

보건복지 ISSUE & FOCUS

장애인 가족의 돌봄 부담에 대한 유형화와 지원 방향¹⁾

이민경 사회서비스정책연구실 부연구위원

김성희 사회서비스정책연구실 연구위원

오다은 사회보장재정데이터연구실 전문연구위원

- 장애인 가족이 느끼는 돌봄 부담은 심리·사회·경제적 부담을 포괄하는 것임. 이 글에서는 장애 자녀를 돌보는 가족의 돌봄 부담에 대한 주관적 인식을 Q방법론을 통해 유형화하고 유형별 돌봄 부담의 경향을 제시함.
- 장애인 가족의 돌봄 부담은 '능동적 대처형', '자녀 장애 고민형', '지원 촉구형' 등 3개 유형으로 분류할 수 있음. 공통되거나 유형화할 수 있는 돌봄 부담 내용을 통해 다음과 같이 제언함. 첫째, 장애인 돌봄 가족원의 건강을 점검·지원하는 사회적 지원이 필요함. 둘째, 장애인 가족 서비스의 보편적 지원 및 위기 대응 지원이 필요함. 셋째, 사회적 돌봄 서비스의 질에 대한 신뢰도를 높일 수 있는 장기적 대처 방안이 필요함. 넷째, 장애 자녀의 자립에 대한 현실적이고 신뢰할 수 있는 지원 체계 마련이 필요함.

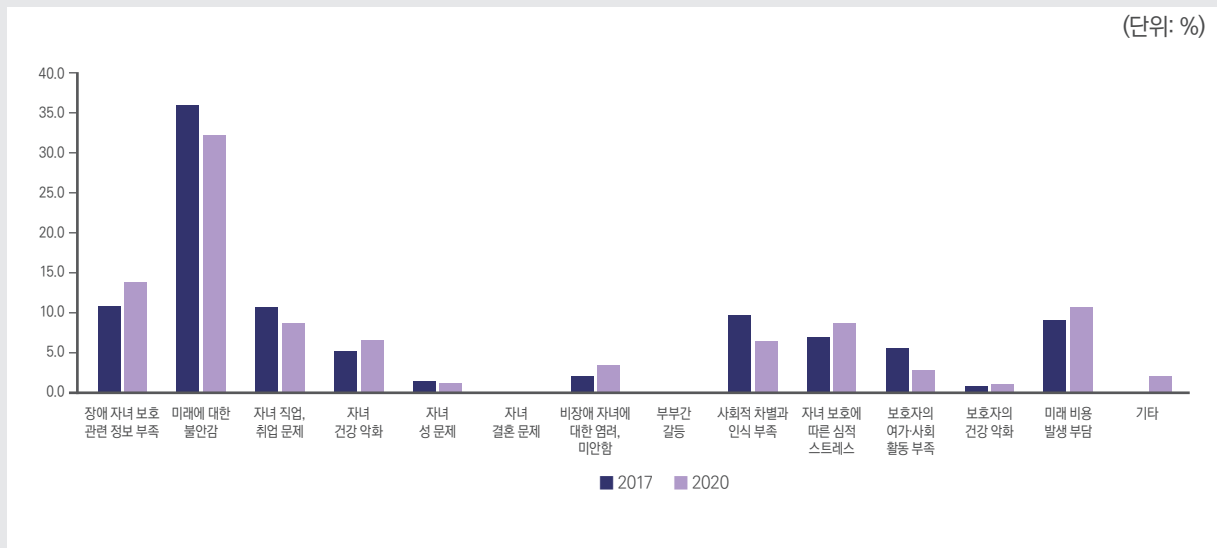
01. 장애인 가족의 돌봄 부담

- ◆ 장애인 가족의 돌봄부담²⁾이란 장애인, 특히 장애 아동을 돌보는 가족이 느끼는 심리·사회·경제적 부담을 일컫음. 이는 돌봄을 제공하는 가족원의 심리적 스트레스 수준뿐 아니라 경제·사회적 부담, 가족 내 역할 과중으로 인한 부담 등을 포괄하는 것으로 이해할 수 있음.
- ◆ 장애인실태조사에 따르면, 장애 자녀를 양육하는 가족이 경험하는 어려움 중 가장 큰 비율을 차지한 것이 '미래에 대한 막연한 불안감'이었음. 이는 '돌봄을 위한 정보 부족', '자녀의 직업·취업 문제', '미래 비용 발생에 대한 부담' 등을 제친 것으로, 그만큼 장애인 가족이 느끼는 심리적 불안감이 큼을 보여 줌(그림 1).

