creative commons
COMMONS DEED

저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:

저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.

비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.

변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 이용허락규약(Legal Code)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

Disclaimer

dCollection

사회복지학석사 학위논문

발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향

: 자아존중감과 장애 수용의 매개효과를 중심으로

2022년 8월

서울대학교 대학원

사회복지학과

조 예 상

발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향

: 자아존중감과 장애 수용의 매개효과를 중심으로

지도교수 강 상 경

이 논문을 사회복지학 석사학위논문으로 제출함

2022년 8월

서울대학교 대학원

사회복지학과

조 예 상

조예상의 석사 학위논문을 인준함

2022년 8월

위 원 장 이 봉 주 (인)

부위원장 하 정 화 (인)

위 원 강 상 경 (인)

국문초록

발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향

: 자아존중감과 장애 수용의 매개효과를 중심으로

서울대학교 대학원
사회복지학과
조 예 상

발달장애인에게 있어 자기결정이란, 자신이 중요하다고 여기는 생활 영역에서 스스로 판단하고 결정하여 삶의 향방을 결정할 수 있다는 점에서 삶의 질을 향상하는 데에 핵심적인 동인이 된다. 또한 발달장애인의 정상화 이념을 처음 소개한 Nirje(1972)는 발달장애인이 지역사회에서 행복하게 살아갈 수 있는 데에 자기결정을 교육하는 것이 매우 중요함을 강조하기도 했다. 이처럼 발달장애인이 자기결정을 할 수 있도록 보장하는 삶이 주는 의미가 매우 크지만, 지적 능력의 한계로 인해 발달장애인은 자기결정을 충분히 수행할 수 없을 것이라는 편견 속에 갇혀왔다.

발달장애인에 대한 편견을 극복하기 위해 유엔(UN)에서는 2006년 12월 13일 장애인권리협약(UN CRPD: UN Convention on the Right of Person with Disability)을 제정하여, 장애인이 삶의 모든 영역에서 자기결정을 행사하며 다른 사람들과 동등한 법적 능력을 가짐을 천명하였다. 이러한 취지를 받아들여 우리나라에서도 2013년 7월부터 기존의 금치산·한청지산 제도를 폐지하고 성년후견제도로 대체하였으며, 2014년 4월에는 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률을 제정하기도 하였다.

발달장애인의 자기결정 수준이 향상될 때 발달장애인의 삶의 질이 향상될 것이라는 명제가 당연하게 받아들여짐에 따라 법령과 제도의 변화가 일어나고 있지만, 발달장애인의 자기결정과 삶의 질 간의 관계에 대해 평가하는 연구에는 한계가 존재하고 있었다. 무엇보다 먼저 발달장애인의 자기결정이 증진될 때 어떠한 기제를 통해 삶의 질에 정적인 영향을 주고 있는지에 대해 설명이 부족했다. 또한 발달장애인의 자기결정과 삶의 질의 관계에 대해 파악한 연구가 존재하긴 했으나 연구방법상의 한계로 인해 내적·외적 타당성의 문제가 발생한다는 점이 한계로 지적될 수 있다.

발달장애인의 자기결정이 어떠한 기제를 통해 삶의 질에 영향을 미치는지에 대해 탐구하기 위해, 본 연구에서는 Deci와 Ryan(1985)이 제시한 심리학적 자기결정이론과 Wehmeyer(2003)가 제시한 기능론적 자기결정이론 그리고 Abery와 Stancliffe(2003)가 제시한 생태학적 자기결정이론을 통합적으로 고찰하였다. 이들은 공통적으로 자기결정이 향상된 결과 자아상의 형성과 적응적 태도로 이어질 것이라 주장하였다. 자기결정의 향상은 한 사람이 자율적 지향(autonomy orientation)을 형성하는 데에 기여할 뿐 아니라 자아실현(self-realization)이 일어날 수 있도록 도울 수 있다는 점에서 자아상을 형성하는 데에 긍정적인 영향을 미친다. 또한 자기결정의 향상은 한 사람이 주어진 환경 속에서 행동을 수행할 수 있는 역량인 심리적 역량(psychological capacity)을 증진하고, 자신을 둘러싼 환경에 효율적으로 대처할 수 있는 능력인 적응행동(adaptive behavior)의 발달을 이끌어 낼 수 있다는 점에서 적응적 태도를 고양하는 데에 영향을 미치게 된다.

자아상 형성과 적응적 태도에 정적으로 영향을 미치는 자기결정의 향상은 궁극적으로 개인의 삶의 질을 향상하는 데에 기여할 것이라는 것이 자기결정이론을 주장한 학자들의 핵심 주장이다. Ryan과 Deci(2017)는 기본적 심리적 욕구 이론(Basic Psychological Needs Theory)을 제시하며, 자기결정의 향상이 기본적 심리적 욕구를 충족하여 삶의 질을 향상할 것이라 주장했다. 기능론적 관점에 따라 자기결정과 삶의 질의 관계에

대해 탐구한 학자들은 자기결정을 구성하는 11가지 구성요소가 향상될 때 삶의 질이 증진될 수 있음을 주장했다. 자기결정을 둘러싼 환경적 요소의 중요성을 강조한 생태학적 자기결정론자들 역시 자기결정을 증진하는 환경적 요인이 개선될 때, 삶의 질을 증진하는 효과를 지닐 수 있다고 강조했다.

자기결정에 대해 심리학적·기능론적·생태학적으로 탐구한 이론에 기반해, 본 연구에서는 다음과 같이 연구문제를 상정하였다.

1) 발달장애인의 자기결정 증진은 삶의 질(일상생활 만족도)에 영향을 미치는가?
2) 발달장애인의 자기결정 증진은 자아존중감과 장애 수용에 영향을 미치는가?
3) 발달장애인의 자기결정은 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질(일상생활 만족도)에 영향을 미치는가?

연구 문제에 대해 규명하기 위해 본 연구에서는 한국장애인개발원에서 조사한 '장애인삶 패널조사 2차 연도(2019)'에 조사된 자료를 활용하였다. 장애인삶 패널조사의 조사대상자는 2015년에서 2017년 사이에 장애 등록을 마친 장애인 중 패널로 선정된 6,121명이고, 그 중에서 본 연구에서는 자신의 장애 유형을 지적장애 혹은 자폐성장애라고 응답한 장애인에 대해 연구를 진행하였으며 총 표본은 518명에 달한다. 이들이 응답한 자료를 바탕으로, 연구대상자의 인구사회학적 특성을 파악하고 변수의 중심경향성과 변산성을 파악하기 위해 기술통계 분석을 실시했다. 기술통계 분석을 진행한 결과 정규성 가정을 위반하지 않음을 확인할 수 있었으므로, 본 연구에서 상정한 가설을 검증하기 위해 구조방정식을 이용하여 경로분석을 실시했다. 발달장애인의 자기결정 수준이 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질에 미치는 영향을 분석하기 위해 직접·간접효과를 분해하여 검정했다. 이후 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향에 대해 자아존중감과 장애 수용의 경로 중에서 어떠한 경로가 통계적으로 유의한지 검정하기 위해 팬텀변수를 활용하여 특정간접효과(specific indirect effect)를 확인했다.

연구가설에 대해 검토한 결과는 다음과 같다.

첫째, [연구 문제 1]에서는 발달장애인의 자기결정 증진이 삶의 질(일상생활 만족도)에 영향을 미치는지에 대해 검정하였다. 발달장애인의 자기결정과 연관된 변수들은 모두 삶의 질을 향상하는 데에 통계적으로 유의한 영향을 미치는 것으로 나타나 [연구 문제 1]에서 설정한 가정이 지지될 수 있음을 확인할 수 있었다. 구체적으로는 자신의 삶과 가정에서 중요한 의사결정을 내리는 주체가 '나 자신' 인 경우에 '타인' 이라고 응답한 경우보다 높은 수준의 삶의 질을 가진 것으로 나타났다(β=.078, p<.05). 또한 생활하면서 무엇인가를 판단하고 결정하는 역량 수준이 높을수록 삶의 질에 대해서도 긍정적으로 평가한다는 점이 드러났다(β=.163, p<.001).

둘째, [연구 문제 2]를 통해서는 발달장애인의 자기결정이 증진되는 것이 자아존중감과 장애 수용에 영향을 미치는지에 대해 살펴보았다. 의사결정 주체를 '나 자신' 으로 선택했는지 여부는 긍정적 자아존중감과 부정적 자아존중감에 영향을 통계적으로 영향을 주지 못했다. 반면 판단과 결정의 역량 수준은 부정적 자아존중감에 영향을 주지 않았지만, 긍정적 자아존중감에는 영향을 주는 것이 확인되었다(β=.163, p<.001). 한편 의사결정 주체가 나 자신인지 여부는 장애 수용을 측정하는 장애 수용과 장애 극복에 영향을 미치지 않는 것으로 나타났으나, 판단과 결정의 역량 수준은 장애 수용(β=.246, p<.001)과 장애 극복(β=.175, p<.001)에 정적인 영향을 주고 있는 것으로 나타났다. 따라서 [연구 문제 2]를 통해 규명해보고자 했던 가정은 일부 지지할 수 있다는 점을 확인할 수 있었다.

마지막으로 [연구 문제 3]에서 상정한 대로 발달장애인의 자기결정이 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질의 향상에 영향을 미치는지 파악하기 위해 효과 분해를 진행하고 특정간섭효과를 검정하였다. 효과 분해를 진행한 결과, 의사결정 주체를 나 자신이라고 응답한지 여부는 삶의 질에 대해 유의한 매개효과를 지니지 않고 있었다. 반면 판단과 결정의 역량 수준은 총효과(β=.137, p<.05)와 간접효과(β=.063, p<.10)가 통계적으로 유의하였으나 직접효과는 유의하지 않은 것으로 나타나, 자아존중감과 장애 수용이 완전매개효과를 지니고 있음이 드러났다.

특정간섭효과를 분석하여 어떠한 경로가 판단과 결정의 역량수준과 삶의 질에 영향을 미치고 있는지 확인해본 결과 “판단·결정 역량→긍정적 자아존중감→삶의 질”을 잇는 경로만 통계적으로 유의한 간접효과를 지닌 것으로 확인되었다(β=.024, p<.10). 이러한 결과를 통해 [연구 문제 3]에서 검정하려는 가정이 일부 지지될 수 있다는 점을 확인할 수 있었다.

연구결과를 통해 다음과 같은 이론적 함의를 도출해낼 수 있다. 첫째, 발달장애인의 자기결정이 향상될수록 삶의 질이 향상될 것이라는 자기결정이론에서 기존에 주장하던 바가 데이터를 통해 검증되었다는 점이다. 둘째, 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향에 규명한 선행연구가 지닌 방법론적 제한과 표집방법의 한계를 극복했다는 점에서 이론적 의의를 지닌다. 셋째, 발달장애인의 자기결정을 생태학적 관점과 기능론적 관점으로 나누어 조작적 정의를 진행하였으며, 자기결정의 상이한 측면이 서로 다른 모습으로 삶의 질에 영향을 미칠 수 있다는 점을 규명해냈다. 마지막으로 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향에 대해 단순히 선형관계만을 분석한 것이 아니라 그 기저에 깔린 메커니즘을 규명하고자 시도했다는 점에서 이론적 함의를 지닌다. 특히 발달장애인의 자아존중감과 장애 수용이 상이한 방식으로 삶의 질에 영향을 미치고 있다는 점을 검증해냈다는 점에서 이론적인 차별점을 지닌다고 할 수 있겠다.

이러한 이론적 함의를 바탕으로 다음과 같은 실천적 함의 역시 도출될 수 있을 것이다. 첫째, 발달장애인의 삶의 질을 향상하기 위해 발달장애인의 자기결정을 보장할 수 있는 정책적 대안이 마련되어야 한다는 점이다. 둘째, 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향에 있어 긍정적 자아존중감만 유의한 매개효과를 지닌다는 연구결과를 통해, 발달장애인의 자기결정을 증진하는 활동을 진행할 때 긍정적 자아존중감을 향상하는 것을 중심으로 프로그램을 기획할 필요가 있다는 점을 도출해낼 수 있었다. 마지막으로 발달장애인의 장애 수용의 증진이 삶의 질을 향상하는 데에 영향을 미치지 않았다는 점을 통해, 발달장애인이 장애 수용을 올바른 방향으로 확립하지 못했음을 엿볼 수 있었다. 이를 통해 올바른 방향으로

장애 수용을 촉진할 수 있는 프로그램을 실천현장에서 기획하고 개발할 필요가 있다는 점을 도출해낼 수 있었다.

위에서 살펴본 이론적·실천적 함의에도 불구하고 본 연구에는 사용하고 있는 패널 데이터의 한계와 연구방법의 한계가 존재한다. 장애인삶 패널 조사에는 부장애에 대한 정보를 제공하고 있지 않아, 부장애를 지적장애 혹은 자폐성장애라고 응답한 패널을 포괄할 수 없었다. 또한 의사소통의 어려움이 있는 패널의 경우 대리응답을 진행하였음을 명시하였으나, 어떤 패널의 응답이 대리자에 의해 응답된 것인지에 대한 데이터가 드러나지 않아 대리응답을 통한 왜곡을 제거하기 어려웠다. 연구방법에 있어서도 1개 시점을 이용하여 횡단적으로만 연구가설을 증명하고자 시도했다는 점에서, 엄밀하게 변수간의 인과관계를 파악할 수 없다는 한계가 존재했다. 또한 의사결정 주체를 ‘나 자신’과 ‘타인’으로 구분하여 자기결정 수준을 파악하고자 시도하였는데, 자신과 관계있는 타인이 내린 의사결정은 관계가 소원한 타인이 내린 의사결정에 비해 자기결정적일 수 있다는 비판을 피하기 어려울 것이다.

이와 같은 연구의 한계를 극복하기 위해 데이터가 확보되는 대로 종단분석을 실시하여 변수간의 인과성을 파악하는 연구를 시도해볼 수 있을 것이다. 또한 발달장애인의 자기결정을 측정하는 변수를 보다 세밀하게 구성하거나, 한국형 미네소타 자기결정척도(K-MSDS)와 같이 발달장애인의 자기결정을 측정하기 위해 이미 고안되어 이는 척도를 사용할 수 있을 것이다.

주요어 : 발달장애인, 자기결정, 삶의 질, 자아존중감, 장애 수용, 구조방정식 분석, 매개효과

학 번 : 2017-27769

목 차

제 1 장 서론 ····· 1

제1절 연구의 필요성 ····· 1

제2절 연구목적 및 연구 문제 ····· 6

제 2 장 이론적 배경 ····· 7

제1절 발달장애인과 자기결정 ····· 8

1. 발달장애인의 정의와 현황 ····· 8

2. 발달장애인의 삶에서 자기결정이 갖는 의미 ····· 11

제2절 자기결정(Self-determination) ····· 15

1. 자기결정의 개념과 형성과정 ····· 16

1) 심리학적 관점으로 살펴본 자기결정 ····· 16

2) 기능론적 관점으로 살펴본 자기결정 ····· 20

3) 생태학적 관점으로 살펴본 자기결정 ····· 22

2. 자기결정의 효과 ····· 26

1) 자기결정이 자아상의 형성에 미치는 영향 ····· 26

2) 자기결정이 적응적 태도에 미치는 영향 ····· 29

3) 자기결정이 삶의 질 향상에 미치는 영향 ····· 31

3. 소결: 발달장애인의 자기결정 ····· 33

제3절 자아존중감과 장애 수용 ····· 35

1. 발달장애인의 자아존중감 ····· 35

2. 발달장애인의 장애 수용 ····· 38

3. 자아존중감과 장애 수용 ····· 40

제4절 삶의 질(Quality of Life) ····· 43

1. 삶의 질의 정의 ····· 43

2. 발달장애인의 삶의 질 ····· 44

제5절 주요 변수 간의 관계 ····· 48

1. 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향 ····· 48

2. 발달장애인의 자아존중감과 장애수용이 삶의 질에 미치는 영향 ····· 49
3. 발달장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 기타 변수 ····· 50
제6절 기존연구의 한계 ····· 52

제 3 장 연구모형 및 연구가설 ····· 54
제1절 연구모형 ····· 54
제2절 연구가설 ····· 55

제 4 장 연구방법 ····· 57
제1절 분석자료 ····· 57
제2절 변수의 정의 및 측정 ····· 58
1. 독립변수: 자기결정과 연관된 변수들 ····· 58
2. 종속변수: 삶의 질(일상생활 만족도 척도) ····· 59
3. 매개변수: 자아존중감, 장애 수용 ····· 61
4. 통제변수 ····· 64
제3절 분석 방법 ····· 65
1. 분석 방법 개괄 ····· 65
2. 구조방정식 분석의 필요성 ····· 66

제 5 장 연구 결과 ····· 68
제1절 기술통계 ····· 68
1. 연구대상자의 인구사회학적 특성 ····· 68
2. 주요 변수의 기술통계 ····· 70
3. 주요 변수 간 상관관계 ····· 72
제2절 연구모형의 분석 결과 ····· 75
1. 측정모형 분석 결과 ····· 75
2. 구조모형 분석 결과 ····· 76
3. 효과 분해 및 특정간접효과 분석 결과 ····· 80

제 6 장 논의 및 결론 ····· 82
제1절 연구 결과 요약 ····· 82
제2절 연구 결과 논의 ····· 87
1. 이론적 함의 ····· 87
2. 실천적 함의 ····· 93
제3절 연구의 한계 및 후속연구 제언 ····· 98

참고문헌 ····· 103

Abstract ····· 114

표 목 차

<표 2-1> 장애 유형별 현황(2021년 2월 기준) ····· 10
<표 2-2> 등록장애인 · 발달장애인 · 비발달장애인
연령별 현황(2021년 2월 기준) ····· 11
<표 2-3> 동기화 유형과 규칙 유형의 자기결정 연속체 ····· 18
<표 2-4> 자기결정의 본질적인 특성과 구성요소 ····· 29
<표 4-1> 자기결정과 연관된 변수의 구성 ····· 58
<표 4-2> 발달장애인의 삶의 질을 측정하기 위한 척도 ····· 60
<표 4-3> 자아존중감에 대한 문항 구조 ····· 62
<표 4-4> 장애 수용에 대한 문항 구조 ····· 63
<표 4-5> 통제변수에 대한 구성과 조작적 정의 ····· 64
<표 5-1> 연구대상자의 인구사회학적 특성 ····· 69
<표 5-2> 주요 변수의 기술통계치 및 정규성 검토 ····· 72
<표 5-3> 주요 변수 간의 상관관계 ····· 74
<표 5-4> 구조모형의 경로계수 ····· 78
<표 5-5> 연구모형의 직·간접 효과 분해 ····· 81
<표 5-6> 연구모형의 특정간섭효과 분석 ····· 81
<표 6-1> 연구 결과 요약 ····· 86

그 림 목 차

[그림 2-1] Wehmyer의 기능적 자기결정 모델 ····· 22
[그림 2-2] Abery와 Stancliffe의 생태학적 자기결정 모델 ····· 24
[그림 3-1] 연구의 모형 ····· 54
[그림 5-1] 측정모형 분석 결과 ····· 75
[그림 5-2] 구조모형 분석 결과 ····· 76

제1장 서론

제1절 연구의 필요성

발달장애인에게 있어 자기결정이란, 자신이 중요하다고 여기는 생활 영역에서 스스로 판단하고 결정하여 삶의 향방을 결정할 수 있다는 점에서 삶의 질을 향상하는 데에 핵심적인 동인이 된다(김혜경, 2005; 조인수, 이응훈, 2006; 정희섭, 최윤미, 2009; Nirje, 1972; Deci&Ryan, 1985; Wehmeyer&Abery, 2013). 자기결정과 내재적 동기(intrinsic motivation)와의 연관성에 주목한 Ryan과 Deci(2017: 242)는 자기결정의 기회가 증가할수록 기초 심리학적 욕구가 충족되어 삶의 질 향상에 기여할 것이라 제시하였다. 발달장애인[1]의 정상화(normalization) 이념[2]을 처음으로 소개한 Nirje(1972)는 성인교육의 과정을 통해 자기결정 능력을 향상할 수 있을 것이라 보았고, 이를 통해 발달장애인이 지역사회에서 행복하게 살아갈 수 있는 정상화의 기반을 마련할 수 있을 것이라고 주장했다.

이처럼 발달장애인이 자기결정을 할 수 있도록 보장하는 삶이 주는 의미가 매우 크지만, 줄곧 발달장애인은 지적 능력의 한계로 인해 자기결정이 불가능할 것이라는 선입견 속에 갇혀왔다(이복실, 김용득, 2012; 김미옥, 김새봄, 유하얀, 2019; 이남정, 이동영, 2020). 이러한 편견을 극복하고자 발달장애인의 자기결정을 보장하기 위한 입법적 노력이 이어져 왔다. 미국에서는 1990년 장애인법(Americans with Disability Act; ADA), 1990년과 1997년 장애인교육법, 1992년 재활법 개정을 통해 장애인의 거주권, 직업권 등 자기결정권에 대해 강조하고 있다(Algozzine

1) 원문에는 1970년대의 용어를 따라 (정신)지체장애인(the retarded)라고 표현되어 있으나, 본 글에서는 이를 발달장애인이라고 표시하였다.

2) 정상화 개념은 1950년대 후반에 북유럽을 중심으로 시설 중심으로 진행되던 장애인 복지의 접근을 비판하기 위해 시작된 이념이다. Nirje는 정상화 개념을 정신지체장애인에게 적용하며 정신지체장애인 역시 일반 주류의 사람들과 동일한 생활방식과 환경에 가깝도록 처우될 필요가 있음을 강조하였다. 정상화 이념은 발달장애인의 삶을 비정상으로 규정하기 위함이 아니라, 반대로 이전에 가치를 박탈당하였던 발달장애인이 지역사회에서 비장애인과 동일하게 사회적 · 문화적인 생활을 할 수 있는 권리가 있다는 점을 강조하는 개념이다(정무성 등, 2015; 이아영, 2016).

et al., 2001.). 유엔(UN)에서도 2006년 12월 13일 제61차 총회에서 장애인권리협약(UN CRPD: UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities)을 제정하며 장애인이 인간으로서 가지는 존엄성과 자기결정에 대해 재확인하였고 이를 보장하기 위해 국가가 노력할 의무를 진다는 바를 천명했다(국가인권위원회, 2007; 김형식 등, 2019).

우리나라에서도 2006년 UN 장애인권리협약에 서명하였고, 2007년 3월 장애인권리협약을 비준하여 장애인권리협약은 국내법과 준하는 효력을 가질 수 있게 되었다. 이에 따라 의사결정능력이 부족한 자연인의 의사결정권을 영구적으로 제한하는 것을 골자로 하는 금치산자・한정치산자 제도가 법 앞에서의 평등을 주창하는 UN 장애인권리협약 제12조[3]와 상충한다는 지적이 제기되었다(제철웅, 2011; 제철웅, 최윤영, 2014; 김진우 등, 2016; 부산복지개발원, 2016). 이러한 한계를 극복하고자 우리나라에서는 2011년 민법을 개정하여 기존의 금치산・한정치산 제도를 폐지하였고, 2013년 7월부터 성년후견제도를 실시하게 되었다(제철웅, 2014; 강상경, 하경희, 2019). 나아가 2014년 4월에는 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률을 제정하여, 발달장애인의 의사를 최대한 존중하고 생애주기별로 필요한 복지 서비스와 권리 옹호 등을 제공할 수 있는 법적·제도적 근거를 마련한 바 있다(김희선, 2018).

이처럼 발달장애인의 자기결정 수준이 발달장애인의 삶의 질을 개선할 수 있다는 명제가 당연하게 수용됨에 따라 법령과 제도의 변화가 일어나고 있지만, 발달장애인의 자기결정 수준과 삶의 질의 관계에 대해 평가하는 연구들에는 분석 방법이나 결과에 있어 명확한 한계가 나타나고 있다. Wehmeyer과 Schwarts(1998)은 발달장애인 50명을 대상으로 상관관계 분석을 실행하여, 전체 자기결정 점수가 전체 삶의 질 점

3) UN 장애인권리협약 제12조 법 앞에서의 평등 주요 내용(국가인권위원회 국제인권팀, 2007 중 발췌)
2. 당사국은 장애인이 삶의 모든 영역에서 다른 사람들과의 동등한 기초 위에서 법적 능력을 향유한다는 것을 인정한다.
3. 당사국은 장애인이 그들의 법적능력을 행사하는 데 필요한 지원에 접근할 수 있도록 적절한 조치를 취한다.
4. 당사국은 법적능력의 행사와 관련한 모든 조치들이 오용되는 것을 방지하기 위해 국제인권법에 따라 적절하고 효과적인 보호제도를 제공하도록 보장해야 한다. (후략)

수에 통계적으로 유의한 관계가 있음을 밝혔다(r=.25, p=.04). 이들의 연구는 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 긍정적인 영향을 줄 수 있다는 실증적 단초를 마련했다는 점에서는 긍정적으로 평가할 수 있다. 그러나 연구대상자를 표집할 때에 텍사스의 교외 및 농촌에 위치한 그룹홈에 거주하는 경증의 발달장애인을 편의표집했다는 점에서 외적 타당도 확보에 한계가 있는 것으로 평가된다(Lachapelle et al., 2005). 또한 단순히 상관관계만을 분석했기 때문에 삶의 질, 혹은 생활수준이 높은 사람이 자기결정 수준이 높을 수 있다는 반대의 해석이 가능할 수 있다는 비판을 피하기 어렵다.

Lachapelle와 동료들(2005)은 Wehmeyer과 Schwartz(1998)의 연구모델을 토대로 분석을 다시 시행하여, 발달장애인의 자기결정수준이 삶의 질과 상관관계가 존재한다는 점을 다시 한 번 확인하였다. 이들은 Wehmeyer와 Schwartz의 연구(1998)에서 자명하게 드러났던 외적 타당성의 문제를 해결하기 위해 연구대상자를 캐나다(n=52), 미국(n=26), 프랑스(n=81), 벨기에(n=23) 등 다양한 국가에 거주하고 있는 발달장애인 182명으로 확대했다. 이들의 연구에 따르면 발달장애인의 자기결정은 삶의 질에 유의한 상관관계를 가지고 있는 것이 드러났다(r=.49, p<.01). 그러나 이들 연구 역시 단순히 상관관계만을 분석했기 때문에 삶의 질 수준이 높은 경우에 자기결정이 높을 수 있다는 반대의 해석이 가능하다는 한계에 봉착할 수밖에 없다.

최근에는 국내에서도 발달장애인의 자기결정이 삶의 질과 연관되어 있다는 연구의 동향이 나타나고 있다. 최장원(2020)은 서울, 인천 및 경기도 복지관과 보호작업장, 직업재활훈련기관 등을 이용하는 성인초기 지적장애인 458명을 대상으로 직접 설문을 진행하여 지적장애인의 자기결정과 삶의 질 간의 이론적 관계성에 대해 분석한 바 있다. 연구결과 자기결정의 하위요인으로 선정한 심리적 역량(β=.53), 자율성(β=.47), 자아실현(β=.36) 모두 삶의 질에 긍정적인 영향력을 갖는 것으로 확인되었다. 그러나 최장원(2020)의 연구는 설문 진행의 수월성을 위해 지적장애인이 많이 이용하고 있는 주요 복지관을 선정하여 편의표집

했다는 점과 연구대상자를 2~3급의 장애등급을 지닌 지적장애인으로 제한했다는 점에서 외적 타당성이 떨어진다.

김고은(2021)은 서울지역에 거주하고 있는 만 18세 이상의 발달장애인을 양육하는 부모 217명을 대상으로 부모가 인식하는 발달장애인 자녀의 자기결정 정도가 부모가 인식하는 발달장애인 자녀의 삶의 질에 미치는 영향을 검정한 바 있다. 그 결과 부모가 자녀에게 자기결정에 대한 기회를 많이 제공할수록(β=.297), 교수실행을 많이 할수록(β=.325) 발달장애인 자녀의 자기결정 수준이 올라갔으며, 발달장애인 자녀의 자기결정 수준은 삶의 질에도 긍정적인 영향을 미치고 있음이 확인되었다(β=.428). 다만 이 연구 역시 서울이라는 특정한 지역의 발달장애인과 부모를 연구대상으로 삼고 있다는 점에서 외적 타당성이 결여되어 있다고 할 수 있겠다. 또한 부모가 인식한 발달장애인의 자기결정과 삶의 질을 조사하였기 때문에 발달장애인 당사자가 직접 느끼는 자기결정과 삶의 질을 파악할 수 없다는 내적 타당성 문제가 대두될 수 있다.

위와 같이 선행연구에서는 발달장애인의 자기결정이 삶의 질의 향상에 정적인 영향을 주고 있다는 점을 밝히기는 했지만, 발달장애인의 자기결정이 어떠한 기제를 통해 삶의 질의 향상에 영향을 미치고 있는지에 대해서는 정확하게 규명해내지 못하고 있다는 한계가 존재했다. 이에 따라 심리학적 · 기능론적 · 생태학적 관점으로 자기결정에 대해 살펴본 이론을 통합적으로 고찰하여 자기결정이 어떠한 방식으로 자신의 삶을 둘러싼 인식, 즉 주관적 삶의 질을 향상하는 데에 영향을 미치고 있는지 살펴보았다. 특히 본 연구에서는 자기결정의 증진이 한 개인의 긍정적인 자아상을 형성하는 데에 영향을 줄 뿐 아니라, 개인을 둘러싼 환경의 변화에 대응할 수 있는 적응적 태도를 증진할 수 있을 것이라 제시한 점에 주목했다. 이를 통해 발달장애인의 자기결정을 증진하는 경험이 발달장애인의 자기 자신에 대한 평가를 향상할 뿐 아니라 자신의 장애를 받아들이고 이를 극복해내는 적응적 태도를 증진하여, 결과적으로 발달장애인의 삶의 질에 대한 주관적 인식을 향상하는 기제로서 작동할 수 있음을 검증했다.

이에 대해 검증하기 위해 본 연구에서는 장애인삶 패널조사 2차 연도(2019년)에 조사된 자료를 사용하여 2차 분석을 진행했다. 분석에 사용한 데이터는 2차 연도 조사에서 자신의 장애유형을 지적장애 혹은 자폐성장애라고 응답한 장애인 518명에 대한 것이다. 장애인삶 패널조사 2차 연도 자료를 사용하여 구조방정식 분석을 진행해 본 연구의 연구가설을 검증했다. 구조방정식 분석을 사용한 이유는 구조방정식 모형이 경로 모형 전체를 종합적으로 평가하는 데에 유용할 뿐 아니라(심준섭, 2013), 팬텀 변수를 이용하여 여러 개의 경로 중에서 통계적으로 유의한 효과를 지니는 경로를 도출해낼 수 있다는 점(배병렬, 2015)에서 연구문제에서 다루고자 하는 가설을 검정하는 데에 유리하기 때문이다.

제2절 연구목적 및 연구 문제

위에서 제기한 연구의 필요성을 바탕으로, 본 연구에서는 발달장애인의 자기결정이 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질에 미치는 영향을 밝혀내는 것을 목적으로 한다. 이를 위해 아래와 같은 연구 문제에 대해 탐구했다.

연구 문제 1. 발달장애인의 자기결정 증진은 삶의 질(일상생활 만족도)에 영향을 미치는가?

연구 문제 2. 발달장애인의 자기결정 증진은 자아존중감과 장애 수용에 영향을 미치는가?

연구 문제 3. 발달장애인의 자기결정은 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질(일상생활 만족도)에 영향을 미치는가?

제2장 이론적 배경

본 장에서는 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향에 대해 분석하기에 앞서 이론적 배경에 대해 검토했다. 제1절에서는 본 연구의 연구대상인 발달장애인과 발달장애인에게 있어 자기결정이 중요한 이유에 대해 살펴보았다. 이후 제2절을 통해 독립변수로 사용하고자 하는 자기결정에 대해 소개했다. 자기결정의 개념과 형성과정에 대해 설명하고 있는 대표적인 세 가지 이론을 다루었다. 또한 이들의 논의에 기반하여 자기결정이 자아상의 형성과 적응적 태도, 나아가 삶의 질의 향상에 미치는 영향에 대해 논의했다. 상기의 논의를 정리하여 본 연구에서 상정하고 있는 발달장애인의 자기결정에 대한 개념적 정의를 제시하였다.

제3절에서는 본 연구에서 매개변수로 사용하고 있는 자아존중감과 장애 수용에 대해 다뤘다. 특히 발달장애인에게 있어 자아존중감과 장애 수용이 어떠한 의미가 있는지에 집중하여 이론적 배경을 제시했다. 제4절에서는 종속변수로 거론하고 있는 발달장애인의 삶의 질에 대해 살펴보았다. 나아가 발달장애인의 삶의 질에 대한 연구를 바탕으로 발달장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 다양한 요인에 대해 규명하였다. 제5절에서 본 연구에서 상정하고 있는 변수 간의 관계에 대해 살펴보았다. 독립변수로 설정한 발달장애인의 자기결정이 종속변수인 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는지, 매개변수로 설정한 발달장애인의 자아존중감과 장애 수용이 삶의 질에 영향을 미치고 있는지를 확인한 연구를 소개하였으며, 그 외에 발달장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 변수가 있는지 확인했다.

마지막으로 제6절에서는 선행연구들이 가지고 있는 한계에 대해 거론하며 본 연구에서 규명하고자 하는 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향을 보는 데에 있어 자아존중감과 장애 수용을 매개변수로 설정해야 하는 필요성에 대해 재차 강조하였다.

제1절 발달장애인과 자기결정

1. 발달장애인의 정의와 현황

발달장애인의 자기결정에 대해 논하기에 앞서 본 연구에서 탐구하고자 하는 대상인 발달장애인의 정의에 대해 다룰 필요가 있다. 발달장애라는 개념은 1963년에 제정된 미국의 「정신지체 시설 및 지역사회 정신건강센터 건축법」에서 처음으로 소개되었다(김삼섭, 나경은, 김기룡, 2016). 이 법에서는 발달장애를 "정신지체, 뇌성마비, 간질 또는 18세 이전에 발생하는 기타 여러 신경학적 장애를 의미"한다고 규정하며 발달장애에 속하는 특정한 장애의 명칭을 명시한 바 있다. 이후 1984년에는 미국의 발달장애인법(The Development Disability Act of 1984)이 제정되면서 정신지체, 뇌성마비와 같이 특정 장애의 명칭을 표현하지 않고 발달장애라는 포괄적인 명칭을 사용하게 되었다(김삼섭, 나경은, 김기룡, 2016). 이러한 변화를 받아들여 정신장애의 진단 및 통계 편람(DSM)에서도 DSM-Ⅳ에서 DSM-5로 개정되는 과정에서 정신지체(Mental Retardation)라는 표현이 지적장애(Intellectual disability)로 변화되었다(성명진, 2014).

우리나라에서 가장 광범위하게 사용되는 발달장애에 대한 정의는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하: 발달장애인법) 제2조의 정의에 따르고 있다. 발달장애인법에서는 "발달장애인"의 정의에 대해 「장애인복지법」 제2조 제1항을 통해 규정되고 있는 장애인으로서 다음 각 목의 장애인을 말한다고 말하면서 총 3가지 분류의 발달장애인이 존재할 수 있음을 거론하고 있다. 발달장애인법에서 분류하고 있는 발달장애인은 1) 지적능력의 발달이 불충분하여 사회생활에 상당한 제약을 받는 지적장애인, 2) 자폐증에 따른 사회적응 기능 및 능력의 장애로 인해 일상생활이나 사회생활에 제약을 받는 자폐성 장애인, 그리고 3) 그밖에 통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람이다.

