주요개념 : 정신장애인, 가족, 임파워먼트, 자기옹호

정신장애인가족의 임파워먼트와 자기옹호 증진을 위한 프로그램의 효과

하 준 선*·배 경 의**

Ⅰ. 서 론

1. 연구의 필요성

만성 정신장애인 가족의 경우, 정신장애인으로 인해 심리·사회·경제적인 여러 영역에서 복합적인 어려움을 겪는다. 정민(1997)의 연구에서 정신분열병을 가진 자녀를 돌보는 어머니는 정신장애인 자녀의 질병행위(증상)를 대하는데서 오는 기막힘, 재발과 악화에 대한 두려움, 오명에 따른 두려움, 정신장애인을 죽이고 싶은 심정 등을 심도있게 제시하고 있다. 이렇듯 가족이 느끼는 부담감에도 불구하고 정신장애인에게 제공되는 지지가 가족의 욕구에 부합되지 못하는 실정이다(최해경, 2001). 뿐만 아니라 정신장애인을 돌보는 가족들의 삶의 리듬 또한 당연히 존중되어야 하지만(Apolloni, Cappuccilli, & Cooke, 1980) 현 실상은 그렇지 못하다.

낙인찍히고 차별 받는 정신장애인 가족들은 사회환경에서 소외되고 격리된 느낌을 가지며, 대부분의 경우 침묵하게 되고 복종적인 모습을 나타내거나 자신의 생각과 사고를 표현하는 것이 부족하다. 또한 가족이나 이웃들과의 상호 협조망이 부족하여 개별적이거나 집단적인 행동이 줄어들게 되고, 대처능력의 결여를 경험하게 된다. 즉, 가족은 자신과 환경의 상호작용 속에서 통제력을 상실하고 통제력의 상실은 곧 심리·사회적인 적응을 방해하여 오랫동안 방치되는 동안 심각한 무기력을 경험한다(오혜경, 1999). 이렇게 현실에서 정신장애인 가족들은 자신들이 참아낼 수 있는 것보다 더 많은 보호와 비용 부담, 책임성, 정서적 스트레스 등으로 고통 받고 있지만, 현재로서는 극소수의 가족들만이 그런 느낌을 공개적으로 표출하고 있을 뿐, 대부분의 가족들은 그렇지 못한 실정이다.

현재 정신장애인가족에 대한 접근은 정신장애인 중심의 의료적 모형에 입각해서 질병에 대한 이해를 높이는 교육과 여러 대처 상황에 대한 정보 및 훈련을 제공해 주는 것이 주종을 이루어 왔다(박미선, 1998; 박정영, 1998; 박희정, 1999; 손덕순, 1998; 송영애, 1999). 즉, 이들 가족으로부터 진

* 가야대학교 사회복지학과 초빙교수
** 가야대학교 간호학과 전임강사
교신저자 배경의 : womenhealth@kaya.ac.kr

단이나 치료를 돕기 위해 정보를 제공받고, 부분적으로 정신장애인의 치료와 재활에 가족을 투입시키는 것과 같은 보조자역할을 염두에 두고 서비스를 제공해 왔다고 할 수 있다. 그러나 가족 또한 가족중 정신장애발생으로 인해 많은 고통과 상처를 가진 자들로 회복을 필요로 한다. 가족은 정신장애인을 위한 제일 좋은 보호자가 되어야 할 뿐만 아니라 그들 나름대로의 일상적 삶을 영위하고, 사회로부터 차별받지 않을 권리가 있다. 따라서 가족을 중심으로 정신장애인을 지원할 수 있는 가족의 역량을 강화하는 것뿐 아니라 그들 스스로가 정신보건환경에 주도적인 역할을 할 수 있도록 도울 필요가 있다.

권진숙(1998)은 정신장애인가족의 생활조건을 향상시키기 위해 계획되는 전문적 서비스로 가족옹호를 제시하고 있다. 이것은 정신장애인가족이 기술의 적용, 사회행동의 사명을 실현시킴으로써 자신들의 욕구에 대해 직접적으로 대응하여 지역사회에 필요한 변화를 불러일으키는 것이다. 이렇듯 가족이 처한 심리·정서적 고통과 사회적 편견의 벽, 그리고 경제적 어려움들을 해결할 수 있는 적극적인 방법으로서 가족 구성원 스스로에 의한 옹호노력은 매우 중요하다.

