

# 보건복지 ISSUE & FOCUS

## 장애인 가족 지원에 대한 국외 사례 고찰과 함의<sup>1)</sup>

이민경

사회서비스정책연구실 장애인정책연구센터/ 부연구위원

- 이 글에서는 주로 장애인 정책의 범위에서 조망되고 추진되었던 장애인 가족에 대한 지원을 가족 정책과 장애인 정책이 중첩된 영역으로 봄. '돌봄에 대한 가족 지원'의 분석틀을 사용하여 선진적 가족 정책을 운영하는 유럽 국가(영국, 독일, 스웨덴)와 한국의 장애인 가족 지원 내용을 분석함.
- 분석 결과, 한국의 장애인 가족은 높은 수준의 돌봄 역할을 수행하고 있으나 장애인 정책의 '장애인(아동)과 가족을 포괄하는 지원 부족', 가족 정책의 '발전 과정에 있는 가족 돌봄 지원'을 배경으로 두 정책에서 모두 소외되는 경향이 있는 것으로 파악됨.
- 정책 제언으로 장애인 가족 돌봄에 대한 경제적 보상 강화, 장애인 가족이 돌봄과 근로를 병행할 수 있도록 돌봄 시간 보장 확대, 장애(아동) 가족에 대한 통합적 지원 체계 구축, 돌봄 가족원의 건강과 안녕을 위한 적극적 지원을 제시함.

### 01. 가족 정책과 장애인 정책이 중첩된 영역으로 보는 장애인 가족 지원

◆ 장애인 가족 지원은 가족 정책과 장애인 정책이 중첩되는 영역으로, 통합적 고찰을 통한 논의가 필요함.

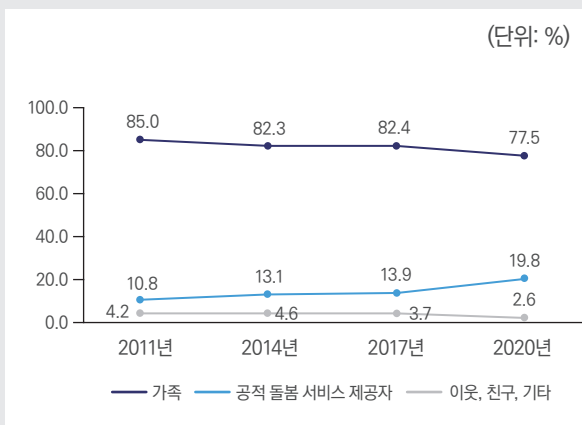
- 장애인 가족에 대한 지원은 가족 정책의 '돌봄에 대한 가족 지원'과 장애인 정책의 '장애인과 가족에 대한 지원'이 중첩되어 이루어지며, 두 영역을 모두 고려한 통합적 고찰을 통해 전체를 파악하고 개선 방향을 제시할 수 있음.
- 가족 정책을 '가족의 돌봄 역할에 대한 공적 지원'으로 정의하고, 주요 국가의 장애인 가족 지원 내용을 돌봄에 대한 가족 지원 틀로 분석함.

1) 이 글은 이민경, 오다은, 김성희, 김용진, 이동석, 심석순, 이현민(2021), 『장애인 가족 지원 방안 연구: 대안 확대와 접근성 제고를 중심으로』(한국보건사회연구원) 보고서 일부를 정리, 보완한 내용임.

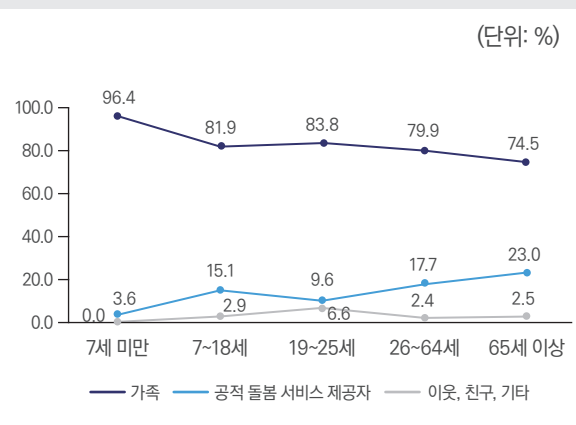
### ◆ 장애인 정책에서 장애인 가족 지원

- 장애인 가족에 대한 지원은 「장애아동 복지지원법」(2012), 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(2015)이 제정되면서 법령상 장애인 가족 지원 내용이 명시되고 대상자 확대와 지원 서비스의 다양화가 이루어지고 담당 센터가 설치되는 방향으로 발전해 왔음.
  - 다만 장애인 가족 지원은 권리에 기반한 지원이나 의무적 시행 사업이 아니며, 사업 대상은 연령, 장애 유형, 가구 소득 등에 따라 제한이 있음.
- 장애는 전 생애주기를 아우르는 특성이지만, 이 글에서는 자립생활 패러다임 및 당사자주의와 충돌이 적고 가족의 돌봄 역할과 부담 수준이 높은 장애아동 가족을 중심으로 분석함.
  - 장애 영유아·아동의 경우 주 돌봄자가 가족인 비율이 약 96%, 82%로 높은 수준임.

