

최중증발달장애인 돌봄보호자의 정신건강

목차

- I. 최중증발달장애인과 보호자의 정신건강
- II. 보호자의 돌봄현황과 정신건강 실태
- III. 정책 제언

발달장애인 증가와 돌봄 부담으로 인한 보호자의 정신건강 위기초래

- ▶ 발달장애인은 해마다 증가하고 있으며, 특히 지적장애인의 비율은 감소하는 반면 자폐성장애인 비율은 증가함
 - 지적장애인 80.9%(49,698명), 자폐성 장애인 19.1%(11,767명)이며 최중증 발달장애인 추정인구는 5%로 약 3,074명임
- ▶ 돌봄부담과 신체적·정신적 어려움으로 인해 돌봄보호자의 신체적 지원 외 정신건강이 중요하게 부각되고 있음
 - 발달장애인 가족의 59.8%가 극단적 선택을 고민하고 있으며, 그 원인은 돌봄 부담임
 - 발달장애인 가족은 '평생 발달장애 자녀(가족)를 지원해야 하는 부담감' 56.3%와 '발달장애 자녀 지원으로 인한 신체적·정신적 어려움' 31.1%을 안고 있음

우울, 여성이 높고 자살생각 높으나 41.9% 교대 돌봄제공자 없음

- ▶ 30대 미만의 여성이 우울이 높으나 정신과 진료 낮고 자살생각 높음
 - 모든 정신건강관련 문항에서 여성의 수치가 높고, 30대 미만에서 우울이 높게 나타난 것은 장애자녀 출산에 대한 장애수용 문제와 돌봄부담으로 인한
- ▶ 41.9%가 교대 돌봄 제공자 없고 장애인 외 비장애자녀 돌봄 등 부담 큼
 - 저연령(30대 미만)과 고연령(70대 이상)에서 교대 돌봄 제공자 부재가 높고, 공적 돌봄서비스가 필요한 시간대는 평일(오전·오후)로 나타남

정책 제언

- ▶ 장애발생 초기 장애에 수용성 증진을 위한 보호자 (심리·정서적) 조기개입 필요
- ▶ 최중증발달장애인 지원을 위한 돌봄인력양성과 촘촘한 돌봄지원 체계 마련



I. 최중증발달장애인과 보호자의 정신건강

최중증발달장애인은 5%로 추정되고, 경기도 내 약 3,074명으로 추정됨. 지속적으로 증가

최중증 발달장애는 지적장애와 자폐스펙트럼장애를 포함한 발달장애 중에서도 가장 심각한 수준의 장애

- ▶ 일상생활 전반에 걸쳐 타인의 도움이 필요하며, 도전적 행동을 보이는 경우가 많고 학계와 현장에서는 여전히 최중증 발달장애인에 대한 명확한 정의와 이해가 부족한 상황임
- ▶ 본 연구에서의 최중증 발달장애인의 정의는 다음과 같음
 - ICF¹⁾에서 기본적으로 접근하고 있는 개인적 장애특성과 환경적 특성을 고려하여 설정하였음²⁾

〈표 1〉 장애특성 및 환경특성

장애특성	- 중복장애이면서 도전적 행동으로 인해 서비스 이용경험이 없거나, 서비스 이용을 거부당하거나, 적응하지 못해 현재 가정에서 보호하고 있는 발달장애인. 신변처리가 안되거나 이로 인해 타인의 도움이 필요한 발달장애인. 의사소통 장애로 인해 타인의 도움이 필요한 발달장애인 등 장애로 인해 타인의 도움이 절대적으로 필요한 발달장애인
환경특성	- 수급자 및 차상위 가정, 한부모 가정, 다문화 가정, 다장애 가정(가구구성원 중 장애인 2인 이상), 1인 가구, 발달장애인 40세 이상 중고령 발달장애인 있는 가구, 보호자가 65세 이상 고령인 경우

- ▶ 최중증 발달장애인은 5%³⁾로 추정되며, 계속 증가하고 있음
 - 경기도 장애인구 대비 발달장애인 비율은 10.5%(전국 10.3%)로 전국보다 높고, 경기도 발달장애인 수는 61,465명(2023년 12월 기준)으로 나타남
 - 전국 발달장애인 장애유형별 비율을 살펴보면, 지적장애인 84.3%, 자폐성 장애인 15.7%로 지적장애인이 자폐성 장애인에 비해 높았으며, 경기도에 비해 지적장애인은 약 3.4%p 높았고, 자폐성 장애인은 약 3.4%p 낮은 것으로 나타남⁴⁾
 - 경기도 발달장애인 장애유형별 비율을 살펴보면, 지적장애인 80.9%(49,698명), 자폐성 장애인 19.1%(11,767명)로 지적장애인이 자폐성 장애인에 비해 높은 편이나 발달장애인은 해마다 증가하고 있으며, 발달장애인 내 지적장애인의 비율은 감소하는 반면 자폐성 장애인은 증가하는 추세임⁵⁾
 - 경기도 최중증 발달장애인은 약 3,074명으로 추정되며, 남부 2,201명, 북부 873명으로 추정

