

성인 정신장애인의 평생계획에 관한 연구*

서미경**

본 연구는 성인장애인의 일차적 보호자인 부모들이 사망이나 질병 등으로 더 이상 정신장애인을 보호할 수 없게될 때를 대비한 평생계획(permanency planning)이 정신장애인의 복지와 부모의 보호부담 감소에 매우 중요하다는 전제를 가지고 평생계획에 관련된 요인들을 알아보려고 하는 것이다. 따라서 성인 정신장애인(20세 이상의 정신질환자와 정신지체인)의 부모 192명을 대상으로 평생계획 유형과 관련요인들(정신장애인의 사회적 능력, 보호부담, 부모의 노화인식, 비장애 자녀의 도움, 사회적 지지, 경제력)의 평생계획 정도에 대한 영향력을 알아보았다. 조사결과 부모의 51%가 자신들이 더 이상 돌볼 수 없을 때 정신장애인이 시설에 주거할 것을 계획하고 있으며 재정관리는 대부분 가족이 맡아주기를 원하고 있다. 그리고 부모의 평생계획 정도에 영향을 주는 요인들을 알아보기 위해 회귀분석을 실시한 결과, 정신장애인의 사회적 능력, 보호부담, 부모의 노화인식, 비장애 자녀의 도움, 사회적 지지, 경제력은 평생계획 정도에 통계적으로 유의한 영향력을 가지는 것으로 나타났고, 그 설명력은 23.2%이다. 그리고 단계적 회귀분석을 실시한 결과, 경제력, 부모의 노화인식, 비장애 자녀의 도움이 평생계획 정도에 가장 영향력 있는 예측요인으로 나타났다. 또한 주거계획유형

* 본 연구는 1999년도 경상대학교 발전기금재단의 지원으로 이루어졌음.

** 경상대학교 사회복지학과 조교수

을 시설주거와 지역사회주거로 나누어 볼 때, 시설보다 지역사회 주거를 계획하고 있는 경우에 정신장애인의 능력이 더 많고 비장애 자녀의 도움과 사회적 지지가 더 많았다. 이러한 결과를 통해 본 연구에서는 지역사회 내에서 주거와 소득이 보장될 수 있는 장애인 복지정책과 평생계획에 대한 정신보건전문가들의 좀더 적극적인 관심을 제안하였다.

1. 서론

정신장애인¹⁾ 복지의 접근방법은 1960년대 이후 탈시설화(*de-institutionalization*) 정책과 인본주의의 영향으로 시설중심의 보호에서 벗어나 지역사회로의 통합을 강조하게 되었다. 우리나라도 1995년 2월 오랜 논란 끝에 “정신장애인에게 자유로운 환경과 최적의 치료를 받을 권리를 보장한다”는 기본이념을 지닌 정신보건법이 통과되었다. 이 법의 통과로 이제 전문가들은 정신장애인들을 그들이 생활해오던 지역사회로 복귀시키고자 하는 사회적 재활에 많은 노력을 기울이게 되었다.

이처럼 정신장애인에 대한 복지가 시설중심에서 지역사회중심으로 이동되면서 지역사회에서 정신장애인을 보호해야 하는 가족 특히, 일차적 보호책임을 지고 있는 부모의 정서적, 경제적, 사회적 부담은 시설화 시기에 비해 오히려 증가하게 되었다. 더욱 심각한 것은 정신장애인의 상당수가 성인이므로 그들의 보호부담은 주로 노부모에게 주어지고 있다는 사실이다.

정신장애인 중 우선, 정신지체는 늦어도 18세 이전에 나타나 평생동안 지속적인 장애를 보이는데 그 출현율은 인구 1,000명당 1.18명이며 연령별로는 10~30대까지가 인구 1,000명당 2.26~1.47명으로 가장 많은 편이다. 보통 특수교육과 훈련으로 사회적 기능이 어느 정도 좋아진다 하여도 평생 지속되는 장애로 인해 부모들은 출생시부터 정신지체인과 운명을 같이 하여 성인 이후까지 ‘영구적’인 보호부담을 지게 된

1) 정신장애인은 일반적으로 정신지체를 의미하지만 1999년 2월 개정된 “장애인복지법 개정안”에서는 정신장애인에 만성정신질환을 포함하고 있다. 본 연구는 장애인복지법이 개정된 시점에서 정신장애인 관련 복지시책을 제안하고자 하는 것이므로 정신장애인의 개념에 정신지체와 만성정신질환을 포함하여 사용하였다.

다. 또한 정신지체인의 경우 다른 장애인과 달리 전체의 78.2%가 미혼이므로(한국보건사회연구원, 1995) 성인기 이후에도 그들의 보호는 전적으로 부모에게 집중된다고 할 수 있다.

정신질환의 경우, 모든 질환이 영구적인 장애를 낳는 것이 아니므로 주로 지속적인 보호와 집중적인 재활을 필요로 하는 만성중증 정신질환을 장애인 복지의 대상으로 본다. 일반적으로 정신질환은 만성화되면서 사회적 기능과 현실감이 현저히 저하되고 병 전의 기능을 회복하지 못하여 지속적인 보호를 필요로 하게 된다. 대표적인 만성정신질환인 정신분열병과 기분장애의 경우, 주로 20세를 전후로 발병하므로 장애인 복지대상인 정신질환자는 대부분 성인이라 할 수 있다. 그리고 이런 만성 정신질환자의 50~80% 정도가 그들의 부모에게 전적으로 의존하고 있는 상황이다(서미경, 1999; 양옥경, 1995 등). 최근 핵가족화의 영향으로 전통적인 가족의 보호기능이 약화되면서, 부모에게 집중되어 있는 보호부담이 형제들이나 확대가족으로 분산되기를 기대하기는 어려운 실정이다. 결국 성인 정신장애인에 대한 부담은 주로 노년기에 접어 든 부모에게 집중되어 있다고 할 수 있다.

성인기 정신장애인을 돌보는 부모는 발달단계상 불가피한 노화과정으로 인해 체력 저하와 경제력 상실을 겪게 되고 이는 정신장애인 자녀에 대한 신체적, 경제적 부담을 더 심각하게 느끼게 한다. 그래도 부모가 직접 돌볼 수 있을 때는 괜찮지만 그들이 갑자기 병들거나 죽음으로 인해 더 이상 정신장애인을 돌볼 수 없을 때, 누가 장애인을 돌봐줄 것인가 하는 불안감은 매우 크다. 부모들을 직접 대하는 실천현장에서는 “차라리 같이 죽었으면 좋겠다” 혹은 “저 자식이 먼저 죽어야 내가 눈을 감을 수 있다”는 부모들의 고통스런 하소연을 자주 들을 수 있다.

따라서 부모는 그들이 병들거나 죽거나 혹은 다른 이유로 더 이상 성인 정신장애인을 보호할 수 없을 때 그 자녀가 어디서 살 것인지 그리고 어떻게 재산을 관리할 것인지에 대한 평생계획(permanency planning)을 철저히 필요로 한다. 이와 같은 평생계획은 정신장애인 자녀에 대한 보호부담을 덜어 주어 부모의 노년기 삶을 안정되게 하며 정신장애인의 궁극적인 사회통합을 달성하게 하는 중요한 요인이 된다. 이런 측면에서 성인 정신장애인을 돌보는 부모에 초점을 두어 그들의 보호부담과 서비스 욕구, 평생계획 형태와 평생계획 정도에 영향을 미치는 요인들 그리고 개입방안들에 대한 국외연구들(Figueiredo, 1997; Botsford, 1997; McCallion, 1993; Smith et al., 1995;

Horwitz, Reinhard, 1995; Smith, 1996; Jennings, 1987; Smith, Tobin, 1989 등)이 매우 활발하게 이루어지고 있다. 그러나 국내에서는 이와 관련된 연구들이 거의 없는 실정이다.

