

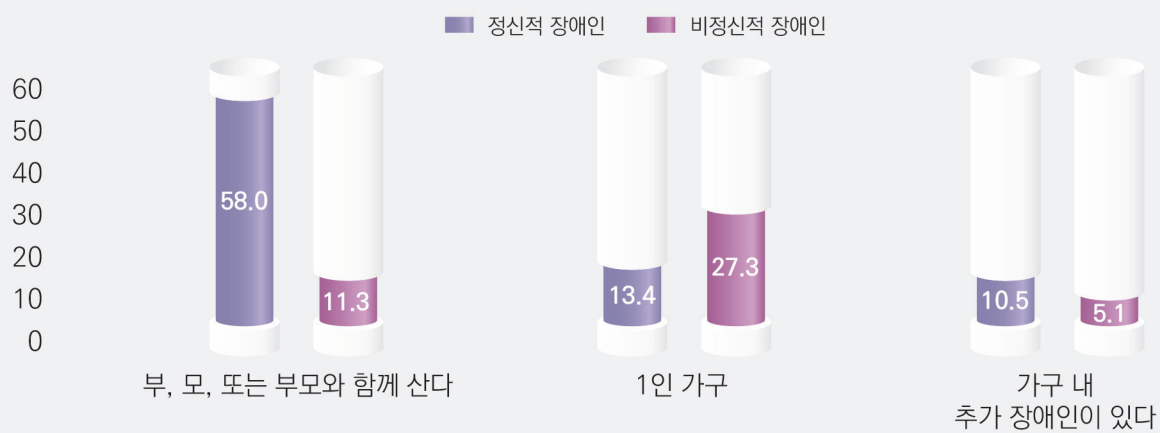
정신적 장애인 가족 지원방안*

초록

- ▶ 본 연구는 기존 사회서비스 공급체계에서 충분히 고려하지 못하였던 사회서비스 대상자를 돌보고 있는 가족의 지원수요를 보다 심층적으로 살펴보고, 가족 단위의 사회서비스 지원 방안을 모색하고자 수행되었음.
- ▶ 특히 정신적 장애를 가진 가족구성원이 속해 있는 가족에 초점을 맞추어 이들을 대상으로 하는 공적지원 수요를 발굴하고, 상이한 전달체계를 통해 분절적으로 제공되고 있는 사회서비스 간 연계방안을 도출하고자 하였음.
- ▶ 연구결과를 토대로, 정신적 장애인의 자립 지원 확대와 함께 가족돌봄자 대상 심리·정서 지원, 돌봄 부담 보상, 지역사회 돌봄체계 구축 등 정책 방향을 제안함.

장애인 가구의 가족 구성 특성

(단위: %)



* 이 이슈페이퍼는 2025년 한국여성정책연구원의 연구보고서 내용을 일부 발췌하고 정리해 제작되었습니다.

출처: 정기원·배호중·김영란·이택면·문미경·권도연·성명진·송승연(2025). 가족 중심 사회서비스 수요 발굴 및 고도화 연구. 서울: 한국여성정책연구원.

1 배경 및 문제점

- ▶ 본 연구에서는 기존의 사회서비스 공급체계에서 충분히 고려하지 못하였던 사회서비스 대상자인 정신적 장애인의 가족이 필요로 하는 지원 수요에 주목하였음.
- ▶ 정신적 장애에는 지적장애, 자폐성장애, 정신장애가 포함됨. 정신적 장애를 가진 사람은 일상생활 및 사회생활에 상당한 제약을 경험하며, 필요한 도움과 돌봄은 가족이 긴 시간 동안 직접 제공하게 될 가능성이 매우 높음.
- ▶ 또한 정신적 장애인의 삶에서 중요한 결정과 판단을 가족이 대신 하거나 가족이 함께 할 가능성도 매우 높음. 이러한 측면에서 정신적 장애인의 가족이 하게 되는 경험은 비장애인의 가족과 다를 뿐만 아니라 비정신적 장애인의 가족과도 큰 차이점이 있음.
- ▶ 가족 중심의 사회서비스 수요 발굴을 통해 정신적 장애인 가족의 돌봄 부담을 완화하고 돌봄 불균형을 해소함으로써, 궁극적으로 성평등 실현에 기여하고자 하였음.
- ▶ 이에 본 연구에서는 정신적 장애를 가지고 있는 가족구성원과 그 가족의 사회서비스 신규 수요를 파악하고 이들을 통합적으로 고려한 사회서비스 제공모형을 탐색하고자 하였음.
- ▶ 첫째, 우리나라 정신적 장애인의 현황과 가족 특성을 분석하였음. 현재 시점에서 분석이 가능한 최신 자료를 바탕으로 정신적 장애인이 속한 가구 유형 및 가족 내 위치·관계 등을 살펴보고자 하였음.
- ▶ 둘째, 정신적 장애인을 지원하고 있는 기존 사회서비스 및 주요 정부지원 현황을 분석하였음. 공적 지원체계가 정신적 장애인의 특성을 고려하여 제공되고 있는지 및 그들의 수요를 충족시키고 있는지 등을 파악하고자 하였음.
- ▶ 셋째, 가족구성원인 정신적 장애인을 돌보고 있는 나머지 가족이 필요로 하는 사회서비스 또는 공적 지원 수요를 파악하고자 하였음. 특히 정신적 장애가 있는 가족구성원과 나머지 가족의 관계에 따라 다르게 나타나는 역동과 역기능, 어려움 등을 탐색하고, 가족을 단위로 사회서비스가 제공될 필요가 있는 영역과 미충족 수요를 발굴하고자 하였음.

