



# 발달장애인 돌봄 현황과 시사점

안수지 부연구위원(삶의질그룹)

## 발달장애인 돌봄과 사회적 문제

- 발달장애인 돌봄의 사각지대 및 정책의 한계로 가족 참사 등 사회적 문제가 지속적으로 발생하고 있음
  - 발달장애인이란 「장애인복지법」에 따라 등록된 지적장애인과 자폐성장애인을 의미하며, 인지능력 및 자기 의사표현 능력의 제한으로 장애정도가 중증인 경우가 많음
  - 발달장애인의 대부분은 평생에 걸쳐 일상생활에 지원이 필요한데, 장애특성상 시설입소 및 서비스 이용이 어렵거나 대기자가 많고, 이에 따라 가족에게 과중한 돌봄 부담이 지워짐
- 본고에서는 발달장애인의 돌봄 현황을 살펴보고, 미래를 위한 시사점을 제시하고자 함

## 발달장애인 현황 및 일상생활 돌봄 필요도

- 발달장애인의 수는 2023년 기준 27.3만명으로 지속적으로 증가하고 있음
  - 등록 발달장애인은 2000년 약 8.8만명이었던 것에 비해 2023년 3배 이상 증가하였고, 전체 장애인 중 발달장애인의 비중도 점차 증가하는 추세로, 2023년에는 10.3%를 차지

표 1 발달장애인 현황

구 분	2019	2020	2021	2022	2023
발달장애인 수	241,614	247,910	255,207	263,209	272,524
• 지적장애인	212,936	217,108	221,557	225,607	229,780
• 자폐성장애인	28,678	30,802	33,650	37,602	42,744
전체 장애인 중 발달장애인 비중	9.2%	9.4%	9.6%	9.9%	10.3%

자료: 보건복지부, 「장애인현황」(KOSIS)을 이용하여 작성

## 특히, 발달장애인은 일상생활을 하는 데 돌봄의 필요도가 높음

\* 아래 내용은 「2021년 발달장애인 실태조사」<sup>1)</sup> 결과를 참고하였음

- 발달장애인은 일상생활 돌봄이 필요한 비율이 71%로, 일반 장애인(35.3%<sup>2)</sup>)에 비해 높음
  - 발달장애인의 18.3%는 중복장애를 가졌고 37.7%는 정신과 약물을 복용하고 있으며, 일부 발달장애인에게서 나타나는 도전적 행동<sup>3)</sup>으로 인하여 돌봄에 어려움을 겪음

표 2 발달장애인 일상생활 시 타인의 도움 필요 정도

구분	모든 일상 도움 필요	대부분 일상 도움 필요	일정 부분 도움 필요	대부분 일상 도움 불필요	모든 일상 도움 불필요
발달장애인(전체)	22.5%	18.7%	29.8%	16.3%	12.7%

자료: 한국보건사회연구원, 발달장애인 실태조사 및 지원방안 연구(2022)

- 발달장애인의 주 돌봄자는 부모(78.6%), 배우자(8.0%), 형제, 자매(5.9%) 순으로 나타났고, 주 돌봄 가족원 부재 시 돌봄지원을 해줄 수 있는 사람이 존재하는 경우는 28.5%에 지나지 않음
  - 주 돌봄 가족원의 건강을 살펴보면 '나쁨' 또는 '매우나쁨'의 비율이 40.8%로, 장기화된 돌봄 및 고령화(주 돌봄자의 평균 연령 56.6세)로 건강 상태가 좋지 않은 경우가 많음

1) 해당 실태조사는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제6조에 의거, 3년 주기로 실시하는 것으로, 2021년에는 전국의 등록 발달장애인 1,300명을 대상으로 방문 면접조사하였음

2) 보건복지부, 2023년 장애인 실태조사 결과 발표(2024.4.30.)

3) 일부 발달장애인의 경우 자신의 신체를 해치는 행동(30.6%), 물건을 파괴하거나 빼앗는 행동(22.3%), 타인을 위협하거나 괴롭히는 행동(20.9%) 등의 도전적 행동이 발생

## 발달장애인의 일상생활 및 자립 지원을 위한 돌봄서비스 현황

### ● 발달장애인 및 가족의 일상생활을 지원하기 위한 돌봄서비스

- 발달장애인 및 가족을 위한 돌봄서비스로는 활동지원서비스, 주간활동서비스, 청소년 방과후활동서비스, 장애아 돌봄서비스, 가족휴식지원사업, 최종중 발달장애인 통합돌봄서비스, 긴급돌봄서비스 등이 있음
- 돌봄서비스 대상자는 65세 미만의 발달장애인이며, 대부분의 서비스는 소득수준과 무관하게 제공되나, 활동지원서비스, 장애아 돌봄서비스의 경우 소득을 기준으로 본인부담에 차등을 둠

