



젠더이슈 Gender Issue

서울시 여성가족정책 이슈 분석

2021년 제11호

성인 발달장애인의 가족 내 돌봄: 심 없는 평생 돌봄, 실태와 정책 방향

강은애(서울시여성가족재단 정책연구본부)

“성인 발달장애인 **돌봄제공자의 90.9%**는 여성, **94.5%**가 **후보**”

“성인기 이후 **돌봄시간**과 **돌봄비용** 모두 **증가**”

“**돌봄제공자의 13.2%** 우울증 진단, **10.8%** 적극적 치료 못해”

“장애가 있는 시민 **돌봄은 사회의 책무**, 가족관계에 한정되지 않은,
모든 시민을 위한 돌봄 정책으로 개선되어야”

전문보기



© Seoul Foundation of Women & Family all rights reserved.

본 메일은 발신전용이며, 수신을 원치 않으시면 홈페이지 로그인 ▶ 마이페이지 ▶ 개인정보수정에서 수신동의 내역을 거부로 변경하여 주시기 바랍니다.

서울시여성가족재단 | (06939) 서울시 동작구 여의대방로54길 18(대방동), 대표전화 02-810-5000

서울시여성가족재단 시민서비스현장 바로가기

서울시여성가족재단 클린신고센터 hot line 02-810-5401

서울시여성가족재단 인권경영

성인 발달장애인의 가족 내 돌봄 : 쉽 없는 평생 돌봄, 실태와 정책 방향

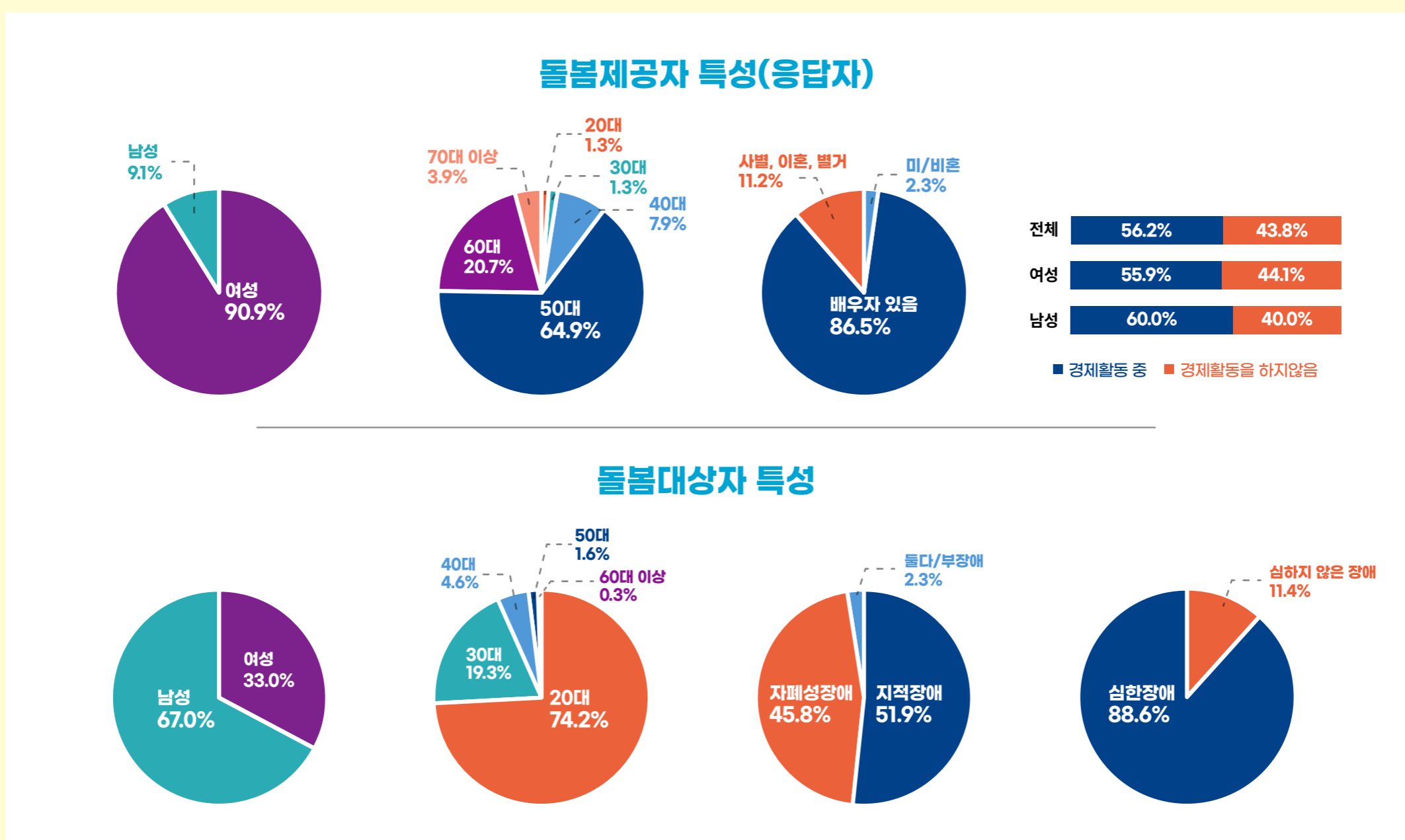
강은애(서울시여성가족재단 정책연구본부)

발달장애인의 대부분은 평생동안 타인의 조력을 필요로 한다. 이로 인해 돌봄을 제공하는 조력자의 부담이 커, 정책적 지원 필요성이 지속해서 제기되어왔으나 돌봄 및 자립 지원 정책의 미흡과 성인기 이후 정책 지원의 감소로 가족의 돌봄 부담이 매우 큰 상황이다. 가족 내에서 돌봄은 여성(어머니)에게 집중되어 있으며, 쉽 없는 돌봄으로 인한 우울증 등 정서·심리적 건강이 심각한 상황이다.* 성인 발달장애인 돌봄과 가족 지원 서비스가 일부 제공되고 있으나 돌봄 부담 완화에는 부족함이 있다.

이에 서울시의 성인 발달장애인 돌봄제공자의 돌봄수행 실태와 자기돌봄 현황을 조사하고 정책 수요를 파악하여, 서울시의 장애인 돌봄제공자 지원정책의 방향과 과제를 제시 하였다.

✓ 성인 발달장애인 돌봄 실태와 돌봄제공자의 자기돌봄 현황 조사

- 조사대상** | 서울시 거주, 성인 발달장애인을 돌보는 주돌봄제공자(시설 거주 제외)(310명)
- 조사방법** | 구조화된 설문지를 이용한 온라인조사, 지면조사 병행
- 조사기간** | 2021. 8. 27. ~ 9. 13.

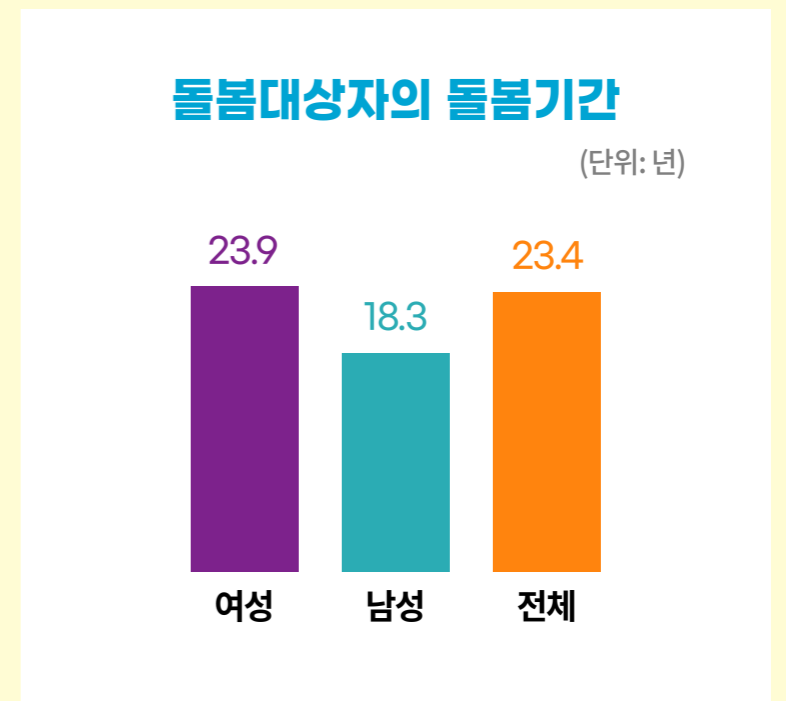
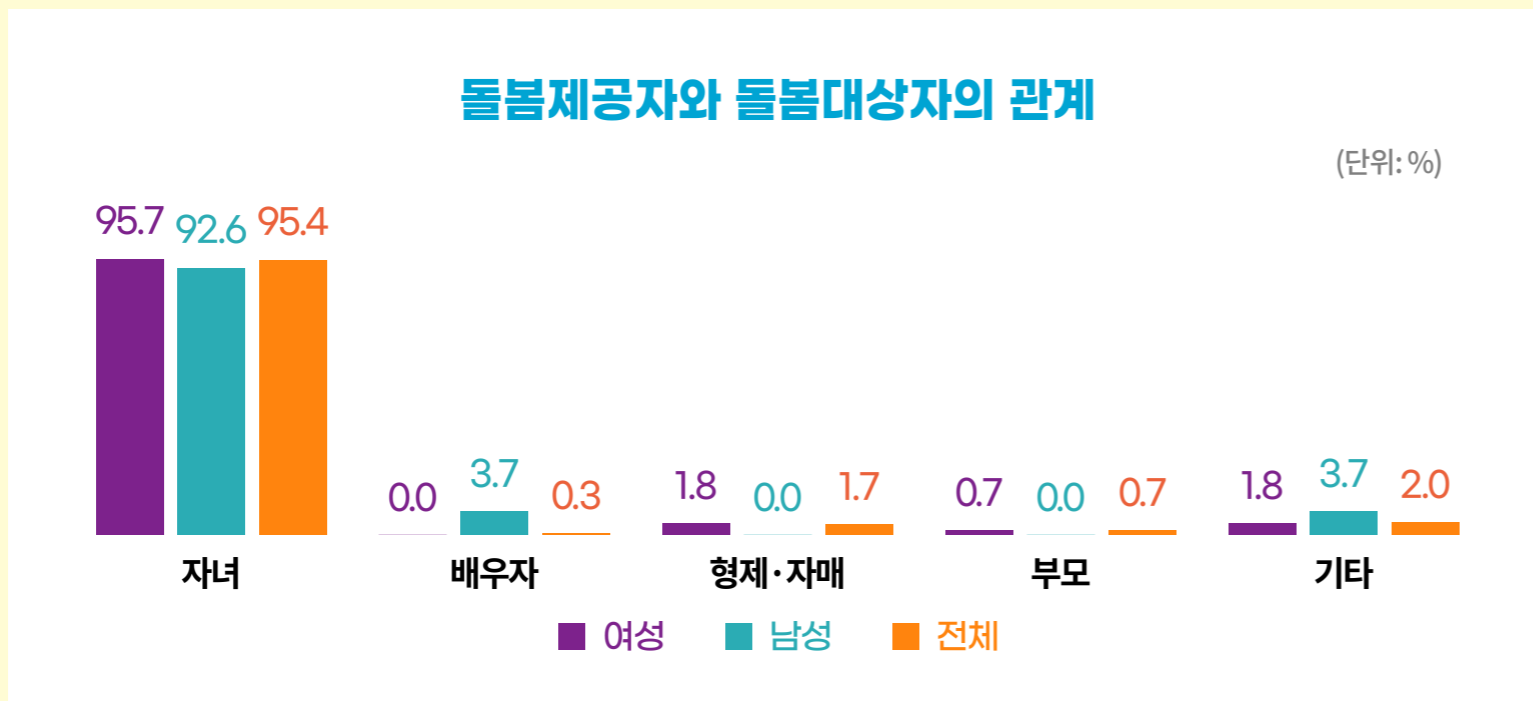


