

기획특집

변화하는 가족 돌봄의 양상과 지원 방안

- **경계 위의 돌봄, 경계 밖의 돌봄**
: 이주민가족 자녀 돌봄의 현실과 과제
최윤정 | 한국여성정책연구원 연구위원
- **조부모 돌봄의 문제와 아동 돌봄정책 과제**
마경희 | 한국여성정책연구원 선임연구위원
- **정신적 장애인 가족의 돌봄 경험과 지원 방안**
정가원 | 한국여성정책연구원 선임연구위원

정신적 장애인 가족의 돌봄 경험과 지원 방안¹⁾

KOREAN WOMEN'S
DEVELOPMENT
INSTITUTE

정가원 한국여성정책연구원 선임연구위원

1. 들어가며

정신적 장애에는 지적장애, 자폐성장애, 정신장애가 포함되며, 지적장애와 자폐성장애를 합쳐서 발달장애로 부르고 있다. 정신적 장애를 가진 사람은 일상생활 및 사회생활에 상당한 제약을 경험하며 이로 인해 다른 사람의 도움을 필요로 한다는 공통점이 있으며, 이러한 도움과 돌봄은 가족이 긴 시간 동안 직접 제공하게 될 가능성이 매우 높다. 본 원고에서는 정신적 장애를 가진 구성원이 속해 있는 가족에 초점을 맞추어 이들을 대상으로 한 사회서비스 또는 공적 지원 수요를 발굴하고, 가족의 돌봄 부담을 완화하고 돌봄 불균형을 해소할 수 있는 방안을 제안해 보고자 한다.

2. 정신적 장애인 현황과 가족 특성

가. 정신적 장애인의 현황²⁾

우리나라의 2024년 기준 등록장애인은 263.1만 명으로 2015년에 비해 14.1만 명 증가하였고, 정신적 장애인은 38.4만 명으로 2015년에 비해 7.4만 명 이상 증가하였다. 동년 기준, 정신적 장애인 중 지적장애인은 23.3만 명으로 60.8%였으며, 자폐성장애인과 정신장애인은 각각 4.7만 명과 10.3만 명으로 각각 12.3%와 26.9%였다. 2015년과 비교했을 때 지적장애인은 23.0%, 정신장애인은 4.6% 증가하였는데, 특히 자폐성장애인의 증가세가 두드러지게 나타났다(2015년과 비교하여 124.4% 증가).

같은 맥락에서 최근으로 올수록 신규등록 정신적 장애인 중 지적장애인과 정신장애인이 차지하는 비율

1) 본 원고는 정가원배호중·이택면·문미경·김영란·권도연·성명진·송승연(2025) 「성평등 사회 실현을 위한 사회서비스 혁신 전략 연구(II): 가족 중심 사회서비스 수요 발굴 및 고도화 연구」의 내용을 요약하였음.

2) 위의 연구보고서 II장 1절 참조. 보건복지부 「장애인현황자료」를 재구성한 결과임.

은 줄고, 자폐성장장애인의 수가 급격히 증가하였다. 예를 들어 2024년 신규등록 자폐성장장애인은 2,948명이었는데, 신규등록 정신적 장애인 10명 중 3명(30.0%)은 자폐성장장애인이었으며, 이는 2020년(18.7%)에 비해 11.3%p 높아진 수치였다. 0~9세 구간에서 자폐성장장애인의 신규등록이 크게 증가한 것으로 나타났으며, 지적장애인의 신규등록은 0~9세 구간뿐만 아니라 10~19세 구간에서도 비슷한 규모로 이루어지고 있는 것으로 나타났다(학령기에 고르게 분포). 그에 비해 정신장애인의 신규등록은 20세 이후에 주로 이루어지며, 그 이후 연령대에서 비교적 고르게 신규등록이 이루어지는 것으로 나타났다.