정신장애인 보호부담과 관련된 국내의 선행연구들(양옥경, 1995; 강동호 등, 1995; 서미경, 1999; Jones et al., 1995; Loukissa, 1995 등)은 대부분 부모를 포함한 전체 가족을 대상으로 그들의 부담과 대처를 다루고 있어 성인 정신장애인 부모의 특수한 욕구에 초점을 두고 있지는 않다. 기존의 노년학 관련 연구 역시 보호수혜자로서 노인에 초점을 두어 노부모를 돌보는 성인자녀에 관한 연구가 대부분이고 보호제공자로서 노인에 초점을 둔 연구는 매우 제한적이다.

따라서 본 연구는 성인 정신장애인을 돌보는 부모의 보호부담 감소와 정신장애인의 진정한 사회통합에 결정적 요인이라 할 수 있는 평생계획 정도에 영향을 주는 요인들과 평생계획에서 가장 중요한 주거계획 유형에 관련된 요인들을 분석하고자 한다. 이러한 연구결과를 통해 정신장애인의 평생계획에 대한 임상적 개입방법과 정책적 대안을 제안하고자 하는 것이 이 연구의 목적이다. 여기서 평생계획에 관련된 요인으로는 부모의 보호부담, 사회적 지지, 정신장애인의 사회적 능력, 부모의 노화과정 인식, 비장애 자녀의 도움 그리고 가족의 경제력이 포함되었다.

본 연구의 연구질문은 다음과 같다.

첫째, 성인 정신장애인을 돌보는 부모들은 정신장애인에 대한 어떤 평생계획을 가지고 있으며 또한 평생계획을 위해 어떤 서비스를 필요로 하는가?

둘째, 부모와 정신장애인의 인구사회학적 요인과 평생계획 정도는 어떤 상관관계를 갖는가?

셋째, 본 연구의 관련요인(정신장애인의 사회적 능력, 부모의 노화인식, 보호부담, 사회적 지지, 비장애 자녀의 도움, 경제력)들의 평생계획 정도에 대한 영향력과 설명력은 어느 정도이며 평생계획 정도를 가장 잘 설명할 수 있는 예측요인으로는 어떤 것들이 있는가?

넷째, 본 연구의 관련요인들이 주거계획 유형(지역사회주거와 시설주거)과 어떤 상관관계를 갖는가?

2. 문헌 연구

평생계획(permanency planning)은 일차적 보호자가 더 이상 아동이나 장애인을 보호할 수 없을 때를 대비하여 가족이나 전문가가 그들의 특수한 욕구에 적합한 지속적인 보호를 계획하는 과정이다(Lisa, 2000). 1970년대 학대 및 방임아동들이 위탁가정을 떠돌면서 생부모(birth parent)와의 관계가 단절되고 지속적인 보호가 이루어지지 않아 비행 및 정서장애 등 많은 문제가 야기되면서 평생계획이라는 개념이 대두되었다(Bain, 1998). 즉, 아동복지에서의 평생계획은 우선, 원래의 가족(birth family)이 아동을 양육할 수 있도록 재정적, 기타 지원을 하고 그래도 가족이 양육할 수 없을 때는 어쩔 수 없이 지속적인 보호가 가능한 입양이나 장기위탁을 하지만 이때도 역시 아동의 생부모가 비공식적이거나 부모로서 역할을 할 수 있도록 계획하는 것이 그 목적이다.

1990년대 들어서 이 평생계획의 개념이 일생동안 지속적인 보호를 필요로 하는 장애인분야에 적용되기 시작하였다. Bain(1998)은 장애가 심한 사람에게 최소한의 규제를 제공하기 위해 가족들과 같이 지내게 하는 것은 결국 가족에게 최대한의 규제를 주는 상황이 된다고 하였다. 그래서 그는 지역사회 내의 거주시설을 마련하여 지속적인 안정감을 제공하고 가족들이 장애인의 삶과 관련된 여러 가지 결정에 참여할 수 있도록 하는 것이 필요하다고 제안하였다. 탈시설화 이후 가족들과 사는 것이 정신장애인의 복지를 위해 최선이라는 잘못된 믿음 때문에 일차적 보호를 제공하는 부모들은 평생 지속되는 장애인의 의존심, 늙어가면서 느끼는 무력감, 사회적 고립, 경제적 어려움과 같은 심각한 부담을 갖게 되었고 최근 이에 대한 전문가들의 관심이 증대되고 있다.

Jenningers(1987)는 성인 정신장애인을 돌보는 부모의 주요 스트레스 원천을 다음의 6가지로 들었다. 첫째, 부모의 노화에 대한 인식이다. 이런 인식은 정신장애인 자녀를 돌보는 신체적 능력의 한계를 느끼게 할 뿐만 아니라 보호에 필요한 경제적 능력, 사회적 관계 등도 많이 쇠퇴하였음을 느끼게 한다. 둘째, 정신장애인의 영구적인 의존성이다. 이러한 의존성은 만약 부모에게 무슨 일이 일어났을 때 누가 정신장애인 자녀를 돌볼 것인가 하는 문제에 직면하게 한다. 뿐만 아니라 부모 자신들이 누군가에게 의존해야 할 때 정신장애인 자녀밖에 없다면 누가 자신들을 돌봐줄 것인가 하는 문제도 발생하게 된다. 셋째, 사회적 고립이다. 고립은 장애진단 초기부터 시

작된다고 할 수 있으나 일반적으로 노화가 진행되어 사회적 지지가 줄어들면서 더욱 심화된다. 넷째, 단기보호의 부족이다. 점차 쇠약해지는 노인 보호자에게는 지속적인 보호로부터 잠시 휴식할 수 있도록 도와주는 단기보호가 절실히 필요한데 지역사회 내의 이런 서비스는 절대적으로 부족한 상황이다. 다섯째, 노년기의 경제력은 감소되는데 여전히 정신장애인의 치료 및 재활로 인해 상당한 비용이 소요된다. 뿐만 아니라 노부모 자신들도 의료비용이 많이 드는 집단이기 때문에 어려움은 더욱 클 수 있다. 여섯째, 부적절한 상담을 들 수 있는데 대부분 젊은 부모의 장애수용과 장애아동 양육에 대한 정보제공에 상담의 초점이 맞추어져 있어 노부모의 독특한 욕구를 만족시키지 못하고 있다.

이와 같은 보호에 대한 심각한 스트레스 상황에서 부모들은 의존적인 자녀의 미래에 대한 분명한 계획이 없는 한 끝나지 않는 양육의 문제로 인해 노년기의 정상적인 발달과업을 달성하기 어려워진다. 따라서 평생계획은 부모로 하여금 정상적인 발달과업을 수행하도록 도울 뿐 아니라 부모 사후에도 정신장애인들이 시설화되지 않고 지역사회에 통합할 수 있도록 도와주어 궁극적으로 “더불어 살아가는” 장애인 복지이념을 실현할 수 있게 한다.