물론 현행 법체계에서 제시하는 발달장애인의 정의를 무비판적으로 받아들이는 것이 옳다고 볼 수는 없다. 위에서 살펴본 바와 같이 현행 법에서는 지원과 분류의 용이성을 위해 ‘제약’이라는 부정적인 개념을 중심으로 발달장애인에 정의하고 있기 때문이다. 성명진(2014)이 지적한 대로 지원체계에서 용이하게 사용하기 위해 발달장애를 제한점을 중심으로 하는 ‘소극적 개념(negative concept)’으로 개념화할 경우에 발달장애에 대한 사회적인 인식을 저해할 뿐 아니라 인권의 관점에서도 부적절할 수 있다는 점을 간과해서는 안 된다. 그러나 발달장애인법에서의 발달장애인의 정의가 적절한 지 여부를 검토하는 것은 본 연구의 목적과는 거리가 있다는 점을 밝힌다. 본 연구에서는 분석의 용이성과 분석 결과의 소통 가능성을 확보하기 위해 우리 사회에서 널리 받아들여지고 있는 발달장애인법에서 규정하는 발달장애인의 정의에 따라, 지적장애인과 자폐성장애인을 포괄하는 개념으로 발달장애인을 정의하고자 한다.

우리나라에 거주하고 있는 발달장애인의 현황은 다음과 같다. 2021년 2월 기준으로 장애인복지법에 따라 등록된 발달장애인의 숫자는 248,832명에 달해 전체 장애인 2,632,556명의 약 9.5%를 차지하고 있다. 이 중 지적장애인은 217,669명으로 전체 장애인 수 대비 약 8.3%, 발달장애인 중에서는 약 87.5%의 장애인이 지적장애인에 해당한다. 자폐성장애인의 숫자는 31,163명으로 집계되어, 전체 장애인 숫자 대비 약 1.3%를 차지하고 있었고 발달장애인으로 분류된 장애인 중에서는 약 12.5%의 장애인이 자폐성 장애인에 해당한다는 점을 알 수 있다(<표 2-1> 참조).

<표 2-1> 장애 유형별 현황(2021년 2월 기준)

(단위 : 명)

장애유형		등록장애인 수	비율
합계		2,632,556	100.0%
비발달장애		2,383,724	90.5%
	간장애	13,918	0.5%
	뇌병변장애	249,590	9.5%
	뇌전증	7,105	0.3%
	시각장애	252,096	9.6%
	신장장애	98,051	3.7%
	심장장애	5,228	0.2%
	안면장애	2,670	0.1%
	언어장애	22,467	0.9%
	장루 .요루	15,421	0.6%
	정신장애	103,542	3.9%
	지체장애	1,204,761	45.8%
	청각장애	397,363	15.1%
	호흡기장애	11,512	0.4%
발달장애		248,832	9.5%
	지적장애	217,669	8.3%
	자폐성장애	31,163	1.2%

(출처: e-나라지표 누리집, 2022. 5.16. 검색)

한편 발달장애인의 연령별 현황을 살펴본 자료는 다음의 <표 2-2>와 같다. 2021년 2월 기준으로 등록된 발달장애인 중에서 가장 많은 수의 발달장애인이 20~29세의 연령대에 해당되었다. 특히 전체 발달장애인 중 절반 가량에 해당하는 122,968명(전체 발달장애인의 약 49.4%)이 20대 이하인 것으로 나타나, 대부분의 발달장애인의 연령이 높지 않다는 점을 확인할 수 있다. 또한 전체 장애인 수 대비 발달장애인 비율 역시 20대 이하의 연령대에서 높게 나타난 반면에 30대 이상으로 갈수록 전체 장애인 수 대비 발달장애인 비율이 낮아진다는 점이 특징적으로 나타났다.

<표 2-2> 등록장애인 · 발달장애인 · 비발달장애인 연령별 현황(2021년 2월 기준)

(단위 : 명)

구분	합계	0~9세	10~19세	20~29세	30~39세	40~49세	50~59세	60~69세	70세 ~
등록장애인	2,632,556	31,485	58,562	97,477	120,765	240,684	446,590	607,033	1,029,960
비율	100%	1.2%	2.2%	3.7%	4.6%	9.1%	17.0%	23.1%	39.1%
발달장애인	248,832	18,344	42,987	61,637	41,697	34,041	27,707	16,530	5,889
비율 주1)	-	58.3%	73.4%	63.2%	34.5%	14.1%	6.2%	2.7%	0.6%
비발달장애인	2,383,724	13,141	15,575	35,840	79,068	206,643	418,883	590,503	1,024,071
비율 주2)	-	41.7%	26.6%	36.8%	65.5%	85.9%	93.8%	97.3%	99.4%

(출처: 전국 연령별, 장애유형별, 성별 등록장애인 수. 통계청 누리집. 2022. 5.16. 검색)

※ 주1 : 해당 연령대 등록장애인 중 발달장애인 비율
※ 주2 : 해당 연령대 등록장애인 중 비발달장애인 비율

2. 발달장애인의 삶에서 자기결정이 갖는 의미

발달장애 영역에서 가장 먼저 자기결정의 중요성을 이야기 한 학자는 Nirje(1972)이다. Nirje(1972)는 지역사회에서 한 사람이 일반적인 시민으로 살아갈 수 있도록 보장하는 것을 골자로 하는 정상화(normalization)의 원칙을 제시하였는데, 이러한 정상화가 일어나는 데에 핵심적인 요인이 자기결정의 성취가 될 수 있을 것이라고 보았다. Nirje(1972)의 논의는 발달장애인이 지역사회에서 정상적인 삶을 살기 위해서는 자기결정의 증진이 필수적이라는 점을 일깨워주었고, 이에 따라 특수교육과 재활, 사회복지 영역과 같이 발달장애인의 지역사회 정착을 추구하는 학문 분야에서 발달장애인에게 자기결정이 갖는 의미에 대한 연구가 활발히 일어나기 시작했다.

Deci와 Ryan(1985)은 동기(motivation)라는 심리학적 기제에 기반하여 자기결정에 대해 설명하였다. 그들은 선천적인 만족감 혹은 흥미와 같은 내재적 동인(intrinsic drive)으로 정의되는 내재적 동기(intrinsic motivation)가 증진될 때 자기결정이 향상될 수 있다고 보았다. 나아가 Deci와 Ryan(1985: 156)은 자기결정적인 행동을 할 수 있는 기회가 보장

된다면 개인은 자율적 인과 지향성을 발현하게 될 것이고 이러한 인과 지향성은 자존감, 자아 발전, 자기실현의 형태로 발현되어 삶의 질을 향상하는 기제가 될 것이라 보았다.

Wehmeyer(1992)는 행동의 심리학적 원인뿐 아니라 행동의 결과 즉, 행동의 기능적인 측면에서 자기결정을 정의해야 할 필요가 있다고 주장했다. 그의 정의에 따르면 자기결정은 "자신의 인생에서 일차적 작인(causal agency)으로서 행동하고, 부당한 외부 영향이나 간섭 없이 자기 삶의 질에 관해 선택하고 결정하는 것"이다. Wehmeyer(2003)는 한 개인이 자신의 인생에서 일차적 작인으로서 살아가는 것을 골자로 하는 자기결정이 보장될 때 자율성, 자기조정, 심리적 역량, 자아실현 등 4가지 특성이 발현될 것이라 주장하였으며, 이에 따른 11가지 자기결정의 구성요소가 나타날 것이라고 보았다. 그는 발달장애인의 자기결정을 보장하는 것이 11가지 자기결정의 구성요소를 통해 다양한 측면에서의 기능을 향상하여 삶의 질을 개선하는 데에 기여할 수 있을 것이라 가정했다.

그가 세운 가정을 증명하기 위해 자기결정이 발달장애인의 삶에 미치는 영향에 대해 다양한 방식의 연구가 진행되었다. 구체적으로는 자기결정의 증진이 고등학교를 졸업한 발달장애인의 고용과 독립, 지역사회 통합 등의 지표에 긍정적인 영향을 미치고 있다는 점을 제시했다(Wehmeyer & Palmer, 2003; Shogren et al., 2012). 또한 Wehmeyer와 Schwartz(1998)은 텍사스에 거주하고 있는 발달장애인 50명을 대상으로 발달장애인의 자기결정 수준이 삶의 질과 긍정적인 상관관계를 지니고 있음을 드러내었다. 이러한 결과는 다른 문화권에 거주하고 있는 발달장애인에게도 적용되며 보편성을 지녔다는 점이 드러나기도 했다. 이탈리아에 거주하고 있는 발달장애인 141명을 대상으로 한 연구를 통해서도 자기결정이 삶의 질과 유의미한 관계가 있다는 점이 드러났고(Nota et al., 2007), 북미·중남미·유럽·아시아 대륙에서 살아가고 있는 다양한 발달장애인의 삶의 질의 향상을 예측하는 데에도 자기결정 점수가 유의미하게 사용될 수 있음이 밝혀졌다(Schalock et al., 2005).

Abery와 Stancliffe(2003)는 자기결정에 대해 설명함에 있어 한 개인의 심리학적 요인과 행동의 결과뿐 아니라 환경과의 상호작용을 고려할 필요성이 있다고 강조하며 생태학적인 모델을 차용한 자기결정이론을 제시했다. 그들은 자기결정이란 “한 개인이 중요하다고 생각하는 영역에서 개인이 욕구한 대로 자신의 삶에 대해 통제를 확보할 수 있는 것을 목표로 하는 복합적인 과정”이라 설명했다. 개인에게는 그를 둘러싼 다양한 영역들이 존재하는데, 그 영역 중에서 중요하다고 생각하는 영역에서 자신이 의사결정의 주체가 되어 욕구하는 대로 통제를 실천할 수 있을 때에 자기결정이 증진될 수 있다고 보았던 것이다. 또한 Abery와 Stancliffe(2003: 91-94)는 자기결정 수준이 증진될수록 발달장애인이 적응적 행동(adaptive behavior)의 수준이 증가하게 되어 환경에 능동적으로 적응할 수 있게 될 것이라 주장했다.

그 외에도 발달장애인의 자기결정에 영향을 미치는 다양한 요인들에 대해 조사한 연구들도 존재한다. Algozzine과 동료들(2001)은 발달장애인에게 선택과 자기옹호를 가르치는 것이 자기결정의 수준을 높일 수 있다고 보며, 자기결정을 증진하는 교육의 필요성을 강조했다. Nota와 동료들(2007)은 시설에서 거주하지 않고 주간보호 시설을 이용하고 있을 경우에, IQ 점수가 높은 경우에, 남성보다 여성이 자기결정 수준이 높다는 것을 밝혀낸 바 있다. 황성혜(2011)는 발달장애인의 연령과 함께 지내는 가족의 지지가 발달장애인의 자기결정에 영향을 미치는 요인이 된다는 점을 확인하였으며, 이복실과 김용득(2012)은 거주하고 있는 생활 시설의 위치와 규모, 자기결정의 기회가 발달장애인의 자기결정과 관련이 있음을 규명하였다.

선행연구들을 정리하면 발달장애인의 삶에서 자기결정은 지역사회에서 정상적으로 삶을 살 수 있는 데에 가장 중요한 요인 중의 하나로 거론되고 있다. 자기결정은 심리학적으로는 자율적 인과 지향성을 발현하는 데에 핵심적인 요인이 되어, 발달장애인이 긍정적인 자아상을 형성하고 자신의 삶에서 만족스럽게 살아가는 데에 핵심적인 요인이 된다. 그뿐 아니라 자기결정은 발달장애인이 지역사회에서 적응하며

살아가는 데에 필요한 기능적 역량을 향상하는 데에도 영향을 미쳐 지역사회에서 삶의 질을 유지하며 살아가는 데에도 기여하고 있다. 마지막으로 자기결정의 증진을 통해 발달장애인은 자신의 주변 환경의 변화에 적응하고 극복할 수 있는 행동이 발현될 수 있으며, 이는 발달장애인의 삶의 질을 증진하는 데에 핵심적인 요인이 될 수 있다.

제2절 자기결정(Self-determination)

이번 절에서는 본 연구에서 독립변수로 가정하고 있는 자기결정에 대해 검토했다. 먼저 자기결정의 개념과 형성과정에 대해 다루었다. Deci와 Ryan(1985)은 동기(motivation)라는 심리학적 관점을 통해 자기결정이론에 대해 논의하며, 내재적 동기를 통한 행동이 자기결정적인 행동이 될 수 있다는 점을 제시하였다. Wehmeyer(2003)는 행동의 동기라는 심리학적 요인뿐만 아니라 행동이 실제로 어떠한 방식으로 기능하는지를 살펴보아야 한다고 주장하며, 기능적 관점에서 자기결정에 대해 규정하였다. Abery와 Stancliffe(2003)는 이들의 관점에서 한 단계 나아가 자기결정은 인간과 인간을 둘러싼 환경 간의 상호작용을 통해 살펴볼 개념이라고 주장하며 생태학적 관점이라는 틀을 통해 자기결정에 대해 정의했다.

이후 선행연구를 통해 자기결정이 지닌 효과에 대해 살펴보았다. 먼저 자기결정의 증진이 자아상을 형성하는 데에 어떠한 영향을 미치는지 검토했다. Deci와 Ryan(1985; 2017)은 자기결정의 증진이 자율성 지향(autonomy orientation)을 진작하여 자아상을 긍정적으로 정립하는 데에 영향을 미칠 것이라 보았다. Wehmeyer(2003)의 경우 자기결정을 통해 자기 인식과 자기 지식과 같은 기능을 증진하여 자아실현을 이룰 수 있을 것이라 보았다. 둘째로 자기결정이 개선되는 것이 적응적 태도에 미치는 영향에 대해 살펴볼 것이다. Wehmeyer(2003)은 자기결정의 증진을 통해 자기 옹호, 내재적 통제 소재, 자기효능감에 영향을 주어 환경 속에서 적응하는 데에 긍정적인 영향을 줄 것이라 제시했다. 자기결정이 생태학적 체계 속에서 미치는 영향에 대해 제안한 Abery와 Stancliffe(2003)는 자기결정의 증진을 통해 적응적 행동의 발달에 긍정적으로 영향을 줄 것이라 주장했다. 마지막으로 이들의 논의를 종합하여 자기결정이 어떠한 방식으로 삶의 질을 증진하는 데에 영향을 미칠 것이라고 가정하였는지에 대해 검토하였다.

위와 같은 자기결정의 논의를 바탕으로 본 연구에서 상정하고 있는 발달장애인의 자기결정에 대해 개념적 정의를 제시하는 것으로 이번

절을 마무리하였다. 나아가 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향에 대해 살펴보기 위해 자아존중감과 장애 수용의 기제를 살펴봐야 하는 중요성에 대해 제안하였다.

1. 자기결정의 개념과 형성과정

1) 심리학적 관점으로 살펴본 자기결정

Deci와 Ryan(1985: 38)은 자기결정이 선택할 수 있는 역량이자 선택권을 가질 수 있는 역량이라고 주장하면서, 동기(motivation)라는 개념에 기반하여 자기결정이 형성될 수 있다고 설명한다. 그들은 동기(motivation)에 대해 행동의 이유이자 특정한 행동을 '왜(why)' 하는지를 묻는 질문에 대해 '무엇(what)'이라는 대답이라고 주장했다. 또한 그들은 유기체로서 인간은 자신의 행동에 대해 어떠한 동기를 갖느냐에 따라 자기결정 수준이 달라질 수 있다고 보았다. 예컨대, 자율적인 성격의 동기를 갖고 행동할 경우에는 자기결정 수준이 높아질 수 있지만, 통제적이거나 무동기적인 성격의 동기를 갖는 경우 자기결정 수준이 낮아진다는 것이다. 이렇게 달라진 자기결정 수준은 인간의 인과지향성(causation orientation)에 영향을 주고, 서로 상이한 인과 지향성을 지닌 사람은 동일한 상황에 처하더라도 삶의 질에 대해 다르게 인식하고 평가할 것이라 주장했다. 결과적으로 Deci와 Ryan(1985)는 자율적인 성격을 지닌 동기를 가질 수 있을 때 삶의 질에 대해 긍정적으로 평가할 수 있다고 주장했다. 이들의 주장을 구체적으로 살펴보자.

Deci와 Ryan은 자기결정이 인간의 동기(motivation)와 어떠한 관계를 지니는지 설명하기 위해 4가지 하위 이론을 제시하였다(조인수, 이응훈, 2006). 그중에서 자기결정을 형성하는 요인과 관련된 하위 이론은 인지적 평가 이론(Cognitive Evaluation Theory)과 유기체적 통합이론(Organismic Integration Theory)이다. 두 이론에 대해 논하기에 앞서 Deci와 Ryan의 동기라는 개념에 대해 어떻게 설명하는지에 대해 살펴볼 필요가 있다. Deci와 Ryan(1985; 2017)에 따르면, 동기란 한 인간이 행동하는 이유로, 내재적 동기(intrinsic motivation)와 외재적 동기

(extrinsic motivation)로 구분될 수 있다. 내재적 동기는 외부적 보상이 주어지지 않더라도, 선천적으로 생기는 만족감 혹은 내적 동인(intrinsic drive)으로부터 부여되는 동기이다. 또한 Deci와 Ryan(1985)은 자율성(autonomy), 능숙함(competence), 관계(relatedness)의 욕구와 같은 기본 심리학적 욕구가 내재적 동기의 기반이 될 수 있다고 설명했다. 따라서 내재적 동기에 기반한 행동은 자기결정적이며, 내재적 동기를 증진하는 사건과 규제들은 자기결정을 증진하는 데에 기여할 것이라 보았다. 반면 외재적 동기란 금전적 보상, 처벌, 토큰, 기대, 감독, 기한, 평가 목표 부여, 경쟁 등과 같은 외부적 요소에 의해 발생하는 동기이다. 그들은 외재적 동기가 활성화되는 사건이 반복되면 인간이 인식하고 있는 내재적 동기는 감소할 것이며, 이는 자기결정 수준에도 악영향을 미칠 수 있다고 보았다.

그렇다면 실제로 내재적 동기와 외재적 동기가 인간의 자기결정 수준을 결정하는 요인으로 작동하고 있을까? 내재적 동기가 자기결정에 미치는 영향을 살펴보기 위해 Deci와 Ryan(1985)이 제시한 이론은 인지적 평가 이론(Cognitive Evaluation Theory)이다. 인지적 평가 이론에서 Deci와 Ryan(1985: 49)이 주목한 것은 인과 소재(Locus of Causality)다. 인과 소재란 특정 사건이 발생한 원인이 어디에 위치하고 있는지에 대해 인지하고 평가하는 과정을 의미하는 말이다. Deci와 Ryan은 인과 소재의 방향 역시 내재적으로 향할 수도 있고, 외재적으로 향할 수 있을 것이라 주장했다. 내재적 인과 소재는 자신의 삶에서 일어나는 사건들이 자기의 내적 동인에 의해 일어나는 것으로 인지하는 것을 의미하는데, 내재적 인과 소재를 증진할 수 있는 정보적인(informal) 사건이 일어날수록 내재적 동기가 증가하며 개인의 자기결정 수준도 증진될 수 있다고 보았다. 반면 외재적 인과 소재는 삶을 둘러싼 사건들이 자신의 내적 동인과 무관한 외부의 사건에 의해 통제되고 있다고 생각하는 것이다. 이와 같이 외재적 인과 소재가 증진되도록 하는 통제적인(controlling) 사건이 늘어날수록 내재적 동기가 감소하게 되며 이는 자기결정 수준의 감소로 이어질 것이라 주장했다.

인간이 내재적 동기에 따라 행동하고 결정할 수 있는 상황에만 처할 수 있다면 자기결정에 대해 논할 이유가 없을 것이다. 그러나 사회 속에서 살아가는 인간은 자신의 사회적 맥락과 주변 환경에 의해 주어지는 규범에 의해 발생하는 외재적인 동기에 영향을 받을 수밖에 없다. 이러한 필요에 따라 Deci와 Ryan(1985: 113)은 유기체적 통합이론을 제시하며, 외재적 동기가 자기결정에 미치는 영향에 대해서도 살펴보았다. 유기체적 통합이론에 따르면 유기체로서 인간은 자신에게 주어지는 규칙과 규범들에 대해 차별화(differentiation)와 일치화(Assimilation)를 거쳐 통합(integration)하는 과정을 경험하게 된다. 이러한 통합의 과정은 인간이 규칙에 대해 어떻게 인과 소재를 규정하고 있느냐에 따라 다른 방식으로 나타날 수 있다(<표 2-3> 참조). 예컨대, 무규칙(non-regulation) 상태는 외부사건과 내적 동인과의 개연성이 부족하다고 느끼거나 지각된 능력이 부족하다고 느껴 외부사건에 대응할 수 없다고 지각하는 등 비인간적(impersonal) 인과 소재를 지니고 있을 때 발현된다. Deci와 Ryan(1985)은 이러한 무규칙적(non-regulation) 상태에서 나타나는 무동기적(amotivational) 행동이 가장 자기결정과 거리가 먼 행동이라고 보았다.

<표 2-3> 동기화 유형과 규칙 유형의 자기결정 연속체

행위의 질	자기결정 안됨 (Nonself-determinated) →				자기결정이 됨 (Self-determinated)
동기 유형	무동기 (Amotivation)	외재적 동기 (Extrinsic motivation)			내재적 동기 (Intrinsic motivation)
규칙 유형	무규칙 (Non-regulation)	외부 규칙 (External)	주입된 규칙 (Introjected)	동일시 된 규칙 (Identified)	통합된 규칙 (Integrated)	내부 규칙 (Intrinsic regulation)
인지된 인과소재	비인간적 (Impersonal)	외재적 (external)	일부분 외재적 (Somewhat external)	일부분 내재적 (Somewhat internal)	내재적 (internal)	내재적 (internal)
상대적 규제 과정	비의도적, 비가치적, 무능력, 통제의 부족	순응, 외부적 보상과 처벌	자기 통제, 자아의 개입, 조건적인 자아존중감	인간적, 중요성, 의도적 가치부여	합동, 인지, 정체성의 통합	흥미, 즐거움, 내적 만족

(출처: Ryan & Deci, 2017: 193. 필자 번안)

한편 외부의 사건을 통해 유기체가 규칙을 형성한다고 하더라도 규칙을 어떻게 형성하느냐에 따라 어떤 행위는 자기결정적일 수 있고, 또 다른 행위는 자기결정적이지 않을 수 있다고 보았다. 예컨대, 그들은 보상을 받기 위해서나 처벌을 기피하기 위해 행동이 발생하는 등 외재적으로 인지된 인과 소재에 기반하여 행동을 수행하게 되는 경우에는 외부 규칙(external regulation)이 형성될 것이라 주장했다. 외부 규칙에 의해 발생한 행동은 외재적 동기에 의해 발현되는 행동 중에서 가장 자율적이지 못한 경우라고 보았다. 외부 규칙보다 자율적인 특징을 띄는 규칙은 주입된 규칙이다. 주입된 규칙은 유기체적 자아에게 부분적으로 내재되어 있기는 하지만 여전히 진정으로 자신의 것으로 받아들이지 않은 외재적인 규칙을 의미한다. 주입된 규칙하에서 발생되는 인지된 인과소재는 부분적으로 외재적이기 때문에 자기결정적인 행동과는 거리가 있다고 설명한다.

여전히 외재적 동기에 의해 발생하는 규칙이기는 하지만 인지된 인과소재가 내재화되어 자기결정적인 행동에 가까워질 수 있도록 만드는 규칙으로는 동일시된 규칙(identified regulation)과 통합된 규칙(integrated regulation)이 존재한다. 동일시된 규칙은 의도적으로 가치를 부여한 규칙으로 해당 규칙을 개인적으로 중요하다고 여겨 수용하게 된 것을 의미한다. 이러한 상황에서는 비교적 내적으로 지각된 인과소재를 보이는 경향이 나타나며, 상당히 자기결정적인 행동이 발생할 수 있다고 보았다. 통합된 규칙(integrated regulation)은 외재적 동기에 의한 사건에 의해 생겨난 규칙 중에서 가장 자율적인 유형의 토대를 제공하는 규칙이다. 통합된 규칙을 만들어 낼 때 유기체로서 인간은 해당 규칙에 대해 합동(congruence)을 경험하게 되고, 나아가 정체성과의 통합을 이루게 된다. 따라서 통합된 규칙에 의해 발생한 행동은 내재적인 인과소재를 보이게 되고, 그 결과 상당한 수준의 자기결정적인 행동으로 나타나게 된다. 다만 통합된 규칙으로 인해 행동이 발생하더라도 여전히 도구적인 목적(instrumental goals)을 달성하기 위해 발생한 행동이기 때문에 내재적인 동기에 의한 행동과는 차별점이 있다고 보았다.

상기의 논의를 정리하자면, Deci와 Ryan(1985; 2017)은 인간의 행동의 이유를 설명하는 동기는 내재적 동기와 외재적 동기로 나눌 수 있다고 보았으며, 그 중 내재적 동기는 자기결정을 증진하는 핵심 요인이 될 수 있다고 보았다. 따라서 내재적 동기를 증진할 수 있는 정보적 사건이 발생하도록 돕는 것이 자기결정을 증진하는 길이 될 것이라 설명했다. 나아가 그는 외재적 동기도 인과 소재에 따라 다양한 유형이 나타날 수 있다고 보았는데, 그중 동일시된 규칙과 통합된 규칙에 따라 형성된 외재적 동기는 상당히 자기결정적인 특징을 지닐 것이라 설명했다. 그러므로 자기결정의 향상을 위해서는 외재적 동기가 발생하는 것을 억누르는 것이 아니라, 외재적 동기가 자기결정을 증진하는 방식으로 형성될 수 있는 방향으로 규칙을 내재화할 수 있는 환경을 마련할 필요가 있다는 점을 강조했다.

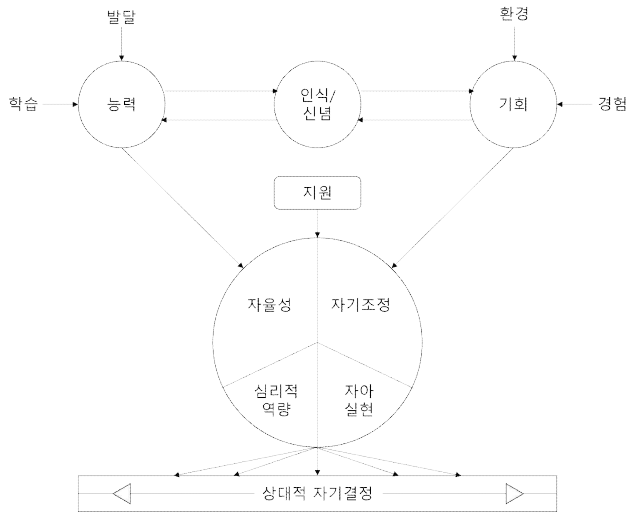
2) 기능론적 관점으로 바라본 자기결정

Wehmeyer(2003)는 동기와 같은 심리학적 요인도 중요하지만, 한 사람이 자신의 인생에 대해서 실질적으로 '판단하고 결정을 내릴 수 있는 역량'을 갖추고 있는지에 따라 자기결정이 규정될 수 있다고 보았다. Wehmeyer(1992: 305)에 따르면 자기결정은 "자기의 인생의 일차적 작인(causal agent)으로서 행동하고, 부당한 외부 영향이나 간섭 없이 자기 삶의 질에 관해 선택하고 결정하는 것"이다. 여기서 말하는 작인이란 원인과 결과의 상호작용을 나타내는 말인 causal과 행동하는 사람 혹은 행위자라는 의미를 지닌 agent가 결합된 말이다. 즉, 작인이라는 말 속에 한 사람이 개인의 삶을 둘러싼 사건의 원인과 결과에 대해 영향을 미칠 수 있는 행위자라는 의미가 포함되어 있다(Wehmeyer & Field, 2007/2012). 정리하자면 한 사람이 자신의 삶에 있어 작인으로 행동한다는 것은 단순히 사건이 발생하는 것을 지켜본다는 것이 아니라, 의도적으로 어떤 사건이 생겨날 수 있도록 원인과 결과에 영향을 미치며 행동을 수행하는 행위자로서 기능할 수 있는 역량을 갖춘 상태를 의미한다.

Wehmeyer 등(2003)은 자기결정적인 행동에 대해 네 가지 주요한 특성이 있다고 주장했다([그림 2-1] 참조). 첫 번째 특성은 외부의 간섭을 받지 않고 자신의 흥미와 선호 및 능력에 따라 결정할 수 있는 자율성(autonomy)이다. Wehmeyer(1999)는 자율성을 자기 자신의 선호, 흥미, 능력에 맞추어 행동하는 것과 부당한 외부적 영향이나 간섭 없이 독립적으로 행동하는 것을 통해 발현될 수 있다고 보았다. 이러한 개인의 자율성은 그 사람이 접하고 있는 환경에 영향을 받을 뿐 아니라, 가족과 친구들과 같은 주변 사람들과의 상호작용을 통해서도 영향을 받을 수 있다고 보았다. 두 번째 특성은 자기조정(self-regulation)이다. 자기조정은 목표를 설정하고 실행하여 자기평가를 할 수 있는 역량과 관련이 있다. 즉, 자기조정적인 사람은 자신의 목표를 성취하기 위해 어떠한 상황에서 어떤 기술을 사용할 것인지에 대해 스스로 결정할 수 있을 뿐 아니라, 수행해야 할 과제가 무엇이며 그에 따라 활용할 수 있는 반응의 목록이 무엇인지 점검하고, 나아가 필요에 따라서 행동계획을 수정하고 수행하며 평가하게 된다.

자기결정적인 행동의 세 번째 특성은 자기 자신에 대한 이해와 인식 그리고 자신감으로부터 유래하는 심리적 역량 강화(psychological empowerment)가 나타난다는 점이다. Zimmerman(1990)은 심리적 역량이라는 것이 지각된 통제의 다양한 차원으로 구성될 수 있으며, 대표적으로는 개인의 효능감, 통제 소재, 동기(motivation)의 영역을 포괄할 수 있다고 보았다. 이러한 관점에 기반하여 Wehmeyer(1999)는 자기결정적인 사람들이 자신의 환경 안에서 원인과 결과에 영향을 주는 행동할 수 있는 능력이 존재하고, 이러한 능력을 바탕으로 특정 행동을 수행하게 될 때 원하는 결과가 나타날 것이라고 믿는 심리적 역량을 갖춘 사람들이라고 주장했다. 마지막으로 자기결정적인 행동의 네 번째 특성은 자아실현(self-realization)이 발현된다는 것이다. 자아실현은 자기 자신에 대해 이해하고 지식을 갖추는 자기 지식(self-knowledge)을 갖추는 것으로부터 시작된다. Wehmeyer(1999)는 자기 지식은 직접적인 경험과 환경에 대한 해석을 통해 형성되고, 다른 사람의 평가와 강화 및 자신의 행동에 대해

어떻게 귀인하는지에 따라 영향을 받을 것이라 주장했다. 이와 같은 과정을 통해 형성된 자기 지식을 통해 자기결정적인 사람은 자신의 강점과 한계점을 파악하고 이를 정확하게 활용하여 자아실현을 이루게 될 것이라고 역설했다.



[그림 2-1] Wehmeyer의 기능적 자기결정 모델

(출처: Wehmeyer & Field, 2007/2012)

3) 생태학적 관점으로 바라본 자기결정

Abery와 Stancliffe(2003: 27)는 자기결정에 대해 연구할 때 개인의 심리학적 동기와 기능적 행동의 중요성을 간과할 수는 없지만, 그와 동시에 인간과 환경 간의 상호작용을 고려할 필요가 있다며 생태학적 관점으로 자기결정을 바라봐야 한다고 주장했다. 이에 따라 그들은 “한 개인이 중요하다고 생각하는 영역에서 개인이 욕구한 대로 자신의 삶에 대해 통제를 확보할 수 있는 것을 목표로 하는 복합적인 과정”이라고 자기결정에 대해 정의했다. 이들은 개인을 둘러싼 다양한 영역들이 존재할 수 있음을 인정했고, 그중 개인이 중요하다고 생각하는 영역에서 자신의 삶에 대해 ‘의사결정의 주체’로 통제할 수 있을 때 자기결정이 일어난다고 보았다. 그들의 주장을 토대로 예시를 들자

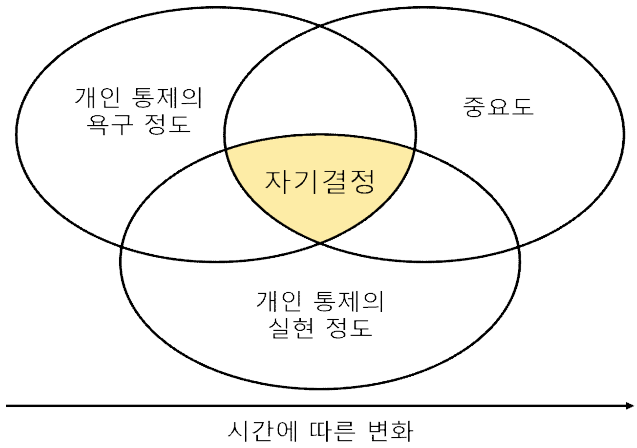
면, 오늘 저녁 식사로 무엇을 먹을지에 대해 중요하게 생각하지 않는 사람에게 있어 저녁 메뉴를 고르는 일은 자기결정과는 거리가 있는 영역이라고 볼 수 있다. 하지만 특정 정당을 강력하게 지지하는 사람에게 있어 자신이 원하는 정당에 투표할 수 있는 주체가 될 수 있는 권리를 보장하는 것은 자기결정을 증진하는 데에 중대한 영향을 미치는 영역이라고 평가할 수 있을 것이다.

특히 Abery와 Stancliffe(1996)의 관점이 독특한 차별점을 지니는 것은 자기결정의 과정에 있어 주체로서의 인간과 환경과의 상호작용을 강조했다는 점이다. 그들에 따르면 기존의 자기결정의 담론들은 자기결정이 이뤄지는 과정에 대해 규명해내고 있지만, 주로 인간 내부의 기제가 어떻게 작용하여 자기결정을 하는 데에 이르게 되었는지를 설명하는 것에 그쳤다는 한계가 있었다. 그러나 Abery와 Stancliffe(2003: 31)는 자기결정은 진공에서 일어나는 것이 아니며, 개인을 둘러싼 환경이 자기결정에 심오한 영향을 줄 수 있다고 가정했다. 따라서 이들은 자기결정은 의사결정의 주체로서 개인이 자신을 둘러싸고 있는 환경과 지속적인 상호작용을 통해 도출될 수 있는 부산물이라고 보았다. 그렇기 때문에 이들의 이론에 따르면 개인과 환경과의 상호관계를 올바르게 이해하고 활용할 때, 발달장애인이 더 나은 자기결정자가 될 수 있는 방향을 만들어 낼 수 있을 것이라는 결론을 도출할 수 있게 된다(정희섭, 최윤미, 2009).

생태학적 관점을 견지하고 있는 학자들이 환경요소를 분석하는 틀과 방법은 Bronfenbrenner(1992)가 제시한 생태학적 관점을 따른다. Bronfenbrenner(1992)에 따르면 생태는 미시체계(micro-system), 중시체계(meso-system), 외부체계(exo-system), 거시체계(macro-system)로 구분된다. 미시체계는 개인과 가장 직접적인 연관이 있는 환경으로 가정, 학교 또래 집단 등을 의미한다. 중시체계는 미시체계의 환경이 다른 환경에 미치는 영향이나 다른 환경으로부터 받는 영향을 뜻하는 말이다. 외부체계는 미시체계와 중시체계에 영향을 미치는 외부환경을 의미하며, 거시체계는 미시체계・중시체계・외부체계가 작용할 수 있는

문화적, 법적, 철학적 기저나 제도를 뜻한다. Bronfenbrenner(1992)는 개인과 개인을 둘러싼 각종 체계가 상호 연결되어 있다고 보았으며, 이러한 체계는 시간이 지나면서 지속적으로 변화할 것이라 가정했다.

