

성인 발달장애인을 돌보는 50+부모의 고령화와 노후준비

정병은 · 조경진 · 김수동

서울시50플러스재단은 50+세대가 연구주체가 되어
50+세대의 현장 중심의 구체적 이슈와 삶의 목소리가
담긴 대안을 제시하고 정책의 효율성을 높일 수 있는
50+당사자연구 공모사업을 진행하고 있습니다.

이 보고서는 2022년 50+당사자연구 공모사업의 성과를
엮은 것으로 참여한 연구진의 고민과 연구의 결과를
공유하기 위해 제작되었습니다.

성인 발달장애인을 돌보는 50+부모의 고령화와 노후준비

정병은 조경진 김수동

목차

요약	vii
제1장 서론	1
제1절 연구 배경	1
1. 늙은 부모들은 왜 삭발·단식을 했을까?	1
2. 불안하고 막막한 부모 사후	3
제2절 연구 목적 및 연구 내용	5
1. 50+부모의 찬등지(crowded nest)	5
2. 50+부모의 노후준비 인식과 실태	5
3. 50+부모의 노화로 인한 어려움	6
제2장 이론적 배경과 선행 논의	7
제1절 발달장애인의 50+부모의 노후준비	7
1. 노후준비의 유형과 웰빙	7
2. 발달장애인의 50+부모의 노후준비와 웰빙	9
3. 부모 사후의 자녀 걱정	11
제2절 가족돌봄자로서 50+부모: ‘숨겨진 환자’	13
1. 발달장애인의 부모의 돌봄 부담과 스트레스	13
2. 발달장애인의 50+부모의 노화로 인한 어려움	15
3. 기본권을 박탈당한 ‘숨겨진 환자’	16
제3장 연구 방법	19
제1절 연구 방법	19
1. 문헌 연구	19
2. 심층 인터뷰	19
제2절 연구 대상	20

1. 연구 대상 선정기준	20
2. 연구 대상 기본정보	20
제4장 연구 결과	23
제1절 연구 결과의 개관 및 분석틀	23
1. 전반적인 개관: 끊임없는 '기획'의 필요	23
2. 연구대상자의 특성과 내러티브 분석틀	25
1) 부모의 유형	29
2) 일상이 된 기획: 자녀의 일상생활 설계와 지원정도	30
3) 미래의 자녀 생활 및 울타리 설계	31
4) 본인의 건강 상태	32
5) 노후준비	32
제2절 '기획'으로서의 노후준비	35
1. 50+부모에게 요구되는 삶의 '기획'	35
1) 자녀 중심의 끊임없는 '기획'	35
2) 부모의 '기획'을 요구하는 성인기의 조건	36
3) 비장애인 자녀 돌봄도 동시에 감당해야 하는 부모	39
4) '낀 세대'로서 부모 돌봄을 면제받지 못하는 50+부모	40
2. 뒷전으로 밀린 50+부모의 노후 '기획'	41
1) 자아 상실로 인한 노후 무대책	42
2) 현재에 치여서 꿈도 못 꾸는 노후의 삶	43
3) 지방 소도시에서의 삶을 꿈꾸지만 이내 포기	44
4) 자신의 노후와 자녀 돌봄을 위한 마을공동체를 희망	45
5) 발달장애인 자녀와 다소 거리를 두는 소수의 50+부모	46
3. 50+부모의 노후를 발목 잡는 것들	48
1) '골병'이 든 몸과 마음	48
2) 성인기 자녀에게 표출된 새로운 어려움	50
3) 불평등한 돌봄: 아빠(남편)는?	51
제3절 노후준비의 실행 수준	54
1. 구체적인 노후준비 실태	54
1) 자금은 노후준비의 충분조건이 아닌 그저 필요조건	54
2) 뒷전으로 밀려난 건강 관리	55
3) 공감 가능한 한도 내의 관계망을 유지	57
2. 머나먼 미래를 걱정하기보다 현재에 충실한 50+부모	59
제4절 50+부모의 노후와 자녀의 웰빙의 이중주	60
1. 발달장애인 자녀와 한 몸이 된 50+부모	60

1) 발달장애인 자녀와 분리가 힘든 부모들	60
2) 자녀와 붙어 다니는 부모들	61
3) 부모의 동반자살(자녀살해 후 자살)에 대한 생각	62
2. 50+부모의 노후를 위한 자녀의 자립 지원	63
1) 정책적 지원과 제도 구축을 위해 정부와 싸우기	63
2) '친절의 관계망' 만들기	65
3) 부모의 노후와 자녀 자립의 맞물림	67
제5장 연구 결론	71
제1절 주요 발견 사항	71
1. 발달장애인 자녀와 분리가 어려운 50+부모의 삶	71
2. '낀 세대'로서 자녀 돌봄과 (시)부모 돌봄의 이중 돌봄	72
3. 자기돌봄이 절대적으로 필요한 50+부모	73
4. 50+부모의 노후준비의 특성	73
제2절 정책적 제언	75
1. 50+부모의 과중한 돌봄 부담 경감	75
2. 50+부모의 돌봄 지원과 공적 책임성 강화	76
3. 50+어머니에게 시급한 자신만의 시간	78
4. 50+아버지를 위한 교육 및 활동 필요	79
5. 50+부모의 노후준비를 위한 지원, 가이드라인 제공	81
참고문헌	85