* 김고은, 2011; 유창민·강상경, 2015; 전해숙·강상경, 2020 등

성인 발달장애인의 가족 내 돌봄 현황

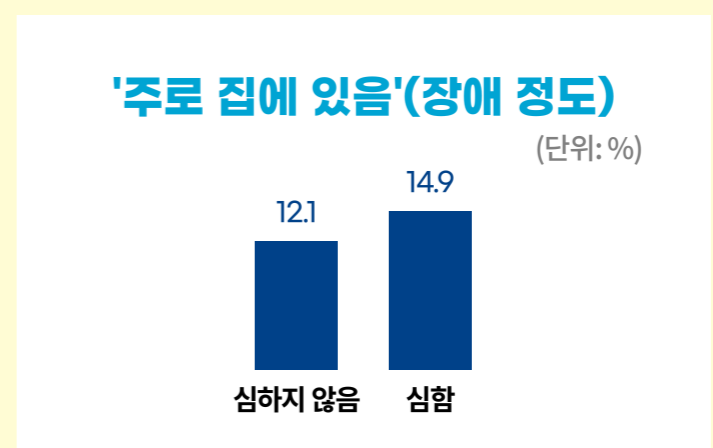
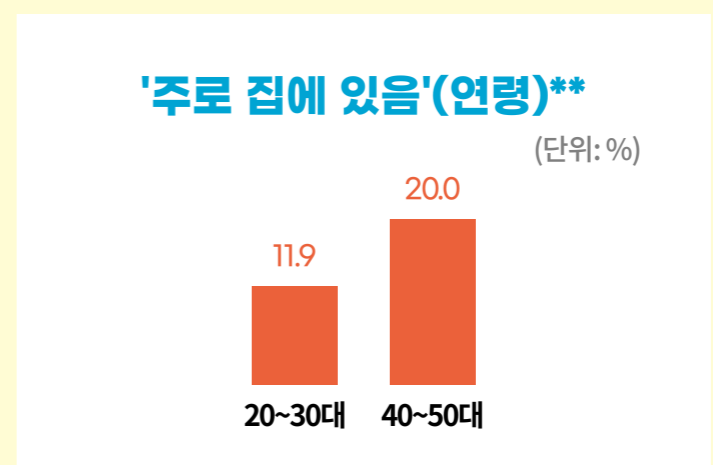
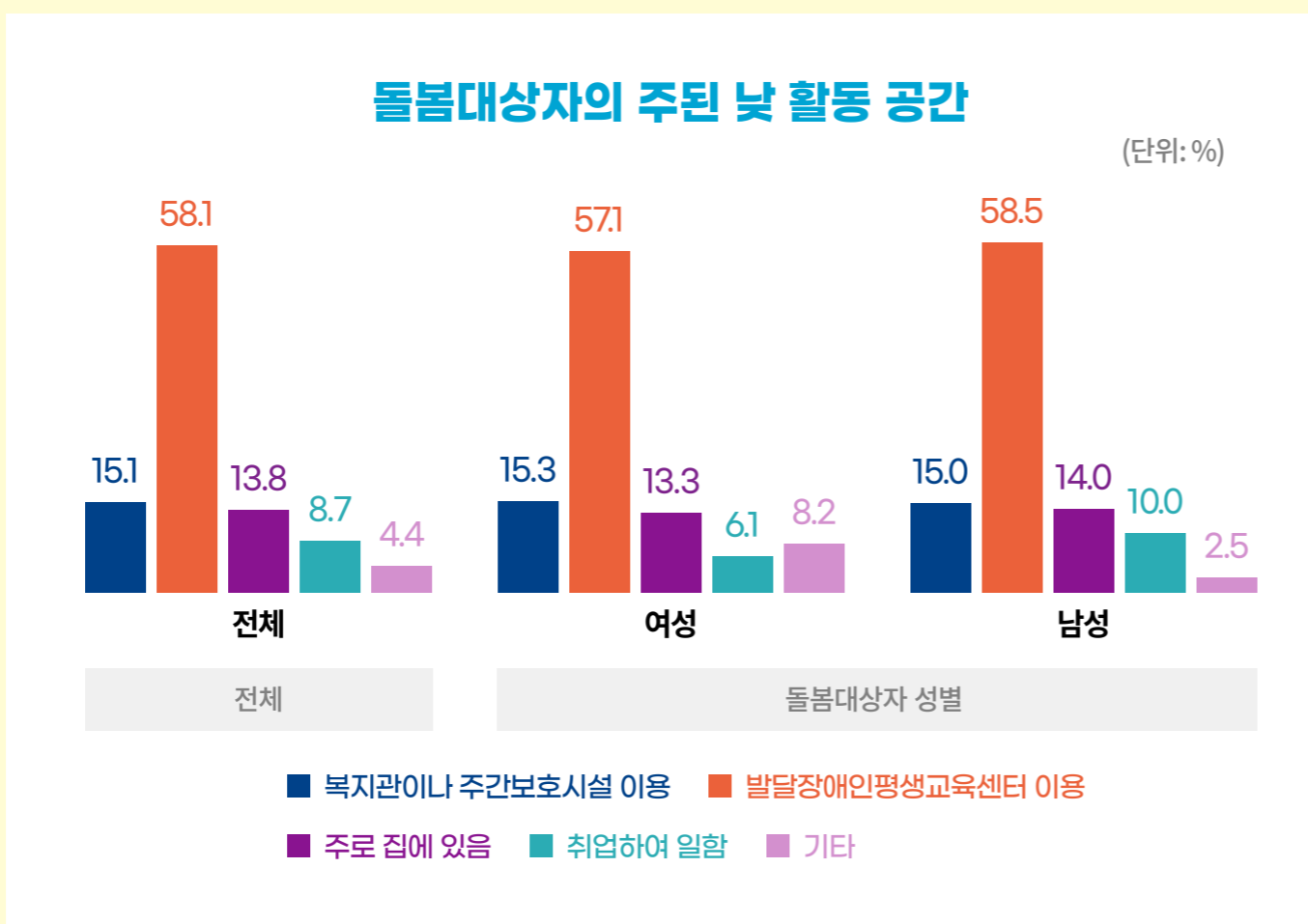
성인 발달장애인의 가족 내 주돌봄제공자는 대부분 '여성', '부모'

- 돌봄제공자의 90.9%는 여성, 9.1%는 남성임. 돌봄대상자와의 관계는 부모가 95.4%로 나타남
- 처음부터 발달장애인의 돌봄제공자였다는 응답은 여성 73.8%, 남성 29.1%임. 총 돌봄기간은 여성 평균 23.9년, 남성 평균 18.3년으로 나타남



평생교육센터, 복지관 이용률 높지만, 고령·심한 장애의 경우, 낮에 주로 집에 있다는 응답 높아

- 전체 응답자의 73.2%, 복지관이나 주간보호시설·발달장애인평생교육센터 등 기관 이용* 13.8%는 주로 집에 있다고 응답
- 성인 발달장애인이 낮에 '주로 집에 있음', 40~50대가 20~30대보다 8.1%p 높았으며, 심한 장애인 경우, 그렇지 않은 경우보다 2.8%p 높았음

