

2014

연구보고서-10

I S S U E P A P E R

## 발달장애인 자녀를 돌보는 부모를 위한 돌봄지원방안


수행과제명 • 장애인 자녀를 돌보는 부모를 위한 돌봄 지원방안 연구  
과제책임자 • 김영란 연구위원




한국여성정책연구원  
Korean Women's Development Institute



## 발달장애인 자녀를 돌보는 부모를 위한 돌봄지원방안\*

수행과제명  장애인 자녀를 돌보는 부모를 위한 돌봄 지원방안 연구

과제책임자  김영란 연구위원

 Tel: 02-3156-7147

 e-mail: [younggran@kwidimail.re.kr](mailto:younggran@kwidimail.re.kr)

### 요약

발달장애자녀를 돌봐야 하는 부모의 돌봄 부담에 대해서 알아보고, 부모에 대한 돌봄 지원의 관점에서 자녀연령별 발달장애인 지원 서비스의 보완점 및 지원서비스 과제를 발굴함. 연구결과 성인기 발달장애자녀를 둔 부모는 신체적 돌봄 부담은 줄어들지만 장애자녀의 돌봄으로 인한 심리적·정서적 부담은 줄어들지 않으며, 이러한 돌봄 부담을 완화해줄 수 있는 돌봄 지원이 필요함을 확인함.

\* 이 이슈페이퍼는 다음과 같이 인용해 주십시오.

김영란·김소영·김고은·이재경(2014). 장애인 자녀를 돌보는 부모를 위한 돌봄 지원방안 연구. 서울: 한국여성정책연구원

## 1 배경 및 문제점

### 가. 발달장애인과 부모의 돌봄 문제

- 2011년 장애인 실태조사에 의하면 장애인 가운데 일상생활에서 남의 도움을 조금이라도 필요로 하는 장애인은 27.5%(김성희 외, 2012:233)임. 도움을 필요로 하는 정도는 장애 유형에 따라 다른데, 남의 도움을 필요로 하는 수준이 높은 유형은 자폐성장애(99.5%), 지적장애(78.4%) 순임. 지적 장애와 자폐성 장애는 장애의 특성상 다른 장애 유형에 비해 생애주기에 걸쳐 가족의 돌봄과 지원이 많이 요구됨.
- 한편 발달장애인의 자립생활에 대한 논의가 활발하게 진행되면서 등장한 개념이 ‘상대적 자립(relative independence)’임. 상대적 자립은 발달장애인과 같이 자기결정권에 기반을 둔 자립생활이 어려운 대상자의 자립을 일컫는 용어로, 개인의 모든 것을 통제하고 결정하는 완전한 자립은 불가능할지라도 이전의 생활보다 상대적으로 더 자립적인 생활이 가능하다면 자립으로 볼 수 있다는 것임(Crewe & Zola, 2001; 박선아, 2012:94에서 재인용; 김성희 외, 2013: 73에서 재인용). 그러나 중요한 것은 상대적 자립의 경우에도 일상생활을 관리할 수 있는 돌봄 지원이 절대적으로 요구된다는 점임.
- 발달장애자녀 돌봄의 문제는 평생 지속된다는 점이라 할 수 있음.

### 나. 돌봄의 개념과 발달장애인 부모 돌봄 지원의 범주

#### 1) 돌봄의 개념: 기능적 돌봄을 넘어선 일상생활 전반의 포괄적 지원 활동

- 지금까지 돌봄은 의존적인 사람들에 대한 도구적 지원을 의미하는 용어로 사용되어 왔음. 그러나 최근 들어 의존과 연결되지 않고 누군가

를 위하여 일상생활 전반에 대하여 포괄적인 지원을 하는 것까지 포함하고 있는 개념으로 확장되고 있음. 이는 돌봄이 돌봄자와 돌봄 대상자 간의 관계적 속성에 규정을 받기 때문이며, 돌봄 자체가 대인 서비스이기 때문임.

- 발달장애인의 경우에도 동일하게 돌봄은 일상생활 유지를 위한 신체적 수발을 주로 지칭하는 개념이었음. 그러나 발달장애자녀를 둔 부모는 자녀에 대하여 신체적 수발 이외에 자녀와의 놀이 등 정서적 활동도 하고 있으며, 그밖에 자녀의 대리자 및 관리자로서 다양한 활동을 수행함. 이는 포괄적인 의미에서 자녀의 일상생활 전반에 대한 지원으로서 이루어지는 활동이며, 발달장애자녀에 대한 부모의 돌봄은 도구적 돌봄과 더불어 장애자녀에 대한 관리자로서 역할까지 자녀의 일상생활 전반에 걸쳐 있음.

- 이에 발달장애자녀를 둔 부모의 돌봄에 대한 개념이 확장되어야 하며, 이에는 기능적 돌봄과 정서적 돌봄이 모두 포괄됨. 기능적 돌봄은 신체적 수발을 중심으로 하는 개념으로 구체적으로는 개인위생, 배변 관련, 식사, 취침, 이동, 의료, 간호 등의 돌봄 활동임. 정서적 돌봄은 놀이, 대화 등 정서적 관계 활동, 자녀의 보호자로서 일상생활전반에 대하여 기획 관리하고 지원하는 모든 활동이 포괄됨.

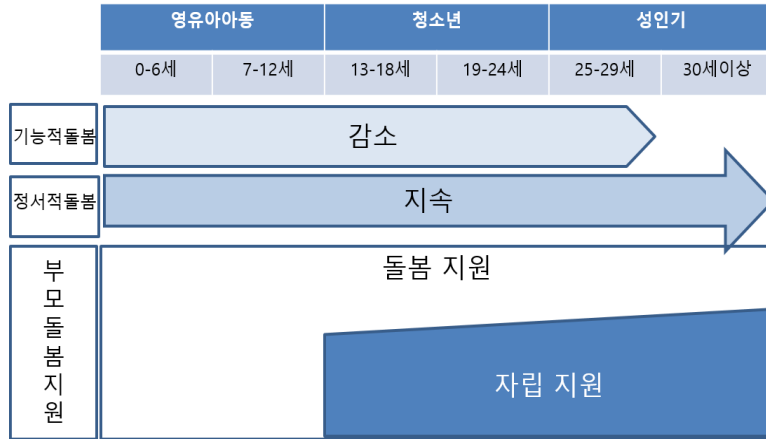
## 2) 부모 돌봄 지원의 범주

- 신체적 수발을 중심으로 한 돌봄 뿐만 아니라 정서적 차원의 돌봄까지 돌봄 개념이 확장된다면, 독립적인 일상생활 수행 능력을 기준으로 하여 제공되는 돌봄 지원에 대한 재고가 필요하게 됨.
- 기능적 돌봄에 대한 돌봄 지원은 시간 지원과 부담에 대한 지원이 가능함. 시간 지원은 대리 돌봄자를 파견하거나 돌봄 시설 이용을 지원하는 직접적인 지원과 간접적으로 돌봄시간 지원 효과를 가져오는 것으로 구분됨. 간접적인 돌봄시간 지원 사례는 학교, 치료기