나. 정신적 장애인의 가족 특성³⁾

정신적 장애인의 경우 부 또는 모, 부모와 함께 사는 비율이 58.0%로 비정신적 장애인의 11.3%에 비해 훨씬 높았으며, 정신적 장애인 1인 가구의 비율(13.4%)은 비정신적 장애인(27.3%)에 비해 더 낮았다. 좀 더 자세히 살펴보면, 정신적 장애인의 경우 모와 함께 삶(30.2%) > 부모와 함께 삶(20.4%) > 배우자와 함께 삶(15.7%) > 1인 가구(13.4%) > 부와 함께 삶(7.4%)의 순으로 나타났다. 이에 비해 비정신적 장애인의 경우 배우자와 함께 삶(51.3%) > 1인 가구(27.3%) > 자녀와 함께 삶(7.5%)의 순으로 나타났다. 정신적 장애인의 경우 모와 함께 살고 있는 비율(부모와 함께 살고 있는 비율 미포함)이 50.6%로 정신적 장애인 어머니의 돌봄부담이 크다는 것을 유추할 수 있다.

정신적 장애인의 가족 특성을 장애유형별로 살펴

보면, 자폐성장장애인은 1인 가구로 사는 비율이 2.2%, 모와 함께 살고 있는 비율이 49.1%, 부모와 함께 살고 있는 비율이 36.2%로 나타났으며, 이를 통해 자폐성장장애인의 경우 어머니에 대한 돌봄 의존도가 클 것으로 유추할 수 있다. 지적장애인의 모자가족 비율은 29.7%, 정신장애인의 모자가족 비율은 20.7%로 나타났다. 한편 배우자와 함께 사는 비율은 지적장애인 14.2%, 정신장애인 15.1%였으며 자폐성장장애인 중에서는 관측된 케이스가 없었다.

정신적 장애인의 가족 특성을 연령별로 살펴보면, 20세 미만의 경우 부모와 함께 사는 비중(모자가족, 부모가족, 부자가족)이 90%를 상회하였다. 특히 모자가족에 속하는 비중(43.5%)이 가장 큰 것으로 나타났으며, 이런 양상은 20~30대 및 40~50대 정신적 장애인의 경우에도 동일하게 나타났다. 이를 장애 유형별로 살펴보면, 지적장애와 자폐성장장애의 경우 20~30대까지 어머니와 함께 사는(모자가족) 경향성이 상대적으로 컸으며, 40~50대에서 어머니와 함께 사는 것(모자가족)은 주로 정신장애인의 경우인 것으로 파악되었다.

3. 정신적 장애인의 가족 돌봄에 주목해야 하는 이유⁴⁾

가. 정신적 장애인을 돌보는 가족의 어려움

1) 발달장애인(자폐성장장애인+지적장애인)

발달장애인의 부모·양육자는 발달장애인에 대한 지속적인 관찰과 보살핌이 24시간 내내 이어지고

3) 위의 연구보고서 II장 2절 참조. 한국장애인개발원 「장애인삶 패널조사」를 분석한 결과임.

4) 위의 연구보고서 III장 참조. 정신적 장애인의 가족을 대상으로 운영한 FGI를 분석한 결과임.

있음을 토로하였다. 이미 가지고 있는 발달장애 외에 다른 장애, 질환, 질병 등이 중복되어 나타남으로써 돌봄 부담이 가중되는 경우도 있었고, 발달장애에 대한 수용의 어려움과 돌봄소진으로 인한 우울감도 깊은 것으로 나타났다. 이들은 의도적으로 사회적 만남을 피하기도 하고, 의미 있는 사회적 관계를 만들 시간적·심리적 여유가 없어 고립되기 쉬운 상황에 놓여 있었다.

자녀의 발달장애 여부를 의심하고 전문가에게 진단을 받기까지, 그리고 진단 후 장애인으로 등록하기까지의 과정은 일정한 패턴이 있다기보다는 발달장애인의 부모·양육자마다 다른 것으로 나타났다. 또한 발달장애를 가진 자녀 또는 형제자매를 얼마나 그리고 어떻게 이해하고 받아들이는지는 같은 가족 안에서도 가족구성원마다 다른 것으로 나타났다. 이러한 인식의 차이뿐만 아니라 각 가족구성원의 돌봄에 대한 책임감과 실제 역할 수행 간의 괴리는 가족 내 갈등과 불화를 만들어내기도 하였다.