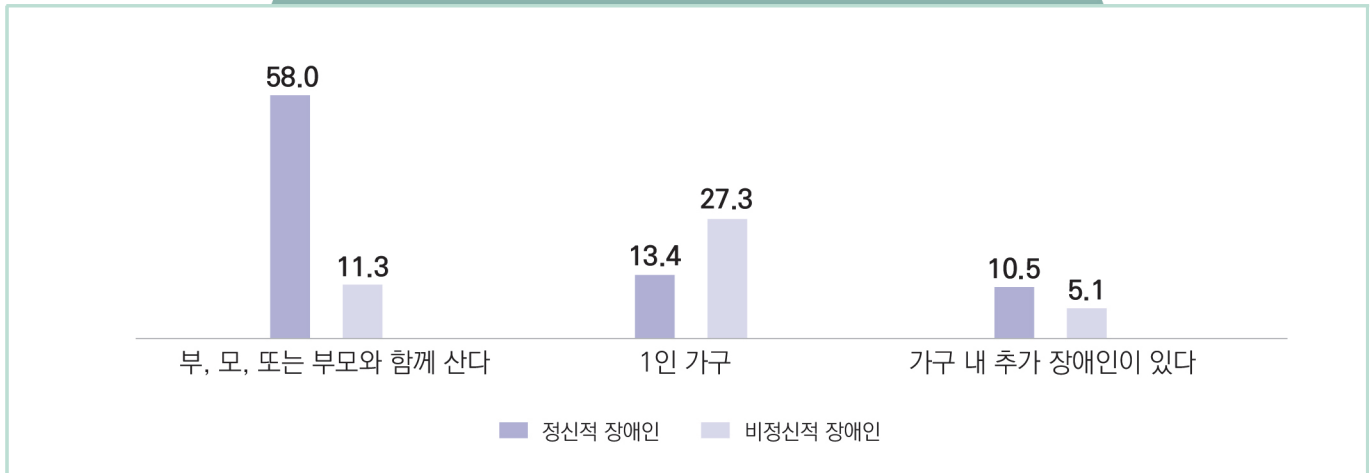
2 조사 및 분석결과

(1) 정신적 장애인 현황과 가족 특성

- ▶ 2024년 기준 정신적 장애인은 38.4만명으로 2015년에 비해 7.4만명 이상 증가
 - 0~9세의 자폐성장애인 수는 2015년~2024년 기간 사이 3배 이상(3.45배, 4,178명→14,407명) 증가. 정신장애인의 경우 0~19세까지는 그 숫자가 거의 없으나 20세를 기점으로 확연하게 증가. 최근으로 올수록 신규등록 자폐성장애인의 수가 급격히 증가
 - 연령대와 장애유형에 따른 정신적 장애인 수의 추이를 살펴보면 0~9세의 자폐성장애인 수는 2015년~2024년 기간 사이 3배 이상(3.45배, 4,178명→14,407명) 증가
 - 정신장애인의 경우 0~19세까지는 그 숫자가 거의 없다시피 하지만 20세를 기점으로 확연하게 증가
 - 최근으로 올수록 신규등록 정신적 장애인 중 지적장애인과 정신장애인이 차지하는 비율은 줄고, 자폐성장애인의 수가 급격히 증가
- ▶ 정신적 장애인의 경우 부, 모, 부모와 함께 사는 비율이 58.0%로 비정신적 장애인의 11.3%에 비해 훨씬 높았으며, 정신적 장애인의 1인 가구의 비율(13.4%)은 비정신적 장애인(27.3%)에 비해 낮았음.
 - 가구 내 추가 장애인 유무 현황을 살펴본 결과 정신적 장애인 가구의 경우 '있다'는 응답이 10.5%였고, 비정신적 장애인 가구의 경우 5.1%였음.

