

발 간 등 록 번 호

11-1620000-000965-01

2023년 정신장애인
인권보호 및 차별편견 해소를 위한
실태조사 연구용역보고서

정신장애인 가족 돌봄 및 지역사회 지지체계에 대한 실태조사

정신장애인 가족 돌봄 및 지역사회 지지체계에 대한 실태조사

2023년도 국가인권위원회 일반 과제 실태조사
연구용역보고서를 제출합니다

2023. 12.

연구수행기관 장애우권익문제연구소
연구책임 : 홍 선 미 (한신대학교)
공동연구 : 배 진 영 (장애우권익문제연구소 정신장애인사회통합연구센터)
이 선 우 (인제대학교)
전 진 아 (한국보건사회연구원)
조 인 영 (공익인권법재단 공감)
연구지원 김 보 민 (장애우권익문제연구소 정신장애인사회통합연구센터)
위 은 솔 (한국정신장애인자립생활센터)
장 정 희 ((사)대한정신장애인가족협회)
황 선 원 (장애우권익문제연구소 정신장애인사회통합연구센터)

이 보고서는 연구용역수행기관의 결과물로서,
국가인권위원회의 입장과 다를 수 있습니다.

연구요약

1. 연구의 목적 및 방법

1) 연구의 목적

본 연구에서는 정신장애인의 돌봄 욕구와 관련한 실태를 파악하고 장애인 활동지원 서비스를 비롯한 돌봄지원제도의 문제점을 분석하고 제도개선을 위한 제안을 하고자 한다. 본 연구의 세부 목적은 다음과 같다.

첫째, 정신장애인이 이용하는 장애인활동지원이나 동료지원, 절차조력 등의 인적 지원제도 및 서비스와 관련한 실태자료를 파악하고 이론적·실증적 문헌고찰을 통해 제도화 수준 및 운영 현황을 분석한다.

둘째, 수요자 관점에서 정신장애인 특성에 맞는 인적 지원서비스 개발을 위해, 장애인 활동 지원이나 절차조력, 동료 상담이나 동료지원 등과 관련한 이용자와 가족의 욕구와 이용 경험에 관한 실태를 파악하고 양적·질적 분석을 한다.

셋째, 인적서비스와 관련한 법·제도분석을 근거로, 정신장애인의 특수성과 당사자 및 가족의 욕구를 반영한 인적 지원제도(활동지원서비스를 비롯한 다양한 인적 지원서비스의 역할과 기준, 전달체계 및 운영방식 등)의 운영 및 이용에 대한 세부 방안을 마련하고 정책 제안을 한다.

2) 주요 연구내용

- ① 정신장애인이 이용하는 장애인활동지원서비스, 동료지원서비스, 절차조력서비스와 같은 인적 지원서비스와 관련된 실태자료를 파악하고 이론적·실증적 문헌고찰을 통해 제도화 수준 및 운영 현황을 분석한다.
- ② 국내를 비롯하여 해외 국가의 관련 법령과 제도를 파악한다. 더불어 국내 법령 및 제도의 현황과 문제점을 검토한다.
- ③ 수요자 관점에서 정신장애인의 특성에 맞는 인적 지원서비스 개발을 위해 인적 지원서비스와 관련한 정신장애 이용자 및 가족의 욕구와 이용 경험에 관한 실태를 파악한다.
- ④ 인적 지원서비스와 관련한 실태조사 및 분석을 근거로, 정신장애인의 특수성과 당사자 및 가족욕구를 반영한 인적 지원제도의 운영 및 이용에 대한 세부방안을 마련

련해 정책을 제안한다.

3) 연구방법

- ① 선행연구 및 관련 문헌 분석을 통한 정책연구: 정신장애인의 지역사회 생활 지원 및 사회활동에 필요한 서비스와 제도에 관한 이론적·실증적 자료 수집, 해외 및 국내 정책 동향 파악 및 비교분석
- ② 당사자 및 가족 대상 설문조사: 당사자 및 가족의 돌봄욕구 및 인적 지원제도 관련 이용 실태를 파악하기 위해 설문조사 시행
- ③ 당사자 및 가족 대상 면접조사: FGI방법을 활용하여 가족 및 당사자의 인적 지원 서비스 이용경험 및 의견 분석

2. 인적 지원제도에 관한 이론적 논의 및 선행연구 검토

1) 인적 지원제도의 이해

모든 사람은 필요한 자원을 스스로 찾거나 외부의 도움을 받아 문제를 해결해나간다. 장기간에 걸쳐 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 정신장애인은 2021년 말 기준으로 1천 명인 것으로 집계되고 있다. 장애인과 정신장애인이 일상생활 지원을 위해 받는 서비스는 사회서비스의 형태로 구조화되어 전달되고 있다. 가족이나 이웃과 같은 비공식적 사회적 지지체계가 미흡하고 적극적이며 주도적으로 필요한 서비스를 얻는 경험이 부족한 경우에는 지역사회 생활을 위해 더욱 많고 다양한 사회서비스가 필요하다. 정신장애인이 지역사회 안에서 살아가기 위해서는 주거, 소득, 의료, 고용, 돌봄 서비스 등 일상을 이루어 나가기 위한 지원들이 필요하지만, 정신건강복지센터와 정신 재활시설 등에서 제공하는 제한된 서비스만으로 정신장애인의 사회적 삶을 안정적으로 지원하기에는 한계가 있다. 개정된 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」에서는 복지서비스의 개념에 고용, 체육활동, 주거, 재활 등의 다양한 서비스를 제공할 것을 규정하고 있다. 그러나 현실에서는 주거, 재활서비스, 고용, 인권 등 여러 분야의 지원이 부족하다는 평가를 받고 있다. 특히 현행 정신건강복지법은 정신질환자 등에 대한 복지서비스 지원을 새롭게 규정하였으나, 기존의 직업재활 및 주거서비스와 함께 자립생활 지원 및 권익옹호, 평생교육 지원, 문화·체육·여가 지원, 가족지원 등 다양한 복지서비스를 어떻게 조직화하고, 전달체계를 어떻게 구성하며, 재원을 어떻게 확보할 것인지 등에 대한 구체적 정책방안은 마련되지 않았다는 비판을 받아왔다(전진

아 외, 2022). 우리나라의 사회서비스는 초기에는 민간영역에서 생활시설을 중심으로 제공되었다. 장애인 정신장애 분야의 사회서비스 제공형태도 초기에는 원가정에서 지내기 어려운 사람들을 위한 거주시설서비스(residential services)가 주를 이루었고 대부분이 대형화된 생활시설을 통해 제공되었다. 다른 형태는 원가정에 사는 것을 돕는 재택지원서비스(in-home services)가 있으며, 전 세계적으로 거주시설서비스에서 재택지원서비스로 그 중심축이 이동하고 있다.

2) 정신장애인의 주요 인적 지원서비스

장애인활동지원제도는 1980년대 이후부터 여러 국가들에서 장애인복지서비스의 핵심 제도로 자리를 잡기 시작하였으며, 우리나라에서도 장애인의 자립을 지원하기 위해 시행된 정책을 대표하고 있다. 장애인 활동지원 서비스는 기본적으로 신체활동과 가사활동, 사회활동을 지원한다. 신체활동지원은 독립적으로 신체적인 활동이 어려운 장애인에게 제공되는 서비스로 와상, 뇌병변 등의 장애인이 주요 대상이다. 가사지원이란 독거 혹은 가족과 함께 거주하는 경우라도 장애인이 처리하기 어려운 가사 일을 지원하는 것이다. 가족과 동거하는 장애인의 경우는 장애인 당사자와 관련된 가사 일에 대한 지원을 할 수 있다. 또한, 장애인 당사자가 6세 미만 아동의 부모이면서 양육책임자일 경우 자녀에 대한 지원도 가능하다. 사회활동지원은 출퇴근, 등하교, 여타의 사회활동을 위한 보조가 주가 된다. 이러한 세 가지의 서비스 지원 목적을 갖고 장애유형에 따라 다양한 형태로 서비스가 제공된다. 장애인 활동지원 서비스는 등하교·출퇴근 지원, 청소, 쇼핑, 양육보조, 옷 갈아입기, 식사보조 등 기존의 일상생활의 불편함을 도와주는 것이 주를 이뤄왔으나, 이외에 방문간호와 방문목욕을 추가하고 장애인의 간병·간호 서비스영역까지 확대되고 있다.

동료지원(peer support)은 정신질환이나 물질 사용(중독)과 관련한 임상적 문제를 직접 경험한 후 회복과정의 산 경험(Lived experiences)을 바탕으로 도움이 필요한 다른 당사자들의 회복을 돕는 지지 서비스를 총칭하는 용어이다. 정신장애인 동료지원인(Peer Support Workers)은 정신건강의 어려움을 경험했거나 겪고 있는 당사자이기 때문에, 자신의 개인적인 회복 경험을 바탕으로 동료 당사자들의 정신질환이나 전인적 회복을 돕는 역할을 수행하게 된다(Kilpatrick et al., 2017; Solomon, 2004; 송승연, 2021). 즉, 정신과적 어려움과 회복에 대한 개인적인 경험을 바탕으로 현재 정신건강 문제를 겪고 있는 사람들의 삶에 동반자가 되어 함께 하고 희망을 제공함으로써 회복 여정을 지원하는 역할을 한다. 정신건강전문가의 보조적 역할에 그치는 것이 아니라 당사자 간에 정서적 지지 및 사회적 지원을 제공하면서 독립적이고 고유한 기능과 업무를 수행하게 된다(이상훈, 2021). 결과적으로, 개인적인 회복의 경험을 다른 당사자들

이 원하는 개인적·사회적 변화를 이루는 데 도움이 되도록 사회적 자원으로 활용된다는 점에서 의미가 크다(이상훈, 2021). 동료상담은 일반적으로 동료에 의한 상담을 이르는 포괄적 표현이다. 동료상담은 누군가에게 도움을 받고 싶을 때 동일한 상황을 겪어본 사람을 찾는 원리에 기반하고 있다. 동료상담 사업은 2007년 「장애인복지법」의 개정으로 ‘제4장. 자립생활의 지원’이 「장애인복지법」에 포함되면서 법적 근거가 마련되었다. 장애인복지법 시행규칙 제40조의 2조 제1항에서는 장애동료 간 상담을 “장애인에 의해 장애인에게 제공되는 상담이나 정보제공 활동”이라고 규정하면서, 장애인의 심리적인 고충, 가족 및 사회적인 관계에서 발생하는 문제, 지역사회 자원의 활용방법, 기타 장애인이 처한 곤란한 문제 등의 대처방법 등을 포함한다고 정의하였다.

「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」 제2조는 정신질환자의 입원 시 자의입원치료를 우선 고려하고, 주거·복지서비스 선택 및 이용, 의료행위의 이용 및 거부 등에서 자기결정권이 보장되어야 함을 명시하고 있다. 여기에서 자기결정권 보장이란 정신질환자 입원과 치료과정에서 당사자를 참여시키고, 당사자의 의견과 결정권이 최대한 보장되도록 하는 것을 의미한다. 2018년 12월 보건복지부는 정신질환자가 부당한 비자의 입원으로부터 자신의 권리를 보호하고 입원의 객관성을 담보할 수 있는 조치의 하나로 ‘절차보조 시범사업’을 전국 3개 지역(서울, 경기, 부산)에서 시행하였다(보건복지부, 2018). 절차보조 시범사업은 비자의 입원 정신질환자가 스스로 입원과 치료의 필요성 등을 인식하도록 정보를 제공하고, 실재하는 권리구제 절차를 안내하여 정신질환자가 스스로 치료과정과 의사결정에 참여하도록 지원하는 사업이다. 한국의 절차조력사업의 특징은 의사결정지원모델 중에서 동료지원모델을 채택하였다는 점이며, 따라서 외국과 달리 옹호서비스 제공에 있어서 정신장애인 당사자에 의한 동료지원서비스가 중요한 요소로 고려되고 있다.

3) 정신장애인 가족의 인적 지원서비스 욕구

가족의 돌봄부담은 아동의 양육뿐만 아니라 질환이나 장애를 가진 가족 성원을 돌보는 데 있어서 부모 등 주 돌봄자가 겪게 되는 부정적인 정서를 가리킨다. 정신장애인 가족들도 정신질환을 가진 가족원으로 인해 경험하게 되는 어려움이나 불편감 등을 경험한다. 이와 같은 가족의 돌봄부담은 신체적·사회적·경제적·심리적 차원의 복합적이고 부정적인 반응으로 정의될 수 있다(오혜경·정소영, 2003). 가족 중심의 돌봄이 강조되는 특성상, 정신장애인의 가족도 충분하고 적절한 서비스를 제공받지 못한 상태에서 정신질환을 가진 가족원에 대한 보호를 전적으로 책임지는 경우가 많다. 타 장애유형의 가족들은 주로 신체적 기능상의 문제로 인한 돌봄부담을 경험하는 데 비해, 정신장애인 가족들은 정신장애인 당사자와의 가족 내 관계나 이웃과 겪는 관계적 문제 등 보다 다양한 어려움을 경험

하게 된다. 또한, 보호의무자인 가족은 정신장애인이 자신 및 타인을 해치지 않도록 지도, 감독할 책임을 요구받고 있다. 이와 같이 정신건강복지법은 정신장애인의 포괄적인 복지의 보장을 보호의무자, 즉 민법의 부양의무자(직계혈족 및 배우자, 생계를 같이하는 친족)에게 부과함으로써 가족부양과 가족돌봄을 강제하고 있다고 할 수 있다.

정신장애인 가족은 치료 및 돌봄 과정에서 다양한 어려움을 경험하기 때문에, 정신장애인 가족의 욕구를 구체적으로 파악하고 정신장애인 당사자뿐 아니라 가족의 돌봄 부담을 완화하기 위한 사회적·심리적·경제적 영역 등 다방면에서의 지원방안을 마련하는 것이 필요하다. 가족지원은 돌봄이나 부양부담을 가진 가족의 돌봄기능 강화를 목적으로 가족구성원들의 역량과 기능 향상을 강화를 위해 지원되는 서비스를 말하며, 가족체계를 강화하고 유지하기 위한 일련의 서비스나 정책을 포괄하는 개념이다. 한편, 법률에서는 정부 및 지방자치단체의 지원서비스 제공을 명시하고 있다. 정신건강복지법에는 정신장애인 가족에 대한 권익향상, 권리구제 및 차별 해소를 위한 국가 및 지방자치단체의 의무를 포함하고 있으며, 정신건강 증진계획을 수립함에 있어서 가족에 대한 지원 사항을 포함할 것을 규정하고 있다. 정신장애인에 대한 지원을 책임지는 가족에게 적절한 지원과 보호가 필요하기 때문에, 동 법률에 정신장애인 가족에 대한 권리구제 및 지원에 관한 사항도 명시하고 있다. 그러나 실제로는 정신건강복지센터나 정신재활시설 등에서 정신장애인 가족을 위한 가족모임이나 가족교육을 제공하는 것 외에, 지방자치단체 차원에서 제공되는 공식적인 가족지원 서비스는 거의 제공되지 않는 것이 현실이다.

3. 정신장애인 및 가족 대상 인적 지원서비스 조사

1) 정신장애인 및 가족 대상 실태조사

조사를 통해 정신장애인 당사자들 대상으로 정신장애인들의 서비스 이용 경험, 서비스에 대한 인식, 그리고 현재의 지역사회에서의 삶에 대한 다양한 측면을 탐색하고, 정신장애인을 돌보는 가족들이 경험하는 어려움과 만족, 그리고 필요한 서비스를 살펴보았다.

정신장애인 대상 인적 서비스에 관한 조사 결과를 요약해보면 다음과 같다. 활동지원서비스의 경우, 조사에 참여한 정신장애인의 14.9%가 활동지원서비스를 알고 있다고 응답하였다. 이 서비스를 이용한 정신장애인은 전체 중 11.6%에 불과하였으나, 이용한 경험에 있는 정신장애인의 58.8%는 활동지원서비스가 도움이 되었다고 응답하였다. 서비스를 이용한 정신장애인은 활동지원서비스를 통해 ‘식사지원, 가사지원 등 일상적 생활 지원’을 주로 받은 것으로 나타난다. 가족들 역시 활동지원서비스를 잘 모르고 있었는데, 조사에 참여한 42.3%가 모른다고 응답하였고, 73.6%가 이용경험이 없다고 응답했다.

동료지원서비스의 경우, 조사에 참여한 정신장애인의 33.2%가 동료지원서비스를 알고 있다고 응답하였다. 이 서비스를 이용한 정신장애인은 전체 중 21.7%에 불과하였으나, 이용한 경험이 있는 정신장애인의 61.6%는 동료지원서비스가 도움이 되었다고 응답하였다. 서비스를 이용한 정신장애인은 ‘증상 악화 및 위기 상황 시 동료상담 등의 지원’, ‘대인관계 등 지역사회에서의 적응 지원’을 많이 받은 것으로 나타난다. 가족 중 동료지원서비스를 알고 있다고 응답한 가족은 29.9%에 불과하며, 17.4%의 가족만이 정신장애인 가족원이 동료지원서비스를 이용한 경험이 있다고 응답했다.

절차조력서비스의 경우, 조사에 참여한 정신장애인의 불과 8.8%만이 절차조력서비스를 알고 있다고 응답하였다. 이 서비스를 이용한 정신장애인은 전체 중 5.8%에 불과하였다. 절차조력서비스를 이용한 정신장애인은 병동생활의 적응 지원을 주로 받았다고 응답하였으며, 절차조력서비스를 이용하지 않은 정신장애인은 대다수인 72.1%는 절차조력서비스가 존재하는지를 몰라서 이용하지 않았다고 응답하였다. 이는 가족에게서도 유사하게 나타났는데, 절차조력서비스를 알고 있다고 응답한 가족은 16.4%, 자신이 돌보는 정신장애인이 서비스를 이용한 적이 있다고 응답한 가족은 전체의 9.9%에 불과하였다.

기타 세부적인 서비스에 대한 결과를 살펴보면, 정신장애인은 자신의 장애 및 증상관리를 위해 ‘가정방문’, ‘병원과 지역사회 연계 서비스’, ‘24시간 전화 핫라인’ 서비스가 필요하다고 인식하고 있었다. 또한 자신의 안정된 일상생활을 위해 ‘소득 지원’, ‘사회복지 전문가의 집중사례관리’, ‘여가 및 운동 프로그램’이 필요하다고 인식하고 있었다. 보다 구체적으로 일상생활 및 자립지원제도와 서비스 중 ‘의료서비스 편의’, ‘월세 및 공공요금 지원’, ‘문화·예술·여가활동지원’의 필요성을 높게 인식하고 있었다.

종합해 보면, 정신장애인과 가족의 경우 정신장애인을 대상으로 하는 활동지원서비스, 동료지원서비스, 절차조력서비스가 필요하다고 인식하고 있음에도 불구하고, 실제 각 서비스를 잘 알지 못하고 있음을 알 수 있다. 각 서비스를 이용한 정신장애인은 서비스가 도움이 되었다고 응답하였으며, 이러한 경향성은 가족대상 조사에서도 유사하게 나타난다. 결과적으로 정신장애인이 이용할 수 있는 서비스가 어떠한 것들인지를 인식하고 자신의 선호와 필요에 따라 서비스를 결정하고 이용할 수 있도록 정신건강복지센터와 정신재활시설, 의료기관 등의 실무자와 정신건강 분야의 인력들이 정신장애인과 가족에게 안내를 하고, 지원 및 연계를 해주는 것이 필요하다. 질환과 증상관리 중심의 가족교육에서 내용을 좀 더 확장하여, 관련 서비스를 가족이 인지하고 이용할 수 있도록 각 서비스의 특성, 신청절차 및 제공 내용 등 현실적인 내용이 포함된 가족 교육이 이루어질 필요가 있다.

또한 조사에서는 정신장애인의 자신의 자립 및 회복을 위해 증상관리, 소득 지원, 사례관리, 여가 활동 등 다양한 영역의 서비스가 필요하다고 인식하고 있다. 현재의 대다수 정신건강복지센터와 정신재활시설에서 수립하는 ISP에 질환과 증상에 대한 관리뿐

아니라 다양한 서비스에 대한 수요가 주기적으로 파악되는 것이 우선될 필요가 있다. 그리고 이 같은 세부적인 서비스 모드를 기존의 정신건강복지센터와 정신재활시설에서 사례관리의 영역 안에서 직접적으로 제공하는 방식으로 한정하기보다는, 관련 서비스들을 어디에서 신청하고 이용 가능한지를 정신장애인과 가족에게 정보를 제공하는 방식 혹은 서비스를 제공하거나 지원하는 기관이나 시설로 연계하는 방식으로 진행하는 것이 필요하다.

가족의 경우는 정신장애인의 위기 상황 시 도움을 요청할 곳이 없고, 주로 가족 및 친척이 상황에 대응하고 있어 가족과 당사자와의 갈등이 더욱 심해지는 경험하고 있다는 점이 조사를 통해 드러났다. 이를 고려할 때 가족이 정신장애인의 위기 상황 시 어떻게 대처해야 하는지에 대한 내용이 가족 교육에 포함되는 것이 필요하며, 정신응급 대응 체계(경찰과 소방의 출동, 이송, 응급입원 등)가 작동할 수 있도록 하는 게 필요하다. 그리고 가족을 대상으로 하는 상담과 정서 지원에 대한 수요가 높게 나타나므로, 정신건강복지센터 및 정신재활시설의 자조모임 등의 방식을 통해 가족 지원을 강화하는 것이 필요하다.

2) 정신장애인 및 가족 대상 초점집단면접조사(Focus Group Interview)

(1) 활동지원서비스 이용 당사자 및 가족의 경험과 인식

상위범주	하위범주	패턴
활동지원 영역의 당사자 및 가족의 욕구	기본적인 일상활동 어려움	- 가사 활동, 식사, 위생관리, 이동의 어려움
	정신과적 증상에 따른 일상생활의 어려움	- 급성기에는 거의 불가능한 일상생활 - 예측불가능하게 심화되는 정신과적 증상 - 약물치료만으로는 해결되지 않는 일상생활의 회복
	정신장애에 따른 인지 및 사회적 기능 장애	- 인지기능의 저하 - 대인관계 및 활동의 어려움 - 지역사회 서비스 이용 및 사회참여의 어려움
활동지원 서비스의 이용 경험과 한계	정신장애 특성을 반영하지 않는 서비스수급 평가체계	- 정신장애 특성이 반영되지 않는 서비스 지원 종합조사 도구 - 결만 보는 형식적 서비스 지원 종합조사 절차
	양적으로 부족해 발생하는 돌봄 공백	- 수급 시간 자체의 부족 - 수급 시간 부족으로 인한 활동지원사 미배치 - 급성기, 야간에 발생하는 돌봄 공백 - 여전히 가족에게 전가되는 돌봄부담
	활동지원사의 편견과 이해 부족으로 인한 한계	- 활동지원사의 이해부족으로 인한 정신장애인 지원의 한계 - 정신장애에 대한 편견으로 배치되지 않는 활동지원사

상위범주	하위범주	패턴
활동지원서비스에 대한 요구와 개선방안	정신장애 포괄하여 평가 체계개편 및 양적확대 필요	- 서비스 지원 종합조사표 수정을 통해 수급시간 확대 필요 - 일상생활이 어려운 정신과적 진단까지 수급대상확대 필요
	정신장애 특성을 반영하여 서비스 내용 개편 필요	- 정신장애를 고려한 이용자 교육 구성 필요 - 급성기, 야간 등에는 집중적 지원 제공 필요
	활동지원서비스의 돌봄 인정 범위 확장 필요	- 가족 돌봄에 대한 인정 필요 - 돌봄노동에 대한 처우 개선 필요 - 활동지원사 다양성 확보 필요 - 돌봄에 수반되는 활동비 책정 필요
	활동지원사 대상 정신장애인 인식 개선 및 교육 필요	

(2) 동료지원서비스 이용 당사자 및 가족의 경험과 인식

상위범주	하위범주	패턴
동료지원서비스의 차별적 경험	가족이나 전문가와는 차별된 경험 전문가	- 위계 없는 동등한 관계 - 동질한 경험 토대의 공감대 형성
	상호 호혜적 관계	- 제한된 대인관계 속 유일한 친구 - 서로 도움을 주고받는 관계
	다양한 지원 범위	- 서비스 정보 공유 - 상담과 대화를 통한 해소 - 회복 노하우 얻기 - 문화 여가 생활의 동행
동료지원서비스의 한계 및 개선방안	동료지원인 다양성 확보를 위한 인력풀 확대	- 매칭되는 동료지원인에 따라 달라지는 만족도 - 좁은 동료지원인 인력풀
	서비스의 양과 인력 확충	- 동료지원 시간 확대 - 동료지원인 인력 확충 - 동료지원에 수반되는 활동비 책정
	동료지원활동의 다각화	- 신체활동 서비스 제공 - 위기개입 등 즉각적 서비스 제공 - 동료지원인 및 이용자 간 자조모임과 네트워크 운영
	동료지원서비스의 질 담보	- 상호호혜적 특성에 따른 이용자 교육 제공 - 동료지원인 간 편차가 큰 서비스 질

(3) 절차조력서비스 이용 당사자 및 가족의 경험과 인식

상위범주	하위범주	패턴
절차조력 서비스에 대한 기대	입원한 당사자의 권리 회복	- 입원 중 묵살된 인간성과 목소리 회복 - 강제적 조치에 대한 주도권 회복
	입원 중 동료상담의 창구	
	퇴원 이후의 준비	
절차조력 서비스의 이용 경험	입퇴원 절차에 대한 정보 전달	
	입원 생활에 관한 물적·심적 지원	- 원활한 입원 생활을 위한 조연 제공 - 동료상담을 통한 심리적 안정 - 물품 및 간식 지원
절차조력 서비스의 한계 및 개선방안	절차조력서비스에 대한 정보 접근성 향상	- 절차조력사업 자체에 관한 홍보 확대 - 절차조력서비스의 이용방법에 관한 정보 제공
	절차조력인의 권한 부여를 통한 효력범위 확대	- 의료진의 부정적 인식 - 당사자 이외 관계자들과 의견 조율 역할 수행 - 단독 면회권 부여 - 적극적인 의사결정 지원 및 대변 역할 수행 - 절차조력인의 즉각적 개입 권한 부여
	입원부터 퇴원 이후까지 서비스 연속성 확보	- 입원 과정부터 자동적으로 절차조력인 연계 - 입원 중 절차조력인과의 연락 허용 - 퇴원 이후에도 사후 관리 제공

4. 인적 지원서비스 개선을 위한 법·제도 방안

1) 정신장애인 인적 지원제도 개선 방향 및 근거

UN 장애인권리협약에서는 정신장애인을 포함한 모든 장애인에 대한 권리를 인정하고 지역사회에서의 활동과 참여를 지원하도록 하고 있다. 그 내용으로는 제19조 지역사회와 연계된 자립생활, 제24조 교육, 제25조 건강, 제26조 훈련 및 재활, 제27조 근로 및 고용, 제30조 문화생활·레크레이션·여가·체육활동 등에 대한 참여 등이다.

유엔장애인권리위원회의 긴급상황을 포함한 탈시설 가이드라인(유엔장애인권리위원회, 2022)에 따르면 정신장애인에 대한 인적 지원서비스는 독립적인 생활이 가능한지를 기준으로 사회참여 등의 내용을 포함하는 방식으로 폭넓게 이루어져야 하며, 개인의 자기결정권과 선택권이 존중받는 방향으로 이루어져야 한다. 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률”은 이러한 목적으로 규정되었음에도 추상적인 내용

만을 규정함으로써 정신장애인에 대한 실질적 복지 지원을 어렵게 한다는 문제가 있다. 우리나라도 정신건강복지법에서 필요한 지원분야를 제시하는 수준에서 벗어나, 정신장애인과 그 가족에게 필요한 인적 지원서비스의 내용을 구체적으로 법령에 명시하고 이를 제공하는 것을 국가와 지자체의 의무로 명시해야 한다. 또한 보건복지부장관과 시·도지사에게 정신장애인이 이용할 있는 인적지원서비스를 제공하는 기관을 권역별로 설치하도록 하고, 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장에는 종류별로 인적서비스제공기관 등의 설치 규정을 마련하도록 하고 있다. 무엇보다 국가와 지방자치단체의 책무로 정신장애인과 그 가족에 대한 권익향상, 인권보호 및 지원서비스 등에 관한 종합적인 시책을 수립하고 추진하도록 구체적인 의무규정을 두어야 한다. 활동지원서비스를 예로 들면, 현재 「장애인복지법」에는 활동지원서비스의 조사와 제공에 대해서만 명시하고 있을 뿐 의의제기 절차에 대해서는 법령에 명시하지 않고 있으며, 의의제기 절차를 지원하고 해결하는 것 또한 국가나 지자체의 의무라는 점을 규정하지 않고 있다는 문제점이 있다. 또한 현재 인적 지원서비스를 제공하고 있는 기관들의 책임과 역할, 제공하는 인적 지원서비스 범위와 기준을 명확히 하고 법령에 명시하는 방법을 고려하여야 한다. 정부차원의 모니터링을 강화하여 실질적인 역할을 하지 않고 있는 지자체에 권고를 하여 지역 내 수요에 맞춰 필요한 서비스와 제공기관의 설치나 지정 등을 이행하도록 한다.

정신장애인 인적 지원서비스가 이용자 중심으로 발전하기 위해서는 정신장애인의 특수성을 반영한 서비스지원체계를 갖추는 것이 필요하다. 이를 위해서는 일차적으로 장애인 대상 인적서비스 제공 기준에 다양한 장애 유형의 특성을 고려하여야 하며, 정신장애인이 일상생활 및 사회생활, 고용 등 여러 영역에서 필요한 부분을 종합적이고 구체적으로 파악하여 반영하여야 한다. 또한 인적서비스 제공의 원칙을 ‘개별화지원’으로 삼고 제도를 정비할 필요가 있다. 앞에서 살펴본 해외 법제를 볼 때, 대부분의 국가가 개인별 맞춤형 지원에 초점을 두면서 개인의 자기결정권과 독립성 확보를 제도의 목적으로 삼고 있고, 일부 국가들은 법령에 명시함으로써 개별화지원을 법과 제도의 원칙으로 삼고 있다.

2) 정신장애인 인적 지원제도 개선 방안

본 연구에서 초점을 두어 분석한 활동지원서비스, 동료지원서비스, 절차조력서비스에 대한 서비스별 제언 사항을 살펴보면 다음과 같다.

활동지원서비스의 경우, 첫째, 정신장애를 포괄할 수 있도록 평가 체계를 개편하고 정신장애인이 경험하는 복합적인 욕구가 반영되도록 서비스 지원 종합조사표를 개선함으로써 활동지원서비스의 정신장애인 수급 대상을 확대할 필요가 있다. 서비스 지원 종합조사표에

정신장애인의 특성을 반영하기 위해서는 정신장애인에게는 인지행동특성의 배점을 높일 필요가 있다. 신체장애인에게 유리한 일상생활동작의 현재 배점을 고려할 때 정신장애인을 포함한 정신적 장애인의 인지행동특성 영역의 배점을 높일 필요가 있다. 또한, 현재 사회활동의 배점이 8.29%밖에 되지 않는데, 활동지원서비스의 특성을 고려할 때 사회활동의 배점을 최소 20% 정도로 높여서 사회참여를 활성화할 필요가 있다.

둘째, 정신장애인은 정신과적 증상으로 인한 일상생활의 어려움도 겪고 있으며, 특히 급성기 상태에서는 기존의 일상생활과 사회적 활동이 거의 불가능한 경우가 발생한다. 또한 현행 서비스 지원 종합조사표의 인지영역에 포함된 욕구 이외에 정신장애인의 정서적·사고적·관계적·사회적 측면에서의 욕구를 측정할 수 있는 추가 지표 마련이 시급하다.

셋째, 장애인복지법 시행규칙 제19조, 장애인 서비스 지원 종합조사의 내용 및 점수 산정 방법에 관한 고시는 서비스 지원 종합조사항목을 표로서 구체적으로 규정하고 있고, 조사원이 해당 표에 따라 기능제한, 사회활동 및 가구환경을 조사하고, 종합점수를 통해 활동지원서비스의 양과 내용이 결정된다. 그러나, 종합조사표를 통한 조사는 형식적인 설문으로 이루어지는 경우가 많다. 또한 활동지원서비스를 위한 조사의 내용이 해당 조사표에 한정되어 이루어지기 때문에 해당 조사표 외의 지원이 필요한 경우에 대해서는 검토의 여지가 없으며, 실제로 조사표 외의 지원이 이루어지지 않는 문제가 있다. 정신장애인의 서비스 지원 종합조사는 2~3개월 기간 내에 서비스 신청자가 원하는 시점에 2회 수행하여 점수를 산정하도록 하여야 한다. 또 신청자가 원하는 경우에는 이의 신청을 통해 수급자격심의위원회에 출석하여 이의를 제기할 수 있도록 하며, 신청자의 요청에 따라 옹호전문가, 가족 및 친구 등을 동반할 수 있도록 한다.

넷째, 장애인활동지원사는 관련 법률에 의하면 활동지원기관에 소속되어 수급자에 대한 활동지원급여를 수행하는 사람이라고 명시되어 있다. 보건복지부가 규정한 40시간의 신규교육만 이수하면 활동지원사로 활동할 수 있다. 그러나, 정신장애에 대한 편견과 낙인으로 인해 활동지원사가 배치되지 못하거나, 정신장애에 대한 활동지원사의 이해가 부족하여 서비스가 자주 종결되는 문제 등이 빈번히 발생하고 있다. 돌봄노동에 대한 처우를 개선하여 활동지원사의 고용안정성과 다양성을 확보하는 것 외에, 활동지원사가 정신장애인에 대한 충분한 교육을 받고 인적 자원관리가 적절하게 이루어지는 것이 필요하다. 또한 정신장애인에 대한 이해를 높이고 정신장애인의 필요에 맞도록 활동지원사에게 교육과 훈련체계를 강화하여 활동지원서비스의 질을 담보할 필요가 있다.

동료지원서비스의 경우, 첫째, 정신장애인 동료지원인들이 양성 후 실제 고용으로 연결되고 고용활동이 지속적으로 이어지기 위해서는 정신건강 분야의 동료지원 수요가 보편적으로 확대될 필요가 있다. 둘째, 동료지원서비스의 만족도가 어떤 동료지원인과 매칭되는지에 따라 달라지는 문제는 현재 동료지원인의 인력풀이 좁아 이용자가 원하

는 특성을 지닌 동료지원인에게 서비스를 받기가 어려운 구조와 관련이 있다. 현재의 동료지원 고용형태가 보다 안정적으로 되고 현재 양성된 동료지원인 외에 신규유입이 늘게 되면, 동료지원인 인력풀이 확대되면서 이용자 입장에서 자신에게 맞는 동료지원인과의 연결이 이루어지고 원활한 관계를 통해 적절한 도움을 받는 것이 보다 용이할 수 있다. 또한 동료지원서비스가 이용자의 입장에서 유용하며 만족스러운 인적 지원서비스로 발전하기 위해서는 질적인 측면에서 동료지원서비스인력에 대한 양성 및 관리 운영이 체계적으로 이루어질 필요가 있다. 그 밖의 개선 방안으로는 현재 보조금을 통해 제공되는 동료지원서비스 예산은 동료지원인에 대한 인건비에 국한하여 지원되는 방식이기 때문에 동료지원활동 시 필요한 비용에 대해서는 재정 지원을 받기가 어렵다. 동료지원인과 상담을 하거나 문화·여가생활을 함께 할 때에 일정 수준의 비용이 발생하나 그에 대한 부담으로 인해 동료지원서비스가 단순화되는 경향도 있기 때문에, 동료지원이 더욱 다채로운 활동으로 활용되기 위해서는 활동에 수반되는 비용을 책정하고 지원할 필요가 있다.

절차조력서비스의 경우, 절차조력사업의 존재 자체에 대해 모르는 정신장애인 당사자들이 많으며 실제 이용 경험이 있는 경우에도 절차조력사업의 목적과 서비스의 내용을 정확하게 모른 채 이용한 것으로 파악되고 있다. 입원 과정에서 자동적으로 절차조력인이 연계될 수 있는 조치가 필요하다. 또 입원 중에도 절차조력인과의 연락이 자유로워야 하고, 퇴원 후에도 지역에 적응할 수 있도록 절차조력인을 통한 사후 관리 및 서비스가 제공되어 병원으로부터 지역사회까지의 연계체계를 마련하고 활동영역을 넓히는 것이 필요하다. 또한 절차조력인의 역할이 다양한 목적을 갖고 수행됨에 따라 절차조력사업의 내용적 범위를 구체화하고 기능적 구분에 따른 제도화 및 확대방안을 마련할 필요가 있다.

목 차

제1장 연구 개요	1
제1절 연구의 필요성 및 목적	3
제2절 연구의 내용 및 방법	5
1. 연구 내용	5
2. 연구 방법	6
제2장 인적 지원제도에 관한 이론적 논의 및 선행연구 검토	9
제1절 인적 지원제도의 이해	11
1. 사회서비스의 인적 지원 기능	11
2. 인적 지원서비스의 제공 형태	13
제2절 정신장애인의 주요 인적 지원서비스	16
1. 생활지원 및 자립생활 관련 인적 지원서비스 필요도	16
2. 인적 지원서비스 유형 및 이용실태	20
제3절 정신장애인 가족의 인적 지원서비스 욕구	34
1. 정신장애인 가족의 돌봄부담	34
2. 정신장애인 가족 지원에 관한 사항	36
제3장 정신장애인 인적 지원을 위한 법·제도 현황	41
제1절 국내 인적 지원제도 관련 법제	43
1. 장애인복지법	43
2. 장애인활동지원에 관한 법률	47
3. 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률	51
제2절 해외 국가의 인적 지원제도	57
1. 영국	57

2. 호주	65
3. 독일	73
4. 일본	79
제4장 정신장애인 및 가족 대상 인적 지원제도 이용실태조사	87
제1절 조사 개요	89
1. 조사 목적과 방법	89
2. 조사 내용	90
제2절 분석 결과	93
1. 정신장애인 대상 조사 결과	93
2. 가족 대상 조사 결과	146
제5장 정신장애인 및 가족 대상 초점집단면접조사(FGI)	189
제1절 조사 개요	191
1. 자료 수집	191
2. 자료 분석	194
제2절 분석 결과	195
1. 활동지원서비스 이용 당사자 및 가족의 경험과 인식	195
2. 동료지원서비스 이용 당사자 및 가족의 경험과 인식	209
3. 절차조력서비스 이용당사자 및 가족의 경험과 인식	218
제6장 인적 지원제도 개선을 위한 법·제도 방안	229
제1절 정신장애인 인적 지원제도 개선 방향 및 근거	231
1. UN 장애인권리협약에 근거한 권리적 요소	231
2. 국가와 지방자치단체의 책임과 의무 규정	235
3. 이용자 중심의 관리체계와 개인별 서비스 제공 원칙	237
제2절 정신장애인 인적 지원제도 개선 방안	239
1. 활동지원서비스	240

2. 동료지원서비스	247
3. 절차조력서비스	250
4. 가족지원서비스	253
제3절 제언	255
참고문헌	259
부록	265
1 : 당사자용 설문지 / 가족용 설문지	267
2 : 초점집단면접조사 질문지	303

표 목차

〈표 2-1〉 지원서비스 제공을 위한 위험 수준 평가 기준	15
〈표 2-2〉 정신장애인의 일상생활동작 정도	17
〈표 2-3〉 정신장애인의 수단적 일상생활동작 정도	18
〈표 2-4〉 활동지원사의 인적 지원서비스 내용	22
〈표 2-5〉 종합조사 이용자의 장애유형	23
〈표 2-6〉 장애유형별 활동지원 최종급여량	24
〈표 3-1〉 서비스 지원 종합조사 규정	45
〈표 3-2〉 서비스 지원 종합조사표	46
〈표 3-3〉 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률 일부개정법률안	53
〈표 3-4〉 보건복지위 상정 정신건강복지법 일부개정법률안	55
〈표 3-5〉 장애판정기준	68
〈표 3-6〉 호주 국가장애보험제도의 Attendant Care Program	71
〈표 3-7〉 장애판정 영역	75
〈표 3-8〉 돌봄 필요성에 대한 판정	76
〈표 3-9〉 독일의 정신장애인 대상 지원서비스	78
〈표 3-10〉 일본 사회서비스 장애판정기준	81
〈표 3-11〉 일본 장애인종합지원법 상의 복지서비스	84
〈표 4-1〉 당사자 및 가족 대상 기관별 설문조사 응답 현황	90
〈표 4-2〉 지역사회 거주 정신장애인 설문조사 주요 내용	92
〈표 4-3〉 지역사회 거주 정신장애인 가족(혹은 보호자) 설문조사 주요 내용	93
〈표 4-4〉 조사에 참여한 정신장애인의 인구학적 특성	94
〈표 4-5〉 조사에 참여한 정신장애인의 사회경제적 특성	95
〈표 4-6〉 현재 수입을 목적으로 하는 근로 여부	96
〈표 4-7〉 취업으로 인한 이득	97
〈표 4-8〉 현재 직장에서의 취업유지 가능성	99

〈표 4-9〉 근로하고 있지 않은 주된 이유	101
〈표 4-10〉 주된 진단	103
〈표 4-11〉 장애등록 여부	104
〈표 4-12〉 정신의료기관 입원 경험 여부	105
〈표 4-13〉 정신의료기관 입원 결정	107
〈표 4-14〉 자신의 정신과 질환이나 문제 인식 정도	108
〈표 4-15〉 정신과적 질환이나 문제로부터 회복 수준	110
〈표 4-16〉 정신질환이나 장애로부터 회복하고 지역사회에서 사는 데 도움 준 사람 ...	112
〈표 4-17〉 정신질환이나 장애로부터 회복하고 지역사회에서 사는 데 어려움을 준 사람 ...	113
〈표 4-18〉 정신과적 어려움이나 위기상황 시 도움 요청하는 기관이나 대상	114
〈표 4-19〉 위기상황 경험 시 도움 방법	115
〈표 4-20〉 전반적인 생활 상태	116
〈표 4-21〉 현재 일상생활을 하는 데 도와주는 사람 여부	117
〈표 4-22〉 일상생활을 하는 데 주로 도와주는 사람	119
〈표 4-23〉 삶의 만족도	120
〈표 4-24〉 자신과 원하는 삶을 위해 함께 생활해야 하는 장소와 대상	121
〈표 4-25〉 지역사회 거주 동안 가족/친구/이웃 등 주변의 존중 정도	122
〈표 4-26〉 지역사회 거주 동안 주변의 괴롭힘이나 폭력 경험 여부	123
〈표 4-27〉 장애와 증상관리에 필요한 서비스	124
〈표 4-28〉 일상생활 유지에 필요한 서비스	125
〈표 4-29〉 지난 1년 동안 정신보건영역의 기관 및 서비스 이용 경험	126
〈표 4-30〉 장애등록여부별 복지 영역의 기관 및 서비스 이용 경험	127
〈표 4-31〉 일상생활 및 자립지원제도나 서비스 필요정도	127
〈표 4-32〉 제도나 서비스 이용경험 여부	128
〈표 4-33〉 정신건강복지법 개정 후 정신장애인의 지역사회생활 서비스 변화 정도 ...	129
〈표 4-34〉 정신건강복지법 개정 후 정신건강을 위한 보건/복지서비스 변화 정도 ...	130
〈표 4-35〉 정신건강복지법 개정 후 병원 입원 정신장애인이 퇴원하지 않는 이유 ...	131
〈표 4-36〉 활동지원서비스 인지 정도	133
〈표 4-37〉 활동지원서비스 이용 경험 유무	134
〈표 4-38〉 활동지원서비스를 이용하지 않는 이유	136

〈표 4-39〉 지역사회 계속 거주 위한 활동지원서비스 필요 정도	137
〈표 4-40〉 동료지원서비스 인지 정도	138
〈표 4-41〉 동료지원서비스 이용 경험 유무	139
〈표 4-42〉 지역사회 계속 거주 위한 동료지원서비스 필요 정도	141
〈표 4-43〉 절차조력서비스 인지 정도	142
〈표 4-44〉 절차조력서비스 이용경험 여부	143
〈표 4-45〉 절차조력서비스를 이용하지 않는 이유	144
〈표 4-46〉 지역사회 계속 거주 위한 절차조력서비스 필요 정도	146
〈표 4-47〉 응답자의 일반적 특성	147
〈표 4-48〉 만족도	148
〈표 4-49〉 정신질환자를 돌보면서 느끼는 보상이나 만족도	149
〈표 4-50〉 돌보면서 경험한 어려움 및 심리적 부담감	149
〈표 4-51〉 정신질환자를 돌보면서 경험한 가장 큰 어려움	151
〈표 4-52〉 정신질환자의 위기(흥분, 불안 및 자타해 등) 상황 시 어려움	152
〈표 4-53〉 정신질환자의 위기상황 시 도움을 요청하는 기관이나 대상	153
〈표 4-54〉 돌보는(보호하는) 정신질환자가 지역사회에서 계속 거주 가능 여부	154
〈표 4-55〉 정신질환자가 함께 생활해야 하는 장소와 대상	155
〈표 4-56〉 정신질환자 대상 건강 및 복지서비스 중 가장 관심있는 서비스 영역	156
〈표 4-57〉 정신질환자를 돌보는(또는 보호하는) 가족을 대상으로 필요한 지원	157
〈표 4-58〉 장애인 대상 서비스 인지 정도	158
〈표 4-59〉 정신건강 관련 기관 및 서비스에 대한 인지	160
〈표 4-60〉 정신건강 관련 기관 및 서비스 이용여부	161
〈표 4-61〉 정신건강 관련 기관 및 서비스 이용의향	162
〈표 4-62〉 제도나 서비스 이용경험 여부(주거환경, 정신건강의료, 가사활동)	165
〈표 4-63〉 제도나 서비스 필요 정도(주거환경, 정신건강의료, 가사활동)	165
〈표 4-64〉 지역사회에서 이용할 수 있는 서비스에 대한 제약	166
〈표 4-65〉 정신건강 및 사회복지 관련 서비스를 이용하는 데 어려움	167
〈표 4-66〉 활동지원서비스 인지 정도	169
〈표 4-67〉 활동지원서비스 이용 경험 유무	170
〈표 4-68〉 활동지원서비스 필요 정도	171

〈표 4-69〉 활동지원서비스 이용이 돌봄 부담 해소에 도움 정도	172
〈표 4-70〉 활동지원서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움 된 이유	173
〈표 4-71〉 활동지원서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움 되지 않은 이유	174
〈표 4-72〉 동료지원서비스 인지 정도	176
〈표 4-73〉 동료지원서비스 이용 경험 유무	177
〈표 4-74〉 동료지원서비스 필요 정도	178
〈표 4-75〉 동료지원서비스 이용이 돌봄 부담 해소에 도움 정도	179
〈표 4-76〉 동료지원서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움 된 이유	180
〈표 4-77〉 동료지원서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움 되지 않은 이유	181
〈표 4-78〉 절차조력서비스 인지 정도	183
〈표 4-79〉 절차조력서비스 이용경험 여부	184
〈표 4-80〉 절차조력서비스 필요 정도	185
〈표 4-81〉 절차조력서비스 이용이 돌봄 부담 해소에 도움 정도	186
〈표 4-82〉 절차조력서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움 된 이유	187
〈표 4-83〉 절차조력서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움 되지 않은 이유	187
〈표 4-84〉 제도나 서비스 이용경험 여부(취업·훈련, 자조·가족지원)	188
〈표 4-85〉 제도나 서비스 필요 정도(취업·훈련, 자조·가족지원)	188
〈표 5-1〉 초점집단면접조사 참여자 세부 기준	192
〈표 5-2〉 활동지원서비스 그룹 인터뷰 참여자 특성	193
〈표 5-3〉 동료지원서비스 그룹 인터뷰 참여자 특성	193
〈표 5-4〉 절차조력서비스 그룹 인터뷰 참여자 특성	193
〈표 5-5〉 활동지원서비스 포커스그룹 질적분석 결과	195
〈표 5-6〉 동료지원서비스 포커스그룹 질적분석 결과	209
〈표 5-7〉 절차조력서비스 포커스그룹 질적분석 결과	218
〈표 6-1〉 UN장애인권리위원회 탈시설 가이드라인	233
〈표 6-2〉 절차조력 관련 UN 정신장애인보호원칙	234

그림 목차

[그림 2-1] 절차조력서비스 제공절차	32
[그림 3-1] 호주의 정신보건 전달체계 및 기본 토대	66
[그림 3-2] 국가장애보험제도(NDIS) 이용 단계	69
[그림 4-1] 취업으로 인한 이득	97
[그림 4-2] 현재 직장에서의 취업유지 가능성	98
[그림 4-3] 근로를 하고 있지 않은 주된 이유	100
[그림 4-4] 주된 진단	102
[그림 4-5] 정신의료기관 입원 결정	106
[그림 4-6] 정신과적 질환이나 문제로부터 회복 수준	109
[그림 4-7] 정신질환이나 장애로부터 회복하고 지역에서 사는 데 영향을 준 사람 ...	111
[그림 4-8] 정신과적 어려움이나 위기상황 시 도움 요청 방식 및 필요한 도움	115
[그림 4-9] 일상생활을 하는 데 주로 도와주는 사람	118
[그림 4-10] 현재의 장애, 증상관리 및 안정된 일상생활을 위해 필요한 서비스	123
[그림 4-11] 정신건강복지법 개정 후 정신장애인이 퇴원하지 않는 이유	131
[그림 4-12] 활동지원서비스 인지 정도	132
[그림 4-13] 활동지원서비스를 이용하지 않는 이유	135
[그림 4-14] 동료지원서비스 인지 정도	139
[그림 4-15] 절차조력서비스 인지 정도	143
[그림 4-16] 절차조력서비스를 이용하지 않는 이유	145
[그림 4-17] 정신질환자를 돌보면서 경험한 가장 큰 어려움	150
[그림 4-18] 정신질환자의 위기(흥분, 불안 및 자타해 등) 상황 시 어려움	152
[그림 4-19] 돌보는(보호하는) 정신질환자가 지역사회에서 계속 거주 가능 여부	154
[그림 4-20] 정신질환자가 함께 생활해야 하는 장소와 대상	155
[그림 4-21] 정신질환자 대상 복지서비스 영역 중 가장 관심 있는 서비스 영역	157
[그림 4-22] 정신질환자를 돌보는(또는 보호하는) 가족을 대상으로 필요한 지원	158
[그림 4-23] 정신건강 관련 기관 및 서비스에 대한 인지, 이용여부와 이용의향	159

[그림 4-24] 정신질환자가 이용한 제도(지원)나 서비스 이용 경험 및 필요성 (주거, 환경)	163
[그림 4-25] 정신질환자가 이용한 제도(지원)나 서비스 이용 경험 및 필요성 (정신건강 및 의료)	164
[그림 4-26] 정신질환자가 이용한 제도(지원)나 서비스 이용 경험 및 필요성 (가사 및 활동)	164
[그림 4-27] 활동지원서비스 인지 정도	168
[그림 4-28] 활동지원서비스 필요 여부	168
[그림 4-29] 동료지원서비스 인지 정도	175
[그림 4-30] 동료지원서비스 필요 여부	175
[그림 4-31] 절차조력서비스 인지 정도	182
[그림 4-32] 절차조력서비스 필요 정도	182
[그림 4-33] 정신질환자가 이용한 제도(지원)나 서비스 이용 경험 및 필요성 (가족 및 가족지원)	188

제1장

연구 개요

제1장 연구 개요

제1절 연구의 필요성 및 목적

2020년 장애인 실태조사에 의하면, 등록정신장애인의 39.8%는 부분적으로 또는 전체적으로 다른 사람의 도움이 필요한 것으로 조사되었다. 주로 도움을 주는 대상은 부모 45.1%, 형제자매 16.8%로 다른 장애 유형보다 가족에 대한 의존도가 높게 조사되고 있으며, 가족 등이 없는 1인 독거 가정도 증가하고 있어서 전혀 도움을 받지 못하는 경우도 늘어가는 추세이다. 정신장애는 그 특성상 증상과 기능장애가 호전과 악화를 반복하는 순환적·만성적인 특성을 가지기 때문에 가족은 희망과 좌절을 반복하게 되면서 정신장애인을 돌보는 것에 대해 어려움을 느끼게 된다(김문근, 2019). 정신장애인에 대한 일상생활 지원이나 돌봄서비스의 부족은 반복적인 입원과 의료재정의 증가, 가족돌봄에 따른 소진과 부양부담, 지역사회 불안정한 관계 등 다양한 사회적 차원의 부담을 가중시키고 있다.

정신보건법이 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」로 전면 개정되면서, 비자의 입원 요건과 절차를 강화하고 정신장애인의 지역사회 거주·치료재활 등 통합지원에 관한 국가의무를 규정하게 되었다. 법률 개정을 통해 정신장애인의 탈원화 및 지역사회통합 정책으로의 전환을 도모하였으나, 장기간 비자의적으로 격리되거나 가족이 보호를 제공할 수 없는 정신장애인의 삶에 대한 사회적 관심이나 탈시설 및 지역사회 복귀를 위한 실질적인 제도 및 정책 변화는 뚜렷하지 않은 것으로 파악된다. 2018년에 국가인권위에서 실시한 정신장애인의 거주·치료실태조사에서도 국가보고서의 비전이나 정신건강복지법이 지향하는 지역사회 중심의 치료 및 거주를 지원하는 국가정신건강시스템의 변화는 크지 않은 것으로 나타난 바 있다(권오용 외, 2018).

정신장애인은 장애와 질환의 모호한 경계 속에서 장애인복지제도로부터 차별적 상태에 놓일 수 있다. 재가 정신장애인에 대한 생활실태조사(김문근·김이영, 2008)에 따르면, 정신장애인이 차별을 경험한 빈도가 가장 높은 영역 가운데 ‘사회보장과 복지서비스 차별(일반인 또는 다른 장애 영역과 차별)’이 54.5%로 차별

경험 비율이 높게 나타난 바 있다. 정신장애인의 공적 돌봄서비스나 주간보호시설 이용률은 12.4%로 장애인 평균 26.6%와 비교할 때 낮은 이용률을 보인다. 특히 장애인 대상의 공적 지원서비스 중 가장 대표적인 장애인 활동지원서비스는 정신장애를 포함한 「장애인복지법」상의 15개 장애 유형을 구별하지 않고 제공하고 있으나 장애 유형 간에 이용률 차이가 크게 나타나고 있다.

정신장애인의 서비스 이용률이 다른 유형의 장애인에 비해 낮은 이유의 첫 번째는 정신장애인의 낮은 장애 등록률 때문이다. 장애등록을 하지 않는 상당수의 정신장애인은 장애 등록자만 이용 가능한 복지서비스에서 자동으로 제한이 되기 때문이다. 현재 중증정신질환으로 진단받은 환자 규모는 2019년 17만5000명으로 파악되고 있으며, 이 가운데, 「장애인복지법」상의 정신장애인으로 등록한 정신장애인은 전체 등록장애인의 약 4% 수준(104,424명/2,652,860명, 2022년 말 기준)에 그치고 있다(국가통계포털, 2021; 보건복지부, 2022). 장애인활동지원서비스 수급자 장애유형별 현황을 살펴보면, 정신장애인의 활동지원서비스 수급자는 전체 장애인활동지원서비스 수급자의 3.1%(3,950명)로 자폐성장애 14.2%(18,043명), 지체장애 13.9%(17,640명) 등 타 장애유형에 비해 매우 적은 비율을 차지하고 있다(조윤화 외, 2023). 장애인 생활도우미의 경우도 정신장애가 0.6%인데 비하여 자폐성장애 2.9%, 지적장애 3.3%로 현저히 낮은 수준이다.

두 번째 이유는 활동지원서비스를 비롯한 장애인복지서비스의 이용조건이나 기준을 결정하는 데 있어서 정신장애인이 갖고 있는 돌봄의 욕구와 특성이 반영되어 있지 않기 때문이다. 활동지원서비스의 급여량을 결정하는 서비스 지원 종합조사표의 조사항목이 신체장애인 중심으로 마련되어 정신장애인에게 불리하다는 문제가 지속해서 제기되어 왔고, 제도설계 시 정신장애인의 돌봄의 특수성을 구체적으로 파악한 바가 없기 때문이라는 해석이 있다(이용표·배진영, 2022). 한 예로, 장애인활동지원서비스 종합조사표 항목 및 종합점수 산정방법에서 일상생활동작(ADL)과 수단적 일상생활동작(IADL)의 문항 수가 21문항(문항별 점수 483점)인데 비해 정신적 장애인에게 해당할 가능성이 큰 인지행동특성의 문항 수는 8문항(94점)에 불과하다. 정신장애인의 지역사회거주 및 자립생활의 실현을 위해서는 일상생활 및 사회활동을 돕는 장애인 활동지원서비스 외에도, 다양한 지원서비스가 필요하다. 정신건강복지법에서는 정신장애인이 정신질환에도 불구하고 잠재적인 능력을 최대한 계발할 수 있도록 복지서비스를 비롯하여 고용 및 직업재활, 평

생교육, 문화·예술·여가·체육활동 등을 적극적으로 개발하고 제공할 의무가 국가와 지방자치단체에 있다고 되어 있다. 2024년 시행될 개정법률에는 정신질환자의 의사결정지원과 권리보장을 위한 절차조력인의 지원이 추가되면서 보다 폭넓게 정신장애인을 지원하기 위한 인적 지원서비스가 확대되고 있다.

이에 본 연구에서는 정신장애인의 일상생활지원으로부터 사회활동과 참여, 의사결정을 돕는 동료지원이나 절차조력 등의 인적 지원 서비스에 대한 정신장애인과 가족의 욕구를 파악하고 장애인 활동지원서비스를 비롯하여 관련 인적 지원제도의 실태와 문제점을 분석하고 제도개선을 위한 제안을 하고자 한다. 본 연구의 세부 목적은 다음과 같다.

첫째, 정신장애인이 이용하는 장애인활동지원이나 동료지원, 절차조력 등의 인적 지원제도 및 서비스와 관련한 실태를 파악하고 이론적·실증적 문헌고찰을 통해 제도화 수준 및 운영 현황을 분석한다.

둘째, 수요자 관점에서 정신장애인 특성에 맞는 인적 지원서비스 개발을 위해, 장애인 활동 지원이나 절차조력, 동료 상담이나 동료지원 등과 관련한 이용자와 가족의 욕구와 이용 경험에 관한 현황을 파악하고 양적·질적 분석을 한다.

셋째, 인적서비스와 관련한 법·제도분석을 근거로, 정신장애인의 특수성과 당사자 및 가족의 욕구를 반영한 인적 지원제도(활동지원서비스를 비롯한 다양한 인적 지원서비스의 역할과 기준, 전달체계 및 운영방식 등)의 운영 및 이용에 대한 세부 방안을 마련하고 제도개선을 비롯한 정책 제안을 한다.

제2절 연구의 내용 및 방법

1. 연구 내용

본 연구의 목적은 정신장애인의 일상생활 및 활동의 욕구와 관련된 실태를 파악하고 활동 지원서비스, 동료지원서비스, 절차조력서비스 등 인적 지원제도 및 서비스와 관련한 실태를 분석하고, 이를 근거로 인적 지원서비스의 운영 및 이용에 대한 세부 방안을 마련하고 정책 제안을 하는 것이다. 그러한 점에서 본 연구

의 내용은 크게 세 가지 측면으로 구성된다.

첫째, 정신장애인이 이용하는 장애인활동지원서비스, 동료지원서비스, 절차조력 서비스와 같은 인적 지원서비스와 관련된 실태자료를 파악하고 이론적·실증적 문헌고찰을 통해 제도화 수준 및 운영 현황을 분석한다. 이 과정에서 본 연구에서 파악하고자 하는 인적 지원서비스의 개념과 그 필요성을 제시하고, 국내를 비롯하여 해외 국가의 관련 법령과 제도를 파악한다. 더불어 국내 법령 및 제도의 현황과 문제점을 검토한다.

둘째, 정신장애인의 특성에 맞는 인적 지원서비스 개발을 위해 인적 지원서비스와 관련한 정신장애 이용자 및 가족의 욕구와 이용 경험에 관한 실태를 양적·질적 조사를 통해 분석한다. 정신장애인의 일상생활 실태와 더불어 복지서비스 이용현황, 인적 지원서비스 이용 경험 및 욕구 등을 파악하고, 이와 밀접하게 관련된 정신장애인 가족의 돌봄 부담과 그에 따른 욕구를 종합적으로 분석한다.

셋째, 인적 지원서비스와 관련한 실태조사 및 분석을 근거로, 정신장애인의 특수성과 당사자 및 가족욕구를 반영한 인적 지원제도의 운영 및 이용에 대한 세부 방안을 마련해 정책을 제안한다.

2. 연구 방법

연구목표를 달성하기 위한 연구 방법은 문헌연구, 당사자 및 가족 대상의 양적 설문조사, 정신장애인 및 가족 대상의 집단면접조사 등을 포함하고 있다. 연구방법별 세부내용은 다음과 같다.

1) 선행연구 및 관련 문헌 분석을 통한 정책연구

정신장애인의 지역사회 생활 지원 및 사회활동에 필요한 서비스와 제도에 관한 이론적·실증적 자료를 수집한다. 정신질환자의 지역사회보호체계를 갖추고 다양한 지원서비스를 확대하기 위해 노력해온 해외 국가의 선행경험을 알아보고 국내의 정책 동향을 살펴본다. 특히 해외의 정신장애인 지원을 위한 법·제도와 국내 제도와의 비교분석을 통해 국내 제도의 개선점을 파악한다. 이를 위해 국내외의 정신장애 관련 법과 제도, 정신건강 정책 등에 관한 법령자료 및 정부보고서, 국

가 정신건강통계 및 지역사회건강조사, 국가정신건강현황보고서 등 정신건강 현황 자료와 장애인 및 정신장애인 대상 서비스 이용 관련 행정데이터를 활용한다. 또한, 정신장애인 실태조사 자료(정신장애인 지역사회 치료 및 거주 관련 실태조사(권오용 외, 2018), 정신장애인 국가보고서 이행점검 실태조사(양옥경 외, 2019) 등) 자료를 활용하여 정신장애인의 지역사회 서비스 이용현황 및 욕구를 파악하며, 정신건강 실무자 및 전문가 대상 실증조사 자료 등을 활용하여 정책 및 서비스의 변화 방향 및 개선점을 찾고자 한다.

2) 당사자와 가족 대상의 설문조사를 통한 서비스 욕구 및 개선의견 수렴

당사자 및 가족의 일상 및 사회생활 지원에 대한 필요 및 인적 지원서비스 관련 이용 실태를 파악하기 위한 설문조사를 시행한다. 재가 정신장애인 및 가족을 대상으로 양적 설문조사를 통해 재가 정신장애인의 일상 돌봄 및 지지체계 현황, 생활 실태 및 인적 지원서비스 이용 경험, 서비스 욕구 및 수요를 파악한다. 선행연구 고찰을 통해 설문조사표를 구성한 후, 조사의 목적을 설명하고 조사 참여에 동의한 기관을 대상으로 편의표집 방식을 활용하여 해당 기관의 종사자가 설문조사를 진행하도록 한다. 지역사회에서 거주하고 있는 정신장애인과 가족을 대상으로 설문조사를 수행한다.

3) 당사자와 가족 대상의 면접조사를 통한 서비스 욕구 및 개선의견 수렴

당사자 및 가족의 일상생활 지원 및 돌봄의 필요성, 인적 지원서비스에 관한 인식과 서비스 이용 실태 및 체감도 등을 조사하기 위해 초점집단면접조사(Focus Group Interview)를 실시한다. 질적 연구방법 중 초점집단면접조사를 활용하여 가족 및 당사자의 인적 지원서비스 이용 경험에 대한 면접조사를 시행하고 핵심 주제별 당사자와 가족의 의견을 분석한다.

본 연구에서는 활동지원서비스, 절차조력서비스, 동료상담서비스를 각기 이용한 경험이 있는 장애인당사자 및 가족을 대상으로 그룹별로 총 3회에 걸쳐 초점집단면접조사를 진행하고 자료를 수집하였다. 초점집단면접조사는 사전에 구성된 질문지를 순차적으로 질문하는 형식으로 진행되었고, 인터뷰참여자의 동의하에 녹음을 하였다.

제2장

인적 지원제도에 관한 이론적 논의 및 선행연구 검토

제2장 인적 지원제도에 관한 이론적 논의 및 선행연구 검토

제1절 인적 지원제도의 이해

1. 사회서비스의 인적 지원 기능

인적 지원서비스란 사람들이 그들의 일상생활을 영위할 수 있도록 도와주는 광범위한 영역의 서비스로 볼 수 있다. 모든 사람은 필요한 자원을 스스로 찾거나 외부의 도움을 받아 문제를 해결해나간다. 장기간에 걸쳐 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 장애인이나 정신장애인을 지원하기 위한 서비스는 사회서비스의 형태로 구조화되어 제공되고 있다. 가족이나 이웃과 같은 비공식적 사회적 지지체계가 부족한 상황에서는 지역사회에서 생활하기 위해 다양한 사회서비스가 필요하다. 개정된 정신건강복지법에는 복지서비스의 개념에 고용, 주거, 재활 등의 다양한 서비스를 제공해야 한다고 되어 있다. 정신건강복지법에서 정신질환자 등에 대한 복지서비스 지원 규정을 강화하였음에도 불구하고, 자립생활 지원을 위해 기존의 직업재활 및 주거서비스를 늘리는 것뿐 아니라 평생교육, 문화·체육·여가, 가족지원, 권익옹호 등의 다양한 복지서비스를 개발하고, 전달체계를 새롭게 구성하며, 재원을 어떻게 확보할 것인지 등에 대한 구체적 방안들이 마련되지 않았다는 지적이 있어 왔다(홍선미 외, 2020; 전진아 외, 2022). 정신장애인이 지역사회 안에서 살아가기 위해서는 주거, 소득, 의료, 고용, 돌봄 서비스 등 많은 지원들이 필요하지만, 현실에서는 정신건강복지센터와 정신재활시설 등에서 제공하는 서비스는 제한되어 있기 때문에 정신장애인의 일상생활을 유지하고 사회적 삶을 안정적으로 지원하기에는 한계가 있다. 정신장애인의 실질적인 자립적·사회적 삶을 지원하기 위해서는 정신건강 분야의 서비스 외에 다양한 사회서비스의 확충이 폭넓게 이루어질 필요가 있다.

우리나라의 사회서비스는 초기에는 민간영역에서 생활시설을 중심으로 제공되었다. 장애인 정신장애 분야의 사회서비스 제공형태도 초기에는 원가정에서 지내기 어려운 사람들을 위한 거주시설서비스(residential services)가 주를 이루었고 대부분이 대형화된 생활시설을 통해 제공되었다. 다른 형태는 원가정에 사는 것을 돕는

재택지원서비스(in-home services)가 있으며, 전 세계적으로 거주시설서비스에서 재택지원서비스로 그 중심축이 이동하고 있다. 1세대 사회서비스가 대형 생활시설 중심이라면, 2세대는 정부가 복지관을 비롯하여 지역사회를 중심으로 이용 서비스를 적극적으로 확대한 시기이다. 장애인 분야에서도 1980년대부터 장애인복지관을 비롯한 지역사회재활시설이 확대되기 시작하였고, 1990년대 들어 주간보호시설이나 단기보호시설 등과 같은 소규모 지역사회재활시설들이 늘기 시작하였다. 현재는 3세대 사회서비스로 분류되고 있으며, 이용자 선택방식의 이용권(바우처) 제도가 2000년대 중반기 이후 도입되면서 다양한 사회서비스 공급이 확충된 시기로 본다(김영중, 2012). 3세대 사회서비스는 영유아 보육, 장애아동 치료, 노인 돌봄, 산모 지원 등 다양한 영역으로 확대되었고, 노인요양서비스와 같이 비영리 법인이나 민간 단체뿐만 아니라 개인도 제공 주체로서 진입이 이루어졌다. 이 시기는 2000년대 이후 사회적 모델과 자립생활운동이 국내에 소개되고, 장애 당사자들이 서비스의 주도성을 요구하면서 장애인 당사자들이 자립생활센터를 운영하기 시작한 시기와 맞물려 있다. 2000년대 중후반에 장애인활동보조제도와 장애아동발달재활서비스가 도입되었으며, 이용자의 신청을 받아 정부가 이용자격과 급여량을 결정하고 결정된 급여를 복수의 민간공급자들 가운데서 이용자가 골라서 이용하는 이용자 선택방식으로 운영되고 있다. 2010년대에 들어서는 「장애인활동 지원에 관한 법률」 제정으로 활동보조제도가 장애인활동지원제도로 확대되었고 현재는 우리나라 장애인 서비스 가운데 가장 예산 규모가 큰 주요 사회서비스로 자리 잡았다.

사회보험이나 공공부조와 달리 사회서비스는 재정을 부담하는 정부, 서비스 제공의 책임을 지는 민간기관, 서비스를 전달하는 제공인력, 서비스를 이용하는 이용자의 관계가 얹혀 있는 복잡한 제도이다. 특히 서비스를 전달하는 인력이 매개되는 인적 지원서비스의 경우에는 지원인력의 일자리 안정성과 전문성 수준에 크게 영향을 받을 수 있으므로, 서비스의 특성에 부합하는 지원인력의 확보와 양성, 처우 등이 핵심적으로 고려될 필요가 있다. 또한 이용자와 서비스 제공인력과의 상보적 관계가 중요하며 지원을 받는 이용자에 대한 보호적 시각보다는 자립생활의 주체로서 서비스 제공자와의 관계가 재설정되고 있다. 장애인활동지원제도를 비롯하여 급여형태로 바우처 시스템을 도입하는 지원서비스가 늘어남에 따라, 사회서비스가 투명하고 책임성 있게 전달되는 서비스 제공 구조와 성과에 대한 모니터링 및 평가 등의 관리체계가 중요해지고 있다. 서비스가 공식적인 제도 하에 제

공되면서 강조해야 할 점은 공급자 중심의 서비스 방식에서 벗어나 이용자 중심의 선택과 통제가 늘 수 있는 환경을 조성하는 것이다(Duffy, 2005). 특히 도움을 적극적으로 찾는 경험이 부족한 경우에는 서비스 전달방식이 중요하기 때문에, 서비스 제공의 전 과정에 당사자가 서비스 이용, 모니터링 등의 주체로 적극적으로 참여하는 방안을 민감성 있게 고려하여야 한다.

2. 인적 지원서비스의 제공 형태

1) 이용 방식

인적 지원서비스의 이용방식으로는 정부가 서비스 공급자를 선택하여 서비스 비용을 직접 지급하는 방식과 이용자에게 서비스를 구매할 권한을 주고 공급자를 선택하도록 하는 방법으로 구분할 수 있다. 전자는 기관 주도 서비스(Agency-directed Personal Assistance Services), 후자는 이용인 주도 서비스(Consumer-directed Personal Assistance Services)로 나누어진다. 인적 지원서비스가 이용자 주도성(User Direction)을 높이는 방식으로 변화되면서 이용자의 선택과 통제 가능성이 큰 후자의 형태가 점차 늘어나는 것으로 파악하고 있다. 이용자 주도성은 서비스 직접통제, 다양한 서비스 옵션, 정보와 지원, 정책결정과정 참여와 같은 4가지 구성요소로 살펴볼 수 있다(Kosciulek, 1999).

첫째, 서비스의 직접통제는 이용자가 서비스 제공자들을 직접 고용하고, 해고하고, 임금을 지급하는 것이 가능해야 한다는 것이다. 또한, 이용자가 서비스 제공자를 선택할 수 있고 서비스 제공자의 근무와 성과에 대해 의견을 표시할 수 있어야 함을 의미한다. 이는 바우처 방식 또는 현금 지급방식을 통해 이루어질 수 있다.

둘째, 다양한 서비스 옵션을 선택하는 것이 가능하기 위해서는 최소 둘 이상의 옵션이 있어야 함을 의미하는 것이다. 따라서 다양한 서비스 옵션을 위해서는 실질적인 선택의 폭이 넓어야 한다. 또한, 선택을 제한하는 조건이 없어야 하며 선택에 따른 위험은 최소화해야 실질적인 선택이 가능할 수 있다.

셋째, 정보와 지원이 실질적인 선택을 위해 필요하다. 이용자가 선택하고 이용의 주체로서 역할을 제대로 하기 위해서는 서비스 내용과 공급자에 대한 적절한 정보를 제공받아야 한다. 또한, 어떤 정보나 지원도 없이 선택을 강요하는 것은

방임에 가깝기 때문에, 이용자를 장기적으로 지원할 수 있는 시스템이 있어야 한다. 정보와 지원시스템의 기능 정도에 따라 이용자의 선택의 폭이 달라질 수 있으므로, 제도별로 지원체제와 옹호의 역할이 어떠한지가 이용자 주도성 측면에서 상당히 중요하다(Yoshida, et al., 2004).

넷째, 정책결정과정 참여는 정책을 만드는 과정에서 이용자가 직접 참여하여 의견을 개진함으로써 실질적인 이용자 선택과 통제권을 높이도록 한다. 소극적 의미로 보면 이용자들이 서비스 일정 계획 등 개인적인 지원계획에 참여할 수 있어야 함을 의미하는 것이고, 적극적 의미로 보면 정책결정과정에 이용자들이 주도적으로 참여하는 것을 의미한다. 이와 같은 4가지 요소들은 이용자의 주도성을 높이는 방향에서 인적 지원서비스의 구조화 및 제도화를 고려할 때 유용하다.

2) 제공 기준

인적 지원서비스는 일상생활로부터 사회활동에 이르기까지 도움이 필요한 만큼을 지원하는 목적이 있기 때문에, 의료적 필요보다는 개인의 일상적인 활동과 최대한의 다양한 사회참여까지 고려하며 제반 활동을 위한 주변 환경의 영향에 대해서도 고려하는 것이 필요하다.

〈표 2-1〉의 지표구성을 보면, 서비스 지원 기준을 심각한 수준, 중대한 수준, 통상적인 수준, 낮은 수준으로 구분하고 생명의 위협 정도, 심각한 건강문제의 정도, 선택이나 통제권의 훼손 정도, 학대 발생 또는 확대 발생 가능성, 사회참여가 어려운 상황, 사회적 지지체계 유지 정도, 가족 또는 사회구성원의 역할과 책임 수행 정도 등에 대해 측정하고 있다(김성희 외, 2018). 심각한 수준의 위험성 평가에서는 생명의 위협이나 심각한 학대나 방임이 발생한 경우 또는 발생할 수 있는 경우까지 포함하고 있다. 또한 생활환경의 핵심적인 부분들에서 본인의 선택과 통제가 이루어지지 않거나 사회적 지지체계나 관계가 마련되어 있지 않거나 어려움을 주는 경우에는 일상생활이나 사회활동에 어려움이 있기 때문에 이를 중요하게 반영하고 있다.

〈표 2-1〉 지원서비스 제공을 위한 위험 수준 평가 기준

구분	기준(각 항목 중 어느 하나에 해당하는지를 판단함)
심각한 수준 (Critical)	• 생명을 위협받고 있거나 위협받을 수 있을 것으로 보이는 경우 • 심각한 건강문제가 진행 중이거나 진행될 것으로 보이는 경우 • 현재 생활환경의 핵심적인 부분들에 대하여 선택이나 통제가 전혀 또는 거의 불가능하거나 불가능해질 것으로 보이는 경우 • 심각한 학대나 방임이 발생했거나 발생할 수 있는 경우 • 중대한 영역의 신변관리나 일상 가정생활을 수행하기 어렵거나 어렵게 될 것으로 보이는 경우 • 노동, 교육, 학습 등에 대한 참여가 치명적인 수준에서 유지될 수 없거나 없게 될 것으로 보이는 경우 • 핵심적인 영역에서 사회적 지지체계나 관계가 마련되기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우 • 중대한 부분에서 가족 또는 사회구성원으로서 역할과 책임을 수행하기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우
중대한 수준 (Substantial)	• 현재 생활환경에서 아주 미미한 수준에서 선택이나 통제 이루어지고 있거나 이루어질 것으로 보이는 경우 • 학대나 방임이 발생했거나 발생할 수 있는 경우 • 많은 부분에서 신변관리나 일상 가정생활을 수행하기 어렵거나 어렵게 될 것으로 보이는 경우 • 노동, 교육, 학습 등에 대한 참여가 유지될 수 없거나 없게 될 것으로 보이는 경우 • 많은 영역에서 사회적 지지체계나 관계가 마련되기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우 • 많은 부분에서 가족 또는 사회구성원으로서 역할과 책임을 수행하기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우
통상적인 수준 (Moderate)	• 몇 가지 부분에서 신변관리나 일상 가정생활을 수행하기 어렵거나 어렵게 될 것으로 보이는 경우 • 몇 가지 부분에서 노동, 교육, 학습 등에 대한 참여가 유지될 수 없거나 없게 될 것으로 보이는 경우 • 몇 가지 영역에서 사회적 지지체계나 관계가 마련되기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우 • 몇 가지 부분에서 가족 또는 사회구성원으로서 역할과 책임을 수행하기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우
낮은 수준 (Low)	• 한두 가지 부분에서 신변관리나 일상 가정생활을 수행하기 어렵거나 어렵게 될 것으로 보이는 경우 • 한두 가지 부분에서 노동, 교육 학습 등에 대한 참여가 유지될 수 없거나 없게 될 것으로 보이는 경우 • 한두 가지 부분에서 사회적 지지체계나 관계가 마련되기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우 • 한두 가지 부분에서 가족 또는 사회구성원으로서 역할과 책임을 수행하기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우

출처: 김성희 외(2018)에서 인용.

3) 지불 방식

인적 지원서비스의 급여 지불 방식을 살펴보면, ① 서비스 수급자가 서비스 수급 시 이를 확인하여 주고 일시불로 총액을 지불하는(lump sum) 현금 지급 방법, ② 증서(voucher)를 이용하는 방법, ③ 중개기관이 지급하는 방법으로 구분할 수 있다. 또한, 활동지원사의 고용 형태에 따라 ① 중개기관이 고용주가 되는 모델, ② 서비스 수급자가 고용주가 되는 모델, ③ 서비스 수급자가 활동지원사를 고용하고 중개기관이나 정부가 개입하는 모델로 구분할 수 있다. 최근에는 서비스 수급자가 지원인력을 직접 고용하고 고용된 지원인력에 대한 인증서나 활동 증명서를 중개기관에 주어 중개기관이 정부 예산으로 급여를 지급할 수 있도록 하거나, 서비스 이용비용을 이용자에게 직접 현금으로 지급하고 다시 이용자가 지원인력에게 지불하게 하는 방식이 늘고 있다(이익섭 외, 2006). 당사자의 자기결정 및 선택권을 존중하며 서비스 관리비용이 줄어드는 점에서 긍정적으로 파악되고 있으나, 서비스의 공급자 관리나 질 관리가 복잡하고 어려워지는 한계도 있다.

제2절 정신장애인의 주요 인적 지원서비스

1. 생활지원 및 자립생활 관련 인적 지원서비스 필요도

1) 기본적 일상생활동작(ADL)

2020년 장애인실태조사에 따르면, 정신장애는 기본적 일상생활동작의 대부분 항목에서 지원 불필요 비율이 높았으며, 지원 필요(상당+전적)의 비율은 낮은 편이었다. 먼저 옷갈아 입기에서 ‘지원 불필요’ 비율은 86.6%, ‘지원 필요’ 비율은 5.5%였다. 목욕하기에서 ‘지원 불필요’ 비율은 82.0%, ‘지원 필요’ 비율은 8.2%였다. 구강청결에서 ‘지원 불필요’ 비율은 88.9%, ‘지원 필요’ 비율은 6.7%였다. 음식물 넘기기에서 ‘지원 불필요’ 비율은 95.1%, ‘지원 필요’ 비율은 1.7%였다. 식사하기에서 ‘지원 불필요’ 비율은 92.9%, ‘지원 필요’ 비율은 2.8%였다. 누운 상태에서 자세 바꾸기에서 ‘지원 불필요’ 비율은 95.2%, ‘지원 필요’ 비율은 2.1%

였다. 옮겨 앉기에서 ‘지원 불필요’ 비율은 94.3%, ‘지원 필요’ 비율은 1.9%였다. 앉은 자세 유지에서 ‘지원 불필요’ 비율은 94.2%, ‘지원 필요’ 비율은 1.9%였다. 보행에서 ‘지원 불필요’ 비율은 91.0%, ‘지원 필요’ 비율은 3.8%였다. 이동에서 ‘지원 불필요’ 비율은 85.7%, ‘지원 필요’ 비율은 7.3%였다. 배변에서 ‘지원 불필요’ 비율은 94.5%, ‘지원 필요’ 비율은 2.0%였다. 배뇨에서 ‘지원 불필요’ 비율은 94.3%, ‘지원 필요’ 비율은 2.0%였다.

〈표 2-2〉 정신장애인의 일상생활동작 정도

	지원 불필요	일부 지원필요	상당 지원필요	전적 지원필요
옷 갈아입기	86.6	7.9	3.7	1.8
목욕하기	82.0	9.8	4.8	3.4
구강청결	88.9	4.5	4.0	2.7
음식물 넘기기	95.1	3.1	1.3	0.4
식사하기	92.9	4.3	2.1	0.7
누운 상태에서 자세 바꾸기	95.2	2.7	1.4	0.7
옮겨 앉기	94.3	3.8	1.4	0.5
앉은 자세 유지	94.2	3.9	1.7	0.2
보행	91.0	5.3	2.7	1.1
이동	85.7	7.0	5.0	2.3
배변	94.5	3.5	1.8	0.2
배뇨	94.3	3.8	1.8	0.2

출처: 김성희 외(2021).

위의 결과에 나타난 바와 같이, 대부분 정신장애인은 대부분의 일상생활동작에서 도움을 필요로 하지 않지만 목욕하기(8.2%), 구강청결(6.7%), 이동(7.3%) 등에서는 도움이 필요한 정신장애인이 어느 정도 있는 것으로 나타났다. 따라서 일상생활동작에서도 도움이 필요한 정신장애인이 활동지원서비스 중 신체활동지원을 받을 수 있도록 할 필요가 있다.

2) 수단적 일상생활동작(IADL)

〈표 2-3〉 정신장애인의 수단적 일상생활동작 정도

	지원 불필요	일부 지원필요	상당 지원필요	전적 지원필요
전화사용하기	77.5	11.3	6.1	5.2
물건사기	64.7	16.4	10.5	8.5
식사준비	56.3	16.9	16.4	10.4
청소	59.8	16.3	13.4	10.5
빨래하기	58.4	18.3	12.8	10.6
약 챙겨먹기	70.7	13.7	10.6	5.0
금전관리	57.8	15.9	14.0	12.3
대중교통수단 이용하기	63.0	15.9	11.0	10.1

출처: 김성희 외(2021).

2020년 장애인실태조사에 따르면 정신장애인은 수단적 일상생활동작에서도 지원 불필요 비율이 높기는 했으나, 지원 필요 비율이 일상생활동작에 비해서는 상당히 높았다. 먼저 전화 사용하기에서 ‘지원 불필요’ 비율은 77.5%, ‘지원 필요’ 비율은 11.3%였다. 물건 사기에서 ‘지원 불필요’ 비율은 64.7%, ‘지원 필요’ 비율은 19.0%였다. 식사 준비에서 ‘지원 불필요’ 비율은 56.3%, ‘지원 필요’ 비율은 26.8%였다. 청소에서 ‘지원 불필요’ 비율은 59.8%, ‘지원 필요’ 비율은 23.9%였다. 빨래하기에서 ‘지원 불필요’ 비율은 58.4%, ‘지원 필요’ 비율은 23.4%였다. 약 챙겨먹기에서 ‘지원 불필요’ 비율은 70.7%, ‘지원 필요’ 비율은 15.6%였다. 금전 관리에서 ‘지원 불필요’ 비율은 57.8%, ‘지원 필요’ 비율은 26.3%였다. 대중교통수단 이용하기에서 ‘지원 불필요’ 비율은 63.0%, ‘지원 필요’ 비율은 21.1%였다. 이상에서 본 바와 같이 정신장애인 중에는 수단적 일상생활동작에서는 지원이 필요한 비율이 전반적으로 20%를 넘는 것으로 나타났다. 이를 고려할 때 현재 정신장애인 중 활동지원서비스 중 가사지원을 필요로 하는 대상자가 상당히 있다는 것을 알 수 있다.

3) 일상생활 지원 필요도

정신장애인의 일상생활 지원 필요도를 2020년 장애인실태조사에서 살펴본다. 정신장애는 일상생활 지원 필요 정도에서 ‘혼자 스스로’ 할 수 있다는 비율이 36.0%로, 자폐성장아인(6.6%), 지적장애아인(14.6%), 뇌병변장애아인(19.0%), 그리고 호흡기장애아인(33.6%)에 이어 네 번째로 낮았다. 정신장애아인 중에서 ‘대부분 지원 필요’와 ‘거의 지원 필요’의 비율은 13.8%로 나타났다, 자폐성장아인(57.0%), 뇌병변장애아인(43.9%), 지적장애아인(33.4%), 언어장애아인(17.6%), 호흡기장애아인(17.0%), 뇌전증장애아인(14.0%)에 이어 7번째로 높았다.

2020년 장애인실태조사에 따르면, 정신장애아인이 현재 일상생활을 하는 데 다른 사람의 지원이 필요한 시간은 한 달 41~80시간 이하가 52.1%로 가장 많았으며, 81~120시간 이하 15.2%, 40시간 이하 13.8%로 대부분을 차지했으나, 321시간 이상도 9.3%에 이르고 있어서 뇌병변장애아인(13.2%), 자폐성장아인(10.2%)에 이어 세 번째로 비율이 높다. 다른 사람 지원의 충분 정도에서도 ‘매우 부족하다’는 정신장애아인의 비율은 9.7%로 모든 장애아인 중에서 가장 많았다. 일상생활 지원을 필요로 하는 장애아인 중 지원해 주는 사람이 있다는 정신장애아인은 75.3%였으며, 없는 정신장애아인은 24.7%로, 자폐성장아인(3.5%), 지적장애아인(9.4%), 언어장애아인(14.5%), 뇌병변장애아인(14.8%), 호흡기장애아인(15.5%) 등에 비해 훨씬 더 많다. 지원이 부족한 경우 부족한 이유에 대해서 정신장애아인의 60.1%는 ‘가족이 도와주는 데 한계가 있어서’라고 응답하였고, 25.7%는 ‘심한 장애로’, 6.9%는 ‘활동지원사가 지원하는 시간이 부족해서’, 5.1%는 ‘외부활동(자립생활 등)을 위해’라고 응답하였다(김성희 외, 2021).

4) 자립 활동 지원 필요도

영역별 자립생활 지원서비스 필요도를 보면, 생활지원서비스 영역에서는 금전관리(20.6%), 일상생활관리(18.5%), 주거유지관리(16.3%)의 순으로 높게 나타났으며, 사회적지원서비스 영역에서는 대인관계(23.5%) 욕구가 가장 높았으며, 이어서 사회복지서비스 연계(20.7%), 학업 및 직업(17.2%), 가족관계(14.8%)의 순으로 나타났다(박가영 외, 2022: 43). 주 이용기관 프로그램 중 자립생활을 준비하거나 영위하는 데 가장 도움이 되는 프로그램은 정신건강교육(25.8%)이었으며,

이어서 일상생활관리(21.6%), 대인관계훈련(19.9%), 취미나 여가활동(13.6%), 직업재활훈련(11.0%)의 순이었다(박가영 외, 2022: 41). 실무자(전문가)에게 제공받기를 원하는 서비스로는 정신건강관리(25.2%)가 가장 많았으며, 일상생활관리와 사회서비스 이용 지원이 각각 18.0%였으며, 여가생활지원(4.8%)은 가장 낮았다(박가영 외, 2022: 43). 정신장애인 동료지원인에게 제공받기를 원하는 서비스로는 여가생활지원(28.1%)이 가장 많았으며, 이어서 일상생활관리(22.3%), 대인관계지원(16.9%), 정신건강관리(14.8%)의 순이었다(박가영 외, 2022). 따라서 정신장애인이 원하는 인적 지원서비스로는 일상생활관리 지원, 여가생활지원, 대인관계지원 등이라고 할 수 있다.

2. 인적 지원서비스 유형 및 이용실태

1) 장애인활동지원제도(Personal Assistance Service)

장애인활동지원제도는 1980년대 이후부터 여러 국가들에서 장애인복지 분야의 핵심 제도로 자리 잡기 시작하였다. 우리나라에서는 1990년대 후반에 장애인 자립생활 패러다임이 유입되면서 그 필요성이 인식되었고, 현재는 장애인활동지원 사업은 우리나라에서 가장 대표적인 장애인 지원서비스로 알려져 있다. 우리나라에서 장애인활동지원제도 도입에 관한 논의는 2007년에 치매·중풍 등으로 어려움을 겪는 어르신과 그 가족을 위해 노인장기요양보험제도를 도입하면서 장애인이 제외됨에 따라 장애인을 위한 장기요양서비스를 마련하는 과정에서 시작하였다(김성희·이승희, 2012). 2007년 5월 정부가 '장애인 활동보조 지원사업'을 시행하면서부터 전국적으로 활동보조서비스가 제공되기 시작하였으며(정종화, 2005), 2011년 9월 「장애인 활동지원 사업에 관한 법률」이 시행되면서 장애인 활동지원사업으로 제도적 확대가 되었다.

활동지원서비스 이전에는 가족이나 자원봉사자를 통해 도움을 받았던 활동을 이 제도를 통해 유급의 활동지원사가 파견되어 장애인이 개별 서비스를 받을 수 있게 되었고 장애인 가족의 가족원에 대한 돌봄 부담도 상당히 경감되는 효과가 있다. 장애인 활동지원서비스와 사회활동참여의 관계에 관한 선행연구에 의하면 장애인의 신체활동, 가사활동, 사회활동을 지원하는 이와 같은 활동 보조서비스의 활용은 장애인

의 사회활동 참여에 정적인 영향을 주는 것으로 보고되고 있다(박인영, 2012). 장애인활동지원제도의 취지는 장애인이 자신이 희망하는 활동과 일을 할 수 있도록 국가에서 지원하는 것이기 때문에, 서비스의 내용 및 제공방식에 대해 장애인활동지원서비스 이용자들의 의견이나 요구를 반영되는 것이 중요하다. 이에 장애인들이 일상생활 동작이나 도구적 일상생활 동작과 관련된 신변처리와 신체 유지를 할 수 있도록 지원하는 필수적인 활동 지원 중심에서, 최근에는 장애인이 자기주도성을 갖고 적극적으로 자립생활을 영위할 수 있도록 도와주는 개념이 점차 강조되고 있다.

장애인 활동지원 서비스는 소득수준과 상관없이 만6세 이상~만65세 미만의 「장애인복지법」상 등록장애인 중 혼자서 일상생활이나 사회생활을 하기 어려운 경우면 누구나 대상이 된다. 활동지원급여 수급자가 만 65세 이후에 「노인장기요양보험법」에 따른 장기요양급여를 신청하여 받지 못하여 장기요양급여 등급외자가 되는 경우는 장애 특성상 활동지원급여가 적절하다고 판단되고 본인이 활동지원급여를 희망하는 경우에는 예외적으로 신청이 가능하다. 활동지원급여를 신청한 장애인은 수급자격심의위원회의를 통해 심신상태 및 활동지원이 필요한 정도를 심의받으며, 수급자격 심의기준에 따라 수급자 판정을 받게 된다.

장애인 활동지원 서비스는 기본적으로 신체활동과 가사활동, 사회활동을 지원한다. 신체적 또는 정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 중증장애인의 자립생활과 사회참여를 지원하기 위하여 제공받을 수 있는 활동지원서비스의 내용을 세부적으로 살펴보면 <표 2-4>와 같다.

신체활동지원은 독립적으로 신체적인 활동이 어려운 장애인에게 제공되는 서비스로 외상, 뇌병변 등의 장애인이 주요 대상이다. 가사지원이란 독거 혹은 가족과 함께 거주하는 경우라도 장애인이 처리하기 어려운 가사일을 지원하는 것이다. 가족과 동거하는 장애인의 경우는 장애인 당사자와 관련된 가사 일에 대한 지원을 할 수 있다. 또한, 장애인 당사자가 6세 미만 아동의 부모이면서 양육책임자일 경우 자녀에 대한 지원도 가능하다. 사회활동지원은 출퇴근, 등하교, 여타의 사회활동을 위한 보조가 주가 된다. 이러한 세 가지의 서비스 지원 목적을 갖고 장애유형에 따라 다양한 형태로 서비스가 제공된다. 장애인 활동지원 서비스는 등하교·출퇴근 지원, 청소, 쇼핑, 양육보조, 옷 갈아입기, 식사보조 등 기존의 일상생활의 불편함을 도와주는 것이 주를 이뤄왔으나, 이외에 방문간호와 방문목욕을 추가하고 장애인의 간병·간호 서비스영역까지 확대되고 있다.

〈표 2-4〉 활동지원사의 인적 지원서비스 내용

구분		세부내용
신체활동 지원	개인위생 관리	목욕 도움(목욕준비, 몸씻기 보조 등), 구강 관리(양치질 도움, 틀니 손질 등), 세면 도움(세면 준비, 세면 보조 등), 배설 도움(배뇨 도움, 화장실 이동 보조 등), 옷 갈아입히기(의복 준비, 속옷 갈아입히기 등)
	신체기능 유지 증진	체위 변경(체위 변경 도움, 일어나 앉기 도움 등), 신체기능의 증진(관절구축 예방활동, 기구사용운동 보조 등)
	식사 도움	식사 차리기, 식사 보조, 구토물 정리 등
	실내 이용 도움	실내에서 휠체어로 옮겨 타기, 집안 내 걷기 도움 등
가사활동 지원	청소 및 주변 정돈	수급자가 주로 거주하는 장소(방/거실) 및 화장실 청소, 쓰레기 분리수거, 내부 정리, 이불정리 정돈, 화장대/책상 정리, 옷장/서랍장 등 정리
	세탁	수급자의 옷, 양말, 수건, 침구류, 걸레 등의 세탁 및 삶기 등
	취사	식재료 준비, 밥 짓기, 국/반찬 하기, 식탁 청소, 설거지, 행주 삶기, 음식물 쓰레기 분리수거 등
사회활동 지원	등하교 및 출퇴근 지원	출퇴근 및 등하교 보조(부축, 동행 포함), 직장이나 학교 등에서 식사 및 화장실 이용보조 등 신체활동지원
	외출시 동행	산책, 물품구매, 종교활동, 복지시설 이용, 은행, 관공서, 병원 등 방문 및 귀가 시 부축 또는 동행, 외출 시의 신체활동지원
그 밖의 제공 서비스		수급자 자녀의 양육 보조(6세 이하 자녀 등 예외적인 경우에 한하며, 반드시 자녀 1인 만을 대상으로 서비스를 제공하여야 함), 생활상의 문제 상담 및 의사소통 도움 등 위에 열거되지 않은 서비스 내용 기록

출처: 보건복지부(2023)에서 인용.

장애인 활동지원 서비스의 기본 급여는 서비스 지원 종합점수에 따른 활동지원 등급에 따라 차등 지원되는데, 급여량은 15구간 약 60시간(936,000원)부터 1구간 약 480시간(7,474,000원)으로 구분된다. 돌볼 가족이 없는 등 긴급상황 시에는 수급자 선정전이라도 신속하게 활동지원급여를 제공할 수 있도록 하는 긴급활동지원서비스가 제공 가능하다. 기존의 독거 외에 출산, 자립준비, 보호자 일시부재 등의 사유발생 시에는 특별지원급여가 추가적으로 지급되며, 활동지원사 연계에 어려움을 겪는 최종증 수급자에게는 서비스를 제공하는 활동지원사에게 가산 급여(수당)가 지급된다.

〈표 2-5〉 종합조사 이용자의 장애유형

구분	등록장애인		종합조사 이용자	
	빈도	비율	빈도	비율
지체장애	1,223,135	46.70%	6,585	14.15
뇌병변장애	252,188	9.63%	7,010	15.06
안면장애	2,673	0.10%	8	0.02
시각장애	253,055	9.66%	4,243	9.11
청각장애	377,094	14.40%	396	0.85
언어장애	21,485	0.82%	362	0.78
심장장애	5,266	0.20%	43	0.09
신장장애	92,408	3.53%	1,464	3.15
간장애	13,154	0.50%	25	0.05
장루·요루장애	15,290	0.58%	44	0.09
뇌전증장애	7,054	0.27%	211	0.45
호흡기장애	11,522	0.44%	211	0.45
지적장애	212,936	8.13%	17,847	38.34
자폐성장애	28,678	1.10%	6,468	13.89
정신장애	102,980	3.93%	1,633	3.51
합계	2,618,918	100.00%	34,182	100.00

출처: 이선우 외(2020).

장애인활동지원서비스 이용실태에 대한 분석을 실시한 이선우 외(2020)¹⁾에 따르면, 2019년 7월~2020년 4월 장애인 서비스 지원 종합조사를 실시한 활동지원 서비스 신청 대상자는 총 46,550명이었다. 이들의 장애유형을 보면 지적장애인이 38.34%로 가장 많았으며, 정신장애인은 1,633명으로 3.51%였다. 지적장애인은 등록장애인 중 차지하는 비율 8.13%에 비해 서비스 지원 종합조사 신청자는 5배 가까이 많았다. 반면에 정신장애인은 등록장애인 중 차지하는 비율 3.93%에 비해

1) 장애인활동지원서비스 이용 원자료는 국민건강보험공단에서 관리하여 있으며, 일반적인 통계는 작성하지 않고 있음. 여기에 제시된 통계는 이선우 등(2020)이 용역과제를 수행하기 위해 별도의 과정을 거쳐서 해당 기간의 원자료를 제공받아 분석한 것임.

서비스 지원 종합조사 신청자는 오히려 약간 낮았다.

〈표 2-6〉 장애유형별 활동지원 최종급여량

(단위: %, 명, 시간/월)

구분	0~60	60~120	120~180	180~240	240~300	300~360	360~420	420~480	전체	평균
지체	14	1,861	2,207	680	340	212	486	107	5,907	164.0
	0.24	31.50	37.36	11.51	5.76	3.59	8.23	1.81	100.00	
뇌병변	5	1,606	2,218	1,435	586	190	412	160	6,612	172.7
	0.08	24.29	33.55	21.70	8.86	2.87	6.23	2.42	100.00	
시각	2	941	2,366	566	136	18	25	9	4,063	138.4
	0.05	23.16	58.23	13.93	3.35	0.44	0.62	0.22	100.00	
신장	18	727	192	16	10	1	1	3	968	93.7
	1.86	75.1	19.83	1.65	1.03	0.10	0.10	0.31	100.00	
지적	90	7,912	7,373	908	302	69	80	23	16,757	115.1
	0.54	47.22	44.00	5.42	1.80	0.41	0.48	0.14	100.00	
자폐성	9	2,146	3,965	269	38	7	1	1	6,436	118.9
	0.14	33.34	61.61	4.18	0.59	0.11	0.02	0.02	100.00	
정신	5	819	217	9	11	0	2	1	1,064	94.7
	0.47	76.97	20.39	0.85	1.03	0	0.19	0.09	100.00	
기타	9	646	261	43	17	5	3	0	984	102.1
	0.91	65.65	26.52	4.37	1.73	0.51	0.30	0.00	100.00	
전체	152	16,658	18,799	3,926	1,440	502	1,010	304	42,791	132.2
	0.36	38.93	43.93	9.17	3.37	1.17	2.36	0.71	100.00	

출처: 이선우 외(2020).

전체 수급자의 활동지원 최종급여량 평균은 132.2 시간이었다. 장애유형별 활동지원 최종급여량을 보면, 뇌병변장애가 172.7시간으로 가장 많았으며, 이어서 지체장애 164.0시간이었으며, 활동지원 수급자 중 가장 많은 비중을 차지하는 지적장애는 115.1시간이었다. 또한 자폐성 장애도 118.9 시간으로 나타났다. 정신장애는 신장장애의 93.7 시간에 이어 94.7 시간으로 상당히 적었다(이선우 외, 2020). 이선우 외(2020)에 따르면, 정신장애의 활동지원 최종급여량이 낮은 가장

큰 이유는 종합점수의 기능제한(X1) 영역의 급여량이다. 기능제한 영역 급여량의 전체 장애 평균이 92.8 시간인데 비해 정신장애의 기능제한 영역 급여량 평균은 62.2 시간으로 가장 적었다. 기능제한 영역(X1)의 점수 평균이 232.7점인데 비해서 정신장애의 기능제한 영역 점수 평균은 133.6점으로 평균에 비해 상당히 낮았다. 또한 사회활동 영역(X2)의 점수 분포를 보면, 24점(직장생활)의 비율이 전체적으로는 14.60%이나 정신장애는 2.76%로 가장 낮았으며, 0점(사회활동을 하지 않는 경우)의 비율이 전체적으로는 80.15%였으나, 정신장애는 96.62%로 모든 장애유형 중에서 가장 높았다.