발달장애인의 부모·양육자는 자녀가 필요로 하는 개입과 치료를 공적 사회서비스만으로는 충족시킬 수가 없기에 그 외 민간기관에서의 치료나 재활서비스 비용을 사적으로 부담하고 있었다. 발달장애 아동의 경우 조기 개입의 효과가 크기에 영유아기에 집중적으로 가족의 경제적 자원을 사용하게 되며, 장기적으로 부모는 자녀에 대한 돌봄으로 사회활동을 영위하기 어렵고, 자산을 축적하기도 어려워 경제적으로 취약해질 수 있다. 비장애 형제자매가 있다면, 발달장애인 자녀를 위해 치료비용을 사용하는 만큼 비장애 형제자매에 대한 경제적 지원은 상대적으로 줄어들 수밖에 없다. 발달장애인 자녀를 중심으로 관계 및 일상을 구성하면서 비장애 형제자매는 의도하지 않은 소외를 경험할 수 있고, 부모로부터

양적·질적으로 충분한 관심과 지원을 받지 못하는 경우도 발생할 수 있다.

2) 정신장애인

정신장애인의 가족돌봄자는 정신질환을 처음 대하는 입장에서 전구증상을 알아차리거나 정신증상이 나타난 이후에도 적극적으로 개입하기에는 상당한 어려움이 존재함을 공유하였다. 정신증상이 뚜렷하게 나타나는 급성기에 가족은 정신장애인 당사자와 주변인들의 안전을 확보하는 데 필요한 외부도움을 요청하고 적절한 의료서비스로 연결하는 것이 급선무이다. 급성기가 지난 다음에는 정신장애인이 치료를 중단하거나 복약을 거부하지 않도록 모니터링하고 다양한 재활훈련에 참여하도록 지원하는 역할을 가족이 담당하게 된다. 가족돌봄자는 정신장애인의 복약 저항에 효과적으로 대응하기 어려워하고 있다.

정신장애인의 부모·보호자는 정신장애인이 비록 성인이라고 하더라도 기본적인 자기돌봄을 스스로 해결하지 못하고 복약 관리, 금전 관리 등을 대신 해주어야 한다는 점과 정신 증상의 재발이나 사고 예방을 위한 모니터링과 대응을 지속적으로 해야 한다는 점 등으로 인해 돌봄이 24시간 내내 이어진다는 점을 토로하였다. 이는 정신장애인의 부모·보호자가 돌봄 외에 다른 생산적 활동을 할 수 있는 시간과 여력 부족 및 경제적 어려움을 초래하고 있다.

정신장애인 부모·보호자는 가족 내 정신장애인이 성인임에도 불구하고 합리적인 사고를 하지 못함에 따라 나타나는 여러 부정적 결과로 인해 좌절감과 감정적인 단절을 경험하고 있다. 정신장애인에 대한 사회적 인식도 부정적인 편으로 장애인활동지원사 연계도 상대적으로 어려운 편이며, 지역사회 정신재활시설도 수요 대비 공급이 매우 부족하여 돌봄이

가장 어려운 유형의 정신장애인일수록 그 돌봄 부담을 오롯이 가족이 지고 있는 경우가 대부분이다.

정신장애인의 가족돌봄자는 본인의 정신건강에도 어려움이 많은데, 정신장애인 돌봄으로 인한 분노, 울화, 우울이 쌓이고 있으며 이는 가족 간 상호작용과 돌봄관계에도 부정적인 영향을 미치게 된다. 이러한 부정적인 감정은 정신장애인의 가족돌봄자가 가족 밖에서 사회적 관계를 맺거나 유지할 때도 영향을 미치는 것으로 보인다. 정신장애인의 가족돌봄자는 의료비 지출로 인한 경제적 어려움도 겪고 있는 것으로 나타났는데, 특히 정신장애인이 고령화되면서 정신질환 외에 다른 질병이나 만성질환으로 의료비가 많이 발생하고 있다.

이외에 정신장애인에게는 주로 한 명의 주돌봄자가 있고, 정신장애인에 대해 가장 잘 파악하고 있는 주 돌봄자에게 돌봄부담과 책임이 자연스럽게 쏠리는 경향성이 있는 것으로 나타났다. 여러 가족구성원 간 돌봄 분배가 잘 이루어지기 어렵고 한 명의 주 돌봄자가 돌봄을 전적으로 책임을 지다보면 주 돌봄자의 부재 시 돌봄체계가 제대로 작동하지 않게 되는 문제가 생길 수도 있다. 또한 이는 가족 간 돌봄 책임과 부담을 둘러싼 갈등과 불화로 확대될 수도 있다.