[그림 1] 일상생활 지원이 필요한 장애인의 주 돌봄자 유형 (2011~2020년)



[그림 2] 일상생활 지원이 필요한 장애인의 주 돌봄자 유형 - 장애인 연령별(2020년)



주: 1) 가족: 배우자, 부모, 자녀(며느리, 사위 포함), 형제자매, 조부모, 손자녀, 기타 가족, 친척  
2) 공적 돌봄 서비스 제공자: 장애인 활동지원사, 요양보호사, 가정봉사원, 간병인

자료: 각 연도 장애인실태조사 원자료.

- ◆ 이 글에서는 다음의 '돌봄에 대한 가족 지원' 분석틀을 사용하여 선진적 가족 정책을 운영하는 것으로 알려진 영국, 독일, 스웨덴과 한국의 장애인 가족 지원 내용을 분석함.

- (1) 돌봄에 대한 경제적 지원: 가족 등 비공식 돌봄자의 돌봄 역할에 대한 경제적 보상으로 현금 지원, 조세 감면, 연금 크레딧 등을 포함함.
- (2) 돌봄 시간에 대한 지원: 장애인을 돌보는 가족원이 근로와 돌봄을 병행할 수 있도록 돌봄을 위한 근로 중단 기간에 대한 고용 보장, 유연한 근로 환경(근로시간 등), 근로 중단 기간의 임금 보전 여부를 포함함.
- (3) 장애인 지원: 장애인 돌봄·자립을 위한 사회서비스로 개별 방문 서비스와 기관 이용 등을 포함하며, 지원하는 운영 체계를 중심으로 살펴봄.
- (4) 장애인 가족 지원 서비스: 장애인 가족에 대한 직접 서비스로 교육·상담 서비스, 휴식 지원 서비스 등을 포함함.

## 02. 주요 국가의 돌봄에 대한 장애인 가족 지원

### ◆ 주요 국가의 가족 정책 동향

- 영국에서는 장애아동 지원에서 시작하여 이후 장애아동을 돌보는 부모, 형제자매, 실질적으로 장애아동을 돌보는 돌봄 제공자에 대한 지원으로 확대됨.
  - 「1989년 아동법(Children Act 1989)」에 근거하여 지방정부는 장애아동과 가족에게 장애아동 등록, 서비스 관련 정보 제공, 장애아동 및 돌봄 제공자의 욕구에 대한 사정, 다양한 서비스 제공 등의 의무를 가짐(Contact, 2019).
  - 「1995년 돌봄 제공자 인정 및 서비스법(The Carers (Recognition and Services) Act 1995)」과 「2004년 돌봄 제공자 동등 기회법(Carers (Equal Opportunities) Act 2004)」(이하, 돌봄자법)에 따라 일주일에 35시간 이상의 돌봄을 제공하는 경우 등 조건을 충족하면 사정을 요구할 수 있는 권리가 부여됨.
- 독일은 ‘통합적 체계’ 구축과 함께 ‘장애인의 욕구에 기반한 다양성’을 지향하는 특징이 있음.
  - 통합적 체계란, 장애인과 비장애인을 위한 전달체계를 분리하지 않고 일반 사회보장 체계 안에 장애인을 동등하게 포함하고 있음을 의미함.
    - 가족 정책: 아동의 장애 여부와 상관없이 가족 정책이라는 하나의 시스템 안에서 동일한 체계를 구축하고 서비스를 신청할 권리를 부여함.
  - 다양성이란, 장애로 인하여 발생할 수 있는 다양한 고유 욕구와 상황을 고려한 조항과 규정을 포함하고 있음을 의미함.
    - 장애를 고려한 급여 수준 확대, 서비스 기간 연장 또는 대상 연령 확대 등 상황에 따라 적절한 가족 지원을 제공함.
- 스웨덴은 아동 친화, 가족 친화 복지 시스템을 갖춘 노르딕 모델의 대표적인 국가임.
  - 유럽에서 가장 선도적으로 여성의 경제활동 참여를 위한 사회적 인프라를 구축하고 맞벌이 가구를 지향하는 노력을 해 왔으며, 가족 정책은 이를 지원하는 보편적인 공적 지원의 성격을 띠고 있음.
  - 공적 돌봄 서비스는 「사회서비스법(Social Services Act, SoL)」에 의한 공통된 욕구 사정 결과에 따라 지원되며, 돌봄 가족원에 대한 사회서비스도 시민에 대한 지원으로 포함함.
  - 중증 장애인 삶의 조건을 변화시키는 데 초점을 둔 「장애인 지원 및 서비스에 관한 법률(Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments, LSS)」(1994)이 제정되었고, 이를 통해 장애인과 그 가족의 ‘쾌적한 생활 수준 영위’를 위한 지원을 실시함.
- 한국은 2000년대 접어들어 건강 가족 개념이 도입되었고, 보편적인 가족 서비스와 정부의 책임을 강조하는 탈가족화 정책으로 패러다임이 변화되는 경험을 함.
  - 주요하게는 「건강가정기본법」, 「남녀고용평등과 일·가정 양립 지원에 관한 법률」 등 가족 지원 관련 법률의 제·개정이 추진됨.
    - 「건강가정기본법」은 국가가 가족에 대한 개입 의사를 표명하고 가족을 단순히 사적 영역이 아닌 공적 개입이 필요한 영역으로 선언한 한국 최초의 법적 장치(조흥식 외, 2017, p. 238)로, 건강한 가정생활 영위와 가족의 유지·발전, 다양한 가정 문제 해결, 가족복지 증진을 위한 가족 역량 강화 지원 등 여러 서비스 개발·시행의 근거 법률임.
    - 「남녀고용평등과 일·가정 양립 지원에 관한 법률」은 저출산·고령화 시대에 일·가정 양립을 가능하게 하는 제도적 장치로 역할을 하며, 육아휴직, 육아기 근로시간 단축, 가족 돌봄 휴직, 가족 돌봄 휴가 등 일·가정 양립 추진을 위한 지원 내용을 포함함.

