

## 중증장애 가족의 돌봄과 미래기대

신경안

동서울대학교 사회복지학과 교수

## Care and future expectations of families with severe disabilities

Kyung-An Shin

Professor, Dept. of Social Welfare, Dong Seoul University

요 약 중증장애인의 돌봄은 비장애 가족에 비해 전 생애주기에 돌봄이 필요하다. 이런 이유로 중증장애 가족의 돌봄자는 일상적인 스트레스는 물론 가족 전체에 부정적인 감정을 가질 우려가 높다. 장애가족 역시 장애인을 중심으로 이루어지는 생활에서 비 장애자녀나 부부간의 어려움을 경험하는 비율이 높다. 특히 우리나라의 급격한 고령화는 장애 돌봄자의 노령화와 함께 노인장애인의 삶에도 영향을 미친다. 연구는 질적 연구방법을 통해 장애인 돌봄자의 과거와 현재 경험을 통한 현실적 지원에 대한 대안을 탐색하였으며, 미래에 대한 희망과 기대를 다음과 같이 도출하였다. 첫째, 장애 영유아에 대한 장애확인 후 지원체계나 제도에 대한 정보전달이 등급판정 기관에서부터 제공. 둘째, 장애유형이나 개별특성에 적합한 ‘맞춤형 돌봄지원’의 사회, 정치, 제도, 경제적 차원에서의 제공. 셋째, 비장애 자녀대상의 프로그램의 제공과 장애인을 포함하거나 혹은 장애가족만을 위한 힐링 프로그램의 제공. 넷째, 성인장애인을 위한 휴식과 쉼을 제공하는 공간과 프로그램의 제공. 다섯째, 장애인 노화연령을 반영한 노인장기요양제도 적용과 장애인 커뮤니티케어의 제도화이다. 이러한 대안제시를 통해 연구는 성인과 노인 장애인의 삶의 질 향상을 위한 논의점의 제시에 연구의 의의를 두고 있다.

**키워드** : 중증장애, 성인장애, 장애가족, 돌봄, 노인장애인

**Abstract** Care of people with severe disabilities requires care throughout their life cycle compared to non-disabled families. For this reason, carers of severely handicapped families are highly likely to have negative feelings throughout the family as well as daily stress. Disabled families also have a high rate of experiencing difficulties between non-disabled children or married couples in life centered on the disabled. In particular, the rapid aging in Korea affects the lives of the elderly disabilities along with the aging of the caregivers. The study explored alternatives to realistic support through the past and present experiences of caregivers with disabilities through qualitative research methods, and derived hopes and expectations for the future as follows. First, after confirming the disability for infants and toddlers with disabilities, information about the support system or system is provided from the rating agency. Second, providing “customized care support” suitable for the type of disability or individual characteristics at the social, political, institutional, and economic levels. Third, the provision of programs for non-disabled children and the provision of healing programs only for families with disabilities or those with disabilities. Fourth, the provision of spaces and programs that provide rest and rest for adults with disabilities. Fifth, the application of a long-term care system for the elderly reflecting the aging age of the disabled and institutionalization of community care for the disabled. The research is meaningful in that it presents discussion points for improving the quality of life of adults and the elderly with disabilities.

**Key Words** : Severe disability, Adult disability, Disabled family, Caring, Elderly disabled

\*Corresponding Author : Kyung-An Shin([ska020400@hanmail.net](mailto:ska020400@hanmail.net))

Received December 3, 2020

Revised December 18, 2020

Accepted December 20, 2020

Published December 31, 2020

## 1. 서론

현대사회의 의료발전으로 인한 평균수명의 증가와 산업화의 영향으로 후천적 장애는 선천적 장애보다 더 높은 발현율을 보이고 있다. 이러한 이유로 후천적 장애인인은 주로 신체장애영역에서 장애를 보이며, 비장애인인으로 살아온 경험을 바탕으로 시설보다는 지역사회에서 생활하는 경우가 많다. 하지만 선천적 장애로 흔히 나타나는 발달장애와 뇌병변장애의 경우 영유아 시기부터 누군가의 도움을 필요로 하며, 장애의 극복을 위해 더 많은 노력이 요청된다. 특히 상대적으로 낮은 인지나 심각한 신체활동의 제한을 보이는 경우 비장애인과 달리 가족의 돌봄이 생애 전주기 동안 이루어져야 한다. 이러한 이유로 우리나라의 중증 발달장애인의 경우 시설 입소자가 전체장애인의 62.1%를 차지하고 있어 중증장애인의 가족 돌봄이 어려움을 보여주고 있다[1].