장애인 가구의 가족 구성 특성

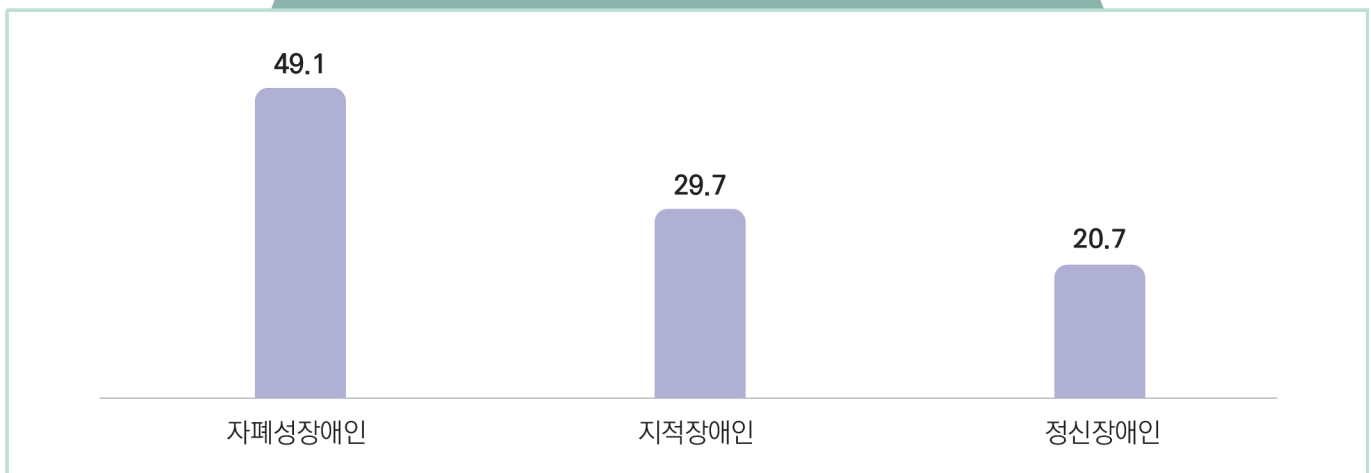
(단위: %)



- 정신적 장애인의 연령별로 살펴보면, 20세 미만 미성년의 경우 부모와 함께 사는 비중(모자가족, 부모가족, 부자가족)이 90%를 상회함.
- ▶ 정신적 장애인 어머니의 돌봄 부담이 상대적으로 높게 나타남.
- 모자가족* 비율: 자폐성장애인 49.1%, 지적 장애인 29.7%, 정신적 장애인 20.7%
- * 모자가족 = 장애인의 모 + 본인 + (본인의 형제자매)

정신적 장애인 모자가족 비율

(단위: %)



- ▶ 정신적 장애인을 위한 지원 서비스는 교육 및 돌봄 지원, 고용 및 자립 지원, 주거 및 의료 지원 등 삶의 다양한 영역에서 이루어지고 있으나, 대부분의 지원 서비스가 만 18세 미만과 만 19세 이상~64세 미만, 만 65세 이상의 세 연령대를 구분하여 설계됨.
- 또한 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」에 근거하여 제공하는 지역사회 내 서비스전달체계의 절대적인 부족과 지역 간 격차와 쏠림 현상도 확인됨.
- 정신적 장애인을 위한 다양한 지원서비스를 찾고 연계하는 몫은 여전히 가족에게 남겨져 있음. 단기적 관점에서 정신적 장애인의 일상을 안전하고 의미 있게 살 수 있도록 지원하는 것뿐만 아니라, 장기적 관점에서 정신적 장애인이 자립적 삶을 향해 나아갈 수 있도록 지원하는 것 모두가 가족의 책임으로 남아 있음.
- 명목상으로 정신적 장애인을 위한 다양한 지원이 존재하더라도 해당 지원이 개별 정신적 장애인을 위해 맞춤형으로 제공되는 것이 아니라 서비스를 받기 위해 정신적 장애인이 자신의 조건이나 선호, 특성을 거꾸로 끼워 맞추어야 하는 현재의 지원방식은 개선의 여지가 큼.