정신장애인을 돌보는 가족이 부모가 아니라 형제자매인 경우 본인의 생애과업 및 가정생활과 돌봄을 병행해야 하는 어려움도 매우 큰 것으로 나타났다. 형제자매에게 법적인 부양의무는 없지만 본인이 돌보지 않을 경우 정신장애인 가족원이 시설에 입소하게 되거나 무연고자로 노숙인이 될 것을 우려하는 것으로 나타났다.

특히 가족 내 어머니가 정신장애인인 경우 정신증상으로 인해 자기 관리의 어려움이 있을 수 있고,

자녀 양육의 공백이나 방임으로 이어질 위험이 존재한다. 가족은 당사자의 감정 기복, 대인관계 불안, 반복적인 치료 중단 등을 이해하기 어려우며, 자녀의 정서·애착 발달에도 부정적 영향을 미칠 수 있다. 또한 가족 내 역할 부담이 정신질환 심화를 초래하는 악순환에 빠질 수도 있어 여성 장애인이 양육을 포기하지 않도록 외부 지원이 필요함을 알 수 있다.

나. 정신적 장애인과 함께 살고 있는 가족의 다양한 적응 전략

1) 발달장애인(자폐성장애인+지적장애인)

통계를 통해 확인된 것처럼 발달장애 등록자 수는 계속 증가하고 있으며 특히 자폐성장애 등록자 수는 더욱 빠른 속도로 증가하고 있다. 현재 우리나라에서 발달장애인에게 가족돌봄자는 '다름'을 가장 먼저 발견하고 이 '다름'을 어떻게 받아들이고 대응해야 할지를 정하는 사람이며 결국은 발달장애인 삶의 큰 그림과 방향성을 정하는 사람이기도 하다.

이러한 결정을 직접 실행으로 옮기기 위해 물리적 여력과 경제적 자원이 동원되는 정도 역시 가족에 따라 달라진다는 점에 주목할 필요가 있다. 발달장애인의 가족은 단지 양육자로 머무는 것이 아니라 옹호자, 대변자, 안내자, 협상자, 정보와 자원을 찾고 직접 연결하는 자 등 수많은 역할을 평생 담당하게 되고, 가족돌봄자가 어떤 역할을 얼마만큼 직접 해내느냐에 따라 발달장애인의 삶의 질에 큰 영향을 미치게 되기 때문이다.

이러한 인식을 가지고 있는 가족돌봄자는 발달장애인의 삶에 대한 실질적인 책임을 자발적으로 감당하게 되며, 이에 대한 심리적 압박감도 스스로 가지게 된다. 또한 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 있다.

발달장애인의 어머니들은 ‘남편’ 및 ‘비장애 자녀’에 대한 우려가 큰 것으로 나타났다. 대체적으로 아버지가 어머니에 비해 자녀가 발달장애임을 받아들인데 시간이 더 걸리고, 감추는 편이었다. 이는 발달장애를 바라보는 부정적인 사회적 인식과도 밀접한 관련이 있는 것으로 보인다. 비장애 자녀는 영유아기에는 자연스럽게 발달장애 형제자매를 받아들였던 경우라도 사춘기로 접어들면서 발달장애 형제자매에 대한 양가감정을 가지게 되고, 외부 낙인으로 인해 그 감정을 드러내고 싶어 하지 않을 수 있다. 가족의 경제적·시간적 자원이 발달장애 자녀에게 집중적으로 사용되면 비장애 자녀는 소외감을 느끼기도 하고, 발달장애 형제자매와 단절하는 경우도 있다. 반대로 자신의 생활을 발달장애 형제자매에게 맞추거나 진로를 변경하는 경우도 나타난다.