평생계획은 주로 세 가지 측면의 생활영역이 포함된다. 즉, 주거, 법률, 재정 영역이다. 우선 평생계획의 가장 중요한 부분은 주거계획(residential planning)이다. 정신장애인에게 가능한 주거로는 시설, 집단가정(group home), 대리가정(surrogate family), 형제와 같이 사는 것, 지지감독 주거, 독립된 주거 등이 있다(Smith, Tobin, 1989). 대부분의 부모들은 어떤 형태든지 시설보다는 지역사회 주거를 선호하며, 집단가정이나 지도감독 주거가 유용하지 않다면 비장애 자녀들과 같이 살기를 가장 많이 원하고 있다(Heller, Factor, 1991). 정신장애인 당사자 역시 부모와 더 이상 살 수 없을 때 형제자매와 같이 사는 것을 가장 원한다고 한다(김보경, 1989). 그러나 박순국(1988)의 연구에서는 정신지체인 부모의 62.5%가 그들이 정신장애인을 보호하고 있는 현재는 시설보호를 원하지 않지만 그들이 더 이상 보호할 수 없을 때에는 형제와 같이 사는 것 보다 시설보호를 더 원한다고 하였다. 김보경(1989)은 부모가 미래에 시설보호를 원하는 가장 큰 이유가 비장애 자녀에게 부담을 주지 않기 위해서라고 하였다. 대부분의 부모는 자신들의 부담을 장애인의 형제들이 대신 맡아주기를 원하면서도 그 무거운 짐을 떠넘기는 것이 부당하다고 인식하고 있다(Lefley, 1987).

Heller와 Factor(1991)의 연구에서도 부모들의 53%에서 정신지체인이 가족들과 주거하기를 바라고 그중 75%가 형제들과 거주하기를 바란다고 하였다. 그러나 이에 대해 가족들이 어느 정도 의논하였는가 하는 질문에서는 31%가 전혀 의논한 적이 없고 26%가 의논단계에 있으며 이미 결정한 경우는 27%밖에 되지 않았다. 이처럼 부모들은 비장애 자녀들이 정신장애인과 같이 살아주기를 원하면서도 차마 이것을 그들에게 얘기하지 못하는 것이다. 그러나 이런 계획을 사전에 분명히 해두지 않으면 비장애 자녀들은 갑작스런 위기상황에서 아무런 준비도 없이 정신장애인에 대한 책임을 떠맡게 된다.

Kaufman 등(1991)은 주거계획을 가지고 있는 집단과 가지고 있지 않은 집단을 비교한 결과, 주거계획을 가지고 있는 집단의 경우 정신장애인의 적응능력이 더 높고 부적응 행동을 더 적게 보이며, 경제력이 높고 여자일 확률이 더 많다고 하였다. 그러나 이 연구는 주거계획의 유·무를 보았기 때문에 평생계획 정도를 연속선상에서 보지 못한 한계가 있다. 이런 측면에서 Smith 등(1995)은 235명의 정신지체 어머니를 대상으로 어떤 요인들이 주거계획 정도에 영향을 미치는지를 조사하였다. 그 결과, 현재 이용하는 서비스, 회피 대처반응을 사용하지 않는 것, 자신의 늙음을 부정적으로 인식하는 것, 비장애 자녀의 도움이 영향요인으로 밝혀졌다.

평생계획의 또 다른 측면인 법적, 재정적 계획(*legal and financial planning*)은 부모 사후에 장애인 자녀가 어떻게 적절히 법적, 사회적으로 자신을 보호하고 자신에게 주어진 재산을 관리하느냐 하는 것이다.

Heller와 Factor(1991)에 의하면 성인 정신장애인을 돌보는 노부모의 37%는 법적, 재정적 계획이 없으며, 31%는 다른 가족원의 이름으로 재산을 맡기겠다고 하였고, 14%는 정신장애인이 직접 재산을 관리하여야 한다고 하였으며, 20%는 신탁을 이용하겠다고 하였다. 박순국(1988)이 정신지체인 부모를 대상으로 연구한 결과, 부모의 78%에서 유산분배시 장애인 자녀에게 더 많이 주겠다고 하였으며 유산관리는 본인보다는 믿을 수 있는 사람이나 공공기관에서 맡아주기를 원한다고 하였다. 그리고 장애자녀에 대한 미래의 책임은 국가와 가족이 함께 져야한다고 생각하여 90% 이상이 장애수당을 원하였다. 또한 부모가 생전에 가입해두면 사후에 장애인 자녀가 혜택을 받을 수 있는 생계보장제도²⁾를 국가가 보장한다면 85% 이상이 가입을 고려해보겠다고 하여 장애인 자녀에 대한 재정적 계획이 상당히 불안정하다는 것을 알 수 있다.

법적, 재정적 계획에 대한 연구는 주거계획에 대한 것보다 상대적으로 적게 연구되어 왔지만 주거가 안정되려면 생활보장도 같이 이루어져야 하므로 이 둘을 분리시켜 생각하기 어렵다.

3. 조사 방법

1) 조사 대상

조사대상은 20세 이상의 성인 정신장애인(만성 정신질환자와 정신지체인)에 대한 일차적 보호책임을 지고 있는 부모이다. 정신질환자 부모의 표본추출은 서울, 부산, 대구 등의 대도시와 경기도, 충청도, 전라도 등의 중소도시의 병·의원과 사회복지시설에서 치료받고 있는 정신분열병과 기분장애 환자의 부모를 대상으로 하였고 정신지체인 부모의 표본추출은 각 도 단위와 시 단위의 장애인 복지관을 이용하는 재가정신지체인 부모를 대상으로 하였다. 총 조사대상자는 220명이었으나 부모가 아닌 사람이 응답한 것과 무성의하게 응답한 것을 제외한 총 192사례가 분석되었다. 그리고 조사문항의 수가 많고 대부분의 응답자가 노인이어서 문항별로 무응답이 있지만 무응답도 역시 조사대상자들의 선택이라 생각되어 그대로 분석하였다.

조사대상자와 정신장애인의 인구사회학적 배경은 <표 1>과 같다. 즉, 조사대상자는 정신장애인의 부가 34.4%이고 모가 65.6%이다. 부모의 교육정도는 무학 16.7%, 초등학교 정도 29.2%, 중학교 정도 19.3%, 고등학교 정도 19.8%, 대학교 정도 10.9%, 대학원 이상 2.6%로 대상자의 65% 이상이 중학교 이하의 교육정도를 보이고 있다. 부모의 종교는 기독교와 불교가 27.1%와 26.0%로 가장 많고 다음이 천주교와 무교가 각각 19.3%이다. 부모의 직업은 무직이 50.0%로 가장 많았고 생산직 및 단순 노동직이 13.0%, 농·어업이 10.4% 순인 데 비해 전문직은 2.6%이고 회사원도 6.3%밖에 되지 않아 성인 정신장애인을 돌보는 부모의 직업이

2) 박순복(1989)은 생계보장제도를 부모생존시 부모가 장애 자녀를 위해 보험에 가입하였다가 부모 사후 자녀의 생활비를 보험회사로부터 지급 받는 것을 의미한다고 하였다.

상당히 불안정하다는 것을 알 수 있다. 부모의 불안정한 직업은 경제적 어려움을 추측하게 하고 이것은 곧 정신장애인을 돌보는 부모들의 경제적 부담과 관련지어 생각할 수 있다. 부모의 연령은 평균 62.6세로 조사대상자의 대부분이 노인이다.

정신장애인의 장애유형으로는 정신질환자가 48.4%, 정신지체인이 51.6%이다. 정신장애인의 성별은 남자가 57.3%, 여자가 41.7%로 남자가 약간 많았다. 정신장애인의 평균연령은 31.43세였다.

