

정신장애인 평생계획(Permanency Planning) 프로그램 개발 및 효과성 연구

A study on the development and effectiveness of
permanency planning program for people with mental illness

이근화¹, 김미영², 한은정¹
KH Lee MSW, MY Kim MSW, EJ Han MSW

초 록

- **연구목적** : 정신장애인 당사자를 대상으로 한 평생계획수립 프로그램을 개발하고 프로그램의 효과성을 검증함으로써, 정신장애인의 평생계획의 필요성 인식 및 구체적인 준비를 도모하고 향후 실천현장에 평생계획 프로그램 실행을 위한 기초자료를 제공하고 자 하였다.
- **연구방법** : 2012년 8월부터 10월까지 주 1회 매회 120분간 총 8회기의 프로그램을 수행하였으며, 실험집단 19명과 통제집단 17명이 유사실험설계에 참여하였다. 효과성 검증을 위해 빈도분석, 교차분석 및 Mann-Whitney U test를 수행하였으며, 실험 집단의 참여경험 진술분석을 실시하였다.
- **연구결과** : 실험집단은 통제집단에 비해 희망 수준이 유의하게 증가하였으나, 자기효능감은 유의한 차이를 보이지 않았다. 실험집단은 참여경험으로 미래에 대한 희망, 구체적 미래 계획, 역경의 극복 및 도전, 연대감 생성, 긍정적인 자기상 형성, 자립에 대한 의지를 보고하였다.
- **결 론** : 평생계획의 다양한 영역에서 적절한 교육과 정보를 통해 정신장애인 당사자, 가족, 정신보건 전문가 모두가 그 필요성을 인식하고 준비하게 할 필요가 있다. 또한 정신장애인의 개별적 욕구를 반영하고 연속적으로 계획을 수립해 나갈 수 있도록 사례관리에 적용할 필요가 있다.
- **주요용어** : 정신장애인, 평생계획

Abstract

- **Objective** : The purpose of this study was to recognize the necessity of permanency plan and to provide preliminary data for further performance by developing the permanency planning program for people with mental illness and evaluating the program's effectiveness.
- **Methods** : To examine the effectiveness of the 8-session program, experimental group(N=19) was selected as a control group(N=17) to compare the outcome of hope and self-efficacy before and after the program used a quasi-experimental design. In addition, to analyze the factors that can predict the program effectiveness, we reviewed program participation experience of experimental group.
- **Results** : The results showed permanency planning program increased hope of experimental group significantly, but self-efficacy was not changed through this program. Participants reported that these program was helpful for them to be hope, setting future planning, overcoming adversity, developing positive self-image and self-reliance.
- **Conclusion** : These tries to draw some significant practical discussions and implications for applying community mental health services and case management.
- **Keyword** : people with mental illness, permanency planning

1_ 송파사회복지시설

2_ 송의여자대학교 가족복지과

I. 서론

정신장애의 특성상 젊은 나이에 발병해 오랜 투병으로 인해 병이 만성화되고, 점점 사회적 기능이 약화되며, 직업유지율이 낮아 경제적 빈곤상황에 놓이는 경우가 많아 중년기에도 가족의 보호 속에 살아가는 것이 정신장애인의 현실이다. 실제로 2008년 정신장애인 실태조사 결과 정신장애인의 삶이 경제적 수준과 미래 대비 부분에서 준비가 열악한 것으로 나타났다(국가인권위원회, 2008). 실제 실천현장에서 가족상담시 많은 가족들은 “내가 죽고나서 이 아이를 누가 돌볼 것인가?”에 대해 종종 호소함을 볼 수 있다. 가족의 입장에서는 장기적 보호부담을 가지고 있으나 정신장애인 자녀 돌봄에 있어 가족 내부의 지지기반이 취약하며, 지역사회자원과 관련 제도에 대한 정보의 한계를 갖고 있다. 이러한 보호부담과 정보의 한계는 가족의 돌봄에 대한 부담과 정신장애인 자녀의 미래에 대한 막막함을 더욱 가중시킨다. 또한 최근 의료의 발달로 정신장애 발병 후 10년 이상이 경과하는 장년이 된 정신장애인이 증가하고 있어 노년시기까지 생애주기별 문제 해결을 위한 사전준비는 절대적으로 필요하다.