관, 직장과 그룹홈 등 주거지원임. 이들 서비스는 장애인 당사자에 대한 자립 지원임에도 불구하고 부모 입장에서 봤을 때 돌봄 부담을 벗어나는 시간을 가지게 함으로써 간접적인 돌봄 시간 지원의 의미를 가지는 서비스라 할 수 있기 때문임.

- 자녀에 대한 정서적 돌봄은 아동기에만 국한되지 않고 성인기에도 지속적으로 이루어지는 돌봄임. 신체적 돌봄 이외에 정서적 돌봄까지 포괄하여 고려한다면 부모의 돌봄은 평생에 걸쳐서 지속되며, 자녀의 연령에 따라 돌봄의 주요 내용이 달라지게 됨. 발달장애자녀를 둔 부모들은 사후에 대한 생각에 항상 고민과 스트레스를 받으며 살아가고 있으며, 성인이 되어 자립생활을 위해서 ‘집’은 떠나도 그들의 ‘가족’은 떠나지 못함. 왜냐하면 가족들은 생애에 걸쳐 헌신과 지원, 옹호 및 대변자 역할을 지속적으로 제공해야하는 부담을 안고 살아가야 하기 때문임(조홍식 외, 2011:490; 김성희 외 2013: 74에서 재인용). 발달장애인이 자립생활을 위해 가정을 떠나 있어도 가족들은 돌봄의 부담에서 벗어날 수 없다는 점을 생각할 때 가족의 돌봄 스트레스 완화를 위한 가족 지원 서비스는 필수적임. 성인발달장애인의 자립생활을 지원하기 위해 제공되는 서비스와 더불어 가족들을 대상으로 하는 가족 지원 서비스는 성인 발달장애자녀의 자립과 가족의 부담을 덜어주는 효과를 가질 것임(김성희 외, 2013:73).

- 다음 [그림 1]은 발달장애자녀 연령별로 돌봄 활동의 내용과 부모 돌봄 지원의 내용을 정리한 것임. 돌봄 활동은 기능적 돌봄과 정서적 돌봄 구분되며, 장애 정도에 따른 차이는 있지만 연령이 많아질수록 기능적 돌봄 활동은 감소하는 경향을 보임. 그러나 정서적 돌봄은 자녀의 연령에 무관하게 지속됨. 기능적 돌봄 활동에 대한 지원 욕구는 자녀의 연령이 어릴수록 더 크고, 연령이 많아지면서 점차 줄어들것임. 성인기로 갈수록 발달장애자녀 당사자에 대한 자립 지원이 부모에게는 돌봄 지원의 의미를 가지며 이와 관련된 지원 욕구가 커질 것임.



[그림 1] 자녀 연령별 돌봄 활동의 내용 및 부모 돌봄 지원 내용

## 다. 발달장애인 돌봄지원제도와 개선과제

- 발달장애자녀를 둔 가족의 입장에서 돌봄을 지원해주는 서비스를 살펴 보면 돌봄 지원 서비스의 범주로 포괄되는 것은 장애인활동지원 서비스, 장애아가족양육지원 서비스, 보육시설 이용비용지원, 주간보호서비스 등이 있음.
- 이러한 돌봄 지원의 성격과 목적을 가지고 제공되는 지원 서비스 이외에 학교를 가거나, 거주 지원을 받거나, 취업을 하여 매일 직장 에 가거나, 교육 및 치료의 목적으로 다양한 서비스와 프로그램에 참여하는 것들 모두 부모 입장에서 돌봄시간을 줄여주는 효과를 가지게 됨. 또한 그룹홈을 포함한 주거지원의 경우도 부모에게는 돌봄 지원의 의미를 가지는 서비스임. 즉 그룹홈 등 거주지원은 발달 장애자녀와 부모의 생활공간이 분리됨에 따라 부모의 돌봄 시간을 줄여주는 결정적인 지원이 되기 때문임. 그밖에 장애아동의 기능향상과 행동발달을 위해 지원되는 발달재활서비스도 장애아동의 부모입장에서는 돌봄 지원 서비스의 범주로 포괄될 수 있음. 또 장애인복지관, 장애인부모회 등 민간기관에서 장애자녀와 부모를 대상

으로 제공하는 다양한 서비스와 프로그램 또한 부모에게 직접적인 돌봄 시간을 줄이는 효과를 가져온다는 점에서 간접적인 돌봄 지원으로 간주될 수 있음.