1) ICF(International Classification of Functioning, Disability, and Health): 국제기능장애건강분류. WHO에 의한 생활기능과 장애에 관한 분류임
 2) 이병화 외(2023). 2023년 최중증발달장애인 24시간 돌봄 실태조사.
 3) 서울신문(<https://www.seoul.co.kr/news/society/2022/11/29/20221129500222>)
 4) 이병화 외(2023). 2023년 최중증발달장애인 24시간 돌봄 실태조사. 수정보완
 5) 이병화 외(2023). 2023년 최중증발달장애인 24시간 돌봄 실태조사. 수정보완

I. 최중증발달장애인과 보호자의 정신건강

발달장애인 가족의 극단적 선택은 돌봄부담과 신체적·정신적 어려움에 기인함

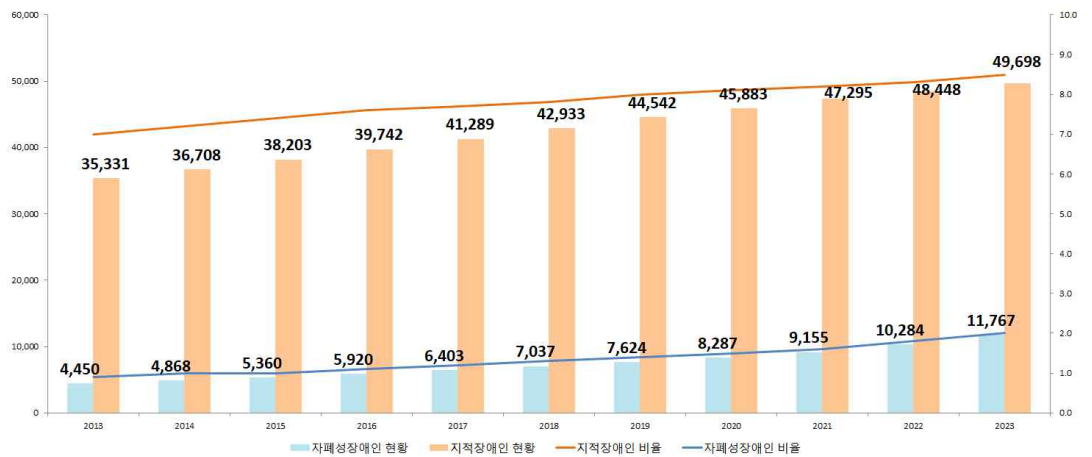
〈표 2〉 전국 및 경기도 발달장애인 현황 (2023. 12월말 기준)

(단위: 명, %)

구분	발달장애인						전체 장애인(B)	비율 (A/B*100)
	계(A)		지적장애인		자폐성장애인			
전국	272,524	(100.0)	229,780	(84.3)	42,744	(15.7)	2,641,896	(10.3)
경기도	전체	61,465	(100.0)	49,698	(80.9)	11,767	586,421	(10.5)
	남부	44,017	(71.6)	35,565	(71.6)	8,452	418,546	(10.5)
	북부	17,448	(28.4)	14,133	(28.4)	3,315	167,875	(10.4)

자료 : 보건복지부 장애유형별 등록장애인 수, 경기도 등록장애인 현황(시군별, 유형별)(2023)

〈그림 1〉 경기도 발달장애인 변화추이(2023. 12월말 기준)



돌봄부담 등으로 인한 발달장애인 가족의 극단적 선택 등 가족의 위기 초래

▶ 장애인권익문제연구소에 따르면, 2009년~2022년 발달장애인 및 보호자 사망사건의 원인은 가족의 돌봄 부담으로 나타나고 있음

- 극단적 선택을 한 사람들 대부분은 발달장애인과 그들의 돌봄을 전담하던 사람으로 길게는 수십 년씩 발달장애인 돌봄을 전담한 사례가 많음. 오랜 기간 돌봄을 전담하다가 가족 구성원 중 아픈 사람이 생기거나 자신이 암에 걸린 경우, 홀로 자녀를 양육하면서 경제적 어려움까지 감내하는 경우, 우울증 등과 같은 원인으로 인해 속절없이 무너진 것으로 분석되고 있음⁶⁾