일반 장애인과 마찬가지로 정신장애인을 둔 보호자의 경우 자신의 사후에 정신장애인이 어떻게 살아가고 누가 돌볼 것인가에 대해 불안감을 가지고 있다(서미경, 2006). 그러나 실제 부모들의 평생계획 정도를 알아본 조사에 의하면 정신장애를 포함하여 지속적인 보호를 필요로 하는 성인장애인 부모의 11%만이 주거에 대한 계획을 가지고 있으며 대부분은 누군가가 맡아주기를 원하면서도 현실적으로 그렇게 될 거라 기대는 하지 않는다고 보고하였다(Smith, Hatfield, and Miller, 2000; 서미경, 2006 재인용). 때문에 평생계획이 준비되지 못했을 경우 보호자의 돌봄이 갑자기 중단될 때 정신장애인은 삶의 영위가 힘들어 질 수 있고 다른 대안이 없는 한 다시 시설화 될 수밖에 없는데(Botsford and Rule, 2004), 이는 지역사회 통합을 지향해 온 정신보건실천의 노력에 역행하는 결과를 낳는 것이나 다름바 없다.

이와 같은 평생계획수립의 중요성에도 불구하고 지적·자폐 장애인의 평생계획에 관한 연구와 달리 국내의 정신장애인의 평생계획에 관한 연구들은 뉴질랜드 정신보건서비스에 기초하여 성인정신장애인의 평생계획모형을 제시한 서미경(2006)의 연구, 정신장애인의 평생계획수립을 위한 경험에 대한 심경순(2012)의 연구 외 정신장애인의 주거계획과 재정계획 등 평생계획에 관해 연구한 김현진(2002), 홍인숙(2006)의 연구 등 매우 제한적으로 이뤄져 왔다. 국외의 경우 역시 평생계획(permanency planning), 미래 계획(future plan)의 차원에서 Botsford & Rule(2004), Smith, Hatfield, & Miller(2000), Lohrer(2001)의 연구 등 매우 소수의 연구만이 진행되어 왔으며, 이러한 연구들은 모두 부모 혹은 형제 자매의 평생계획 보호부담에 관한 연구들이 그 주체였다. 비록 소

수이나마 최근 정신장애인의 평생계획에 대한 연구가 이루어지고 있다는 것은 그만큼 관심이 증가하고 있다는 관점에서 상당히 고무적이다.

정신장애인의 평생계획이 효과적으로 수립된다면 정신장애인은 그들의 친근한 지역사회에서 자신의 권리를 누리면서 안정된 삶을 영위할 수 있으며, 부모들의 보호부담은 경감될 것이다(심경순, 2012). 따라서 적절한 시기에 정신장애인에 대한 미래 계획은 수립되어야 하며, 보호자와 정신장애인 자신 모두 평생계획의 중요성을 인식하고 구체적인 준비를 수행해나가야 한다. 그러나 선행연구의 공통점은 모두 부모나 형제자매, 즉 보호자의 관점에서 정신장애인의 평생계획을 어떻게 준비할 것인지에 초점이 맞추어져 있다는 한계가 있으며, 심경순(2012)의 연구가 독립취업을 유지하고 있는 정신장애인을 대상으로 평생계획수립을 위한 주관적 경험을 조사한 것 이외에는 정신장애인 당사자들은 자신의 미래계획수립의 과정에서 배제되어 온 것이 현실이다.

최근 회복패러다임이 등장하면서, 단순히 정신장애인의 기능적 차원의 회복을 넘어 정신장애인 당사자가 자신의 삶의 목표를 지향하며 의미있는 삶을 사는, 즉 정신장애인 당사자가 자신의 삶을 스스로 통제할 수 있다는 삶에 대한 능동성이 강조되고 있다(Anthony, 1993). 특히 Noordsy와 그의 동료들(2002)은 회복의 한 요소로 ‘질병을 넘어 삶을 꾸리기’를 언급하면서 정신장애인들이 자신의 삶에서 의미있는 역할을 수행하고 스스로 자신의 삶을 꾸려나감으로써 사회에서 배제된 것이 아니라 통합된 구성원으로서 자신을 인식할 수 있도록 돕는다고 하였다. 즉 회복의 측면에서도 정신장애인 당사자가 직접 자신의 평생계획수립에 참여하는 것은 의미있을 뿐 아니라 필수적인 것이라 하겠다.