표 목차

[표 3-1] 연구대상자 기본정보	21
[표 4-1] 연구대상자의 특성과 내려티브	27

그림 목차

[그림 1-1] 성인 발달장애인 돌봄은 누구의 몫인가?	2
[그림 1-2] 성인 발달장애인 현황	4
[그림 2-1] 발달장애인의 어머니가 수행하는 자녀 돌봄의 의미	14

요약

□ 연구 목적 및 연구 내용

- 일반적으로 50+부모는 성인 자녀가 독립된 가구를 형성하여 빈둥지(empty nest) 증후군을 겪지만, 발달장애인의 50+부모는 자녀가 성인이 되어도 부모의 품을 떠나 독립하지 못하여 둥지가 비지 않는 찬둥지(crowded nest) 상황이 지속됨
 - 발달장애인의 부모의 소원은 '자식보다 하루 더 살고 싶다'이며, 자신의 노후가 아니라 부모 사후에 남겨질 자녀에 대한 걱정과 불안을 갖고 있음
- 이런 상황에서 본 연구의 목적은 성인 발달장애인의 50+부모가 인식하는 노후의 삶과 실태를 파악하고, 그들이 기대하는 '행복한 노후'의 내용을 도출하여 이들에 대한 정책적 지원을 도모할 수 있는 조건을 모색하고자 함
- 주요 연구 내용은 1) 발달장애인의 50+부모의 노후 및 노후준비에 대한 인식과 실태, 2) 발달장애인의 50+부모의 노화로 인한 어려움을 파악하고자 함

□ 이론적 배경과 선행 논의

- 일반적으로 노후준비란 웰빙의 하위 영역인 여가, 일, 가족 및 친구, 주거, 마음(정서), 재무, 건강에서 만족스러운 생활을 하기 위해서 노년기의 삶을 새롭게 설계하는 것을 의미함
 - 노후준비의 유형은 크게 신체적, 경제적, 사회·정서적 노후준비로 구분되지만, 개인의 상황과 맥락에 따라서 각각의 중요도는 다를 것임
- 성인 발달장애인의 부모의 노후준비에 관한 연구는 찾기 어렵지만, 발달

장애인의 부모의 삶의 질이나 웰빙과 관련된 몇몇 연구들을 살펴보면 노후준비가 미진하거나 노후준비의 필요성을 잘 인식하지 못함

- 발달장애인을 돌보는 부모는 자녀의 생애주기별 발달과업 목표가 부모 인생의 중요한 목표가 됨
- 발달장애인의 부모는 자신의 사후 자녀 걱정이 머리를 떠나지 않으며 가장 심각하고 고통스러운 고민으로 인식함
- 성인 발달장애인을 돌보는 부모에 대한 연구에서는 공통적으로 부모의 신체적·정신적 노화로 인해 에너지가 고갈되며, 이전에 자녀에게 할애했던 노력과 자원의 투입이 어려워지면서 극심한 스트레스와 고통을 받는 것으로 보고하고 있음
- 성인 발달장애인의 부모가 안고 있는 돌봄 부담과 스트레스에 대해 사회적·국가적 관심은 저조하고 부모의 돌봄 또한 그 가치를 인정받지 못함
- 발달장애인을 돌보는 부모는 어릴 적부터 자녀를 돌봐야 하는 상황에 놓이며 일반 시민들과 근본적으로 다른 삶의 궤도에 올라타게 되는데, 이는 대한민국 헌법에 명시된 인간 존엄의 가치, 행복추구권, 평등권을 보장받을 수 없다는 의미를 내포함

□ 연구 방법

- 본 연구를 수행하기 위해서 국내 발달장애인의 부모 관련 연구보고서 및 학술논문, 언론 기사를 참고했고, 성인 발달장애인 자녀와 동거하며 그들을 돌보고 있는 50+부모 10명을 심층 인터뷰함
- 심층 인터뷰 대상자는 부모의 직업 활동, 혼인상태, 발달장애인 자녀의 성별, 비장애인 자녀와의 관계를 고려하여 유의표집으로 선정함

□ 연구 결과

- 발달장애인의 부모의 삶은 우선적으로 발달장애인 자녀를 중심에 둔 ‘기획의 연속’이라는 특징을 보였음
- 어린 자녀의 장애를 발견하고 진단받는 순간부터 자녀의 ‘장애 치료’, 또는 ‘정상적인 삶’을 위해 특수교육과 재활·치료계획을 세우고 매일의 일정

을 관리하며 실행하는 ‘매니저맘’으로 살아감

- 발달장애인 자녀가 성인기에 접어들어도 부모는 자녀의 일상과 삶을 챙기고, 자녀의 취업과 취미·여가 등을 위해 끊임없이 기획하며 일상을 설계하여 실행함
- 발달장애인 자녀뿐만 아니라 다른 가족의 웰빙을 설계하고 챙겨야 하는 것도 50+부모의 몫임
- 발달장애인 자녀를 돌보는 일만으로도 벅차고 힘들지만, 여성의 경우 아프고 병든 (시)부모 돌봄까지도 당연한 듯 떠맡게 됨