1) 이 글은 이민경, 오다은, 김성희, 김용진, 이동석, 심석순, 이현민. (2021). 장애인 가족 지원 방안 연구 - 대안 확대와 접근성 제고를 중심으로. 한국보건사회연구원의 일부를 정리 보완한 것임.

2) 돌봄 부담을 주관적 돌봄 부담, 객관적 돌봄 부담으로 구분하여 설명하기도 함. 객관적 돌봄 부담은 돌봄 제공으로 인한 변화나 어려움 정도로, 돌봄 제공으로 인해 개인 시간이 없어지는 것, 경제적 비용을 지불하는 것, 여가·사회활동 기회가 줄어드는 것, 가족 내 관계와 건강에 부정적 변화가 일어나는 것 등을 의미함. 주관적 돌봄 부담은 돌봄 제공 경험에 의해 어떤 태도나 감정적 반응이 형성되는 것을 의미함(Montgomery et al., 1985).

[그림 1] 장애 자녀 돌봄 가족이 경험하는 어려움



주: 만 20세 이하 장애인 기준.

출처: “2017년 장애인 실태조사”, 한국보건사회연구원, <https://data.kihasa.re.kr/kihasa/kor/databank/DatabankList.html>

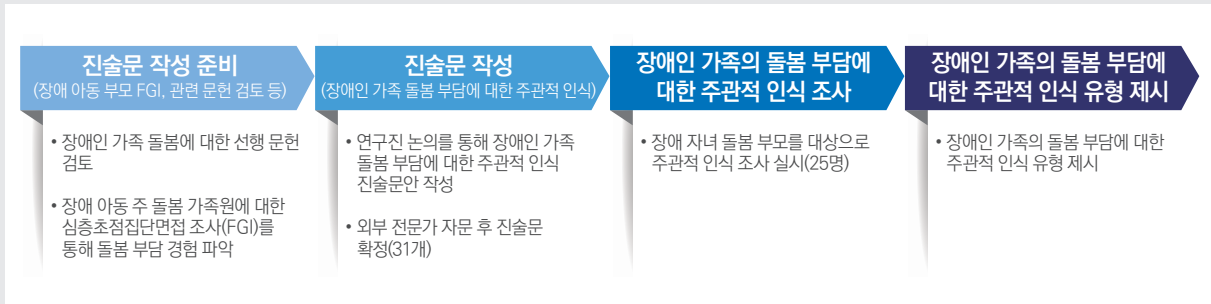
- ◆ 장애인 가족의 ‘돌봄 부담에 대한 주관적 인식’을 파악하고 유형화하는 과정은 장애인 가족이 경험, 인식하는 돌봄의 형태와 부담을 주된 경향 중심으로 유형화하고 현상의 범주를 재확인하거나 확대할 수 있다는 점에서 의미가 있음.

02. 장애인 가족의 돌봄 부담에 대한 주관적 인식 조사

가. 주관적 인식 조사

- ◆ 본 연구는 장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식을 Q방법론을 이용하여 유형화하여 분석함. Q방법론은 응답자 등이 자결적 정의에 따라 구성한 진술문을 모집단으로 하고, 응답한 사람을 그룹별로 나누어 유형화하는 방법임.
 - 연구 주제에 대해 Q표본인 모집단 진술문을 구성한 후, P표본인 응답자가 진술문을 동의·비동의하는 수준에 따라 나열하면 진술문에 부여된 값에 대한 요인 분석을 통해 집단별 유형화를 제시하는 방법임.
 - 진술문(Q표본)은 현상을 드러내는 문장으로 주제에 대한 인식을 최대한 포괄할 수 있도록 구성하는 것이 중요하며, 응답자(P표본)는 진술문에 대한 표본이 되는 것으로 규모(수)보다는 범주적 포괄성을 고려하는 것이 중요함.