- 이들은 자신이 사라지면 발달장애인이 혼자서는 이 세상을 살아가기 어려우리라는 것과 돌봄 부담을 다른 가족에게 남기고 갈 수 없다는 점을 공통으로 호소하고 있음⁷⁾

▶ 국회 보건복지위원회 소속 강선우 더불어민주당 의원 발달장애인(4,333명) 조사에 따르면, 돌봄부담 외 신체적·정신적 어려움을 주요 요인으로 지적하고 있음⁸⁾

6) 함께걸음 기획연재(2022.7.29.). 발달장애인과 그 가족의 사망 원인과 문제 고찰

7) 함께걸음 기획연재(2022.7.29.). 발달장애인과 그 가족의 사망 원인과 문제 고찰

8) 레드앙미디어(<https://www.redian.org/news/articleView.html?idxno=165444>)

I. 최종증발달장애인과 보호자의 정신건강

보호자의 정신건강
위기는 돌봄의 질
저하, 가족관계 악화,
사회적 비용 등을
초래할 수 있음

- 발달장애인 가족의 59.8%가 극단적 선택을 고민한 것으로 나타남. 극단적 선택을 고민한 원인은 '평생 발달장애 자녀(가족)를 지원해야 하는 부담감' 56.3%, '발달장애 자녀 지원으로 인한 신체적·정신적 어려움' 31.1% 등으로 나타남⁹⁾

〈표 3〉 극단적 선택 사례

지난 2월 2일 서울시에 거주하는 한 아버지가 10살 뇌병변·발달 중복 장애를 가진 자녀를 숨지게 하고 스스로 목숨을 끊었다.
2022년 3월 수원에서 40대 여성이 생활고를 견디다 못해 발달장애인 8살 아들을 살해한 사건이 일어났다. 같은 날 시흥에서도 말기 갑상선암으로 투병 중인 50대 여성이 "딸이 나중에 좋은 집에 환생하면 좋겠다"는 내용의 유서를 남긴 뒤 발달장애인 20대 딸을 살해하고, 자신도 극단적 선택을 시도했다.
에이블뉴스는 지난 1월 1급 자폐성장장애인 아들을 38년째 돌보고 있는 70대 지체장애인 권유상 씨는 "장애인 자녀 양육의 고통을 견디지 못해 하루에도 수십 번씩 극단적 선택을 생각하고, 자녀와 부모가 희망이 없는 삶을 살아가며 육신이 서서히 죽어가는 발달장애인과 부모들을 대통령님께서 살려 주실 것을 간곡히 청원"했다.

※ 경기일보(<https://www.kgnews.co.kr/news/article.html?no=785757>)

왜! 최종증 발달장애인 보호자의 정신건강이 중요한가?

- 최종증 발달장애인들은 도전행동과 신변처리 등의 어려움으로 인해 장애인 보호시설 입소를 거절당하는 경우가 많고, 성년기에 접어들면 학교를 나와 가정에서 대부분의 시간을 보내야 하므로 돌봄부담이 온전히 가족의 몫이 됨. 또한 장애자녀가 성인이 될 때 부모도 노년기에 접어들어 자녀를 돌보는 일이 신체, 경제적으로 이전보다 힘들어짐¹⁰⁾

▶ 돌봄의 질 저하와 사회적 비용 증가

- 보호자의 정신건강이 좋지 않으면 최종증 발달장애인에 대한 돌봄의 질이 저하될 수 있으며, 우울감이나 불안감, 스트레스가 높은 보호자는 돌봄에 집중하기 어려워지고, 이는 장애인의 삶의 질에 부정적인 영향을 미침. 이는 장애인의 시설 입소나 응급 의료 서비스 이용 증가로 이어질 수 있으며, 이는 사회적 비용 증가로 이어질 수 있음. 반면, 정신건강이 양호한 보호자는 장기간에 걸쳐 안정적이고 일관된 돌봄을 제공할 수 있음

▶ 보호자의 건강 및 가족 관계 악화

- 보호자의 정신건강 문제는 다른 가족 구성원이나 친구들과의 관계 유지를 어렵게 하거나 갈등을 야기할 수 있고, 이는 지지 체계의 약화, 장애인과 가족에게 부정적인 영향을 줄 수 있음. 장기적인 돌봄 부담은 보호자 자신의 신체적, 정신적 건강을 악화시킬 수 있고 이는 장애인 돌봄의 지속성을 위협할 수 있음