## 가. 돌봄에 대한 경제적 지원

- 국가마다 가족 지원 정책의 성격에 따라 다르지만, 아동 돌봄에 대한 사회적 보상 성격의 아동 수당(대부분 보편적 성격), 세금 감면 등 조세를 통한 지원, 자녀 돌봄으로 인해 근로하지 않는 기간 동안의 연금권 보장 등이 있음.
- ‘장애아동’ 돌봄에 대한 경제적 보상은 기존 아동수당의 연령 기준을 확대해 장기간 지원하거나, ‘장애아동 돌봄’을 고려한 추가 수당 운영 또는 조세 지원을 하는 것임. 장애아 돌봄에 대한 보상 차원의 경제적 지원과 장애로 인한 추가 비용을 보전하는 지원이 상존함.
  - (영국) 장애 상태 기준을 충족할 경우 소득에 상관없이 추가 비용을 지원하며, 소득세 및 재산세에서 장애아동 돌봄을 고려해 감면해 주는 제도가 있음. 도움이 필요한 사람을 일정 시간(주 35시간) 이상 돌보며 이로 인해 학업·소득에 지장을 받은 경우 등 기준을 충족하면 돌봄자 수당을 지원함.
  - (독일) 통합적 가족 정책의 기초 아래 부모수당과 아동수당(아동부양공제 중 선택)에서 장애를 고려한 추가 지원을 함. 장애아동에 대해서는 부모수당에 10%를 추가한 수당을 지원하며, 아동수당은 지급 연령 기준을 확대하여 지원함.
  - (스웨덴) 장애아동 양육에 대한 추가 보상 성격인 장애아동 양육자 수당을 운영하며, 장애에 따른 추가 비용이 기준 금액 이상인 경우 추가 비용을 보전함.
  - (한국) - 아동수당에 장애를 고려한 지원은 없음. 가정양육수당에서 장애아동 양육수당은 비장애아동 등에 비해 총지급액이 높으나 전체 지급 기간은 86개월로 동일함. 「장애인복지법」에 따른 장애아동수당은 차상위계층 이하 저소득 가구에 지원함. 장애를 고려한 세금 인적 공제 제도를 운영함.

〈표 1〉 돌봄에 대한 경제적 지원

	영국	독일	스웨덴	한국
아동 돌봄 일반	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 자녀수당/후견인 수당</li> <li>• 세금 감면: 자녀세금공제 (Child Tax Credit) 외</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 부모수당                             <ul style="list-style-type: none"> <li>· 출산 후 14개월 동안 지급(기초부모수당 기준)</li> <li>· 수당 지급 기간 동안 최대 주 30시간 근로인 경우</li> </ul> </li> <li>• 아동수당/아동부양공제 (돌봄 선택 1)                             <ul style="list-style-type: none"> <li>· 아동 연령 18세까지</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 아동수당                             <ul style="list-style-type: none"> <li>· 아동 연령 16세까지(20세까지 연장 가능)</li> </ul> </li> <li>• 양육 기간 동안 연금권 보장                             <ul style="list-style-type: none"> <li>· 자녀 돌봄 초기 4년/아동수당 등에서 연금액 납부</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 아동수당                             <ul style="list-style-type: none"> <li>· 아동 연령 만 8세 미만까지</li> </ul> </li> <li>• 가정양육수당                             <ul style="list-style-type: none"> <li>· (가정양육수당) 11개월까지 20만 원, 12~23개월 15만 원, 24~86개월 미만 10만 원</li> <li>· (장애아동 양육수당) 35개월까지 20만 원, 36~86개월 미만 10만 원</li> </ul> </li> <li>• 세액공제(자녀세액공제)</li> </ul>
장애에 대한 고려	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 장애생활수당                             <ul style="list-style-type: none"> <li>· 장애로 인한 추가 비용 보전</li> <li>· 소득 기준 없음</li> </ul> </li> <li>• 세금 감면                             <ul style="list-style-type: none"> <li>· 소득세 감면(장애아동은 연령 기준 및 면세 범위 상향)</li> <li>· 재산세 감면(장애로 인해 추가로 필요한 주거공간에 대해 재산세 감면)</li> </ul> </li> <li>• 돌봄자 수당                             <ul style="list-style-type: none"> <li>· 돌봄을 받는 자(장애 상태)와 돌봄을 제공하는 자(최소 돌봄 시간이 있음)의 자격 기준 충족 필요</li> <li>· 돌봄 제공자 연금 크레딧</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 부모수당에 10% 추가한 수당 지급                             <ul style="list-style-type: none"> <li>· 장애 자녀가 14세 미만이고 장애 정도는 최소 GdB20*인 경우</li> </ul> </li> <li>• 아동수당/아동부양공제                             <ul style="list-style-type: none"> <li>· 25세 이전에 장애가 나타나 진단받고 장애로 인해 스스로 생활이 어려운 경우 연령 제한없이 수급 가능</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 장애아동 양육자 수당                             <ul style="list-style-type: none"> <li>· 소득 조사 동반</li> </ul> </li> <li>• 장애아동에 대한 추가 비용 수당                             <ul style="list-style-type: none"> <li>· 추가 비용이 연 기준 금액 이상인 경우 지급하며 소득 기준은 없음</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 장애아동수당                             <ul style="list-style-type: none"> <li>· 만 18세 미만 장애아동 가구 중 국민기초생활보장 및 차상위계층 가구 등</li> </ul> </li> <li>• 세금 인적 공제(장애인)</li> </ul>