[그림 2] 장애인 가족의 돌봄 부담에 대한 주관적 인식 조사 과정



- 진술문은 다음 두 단계의 과정과 연구진 논의, 외부 자문을 거친 후 최종적으로 31개로 구성됨.
 - 첫째, 장애 아동 양육 경험이 있는 주 돌봄 가족원을 대상으로 초점집단면접조사(FGI)를 수행하여 심층 분석을 하였음. 둘째, 연구 주제가 장애인 가족의 돌봄 부담이고 연구 방법으로 질적 연구를 활용한 논문을 검토하였음.
 - 초점집단면접조사에 대한 심층 분석과 논문 검토 내용을 기반으로 연구진 논의를 통해 장애인 가족 돌봄 부담에 대한 주제별 중분류를 구성한 후 세부 진술문을 작성하였으며, 외부 전문가 자문을 통해 최종적으로 31개 진술문을 구성함.

<표 1> 장애인 가족 돌봄 부담에 대한 진술문 구성을 위한 중분류 내용

장애인 가족의 돌봄 부담 - 중분류	
• 부모로서 비장애 형제에 대한 심리적 미안함	• 어머니에게 쏠리는 돌봄 부담(건강 부담, 가족 안에서 돌봄 부담을 나누는 것의 어려움)
• 장애에 대한 수용	• 장애인 부모가 된 후 사회적 관계의 고립, 단절
• 지원받는 방법: 자조모임, 가족 지원	• 심리적 어려움(정신과적 치료)
• 사회적 인식	• 장애 자녀를 양육할 때 기대하는 사회적 지원
• 자녀의 장애에 대한 절망	• 사회적 지원의 방향성(미래)
• 사회적 지원에 대한 불만	• 어머니의 경력 단절(내가 없음): 자녀와 분리된 삶이 없음
• 장애 자녀 돌봄에 따른 경제적 부담(개인이 감당해야 하는 것에 대한 부담)	• 미래 불안
• 장애에 대한 대처로 치료에 전념하는 현실	• 기타

출처: “장애인 가족 지원 방안 연구”, 이민경, 오다운, 김성희, 김용진, 이동석, 심석순, 이현민, 2021, 한국보건사회연구원, pp. 230-231.

- 응답자(P표본)는 장애인 자녀를 돌보는 주 돌봄 가족원 25명으로, 이들에 대한 대면 면접조사를 실시함.

〈표 2〉 P표본의 구성(부모 연령, 장애 자녀의 장애 유형)

(단위: 명)

		부모 연령				
		30대	40대	50대	80대(조모)	계
장애 자녀 장애 유형	지체·뇌병변장애	2	2	2	-	6
	청각장애	-	-	1	-	1
	지적장애	1	6	2	1	10
	자폐성장애	1	5	1	1	8
계		4	13	6	2	25

주: 응답자가 조모인 유형은 조손가정, 다문화가정으로 모와의 소통이 어려운 경우임.

출처: “장애인 가족 지원 방안 연구”, 이민경, 오다은, 김성희, 김용진, 이동석, 심석순, 이현민, 2021, 한국보건사회연구원, p. 228.

〈표 3〉 P표본의 구성(부모 연령, 장애 자녀 연령)

(단위: 명)

		부모 연령				
		30대	40대	50대	80대(조모)	계
장애 자녀 연령	미취학	2	1	-	-	3
	학령기	2	11	-	1	14
	고졸 이후	0	1	6	1	8
계		4	13	6	2	25

나. 장애인 가족의 돌봄 부담에 대한 유형화

◆ 장애인 가족의 돌봄 부담에 대한 주관적 인식에 따라 다음 3개 집단으로 유형화함.

- 응답자가 나열한 진술문은 동의 수준에 따라 부여된 값을 가지며, 응답자별 진술문 값에 대한 요인 분석을 통해 3개 유형으로 분류함.
 - 응답자는 유형 1(8명), 유형 2(8명), 유형 3(7명)으로 분류함(2명은 어느 유형으로도 분류되지 않아 제외함).