이런 자기옹호와 관련해서 고무적인 일은 현재 최근 여러 영역에서 가족구성원들이 가진 강점을 강조하고, 가족구성원과의 협력적 관계를 통해 문제를 해결해 나가는 것을 강조하는 임파워먼트 접근이 활발해 지고 있다는 것이다(전재일 등, 2001). 그리고 정신장애인 및 그 가족의 역량을 강화시켜 자신과 환경의 변화를 주도해 나가도록 돕는 프로그램은 그들의 자기옹호 증진에 효과적이라는 연구결과들이 제시되고 있다(곽지영, 2006; 송다영, 2006; 신영화, 1999; 양숙미, 2000; 엄미선, 2002; 최말옥, 2002; 하준선, 2003).

따라서 본 연구에서는 Torre(1986)의 임파워먼트 개념적 모형을 기초로 신영화(1999), 최말옥(2002)이 개발한 집단프로그램을 토대로, 본 연구자가 정신장애인 가족을 대상으로 프로그램을 재구성하여, 정신장애인 가족의 임파워먼트와 자기옹호 증진에 효과가 있는지를 검증해보고자 한다.

2. 연구 목적

본 연구에서는 정신장애인 가족 집단을 대상으로 하여 임파워먼트와 자기옹호 증진을 위한 프로그램을 적용하여 그 효과를 검증하고자 하였다. 이에 따른 구체적인 목적은 대상자의 임파워먼트, 자기옹호 능력을 측정하여 프로그램 적용 전, 후의 실험군과 대조군의 점수를 비교하여 그 효과를 확인하는 것이다.

3. 연구가설

1) 프로그램에 참여한 군(이하 실험군)은 참여하지 않은 군(이하 대조군)에 비해 측정시기에 따른 임파워먼트 점수에 차이가 있을 것이다.
2) 실험군은 대조군에 비해 측정시기에 따른 자기옹호 점수에 차이가 있을 것이다.

Ⅱ. 연구 방법

1. 연구 설계

본 연구는 정신장애인 가족 집단의 임파워먼트와 자기옹호 증진을 위한 집단프로그램의 효과를 검증하기 위한 비동등성 대조군 사전 사후 유사실험 설계이다.

2. 연구 대상

연구 대상 집단은 N구 보건소에 등록 한 정신장애인 가족을 대상으로 프로그램에 대한 정보를 제공한 후 프로그램 참여를 신청한 10명으로 실험군을 구성하였으며, 본 연구 참여에 대한 동의를 받아 2006년 7월 1일부터 8월 31까지 주당 1회 8주간 프로그램을 실시하였다. 연구기간에 참여를 신청하지 않은 등록 정신장애인 가족 10명을 대조군으로 설정하였다. 대조군 10명에 대해서는 실험이 끝난 후 프로그램 참여를 약속하고, 연구 참여 동의를 받았으며 이들 중 일부 가족구성원에게는 연구기간 이후 본 프로그램을 제공하였다.

3. 임파워먼트와 자기옹호 증진을 위한 프로그램 구성

1) 프로그램 개발과정

이 프로그램은 생태체계관점, 강점관점의 영향을 받아 1970년대 이후 현장에 도입된 임파워먼트 모델에 근거를 두고 있다. 이 모델은 경제, 사회적으로 취약하고 소외계층인 여성, 장애인, 노인, 만성정신장애인 등을 대상으로 스스로의 삶과 주변환경에 대한 통제력을 가지도록 돕는 방법으로, 개인, 집단, 정치적 차원에서 수행되어질 수 있다(전재일 등, 2001).

지금까지 임파워먼트 모델을 기초로 개발된 집단 프로그램들은 집단구성원과 집단진행자와의 평등한 관계 속에서 진행이 되고, 모든 참가자들이 상호지지하고, 상호경험을 나누고, 새로운 정보를 주고받으며, 자신들을 둘러싼 사회환경에 대한 비판적 토론을 자유롭게 행함으로, 지금까지 잘 의식하고 취하지 못하였던 자신의 정체성과 권리를 의식하고 옹호할 수 있는 역량을 강화시키기 위해 구성되었다(신영화, 1999; 양숙미, 2000; 최말옥, 2002).

정신장애인 가족은 정신장애인의 가족이라는 이유로 억눌려져 있으며, 삶의 질을 제대로 향유하지 못하는 상황으로 자신들의 경험이 공유되어지고, 같이 모여 삶의 억압에 대한 인식과 해결을 위한 노력이 매우 필요하다고 할 수 있다. 따라서 본 연구의 집단 프로그램은 다음과 같은 내용을 기초로 구성하였다.