주: \* 장애 정도(Grad der Behinderung)란 장애판정 과정에서 장애가 개인에게 미치는 영향 정도를 의미하는 것으로 10단위로 20(GdB20)부터 100(GdB100)까지 구분하며 GdB 20 이상부터 법적 장애인으로 간주함

자료: 1) 영국: GOV.UK. (2021). Disabled people-Benefits and financial help-DLA for children. <https://www.gov.uk/disability-living-allowance-children/rates>에서 2021. 8. 22. 인출.  
 GOV.UK. (2021). Disabled people-carers-allowance. <https://www.gov.uk/carers-allowance>에서 2021. 8. 22. 인출.  
 GOV.UK. (2021). Disabled people-carers-credit. <https://www.gov.uk/carers-credit>에서 2021. 8. 22. 인출.  
 Rimmerman. (2015). Family policy and disability. pp.22-27.  
 2) 독일: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2021). Familienleistungen. <https://familienportal.de/familienportal/familienleistungen>에서 2021. 9. 3. 인출.  
 3) 스웨덴: Försäkringskassan. (2008). Family policy in Sweden.  
 Försäkringskassan. (2021). Additional cost allowance for children. <https://www.forsakringskassan.se/english/disability/if-the-child-has-a-disability/additional-cost-allowance-for-children>에서 2021. 11. 12. 인출.  
 Försäkringskassan. (2021). Child carers allowance. <https://www.forsakringskassan.se/english/disability/if-the-child-has-a-disability/child-carers-allowance>에서 2021. 11. 12. 인출.  
 Government Offices of Sweden. (2016). Social Insurance in Sweden.  
 4) 한국: 국회예산정책처. (2021). 2021 대한민국조세. 보건복지부. (2021). 2021년 아동수당 사업안내. 보건복지부. (2021). 2021년도 보육사업안내. 보건복지부. (2021). 2021년 장애인연금 사업안내: 장애수당 및 장애아동수당 포함.

## 나. 돌봄 시간에 대한 지원

- 돌봄 시간에 대한 지원은 근로와 돌봄의 양립이 가능하도록 지원하는 사회적 인프라로 두 가지 차원으로 구성됨. 근로자인 돌봄자가 돌봄이 필요한 가족원을 돌보기 위한 시간을 요구할 권리(이 기간 동안의 고용 보장)와 근로 중단 기간의 임금 보전 여부임.
- 장애에 대해서는, 돌봄 시간 보장 제도(돌봄 휴직·휴가 및 근로시간 단축)에서 장애아동 돌봄과 관련 있는 경우 신청 가능한 아동 연령 기준을 높이는 등 제한을 낮추어 운영함.
  - (영국) 18세 이하 장애 자녀를 돌보는 근로자는 장애 자녀 양육을 위한 유연한 근로(시간, 장소, 근로 조건 등)를 고용주에게 요청할 권리를 가짐.
  - (독일) 장애아동 등 가족 구성원을 돌보기 위해 단기 휴직 및 단축 근무를 할 수 있으며, 이 외에 공적 보험을 통한 ‘아동 돌봄-질병수당’은 장애 자녀에 대해서는 연령 제한 없이 지원이 가능함.
  - (스웨덴) 자녀 간병 휴가, 근로시간 단축 요청을 장애 자녀에 대해서는 21세까지 확대하여 지원함.
  - (한국) 「남녀고용평등과 일·가정 양립 지원에 관한 법률」에 따른 가족 돌봄 휴직·휴가 제도, 가족 돌봄 등을 위한 근로시간 단축 제도에 장애 자녀 돌봄 등을 고려한 별도 내용은 없음.