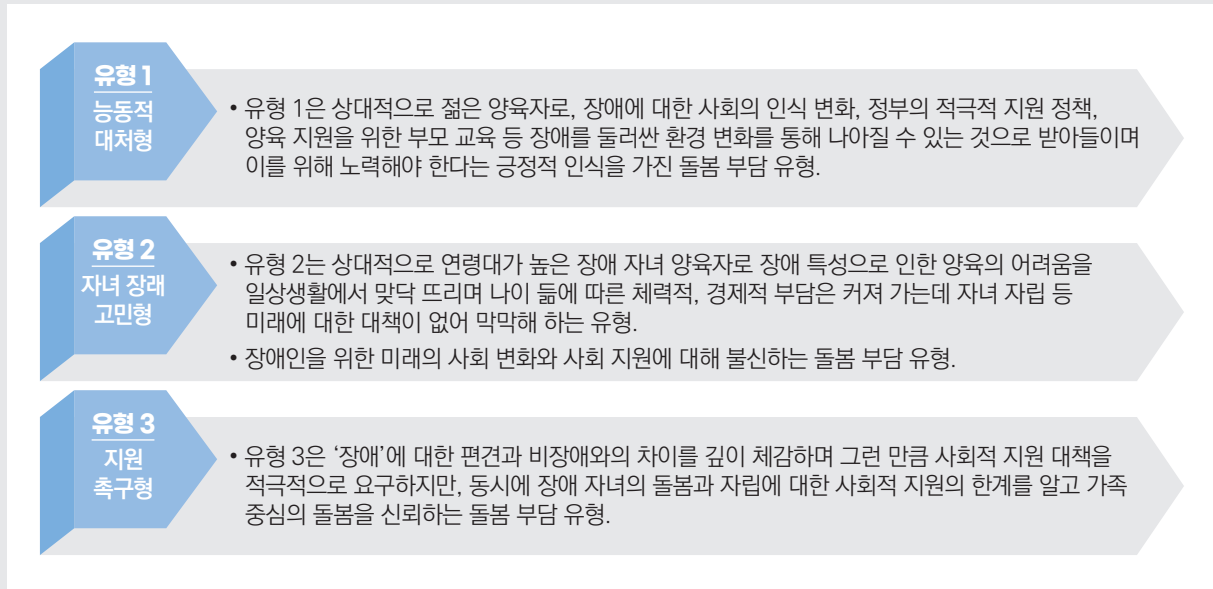
〈표 4〉 유형화한 집단별로 동의·비동의 수준이 높은 진술문

구분	P표본 개요	동의·비동의 수준이 높은 진술문
유형 1	<ul style="list-style-type: none"> • P표본 수: 8명 • 부모 평균연령 42.3세 • 장애 자녀 <ul style="list-style-type: none"> - 평균연령: 12.3세 - 장애 유형: 지체장애, 발달장애 - 일상생활 지원: 전적인 혹은 대부분의 지원 필요(8명 중 6명 해당) 	<p>〈동의 수준이 높은 진술문〉</p>
		<ul style="list-style-type: none"> • 장애인이 느끼고 다르더라도 같은 사회 일원으로 이해하는 마음으로 바라보는 사회적 인식이 중요하다.(Z=1.854) • 자녀 양육에 대해 국가가 책임지는 제도를 도입하는 등 적극적인 정책 마련이 필요하다.(Z=1.51) • 부모가 되기 위한 교육이 필요하다.(Z=1.393) • 가족의 지원 여력에 상관없이 장애 자녀에 대한 보편적인 돌봄 지원이 이루어져야 한다.(Z=1.391)
		<p>〈비동의 수준이 높은 진술문〉</p>
		<ul style="list-style-type: none"> • 장애 자녀의 치료와 돌봄에 온전히 매달리느라 나의 심리·정신 상태를 돌보지 못하고 있다.(Z=-1.268) • 장애를 이해하지 못하는 가족원과의 갈등이 지속되고 결국 가족 해체를 경험한다.(Z=-1.339) • 장애 자녀를 돌보는 일에서 오히려 가족의 협조와 이해를 구하는 것이 가장 힘들고 결국 혼자서 이겨 내야 한다.(Z=-1.47) • 장애인이 내 가족이라는 것을 밝히기가 어렵다.(Z=-1.532) • 시간이 갈수록 나의 꿈과 계획은 사라지고 포기하게 된다.(Z=-1.557)
유형 2	<ul style="list-style-type: none"> • P표본 수: 8명 • 부모 평균연령 52.3세 • 장애 자녀 <ul style="list-style-type: none"> - 평균연령: 15.6세 - 장애 유형: 지체장애, 발달장애, 청각장애 - 일상생활 지원: 전적인 혹은 대부분의 지원 필요(8명 중 4명 해당) 	<p>〈동의 수준이 높은 진술문〉</p>
		<ul style="list-style-type: none"> • 내 아이지만 가끔씩 장애 자녀의 행동에 어떻게 대처해야 할지 모르겠다.(Z=1.91) • 장애 자녀를 돌보는 일에서 나의 체력은 점점 고갈되어 가고 막막함을 느낀다.(Z=1.694) • 장애 자녀가 성인이 된 후의 '자립'에 대해 과연 될까 하는 의심이 든다.(Z=1.365) • 부모 사후에 장애인 자녀가 혼자 살아갈 것에 대한 대책이 없어 막막하다.(Z=1.239)
		<p>〈비동의 수준이 높은 진술문〉</p>