2) 정신장애인 가족

정신장애인의 경우 가족이 정신질환에 대한 조기 개입을 위해 전구증상을 알아차리는지 여부, 정신건강복지센터나 정신건강의학과 등 지역사회 전문기관을 방문하여 평가와 진료를 받도록 하는지 여부, 당사자에게 안정적인 환경을 제공하는지 여부, 적절한 시기에 의료서비스로 연결하는지 여부 등에 따라 정신질환의 예후가 달라지게 된다. 가족돌봄자는 전구증상에 대한 인지가 거의 선행되지 않은 상태에서 높은 강도의 정신 증상 발현을 하나의 큰 사건이자 기점으로 기억하고 있는 편이었다. 하지만 가족의

노력에도 불구하고 정신질환은 악화될 수 있고, 지속적인 치료와 관리가 필요한 만성화 상태가 될 수도 있다.

가족은 일상생활에서 여러 층위의 판단과 결정을 대신 내려주거나 점점 떨어지는 정신장애인의 자기돌봄 역량의 빈틈을 메꿔주는 등의 역할을 더 많이 하게 된다. 가족돌봄자도 정신장애인이 혼자서 생활할 수 없다는 인식이 있었고, 그에 따라 돌봐주던 부모님의 사망 후에는 형제자매가 돌봄 역할을 맡을 수밖에 없다는 사실을 받아들이고 있는 것으로 보인다. 다만 가족구성원 모두가 정신장애인의 돌봄에 동등하게 참여하지는 않고 있었다. 나머지 가족구성원은 주 돌봄자에게 모든 것을 일임하고 정신장애인에게 무관심하거나 나중에 책임져야 하는 상황을 우려하여 아예 처음부터 돌봄 책임을 회피하려는 사례도 있었기 때문이다. 가족 중에 정신장애인이 있다는 사실을 다른 사람들에게 알리지 않는 경우도 많은 것으로 나타났다.

다. 정신장애인 부모·보호자의 고령화

1) 발달장애인(자폐성장애인+지적장애인)

발달장애인의 생활 전반에 깊숙이 개입하여 도움과 돌봄을 주고 있는 부모·양육자가 나이들어 감에 따라 앞으로 다가올 돌봄공백이나 돌봄체계의 붕괴에 대한 우려가 확인되었다. 발달장애인의 부모·양육자는 본인의 사후에도 자녀가 지금과 같이 지역사회에서 계속 거주할 수 있도록 현재 가족의 돌봄 역할을 제도가 완전히 구현할 수 있는 구조적 변화를 원하고 있다.

발달장애인의 가족에게 개별화교육계획(IEP), 개별화전환계획(ITP), 개별화지원계획(ISP)을 피상적

으로 수립해 본 경험은 있을 수 있지만 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 드물었다. 오히려 발달장애인이 성인기에 접어들어 후에는 돌봄책임이 오롯이 부모·양육자에게 주어짐에 따라 자녀의 일상생활과 활동 관련 매일의 과업을 초단기적으로 지원하는 게 현실이었다. 이러한 점을 미루어 볼 때 발달장애인 지원정책의 목표에도 이러한 ‘장기적 관점(시간성)’과 발달장애인의 ‘전체 생애’가 반드시 고려되어야 함을 알 수 있다.

2) 정신장애인

노년기에 접어들어 정신장애인의 부모가 신체적·정신적으로 많이 약해진 상황 속에서 정신장애인 자녀를 전적으로 돌보기에는 역부족인 현실이 드러났다. 주 돌봄자였던 부모가 노년기에 접어들어 따라 주변인에 머물러 있던 비장애 형제자매가 자발적/비자발적으로 정신장애인의 주 돌봄자가 되어야 하는 상황이 발생하고 있다. 이에 대한 적절한 논의나 준비 없이 주 돌봄자의 역할을 맡게 되고 예상치 못하게 돌봄이 장기화되면서 이에 대한 고충을 호소하는 경우가 대부분이었다. 그동안 부모님이 돌봄을 완전히 담당하였기에 형제자매가 갑자기 돌봄을 맡게 되는 경우 정신질환에 대한 이해가 부족할 수밖에 없고, 이는 정신장애인에게도 불안정한 상황, 증상 악화 등을 초래할 수 있다. 실제로 형제자매에게는 정신장애인에 대한 법적인 부양의무가 없다는 사실을 알고 있지만 부양의무를 받아들이지 않게 될 경우 정신장애를 가진 가족원의 무연고화나 노숙 가능성을 우려하여 최소한의 돌봄을 하고 있는 사례도 있었다.