장애인 활동지원 서비스는 장애인과 활동지원사를 1:1로 매칭하여 장애인의 개별욕구에 따른 서비스를 개별적 인적 도움을 통해 제공하기 때문에, 장애인활동지원사의 역할이 특히 중요하다. 활동지원사로 활동하기 위해서는 보건복지부가 규정한 40시간 이론 및 실기교육과 10시간의 현장실습을 포함하여 총 50시간의 교육을 이수하여야 한다. 유사 자격소지자(「노인복지법」에 따른 요양보호사, 「사회복지사업법」에 따른 사회복지사, 「의료법」에 따른 간호사·간호조무사) 및 유사 경력자(정부재정이 투입된 돌봄사업에 참여한 경력이 최근 1년간 360시간 이상인 사람)는 32시간의 이론 및 실기교육과 10시간의 현장실습을 포함하여 총 42시간의 전문 과정을 이수한다. 교육비는 2012년까지는 제공기관 5만 원, 활동지원사 5만 원으로 부담하였으나 2012년 이후 전액 활동지원사 부담으로 변경되었다. 활동지원서비스 제공기관에 소속되어 있으나 근무지는 각 담당 장애인의 가정이나 서비스가 필요한 현장에서 근무하는 형태이며, 근무시간 역시 담당 장애인의 욕구에 따라 결정되는 형태를 보인다.

2) 동료상담 및 동료지원활동

(1) 동료상담

동료상담은 일반적으로 동료에 의한 상담을 이르는 포괄적 표현이다. 동료상담은 누군가에게 도움을 받고 싶을 때 동일한 상황을 겪어본 사람을 찾는 원리에 기반하고 있다. 서구에서는 역사적으로 익명의 알콜중독자모임(Alcoholics Anonymous), 사지마비, 학습장애, 뇌성마비 등 다양한 장애 관련 기관에서 동료상담 및 동료지지 서비스를 제공해왔다. 중등 및 고등 교육기관에서도 학생들이

교사나 전문가의 편견으로부터 자유롭게 자신의 정신건강 문제를 털어놓고 필요한 자원에 접근할 수 있도록 동료상담 전략을 활용하고 있다(이선희 외, 2022).

국내 장애분야의 동료상담은 2007년 「장애인복지법」의 개정으로 ‘제4장. 자립생활의 지원’이 「장애인복지법」에 포함되면서 법적 근거가 마련되었다(류청한, 2021). 장애인복지법 시행규칙 제40조의 2조 제1항에서는 장애동료 간 상담을 “장애인에 의해 장애인에게 제공되는 상담이나 정보제공 활동”이라고 규정하면서, 장애인의 심리적인 고충, 가족 및 사회적인 관계에서 발생하는 문제, 지역사회 자원의 활용방법, 기타 장애인이 처한 곤란한 문제 등의 대처방법 등을 포함한다고 정의하고 있다. 이와 같은 동료상담의 협의적 개념은 주로 심리적인 측면에 초점을 두고 일대일 혹은 집단 상담과 같은 프로그램화되어 있는 구체적인 실천 전략 혹은 기법을 강조한다. 이와 같은 동료상담은 상담을 통해 내담자의 자기신뢰 회복과 인간관계 재구축을 목적으로 하며, 다른 상담자와 마찬가지로 동료상담가는 클라이언트를 경청하고 지지를 제공하며 삶에서 일어나는 이슈들을 다루고 개선할 수 있는 자원들을 제공하는 역할을 한다. 동료상담의 가장 차별화된 점은 장애라는 같은 배경을 가진 상담가와 내담자가 대등한 입장에서 서로 이야기하고 들으며 장애로 인한 경험을 바탕으로 정보나 도움을 제공하여 경험의 결과를 공유하는 과정이라고 볼 수 있다. 따라서 동료상담 과정에서 대등성(조언과 충고하지 않기, 정보제공만 하기)은 매우 중요한 원칙이며, 이를 통해 장애인이 자신감을 회복하고 자립생활로 향할 수 있다.

광의적 개념의 동료상담은 장애인에 의해 제공되는 장애인을 위한 모든 활동, 즉 자립생활센터에서 제공하는 동료상담, 자립생활훈련, 정보제공 등 지역사회 내에서 중증장애인에게 서비스를 지원하는 과정에서 발생하는 모든 대면적 접촉을 폭넓게 의미하기도 한다(윤재영 외, 2013). 동료상담가는 장애인의 집이나 거주시설이나 체험홈 등을 방문하여 상담을 진행하게 되며, 동료상담을 통해 자립생활의 의지를 확인하고 자립생활에 필요한 정보를 제공하며 지지를 한다. 거주시설에서 지역사회 자립생활을 계획하는 경우에는 실질적인 자립 준비를 할 수 있도록 지원한다. 동료상담에서 다루는 분야는 의료, 진학, 취업, 주택, 가족관계, 성, 인권, 정서적 고민, 자립생활, 정보제공 등 매우 포괄적일 수 있다(이선희 외, 2022). 이와 같은 광의의 개념의 동료상담은 동료지원과 유사한 개념으로 사용되며, 자립생활 패러다임이 도입되던 시기에 자립생활모델의 기본 이념을 구현하는데 상당한

기여를 한 것으로 평가를 받는다. 특히 장애와 관련된 문제의 해결 방법에 있어서 그 관점을 전문가 중심에서 장애인 당사자 중심으로 전환시키는 데 기여하였다(정희경 외, 2013).

(2) 동료지원

동료지원(peer support)은 정신질환이나 물질 사용(중독)과 관련한 임상적 문제를 직접 경험한 후 회복과정의 산 경험(Lived experiences)을 바탕으로 도움이 필요한 다른 당사자들의 회복을 돕는 지지 서비스를 총칭하는 용어이다. 2023년 12월 공포된 정신건강복지법 일부개정법률안에서는 정신질환자 등에 대한 상담 및 교육 등의 역할을 수행할 수 있도록 정신질환자이거나 정신질환자이었던 사람 중 보건복지부령으로 정하는 동료지원인 양성과정을 수료한 사람을 “동료지원인”으로 한다는 동료지원인 근거 조항이 추가되었다²⁾. 동료지원인의 범위에는 정신질환이나 중독 당사자뿐만 아니라, 당사자 가족이 포함되는 경우도 있다. 미국의 경우 훈련 수준에 따라 동료지원인(peer supporter)과 동료지원전문가(peer support specialist)로 구분하기도 한다. 국내에서는 2006년부터 정신재활시설에서 정신장애 당사자에 대한 리더 교육훈련 및 현장방문 사업을 진행하면서 동료활동, 동료상담, 동료지지, 동료지원 등 다양한 명칭을 사용해왔다(이선희 외, 2022).

정신장애인 동료지원인은 정신건강의 어려움을 경험했거나 겪고 있는 당사자이기 때문에, 자신의 개인적인 회복 경험을 바탕으로 동료 당사자들의 정신질환이나 전인적 회복을 돕는 역할을 수행하게 된다(Kilpatrick et al., 2017; Solomon, 2004; 송승연, 2021). 즉, 동료지원인은 정신적 어려움과 회복에 대한 당사자 개인의 경험을 바탕으로 현재 정신건강 문제를 겪고 있는 사람들과 함께하면서 회복의 희망을 주며 그 과정을 지원하는 역할을 한다. 이와 같은 동료지원인은 개인적 경험에 뿌리를 두고 있어서 따뜻하고 공감적인 지원과 격려를 제공할 수 있으며, 이용자들에게 회복을 위한 역할 모델을 제공할 수 있다는 면에서 강점이 있다(Johnson et al., 2018; 송승연, 2021). 동료지원인은 정신건강전문가의 보조적 역할에 그치는 것이 아니라 당사자 간에 정서적지지 및 사회적 지원을 제공하면서

2) 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률 제3조(정의) [시행 2024. 7. 3] [법률 제19902호, 2024. 1. 2, 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」]

독립적이고 고유한 기능과 업무를 수행하게 된다(이상훈, 2021). 결과적으로, 개인적인 회복의 경험을 다른 당사자들이 원하는 개인적·사회적 변화를 이루는 데 도움이 되도록 사회적 자원으로 활용된다는 점에서 의미가 크다(이상훈, 2021).

우리나라에서 동료지원은 2006년 민간 정신재활시설에서 당사자를 조직화하고 자조집단을 활성화하는 사업을 수행하면서 시작되었으며, 2010년 중반부터 정신장애인 당사자단체가 조직화 되면서 당사자 중심의 동료지원활동이 가시화되었다(이선희 외, 2022; 하경희, 2020). 국내 최초의 조직화된 동료지원활동은 2011년 한울지역정신건강센터에서 시작되었으며, 1년간 중랑한울지역정신건강센터, 한울지역정신건강센터 등 14개 사회복지시설이 연대하여 “동료지원서비스를 활용한 정신장애인 역량강화사업”을 진행하였다. 동료방문서비스를 통해 문화여가활동지원, 외출 동행, 동료 상담 등을 포괄하여 실행하고, 해당 사업의 성과를 기반으로 2012년 중랑한울지역정신건강센터를 포함한 5개 사회복지시설에서 정신장애인 동료상담가 지원고용 및 시험고용 시범사업을 진행하게 되었다(송경옥, 2013). 2012년 한국장애인고용공단에서 정신장애 동료지원 직무를 개발하고 교육훈련을 통해 정신장애인이 동료지원인으로 정신건강기관에 취업이 되었다. 2019년 4월부터는 고용노동부에서 중증장애인 지역맞춤형 취업지원의 한 직무로 동료지원인 사업을 시범사업으로 시행하기 시작하였다. 동료지원인(중증장애인)은 자조모임, 상담 등의 동료지원 활동 제공을 통해 동료장애인의 취업의욕을 고취하고 경제활동 상태로 전이하도록 지원하는 활동을 한다. 고용노동부가 참여 지방자치단체를 공모하고, 지방자치단체에서 위탁수행기관을 선정하여 수행기관 소속의 중증장애인 동료지원인들이 같은 장애유형의 참여자들을 대상으로 동료지원활동을 제공하는 방식이다. 한국장애인고용공단에서 고용노동부 사업에 참여하는 동료지원인의 자격부여 및 지원활동의 전문성을 강화하기 위해 동료지원인 양성교육 및 보수교육을 제공하고 있다(이선희 외, 2022). 동료지원인의 양성과 관련해서는 초기에 서울시정신건강복지센터에서 2012년부터 8년간 담당하였고 2020년부터는 국립정신건강센터가 과정을 개설하여 교육을 제공하고 있다. 현재는 당사자단체인 송파정신장애인다료지원센터에서도 적극적으로 동료지원인을 양성하고 동료지원활동을 지원하고 있다.

동료지원인 활동 현황을 살펴보면, 당사자단체인 한국정신장애인자립생활센터에서는 2020년 262회(실인원 37명), 2021년 281회(실인원 38명), 2022년 200

회(실인원 26명)의 사업 실행이 이루어졌다. 송파정신장애인동료지원센터는 2020년 106회(실인원 10명), 2021년 164회(실인원 16명), 2022년에는 407회(실인원 41명)의 동료상담활동을 실행했다(이선헌 외, 2021). 동료지원활동은 활동의 특성상 활동의 제공과 이용 모두 의미가 있기 때문에 한국정신장애인지원센터의 실적에는 동료지원인과 이용자 모두가 사업참여 실인원으로 집계된 데 비해, 송파정신장애인동료지원센터의 경우는 1건의 동료지원 혹은 동료상담에 참여한 동료지원인을 실인원으로 한 집계 방식의 차이가 있다. 이외에도 최근에는 국립정신건강센터를 비롯하여 당사자단체 등 여러 기관에서 동료지원인 양성이 각기 진행되고 있어 국내 동료지원활동의 실태를 전반적으로 파악하는 것이 어려운 실정이다. 한편 국내에 동료지원인을 양성하기 위한 교육이 늘고는 있으나, 동료지원활동이 제도적으로 자리 잡지 못하고 일자리의 수준이 열악하며 상시적인 활동으로 이어지기 어려운 문제가 있다. 이로 인해 소수의 정신장애인이 기간제 동료지원 활동을 수행하고 대다수는 양성교육 이수 후에도 동료지원인으로서 취업하지 못하는 상황이다(이선헌 외, 2021). 2023년 말 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」안의 통과로 인해 동료지원인의 정의(제3조)와 동료지원인 양성 및 활동지원(제69조의2) 조항이 포함되면서 향후 동료지원활동의 제도와 계기가 마련되었다.

3) 정신질환자 절차조력사업

정신질환자의 입원과 치료과정에서 발생하는 권리침해를 예방하기 위해서는 당사자의 의견과 결정권을 최대한 보장하는 것이 중요하다. 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」 제2조의 기본이념은 자기결정권의 보장을 강조하면서, ‘정신질환자는 자신에게 법률적·사실적 영향을 미치는 사안에 대하여 스스로 이해하여 자신의 자유로운 의사를 표현할 수 있도록 필요한 도움을 받을 권리를 가진다’고 명시하고 있다. 또한 정신질환자는 원칙적으로 자신의 신체와 재산에 관한 사항에 대하여 스스로 판단하고 결정할 권리를 가지며, 나아가 자신과 관련된 정책의 결정과정에 참여할 권리를 가진다고 명시되어 있다. 이용표(2019)는 정신건강복지법에 명시된 정신장애인 당사자의 권리와 권리구제 절차에 대한 정신질환자의 이해 부족 및 지역사회자원에 대한 정보 부족을 문제로 보고,

당사자의 자율적 의사결정을 보장하는 제도도입의 필요성을 강조하였다.

헌법재판소는 2016년에 구「정신보건법」의 비자의입원과 관련한 사항이 정신질환자의 인권을 침해할 우려가 있다며 헌법불합치 결정(‘16. 09. 29., 2014헌가9)을 내린 바 있다. 정신질환자가 강제입원을 하는 경우 국가 또는 공적기관에서 절차보조와 같은 절차 보장이 필요함에도 이를 마련하지 않고 있다고 지적하고, 정신의료기관의 비자의입원 환자에 대한 절차적 지원의 필요성에 따라 환자의 치료과정에서 권리구제 절차에 관한 정보를 제공하는 ‘절차조력인’의 도입을 요구하였다. 이에 보건복지부는 2017년부터 보호의무자 없이 의사결정능력 부족으로 어려움을 겪고 있는 정신요양시설 입소자를 대상으로 주로 거소 결정 또는 의료행위에 대한 동의 등 신상에 관한 결정 권한을 대리 행사하는 ‘한정 후견인’ 중심의 ‘정신질환자 공공후견인 활동 지원 사업’³⁾을 추진하였다. 2023년 현재는 2개 후견법인(한울정신건강복지재단·한국정신건강전문요원협회)이 지정되어, 피후견인 486명을 대상으로 공공후견서비스를 제공하고 있으며, 후견심판청구 지원 및 후견인 활동비 지원 명목으로 1인당 월 20만 원을 지급하고 있다. 그러나 정신질환자의 권익 보호를 강화하려는 취지에도 불구하고 공공후견인제도의 활용에 필요한 후견인 범위 등에 대한 세부 논의가 부족하며 대체의사결정제도의 폐지를 요구하는 UN 장애인권리위원회의 권고가 있는 상황에서, 장애인의 의사결정을 대신하는 대체의사결정보다는 지원의사결정제도로 전환하는 추세이다(홍선미 외, 2020).

지원의사결정(Supported Decision Making)은 의사결정 능력이 손상되어 스스로 결정을 내리기 어려운 사람들을 지원하는 과정이다. 의사결정능력이 불충분하더라도 그들 스스로 자신에게 최대한의 이익이 되는 선택을 할 수 있도록 하는 의사결정을 지원하는 과정이 필요하다. 누구든지 지원과 보조를 통해 스스로 의사결정을 내릴 수 있다면 어느 누가 대신 결정해서는 안 된다는 것이며, ‘누군가가 의사결정의 역량이 있는가?’라는 고려보다는, ‘스스로의 권리를 옹호하기 위해서는 어떠한 지원이 있어야 하는가’를 고려해야 한다는 점이 중요하다(Bach & Kerzner, 2010). 절차조력은 이와 같은 지원의사결정의 한 방식으로, 다른 사람에 의해 대체 의사결정이 이루어지는 것을 방지하는 것이 목적이며 자율성이 핵심 원칙이 된다. 이와 같은 절차조력의 기능은 다음과 같다. 첫째, 정보전달에 대

3) 대한민국국회 보건복지위원회(2023), 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」 일부개정법률안 검토보고, 제404국회(임시회) 제1차보건복지위원회

한 지원을 통하여 치료 및 정신질환자의 권리에 대한 정보를 제공하고 당사자가 이해할 수 있도록 설명하고 설득한다. 둘째, 의사 표현 지원을 통하여 당사자가 치료와 치료과정에 대하여 표현하는 내용을 경청하고 공감하며 지지한다. 또한, 당사자가 치료와 관련된 의사나 선호사항 등을 보호자와 의료진에게 적절한 형태로 표현하는 것을 지원한다. 셋째, 당사자의 의향을 반영하여 정신건강심의위원회 심사청구 절차나 자의입원이나 동의입원으로 전환하는 등의 각종 절차지원을 한다. 넷째, 퇴원 후 치료 및 지역사회 연계계획 수립을 지원하여 퇴원 후 당사자가 희망하는 정신건강복지센터나 정신재활시설 등의 프로그램의 참여를 지원한다. 다섯째, 당사자의 의견에 대하여 동료로서의 이해와 공감을 표현하고, 치료과정을 잘 이겨낼 수 있도록 정서적 지지를 하며 자조 모임의 참여를 격려하고 퇴원 이후 지역사회 동료 네트워크를 형성할 수 있도록 한다.

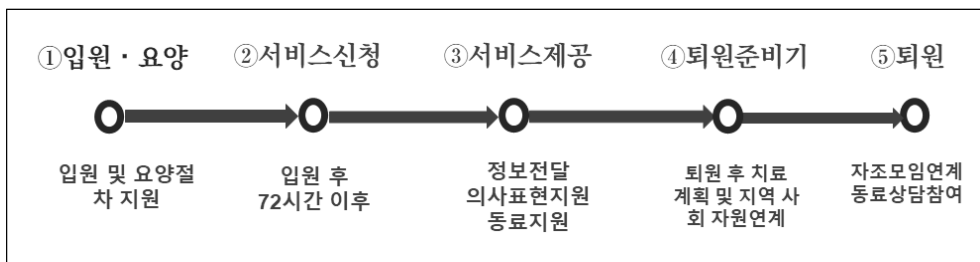
우리나라의 절차보조사업은 정신질환자가 부당한 비자의 입원으로부터 자신의 권리를 보호하고 입원의 객관성을 담보할 수 있는 조치의 하나로 보건복지부에서 2018년 12월 전국 3개 지역에서 시범사업을 하면서 시작되었다(보건복지부, 2018). 사업 선정은 광역자치단체를 대상으로 하며, 사업수행기관은 정신질환자 권익보호 관련 업무를 수행하는 비영리법인(사회복지법인 및 당사자가 포함된 법인 등) 또는 광역정신건강복지센터 등으로 하며, 광역정신건강복지센터에서 사업을 수행할 경우, 당사자가 포함된 비영리법인 등과의 컨소시엄 구성을 하도록 되어 있다. 사업수행기관으로 서울은 사단법인 정신장애와 인권 파도손을, 경기도는 사회적 협동조합 우리다움을, 부산은 부산광역 정신건강복지센터를 각각 수행기관으로 선정하여 시범사업을 진행하였다. 시범사업은 비자의입원(입원 72시간 이후) 중인 사람 중 서비스 제공을 원할 경우에 당사자·가족·주치의가 신청하고, 사업단에서 환자와의 면회를 통해 서비스 제공에 대한 동의를 받은 뒤 서비스를 제공하는 형태이다. 제공하는 서비스의 내용에는 정신질환자의 입원 및 치료, 권리에 대한 정보를 전달하는 한편, 정신질환자가 이해할 수 있도록 설명·설득하는 것, 정신질환자의 치료에 관한 의사 표현 지원, 입원유형 변경 및 정신건강심의위원회 심사 청구 절차 등 각종 절차 지원, 퇴원 후 지역사회 연계계획 지원, 회복된 당사자에 의한 동료지원 등이 포함된다. 2021년에는 정신의료기관에 입원한 지적장애인이 입·퇴원 과정에서 자신의 권리를 안내받지 못하면서 진정이 접수됨에 따라 국가인권위에서 권고를 하였고, 이에 복지부는 입원환자 권리고지서를 개정

하여 '2023년 정신건강복지법에 따른 입·퇴원 절차 안내'에 수록하고 이를 전국 정신의료기관에 안내하였다.

정신장애인 절차조력사업은 비자의 입원 정신질환자가 스스로 입원과 치료의 필요성 등을 인식하도록 정보를 제공하고, 실재하는 권리구제 절차를 안내하여 정신질환자가 스스로 치료과정과 의사결정에 참여하도록 지원하는 사업이다. 한국의 절차조력사업의 특징은 의사결정지원모델 중에서 동료지원모델을 채택하였다는 점이며, 따라서 외국과 달리 옹호서비스 제공에 있어서 정신장애인 당사자에 의한 동료지원서비스가 중요한 요소로 고려되고 있다. 보건복지부는 우리나라의 정신질환자 절차보조사업이 “회복된 당사자를 동료지원인으로 양성하고 비자의 입원 환자의 주요 의사결정(입·퇴원 및 치료과정 등 안내)을 지원하는 사업”이라고 규정하면서 절차조력제도가 입원 과정에서의 대상자의 권리보호 측면뿐 아니라 동료지원서비스와의 연결성이 있음을 밝히고 있다⁴⁾.

절차조력사업의 대상은 정신의료기관 및 정신요양시설에 비자의 입원·입소 중이며 서비스 제공에 동의한 사람이 우선이다. 정신건강복지법에 따른 비자의 입원(법 제43·44조에 의한 입원) 과정에서 자의 입원 등으로 입원유형이 변경된 사람에 대해서도 서비스를 제공할 수 있다. 자의 입원자에 대한 서비스 제공 여부는 절차조력사업단과 협의 후 가능하다. 서비스의 신청은 정신질환자 당사자, 주치의(정신건강의학과 전문의), 보호자가 할 수 있다. 신청방법은 정신질환자 절차조력 서비스 이용신청서를 작성하여 절차절차조력사업단(팀)으로 메일 또는 팩스로 전달하며 전화로도 신청할 수 있다. 서비스제공기간은 제한이 없으나 일반적으로 2개월을 기준으로 하고 있으며 서비스 비용은 무료이다.

[그림 2-1] 절차조력서비스 제공절차



4) 보건복지부, “정신질환자 치료·관리 체계 개선대책 추진 중”, 보도설명자료, 2019. 4. 18

절차조력인을 통해 제공되는 주요 서비스를 살펴보면 다음과 같다.

- ① 입원 생활 지원(정신질환자의 권리 및 치료 관련 정보의 전달, 이해, 도움, 당사자의 의견 경청, 동료로서의 이해와 공감)
- ② 당사자 의향을 반영한 각종 절차 지원(정신건강심의위원회에의 심사 청구 절차 지원, 자의입원, 동의입원 등으로의 전환 도움, 인신보호법에 따른 구제 신청 안내 및 도움, 후견인 선임 신청 안내 및 절차 도움 등)
- ③ 퇴원 후의 치료 및 지역사회 연계계획 수립 지원(당사자 자조모임, 동료지원 등)

2016년의 현재 판결 이후 개정된 현행법에도 사전적 구제절차와 입·퇴원과정에서의 절차조력에 관한 근거규정이 미비하다는 점에 근거하여 절차조력제도의 법제화가 주요 이슈가 되어 왔다. 20대 국회에서는 김상희 의원의 대표발의로 제출된 정신건강복지법 개정안에 입원환자에 대한 절차조력서비스의 법적 근거를 마련하여 동료지원인이 입원환자와 통신, 면회, 의견 개진 등의 활동을 하면서 입원부터 퇴원 이후까지 절차조력서비스를 제공할 수 있도록 세부 업무 범위를 특정한 바 있다. 이외에도 정신건강복지센터에 정신장애인 동료지원인 채용 근거를 마련하여 동료상담 등의 서비스를 제공함으로써 다른 동료장애인의 회복을 돕고 멘토 역할을 할 수 있도록 하는 내용을 담았으나 국회 임기 만료로 폐기되었다. 21대 국회에서는 인재근 의원이 대표발의한 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률 일부개정법률안에 절차조력인의 정의(정신질환자의 권익옹호를 위하여 정신질환자가 정신건강증진시설에 입원등 및 퇴원 등을 할 때에 정신질환자 본인의 의사가 충실히 반영될 수 있도록 보건복지부장관이 정하는 교육을 이수한 사람을 말한다)와 함께 정신질환자의 의사결정을 지원하고 권리보장을 돕는 절차조력인 제도를 신설할 것을 제안하였다. 2023년 12월에 유관 법률안보건복지위원장의 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률 일부개정법률안이 통과됨에 따라, 법안에 제시된 바와 같이 입·퇴원 등 과정에서 당사자의 의사를 확인하고, 자기결정권을 행사할 수 있도록 돕는 절차조력인 제도가 공식적으로 법적 근거(법 제 38조의2)를 갖추게 되었다.

제3절 정신장애인 가족의 인적 지원서비스 욕구

1. 정신장애인 가족의 돌봄부담

가족의 돌봄부담은 아동의 양육뿐만 아니라 질환이나 장애를 가진 가족 성원을 돌보는 데 있어서 부모 등 주 돌봄자가 겪게 되는 부정적인 정서를 가리킨다. 정신장애인의 부모뿐만 아니라 자녀나 형제자매도 다양한 어려움을 경험하는 것으로 보고되고 있다. 정신질환을 가진 가족원으로 인해 가족원들이 경험하게 되는 어려움이나 불편감 등은 신체적·사회적·경제적·심리적 차원의 복합적이고 부정적인 반응으로 나타나게 된다(오혜경·정소영, 2003). Cohen & Eisendorfer(1988)은 가족의 돌봄부담은 지속되는 어려움이나 스트레스에 대한 대응으로 나타나며, 가정에서 돌봄을 제공하는 주 돌봄자에게 신체적·심리적·사회적·경제적 문제로 나타나게 된다고 하였다. 돌봄부담을 가진 가족은 우울, 분노, 죄책감, 불안과 같은 부정적인 심리정서적 문제 외에도, 피로, 수면부족 등의 신체적 어려움, 사회적 고립이나 여가활동의 제한, 돌봄에 필요한 재정부담이나 소득활동의 제한으로 인한 경제적 문제 등 포괄적이며 다차원적인 경험을 하게 되며, 이는 돌봄제공자의 삶에 직접적인 영향을 미치게 된다(Georg & Gwyther, 1986; 최선경, 2006).

위에서 강조되는 가족 중심의 돌봄이 강조되는 특성상, 정신장애인의 가족도 충분하고 적절한 서비스를 제공받지 못한 상태에서 정신질환을 가진 가족원에 대한 보호를 전적으로 책임지는 경우가 많다. 1995년에 제정된 ‘정신보건법’에서는 가족 등 보호의무자에게 정신장애인에 대한 포괄적인 보호의무를 법적으로 부과하였으며, 2016년 전면 개정된 정신건강복지법의 보호의무자 규정도 큰 틀에서는 기존의 규정과 큰 차이가 없다. 정신보건법 및 정신건강복지법이 보호의무자에게 부과한 보호의무는 정신장애인의 치료나 보호와 관련한 신청, 동의 등 공법적인 권한과 책임을 보호의무자에게 부과하고 있다(제철웅, 2017: 235; 김문근, 2019). 일반적으로 민법에 의한 부양의무자에게는 단지 경제적 부양을 요구하고, 부양의 방법은 당사자의 합의를 우선으로 하며 법원의 결정이 있는 경우에만 그에 준할 뿐이다. 정신건강복지법에서 규정하고 있는 보호의무자의 의무와 역할을 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 보호의무자는 정신장애인에 대한 치료, 요양, 사회적응훈련(재활과 사회 통합) 등을 지원하여야 하며, 재산상의 이익 등 권익을 보호하며, 유기하지 않아야 하는 등 포괄적 보호제공 의무를 갖는다. 이러한 포괄적 보호를 담당하려면 보호 의무자는 정신질환의 증상과 행동문제, 일상생활 지원, 일상적 지도감독, 가족의 일상생활 방해, 질병과 장애의 만성화 및 재발 우려, 사회적 낙인 등과 관련한 정신적·신체적·경제적·사회적 부담을 경험할 수밖에 없다(Vermeulen et al., 2015; 김철권 외, 2000; 박혜영 외, 2000; 김문근, 2019).

둘째, 보호의무자는 정신장애인이 자신 및 타인을 해치지 않도록 지도, 감독할 책임을 지고 있다. 이 규정은 보호의무자에게 정신장애인의 안전뿐만 아니라 타인의 안전을 보장할 수 있도록 일상적인 관찰과 돌봄, 지도감독을 요구하는 것이다. 하지만 정신질환의 급성기 증상이 나타날 때 보호의무자는 대처역량이 부족하여 정신장애인 및 타인의 안전 등과 관련한 돌봄부담이 가중된다(Roick et al., 2007; Vermeulen et al., 2015; 김문근, 2019). 즉, 가족 등 보호의무자는 이미 정신장애인에 대한 포괄적 돌봄을 제공하고 있는 상황에서 정신질환의 급성기 증상이 나타날 시에는 긴급하게 발생하는 위험에 대해서도 전적인 책임을 지게 되는 것이다.

타 장애유형의 경우에 비해 정신장애인의 가족들은 신체적 기능상의 문제로 인한 돌봄부담에 비해 가족 내에서나 이웃과의 관계에서 겪게 되는 관계적 어려움을 포함하여 보다 다양한 어려움을 경험하게 된다. 가족들은 정신질환에 대한 죄책감, 불확실한 병의 예후나 증상으로 인한 두려움 등을 느끼거나 사회적 편견이나 차별로 인한 심리사회적 문제를 겪으며, 의료적 지출로 인한 경제적 부담을 갖기도 한다(이유리·최희철, 2017). 정신장애인 가족의 돌봄부담에 관한 연구에 따르면, 정신장애가 있는 가구원을 돌보는 데 있어 가족의 주요 역할로는 ‘경제적인 생계 책임’(69.2%)이 가장 큰 것으로 나타났다. 그 외 ‘식사 등 일상생활 돌봄(63.6%)’, ‘약물복용 등 정신건강 관리(62.6%)’, ‘문제발생 시 해결(62.1%)’의 역할을 담당하는 것으로 조사되었다. 정신장애가 있는 가족을 돌보는 데 있어서 현재 겪는 어려움으로는 ‘경제적 부담’이 28.0%로 가장 높았으며, 그 다음으로 ‘건강악화(19.2%)’, ‘심리적 부담(17.3%)’, ‘정신장애가족과의 갈등(15.0%)’ 순으로 나타났다(이용표 외, 2017). 국가인권위원회에서 실시한 정신장애인의 지역사회 거주·치료 실태조사를 통해서도 정신장애인의 가족이 경제적 부담을 비롯한 다양

한 어려움에 처해 있음을 확인할 수 있었다(권오용 외, 2018). 실태조사 결과에 따르면, 정신장애인의 가족이 치료비나 생활비, 용돈 등에 대해 느끼는 경제적 부담 정도는 ‘부담된다’가 49.7%, ‘매우 부담된다’가 20.5%로 전체적으로 70%가 넘는 가족이 경제적 부담을 갖는 것으로 나타났다. 가족이 정신장애인을 위해 지출하는 비용 중 가장 부담을 느끼는 항목으로는 보건의료비 28.9%, 식료품비 20.7%, 주거 관련 비용 12.2% 순이다.

한편 다른 연구에서는 가족이 정신장애인 가족원을 돌보면서 느끼는 경제적인 비용 부담(29.8%)보다 정신적 부양 부담을 더욱 크게 느끼는 것으로 나타났다(57.6%). 가족이 경험하는 정서적 어려움으로는 혼자 자립해야 하는 것에 대한 불안감(29.1%)이나 미래에 대한 막연한 불안감(28.6%) 등이 크다(전진아 외, 2022). 같은 맥락에서 이용표 외(2017)의 연구에서도, 정신장애인을 돌보는 데 있어 가족이 경험하는 가장 큰 부담이 ‘내가 더 이상 정신장애인 가족을 돌볼 수 없다면 누가 돌볼까 염려된다’는 답변이 80.4%로 높게 나타나 대부분의 가족이 미래의 돌봄에 대한 불안감과 우려를 갖고 있음을 확인할 수 있다. 이와 관련하여 가족들은 정신장애인 가족원을 위해 지출하는 비용 중 ‘정신장애인 노후를 위한 저축’에 가장 큰 지출을 하는 것으로 나타났다. 그러나 보호자의 부재 및 사후를 대비하여 정신장애 가족원의 노후를 준비하지 못하는 경우가 3분의 2를 차지하고 있는데, 준비하지 않는 이유로 ‘경제적인 여력이나 현실적인 대안이 없다’, ‘노후 준비 방법을 모른다’ 등의 응답이 높게 나타나고 있다. 정신장애인 가족의 돌봄부담을 줄이기 위한 안내와 지원이 부족하며, 정신장애인 가족의 돌봄부담이 줄일 수 있는 사회적 돌봄이 부재하다는 것을 알 수 있다.

2. 정신장애인 가족 지원에 관한 사항

위에서 살펴본 바와 같이, 정신장애인의 가족은 치료 및 돌봄 과정에서 다양한 어려움을 경험하고 있다. 따라서, 정신장애인 가족들의 욕구를 구체적으로 파악하고 정신장애인 당사자뿐 아니라 가족의 돌봄 부담을 완화하기 위한 사회적·심리적·경제적 영역 등 다방면에서의 지원방안을 마련하는 것이 필요하다. 가족지원은 돌봄이나 부양부담을 가진 가족의 돌봄 기능 강화를 목적으로 가족 구성원들의 역량과 기능 향상을 강화하기 위해 지원되는 서비스를 말하며, 가족체계를 강화하고

유지하기 위한 일련의 서비스나 정책을 포괄하는 개념이다.

가족을 지원하는 데 있어 고려할 점으로는 첫째로, 노인, 장애인, 아동 등 특정한 개별 가족 성원만을 지원하는 것이 아니라, 가족 전체를 대상으로 지원이 이뤄져야 한다는 점이다. 가족지원에서 ‘전체로서의 가족’이 강조되어야 하는 이유는 가족에 체계적 특성이 존재하기 때문이다. 체계적 특성이란 가족성원들이 상호작용을 통해서 서로 영향을 주고받는다라는 것을 의미한다(Goldenberg & Goldenberg, 2000; 김성천 외, 2009). 따라서, 가족 내에 발생하는 특정 가족성원의 문제를 해결하기 위해서는 그 가족 안에서 상호 간에 전반적인 의사소통을 진행하며, 그 안에서 문제를 조사하고 사정하며 개입하는 것이 필요하다. 궁극적으로 가족지원은 가족체계를 강화하고 유지하도록 하는 데 중요한 의의가 있다.

두 번째로 고려할 점은 이러한 지원은 정상화(normalization) 이념에 기반을 두어야 한다는 것이다. 가족지원의 개념을 “전문가에 의해 진단되는 욕구가 아니라, 가족구성원의 욕구를 중심으로 사정하며, 가족이 가지고 있는 강점과 자원을 최대한 활용하여 가족 스스로가 서비스에 대한 통제권을 가질 수 있도록 개입함으로써 가족의 통합성과 역량을 강화시키는 것(오혜경·정소영, 2003)”으로 이해할 수 있다. 이때, 가족지원의 목적은 가족에게 직접적인 서비스를 제공하는 것보다, 가족과 정신장애인 당사자들이 스스로를 돕기 위해 능력을 기르는 것이라 할 수 있다.

Dunst et al.(1988)는 이와 같은 가족 역량강화의 관점에서 가족지원에 필요한 과정을 다음과 같이 제시하고 있다(이병인, 2004 ; 이경호·장은옥, 2005; 김정희 외, 2009). 첫째는 ‘가족에게 능력주기(enabling families)’이다. 이는 가족 구성원들이 지속적으로 등장하는 요구나 어려움에 대응하기 위한 자원들을 동원하기 위해 필요한 새로운 능력들을 학습할 뿐 아니라, 잠재능력을 발휘할 수 있는 기회를 제공하는 것을 말한다. 가족의 능력을 강화하기 위해서는 기회와 경험을 강조하는 것이 중요하다. 가족의 단점이나 결함을 교정하기보다는 가족의 강점에 기반하여 가족들의 의사결정 권한이나 서비스에 대한 선택권을 통해 능력이 늘어날 수 있도록 한다. 둘째는 ‘가족에게 힘 실어주기(empowering families)’인데, 이는 가족의 개인적·문화적 가치와 신념을 수용, 존중, 보호하는 방법으로 시행되어야 한다. 이는 가족의 개별성을 존중하고 가족의 신념과 가치가 외부 지원이나 자원에 의해 침해받지 않도록 하면서 가족 구성원들 간의 건전하고, 안정적인 관계를

조성하고 유지하는 방법으로 제공한다. 셋째는 ‘강화하기(enhancing)와 촉진하기(promoting)’이다. 이는 가족에게 힘을 실어주는 것에 대한 이해를 강화하기 위한 행동의 긍정적인 측면과 순향적인(prosocial) 측면을 강조하고 촉진하는 의미로 사용된다. 넷째는 ‘가족의 역량(family capability)’이다. 이는 가족들의 요구, 기대의 성취와 가족 기능 수행을 충족시키기 위한 자원들을 동원하기 위해서 사용하는 지식, 기술, 재능 등을 의미한다. 마지막으로 ‘가족기능 지원 및 강화(support & strengthening family functioning)’이다(김성천 외, 2009). 이는 가족 단위와 개별 가족 구성원들을 외부체계와 함께 지원하기 위한 노력으로써, 가족의 요구를 충족시키기 위한 자원을 더욱 확장하고 지역사회 사람들과의 자원 활용을 강조한다. 가족들에게 사회적 지원망을 구축하고 동원할 수 있는 기회를 만들어 줌으로써 가족들이 가족의 기능, 특히 양육의 책무성을 수행하기 위한 시간, 에너지, 지식 및 기술을 갖도록 하는 것이다. 비공식적 지원망을 구축하고 강화하는 것과 가족의 변화하는 요구에 개별화된 방식으로 적절히 반응하는 것으로 자원과 지원을 제공하는 것이 중요하다. 또한 지역사회 내 공동체 의식의 강화를 통해, 지역사회 구성원과 가족 단위 간의 상호의존성을 구축하며 모든 사람의 공통된 요구와 지원을 강조하면서 지역사회 차원에서 가족지원이 이루어질 수 있다.

현행 정신건강복지법 제4장 38조에는 정신질환자의 가족에 대해 정신질환자의 적절한 회복과 자립을 지원하는 데 필요한 정보를 제공하거나 관련 교육을 실시하는 내용을 포함하고 있다. 또한 정신건강복지법 제4조 ③ 항에서는 국가와 지방자치단체는 정신질환자등과 그 가족에 대한 권익향상, 인권보호 및 지원 서비스에 관한 종합적인 시책을 수립하고 그 추진을 위하여 노력하여야 한다’고 명시되어 있다. 이에 따라 국가와 지방자치단체는 정신질환자의 적절한 회복과 자립을 지원하는 데 필요한 정보를 정신질환자의 가족에게 제공하거나 관련 교육을 실시하도록 하고 정보와 교육의 내용·방법 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정하도록 하였다. 또한 정신장애인에 대한 지원을 책임지는 가족에게 적절한 지원과 보호가 필요하기 때문에, 동 법률에 정신장애인 가족에 대한 권리구제 및 지원에 관한 사항을 명시하고 정신장애인 가족에 대한 권익향상 및 차별 해소를 위한 국가 및 지방자치단체의 의무를 포함하고 있다. 또한 국가 및 지방자치단체의 정신건강 증진계획을 수립시 가족에 대한 지원 사항을 포함할 것을 규정하고 있다. 이와 같은 법 규정에도 불구하고, 지방자치단체 차원에서 실제 제공되는 공식적인

가족지원 서비스는 매우 부족한 것이 현실이다. 정신건강복지센터나 정신재활시설 등에서 가족모임이나 가족교육을 제공하면서 가족들이 서로의 어려움을 공유하며 심리적 지지체계를 구축하려는 노력을 하고 있으나, 가족들이 필요로 하는 다양한 정보제공이나 개인별 맞춤형 지원에 못 미치는 것이 현실이다. 정신장애인 가족을 대상으로 실시하는 교육은 전문가에 의한 강의식 교육 중심으로 개별 기관 단위에서 산발적으로 이루어지고 있으며 정신질환 관련 내용이 주를 이루고 있다.

이용표 외(2017)는 가족이 당사자의 회복에 관한 정보와 지식을 가질수록 정신장애인의 회복과정을 지지할 확률이 높아지기 때문에, 질환보다는 회복에 대한 내용을 확대해야 한다고 주장하고 있다. 또한 현재와 같이 가족이 정신장애인에 대한 돌봄을 전적으로 떠안고 있는 상황에서는 강제입원 등 당사자의 권리를 침해할 수 있는 내용에 대해서도 인식을 높이는 것이 필요하기 때문에, 정신장애인의 인권과 권리옹호에 관한 교육이 필요가 한다. 무엇보다 단순한 정보제공과 교육으로는 가족의 돌봄부담을 실질적으로 줄이기 어렵다. 가족들은 정신질환이나 장애에 관한 정보를 초기에는 필요로 하지만, 이후에는 돌봄부담을 완화할 수 있는 실질적인 지원을 요구하게 된다. 정신질환자 가족지원 서비스가 미흡한 실정에 대해, 김문근(2009)은 전문적 개입과 지원을 다음과 같이 제안하고 있다. 가족이 가지고 있는 편견은 당사자에 대한 부정적 태도나 가족의 역동에 나쁜 영향을 미칠 수 있고, 이는 가족의 돌봄부담 증가로 이어질 수 있다. 따라서 정신장애인에 대한 사회 전반의 부정적 인식뿐만 아니라, 정신장애인 가족이 가진 당사자에 대한 편견을 줄이기 위한 개입이 필요하게 된다. 가족의 정신장애인에 대한 부정적 태도나 인식을 개선하기 위한 전문적 개입이 필요하다. 가족교육을 통해 정신장애에 대한 가족의 이해가 높아지고 정신장애인에 대한 가족의 공감적 태도가 늘게 된다. 또한 가족 간 의사소통방법이나 대처기술의 향상을 통해 가족이 느끼는 부정적 정서나 태도가 개선되고 정신장애인 가족원에 대한 부담이 줄어들 수 있다.

정신질환자 가족에 대한 지원을 강화하고 정신질환자 가족상담·돌봄 지원 등에 대한 근거를 마련할 필요가 있다는 그간의 요구를 반영하여, 정춘숙의원이 대표발의한 정신건강복지법 일부개정법률안(의안번호 21191355)에 제38조의2에 가족지원에 관한 조항을 신설하고 국가와 지방자치단체가 정신질환자 가족의 삶

5) 의안번호: 2119135, 발의연월일: 2022. 12. 26. 발 의 자: 정춘숙·강득구·강훈식·권철승·김윤덕·김정호·용혜인·윤후덕·최혜영·허종식 의원(10인)

의 질 향상 및 안정적인 가정생활 영위를 위하여 가족상담·돌봄 지원 등의 가족 지원을 제공할 수 있는 내용이 21대 국회에서 제안되었다. 또한 이종성의원 등은 정신질환자 가족의 일상적인 부담을 경감하고 정상적인 사회활동을 돕기 위한 다양한 가족 지원의 필요성을 제안하고 일시적 돌봄 및 휴식 지원 서비스 제공 등의 정신질환자 가족 지원 조항을 포함하는 정신건강복지법 일부개정법률안을 발의하였다(의안번호 21213926)). 법률안에 제시된 가족 지원의 세부 내용에는 ① 정신질환에 대한 정보제공 및 교육 지원, ② 정신질환자 가족 상담 및 역량강화 지원, ③ 정신질환자 가족 돌봄 및 휴식 지원, ④ 정신질환자 가족지원활동가 양성 및 활동 지원, ⑤ 정신질환자 가족단체 지원, ⑥ 그 밖에 보건복지부장관이 정신질환자 가족을 위하여 필요하다고 인정하는 사항 등이 포함되어 있다. 또한 법률안에는 국가와 지방자치단체는 정신질환자의 가족지원 시책을 수립하고 효율적으로 추진하기 위하여 정신질환자 관련 사업을 수행하는 기관·단체 등을 정신질환자 가족 지원 사업 수행기관으로 지정하는 내용도 포함하고 있어 가족지원을 체계화하기 위한 관련 법안의 논의를 통해 법령 개선으로 이어갈 필요가 있다.

6) 의안번호: 2121392, 발의연월일: 2023. 4. 14. 발의자: 이종성·박대수·임이자·이태규·전봉민·김웅·조정훈·강기윤·조명희·김미애 의원(10인)

제3장

정신장애인 인적 지원을 위한 법·제도 현황

제3장 정신장애인 인적 지원을 위한 법·제도 현황

제1절 국내 인적 지원제도 관련 법제

정신장애인 인적 지원서비스는 전체장애인 인적 지원서비스의 일환으로 이루어지는 것(장애인 활동지원서비스 등)과 정신장애인 개별유형에 맞춰 별도의 서비스로 이루어지는 것(동료지원서비스, 절차조력서비스 등)으로 구분할 수 있다. 전자의 경우 민법, 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률(약칭:장애인차별금지법), 「장애인복지법」, 장애인활동 지원에 관한 법률(약칭:장애인활동법), 장애인고용촉진 및 직업재활법(약칭: 장애인고용법), 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률(약칭: 정신건강복지법), 민법 등을 통해 보장된다. 후자의 경우, 정신건강복지법에서 규정하고 있는 정신장애인 및 정신질환자를 위한 기관 및 서비스의 제공을 통해 보장된다. 해당 법령들 중 핵심이 되는 법령과 그에 따른 제도의 내용을 살펴봄으로써 정신장애인 인적지원서비스의 개괄적인 내용을 살펴보고자 한다.

1. 장애인복지법

「장애인복지법」은 장애와 장애유형을 정의하고 장애인등록 및 장애인에 대한 복지서비스를 규정하고 있다는 점에서 정신장애인을 비롯한 장애인 인적 지원제도에 있어서 가장 기본이 되는 법령이다. 「장애인복지법」은 “장애인의 인간다운 삶과 권리보장을 위한 국가와 지방자치단체 등의 책임을 명백히 하고, 장애발생 예방과 장애인의 의료·교육·직업재활·생활환경개선 등에 관한 사업을 정하여 장애인복지대책을 종합적으로 추진하며, 장애인의 자립생활·보호 및 수당지급 등에 관하여 필요한 사항을 정하여 장애인의 생활안정에 기여하는 등 장애인의 복지와 사회활동 참여증진을 통하여 사회통합에 이바지함을 목적”으로 제정되었다.

「장애인복지법」 제10조의2는 보건복지부 장관에게 장애인의 권익과 복지증진을 위하여 관계 중앙행정기관의 장과 협의하여 5년마다 장애인정책종합계획을 수립·시행하여야 할 의무를 부과하고 있다. 5년마다 세워지는 장애인정책종합계획에 따라 장애인정책의 방향이 설정되고 장애인에게 제공되는 구체적인 복지서비스의 내용 등이 변화한다. 현재는

제6차 장애인정책종합계획(2023년~2027년)이 나와 있으며, 본 계획은 장애인 개인의 특성과 욕구에 맞는 맞춤형 지원을 목적으로 하고 있다. 구체적인 내용으로는 “복지서비스와 관련하여 개인예산제 시행 근거 마련을 위한 입법 추진(2024-25년), 활동지원 수급자 대상으로 개인별지원계획에 따라 일부 급여 내에서 서비스를 탄력적으로 이용할 수 있도록 모델별 모의적용 추진(모델 1 급여 유연화, 모델 2 필요서비스 제공인력 활용), 장애인의 다양한 욕구를 반영하는 서비스 지원 종합조사표 개발(기능제약뿐 아니라 사회적 환경에 관한 지표를 확대·강화하여 서비스 목적에 따른 맞춤형 지표 활용기반 마련) 등”이 있다. 특히, 정신장애인과 관련해서는 “정신장애인 자립지원을 위한 복지서비스 확대”를 추진한다고 하면서, 지역사회 내 복지서비스 수요 및 공급추이 분석을 통해 자립지원을 위한 서비스 및 우선순위 선정, 서비스 확대 추진을 명시하고 있다. 주요 확충필요 서비스 중 인적지원과 관련해서는 고용지원(정신건강복지센터 등을 활용한 동료지원인 일자리 창출, 취업훈련상담·보호작업장 연계, 고용안정지원), 당사자 재활지원, 동료지원인 양성·지원, 위기쉼터 설치, 가족·당사자 지원을 들고 있다.

활동지원과 관련해서는, 「장애인복지법」 제53조에 “국가와 지방자치단체는 장애인의 자기결정에 의한 자립생활을 위하여 활동지원사의 파견 등 활동보조서비스 또는 장애인보조기구의 제공, 그 밖의 각종 편의 및 정보제공 등 필요한 시책을 강구하여야 한다.”라고 명시하고 있다. 활동지원서비스의 구체적인 내용은 장애인활동법에서 규정하고 있으나, 「장애인복지법」에서는 장애인의 등록과 서비스 제공의 기본절차에 관해서 규정하고 있다. 동법 제32조의 4에서는 서비스 지원 종합조사에 대한 사항을 <표 3-1>과 같이 규정하고 있다. 조사사항으로는 “1. 신청인의 서비스 이용현황 및 욕구, 2. 신청인의 일상생활 수행능력 및 인지·행동 등 장애특성, 3. 신청인의 가구특성, 거주환경, 사회활동 등 사회적 환경, 4. 신청인에게 필요한 서비스의 종류 및 내용, 5. 신청인과 그 부양의무자의 소득 및 재산 등 생활수준에 관한 사항, 6. 그 밖에 신청인에게 서비스를 지원하기 위하여 필요한 사항으로서 보건복지부령으로 정하는 사항”을 명시하고 있다. 장애인복지법 시행규칙 제19조의 장애인 서비스 지원 종합조사의 내용 및 점수 산정 방법에 관한 고시⁷⁾에서는 「장애인복지법」에서 제시하고 있는 서비스 지원 종합조사 사항을 표의 형식으로 구체적으로 규정하고 있다. 조사원은 서비스 지원 종합조사표(<표 3-2> 참고)에 따라 기능제한, 사회활동 및 거주환경을 조사하고, 조사를 통한 종합점수에 따라 활동지원서비스의 양과 내용이 결정된다.

7) 장애인 서비스 지원 종합조사의 내용 및 점수 산정 방법에 관한 고시 [시행 2020. 10. 30.]
[보건복지부고시 제2020-237호, 2020. 10. 30., 일부개정]

〈표 3-1〉 서비스 지원 종합조사 규정(「장애인복지법」 제32조의4)

제32조의4(서비스 지원 종합조사) ① 보건복지부장관 또는 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장은 다음 각 호의 서비스 신청에 대하여 서비스의 수급자격, 양 및 내용 등의 결정에 필요한 서비스 지원 종합조사를 실시할 수 있다.

1. 「장애인활동 지원에 관한 법률」 제6조에 따른 활동지원급여 신청
2. 「장애인·노인 등을 위한 보조기기 지원 및 활용촉진에 관한 법률」 제8조에 따른 장애인 보조기기 교부 신청

3. 제60조의2에 따른 장애인 거주시설 이용 신청

4. 그 밖에 대통령령으로 정하는 서비스의 신청

② 보건복지부장관 또는 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장은 제1항에 따른 서비스 지원 종합조사를 실시하는 경우 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 다음 각 호의 사항을 조사하고, 조사결과서를 작성하여야 한다. 다만, 제5호의 사항은 수급자격 결정 및 본인부담금 산정 등을 위하여 필요한 경우에만 조사하여야 한다.

1. 신청인의 서비스 이용현황 및 욕구
2. 신청인의 일상생활 수행능력 및 인지·행동 등 장애특성
3. 신청인의 가구특성, 거주환경, 사회활동 등 사회적 환경
4. 신청인에게 필요한 서비스의 종류 및 내용
5. 신청인과 그 부양의무자의 소득 및 재산 등 생활수준에 관한 사항
6. 그 밖에 신청인에게 서비스를 지원하기 위하여 필요한 사항으로서 보건복지부령으로 정하는 사항

③ 보건복지부장관 또는 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장은 제2항 각 호의 사항을 조사하기 위하여 필요한 자료를 확보하기 곤란한 경우에는 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 신청인, 그 부양의무자 또는 그 밖의 관계인에게 소득·재산, 건강상태 및 장애 정도 등의 확인에 필요한 자료의 제출을 요구할 수 있다.

④ 보건복지부장관 또는 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장은 제1항 및 제2항에 따라 서비스 지원 종합조사를 실시하기 위하여 필요하다고 인정하는 경우에 국세·지방세, 토지·주택·건축물·자동차·선박·항공기, 국민건강보험·국민연금·고용보험·산업재해보상보험·보훈급여·군인연금·사립학교교직원연금·공무원연금·별정우체국연금·기초연금·장애인연금, 출국 또는 입국, 교정 시설·치료감호시설의 입소 또는 출소, 병무, 매장·화장·장례, 주민등록·가족관계등록 등에 관한 자료의 제공을 관계 기관의 장에게 요청할 수 있다. 이 경우 자료 제공을 요청받은 관계 기관의 장은 정당한 사유가 없으면 요청에 따라야 한다.

⑤ 제1항 및 제2항에 따라 서비스 지원 종합조사를 하는 사람은 그 권한을 표시하는 증표 및 조사기간, 조사범위, 조사담당자, 관계 법령 등 보건복지부령으로 정하는 사항이 기재된 서류를 지니고 이를 관계인에게 보여주어야 한다.

⑥ 보건복지부장관 또는 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장은 제1항 각 호의 서비스 신청과 관련하여 신청인과 그 밖의 관계인이 제2항에 따른 조사에 필요한 서류·자료의 제출 및 조사·질문 또는 제3항에 따른 자료 제출 요구를 두 번 이상 거부·방해 또는 기피하는 경우에는 제1항 각 호의 서비스 신청을 각하할 수 있다. 이 경우 서면으로 그 이유를 분명하게 밝혀 신청인과 그 밖의 관계인에게 통지하여야 한다.

⑦ 제2항에 따른 조사의 절차 등에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

출처: 법령정보센터. 「장애인복지법」[시행 2024. 2. 13.] [법률 제20290호, 2024. 2. 13., 일부개정].

〈표 3-2〉 서비스 지원 종합조사표 (성인용 만19세 이상)

조사 영역	조사항목	문항별 점수				산정방법
기능 제한 (X1)	일상생활동작(ADL)	①	②	③	④	13개 항목의 문항별 점수를 합산
	1. 옷갈아입기	0점	4점	8점	24점	
	2. 목욕하기	0점	3점	6점	18점	
	3. 구강청결	0점	2점	4점	12점	
	4. 음식물넘기기	0점	2점	4점	12점	
	5. 식사하기	0점	4점	8점	24점	
	6. 누운상태에서 자세바꾸기	0점	2점	4점	12점	
	7. 옮겨앉기	0점	5점	10점	30점	
	8. 시청각복합평가	0점	6점	12점	36점	
	9. 앉은자세유지	0점	3점	6점	18점	
	10. 실내이동	0점	4점	8점	24점	
	11. 실외이동	0점	8점	16점	48점	
	12. 배변	0점	6점	12점	36점	
	13. 배뇨	0점	4점	8점	24점	
	계	318점				8개 항목의 문항별 점수를 합산
	수단적 일상생활동작(IADL)	①	②	③	④	
	1. 전화사용	0점	2점	4점	12점	
	2. 물건사기	0점	2점	4점	12점	
	3. 식사준비	0점	4점	8점	24점	
	4. 청소	0점	2점	4점	12점	
	5. 빨래하기	0점	2점	4점	12점	
	6. 약 챙겨먹기	0점	2점	4점	12점	
	7. 금전관리	0점	2점	4점	12점	
	8. 대중교통이용	0점	4점	8점	24점	
	계	120점				8개 항목의 문항별 점수를 합산
	인지행동특성	①	②	③		
	1. 주의력	0점	10점	20점		
	2. 위험인식 및 대처	0점	9점	18점		
	3. 환각·망상	0점	2점	4점		
	4. 조울상태	0점	2점	4점		
	5. 문제행동	0점	4점	8점		
	6. 공격행동	0점	4점	8점		
	7. 자해행동	0점	4점	8점		
	8. 집단생활부적응	0점	12점	24점		
	계	94점				항목간 합산되지 않고 최대 24점만 인정
사회 활동 (X2)	사회활동	①	②			
	1. 직장생활	0점	24점			
	2. 학교생활	0점	12점			항목간 합산되지 않고 최대 36점만 인정
가구 환경 (X3)	가구특성	①	②			
	1. 독거가구	0점	36점			
	2. 취약가구	0점	36점			항목간 합산되지 않고 최대 4점만 인정
	3. 본인을 제외한 가족의 사회생활	0점	12점			
	주거특성	①	②			
	1. 이동에 제한이 있고, 지하층 또는 2층 이상 거주	0점	2점			항목간 합산되지 않고 최대 4점만 인정
	2. 이동에 제한이 있고, 엘리베이터 없는 지하층 또는 2층 이상 거주	0점	4점			

출처: 보건복지부(2023).

동료지원과 관련해서는, 「장애인복지법」 제56조의 제1항에 장애동료 간 상담에 대해서 국가와 지방자치단체는 “장애동료 간 상호대화나 상담의 기회를 제공하도록 노력”할 것을 명시하고 있다. 또한 동법 제54조의 제1항에는 국가와 지방자치단체가 “중증장애인의 자립생활을 실현하기 위하여 중증장애인 자립생활지원센터”를 통하여 각종 지원서비스를 제공하도록 규정하고, 장애인복지법 시행규칙 제39조의 2(장애인자립센터의 운영기준) 제1항에서 자립생활센터에서 수행해야 할 업무로 “장애인의 자립생활 역량 강화 및 동료상담 등 장애인 동료에 의한 서비스 지원”을 제시하고 있다. 자립생활센터의 인력은 “장애동료 상담전문가 1명 이상의 인력을 갖추어야 하며, 전체 인력 중 1명 이상은 장애인이어야 한다”고 규정하고 있다. 장애분야의 동료상담이 2011년 장애인복지법 시행규칙을 통해 법제화된 데 비해, 정신장애 분야는 「장애인복지법」 제15조 폐지 이후에도 「장애인복지법」에서 보장하는 서비스가 현실화되지 않는 문제가 있다. 장애인자립생활센터와 같이, 정신장애인의 자립생활을 지원할 수 있는 같은 거점을 마련하고 정신장애인 동료상담가가 활동할 수 있는 제도화 방안이 모색되어야 하겠다.

2. 장애인활동지원에 관한 법률

「장애인활동지원에 관한 법률」은 신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인에게 제공하는 활동지원급여 등에 관한 사항을 규정하고 있다. 장애인활동법 제1조에서는 장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 것을 목적으로 명시하고 있으며, 활동지원서비스 신청, 수습자격심의, 서비스 제공에 관한 절차 등의 구체적인 내용을 담고 있다. 장애인활동법의 기능을 넓게 제시하고 있다. 동법 제16조는 활동지원의 범위를 신체활동, 가사활동, 이동보조로 규정하고, 활동지원급여의 종류를 ‘활동보조’, ‘방문목욕’, ‘방문간호’, ‘그 밖의 활동지원급여’를 규정하고 있다⁸⁾. 활동지원급여의 신청자격은 제5조 1항에 혼자서 일상생활을 하기 어려운 중

8) 제16조(활동지원급여의 종류 등): 이 법에 따른 활동지원급여의 종류는 다음 각 호와 같다. <개정 2011. 3. 30., 2015. 12. 29., 2018. 12. 11.>

(1) 활동보조: 활동지원인력인 제27조에 따른 활동지원사가 수급자의 가정 등을 방문하여 신체활동, 가사활동 및 이동보조 등을 지원하는 활동지원급여

증장애인과 제2항에 노인장기요양급여를 받지 못하는 사람 등으로 명시되어 있다. 또한 시행규칙 제43조에는 긴급활동지원이 필요한 경우는 시군구의 승인을 받아 급여를 받을 수 있도록 명시되어 있다. 법률 제39조에 의거하여 활동지원사업 예산은 국가와 지방자치단체가 분담한다.

동법 제7조 제1항은 활동지원급여 신청의 조사'를 규정하고 있는데, “보건복지부장관 또는 관할 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장은 제6조에 따라 신청서를 접수하였을 때에는 「장애인복지법」 제32조의4에 따른 서비스 지원 종합조사를 실시하여야 한다.”고 되어 있다. 모든 장애인은 해당 조문들에 따른 절차에 의해 서비스 지원 종합조사 및 그에 따른 수급량과 수급의 내용이 결정되며, 정신장애인도 동일한 절차를 거치게 된다. 동법 제8조는 ‘장애인활동지원 수급자격심의위원회’, 제9조는 ‘수급자격 심의’에 관하여 규정하고 있다⁹⁾. 동법 제11조에 의해 급여 판정을

-
- (2) 방문목욕: 활동지원인력이 목욕설비를 갖춘 장비를 이용하여 수급자의 가정 등을 방문하여 목욕을 제공하는 활동지원급여
 - (3) 방문간호: 활동지원인력인 간호사 등이 의사, 한의사 또는 치과의사의 지시서(이하 “방문간호 지시서”라 한다)에 따라 수급자의 가정 등을 방문하여 간호, 진료의 보조, 요양에 관한 상담 또는 구강위생 등을 제공하는 활동지원급여
 - (4) 그 밖의 활동지원급여: 야간보호 등 대통령령으로 정하는 활동지원급여
 - (5) 수급자가 활동지원급여를 받거나 활동지원기관이 활동지원급여를 제공할 때에 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 행위를 요구하거나 제공하여서는 아니 된다. <신설 2015. 12. 29.>
 - ① 수급자가 아닌 그 가족을 위한 활동보조(신체활동 지원, 가사활동 지원, 사회활동 지원 등)·방문목욕·방문간호 등의 행위
 - ② 수급자 또는 그 가족의 직장 등에서 생업을 지원하는 활동보조 행위
 - ③ 수급자의 자립생활에 지장이 없어 지원할 필요가 없다고 인정되는 행위
 - (6) 그 밖에 활동지원급여의 제공 기준·절차·방법·범위 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다. <개정 2015. 12. 29.>
- 9) 장애인활동법 제8조(장애인활동지원 수급자격심의위원회)
- (1) 활동지원급여의 수급자격(이하 “수급자격”이라 한다) 인정 및 활동지원등급 등을 심의하기 위하여 특별자치시·특별자치도·시·군·구(자치구를 말한다. 이하 같다)에 장애인활동지원 수급자격심의위원회(이하 “수급자격심의위원회”라 한다)를 둘 수 있다. <개정 2015. 12. 29.>
 - (2) 수급자격심의위원회는 특별자치시·특별자치도·시·군·구 단위로 설치하되, 등록 장애인 수 등을 고려하여 하나의 특별자치시·특별자치도·시·군·구에 둘 이상의 수급자격심의위원회를 설치하거나 둘 이상의 특별자치시·특별자치도·시·군·구를 통합하여 하나의 수급자격심의위원회를 설치할 수 있다. <개정 2015. 12. 29.>
 - (3) 수급자격심의위원회는 위원장 1명을 포함하여 9명 이내의 위원으로 구성하며, 위원장은 위원 중 호선(互選)하여 정한다.
 - (4) 수급자격심의위원회의 위원은 다음 각호의 사람 중에서 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장이 임명하거나 위촉한다. 다만, 둘 이상의 특별자치시·특별자치도·시·군·

받은 장애인은 자격결정통지를 받게 되며, 제12조에 의하여 수급자격 유효기간은 최소 1년간 보장된다. 또한 시행령 제15조에 의한 유효기간은 2년이며, 연속하여 2회 이상 같은 활동지원등급이 인정되면 유효기간은 3년으로 연장된다.

장애인활동법은 수급자가 실제로 필요한 활동지원시간에 비해서 수급량이 적게 책정되는 경우가 발생할 수 있기 때문에 이의신청 절차를 마련하고 있다. 동법 제36조는 이의신청과 관련하여, 제1항에서 “제11조에 따른 수급자격 인정, 활동지원등급, 활동지원급여, 제35조에 따른 부당지급급여의 징수 등에 관한 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장의 처분에 이의가 있는 자는 그 결정 결과 등을 통지받은 날부터 90일 이내에 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장에게 이의를 제기할 수 있다.”라고 규정하고 있다. 실제로 많은 수급자들이 수급량 부족을 호소하고 있으며, 이를 해결하기 위해서 수급자와 그 가족은 이의신청제도를 활용하고 있다. 그러나, 이의신청을 통해 실질적으로 수급량을 늘리기 위해서는 수급량 결정과 직접적으로 관련된 서비스 지원 종합조사의 구체적인 내용을 알아야 하며, 부분별 수급량 조정의 정도 등 관련 내용을 파악한 후

구를 통합하여 하나의 수급자격심의위원회를 설치할 경우 위원 구성 방법 등은 대통령령으로 정한다. <개정 2015. 12. 29.>

- ① 해당 지역 장애인단체 대표
 - ② 「의료법」에 따른 의료인
 - ③ 「사회복지사업법」에 따른 사회복지사
 - ④ 특별자치시·특별자치도·시·군·구 소속 장애인 복지 담당 공무원
 - ⑤ 그 밖에 장애인 복지 또는 활동지원사업에 관한 학식과 경험이 풍부한 사람
- (5) 「사회복지사업법」 제7조 제3항 각호의 어느 하나에 해당하는 사람은 수급자격심의위원회의 위원이 될 수 없다. <신설 2015. 12. 29.>
- (6) 제4항의 위원 중 위촉위원의 임기는 3년으로 하고, 한 차례만 연임할 수 있다. <개정 2015. 12. 29.>
- (7) 수급자격심의위원회의 회의는 구성원 과반수의 출석으로 개의(開議)하고, 출석위원 과반수의 찬성으로 의결한다. <개정 2015. 12. 29.>
- (8) 이 법에서 규정한 사항 외에 수급자격심의위원회의 구성·운영과 그 밖에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다. <개정 2015. 12. 29.>

제9조(수급자격 심의 등)

- (1) 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장은 제7조에 따른 조사를 마치면 신청서, 조사결과서, 그 밖에 심의에 필요한 자료를 수급자격심의위원회에 제출하여야 한다. <개정 2015. 12. 29.>
- (2) 수급자격심의위원회는 신청인이 제5조에 따른 신청자격 요건을 충족한 경우에 심신상태 및 활동지원이 필요한 정도 등 활동지원등급에 관한 대통령령으로 정하는 수급자격 심의기준에 따라 수급자로 인정한다.

이의제기를 해야 한다. 그러나 현행 제도상 국민연금공단이나 기초 지자체 등 어느 곳에서도 이의신청 과정을 지원하지 않고 있기 때문에, 수급자는 개인적으로 이의신청을 준비할 수밖에 없다. 이렇듯 수급자 대부분은 전문적인 지원을 받지 못하고 있기 때문에 실제로 이의신청을 통해 수급량이 조정되는 경우는 매우 제한적이다. 활동지원서비스를 이용 중인 장애인 당사자들은 이와 같은 정보의 비대칭으로 발생하는 문제에 대해서 지속적으로 문제제기를 하고 있다. 최근까지도 수급자는 서비스 종합점수표의 구체적인 점수 등 수급량과 관련된 구체적인 내용을 파악하기 어려우며, 국민연금공단도 활동지원서비스 종합조사 점수와 관련된 정보를 ‘공개할 수 없는 정보’로 처리하여 수급자에게 정보를 제공하지 않고 있다. 최근에 법원 판결을 통해 서비스 종합점수표의 구체적인 내용을 공개할 수 있는 정보로 인정받은 바 있다(서울행정법원 2021. 11. 12. 선고 2021구합63532, 2021구합63839(병합) 판결 [정보공개거부처분취소]). 그러나 수급자가 서비스 종합점수표의 구체적인 내용을 얻는 것은 여전히 쉽지 않으며, 이의신청제도는 기존 행정절차법의 내용을 그대로 적어놓는 수준에 그치고 있기 때문에 수급자가 이의신청 과정을 통해 본인의 권리를 실질적으로 행사하고 적절한 지원을 받는 데에는 어려움이 많은 실정이다.

활동지원사는 장애인활동법에 따라, 활동지원기관에 소속되어 수급자에 대한 활동지원급여를 수행하는 사람이다. 활동지원사의 경우 만 19세 이상의 성인이면 연령의 제한 없이 누구나 가능하지만, 다음과 같은 결격사유가 있다.

- ① 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」 제3조 제1호에 따른 정신질환자(전문의가 활동지원인력으로서 적합하다고 인정하는 사람은 제외)
- ② 마약·대마 또는 향정신성 의약품 중독자
- ③ 피성년후견인 또는 피한정후견인
- ④ 금고 이상의 형을 선고받고 그 형의 집행이 끝나지 아니하였거나 그 집행을 받지 아니하기로 확정되지 아니한 사람
- ⑤ 「성폭력범죄의 처벌 등에 관한 특례법」 제3조부터 제10조까지 및 제15조에 규정된 죄로 금고 이상의 형을 선고받은 사람
- ⑥ 법 제30조 제1항 제2호에 해당하여 활동지원인력 자격이 취소된 날부터 1년이 지나지 아니한 사람

- ⑦ 법 제30조 제1항 제3호부터 제5호까지에 해당하여 활동지원인력 자격이 취소된 날부터 2년이 지나지 아니한 사람

3. 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률¹⁰⁾

「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」에서는 정신장애인에게 필요한 복지서비스와 관련해서는 국가와 지방자치단체가 정신질환자에게 복지서비스를 지원할 수 있다고 되어 있으나, 그 세부적인 지원의 내용(지원주체, 지원방법, 서비스 제공의 내용)은 정신건강복지법 시행규칙 및 시행령 등에도 나와 있지 않다. 정신건강복지법 제37조를 살펴보면 “지역사회 거주·치료·재활 등 통합 지원”을 규정하면서 국가와 지자체에 정신질환자의 지역사회 거주·치료·재활 등 통합 지원을 위한 시책을 강구하도록 되어 있다. 정신건강복지법의 하위 법령인 정신건강복지법 시행규칙의 제29조에는 정신건강복지법 제37조의 구체적인 내용이 규정되어 있다. 그러나 동조는 “보건복지부장관 또는 지방자치단체의 장은 법 제37조 제1항 및 제2항에 따른 정신질환자의 지역사회 거주·치료 및 재활 지원 등 지역사회 통합 지원을 위하여 필요한 경우에는 보건복지부장관이 정하는 바에 따라 그 현황에 대한 실태조사를 할 수 있다.”라고 규정하고 있다. 국가와 지자체의 지원내용을 실태조사에만 한정하고 있으며, 정신장애인의 통합지원을 위한 구체적인 조치 의무에 대한 규정이 마련되어 있지 않다.

현행 제도상 정신장애인에 대한 복지서비스는 지자체의 지자체의 조례와 사업을 통해서 주로 이루어지고 있는데, 대다수 지자체의 조례에서도 정신건강복지법이 제시하고 있는 개괄적인 지원내용만을 담고 있기 때문에 구체적인 지원계획을 마련하는 데 있어서 제도적 한계가 존재한다. 정신장애인에게 제공되는 복지서비스와 관련된 실질적인 내용을 담고 있지 않다는 한계를 보완하기 위해 별도의 조례를 제정하여 서비스 제공의 근거를 마련한 사례도 있다. 서울시의 경우는 2019년 “서울특별시 정신질환자 자립생활 지원에 관한 조례”¹¹⁾를 제정하여, 정신장애

10) 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」[시행 2023. 6. 13.] [법률 제19464호, 2023. 6. 13., 일부개정]

11) 서울특별시 정신질환자 자립생활 지원에 관한 조례[시행 2019.12.31.][서울특별시조례 제7410호, 2019.12.31., 제정]

인자립생활지원센터를 설립할 수 있는 근거를 만들었다. 전국 최초로 정신장애인 자립생활지원센터 3개소를 신설해 정신장애인의 지역사회 정착을 지원하기 위한 당사자 역량강화와 동료상담 등의 지원사업, 동료지원 쉼터 운영, 정신장애인 당사자 권익옹호 사업 등을 추진 중이다. 서울시처럼 개별 지자체에서 “정신장애인 및 정신질환자 자립지원을 위한 조례”를 제정하여 정신건강복지법의 내용적 한계를 보완하면서 실질적인 장애인복지서비스 사업을 계획하고 예산을 투입하는 방식이 보다 확대될 필요가 있다.¹²⁾

한편 지자체의 조례 제정을 통해 인적 지원서비스를 확충하는 방안도 고려될 수 있으나, 개별 지자체의 재량에 맡기는 경우 지역 간 편차가 발생할 수 있다는 점과 사업의 보편적 제도화가 어려울 수 있다는 점에서 그 한계가 분명하다. 이와 같은 맥락에서 정신건강복지법 전면 개정의 필요성이 제기되었고, 21대 국회에서 “정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률 일부개정법률안(남인순의원 등 18인)¹³⁾”과 “정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률 일부개정법률안(인재근의원 등 10인)¹⁴⁾”을 비롯한 다수의 개정법률안이 발의된 바 있다. 두 법률안의 주요 조문을 살펴보면 <표 3-3>과 같다.¹⁵⁾

제8조(정신질환자 자립생활지원센터 사업)정신질환자 자립생활지원센터는 다음 각 호의 업무를 주로 수행한다.

1. 정신질환자의 자립생활 역량강화 및 동료상담 등 동료에 의한 서비스 지원
 2. 정신질환자 차별해소와 인권증진을 위한 권익옹호
 3. 정신질환자의 지역사회 통합적 생활을 위한 다양한 정보제공 및 연계
 4. 동료지원 교육 프로그램 개발 및 동료지원인 양성
 5. 정신질환자 당사자 단체 육성 및 지원
 6. 지역사회 인식개선을 위한 교육 및 홍보
 7. 정신질환자의 위기상황 시 안정을 되찾기 위한 동료지원 쉼터 운영
 8. 정신질환자의 일상생활을 돕는 심리·사회지원
 9. 그 밖에 정신질환자 자립생활에 필요하다고 인정되는 사항
- 12) “‘인천시 정신장애인-정신질환자 자립지원 조례’ 제정돼야”_인천시 정신장애인 및 정신질환자 자립지원 조례 제정·정비방안, 미디어생활, 2023.12.14
- 13) 의안번호: 2119822, 발의연월일: 2023. 2. 3. 발의자: 남인순·정태호·최혜영·최종윤·인재근·강준현·전재수·이성만·김영호·민형배·송옥주·홍성국·정성호·김민석·김철민·강선우·허중식·김용민 의원(18인)
- 14) 의안번호: 2120018, 발의연월일: 2023. 2. 14. 발의자: 인재근·남인순·양경숙·권인숙·소병훈·양정숙·최종윤·고영인·조오섭·김영진 의원(10인)
- 15) 대한민국국회 보건복지위원회(2023), 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률 일부개정법률안 검토보고, 제404국회(임시회) 제1차보건복지위원회

〈표 3-3〉 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률 일부개정법률안(남인순의원 대표발의 및 인재근의원 대표발의)

조문	남인순의원안	조문	인재근의원안
제11조의2 (신설)	‘정신위기지원체계 구축’	제19조의2 (신설)	정신의료기관의 서비스 최저기준 마련
제15조 (신설)	정신건강복지센터 개선 (운영위원회에 정신질환자 가족 포함, 동료지원인 채용)	제19조의3 (신설)	정신건강복지서비스 제공기관과의 연계
제15조의5 (신설)	권역별 위기쉼터 설치·운영 의무화	제42조 (삭제)	동의입원 폐지
제15조의6 (신설)	사전 정신의료 및 돌봄의향서 작성	제43조 (삭제)	보호의무자에 의한 입원 폐지 ※보호의무자도 폐지(제39조, 제40조 삭제)
제22조 (삭제)	정신요양시설 폐지	제44조	행정입원의 입원 요건 강화
제23조	정신재활시설을 정신건강복지서비스제공기관으로 변경 및 종류별 설치 의무화	제46조	입원적합성심사위원회에 정신질환을 경험하고 있거나 경험한 사람 등 추가, 입원적합성심사소위원회 인원 증원
제33조의2 (신설)	정신질환자의 복지서비스 신청권 규정	제48조	조사원의 대면조사 의무 규정
제33조의3 (신설)	개인별지원계획수립 신청 및 제공	제53조	정신건강심의위원회 인원 증원
제34조	직업지도, 직업훈련, 취업알선, 창업지원, 편의제공	제54조	정신건강심사위원회 위원 증원
제36조	문화·예술·여가·체육활동 활성화를 위하여 관련 단체 지원 근거 마련	제69조의2 (신설)	동료지원인 양성 및 활동지원
제37조	주택마련, 생활지원, 지역복지시설 연계 등 서비스 제공	제69조의3 (신설)	정신질환자 동료지원센터 신설
제38조	가족 돌봄 및 휴식지원	제69조의4 (신설)	절차조력 제도 신설
제38조의2 (신설)	위기지원	제69조의5 (신설)	사법절차상 권리 보장
제38조의3 (신설)	전환지원	제70조	인권교육 대상 확대
제38조의4 (신설)	의사결정지원 및 공공후견	제74조 제75조	통신과 면회의 자유 제한, 격리 등의 경우 요건 강화

남인순의원안은 정신질환자의 자립 및 회복을 지원하기 위한 지역사회의 돌봄 인프라를 구축하고 개인별 특성을 고려한 복지서비스 제공의 근거를 마련하는 것이 주요 내용으로서, 정신위기지원체계 구축(안 제11조의2), 권역별 위기쉼터 설치·운영(안 제15조의5), 정신질환자의 고용 및 직업재활 지원·주거지원·가족지원 구체화(안 제34조부터 제38조까지), 위기지원·전환지원 및 공공후견제도 도입(안 제38조의2부터 제38조의4까지) 등을 포함하고 있다. 인적지원서비스와 관련된 개정안에서는 국가 및 지자체의 부문별 복지서비스 확충 노력의무를 규정하면서, 안 제33조의2에서 이를 근거로 정신장애인에게 각 부문별 복지서비스 지원을 신청할 수 있도록 규정하고 있다. 이에 따르면 정신장애인은 정신건강복지법에 규정된 복지서비스에 대한 신청권을 갖게 되기 때문에 정신건강복지법에는 구체적이고 실질적인 내용이 없더라도 신청권을 통해 구체적인 복지서비스를 신청할 수 있다. 이는 정신장애인이 자신이 필요로 하는 인적 지원서비스를 신청할 수 있도록 하는 근거 조문이라는 점에서 그 의미가 크다고 할 수 있다. 그러나 보건복지위원회전문가 검토보고서에서는 법체계적 관점에서의 검토가 필요하다고 보고 있기 때문에, 복지서비스 관련 법령 및 제도와 연계하여 어떻게 적용이 가능한지 등에 대한 세부사항이 필요하다.¹⁶⁾ 또한 의사결정지원과 관련하여 신설안 제38조의4에서는 정신질환자가 자신의 의사에 따라 스스로 선택하여 결정할 권리를 가지고 있음을 명시하고, 의사결정능력이 매우 부족하여 대리 또는 지원이 필요한 정신질환자에 대하여 지방자치단체의 장이 가정법원에 ‘한정후견’ 또는 ‘특정후견’ 개시의 심판을 청구할 수 있도록 ‘공공후견 제도’를 도입하는 내용을 담고 있다.

인재근의원이 대표 발의한 일부개정법률안에서는 정신질환자의 의사결정을 지원하고 권리보장을 돕는 절차조력인 제도를 신설(안 제69조의2 및 제69조의4)하고, 입원 등을 한 사람에게 입원심사소위원회 및 정신건강심의위원회에서 절차조력인 또는 변호인의 도움을 받을 수 있다는 사실을 서면으로 알리도록 하며(안 제47조제5항 및 제56조제2항 신설), 통신과 면회 자유를 제한하는 경우에도 절차조력인 또는 변호인이 정신질환자를 대면하는 것을 거부하거나 방해하지 못하도록 하는 내용(안 제74조)을 제안하였다. 또한 정신질환자 동료지원센터를 통하여 정신질환자의 권익을 증진하고 독립생활 실현을 지원할 수 있도록 하는 내용(안 제69조의3)을 포함하고 있다.

16) 상계서, p. 2~4.

〈표 3-4〉 보건복지위 상정 정신건강복지법 일부개정법률안

건 명	의안번호	발의자(제출자)	발의일	전체회의 상정일
정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률 일부개정법률안	2104898	정춘숙	'20. 11. 3.	'21. 2. 17.
	2105408	전해철	'20. 11. 17.	'21. 2. 17.
	2105924	양기대	'20. 11. 30.	'21. 2. 17.
	2117833	최혜영	'22. 10. 17.	'23. 2. 9.
	2119005	정춘숙	'22. 12. 19.	'23. 2. 9.
	2119599	강선우	'23. 1. 20.	'23. 3. 23.
	2119822	남인순	'23. 2. 3.	'23. 3. 23.
	2120018	인재근	'23. 2. 14.	'23. 3. 23.

21대 국회에서는 〈표 3-4〉와 같이 위의 두건 외에도 다수의 정신건강복지법 일부개정법률안들이 상정되었는데 이에 대해 보건복지위원회에서 통합·조정을 거쳐 위원회 대안을 마련하였다. 남인순의원과 인재근의원이 각각 대표발의한 일부 개정법률안의 일부 내용을 반영하고 다른 내용에 대해서는 계류시켜 계속 심사를 이어가는 것으로 의결하였다. 제410회 제14차 본회의 심의를 거쳐 원안가결이 되면서, 정신건강복지법 일부 개정사항으로 정신건강증진시설에 입원·퇴원 등을 할 때 정신질환자등의 의사가 충실히 전달되고 반영될 수 있도록 ‘절차조력인 제도’를 도입하고(안 제38조의2 신설), 의사결정능력이 부족한 정신질환자등의 권익보호를 위해 지방자치단체장에 의한 성년후견제 지원내용을 명시하며(안 제38조의3 신설), 정신질환자의 지역사회로의 복귀 및 안착을 위해 ‘동료지원인’의 양성 및 지원 등에 대한 법적 근거를 마련하는 내용(안 제69조의2 신설)이 반영되었다.

2023년 12월 공포된 정신건강복지법 일부개정법률안에 포함된 정신장애인 인적 지원서비스에 관한 조항들로는 동료지원과 절차조력인 제도가 포함되어 있다. 우선 제69조의2(시행일: 2026. 1. 3.) 동료지원인 양성 및 활동지원에 관한 사항을 보면 다음과 같다.

- ① 국가 및 지방자치단체는 동료지원인 양성과 활동 지원,
- ② 보건복지부 장관은 동료지원인 양성 및 보수교육 과정 개발,
- ③ 보건복지부 장관은 동료지원인 양성과정 수료자에게 수료증 배부 및 명부 관리,

- ④ 보건복지부 장관은 동료지원인 양성 및 보수교육 기관 지정과 교육훈련의 실시를 위탁하고 경비 지원,
- ⑤ 교육훈련기관 위탁 시 정신질환자 단체의 의견 청취,
- ⑥ 동료지원인의 취업 및 고용안정 지원 등 동료지원활동의 제도화 및 정부의 지원에 관한 내용이 포함되어 있다.

또한 제38조의2에는 절차조력에 관한 조항이 다음과 같이 포함되어 있다¹⁷⁾

- ① 국가 및 지방자치단체는 정신질환자등이 정신건강증진시설에 입원등을 하거나 정신건강증진시설에서 퇴원등을 할 때 정신질환자등의 의사가 충실히 전달되고 반영될 수 있도록 도와주는 절차조력서비스를 제공할 수 있다.
- ② 절차조력인은 정신질환자등의 입원등 및 퇴원등의 과정에서 정신질환자등의 동의를 받아 다음 각 호의 행위를 할 수 있다.
 - 1. 입원등 또는 퇴원등 절차와 관련한 서류작성 및 정신질환자등의 의견개진 보조
 - 2. 입원적합성심사, 퇴원등 또는 처우개선 심사 등 입원등·퇴원등 관련 심사에 참여하여 정신질환자등의 의사소통 조력 및 의견개진 보조
 - 3. 제55조에 따른 퇴원등 또는 처우개선 심사의 청구, 「인신보호법」에 따른 구제청구 등 각종 신청행위의 보조
 - 4. 정신질환자등의 통신 및 면회 보조
 - 5. 정신질환자등의 의료나 그 밖의 신상에 관한 자료 열람 및 수령. 이 경우 의료에 관한 자료를 열람하거나 수령할 때에는 「의료법」 제21조제3항제2호에 따른 요건에 해당하는 경우로 한정하며, 그 밖의 신상에 관한 자료를 열람하거나 수령할 때에는 명시적인 위임을 받은 경우로 한정한다.
 - 6. 그 밖에 정신질환자등의 의사결정지원과 권리보장을 위하여 보건복지부령으로 정하는 행위
- ③ 정신건강증진시설의 장은 모든 입원등을 하는 정신질환자등에게 절차조력서비스를 받을 수 있다는 것과 절차조력서비스의 이용방법 등 구체적인 내용을 알려야 한다.
- ④ 국가 및 지방자치단체는 절차조력서비스에 관한 업무를 관계 전문기관 또는

17) [본조신설 2024. 1. 2.][시행일: 2026. 1. 3.] 제38조의3

단체에 위탁할 수 있다.

- ⑤ 절차조력인의 자격, 절차조력서비스 제공 절차·방법, 절차조력서비스에 관한 업무의 위탁, 그 밖에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제2절 해외 국가의 인적 지원제도

1. 영국

1) 법령

(1) 지역사회 인적서비스 관련 법령

영국의 경우 정신장애인에 대한 지역사회 내 서비스 제공이 통합돌봄(integrated care)의 형태로 제공되고 있는데, 이는 보건의료서비스와 사회적 돌봄서비스가 통합적으로 제공되고 있음을 의미한다.

영국의 지역사회 서비스의 법률적 기반은 1970년에 제정된 「Local Authority Social Services Act」(지방정부 사회서비스법)이다. 이 법에 근거하여 모든 지방정부는 사회서비스국을 설치하고 재가서비스(Home Help Service)를 포함하는 대인 사회서비스를 단일화된 서비스전달체계 내에서 제공할 책임을 갖게 되었다. 이후 1990년에는 보건의료에 필요한 사회서비스의 공급과 관련하여 「National Health Service & Community Care Act」(커뮤니티케어법)이 제정되었다. 이를 통해 이전 해에 발표된 보고서인 ‘Caring for People: Community Care in the Next Decade and Beyond’에서 제시한 지역사회 중심의 시설보호와 주거, 고용 및 돌봄서비스를 활성화하고 장기요양 및 재가서비스를 포함하는 대인 사회서비스의 적절한 구매와 지원을 위한 제도개혁을 꾀하고자 하였다. 해당 법률에서 말하는 제도로서의 커뮤니티 케어는 ‘노령, 발달장애, 신체장애, 감각장애, 정신질환 등으로 어려움을 겪는 사람들을 지원하고 이들에게 서비스를 제공하는 것’으로 정의되며(US Department of Health, 1989), 실행의 관점에서는 ‘지방정부에 의해 제공되거나 조정된 케어’로 정의된다(Brayne & Carr, 2003; 김용득 2019). 해당 법률의 제정을 통해 중앙정부가 담당하던 서

스를 각 지방정부가 분담하여 담당하게 되었다는 것이 큰 변화이다. 현재 영국은 보건영역은 ‘보건과사회돌봄부’가 관리하는 독립청인 NHS가 담당하며, 커뮤니티 케어 제도인 성인 돌봄서비스는 각 지방정부에 속해있는 조직인 사회서비스국(Social Services Department) 또는 성인돌봄국(Adult Social Care) 등의 명칭을 가진 조직에서 담당하며, 아동은 성인과 별도의 아동서비스국(Children’s Services Department)에서 담당한다(김용득, 2019).

위 법률에 더해 2012년 「Health and Social Care Act」(보건의료 및 돌봄서비스법)이 제정됨으로써 보다 효과적이고 효율적인 서비스 제공이 가능해졌다. 이 법률은 영국의 건강 서비스인 NHS(National Health Service)의 구조와 운영 방식을 개선하는 것을 목표로 했는데, 이를 통해 의료서비스의 효율성과 질을 향상시키고, 환자 중심의 치료를 강화하려는 노력이 이루어졌다. 해당 법률은 통합돌봄 체제를 서비스 이용자의 관점에서 다음과 같이 정의하였다. “나는 나와 내 간병인을 잘 이해하고, 나의 주도적인 역할을 인정하며, 나에게 최선의 돌봄서비스를 소개, 제공해주는 사람과 함께 돌봄서비스에 대한 계획을 수립할 수 있다(I can plan my care with people who work together to understand me and my carer(s), allow me control and bring together services to achieve the outcomes important to me).”(National Voices & TLAP, 2013; 김경환 2019). 또한, 보건의료와 사회서비스의 통합적인 거버넌스로 보건복지위원회(Health and Wellbeing Boards, HWBs)를 구축하였다. 보건복지위원회는 지역의 보건의료 총괄기구인 Clinical Commissioning Group(CCG)과 지방정부가 공동으로 구성하는 기구로 본 위원회를 통해 지역주민의 욕구를 파악하는 합동전략 욕구 조사를 하고 이를 기반으로 합동보건복지전략을 수립하여, 합동위탁, 통합 공급, 공유 예산 등을 실현하는 기구이다.

2014년에는 「Care Act」(돌봄법)가 제정됨으로써 개인의 욕구와 선호도에 기반하여 돌봄서비스를 제공하는 개인 중심의 접근 방식이 강조되었다. 개인의 자율성과 자기결정권을 존중하며, 돌봄서비스를 제공하는 과정에서 개인의 의사를 최대한 반영하도록 하였다. 또한, 돌봄이 필요한 사람들에게 대해 종합적인 평가를 하고, 그에 맞는 적절한 돌봄서비스를 제공하도록 하고 있고, 지역사회가 돌봄서비스의 계획, 제공, 모니터링 등을 위해 적극적으로 참여하도록 하고 있다.

정신장애인에 대한 인적서비스도 위 법령들에 따른 지역사회 돌봄서비스의 일

환으로 이루어지는데, 정신장애인을 위한 지역사회 서비스를 ‘지역사회 정신보건과 사회적 케어(community-based mental health and social care)’로 통칭하고 있다. 지역사회 정신보건과 사회적 케어의 내용은 런던 자치구 정신보건팀 사례를 통해 자세히 알 수 있다. 런던 자치구에서는 NHS 트러스트 건물 내에 NHS 인력과 지방정부 인력이 공동으로 정신보건팀을 구성하여 서비스를 제공하고 있다. 보건의료나 사회서비스 부서를 통한 것이 아닌 정신보건 문제 사례로 의뢰받으며, 사정(Assessment) 결과에 따라 돌봄 조정자(care coordinator)는 정신과 의사, 정신과 간호사, 병원 외래치료, 시설보호, 직장복귀 지원, 사회활동 등의 결합한 서비스 패키지를 계획하여 제공한다. 돌봄 조정자는 보건의료나 지방정부 인력 또는 지역의 일차 진료의사(GP)가 담당한다. 사례지역 정신보건팀에는 NHS 트러스트 인력 60명과 지방정부 인력 30명이 배치되어 있으며, 지역별로 1~2명의 관리자, 10여 명의 사회복지사, 10여 명의 간호사, 1~2명의 의사, 작업치료사 등 총 20~30명 규모로 팀이 구성되어 매주 10~20건의 새로운 의뢰 사례를 처리한다(장원모 외, 2019). 이와 같은 전문가 집단 간 협력은 2006년 NHS Act에서 지방정부와 NHS 인력이 서로의 업무를 수행할 수 있도록 허용하고 있는 규정, 2014년의 돌봄법에서는 NHS 인력이 사회적 돌봄에 대해 사정을 하거나, 지방정부 인력이 보건의료적 치료에 대해 사정을 할 수 있도록 허용하고 있는 규정 등의 제도적 근거를 통해 가능해졌다(장원모 외, 2019).

당사자 또한 필수적으로 욕구 사정과 계획수립 과정에 참여하여 자신에게 적절한 서비스를 이용할 수 있게 되었으며, 사정 단계에서부터 반영되고 있다. 주요 사정(Assessment)의 내용을 살펴보면, 정신건강케어에 대한 사정(Mental health care assessment)을 통해 당사자의 욕구에 기반을 둔 정신보건 케어서비스의 유형과 서비스 수준을 계획한다. 그리고 사회적 케어서비스에 대한 사정(Social care assessment)이 이루어지는데, 이 사정을 통해 정신장애인이 사회적 관계를 유지하거나, 집안일을 하거나, 일상생활을 수행하는 데 어떠한 지원이 필요한지, 이러한 지원이 얼마나 필요한지 등을 파악하게 된다. 마지막으로 케어프로그램 어프로치 사정(Care Program Approach assessment)이 이루어지는데, 케어프로그램 어프로치 사정은 본 프로그램의 대상자인지 아닌지를 파악하고, 건강과 사회적 케어 욕구를 함께 사정한다. 구체적으로 개인의 정신건강에 대한 사정은 “① 심리학적인 건강, ② 개인력과 가족력, ③ 사회적 기능, ④ 신체적 웰빙, ⑤ 사회

적 상황과 강점(예를 들어 주택, 재정과 고용상태와 이러한 것들이 정신건강에 어떤 영향을 미치고 있는가이다), ⑥ 문제가 있는 약물의 사용(알콜, 약물의 처방을 받아 사용하는지), 금지약물의 사용, ⑦ 자신 또는 타인에 대한 위험성, ⑧ 문화적·영적 그리고 인종적 정체성, ⑨ 보호자들과 어린 보호자들 등”을 평가한다. 또한, 거주와 고용서비스 등 다양한 서비스를 받고 있는지, 육아, 심리적 문제, 고용, 거주 등의 특별한 어려움이 있는지 등을 사정한다. 이 외에도 다양한 차원의 사정으로 응급 혹은 위기상황 사정(Mental Health Act Assessment), 퇴원에 대한 사정(Asessment on discharge from hospital), 서비스 제공자에 대한 사정(Carer's assessment), 65세 이상 노인을 위한 사정(Single assessment for people over 65) 등이 있다(조운화 외, 2014).

(2) 정신보건법 (Mental Health Act)

영국은 2005년에 공공후견인제도의 근간이 되는 정신능력법(Mental Capacity Act, MCA)을 제정하고 독립적 정신능력 옹호인(Independent Mental Capacity Advocate, IMCA) 서비스를 법적으로 공식화하였다(홍선미 외, 2016). 정신능력법은 의사결정이 어려운 만16세 이상인 자가 능력을 완전히 상실하기 전에 최대한 스스로 자신과 앞으로의 케어에 관한 의사결정을 하며, 어려운 경우에는 자신의 후견인을 지정하도록 하며, 만일 가족이나 지인이 없는 경우 NHS나 지방정부가 독립적 정신능력 옹호인(IMCA)을 지정하는 것을 골자로 하고 있다. 2007년 정신건강법(Mental Health Act, MHA) 개정으로 법적 기반을 갖추고 2009년부터 독립적 정신건강 옹호인(Independent Mental Health Advocate, IMHA)서비스를 시작하였다. 이 서비스는 단순히 의사결정능력이 없는 정신적 장애인의 의사결정을 타인이 대리하는 것에서 진일보하여 유엔 장애인권리협약이 지향하는 의사결정 지원의 목적을 고려하여 당사자에게 최선의 이익이 무엇인지를 실현하고자 하는 서비스이다(Newbigging, 2019; Redley et al., 2009). IMHA 서비스의 역할은 병원감금, 지역사회치료명령(CTO) 등 감금 대상인 사람에게 자신이 적용받는 법률 규정, 권리 보호 조치를 이해하도록 지원하고, 자신의 권리를 행사할 수 있도록 하는 것에 있다. 서비스 대상자 중 서비스 이용에 동의한 경우 이용이 가능하며, 당사자의 동의능력에 따라 의료진이나 지자체가 대신 IMHA 서비스를 신청할 수도 있다(제철웅 외, 2022).

2) 지원제도 및 서비스

(1) 서비스의 제공 기준

영국의 정신장애인 지역사회 서비스는 크게 보건의료서비스와 사회적 서비스로 구분된다. 보건의료서비스에는 정신적 질병과 장애를 지속적으로 관리하는 데 필요한 서비스(약물 및 상담치료, 인지행동치료, 심리치료, 위기케어, 예방 또는 공중보건서비스)가 포함되며, 사회적 서비스에는 지역사회에 독립적으로 생활하는 데 필요한 일상생활에서부터 주거, 재정관리, 취업 등의 서비스(가사생활지원, 일상생활지원, 지역사회 서비스의 이용, 이동, 관계의 관리, 사회보장 급여와 거주 지원, 정보제공, 직업훈련 및 취업알선)가 포함된다. 이 밖에도 영국의 지역사회 서비스는 정신장애인 개인별 욕구사정 및 지원계획에 따라 서비스 범위와 내용이 매우 포괄적이고 다양하다고 할 수 있다(조운화 외, 2014).

이용인은 장애판정 이후 지방정부 사회서비스국에서 자격을 부여받아야 지역사회에 있는 제공기관으로부터 다양한 사회서비스를 제공받을 수 있다. 사회서비스 판정 기준에 따라 4개 등급 중 하나의 등급을 받게 되는데, 대부분 사회서비스를 이용하기 위해서는 지방정부에 따라 차이가 있기는 하지만, 대부분 중대한 수준 이상이어야 한다. 즉, 중대한 수준 또는 심각한 수준이어야 한다.

(2) 지원 서비스의 내용

사회서비스 제공기관의 서비스, 활동보조인을 기반으로 하는 서비스, 이동 서비스, 주간 활동 서비스, 장비와 용품 서비스 등으로 구분할 수 있으며, 사회서비스의 일부가 인적 지원서비스로 제공되고 있다. 이때 제공기관에는 돌봄서비스 제공기관, 주간센터, 지원거주제공기관, 거주시설 등이 포함된다. 최근에는 개인 예산을 받아서 이와 같은 서비스들을 적절하게 혼합하여 사용할 수 있다(조운화 외, 2016; 김성희 외, 2018).

① 제공기관 기반 서비스

가. 재가돌봄서비스 제공기관 서비스: 재가돌봄서비스 제공기관(Home care agencies)에서는 훈련된 돌봄서비스 제공자 및 간호사를 파견하여 다음과 같은 일을 도와준다(Kingston Council Homepage). 이 서비스들은

이용자의 사정에 맞춰 일주일에 1회 또는 2회, 하루에 몇 회 등 24시간 동안 원하는 방식으로 조정될 수 있다.

- 씻기, 목욕하기, 옷 입기, 화장실 가기, 기타 개인적인 돌봄서비스
- 음식 준비, 쇼핑, 청소, 세탁, 다리미질
- 약 복용하기, 주사 맞기, 드레싱이나 밴드 교환 등 간호가 필요한 보건 문제 대처
- 지역사회에의 외출

나. 그 밖의 제공기관 기반의 서비스는 다음과 같다.

- 주간센터(day center, 주간보호센터): 주간 활동서비스(day services) 제공
- 지원거주 제공기관: 지원거주(supported living)을 관리. 지원
- 거주시설(care home): 거주서비스 제공

② 활동보조인(personal assistant) 기반 서비스

활동보조인을 직접 고용하고 월급을 주면서 세금, 보험 등의 업무를 처리하면 되고, 기관 소속 제공자들이 제공하는 서비스를 모두 받을 수 있다.