▶ 부정적인 모델링 효과

- 보호자가 건강한 정신상태를 유지하는 것은 발달장애인에게 긍정적인 모델이 될 수 있음. 이는 발달장애인에게 긍정적인 사회적 및 정서적 행동이 될 수 있음

9) 레드양미디어(<https://www.redian.org/news/articleView.html?idxno=165444>)

10) 연세춘추(<https://chunchu.yonsei.ac.kr/news/articleView.html?idxno=29892>)

II. 보호자의 돌봄현황과 정신건강 실태

경기도 최중증 발달장애인 보호자 1,414명 분석

발달장애인 자녀의 83.2%는 타인의 도움이 필요하며 돌봄보호자의 65.8%가 어머니임

- ▶ 2023년 최중증 발달장애인 24시간 돌봄 실태조사 원자료를 활용하여 보호자를 중심으로 1,414명 분석
 - 발달장애인 자녀의 장애관련 특성(장애유형, 의사소통 및 일상생활 정도), 보호자의 일반특성(성별, 연령, 발달장애인과의 관계), 돌봄 관련 특성(교대 돌봄자 여부, 공격서비스의 충분성과 필요한 시간대, 부족한 시간, 돌봄의 어려움 정도 및 갈등 등), 정신건강관련 특성(우울, 불안, 스트레스, 진료경험과 약물복용, 자살생각 등)
 - 보호자의 연령이 돌봄의 질에 영향을 미치므로 보호자의 연령을 30대 미만, 30~40대, 50~60대, 70대 이상으로 설정함. 분석은 먼저 일반적 특성과 보호자 정신건강을 살펴보고 정신건강의 영향요인이라 할 수 있는 돌봄 관련 특성 등의 순으로 정리함

발달장애인 자녀 및 보호자의 일반적 특성과 발달장애인과의 관계

- ▶ 자녀의 81.1% 및 83.2%는 의사소통 및 일상생활 지원 필요
 - 의사소통 및 일상생활 지원 모두 지적장애보다 자폐성 장애가 높게 나타남. 즉, 의사소통의 경우 지적장애 77.0%, 자폐성 장애 92.3%, 일상생활의 경우 지적장애 79.7%, 자폐성 장애 92.8%임
- ▶ 발달장애인의 돌봄보호자는 어머니의 비중이 가장 높으며, 대부분 가족으로 나타남
 - 구체적으로 살펴보면, 어머니 65.8%, 아버지 16.8%, 형제자매 8.6%, 배우자 2.7%, 자녀 1.8%로 나타났으며, 연령대는 50~60대 53.2%로 가장 높고 30대 30.1%, 70대 이상 12.0%, 30대 미만 4.7% 순으로 나타남

〈표 4〉 발달장애인 자녀의 장애관련 특성

(단위: 건, %)

구분	사례수	의사소통 여부 (100.0)			일상생활 여부 (100.0)			
		의사소통 불가	도움받아야 의사소통 가능	스스로 의사소통 가능	스스로 일상생활 가능	일부 일상생활 도움 필요	모든 일상생활 도움 필요	
전체	1,414	25.9	55.2	18.9	16.8	25.3	57.9	
장애 유형	지적 장애	1,037(73.3)	23.6	53.4	23.0	20.3	25.7	54.0
	자폐성 장애	377(26.7)	32.1	60.2	7.7	7.2	24.4	68.4

〈표 5〉 보호자의 일반특성과 발달장애인과의 관계

(단위: 명, %)

구분	사례수	어머니	아버지	형제·자매	배우자	친척	자녀	조부모	기타	계	
전체	1,414	65.8	16.8	8.6	2.7	2.2	1.8	1.1	1.0	100.0	
성별	남자	370(26.2)	12.7	62.7	13.0	5.9	2.2	2.4	0.5	0.5	100.0
	여자	1,044(73.8)	84.7	0.6	7.0	1.5	2.2	1.5	1.3	1.1	100.0
연령	30대 미만	67(4.7)	71.6	11.9	7.5	1.5	0.0	7.5	0.0	0.0	100.0
	30~40대	426(30.1)	77.5	11.0	5.2	1.9	1.6	2.3	0.0	0.5	100.0
	50~60대	752(53.2)	62.6	18.0	10.9	2.8	2.4	1.1	0.9	1.3	100.0
	70대 이상	169(12.0)	48.5	28.4	7.1	4.7	3.6	1.2	5.3	1.2	100.0