표 3 발달장애인을 대상으로 한 돌봄서비스 현황

구분	주요 내용
활동지원서비스	만6세이상 만65세 미만의 등록장애인을 대상으로 서비스 지원 종합조사 결과 종합점수가 42점 이상 산출된 경우 활동지원등급에 따라 지원할 신체활동, 가사활동, 사회활동, 방문목욕, 방문간호 등을 지원하며, 소득수준에 따라 본인부담금(면제~10% 부담) 납부
주간활동서비스	성인 발달장애인의 의미 있는 낮시간 활동을 위해 지역사회 내에서 다양한 프로그램을 이용할 수 있도록 한 18세 이상 만 65세 미만의 등록 발달장애인이 대상이며, 월~금, 기본형(132시간), 확장형(176시간) 중 선택하여 이용 가능함. 단, 다른 기관(주간보호시설 등)을 이용하거나 거주시설에 사는 경우 등은 이용할 수 없음
청소년 방과후활동서비스	만6세이상 만 18세미만 등록 발달장애인을 대상으로 월 66시간(월~토, 일요일 및 법정공휴일 제외)을 지원하며, 취미, 여가, 자립준비, 관광, 체험, 자조활동 등 이용자의 욕구를 고려한 다양한 방과후활동서비스를 제공
장애아 돌봄서비스	만18세미만 등록 장애정도가 심한 장애아와 생계, 주거를 같이하는 가정을 대상으로 하며, 일정한 교육과정을 수료한 장애아돌보미를 아동의 가정에 파견 필요로 하는 일상 생활, 학습 및 놀이, 외출 등 다양한 돌봄서비스를 제공. 아동 1인당 연 1,080시간 이내에서 지원함(기준 중위소득 120% 이하 가정은 무료, 120%초과 가정은 시간당 이용료의 40%(4,850원) 본인부담). 연 1,080시간 초과 시 소득 기준 상관없이 이용료 전액(12,140원) 본인부담
가족휴식지원사업	소득기준 상관없이 18세 미만 모든 장애인 가족을 대상으로 하며, 발달장애인 가족의 양육부담을 경감하고 정서적 안정을 돕기 위해 휴식, 여가, 상담 서비스를 제공하고, 서비스 이용 시 발달장애인의 일시적 돌봄 제공, 힐링캠프, 테마여행, 자율여행 등의 형태가 있음
최종중 발달장애인 통합돌봄서비스	18세이상 65세미만의 최종중 발달장애인을 대상으로, 낮에는 지역사회 안에서 활동을 돕고 밤에는 안전하고 편안하게 잘 수 있도록 돌봄을 제공함. 신청 및 심사를 통해 24시간 개별 1:1 지원(월~금, 24시간), 주간 개별 1:1 지원(월~금, 오전10시~오후5시), 주간 그룹 1:1 지원(월~금, 오전9시~오후6시) 등을 받을 수 있음
긴급돌봄서비스	만6세이상 만 65세미만의 등록 발달장애인을 대상으로 발달장애인 보호자의 입원, 경조사 등 긴급상황이 발생하는 경우 일시적으로 24시간 돌봄을 지원하는 일시보호 서비스로, 낮 활동, 야간 돌봄, 식사제공 등을 지원함. 1회 입소 시 1~7일(24~168시간, 연 최대 30일) 이용이 가능하며, 1일 이용료는 15,000원, 식비는 15,000원임

주: 일부 서비스는 발달장애인뿐만 아니라 일반 장애인 전체를 대상으로 함  
 자료: 보건복지부, '장애인서비스', '발달장애인 지원사업 안내', 중앙장애아동·발달장애인지원센터 홈페이지 참고

### ● 발달장애인 등 중증장애인의 자립생활을 지원하는 돌봄서비스(주거지원서비스)

- 자립생활을 하는 장애인을 지원하는 돌봄서비스는 주거, 일상생활, 사회참여, 보건의료, 옹호 영역 등 자립 생활에 필요한 전반적인 서비스를 지원(일부 지자체 사업 및 정부의 시범사업 등을 통해 지원)