2) 조사 도구

본 연구에서는 평생계획을 “부모가 질병이나 사망 등으로 인해 더 이상 정신장애인을 돌볼 수 없을 때 정신장애인이 어디서 살게 될 것인지”(주거계획)와 “정신장애인의 재산관리는 어떻게 할 것인지(재산관리계획)에 대한 가족들의 계획”으로 정의하고 평생계획 정도는 주거와 재산관리가 어느 정도 계획되어 있는지(계획 정도) 그리고 각 계획에 대해 가족들이 어느 정도 의논하였는지(의논 정도)로 개념정의 한다.

본 연구에서는 각 계획의 계획 정도와 의논 정도를 각각 5점 척도로 측정하여 4문항을 합친 점수를 평생계획 정도로 보았다. 4문항의 cronbach α 값은 .7931이다.

부모가 가족 이외의 이웃으로부터 받는 사회적 지지를 알아보기 위한 설문은 박지원(1985)이 개발한 사회적 지지척도 중에서 본 연구목적에 적합한 11개의 문항을 골라 사용하였다. 정신장애인의 사회적 능력은 임상에서 많이 사용되고 있는 일상생활 기술 점검표와 사회성숙도 검사 등을 참고로 하여 위생 및 신변처리 능력, 기본적인 생활수행 능력, 대인관계 능력 등을 측정할 수 있는 17문항을 만들어 정신보건전문가로부터 문항의 적합성에 대해 자문을 받아 사용하였다. 부모들이 느끼는 보호부담에 관한 설문은 양옥경(1995)이 개발한 보호부담척도 중 본 연구목적에 적합한 15문항을 골라 사용하였다. 비장애 자녀의 도움 정도에 관해서는 정서적으로, 도구적으로 어느 정도 도움을 받는지에 대한 7문항으로 질문하였다. 부모가 스스로 노화를 어느 정도 인식하고 있는지에 대한 노화인식은 부모들이 자신들의 신체적, 정신적, 사회적 기능이 얼마나 저하되었다고 느끼는지에 대해 8문항으로 질문하였다. ‘비장애 자녀의 도움’과 ‘부모의 노화인식’에 대한 문항은 정신보건전문가와 임상심리전문가로부터 자문을 받고 실제 노인들을 대상으로 문항이 잘 이해되는지를 검토한 뒤 사용하였

〈표 1〉 대상자(부모)와 정신장애인의 인구사회학적 배경

		내 용	N(%)
부 모	정신장애인과의 관계	부 모	66 (34.4) 126 (65.6)
	교육 정도	무학	32 (16.7)
		초등학교 정도	56 (29.2)
		중학교 정도	37 (19.3)
		고등학교 정도	38 (19.8)
		대학교 정도	21 (10.9)
		대학원 이상	5 (2.6)
무응답		3 (1.6)	
종 교	기독교	52 (27.1)	
	불교	50 (26.0)	
	천주교	37 (19.3)	
	무교	37 (19.3)	
	기타	13 (6.8)	
	무응답	3 (1.6)	
직 업	무직	96 (50.0)	
	생산직 및 단순 노동직	25 (13.0)	
	서비스직	6 (3.1)	
	판매직	11 (5.7)	
	회사원 (공무원)	12 (6.3)	
	전문직	5 (2.6)	
	농·어업	20 (10.4)	
	기타	15 (7.8)	
	무응답	2 (1.0)	
연령 평균 (SD)		62.61 (6.99)	192 (100.0)
정신 장애인	장애의 유형	정신질환	93 (48.4)
		정신지체	99 (51.6)
	성 별	남	110 (57.3)
		여	80 (41.7)
무응답		2 (1.0)	
연령 평균 (SD)		31.43 (7.60)	192 (100.0)

〈표 2〉 설문문항의 타당도를 위한 요인분석 결과

문항	F1	F2	F3	F4	F5	comm- unality
대가를 바라지 않고 최선을 다해준다(X78)	.891					.852
내가 마음놓고 의지할 대상이다(X77)	.830					.751
필요할 때 항상 도와줄 것이라고 믿는다(X74)	.797					.675
적절한 결정을 내릴 수 있도록 충고해준다(X82)	.795					.660
문제가 있을 때 의논상대가 되어준다(X81)	.781					.658
나의 어려움을 기꺼이 들어준다(X75)	.780					.670
문제해결에 필요한 정보를 준다(X83)	.770					.645
필요할 때 언제든지 돈을 마련해준다(X73)	.768					.607
직접 도울 수 없을 때는 다른 사람을 보내준다(X76)	.756					.640
항상 나의 일에 관심을 갖고 걱정해준다(X79)	.749					.642
필요로 하는 물건은 언제든지 빌려준다(X80)	.745					.641
대중교통수단을 자유롭게 이용할 수 있다(X38)		.746				.580
필요한 물건을 적절한 가격에 구입한다(X37)		.741				.554
2-3일 동안 혼자서 집을 볼 수 있다(X49)		.726				.538
스스로 씻는 등 신변정리를 할 수 있다(X34)		.698				.508
저금 등의 간단한 은행업무를 할 수 있다(X40)		.691				.502
때와 장소에 적합한 옷을 알아서 입는다(X35)		.689				.483
아플 때 스스로 약을 복용할 수 있다(X39)		.684				.479
혼자서 식사를 챙겨 먹을 수 있다(X50)		.680				.510
용돈을 계획에 맞게 사용할 수 있다(X41)		.659				.452
낮 동안 혼자서 집을 볼 수 있다(X48)		.650				.442
방, 옷, 물건을 스스로 정리할 수 있다(X36)		.565				.360
친구나 이웃에게 종종 연락을 한다(X44)		.551				.359
혼자 있는 시간을 나름대로 보낸다(X45)		.528				.324
간단한 집안 일을 돕는다(X47)		.516				.334
친척들에게 안부전화를 한다(X43)		.514				.314
정기적으로 TV를 보거나 라디오를 듣는다(X46)		.457				.256
정기적으로 만나는 친구나 모임이 있다(X42)		.448				.354
장애인때문에 다른 가족에게 신경 못 쓰는 것(X62)			.734			.560
장애인을 돌보느라 개인적 시간이 없는 것(X61)			.720			.545
장애인 때문에 사회로부터 소외 받는 것(X60)			.703			.525

〈표 2〉 계속

문항	F1	F2	F3	F4	F5	communality
장애인으로 인해 생활이 방해받는 것 (X63)			.651			.471
장애인으로 인해 이웃과 떨어지는 것 (X59)			.650			.454
장애인을 위한 주거시설이 부족한 것 (X55)			.557			.373
사회복지 프로그램이 부족한 것 (X56)			.527			.330
장애인이 집안 일을 도울 수 없는 것 (X53)			.504			.325
낮 동안 이용할 주간보호시설이 없는 것 (X54)			.492			.353
장애인으로 인해 다른 가족의 결혼이 방해받는 것 (X64)			.490			.284
장애인으로 인한 경제적 지출 (X58)			.461			.271
장애인이 직업을 갖지 못하는 것 (X57)			.410			.211
장애인이 폭력적인 행동을 보이는 것 (X52)			.396			.195
부모의 사망 후 돌봐줄 정책이 없는 것 (X65)			.334			.202
비장애 자녀들은 내가 힘들 때 최선을 다해 도와준다(X69)				.861		.849
비장애 자녀들은 문제해결을 도와준다(X70)				.826		.817
비장애 자녀들은 힘든 점을 이해해준다(X68)				.817		.723
비장애 자녀들은 어려움에 신경을 쓴다(X71)				.798		.739
비장애 자녀들은 힘들 때 위로를 준다(X67)				.748		.619
내가 돌보지 못할 때 대신 돌봐준다(X72)				.632		.536
비장애 자녀들은 필요하다고 하면 돈을 마련해준다(X66)				.440		.287
나이가 드니 체력이 많이 떨어진다(X86)					.771	.622
나이가 드니 새로운 것을 배우기 힘들다(X87)					.746	.628
나이가 드니 기억력이 떨어진다(X88)					.743	.576
나이가 드니 눈이 잘 보이지 않는다(X84)					.650	.459
나이가 드니 사회에 도움이 되지 않는다(X91)					.599	.455
나이가 드니 자녀들에게 의존하게 된다(X89)					.592	.406
나이가 드니 귀가 잘 들리지 않는다(X85)					.514	.327
eigen value	11.814	6.522	5.470	2.614	2.327	28.117
variance	19.6%	11.4%	9.6%	4.6%	4.1%	49.3%
cronbach α	.9566	.9171	.8676	.9187	.8560	

다. 위의 5가지 척도 모두 '매우 그렇다'(5점)에서 '전혀 그렇지 않다'(1점)까지 5점 척도로 측정하였다.