인간은 누구나 태어나면서 자신의 상황이나 조건에 관계없이 인간으로서 대우받아야 할 인권을 지닌 존재로 간주된다. 장애인 역시 인권을 지닌 주체로 인간으로서의 가치와 존엄을 향유하며 행복할 권리를 지닌다. 그렇기에 중증장애인 역시 자신이 살아온 환경에서 다른 사람들과 함께 살아가는 것은 당연히 누려야 할 권리이다[2]. 따라서 국가나 사회는 장애인은 자신의 능력을 기반으로 적절한 사회활동을 유지하면서 대인관계를 형성하고 사회, 문화적으로 행복을 누릴 수 있는 권리로서 보장하여야 한다[3]. 하지만 우리사회에는 장애인이나 장애인 보호자가 느낄 수 있을 정도로 사회장벽과 사회적 배제가 교육, 문화·여가, 경제활동, 고용, 사회참여에 이르기까지 매우 광범위하게 존재하고 있다[4].

장애는 인간의 삶의 질에 가장 큰 영향을 주는 요인으로 작용한다. 여기에 자립이 어려운 중증장애로 대표되는 발달장애는 지적장애, 자폐성장애로 개인의 사회적 활동을 어렵게 하며, 양육에서 교육, 치료까지 부모와 가족의 부양부담으로 인한 어려움을 호소하고 있다[5,6]. 또한 장애인 복지서비스가 미비한 우리의 현실에서 타인의 도움을 필요로 하는 발달장애인의 삶 지원과 돌봄은 국가나 지방자치단체가 아닌 장애가족의 부담이 높을 수밖에 없다[7]. 성인기의 발달장애인을 돌보는 경우 그 부담은 더욱 커지는데 이는 취학연령기에는 특수학급이나 특수학교를 다님으로서 부모의 경제, 사회활동이 어느 정도 가능하나 고등학교 졸업이후에는 사회성이 낮은 자녀를 전적으로 돌봐야 해 경제활동이나

사회활동의 폭이 줄어들기 때문이다. 그리고 이러한 돌봄으로 인해 장애가족은 사회체계보다는 가족단위에 무게가 두어지면서 사회에서 고립되어 가기도 한다[8]. 우리나라의 이러한 현상은 주간이용기관인 장애인복지관이 장애아동들이 주로 이용하는 구조로 되어있어 성인발달장애인이나 보호자를 위한 휴식공간도 부족한 실정과도 관련된다. 이처럼 장애인 보호자의 피로감 해소의 어려움과 돌봄 스트레스로 인해 장애인과 보호자간의 갈등도 나타나고 있다[9]. 따라서 장애인 가족의 경우 삶 속에서 기대하는 목적을 성취하면서 어려움 없이 개인의 욕구를 충족할 수 있는 기회의 부족으로 삶의 질에 영향을 받고 있다[10].

이러한 문제의 해결을 위한 우리나라의 관련 연구로는 자신을 스스로 돌보기 어려운 발달장애나 뇌병변 장애인의 경우 장애의 특성으로 인한 어려움으로 어릴 때부터 집단이나 사회적응에 어려움을 가지며[11], 장애로 인한 사회적 편견과 차별을 상대적으로 많이 경험하면서 문화·취미·여가활동에의 제한을 가진다거나[12] 일상생활 및 사회참여 등에 더 열악한 경우가 많다는 연구[13]를 통해 사회통합적인 지원을 강조하고 있다.

장애가족과 관련된 연구에서는 중증장애인의 돌봄 부담이 가족에게 미치는 영향에 대한 연구가 이루어지고 있다[14]. 이러한 유형의 연구 주제는 주로 장애인과 관련된 서비스나 프로그램의 효과성[15]. 등이며, 장애가족의 삶의 만족도에 영향을 미치는 유혜경(2007)의 문헌연구에서는 가정의 사회경제적 지위, 자아존중감등의 심리적 요인, 사회적 지원요인의 중요성을 밝히고 있다[16]. 장애가족과 관련한 연구에서도 장애인과 관련된 재활과 생활을 중심으로 장애가족의 스트레스 등[17]나 장애아동을 중심으로[18,19] 많은 연구가 이루어지고 있음에 비해 성인장애인과 돌봄자 가족에 대한 연구는 매우 적은 편다. 또한 사회적 지지와 관련되어서도 심리, 정서적 차원의 지원이 가족의 돌봄 부담과 어려움에의 대처나 삶의 질에 영향을 준다고 본다[20]. 하지만 고령화 시대를 맞아 삶을 전적으로 의지하는 장애유형에서 돌봄자의 고령화로 인한 문제가 향후 장애인 돌봄의 문제로 부각될 것임에 비해 장애인의 노인기에 대한 기대나 미래에 대한 연구는 매우 드물다.