표 4 자립생활 장애인을 대상으로 한 돌봄서비스(주거지원서비스) 예시

영역	하위영역	주요 내용
주거	주택계약 지원	주택계약, 임대보증금 상호전환, 임대차계약 갱신
	입주지원	입주청소, 입주물품 구입, 전기/가스/인터넷연결, 전입신고, 공적서비스 신청, 초기 적응(정서·심리적) 지원
	주택관리 지원	편의시설 설치(개별), 화재보험, 주택 유지보수(주요시설물 외), 임대료 및 공과금 납부
일상 생활	신체활동지원	개인 위생관리, 신체기능유지, 보장구 관리
	가사활동지원	식사관리, 가사유지관리, 의복관리
	금전관리지원	수입 지출 관리 지원, 통장·도장·카드 보관 지원
	의사소통지원	의사소통방식 확인, 의사확인인 어려운 입주자 소통지원
	개인안전 관리지원	안전한 환경구성, 안전관련 서비스 신청 및 관리, 안전을 위한 점검
사회 참여	돌봄서비스 이용지원	입주전 확인사항, 활동지원서비스, 장거요양서비스, 입주자의 돌봄서비스 이용지원
	낮 활동 지원	복지시설 활동, 지역사회 시설 이용
	지역사회활동지원	종교 활동, 여가 활동
	관계지원	자조모임, 가족관계 지원, 친구관계 지원, 지원주택 종사자와의 관계지원
직업 활동지원	취업 상담 알선, 공공 일자리, 직업 유지	

영역	하위영역	주요 내용
보건 의료	건강관리지원	식단관리, 전염병 예방, 운동관리, 수면관리, 약물 관리
	의료기관 이용지원	정기 병원 진료, 건강검진, 예방접종
	응급의료지원	응급상황 대응, 치료, 입원
응호	위기대응지원	인권침해사건 대응, 사회서비스 이용 사고 대응, 금융사고 대응, 법률 및 구제지원
	의사결정지원	성년후견제도 및 신탁 연계, 권익옹호기관 이용, 공공후견인 지원

자료: 경기도 장애인 자립주택 시군 설명회 자료 참고(2024. 1.15)

### ● 발달장애인의 특성(의사소통의 어려움, 도전적 행동 등)을 고려할 때 일상생활 전반에 걸친 전방위적인 돌봄이 필요함

- 장애인에 대한 각종 돌봄을 지원하는 기관(장애인거주시설, 장애인복지관, 중증장애인 자립생활지원센터, 발달장애인지원센터, 장애인권익옹호기관 등)은 다양하나, 수급자 특성으로 인한 돌봄서비스 제공의 곤란(서비스 제공자의 기피) 등으로 인해 서비스 이용이 어려우며, 이에 따라 가족에게 돌봄 부담이 집중됨
- 사회적 돌봄이 어려울 경우 발달장애인을 가진 가구의 돌봄 부담은 매우 크며, 직장과 돌봄을 병행할 수 없어 소득감소 및 취약계층으로의 전락으로 이어지는 등 사회적인 문제가 발생할 가능성이 큼
  - 2020년 11월 발달장애 부모 1,174명을 조사한 결과 발달장애 자녀의 돌봄을 지원하기 위해 부모 중 한쪽이 직장을 그만둔 비율은 20.5%로 나타남(여성이 그만둔 경우가 78%)<sup>4)</sup>

### ● 그러나 발달장애인이 일상생활에 공적인 지원인력이나 서비스를 이용하는 비율은 36.8% (월평균 105.3시간)이며, 지원이 부족하다고 응답한 비율은 49.8%임<sup>5)</sup>

## 장애인 돌봄 인력 수급의 어려움

### ● 장애인 돌봄에서 ‘인력’은 가장 핵심적인 요소임

- 장애인 사회서비스를 지원하는 기관들을 대상으로 운영상의 어려움을 조사한 설문조사<sup>6)</sup>에서는, ‘인력 부족(발달장애인 지원센터 유형) 및 ‘예산 부족(장애인복지관 유형) 등을 1순위로 꼽음
- 그 밖의 쟁점으로는 서비스 대기자 증가에도 불구하고 대응할 인력과 자원의 부족, 장애 인구의 고령화로 서비스 수요 대응의 어려움, 전담인력 부족 및 종사자의 전문성 부족 등이 있음
  - 최근 도입된 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스의 경우 ‘도전행동’에 대응하는 서비스가 확대되었으나 체계적인 교육을 통한 인력양성 및 전문성 확보는 다소 미흡한 실정

### ● 장애인 돌봄 분야에서의 종사자 이탈은 빈번한 반면, 신규 인력 확보는 어려움

- 발달장애인 돌봄의 경우, 대상자의 특성상 돌봄 근로자의 업무 강도가 높고 야간 근무 등 근무시간이 일정하지 않거나 정신적·신체적 건강 문제의 발생 가능성이 높음
- 이에 비해 인건비는 낮아 이직·퇴직이 잦고 신규 인력 확보가 어려움
  - 2024년 기준 장애인 거주시설 종사자인 생활지도원 1호봉의 기본급은 월 214만원 수준
  - 활동지원사의 경우 최중증 장애인 돌봄 시 가산급여를 지급(시간당 3천원, 2024년 기준)하고 있으나, 최중증 장애인 돌봄의 어려움으로 기피 경향이 유지됨