본 연구에서 사용한 척도들은 대부분 연구자가 만들어 전문가들로부터 자문을 구하거나 기존의 척도에서 골라낸 것들이므로 이 문항들이 각 척도의 개념을 제대로 측정하고 있는지, 그리고 각 척도들이 서로 이질적으로 묶이는지를 알아보기 위해 타당도를 검증하여야 할 필요성이 있어 요인분석을 실시하였다. 요인분석하기 전에 개별 변인들의 값이 안정적인지를 검증하기 위해 평균 및 표준편차의 값을 구한 결과, 표준편차의 값이 3.0을 넘어 불안정한 반응을 보인 1문항을 제외하고 전체 57문항을 요인분석에 사용하였다. 요인분석 결과 요인부하량(*factor loading*)이 .30 미만인 1문항을 제외한 56개 문항의 요인행렬표를 제시하면 <표 2>와 같다. 연구자의 목적대로 5개의 척도 즉, 사회적 지지(F1), 정신장애인의 사회적 능력(F2), 부모의 보호부담(F3), 비장애 자녀의 도움(F4), 부모의 노화인식정도(F5)로 나뉘어져 각 척도의 개념적 타당도가 검증되었다. 각 척도의 내적 일관성 신뢰도(*internal consistency reliability*) 검증을 위한 cronbach α 값은 .8650 ~ .9566으로 비교적 높아 각 척도가 신뢰할 만하다고 할 수 있다.

3) 자료분석을 위한 통계적 방법

조사자료는 SPSS/WIN을 이용하여 연구목적에 맞게 t-검증(t-test), 분산분석(Analysis of variance: ANOVA), 단순적률상관관계(Pearson's correlation analysis), 중다회귀분석(Multiple regression) 그리고 요인분석(factor analysis) 등을 실시하였다.

4. 조사결과 분석

1) 성인 정신장애인 부모의 평생계획

성인 정신장애인을 보호하고 있는 부모가 사망이나 기타 이유로 인해 더 이상 돌볼 수 없을 때, 정신장애인이 어디서 살 것이며(주거계획) 그들의 재산을 어떻게 관리할

것인지(재산관리계획)에 대한 계획은 <표 3>과 같다.

우선, 어디서 살 것인지에 대한 주거계획으로는 사회복지시설 32.8%, 평생 돌봐줄 종교시설 18.2%로 전체의 51%가 시설주거를 계획하고 있다. 정신장애인의 형제와 같이 살기를 원하는 경우는 27.6%이고, 정신장애인이 독립적으로 혼자 사는 것을 계획하는 경우는 8.3%이다. 그 외의 정신장애인이 결혼하여 그 가족과 같이 살기를 원하는 경우가 6.8%, 친척이나 이웃과 같이 살기 원하는 경우가 각각 2.1%와 1.6%이다.

정신장애인의 재정적 관리에 대한 계획은 정신장애인의 형제가 관리하기를 원하는 경우가 38.0%로 가장 많고 정신장애인을 보호해줄 시설에 재정적 관리를 맡기고자 하는 경우는 32.8%이다. 은행이나 보험에 맡기고자 하는 경우가 6.3%, 정신장애인이 직접 관리해야 하는 경우가 5.2%, 믿을 만한 친척에게 맡기고자 하는 경우가 4.7% 순이다. 이러한 결과는 51%가 시설주거를 원하면서도 재정관리는 시설보다 형제, 친척, 은행 등을 더 선호하는 것으로 나타났다. 특이한 경우는 '기타'에 "관할 재산이 없다"고 응답한 경우가 12.0%로 성인 정신장애인의 부모들이 경제적으로 어려운 상태임을 알 수 있다.

부모들이 정신장애인의 평생계획을 주로 누구와 의논하는가에 대한 질문에 34.9%가 배우자, 37.0%가 비장애 자녀라고 응답하여 대부분 가족들이 주요 의논대상자임을 알 수 있다. 이에 비해 정신보건전문가가 주요 의논대상자라고 응답한 경우는 4.7%밖에 되지 않았고, 13.0%가 의논할 대상이 없다고 하였다. 그 외에 친척이 4.2%, 친구나 이웃이 1.6%, 종교인이 3.1%이고, 정신장애인 당사자가 주요 의논대상자라고 한 경우는 1.0%밖에 되지 않았다. 이러한 결과로 미루어 볼 때, 대부분의 부모들은 정신장애인이 자신들의 미래를 계획할 능력이 부족하다고 판단하는 것 같다.

부모가 더 이상 정신장애인을 돌볼 수 없는 상황에 대비하여 전문가와 국가로부터 바라는 서비스를 두 개씩 선택하라는 질문에 각 문항을 선택한 빈도를 보면, 우선 전체의 61.5%가 평생 보호해 줄 시설마련이 시급하다고 하였고, 다음으로 지역사회 내의 주거시설마련을 47.9%가 필요하다고 보았다. 이러한 결과로 볼 때 부모들은 정신장애인을 위한 주거시설을 국가로부터 가장 절실히 원하고 있음을 알 수 있다. 그러나 지역내의 주거시설보다 평생 보호해줄 시설을 더 많이 원한 것은 지역내의

〈표 3〉 성인 정신장애인 부모의 평생계획

항 목	내 용	N (%)
주거계획	정신장애인의 형제(비장애 자녀)와 주거	53(27.6)
	친척들과 주거	4(2.1)
	정신장애인의 독립주거	16(8.3)
	정신장애인의 배우자나 자녀들과 주거	13(6.8)
	이웃과 주거	3(1.6)
	평생 돌봐줄 종교시설에서 주거	35(18.2)
	평생 돌봐줄 사회복지 시설에서 주거	63(32.8)
	기타	3(1.6)
	무응답	2(1.0)
재정적 계획	정신장애인의 형제가 관리	73(38.0)
	믿을 만한 친척이 관리	9(4.7)
	정신장애인이 직접 관리	10(5.2)
	은행이나 보험회사를 통한 관리	12(6.3)
	정신장애인을 보호해주는 시설에서 관리	63(32.8)
	관리할 재산이 없다	23(12.0)
	무응답	2(1.0)
의논 대상	배우자	67(34.9)
	비장애 자녀	71(37.0)
	정신장애인 당사자	2(1.0)
	친척	8(4.2)
	친구나 이웃	3(1.6)
	정신보건 전문가	9(4.7)
	종교인	6(3.1)
	의논할 대상이 없다	25(13.0)
	무응답	1(0.5)
서비스 욕구	보호계획에 대한 상담	14(7.3)
	평생 보호해줄 시설 마련	118(61.5)
	지역사회 내의 주거시설 마련	92(47.9)
	미래를 대비할 수 있는 금융, 보험상품	43(22.4)
	정신장애인에게 지급되는 수당	61(31.8)
	가족에게 경제적 지원	37(19.3)
	바라는 바 없다	2(1.0)

주거시설에 대한 정보가 부족했기 때문인 것으로 보여진다. 경제적 측면에서는 31.8%가 장애인 수당이 필요하다고 하였고, 가족에게 경제적 지원을 원하는 경우도 19.3%이다. 또한 미래를 대비할 수 있는 금융 및 보험상품 마련을 원하는 경우가 22.4%인데 이는 부모가 사후를 대비하여 생전에 혹은 경제적으로 여유가 있을 때 예금해두었다가 나중에 정신장애인에게 일정액이 지속적으로 지급되도록 하는 것이다.