II. 보호자의 돌봄현황과 정신건강 실태

30대 미만의 여성이 우울이 높으나 정신과 진료 낮고 자살생각 높음

정신건강 관련 문항에서 여성의 수치가 높고 30대 미만에서 우울 높음

- ▶ 보호자의 67.3%는 우울을 겪고 있으며, 불안을 시사하는 정도는 55.1% 정도로 나타났으나 스트레스(19.36점)는 일반 성인¹¹⁾에 비해 높게 나타남
 - 우울은 여성이 43.1%로 남성 35.1%보다 8.0%p 높고 30대 미만 46.3%로 상대적으로 보호자의 연령이 적을 경우 높은 경향을 보이고 있음
 - 불안 역시 여성(58.0%)이 남성(46.8%)보다 11.2%p 높게 나타났고 연령대(30대 미만 55.2%, 30~40대 56.6%, 50~60대 55.9%)에 따라 비슷하나 70대 이상(47.9%)에서 다소 낮음
 - 스트레스도 여성(19.71점)이 남성(18.39점)으로 1.32점 높게 나타났고 연령대(30대 미만 19.33점, 30~40대 19.98점, 50~60대 19.28점)에 따라 비슷하나 70대 이상(18.21점)에서 수치가 다소 낮음
 - 분석 결과, 모든 정신건강 관련 문항에서 여성의 수치가 높고 불안과 스트레스는 전반적으로 비슷한 수준으로 파악되었으나 70대 이상에서 다소 낮게 나타났음. 특히 30대 미만에서 우울이 높게 나타난 것은 장애자녀 출산에 대한 장애수용 문제와 돌봄의 부담으로 인해 큰 것으로 파악됨

〈표 6〉 돌봄 보호자의 우울-불안-스트레스 정도

(단위: 점, %)

구분	우울				불안		스트레스(점)	
	정상	경미한 우울	중간 우울	심한 우울	불안 아님	불안 시사됨	평균	표준 편차
전체	32.7	13.2	13.1	41.0	44.9	55.1	19.36	5.70
성별	남자	41.1	12.4	11.4	35.1	53.2	18.39	5.10
	여자	29.7	13.5	13.7	43.1	42.0	19.71	5.86
연령	30대 미만	35.8	10.4	7.5	46.3	44.8	19.33	5.44
	30~40대	32.9	12.7	13.1	41.3	43.4	19.98	6.45
	50~60대	32.2	12.9	12.2	42.7	44.1	19.28	5.58
	70대 이상	33.1	17.2	18.9	30.8	52.1	18.21	3.84

※ 우울 및 불안은 지난 2주간 기준, 스트레스는 지난 1개월 기준임 스트레스는 총점은 40점임

우울이 높은 30대 미만이 정신과 진료 적고 자살생각 높음

- ▶ 정신과 진료는 40.7%가 받았으나 37.4%는 약을 복용하지 않는 것으로 나타남
 - 정신과 진료는 여성 41.4%로 남성 38.1%보다 3.3%p 높았으나, 약물복용은 여성(36.5%)이 남성(41.0%) 보다 낮게 나타남
 - 진료 및 약물 복용은 30~40대가 각각 46.3%, 42.9%로 가장 높게 나타남

11) 같은 척도를 사용한 일반 성인의 스트레스는 15.57~16.17점임

II. 보호자의 돌봄현황과 정신건강 실태

보호자의 41.9%가 교대 돌봄자가 없으며, 장애자녀 외 비장애자녀에 대한 부담 큼

- 자살생각은 정신과 진료에 비해 약물복용이 적은 여성이 27.5%(287명)로 남성 21.4%(79명)보다 6.1%p 높게 나타났고, 연령대는 30대 미만이 32.8%로 가장 높게 나타났음
- 분석결과, 우울의 수치가 가장 높았던 30대 미만이 정신과 진료 비율이 가장 낮았지만 자살생각은 30대 미만이 가장 높게 나타나고 있음. 이는 30대 미만 보호자에게 장애수용 및 장애와 관련된 정보를 포괄적으로 제공하고 장애발생과 초기 양육과 관련된 교육 및 서비스 제공이 필요함을 시사함

〈표 7〉 지난 1년 동안 정신과 진료 경험 및 약물 복용, 자살생각

(단위: 명, %)