위에서 살펴본 바와 같이 개인과 환경 간의 상호작용을 중요하게 바라보는 생태학적 관점을 기반으로 Abery와 Stancliffe(2003: 44)는 [그림 2-2]와 같이 자기결정이 세 가지 요소로 구성될 수 있을 것이라 주장하였다. 그 세 가지 요소는 다음과 같다. 첫 번째 요소는 개인 통제의 실현 정도(Degree of Personal Control Exercise)로 자신의 삶에 대해 실제로 얼마만큼의 통제력을 행사하고 있는지에 대해 살펴보는 것이다. 두 번째 요소는 개인 통제의 욕구 정도(Desired Degree of Personal Control)로 자신의 삶을 구성하는 각 요소들에 대해 얼마만큼의 통제력을 갖기를 원하는지를 확인하는 것이다. 마지막 세 번째 요소는 중요도(Importance)로 개인 통제의 실현 정도와 개인 통제의 욕구 정도에 대해 중요성을 얼마나 인식하고 있는지를 점검하는 것이다. Abery와 Stancliffe(2003)는 이러한 세 가지 영역이 중첩되는 크기를 자기결정이 궁극적으로 실현되는 것이라고 보았으며, 그 자기결정의 실현되는 영역의 크기는 시간과 환경의 변화에 따라 지속적으로 변화할 수 있을 것이라 주장했다.



[그림 2-2] Abery와 Stancliffe의 생태학적 자기결정이론 모델

Abery와 Stancliffe(2003)가 제시한 생태학적 자기결정이론 모형을 기반으로 미네소타 자기결정척도(MSDS)가 제작되었으며, Cho(2009)는 이를 한국적 상황에 맞추어 한국형 미네소타 자기결정척도(K-MSDS)를 변형·개발하였다. K-MSDS에서는 자기결정 수행, 자기결정 선호(욕구), 자기결정 중요성의 세 가지 하위 척도로 구성되어 있고, 각각의 하위 척도는 7개 영역 73개 항목의 세부영역으로 나뉘어져 있다. 7개 영역은 지적장애인의 일상생활에서의 기능수행 여부를 확인하고자 '가정생활', '여가', '교우관계', '보건', '직업', '계획과 목표 세우기', '경제생활'로 구성되어 있으며 3점 척도를 사용하고 있다. 이때 점수는 '다른 사람이 결정한다'가 1점, '함께 결정한다'가 2점, '내가 결정한다'가 3점으로, 층위에 따라 3점 척도로 점수를 부여하게 된다.

K-MSDS에서는 자기결정 수행과 자기결정 선호, 자기결정 중요성의 세 가지 하위척도를 복합적으로 활용하여 지적장애인의 자기결정 수준을 측정하게 된다. 자기결정 수행과 자기결정 선호의 점수를 비교하여 일치할 경우 2점, 1점 차이 날 경우 1점, 2점 차이 나는 경우 0점을 부여하여 일치 점수를 구한다. 그 뒤 일치점수에 중요성 가중치(1~3점)을 곱하여 자기결정 최종지표를 구하게 된다. 자기결정 수행과 자기결정 선호가 일치할 경우 2점을 얻게 되고, 그 자기결정 항목에 대해 중요성을 가장 높게 판단하는 경우 3점을 얻게 되므로 자기결정 최종지표의 최고점은 6점을 얻게 된다. 반대로 자기결정 수행과 자기결정 선호가 불일치(2점 차이)하는 경우 0점을 얻게 되므로 자기결정 최종지표의 최저점은 0점이 된다. 국내에서는 황성혜(2011)와 이복실, 김용득(2012)이 K-MSDS 지표를 활용하여 성인 지적장애인의 자기결정과 성인기 지적장애인의 자기결정에 영향을 미치는 요인에 대해 연구한 바 있다. 황성혜(2011)는 연령과 가족의 지지가 자기결정에 유의한 영향을 주고 있음을 밝혔고, 이복실과 김용득(2012)은 자기결정 기회의 증진이 자기결정을 가장 잘 예측하는 변수가 될 수 있다는 점을 확인한 바 있다.

상기의 논의를 정리하자면 Bronfenbrenner(1992)가 제시한 생태학적 모형에 따라 Abery와 Stancliffe(2003)는 의사결정의 주체로서 개인과

그를 둘러싼 환경과의 상호작용의 중요성을 강조하는 생태학적 자기결정모델을 제안했다. 그들에 따르면 개인의 자기결정 수준을 확인하는 데에 있어 가장 중요한 요소는 '영역'이다. 자신들이 중요하게 생각하는 영역에서 자신이 '의사결정의 주체'가 되어 자신이 원하는 만큼의 통제를 가할 수 있을 때에 자기결정이 증진될 수 있다고 보았다. 반대로 개인이 해당 영역에 대해 통제하는 것을 원하지 않는다면, 오히려 자신이 통제권을 갖는 것보다 다른 사람이 통제를 행하도록 맡기는 것이 자기결정을 증진하는 데에 도움이 될 수 있다고도 주장했다. 생태학적 관점을 반영하여 Cho(2009)는 한국형 미네소타 자기결정척도(K-MSDS)를 개발하였으며, 발달장애인을 둘러싼 7개 영역에서 자기결정 수행과 자기결정 선호의 일치 정도와 해당 영역을 중요하게 생각하는 정도에 따라 자기결정이 진작될 수 있을 것이라 보았다.

2. 자기결정의 효과

1) 자기결정이 자아상의 형성에 미치는 영향

위에서 살펴본 바와 같이 Deci와 Ryan은 동기라는 요소를 이용하여 자기결정이 어떻게 증진될 수 있는지 설명했다. 혹자는 왜 인간에게 있어 자기결정의 증진이 중요한 요인인지 질문할 수 있다. 이에 대해 Ryan과 Deci(2017: 242)는 자기결정의 증진이 인과 지향성의 발현과 직접적으로 연관되어 있음을 밝히며, 자기결정 수준이 개선하는 것이 통합적인 자아상을 형성하는 데에 핵심적인 요인이라고 주장했다. 이러한 설명을 위해 Deci와 Ryan(1985)은 인과 지향성 이론(Causation Orientation Theory)을 제시한다.

Ryan과 Deci(2017: 216-8)는 유사한 상황에 처하더라도 사람마다 그 상황에 대해 다르게 해석하는 현상에 주목하며, 이는 사람마다 인과 지향성이 다르기 때문이라고 주장한다. 그들이 제시한 인과 지향성 이론에서는 어떠한 상황에 반복적으로 처해 있느냐에 따라 자율성 지향(autonomy orientation), 통제성 지향(controlled orientation), 비인간적

지향(impersonal orientation)의 세 가지 양상의 인과 지향성을 가질 수 있다고 가정한다. 그들의 주장에 따르면 자기결정을 증진할 수 있는 환경에 처해 있는 사람은 자율과 능숙함, 그리고 관계의 욕구라는 기본 심리학적 욕구를 충족시켜 자율성 지향을 띄게 될 확률이 높아진다. 반면 통제적이거나 무동기적인 인과 소재를 경험하도록 유도하는 환경 속에 반복적으로 노출된 사람은 통제성 지향을 지니거나 무동기적 지향을 지니게 될 가능성이 높아질 것이라 보았다.

세 가지 유형의 인과 지향성 중에서 Deci와 Ryan이 가장 주목했던 것은 자율성 지향이다. 자율성 지향을 갖추었다는 것은 한 인간이 자신의 흥미 혹은 스스로 인정하는 가치에 바탕을 두고 내재적 동기에 기반하여 행동을 하게 될 가능성이 높다는 것을 의미한다. 또한 주변 환경을 통해 얻는 자극과 사건을 설명적(informal)인 요소로 해석하여 통합화된 규칙을 형성하여 자기결정을 증진하는 방향의 외재적 동기가 형성되는 경향이 존재한다(Ryan & Deci, 2017: 227). 따라서 자율성 지향을 보이는 사람들은 자신의 선택에 대해 진정으로 흥미를 갖게 되고 그 결과 자아존중감이 증진될 뿐 아니라, 자신의 긍·부정적인 사건을 받아들이는 자기수용이 나타나게 되어 삶의 질이 향상될 것으로 해석된다(Deci & Ryan, 1985: 156).

반면 통제성 지향과 비인간적 지향을 가진 사람들은 자율성 지향을 가진 사람에 비해 자신에게 주어진 환경에 대해 인과 소재를 내재화하지 못한 결과 통합적인 자아상을 성립하지 못하게 될 것이라고 보았다(Deci & Ryan, 1985). 통제성 지향을 가진 사람은 자신이 처한 상황에 대해 인과 소재를 외재적으로 갖는 경향이 보인다. 이에 따라 자신의 행동에 대해 '해야만 한다(should, have to, and must)'라는 책무성에 기반하여, 외부 및 주입된 규칙을 형성하게 된다. 그럼에도 불구하고 통제성 지향을 가진 사람들은 여전히 자신의 행동을 실행함에 있어 인간적인 관계를 고려하기 때문에 공적인 자아의식(public self-conscious), 자아 개입(ego involvement) 및 성과 목표(performance goals)와 같이 긍정적인 자아상을 형성할 수는 있다.

그러나 비인간적 지향성을 가진 사람들의 경우에는 낮은 자기존중 및 자기 손상의 결과를 낳는 경우가 많다고 그들은 주장했다(Deci & Ryan, 1985). 왜냐하면 비인간적 지향성을 가지고 있는 경우에는 주변 환경에 대해 의도성을 찾지 못하거나 무능력 혹은 통제력의 부족을 느끼기 때문에 삶에 대한 무력감(incompetence)을 느끼기 때문이다. 이 때문에 비인간적 지향성을 가지고 있는 사람들은 동기의 유형이 무동기(amotivation)로 드러나는 경우가 많고, 행동 역시 규칙에 얽매이지 않는 경우가 많아 부적절한 자아구조를 형성할 가능성이 클 것이라고 주장했다.

Deci와 Ryan(1985)이 심리학적 기제를 통해 자기결정의 효과에 대해 설명했다면, Wehmeyer(2003)는 자기결정을 통해 기능적 역량이 증진될 것이라 가정했다. Wehmeyer와 Field(2007/2012)에 따르면 자기결정은 자율성, 자기조정, 심리적 역량, 자아실현 등 4가지 특성에 따라 형성되게 되며, 이러한 4가지 특성이 향상되어 자기결정이 증진된다면 11가지 구성요소가 발현될 것이라고 보았다. Wehmeyer(2003)가 제시한 11가지 구성요소와 자기결정에 대한 4가지 특성의 관계는 아래의 <표 2-4>와 같다(정희섭, 최윤미, 2009). 이 중에서 이번 항에서 살펴보려고 하는 자아상의 형성과 관련이 있는 요소는 자아실현(Self-realization)의 구성요소로 거론되고 있는 자아 인식(self-awareness)과 자기 지식(self-knowledge)이다.

Wehmeyer(2003)는 자아실현(Self-realization)이 일어나기 위해서는 자아 인식 및 자기 지식이 증진될 필요가 있다고 보았다. 자신의 장점과 약점, 능력과 제한점에 대해 정확하게 이해해야 자신의 목표를 달성할 수 있기 때문이다. 나아가 한 사람이 자신의 삶의 질을 향상하려면 자신의 삶의 질에 이로운 영향을 줄 수 있는 고유한 귀인을 어떻게 활용해야 하는지에 대한 지식도 갖출 필요가 있다고 보았다. 조인수와 이응훈(2006)은 발달장애를 경험하는 학생의 경우, 장애를 가졌다는 이유만으로도 자신의 한계점에 초점을 맞추는 자기반성이 일어날 가능성이 높으므로 자신의 장점을 개발하는 데에 주안점을 두어야 한다는 점을 강조한 바 있다.

<표 2-4> 자기결정의 본질적인 특성과 구성요소

자기결정의 본질적인 특성	자기결정의 구성요소
자율성(autonomy)	1. 선택결정 기술
	2. 의사결정 기술
	3. 문제해결 기술
자기조정(self-regulation)	1. 목표 설정 및 성취 기술
	2. 자기관찰, 자기평가 및 자기강화 기술
	3. 독립, 위험 무릅쓰기 및 안전기술
	4. 자기교수 기술
심리적 역량 (psychological capacity)	1. 자기옹호와 리더십 기술
	2. 효능감의 긍정적인 귀인과 결과 기대
	3. 내재적 통제 소재
자아실현(self-realization)	1. 자아인식·자기지식

2) 자기결정이 적응적 태도에 미치는 영향

Wehmeyer(2003)는 자기결정의 4가지 본질적인 특성과 11가지 구성요소가 개발되기 위해서는 개인의 학습과 발달에 기인하는 개인의 역량이 중요하다는 점을 강조했을 뿐 아니라, 자기결정에 대한 기회의 확대될 수 있는 환경과 경험이 마련될 필요가 있다고 주장하였다. 또한 자기결정을 증진한 결과 나타나는 11가지 구성요소를 통해 긍정적으로 환경과 상호작용하며 기능할 수 있을 것이라 보았다. 따라서 자기결정에 대한 기능적 모델에서는 장애인이 자신의 장애라는 역경을 이겨내고 환경에 적응할 수 있는 역량을 확보하기 위해 자기결정이 증진될 필요가 있다고 보았다(조인수, 이응훈, 2006).

환경에 적응하는 태도와 가장 관련 있는 자기결정의 특성으로 심리적 역량(psychological capacity)을 들 수 있을 것이다. 심리적 역량이란 자신의 환경 내에서 결과에 영향을 주는 행동을 수행할 역량이 있고, 그러한 행동을 했을 때 예상했던 결과가 나올 것이라는 믿음을 포괄하

는 말이다(Wehmeyer & Field, 2007/2012). 심리적 역량(psychological capacity)과 연관된 자기결정의 구성요소로는 자기옹호와 리더십 기술, 효능감의 긍정적인 귀인과 결과에 대한 기대, 내재적 통제 소재가 거론된다. 자기옹호는 말 그대로 자신의 행동이나 의도에 대해 변호하는 것을 의미한다. 그러나 이러한 자기옹호가 비이성적이거나 공격적으로 진행되지 않도록 권리와 책임에 대해 다루는 리더십의 과정이 필요하다고 보았다(Wehmeyer, 2003).

효능감의 긍정적인 귀인과 결과에 대한 기대는 Bandura(1977)가 소개한 자기효능감과 효능감에 대한 기대가 연결된 복합개념이다. Bandura(1977)는 자기효능감에 대해 "부여된 성과를 만들어 내기 위해 요구되는 행동을 성공적으로 수행해 낼 것이라는 확신"이라고 설명했고, 효능감에 대한 기대에 대해서는 어떠한 특정한 행동이 수행되었을 때 예상했던 성과로 이어질 것이라는 믿음을 뜻한다. 내재적 통제 소재는 어떤 사건이 벌어지는 것에 대해 조절하는 통제의 기능이 어디서 벌어지고 있는지에 대한 통제 소재의 개념에 따라 자기결정에 대해 설명하는 개념이다. Mercer와 Snell(1977; 조인수, 이응훈, 2006에서 재인용)에 따르면 어떤 사람이 내재적 통제 소재를 갖고 있다면, 그 사람은 자기 행동의 결과로 강화가 일어났다고 생각할 것이다. 반면, 외재적 통제 소재를 가진 사람은 강화가 일어나는 원인으로 행운과 운명, 기회 등과 같이 외부에 존재하는 힘 때문이라고 생각하게 된다.

Abery와 Stancliffe(2003)는 자기결정의 증진을 위해 개인이 가진 기술과 지식, 신념 및 태도 체계를 갖출 필요가 있다고 주장했지만, 무엇보다 환경과 개인 간의 상호작용에 대해 이해하는 것이 필요하다고 보았다. 특히 인간을 둘러싼 다양한 생태체계 중에서 미시체계는 기초적인 욕구를 만족시키고, 존중과 수용을 경험하게 하며, 자기결정할 수 있는 기회를 마련하는 등 자기결정에 핵심적인 역할을 한다고 주장했다. 한편 그들은 개인과 환경 간의 상호작용을 통해 자기결정이 증진될 수 있다고 보기도 했지만, 자기결정의 증진이 개인과 환경 간의 상호작용을 촉진할 수 있는 기제가 될 수 있다고 제시했다. 그들은 이러

한 관계를 설명하기 위해 자기결정과 적응행동(adaptive behavior) 간의 관계에 대해 소개했다.

적응행동이란 어떤 한 사람이 자신을 둘러싼 환경에 효율적으로 대처할 수 있는 능력을 의미하는 말로, 장애학에서는 장애인이 자신이 소속한 집단 속에서 독립적으로 일상생활을 유지하면서 주변 환경에서 요구하는 기대에 부응할 수 있는 정도를 나타내는 개념으로 쓰인다(이철수, 2013). 생태학적 관점을 통해 자기결정을 바라본 학자들은 자기결정과 연관된 기술이 적응행동과 높은 상관관계(r=.82)가 있다는 점에 주목했다(Stancliffe, Abery & Smith, 2000). 그들은 높은 상관관계가 나타나는 현상에 대해 자기결정과 연관된 기술을 실행할 가능성이 높은 경우에 자신의 행동을 독립적으로 실행하여 적응행동이 증진될 수 있을 것이라 설명했다. 이들의 논의를 통해 발달장애인의 자기결정을 증진하는 것이 발달장애인이 자신의 장애를 극복하고 환경에 적응하려는 적응행동을 향상하는 데에 기여할 수 있다는 점을 확인할 수 있다.

3) 자기결정이 삶의 질 향상에 미치는 영향

자기결정 증진의 최종적인 지향점은 인간의 삶의 질 향상에 기여하는 것이다. Ryan과 Deci(2017)는 기본적 심리적 욕구 이론(Basic Psychological Needs Theory)을 통해 자기결정의 향상이 어떠한 방식으로 삶의 질을 고양하는 것에 기여할 수 있는지에 대해 제시했다. 기본적 심리적 욕구 이론의 핵심적인 가정은 개인의 기본적인 심리학적 욕구가 충족되면 행복감이 향상되어 삶의 질이 향상되는 반면에, 기본적인 심리학적 욕구가 충족되지 않으면 좌절감을 느끼게 된다는 것이다. 그들은 행복감을 향상하는 기본적인 핵심 욕구로 자율(autonomy), 능숙함(competence), 관계성(relatedness)이 존재한다고 보았다(Deci & Ryan, 1985: 242). 또한 자율성을 증진할 수 있도록 증진하는 활동(autonomy support)이 자율과 능숙함, 관계성에 대한 욕구를 충족하는 반면에, 자율성을 줄이는 통제적인 상황은 이러한 기본적 심리적 욕구가 충족되는 것을 방해한다고 보았다. 즉, 자기결정의 증진은 인간의 삶의 기초

적인 심리학적 욕구를 충족하여 삶의 질을 향상을 견인하는 역할을 한다는 것이다. 이러한 가정은 맹목적이라는 비판을 받기도 했지만, 자기결정의 중요성을 제시한다는 점에서는 긍정적인 평가를 받고 있다(조인수, 이응훈, 2006). 자기결정을 증진할 수 있도록 하는 자율성에 대한 지원이 결국 행복감과 삶의 질을 향상하는 데에 도움이 된다는 이론적인 근거를 마련했기 때문이다.

기능론적 관점에 따라 자기결정을 바라본 학자들은 자기결정이 향상되면서 나타내는 11가지 구성요소가 증진됨에 따라 삶의 질이 향상될 것이라 가정하고, 자기결정의 향상과 삶의 질의 관계에 대해 다양한 방식으로 연구를 진행했다. 예컨대, Wehmeyer와 Schwartz(1998)는 미국 텍사스주에 거주하는 성인기 발달장애인 50명을 대상으로 연구를 진행하여 발달장애인의 자기결정이 삶의 질과 유의한 상관관계가 있음을 밝혔다. Lachapelle와 동료들(2005)의 연구에서는 연구의 대상을 캐나다, 미국, 벨기에, 프랑스로 넓혀 연구를 진행했으며, 성인기 발달장애인 182명을 대상으로 연구를 진행한 결과 자기결정 수준이 삶의 질의 향상과 정적으로 유의한 상관관계가 있음을 규명하였다. 이러한 연구의 결과를 통해 기능론적 관점으로 자기결정에 대해 설명한 학자들은 자기결정의 증진이 삶의 질을 향상하는 데에 긍정적인 영향을 주고 있음을 주장했다.

자기결정에 있어 한 개인을 둘러싼 환경과의 상호작용을 바라봐야 한다고 주장한 생태학적 자기결정론자들은 자기결정을 증진할 수 있는 환경이 삶의 질에 미칠 수 있는 긍정적인 영향에 대해 주목했다(Abery & Stancliffe, 2003: 100-101). 그들은 개인을 둘러싼 환경의 변화가 자기결정 수준과 삶의 질에 미치는 영향에 대해 제시하기 위해 뉴헴프셔주에서 진행한 자기결정 프로젝트(Self Determination Project)의 결과를 확인해야 한다고 제시했다. 자기결정 프로젝트는 발달장애인에게 자신의 삶과 자원에 대해 통제할 수 있는 기회를 제공할 때, 자기결정의 수준이 향상되며 이를 통해 삶의 질이 개선될 수 있는지를 살펴보는 프로젝트였다(Conroy & Yuskauskas, 1996). 프로젝트의 결과에 따르면 발달장애인의 선택을 보장하였을 때, 자기결정에 대해 측정하기 위한 26개 생활

분야 중 22개 분야에서 자기결정 수준이 개선되었음을 확인할 수 있었다. 또한 건강, 일상생활, 식사, 행복감 등 삶의 질을 측정하는 8개 항목이 개선되기도 했다. 이러한 결과를 통해 자기결정을 향상하는 체계의 변화는 한 개인의 자기결정 수준을 높일 뿐 아니라 삶의 질을 증진하는 효과를 지닌다는 점을 확인할 수 있다.

3. 소결: 발달장애인의 자기결정

상기의 논의를 종합하여 발달장애인의 자기결정을 “발달장애인 개인이 주체가 되어 자신이 중요하다고 생각하는 삶의 영역에 대해 스스로 판단하고 결정을 내리는 과정과 그 결과”라고 정의할 수 있겠다. 자기결정에 있어 동기라는 심리학적 기제를 중점적으로 바라보는 학자들은 발달장애인이 자신의 흥미와 내재적 만족감에 따라 판단을 내리는 것, 즉 내재적 동기에 의해 선택할 때 자기결정적인 행동이 나타날 것이라 보았다. 자기결정을 측정함에 있어 생태주의자들은 개인이 중요하다고 생각하는 영역에서 주체가 되어 자신의 삶에 대해 통제를 내리고 있는지에 대해 살펴보는 것이 중요하다고 주장한다. 이들의 논의를 통해 발달장애인이 자신의 삶의 주체가 되어 자신이 중요하다고 생각하는 분야에서 의사결정을 하고 있는지 여부를 통해 발달장애인의 자기결정 수준을 확인할 수 있다는 점을 도출할 수 있을 것이다. 한편 기능적 자기결정모델을 주장하는 학자들은 발달장애인의 자기결정 수준을 검증하기 위해서는 실질적으로 자기결정할 수 있는 역량이 확보되어 있는지 살펴보아야 한다고 강조했다. 이에 본 연구에서는 발달장애인의 자기결정 수준을 측정하기 위해서 판단과 결정을 스스로 내릴 수 있는 역량이 있는지에 대한 점 역시 살펴볼 예정이다.

한편 자기결정의 향상은 개인의 자아상 형성에 있어 긍정적인 영향을 미칠 것으로 제시되었다. 심리학적 기제를 이용하여 자기결정을 설명한 학자들은 자기결정할 수 있는 환경에 반복적으로 노출될 경우 자율적 지향을 향상하여 자아존중감과 자기수용이 증진될 것이라 보았다. 기능론적으로 자기결정에 대해 바라본 학자들 역시, 자기결정의 증

진을 통해 자아인식 및 자기지식이 발전할 수 있을 것이라 보았으며 이는 자아실현(self-realization)의 발현으로 나타날 것이라 보았다.

또한 자기결정이 증진되는 경험은 개인이 자신을 둘러싼 환경의 변화에 대처하는 역량을 늘려 적응적 태도를 증진할 것이라 보기도 했다. Wehmeyer(2003)은 자기결정의 기회를 통해 자신의 환경 내에서 결과에 영향을 줄 수 있는 행동을 할 수 있는 역량인 심리적 역량이 증진될 수 있을 것이라 설명했다. 생태학적 관점에서 자기결정을 바라본 학자들은 자기결정의 기회가 확보된다는 것은 한 개인이 자신의 행동을 독립적으로 실행할 가능성이 증가한다는 것을 의미하고 이는 적응행동의 증진으로 연결될 것이라 주장했다.

자기결정의 향상은 발달장애인의 자아정체성의 형성과 적응적 태도에 긍정적인 영향을 미칠 뿐 아니라, 궁극적으로 삶의 질을 향상하는 데에까지 기여할 것으로 기대된다. Deci와 Ryan(1985)는 자기결정의 경험이 기초 심리학적 욕구를 충족하여 발달장애인의 삶의 질을 개선할 것이라 보았고, 기능론적으로 자기결정과 삶의 질의 관계에 대해 살펴본 학자들은 이러한 관계를 실증적으로 규명하기도 했다(Wehmeyer & Schwartz, 1998; Lacahpelle et al., 2005). 나아가 뉴햄프셔주에서 실시된 자기결정 프로젝트의 결과를 통해 발달장애인을 둘러싼 환경의 변화가 발달장애인의 자기결정과 삶의 질을 향상할 수 있는 계기가 된다는 점을 다시금 확인할 수 있다(Abery & Stancliffe, 2003).

이러한 선행연구의 결과를 바탕으로 본 연구에서는 발달장애인의 자기결정이 발달장애인의 긍정적인 자아상, 즉 자아존중감을 향상할 것이라 가정했다. 또한 발달장애인의 자기결정 경험은 자신의 장애를 수용하고 받아들이는 적응적 태도인 장애 수용을 증진할 것이라는 가설을 세웠다. 나아가 자기결정 경험을 통해 향상된 자아존중감과 장애 수용적 태도는 삶의 질을 고양하는 기제로 설명할 수 있을 것이라 가정하여 연구의 모형을 수립하였다.

제3절 자아존중감과 장애 수용

이번 절에서는 본 연구에서 매개변수로 상정하고 있는 자아존중감과 장애 수용에 대한 선행연구를 각각 탐구하며, 본 연구에서 가정하고 있는 자아존중감과 장애 수용에 대한 개념적 정의를 소개하고자 한다. 상당히 다수의 선행연구에서 장애인의 자아존중감과 장애 수용은 밀접한 상관관계가 있다는 점이 드러나는 변인임을 드러낸 바 있다. 이에 장애인의 자아존중감과 장애 수용 간의 관계를 탐구한 연구를 소개하며, 장애인의 자아존중감과 장애 수용 간의 관계에 대해 본 연구가 견지하고 있는 가정을 드러내고자 한다.

1. 발달장애인의 자아존중감

자아존중감이란 개인이 자기 자신의 가치에 대해 스스로가 내리는 주관적인 평가이며, 개인이 성장해가면서 외부와의 관계를 맺으며 형성해가는 자기 자신에 대한 관점이다(Rosenberg, 1965; Coopersmith, 1967; 송인섭, 1998; 이자영 등, 2009; 정승원, 2014). 자아존중감에 대해 가장 널리 쓰이는 척도를 개발한 Rosenberg(1965)는 자아존중감에 대해 스스로에 대한 주관적인 태도(self-attitude)라고 주장하였으며, 자아존중감이 높다는 것은 자신을 수용할 줄 알고 존중하며 자신을 가치 있는 인간이라고 느낀다는 것을 의미한다고 보았다. 아동을 위한 자아존중감 척도를 개발한 Coopersmith(1967)은 자아존중감의 발달에 중요한 요소로 4가지 요인(① 삶에서 중요한 사람들로부터 받는 대우와 수용, ② 과거의 성공 경험, ③ 경험을 조정하고 해석해내는 가치와 열망, ④ 가치 절하(devaluation))을 제시하며, 개인의 적응과 건강한 성격 발달 및 자아실현의 중요한 요소로 자아존중감을 제시하였다.

그렇다면 자아존중감은 어떠한 방식으로 측정되고 있을까? 자아존중감의 척도 중 가장 광범위하게 쓰이고 있는 척도는 Rosenberg(1965)가 개발한 일차원적 자아존중감 척도이다. Rosenberg(1965: 16-18)는 거트만 스케일을 이용하여 10개 항목을 통해 자아존중감을 측정할 수

있다고 제시한 바 있다. 그에 따르면 이러한 10개 항목을 통해 자아존중감 개념을 단일차원의 연속선(Unidimensional continuum) 위에서 측정할 수 있을 것이라 보았다. 이러한 논의를 확장하여 Rosenberg 등(1989)은 비재귀적 구조방정식을 사용하여 단일차원으로 측정한 자아존중감 척도가 실제 청소년의 탈선과 성적, 우울 등의 변수와 유의미한 상호관계가 있음을 밝혀냈다.

Owens(1993)는 Rosenberg(1965)가 제시한 자아존중감 척도를 단일차원이 아니라 긍정적 차원 및 부정적 차원의 이차원 구조(bidimensional construct)로 분석하는 것이 적합하다고 주장하였다. 그는 이러한 주장을 증명하기 위해 Rosenberg 등(1989)과 동일한 데이터와 방법을 사용하되 자아존중감 척도를 이차원 구조로 분석하였고, 자아존중감을 긍정과 부정의 2개 차원으로 보는 것이 단일차원으로 분석하는 것보다 적절하다는 점을 확인하였다(Owens, 1994). Kahng(2002)은 Owens(1993; 1994)가 제안한 이차원적 자아존중감 척도를 사용하여 정신질환자들(people with mental illness)이 경험하는 스티그마가 정신질환자의 자아존중감에 영향을 미치는 요인임을 규명한 바 있다. 국내에서는 유창민(2018)이 한국복지패널의 10년간의 자료를 사용하여 우리나라 성인의 자아존중감 요인구조에 대해 1 요인구조보다는 2 요인구조로 측정하는 것이 적합하다는 것을 확인해낸 바 있다.

자아존중감은 심리, 정신적 건강에 영향을 미치는 독립변수이자, 환경과 행동 변인을 매개하거나 조절하는 변수로 사용되는 등 사회복지, 교육, 심리·상담, 간호·보건, 체육학 등 다양한 연구에서 사용되어 왔다(이자영 등, 2009; 이성은, 2009). 예컨대, Brown과 Mankowski(1993)은 심리학적 실험 세팅을 통해 자아존중감이 낮은 사람의 경우 같은 부정적인 사건을 접하더라도 자아존중감이 높은 사람들보다 더 부정적으로 평가하여 심리적인 고통이 심하다는 점을 밝혀낸 바 있다. 또한 Taft(1985)는 장기요양 상황 속에 있는 노년층에게도 자아존중감이 삶의 질을 향상하는 데에 중요한 요인이 될 수 있으므로, 장기요양 거주자에게 통제와 참여를 보장하는 간호 서비스를 제공함으로써 자아존중

감을 향상할 필요가 있다고 주장했다. Vickery 등(2008)은 뇌졸중 환자의 자아존중감이 부정적인 정서와 낮은 수준의 기능적 재활에 매개변수 역할을 하고 있다고 주장하며, 뇌졸중 환자들에게도 자아존중감을 길러줄 수 있는 프로그램이 필요하다는 점을 강조한 바 있다.

위에서 살펴본 바와 같이 개인의 삶의 양상을 설명하는 데에 있어 자아존중감이 미치는 영향이 상당하다는 연구가 제기되고 있지만, 발달장애인은 일상생활에서 장애로 인한 높은 수준의 차별을 겪고 있어 자아존중감에 부정적인 영향을 받고 있다(주영하, 정익중, 2016). 이에 국내외 다양한 학자들이 발달장애인의 자아존중감을 향상하는 것이 발달장애인의 다양한 삶의 영역에 긍정적인 영향을 미칠 수 있다는 점을 밝혔다. Griffin과 그의 동료들(1996)은 경증의 정신지체를 보이는 성인 200명을 대상으로 조사한 결과, 자아존중감과 직업의 만족도가 유의미한 상관관계를 지니고 있음을 밝힌 바 있다. Dagnan과 Sanhu(1999)는 영국의 경증 지적장애인 43명을 대상으로 조사하여 긍정적 자아존중감이 성취적 측면에 대한 사회적 비교에는 정적인 상관관계가 있지만, 우울과는 통계적으로 유의한 부적 상관관계가 있음을 검증했다. 취업한 발달장애인 113명의 데이터를 기반으로 2차 분석을 시도한 주영하, 정익중, 이화조(2018)는 직무만족도가 생활 만족도에 미치는 영향에 자아존중감이 매개변수로서 작용할 수 있다는 점을 드러낸 바 있다.

상기의 연구를 정리하면, 자아존중감은 한 개인이 자신에게 내리는 주관적인 평가이자 주관적인 태도를 의미하는 것으로, 삶에서 중요한 사람들과의 대우와 수용과 같은 외부적 환경과의 상호작용을 통해 형성하게 된다. 이러한 자아존중감은 개인의 심리적, 정신적 건강에 영향을 미치는 중요한 독립변수로 탐구되기도 하였고, 외부환경에 대응하여 특정한 행동을 보이는 것을 설명하는 매개변수로 설명되기도 하였다. 특히 발달장애인에게 있어 자아존중감은 직업 만족도를 높이고, 우울 수준을 낮추며, 생활 만족도를 높이는 데에 유의한 영향을 미치고 있다는 것이 선행연구를 통해 규명되었음을 알 수 있다.

2. 발달장애인의 장애 수용

장애 수용은 장애인이 자신의 장애를 자신의 여러 가지 특성 중 하나로 받아들이고, 자신이 가치를 가지고 있음을 인정하며, 장애와 관련된 상실감이 자신의 가치를 평가하는 데에 더 이상 큰 영향을 미치지 않는 상태로 변화하는 것을 의미한다(Dembo, Leviton & Wright, 1975; 박자경, 2009; 정승원, 2012; 박경수, 이석호, 2015; 김용탁, 전미리, 2019; 김영운, 선우정옥, 2021). 장애 수용은 장애인의 심리사회적 적응에 핵심적인 요소일 뿐만 아니라(Livneh, 2001), 모든 재활영역과 개인의 자립생활에 대해서도 중요한 요인이 될 수 있다(정승원, 2012). 또한 장애 수용이 삶의 만족도에 긍정적인 영향을 미친다는 연구가 이어짐에 따라(Devlieger, 1999; 노승현, 2007; 박자경, 2009; 김선주, 염동문, 2013), 장애인의 삶의 질을 향상하는 데에 중요한 변인 중 하나로 주목받고 있다.

간우선, 조성재, 조주현(2012)은 장애 수용에 이르는 과정을 5단계로 나누어 설명한 바 있다. 첫 번째 단계는 충격(initial shock)의 단계로 장애가 발생한 이후 자신에게 어떠한 일인지 받아들이지 못해 충격과 혼란, 통제 곤란한 감정의 폭주가 나타나는 단계이다. 두 번째 단계는 부인(denial)의 단계로 자신이 장애를 가졌다는 사실을 부인하려고 하고 자신의 장애가 일시적인 상태일 뿐이라고 믿는 현상이 나타난다. 세 번째 단계는 우울(depression)의 단계이고, 이때는 장애로 인한 불확실한 미래와 불분명한 자아정체성으로 인해 우울과 자기 비난을 경험하게 되는 시기이다. 네 번째 단계는 분노와 회의(personal anger and questioning)의 단계로 자신이 장애를 가졌다는 사실에 불공평하다는 느낌을 느끼고 세상에 대한 신뢰와 자신의 가치체계를 상실하는 단계이다. 마지막 단계는 적응과 성장(integration and growth)의 단계로, 자신의 장애를 현실로 받아들이는 수용이 일어나고 자기 정체성이 재확립되며 자신의 장점과 능력을 탐구하고 이를 활용하는 단계이다.