2) 부모와 정신장애인의 인구사회학적 배경에 따른 평생계획 정도의 차이

부모의 교육 정도와 연령 그리고 정신장애인의 성별, 장애 유형, 연령에 따른 평생 계획 정도의 차이를 보면 <표 4>와 같다.

부모의 교육 정도에 따른 평생계획 정도의 차이는 F값 4.890으로 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 즉, 고등학교 정도는 10.9143, 중학교 정도는 10.8056, 대학교 정도는 10.7500의 평생계획 정도를 보였는데 비해, 무학인 경우는 7.5806, 초등학교 정도는 10.1250 정도로 비교적 낮은 평생계획 정도를 보였다. 따라서 부모의 교육수준이 낮을수록 정신장애인에 대한 평생계획이 제대로 되어 있지 않음을 알 수 있다.

<표 4> 부모와 정신장애인의 인구사회학적 배경에 따른 평생계획 정도의 차이

항 목	내 용	평 균	표준편차	t/F값
부모의 교육 정도	무학	7.5806	2.7902	4.890**
	초등학교 정도	10.1250	3.3032	
	중학교 정도	10.8056	3.0782	
	고등학교 정도	10.9143	3.1935	
	대학교 정도	10.7500	3.3226	
	대학원 이상	10.0000	3.8079	
정신장애인의 성별	남	10.1944	3.4518	.810
	녀	9.7895	3.1678	
정신장애 유형	정신질환	9.3370	3.3126	-2.906**
	정신지체	10.7234	3.1941	
부모의 연령			상관관계	r = -.114
정신장애인 연령			상관관계	r = -.162*

* p<0.05, ** p<0.01

그러나 부모의 연령과 평생계획 정도는 r 값 $-.114$ 로 통계적으로 유의한 상관관계를 보이지 않았다.

정신장애인의 성별에 따른 평생계획 정도는 통계적으로 유의한 차이를 보이지 않았으나 정신장애 유형에 따른 평생계획 정도는 t 값 -2.906 으로 의미 있는 차이를 보였다. 즉, 정신질환은 9.3370, 정신지체는 10.7234의 평생계획 정도를 보여 정신지체인 부모가 정신질환자 부모보다 평생계획이 더 잘 되어 있음을 알 수 있다. 이러한 결과는 비교적 정신지체는 상태가 지속적이고 예측 가능한 데 비해 정신질환의 상태는 유동적이고 예후를 예측하기 어려워 평생계획을 세우기 더 힘든 것으로 보여진다. 또한 정신장애인의 연령과 평생계획 정도와의 상관관계는 r 값 $-.162$ 로 통계적으로 의미 있는 관계를 보였다. 즉, 정신장애인의 연령이 어릴수록 평생계획이 더 잘 되어 있음을 알 수 있다.

3) 부모의 평생계획 정도에 영향을 주는 요인

정신장애인의 사회적 능력, 부모의 노화인식, 보호부담, 비장애 자녀의 도움, 사회적 지지 그리고 경제력 요인이 부모의 평생계획 정도에 미치는 영향력을 알아보기 위해 회귀분석을 실시한 결과 <표 5>와 같이 회귀모형의 F 값 8.745로 통계적으로 유의한 영향력을 가지는 것으로 나타났다. 이러한 요인들의 평생계획 정도에 대한 설명력은 23.2%이다.

평생계획 정도를 가장 잘 설명할 수 있는 요인을 알아보기 위해 단계적(*step-wise*) 회귀분석을 실시한 결과 <표 6>과 같이 경제력, 부모의 노화인식 정도, 비장애 자녀의 도움이 예측요인으로 나타났다. 즉, 이 세 요인만으로 부모의 평생계획 정도의 21.3%를 설명할 수 있고 다른 요인들은 전체적인 영향력에 유의한 변화를 일으키지 않는다는 것이다. 세 요인 중 우선, 가족의 경제력이 Beta값 .408로 가장 영향력 있는 요인이다. 가족의 경제력은 선행연구에서는 주요 요인이 아니었으나 본 연구에서는 가장 영향력 있는 요인으로 밝혀졌다. 이러한 결과는 정신장애인의 소득보장이 비교적 잘 되어 있는 외국과 달리 장애인 복지가 거의 대부분 가족의 경제력으로 이루어져야 하는 우리나라의 특성이 반영된 것으로 보인다. 결국 성인 정신장애인의 평생계획이 보다 더 잘 이루어지기 위해서는 보호자에 대한 가족수당지급, 정신장애인의

소득보장제도와 같은 경제적 지원정책이 무엇보다 시급함을 알 수 있다.

가족의 경제력 이외에 부모의 노화인식 정도가 Beta값 .147, 비장애 자녀의 도움이 Beta값 .146 순으로 평생계획 정도에 영향을 미치는 요인이다. 노화인식 정도는 선행연구들(Smith 등, 1995; Carpinello 등, 1995)에서도 평생계획에 영향을 미치는 주요 요인이었다. 여기서 주목할 것은 객관적으로 부모가 얼마나 늙었느냐 하는 것보다 스스로 얼마나 늙었다고 주관적으로 인식하느냐는 것이 더 중요하다는 것이다. 본 연구에서도 실제 부모의 연령과 평생계획 정도는 의미 있는 상관관계를 보이지 않았으나 주관적인 노화인식은 평생계획 정도에 영향을 주는 요인이었다. 이처럼 늙었다는 부모의 주관적 인식은 정신장애인을 돌보는 능력의 한계를 더 많이 느끼게 할 수 있다. 또한 비장애 자녀의 도움 정도는 Smith 등(1995)의 연구에서도 주요 요인으로 밝혀졌는데 비장애 자녀의 도움이 많다는 것은 어떠한 위기상황에서도 비장애 자녀가 정신장애인을 돌봐줄 것이라는 믿음을 갖게 하고 이것이 부모에게 있어 매우 안정적인 평생계획으로 여겨질 수 있을 것이다

〈표 5〉 성인 정신장애인의 평생계획 정도에 영향을 주는 요인

변 수	B	Beta	t값	t값 유의도
장애인의 일상생활 수행능력	.0245	.095	1.364	.174
부모의 노화인식 정도	.0741	.116	1.586	.115
부모가 인식하는 보호부담	.0365	.103	1.389	.167
비장애 자녀의 도움	.0546	.103	1.314	.191
사회적지지	.0269	.082	1.016	.311
가족의 경제력	.720	.396	5.560	.000

R² = .232 (F : 8.745, p = .000)

〈표 6〉 성인 정신장애인의 평생계획 정도에 영향을 주는 요인들의 단계적 회귀분석 결과

변 수	B	Beta	t값	t값 유의도
가족의 경제력	.742	.408	5.778	.000
부모의 노화인식 정도	.0941	.147	2.510	.033
비장애 자녀의 도움	.0773	.146	2.119	.035

R² = .213 (F : 15.977, p = .000)

4) 주거계획유형에 관련된 요인

성인 정신장애인의 평생계획 중 가장 중요한 요소라 할 수 있는 주거계획을 지역사회주거와 시설주거로 나누어 이러한 주거유형에 따라 정신장애인의 능력, 부모의 노화인식, 보호부담, 비장애 자녀의 도움, 사회적 지지, 경제력이 어떤 차이를 보이는지 알아본 결과 <표 7>과 같다. 즉, 부모의 노화인식, 보호부담, 경제력은 의미 있는 차이를 보이지 않았으나 정신장애인의 능력, 비장애 자녀의 도움, 사회적 지지는 주거계획유형에 따라 통계적으로 의미 있는 차이를 보였다.