따라서 보호자가 더 이상 정신장애인을 돌볼 수 없을 경우를 대비한 평생계획이 정신보건 실천현장에서 마련되어야 할 것이며, 이러한 평생계획에 정신장애인 당사자가 참여하는 것은 무척 중요하다는 점에서 본 연구는 정신장애인 당사자를 대상으로 한 평생계획수립 프로그램을 개발하고, 프로그램의 효과성을 검증하고자 하였다. 이를 통해 정신장애인 당사자의 평생계획의 필요성 인식 및 구체적인 준비를 도모하고, 앞으로 정신보건 실천현장에서 평생계획 프로그램을 실행할 수 있도록 기초자료를 제공하는 것이 목적이다. 또한 평생계획 프로그램이 정신보건 전반에 보급될 필요성이 크다고 보기에 본 연구에서 다루지는 평생계획 프로그램은 단순한 정보습득 및 계획수립에서 그치는 것이 아니라 사례관리의 영역까지 확장하여 실제 평생계획의 단계적 실천을 통해 미래에 대한 체계적인 대비를 해 나가도록 하기 위한 기초자료를 제시하는데 그 목적이 있다.

II. 이론적 배경

1. 평생계획

평생계획(Permanency Planning)이란 일차적 보호자가 장애인을 더 이상 보호할 수 없을 경우를 대비하여 가족 또는 전문가가 장애인의 특수한 욕구에 맞추어 지속적인 보호를 계획하는 과정을 의미하는 것으로, 장애를 가진 성인과 노년기 부모 양자에게 주변 환경과 욕구 변화로 나타나는 역동적이며 복합적인 과정이다(Botsford & Rule, 2004; Lisa, 2000). 평생계획의 개념은 본래 1970년대부터 아동복지분야에서 사용되어 왔는데, 일반적으로 아동복지에서의 평생계획이란 아동이 원가정에 복귀하거나 그렇지 못할 경우 법적으로 영구가정(legally permanent families)에 머물도록 취해지는 결정과정을 의미한다(Pecora et al., 2000; 노총래·고인숙, 2004 재인용). 이러한 개념은 1990년대 접어들면서 일생동안 지속적인 보호를 필요로 하는 장애인 분야에 적용되기 시작하였다. 장애인분야에 있어 평생계획은 특히 지적장애 혹은 발달장애 아동의 부모를 대상으로 광범위한 연구가 이루어져 왔으며, 이 연구들은 장애자녀의 평생계획수립을 위해 노부모를 지원하는 프로그램의 필요성을 제언하고 있다(Hayden & Goldman, 1996; Smith et al., 1995).

일반적으로 평생계획의 요소는 Smith & Tobin(1989)이 제시한 재정적 계획(financial plan), 주거계획(residential plan), 그리고 후견인제도와 같은 법적 계획(legal plan)의 3가지 요소가 포함된다(서미경, 2006 재인용).

재정적 계획은 일차적 보호제공자가 정신장애인이 무슨 돈으로 살아갈 것인가에 대한 계획으로 재산의 규모에 관계없이 자녀들의 안녕과 지속적인 보호를 보장하기 위해서 필요하며, 특히 부모 사후 장애 자녀의 평생계획과 관련한 욕구를 충족 시켜주고 지속적인 보호를 위해서는 장애 자녀를 위한 재정적 계획을 조기에 세우는 것이 매우 중요하다. 장애인이 삶의 질을 유지하며 살아갈 수 있도록 재산을 저축하거나 상속시켜 관리하는 것, 혹은 보험에 가입해 두는 것 등을 포함한 모든 재정적 활동을 일컫는 것으로, 장애자녀가 남은 생애를 살아가면서 필요한 전체 비용과 부모의 재정능력, 국가 지원 및 비용이 모두 고려되어야 한다(이동귀, 2002). 여기에는 장애연금과 장애수당 등 정부의 소득보장과 고용 등이 포함되고 가족의 재산상속, 신탁, 보험 등도 재정계획에 포함된다(서미경 2008:303).