		<ul style="list-style-type: none"> • 장애 자녀를 돌보는 일에서 오히려 가족의 협조와 이해를 구하는 것이 가장 힘들고 결국 혼자서 이겨 내야 한다. (Z=-1.072) • 가족이 스스로 정보를 찾아 장애인 지원 서비스를 이용하는 것은 불합리하다.(Z=-1.259) • 장애 자녀가 성장했을 때는 장애인이 살기 좋은 사회가 되리라는 믿음이 있다.(Z=-1.542) • 장애를 이해하지 못하는 가족원과의 갈등이 지속되고 결국 가족 해체를 경험한다.(Z=-1.919) • 장애인이 내 가족이라는 것을 밝히기가 어렵다.(Z=-2.2)
유형 3	<ul style="list-style-type: none"> • P표본 수: 7명 • 부모 평균연령 49.1세 • 장애 자녀 <ul style="list-style-type: none"> - 평균연령: 16.0세 - 장애 유형: 뇌병변장애, 발달장애 - 일상생활 지원: 전적인 혹은 대부분의 지원 필요(7명 중 4명 해당) 	<p>〈동의 수준이 높은 진술문〉</p>
		<ul style="list-style-type: none"> • 자녀 양육에 대해 국가가 책임지는 제도를 도입하는 등 적극적인 정책 마련이 필요하다.(Z=2.028) • 장애 아동 부모는 정서적·사회적인 면에서 비장애 아동 부모들과 차원이 다른 삶을 살아간다.(Z=1.403) • 부모 사후에 다른 가족이나 사회적 지원을 통해 장애 자녀 돌봄이 이루어지더라도 내가 돌볼 때와는 큰 차이가 있을 거라 생각한다.(Z=1.208) • 장애인 가족은 장애로 인한 사회적 편견과 평가를 경험한다.(Z=1.094)
		<p>〈비동의 수준이 높은 진술문〉</p>
		<ul style="list-style-type: none"> • 장애 자녀를 돌보는 것과 분리된(독립된) 내 삶이 없다.(Z=-1.025) • 장애 자녀를 돌보는 일에서 오히려 가족의 협조와 이해를 구하는 것이 가장 힘들고 결국 혼자서 이겨 내야 한다.(Z=-1.161) • 장애를 이해하지 못하는 가족원과의 갈등이 지속되고 결국 가족 해체를 경험한다.(Z=-1.522) • 장애 자녀가 성장했을 때는 장애인이 살기 좋은 사회가 되리라는 믿음이 있다.(Z=-1.741) • 장애 자녀를 키우는 건 비장애 자녀를 키우는 것과 크게 다르지 않다.(Z=-2.253)

주: 표준점수 Z가 ±1.00을 넘으면 동의·비동의 수준이 높다고 봄.

- 장애인 가족의 돌봄 부담 유형화를 통해 제시한 3개 집단을 각각 ‘능동적 대처형’, ‘장애 자녀의 미래 고민형’, ‘지원 촉구형’으로 명명하고, 유형별 장애인 가족의 돌봄 부담 경향을 제시함.

[그림 3] 장애인 가족 돌봄 부담의 유형별 분석



출처: “장애인 가족 지원 방안 연구”, 이민경, 오다은, 김성희, 김용진, 이동석, 심석순, 이현민, 2021, 한국보건사회연구원, pp. 238-246.
내용을 요약·정리함

03. 시사점 및 제언

◆ 조사 결과는 다음의 내용을 시사함.