4. 정신적 장애인 가족의 지원 수요

가. 정신적 장애인 자립의 의미

1) 발달장애인(자폐성장애인+지적장애인)

가족에게 발달장애인 자립은 안전·보호·돌봄의 보장이 먼저 이루어진 후의 가족과 분리된 생활을 의미한다. 물론 발달장애인 자녀의 자립은 부모에게 생각해 보지 않은 이슈일 수 있고, 당사자에게는 단순히 직업을 갖거나 돈을 버는 것으로 이해되는 경우도 있다. 이상적으로 발달장애인의 자립은 당사자가 가능한 만큼 해내고 필요한 지원을 받음과 동시에 일상생활에서 스스로 선택하고 결정하는 삶을 의미하지만 현실에서 발달장애인의 이러한 자립은 상당히 어렵다.

이는 성인 발달장애인의 노동시장 진입이 어렵고, 고용 지속성이 안정적으로 보장되지 못하고 있으며, 보호자 부재 시 독립적인 일상생활을 영위하기 어려운 실정이기 때문이다. 또한 성인기 이후에는 관련 전문기관의 지원이 충분히 마련되어 있지 않아 제도적·사회적 공백에 놓이게 되는 문제도 확인된다.

또한 발달장애인 부모·양육자는 성인 자녀의 낮 시간 활용에 대해 많은 고민을 갖고 있다. 주간활동 서비스 및 낮활동을 제공하는 기관에서는 자녀의 요구와 필요에 따른 지원을 제공하지 못한 채 획일적인 프로그램이 운영되고 있고, 장애 정도나 개별적 특성에 따라 발생할 수 있는 다양한 위기상황에 대한 대처가 이루어지지 않아 결국 서비스는 존재하지만 각 발달장애인에게 적합한 서비스를 충분히 제공하지는 못하고 있다.

따라서 성인 발달장애인이 자립한 후의 일상이 자기계발과 자기돌봄을 위한 시간으로 충분히 채워

질 수 있도록 지원하는 복지서비스 체계가 마련되어야 한다. 또한 부모·보호자의 고령화에 따라 발달장애인이 갑작스럽게 자립을 강요받지 않도록 이를 미리 연습할 기회가 주기적으로 주어져야 한다. 발달장애인이 '가족적' 형태의 그룹홈에서 주거지원과 24시간 돌봄을 받고, 직업·여가 활동 등을 하며 살 수 있기를 희망하는 가족의 수요에 정책적으로 대응할 필요가 있다. 결국 발달장애인의 자립은 당사자의 자기결정권과 발달장애인을 둘러싸고 있는 사회적 안전망 보장 간 균형 속에서 실현되어야 하고, 균형이 맞지 않거나 비어 있는 부분은 외부의 지원을 통해 메꾸거나 균형을 찾아가야 한다.

2) 정신장애인

정신장애인의 가족은 해당 가족원의 자립을 '가족을 떠나 생활하되, (보호)고용·여가활동을 하면서 자기돌봄, 약 복용, 일상생활을 유지할 수 있도록 안정되고 지속적인 돌봄을 받으며 살아가는 것'으로 그리고 있다. 정신장애인이 거주는 가족과 함께 하더라도 낮시간을 이러한 방식으로 보낼 수 있는 기관을 원한다는 의견도 있다. 즉 정신장애인의 자립은 '지원이 수반되는' 독립이며, 자립을 위한 선결 조건으로 안정적이고 접근 가능한 주거 기반, 일상생활을 유지할 수 있는 돌봄과 사례 관리, 보호적·부분적 고용, 사회적 일자리 등 유연한 고용 모델의 제도화 등이 먼저 마련되어야 한다. 하지만 현실적으로 지역사회 내에 정신장애인을 위하여 이러한 관리와 돌봄을 함께 제공하는 재활훈련시설의 공급은 현저히 적은 편이다.