주거계획은 장애인이 일차적 보호자로부터 더 이상 보호를 받지 못할 때, 어느 장소에서 거주하며 누구의 보호를 받을 것인가의 문제를 의미한다(이은애, 2009). 서미경(2006)은 평생계획에서 가장 중요한 요소로 주거 계획을 언급하고 있다. 많은 정신장애인들이 지역사회 내 독립주거를 원하나, 현재 현실적인 주거 형태로는 시

설, 그룹홈, 대리가정, 형제 자매와 거주, 지지적 주거 등이 제시되며, 이 중 유용한 주거 대안으로 집단가정과 지지적 주거, 독립 주거 등이 있다(Russell et al., 1993; 서미경, 2006 재인용). 김현진(2002)의 연구에 의하면, 가족들은 평생계획수립에 있어 정신장애인의 주거지원에 대한 욕구가 가장 컸으며, 정부차원의 주거지원에 대한 욕구를 우선순위로 표현하였다. 또한 서미경(2006)의 연구에서도 부모들은 평생 보호해줄 수 있는 시설 또는 지역사회내의 주거시설 마련을 우선적으로 원할 만큼, 평생계획에서 주거계획은 독립생활을 위해 반드시 선행되어야 할 매우 중요한 요소이다. 그러나 이러한 높은 욕구에도 불구하고 정신장애인에 대한 사회적 편견과 정부의 주거시설에 대한 지나친 규제, 부족한 지원 등으로 인해 주거시설 조차 활성화되지 못하고 있다(홍인숙, 2006). 뿐만 아니라 정신보건전문가들조차 주거와 관련된 준비의 필요성을 인식하지 못하고 있어, 이에 대한 정보의 접근성 자체가 떨어지고 있는 것이 현실이다.

법적 계획은 재정관리와 더불어 치료, 교육, 직업 및 사회생활 등 일상생활에서의 결정과 복지 전반을 도울 수 있는 성년후견인제도의 필요성으로 강조되고 있다(서미경, 2006). 정신장애인 전체가 후견인이 필요하다고 볼 수는 없겠으나, 개인적 보호와 재정에 대해 책임있는 결정을 내리기 어려운 중증정신장애인 혹은 일부 분 스스로 책임있는 결정을 할 능력이 불충분한 범위 내에서 제공되는 적절하고 제한된 후견은 활용할 수 있을 것이다(이동귀, 2002). 우리나라는 2011년 2월 성년후견인제도가 민법개정안을 통과함으로써 향후 정신장애인의 평생계획수립에 있어 후견인제도에 관한 논의가 활발히 이루어질 것으로 보여진다(심경순, 2012).

모든 사람들에게 평생계획 내용은 각각 다르지만 수립할 때의 몇 가지 일반적인 규칙은 다음과 같다(오혜경, 2003).

- 평생계획은 단순한 재정과 법적 계획 이상을 포함한다. 다시 말하면 주거배치, 교육 프로그램, 고용이나 다른 의미 있는 활동, 여가 활동과 개인적 욕구 등 개인의 삶의 모든 주요 영역들에 초점을 둔다.
- 장애인 본인을 포함하여 가족, 전문가 등이 평생계획수립에 공동 참여하여야 한다. 계획은 또한 본인이 원하는 사항을 최대한 반영해야만 한다.
- 평생계획은 평생 진행되는 역동적인 과정이다. 이러한 과정이 의도된 목적대로 진행되고 있는지 여부를 결정하기 위해 정기적으로 검토되고 상황 변화에 따라 적절히 수정되어야 한다.
- 평생계획은 개인이 거주하고 있는 지역을 고려해야만 한다. 서비스, 법적 이슈와 재정적인 문제들은 지역마다 다르기 때문이다.