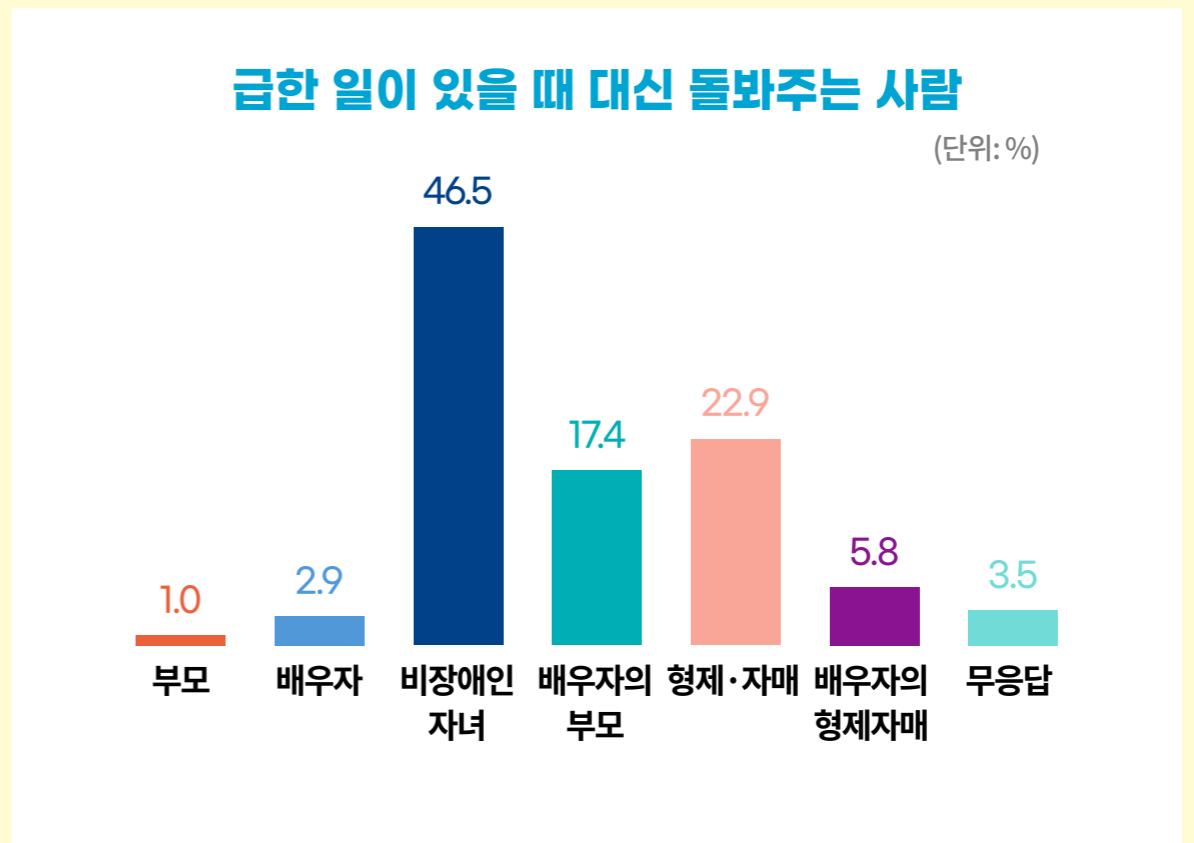
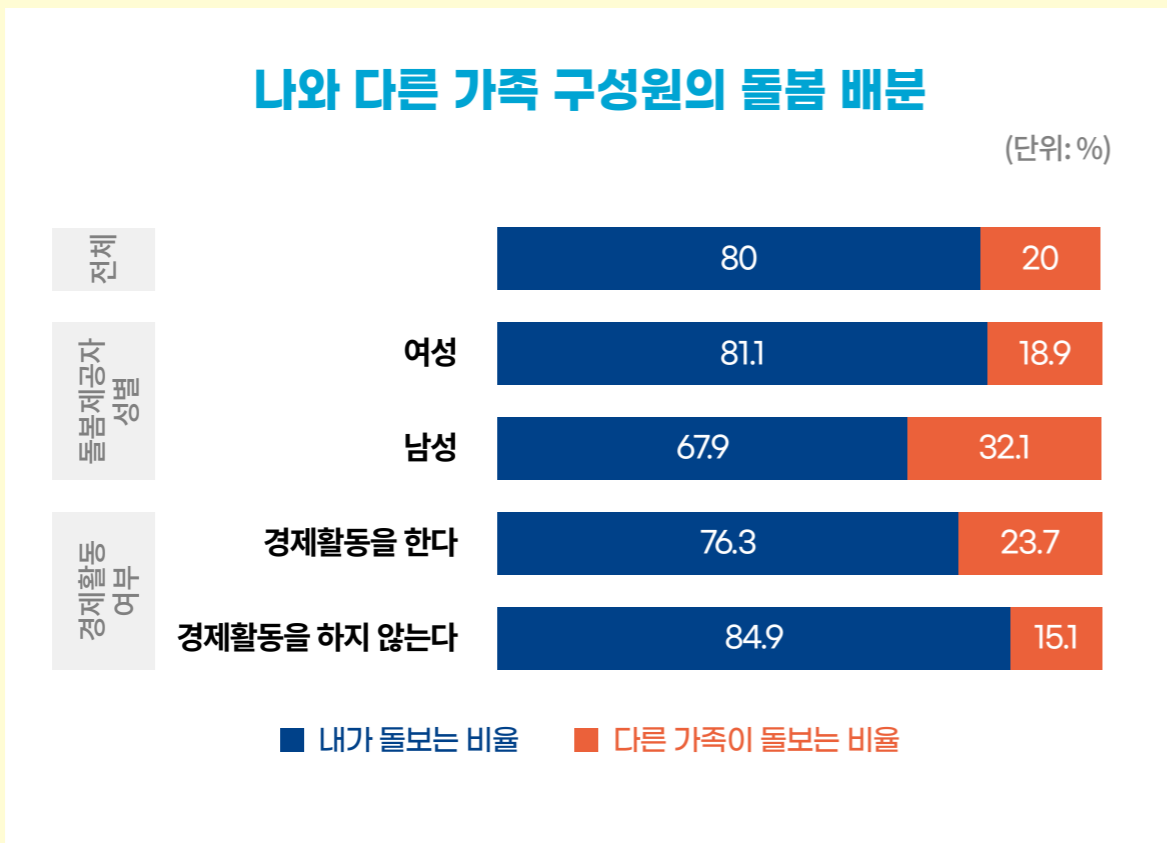


* 모집단을 특정하여 표집하기 어려운 문제로, 발달장애인 이용 기관을 중심으로 설문조사를 실시하였기 때문에, 기관 이용자가 많이 포함되어 있음

** 60대 돌봄대상자는 1명으로, 분석에서 제외함

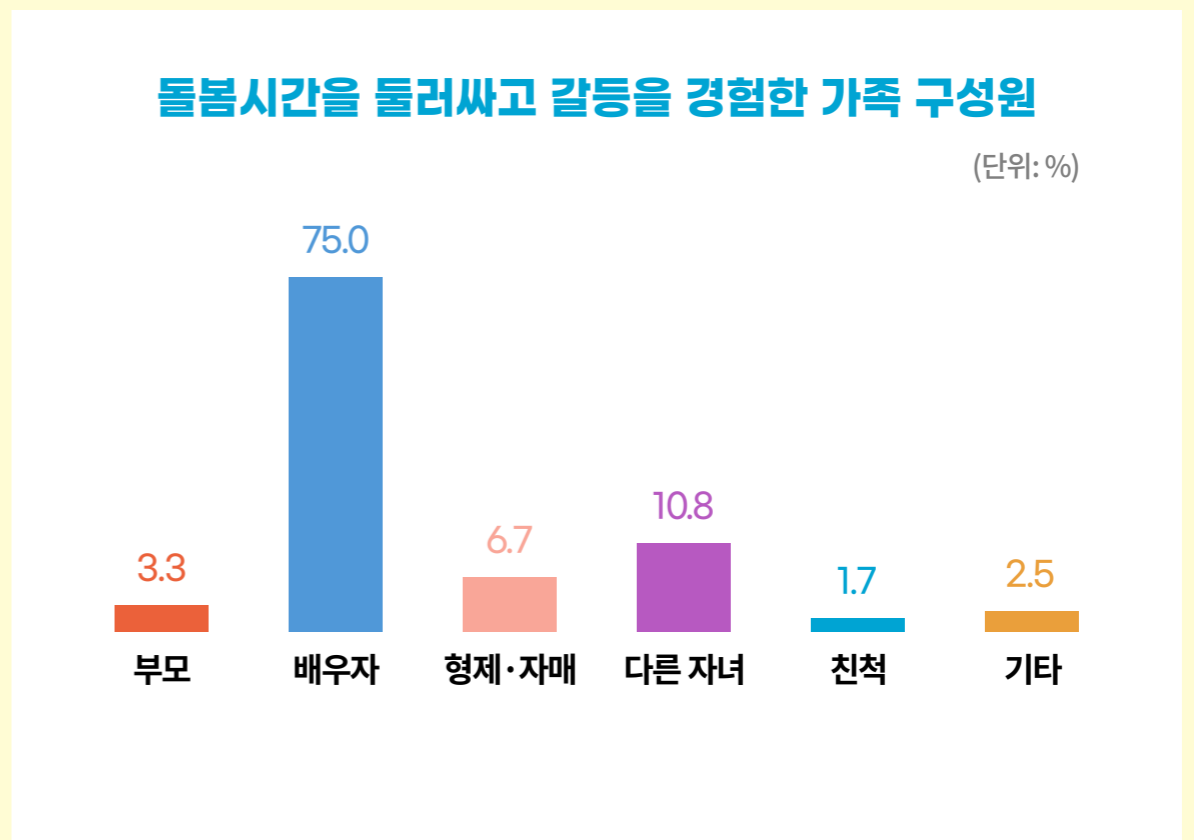
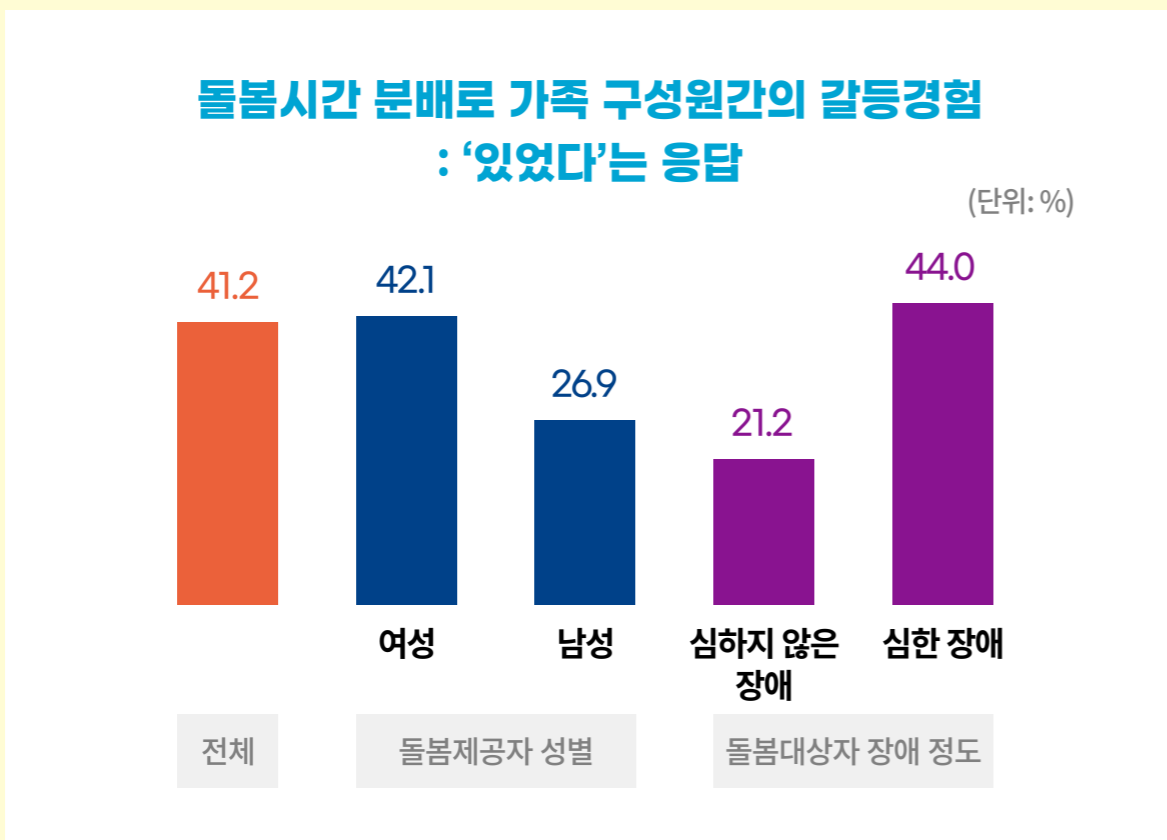
가족 구성원 간 돌봄 분배 어려워