○ 50+부모는 발달장애인 자녀의 과거, 현재의 삶을 기획하느라 정작 자신의 노후를 적극적으로 기획하기에 어려움이 있음

- 장애인 자녀를 위한 ‘5분 대기조’로 생활하기 때문에 본인의 노후는 고사하고 현재 자신의 욕구가 무엇인지조차 판단하기 어려운 자아 상실의 상황임
- 특히 장기간의 돌봄으로 혹사당하고 ‘골병’ 든 몸과 마음, 발달장애와 성인이가 결합되어 감당하기 어려운 수준으로 표출되는 자녀의 행동, 아빠에 비해 개인 시간 확보가 어려운 엄마에게 집중되는 불평등한 돌봄 실태 등은 50+부모 노후의 발목을 잡고 있음

○ 경제적 여유가 강조되는 일반적인 노후준비와 달리 발달장애인의 50+부모는 재정적인 자급에 대한 관심 또는 중요성에 대한 인식이 상대적으로 낮은 편임

- 돈을 절약하고, 상황에 맞춰 규모를 줄여 생활하면 된다는 인식이 있어, 크게 걱정하거나 불안해하지 않음
- 노후준비는 돈으로 해결할 수 있는 성질의 것이 아니며, 사람, 관계로 풀어야 할 부분이 많다고 인식하고 있음

○ 발달장애인의 50+부모들은 발달장애인 자녀를 키우며 다양한 신체적·정신적 도전을 받아왔고, 현재도 어려움을 겪고 있음

- 부모의 소원인 ‘자녀보다 하루 더 살기’가 이루어지기 위해서는 부모의 몸과 마음이 건강해야 하고 지속적인 건강 관리가 필수적이지만, 눈앞에 닥친 상황들로 인해 신경을 쓰지 못하는 경우가 대부분임

- 발달장애인의 50+부모들은 양적으로 확장된 관계망을 유지하기보다 정서적 안정감과 편안함을 주는 관계의 질에 주목하는 경향을 보임
 - 관계에 대한 진심과 애정을 가진 사람들로 구성된 지지망으로 고립을 예방하고 에너지를 받음
 - 50+부모의 친구 관계와 지지망은 발달장애인을 잘 이해하고 수용하는지에 따라서 형성되고 유지되는 경향이 있음
- 가장 두드러진 특징은 부모의 노후에 자녀와 떨어져서 지내는 상황을 상상하지 못하고, 노후에도 여전히 성인 자녀의 돌봄을 고려하고 있다는 점임
 - 50+부모의 노후설계에 관한 질문에, 답변자 모두 발달장애인 자녀의 자립 또는 돌봄시스템의 정립과 연관해서 대답함
 - 50+부모가 발달장애인 자녀와 온종일, 1년 365일 모든 일상을 함께 하는 상황이 장기간 이어짐
 - 50+부모의 노후준비와 발달장애인 자녀의 자립준비를 함께 추진할 수 있는 해결책을 찾아서 고민함

□ 연구 결론

- 발달장애인의 50+부모, 특히 어머니는 발달장애인 자녀뿐만 아니라 다른 가족 구성원의 돌봄 역할을 증첩적으로 짊어지고 있으므로 50+부모의 과중한 돌봄 부담이 낮아질 수 있도록 적극적으로 지원할 필요가 있음
 - 성인 발달장애인이 이용할 수 있는 장애인 서비스가 확대되어야 하고, 일반 주민이 이용하는 평생학습기관, 문화예술·체육센터 등에서도 성인 발달장애인이 함께 이용할 수 있는 프로그램을 만들어야 함
 - 지역사회에서 발달장애인과 가족이 자유롭게, 마음 편하게 출입할 수 있는 공간, '갈 곳'이 필요함
- 발달장애인 돌봄 지원제도가 미진하고 접근성이 낮아서 결국 부모가 돌볼 수밖에 없는 상황이므로, 치매국가책임제와 같이 돌봄의 공적 책임성이 확대·강화되어야 함
 - 발달장애인 돌봄을 국가책임제로 전환하면 부모자살 또는 동반자살(자녀

살해 후 부모자살)을 방지할 수 있고, 발달장애인의 부모가 시민으로서 행복추구권을 누릴 수 있음

- 영유아기·아동기부터 성인기에 이르기까지 발달장애인 자녀를 돌보아 온 50+부모, 특히 어머니가 자신만의 시간을 보낼 수 있어야 함
 - 자녀와 한 몸처럼 붙어 다니며 일상을 같이 보낸 어머니는 자녀와 자신을 동일시하기 때문에 자신의 노후에 대해 생각할 겨를이 없음
 - 독박 돌봄으로 고군분투하는 어머니가 자아를 찾고 자신의 삶을 성찰할 수 있는 지원사업이 필요함
- 50+아버지는 발달장애인 자녀의 양육과 돌봄에서 멀찌감치 떨어져 있어서 어머니의 독박 돌봄을 더욱 가중시키고 있으므로 자녀 돌봄을 분담할 필요가 있음
 - 일차적으로, 아버지들은 자녀에게서 나타나는 발달장애에 대한 이해를 높여야 하고, 발달장애인 자녀와 함께 즐거운 시간을 보내는 경험을 늘릴 수 있는 프로그램 개발이 필요함
- 50+부모의 노후준비를 위한 핵심은 부모의 삶과 자녀의 삶을 동일시하지 않은 상태에서 자녀의 자립지원을 염두에 둔 부모의 노후준비라고 할 수 있음
 - 발달장애인의 50+부모의 노후준비는 일반적인 노후준비와 달리 노후 자금 계획, 건강 관리, 정서적·사회적 관계 맺기에 그치는 것이 아니라 자녀의 자립준비와 맞물려서 이루어져야 할 것임
 - 50+부모의 노후준비를 자녀의 자립과 맞물려서 추진하는 부모교육이나 워크숍 등이 필요하며, 노후준비에 도움이 되는 각종 제도와 정책에 대한 안내와 교육이 요구됨

제1장 서론

제1절 연구 배경

1. 늙은 부모들은 왜 식발·단식을 했을까?