자아존중감의 경우 Rosenberg(1965)가 제시한 자아존중감 척도가 광범위하게 사용되고 있지만, 장애 수용을 측정하는 데에는 널리 수용되

고 있는 척도가 마땅히 존재하고 있지 않아 측정 도구에 대해 다양한 견해가 존재한다. Kaiser 등(1987)은 신체장애인 332명의 데이터를 분석한 결과, 신체장애인의 장애 수용을 자기만족(Self-Satisfaction), 보상적 행동성(Compensatory Behavioral Qualities), 장애 특성에 대한 탈강조(De-Emphasize on Disability Salience)의 세 가지 차원으로 분석할 수 있다고 보았다. 한편 백영승 등(2001)은 장애 수용에 대한 문항을 구성하기 위해 장애인 188명을 대상으로 예비조사를 진행하고 774명을 대상으로 본 조사를 실시하여, 사고확장, 평가 절하, 부정적 효과 억제, 존재가치 인식 등 네 가지 차원으로 장애 수용을 나눠 볼 수 있다고 보았다. 백영승 등(2001)이 작성한 척도를 장애인 333명을 대상으로 타당화 연구를 실시한 강용주, 박자경, 구인순(2008)은 장애 수용을 직접적 영향, 간접적 영향, 장애 극복으로 구분하였다.

또한 위에서 살펴본 바와 같이 장애인에게 있어 자신의 장애를 수용하는 것은 자기 자신에 대해 이해하고 자기 정체성을 확립하는 데에 핵심적인 요소임에도 불구하고(이성아, 박승희, 2015), 발달장애인의 장애 수용과 관련된 연구는 매우 제한적인 상황이다. 이는 김수현과 구정아(2016)가 제시한 바와 같이 지적장애를 논하는 것을 민감하고 어려운 과제로만 여기는 전문가들과 부모들의 태도 혹은 발달장애인은 자신의 정체성에 대해 고민이 적은 중증장애인들만 포괄될 것이라 여기는 사회적 고정관념에 기인한다고 볼 수 있겠다. 이러한 한계를 극복하고자 김수현과 구정아(2016)는 지적장애인 12명을 대상으로 5회에 걸쳐 포커스 면담을 진행하며, 자신의 장애에 대한 인식과 장애 수용에 대한 의견을 파악한 바 있다. 그들은 지적장애인이 자신의 장애에 대해 고민하지 않을 것이라고 여기는 사회적인 편견과는 다르게, 스스로의 장애에 대해 분명히 인식하고 객관적인 지식을 갖추고 있다는 점을 강조하였다. 그러나 연구에 참여한 지적장애인들의 장애 수용 정도가 높지 않았다는 점을 적시하며, 지적장애인들이 주체적으로 자신의 장애에 대해 해석할 수 있도록 구조화된 기회를 제공할 필요가 있음을 역설하였다.

김수현과 구정아(2016)가 질적 방법론을 통해 발달장애인의 장애 수용에 대해 탐구하였다면, 김용탁과 전미리(2019)는 양적 데이터를 바탕으로 발달장애인의 스트레스와 삶의 만족도 사이의 관계에서 장애 수용이 조절 효과를 지닐 수 있는지를 검증하였다. 그들의 연구 결과에 따르면 발달장애인의 장애 수용은 발달장애인의 스트레스와 삶의 만족도 사이의 관계에서 조절 효과를 지니지는 않는 것으로 나타났지만, 발달장애인의 장애 수용이 삶의 만족도에는 정적으로 영향을 미치는 것으로 나타났다(β=.332, p<.001). 이들의 연구 결과는 발달장애인의 장애 수용이 실제로 삶의 만족도에 긍정적인 영향을 줄 수 있다는 선행연구의 논의가 양적 데이터를 통해 다시 한번 확인되었다고 평가할 수 있겠다.

상기의 논의를 정리하자면, 장애 수용은 장애인이 자신의 장애를 자신의 여러 가지 특성 중의 하나로 받아들이고 자신이 가치 있는 사람임을 인정해나가는 적응적 태도로, 단 한 번에 형성되는 것이 아니라 단계적으로 형성되어 가는 특징을 갖게 된다. 한편 발달장애인에게 있어 장애 수용에 대한 선행연구는 다양한 사회적인 편견으로 인해 제한적으로 이뤄지기는 했지만, 발달장애인의 장애 수용이 자기 정체성을 확립하는 데에 큰 도움이 되고 나아가 삶의 질을 향상하는 데에도 정적인 영향을 미칠 수 있다는 점을 확인할 수 있다.

3. 자아존중감과 장애 수용

자신에 대한 주관적인 평가를 의미하는 자아존중감과 자신의 장애를 자신이 지닌 하나의 특성일 뿐이라는 것을 받아들이는 장애 수용은 강력한 상관관계를 지닌 것으로 다수의 연구에서 보고되고 있다(Linkowski & Dunn, 1974; Li & Moore, 1998; 정승원, 2014; 김자영, 2018). 이에 따라 장애에 대해 탐구한 다양한 연구자들은 자아존중감과 장애 수용이 어떠한 관계를 가지고 있는지를 규명하고자 시도했다. 본 연구에서는 자아존중감과 장애 수용이 상관관계가 있을 것이라 가정한 연구, 자아존중감이 장애 수용이 영향을 미칠 것이라 가정한 연구, 장애 수용이 자아존중감에 영향을 미칠 것이라 가정한 연구로 나누어 살

펴보고자 한다. 나아가 선행연구들을 바탕으로 본 연구에서 상정하는 자아존중감과 장애 수용에 대한 가정을 제시하겠다.

가장 먼저 자아존중감과 장애 수용 간의 상관관계를 분석한 연구들이 존재한다. Linkowski와 Dunn(1974)은 지체장애를 가지고 있는 55명의 학부생을 대상으로 연구를 진행해, 장애 수용과 자아존중감 그리고 사회적 관계가 정적인 상관관계를 지니는 변수임을 규명한 바 있다. 미국의 성인 장애인 1,266명의 데이터를 분석한 Li와 Moore(1998)도 그들의 연구를 통해 장애 수용에 있어 자아존중감이 매우 강력하게 정적인 상관관계를 지니고 있다는 점을 도출해 낸 바 있다. 지체장애[4]를 가진 특수학교 고등부 학생 83명을 연구한 김하경(2002)의 연구에서는 자아존중감과 장애 수용의 영역에 따라 차이가 발생하기는 하지만, 장애 수용도와 자아존중감 상호 간에 유의한 정적 상관관계가 존재함을 규명한 바 있다.

이어 자아존중감이 장애 수용에 영향을 미칠 것이라 가설을 설정하고 해당 가설을 규명해낸 연구를 살펴보겠다. 안면장애(oral-facial clefts)를 가지고 있는 10대 청소년 72명을 대상으로 연구를 진행한 Starr와 Heiserman(1977)은 Linkowski(1971)이 제시한 장애 수용척도가 적확하다는 사실을 확인하였으며, 이를 통해 자아존중감이 장애 수용에 긍정적인 영향을 미치는 것이 실증적으로 증명된다고 주장이라고 제시했다. 후천적인 원인으로 장애를 얻게 된 중도지체장애인 187명을 대상으로 연구를 진행한 이상준과 안수영(2011)은 구조방정식 모형을 통해 자아존중감이 장애 수용에 정적인 영향(β=.408, p<.001)을 미치고 있음을 밝힌 바 있다.

마지막으로 장애 수용이 자아존중감에 영향을 미치고 있다고 주장한 연구를 검토하겠다. 정승원(2014)은 청각장애인의 과거 시점의 장애 수용이 미래의 자아존중감에 영향을 미치는 전망적 효과를 탐구하였다. 그의 연구에 따르면 3차 데이터(2010년)의 장애 수용과 4차 데이터(2011년)의 장애 수용이 각각 5차 데이터(2012년)의 자아존중감에 정적

4) 본문에는 '지체부자유장애'라고 표현되어 있으나, 장애인복지법 개정 이후 해당 표현이 지체장애로 변경된 점을 반영하여 본 연구에서는 '지체장애'라고 표현하였다.

으로 유의한 영향을 주는 것으로 나타났음을 밝혔다. 김자영(2018)은 2016년 장애인고용패널조사의 2차 웨이브 1차 조사 자료를 통해, 근로하고 있는 장애인의 장애 수용이 직무 만족도에 미치는 영향에 대해 연구한 결과 자아존중감이 부분 매개변수로 작용함을 밝혀냈다. 즉, 장애수용이 자아존중감에 영향을 주었고(β=.490, p<.001), 자아존중감이 직무만족도의 향상에 기여했다는 결과(β=.140, p<.001)를 실증적으로 도출해낸 것이다.

상기의 논의를 정리하자면 선행연구에서는 장애인의 자아존중감과 장애 수용이 밀접한 연관이 있을 것이라 가정하고 연구를 진행해왔음을 알 수 있다. 그러나 일부 연구에서는 자아존중감과 장애 수용이 상호작용이 있을 것이라 가정한 반면, 또 다른 연구에서는 특정 변인이 다른 변인에 통계적으로 유의미한 영향을 주고 있다고 주장하기도 했다. 이처럼 자아존중감과 장애 수용의 관계에 대해서 명확한 합의가 부재한 상황이며 이에 대해 향후 추가적인 연구가 필요할 것으로 보인다. 따라서 본 연구에서는 자아존중감과 장애 수용의 인과관계에 대해 천착하지 않고 상관관계를 지닐 것이라 가정하고 분석을 진행하였다. 나아가 자아존중감은 발달장애인이 형성한 긍정적 자아상을 평가할 수 있는 지표로 살펴보았고, 장애 수용은 발달장애인이 자신이 처한 환경 속에서 지닌 적응적 태도를 측정할 수 있는 지표로 상정했다.

제4절 삶의 질(Quality of Life)

1. 삶의 질의 정의

삶의 질이라는 개념은 “삶(Life)”과 “질(Quality)”이라는 두 가지 용어로 구성된 말로, “살아가는 것으로부터 얻어지는 가치, 의미, 만족의 정도. 보통 개인이나 사회의 일반적인 참살이에 대한 생각을 평가하는 용어”[5]라는 정도로 간단하게 정의할 수 있다. 그렇지만 삶이라는 용어는 인간의 실존(human existence)과 연관이 있고, 질이라는 용어는 행복 · 성공 · 만족 등과 같은 인본주의적 가치(human value)와 연결된 개념임을 엿볼 수 있기에 삶의 질에 대한 개인체계 및 환경체계에 대한 다각적인 논의가 이루어질 필요가 있다(Schalock et al., 2002). 이러한 필요에 따라 삶의 질에 대한 논의는 크게 삶의 객관적인 측면을 강조하는 개념, 삶의 주관적인 측면을 강조하는 개념, 객관적인 요소와 주관적인 요소를 모두 통합적으로 강조하는 개념으로 나뉘어 진행되고 있다(김길태, 유애란, 2013).

먼저 삶의 질에 대해 객관적인 측면을 강조하는 학자들은 주로 거시적인 입장에서 생활수준의 향상, 경제 수준의 향상, 개인의 기본권 신장 및 참정권의 확대 등의 객관적인 조건과 환경의 변화가 삶의 질의 향상과 관련이 있을 것이라 가정했다(조인수, 이응훈, 2006). 예컨대, 산업화와 근대화 그리고 삶의 질의 상관관계에 대해 규명한 Inkeles(1993)는 다양한 문화와 국가들이 지닌 문화적 메커니즘에 따라 그 차이는 다를 수 있지만, GNP와 같은 객관적인 지표의 변화가 단기적인 삶의 만족도에 정적인 방향으로 유의한 영향을 미치고 있음을 규명하였다. 최정인 등(2018) 144개국의 자료를 분석하여, 정부효과성, 규제의 질, 법의 지배, 시민 참여와 책임성으로 설명되는 정부의 질이 삶의 질을 설명하는 객관적인 요인으로 사용될 수 있음을 역설한 바 있다.

---

5) 국립국어원 우리말샘, “삶의 질” (https://opendic.korean.go.kr/dictionary/view?sense_no=821392&viewType=confirm)

반면 삶의 질에 대해 객관적인 측면으로 바라보기에는 한계가 존재한다는 점을 지적하며, 개인의 주관적인 측면을 중요하게 다뤄야 한다고 주장한 연구도 존재한다. 이현송(2000)은 한국노동패널조사 1998년도 자료를 분석하여 수입에 대한 만족도가 전반적인 삶의 만족도의 43.2% 가량을 설명하기는 하지만, 실제 소득이 소득 만족도 변이에 미치는 설명력은 8.9%에 그치고 있음을 지적하였다. 즉, 소득이 반드시 삶의 질을 설명해주는 척도로서 작용하기 힘들다는 점을 지적한 것이다. 이러한 논의를 심화시킨 서문기(2015)는 51개국의 데이터를 분석하여 소득의 증가가 주관적인 삶의 만족도를 어느 정도 견인해내긴 하지만, 일정 정도 이상으로 소득이 증가하게 될 경우 주관적인 삶의 만족도가 감소하는 “역 U자형” 곡선이 나타난다고 주장했다. 이러한 논의 연장선상에서 발달장애인 당사자가 인식하는 삶의 질의 영향요인을 탐구한 김동화와 김미옥(2015)은 삶의 질을 ‘개인이 자신의 삶을 긍정적으로 평가하는 정도’라고 규정하고 주관적인 측면에서 삶의 질을 탐구했다.

위에서 살펴본 바와 같이 삶을 둘러싼 객관적인 요소와 삶에 대해 평가하는 주관적인 요소가 모두 삶의 질에 영향을 미칠 수 있는 만큼, 최근에 사용되고 있는 삶의 질에 대한 척도에서는 삶에 대한 객관적인 요인과 주관적인 만족도를 동시에 파악하고자 접근하고 있다. Felce와 Perry(1995)는 삶의 질의 요소로 신체적 안녕, 물질적 안녕, 발달 및 행동과 같은 객관적인 측면뿐 아니라, 사회적 안녕 및 정서적 안녕과 같은 주관적인 요소들을 포괄해야 한다고 주장했다. Schalock과 그의 동료들(2005)의 연구에서도 물질적 웰빙, 개인적 발달, 신체적 웰빙, 사회적 포괄, 권리와 같은 객관적인 요소를 파악함과 동시에 감정적 웰빙, 개인 간 관계, 자기결정과 같은 주관적인 요소들을 포괄하는 것을 확인할 수 있다.

2. 발달장애인의 삶의 질

다각적으로 벌어지는 삶의 질에 대한 논의 가운데에 발달장애인의 삶의 질에 대해서는 1980년대에 들어와서야 본격적으로 논의되기 시작하였다(조인수, 이응훈, 2006). 발달장애를 지니고 있다는 제한된 상태

에서 긍정적이고 행복한 삶에 있음을 인식하게끔 하는 방법이 무엇일지에 대한 것에 그 논의의 중점이 있다.

발달장애인의 삶의 질에 관한 연구의 기반이 되는 논의는 Felce와 Perry(1995)가 제시한 삶의 질의 5개 하위요인이다. Felce와 Perry(1995)는 삶의 질을 구성하는 5개 하위요인으로 '신체적 안녕', '물질적 안녕' '사회적 안녕', '생산적 활동 및 발달', '심리·정서적 안녕'을 제시하였다. Felce와 Perry(1995)가 제시한 삶의 질에 대한 논의를 받아들여 성인 발달장애인의 삶의 질 측정을 위한 척도를 개발한 정소연, 서홍란, 김정인(2016)은 발달장애인의 삶의 질에 있어 '신체적 안녕', '물질적 안녕', '사회적 안녕', '생산적 활동 및 발달'이 측정도구로 사용될 수 있음을 드러내며 삶의 질에는 일반적으로 객관적인 삶의 조건에 대한 평가와 주관적인 만족감의 측면을 모두 고려해야 한다는 점을 명시했다.

Felce와 Perry(1995)가 제시한 개념 외의 요소들이 발달장애인의 삶의 질에 영향을 미칠 수 있다고 보는 연구도 존재했다. 조인수와 이응훈(2006)은 행복, 전체론, 수명, 선택, 개인 지각, 역량, 가변성, 소비자 통제, 접근성과 통제, 감각기능, 지각과 사정, 수명계획, 오락과 여과, 미리 계획하기와 정신적 심상, 선택통제, 관심사, 제휴 등의 다양한 요소가 발달장애인의 삶의 질과 연관되어 있다고 주장했다.

제4차 장애인고용패널조사 자료를 통해 발달장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인들의 관계를 분석한 김길태와 유애란의 연구(2013)에서는 삶의 질을 객관적인 생활환경과 생활에 대한 주관적인 만족을 포괄하는 개념으로 소개하면서, 절대적인 개념이라기보다는 한 사회의 경제·정치·사회의 발전 수준과 사회구성원들의 가치관과 관심에 따라 변화할 수 있는 상대적인 개념이라고 평가하였다. 김길태와 유애란(2013)은 가구경제 요인이 정서적 요인을 매개로 삶의 질에 영향을 줄 수 있고, 정서적 요인은 차별요인을 매개로 삶의 질에 영향을 줄 수 있으며, 차별요인은 삶의 질에 직접적인 영향을 준다는 점을 보여주었다.

발달장애인은 정서적 요인, 사회경제적 요인에 의해 차별받고 있으며, 그 결과 삶의 질에 있어서도 부정적인 결과가 나타날 수 있다는 점을 지적한 연구도 존재한다. 제철웅, 최윤영(2014)은 발달장애인이 의사소통과 사회적 역할을 인식하는 것에 어려움을 겪는다는 점에서 사회적응 행동에 가장 취약하다는 점을 지적한 바 있다. 또한 발달장애인은 일반 대중이 수용하기 어려워하는 언어와 행동 및 사고표현을 하기 때문에 차별이 심화될 수 있음을 지적하는 연구도 찾아볼 수 있다(박근우, 서미경, 2012). 이러한 점을 고려하여 이수현, 정혜은(2020)은 발달장애인의 경우 타인 의존도가 높고 여가・사회활동 참여하기 어렵기 때문에 비발달장애인에 비해 일상생활 만족에 대해 부정적으로 평가했다는 점을 지적한 바 있다.

한편 발달장애인에 대한 자기결정의 보장이 발달장애인의 삶의 질에 미치는 영향을 분석한 연구를 살펴볼 수 있다. 이종남(2018)은 발달장애인 5명과 기관 실무자 3명을 대상으로 심층인터뷰를 실시하여, 자기결정 경험이 사고의 전환-자기주도적인 생활-주변의 인식변화를 통해 발달장애인이 삶의 주인공으로 성장해 나가는 과정으로 작용하고 있음을 제시하였다. 최장원(2020)은 성인 초기 발달장애인 458명을 대상으로 설문조사를 실시해, 성인 초기 지적장애인의 자기결정(심리적 역량 β=.53, 자율성 β=.47, 자아실현 β=.36, $p<0.001$)이 삶의 질에 유의한 영향을 미친다는 점을 규명하였다. 또한 그는 자기결정이 삶의 질에 미치는 효과에 가족기능이 조절변수로 작용하고 있다는 사실을 분석한 바 있다.

상기의 논의를 종합하여 발달장애인의 삶의 질을 ‘발달장애인이 자기 자신과 자신을 둘러싼 환경에 대해 느끼는 평가와 주관적인 만족감’이라고 정의할 수 있을 것이다. 물론 선행연구를 통해 발달장애인의 삶의 질을 측정할 때 객관적인 측면과 주관적인 측면 모두 고려하는 것이 필요하다. 그러나 위에서 살펴본 자기결정 이론에 따르면 자기결정은 개인의 객관적인 삶의 조건을 바꾸는 기제가 아니라, 자신을 둘러싼 환경에 대한 인식이 달라졌다는 생태학적 변화의 기제로서 자기

결정을 살펴봤다는 점에 주목할 필요가 있다. 따라서 이들의 논의에 기반하여 자기결정의 경험이 삶의 질에 미치는 영향에 대해 확인할 때에는 개인을 둘러싼 환경에 대한 평가와 주관적인 만족감을 바탕으로 보는 것이 적합하다. 이에 본 연구에서는 건강, 수입, 주거환경, 결혼생활, 사회적 관계 등 발달장애인 자기 자신과 자신을 둘러싼 환경에 대해 느끼는 평가와 주관적인 만족감을 삶의 질을 파악하는 지표로 사용하고자 한다.

제5절 주요 변수 간의 관계

이번 절에서는 본 연구에서 상정하고 있는 주요 변수 간의 관계에 대해 선행연구에서는 어떻게 설명하고 있는지에 대해 검토함으로써, 본 연구의 연구 가정이 적절한지 검토하였다. 또한 본 연구에서 사용하고자 하는 변수인 자기결정, 자아존중감, 장애 수용 외에 다른 변수가 삶의 질에 영향을 미치는지 살펴봄으로써 연구를 진행함에 있어 어떠한 변인을 통제해야 하는지에 대해 규명했다. 이를 위해 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향에 대해 탐구한 선행연구를 살펴보고, 또한 발달장애인의 자기결정이 자아존중감과 장애 수용에 미치는 영향이 실증적으로 규명되었는지 확인해보았다. 나아가 발달장애인의 자아존중감과 장애 수용이 삶의 질이 영향을 미치는지를 확인한 연구를 검토하고, 발달장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 다른 변수에 대해 선행연구에서는 어떻게 파악하고 있는지를 살펴보았다.

1. 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향

발달장애인의 자기결정과 삶의 질에 대해 연구한 초창기의 연구는 주로 발달장애인의 자기결정과 삶의 질 간의 상관관계를 분석하는 것으로 시작되었다. Wehmeyer와 Schwarts(1998)는 텍사스 주의 교외지역과 농촌지역에 위치한 그룹홈에서 거주하고 있는 성인 발달장애인[6] 50명을 대상으로 자기결정이 삶의 질에 유의한 영향을 미치는 지에 대해 조사하였다. 그들의 조사에 따르면 성인 발달장애인의 자기결정 총점은 삶의 질 점수와 통계적으로 유의한 정적 상관관계를 지니고 있음이 밝혀졌다(r=.25, p=.04). 그러나 이들의 연구는 지나치게 한정된 지역에서 벌어졌기 때문에 외적 타당성을 인정받기 어렵다는 한계가 존재했다. 이에 Lachapelle 등(2005)은 Wehmeyer와 Schwarts(1998)의 연구방법을 사용하여, 보다 다양한 발달장애인을 포괄하여 연구를 진행하였다. 그들은 캐나다(52명), 미국(26명), 프랑스(81명), 벨기에(23명) 등지에

6) 원문에는 adult with mental retardation(정신지체를 지닌 성인)이라고 표현했으나, 본 연구에서는 이를 성인 발달장애인이라고 표현하였다.

거주하는 발달장애인 182명을 대상으로 자기결정과 삶의 질의 수준에 대해 조사하였고, 조사 결과 자기결정 점수와 삶의 질 간에 상관관계가 존재하는 것으로 나타났다($r=0.49$, $p<0.01$).

최근에 들어서는 회귀분석 및 구조방정식과 같은 통계적 기법을 사용하여 발달장애인의 자기결정이 삶의 질 사이의 관계성을 규명해보고자 하는 시도들도 나타나고 있다. 최장원(2020)은 성인 초기 지적장애인 458명을 대상으로 연구를 진행하여, 지적장애인의 자기결정이 삶의 질에 유의한 영향을 미친다는 것을 밝혀내었고 이러한 관계에 가족기능이 조절변수로 작용할 수 있음을 드러낸 바 있다. 김고은(2021)은 발달장애인을 양육하는 부모 216명에게 자녀의 자기결정 수준 및 삶의 질에 대해 응답을 요청하였고, 해당 자료를 구조방정식 모형으로 분석하여 부모의 자기결정 기회 제공과 교수실행이 발달장애인의 자기결정을 늘릴 뿐 아니라 삶의 질에도 긍정적인 영향을 미칠 수 있다는 점을 규명하였다.

마지막으로 발달장애인의 자기결정과 삶의 질에 대한 선행연구들을 정리하여 두 변인의 관계를 드러낸 연구도 존재했다. Wehmeyer와 Schalock(2001)은 발달장애인의 삶의 질을 측정하는 척도를 감정적 웰빙, 인간 간의 관계, 물질적 웰빙, 개인적 발달, 신체적 웰빙, 자기결정, 사회적 포괄성, 권리 등 8가지 분야로 측정할 수 있다고 제안하며, 삶의 질을 측정함에 있어 자율·선택·결정과 같은 자기결정이 중요한 요인으로 작용할 수 있다고 주장하였다. Kim(2019)은 자폐성장애인의 자기결정에 대한 연구 14편을 분석하여, 자폐성장애인의 자기결정이 취업상태, 사회적 참여, 옹호, 긍정적 정체성, 스트레스 관리를 도와 삶의 질을 향상할 수 있다고 보았다.

2. 발달장애인의 자아존중감과 장애 수용이 삶의 질에 미치는 영향

선행연구에서 발달장애인의 자아존중감은 삶의 질에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 조사되고 있다. 취업한 발달장애인의 직무만족도가 생활 만족도에 미치는 영향에 대해 연구한 주영하, 정익중, 이화조

(2018)는 자아존중감이 발달장애인의 직무만족도와 생활 만족도 사이의 매개변수가 될 수 있다는 점을 지적했다. 즉, 발달장애인의 직무만족도가 높을수록 자아존중감이 높아졌으며(β=.4027, p<.01), 자아존중감이 높아질수록 생활만족도가 높아진다는 점(β=.2099, p<.05)이 확인되었다. Dagnan과 Sandhu(1999)는 지적장애인의 긍정적인 자아존중감이 우울감을 떨어뜨리는 요인으로 작용할 수 있다(β=-.30, p=.07)고 설명하여 삶의 질을 향상하는 요인이 될 수 있다고 제시했고, Griffin 등(1996)은 경증의 발달장애인의 자아존중감이 직업 만족도를 향상하는 데에 기여할 수 있다는 점을 밝혀냈다.

발달장애인의 장애 수용 역시 삶의 질을 향상하는 데에 긍정적인 영향을 미친다는 점이 선행연구를 통해 드러나고 있다. 김용탁과 전미리(2019)는 발달장애인이 느끼는 스트레스와 삶의 만족도 간의 관계에서 장애 수용이 조절효과가 있는지에 대한 검증을 시도한 바 있다. 그들의 연구에 따르면 장애 수용은 발달장애인이 느끼는 스트레스와 삶의 만족도 사이에서 유의미한 조절효과를 보이지 않았다. 그러나 발달장애인의 장애 수용 수준이 높아질수록 삶의 만족도가 통계적으로 유의하게 높아진다는 점이 드러났다(β=.332, p<001). 김영운과 선우정옥(2021)은 발달장애인의 장애 수용이 생활만족도를 향상하는 데에 통계적으로 유의미한 직접효과는 없지만(β=.105, p>.10), 직무만족도를 매개변수로 투입하였을 때 직무만족도를 통한 간접효과가 발생하고 있음을 규명하였다(β=.224, p<.01).

3. 발달장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 기타 변수

선행연구에서는 발달장애인의 인구사회학적 특성이 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 작용할 수 있음을 지적하고 있다. 김동화와 김미옥(2015)은 발달장애인의 전반적인 삶의 만족도에 성별, 장애 유형, 연령, 거주지, 여가활동, 대인관계, 일상생활, 경제활동 참여, 서비스 이용이 통계적으로 유의한 영향을 주고 있다는 점을 제시했다. 최장원(2020)은 여성보다 남성이, 종교가 없는 발달장애인보다 종교가 있는

발달장애인이, 근로하지 않는 발달장애인보다 근로를 하고 있는 발달장애인이 높은 수준의 삶의 질을 보였다는 점을 드러냈다.

발달장애인의 인구사회학적 특성 외에도 발달장애인을 둘러싼 환경적 요인들이 발달장애인의 삶의 질에 영향을 줄 수 있음을 밝혀낸 연구도 존재한다. 김길태와 유애란(2013)은 가구 소득과 같은 가구 경제적 요인과 일상생활에서 겪는 차별 경험 등 차별요인이 발달장애인의 삶의 질에 영향을 미칠 수 있다는 점을 확인한 바 있다. 이수현과 정혜은(2020)은 발달장애인의 일상생활 만족도에 있어 타인의존도(B=-.09, p<.001)와 차별경험(B=-.09, p<.001)은 부적으로 영향을 미치는 반면, 여가·사회활동 참여(B=.07, p<.001)는 정적으로 영향을 미칠 수 있다는 점을 제시하였다.

제6절 기존연구의 한계

상기의 논의를 정리하여 기존연구의 한계를 정리하면 다음과 같다. 첫째, 자기결정이 어떠한 기제를 통해 삶의 질에 정적으로 영향을 주고 있는지에 대한 설명이 부족하다. 발달장애인의 자기결정을 증진하는 요소가 무엇인지 정리한 연구는 다수 존재하고 있었고(Algozzine et al., 2001; Nota et al., 2007; 황성혜, 2011; 이복실, 김용득, 2012), 또한 자기결정 수준의 향상이 삶의 질을 향상한다는 연구 역시 다양한 문헌을 통해 규명된 바 있다(Wehmeyer & Schwarts, 1998; Lachpelle et al., 2005; 최장원, 2020; 김고은 2021). 그러나 발달장애인의 자기결정이 증진되는 경험이 어떠한 방식으로 삶의 질의 향상에 긍정적으로 영향을 미쳤는지에 대해 그 기제를 파악한 양적 연구는 존재하지 않았다.

둘째, 발달장애인의 자기결정과 삶의 질에 대해 파악한 연구에는 연구 방법상의 한계로 내적·외적 타당성의 문제가 발생한다는 점이 한계로 드러났다. Wehmeyer와 Schwarts(1998) 및 Lachpelle와 동료들의 연구(2005)는 발달장애인의 자기결정과 삶의 질의 상관관계가 강하게 작용하고 있다는 점을 드러냈다는 점에서는 의의가 있다. 그렇지만 상관관계 분석이라는 연구 방법의 한계로 인해, 소득 및 주거환경 등 외부변수에 의한 차이를 제거하기 어렵고 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향을 규명하는 데에는 한계가 있다. 이러한 한계를 극복하고자 국내의 연구에서(최장원, 2020; 김고은, 2021)는 위계적 회귀분석 혹은 구조방정식 모형을 이용하여 발달장애인의 자기결정과 삶의 질 사이의 관계를 탐구해보고자 시도했다. 그러나 두 연구 모두 대상자를 표집할 때에 특정 지역에 거주하고 있는 발달장애인 혹은 발달장애인의 부모를 편의표집했다는 점에서 내ㆍ외적 타당성의 문제가 발생한다.

마지막으로 발달장애인의 자기결정이 발달장애인의 자아존중감 및 장애 수용에 미치는 영향에 대한 연구가 극히 소수에 불과하며, 분석방법의 한계로 인해 변수 간의 관계성을 파악하는 데에 어려움이 존재한다는 점을 한계로 지적할 수 있겠다. Kim(2019)은 메타분석을 통해 자기결정이 자폐성장애인의 긍정적 정체성 형성에 도움이 된다고 주장

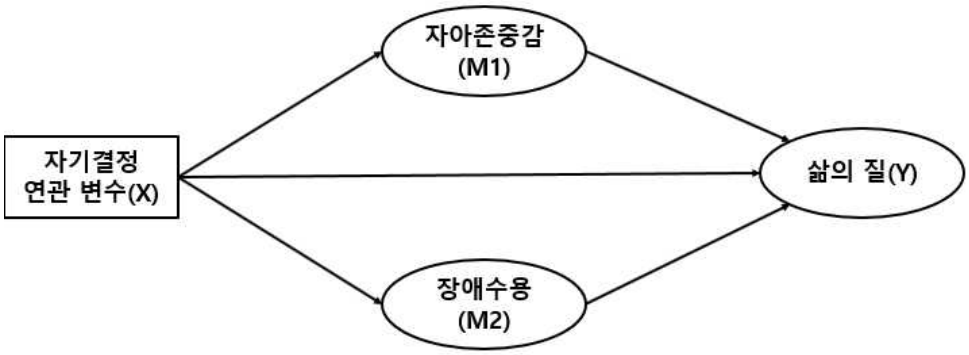
한 바 있다. 그러나 근거로 사용했던 문헌들(Krieger et al., 2012; Sperry & Mesibov, 2005)은 자폐성장애인이 인식하는 사회적인 어려움과 이를 극복하기 위한 특수교육의 효과를 조명하는 것을 중점으로 하고 있어 자기결정의 효과로 긍정적 정체성이 형성되었음을 규명했다고 보는 데에는 어려움이 있다.

요컨대, 선행연구에서는 자기결정이 삶의 질의 향상에 도움이 된다는 점을 밝히고는 있었지만, 자기결정이 어떠한 방식으로, 왜 삶의 질에 향상에 도움이 되고 있는지에 대해 명확히 규명하고 있지 못하였다. 특히 자기결정이 발달장애인의 자아존중감과 장애 수용에 미치는 영향에 대해 탐구하는 연구는 소수에 불과했고 이론에 기반한 변수 간의 관계성을 파악하는 데에 다소 어려움이 있는 것으로 나타났다.

제3장 연구모형 및 연구가설

제1절 연구모형

본 연구에서는 심리학적 · 기능론적 · 생태학적 관점으로 자기결정에 대해 살펴본 이론을 통합적으로 고찰하여 연구모형을 설정하고 이에 대해 검증하고자 시도했다. 본 연구에서는 첫째, 본 연구에서 설정한 자기결정 연관 변수가 발달장애인의 삶의 질(일상생활 만족도)에 정적 영향을 미치고 있는지 파악했다(X→Y). 둘째, 본 연구에서 설정한 자기결정 연관 변수가 발달장애인의 자아존중감(X→M1)과 발달장애인의 장애 수용(X→M2)에 정적 영향을 미치고 있는지 살펴보았다. 마지막으로, 발달장애인의 자아존중감과 장애 수용이 본 연구에서 설정한 자기결정 연관 변수와 삶의 질 사이에서 매개역할을 하고 있는지 검토함으로써 자기결정 연관 변수와 삶의 질(일상생활 만족도) 사이에 간접효과(X→M1→Y, X→M2→Y)를 검증했다. 연구의 모형은 [그림 3-1]과 같다.



통 제 변 수
성별, 연령, 최종학력, 건강상태, 소득수준, 국민기초생활보장 수급 여부, 결혼여부, 가족관계 평균

[그림 3-1] 연구의 모형

제2절 연구가설

연구의 문제로 제시하였던 “1) 발달장애인의 자기결정 증진은 삶의 질(일상생활 만족도)에 영향을 미치는가? 2) 발달장애인의 자기결정 증진은 자아존중감과 장애 수용에 영향을 미치는가? 3) 발달장애인의 자기결정은 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질(일상생활 만족도)에 영향을 미치는가?” 에 대하여 다음과 같이 가설을 설정했다.

[연구 문제 1] 발달장애인의 자기결정 증진은 삶의 질(일상생활 만족도)에 영향을 미치는가?

연구가설 1-1 발달장애인이 자신의 삶과 가정에 있어 중요한 결정을 스스로 내리는 경우에 그렇지 않은 경우에 비해 삶의 질(일상생활 만족도)이 높을 것이다.

연구가설 1-2 발달장애인이 생활하면서 무언가를 판단하고 결정할 수 있는 역량 수준이 높을수록 삶의 질(일상생활 만족도)이 향상될 것이다.