〈표 2〉 돌봄 시간에 대한 지원

	영국	독일	스웨덴	한국
<b>근거 법률</b>	고용법 (Employment Act 2002)	돌봄시간법 (Gesetz über die Pflegezeit)	부모 보험	남녀고용평등과 일·가정 양립 지원에 관한 법률
<b>가족원 돌봄을 위한 시간 지원</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 자녀를 양육하는 근로자의 돌봄을 위한 유연한 근로(시간, 장소 등) 신청 가능</li> <li>• 자녀 양육을 위해 유연한 근로를 고용주에게 요청할 권리 보장</li> <li>• 비장애 아동은 6세 이하, 장애아동은 18세 이하인 경우 신청 가능하며, 아동을 양육하는 근로자에게 적용됨</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 단기적 근로 유예               <ul style="list-style-type: none"> <li>· 가족 구성원 중 긴급 돌봄이 필요한 경우 10일 근로 중지 및 근로 유예 기간 동안 일정한 수당 지급 (돌봄 지원 수당)</li> </ul> </li> <li>• 돌봄 시간/가족 돌봄 시간(무급)               <ul style="list-style-type: none"> <li>(1) 돌봄 시간                   <ul style="list-style-type: none"> <li>· 근로자가 가족 구성원 돌봄을 위해 필요한 경우 6개월 휴직 가능 (15인 이상 사업장 적용)</li> </ul> </li> <li>(2) 가족 돌봄 시간(부분적 단축 근무의 권리)                   <ul style="list-style-type: none"> <li>· 가정 내 돌봄을 위해 24개월 동안 주 15시간 이내 부분 단축 근무 가능(25인 이상 사업장 적용)</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 자녀 간병 휴가               <ul style="list-style-type: none"> <li>· 자녀가 질환이 있다면 1인당 연 120일 간병 휴가</li> <li>· 자녀 연령 11세까지이며, 장애 자녀의 경우 21세까지 신청 가능</li> </ul> </li> <li>• 장애 자녀 지원 휴가               <ul style="list-style-type: none"> <li>· 매해 자녀 1명당 연 10일 휴가 사용 가능</li> </ul> </li> <li>• 근로시간 단축권               <ul style="list-style-type: none"> <li>· 자녀 연령 8세 이전(12세까지 확대 적용 가능)까지 모든 근로자는 한 시적으로 근로시간 25%를 단축할 수 있음 (상응하는 임금 삭감 있음)</li> <li>· 장애 자녀의 경우 21세까지 신청 가능</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 가족 돌봄 휴직 제도               <ul style="list-style-type: none"> <li>· 돌봄이 필요한 가족이 있는 경우 연 90일/매해 반복 사용 가능</li> </ul> </li> <li>• 가족 돌봄 휴가 제도               <ul style="list-style-type: none"> <li>· 돌봄이 필요한 가족이 있는 경우 연 10일(연장된 경우 20일, 한부모 근로자 25일)</li> </ul> </li> <li>• 가족 돌봄 등을 위한 근로시간 단축 제도               <ul style="list-style-type: none"> <li>· 가족 돌봄, 본인 건강, 은퇴 준비, 학업의 이유로 근로자가 요청한 경우 주당 15~30시간 단축 근로 가능/1년 내 사용</li> </ul> </li> </ul>

자료: 1) 영국: Hall. (2002). Employment Act 2002 outlined.

<https://www.eurofound.europa.eu/publications/article/2002/employment-act-2002-outlined>에서 2021. 11. 30. 인출.

2) 독일: Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (2021). Vereinbarkeit Pflege, Familie und Beruf.

<https://www.bmas.de/DE/Arbeit/Arbeitsrecht/Teilzeit-flexible-Arbeitszeit/pflege-und-beruf-vereinbaren.html>에서 2021. 6. 3. 인출.

3) 스웨덴: Duvander. (2017). 스웨덴의 휴가제도: 스웨덴 사람들은 도대체 언제 일하는 걸까? 국제노동브리프. pp. 9-19.

Miettinen, Engwell and Teittinen. (2013). Parent-carers of disabled children in Finland and Sweden: Socially excluded by labour of love? pp. 107-124.

4) 한국: 고용노동부. (2019). 가족돌봄·본인건강·은퇴준비·학업을 위한 근로시간 단축제도 가이드북.

고용노동부. (2021). 모성보호와 일·가정 양립지원 업무편람.