- 본인이 돌보는 비율: 다른 가족이 돌보는 비율, 80:20으로 나타남
 - 주돌봄제공자라 하더라도 여성이 남성보다 돌봄을 더 많이 수행하고(여성, 81.1% > 남성, 67.9%), 경제활동을 하는 경우에도 돌봄 수행 비율이 높은 것으로 나타남(경제활동 하는 경우 76.3% < 하지 않는 경우 84.9%)
- 돌봄제공자에게 급한 일이 생겼을 때 대신 돌봐주는 사람 1위, '비장애인 자녀'(46.5%)로 나타남



돌봄시간 분배로 인한 갈등 경험 41.2%, '배우자'가 주된 갈등 대상

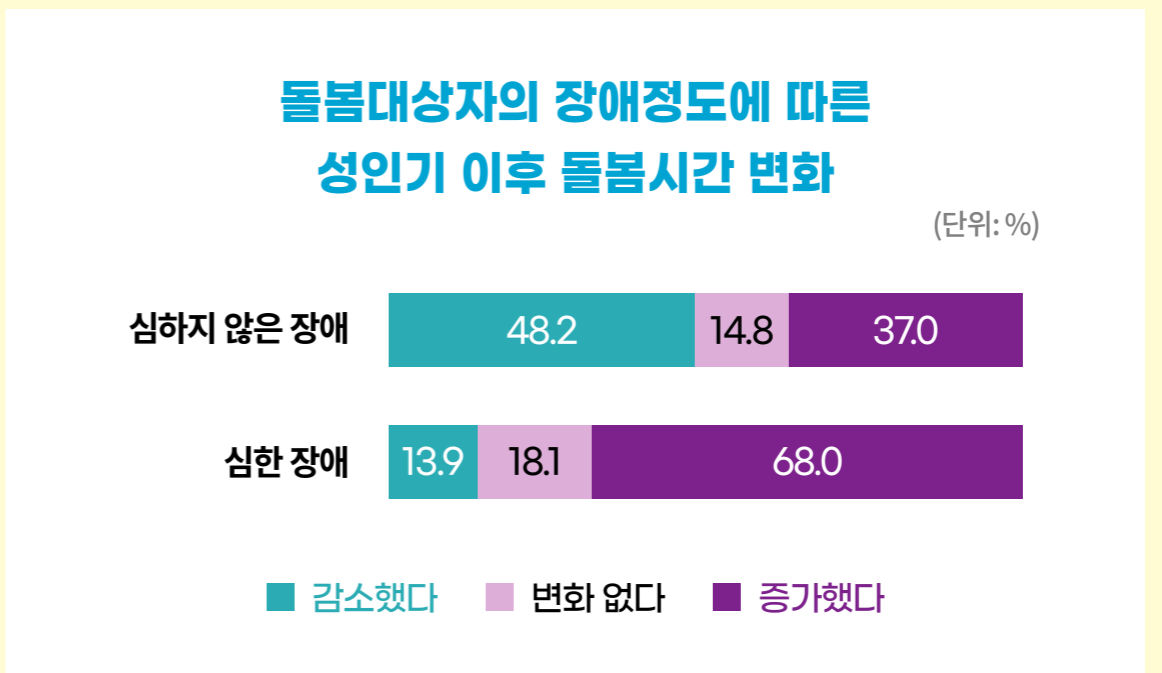
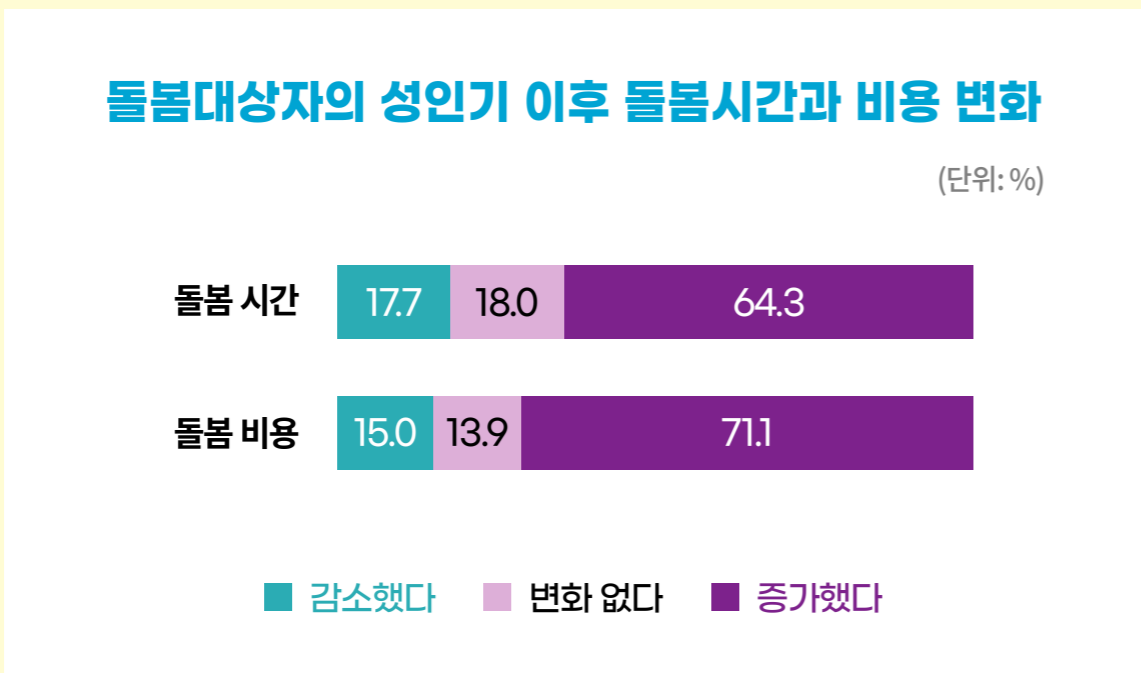
- 지난 3개월 사이 돌봄시간 분담 문제로 가족과 갈등이 있었다는 응답, 41.2%(전체 응답). 성별로 보면, 여성의 42.1%, 남성의 26.9%가 갈등이 있다고 응답했으며, 돌봄대상자의 장애정도가 심한 경우 그렇지 않은 경우보다 갈등 경험이 많은 것으로 나타남
- 주된 갈등 대상은 '배우자' 75.0%, '다른 자녀' 10.8%로 나타남