[연구 문제 2] 발달장애인의 자기결정 증진은 자아존중감과 장애 수용에 영향을 미치는가?

연구가설 2-1 발달장애인이 의사결정의 주체가 된 경우에 그렇지 않은 경우보다 긍정적 자아존중감 척도는 높아질 것이고, 부정적 자아존중감 척도는 낮아질 것이다.

연구가설 2-2 발달장애인의 판단과 결정이 가능한 역량 수준이 높을수록 긍정적 자아존중감 척도는 향상될 것이고, 부정적 자아존중감 척도는 하락할 것이다.

연구가설 2-3 발달장애인이 의사결정의 주체인 경우에 그렇지 않은 경우보다 장애 수용과 장애 극복의 정도가 높을 것이다.

연구가설 2-4 발달장애인의 판단과 결정의 가능한 역량이 높을수록 장애 수용과 장애 극복의 정도가 향상될 것이다.

[연구 문제 3] 발달장애인의 자기결정은 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질(일상생활 만족도)에 영향을 미치는가?

연구가설 3-1 발달장애인이 의사결정의 주체가 되는 경우 그렇지 않은 경우보다 자아존중감과 장애 수용이 높을 것이고, 이를 통하여 삶의 질의 향상에 영향을 미칠 것이다.

연구가설 3-2 발달장애인의 판단과 결정의 가능한 역량 수준이 높아질수록 자아존중감과 장애 수용의 정도가 향상될 것이고, 이를 통하여 삶의 질의 향상에 영향을 미칠 것이다.

제4장 연구방법

제1절 분석자료

본 연구에서는 장애인삶 패널조사 2차 연도(2019년)에 조사된 자료를 바탕으로 2차 분석을 진행했다. 「2019년 장애인삶 패널조사 보고서」(한국장애인개발원, 2020)에 따르면 장애인삶 패널조사는 2018년부터 실시된 통계법 제18조 및 동법시행령 제24조에 의해 실시되는 국가승인통계(승인번호 : 제438001호)로, 장애인을 대상으로 장애인의 삶의 질과 연관된 변수의 변화를 포착하기 위해 구성된 패널조사다. 장애인 삶 패널조사는 “장애 발생에 따른 장애 수용 과정과 사회관계 속에서 겪는 변화에 대해 개인・가족・사회적 요인의 동태를 파악하여 향후 관련 정책의 수립・지원에 필요한 기초자료를 확보하는 데”에 그 목적이 있음을 밝히고 있다(Ibid.: 3).

장애인 삶 패널조사의 조사 대상자는 2015년~2017년 사이에 장애등록을 마친 전국의 장애인 중 패널로 선발된 6,121명이다. 2018년도에는 표본으로 선정된 6,121명을 1차 조사를 마쳤으며, 이때 조사는 장애인 및 그들과 함께 거주하고 있는 가구원들을 대상으로 전문면접원이 1:1 대면 면접조사를 실시한 뒤 태블릿 PC를 이용하여 결과를 기록했다. 2019년 10월부터 12월까지 약 3개월간 진행된 2차 연도 조사에서는 초기 구축된 패널 6,121명 중 5,527명에 대한 조사가 완료되어 원표본 유지율이 90.3%에 달했다. 그중 본 연구에서 분석 대상으로 삼고자 하는 데이터는 2차 연도(2019) 조사에서 자신의 장애 유형을 지적장애 혹은 자폐성장애라고 응답한 장애인에 대한 것이며, 총 표본은 518명에 달한다.

제2절 변수의 정의 및 측정

1. 독립변수: 자기결정과 연관된 변수들

본 연구에서는 발달장애인의 자기결정에 대해 “발달장애인 개인이 주체가 되어 자신이 중요하다고 생각하는 삶의 영역에 대해 스스로 판단하고 결정을 내리는 과정과 그 결과”라고 정의 내린 바 있다. 이에 따라 본 연구에서는 발달장애인의 자기결정의 수준을 측정하기 위해 <표 4-1>에서 제시한 것과 같이 두 가지 변수를 사용하였다.

<표 4-1> 자기결정과 연관된 변수의 구성

구분	질문 내용	척도 구성
의사결정 주체	가정에서 재산관리, 생활비지출, 자녀교육 등 중요한 의사결정을 내리는 사람은 누구입니까?(1순위)	0=타인
		1=나 자신
판단과 결정의 역량 수준	“나는 무언가를 판단하고 결정하는 데 제한이 있다.”	0=매우 많음
		1=있는 편임
		2=거의 없는 편임
		3=전혀 없음

첫 번째 변수는 의사결정 주체에 관한 것으로, 본인이 의사결정 주체라고 응답했는지 여부에 따라 변수를 구성하였다. 원래의 문항은 “가정에서 재산관리, 생활비지출, 자녀교육 등 중요한 의사결정을 내리는 사람은 누구입니까?”라는 질문에 대한 답변으로, 총 9가지 주체(① 나 자신, ② 배우자, ③ 부모, ④ 성인 자녀(자녀의 배우자 포함), ⑤ 형제·자매, ⑥ 가족 모두 회의를 통해, ⑦ 친인척, ⑧ 후견인, ⑨ 기타) 중에 하나를 골라 답변할 수 있도록 설정되어 있다. 이에 본 질문을 더미화 하여 나 자신이라고 응답한 경우는 1로 코딩하고, 타인이라고 응답한 경우는 0으로 코딩하였다.

두 번째 변수를 통해서는 판단과 결정의 역량 수준을 살펴보았다. 원래의 문항에서는 장애와 관련한 일상생활 영역 중 “나는 무언가를 판단하고 결정하는 데 제한이 있다”라는 항목에 대한 제한 정도를 물어보았다. 이에 대한 응답으로 판단하고 결정하는 데에 있어 제한이 전혀 없는 경우에 1점을 부여하고 매우 많은 경우에는 4점을 부여할 수 있도록 리커트 척도로 문항을 구성한 것이다. 이에 원문항을 역코딩하여 “나는 무언가를

판단하고 결정하는 데 제한이 있다" 라는 문항에 매우 많다고 응답한 경우에는 0점을 부여했고, 전혀 없다고 응답한 경우에는 3점을 부여해 0점에서 3점에 이르는 리커트 척도로 변환하였다.

정리하자면 가정에서 중요한 의사결정을 내리는 주체가 타인이 아닌 나 자신일 경우 자기결정 수준이 높을 것이라 조작적으로 정의했고, 판단과 결정에 있어 제한의 정도가 약할수록 자기결정 역량 수준이 높을 것이라 가정하여 연구를 진행하고자 한다.

한편, 두 변인을 합하거나 한 가지 잠재변인으로 측정하지 않고 두 측정변수를 발달장애인의 자기결정과 연관된 변수로 상정하고 각각 분석에 투입했다. 그 이유는 다음과 같다. 첫째, 자기결정에 대해 서로 상이한 이론적 배경에 따라 두 가지 변수를 선택했기 때문이다. 의사결정 주체에 관련한 변인은 Abery와 Stancliffe(2003)가 제시한 생태학적 관점에 기반하여 선정한 변수라면, 판단과 결정의 역량 수준은 변수는 Wehmeyer(1992)가 제시한 기능적 관점에 따라 선택한 것이다. 둘째, 의사결정 주체에 관련한 변수와 판단과 결정의 역량 수준을 나타내는 변수는 서로 다른 수준의 변수이기 때문이다. 의사결정 주체 변수는 의사결정을 하는 주체가 '나 자신' 인지 여부를 묻는 범주형(categorical) 변수인 반면에, 판단과 결정의 역량 수준을 묻는 변수는 판단과 결정의 제한이 얼마나 적은지 묻는 서열형(ordinal) 변수다. 따라서 두 변인을 단순히 합하여 계산하거나 잠재변수로 구성할 경우에는 통계적 오류가 발생할 가능성이 있다. 이에 본 연구에서는 자기결정 수준을 올려주는 측정변수로 두 가지 변수를 독립적으로 나누어 탐구하였다.

2. 종속변수: 삶의 질(일상생활 만족도 척도)

본 연구에서는 발달장애인의 삶의 질을 '발달장애인이 자기 자신과 자신을 둘러싼 환경에 대해 느끼는 평가와 주관적인 만족감' 이라고 정의한 바 있다. 이러한 정의에 따라 발달장애인의 건강 · 수입 · 주거환경 · 결혼생활 · 사회적 관계 등 일상생활에 대한 주관적인 만족도를 기반으로 발달장애인의 삶의 질을 측정해보고자 시도했다. 실제 문항에서는

“다음은 현재 삶의 만족도에 대한 질문입니다. 해당되는 문항에 현재 만족도를 기준으로 응답해 주시기 바랍니다.” 라고 질문하며, 건강, 수입, 주거환경, 학교생활, 직업, 결혼생활, 사회적 관계, 전반적 삶의 만족도 등 총 8가지 분야에 대한 만족도를 답변하도록 구성되어 있다. 그러나 학교생활과 직업의 경우 대상이 상충하는 경우가 많아(학교에 다니면 직업이 없는 경우가 많고, 직업이 있으면 학교에 다니지 않는 경우가 많음), 문항의 전체 신뢰도를 훼손하는 경우가 많아 제거하였다. 한편 종속변수에 나타나고 있는 결측치를 처리하기 위해 완전정보최우도법(FIML: Full Information Maximum Likelihood)을 사용하여 결측치를 추정했다.

또한 전반적 삶의 만족도에 대한 문항도 척도에서 제외하였는데, 이는 발달장애인의 삶의 질을 측정함에 있어 각 하위요인 간의 중복을 피하고 독립적이면서도 고유한 성격을 가지는 삶의 영역에 대한 개별적인 평가를 시도하기 위함이다(정소연, 서홍란, 김정인, 2016). 물론 발달장애인의 삶의 질 혹은 일상생활 만족도를 파악하기 위해 전반적 삶의 만족도를 포함한 연구도 존재하기도 한다(김길태, 유애란, 2013; 김동화, 김미옥, 2015). 그러나 본 연구에서 사용하는 데이터를 통해 확인적 요인분석을 진행한 결과, 전반적 삶의 만족도를 제거한 모형(χ^2=16.966, df=5, p=.005, RMSEA=068, IFI=.985)이 전반적 삶의 만족도를 포함한 모형(χ^2=35.172, df=9, p=.000, RMSEA=075, IFI=.986)보다 모형 적합도가 다소 개선된 것을 확인할 수 있었다. 이에 본 연구에서는 전반적인 삶의 만족도를 제외한 채 건강, 수입, 주거환경, 결혼생활, 사회적 관계에 대한 만족도를 발달장애인의 삶의 질을 측정하는 척도로 사용하고자 한다.

<표 4-2> 발달장애인의 삶의 질을 측정하기 위한 척도

문항 내용	신뢰도
1) 현재 건강에 대해 만족하십니까?	Chronbach's α = .904
2) 현재 수입에 대해 만족하십니까?	
3) 현재 주거환경에 대해 만족하십니까?	
4) 현재 결혼생활에 대해 만족하십니까?	
5) 현재 사회적 관계에 대해 만족하십니까?	

3. 매개변수: 자아존중감, 장애 수용

본 연구에서는 선행연구를 정리하여, 자아존중감을 “한 개인이 자신에게 내리는 주관적인 평가이자 주관적인 태도를 의미하는 것”이라 정의한 바 있다. 본 연구에서는 자아존중감의 측정을 설명하기 위해 Rosenberg(1965)가 제안한 표준화된 척도를 사용하였다. 본 연구의 2차 분석 대상이 되는 장애인삶 패널조사에서는 자아존중감을 측정하기 위해, Rosenberg(1965)가 고안하여 배포한 자아존중감 척도를 사용하고 있기 때문이다(김현지, 김태용, 이혜수, 2016).

선행연구에서 살펴본 바와 같이 Rosenberg(1965)가 제안한 자아존중감을 단일차원으로 보는 것이 적절한지, 2개 차원으로 나눠서 분석하는 것이 적절한지에 대해서는 이견이 존재하였다. 이에 장애인삶 패널조사 데이터를 이용하여 모형적합도를 파악한 결과, 일원적 자아존중감 모형을 사용할 때보다 이원적 자아존중감 모형을 사용할 때 모형적합도가 개선된다는 것을 확인할 수 있었다(일원적 자아존중감 모형: χ^2=612.462, df=27, p=.000, RMSEA=.205, IFI=.622, 이원적 자아존중감 모형: χ^2=137.945, df=26, p=.000, RMSEA=.091, IFI=.928). 따라서 구조모형을 설정할 때에는 긍정적 및 부정적 차원의 이원적 자아존중감 모형에 따라 분석을 진행하는 것이 적절하다고 할 수 있다.

그런데 이자영 등(2009)은 총 10가지 문항 중에서 8번 문항(나는 나 자신을 좀 더 존중할 수 있으면 좋겠다.)에 신뢰도의 문제가 발생할 수 있다는 점을 지적했다. 이는 원래의 문항(“I wish I could have more respect for myself”)이 번역되면서 오류가 발생한 것으로 설명된다. 영문의 실제적인 의미는 현재 자신을 존중하지 못하고 있다는 부정적인 의미를 지니고 있지만, 번역된 문장에서는 긍정적인 의미로 해석할 여지가 있기 때문이다. 이에 본 연구의 데이터에서 8번 문항을 제거한 결과, 척도의 신뢰도가 .728에서 .783로 상승하였으며 확인적 요인분석에 대한 모형 적합도 역시 개선되는 것을 확인할 수 있었다(삭제 전: χ^2=229.087, df=34, p=.000, RMSEA=.105, IFI=.881, 삭제 후: χ^2=137.945, df=26, p=.000, RMSEA=.091, IFI=.928). 그러므로 발달장애인의 자아존중

감을 측정하는 척도를 사용함에 있어 Rosenberg(1965)가 제안한 표준화된 자아존중감 척도 중 8번 문항을 제외하여 분석을 진행하는 것이 적절하다고 할 수 있겠다(<표 4-3> 참조).

<표 4-3> 자아존중감에 대한 문항 구조

구분	문항내용	신뢰도
긍정적 자아존중감	1) 나는 내가 다른 사람들처럼 가치 있는 사람이라고 생각한다.	Chronbach's α =.820
	2) 나는 내가 좋은 성품을 가졌다고 생각한다.	
	4) 나는 다른 사람들과 함께 하는 일을 잘할 수 있다.	
	5) 나는 내 자신에 대하여 긍정적인 태도를 가지고 있다.	
	7) 나는 나 자신에 대하여 대체로 만족한다.	
부정적 자아존중감	3) 나는 내가 실패한 사람이라는 느낌이 든다.	Chronbach's α =.783
	6) 나는 자랑할 것이 별로 없다.	
	8) 나는 나 자신을 좀 더 존중할 수 있으면 좋겠다.(제외)	
	9) 나는 나 자신이 쓸모없는 사람이라는 느낌이 든다.	
	10) 나는 나 자신이 좋지 않은 사람이라고 생각한다.	

다음으로 선행연구에서 장애 수용에 대해 정의한 내용을 정리한 결과 본 연구에서는 장애 수용을 "장애인이 자신의 장애를 자신의 여러 가지 특성 중의 하나로 받아들이고 자신이 가치 있는 사람임을 인정해 나가는 과정"이라고 정의했다. 본 연구에서 사용하고자 하는 장애인 삶 패널조사에서는 '장애 수용'과 '장애 극복'의 영역을 나눠 총 12가지 문항을 통해 장애 수용을 측정하고자 시도한 바 있다(김현지, 김태용, 이혜수, 2016).

이에 본 연구에서 사용하는 데이터를 장애 수용의 12가지 문항을 한 가지 요인으로 분석한 일차원 모형과 장애 수용의 12가지 문항을 장애 수용과 장애 극복의 두 차원으로 분석한 이차원 모형의 모형적합도를 분석했다. 분석한 결과 일차원 모형의 모형적합도(χ^2=616.547, df=54, p=.000, RMSEA=.142, IFI=.707, CFI=.706)보다 이차원 모형의 모형적합도(χ^2=563.957, df=53, p=.000, RMSEA=.137, IFI=.730, CFI=.729)가 더 수용할만한 것임을 확인할 수 있었다. 이에 따라 본 연구에서는 장애 수용을 장애 수용과 장애 극복의 두 차원으로 나눠 분석을 진행하였다.

한편 장애인삶 패널조사에서 장애 수용을 측정하기 위해 Kaiser 등(1987)이 제시한 장애수용척도(Disability Acceptance Scale: DAS)를 수용하여 총 9개 문항으로 구성한 바 있다. 이에 본 연구에서는 장애인삶 패널조사에서 제시된 9개 문항을 외모에 대한 문항을 Kaiser 등(1987)이 제시한 대로 자기만족(Self-Satisfaction), 보상적 행동성(Compensatory Behavioral Qualities), 장애 특성에 대한 탈강조(De-Emphasize on Disability Salience) 등 3개 항목으로 문항 묶기(parceling)를 실시하여 분석을 진행했다. 문항 묶기는 미지수의 개수를 줄임으로써 제한된 크기의 표본에 의해 도출될 수 있는 추정오차를 줄일 수 있는 방법이다(Bentler & Chou, 1987). 문항 묶기를 진행한 결과 모형적합도가 개선된 것으로 나타났기 때문에(문항 묶기 전: χ^2=563.957, df=53, p=.000, RMSEA=.137, IFI=.730, CFI=.729, 문항 묶기 후: χ^2=70.297, df=8, p=.000, RMSEA=.123, IFI=.945, CFI=.945), 본 연구에서는 문항 묶기를 진행한 뒤 2개 차원으로 나눠 장애 수용에 대해 분석했다(표 <4-4> 참조).

<표 4-4> 장애 수용에 대한 문항 구조

구분		문항 내용	비고
장애수용	자기만족	3) 나는 장애 때문에 무언가를 할 수 없어 속상하다.(역문항)	출처: Kaiser et al. (1987)
		4) 나는 장애 때문에 괴로워하지 않는다.	
		5) 나는 장애를 가지고 있지만 내 인생에 만족한다.	
	보상적 행동성	6) 나는 장애보다 내 인생을 어떻게 사느냐가 중요하다.	
		8) (수정) 나는 내 장애를 숨기지 않는다.	
	장애 특성 탈강조	1) 나는 장애 때문에 사람들을 잘 사귀지 못한다.(역문항)	
		2) 나는 장애 때문에 세상을 더 넓게 보게 되었다.	
		7) 장애는 내 인생에 가장 많은 영향을 미친다.(역문항)	
		12) (추가) 나는 내 장애를 인정하는 것이 두렵다(역문항)	
장애 극복		9) 나는 나의 장애를 잊고 살만큼 삶을 재미있게 산다.	출처: 백영승 외(2001) 강용주 외(2008)
		10) 나는 장애를 가지고 있지만 내 인생은 부족함이 없다.	
		11) 비록 나는 장애를 가지고 있지만 마음만 먹으면 무엇이든 할 수 있다.	

4. 통제변수

김길태와 유애란(2013)은 가구 경제요인과 전반적인 만족, 건강, 거주지, 가족관계가 삶의 질에 영향을 준다고 보았다. 또한 최장원(2020)은 삶의 질에 가족기능의 역할이 긍정적으로 영향을 미칠 수 있다는 점을 분석했으며 황성혜(2011)는 성인 지적장애인의 자기결정에 영향을 미치는 요인으로 연령과 가족지지를 꼽은 바 있다. 한편 Wehmeyer와 Abery(2013)는 IQ 테스트 결과로 도출되는 지적 능력이 자기결정의 영향을 미치는 요소가 될 수 있다는 점을 주장했으나, 본 패널조사에는 지적 수준을 직접적으로 조사한 내용은 없으므로 최종학력을 지적 수준을 가늠하는 척도로 대체하였다. 선행연구를 토대로 삶의 질 및 자기결정에 영향을 줄 것으로 예상되어 통제변수로 설정한 사회 인구학적 변인과 그에 대한 조작적 정의는 <표 4-5>와 같다.

<표 4-5> 통제변수에 대한 구성과 조작적 정의

변수명	조작적 정의
성별 (남성=1)	여성과 남성으로 분류(여성: 0, 남성: 1)
장애유형 (자폐성장애=1)	지적장애와 자폐성장애로 분류(지적장애: 0, 자폐성장애: 1)
연령대	태어난 연도를 기준으로 20대, 30대, 40대, 50대, 60대, 70대 이상으로 분류함 (10세 미만: 0, 10대: 1, 20대: 2, 30대: 3, 40대: 4, 50대: 5, 60대: 6, 70대 이상: 7)
최종학력	무학(7세 이상), 미취학(7세 미만), 초등학교, 중학교, 고등학교, 전문대, 대학교, 대학원 석사, 대학원 박사 순으로 분류 (무학: 0, 미취학: 1, 초등학교: 2, 중학교: 3, 고등학교: 4, 전문대: 5, 대학교: 6)
주관적 건강상태	지난 6개월간 전반적인 건강상태(4점 척도) (매우 나쁘다: 1, 나쁜 편이다: 2, 좋은 편이다: 3, 매우 좋다: 4)
소득수준 (가구원 소득)	월평균 가구소득(근로소득, 사업ㆍ부업소득, 개인재산ㆍ금융ㆍ연금소득, 사적 이전소득, 공적 이전소득, 비경상소득 등 합계)을 가구원 수의 제곱근 값으로 나눈 뒤에 자연로그를 취함 $소득수준 = \ln(월평균\ 가구소득 / \sqrt{가구원\ 수})$
결혼 여부 (결혼=1)	결혼 여부를 통해 분류 (미혼/사별/별거/이혼: 0, 결혼: 1)
국민기초생활보장 수급여부(수급=1)	수급 여부를 통해 분류 (미수급: 0, 수급: 1)
가족관계에 대한 주관적 평가[1), 2)]	가족관계의 주관적 평가를 묻는 5개 문항의 평균값(1~4점) (1) 나는 부모와 관계가 좋다 : 전혀 그렇지 않다(1점) ~ 항상 그렇다(4점) (2) 나는 처가/시댁과 관계가 좋다 : 전혀 그렇지 않다(1점) ~ 항상 그렇다(4점) (3) 나는 배우자와 관계가 좋다 : 전혀 그렇지 않다(1점) ~ 항상 그렇다(4점) (4) 나는 자녀와 관계가 좋다 : 전혀 그렇지 않다(1점) ~ 항상 그렇다(4점) (5) 나는 형제/자매/친척과 관계가 좋다 : 전혀 그렇지 않다(1점) ~ 항상 그렇다(4점)

주 1) 미성년자 또는 미혼인 경우 (2), (3), (4)번 문항을 해당 없음으로 응답함
2) 부모, 형제, 자매, 친척이 없는 경우 각각 (1), (5)번 문항에 해당 없음으로 응답함

제3절 분석 방법

1. 분석 방법 개괄

본 연구에서 규명하고자 하는 연구 문제는 “발달장애인의 자기결정이 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질에 영향을 미치는가”라는 것이다. 이를 규명해내기 위해 IBM SPSS 26.0과 AMOS 27.0을 사용하여 다음과 같이 분석을 시도하였다.

먼저 기술통계 분석을 시도하여 본 연구의 데이터가 구조방정식 모형에서 사용하기에 적절한 지 여부를 파악했다. 첫째, 패널로 선정되어 응답을 제시한 연구대상자의 인구사회학적 특성을 파악하기 위해 빈도분석을 실시하였다. 둘째, 독립변수(자기결정 연관 변수), 종속변수(삶의 질), 매개변수(자아존중감, 장애 수용) 등 주요 변수의 중심경향성과 변산성의 파악을 위해 평균, 표준편차, 왜도와 첨도를 구하는 기술통계 분석을 실시했다. 셋째로 독립변수, 종속변수, 매개변수 간의 상관관계를 파악하기 위해 Pearson 상관관계 분석을 실행했다.

기술통계 분석을 실시한 후에는 구조방정식 분석을 통해 발달장애인의 자기결정이 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질에 영향을 미치는지에 대한 가설을 검증하였다. 먼저 측정도구의 적합성을 확인하기 위해 측정모형을 추정하고 χ^2, RMSEA, IFI, CFI등 적합도 지수를 통해 모형적합도를 확인했다. 측정도구의 적합성을 검증한 이후에는 구조모형을 분석하여 발달장애인의 자기결정이 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질에 유의한 영향을 미치는지를 파악했다. 또한 bootstrap 방법을 이용하여 자기결정이 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질에 미치는 영향에 대해 직접·간접효과를 분해하여 검정했다(Holmbeck, 1997). 이후 팬텀변수를 활용하여 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향에 대한 자아존중감과 장애 수용의 경로 중에서, 어떠한 경로가 통계적으로 유의한 특정간접효과(specific indirect effect)를 지니고 있는지 확인했다.

2. 구조방정식 분석의 필요성

연구 문제에 대해 답변하기 위한 조사 도구로 구조방정식 분석을 활용하고자 한다. 구조방정식 분석을 이용하여 연구 문제에 대한 탐구를 시도한 이유는 다음과 같다. 첫째, 구조방정식 모형은 분산분석이나 회귀분석과 같은 전통적인 분석 방법에 비해 경로 모형 전체를 종합적으로 평가하는 데에 유용하기 때문이다(심준섭, 2013). 본 연구에서는 발달장애인의 자기결정이 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질에 영향을 미치는지를 확인하고자 한다. 회귀분석 방법을 이용한 경로분석을 통해서도 개별 매개변수의 효과를 분석할 수는 있다. 하지만 회귀분석을 통해서는 경로 모형 전체를 종합적으로 평가할 수 없다는 한계가 있을 뿐 아니라 잠재변수를 포함한 모형에 대한 분석은 불가능하다. 반면에 구조방정식 분석은 복수의 외생 잠재변수들과 복수의 내생 잠재변수들로 구성된 경로 모형 전체의 유의성을 평가할 수 있다는 강력한 장점을 지닌다(Kaplan, 2009). 따라서 연구 문제에 대해 확인하고 검증하기 위해 구조방정식 분석을 활용하는 것이 적절할 것으로 보인다.

또한 구조방정식 분석은 측정오차(measurement error)를 분석해낼 수 있다는 점에서 다른 다변량 분석법에 비해 장점을 지닌다. 측정오차란 관측된 변수가 관측하고자 하는 개념을 완벽하게 측정하지 못해 생기는 오차를 일컫는 말이다. 회귀분석, 분산분석(ANOVA), 공분산분석(ANCOVA)에서는 측정오차를 무시하고 모든 독립변수들이 오차 없이 측정된다고 가정하기 때문에 모수 추정에서 심각한 오류가 초래될 수 있다는 한계가 존재한다(배병렬, 2014). 반면 구조방정식 분석에서는 측정오차를 분석하기 위해 잠재변수를 사용함으로써, 측정오차를 무시하는 문제를 해결하고 나아가 모수 추정 오류의 문제점을 극복할 수 있다는 장점이 존재한다(심준섭, 2013). 정리하자면 구조방정식 분석은 측정오차를 모형화 함으로써 잠재변수 간의 불편추정치를 도출해내고, 이를 통해 모수 추정 오류를 해결할 수 있다는 점에서 여타 분석방법에 비해 장점을 지닌다고 할 수 있겠다.

그뿐만 아니라 구조방정식 분석은 특정 변수가 다른 변수에 미치는 효과를 직접효과(direct effect), 간접효과(indirect effect), 총효과(total effect) 등으로 효과 분해(effect decomposition)하여 분석을 진행할 수 있다는 점에서 다른 분석방법에 비해 장점을 지닌다. 직접효과는 한 변수가 다른 변수에 대해 직접적인 영향을 미치는 것을 의미하며, 간접효과는 다른 변수에 의해 매개되어 나타나는 두 변수 간의 효과를 의미한다. 총효과는 한 변수가 다른 변수에 지니는 효과의 총합으로, 직접효과와 간접효과를 더한 것과 동일하다(배병렬, 2015). 회귀분석과 같은 여타 선형분석법을 통해서도 간접효과를 추정할 수는 있지만, 이는 변수에 측정오차가 없다는 가정이 성립될 때만 의미가 있다(배병렬, 2014). 반면 구조방정식 분석을 통해서는 특정 변수가 다른 변수에 미치는 직접효과와 간접효과를 파악하고, 이를 통해 매개변수의 유의성을 용이하게 파악할 수 있다는 점에서 연구 문제를 해결하는 데에 적절한 분석방법이라 할 수 있겠다.

마지막으로 구조방정식 분석방법은 특정간접효과(specific indirect effect)를 팬텀 변수(phantom variable)를 이용하여 손쉽게 분석해낼 수 있다는 점에서 연구 문제에 대한 가설을 검증해내는 데에 강점이 존재한다. 특정간접효과란 다중매개모형에서 간접효과가 여러 개 존재할 때 특정 변수와 관련된 간접효과를 의미하는 것으로, 다중회귀모형에서도 Sobel 검정을 통해 확인할 수 있기는 하다. 그러나 구조방정식 모형에서는 팬텀변수라는 모형 적합도 및 모수치에 영향을 주지 않는 가상의 변수를 사용하여, 손쉽게 특정간접효과를 분석할 수 있고 각 매개 경로가 유의한 지 여부를 파악할 수 있다는 점에서 강점을 지니고 있다(배병렬, 2015).

제5장 연구 결과

제1절 기술통계

1. 연구대상자의 인구사회학적 특성

연구대상자들이 지니고 있는 인구사회학적 특성은 다음의 <표 5-1>에서 제시하는 바와 같다.

성별의 분포를 살펴보면 여성이 216명(41.7%), 남성이 302명(58.3%)씩 표집되어, 남성이 여성보다 높은 비율로 표집되었다는 점을 확인할 수 있었다. 장애유형으로 살펴보면 지적장애를 가지고 있다고 응답한 응답자가 367명(70.8%)로 나타나, 자폐성장애를 가지고 있다고 응답한 응답자 151명(29.2%)보다 많이 표집되었다.

연령대의 경우에는 10세 미만이라고 응답한 대상자가 가장 많은 것으로 나타났으며(148명, 28.6%), 뒤이어 20대(115명, 22.2%)와 10대(113명, 21.8%)라고 응답한 대상자가 많이 표집되었다. 이를 통해 연구대상자의 연령대가 20대 이하에 집중되어 있다는 점을 확인할 수 있다(376명, 72.6%).

응답자의 최종학력에 대해 질문한 결과 가장 많이 나온 응답은 총 200명(38.6%)이 응답한 '무학'이었다. 무학이란 만 7세 이상이 되었으나 초등학교 졸업 이상의 학력을 받지 못한 경우를 의미한다. 본 문항에 응답한 전체 장애인 중에서 무학이라고 응답한 사람의 비율은 11.4%(전체 5,527명 중 628명)에 그치는 데에 반해, 연구대상자인 발달장애인의 경우 무학이라고 응답한 대상의 비율이 상당히 높다는 것을 확인할 수 있다. 반면 전문대 이상의 학력을 지니고 있다고 응답한 경우는 소수에 그쳤으며(31명, 6.0%), 석사학위 혹은 박사학위를 가지고 있다고 응답한 경우는 없는 것으로 나타났다.

결혼한 지 여부를 물어본 결과 사실혼 및 동거를 포함하여 결혼한 상태라고 응답한 응답자는 52명(10.0%)에 그치는 것으로 나타났으며, 미혼/사별/이혼 등 결혼하지 않은 상태라고 응답한 응답자는 466명(90.0%)에 달했다. 이러한 결과는 본 문항에 응답한 전체 장애인 5,527명 중에서 결혼했다고 응답한 참여자는 2,514명(45.5%)에 달하는 것과 대조된다.

국민기초생활보장 수급 가구 여부를 질문한 결과, 수급을 받고 있다고 응답한 응답자는 95명(18.3%)이었고 수급을 받지 않고 있다고 응답한 응답자는 423명(81.7%)이었다. 소득수준은 월평균 가구 소득을 가구원 수의 제곱근 값으로 나눈 값인 월평균 가구원 소득을 통해 도출해 냈다. 월평균 가구원 소득의 평균값은 188만원이었고, 소득수준으로 가장 많이 응답한 범주는 100만원 이상 200만원 미만으로 총 208명(40.2%)이 해당된다고 응답하였다.

<표 5-1> 연구대상자의 인구사회학적 특성

변수	구분	빈도	백분율(%)
성별	여성	216	41.7
	남성	302	58.3
장애유형	지적장애	367	70.8
	자폐성장애	151	29.2
연령대	10세 미만	148	28.6
	10대	113	21.8
	20대	115	22.2
	30대	38	7.3
	40대	37	7.1
	50대	31	6.0
	60대	27	5.2
	70대 이상	9	1.7
최종학력	무학	200	38.6
	미취학	35	6.8
	초등학교	47	9.1
	중학교	58	11.2
	고등학교	147	28.4
	전문대	22	4.2
	대학교	9	1.7
국민기초생활보장 수급자 여부	수급	95	18.3
	미수급	423	81.7
혼인 여부	미혼 및 사별	466	90.0
	결혼	52	10.0
소득수준 (가구원 소득)	100만원 미만	133	25.7
	100만원 이상 200만원 미만	208	40.2
	200만원 이상 300만원 미만	125	24.1
	300만원 이상 400만원 미만	31	6.0
	400만원 이상	21	4.1
총계		518	100.0

2. 주요 변수의 기술통계

다음으로 본 연구에서 활용되었던 주요 변수들에 대해 기술통계 분석을 진행한 결과를 소개하고자 한다. 평균과 표준편차를 구하여 변수들의 중심경향성(central tendency)과 변산성(variability)이 어떠한지 파악하였고, 나아가 왜도와 첨도를 통해 주요 변수를 분석할 때 정규성을 가정하여 진행하는 것이 적절한지 확인하였다(<표 5-2> 참조).

독립변수로 사용한 의사결정 주체 변수는 범주형 변수이기 때문에 평균과 분산을 통해 중심경향성 및 변산성을 파악하지 않았다. 의사결정 주체로 타인이라고 응답한 응답자는 총 444명(85.7%)였던 것에 반해, 나 자신이라고 응답한 연구대상자는 74명(14.3%)이었다. 판단과 결정의 가능 정도는 '나는 무언가를 판단하고 결정하는 데 제한이 있다'라는 문항을 0~3점의 리커트 척도로 역코딩하여 도출해낸 것으로, 점수가 높을수록 판단과 결정이 가능하다고 응답한 것을 의미한다. 판단과 결정의 가능 정도를 물어본 결과 평균은 1.38점(표준편차 1.09)인 것으로 나타났고, 왜도는 .292, 첨도는 -1.205로 나타나 정규성 가정을 위배하지 않은 것으로 나타났다(Kline, 2005).

종속변수로 사용한 것은 연구대상자의 삶의 질을 측정하기 위해 설정한 변수들로, 연구대상자의 생활을 둘러싼 환경에 대한 주관적인 만족도를 측정한 항목들이다. 1~10점 사이의 리커트 척도를 이용해 조사하였는데 그중에서 가장 높은 평균 점수를 기록한 것은 결혼생활에 대한 만족도(6.65점)였고, 가장 낮은 평균 점수를 보인 것은 수입에 대한 만족도(4.60점)였다. 연구대상자의 삶을 둘러싼 환경에 대한 주관적인 만족도 척도 모두 왜도의 절대값이 3 미만, 첨도의 절대값이 10 미만인 것으로 나타나 정규성 가정을 위배하지 않고 있다는 점을 확인할 수 있었다(Kline, 2005).