가. 쇼핑, 청소, 세탁, 다리미질, 씻기, 목욕하기, 옷 입기, 화장실 가기, 기타 불편한 문제를 해결하기 등과 같은 개인적인 돌봄서비스

나. 음식 준비

다. 약 복용하기

라. 주사 맞기, 드레싱이나 밴드 교환 등과 같은 간호가 필요한 보건 문제에 대한 대처

마. 지역사회에의 외출

③ 독립적 정신건강 옹호인(Independent Mental Health Advocate, IMHA) 서비스

영국의 IMHA 서비스는 정신장애인의 의사결정과 관련한 대표적 서비스 사례로 절차조력사업의 기초가 되는 제도로 국내에 소개되고 있다(김문근, 2010; 이명현·강대선, 2015; 제철웅, 2017). IMHA 서비스를 이용할 수 있는 자격 기준은 다음의 다섯 가지 경우이다. 첫째, 정신건강법에 의해 72시간 이상 감금된 모든

연령의 사람, 둘째, 지역사회 치료명령 대상자, 셋째, 후견 대상자, 넷째, 조건부로 퇴원한 자, 다섯째, 정신충격요법 등 동의를 필요로 하는 치료를 고려 중인 자이다. 이처럼 정신장애로 강제적 치료를 받는 정신장애인을 대상으로 자신에게 적용되는 법률 규정과 권리 및 보호 조치를 이해하도록 돕고, 자신의 권리를 행사할 수 있도록 지원한다. 정신건강 서비스 제공자는 IMHA 자격 기준에 해당하는 정신장애인에게 서비스 이용 권리가 있음을 알려야 하는 법적 의무가 있다. IMHA에 대한 정보를 서면 형식뿐만 아니라 구두로도 제공해야 하며, 한 번에 그치지 않고 반복적으로 제공해야 한다. 특히, 소수인종, CTO, 학습장애, 청각장애, 노인이나 아동 등은 옹호 서비스에 대한 접근성이 더 취약할 수 있기 때문에 별도의 지원이 필요하다(하경희, 2021).

IMHA에서 제공되는 서비스는 크게 세 가지이다(SCIE, 2014). 첫째, 서비스 이용자가 다음에 대해 이해하도록 정보를 제공하고 돕는다. 즉, 정신건강법상의 법적 권리, 가족 등 자신과 관련된 사람들이 가진 법적 권리, 자신에게 적용되는 정신건강법의 특정 조항, 자신에게 부과되는 어떤 조건이나 제한, 자신이 받는 혹은 내려질 의료적 치료와 그 이유, 그 치료 제공에 대한 법적 권한 및 보호와 요건에 대해 이해할 수 있도록 정보를 제공한다. 둘째, 서비스 이용자가 자신들의 권리를 행사하도록 돕는다. 정신장애인 스스로 옹호하도록 돕거나, 그렇지 못할 경우 정신장애인을 대리하여 주장하는 것도 포함된다. 셋째, 정신장애인이 치료에 관한 결정에 참여할 수 있도록 다양한 방법으로 지원한다. 의사결정 지원에서 강조하고 있는 정신장애인 당사자의 관점, 선호, 이해를 존중하는 것과 의사결정에 참여하도록 돕는 것이 IMHA의 주요한 역할이다(하경희, 2021).

3) 영국의 인적 지원서비스 개선을 위한 법령·제도적 함의

영국은 정신장애인의 지역사회 통합을 위해 서비스 제공에 대한 지방정부의 의무 사항을 법으로 규정하고 있다. 영국의 돌봄법(Care Act)은 지방자치단체가 개인의 복지증진, 돌봄 및 지원, 건강서비스의 통합 등에 대한 의무를 지고, 국민의 욕구에 맞는 서비스를 지원하도록 규정하고 있다. 이를 통해 지방정부가 정신장애인에 대한 복지서비스 제공에 대한 구체적인 계획을 세우고 예산을 확보하도록 강제하고 있다는 점에서 돌봄법은 서비스 제공의 실질적인 근거가 된다고 할 수 있다.

지방정부는 정신장애인 개인의 욕구 사정에 따라 서비스를 계획하고, 직접 또는 다양한 서비스 기관과 연계하여 지역사회 서비스를 제공하고 있다. 이를 위해 다차원적 공적 사정체계가 구축되어 있으며, 개인별 지원계획을 수립하는 제도도 갖추고 있다. 또한 서비스가 필요한 정신장애인이 서비스 이용에서 배제되지 않도록 보건 관련 시설, 복지서비스 기관, 지방정부가 모두 연계되어 의뢰(서비스 이용신청)에서부터 서비스 제공까지의 전달체계가 일원화되어 있다. 우리나라의 경우에는 퇴원 후 지역사회 서비스 이용과 관련되어 공적 지원체계가 미비한 상태이며, 이로 인해 적절한 정보제공을 받을 수 없는 정신장애인은 지역사회 서비스에서 배제될 수밖에 없는 상황이다(장애우권익문제연구소, 2018). 영국은 정신장애인에게 의료 및 보건 서비스뿐만 아니라 지역사회 생활에 필요한 포괄적인 복지서비스를 제공하고 있으며, 이를 위해 사정 단계에서부터 다양한 영역의 전문가가 투입되고 있다.

영국은 2007년 정신건강법(Mental Health Act, MHA)에 정신적 장애인에 대한 의사결정 지원을 명시하였고, 이를 보장하기 위해 독립적 정신건강 옹호인(Independent Mental Health Advocate, IMHA)서비스를 시작하였다. 영국에서는 인적 지원서비스를 제공받는 정신장애인이 서비스에 대한 의견을 개진하고, 이러한 의견이 실제로 반영될 수 있는 방식으로 제도가 운영되고 있는데, 이는 유엔 장애인권리협약의 취지에 부합한다고 할 수 있다. 또한 영국에서는 의료진, 치료 방법 등 본인의 신상과 전반적인 사항에 대해서 정신장애인 당사자의 자기결정권을 보장하며, 스스로 판단하기 어려운 경우를 대비하여 대리인 제도를 마련하고, 권리침해에 대한 공식적 이의제기와 권리구제절차를 갖추는 등 보완적 장치도 강구하였다. 이를 통해 정신장애인 당사자는 본인이 필요로 하는 구체적이고 실질적인 서비스를 받을 수 있다. 그리고 영국은 국가와 지자체의 인적 지원서비스 제공의무를 법률에 명시함으로써 제도적 근거를 명확히 하고 있는데, 이는 한국이 지향해야 할 정책적 방향과 일치한다고 할 수 있다. 영국은 법령에 개인의 자기결정권과 선택권을 명시하고 있다는 점, 당사자가 욕구 사정과 계획수립 과정에 필수적으로 참여하여 자신에게 적절한 서비스를 직접 선택할 수 있도록 하는 점, 그리고 개인예산제와 같은 보완적 제도를 마련하고 있다는 점 등을 고려했을 때, 영국의 인적 지원서비스가 이용자 중심의 제도라는 것을 확인할 수 있다. 한국도 정신건강복지법 개정을 통해 절차조력 사업의 법적 근거(제38조의2)를 마련하였으

며, 2024년 1월 법령의 공포로 사업이 시작될 예정이기 때문에 영국에서 시행되고 있는 의사결정지원서비스의 내용을 참고할 필요가 있다.

2. 호주

1) 법령

(1) 국가장애보험제도법(National Disability Insurance Scheme Act 2013)

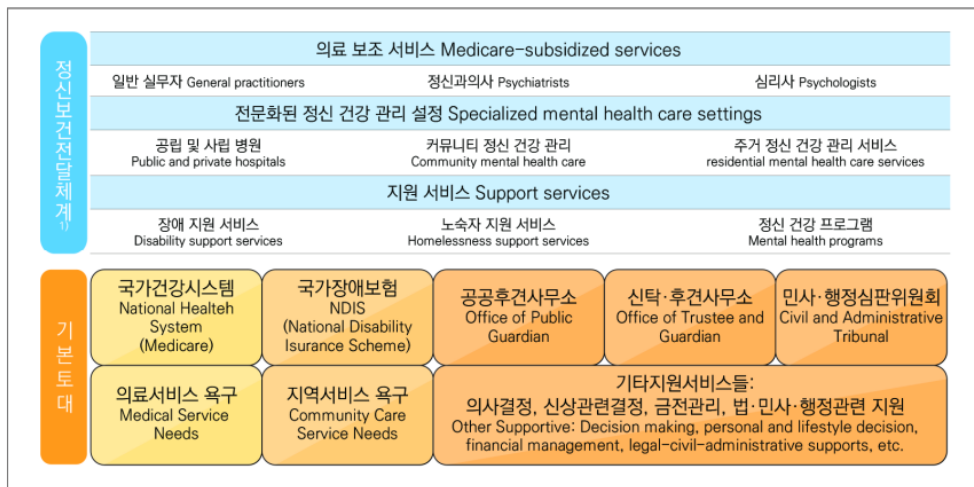
호주는 8개의 주(state)와 준주(territory)로 구성된 연방정부제로 운영되는 국가이다. 연방제 국가라서 주마다 정신보건 체계가 조금씩 다르기는 하지만 연방차원의 국가건강보험 및 국가장애보험 등이 형성되어 있어서 거의 유사한 제도로 운영된다.

호주의 정신장애인은 각주의 정신보건법에 의거하여 공공의료 중심의 치료를 받고 있으며, 지역사회통합을 위한 자원을 이용할 때는 국가장애보험제도(National Disability Insurance Scheme: NDIS)의 적용을 받는다. 장애인 지원제도의 근간이 되는 국가장애보험제도는 2013년 7월에 시행되었으며, 7장, 210개의 조항으로 구성되어 있다. 국가장애보험제도법 하에서 운영되는 제도들의 핵심은 장애인 개인의 욕구에 근거한 개별지원서비스를 제공하는 데 있다. 국가장애보험제도 제2장 제3조는 법률의 목적이 장애인들이 지역사회구성원으로 동등한 권리를 가지며 이에 따라 장애인의 자립생활을 지원하기 위한 합리적인 지원계획을 수립하고 질 높은 서비스를 제공해야 할 것임을 명시하고 있다. 제31조 수혜자의 계획과 관련된 원칙에서는 수혜자인 사람들에게 필요한 계획을 수립하는 과정에서 개별화, 수혜자의 의견 반영, 기타 관계자의 의견 고려, 비공식자원의 적극 활용 등의 원칙을 통해 개인의 욕구에 맞는 유연한 계획을 수립할 것을 강조한다. 이러한 장애인 당사자 중심의 계획수립 이념은 제3장의 제31조에서도 드러난다. 예산이 서비스 공급기관에 전달되는 것이 아니라, 서비스를 이용하는 장애 당사자에게 전달되도록 하여, 장애 당사자가 자신이 원하는 서비스를 계획하고 비용을 지불할 수 있다. 법률에 의거하여 서비스 제공기관들은 서비스의 품질 기준 등의 요건을 충족해야 한다.

(2) 뉴사우스웨일즈 주의 정신보건법

호주의 8개 주 가운데 하나인 뉴사우스웨일즈주의 정신보건전달체계는 정신보건법을 기초로 하고 있는데, 정신보건법은 정신질환자나 정신장애인을 위한 돌봄 및 치료 등의 정신건강서비스 제공의 내용을 중심으로 하고 있다. 다른 주들의 정신보건 전달체계도 뉴사우스웨일즈주의 정신보건 전달체계와 유사한데, 각 주들은 국가장애보험제도와 연동하여 정신장애인에 대해 서비스를 제공한다. 정신보건 전문가들은 공공 병원이나 사립 병원, 지역사회 정신건강서비스 기관, 또는 주거 관련 정신건강서비스 기관 등의 ‘전문적 정신건강 돌봄 영역(Specialized mental health care settings)’에서, 장애 지원서비스, 노숙인 지원서비스, 정신보건 프로그램 등의 다양한 지원서비스(Support services)를 제공한다(강상경, 2019).

[그림 3-1] 호주의 정신보건 전달체계 및 기본 토대



출처: 강상경(2019) 재인용. Australian Institute of Health and Welfare. (2018). Australia's health.

뉴사우스웨일즈주의 정신보건법 제105조에서는 “이 정신보건법하에서 정신보건서비스와 관련된 뉴사우스웨일스 공공보건제도의 목적은 다음과 같은 정신건강 서비스를 형성하고(establish), 발전시키고(develop), 증진하고(promote), 지원하고(assist), 격려(encourage)하는 데 있다.”라고 명확히 밝히고 있다. 이와 관련

해서 구체적으로 명시하고 있는 공공보건서비스들은 다음과 같다. 관련 공공보건 서비스들에는 첫째, 정신장애인들의 돌봄, 치료, 관리 및 재활을 위해서 제공할 필요가 있다고 확실히 되는 서비스들, 둘째, 정신질환으로 고통받고 있는 정신장애인들이 가능한 한 지역사회에서 치료받을 수 있도록 하기 위하여 지역사회 정신보건 서비스의 확립을 증진할 수 있는 서비스들, 셋째, 정신장애인들을 위한 돌봄과 치료의 표준(standards)과 조건(conditions)을 발전시킬 수 있는 서비스들, 넷째, 정신장애인들의 다양한 종교적·문화적·언어적 욕구를 반영할 수 있는 서비스들, 다섯째, 포괄적이고 접근 가능한 서비스들, 여섯째, 정신질환의 초기 단계에서 적절한 개입을 가능하게 하는 서비스들, 일곱째, 정신장애인들이 지역사회에서 살 수 있도록 지원하는 직접적인 서비스나 지역사회 서비스의 돌봄 제공자나 서비스 제공자들이 제공할 수 있는 중개자(liaison)들을 위한 서비스들이 포함되어 있다(강상경, 2019).

2) 지원제도 및 서비스

호주의 정신보건 전달체계는 국가건강시스템(National Health System), 국가 장애보험 등 정신장애인의 치료 및 돌봄에 필요한 서비스를 비롯하여 다양한 서비스 선택 및 의사결정 과정에 대한 지원이나 정신장애인의 신상 및 금전 관리를 지원하는 후견 및 신탁 관련 서비스로 뒷받침되고 있다(강상경, 2019).

(1) 서비스 수급 기준

국가장애보험제도는 9세 이상 65세 미만으로 호주 시민권이나 영주권 또는 이에 준하는 비자를 소지하며, 영구적이고 중대한(permanent and significant) 장애를 가진 사람이 대상이다. 65세 이상은 국가장애보험제도가 아닌 고령자 돌봄(Aged Care)의 대상이 되는데, 65세 이전에 국가장애보험제도에 진입한 사람은 65세가 지난 후에도 계속 서비스를 이용할 수 있다. 9세 미만(발달장애인 경우는 6세 미만) 아동을 위해서는 국가장애보험제도의 영유아 지원 파트너(Early Childhood partners)를 통해 지원을 받을 수 있다(NDIA, 2021).

〈표 3-5〉 장애판정기준

감각 영역

- 시력 손실 (안경이나 콘택트 렌즈로 교정되지 않음)
- 의사소통이 제한된 청력 손실 또는 청력을 보조하거나 청력 대체 수단 사용
- 말하기 어려움.

인지 영역

- 학습 또는 이해도가 떨어짐.

신체 영역

- 일상생활을 제한하는 호흡 곤란 증상.
- 의식 상실, 뇌전증 또는 의식불명.
- 일상 활동을 제한하는 만성 또는 재발성 통증.
- 팔이나 손가락의 불안정한 사용.
- 물건을 잡거나 잡는 데 어려움.
- 발이나 다리의 불안정한 사용.
- 신체활동 제한.
- 외모 또는 기형.

심리 사회적 영역

- 일상적인 활동을 제한하는 신경 또는 정서적 상태.
- 도움이나 감독이 필요한 정신질환 또는 상태.
- 일상생활의 활동을 제한하는 기억 문제 또는 혼란상태.
- 일상 활동을 제한하는 사회적 또는 행동 장애.

두부 손상, 뇌졸중 또는 후천성 뇌 손상 영역

- 장기적으로 일상적인 활동을 제한하는 두부 손상, 뇌졸중 또는 기타 뇌 손상.

기타

- 다른 장기간의 질환이나 질병의 치료 또는 약물 치료를 받고 있어 일상 활동에 제약이 있는 경우
- 일상 활동에 제한을 초래하는 기타 장기간의 조건.

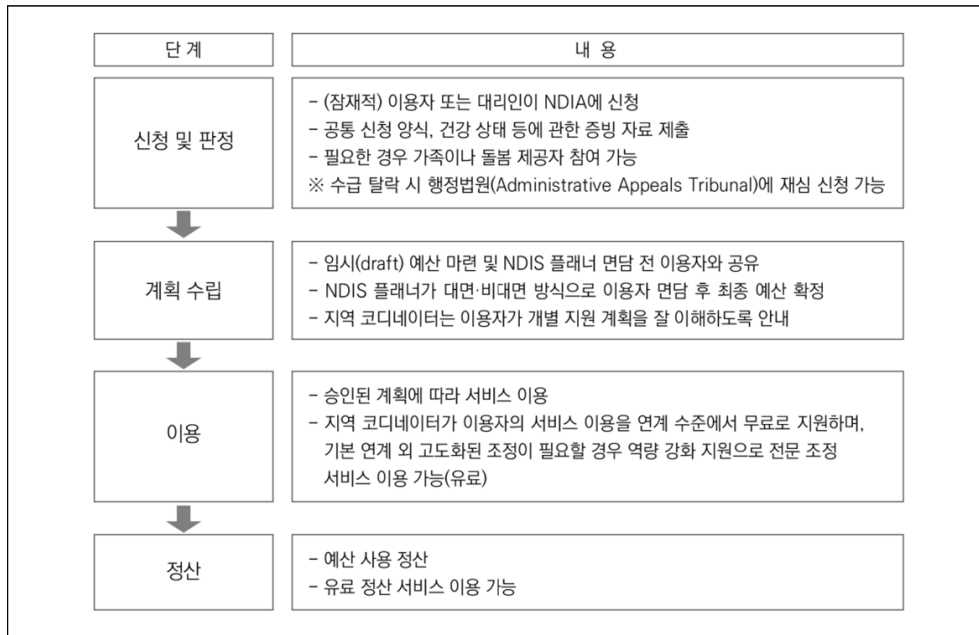
출처: 김성희 외(2018).

(2) 서비스제공 절차

서비스 전달체계는 서비스 신청과 서비스 판정, 제공 서비스에 맞는 기관 선정과 선정된 기관에 대한 통보 이후 서비스 제공기관이 장애인과 서비스 논의 후 서비스 계획을 수립하고 제공하는 단계를 거친다(이한나, 2022). 전달체계의 주체는 서비스 사정, 서비스 기획과 모니터링, 서비스 제공이 세 가지 영역에 대해 주체가 분리되어 있다. 서비스 질과 적절한 수행에 대해 모니터링과 결과 보고가 진행된다. 모니터링은 개별 서비스 계획, 이용인이 요구한 계획의 비율, 각 서비스에

대해 검토한 내역, 이용인의 불만과 요청사항, 이용인과 그 가족의 만족도 조사 등으로 이루어진다(강상경 외, 2021).

[그림 3-2] 국가장애보험제도(NDIS) 이용 단계



출처: 이한나(2022) 재인용. Applying to access the NDIS(<https://www.ndis.gov.au/applying-access-ndis>).

(3) 지원서비스의 내용

호주는 연방제 국가로서 연방정부와 주정부가 협력하여 정신장애인에 대한 지원 및 복지 제도를 운영하고 있으나, 각 주별로 세부적인 지원 사항은 다를 수 있다.

① “메디케어 medicare 서비스”

의료 서비스로 호주 시민과 영주권자에게 무료 혹은 저렴한 비용으로 의료 서비스를 받을 수 있는 보험제도이며, 다음과 같은 사항에 대한 진료를 받을 수 있다.¹⁸⁾

- 가. 정신과 의사의 진료
- 나. 약물 치료
- 다. 심리 치료

18) <https://www.aihw.gov.au/mental-health>

- 라. 재활 치료
- 마. 정신건강 평가
- 바. 정신건강 상담
- 사. 정신건강 예방 프로그램

② 국가 장애 보험(NDIS)

현재 약 50만 명의 호주인이 국가장애보험제도의 지원을 받고 있다. 국가장애보험제도는 장애인의 욕구와 필요에 맞는 맞춤형 지원을 제공하는 것이 특징이다. 장애인은 국가의 지원을 받기 위해 장애평가를 거쳐야 한다. 장애평가를 통해 장애의 정도와 장애로 인한 제약을 파악하고, 이에 맞는 지원계획을 수립한다. 국가장애보험제도를 통해 지원되는 크게 핵심(Core), 능력신장(Capacity building), 자본(Capital) 세 가지 유형으로 구분되며, 각 서비스 및 활동에 소요되는 비용은 개인에게 부여되는 금액 한도 내에서 자유롭게 이용이 가능하다(김성희 외, 2018). 국가장애보험제도는 호주 정부 제도이지만, 장애인이 직접 개별 서비스 계획을 수립하고 관리하는 것이 특징이다. 장애인은 국가장애보험제도 서비스 제공자와 함께 개별 계획을 수립하고, 지원을 받으면서 발생하는 문제나 불만을 직접 해결해야 한다. 국가장애보험제도를 통해 정신장애인은 일상생활과 사회참여를 위해 필요한 지원을 받을 수 있다. 장애인이 단순히 지원의 대상이 아니라, 인생의 주체로 자신의 삶을 개척할 수 있게 한다.

국가장애보험제도 중 하나가 Attendant Care Program(ACP)이며, ACP는 일상생활에서의 도움과 지원을 제공하는 서비스이다. 장애인이 서비스 신청을 하면, 그들의 장애와 지원의 필요성을 평가하는 과정을 거친다. 이 평가 과정에서 개인이 ACP와 같은 일상생활 지원서비스를 필요로 한다면, 그들은 ACP를 통해 해당 서비스를 받을 수 있게 된다. ACP는 주로 신체적인 장애를 가진 개인들을 대상으로 하는 프로그램으로, 앞서 설명한 대로 개인 도움, 의료 도움, 사회적 활동 지원 등을 제공하는 데 초점을 맞추고 있다. 그러나 최근에는 심리사회적 장애를(Mental health and psychosocial disability) 포함하여 65세 이상의 모든 장애인을 대상으로 국가장애보험제도를 실시하고 있다(NDIS, 2019). 활동지원사에 대한 관리와 지도를 할 수 없는 장애인은 서비스 이용에 제약이 있으며, 이를 해결하기 위해 지인이나 변호인 지원을 신청할 수 있다. 장애인이 서비스를 신청하면 표준화된 도구를

사용하여 사정한다. 서비스 승인이 이루어지면 서비스가 제공되며, 내용은 재가 보호서비스, 여가, 직업, 교육활동 지원, 가사, 일상생활지원이다.

〈표 3-6〉 호주 국가장애보험제도의 Attendant Care Program

핵심	일상활동	독립적인 일상생활 지원: 외출 준비, 청소 등 가사 지원, 식사 준비, 쇼핑 등
	사회활동 및 지역사회 참여	타인과의 연계 및 기술 개발 지원: 캠핑, 홀리데이, 클럽이나 단체 회원 가입 등/ 장애로 인해 사회참여가 어려운 경우, 활동 보조, 교통 지원, 여행 지원 등을 제공
	소모성 용품 구입	일상생활을 지원하는 소모성 용품 구입: 요실금 관리 제품, 강장 영양제 구입 등
	교통	등하교, 출퇴근 혹은 사회활동 참여에 필요한 교통비 지원(장애로 인해 대중교통 이용이 어려운 자에 한정)
	의료지원	장애로 인해 치료가 필요한 경우, 정신건강 치료, 약물 치료, 물리치료, 작업치료 등을 제공
능력 신장	일상생활 기술 향상	훈련, 자기계발, 치료 등 독립적인 지역사회 참여에 필요한 능력 향상 지원: 질병이나 의학 증상 악화 방지에 도움이 되는 치료 지원, 6세 이하 아동의 발달장애 방지를 위한 조기개입 등
	생애 선택 능력 향상	이용자의 재정 관리 능력 및 서비스 조직 능력 기술 개발 지원
	고용	장애로 인해 취업이나 재취업에 어려움을 겪는 경우, 취업 훈련, 취업 알선, 직업 상담 등을 제공/ 호주 장애인고용서비스 이용 지원, 고등학교 졸업생 고용서비스 이용 지원
	지역사회 참여 지원	자기개발과 독립성 향상에 도움이 되는 수업료, 예술활동, 춤이나 노래교실, 승마, 스포츠 레슨 등
	건강과 웰빙 증진	장애로 인해 건강관리에 어려움을 겪는 경우, 의료 서비스, 재활 서비스 등을 제공 / 일대일 신체 훈련, 식습관 및 영양에 관한 조언이나 정보 취득, 이동성 유지 및 향상을 위한 물리치료 등
	주거 안정성	안전하고 편안한 주거 지원: 임차용 집을 구하고 임차를 유지하는 활동지원
	교육 기회 향상	장애로 인해 교육을 받는 데 어려움을 겪는 경우, 학습 지원, 교재 지원, 교통 지원 등을 제공/ 학교를 졸업하고 노동시장에 진입하는 활동지원: 직업훈련이나 추가 교육 등/
	관계 향상	타인과의 관계 형성 기술 활동: 행위 교정에 필요한 전문적 개입 등
자본	보조기기	이동성, 의사소통, 교통 등에 필요한 용품 구입: 인공보청, 보행보조기, 휠체어, 호이스트, 전동침대 등 보조기기 사용에 수반되는 사정, 설치, 사용법 교육 지원
	집 개조	장애인이 가정에서 독립적이고 안전하게 이동, 거주할 수 있도록 건물 구조나 설비 변경: 승강기, 핸드레일 설치 등

출처: 이한나(2022).

3) 호주의 인적 지원서비스 개선을 위한 법령·제도적 함의

호주의 국가장애보험제도는 영국과 스칸디나비아 국가 등에서 활발하게 논의된 사회보장 서비스의 ‘개인화(personalisation)’라는 정책 기조를 바탕으로 진행되었다. 이를 위해 동일 적격심사 범주를 적용하되 개인별 필요 사항에 맞출 수 있는 종합적이고도 유동적인 방식을 택하였다. ‘선택(choice)’과 ‘결정(control)’의 측면에서 장애인에 대한 서비스 디자인과 방향에 대한 권한의 주체를 서비스 제공자로부터 서비스 이용자로 돌리는 것이 핵심이다(홍나리, 2023). 우리나라 현행 제도의 방향성에는 국가장애보험제도가 목적으로 하는 “자주적 선택권, 결정권”에 대한 부분이 빠져있다. 필요한 지원을 조사하고 계획하고 제공하지만, 서비스의 내용이 서비스 이용자 중심이 아닌 제공자의 입장에 맞춰서 계획되고 제공된다는 점에서 개별적인 지원이 이루어지고 있지 않다. 지원서비스에 대한 계획은 사실상 서비스 이용자의 생활과 인생을 계획하는 것과 동일하기 때문에, 국가장애보험제도와 같이 서비스 이용자가 결정권을 행사할 수 있는 제도 변화의 모색이 한국에 필요하다.

또한, 호주는 서비스 질과 적절한 수행에 대해 모니터링을 수행하고 있으며, 모니터링은 개별 서비스 계획, 이용인이 요구한 계획의 비율, 각 서비스에 대해 검토한 내역, 이용인의 불만과 요청사항, 이용인과 그 가족의 만족도 조사 등으로 이루어지고 있다. 이러한 모니터링 체계를 통해 서비스 제공의 내용이 이용인에 맞게 계속 수정될 수 있으며, 전체적인 서비스의 개선사항 등을 계속 점검해나간다는 점에서 의미가 있다. 더불어 호주의 경우는 국가장애보험제도 주관 기관인 국가장애보험기관(National Disability Insurance Agency: NDIA)이 입법적 요구사항에 따라 총리에 게 연간 보고서를 제출해야 하며, 제도 실행의 진행 상황에 대해 지속해서 자료를 수집하고 분석할 의무가 있다. 예를 들면, NDIA 2021년에 6개월간 208,265명 참여자의 플랜에 대한 검토가 이뤄졌는데, 그중 2,069건이 행정 상소 재판(Administrative Appeals Tribunal)에 들어갔으며, 2022년 6월 30일을 기준으로 93%의 진정서가 21일 내로 해결되었다고 밝혔다. 더불어, 국가장애보험제도 지원 및 서비스의 품질과 안전성을 보장하기 위해 2017년 국가장애보험제도 품질 및 안전보장 위원회(NDIS Quality and Safeguards Commission)가 NDIA와는 별개인 독립된 기관으로 출범하여 2018년부터 운영에 들어갔다고 한다. 해당 위원회는 국가장애보험제도와 관련된 여러 가지 우려와 불만 및 사건 등을 접수하여 대응하는 일을 하며, 국가장애보험제도

공급자를 등록하고 관리하며 국가장애보험제도 행동 지침(NDIS Code of Conduct) 및 국가장애보험제도 실천 기준(NDIS Practice Standards)의 이행을 감독한다(홍나리, 2023). 이처럼 우리나라도 별도의 독립적인 기구를 통해서 개별서비스지원계획과 제공된 서비스 내용에 대해서 감독하고 이의제기를 할 수 있는 절차를 갖추고 대응할 수 있도록 하는 것이 필요하다. 생활의 변화에 따라 필요한 서비스의 내용이 달라지기도 하며, 실제로 서비스를 받으면서 지원이 부족한 문제가 지속적으로 발생할 수 있다. 실질적인 서비스의 제공을 보장하기 위해서는 즉각적으로 문제를 파악하고 해결하는 과정이 절실하다. 호주가 법적으로 위와 같은 감독절차 등을 규정하면서 서비스의 질을 보장하기 위해 지속적으로 모니터링하고 해결하기 위해 채택한 제도적 방식을 우리 제도에도 차용할 수 있을 것이다.

3. 독일

1) 법령

(1) 돌봄 강화법

독일은 돌봄에 대한 사회적 욕구가 높아지고 서비스 질에 대한 요구가 높아지면서 2015년부터 단계적으로 돌봄 강화법(Pflegestärkungsgesetz)을 시행하였다. 독일의 돌봄 급여(Pflegeleistungen)는 ‘돌봄 필요성’을 가진 모든 자에게 제공되고 있는데, 돌봄개혁이 이루어졌다고 평가될 정도로 이에 따라 많은 부분들이 변하고 있다(박수지, 2019). 돌봄 급여의 대상자를 사회법전 제9권 제2조에 따른 신체적·정신적·정서적 침해를 가진 사람과 진단을 통하여 그와 동등한 권한을 가진 모든 자로 정의하고 있다. 그래서 장애인뿐 아니라 돌봄이 필요한 노인과 아동 등도 수급 대상에 속하고 있으며, 최소한 1시간 이상의 돌봄 필요성이 판정된 자는 돌봄 급여를 현금 또는 현물로 이용할 수 있다(김성희 외, 2018).

(2) 연방참여법

독일은 2016년에 ‘장애인의 사회적 참여와 자기결정 강화를 위한 법(Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen)(BTHG: Bundesteilhabegesetz)’(이하 ‘연방참여법’)을 제정하

였다. 이 법안의 목적은 장애인의 삶을 개선하고 포용사회로 나아가도록 하기 위해 중요한 이정표를 세우는 것이다. 또한, 장애가 있는 사람들이 자기결정권을 갖고 사회생활에 완전하고 효과적이며 공평하게 참여하도록 지원함으로써 장애인의 삶의 질을 향상시키는 것을 목적으로 한다. 이러한 연방참여법을 통한 개혁은 총 4단계를 통해 이루어졌으며 계속 진행 중인데, 이 법에 따라 장애인 관련 법안인 사회법전 9권, 12권, 요양법(Pflegerecht) 등의 개편이 진행되었다.

2017년에는 1단계로 서비스를 신청할 수 있는 소득수준을 260유로로 상향, 자산 수준을 2만5000유로로 상향하였으며, 2018년에 2단계로 노동시장 참여 서비스 영역 및 사회통합부조(Eingliederungshilfe)의 전체적인 계획 절차에 대한 조기 개선 내용이 담겼고, 3단계로 2020년에 통합 지원을 위한 전문 서비스를 생존 보호를 위한 서비스에서 분리하였고, 소득 및 자산 수준을 5만유로로 상향하면서 파트너의 소득이나 자산은 신청할 수 있는 소득수준에서 제외시켰다. 그리고 2023년에는 4단계로 통합 지원서비스를 받을 권리가 있는 그룹을 재정의하였다.

2) 지원제도 및 서비스

(1) 사회서비스 측면의 장애측정기준

독일의 장애 개념은 사회법전 제9권 제2조에 진술된 장애인 정의에 바탕을 두고 있다. 즉, 장애인이란 ‘어떤 사람의 신체적 기능, 정신적 능력, 또는 정서적 건강이 높은 개연성을 가지고 6개월 이상 해당 연령의 전형적인 상태에서 벗어나 그로 인해 그 사회의 공동체 참여가 침해된 자’를 의미한다. 여기에는 장애를 신체적·정신적·정서적 건강에서의 기능상의 침해라는 개인적인 요소와 사회적 공공생활의 참여의 어려움이라는 사회적 요소가 상호작용으로 나타난 결과로써 인식하고 있다(조운화 외, 2015). 이때 개인적인 손상 여부, 즉 의학적인 관점에서 손상의 원인이나 손상의 정도는 중요하지 않으며, 기능상의 제한이 사회참여에 미치는 영향을 중요하게 바라보고 있다(김성희 외, 2018).

독일의 장애인을 위한 많은 사회서비스는 기본적으로 법적 장애인 개념 위에서 이루어지고 있다. 예를 들면 개인예산제(Persönliche Budget), 공공교통수단의 무료 이용 및 TV 수신료 면제와 같은 다양한 감면 할인 제도, 주거 지원 및 자립 생활 지원 등은 장애판정을 통해 ‘법적 중증장애인’으로 인정받은 장애인에게 제

공된다. 그러나 우리나라의 장애인 활동지원에 해당되는 ‘돌봄 급여’는 다른 판정 기준을 가지고 있다(김성희 외, 2018).

〈표 3-7〉 장애판정 영역

정책영역	측정	구분
소득보장 및 고용	장애 정의	- 어떤 사람의 신체적 기능, 정신적 능력, 또는 정서적 건강이 높은 개연성을 가지고 6개월 이상 해당 연령의 전형적인 상태에서 벗어나 그로 인해 그 사회의 공동체 참여가 침해된 자(사회법전 제9권 제2조) - 의료적 + 사회정치적 - 능력 접근법
	측정 영역	- 원호의학적 원칙들을 포함한 원호의학명령 - 의료적 + 사회정치적
	측정 기준 (지표)	- 18개 신체기관: 머리와 얼굴, 신경시스템과 정신, 시각기관, 청각 및 평형손상, 코, 가슴, 내호흡기 및 폐, 심장과 순환, 소화기관, 관절, 남성생식기관, 여성생식기관, 신장기관, 신진대사 및 내분비, 혈액 및 혈액생성기관 및 면역시스템, 피부, 지지 및 운동시스템과 류마티즘 질환
사회서비스 (일상생활 중 돌봄서비스)	장애 정의	- 돌봄 필요성을 가진 자로 신체적·정신적·정서적 침해를 가진 사람 이외에도 진단을 통하여 그와 동등한 권한을 가진 모든 자
	측정 영역	- 돌봄 판정도구 - 기능적(기능적 일상생활활동 중심 + 도구적 일상생활활동 중심)
	측정 기준 (지표)	- 이동 - 인지적 및 의사소통기능 - 행동방식 및 심리적 문제 - 자기관리 - 질병 또는 치료에 근거한 요구 수행 - 일상생활 및 사회적 접촉의 형성
사회서비스 (일상생활 중 그외 서비스)	장애 정의	- 어떤 사람의 신체적 기능, 정신적 능력, 또는 정서적 건강이 높은 개연성을 가지고 6개월 이상 해당 연령의 전형적인 상태에서 벗어나 그로 인해 그 사회의 공동체 참여가 침해된 자(사회법전 제9권 제2조) - 의료적 + 사회정치적 - 능력접근법
	측정 영역	- 원호의학적 원칙들을 포함한 원호의학명령 - 의료적 + 사회정치적
	측정 기준	- 18개 신체기관: 머리와 얼굴, 신경시스템과 정신, 시각기관, 청각 및 평형손상, 코, 가슴, 내호흡기 및 폐, 심장과 순환, 소화기관, 관절, 남성생식기관, 여성생식기관, 신장기관, 신진대사 및 내분비, 혈액 및 혈액생성기관 및 면역시스템, 피부, 지지 및 운동시스템과 류마티즘 질환

출처: 김성희 외(2018).

〈표 3-8〉 돌봄 필요성에 대한 판정

영역	비율	예시
1. 이동	10%	주거지 안에서의 이동, 화장실 가기, 계단 오르기 등
2. 인지적 및 의사소통기능	7.5%	시간적 및 공간적 인지, 위험 인지, 대화 유지 등
3. 행동방식 및 심리적 문제	7.5%	자해해동과 공격적 행동, 야간에 계속적인 다동성 등
4. 자기관리	40%	신체관리(씻기, 옷 입기, 음식섭취 등)
5. 질병 또는 치료로 인한 요구 수행	20%	약 섭취, 상처 및 혈당 관리, 의사방문, 정기적 치료 등
6. 일상생활 및 사회적 접촉	15%	일상생활 흐름의 수행, 다른 사람들과의 관계 형성 등

출처: 김성희 외(2018).

‘돌봄 필요성’에 대한 판정은 2017년부터 다음과 같은 일상생활의 6가지 영역에서의 수행 능력 정도를 통하여 이루어지고 있다. 이러한 6가지 영역의 판정은 기본적으로 기능적 내용에 중심을 두고 있다. 즉 일상생활에서 필요한 기능적 일상생활활동과 도구적 일상생활활동을 얼마나 독립적으로 수행할 수 있는지와 그 수행 능력 정도(예: 독립 수행 가능, 부분 수행 가능, 독립 수행 불가능)에 따라 판정이 이루어진다. 일상생활의 6가지 영역들은 각각 개별적인 모듈로 구성하여 복잡하고 광범위하고 점수 시스템에 따라서 평가하며, 그 중 자기관리 영역이 40%로 가장 큰 점수를 차지한다. 서비스 판정은 자립(독립 수행 가능), 제한적 자립(부분 수행 가능), 부분적 자립 불능(의존적 부분 수행 가능), 자립 불가능(독립 수행 불가능) 총 4가지로 분류하여 서비스를 제공한다(김용진, 2017; 김성희 외, 2018).

(2) 지원서비스의 내용

독일의 연방 노동사회부는 연방참여법의 전략 및 목표를 총 7가지로 분류하여 제시하고 있는데, 이에 따라 지원서비스의 내용이 개편되었다. 지원서비스와 관련한 주요 전략을 소개하면 다음과 같다.

첫 번째는 조기 개입이다. 재활 담당 기관(Rehabilitationsträger)(예를 들어 연방고용공단 또는 공적연금)은 장애를 조기에 인식하여 재활서비스 개입 직전에 필요한 맞춤형 예방 조치를 실시하며, 이를 통해 만성적인 질환이나 장애의 발생을 막고 노동 능력을 유지하고자 한다. 이를 위해 연방노동사회부는 2018년 5월 ‘노동에 참여하기 위한 혁신적인 방법 - 재활을 위한’이라는 전국적 프로그램을 시작하였다.

두 번째는 절차에 관한 사항으로, 원스톱 서비스가 가능하도록 절차를 간소화하는 것이다. 즉, 지자체의 사회국, 청소년국, 공적연금(국민연금), 연방고용공단, 산재 또는 건강보험공단 등 서비스를 담당하는 기관이 다양하더라도, 단일한 서비스 신청으로 포괄적인 검증과 전체적인 의사결정 과정 처리가 가능한 것이다. 이를 위해 사회법전 9권을 개정하여 서비스 전달과 관련된 모든 주체들의 유기적인 참여 계획 절차와 책임 및 시행규칙의 내용을 추가하였다. 이로 인해 어떠한 지원이 필요한지 또는 전달체계 내에서 서비스 전달 기관이 어떻게 조직되는지에 대해서 더 이상 장애인 당사자가 걱정할 필요가 없게 되었다.

세 번째는 추가적인 독립상담센터 상담(EUTB: Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung)에 관한 것이다. 장애인과 그 가족은 연방정부의 지원을 받는(담당 기관과 서비스 공급자로부터) 독립적인 상담센터에서 단순화된 신청 절차를 통해 도움을 받을 수 있다. 상담센터에서는 이미 유사한 경험을 극복한 동료 활동가가 동료 상담을 제공한다. 이 서비스는 기존 상담 구조를 보완하며, 이를 위해 연방정부는 매년 5800만 유로를 지원한다. 보충적 독립상담센터는 기존의 장애인 상담센터를 보충하는 성격이 있는데, 장애인의 자립생활과 사회 참여를 위해 재활과 참여에 관한 조언을 위주로 상담이 이루어진다. 보충적 독립상담센터와 기존 상담센터의 가장 큰 차이점은 동료 상담가가 자신의 경험을 바탕으로 개인의 욕구에 맞는 상담을 지원한다는 것이다. 이는 라포르 형성과 상담 환경에 큰 영향을 미쳐, 장애인이 자신의 문제를 솔직하게 털어놓을 수 있게 돕는다. 보충적 독립상담센터는 사회법전 9권 32조에 근거하여 사회노동청이 재정을 지원한다.

네 번째는 사회통합부조이다. 사회통합부조는 장애인의 사회 참여 및 통합을 위해 다양한 서비스를 지원한다. 여기에는 장애인의 지역사회 생활 참여를 가능하게 하거나, 이를 촉진하여 적절한 직업이나 그에 상응하는 활동을 할 수 있게 하거나, 가능한 한 요양으로부터 독립적인 상태가 될 수 있도록 지원하는 서비스들이 포함되어 있다. 또한 장애인이 교육에 참여할 수 있도록 학교 또는 고등교육, 직업훈련을 지원한다. 자기결정에 기반하여 일상적인 대처를 할 수 있게 하는 개별 보조(지원) 서비스가 별도로 지원되는데, 여기에는 장애가 있는 아버지 또는 어머니가 자신의 아이를 돌보고 양육하는 데 필요한 서비스도 포함되며(부모 지원), 가사 지원이 필요하다면 보조 인력을 신청할 수 있다(이아영, 2019).

(3) 지원서비스의 유형

독일에서는 정신장애인을 위해 다양한 종류의 서비스를 제공하고 있는데, 이들 서비스는 개인의 상태와 필요에 따라 다르게 적용된다(김성희 외, 2018).

〈표 3-9〉 독일의 정신장애인 대상 지원서비스

가정 내 돌봄	장기요양보험을 통해 가정 내에서 필요한 돌봄 서비스를 받을 수 있다. 이는 일상생활의 도움, 개인 위생 관리, 식사 준비 등을 포함
기존 돌봄 서비스	돌봄법이나 의료보험법에 정확하게 규정되어 있지 않으나, 일반적으로 매일, 지속적으로 건강과 위생, 안전하고 안락한 상태를 위해 수행되어야 하는 돌봄 업무 신체돌봄, 신변처리, 섭식, 이동, 예방, 일상생활 능력과 의사소통의 지원 등
필수적인 일상생활도움 서비스	특히 양육이 필요한 아이가 있는 경우는 직접적으로 지원을 받음 보험 수급자의 지속적인 계속되는 집안에서의 필수적이고 강요적인 총괄적인 업무를 의미하는 것으로, 집안의 다른 개인에게 이 업무를 이행할 수 없고, 집안에 수행할 사람이 없는 경우 지원 아동에 대한 보호 및 의무(핵심적 조건), 시장보기 및 일상생활에 필요한 물품 구매 및 비축, 각각의 문화적 개별적 욕구와 상황에 따른 식생활 지원, 건강식(다이어트 식), 각각의 상황에 따른 환자식 및 설거지 및 식사 후 위생관리 및 정리 정돈, 세탁(전문적인 서비스가 불필요한 경우), 집안 청소 및 위생상태 지원, 애완동물 관리(전문적인 서비스가 불필요한 경우), 집안 난방 관리 등
활동지원서비스	일상생활에서 심부름 및 해결해야 할 업무 동반 및 지원, 부모활동보조, 집안일 도움, 하루일과 계획, 장기적인 생활 계획, 여가활동 지원, 문화 및 공동체 생활 참여, 스포츠와 사회적 관계 형성 지원, 건강유지에서의 도움, 예를 들면 필수적으로 복용해야 할 약을 시간에 맞춰 챙겨주는 것, 위급상황에 관계자(가족)와 직접 연결하는 업무, 위급상황에서 부모 혹은 병원 혹은 담당자와 연결해서 일을 해결하거나 장애인을 옮겨주거나 관련자가 오게 하는 것 등 개별 활동보조(Assistant): 학교·대학·직장·집에서 장애인이 필요한 업무와 활동을 돕는 사람 직업활동보조: 직업과 관련하여 직업활동보조원을 고용하기 위한 현금 요청 장애부모를 위한 부모활동보조: 아동 교육 및 양육을 위해서 부모의 한쪽 혹은 양쪽이 장애를 가진 경우
장기입원 요양	상황에 따라 장기간 요양이 필요한 경우, 전문 요양 시설에서 서비스를 제공받음
상담 및 치료 서비스	정신건강 클리닉, 상담소, 병원 등에서 제공하는 서비스를 이용할 수 있다. 이는 치료, 상담, 그룹 활동 등을 포함
교육과 직업훈련	정신장애인이 사회생활에 적응하고, 자립할 수 있도록 교육과 직업 훈련 프로그램을 제공
주거 지원	독립적으로 생활할 수 있도록 주거 지원서비스를 제공한다. 이는 지원이 필요한 사람들을 위한 주거 공간 제공, 주거 스킬 훈련 등을 포함

출처: 김성희 외(2018).

3) 독일의 인적 지원서비스 개선을 위한 법령·제도적 함의

독일의 경우 제도를 개혁하는 과정에서 인적 지원서비스 제공을 확대하는 방향으로 나아가고 있으며, 일상생활 전반에 걸쳐 필요한 지원의 내용을 계속 확대하면서 가정 내 돌봄에 대해서도 지원을 제공하고 있다는 점에서 의미가 있다. 전적인 지원을 제공하는 데 있어서 다양한 기관들의 협력이 필요하며, 각 기관이 얹혀 있는 만큼 서비스 이용자의 입장에서는 일원화된 절차가 매우 중요하다. 독일은 이러한 문제의식을 반영하여 법령에 각 기관들의 협조와 협력에 대한 사항을 명시적으로 규정하고, 절차를 일원화하였다. 또한 독일은 장애인의 사회참여를 확대하고 독려하기 위해 연방참여법을 전면 개정하면서, 사회통합부조의 전문 사회서비스(Fachleistungen)에 대한 예산 투입이 가능하도록 하는 조치를 함께 시행하였다. 이에 따라 ‘장애인의 독립적인 생활을 위한 특별 서비스’가 별도로 규정되고 제도적으로 별도 예산을 책정하여 지원하는 변화를 맞았다(박수지, 2019).

4. 일본

1) 법령

(1) 장애인종합지원법

일본의 장애인과 관련한 대표적인 법은 2013년 4월 시행된 장애인종합지원법으로, 장애인기본법의 기본적 이념에 근거하여 복지서비스에 대해 총괄적으로 다루고 있다.

일본은 장애인종합지원법으로 개정되면서 이전에 장애 유형별로 구분되어 있던 서비스 이용 구조를 일원화하여, 장애의 종류(신체장애·지적장애·정신장애)에 상관없이 장애가 있는 사람이 필요로 하는 서비스를 이용할 수 있도록 하였다. 서비스는 각각의 장애가 있는 사람의 장애정도나 감안사항(사회활동이나 개호인, 주거 등의 상황)을 근거로 하여 개별적으로 지원결정이 실행되는 「장애복지서비스」와 기초지방자치단체가 주도하며 이용자 측의 상황에 따라 유연하게 실시할 수 있는 「지역생활지원사업」으로 구분된다.

서비스를 이용하려면 한국의 동 주민센터에 해당하는 시정촌에서 신청을 한다. 서비스 이용료의 10%는 본인이 부담해야 하지만, 본인 부담이 과도하게 증가하지

않도록 본인 및 배우자(장애아동에 대해서는 세대)의 소득에 따라 자기부담 상한액이 정해져 있다(홍선미 외, 2016).

(2) 정신보건복지법

2013년 일본 정신보건복지법이 개정되었고 도도부현에 의한 정신과 구급의료체제의 확보가 새롭게 규정되었다. 주요 개정내용은 다음과 같다. 첫째, 정신장애인 의료제공 확보를 위한 지침이 마련되었다. 둘째, 보호자제도가 폐지되었다. 셋째, 의료보호입원이 재검토되었으며, 넷째, 정신의료심사회에 관한 재검토가 이루어졌다. 이와 더불어 의료보호입원자의 퇴원에 의한 지역사회에서의 생활 이행을 촉진하기 위하여 '퇴원후 생활환경상담원' 제도가 추가되었다(이용표 외, 2017). '퇴원 후 생활환경 상담원'은 정신보건복지법 제48조(정신보건복지상담원)에 명시되어 있다. 이 조항에 의하면 "도도부현/시정촌은 정신보건복지센터, 보건소 등에 정신보건 및 정신장애인의 복지에 관한 상담에 응하거나 정신장애인 및 그 가족을 방문하여 지도하는 직원(정신보건복지상담원)을 둘 수 있다. 정신보건복지상담원은 복지 및 보건의료 방문상담을 담당하게 되며, 법령에서 정하는 자격을 갖춘 자로 도도부현 지사 또는 시정촌장이 임명한다(홍선미 외, 2016). 이처럼 2013년 정신보건복지법 개정을 통해 정신질환자도 장애인복지체계에 통합됨으로써 보건의 아닌 복지체계를 기반으로 하는 지역사회정신보건을 확대해 나갈 수 있게 되었다(손지훈 외, 2021). 또한 동법 제6조는 “도도부현은 정신보건 향상 및 정신장애인 복지증진을 위해 정신장애에 관한 상담과 지식 보급 등을 행하는 정신보건복지센터를 설치한다.”라고 규정하고 있는데, 해당 조항에 따른 정신보건복지센터는 정신장애인 및 정신질환자의 보건의료 및 복지서비스를 동시에 담당하고 있다.

2) 지원제도 및 서비스

일본은 2013년 4월 시행된 장애인종합지원법에 따라 기존의 신체·지적·정신장애인(발달장애 포함)에 난치병 130개 항목 대상자를 포함시켰다. 한편, 최종증장애인이 이용하는 중증방문개호를 보면 이전에는 지체장애인만이 대상이었으나, 2014년 4월부터 대상 장애범주를 지적장애인과 정신장애인까지 확대하였기에, 현재는 원칙상 장애유형에 상관없이 활동지원을 이용할 수 있게 되었다. 이외에 2003년에 시행된 지원비제도는 장애인이 필요한 복지서비스 및 지원사업 등을 체계화한 법으로 장애인의 자기결정을 존중하여 장애인이 원하는 서비스 내용과

제공사업소를 선택하여 계약할 수 있도록 한 제도이다. 또한 일부 생활보호법(한국의 국민기초생활보장법에 해당)에는 장애인의 타인개호가산 특별기준이 있어 장시간 서비스를 필요로 하는 장애인 중에는 개호료를 받아 활동지원의 일부로 충당하고 있는 경우도 있다.

(1) 장애판정기준

〈표 3-10〉 일본 사회서비스 장애판정기준

가) 이동이나 동작 등에 관련된 항목 (12항목)

1. 잠 잘 때 뒤치기, 2. 일어나기, 3. 앉아있기, 4. 갈아타기, 5. 일어서기, 6. 양다리로 서있기, 7. 한쪽 다리고 서있기, 8. 보행, 9. 이동, 10. 옷 갈아입기, 11. 욕창, 12. 연하장애

나) 신변처리와 돌봄 필요정도와 일상생활 관련 항목(16항목)

1. 식사, 2. 구강청결, 3. 입욕, 4. 배변, 5. 배뇨, 6. 건강, 영양관리, 7. 약 관리, 8. 금전관리, 9. 전화 등 이용, 10. 일상 의사결정, 11. 위험인식, 12. 조리, 13. 청소, 14. 세탁, 15. 쇼핑, 16. 교통수단 이용

다) 의사소통 등 항목(6항목)

1. 시력, 2. 청력, 3. 의사소통, 4. 설명의 이해, 5. 읽고 쓰기, 6. 감각과만감각둔함

라) 행동장애 관련 항목 (34항목)

1. 피해적, 거부적, 2. 말하기, 3. 감정이 불안정, 4. 낮밤역전, 5. 폭언폭행, 6. 같은 말을 반복, 7. 큰소리, 과성을 냄, 8. 지원 거부, 9. 배회, 10. 들떠있음, 11. 외출 후 들어오지 않음, 12. 혼자 나가려고함, 13. 수집벽, 14. 물건과 옷 찢기, 15. 아무거나 먹기, 16. 집착하기, 17. 바로 잊어 버린다, 18. 다동 행동정지, 19. 불결행위, 20. 불안정한 행동, 21. 자해, 22.타인을 상처, 23. 부적절한 행동, 24. 충동적 행동, 25. 과식, 26. 조울상태, 27. 반복적행동, 28. 대면시 불안긴장, 29. 의욕 부족, 30. 말이 끊임없음, 31. 집중력이 떨어짐, 32. 자기과대평가, 33. 집단에 부적응, 34. 물을 많이 먹음

마) 특별한 의료에 관한 항목 (12항목)

1. 수액관리, 2. 중신정맥관 영양, 3.투석, 4. 인공위(인공항문) 처치, 5. 산소요법, 6. 인공호흡기, 7. 기관 절개 처치, 8. 동통, 9. 경관식, 10. 모니터측정(혈압, 심박수, 산소포화도 등), 11. 욕창 처치, 12. 카테터

출처: 김성희 외(2018).

장애인복지서비스는 장애의 종류와 정도, 개호인, 거주 상황, 서비스 이용에 관한 의향 등을 근거로 개인별로 지급결정이 이루어지며, 지급기준이 되고 있는 장애지원구분에 따라 서비스를 이용할 수 있다. 장애지원구분에 의해 지원되는 사회서비스로는 개호급여 등이 있으며 필요에 따라 지급결정의 갱신이 일정 정도 가능하다(김성희 외, 2018).

장애지원구분이란 장애의 다양한 특성이나 심신상태에 따라 필요한 지원내용을 6단계로 구분(구분1-6 : 구분 6인 사람이 장애가 가장 심함)한 것이다. 필요한 지원정도에 따라 적절한 서비스를 이용할 수 있도록 하기 위해 도입되었다. 조사항목은 이동이나 동작 관련 항목이 12항목이며, 신변처리와 도움받는 정도에 관련된 항목이 16항목, 의사소통에 관련된 조사항목이 6항목이다. 또한 행동장애와 관련된 항목이 34항목, 특별한 의료에 관한 항목이 12항목이 된다. 총 80항목으로 구성되어 있으며, 각 시·정·촌에 설치된 심사회에서 조사결과와 의사의 의견서 내용을 종합적으로 감안하여 심사판정을 내리고, 그 결과에 따라 시·정·촌이 최종 판정한다(홍선미 외, 2016; 김성희 외, 2018).

(2) 서비스 제공절차

일본의 장애인복지서비스 절차에서는 장애인종합지원법에 따라 서비스 전달체제로 설치된 주요 공공 행정조직 및 전문 인력과 연계된 서비스지원체계가 중요한 역할을 담당한다. 장애인종합지원법은 장애인복지 서비스 전달체계의 문제점을 조속히 해결하고 장애인 개개인에 맞는 서비스 전달을 위해 공공의 목적을 지닌 전달체계를 강조한다. 이러한 목적을 수행하는 세 가지 핵심기구에는 시정촌심사회, 기간상담지원센터, 지역활동지원센터 등이 있다(정종화 외, 2012; 홍선미 외 2016).

구체적인 절차를 살펴보면, 장애인은 서비스 이용을 희망할 경우 시정촌에 먼저 이용신청을 한 후, 인정조사를 신청하고, 상담지원사업소 케어매니저에게 의뢰하여 ‘서비스 등 이용계획안’ 작성 지원을 받은 후, 케어매니저가 이를 시정촌에 제출한다. 사회서비스 판정의 절차로, 1차 컴퓨터판정을 시·정·촌이 실시하며, 2차는 시·정·촌이 지정한 시·정·촌심사회에서 실시한다. 시정촌에서는 방문조사원을 파견하여 인정조사를 실시하며, 이후 ‘케어플랜, 80개 항목의 인정조사표 결과, 의사 진단서’를 근거로 1차 판정을 한 후, 서비스이용계획안에 특별한 문제가 없으면 서비스에 대한 지급이 결정되며, 서비스이용계획서를 서비스 제공기관에 제출하고 기관과의 계약 이후 서비스를 이용한다. 단, 장시간 서비스를 요구하는 장애인이나 1차 판정에 불만이 있는 경우에는 2차 판정을 실시한다. 2차 판정은 장애인종합지원법 제19조 제1항에 의해 시·정·촌의 심사위원회에서 실시하며, 이를 통해 장애정도구분 판정이 이루어진다. 시·정·촌심사회의 정수는 정령이 정하는 기준에 따라 조례에서 정하는 수로 한다. 위원은 장애인복지 관련, 보건 또는 복지 관련 학식이 있는 경험자 중 시·정·촌장

이 임명한다. 위원의 임기는 2년이며, 재임이 가능하다. 인정조사 내용과 케어플랜 내용의 점수 차이가 클 경우는 시정촌심사회를 열어 자문을 구한 후 시정촌에서 최종 결정을 한다. 시정촌은 이러한 1차 및 2차 판정을 반영하여 장애지원구분을 정하고 장애지원 구분과 함께 장애인 개개인의 주거 및 가족상황 등을 고려하여 종합적으로 판단을 한 후 지급을 결정한다. 지급결정 후 시정촌으로부터 수급자증이 발급되면 지정특정상담지원사업소는 시정촌의 결정내용에 근거하여 장애인의 요구에 맞는 ‘서비스 등 이용계획’을 작성하여야 하고, 이후 서비스 이용이 가능하다.

일본의 경우 특이한 점은 장애지원구분 시 장애인의 상태 변화를 고려하여 당사자가 가장 상태가 좋지 않은 상황에서 활동보조서비스의 필요 여부를 판단하는 것이다. 예를 들어, 집에서는 전용 식기나 용구를 사용하여 식사가 가능하지만, 레스토랑 등 외출 시 식사를 할 경우는 불가능한 경우가 있을 수 있다. 이와 같은 경우, 가장 상태가 좋지 않은 상황을 기준으로 ‘스스로 식사가 불가능’이라는 판정이 나기 때문에 보다 많은 양의 서비스를 이용할 수 있게 된다.

(3) 지원서비스의 내용

① 장애인종합지원법의 복지서비스

일본에서 활동지원과 관련된 개호급여의 종류는 거택개호, 중증방문개호, 동행원호, 행동원호, 중증장애인등포괄지원, 단기입소, 요양개호, 생활개호, 장애인시설에서의 야간개호, 케어홈이 있다. 이중에서 장시간 활동지원이 필요한 최중증 장애인은 대부분 중증방문개호를 이용하고 있다. 중증장애인등포괄지원은 중증방문개호보다 수가는 더욱 높지만, 대상자 선별이 엄격하기에 실제 이용자는 전국에 약 30명 정도로 매우 적다. 개호급여는 세부적으로 거택개호(재가보호), 중증방문개호, 동행지원, 행동지원, 중증장애인 등 포괄지원, 단기입소, 요양개호, 생활개호, 장애인지원시설에서의 야간보호 등 (시설입소지원), 공동생활개호(케어홈) 등으로 구성된다. 개호급여 중 공동생활개호(케어홈)는 식사, 목욕 등의 개호나 기타 일상생활과 관련된 지원을 필요로 하는 정신장애인이 이용할 수 있는 지원주택을 의미한다(이용표 외, 2017).

〈표 3-11〉 일본 장애인종합지원법 상의 복지서비스

서비스 종류	서비스 내용	서비스 대상
거택개호 (홈헬프) (재택 생활 지원)	신체개호: 입욕, 배설, 식사 등 가사원조: 조리, 세탁, 청소, 생활필수품 쇼핑 등 그 외: 생활등에 관한 상담이나 조언, 그 외 생활전 반 원조	장애지원구분 구분1 이상(아동의 경우 이에 해당하는 신체적 상황) 통원 등 개조(신체개호를 동반하는 경우)가 필요한 경우는 다음 중 1가지에 해당 필요 (1) 장애지원구분 구분2 이상 (2) 장애지원구분 인정조사항목 중 다음 중 어느 한 가지 이상이 인정되는 경우: 보행, 이송, 이동, 배뇨, 배설 등에서 지원 필요
중증 방문개호 (재택 생활 지원)	신체개호: 입욕, 배설, 식사, 옷갈아입기 등의 개조 등 가사원조: 조리, 세탁, 청소, 생활필수품 쇼핑 등 이동원조: 외출시 이동 지원이나 이동 중의 개호 그 외: 생활 등에 관한 상담이나 조언, 지켜보기	중증의 지체부자유 또는 중증의 지적장애 및 정신장애로 행동 상 현저한 곤란을 가진 장애인으로 상시 개호를 필요로 하는 자 장애지원구분 구분4 이상으로 다음 (1), (2) 중 어느 한 가지에 해당하는 자 (1) 다음 중 어느 한 가지에 해당하는자: 2지 이상의 마비 등, 장애지원구분 인정조사항목 중 '보행', '이송', '배뇨', '배변' 중 어느 한 가지가 지원 불필요 이외의 것 (2) 장애지원구분 인정조사항목 중 행동관련 항목 등(12 항목)의 합계점수 10점 이상
동행원호 (외출 지원)	외출시 이동이나 외출처에서 필요한 시각적 정보 를 지원(대필, 대독) 외출시 이동이나 외출처에서 필요한 이동을 원조 외출시 배설, 식사 등의 개호와 그 외에 외출할 때 필요한 지원을 원조	시각장애인으로서 이동에 현저한 곤란 다만, 신체개호를 동반하는 경우는 다음 어느 한 가지에 해당하는 자 (1) 장애지원구분 구분2 이상 (2) 장애지원구분 인정조사항목 중 다음 중 어느 한 가지 이상 인정되는 경우: 보행, 이송, 이동, 배뇨, 배설 등에서 지원 필요
행동원호 (외출 지원)	행동시 발생할 수 있는 위험을 피하기 위해 필요한 원호 외출시 이동 중의 개호 배설 및 식사 등 개호와 그 외 행동시 필요한 원조 (1) 예방적 대응: 처음 방문하는 장소에서 불안정 해져 부적절한 행동을 하지 않도록 미리 목적지에 서의 행동 이해시키기 등 (2) 제어적 대응: 행동장애를 일으켰을 때 문제행 동을 적절하게 진정시키기 등 (3) 신체개호적 대응: 변의 인식이 안 되는 장애인 의 개조 등	지적장애 또는 정신장애로 인해행동상 현저한 곤란을 가져 상시 개호를 필요로 하는 자로, 장애지원구분 구분3 이상이며, 장애지원구분의 인정조사항목 중 행동관련 항 목등(12항목)의 합계 점수가 10점 이상(아동의 경우 이에 해당하는 지원 정도)
중증 장애인등 포괄지원 (재택생활 지원)	최중증 장애인을 위한 서비스로, 거택개호, 중증 방문개호, 동행원호, 행동원호, 이동지원, 생활개 호, 단기입소, 자립훈련, 취로이행지원, 취로계속 지원, 공동생활원호를 이용자의 필요에 따라 조합 하여, 계획을 바탕으로 포괄적으로 제공함	상시개호를 필요로 하는 자로 의사소통에 현저한 지장이 있는 자 중, 사미 마지나 외상 상태에 있는 자, 지적장애 또는 정신장애로 행동 상 현저한 곤란이 있는 자 구체적으로 장애지원구분 구분6 이상(아동의 경우 구분6 에 해당하는 경우)에 해당

출처: 이용표 외(2017).

② 정신건강서비스(보건의료서비스)와 복지서비스와의 연계

정신장애인의 지역사회 정착을 위한 의료적 관리서비스 제공을 방문보건사업과 연계하여 제공하고 있다. 일본의 경우 도도부현에서 정신보건서비스를 담당하는 핵심조직은 정신보건복지센터이다. 정신보건복지센터는 국내의 광역정신건강증진센터에 대응하는 기능을 수행하는 것으로 볼 수 있다(김문근 외, 2015; 홍선미 외, 2016). 일본의 정신보건복지센터의 사업은 우리나라 정신건강증진센터와 같이 다양한 예방사업과 정신건강 관련 사업을 포함하고 있다. 그러나 우리나라 정신건강증진센터와 달리 외래진료와 같은 의료서비스 제공기능이 강하며, 장애인 복지서비스가 통합되어 있기 때문에 정신장애인 등록업무나 정신장애인에 대한 자립지원의료 등에 대한 서비스 자격결정기능을 수행하며, 정신질환자를 위한 거주시설이나 재활시설을 부설로 운영하기도 한다(홍선미 외, 2016).

③ 고용지원

정신장애인은 장애인고용촉진법에 의한 직원재활서비스를 이용할 수 있으며, 장애인 직업센터는 장애인 직업종합센터, 광역 장애인 직업센터, 지역 장애인 직업센터로 규정하고 장애인 직업 카운셀러를 배치하여 장애인에 대한 직업평가와 지도, 노동 습관을 익히기 위한 훈련, 직업에 필요한 지식과 기능을 습득하도록 강습을 실시한다. 장애인 고용지원 센터는 '지원대상 장애인에 대한 장애의 종류 정도에 따라 필요한 직업준비훈련', '훈련 후 취업한 지원대상 장애인에 대해 필요한 조언과 원조', '사업주에게 장애인의 고용관리에 관한 조언과 그 외의 원조', '장애인 고용지원에 관하여 정보를 수집, 정리, 제공', '장애고용지원자에 연수' 등의 사업을 하고 있다. 장애인 취업·생활 지원센터의 경우도 일본에 약 320개 정도가 설치되어 있고, 세부사업으로는 '취업을 희망하는 장애인을 상담하고 필요한 지도 및 조언 제공', '공공직업안정소, 지역 장애인 취업센터, 장애인 고용지원 센터, 사회 복지시설, 의료시설, 특별지원학교, 그 외 관계기관과의 연락조정을 종합적으로 실시', '지원 대상 장애인이 장애인 직업 종합센터, 장애인 고용지원 센터, 그 외 후생노동성령으로 정한 사업주에 의해 실시하는 직업 준비 훈련을 받도록 알선', '장애인이 직업생활의 자립을 도모하기 위한 필요한 업무 제공' 등이 있다.

3) 일본의 인적 지원서비스 개선을 위한 법령·제도적 함의

일본의 경우는 장애인의 상태 변화를 고려하여 당사자가 가장 상태가 좋지 않은 상황에서 활동보조서비스의 필요 여부를 판단하고 있다. 이는 서비스 제공자의 입장이 아닌 이용자인 장애인의 입장에서 필요한 활동보조서비스를 받지 못하는 경우가 발생하는 것을 방지하며, 양과 질적인 측면에서 최대한의 지원서비스를 확보할 수 있도록 보장하고자 하는 원칙에 따른 것이라고 할 수 있다.

일본의 경우 복지서비스 이용시간 부족 등 서비스 이용상의 문제가 복지시스템 하에서 해결될 수 있도록 하기 위해서 전문적이고 구체적인 재심사 절차가 마련되어 있다. 활동보조서비스 판정을 위해서는 2차에 걸친 심사가 이뤄지는데, 1차에서는 컴퓨터를 통한 서류심사를 진행하고, 2차에서는 방문조사원을 통한 인정조사를 실시하는데, 이는 우리나라의 심사 절차와 유사하다고 할 수 있다. 그러나 일본의 경우에는 장애인복지 관련, 보건 또는 복지 관련 학식이 있는 경험자로 이루어진 시정촌심사위원회를 활용하여 전문적이고 실질적인 2차 판정 절차를 운영한다는 점에서 우리나라의 심사 절차와는 차이가 있다. 활동보조서비스 결정에서 인정조사 내용과 케어플랜 내용의 점수 차이가 클 경우, 시정촌심사회를 열어 자문을 구한 후 시정촌에서 최종 결정을 하는 절차가 마련되어 있다. 또한 수급자인 장애인이 실제 판정된 시간보다 더 많은 시간이 필요하거나 1차 판정 결과에 불만이 있는 경우, 시정촌심사위원회에서 2차 판정을 실시하며, 2차 판정은 '1차 판정 결과, 주요 국가의 장애판정제도 비교 연구 자료와 의사소견서, 장애인의 서비스 이용현황과 주거환경 등에 대한 자료'를 바탕으로 이뤄진다. 우리나라의 경우는 활동지원서비스를 위한 종합조사에서 활동지원시간이 대폭 삭감되는 경우에도 종합적인 재심사를 요구하기 어려우며, 이의신청 절차가 마련되어 있음에도 불구하고 실제로 받아들여지는 경우가 많지 않아 대부분 소송 등을 통해서 해결될 수밖에 없는 문제가 있다. 우리나라의 이의신청 절차는 일본의 제도 운용사례를 참고하여 개선할 필요가 있다.

제4장

정신장애인 및 가족 대상 인적 지원제도 이용실태조사

제4장 정신장애인 및 가족 대상 인적 지원제도 이용실태 조사

제1절 조사 개요

1. 조사 목적과 방법

정신장애인 및 가족 대상 서비스 욕구조사는 정신장애인 당사자 및 가족을 대상으로 인적 지원제도(활동지원, 동료지원, 절차조력 등)의 현황 및 운영실태를 파악하고, 인적자원서비스에 대한 장애 당사자 및 가족의 이용 경험과 욕구를 파악하는데 목적이 있다. 또한 정신장애인과 가족의 지원체계 구축을 위한 정책 제안을 도출하는 데 기초자료를 마련하는 데에도 그 목적이 있다.

지역사회 거주 정신장애인 및 가족(혹은 보호자)의 삶의 만족도 파악, 일상생활 기능정도와 함께 이들의 생활지원 및 인적 지원서비스 이용 경험 및 이용 의향, 서비스 수요 등을 파악하고, 정신장애인 및 가족(혹은 보호자)의 지원 전략을 모색하고자 설문조사를 수행하였다. 이 연구는 조사 대상으로 정신장애인과 가족(혹은 보호자)을 포함한다. 우선 정신장애인의 경우 장애인으로 등록한 여부와 관계없이 정신질환으로 진단을 받은 사람으로서 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」에 따른 정신건강복지센터를 이용하고 있거나 이용한 경험이 있는 사람으로 선정하였다.

지역사회 거주 정신장애인 및 가족(혹은 보호자)의 삶의 만족도 파악, 일상생활 기능정도와 함께 이들의 생활지원 및 인적 지원서비스 이용 경험 및 이용 의향, 서비스 수요 등을 파악하고, 정신장애인 및 가족(혹은 보호자)의 지원 전략을 모색하고자 설문조사를 수행하였다. 이 연구는 조사 대상으로 정신장애인과 가족(혹은 보호자)을 포함한다. 우선 정신장애인의 경우 장애인으로 등록한 여부와 관계없이 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」 상 정신질환 진단을 받은 정신질환자로, 정신건강복지센터 또는 정신재활시설을 이용하고 있거나 이용한 경험이 있는 사람, 그밖에 정신장애 당사자단체(정신질환자자립생활센터)를 이용하고 있거나 이용한 경험이 있는 사람으로 선정하였다. 가족(혹은 보호자) 역

시 정신건강복지법상 정신질환자의 가족으로, 정신건강복지센터 또는 정신재활시설을 이용하고 있거나 이용한 경험이 있는 정신질환자의 보호자이거나, 가족협회 등에 소속되어 있는 보호자를 조사대상자로 선정하였다.

정신장애인 및 가족(혹은 보호자) 대상 조사는 2023년 9월부터 10월까지 진행하였다. 정신건강복지센터, 정신재활시설, 정신장애인 당사자 단체 등의 등록 회원 또는 이용자인 정신장애인을 대상으로 설문조사 참여 동의를 받은 후 기관의 협조하에 조사원을 통해 대면 조사가 이루어졌다. 정신장애인 대상 조사는 기관당 최대 30명을 넘지 않도록 하였다. 가족(혹은 보호자) 대상 조사 역시 정신장애인과 동일하게 조사원을 통한 대면조사를 통해 설문을 수행하였다. 당사자 및 가족 대상 기관별 설문조사 응답 현황은 아래와 같다.

〈표 4-1〉 당사자 및 가족 대상 기관별 설문조사 응답 현황

당사자 (명)		가족 (명)	
정신건강복지센터	89	정신건강복지센터	85
정신재활시설	277	정신재활시설	39
정신장애 당사자단체	47	정신장애 당사자단체	3
기타(가족협회 등)	9	가족단체 및 협회	52
계	422	계	179
총계		601	

2. 조사 내용

선행연구 고찰(이용표 외, 2017; 전진아 외, 2022)과 당사자와 가족(혹은 보호자) 대상 서면 자문 과정을 거쳐 다음의 표와 같이 조사 내용을 구성하였다. 우선, 정신장애인 대상 조사의 경우 일반적 특성, 일상생활 경험, 서비스 이용 경험, 인권의 네 가지 영역으로 구성하였다. 정신질환자의 일반적 특성에는 인구사회경제학적 특성 및 장애등록 여부 등 장애특성에 대한 문항을 포함하였으며, 일상생활 경험은 삶의 만족도, 일상생활 기능 정도 및 지역사회 거주에 대한 인식을 묻는 문항 등을 포함하였다. 이중 일상생활 기능 정도의 경우 정신장애인 기능평가척도

-단축형(Functional Assessment Scale for persons with psychiatric disability-short form: 이하 FAS-S) 척도를 활용하였다¹⁹⁾. 정신장애인 대상 생활 및 인적 지원서비스 이용경험에는 전반적인 장애, 정신건강 서비스 이용경험, 자립지원 관련 서비스 등을 포함하였다. 마지막으로 인권과 관련해서는 정신의료기관 입퇴원 경험, 정신건강복지법 시행 이후의 서비스 변화에 대한 인식, 괴롭힘과 폭력 경험에 대한 문항을 포함하였다. 정신장애인이 응답한 모든 설문문항은 보고서 부록1 당사자용 설문지에 포함되어 있다.

가족(혹은 보호자) 대상 조사의 경우 일반적 특성, 삶의 만족도와 돌봄경험, 서비스 이용 경험의 세 가지 영역으로 구성하였다. 가족(혹은 보호자)의 일반적 특성에는 인구사회경제학적 특성에 대한 문항을 포함하였으며, 삶의 만족도와 돌봄 경험에는 삶의 만족도, 보호 혹은 돌보는 정신장애인의 연령 및 동거 여부, 돌봄 경험, 보호 혹은 돌보는 과정에서 경험하는 어려움, 보호 혹은 돌보는 정신장애인의 정신과적 위기 상황 관련 어려움, 도움 요청 기관이나 대상에 대한 문항을 포함하였다. 이중 돌봄 경험의 경우, 지역사회 내 비공식적 보호자들의 돌봄 경험의 긍정적 측면 및 부정적 측면을 평가하기 위해 개발된 Orbell 외(1993)의 ‘돌봄 경험 평가척도(Care giving impact appraisal Scale)’를 사용하였다²⁰⁾. 그리고 서비스 이용 경험에는 보호 혹은 돌보는 정신장애인의 장애등록 여부, 장애 서비스 인지, 이용여부와 함께 이용 희망 서비스 유형, 지역사회 계속 거주 가능성에 대한 인식 및 계속 거주를 위한 필요 지원 등의 문항을 포함하였다. 일상생활 기능 정도 및 지역사회 거주에 대한 인식을 묻는 문항 등을 포함하였다. 가족(혹은 보호자)정신장애인이 응답한 모든 설문문항은 보고서 부록2 가족용 설문지에 포함되어 있다.

-
- 19) FAS-S의 측정내용은 일상생활 기능과 사회적 기능이라는 2요인으로 구성되어 있으며 총 6개의 하위영역(위생/건강관리, 병식/도움요청, 생활문제해결기술, 대화기술, 과업수행, 대인관계)로 구성되어있음. 각 영역은 4개 문항으로 구성되어있음. 이 척도는 배정규(2009) 연구의 제안에 따라 4개의 문항으로 이루어진 하위척도의 합을 구하고, 그 값을 문항수로 나누는 방식으로 하위척도 점수를 구성함. 이에 따라 점수가 높을수록 기능 수준이 좋은 것을 의미함.
- 20) 돌봄 경험 만족을 측정하는 영역은 6문항으로 이루어져 있고 측정은 7점 리커트 척도로 이루어져 있으며, 점수가 높을수록 돌봄 경험으로부터 얻은 만족과 보상 등 긍정적 평가수준이 높은 것을 의미함. 돌봄 경험의 부정적 측면을 측정하는 영역은 12문항으로 구성되어있고 점수가 높을수록 돌봄 부담감이 크다는 것을 의미함.

〈표 4-2〉 지역사회 거주 정신장애인 설문조사 주요 내용

구분		조사항목	
일반적 특성	인구학적특성	• 성별 • 연령 • 학력	• 결혼상태 • 동거가족 • 주된 의사결정자
	사회경제적 특성	• 소득 • 의료보장유형	• 주관적 경제 수준
	근로 활동	• 근로 여부	• 근로/비근로 주된 이유
장애 특성	장애 등록	• 주 진단명	• 장애등록 여부
	정신의료기관 입퇴원 경험	• 정신의료기관 입퇴원 경험 여부	• 정신의료기관 입원 결정
	정신질환 인식	• 정신과 질환이나 문제에 대한 인식 • 정신과적 질환이나 문제로부터 회복 수준 • 정신과적 어려움이나 위기상황 시 도움 요청 방식 및 기대	
일상 생활 경험	일상생활 및 사회적 기능	• 일상생활기능정도 • 일상생활 도움 제공자	• 일상생활 도움 여부 • 삶의 만족도
	지역사회 거주	• 지역사회 계속거주에 대한 인식 • 지역사회내 관계	
서비스 인식	서비스 이용경험 및 욕구	• 현재의 장애 및 증상관리 위해 필요한 서비스 • 정신보건 및 장애인 복지 영역의 기관 및 서비스 이용 경험 • 일상생활 및 자립지원서비스 필요성에 대한 인식 및 이용경험 • 정신건강복지법 개정 후 서비스 변화에 대한 인식	
	활동지원서비스	• 활동지원서비스 인지 정도 • 활동지원서비스 이용경험 • 활동지원서비스를 이용하지 않는 이유 • 지역사회 계속 거주 위한 활동지원서비스 필요 정도	
	동료지원서비스	• 동료지원서비스 인지 정도 • 동료지원서비스 이용경험 • 동료지원서비스를 이용하지 않는 이유 • 지역사회 계속 거주 위한 동료지원서비스 필요 정도	
	절차조력서비스	• 절차조력서비스 인지 정도 • 절차조력서비스 이용경험 • 절차조력서비스를 이용하지 않는 이유 • 지역사회 계속 거주 위한 절차조력서비스 필요 정도	

〈표 4-3〉 지역사회 거주 정신장애인 가족(혹은 보호자) 설문조사 주요 내용

구분		조사항목
일반적 특성	인구학적특성	• 성별 • 연령 • 학력 • 결혼상태 • 동거가족
	사회경제적 특성	• 가구 소득 • 의료보장유형 • 주관적 경제 수준
삶의 만족도와 돌봄 경험	삶의 만족도	• 삶의 만족도
	돌봄 경험	• 돌봄의 긍정적·부정적 측면 • 정신장애인의 위기상황 시의 경험 • 정신장애인의 지역사회 계속거주 가능성 • 가족돌봄시 필요한 지원
서비스 인식 및 이용경험	서비스 인지	• 장애인 대상 서비스에 대한 전반적 인지 • 정신건강 관련 기관 및 서비스 인지, 이용 경험 및 이용 의향 • 지역사회 계속 거주에 도움되는 제도나 서비스 이용 경험 및 필요성 인식 • 지역사회서비스 이용의 어려움
	인적지원 서비스	• 활동지원서비스 인지, 이용 여부와 필요성에 대한 인식 • 동료지원서비스 인지, 이용 여부와 필요성에 대한 인식 • 절차조력서비스 인지, 이용 여부와 필요성에 대한 인식

제2절 분석 결과

1. 정신장애인 대상 조사 결과

1) 일반적 특성

(1) 인구학적 특성

조사에 참여한 정신장애인은 총 422명으로, 이들의 일반적 특성을 살펴보면 다음의 〈표4-4〉와 같다. 조사에는 남자 정신장애인이 243명(57.9%), 여자 정신장애인 177명(42.1%)이 참여하였다. 연령별로는 41-50세가 30.4%로 가장 많았고, 51-60세가 24.4%로 그 다음을 이었다. 학력별로는 고졸이 53.6%로 가장 많았으며, 결혼상태별로는 미혼이 84.1%로 가장 많았다. 동거가족 유형을 살펴본 결과, 배우자/직계혈족/형제자매와 같이 사는 비율이 55.6%로 가장 많았고, 혼자 살고

있는 정신장애인은 31.4%로 나타났다. 주된 의사결정자는 본인이라는 응답이 56.5%로 가장 많았다.

〈표 4-4〉 조사에 참여한 정신장애인의 인구학적 특성

(단위: 명, %)

구분	수(명)	비율(%)	구분	수(명)	비율(%)
계	422	100.0			
성별			동거유형		
남	243	57.9	혼자 살고 있음	131	31.4
여	177	42.1	배우자/직계 혈족/형제자매	232	55.6
연령			친족관계 없는 정신장애인들	50	12.0
30세 이하	57	13.6	기타	4	1.0
31~40세	93	22.3			
41~50세	127	30.4	주된 의사결정자		
51~60세	102	24.4	본인	238	56.5
61세 이상	39	9.3	부모	140	33.3
학력			배우자	9	2.1
고졸 미만	47	11.1	그 외 친족	24	5.7
고졸	226	53.6	기관 실무자	5	1.2
대졸 이상	149	35.3	기타	5	1.2
결혼상태					
미혼	354	84.1			
결혼/동거	28	6.7			
별거/이혼/사별	39	9.3			

주: 무응답 제외

(2) 사회경제적 특성

사회경제적 특성과 관련하여, 주관적 경제수준별로는 중하/하라고 인식하는 비율이 59.8%로 높게 나타났으며, 의료보장제도 유형별로는 의료급여가 49.4%로 나타났다. 주요 의사결정자는 본인이라는 응답이 56.5%로 가장 많았다.

〈표 4-5〉 조사에 참여한 정신장애인의 사회경제적 특성

(단위: 명, %)

구분	수(명)	비율(%)
가구소득		
100만원 미만	162	39.2
100~199만원	86	20.8
200~299만원	43	10.4
300~399만원	14	3.4
400~499만원	9	2.2
500~599만원	7	1.7
600만원 이상	9	2.2
잘 모르겠다	83	20.1
주관적 경제수준		
상/중상	42	10.0
중	127	30.2
중하/하	251	59.8
의료보장제도 유형		
의료급여	205	49.4
건강보험(의료보험)	171	41.2
모름	39	9.4

주: 무응답 제외

(3) 근로 활동

조사에 참여한 정신장애인에게 현재 수입을 목적으로 근로 중인지를 물어본 결과, 응답자의 35.8%는 현재 근로를 하고 있으며, 64.2%는 근로를 하지 않고 있다고 응답하였다. 근로를 하고 있지 않다는 응답 비율은 50세 이상, 의료급여 대상자인 정신장애인에게서 통계적으로 유의미하게 높게 나타났다. 근로를 하고 있는 149명의 정신장애인에게 일주일 당 평균 근로시간과 월평균 급여수준을 물어본 결과, 정신장애인들은 평균 19.6시간 일하고 있다고 응답하였으며, 월 평균 94만원의 급여를 받고 있다고 응답하였다²¹⁾.

21) 일주일 평균 근로시간의 최소값은 0.5시간, 최대값은 63시간이며, 월평균 급여의 최소값은 4만원, 최대값은 400만원임.

〈표 4-6〉 현재 수입을 목적으로 하는 근로 여부

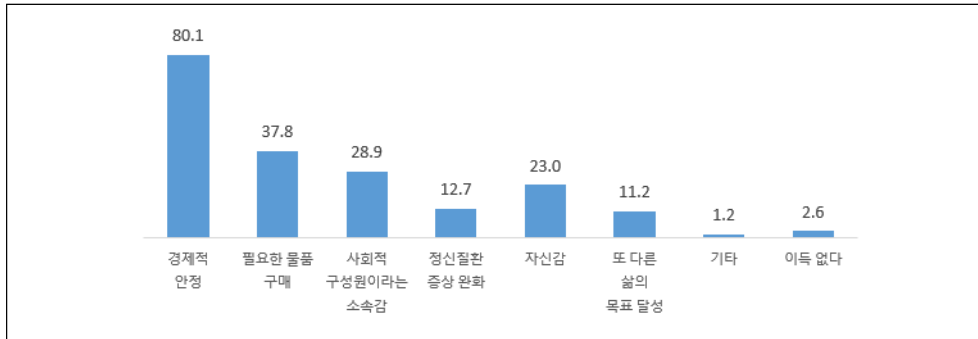
(단위: 명, %)

구 분	예		아니오		계	
	수	비율	수	비율	수	비율
계	149	35.8	267	64.2	416	100.0
성별						
남	87	36.6	151	63.5	238	100.0
여	61	34.7	115	65.3	176	100.0
연령별*						
30세 이하	26	45.6	31	54.4	57	100.0
31-40세	42	46.2	49	53.9	91	100.0
41-50세	44	35.5	80	64.5	124	100.0
51-60세	26	25.5	76	74.5	102	100.0
61세 이상	10	26.3	28	73.7	38	100.0
결혼상태						
미혼	122	35.1	226	64.9	348	100.0
결혼/동거	13	46.4	15	53.6	28	100.0
별거/이혼/사별	14	35.9	25	64.1	39	100.0
동거유형						
혼자살고 있음	50	38.8	79	61.2	129	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	84	36.4	147	63.6	231	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	13	27.7	34	72.3	47	100.0
기타	2	50.0	2	50.0	4	100.0
주관적 경제수준						
상/중상	15	35.7	27	64.3	42	100.0
중	51	40.8	74	59.2	125	100.0
중하/하	82	33.2	165	66.8	247	100.0
의료보장제도 유형***						
의료급여	51	25.4	150	74.6	201	100.0
건강보험(의료보험)	81	47.9	88	52.1	169	100.0

주: 무응답 제외. * $p < .05$, *** $p < .001$ 수준에서 유의미함.

[그림 4-1] 취업으로 인한 이득

(단위: %)



주: 무응답 제외, 1-2순위 응답 비율임.

〈표 4-7〉 취업으로 인한 이득

(단위: 명, %)

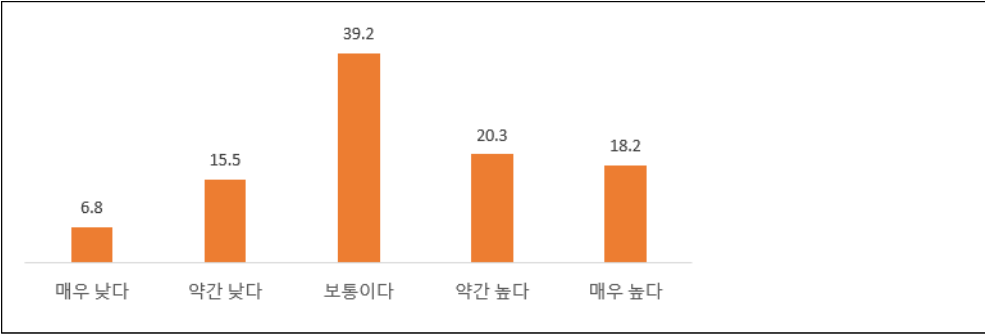
구 분	경제적 안정		필요물품 구매		사회구성원 소속감		정신질환 증상완화		자신감		삶의 목표 달성		기타		이득 없다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	335	80.1	158	37.8	121	28.9	53	12.7	96	23.0	47	11.2	5	1.2	11	2.6	418	100.0
성별																		
남	168	70.0	22	9.2	21	8.8	9	3.8	8	3.3	10	4.2	1	0.4	1	0.4	240	100.0
여	130	73.9	11	6.3	14	8.0	2	1.1	12	6.8	2	1.1	2	1.1	3	1.7	176	100.0
연령별																		
30세 이하	38	66.7	30	52.6	19	33.3	6	10.5	12	21.1	7	12.3	-	-	2	3.5	57	100.0
31-40세	72	79.1	37	40.7	19	20.9	14	15.4	21	23.1	12	13.2	2	2.2	3	3.3	91	100.0
41-50세	109	86.5	49	38.9	37	29.4	15	11.9	24	19.0	13	10.3	1	0.8	1	0.8	126	100.0
51-60세	78	77.2	28	27.7	33	32.7	13	12.9	25	24.8	14	13.9	1	1.0	5	5.0	101	100.0
61세 이상	34	87.2	12	30.8	13	33.3	5	12.8	12	30.8	1	2.6	1	2.6	-	-	39	100.0
결혼상태																		
미혼	280	80.0	135	38.6	97	27.7	50	14.3	74	21.1	41	11.7	5	1.4	9	2.6	350	100.0
결혼/동거	23	82.1	9	32.1	10	35.7	-	-	9	32.1	3	10.7	-	-	1	3.6	28	100.0
별거/이혼/사별	32	82.1	13	33.3	13	33.3	3	7.7	13	33.3	3	7.7	-	-	1	2.6	39	100.0
동거유형																		
혼자살고 있음	100	76.3	36	27.5	46	35.1	20	15.3	33	25.2	13	9.9	3	2.3	6	4.6	131	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	190	83.0	92	40.2	57	24.9	25	10.9	53	23.1	31	13.5	1	0.4	4	1.7	229	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	39	79.6	26	53.1	14	28.6	6	12.2	10	20.4	1	2.0	1	2.0	1	2.0	49	100.0
기타	3	75.0	1	25.0	2	50.0	-	-	-	-	2	50.0	-	-	-	-	4	100.0
주관적 경제수준																		
상/중상	30	71.4	20	47.6	16	38.1	5	11.9	9	21.4	3	7.1	1	2.4	-	-	42	100.0
중	99	78.6	47	37.3	33	26.2	16	12.7	36	28.6	11	8.7	2	1.6	5	4.0	126	100.0
중하/하	204	82.3	90	36.3	72	29.0	32	12.9	51	20.6	32	12.9	2	0.8	6	2.4	248	100.0
의료보장제도 유형																		
의료급여	163	80.3	69	34.0	62	30.5	28	13.8	47	23.2	23	11.3	1	0.5	6	3.0	203	100.0
건강보험(의료보험)	135	79.9	63	37.3	50	29.6	22	13.0	39	23.1	21	12.4	4	2.4	1	0.6	169	100.0

주: 무응답 제외, 1-2순위 응답 비율임.

정신장애인의 현재 근로 여부와 상관없이 취업으로 얻을 수 있는 가장 큰 이득이 무엇이라고 생각하는지를 물어본 결과, 정신장애인은 ‘경제적 안정’이 취업으로 얻을 수 있는 이득이라고 생각하는 비율이 높게 나타났다. 근로 중인 정신장애인에게 현재 직장에서의 취업유지 가능성을 물어본 결과, 38.5%가 ‘약간 높다’ 혹은 ‘매우 높다’고 인식하고 있는 것으로 나타났다.

[그림 4-2] 현재 직장에서의 취업유지 가능성

(단위: %)



주: 무응답 제외

〈표 4-8〉 현재 직장에서의 취업유지 가능성

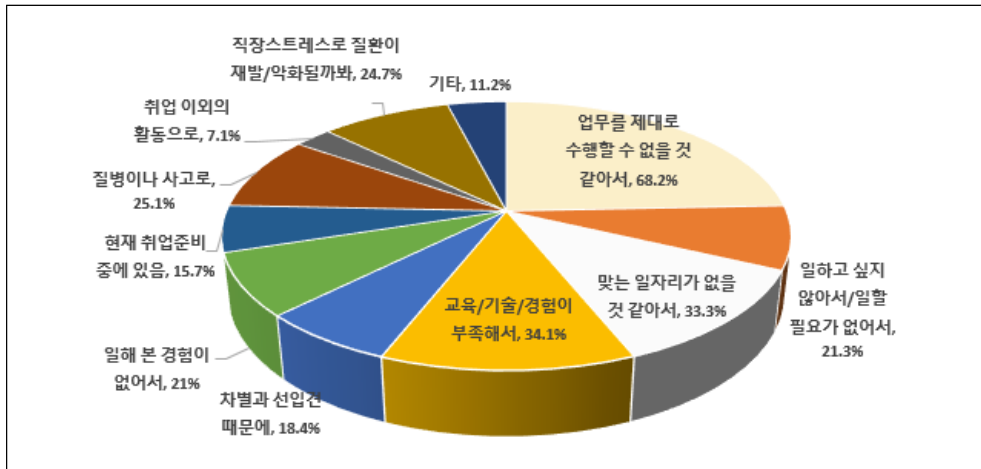
(단위: 명, %)

구 분	매우 낮음		약간 낮음		보통		약간 높음		매우 높음		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	10	6.8	23	15.5	58	39.2	30	20.3	27	18.2	148	100.0
성별												
남	4	4.6	11	12.6	35	40.2	18	20.7	19	21.8	87	100.0
여	6	10.0	11	18.3	23	38.3	12	20.0	8	13.3	61	100.0
연령별												
30세 이하	1	4.0	4	16.0	9	36.0	5	20.0	6	24.0	25	100.0
31-40세	3	7.1	6	14.3	15	35.7	6	14.3	12	28.6	42	100.0
41-50세	5	11.6	6	14.0	18	41.9	10	23.3	4	9.3	44	100.0
51-60세	1	3.9	4	15.4	11	42.3	7	26.9	3	11.5	26	100.0
61세 이상	-	-	2	20.0	4	40.0	2	20.0	2	20.0	10	100.0
결혼상태												
미혼	9	7.4	19	15.6	46	37.7	24	19.7	24	19.7	122	100.0
결혼/동거	-	-	4	30.8	6	46.2	1	7.7	2	15.4	13	100.0
별거/이혼/사별	1	7.7	-	-	6	46.2	5	38.5	1	7.7	14	100.0
동거유형												
혼자살고 있음	5	10.2	6	12.2	18	36.7	10	20.4	10	20.4	50	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	4	4.8	16	19.1	34	40.5	16	19.1	14	16.7	84	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	1	7.7	1	7.7	5	38.5	4	30.8	2	15.4	13	100.0
기타	-	-	-	-	1	50.0	-	-	1	50.0	2	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	1	6.7	4	26.7	3	20.0	1	6.7	6	40.0	15	100.0
중	2	3.9	7	13.7	21	41.2	10	19.6	11	21.6	51	100.0
중하/하	7	8.6	12	14.8	33	40.7	19	23.5	10	12.4	82	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	2	4.0	9	18.0	20	40.0	14	28.0	5	10.0	51	100.0
건강보험(의료보험)	8	9.9	10	12.4	31	38.3	13	16.1	19	23.5	81	100.0

주: 무응답 제외. * p < .05, *** p < .001 수준에서 유의미함

현재 수입을 목적으로 근로를 하고 있지 않다고 응답한 267명의 정신장애인에 게 그 이유를 순위로 물어본 결과, ‘정신질환(정신장애)으로 인해 업무를 제대로 수행할 수 없을 것 같다’는 응답이 비교적 높게 나타났다.

[그림 4-3] 근로를 하고 있지 않은 주된 이유



주: 무응답 제외, 1-3순위 응답 비율임.

〈표 4-9〉 근로하고 있지 않은 주된 이유

(단위: 명, %)

구분	인무를 제대로 수행할 수 없을 것 같아서		임하고 있지 않아서/일할 필요가 없어서		있는 일거리가 없을 것 같아서		교육/기술/경험이 부족해서		차별과 성임권 때문에		일해 본 경험 없이		질병이나 사고로		취업 이외의 활동으로		직장 스트레스로 장원이 재발/인원풀까봐		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
성별	182	68.2	57	21.3	89	33.3	91	34.1	49	18.4	56	21.0	42	15.7	67	25.1	19	7.1	30	11.2	267	100.0
남	103	68.2	31	20.5	54	35.8	53	35.1	27	17.9	28	18.5	26	17.2	33	21.9	11	7.3	19	12.6	151	100.0
여	78	67.8	26	22.6	35	30.4	38	33.0	22	19.1	28	24.3	16	13.9	34	29.6	8	7.0	11	9.6	115	100.0
연령별	12	37.5	5	15.6	13	40.6	17	53.1	7	21.9	13	40.6	9	28.1	4	12.5	3	9.4	4	12.5	32	100.0
30세 이하	34	69.4	8	16.3	11	22.4	24	49.0	9	18.4	13	26.5	9	18.4	6	12.2	1	2.0	15	30.6	49	100.0
31~40세	54	67.5	27	33.8	27	33.8	22	27.5	14	17.5	14	17.5	14	17.5	13	16.3	8	10.0	23	28.8	80	100.0
41~50세	61	80.3	14	18.4	26	34.2	20	26.3	14	18.4	10	13.2	8	10.5	30	39.5	5	6.6	21	27.6	76	100.0
51~60세	20	71.4	3	10.7	11	39.3	8	28.6	5	17.9	6	21.4	2	7.1	13	46.4	2	7.1	5	17.9	28	100.0
61세 이상	145	64.2	55	24.3	79	35.0	75	33.2	40	17.7	48	21.2	38	16.8	52	23.0	16	7.1	53	23.5	226	100.0
결혼상태	11	73.3	2	13.3	3	20.0	6	40.0	4	26.7	2	13.3	1	6.7	7	46.7	1	6.7	4	26.7	15	100.0
미혼	25	100.0	-	-	7	28.0	9	36.0	5	20.0	6	24.0	3	12.0	8	32.0	1	4.0	9	36.0	25	100.0
결혼/동거	62	78.5	15	19.0	30	38.0	22	27.8	13	16.5	11	13.9	10	12.7	26	32.9	4	5.1	26	32.9	79	100.0
별거/이혼/사별	99	67.3	34	23.1	46	31.3	54	36.7	28	19.0	33	22.4	24	16.3	28	19.0	10	6.8	29	19.7	147	100.0
동거유형	17	50.0	8	23.5	9	26.5	13	38.2	8	23.5	11	32.4	7	20.6	11	32.4	3	8.8	10	29.4	34	100.0
혼자살고 있음	1	50.0	-	-	2	100.0	-	-	-	-	-	-	1	50.0	1	50.0	-	-	-	-	2	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	14	51.9	6	22.2	13	48.1	10	37.0	4	14.8	5	18.5	5	18.5	3	11.1	3	11.1	5	18.5	27	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	47	63.5	22	29.7	21	28.4	29	39.2	11	14.9	24	32.4	9	12.2	17	23.0	5	6.8	15	20.3	74	100.0
기타	120	72.7	29	17.6	55	33.3	51	30.9	34	20.6	27	16.4	28	17.0	47	28.5	11	6.7	45	27.3	165	100.0
주관적 경제수준	112	74.7	31	20.7	48	32.0	40	26.7	32	21.3	25	16.7	17	11.3	47	31.3	12	8.0	44	29.3	150	100.0
상/중상	51	58.0	21	23.9	34	38.6	39	44.3	12	13.6	24	27.3	17	19.3	15	17.0	6	6.8	16	18.2	88	100.0
중	15	65.2	5	21.7	6	26.1	10	43.5	4	17.4	6	26.1	6	26.1	3	13.0	1	4.3	6	26.1	23	100.0
중하/하																						
의료보장제도 유형																						
의료급여																						
건강보험(의료보험)																						
모름																						

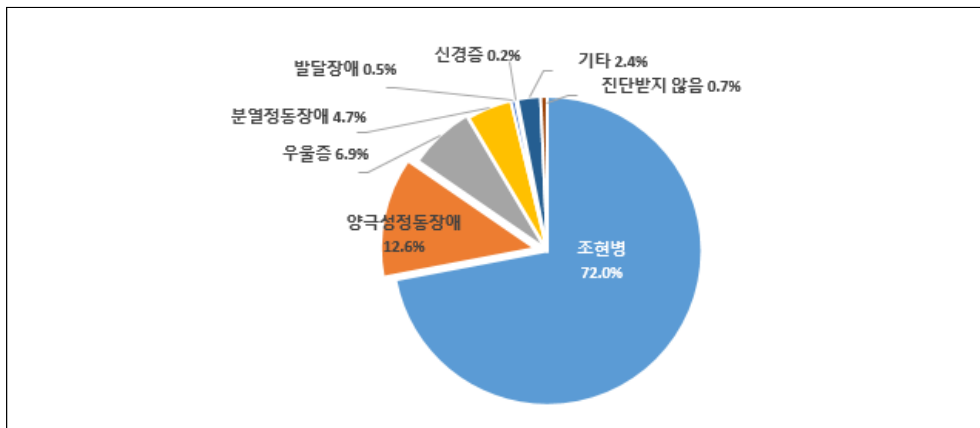
주: 무응답 제외, 1~3순위 응답 비율임.