① 집단경험의 공유 : 정신분열병환자의 가족으로서 환자의 병력의 언급과 병의 치료과정동안 가족이 경험한 것을 이야기하며, 정신분열병발병이래 계속적으로 가족이 가지게 된 부담의 다양한 측면과 이것의 해결을 위한 노력과 무기력의 경험들을 나눔으로써 집단의 응집성을 확인하고 공동운명체라는 느낌을 공유한다. 그리고 정신장애인 가족에 대한 시각의 시대적 변천, 정신장애인에 대한 인권상황의 변화에 따른 가족의 위치를 집단적으로 확인함으로써 현 생활의 억압과 차별, 소외의 연결고리가 어떻게 가족에게 내면화되어 작용을 하고 있는지를 확인한다.

② 비판적 생각의 고양 : 경험에 대한 상호적인 확인을 통해 자기비난을 감소시키고, 개인적 실패보다는 문제에 대한 다원 원인을 살피는 경향을 증가시켜 결과적으로는 의식이 고취되도록 한다. 프로그램 과정을 통해 문제의 내외적 측면들을 비판적으로 생각할 수 있게 한다. 거시수준의 구조와 그것들의 영향뿐만 아니라 자신들의 가치와 신념, 태도들이 획득되어져 왔던 방법들을 탐색하고 어떻게 그것들이 문제에 영향을 줄 수 있는지를 탐색한다. 특히 사회, 정치적 범위 내에서 문제를 부과하는 과정은 자기비난을 감소시키고 개인들로 하여금 그들의 더욱 큰 사회적 환경 내에 뿌리를 가지고 있다는 것을 보도록 돕는다.

③ 자기옹호: 의식화된 정신장애인가족이 사회환경적 영향에 대처하는 연결고리는 스스로에 대한 주장과 옹호다. 자기옹호의 중요성의 인식과 옹호의 현실에 대한 이야기를 통해 가족이 더욱 적

<표 1> 임파워먼트 프로그램의 목표 및 세부목표

집단 국면	회기	목표	세부 목표	사용된 기술 및 중재
계획	집단의 구성	집단의 구성	. 집단목적의 확인 . 집단구성(모집)	모집과 구성
	집단 준비	집단의 준비	. 사전검사도구의 작성 . 집단참여동기에 대한 평가 및 동기유발 . 프로그램의 소개	검사와 평가 동기유발
시작	1	소개와 공통경험 공유	. 지지적이며 안전한 집단 분위기 조성 . 프로그램의 전체적인 개요 이해 . 참가자들의 소개 . 정신장애인에 대한 같은 경험 공유 . 첫모임 평가와 다음 모임에 대한 기대감 강화	집단규칙소개 지지 환기 감정이입적 태도
중간	2	가족부양부담의 공유와 무기력의 사회적 영향에 대한 재명명	. 가족의 부양부담에 대한 경험이 공유 . 가족의 무기력의 정도와 양상의 확인. 가족의 부양부담, 무기력에 대한 사회적 영향에 대한 문제의 재정의	지지 감정이입적 태도 토론의 유도
	3	가족정체성과 방향성의 인식	. 정신장애인의 가족이 처해온 시대적 상황과 가족의 대응상황에 대한 의식화 . 정신장애인 가족의 정체성과 방향성의 확인과 의견 수렴	비판적 교육 토론의 유도
	4	가족의 인권에 대한 인식	. 인권과 인권보장을 위한 기본권에 대한 인식 . 정신장애인의 인권과 인권의 보장을 위한 정신보건법 내용 인식 . 가족의 정신장애인 인권침해 상황에 대한 가족의 생각 공유 . 정신장애인가족이 주장하고 누려야 할 권리들 표출	비판적 교육 토론의 유도
	5	생활상에 존재하는 억압, 차별, 무기력의 영향 인식과 가족강점의 인식	. 갈등적 사회환경 속의 가족의 입장 인식 . 사회의 억압, 차별, 소외, 무기력의 영향 등에 대한 인식 . 사회의 영향에 대한 가족경험의 탐색과 무기력의 원인에 대한 재명명 . 가족의 강점확인과 주체적 변화노력 고무	인지적 재구조화 토론의 유도 환기
	6	사회적 영향에 대처하기 위한 가족의 자기옹호	. 가족의 자기옹호에 대한 전반적인 인식향상과 자기옹호의 식의 고취	의식의 전환과 고취
	7	자기옹호 전략	. 대상에 따른 자기옹호의 표출 고무 . 가족의 자기옹호의 방법 탐색	의식의 전환과 고취
종료	8	집단종료	. 자기옹호선언과 지속적인 행동의 고취 . 지속적인 자조집단 참여동기 고취 . 집단의 성취 평가 . 집단 종료	평가 매개

절한 옹호전략을 개발하고 수행할 수 있도록 한다.

이 프로그램은 매주 1회 총 8주간 진행되었으며, 각 회기마다 2시간 30이 소요되었고, 프로그램의 구체적인 목표와 구성은 <표 1>과 같다.