- 지난 4월 19일 청와대 앞에서 발달장애인의 부모 등 총 556명이 ‘발달장애인 24시간 지원체계 구축’을 촉구하며 식발을 단행하였음
 - 식발 후 4명의 부모 대표들은 고혈압, 당뇨 등으로 건강이 우려되었지만 무기한 단식 농성도 불사하였음
 - 부모들의 단체 식발과 단식은 발달장애인의 권리보장과 지원체계를 요구하며 과거에도 몇 차례 반복되었음
 - 2016년 서울시청에서 ‘발달장애인 생존권 6대 요구안’을 내걸고 식발하였고, 2018년 청와대 앞에서 209명이 ‘발달장애국가책임제’를 요구하며 식발하였음
 - 2021년에도 ‘발달장애인 24시간 지원체계 구축’을 촉구하며 일주일간 약 70명의 부모가 릴레이 단식에 참여하였음
- 발달장애인의 부모들은 가정 내에서 자녀의 돌봄을 전담해 왔을 뿐 아니라 성인이 된 이후에도 그들의 대변인, 옹호자 역할까지 떠맡고 있음
 - 발달장애인은 대부분 영유아기·아동기에 장애가 발견되므로 일생을 통해 부모의 돌봄과 부양이 지속됨
 - 「2020년 장애인실태조사」에서, 다른 유형의 장애인은 배우자 또는 자녀에 의한 돌봄 비중이 높은 반면, 발달장애인은 부모에 의한 돌봄이 약 70%로 매우 높음(김성희 외, 2020)
 - 발달장애인은 인지 기능의 제한, 사회적 의사소통의 어려움, 행동적 특성

으로 인해 스스로 지지망을 구축하고 목소리를 내어 요구하기 어렵기 때문에 부모들이 옹호자, 대변자 역할을 하고 있음

- 발달장애인이 학령기를 마치고 성인이 되는 생애전환기를 맞는 동시에 부모들도 노년기를 앞둔 50+세대가 됨
- 발달장애인은 성인이 된 후에도 부모의 돌봄에서 벗어날 수 없는데, 부모 또한 노화로 인해 타인의 돌봄과 부양이 필요한 상황에 놓여 이중적으로 어려움을 겪기도 함
- 성인 발달장애인의 부모는 일반적인 노화로 인한 질병 발생 및 건강 악화를 경험할 뿐만 아니라 오랜 기간의 돌봄으로 신체적·정신적 번아웃, 스트레스, 우울, 불안 등의 고통을 겪고 있음
- 늙어가는 부모가 성인 발달장애인을 계속해서 돌봐야 하는 지금의 상황은 부모뿐만 아니라 발달장애인 당사자에게도 불행한 일이며, 전반적인 삶의 질을 떨어뜨림

[그림 1-1] 성인 발달장애인 돌봄은 누구의 몫인가?



출처: 한국일보 2018.11.20.

2. 불안하고 막막한 부모 사후

- 부모는 자신보다 먼저 ‘죽은 자식을 가슴에 묻는다’는 이야기가 있지만, 발달장애인의 부모의 소원은 ‘자식보다 하루 더 살고 싶다’임. 이는 자신의 사후에 남겨질 자식에 대한 걱정과 불안감을 보여줌
 - 부모가 나이 들고 쇠약해지면 ‘내가 죽으면 아이는 어떻게 될까’라는 불안한 마음을 항상 가지고 있기 때문에, 부모가 자식보다 먼저 가야 한다는 자연의 이치를 거스르기로 마음을 먹게 됨¹⁾
 - 이로 인해 삶의 한계에 도달한 발달장애인의 부모가 자살 또는 동반자살(자녀살해 후 부모자살)하는 비극이 지속적으로 발생하고 있으며, 2020년 말에 발견된 방배동 모자 사건²⁾은 참혹하지 못한 우리나라 복지시스템의 한계를 보여줌
- 최근 장애인 정책의 기초가 탈시설화로 전환되었지만, 지역사회 자립 지원 실태가 너무나 열악하여 성인 발달장애인 돌봄은 여전히 부모의 몫으로 남을 가능성이 높음
 - 발달장애인 복지의 핵심은 일상생활에 잘 적응할 수 있도록 도와주는 활동지원서비스인데, 이 서비스의 이용률은 지적장애인 6.5%, 자폐성 장애인 12.5%로 매우 낮음(김성희 외, 2020)
 - 돌봄과 부양의 버거움, 경제적·물질적 자원 부족, 사회적 지원망 결핍, 사회적 고립 등은 부모의 암울한 노후를 전망하고 미래에 대한 희망을 상실하게 함
- 성인 발달장애인의 부모는 자신의 노후가 아니라 자신의 사후에 남겨질 자녀에 대한 걱정과 불안을 안고 있음
 - 한국장애인개발원(2013)의 「성인 발달장애인 가족의 욕구 및 지원방안 연구」에서 보호자의 약 90%를 차지하는 부모는 ‘자녀의 생계(52.2%)’가