2) 장애 특성

(1) 주 진단명

정신질환자들의 주된 진단명을 살펴본 결과, 조현병의 진단을 받은 비율이 72.0%로 가장 많고, 그 다음으로 양극성 정동장애(12.6%)로 나타났다. 해당 질환을 최초로 진단받은 나이는 평균 28.1세로 나타났으며, 조현병 진단을 받은 정신장애인의 경우 평균 28.0세, 양극성 정동장애 진단을 받은 정신장애인의 경우 평균 28.6세에 최초로 진단을 받은 것으로 나타났다.

[그림 4-4] 주된 진단



주: 무응답 제외

〈표 4-10〉 주된 진단

구 분	조현병		양극성장애		우울증		분열성장애		발달장애		일과성악물장애		신경증		ADHD		기타		진단받지 않음		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율		
계	304	72.0	53	12.6	29	6.9	20	4.7	2	0.5	-	-	1	0.2	-	-	10	2.4	3	0.7	422	100.0
성별*	187	77.0	18	7.4	17	7.0	12	4.9	2	0.8	-	-	-	-	-	-	5	2.1	2	0.8	243	100.0
	117	66.1	34	19.2	12	6.8	8	4.5	-	-	-	-	1	0.6	-	-	5	2.8	-	-	177	100.0
연령별*	33	57.9	8	14.0	9	15.8	4	7.0	1	1.8	-	-	-	-	-	-	2	3.5	-	-	57	100.0
	62	66.7	12	12.9	6	6.5	9	9.7	1	1.1	-	-	-	-	-	-	2	2.2	1	1.1	93	100.0
	94	74.0	14	11.0	8	6.3	6	4.7	-	-	-	-	-	-	-	-	4	3.2	1	0.8	127	100.0
	79	77.5	14	13.7	6	5.9	1	1.0	-	-	-	-	-	-	-	-	2	2.0	-	-	102	100.0
	33	84.6	5	12.8	-	-	-	-	-	-	-	-	1	2.6	-	-	-	-	-	-	39	100.0
	결혼상태***																					
미혼	262	74.0	33	9.3	25	7.1	19	5.4	2	0.6	-	-	-	-	-	-	10	2.8	3	0.9	354	100.0
결혼/동거	16	57.1	10	35.7	-	-	1	3.6	-	-	-	-	1	3.6	-	-	-	-	-	-	28	100.0
별거/이혼/사별	25	64.1	10	25.6	4	10.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	39	100.0
동거 유형	95	72.5	16	12.2	8	6.1	8	6.1	-	-	-	-	1	0.8	-	-	2	1.5	1	0.8	131	100.0
	164	70.7	32	13.8	17	7.3	9	3.9	2	0.9	-	-	-	-	-	-	6	2.6	2	0.9	232	100.0
	36	72.0	5	10.0	4	8.0	3	6.0	-	-	-	-	-	-	-	-	2	4.0	-	-	50	100.0
	4	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	4	100.0
	주관적 경제수준																					
상/중상	36	85.7	-	-	3	7.1	1	2.4	1	2.4	-	-	-	-	-	-	1	2.4	-	-	42	100.0
중	90	70.9	17	13.4	8	6.3	6	4.7	1	0.8	-	-	-	-	-	-	4	3.2	1	0.8	127	100.0
중하/하	176	70.1	36	14.3	18	7.2	13	5.2	-	-	-	-	1	0.4	-	-	5	2.0	2	0.8	251	100.0
의료보장제도 유형***																						
의료급여	155	75.6	25	12.2	10	4.9	9	4.4	-	-	-	-	-	-	-	-	4	2.0	2	1.0	205	100.0
건강보험(의료보험)	117	68.4	22	12.9	17	9.9	10	5.9	2	1.2	-	-	-	-	-	-	3	1.8	-	-	171	100.0
모름	26	66.7	6	15.4	1	2.6	1	2.6	-	-	-	-	1	2.6	-	-	3	7.7	1	2.6	39	100.0

주: 무응답 제외. * p < .05, *** p < .001 수준에서 유의미함.

(2) 장애 등록 여부

전반적인 서비스 이용 경험을 분석하기에 앞서 조사에 참여한 정신장애인의 장애등록 여부를 살펴본 결과, 71.7%가 장애등록을 한 것으로 나타났다. 특성별로 살펴보면, 연령이 낮을수록 장애등록을 하지 않은 비율이 높았고, 의료급여보다는 의료보험인 경우 장애등록을 하지 않은 비율이 더 높았다.

〈표 4-11〉 장애등록 여부

(단위: 명, %)

구 분	등록함		등록 안함		계	
	수	비율	수	비율	수	비율
계	302	71.7	119	28.3	421	100.0
성별						
남	180	74.1	63	25.9	243	100.0
여	120	68.2	56	31.8	176	100.0
연령별***						
30세 이하	25	43.9	32	56.1	57	100.0
31~40세	59	63.4	34	36.6	93	100.0
41~50세	96	76.2	30	23.8	126	100.0
51~60세	86	84.3	16	15.7	102	100.0
61세 이상	32	82.1	7	18.0	39	100.0
결혼상태						
미혼	253	71.5	101	28.5	354	100.0
결혼/동거	22	81.5	5	18.5	27	100.0
별거/이혼/사별	26	66.7	13	33.3	39	100.0
동거유형						
혼자살고 있음	99	75.6	32	24.4	131	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	161	69.7	70	30.3	231	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	36	72.0	14	28.0	50	100.0
기타	1	25.0	3	75.0	4	100.0
주관적 경제수준						
상/중상	29	69.1	13	31.0	42	100.0
중	100	78.7	27	21.3	127	100.0
중하/하	171	68.4	79	31.6	250	100.0
의료보장제도 유형***						
의료급여	168	82.4	36	17.7	204	100.0
건강보험(의료보험)	105	61.4	66	38.6	171	100.0
모름	26	66.7	13	33.3	39	100.0

주: 무응답 제외. *** p < .001 수준에서 유의미함.

(3) 정신의료기관 입원 경험

정신의료기관 입원 경험 여부를 묻은 결과, 입원경험이 있다고 응답한 비율이 높았는데, 특히 친족관계가 없는 정신장애인과 함께 거주하는 정신장애인, 의료급여 대상자인 정신장애인 및 연령이 높은 정신장애인의 정신의료기관 입원 경험 비율이 다른 집단에 비해 높게 나타난다.

〈표 4-12〉 정신의료기관 입원 경험 여부

(단위: 명, %)

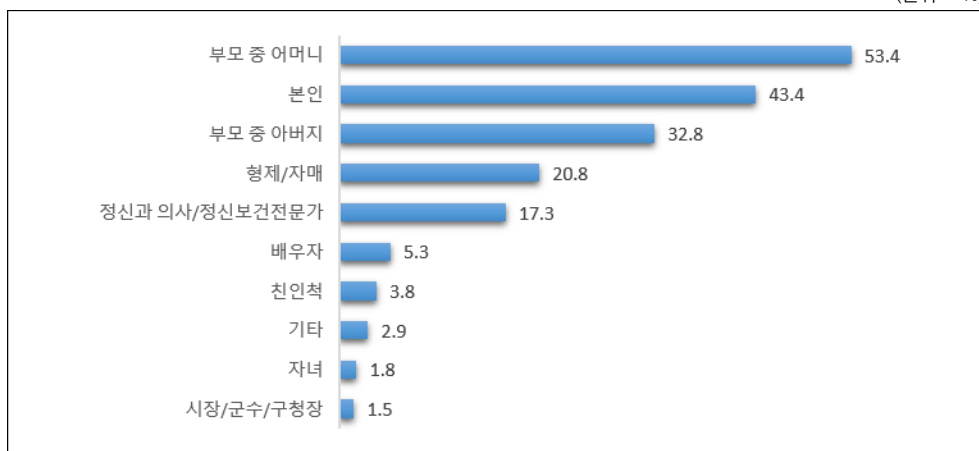
구 분	있다		없다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율
계	346	83.4	69	16.6	415	100.0
성별						
남	194	81.9	43	18.1	237	100.0
여	150	85.2	26	14.8	176	100.0
연령별*						
30세 이하	38	66.7	19	33.3	57	100.0
31-40세	77	84.6	14	15.4	91	100.0
41-50세	107	84.9	19	15.1	126	100.0
51-60세	88	88.0	12	12.0	100	100.0
61세 이상	32	86.5	5	13.5	37	100.0
결혼상태						
미혼	291	83.6	57	16.4	348	100.0
결혼/동거	23	82.1	5	17.9	28	100.0
별거/이혼/사별	31	81.6	7	18.4	38	100.0
동거유형*						
혼자살고 있음	110	86.6	17	13.4	127	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	182	78.8	49	21.2	231	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	47	94.0	3	6.0	50	100.0
기타	3	100.0	-	-	3	100.0
주관적 경제수준						
상/중상	31	75.6	10	24.4	41	100.0
중	108	86.4	17	13.6	125	100.0
중하/하	205	83.0	42	17.0	247	100.0
의료보장제도 유형**						
의료급여	180	88.7	23	11.3	203	100.0
건강보험(의료보험)	128	76.7	39	23.4	167	100.0
모름	33	84.6	6	15.4	39	100.0

주: 무응답 제외. * $p < .05$, ** $p < .01$ 수준에서 유의미함.

정신의료기관에 입원을 한 경험이 있는 346명의 정신장애인에게 정신의료기관 입원 횟수를 물어본 결과 평균 4.4회 입원한 것으로 나타나며²²⁾, 비자의 입원을 1회 이상 한 정신장애인은 211명(61.0%)으로 나타난다. 또한 정신의료기관에 입원을 한 경험이 있는 정신장애인의 총 입원기간을 살펴본 결과 ‘1~6개월 미만’이 42.5%로 가장 많았다.

[그림 4-5] 정신의료기관 입원 결정

(단위: %)



주: 무응답 제외

정신의료기관으로의 입원이 누구의 결정에 근거하여 이루어졌는지를 물어본 결과, 위의 [그림 4-5]와 같이 부모 중 어머니라는 응답이 가장 많았다. 정신의료기관 입원 경험이 있는 정신장애인에게 의료진에 의해 입·퇴원 절차에 관한 상세한 안내를 받았는가를 물어본 결과 59.5%가 ‘그렇다’고 응답하였다. ‘그렇다’고 응답한 정신장애인에게 해당 안내가 만족스러웠는지를 물어본 결과 46.7%가 ‘만족’ 혹은 ‘매우 만족’한다고 응답하였다.

22) 최소 1회, 최대 70회 정신의료기관에 입원한 것으로 나타남.

〈표 4-13〉 정신의료기관 입원 결정

(단위: 명, %)

구 분	본인		부모 중 어머니		부모 중 아버지		배우자		형제자매		친인척		자녀		시군구청장		정신건강의학과 의사 또는 정신보건전문가		기타		계		
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	
성별 남 여 연령별 30세 이하 31~40세 41~50세 51~60세 61세 이상 결혼상태 미혼 결혼/동거 별거/이혼/사별 동거 유형 혼자살고 있음 배우자와 함께 생활/형제자매 친로케 없는 장년인들 기타 주관적 경제수준 상/중상 중 중하/하 의료보장제도 유형 의료급여 건강보험(의료보험) 모름	148	43.4	182	53.4	112	32.8	18	5.3	71	20.8	13	3.8	6	1.8	5	1.5	59	17.3	10	2.9	341	100.0	
	90	47.6	96	50.8	69	36.5	7	3.7	36	19.0	9	4.8	1	0.5	2	1.1	31	16.4	6	3.2	189	100.0	
	58	38.7	84	56.0	42	28.0	11	7.3	35	23.3	4	2.7	5	3.3	3	2.0	28	18.7	4	2.7	150	100.0	
	16	42.1	22	57.9	19	50.0	-	-	3	7.9	1	2.6	-	-	-	-	10	26.3	1	2.6	38	100.0	
	38	50.7	47	62.7	26	34.7	2	2.7	6	8.0	3	4.0	-	-	2	2.7	14	18.7	1	1.3	75	100.0	
	48	46.2	57	54.8	37	35.6	4	3.8	16	15.4	4	3.8	1	1.0	2	1.9	19	18.3	3	2.9	104	100.0	
	31	35.2	43	48.9	22	25.0	8	9.1	31	35.2	3	3.4	1	1.1	1	1.1	11	12.5	5	5.7	88	100.0	
	14	43.8	9	28.1	6	18.8	4	12.5	15	46.9	2	6.3	4	12.5	-	-	5	15.6	-	-	32	100.0	
	127	44.4	163	57.0	104	36.4	1	0.3	58	20.3	13	4.5	-	-	5	1.7	49	17.1	8	2.8	286	100.0	
	8	34.8	9	39.1	4	17.4	14	60.9	1	4.3	-	-	3	13.0	-	-	2	8.7	-	-	23	100.0	
	12	38.7	9	29.0	4	12.9	3	9.7	12	38.7	-	-	3	9.7	-	-	8	25.8	2	6.5	31	100.0	
	50	46.3	47	43.5	24	22.2	3	2.8	30	27.8	7	6.5	4	3.7	2	1.9	20	18.5	6	5.6	108	100.0	
	70	38.9	113	62.8	69	38.3	13	7.2	25	13.9	5	2.8	2	1.1	2	1.1	28	15.6	3	1.7	180	100.0	
	24	52.2	18	39.1	17	37.0	2	4.3	14	30.4	1	2.2	-	-	1	2.2	9	19.6	1	2.2	46	100.0	
	3	100.0	1	33.3	1	33.3	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	33.3	-	-	3	100.0	
10	32.3	17	54.8	16	51.6	1	3.2	5	16.1	-	-	-	-	1	3.2	7	22.6	1	3.2	31	100.0		
50	46.7	64	59.8	44	41.1	6	5.6	11	10.3	4	3.7	3	2.8	1	0.9	12	11.2	5	4.7	107	100.0		
88	43.8	100	49.8	52	25.9	11	5.5	54	26.9	9	4.5	3	1.5	3	1.5	39	19.4	4	2.0	201	100.0		
76	42.5	88	49.2	49	27.4	7	3.9	51	28.5	9	5.0	3	1.7	1	0.6	32	17.9	6	3.4	179	100.0		
58	46.4	75	60.0	48	38.4	7	5.6	17	13.6	4	3.2	2	1.6	2	1.6	20	16.0	2	1.6	125	100.0		
13	40.6	15	46.9	15	46.9	2	6.3	2	6.3	2	6.3	-	-	1	3.1	2	6.3	7	21.9	2	6.3	32	100.0

주: 무응답 제외, 1-2순위 응답 비율임.

(4) 정신과 질환이나 문제에 대한 인식

〈표 4-14〉 자신의 정신과 질환이나 문제 인식 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 모름		잘 모르는 편		보통		잘 알고 있는 편		매우 잘 알고 있음		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	14	3.3	43	10.2	161	38.2	146	34.6	58	13.7	422	100.0
성별												
남	7	2.9	21	8.6	88	36.2	85	35.0	42	17.3	243	100.0
여	6	3.4	22	12.4	73	41.2	60	33.9	16	9.0	177	100.0
연령별												
30세 이하	1	1.8	7	12.3	28	49.1	12	21.4	9	15.8	57	100.0
31~40세	2	2.2	9	9.7	37	39.8	27	29.0	18	19.4	93	100.0
41~50세	6	4.7	10	7.9	44	34.7	49	38.6	18	14.2	127	100.0
51~60세	2	2.0	12	11.8	38	37.3	42	41.2	8	7.8	102	100.0
61세 이상	2	5.1	5	12.8	12	30.8	15	38.5	5	12.8	39	100.0
결혼상태												
미혼	13	3.7	39	11.0	133	37.6	118	33.3	51	14.4	354	100.0
결혼/동거	-	-	2	7.1	10	35.7	14	50.0	2	7.1	28	100.0
별거/이혼/사별	1	2.6	2	5.1	17	43.6	14	35.9	5	12.8	39	100.0
동거유형												
혼자살고 있음	8	6.1	8	6.1	44	33.6	50	38.2	21	16.0	131	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	5	2.2	29	12.5	94	40.5	77	33.2	27	11.6	232	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	1	2.0	6	12.0	20	40.0	15	30.0	8	16.0	50	100.0
주관적 경제수준*												
상/중상	-	-	1	2.4	16	38.1	13	31.0	12	28.6	42	100.0
중	8	6.3	9	7.1	49	38.6	43	33.9	18	14.2	127	100.0
중하/하	6	2.4	32	12.8	95	37.9	90	35.9	28	11.2	251	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	8	3.9	20	9.8	72	35.1	77	37.6	28	13.7	205	100.0
건강보험(의료보험)	5	2.9	14	8.2	74	43.3	55	32.2	23	13.5	171	100.0

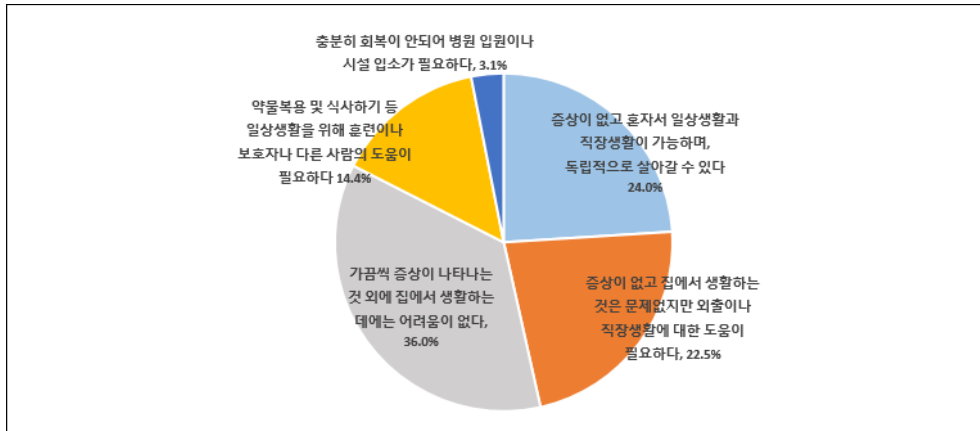
주: 무응답 제외. * p < .05 수준에서 유의미함.

정신장애인들에게 자신의 정신과 질환이나 문제(질환 특성, 증상관리, 치료방법, 약물복용 등)에 대해 어느 정도 알고 있는지를 묻은 결과, 보통을 제외하고 대체적으로 잘 알고 있는 것으로 나타났다. 주관적 경제수준별로는 상/중상인 경우에서 59.6%로 알고 있는 비율이 높았다.

(5) 정신과적 질환이나 문제로부터 회복 수준

조사에 참여한 정신장애인에게 현재 자신의 정신과적 질환이나 문제로부터 회복정도가 어떠하다고 생각하는지를 물어본 결과, ‘가끔씩 증상이 나타나는 것 외에 집에서 생활하는 데에는 어려움이 없다’는 응답이 36.0%로 가장 많았다.

[그림 4-6] 정신과적 질환이나 문제로부터 회복 수준



주: 무응답 제외

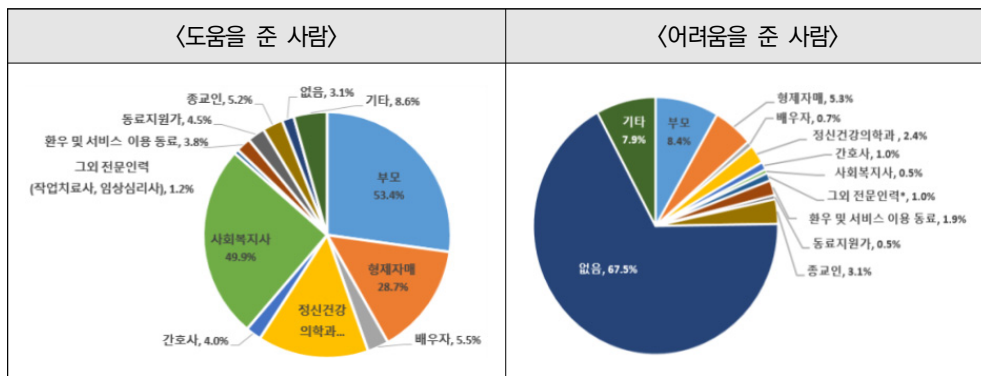
〈표 4-15〉 정신과적 질환이나 문제로부터 회복 수준

구 분	증상없고 혼자 독립		증상없으나 외출이나 직장 생활 도움 필요		가끔 증상 집 생활 어려움 없음		일상생활 위해 훈련이나 도움 필요		병원입원이나 시설입소 필요		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	100	24.0	94	22.5	150	36.0	60	14.4	13	3.1	417	100.0
성별												
남	60	24.9	63	26.1	78	32.4	34	14.1	6	2.5	241	100.0
여	40	22.9	31	17.7	71	40.6	26	14.9	7	4.0	175	100.0
연령별												
30세 이하	13	22.8	11	19.3	22	38.6	11	19.3	-	-	57	100.0
31~40세	24	26.1	27	29.4	26	28.3	14	15.2	1	1.1	92	100.0
41~50세	22	17.5	28	22.2	52	41.3	15	11.9	9	7.1	126	100.0
51~60세	31	31.0	18	18.0	37	37.0	13	13.0	1	1.0	100	100.0
61세 이상	10	26.3	9	23.7	11	29.0	6	15.8	2	5.3	38	100.0
결혼상태												
미혼	83	23.7	82	23.4	121	34.6	53	15.1	11	3.1	350	100.0
결혼/동거	5	18.5	5	18.5	13	48.2	4	14.8	-	-	27	100.0
별거/이혼/사별	12	30.8	6	15.4	16	41.0	3	7.7	2	5.1	39	100.0
동거 유형												
혼자살고 있음	38	29.2	25	19.2	43	33.1	19	14.6	5	3.9	130	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	49	21.4	56	24.5	89	38.9	31	13.5	4	1.8	229	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	11	22.0	7	14.0	18	36.0	10	20.0	4	8.0	50	100.0
기타	2	50.0	2	50.0	-	-	-	-	-	-	4	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	16	39.0	11	26.8	11	26.8	2	4.9	1	2.4	41	100.0
중	27	21.6	29	23.2	43	34.4	22	17.6	4	3.2	125	100.0
중하/하	56	22.5	54	21.7	96	38.6	35	14.1	8	3.2	249	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	46	22.6	42	20.6	73	35.8	34	16.7	9	4.4	204	100.0
건강보험(의료보험)	42	25.0	45	26.8	57	33.9	20	11.9	4	2.4	168	100.0
모름	10	26.3	7	18.4	16	42.1	5	13.2	-	-	38	100.0

주: 무응답 제외

추가적으로 조사에 참여한 정신장애인에게 정신질환이나 장애로부터 회복하고 지역사회에서 살아갈 수 있도록 도움을 준 사람이 누구지 물어본 결과, 부모, 사회복지사, 형제자매, 정신건강의학과 의사 등이라고 응답한 비율이 비교적 높았다. 반대로, 정신장애인이 정신질환이나 장애로부터 회복하고 지역사회에서 살아가는 데 어려움을 준 사람²³⁾이 누구지 묻는 질문에 그런 사람이 없다는 응답을 제외하고 부모, 형제자매 순으로 높은 분포를 나타냈다.

[그림 4-7] 정신질환이나 장애로부터 회복하고 지역에서 사는 데 영향을 준 사람



주: 무응답 제외, *1-2순위 응답 비율임.

23) 기타로는 편견을 갖고 바라보는 일반사람들, 이웃(지역주민), 자녀, 시끄러운 여성들, 한의원 원장님, 친척, 상사, 동네 사람들, 종교, 사회적인 시스템, 부모님의 지인, 학창시절 괴롭히던 사람들, 나 자신, 종교인, 정신병원, 학교폭력 가해자 등의 응답이 있었음.

〈표 4-16〉 정신질환이나 장애로부터 회복하고 지역사회에서 사는 데 도움 준 사람

(단위: 명, %)

구 분	부모	형제자매		배우자	정신건강의학과 학과 의사		간호사		사회복지사		그 외 전문인력 (정신과리사, 임상심리사)		환우 및 서비스 이용 동료		동료지원인		종교인		없음		기타		계			
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율		
계	225	53.4	121	28.7	23	5.5	120	28.5	17	4.0	210	49.9	5	1.2	16	3.8	19	4.5	22	5.2	13	3.1	36	8.6	421	100.0
성별																										
남	144	59.3	68	28.0	10	4.1	62	25.5	11	4.5	123	50.6	2	0.8	10	4.1	12	4.9	12	4.9	5	2.1	18	7.4	243	100.0
여	80	45.2	53	29.9	13	7.3	58	32.8	6	3.4	86	48.6	3	1.7	6	3.4	7	4.0	10	5.6	8	4.5	18	10.2	177	100.0
연령별																										
30세 이하	42	73.7	9	15.8	-	-	27	47.4	-	-	24	42.1	-	-	3	5.3	4	7.0	-	-	1	1.8	4	7.0	57	100.0
31~40세	71	76.3	22	23.7	2	2.2	22	23.7	4	4.3	41	44.1	2	2.2	2	2.2	4	4.3	4	4.3	3	3.2	5	5.4	93	100.0
41~50세	64	50.4	31	24.4	6	4.7	37	29.1	6	4.7	67	52.8	2	1.6	6	4.7	6	4.7	6	4.7	5	3.9	15	11.8	127	100.0
51~60세	38	37.6	42	41.6	9	8.9	28	27.7	5	5.0	54	53.5	-	-	3	3.0	2	2.0	7	6.9	3	3.0	7	6.9	101	100.0
61세 이상	6	15.4	17	43.6	6	15.4	6	15.4	2	5.1	21	53.8	1	2.6	2	5.1	3	7.7	5	12.8	1	2.6	4	10.3	39	100.0
결혼상태																										
미혼	210	59.5	107	30.3	3	0.8	100	28.3	12	3.4	173	49.0	4	1.1	12	3.4	14	4.0	18	5.1	11	3.1	30	8.5	353	100.0
결혼/동거	7	25.0	1	3.6	18	64.3	7	25.0	1	3.6	12	42.9	1	3.6	2	7.1	1	3.6	2	7.1	-	-	3	10.7	28	100.0
별거/이혼/사별	7	17.9	12	30.8	2	5.1	13	33.3	4	10.3	25	64.1	-	-	2	5.1	4	10.3	2	5.1	2	5.1	3	7.7	39	100.0
동거 유형																										
혼자살고 있음	41	31.3	45	34.4	2	1.5	29	22.1	9	6.9	74	56.5	2	1.5	7	5.3	9	6.9	11	8.4	7	5.3	19	14.5	131	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	162	70.1	51	22.1	18	7.8	76	32.9	2	0.9	100	43.3	3	1.3	5	2.2	9	3.9	11	4.8	5	2.2	13	5.6	231	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	18	36.0	20	40.0	2	4.0	13	26.0	5	10.0	34	68.0	-	-	4	8.0	1	2.0	-	-	1	2.0	2	4.0	50	100.0
기타	1	25.0	2	50.0	-	-	1	25.0	1	25.0	1	25.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	50.0	4	100.0
주관적 경제수준																										
상/중상	28	66.7	13	31.0	1	2.4	12	28.6	1	2.4	22	52.4	-	-	-	-	1	2.4	3	7.1	-	-	3	7.1	42	100.0
중	80	63.0	32	25.2	6	4.7	36	28.3	4	3.1	61	48.0	2	1.6	5	3.9	6	4.7	6	4.7	4	3.1	7	5.5	127	100.0
중하/하	115	46.0	76	30.4	16	6.4	72	28.8	12	4.8	127	50.8	3	1.2	11	4.4	12	4.8	13	5.2	9	3.6	25	10.0	250	100.0
의료보장제도 유형																										
의료급여	87	42.4	68	33.2	9	4.4	57	27.8	12	5.9	114	55.6	-	-	8	3.9	10	4.9	12	5.9	5	2.4	19	9.3	205	100.0
건강보험(의료보험)	106	62.4	45	26.5	11	6.5	48	28.2	4	2.4	80	47.1	4	2.4	8	4.7	7	4.1	7	4.1	6	3.5	11	6.5	170	100.0
모름	27	69.2	8	20.5	2	5.1	12	30.8	-	-	14	35.9	1	2.6	-	-	1	2.6	3	7.7	2	5.1	5	12.8	39	100.0

주: 무응답 제외, 1~2순위 응답 비율임.

〈표 4-17〉 정신질환이나 장애로부터 회복하고 지역사회에서 사는 데 어려움을 준 사람

구 분	부모	형제자매		배우자	정신건강의학과 의사		간호사		사회복지사	그 외 전문인력 (정신과, 영양과)	환우 및 서비스 이용 동료		동료지원인		종교인		없음		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
성별	35	8.4	22	5.3	3	0.7	10	2.4	4	1.0	2	0.5	2	0.5	13	3.1	283	67.5	33	7.9	419	100.0
남	15	6.2	12	5.0	-	-	6	2.5	-	-	5	2.1	1	0.4	9	3.7	167	69.3	21	8.7	241	100.0
여	20	11.3	10	5.7	3	1.7	4	2.3	-	-	3	1.7	1	0.6	4	2.3	115	65.0	12	6.8	177	100.0
연령별	6	10.5	1	1.8	-	-	3	5.3	-	-	1	1.8	-	-	2	3.5	39	68.4	5	8.8	57	100.0
30세 이하	6	6.5	2	2.2	-	-	1	1.1	-	-	1	1.1	1	1.1	4	4.3	69	74.2	8	8.6	93	100.0
31~40세	17	13.4	10	7.9	-	-	3	2.4	1	0.8	1	0.8	-	-	1	0.8	81	63.8	10	7.9	127	100.0
41~50세	4	4.0	7	7.1	2	2.0	3	3.0	2	2.0	4	4.0	-	-	6	6.1	62	62.6	6	6.1	99	100.0
51~60세	1	2.6	2	5.1	1	2.6	-	-	-	-	1	2.6	1	2.6	-	-	29	74.4	4	10.3	39	100.0
61세 이상	30	8.6	15	4.3	-	-	9	2.6	2	0.6	8	2.3	1	0.3	12	3.4	240	68.4	28	8.0	351	100.0
결혼상태**	3	10.7	2	7.1	1	3.6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	21	75.0	1	3.6	28	100.0
미혼	2	5.1	5	12.8	2	5.1	-	-	-	-	-	-	1	2.6	1	2.6	22	56.4	4	10.3	39	100.0
결혼/동거	10	7.7	11	8.5	2	1.5	2	1.5	1	0.8	1	0.8	1	0.8	3	2.3	85	65.4	12	9.2	130	100.0
동거 유형	19	8.2	3	1.3	1	0.4	3	1.3	3	1.3	7	3.0	1	0.4	9	3.9	163	70.6	18	7.8	231	100.0
혼자살고 있음	5	10.0	8	16.0	-	-	4	8.0	-	-	-	-	-	-	1	2.0	31	62.0	1	2.0	50	100.0
배우자와 협력형제애	1	25.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	50.0	1	25.0	4	100.0
친목관계 없는 정신장애자들	3	7.3	-	-	-	-	3	7.3	1	2.4	-	-	-	-	2	4.9	27	65.9	4	9.8	41	100.0
기타	7	5.5	7	5.5	-	-	4	3.2	1	0.8	3	2.4	-	-	3	2.4	91	71.7	9	7.1	127	100.0
주관적 경제수준	25	10.0	15	6.0	3	1.2	3	1.2	2	0.8	4	1.6	2	0.8	7	2.8	164	65.9	20	8.0	249	100.0
상/중상	3	7.3	-	-	-	-	3	7.3	1	2.4	-	-	-	-	2	4.9	27	65.9	4	9.8	41	100.0
중	7	5.5	7	5.5	-	-	4	3.2	1	0.8	3	2.4	-	-	3	2.4	91	71.7	9	7.1	127	100.0
중하/하	25	10.0	15	6.0	3	1.2	3	1.2	2	0.8	4	1.6	2	0.8	7	2.8	164	65.9	20	8.0	249	100.0
의료보장제도 유형	20	9.8	14	6.9	3	1.5	3	1.5	2	1.0	5	2.5	2	1.0	6	2.9	128	62.8	18	8.8	204	100.0
의료급여	13	7.7	5	3.0	-	-	7	4.1	1	0.6	2	1.2	-	-	4	2.4	123	72.8	12	7.1	169	100.0
건강보험(의료보험)	2	5.1	1	2.6	-	-	-	-	1	2.6	1	2.6	-	-	3	7.7	27	69.2	3	7.7	39	100.0
모름	2	5.1	1	2.6	-	-	-	-	1	2.6	1	2.6	-	-	3	7.7	27	69.2	3	7.7	39	100.0

주: 무응답 제외. *** p < .001 수준에서 유의미함.

(6) 정신과적 어려움이나 위기상황 시 도움 요청 방식 및 기대

조사에 참여한 정신장애인은 정신과적인 어려움이나 위기(흥분, 불안 및 자타해 등) 상황을 경험할 때 주로 도움을 요청하는 기관이나 대상으로 가족 및 친척, 서비스 제공자, 정신건강복지센터/보건소를 언급했다. 그리고 조사에 참여한 정신장애인은 정신과적인 어려움이나 위기(흥분, 불안 및 자타해 등) 상황을 경험할 때 잠시 안정할 수 있는 쉼터, 전문가의 가정방문 도움이 가장 필요하다고 응답하였다.

〈표 4-18〉 정신과적 어려움이나 위기상황 시 도움 요청하는 기관이나 대상

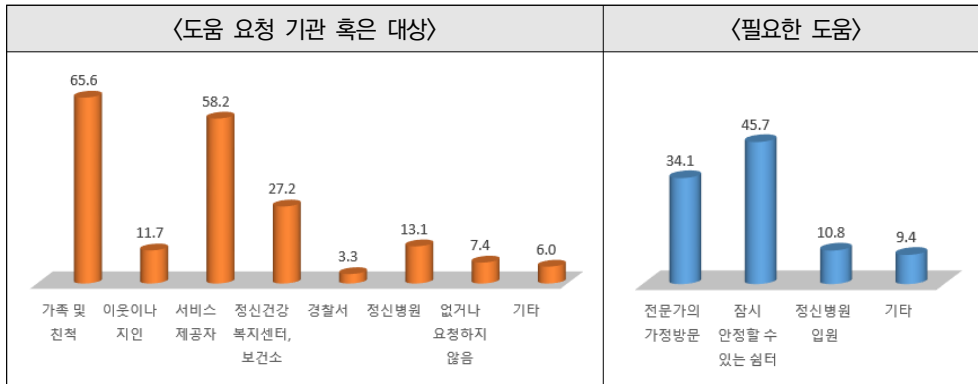
(단위: 명, %)

구 분	가족 및 친척		이웃이나 지인		서비스 제공자		정신건강 복지센터, 보건소		경찰서		정신병원		없거나 요청하지 않음		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	275	65.6	49	11.7	244	58.2	114	27.2	14	3.3	55	13.1	31	7.4	25	6.0	419	100.0
성별																		
남	161	67.1	25	10.4	142	59.2	61	25.4	8	3.3	31	12.9	21	8.8	12	5.0	240	100.0
여	112	63.3	23	13.0	102	57.6	53	29.9	6	3.4	24	13.6	10	5.6	13	7.3	177	100.0
연령별																		
30세 이하	40	70.2	6	10.5	33	57.9	10	17.5	3	5.3	8	14.0	5	8.8	5	8.8	57	100.0
31-40세	59	63.4	11	11.8	52	55.9	34	36.6	2	2.2	15	16.1	6	6.5	4	4.3	93	100.0
41-50세	81	64.3	16	12.7	81	64.3	31	24.6	5	4.0	13	10.3	8	6.3	9	7.1	126	100.0
51-60세	67	66.3	12	11.9	57	56.4	26	25.7	3	3.0	15	14.9	7	6.9	4	4.0	101	100.0
61세 이상	24	63.2	3	7.9	20	52.6	12	31.6	1	2.6	4	10.5	5	13.2	3	7.9	38	100.0
결혼상태																		
미혼	237	67.3	42	11.9	207	58.8	86	24.4	12	3.4	48	13.6	26	7.4	20	5.7	352	100.0
결혼/동거	20	71.4	1	3.6	13	46.4	10	35.7	-	-	2	7.1	3	10.7	3	10.7	28	100.0
별거/이혼/사별	17	44.7	6	15.8	23	60.5	18	47.4	2	5.3	5	13.2	2	5.3	2	5.3	38	100.0
동거 유형																		
혼자살고 있음	69	53.1	23	17.7	76	58.5	36	27.7	5	3.8	20	15.4	13	10.0	12	9.2	130	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	172	74.5	18	7.8	128	55.4	71	30.7	7	3.0	26	11.3	16	6.9	8	3.5	231	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	29	59.2	7	14.3	36	73.5	6	12.2	2	4.1	8	16.3	2	4.1	3	6.1	49	100.0
기타	2	50.0	1	25.0	2	50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	2	50.0	4	100.0
주관적 경제수준																		
상/중상	31	73.8	6	14.3	29	69.0	7	16.7	2	4.8	1	2.4	1	2.4	3	7.1	42	100.0
중	92	73.0	11	8.7	73	57.9	33	26.2	2	1.6	16	12.7	8	6.3	6	4.8	126	100.0
중하/하	151	60.6	32	12.9	141	56.6	74	29.7	10	4.0	37	14.9	22	8.8	16	6.4	249	100.0
의료보장제도 유형																		
의료급여	123	60.3	31	15.2	116	56.9	66	32.4	7	3.4	28	13.7	13	6.4	9	4.4	204	100.0
건강보험(의료보험)	121	71.2	16	9.4	105	61.8	35	20.6	4	2.4	21	12.4	13	7.6	12	7.1	170	100.0
모름	26	66.7	1	2.6	19	48.7	12	30.8	3	7.7	6	15.4	5	12.8	3	7.7	39	100.0

주: 무응답 제외

[그림 4-8] 정신과적 어려움이나 위기상황 시 도움 요청 방식 및 필요한 도움

(단위: %)



주: 무응답 제외, 1-2순위 응답비율임.

〈표 4-19〉 위기상황 경험 시 도움 방법

(단위: 명, %)

구 분	전문가의 가정방문		잠시 안정할 수 있는 쉼터		정신병원 입원		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	142	34.1	190	45.7	45	10.8	39	9.4	416	100.0
성별										
남	79	33.3	113	47.7	27	11.4	18	7.6	237	100.0
여	61	34.5	77	43.5	18	10.2	21	11.9	177	100.0
연령별										
30세 이하	19	33.3	25	43.9	5	8.8	8	14.0	57	100.0
31~40세	37	40.2	38	41.3	10	10.9	7	7.6	92	100.0
41~50세	33	26.2	66	52.4	13	10.3	14	11.1	126	100.0
51~60세	37	37.0	46	46.0	9	9.0	8	8.0	100	100.0
61세 이상	14	37.8	14	37.8	7	18.9	2	5.4	37	100.0
결혼상태										
미혼	116	33.2	163	46.7	36	10.3	34	9.7	349	100.0
결혼/동거	12	42.9	10	35.7	4	14.3	2	7.1	28	100.0
별거/이혼/사별	13	34.2	17	44.7	5	13.2	3	7.9	38	100.0
동거 유형										
혼자살고 있음	40	31.0	65	50.4	10	7.8	14	10.9	129	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	79	34.2	101	43.7	28	12.1	23	10.0	231	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	19	38.8	22	44.9	6	12.2	2	4.1	49	100.0
기타	2	50.0	2	50.0	-	-	-	-	4	100.0
주관적 경제수준										
상/중상	22	53.7	13	31.7	1	2.4	5	12.2	41	100.0
중	40	32.0	60	48.0	15	12.0	10	8.0	125	100.0
중하/하	80	32.3	117	47.2	29	11.7	22	8.9	248	100.0
의료보장제도 유형										
의료급여	73	36.1	91	45.1	23	11.4	15	7.4	202	100.0
건강보험(의료보험)	52	30.8	79	46.8	18	10.7	20	11.8	169	100.0
모름	14	35.9	17	43.6	4	10.3	4	10.3	39	100.0

주: 무응답 제외

3) 일상생활 경험

(1) 정신장애인의 일상생활 기능 및 사회적 기능

정신장애인 기능평가척도(FAS-S)를 활용하여 조사참여 정신장애인의 일상생활 기능 및 사회기능을 평가한 결과는 다음과 같다. 위생/건강관리, 병식/도움요청, 생활문제해결기술, 대화기술, 과업수행, 대인관계 영역 중, 생활문제해결기술 영역이 가장 높게 나타난다.

〈표 4-20〉 전반적인 생활 상태

(단위: 명, %)

구 분	전혀 그렇지 않다		가끔 그렇다		자주 그렇다		항상 그렇다		점수	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	(평균)	표준편차
1. 위생/건강관리										
① 매일 아침 세수를 한다	7	1.7	46	10.9	88	20.9	281	66.6	3.25	0.86
② 하루에 적어도 한번은 이를 닦는다	9	2.1	37	8.8	88	20.9	288	68.2		
③ 한 번에 적당한 양의 음식을 먹는다	29	6.9	75	17.9	133	31.7	183	43.6		
④ 음식을 적당한 속도로 먹는다	52	12.4	110	26.3	125	29.8	132	31.5		
2. 병식/도움 요청										
⑤ 약의 효과와 부작용을 의사와 상의한다	31	7.4	88	20.9	126	29.9	176	41.8	3.08	0.94
⑥ 몸이 아프면 제 때 적절히 이야기하고 도움을 받는다	23	5.5	101	24.1	120	28.6	175	41.8		
⑦ 잠을 잘 못자거나 증상이 변화되면 의사와 상의한다	29	6.9	98	23.2	125	29.6	170	40.3		
⑧ 담당선생님과 자연스럽게 이야기한다	21	5.0	80	19.0	131	31.0	190	45.0		
3. 생활문제해결기술										
⑨ 혼자서 병원과 약국을 이용한다	16	3.8	57	13.5	101	24.0	247	58.7	3.30	0.93
⑩ 혼자서 은행을 이용한다	28	6.6	61	14.5	92	21.8	241	57.1		
⑪ 혼자서 동사무소를 이용한다	36	8.5	68	16.1	85	20.1	233	55.2		
⑫ 혼자서 이발소, 미용실, 목욕탕 등을 이용한다	25	6.0	61	14.5	99	23.6	235	56.0		
4. 대화기술										
⑬ 상대방의 질문에 적절하게 대답한다	17	4.0	95	22.5	149	35.3	161	38.2	2.90	0.92
⑭ 적절한 속도로 이야기한다	20	4.8	116	27.9	137	32.9	143	34.4		
⑮ 상대방에게 나의 감정을 적절하게 표현한다	32	7.6	134	31.8	131	31.0	125	29.6		
⑯ 말의 양이 적절하면서도 충분하다	44	10.4	132	31.3	138	32.7	108	25.6		
5. 과업수행										
⑰ 해야 할 일을 빨리 파악한다	44	10.5	151	35.9	121	28.7	105	24.9	2.71	0.93
⑱ 일에 대한 지시를 정확하게 파악한다	38	9.1	152	36.3	144	34.4	85	20.3		
⑲ 시간에 맞추어 일을 해낸다	45	10.7	131	31.3	154	36.8	89	21.2		
⑳ 주어진 일을 끝까지 완수한다	34	8.1	125	29.8	144	34.4	116	27.7		
6. 대인관계										
㉑ 가족들과 자주 대화를 나눈다	57	13.7	135	32.5	128	30.8	96	23.1	2.48	1.01
㉒ 가족에게 나의 생각과 기분을 적절하게 표현한다	58	13.9	141	33.8	113	27.1	105	25.2		
㉓ 각종 친목단체에 참여한다	121	28.9	151	36.0	92	22.0	55	13.1		
㉔ 집안행사에 참여한다	82	19.6	150	35.8	100	23.9	87	20.8		

주: 무응답 제외

(2) 일상생활 도움 여부

조사에 참여한 정신장애인에게 현재 일상생활을 하는 데 도와주는 사람이 있는지를 물어본 결과 도와주는 사람이 있다는 응답이 83.8%로 높게 나타났다. 다만 혼자 살고 있는 정신장애인의 경우 도와주는 사람이 없다는 응답이 24.6%로 배우자/직계혈족/형제자매나 친족관계가 없는 정신장애인과 함께 거주하는 정신장애인보다 높게 나타났다. 그리고 일상생활을 하는 데 주로 도와주는 사람은 주로 부모, 형제자매, 배우자, 사회복지사 등의 비율이 높았는데, 특히 부모의 비율이 높음을 알 수 있다.

〈표 4-21〉 현재 일상생활을 하는 데 도와주는 사람 여부

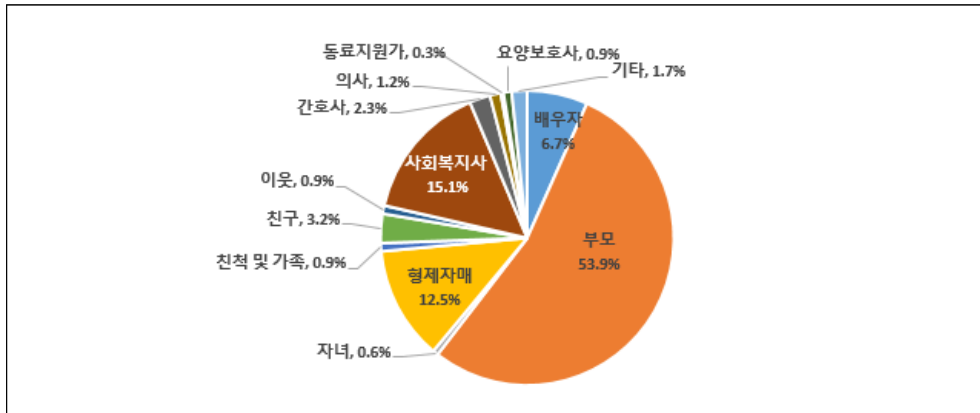
(단위: 명, %)

구 분	있다		없다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율
계	346	83.8	67	16.2	413	100.0
성별						
남	201	84.1	38	15.9	239	100.0
여	144	83.2	29	16.8	173	100.0
연령별						
30세 이하	47	82.5	10	17.5	57	100.0
31~40세	78	84.8	14	15.2	92	100.0
41~50세	98	79.7	25	20.3	123	100.0
51~60세	87	86.1	14	13.9	101	100.0
61세 이상	34	89.5	4	10.5	38	100.0
결혼상태						
미혼	293	84.2	55	15.8	348	100.0
결혼/동거	23	88.5	3	11.5	26	100.0
별거/이혼/사별	30	76.9	9	23.1	39	100.0
동거유형*						
혼자살고 있음	98	75.4	32	24.6	130	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	197	86.4	31	13.6	228	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	43	91.5	4	8.5	47	100.0
기타	4	100.0	-	-	4	100.0
주관적 경제수준						
상/중상	38	90.5	4	9.5	42	100.0
중	109	87.9	15	12.1	124	100.0
중하/하	198	80.5	48	19.5	246	100.0
의료보장제도 유형						
의료급여	165	82.5	35	17.5	200	100.0
건강보험(의료보험)	141	83.9	27	16.1	168	100.0
모름	34	87.2	5	12.8	39	100.0

주: 무응답 제외.

* p < .05 수준에서 유의미함.

[그림 4-9] 일상생활을 하는 데 주로 도와주는 사람



주: 무응답 제외

〈표 4-22〉 일상생활을 하는 데 주로 도와주는 사람

(단위: 명, %)

구 분	배우자	부모	자녀	형제자매	조부모	손자녀	친척 및 기타 가족	친구	이웃	사회복지사	간호사	의사	동료직원인 수 비율	활동지원사 수 비율	가정봉사원 수 비율	간병인 수 비율	요양보호사 수 비율	기타	계
	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율
계	23 6.7	186 53.9	2 0.6	43 12.5	-	-	3 0.9	11 3.2	3 0.9	52 15.1	8 2.3	4 1.2	1 0.3	-	-	-	3 0.9	6 1.7	345 100.0
	11 5.5	116 57.7	-	30 14.9	-	-	-	4 2.0	2 1.0	26 12.9	8 4.0	2 1.0	1 0.5	-	-	-	1 0.5	-	201 100.0
	12 8.4	69 48.3	2 1.4	13 9.1	-	-	2 1.4	7 4.9	1 0.7	26 18.2	1 0.7	2 1.4	-	-	-	-	2 1.4	6 4.2	143 100.0
연령별***	2 4.3	37 78.7	-	1 2.1	-	-	-	-	-	5 10.6	-	1 2.1	-	-	-	-	-	1 2.2	47 100.0
	2 2.6	61 79.2	-	3 3.9	-	-	-	-	1 1.3	7 9.1	-	-	1 1.3	-	-	-	-	2 2.6	77 100.0
	5 5.1	52 53.1	-	9 9.2	-	-	1 1.0	6 6.1	1 1.0	18 18.4	5 5.1	-	-	-	-	-	-	1 1.0	98 100.0
	9 10.3	30 34.5	1 1.2	17 19.5	-	-	1 1.2	5 5.8	1 1.2	15 17.2	4 4.6	2 2.3	-	-	-	-	1 1.2	1 1.2	87 100.0
	5 14.7	3 8.8	1 2.9	13 38.2	-	-	1 2.9	-	-	7 20.6	-	1 2.9	-	-	-	-	2 5.9	1 2.9	34 100.0
결혼상태***	4 1.4	178 61.0	-	40 13.7	-	-	2 0.7	8 2.7	2 0.7	40 13.7	7 2.4	3 1.0	1 0.3	-	-	-	3 1.0	4 1.4	292 100.0
	18 78.3	-	1 4.4	1 4.4	-	-	-	-	1 4.4	1 4.4	-	1 4.4	-	-	-	-	-	-	23 100.0
	1 3.3	8 26.7	1 3.3	2 6.7	-	-	-	3 10.0	-	11 36.7	2 6.7	-	-	-	-	-	-	2 6.7	30 100.0
동거 유형***	-	25 25.5	1 1.0	24 24.5	-	-	1 1.0	8 8.2	2 2.0	27 27.6	3 3.1	3 3.1	-	-	-	-	2 2.0	2 2.0	98 100.0
	20 10.2	151 77.0	1 0.5	12 6.1	-	-	1 0.5	-	-	8 4.1	-	1 0.5	-	-	-	-	1 0.5	1 0.5	196 100.0
	2 4.7	7 16.3	-	7 16.3	-	-	-	3 7.0	1 2.3	14 32.6	6 14.0	-	1 2.3	-	-	-	-	2 4.7	43 100.0
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	3 75.0	-	-	-	-	-	-	-	1 25.0	4 100.0
주관적 경제수준	2 5.3	27 71.1	-	4 10.5	-	-	1 2.6	1 2.6	-	2 5.3	-	1 2.6	-	-	-	-	-	-	38 100.0
	8 7.4	67 62.0	1 0.9	10 9.3	-	-	1 0.9	-	1 0.9	13 12.0	3 2.8	-	1 0.9	-	-	-	2 1.9	1 0.9	108 100.0
	13 6.6	90 45.5	1 0.5	29 14.7	-	-	1 0.5	10 5.1	2 1.0	37 18.7	6 3.0	3 1.5	-	-	-	-	1 0.5	5 2.5	198 100.0
의료보장제도 유형***	8 4.9	64 38.8	-	31 18.8	-	-	2 1.2	7 4.2	3 1.8	35 21.2	8 4.9	2 1.2	1 0.6	-	-	-	2 1.2	2 1.2	165 100.0
	10 7.1	99 70.2	2 1.4	9 6.4	-	-	1 0.7	4 2.8	-	12 8.5	1 0.7	-	-	-	-	-	-	3 2.1	141 100.0
	4 12.1	20 60.6	-	3 9.1	-	-	-	-	-	3 9.1	-	2 6.1	-	-	-	-	-	1 3.0	33 100.0

주: 무응답 제외
* p<.05 ***p<.001 수준에서 유의미함.

(3) 삶의 만족도

정신장애인들의 각 항목에 대한 만족도를 살펴본 결과, 주거환경만족도와 가족관계만족도가 비교적 높게 나타났으며, 소득만족도는 다른 항목에 비해 낮았다. 전반적인 만족도는 보통이라고 응답한 비율이 높았으며, 만족하다고 응답한 비율은 38.8%였다.

〈표 4-23〉 삶의 만족도

(단위: 명, %)

구 분		매우 불만족		불만족		보통		만족		매우 만족		점수	
		수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	평균	표준 편차
만족도	1) 신체건강	29	6.9	82	19.4	168	39.8	96	22.7	47	11.1	3.12	1.06
	2) 정신건강	28	6.7	98	23.3	144	34.2	110	26.1	41	9.7	3.09	1.07
	3) 주거환경	16	3.8	50	11.9	145	34.5	140	33.3	69	16.4	3.47	1.02
	4) 가족관계	20	4.8	48	11.5	143	34.4	135	32.5	70	16.8	3.45	1.05
	5) 직업(일)	46	11.0	71	16.9	143	34.0	115	27.4	45	10.7	3.10	1.14
	6) 소득	60	14.3	121	28.7	144	34.2	72	17.1	24	5.7	2.71	1.08
	7) 사회적 친분관계	29	6.9	69	16.4	172	41.0	115	27.4	35	8.3	3.14	1.02
	8) 여가생활	25	6.0	56	13.3	161	38.3	127	30.2	51	12.1	3.29	1.04
	9) 전반적 만족도	13	3.1	61	14.5	183	43.6	127	30.2	36	8.6	3.27	0.92

주: 무응답 제외

(4) 지역사회 계속 거주에 대한 인식

조사에 참여한 정신장애인에게 자신들이 계속적으로 지역사회에서 거주하는 것이 가능할 것이라고 생각하는지를 물어본 결과, ‘그렇다’ 혹은 ‘매우 그렇다’고 응답한 정신장애인이 64.1%로 나타났다. 그리고 ‘보통이다’고 응답한 정신장애인은 28.5%, ‘그렇지 않다’ 혹은 ‘전혀 그렇지 않다’고 응답한 정신장애인은 2.8%로 나타났다.

그리고 정신장애인에게 자신과 원하는 삶을 위해 어디에서 누구와 함께 생활해야 한다고 생각하는가를 물어본 결과, 가정에서 가족과 함께 생활해야 한다는 응답률이 높았으나, 혼자 살고 있는 경우, 독립주거에서 혼자 생활해야 한다는 비율도 높았다.

〈표 4-24〉 자신과 원하는 삶을 위해 함께 생활해야 하는 장소와 대상

(단위: 명, %)

구 분	가정에서 가족과 함께		독립주거에서 혼자		가정과 가까운 주거시설에서 전문가 도움		가정과 가까운 주거시설에서 당사자끼리		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	214	51.0	136	32.4	38	9.1	12	2.9	20	4.8	420	100.0
성별												
남	125	51.4	78	32.1	21	8.6	10	4.1	9	3.7	243	100.0
여	89	50.6	57	32.4	17	9.7	2	1.1	11	6.3	176	100.0
연령별												
30세 이하	35	61.4	15	26.3	5	8.8	-	-	2	3.5	57	100.0
31~40세	51	54.8	28	30.1	7	7.5	2	2.2	5	5.4	93	100.0
41~50세	64	50.8	38	30.2	14	11.1	1	0.8	9	7.1	126	100.0
51~60세	48	47.5	37	36.6	6	5.9	6	5.9	4	4.0	101	100.0
61세 이상	14	35.9	16	41.0	6	15.4	3	7.7	-	-	39	100.0
결혼상태												
미혼	179	50.9	116	33.0	29	8.2	9	2.6	19	5.4	352	100.0
결혼/동거	18	64.3	6	21.4	4	14.3	-	-	-	-	28	100.0
별거/이혼/사별	16	41.0	14	35.9	5	12.8	3	7.7	1	2.6	39	100.0
동거유형***												
혼자살고 있음	30	22.9	79	60.3	6	4.6	5	3.8	11	8.4	131	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	169	73.5	36	15.7	15	6.5	5	2.2	5	2.2	230	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	11	22.0	19	38.0	15	30.0	2	4.0	3	6.0	50	100.0
기타	-	-	2	50.0	1	25.0	-	-	1	25.0	4	100.0
주관적 경제수준*												
상/중상	24	57.1	15	35.7	3	7.1	-	-	-	-	42	100.0
중	75	59.5	33	26.2	9	7.1	6	4.8	3	2.4	126	100.0
중하/하	113	45.2	88	35.2	26	10.4	6	2.4	17	6.8	250	100.0
의료보장제도 유형*												
의료급여	85	41.5	79	38.5	20	9.8	8	3.9	13	6.3	205	100.0
건강보험(의료보험)	101	59.8	46	27.2	12	7.1	3	1.8	7	4.1	169	100.0
모름	23	59.0	11	28.2	4	10.3	1	2.6	-	-	39	100.0

주1: 무응답 제외

주2: 정신요양시설과 정신병/의원을 응답한 정신장애인은 없어서 표에 제시하지 않음.

* p < .05, *** p < .001 수준에서 유의미함.

(5) 지역사회내 관계

조사 참여 정신장애인에게 지역사회에 거주하는 동안 가족, 친구, 이웃 등 주변으로부터 어느 정도 존중받고 있다고 느끼는지를 물어본 결과, 38.9%가 ‘존중받고 있음’ 혹은 ‘매우 존중받고 있음’이라고 응답하였다. 세부 특성별로 보면, 주관적 경제 수준이 높을수록 ‘존중받고 있음’ 혹은 ‘매우 존중받고 있음’이라고 응답한 비율이 높게 나타났다.

〈표 4-25〉 지역사회 거주 동안 가족/친구/이웃 등 주변의 존중 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 존중받지 못함		거의 존중받지 못함		보통이다		존중받고 있음		매우 존중받고 있음		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	30	7.2	31	7.4	194	46.5	122	29.3	40	9.6	417	100.0
성별												
남	16	6.7	17	7.1	114	47.5	67	27.9	26	10.8	240	100.0
여	14	8.0	14	8.0	78	44.6	55	31.4	14	8.0	175	100.0
연령별												
30세 이하	4	7.1	5	8.9	24	42.9	20	35.7	3	5.4	56	100.0
31~40세	4	4.4	6	6.5	38	41.3	29	31.5	15	16.3	92	100.0
41~50세	13	10.3	7	5.6	63	50.0	34	27.0	9	7.1	126	100.0
51~60세	7	7.0	12	12.0	49	49.0	24	24.0	8	8.0	100	100.0
61세 이상	2	5.1	1	2.6	17	43.6	14	35.9	5	12.8	39	100.0
결혼상태												
미혼	23	6.6	26	7.4	164	46.9	103	29.4	34	9.7	350	100.0
결혼/동거	3	10.7	1	3.6	13	46.4	7	25.0	4	14.3	28	100.0
별거/이혼/사별	4	10.5	4	10.5	17	44.7	11	29.0	2	5.3	38	100.0
동거유형												
혼자살고 있음	15	11.5	11	8.5	56	43.1	36	27.7	12	9.2	130	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	11	4.8	18	7.8	110	47.8	70	30.4	21	9.1	230	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	4	8.3	2	4.2	24	50.0	13	27.1	5	10.4	48	100.0
기타	-	-	-	-	2	50.0	1	25.0	1	25.0	4	100.0
주관적 경제수준**												
상/중상	2	4.8	3	7.1	11	26.2	18	42.9	8	19.1	42	100.0
중	4	3.2	12	9.6	52	41.6	44	35.2	13	10.4	125	100.0
중하/하	24	9.7	16	6.5	129	52.0	60	24.2	19	7.7	248	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	18	8.9	13	6.4	96	47.5	54	26.7	21	10.4	202	100.0
건강보험(의료보험)	11	6.5	15	8.9	73	43.2	54	32.0	16	9.5	169	100.0
모름	1	2.6	3	7.7	21	53.9	11	28.2	3	7.7	39	100.0

주: 무응답 제외

** p < .01 수준에서 유의미함.

반대로 정신장애인에게 지역사회에 거주하는 동안 정신질환이나 장애를 이유로 가족 혹은 주변 사람들로부터 괴롭힘이나 폭력(언어, 신체, 정신적 폭력 등을 모두 포함)을 당한 경험이 있는지를 물어본 결과, 33.9%는 언어 및 정서적 학대(욕설, 모욕, 비난, 위협) 경험이 있다고 응답했다.

〈표 4-26〉 지역사회 거주 동안 주변의 괴롭힘이나 폭력 경험 여부

(단위: 명, %)

구 분	있다		없다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율
1) 언어 및 정서적 학대	141	33.9	275	66.1	416	100.0
2) 신체적 폭력	73	17.6	342	82.4	415	100.0
3) 성희롱, 성적 폭력	42	10.1	372	89.9	414	100.0
4) 방임 및 유기	50	12.1	363	87.9	413	100.0
5) 경제적 폭력	52	12.6	362	87.4	414	100.0
6) 종교적 폭력/강요	37	8.9	377	91.1	414	100.0

주: 무응답 제외

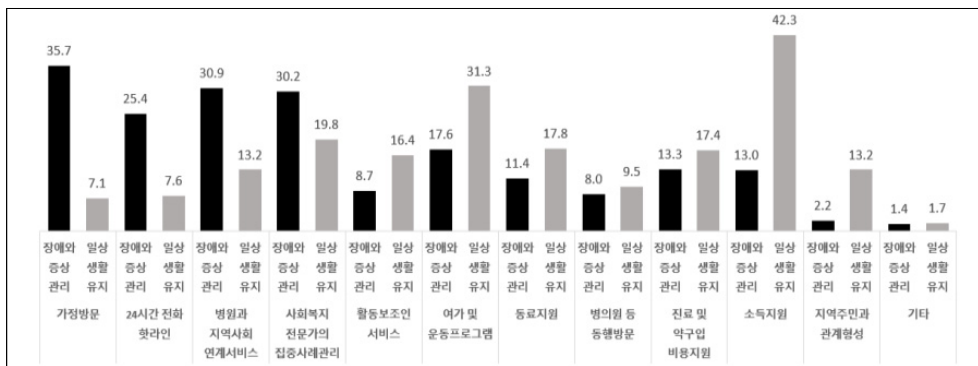
4) 서비스 인식

(1) 현재의 장애 및 증상관리 위해 필요한 서비스

정신장애인들은 자신의 장애, 증상관리 및 안정된 일상생활을 위해 필요하다고 생각되는 서비스를 우선순위 2순위까지 선택하도록 한 결과, 장애 및 증상관리를 위해서는 가정방문, 병원과 지역사회연계 서비스, 사회복지전문가의 집중사례관리 등이 필요하다고 응답하였고, 안정된 일상생활을 위해서는 소득지원, 여가 및 운동프로그램이 필요하다고 응답하였다.

[그림 4-10] 현재의 장애, 증상관리 및 안정된 일상생활을 위해 필요한 서비스

(단위: %)



주: 무응답 제외, 1-2순위 응답 비율임.

〈표 4-27〉 장애와 증상에 관리에 필요한 서비스

(단위: 명, %)

구 분	가정방문		24시간 전화 허라인		병원과 지역사회 연계서비스		사회복지 전문가의 접중사례관리		활동보조인 서비스		여가 및 운동프로그램		동료지원		병의원 등 동행방문		진료 및 약구입 비용지원		소득지원		지역주민과 관계형성		기타		계		
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	
성별	계																										
	남	84	35.3	65	27.3	73	30.7	78	32.8	15	6.3	46	19.3	27	11.3	20	8.4	30	12.6	29	12.2	2	0.8	4	1.7	238	100.0
여	64	36.4	40	22.7	55	31.3	47	26.7	21	11.9	27	15.3	20	11.4	13	7.4	25	14.2	25	14.2	7	4.0	2	1.1	176	100.0	
연령별																											
	30세 이하	24	42.1	18	31.6	13	22.8	9	15.8	5	8.8	9	15.8	8	14.0	5	8.8	10	17.5	10	17.5	1	1.8	1	1.8	57	100.0
	31~40세	33	36.7	21	23.3	23	25.6	31	34.4	8	8.9	18	20.0	14	15.6	5	5.6	10	11.1	12	13.3	2	2.2	1	1.1	90	100.0
	41~50세	42	33.3	31	24.6	46	36.5	47	37.3	11	8.7	19	15.1	15	11.9	5	4.0	19	15.1	11	8.7	2	1.6	2	1.6	126	100.0
	51~60세	33	33.0	22	22.0	34	34.0	29	29.0	6	6.0	18	18.0	6	6.0	13	13.0	14	14.0	15	15.0	4	4.0	2	2.0	100	100.0
	61세 이상	16	42.1	12	31.6	10	26.3	8	21.1	6	15.8	8	21.1	4	10.5	5	13.2	2	5.3	5	13.2	-	-	-	-	38	100.0
결혼상태																											
	미혼	119	34.3	86	24.8	104	30.0	112	32.3	29	8.4	64	18.4	42	12.1	24	6.9	48	13.8	48	13.8	6	1.7	6	1.7	347	100.0
	결혼/동거	11	39.3	7	25.0	12	42.9	5	17.9	3	10.7	5	17.9	2	7.1	3	10.7	4	14.3	2	7.1	1	3.6	-	-	28	100.0
	별거/이혼/사별	18	46.2	12	30.8	12	30.8	8	20.5	4	10.3	4	10.3	3	7.7	6	15.4	3	7.7	4	10.3	2	5.1	-	-	39	100.0
동거 유형																											
	혼자살고 있음	46	36.2	34	26.8	39	30.7	37	29.1	13	10.2	19	15.0	12	9.4	10	7.9	15	11.8	20	15.7	3	2.4	3	2.4	127	100.0
	배우자/직계혈족/형제자매	81	35.1	56	24.2	69	29.9	65	28.1	19	8.2	43	18.6	32	13.9	20	8.7	35	15.2	31	13.4	4	1.7	1	0.4	231	100.0
	친족관계 없는 정년장애인들	18	36.7	14	28.6	19	38.8	19	38.8	4	8.2	8	16.3	3	6.1	2	4.1	5	10.2	3	6.1	2	4.1	1	2.0	49	100.0
기타	2	50.0	1	25.0	1	25.0	1	25.0	-	-	1	25.0	-	-	1	25.0	-	-	-	-	-	-	1	25.0	4	100.0	
주관적 경제수준																											
	상/중상	15	39.5	12	31.6	11	28.9	10	26.3	3	7.9	12	31.6	5	13.2	4	10.5	4	10.5	-	-	-	-	-	-	38	100.0
	중	37	29.6	26	20.8	37	29.6	39	31.2	14	11.2	27	21.6	16	12.8	15	12.0	18	14.4	16	12.8	1	0.8	2	1.6	125	100.0
중하/하	96	38.6	67	26.9	80	32.1	76	30.5	19	7.6	32	12.9	26	10.4	14	5.6	33	13.3	37	14.9	8	3.2	4	1.6	249	100.0	
의료보장제도 유형																											
	의료급여	80	39.6	55	27.2	60	29.7	62	30.7	20	9.9	35	17.3	17	8.4	17	8.4	19	9.4	26	12.9	7	3.5	2	1.0	202	100.0
	건강보험(의료보험)	51	30.7	39	23.5	58	34.9	50	30.1	10	6.0	28	16.9	24	14.5	12	7.2	31	18.7	21	12.7	1	0.6	4	2.4	166	100.0
	모름	14	35.9	9	23.1	8	20.5	10	25.6	5	12.8	9	23.1	6	15.4	4	10.3	5	12.8	6	15.4	-	-	-	-	39	100.0

주: 무응답 제외, 1-2순위 응답 비율임.

〈표 4-28〉 일상생활 유지에 필요한 서비스

(단위: 명, %)

구 분	가정방문	24시간 전화 찾라인	병원과 지역사회 연계서비스	사회복지 전문가의 집중사례관리	활동보조인 서비스	여가 및 운동프로그램	동료지원	법의원 등 동행방문	진료 및 약구입 비용지원	소득지원	지역주민과 관계형성	기타		계		
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	29	7.1	31	7.6	54	13.2	81	19.8	67	16.4	128	31.3	73	17.8	39	9.5
성별																
남	16	6.8	21	9.0	32	13.7	45	19.2	42	17.9	71	30.3	38	16.2	19	8.1
여	13	7.5	10	5.7	22	12.6	36	20.7	25	14.4	57	32.8	34	19.5	20	11.5
연령별																
30세 이하	7	12.5	7	12.5	9	16.1	7	12.5	8	14.3	16	28.6	11	19.6	4	7.1
31~40세	5	5.6	3	3.4	15	16.9	21	23.6	14	15.7	29	32.6	18	20.2	10	11.2
41~50세	6	4.8	6	4.8	9	7.1	23	18.3	20	15.9	45	35.7	22	17.5	15	11.9
51~60세	7	7.3	10	10.4	18	18.8	21	21.9	17	17.7	29	30.2	14	14.6	6	6.3
61세 이상	4	10.5	5	13.2	3	7.9	8	21.1	6	15.8	8	21.1	7	18.4	4	10.5
결혼상태																
미혼	22	6.4	27	7.9	48	14.0	73	21.3	53	15.5	109	31.8	61	17.8	33	9.6
결혼/동거	3	11.1	3	11.1	1	3.7	2	7.4	6	22.2	6	22.2	8	29.6	2	7.4
별거/이혼/사별	4	10.3	1	2.6	5	12.8	6	15.4	8	20.5	13	33.3	4	10.3	4	10.3
동거 유형																
혼자살고 있음	10	7.9	8	6.3	13	10.2	26	20.5	22	17.3	35	27.6	23	18.1	9	7.1
배우자/가족 동거/영양제대	15	6.6	21	9.3	30	13.3	42	18.6	39	17.3	72	31.9	42	18.6	23	10.2
친목관계 없는 정년예년들	3	6.1	1	2.0	10	20.4	12	24.5	5	10.2	19	38.8	8	16.3	5	10.2
기타	-	-	-	-	1	25.0	1	25.0	1	25.0	1	25.0	-	-	2	50.0
주관적 경제수준																
상/중상	4	10.5	2	5.3	8	21.1	12	31.6	5	13.2	14	36.8	7	18.4	3	7.9
중	8	6.6	13	10.7	15	12.3	26	21.3	24	19.7	33	27.0	28	23.0	15	12.3
중하/하	17	6.9	16	6.5	31	12.5	42	16.9	38	15.3	81	32.7	38	15.3	21	8.5
의료보장제도 유형																
의료급여	16	7.9	15	7.4	27	13.4	41	20.3	34	16.8	57	28.2	33	16.3	19	9.4
건강보험(의료보험)	12	7.4	12	7.4	19	11.7	36	22.1	24	14.7	55	33.7	34	20.9	15	9.2
모름	1	2.6	4	10.5	8	21.1	3	7.9	7	18.4	12	31.6	6	15.8	5	13.2

주: 무응답 제외, 1~2순위 응답 비율임.

(2) 정신보건 및 장애인 복지 영역의 기관 및 서비스 이용 경험

정신장애인의 지난 1년 동안 정신보건 영역의 기관 및 서비스 이용 경험을 살펴본 결과, 없다는 응답이 대체적으로 많았으나, 이용경험이 있다는 응답은 정신재활시설의 주간재활서비스가 59.6%, 정신병원 입원경험이 48.2%, 정신건강복지센터의 주간재활서비스가 32.8%로 비교적 높았다.

〈표 4-29〉 지난 1년 동안 정신보건영역의 기관 및 서비스 이용 경험

(단위: 명, %)

구 분		있다		없다		계	
		수	비율	수	비율	수	비율
입원 입소 기관	1) 정신병원 입원	198	48.2	213	51.8	411	100.0
	2) 정신요양시설 입소	35	8.6	373	91.4	408	100.0
	3) 정신재활시설의 주거서비스	91	22.4	316	77.6	407	100.0
	4) 지역사회전환시설	45	11.3	355	88.8	400	100.0
이용 기관	1) 낮병원의 주간재활서비스	59	14.5	348	85.5	407	100.0
	2) 정신재활시설의 주간재활서비스	243	59.6	165	40.4	408	100.0
	3) 정신건강복지센터의 주간재활서비스	134	32.8	275	67.2	409	100.0
	4) 중독관리통합지원센터	6	1.5	399	98.5	405	100.0
기타 서비스	1) 정신건강토론크어(바우처)	54	13.4	350	86.6	404	100.0
	2) 정신장애당사자단체 (동료지원센터)	71	17.5	334	82.5	405	100.0
	3) 절차조력서비스	10	2.5	393	97.5	403	100.0

주: 무응답 제외

지난 1년 동안 장애인 복지영역의 기관 및 서비스 이용경험을 살펴본 결과, 장애인 복지관 서비스 이용이 가장 많았다. 장애등록 여부에 따라 살펴보면, 등록장애인이 비등록장애인에 비해 복지 영역의 기관 및 서비스 이용경험이 모두 높았으며, 장애인 복지관, 장애인 직업재활시설, 장애인 주간보호시설, 장애인 자립생활센터 순으로 등록장애인의 이용률이 높았다. 비등록장애인의 경우에는 장애인 거주시설, 장애인 주간보호시설, 장애인 자립생활센터 이용경험률이 비교적 높게 나타났다.

〈표 4-30〉 장애등록여부별 복지 영역의 기관 및 서비스 이용 경험

(단위: 명, %)

구 분	등록장애인(n=302)		비등록장애인(n=119)		계 (명)
	수	비율 ¹⁾	수	비율 ¹⁾	
1) 장애인 거주시설	47	15.6	15	12.6	62
2) 장애인 주간보호시설	49	16.2	13	10.9	62
3) 장애인 복지관	79	26.2	5	4.2	84
4) 장애인 직업재활시설	50	16.6	6	5.0	56
5) 장애인 체육시설	30	9.9	6	5.0	36
6) 장애인 생상품판매시설	14	4.6	-	-	14
7) 장애인 의료재활시설	17	5.6	-	-	17
8) 장애인 자립생활센터	46	15.2	12	10.1	58
9) 장애인 권익옹호기관	35	11.6	7	5.9	42
10) 장애인 가족지원센터	21	7.0	1	0.8	22

주: 무응답 제외.

주: 1) 비율은 등록장애인 혹은 비등록장애인의 수 대비 각 서비스를 이용한 사람의 수의 비율을 나타낸 것임.

(3) 일상생활 및 자립지원서비스 필요성에 대한 인식

〈표 4-31〉 일상생활 및 자립지원제도나 서비스 필요정도

(단위: 명, %)

구 분		전혀 불필요		불필요		보통		필요		매우 필요		계	
		수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
주거 환경	1) 월세 및 공공요금 지원	14	3.4	12	2.9	59	14.3	126	30.4	203	49.0	414	100.0
	2) 전월세 계약 지원 및 임차인 권리보호	31	7.7	23	5.7	63	15.6	123	30.4	165	40.7	405	100.0
	3) 주택의 수리·개조 등 주거환경개선 지원	22	5.4	16	3.9	86	21.1	137	33.7	146	35.9	407	100.0
	4) 주택구입·상속 등 관련한 법률상담 지원	28	6.9	29	7.1	82	20.1	114	27.9	155	38.0	408	100.0
	5) 지역주민 갈등중재 및 지역사회인식개선	34	8.3	28	6.9	112	27.5	98	24.0	136	33.3	408	100.0
정신 건강· 의료	1) 단기보호 및 위기센터	37	9.2	27	6.7	97	24.2	116	28.9	124	30.9	401	100.0
	2) 심리정서안정을 위한 상담	13	3.2	12	3.0	81	20.0	131	32.3	169	41.6	406	100.0
	3) 의료서비스 편의	8	2.0	7	1.7	68	16.8	140	34.6	182	44.9	405	100.0
가사 활동	1) 가사도우미 서비스	52	12.7	41	10.0	99	24.2	94	23.0	123	30.1	409	100.0
	2) 평생교육서비스	25	6.2	27	6.7	108	26.6	122	30.0	124	30.5	406	100.0
	3) 문화예술여가활동지원	17	4.2	10	2.5	88	21.7	146	36.0	145	35.7	406	100.0
	4) 낮시간 동안의 외출 및 사회활동지원	34	8.3	27	6.6	100	24.4	127	31.0	122	29.8	410	100.0
취업· 훈련	1) 취업 전 훈련 및 직업기술 훈련	27	6.7	27	6.7	76	18.7	109	26.8	167	41.1	406	100.0
	2) 직장정보제공 및 취업 연계	23	5.7	27	6.6	72	17.7	121	29.7	164	40.3	407	100.0
	3) 자립생활체험서비스	29	7.1	20	4.9	101	24.9	132	32.5	124	30.5	406	100.0
자조· 가족 지원	1) 자조모임지원	23	5.6	28	6.9	102	25.0	127	31.1	128	31.4	408	100.0
	2) 가족지원	34	8.4	22	5.4	95	23.5	115	28.4	139	34.3	405	100.0

주: 무응답 제외

조사에 참여한 정신장애인에게 다음의 표에 제시된 다양한 일상생활 및 자립지원서비스가 필요한지를 물어본 결과, 모든 서비스에서 ‘필요’ 혹은 ‘매우 필요’라고 응답한 비율이 높게 나타났다. 특히, 의료서비스 편의 79.5%, 월세 및 공공요금 지원이 79.4%, 문화예술여가활동지원이 71.7%로 비교적 높았다.

(4) 일상생활 및 자립지원서비스 이용경험

〈표 4-32〉 제도나 서비스 이용경험 여부

(단위: 명, %)

구 분		있다		없다		계	
		수	비율	수	비율	수	비율
주거 환경	1) 월세 및 공공요금 지원	223	56.5	172	43.5	395	100.0
	2) 전월세 계약 지원 및 임차인 권리보호	95	24.3	296	75.7	391	100.0
	3) 주택의 수리, 개조 등 주거환경개선 지원	79	20.3	311	79.7	390	100.0
	4) 주택구입, 상속 등과 관련한 법률상담 지원	39	10.0	350	90.0	389	100.0
	5) 지역주민과 갈등중재 및 지역사회 인식 개선	51	13.1	339	86.9	390	100.0
정신 건강· 의료	1) 단기보호 및 위기쉼터	56	14.5	330	85.5	386	100.0
	2) 심리·정서안정을 위한 상담	223	57.9	162	42.1	385	100.0
	3) 의료서비스 편의	185	48.1	200	51.9	385	100.0
가사 활동	1) 가사도우미 서비스	70	18.1	317	81.9	387	100.0
	2) 평생교육서비스	96	24.8	291	75.2	387	100.0
	3) 문화예술여가활동지원	199	51.8	185	48.2	384	100.0
	4) 낮시간 동안의 외출 및 사회활동지원	126	32.8	258	67.2	384	100.0
취업· 훈련	1) 취업 전 훈련 및 직업기술 훈련	177	46.0	208	54.0	385	100.0
	2) 직장정보제공 및 취업 연계	160	41.7	224	58.3	384	100.0
	3) 자립생활체험서비스	59	15.4	324	84.6	383	100.0
자조· 가족 지원	1) 자조모임지원	170	44.2	215	55.8	385	100.0
	2) 가족지원	145	38.1	236	61.9	381	100.0

주: 무응답 제외

해당 서비스를 이용해 본 경험이 있는지를 물어본 결과, 월세 및 공공요금 지원, 심리·정서안정을 위한 상담에서 있다는 응답이 각각 56.5%, 57.9%로 비교적 높게 나타났으나, 주택구입, 상속 등과 관련한 법률상담 지원, 지역주민과 갈등중재 및 지역사회 인식 개선, 자립생활체험서비스 등을 이용한 경험률은 낮았다.

(5) 정신건강복지법 개정 후 서비스 변화에 대한 인식

조사에 참여한 정신장애인에게 2017년 5월, 정신건강복지법 개정 시행 후 정

신병원 입원절차, 지역사회서비스 제공 강조 등 정신장애인의 지역사회 생활을 위한 서비스에 변화가 있다고 생각하는지를 물어본 결과, 49.5%가 ‘과거보다 약간 좋아졌다’ 혹은 ‘과거보다 상당히 좋아졌다’고 응답하였다.

〈표 4-33〉 정신건강복지법 개정 후 정신장애인의 지역사회생활 서비스 변화 정도

(단위: 명, %)

구 분	과거보다 상당히 나빠졌다		과거보다 약간 나빠졌다		과거와 비슷하다		과거보다 약간 좋아졌다		과거보다 상당히 좋아졌다		모르겠다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	8	1.9	5	1.2	92	21.8	125	29.6	84	19.9	108	25.6	422	100.0
성별														
남	2	0.8	4	1.7	56	23.1	66	27.2	57	23.5	58	23.9	243	100.0
여	6	3.4	1	0.6	35	19.8	59	33.3	27	15.3	49	27.7	177	100.0
연령별*														
30세 이하	3	5.3	-	-	17	29.8	7	12.3	8	14.0	22	38.6	57	100.0
31-40세	-	-	1	1.1	22	23.7	27	29.0	20	21.5	23	24.7	93	100.0
41-50세	5	3.9	2	1.6	24	18.9	42	33.1	20	15.8	34	26.8	127	100.0
51-60세	-	-	1	1.0	20	19.6	33	32.4	25	24.5	23	22.6	102	100.0
61세 이상	-	-	1	2.6	9	23.1	16	41.0	10	25.6	3	7.7	39	100.0
결혼상태														
미혼	7	2.0	4	1.1	77	21.8	105	29.7	68	19.2	93	26.3	354	100.0
결혼/동거	-	-	1	3.6	9	32.1	6	21.4	7	25.0	5	17.9	28	100.0
별거/이혼/사별	1	2.6	-	-	6	15.4	14	35.9	9	23.1	9	23.1	39	100.0
동거유형														
혼자살고 있음	3	2.3	1	0.8	28	21.4	46	35.1	25	19.1	28	21.4	131	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	4	1.7	2	0.9	55	23.7	59	25.4	45	19.4	67	28.9	232	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	1	2.0	2	4.0	7	14.0	17	34.0	11	22.0	12	24.0	50	100.0
기타	-	-	-	-	1	25.0	2	50.0	1	25.0	-	-	4	100.0
주관적 경제수준														
상/중상	-	-	-	-	3	7.1	13	31.0	14	33.3	12	28.6	42	100.0
중	3	2.4	2	1.6	33	26.0	29	22.8	28	22.1	32	25.2	127	100.0
중하/하	5	2.0	3	1.2	56	22.3	81	32.3	42	16.7	64	25.5	251	100.0
의료보장제도 유형														
의료급여	1	0.5	2	1.0	36	17.6	70	34.2	49	23.9	47	22.9	205	100.0
건강보험(의료보험)	6	3.5	3	1.8	44	25.7	44	25.7	27	15.8	47	27.5	171	100.0

주: 무응답 제외. * p < .05 수준에서 유의미함.

2017년 5월, 정신건강복지법 개정 시행 후 정신장애인의 정신건강을 위한 보건/복지서비스에 변화가 있다고 생각하는지를 묻는 질문에 대해서는 48.7%가 ‘과거보다 약간 좋아졌다’ 혹은 ‘과거보다 상당히 좋아졌다’고 응답하였다.

조사대상자에게 2017년 5월, 정신건강복지법 개정 시행 후에도 병원에 있는 정신장애인들이 지역사회로 퇴원하는 당사자 수가 늘지 않은 이유를 물어본 결과, ‘혼자서 일상생활유지가 힘들기 때문에’, ‘퇴원 후 살 곳이 없기 때문에’, ‘가족과 갈등이 심하여 가족이 퇴원/퇴소를 원하지 않기 때문에’ 등이 비교적 높은 분포를 보였다.

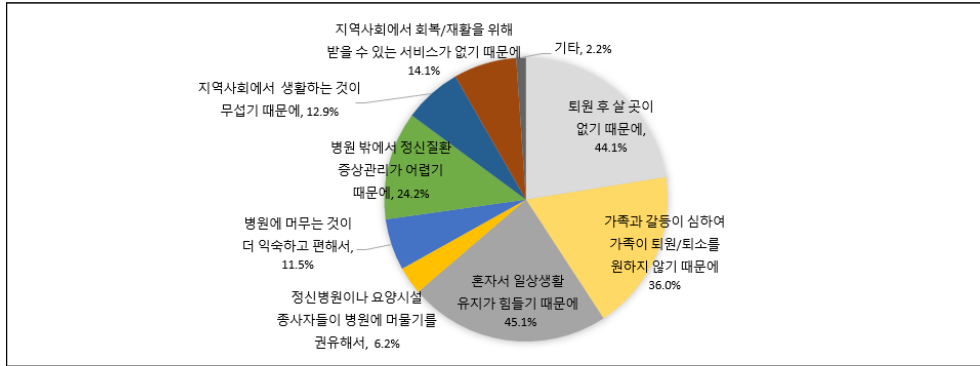
〈표 4-34〉 정신건강복지법 개정 후 정신건강을 위한 보건/복지서비스 변화 정도

(단위: 명, %)

구 분	과거보다 상당히 나빠졌다		과거보다 약간 나빠졌다		과거와 비슷하다		과거보다 약간 좋아졌다		과거보다 상당히 좋아졌다		모르겠다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	7	1.7	5	1.2	97	23.0	115	27.3	90	21.4	107	25.4	421	100.0
성별														
남	2	0.8	3	1.2	62	25.5	70	28.8	53	21.8	53	21.8	243	100.0
여	5	2.8	2	1.1	34	19.3	45	25.6	37	21.0	53	30.1	176	100.0
연령별														
30세 이하	1	1.8	1	1.8	16	28.1	11	19.3	6	10.5	22	38.6	57	100.0
31~40세	-	-	2	2.2	21	22.8	27	29.4	18	19.6	24	26.1	92	100.0
41~50세	5	3.9	-	-	30	23.6	30	23.6	28	22.1	34	26.8	127	100.0
51~60세	-	-	1	1.0	22	21.6	34	33.3	23	22.6	22	21.6	102	100.0
61세 이상	1	2.6	1	2.6	8	20.5	13	33.3	14	35.9	2	5.1	39	100.0
결혼상태														
미혼	6	1.7	3	0.9	83	23.5	93	26.4	74	21.0	94	26.6	353	100.0
결혼/동거	-	-	2	7.1	7	25.0	8	28.6	6	21.4	5	17.9	28	100.0
별거/이혼/사별	1	2.6	-	-	7	18.0	14	35.9	10	25.6	7	18.0	39	100.0
동거유형														
혼자살고 있음	4	3.1	2	1.5	30	22.9	38	29.0	30	22.9	27	20.6	131	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	2	0.9	2	0.9	57	24.7	63	27.3	43	18.6	64	27.7	231	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	1	2.0	1	2.0	8	16.0	11	22.0	14	28.0	15	30.0	50	100.0
기타	-	-	-	-	1	25.0	2	50.0	1	25.0	-	-	4	100.0
주관적 경제수준														
상/중상	-	-	-	-	5	11.9	8	19.1	16	38.1	13	31.0	42	100.0
중	3	2.4	3	2.4	31	24.4	33	26.0	26	20.5	31	24.4	127	100.0
중하/하	4	1.6	2	0.8	61	24.4	72	28.8	48	19.2	63	25.2	250	100.0
의료보장제도 유형														
의료급여	2	1.0	3	1.5	39	19.1	61	29.9	55	27.0	44	21.6	204	100.0
건강보험(의료보험)	5	2.9	2	1.2	45	26.3	42	24.6	28	16.4	49	28.7	171	100.0

주: 무응답 제외

[그림 4-11] 정신건강복지법 개정 후 정신장애인이 퇴원하지 않는 이유



주: 무응답 제외, 1-2순위 응답 비율임.

〈표 4-35〉 정신건강복지법 개정 후 병원 입원 정신장애인이 퇴원하지 않는 이유

(단위: 명, %)

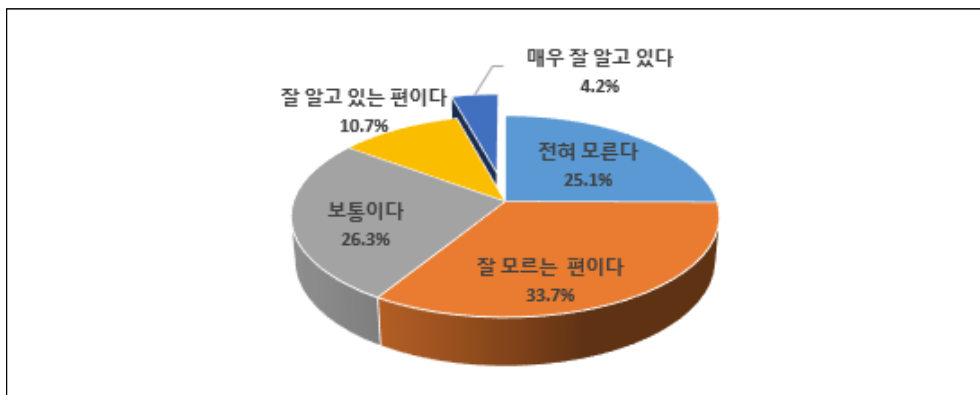
구 분	퇴원후 살곳이 없어서		가족과 갈등이 심하여		혼자서 일상생활 유지가 힘들어		시설 종사자가 머물기 권유해서		병원이 익숙하고 편해서		병원 밖에서 관리가 어려워		지역 사회 생활이 무서워		회복/ 재활 서비스가 없어서		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율		
계	184	44.1	150	36.0	188	45.1	26	6.2	48	11.5	101	24.2	54	12.9	59	14.1	9	2.2	417	100.0
성별																				
남	108	45.0	89	37.1	102	42.5	16	6.7	22	9.2	70	29.2	24	10.0	37	15.4	5	2.1	240	100.0
여	75	42.9	61	34.9	86	49.1	10	5.7	26	14.9	30	17.1	30	17.1	21	12.0	4	2.3	175	100.0
연령별																				
30세 이하	17	29.8	19	33.3	30	52.6	7	12.3	7	12.3	15	26.3	8	14.0	9	15.8	1	1.8	57	100.0
31~40세	41	45.6	22	24.4	40	44.4	10	11.1	7	7.8	22	24.4	16	17.8	14	15.6	4	4.4	90	100.0
41~50세	53	42.4	56	44.8	59	47.2	2	1.6	14	11.2	31	24.8	15	12.0	17	13.6	1	0.8	125	100.0
51~60세	48	47.1	39	38.2	39	38.2	5	4.9	15	14.7	25	24.5	12	11.8	13	12.7	3	2.9	102	100.0
61세 이상	23	59.0	13	33.3	19	48.7	2	5.1	5	12.8	6	15.4	3	7.7	5	12.8	-	-	39	100.0
결혼상태																				
미혼	148	42.4	123	35.2	155	44.4	23	6.6	41	11.7	90	25.8	47	13.5	52	14.9	7	2.0	349	100.0
결혼/동거	14	50.0	15	53.6	10	35.7	1	3.6	2	7.1	5	17.9	3	10.7	4	14.3	1	3.6	28	100.0
별거/이혼/사별	22	56.4	12	30.8	22	56.4	2	5.1	5	12.8	6	15.4	3	7.7	3	7.7	1	2.6	39	100.0
동거 유형																				
혼자살고 있음	69	52.7	47	35.9	66	50.4	9	6.9	11	8.4	26	19.8	9	6.9	19	14.5	2	1.5	131	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	81	35.7	79	34.8	98	43.2	14	6.2	27	11.9	64	28.2	38	16.7	37	16.3	6	2.6	227	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	29	58.0	22	44.0	21	42.0	3	6.0	8	16.0	9	18.0	5	10.0	2	4.0	-	-	50	100.0
기타	3	75.0	1	25.0	1	25.0	-	-	1	25.0	1	25.0	1	25.0	-	-	-	-	4	100.0
주관적 경제수준																				
상/중상	11	26.2	17	40.5	18	42.9	5	11.9	5	11.9	13	31.0	4	9.5	7	16.7	2	4.8	42	100.0
중	58	47.2	43	35.0	47	38.2	12	9.8	14	11.4	29	23.6	17	13.8	19	15.4	3	2.4	123	100.0
중하/하	115	46.0	89	35.6	123	49.2	9	3.6	29	11.6	58	23.2	32	12.8	33	13.2	4	1.6	250	100.0
의료보장제도 유형																				
의료급여	94	46.3	75	36.9	96	47.3	9	4.4	28	13.8	48	23.6	23	11.3	22	10.8	3	1.5	203	100.0
건강보험(의료보험)	67	39.9	58	34.5	76	45.2	10	6.0	18	10.7	43	25.6	24	14.3	29	17.3	6	3.6	168	100.0

주: 무응답 제외, 1-2순위 응답 비율임.

5) 활동지원서비스에 대한 인지 및 이용 경험

활동지원서비스란 신체적 또는 정신적인 장애로 혼자서 일상생활이나 사회생활이 어려운 중증장애인을 대상으로, 활동지원등급에 따라 신체활동지원(목욕도움, 세면도움, 식사도움, 실내이동 도움 등), 가사활동지원(청소, 세탁, 취사 등), 사회활동지원(등하교 및 출퇴근 보조, 외출 동행 등), 방문목욕, 방문간호를 제공하는 서비스를 말한다. 조사에 참여한 정신장애인들을 대상으로 활동지원서비스에 대해 얼마나 알고 있는지를 물어본 결과, ‘전혀 모른다’, ‘잘 모르는 편이다’로 응답한 비율이 58.8%로 나타났다.

[그림 4-12] 활동지원서비스 인지 정도



주: 무응답 제외

〈표 4-36〉 활동지원서비스 인지 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 모른다		잘 모르는 편이다		보통이다		잘 알고 있는 편이다		매우 잘 알고 있다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	103	25.1	138	33.7	108	26.3	44	10.7	17	4.2	410	100.0
성별												
남	52	22.2	82	35.0	64	27.4	23	9.8	13	5.6	234	100.0
여	51	29.3	55	31.6	43	24.7	21	12.1	4	2.3	174	100.0
연령별												
30세 이하	14	25.5	23	41.8	12	21.8	4	7.3	2	3.6	55	100.0
31~40세	25	27.8	29	32.2	24	26.7	8	8.9	4	4.4	90	100.0
41~50세	31	24.8	44	35.2	29	23.2	14	11.2	7	5.6	125	100.0
51~60세	26	26.5	29	29.6	28	28.6	13	13.3	2	2.0	98	100.0
61세 이상	6	15.8	11	29.0	14	36.8	5	13.2	2	5.3	38	100.0
결혼상태*												
미혼	83	24.2	119	34.7	94	27.4	32	9.3	15	4.4	343	100.0
결혼/동거	6	22.2	13	48.2	4	14.8	3	11.1	1	3.7	27	100.0
별거/이혼/사별	14	35.9	6	15.4	9	23.1	9	23.1	1	2.6	39	100.0
동거 유형												
혼자살고 있음	29	22.5	40	31.0	37	28.7	14	10.9	9	7.0	129	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	57	25.3	82	36.4	60	26.7	21	9.3	5	2.2	225	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	17	34.7	13	26.5	8	16.3	8	16.3	3	6.1	49	100.0
기타	-	-	2	50.0	1	25.0	1	25.0	-	-	4	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	13	33.3	4	10.3	12	30.8	7	18.0	3	7.7	39	100.0
중	27	22.0	45	36.6	37	30.1	9	7.3	5	4.1	123	100.0
중하/하	63	25.6	88	35.8	58	23.6	28	11.4	9	3.7	246	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	48	24.0	62	31.0	51	25.5	27	13.5	12	6.0	200	100.0
건강보험(의료보험)	43	26.1	59	35.8	46	27.9	12	7.3	5	3.0	165	100.0

주: 무응답 제외, * $p < .05$ 수준에서 유의미함.

〈표 4-37〉 활동지원서비스 이용 경험 유무

(단위: 명, %)

구 분	예		아니오		계	
	수	비율	수	비율	수	비율
계	47	11.6	359	88.4	406	100.0
성별						
남	32	13.7	202	86.3	234	100.0
여	14	8.2	156	91.8	170	100.0
연령별						
30세 이하	3	5.4	53	94.6	56	100.0
31~40세	9	10.2	79	89.8	88	100.0
41~50세	14	11.4	109	88.6	123	100.0
51~60세	12	12.4	85	87.6	97	100.0
61세 이상	9	23.7	29	76.3	38	100.0
결혼상태						
미혼	41	12.0	300	88.0	341	100.0
결혼/동거	5	20.0	20	80.0	25	100.0
별거/이혼/사별	1	2.6	38	97.4	39	100.0
동거유형*						
혼자살고 있음	24	18.9	103	81.1	127	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	19	8.5	204	91.5	223	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	4	8.2	45	91.8	49	100.0
기타	-	-	4	100.0	4	100.0
주관적 경제수준						
상/중상	6	15.0	34	85.0	40	100.0
중	12	9.8	110	90.2	122	100.0
중하/하	29	12.0	213	88.0	242	100.0
의료보장제도 유형						
의료급여	28	14.4	167	85.6	195	100.0
건강보험(의료보험)	15	9.0	151	91.0	166	100.0

주: 무응답 제외. * p < .05 수준에서 유의미함.

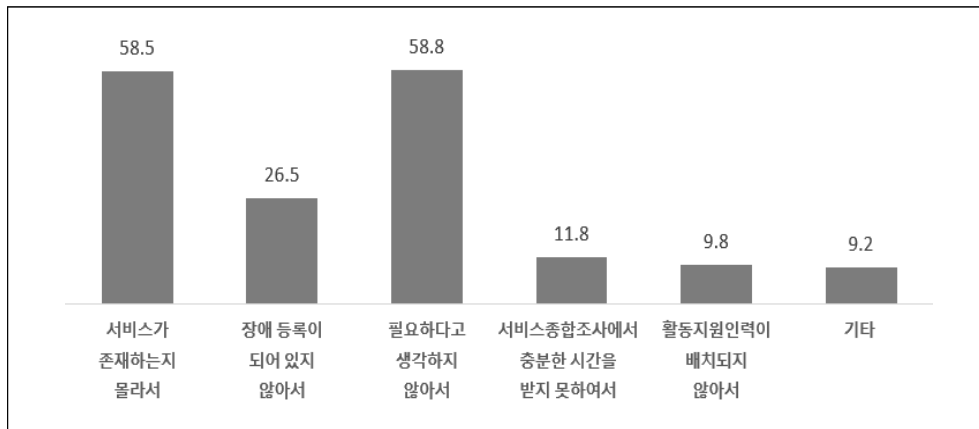
조사에 참여한 정신장애인에게 활동지원서비스 이용 경험을 묻은 결과, 80% 이상이 없는 것으로 응답하였다. 특성별로 살펴보면, 혼자 살고 있는 정신장애인의 경우 이용경험이 다른 집단에 비해 높은 것으로 나타난다. 활동지원서비스 이용 경험이 있는 47명의 정신장애인에게 추가적으로 얼마나 이용했는지를 물어본 결과, 이들은 평균 18.9개월 동안 서비스를 이용했으며, 월 평균 30.3시간 동안 서

비스를 이용한 것으로 응답했다. 이들은 주로 정신건강복지센터, 정신재활시설 등 정신보건기관의 소개 또는 지인의 소개로 활동지원서비스를 알게 된 것으로 나타나며, 활동지원서비스를 이용하면서 식사지원, 가사지원 등 일상적 생활 지원을 주로 많이 받았다고 응답했다.

또한 활동지원서비스가 얼마나 도움이 되었는지를 물어본 결과 58.8%가 ‘도움이 됐다’ 혹은 ‘매우 도움이 됐다’고 응답하였다. ‘전혀 도움이 안 됐다’, ‘도움이 안 됐다’ 혹은 ‘보통이다’라고 응답한 정신장애인을 대상으로 어떤 부분이 도움이 되지 못했는지를 물어본 결과 서비스 내용이 불만족스러워서(나의 욕구에 맞지 않음)가 이유로 나타났다.

[그림 4-13] 활동지원서비스를 이용하지 않는 이유

(단위: %)



주: 무응답 제외, 1-2순위 응답 비율임.