4. 연구 도구

1) 임파워먼트

가족의 임파워먼트 정도를 측정하기 위해 Torre (1986)가 개발한 척도를 활용했다. 개발당시 신뢰도 Cronbach's alpha= .67였으며, 최말옥(2002), 하준선(2003)의 연구에서는 개발당시 4개 요인으로 나눠져 있던 척도를 연구 집단에 맞게 재구성하여 2개 하부요인만 사용하였다. 이때 신뢰도

Cronbach's alpha값이 각각 .82, .75였다. 본 연구는 하준선(2003)의 연구에서 심리적 태도 12문항, 집단 정체성 6문항으로 재구성된 척도를 사용하였다. 본 연구에서 도구의 신뢰도는 .79였다.

2) 자기옹호

정신장애인가족의 자기옹호정도를 알아보기 위해, 하준선(2003)이 개발한 자기옹호척도를 사용했다. 이 척도는 총 14문항으로 자기개방, 적극적 권리주장, 권리의식, 사적생활의 옹호와 같은 4개의 하위척도로 구성되어 있다. 개발당시 신뢰도 값은 .79였고, 본 연구에서는 .75였다.

4. 자료 분석

수집된 자료는 SPSS Ver.12.0 프로그램을 이용하여 비모수 검정의 방법으로 실시하였다. 집단내 자료의 비교분석을 위하여 Wilcoxon의 부호 순위 검정(signed rank test)을 실시하였다.

Ⅲ. 연구 결과

1. 실험군과 대조군의 동질성 검증 결과

본 연구에서 실험군, 대조군 구성원의 일반적 특성은 다음과 같다. 가족의 일반적 특성에서 실험군, 대조군의 성별구성의 차이는 있었지만 이외에 연령, 학력, 월소득의 차이는 없었고 정신장애인의 일반적 특성에 있어서도 양 집단이 동질하다고 할 수 있었다.

실험군과 대조군의 임파워먼트, 자기옹호의 점수를 비교해 본 결과 통계적으로 유효한 차이는 없었다<표 2>.

2. 프로그램 사전사후검증

프로그램 사전·사후의 변화를 분석한 결과, 실험군의 임파워먼트(Z=-2.60, p=.01)와 자기옹호(Z=-2.80, p=.01)에서 유의미한 차이를 보였다. 대조군의 경우 사전사후의 임파워먼트, 자기옹호에 있어서 유의미한 점수 차이가 없었다. 하위변수간 차이를 살펴보면, 실험군의 경우, 심리적 태도(Z=-2.71, p=.01), 집단정체성(Z=-2.61, p=.01), 자기개방(Z=-2.31, p=.02), 적극적 권리주장(Z=-2.07, p=.04), 권리의식(Z=-2.04, p=.04)에서 유의미한 차이를 보였다<표 3>.

Ⅳ. 논 의

본 연구는 정신장애인 가족들을 대상으로 그들

<표 2> 실험군과 대조군의 동질성 검증 결과 (N=20)

		실험군(n=10) M±SD	대조군(n=10) M±SD	Z	p
정신장애인	연령	42.10± 9.15	41.70±14.88	-0.72	.47
	발병 시기	24.20± 9.79	25.20±12.16	0.20	.42
	장애등록	1.20± 0.42	1.10± 0.32	-0.60	.28
	성별	1.40± 0.52	1.40± 0.52	0.00	.50
가족	연령	60.20±12.95	57.10± 8.53	-0.63	.27
	학력	2.90± 1.37	3.40± 1.17	-0.87	.20
	월소득	1.50± 0.71	1.50± 0.53	0.00	.50
	임파워먼트	3.53± 0.40	3.51± 0.49	-0.10	.92
	자기옹호	3.79± 0.39	3.49± 0.57	-1.38	.17

<표 3> 실험군과 대조군의 프로그램 적용 전후 차이 검증 결과 (N=20)

		사전조사 M±SD	사후조사 M±SD	Z	p
임파워먼트	실험군(n=10)	3.54±0.40	3.95±0.57	-2.60	.01
	대조군(n=10)	3.51±0.49	3.56±0.50	-0.30	.77
심리적 태도	실험군(n=10)	3.18±0.54	3.73±0.76	-2.71	.01
	대조군(n=10)	3.80±0.54	3.27±0.48	-0.56	.57
집단정체성	실험군(n=10)	4.25±0.55	4.85±0.45	-2.61	.01
	대조군(n=10)	3.92±0.53	4.15±0.67	-1.13	.26
자기옹호	실험군(n=10)	3.79±0.39	4.22±0.43	-2.8	.01
	대조군(n=10)	3.49±0.57	3.56±0.38	-0.42	.67
자기개방	실험군(n=10)	3.08±0.31	3.83±0.80	-2.31	.02
	대조군(n=10)	3.05±0.81	2.93±0.41	-0.36	.72
적극적 권리주장	실험군(n=10)	4.60±0.38	4.90±0.22	-2.07	.04
	대조군(n=10)	3.83±0.65	4.17±0.72	-1.46	.14
권리의식	실험군(n=10)	4.23±0.63	4.48±0.40	-2.04	.04
	대조군(n=10)	3.88±0.66	4.05±0.71	-1.29	.20
사적생활의 옹호	실험군(n=10)	3.37±0.79	3.77±0.92	-1.26	.21
	대조군(n=10)	3.20±0.76	3.17±0.69	-0.14	.89