(2) 발달장애인과 가족의 지원 수요

- ▶ 우리나라에서 발달장애인에게 가족돌봄자는 ‘다름’을 가장 먼저 발견하고 이 ‘다름’에 어떻게 대응할지를 정해야 함. 즉 발달장애인의 삶의 큰 그림과 방향성을 정하는 사람임.
 - 이러한 결정을 직접 실행으로 옮길 수 있는 물리적 여력과 경제적 자원이 동원되는 정도 역시 가족에 따라 달라짐. 즉, 발달장애인의 가족은 단지 양육자로 머무는 것이 아니라 옹호자, 대변자, 안내자, 협상자, 정보와 자원을 찾고 직접 연결하는 자 등 수많은 역할을 평생 담당하게 되고 어떤 역할을, 얼마큼 가족돌봄자가 직접 해내느냐에 따라 발달장애인의 삶의 질에 큰 영향을 미치게 됨.
 - 가족돌봄자는 발달장애인의 일상생활 유지를 위해 돌봄을 해야 하고 안전에 대한 모니터링을 지속적으로 해야 하는 상황으로 인해 본인과 나머지 가족구성원들을 살피는 등의 다른 역할을 수행하기 위해서는 충분한 시간과 여력을 확보하지 못하고 있음.
- ▶ 자녀가 발달장애인인지 의심하고 전문가에게 진단을 받기까지, 그리고 진단 후 장애인으로 등록하기까지의 과정을 각 가족은 다르게 경험하고 있음.
 - 또한 발달장애를 가진 자녀 또는 형제자매를 얼마나 이해 및 인정하고 받아들이는지는 같은 가족 안에서도 가족구성원마다 다른 것으로 나타났음. 이러한 인식의 차이 뿐만 아니라 각 가족구성원의 돌봄에 대한 기대와 실제 역할 수행 간의 괴리는 가족 내 갈등과 불화를 만들어 내기도 함.
- ▶ 가족이 발달장애인을 바라보는 시선과 돌봄의 모습도 계속 변화함.
 - 자녀의 치료를 중심으로 하는 생활이 반복되면 가족돌봄자의 사회생활이 단절되기 쉽고, 치료서비스 비용뿐만 아니라 주돌봄자인 어머니가 경제활동을 하지 못하는 기회비용도 발생
- ▶ 발달장애인의 생활 전반에 깊숙이 개입하여 도움과 돌봄을 주고 있는 부모·양육자의 고령화에 따라 앞으로 다가올 돌봄공백이나 돌봄체계의 붕괴에 대한 우려가 확인됨.
 - 장기적인 관점에서 부모가 발달장애인 자녀를 위한 실질적인 생애 설계를 구성하거나, 부모 사후에도 발달장애인 자녀가 좋은 삶을 살아갈 수 있도록 목표를 수립하고 이를 달성하기 위한 실행과정을 거치는 경우는 아직 드뭄.
 - 오히려 발달장애인이 성인기에 접어든 이후에는 돌봄책임이 오히려 부모·양육자에게 주어짐에 따라 자녀의 일상생활과 활동 관련 매일의 과업을 초단기적으로 지원하는 게 현실임.
- ▶ 가족에게 발달장애인 자립은 안전한 보호·돌봄의 보장이 먼저 이루어진 후의 가족과 분리된 생활을 의미함.
 - 부모·보호자의 고령화에 따라 발달장애인이 갑작스럽게 자립을 강요받지 않도록 이를 미리 연습할 기회가 주기적으로 주어져야 함.
 - 발달장애인이 ‘가족적’인 형태의 그룹홈에서 주거지원과 24시간 돌봄을 받고, 직업여가 활동 등을 하며 살 수 있기를 희망하는 가족의 수요에 정책적으로 대응할 필요가 있음.