〈표 4-38〉 활동지원서비스를 이용하지 않는 이유

(단위: 명, %)

구 분	서비스가 존재하는지 몰라서	장애등록이 되어있지 않아서	필요하다고 생각하지 않아서	충분한 급여시간을 받지 못해	지원인력 배치되지 않아	기타	계
	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율
계	203 58.7	92 26.6	204 59.0	41 11.8	34 9.8	32 9.2	346 100.0
성별							
남	118 60.8	50 25.8	112 57.7	29 14.9	15 7.7	19 9.8	194 100.0
여	84 55.6	42 27.8	91 60.3	12 7.9	19 12.6	13 8.6	151 100.0
연령별							
30세 이하	30 58.8	24 47.1	26 51.0	2 3.9	4 7.8	5 9.8	51 100.0
31~40세	39 51.3	26 34.2	46 60.5	6 7.9	7 9.2	6 7.9	76 100.0
41~50세	67 63.2	23 21.7	62 58.5	15 14.2	12 11.3	12 11.3	106 100.0
51~60세	50 61.7	14 17.3	48 59.3	17 21.0	6 7.4	4 4.9	81 100.0
61세 이상	15 53.6	5 17.9	18 64.3	1 3.6	5 17.9	4 14.3	28 100.0
결혼상태							
미혼	168 57.9	81 27.9	175 60.3	34 11.7	27 9.3	26 9.0	290 100.0
결혼/동거	13 68.4	4 21.1	8 42.1	1 5.3	4 21.1	2 10.5	19 100.0
별거/이혼/사별	21 58.3	7 19.4	21 58.3	6 16.7	3 8.3	4 11.1	36 100.0
동거 유형							
혼자살고 있음	49 51.6	26 27.4	48 50.5	8 8.4	12 12.6	17 17.9	95 100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	121 60.5	57 28.5	122 61.0	26 13.0	18 9.0	13 6.5	200 100.0
친족관계 없는 정신장애인들	30 68.2	8 18.2	29 65.9	6 13.6	4 9.1	2 4.5	44 100.0
기타	2 50.0	1 25.0	3 75.0	- -	- -	- -	4 100.0
주관적 경제수준							
상/중상	23 67.6	10 29.4	20 58.8	4 11.8	1 2.9	2 5.9	34 100.0
중	65 61.3	22 20.8	63 59.4	16 15.1	16 15.1	8 7.5	106 100.0
중하/하	115 56.1	60 29.3	120 58.5	21 10.2	17 8.3	22 10.7	205 100.0
의료보장제도 유형							
의료급여	90 56.6	26 16.4	98 61.6	24 15.1	17 10.7	19 11.9	159 100.0
건강보험(의료보험)	84 56.8	54 36.5	80 54.1	15 10.1	14 9.5	12 8.1	148 100.0

주: 무응답 제외, 1-2순위 응답 비율임.

또한 연구에서는 활동지원서비스를 이용하지 않은 359명의 정신장애인에게 추가적으로 활동지원서비스를 이용하지 않은 이유를 물어본 결과, 필요하다고 생각하지 않아서(58.8%), 서비스가 존재하는지 몰라서(58.5%)가 주요 이유로 제시되었다.

마지막으로 조사에 참여한 정신장애인에게 지역사회 계속 거주를 위해 활동지

원서서비스가 얼마나 필요하다고 생각하는지를 물어본 결과 50.5%가 ‘필요하다’ 혹은 ‘매우 필요하다’고 응답하였으며, 이는 다음의 표에 제시된 것처럼 연령별로는 51-60세에서 61.0%, 동거유형별로는 혼자 살고 있는 경우가 65.9%, 의료보장제도 유형별로는 의료급여에서 61.7%가 필요하다고 응답한 비율이 높았다.

〈표 4-39〉 지역사회 계속 거주 위한 활동지원서비스 필요 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 필요하지 않다		필요하지 않다		보통이다		필요하다		매우 필요하다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	27	6.7	42	10.5	130	32.3	114	28.4	89	22.1	402	100.0
성별												
남	15	6.6	19	8.3	76	33.3	74	32.5	44	19.3	228	100.0
여	12	7.0	23	13.4	52	30.2	40	23.3	45	26.2	172	100.0
연령별*												
30세 이하	3	5.6	4	7.4	28	51.9	13	24.1	6	11.1	54	100.0
31-40세	7	8.1	16	18.4	26	29.9	17	19.5	21	24.1	87	100.0
41-50세	9	7.4	10	8.3	38	31.4	34	28.1	30	24.8	121	100.0
51-60세	6	6.0	9	9.0	24	24.0	39	39.0	22	22.0	100	100.0
61세 이상	2	5.6	3	8.3	11	30.6	11	30.6	9	25.0	36	100.0
결혼상태												
미혼	25	7.4	33	9.8	116	34.4	95	28.2	68	20.2	337	100.0
결혼/동거	-	-	4	14.8	7	25.9	8	29.6	8	29.6	27	100.0
별거/이혼/사별	2	5.4	5	13.5	7	18.9	11	29.7	12	32.4	37	100.0
동거유형*												
혼자살고 있음	7	5.6	7	5.6	29	23.0	44	34.9	39	31.0	126	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	15	6.8	29	13.1	81	36.7	59	26.7	37	16.7	221	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	4	8.3	6	12.5	17	35.4	9	18.8	12	25.0	48	100.0
기타	1	25.0	-	-	2	50.0	1	25.0	-	-	4	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	3	7.7	4	10.3	9	23.1	9	23.1	14	35.9	39	100.0
중	7	5.7	16	13.0	49	39.8	29	23.6	22	17.9	123	100.0
중하/하	17	7.1	21	8.8	71	29.8	76	31.9	53	22.3	238	100.0
의료보장제도 유형**												
의료급여	13	6.6	16	8.2	46	23.5	67	34.2	54	27.6	196	100.0
건강보험(의료보험)	10	6.1	20	12.3	70	42.9	35	21.5	28	17.2	163	100.0

주: 무응답 제외. * p < .05, ** p < .01 수준에서 유의미함.

6) 동료지원서비스에 대한 인지 및 이용 경험

동료지원서비스란 정신과적 어려움에 대한 경험을 가진 당사자가 자신의 회복 경험을 통하여 도움이 필요한 다른 당사자 동료에게 상담 및 지원을 제공하여 회복을 돕는 서비스를 말한다. 조사에 참여한 정신장애인들을 대상으로 동료지원서비스에 대해 얼마나 알고 있는지를 물어본 결과, '전혀 모른다', '잘 모르는 편이다'로 응답한 비율이 41.7%이었으며, '잘 알고 있는 편이다', '매우 잘 알고 있다'고 응답한 비율은 32.6%로 나타났다.

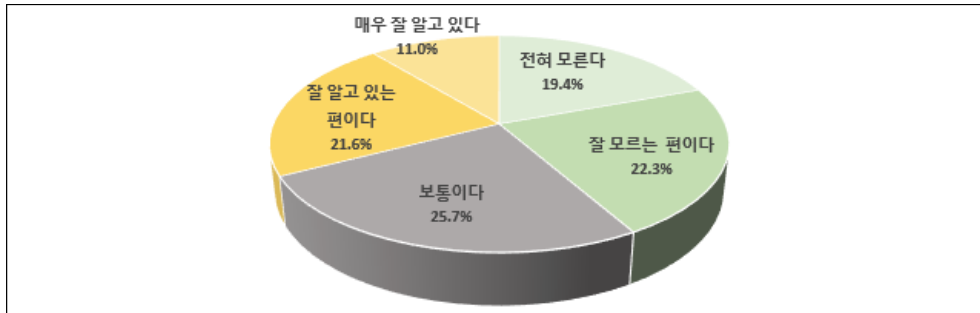
〈표 4-40〉 동료지원서비스 인지 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 모른다		잘 모르는 편이다		보통이다		잘 알고 있는 편이다		매우 잘 알고 있다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	81	19.4	93	22.3	107	25.7	90	21.6	46	11.0	417	100.0
성별												
남	39	16.3	52	21.8	65	27.2	51	21.3	32	13.4	239	100.0
여	42	23.9	40	22.7	41	23.3	39	22.2	14	8.0	176	100.0
연령별												
30세 이하	11	19.6	10	17.9	14	25.0	14	25.0	7	12.5	56	100.0
31~40세	20	21.7	17	18.5	26	28.3	15	16.3	14	15.2	92	100.0
41~50세	23	18.1	31	24.4	29	22.8	28	22.1	16	12.6	127	100.0
51~60세	20	20.0	25	25.0	27	27.0	22	22.0	6	6.0	100	100.0
61세 이상	7	18.4	7	18.4	10	26.3	11	29.0	3	7.9	38	100.0
결혼상태												
미혼	62	17.7	79	22.6	94	26.9	74	21.1	41	11.7	350	100.0
결혼/동거	6	22.2	5	18.5	6	22.2	9	33.3	1	3.7	27	100.0
별거/이혼/사별	13	33.3	8	20.5	7	18.0	7	18.0	4	10.3	39	100.0
동거 유형												
혼자살고 있음	19	14.6	28	21.5	35	26.9	31	23.9	17	13.1	130	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	49	21.4	52	22.7	55	24.0	49	21.4	24	10.5	229	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	12	24.0	12	24.0	13	26.0	8	16.0	5	10.0	50	100.0
기타	-	-	-	-	3	75.0	1	25.0	-	-	4	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	5	12.2	6	14.6	8	19.5	14	34.2	8	19.5	41	100.0
중	20	16.0	29	23.2	35	28.0	27	21.6	14	11.2	125	100.0
중하/하	56	22.5	57	22.9	63	25.3	49	19.7	24	9.6	249	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	40	19.7	48	23.7	49	24.1	45	22.2	21	10.3	203	100.0
건강보험(의료보험)	32	18.9	32	18.9	46	27.2	38	22.5	21	12.4	169	100.0

주: 무응답 제외

[그림 4-14] 동료지원서비스 인지 정도



주: 무응답 제외

〈표 4-41〉 동료지원서비스 이용 경험 유무

(단위: 명, %)

구 분	예		아니오		계	
	수	비율	수	비율	수	비율
계	89	21.7	321	78.3	410	100.0
성별**						
남	63	26.6	174	73.4	237	100.0
여	25	14.6	146	85.4	171	100.0
연령별						
30세 이하	10	17.9	46	82.1	56	100.0
31~40세	25	28.1	64	71.9	89	100.0
41~50세	26	21.3	96	78.7	122	100.0
51~60세	19	19.0	81	81.0	100	100.0
61세 이상	8	20.5	31	79.5	39	100.0
결혼상태						
미혼	78	22.7	265	77.3	343	100.0
결혼/동거	6	22.2	21	77.8	27	100.0
별거/이혼/사별	5	12.8	34	87.2	39	100.0
동거유형**						
혼자살고 있음	42	32.8	86	67.2	128	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	39	17.3	187	82.7	226	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	6	12.2	43	87.8	49	100.0
기타	-	-	3	100.0	3	100.0
주관적 경제수준						
상/중상	10	24.4	31	75.6	41	100.0
중	30	24.2	94	75.8	124	100.0
중하/하	49	20.2	194	79.8	243	100.0
의료보장제도 유형						
의료급여	47	23.5	153	76.5	200	100.0
건강보험(의료보험)	36	21.7	130	78.3	166	100.0

주: 무응답 제외. ** p < .01 수준에서 유의미함.

조사에 참여한 정신장애인에게 동료지원서비스 이용 경험을 묻은 결과, 78.3%가 없다고 응답하였다. 특성별로 살펴보면, 혼자 살고 있는 정신장애인의 경우 이용경험이 다른 집단에 비해 높은 것으로 나타난다. 동료지원서비스 이용 경험에 있는 89명의 정신장애인에게 추가적으로 얼마나 이용했는지를 물어본 결과, 이들은 평균 9.2개월 동안 서비스를 이용했으며, 월 평균 8.1시간 동안 서비스를 이용한 것으로 응답했다. 이들은 주로 정신건강복지센터, 정신재활시설 등 정신보건기관의 소개 또는 지인의 소개로 동료지원서비스를 알게 된 것으로 나타나며, 동료지원서비스를 이용하면서 증상 악화 및 위기 상황 시 동료상담 등의 지원, 대인관계 등 지역사회에서의 적응 지원을 많이 받았다고 응답했다. 이들에게 동료지원서비스가 얼마나 도움이 되었는지를 물어본 결과 61.6%가 ‘도움이 됐다’ 혹은 ‘매우 도움이 됐다’고 응답하였다. ‘전혀 도움이 안 됐다’, ‘도움이 안 됐다’ 혹은 ‘보통이다’라고 응답한 정신장애인을 대상으로 어떤 부분이 도움이 되지 못했는지를 물어본 결과 서비스 내용이 불만족스러워서(나의 욕구에 맞지 않음), 서비스 제공인력의 전문성(전문적 지식, 태도 등 포함)이 부족해서가 이유로 제시되었다. 또한 연구에서는 동료지원서비스를 이용하지 않은 정신장애인에게 추가적으로 동료지원서비스를 이용하지 않은 이유를 물어본 결과, 서비스가 존재하는지 몰라서(48.2%), 필요하다고 생각하지 않아서(40.0%)가 이유로 제시되었다.

조사대상자에게 지역사회 계속 거주를 위해 동료지원서비스가 얼마나 필요하다고 생각하는지를 물어본 결과, 56.9%가 ‘필요하다’ 혹은 ‘매우 필요하다’고 응답하였다. 연령별로는 51~60세에서 61.0%로 가장 높고, 동거유형별로는 혼자 사는 경우가 65.9%, 의료보장제도 유형별로는 의료급여에서 61.7%가 필요하다고 응답한 비율이 높았다.

〈표 4-42〉 지역사회 계속 거주 위한 동료지원서비스 필요 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 필요하지 않다		필요하지 않다		보통이다		필요하다		매우 필요하다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	19	4.6	38	9.3	120	29.3	131	32.0	102	24.9	410	100.0
성별												
남	8	3.4	20	8.6	71	30.3	79	33.8	56	23.9	234	100.0
여	11	6.3	18	10.3	47	27.0	52	29.9	46	26.4	174	100.0
연령별**												
30세 이하	4	7.1	4	7.1	20	35.7	18	32.1	10	17.9	56	100.0
31~40세	1	1.1	12	13.2	30	33.0	25	27.5	23	25.3	91	100.0
41~50세	10	8.2	8	6.6	34	27.9	38	31.2	32	26.2	122	100.0
51~60세	4	4.0	9	9.1	27	27.3	35	35.4	24	24.2	99	100.0
61세 이상	-	-	5	13.2	6	15.8	15	39.5	12	31.6	38	100.0
결혼상태												
미혼	17	5.0	28	8.2	107	31.3	106	31.0	84	24.6	342	100.0
결혼/동거	-	-	3	10.7	6	21.4	11	39.3	8	28.6	28	100.0
별거/이혼/사별	2	5.1	7	18.0	7	18.0	13	33.3	10	25.6	39	100.0
동거유형*												
혼자살고 있음	4	3.1	8	6.3	28	21.9	43	33.6	45	35.2	128	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	12	5.3	26	11.6	74	32.9	73	32.4	40	17.8	225	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	3	6.1	4	8.2	14	28.6	12	24.5	16	32.7	49	100.0
기타	-	-	-	-	3	75.0	-	-	1	25.0	4	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	1	2.4	3	7.3	9	22.0	17	41.5	11	26.8	41	100.0
중	5	4.1	14	11.4	43	35.0	32	26.0	29	23.6	123	100.0
중하/하	13	5.3	20	8.2	67	27.5	82	33.6	62	25.4	244	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	12	6.0	16	8.0	52	26.1	66	33.2	53	26.6	199	100.0
건강보험(의료보험)	6	3.6	17	10.2	47	28.1	54	32.3	43	25.8	167	100.0

주: 무응답 제외. * p < .05, ** p < .01 수준에서 유의미함.

7) 절차조력서비스에 대한 인지 및 이용 경험

절차조력서비스란 정신의료기관 입원이나 퇴원 시 정신과적 어려움을 경험하고 있는 당사자의 의사가 충실히 전달될 수 있도록 각종 절차(입퇴원 절차, 입원 생활 적응, 퇴원 청구 등)를 도와주는 서비스이다. 조사에 참여한 정신장애인들을 대상으로 정신병원 입퇴원 과정의 절차를 안내하고 지원하는 절차조력인 제도에 대해 얼마나 알고 있는지를 물어본 결과, ‘전혀 모른다’, ‘잘 모르는 편이다’로 응답한 비율이 66.8%로 나타났다.

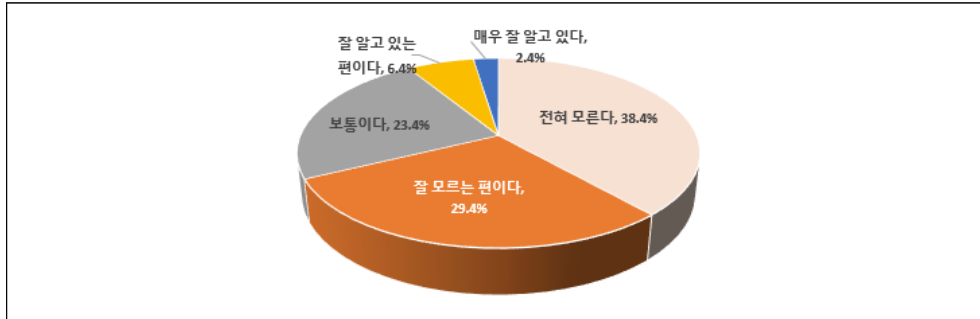
〈표 4-43〉 절차조력서비스 인지 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 모른다		잘 모르는 편이다		보통이다		잘 알고 있는 편이다		매우 잘 알고 있다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	161	38.4	123	29.4	98	23.4	27	6.4	10	2.4	419	100.0
성별												
남	85	35.4	68	28.3	61	25.4	17	7.1	9	3.8	240	100.0
여	76	42.9	53	29.9	37	20.9	10	5.7	1	0.6	177	100.0
연령별												
30세 이하	23	41.1	15	26.8	14	25.0	4	7.1	-	-	56	100.0
31-40세	37	39.8	30	32.3	18	19.4	4	4.3	4	4.3	93	100.0
41-50세	49	38.9	35	27.8	33	26.2	7	5.6	2	1.6	126	100.0
51-60세	38	37.6	28	27.7	22	21.8	9	8.9	4	4.0	101	100.0
61세 이상	13	33.3	12	30.8	11	28.2	3	7.7	-	-	39	100.0
결혼상태												
미혼	131	37.3	106	30.2	86	24.5	19	5.4	9	2.6	351	100.0
결혼/동거	12	42.9	6	21.4	5	17.9	5	17.9	-	-	28	100.0
별거/이혼/사별	17	43.6	11	28.2	7	18.0	3	7.7	1	2.6	39	100.0
동거 유형												
혼자살고 있음	50	38.5	35	26.9	29	22.3	11	8.5	5	3.9	130	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	89	38.5	73	31.6	54	23.4	12	5.2	3	1.3	231	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	19	38.8	13	26.5	11	22.5	4	8.2	2	4.1	49	100.0
기타	1	25.0	1	25.0	2	50.0	-	-	-	-	4	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	15	35.7	12	28.6	10	23.8	3	7.1	2	4.8	42	100.0
중	36	28.8	41	32.8	34	27.2	11	8.8	3	2.4	125	100.0
중하/하	110	44.0	69	27.6	53	21.2	13	5.2	5	2.0	250	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	75	37.0	58	28.6	49	24.1	13	6.4	8	3.9	203	100.0
건강보험(의료보험)	68	40.0	53	31.2	35	20.6	12	7.1	2	1.2	170	100.0

주: 무응답 제외

[그림 4-15] 절차조력서비스 인지 정도



주: 무응답 제외

〈표 4-44〉 절차조력서비스 이용경험 여부

(단위: 명, %)

구 분	있다		없다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율
계	24	5.8	390	94.2	414	100.0
성별						
남	12	5.1	224	94.9	236	100.0
여	12	6.8	164	93.2	176	100.0
연령별**						
30세 이하	1	1.8	54	98.2	55	100.0
31~40세	2	2.2	89	97.8	91	100.0
41~50세	4	3.2	123	96.9	127	100.0
51~60세	14	14.1	85	85.9	99	100.0
61세 이상	3	7.9	35	92.1	38	100.0
결혼상태**						
미혼	15	4.3	332	95.7	347	100.0
결혼/동거	5	18.5	22	81.5	27	100.0
별거/이혼/사별	3	7.7	36	92.3	39	100.0
동거유형						
혼자살고 있음	10	7.8	119	92.3	129	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	9	4.0	219	96.1	228	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	4	8.2	45	91.8	49	100.0
주관적 경제수준						
상/중상	2	4.9	39	95.1	41	100.0
중	6	4.9	117	95.1	123	100.0
중하/하	16	6.5	232	93.6	248	100.0
의료보장제도 유형						
의료급여	16	7.9	187	92.1	203	100.0
건강보험(의료보험)	7	4.2	158	95.8	165	100.0

주: 무응답 제외. ** p < .01 수준에서 유의미함.

조사 참여 정신장애인에게 정신병원 입퇴원 과정을 안내하고 지원하는 절차조력서비스를 이용한 경험여부에 대해 물은 결과, 94.2%가 없다고 답하여 응답자들 대부분이 정신병원 입퇴원 과정에서 절차조력서비스를 받지 못하고 있는 것으로 나타났다.

〈표 4-45〉 절차조력서비스를 이용하지 않는 이유

(단위: 명, %)

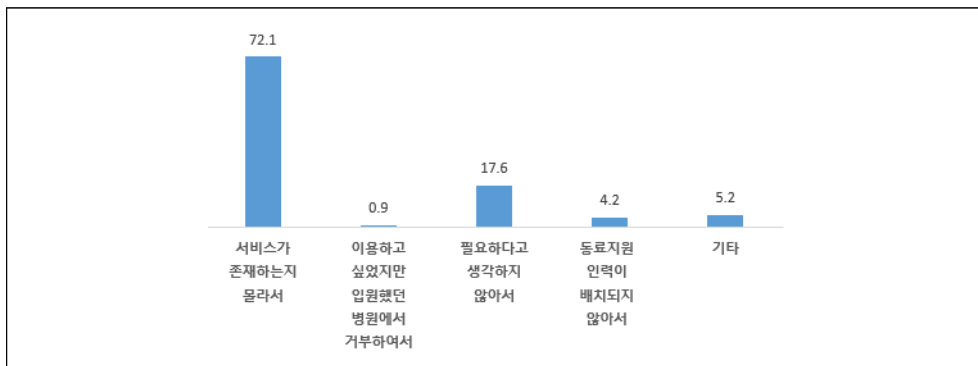
구 분	서비스가 존재하는지 몰라서		입원병원 거부로		필요성을 느끼지 못해서		지원인력이 배치되지 않아서		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	238	72.1	3	0.9	58	17.6	14	4.2	17	5.2	330	100.0
성별												
남	132	69.5	2	1.1	40	21.1	8	4.2	8	4.2	190	100.0
여	105	75.5	1	0.7	18	13.0	6	4.3	9	6.5	139	100.0
연령별												
30세 이하	33	67.4	-	-	10	20.4	1	2.0	5	10.2	49	100.0
31~40세	51	68.0	-	-	15	20.0	5	6.7	4	5.3	75	100.0
41~50세	81	75.0	-	-	17	15.7	5	4.6	5	4.6	108	100.0
51~60세	51	76.1	2	3.0	10	14.9	2	3.0	2	3.0	67	100.0
61세 이상	19	67.9	1	3.6	6	21.4	1	3.6	1	3.6	28	100.0
결혼상태												
미혼	201	70.5	1	0.4	54	19.0	13	4.6	16	5.6	285	100.0
결혼/동거	12	75.0	1	6.3	1	6.3	1	6.3	1	6.3	16	100.0
별거/이혼/사별	25	86.2	1	3.5	3	10.3	-	-	-	-	29	100.0
동거 유형**												
혼자살고 있음	75	72.1	1	1.0	12	11.5	6	5.8	10	9.6	104	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	122	68.9	2	1.1	40	22.6	6	3.4	7	4.0	177	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	38	88.4	-	-	3	7.0	2	4.7	-	-	43	100.0
기타	1	25.0	-	-	3	75.0	-	-	-	-	4	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	28	77.8	1	2.8	6	16.7	-	-	1	2.8	36	100.0
중	59	61.5	2	2.1	25	26.0	4	4.2	6	6.3	96	100.0
중하/하	151	77.0	-	-	26	13.3	9	4.6	10	5.1	196	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	118	75.6	2	1.3	23	14.7	8	5.1	5	3.2	156	100.0
건강보험(의료보험)	95	70.9	1	0.8	24	17.9	4	3.0	10	7.5	134	100.0

주: 무응답 제외. ** p < .01 수준에서 유의미함.

절차조력서비스 이용 경험이 있는 24명의 정신장애인에게 얼마나 이용했는지를 물어본 결과, 이들은 평균 11.6개월 동안 서비스를 이용했으며, 월 평균 5.8시간 동안 서비스를 이용한 것으로 응답했다. 이들은 주로 가족의 권유로 절차조력 서비스를 알게 된 것으로 나타나며, 절차조력서비스를 이용하면서 병동 생활의 적응 지원을 주로 많이 받았다고 응답했다. 이들에게 절차조력서비스가 얼마나 도움이 되었는지를 물어본 결과 43.5%가 ‘도움이 됐다’ 혹은 ‘매우 도움이 됐다’고 응답하였다. ‘전혀 도움이 안 됐다’, ‘도움이 안 됐다’ 혹은 ‘보통이다’라고 응답한 정신장애인을 대상으로 어떤 부분이 도움이 되지 못했는지를 물어본 결과 서비스 내용이 불만족스러워서(나의 욕구에 맞지 않음)가 이유로 제시되었다. 절차조력서비스를 이용하지 않은 390명의 정신장애인에게 절차조력서비스를 이용하지 않은 이유를 물어본 결과 서비스가 존재하는지 몰라서, 필요하다고 생각하지 않아서가 주요 이유로 제시되었다.

[그림 4-16] 절차조력서비스를 이용하지 않는 이유

(단위: %)



주: 무응답 제외

마지막으로 조사에 참여한 정신장애인에게 지역사회 계속 거주를 위해 절차조력서비스가 얼마나 필요하다고 생각하는지를 물어본 결과 57.2%가 ‘필요하다’ 혹은 ‘매우 필요하다’고 응답하였으며, ‘필요하지 않다’ 혹은 ‘전혀 필요하지 않다’는 응답은 10.9%였다.

〈표 4-46〉 지역사회 계속 거주 위한 절차조력서비스 필요 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 필요하지 않다		필요하지 않다		보통이다		필요하다		매우 필요하다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	9	2.2	35	8.7	129	31.9	134	33.2	97	24.0	404	100.0
성별												
남	5	2.2	20	8.7	75	32.5	76	32.9	55	23.8	231	100.0
여	4	2.3	15	8.8	52	30.4	58	33.9	42	24.6	171	100.0
연령별												
30세 이하	2	3.6	4	7.1	18	32.1	20	35.7	12	21.4	56	100.0
31~40세	2	2.3	10	11.4	37	42.1	19	21.6	20	22.7	88	100.0
41~50세	4	3.4	15	12.6	26	21.9	40	33.6	34	28.6	119	100.0
51~60세	1	1.0	5	5.1	30	30.6	40	40.8	22	22.5	98	100.0
61세 이상	-	-	1	2.6	14	35.9	15	38.5	9	23.1	39	100.0
결혼상태												
미혼	8	2.4	32	9.5	109	32.3	106	31.4	83	24.6	338	100.0
결혼/동거	1	3.6	-	-	5	17.9	15	53.6	7	25.0	28	100.0
별거/이혼/사별	-	-	3	8.1	15	40.5	12	32.4	7	18.9	37	100.0
동거유형												
혼자살고 있음	2	1.6	9	7.1	30	23.8	45	35.7	40	31.8	126	100.0
배우자/직계 혈족/형제자매	7	3.2	23	10.4	76	34.4	74	33.5	41	18.6	221	100.0
친족관계 없는 정신장애인들	-	-	2	4.2	20	41.7	11	22.9	15	31.3	48	100.0
기타	-	-	1	25.0	2	50.0	-	-	1	25.0	4	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	2	4.8	4	9.5	10	23.8	16	38.1	10	23.8	42	100.0
중	2	1.6	11	9.0	50	41.0	35	28.7	24	19.7	122	100.0
중하/하	5	2.1	19	8.0	68	28.6	83	34.9	63	26.5	238	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	2	1.0	17	8.8	54	27.8	66	34.0	55	28.4	194	100.0
건강보험(의료보험)	6	3.6	16	9.7	53	32.1	57	34.6	33	20.0	165	100.0

주: 무응답 제외

2. 가족 대상 조사 결과

1) 일반적 특성

가족 대상 조사에는 총 179명이 참여하였으며, 성별로 보면 남자인 가족 56명(32.2%), 여자인 가족 118명(67.8%)이 응답하였다. 연령대를 보면 61~70세인 가족이 35.6%로

가장 많았으며, 고졸의 학력(42.4%)을 가지고, 결혼/동거 상태인 가족(70.9%)의 참여가 많았다. 주관적 경제수준을 보면, 중하/하로 인식하는 가족이 48.2%로 가장 많았으나, 대다수인 80.4%는 건강보험 가입자인 것으로 나타났다. 이들 가족이 보호하는 정신장애인의 평균 연령은 42.9세로 최소 20세에서 최대 85세까지 나타났다. 연령대로 보면, 30대가 56명(31.5%)으로 가장 많았고, 40대가 51명(28.7%)으로 그 다음을 차지했다.

〈표 4-47〉 응답자의 일반적 특성

(단위: 명, %)

구분	수(명)	비율(%)	구분	수(명)	비율(%)
성별			가구소득		
남	56	32.2	100만원 미만	34	19.4
여	118	67.8	100~199만원	28	16.0
연령			200~299만원	41	23.4
41~50세	25	13.7	300~399만원	28	16.0
51~60세	36	20.3	400~499만원	14	8.0
61~70세	63	35.6	500~599만원	10	5.7
71세 이상	53	29.9	600만원 이상	16	9.1
학력			잘 모르겠다	4	2.3
고졸 미만	37	21.5	주관적 경제수준		
고졸	73	42.4	상/중상	15	8.8
대졸 이상	62	36.1	중	73	42.9
결혼상태			중하/하	82	48.2
미혼	20	11.4	의료보장제도 유형		
결혼/동거	124	70.9	의료급여	28	16.7
별거/이혼/사별	31	17.7	건강보험(의료보험)	135	80.4
동거가족			모름	5	3.0
독거	15	8.8	계	179	100.0
비독거	156	91.2			

주: 무응답 제외

2) 삶의 만족도와 돌봄 경험

(1) 삶의 만족도

정신장애인 가족의 각 항목에 대한 만족도를 살펴본 결과, 신체건강 28.5%, 정신건강 38.8%, 주거환경 35.4%, 가족관계 43.6%, 직업(일) 35.2%, 소득 18.2%, 사회적 친분관계 39.3%, 여가생활 29.8%가 만족하다고 응답하였다. 불만족에서

는 신체건강과 소득이 각각 34.1%로 높았다. 전반적인 만족도는 82.1%가 만족하다고 응답하였다.

5점 척도를 점수화하여 살펴보면, 가족관계만족도가 3.34로 비교적 높았으며, 소득만족도는 2.80으로 비교적 낮았다. 전반적인 만족도는 3.20으로 나타났다.

〈표 4-48〉 만족도

(단위: 명, %)

구 분		매우 불만족		불만족		보통		만족		매우 만족		점수	
		수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	평균	표준편차
만족도	1) 신체건강	12	6.7	49	27.4	67	37.4	41	22.9	10	5.6	2.93	1.00
	2) 정신건강	3	1.7	28	15.7	78	43.8	53	29.8	16	9.0	3.29	0.90
	3) 주거환경	7	3.9	20	11.2	88	49.4	54	30.3	9	5.1	3.21	0.86
	4) 가족관계	3	1.7	20	11.6	74	43.0	65	37.8	10	5.8	3.34	0.83
	5) 직업(일)	8	4.5	28	15.9	78	44.3	55	31.3	7	4.0	3.14	0.89
	6) 소득	15	8.5	45	25.6	84	47.7	25	14.2	7	4.0	2.80	0.93
	7) 사회적 친분관계	5	2.8	13	7.3	90	50.6	62	34.8	8	4.5	3.31	0.79
	8) 여가생활	6	3.4	35	19.7	84	47.2	48	27.0	5	2.8	3.06	0.84
9) 전반적 만족도		5	2.9	19	11.0	92	53.2	50	28.9	7	4.0	3.20	0.80

주: 무응답 제외

(2) 돌봄의 긍정적·부정적 측면

조사에 참여한 정신장애인의 가족에게 정신장애인을 돌보면서 느끼는 보상이나 만족도와 더불어, 돌보면서 경험한 어려움 및 부담감을 물어본 결과는 다음과 같다. 우선 가족이 정신장애인을 돌보는 경험 가운데 느끼는 보상이나 만족감은 평균 3.15점(표준편차 1.00점)으로 나타났으며, 최소 2.96점에서 최대 3.26점의 분포를 가지는 것으로 나타났다. 문항별로 보면, ‘대체로 그렇다’ 혹은 ‘매우 그렇다’고 응답한 비율은 ‘돌보는 일은 내가 가치 있게 느껴지도록 해준다’에서 44.7%로 높게 나타난다.

〈표 4-49〉 정신질환자를 돌보면서 느끼는 보상이나 만족도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 그렇지 않다	별로 그렇지 않다	반반이다	대체로 그렇다	매우 그렇다	점수	
	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	평균	표준 편차
1) 돌봄은 내가 나를 더 긍정적으로 바라보게 해준다	5 2.8	33 18.5	68 38.2	55 30.9	17 9.6	3.26	0.96
2) 돌보는 책임은 내게 중요한 만족감을 준다	7 3.9	37 20.8	68 38.2	52 29.2	14 7.9	3.16	0.98
3) 돌봄은 내가 가치 있게 느껴지도록 해준다	7 4.0	30 16.9	61 34.5	61 34.5	18 10.2	3.30	1.00
4) 돌보는 일은 내게 기쁨이 된다	9 5.1	47 26.4	71 39.9	36 20.2	15 8.4	3.01	1.01
5) 돌본 일들이 보람있다고 느낀다	6 3.4	40 22.6	56 31.6	58 32.8	17 9.6	3.23	1.01
6) 돌보는 일은 나를 행복하게 한다	12 6.7	46 25.8	74 41.6	30 16.9	16 9.0	2.96	1.03

주: 무응답 제외

그리고 가족이 정신장애인을 돌보면서 경험한 어려움과 심리적 부담감은 평균 2.99점(표준편차 1.12점)으로 나타났으며, 최소 2.64점에서 최대 3.21점의 분포를 가지는 것으로 나타났다. 문항별로 보면, ‘신체적으로 피곤하다’에서 ‘대체로 그렇다’ 혹은 ‘매우 그렇다’고 응답한 비율이 46.3%로 높게 나타나는 것을 확인할 수 있다.

〈표 4-50〉 돌보면서 경험한 어려움 및 심리적 부담감

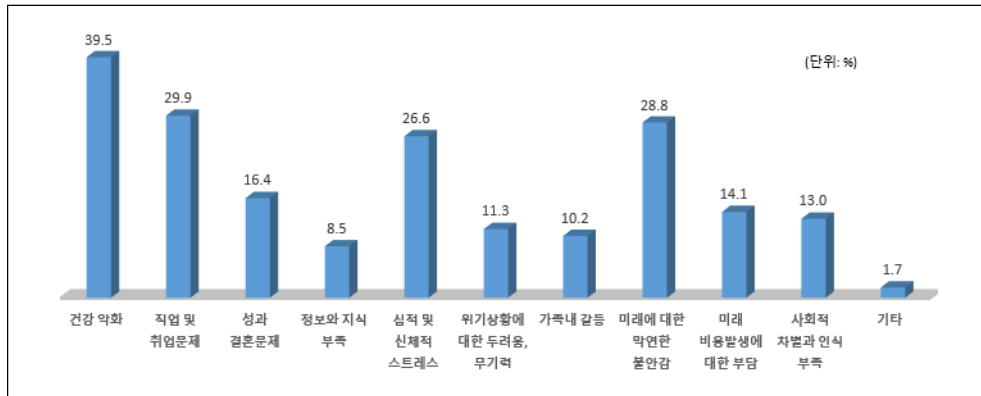
(단위: 명, %)

구 분	전혀 그렇지 않다	별로 그렇지 않다	반반이다	대체로 그렇다	매우 그렇다	점수	
	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	수 비율	평균	표준 편차
1) 예전에 가졌던 만큼의 활력을 갖지 못한다	8 4.5	35 19.9	62 35.2	58 33.0	13 7.4	3.19	0.99
2) 잠을 충분히 자지 못한다	23 13.1	48 27.3	47 26.7	48 27.3	10 5.7	2.85	1.13
3) 신체적으로 피곤하다	13 7.3	34 19.2	48 27.1	66 37.3	16 9.0	3.21	1.09
4) 사회적 활동들에 덜 참여한다	15 8.6	38 21.7	46 26.3	63 36.0	13 7.4	3.12	1.10
5) 나 자신을 위한 충분한 시간을 갖지 못한다	14 7.9	38 21.5	52 29.4	57 32.2	16 9.0	3.13	1.10
6) 건강이 나빠졌다	23 13.1	41 23.3	51 29.0	50 28.4	11 6.3	2.91	1.14
7) 정서적으로 고갈되었다고 느낀다	22 12.6	34 19.5	59 33.9	43 24.7	16 9.2	2.98	1.15
8) 친구들과 예전처럼 연락하고 지내지 않는다	28 16.0	27 15.4	48 27.4	54 30.9	18 10.3	3.04	1.23
9) 너무 일이 많아서 모든 일을 다 잘할 수 없다	15 8.5	41 23.2	56 31.6	50 28.2	15 8.5	3.05	1.09
10) 신경과민이 되었다	16 9.1	45 25.7	56 32.0	42 24.0	16 9.1	2.98	1.11
11) 내 인생이 다른 방향으로 끌려가고 있는 것처럼 느낀다	21 11.9	40 22.7	53 30.1	45 25.6	17 9.7	2.98	1.16
12) 잊에 빠진 것 같은 느낌이다	29 16.4	48 27.1	49 27.7	36 20.3	15 8.5	2.77	1.19
13) 내 인생의 통제력을 잃어버린 것 같다	29 16.5	56 31.8	46 26.1	39 22.2	6 3.4	2.64	1.10

주: 무응답 제외

추가적으로 연구에서는 정신장애인의 가족에게 평소 정신질환자를 돌보면서 경험한 가장 큰 어려움이 무엇인지를 물어본 결과, 건강악화, 직업 및 취업문제, 심적 및 신체적 스트레스, 미래에 대한 막연한 불안감 등 다양한 어려움이 나타났다.

[그림 4-17] 정신질환자를 돌보면서 경험한 가장 큰 어려움



주: 무응답 제외, 1-2순위로 응답한 비율임.

〈표 4-51〉 정신질환자를 돌보면서 경험한 가장 큰 어려움

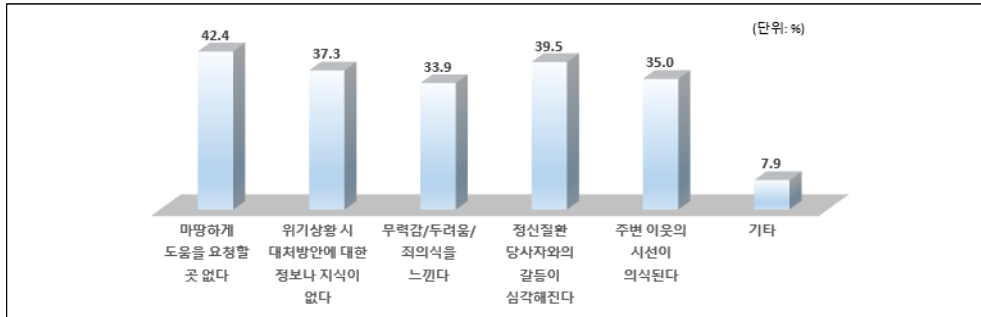
(단위: 명, %)

구 분	건강 악화		직업 및 취업문제		성과 결함문제		정보와 지식 부족		심적 및 신체적 스트레스		위기사황에 대한 두려움 무기력		가족내 갈등		미래에 대한 막연한 불안감		미래 비용발생에 대한 부담		사회적 차별과 인식 부족		기타		계		
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	
계	70	39.5	53	29.9	29	16.4	15	8.5	47	26.6	20	11.3	18	10.2	51	28.8	25	14.1	23	13.0	3	1.7	177	100.0	
성별																									
남	19	33.9	17	30.4	11	19.6	8	14.3	11	19.6	10	17.9	8	14.3	11	19.6	7	12.5	8	14.3	2	3.6	56	100.0	
여	50	43.1	35	30.2	18	15.5	7	6.0	32	27.6	10	8.6	8	6.9	38	32.8	18	15.5	15	12.9	1	0.9	116	100.0	
연령별																									
50세 이하	10	40.0	7	28.0	8	32.0	2	8.0	8	32.0	4	16.0	3	12.0	5	20.0	3	12.0	1	4.0	-	-	25	100.0	
51~60세	17	47.2	10	27.8	1	2.8	3	8.3	8	22.2	5	13.9	2	5.6	13	36.1	6	16.7	4	11.1	3	8.3	36	100.0	
61~70세	20	32.3	20	32.3	7	11.3	6	9.7	20	32.3	8	12.9	6	9.7	20	32.3	7	11.3	10	16.1	-	-	62	100.0	
71세 이상	23	44.2	14	26.9	12	23.1	4	7.7	11	21.2	3	5.8	7	13.5	13	25.0	9	17.3	8	15.4	-	-	52	100.0	
결혼상태																									
미혼	4	20.0	4	20.0	4	20.0	2	10.0	7	35.0	4	20.0	2	10.0	8	40.0	2	10.0	2	10.0	1	5.0	20	100.0	
결혼/동거	52	42.6	39	32.0	23	18.9	11	9.0	29	23.8	11	9.0	11	9.0	36	29.5	15	12.3	16	13.1	1	0.8	122	100.0	
별거/이혼/사별	13	41.9	8	25.8	2	6.5	2	6.5	10	32.3	5	16.1	3	9.7	6	19.4	7	22.6	5	16.1	1	3.2	31	100.0	
동거가족																									
독거	7	46.7	3	20.0	2	13.3	2	13.3	4	26.7	1	6.7	2	13.3	2	13.3	5	33.3	1	6.7	1	6.7	15	100.0	
비독거	60	39.0	48	31.2	27	17.5	11	7.1	43	27.9	18	11.7	16	10.4	45	29.2	19	12.3	19	12.3	2	1.3	154	100.0	
주관적 경제수준																									
상/중상	7	46.7	3	20.0	5	33.3	1	6.7	2	13.3	1	6.7	1	6.7	3	20.0	1	6.7	5	33.3	1	6.7	15	100.0	
중	34	47.2	20	27.8	14	19.4	4	5.6	21	29.2	8	11.1	9	12.5	18	25.0	7	9.7	9	12.5	-	-	72	100.0	
중하/하	25	30.9	24	29.6	9	11.1	10	12.3	23	28.4	11	13.6	7	8.6	26	32.1	17	21.0	8	9.9	2	2.5	81	100.0	
의료보장제도 유형																									
의료급여	11	39.3	4	14.3	6	21.4	3	10.7	9	32.1	5	17.9	4	14.3	5	17.9	8	28.6	-	-	1	3.6	28	100.0	
건강보험(의료보험)	53	39.8	43	32.3	22	16.5	12	9.0	34	25.6	13	9.8	10	7.5	40	30.1	16	12.0	21	15.8	2	1.5	133	100.0	
모름	-	-	1	20.0	1	20.0	-	-	2	40.0	2	40.0	2	40.0	2	40.0	-	-	-	-	-	-	-	5	100.0

주: 무응답 제외, 1-2순위로 응답한 비율임.

(3) 정신장애인의 위기상황 시의 경험

[그림 4-18] 정신질환자의 위기(흥분, 불안 및 자타해 등) 상황 시 어려움



주: 무응답 제외, 1-2순위로 응답한 비율임.

〈표 4-52〉 정신질환자의 위기(흥분, 불안 및 자타해 등) 상황 시 어려움

(단위: 명, %)

구 분	도움을 요청할 곳 없다		정보나 지식이 없다		무력감/두려움/죄의식을 느낀다		당사자와의 갈등이 심각해진다		주변의 시선이 의식된다		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	75	42.4	66	37.3	60	33.9	70	39.5	62	35.0	14	7.9	177	100.0
성별														
남	24	42.9	19	33.9	14	25.0	25	44.6	23	41.1	6	10.7	56	100.0
여	50	43.1	43	37.1	44	37.9	44	37.9	37	31.9	8	6.9	116	100.0
연령별														
50세 이하	11	44.0	12	48.0	10	40.0	8	32.0	8	32.0	1	4.0	25	100.0
51-60세	19	52.8	12	33.3	12	33.3	11	30.6	10	27.8	5	13.9	36	100.0
61-70세	25	40.3	19	30.6	25	40.3	28	45.2	23	37.1	3	4.8	62	100.0
71세 이상	20	38.5	21	40.4	13	25.0	22	42.3	20	38.5	5	9.6	52	100.0
결혼상태														
미혼	9	45.0	10	50.0	6	30.0	4	20.0	8	40.0	2	10.0	20	100.0
결혼/동거	53	43.4	44	36.1	41	33.6	43	35.2	47	38.5	10	8.2	122	100.0
별거/이혼/사별	12	38.7	9	29.0	12	38.7	20	64.5	7	22.6	2	6.5	31	100.0
동거가족														
독거	6	40.0	2	13.3	7	46.7	10	66.7	3	20.0	1	6.7	15	100.0
비독거	65	42.2	59	38.3	51	33.1	57	37.0	57	37.0	13	8.4	154	100.0
주관적 경제수준														
상/중상	5	33.3	5	33.3	7	46.7	3	20.0	7	46.7	3	20.0	15	100.0
중	32	44.4	26	36.1	25	34.7	29	40.3	25	34.7	5	6.9	72	100.0
중하/하	36	44.4	27	33.3	26	32.1	35	43.2	27	33.3	6	7.4	81	100.0
의료보장제도 유형														
의료급여	11	39.3	9	32.1	9	32.1	15	53.6	6	21.4	4	14.3	28	100.0
건강보험(의료보험)	58	43.6	48	36.1	42	31.6	52	39.1	51	38.3	10	7.5	133	100.0

주: 무응답 제외, 1-2순위로 응답한 비율임.

조사에 참여한 정신장애인의 가족에게 정신질환자를 돌보면서 발생하는 위기 상황(흥분, 불안 및 자타해 등) 시 경험하는 어려움이 무엇인지를 물어본 결과, ‘마땅하게 도움을 요청할 곳이 없다’는 응답이 42.4%로 가장 많았으며 그 다음으로 ‘정신질환 당사자와의 갈등이 심각해진다’는 응답이 39.5%로 많았다.

연구에서는 추가적으로 가족에게 정신장애인의 위기(흥분, 불안 및 자타해 등) 상황 시 주로 도움을 요청하는 기관이나 대상이 누구인지를 물어본 결과, 가족 및 친척, 평소 잘 알고 있는 의사/상담사/사회복지사 등 서비스 제공자, 정신건강복지센터/보건소에 도움 요청, 가족 및 친척 등에서 비교적 높은 분포를 보였다.

〈표 4-53〉 정신질환자의 위기상황 시 도움을 요청하는 기관이나 대상

(단위: 명, %)

구 분	가족 및 친척		이웃이나 지인		평소 잘 아는 의사 상담사 사회복지사 등		정신건강복지센터, 보건소		경찰서		정신병원		요청할 곳이 없거나 요청하지 않음		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	36	20.8	7	4.1	46	26.6	36	20.8	16	9.3	16	9.3	10	5.8	6	3.5	173	100.0
성별																		
남	14	25.0	5	8.9	12	21.4	14	25.0	5	8.9	1	1.8	4	7.1	1	1.8	56	100.0
여	21	18.6	2	1.8	32	28.3	22	19.5	11	9.7	14	12.4	6	5.3	5	4.4	113	100.0
연령별																		
50세 이하	9	37.5	2	8.3	4	16.7	3	12.5	-	-	4	16.7	1	4.2	1	4.2	24	100.0
51-60세	9	25.0	4	11.1	8	22.2	6	16.7	3	8.3	4	11.1	2	5.6	-	-	36	100.0
61-70세	7	11.5	1	1.6	17	27.9	16	26.2	9	14.8	4	6.6	3	4.9	4	6.6	61	100.0
71세 이상	11	22.0	-	-	16	32.0	11	22.0	4	8.0	4	8.0	3	6.0	1	2.0	50	100.0
결혼상태																		
미혼	8	40.0	-	-	4	20.0	3	15.0	-	-	4	20.0	1	5.0	-	-	20	100.0
결혼/동거	19	16.1	6	5.1	32	27.1	24	20.3	14	11.9	11	9.3	7	5.9	5	4.2	118	100.0
별거/이혼/사별	8	25.8	1	3.2	7	22.6	9	29.0	2	6.5	1	3.2	2	6.5	1	3.2	31	100.0
동거가족																		
혼자살고 있음	3	20.0	1	6.7	6	40.0	3	20.0	1	6.7	-	-	1	6.7	-	-	15	100.0
2-5인	30	20.0	6	4.0	39	26.0	30	20.0	14	9.3	16	10.7	9	6.0	6	4.0	150	100.0
주관적 경제수준																		
상/중상	6	40.0	1	6.7	3	20.0	1	6.7	1	6.7	1	6.7	1	6.7	1	6.7	15	100.0
중	15	21.7	4	5.8	16	23.2	13	18.8	5	7.3	9	13.0	4	5.8	3	4.4	69	100.0
중하/하	13	16.3	2	2.5	22	27.5	20	25.0	10	12.5	6	7.5	5	6.3	2	2.5	80	100.0
의료보장제도 유형																		
의료급여	7	25.0	1	3.6	8	28.6	8	28.6	1	3.6	2	7.1	1	3.6	-	-	28	100.0
건강보험(의료보험)	26	20.2	6	4.7	33	25.6	25	19.4	13	10.1	12	9.3	8	6.2	6	4.7	129	100.0

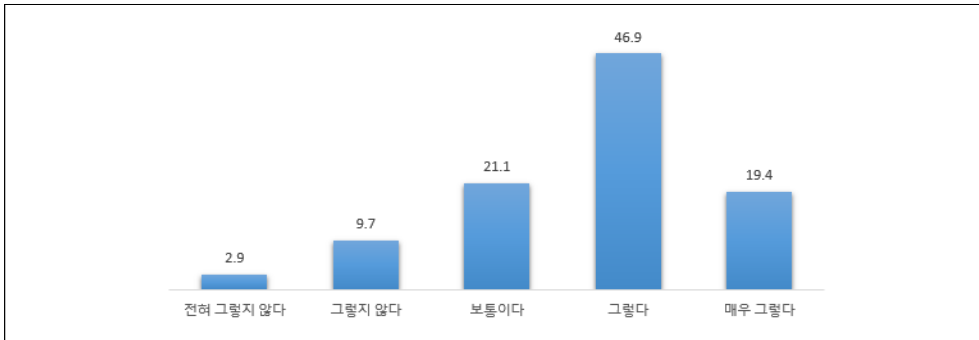
주: 무응답 제외

(4) 정신장애인의 지역사회 계속 거주 가능성

정신장애인 가족원이 계속적으로 지역사회에서 거주하는 것이 가능할 거라고 생각하는지 여부에 대해 보호자들은 가능하다고 생각하는 비율이 66.3%로 높게 나타났다.

[그림 4-19] 돌보는(보호하는) 정신질환자가 지역사회에서 계속 거주 가능 여부

(단위: %)



주: 무응답 제외

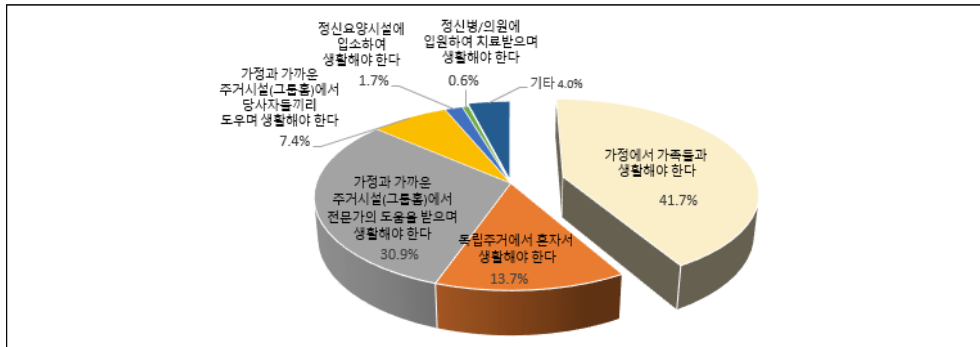
〈표 4-54〉 돌보는(보호하는) 정신질환자가 지역사회에서 계속 거주 가능 여부

(단위: 명, %)

구 분	전혀 그렇지 않다		그렇지 않다		보통이다		그렇다		매우 그렇다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	5	2.9	17	9.7	37	21.1	82	46.9	34	19.4	175	100.0
성별												
남	2	3.6	6	10.9	13	52.7	29	52.7	5	9.1	55	100.0
여	3	2.6	11	9.6	24	42.6	49	42.6	28	24.4	115	100.0
연령별												
50세 이하	-	-	3	12.0	6	40.0	10	40.0	6	24.0	25	100.0
51-60세	2	5.7	2	5.7	10	45.7	16	45.7	5	14.3	35	100.0
61-70세	-	-	7	11.3	11	50.0	31	50.0	13	21.0	62	100.0
71세 이상	3	5.9	5	9.8	9	49.0	25	49.0	9	17.7	51	100.0
결혼상태												
미혼	-	-	3	15.0	4	55.0	11	10.0	2	10.0	20	100.0
결혼/동거	3	2.5	12	10.0	30	41.7	50	20.8	25	20.8	120	100.0
별거/이혼/사별	2	6.5	2	6.5	3	61.3	19	16.1	5	16.1	31	100.0
동거가족												
혼자살고 있음	-	-	2	13.3	2	73.3	11	73.3	-	-	15	100.0
2-5인	4	2.6	15	9.9	35	43.4	66	43.4	32	21.1	152	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	-	-	2	13.3	2	46.7	7	26.7	4	26.7	15	100.0
중	4	5.6	9	12.7	13	39.4	28	23.9	17	23.9	71	100.0
중하/하	1	1.3	6	7.5	21	51.3	41	13.8	11	13.8	80	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	1	3.7	2	7.4	4	66.7	18	7.4	2	7.4	27	100.0
건강보험(의료보험)	4	3.0	13	9.9	30	43.2	57	21.2	28	21.2	132	100.0

주: 무응답 제외

[그림 4-20] 정신질환자가 함께 생활해야 하는 장소와 대상



주: 무응답 제외

<표 4-55> 정신질환자가 함께 생활해야 하는 장소와 대상

(단위: 명, %)

구 분	가정에서 가족과 함께		독립주거에서 혼자		가정과 가까운 주거시설에서 전문가 도움		가정과 가까운 주거시설에서 당사자끼리		정신요양시설		정신병/의원		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	73	41.7	24	13.7	54	30.9	13	7.4	3	1.7	1	0.6	7	4.0	175	100.0
성별																
남	28	50.9	3	5.5	19	34.6	4	7.3	1	1.8	-	-	-	-	55	100.0
여	43	37.4	20	17.4	33	28.7	9	7.8	2	1.7	1	0.9	7	6.1	115	100.0
연령별																
50세 이하	11	44.0	2	8.0	10	40.0	1	4.0	-	-	-	-	1	4.0	25	100.0
51-60세	14	38.9	7	19.4	8	22.2	3	8.3	-	-	-	-	4	11.1	36	100.0
61-70세	23	37.1	9	14.5	20	32.3	8	12.9	-	-	-	-	2	3.2	62	100.0
71세 이상	25	50.0	5	10.0	15	30.0	1	2.0	3	6.0	1	2.0	-	-	50	100.0
결혼상태																
미혼	10	50.0	-	-	9	45.0	1	5.0	-	-	-	-	-	-	20	100.0
결혼/동거	51	42.2	15	12.4	35	28.9	9	7.4	3	2.5	1	0.8	7	5.8	121	100.0
별거/이혼/사별	12	40.0	7	23.3	9	30.0	2	6.7	-	-	-	-	-	-	30	100.0
동거가족*																
혼자살고 있음	2	13.3	5	33.3	4	26.7	3	20.0	1	6.7	-	-	-	-	15	100.0
2-5인	67	44.1	17	11.2	48	31.6	10	6.6	2	1.3	1	0.7	7	4.6	152	100.0
주관적 경제수준																
상/중상	6	40.0	-	-	4	26.7	2	13.3	-	-	-	-	3	20.0	15	100.0
중	32	45.1	8	11.3	26	36.6	3	4.2	-	-	-	-	2	2.8	71	100.0
중하/하	32	40.0	12	15.0	22	27.5	8	10.0	3	3.8	1	1.3	2	2.5	80	100.0
의료보장제도 유형																
의료급여	11	39.3	6	21.4	7	25.0	3	10.7	-	-	1	3.6	-	-	28	100.0
건강보험(의료보험)	57	43.2	15	11.4	43	32.6	8	6.1	3	2.3	-	-	6	4.6	132	100.0

주: 무응답 제외. * p < .05 수준에서 유의미함.

정신질환자를 돌보는(보호하는) 가족에게 정신장애인이 어디에서/누구와 함께 생활해야 한다고 생각하는지를 물어본 결과, ‘가정에서 가족과 함께 생활해야 한다’고 인식하는 비율이 41.7%로 가장 많았다. 그 다음으로는 ‘가정과 가까운 주거 시설에서 전문가 도움을 받으며 생활해야 한다’(30.9%)는 응답이 많았다.

추가적으로 가족에게 정신장애인을 대상으로 한 건강 및 복지서비스 영역 중 가장 관심있는 서비스 영역이 무엇인지를 물어본 결과, ‘정신질환자의 건강관리’라고 응답한 비율이 57.3%로 가장 많았다. 그 다음으로는 ‘정신질환자 대상 고용 및 소득 보장(50.6%)이라는 응답이 많았다.

〈표 4-56〉 정신질환자 대상 건강 및 복지서비스 중 가장 관심있는 서비스 영역

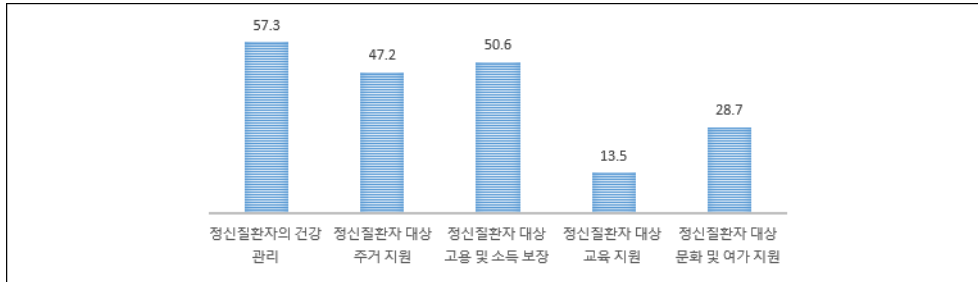
(단위: 명, %)

구 분	건강관리		주거지원		고용 및 소득보장		교육지원		문화 및 여가지원		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	102	57.3	84	47.2	90	50.6	24	13.5	51	28.7	178	100.0
성별												
남	24	42.9	28	50.0	31	55.4	9	16.1	19	33.9	56	100.0
여	76	65.0	54	46.2	57	48.7	13	11.1	30	25.6	117	100.0
연령별												
50세 이하	19	76.0	12	48.0	11	44.0	-	-	6	24.0	25	100.0
51-60세	14	38.9	16	44.4	22	61.1	5	13.9	13	36.1	36	100.0
61-70세	35	56.5	33	53.2	32	51.6	9	14.5	15	24.2	62	100.0
71세 이상	33	62.3	22	41.5	23	43.4	10	18.9	17	32.1	53	100.0
결혼상태												
미혼	14	70.0	9	45.0	9	45.0	1	5.0	7	35.0	20	100.0
결혼/동거	68	55.3	55	44.7	67	54.5	19	15.4	33	26.8	123	100.0
별거/이혼/사별	18	58.1	19	61.3	12	38.7	2	6.5	10	32.3	31	100.0
동거가족												
혼자살고 있음	10	66.7	9	60.0	5	33.3	1	6.7	5	33.3	15	100.0
2-5인	89	57.4	71	45.8	79	51.0	22	14.2	44	28.4	155	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	12	80.0	5	33.3	7	46.7	-	-	5	33.3	15	100.0
중	38	52.8	34	47.2	33	45.8	18	25.0	19	26.4	72	100.0
중하/하	45	54.9	41	50.0	47	57.3	5	6.1	24	29.3	82	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	17	60.7	14	50.0	10	35.7	2	7.1	12	42.9	28	100.0
건강보험(의료보험)	78	58.2	64	47.8	71	53.0	18	13.4	33	24.6	134	100.0

주: 무응답 제외, 1-2순위 응답비율임.

[그림 4-21] 정신질환자 대상 복지서비스 영역 중 가장 관심 있는 서비스 영역

(단위: %)



주: 무응답 제외, 1-2순위로 응답한 비율임.

5) 가족돌봄시 필요한 지원

조사에 참여한 가족에게 정신장애인을 돌보는 가족 대상 필요한 지원이 무엇인지를 물어본 결과, 가족은 ‘가족상담 및 가족정서지원’(68.2%)이 필요하다고 응답하였다.

〈표 4-57〉 정신질환자를 돌보는(또는 보호하는) 가족을 대상으로 필요한 지원

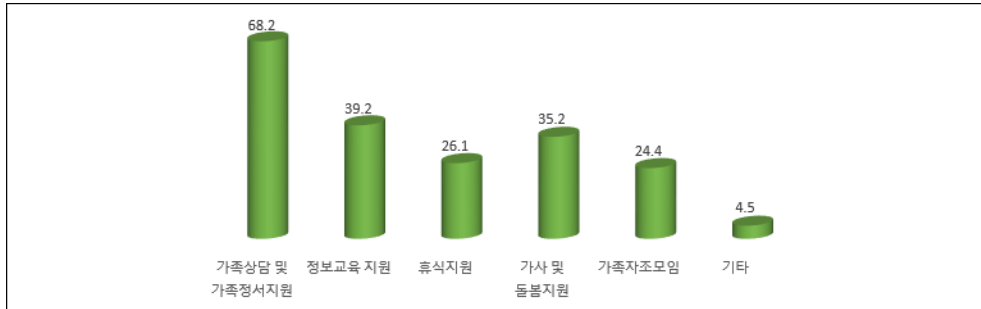
(단위: 명, %)

구 분	가족상담 및 정서지원		정보교육 지원		휴식지원		가사 및 돌봄지원		가족자조모임		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	120	68.2	69	39.2	46	26.1	62	35.2	43	24.4	8	4.5	176	100.0
성별														
남	37	66.1	19	33.9	18	32.1	17	30.4	17	30.4	4	7.1	56	100.0
여	81	70.4	47	40.9	27	23.5	45	39.1	23	20.0	4	3.5	115	100.0
연령별														
50세 이하	13	52.0	12	48.0	10	40.0	8	32.0	4	16.0	2	8.0	25	100.0
51-60세	23	63.9	13	36.1	13	36.1	13	36.1	7	19.4	2	5.6	36	100.0
61-70세	49	79.0	28	45.2	6	9.7	20	32.3	17	27.4	3	4.8	62	100.0
71세 이상	34	66.7	14	27.5	16	31.4	21	41.2	15	29.4	1	2.0	51	100.0
결혼상태														
미혼	12	60.0	9	45.0	6	30.0	7	35.0	4	20.0	1	5.0	20	100.0
결혼/동거	81	66.9	48	39.7	35	28.9	40	33.1	29	24.0	6	5.0	121	100.0
별거/이혼/사별	24	77.4	11	35.5	4	12.9	14	45.2	8	25.8	1	3.2	31	100.0
동거가족														
독거	11	73.3	6	40.0	4	26.7	9	60.0	-	-	-	-	15	100.0
비독거	103	67.3	57	37.3	42	27.5	49	32.0	43	28.1	8	5.2	153	100.0
주관적 경제수준														
상/중상	14	93.3	6	40.0	6	40.0	4	26.7	-	-	-	-	15	100.0
중	38	53.5	24	33.8	25	35.2	28	39.4	22	31.0	2	2.8	71	100.0
중하/하	61	75.3	34	42.0	14	17.3	26	32.1	20	24.7	6	7.4	81	100.0
의료보장제도 유형														
의료급여	19	67.9	11	39.3	4	14.3	13	46.4	6	21.4	2	7.1	28	100.0
건강보험(의료보험)	90	68.2	53	40.2	37	28.0	43	32.6	32	24.2	6	4.5	132	100.0

주: 무응답 제외, 1-2순위로 응답한 비율임.

[그림 4-22] 정신질환자를 돌보는(또는 보호하는) 가족을 대상으로 필요한 지원

(단위: %)



주: 무응답 제외, 1-2순위로 응답한 비율임.

3) 서비스 인식 및 이용 경험

(1) 장애인 대상 서비스에 대한 전반적인 인지

〈표 4-58〉 장애인 대상 서비스 인지 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 모른다		잘 모르는 편이다		보통이다		잘 알고 있는 편이다		매우 잘 알고 있다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	20	11.6	36	20.8	88	50.9	23	13.3	6	3.5	173	100.0
성별												
남	2	3.6	10	18.2	34	61.8	8	14.6	1	1.8	55	100.0
여	18	15.9	26	23.0	50	44.3	14	12.4	5	4.4	113	100.0
연령별												
50세 이하	3	12.0	4	16.0	14	56.0	3	12.0	1	4.0	25	100.0
51-60세	4	11.4	9	25.7	18	51.4	3	8.6	1	2.9	35	100.0
61-70세	6	10.0	14	23.3	26	43.3	11	18.3	3	5.0	60	100.0
71세 이상	7	13.7	8	15.7	29	56.9	6	11.8	1	2.0	51	100.0
결혼상태												
미혼	1	5.0	2	10.0	12	60.0	3	15.0	2	10.0	20	100.0
결혼/동거	12	10.0	25	20.8	60	50.0	19	15.8	4	3.3	120	100.0
별거/이혼/사별	7	24.1	9	31.0	12	41.4	1	3.5	-	-	29	100.0
동거가족												
독거	2	13.3	4	26.7	7	46.7	2	13.3	-	-	15	100.0
비독거	18	12.0	32	21.3	76	50.7	19	12.7	5	3.3	150	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	2	13.3	4	26.7	7	46.7	2	13.3	-	-	15	100.0
중	4	5.6	10	14.1	40	56.3	12	16.9	5	7.0	71	100.0
중하/하	13	16.7	20	25.6	35	44.9	9	11.5	1	1.3	78	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	5	17.9	6	21.4	14	50.0	2	7.1	1	3.6	28	100.0
건강보험(의료보험)	15	11.5	26	20.0	65	50.0	20	15.4	4	3.1	130	100.0

주: 무응답 제외

조사에 참여한 가족에게 장애인 등록 여부와 관계없이²⁴⁾ 장애인 대상 서비스에 대해 어느 정도 알고 있는지를 묻는 질문에 대해 ‘잘 모르는 편이다’ 혹은 ‘전혀 모른다’는 응답이 32.4%로 ‘잘 알고 있는 편이다’ 혹은 ‘매우 잘 알고 있다’는 응답 16.8%보다 더 많았다.

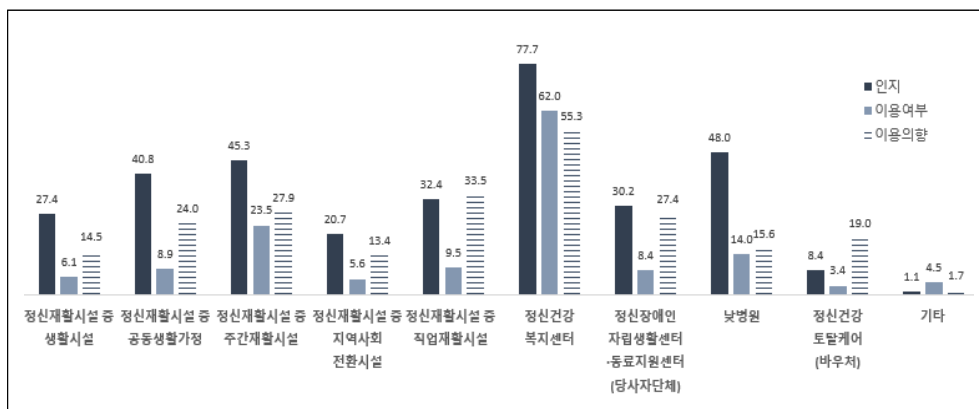
(2) 정신건강 관련 기관 및 서비스 인지, 이용 경험 및 이용 의향

정신장애인을 돌보는 가족을 대상으로 알고 있는 정신건강 관련 기관 및 서비스에 대해 질문한 결과, 정신건강복지센터를 가장 잘 알고 있다고 응답하였으며, 정신건강토탈케어(바우처), 정신재활시설 중 생활시설, 정신재활시설 중 지역사회 전환시설 등에 대해서는 모른다는 비율이 높았다.

추가적으로 가족이 돌보는 정신장애인이 지난 1년 동안 정신보건영역의 기관 및 서비스를 이용했는지를 가족에게 물어본 결과, 정신건강복지센터를 이용한 경험이 62.0%로 가장 높았다. 그리고 정신장애인이 이용했으면 하는 희망이나 기관이나 서비스는 무엇인지를 가족에게 물어본 결과, 정신건강복지센터라는 응답이 55.3%로 높게 나타났다.

[그림 4-23] 정신건강 관련 기관 및 서비스에 대한 인지, 이용여부와 이용의향

(단위: %)



주: 무응답 제외, 복수 응답(모두 선택)

주: 정신건강 관련 기관 및 서비스에 대해 인지하고, 이용 경험이 있고, 이용할 의향이 있다고 응답한 가족의 비율임.

24) 조사에 참여한 가족이 돌보는 정신장애인의 장애등록 여부를 물어본 결과 73.1%의 가족이 자신이 돌보는 정신장애인이 장애인으로 등록했다고 응답함.

〈표 4-59〉 정신건강 관련 기관 및 서비스에 대한 인지

(단위: 명, %)

구 분	정신재활시설 중 생활시설		정신재활시설 중 공동생활가정		정신재활시설 중 주간재활시설		정신재활시설 중 지역사회전환 시설		정신재활시설 중 직업재활시설		정신건강복지 센터		정신장애인가립생활센터·동료지원센터 (당사자단체)		낙병원		정신건강토탈케어 (바우처)		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
성별	49	27.4	73	40.8	81	45.3	37	20.7	58	32.4	139	77.7	54	30.2	86	48.0	15	8.4	2	1.1	179	100.0
남	15	27.8	18	33.3	21	38.9	9	16.7	15	27.8	45	83.3	19	35.2	27	50.0	3	5.6	1	1.9	54	100.0
여	34	30.1	52	46.0	58	51.3	27	23.9	42	37.2	89	78.8	34	30.1	55	48.7	11	9.7	1	0.9	113	100.0
연령별	5	20.0	6	24.0	11	44.0	4	16.0	6	24.0	16	64.0	3	12.0	9	36.0	-	-	-	-	25	100.0
50세 이하	11	30.6	16	44.4	15	41.7	8	22.2	13	36.1	32	88.9	10	27.8	17	47.2	3	8.3	-	-	36	100.0
51~60세	23	37.7	31	50.8	35	57.4	14	23.0	26	42.6	51	83.6	26	42.6	36	59.0	5	8.2	1	1.6	61	100.0
61~70세	10	20.8	19	39.6	19	39.6	10	20.8	11	22.9	38	79.2	13	27.1	23	47.9	6	12.5	1	2.1	48	100.0
71세 이상																						
결혼상태	4	20.0	6	30.0	9	45.0	3	15.0	5	25.0	13	65.0	3	15.0	9	45.0	-	-	-	-	20	100.0
미혼	37	31.1	56	47.1	62	52.1	29	24.4	46	38.7	99	83.2	41	34.5	60	50.4	13	10.9	2	1.7	119	100.0
결혼/동거	8	27.6	8	27.6	9	31.0	4	13.8	6	20.7	23	79.3	9	31.0	13	44.8	1	3.4	-	-	29	100.0
별거/이혼/사별																						
동거가족	4	26.7	8	53.3	8	53.3	2	13.3	4	26.7	9	60.0	4	26.7	6	40.0	2	13.3	-	-	15	100.0
독거	44	29.5	62	41.6	70	47.0	32	21.5	51	34.2	125	83.9	45	30.2	77	51.7	12	8.1	2	1.3	149	100.0
비독거																						
주관적 경제수준	7	46.7	5	33.3	7	46.7	3	20.0	7	46.7	13	86.7	6	40.0	7	46.7	1	6.7	-	-	15	100.0
상/중상	18	25.0	36	50.0	34	47.2	20	27.8	30	41.7	57	79.2	25	34.7	41	56.9	9	12.5	-	-	72	100.0
중	22	28.9	27	35.5	35	46.1	12	15.8	19	25.0	63	82.9	21	27.6	34	44.7	4	5.3	2	2.6	76	100.0
중하/하																						
의료보장제도 유형	7	25.0	8	28.6	7	25.0	1	3.6	5	17.9	24	85.7	7	25.0	13	46.4	2	7.1	1	3.6	28	100.0
의료급여	40	31.0	58	45.0	71	55.0	33	25.6	49	38.0	103	79.8	41	31.8	66	51.2	12	9.3	1	0.8	129	100.0
건강보험(의료보험)	-	-	-	-	-	-	-	-	1	25.0	2	50.0	2	50.0	1	25.0	-	-	-	-	4	100.0
모름																						

주: 무응답 제외, 복수 응답(모두 선택)

〈표 4-60〉 정신건강 관련 기관 및 서비스 이용여부

(단위: 명, %)

구 분	정신재활시설 중 생활시설		정신재활시설 중 공동생활가정		정신재활시설 중 주간재활시설		정신재활시설 중 지역사회전환 시설		정신재활시설 중 직업재활시설		정신건강복지 센터		정신장애인가 랍생활센터·동 로지원센터 (양자단체)		낙병원		정신건강토달 케어 (바우처)		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
성별	11	6.1	16	8.9	42	23.5	10	5.6	17	9.5	111	62.0	15	8.4	25	14.0	6	3.4	8	4.5	179	100.0
남	4	7.7	5	9.6	11	21.2	4	7.7	5	9.6	37	71.2	3	5.8	7	13.5	1	1.9	5	9.6	52	100.0
여	7	6.5	11	10.3	30	28.0	6	5.6	12	11.2	69	64.5	12	11.2	14	13.1	5	4.7	3	2.8	107	100.0
연령별	3	12.5	3	12.5	8	33.3	1	4.2	5	20.8	14	58.3	2	8.3	4	16.7	-	-	1	4.2	24	100.0
50세 이하	4	11.8	3	8.8	7	20.6	3	8.8	3	8.8	26	76.5	6	17.6	2	5.9	2	5.9	-	-	34	100.0
51~60세	3	5.1	7	11.9	22	37.3	4	6.8	4	6.8	40	67.8	4	6.8	7	11.9	2	3.4	3	5.1	59	100.0
61~70세	1	2.2	3	6.7	5	11.1	2	4.4	5	11.1	30	66.7	3	6.7	11	24.4	2	4.4	4	8.9	45	100.0
71세 이상																						
결혼상태	1	5.3	2	10.5	5	26.3	-	-	3	15.8	10	52.6	1	5.3	2	10.5	1	5.3	1	5.3	19	100.0
미혼	7	6.1	11	9.6	34	29.8	9	7.9	13	11.4	80	70.2	8	7.0	15	13.2	4	3.5	5	4.4	114	100.0
결혼/동거	3	11.1	3	11.1	3	11.1	1	3.7	1	3.7	18	66.7	6	22.2	6	22.2	1	3.7	2	7.4	27	100.0
별거/이혼/사별																						
동거가족	-	-	3	23.1	5	38.5	1	7.7	-	-	6	46.2	1	7.7	1	7.7	1	7.7	1	7.7	13	100.0
독거	9	6.3	13	9.0	36	25.0	9	6.3	15	10.4	102	70.8	13	9.0	24	16.7	4	2.8	7	4.9	144	100.0
비독거																						
주관적 경제수준	2	13.3	1	6.7	4	26.7	2	13.3	2	13.3	10	66.7	1	6.7	2	13.3	-	-	1	6.7	15	100.0
상/중상	4	6.0	7	10.4	16	23.9	5	7.5	9	13.4	44	65.7	7	10.4	16	23.9	2	3.0	3	4.5	67	100.0
중	4	5.4	6	8.1	19	25.7	2	2.7	6	8.1	53	71.6	7	9.5	6	8.1	4	5.4	4	5.4	74	100.0
중하/하																						
의료보장제도 유형	2	7.4	1	3.7	3	11.1	-	-	1	3.7	21	77.8	3	11.1	3	11.1	3	11.1	1	3.7	27	100.0
의료급여	9	7.3	15	12.2	38	30.9	9	7.3	14	11.4	79	64.2	9	7.3	18	14.6	3	2.4	6	4.9	123	100.0
건강보험(의료보험)	-	-	-	-	-	-	-	-	1	25.0	3	75.0	1	25.0	-	-	-	-	1	25.0	4	100.0
모름																						

주: 무응답 제외, 복수 응답(모두 선택)

〈표 4-61〉 정신건강 관련 기관 및 서비스 이용의향

(단위: 명, %)

구 분	정신재활시설 중 생활시설		정신재활시설 중 공동생활가정		정신재활시설 중 주간재활시설		정신재활시설 중 지역사회전환 시설		정신재활시설 중 직업재활시설		정신건강복지 센터		정신장애인자 랑생활센터·동 로지원센터 (당사자단체)		낙병원		정신건강토론크어 (바우처)		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
성별																						
남	26	14.5	43	24.0	50	27.9	24	13.4	60	33.5	99	55.3	49	27.4	28	15.6	34	19.0	3	1.7	179	100.0
여	11	20.0	17	30.9	12	21.8	14	25.5	19	34.5	36	65.5	13	23.6	12	21.8	9	16.4	-	-	55	100.0
연령별	15	13.8	25	22.9	38	34.9	8	7.3	41	37.6	58	53.2	36	33.0	13	11.9	24	22.0	3	2.8	109	100.0
50세 이하	3	12.5	6	25.0	8	33.3	2	8.3	4	16.7	11	45.8	5	20.8	5	20.8	8	33.3	1	4.2	24	100.0
51~60세	6	17.1	10	28.6	8	22.9	5	14.3	17	48.6	21	60.0	9	25.7	5	14.3	7	20.0	-	-	35	100.0
61~70세	14	22.6	16	25.8	23	37.1	9	14.5	24	38.7	32	51.6	24	38.7	6	9.7	11	17.7	1	1.6	62	100.0
71세 이상	3	6.5	11	23.9	11	23.9	7	15.2	14	30.4	33	71.7	11	23.9	11	23.9	7	15.2	1	2.2	46	100.0
결혼상태																						
미혼	4	21.1	4	21.1	6	31.6	1	5.3	6	31.6	9	47.4	4	21.1	8	42.1	4	21.1	-	-	19	100.0
결혼/동거	17	14.4	36	30.5	37	31.4	19	16.1	46	39.0	68	57.6	37	31.4	14	11.9	25	21.2	2	1.7	118	100.0
별거/이혼/사별	5	17.2	2	6.9	7	24.1	3	10.3	8	27.6	19	65.5	8	27.6	5	17.2	4	13.8	1	3.4	29	100.0
동거가족																						
독거	4	26.7	5	33.3	7	46.7	2	13.3	4	26.7	6	40.0	6	40.0	1	6.7	2	13.3	-	-	15	100.0
비독거	21	14.4	38	26.0	42	28.8	21	14.4	52	35.6	87	59.6	41	28.1	25	17.1	31	21.2	3	2.1	146	100.0
주관적 경제수준																						
상/중상	2	13.3	3	20.0	4	26.7	1	6.7	6	40.0	9	60.0	4	26.7	2	13.3	2	13.3	2	13.3	15	100.0
중	9	13.2	22	32.4	18	26.5	10	14.7	28	41.2	38	55.9	26	38.2	13	19.1	11	16.2	-	-	68	100.0
중하/하	15	19.5	15	19.5	24	31.2	10	13.0	26	33.8	48	62.3	17	22.1	12	15.6	18	23.4	1	1.3	77	100.0
의료보장제도 유형																						
의료급여	4	14.3	3	10.7	8	28.6	-	-	8	28.6	19	67.9	5	17.9	10	35.7	7	25.0	-	-	28	100.0
건강보험(의료보험)	22	17.3	33	26.0	39	30.7	19	15.0	50	39.4	72	56.7	38	29.9	14	11.0	25	19.7	3	2.4	127	100.0
모름	-	-	1	25.0	1	25.0	1	25.0	1	25.0	2	50.0	1	25.0	1	25.0	-	-	-	-	4	100.0

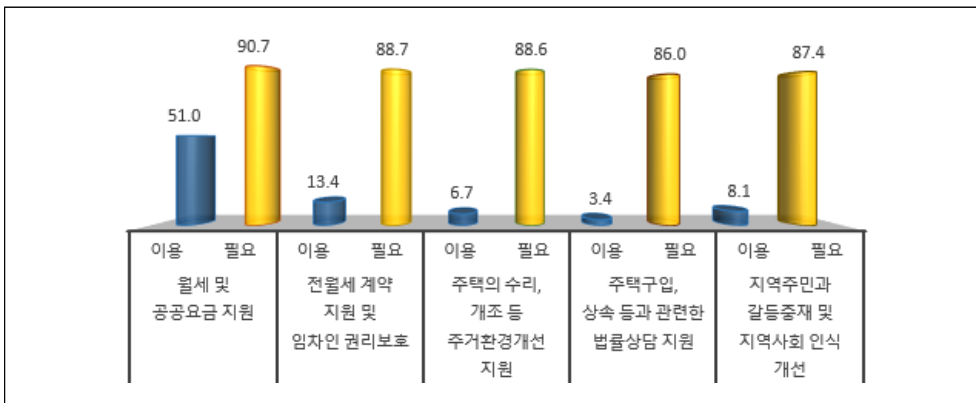
주: 무응답 제외, 복수 응답(모두 선택)

(3) 지역사회 계속 거주에 도움되는 제도나 서비스 이용 경험 및 필요성 인식

조사에서는 정신장애인을 돌보는 가족에게 지역사회에서 스스로 살아가는 데 도움이 되는 지원을 주거 및 환경, 정신건강 및 의료, 가사활동, 취업 훈련, 자조 및 가족지원으로 구분하여 제시한 다음, 각 지원을 이용해 본 경험이 있는지와 각 지원이 필요하다고 생각하는지를 물어보았다. 우선 주거 및 환경과 관련한 제도(지원)나 서비스 이용 경험은 ‘월세 및 공공요금 지원’을 이용한 경험이 51.0%로 가장 높은 반면, ‘주택구입, 상속 등과 관련한 법률상담 지원’을 이용한 경험은 3.4%에 불과하였다. 주거 및 환경과 관련한 제도(지원)나 서비스의 필요성은 모두 85% 이상으로 높게 나타났으며, 특히 ‘월세 및 공공요금 지원’이 90.7%로 높았다. 정신건강 및 의료와 관련한 제도나 서비스 이용은 ‘심리·정서안정을 위한 상담’ 이용률이 43.6%로 가장 높았으나, ‘단기보호 및 위기쉼터 이용’은 8.6%로 낮았다. 제도나 서비스의 필요성은 모두 89% 이상으로 높았으며, 특히 ‘심리·정서안정을 위한 상담’의 필요성은 92.5%로 가장 높았다.

[그림 4-24] 정신질환자가 이용한 제도(지원)나 서비스 이용 경험 및 필요성(주거, 환경)

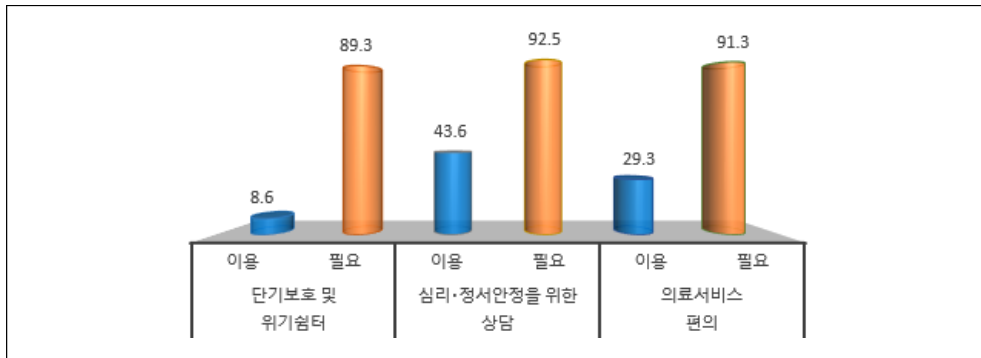
(단위: %)



주: 무응답 제외

[그림 4-25] 정신질환자가 이용한 제도(지원)나 서비스 이용 경험 및 필요성(정신건강 및 의료)

(단위: %)

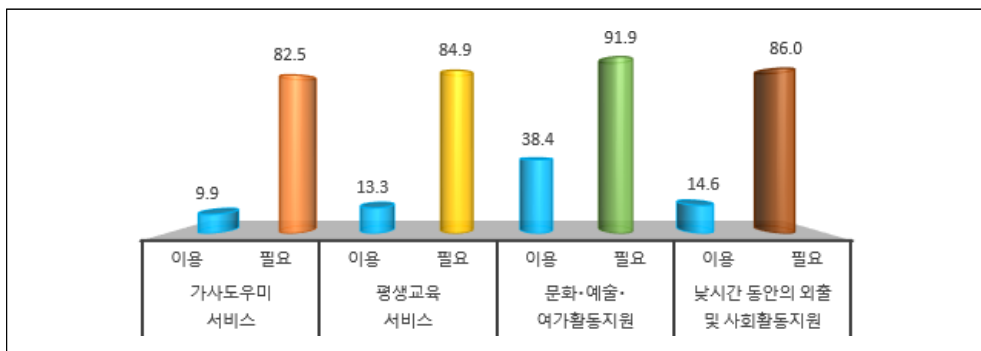


주: 무응답 제외

가사 및 활동과 관련한 제도(지원)나 서비스 이용 경험은 ‘문화·예술·여가활동지원’을 받았다는 응답이 38.4%로 가장 많았으며, ‘가사도우미 서비스’를 이용한 경험은 9.9%로 상대적으로 낮았다. 한편 제도나 서비스의 필요성은 모두 82% 이상으로 높았으며, 그 가운데에서도 특히 ‘문화·예술·여가활동지원’이 91.9%로 가장 높았다.

[그림 4-26] 정신질환자가 이용한 제도(지원)나 서비스 이용 경험 및 필요성(가사 및 활동)

(단위: %)



주: 무응답 제외

〈표 4-62〉 제도나 서비스 이용경험 여부(주거환경, 정신건강의료, 가사활동)

(단위: 명, %)

구 분		있다		없다		계	
		수	비율	수	비율	수	비율
주거 환경	1) 월세 및 공공요금 지원	78	51.0	75	49.0	153	100.0
	2) 전월세 계약 지원 및 임차인 권리보호	20	13.4	129	86.6	149	100.0
	3) 주택의 수리, 개조 등 주거환경개선 지원	10	6.7	139	93.3	149	100.0
	4) 주택구입, 상속 등과 관련한 법률상담 지원	5	3.4	142	96.6	147	100.0
	5) 지역주민과 갈등중재 및 지역사회 인식 개선	12	8.1	137	92.0	149	100.0
정신 건강 의료	1) 단기보호 및 위기쉼터	13	8.6	138	91.4	151	100.0
	2) 심리-정서안정을 위한 상담	65	43.6	84	56.4	149	100.0
	3) 의료서비스 편의	44	29.3	106	70.7	150	100.0
가사 활동	1) 가사도우미 서비스	15	9.9	136	90.1	151	100.0
	2) 평생교육서비스	20	13.3	131	86.8	151	100.0
	3) 문화예술여가활동지원	58	38.4	93	61.6	151	100.0
	4) 낮시간 동안의 외출 및 사회활동지원	22	14.6	129	85.4	151	100.0

주: 무응답 제외

〈표 4-63〉 제도나 서비스 필요 정도(주거환경, 정신건강의료, 가사활동)

(단위: 명, %)

구 분		전혀 불필요		불필요		보통		필요		매우 필요		점수	
		수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	평균	표준 편차
주거 환경	1) 월세 및 공공요금 지원	1	0.6	2	1.2	12	7.5	45	28.0	101	62.7	4.51	0.74
	2) 전월세 계약 지원 및 임차인 권리보호	3	1.9	2	1.3	13	8.2	50	31.7	90	57.0	4.41	0.85
	3) 주택의 수리, 개조 등 주거환경개선 지원	3	1.9	3	1.9	12	7.6	43	27.0	98	61.6	4.45	0.86
	4) 주택구입, 상속 등과 관련한 법률상담 지원	4	2.6	3	1.9	15	9.6	53	33.8	82	52.2	4.31	0.91
	5) 지역주민과 갈등중재 및 지역사회 인식 개선	3	1.9	3	1.9	14	8.9	57	36.1	81	51.3	4.33	0.86
정신 건강 의료	1) 단기보호 및 위기쉼터			3	1.9	14	8.9	50	31.7	91	57.6	4.45	0.74
	2) 심리-정서안정을 위한 상담			3	1.9	9	5.7	41	25.8	106	66.7	4.57	0.69
	3) 의료서비스 편의	1	0.6			13	8.1	40	24.8	107	66.5	4.57	0.70
가사 활동	1) 가사도우미 서비스	5	3.1	6	3.8	17	10.6	55	34.4	77	48.1	4.21	0.99
	2) 평생교육서비스	4	2.5	5	3.1	15	9.4	52	32.7	83	52.2	4.29	0.94
	3) 문화예술여가활동지원	1	0.6	2	1.3	10	6.3	51	31.9	96	60.0	4.49	0.73
	4) 낮시간 동안의 외출 및 사회활동지원	4	2.6	2	1.3	16	10.2	40	25.5	95	60.5	4.40	0.91

주: 무응답 제외

(4) 지역사회 서비스 이용의 어려움

조사에서 가족에게 정신장애인이 지역사회에서 이용할 수 있는 서비스에 대한 제약이 얼마나 있다고 생각하는지를 물어본 결과, 가족은 정신장애인에 대한 사회적 인 제약(지역사회서비스 및 지원의 부족, 빈곤, 고용/교육/주거에서의 기회 제한 등)이 많다고 인식하는 것으로 나타난다. 또한 가족에게 정신장애인이 정신건강 및 사회복지 관련 서비스를 이용하는 것이 어렵다고 인식하는지를 물어본 결과, ‘매우 어렵다’ 혹은 ‘어려운 편이다’고 응답한 가족은 전체의 51.8%로 나타났으며, ‘어렵지 않은 편이다’ 혹은 ‘전혀 어렵지 않다’고 응답한 가족은 48.2%로 나타났다.

〈표 4-64〉 지역사회에서 이용할 수 있는 서비스에 대한 제약

(단위: 명, %)

구 분	매우 낮음		낮음		보통		높음		매우 높음		점수	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	평균	표준 편차
1) 물리적인 제약	25	14.6	30	17.5	63	36.8	38	22.2	15	8.8	2.93	1.16
2) 인식 및 태도에서의 제약	10	5.8	26	15.1	72	41.9	41	23.8	23	13.4	3.24	1.05
3) 소통에서의 제약	13	7.6	21	12.3	67	39.2	55	32.2	15	8.8	3.22	1.03
4) 사회적 제약	11	6.4	17	9.9	59	34.5	56	32.8	28	16.4	3.43	1.08
5) 법적 제약	19	11.1	26	15.2	62	36.3	33	19.3	31	18.1	3.18	1.22

주: 무응답 제외

〈표 4-65〉 정신건강 및 사회복지 관련 서비스를 이용하는 데 어려움

(단위: 명, %)

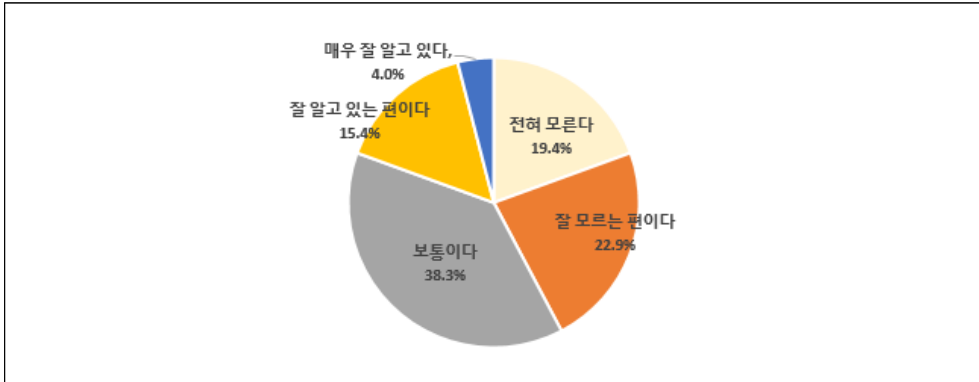
구 분	매우 어렵다		어려운 편이다		어렵지 않은 편이다		전혀 어렵지 않다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	21	12.8	64	39.0	66	40.2	13	7.9	164	100.0
성별										
남	6	11.8	18	35.3	23	45.1	4	7.8	51	100.0
여	15	13.8	44	40.4	41	37.6	9	8.3	109	100.0
연령별										
50세 이하	2	8.7	10	43.5	10	43.5	1	4.4	23	100.0
51~60세	5	14.7	17	50.0	9	26.5	3	8.8	34	100.0
61~70세	6	9.8	20	32.8	27	44.3	8	13.1	61	100.0
71세 이상	8	18.2	15	34.1	20	45.5	1	2.3	44	100.0
결혼상태										
미혼	2	11.8	8	47.1	7	41.2	-	-	17	100.0
결혼/동거	12	10.5	45	39.5	46	40.4	11	9.7	114	100.0
별거/이혼/사별	7	23.3	8	26.7	13	43.3	2	6.7	30	100.0
동거가족										
독거	3	20.0	7	46.7	5	33.3	-	-	15	100.0
비독거	17	12.1	54	38.3	57	40.4	13	9.2	141	100.0
주관적 경제수준										
상/중상	3	20.0	6	40.0	5	33.3	1	6.7	15	100.0
중	8	12.1	26	39.4	26	39.4	6	9.1	66	100.0
중하/하	10	13.2	29	38.2	31	40.8	6	7.9	76	100.0
의료보장제도 유형**										
의료급여	9	36.0	6	24.0	7	28.0	3	12.0	25	100.0
건강보험(의료보험)	11	8.8	55	44.0	49	39.2	10	8.0	125	100.0

주: 무응답 제외. ** p < .01 수준에서 유의미함.

(5) 활동지원서비스 인지, 이용 여부와 필요성에 대한 인식

조사에 참여한 가족을 대상으로 활동지원서비스에 대해 얼마나 알고 있는지를 묻은 결과, 모른다는 응답이 더 높게 나타났다.

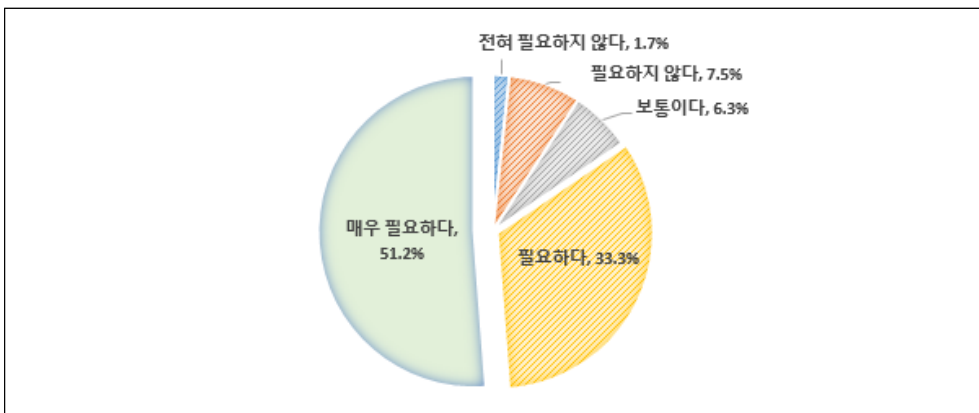
[그림 4-27] 활동지원서비스 인지 정도



주: 무응답 제외

추가적으로 가족에게 활동지원서비스 이용 경험을 물은 결과, 73.6%가 활동지원서비스 이용 경험이 없다고 응답하였으나, 정신장애인이 지역사회에서 계속 거주하기 위해서는 활동지원서비스가 필요하다고 인식하고 있었다. 보다 구체적으로 연구에 참여한 가족의 84.5%가 활동지원서비스가 ‘필요하다’ 혹은 ‘매우 필요하다’고 응답하였다.

[그림 4-28] 활동지원서비스 필요 여부



주: 무응답 제외

〈표 4-66〉 활동지원서비스 인지 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 모른다		잘 모르는 편이다		보통이다		잘 알고 있는 편이다		매우 잘 알고 있다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	34	19.4	40	22.9	67	38.3	27	15.4	7	4.0	175	100.0
성별												
남	9	16.1	13	23.2	24	42.9	10	17.9	-	-	56	100.0
여	25	21.9	27	23.7	39	34.2	16	14.0	7	6.1	114	100.0
연령별												
50세 이하	8	32.0	5	20.0	9	36.0	2	8.0	1	4.0	25	100.0
51-60세	9	25.0	8	22.2	13	36.1	5	13.9	1	2.8	36	100.0
61-70세	10	15.9	15	23.8	21	33.3	14	22.2	3	4.8	63	100.0
71세 이상	7	14.3	11	22.5	24	49.0	5	10.2	2	4.1	49	100.0
결혼상태												
미혼	7	35.0	3	15.0	6	30.0	2	10.0	2	10.0	20	100.0
결혼/동거	19	15.7	28	23.1	49	40.5	21	17.4	4	3.3	121	100.0
별거/이혼/사별	8	26.7	9	30.0	9	30.0	3	10.0	1	3.3	30	100.0
동거가족												
독거	7	46.7	3	20.0	3	20.0	2	13.3	-	-	15	100.0
비독거	26	17.1	36	23.7	61	40.1	23	15.1	6	4.0	152	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	3	20.0	4	26.7	6	40.0	2	13.3	-	-	15	100.0
중	7	9.7	14	19.4	36	50.0	11	15.3	4	5.6	72	100.0
중하/하	21	26.3	21	26.3	23	28.8	12	15.0	3	3.8	80	100.0
의료보장제도 유형**												
의료급여	11	39.3	2	7.1	10	35.7	2	7.1	3	10.7	28	100.0
건강보험(의료보험)	21	15.9	35	26.5	51	38.6	22	16.7	3	2.3	132	100.0

주: 무응답 제외. ** p < .01 수준에서 유의미함.