구분	사례수	정신과 진료 경험		정신과 약물 복용 여부		사례수	자살생각 여부		
		경험 O	경험 X	복용 O	복용 X		자살생각 O	자살생각 X	
전체	494	40.7	59.3	37.4	62.6	1,414	25.9	74.1	
성별	남자	105	38.1	61.9	41.0	59.0	370	21.4	78.6
	여자	389	41.4	58.6	36.5	63.5	1,044	27.5	72.5
연령	30대 미만	26	30.8	69.2	34.6	65.4	67	32.8	67.2
	30~40대	177	46.3	53.7	42.9	57.1	426	27.2	72.8
	50~60대	257	38.5	61.5	34.2	65.8	752	25.9	74.1
	70대 이상	34	35.3	64.7	35.3	64.7	169	19.5	80.5

41.9%가 교대 돌봄 제공자 없고 장애인 외 비장애자녀 등에 대한 부담 큼

- ▶ 교대 돌봄 제공자 없음이 41.9%로 거의 과반이며 70대 이상에서 더 높음
 - 여성이 43.9%로 남성보다 7.4%p 높고, 주기적으로 돌봄을 주는 비율은 남성보다 7.9%p 낮게 나타남
 - 연령대별로는 70대 이상 다음으로 30대 미만 44.8%, 50~60대 43.1%, 30~40대 35.7% 순으로 나타남
- ▶ 추가로 돌봄이 필요한 유형으로 장애인, 아동, 노인, 기타(비장애자녀 등 가족구성원)로 나타났고 장애인에 대한 부담도 크지만, 기타로 인한 부담이 장애인보다 22.0%p 높게 나타남
 - 현 발달장애인 외에 추가 돌봄이 필요한 유형으로 기타 92.2%, 노인 86.4%, 장애인 84.9%, 아동 81.0%로 나타났으나, 추가 돌봄 필요 인원으로 아동이 19.0%로 가장 높고 노인이 7.8%로 가장 나타남
 - 추가 돌봄에 따른 부담은 기타가 41.2%로 가장 높고, 다음 순으로 장애인 19.2%, 아동 17.9%, 노인 14.4%로 나타남
 - 즉, 1차적인 케어가 필요한 장애인, 노인, 아동 중심으로 이루어지다 보니 비장애 형제자매 등 기타 가구원에 대한 케어나 지원이 적절하게 이루어지지 않기 때문에 부담감이 큰 것으로 파악됨

II. 보호자의 돌봄현황과 정신건강 실태

돌봄서비스 필요시간은 평일에 집중되어 있으나 필요시간은 주말 및 공휴일. 추가 필요시간 평일 3.87시간, 공휴일 5.14시간

〈표 8〉 평소 장애당사자 교대 돌봄자 여부

(단위: %)

구분	다른 가족 구성원이 평일/주일에 주기적으로 돌봄	다른 가족 구성원이 자주 돌봄	다른 가족 구성원이 가끔 돌봄	돌봐주는 사람이 거의 없음	기타	
전체	22.0	12.4	17.4	41.9	6.2	
성별	남자	27.8	15.1	13.0	36.5	7.6
	여자	19.9	11.5	19.0	43.9	5.7
연령	30대 미만	16.4	13.4	11.9	44.8	13.4
	30~40대	26.1	12.4	21.1	35.7	4.7
	50~60대	20.7	12.6	16.5	43.1	7.0
	70대 이상	19.5	11.2	14.2	51.5	3.6

〈표 9〉 장애당사자 외 추가 돌봄 필요 인원과 돌봄 부담 정도

(단위: 명, %)

구분	사례수	장애당사자 외 추가 돌봄 필요 인원		추가 돌봄 부담 정도	
		1명	2명 이상	부담 0	부담 X
장애인	146(35.9)	84.9	15.1	19.2	76.7
아동	84(20.6)	81.0	19.0	17.9	82.1
노인	125(30.7)	86.4	13.6	14.4	84.0
기타	52(12.8)	92.2	7.8	41.2	45.1