(3) 정신장애인과 가족의 지원 수요

- ▶ 가족이 정신질환에 대한 조기개입을 위해 전구증상 인지하는지, 정신건강복지센터/정신건강의학과 등 지역사회 전문기관에 적기에 방문하여 평가와 진료를 받게 하는지, 당사자에게 안정적인 환경을 제공하는지 등에 따라 예후가 크게 달라짐.
- ▶ 정신장애인의 가족은 정신장애인의 기본적 일상생활 지원, 복약 및 금전 관리 등을 대신 해주고 있으며, 정신증상의 재발이나 사고 예방을 위한 지속적인 모니터링과 대응도 수행함.
 - 해당 가족원을 위한 돌봄이 24시간 내내 이어지기 때문에 정신장애인의 부모·보호자가 돌봄 외에 다른 생산적 활동을 할 수 있는 시간과 여력 부족 및 경제적 어려움을 초래하고 있음.
 - 부모·보호자는 정신장애인이 성인임에도 불구하고 합리적인 사고를 하지 못함에 따라 나타나는 여러 부정적 결과로 인해 좌절감과 감정적인 단절을 경험하고 있음.

- 정신장애인에 대한 부정적인 사회적 인식으로 인해 장애인활동지원사 연계도 상대적으로 어려운 편이며, 지역사회의 정신재활시설도 수요 대비 공급이 매우 부족하여 돌봄이 가장 어려운 유형의 정신장애인일수록 그 돌봄 부담을 오롯이 가족이 지고 있는 경우가 대부분임.
- 정신장애인의 가족돌봄자는 의료비 지출로 인한 경제적 어려움도 겪고 있는 것으로 나타났는데 특히 정신장애인이 고령화되면서 정신질환 외에 다른 질병이나 만성질환으로 의료비가 많이 발생하고 있음.
- ▶ 정신장애인에게는 가장 잘 파악하고 있는 한 명의 주돌봄자가 있고, 돌봄부담과 책임이 자연스럽게 쏠리는 경향성이 있음.
 - 여러 가족구성원 간 돌봄 분배가 잘 이루어지기 어렵고 한 명의 주돌봄자가 돌봄을 전적으로 책임을 지다 보면 주돌봄자의 부재 시 돌봄체계가 제대로 작동하지 않게 되는 문제가 생길 수도 있음. 또한 이는 가족 간 돌봄책임과 부담을 둘러싼 갈등과 불화로도 확대될 수도 있음.
 - 주돌봄자였던 부모가 노년기에 접어들어 따라 주변인에 머물러 있던 비장애 형제자매가 정신장애인의 주돌봄자가 되어야 하는 상황이 발생하고 있음. 이에 대한 적절한 논의나 준비 없이 주돌봄자의 역할을 맡게 되고 예상치 못하게 돌봄이 장기화되면서 본인의 생애과업 및 가정생활과 돌봄을 병행해야 하는 어려움이 매우 큰 것으로 나타났음.
- ▶ 가족 내 어머니가 정신장애인인 경우 정신증상으로 인해 자기 관리의 어려움이 있을 수 있고, 자녀 양육의 공백이나 방임으로 이어질 위험이 존재
 - 가족은 당사자의 감정 기복, 대인관계 불안, 반복적인 치료 중단 등을 이해하기 어려우며, 자녀의 정서·애착 발달에도 부정적 영향을 미칠 수 있음.
 - 또한 가족 내 역할 부담이 정신질환 심화를 초래하는 악순환에 빠질 수도 있어 여성 정신장애인이 양육을 포기하지 않도록 외부 지원이 필요함.
- ▶ 가족에게 정신장애인 자립은 일상생활 지원이 수반되는 독립이며, 이를 위해 안정적인 주거기반, 보호적·부분적 고용, 사회적 일자리 등 유연한 고용모델의 제도화 등이 선행되어야 함.
 - 다만 가족은 정신장애인의 자립을 떠올렸을 때 돌봄에서 오는 물리적·정서적 부담에서 벗어날 수 있다는 마음과 함께 선불리 자립을 시도하였을 경우 오히려 사고나 위기상황이 닥칠 수 있다는 두려움을 동시에 가지고 있는 것으로 나타났음.
 - 가족에게는 정신장애인의 안전한 보호가 가장 중요하게 생각됨에 따라 정신장애인의 자립이 개인의 권리인 동시에 사회적 책임이라는 데까지 인식이 나아가지 못하고 있는 것으로 보임.
 - 정신장애인 당사자들도 가족의 돌봄과 도움 없이는 지역사회에서 안정적으로 살아가기 어렵다고 인식하고 있는 편임.
- ▶ 정신장애인의 자립은 지금처럼 가족 돌봄을 전제로 하는 것이 아니라 국가와 지역사회가 가족의 돌봄부담을 대체할 수 있는 새로운 돌봄체계 속에서 이루어져야 함.
 - 정신장애인의 높은 가족 의존도를 고려할 때 부모·보호자의 고령화 및 사망 이후 정신장애인이 무연고 상태로 방치되거나 시설 입소, 노숙으로 이어지는 사례가 반복되고 있으므로 이에 대비한 제도적 장치가 필요함.