1) 강병철. (2021.07.05). 내가 죽으면 아이는 어떻게 될까. 한겨레. <https://www.hani.co.kr/arti/opinion/column/1002159.html>

2) 방배동의 다세대주택에서 숨진 60대 여성이 사망한 지 반년 만에 발견되었고, 숨진 여성의 발달장애 아들은 거리에서 노숙을 하다 우연히 사회복지사에 의해 발견되었다. 발달장애 아들은 장애 등록이 되어있지 않았고, 이들 모자는 기초생활보장 수급자였지만 이런 비극을 막지 못했다. 함민정. (2020.12.14). 방배동 모자의 비극... 60세 엄마는 고독사, 장애아들은 노숙. 중앙일보. <https://www.joongang.co.kr/article/23944892#home>

가장 큰 걱정이고, 장래에 가장 염려하는 것은 부모 자신의 노년기 웰빙이 아니라 '장애 자녀 돌봄(44.6%)'이라는 응답이 가장 많았음

- 또한 가족이 경험하는 가장 큰 어려움은 '자녀의 미래 준비(35.4%)'라는 응답이 가장 많았으며, 따라서 발달장애인의 부모 사후 대책 등이 시급하다고 강조하였음

[그림 1-2] 성인 발달장애인 현황

성인 발달장애인 현황 (2003년 성인 발달장애인 보호자 486명 대상 조사)



자료: 한국장애인개발원

출처: 세계일보 2013.12.4.

- 우리나라의 장애인 예산 규모는 GDP 대비 0.60%로 OECD 평균의 1/3에 불과하며, OECD 국가 중 최하위 수준을 단 한 번도 벗어난 적이 없음
 - OECD 회원국의 GDP 대비 장애인 예산 규모는 2.02%이며, 우리나라보다 GDP 대비 장애인 예산 규모가 적은 국가는 터키(0.48%), 콜롬비아(0.08%), 코스타리카(0.06%), 멕시코(0.05%) 등 4개 국가뿐임³⁾
 - 이런 상황으로 인해 평생에 걸쳐 지속되는 성인 발달장애인 돌봄은 부모가 자녀를 돌보는 프레임에서 벗어나기 힘든 구조임

3) 안혜민. (2022.6.6.). 반복되는 비극, 발달장애 복지는 어디에?. SBS. https://news.v.daum.net/v/20220606075401186?fbclid=IwAR2VL_2YLQmNjbAY_5QS_IcZyE0IDA1E4Qhhtvo37pf1CG2mlb2E_LKlhwI

제2절 연구 목적 및 연구 내용

1. 50+부모의 찬둥지(crowded nest)

- 일반적인 50+세대는 성인 자녀가 독립된 가구를 형성하고 부모는 빈둥지(empty nest) 증후군을 겪는 반면, 발달장애인의 50+부모는 자녀가 성인이 되어도 부모의 품을 떠나 독립할 가능성이 높지 않으므로 둥지가 비지 않는 찬둥지(crowded nest) 상황이 지속됨
- 발달장애인의 50+부모는 자신의 삶을 살피지 못하고 적절한 노후준비 없이 성인 발달장애인 자녀를 돌보면서 50+시기를 보내면서 미래의 삶을 비관적으로 전망하고, 극단적인 상황으로 내몰리고 있음
- 이런 상황에서 본 연구의 목적은 성인 발달장애인의 50+부모가 인식하는 노후의 삶과 실태를 파악하고, 그들이 기대하는 '행복한 노후'의 내용을 도출하여 50+부모의 욕구와 이들에 대한 정책적 지원을 도모할 수 있는 조건을 모색하고자 함
- 발달장애아동의 부모에 비해서 성인 발달장애인의 부모 관련 연구는 수적으로도 적을 뿐만 아니라 대부분 돌봄 부담과 스트레스 또는 우울에 초점이 맞춰져 있음
- 본 연구는 성인 발달장애인의 50+부모에 대한 연구 공백을 채우고, 이들이 고군분투하고 있는 일상과 삶에 대한 사회적 관심을 제고시키며, 이들의 노년기 웰빙에 대해 본격적으로 논의할 수 있는 출발점이 될 것임
- 성인 발달장애인을 돌보는 50+부모가 자신의 노후를 어떻게 전망하고 있으며 노후준비를 어떻게 하고 있는가는 복지국가 시대의 중요한 이정표가 될 수 있음

2. 50+부모의 노후준비 인식과 실태

- 주요 연구 내용은 성인 발달장애인의 50+부모가 자녀의 주된 돌봄 제공자로서 자신의 노후를 어떻게 관망하는지를 파악하고자 함
- 노후에 염려되는 점, 이상적으로 그리는 노후생활은 무엇이며, 이상적인 노후생활을 위해서 어떤 준비가 필요하다고 생각하는지를 파악함