## 다. 장애인 지원 체계

- 장애인 지원 체계는 지원을 위한 초기 사정과 지원 계획 수립 과정이 연속적·체계적으로 이루어지며, 욕구 사정 단계에서 장애인(아동)과 가족의 욕구를 포괄적으로 고려함. 욕구 사정 결과에 따라 지원의 책무를 가지는 기관(지방정부 등)이 공적 및 민간 지원을 활용하여 지원함.
  - 욕구 사정은 '기존 제공 서비스 범위 내' 사정이 아닌 장애인 및 가족의 욕구에 기반하여 실시함.
- 장애인(아동) 지원을 위한 초기 사정 및 지원 체계
  - (영국) '지원이 필요한 아동'은 지방정부 사회서비스부의 사정을 받을 권리가 있으며, 사정은 장애아동 및 가족의 욕구에 기반하여 전인적 관점에서 이루어짐. 사정 결과 '서비스 필요'에 해당하면 지원 내용과 방식(개인예산제 활용 여부 등)을 결정함. 교육에서 추가 도움이 필요한 아동은 '교육, 건강 및 돌봄 계획(EHC plan)'을 위한 별도의 사정을 진행함.
  - (독일) 장애인 및 가족이 직접 신청해 이루어지는 서비스 신청주의임. 사례 담당 기관을 정한 후 '욕구 조사와 욕구 확정' 단계를 거침. 욕구 조사는 개별적이며 장애인과 가족을 포괄하여 실시됨. 사정 내용에 기반하여 '참여 계획'을 수립하고, 장애인(수급권자)과 재활 담당 기관(급여 제공에 관련된 기관)이 참여하는 '참여 계획 수립 회의'의 상담과 합의를 통해 급여를 결정함.
  - (스웨덴) 장애인, 노인 등에 대한 돌봄의 책임이 국가에 있음을 법에 명시하며, 「장애인 지원 및 서비스에 관한 법률」(LSS)과 「사회서비스법」(SoL)에 따라 지방정부 주도하에 서비스를 지원함. 지방정부 담당자는 장애아동 및 부모 등 가족에 대한 포괄적 사정을 진행하며, 수급권을 가지는 장애인 및 가족, 지자체 등과의 협상을 통해 필요 서비스를 지원함.
  - (한국) 장애인 등록제를 운영하며 서비스지원종합조사를 통해 공적 서비스 지원을 결정함. 이 과정에서 기존 서비스에 대한 정보 제공과 범주별 욕구를 파악하며, 등록 장애인은 서비스별 자격 조건에 따라 공공·민간 서비스를 이용함.

〈표 3〉 장애인(아동) 지원을 위한 사정

	영국	독일	스웨덴	한국
장애인(아동) 지원을 위한 사정 체계	<ul style="list-style-type: none"> <li>• '지원이 필요한 아동'에 해당하는 경우 지방정부의 사회서비스 부서에 욕구 사정을 요구할 권리를 가짐</li> <li>• 교육에서 추가 도움이 필요한 아동은 '교육, 건강 및 돌봄 계획(EHC plan)'을 위한 별도의 사정을 진행함</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 「연방참여법」(2016)에 따라 장애아동 및 가족의 욕구를 종합적으로 파악하고 지원 과정을 체계화함</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 지방정부는 장애인 지원, 교육 등 사회서비스에 대한 재량과 책임을 가지며, 장애아동 및 가족에 대한 포괄적 사정을 통해 지원함</li> <li>• 「장애인 지원 및 서비스에 관한 법률」(LSS)과 「사회서비스법」(SoL)에 따라 지방정부 주도하에 서비스를 지원함</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 장애 등록 시 진단 판정 과정에서 복지욕구의 범주를 파악하고 현재 지원하는 장애 관련 서비스에 대해 안내함</li> <li>• 장애로 인한 감면, 장애인자동차표지 발급 등은 장애 등록 시 신청 가능함</li> <li>• 서비스지원종합조사를 통해 장애인 활동지원서비스 등을 이용함</li> <li>• 사회보장급여 신청서를 통해 기존 제공 서비스 중 원하는 서비스를 확인할 수 있음</li> </ul>

자료: 1) 영국: HM Government. (2018). Working Together to Safeguard Children guidance. [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/942454/Working\\_together\\_to\\_safeguard\\_children\\_inter\\_agency\\_guidance.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/942454/Working_together_to_safeguard_children_inter_agency_guidance.pdf)에서 2021. 9. 3. 인출.  
 2) 독일: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V. (BAR) (2021) Reha-Prozess. <https://www.bar-frankfurt.de/themen/reha-prozess.html> 에서 2021.10.29. 인출.  
 3) 스웨덴: Lindqvist and Lamichhane. (2019). Disability policies in Japan and Sweden: A comparative perspective. pp. 1-14.  
 4) 한국: 보건복지부. (2021). 2021년 장애인복지 사업 안내(1).