정신장애인의 가족은 정신장애인의 자립을 떠올렸을 때, 돌봄에서 오는 물리적·정서적 부담에서 벗어날 수 있다는 마음과 함께 선불리 자립을 시도하

였을 경우 오히려 사고나 위기 상황이 닥칠 수 있다는 두려움을 동시에 가지고 있는 것으로 나타났다. 또한 정신장애인의 자립에 대한 책임을 가족만 지는 것이 아니라 국가나 지역사회 돌봄 체계도 함께 져야 한다는 인식도 낮은 편인 것으로 나타났다. 즉 가족에게는 정신장애인이 최대한 안전하게 지내는 것이 가장 높은 순위를 차지하게 되면서, 가족의 인식은 정신장애인의 자립이 개인의 권리인 동시에 사회적 책임이라는 데까지 나아가지 못하고 정신장애인의 '안전한 보호'에만 최선을 다하는 것에 머무르고 있을 수도 있다. 국가인권위원회(2018)에서 실시한 정신장애인 관련 실태조사(권오용 외, 2018)에서도 정신장애인이 입원을 지속하는 이유로 '퇴원 후 가족의 도움 없이 살아가기 힘들기 때문'으로 응답한 비율이 약 85%로 나타나 정신장애인 당사자들도 가족의 돌봄과 도움 없이는 지역사회에서 안정적으로 살아가기 어렵다고 인식하는 것으로 확인되었다.

정신장애인의 자립은 지금처럼 가족 돌봄을 전제로 하는 것이 아니라 국가와 지역사회가 가족의 돌봄 부담을 대체할 수 있는 새로운 돌봄 체계 속에서 이루어져야 한다. 하지만 현재 가족 돌봄을 대체할 수 있는 사회적 기반이 충분하지 않기에 지금의 상황에서 가족 없이 정신장애인의 자립이 가능하다고 단정하기는 어렵다. 정신장애인의 높은 가족 의존도를 고려할 때 부모보호자의 고령화 및 사망 이후 정신장애인이 무연고 상태로 방치되거나 시설 입소, 노숙으로 이어지는 사례가 반복되고 있으므로 이에 대비한 제도적 장치가 필요하다. 부모·보호자가 생존해 있을 때부터 사전 준비 체계, 사후 지원계획을 마련하고 사망 이후에는 공공후견제도와 같은 법적 대리체계, 보호형 공공임대주택 제공, 지역사회 관련기관 등과의 네트워크 연계는 필수적이다.

나. 정신적 장애인 및 가족을 위한 통합적 지원의 필요성

1) 발달장애인(자폐성장아인+지적장애인)

자폐성장아인을 위한 현재의 제도적 한계로 인해 가족돌봄자들은 영유아기에는 조기선별 및 치료·중재서비스의 접근성이 지역에 따라 편차가 크고, 청소년기로 접어들면서 지원 서비스가 감소하며, 성인기로 전환 시 서비스 지원이 거의 단절되고 가족에게 돌봄 부담이 전적으로 전가되는 등의 어려움을 체감하고 있는 것으로 나타났다. 지적장애인의 경우 자폐성장아인과 마찬가지로 고등학교 졸업 이후 직업 훈련과 취업 연계가 제한적으로 이루어지고 있으며 성인기 이후에는 돌봄 책임이 가족에게 전적으로 다시 넘어오고 있다.

발달장애인의 30대 이후 자립생활 지원체계가 미흡하여 부모의 고령화 또는 사망 시 대체 돌봄이 부재하다는 문제가 남아 있다. 또한 가족돌봄자를 지원하는 체계가 미비하여 우울감, 불안감, 경제적 어려움, 비장애 형제자매의 소외, 가정 내 불화갈등을 경험하고 있다. 부모·보호자의 가장 큰 걱정이 성인 자녀의 자립과 행복한 삶이지만 현재의 거주시설에 대한 신뢰가 낮고, 자립을 준비할 기회가 부족하다는 점도 지적되었다. 발달장애인과 가족돌봄자가 공유하는 시간과 공간의 비중을 고려할 때 발달장애인을 위한 지원은 가족에게 쉽다 정서적 안정을 가져오게 되고, 가족을 위한 지원은 발달장애인에게 편안한 가정 환경과 적절한 서비스로의 연계를 가져오게 된다. 특히 성인기의 발달장애인을 위한 돌봄 및 자립지원이 확대될 필요가 있다.