- 노후생활과 노후준비에 대한 전반적인 인식의 특성, 인식을 하게 된 배경과 맥락을 살펴봄으로써 50+부모의 일상과 삶을 깊숙이 파고 들어감
- 발달장애인의 50+부모가 노후준비를 어떻게 하고 있는지를 다양한 측면에서 살펴보고 노후준비를 위해 필요한 요소를 점검함
 - 노후준비는 부모의 특성과 혼인상태, 가족의 구성, 동원할 수 있는 자원, 자녀의 특성과 장애 정도 등의 요인에 따라 다양한 양태를 보일 것이므로 요인들을 다각도로 고려하여 노후준비에 대한 실태를 파악함
- 발달장애인의 50+부모는 본인의 노년기 웰빙을 위해서 경제적, 시간적, 정서적 자원을 배치할 때도, 부모 사후 자녀의 미래가 걱정되어 자녀의 웰빙에 더 무게를 두고 자원을 배치할 수 있음
 - 이와 같은 이유로, 발달장애인의 부모의 노후준비는 비장애인의 부모의 노후준비보다 더욱 복잡하고, 선뜻 시작하기 어려우며, 미진하게 실행되므로 노년기의 삶이 더욱 취약하고 불안정함
 - 발달장애인 가족의 동반자살(자녀살해 후 부모자살)과 ‘자녀보다 하루 더 살고 싶다’는 소원으로 표현되는 부모 사후 자녀에 대한 불안과 걱정을 털어내기 위해서 어떤 노후준비가 필요한지 파악함

3. 50+부모의 노화로 인한 어려움

- 영유아기·아동기 이후 성인기에 이르기까지 장기간 발달장애인을 돌보는 부모가 직면하는 신체적, 정신적, 사회·정서적 어려움을 파악하고자 함
 - 특히 발달장애인 돌봄의 고유한 어려움, 미성년 발달장애인과 구별되는 성인 발달장애인 돌봄의 고유한 어려움을 포착함
 - ‘아이를 키우려면 마을이 필요하다’고 하는데, 발달장애인의 부모에게는 아이를 키우는 데 필요한 마을이 없을 뿐만 아니라 마을에서 차별받고 배제되고 고립되고 있음. 각 가정의 부모는 각개전투를 치르는 전사와 같은 처지임
 - 장애인부모단체가 요구하는 ‘발달장애국가책임제’에 대해 자녀를 국가에 떠넘기고 편하게 살기 위한 정책이라고 오해하기도 함. 이는 발달장애인 가족이 어떤 삶을 살고 있는지 모르기 때문임

제2장 이론적 배경과 선행 논의

제1절 발달장애인의 50+부모의 노후준비

1. 노후준비의 유형과 웰빙

- 인간의 기대수명이 높아지고 노년기가 연장되면서 노후준비에 대한 사회적 관심이 고조되고, 성인 자녀가 노부모의 돌봄과 부양을 책임졌던 전통적인 효(孝) 규범이 약해지면서, 자녀에게 의지하지 않고 스스로 은퇴 및 노후준비를 할 필요성이 높아졌음
- 노후준비는 노년기에 발생할 수 있는 문제들을 예측하고, 그로 인한 피해를 예방하거나 최소화하여 미래를 대비한다는 의미에서 강조되고 있음(김미령, 2008)
- 노후준비는 안정적인 노년기를 위한 준비이므로 노년기에 하는 것이 아니라 그 이전부터 시작되어야 하므로, 중년기부터 노후준비의 필요성이 강조되고 있음(채은희, 박미숙, 2019)
- 일반적으로 노후준비란 웰빙의 하위 영역인 여가, 일, 가족 및 친구, 주거, 마음(정서), 재무, 건강에서 만족스러운 생활을 하기 위해서 노년기의 삶을 새롭게 설계하는 것을 의미함(최현자 외, 2012)
- 2010년부터 베이비부머의 은퇴가 본격화되면서 서울대 노화고령사회연구소의 통합은퇴준비지수(2012), 국민연금관리공단의 노후준비지표(2012) 등 재무적 측면에서 노후준비도를 측정하는 시도들이 크게 주목받음
- 노후준비의 유형은 크게 신체적, 경제적, 사회·정서적 노후준비로 구분되지만(김영이, 이채우, 2008), 개인의 상황과 맥락에 따라서 각각의 중요도는 다를 것이고, 노후준비 주제어의 메타연구에 따르면 노후준비를 위해 준비하는 구체적인 항목들은 매우 다양하며 아래와 같음(채은희, 2019,

p.358)

- 신체적 노후준비
 - 과식 피하기, 건강한 식생활, 건강식품 복용, 지방과 당분 섭취 감소, 건강 진단, 체력 단련, 규칙적인 생활, 체중 관리, 휴식, 금주·금연, 만성질환 조절, 건강상태 파악 등
- 경제적 노후준비
 - 매달 저축, 정보 수집, 부동산 투자, 창업 투자, 역모기지, 소득 활동, 개인보험 가입, 근검절약 생활, 계획적 지출 습관, 생활비 스스로 해결, 주택 걱정 해소, 병원 방문 및 진료를 위한 비용, 취미생활과 여가 등
- 사회·정서적 노후준비
 - 사회적 행사 참여, 운동 또는 활동 프로그램 참여, 교육 프로그램 참여, 규칙적인 여가 활동, 사람들과의 관계 유지, 미래에 대한 낙관적 전망, 죽음을 수용하고 두려워하지 않음, 배우자와 대화를 많이 함, 편한 대화 상대가 있음, 편안한 마음, 스트레스 해소, 친구들과의 모임, 장점과 능력개발 노력, 고독을 견디는 힘, 가족 상실에 적응, 종교활동, 취미생활 준비 등

○ 55~74세 중고령자의 노후준비가 생활 만족에 미치는 영향을 다룬 실증 연구는 노후준비가 생활 만족에 유의미한 영향을 미친다는 것을 보여줌 (손유경, 최성문, 2020)