## 라. 장애인 가족 지원 서비스

- 장애인 가족 지원은 ‘우선적 지원 의도가 가족의 돌봄 부담을 줄이기 위함인 장애인 지원’과 ‘돌봄 가족을 대상으로 하는 지원 서비스’를 포함함.
- 장애인 가족을 대상으로 하는 지원 서비스
  - (영국) 「2014년 돌봄자법」에 따라 돌봄자(장애아동 등을 일정 시간 이상 돌보는 경우)는 지방정부의 욕구 사정을 받을 권리가 있으며 사정 결과에 따라 서비스를 받을 수 있음. 이용자 중심 방식(개인예산제, 직접지불제 등)으로 이용 가능함.
  - (독일) 장애아동의 가족은 가족 정책 시스템 안에서 서비스를 신청할 권리가 있으며, 동시에 장애로 인한 고유의 욕구와 상황에 대한 지원은 장애인 지원 서비스를 통해 가능함. ‘돌봄급여’ 내에 가족의 휴식을 고려한 서비스(부분생활시설의 주야간 돌봄, 부재 돌봄 등)가 있으며, ‘일반 가족 지원’ 안에 장애인 가족 지원 서비스를 포함함.
  - (스웨덴) 「장애인 지원 및 서비스에 관한 법률」(LSS)과 「사회서비스법」(SoL)은 장애인 돌봄 가족원의 욕구를 고려하여 서비스를 지원함. 「장애인 지원 및 서비스에 관한 법률」에 의한 지원에 돌봄 가족원의 휴식을 고려한 ‘장애인 단기 체류 서비스’, ‘재가 기반 휴식 서비스’가 포함되어 있는 등 돌봄 가족에 대해 장애인 지원과 같이 고려하여 지원함.
  - (한국) 돌봄인력을 지원하는 장애아 가족 양육 지원 사업, 돌봄 가족원 휴식 지원 사업, 가족에 대한 상담·교육 사업 등을 실시하고 있으나 장애인 연령, 장애 유형, 가구 소득 등에 따라 이용에 제한이 있음.

〈표 4〉 장애인 가족을 대상으로 하는 지원 서비스

	영국	독일	스웨덴	한국
장애인 가족 지원 내용	<p>〈가족을 고려한 장애아동 지원〉</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 장애아동의 여가 서비스 접근성 지원</li> <li>• 지역 기반 주간보호센터</li> <li>• 집 개조 비용 지원</li> </ul> <p>〈돌봄 가족 지원 서비스〉</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 단기 휴식 서비스</li> <li>• 정보 제공 서비스</li> </ul>	<p>〈가족을 고려한 장애아동 지원〉</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 돌봄급여 중</li> <li>• ‘부분생활시설의 주간·야간 돌봄</li> <li>• ‘부재 돌봄(임시 돌봄, 최대 6주)</li> <li>• ‘단기 돌봄(생활돌봄기관 이용)</li> <li>• ‘안화 돌봄(돌봄보조금)</li> <li>• ‘가정 내 돌봄에서 돌봄 보조 수단(돌봄 도구 구입비 지원)</li> </ul> <p>〈돌봄 가족 지원 서비스〉</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 일반 가족 지원 서비스 중</li> <li>• ‘가사 지원</li> <li>• ‘동반자 지원</li> <li>• ‘부모를 위한 의료적 재활</li> <li>• ‘가족 지향 재활 서비스</li> </ul>	<p>〈가족을 고려한 장애아동 지원〉</p> <p>(1) 장애인 지원 및 서비스에 관한 법률(LSS)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ‘동반자 지원 서비스</li> <li>• ‘장애아동 단기 체류 서비스(집에서 떨어진 곳에서 생활할 기회 제공)</li> </ul> <p>(2) 사회서비스법(SoL)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ‘기타 특정 24시간 개호를 위한 자택 ‘단기 주거’</li> </ul> <p>〈돌봄 가족 지원 서비스〉</p> <p>(1) 장애인 지원 및 서비스에 관한 법률(LSS)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ‘재가 기반 휴식 서비스</li> <li>• ‘정서적 지원을 위한 연락(정보 제공 등) 서비스</li> </ul> <p>(2) 사회서비스법(SoL)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ‘홈케어 서비스(동행 지원, 대체 서비스)</li> </ul>	<p>〈가족을 고려한 장애아동 지원〉</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ‘장애아 가족 양육 지원 사업</li> </ul> <p>〈돌봄 가족 지원 서비스〉</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ‘발달장애인 부모 상담 지원 사업</li> <li>• ‘발달장애인 가족 휴식 지원 사업</li> <li>• ‘발달장애인 부모 교육 지원 사업</li> </ul>

자료: 1) 영국: Contact. (2019). Service and support from your local authority.

<https://contact.org.uk/wp-content/uploads/2021/03/Services-and-support-from-your-local-authority.pdf>에서 2021. 9. 18. 인출.

Contact. (2021). Information & advice. <https://contact.org.uk/help-for-families/information-advice-services>에서 2021. 9. 13. 인출.

2) 독일: 최복천 외. (2021). 중증 뇌병변장애인 전용 긴급·수시 돌봄시설 모델 개발 연구.

Betamet(beta Institut gemeinnützige GmbH). (2021). Begleitperson. <https://www.betamet.de/begleitperson.html>에서 2021.9.29. 인출.

Betamet(beta Institut gemeinnützige GmbH). (2021). Haushaltshilfe. <https://www.betamet.de/haushaltshilfe.html>에서 2021.6.2. 인출.

Betamet(beta Institut gemeinnützige GmbH). (2021). Medizinische Rehabilitation für Mütter und Väter. <https://www.betamet.de/medizinische-rehabilitation-fuer-muetter-und-vaeter.html>에서 2021. 6. 3. 인출.

Betamet(beta Institut gemeinnützige GmbH). (2021). Familienorientierte Rehabilitation. <https://www.betamet.de/familienorientierte-rehabilitation.html>에서 2021. 7. 3. 인출.