성인기 이후, 증가하는 돌봄

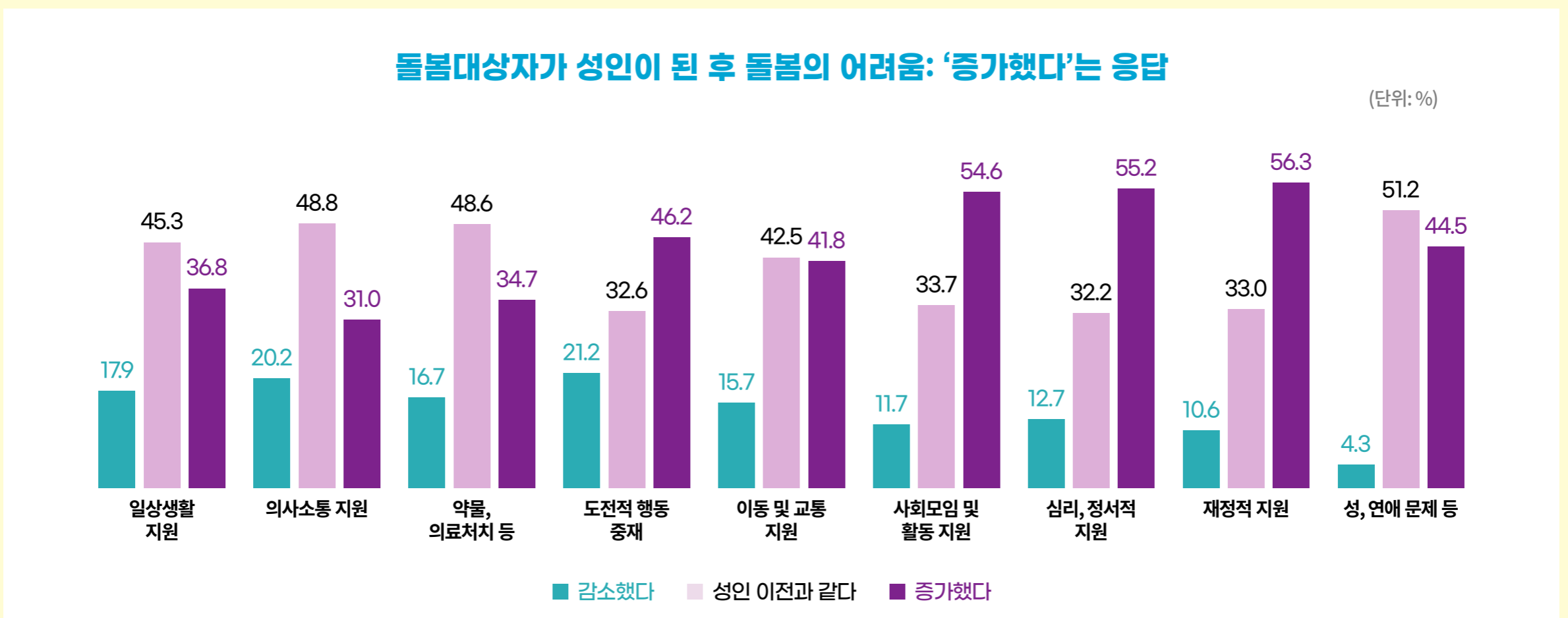
성인기 이후, 발달장애인의 돌봄 부담 증가

- 돌봄제공자들은 돌봄대상자가 성인이 된 후, 64.3%가 돌봄시간이 증가했다, 71.1%가 돌봄비용이 증가했다고 응답
- 특히, 장애 정도가 심한 경우, 성인이 된 후에 돌봄시간 증가가 큰 것으로 나타남



돌봄대상자가 성인이 된 후, '재정적 지원', '심리·정서적 지원'이 가장 어려워

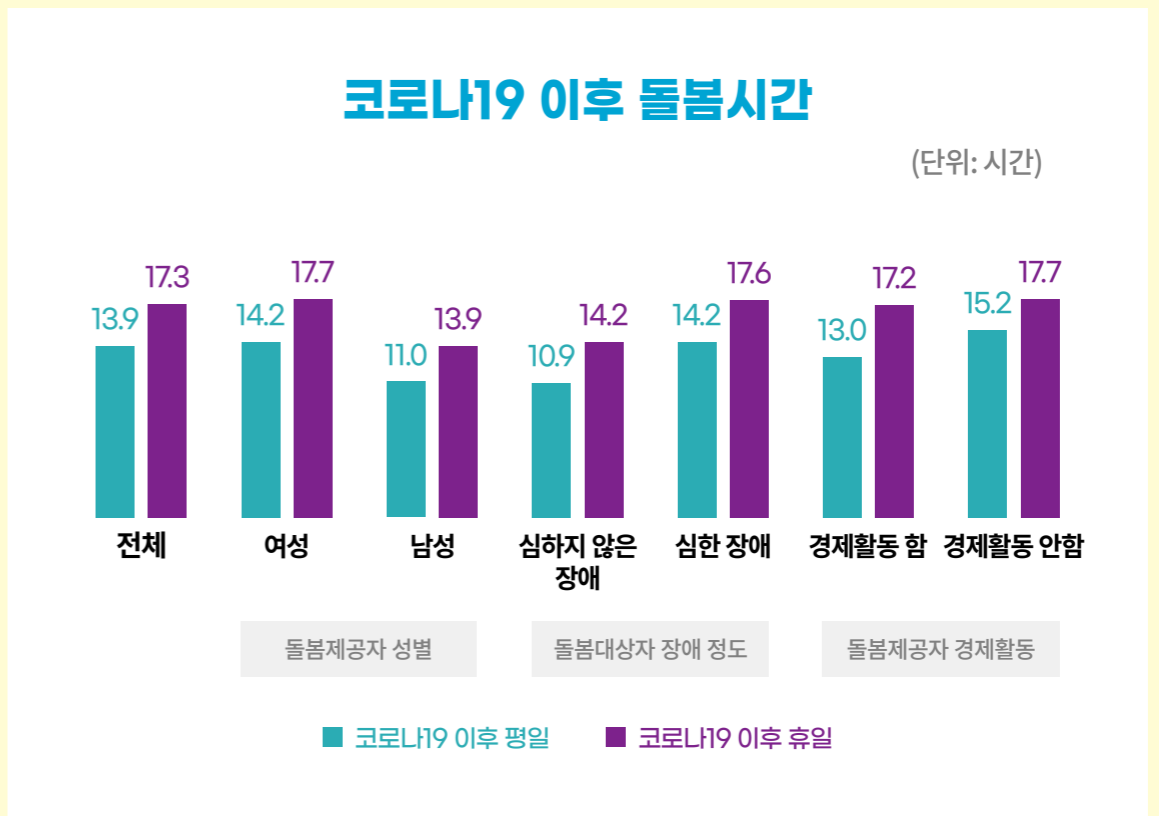
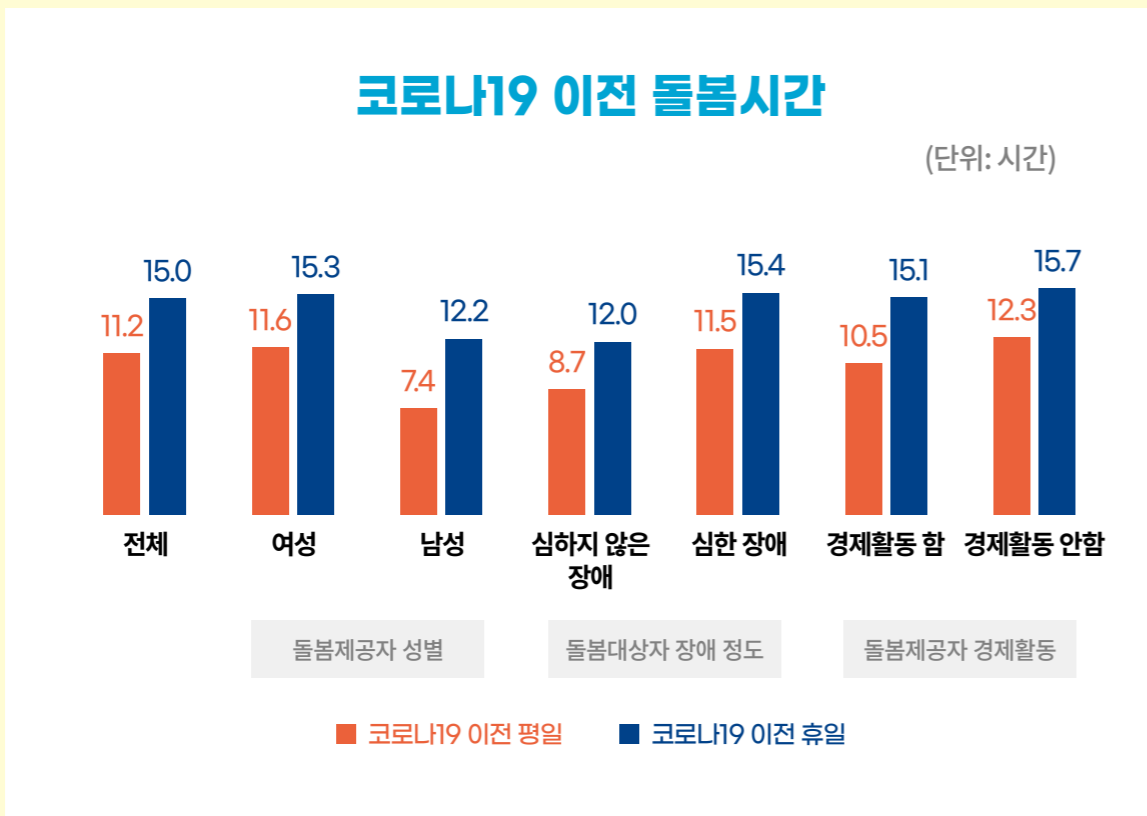
- 돌봄대상자가 성인이 된 후, 재정적 지원>심리·정서적 지원>사회모임 및 활동 지원 순으로 어려움이 큰 것으로 나타남
 - 현재, 응답자들의 월평균 돌봄비용은 약 537,848원임(심한 경우 약 553,323원, 심하지 않은 경우 약 403,381원). 기관이용료, 치료비 등 필수 경비 소요로 인해 소득이 낮을수록 재정적 지원의 어려움을 크게 느낌
- 도전적 행동 중재의 어려움도 성인기 이후, 증가한 어려움 중 하나로 꼽힘(46.2%)