- 신체적 노후준비(건강 상태), 사회적 노후준비(가족, 친구, 이웃관계)는 남녀 중고령자 모두의 생활 만족에 영향을 미쳤음
- 경제적 노후준비(노후 생활비)는 남성 중고령자의 생활 만족에만 긍정적인 영향을 미쳤음
- 사회적 노후준비(여가 활동)는 여성 중고령자의 생활 만족을 높이는 요인으로 밝혀졌음
- 이 연구는 노후준비가 생활 만족에 미치는 영향이 성별에 따라 다르므로 성별에 따른 노후준비의 개별화 전략을 강화하고, 노후준비를 위한 사회적, 국가적 차원에서의 지원체계 및 지역사회 서비스가 확대되어야 한다고 주장하였음

2. 발달장애인의 50+부모의 노후준비와 웰빙

- 2021년 말 기준 국내 등록장애인은 2,644,700명이고, 이 중 지적장애인은 221,557명, 자폐성 장애인은 33,650명으로, 발달장애인⁴⁾ 255,207명은 전체 장애인의 9.65%를 차지함(통계청, KOSIS)
 - 장애 범주가 확대되고 있는 가운데서도 전체 장애인 규모는 감소하는 추세를 보이는 반면, 발달장애인은 지속적으로 증가하고 있음
 - 발달장애인 중 20세 이상은 191,766명이므로 성인 발달장애인의 부모는 약 15~35만 명으로 추정할 수 있음
- 노인의 성공적 노화에 관한 연구들에서는 노후준비를 노후에 필요한 자원을 갖추는 실천적 과정이자, 성공적 노화를 위해 반드시 갖추어야 할 전제 조건으로 간주함(송기영, 2018; 홍영준, 이정훈, 2014)
 - 발달장애인의 부모의 노후준비에 관한 연구는 찾기 어렵지만, 발달장애인의 부모의 삶의 질이나 웰빙과 관련된 몇몇 연구를 살펴보면 노후준비가 미진하게 진행되거나 노후준비의 필요성을 잘 인식하지 못하고 있음을 알 수 있음
 - 노후준비가 제대로 되지 않으면 부모의 스트레스와 노후 불안은 더욱 커지며 우울이 높아지는데, 부정적인 상황에서의 성인 자녀 돌봄은 발달장애인 당사자에게도 좋지 않은 영향을 미칠 것임
 - 비장애인 자녀가 있는 경우, 발달장애인에게 집중되는 부모의 관심과 돌봄으로 비장애인 자녀가 소외될 가능성이 높음. 비장애인 자녀가 성인이 되면 부모의 자원 배분을 둘러싸고 가족 구성원 간 갈등을 초래할 수 있음
- 발달장애인의 부모의 특징 중에서 배우자 유무, 건강 상태, 여가 활동 참여 여부, 노후준비도에 따라 부모의 삶의 질에 차이가 있는 것으로 밝혀짐(장혜리, 엄태완, 2019)
 - 이 연구에서 노후준비를 하고 있는(매우 많이+상당히) 부모의 비중은 8.

4) 발달장애는 출생 이후 발달이 유의미하게 느리거나 평균적인 모습과는 다르게 발달하는 장애를 의미하며, 다른 장애보다 의사소통 능력과 지적 능력이 떨어지므로 성인이 되어도 타인의 도움이 필요하다. 우리나라의 「장애인복지법」과 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」은 지적장애인과 자폐성 장애인을 합쳐 발달장애인으로 규정하였다.

9%에 불과하였고, 사회적 지지, 사회서비스 만족도 등 돌봄의 사회화 관련 요인이 고려될 경우, 부모의 노후준비가 삶의 질에 영향을 미치지 않는 것으로 나타남

- 또한 발달장애인이 지역사회에 참여하여 독립적이고 자주적인 삶을 보장 받으면 부모의 삶의 질에 긍정적 영향을 미칠 것으로 보고 사회서비스의 양적 및 질적 증진을 강조하였음

○ 발달장애인의 부모의 노후준비가 부족한 상황은 자신의 노후를 위해 보험과 연금 외에는 적극적으로 준비하지 않거나, 자신의 노후보다는 자녀를 위한 저축으로 나타나기도 함(신경안, 2020, p.143)

- 연구에서 발췌한 인터뷰 스크립트를 보면 다음과 같음

A: 집이 있어서. 나중에 주택연금 해볼까 싶어요.

B: 건강 챙기는 것하고, 노후 자금 좀 하려고 노력하죠. 많이 힘들지만.

C: 연금보험 열심히 들고 있죠. 제가 없어도 된다면 참 좋죠. 그런데 생각하고 싶지 않아요. 내일까지만 걱정하자 하면서 살아왔고.

E: 노후는 무슨, 애들 위해서 저축이나 해야죠.