3) 스웨덴: Lindqvist and Lamichhane. (2019). Disability policies in Japan and Sweden: A comparative perspective. pp. 1-14.

4) 한국: 보건복지부. (2021). 2021년 장애아동 가족지원 사업안내.

보건복지부. (2021). 2021년 발달장애인 지원 사업안내.



### 03. 함의와 정책 방향

#### ◆ 함의

- 가족 정책의 배경은 다르지만, 장애를 고려한 장애인 가족 지원은 공통적임.
  - 국외 사례를 보면, 가족 정책의 배경은 상이하지만 ‘장애인(아동)을 돌보는 가족에 대해 장애를 고려한 추가 혹은 별도의 지원’을 한다는 점을 공통적으로 발견할 수 있음. 장애인 지원 정책은 장애인의 욕구를 기반으로 지원하며, 욕구에 가족을 포괄하는 방식으로 접근함.
- 한국의 장애인 가족은 높은 수준의 돌봄 역할을 수행하고 있으나 장애인 정책의 ‘장애인(아동)과 가족을 포괄하는 지원 부족’, 가족 정책의 ‘발전 과정에 있는 가족 돌봄 지원’을 배경으로 두 정책에서 모두 소외되는 경향이 있는 것으로 파악됨.
  - 아동수당 등 돌봄에 대한 경제적 지원 논의에서 장애를 고려한 지원 논의는 미비하며, 가족원 돌봄을 위한 휴직·휴가제 및 근로시간 단축 제도는 제도 정착을 위한 시간과 노력이 필요함.
  - 장애인 정책에서 공적 사정 체계, 욕구에 기반한 서비스 지원 계획 수립과 서비스 지원 등에서 가족을 포괄하는 장애인 지원 체계는 미비함. 또한 가족은 지원의 주 대상으로 간주되지 않아 가족원의 욕구에 대응하는 개별 지원이 부족함.

#### ◆ 정책 방향 제언: 돌봄 가족원에 대한 포괄적 지원 인프라를 구축하고, 가족원의 안녕을 권리로써 지원하는 장애인 가족 지원을 장애인 중심의 사회서비스 지원 확대와 병행하는 이중 접근 전략이 필요함.

- (1) 장애아동 돌봄과 근로를 병행할 수 있도록 돌봄 시간 보장 및 경제적 지원 등 사회적 지원을 확대할 필요가 있음.
  - 가족 돌봄 휴직·휴가제 및 근로시간 단축제의 정착과 시행 확대가 필요함. 특히 ‘장애아동을 양육하는 한부모가족’과 같이 돌봄과 근로의 병행이 생계에 중요한 경우 돌봄을 위한 휴가·휴직 기간과 근로시간 단축 및 유연화에 대한 보장과 지원 확대가 필요함.
- (2) 높은 수준의 돌봄 역할을 수행하는 장애아동 가족에 대해 교육·재활 등 추가 비용 보전의 확대 방안, 장애아동 돌봄에 대한 경제적 보상 등과 관련한 논의가 필요함.
  - 경제적 보상 논의는 전체 소득 지원 체계에 대한 세밀한 사전 검토가 필요함.
- (3) 장애아동에 대해서는 가족의 상황을 포괄하는 욕구 기반의 초기 사정과 성장 단계별·생애주기별 단절 없는 통합된 지원 체계 마련이 필요함.
  - 장애아동 가족에 대한 통합적 지원 체계는 첫째로 보육, 교육, 복지 등 다양한 영역이 소통하고 연계하는 지원, 둘째로 장애아동의 상황 및 환경 변화, 성인기 진입 과정에서 단절 없이 연속되는 지원, 셋째로 이용자에게 균질적인 접근과 이용 과정을 지원하는 공적 지원 체계를 의미하며 이를 고려한 지원 체계를 마련할 필요가 있음.
- (4) 돌봄 가족원의 건강과 안녕을 위해 더욱 적극적인 지원이 필요함.
  - 장애인 가족 지원 사업을 장애인 연령, 장애 특성 등의 기준을 낮추어 아동과 성인 장애인 가족, 장애 유형을 아우르는 보편적인 사업으로 추진할 것을 제안함.

- 장애인 돌봄 가족원에 대해 휴식 지원 사업을 권리로 지원하는 방식으로 전환할 것을 제안함. 이는 지자체(혹은 지역 센터)가 욕구 사정을 하고 사정 결과가 기준에 적합할 경우 대체 돌봄인력 지원을 통해 휴식 지원 서비스를 제공하는 것을 의미함.

## 〈참고문헌〉

조흥식, 김인숙, 김혜란, 김혜련, 신은주. (2017). 가족복지학(제5판). 서울: 학지사.

Contact. (2019). Service and support from your local authority. <https://contact.org.uk/wp-content/uploads/2021/03/Services-and-support-from-your-local-authority.pdf>에서 2021. 9. 18. 인출.

집필 이민경 (사회서비스정책연구실/ 부연구위원) 문의: 044-287-8302