코로나19로 인해 돌봄 부담 가중, 개인 활동 어려움

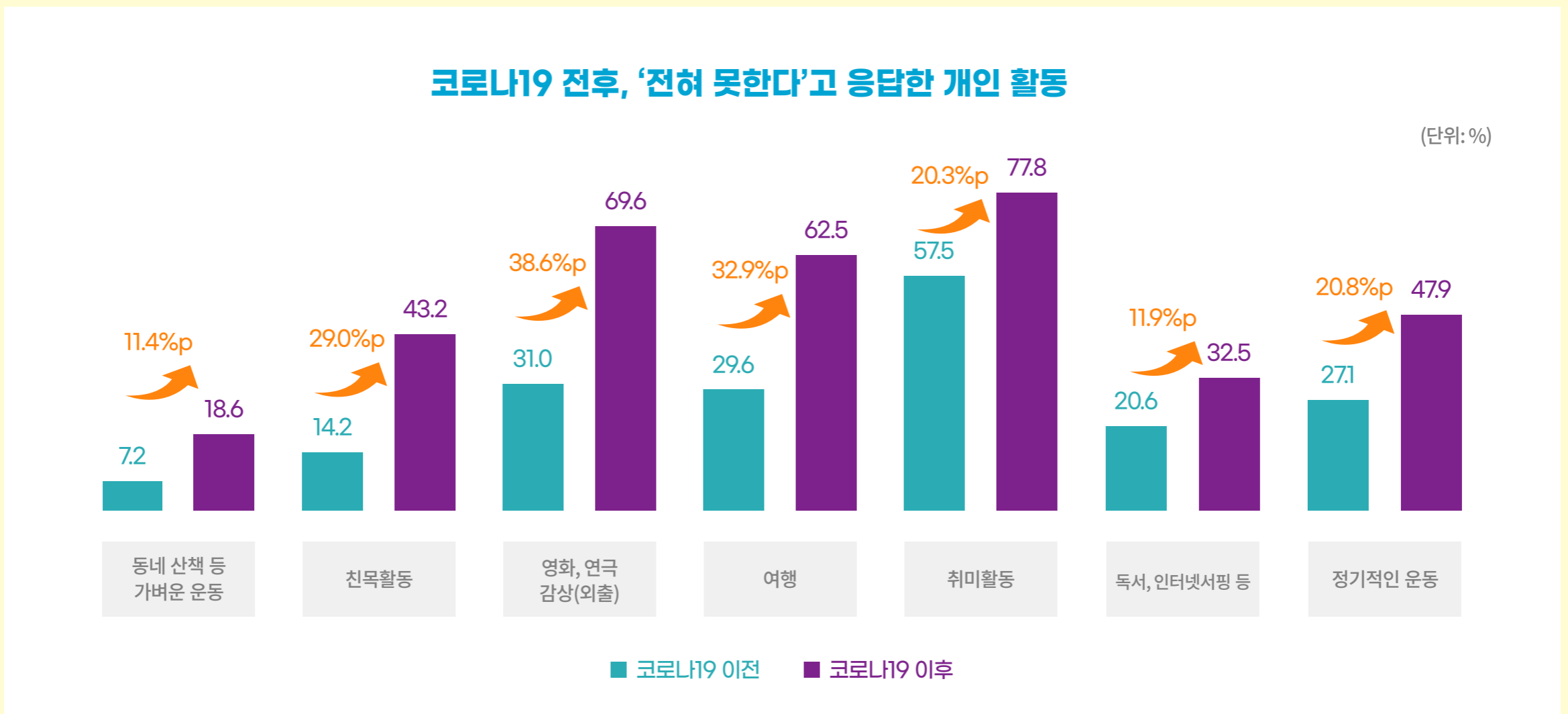
코로나19 이후, 돌봄시간 증가

- 코로나19 이전, 평일 1일 평균 11.2시간, 휴일 1일 평균 15.0시간 돌봄
- 코로나19 이후, 평일 1일 평균 13.9시간, 휴일 1일 평균 17.3시간 돌봄
 - 코로나19 전후 모두, 남성보다 여성의 돌봄시간이 길고, 돌봄대상자의 장애정도가 심한 경우, 그렇지 않은 경우 보다 긴 것으로 나타남
 - 돌봄제공자가 경제활동을 하지 않는 경우, 경제활동 하는 경우보다 돌봄시간이 길었음



코로나19 이후, 개인 활동을 거의 못하는 것으로 나타나

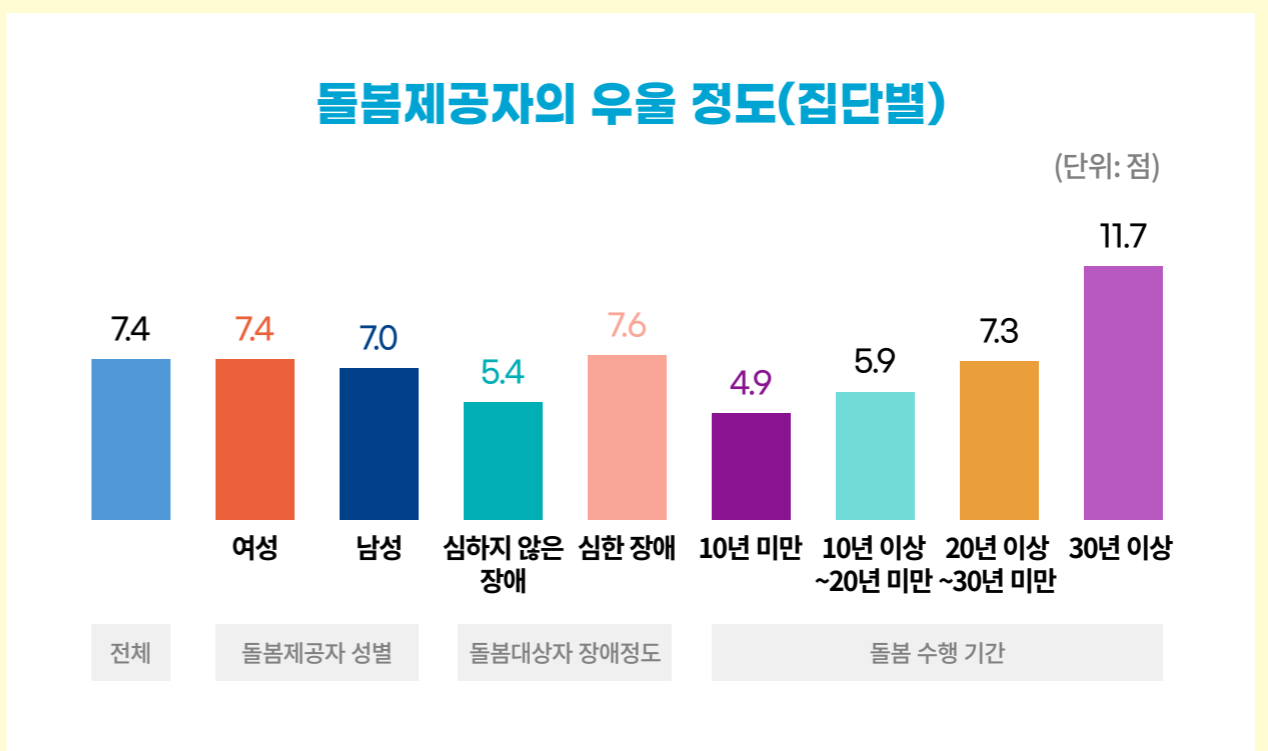
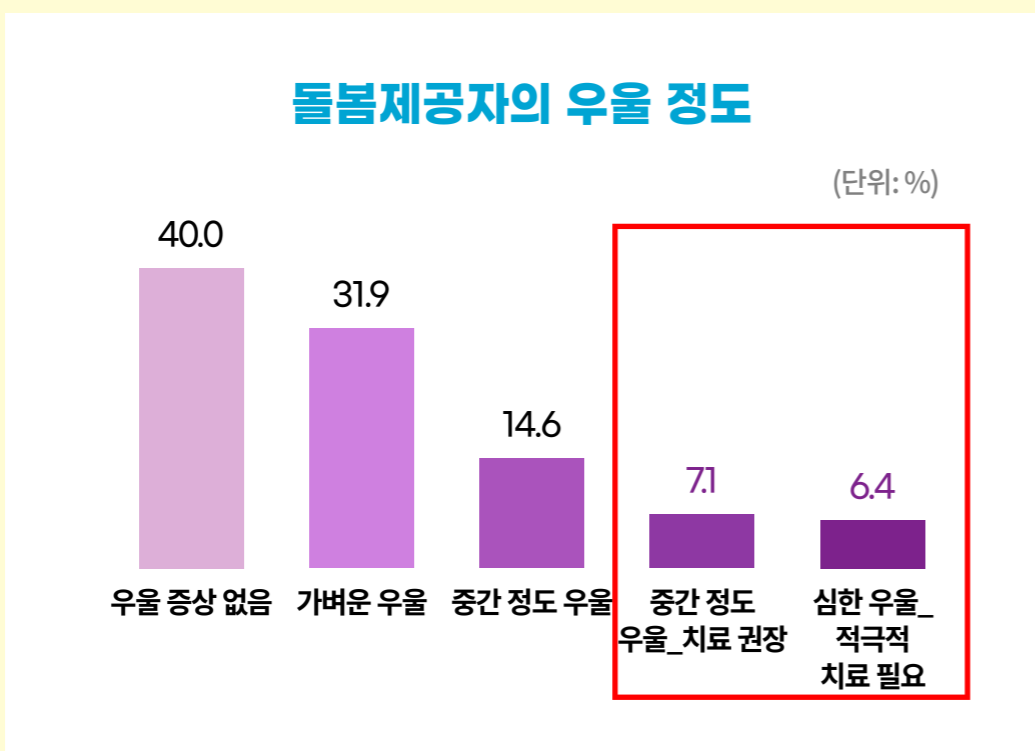
- 코로나19로 인해 성인 발달장애인을 집에서 돌보는 시간이 증가하면서, 돌봄제공자는 취미활동 등 개인 활동을 '전혀 못한다'는 응답 증가