(4) 정신적 장애인과 가족을 위한 지원 간 상호 연결성

- ▶ 정신적 장애인과 가족돌봄자가 공유하는 시간과 공간의 비중을 고려할 때 정신적 장애인을 위한 지원은 가족에게 쉽고 정서적 안정을 가져오게 되고, 가족을 위한 지원은 정신적 장애인에게 편안한 가정 환경과 적절한 서비스로의 연계를 가져오게 됨.
 - 가족돌봄자의 삶의 질은 정신적 장애인이 속한 환경을 구성하는 중요한 요인 중 하나임. 이러한 맥락에서 가족돌봄자를 위한 지원은 간접적으로는 정신적 장애인을 위한 지원이 되며, 정신적 장애인을 위한 지원은 간접적으로 가족돌봄자를 위한 지원이 됨.

- ▶ 정신적 장애인을 장기간 돌보는 가족의 역할을 공식적으로 인정하고, 이들을 정책적 개입의 범위에 포섭할 필요가 있음. 그에 따라 정신적 장애인 가족돌봄자에 대한 심리상담, 교육, 휴식, 경제적 지원 등과 같은 보호 조치와 이들이 돌봄으로 인해 감수하고 있는 다양한 기회비용에 대한 보상을 검토할 수 있음.
 - 정신적 장애인의 가족돌봄자는 증상 악화(퇴행, 재발 등)에 대한 불안, 정신적 장애인에 대한 죄책감과 수치심, 경제적인 부담(소득 활동의 제한, 치료비·생활비 부담), 도전행동의 평생 지속 가능성, 정신적 장애인의 자해·타해의 위험, 예측 불가능한 위기 상황, 사회관계에서의 낙인과 고립, 본인의 생애주기 과업과 돌봄 역할 다중 수행 등을 겪을 수 있음.
 - 이는 단기적으로는 가족돌봄자의 정서적 소진으로, 장기적으로는 생계 기반의 붕괴와 사회적 고립으로 이어질 수 있음.
- ▶ 가족돌봄자가 본인의 삶을 유지하면서 자신이 원하는 범위 내에서의 돌봄을 함께 수행할 수 있도록 당사자에게 단순한 복지서비스 제공이 아닌 '가족돌봄자의 권리'를 보호하는 방식으로 정신적 장애인 지원정책이 전환될 필요가 있음.

3 정책제언

- ▶ 정신적 장애인을 위한 지원: 정신적 장애인을 위한 장애인활동지원서비스 개편, 정신적 장애인에 대한 사회적 인식 개선 및 지역사회 돌봄네트워크 구축, 정신적 장애인의 이동권 보장
 - 발달장애인을 위한 지원: 발달장애인의 성인 전환기 및 성인기 지원 확대, 발달장애인과 가족을 위한 정책·제도·서비스 연결 시스템 마련, 개별화교육계획+개별화지원계획+통합사례관리+생애이력 기록 플랫폼 연계를 통한 발달장애인의 자립 지원, 발달장애인의 자립 연습 프로그램 개발: 발달장애인 부모·보호자의 고령화 대응
 - 정신장애인을 위한 지원: 정신장애인의 일상생활 관리 지원, 정신장애인의 자립 지원: 지역사회 정신재활시설 및 서비스 확충, 여성 정신장애인 통합 지원: 생애경험과 정신질환 통합적 고려, 가족돌봄을 전제로 하지 않는 정신장애인의 자립 지원: 개인의 권리와 사회의 책임으로의 인식 전환
- ▶ 정신적 장애인의 가족을 위한 지원: 정신적 장애에 대한 의심·진단·등록까지의 과정에 대한 가족·보호자 지원 강화, 정신적 장애인의 생애이력 기록 플랫폼 구축, 가족·보호자를 위한 지속적인 1:1 심리정서 지원 확대, 가족돌봄자 자조모임 지원서비스 개선, 가족의 돌봄 불이익 보상, 정신적 장애인 가족을 위한 가족센터의 활용