2) 정신장애인

정신장애인의 가족돌봄자는 특별한 돌봄 경험을 하고 있다. 예를 들어 정신장애인의 반복적인 증상 악화와 재발에 대한 불안, 당사자에 대한 죄책감과 수치심, 경제적인 부담(소득 활동의 제한, 치료비·생활비 부담), 정신질환의 평생 지속가능성, 당사자의 환청·망상·공격성·자해·타해의 위험, 예측 불가능한 위기 상황, 사회관계에서의 낙인과 고립, 돌봄자 본인의 생애주기 과업과 돌봄 역할 다중 수행 등을 겪을 수 있다. 이는 단기적으로는 가족돌봄자의 정서적 소진으로, 장기적으로는 생계 기반의 붕괴와 사회적 고립으로 이어질 가능성이 있다.

가족돌봄자의 삶의 질은 정신장애인이 속한 환경을 구성하는 중요한 요인 중 하나이기에 가족돌봄자를 위한 지원은 간접적으로는 정신장애인을 위한 지원이 되며, 정신장애인을 위한 지원은 간접적으로 가족돌봄자를 위한 지원이 된다. 따라서 정신장애인을 장기 돌보는 가족의 역할을 공식적으로 인정하고, 이들을 정책적 개입의 범위에 포섭할 필요가 있다. 그에 따라 정신장애인 가족돌봄자에 대한 심리상담, 교육, 휴식, 경제적 지원 등과 같은 보호 조치와 이들이 돌봄으로 인해 감수하고 있는 다양한 기회비용에 대한 보상을 검토할 수 있다. 현재 가족돌봄자는 정신장애인 돌봄에 매몰되어 본인의 삶을 희생하거나, 아니면 정신장애인 가족원과의 관계를 아예 단절하는 양극단의 선택을 할 수밖에 없는 상황으로 몰리고 있기 때문이다. 가족돌봄자가 본인의 삶을 유지하면서 자신이 원하는 범위 내에서의 돌봄을 함께 수행할 수 있도록 당사자에게 단순한 복지 서비스 제공이 아닌 '가족돌봄자의 권리'를 보호하는 방식으로 정신장애인 지원 정책이 전환될 필요가 있다.

5. 나오며

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 연령대로 구분하여 설계되어 있다. 그러나 실제로 가족돌봄자가 체감하기에 발달장애인에 대한 지원은 성인기 전환기 전까지 집중되어 있으며, 정신장애인에 대한 지역사회 기반의 상시 지원이 이루어지지 못하고 있다. 또한 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」에 근거하여 제공하는 지역사회 내 서비스전달체계의 절대적인 부족과 지역 간 격차와 쏠림 현상도 드러났다. 명목상으로는 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 지원

방식은 개선의 여지가 크다고 할 수 있다.

그리고 정신적 장애인을 위한 다양한 지원 서비스를 찾고 연계하는 몫은 여전히 가족에게 남겨져 있음도 확인되었다. 당면한 문제를 해결하고 단기적 관점에서 정신적 장애인이 일상을 안전하고 의미 있게 살 수 있도록 지원하는 것뿐만 아니라, 장기적 관점에서 자립적 삶을 향해 나아갈 수 있도록 지원하는 것 모두가 현재는 가족의 책임으로 남아 있다고 볼 수 있다. 앞으로 정신적 장애인의 자립을 '지원이 있는' 자립으로 상정하고, 이를 위한 선결 조건으로 안정적이고 접근 가능한 주거기반, 일상생활을 유지할 수 있는 돌봄과 사례관리, 보호적·부분적 고용, 사회적 일자리, 직무보조 형태 등의 유연한 고용 모델의 제도화 등을 함께 뒷받침해야 한다. 가족을 정신적 장애인 자립의 전적인 책임 주체가 아닌 동반자로 상정하고, 정신적 장애인의 자립이 개인의 권리인 동시에 사회적 책임이라는 인식이 현장과 제도 전반에 공유될 필요가 있다.

• 참고문헌 •

권오용·오현성·김민·최희승·박인환·김혜성·박동진(2018). 정신장애인의 지역사회 거주·치료 실태조사. 국가인권위원회.