이에 본 연구는 장애 돌봄자의 과거, 현재, 미래에 대한 감정과 기대를 통해 바람직한 미래가 무엇인지를 확인하는 생애사를 중심으로 질적연구방법론을 실시하면

서 다음과 같은 내용으로 구성하였다. 첫째, 장애가족은 장애를 어떻게 받아들이는가?. 둘째, 장애가족은 장애인에게 어떤 영향을 받는가?. 셋째, 장애가족은 장애인의 미래에 대해 무엇을 희망하는가?

## 2. 연구방법

### 2.1 연구대상

본 연구는 주로 일상생활이나 사회활동에 제약을 가지는 중증의 성인 발달장애인과 뇌병변 장애인의 주된 돌봄자이다. 연구 참여자의 선정은 장애인 서비스를 지원하는 기관을 통해 추천을 의뢰하는 의도적 표집추출(Purposive Sampling)을 활용하였다. 참여자는 5명 모두 여성으로 성인 장애인을 돌보는 어머니로 연령대는 40대 1명, 50대 2명, 60대 2명이었다.

Table 1. The Characteristic of the Participants

	name (gender)	Age group	Type of disability	Disability level
Research Participants	A(female)	50 units	Brain lesion disorder	1st grade
	B(female)	40 units	Brain lesion disorder	1st grade
	C(female)	60 units	Developmental disability	1st grade
	D(female)	50 units	Developmental disability	1st grade
	E(female)	60 units	Developmental disability	2nd grade

### 2.2 연구진행방법

연구의 진행은 참여자와의 개별 인터뷰를 통해 진행하였다. 참여자가 자신의 이야기를 좀 더 쉽게 할 수 있도록 사전에 질문의 내용을 고지하였다. 인터뷰는 자신이 경험한 과거와 현재, 미래에 대한 기대나 희망을 자유롭게 이야기하도록 하여 사회적 맥락을 찾아가는 질적 방법론을 활용하였고 탐색하고자하는 하는 내용은 다음과 같다.

첫째, 연구 참여자는 이야기 속에서 일관적으로 말하고자 하는바는 무엇인가? 둘째, 연구 참여자는 과거로부터 무엇을 경험하였고 그 경험은 어떻게 적용되고 유지, 활용되는가? 셋째, 연구 참여자가 기대하는 것은 무엇이며, 그 기대를 이룰 수 있는 방법에 대하여 어떻게 제시하고 있는가? 넷째, 연구참여자는 장애인의 미래에 대해 어떻게 느끼고 표현하는가?

이러한 연구진행은 장애가족이 가진 과거와 현재의 감정을 확인하고, 다양한 영역에서 나타나는 현상을 범주화하여 긍정적인 미래를 위한 대안제시를 장애인가족의 시각에서 접근하고자 함이다.

### 2.3 연구 분석

발달장애인과 연구 분석은 참여자의 진술을 바탕으로 감정, 부담, 지원체계, 스트레스, 미래 욕구에 대한 내용을 분석하였다. 참여자의 답변이 구체적이지 않은 경우 보충질문으로 정확한 의미가 무엇인지를 확인하고 답변을 중심으로 관련내용을 범주화 하여 분석을 실시하였다.

## 3. 연구결과

### 3.1 분석결과

연구 참여자는 장애가족의 주된 돌봄자로 자신의 경험을 바탕으로 어떤 감정을 느끼며, 어떻게 살아왔는지, 어떤 미래를 기대하는지에 대한 이야기 속에서 의미를 분석하고 이를 다음과 같이 범주화하였다.

Table 2. Past and present situations and future needs in caregiver's care

upper category		Subcategory
Caregiver feelings	past	First feelings for the disabled
		Joy and regret
Caregiver's burden	past-No w	Burden of disability characteristics
		Economic burden
	Now	Personal leisure life
Stress and adaptation	Now	Burden for non-disabled children
		Stressful situation
	future	Discussion of difficulties
The future of the disabled	future	Old age of caregiver
		Self-reliance and social awareness of the disabled
		Old age of the disabled

### 3.2 돌봄자의 감정: 과거의 상황

장애를 알게 되었을 때 감정은 어떠셨나요? 라는 질문에 돌봄자가 장애를 알게 되는 과정은 외형보다는 발달이 늦어지면서 병원진단을 통해 장애를 가지고 있음을 알게 되었다고 하였다. 대부분의 보호자는 장애가 확정되었을 때의 감정은 '죽고 싶은, 하늘이 무너지는 느낌, 우울감, 생각하기 싫은' 등의 부정적 감정이었음을 보였다.