공적 돌봄서비스는 73.6%가 부족하며 필요시간대는 평일에 집중

- ▶ 73.6%가 서비스가 부족하다고 하였으며, 평일 주간(6시~18시)에 서비스가 더 필요하며 평일(1일) 약 3.87시간, 주말 및 공휴일(1일) 5.14시간 더 필요함
 - 서비스 부족을 연령대로 보면, 30~40대 77.7%로 가장 높고, 50~60대 74.0%, 30대 미만 67.5%, 70대 57.8%로 나타남. 이는 발달장애인 자녀가 학령기로 접어든 30~40대와 자녀가 외부활동을 하는 50~60대의 경우 자원이 더 필요한 것으로 파악되며 가족 내 돌봄이 필요한 비장애자녀 등도 영향을 주는 것으로 보임. 이에 비해 70대 이상이 상대적으로 낮은 이유는 장애자녀의 지원이 부족하지만 지원서비스에 적응을 하고 비장애자녀는 성장으로 케어부담이 감소했기 때문으로 판단됨
 - 돌봄서비스 시간대는 주로 평일 주간(6시~18시)이 70.3%로 가장 높고, 다음으로 평일 저녁(18시~22시) 16.9%, 주말 및 공휴일 주간(12~18시) 5.5%, 평일 밤 및 새벽(22시~6시) 3.2% 등의 순으로 나타남. 이는 평일 주간은 장애인 자녀뿐만 아니라 가족 모두가 활동해야 하는 시간대로 가족 등으로부터 도움을 받을 수 없기 때문에 필요 욕구가 높은 것으로 파악됨
 - 추가로 돌봄 필요시간은 평일(1일) 평균 3.87시간, 주말 및 공휴일(1일) 평균 5.14시간으로 나타났으나, 개인간 편차가 큰 것으로 파악됨. 즉 평일의 경우, 1~3시간 41.1%, 4~7시간 26.2%, 8시간 14.2% 등으로 4시간 이상이 40.4%로 높게 나타남. 주말 및 공휴일의 경우도 8시간이 25.5%로 4~7시간의 35.0%에 비해 낮지 않음

II. 보호자의 돌봄현황과 정신건강 실태

돌봄은 인한 가족간의
갈등은 장애인 자녀
외 다른 구성원으로
확대되고 있으나
인력매칭되지 않아
서비스 포기

- 분석결과, 돌봄서비스 필요시간대는 평일에 집중되어 있으나 필요시간은 주말 및 공휴일이 높은 것은 주말 및 공휴일에는 다른 가족이 돌봄을 지원할 수 있으나, 다른 가족도 휴식을 취해야 하기 때문에 추가 욕구가 발생한 것으로 판단됨

〈표 10〉 공적 서비스의 충분성과 돌봄서비스가 필요한 시간대

(단위: 명, %)

구분	서비스 부족함	평일 6시~12시	평일 12시~18시	평일 18시~22시	주말 및 공휴일 12시~18시	평일 22시~6시	주말 및 공휴일 6시~12시	주말 및 공휴일 18시~22시	주말 및 공휴일 22시~6시
전체	73.6	31.8	38.5	16.9	5.5	3.2	3.0	0.6	0.4
성별	남자	74.0	35.1	38.9	16.5	4.6	1.1	2.7	0.5
	여자	73.5	30.7	38.4	17.0	5.8	3.9	3.1	0.7
연령	30대 미만	67.5	32.8	34.3	19.4	9.0	1.5	1.5	0.0
	30~40대	77.7	26.5	45.1	17.6	5.2	2.3	2.6	0.5
	50~60대	74.0	33.0	33.6	18.4	6.3	4.0	3.5	0.8
	70대 이상	57.8	39.6	45.6	7.7	1.8	2.4	2.4	0.0

〈표 11〉 공적 돌봄서비스 필요 시간

(단위: 명, %)

구분	사례수	부족하지 않음	1시간~3시간	4시간~7시간	8시간 이상	계	평균(시간)
평일 1일 (주-야간 포함)	(829)	18.5	41.1	26.2	14.2	100.0	3.87
주말 및 공휴일 1일 (주-야간 포함)	(829)	18.8	20.7	35.0	25.5	100.0	5.14

- ▶ 돌봄으로 인한 가족간의 갈등은 장애자녀 외에도 부부간, 비장애 자녀 등으로 나타나며, 돌봄 인력이 매칭되지 않아 서비스를 포기하는 사례가 많음

- 공적서비스를 이용하지 않는 이유는 주로 서비스가 필요하지 않아서(인력이 매칭되지 않아 포기한 경우), 서비스가 있는지 몰라서, 돌봄 인력이 매칭되지 않아서, 이용료가 부담되어, 서비스의 질이 낮아서, 기관이 서비스 제공을 거부해서 등으로 나타남¹²⁾
- 특히, 돌봄으로 인한 어려움은 발달장애인 보호에 대한 서비스 정보 및 지식 부족, 미래에 대한 막연한 불안감, 발달장애인의 이동지원 문제, 직업 및 취업 문제, 발달장애인의 건강 악화, 문제행동(도전적 행동) 대처 어려움, 발달장애인의 성(性) 문제, 비장애자녀의 결혼 문제, 비장애 형제에 대한 염려와 미안함, 사회적 차별과 인식 부족의 문제, 돌봄 및 보호로 인한 심적 스트레스, 보호자의 여가 및 휴식시간 부족, 보호자의 사회활동 및 직장생활 어려움, 보호자의 건강 악화, 미래 비용 발생에 대한 부담, 부모 사후 자녀를 돌볼 수 있는 사람의 부재 문제 등으로 나타남¹³⁾