의 임파워먼트와 자기옹호 증진을 위한 집단프로그램을 개발하여 이를 적용하고, 본 프로그램의 효과를 규명하기 위해 시도되었다.

기존의 임파워먼트와 자기옹호증진을 위한 프로그램은 대부분 장애를 가지고 있는 환자나 개인을 대상으로 실시되었는데, 최말옥(2002)의 정신장애인을 대상으로한 임파워먼트 증진을 위한 자기옹호프로그램, 엄미선(2002)의 도시빈민의 임파워먼트와 자기옹호적용 사례연구 등이 있으며, 집단을 대상으로 자기옹호력 증진 프로그램을 적용한 연구는 하준선(2003)의 연구와 자조집단인 미국 정신장애인가족협회인 NAMI(National Alliance for the Mentally Ill)에서 가족·친구 및 옹호에 관심있는 전문가로 구성된 옹호집단 지원 프로그램이 운영되고 있다. 이 옹호집단의 구성원들은 이 집단활동을 통해 자기 가족에게서 벗어나 에너지를 생산적이고 의미있는 활동으로 바꾸는 실제적이고 효과적인 방법을 제공받는다. 이런 옹호과정을 통해 결과적으로 가족들은 전문적 능력과 통제력 그리고 숙련감을 증가시키게 된다(Flannery & Link, 1986). 한편 Hatfield(1979)의 연구에서는 정신장애인가족들이 의사소통할 누군가를 필요로 하는데, 자조집단과 같은 공통된 감정과 문제를 공유하고 있는 다른 정신장애인가족들을 만났을 때 가장 큰 안도감을 경험한다고 하여 이러한 자조집단프로그램의 효율성을 보고하였다. 그는 가족들이 자신들을 관리·보호하는 효과적인 방법에 대해서 진실어린 평가를 해주는 비위협적인 환경을 가족 자조집단이 가족에게 제공한다고 하여 프로그램 적용 후 심리적 태도(Z=-2.71, p=.01)와 집단정체성(-2.61, p=.01)에 유의한 차이를 보인 본 연구결과를 뒷받침 하고 있다.

김린아(1995)의 경우, 정신장애인가족에 대한 집단적 교육이 지속적인 가족간의 상호연락을 촉진시키고 가족들 스스로에 의한 지지집단 형성을 가능케 한다고 하였으며, Sprague와 Hayes(2000)는 가족 서로간의 관심과 경험을 나누는 것은 정신장애인과 그 가족을 둘러싼 사회적 낙인을 인식하도록 돕고, 더 나아가서는 자기옹호를 통해 자신들의 권리를 위한 투쟁을 다같이 할 수 있게 한다고

하였다. 이는 실험군에서 프로그램 적용 후 자기옹호(Z=-2.8, p=.01)점수에서 차이를 보인 본 연구 결과를 지지해 주고 있다.

본 연구에서 가족들이 프로그램에 참가하게 된 주동기는 “가만 속에 담아놓고, 남에게 표현 못하고 갑갑해서, 이런 모임이 필요하다고 생각했다.” “가슴에 한이 맺히고, 어디 말할 데도 없었는데, 여기 오니 혼자가 아니라는 생각이 든다.” “힘을 얻기 위해서 왔다.” 등 지지를 받고자 하는 사람이 대부분이었다. 정신장애인가족이 서로 살아가는 환경은 다르지만 경험의 동질성으로 집단 성원들 간의 마음이 열리고 환기가 되었다. 그리고 상호간의 경험공유는 막연히 알고 있는 병에 대한 지식정립과 대처 방법을 향상시키고 마음을 안정시키는 작용을 하는 것을 볼 수 있었다. 집단구성원들은 1회기 평가를 통해 “털어놓을 수 있어서 좋다.” “나보다 더 힘든 사람이 많다는 것을 알았다.” “약을 먹지 않고 재발된 공통점을 발견했다.” “모임이 진작부터 있었으면 좋았겠다.” “후련하다.” “환자만 돕는 것이 중요한 게 아니라 내가 좋아야 한다는 것을 알았다.”는 긍정적 피드백을 하는 것을 볼 수 있었다.