- A: 처음에는 깜깜했죠. 심정은 죽고 싶었죠.
- B: 생각이 없고, 절망, 하늘이 무너지는 느낌.
- C: 그땐 가망 없구나, 죽는 게 답이구나 싶었어요.
- D: 장애 판정을 받았어도 교육하고 치료하면 나아지겠지 생각하다가 현실에 부딪혀서 아닌걸 깨달았죠.
- E: 장애라고는 생각 못 했는데, 큰일 났구나. 하늘이 무너지는 심정이었죠.

‘장애인과 함께하면서 기뻐거나 안타까웠던 것은 무엇인가요?’ 라는 질문에 ‘엄마’라고 불렀을 때, 장애가 표시나지 않는 것에도 기뻐하는 것을 알 수 있다. 이러한 답변은 장애를 가진 것을 남에게 알리고 싶지 않다는 장애인 돌봄자의 심리적 상태를 알 수 있다.

- A: 그나마 요즘인 것 같아요. 활동지원 제도로 돌봐주는 상황에서 조금씩 벗어나는 게. 양육 부담이 줄어 드는 거 같아서요..
- B: 엄마라고 불렀을 때. 말이 되게 느렸었거든요.
- C: 조금이라도 아이가 성장했다면 그것만으로도 감사하고, 덩치는 커도 정신연령이 낮아서 그런가 그냥 예뻐요. 같이 여행 가는 것도 기쁘더라고요. 함께 하는 게.
- D: 애가 기분 좋거나 이럴 때 짜증 안 부리고 놀고 하는 게, 그런 사소한 게 기분 좋아서,
- E: 복지관이 생기고 그러면서 그렇게 좋더라고요. 집에 안 있고 활동한다는 것 자체가 얼마나 좋은지.

안타까운 상황에 대하여는 자신의 감정이나 욕구를 표현 못할 때 등 장애로 인해 평범한 일들에 대처하지 못하는 상황을 안타까워하였다.

- A: 입원하면서 못 돌봐줘서 단기보호에 보냈는데 적응 못하고 응급실에 입원을 하고 그랬을 적예요.
- B: 운동을 좋아하는데 못 하고, 그럴 때 안타깝고
- C: 다쳐도 표현 못하고 할 때 마음이 아파요. 내가 없을 때는 어떻게 하나 하면 마음이 아프죠.
- D: 말을 못 알아들을 때. 의사소통이 안 될 때죠.
- E: 복지관 나갈 때 다른 사람 꼬임에 넘어가 돈을 생각 없이 막 쓰고 그게 안타까웠어요. 이용당하고...

### 3.3 돌봄자의 부담: 과거와 현재 상황

#### 3.3.1 장애인이 힘들어하는 상황

장애 돌봄자는 장애인이 느끼는 힘들어 하는 상황은

장애특성으로 인한 어려움이라고 생각하고 있었다.

- A: 환경이 바뀌거나 새로운 거에 적응하는 걸 힘들어해요. 낮가림이 있으니까. 공간이 바뀌거나 활동보조 선생님이 바뀌거나 하면 불안해하지요.
- C: 골프 tv를 보는데 공이 날아가면 없어졌다고 난리를 쳐요. 20~30분 울고, 정리정돈도 자기가 해 놓은 그대로 있어야 하는데 그게 아니면 괴로워하고.

#### 3.3.2 사회와의 단절, 개인여가의 어려움

장애인으로 어려움을 겪는 것이 무엇인지에 대한 질문에서는 대부분 사회생활과 개인생활 전반적인 분야에서 어려움을 경험하고 있는 것으로 나타났다.

- A: 키울 땐 제 생활이 없었죠. 관계도 다 끊기고. 친구도 없고 집안 행사도 참여 못하고, 아빠가 아이와의 외출은 조금 부담스러웠어요. 시선이 곱지는 않기에 행사나 모임에도 못나가고
- B: 나만 자꾸 불려요. 같이 있어야 안정되고. 자유롭게 어디 가는게 안되고 항상 계획해야 하고. 큰 애에게 미안하고. 장애아를 먼저 생각해야 하니까.
- C: 남에게 피해주는 문제행동. 밖에서 참 힘들죠.