■ **현행 지원 서비스 현황에 따른 문제점은 다음과 같음.**

- 첫째, 전반적으로 발달장애자녀를 둔 부모의 돌봄 수요를 충족해주지 못하고 있음이 확인됨. 즉 공적 돌봄 지원의 공급량이 수요에 비해 충분하지 못한 것이 현실임. 우선 돌봄 지원 서비스로 제공되는 장애인활동지원, 장애아가족양육지원의 경우 매년 대상자의 확대 및 서비스 개선 등이 이루어지고 있으나, 전반적으로 불충분함. 그 이유는 서비스 이용 자격이 제한적으로 운용되고 있으며, 이용자격이 된다 하더라도 이용시간이 충분히 주어지지 않는 문제가 있기 때문임.
- 둘째, 자녀 연령별로 돌봄 지원이 편중되어 있음 공급량이 충분하지 않지만, 학령기 자녀까지는 보육시설, 정규학교 등을 통하여 돌봄을 하지 않아도 되는 시간이 주어짐. 그러나 성인기에는 돌봄 지원을 받을 서비스가 거의 없음.
- 셋째, 돌봄 지원에서 돌봄의 개념이 협소하게 설정되어 있음. 발달장애자녀 부모의 입장에서 돌봄의 개념은 기능적 돌봄과 정서적 돌봄을 모두 포괄하게 됨. 그러나 현재 돌봄 지원 제도나 서비스의 경우 기능적 돌봄에 국한되어 있음. 발달장애자녀의 부모입장에서 자녀가 부모로부터 자립하여 보호자로서의 역할을 하지 않게 될 때 돌봄이 종료된다고 한다면, 현행 자립지원 관련 지원 서비스도 부모에게는 돌봄 지원으로 의미를 가지게 됨. 또한 발달장애자녀를 둔 부모의 입장에서는 사후 잔존 장애인이 될 자녀로 인한 부담도 안고 있다고 할 때, 사후에 대한 걱정을 하지 않아도 되는 상황이 바로 자녀 돌봄에서 벗어나는 것이라 할 수 있음. 이에 발달장애자녀의 부모를 위한 돌봄 지원은 궁극적으로는 발달장애자녀의 자립 지원까지도 포괄하는 개념이 되어야 할 것임. 이처럼 부모를 위한 돌봄 지원의 개념을 확장할 때, 평생계획 설계 등을 포함하여 성인

기 이후 자녀의 생애설계과정에 대한 지원 및 정서적인 돌봄 부담  
까지도 고려한 지원들이 마련될 필요가 있음.

## 2 조사 및 분석결과

### 가. 실태조사 개요 및 조사대상자 특성

#### 1) 실태조사 개요

##### ■ 조사 방법

- 조사 대상자는 전국 60세 이하 발달장애자녀의 부모 중 주돌봄자이며, 시설 거주 장애인과 기혼 장애인의 부모는 제외함. 표본 추출은 등록 장애인 현황 자료의 발달장애인 연령 분포를 참조함. 등록 장애인의 경우, 시설 거주 장애인이 포함된 자료로 재가 장애인의 연령 분포와 다르고, 성인기 발달장애인의 경우 시설거주 비율이 높다는 점의 문제점은 있었으나 재가 장애인 현황에 대한 신뢰성 있는 자료 확보에 어려움이 있어 등록 장애인 현황 자료를 활용함.
- 표본 배분은 등록 장애인의 연령 분포를 참조하여 설정함.
- 대상자 발굴은 기관 협조 방식을 활용함. 전국 17개 시도의 장애인 복지관, 장애인주간보호센터, 단기보호센터 등 이용시설과 보호작업장에 대하여 협조를 요청하고 해당 기관에서 접촉한 발달장애인 부모를 선별하여 조사를 진행함.
- 조사 방식은 구조화된 설문지를 사용한 면접조사로 총 624 사례가 표집됨. 조사 기간은 2014년 7월 7일 ~ 8월 14일까지 29일임.

##### ■ 조사 항목

- 조사항목은 장애자녀 특성, 돌봄 시간, 공적 돌봄 서비스 이용시간, 돌봄 지지체계로 개인적 적응, 가족지원, 지원 서비스 이용경험,



응답자(부모) 특성의 8개 영역임.

## 2) 조사대상자 특성

### ■ 조사대상자인 발달장애자녀의 부모

- 여성이 87.4%이며, 남성이 12.6%임. 연령은 40대가 44.6%로 가장 많고 다음이 50대(20.8%)임. 전체 조사 대상자 중 장애가 있는 부모는 9.8%임.
- (부모의 건강 상태) 신체적 건강 상태는 나쁘다고 응답한 경우가 43.6%이며, 자녀 연령이 30세 이상인 집단이 신체적 건강 상태가 나쁘다고 응답한 비율이 높았음. 정신적 건강 상태는 좋다고 생각한다는 비율이 60.4%로 긍정적인 편으로 나타남. 우울감은 없다는 비율이 61.4%임. 건강 상태 중 자녀 연령별로 차이를 보이는 것은 신체적 건강 상태이며 정신적 건강이나 우울감은 자녀의 연령에 무관하게 동일한 경향을 보이고 있음.
- (가구소득) 300만원-400만원 미만인 경우가 전체의 28.0%로 가장 많음. 가구소득이 100만원 미만인 경우도 전체의 8.8%임. 기초생활수급을 받는 가구는 전체의 13.1%임.
- (가족 구성) 부부와 자녀로 구성된 가구의 비율이 전체의 82.4%로 대부분임. 부모 중 1인과 자녀가 있는 한부모가족은 14.1%, 조부모 또는 조부모 중 1인이 있는 가구는 3.2%임. 비장애자녀가 있는 경우는 65.2%임.

### ■ 발달장애 자녀

- 성별 분포를 보면 남성이 64.6%, 여성이 35.4%이며, 연령은 13-18세(28.4%), 7-12세(24.5%), 0-6세(11.7%), 19세-29세(21.1%), 30세 이상(14.3%)의 순임.
- 정규학교 교육(7세 이상만 대상)은 교육을 안받았다는 비율은 8.2%임. 연령대별로 보면 7-12세가 14.4%로 다른 연령대에 비해 높은데 이는

취학을 연기하는 사례가 있기 때문으로 해석됨. 다음은 30세 이상으로 11.2%가 정규학교교육을 받지 않은 것으로 나타남. 그 외에 19-24세 연령대에 고등학교를 휴학하거나 중퇴한 경우가 18.1%로 높은 편이었음.

- 장애 유형은 지적 장애가 72.9%, 자폐성 장애가 27.1%이며, 장애 등급은 1급이 37.5%, 2급이 38.1%, 3급이 24.2%임. 중복장애가 있는 경우가 38.8%, 없는 경우가 61.2%로 없는 경우가 더 많았음. 일상생활 능력정도, 의사소통능력, 장애 정도 등에 대해 파악한 결과, 일상생활이 혼자 가능한 경우는 17.6%에 불과하여 보호자의 돌봄이 필요한 비율이 높았음. 의사소통능력과 관련하여 도움을 받아야 하는 경우(대부분 도움을 받아야 표현 가능+일부도움을 받아야 표현 가능) 58.5%, 장애 정도에 대해 심한 것(약간 심하다+매우 심하다)으로 인식하는 경우가 51.5%임.
- 취업과 관련하여서는 19세 이상의 자녀를 대상으로 조사함, 전체 221명 중 18.5%만 일자리가 있으며, 일자리가 있다고 응답한 경우에도 비정규직인 경우가 78.1%로 대부분임.