매개변수로 사용되는 자아존중감은 Owens(1993)가 제시한 바에 따라 2개의 차원으로 나누어 살펴보고자 한다. 긍정적 자아존중감을 살펴보기 위해서는 자아존중감에 대해 정적 상관관계를 지니고 있을 것이라 여겨지는 문항들로, "나는 내가 다른 사람들처럼 가치 있는 사

람이라고 생각한다” 등 1~4점 사이의 리커트 척도를 물어보는 5가지 문항으로 구성되어 있다. 긍정적 자아존중감을 나타내는 문항 중에서 가장 높은 점수를 기록한 문항은 “나는 내가 좋은 성품을 가졌다고 생각한다.”라는 내용을 가진 2번 문항(2.79)인 것으로 나타났다. 반면 가장 낮은 점수를 가진 문항은 3번 문항(“나는 다른 사람들과 함께 하는 일을 잘할 수 있다.”, 2.23점)인 것으로 나타났다. 긍정적인 자아존중감을 나타내는 척도 모두 왜도와 첨도의 절대값이 정규성 가정을 위배할 만큼 크지 않은 것으로 나타났다(Kline, 2005).

부정적 자아존중감에 대한 문항은 자아존중감에 대해 부적 상관관계를 지닌 것으로 밝혀진 1~4점 사이의 리커트 척도를 질문하는 5가지 문항으로 구성되어 있다. 그러나 이자영 등(2009)이 밝혀낸 대로 8번 문항(“나는 나 자신을 존중할 수 있으면 좋겠다”)의 경우 해석상의 문제로 신뢰도를 저해하는 경우가 있어, 본 연구의 분석 시에는 제외하였다. 부정적 자아존중감을 묻는 문항 중에서 가장 높은 점수를 기록한 문항은 7번 문항(“나는 자랑할 것이 별로 없다”, 2.52점)이었고 가장 낮은 점수를 기록한 문항은 10번 문항(“나는 나 자신이 좋지 않은 사람이라고 생각한다.”, 2.00점)이었다. 부정적 자아존중감을 묻는 문항들 모두 왜도의 절대값이 3을 넘지 않고 첨도의 절대값이 10을 넘지 않아 정규성 가정을 위배하지 않고 있다는 점을 확인할 수 있다.

장애 수용은 Kaiser와 동료들(1987)이 제안한 장애 수용 문항과 강용주 등(2008)이 제시한 장애 극복 문항 등의 2가지 차원의 척도로 구성되어 있다(김현지, 김태용, 이혜수, 2016). 장애 수용은 원래 1~8번, 12번 문항 등 9가지 문항으로 구성되어 있으나 Kaiser와 동료들(1987)이 제시한 문항 구조에 따라 자기만족, 보상적 행동성, 장애 특성 탈강조 등으로 문항 묶기를 진행했다. 장애 수용과 장애 극복을 묻는 문항들 모두 왜도와 첨도의 절대값이 정규성 가정을 위배할 만큼 크지 않았다(Kline, 2005).

<표 5-2> 주요 변수의 기술통계치 및 정규성 검토

변수명				범주/범위	사례수(%) / 평균(SD)	왜도	첨도
독립변수	의사결정 주체			타인	444(85.7)	-	-
				나 자신	74(14.3)		
	판단과 결정의 역량 정도			0~3	1.38(1.09)	.292	-1.205
종속변수	삶의 질 (생활 만족도 척도)	건강에 대한 만족		1~10	5.68(2.24)	-.156	-.620
		수입에 대한 만족		1~10	4.60(1.68)	.204	.144
		주거환경에 대한 만족		1~10	6.28(2.02)	-.215	-.485
		결혼생활에 대한 만족		1~10	6.65(1.69)	-.090	-.093
		사회적 관계에 대한 만족		1~10	5.27(2.08)	.105	-.581
매개변수	자아 존중감	긍정적 자아 존중감	자아존중감 1	1~4	2.71(.68)	-.532	.390
			자아존중감 2	1~4	2.79(.68)	-.564	.611
			자아존중감 3	1~4	2.23(.78)	.063	-.542
			자아존중감 4	1~4	2.41(.77)	-.296	-.528
			자아존중감 5	1~4	2.67(.66)	-.510	.291
		부정적 자아 존중감	자아존중감 6	1~4	2.50(.77)	.026	-.363
			자아존중감 7	1~4	2.52(.72)	-.480	-.203
			자아존중감 9	1~4	2.13(.75)	.277	-.202
			자아존중감 10	1~4	2.00(.72)	.218	-.411
	장애 수용	장애 수용	자기 만족	1~4	2.30(.53)	-.191	.497
			보상적 행동성	1~4	2.60(.59)	-.593	.848
			장애 특성 탈강조	1~4	2.26(.49)	.057	.455
		장애 극복	장애수용 9	1~4	2.27(.79)	-.135	-.755
			장애수용 10	1~4	2.22(.77)	.003	-.615
			장애수용 11	1~4	2.22(.78)	-.078	-.771

3. 주요 변수 간 상관관계

기술통계의 마지막 단계로 주요 변수 간의 상관관계에 대해 살펴보고자 한다(<표 5-3> 참조). 상관관계 분석을 실시한 이유는 다음과 같다. 첫째, 상관관계 분석을 통해 연구 문제에서 상정한 독립변수와 매개변수, 종속변수 간의 관계를 추정하고 가늠해볼 수 있기 때문이다. 둘째, 주요 변수들이 절대값 0.8보다 작은 상관계수를 가지는지 검토함으로써, 측정변수들이 다중공선성을 지니는지 살펴볼 수 있기 때문이다(Gujarati & Porter, 2003). 특히 서로 다른 잠재변수를 설명할 것이라고 상정한 측정변수 간에 다중공선성이 존재하고 있는지 살펴보았다.

먼저 독립변수가 종속변수 및 매개변수로 쓰인 관측변수들과 어떠한 상관관계를 지니고 있는지 살펴보았다. 의사결정 주체(0=타인, 1=나

자신)는 또 다른 독립변수로 사용된 판단 및 결정이 가능한 역량과 통계적으로 유의한 정적 상관관계를 지니는 것으로 나타났으나(r=.137, p<.01), 종속변수로 쓰인 관측변수들과는 유의한 상관관계를 지니지 않는 것으로 나타났다. 의사결정 주체 여부 변수는 매개변수 중에서 극히 일부 관측변수들과 상관관계를 지니고 있다. 구체적으로 살펴보면 긍정적 자아존중감의 한 문항인 자아존중감 5번 문항(“나는 나 자신에 대하여 대체로 만족한다.”)과 부적 상관관계(r=-.089, p<.01)를 지닌 것으로 나타났으며, 부정적 자아존중감 6번 문항(“나는 내가 실패한 사람이라는 느낌이 든다.”)과는 정적 상관관계(r=.096, p<.01)를 지녔다.

반면 판단과 결정이 가능한 역량 수준(0~3점 리커트 척도)은 상당수의 주요 변수들과 통계적으로 유의한 상관관계를 지니는 것으로 나타났다. 판단과 결정이 가능한 역량 수준은 종속변수의 측정변수 중에서 건강 만족도(r=.163, p<.001), 수입 만족도(r=.179, p<.001), 결혼생활 만족도(r=.190, p<.001), 사회적 관계 만족도(r=.200, p<.001)와 통계적으로 유의한 정적 상관관계를 지닌 것으로 나타났다. 매개변수로 사용된 자아존중감 측정 문항 중에서도 1번(r=.154, p<.001), 2번(r=.096, p<.05), 4번(r=.153, p<.001), 5번(r=.132, p<.01), 7번 문항과는 정적 상관관계를 가졌고, 6번 문항(r=-.147, p<.01)은 부적 상관관계를 드러냈다. 판단과 결정이 가능한 정도는 장애수용을 측정하는 변수 중에서 자기만족(r=.219, p<.001), 장애특성 탈강조(r=.204, p<.001), 장애수용 9번, 10번, 11번 문항과 정적 상관관계가 나타난 것으로 확인된다.

한편 절대값이 0.8보다 큰 상관계수를 가지고 있는지 확인한 결과, 일부 변수간의 상관계수가 0.8을 넘는 것으로 나타났다(결혼생활 만족도-사회적 관계 만족도, 결혼생활 만족도-수입 만족도, 결혼생활 만족도-건강 만족도). 그러나 연구대상자의 삶의 질이라는 잠재변수를 측정하기 위해 설정한 측정변수라는 점에서 다중공선성에 대한 논의에 해당한다고 보기 어렵다. 그 외에 변수 간에는 상관계수의 절대값이 0.8을 넘는 경우가 나타나지 않아 주요 변수 간에 다중공선성의 문제가 드러나지 않았던 것으로 확인된다.

<표 5-3> 주요 변수 간의 상관관계

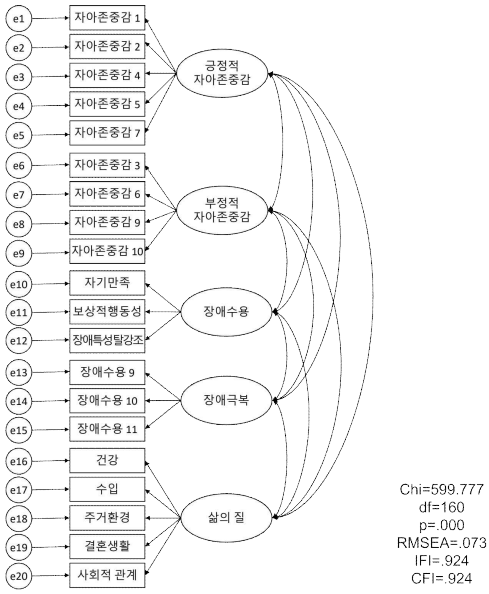
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
의사결정 주체	1	1																					
판단결정 가능역량	2	.137**	1																				
건강 만족도	3	-.008	.163***	1																			
수입 만족도	4	.043	.179***	.737***	1																		
주거환경 만족도	5	-.029	.067	.559***	.630***	1																	
결혼생활 만족도	6	.014	.190***	.830***	.869***	.757***	1																
사회적 관계 만족도	7	.052	.200***	.644***	.780***	.604***	.882***	1															
자아 존중감 1	8	.001	.154***	.167***	.191***	.237***	.265***	.221***	1														
자아 존중감 2	9	-.043	.096*	.165***	.159***	.276***	.239***	.192***	.546***	1													
자아 존중감 3	10	.041	-.070	-.215***	-.274***	-.218***	-.283***	-.240***	-.257***	-.195***	1												
자아 존중감 4	11	.053	.153***	.192***	.233***	.081	.233***	.237***	.451***	.331***	-.091*	1											
자아 존중감 5	12	-.089*	.132**	.157***	.213***	.245***	.263***	.221***	.566***	.557***	-.211***	.467***	1										
자아 존중감 6	13	.096*	-.147**	-.226***	-.241***	-.201***	-.272***	-.200***	-.150**	-.083	.503***	-.148**	-.139**	1									
자아 존중감 7	14	-.034	.147**	.237***	.242***	.217***	.309***	.266***	.499***	.406***	-.288***	.470***	.525***	-.238***	1								
자아 존중감 9	15	-.014	-.055	-.179***	-.175***	-.152**	-.229***	-.194***	-.221***	-.157***	.518***	-.136**	-.145**	.478***	-.252***	1							
자아 존중감 10	16	.021	.045	-.100*	-.054	-.127**	-.130**	-.088*	-.053	-.150**	.413***	.057	-.058	.346***	-.064	.592***	1						
자기 만족	17	.074	.219***	.265**	.247***	.132**	.281***	.233***	.289***	.160***	-.214***	.331***	.286***	-.231***	.403***	-.169***	-.011	1					
보상적 행동성	18	.036	.080	.065	.102*	.077	.091*	.050	.295***	.214***	-.043	.217***	.286***	.018	.293***	-.009	.081	.405***	1				
장애특성 탈강조	19	.053	.204***	.230***	.252**	.183***	.293***	.288***	.160***	.051	-.275***	.273***	.153***	-.301***	.253***	-.266***	-.107*	.396***	-.010	1			
장애 수용 9	20	.035	.160***	.234***	.253***	.140**	.292***	.241***	.347***	.205***	-.195***	.368***	.329***	-.220***	.426***	-.160***	.002	.528***	.449***	.272***	1		
장애 수용 10	21	-.011	.199***	.279***	.327***	.200***	.340***	.256***	.325***	.224***	-.214***	.350***	.314***	-.222***	.406***	-.183***	-.040	.537***	.431***	.243***	.679***	1	
장애 수용 11	22	.063	.163***	.224***	.249***	.128**	.274***	.228***	.341***	.168***	-.152**	.425***	.274***	-.198***	.408***	-.170***	-.008	.486***	.423***	.235***	.618***	.614***	1

(*: p<.05, **: p<.01, ***: p<.001)

제2절 연구모형의 분석 결과

1. 측정모형 분석 결과

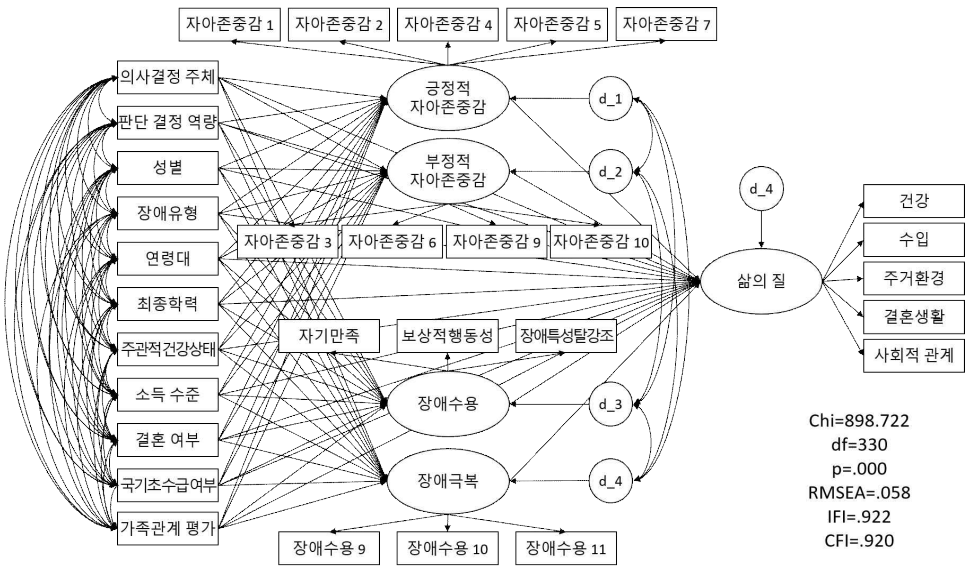
연구 문제에서 상정한 변수 간의 관계를 파악하기 위해 설정한 구조모형을 분석하기에 앞서, 본 연구에서 설정한 측정모형이 수용할 수 있는지를 확인하였다. 이를 위해 다수의 측정변수를 통해 관측하고자 하는 긍정적 자아존중감, 부정적 자아존중감, 장애수용, 장애 극복 및 삶의 질을 잠재변수화한 뒤에 Full-path correlation을 이용하여 측정모형을 구성한 뒤에 모형적합도를 확인하였다([그림 5-1] 참조). 측정모형의 절대 적합도 지수 중 하나인 카이자승 값은 599.777(df=160, p<.000)으로 나타나 유의한 것으로 나타났다. 그러나 카이자승 값의 경우 표본의 크기에 영향을 받으므로, 이를 고려하여 다른 절대 적합도 지수인 RMSEA를 살펴본 결과 .073으로 나타나 수용 가능한 수준이었다. 또한 증분 적합도 지수인 IFI와 CFI 모두 .90 이상의 결과를 보여(IFI=.924, CFI=.924), 본 연구의 측정모형이 수용 가능하다는 점을 확인할 수 있었다(Browne & Cudeck, 1992).



[그림 5-1] 측정모형 분석 결과

2. 구조모형 분석 결과

연구 문제에 대한 가정을 검증하기 위해 설정한 구조모형은 아래의 [그림 5-2]와 같다. 구조모형의 카이자승 값은 898.722(df=330, p<.000)인 것으로 나타나 카이자승값이 통계적으로 유의한 것임을 확인할 수 있었다. 그러나 카이자승 값의 경우 표본의 크기에 영향을 받을 수 있으므로, 다른 절대 적합도 지수인 RMSEA와 여타 상대 적합도 지수를 확인할 필요가 있겠다. RMSEA는 .058로 나타났고 IFI는 .922, CFI는 .920으로 나타나 전반적으로 구조모형이 수용할 만한 수준이라는 점을 확인할 수 있다(Browne & Cudeck, 1992).



[그림 5-2] 구조모형 분석 결과

구조모형의 경로계수를 분석하여 본 연구의 독립변수가 매개변수 및 종속변수에 미치는 직접효과와 매개변수가 종속변수에 미치는 직접효과를 살펴본 결과는 다음의 <표 5-4>와 같다.

의사결정 주체 여부는 매개변수로 상정한 긍정적 자아존중감, 부정적 자아존중감 및 장애 수용, 장애 극복에 대해 통계적으로 유의한 직접효과를 갖지 않는다는 점이 확인되었다. 다만 의사결정 주체 여부는

삶의 질에 통계적으로 유의한 직접효과를 지니고 있어, 의사결정 주체가 타인이 아니라 나 자신이라고 응답한 경우에 삶의 질에 대해 긍정적으로 평가했다는 점이 검증되었다(β=.078, p<.05).

반면 판단과 결정의 역량 수준은 매개변수로 설정한 변인 중 일부와 종속변수에 대해 통계적으로 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 판단과 결정의 역량 수준이 높아질수록 긍정적 자아존중감 높아졌으며(β=.163, p<.001), 장애 수용(β=.246, p<.001)과 장애 극복(β=.175, p<.001)이 모두 높아진다는 것을 확인할 수 있었다. 또한 판단 및 결정이 가능한 역량 수준은 삶의 질에도 정적으로 유의한 직접효과를 가지고 있는 것을 확인할 수 있었다(β=.074, p<.05). 그러나 판단과 결정이 가능한 역량 수준은 부정적 자아존중감에 부적 영향력을 가지고 있었으나, 통계적으로 유의한 수준에 이르지는 못한 것으로 나타났다(β=-.064, p>.10).

마지막으로 매개변수로 설정한 긍정적 자아존중감, 부정적 자아존중감, 장애 수용, 장애 극복이 종속변수로 삶의 질에 미치는 영향을 살펴본 결과는 다음과 같다. 매개변수 중에서 삶의 질에 유의한 직접효과를 가지고 있는 변수는 긍정적 자아존중감이 유일했다. 긍정적 자아존중감은 삶의 질에 정적인 직접효과를 가지고 있는 것으로 나타나(β=.098, p<.10), 긍정적 자아존중감 정도가 높을수록 삶의 질에 대해 높게 평가하고 있다는 점을 확인할 수 있다. 장애 수용은 삶의 질에 대해 긍정적으로, 장애 극복과 부정적 자아존중감은 삶의 질에 대해 부정적인 영향을 미치는 것으로 보고되었으나 통계적으로 유의한 수준에 이르지는 못했다.

<표 5-4> 구조모형의 경로계수

경로	비표준화 계수	S.E.	C.R.	표준화 계수
의사결정 주체→긍정적 자아존중감	-.009	.070	-.136	-.007
의사결정 주체→부정적 자아존중감	-.068	.064	-1.070	-.052
의사결정 주체→장애 수용	.083	.063	1.327	.075
의사결정 주체→장애 극복	.078	.080	.985	.047
의사결정 주체→삶의 질	**.407**	**.185**	**2.205**	**.078 ***
판단·결정 역량→긍정적 자아존중감	**.076**	**.022**	**3.497**	**.163 *****
판단·결정 역량→부정적 자아존중감	-.027	.020	-1.367	-.064
판단·결정 역량→장애 수용	**.088**	**.020**	**4.530**	**.246 *****
판단·결정 역량→장애 극복	**.094**	**.025**	**3.793**	**.175 *****
판단·결정 역량→삶의 질	**.125**	**.062**	**2.009**	**.074 ***
긍정적 자아존중감→삶의 질	**.352**	**.201**	**1.751**	**.098 †**
부정적 자아존중감→삶의 질	-.196	.177	-1.111	-.049
장애 수용 →삶의 질	.937	.984	.952	.201
장애 극복 →삶의 질	-.101	.589	-.171	-.032
모형 적합도	χ^2=898.722, df=330, p=.000, RMSEA=.058, IFI=.922, CFI=.920			

(†: p<.10, *: p<.05, **: p<.01, ***: p<.001)

위와 같은 연구 결과를 통해 “발달장애인의 자기결정이 증진될수록 삶의 질(일상생활 만족도)이 향상되는가?” 라고 질문한 [연구 문제 1]이 검증될 수 있다. 연구가설 1-1에서는 발달장애인이 자신의 삶과 가정에 있어 중요한 결정을 스스로 내리는 경우에 삶의 질(일상생활 만족도)이 높을 것이라 가정하였다. 연구 결과 의사결정 주체가 나 자신일 경우 삶의 질이 높아지는 경향이 발견되었으므로, 연구가설 1-1은 지지될 수 있다. 판단과 결정이 가능한 역량 수준이 향상될 때 삶의 질이 정적으로 유의미한 직접 효과를 받고 있었으므로, 발달장애인

이 생활하면서 무언가를 판단하고 결정할 수 있는 가능성이 클수록 삶의 질(일상생활 만족도)가 향상될 것이라 가정한 연구가설 1-2 역시 지지될 수 있을 것이다.

또한 구조계수 검증 결과를 통해 “발달장애인의 자기결정이 증진될수록 자아존중감과 장애 수용이 향상되는가?”를 확인하고자 한 [연구 문제 2]도 검증될 수 있을 것이다. 연구가설 2-1에서는 발달장애인이 의사결정의 주체가 된 경우에 그렇지 않은 경우보다 긍정적 자아존중감이 높고 부정적 자아존중감은 낮을 것이라 가정하였다. 그러나 연구 결과 의사결정 주체 변수는 긍정적 자아존중감 및 부정적 자아존중감 척도에 유의한 영향을 미치지 못하는 것으로 나타났다. 따라서 연구가설 2-1은 기각되어야 한다. 반면 판단과 결정이 가능한 역량 수준이 높을수록 통계적으로 유의미하게 긍정적인 자아존중감이 향상된다는 것을 확인할 수 있었으며, 부정적 자아존중감에는 통계적으로 유의한 수준은 아니었으나 음의 방향으로 직접효과를 미치고 있었다. 따라서 발달장애인의 판단과 결정이 가능한 역량 수준이 높을수록 긍정적 자아존중감 척도는 향상될 것이고, 부정적 자아존중감 척도는 하락할 것이라고 가정한 연구가설 2-2의 가정은 일부 지지될 수 있다.

한편 연구가설 2-3에서는 발달장애인의 의사결정 주체로 역할하고 있는 경우에 그렇지 않은 경우보다 장애 수용과 장애 극복의 정도가 높을 것이라 가정했다. 그러나 의사결정 여부 변수는 장애 수용 및 장애 극복 변인에 통계적으로 유의한 영향을 미치지 못하고 있으므로, 연구가설 2-3은 기각되어야 한다. 이와 반대로 판단과 결정이 가능한 정도는 장애 수용과 장애 극복 변수에 통계적으로 유의한 정적 직접효과를 보여주고 있었다. 판단과 결정의 가능한 정도가 높아질수록 자신의 장애를 있는 그대로 받아들일 뿐 아니라 장애를 극복할 수 있다고 생각하게 되었다. 따라서 발달장애인의 판단과 결정의 가능 정도가 높을수록 장애 수용과 장애 극복의 정도가 향상될 것이라는 연구가설 2-4는 지지될 수 있을 것이다.

3. 효과 분해 및 특정간접효과 분석 결과

[연구 문제 3]에서 가정한 것과 같이 발달장애인의 자기결정은 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질(일상생활 만족도)에 정적인 영향을 미치는지 확인하기 위해 위에서 살펴본 경로계수의 효과를 분해했다(<표 5-5> 참조). 이때 분해된 효과의 신뢰구간을 추정하기 위해 붓스트랩 방식을 활용하였으며, 붓스트랩은 200회 실시하고 95% 신뢰구간을 구하여 연구에 활용하였다. 그 이후에 어떠한 매개변수가 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향에 대해 매개하고 있는지 살펴보기 위해 팬텀변수를 이용하여 특정간섭효과를 분석했다.

위에서 살펴본 바와 같이 의사결정 주체가 나 자신인지 타인인지 여부는 삶의 질에는 유의한 영향을 미치고 있었지만, 매개변수로 설정한 긍정적 자아존중감, 부정적 자아존중감 및 장애 수용, 장애 극복에는 유의한 영향을 미치지 않았다. 이에 따라 효과 분해를 실시한 결과, 의사결정 주체 변수는 삶의 질에 통계적으로 유의한 총효과를 지니고 있는 것으로 나타났으나(β=.094, p<.05) 직접효과와 간접효과는 유의하지 않았다. 따라서 의사결정 주체는 자아존중감 및 장애 수용을 매개하지 않고 삶의 질에 영향을 미치는 변수임을 재확인할 수 있다. 이를 통해 발달장애인의 의사결정 주체 여부가 삶의 질에 미치는 영향에 대해 자아존중감과 장애 수용이 매개효과를 지닐 것이라 가정한 연구가설 3-1은 기각되어야 함을 알 수 있다.

반면 판단과 결정이 가능한 역량 수준을 나타내는 변수는 종속변수인 삶의 질에 통계적으로 유의한 정적 효과를 지닐 뿐 아니라, 긍정적 자아존중감과 장애 수용 및 장애 극복에 정적인 영향을 주는 것으로 나타났다. 이러한 경로계수 분석 결과를 살펴볼 때 각 경로 간의 계수가 유의미하므로 효과 분해를 실시하여 매개효과가 존재하는지 파악할 필요가 있다. 효과 분해를 실시한 결과, 판단 및 결정이 가능한 역량 수준을 나타내는 변수는 삶의 질을 나타내는 변수에 통계적으로 유의한 총효과(β=.137, p<.05)와 간접효과(β=.063, p<.10)를 지니는 것으로 나타났지만, 직접효과는 통계적으로 유의한 영향을 주지 않고 있었다(β

=.074, p>.10). 이를 통해 긍정적 자아존중감 및 장애 수용, 장애 극복은 판단과 결정이 가능한 역량 수준을 나타내는 변수와 삶의 질을 나타내는 변수 사이에서 완전 매개변인으로서 작용하고 있음을 판단할 수 있다.

<표 5-5> 연구모형의 직·간접 효과 분해

		의사결정 주체	판단·결정 역량
삶의 질 (생활 만족도)	총효과	.094*	.137*
	직접효과	.078	.074
	간접효과	.016	.063†

(†: p<.10, *: p<.05, **: p<.01, ***: p<.001)

그렇다면 판단과 결정이 가능한 역량 수준과 삶의 질을 매개하는 경로 중 어떠한 변수가 통계적으로 유의한 매개변수로서 작용하고 있는지 살펴보기 위해 팬텀변수를 이용하여 특정간섭효과를 도출해내었다. 특정간섭효과를 확인한 결과 통계적으로 유의한 경로는 "P2(판단·결정 역량 → 긍정적 자아존중감 → 삶의 질)"로 국한된다는 것을 확인할 수 있었다(β=.026, p<.10). 이를 통해 판단 및 결정이 가능한 역량은 발달장애인의 긍정적인 자아존중감을 향상하고, 향상된 자아존중감을 통해 삶의 질에 대한 주관적 평가가 향상되는 결과가 도출된다는 점을 알 수 있다. 따라서 발달장애인의 판단과 결정의 가능 정도가 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질의 향상에 영향을 미칠 것이라 가정한 연구가설 3-2는 일부 지지될 수 있다.

<표 5-6> 연구모형의 특정간섭효과 분석

팬텀변수	간접효과
P2(판단·결정 역량 → 긍정적 자아존중감 → 삶의 질)	.026 †

(†: p<.10, *: p<.05, **: p<.01, ***: p<.001)

제6장 논의 및 결론

제1절 연구 결과 요약

자기결정을 할 수 있는 삶은 자신이 중요하다는 생활 영역에서 자신의 내재적 동기에 따라 삶의 향방을 결정할 수 있는 기회를 제공한다는 점에서 발달장애인의 삶의 질을 향상하는 데에 핵심적인 요인이다(김혜경, 2005; 조인수, 이응훈, 2006; 정희섭, 최윤미, 2009; Nirje, 1972; Deci&Ryan, 1985; Wehmeyer&Abery, 2013). 그러나 지적 능력의 한계가 있어 자신의 삶에 대해 합리적인 결정을 내리기 어려울 것이라는 선입견으로 인해, 상당수의 발달장애인은 자기결정할 수 있는 삶을 향유하기 어려운 환경에서 살아왔다(이복실, 김용득, 2012; 김미옥, 김새봄, 유하얀, 2019; 이남정, 이동영, 2020). 이러한 편견을 극복하고자 유엔(UN) 제61차 총회에서는 장애인권리협약(UN CRPD)를 제정하여, 장애인이 삶의 모든 영역에서 다른 사람들과 동일한 법적 능력을 누릴 수 있어야 한다는 점을 명시한 바 있다. 우리나라에서도 UN장애인권리협약(UN CRPD)을 2007년 3월에 비준하고, 2015년 11월에는 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률을 제정하는 등 발달장애인의 자기결정을 보장하기 위한 제도적 기틀을 마련한 바 있다.

발달장애인의 자기결정 수준이 향상됨에 따라 발달장애인의 삶의 질이 개선될 수 있다는 전제하에 다양한 법령과 제도의 변화가 일어나고 있지만, 발달장애인의 자기결정 수준과 삶의 질 간의 관계를 평가하는 선행연구들에는 한계가 존재한다. 일부 연구에서는 발달장애인의 자기결정과 삶의 질 간의 상관관계를 분석했지만, 상관관계 분석이라는 분석 방법의 단점으로 인해 외부 변인의 개입을 통제할 수 없다는 한계에 봉착했다(Wehmeyer, M. & Schwarts, M., 1998; Lachapelle et al., 2005). 회귀분석을 통해 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향에 대해 분석을 시도한 국내의 연구도 존재하지만(최장원, 2020; 김고은, 2021), 이들의 연구는 연구대상 표집의 한계로 인해 내·외적 타당성을 보장하기 어렵다는 한계가 존재한다. 정리하자면 선행

연구에서는 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 정적인 영향을 가지고 있다는 점을 규명하긴 했지만, 내·외적 타당성이 부족할 뿐 아니라 구체적으로 어떠한 기제를 통해 자기결정이 삶의 질에 영향을 미치는지에 대해 규명하지는 않고 있다.

이와 같은 선행연구의 한계를 극복하고 발달장애인의 자기결정이 어떠한 방식으로 삶의 질을 향상하는 데에 영향을 미치는지에 대해 규명하기 위해, 심리학적·기능론적·생태학적 관점으로 자기결정에 대해 살펴본 이론을 통합적으로 고찰하였다. 자기결정에 대한 이론을 통합적으로 살펴본 결과, 자기결정과 관련한 이론은 공통적으로 자기결정의 증진이 긍정적인 자아상을 형성하는 데에 기여할 뿐만 아니라 자신의 장애를 받아들이고 환경 속에서 적응해 내는 적응적 태도를 고양할 수 있다는 점을 조명하고 있음을 발견할 수 있었다. 나아가 자기결정에 대한 심리학적·기능론적·생태학적 이론을 주장한 학자들은 자기결정이 증진된 결과 궁극적으로 삶의 질의 향상이 일어날 것이라는 결론을 내리고 있음을 확인할 수 있었다.

이에 자기결정을 통해 형성된 긍정적 자아상과 적응적 태도를 통해 결과적으로 삶의 질에 대한 주관적 평가를 개선될 것이라 가정하고 다음과 같이 가설을 수립하였다. 첫째, 발달장애인의 자기결정이 증진될수록 삶의 질이 향상될 것이라 가정했다. 발달장애인이 자신의 삶과 가정에 있어 중요한 결정을 스스로 내릴수록, 또한 발달장애인이 무언가를 판단하고 결정할 수 있는 역량 수준이 높아질수록 삶의 질이 향상될 것이라 가정했다. 둘째, 발달장애인의 자기결정이 증진될수록 자아존중감과 장애 수용이 향상될 것이라는 가정을 세웠다. 발달장애인의 자기결정이 증진될수록 긍정적 자아존중감은 향상되고, 부정적 자아존중감을 평가하는 지표는 하락할 것이라 보았다. 또한 발달장애인의 증진된 자기결정은 장애 수용을 나타내는 지표인 장애 수용과 장애 극복을 향상하는 결과를 나타낼 것이라 가정했다. 마지막으로 발달장애인의 자기결정이 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질에 정적인 영향을 미칠 것이라는 가정을 수립했다. 발달장애인의 자기결정 수

준이 높아지게 되면 매개변수로 설정한 자아존중감과 장애 수용을 측정한 변수를 개선하고 이를 통해 삶의 질을 향상하는 데에 영향을 미칠 것이라는 가설을 세웠다.

본 연구에서 가정한 연구 문제에 대해 검정하기 위해 장애인삶 패널조사 2차 연도(2019년) 데이터를 사용했다. 그중 분석 대상으로 삼고자 하는 데이터는 자신의 장애 유형을 지적장애 혹은 자폐성장애라고 응답한 장애인이며, 총 표본의 크기는 518명에 달한다. 해당 데이터를 바탕으로 구조방정식 분석을 통해 발달장애인의 자기결정이 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질을 향상하는 데에 영향을 미치고 있는지 확인하였다.

장애인삶 패널조사 2차연도 데이터를 바탕으로 연구 문제에 대해 검증한 결과는 다음과 같다(<표 6-1> 참조).

첫째, 발달장애인의 자기결정과 연관된 변수들은 모두 삶의 질을 향상하는 데에 통계적으로 유의한 효과를 지니고 있었다. 구체적으로는 자신의 삶과 가정에서 중요한 의사결정을 내리는 주체가 '나 자신'이라고 응답한 경우에 '타인'이라고 응답한 대상자보다 높은 수준의 삶의 질을 지니는 것으로 나타났다(β=.078, p<.05). 또한 생활하면서 무언가를 판단하고 결정할 수 있는 역량 수준이 높을수록 발달장애인의 삶의 질이 향상되는 것으로 나타났다(β=.163, p<.001). 이와 같은 연구 결과를 종합해 볼 때, 발달장애인의 자기결정이 증진될수록 삶의 질이 향상될 것이라 가정한 [연구 문제 1]은 지지될 수 있다.

둘째, [연구 문제 2]에서는 발달장애인의 자기결정을 관측하는 변수들이 매개변수로 설정한 자아존중감과 장애 수용의 개선에 영향을 미칠 수 있는지 살펴보았다. 의사결정 주체를 '나 자신'이라고 선택했는지 여부는 긍정적 자아존중감 및 부정적 자아존중감에 통계적으로 유의한 영향을 주지 않고 있어, 연구가설 2-1은 기각되었다. 반면, 판단과 결정할 수 있는 역량의 수준이 높을수록 긍정적 자아존중감 척도가 개선되는 것으로 나타나(β=.163, p<.001), 연구가설 2-2는 일부 지지될 수 있음이 확인되었다.

장애 수용을 측정하는 잠재변인인 장애 수용과 장애 극복에 대해서도 의사결정 주체를 ‘나 자신’이라고 응답했는지 여부는 통계적으로 유의한 영향을 주지 못하는 것으로 나타나, 연구가설 2-3이 기각되어야 함을 알 수 있었다. 그러나 판단과 결정에 대한 역량 수준이 높은 경우에는 자신의 장애를 있는 그대로 받아들이는 것을 골자로 하는 장애 수용의 정도가 높았다(β=.246, p<.001). 나아가 판단과 결정의 역량 수준이 높아질수록 자신의 장애를 극복할 수 있을 것이라 생각하는 장애 극복의 정도도 높았다(β=.175, p<.001). 이러한 연구 결과를 통해 연구가설 2-4가 지지될 수 있다는 점을 확인할 수 있게 된다.