우선, 주거유형에 따른 정신장애인 능력의 차이는 t값 3.037로 지역사회주거를 계획하는 경우, 시설주거를 계획하는 경우보다 정신장애인의 사회적 능력이 더 높았다. 이러한 결과는 지역사회 주거가 시설보다는 더 많은 사회적 능력을 필요로 하기 때문일 것이다. Black 등(1985)도 성인 정신장애인이 시설로 의뢰되는 경우 가족들과 같이 사는 경우에 비해 사회적 능력이 부족하고 부적응적 행동을 더 많이 보인다고 하였다. 또한 비장애 자녀의 도움과 사회적 지지도 역시 t값 3.559와 2.847로 주거계획유형에 따른 의미 있는 차이를 보였는데 지역사회주거를 계획하는 경우, 시설주거를 계획하는 경우보다 비장애 자녀의 도움이 더 많았고 사회적 지지도 더 높았다.

<표 7> 성인 정신장애인의 주거계획 유형에 관련된 요인

항 목	주거계획 유형	평 균	표준편차	t 값
정신장애인의 일상생활 능력	지역사회주거	53.472	12.431	3.037**
	시설주거	47.743	13.437	
부모의 노화인지 정도	지역사회주거	22.011	4.946	-.463
	시설주거	22.376	5.803	
부모가 인식하는 보호부담	지역사회주거	46.832	10.846	-1.303
	시설주거	48.673	8.618	
가족의 경제력	지역사회주거	4.596	1.826	1.576
	시설주거	4.175	1.809	
비장애 자녀의 도움	지역사회주거	24.682	5.731	3.559**
	시설주거	21.475	6.545	
사회적 지지	지역사회주거	30.202	9.927	2.847**
	시설주거	26.139	9.732	

** p < 0.01

즉, 비장애 자녀의 도움과 사회적 지지가 많으면 부모들은 자신들이 보호하지 못하여도 누군가가 지역사회에서 정신장애인을 보호해줄 것이라 믿기 쉽고 이런 믿음이 지역사회주거를 계획하는 데 도움이 되기 때문이다. 따라서 정신장애인의 지역사회주거계획을 유도하기 위해 전문가들은 정신장애인의 사회적 능력향상을 위한 훈련뿐 아니라 비장애 자녀들에 대한 개입과 가족의 사회적 지지 체계개발을 도와야 할 것이다.

5. 결 론

본 연구는 성인 정신장애인에게 일차적 보호를 제공하는 부모가 사망이나 질병 등으로 더 이상 돌볼 수 없을 때를 대비한 평생계획에 초점을 둔 것이다. 따라서 성인 정신장애인(정신질환자와 정신지체인) 부모 192명을 대상으로 평생계획 유형과 관련요인들(정신장애인의 사회적 능력, 부모의 노화인식 정도, 보호부담, 사회적 지지, 비장애 자녀의 도움, 경제력)이 평생계획 정도에 어느 정도 영향을 미치는지 그리고 그러한 요인들이 주거계획유형과 어떤 관련을 갖는지를 분석하였다.

조사결과 다음과 같은 사항들이 발견되었다.

첫째, 부모의 51%에서 자신들이 더 이상 돌볼 수 없을 때, 정신장애인을 시설에 보낼 계획이라고 하였고 형제와 같이 살기를 원하는 경우는 27.6%이었다. 그러나 재산관리는 시설보다 형제나 믿을 만한 친척 혹은 은행 등을 더 선호하였다. 평생계획에 대한 주요 의논대상자는 주로 가족이고 국가나 전문가에게 바라는 서비스로는 평생 보호해 줄 시설이나 지역사회 내의 주거시설 마련을 가장 많이 원하였다.

둘째, 부모와 정신장애인의 인구사회학적 배경에 따른 평생계획 정도의 차이를 보면, 부모의 교육 정도, 장애유형과 정신장애인의 연령에 따라 평생계획 정도가 통계적으로 유의한 차이를 보였다. 즉, 부모의 교육 정도가 높을수록, 정신장애인의 연령이 어릴수록, 그리고 정신질환자보다 정신지체인 부모의 평생계획이 더 잘되어 있는 것으로 나타났다.

셋째, 정신장애인의 사회적 능력, 부모의 노화인식, 보호부담, 비장애 자녀의 도움, 사회적 지지, 경제력 요인의 평생계획 정도에 대한 영향력을 알아보기 위해 회귀 분석을 실시한 결과, 그러한 요인들은 평생계획 정도에 통계적으로 유의한 영향력을

보였고 그 설명력은 23.2%이다. 그리고 평생계획 정도의 예측요인을 알아보기 위해 단계적 회귀분석을 실시한 결과, 가족의 경제력, 부모의 노화인식, 비장애 자녀의 도움이 가장 영향력 있는 요인이었다.

넷째, 주거계획을 시설주거와 지역사회주거로 나누어 볼 때, 이 두 가지 주거계획 유형에 따라 정신장애인의 사회적 능력, 비장애 자녀의 도움, 사회적 지지가 통계적으로 의미 있는 차이를 보였다. 즉, 시설보다 지역사회주거를 계획한 경우, 정신장애인의 사회적 능력이 더 높고 비장애 자녀의 도움과 사회적 지지가 더 많았다.

이와 같은 연구결과로 볼 때 지역사회 보호를 추구하는 오늘날의 정신보건정책과는 달리 오히려 부모들은 자신들이 더 이상 정신장애인을 돌볼 수 없을 때, 상당수 시설보호를 계획하고 있으며 실제 평생 보호해 줄 시설마련을 가장 많이 원하고 있었다. 이러한 결과는 지역사회 내의 다양한 주거시설이 확보되지 않는 한 지역사회에서의 정신장애인에 대한 보호는 결국 비장애 자녀(정신장애인의 형제자매)의 몫이므로 그들에게 부담을 주지 않기 위해 부모들이 시설을 선택하는 것으로 보여진다. 결국 정신장애인이 지역사회에서 생활할 수 있는 주거시설 확보와 생계보장이 선행되지 않으면 궁극적인 장애인복지는 달성하기 어렵고 이제까지의 사회적 재활을 위한 모든 임상적 노력은 상당수의 성인 정신장애인이 시설화되면서 그 의미를 잃게 될 것이다.