### ● 지방의 경우 돌봄 인력 수급은 더욱 어려운 현실

- 지방의 경우 일할 청년층의 지역 유출 심화와 더불어, 시설 등 인프라 부족으로 이동 거리나 출퇴근 여건이 좋지 않은 문제
- 돌봄 인력 수급이 어려울 경우 장애인이 필요한 도움(의료기관 방문, 외출 등)을 제때 받기가 어려우며, 이에 따른 사회적 고립 및 건강 악화의 가능성 존재

4) 국가인권위원회 보도자료(2020.12.21.), “코로나-19 상황에서 발달장애인 지원 서비스 공백 심각” 자료를 참고함. 단, 코로나 기간이라는 특수성은 감안할 필요가 있음

5) 한국보건사회연구원(2022), 발달장애인 실태조사 및 지원방안 연구

6) 한국보건사회연구원(2019), 사회서비스 이용체계 실태조사

## 시사점 및 과제

### ● 발달장애인구의 증가와 더불어 평생에 걸쳐 타인의 도움이 필요한 발달장애인 특성 및 국제적인 장애인 인권 보장 흐름을 고려할 때, 돌봄 수요 증가 예상

- 유엔 장애인권리협약(UN CRPD<sup>7)</sup>)에 따라 전 생활 영역에서 장애인 권리보장 확대의 필요성이 강화되고 있음
  - 장애인권리협약은 2006년 UN에서 채택, 현재(2024.11) 191개국이 비준하였으며, 주요 영역은 자립생활, 건강·재활, 교육, 소득, 근로, 정보접근성, 문화·체육, 이동·접근, 안전, 인식개선 등임
- 발달장애인의 경우 전 생활영역에 걸친 돌봄이 필요하므로, 영역별 권리보장 확대에 따라 돌봄 수요도 증가할 것으로 예상되며, 이를 대비할 필요

### ● 미래의 돌봄 수요를 지원하기 위한 대책 마련 필요

- 장애인 돌봄서비스 제공자의 적정 급여 수준 보장, 고용 안정성 강화, 장기근속에 대한 지원 등을 통해 기존 인력의 이직·퇴직을 최소화하고 신규 인력을 확보할 유인을 마련할 필요
  - 지방 근무 및 최종중 장애인 돌봄 시 적정 수준의 추가 지원을 제공할 필요
- 장애 인구의 고령화 및 다양한 사유(돌봄 제공 가족의 고령화 및 질병이환 등)로 미래에 적절한 돌봄을 받지 못할 가능성이 있는 발달장애인의 돌봄 수요를 선제적으로 고려하여 대응할 필요

### ● 가족 돌봄 부담 완화를 위해 전달체계 효율화 및 서비스 질 제고에 노력을 기울일 필요

- 발달장애인 돌봄 시 주거시설, 의료 서비스, 전문적인 돌봄 종사자의 긴밀한 연계가 필수적임
- 발달장애인 돌봄 인력에 대한 체계적 교육, 전문성 확보를 통해 돌봄서비스 제공자의 기피현상을 최소화하고 서비스의 질을 높여 가족의 돌봄 부담을 완화할 필요

### ● 그 외에도 가구 내 돌봄 제공자의 일·돌봄 양립을 위한 제도적 지원을 고려할 필요

- 발달장애인 등 중증장애인이 속한 가구의 경우 돌봄 역할의 과중으로 일과 돌봄의 병행이 어렵고, 이는 소득감소 및 소득 하위계층으로의 전락하는 등의 사회적 문제를 야기할 수 있음
- 해외 주요국의 장애아동 돌봄 지원을 위한 제도 등을 참고하여, 장애아동 돌봄과 근로가 병행 가능하도록 돌봄 시간 보장 및 사회적 지원 확대 필요<sup>8)</sup>
  - (영국) 18세 이하 장애 자녀를 돌보는 경우 유연한 근로(시간, 장소, 근로조건)를 요청할 권리
  - (독일) 장애아 돌봄을 위해 단기 휴직 및 단축 근무, 공적보험을 통한 '아동돌봄-질병수당' 지원
  - (스웨덴) 장애 자녀에 대해 자녀 간병휴가, 근로시간 단축 요청을 21세까지 확대 지원
    - \* 단, 우리나라의 경우 장애아동에 대해 유급육아휴직을 1년 6개월로 확대하여 제공할 예정(2025년부터) 등 장애아동에 대한 지원확대 내용이 일부 제도에 포함되어 있음
- 발달장애인 지원체계 구축 및 발달장애인 가족 부담 해소를 위한 다양한 입법 논의 등 제도적 개선방안 마련을 위한 노력 필요

7) CRPD: Convention on the Rights of Persons with Disabilities

8) 이민경(2022), "장애인 가족 지원에 대한 국외 사례 고찰과 함의", 보건복지 Issue & Focus, 제424호.