쉽 없는 평생 돌봄, 우울함 증가의 요인

오랜 기간 돌봄 누적으로 인한 우울증 경험

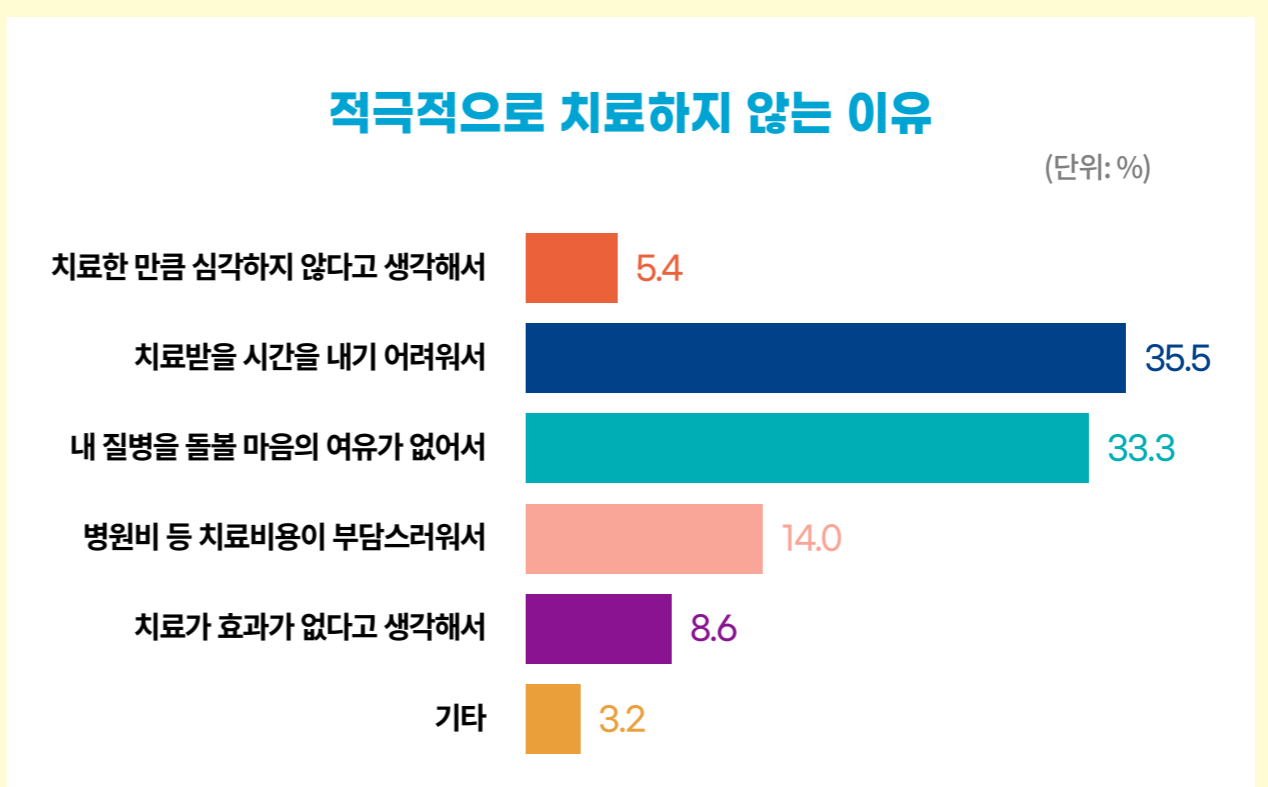
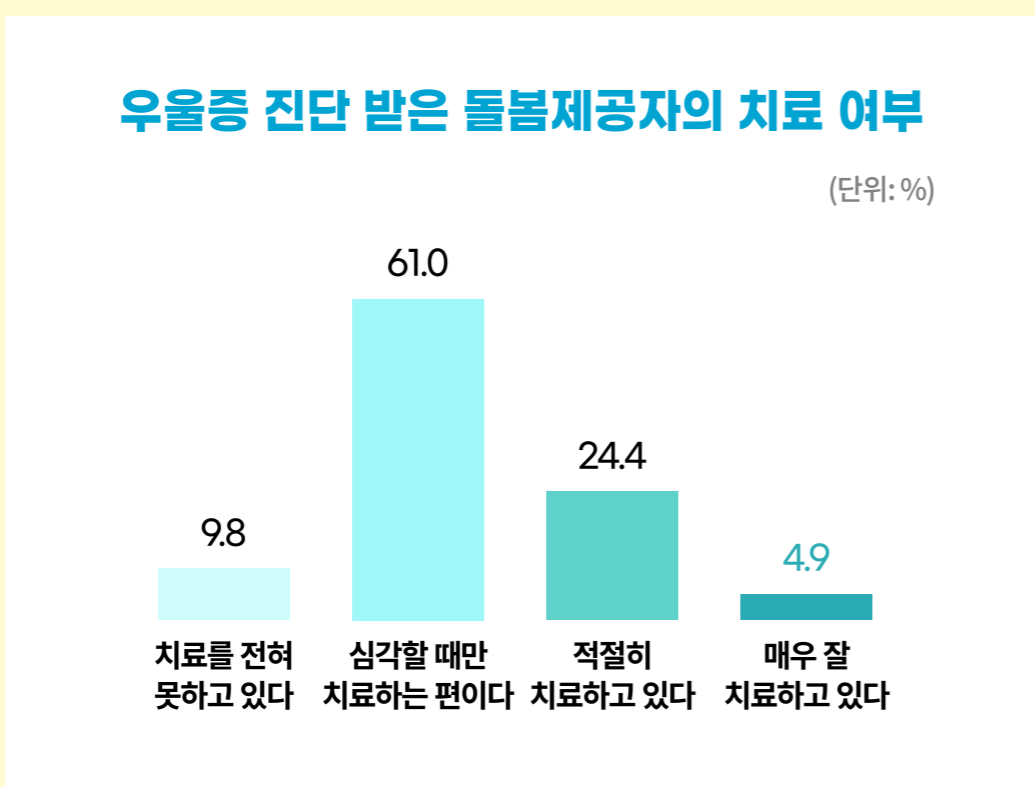
- 우울증 평가 도구를 통한 설문조사 결과, 돌봄제공자의 7.1%는 치료가 권장되는 중간 정도의 우울, 6.4%는 적극적 치료가 요구되는 심한 우울로 나타남
- 전체 응답자의 평균은 7.4점(가벼운 우울)이었으나 돌봄대상자의 장애 정도와 돌봄 수행 기간에 따라 차이가 있었음(돌봄대상자가 심한 장애 7.6점> 심하지 않은 장애 5.4점, 30년 이상 돌봄 경우 11.7점)



우울증 평가도구(PHQ-9) 결과 - 우울 증상 없음: 0~4점, 가벼운 우울: 5~9점, 중간 정도 우울: 10~14점, 중간 정도 우울_치료 권장: 15~19점, 심한 우울_적극적 치료 필요: 20~27점

병원에서 '우울증 진단 받았다'는 응답 13.2%. 그러나 70.8%는 적극적 치료 못해

- 전체 응답자의 13.2%는 병원에서 우울증을 진단 받았으나, 적절히 잘 치료 하고 있다고 응답한 비율은 29.3%에 불과
- 적극적으로 치료하지 않는 이유 1위는 '치료 받을 시간을 내기 어려워서' 35.5%, 그다음으로 '내 질병을 돌볼 마음의 여유가 없어서' 33.3%로 나타남