장애 돌봄은 개인여가와 취미활동에 영향을 주고 있으며, 활동은 한정적인 부분에서 이루어지고 있었다.

- A: 많이 받죠. 직업도 취미, 경제 등 많이 받죠.
- C: 부모회에서 하는 합창 활동만. 주간보호에 맡기니까 그나마 할 수 있는 활동이죠.
- E: 교회에서만. 교회 다니면서 사람 만나고.

이러한 영향으로 누군가 장애인을 돌봐준다면 대부분 자유로운 여행을 희망하고 있었다.

- B: 작년에 혼자 여행을 간 적이 있어요. 3일 동안. 기회가 되면 또 가고 싶어요.
- C: 해외여행 가고 싶어요. 해외로 여행을 한 번도 못 가봤거든요.
- D: 여행이요. 친구만나고, 수다 떨기, 혼자 여행을.
- E: 여행이죠. 여행 다니고 싶어요.

3.3.3 장애인과 가족관계

장애인과 가족 간 관계에 대한 질문에서는 장애인과 다른 가족 간에는 의사소통에 어려움이 있으며, 돌봄에서 동거가족의 도움은 있으나 적극적인 돌봄은 주된 돌봄자가 수행하고 있었다.

- A: 가족이 돌봐주긴 하는데 의사소통이 안돼서 어렵고요. 타인과 가족을 구분할 수 있는 그 정도라.
- B: 남자애라 형을 좋아해요. 돌보는 건 형제자매라도 부탁하는 것도 한두 번이고, 아이들도 생활이 있으니까. 부탁을 하긴 하는데 거의 제가 하지요.
- C: 워낙에 의사소통이 안 되니까, 거의 돌이는 소통하지는 못해서 사이는 그냥 그저 그렇고, 나중에 내가 없어도 동생이 형을 돌보고 그럴 거 같진 않아요.
- D: 저하고는 괜찮는데 형하고는 데면데면.
- E: 둘째 딸이 걱정을 하면서 잘 돌봐주고 그래요. 다른 아이들은 결혼해서 그러기 어렵고...

3.4 스트레스와 적응: 현재와 미래

3.4.1 스트레스와 해소

돌봄자는 끝나지 않는 돌봄과 장애특성으로 인한 행동에서 지속적인 스트레스를 느끼고 있었다.

- A: 아침에 깨고 싶지 않다는 생각은 많이 했어요. 표현은 안 했지만 마음속으로 나쁜 생각을 많이 했던 것 같아요. 미래를 생각하면 답답해지죠. 지금 이 상태가 계속될 건 아니니까.
- B: 모든 일을 전적으로 제가 도와줘야 해요. 항상 누군가에게 의지해야 하고, 어떨 때는 이렇지 않으면 힘들지 않을 건데 라는 생각이 들더라고요.
- E: 자기가 요구 하는 게 있으면 떼쓰고, 꾀병으로 응급실 가고 그래서 돈이 들고, 그제 반복이라 힘들죠.

돌봄 어려움의 의논상대는 남편이나 다른 장애가족으로 친인척에게의 도움요청은 나타나지 않았다.

- A: 거의 부부간에 얘기하고, 저희가 부모협동조합을 만들면서 거기서 아픔을 나눴던 것 같아요.
- B: 부모회 엄마들이죠.
- C: 남편이죠. 다른 사람은 어릴 때 치료사선생님. 지

금 성인이라 주간보호 선생님하고도 이야기해요.  
D: 부모회 엄마들에게 이야기를 하고요...

3.4.2 돌봄자의 노후준비

장애 돌봄자는 노후를 준비하기도 하지만 적극적으로는 않은 경향을 보이고 있다.

- A: 집이 있어서. 나중에 주택연금 할까 싶어요.
- B: 건강 챙기는 거하고, 노후 자금 좀 하려고 노력을 하죠. 많이 힘들지만.
- C: 연금보험 열심히 들고 있죠.
- E: 노후는 무슨, 애들 위해서 저축이나 해야죠..

3.5 장애인에 대한 기대: 미래의 상황

3.5.1 자립에 대한 기대

자녀의 자립에 대한 기대는 낮게 나타났다.

- B: 혼자 생활을 못해서, 활동보조사가 케어하면 가능하지 않을까 생각을. 그래야 가능하지 않을까요.
- D: 독립해서 살았으면 하는데, 하면 좋겠지만 안 될 거 같아요.