## 나. 발달장애자녀 돌봄 실태 및 부담 요인

### 1) 자녀 연령별 돌봄 관련 시간

#### ■ 돌봄자의 돌봄 활동 시간

- 주돌봄자의 주 평균 총 돌봄 시간을 연령별로 살펴본 결과 0-6세가 49.4시간으로 가장 많았으며, 7-12세 44.5시간, 13-18세 34.6시간, 19-24세 29.6시간, 25-29세 22.1시간으로 점차 감소하는 경향을 보임. 그러나 30세 이상은 주평균 총돌봄시간이 24.0시간으로 25-29세 연령보다는 증가함.
- 돌봄 활동별 시간구성을 살펴보면 전반적으로 모든 연령대에서 공통적으로 ‘자녀의 일상지원’ 시간이 가장 많았으며, 다음으로 ‘자녀

와의 정서적 활동’, ‘자녀교육(치료)시 참여 또는 기다림’ 시간이 많았음.

- 자녀 연령별 돌봄 활동 시간의 구성을 비교해보면, 0-6세 자녀와 30세 이상 자녀의 돌봄활동시간 구성이 유사한 경향을 보였는데, 주로 ‘자녀의 일상지원’ 시간과 ‘정서적 활동’ 시간이 다른 연령대에 비해 높게 나타남. 19-24세와 25-29세의 경우 ‘자녀교육 참여시 함께 참여 또는 기다림’ 시간이 높은 편으로 나타남.

● 자녀의 주돌봄자 부재 시에 자녀를 돌보는 사람이 있는지 여부를 파악한 결과 배우자가 가장 많았고, 장애자녀의 형제자매가 그 다음으로 높아, 발달장애인자녀의 돌봄은 주로 핵가족 단위로 이루어지는 것을 알 수 있음.

- 부돌봄자의 돌봄 활동별 수행여부를 분석한 결과 ‘자녀의 정서적 활동 참여’가 전 연령대에 걸쳐 높게 나타났으며(30세 이상 자녀 제외), ‘자녀의 일상지원’에도 부돌봄자의 60-70% 정도가 참여하는 것으로 나타남.

- 부돌봄자의 주평균 총 돌봄 시간을 살펴보면 0-6세 자녀를 둔 경우 12.6시간, 30세 이상 12.1시간의 순서로 돌봄 시간이 많은 것으로 나타남.

#### ■ 돌봄자와 분리된 자녀 단독 활동 시간

● 자녀가 돌봄자와 분리되어 활동하는 자녀 단독 활동 총 시간은 30세 이상이 35.6시간으로 가장 많았으며, 다음이 25-29세로 23.3시간임. 즉 25세 이상 성인 자녀들의 자녀 단독 활동 시간이 다른 연령대에 비해 상대적으로 높게 나타남. 특히 집안에서 혼자 보내는 시간을 보면 30세 이상은 23.6시간, 25-29세는 18.2시간으로 자녀 단독 활동 시간의 대부분을 차지함.

#### ■ 공적 돌봄 서비스 이용시간

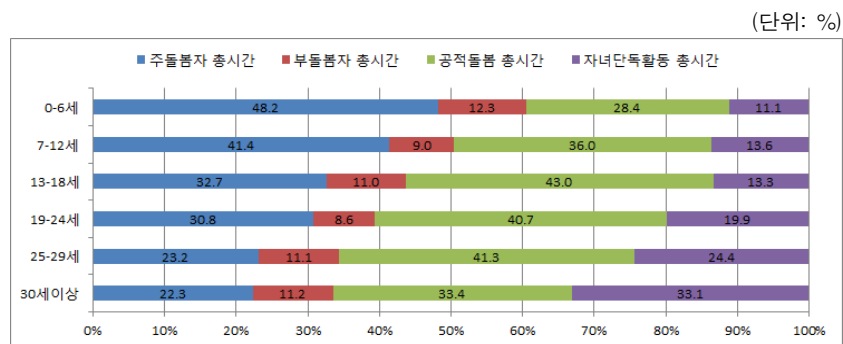
● 공적 돌봄 서비스 이용시간에 포함된 내용은 보육시설, 정규학교,

주간보호센터, 보호작업장 등 시설 이용 시간, 장애인활동지원 서비스 및 장애아가족양육지원 서비스(장애아돌보미) 및 유료도우미 이용 시간, 치료기관 및 복지관 등의 프로그램 이용 시간 등임.

- 자녀 연령별 시설 이용 시간을 살펴보면 7-12세는 대부분 학교나 보육시설을 이용하는 것으로 나타남(정규학교, 24.8시간; 유아교육/보육시설, 22.8시간), 13-18세는 정규학교 이용 시간이 전 연령대에서 가장 높음(32.3시간). 19-24세 자녀는 주로 정규학교, 주간보호시설을 이용(각각 31.0시간, 32.3시간)하였으며, 25세 이상 자녀는 전반적으로 시설을 이용하는 사례가 매우 적게 나타남.
- 자녀 연령별 돌봄 지원 서비스 이용 시간은 장애인활동지원 서비스와 장애아가족양육지원 서비스(장애아돌보미)로 나누어 조사함. 장애인활동지원 서비스는 13-18세 이용자가 가장 많았으며, 이용 시간은 30세 이상이 31.2시간으로 가장 많았음. 장애아가족양육지원 서비스(장애아돌보미)는 응답자 중 이용자의 비율도 낮고 이용 시간도 적은 것으로 나타남. 치료기관, 복지관, 민간기관 등에서 실시하는 프로그램 이용 시간을 연령별로 살펴본 결과, 복지관 프로그램의 경우 19세 이상의 연령대의 이용 시간이 14.9시간, 19.7시간, 16.8시간으로 상대적으로 높았음.
- 이장에서 살펴본 공적 돌봄 서비스 이용 총 시간을 자녀 연령별로 비교해본 결과 통계적으로 그 차이가 유의미한 것으로 나타남. 구체적으로는 13-18세 자녀의 공적 돌봄 서비스 이용 시간이 45.5시간으로 가장 높았고, 0-6세가 29.1시간으로 가장 낮았음. 성인기 이후 연령대에서는 30세 이상이 36.0시간으로 상대적으로 낮은 편이었음.
- 다음 [그림 2]는 발달장애자녀 돌봄 관련 시간의 구성비를 자녀 연령별로 정리한 것임. 0-6세는 주돌봄자의 총시간 비율이 48.2%로 가장 높으며, 부돌봄자 총시간 비율까지 합칠 경우 60.5%를 차지함. 또한 0-6세의 경우 공적 돌봄 총시간이 차지하는 비율은 다른 연령대에 비해 낮은 편이며, 자녀단독활동 총시간도 가장 작았음. 부돌봄자의 돌봄 시간 구성 비율은 연령에 무관하게 유사한 비율을 보임.