〈표 4-67〉 활동지원서비스 이용 경험 유무

(단위: 명, %)

구 분	예		아니오		계	
	수	비율	수	비율	수	비율
계	46	26.4	128	73.6	174	100.0
성별						
남	17	30.9	38	69.1	55	100.0
여	28	24.6	86	75.4	114	100.0
연령별						
50세 이하	6	25.0	18	75.0	24	100.0
51~60세	9	26.5	25	73.5	34	100.0
61~70세	12	19.1	51	81.0	63	100.0
71세 이상	19	37.3	32	62.8	51	100.0
결혼상태						
미혼	6	30.0	14	70.0	20	100.0
결혼/동거	32	26.5	89	73.6	121	100.0
별거/이혼/사별	7	24.1	22	75.9	29	100.0
동거가족						
독거	4	26.7	11	73.3	15	100.0
비독거	38	25.2	113	74.8	151	100.0
주관적 경제수준						
상/중상	1	6.7	14	93.3	15	100.0
중	19	26.8	52	73.2	71	100.0
중하/하	23	29.1	56	70.9	79	100.0
의료보장제도 유형						
의료급여	10	35.7	18	64.3	28	100.0
건강보험(의료보험)	30	22.9	101	77.1	131	100.0

주: 무응답 제외

〈표 4-68〉 활동지원서비스 필요 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 필요하지 않다		필요하지 않다		보통이다		필요하다		매우 필요하다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	3	1.7	13	7.5	11	6.3	58	33.3	89	51.2	174	100.0
성별												
남	1	1.8	2	3.6	4	7.3	20	36.4	28	50.9	55	100.0
여	2	1.7	11	9.5	7	6.0	36	31.0	60	51.7	116	100.0
연령별												
50세 이하	1	4.0	5	20.0	2	8.0	8	32.0	9	36.0	25	100.0
51-60세	-	-	4	11.4	4	11.4	7	20.0	20	57.1	35	100.0
61-70세	1	1.6	3	4.8	3	4.8	21	33.3	35	55.6	63	100.0
71세 이상	1	2.0	1	2.0	2	4.0	21	42.0	25	50.0	50	100.0
결혼상태												
미혼	1	5.0	4	20.0	3	15.0	7	35.0	5	25.0	20	100.0
결혼/동거	1	0.8	6	5.0	6	5.0	40	33.3	67	55.8	120	100.0
별거/이혼/사별	1	3.2	3	9.7	2	6.5	9	29.0	16	51.6	31	100.0
동거가족												
독거	-	-	1	6.7	2	13.3	3	20.0	9	60.0	15	100.0
비독거	3	2.0	12	7.9	9	5.9	52	34.2	76	50.0	152	100.0
주관적 경제수준*												
상/중상	1	6.7	-	-	-	-	7	46.7	7	46.7	15	100.0
중	-	-	5	7.0	2	2.8	18	25.4	46	64.8	71	100.0
중하/하	2	2.5	8	9.9	9	11.1	29	35.8	33	40.7	81	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	1	3.6	2	7.1	5	17.9	10	35.7	10	35.7	28	100.0
건강보험(의료보험)	2	1.5	10	7.6	5	3.8	44	33.3	71	53.8	132	100.0

주: 무응답 제외. * $p < .05$ 수준에서 유의미함.

조사에 참여한 가족에게 활동지원서비스 이용이 본인들의 돌봄 부담 해소에 얼마나 도움이 되었는지를 묻은 결과, 도움이 됐다는 응답이 도움이 된다는 응답이 52.2%로 도움이 안 된다는 응답(8.7%)에 비해 높게 나타났다.

활동지원서비스 이용이 돌봄 부담 해소에 도움이 된다고 응답한 가족들에게 활동지원서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움이 된 이유를 묻은 결과, '서비스 이용시간 동안 나의 일상생활을 할 수 있어서'가 54.2%로 가장 높게 나타났다.

다. ‘정신질환자의 전반적인 신체적·정신적 건강이 향상되어서’와 ‘정신질환자와의 갈등관계로부터 벗어날 수 있어서’도 각각 33.3%로 높게 나타났다. 그 외 응답으로, ‘정신과적 위기발생 시 위기안정을 도와주어서’(25.0%), ‘정신질환자의 자립생활 능력이 향상되어서’(20.8%), ‘서비스 이용시간 동안 돌봄걱정에 대한 걱정을 덜 수 있어서’(8.3%)’가 있다.

활동지원서비스 이용이 돌봄 부담 해소에 도움이 안 됐다고 응답한 가족이 소수이지만 그들에게 활동지원서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움이 되지 않은 이유를 묻은 결과, ‘서비스 제공인력의 전문성이 부족해서’, ‘서비스 이용 과정이 불편해서’, ‘서비스를 필요한 시점에 이용하지 못하여서’라고 응답하였다.

〈표 4-69〉 활동지원서비스 이용이 돌봄 부담 해소에 도움 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 도움이 안됐다		도움이 안됐다		보통이다		도움이 됐다		매우 도움이 됐다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	1	2.2	3	6.5	18	39.1	15	32.6	9	19.6	46	100.0
성별												
남	-	-	-	-	6	35.3	7	41.2	4	23.5	17	100.0
여	1	3.6	3	10.7	11	39.3	8	28.6	5	17.9	28	100.0
연령별												
50세 이하	-	-	1	16.7	1	16.7	1	16.7	3	50.0	6	100.0
51-60세	-	-	-	-	4	44.4	3	33.3	2	22.2	9	100.0
61-70세	-	-	-	-	3	25.0	5	41.7	4	33.3	12	100.0
71세 이상	1	5.3	2	10.5	10	52.6	6	31.6	-	-	19	100.0
결혼상태												
미혼	-	-	1	16.7	2	33.3	1	16.7	2	33.3	6	100.0
결혼/동거	1	3.1	2	6.3	11	34.4	13	40.6	5	15.6	32	100.0
별거/이혼/사별	-	-	-	-	4	57.1	1	14.3	2	28.6	7	100.0
동거가족												
독거	-	-	-	-	3	75.0	-	-	1	25.0	4	100.0
비독거	1	2.6	3	7.9	13	34.2	13	34.2	8	21.1	38	100.0
주관적 경제수준*												
상/중상	-	-	-	-	-	-	-	-	1	100.0	1	100.0
중	-	-	2	10.5	7	36.8	8	42.1	2	10.5	19	100.0
중하/하	1	4.4	1	4.4	9	39.1	6	26.1	6	26.1	23	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	-	-	1	10.0	6	60.0	1	10.0	2	20.0	10	100.0
건강보험(의료보험)	1	3.3	2	6.7	8	26.7	13	43.3	6	20.0	30	100.0

주: 무응답 제외

〈표 4-70〉 활동지원서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움 된 이유

(단위: 명, %)

구 분	이용 동안 일상생활할 수있어		위기발생 시 안정을 도와주어		신체·정신건강진반향상 되어		자립생활 능력이 향상되어		갈등관계 벗어날 수 있어서		돌봄걱정을 덜 수 있어서		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	13	54.2	6	25.0	8	33.3	5	20.8	8	33.3	2	8.3	3	12.5	45	100.0
성별																
남	4	36.4	4	36.4	3	27.3	3	27.3	6	54.5	-	-	1	9.1	21	100.0
여	9	69.2	2	15.4	5	38.5	2	15.4	2	15.4	2	15.4	2	15.4	24	100.0
연령별																
50세 이하	2	50.0	-	-	-	-	1	25.0	1	25.0	-	-	2	50.0	6	100.0
51-60세	3	60.0	1	20.0	1	20.0	2	40.0	2	40.0	1	20.0	-	-	10	100.0
61-70세	6	66.7	3	33.3	4	44.4	1	11.1	2	22.2	1	11.1	1	11.1	18	100.0
71세 이상	2	33.3	2	33.3	3	50.0	1	16.7	3	50.0	-	-	-	-	11	100.0
결혼상태																
미혼	1	33.3	-	-	-	-	1	33.3	-	-	-	-	2	66.7	4	100.0
결혼/동거	11	61.1	5	27.8	7	38.9	2	11.1	8	44.4	2	11.1	-	-	35	100.0
별거/이혼/사별	1	33.3	1	33.3	1	33.3	2	66.7	-	-	-	-	1	33.3	6	100.0
동거가족																
독거	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0	-	-	-	-	-	-	2	100.0
비독거	12	57.1	5	23.8	7	33.3	3	14.3	7	33.3	2	9.5	3	14.3	39	100.0
주관적 경제수준*																
상/중상	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0	-	-	-	-	-	-	2	100.0
중	4	40.0	4	40.0	2	20.0	1	10.0	4	40.0	1	10.0	2	20.0	18	100.0
중하/하	7	58.3	2	16.7	6	50.0	3	25.0	4	33.3	1	8.3	1	8.3	24	100.0
의료보장제도 유형																
의료급여	2	66.7	-	-	2	66.7	1	33.3	-	-	-	-	1	33.3	6	100.0
건강보험(의료보험)	10	52.6	6	31.6	6	31.6	4	21.1	8	42.1	2	10.5	1	5.3	37	100.0

주: 무응답 제외.

〈표 4-71〉 활동지원서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움 되지 않은 이유

(단위: 명, %)

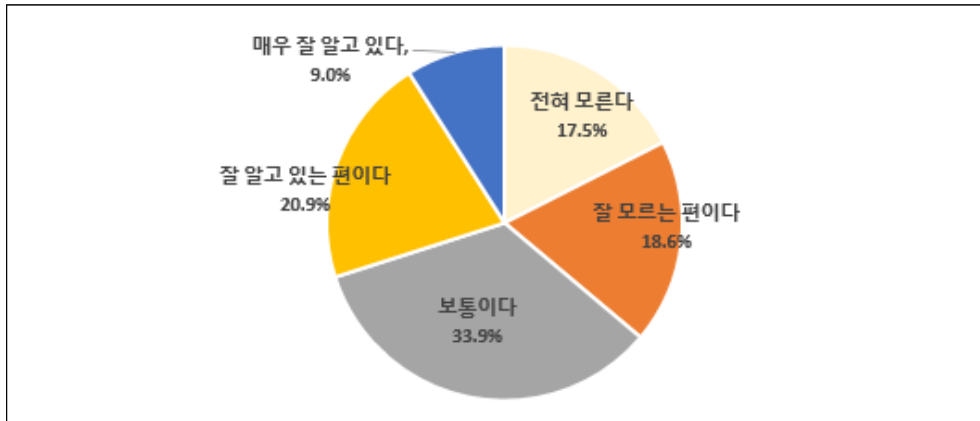
구 분	서비스 내용 불만족해서		서비스 양이 부족해서		제공인력의 전문성부족		이용이 불편해서		필요한시점에 이용 못해서		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	-	-	-	-	1	50.0	1	50.0	1	50.0	2	100.0
성별												
남	-	-	-	-	1	50.0	1	50.0	1	50.0	2	100.0
연령별												
50세 이하	-	-	-	-	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0
71세 이상	-	-	-	-			1	100.0	1	100.0	1	100.0
결혼상태												
미혼	-	-	-	-	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0
결혼/동거	-	-	-	-			1	100.0	1	100.0	1	100.0
동거가족												
비독거	-	-	-	-	1	50.0	1	50.0	1	50.0	2	100.0
주관적 경제수준*												
중	-	-	-	-	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0
중하/하	-	-	-	-			1	100.0	1	100.0	1	100.0
의료보장제도 유형												
건강보험(의료보험)	-	-	-	-	1	50.0	1	50.0	1	50.0	2	100.0

주: 무응답 제외, 복수 응답(2개 선택)

(6) 동료지원서비스 인지, 이용 여부와 필요성에 대한 인식

조사에 참여한 가족을 대상으로 동료지원서비스에 대해 얼마나 알고 있는지를 묻은 결과, ‘잘 알고 있는 편이다’ 혹은 ‘매우 잘 알고 있다’고 응답한 가족은 전체의 29.9%로 나타났다.

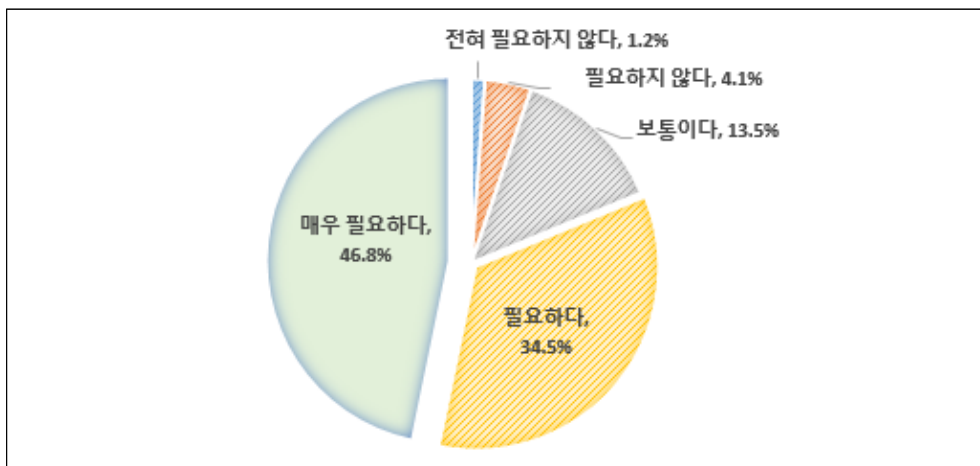
[그림 4-29] 동료지원서비스 인지 정도



주: 무응답 제외

가족에게 동료지원서비스 이용 경험을 물은 결과, 82.6%가 동료지원서비스 이용 경험이 없다고 응답하였으나, 가족은 정신장애인이 지역사회에서 계속 거주하기 위해서는 동료지원서비스가 필요하다고 인식하고 있었다. 보다 구체적으로 연구에 참여한 가족의 81.3%가 동료지원서비스가 ‘필요하다’ 혹은 ‘매우 필요하다’고 응답하였다.

[그림 4-30] 동료지원서비스 필요 여부



주: 무응답 제외

〈표 4-72〉 동료지원서비스 인지 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 모른다		잘 모르는 편이다		보통이다		잘 아는 편이다		매우 잘안다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	31	17.5	33	18.6	60	33.9	37	20.9	16	9.0	177	100.0
성별												
남	8	14.3	11	19.6	21	37.5	12	21.4	4	7.1	56	100.0
여	23	19.8	21	18.1	36	31.0	24	20.7	12	10.3	116	100.0
연령별												
50세 이하	5	20.0	7	28.0	7	28.0	4	16.0	2	8.0	25	100.0
51-60세	8	22.2	3	8.3	14	38.9	8	22.2	3	8.3	36	100.0
61-70세	8	12.7	13	20.6	20	31.8	15	23.8	7	11.1	63	100.0
71세 이상	10	19.6	10	19.6	18	35.3	9	17.7	4	7.8	51	100.0
결혼상태*												
미혼	3	15.0	5	25.0	6	30.0	4	20.0	2	10.0	20	100.0
결혼/동거	19	15.5	17	13.8	46	37.4	28	22.8	13	10.6	123	100.0
별거/이혼/사별	9	30.0	11	36.7	5	16.7	4	13.3	1	3.3	30	100.0
동거가족												
독거	4	26.7	5	33.3	5	33.3	1	6.7	-	-	15	100.0
비독거	26	16.9	27	17.5	54	35.1	33	21.4	14	9.1	154	100.0
주관적 경제수준*												
상/중상	2	13.3	3	20.0	5	33.3	5	33.3	-	-	15	100.0
중	7	9.7	11	15.3	26	36.1	16	22.2	12	16.7	72	100.0
중하/하	20	24.7	17	21.0	26	32.1	15	18.5	3	3.7	81	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	5	17.9	8	28.6	10	35.7	4	14.3	1	3.6	28	100.0
건강보험(의료보험)	26	19.4	23	17.2	41	30.6	31	23.1	13	9.7	134	100.0

주: 무응답 제외. * p < .05 수준에서 유의미함.

〈표 4-73〉 동료지원서비스 이용 경험 유무

(단위: 명, %)

구 분	예		아니오		계	
	수	비율	수	비율	수	비율
계	30	17.4	142	82.6	172	100.0
성별						
남	12	22.6	41	77.4	53	100.0
여	17	14.9	97	85.1	114	100.0
연령별						
50세 이하	4	16.0	21	84.0	25	100.0
51-60세	3	8.6	32	91.4	35	100.0
61-70세	12	19.1	51	81.0	63	100.0
71세 이상	11	23.4	36	76.6	47	100.0
결혼상태						
미혼	5	25.0	15	75.0	20	100.0
결혼/동거	22	18.5	97	81.5	119	100.0
별거/이혼/사별	3	10.3	26	89.7	29	100.0
동거가족						
독거	-	-	15	100.0	15	100.0
비독거	27	18.1	122	81.9	149	100.0
주관적 경제수준						
상/중상	2	13.3	13	86.7	15	100.0
중	16	22.5	55	77.5	71	100.0
중하/하	12	15.6	65	84.4	77	100.0
의료보장제도 유형**						
의료급여	6	21.4	22	78.6	28	100.0
건강보험(의료보험)	20	15.5	109	84.5	129	100.0

주: 무응답 제외. ** p < .01 수준에서 유의미함.

〈표 4-74〉 동료지원서비스 필요 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 필요하지 않다		필요하지 않다		보통이다		필요하다		매우 필요하다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	2	1.2	7	4.1	23	13.5	59	34.5	80	46.8	171	100.0
성별												
남	1	2.0	1	2.0	9	17.7	17	33.3	23	45.1	51	100.0
여	1	0.9	6	5.2	14	12.2	38	33.0	56	48.7	115	100.0
연령별**												
50세 이하	2	8.3	1	4.2	4	16.7	11	45.8	6	25.0	24	100.0
51-60세	-	-	1	2.9	8	22.9	6	17.1	20	57.1	35	100.0
61-70세	-	-	3	4.8	3	4.8	26	41.9	30	48.4	62	100.0
71세 이상	-	-	2	4.2	8	16.7	14	29.2	24	50.0	48	100.0
결혼상태***												
미혼	2	11.1	1	5.6	5	27.8	6	33.3	4	22.2	18	100.0
결혼/동거	-	-	2	1.7	12	10.2	43	36.4	61	51.7	118	100.0
별거/이혼/사별	-	-	4	12.9	5	16.1	8	25.8	14	45.2	31	100.0
동거가족												
독거	-	-	2	13.3	3	20.0	4	26.7	6	40.0	15	100.0
비독거	2	1.4	5	3.4	19	12.8	52	35.1	70	47.3	148	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	1	6.7	-	-	3	20.0	4	26.7	7	46.7	15	100.0
중	1	1.5	1	1.5	6	8.8	20	29.4	40	58.8	68	100.0
중하/하	-	-	6	7.6	13	16.5	31	39.2	29	36.7	79	100.0
의료보장제도 유형*												
의료급여	1	3.9	2	7.7	5	19.2	7	26.9	11	42.3	26	100.0
건강보험(의료보험)	1	0.8	4	3.1	18	14.0	43	33.3	63	48.8	129	100.0

주: 무응답 제외. * p < .05, ** p < .01, *** p < .001 수준에서 유의미함.

조사에 참여한 가족에게 동료지원서비스 이용이 본인들의 돌봄 부담 해소에 얼마나 도움이 되었는지를 묻은 결과, 도움이 됐다는 응답이 75.0%로 도움이 안 됐다는 응답(7.1%)에 비해 매우 높게 나타났다.

동료지원서비스 이용이 돌봄 부담 해소에 도움이 된다고 응답한 가족들에게 동료지원서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움이 된 이유를 묻은 결과, ‘정신질환자의 자립생활 능력이 향상되어서’가 47.6%로 가장 높게 나타났다. 그 외 ‘정신과적 위기발생 시 위기안정을 도와주어서’가 38.1%, ‘정신질환자의 자립생활 능력이 향상되어서’가

33.3%, 서비스 이용시간 동안 나의 일상생활을 할 수 있어서가 28.6%가 높은 응답률을 보였다. 그 외 동료지원서비스가 돌봄부담 해소에 도움을 준 이유로, ‘서비스 이용시간 동안 돌봄걱정에 대한 걱정을 덜 수 있어서’(14.3%)와 ‘정신질환자와의 갈등관계로부터 벗어날 수 있어서’(9.5%)라는 응답도 있다.

동료지원서비스 이용이 돌봄 부담 해소에 도움이 안 됐다고 응답한 소수의 가족에게 동료지원서비스가 본인들의 돌봄 부담 해소에 도움이 되지 않은 이유를 묻은 결과, ‘서비스 내용이 불만스러워서’와 ‘서비스 제공인력의 전문성이 부족해서’라고 응답하였다.

〈표 4-75〉 동료지원서비스 이용이 돌봄 부담 해소에 도움 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 도움이 안됐다		도움이 안됐다		보통이다		도움이 됐다		매우 도움이 됐다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	-	-	2	7.1	5	17.9	16	57.1	5	17.9	28	100.0
성별												
남	-	-	-	-	2	18.2	8	72.7	1	9.1	11	100.0
여	-	-	2	12.5	2	12.5	8	50.0	4	25.0	16	100.0
연령별												
50세 이하	-	-	1	25.0	2	50.0	1	25.0	-	-	4	100.0
51-60세	-	-	-	-	-	-	2	66.7	1	33.3	3	100.0
61-70세	-	-	1	10.0	2	20.0	5	50.0	2	20.0	10	100.0
71세 이상	-	-	-	-	1	9.1	8	72.7	2	18.2	11	100.0
결혼상태												
미혼	-	-	1	20.0	2	40.0	-	-	2	40.0	5	100.0
결혼/동거	-	-	1	5.0	2	10.0	15	75.0	2	10.0	20	100.0
별거/이혼/사별	-	-	-	-	1	33.3	1	33.3	1	33.3	3	100.0
동거가족												
독거	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
비독거	-	-	2	8.0	5	20.0	15	60.0	3	12.0	25	100.0
주관적 경제수준*												
상/중상	-	-	-	-	-	-	1	100.0	-	-	1	100.0
중	-	-	1	6.3	3	18.8	11	68.8	1	6.3	16	100.0
중하/하	-	-	1	9.1	2	18.2	4	36.4	4	36.4	11	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	-	-	-	-	1	16.7	2	33.3	3	50.0	6	100.0
건강보험(의료보험)	-	-	2	11.1	1	5.6	13	72.2	2	11.1	18	100.0

주: 무응답 제외,

〈표 4-76〉 동료지원서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움 된 이유

(단위: 명, %)

구 분	이용동안 일상생활할 수있어		위기발생 시 안정을 도와주어		신체·정신건강전반향상 되어		자립생활 능력이 향상되어		갈등관계 벗어날 수 있어서		돌봄걱정을 덜 수 있어서		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	6	28.6	8	38.1	7	33.3	10	47.6	2	9.5	3	14.3	1	4.8	21	100.0
성별																
남	1	11.1	5	55.6	2	22.2	5	55.6	1	11.1	2	22.2	-	-	9	100.0
여	5	41.7	3	25.0	5	41.7	5	41.7	1	8.3	1	8.3	1	8.3	12	100.0
연령별																
50세 이하	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0	-	-	-	-	-	-	1	100.0
51-60세	1	33.3	1	33.3	1	33.3	1	33.3	1	33.3	-	-	-	-	3	100.0
61-70세	3	42.9	3	42.9	1	14.3	3	42.9	-	-	1	14.3	1	14.3	7	100.0
71세 이상	1	10.0	4	40.0	5	50.0	5	50.0	1	10.0	2	20.0	-	-	10	100.0
결혼상태																
미혼	-	-	1	50.0	-	-	2	100.0	-	-	-	-	-	-	2	100.0
결혼/동거	5	29.4	7	41.2	6	35.3	7	41.2	2	11.8	3	17.6	1	5.9	17	100.0
별거/이혼/사별	1	50.0	-	-	1	50.0	1	50.0	-	-	-	-	-	-	2	100.0
동거가족																
독거	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
비독거	6	33.3	6	33.3	7	38.9	7	38.9	2	11.1	3	16.7	1	5.6	18	100.0
주관적 경제수준*																
상/중상	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0	-	-	-	-	-	-	1	100.0
중	3	25.0	4	33.3	4	33.3	5	41.7	2	16.7	2	16.7	1	8.3	12	100.0
중하/하	2	25.0	4	50.0	3	37.5	4	50.0	-	-	1	12.5	-	-	8	100.0
의료보장제도 유형																
의료급여	1	20.0	1	20.0	1	20.0	3	60.0	-	-	1	20.0	-	-	5	100.0
건강보험(의료보험)	5	33.3	6	40.0	5	33.3	7	46.7	2	13.3	2	13.3	1	6.7	15	100.0

주: 무응답 제외, 복수 응답(2개 선택)

〈표 4-77〉 동료지원서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움 되지 않은 이유

(단위: 명, %)

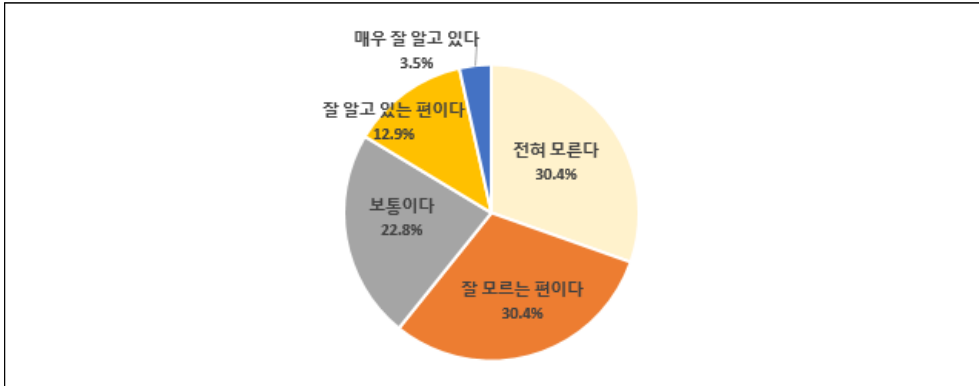
구 분	서비스 내용 불만족해서		서비스 양이 부족해서		제공인력의 전문성부족		이용이 불편해서		필요한시점에 이용 못해서		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	2	100.0	-	-	1	50.0	-	-	-	-	2	100.0
성별												
남	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
여	2	100.0	-	-	1	50.0	-	-	-	-	2	100.0
연령별												
50세 이하	1	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1	100.0
51-60세	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
61-70세	1	100.0	-	-	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0
71세 이상	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
결혼상태												
미혼	1	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1	100.0
결혼/동거	1	100.0	-	-	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0
별거/이혼/사별	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
동거가족												
독거	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
비독거	2	100.0	-	-	1	50.0	-	-	-	-	2	100.0
주관적 경제수준*												
상/중상	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
중	1	100.0	-	-	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0
중하/하	1	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
건강보험(의료보험)	2	100.0	-	-	1	50.0	-	-	-	-	2	100.0

주: 무응답 제외, 복수 응답(2개 선택)

(7) 절차조력서비스 인지, 이용 여부와 필요성에 대한 인식

조사에 참여한 가족에게 정신병원 입퇴원 과정의 절차를 안내하고 지원하는 절차조력인 제도에 대해 얼마나 알고 있는지를 묻은 결과, '잘 알고 있는 편이다' 혹은 '매우 잘 알고 있다'고 응답한 가족은 전체의 16.4%로 나타났다.

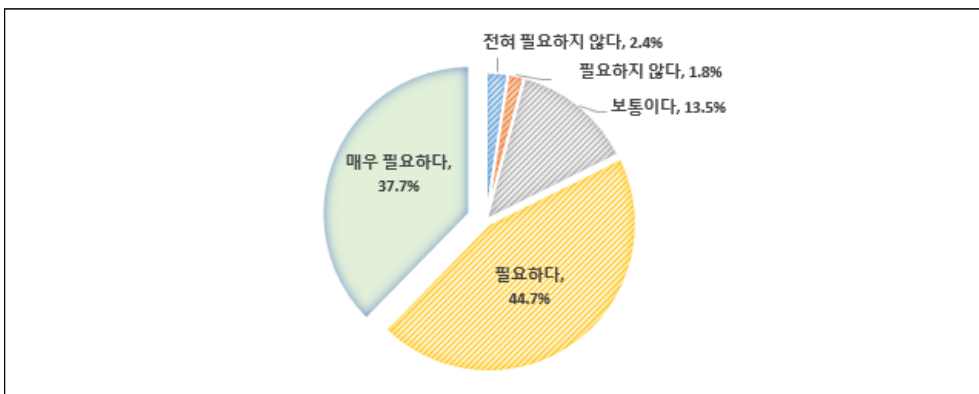
[그림 4-31] 절차조력서비스 인지 정도



주: 무응답 제외

가족에게 절차조력서비스 이용 경험을 묻은 결과, 90.1%가 절차조력서비스 이용 경험이 없다고 응답하였으나, 가족은 정신장애인이 지역사회에서 계속 거주하기 위해서는 절차조력서비스가 필요하다고 인식하고 있었다. 보다 구체적으로 연구에 참여한 가족의 82.4%가 절차조력서비스가 ‘필요하다’ 혹은 ‘매우 필요하다’고 응답하였다.

[그림 4-32] 절차조력서비스 필요 정도



주: 무응답 제외

〈표 4-78〉 절차조력서비스 인지 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 모른다		잘 모르는 편이다		보통이다		잘 아는 편이다		매우 잘 아는 편이다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	52	30.4	52	30.4	39	22.8	22	12.9	6	3.5	171	100.0
성별												
남	10	19.6	19	37.3	14	27.5	7	13.7	1	2.0	51	100.0
여	41	35.7	33	28.7	22	19.1	14	12.2	5	4.4	115	100.0
연령별												
50세 이하	7	30.4	7	30.4	7	30.4	1	4.4	1	4.4	23	100.0
51-60세	10	29.4	11	32.4	6	17.7	4	11.8	3	8.8	34	100.0
61-70세	16	25.4	23	36.5	12	19.1	10	15.9	2	3.2	63	100.0
71세 이상	19	38.8	10	20.4	14	28.6	6	12.2	-	-	49	100.0
결혼상태												
미혼	4	25.0	7	43.8	3	18.8	1	6.3	1	6.3	16	100.0
결혼/동거	33	27.5	36	30.0	29	24.2	17	14.2	5	4.2	120	100.0
별거/이혼/사별	15	48.4	8	25.8	5	16.1	3	9.7	-	-	31	100.0
동거가족												
독거	5	35.7	6	42.9	2	14.3	1	7.1	-	-	14	100.0
비독거	43	28.9	44	29.5	37	24.8	19	12.8	6	4.0	149	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	3	20.0	6	40.0	4	26.7	2	13.3	-	-	15	100.0
중	16	23.5	17	25.0	22	32.4	7	10.3	6	8.8	68	100.0
중하/하	29	36.7	26	32.9	12	15.2	12	15.2	-	-	79	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	9	36.0	9	36.0	6	24.0	1	4.0	-	-	25	100.0
건강보험(의료보험)	40	30.8	40	30.8	26	20.0	19	14.6	5	3.9	130	100.0

주: 무응답 제외

〈표 4-79〉 철차조력서비스 이용경험 여부

(단위: 명, %)

구 분	있다		없다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율
계	17	9.9	155	90.1	172	100.0
성별						
남	6	11.3	47	88.7	53	100.0
여	10	8.8	104	91.2	114	100.0
연령별						
50세 이하	3	12.5	21	87.5	24	100.0
51~60세	1	2.9	33	97.1	34	100.0
61~70세	7	11.3	55	88.7	62	100.0
71세 이상	6	12.0	44	88.0	50	100.0
결혼상태*						
미혼	5	27.8	13	72.2	18	100.0
결혼/동거	11	9.2	109	90.8	120	100.0
별거/이혼/사별	1	3.3	29	96.7	30	100.0
동거가족						
독거	-	-	14	100.0	14	100.0
비독거	14	9.3	136	90.7	150	100.0
주관적 경제수준						
상/중상	-	-	15	100.0	15	100.0
중	8	11.8	60	88.2	68	100.0
중하/하	9	11.3	71	88.8	80	100.0
의료보장제도 유형*						
의료급여	3	11.1	24	88.9	27	100.0
건강보험(의료보험)	11	8.5	119	91.5	130	100.0

주: 무응답 제외. * p < .05 수준에서 유의미함.

〈표 4-80〉 절차조력서비스 필요 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 필요하지 않다		필요하지 않다		보통이다		필요하다		매우 필요하다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	4	2.4	3	1.8	23	13.5	76	44.7	64	37.7	170	100.0
성별												
남	1	1.9	-	-	6	11.1	29	53.7	18	33.3	54	100.0
여	3	2.7	3	2.7	17	15.3	43	38.7	45	40.5	111	100.0
연령별												
50세 이하	2	8.0	1	4.0	4	16.0	11	44.0	7	28.0	25	100.0
51-60세	-	-	-	-	6	17.7	11	32.4	17	50.0	34	100.0
61-70세	2	3.2	2	3.2	6	9.7	26	41.9	26	41.9	62	100.0
71세 이상	-	-	-	-	7	14.9	26	55.3	14	29.8	47	100.0
결혼상태**												
미혼	2	10.5	1	5.3	2	10.5	10	52.6	4	21.1	19	100.0
결혼/동거	2	1.7	-	-	14	11.9	54	45.8	48	40.7	118	100.0
별거/이혼/사별	-	-	2	6.9	7	24.1	8	27.6	12	41.4	29	100.0
동거가족												
독거	-	-	1	7.1	3	21.4	3	21.4	7	50.0	14	100.0
비독거	4	2.7	2	1.4	19	12.8	69	46.6	54	36.5	148	100.0
주관적 경제수준												
상/중상	1	6.7	-	-	4	26.7	6	40.0	4	26.7	15	100.0
중	1	1.5	-	-	6	8.7	31	44.9	31	44.9	69	100.0
중하/하	2	2.6	3	3.9	12	15.6	34	44.2	26	33.8	77	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	1	3.7	1	3.7	8	29.6	8	29.6	9	33.3	27	100.0
건강보험(의료보험)	3	2.3	2	1.6	13	10.2	58	45.3	52	40.6	128	100.0

주: 무응답 제외. ** p < .01 수준에서 유의미함.

조사에 참여한 가족에게 절차조력서비스 이용이 본인들의 돌봄 부담 해소에 얼마나 도움이 되었는지를 묻은 결과, 도움이 됐다는 응답이 75.0%로 도움이 안 됐다는 응답(6.3%)에 비해 매우 높게 나타났다.

절차조력서비스 이용이 돌봄 부담 해소에 도움이 된다고 응답한 가족들에게 절차조력서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움이 된 이유를 묻은 결과, ‘입퇴원 절차를 상세하게 알려주어서’와 ‘퇴원 이후 계획수립을 도와주어서’, ‘관련

서비스를 연계해 주거나 정보를 제공해 주어서'가 각각 41.7%로 가장 높게 나왔다. 그 외 절차조력서비스의 돌봄부담 해소 이유는 '정신질환자가 병동생활에 적응하는 데에 도와주어서'(25.0%)와 '정신질환자가 입원과정에서 정확한 의사표현을 할 수 있도록 도와주어서'(16.7%), 병동생활 중 부당한 처우개선을 도와주어서(16.7%), 퇴원청구 등의 절차를 도와주어서(8.3%) 순으로 응답률이 높게 나왔다.

절차조력서비스 이용이 돌봄 부담 해소에 도움이 안 됐다고 응답한 소수의 가족들에게 절차조력서비스가 정신질환자 가족원에 대한 본인들의 돌봄 부담 해소에 도움이 되지 않은 이유를 묻은 결과, '서비스 제공인력의 전문성이 부족해서'라고 응답하였다.

〈표 4-81〉 절차조력서비스 이용이 돌봄 부담 해소에 도움 정도

(단위: 명, %)

구 분	전혀 도움이 안됐다		도움이 안됐다		보통이다		도움이 됐다		매우 도움이 됐다		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	1	6.3	-	-	3	18.8	8	50.0	4	25.0	16	100.0
성별												
남	-	-	-	-	1	16.7	4	66.7	1	16.7	6	100.0
여	1	11.1	-	-	2	22.2	3	33.3	3	33.3	9	100.0
연령별												
50세 이하	-	-	-	-	2	66.7	1	33.3	-	-	3	100.0
51~60세	1	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1	100.0
61~70세	-	-	-	-	1	16.7	3	50.0	2	33.3	6	100.0
71세 이상	-	-	-	-	-	-	4	66.7	2	33.3	6	100.0
결혼상태												
미혼	-	-	-	-	3	60.0	2	40.0	-	-	5	100.0
결혼/동거	-	-	-	-	-	-	6	60.0	4	40.0	10	100.0
별거/이혼/사별	1	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	1	100.0
동거가족												
독거	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
비독거	1	7.7	-	-	2	15.4	7	53.9	3	23.1	13	100.0
주관적 경제수준*												
상/중상	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
중	-	-	-	-	1	14.3	5	71.4	1	14.3	7	100.0
중하/하	1	11.1	-	-	2	22.2	3	33.3	3	33.3	9	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	1	33.3	-	-	1	33.3	1	33.3	-	-	3	100.0
건강보험(의료보험)	-	-	-	-	2	20.0	4	40.0	4	40.0	10	100.0

주: 무응답 제외

〈표 4-82〉 절차조력서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움 된 이유

(단위: 명, %)

구 분	입퇴원 절차를 상세하게 알려줘서		입원시 의사표현할 수 있게 도와줘서		병동생활 적응에 도와줘서		퇴원청구 등의 절차를 도와줘서		병동생활부담한 차우개선도 도와줘서		퇴원이후 계획수립 도와줘서		관련 서비스 연계정보 제공해줘		기타		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	5	41.7	2	16.7	3	25.0	1	8.3	2	16.7	5	41.7	5	41.7	-	-	12	100.0
성별																		
남	2	40.0	1	20.0	1	20.0	1	20.0	1	20.0	2	40.0	2	40.0	-	-	5	100.0
여	2	33.3	1	16.7	1	16.7	-	-	1	16.7	3	50.0	3	50.0	-	-	6	100.0
연령별																		
50세 이하	-	-	1	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	100.0
51-60세	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
61-70세	3	60.0	-	-	3	60.0	-	-	1	20.0	1	20.0	2	40.0	-	-	5	100.0
71세 이상	2	33.3	1	16.7	-	-	1	16.7	1	16.7	4	66.7	3	50.0	-	-	6	100.0
결혼상태																		
미혼	1	50.0	1	50.0	1	50.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	100.0
결혼/동거	4	40.0	1	10.0	2	20.0	1	10.0	2	20.0	5	50.0	5	50.0	-	-	10	100.0
별거/이혼/사별	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
동거가족																		
독거	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
비독거	4	40.0	2	20.0	2	20.0	1	10.0	2	20.0	4	40.0	4	40.0	-	-	10	100.0
주관적 경제수준*																		
상/중상	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
중	3	50.0	1	16.7	2	33.3	-	-	1	16.7	2	33.3	2	33.3	-	-	6	100.0
중하/하	2	33.3	1	16.7	1	16.7	1	16.7	1	16.7	3	50.0	3	50.0	-	-	6	100.0
의료보장제도 유형																		
의료급여	1	100.0	-	-	1	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	100.0
건강보험(의료보험)	3	37.5	-	-	2	25.0	1	12.5	2	25.0	4	50.0	4	50.0	-	-	8	100.0

주: 무응답 제외, 복수 응답(2개 선택)

〈표 4-83〉 절차조력서비스가 정신질환자의 돌봄 부담 해소에 도움 되지 않은 이유

(단위: 명, %)

구 분	서비스 내용 불만족해서		서비스 양이 부족해서		제공인력의 전문성부족		이용이 불편해서		필요한사전에 이용 못해서		계	
	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율
계	-	-	-	-	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0
성별												
여	-	-	-	-	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0
연령별												
51-60세	-	-	-	-	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0
결혼상태												
별거/이혼/사별	-	-	-	-	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0
동거가족												
비독거	-	-	-	-	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0
주관적 경제수준*												
중하/하	-	-	-	-	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0
의료보장제도 유형												
의료급여	-	-	-	-	1	100.0	-	-	-	-	1	100.0

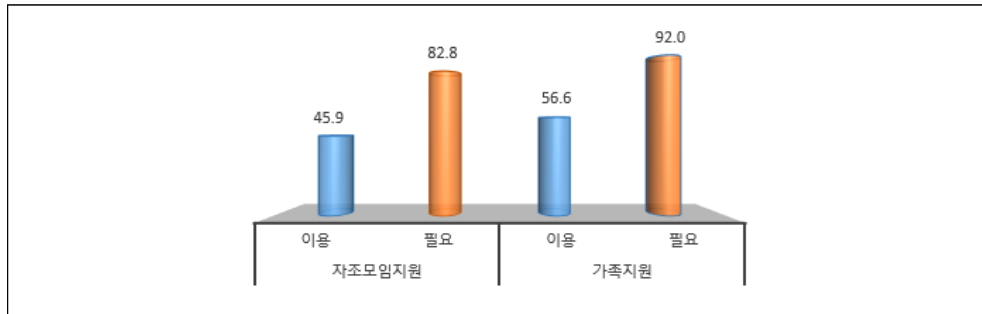
주: 무응답 제외, 복수 응답(2개 선택)

(8) 가족지원서비스 이용 여부와 필요성에 대한 인식

자조 및 가족지원과 관련한 제도(지원)나 서비스 이용 경험은 ‘가족지원’이 56.6%, ‘자조모임지원’이 45.9%로 나타났다. 제도나 서비스 필요성은 ‘가족지원’이 92.0%, ‘자조모임지원’이 45.9%로 나타났다.

[그림 4-33] 정신질환자가 이용한 제도(지원)나 서비스 이용 경험 및 필요성(자조 및 가족지원)

(단위: %)



주: 무응답 제외

〈표 4-84〉 제도나 서비스 이용경험 여부(취업·훈련, 자조·가족지원)

(단위: 명, %)

구 분		있다		없다		계	
		수	비율	수	비율	수	비율
취업· 훈련	1) 취업 전 훈련 및 직업기술 훈련	41	27.9	106	72.1	147	100.0
	2) 직장정보제공 및 취업 연계	46	30.7	104	69.3	150	100.0
	3) 자립생활체험서비스	16	11.1	128	88.9	144	100.0
자조· 가족 지원	1) 자조모임지원	67	45.9	79	54.1	146	100.0
	2) 가족지원	82	56.6	63	43.5	145	100.0

주: 무응답 제외

〈표 4-85〉 제도나 서비스 필요 정도(취업·훈련, 자조·가족지원)

(단위: 명, %)

구 분		전혀 불필요		불필요		보통		필요		매우 필요		점수	
		수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	수	비율	평균	표준편차
취업· 훈련	1) 취업 전 훈련 및 직업기술 훈련	6	3.7	4	2.5	6	3.7	52	31.9	95	58.3	1.72	0.45
	2) 직장정보제공 및 취업 연계	6	3.7	3	1.8	8	4.9	49	30.1	97	59.5	1.69	0.46
	3) 자립생활체험서비스	5	3.1	4	2.5	9	5.5	54	33.1	91	55.8	1.89	0.32
자조· 가족 지원	1) 자조모임지원	4	2.5	3	1.8	21	12.9	46	28.2	89	54.6	1.54	0.50
	2) 가족지원	3	1.8	1	0.6	9	5.5	55	33.7	95	58.3	1.43	0.50

주: 무응답 제외

제5장

정신장애인 및 가족 대상 초점집단면접조사(FGI)

제5장 정신장애인 및 가족 대상 초점집단면접조사(FGI)

제1절 조사 개요

1. 자료 수집

활동지원서비스, 동료지원서비스, 절차조력서비스 등 정신장애인의 인적 지원 서비스 이용 경험을 파악하고 서비스의 개선을 위해 필요한 정책적·실천적 과제를 도출하기 위하여 질적 조사를 실시하였다. 조사 방법은 초점집단면접조사(Focus Group Interview)를 통해 이루어졌으며, 서비스 영역에 따라 3개의 집단으로 구성하였다. 첫째, 활동지원서비스의 이용 경험이 있는 당사자와 가족을 대상으로 하였다. 둘째, 절차조력서비스의 이용 경험이 있는 당사자와 가족을 대상으로 하였다. 셋째, 동료상담서비스의 이용 경험이 있는 당사자와 가족을 대상으로 하였다. 진단기준, 서비스 이용 경험, 의사소통 수준 등 인터뷰 참여자의 세부 기준은 <표5-1>에 제시된 내용과 같다.

각 집단은 유의적 표집 방법 중 할당사례선택(quota selection)을 실시하여 한 그룹 당 당사자 약 3-4명, 가족 2명으로 구성하였다. 인터뷰 참여자 선정은 본 주제와 관련한 전문가 또는 활동가 등으로부터 참여자를 추천 받는 세평적 사례선택(reputational case selection)을 활용하였다. 집단별로 연구주제에 관하여 풍부한 자료를 제공할 수 있는 정보제공자를 소개받아 이루어졌다. 인터뷰는 공동연구원 1명이 연구참여자들에게 접근 가능한 각기의 장소에서 시행하였다. 각 인터뷰는 50분 ~ 1시간 30분 가량이 소요되었다.

초점집단면접조사에는 총 13명이 참여하였다. 활동지원서비스 이용 경험이 있는 당사자 3명과 가족 2명, 동료상담서비스 이용 경험이 있는 당사자 3명과 가족 1명, 절차조력서비스 이용 경험이 있는 당사자 3명과 가족 1명이 포함되어 있다. 성별, 연령, 진단명, 유병기간, 유형별 서비스 이용기간, 이용시간 또는 이용횟수 등 초점집단면접조사 참여자의 3개 그룹별 세부 특성은 <표5-2>부터 <표5-4>까지 제시한 내용과 같다.

〈표 5-1〉 초점집단면접조사 참여자 세부 기준

활동지원 서비스 그룹	• 활동지원서비스 이용 경험이 있는 당사자 (1) 18세 이상 ~ 65세 미만의 F20 조현병, F25 조현정동장애, F31 양극성정동장애, F33 재발성 우울장애의 진단을 받은 자 (2) 활동지원서비스를 3개월 이상 이용한 경험이 있는 자 (3) FGI에 대한 설명서 및 동의서를 읽고 이해하는데 인지적 어려움이 없으며 자발적으로 FGI에 참여하기를 원하고 자필로 동의서에 서명할 수 있는 자 (4) 주제의 내용을 전반적으로 이야기해 줄 수 있는 자 • 활동지원서비스 이용 경험이 있는 당사자의 가족 (1) 18세 이상 ~ 65세 미만의 F20 조현병, F25 조현정동장애, F31 양극성정동장애, F33 재발성 우울장애의 진단을 받은 자의 가족 (2) 활동지원서비스를 3개월 이상 이용한 경험이 있는 자의 가족 (3) FGI에 대한 설명서 및 동의서를 읽고 이해하는데 인지적 어려움이 없으며 자발적으로 FGI에 참여하기를 원하고 자필로 동의서에 서명할 수 있는 자 (4) 주제의 내용을 전반적으로 이야기해 줄 수 있는 자
절차조력 서비스 그룹	• 절차조력서비스 이용 경험이 있는 당사자 (1) 18세 이상 ~ 65세 미만의 F20 조현병, F25 조현정동장애, F31 양극성정동장애, F33 재발성 우울장애의 진단을 받은 자 (2) 절차조력서비스를 1회 이상 이용한 경험이 있는 자 (3) FGI에 대한 설명서 및 동의서를 읽고 이해하는데 인지적 어려움이 없으며 자발적으로 FGI에 참여하기를 원하고 자필로 동의서에 서명할 수 있는 자 (4) 주제의 내용을 전반적으로 이야기해 줄 수 있는 자 • 절차조력서비스 이용 경험이 있는 당사자의 가족 (1) 18세 이상 ~ 65세 미만의 F20 조현병, F25 조현정동장애, F31 양극성정동장애, F33 재발성 우울장애의 진단을 받은 자의 가족 (2) 절차조력서비스를 1회 이상 이용한 경험이 있는 자의 가족 (3) FGI에 대한 설명서 및 동의서를 읽고 이해하는데 인지적 어려움이 없으며 자발적으로 FGI에 참여하기를 원하고 자필로 동의서에 서명할 수 있는 자 (4) 주제의 내용을 전반적으로 이야기해 줄 수 있는 자
동료상담 서비스 그룹	• 동료상담서비스 이용 경험이 있는 당사자 (1) 18세 이상 ~ 65세 미만의 F20 조현병, F25 조현정동장애, F31 양극성정동장애, F33 재발성 우울장애의 진단을 받은 자 (2) 동료상담서비스를 3개월 이상 이용한 경험이 있는 자 (3) FGI에 대한 설명서 및 동의서를 읽고 이해하는데 인지적 어려움이 없으며 자발적으로 FGI에 참여하기를 원하고 자필로 동의서에 서명할 수 있는 자 (4) 주제의 내용을 전반적으로 이야기해 줄 수 있는 자 • 동료상담서비스 이용 경험이 있는 당사자의 가족 (1) 18세 이상 ~ 65세 미만의 F20 조현병, F25 조현정동장애, F31 양극성정동장애, F33 재발성 우울장애의 진단을 받은 자의 가족 (2) 동료상담서비스를 3개월 이상 이용한 경험이 있는 자의 가족 (3) FGI에 대한 설명서 및 동의서를 읽고 이해하는데 인지적 어려움이 없으며 자발적으로 FGI에 참여하기를 원하고 자필로 동의서에 서명할 수 있는 자 (4) 주제의 내용을 전반적으로 이야기해 줄 수 있는 자

〈표 5-2〉 활동지원서비스 그룹 인터뷰 참여자 특성

	ID	성별	연령	진단명	유병기간	서비스이용기간	월 이용시간
당사자	활동-당A	여성	20대	조현 정동장애	6년	2년6개월	90시간
	활동-당B	남성	50대	조현병	-	2년	240시간
가족	활동-가A	여성	60대	조현병	6년	1년	90시간 중 60시간
	활동-가B	여성	70대	조현병	24년	2개월	120시간
	활동-가C	여성	60대	조현 정동장애	18년	2년	120시간

〈표 5-3〉 동료지원서비스 그룹 인터뷰 참여자 특성

	ID	성별	연령대	진단명	유병기간	서비스 이용기간	월 이용시간
당사자	동료-당A	남성	40대	양극성 정동장애	26년	3년	4시간(주1회 1시간)
	동료-당B	여성	30대	조현 정동장애	3년	2개월	8시간(주1회 2시간)
	동료-당C*	남성	40대	조현병	27년	11년	32시간(2명 주2회 2시간)
	동료-당D	여성	30대	조현 정동장애	8년	1년	12시간(주1-2회 3시간)
가족	동료-가A	여성	60대	조현 정동장애	8년	1년	12시간(주1-2회 3시간)

* 동료지원인에 해당하여 서비스 제공기간 및 월 제공시간을 기입함

〈표 5-4〉 절차조력서비스 그룹 인터뷰 참여자 특성

	ID	성별	연령	진단명	유병기간	서비스 이용기간	이용· 면회횟수
당사자	절차-당A	여성	50대	조현 정동장애	30년	3주(동의입원)	1회 / 4회
	절차-당B	여성	40대	조현 정동장애	22년	2개월(보호입원)	1회 / 1회
	절차-당C	여성	20대	조현병	-	3주(동의입원)	1회 / 2회
가족	절차-가A	여성	50대	조현병	-	3주(동의입원)	1회 / 2회

조사내용은 각 인적 지원서비스(활동지원서비스, 절차조력서비스, 동료상담서비스)가 주로 제공되는 환경에 맞춰 구성하였다. 지역사회 거주 정신장애인에게 주로 제공되는 활동지원서비스 및 동료상담서비스의 경우에는 ① 당사자의 평소 일과와 활동반경, 일상생활 능력의 수준, ② 해당 서비스를 알게 된 계기, 신청 및

수급 과정, ③ 경험한 서비스의 주요 내용, ④ 서비스를 통한 긍정적 변화 및 어려움, ⑤ 서비스의 개선 방안 등을 중심으로 질문하였다. 반면 입원 환경에서 주로 제공되는 절차조력서비스의 경우에는 ① 당사자의 정신과적 입원 과정 및 병원 환경과 병동 생활, ② 입원 생활 중 가장 권익옹호가 필요하다고 느꼈던 영역, ③ 해당 서비스를 알게 된 계기, 신청 및 수급 과정, ④ 경험한 서비스의 주요 내용, ⑤ 서비스를 통한 긍정적 변화 및 어려움, ⑥ 서비스의 개선 방안 등으로 질문을 구성하였다. 연구참여자가 유동적이고 유연하게 질문에 답할 수 있도록 반구조화된 인터뷰를 실시하였다.

2. 자료 분석

연구의 목적과 연구참여자 기준, 연구참여방법 등을 사전에 설명하고 협조를 요청하였으며, 연구참여에 대한 동의를 취득받고 인터뷰를 수행하였다. 참여자의 동의 하에 인터뷰 내용을 녹음하고 녹취전사록에 기초하여 인터뷰 내용을 분석하고, 귀납적 주제분석을 토대로 해석하였다. 귀납적 주제분석은 질적분석에서 거치는 과정으로 자료로부터 코딩하여 주제를 도출하는 방식으로, 글레이저의 분석방법에 가깝다. 또한 지속적 비교방법(constant comparative method)을 통하여 포괄분석, 의미단위분석, 패턴분석, 범주분석, 주제분석 등의 단계를 거쳐 주제를 도출하고 분석 내용을 기술하였다.

제2절 분석 결과

1. 활동지원서비스 이용 당사자 및 가족의 경험과 인식

〈표 5-5〉 활동지원서비스 포커스그룹 질적분석 결과

상위범주	하위범주	패턴
활동지원 영역의 당사자 및 가족의 욕구	기본적인 일상활동 어려움	- 가사 활동, 식사, 위생관리, 이동의 어려움
	정신과적 증상에 따른 일상생활의 어려움	- 급성기에는 거의 불가능한 일상생활 - 예측불가능하게 심화되는 정신과적 증상 - 약물치료만으로는 해결되지 않는 일상생활의 회복
	정신장애에 따른 인지 및 사회적 기능 장애	- 인지기능의 저하 - 대인관계 및 활동의 어려움 - 지역사회 서비스 이용 및 사회참여의 어려움
활동지원 서비스의 이용 경험과 한계	정신장애 특성을 반영하지 않는 서비스수급 평가체계	- 정신장애 특성이 반영되지 않는 서비스 지원 종합조사 도구 - 겉만 보는 형식적 서비스 지원 종합조사 절차
	양적으로 부족해 발생하는 돌봄 공백	- 수급 시간 자체의 부족 - 수급 시간 부족으로 인한 활동지원사 미배치 - 급성기, 야간에 발생하는 돌봄 공백 - 여전히 가족에게 전가되는 돌봄부담
	활동지원사의 편견과 이해 부족으로 인한 한계	- 활동지원사의 이해부족으로 인한 정신장애인 지원의 한계 - 정신장애에 대한 편견으로 배치되지 않는 활동지원사
활동지원 서비스에 대한 욕구와 개선방안	정신장애 포괄하여 평가 체계개편 및 양적확대필요	- 서비스 지원 종합조사표 수정을 통해 수급시간 확대 필요 - 일상생활이 어려운 정신과적 진단까지 수급대상확대 필요
	정신장애 특성을 반영하여 서비스 내용 개편 필요	- 정신장애를 고려한 이용자 교육 구성 필요 - 급성기, 야간 등에는 집중적 지원 제공 필요
	활동지원서비스의 돌봄 인정 범위 확장 필요	- 가족 돌봄에 대한 인정 필요 - 돌봄노동에 대한 처우 개선 필요 - 활동지원사 다양성 확보 필요 - 돌봄에 수반되는 활동비 책정 필요
	활동지원사 대상 정신장애인 인식 개선 및 교육 필요	

1) 활동지원 영역에서의 당사자 및 가족의 욕구

(1) 기본적인 일상활동의 어려움

① 가사 활동의 어려움

활동지원서비스를 받고 있는 정신장애 당사자들은 대체로 기본적인 가사 활동에 어려움을 겪고 있었다. 활동지원사로부터 청소(당A), 빨래(당A) 등의 전반적인 “살림(당B)”에 도움을 받아야 했다.

활동-당B: 살림도 못 하고 그래서.

연구자: 어떤 살림이었을까요? 예를 들면?

활동-당B: 밥하고 이런 거를 못 해가지고.

연구자: 집안일은 좀 괜찮으세요?

활동-당A: 아니요. 거의 못 하고 있어요.

연구자: 그럼 이것도 활동지원사 분께서 도와주시나요?

활동-당A: 시간이 적어가지고 거의 못 하고 있는 거 같아요.

② 식사의 어려움

스스로 식사를 차려 먹는 것에도 어려움이 있었다. 가족B는 “밥도 본인이 차려서 전혀 못 먹는” 당사자에게 매일 1-2시간의 시간을 들여 식사를 차리고 먹는 것까지 지원해야 했다.

그리고 계속 상대가 있어가지고. 불안은 굉장히 많이 나타내가지고. 밥도 본인이 차려서 전혀 못 먹어. 내가 차려놓고 이거 먹어라 했을 때 먹지, 밥도 한 시간 반에서 두 시간 정도. ... 응. 입에다 넣고 한참을 있어야 만이 그걸 넘겨. (활동-가B)

③ 위생관리의 어려움

당사자들 중에는 구강청결유지(당A, 가B), 목욕(가A) 등 스스로의 위생을 관리하는 데에도 어려움을 갖고 있었다. 그로 인해 치아가 썩기도 하였고, 가족이 대신하여 지원해 주려고 하여도 거부하기도 하였다.

활동-가B: 치아도 전부 다 썩어가는 거야. 닦으라 해도 잘 안 닦고. 그러기 때문에 이런 뭐, 뭐 빨래하기, 대중교통, 직장생활

활동-가C: 아무것도 할 수 있는 것이 없잖아.

활동-가B: 전혀 못 하고, 목욕도 안 하려고 하기 때문에 청결 구강 이런 거 전혀, 애기인데 애기처럼 또 이렇게 잘 받아주냐 하면 아니야. 다 거절, 싫다, 소리지르고. 그래가지고 너무 힘들어.(활동-가B)

④ 이동의 어려움

정신장애 당사자의 경우 대중교통에 대한 물리적 접근성보다도 정신과적 증상과 어려움으로 인해 대중교통을 이용하지 못하는 경우가 있었다. 당사자A는 스트레스 상황에서 어디론가 이동을 하는 것 자체에 불안감을 느끼기도 하였고, 계단 등에서 쓰러지는 위험으로 인해 반드시 이동 시 활동지원사 등 타인의 지원을 필요로 하고 있었다. 그 밖에도 대중교통 이용 방법 자체를 잘 알지 못해서(가B) 지원이 요청되기도 했다.

저는 계단 이용 주로. 계단 이동지원이 가장 많아요. 그리고 정신과 같이 가는 것도 있긴 해요. 요즘이나 지금은 혼자 갈 수 있는데 예전에는 힘들었어요. 예전에는 정신과 가서 쓰러졌어요. 스트레스 받아서. 그게 제일 힘들었고 그런데 약을 받기 위해선 가긴 가야죠. 그래서 그 서비스를 제일 받고 싶었어요. (활동-당A)

(2) 정신과적 증상으로 인한 일상생활의 어려움

① 급성기에는 거의 불가능한 일상생활

평상시 “관해(당A)” 상태에서는 일상생활을 하는 데에 큰 어려움이 없지만, 급성기 상태에 도래할 시 증상에 압도되어 “엉뚱한” 행동을 하거나 이전의 일상활동이 “모두 다 안 되는(가족C)” 상태가 되어버린다. 그런 경우 가족들은 ‘경찰(가B)’을 부르거나 ‘병원 입원(가족C)’을 선택하는 수밖에 없었다.

활동-당A: 저는 일어나서 회사 가고 회사 끝나고 사고 안 치면은 끝났다가 거기 회사 끝났다가 바로 야학 들어가요. 근데 증상이 일어나지 않으면 평범하게 삽니다. 교회 갔다가 바쁘게 지내요.

연구자: 증상이 일어난다는 것이 어떤 의미이세요? 혹시?

활동-당A: 갑자기 내가 뛰쳐나가서 "군자역에 갔다올게요." 말하고 일해야 하는데. 아니면 환청이 너무 많이 들려가지고 이제... 그... 환청이 너무 들려서 그래서 대화하다가 환청에 휘말려가지고 엉뚱한 짓거리를 하거나, 아니면 조증와서 돈을 많이 쓰거나, 우울하다고 죽겠다고 난리치거나, 계속 핸드폰으로 징징대거나, 아니면 쓰러져서 계단 구르거나.

일상생활은 잘 되는데요. 그런 거는 병이 안 올라왔을 때, 평상시에는 잘 돼. 평상시에는. 급성기 안 왔을 때는 잘되고 너무 잘하고 응용적 일상 이런 거는 다 잘하고 있어요. 사회적 직장생활도 그런대로 잘 하는 편이에요. 잘하는 편. 급성기가 되면은 모든 거 다 안 되고, 과격해지고 잠도 안 자고, 밥도 잘 안 먹고. 그래서 서울시에서 무슨 쉼터 같은 거 있어서 급성기 때 거기 좀 가서 쉬면은 병원에 굳이 입원할 필요가 없는데, 정신장애인은 입원을 하면 트라우마가 있고 무섭거든. 그리고 거기서 맨 처음 입원하면은 이런 룰이 있다는 걸 알려주어야 하는데, 무조건 강박시키고 무조건 그런단니까. 때리고 뭐하고. 안 좋은 병원은 진짜 가면은 애들이 더 바보가 되고.(활동-가C)

활동-가B: 우리 아이는 힘들어. 경찰 불러다 병원에. 내가 못 돌볼 때는 차기도 하고 오늘도 선생님 계신데도... 그러가지고 조금 막 너무 힘들 때가 많아.

연구자: 그럴 때, 어떤 것이 가장 필요하세요?

활동-가B: 글썄, 달라야 되는데. 누그러뜨려야 되는데. 내도 거기에 대해서 한계가 있잖아, 지식이. 전문적으로 배우지 않기 때문에 애만 타이른다든가 위협하든가 이런 식으로 하는 수밖에 없어. 그러다 보니까 시간이 조금 경과가 되죠. 소리지르면 주변 사람들한테도 피해를 줄 때도 있고 그렇지.

② 예측불가능하게 심화되는 정신과적 증상

그러나 언제 급성기 상태가 될지는 예측하기가 어렵다. “불규칙(당A)”하고 “시시각각 변하는(가B)” 특성으로 인해 가족과 당사자들은 속수무책이다. 당사자A는 이렇게 “왔다갔다”하는 증상에 언제 어떻게 대처해야 할지 예상할 수 없으므로 활동지원서비스를 신청하였다.

급성기 때하고 관해기 때가 다른데 그래서 어려운 것 같아요. 딱 정해서 주 3회 그랬으면 좋겠는데 주 3회 딱 이럴 때도 그렇고, 어떨 때는 주 70회 그럴 때도 있고 너무 불규칙해요. 어떨 때는 한 주에 한 번도 안 일어나고 정말 불규칙해요. 지금은 급성기예요. (활동-당A)

③ 약물 치료만으로는 해결되지 않는 일상생활의 회복

병원을 “20년(가B)”째 다니고 있지만, 당사자의 일상생활의 회복 정도는 크게 변하지 않고 그저 “만성질환자(가C)”가 되어갈 뿐이다. 더 나은 “인지력(가C)”으로 보다 나은 생활을 할 수 있길 희망하지만, 더욱 좋아진 모습은 기대하기가 어렵다. 당사자와 가족들은 약물치료 이외에 생활 측면에서의 지원을 필요로 하고 있었다.

활동-가B: 병원도 한 20년을 이렇게 다니고 있는데 이런 애에 대해서 자세하게 이렇게 물어봐서 진단을 내리잖아요. 약 20년 전이나 지금이나 똑같아요. 약이. 그리고 질문

도. 지금도 00씨 잘 지내요? 그래요 질문하는 것은 5분도 안 돼요.

활동-가A: 그게 문제예요.

활동-가B: 그걸로 땡. 내가 박사라고 뭐라도 성의가 너무 없어요. 5분, 10분이라도 이것도 안 물어봐.

활동-가C: 물어볼 때 가족한테 감정기복이나 무슨 이런 거 상태를 물어봐서 약이 해야 되는 데, 약이 그런 약이 없어. 만성질환자 만들어내는 그런 약이에요. ... 근데 만성질환자 말고. 더 인지력 좋고 그런 걸 부모는 바라잖아요.

(3) 정신장애의 특성에 관한 인지 및 사회적 기능 장애

① 인지기능의 저하

정신과적 증상 등으로 인해 인지기능이 저하되어 “대화(가A)”나 ‘이동(가A)’이 어렵기도 했다. 가족A는 당사자의 인지력 저하로 인해 반복적으로 이야기를 해야 했고, 가족B는 당사자가 기본적인 ‘계산’도 어려워한다고 말했다.

기본적인 생활을 하지만 인지력이 떨어지고, 강박관념을 가지고 있어요. 손을 자주 씻고 집에서도 불안해서 많이 왔다갔다, 엄마가 무슨 얘기를 하면 한 번에 못 알아 아 들어요. 똑같은 얘기를 반복해야 돼요. 예를 들면 병원 의료진이 있는 대학병원에 가서 의뢰하고 싶어도 본인이 인지력이 떨어져서 대화가 안 돼서 자기 가던 곳만 가려고 해요. (활동-가A)

② 대인관계 및 활동의 어려움

‘외부 사람들과의 접촉과 관계’의 어려움은 당사자들이 갖고 있는 가장 큰 어려움 중 하나였다. 가족B는 그로 인해 활동지원사나 가족의 돌봄 없이는 집 밖으로 나가거나 대중교통을 이용하는 것도 쉽지 않으며, 당사자가 인적서비스를 거부하기도 한다고 언급하였다. 그로 인해 현재 활동지원서비스를 받고는 있지만 활동지원사를 당사자가 낯설어하여 결국 가족이 계속해서 활동지원사와 동행하여 돌봄을 제공하고 있었다.

외부 사람들하고의 접촉이 전혀 관계를 안 가지려고 해서 몇 년 전에도 ‘돌보미’를 신청을 했지만 안 받아줘가지고 못했어요. 코로나도 있었고. ... 대중교통을 전혀 못해요. 전혀 할 수 없어요. 활동지원이나 부모가 아니면 전혀, 전혀 할 수가 없어. 얘기가 초등학교 1학년짜리 그 수준이야. (활동-가B)

혼잣말도 많이 하고 환청같은 것도 들리고 그래서 같이 가더라도 소리를 지르고, 누가 따라온다고 의심하고 그래요. 활동지원사들이 같이 일을 하다 보면은 상처받는 경우가 있어요. (활동-가C)

③ 지역사회 서비스 이용 및 사회참여의 어려움

‘낮선 사람을 거부(가A, 가B)’하는 특성으로 인해 당사자는 주간재활시설 등을 이용하는 데에도 어려움을 갖고 있었다. 그러다 보니 당사자는 계속해서 집에 고립되어 있거나 그 시간 동안에도 지속적으로 가족이 돌봄을 제공해야 하는 처지에 놓여있었다(가A, 가B). 당사자가 점진적으로 지역사회 서비스를 이용하고 사회에 참여할 수 있는 ‘훈련(가C)’이 부족하다 보니 가족의 돌봄 부담을 나날이 증대되고 있었다.

저희는 시설을 알아보았어요. 어디다가 내놓고 애기도 못 하고 저희는 주로 병원. 시설을 알아본 거예요. 애가 오는 거를 싫어하고 타인을 거부하고. 시설을 알아봐가지고 한 뭐 2-3개월 다니면 5-6개월 쉬고. 괜찮은가 싶으면 집에 은둔해 있고. 그 시설은 주간재활시설이었어요. ... 시설에 가도 대화가 안 되고 그런 부분 있어서 다니다가 말고. (활동-가A)

제가 볼 때는 우리나라에 정신장애를 진단을 받으면은 사회생활 안 하고 바깥생활 안 하고 그런 사람들은 그런 시설과 훈련을 받는 것이 있어야 한다고 생각해요. 그게 전무한데 밖에 사람 접촉하고 그런 게 없는데. 낮선 사람 보면은 병원에 끌려갈까 시설에 잡힐까 그런 생각들이 머릿속에 가득한데... 거부할 수밖에 없고. ... 그걸 훈련하는 기관이 있다면 무엇이 안 되는가에 대한 인지력이라는 게 조금이라도 있을 텐데(활동-가C)

2) 활동지원서비스의 이용 경험과 한계

(1) 정신장애 특성 반영 미흡한 서비스 수급 평가 체계

① 정신장애 특성이 반영되지 않는 서비스 지원 종합조사 도구

활동지원서비스를 현재 이용하고는 있지만, 가족과 당사자들은 서비스를 수급받기 위해 받아야 했던 평가체계가 정신장애의 특성을 잘 반영하고 있지 않다는 데에 입을 모았다. 당사자A는 ‘점수를 매기는 것’이 매우 ‘신체적 장애 중심’이라고 하였다. 이는 서비스 지원 종합조사표 상 정신적 장애인이 갖고 있는 다양한 어려움들을 조사 도구가 과소평가하고 있음을 의미한다. 그로 인해 당사자A는 생존을 위해 활동지원서비스가 매우 필요하지만 탈락할까봐 노심초사하고 있었다.

점수 매겨서 힘들어요. 점수가 너무 신체적 장애 중심이에요. ... 그런 거 점수 매길 때 혼자

사냐, 일을 하냐, 일을 하냐 그런 거 물어보지 말고 얼마나 필요한가가 정답 아닌가 생각해요. 얼마나 서비스 제공하길 원하니까. 물어보아야 하는데 점수 매기는 것에 집중되어 있고 신체적 장애인들에게 뺏길 위험도 있고 저는 아예 탈락할까봐 망상하고 불안해요. (활동-당A)

② 겉만 보는 형식적 서비스 지원 종합조사 절차

가족 및 당사자는 활동지원서비스에 신청한 이후 공단의 조사원들이 당사자를 대면 조사하는 과정이 매우 형식적이라는 느낌을 지울 수가 없었다. 추상적인 질문 4~5가지가 오가는 수준으로, 정신장애로 인해 어떠한 어려움이 있고 얼마나 심각한지에 대한 질문조차도 이루어지지 않은 채 “단순히 겉만 보고(가C)” 종료되었다. 특히 조사 시점이 당사자의 증상이 심해져 있는 상태가 아니라면 서비스에서 탈락되거나 수급시간이 매우 적어질 수밖에 없다. 당사자A는 ‘말을 잘한다’는 이유로 서비스를 못 받게 될 뻔했지만 조사 당시 쓰러졌기 때문에 월 90시간이라도 받을 수 있게 된 것 같다고 말했다.

활동-가A: 그거는 고려도 안 해. 어떤 식의 정신장애를 겪고 있는지 어느 정도의 심각성이 있는지 이런 것도 전혀 물어보지를 않아. 그냥 어떻게 지내느냐. 원 시설의 도움을 받았느냐. 전혀 못 받고 있거든요. 본인이 전혀 적응을 못 하니까. 그러면 그렇냐. 뭐 이렇게 적어갔고.

활동-가C: 물어보는 항목이 없어요.

활동-가B: 일반 장애인의 틀에서 물어보지. 정신장애인은 어느 정도의 심각성이 있는지 물어보지 않아.

활동-가C: 공단에서 올 때 그 항목 자체가 그냥 똑같은 장애인과 똑같은 것으로 봐.

활동-가B: 그런데 똑같아. 환청/망상 이런 것을 물어보지 않아. 안 물어봐. 공단에서 물어보는 것은 3~4가지 정도밖에 물어보지 않아. 식사 정도는 물어보는데, 대중교통은 물어보지 않아.

활동-당A: 활동지원 시간 재판정은 3년에 한 번. 장애 등록은 5년에 한 번. 재판정이. 장애 유형마다 다른 것으로 알고 있어요. 활동지원서비스는 유형마다 달라요. 평생으로 가져가시는 분도 계시고, 3년마다 끝내는 분도 계시고. 정신장애는 3년마다 재판정 할 거 같아요. 포기했어요. 활동지원이 끊길까봐 두렵긴 해요. 활동지원이. 장애 유형이 탈락할까봐 두렵기도 해요.

연구자: 왜 끊길 수 있다고 생각하세요?

활동-당A: 제가 관해. 안정기가 있고 급성기가 있는데 안정기 때 준비를 잘 하지 않으면 안 돼요. 안정기에 보고 관찮아요. 팡팡팡 해요. 약 먹는 것도 누가 챙겨주지 않으면 잘 못 먹는데 그것에 대한 것이 없어요. 저에 대한 이해도는 없고, 그냥 제가 활동지원 받게 된 거도 말 잘하잖아요. 말 잘해서 문제 없네요. 해서 너무 불안해서 쓰

러졌어요. 그걸 보고 90시간을 준 거죠.

(2) 양적으로 부족하여 발생하는 돌봄 공백

① 수급 시간 자체의 부족

가족 및 당사자가 느끼기에 현재의 활동지원서비스 수급 시간은 턱없이 불안하다. 당사자A는 예측불가능한 시점에 쓰러지기도 하고 급성기 증상이나 위급한 상황이 언제 도래할지 모르기 때문에 사실상 ‘24시간(당A)’ 필요하지만, 현재는 하루 3시간 꼴로 받고 있다. 위급 상황을 효과적으로 대비하기 위해서는 활동지원사가 ‘대기(당A)’를 타더라도 그 또한 유의미한 지원 시간으로 고려될 필요가 있다는 것이다.

저는 거의 24시간 365일인데 지금. 그런데 만약에 아마 (활동지원사가) 대기를 타야 하는 경우가 많은데 대기를 타는 것도 나쁜 게 아닌 게 언제 터질지 모르거든요. 저는 스트레스 조금만 발생하면 바로 팍 터져요. 개복치예요. 멘붕이 빨리 잘 일어나요. (활동-당A)

② 수급 시간 부족으로 인한 활동지원사 미배치

수급시간이 월 120시간이 되지 않으면, 활동지원사를 배치받기도 어렵다. 정신장애인의 경우 수급시간이 대체로 월 90시간 정도이기 때문에 설사 서비스를 시간을 할당받았다고 하더라도 활동지원사를 배치 받아야 한다는 새로운 난관이 등장한다. 활동지원사도 돌봄을 제공하는 “노동자(당A)”이기 때문에 적은 시간을 배정 받은 사람을 지원할 유인체계가 부족하기 때문이다.

활동-당A: 시간이 너무 적어요. 사람 구하기 너무 어려워요. 충분하다고 느껴려면 사람들이 잘 구해져야 하는데, 신체적 장애인들이 제일 시간 많이 받잖아요. ...

연구자: 시간이 어느 정도여야 충분하다고 생각하세요?

활동-당A: 우선 120에서 150은 구하기 쉽다고 들었어요.

활동-당A: 원래 저는 되게 시간이 있으면 시간에 맞게 써야 하는데 많아봤자 20시간~30시간인데 이 분이 계속 빠져가지고 거의 못 받는다 보면 되어요.

연구자: 그럼 90시간을 받았지만, 실제적으로 서비스를 받는 시간이 적은 이유는?

활동-당A: 적은 이유는 사람이 안 구해져서. 그 사람도 노동자인데 누가 하고 싶겠어요? 시간이 적은데. 돈 적게 받으니까. 생활이 안 되니까. 그런데 그 상태에서 이제 다른 사람을 지원하면 모르겠지만, 그것도 어렵고.

③ 급성기, 야간에 발생하는 돌봄 공백

또 활동지원서비스는 주간에만 대체로 이루어지기 때문에 야간을 비롯한 공휴 일에는 정신장애 당사자에 대한 돌봄 공백이 발생하게 된다. 정신장애 당사자의 경우 주야간을 구분하지 않고 급성기가 도래할 수 있기 때문에 활동지원사가 지원 하지 않는 그 외의 시간에 대한 돌봄은 모두 가족의 몫이 되어버린다.

근데 활동서비스가 낮에만 하잖아요. 그리고 주말은 안 되고. 이런 정신적 장애는 아침부터 저녁까지 24시간을 어떻게 변하는지를 몰라요. 갑자기 변화해가지고 새벽에도 달라지고 그런 적이 많고. 안 하려고 하기도 하고. 그런데 그 낮에만 딱 돌보게끔 되어 있어요. (활동-가B)

④ 여전히 가족에게 전가되는 돌봄부담

때문에 활동지원서비스를 받고 있다고 하더라도 돌봄에 대한 대부분의 부담은 여전히 가족이 책임지고 있었다. “몇 시간이라도(가A)” 활동지원사가 지원해줌으로 인해 가족이 유일하게 쉴 수 있는 시간이 생긴 것은 사실이나 이는 충분하지 않다. 가족은 마음 놓고 외출하지도 못하는 것이 현실이다.

부모의 말을 안 들을 때, 활동지원사 선생님이 와서 따라줄 때 그런 것 같아. 나는 다른 사람보다 뒤떨어진다, 이런 생각하거나, 부모 말 안 들어갔고 자기 멋대로 할 때는 너무 힘들어요. 조금은 그래도 따라주고 이런 게 있을 때, 가족이 24시간 돌본다는 거는 조율이든 조현이든 똑같이 너무 힘들어요. 몇 시간이라도 와서 하면은 마음도 편안하고 쉴 수가 있잖아요. 변화가 심해서 언제 어떤 행동을 할지도 모르고. (활동-가A)

충분하진 않는데 부모님 부재 시에는 돌볼 수 있는 시스템이 있어야 하는데. 부모님 부재 시에는 돌볼 수 있는 시스템이 있어야 해요. 부모님은 어디 외출도 못 해요. 친인척한테, 형제자매한테. 형제자매한테 맡기면 그 가정이 편안하겠어요? 조카들한테도 우리 고모, 이모 이상해. 이런 소리나 하고. (활동-가C)

(3) 활동지원사의 편견과 이해 부족으로 인한 한계

① 활동지원사 이해 부족으로 인한 정신장애인 지원의 한계

배치된 활동지원사가 정신장애에 대해 충분한 이해나 교육 경험을 갖고 지원을 시작하는 것도 매우 드문 일이다. 당사자A는 정신장애에 관하여 활동지원사가 사전에 교육을 받을 기회나 별도의 매뉴얼이 존재하지 않았기 때문에 본인의 특성을 이해하지 못해 결국 서비스를 종결하였다고 전했다. 결국 활동지원사의 이해 부족

은 정신장애인에 대한 활동지원서비스가 지속적으로 이루어지지 못하는 주요 원인이기도 하다.

활동지원이 대부분 신체장애인 중심이고 발달장애인은 요즘 생겼다고 하지만 정신장애인들은 대부분은 활동지원 안 받기 때문에 교육할 필요가 없는지 교육을 안 해요. 그렇기 때문에 좀 사건이 있었습니다. 활동지원 선생님께 사고를 쳤어요. 제가요. 활동지원 선생님께 사고를 쳐서, 그런데 이야기를 들어보면은 정신장애 매뉴얼이 없다는 게 제일 큰 이유예요. 활동지원 선생님한테 새벽 4시까지 전화를 했어요. ... 많은 이유가 있었지만은 그 중 한 이유, 그 이유가 정신장애 매뉴얼이 없었기 때문이래요. (활동-당A)

충분하지 못하다고 생각해요. 지속적이지 못해. 충분하다고 느껴지지 않았고. 정신장애인 활동지원사는 교육을 다시 시켜서 다른 장애와 다르게 그 부분에 대해서 전문가를 양성을 해서 페이도 시간당 더 주던지 해서 보내야 한다고 생각해요. 왜냐면은 그냥 무조건 활동지원 교육 이수한 사람을 보내면은 안 된다는 거죠. 정신장애에 대해서 전혀 모르니까. 왔다가도 며칠하고 가고. 지속적이지 못 해요. 정신장애인은... 집안꼴 보면 기겁을 하고 도망가죠. 그것을 이해하면 편한데. (활동-가C)

② 정신장애에 대한 편견으로 배치되지 않는 활동지원사

정신장애인에 대한 편견으로 인해 활동지원사가 배치가 안 되는 경우도 있다. ‘무섭다거나 위험하다’는 인식으로 인해 활동지원센터에서도 정신장애인에게 활동지원사를 배치해주지 않는 등, 정신장애 당사자들은 서비스를 받는 과정에서 이중, 삼중의 어려움을 겪고 있었다.

정신장애인은 배치가 안 돼요. 정신장애면 안 해줘. 생각이 무섭고 뭐한 줄 알고. 다들 가지를 않아요. (활동-가C)

3) 활동지원서비스 개선방안

(1) 정신장애 특성 반영한 평가체계 개편 및 서비스 개선

① 서비스 지원 종합조사표 수정을 통한 수급 시간 확대

당사자와 가족이 보기에 다른 장애 유형에 비해 정신장애인에게 수급되는 서비스 시간은 상대적으로 더욱 부족하게 느껴진다. 최소한 120-150시간 정도는 주어져야 돌봄 부담을 덜 수 있을 것 같다(가C). 이를 위해서는 서비스 수급시간을

평가하는 종합조사표의 수정이 이루어져야 한다. 정신장애로 인한 다양한 측면에서의 어려움을 충분히 반영할 수 있는 방향으로 개편되어야 한다.

부족하죠. 얼마나 부족한가. 보통 3급에 준하면은 정신장애인은 90시간이 나와요. 정신장애인은. 다른 시간은 120시간도 나오는데. 내가 아까 만난 장애인은 옛날에 2급 정도인데, 점수제도 자체도 잘못된 거야. 그 사람은 24-5살 먹은 사람인데 신체도 멀쩡하고 말도 잘하고 인지력도 있는 지적장애인데 150시간이 나와요. 150시간. 근데 정신장애는 120시간 나오면 엄청 많이 나온 거야. 정신장애 말고 워낙 다른 몸에 아픈 거 있으면 120시간 나오고 그렇지 않으면 90시간밖에 안 나와요. 정신장애인들은 급성기 때 밥도 안 먹고 그래서 위도 안 좋고, 아픈 곳이 한 두 군데가 아니에요. 120-150시간 줘야 되고. (활동-가C)

② 급성기, 야간 등에 집중적 지원 제공

활동지원서비스가 정신장애 특성까지 반영하기 위해서는 급성기와 야간에 돌봄을 보다 집중적으로 지원할 수 있는 체계가 요구된다. 대체로 정신장애인에 대한 돌봄 욕구가 급격히 증가하는 경우는 급성기이기 때문에 평상시보다 더욱 밀도 높은 돌봄 지원이 필요하다. 특히 정신과적 증상이 심해지는 경우에는 “같이 있어줄 사람(당A, 가B)”이 가장 필요해진다. 당사자A의 경우에도 활동지원사가 평상시에는 대부분 ‘대기’를 하는 편이고, 쓰러지거나 급성기가 도래하였을 때에 지원을 제공하는 방식으로 서비스를 이용하고 있었다. 가족C는 주간지원파트와 야간지원파트가 구분되어 제공되면 가장 좋을 것 같다고 의견을 제시하였다.

활동-당A: 급성기에 많이 필요해요.

연구자: 그럼 급성기가 아니면 어떻게 하시나요?

활동-당A: 안정기일 때는 그냥 대부분 대기하라고 해요. 알아서 쓰러지면 쓰러진다고 이야기하고 대기하세요. 안정기 때는 크게 필요가 없지만 언제 급성기가 터질지 모르는 시한폭탄이여서 정신이.

그리고 돌발상황. 밤에도 막 지 맘에 안 들면 펴붓고. 그렇다고 조금 때리면 발로 차고. 그런 상황이 생기니까. 혼자 두면은 조금... 어쩔 때는 잠 조금 자고 나면 새벽 4시부터 일어나서 다니다가 6시나 7시 돼서. 이러기 때문에 그냥 자녀를 돌볼 때는 편하잖아요. 그런데 나이가 먹을수록 대하는 것이 굉장히 힘들지. (활동-가B)

또 전문적으로 하려고 하면 두 파트로 나누었으면 좋겠어요. 밤에만 하는 파트와 낮에만 하는 파트를 만들면 좋겠어요. 10시부터, 9시부터 하는 그런 파트. 낮에 보는 사람 만들고. (활동-가C)

③ 정신장애를 고려한 이용자 교육 구성

희망하는 자에 한 해 활동지원서비스 이용자 교육을 받을 수 있는데, 당사자A는 이용자 교육을 ‘발달장애’와 ‘비발달장애’로만 구분된 교육을 받아야 했기 때문에 정신장애인에 대한 민감성이 떨어진다는 느낌을 받았다. 비발달장애인 대상 교육을 받은 당사자A는 해당 교육 역시 신체장애 중심이라고밖에 느낄 수 없었다.

이용자 교육할 때 발달장애 따로 비발달장애 따로 이용자 교육을 그렇게 해서 짜증났던 적도 있었어요. 왜냐면 정신장애가 저 혼자였거든요. 이용자 교육은 원하는 사람만 해요. 그냥 자립생활 비슷한 건데 신체장애 중심이에요 그것도. (활동-당A)

(2) 활동지원 인정 범위 확장

① 일상생활 어려운 정신과적 진단까지 수급대상 확대

활동지원서비스는 장애 등록을 하지 않은 정신질환자는 이용할 수 없는 서비스이다. 그러나 장애 등록이 불가능한 여러 정신과적 진단 중 일상생활이 어려워 활동지원이 필요한 경우가 존재한다. 당사자A는 공황장애와 같이 장애 등록이 어려운 진단의 경우에도 외출이 어려운 경우가 존재하므로 수급 대상의 확대가 필요하다고 언급하였다.

그리고 장애 유형을 좀 늘렸으면 좋겠는데 공황장애 당사자 중에서 사람이 필요하고, 사람과 같이 있지 않으면 밖에 외출이 어려운 경우가 있어요. 공황장애 당사자들도 도움 주었으면 좋겠고요. 저도 쓰러지는 것도 공황장애의 영향이 커요. 공황이 일어나기 때문에 쓰러지고 그래요. (활동-당A)

② 가족 돌봄에 대한 인정

정신장애인에 대한 가족의 돌봄은 공식적인 돌봄노동 또는 돌봄행위로 인정받지 못하고 있다. 노인장기요양보험제도와 비교하였을 때, 노인에 대한 요양서비스는 가족이 제공하는 경우에도 급여를 지급하여 가족의 돌봄을 인정해주고 있다. 그러나 장애 영역에서는 가족이 활동지원서비스를 제공하는 것을 금지하고 있기 때문에 어쩔 수 없이 가족이 돌봄을 제공할 수밖에 없는 상황에서는 속수무책으로 가족의 몫이 된다. 특히 정신장애인의 경우, 외부인을 거부하는 경향이 많기 때문에(가B, 가C) 활동지원사를 통한 지원이 어려운 경우가 많다. 이런 경우에는 돌봄

을 제공하는 가족에게도 그에 대한 급여가 지급되어야 한다는 의견이다.

정신장애 부모들이 저기 돌보고 있잖아요. 그러면 그것도 좀 바뀌어야 된다고 생각. 치매나 중증의 경우에는 가족한테 지급이 되잖아요. 그것이 정신장애도 굉장히 필요하거든요. 필요한데 그게 안 되어 있는 거예요. 그걸 좀 제도화시켜서, 그걸 좀 가족에 그러한 혜택을 주면 좋겠어요. 급여 같은 거. 그런 쪽으로. (활동-가C)

(3) 활동지원사 처우 및 인식 개선

① 활동지원사 처우 개선

우리나라의 경우 돌봄노동자에 대한 처우가 매우 열악하다. 활동지원사의 급여 중 일부는 활동지원서비스기관에 부담하여야 하기 때문에 결과적으로 활동지원사에게 지급되는 급여는 시간당 1만원 초반대에 불과하다. 서비스 제공자에 대한 처우가 열악하다 보니 서비스를 이용하는 사람 역시 질 높은 서비스를 받지 못할 가능성이 높아진다.

활동-가B: 그러더라고. 급여는 적으신데. 다른 저기 활동하는 사람들에 보면 시간당 따지고 보면 얼마 안 되더라고요.

활동-가C: 그게 센터에서 너무 많이 떼서 그래. 센터에서 프로테이지를 25% 떼는 거야. 만오천 팔백원 정도 되는데, 센터에서 25%를 떼면 만이천 이렇게 밖에 안 되잖아. 여기에는 찍히는 거는 만오천팔백원을 그 금액을 다 찍히는 거야. 그러면 모르는 부모들은 굉장히 많이 받는 줄 알아.

활동-가B: 따지고 보면 다른 일당 받고 일하는 사람에 비하면 너무 약해. 약하더라고.

활동-가C: 센터에서 15%만 떼먹었으면 좋겠어. 25% 너무해. 그거는 직업 소개소나 마찬가지로.

② 활동지원사 다양성 확보

결국 돌봄노동자는 대부분 중년 여성이 차지하는 비율이 압도적으로 많다. 그러나 가족들은 활동지원사의 성별이나 연령 다양성이 확보되어 당사자와 활동지원사 간의 돌봄 관계가 더욱 원활하게 이루어지기를 희망하고 있었다. 이를 위해서는 앞서 언급한 돌봄노동자에 대한 인식과 처우 역시 함께 개선되어야 한다.

활동-가A: 활동지원사를 꼭 여자분이나 꼭 그런 사람 많잖아요. 여성분이 많지. 청년들 같은 경우도 젊은 사람들이 활동지원가 필요하지 않을까.

활동-가B: 시간이 안 되고, 돈이 안 되는데 누가 하냐고?

활동-가A: 활동지원가가 청년 남성인 경우 같은 남자이면 정서적으로 소통이 되는 부분이 있잖아요. 청년인데 나이가 많이 분들이 이렇게 하면은 소통하는 부분도, 예를 들자면 활동지원가도 다양했으면 좋겠어요. 남자도 있고, 그런데 그것을 이제 돈이 안 맞아가지고 안 하는 거잖아, 아예. 그 부분도 중요한 것 같아요.

③ 돌봄에 수반되는 활동비 책정

가족들은 당사자가 활동지원서비스를 통해 야외 활동을 많이 하길 기대하고 있었다. 그러나 야외 활동시에는 대중교통 이용, 여가생활 등에 여러 비용이 수반된다. 활동지원사가 돌봄을 제공하는 과정에서 발생하는 활동비는 활동지원사에게 별도로 지급되어야 야외 활동도 활발하게 이루어질 수 있다는 의견이다.

활동-가C: 부모도 정신장애인 아이들이 집에서 가만히 있기를 싫어해요. 만나면 무조건 돌아다녀야 돼. 선생님하고 몇 시간하고 다녀야 해요.

활동-가B: 그런 점이 장단점이 있어요. 더울 때고 추울 때고 다닌다는 것이 보통 일이 아닌데 2시간이면 모를까 4시간, 5시간을 밖에서 다닌다고 생각을 해봐요. 그렇지 않으면은 시설에 들어가서 뭐 마시면서 지내기도 하고 그러다가 보니까, 비용이 많이 들더라고.

활동-가C: 여름이나... 커피한잔 마셔도.

활동-가B: 울여름에 그러니까. 하다 보니까 비용이 상당히. 버스비도 이제야 나와서 그렇지.

④ 활동지원사의 정신장애 인식 향상

무엇보다 정신장애인 대상 활동지원서비스의 질을 높이고 서비스의 지속성을 담보하기 위해서는 활동지원사들의 정신장애에 대한 인식을 개선하고 이해도를 높이는 과정이 필수적이다. 당사자A의 경우, 증상이 악화된 상황이 도래하였을 때 활동지원사가 “어떻게 해야 할지”에 대해 잘 몰랐으며 정신장애 교육도 듣지 않았다고 언급했다 전했다. 따라서 정신장애인에 대한 지원을 제공하기 전에 인식개선 및 이해를 위한 교육을 받도록 할 필요가 있다.

활동-당A: 질적으로는 되게 안 쓰러지고 자살할 때도 말려주고 옆에 누가 있어서 좋긴 한데 좀 그러니깐 정신장애 교육을 좀 추가했더라면 질적으로는 충족이 될 것 같아요. 매뉴얼이 없다는 거에서...

연구자: 그 매뉴얼이 없다는 것은 예를 들어서 새벽 4시 정도에 전화를 한다면 대해서 이해의 기반이 없으셨던 것이죠?

활동-당A: 이때 어떻게 해야 할지에 대한. 활동지원사도 몰랐던 거죠. 교육을 할 때, 정신장애 교육은 안 들었다고 했어요. 활동지원서비스 받을 때 가장 좋았던 것은 발달장애인

지원해 준 경우, 저를 지원해 주는 게 수월했는데 신체장애를 했거나 처음 하는 경우는 힘들어하는 경우가 많았어요. 왜냐면 신체적 장애는 휠체어만 밀어주면 어디든 갈 수 있잖아요.

2. 동료지원서비스 이용 당사자 및 가족의 경험과 인식

〈표 5-6〉 동료지원서비스 포커스그룹 질적분석 결과

상위범주	하위범주	패턴
동료지원 서비스의 차별적 경험	가족이나 전문가와는 차별된 경험 전문가	- 위계 없는 동등한 관계 - 동질한 경험 토대의 공감대 형성
	상호 호혜적 관계	- 제한된 대인관계 속 유일한 친구 - 서로 도움을 주고받는 관계
	다양한 지원 범위	- 서비스 정보 공유 - 상담과 대화를 통한 해소 - 회복 노하우 얻기 - 문화 여가 생활의 동행
동료지원 서비스의 한계 및 개선방안	동료지원인 다양성 확보를 위한 인력풀 확대	- 매칭되는 동료지원인에 따라 달라지는 만족도 - 좁은 동료지원인 인력풀
	서비스의 양과 인력 확충	- 동료지원 시간 확대 - 동료지원인 인력 확충 - 동료지원에 수반되는 활동비 책정
	동료지원활동의 다각화	- 신체활동 서비스 제공 - 위기개입 등 즉각적 서비스 제공 - 동료지원인 및 이용자 간 자조모임과 네트워크 운영
	동료지원서비스의 질 담보	- 상호호혜적 특성에 따른 이용자 교육 제공 - 동료지원인 간 편차가 큰 서비스 질

1) 동료지원서비스의 차별적 경험

(1) 가족이나 전문가와는 차별된 경험 전문가

① 위계 없는 동등한 관계

동료지원서비스는 이용자들로 하여금 기존의 전달체계나 전문인력과는 차별된 경험을 선사한다. 전문인력과는 암묵적으로 위계관계가 존재하였다면, 동료지원인과는 위계 없이 동등한 관계가 가능해졌다. 그러다 보니 가족이나 전문인력과는

하지 못했던 대화와 지원, 공감대 형성이 가능하다(당A, 당B, 가A).

*그리고 솔직히 말해서 사회복지사는 이론으로 알고는 있지만, 그런 공감대 형성이 안 되니까,
(동료-당A)*

*주간 재활시설은 하는데 아무래도 사회복지사가 잔소리할 수밖에 없어요. 당사자가 와서 간섭
을 안 해요. 밥 먹으러 가는데, 같이 밥 먹으면 좋잖아요. OO(주간재활시설), XX(주간재활시설)
든 차이점이 있어요. OO도 까다로움이 있어요. 그것은 선생님의 선택이에요. (동료-당C)*

② 동질한 경험 토대의 공감대 형성

동료지원인과는 서로가 어떠한 어려움을 갖고 있는지 알고 있기 때문에 솔직한
대화가 가능하다. 다른 사람들은 “선입견(당A)”을 갖게 되기 때문에 대화가 꺼려
졌다면 동료지원인에게는 부담 없이 이야기할 수 있다.

*양극성 장애라고 말을 하면 선입견이 있어서 말을 잘 하지 않았어요. 이용자분과 활동가분이
이야기하면 어차피 무슨 병인지 알고 있고, 나도 무슨 병인지 알고 있어서 부담이 없는 거예요.
그래서 솔직히 이야기하죠. 일반 사람에게 이야기하면 그 사람들은 느끼지를 못하잖아요. 내가
정신적으로 약을 먹고 있는데 일반 사람들은 공감대가 서지 않는 거예요.(동료-당A)*

*주로 수요일에 만나는데, OOO합창단 전 시간에 만나고 OOO합창단을 하고 집에 가거든요.
지금까지도 잘했다고 생각하고, 지금도 저에 대한 좋은 부분에 관해서 이야기해 주시고, 가족과
는 할 수 없는 이야기도 선생님도 같은 당사자이기 때문에 더 많이 이해를 하시는 거예요. (동료
-당B)*

(2) 상호 호혜적 관계

① 제한된 대인관계 속 유일한 친구

동료지원을 통한 관계는 일방향적인 관계가 아닌, 상호 교류가 이루어지는 친구
와 같은 관계이다. 당사자A는 본인을 지원해 주는 동료일지라도 사실상 “친구”와
다를 바 없다고 언급하였다. 특히 사회적 관계가 단절된 상황에서 동료지원인은
유일한 친구와도 같은 존재이다.

*이야기하고, 거의 아까 말했듯이 거의 친구와 마찬가지로이기 때문에 제 상황을 아니까 그런 식
으로 하고 있어요. (동료-당A)*

② 서로 도움을 주고받는 관계

동료지원은 이용자와 지원가가 서로 도움을 주고받을 수 있다는 점에서 상호호혜적이다. 당사자A의 경우 이전에 본인이 동료지원을 제공했던 사람으로부터 현재 동료지원을 받고 있다. 이처럼 언제든지 지원의 방향이 바뀔 수 있다. 당사자B는 현재 동료지원을 이용하고 있지만 동료지원인에게 본인은 어떤 도움을 줄 수 있을지 고민한다. 동료지원인일지라도 그 역시 동질한 아픔을 가진 당사자이기 때문에 도움을 서로 교류할 기회가 마련된다.

재밌게 된 것이 활동가였던 이용자를, 그분을 제가 활동가로 찍었어요. 왜냐하면 제가 나이도 같았고, 정부에서 지원해 주는 LH가 제가 사는 고시텔과 거리도 별로 걸리지 않았어요. 제가 활동가를 했기 때문에 친해졌고, 지금 여기에서 활동가·이용자이지만, 밖에서는 친구거든요.(동료-당A)

동료지원인을 이해하기 위해서 노력을 해야겠다는 것. 나도 그 사람의 아픔을 헤아려주기 위한 노력을 해야겠다고 생각했어요. 그분이 나를 좋아하고, 노력하는 진심이 느껴지거든요. 그분을 보면 안타까운 마음이 있고, 저도 어떻게 하면은 만나서 잘해 드릴 수 있을까? 물질적이든, 정신적이든. 한 가지 도움이 되었으면 좋겠다는 생각이 들었어요. 서너 번 만나고 난 뒤에 진심으로 하시는데, 나도 건강해져야겠다는 생각이 들었어요.(동료-당B)

(3) 다양한 지원 범위

① 서비스 정보 공유

동료지원인을 통해 이전에 알지 못했던 서비스들에 대한 정보를 받을 수 있었다.

아까 말했듯이 토탈케어 서비스, OOO에서 활동가를 하고 있으니, 그런 것을 아니까 여기서 나온 정보들을 소개하거나 OOOO센터를 알게 되고 다른 것도 알게 되고 대화하고. (동료-당A)

② 상담과 대화를 통한 해소

무엇보다 동료지원인과의 상담과 대화를 통해 ‘나의 이야기를 많이 들어주는 경험(당A)’, ‘답답함의 해소(당A)’, ‘설레임(당B)’을 느끼고 있었다. 당사자A는 평소 시 아무하고도 대화할 기회가 없다가, 일주일에 한 번 동료지원인을 만날 때에서야 비로소 누군가와 대화를 할 수 있다고 말했다. 이때 본인의 이야기를 충분히 경청해 주는 지원가 덕분에 스트레스가 풀리기도 하고 답답한 마음이 해소된다고 전했다.

말을 들어주는 편이고, 자기 이야기를 많이 안 하는 편이에요. 제가 하고 싶었던 일들이나 그런 일들이 있었다, 다른 일이 있었다는 것을 굳지 않고 들어주는 편이기 때문에 그런 것을 이야기하면 시원하죠. 그렇게 하고 나면은 속이 시원해요. 지원가분은 주로 들어주는 편이기 때문에 그런 일이 있었구나 하고 하는 거죠. 하고 나면 속이 시원해요. 스트레스도 좀 풀리는 것 같고. 대화하고 싶어서 했어요. (동료-당A)

저는 엄마같이 만날 때마다 항상 설레고, 오늘도 이런저런 이야기를 할 수 있다고 생각하니 많이 힘이 되어요. (동료-당B)

③ 회복 노하우 얻기

동료지원인으로부터 나의 회복에 대해 함께 논의하고 회복에 대한 노하우를 얻을 수 있다. 특히 현재 갖고 있는 정신과적 어려움에 대한 질문을 했을 때 동료지원인이 잘 설명해 주기도 한다(당B). 먼저 회복이 된 사람으로서, 또 동료지원 교육을 받은 사람으로서, “먼저 간 길”을 알려줄 수 있다(가A).