3.5.2 장애인의 노후

돌봄자가 기대하는 장애인의 노후는 막연하게 느끼는 정도로 표현하고 있었다.

- A: 그냥 60정도만 살아도 좋지 않을까요...그냥
- C: 기운이 빠져서, 얼마나 무료할까 싶어요. 제가 없어도 된다면 참 좋죠. 그런데 생각하고 싶지 않아요. 내일까지만 걱정하자, 하면서 살아왔고.
- D: 아마도 시설에 가 있겠죠. 끝까지 제가 돌보려고 하지만, 힘이 없거나 노인이 되면 시설 보내겠죠.

4. 결론 및 논의

연구에서는 중증장애 가족의 돌봄 경험과 미래육구에 대한 주된 돌봄자의 진술을 통해 다음과 같이 어려움의 유형이 분류되었다. 이에 본 연구에서는 이를 중심으로 장애인과 돌봄자의 삶의 질 증진을 위한 논의점을 제안하고자 한다.

첫 번째로 자녀가 장애를 가졌음을 아는 순간의 감정은 죽고 싶거나 하늘이 무너지는 심정이라고 하였다.

이는 과거 우리의 장애에 대한 지원이나 장애인을 바라보는 인식의 정도와 관련이 있을 것이다. 실제로 장애 부모나 장애가족 연구에서도 장애가 확인된 발달장애 자녀의 경우 어떻게 양육할 것인가에 대한 부담감이 매우 크다고 하였다[21]. 또한 연구 참여자들은 장애에 대한 인식이 과거보다 나아졌다고는 해도 아직도 개선이 필요하다는 결과로 볼 때 장애가 처음으로 확인되는 등급판정 관련기관 등에서 장애인을 위한 지원체계가 제도에 대한 정보가 선제적으로 제공되어야 할 필요가 있다.

두 번째로 돌봄 자체에 대한 부담과 경제적 부담감이다. 돌봄자는 돌봄 과정에서 비장애아동과는 달리 의사표현의 어려움이나 작은 소리, 환경변화에 부적응 등의 다른 특성으로 인해 돌봄에 어려움을 가지고 있었다. 이로 인해 사회적 단절을 경험하기도 하며, 가족과의 관계에도 영향을 주는 사례도 있었다. 다른 연구에서도 비 장애가족에 비해 장애가족들은 우울, 불안, 근심 등의 정서적 불안정을 보이며, 부모는 과도한 역할 책임으로 심리적 고통을 받기도 한다[17]. 따라서 중증장애 가족을 대상으로 하는 장애유형이나 개별특성에 적합한 ‘맞춤형 돌봄 지원’을 제공하는 것이 필요하다. 여기에서 중요한 것은 사회가 장애를 사회적 제약으로 인식하고 이를 경제여건과 관계없이 제공하여야 한다는 것이다. 왜냐하면 돌봄에 어려움을 가지는 중증장애인의 경우 일상생활의 전체 영역에서 이루어 져야하며, 이러한 의존이 장애를 가진 사람의 삶의 질을 결정하는 것이기에 개인이나 가족차원에서의 대처가 아니라 사회, 정치, 제도, 경제적 차원의 대응이 필요한 사회문제이기 때문이다[22].

세 번째로 장애가족의 여가나 가족 중 비장애 자녀에 대한 죄책감에 대한 언급을 보였다. 특히 돌봄에서의 과잉 부담으로 인한 어려움은 여가와 다른 자녀들에 대한 것으로 돌봄의 부담이 없다면 하고 싶은 일로 ‘여행’에 대한 기대감을 보였음에서도 알 수 있다. 가족 내 비장애 자녀에 대한 돌봄 소홀에서도 궁극적으로는 장애자녀 돌봄이 영향을 미치는 것으로 분석된다. 이는 가족 구성원 중에서 스스로 살아가기 어려워 보호가 필요한 중증장애인이 있는 경우 끝없이 평생 지속적으로 돌봐야 한다는 현실에서 나타나는 현상이기 때문이다[23]. 따라서 가족을 위한 프로그램에서는 비장애 자녀대상의 프로그램의 제공과 장애인을 포함하거나 혹은 장애가족만을 위한 힐링 프로그램의 제공이 필요할 것이다.