- 장애인 돌봄 가족 등 장기적 돌봄자에 대한 지원 체계를 확대해야 함.
 - 장애인 돌봄 가족은 장기적인 돌봄 제공, 장애 특성을 고려한 교육·재활 부담, 불투명한 미래 등에 따른 신체적·심리적 소진을 경험하며, 장애 자녀의 미래에 대한 막막함을 호소함(유형 2).
 - 장기적 돌봄을 수행하는 돌봄자의 심리적·신체적 건강을 지원하고 휴식을 보장하는 지원 체계의 확대가 필요함.
- 장애 돌봄 서비스의 질을 높여야 함.
 - 장애인 가족은 자녀 양육의 어려움에 대해 개인, 가족 차원에서 대응을 하는 데 한계를 느껴 국가·사회에 적극적 개입을 요구하지만(유형 1, 유형 3) 국가·사회의 지원과 개입에 대한 신뢰도는 높지 않은 경우가 있음(유형 3).
 - 장애에 대한 돌봄 지원 확대는 서비스의 질적 제고를 동반해야만 장애인과 가족의 신뢰를 확보하고 불안을 줄일 수 있으며, 이를 위한 돌봄 서비스 공급 환경 조성이 필요함.

◆ 시사점을 기반으로 장애인 가족의 돌봄 부담을 줄이기 위해 다음과 같이 제언함.

- 첫째, 장애인 돌봄 가족원의 건강을 점검·지원하는 사회적 지원이 필요함.
 - 장애인 돌봄 가족원은 장기적인 양육, 돌봄을 수행하면서 신체적·심리적 소진을 경험하며 이를 고려한 장애인 돌봄 가족원 건강 지원 정책을 도입해야 함.
 - 돌봄 가족원의 신체적·정신적·심리적 건강 상태를 정기적으로 점검하고 지원하는 장애인 가족 건강 지원 정책의 도입을 검토할 것을 제언함.
- 둘째, 장애인 가족 서비스에 대한 보편적 지원 및 위기 대응 지원이 필요함.
 - 장애인 돌봄 가족에 대한 휴식 지원 등과 같은 지원 서비스는 장애인 연령, 장애 유형 기준의 제한을 줄이고 보편적 지원 서비스로 제공할 필요가 있음.
 - 장애 초기의 장애 수용, 장기적 돌봄 제공 가족원의 부재(신체적 질환, 심리적 소진 등) 등 위기관리가 필요할 때에 상담, 교육, 서비스 연계 등을 통합적으로 지원하는 단기 사례관리 모델의 개발과 대중화를 제언함.
- 셋째, 사회적 돌봄 서비스의 질에 대한 신뢰도를 높일 수 있는 장기적 대처 방안이 필요함.
 - 사회적 돌봄 서비스의 질적 제고는 돌봄 인력의 역량을 높일 수 있는 서비스 공급 환경 구축을 통해 가능하며, 이를 위해서는 돌봄 인력 양성 교육 내실화, 돌봄 인력의 질적 성장이 가능한 보수 체계 마련, 관련 모니터링 구축이 필요함.
 - 서비스에 실패했을 때(장애 정도가 심하여 서비스 연계가 이루어지지 않거나 지원 서비스가 부족한 경우 등) 적용할 수 있는 대안으로 사적 돌봄 제공자 수당 지원 등과 같은 제도의 도입을 검토할 것을 제언함.
- 넷째, 장애 자녀의 자립에 대한 현실적이고 신뢰할 수 있는 지원 체계 마련이 필요함.
 - 장애인 가족이 느끼는 막연한 불안감을 해소하기 위해서는 장애 자녀의 자립에 대한 신뢰할 수 있는 계획과 실행 방안이 필요하며 이를 위해 학령기 이후 성인기로 진입하는 장애 아동에 대한 전환 지원 및 지역사회 자립을 위한 통합적 지원 방안을 마련해야 함.

〈참고문헌〉

- 김흥규. (2008). **Q방법론**: 과학철학, 이론, 분석 그리고 적용. 서울: 커뮤니케이션북스(주).
- 이민경, 오다은, 김성희, 김용진, 이동석, 심석순, 이현민. (2021). **장애인 가족 지원 방안 연구** - 대안 확대와 접근성 제고를 중심으로. 세종: 한국보건사회연구원.
- 한국보건사회연구원. (2017). 장애인실태조사 [데이터 세트]. 보건복지 데이터포털. <https://data.kihasa.re.kr/kihasa/kor/databank/DatabankList.html>
- 한국보건사회연구원. (2020). 장애인실태조사 [데이터 세트]. 보건복지 데이터포털. <https://data.kihasa.re.kr/kihasa/kor/databank/DatabankList.html>
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34, 19-26.

집필 이민경(사회서비스정책연구실 부연구위원), 김성희(사회서비스정책연구실 연구위원), 오다은(사회보장재정데이터연구실 전문연구원)
문의: 044-287-8302