마지막으로 [연구 문제 3]에서 상정한 발달장애인의 자기결정이 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질의 향상에 영향을 미치는지를 파악하기 위해 효과 분해를 진행하고 특정간접효과를 살펴보았다. 독립변수가 종속변수에 미치는 효과를 직간접효과로 분해한 결과, 의사결정 주체를 ‘나 자신’이라고 응답했는지 여부는 삶의 질에 유의한 총효과를 지니고 있었지만(β=.094, p<.05) 유의한 직접효과와 간접효과는 발견되지 않았다. 의사결정 주체 변수는 삶의 질에 유의한 영향을 주고 있지만, 자아존중감과 장애 수용이 통계적으로 유의한 매개변수로 작용하고 있지 않았다. 따라서 의사결정의 주체가 ‘나 자신’일 경우에 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질에 영향을 미칠 것이라고 가정한 연구가설 3-1은 기각되었다.

한편 판단과 결정의 역량 수준이 삶의 질에 미치는 효과를 분해한 결과 자아존중감과 장애 수용을 나타내는 잠재변인들이 매개효과를 지니고 있음을 확인할 수 있었다. 판단과 결정의 역량 수준이 삶의 질에 미치는 효과에 대해 직·간접 효과로 효과 분해를 진행한 결과, 총효과(β=.137, p<.05)와 간접효과(β=.063, p<.10)는 통계적으로 유의하였으나 직접효과는 유의하지 않은 것으로 나타났다. 따라서 자아존중감과 장애 수용은 판단과 정의 역량 수준이 삶의 질에 미치는 영향에 대해 완전 매개변인으로서 작용할 수 있다고 판단할 수 있겠다.

이후 구체적으로 어떠한 경로를 통해 판단과 결정의 역량 수준이 삶의 질에 영향을 미치고 있는지 살펴보기 위해 팬텀변수를 이용하여 특정간섭효과를 확인하였다. 확인한 결과 “판단·결정 역량 → 긍정적 자아존중감 → 삶의 질”을 잇는 경로만이 통계적으로 유의한 간접효과를 지닌 것으로 확인되었다(β=.024, p<.10). 따라서 판단과 결정의 역량 수준이 높아질수록 긍정적인 자아존중감이 향상되고, 이는 삶의 질을 향상하는 것으로 이어질 것이다. 이러한 연구 결과를 통해 판단과 결정의 역량 수준이 높아질수록 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질이 향상될 것이라 가정한 연구가설 3-2가 일부 지지될 수 있음을 검증할 수 있다.

<표 6-1> 연구 결과 요약

[연구 문제 1] 발달장애인의 자기결정 증진은 삶의 질(일상생활 만족도)에 영향을 미치는가?		
가설 1-1	발달장애인이 자신의 삶과 가정에 있어 중요한 결정을 스스로 내리는 경우에 그렇지 않은 경우에 비해 삶의 질(일상생활 만족도)이 높을 것이다.	지지
가설 1-2	발달장애인이 생활하면서 무언가를 판단하고 결정할 수 있는 역량 수준이 높을수록 삶의 질(일상생활 만족도)이 향상될 것이다.	지지
[연구 문제 2] 발달장애인의 자기결정 증진은 자아존중감과 장애 수용에 영향을 미치는가?		
가설 2-1	발달장애인이 의사결정의 주체가 된 경우에 그렇지 않은 경우보다 긍정적 자아존중감 척도는 높아질 것이고, 부정적 자아존중감 척도는 낮아질 것이다.	기각
가설 2-2	발달장애인의 판단과 결정이 가능한 역량 수준이 높을수록 긍정적 자아존중감 척도는 향상될 것이고, 부정적 자아존중감 척도는 하락할 것이다.	일부 지지
가설 2-3	발달장애인이 의사결정의 주체인 경우에 그렇지 않은 경우보다 장애 수용과 장애 극복의 정도가 높을 것이다.	기각
가설 2-4	발달장애인의 판단과 결정의 가능한 역량이 높을수록 장애 수용과 장애 극복의 정도가 향상될 것이다.	지지
[연구 문제 3] 발달장애인의 자기결정은 자아존중감과 장애 수용을 매개로 삶의 질(일상생활 만족도)에 영향을 미치는가?		
가설 3-1	발달장애인이 의사결정의 주체가 되는 경우 그렇지 않은 경우보다 자아존중감과 장애 수용이 높을 것이고, 이를 통하여 삶의 질의 향상에 영향을 미칠 것이다.	기각
가설 3-2	발달장애인의 판단과 결정의 가능한 역량 수준이 높아질수록 자아존중감과 장애 수용의 정도가 향상될 것이고, 이를 통하여 삶의 질의 향상에 영향을 미칠 것이다.	일부 지지

제2절 연구 결과 논의

1. 이론적 함의

연구 결과를 통해 도출해 낼 수 있는 이론적 함의는 다음과 같다.

첫째, 발달장애인의 자기결정이 향상될수록 인간이 지니고 있는 기본 심리학적 욕구(basic psychological needs)가 충족되어 그 결과 삶의 질이 향상될 것이라는 Ryan과 Deci(2017)의 주장을 데이터를 통해 검증했다는 점에서 이론적 함의를 지닌다. 특히 자기결정의 측정을 위해 생태학적 관점과 기능적 관점에서 제시한 정의를 차용하여 조작적 정의를 진행하였는데, 본 연구에서는 가정한 두 가지 변수 모두 삶의 질을 향상하는 데에 유의한 결과를 가지고 있었다. 따라서 자신의 가정에서의 중요한 일에 대해서 의사결정을 내리는 주체가 '나 자신'이라고 응답한 경우 '타인'이라고 응답한 경우에 비해 삶의 질에 대해 긍정적으로 평가한다는 점을 확인할 수 있었다. 이를 통해 발달장애인의 자신의 삶의 영역에서 의사결정 주체로 역할하여 자기결정의 증진을 느낄 수 있는 환경에 처할 때에 자신의 삶의 질에 대해서 더 좋은 평가를 내릴 것이라 가정한 생태학적 자기결정이론의 주장이 검증되었다(Conroy & Yuskauskas, 1996; Abery & Stancliffe, 2003).

또한 일상생활을 영위할 때에 무엇인가를 판단하고 결정하는 데에 제한이 적어, 판단과 결정의 역량의 수준이 향상될수록 자신의 삶의 질에 대해 더욱 만족하는 경향이 있음을 파악할 수 있다. 기능론적 자기결정론자들은 자기결정 역량이 향상됨에 따라 자기결정을 구성하는 11가지 구성요소가 증진될 것이라 주장했으며, 이를 통해 삶의 질이 향상할 것이라 보았다(Wehmeyer & Schwarts, 1998; Wehmeyer, 2003; Lachapelle et al., 2005). 본 연구의 결과를 통해 기능론적 자기결정론자들이 주장한, 자기결정과 삶의 질 간의 관계가 우리나라의 발달장애인에게도 적용될 수 있다는 이론적 함의를 도출해낼 수 있었다.

둘째, 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향에 대해 검증한 선행연구들의 결과를 재확인하고, 논의를 심화시켰다는 점에서 본

연구에 이론적 함의가 존재한다. 발달장애인의 자기결정의 향상이 삶의 질을 증진하는 것으로 이어진다는 논의는 다양한 선행연구를 통해 규명된 바 있다(Wehmeyer & Shcwarts, 1998; Schalock et al., 2005; Lachpelle et al., 2005; Nota et al., 2007; 최장원, 2020; 김고은, 2021). 그러나 앞서 밝힌 바와 같이 일부 선행연구들은 분석 방법의 한계상 여타 변수를 통제하지 못한 상황 속에서 상관관계만을 분석했다는 한계를 지니기도 하고, 연구대상자를 모집할 때에 편의표집을 진행한 경우가 많아 외적 타당성의 한계가 발생하고 있다. 본 연구에서는 체계적 표집을 진행한 패널데이터를 바탕으로 구조방정식 분석을 진행했다는 점에서 선행연구가 지닌 방법론적 제한과 표집방법의 한계를 극복해보고자 시도했다는 이론적 의의를 지닌다.

셋째, 발달장애인의 자기결정을 생태학적 관점과 기능론적 관점으로 나누어 개념화하고 자기결정의 각각의 측면이 삶의 질에 어떠한 방식으로 영향을 주고 있는지 살펴보았다는 점에서 이론적 독창성을 지닌다. 특히 자기결정의 서로 상이한 관점에 기반하여 설정한 변수가 발달장애인의 삶의 질에 대해 상이한 영향을 보이고 있다는 점이 나타났다는 점을 주목할 만하다. 의사결정 주체가 '나 자신' 인지 여부를 묻는 변수는 삶의 질을 향상하는 데에는 유의한 영향을 미치고 있었지만, 매개변수로 설정한 긍정적 자아존중감 · 부정적 자아존중감 및 장애 수용 · 장애 극복에는 유의한 영향을 주지 못하고 있었다. 반면 판단과 결정의 역량 수준은 삶의 질을 향상하는 데에 유의미한 영향을 주고 있을 뿐 아니라, 긍정적 자아존중감과 장애 수용 · 장애 극복 수준을 향상하는 것으로 나타났다.

의사결정 주체가 '나 자신' 인지 여부를 묻는 문항은 자신의 가정에서 중요한 일에 대해 스스로 결정을 내린다는 측면에서 자기결정을 측정하는 문항이 될 수 있기는 하지만, Deci와 Ryan(1985)이 제시한 자율성 지향(autonomy orientation) 측면에 이르는 결정의 경험을 하지 못할 가능성이 크다. Deci와 Ryan(1985)는 인지적 평가 이론을 제시하며 동일한 사건을 접하게 되더라도 그 사람이 어떠한 인과 소재(Locus of

Causality)를 가지냐에 따라 다르게 평가할 수 있을 것이라 주장했다. 그들의 설명에 따르면, 사람은 자신의 주변에서 일어나는 사건이 자신의 내적 동인에 의해 일어나는 경우 그러한 사건을 정보적인(informal) 사건으로 받아들여서 자기결정 수준을 증진하는 자율성 지향을 갖출 수 있게 된다. 반면 자신의 주변에서 일어나는 일들이 외부의 사건에 의해 발생하는 것이라 느끼게 될 때, 그 사건을 통제적(controlling)으로 느끼거나 무동기적(amotivational)으로 느끼게 될 것이며 이는 자기결정 수준을 하락하는 현상으로 드러나게 된다.

이들의 설명에 따르면 발달장애인이 충분한 지원을 받지 못한 채 '나 자신'이 의사결정 주체로 역할하는 상황에 처할 때 정보적인 사건으로 받아들이기보다는 통제적이거나 무동기적인 사건으로 인지할 가능성이 존재한다. 예컨대, 지역사회에서 혼자서 생활하는 무연고 발달장애인은 자신의 가정에서 중요한 결정에 대해 스스로 결정할 가능성이 크지만, 이러한 경험이 자신의 자율성을 증진하는 방향으로 작용하지 않을 가능성이 크다. 오히려 적절하게 판단하고 결정할 수 있도록 돕는 충분한 조력자가 존재하지 않은 채 자신의 삶에 대해 결정하게 되는 주체가 된다면 통제적이거나 무동기적 사건이라고 평가할 가능성이 높아질 것이다. 나아가 통제적이거나 무동기적 사건을 경험했다고 느끼는 발달장애인은 자율성 지향을 형성하지 못할 뿐 아니라, 자아존중감을 긍정적으로 형성하거나 적응적 태도를 발전하지 못하게 될 것이라 예상된다. 결국 발달장애인이 자신의 삶에서 의사결정 주체로서 역할할 때에 의사결정 주체로서 역할하지 않을 때보다 삶의 질에 대해 긍정적으로 판단할 수는 있지만, 자아존중감이나 장애 수용을 향상하는 효과는 나타나지 않게 된 것이다.

반면에 판단과 결정의 역량 수준이 증가한다는 것은 Wehmeyer(2003)가 제시한 자기결정의 기능적 측면 중 자율성(autonomy)과 일치하는 측면이 있다. Wehmeyer(2003)는 자율성이란 자기 자신의 선호, 흥미, 능력에 맞추어 행동하는 것과 부당한 외부의 영향이나 간섭 없이 독립적으로 행동하는 것이라 제시하며, 자율성이 자

기결정이 발현되는 것을 보여주는 중요한 특성이 될 수 있다고 주장했다. 판단과 결정의 역량 수준이 높다는 것은 발달장애인이 자율성을 발현할 수 있다는 기능적 역량 수준이 높다는 것을 드러내는 요소가 될 수 있다. 따라서 판단과 결정의 역량 수준이 심리적 역량과 같은 기능적 역량을 증진하고 나아가 삶의 질을 향상할 수 있다는 점을 확인할 수 있었던 본 연구의 결과를 통해, Wehmeyer(2003)이 제시한 기능적 자기결정이론의 주장을 검증해 낼 수 있다.

넷째, 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향에 대해 단순히 선형관계만을 분석하는 것이 아니라, 발달장애인의 자기결정의 향상이 삶의 질을 올리는 데에 영향을 미치는 기제를 드러내려고 했다는 점에서 이론적 함의를 지닌다. 본 연구에서는 심리학적 · 기능론적 · 생태학적 자기결정이론을 종합적으로 고려하여, 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향에 대한 기제를 파악했다. 자기결정이론을 종합적으로 고찰한 결과 자기결정 경험은 긍정적인 자아상의 형성과 적응적 태도의 향상에 영향을 미쳐 삶의 질에 대한 주관적인 인식을 개선할 수 있을 것이라 보았다. 이에 본 연구에서는 발달장애인의 자기결정이 향상될 때 자아존중감과 장애 수용을 증진될 것이며, 이를 통해 삶의 질이 개선될 것이라 가정하고 연구를 진행했다.

연구를 진행한 결과 판단과 결정의 역량 수준이 높은 장애인일수록 긍정적으로 자신을 평가하는 것을 골자로 하는 긍정적 자아존중감 척도가 높았고, 긍정적 자아존중감은 삶의 질의 향상을 설명하는 매개변인으로 작용하고 있었다는 점이 도출되었다. 위에서 살펴보았던 것과 같이, 판단과 결정의 역량 수준이 높을수록 발달장애인은 긍정적인 자기결정 경험을 겪게 될 것이다. 자기결정의 경험을 통해 발달장애인은 자기 자신에 대해 긍정적으로 평가하는 경향을 보일 것이며 이러한 경향으로 인해 삶의 질이 향상될 가능성이 크게 될 것이란 결론을 내릴 수 있을 것이다. 이러한 결론은 발달장애인의 자기결정 증진이 자아존중감을 매개로 삶의 질을 향상할 것이라는 본 연구의 연구가설을 지지하는 결과라 할 수 있겠다.

반면 발달장애인의 자기결정은 부정적 측면의 자아존중감 척도에는 영향을 주지 않는 것으로 나타났다. 긍정적 자아존중감과 부정적 자아존중감의 효과에서 차이가 나는 것을 설명하기 위해서는 Owens(1993)가 제기한 부정적 자아존중감에 대해 숙지할 필요가 있다. Owens(1993: 293-295)에 따르면 긍정적 측면의 자아존중감 혹은 자신감(self-confidence)은 단일차원으로 측정한 자아존중감과 강한 상관관계를 지니지만, 부정적 자아존중감은 그 상관관계가 약했다. 따라서 그는 부정적 자아존중감을 단순히 자아존중감이 결여된 상태라고 해석하는 것이 아니라, 인지된 자아와 실제 자아 사이의 격차로 인해 발생하는 자기 박탈(self-deprecation)의 상태로 봐야 한다고 주장했다. 나아가 그는 긍정적 측면의 자아존중감은 사회적인 참여나 다른 사람의 관계를 통해 높아지거나 낮아질 것이라고 예측했고, 부정적 측면의 자아존중감은 자신의 자아에 대한 관념과 밀접한 관련이 있을 것이라 주장했다.

판단과 결정의 역량 수준으로 인해 긍정적 측면의 자아존중감 즉 자신감은 향상되었으나, 부정적 측면의 자아존중감이라 설명되는 자기 박탈에는 영향을 주지 않았던 점은 Owens(1993)가 제시한 자아존중감의 이차원적인 측면을 반영하는 것으로 보인다. 판단과 결정을 내린다는 것은 기본적으로 사회적인 참여나 다른 사람과의 관계 속에서 일어나는 역동과 그 안에서 자신의 삶의 질에 관해 선택한다는 것을 전제로 한다(Wehmeyer, 1992). 그렇기에 판단과 결정을 내리는 역량 수준이 높고 낮음은 타인과의 관계를 통해 형성될 수 있는 긍정적 자아존중감 즉 자신감에는 유의한 영향을 줄 수 있으나, 자신의 자아에 대한 시각과 관련이 있는 자기 박탈에는 영향을 주기 어렵다. 따라서 판단과 결정의 역량 수준이 긍정적 자아존중감에는 정적으로 유의한 영향을 미쳤지만, 부정적 자아존중감에는 유의한 효과가 없었다는 점은 Owens(1993)가 제시한 자아존중감의 이차원 구조의 미묘한 뉘앙스를 확인해주는 현상이라 해석할 수 있겠다. 이러한 결과를 통해 발달장애인의 자기결정을 증진하여 삶의 질을 향상한다는 의도한 결과를 얻기 위해서는 긍정적 자아존중감을 증진해야 한다는 기제에 대해서도 파악할 수 있었다.

한편 또 다른 매개변수로 사용된 장애 수용과 장애 극복 수준은 판단과 결정의 역량 수준이 증진될 경우 정적으로 유의하게 개선되는 것으로 나타났으나, 삶의 질을 향상하는 데에는 매개효과를 지니지는 못하고 있는 것으로 나타났다. 판단과 결정의 역량 수준이 높아 자기결정을 더욱 원활하게 할 것이라 예측되는 대상자는 자신의 장애를 있는 그대로 받아들이고 자신의 장애를 극복할 수 있을 것이라 생각하는 경향이 있지만, 그러한 장애 수용과 장애 극복의 증진이 자신의 삶에 대해 만족하는 것에는 영향을 주지 못했다는 결과가 나온 것이다. 이러한 결과는 장애인의 장애수용이 증진될 때 삶의 질이 유의미하게 향상되었다고 보고하고 있는 기존 연구의 결과와 배치된다(김선주, 염동문, 2013; 권오형, 2019; 김용탁, 전미리, 2019; 김영운, 선우정옥, 2021).

이러한 결과를 통해 발달장애인이 인식하는 장애 수용과 장애 극복이 다른 장애 유형의 장애를 지닌 장애인들이 지닌 인식과 다를 수 있을 것이라는 점을 유추할 수 있다. Li와 Moore(1998)에 따르면 사회적 배제와 차별의 경험은 장애인의 장애 수용에 중대한 영향을 미칠 수 있다. 또한 지적장애인의 장애수용에 대해 조사한 김수현과 구정아(2016) 역시 지적장애인들이 자신의 장애에 대해 분명하게 인지하고 있기는 했으나 의료적 모델에 근거하여 장애를 해석하거나 부정적 사회경험을 통해 낮은 자아개념을 갖고 있음을 지적한 바 있다. 따라서 자신의 장애에 대한 인식을 형성하는 과정에서 객관적인 정보에 기반한 것이 아니라 놀림과 괴롭힘 등 부정적인 관계 경험을 통해 장애 관련 지식을 형성한 발달장애인의 경우, 자신의 장애에 대한 인식이 여타 장애인에 비해 왜곡되어 있을 가능성이 크다는 점을 유추할 수 있을 것이다.

발달장애인이 인지하는 장애 수용이 여타 장애 유형을 지닌 장애인들의 인식과 상이하다는 점은 김용탁과 전미리(2019)의 연구를 통해서도 뒷받침될 수 있다. 그들의 연구에 따르면 여타 장애 유형의 장애인들의 경우 일상생활이나 장애로 인한 스트레스가 삶의 만족도에 미치는 영향에 장애 수용 변수가 조절효과를 지니고 있지만, 발달장애인의 경우 장애 수용 변수가 조절효과를 나타내지 않았다. 즉, 발달장애인의

경우 장애 수용이 지닌 비발달장애인의 장애 수용과는 다른 효과를 미치는 것을 확인해낸 것이다. 따라서 발달장애인은 장애 수용에 대해 다른 유형의 장애인들과 다른 방식으로 접근하고 있음을 확인할 수 있으며, 이는 발달장애인에게 가해지는 사회적인 배제와 차별의 경험에 기인한 것이라는 이론적 함의를 도출해낼 수 있을 것이다.

2. 실천적 함의

연구 결과를 통해 도출해낸 실천적 함의는 다음과 같다.

첫째, 발달장애인의 삶의 질을 향상하기 위해서는 발달장애인의 자기결정을 보장할 수 있는 정책적 대안이 마련되어야 한다는 것이다. 연구 결과에 따르면 발달장애인은 의사결정의 주체가 '나 자신'일 때에, 그리고 판단과 결정의 역량 수준이 높을 때에 삶의 질이 향상되었다. 따라서 발달장애인 본인이 의사결정의 주체가 될 수 있는 정책적 개입과 함께 발달장애인이 판단과 결정의 역량을 높일 수 있는 교육과 지원이 제공될 필요가 있을 것이다.

물론 우리나라에서도 발달장애인이 의사결정의 주체가 될 수 있도록 보조하는 제도가 존재하기도 한다. 발달장애인의 법적 권리를 보장하고자 2013년 7월부터 실시한 성년후견제도와 공공후견제도가 그 대표적인 예다. 성년후견제도란 기존의 금치산·한정치산제도를 대체하는 제도로, 심신미약 상태에 있는 사람의 모든 법적 권리를 영구히 제한하는 것이 아니라 법원의 판단을 통해 일부의 법적 권리를 일정 기간 제한할 수 있도록 규정하는 제도를 의미한다(제철웅, 최윤영, 2014). 법원의 판결에 따라 후견인이 된 사람은 피후견인의 의사와 이익을 존중하여 피후견인의 법적 권한을 대신하여 행사하게 된다.

발달장애인이 성년후견제도의 대상자가 되기 위해서는 법원에서 판결을 받아야 할 뿐 아니라, 후견인에 대해서도 지속적으로 비용을 지불할 필요가 생기게 된다. 이러한 어려움을 해소하고자 고안한 제도가 발달장애인 공공후견제도이다(김진우 등, 2016). 공공후견제도에서는 발달장애인이 성년후견제도에 보다 손쉽게 접근할 수 있도록 성년후견제

도 재판을 받는 일체의 과정과 후견인이 선임된 뒤에 발생하게 될 후견인 선임비용을 지원하고 있다(보건복지부, 2022a). 성년후견제도와 이를 지원하는 공공후견제도의 시행됨에 따라, 발달장애인의 법적 권한을 임의로 제한할 수 없게 되었다는 점에서는 진일보한 측면이 있다고 볼 수 있다. 그러나 여전히 발달장애인이 스스로 의사결정을 할 수 있도록 지원해주는 것이 아니라, 다른 사람이 발달장애인의 의사결정을 대행한다는 면에서 여전히 자기결정을 증진하는 데에는 한계가 있다는 평이 나오고 있다(강상경, 하경희, 2019). 따라서 발달장애인이 스스로 의사결정의 주체가 될 수 있도록 지원하는 제도적 장치가 필요하다.

그뿐 아니라 발달장애인이 스스로 판단하고 결정하는 데에 역량을 키워나갈 수 있도록 교육적인 지원이 제공될 필요가 있다. 특수교육 분야에서는 발달장애를 가진 학생들이 성인이 될 때 지역사회에서 스스로 판단하고 결정하며 일상생활의 문제를 해결할 수 있는 역량을 키우는 것을 전환교육의 목표로 삼고 있다(정희섭, 최윤미, 2009). 그러나 현재의 전환교육은 장애의 정도가 심하지 않은 발달장애인들을 중심으로 한 직업교육에 치우쳐져 있어, 장애의 정도가 심한 발달장애인들이 전환교육에서 배제되고 있다는 비판을 받고 있다(김경화, 정지희, 2021). 따라서 중증의 발달장애인을 포함하는 전환교육의 영역을 확대하는 한편, 직업기술에 한정되지 않고 지역사회에서 독립적으로 살아갈 수 있는 기술을 익히는 것을 골자로 하는 ‘생활 중심 전환교육’이 확대될 필요가 있다(김동일 등, 2020).

둘째, 발달장애인의 자기결정 역량을 증진하는 활동을 진행할 때 긍정적 자아존중감을 향상하는 것을 골자로 프로그램을 기획하고 진행할 필요가 있다는 점을 확인할 수 있었다. 연구를 진행한 결과 발달장애인의 판단과 결정할 수 있는 역량이 삶의 질을 향상하는 경로 중에서 긍정적 자아존중감이 유일하게 매개효과를 지니는 것으로 나타났다. 발달장애인이 판단과 결정을 내릴 수 있는 역량을 증진하게 될 때 긍정적 자아존중감과 장애 수용 및 장애 극복의 수준이 유의미하게 증진되었지만, 삶의 질을 향상하는 데에까지 영향을 주는 매개요인은 긍정

적 자아존중감인 것으로 드러난 것이다. 따라서 발달장애인이 스스로 판단하고 결정하는 데에 역량을 키워나가는 교육과 프로그램을 구성할 때 발달장애인의 긍정적인 자아존중감을 향상할 수 있도록 하는 개입을 포함해야 실제로 발달장애인의 삶의 질을 향상하는 의도한 결과를 얻을 수 있을 것이다.

특히 Owens(1993)가 제기한 긍정적 자아존중감에 대한 설명을 참조하여 발달장애인을 대상으로 하는 자기결정 증진 프로그램을 구성할 필요가 있다. Owens는 긍정적 자아존중감은 다른 사람과의 관계나 사회적인 참여를 통해 증진될 수 있는 자신감(self-confidence)이라고 해석할 수 있다고 보았다. 또한 긍정적인 자아존중감이란 자기 자신에 대한 부정적이고 내적 처벌적인 성격을 띄는 부정적인 자아존중감, 즉 자기박탈(self-deprecation)과 구별되는 개념이라고 보았다. 따라서 발달장애인이 다른 사람과 상호작용을 하는 가운데에 자기결정적 선택을 시도하고 자기결정적 선택을 통해 얻을 수 있는 즐거움과 만족감을 느낄 수 있도록 발달장애인의 자기결정 증진 프로그램을 기획할 필요가 있을 것이다. 특히 비장애인 혹은 여타 장애유형을 지닌 장애인들에 비해 다른 사람과 상호작용할 수 있는 기회가 제한된 발달장애인에게 타인과 상호작용을 기반으로 하는 자기결정 증진 프로그램이 마련될 필요가 있을 것이다.

예컨대 ‘발달장애인 주간활동서비스’를 기획할 때에 긍정적 자기존중감을 고려한 자기결정 증진 프로그램의 도입을 계획할 수 있을 것이다. 우리나라에서는 발달장애인이 자립하고 지역사회에 참여할 수 있도록 발달장애인의 다양한 욕구를 반영한 발달장애인 주간활동서비스’를 2019년 3월부터 제공하고 있다(보건복지부, 2022b). 성인발달장애인 주간활동서비스에는 만 18세 이상에서 만 65세 미만의 지적 및 자폐성 장애인이 참여할 수 있으며, 주간활동 제공인력 1인이 2~4명으로 구성되어 있는 1개 그룹을 담당하여 직접적인 서비스를 제공하는 것으로 이뤄지고 있다. 주간활동서비스를 통해 발달장애인들은 자조모임, 직장 탐방, 일상생활 자립 교육 등 참여형 프로그램과 음악활동,

미술활동 등 창의형 프로그램을 이용할 수 있다. 이에 따라 성인 발달장애인의 도전적 행동이 감소하고 일상생활 속 자립능력이 향상되며, 사람들과의 상호작용능력이 향상되는 등의 긍정적인 효과가 관찰되기도 한 바 있다(이은혜, 2021).

발달장애인 주간활동서비스로 인해 발달장애인의 자기결정이 증진되고 지역사회에서의 적응이 촉진된 것은 사실이지만, 여전히 발달장애인의 의사결정이 돌봄 제공자에 의해 제약되기도 한다. 김나영(2021)은 주간활동서비스의 제공과정에서 여전히 발달장애인의 자기결정보다는 기관이나 서비스 제공자 및 가족들의 영향이 크게 작용하고 있음을 지적하였다. 일례로 2~4인의 소그룹으로 서비스를 제공하고 월별로 그룹 매칭을 고정하고 있는 시스템을 채택하고 있기 때문에 근본적으로 발달장애인의 욕구 반영과 자기결정의 실현이 어려운 구조임을 지적하였다. 따라서 긍정적 자아존중감을 전제로 한 자기결정에 대한 실현을 고려한다면, 발달장애인이 고정되어 있는 그룹에서 한정적으로 상호작용을 하도록 주간활동서비스를 기획할 것이 아니라 발달장애인의 결정에 따라 그룹을 바꿀 수 있는 기회를 열어둘 필요가 있다. 이를 통해 발달장애인이 자신의 결정에 따라 그룹을 선택할 수 있는 기회를 확보할 수 있을 뿐 아니라 다양한 상호작용을 통해 긍정적 자아존중감을 향상하고, 나아가 삶의 질의 개선을 경험하는 선순환이 발생할 것으로 기대된다.

마지막으로 발달장애인이 올바른 장애 수용을 확보할 수 있는 개입이 필요하다는 점에서 실천적 함의를 얻을 수 있다. 상당수의 선행연구에서는 장애인의 장애 수용이 증진될 때 장애인의 삶의 질 역시 개선될 수 있다는 점을 밝혀내었다(박현숙, 손민정, 송진영, 2013; 김선주, 염동문, 2013; Kim et al., 2016; 권오형, 2019; 김영운, 선우정옥, 2021). 그러나 본 연구에서는 장애 수용의 증진이 삶의 질을 향상하는 데에 영향을 주지 않는 것으로 나타났다. 이는 발달장애인에게 있어 장애 수용이 여타 장애 유형을 가진 장애인들과 다른 의미를 지니고 있다는 연구의 결과(김수현, 구정아, 2016; 김용탁, 전미리, 2019)와 일치하는 것이라 할 수 있다. 특히 발달장애인의 경우 다른 유형의 장애를 가진

경우보다 놀림과 괴롭힘 등 부정적인 관계 경험을 통해 장애와 관련된 지식을 형성할 가능성이 높으므로, 자신의 장애에 대해 인지하고 수용한다고 하더라도 바람직한 방향으로 장애를 수용하지 못하고 있을 것이라 유추할 수 있다. 따라서 발달장애인이 가지고 있는 장애 수용의 특징을 정확하게 파악하여, 올바른 방향으로 자신의 장애를 수용할 수 있는 프로그램을 개발할 필요가 있다.

발달장애인의 장애 수용을 촉진하는 프로그램을 실천현장에서 기획하고 개발하기 위해 국립특수교육원(2016)에서 개발한 발달장애인 인문교양 교육 프로그램을 활용할 수 있을 것이다. 발달장애인 교양 교육 프로그램은 학령기 교육만으로는 가정 및 지역사회 생활에서 필요로 하는 적응 기술을 익히기 어려운 성인 발달장애인을 대상으로 사회적 참여와 역할을 증진하는 것을 목표로 계획된 교육 프로그램이다. 크게는 건강심성 프로그램, 생활소양 프로그램, 인문학적 교양 프로그램 등 세 가지 영역으로 구성되어 있으며, 그중 건강심성 프로그램은 발달장애인의 건강한 삶과 생활의 촉진을 목표로 한다는 점에서 장애수용과 연관되어 있다. 예컨대 '소중한 나의 마음'이라는 단원에서는 나의 모습을 다양한 방법으로 표현하는 방법과 자신의 삶을 소중히 여기고 자신에 대한 긍정적인 태도를 가지는 활동을 진행하도록 계획되어 있다. 이러한 활동을 통해 발달장애인이 자신의 장애를 부정적인 방식이 아니라 긍정적이고 적극적인 방식으로 인식하게 된다면, 발달장애인이 인지하는 장애 수용과 장애 극복이 삶의 질을 긍정적으로 향상하는 데에 영향을 주는 결과로 이어질 수 있을 것이라 예상된다.

제3절 연구의 한계 및 향후 연구방안

이전 절에서 살펴본 바와 같이 본 연구가 지니는 이론적·실천적 함의가 있음에도 불구하고, 사용하고 있는 데이터의 한계와 차용한 연구방법의 한계 등 연구의 한계가 드러나고 있다.

먼저, 본 연구에서는 장애인삶 패널데이터를 활용하여 연구를 진행하고 있기 때문에, 패널데이터 자체가 가지고 있는 한계가 연구의 한계로 이어지게 된다. 예컨대 본 패널에서 조사 대상자를 2015년 1월 1일부터 2017년 12월 31일 사이에 보건복지부에 장애 등록한 등록장애인을 대상으로 하고 있어, 해당 기간에 등록하지 않았다면 조사대상에서 배제될 수 있기에 다른 시기에 등록한 장애인에게 일반화하기 어렵다는 비판을 피하기 어려울 것이다. 또한 중복장애의 유무에 대한 정보를 제공하고는 있지만, 중복장애 유형에 대한 정보를 명시하고 있지 않다는 점 역시 본 데이터의 한계라고 볼 수 있다. 발달장애인을 충분히 포괄하기 위해 주장애가 지적·자폐성 장애가 아니더라도, 부장애로 지적장애 혹은 자폐성장애를 가지고 있는 경우에 발달장애인으로 간주한 연구도 존재한다(이수현, 정혜은, 2020). 그러나 본 데이터에서는 부장애의 종류를 명시하고 있지 않아, 부장애를 발달장애인으로 밝힌 패널을 발달장애인으로 포함하여 연구를 진행하지 못했다는 점 역시 데이터의 한계로 지적할 수 있겠다.

본 패널에서 진행한 조사 방법에도 한계가 존재한다. 본 패널에서는 전문면접원에 의한 1:1 면접조사로 실시했으며, 조사 도구로는 태블릿 PC를 활용(TAPI: Tablet Assisted Personal Interviewing)하여 진행하였다. 그런데 이때 신체적・정신적 장애로 인해 의사소통의 어려움이 있어 1:1 면접조사가 어려운 경우에는 가족 및 보호자에 의한 대리응답을 허용하고 있다(한국장애인개발원, 2020). 상당수의 발달장애인은 의사소통의 어려움을 호소하고 있기 때문에, 조사 시에 본인이 아닌 보호자를 통해 대리응답을 받은 경우가 많을 것이라 추측할 수 있다. 따라서 이수현, 정혜은(2020)의 연구에서 지적한 바와 같이 가족 등 돌봄 제공자의 대리응답 발생 가능성을 고려할 필요가 있다. 그러나 본 패

널데이터에서는 어떤 표본이 대리응답의 결과로 작성된 것인지에 대해 정보를 제공해주지 않고 있다. 그러므로 본 패널데이터를 통해 얻어진 결과가 대리응답을 통해 왜곡되어 있을 가능성이 발생할 수 있다는 가능성을 배제할 수 없다.

한편 연구 방법에도 한계가 존재한다. 가장 큰 한계는 공개된 데이터가 부족했기 때문에 횡단적으로만 연구가설에 대해 고찰했다는 점이다. 본 연구에서 사용하고 있는 장애인삶 패널조사는 2018년부터 데이터 수집을 시작한 비교적 최근에 만들어진 패널이다. 이 때문에 2022년 5월 현재 1차 연도(2018년) 및 2차 연도(2019년) 등 2개 시점의 데이터만 공개하고 있는 상황이다. 그런데 종단매개효과를 검증하기 위해서는 자기회귀교차지연모형(autoregressive cross-lagged modeling)이나 잠재성장모형(growth curve modeling)을 활용하여야 하며, 이러한 방법론을 사용하기 위해서는 최소한 3개 시점 이상의 데이터가 필요하다(박현정, 이진실, 2013). 따라서 2개 시점만 공개되어 있는 현 패널조사 데이터를 이용하여 심층적인 수준의 종단연구가 불가능하다. 이에 본 연구에서는 자기결정에 대해 설명한 이론을 종합적으로 고찰하여 변수 간의 선후관계를 설정한 뒤 횡단 자료를 이용하여 이론을 검증하고자 하였으나, 여전히 변수 간의 선후관계를 명확히 규명할 수 없다는 한계를 지닌다.