대부분 정신장애인의 가족이라는 것 때문에 차별이나 소외감을 경험했고 이것에 대해 “체념하고, 고통받고, 말 못하고” 살아왔음에도 불구하고 가족들은 가족이 살아가는 정신보건환경에 대한 의식적인 탐색을 통해 환경에 영향을 미치고 자신들이 원하는 것을 얻을 수 있을 것이라는 인식을 할 수 있었다. 혼자서 어려우면 같은 경험을 가진 사람들과 함께 할 때 가능해질 수 있다는 데에 강한 동의를 하였고 함께 협력하고자하는 가족들의 의지가 표출되었다. 참가자 중 한명이 100점이라고 할 정도로 모임에 대한 만족을 표했고, 가족현실에 대한 인식의 향상과 집단응집성이 매우 고조되었으며, 참가자 스스로가 변화를 위한 노력을 하겠다는 의지가 많이 표출되었다. 프로그램이 종반으로 들면서 가족 스스로가 자기옹호를 하기 위한 의사소통을 활발히 하게 되었고, 변화에 대한 기대를 더 한층 하게 되었다.

모임을 마치면서, 가족들이 지금까지의 새로운 경험에 대해 아쉬워하면서 종결이후는 어떻게 될 것인가에 대해 불안을 가지고는 있었지만 전반적으로 참가자들의 응집성은 매우 높아졌고, 변화에 대한 기대감을 가지고 있으며 자발적인 모임을 통해 그 변화를 위한 노력을 계속할 의지를 표출하였다. “몰랐던 것도 알게 되었고 도움이 많이 되었다.”, “가슴이 트이는 것 같다. 아무한테도 말 못하고 있던 것을 이 자리에 털어놓았다는 것만으로 참 힘이 되고 도움이 되었다. 앞으로 환자가족이 중심이 되어서 할 역할이 크다는 생각을 한다. 가족에 의해 환자가 잘되고 못되고 하니까 가족이 매우 중요하다.”, “매일 집에서만 있다 보니까 해결점은 없고 답답한 심정과 지푸라기라도 잡고 싶은 마음이었다. 쌓아만 놓을게 아니라 뭔가 갑갑한 것을 스스로 풀어야겠다는 생각에서 참석을 했다. 모임에 참석하면서 희망이 보인다.”는 긍정적인 평가를 하였다. 참가자들 중 몇 명의 경우 옹호를 위해 어떤 행동과 자원에 대한 접근을 해야 하는지 구체적으로 언급을 하고 있고 행동으로 옮기려는 강한 의지를 보였다.

마지막으로 자기옹호 내 소영역 중 하나인 사적 생활의 옹호(Z=-1.26, p=.21)는 정신장애인을 보호하는 것과 가족 자신의 개인적 삶을 잘 구분짓는 것을 의미하나, 본 연구에서는 실험군에서 사후에 의미있는 변화를 나타내지 못했다. 정신장애인가족은 간병으로 자기생활을 누리지 못하는 경우가 많다. 주로 보호를 하는 사람들이 부모인 경우가 많은데, 이들은 정신장애인에게 여러 가지로 매여 있기 때문에 자신의 생활을 가지지 못하는 경우가 많다. 특히 한국에서는 산업사회 이후

가족구조의 변화에도 불구하고 여전히 부모와 자식을 맺고 있는 핏줄에 대한 맹목적인 믿음으로 자녀들의 삶을 자신들의 삶의 연장으로 여김으로써 부모와 자식을 분리된 객체가 아닌 통합체로 이해하고 있다(조옥라, 1985; 정민, 1997). 따라서 정신장애인을 둔 부모가 그 자녀를 부양하는 것에서 벗어나 자기생활을 영위하거나 삶의 질을 향상시키려는 노력을 하지 못하고 있는 실정이다. 그러나 본 연구결과에서 처럼 현실적으로 가족이 사회·경제활동을 하기 위해서는 정신장애인에게 매여 있을 수 없는 상황들이 많이 존재하며, 그 결과 집안에서 보호하기 힘들거나, 보호자의 노령에 따른 부양의 대안이 거의 없는 경우, 정신장애인을 시설이나 병원에 장기 입원시키게 되는 경우를 많이 보게 되는데, 이것은 지역사회정신보건 이념과 상충되는 부분이라고 할 수 있다. 가족의 이런 사적 생활의 옹호라는 측면이 정신장애인의 권익과 상충되어질 수 있는 소지가 매우 많음을 고려하지 않을 수 없지만, 가족의 정상적인 삶의 지향과 행복추구라는 측면에서 볼 때 이 부분은 충분히 고려되어야 한다.