〈표 12〉 장애당사자 돌봄으로 인한 가족 갈등

(단위: %)

구분	갈등 있음	구분	갈등있음
부부간 갈등	39.3	장애 자녀-비장애 자녀간 갈등	32.7
부모-비장애 자녀간 갈등	34.7	부모-장애 자녀간 갈등	43.4

12) 이병화 외(2023). 2023년 최중증발달장애인 24시간 돌봄 실태조사.

13) 이병화 외(2023). 2023년 최중증발달장애인 24시간 돌봄 실태조사.

장애발생 초기, 양육코칭 등 조기개입과 심리적 지원, 돌봄인력 양성 및 지원체계 마련

장애발생 초기 장애에 대한 수용성을 높일 수 있도록 보호자에 대한 조기 개입 필요

- ▶ 보호자의 연령이 낮은 경우, 장애자녀로 인한 우울 및 자살생각이 높게 나타나 장애수용 및 장애와 관련된 정보를 포괄적으로 제공하고 장애발생과 초기 양육과 관련된 교육이 있음
 - 장애가 발생한 가정은 초기 장애에 대한 ‘충격, 불신, 부인’에서 ‘분노와 분개’, ‘타협’, ‘낙담과 좌절’, ‘수용’의 단계로 발전하는 특성을 가지고 있기 때문에 장애발생 초기 발달장애에 대한 이해를 높이고, 돌봄 제공과 가정내 효과적인 돌봄 방법을 배우는 것이 중요함. 이를 위해서는 생애주기 특성에 맞는 세미나식 교육과 병행하여 가정 내에서 이루어지는 코칭교육도 함께 이루어져야 함
- ▶ 정기적인 전문 심리 상담 지원을 통해 우울과 불안을 해소할 수 있도록 전문가와의 대화를 통한 심리적 지원을 받을 수 있도록 접근성 강화가 필요함
 - 현재 발달장애인 부모상담 바우처사업은 전문상담인력의 부족 및 접근성의 어려움으로 이용률이 저조함. 서울 일부 지자체에서 제공하는 정신과 상담바우처와 같은 정신과 전문의의 상담 서비스제공 등을 통해 접근성을 높일 필요가 있음
 - 장애자녀가 어릴수록, 중복장애가 있고, 의사소통이 어려울수록, 정신과 약물을 복용하거나 자살 생각 비율이 높아 부모에 대한 조기 개입이 필요한 것으로 나타나고 있으며, 자살생각의 가장 큰 이유는 ‘힘들어서/지쳐서’가 24.0%, ‘희망이 보이지 않아서’가 7.1%, ‘자녀 양육이 힘들어서’가 7.1%로 나타나 심리적 소진이 가장 큰 원인으로 작용하고 있음¹⁴⁾

최중증발달장애인 지원에 적합한 인력 양성과 촘촘한 돌봄지원 체계 마련

- ▶ 발달장애인 전문 활동보조인 양성과 낮은 급여체계를 개선하여 최중증발달장애인을 지원할 필요가 있음
 - 현재 활동보조 급여는 시간당 16,150원으로 중증장애인에게 서비스할 경우, 추가 3,000원을 지급하지만, 그 노고에 비해 보상이 적어 중증장애인을 기피하고 있음. 본 결과에서 ‘돌봄 인력이 매칭되지 않아서, 서비스의 질이 낮아서, 기관이 서비스 제공을 거부해서’ 등으로 나타나고 있음
 - 6월부터 복지부에서 최중증발달장애인 통합돌봄서비스 이름으로 서비스 제공방식을 주간 그룹, 주간 개별, 24시간 개별 3가지 유형으로 제공할 예정임. 이러한 서비스가 성공적으로 이루어지기 위해서는 사명감을 가지고 돌봄을 제공할 인력을 양성하고 이들에 대한 처우를 개선할 필요가 있음
 - 장애인당사자 외 보호자에 대한 정서적 지원을 위해 가족동료상담가 양성 및 지원

14) 이병화 외(2023). 2023년 최중증발달장애인 24시간 돌봄 실태조사.