횡단연구가 지닌 근본적인 한계에 따라 변수 간의 인과성을 파악할 수 없다는 점 역시 본 연구가 지닌 한계라 평가할 수 있겠다. Campbell과 Stanley(1963)에 따르면, 인과관계를 추론하기 위해서는 첫째, 원인이 결과에 시간적으로 우선되어야 하고, 둘째, 원인과 결과가 공변(covary) 관계에 있어야 하며, 셋째, 원인과 결과의 공변 관계를 설명할 수 있는 다른 대안이 존재하지 않아야 한다. 순수한 횡단 데이터를 사용한 연구에서는 원인과 결과로 설정한 변수 간의 공변 관계를 파악하고, 통제변인을 설정함으로서 공변 관계를 설명할 수 있는 다른 대안의 가능성을 차단할 수는 있다. 그러나 아무리 이론적으로 변수 사이의 선후관계가 규정되어 있다고 하더라도 현실에서 실제로 이론에

따라 변수 간의 선후관계가 보장될 것이라 장담할 수 없다(박원우, 장진욱, 이수진, 2010). 따라서 본 연구에서 규명한 경로(예컨대, 발달장애인의 자기결정 역량의 증진이 긍정적 자아존중감을 매개로 삶의 질에 정적 영향을 미쳤다는 경로)가 통계적으로 유의한 결과가 나왔다고 하더라도, 이것이 반드시 인과적 해석이 가능하다는 것을 의미하는 것이 아니다.

본 연구에서 발달장애인의 자기결정을 측정하기 위해 설정한 변수에도 한계가 존재한다는 지적이 제기될 수 있다. 특히 생태학적 자기결정이론에 근거하여 의사결정 주체가 '나 자신' 일 경우 '타인' 인 경우보다 자기결정 수준이 높을 것이라 가정한 부분이 무리한 가정이라는 비판을 피하기 어렵다. 변수를 구성하는 과정에서 가정에서 중요한 의사결정을 내리는 사람은 누구인지 묻는 질문에 대해 '나 자신' 이라고 응답한 경우와 그 외의 사람으로 응답한 경우로 나누어 구성했는데, 타인이 의사결정을 내린다고 해도 타인과 어떠한 관계를 맺는지에 따라 자기결정 수준이 달라질 수 있기 때문이다. 예컨대, 자신과 가깝게 관계를 맺고 있는 배우자, 부모, 가족 등이 의사결정을 하게 될 경우 관계가 소원한 타인이 의사결정을 대리하는 것에 비해 자기결정적인 결정을 할 수 있기 때문이다.

이러한 한계를 극복하기 위해 생태학적으로 자기결정을 측정하고자 시도한 Cho(2009)는 한국형 미네소타 자기결정척도(K-MSDS)를 통해 개인이 통제하고 싶어하는 욕구의 정도가 개인의 통제가 실제로 구현되는 정도가 일치하는 정도에 기반하여 자기결정을 측정할 수 있다고 제시하였다. 즉, 어떤 한 사람이 자신의 삶의 영역에 있어서 통제를 하고 싶어하는 영역에서 실제로 통제를 하고 있을 경우에 자기결정이 증진될 수 있다고 보았고, 실제로 통제를 하고 있지 못하고 하더라도 해당 영역에 대해 통제하고 싶은 욕구가 적다면 그 역시 자기결정이 실현된 것으로 간주했던 것이다. 따라서 의사결정 주체를 '나 자신' 이라고 밝힌 경우에 타인이라고 응답한 경우보다 자기결정 수준이 높을 것이라 가정한 본 연구의 변수 구성이 과연 타당한 가정인지에 대해 비판에서 탈피하기 어렵다고 할 수 있겠다.

마지막으로 자아존중감과 장애 수용을 단순히 병렬적으로 구성하여 두 변수 간의 선후관계를 살펴보지 못한 점을 한계로 지적할 수 있을 것이다. 본 연구에서는 자기결정과 관련한 이론을 종합하여 자기결정의 증진이 긍정적인 자아상과 적응적 태도를 동시에 형성할 것이라 가정하고 연구를 진행하였다. 그러나 선행연구에서는 자아존중감이 장애 수용에 긍정적으로 영향을 미치고 있다고 주장한 연구도 존재하고(Starr & Heiserman, 1977; 이상준, 안수영, 2011), 반대로 장애 수용이 자아존중감에 정적 영향력을 지니고 있다고 주장하는 연구도 존재하는 등(정승원, 2014; 김자영, 2018) 장애 수용과 자아존중감의 인과성에 대한 논의가 진행되고 있다. 따라서 자아존중감과 장애 수용이 동일한 차원에서 다뤄질 수 있는 변수인지, 혹은 변수 간의 인과성이 존재하고 있는지 등에 대한 보다 심층적인 탐구가 필요할 것으로 보인다.

이러한 연구 방법의 한계를 극복하기 위한 향후 연구방안은 다음과 같다. 가장 우선적으로 변수 간의 인과성을 파악하기 위해, 데이터가 확보되는 대로 종단분석을 실시하여 변수 간의 선후관계를 파악하는 것이다. 앞서 밝힌 바와 같이 종단매개분석과 같은 심층적인 종단연구를 진행하기 위해서는 3개 이상 시점의 패널데이터 자료가 필요하다. 실제로 발달장애인의 자기결정의 증진이 긍정적 자아존중감의 향상에 영향을 미치고 삶의 질을 나아지게 했는지 인과성을 살펴보기 위해, 3차연도 데이터가 공개되어 데이터가 확보되는 대로 심층적인 종단연구를 실행할 필요가 있을 것이다.

또한 가정에서 중요한 의사결정을 하는 주체를 ‘나 자신’과 ‘타인’으로 이분적으로 분류한 변수 구성에 대해서도 선행연구에 기반한 고려가 필요할 것이다. 특히 의사결정 주체가 자기 자신이 아니라고 하더라도 자신과 가까운 사람이 의사결정을 지원할 경우에 자기결정 수준이 증진될 가능할 수 있다는 점을 고려할 필요가 있다. 이러한 한계를 극복하기 위해 향후 연구에서는 의사결정 주체가 나 자신인 경우, 의미 있는 타인인 경우, 자신과 거리가 있는 타인이 대리하는 경우 등으로 나누어 각각의 경우에 따라 자기결정 수준이 달라질 수 있다는 점

을 고려할 수 있을 것이다. 혹은 Cho(2009)가 개발한 한국형 미네소타 자기결정척도(K-MSDS)를 도입하여 연구를 진행한다면 의사결정 주체에 따른 자기결정 수준에 대해 보다 엄밀한 연구를 수행해낼 수 있을 것이라 예상된다.

마지막으로 자아존중감과 장애 수용 간의 인과성에 대한 명백한 고찰이 후행되어야 한다. 전술한 바와 같이 자아존중감과 장애 수용 간의 관계에 대한 선행연구들이 진행되어, 변수 간의 인과성이 존재하고 있는지에 대해 살펴보고 있다. 그러나 본 연구에서는 자아존중감과 장애 수용을 병렬 매개변수로 배치하고 있어, 두 변수가 서로에게 영향을 주는 것이 아닌 단순히 상관관계를 지닌 것으로 가정했다는 한계를 지니고 있다. 따라서 자아존중감과 장애 수용 간의 관계에 대해 이론적으로 깊이 고찰하고, 실증적인 데이터를 기반으로 해당 변수 간의 관계가 어떻게 되는지 비교하여 타당성을 파악할 수 있는 연구가 뒤따라야 할 것이다.

참고문헌

간우선, 조성재, 조주현. (2012). 장애발생시기에 따른 삶의 만족도와 장애수용도와의 관계. 재활심리연구, 19(1), 149-174.

강상경, 하경희. (2019). 정신장애인 공공후견제도 : 성과와 한계 및 발전방향. 비판사회정책, 63, 7-45.

강용주, 박자경, 구인순. (2008). 자아인식·자아수용검사 타당화 연구. 한국장애인고용공단 고용개발원.

국가인권위원회. (2007). 장애인권리협약 해설집. 서울: 국가인권위원회 국제인권팀.

국립특수교육원. (2016). 발달장애인 교육 프로그램 인문교약교육 영역 프로그램 안내서. 충남 아산: 국립특수교육원.

권오형. (2019). 장애인의 장애수용이 생활 만족도에 미치는 영향: 자기효능감의 매개효과 중심으로. 융합정보논문지(구 중소기업융합학회논문지), 9(6), 97-103.

김경화, 정지희. (2021). 발달장애학생의 전환교육에 관한 주요 당사자들의 다각적인 인식 및 요구 분석: 충청북도 지역을 중심으로. Journal of Intellectual Disabilities, 23(2), 43-72.

김고은. (2021). 발달장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향: 부모개입의 영향력을 중심으로. 인문사회21, 12(1), 329-343.

김길태, 유애란. (2013). 발달장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 변인들 간의 관계 분석. 직업재활연구, 23(3), 113-134.

김나영. (2021). 발달장애인의 자기결정 실현의 측면에서 본 주간활동서비스의 평가와 과제. 한국장애학, 6(2), 55-71.

김동일, 이미지, 안제춘, 최서현, 임진형. (2020). 발달장애학생을 위한 생활중심 전환교육의 효과: 국내 집단설계연구의 메타분석. 지적장애연구, 22(1), 1-26.

김동화, 김미옥. (2015). 발달장애인 당사자가 인지하는 삶의 만족도 영향요인: 발달장애인은 삶에 만족하는가?. 장애와 고용, 25(2), 209-233.

김미옥, 김새봄, 유하얀. (2019). 발달장애인 공공후견과정의 쟁점과 딜레마에

대한 탐색적 연구. 사회복지정책, 46(2), 175-201.
김삼섭, 나경은, 김기룡. (2016). 발달장애 이해. 서울: 학지사.
김선주, 염동문. (2013). 장애인의 장애수용이 생활만족도에 미치는 효과분석: 경향점수에 의한 결합표집방법을 활용하여. 사회과학연구, 29(3), 361-385.
김수현, 구정아. (2016). 지적장애인의 관점에서 바라본 자신의 장애, 그리고 장애인. 장애의 재해석, 37-88.
김영운, 선우정옥. (2021). 취업한 발달장애인의 장애수용이 생활만족도에 미치는 영향 직무만족도와 대인관계의 매개효과. 산업융합연구, 19(4), 75-84.
김용탁, 전미리. (2019). 발달장애인의 스트레스와 삶의 만족도 관계에서 장애수용의 조절효과. 장애와 고용, 29(4), 25-46.
김자영. (2018). 근로 장애인의 장애수용도가 직무만족도에 미치는 영향에 대한 자아존중감의 매개효과 검증. 보건사회연구, 38(3), 363-391.
김진우, 이지수, 송남영, 조상은, 강민희. (2016). 2016 공공후견인 활동실태 및 피후견인 이용 만족도 조사연구. 서울: 한국지적발달장애인복지협회.
김하경. (2002). 지체부자유학생의 장애수용도와 자아존중감에 관한 연구. 지체중복건강장애연구(구 중복・지체부자유아교육), 40, 23-38.
김현지, 김태용, 이혜수. (2016). 장애인삶 패널조사 이용자 안내서. 서울: 한국장애인개발원.
김형식, 유경민, 권순지, 박규영. (2019). 국제장애인 권리 및 입법의 발달 : 유엔장애인권리협약의 심층적 논의와 분석. 서울: 한국장애인개발원.
김혜경. (2005). 발달지체인의 자기결정. 서울: 특수교육.
김희선. (2018). 발달장애인의 권리보장에 관한 법적 고찰 - 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률을 중심으로 -. 사회법연구, 36, 203-237.
노승현. (2007). 노화에 따른 지체장애인의 주관적 삶의 질 모형구축 연구. 숭실대학교 사회복지대학원 박사학위논문.
박경수, 이석호. (2015). 장애인의 장애수용이 기초생활보장 수급탈피 의향에 미치는 영향 고용서비스 이용경험의 매개효과를 중심으로. 장애와 고용, 25(4), 89-110.
박근우, 서미경. (2012). 정신장애인에 대한 대학생의 편견과 차별: AIDS, 수형

자 사례 유형과의 비교. 사회과학연구, 28(4). pp.383-408.
박원우, 장진욱, 이수진. (2010). 종단연구에 대한 방법론적 고찰. 노사관계연구, 21, 139-175.
박자경. (2009). 사회적 지지와 장애인의 삶의 만족도 관계 분석. 한국장애인고용공단 수시과제보고서, 1-27.
박현숙, 손민정, 송진영. (2013). 중증장애인의 차별경험이 삶의 만족도에 미치는 영향: 장애수용의 배개효과 및 대인적 지지의 조절효과를 중심으로. 장애와 고용, 23(1), 55-76.
박현정, 이진실. (2013). 잠재성장모형과 자기회귀교차지연모형을 활용한 종단매개효과 검증: 부모자녀관계가 자아존중감을 매개로 우울에 미치는 영향. 교육평가연구, 26(1), 83-106.
배병렬. (2014). Amos 21 구조방정식모델링: 원리와 실제. 서울: 청람.
_____. (2015). SPSS/Amos/LISREL/SmartPLS에 의한 조절효과 및 매개효과분석. 서울: 청람.
백영승, 김성희, 유미, 김춘수(2001). 자아인식검사 개발 연구보고서. 한국장애인고용공단 고용개발원.
보건복지부. (2022a). 2022년 발달장애인지원 사업안내. 세종: 보건복지부 장애인정책과.
보건복지부. (2022b). 2022년 발달장애인 활동서비스 사업안내. 세종: 보건복지부 장애인정책과.
부산복지개발원. (2016). 취약계층(발달장애인)을 위한 공공후견활동 연구. 부산: 부산복지개발원.
서문기. (2015). 잘 사는 국가는 행복한가 삶의 질에 관한 국가간 비교분석. 한국사회학, 49(1), 111-137.
성명진. (2014). 발달장애아동의 자기결정권에 관한 연구. 장애아동인권연구, 5, 1-19.
송인섭. (1998). 인간의 자아개념 탐구. 서울: 학지사
심준섭. (2013). 구조방정식모형: 이해와 활용. 경기 파주: 법문사.
유창민. (2018). 이원적 자아존중감의 10 년간의 변화과정 성인초기, 중년기, 노

년기를 중심으로. 보건사회연구, 38(3), 7-44.
이남정, 이동영. (2020). 발달장애인의 자기결정권에 대한 사회복지사의 인식 및 실천에 관한 연구 : 중요도-실행도분석(IPA)의 적용. 한국콘텐츠학회논문지, 20(11), 624-635.
이복실, 김용득. (2012). 생활시설 성인 지적장애인의 자기결정에 영향을 미치는 요인. 한국장애인복지학, 18, 65-84.
이상준, 안수영. (2011). 자아존중감과 우울이 중도지체장애인의 장애 수용에 미치는 영향. 장애와 고용, 21(3), 239-266.
이성아, 박승희. (2015). 발달장애 청소년을 위한 자기장애 수용을 포함한 자기이해 교육 현재 실태와 내용 타당화. 특수교육학연구, 50(3), 23-52.
이성은. (2009). 여성장애인의 자아존중감에 영향을 미치는 요인. 한국가족복지학, 27, 209-242.
이수현, 정혜은. (2020). 발달장애 여부가 장애인의 일상생활만족에 미치는 영향 _ 타인 의존도, 차별 경험, 여가·사회활동의 병렬매개효과. 정서·행동장애연구, 36(2), 209-229.
이아영. (2016). 중증 지적장애인의 자기결정 과정 연구: 주요돌봄자와 상호작용을 중심으로. 서울대학교 사회복지대학원 석사학위 논문.
이은혜. (2021). 발달장애인 주간활동서비스 이용 이후 성인 발달장애인과 어머니의 삶의 변화에 대한 연구. 성균관대학교 사회복지대학원 석사학위논문.
이자영, 남숙경, 이미경, 이지희, 이상민. (2009). Rosenberg의 자아존중감 척도: 문항수준 타당도분석. 상담 및 심리치료, 21(1), 173-189.
이종남. (2018). 발달장애인의 자기결정 경험에 관한 사례 연구. 발달장애연구, 22(2), 1-26.
이철수. (2013). 사회복지학 사전. 고양: 혜민북스.
이현송. (2000). 소득이 주관적 삶의 질에 미치는 영향. 한국인구학, 23(1), 91-117.
정무성, 양희택, 노승현, 정진옥. (2015). 장애인복지론. 파주: 정민사.
정소연, 서홍란, 김정인. (2016). 성인발달장애인의 삶의 질 측정을 위한 척도 개발. 재활복지, 20(4), 107-134.

정승원. (2012). 고용관련 환경요인이 장애당사자의 장애수용에 미치는 영향. 장애와 고용, 22(4), 323-350.

_____. (2014). 청각장애인의 장애수용이 자아존중감에 미치는 전망적 효과에 관한 연구. 장애와 고용, 24(1), 167-197.

정희섭, 최윤미. (2009). 자기결정: 발달장애인을 위한 자기결정의 이론과 프로그램. 파주: 정민사.

제철웅. (2011). 요보호성인의 인권존중의 관점에서 본 새로운 성년후견제도: 그 특징, 문제점 그리고 개선방안. 민사법학, 56, 277-331.

_____. (2014). 중증발달장애인의 보호를 위한 특별수요신탁제도의 도입 필요성. 비교사법, 21(3), 1139-1184.

제철웅, 최윤영. (2014). 유엔 장애인권리협약의 관점에서 본 한국 성년후견제도의 현재와 미래. 가족법연구, 28(2), 205-244.

조인수, 이응훈. (2006). (특별한 교육적 지원 요구 학생을 위한) 자기결정기술. 경산: 대구대학교 출판부.

주영하, 정익중. (2016). 발달장애인의 차별경험이 자아존중감에 미치는 영향. 사회과학연구, 32(1), 55-78.

주영하, 정익중, 이화조. (2018). 취업 발달장애인의 직무만족도가 생활만족도에 미치는 영향: 자아존중감은 매개변수인가, 조절변수인가?. 사회과학연구, 29(2), 289-305.

최장원. (2020). 지적장애인의 자기결정이 삶의 질에 미치는 영향: 가족기능의 조절효과를 중심으로. 한국콘텐츠학회논문지, 20(8), 448-465.

최정인, 김태형, 정세희, 문명재. (2018). 정부의 질이 국민 삶의 질에 미치는 영향. 지방정부연구, 21(4), 391-409.

한국장애인개발원. (2020). 2019 장애인 삶 패널조사. 서울: 한국장애인개발원

황성혜. (2011). 성인 지적장애인의 자기결정에 대한 영향요인. 재활복지, 15(3), 203-229.

발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률. (법률 제18214호, 2021. 6. 8. 일부개정)

장애인복지법. (법률 제18417호, 2021. 8. 17. 일부개정)

장애유형별 현황(2021년 2월 기준). e-나라지표 누리집. 2022. 5.16. 검색 https://www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx_cd=2768

전국 연령별, 장애유형별, 성별, 등록장애인 수. 통계청 누리집. 2022. 5.16. 검색 https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N003

Abery, B. & Stancliffe, R.(1996). The ecology of self-determination. In Sands D. & Wehmeyer M. (ed.). *Self-determination across life span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., Inc. 111-146.

Abery, B. & Stancliffe, R.(2003). An Ecological Theory of Self-Determination: Theoretical Foundations. In Wehmeyer, M. (ed.). *Theory in self-determination : foundations for educational practice*. Springfield: Charles C Thomas · Publisher, LTD. 25-42.

Algozzine, B. Browder, D, Karvonen, M, Test, D. W. & Wood, W.M.(2001). Effects of intervention to promote self-determination for individuals with disabilities. *Review of Educational Research*, 71(2). 219-277.

Bandura, A.(1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 84(2), 191-215.

Bentler, P. M., & Chou, C. P. (1987). Practical issues in structural modeling. *Sociological methods & research*, 16(1), 78-117.

Bronfenbrenner, U.(1992). Ecological system theory. in R.Vasta et al. *Six theories of child development: Revised formulations and current issues*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Brown, J. D., & Mankowski, T. A.(1993). Self-esteem, mood, and self-evaluation: changes in mood and the way you see you. *Journal of personality and social psychology*, 64(3), 421.

Browne, M. W., & Cudeck, R. (1992). *Alternative ways of assessing model fit*.

Sociological methods & research, 21(2), 230-258.

Campbell, D. T., & Stanley, J. C. (1963). Experimental and Quasi-Experimental Designs for Research on Teaching. In N. L. Gage (Ed.). *Handbook of Research on Teaching*, 171-246. Chicago, IL: Rand McNally.

Cho, Jaehyun. (2009). A Validate Study of the Korean Version of the Minnesota Self-Determination Scales(K-MSDS) for Adults with Intellectual Disabilities. *Ph.D.diss. Minnesota Univ*.

Conroy, J., & Yuskauskas, A. (1996). *Independent evaluation of the Monadnock self-determination project.* Ardmore, PA: The Center for Outcomes Analysis.

Coopersmith, S. (1981). *The Antecedents of Self-esteem*. San Francisco: W.H. Freeman.

Dagnan, D., & Sandhu, S. (1999). Social comparison, self-esteem and depression in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(5), 372-379.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Springer Science & Business Media.

Dembo, T., Leviton, G. L., & Wright, B. A. (1975). Adjustment to misfortune: A problem of social-psychological rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 22(1), 1-69.

Devlieger, P. J. (1999). Local knowledge and international collaboration in disability programs. *Disability in different cultures: Reflections on local concepts*, 167-179.

Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16(1), 51-74.

Griffin, D. K., Rosenberg, H., Cheyney, W., & Greenberg, B. (1996). A comparison of self-esteem and job satisfaction of adults with mild mental retardation in sheltered workshops and supported employment. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*,

142-150.

Gujarati, D. and Porter, D. (2003) Multicollinearity: What Happens If the Regressors Are Correlated? In: *Basic Econometrics, 4th Edition*. Boston, MA: McGraw-Hill.

Holmbeck, G. (1997). Toward terminological, conceptual, and statistical clarity in the study of mediators and moderators: Examples from the child-clinical and pediatric psychology literatures, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65, 599-610.

Inkeles, A. (1993). Industrialization, modernization and the quality of life. *International Journal of Comparative Sociology*, 34(1), 1-23.

Kahng, S. K. (2002). *Psychological factors involved in the operation of mental illness stigma Implications for practice and policy*. University of Michigan.

Kaiser, S. B., Wingate, S. B., Freeman, C. M., and Chandler, J. L. (1987). Acceptance of physical disability and attitudes toward personal appearance. *Rehabilitation Psychology*. 32(1), 51-58.

Kaplan, D. (2009). *Structural equation modeling: foundations and extensions*. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: SAGE Publication.

Kim, J., Schilling, M. L., Kim, M., & Han, A. (2016). Contribution of leisure satisfaction, acceptance disability, and social relationship to life satisfaction among Korean individuals with intellectual disability. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 9(3), 157-170.

Kim, S. Y. (2019). The experiences of adults with autism spectrum disorder Self-determination and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 1-15.

Kline, T. J. (2005). *Psychological testing: A practical approach to design and evaluation*. Thousand Oak, CA: Sage Publications.

Krieger, B., Kinebanian, A., Prodinger, B., & Heigl, F. (2012). Becoming a member of the work force: Perceptions of adults with Asperger Syndrome. *Work*, 43(2), 141-157.

Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., & Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-determination: an international study. *Journal of intellectual disability research*, 49(10), 740-744.

Li, L., & Moore, D. (1998). Acceptance of disability and its correlates. *The Journal of social psychology*, 138(1), 13-25.

Linkowski, D. C. (1971). A scale to measure acceptance of disability. Rehabilitation Counseling Bulletin, 14(4), 236-244.

Linkowski, D. C., & Dunn, M. A. (1974). Self-concept and acceptance of disability. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 18(1), 28-32.

Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability- A conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(3), 151-160.

Nirje, B. (1972). The Right to Self-Determination. In Wolfensberger. W.P.(ed.). *The Principle of Normalization in Human Practice*. Toronto : National Institue on Mental Retardation. 176-193.

Nota, L., Ferrari, L., Soresi, S., & Wehmeyer, M. (2007). Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 850-865.

Owens, T. J. (1993). Accentuate the positive-and the negative: Rethinking the use of self-esteem, self-deprecation, and self-confidence. *Social Psychology Quarterly*, 288-299.

Owens, T. J. (1994). Two dimensions of self-esteem Reciprocal effects of positive self-worth and self-deprecation on adolescent problems. *American Sociological Review*, 391-407.

Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Rev. Princeton: Princeton University Press.

Rosenberg, M., Schooler, C., & Schoenbach, C. (1989). Self-esteem and adolescent problems: Modeling reciprocal effects. American sociological review, 1004-1018.

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2017). *Self-determination theory Basic psychological needs in motivation, development, and wellness*. New York: Guilford Publications.

Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Kenneth, D., & 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.

Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Jenaro, C., Wang, M., Wehmeyer, M., Jiancheng, X., & Lachapelle, Y. (2005). Cross-cultural study of quality of life indicators. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 298-311.

Shogren, K., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., & Little, T. (2012). *Postschool outcomes of youth with disabilities: The impact of self-determination*. Manuscript submitted for publication.

Sperry, L. A., & Mesibov, G. B. (2005). Perceptions of social challenges of adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 9(4), 362-376.

Stancliffe, R.J., Abery, B. H., & Smith, J. (2000). Personal Control and the ecology of community living settings: Beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 431-454.

Starr, P., & Heiserman, K. (1977). Acceptance of disability by teenagers with oral-facial clefts. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 20(3), 198-201.

Taft, L. B. (1985). Self-esteem in later life: A nursing perspective. *Advances in Nursing Science*, 8(1), 77-84.

Vickery, C. D., Sherer, M., Evans, C. C., Gontkovsky, S. T., & Lee, J. E. (2008). The relationship between self-esteem and functional outcome in the acute stroke-rehabilitation setting. *Rehabilitation Psychology*, 53(1), 101.

Wehmeyer, M. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in mental Retardation*, 302-314.

_____. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, 53-61.

_____. (2003). A Functional Theory of Self-Determination: Definition and Categorization. In Wehmeyer, M. (ed.). *Theory in self-determination : foundations for educational practice*. Springfield: Charles C Thomas · Publisher, LTD. 174-81.

Wehmeyer, M. & Abery, B. (2013). Self-Determination and Choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 399-411.

Wehmeyer, M., Abery, B., Mithaug, D., & Stancliffe, R. (2003). *Theory in self-determination : foundations for educational practice*. Springfield: Charles C Thomas · Publisher, LTD.

Wehmeyer, M. & Field, S. (2012). 자기결정: 교수와 사정 전략(조인수, 이응훈, 정성민 역). 서울: 시그마프레스. (2007).

Wehmeyer, M. L., & Palmer, S. B. (2003). Adult outcomes for students with cognitive disabilities three-years after high school: The impact of self-determination. *Education and training in developmental disabilities*, 131-144.

Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 3-12.

Zimmerman, M. A. (1990). Toward a theory of learned hopefulness: A structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of research in personality*, 24(1), 71-86.

Abstract

The Effect of Self-determination on Quality of Life among Individuals with Developmental Disabilities

: Focused on the Mediating Effects of Self-esteem and Acceptance of Disability

Ye Sang, Cho
Department of Social Welfare
The Graduate Schol
Seoul National University

Self-determination(SD) is the core drive for Individuals with developmental disabilities(IDD) to enhance their quality of life(QoL), in that it can enable IDD to judge and decide in the area which they consider important, then to determine directions of their lives. Moreover, Nirje(1972), who first introduced the normalization ideology for IDD, emphasized that to educate SD is greatly important for IDD in order to reside their communities happily. While SD is so immensely significant to IDD, they have been restricted to exercise their SD due to prejudice that IDD can not make proper decisions for their limitations on mental capacity.

So as to ease such prejudice on IDD, on December 13th 2006, UN enacted ‘UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities(UN CRPD)’ and claimed that Persons with Disabilities would have right of self-determination in every area of their lives, and have legal right equal to general public. To actualize purport of UN CRPD, in Republic of Korea, incompetency of quasi-incompetency measures were replaced into new Adult Guardianship System on July of 2013; and ‘Act on Guardiantee of Rights of and Support for Person with Developmental Disabilities’ was enacted on April of 2014.

As the statement that level of Self-determination would enhance quality of life among IDD is undisputedly accepted, changes in law and legislation has occurred; Previous studies, however, have limitations on methodology and their results. Most of all, previous studies did not explain how SD level worked to improve QoL. Moreover, some studies found relationship between SD and QoL of IDD, yet had some flaws of internal or external validity due to their limitations on study methods.

In order to investigate the mechanisms how SD of IDD influenced QoL, this study integratively considered psychological SD theory Deci and Ryan(1985) proposed, functional SD theory Wehmeyer(2003) suggested, and ecological SD theory Abery and Stancliffe(2003) presented. They commonly asserted that enhanced SD level would influence formation of self-image and adaptive attitude. When SD level is enhanced, people can form their self-image positively because SD level helps not only to form autonomy orientation but to engender self-realization. Furthermore, SD level can improve psychological capacity, ability of a person to perform intended behavior, and provoke adaptive behavior, ability of a person to cope with his/her surroundings effectively; hence, SD level would affect to enhance adaptive attitude.

The kernel of SD theory is that improvement of SD level, which affects positively self-image and adaptive attitude, would eventually contribute to enhancing QoL. Ryan and Deci(2017) proposed 'Basic Psychological Needs Theory', and insisted enhanced SD level would satisfy basic psychological needs, which ameliorates QoL level. Scholars who studied relationship between SD and QoL according to functional perspective asserted as 11 components of SD are enhanced, QoL level would be promoted. Likewise, researchers emphasizing importance of person's surroundings also stressed environmental factors which enhance SD level have increasing effects on QoL level.

Based on self-determination theory investigating SD with psychological, this study posed three research questions.

1) Does improvement of self-determination of Individuals with developmental disabilities affect quality of life(daily life satisfaction)?
2) Does improvement of self-determination of Individuals with developmental disabilities affect self-esteem and acceptance of disability?
3) Does improvement of self-determination of Individuals with developmental disabilities affect quality of life(daily life satisfaction), mediating self-esteem and acceptance of disability?

To examine the research questions, this study used data from 'Life of People with Disability Panel Survey(LPDPS) 2nd year(year of 2019)'. The Survey included 6,121 of persons with disabilities who enrolled disability registration from 2015 to 2017; and this study employed data from 518 of IDD who answered their disability types as intellectual disability or autism spectrum.

Based on the data, this study adopted descriptive analysis for apprehending sociodemographic characteristic of study subject and comprehending central tendency and variability of variables. The results of descriptive analysis indicated that the variables did not fail

normality test; therefore, this study could perform path analysis using structural equation modeling so as to prove the research questions. As part of path analysis, this study confirmed the effect of self-esteem and acceptance of disability, mediating between SD and QoL of IDD, by decomposing direct effects and indirect effects. Using phantom variables, a specific indirect effect was detected; it proved which path among paths of self-esteem or acceptance of disability mediating between SD and QoL is statistically significant.

The results of this study are summarized as follows.

First, whether enhancing SD of IDD would affect QoL(daily life satisfaction) is examined in the [research question 1]. All of the variables relevant to SD of IDD had statistically significant effects on enhancing QoL, which indicates that the hypothesis of [research question 1] can be retained. Specifically, IDD who responded 'I myself' to a question that 'Who is the decision-maker for you life and household?' revealed higher level of QoL than IDD who responded 'other' to the question(β=.078, p<.05). And the better capability of judgment and decision making for daily life IDD had, the more positive QoL IDD reported(β=.163, p<.001).

Second, [research question 2] required to verify whether enhancing SD of IDD affected self-esteem and acceptance of disability. Whether IDD reported 'I my self' as decision-makers for their lives did not have statistically significant effects. Capability of judgment and decision, on the other hand, had significant effect on positive self-esteem(β=.163, p<.001), but not on negative self-esteem. Meanwhile, whether decision-makers are 'I myself' or not did not exhibit statistically significant effects on disability acceptance and disability overcome, measures for acceptance of disability; capability of judgment and decision had statistically significant influence on disability acceptance

(β=.246, p<.001) and disability overcome(β=.175, p<.001). Therefore, hypothesis of [research question 2] could be partly retained.

Finally, effect decomposition was carried out and specific indirect effect was examined, so that this study verify mediating effects of self-esteem and acceptance of disability between SD of IDD and QoL. The result of effect decomposition revealed that whether decision-makers for their lives are 'I myself' or not did not have significant mediating effects. On the other hand, capability of judgment and decision had statistically significant total effect(β=.137, p<.05) and indirect effect(β=.063, p<.10) but direct effect was not significant, which indicated that self-esteem and acceptance of disability had complete mediating effects. To confirm which paths between capability of judgment and decision and QoL had significant effects, specific indirect effects were examined: only the path of "capability of judgment and decision → positive self-esteem → quality of life" had statistically valid indirect effect. These results proved that hypothesis of [research question 3] also could be partly retained.

Based on the study result, several theoretical implications are derived as followed. First, the claim which self-determination theorist had been argued that enhancing SD of IDD would improve QoL was examined by numerical data. Second, this study tried to overcome methodological limitations and sampling flaws previous studies had revealed. Third, for operational definition of self-determination, SD of IDD was partly defined according to ecological and functional perspectives, so that this study inquired different types of SD would differently affect QoL level. Lastly, not only was linear relationship between SD of IDD and QoL confirmed, but the mechanism under the relationship was also revealed by the result of this study. Especially, self-esteem and acceptance of disability had dissimilar effects on QoL.

Moreover, practical implications would be drawn from these theoretical implications: First, the necessity of policy programs raising SD of IDD in order to enhance QoL of IDD was revealed by the study result. Second, the result which indicated that only positive self-esteem had mediating effects between SD and QoL exaggerated that it is necessary to plan programs enhancing positive self-esteem when designing Self-determination enhancing programs for IDD. Finally, the finding that IDD's acceptance of disability did not affect IDD's QoL alluded IDD established their acceptance of disability in incorrect way. That is why programs which promote IDD to establish their acceptance of disability in proper way is necessary for social welfare practice.

Even though there are theoretical and practical implications, this study also has limitations on panel data and methodology. LPDPS did not provide information on sub-disability, so this study could not include IDD who had intellectual disability or autism spectrum as their sub-disability. Moreover, the survey allowed proxy respond when panels had communication problems, while it did not notify which panels' data were responded by proxies; therefore, it was impossible to eliminate error from proxy respond. This study also had methodological limitations: data from only one year were used to prove study questions, this study could not examine causal relationships between variables strictly. And this study categorized decision-maker into 'I myself' and 'others' so as to apprehend IDD's SD level, but it is unavoidable to criticize this categorization is too simple, since decisions made by intimate others would be more self-determinant than decisions by unfamiliar others.

To overcome these limitations of this study, causal relationships between variables need to be examined through longitudinal study, as

soon as additional panel data set is permitted. Moreover, further study would configure variables measuring SD of IDD more precisely, or would utilize pre-designed scale to observe SD level of IDD such as Korean Version of the Minnesota Self-Determination Scales(K-MSDS).

Keywords : Individuals with Developmental Disabilities, Self-Determination, Quality of Life, Self-esteem, Acceptance of Disability, Structural Equational Model, Mediating Effect

Student Number : 2017-27769