네 번째 장애 돌봄으로 인한 스트레스 상황은 기본적으로 장애인의 상황에서 기인하는 경향이 높았다. 부수적으로 개인 활동의 어려움이나 가족과의 갈등을 들고 있으나 대부분 장애 돌봄 자체의 스트레스를 이야기 하였다. 특히 성인장애인의 경우 비장애인과 달리 지속적인 돌봄을 요하며, 학교를 졸업한 이후 갈 곳이 없음과 이동시기에 이용하였던 바우처 서비스도 종료됨으로서 돌봄자의 부담이 증가하면서 지속적인 스트레스 환경에 놓여있다. 다른 연구에서도 장애인이 성인기에 도달하는 경우 오히려 가족들이 이용할 수 있는 자원이 감소하면서 스트레스의 강도가 점점 높아지고 있는데 특히 장애유형 중 발달장애의 경우에는 가족이나 타인과의 지속적인 의사소통 문제와 자립에 대한 기대감 부족과 자기결정권의 부족으로 계속 동일한 상태에 머무르기 때문이다[24]. 이러한 문제의 해결을 위하여 성인장애인을 위한 휴식과 쉼을 제공하는 공간과 프로그램의 제공이 필요하다.

다섯 번째로는 장애인의 미래에 대해서는 막연히 잘 살 것이라고 생각하거나 시설에서 살아갈 것이라고 생각하고 있었다. 장애인으로서 무료하게 살 것 같거나 준비하지 않은 희망을 나타내고 있었는데, 이러한 반응은 한 사례에서는 60세까지만 살았으면 좋겠다고 하는 반응에서도 알 수 있듯 아직 다가오지 않은 미래까지 걱정하고 싶지 않은 심리적 반응이기도 할 것이다. 따라서 장애인의 노후는 돌봄자가 감당할 수 없는 영역임을 인정하고 장애인의 노화연령을 반영한 현행 노인장기요양제도의 적용이나 장애인의 지역사회 삶을 지원하는 커뮤니티케어의 제도화[25]가 필요하다.

본 연구는 중증장애인을 직접 돌보는 장애 가족을 대상으로 돌봄에서 발생하는 문제와 어려움, 장애인의 미래에 대한기대를 확인하고자 실시된 연구이다. 연구는 자기기입의 양적조사와 달리 과거와 현재, 미래에 대한 경험과 기대를 자유롭게 진술하도록 한 후 이를 범주화하였다. 하지만 소수의 연구 참여자를 대상으로 하였기에 장애 돌봄자의 의견을 대표하기 어렵다는 점과 표본추출에 있어 공식기관의 추천을 받았으나 응답에 있어 주관적인 경험과 감정에 치우칠 수도 있다는 한계점을 가진다.

하지만 참여자의 연령대가 40대부터 60대임에도 장애인 출생에 대해 절망이라는 공통적인 감정을 보였다. 그리고 이러한 절망감에 기반이 되는 것이 평생 돌봄이

기에 생의 마지막 시기인 중증장애인의 미래에 대한 깊이 있는 후속연구가 필요하다는 학술적 필요성을 시사하고 있다. 또한 이러한 후속연구와 함께 장애인복지의 주요 실천현장인 장애인복지관 등 이용시설에서는 아동 중심 서비스에서 성인과 노인 장애인의 자립과 삶을 위한 서비스와 인프라 구축을 위한 조사·연구를 통해 중증장애인 돌봄 부담 경감과 노후를 지원하는 적절한 서비스와 정책제안 활동이 요청된다.