저는 병에 대해서 아직도 잘 몰라서, 해주시는 동료지원인 분들은 60대분이고 병에 대해서 잘 알고 있어서 만날 때마다 병에 대해서 잘 설명해 주시는 것이 좋았어요. (동료-당B)

먼저 회복이 되셨으니, 동료지원인의 교육받고 하시잖아요. 먼저 간 길을 알려줄 수 있고, 이야기해 줄 수 있는 부분이 있잖아요. (동료-가A)

④ 문화·여가 생활의 동행

동료지원인과는 외부 활동을 함께 하는 것도 가능하다. 함께 문화생활을 즐기거나(당D), 쇼핑몰을 가기도 하고(당B), 등산을 하기도 한다(당A). 문화, 여가생활을 함께 누릴 사람이 있다는 것이 단조로운 당사자들의 일상에 큰 도움이 되고 있었다. 이를 통해 이전에는 집 밖에서 나가기 싫었다면 이제는 조금씩 바깥으로 나갈 수 있게 되었다(당B)

학교에도 오셨고, 전시회 같이 보러 가고, 카페에서 같이 수도도 나누었어요.(동료-당D)

고속버스터미널에서 만나서 백화점 쪽으로 하라고 하셨어요. 비용은 더치가 될지 모르지만, 먼저 데이트 제안을 하셨어요.(동료-당B)

친구라고 말씀했잖아요. 그 선생님이 살이 좀 췌어요. 뺏살이 좀 있어서, 여기서 서울대 찍고 고시원까지 가자. 거의 솔직히 말하면 친구니까 이야기하면서 제가 원하는 것은 저도 뺏살이 나왔으니, 산도 가자고 제안했어요. 저희는 서로 제안해요. 상황이 그때그때 마다 달라요.(동료-당A)

2) 동료지원서비스의 한계 및 개선방안

(1) 동료지원인 다양성 확보를 위한 인력풀 확대

① 매칭되는 동료지원인에 따라 달라지는 만족도

동료지원인이 누구이냐에 따라 동료지원서비스에 대한 만족도가 매우 달라진다. 당사자B의 경우 처음 배정되었던 동료지원인과는 만족스러운 상담이 이루어지지 않았지만, 바꾼 이후 고민 상담이나 조언 등을 들음으로써 욕구에 맞는 서비스를 이용하고 있었다.

상담사를 바꾸어서 하니까 힘든 것을 다 이야기하고, 고민 상담을 하면 방법은 어떤지, 조언을 많이 해주시더라고요. (동료-당B)

동료지원인의 연령, 성별, 거주지역 등 여러 가지 특성이 이러한 만족도에 영향을 미치고 있었다. 당사자B는 연령대가 낮은 사람보다는 높은 사람을 선호했다. 또 여성 당사자들은 여성 동료지원인으로부터의 지원을 주로 희망했다. 당사자A는 거주지역이 가까운 동료지원인을 원했다.

맨 처음에 했던 분은 어린 분이셔서, 미안하게도 상담이 잘 안되고 힘들더라고요. (동료-당B)

전에 활동가 선생님 두 분을 제가 추천해 주었어요. 그 이유는 집이 가깝고, 고시원이라는 것이 거의 달동네와 비슷해요. 버스도 한 대나 있고, 너무 고개예요. 제가 전에는 무엇을 예로 들었냐면, 다른 선생님이 한 번 왔다가 못 오겠다고 포기를 했어요. 죄송하고, 못 올라오겠다고 했어요. (동료-당A)

② 좁은 동료지원인 인력풀

그러나 원하는 특성을 가진 동료지원인과의 매칭을 요구할 수 있을 정도로 동료지원 인력의 다양성이 확보되어 있지는 않다. 당사자B의 경우에는 동료지원인 변경을 통해 현재 만족스러운 서비스를 받고 있었지만, 당사자D는 본인의 성향과 맞는 동료지원인을 찾지 못해 결국 서비스를 중단할 수밖에 없었다. 특히 여성 동료지원인이 많이 부족한 것이 현실이었다.

저는 요구를 했어요. 나이가 있으면 좋겠고, 배울 것이 있으면 좋겠다. 저의 상담분은 00대를 나오셨거든요. 지금 뒤늦게 후회되는 부분도 있지만, 그런 분과 같이 시간을 보낼 수 있다는 것

이 학업도 좋으시니 그 부분도 제게는 크게 작용하더라고요. (동료-당B)

계속 기다리다가 매칭이 된 것이 잘되지 않았어요. (동료-가A)

(2) 서비스의 양과 인력 확충

① 동료지원 시간 확대 필요

현재 동료지원서비스는 1주일에 1회 1시간씩 제공되고 있다. 그러나 1시간은 동료지원인과 여러 가지 활동을 하기에는 부족한 시간이다. 당사자A에게 동료지원서비스는 “일주일에 한 시간 친구 한 명이 오는” 시간이다. 유일하게 말할 수 있는 시간이기 때문에 그에게 1시간은 너무나도 짧다. 또 동료지원은 ‘관계’ 기반의 인적서비스이기 때문에 동료지원인과 이용자 간의 “마음의 열림(당B)”을 위한 충분한 시간이 필요하다. 신뢰할 수 있는 관계를 만들어가기에 1시간은 부족하다. 최소한 3시간 정도까지는 확대될 필요가 있다는 의견이다.

일반 사람들은 많겠지만, 일주일에 한 시간이에요. 솔직하게 어떤 형태이건 우리는 말할 수 있는 상대가 없어요. 고등학교 때의 친구는 제가 안 만나고 있어요. 이해를 못 하니깐요. 지금은 같은 나이이기 때문에 이야기하고, 예전의 사람들과는 못 한 이야기하고. 저희에게는 일주일에 한 시간 친구 한 명이 온다는 뜻이에요. 저는 그날이 되게 기다려져요. 일주일에 한 시간 정도는 너무 짧은 것 같고, 만나서 뭐 했는지 물어보다 보면 너무 훌쩍 가버려요. 바쁜 사람은 모르겠지만, 이용자 처지에서는 동료지원인 선생님이 오는 한 시간이 유일하게 말할 수 있는 시간이에요. (동료-당A)

대화를 이야기하는 마음의 열림이 각자가 있어야 하는데, 그것이 흔들리니 마음 열기가 쉽지 않았고, 그 시간이 한 시간은 적고 꾸준히 관계를 맺는 것이 들어와야 하는데 저에겐 부족하다고 느껴요. 서로 배려하고 배울 수 있는 훈련이라고 느껴요. (동료-당B)

② 동료지원인 인력 확충

당사자 및 가족은 동료지원인의 인력을 계속해서 확충해야 한다고 입을 모았다. 동료지원서비스의 시간을 더욱 확대하기 위해서는 인력도 많아져야 한다는 의견이다. 당사자C는 양성교육을 받은 사람은 많지만 실제로 동료지원인으로 일하게 되는 사람은 매우 소수라고 언급했다. 다른 직업을 찾는 것이 동료지원인으로 일하는 것보다 더욱 안정적이기 때문이다. 결국 동료지원서비스에 대한 예산이 확충되어야 양성 교육을 받은 사람들이 동료지원인으로 배출될 수 있고 일자리로서의

효과도 창출할 수 있다.

동료지원인 양성 교육을 받는 사람은 많지만, 사람들을 만나는 것을 많이 지원하지 않아요. 힘들다고 생각해요. 일상적으로 동료지원을 할 수 있는 곳에 가서 다 알려줘요. 그런데 우리가 100시간이나 천백 시간의 양성을 받는데 동료지원인 신청은 하지 않아요. 왜냐면 힘들다고 생각해요. 예산도 한정되어 있고, 교육받지만 아무나 할 수 있는 일은 아니에요. 교육을 받는 것도 80시간 받아요. 받는데 안 해요. 일을 하는 쪽으로 가지. (동료-당C)

동료지원인을 많이 뽑아야 할 것 아니에요. 예산이 가장 중요하고, 그래서 임금이 어느 정도는 되니까 교육받고도 다른 곳에서 일하는 것이 동료지원인으로 일하는 것보다 좋은 것이 있으니까. 많은 예산이 투입되면 좋을 것 같아요. 저는 가족지원가거든요. 가족이 가족의 마음이 알기 때문에, 정신장애는 겪어보지 않은 사람은 몰라요. 아이가 아프고 나서 알게 되었는데, 이곳에서 가장 중요한 것은 동료지원인, 가족지원가가 중요한 것 같아요. (동료-가A)

③ 동료지원에 수반되는 활동비 책정

동료지원서비스를 받게 되면 함께 식사를 하거나 차를 마시는 등 동료상담을 진행하면서 소요되는 일정 비용이 발생한다. 그러나 동료지원서비스 이용자들이 기초생활보장 수급자(당C)인 경우가 많기 때문에 식사나 차에 대한 비용을 감당하기가 어려울 수 있다. 당사자A와 C는 동료지원에 수반되는 활동비가 지급될 필요가 있다고 언급했다.

이용자가 되면 기초생활보장 수급자예요. … 밥은 억울해도 먹고 이야기를 하는 거죠. 저는 밥을 사 주어야 하더라고요. 밥을 먹으면 살아가는 데 도움이 되더라고요. (동료-당C)

(3) 동료지원 활동의 다각화

① 신체활동 서비스 제공

현재 대부분의 동료지원서비스는 상담활동에 초점이 맞추어져 있다. 그러나 사실상 동료지원인은 동료상담 이외에도 다양한 영역에서 활동할 잠재력을 가지고 있는 차별된 인력이다. 당사자C는 동료지원인과 함께 하는 신체활동이 도입될 필요가 있다고 주장했다. 많은 정신장애 당사자들이 고령화, 만성화로 인해 성인병을 갖고 있으므로 모두에게 필요하다고 언급했다.

대부분은 조현병 등은 약을 먹으면, 배가 나와요. 약을 줄여서 살을 뺐어요. … 동료 중에서 제 나이 때에 돌아가신 분이 많아요. 아시겠지만 심장지 등도 있었어요. 동료지원인도 더 이상

못해요. ... 약을 20년을 먹으면 당뇨가 걸려요. 신체 활동을 하는데, 동료지원인 한 명이 필요해요. ... 이 비용은 별로 들지 않아요. (동료-당C)

② 위기개입 등 즉각적 서비스 제공

또 동료지원인이 위기지원 시에도 활용되어 즉각적인 서비스를 받을 수 있기를 희망하였다. 동료지원인은 정신과적 증상이나 경험을 갖고 있기 때문에 위기지원 시 기존의 전문인력과는 차별된 서비스와 이해를 제공해줄 수 있다. 그러나 현재 동료지원서비스는 이용자와 제공자가 시간 약속을 하고 정해진 시간만큼만 이루어지는 시스템이다. 결국 “당장 필요할 때(당A)” 이용자들은 동료지원서비스를 받지 못한다.

예전에 코로나가 걸렸을 때, 자가격리가 되지 않으면 도와달라고 하면 전화해서도 꺼져 있으면 주위에 누구에게 부탁할 수가 없을 때 그 경우 당장 필요할 때 왜 꺼져 있냐고 물어보면 약을 하고 있다고 이야기해요. 동행(동료지원 옛 프로그램 명칭)도 프로그램이잖아요. OO(타 프로그램) 중에 하루만 빠진다고 이야기하면 되잖아요. OO(타 프로그램) 때문에 못 간다, 그럴 때는 난감하죠. OO를 하루 빠질 수 있잖아요. 동행도 일주일에 한 번을 하는데, 당장 음식 등이 필요한데 못 하는 거죠. (동료-당A)

저는 아주 아팠을 때, 증상이 심한 적이 없었는데 OO에서 사무직으로 일하는데 4시간 일하고 급여가 적었어요. 그 안에서 성희롱도 있었고, ... 계속 힘들면서 증상이 심해지고, 환청·우울증이 있었어요. 증상이 심해지고 주민이 내 욕을 하는 것 같고 ... 그때 이 서비스를 알았더라면 회복이 빠르지 않았을까 하는 생각이 들어요. 예를 들어서 성폭행당했다는 느낌이 든다면, 위층 아저씨를 만나면 성적으로 희롱을 당한다는 생각이 든다면, 너무 힘들다고 이야기하니, 지인들도 힘들다고 이야기했을 때 상대하기가 힘든 거예요. 그때 했으면 좋은 정보도 더 많이 알지 않았을까 하는 생각이 들어요. (동료-당B)

③ 동료지원인 및 이용자 간 자조모임과 네트워크 운영

동료지원서비스를 이용하는 사람들에게도 자조모임이나 네트워크가 필요하다는 의견이 있었다. 현재 동료지원인들 간의 평가회 등은 서비스 제공기관에서 운영하고 있는 경우가 존재하나, 이용자들은 이러한 자조모임이 별도로 운영되지 않아 아쉽다는 의견이다. 이용자들끼리 사회적 관계를 형성할 수 있는 기회를 제공할 수 있고, 활동가 또는 이용자들의 동료지원서비스에 대한 의견들을 반영할 수 있는 장이 형성될 수 있을 것이다.

당사자들의 모임은 없어요. 000에서 당사자들의 모임을 해서, 당사자들이 한정자에서 본인들이 하는 거예요. 간식이나 그런 것을 먹고, 활동가 모임처럼 하루는 당사자의 모임을 하여서 그런 것을 하면 좋을 것 같아요. 이용자들의 모임을 하여서 이런 모임을 하고, 주제를 놓고 이야기하고, ... 그런 프로그램을 만들어서 한 시간 동안 서로 어떻게 지내는지 대화도 했으면. 활동가들이 힘들다고 하잖아요. 그러면 그것이 대체되잖아요. (동료-당A)

(3) 동료지원서비스의 질 담보 필요

① 서비스의 상호호혜적 특성에 따라 이용자 교육 필요

동료지원서비스는 상호호혜적이라는 특성을 지니며 이용자와 제공자 간의 관계가 매우 중요한 서비스이기도 하다. 또한 동료지원인 역시 당사자이기 때문에 이용자와의 관계를 잘 유지하는 것이 서로의 회복과 서비스의 질을 유지하는 데에도 도움이 된다. 그러나 때때로 이용자들로부터 동료지원인이 상처를 받거나 스트레스를 받는 경우가 생긴다. 상호작용이 중요한 서비스만큼 이용자에 대한 교육도 이루어져야 한다는 의견이다.

이용자마다 성격이 달라요. 봉사 식으로 100시간을 했는데, 이 사람이 악질을 만난 거예요. 이유는 저도 그런 경우가 있는데, 나는 이분을 위해서 최선을 다하지만, 받으려고만 하지 이 이용자가 활동가에 대한 활동, 태도를 비난하는 경우가 있어요. ... 활동가는 (교육을) 100시간을 받아요. 이용자는 교육받지 않잖아요. 이 사람이 트집을 잡고, 약속 시간을 잡지 않구나. 거기서 상처받고 나가는 거예요. (동료-당C)

② 동료지원인 간 편차가 큰 서비스 질

동일한 양성 교육을 받았음에도 동료지원인 간 서비스의 질에 편차가 크기도 하다. 이를 위해서는 지속적인 보수 교육이나 동료지원인의 서비스 질 관리가 필요해 보인다.

12명인데, 질적인 수준이 너무 차이가 나요. 저는 베테랑이니깐 시간 맞추어서 하지만, ... 최선을 다해서 하려고 하는데, 어떤 분은 너무 먹는 것만 하는 분이 계세요. (동료-당C)

3. 절차조력서비스 이용당사자 및 가족의 경험과 인식

〈표 5-7〉 절차조력서비스 포커스그룹 질적분석 결과

상위범주	하위범주	패턴
절차조력 서비스에 대한 기대	입원한 당사자의 권리 회복	- 입원 중 묵살된 인간성과 목소리 회복 - 강제적 조치에 대한 주도권 회복
	입원 중 동료상담의 창구	
	퇴원 이후의 준비	
절차조력 서비스의 이용 경험	입퇴원 절차에 대한 정보 전달	
	입원 생활에 관한 물적·심적 지원	- 원활한 입원 생활을 위한 조언 제공 - 동료상담을 통한 심리적 안정 - 물품 및 간식 지원
절차조력 서비스의 한계 및 개선방안	절차조력서비스에 대한 정보 접근성 향상	- 절차조력사업 자체에 관한 홍보 확대 - 절차조력서비스의 이용방법에 관한 정보 제공
	절차조력인의 권한 부여를 통한 효력범위 확대	- 의료진의 부정적 인식 - 당사자 이외 관계자들과 의견 조율 역할 수행 - 단독 면회권 부여 - 적극적인 의사결정 지원 및 대변 역할 수행 - 절차조력인의 즉각적 개입 권한 부여
	입원부터 퇴원 이후까지 서비스 연속성 확보	- 입원 과정부터 자동적으로 절차조력인 연계 - 입원 중 절차조력인과의 연락 허용 - 퇴원 이후에도 사후 관리 제공

1) 절차조력서비스에 대한 기대

(1) 입원한 당사자의 권리 회복

① 입원 중 묵살된 인간성과 목소리 회복

당사자 및 가족들은 입원환경 속에서도 당사자의 권리를 보장받을 수 있길 기대하며 절차조력서비스를 이용하게 된다. 입원 환경에서는 환자의 인간성이나 목소리가 묵살되는 경우가 많다. ‘퇴원 욕구를 들어주지 않는 경우(당A, 당C)’에서부터 ‘복잡하고 억압적인 병원의 규율을 강요당하는 경우(당B, 당C)’, ‘의료진에 의한 언어적·신체적 폭력이나 모멸감(당A, 당B, 가A)’ 등이 그러하다. 위계질서가

뚜렷한 병원 안에서 당사자들의 목소리는 힘이 없어 절차조력인의 도움을 필요로 하게 된다.

또, 입원되어 있을 때는 병원마다 기준이 달라요. 간식, 핸드폰, 상담 서비스 등이 병원마다 달라서 그 서비스를 제공받는 입장에서는 어떤 것이 필요하고 필요가 없는데 그것을 요구하기가 힘들어요. 나 지금 핸드폰이 필요하다. 나 지금 외출을 가야 한다. 그것이 저의 의지대로 되지 않더라고요. 그것이 입원했을 때 필요성을 느낀 것이고. (절차-당B)

네, 친구도 (면회가) 안 돼요. 제가 교회를 다녀요. 제가 심하게 이야기를 듣기로는 제 교회 아이들이 잔뜩 왔어요. 아들 친구라고 해서 그 사람은 허락을 해주었어요. 면회인으로요. 나도 친구가 교회 아이들을 다 데리고 왔어요. 그랬더니 병원 의사분이 다음날 제게 와서 "병원에 입원한 것이 자랑이에요?"라고 했어요. 그래서 이 인간 나한테 도대체 뭐라는 거야? (웃음) 도대체 왜 저런 표정으로 저렇게 물어봐? 왜 병력이 있는 사람은 정신과 의사가 다 병력을 만들어 놓는 거 같아요. 그렇잖아요. 다 낙인시키잖아요. 너는 정신병자인데, 왜 사람들이 와서 보게 하는가? 낙인찍는 것 같아서 듣기 힘들었어요. 때거리로 오든, 차로 오든 뭐 상관이에요. 의사 자체가 뇌에 관한 의사인데 그런 이야기를 한다는 것이 말이나 되는가요? (절차-당A)

면회 끝나고 나올 때는 철창 문이 닫혀요. 아이가 뺨뺨 내다보면서 "엄마, 이제 잘가."라고 하는데 (울음) 정말 그냥 감방에 가둬놓고 오는 심정 있죠. 침대도, 화장실도 엉망인 거예요. (절차-가A)

② 강제적 조치에 대한 주도권 회복

병원에 입원하는 과정에서부터 병원 생활 중에 당사자들은 자신의 신체적 자유를 침범하는 강제적 조치에 놓이게 되는 경우가 많다. 강제입원을 당하는 것(당B), 병원 내에서 격리 및 강박을 당하는 것(가A)으로부터 당사자의 주도권을 회복할 필요를 느끼게 된다.

저는 처음에는 강제입원으로 입원을 했어요. 보호입원이었고, 경찰들이 개입해서 부모님께 이렇게 하라고 하셔서 부모님이 저를 입원시켰어요. 사건사고가 많았는데, 이것이 증상의 완화와 저를 억압하는 것이 동일시되면 안 되는데 증상을 완화시키는, 그것을 대응하는 방법이 입원하는 과정에서 굉장히 폭력적인 거예요. (절차-당B)

이것이 전화기 들 힘도 없고, 말할 힘도 없어요. 옆의 나아진 당사자가 우리 아이의 전화기를 들어주어요. 이 아이는 엄마에게 말하고 싶은데 약 때문에 전화기 들 힘이 없어서, 들어갈 때보다 오히려 들어가서 더 약이 너무 세니까 안 좋아져요. 나는 모든 생각이 드는데 약 때문에 모든 행동이 안 되고, 아무리 말해도 안 되니 소리를 질러요. 소리를 지르면, 안정실을 집어넣고 나와

서는 억울하니 자기주장을 하죠. 자기주장을 해도 안 들어주니 욕을 하죠. 나는 죽을 것 같으니 욕을 할 수밖에 없는데 그 당사자의 권리를 누가 그 안에서 누가 아이 편을 들까요? 누가 있냐고요. (절차-가A)

(2) 입원 중 동료상담의 창구

입원생활 중 동료지원을 받을 수 있다는 기대로 절차조력서비스를 신청하기도 했다. 폐쇄된 공간에서 생활하는 것이 답답하고 지루했던 당사자A는 동료지원서비스가 도움이 될 것 같아 절차조력사업단에 연락을 했다. 가족A는 병원 내에서 당사자의 말을 들어주는 사람이 없다는 것이 우려되어서 당사자가 동료지원인을 만날 수 있도록 절차조력서비스를 신청하였다.

저는 입원 중에 올해 4월 14일에 입원을 했어요. 한 한 달 반 정도의 입원 기간을 가졌어요. 그렇게 갖고 있는 도중에 퇴원을 앞두고 한 4주 정도 전부터 무언가 지루했어요. 왜냐면 무언가 정신은 돌아왔어요. 건강은 돌아왔는데 폐쇄 공간에 있자니 너무 지루했어요. 시간이 날 때마다 0000(주간재활시설)에 전화해서, 누구는 어떻게 지내는지, 그 사업은 어떻게 진행되고 있는지 물어보았어요. 그때 마침 시설장님이 전화를 받아서 우리 말고 000(절차조력사업기관)에 전화를 해서 도움을 받으라고 했어요.(절차-당A)

그 다음에 동료지원인이 병원으로 직접 가서 동료상담을 해주시는 것을 처음 알았어요. ... 가장 중요한 것은 당사자가 입원을 했을 때, 자신의 정신이 아닐 때에는 선택을 할 수 없어요. 약을 먹으면 정신이 돌아오잖아요. 내가 주장을 해도 너가 환자니까 말을 인정을 해주지 않는 거예요. 그래서 제일 중요한 것은 정신이 돌아오면 내 정신으로 말하고 입장과 주장을 펼칠 수 있는데 그것을 들어줄 사람은 당사자밖에 없겠다고 생각해서 동료지원을 제가 신청했어요. 같은 당사자끼리 이야기를 하면, 나는 이런 소리, 느낌, 약에 대해서 같은 당사자이니 다 알잖아요. 나는 무슨 소리가 들린다, 나는 이 약을 먹으면 어지럽다고 다 말할 수 있잖아요. 같은 입장이니깐. 그래서 우리 가족과는 말을 못 하는 것을 동료지원인과는 이야기할 수 있잖아요. 속에 있는 것을 고집어낼 수 있어요. 스트레스를 날리려고 신청했어요.(절차-가A)

(3) 퇴원 이후의 준비

당사자B는 퇴원 이후에 제공받을 수 있는 서비스를 신청하고 준비하기 위한 도움을 얻기 위해 절차조력서비스를 신청하였다.

제가 제공받을 수 있는 서비스들을 스스로 신청해서 하는 것을 절차조력에서 도와주었으면 하는 바람이 있었고요. (절차-당B)

2) 절차조력서비스의 이용 경험

(1) 입퇴원 절차에 대한 정보 전달

당사자A는 입원 유형과 입퇴원 조건 등에 관한 정보를 절차조력인을 통해 처음으로 알게 되었다. 동의입원이 어떤 절차에 따라 입퇴원이 결정되고 제한되는지에 대한 정보를 습득함으로써 의료진에게 요구하고 대응할 수 있는 전략을 고민할 수 있었다.

전화번호를 받자마자 전화를 했어요. 너무나도 자연스럽게 제 일상생활도 이야기하고, 그때 특히 고민했던 퇴원에 대해서도 이야기하고, 절차적으로 순서를 어떻게 하는지도 알 수 있었고, 72시간 구두로 말한 다음에 퇴원할 수 있다 등 여러 가지 이야기를 들었어요. 그래서 '아 퇴원이란 그냥 날짜를 잡아두고, 원장님과 나도 25일에 퇴원하라고 정해서 기다리면서 가는 것이 아닌 제가 25일이 아니더라도 20일에 절차를 밟아서 퇴원을 할 수 있구나'를 깨달았어요. 내가 원하는 시기에 퇴원할 수 있다는 것을 배웠어요.(절차-당A)

(2) 입원 생활에 관한 물적·심적 지원

① 원활한 입원 생활을 위한 조언 제공

대부분의 당사자들은 절차조력인을 통해 입원생활에 필요한 물질적·심리적인 지원을 받을 수 있었다. 입원생활이 고되지 않기 위해서, 병동생활에 잘 적응하기 위해서 의료진과는 어떤 방식으로 대화해야 하는지(당B)를 절차조력인이 “코칭(당A)”해주었다. 당사자A의 경우 원하는 물건을 병동에 들고와서 사용하기 위해 의료진에게 어떤 방식으로 부탁하고 요구하여야 하는지 절차조력인으로부터 조언을 받아 도움이 되었다고 전했다.

마음을 줄이고 스케치북, 연필, 지우개를 구할 수 있으면 좋겠다고 생각했어요. 절차조력인과 이야기를 하다가, 의사 선생님과 이렇게 이야기를 하면 어떨까 했어요. 아 그래서 선생님 저 잠깐 나갔다 올게요, 해서 외출을 해서 스케치북, 연필, 지우개를 사서 ... 참 그런데 그렇게 하니 좋더라고요. 방법을 모르는 것이, 아이가 말을 배울 때 그대로 옮기잖아요. 병원에 있으면 일상적이고 정상적인 생각이 안 들어요. 그것을 도와주어서 좋았어요. 그런 약간의 도움이 정말 좋았어요. (절차-당A)

② 동료상담을 통한 심리적 안정

무엇보다 절차조력사업을 통해 입원환경 안에서도 동료지원인을 만날 수 있었다

는 점이 당사자들의 심리적 안정에 도움이 되었다. 특히 당사자에게 많은 억압과 스트레스를 부여하는 입원 환경에서 동료지원은 “산소 공급(당A)”처럼 느껴졌다.

병원에서 살기 싫은데 퇴원할 수 없어서 어쩔 수 없이 살아야 하는데... 기분 전환이라든지, 다른 생활 여가활동을 즐길 수 있도록 도움을 주는 사람이 필요했어요. 내 생각을 전환시켜 주는 것이 절차조력인이었어요. 그곳에서 살기도 싫고, 숨 쉬는 것 자체도 싫었는데 절차조력인과 통화하는 것만으로도 산소 공급을 받는 것처럼 너무 좋았어요. (절차-당A)

저는 내심 두렵고, 불안하고, 공포를 느끼는 감정을 가지고 있기 때문에 다른 사람들을 해치려고 하는 것이 아닌 저를 보호하기 위해서 과격한 행동을 하게 되는데 보호자가 보기에는 이 아이가 미쳐서 폭력적으로 나온다고 생각하시는 거예요. 언니와 물리적인 폭력으로 인한 다툼이 있었고, 엄마는 연세가 많으셔서 개입을 안 했는데, 언니가 저를 억압하는 과정들이 계속 있었어요. 입원한 기간에. 그때는 (말씀하셨듯이) 제가 동료지원을 알아서 연락을 해서 도움을 받는 과정을 할 수 없는 상태였어요. 제 생각에는 입원 시기에 격분된 그런 상태일 때 동료지원이나 절차조력 이 큰 도움이 된다고 생각해요. 같은 일을 겪어보았고, 왜 그런지에 대한 이해를 할 수 있는데. 비당사자인 분들은 아예 인지를 못 하는 거예요. 제가 왜 과격하게 격분되어서 행동하는지. 그럴 때 절차조력 서비스가 의료진들에 의해서 제공되는 것이 필요하다고 생각했어요. (절차-당B)

③ 물품 및 간식 지원

또 절차조력인은 입원생활 중 간식이나 물품 지원 등을 해줌으로써 실질적인 도움을 제공하기도 하였다.

저도 와서 상담을 받았고, 물품이나 간식을 챙겨주셨어요. 제게 큰 도움이 되었어요. 한 번뿐이지만, 저희 엄마는 간식비를 안 보내 주셨어요. 그래서 다른 사람들은 사먹고 먹고 있는데 병원에서 할 일이 없으니 그렇게 간식이 먹고 싶은 거예요. 그런데 엄마가 주시지 않으니 참기만 했는데 간식비를 챙겨주셔서 한 2만원 정도 꽤 많이 챙겨 주셨어요. (절차-당B)

3) 절차조력서비스의 한계 및 개선방안

(1) 절차조력서비스에 대한 정보 접근성 향상

① 절차조력사업 자체에 관한 홍보 확대

절차조력서비스는 병원 생활에 꼭 필요한 서비스임에도 불구하고 병원측으로부터 서비스에 대한 안내가 이루어지는 경우는 거의 없다. 또한 당사자 및 가족이 그에 관한 정보를 구해야 만이 서비스를 알게 된 경우가 많았다. “스스로 찾지 않

으면 알 수 없는” 절차조력사업 자체에 관한 홍보가 필요하다는 의견이다.

맞아요. 그런데 중요한 것은 병원에서 그런 절차가 있다는 것을 말을 안 해 주는 거예요. 나는 그것이 너무 안타까워요. 왜 모두가 가족이 나서서 해야 할까? 왜 그런 정보가 있다는 것을 알려 주지 않을까? 그것이 가장 안타까웠어요. (절차-가A)

절차-당A: 설명회를 가졌으면 좋겠어요. 절차조력인 사업에 대해서 좀 자세하게 알려주고, 어떻게 해야 더 빨리 접할 수 있는가를 좀 알려주고 전단도 뿌려야 할 것 같아요. 그것이 너무 알려지지 않았어요.

절차-가A: 당사자들은 더더욱 몰라요.

절차-당B: 정보제공을 정신보건센터에서 해주고 있긴 한데, 타겟층이 좁고 가족들 위주로 하고 가족마저도 너무 극소수예요.

② 절차조력서비스의 이용방법에 관한 정보 제공

또한 절차조력서비스가 단순히 ‘동료상담서비스’라고 알고 있거나 서비스의 내용과 이용 방법에 대해서도 알기 어려웠다. 병원에서 받을 수 있는 서비스이지만 병원측에서 서비스에 대한 상세한 정보를 제공하지 않는다. 당사자B는 절차조력 서비스가 구체적으로 어떤 서비스인지 알았다면 단순 동료상담에서 그치지 않고 입퇴원 절차와 의견 조율등 더욱 많은 것들을 요구했을 것이라고 언급했다.

네, 상담이었고, 저도 절차조력으로 오신 것을 모르고 그 전에 받았을 때 동료지원인이어서 저는 동료지원이면 상담 정도 하겠구나 하고 생각했어요. 만약에 절차조력이고, 어떤 서비스를 제공하는 것인지 알았다면 되게 많이 요구했을 것 같아요. 의사 선생님과 부모님과의 조율에 대해서 적극적인 개입을 요청할 수 있었을 텐데 절차조력 담당자분도 앞서나가서 이런 것을 해 줄 수 있다고 이야기하는 것이 아니라 저의 필요를 이야기를 하면 그것을 들어주는 방식이었어요. 서비스를 제공할 때, 제가 절차조력이 어떤 사업인지 알고 했다면, 더 많은 것을 요구했을 거예요. (절차-당B)

우리 아이가 절차조력인과 전화를 해서 이런 상황인데 권익적으로 침해를 당한다고 이야기를 해서 도움을 받을 수 있으면 좋겠어요. 그것을 전혀 몰랐어요. 이 아이도 몰랐고, 저도 몰랐어요. 아이도 정확하게 모른다면 그 교육을 당사자에게 누군가 해주어야 한다고 생각해요. 병원 안이나 밖이나 해야 한다고 생각해요. (절차-가A)

(2) 절차조력인의 권한 부여를 통한 효력범위 확대

현재 절차조력인의 권한은 매우 제한적이기 때문에 병원에 면회를 하는 것조차

쉽지 않다. 때문에 의료진에게 당사자의 입장을 대변하거나 의견을 조율해주는 역할보다는 당사자에게 동료상담을 제공하는 수준에서 주로 서비스가 이루어지고 있었다.

이야기만 하고, 별다른 것은 하는 것이 없었어요. ... 퇴원 또는 외출에 대해 안내를 해주었으면 좋았을 텐데 지원받은 것은 상담 정도예요. (절차-당C)

연구자: 절차조력인 분이 들어오셨을 때, 의료진들과 대화하거나 이야기는 것이 있었을까요?

절차-당B: 없었어요. 저만 만나고 갔어요.

연구자: 병원 생활이 힘들다고 이야기를 했나요?

절차-당B: 아니요. 저와만 이야기를 나누고 갔어요.

① 의료진의 부정적 인식

이는 의료진들의 절차조력인에 대한 부정적 인식의 영향을 받기도 한다. 절차조력서비스를 당사자의 기본적 권리를 보장하기 위한 서비스라고 인식하기보다는, 병원이나 의료진에 “대립(당A)”하는 사람으로 인식하는 경향이 존재했다.

의사 선생님은 싫어하는 것 같더라고요. 절차조력인을. 되게 싫어해요. 그러니깐 예의가 없고, 의사한테 당사자를 생각을 지지하는 것인데 그것을 가지고 절차조력인 생각대로 이끌어간다고 이야기를 하시더라고요. (절차-당A)

② 당사자 이외 관계자들과 의견 조율 역할 수행

그럼에도 당사자들은 입원과 관련된 다양한 이해관계자들과 의견을 조율함에 있어서 절차조력인의 도움을 받고 싶다고 언급하였다. 당사자B의 경우 보호의무자에 의한 입원을 당했을 시, 당사자 스스로를 포함하여 가족과 의료진들 간의 의견 조율을 도와주는 제3자가 있었다면 퇴원이 더욱 쉬웠을 거라고 언급했다. 또 가족A는 병원에 입원하는 순간부터 당사자와의 연락이 닿기 어려워 병원 내에서 어떻게 생활하는지, 혹시 그 안에서 권익 침해를 당하는 일은 없는지를 확인할 길이 없다고 말했다. 절차조력인이 이러한 상황들을 가족에게도 공유해 준다면 보다 안심할 수 있을 거라고 언급하였다.

저도 퇴원이 너무 힘들었어요. 퇴원을 하고 싶은데, 제 의지와는 상관이 없다는 거예요. 병원에서는 너의 의견을 듣지 않겠다. 보호자도 의사 선생님이 있으란 대로 있으라. 나을 생각을 하지 말라고 해서 그... 그... 퇴원을 할 때 저하고 의사, 보호자 이렇게 세 사람이 의견 조율을 할

수 있는 절차조력이 있으면 좋겠다고 생각했어요. 의사/환자/보호자 이렇게 해서 연결망을 가져서 의견 조율을 할 수 있는 것이 있으면 좋겠다고 생각했어요. (절차-당B)

저도 그래요. 좀 자주 해주어서, 상태가 어떤지 파악을 하고, 당사자들의 목소리만 들어도 상태를 알 수 있거든요. 인지를 해서 가족들에게 알려주면, 가족에게도 못 할 말들도 이야기를 같이 할 수 있잖아요. 그것을 내 도움이나, 내 가족의 도움이 필요한 부분이 있으면 전달을 해주면 좋겠어요.(절차-가A)

또 가족A는 경찰에 의해 가족도 모르게 당사자가 행정입원을 당했던 상황을 전했다. 길에서 배회하고 있던 당사자를 가족에게 사실 공유도 없이 경찰이 발견하여 인근 정신병원에 행정입원을 시켰고, 병원에서는 입원 연장이 필요해진 시점이 되어서야 가족에게 연락을 하였다. 그 시간까지 가족A는 실종신고를 하고 당사자를 찾으러 다녔다. 만약 경찰이 절차조력인을 만났다면, 절차조력인이 가족에게 당사자의 행정입원 사실을 알려줬다면, 가족A와 당사자는 아무도 모르게 신체적 자유를 침해받지 않고 최소한의 권리를 보장받을 수 있었을지도 모른다.

경찰은 연락도 안 하고, ... 자기들이 알아서 아무 병원이나 입원을 해 두었어요. 입원 가능한 병원 아무 곳이나. 야휴. 진짜 속이 터지더라고요. 그리고 책임을 지지 않아요. 그냥 경찰은 보건소에서 알아봐라, 보건소에는 경찰에서 알아봐라. 병원은 자기네가 법적으로 3일 입원을 무조건 해야 하니 퇴원할 수 없다고 하고, 보호자는 아무 힘도 없어요. 법으로 정해놨기 때문에. 이 아이는 억울하게 길에서 가다가 우체국에서 직원이 보고 치료가 필요할 것 같다고 신고를 해요. 이 아이는 내 의지로 입원한 것도 아니에요. 우체국 안을 그냥 마스크를 끼지 않고, 우체국을 배회했대요. 운동 나간다고 슬리퍼에 추리닝으로 나갔거든요. 그랬는데 마스크도 안 끼고, 배회하니까. 직접적으로 우체국에 들어가면 물어보고 하는데 배회하니까 좀 보니까 아가씨가 치료가 필요하니까 경찰서에 신고를 한 거예요. 경찰에서 4시 정도에 그것이 문제인 거예요. 강제로 데려갔는지, 어떻게 데려갔는지 명들었는지도 몰라요. 데리고 가서 이 아이가 화나서 쇼파를 쳤대요. 지문을 봤겠죠. 신분증도 안 가지고 왔으니, 지문을 봤더니 정신병 이력이 있으니 자신들이 혼자 마음대로 판단해서 병원에 입원을 시킨 거예요. 나한테도 한 마디도 없어요. ... 이 모든 일들이 인권을 모두 개무시당하는 거예요. 어디 말할 곳도 없고, 내 이야기를 들어주는 곳도 없어요. 경기도에서 입원할 때도 아파트 cctv를 다 확인하고, 병원을 연장해야 하는데 3일이 지났다. 이 아이가 자기네 병원에 있고, 경찰이 데려왔대요. 미치겠어요. 어디에 하소연을 해야 해요? (절차-가A)

③ 단독 면회권 부여

현재 절차조력인은 병원에 출입하는 것에서부터 당사자와 면회하는 것까지 모

두 병원의 통제 하에서 수행해야 한다. 1촌 이내의 가족 이외에는 면회가 어렵다는 병원 규율에 따른 조치였다(당A, 당B). 즉, 절차조력인과 당사자가 단독으로 면회하는 데에는 많은 절차가 소요되며, 그에 대한 절차조력인의 권한은 부여되지 않음을 의미한다. 결국 당사자A는 절차조력인이 병원에 오는 것 자체가 힘들므로 온라인 회의 시스템을 이용해 면담을 해야 했다.

Zoom으로 했던 이유는 절차조력인이 병원에 오는 것을 허락받기가 어려웠어요. 외출/면회가 1번이었어요. 이 절차조력인을 만나려면 2번이 있어야 했어요. 꼭, 만나야 하는 엄마/가족들이 있었거든요. 절차조력인의 시간으로 2번을 만남을 허락받기가 어려웠어요. 면회가 가족은 자유롭게 되고, 가족이 아닌 사람은 별도의 절차가 필요해요. 그것이 이상해요.(절차-당A)

④ 적극적인 의사결정 지원 및 대변 역할 수행

절차조력인의 권한과 활동영역이 보다 확대되어, 입원서부터 퇴원까지 당사자의 선호와 가치를 반영하여 의사결정 내릴 수 있도록 ‘의사결정지원’ 제도로서의 기능이 요구되었다. 당사자의 의견을 대변하여 의료진이나 병원, 입원과 관련된 여러 이해관계자들에게 정확하게 전달해 주는 역할도 필요하다.

절차조력을 앞으로 이렇게 했으면 좋겠다는 것을 제가 이야기 하고 싶어요. 만약에 가족이 없고, 엄마가 죽었을 때 이 아이 혼자서 입원을 하지 말라는 법이 없잖아요. 저는 아이와 단둘이 살거든요. 그렇게 되었을 때, 그걸 때, 절차조력인이 당사자의 입장에서 가족처럼 엄마처럼 아빠처럼 가족의 입장에 서서 해주었으면 좋겠어요. 당사자가 나는 입원이 싫다고 하면은 싫은 이유가 있잖아요. 그리고 강제성이 왜 약을 며칠만 먹어도 증상이 좋아져요. 그러면 약을 먹는 며칠 동안 함께 쉬터처럼 있으면서, 속에 있는 화난 것을 들어주면 강제 입원이 안 되고 그것을 막을 수 있어요. 그럼 애네가 덜 입원을 한단 말이에요. 폐쇄 병동에. (절차-가A)

⑤ 절차조력인의 즉각적 개입 권한 부여

절차조력인이 당사자를 면회하기까지 여러 절차와 시간이 소요되기 때문에 이러한 절차를 최대한 간소화하고 보다 자유로운 면회권이 주어져 당사자가 필요로 할 때 절차조력인을 즉각적으로 만나고 서비스를 받을 수 있는 조치도 요구된다.

저는 몰랐는데 절차조력 선생님이 병원에 들어가기 위해서 제출, 요청하는 서류가 있어서 기간이 걸린다고 하더라고요. 도움이 필요할 때 바로 개입이 안 되고, 그런 절차를 지키는 과정에서 시간이 지연되는 것이 부당하다고 느꼈어요. (절차-당B)

(3) 입원부터 퇴원 이후까지 서비스 연속성 확보

① 입원 과정에서 자동적으로 절차조력인 연계

절차조력서비스는 현재 입원된 이후의 시점에서 퇴원 시점까지만 제공되고 있었다. 그러나 당사자들은 입원 생활 중 이외에도 앞뒤 시점에 절차조력서비스가 필요하다고 전했다. 먼저 입원이 되고 있는 과정에서부터 절차조력인이 연계될 필요가 있다. 이때부터 절차조력인이 개입된다면 불필요한 입원을 줄일 수 있기 때문이다. 급성기 상태에서 당사자는 자신의 의사를 정확하게 표현할 수 있는 능력이 일시적으로 상실되기 때문에 이 시기에 당사자의 인권을 안전하게 보호할 수 있는 장치가 필요한 것이다.

절차-당B: 4개월 동안 경찰이 행정입원을 시켜서, 남편이 4개월 동안 연락 두절이 되었었어요. 저는 행방불명이 된 줄 알았어요. 그래서 찾으러 갔다가, 그것 때문에 스토리가 아주 복잡해졌어요. ... 급성기에는 병원에 입원하고 지원받는 것이 필요해요. 확실하. 아까 말씀드렸듯이 그 과정, 절차 거기 안에서 인권침해가 없어야 해요.

절차-가A: 그럴 때, 절차조력이 필요해요. 긴급입원을 할 때. 그런데 연락이 끊겼다고 하니 어떻게 그것에 연계를 해요.

당사자가 싸인해야 한다고 하면 당사자가 약 때문에 졸리고 판단을 잘 못하잖아요. 어떻게 물어보고 싸인을 해요. 증명을 위해서 수급을 내는 상황인데 필요하다고 해서 그런 것이예요. 그것이 어떨 때는 인권이라는 것이 상황에 맞게 해야 하는데 법으로 정해놓고, 어떨 때는 당사자의 정신이 온전치 않은데 싸인이 필요하다고 하지. 어떨 때는 개무시하지. 그럴 때는 당사자의 의견을 물어보지 않아요. 앞뒤가 맞지 않아요. (절차-가A)

② 입원 중 절차조력인과의 연락 허용

또 입원 중에도 절차조력인과 보다 원활하게 소통하고 연락할 수 있도록 병원 내에서 휴대폰 사용이 제한되거나 연락을 금지하는 등의 조치는 사라져야 한다. 이는 인권과 관련된 사안이므로 당사자가 원할 때면 언제나 절차조력인과 연락을 취할 수 있어야 하는 것이다.

저는 원하는 때에 표현하고 싶었는데, 원하는 때 연락을 하면은 공중전화의 돈이 빨리 떨어져서 하고 싶은 말도 잘 못하고, 전화기를 쓰는 제약이 있으니까 전화를 연결하기도 힘들었어요. 제가 원하는 때에 연결이 안 되고, 원하는 이야기 하고 싶은 것에 현실로 되는 것에 시간이 계속 지체되고 오래되어서 그것이 진짜 답답하더라고요. (절차-당B)

③ 퇴원 이후에도 사후 관리 제공

퇴원 이후에도 지역사회 서비스 연계나 동료상담 제공 등 사후 관리가 요구되었다. 당사자A는 퇴원 이후 생활에 대한 정보 제공을 받고 싶었지만, 퇴원 시 서비스가 종결되어 아쉬움이 남는다고 전했다. 당사자B 역시 퇴원 이후 갈 곳이 없어 고시원에서 살아야 하는 상황이었지만 이때 절차조력인으로부터는 특별한 도움을 받을 수 없었다고 말했다.

제가 알기로는 절차조력인은 병원 퇴원 후에도 살아갈 수 있는, 이용할 수 있는 공공기관이라든지 그러한 안내도 해주고, 여러 기관도 안내해 준다고 들었거든요. 그런데 거의 거의 그것으로 끝내더라고요. (절차-당A)

왜냐면 전 병을 앓고 있는 지가 오래되었고, 앞으로도 앓을 것이고, 약을 먹을 것이며, 병원을 다니는데 또 재발을 할 수 있다고 보거든요. 재발을 한다고 해서 창피한 것도 아니에요. 재발을 하면 도움을 계속 받을 수 있게, 계속 이어지게 하면 좋겠어요. 평생 살아야 하니깐 가방 쌀 때 같이 가서 푸는 것도 도와주고, 도중에 가정도 봐 주고, 퇴원하고 생활할 때 도움도 주는 것으로 절차조력인이 계속 개입했으면 좋겠어요. (절차-당A)

제6장

인적 지원제도 개선을 위한 법·제도 방안

제6장 인적 지원제도 개선을 위한 법·제도 방안

제1절 정신장애인 인적 지원제도 개선 방향 및 근거

1. UN 장애인권리협약에 근거한 권리적 요소

UN 장애인권리협약에서는 모든 장애인에 대한 권리를 인정하고 지역사회의 자립생활을 비롯하여, 교육, 건강, 훈련 및 재활, 근로 및 고용, 문화생활 등에 참여하는 데 필요한 지원의 필요성을 제시하고 있다. 또한 당사자의 개별화와 자기결정에 기반을 둔 선택권을 강조하며 당사자의 권리보호를 위한 조력·사결정제도를 권고하고 있다. 인적 지원서비스 유형별로 UN 장애인권리협약의 권리적 요소를 살펴보면 다음과 같다.

1) 활동 지원

UN 장애인권리협약에서 정신장애인을 포함한 장애인의 지역사회의 활동과 참여를 지원하는 데 필요한 내용을 다음과 같이 제시하고 있다.

① 지역사회와 연계된 자립생활(제19조):

- ㄱ. 다른 사람과 동등하게 주거지·동거인을 선택하고, 특정주거 형태를 강요받지 않을 것
- ㄴ. 지역사회에서의 삶과 통합을 지원하고, 소외나 분리를 막기 위해 활동지원을 포함한 가정 내 지원, 주거지원, 기타 지역사회지원서비스에 접근할 수 있을 것

② 교육(제24조):

- ㄱ. 장애인이 차별 없이 동등하게 일반 고등교육, 직업훈련, 성인교육, 평생교육에 접근할 수 있도록 보장하고, 합리적 편의제공을 할 것

③ 건강(제25조):

- ㄱ. 자유로운 사전 동의에 기반한 다른 사람과 동질의 의료서비스 제공

④ 훈련 및 재활(제26조):

- ㄱ. 동료지원을 포함한 종합적 훈련·재활서비스 및 프로그램 구성
- ㄴ. 개인별 욕구와 장점의 평가에 기초한 재활서비스 및 프로그램 제공
- ㄷ. 훈련·재활서비스를 담당하는 전문가와 실무자에 대한 교육개발

⑤ 근로 및 고용(제27조):

- ㄱ. 장애인 차별금지, 동일노동 동일보수
- ㄴ. 직업지도, 직업소개, 직업훈련 등의 효과적 접근
- ㄷ. 장애인의 고용과 승진기회, 창업기회 촉진

⑥ 문화생활·레크레이션·여가·체육활동 등에 대한 참여(제30조):

- ㄱ. 주류의 체육활동 등 모든 단계에게 가능한 최대한 참여 장려
- ㄴ. 장애인의 접근성 보장, 장애인의 서비스 지원 보장

2) 동료 지원

UN장애인권리위원회가 채택한 “긴급상황을 포함한 탈시설 가이드라인(2022)” 중 “D. 지역사회 기반 지원”에서는 “지원서비스(Support services)에 활동 지원 외에도, 동료 지원, 가정환경에서의 아동 돌봄, 위기 지원, 의사소통 지원, 이동 지원, 보조기술 제공, 주거 확보 지원, 가사지원 및 기타 지역사회 기반 서비스가 포함된다. 무엇보다 포괄적 지원이 이루어지기 위해서는 다양한 서비스의 개발과 제공이 필요하다. 장애인이 교육, 고용, 사법제도 및 의료와 같은 주류 서비스에 접근하고 이를 이용할 수 있도록 하는 지원도 이용 가능해야 한다. 이와 같은 지원서비스의 제공방식은 개별화되어야 하며, 개인별 욕구를 기반으로 해야 한다. 또한 이용자는 다양한 제공기관의 서비스에 참여하는 등 스스로 서비스를 관리하는 정도를 결정할 수 있어야 한다.”라고 명시함으로써, 동료활동 뿐만 아니라 제반 서비스 이용 과정에서 이용자의 주체적 참여가 가능하여야 하며, 자기 결정에 의한 서비스 선택이 이루어져야 함을 강조하고 있다.

〈표 6-1〉 UN장애인권리위원회 탈시설 가이드라인

D. 지역사회 기반 지원

22. 당사국은 지역사회에서 다양한 양질의 개별화된 지원과 포괄적인 주류 서비스를 지체 없이 개발하는 것을 우선시해야 한다.
23. 자립생활과 지역사회 참여에 있어 핵심 요소는 모든 장애인이 그들의 선택에 따라 일상활동을 수행하거나 사회에 참여하는 데 필요한 지원을 받는 것이다. 지원은 개별화되어야 하며, 다양한 선택지가 제공되어야 한다. 지원은 비공식적인 지역사회 기반 네트워크뿐 아니라 광범위한 공식적 지원을 포함한다.
24. 장애인은 지역사회 기반 지원을 선택하고, 관리하고, 종료하는 데 법적 능력을 행사할 수 있어야 한다. 법적 능력 행사 지원은 국가 예산으로 제공될 수 있고, 개인의 비공식 네트워크를 통해서도 제공될 수 있다.
25. 자립생활을 위한 지원서비스는 이용 가능하고, 접근 가능해야 하며, 수용 가능하고, 합리적인 가격이어야 하며, 적용 가능해야 한다.
26. 지원서비스(Support services)에는 활동 지원, 동료 지원, 가정환경에서의 아동 돌봄, 위기 지원, 의사소통 지원, 이동 지원, 보조기술 제공, 주거 확보 지원, 가사지원 및 기타 지역사회 기반 서비스가 포함된다. 장애인이 교육, 고용, 사법제도 및 의료와 같은 주류 서비스에 접근하고 이를 이용할 수 있도록 하는 지원도 이용할 수 있어야 한다.
27. 활동지원서비스는 개별화되어야 하며, 개인별 욕구를 기반으로 해야 하고, 이용자에 의해 결정되어야 한다. 이용자는 고용주 역할을 하거나 다양한 제공기관의 서비스에 참여하는 등 스스로 서비스를 관리하는 정도를 결정할 수 있어야 한다. 모든 장애인은 법적 능력 행사 지원을 받는 정도에 관계없이 활동 지원을 받을 수 있어야 한다. 장애인은 시설을 떠나기 전부터 활동보조계획을 수립하여 탈시설 직후부터 서비스에 접근할 수 있어야 한다. ”

출처: 유엔장애인권리위원회, 긴급상황을 포함한 탈시설 가이드라인(Guidelines on deinstitutionalization, including in emergencies), 유엔장애인권리협약 CRPD/C/27/3, 2022. 9. 9.

3) 절차 보조

〈표 6-2〉에서 보는 바와 같이, UN 정신장애인 보호원칙(MI 원칙) 18에서는 ‘절차상 보호조치’를 규정하고 있다. 강제입원은 기본적으로 신체의 자유를 제한 내지 박탈하는 인신구속의 성질을 가지므로 부당한 강제입원으로부터 환자의 권리를 보호할 수 있는 절차의 마련이 필요하다. UN CRPD 제14조 ‘신체의 자유 및 안전’에서는 “신체의 자유 및 안전에 대한 권리를 향유하며, 어떠한 경우에도 장애의 존재가 자유의 박탈을 정당화하지 않아야 한다”고 하며, “장애인이 어떠한 절차를 통하여 자유를 박탈당하는 경우, 모든 사람과 동등하게 국제인권법에 따라 보장받을 자격이 있고, 합리적인 편의제공을 비롯하여 협약의 목적과 원칙에 따라 대우받도록 보장한다”고 규정하고 있다.

〈표 6-2〉 절차조력 관련 UN 정신장애인보호원칙

1. 환자에게는 이의제기 절차나 항소 시 대변인은 물론이고 자신을 대리할 대리인을 선택하여 선임할 권리가 주어져야 한다. 환자 자신이 그러한 서비스를 확보하지 않았을 경우 환자가 지불여력이 안된다면 무료로 대리인을 확보할 수 있게 되어야 한다.
2. 또한 환자에게는 필요한 경우 통역 서비스를 받을 권리가 주어져야 한다. 통역 서비스가 필요하나 환자 스스로 이를 확보하지 않은 경우 환자에게 지불여력이 없다면 무료로 서비스가 주어져야 한다.
3. 환자와 환자의 대리인은 심리 시에 독립적인 정신보건 보고서와 기타 다른 보고서, 관계있는 구두, 서면, 기타 증거 자료를 요청하고 제시할 수 있다.
4. 환자 기록 및 제출되는 기타 보고서와 자료들은, 환자에게 해당 자료가 공개될 경우, 환자의 건강에 심각한 위험이 초래되거나 다른 이의 안전에 위험을 초래할 것으로 판정되는 특별한 경우를 제외하고, 환자와 그 대리인에게 사본을 전달해야 한다. 환자에 전달하지 않은 기록은, 국내법 규정이 있다면 그에 따라, 비밀리 전달이 가능한 경우 환자의 개인 대리인과 대리인에게 전달해야 한다. 기록 중 환자에게 알리지 않은 부분이 있는 경우에는 환자나 환자의 대리인에게 그 사실과 이유를 고지하여야 하며, 이는 법원의 심사를 거쳐야 한다.
5. 환자와 환자의 개인 대리인 및 대리인에게는 심리에 직접 출석하여 참여하고 발언할 수 있는 권리가 주어져야 한다.
6. 환자나 환자의 개인 대리인, 대리인이 심리에 특정인 출석을 요청할 경우에는, 그 사람의 출석이 환자의 건강에 심각한 위험을 초래하거나 다른 이의 안전에 위험을 초래할 수 있다고 판정된 경우가 아닌 한 허용해야 한다.
8. 심리를 통한 결정과 그에 대한 이유는 서면으로 작성되어야 하며, 그 사본을 환자와 환자의 개인 대리인 및 대리인에게 전해야 한다.

또한 2014년 제1호로 채택된 UN 장애인권리위원회의 ‘법 앞의 동등한 인정(제12조)’에 관한 일반논평에서는 향후 각 국가들이 강제입원, 강제치료, 후견제도에 서 지향해야 하는 원칙과 책무를 제안하면서 절차조력과 같은 조력 의사결정제도를 다음과 같이 권고하고 있다.

- ① 후견제도와 관리인제도와 같은 기존의 대체 의사결정제도(substitute decision - making regime)의 폐지
- ② 정신장애인을 포함한 장애인을 대신하여 대체 의사결정자가 강제치료를 결정하는 조치를 금지
- ③ 투표, 혼인, 출산, 친권, 치료동의와 같은 장애인의 법적 능력(legal capacity)의 보장

- ④ 법적 능력 행사가 어려운 장애인의 자율성과 의지, 선호를 존중하는 인적·물적 지원 등의 조력사결정제도(supported decision-making regime)로 전환
- ⑤ 정신의료 전문가를 포함한 보건의료인이 장애인을 치료하기에 앞서 다른 사람과 동등한 법적능력의 보장하에 설명이 동반된 자유로운 동의를 취득하여야 함

2. 국가와 지방자치단체의 책임과 의무 규정

앞에서 살펴본 유엔장애인권리위원회의 긴급상황을 포함한 탈시설 가이드라인(유엔장애인권리위원회, 2022)에 따르면 정신장애인에 대한 인적 지원서비스는 독립적인 생활이 가능한지를 기준으로 사회참여 등의 내용을 포함하는 방식으로 폭넓게 이루어져야 하며, 개인의 자기결정권과 선택권이 존중받는 방향으로 이루어져야 한다. 따라서 법령의 경우에도 이러한 방향성에 맞게 개선이 이루어져야 한다. 특히 정신장애인은 다른 장애와 다른 특성이 있으며 이에 맞춘 지원과 권리보장이 필요하고 이를 위한 정책적 관심과 추가적인 예산이 필요하다.

“정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률”은 이러한 목적으로 규정되었음에도 추상적인 내용만을 규정함으로써 정신장애인에 대한 실질적 복지 지원을 어렵게 한다는 문제가 있다. ‘정신건강복지법’은 “정신질환의 예방·치료, 정신질환자의 재활·복지·권리보장과 정신건강 친화적인 환경 조성”에 필요한 사항을 규정함으로써 국민의 정신건강증진 및 정신질환자의 인간다운 삶을 영위하는 데 이바지함을 목적”으로 제정됨으로써 대상을 정신장애인보다 넓은 범위의 정신질환을 갖고 있는 사람까지 확장하고 있다. 그리고 “복지서비스의 제공”을 규정하면서 복지서비스의 개발(제33조), 고용 및 직업재활 지원(제34조), 평생교육 지원(제35조), 문화·예술·여가·체육활동 등 지원(제36조), 지역사회 거주·치료·재활 등 통합 지원(제37조), 가족에 대한 정보제공과 교육(제38조) 등에 관하여 국가와 지방자치단체의 의무에 대해 규정하고 있다. 그러나, 해당 법령에서는 국가와 지자체가 정신질환자에 대한 복지서비스를 지원할 수 있다고만 명시하고 있을 뿐, 그 구체적인 지원의 내용(지원주체, 지원방법, 서비스 제공의 내용)에

대해서는 규정하고 있지 않다. 하위법령으로 위임하고 있지도 않아 정신건강복지법 시행규칙 및 시행령에서도 명시되어 있지 않다. 이로 인해 정신장애인의 복지서비스의 내용은 「장애인복지법」에 의한 전체 장애인 복지서비스의 중 일부로 포섭되어 계획되고 시행되고 있다.

영국의 경우, 보호법(Care Act)에서 지방자치단체가 개인의 복지 증진, 돌봄 및 지원, 건강서비스의 통합 등의 의무를 지고 국민의 욕구에 맞는 서비스를 지원하도록 하고 있다. 이를 통해 지방정부도 정신 장애인에 대한 복지서비스 제공에 대한 구체적인 계획을 세우고 예산을 확보하도록 강제하고 있다는 점에서 실질적인 서비스 제공의 근거가 된다. 또한, 직접지불제를 활용하여 개인이 원하는 서비스를 선택할 수 있도록 하고 있다는 점에서 이용자 중심의 제도라는 점이 명확히 드러나며, 독립옹호자 제도를 두어 자기결정권을 보장한다는 점에서도 당사자의 의사결정권이 보장된다고 할 수 있다. 독일의 경우는 가정 내 돌봄뿐 아니라 여러 분야로 인적 지원서비스를 확대하는 방향으로 나아가고 있다. 이를 위해 다양한 기관들의 협력이 필요하며, 이를 위해 법령에 각 기관들의 협조와 협력에 대한 사항을 명시적으로 규정하고, 절차를 일원화하였다. 또한, 독일은 장애인의 사회참여를 확대하고 독려하기 위해 연방참여법을 전면적으로 개정하였는데, 특히 지원 서비스에 대한 예산 투입이 가능하도록 하기 위한 조치를 함께 시행하였다. 연방참여법 3단계 개혁에 따라 사회법전을 개편하면서 사회통합부조의 전문 사회서비스(Fachleistungen)를 생계를 위한 기초보장 서비스에서 분리하면서, ‘장애인의 독립적인 생활을 위한 특별 서비스’를 법률상 별도로 규정하였다(박수지, 2019). 이로써 제도적으로 별도 예산을 책정하여 지원할 수 있게 되는 의미있는 변화가 만들어졌다. 한국의 경우 이런 내용을 법령에 담아 서비스 제공자인 국가 중심의 복지서비스 제공이 이루어지도록 제도화해나가야 한다.

우리나라도 정신건강복지법에서 필요한 지원분야를 제시하는 수준에서 벗어나, 정신장애인과 그 가족에게 필요한 인적 지원서비스의 내용을 구체적으로 법령에 명시하고 이를 제공하는 것을 국가와 지자체의 의무로 명시해야 한다. 또한 보건복지부장관과 시·도지사에게 정신장애인이 이용할 수 있는 인적 지원서비스를 제공하는 기관을 권역별로 설치하도록 하고, 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장에는 종류별로 인적 서비스제공기관 등의 설치 규정을 마련하여야 한다. 무엇보다 국가와 지방자치단체의 책무로 정신장애인과 그 가족에 대한 권익향상,

인권보호 및 지원서비스 등에 관한 종합적인 시책을 수립하고 추진하도록 구체적인 의무규정을 두어야 한다. 활동지원서비스를 예로 들면, 현재 「장애인복지법」에는 활동지원서비스의 조사와 제공에 대해서만 명시하고 있을 뿐 이의제기 절차에 대해서는 법령에 명시하지 않고 있으며, 이의제기 절차를 지원하고 해결하는 것 또한 국가나 지자체의 의무라는 점을 규정하지 않고 있다는 문제점이 있다. 또한 현재 인적 지원서비스를 제공하고 있는 기관들의 책임과 역할, 제공하는 인적 지원서비스 범위와 기준을 명확히 하고 법령에 명시하는 방법을 고려하여야 한다. 정부차원의 모니터링을 강화하여 실질적인 역할을 하지 않고 있는 지자체에 권고를 하여 지역의 수요에 맞춰 필요한 서비스와 제공기관의 설치나 지정 등을 이행하도록 한다.

3. 이용자 중심의 관리체계와 개인별 서비스 제공 원칙

정신장애인 인적 지원서비스가 이용자 중심으로 발전하기 위해서는 정신장애인의 특수성을 반영한 서비스지원체계를 갖추는 것이 필요하다. 이를 위해서는 일차적으로 장애인 대상 인적서비스 제공 기준에 다양한 장애 유형의 특성을 고려하여야 하며, 정신장애인이 일상생활 및 사회생활, 고용 등 여러 영역에서 필요한 부분을 종합적이고 구체적으로 파악하여 반영하여야 한다. 무엇보다 적극적이고 우호적인 관점에서 정신장애인이 도움이 가장 필요한 상황을 기준으로 인적 지원서비스의 필요를 판단함으로써 충분한 지원을 받을 수 있도록 할 필요가 있다. 이를 위해서는 기준의 설정과 지원이 연동되기 때문에 보다 구체적이면서도 포괄적인 기준을 갖고 조사를 함으로써 장애인 개인의 다각적인 서비스의 필요도가 인적 지원서비스의 양과 질적 측면에 반영될 수 있도록 하여야 한다. 인적 지원서비스 제공기관들의 개별적이며 실질적인 업무와 절차에 대한 변화도 필요할 것이다. 조사 및 판정 이후에는 이에 관한 객관적 기록을 남기는 것이 이후의 이의제기나 재심사 절차에서도 매우 중요하다. 또한 인적 지원서비스 제공의 원칙을 ‘개별화지원’으로 삼고 제도를 정비할 필요가 있다. 앞에서 살펴본 해외 법제를 볼 때, 대부분의 국가가 개인별 맞춤형 지원에 초점을 두면서 개인의 자기결정권과 독립성 확보를 제도의 목적으로 삼고 있고, 일부 국가들은 법령에 명시함으로써 개별화지원을

법과 제도의 원칙으로 삼고 있다.

영국은 2014년 「Care Act」(돌봄법)을 제정함으로써 개인의 욕구와 선호도에 기반하여 돌봄서비스를 제공하는 개인 중심의 접근 방식을 강조했고, 개인의 자율성과 자기결정권을 존중하며, 돌봄서비스를 제공하는 과정에서 개인의 의사를 최대한 반영하도록 하였다. 일본도 2012년 장애인자립지원법을 제정함으로써 거택 및 시설 중심서비스로부터 지역사회생활을 지원하는 다양한 서비스들을 명확히 정립하였고, 활동보조서비스 신청 및 판정 과정에서 촘촘한 제도 마련 및 보건의료서비스와 복지서비스의 연계 등을 통해 개별지원이 이루어질 수 있도록 체계를 정비하였다. 독일도 개인예산제와 구체적이고 개별적인 사회서비스 제공을 통해 개별화 원칙을 실현하고 있다. 호주는 국가장애보험제도법(NDIS Act) 하에 운영되는 모든 제도가 장애인 개인의 욕구에 근거한 개별지원서비스를 제공임을 강조하고 있다. ‘선택(choice)’과 ‘결정(control)’의 측면에서 장애인에 대한 서비스 디자인과 방향에 대한 권한의 주체를 서비스 제공자에서 서비스 이용자로 돌리는 것이 국가장애보험제도의 핵심이며, 이와 관련한 의무가 법령에 규정되어 있다. 예로, 국가장애보험제도법 제31조는 수혜자의 계획과 관련된 원칙에 대해 ‘개별화, 수혜자의 의견 반영, 기타 관계자의 의견 고려, 비공식자원의 적극 활용 등의 원칙’을 통해 개인의 욕구에 맞는 유연한 계획을 수립할 것을 강조한다. 호주에서 표방하고 있는 사회보장 서비스의 ‘개인화(personalisation)’ 정책에 근거하여 장애인의 인적 지원서비스에 대해 동일 적격심사 범주를 적용하되 개인별 필요 사항에 맞출 수 있는 종합적이고도 유동적인 방식을 택하고 있다.

우리나라의 관련 현행법과 제도에는 호주의 국가장애보험제도가 목적으로 하는 “자주적 선택권과 결정권”에 대한 강조가 빠져있다. 필요한 지원을 조사하고 계획하고 제공하지만, 서비스의 내용이 서비스 이용자 중심이 아닌 제공자의 입장에 맞춰서 계획되고 제공된다는 점에서 개별적인 지원이 이루어지고 있지 않다. 지원 서비스에 대한 계획은 사실상 서비스 이용자의 생활과 인생을 계획하는 것과 동일함에도 서비스 이용자가 결정권을 행사하기 어렵다. 또한 호주에서는 국가장애보험제도 서비스 품질과 안전성 등을 보장하기 위한 위원회(NDIS Quality and Safeguards Commission)가 독립적으로 운영되면서 여러 이용자들의 요구에 대응하며 서비스이행을 감독하고 있다. 한국의 경우 인적서비스를 제공하는 활동지원기관이나 그 내용에 대해서 감독하고 문제를 즉시 시정할 수 있는 기제가 없기

때문에, 이처럼 우리나라도 별도의 독립적인 기구를 통해서 개별서비스지원계획과 제공된 서비스내용에 대해서 감독하고 이의제기를 할 수 있는 절차를 갖추고 대응할 수 있도록 하는 것이 필요하다. 생활의 변화에 따라 필요한 서비스의 내용이 달라지기도 하며, 실제로 서비스를 받으면서 불만족하는 등의 문제가 지속적으로 발생할 수 있다. 실질적인 서비스의 제공을 보장하기 위해서는 즉각적으로 문제를 파악하고 해결하는 과정이 절실하다. 호주가 법적으로 위와 같은 감독절차 등을 규정하면서 서비스의 질을 보장하기 위해 지속적으로 모니터링하고 해결하는 제도를 우리 제도에도 차용할 수 있을 것이다.

제2절 정신장애인 인적 지원제도 개선 방안

본 연구에서는 정신장애인 당사자의 인적 지원서비스의 인지여부와 이용 경험, 서비스에 대한 인식, 그리고 현재의 지역사회에서의 삶에 필요한 서비스 욕구 등 다양한 측면을 살펴보고, 정신장애인을 돌보는 가족들이 경험하는 어려움과 만족, 그리고 이에 필요한 인적 지원서비스에 대해 살펴보았다. 연구결과를 토대로 정신장애인의 지역사회거주 및 자립생활이 가능하도록 일상생활, 사회활동, 의사결정 등을 지원할 수 있는 다양한 인적지원서비스의 개발과 보급에 필요한 내용을 살펴보면 다음과 같다.

1. 활동지원서비스

「장애인 활동지원 사업에 관한 법률」 제1조에는 신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 생활하기 어려운 모든 장애인의 자립생활과 사회참여를 지원하기 위한 목적으로 활동지원급여를 제공한다고 명시되어 있다. 장애인활동지원제도는 중증장애인의 일상생활뿐 아니라 자립생활과 사회활동을 폭넓게 지원하는 장애분야의 가장 대표적인 인적 지원서비스이다. 그러나 15개 장애유형을 포괄하는 장애인활동지원서비스의 제도적 형평성이 갖추기 위해서는 정신장애를 비롯한 각 장애유형의 특수성이 고려될 수 있도록 활동지원서비스가 제도적 민감성을 갖추는 것이 필요한 시점이다. 국정감사를 통해서도, 정신장애인의 낮은 수급률과 정신장애인의 특성을 충분히

고려하지 못한 문제점이 지적되고, 이를 개선하기 위해 정신장애인 당사자의 의견을 청취하고 정신장애인의 어려움을 충분히 반영할 수 있도록 복지부와 협의해 서비스 지원 종합조사표를 개선하라는 의견이 제시된 바 있다(원시연 외, 2021). 정신장애인의 특성에 맞게 정신장애인과 그 가족들이 필요로 하는 다각적인 지원이 가능하기 위해서는 활동지원서비스의 개선이 필요하다. 장애인 활동지원서비스의 주요 개선 사항을 정신장애인의 특수성, 서비스 지원 종합조사 기준 및 항목의 적합도, 활동지원서비스 제공기관 및 인력 관리 등으로 나눠 세부적으로 살펴보면 다음과 같다.

1) 서비스 지원 종합조사 기준 및 항목의 적합도

첫째, 현행 활동지원서비스 종합조사표의 기능제한 조사영역에서 인지행동특성 조사항목의 배점을 높일 필요가 있다. 정신장애인은 타 장애유형에 비해 활동지원 서비스의 수급률뿐만 아니라 급여량에서도 낮게 나타나고 있다. 정신장애인의 활동지원서비스 수급률이나 급여량이 떨어지는 것과 관련한 가장 주요한 이유는 활동지원서비스가 장애인의 신체 기능상의 문제에 치중하여 신체활동을 중심의 지원을 하는 제도적 특성에서 비롯된다. 조운화 외(2023)에 따르면 신체활동지원을 받기를 원하는 정신장애인은 2.1%, 가사활동지원을 받기를 원하는 정신장애인은 45.0%, 사회활동지원을 받기를 원하는 정신장애인은 32.5%로 나타났다. 현행 활동지원서비스 종합조사표는 기능제한 영역(일상생활동작(13항목, 318점)과 수단적 일상생활동작(8항목 120점), 인지행동 특성(8항목 94점)), 사회활동 영역(최대 24점), 가구환경 영역(가구특성(최대 36점), 주거 특성(최대 4점))으로 구성되어 있다. 서비스 지원 종합조사표의 구성상, ‘인지행동 특성’을 제외하고 일상생활동작 및 수단적 일상생활동작 등 대부분의 항목이 신체적 장애인들에게 유리하고 배점이 높을 수밖에 없는 구조이다. 현재의 서비스 지원 종합조사표에서 정신장애로 인한 욕구를 묻는 질문은 8개에 그치며 점수 배점도 94점으로 일상생활동작 조사 항목에 부여된 318점에 비해 매우 낮은 점수이다. 이와 같은 조건에서는 실제 어려움과 관계없이 정신장애인이 서비스 지원 종합조사 높은 점수를 받는 것은 사실상 불가능하며, 그 결과 활동지원서비스의 수급대상이 되거나 적절한 급여량을 받는 것이 매우 어렵다. 일본의 장애인 지원 인정조사항목에는 일상생활동작에 해당하는 이동이나 동작 관련 항목이 12항목인데 비해, 수단적 일상생활동작과 유사

한 신변처리와 도움받는 정도에 관한 항목이 16항목이며 의사소통에 관련된 조사 항목이 6항목, 특별한 의료에 관한 항목이 12항목으로 지원이 필요한 상태를 다양하게 포함하고 있다. 특히, 행동장애와 관련된 항목은 전체 80개 항목 가운데 34항목으로 가장 많은 비중을 차지하고 있다는 점을 참고할 필요가 있다(홍선미 외, 2016). 신체장애인에게 주로 필요한 일상생활동작의 배점(318점)은 기능제한 조사영역의 총점인 532점 가운데 약 60%를 차지하고 있음을 고려할 때 정신장애인을 포함하는 정신적 장애인의 인지행동특성(주의력, 위험인식 및 대처, 환각·망상, 조울상태, 문제행동, 공격행동, 자해행동, 집단생활 부적응)과 수단적 일상생활동작(전화사용, 물건사기, 식사준비, 청소, 빨래, 약챙겨먹기, 금전관리, 대중교통 이용) 관련 항목의 배점을 현재의 1/6~1/5수준인 128점과 94점에서 각각 1/3 수준으로 조정할 것을 제안할 필요가 있다.

둘째, 기능적인 일상생활 수행능력이 가능한 정신장애인인 경우에도 여러 활동에서 도움이 필요하기 때문에, 정신장애인의 욕구와 특성을 반영한 조사 항목들을 추가적으로 개발하여 반영할 필요가 있다. 이는 신체활동지원에 초점을 두고 있는 현재의 활동지원제도를 통해서는 타 유형의 장애인은 급여량이 적을 뿐만 아니라, 실제 필요한 사회활동에 대한 다양한 지원을 받을 수 없다는 문제가 있다. 특히 정신장애로 인한 인지 및 사회적 기능으로 인해 다른 사람과의 대화나 대인관계에 어려움이 클 수 있기 때문에, 정신장애인이 지역사회 서비스를 이용하고 사회활동에 참여할 수 있도록 장애특성을 고려하는 것이 필요하다. 일본의 경우는 장애인 서비스 인정조사의 ‘인지기능’ 영역(8항목)과 ‘행동장애’ 영역(35항목)이 전체 80개 항목 중 절반이 넘는 43개 항목으로 구성되어 있다. 특히, ‘행동장애’ 그룹에 “작화(confabulation)”, “불안정한 감정”, “밤낮 바뀔”, “지원 거부”, “배회”, “이식증”, “고집”, “자해행위”, “돌발행동”, “감각과민 및 둔감”, “조울 상태”, “대인관계 시 불안 및 긴장”, “자기 과대평가” 등 정신장애와 발달장애에 특화된 항목들이 대거 포함되어 있다. 특히, 일본에서는 “지켜보기”가 활동지원서비스의 주요 서비스 항목 중 하나로 자리잡고 있어, 신체적 활동보조뿐만 아니라 정신장애로 인한 일상생활 전반의 어려움을 옆에서 지켜보고 말로서 지원하는 것을 돌봄의 중요한 형태로 인정하고 있는 것이다. 프랑스에서는 장애인단체와 학계의 강력한 요구로 2023년부터 법률을 개정하여 기존의 신체장애인 중심에서 정신장애인의 특성을 반영한 인적 서비스 항목을 늘렸다. 특히 정신장애인과 발달장애인의 인적

서비스 적격 기준을 완화하는 차원에서, 장애보상급여 평가 항목에 “다양한 업무 수행하기”를 신설하였다. 또한 기존의 “행동조절하기” 항목을 확대하여, 스트레스 조절, 사회적 기술 관리, 상황과 예의에 맞는 감정 및 충동 조절, 대인관계에서의 공격성 조절하기, 사회적 규칙에 맞게 행동하기 등을 포함하였다(조윤희 외, 2023). 영국의 돌봄서비스 평가기준에서도 의료적 기준보다 사회활동 및 참여 가능성을 기준으로 하며 주변 환경의 영향도 중요하게 고려하여 개인의 자립 정도에 따른 위험 정도와 지원 수준을 평가하고 있다. 우리나라도 현행 서비스 지원 종합조사표에 정신장애인의 사회적 측면에서의 활동적 필요를 폭넓게 측정할 수 있는 추가 지표를 마련하는 것이 시급하다. 학교생활, 직장생활로만 한정되어 있는 사회활동을 자원봉사활동이나 동료지원 등 주간활동 참여나 진료 등의 건강생활 등으로 사회활동 영역 항목을 확대하고, 현재 5.5%에 그치고 있는 사회활동 영역의 배점(36점/총점 658점)을 최소 20% 수준으로 높일 필요가 있다.

셋째, 정신장애인을 위한 별도의 활동지원제도가 없이 모든 장애유형에 공통적으로 적용되는 제도의 한계를 보완하기 위해서는 장애 유형별 특성에 따른 필요도 등을 파악할 수 있는 종합조사소견을 조사표에 추가적으로 기술하는 방안을 마련해야 한다. 장애인복지법 시행규칙 제19조, 장애인 서비스 지원 종합조사의 내용 및 점수 산정 방법에 관한 고시²⁵⁾는 서비스 지원 종합조사항목을 표로서 구체적으로 규정하고 있다. 조사원은 해당 표에 한정하여 주어진 설문에 맞춰 기능제한, 사회활동 및 가구환경을 조사하고 종합점수 결과에 따라 활동지원서비스의 양과 내용이 결정된다. 본 연구조사에 참여한 정신장애인은 활동지원서비스의 수급 여부를 평가하는 과정에서 정신장애인의 특성이나 개인별 욕구가 충분히 고려되지 못하였다고 인식하였으며, 특히 공단에서 평가를 짧은 시간에 진행하면서 매우 형식적으로 이루어졌다는 인상을 가졌다는 이용경험을 제시한 바 있다. 조사표에 포함하고 있지 않은 항목내용에 대해서는 검토가 이루어지지 않으며 실제로 조사표 외의 지원이 이루어지지 않는 제도적 경직성이 큰 문제가 있다. 2023년 12월 정부에서 발표한 ‘정신건강정책 혁신방안’에서도 정신질환자의 일상회복을 위한 복지서비스 확충을 주요 과제로 제시한 바 있으며, 그중 정신장애인이 이용 가능한

25) 장애인 서비스 지원 종합조사의 내용 및 점수 산정방법에 관한 고시 [시행 2020. 10. 30.]
[보건복지부고시 제2020-237호, 2020. 10. 30., 일부개정]

장애인 서비스를 강화하기 위하여 ‘신체장애 중심으로 구성된 장애인활동지원서비스 평가 기준(종합조사표)’에 정신장애인 특성이 고려되도록 수정’할 필요가 있음을 명시한 바 있다. 지원 종합조사 항목을 규정하고 점수로 수치화하는 기존의 방식을 유지한다고 하더라도, 활동지원서비스 종합조사표 조사항목에서 파악되지 못한 지원의 시급성이나 필요성, 다양한 장애 유형의 특성으로 인한 고려사항 등을 추가적으로 기술하여 신체활동 중심으로 운영되는 활동지원서비스의 제도적 유연성을 갖추도록 한다.

2) 이용자 중심의 종합조사 절차

첫째, 정신장애인에게 장애인활동지원서비스의 이용과 신청에 관한 세부 안내와 정보제공을 통해 접근성을 향상시키도록 할 필요가 있다. 본 연구에서 파악한 자료에 따르면, 조사에 참여한 정신장애인의 14.9%²⁶⁾만이 활동지원서비스를 알고 있으며, 이용한 경험이 있는 정신장애인은 조사대상자 전체의 11.6%에 불과하다. 조사에 참여한 가족들 역시 활동지원서비스에 대해 모른다(42.3%)와 이용경험이 없다고 응답(73.6%)한 비율이 매우 높다. 이와 같은 조사결과는 정신장애인이나 그 가족에게 활동지원서비스에 관한 홍보와 안내가 정부와 지자체를 통해 보다 충분히 제공되어야 한다는 점을 시사하는 것이다.

둘째, 판정결과에 대한 재심사나 이의제기 절차를 제도적으로 보장할 필요가 있다. 우리나라의 경우는 활동지원서비스를 위한 종합조사에서 필요한 지원을 받지 못하게 되거나 활동지원시간이 대폭 삭감하는 경우에도 종합적인 재심사를 요구하기 어렵다. 지자체가 책임을 갖고 이의신청 절차를 진행하고 있지 않으며 형식적 심사에 그쳐 이의신청이 받아들여지는 경우가 적다고 한다. 기각결정이 나는 경우에는 소송 등을 통해서 해결할 수밖에 없는데 제도가 갖는 문제가 시정되지 않은 상태에서 개인의 시간과 비용만 소모되는 결과를 가져올 수 있다. 이의제기 과정은 사실상 활동지원서비스를 받는 과정이라는 점에서 지원을 받는 과정과 동일함에도 불구하고, 이의제기를 하는 과정은 당사자 개인적으로 문제제기를 하고

26) 전혀 모른다’ 25.1%, ‘잘 모르는 편이다’ 33.7%로 모른다고 응답한 전체 비율이 58.8%. 본 보고서 제3장(정신장애인 및 가족 대상 서비스 욕구조사) 제2절(분석 결과)의 정신장애인 대상 조사 결과 중 활동지원서비스에 대한 인지 및 이용 경험 참고.

해결해나가야 하는 문제가 있다. 이의제기하는 과정에서 당사자는 국민연금공단의 판정결과에 대한 세부 정보를 제공받고 구체적으로 왜 지원서비스의 시간이 준 것인지, 어떤 자료를 더 보충하는 게 필요할지 등에 대해 안내와 지원을 공식적인 절차 내에서 받도록 하는 것이 필요하다. 이를 위해, 활동지원서비스 수급여부나 수급내용에 대해 이의를 제기하고 재심사를 받을 수 있는 체계적인 절차와 국가와 지자체의 지원의무를 「장애인활동지원에 관한 법률」의 시행규칙 등에 명시할 필요가 있다.

셋째, 정신질환의 상태가 잘 유지되고 있을 때와 상태가 악화되었을 때 상황이 크게 달라진다는 점을 고려하여 종합조사 절차를 보완할 필요가 있다. 일본의 경우는 활동보조서비스 판정을 위해 서류심사와 인정조사를 2차에 걸쳐 실시하는 절차는 우리나라와 유사하다. 그러나 장애지원 구분 시 장애인의 상태 변화를 고려하여 당사자가 가장 상태가 좋지 않은 상황에서 활동보조서비스의 필요여부를 판단하고 있다. 정신질환의 상태가 잘 유지되고 있을 때 서비스 지원 종합조사를 받는다면 점수가 낮아 활동지원서비스 급여량이 매우 적게 나오게 된다. 문제는 상태가 악화되었을 때 집중적으로 많은 활동지원서비스가 필요하더라도 받을 수 없게 되는 상황이 발생하게 된다. 따라서 서비스 지원 종합조사를 실시할 때 정신장애인은 정신질환의 상태가 잘 유지되고 있을 때와 상태가 악화되었을 때 등 서로 다른 상태에서 실시할 필요가 있다. 어느 정도 고정적인 기능적 상태의 타 장애유형에 비해 정신장애의 경우는 유동적이며 상황적 필요도의 변화를 세심하게 파악하는 것이 중요하다. 현재 장애인활동법에서 정한 수급자격 심사 시에도 추가 조사가 필요한 경우 등에 30일 이내의 심의기간을 30일 범위에서 연장할 수 있는 조항(제10조)이 있다. 정신장애인의 경우 2개월 기간 내에 서비스 신청자가 원하는 경우 추가 조사나 2차 판정을 실시하여 종합 점수를 산정하는 방안을 고려해 볼 수 있다. 애초에 양과 질 면에서 최대한의 지원서비스를 확보하도록 보장하는 것에 목표를 두고 활동보조가 필요하지만 못 받는 경우가 발생하지 않도록 서비스 제공자의 입장이 아닌 이용하는 장애인의 입장에서 제도를 운영한다는 점에 주목할 필요가 있다.

넷째, 정신질환의 상태가 악화되는 등 응급상황에 놓이는 경우에 평상시보다 많은 활동지원서비스 시간을 사용할 수 있도록 서비스 이용의 유연성을 높일 필요가 있다. 정신장애인의 경우는 급성기나 야간에 주로 집중적인 지원이 요구되

지만 중요한 시기에 오히려 필요한 서비스를 받지 못하는 상황도 많다. 본 연구의 조사결과에서도 조사참여 정신장애인의 경우 급성기 증상이 있을 시 타 장애 유형 못지않게 가사활동, 식사, 위생관리, 이동 등의 기본적 일상 활동에 현저한 어려움이 있어 도움이 필요한 것으로 드러났다. 정신장애인은 정신질환의 상태가 악화되는 응급상황에서 활동지원서비스가 더욱 필요하기 때문에 응급 시에 이용할 수 있도록 급여시간을 유연하게 조정하는 방안이 필요하게 된다. 따라서 일상적으로 활동지원서비스가 필요한 다른 장애유형과 달리 정신장애인은 응급 시에 이용할 수 있도록 급여시간을 저축하거나 또는 미리 사용할 수 있는 방안을 고려할 수 있다.

3) 활동지원서비스 제공기관 및 인력 관리

첫째, 활동지원서비스의 질을 높이기 위해서는 돌봄노동에 대한 처우를 개선하는 것과 함께, 인적 지원서비스 인력에 대한 관리체계를 갖추어야 한다. 활동지원서비스는 신청에서부터 지원까지 지자체와 관리운영기관 및 서비스제공기관, 지원인력 등 여러 주체들에 의해 운용되는 공식적인 제도이다. 그럼에도 불구하고, 활동지원서비스 이용 과정에서 중증장애인에 대한 기피 문제나 활동지원사에 의한 인권침해 등의 문제가 보고되기도 한다. 현재 보건복지부와 국민연금공단이 감독기관의 역할을 하고 있으나, 개별 활동지원사들의 서비스 제공 내용에 대해서는 활동지원서비스 제공기관에 맡겨두고 있는 상황이다. 해외 국가들의 제도운용 사례에서 살펴보았듯이, 활동지원과 같은 인적 지원서비스에 대해서는 엄격한 모니터링 체계를 갖추고 법령에 이를 명시하고 있다. 스스로의 권리를 옹호하기 어려운 장애인 당사자의 욕구와 필요가 무시되거나 소홀히 고려되지 않도록 지자체의 책임하에 활동지원인력이나 서비스제공기관에 대한 상시적인 모니터링 체계를 갖추고, 그 결과를 관리운영기관의 운영성과 및 공공기관평가에 반영하도록 한다.

둘째, 정신장애인에 대한 이해를 높이고 정신장애인의 필요에 맞도록 활동지원 인력을 양성하는 방안을 마련하여야 한다. 현재 정신장애에 대한 편견과 낙인으로 인해 활동지원사가 배치되지 못하거나 서비스가 자주 종결되는 문제 등이 빈번히 발생하고 있다. 또한 장애인활동지원서비스를 이용하는 타 장애인에 비해 수급시

간이 적은 경우가 많기 때문에 활동지원사 연결이 원활하지 않다. 정신질환에 대한 이해를 높이고 정신장애인에게 맞는 활동지원서비스를 제공하기 위해서는 활동지원사가 충분한 교육을 받는 것이 필요하다. 정신장애인에게 활동지원서비스를 제공하기를 희망하는 활동지원사에 대한 교육을 정신건강분야의 기관에서 담당하거나 장애인활동지원서비스 제공기관으로 지정받아 정신장애인 대상의 장애인활동지원서비스 제공 인력을 별도로 양성하는 방안을 고려할 수 있다.

셋째, 동료지원센터 등에서 정신장애인이 장애인활동지원사가 될 수 있도록 교육 및 훈련을 담당하는 정신장애인 활동지원사 양성기관을 설치하는 방안이 있다. 정신장애인에 대한 공감적 이해를 바탕으로 정신장애인 지원 활동을 하는 정신장애인 동료지원인이 정신장애인 활동지원사로 활동한다면 활동지원서비스를 이용하는 정신장애인에게 큰 도움이 될 수 있다. 활동지원사는 활동지원서비스 제공기관에 소속되어 있으나 근무지는 각 담당 장애인의 가정이나 서비스가 필요한 현장에서 근무하는 형태이며 근무시간 역시 담당 장애인의 욕구에 따라 결정되는 형태이기 때문에, 동료지원 활동가와 유사한 방식으로 근무가 가능하다. 이때 동료지원인이 정신장애인 활동지원사로 활동할 수 있도록 정신질환자의 고용제한 규정이나 관련 제도를 정비하는 것이 필요하다. 만약 기존의 활동지원서비스 내에서 동료지원인이 활동지원서비스 제공인력으로 양성되어 활동한다면 새로운 예산의 투입이 없이도 정신장애인 활동지원서비스의 효과성을 높일 뿐만 아니라 정신장애인의 고용효과까지도 기대할 수 있다. 즉, 정신장애인의 일상활동을 지원하는 경험을 가진 동료지원활동가가 활동지원사로 활동함으로써, 정신장애인 활동지원서비스 이용자에게 큰 도움이 될 뿐 아니라 동료지원인에게는 추가적인 일자리를 제공할 수 있다는 측면에서 이중 효과가 예상되는 방안이다.

2. 동료지원서비스

이선헤 외(2022)에 따르면, “당사자의 경험을 존중하는 동료상담가의 모습을 보며 당사자는 동료상담가를 신뢰할 수 있게” 되고, “누구와도 얘기할 수 없었던 트라우마” 경험도 얘기할 수 있는 신뢰감을 갖게 된다. 동료지원서비스를 통해 정신장애인은 정서적 지원을 받는 경우가 많으며, 또한 이러한 경험은 동료지원인

(또는 동료상담가)에게도 도움이 된다. 현재까지 정신재활시설, 정신건강복지센터, 당사자단체 등에서 동료지원인 양성교육을 제공하고는 있으나, 교육을 수료한 사람들이 동료지원인으로 활동할 수 있는 일자리는 많지 않은 상황이었다. 또한 기관에서 자체 예산이나 외부기금을 활용하여 동료지원 활동을 지원하거나 고용하는 것이 주된 방식이기 때문에, 동료지원활동이 안정적이며 지속적으로 제공되지 못하며 결과적으로 충분한 일자리 수준에 미치지 못하는 등 한계가 많다. 정신장애인의 대표적인 인적 지원서비스인 동료지원서비스의 세부 개선방안을 살펴보면 다음과 같다.

1) 동료지원 수요 및 동료지원활동 확대

첫째, 정신장애인 동료지원인이 양성 이후 실제 고용으로 연결되고 고용활동이 지속적으로 이어질 수 있도록 동료지원에 대한 수요를 정신건강 분야에서 보편적으로 확대해나가도록 한다. 본 연구의 조사 자료에 따르면, 조사에 참여한 정신장애인의 33.2%만이 동료지원서비스를 알고 있다고 응답하였다. 이 서비스를 이용한 정신장애인은 더욱 적은 21.7%에 불과하다. 이용한 경험이 있는 정신장애인의 61.6%는 동료지원서비스가 도움이 되었으며, 서비스를 이용한 정신장애인은 ‘증상 악화 및 위기 상황 시 동료상담 등의 지원’, ‘대인관계 등 지역사회에서의 적응 지원’을 많이 받은 것으로 나타난다. 가족은 동료지원서비스를 알고 있는 비율이 더욱 낮아, 본 연구조사에 참여한 가족의 29.9%에 불과하고 17.4%만이 자신이 돌보는 정신장애인이 동료지원서비스를 이용한 경험이 있다고 하였다. 현재 동료지원인들이 일부 정신건강복지센터나 정신재활시설 등에서 근무하고 있으며, 해당 센터와 시설 내 당사자 지원활동이나 동료상담에 국한하고 있다. 동료지원활동에 대한 지역사회 내 홍보와 안내가 보다 적극적으로 이루어지고, 정신장애인 동료지원활동의 폭을 당사자들의 사회활동지원까지 넓혀서 재가 정신장애인들의 동료지원 수요들을 발굴하도록 한다.

둘째, 동료지원의 수요에 맞춰 동료지원 일자리를 양적으로 확대할 뿐 아니라, 질적으로 정신장애인과 가족의 경제적 욕구를 반영한 좋은 일자리로 개선한다. 이를 위해서는 현재 동료지원서비스는 보통 1주일에 1시간 정도 제공되는 형태에서 벗어나, 동료지원 시간과 활동비를 높이고 동료지원의 활동범위를 다각화하는 것

이 필요하다. 본 연구 결과에서도, 동료지원 시간이 주1회 1시간으로 제한되어 있기 때문에 동료지원활동을 충실히 이행하는데 매우 부족하며, 이로 인해 동료지원 활동이 단순 상담으로 축소될 수밖에 없다는 의견이 제시되고 있다. 동료지원서비스 이용자들은 동료지원 시간이 확대되어 신체활동 서비스를 비롯하여 위기상황 등 필요한 때에도 즉각적인 동료지원서비스가 제공되고, 동료지원인 및 이용자 간의 자조모임과 네트워크 활동 등으로 동료지원서비스의 확장이 필요하다는 의견이다. 실제로 입원 중에는 외부로 나가지 못할 뿐 아니라 외부와의 소통도 쉽게 단절되기 때문에, 병원 내에서의 동료상담 이용은 당사자들에게 큰 도움이 된다는 본 연구의 조사결과도 있다. 미국의 경우에는 동료지원인이 응급실이나 병원, 위기쉼터, 드롭인센터, 메디케이드 서비스 제공시설 등에 채용되어 다양한 동료지원 서비스를 제공하고 있으며, 절차조력과 같은 의사결정지원이나 권익옹호 영역에서도 적극 활용되고 있다(Allen, 2017).

셋째, 정신장애인 동료가 가진 차별성을 적극 활용하여 동료지원인의 역할을 정신건강 전달체계 상에서 공식화하도록 한다. 동료지원서비스가 단순한 동료상담에 그치지 않고 사회서비스에 대한 정보를 공유하고, 회복에 관한 노하우를 제공하기도 하며, 각종 문화·여가생활에 동행하기도 하는 등 정신보건 영역의 전문가들과 차별화된 역할을 담당하고 있다. 동료지원인이 정신의료셋팅뿐 아니라 복지관을 비롯하여 지역사회 내 정신장애인의 재가서비스 제공과 지역사회 활동을 지원하는 역할로 확대된다면 활동지원사나 타 영역의 사회서비스 일자리에 준한 기준들에 맞춰 동료지원 인력에 대한 관리를 체계화해나갈 수 있을 것이다. 일반적으로 보건 및 복지분야를 비롯한 사회서비스 제공인력에 대해서는 정부차원에서의 인력배치기준이나 근무형태, 관리기관 등에 관한 지침이 제공되고 있다. 기본적으로는 근로기준법에 준하여 주40시간제의 상시근로 형태가 아닌 경우에도, 동료지원활동의 특성에 맞는 근로형태별 기준과 근거를 마련할 필요가 있다.

2) 서비스 만족도 개선 및 인적 역량 확대

첫째, 동료지원인의 인력풀 확대를 통해 개인별 필요에 맞는 동료지원활동인과 당사자가 간 매칭이 되어 활동하도록 한다. 본 연구를 통해 파악된 동료지원서비스는 정신장애인 이용자들에게 기존의 전달체계 상의 타 서비스와는 차별된 서비

스를 제공하고 있다. 특히 동료지원인은 위계 없는 동등한 관계에 기반한 경험 전문가로서, 이용자와 동질한 경험을 토대로 충분한 공감대를 형성하며 다양한 범위의 지원을 제공한다. 정신장애 특성상 제한적인 대인관계 속에서 유일한 친구의 역할을 해주기도 한다. 그러나 동료지원인의 개별적 특성에 따라 서비스 질의 편차가 크다는 점을 개선해나갈 필요가 있다. 어떤 동료지원인과 연결되는지에 따라 동료지원서비스의 만족도가 달라지는 문제가 있기 때문에 동료지원인과 이용자 간의 욕구와 선호도는 현재 동료지원인의 인력풀이 좁아 이용자가 원하는 특성을 지닌 동료지원인에게 서비스를 받기가 어려운 구조와도 관련이 있다. 앞에서 제안한 바와 같이 현재의 동료지원 고용형태가 보다 안정적으로 되고 현재 양성된 동료지원인 외에 신규유입이 늘게 되면, 동료지원인 인력풀이 확대되면서 이용자 입장에서 자신에게 맞는 동료지원인과의 연결이 이루어지고 원활한 관계를 통해 적절한 도움을 받는 것이 보다 용이할 수 있다.

둘째, 동료지원인의 개별 특성에 따른 서비스 질 편차 발생하지 않도록 동료지원인에 대한 보수교육 제공 및 인력관리가 필요하다. 동료지원서비스가 이용자의 입장에서 유용하며 만족스러운 인적 지원서비스로서 발전하기 위해서는 질적인 측면에서의 동료지원서비스인력에 대한 양성 및 관리운영이 체계적으로 이루어질 필요가 있다. 현재 동료지원인 양성 교육은 제공되고 있으나, 동료지원인으로 활동하고 있는 사람에 대한 지속적인 보수교육과 관리는 이루어지지 않고 있다. 동료지원인의 서비스 질을 담보하기 위해서는 활동 중인 동료지원인에 대한 질 높은 보수교육이 이루어져야 할 것이다.

셋째, 동료지원서비스의 상호호혜적인 특성에 따라 이용자에게도 교육 및 지침을 제공하도록 한다. 이용자와의 문제로 인해 동료지원인이 갈등이나 스트레스를 경험하는 경우가 있다. 동료지원서비스를 제공하는 사람 역시 정신장애의 경험을 가진 회복된 당사자인 만큼, 이용자와의 관계가 동료지원인에게도 영향을 미칠 수 있다. 본 연구의 조사결과에도 동료지원서비스에 대한 인식의 부족으로 인해 이용자와 동료지원인과의 관계가 흐트러져 서비스가 지속되기 어려운 경우가 발생하고 있다. 따라서 이용자도 동료지원인을 존중하고 상호호혜적인 동료지원활동의 주체로서 역할을 할 수 있도록 동료지원서비스를 이용하고자 하는 당사자에게 교육과 지침을 제공하도록 한다.

넷째, 동료지원활동이 다양한 활동을 통해 활성화되기 위한 기타 개선 방안으로

활동비 지원을 고려할 필요가 있다. 현재 보조금을 통해 운영되는 동료지원활동 예산은 동료지원인에 대한 인건비에 국한되기 때문에 동료지원인과 이용자 간의 동료지원활동에 필요한 식대 등의 경비에 대한 재정 지원이 없는 상황이다. 동료지원인과 상담을 하거나 문화·여가생활을 함께 할 때에 일정 수준의 비용이 발생하나 그에 대한 부담으로 인해 동료지원서비스가 단순한 대화 등으로 제한되는 경향이 있다. 따라서 동료지원서비스 제공기관에서 동료지원 활동에 수반되는 비용을 책정하고 지원할 필요가 있다. 이는 당사자가 여러 지역사회 활동에 참여할 수 있도록 돌봄이나 활동에 수반되는 비용을 지원한다는 차원에서 활동지원서비스나 절차조력 등의 타 인적 지원서비스 운영에도 적용할 수 있다.

3. 절차조력서비스

본 연구의 조사결과, 절차조력서비스를 이용한 정신장애인은 전체 중 5.8%에 불과하였다. 절차조력서비스를 이용한 정신장애인은 병동생활의 적응 지원을 주로 받았다. 낮은 이용률에도 불구하고, 절차조력서비스를 이용한 정신장애인 당사자와 가족들은 입원 생활에 관한 물질·심적 지원을 실제 받은 것으로 파악되었다. 보다 원활한 입원 생활을 위하여 절차조력인으로부터 조언을 받고, 동료상담을 통해 심리적 안정을 얻기도 하였다. 또 실질적으로 물품과 간식을 지원받은 경험도 있다. 그러나 당사자 및 가족의 기대를 충족해 주지 못하는 한계도 존재한다. 절차조력인이 직접 입원 절차나 병원 내 인권침해 상황에 대해서 적극적으로 개입하기보다는, 간접적으로 당사자에게 입퇴원 절차 및 인권침해 상황을 해결하는 데 도움이 되는 정보를 제공하는 정도로 역할이 제한되어 있다. 절차조력서비스가 당사자와 가족의 욕구를 적절히 반영하면서 정신장애 분야의 주요 인적지원서비스로 발전하기 위한 절차조력서비스의 개편방안을 살펴보면 다음과 같다.