결론적으로, 본 프로그램을 실행한 이후 정신적 임파워먼트와 자기옹호의 증진이 있었다. 따라서 정신장애인 가족의 임차워먼트와 자기옹호는 본 프로그램 과정을 통해 증진될 수 있음이 검증되었다. 그리고 1회기에는 낮았던 프로그램 만족도가 마지막 8회기에서 참가자들이 가장 높은 평가를 하였는데 이것은 집단 접근을 통해 가족의 임파워먼트와 자기옹호 증진을 꿰한다는 본 프로그램의 목표처럼 마지막 모임은 참가자들 스스로가 옹호선언 문구를 만들고, 희망을 고취시키고, 스스로가 문제해결을 위한 노력을 하겠다는 의지를 가장 많이 드러냈었다. 그리고 계속적인 모임운영을 위한 구성을 자체적으로 해내는 모습을 보였다. 따라서 이런 집단모임평가지 분석을 통해서도 집단이용이 정신장애인가족의 임파워먼트와 자기옹호를 증진시킴을 알 수 있었다.

Ⅴ. 결론 및 제언

정신장애인가족의 임파워먼트와 자기옹호 증진을 위해 정신장애인 가족의 경험공유를 통한 가족의 정신건강 환경에 대한 교육과 의식화를 주요내용으로 한 본 프로그램을 수행하고 그 효과를 살펴본 결과, 임파워먼트와 자기옹호 증진에 모두 유의미한 변화가 있었다. 실험군은 임파워먼트 세부영역인 심리적 태도, 집단정체성 모두가 유의미하게 향상되었으며, 자기옹호는 본 프로그램의 참여를 통해 자기개방, 적극적 권리주장이 향상되었다.

본 연구를 통해 몇 가지 제언를 해보면 다음과 같다.

먼저 가족에 대한 접근에 있어서 병에 대한 교육이나 정신질환의 대처방법 같은 서비스제공에 더 나아가서 가족이 자신들을 둘러싸고 있는 환경을 더 잘 알고, 주도적인 사회변화를 위한 의식을 고취시키고 행동할 수 있도록 돕는 프로그램들이 더 많이 개발될 필요가 있다.

둘째, 본 프로그램을 실행하면서 가족들의 한결같은 반응들이 왜 이런 모임이 없었는가?였다. 정신장애인과 그 가족의 다양한 욕구에 민감하여야 하고, 그 욕구를 해결하기 위한 지식과 기술을 갖추어야 함에도 불구하고 정신보건종사자는 여전히 개인에 대해 집중하고 있으며 가족 및 사회적 환경과 구조에 대한 지식, 갈등적 차원에서의 의식화가 충분히 이루어지지 않고 있다. 따라서 정신보건종사자의 의식화 작업도 매우 중요한 것으로 사료된다.

셋째, 본 프로그램의 궁극적인 목적은 가족의 자기옹호를 통한 스스로의 책임성 있는 사회적 행동을 하도록 돕는 데 있다. 그러나 본 연구는 10

명의 가족들의 계속적인 자기옹호행동과 집단을 자조 조직화 해나가는 과정들은 다루지 않았다. 따라서 이후 임파워먼트 관련 프로그램이 개발될 때, 자기옹호 행동을 촉진시키고 지속화되는 것, 그리고 집단적이고 조직적인 자기옹호운동을 수행하는 과정에 대한 연구가 이루어질 필요가 있다고 사료된다.

마지막으로 자기옹호는 궁극적으로 적극적 권리주장을 하는 것이다. 따라서 한 번의 프로그램으로 끝나는 것이 아니라 계속적으로 가족들을 임파워하고 옹호노력을 지속시킬 수 있도록 환경조성을 행할 필요하다. 이를 위해서 옹호 자조집단을 촉진시키거나 조직구성을 지원해주는 접근 또한 매우 중요하다.

뿐만 아니라 사회적으로 억압받는 계층인 정신장애인가족의 의식이 고취되고, 문제해결을 위한 다짐을 했다고 해서, 그 다음은 자조에 의해 이루어져야 한다고 놓아버려서는 안된다고 생각한다. 오히려 정신장애인가족들과 함께 그들이 속한 억압적인 많은 환경적 차원에서 이들을 대변하고 옹호하는 역할을 활발히 펼칠 필요가 있다고 하겠다.

참 고 문 헌

곽지영 (2006). 공교육소외 장애여성의 임파워먼트 경험에 관한 질적 연구. 아세아여성연구, 45(1), 7-51.