한편 연령이 많아질수록 구성 비율이 높아지는 시간은 자녀 단독 활동 시간임. 특히 30세 이상의 경우 자녀 단독 활동 시간의 구성 비율이 33.1%로 주돌봄자의 돌봄 시간보다 높게 나타남. 공적 돌봄 총시간은 학령기인 13-18세의 구성비가 가장 높으며 이 연령대를 기준으로 연령이 적어지거나 높아지면서 낮아지는 경향을 보임.

- 이러한 자녀의 돌봄관련 시간 구성 비율을 보면 성인기의 경우 부모가 직접 돌보는 시간은 적어지고 돌봄자의 보호 없이 자녀 단독 활동 시간이 많아짐을 확인할 수 있음.



[그림 2] 자녀 연령별 돌봄(관련) 시간 구성 비율

## 2) 돌봄 지지 체계

- 돌봄에 대한 지지 체계는 개인적 적응과 가족 지원, 사회적 지원의 3개 차원으로 구분하여 살펴봄.
- 개인적 적응은 돌봄 이후 경험한 긍정적인 변화를 척도로 조사함. 자녀 연령이 높아질수록 긍정적인 변화 정도가 점차 낮아져서 30세 이상은 38.7점으로 가장 낮았음.
- 가족 지원은 가족 내 돌봄을 지원해주는 부돌봄자 여부와 배우자 및 비장애자녀와의 갈등 및 수용정도, 가족의 지지에 대한 주관적 인식 등임.
- 장애자녀로 인한 배우자 및 비장애자녀와의 갈등 여부에 대해 갈등

이 없다고 응답(전혀 없다+별로 없는 편이다)한 경우가 각각 54.1%, 51.0%로 나타나 갈등이 없는 경우가 약간 더 많은 것으로 나타남.

- 장애자녀에 대한 배우자와 비장애자녀의 수용정도는 전반적으로 높았음. 다만 배우자의 경우, 자녀 연령에 따라 수용정도의 차이가 없는 것으로 확인되었으나, 비장애자녀의 수용정도는 자녀 연령이 많아질수록 수용정도가 높아짐.
- 가족의 지지에 대한 주관적 인식은 평균 45.5점으로 높은 편이며, 통계 분석 결과 가족의 지지에 대하여 자녀 연령별 차이는 유의미하지 않은 것으로 나타남.

■ 사회적 지원은 지원 서비스 이용실태를 통해 살펴봄.

- 조사항목에 포함된 지원 서비스는 ‘장애아 보육료 지원’, ‘장애인 교육비 지원’, ‘장애인활동지원 서비스’, ‘장애아가족양육지원 서비스’, ‘발달재활서비스’, ‘문화지원 서비스’, ‘주간보호서비스’, ‘단기보호서비스’, ‘주거지원’, ‘직업훈련 및 취업지원 서비스’, ‘휴식지원 서비스’, ‘발달장애인부모심리상담서비스’, ‘발달장애인 부모교육 지원’등임.
- 서비스 이용 경험을 보면, 특정 연령대의 교육비 지원 및 발달재활 서비스 지원 이외에는 이용 경험률이 높지 않았고, 특히 30세 이상의 발달장애인들의 부모들은 서비스 이용 경험이 다른 연령대에 비해 저조한 것으로 나타남. 연령별로는 0세에서 18세에 이르기까지 발달재활서비스의 이용 경험이 가장 많고, 성인기로 넘어가 19세-24세 발달장애인들은 장애인활동지원 서비스를 가장 많이 이용하였고, 25세-29세 발달장애인들은 주간보호서비스 이용경험이 월등히 높고, 장애인활동지원 서비스, 직업훈련 및 취업지원 서비스 순으로 나타남.
- 발달장애인을 둔 부모들에게 도움이 된 서비스는 0-18세까지 자녀를 둔 부모는 발달재활서비스가, 7세 이상의 자녀를 둔 부모들은 장애인활동지원 서비스가, 19세 이상의 자녀를 둔 부모는 주간보호서비스가 가장 도움이 되었다고 응답함. 발달재활서비스는 0-18세

까지의 자녀를 둔 부모는 물론 성인기의 부모들도 도움이 되었다고 보고하여, 아동기, 청소년기뿐만 아니라 성인기 이후에도 도움을 받고 있음을 알 수 있음.

- 부모들이 가장 필요로 하는 서비스를 살펴본 결과, 영유아기, 아동기, 그리고 청소년기 장애자녀를 둔 부모들은 장애자녀를 위한 발달재활서비스를 가장 필요로 했고, 두번째로 보육료나 교육비 지원임. 성인기에는 자녀가 직업훈련을 하고 취업을 할 수 있는 지원을 요구하거나 자녀가 낮에 이용할 수 있는 주간보호 시설을 요구하였고, 장애자녀가 성인이 되었어도 이들의 장애를 치료하기 위한 각종 발달재활서비스의 욕구도 있음이 확인됨. 필요한 서비스에 대한 이용 경험은 영유아기, 아동기, 청소년기의 보육료지원, 교육비지원, 발달재활서비스 지원을 제외하고는 대체로 저조하였음.
- 부모를 위한 서비스 필요 정도를 살펴본 결과, 장애자녀 평생계획 준비 지원 서비스, 장애자녀 평생생애과정 설계 지원 서비스가 높았으며, 이는 자녀 연령에 무관하게 거의 동일함.