1) 절차조력서비스의 접근성 향상

첫째, 서비스의 접근성을 높이기 위해, 당사자 및 가족에게 절차조력서비스에 관한 안내와 정보제공을 강화하도록 한다. 본 연구 결과에 따르면, 절차조력사업의 존재 자체에 대해서도 모르는 정신장애인 당사자들이 많으며 실제 이용한 경험

이 있는 사람들도 절차조력사업의 목적과 서비스의 내용을 정확하게 모른 채 이용하기도 한 것으로 파악되고 있다. 본 연구에서 수행한 실태조사에 참여한 정신장애인의 불과 8.8% 만이 절차조력서비스를 알고 있는 것으로 나타났다. 절차조력서비스를 이용하지 않은 정신장애인의 72.1%는 절차조력서비스의 존재 자체를 모르고 있었기 때문에 파악되었다. 이는 가족에게서도 유사하게 나타났는데, 절차조력서비스를 알고 있다고 응답한 가족은 16.4%, 자신이 돌보는 정신장애인이 서비스를 이용한 적이 있다고 응답한 가족은 전체의 9.9%에 불과하였다. 이는 절차조력사업에 대한 홍보가 제대로 이루어지지 않으며 병원에서는 절차조력사업에 대한 정보를 거의 제공하지 않기 때문으로 볼 수 있다.

둘째, 절차조력서비스의 목적과 기능을 명확히 하여 이용자의 필요에 맞는 지원이 이루어지도록 한다. 절차조력서비스를 이용한 경험이 있는 당사자와 가족은 폐쇄적이고 인권침해가 이루어지기 쉬운 병동 환경에서 당사자의 기본적 권리를 보호할 수 있을 거라는 기대를 갖고 절차조력서비스를 이용하게 된다. 입원 환경 속에서는 당사자의 의사와 요구가 묵살되거나 의료진으로부터 존중받지 못하는 경험을 갖고 있기 때문이다. 또한 비자의입원이나 강제치료, 격리 및 강박과 같은 강제적인 조치에 대해서도 당사자의 권리침해를 예방하기 위해 절차조력서비스를 이용하고 있다. 퇴원 이후 지역사회로 복귀하는 과정이 막막하게 느껴지기 때문에 다른 서비스로의 연계나 필요한 서비스에 대한 정보 제공을 위해 절차조력서비스를 신청한 경우도 있다. 그밖에 무료한 입원생활 중 동료지원인과 만나 상담할 수 있는 유일한 창구가 절차조력서비스였다는 경험도 제시하였다. 이와 같이 절차조력인의 역할이 다양한 목적과 기대를 갖고 수행되고 있어, 절차조력서비스 이용자나 제공자 모두 절차조력사업의 내용적 범위를 명확히 하며 필요한 도움에 맞게 서비스가 제공되도록 하는 것이 필요하다.

2) 절차조력서비스의 제도화

첫째, 절차조력사업을 제도적으로 공식화하고, 절차조력인에게 정당한 권한을 부여하여 절차조력의 활동범위와 기능을 강화하도록 한다. 현재 절차조력서비스가 의사결정지원제도로서 그 기능을 활발히 하지 못하는 이유의 하나는 절차조력인에 대한 공식적인 권한이 부여되지 않았기 때문으로 볼 수 있다. 당사자 및 가

죽은 절차조력인이 입원 상황에서 이해관계자들과 면회하거나 의견을 조율하는 역할을 수행하고 절차조력인이 필요할 때 즉각적으로 문제 상황에 개입해주길 기대하고 있었다. 이는 절차조력인이 당사자 입장에서 적극적으로 의사결정지원활동을 수행하며 당사자의 의사를 대변할 것이라는 역할에 대한 기대가 크기 때문이다. 그러나 현재는 절차조력인이 병동 내에 접근하기 위해서도 까다로운 형식적 요건과 절차가 요구되고 있으며 의료진 및 가족과 만날 수 있는 권한이나 기회 또한 부재한 상황이다. 따라서 절차조력서비스가 본질적인 목적과 기능을 수행하기 위해서는 이에 필요한 법적 근거가 마련되고 절차조력인의 권한이 명확히 제시되어야 할 것이다. 절차조력사업이 정신건강복지법 개정법률의 규정(제38조의2)에 따라 법적 근거를 갖고 운영된다면 정신장애인의 입퇴원 관련 상황에서 발생하는 문제에 개입할 수 있는 제도적 기제가 마련되고 입원내 치료 및 환경에 대해서도 적극적으로 당사자의 권리를 옹호하고 개선해나가는 절차조력인의 역할이 강화될 수 있을 것이다.

둘째, 입원과정에서부터 퇴원 이후까지 절차조력서비스의 연속성이 확보되도록 한다. 본 연구조사 결과, 해당 서비스를 이용한 당사자 및 가족은 대체로 병원에 입원한 이후의 시점에서 절차조력서비스를 신청하고 지원을 받았다고 한다. 이는 당사자가 원하지 않는 입원을 하는 상황이거나 정신과적 위기로 인해 의사결정 능력이 약화되어 있는 시점과 일치하지 않아 실질적인 절차조력인의 개입의 성과가 떨어질 것으로 해석할 수 있다. 따라서 입원 과정에서부터 자동적으로 절차조력인이 연계될 수 있는 조치가 필요하다. 또 입원 중에도 절차조력인과의 연락이 허용되어야 하고, 퇴원 이후에도 지역사회에서의 생활을 준비하고 적응할 수 있도록 절차조력인을 통한 사후 관리 및 서비스가 제공될 수 있도록 병원으로부터 지역사회까지의 연계체계를 마련하고 활동이 연속적으로 이루어지도록 할 필요가 있다. 궁극적으로는 절차조력서비스가 앞에서 살펴본 영국의 IMHA와 같이 정신병원의 비자의 입원자로 대상이 한정되지 않고 지역사회에서 치료 명령을 받은 정신질환자나 정신보건 후견인의 지원이 필요하다고 판정받은 정신질환자 등으로 그 대상을 확대해나갈 필요가 있다.

4. 가족지원서비스

정신장애인 가족의 돌봄부담에 대해 앞에서 살펴본 바와 같이, 정신건강복지법은 정신장애인의 포괄적인 복지의 보장을 보호의무자, 즉 민법의 부양의무자(직계 혈족 및 배우자, 생계를 같이하는 친족)에게 부과하고 있다. 이로 인하여, 정신장애인의 가족은 전반적인 보호제공 의무를 요구받으며 돌봄 부담을 전적으로 감당하는 상황에 있다. 「장애인복지법」은 2017년 2월에 ‘장애인 가족지원’ 조항을 신설하여 가족 인식개선, 가족 돌봄, 가족 휴식, 가족 사례관리, 가족 역량강화, 가족 상담 지원 등을 위한 시책과 사업을 수립·시행하도록 하였다(제30조의2). 또한 장애인 가족 지원 사업을 효율적으로 추진하기 위하여 장애인 가족 지원 사업 수행기관을 지정할 수 있도록 하여, 현재 광역 및 기초 지자체 단위마다 장애인가족지원센터를 설치·운영하며 장애인 가족에 대한 다양한 지원이 이뤄지고 있다. 정신건강복지법에는 제4조(국가와 지방자치단체의 책무)에 ‘국가와 지방자치단체는 정신질환자등과 그 가족에 대한 권익향상, 인권보호 및 지원 서비스 등에 관한 종합적인 시책을 수립하고 그 추진을 위하여 노력하여야 한다’고 되어 있다. 현재는 정신건강복지법 제38조²⁷⁾에 따라 가족 교육과 정보제공 위주로 가족활동이 이루어지고 있으나, 장애인복지법에 근거하여 시행되는 다양한 가족 지원에 관한 사항을 고려하여 정신장애인 가족을 대상으로 하는 서비스의 범위와 내용을 확대하는 것이 필요하다. 이를 위한 세부 방안을 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 정신장애인 가족 대상의 지역사회 프로그램을 확대하여 정서적 지지와 상담, 정보제공 및 안내 등이 충분히 제공되도록 한다. 정신장애인과 가족과의 역동은 정신장애인의 회복에 중요한 영향을 미치기 때문에, 가족 갈등을 해소하고 가족의 역량을 강화하는 데 도움이 되는 교육과 상담이 필요하다. 가족을 대상으로 한 가족 상담이나 정서 지원 서비스, 가족 교육 등에 대한 수요가 늘어나면서, 가족협회나 단체뿐 아니라 정신건강복지센터나 정신재활시설 등에서도 가족 모임이

27) 제38조(가족에 대한 정보제공과 교육) ① 국가와 지방자치단체는 정신질환자의 가족이 정신질환자의 적절한 회복과 자립을 지원하는 데 필요한 정보를 제공하거나 관련 교육을 실시할 수 있다. ② 제1항에 따라 제공하는 정보와 교육의 내용·방법 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

나 가족지원 프로그램을 확대해나가고 있다. 향후에는 발달장애인 보호자에 대한 지원(심리상담 서비스 제공, 휴식지원 서비스 제공)과 유사하게, 정신건강복지법 내에도 가족 인식개선, 가족 돌봄과 휴식, 가족 사례관리, 가족 역량강화 및 상담 지원 등을 위한 시책과 사업을 수립·시행하도록 관련 조항을 추가하고, 가족의 욕구에 맞춰 가족 지원서비스와 프로그램을 체계적으로 제공하는 것이 필요하다(홍선미 외, 2020).

둘째, 가족의 동료지원(family peer support)을 체계적으로 지원함으로써 정신장애인 가족의 경험을 공유하며 가족 당사자 간의 상호지지체계를 강화해나간다. 정신장애인의 가족은 환자의 입퇴원과 치료, 지역사회재활시설 및 서비스, 평생계획 등에 관한 실질적인 정보를 얻기를 원한다. 또한 다른 가족들과 교류하면서 경험을 공유하고 정서적 지지를 얻으며, 나아가 정신장애인 가족으로서 겪는 사회적 편견과 부정적인 인식에 대응하면서 가족의 사회적 역할에 대해 학습하는 기회를 갖는다. 최근에는 정신장애인 가족이 가족 교육 강사로서 활동하는 경우도 많아지고 있다. 장애분야에서는 장애인가족지원센터의 주요사업으로 장애인의 부모뿐만 아니라, 자녀, 형제·자매 등이 장애인가족 동료상담가 양성교육을 통해 장애인 가정을 대상으로 대면상담, 전화상담, 온라인 상담 등의 장애인가족 동료상담서비스를 활발히 제공하고 있다. 정신장애인 동료지원인과 더불어 가족지원가의 교육과 양성을 통해 정신장애인 가족들의 경험을 존중하고 자조 기능을 높일 수 있는 가족동료지원활동을 활성화시켜나가기로 한다.

셋째, 당사자에 대한 지원에 대해 가족이 활동보조급여나 돌봄수당을 받는 제도는 인적 지원서비스의 내용적 범위를 넘어서는 사항이지만 돌봄서비스의 확장성을 위해 논의가 필요하다. 장애등록을 한 정신장애인들은 정신질환에 대한 사회적 편견으로 인해 활동지원사를 구하는 데 어려움이 있다 보니 가족이 돌봄부담에서 벗어나기 어려운 상황이 발생한다. 이에 필요시에 가족이 활동지원인 역할을 수행하면서 활동지원 급여를 받도록 하자는 요구가 있다. 노인장기요양보험제도에서는 가족 요양보호사가 노인에 대한 돌봄을 제공할 때에 이를 돌봄 노동으로 인정하고 급여를 지급하는 것과 같은 방식이다. 불가피하게 가족이 직접 당사자를 돌볼 수밖에 없는 상황들이 발생하기 때문에, 유급의 가족 돌봄을 제도화하여 활동지원급여가 제공될 수 있도록 하는 조치가 필요할 수 있다. 그러나 당사자가 자신이 필요한 돌봄을 선택하지 못하는 상황에서, 가족 돌봄이 유지되면서 실질적인

지원서비스를 받지 못하는 경우가 발생할 수 있다는 우려가 있다. 또한 가족원의 돌봄에 대해 활동지원급여를 제공하는 것이 가족 돌봄의 책임과 부담에서 벗어나게 하려는 제도의 취지나 가족지원의 방향과 어긋난다는 비판이 있기 때문에, 이와 같은 제도 도입에 대해서는 많은 논의와 협의가 필요하다. 가족의 돌봄제공자 역할을 불가피한 상황으로 한정하고 활동지원의 공식적인 인정 범위를 엄격히 제한하는 수준에서 가족돌봄의 구체적 근거와 기준을 마련해가는 순차적 접근도 필요하다.

제3절 제언

본 연구를 통해 정신장애인과 가족들이 정신장애인을 대상으로 하는 활동지원 서비스, 동료지원서비스, 절차조력서비스 등이 필요하다고 인식하고 있음에도 불구하고, 실제 각 서비스를 잘 알고 있지 못하며, 이용을 해본 경험도 매우 제한적임을 확인하였다.

장애인활동지원제도가 장애인의 신체활동 지원으로 그 역할을 한정하는 경우에는 장애인의 자립생활에 필요한 다양한 생활 지원과 주체적 삶을 위한 사회적 활동지원의 기능은 축소될 수밖에 없다. 현재 정신장애 당사자가 이용하고 있는 활동지원서비스는 양적·질적으로 장애인 당사자의 욕구나 가족들의 돌봄 부담을 해결하기에는 많은 한계가 있다. 특히 정신장애인의 회복은 장기간에 걸쳐 이루어지며 지역사회에서의 일상생활과 사회활동에 필요한 다각적인 지원이 필요하다. 정신장애인의 회복을 지원하는 일상생활 지원이 부재한 상황에서, 장애인활동지원제도는 정책 목표에 맞게 모든 장애인 및 정신장애인의 삶의 질 향상을 목표로 생활 전반에 필요한 사항을 지원하고 가족의 부담을 줄이는 방향으로 변화가 필요하다. 세부적인 개선사항으로는 정신장애인의 서비스접근성을 높일 수 있는 방안들이 시급히 마련될 필요가 있다. 수급 대상을 확대하고 수급량을 늘리기 위해 정신장애를 비롯한 장애유형이 가진 특성을 반영하여 종합조사 체계를 개편하고, 이용자 중심의 서비스 제공 절차를 갖추는 것이 필요하다. 개별 지원을 원칙으로 하는 해외 국가들에서는 서비스 제공 기준은 있으나 개인의 장애로 인해 유발되는 문제나 환경에 맞추어 필요한 지원내용을 종합적으로 반영한다는 점을 살펴볼 필요가 있

다. 궁극적으로 제도적 엄격성으로 인한 문제를 개선하기 위해서는 해외의 장애인 지원서비스의 핵심이 되는 개인별 지원계획 수립 등을 통해 표준화된 판정도구의 문제점을 개선해나가는 정책 전환이 필요하다.

장애인활동지원서비스를 통해서도 정신장애인의 회복을 지원하고 주도적인 사회활동에 필요한 기능을 포괄적으로 반영하는 데에는 제도적 한계가 있기 때문에, 정신건강분야에서 정신장애인과 가족이 필요로 하는 서비스를 확충하는 방안을 같이 제시할 필요가 있다. 정신장애인이 지역사회에서 생활하는 데 필요한 자원이나 이용가능한 서비스에 대한 안내나 홍보가 정신건강복지센터나 정신재활시설, 의료기관 등을 통해 충분히 전달되지 않고 있다는 문제를 개선할 필요가 있다. 질환과 증상관리 중심의 교육으로부터 정신장애인과 가족이 실제 필요로 하는 서비스와 자원에 관한 신청절차 및 이용안내와 같은 세부 정보를 제공하도록 한다. 무엇보다 정신건강증진시설로 한정하기보다는 지역사회 내에서 상시적인 정보공유나 네트워크 활동에 참여하고 있는 지역사회 기관들의 역할을 확대해나감으로써 정신장애인의 지역사회 자립생활에 대한 지원의 폭도 넓어질 수 있을 것이다.

한편, 장애등록을 조건으로 하는 활동지원서비스의 제도적 장벽으로 인해, 제도적 사각지대에 있는 미등록 정신장애인들에 대한 지원방안도 필요하다. 서비스 필요도를 기준으로 장애인활동지원서비스에 준하는 정신질환자 대상의 생활 및 사회활동 지원서비스를 정신건강분야에서 개발하여야 한다. 특히, 현재의 장애인활동지원제도에서는 정신질환의 특성이 반영되지 않아 정신장애인에게 필요한 일상적 돌봄을 적절히 제공되기 어렵기 때문에 정신장애인에게 맞는 특수한 필요가 발생하는 경우에는 동료지원인이 활동지원 기능의 인적지원서비스 제공을 하면서 동료지원활동의 범위를 확대해갈 수 있다. 정신장애인 당사자의 회복과 자립을 지원하는 동료지원서비스가 정신장애인 대상의 보편적인 인적 지원서비스로 자리 잡는다면 이용자 확대를 통해 동료지원인의 수요도 늘고 제도적으로 안정될 수 있다. 동료지원인의 법적 지위와 역할, 동료지원인력의 양성, 동료지원활동기관의 운영체계 등을 갖추고 나아가 동료지원인의 취업 및 고용안정을 지원하고자 하는 최근의 정신건강복지법 개정의 흐름에 맞춰, 동료지원인에 관한 공식적인 지원을 확대하고 동료지원활동이 제도권에서 안착되는 노력이 필요한 시기이다.

끝으로, 2023년 12월 공포된 정신건강복지법 일부개정법률안에서는 국가 및 지방자치단체는 정신질환자들이 정신건강증진시설에 입원등을 하거나 정신건강증

진시설에서 퇴원등을 할 때 정신질환자등의 의사가 충실히 전달되고 반영될 수 있도록 도와주는 절차조력서비스를 제공할 수 있다는 “절차조력”에 관한 조항이 추가되었다. 이를 통해 절차조력인의 입퇴원 절차상에서의 의견개진 보조, 입원적합성심사 및 퇴원등 처우개선 심사 시 의사소통 조력 및 의견개진 보조, 각종 구제청구 신청 행위의 보조와 같은 구체적인 의사결정지원 역할이 규정되었다. 또한 정신건강증진시설의 장으로 하여금 절차조력서비스를 받을 수 있다는 점과 절차조력서비스의 이용방법 등의 구체적인 내용을 알리도록 하였다. 이러한 법률 개정 은 그동안 제도화의 진전이 없었던 절차조력제도에 있어서 유의미한 진전이나, 향후 구체적인 필요한 사항을 보건복지부령 등 세부규정 확립을 통하여 절차조력인의 권한을 구체적으로 명시하는 후속 노력이 필요하다. 이번 법률안 개정을 통해 기존 정신건강복지법의 한계와 문제점이 일부 개선되며, 특히 동료지원과 절차조력에 관한 근거규정이 마련된 점은 의미가 있다. 본 연구결과를 토대로 제안한 정신장애인 인적지원제도의 개선을 통해 정신장애인의 지역사회 삶에 실질적인 변화를 만들어지기를 기대한다.

참고문헌

- 강대선·이명현. (2015). 영국 권리옹호서비스의 자율적 의사결정 지원에 관한 연구 - 의사대변인 (IMCA) 제도의 분석과 전망. 한국장애인복지학, 30(30), 71-96.
- 강상경·제철웅·이용표·하경희·김도희. (2021). 『정신질환자 및 정신장애인의 회복과 사회통합을 위한 법 개정 방안 연구』. 보건복지부.
- 강상경. (2019). 호주 뉴사우스웨일스주 정신보건영역의 인권보호. 국제사회보장리뷰, 9, 5-20.
- 국민연금공단. (2022). 『장애인 활동지원제도 100문 100답』. 국민연금공단.
- 권오용·오현성·김민·최희승·박인환·김혜성·박동진. (2018). 『정신장애인의 지역사회 거주·치료 실태조사』. 국가인권위원회.
- 김경환. (2019). 영국 통합 돌봄 체제의 현황과 과제. 국제사회보장리뷰, 8, 114-118.
- 김문근. (2019). 우리나라 정신장애인복지의 탈가축화 기반에 관한 검토. 비판사회정책, 62, 7-52.
- 김문근·하경희·최진실. (2015). 『정신보건서비스 전달체계 개편을 위한 정신보건기관 기능 재조정 방안 연구』. 보건복지부.
- 김문근. (2010). 성년후견법률에 나타난 의사결정능력의 개념에 관한 연구: 영국 정신능력법 (MentalCapacity Act, 2005)을 중심으로. 사회복지연구, 41(3), 241-269.
- 김문근. (2009). 가족의 정신장애인 가정외보호욕구에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. 정신보건과 사회사업, 32, 5-40.
- 김문근·김이영. (2008). 『재가 정신장애인 및 가족의 생활 실태 조사연구』. 국가인권위원회.
- 김성천·권오형·최복천·심석순·신현욱. (2009). 『가족중심의 장애아동 통합지원 체계구축연구』. 한국장애인개발원.
- 김성희·이민경·오욱찬·오다은·황주희·오미애·김지민·이연희·강동욱·권선진·백은령·윤상용·이선우. (2021). 『2020년 장애인실태조사』. 한국보건사회연구원.
- 김성희·이동석·오욱찬·변경희·정희경. (2018). 『주요 국가의 장애판정제도 비교 연구』. 한국보건사회연구원.
- 김성희·이승희. (2012). 장애인활동지원제도 도입에 따른 개선방안, 보건복지포럼, 184, 58-62.
- 김영종. (2012). 한국 사회서비스 공급체계의 역사적 경로와 쟁점, 개선 방향. 보건사회연구, 32(2), 41-76.
- 김용득. (2019). 1990년 이후 영국 커뮤니티 케어 변화의 궤적 읽기: 이용자 선택과 제도 지속가능성의 쟁점을 중심으로. 보건사회연구, 39(3), 114-147.

- 김용진. (2017). 독일의 장애인정책-독일의 돌봄제도. VOICE vol. 98 DPI
- 김정희·손인봉·이은영. (2009). 『발달장애인 가족지원체계에 관한 연구』. 한국장애인개발원.
- 김철권·김진원·서지민·이길자·김길중·변원탄. (2000). 정신분열병 환자의 주보호자와 형제자매에서의 부담에 대한 연구. 신경정신의학, 39(1), 113-127.
- 류청한. (2021). 장애인 동료상담 개념의 범주화: 개념도 연구법을 중심으로. 장애인복지연구, 12(2), 115-139.
- 박가영·조연정·신주희. (2022). 『서울시 정신장애인의 지역사회 자립생활에 대한 인식과 지원서비스 욕구에 관한 연구』. 서울특별시·서울시정신건강복지센터.
- 박수지. (2019). 독일 돌봄 인력의 현황과 정책 동향. 국제사회보장리뷰, 8, 5-15.
- 박인영. (2012). 활동보조서비스 만족도가 장애인 사회참여에 미치는 영향 연구. 백석대학교 박사학위논문.
- 박혜영·배안·김진학·김명규. (2000). 만성정신질환자 보호자의 가족부담과 서비스 욕구. 사회정신의학, 5(2), 197-205.
- 보건복지부. (2022). 『장애인 등록 현황』. 보건복지부.
- _____. (2021). 지난 10년간 건강보험·의료급여 자료를 통해 파악한 정신질환자의 의료이용 현황. 보건복지부 보도자료(2021.10.12).
- _____. (2018). 정신질환자 절차보조 시범사업 계획.
- 손지훈·백종우·배지혜·서화연·이해우·장미·최희승·권도현. (2021). 정신건강 영역의 한국형 커뮤니티 케어 모델 마련을 위한 기초연구. 대한의사협회 의료정책연구소 연구보고서, 1-225.
- 송경옥. (2013). 정신장애인 동료상담가가 활동할 수 있는 사회를 소망하며. 월간복지동향, 171, 19-23.
- 송승연. (2021). 정신장애인 동료지원가 역할과 정체성에 대한 탐색적 연구. 한국장애인복지학, 51, 61-92.
- 양옥경·이기연·현진희·백종우·김성완·이유리·신권철. (2019). 『정신장애인 국가보고서 이행상황 점검을 위한 실태조사』. 국가인권위원회.
- 예재경. (2018). 정신장애인 가족 대상 심리정서 역량강화 프로그램의 효과성 연구. 사회복지상담연구, 2, 53-70.
- 오혜경·정소영. (2003). 『학령기 장애아동의 양육부담과 가족지원』. 도서출판 신정.
- 원시연·이만우·문심명·정혜진·기준하·박선권·박진우·장영주·허민숙·전윤정·최병근. (2021). 2021 국정감사 이슈 분석 제9권. 국회입법조사처.
- 유엔장애인권리위원회. 긴급상황을 포함한 탈시설 가이드라인(Guidelines on

- deinstitutionalization, including in emergencies), 유엔장애인권리협약 CRPD/C/27/3, 2022.
- 윤재영·박찬오·박정현. (2013). 장애인 동료상담가 역할의 범주화. 재활복지, 17(2), 15-39.
- 이경호·장은옥. (2005). 발달장애아동의 가족지원 요구에 대한 방안 연구. 조선대 사회과학연구, 26(2), 17-39.
- 이병인. (2004). 『장애아동 가족지원의 이해』. 단국대학교 출판부.
- 이상훈. (2021). 동료지원가 표준화 교육 과정 개발 현황과 발전 방향. 사회정신의학, 26(1), 52-59.
- 이선훤·송영매·김민아. (2021). 정신장애 동료상담 교육과정 개발 기초연구-내러티브 접근의 철학과 방법의 적용-. 한국장애인복지학, 52, 419-456.
- 이선훤·이선우·이재원·박혜경·송영매. (2022). 『정신질환자 동료상담가 일자리 활성화 및 안정화 방안 연구』. 한국사회서비스연구원.
- 이아영. (2019). 장애인의 사회적 포용(social inclusion)을 위한 독일 연방참여법의 제정과 시사점. 국제사회보장리뷰, 10, 102-113.
- 이용표·배진영. (2022). 정신장애인 돌봄의 특수성에 관한 연구: 활동지원제도의 문제점을 중심으로. 장애우권익연구소.
- 이용표. (2019). 정신장애인의 정신의료기관 입·퇴원관련 의사결정지원제도 비교연구: 시범 절차 조력서비스를 중심으로. 비판사회정책, 63, 233-273.
- 이용표·강상경·김용득·박경수·박인환·하경희. (2017). 지역사회 정신장애인 현황조사 및 지원체계 연구. 가톨릭대학교·보건복지부
- 이유리·최희철. (2017). 정신장애인 가족의 보호부담과 삶의 질과의 관계에서 가족탄력성과 사회적 지지의 조절효과. 한국콘텐츠학, 17(11), 229-241.
- 이익섭·권선진·김동기·김성연·노경후·이하나. (2006). 『중증장애인생활실태조사-활동보조인 서비스중심으로』. 국가인권위원회·연세대학교 사회복지연구소.
- 이하나. (2022). 호주 국가장애보험의 현황과 이슈. 국제사회보장리뷰, 20, 59-72.
- 장원모·이민영·허현희. (2019). 영국과 일본의 커뮤니티케어 고찰: 법제화 배경과 보건복지서비스 연계·통합을 중심으로. 대한공공의학, 3(1), 43-59.
- 전진아·이수빈·박주현·이하나·최소영·배은미·하경희·전진호·채수미. (2022). 『사회정신건강 연구센터 운영: 지역사회 거주 정신질환자의 건강 증진 및 복지서비스 지원 방안』. 한국보건사회연구원.
- 정종화·윤재영·노기남·황재영·한석철. (2012). 『한국과 일본의 자립생활제도 비교분석을 통한 한국적자립생활 정착방안 연구』. 국가인권위원회.

- 정희경·김재근·신준옥. (2013). 『한일 장애인자립생활센터 운영방안 비교연구: 경기도 적용을 중심으로』. 경기복지재단.
- 제철웅·강상경·김문근·김성수·장창현·정성권·정여진. (2022). 『정신장애인 인권친화적 치료환경 구축을 위한 실태조사』. 국가인권위원회.
- 제철웅. (2017). 정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률의 시행과 치료, 입원, 퇴원 절차에서의 정신장애인 지원 방안. 서울법학, 25(3), 227-267.
- 조윤화·배진영·이지호·윤삼호·김미령. (2023). 『정신장애인의 일상생활 및 사회참여 확대를 위한 장애인활동지원제도 개편 방안 연구』. 한국장애인개발원.
- 조윤화·이동석·김용진·김영미. (2016). 『맞춤형서비스를 위한 장애인복지서비스 급여체계 개편 방안 연구』. 한국장애인개발원.
- 조윤화·김정희·이동석·김용진·김태용·송기호·오민애·차선화. (2015). 『장애인 감면·할인서비스 지원기준 현황과 개선방안 연구』. 한국장애인개발원.
- 조윤화·이용표·권오용·이선화·이의정. (2014). 『정신장애인 지역사회 통합방안 지원방안 연구』. 한국장애인개발원.
- 최선경. (2006). 성인 정신지체인 가족의 부양부담과 가족지원 서비스 연구 - 소비자 and 제공자의 종합적 관점을 중심으로. 서울여자대학교 박사학위논문.
- 최성구·황태연·조근호·이상욱·오은혜. (2016). 『정신건강증진센터 운영실태 분석 및 발전 방안 연구』. 국립정신건강센터.
- 하경희. (2022). 정신건강기관에서 동료지원가는 어떻게 함께 일할 것인가?: 정신건강 전문가와 동료지원가의 경험을 중심으로. 정신건강과 사회복지, 50(2), 31-61.
- 하경희. (2021). 정신장애인 절차보조사업의 한계 및 개선방안- 영국의 독립정신건강옹호와의 비교를 중심으로. 한국장애인복지학, 52, 223-254.
- 하경희. (2020). 지역사회에서의 정신장애인 동료지원서비스에 대한 질적 사례연구. 한국사회복지질적 연구, 14(1), 5-37.
- 홍나리. (2023). 호주의 국가장애보험제도(National Disability Insurance Scheme)에 관한 연구: 최근 성과 및 만족도를 중심으로. 보건사회연구, 43(3), 174-194.
- 홍선미·김도희·신권철·이상민·전진아. (2020). 『정신장애인 인권 관련 법령·정책 개선과제 연구』. 국가인권위원회.
- 홍선미·김도희·김문근·염형국·이용표. (2016). 『정신장애인 지역사회 통합을 위한 해외사례 비교연구 실태조사』. 국가인권위원회.
- Allen, J. B. (2017). Best Practices for Effectively Integrating Peer Staff in the Workplace. New York State Office of Mental Health.

- Australian Institute of Health and Welfare. (2018). Australia's health.
- Bach, M. & Kerzner, L. (2010). A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity. Law Commission of Ontario.
- Brayne, H. & Carr, H. (2003). Law for Social Worker. Oxford University Press
- Cohen, D. & Eisendorfer, C. (1988). The Loss of Self, A Family Resource for the Care of Alzheimer's Disease and Related Disorders. New York: NAL Penguin, Inc.
- Duffy, S. (2005). Will 'in control' at last put people in charge of their lives?. Community Living, 18, 0-13.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. & Deal, A. G. (1988), 『Enabling and empowering families : Principles and guidelines for practice』. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Georg, L. K. & Gwyther, L. P. (1986). Care-giver well-being : A multidimensional examination of family care-givers of demented adults. The Gerontologist, 26, 253-259.
- Goldenberg, I. & Goldenberg, H. (2000). 『Family Therapy an Overview』. california : Pacific. Grove, Brooks/Cole Press.
- Johnson, S., Lamb, D., Marston, L., Osborn, D., Mason, O., Henderson, C., & Sullivan. (2018). Peer-supported self-management for people discharged from a mental health crisis team: a randomised controlled trial. The Lancet, 392(10145), 409-418.
- Kilpatrick, E., Keeney, S. & C. O. McCauley. (2017). Tokenistic or genuinely effective? Exploring the views of voluntary sector staff regarding the emerging peer support worker role in mental health. Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing, 24, 503-512.
- Kosciulek J. F. (1999). Consumer direction in disability policy formulation and rehabilitation service delivery. Journal of Rehabilitation, 65(2), 4-9.
- National Disability Insurance Agency [NDIA]. Am I eligible. <https://ndis.gov.au/applying-access-ndis/am-i-eligible>
- National Disability Insurance Agency. (2019). NDIS Price Guide 2019-20.
- National Voices, & Think Local Act Personal. (2013). A narrative for person-centered coordinated care. London: NHS England.
- Orbell, S., N. Hopkins, and B. Gillies. (1993). Measuring the impact of informal caring. Journal of Community & Applied Social Psychology 3: 149-163.

- Roick, C., Heider, D., Bebbington, P. E., Angermeyer, M. C., Azorin, J. M., Brugha, T. S., Kilian, R., Johnson, S., Toumi, M. & Kornfeld, Å. (2007) Burden on caregivers of people with schizophrenia: comparison between Germany and Britain. *The British Journal of Psychiatry*, 190(4), 333-338.
- Solomon, P. (2004). Peer support/peer provided services underlying processes, benefits, and critical ingredients. *Psychiatric rehabilitation journal*, 27(4), 392.
- US Department of Health. (1989). *Caring for people: Community care in the next decade and beyond*. London: HMSO.
- Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N. & Van Audenhove, C. (2015). Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration. *European neuropsychopharmacology*, 25, 374-374.
- Yoshida, K., Willi, V., Parker, I. & Locker, D. (2004). The emergence of self-managed attendant services in Ontario: an independent living model for Canadians requiring attendant services. *Research in the Sociology of Health Care*, 22, 177-204.

홈페이지

국가통계포털. <http://kosis.kr/>

한국장애인고용공단(<https://www.kead.or.kr/sprlbspert/cntntsPage.do?menuId=MENU0632>)

기사

장애우권익문제연구소. “영국의 정신장애인 지역사회 서비스기반과 함의”, *함께걸음*, 2018.11.01.

부 록

※ 다음은 귀하의 고용 및 취업 여부와 관련하여 여쭙는 문항들입니다.
각 문항을 잘 읽고 응답해주시요.

A11. 귀하는 현재 수입을 목적으로 근로 중이십니까?

- ① 예 → **A11-1로 이동**
② 아니오 → **A12로 이동**

A11-1. 귀하는 일주일에 몇 시간 일하십니까?

주 시간

A11-2. 귀하의 월 평균 급여 수준은 어느 정도입니까?

월평균 만원

A11-3. 귀하는 현재 직장에서 취업 유지할 가능성이 얼마나 된다고 생각하십니까?

- ① 매우 낮다 ② 약간 낮다 ③ 보통이다 ④ 약간 높다
⑤ 매우 높다

→ **응답 후 A13으로 이동**

A12. 귀하가 현재 근로하고 있지 않은 주된 이유는 무엇입니까? 해당하는 이유를 3개까지 응답
해주시요.

1순위	2순위	3순위
-----	-----	-----

- ① 정신질환(정신장애)으로 인해 업무를 제대로 수행할 수 없을 것 같아서
② 그저 일하고 싶지 않아서 또는 일할 필요가 없어서
③ 원하는 임금수준이나 근로조건에 맞는 일자리가 없을 것 같아서
④ 교육, 기술, 경험이 부족해서
⑤ 정신질환자(정신장애인)에 대한 차별과 선입견 때문에
⑥ 일해 본 경험이 없어서(직장생활에 대한 자신감 부족)
⑦ 현재 취업준비(취업, 창업) 중에 있음
⑧ 정신질환 이외의 질병이나 사고로(건강문제)
⑨ 취업 이외의 활동 때문에(진학, 결혼 등)
⑩ 직장스트레스로 인해 정신질환이 재발 혹은 악화될까봐
⑪ 기타 ()

A13. 귀하의 근로 여부와 상관 없이, 귀하가 취업으로 얻을 수 있는 가장 큰 이득은 무엇이라고 생각하십니까? 생각하시는 이득을 2개까지 응답해주세요.

1순위		2순위	
-----	--	-----	--

- ① 경제적 안정을 얻는다
- ② 자신에게 필요한 물품을 구매할 수 있다
- ③ 사회적 구성원이 된다는 소속감을 느낄 수 있다
- ④ 정신질환 증상을 완화시킨다
- ⑤ 자신감이 생긴다
- ⑥ 결혼 등 취업을 통해 또 다른 삶의 목표를 달성할 수 있다
- ⑦ 기타 ()
- ⑧ 이득이 없다

B. 일상생활 경험

B1. 귀하는 자신의 정신과 질환이나 문제(질환 특성, 증상관리, 치료방법, 약물복용 등)에 대해 어느 정도 알고 있습니까?

- ① 전혀 모름
- ② 거의 모르는 편임
- ③ 조금 알고 있는 편임
- ④ 매우 잘 알고 있음

B2. 귀하의 주된 진단명은 무엇입니까?

- ① 조현병(정신분열증)
- ② 양극성정동장애(조울증)
- ③ 우울증(반복성 우울)
- ④ 분열정동장애(조현정동장애)
- ⑤ 발달장애(지적, 자폐성)
- ⑥ 알코올/약물장애

- ⑦ 신경증
- ⑧ ADHD(주의력 결핍 과잉행동장애)
- ⑨ 기타()
- ⑩ 진단받지 않았음 → **B3으로 이동**

B2-1. 귀하가 응답하신 주된 진단명을 최초로 진단받은 연도 또는 나이가 어떻게 되십니까?

				년	또는			세
--	--	--	--	---	----	--	--	---

B3. 귀하가 생각하시기에 현재 귀하의 장애, 증상관리 및 안정된 일상생활을 위해 필요하다고 생각되는 서비스는 무엇입니까? 각각 2개까지 선택해주시기 바랍니다.

B3-1. 장애와 증상관리에 필요한 서비스	1순위		2순위	
B3-2. 일상생활 유지에 필요한 서비스	1순위		2순위	

- ① 증상발현 등 긴급 상황 발생 시 가정방문 서비스
- ② 긴급상담을 받을 수 있는 24시간 전화 핫라인
- ③ 병원과 지역사회 기관 간 정보공유 및 연계 서비스
- ④ 지역사회 적응을 위한 사회복지전문가의 집중 사례관리
- ⑤ 활동지원사 서비스
- ⑥ 여가 및 운동 프로그램
- ⑦ 동료지원을 통한 상담 및 생활 지원
- ⑧ 병의원 및 약국 등의 방문에 함께 동행 해 도움을 줄 사람
- ⑨ 병의원 진료 및 약 구입을 위한 비용지원
- ⑩ 소득지원(생활정착 지원금)
- ⑪ 지역주민과 관계형성
- ⑫ 기타 ()

B4. 현재 귀하의 정신과적 질환이나 문제로부터 회복정도는 어떠하다고 생각하십니까?

- ① 증상이 없고 혼자서 일상생활과 직장생활이 가능하며, 독립적으로 살아갈 수 있다
- ② 증상이 없고 집에서 생활하는 것은 문제없지만 외출이나 직장생활에 대한 도움이 필요하다
- ③ 가끔씩 증상이 나타나는 것 외에 집에서 생활하는 데에는 어려움이 없다

- ④ 약물복용 및 식사하기 등 일상생활을 위해 훈련이나 보호자나 다른 사람의 도움이 필요하다
- ⑤ 충분히 회복이 안되어 병원 입원이나 시설 입소가 필요하다

B5. 귀하가 정신질환이나 장애로부터 회복하고 지역사회에서 살아갈 수 있도록 도움을 준 사람은 누구입니까? 최대 2명까지 선택해 주시기 바랍니다.

1순위	2순위
-----	-----

- ① 부모
- ② 형제/자매
- ③ 배우자
- ④ 정신건강의학과 의사
- ⑤ 간호사
- ⑥ 사회복지사
- ⑦ 그 외 전문인력(작업치료사, 임상심리사)
- ⑧ 환우 및 서비스 이용 동료
- ⑨ 동료지원인
- ⑩ 종교인
- ⑪ 없음
- ⑫ 기타()

B6. 내가 정신질환이나 장애로부터 회복하고 지역사회에서 사는데 가장 어려움을 준 사람은 누구입니까?

- ① 부모
- ② 형제/자매
- ③ 배우자
- ④ 정신건강의학과 의사
- ⑤ 간호사
- ⑥ 사회복지사
- ⑦ 그 외 전문인력(작업치료사, 임상심리사)
- ⑧ 환우 및 서비스 이용 동료
- ⑨ 동료지원인
- ⑩ 종교인
- ⑪ 없음 → **B7로 이동**
- ⑫ 기타()

B6-1. 귀하는 왜 그 사람이 귀하의 회복을 방해한다고 생각하십니까?

- ① 치료 및 회복에 내 의견보다 본인의 의견과 생각을 강요한다.
- ② 내 회복에 관심이 없고 자신의 입장만 생각한다.
- ③ 나를 바라보는 시선이나 태도가 나를 힘들게 한다
- ④ 나한테 관심이 없다
- ⑤ 기타()

B7. 다음 각 항목에 대하여 현재 귀하의 만족도는 어느 정도입니까?

영역별 만족도		매우 불만족	불만족	보통	만족	매우 만족
1)	귀하의 신체건강	①	②	③	④	⑤
2)	귀하의 정신건강	①	②	③	④	⑤
3)	귀하의 주거환경 (현재 거주하고 있는 환경 기준)	①	②	③	④	⑤
4)	귀하의 가족관계	①	②	③	④	⑤
5)	귀하의 직업(일) (무직, 전업주부 등도 현재 상황에서 만족도 표기)	①	②	③	④	⑤
6)	귀하의 소득	①	②	③	④	⑤
7)	귀하의 사회적 친분관계	①	②	③	④	⑤
8)	귀하의 여가생활	①	②	③	④	⑤
전반적 만족도		매우 불만족	불만족	보통	만족	매우 만족
9)	위의 상황을 모두 고려할 때 귀하는 전반적으로 생활에 얼마나 만족하고 계십니까?	①	②	③	④	⑤

B8. 다음은 귀하의 전반적인 생활에 대해 알아보고자 하는 문항입니다. 각 문항을 읽고 본인의 상태를 가장 잘 나타내는 것 하나를 골라 주십시오.

문항		전혀 그렇지 않다	가끔 그렇다	자주 그렇다	항상 그렇다
1)	나는 매일 아침 세수를 한다.	①	②	③	④
2)	나는 하루에 적어도 한번은 이를 닦는다.	①	②	③	④
3)	나는 한 번에 적당한 양의 음식을 먹는다.	①	②	③	④
4)	나는 음식을 적당한 속도로 먹는다.	①	②	③	④
5)	나는 약의 효과와 부작용을 의사와 상의한다.	①	②	③	④
6)	나는 몸이 아프면 제때 적절히 이야기하고 도움을 청한다.	①	②	③	④
7)	나는 잠을 잘 못자거나 증상이 변화되면 의사와 상의한다.	①	②	③	④
8)	나는 담당 선생님과 자연스럽게 이야기한다.	①	②	③	④
9)	나는 혼자서 병원과 약국을 이용한다.	①	②	③	④
10)	나는 혼자서 은행을 이용한다.	①	②	③	④
11)	나는 혼자서 동사무소를 이용한다.	①	②	③	④
12)	나는 혼자서, 이발소, 미용실, 목욕탕 등을 이용한다.	①	②	③	④
13)	나는 상대방의 질문에 적절하게 대답한다.	①	②	③	④
14)	나는 적절한 속도로 이야기한다.	①	②	③	④
15)	나는 상대방에게 나의 감정을 적절하게 표현한다.	①	②	③	④
16)	나는 말의 양이 적절하면서도 충분하다.	①	②	③	④
17)	나는 해야 할 일을 빨리 파악한다.	①	②	③	④
18)	나는 일에 대한 지시를 정확하게 파악한다.	①	②	③	④

문항	전혀 그렇지 않다	가끔 그렇다	자주 그렇다	항상 그렇다
19) 나는 시간에 맞추어 일을 해낸다.	①	②	③	④
20) 나는 주어진 일을 끝까지 완수한다.	①	②	③	④
21) 나는 가족들과 자주 대화를 나눈다.	①	②	③	④
22) 나는 가족에게 나의 생각과 기분을 적절하게 표현한다.	①	②	③	④
23) 나는 각종 친목단체에 참여한다.	①	②	③	④
24) 나는 집안행사에 참여한다.	①	②	③	④

B9. 현재 스스로 생활하면서 (혹은 향후 자립할 것을 생각하실 때) 다음의 사항 각각에 대한 귀하의 우려 수준은 어떠합니까? 다음의 사항 외 우려하시는 것이 있으시면 기타에 귀하의 의견을 적어주십시오.

자립생활은 “지역사회에서 개인이 마련한 주거지나 지원주택(공공임대주택)에서 혼자, 배우자 또는 동료와 생활하고, 필요 시 정신건강 전문기관의 도움을 받으면서 일상생활과 사회생활을 독립적으로 영위할 수 있는 상태”를 의미합니다.

구분	매우 낮음	낮음	보통	높음	매우 높음
1) 식사준비 및 식사하는 것에 대한 우려	①	②	③	④	⑤
2) 가전 제품(청소기, 밥솥 등) 이용에 대한 우려	①	②	③	④	⑤
3) 내가 거주할 곳을 마련할 수 있을까에 대한 우려	①	②	③	④	⑤
4) 자립생활을 하는 데 비용 부담 등 경제적 어려움에 대한 우려	①	②	③	④	⑤
5) 혼자 있는 시간을 어떻게 보내야 하는 지에 대한 우려	①	②	③	④	⑤
6) 정신질환으로 인한 증상 및 약복용 등 질환 관리가 잘 안되어서 재발이 될까 하는 우려	①	②	③	④	⑤
7) 기타 ()	①	②	③	④	⑤

B10. 귀하는 현재 일상생활을 하는데 도와주는 사람이 있습니까?

① 예 → **B10-1로 이동** ② 아니오 → **B11로 이동**

B10-1. 귀하의 일상생활을 하는데 주로 도와주는 사람은 누구입니까?

- ① 배우자 ② 부모 ③ 자녀(며느리, 사위 포함) ④ 형제·자매
 ⑤ 조부모 ⑥ 손자녀 ⑦ 친척 및 기타 가족 ⑧ 친구
 ⑨ 이웃 ⑩ 사회복지사 ⑪ 간호사 ⑫ 의사
 ⑬ 동료지원인 ⑭ 활동지원사 ⑮ 가정봉사원 ⑯ 간병인
 ⑰ 요양보호사 ⑱ 기타()

B11. 귀하는 계속적으로 지역사회에서 거주하는 것이 가능할 거라고 생각하십니까?

- ① 전혀 그렇지 않다 ② 그렇지 않다 ③ 보통이다 ④ 그렇다 ⑤ 매우 그렇다

B12. 자신과 원하는 삶을 위해 어디에서/누구와 함께 생활해야 한다고 생각하십니까?

- ① 가정에서 함께 가족들과 함께 생활해야 한다
 ② 독립주거에서 혼자서 생활해야 한다
 ③ 가정과 가까운 주거시설(그룹홈)에서 전문가(의료전문가, 사회복지사)의 도움을 받으며 생활해야 한다
 ④ 가정과 가까운 주거시설(그룹홈)에서 당사자들끼리 도우며 생활해야 한다
 ⑤ 정신요양시설에 입소하여 생활해야 한다
 ⑥ 정신병/의원에 입원하여 치료받으며 생활해야 한다
 ⑦ 기타 ()

B13. 다음은 지역사회에서 스스로 살아가는데 도움이 되는 다양한 지원들을 나열한 것입니다. 귀하는 다음의 각 제도(지원)나 서비스가 얼마나 필요하다고 생각하십니까? 그리고 다음의 각 제도(지원)나 서비스를 이용해 본 적이 있으십니까? 만약에 이용해 보셨다면 얼마나 도움이 되셨는지 응답해 주십시오.

서비스 종류		B13-1. 서비스의 필요 정도					B13-2 이용경험		B13-3. 도움이 된 정도 (※이용경험 있는 경우만)				
		전혀 불필요	불필요	보통	필요	매우 필요	있다	없다	전혀 불필요	불필요	보통	필요	매우 필요
주거 · 환경	1) 월세 및 공공요금 지원 (전기·수도·도시가스·통신비 지원)	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	2) 전월세 계약 지원 및 임차인 권리보호	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	3) 주택의 수리, 개조 등 주거 환경 개선 지원 (비용 지원, 도배 지원)	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	4) 주택 구입, 상속 등과 관련 법률 상담 지원	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	5) 지역주민과 갈등중재 및 지역사회 인식개선	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
정신 건강 · 의료	6) 단기보호 및 위기센터	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	7) 심리·정서 안정을 위한 상담	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	8) 의료서비스 편의	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
가사 · 활동	9) 가사도우미 서비스(식사, 청소, 빨래 등)	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	10) 평생교육 서비스	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	11) 문화·예술·여가활동 지원	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	12) 낮시간 동안의 외출 및 사회활동 지원	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤

서비스 종류		B13-1. 서비스의 필요 정도					B13-2 이용경험		B13-3. 도움이 된 정도 (※이용경험 있는 경우만)				
		전혀 불필요	불필요	보통	필요	매우 필요	있다	없다	전혀 불필요	불필요	보통	필요	매우 필요
취업 · 훈련	13) 취업 전 훈련 및 직업기술훈련	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	14) 직장 정보제공 및 취업 연계	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	15) 자립생활체형서비스	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
자조 · 가족 지원	16) 자조모임 지원	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	17) 가족지원 (가족대상 정보제공, 교육, 상담)	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	18) 기타 ()	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤

C. 서비스 이용 관련 경험

C1. 귀하는 지난 1년 동안 다음 정신보건 영역의 기관 및 서비스를 이용한 경험이 있습니까?
이용한 경험이 있다면 만족도는 얼마나 되며, 불만족한 경우 그 이유는 무엇입니까?

서비스 종류		C1-1. 이용 경험		C1-2. 서비스의 만족 정도					C1-3. 불만족한 이유 ※ C1-2.에서 ① 매우 불만족, ② 불만족만							
		있다	없다	매우 불만 족	불만 족	보통	만족	매우 만족	① 내 욕구에 맞지 않아서 ② 시설 환경이 불만족스러워서 ③ 서비스 양(횟수, 시간 등)이 부족해서 ④ 이용 비용이 부담되어서 ⑤ 서비스 제공자의 전문성(지식, 태도 등)이 부족해서 ⑥ 이용과정이 불편해서(교통 불편, 절차가 까다로움 등) ⑦ 필요한 시점에 이용하지 못하여서 ⑧ 기타()							
입원 · 입소 기관	1) 정신병원 입원	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ()							
	2) 정신요양시설 입소	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ()							
	3) 정신재활시설의 주거서비스	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ()							
	4) 지역사회전환시설	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ()							
이용 기관	5) 낮병원의 주간재활서비스	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ()							
	6) 정신재활시설의 주간재활서비스	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ()							
	7) 정신건강복지센터의 주간재활서비스	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ()							
	8) 중독관리통합지원센터	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ()							
기타 서비 스	9) 정신건강토탈케어(바우처)	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ()							
	10) 정신장애당사자단체 (동료지원센터)	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ()							
	11) 절차조력서비스	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ()							

**C2. 귀하는 지난 1년 동안 다음 장애인 복지 영역의 기관 및 서비스를 이용한 경험이 있습니까?
이용한 경험이 있다면 만족도는 얼마나 되며, 불만족한 경우 그 이유는 무엇입니까?**

서비스 종류		C2-1 이용경험		C2-2. 서비스의 만족 정도					C2-3. 불만족한 이유 ※ C1-2.에서 ① 매우 불만족, ② 불만족만
		있다	없다	매우 불만 족	불만 족	보통	만족	매우 만족	① 내 욕구에 맞지 않아서 ② 시설 환경이 불만족스러워서 ③ 서비스 양(횟수, 시간 등)이 부족해서 ④ 이용 비용이 부담되어서 ⑤ 서비스 제공자의 전문성(지식, 태도 등) 이 부족해서 ⑥ 이용과정이 불편해서(교통 불편, 절차가 까다로움 등) ⑦ 필요한 시점에 이용하지 못해서 ⑧ 기타()
장애인 복지 사업 실시 기관	1) 장애인 거주시설	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧()
	2) 장애인 주간보호시설	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧()
	3) 장애인 복지관	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧()
	4) 장애인 직업재활시설	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧()
	5) 장애인 체육시설	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧()
	6) 장애인생산물판매시설	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧()
	7) 장애인 의료재활시설	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧()
	8) 장애인 자립생활센터	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧()
	9) 장애인 권익옹호기관	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧()
	10) 장애인 가족지원센터	①	②	①	②	③	④	⑤	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧()

**C3. 귀하가 생각하시기에 귀하가 지역사회에서 이용할 수 있는 서비스에 대한 제약이 얼마나 있
다고 생각하십니까?**

구분	매우 낮음	낮음	보통	높음	매우 높음
1) 물리적인 제약 (예. 이동에서의 제약 등)	①	②	③	④	⑤
2) 인식 및 태도에서의 제약 (예. 비정상인으로 인식, 무엇인가를 할 수 없는 존재로 인식되는 것, 의견이나 경험이 무시되는 것 등)	①	②	③	④	⑤
3) 소통에서의 제약 (예. 나의 의견을 말할 기회의 부족, 내가 이해할 수 있는 정보 안내의 부족, 내 의견이 받아들여지지 않는 것 등)	①	②	③	④	⑤
4) 사회적 제약 (예. 내가 이용할 수 있는 지역사회 서비스 및 지원의 부족, 빈곤 문제, 고용/교육/주거에서의 기회 제한 등)	①	②	③	④	⑤
5) 법적 제약 (예. 결혼/투표/취업/자산관리 등에서의 차별적 제도, 인권 보장 및 의사 결정을 위한 제도적 지원 부족 등)	①	②	③	④	⑤

C4. 귀하의 장애 등록 여부와 상관없이, 귀하는 장애인 대상 서비스에 대해 어느정도 알고 계십니까?

- ① 전혀 모른다
- ② 잘 모르는 편이다
- ③ 보통이다
- ④ 잘 알고 있는 편이다
- ⑤ 매우 잘 알고 있다

C5. 귀하는 장애등록을 하셨습니까?

- ① 등록장애인 → **C5-1로 이동**
- ② 등록장애인 아님 → **C5-2로 이동**

C5-1. 귀하가 장애등록을 하게 된 이유는 무엇입니까?

- ① 가족의 권유로
- ② 본인의 판단으로
- ③ 기관(정신의료기관, 정신건강복지센터 등)의 권유로
- ④ 기타()

→ **응답 후 C6으로 이동**

C5-2. 귀하가 장애등록을 하지 않았거나 원하지 않는 이유는 무엇입니까?

- ① 등록절차와 방법을 몰라서
- ② 등록해도 혜택이 없을 것 같아서
- ③ 등록하는데 비용이 많이 들거나 과정이 번거로워서
- ④ 앞으로 장애 상태가 호전될 것 같거나 장애인이라고 생각하지 않아서
- ⑤ 남에게 정신장애인임을 알리기 싫어서
- ⑥ 등록하지 않아도 생활하는데 불편이 없어서
- ⑦ 등록하려고 했으나 탈락하였음
- ⑧ 기타()

- ③ 대중교통 이용 등 이동지원
- ④ 학교생활, 직장생활 등 사회참여
- ⑤ 증상 악화 및 위기 상황 시 동료상담 등의 지원
- ⑥ 관공서, 은행, 병원 이용 시 동행
- ⑦ 취미 및 여가생활
- ⑧ 대인관계 등 지역사회에서의 적응
- ⑨ 부당한 처우나 인권침해 상황에서의 권익옹호
- ⑩ 관련 서비스의 연계 및 정보제공
- ⑪ 기타 ()

C6-5. 귀하는 활동지원서비스가 얼마나 도움이 된다고 생각하십니까?

- ① 전혀 도움이 안 됐다
- ② 도움이 안 됐다
- ③ 도움이 됐다 → **C4로 이동**
- ④ 매우 도움이 됐다 → **C4로 이동**

**C6-6. 귀하께서 활동지원서비스를 이용하는 과정에서 도움이 되지 못한 부분이 있다면 그것은 무엇입니까?
최대 2개까지 선택해 주십시오.**

1순위		2순위	
-----	--	-----	--

- ① 서비스 내용이 불만족스러워서(나의 욕구에 맞지 않음)
- ② 서비스 양(횟수, 시간 등)이 부족해서
- ③ 서비스 이용 비용이 부담되어서
- ④ 서비스 제공인력의 전문성(전문적 지식, 태도 등 포함)이 부족해서
- ⑤ 서비스 이용과정이 불편해서(서비스를 이용하는 절차가 복잡하고 까다로워서 등)
- ⑥ 서비스를 필요한 시점에 이용하지 못하여서
- ⑦ 기타 ()

→ **응답 후 C4로 이동**

① 예

- ② 아니오 → C7-7로 이동

C7-2. 귀하는 동료지원서비스를 얼마나 이용하셨습니까?

C7-2-1. 이용기간	개월	C7-2-2. 월 평균 이용시간	시간
--------------	--------------------------------------	-------------------	--------------------------------------

C7-3. 귀하는 동료지원서비스를 어떤 경로로 이용하게 되셨습니까?

- ① 가족의 권유
- ② 지인의 소개
- ③ 동료지원가의 소개
- ④ 정신건강복지센터, 정신재활시설 등 정신보건기관의 소개
- ⑤ 장애인복지관 등 장애인복지기관의 소개
- ⑥ 지역사회복지관, 동주민센터 등 지역사회복지기관의 소개
- ⑦ 스스로 알아봄
- ⑧ 기타 ()

C7-4. 귀하는 동료지원서비스를 이용하시면서 어떤 지원을 가장 많이 받으셨습니까? 최대 2개
까지 선택해주시요.

1순위		2순위	
-----	--	-----	--

- ① 위생관리, 옷 갈아입기 등 기본적 생활
- ② 식사지원, 가사지원 등 일상적 생활
- ③ 대중교통 이용 등 이동지원
- ④ 학교생활, 직장생활 등 사회참여
- ⑤ 증상 악화 및 위기 상황 시 동료상담 등의 지원
- ⑥ 관공서, 은행, 병원 이용 시 동행
- ⑦ 취미 및 여가생활
- ⑧ 대인관계 등 지역사회에서의 적응
- ⑨ 부당한 처우나 인권침해 상황에서의 권익옹호
- ⑩ 관련 서비스의 연계 및 정보제공
- ⑪ 기타 ()

C7-5. 귀하는 동료지원서비스가 얼마나 도움이 된다고 생각하십니까?

- ① 전혀 도움이 안 됐다
- ② 도움이 안 됐다
- ③ 도움이 됐다 → **C7-8로 이동**
- ④ 매우 도움이 됐다 → **C7-8로 이동**

C7-6. 귀하께서 동료지원서비스를 이용하는 과정에서 도움이 되지 못한 부분이 있다면 그것은 무엇입니까? 최대 2개까지 선택해 주십시오.

1순위		2순위	
-----	--	-----	--

- ① 서비스 내용이 불만족스러워서(나의 욕구에 맞지 않음)
- ② 서비스 양(횟수, 시간 등)이 부족해서
- ③ 서비스 이용 비용이 부담되어서
- ④ 서비스 제공인력의 전문성(전문적 지식, 태도 등 포함)이 부족해서
- ⑤ 서비스 이용과정이 불편해서(서비스를 이용하는 절차가 복잡하고 까다로워서 등)
- ⑥ 서비스를 필요한 시점에 이용하지 못하여서
- ⑦ 기타 ()

→ **응답 후 C7-8로 이동**

C7-7. 귀하가 동료지원서비스를 이용하지 않은 가장 큰 이유는 무엇입니까?

- ① 서비스가 존재하는지 몰라서
- ② 필요하다고 생각하지 않아서
- ③ 서비스종합조사에서 충분한 시간을 받지 못하여서
- ④ 활동지원사력이 배치되지 않아서
- ⑤ 기타 ()

C7-8. 귀하께서 계속적으로 지역사회에서 거주하기 위해서는 동료지원서비스가 얼마나 필요하다고 생각하십니까?

동료지원서비스란 정신과적 어려움에 대한 경험을 가진 당사자가 자신의 회복 경험을 통하여 도움이 필요한 다른 당사자 동료에게 상담 및 지원을 제공하여 회복을 돕는 서비스를 말합니다.

- ① 전혀 필요하지 않다
- ② 필요하지 않다
- ③ 보통이다
- ④ 필요하다
- ⑤ 매우 필요하다

D. 인권

D1. 귀하가 정신과적인 어려움이나 위기(흥분, 불안 및 자타해 등) 상황을 경험할 때 귀하가 주로 도움을 요청하는 기관이나 대상은 누구입니까? 최대 2개까지 응답해주시시오

1순위	2순위
-----	-----

- ① 가족 및 친척
- ② 이웃이나 지인
- ③ 평소 잘 알고 있는 의사, 상담사, 사회복지사 등 서비스 제공자
- ④ 정신건강복지센터, 보건소에 도움 요청
- ⑤ 경찰서
- ⑥ 정신병원
- ⑦ 도움 요청할 곳이 없거나 요청하지 않음.
- ⑧ 기타()

D2. 귀하가 위기(흥분, 불안 및 자타해 등) 상황을 경험할 때, 귀하는 어떤 도움이 있기를 바라십니까?

- ① 전문가의 가정방문
- ② 위기동안 잠시 안정을 취할 수 있는 쉼터
- ③ 정신병원 입원
- ④ 기타()

D3. 귀하는 정신병원에 입원한 경험이 있습니까?

- ① 있다 ② 없다 → **D4로 이동**

D3-1. 귀하가 정신질환(정신장애)으로 인해 정신의료기관(정신병원)에 입원한 총 횟수와 기간은 얼마나 됩니까?

D3-1-1. 정신의료기관 입원 횟수	총	비자의입원
	회	
D3-1-2. 정신의료기관 입원 총 기간	① 1~6개월 미만	④ 2~5년 미만
	② 6~12개월 미만	⑤ 5~10년 미만
	③ 1~2년 미만	⑥ 10년 이상

D3-2. 정신병원 입원은 주로 누구의 결정에 근거하여 이루어졌습니까? 최대 2명까지 선택해 주시기 바랍니다.

1순위		2순위	
-----	--	-----	--

- | | |
|------------|----------------------------|
| ① 본인 | ⑥ 친인척 |
| ② 부모 중 어머니 | ⑦ 자녀 |
| ③ 부모 중 아버지 | ⑧ 시장/군수/구청장 |
| ④ 배우자 | ⑨ 정신건강의학과 의사 또는 정신보건전문가 권유 |
| ⑤ 형제/자매 | ⑩ 기타 () |

D3-3. 정신병원 입퇴원과정에서 의료진에 의해 입퇴원절차에 관하여 상세하게 안내를 받았습니까?

- ① 그렇다
② 그렇지 않다 → **D4로 이동**

D3-4. 정신병원 입퇴원과정 시 귀하가 받으신 입퇴원 절차 및 권리에 관한 안내는 얼마나 만족스러우셨습니까?

- ① 매우 불만족
② 불만족
③ 만족

- ④ 매우 만족
- ⑤ 잘 모르겠음.

D4. 귀하는 정신병원 입퇴원과과정의 절차를 안내하고 지원하는 절차보조인 제도에 대해 얼마나 알고 있습니까?

- ① 전혀 모른다
- ② 잘 모르는 편이다
- ③ 보통이다
- ④ 잘 알고 있는 편이다
- ⑤ 매우 잘 알고 있다

D4-1. 귀하는 절차보조서비스를 이용한 경험이 있으십니까?

- ② 아니오 ➡ D4-8로 이동

D4-2. 귀하는 절차보조서비스를 얼마나 이용하셨습니까?

D4-2-1. 이용기간		개월	D4-2-2. 월 평균 이용시간		시간
--------------	--	----	-------------------	--	----

C4-3. 귀하는 절차보조서비스를 어떤 경로로 이용하게 되셨습니까?

- ① 가족의 권유
- ② 지인의 소개
- ③ 병동 내 비치된 책자, 안내문
- ④ 병원 의료진(보호사, 간호사, 의사, 사회복지사 등)의 소개
- ⑤ 병동 내 환우의 소개
- ⑥ 스스로 알아봄
- ⑦ 기타 ()

D4-4. 귀하는 절차보조서비스를 이용하시면서 어떤 지원을 가장 많이 받으셨습니까? 최대 2개 까지 선택해주시요.

1순위		2순위	
-----	--	-----	--

- ① (강제)입원 과정에서 정확한 의사표현
- ② 입퇴원 서류 작성의 이해
- ③ 병동 생활의 적응
- ④ 정신건강심사위원회 퇴원 청구 등 강제입원으로부터 퇴원하는 절차 지원
- ⑤ 병동 생활 중 부당한 처우의 개선
- ⑥ 퇴원 이후 계획 수립
- ⑦ 관련 서비스의 연계 및 정보제공
- ⑧ 기타 ()

D4-5. 귀하는 절차보조서비스가 얼마나 도움이 된다고 생각하십니까?

- ① 전혀 도움이 안 됐다
- ② 도움이 안 됐다
- ③ 도움이 됐다 → **D4-8로 이동**
- ④ 매우 도움이 됐다 → **D4-8로 이동**

D4-6. 귀하께서 절차보조서비스를 이용하는 과정에서 도움이 되지 못한 부분이 있다면 그것은 무엇입니까? 최대 2개까지 선택해 주십시오.

1순위		2순위	
-----	--	-----	--

- ① 병원에서 절차보조인이 면회오는 것을 거리껴서
- ② 서비스 내용이 불만족스러워서(나의 욕구에 맞지 않음)
- ③ 서비스 양(횟수, 시간 등)이 부족해서
- ④ 서비스 이용 비용이 부담되어서
- ⑤ 서비스 제공인력의 전문성(전문적 지식, 태도 등 포함)이 부족해서
- ⑥ 서비스 이용과정이 불편해서(서비스를 이용하는 절차가 복잡하고 까다로워서 등)
- ⑦ 서비스를 필요한 시점에 이용하지 못하여서
- ⑧ 기타 ()

→ 응답 후 D4-8로 이동

구분		있다	없다
1)	언어 및 정서적 학대(욕설, 모욕, 비난, 위협)	①	②
2)	신체적 폭력(때리거나 물건을 던지기, 물품파손)	①	②
3)	성희롱, 성적 폭력	①	②
4)	방임 및 유기	①	②
5)	경제적 폭력	①	②
6)	종교적 폭력/강요	①	②
7)	기타 ()	①	②

D7. 2017년 5월에 개정된 정신건강복지법에 따르면 정신병원 입원절차가 변화하고, 지역사회 서비스 제공을 강조하고 있습니다. 귀하는 정신건강복지법 시행 후 정신장애인의 지역사회 생활을 위한 서비스에 변화가 있다고 생각하십니까?

- ① 과거보다 상당히 나빠졌다
- ② 과거보다 약간 나빠졌다
- ③ 과거와 비슷하다
- ④ 과거보다 약간 좋아졌다
- ⑤ 과거보다 상당히 좋아졌다
- ⑥ 모르겠다

D8. 귀하는 정신건강복지법 시행 후 정신장애인의 정신건강을 위한 보건/복지서비스에 변화가 있다고 생각하십니까?

- ① 과거보다 상당히 나빠졌다
- ② 과거보다 약간 나빠졌다
- ③ 과거와 비슷하다
- ④ 과거보다 약간 좋아졌다
- ⑤ 과거보다 상당히 좋아졌다
- ⑥ 모르겠다

D9. 최근 보건복지부 발표에 따르면, 정신건강복지법 개정 후에도 병원에 있는 정신장애인들이 지역사회로 퇴원하는 당사자 수가 늘고 있지 않은 것으로 나타났습니다. 다음 중 어떠한 이유로 인해 당사자들이 병원에 있다고 생각하는지 최대 2개까지 선택해 주시기 바랍니다.

1순위		2순위	
-----	--	-----	--

- ① 퇴원 후 살 곳이 없기 때문에
- ② 가족과 갈등이 심하여 가족이 퇴원/퇴소를 원하지 않기 때문에
- ③ 혼자서 일상생활 유지가 힘들기 때문에
- ④ 정신병원이나 요양시설 종사자들이 병원에 머물기를 권유해서
- ⑤ 병원에 머무는 것이 더 익숙하고 편해서
- ⑥ 병원 밖에서 정신질환 증상관리가 어렵기 때문에
- ⑦ 지역사회에서 생활하는 것이 무섭기 때문에
- ⑧ 지역사회에서 회복/재활을 위해 받을 수 있는 서비스가 없기 때문에
- ⑨ 기타 ()

■ 설문에 응답해주셔서 감사합니다. ■

부록 1-2 : 가족용 설문지

정신장애인 가족 돌봄 및 지역사회 지지체계에 대한 실태조사

ID

사전 선정질문

P1. 귀하는 정신질환자(정신장애인)를 돌보거나 보호하고 계십니까?

① 예 ② 아니오 → **조사 중단**

A. 응답자의 일반적 특성

A1. 성별	① 남성 ② 여성																		
A2. 생년월일		년	월 일																
A3. 거주지역		시/도																	
		구/시/군																	
		동/읍/면																	
A4. 학력 예. 고등학교 졸업 학교: ④ 고등학교 졸업여부: ③ 졸업(수료포함)	<table border="1"> <thead> <tr> <th>A4-1. 학교</th> <th>A4-2. 졸업여부</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>① 무학</td> <td>① 비해당</td> </tr> <tr> <td>② 초등학교</td> <td>① 재학</td> </tr> <tr> <td>③ 중학교</td> <td>② 중퇴</td> </tr> <tr> <td>④ 고등학교</td> <td>③ 졸업(수료포함)</td> </tr> <tr> <td>⑤ 대학(3년제 이하)</td> <td>④ 휴학</td> </tr> <tr> <td>⑥ 대학(4년제 이상)</td> <td></td> </tr> <tr> <td>⑦ 대학원 이상</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>			A4-1. 학교	A4-2. 졸업여부	① 무학	① 비해당	② 초등학교	① 재학	③ 중학교	② 중퇴	④ 고등학교	③ 졸업(수료포함)	⑤ 대학(3년제 이하)	④ 휴학	⑥ 대학(4년제 이상)		⑦ 대학원 이상	
A4-1. 학교	A4-2. 졸업여부																		
① 무학	① 비해당																		
② 초등학교	① 재학																		
③ 중학교	② 중퇴																		
④ 고등학교	③ 졸업(수료포함)																		
⑤ 대학(3년제 이하)	④ 휴학																		
⑥ 대학(4년제 이상)																			
⑦ 대학원 이상																			
A5. 결혼상태	<table border="0"> <tr> <td>① 미혼</td> <td>⑤ 이혼</td> </tr> <tr> <td>② 결혼</td> <td>⑥ 사별</td> </tr> <tr> <td>③ 동거(함께사는 배우자 있음)</td> <td>⑦ 기타()</td> </tr> <tr> <td>④ 별거</td> <td></td> </tr> </table>			① 미혼	⑤ 이혼	② 결혼	⑥ 사별	③ 동거(함께사는 배우자 있음)	⑦ 기타()	④ 별거									
① 미혼	⑤ 이혼																		
② 결혼	⑥ 사별																		
③ 동거(함께사는 배우자 있음)	⑦ 기타()																		
④ 별거																			
A6. 동거하고 있는 사람의 수 (본인 포함)	명																		
A7. 가구의 월 소득 (근로소득, 사업소득, 연금, 이자, 정부보조금, 가족이 준 용돈 등을 모두 합함)	<table border="0"> <tr> <td>① 100만원 미만</td> <td>② 100-199만원</td> <td>③ 200-299만원</td> </tr> <tr> <td>④ 300-399만원</td> <td>⑤ 400-499만원</td> <td>⑥ 500-599만원</td> </tr> <tr> <td>⑦ 600-699만원</td> <td>⑧ 700-799만원</td> <td>⑨ 800-899만원</td> </tr> <tr> <td>⑩ 900만원 이상</td> <td>⑪ 잘 모르겠다</td> <td></td> </tr> </table>			① 100만원 미만	② 100-199만원	③ 200-299만원	④ 300-399만원	⑤ 400-499만원	⑥ 500-599만원	⑦ 600-699만원	⑧ 700-799만원	⑨ 800-899만원	⑩ 900만원 이상	⑪ 잘 모르겠다					
① 100만원 미만	② 100-199만원	③ 200-299만원																	
④ 300-399만원	⑤ 400-499만원	⑥ 500-599만원																	
⑦ 600-699만원	⑧ 700-799만원	⑨ 800-899만원																	
⑩ 900만원 이상	⑪ 잘 모르겠다																		
A8. 가정의 경제적 상태	① 상 ② 중상 ③ 중 ④ 중하 ⑤ 하																		
A9. 의료보장제도 유형	① 의료급여 ② 건강보험(의료보험) ③ 모름																		

※ 다음은 귀하께서 돌보고 있는 정신질환자 가족에 관한 질문입니다.

A10. 귀하가 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자 가족의 연령은 어떻게 되십니까?

만 세

A11. 귀하는 현재 귀하가 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자 가족과 동거 중이십니까?

① 예

② 아니오

B. 삶의 만족도와 돌봄경험

B1. 다음 각 항목에 대하여 현재 귀하의 만족도는 어느 정도입니까?

영역별 만족도		매우 불만족	불만족	보통	만족	매우 만족
1)	귀하의 신체건강	①	②	③	④	⑤
2)	귀하의 정신건강	①	②	③	④	⑤
3)	귀하의 주거환경 (현재 거주하고 있는 환경 기준)	①	②	③	④	⑤
4)	귀하의 가족관계	①	②	③	④	⑤
5)	귀하의 직업(일) (무직, 전업주부 등도 현재 상황에서 만족도 표기)	①	②	③	④	⑤
6)	귀하의 소득	①	②	③	④	⑤
7)	귀하의 사회적 친분관계	①	②	③	④	⑤
8)	귀하의 여가생활	①	②	③	④	⑤
전반적 만족도		매우 불만족	불만족	보통	만족	매우 만족
9)	위의 상황을 모두 고려할 때 귀하는 전반적으로 생활에 얼마나 만족하고 계십니까?	①	②	③	④	⑤

B2. 다음은 귀하께서 정신질환자 가족을 돌보는 경험 가운데 느끼시는 보상이나 만족감에 관한 질문입니다.

아래의 각 항목들에 관해 귀하가 느끼시는 바를 가장 잘 표현한 해당란에 선택해주시요.
(○○○는 귀하께서 돌보는 정신질환자 가족을 말합니다)

돌봄제공 경험의 긍정적 평가		전혀 그렇지 않다	별로 그렇지 않다	반반 이다	대체로 그렇다	매우 그렇다
1)	○○○을 돌보는 일은 내가 나를 더 긍정적으로 바라보게 해준다.	①	②	③	④	⑤
2)	○○○을 돌보는 책임은 내게 중요한 만족감을 준다.	①	②	③	④	⑤
3)	○○○을 돌보는 일은 내가 가치 있게 느껴지도록 해준다.	①	②	③	④	⑤
4)	○○○을 돌보는 일은 내게 기쁨이 된다.	①	②	③	④	⑤
5)	나는 ○○○을 돌본 일들이 보람 있다고 느낀다.	①	②	③	④	⑤
6)	○○○을 돌보는 일은 나를 행복하게 한다.	①	②	③	④	⑤

B3. 다음은 귀하께서 정신질환자 가족을 돌보는 과정 속에서 경험하신 어려움 및 심리적 부담감들에 관한 질문입니다.

아래의 각 항목들에 관해 귀하가 느끼시는 바를 가장 잘 표현한 해당란에 선택해주시요.
(○○○는 귀하께서 돌보는 정신질환자 가족을 말합니다.)

구분		전혀 그렇지 않다	별로 그렇지 않다	반반 이다	대체로 그렇다	매우 그렇다
1)	○○○을 돌보는 일 때문에 나는 예전에 가졌던 만큼의 활력을 갖지 못한다.	①	②	③	④	⑤
2)	○○○을 돌보는 일 때문에 나는 잠을 충분히 자지 못한다.	①	②	③	④	⑤
3)	○○○을 돌보는 일 때문에 나는 신체적으로 피곤하다.	①	②	③	④	⑤
4)	○○○을 돌보는 일 때문에 나는 사회적 활동들에 덜 참여한다.	①	②	③	④	⑤
5)	○○○을 돌보는 일 때문에 나는 나 자신을 위한 충분한 시간을 갖지 못한다.	①	②	③	④	⑤
6)	○○○을 돌보는 일 때문에 나의 건강이 나빠졌다.	①	②	③	④	⑤
7)	○○○을 돌보는 일 때문에 나는 정서적으로 고갈되었다고 느낀다.	①	②	③	④	⑤
8)	○○○을 돌보는 일 때문에 나는 친구들과 예전처럼 연락하고 지내지 않는다.	①	②	③	④	⑤
9)	나는 너무 일이 많아서 모든 일을 다 잘할 수 없다.	①	②	③	④	⑤
10)	○○○을 돌보는 일 때문에 나는 신경과민이 되었다.	①	②	③	④	⑤
11)	○○○을 돌보는 일 때문에 나는 내 인생이 다른 방향으로 끌려가고 있는 것처럼 느낀다.	①	②	③	④	⑤
12)	○○○을 돌보는 일 때문에 나는 뒤통에 빠진 것 같은 느낌이다.	①	②	③	④	⑤
13)	○○○을 돌보는 일 때문에 나는 내 인생의 통제력을 잃어버린 것 같다.	①	②	③	④	⑤

B4. 귀하가 평소에 정신질환자를 돌보시면서 혹은 보호하시면서 경험하시는 가장 큰 어려움은 무엇입니까?

- | | |
|----------------------------------|-----------------------------------|
| ① 정신질환자의 정신건강 악화 | ⑦ 가족 내(부부 간, 부모-자식 간) 갈등 |
| ② 정신질환자의 직업 및 취업 문제 | ⑧ 미래에 대한 막연한 불안감 |
| ③ 정신질환자의 성과 결혼 문제 | ⑨ 미래 비용 발생에 대한 부담 |
| ④ 정신질환자 보호/돌봄에 대한 정보와 지식 부족 | ⑩ 정신질환, 정신장애에 대한 사회적 차별과 인식 부족 문제 |
| ⑤ 정신질환자 보호/돌봄에 따른 심적 및 신체적 스트레스 | ⑪ 기타() |
| ⑥ 위기(흥분 및 자타해 등) 상황에 대한 두려움, 무기력 | |

우선순위에 따라 2가지를 응답해 주십시오.

1순위		2순위	
-----	--	-----	--

B5. 귀하가 돌보는 정신질환자의 위기(흥분, 불안 및 자타해 등) 상황 시 귀하가 경험하는 어려움은 무엇입니까? 우선순위에 따라 2가지를 응답해 주십시오.

1순위		2순위	
-----	--	-----	--

- ① 마땅하게 도움을 요청할 곳이 없다
- ② 위기상황 시 대처방안에 대한 정보나 지식이 없다
- ③ 무력감/두려움/죄의식을 느낀다
- ④ 정신질환 당사자와의 갈등이 심각해진다
- ⑤ 주변 이웃의 시선이 의식된다
- ⑥ 기타()

B6. 귀하가 돌보는 정신질환자의 위기(흥분, 불안 및 자타해 등) 상황 시 귀하가 주로 도움을 요청하는 기관이나 대상은 누구입니까?

- ① 가족 및 친척
- ② 이웃이나 지인
- ③ 평소 잘 알고 있는 의사, 상담사, 사회복지사 등 서비스 제공자
- ④ 정신건강복지센터, 보건소에 도움 요청
- ⑤ 경찰서
- ⑥ 정신병원
- ⑦ 도움 요청할 곳이 없거나 요청하지 않음.
- ⑧ 기타 ()

B7. 귀하는 귀하께서 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자가 계속적으로 지역사회에서 거주하는 것이 가능할 거라고 생각하십니까?

- ① 전혀 그렇지 않다 ② 그렇지 않다 ③ 보통이다 ④ 그렇다 ⑤ 매우 그렇다

B8. 귀하께서는 본인이 원하는 삶을 위해, 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자는 어디에서/누구와 함께 생활해야 한다고 생각하십니까?

- ① 가정에서 함께 가족들과 함께 생활해야 한다
 ② 독립주거에서 혼자서 생활해야 한다
 ③ 가정과 가까운 주거시설(그룹홈)에서 전문가(의료전문가, 사회복지사)의 도움을 받으며 생활해야 한다
 ④ 가정과 가까운 주거시설(그룹홈)에서 당사자들끼리 도우며 생활해야 한다
 ⑤ 정신요양시설에 입소하여 생활해야 한다
 ⑥ 정신병/의원에 입원하여 치료받으며 생활해야 한다
 ⑦ 기타 ()

B9. 정신질환자를 대상으로 한 건강 및 복지서비스 영역 중 귀하께서 가장 관심이 있으신 서비스 영역은 무엇입니까? 우선순위대로 2가지를 작성해주시요.

1순위		2순위	
-----	--	-----	--

- ① 정신질환자의 건강 관리
 ② 정신질환자 대상 주거 지원(거주장소, 거주지 기반 지원서비스)
 ③ 정신질환자 대상 고용 및 소득 보장
 ④ 정신질환자 대상 교육 지원
 ⑤ 정신질환자 대상 문화 및 여가 지원

B11. 귀하가 생각하시기에 정신질환자를 돌보는 혹은 보호하는 가족을 대상으로는 어떤 지원이 필요하니까? 우선순위대로 2가지를 작성해주시요.

1순위		2순위	
-----	--	-----	--

- ① 가족상담 및 가족정서지원
 ② 정보교육 지원
 ③ 휴식지원
 ④ 가사 및 돌봄지원
 ⑤ 가족자조모임
 ⑥ 기타()

C. 서비스 이용 관련 경험

C1. 귀하가 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자의 장애등록 상태는 무엇입니까?

- ① 등록장애인 → **C2로 이동** ② 등록장애인 아님 → **C2-1로 이동**

C2-1. 귀하가 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자의 장애등록을 하지 않았거나 원하지 않는 이유는 무엇입니까?

- ① 등록절차와 방법을 몰라서
- ② 등록해도 혜택이 없을 것 같아서
- ③ 등록하는데 비용이 많이 들거나 과정이 번거로워서
- ④ 앞으로 장애 상태가 호전될 것 같거나 장애인이라고 생각하지 않아서
- ⑤ 남에게 정신장애인임을 알리기 싫어서
- ⑥ 등록하지 않아도 생활하는데 불편이 없어서
- ⑦ 등록하려고 했으나 탈락하였음
- ⑧ 기타()

C2. 귀하가 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자의 장애등록 여부와 상관없이, 귀하는 장애인 대상 서비스에 대해 어느정도 알고 계십니까?

- ① 전혀 모른다
- ② 모르는 편이다
- ③ 보통이다
- ④ 잘 알고 있는 편이다
- ⑤ 매우 잘 알고 있다

C3. 귀하는 정신질환에 대한 정보와 지식을 주로 어디서 얻으십니까?

- ① 정신병원 및 주치의
- ② 정신건강복지센터, 보건소
- ③ 정신재활시설 및 시설관계자
- ④ 정신장애인 단체 또는 가족단체
- ⑤ 책이나 인터넷 검색
- ⑥ 기타()

C4. 귀하는 활동지원서비스에 대해 얼마나 알고 있습니까?

- ① 전혀 모른다
- ② 잘 모르는 편이다
- ③ 보통이다
- ④ 잘 알고 있는 편이다
- ⑤ 매우 잘 알고 있다

C4-1. 귀하께서 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자는 활동지원서비스를 이용한 경험이 있으십니까?

- ① 예
- ② 아니오 → **C4-5로 이동**

C4-2. 귀하께서 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자가 활동지원서비스를 이용하면서 돌봄에 대한 부담을 해소하는 데 얼마나 도움이 되셨습니까?

- ① 전혀 도움이 안 됐다 → **C4-4로 이동**
- ② 도움이 안 됐다 → **C4-4로 이동**
- ③ 도움이 됐다
- ④ 매우 도움이 됐다

C4-3. 귀하께서 활동지원서비스를 통해 돌봄에 대한 부담을 해소하는 데에 도움이 되었다면 그것은 무엇입니까? 최대 2개까지 선택해 주십시오.

- ① 서비스 이용시간 동안 나의 일상생활(직장, 학업, 여가 등)을 할 수 있어서
- ② 정신과적 위기 발생 시 위기 안정을 도와주어서
- ③ 정신질환자의 전반적인 신체적, 정신적 건강이 향상되어서
- ④ 정신질환자의 자립생활 능력이 향상되어서
- ⑤ 정신질환자와의 갈등 관계로부터 벗어날 수 있어서
- ⑥ 서비스 이용시간 동안 돌봄 걱정에 대한 걱정을 덜 수 있어서
- ⑦ 기타 ()

→ **응답 후 C4-5로 이동**

C4-4. 귀하께서 활동지원서비스를 통해 돌봄에 대한 부담을 해소하는 데에 도움이 되지 않았다면 그것은 무엇입니까? 최대 2개까지 선택해 주십시오.

- ① 서비스 내용이 불만족스러워서(당사자 및 가족의 욕구에 맞지 않음)
- ② 서비스 양(횟수, 시간 등)이 부족해서
- ③ 서비스 제공인력의 전문성(전문적 지식, 태도 등 포함)이 부족해서
- ④ 서비스 이용과정이 불편해서(서비스를 이용하는 절차가 복잡하고 까다로워서 등)
- ⑤ 서비스를 필요한 시점에 이용하지 못하여서
- ⑥ 기타 ()

C4-5. 귀하께서 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자가 계속적으로 지역사회에서 거주하기 위해서는 활동지원서비스가 얼마나 필요하다고 생각하십니까?

활동지원서비스란 신체적 또는 정신적인 장애로 혼자서 일상생활이나 사회생활이 어려운 중증장애인을 대상으로, 활동지원등급에 따라 신체활동지원(목욕도움, 세면도움, 식사도움, 실내이동 도움 등), 가사활동지원(청소, 세탁, 취사 등), 사회활동지원(등하교 및 출퇴근 보조, 외출 동행 등), 방문목욕, 방문간호를 제공하는 서비스를 말합니다.

- ① 전혀 필요하지 않다
- ② 필요하지 않다
- ③ 보통이다
- ④ 필요하다
- ⑤ 매우 필요하다

C5. 귀하는 동료지원서비스에 대해 얼마나 알고 있습니까?

- ① 전혀 모른다
- ② 잘 모르는 편이다
- ③ 보통이다
- ④ 잘 알고 있는 편이다
- ⑤ 매우 잘 알고 있다

C5-1. 귀하께서 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자는 동료지원서비스를 이용한 경험이 있으니까?

- ① 예
- ② 아니오 → **C5-5로 이동**

C5-2. 귀하께서 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자가 동료지원서비스를 이용하면서 돌봄에 대한 부담을 해소하는 데얼마나 도움이 되셨습니까?

- ① 전혀 도움이 안 됐다 → **C5-4로 이동**
- ② 도움이 안 됐다 → **C5-4로 이동**
- ③ 도움이 됐다
- ④ 매우 도움이 됐다

C5-3. 귀하께서 활동지원서비스를 통해 돌봄에 대한 부담을 해소하는 데에 도움이 되었다면 그것은 무엇입니까? 최대 2개까지 선택해 주십시오.

- ① 서비스 이용시간 동안 나의 일상생활(직장, 학업, 여가 등)을 할 수 있어서
- ② 정신과적 위기 발생 시 위기 안정을 도와주어서
- ③ 정신질환자의 전반적인 신체적, 정신적 건강이 향상되어서
- ④ 정신질환자의 자립생활 능력이 향상되어서

- ⑤ 정신질환자와의 갈등 관계로부터 벗어날 수 있어서
- ⑥ 서비스 이용시간 동안 돌봄 걱정 등에 대한 걱정을 덜 수 있어서
- ⑦ 기타 ()

→ **응답 후 C5-5로 이동**

C5-4. 귀하께서 동료지원서비스를 통해 돌봄에 대한 부담을 해소하는 데에 도움이 되지 않았다면 그것은 무엇입니까? 최대 2개까지 선택해 주십시오.

- ① 서비스 내용이 불만족스러워서(당사자 및 가족의 욕구에 맞지 않음)
- ② 서비스 양(횟수, 시간 등)이 부족해서
- ③ 서비스 제공인력의 전문성(전문적 지식, 태도 등 포함)이 부족해서
- ④ 서비스 이용과정이 불편해서(서비스를 이용하는 절차가 복잡하고 까다로워서 등)
- ⑤ 서비스를 필요한 시점에 이용하지 못하여서
- ⑥ 기타 ()

C5-5. 귀하께서 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자가 계속적으로 지역사회에서 거주하기 위해서는 동료지원서비스가 얼마나 필요하다고 생각하십니까?

동료지원서비스란 정신과적 어려움에 대한 경험을 가진 당사자가 자신의 회복 경험을 통하여 도움이 필요한 다른 당사자 동료에게 상담 및 지원을 제공하여 회복을 돕는 서비스를 말합니다.

- ① 전혀 필요하지 않다
- ② 필요하지 않다
- ③ 보통이다
- ④ 필요하다
- ⑤ 매우 필요하다

C6. 귀하는 절차조력서비스에 대해 얼마나 알고 있습니까?

- ① 전혀 모른다
- ② 잘 모르는 편이다
- ③ 보통이다
- ④ 잘 알고 있는 편이다
- ⑤ 매우 잘 알고 있다

C6-1. 귀하께서 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자는 절차조력서비스를 이용한 경험이 있으십니까?

- ① 예
- ② 아니오 → **C6-5로 이동**

C6-2. 귀하께서 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자가 절차조력서비스를 이용하면서 귀하께는 얼마나 도움이 되셨습니까?

- ① 전혀 도움이 안 됐다 → **C6-4로 이동**
- ② 도움이 안 됐다 → **C6-4로 이동**
- ③ 도움이 됐다
- ④ 매우 도움이 됐다

C6-3. 절차조력서비스가 귀하께 도움이 되었다면 그것은 무엇입니까? 최대 2개까지 선택해 주십시오.

- ① 입퇴원 절차를 상세하게 알려주어서
- ② 정신질환자가 입원과정에서 정확한 의사표현을 할 수 있도록 도와주어서
- ③ 정신질환자가 병동 생활에 적응하는 데에 도와주어서
- ④ 퇴원 청구 등의 절차를 도와주어서
- ⑤ 병동 생활 중 부당한 처우 개선을 도와주어서
- ⑥ 퇴원 이후 계획 수립을 도와주어서
- ⑦ 관련 서비스를 연계해주거나 정보를 제공해주어서
- ⑧ 기타 ()

→ **응답 후 C6-5로 이동**

C6-4. 절차조력서비스가 귀하께 도움이 되지 않았다면 그것은 무엇입니까? 최대 2개까지 선택해 주십시오.

- ① 가족은 원하지 않는데 퇴원하여서
- ② 서비스 양(횟수, 시간 등)이 부족해서
- ③ 서비스 제공인력의 전문성(전문적 지식, 태도 등 포함)이 부족해서
- ④ 서비스 이용과정이 불편해서(서비스를 이용하는 절차가 복잡하고 까다로워서 등)
- ⑤ 서비스를 필요한 시점에 이용하지 못하여서
- ⑥ 기타 ()

C6-5. 귀하께서 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자가 계속적으로 지역사회에서 거주하기 위해서는 절차조력서비스가 얼마나 필요하다고 생각하십니까?

절차조력서비스란 정신과적 어려움을 경험하고 있는 당사자가 정신의료기관에 입원을 하거나 퇴원을 할 때 당사자의 의사가 충실히 전달되고 반영될 수 있도록 각종 절차(입퇴원 절차, 입원 생활 적응, 퇴원 청구 등)를 도와주는 서비스를 말합니다.

- ① 전혀 필요하지 않다

- ② 필요하지 않다
- ③ 보통이다
- ④ 필요하다
- ⑤ 매우 필요하다

C7. 귀하는 다음의 정신건강 관련 기관을 알고 있습니까? 알고 있는 기관이나 서비스가 있다면 모두 선택해 주십시오.

- | | |
|---------------------|-----------------------------|
| ① 정신재활시설 중 생활시설 | ⑥ 정신건강복지센터 |
| ② 정신재활시설 중 공동생활가정 | ⑦ 정신장애인자립생활센터·동료지원센터(당사자단체) |
| ③ 정신재활시설 중 주간재활시설 | ⑧ 낮병원 |
| ④ 정신재활시설 중 지역사회전환시설 | ⑨ 정신건강토탈케어(바우처) |
| ⑤ 정신재활시설 중 직업재활시설 | ⑩ 기타 () |

C8. 귀하가 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자가 지난 1년동안 다음의 정신건강 관련 기관 및 서비스를 이용한 경험이 있습니까? 이용해보신 기관이나 서비스가 있다면 모두 선택해 주십시오.

- | | |
|---------------------|-----------------------------|
| ① 정신재활시설 중 생활시설 | ⑥ 정신건강복지센터 |
| ② 정신재활시설 중 공동생활가정 | ⑦ 정신장애인자립생활센터·동료지원센터(당사자단체) |
| ③ 정신재활시설 중 주간재활시설 | ⑧ 낮병원 |
| ④ 정신재활시설 중 지역사회전환시설 | ⑨ 정신건강토탈케어(바우처) |
| ⑤ 정신재활시설 중 직업재활시설 | ⑩ 기타 () |

C9. 현재 귀하가 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자가 보건소, 정신건강복지센터, 정신재활시설 등에 주 1회 이상 출석하거나 정기적으로 주간재활서비스를 이용하고 있습니까?

- ① 예
- ② 아니오

C10. 다음의 정신건강 관련 기관이나 서비스 중 귀하가 생각하시기에 귀하가 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자가 이용했으면 하고 희망하시는 기관이나 서비스는 무엇입니까? 우선 순위에 따라 3가지만 응답해 주십시오.

- | | |
|---------------------|-----------------------------|
| ① 정신재활시설 중 생활시설 | ⑥ 정신건강복지센터 |
| ② 정신재활시설 중 공동생활가정 | ⑦ 신장장애인자립생활센터·동료지원센터(당사자단체) |
| ③ 정신재활시설 중 주간재활시설 | ⑧ 낮병원 |
| ④ 정신재활시설 중 지역사회전환시설 | ⑨ 정신건강토탈케어(바우처) |
| ⑤ 정신재활시설 중 직업재활시설 | ⑩ 기타 () |

C13. 다음은 지역사회에서 스스로 살아가는데 도움이 되는 다양한 자원들을 나열한 것입니다.

- 귀하가 돌보는 혹은 보호하시는 정신질환자에게 다음의 각 제도(지원)나 서비스가 얼마나 필요하다고 생각하십니까?
- 그리고 귀하가 돌보시는 정신질환자가 다음의 각 제도(지원)나 서비스를 이용해 본적이 있으십니까?
- 만약에 이용해 보셨다면 얼마나 도움이 되셨는지 귀하가 생각하시는 대로 응답해 주십시오.

서비스 종류		B13-1. 서비스의 필요 정도					B13-2 · 이용경험		B13-3. 도움이 된 정도 (※이용경험 있는 경우만)				
		전혀 불필요	불필요	보통	필요	매우 필요	있다	없다	전혀 불필요	불필요	보통	필요	매우 필요
주거 · 환경	1) 월세 및 공공요금 지원 (전기·수도·도시가스·통신비 지원)	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	2) 전월세 계약 지원 및 임차인 권리보호	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	3) 주택의 수리, 개조 등 주거 환경 개선 지원 (비용 지원, 도배 지원)	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	4) 주택 구입, 상속 등과 관련 법률 상담 지원	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	5) 지역주민과 갈등중재 및 지역사회 인식개선	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
정신 건강 · 의료	6) 단기보호 및 위기쉼터	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	7) 심리·정서 안정을 위한 상담	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	8) 의료서비스 편의	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
가사 · 활동	9) 가사도우미 서비스 (식사, 청소, 빨래 등)	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	10) 평생교육 서비스	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	11) 문화·예술·여가활동 지원	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	12) 낮시간 동안의 외출 및 사회활동 지원	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
취업 · 훈련	13) 취업 전 훈련 및 직업기술훈련	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	14) 직장 정보제공 및 취업 연계	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	15) 자립생활체험서비스	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
자조 · 가족 지원	16) 자조모임 지원	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	17) 가족지원 (가족대상 정보제공, 교육, 상담)	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤
	18) 기타 ()	①	②	③	④	⑤	①	②	①	②	③	④	⑤

■ 설문에 응답해주셔서 감사합니다. ■

3. 활동지원서비스를 받게 된 경로는 어떠했습니까? 어떻게 해당 서비스를 알게 되었고 해당 서비스를 받기 위하여 어떤 노력을 해야 했습니까?

3-1. 활동지원서비스를 받기 위하여 어떠한 평가를 받았으며 평가의 내용과 과정은 어떠했습니까?

현재 서비스 지원 종합조사표를 비롯한 평가 제도 개선 필요성: 의료적 손상 중심의 서비스 지원 종합조사표의 문제, 정신장애인의 경우 장애의 양상이 시기에 따라 달라지므로 서비스 지원 종합조사 점수가 낮게 나올 수 있다는 문제 등

4. 활동지원사의 구체적인 지원내용은 무엇입니까?

4-1. 현재 받고 있는 활동지원서비스가 충분하다고 생각하십니까? 충분하지 않다면 어떠한 점에서 그렇게 느꼈습니까?

활동지원사 추가 수당 및 추가 교육: 정신장애인에게 주로 적은 시간이 수급되는 문제, 배치가 원활하지 않은 문제 등

5. 정신장애인에게 현재의 활동지원제도가 적절하다고 생각하십니까? 그렇게 생각하는 이유는 무엇입니까?

5-1. 급성기일 때와 아날 때에 필요한 지원내용은 어떻게 달라집니까? 급성기 여부에 따라 활동지원서비스가 어떻게 달라져야 한다고 생각하십니까?

급성기 적극 지원: 정신장애인의 변화하는 욕구에 따른 신규서비스 필요성 등

IV. FGI 정리 및 종료(마무리 질문)

1. 추가적인 경험이 있으시면 말씀해 주시기 바랍니다.

2. 본 FGI를 종료하겠습니다.

4. 동료지원인의 구체적인 지원내용은 무엇입니까? 어떠한 긍정적 경험이 있었습니까?

4-1. 현재 받고 있는 동료지원서비스가 충분하다고 생각하십니까? 충분하지 않다면 어떠한 점에서 그렇게 느꼈습니까?

Ⅳ. FGI 정리 및 종료(마무리 질문)

1. 추가적인 경험이 있으시면 말씀해 주시기 바랍니다.

2. 본 FGI를 종료하겠습니다.

병원 내에서 절차조력서비스에 대한 충분한 정보제공이 이루어지고 있는지 확인 필요

3. 절차조력서비스의 구체적인 지원내용은 무엇입니까?

3-1. 입원 및 퇴원 과정에서 어떠한 절차조력서비스를 받았습니까?

절차조력서비스가 입원 이후 당사자 신청에 의해 제공되는 사후 수단이라는 점(입원 과정에서 자기 권익을 옹호할 수 있는 수단은 부재)

3-2. 받았던 절차조력서비스가 충분하다고 생각하십니까? 충분하지 않다면 어떠한 점에서 그렇게 느꼈습니까?

3-3. 병원 내에서 부당한 처우가 발생했다면 이를 해결하는 데에 절차조력인이 도움이 되었다고 생각하십니까? 도움이 되지 않았다면 어떤 문제가 해결되어야 한다고 생각하십니까?

절차조력서비스가 실질적인 의사결정지원서비스로 시행되는 것이 미비: 절차조력서비스가 동료지원 서비스와 유사하게 진행되고 있다는 점

4. 병원 내에서 절차조력서비스를 받는 것에 대해 어떠한 인식을 갖고 있다고 생각하십니까? 절차조력인이 병원으로 면회오는 과정에서 어려움은 없었습니까?

절차조력서비스의 접근성 미비: 일부 병원과의 협약을 통해서만 이루어지고 있다는 점, 제도화되지 않아 절차조력서비스에 대한 접근성이 부족하다는 점, 병원에서의 해당 서비스를 권장하는 분위기가 아니라는 점 등

IV. FGI 정리 및 종료(마무리 질문)

1. 추가적인 경험이 있으시면 말씀해 주시기 바랍니다.
2. 본 FGI를 종료하겠습니다.

정신장애인 가족 돌봄 및 지역사회 지지체계에 대한 실태조사

|인쇄일| 2023년 12월
|발행일| 2023년 12월
|발행처| 국가인권위원회
|주 소| 04551 서울특별시 중구 삼일대로 340(저동1가)
나라키움 저동빌딩
<http://www.humanrights.go.kr>
|전 화| 장애차별조사2과 02)2125-9985
|F A X| 02)2125-0925
|제 작| (주)두루행복한세상 (사회적 · 장애인기업)
|전 화| (070) 4659-0803

ISBN 979-11-7214-001-4 93330

비매품