## REFERENCES

- [1] National Human Rights Commission. (2014). International Symposium on CRPD and Inclusion of the Persons with Psychosocial Disabilities. *Materials published by the National Human Rights Commission*, 1-333.
- [2] K. Y. Kim. (2018). A Study on the Meaning of the Experience of Job for Employed People with Mental Disabilities. *Asia Culture Academy of Incorporated Association*, 9(3), 77-87. DOI : 10.22143/HSS21.9.3.7
- [3] Y. A. Kim. (2015). *A Study on the good job mobility and retention of wage workers with disabilities*. Unpublished doctor's thesis, Ewha Womans University, Korea.
- [4] Y. R. Shin, G. M. Kim, C. Yool & D. G. Kim. (2007). Theoretical Review on the Conceptualization of Social Inclusion of People with Disabilities: From Social Exclusion to Inclusion. *Korean Social Welfare Studies*, 65(3), 5-28. DOI : 10.20970/kasw.2013.65.3.001
- [5] J. S. Kim & K. A. Shin. (2020). The Effect of Family Cohesion of Down's Syndrome Family on Children's Independent Living: Focused on Mediating Effect : Mediating effect of strengthening family capacity, *Journal of Convergence for Information Technology*, 10(8), 213-222. DOI : 10.22156/CS4SMB.2020.10.08.213
- [6] Y. H. Kim & Y. K. Joo.(2014). Analysis of the characteristics and structural relationships of the parents' irrational beliefs and depression and anxiety consciousness of children with developmental disabilities. *Special Education Research*, 48(4), 201-222.
- [7] H. R. Jang & T. W. Um. (2019). Factors Affecting the Quality of Life of Parents with Developmental Disabilities. *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*, 23(3), 25-69. DOI : 10.34262/kadd.2019.23.3.49
- [8] M. Y. Cho. (2010). Development Direction for the Change of Korean Community Welfare: Focusing on Community Service, *Korean Journal of Public Administration*, 26, 157-183.
- [9] S. K. Shin., Y. A. Lee & D. H. Kim. (2020). A study on the realization of community care for the developmentally disabled : Focusing on Japanese community practice, *Industrial Convergence Research*, 18(5), 88-96. DOI : 10.14400/JDC.2020.18.6.531
- [10] Kalish. R. (1975). *Late Adulthood : Perspectives on Human Development*. CA.: Cole Publishing Co.
- [11] C. U. Je & Y. Y. Choi. (2014). Feasibility of the Special Needs Trust Schemes for the protection of Persons with Severe Developmental Disability. *The Journal of Comparative Private Law*, 21(3), 1139-1184. DOI : 10.22779/kadw.2017.37.37.5
- [12] S. K. Park, S. M. Kim & S. W. Lee (2018). The Effects of cultural and leisure activities on maintaining positive interpersonal relationship and daily-life satisfaction among adults with developmental disabilities . *Journal of Disability and Welfare*, 40, 123-149. DOI : 10.22779/kadw.2018.40.40.123
- [13] M. K. Choi, J. H. Lim & W. S. Shin. (2017). The Subjective Perception of Social Workers on the Self-Determination of people with Developmental Disabilities. *Journal of Disability and Welfare*, 37, 5-32.
- [14] S. O. Soo & W. I. Cho. (2008). A qualitative study on the parenting experience and quality of life of mothers with intellectually disabled children. *Special Child Education Research*, 10(3), 319-348. DOI : 10.21075/kacs.2008.10.3.319
- [15] J. H. Choi. (1996). Research on the development and application of programs to support families of infants with disabilities. *Special Education Thesis*, 13(1), 1-16.
- [16] H. K. Yoo. (2007). A literature study on the major factors related to the quality of life of families of children with disabilities. *Special Education Rehabilitation Science Research*, 40(4), 19-54.
- [17] S. K. Kang. (2002). A study on the effects of parents' attitudes, stress coping, and social support with children with disabilities on their life satisfaction. *Mental Health and Social Work*, 14, 7-35.
- [18] K. A. Shin. (2019). Improvement Directions and

Tasks for Local Welfare for Local Governments and Social Welfare Community Welfare Program in Decentralization: Focusing on Gyeonggi-do , *Journal of Arts, Humanities and Social Convergence Multimedia*. 9(12), 1145-1154.  
DOI : 10.35873/ajmahs.2019.9.12.100

- [19] J. Y. Kim & H. J. Yoon. (2013). A study of fathers' parenting experiences of children with disabilities. *Special education*, 12(3), 333-356.
- [20] K. H. Bae & Y. S. Jung. (2008). The effect of social support perceived by the family of children with developmental disabilities on parenting burden, coping behavior and quality of life. *Special Education Rehabilitation Science Research*, 47(4), 115-137.
- [21] H. S. Lee, K. H. Ryu & K. G. Han. (2007). Stress and coping behavior of mothers of disabled children according to the characteristics of children and mothers with disabilities. *Special Child Education Research*, 9(4), 271-294.
- [22] E. Kittay. (2011). The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49-58.
- [24] L. Pearlin., J. Mullan., S. Semple. & M. Skaff. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- [25] L. Heflin & R. Simpson. (1998). Interventions for Children and Youth with Autism. *Focus Autism Other Developmental Disabilities*, 13(4), 194-211.

신 경 안(Kyung-An Shin)

장학원



- 1992년 2월 : 대구대학교 사회복지학과(문학사)
- 2011년 8월 : 중앙대학교 사회복지학과(사회복지학석사)
- 2016년 2월 : 성결대학교 사회복지학과(사회복지학박사)

- 2017년 3월~현재 : 동서울대학교 사회복지학과 교수
- 관심분야 : 사회복지정책, 장애인, 노인
- E-Mail : ska020400@hanmail.net