따라서 정신보건 전문가들은 성인 정신장애인에 대한 더 많은 관심을 가지고 그들이 완전히 지역사회에 통합될 수 있도록 평생계획에 적극적으로 개입하여야 할 것이다. 즉, 전문가들은 부모들이 평생계획의 중요성을 깨닫도록 돕고 그들의 무력감과 좌절에 대한 인지적 접근을 하며 그들의 가족적, 사회적, 경제적 자원과 장애인의 장애특성을 평가하여 적절한 정보를 제공하고 개별적인 계획을 세울 수 있도록 도와야 할 것이다. 본 연구의 결과는 전문가들이 이러한 임상적 개입을 위한 프로그램 지침서를 만드는 데 유용한 기초자료가 될 수 있다고 생각된다.

이러한 임상적 노력 외에도 정신장애인을 지역사회에서 효과적으로 보호하기 위한 다양한 정책적 노력이 요구된다. 즉, 대리부모 선정, 위탁가정, 소집단 가정(group home), 전문가들의 정기적인 지도감독하의 독립적인 주거 등을 정신장애인의 사회적 능력, 가족의 경제력, 가족들의 지지 정도에 따라 선택할 수 있도록 다양한 주거시설이 확보되어야 한다. 그리고 소득보장을 위하여 장애인 수당, 장애인 고용정책, 부모가 미리 가입해 둘 수 있는 다양한 보험 및 금융상품의 개발 등을 고려할 수 있다.

정신보건 전문가 중 특히 사회복지사는 사례관리자(*case manager*)로서 부모의 독특한 욕구에 반응하여 그들의 욕구가 장애인 복지시책에 반영될 수 있도록 옹호자의 역할을 수행해야 할 것이다.

■ 참고문헌 ■

- 강동호·김철권·변원탄. 1995. “정신분열병 환자 가족의 객관적, 주관적 부담에 관한 연구.” 《신경정신의학》. 제34호. pp. 193~203.
- 김보경. 1989. “성인 정신지체자의 지역사회거주대책 마련을 위한 기초조사 연구.” 서울여자대학교 석사학위논문.
- 박순국. 1988. “정신박약자녀의 장래보장을 위한 부모의 욕구조사.” 연세대학교 석사학위논문.
- 박지원. 1985. “사회적 지지척도개발을 위한 연구.” 연세대학교 박사학위논문.
- 서미경. 1999. “정신장애인 가족의 대처에 관한 연구.” 《한국사회복지학》. 제37호. pp. 217~239.
- 양옥경. 1995. “정신장애인 가족에 관한 연구: 가족의 보호부담, 대처기제, 서비스욕구를 중심으로.” 《신경정신의학》. 제34호. pp. 809~829.
- 한국보건사회연구원. 1995. “1995년도 한국장애인 실태조사.”
- Bain, K. J. 1998. “Children with Severe Disabilities: Options for Residential Care.” *MJA*. 169. pp. 589~600.
- Black, M. M., Cohn, J. F., Smull, M. W., Crites, L. S. 1985. “Individual and Family Factors Associated with Risks of Institutionalization of Mentally Retarded Adults.” *American Journal of Mental Deficiency*. 90. pp. 271~276.
- Botsford, A. L. 1997. “A Group Intervention to Assist Older Parents of Adult with Mental Retardation in Permanency Planning.” Ph. D. Diss. State University of New York.
- Carpiniello, B., Piras, A., Pariante, C., Carta, M. G., Rudas, N. 1995. “Psychiatric Morbidity and Family Burden Among Parents of Disabled Children.” *Psychiatric Services*. 46. pp. 940~942.
- Figueiredo, L. M. 1997. “Life-long Parenting of Older Children with Developmental Disabilities: Socio- Environmental Issues.” M. SC Diss. Dalhousie University

- Heller, T, Factor, A. 1991. "Permanency Planning for Adults with Mental Retardation Living with Family Care-givers." *American Journal on Mental Retardation*. 96. pp.163~176.
- Horwitz, A. V., Reinhard, S. C. 1995. "Ethnic Differences in Care-giving Duties and Burdens Among Parents and Siblings of Person with Severe Mental Illness." *Journal of Health and Social Behavior*. 36. pp.138~150.
- Jenningers, J. 1987. "Elderly Parents as Caregivers for Their Adult Dependent Children." *Social Work*. 27. pp.430~433.
- Jones, S. L., Roth, D., Jones, P. K. 1995. "Effect of Demographic and Behavioral Variables on Burden of Care-givers of Chronic Mentally Ill Person." *Psychiatric Services*. 46. pp.141~145.
- Kaufman, A. V., Adams, J. P., Campbell, V. A. 1991. "Permanency Planning by Older Parents Who Care for Adult Children with Mental Retardation." *Mental Retardation*. 29. pp.293~300.
- Lefley, H. P. 1987. "Aging Parent as Care-givers of Mentally Ill Adult Children: An Emerging Social Problem." *Hospital and Community Psychiatry*. 38. pp.1063~1070.
- Lisa, R. 2000. "Overview on Permanency Planning." <http://www.aaatc.org/man11.htm>, 2000년 2월 15일자 검색.
- Loukissa, D. A. 1995. "Family Burden in Chronic Mental Illness: A Review of Research Studies." *Journal of Advanced Nursing*. 21. pp.248~255.
- McCallion, P. 1993. "Social Worker Orientation to Permanency Planning with Older Parents Caring at Home for Family Members with Developmental Disabilities." Ph. D. Diss. State University of New York.
- Smith, G. C., Tobin, S. S. 1989. "Permanency Planning among Older Parents of Adults with Lifelong Disabilities." *Journal of Gerontological Social Work*. 14. pp.35~59.
- Smith, G. C., Tobin, S. S., Fullmer, E. M. 1995. "Elderly Mothers Caring at Home for Offspring with Mental Retardation: A Model of Permanency Planning." *American Journal on Mental Retardation*. 99. pp.487~499.
- Smith, G. C. 1996. "Care-giving Outcomes for Older Mothers of Adults with Mental Retardation: A Test of the Two Factor Model of Psychological Wellbeing." *Psychology and Aging*. 11. pp.353~361.

A Study on Permanency Planning for Adult with the Mental Disability

Seo, Mi-Kyung

(Kyung-Sang National University)

When parents as primary care takers to the mentally disabled adult are no longer taking care of their care-needed offsprings because of their own death or illness, instead themselves. who take care of their offsprings with the mental disability? Therefore, 'permanency planning' is very important for reduction of parents' care burden and social integration of mentally disabled adults. Accordingly, this study aims to find out factors which are related to permanency planning for adults with the mentally disability

For the purpose of the study, 192 parents of the adult with the mental illness and mental retardation were conducted a survey regarding type of permanency planning, and its related factors including social functioning level of the mentally disabled, care burden, parents' self-perception of being aged, help from offspring without mental disability, social support, and financial ability. Furthermore, this study examined correlation between these factors and residential planning.

Results obtained by the study were as follows:

- 1) 51% of the parents are having a plan for institution and most parents want other family member to take care for financial planning for their mentally disabled offsprings.
- 2) As a result of multiple regression for finding out factors which affect parents'

permanency planning, social functioning level of the mentally disabled, parents' self-perception of being aged, help from offspring without mental disability, social support, and financial ability were statistically significant influenced factors, which has 23.3% of explanatory power.

- 3) As a result of step-wise multiple regression, financial ability, parents' self-perception of being aged, and help from offspring without mental disability were the most powerful influenced factors for permanency planning.
- 4) In case of having a plan for residential types-which are institution and community living-, parents who have a plan for the mentally disabled offsprings' future residence as community living than institution have the offsprings with more social functioning and also have more help from offspring without mental disability.

Therefore, this study concluded that welfare policy for mental health and the handicapped which secure various types of community living facilities and income security is strongly needed. At the same time, mental health profession is needed to have more active interest and intervention for permanency planning for their adult clients and parents.