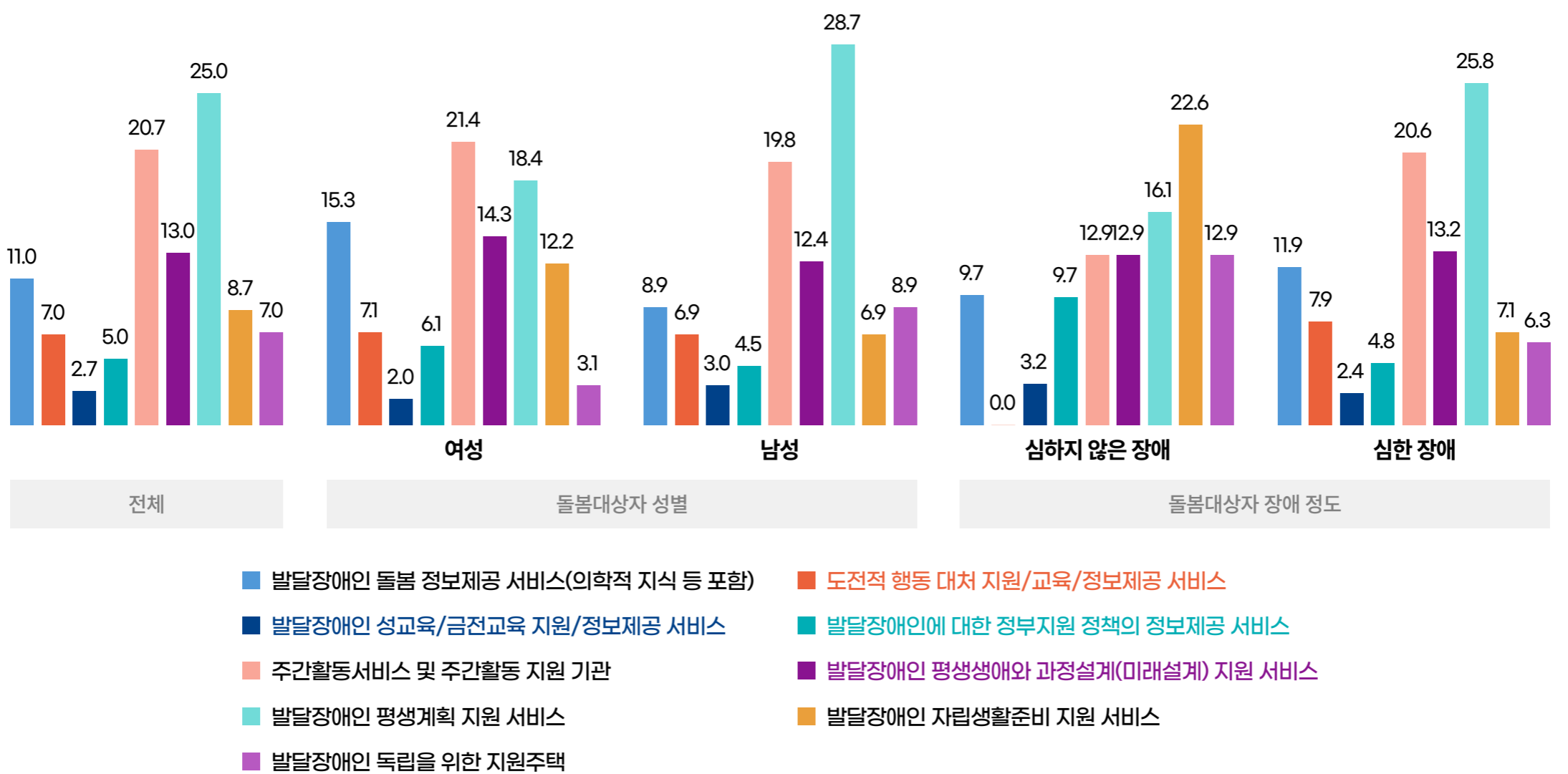
성인 발달장애인 돌봄 지원 정책, 돌봄관계에 대한 특성 고려 필요

돌봄을 위해 가장 필요한 정책, ‘평생계획 지원 서비스’. 독립적으로 지역사회에서 살아갈 수 있는 정책 필요 반영

- 돌봄 지원을 위해, ‘평생계획* 지원 서비스’가 가장 필요하다고 응답(전체 응답자의 25.0%). 이는 가족의 돌봄 없이도 지역사회에서 살아갈 수 있는 돌봄 체계의 필요성을 시사함
 - 돌봄대상자가 남성인 경우, ‘평생계획 지원 서비스(28.7%)’, 여성인 경우 ‘주간활동 지원 및 기관’(21.4%)이 가장 필요하다고 응답
 - 돌봄대상자의 장애 정도가 심한 경우, ‘평생계획 지원 서비스’(25.8%), 심하지 않은 장애의 경우, ‘발달장애인의 자립생활준비 지원 서비스’(22.6%)가 가장 필요하다고 응답

성인 발달장애인 돌봄을 위해 필요한 정책

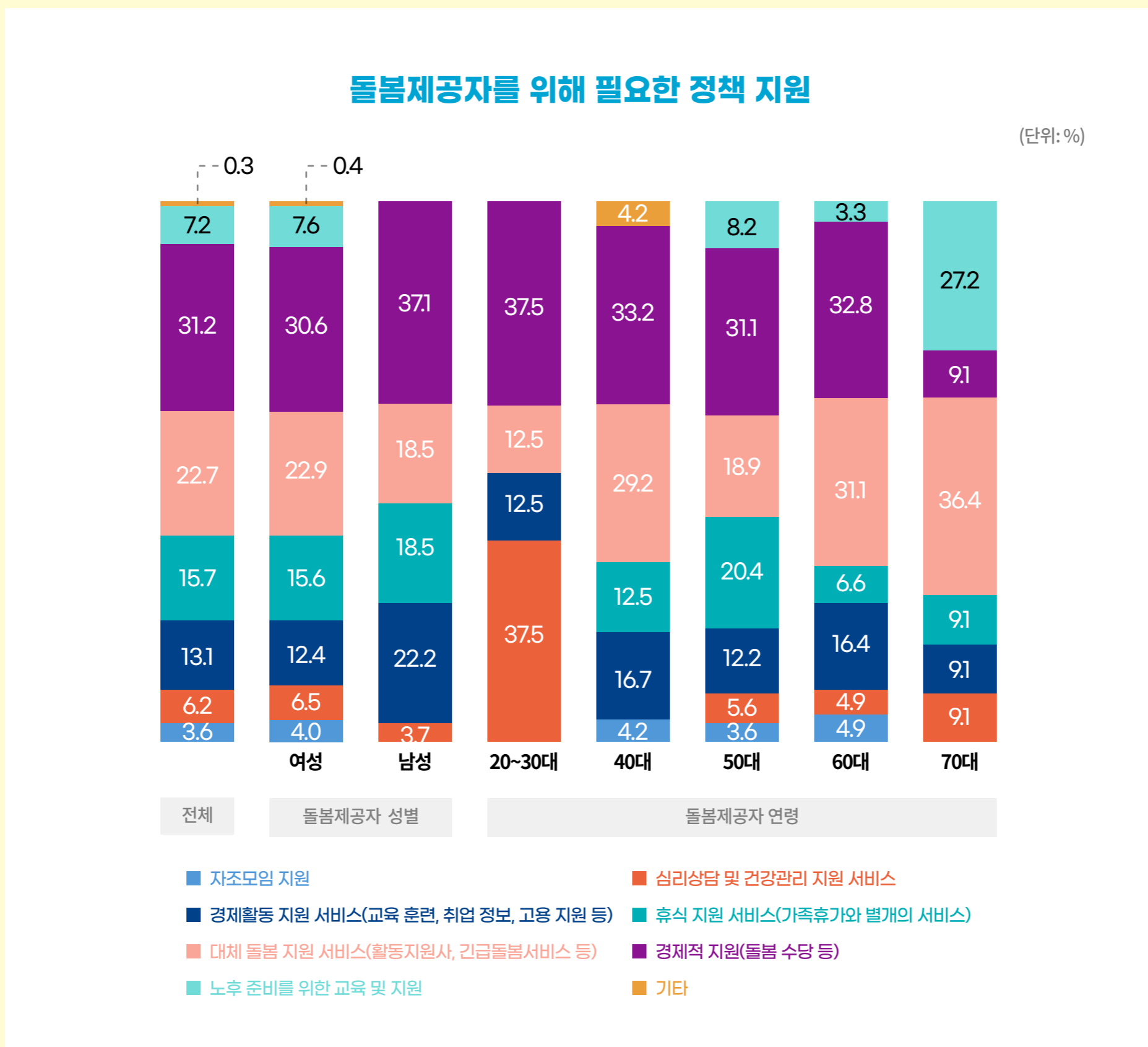
(단위: %)



* 평생계획은 돌봄제공자 부재 시(질병, 사망 등), 장애인이 안전하게 생활 할 수 있도록 준비하는 것을 의미함

돌봄제공자의 경제적 안정과 온전한 쉼을 위한 정책 필요

- 돌봄제공자에게 필요한 서비스는 돌봄수당 등 ‘경제적 지원’(31.2%), ‘대체 돌봄 지원 서비스’(22.7%), 가족휴가와 별개의 ‘휴식 지원 서비스’(15.7%) 순으로 나타남(전체 응답)
- 돌봄제공자의 연령이 높을수록 ‘대체 돌봄 지원 서비스’에 대한 욕구가 큼
 - 가족단위 휴가지원과 불가피한 사유에만 신청가능한 대체 돌봄 지원 서비스는 돌봄으로부터 벗어난 ‘온전한 쉼’을 보장하기 어려움
 - 성인 발달장애인을 돌보는 다수가 부모라는 점에서, 돌봄제공자의 고령화 등 생애주기를 반영한 정책 개발 필요



돌봄제공자 지원을 위한 정책 방향과 과제

(정책 방향)

모두의 돌봄 의무와 돌봄 권리

- ✓ 모든 시민의 돌봄 의무와 돌봄 권리를 기반으로 한 돌봄정책 재구조화
- ✓ 돌봄의 패널티(돌봄 수행으로 인해 경험하는 불이익)에 대한 사회 책임 강화
- ✓ 장애인 돌봄의 사회적 책임에 대한 시민 공감대 확산

(정책 과제)

성인 발달장애인 돌봄 지원과 돌봄제공자 지원을 위한 정책 과제

- ✓ 생애과정과 장애 특성을 반영한 정책 마련을 통해 분절적 서비스 한계 개선
- ✓ 평등한 돌봄을 위한 사회문화 개선(돌봄제공자에 대한 직장내 돌봄휴가 확대 등)
- ✓ 돌봄제공자의 건강관리 및 심리·정서 지원
- ✓ 돌봄제공자의 온전한 삶 위한 대체 돌봄 서비스 개선

참고문헌

- 김고은(2011), 성인 지적장애인을 돌보는 노년기 어머니의 돌봄경험 평가, 「노인복지연구」, 52, 369~390쪽.
- 유창민·강상경(2015), 발달장애자녀를 돌보는 노년기 부모의 돌봄스트레스 과정모델 검증, 「한국장애인복지학」, 28, 29~48쪽.
- 전해숙·강상경(2020), 발달장애인 자녀의 장애특성과 부모의 건강특성이 부모의 돌봄 부담에 미치는 영향:부모의 연령대별 차이, 「사회과학연구」, 59(1), 695~730쪽.