### 3) 자녀 연령별 돌봄 부담 요인분석

- 돌봄에 따른 부담감은 23문항으로 구성된 척도<sup>1)</sup>로 조사함. 점수가 높을수록 부담이 높은 것을 의미하며, 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담의 4개 하위척도로 구성되어 있음.
- 돌봄 부담의 하위 영역 가운데 자녀 연령별로 유의미한 차이를 보이는 영역은 신체적 부담과 경제적 부담임. 주돌봄자의 자녀 돌봄 시간은 자녀의 연령이 많아짐에 따라 줄어들고 있음에도 불구하고 정서적 부담감은 연령별 차이가 없는 것으로 나타나 장애자녀 돌봄으로 인한 부담은 돌봄 시간 총량에 무관하게 지속적이라는 것을 보여주는 결과임.

---

1) 돌봄 부담 척도는 장혜경 외(2006)의 『가족내 돌봄노동실태조사에서 사용한 장애아동 돌봄부담 척도를 활용함(장혜경 외, 2006:167)

■ 발달장애자녀 연령별 돌봄 부담 요인 종합

- 개인적 요인 중에서는 신체적 건강 상태와 자녀 돌봄의 긍정감이 유의미하며, 정신적 건강 상태는 돌봄 부담에 유의미한 요인이 되지 못하는 것으로 나타남. 즉, 자녀 돌봄의 긍정감이 낮은 경우 청소년기 부모의 정서적 부담을 심화시키는 것으로 나타나 청소년기 부모에 대한 돌봄에 대한 긍정적 감정을 가지도록 하는 교육이 필요함을 알 수 있음. 신체적 건강은 아동기 부모들의 신체적 부담과 경제적 부담에 부(-)의 효과를 가지는 것으로 나타남.
- 가족 지지 요인은 배우자와의 갈등이 아동기, 청소년기 부모 집단에 대하여 중요한 요인이 되고 있음이 확인됨. 한편 가족 지지 중에서 부돌봄자의 돌봄 시간은 성인기 연령의 부모의 신체적 부담을 완화해주는 요인임.
- 사회적 지원은 보육시설, 학교, 주간보호, 활동지원 등 다양한 공적 지원 서비스를 이용하는 시간으로 주돌봄자가 자녀와 물리적으로 분리되는 시간으로 간접적으로 돌봄을 하지 않아도 되는 효과를 가져옴. 그러나 이러한 돌봄 서비스 이용 시간은 아동기의 경우 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담을 완화하는 요인이지만 청소년기에는 경제적 부담을 증가시키는 요인이 되고 있으며 성인기에는 부담에 대한 유의미한 요인이 되지 못하고 있음이 확인됨.
- 장애자녀의 객관적 요인 가운데 장애등급은 아동기 연령 부모의 정서적 부담과 사회적 부담의 요인으로 나타남. 장애 정도는 아동기 부모의 신체적 부담에, 청소년기 부모의 사회적 부담과 부(-)의 상관관계를 가짐. 부모요인으로 취업과 연령은 유의미하지 않으며, 가구소득<sup>2)</sup>은 아동기와 청소년기의 경제적 부담에 부의 효과를 가지는 요인으로 나타남.
- 주돌봄자의 돌봄 시간은 아동기와 청소년기 부모의 신체적 부담과

---

2) 성인기 연령 부모의 경우는 가구소득과 신체적 부담이 정(+)의 관계로 가구소득이 높을수록 주돌봄자인 응답자 본인의 신체적 부담이 늘어나는 것으로 나타나, 이유를 추정하기 위해서는 심층분석이 필요함.



경제적 부담에 대하여 정(+)의 효과를 가지는 요인이 되고 있음. 그러나 정서적 부담과 사회적 부담에 대해서는 아동기, 청소년기, 성인기를 막론하고 유의미하지 않음. 이는 주돌봄자의 돌봄 시간에 차이가 있더라도 정서적 부담과 사회적 부담은 동일하다는 것을 의미함. 즉, 발달장애자녀를 돌보는 부모는 돌봄 시간에 무관하게 언제나 정서적으로 부담을 가지고 있으며, 사회생활에도 부담을 가지고 생활함을 말해주는 결과임.

## 다. 실태조사의 함의

### ■ 성인기 자녀의 경우 주돌봄자의 직접 돌봄 시간 감소

- 주돌봄자의 주당평균 총 돌봄 시간은 0-6세 자녀를 둔 부모의 돌봄 시간이 가장 많으며, 전반적으로 자녀 연령이 증가함에 따라 돌봄 시간이 감소하는 경향을 보임.
- 연령 그룹별로 돌봄 활동별 돌봄 시간의 차이를 보이는데, 0-6세 연령과 30세 이상인 경우 ‘자녀의 일상적 지원’과 ‘정서적 활동 시간’이 다른 연령대에 비해 상대적으로 높게 나타났는데 반해, 7-12세와 13-18세 연령은 ‘자녀의 일상지원’, ‘자녀교육 시 참여 또는 기다림 시간’, ‘자녀와의 정서적 활동 시간’ 등의 격차가 다른 연령대에 비해 상대적으로 낮은 것으로 나타남.
- 요약하면 일반 자녀와 달리 발달장애자녀는 연령별로 요구되는 돌봄 활동의 내용이 달라지면서 지속적으로 돌봄을 해야 하는 현실임을 확인함.

### ■ 공적 돌봄 서비스 이용 시간 평균은 영유아기 자녀가 가장 낮고, 두 번째는 성인기 자녀임.

- 공적 돌봄 서비스 이용시간은 포괄적인 돌봄 지원의 개념으로 파악한 시간으로 주돌봄자의 돌봄 시간을 줄여주는 시간임.
- 연령별로 보면 학령기 자녀의 공적 돌봄 서비스 이용시간이 가장

높았음. 이는 학령기 자녀의 경우 정규학교 교육을 받는 시기이기  
때문으로 생각됨. 반면 성인기의 경우 이용 가능한 돌봄 서비스가  
부족하여 공적 돌봄 서비스 이용 시간이 적게 나타남.

■ 성인기 자녀는 주돌봄자의 돌봄 시간과 공적 돌봄 서비스 이용시간은  
줄어들고 자녀 단독 활동 시간이 늘어남.

● 성인기의 시간 이용 특성을 보면 주돌봄자가 직접 돌봄을 하는 시  
간은 줄어듦, 공적 돌봄 서비스 이용시간도 줄어들지만 자녀 단  
독 활동 시간이 늘어남. 이는 자녀를 기능적으로 돌보는 것이 힘들  
어지고, 공적 돌봄 서비스 이용을 하지 못하게 되면서 자녀를 홀로  
둘 수밖에 없는 현실을 보여주는 결과임. 자녀 단독 활동 시간에 대  
하여 부모들은 불안감을 가질 수 있으며, 비장애자녀의 부모와 달  
리 정서적 돌봄 부담으로 작동할 가능성이 있음.