권진숙 (1998). 파트너쉽으로서의 가족. 한국정신보건사회사업학회 춘계학술대회 및 교수교육자료집, 1-15.

김린아 (1995). 정신분열병환자가족의 태도변화를 위한 교육 프로그램 실천연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.

박미선 (1998). 정신분열병 환자 가족교육이 가족의 부담감, 우울 및 삶의 질에 미치는 효과. 정신보건, 3(1), 56-61.

박정영 (1998). 정신질환자 가족의 스트레스와 대처방법. 인제대학교 대학원 석사학위논문.

박희정 (1999). 정신분열병 환자가족의 보호부담경감을 위한 가족교육에 관한 연구. 가톨릭대학교 석사학위논문.

손덕순 (1998). 정신장애인가족의 스트레스와 사회적 지지에 관한 연구: 지역 사회정신보건센터를 이용하는 정신장애인가족을 중심으로. 강남대학교 석사학위논문.

송다영 (2006) 한부모가족 여성가구주를 위한 심리정서적 지원프로그램의 실태와 임파워먼트 대안. 한국가족복지학, 11(1), 131-154.

송영애 (1999). 정신질환자 가족의 스트레스에 대한 인식과 대처경험에 관한 연구. 서울대학교 대학원 석사학위논문.

신영화 (1999). 학대받는 아내의 능력고취를 위한 집단사회사업실천의 효과성. 서울대학교 대학원 박사학위논문.

양숙미 (2000). 정신지체 성인자녀의 부모를 위한 역량강화집단프로그램 개발과 효과. 서울대학교 대학원 박사학위논문.

엄미선 (2002). 도시빈민의 임파워먼트를 위한 자기옹호전략에 관한 연구. 사회복지리뷰, 7, 127-144.

오혜경 (1999). 사회사업실천에 있어서 세력화에 관한 연구-급진주의 사회사업실천을 중심으로-. 한국사회복지학 4, 105-133.

전재일, 이종복, 조운희, 이준상, 이애재, 이성희 (2001). 사회복지실천론. 서울 : 형설출판사.

정민 (1997). 정신분열병 자녀를 돌보는 어머니의 삶의 의미. 정신보건 2(1), 68-75.

조옥라 (1985). 전통사회에서의 부모의 역할. 교육관리기술, 134-139.

최말옥 (2002). 정신장애인의 임파워먼트 증진을

위한 자기옹호프로그램의 효과. 부산대학교 대학원 박사학위논문.

최해경 (2001). 정신분열병환자 가족보호자의 주관적 부담과 그 결정요소. 한국사회복지학, 45, 374-395.

하준선 (2003) 정신장애인가족의 자기옹호력 증진을 위한 사회사업실천 전략. 부산대학교 대학원 박사학위논문.

Appolini, T., Cappuccilli. J., & Cooke, T. P. (1980). Achievement in residential services for persons with disabilities: Toward excellence. Baltimore University Press.

Flannery, D., & Link, I. (1986). A model comprehensive family program for relatives of adult schizophrenia. Psychosocial Rehabilitation Journal, 9(3), 15-23.

Hatfield, A. B. (1979). The family as partner in the treatment of mental illness. New York : Columbia University Press.

Sprague. J., & Hayes, J. (2000). Self-determination and empowerment: A feminist stand-point analysis of talk about disability. American Journal of Community Psychology, 28(5), 671-691.

Torre, D. A. (1986). Empowerment: structured conceptualization and instrument development. Michigan: A Bell and Howell Company.

ABSTRACT

Key Words : Mentally disabled persons, Family, Empowerment, Self advocacy

The Effectiveness of Program to Promote Empowerment and Self-Advocacy of the Mentally Disabled Persons' Families

Ha, Jun Sun* · Bae, Kyung Eui**

Purpose: This study was to verify the effectiveness of group program for promoting empowerment and self-advocacy of the the mentally disabled persons' families. **Methods:** This program was set up for the mentally disabled persons' families to share their experiences, do consciousness raising, advocate themselves through group process. A pre-post control group design was used for this study. **Results:** The results of this study verified that group program was effective to promote empowerment and self advocacy of the mentally disabled persons' families. Also group program helped to express and ventilate family burden actively. **Conclusion:** This study suggests as follows. In the mental health social work practice we need to develop group programs for family to talk about themselves, to ventilate their emotions, to understand their circumstances and to initiative the change of mental health circumstances as well as education and coping skills about mental illness. For this, there is a need for mental health social worker to have a macroscopic viewpoint and work with family. Also there is a need for mental health social worker to promote family self-help groups and to support their construction and growth.

* Department of Social Welfare, Kaya University
** Department of Nursing Science, Kaya University