■ 주돌봄자의 돌봄 시간 총량은 정서적 부담과 무관함.

● 전체 조사 대상자의 돌봄 부담 요인분석 결과 정서적 부담에 대해  
서는 돌봄 시간에 따른 차이가 유의미하지 않았음. 이는 발달장애  
자녀를 둔 부모가 느끼는 정서적 부담은 돌봄 시간이 길고 짧음에  
무관하게 동일하다는 것을 의미하며, 돌봄 시간의 절대량에 따라  
정서적 부담의 정도가 달라지지 않는다는 것을 확인할 수 있음.

■ 공적 돌봄 서비스 이용 시간은 청소년기와 성인기 자녀 부모의 돌봄  
부담과 무관함.

● 돌봄 부담 요인 중 공적 돌봄 서비스 이용 시간 요인은 아동기 자녀  
부모의 신체적, 정서적, 사회적 돌봄 부담을 완화하는데 기여하는  
것으로 나타났으나 청소년기와 성인기 자녀 부모에게는 유의미하지  
않은 것으로 나타남. 이에 이들 연령대의 발달장애자녀 부모를 위한  
돌봄 지원은 직접적인 돌봄을 지원하는 서비스와 더불어 정서적 부담  
등을 완화해주기 위한 지원이 병행되어야 함을 확인할 수 있음.

- 가족지지 요인 중에서 배우자와의 갈등은 아동기, 청소년기 자녀 부모의 돌봄 부담에 영향을 미칠 가능성이 높음.
- 가족 지지 요인 중 배우자와의 갈등 여부가 아동기와 청소년기 자녀의 부모에 대하여 돌봄 부담에 영향을 주는 요인으로 나타남. 이는 아동기 청소년기 발달장애자녀 부모의 부부 갈등 해소 및 부부 관계 등에 대한 지원이 필요함을 의미함.
- 부모가 필요로 하는 서비스는 전 연령에서는 발달재활서비스이며, 성인은 취업관련 및 낮시간 이용 가능한 주간보호서비스로 나타남.
- 평생계획 준비 정도가 낮고 준비의 어려움에 대한 동의 정도는 높음.
- 발달장애자녀 부모의 60% 정도가 장애자녀를 위한 평생계획 준비를 하지 못하고 있음. 그 이유를 보면, 정보 획득의 어려움, 사후에 대한 법적 보장 미흡, 평생계획을 위한 인프라 부족, 관련 지원 기관 부족 등임.

### 3 정책제언

#### 가. 부모 돌봄 지원 서비스 개선 방향

##### 1) 발달장애자녀에 대한 돌봄 개념의 확장 필요

- 지금까지 돌봄개념은 매우 제한적으로 사용되어 왔음. 그러나 돌봄 노동의 관계적 속성, 돌봄자와 돌봄 대상자의 특수한 관계(주로 가족 관계)에 따라 정서적 돌봄 등 돌봄 대상자가 필요로 하는 다양한 내용의 활동을 포괄하는 의미로 확장되어야 할 필요가 있음이 제기되고 있음.
- 따라서 현재 부모에 대한 돌봄 지원에는 영유아에 대한 보육지원과 장애아가족양육지원(장애아돌보미), 장애인활동지원 서비스 등 돌봄자 지원, 휴식 및 심리상담 등 부모 지원 등으로 설명되고 있음. 그러

나 돌봄자와 자녀가 물리적인 공간이 분리되는 것, 시간을 따로 보내는 것도 간접적으로 돌봄을 지원하는 효과를 가져오며, 성인기의 경우 주거 지원과 취업 지원도 돌봄자와 자녀가 공간적 시간적으로 분리됨에 따라 돌봄 지원이 될 것임.

## 2) 자녀 연령별 돌봄 지원의 불균형 해소 및 성인기 대상 돌봄 지원 확대

- 자녀 연령이 성인기로 갈수록 주돌봄자의 돌봄 시간을 줄어들이지만, 돌봄 부담감 정도는 차이가 나지 않으며, 특히 정서적 부담은 연령에 무관하게 돌봄 시간의 차이에 관계없이 모두 동일한 경향을 보임.
- 현재의 발달장애인 지원 서비스에서 연령별 불균형 문제는 첫째, 성인기 연령에도 돌봄 지원이 필요하다는 점이 고려되지 않고 있는 점에서 발생하고 있음. 즉 돌봄 지원에서 간과되고 있는 것이 바로 성인기 이후 발달장애인이 이용할 수 있는 돌봄 지원 시설 또는 공간이 없다는 점임. 두 번째는 성인기 발달장애자녀에게도 지속적인 재활 치료가 필요하다는 점이 간과됨에 따라 발생하는 문제임. 발달장애인은 전생애과정 기간 동안 지속적인 발달재활서비스가 필요한 집단으로 일반 아동을 기준으로 설정된 발달재활서비스 지원 규정이 개선되어야 할 것임.

## 3) 지역사회 기반의 지원 네트워크 구축 및 활성화

- 발달장애자녀 및 부모에 대한 돌봄 지원 제도는 국가주도적 정책 기획과 재정지원을 기반으로 이루어져야 함. 그러나 보편적 복지서비스 제도가 반영하기 어려운 개별적이고 다양한 수요에 대한 충족은 지역사회를 기반으로 한 소규모 단위의 지원 서비스가 설계됨으로써 가능하게 됨.
- 현재 발달장애자녀에게 필요한 지역사회의 자원에 대한 정보와 네트

워크는 거의 구축된 바가 없고 대부분 부모들이 직접 정보를 확보하거나 관련기관의 좁은 연계망을 통하게 되어있는 것이 현실임. 이와 같은 상황 속에서 지역사회 단위의 발달장애인 지원 자원을 파악하고 자원들 간 협력 네트워크를 구축하는 것이 필요함.

#### 4) 부모 연대를 통한 돌봄 활성화 및 지원

- 발달장애자녀 부모들이 거주시설이나 기관을 이용할 때 불안감이 높은 부분이 자녀의 장애로 인해 존중받지 못하는 점임.
- 이에 자녀가 이용하는 시설에 대하여 부모의 의견이 반영될 가능성이 있을 경우 자녀보호에 대한 불안감은 해소될 수 있다는 점에서 부모 연대 방식으로 조직된 돌봄 지원 모델이 활성화될 경우 발달장애 부모들이 우려하는 사후까지 안전하게 자녀가 생활하는 여건이 마련될 수 있을 것임.
- 부모 연대에 의한 돌봄 지원에 대하여 지속가능하면서 부모의 운영에 대한 참여가 가능한 모델 사례를 만들어 내고 이를 활성화하고 필요한 공적 지원을 제공한다면 추가적으로 재정 부담을 적게 하면서도 돌봄 지원을 확대하는 효과를 가져올 수 있을 것임.

### 나. 돌봄 지원 서비스 제안

#### 1) 지역사회 내 성인기 자녀의 주체적 활동과 교류의 장(場) 마련

- 성인기 자녀가 이용 가능한 지역사회 공간을 확대 또는 새롭게 마련하는 것이 요구됨.
- 실태조사 결과 성인기자녀의 경우 도움이 되는 서비스이면서 동시에 필요한 서비스로 ‘주간보호센터의 서비스’가 꼽힌 만큼 지역별로 충분한 인프라가 마련되어야 할 것임.

- 더 나아가 낮 시간 동안 단순히 보호받는 수동적인 공간이 아니라 발달장애인들이 주체적으로 생활을 꾸려갈 적극적 활동과 교류 등 생산적 활동 위주의 공간들이 다양하게 만들어질 필요가 있음.

## 2) 지역사회 기반의 다양한 주거 모델 개발

- 발달장애인의 경우 독립적인 주거는 주거공간 이외에 관리 및 개별지원 등 관련 지원 서비스가 연계되어야 가능함. 또한 장애인의 주거는 당사자가 살아왔던 지역에서의 삶이 지속되어야 할 필요가 있음. 이에 지역사회를 기반으로 하면서 장애인이 살아갈 수 있는 다양한 주거 모델이 개발되어야 할 것임.

- 예를 들어 다음과 같은 유형을 제안해볼 수 있음.

- ① 1인 독립생활 + 지역사회 기반 지원 연계모델: 발달장애인 1인이 독립생활을 하고, 지역사회에서 지원 서비스를 제공하는 방식
- ② 공동생활형 + 지역사회 기반 지원 연계모델: 장애인 여러명이 공동생활을 하되, 생활복지사가 상주하지 않고 독자적으로 생활하고, 요구되는 지원 서비스를 제공받는 방식

- 또한 부모가 운영 주체가 되는 방식을 모색하는 것이 필요함.

- 예를 들어 이탈리아 장애인공동주거 사례<sup>3)</sup>와 같이 주거 공간 마련은 공공임대지원 등의 방식을 활용하되, 운영 및 지속적 관리에 부모가 공동으로 참여하는 것임. 특히 지속관리 가능한 조합 규약을 마

- 
- 3) 이탈리아 사회적협동조합컨소시엄(CGM)이 설립한 소셜프랜차이즈인 ‘코뮤니타 솔리달리(Comunita Solidali, CS)’의 주요협력단체인 안파스(Anfass)는 정신지체자 가족들의 연합체로 CS와 안파스는 after us(장애인 부모들이 사망한 후 발생하는 장애인 생존 문제)라는 과제를 해결하기 위하여 공동으로 신규기업인 알파(Alfa)를 세웠고 이 기업은 잔존장애인들의 지역주거공동체를 꾸리는 사업을 하고 있음 (<http://www.cdnews.co.kr/blog/blogOpenView.html?idxno=234829> 2014년 10월 23일 검색)

련하여 운영하는 것을 모색해하는 것도 필요함.

### 3) 평생 계획 준비 및 지원

- 장애자녀가 어린 시절부터 순차적이고 장기적이며 체계적인 준비를 할 수 있는 ‘장애자녀 평생계획 준비지원 서비스’ 마련이 시급함.
- 이를 위해 평생계획 수립 전문팀을 양성할 필요가 있음.
- 또한 가족을 위해 시행중인 상담 프로그램이나 부모교육 지원 시 평생계획 수립에 대한 체계적인 교육이 제공되어야 함. 현재 부모들은 평생계획이 무엇인지조차도 모르고 있는 경우가 많기 때문임.
- 마지막으로 평생계획 수립을 위한 통합적인 서비스 체계 구축을 위한 사회자원의 인프라 구축 및 법과 제도적인 측면의 강화가 필요함.

### 4) 연령별 지원 서비스 필요 정도 및 이용 경험을 고려한 지원 서비스 개선

- 이용 경험이 저조한 서비스 (상담서비스, 부모교육 서비스, 휴식지원 서비스 등) 에 대해서는 문제점을 파악하고 서비스 수정보완개선이 요구됨.

## 4 기대효과

- 성인기 발달장애 자녀를 둔 부모에 대한 가족 지원 및 돌봄 지원 정책 과제 발굴의 기초자료로 활용

## 참고자료



김성희·변용찬·손창균·이연희·이민경·이송희·강동욱·권선진·오혜경·윤상용·이선우(2012). 「2011년 장애인실태조사」. 보건복지부.

김성희·황주희·이민경·심석순·김동주·강민희·정희경(2013). 「장애인의 자립 생활 지원방안-발달장애자녀를 중심으로」. 한국보건사회연구원

장혜경·홍승아·이상원·김영란·강은화·김고은(2006). 「가족 내 돌봄노동 실태 조사」. 한국여성개발원.

조홍식·강상경·김용득·김진우·박희찬·윤민석·이준영(2011). 「발달장애자녀 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구」. 서울대학교 산학협력단

Crew, Nancy M & Irving Kenneth Zola(2001). *Independent Living for Physically Disabled People*. People With Disabilities Press

<http://www.hani.co.kr/arti/society/handicapped/634875.html>(15돌 맞은 발달장애 자녀 생활공동체 ‘기쁨터’). 한겨레 신문, 2014.10.28. 검색)

<http://www.cdnews.co.kr/blog/blogOpenView.html?idxno=234829>([사회적기업 기자단] 소셜 프랜차이즈 ‘코뮤니타 솔리달리와 르마’, 2014년 10월 23일 검색)

**주관부처 :** 보건복지부 장애인서비스과, 장애인정책과

**관계부처 :** 여성가족부 가족정책과