- 이 연구는 자녀의 노후는 부모가 감당할 수 없는 영역으로 간주하고 발달장애인의 지역사회에서의 삶을 지원하는 커뮤니티케어 제도화를 제안하고 있음

○ 발달장애인의 부모는 성인기까지 지속되는 돌봄 부담과 스트레스, 부모 사후에 남겨질 자녀에 대한 걱정과 불안으로 자살 또는 동반자살(자녀살해 후 부모자살)이라는 극단적 선택을 할 수 있음(이민경, 2019; 허수경, 2019)

- 부모의 돌봄 부담이 우울을 매개로 자살 생각에 미치는 영향을 분석한 연구(이민경, 2019)에서는 돌봄 지원 및 방문 의료 지원 만족도가 조절변수로 작용하여, 돌봄 부담이 자살 생각에 미치는 영향을 감소시킴
- 이와 함께 장애인 가족을 위한 심리·정서적 지원은 성인 장애인의 지역사회 자립생활을 위한 사회적 지원체계 구축과 병행될 때 의미가 있다고 강조하였음
- 부모의 자살 생각을 극복한 경험을 탐색한 연구(허수경, 2019)에서는 발달장애인 돌봄 경험을 가족 내로 국한하지 않고 사회적 차원까지 확대해

서 삶을 회복하는 경험을 설명함

- 발달장애인을 자녀로 둔 부모회의 회원을 대상으로 인터뷰하면서 장애인 복지운동, 당사자주의운동이 갖는 사회적 연대와 지지의 효과성을 보여주었음

3. 부모 사후의 자녀 걱정

- 발달장애인을 돌보는 부모는 자녀의 생애주기별 발달과업 목표가 부모 인생의 중요한 목표가 됨(조현철, 2022)
 - 특히 발달장애인의 주된 돌봄자인 어머니는 자신과 자녀를 거의 미분리·동일시하고 있어서 “어떤 질문을 던져도 결국 자녀와 관련된 이야기로 대화가 수렴”되고, “현재에도 미래에도 자녀와 분리된 시간을 상상하기 힘들어”하는 것으로 알려졌다(소리, 2016, p.8)
 - 부모 사후, 혼자 남은 장애 자녀가 돌봄의 마지막 종착지인 시설에 머무는 모습을 생각하면서 불안해 하거나 허무해짐
 - 부모들은 “자신의 노후가 아니라 자식 걱정이 앞선다”며 ‘자신의 노후를 준비하면서, 자녀도 돌보고, 부모 사망 이후 자녀의 삶에 대해서도 준비해야 하는 삼중고’를 겪고 있음⁵⁾
- 발달장애인의 부모들은 부모 사후의 자녀 걱정이 머리를 떠나지 않으며 가장 심각하고 고통스러운 고민으로 인식함(김소덕, 2017; 허수경, 2019)
 - 성인 발달장애인의 부모의 죽음불안을 다룬 연구(김소덕, 2017)에서는 일반 노인보다 성인 발달장애인의 부모가 느끼는 죽음불안 수준이 더 높게 나타났다
 - 부모에게 물질적 지원이 많이 제공될수록 발달장애인의 부모에게서 보이는 낮은 자아존중감이 죽음불안에 미치는 영향을 감소시킴
- 발달장애인의 부모에 의한 동반자살(자녀살해 후 부모자살)은 최근 연구에서 ‘죽음불안’의 키워드로 자주 언급되고 있음(조현철, 2022; 김소덕, 2017; 허수경, 2019; 박수경 외, 2019)

5) 이병철. (2021.5.15). 장애인 부모 “자식보다 하루라도 더 살았으면...”. 부산일보. <http://www.busan.com/view/busan/view.php?code=2021051215055837499>

- 부모의 동반자살(자녀살해 후 부모자살) 생각은 부모 사후에 발생할 수 있는 문제들(주거, 직업, 재정, 자립, 일상, 비장애 자녀, 법적 문제)에 대한 준비를 하지 못해 자녀가 적절한 돌봄을 받지 못하게 됨으로써 재앙⁶⁾이 발생할 가능성을 본인이 살아있을 때 전면적으로 통제하고 방지하고자 하는 욕구의 표현임(조현철, 2022)
- 한국, 일본, 중국의 부모-자녀 동반자살(자녀살해 후 부모자살) 비교연구에서는 일본, 중국과 달리 한국에서 발생한 부모의 동반자살(자녀살해 후 부모자살)은 부모와 자녀가 운명을 함께해야 한다는 사고, 또는 부모 외에는 누구도 자녀를 돌보아 줄 수 없을 것이라는 생각에 기반한다고 지적함(이현정, 2012)
- 성인 발달장애인에 대한 제도적 지원체계가 부재한 상황에서 부모가 발달장애인 자녀를 홀로 남겨놓는 것이 오히려 '무책임한 행위'로 인식됨
- 발달장애인 자녀의 확실한 미래를 염려하여 혼자 놔두기보다는 차라리 함께 세상을 떠나는 것이 낫다고 생각함
- 부모가 죽더라도 자녀를 다른 가까운 누군가 또는 국가/사회가 돌보아줄 것이라는 믿음이 있다면 부모의 동반자살(자녀살해 후 부모자살)은 감소할 것임
- 일반적인 노후준비는 '노년기를 살면서' 편안하고 만족스럽게 보내기 위해서 희망하는 삶의 모습에 맞춰서 그에 필요한 신체, 재물, 관계 및 활동 참여를 준비하고 새롭게 시작하는 것을 의미함
- 일반적인 노후준비의 목적은 은퇴 후 제2의 인생을 새롭게 시작하거나 자녀들이 떠난 빈둥지의 허전함으로 우울해하지 않고 활기차게 노년기를 보내기 위한 것임
- 반면 발달장애인의 부모에게 노후준비는 '숨쉬고 살아있는 노년의 시간' 뿐만 아니라 '숨이 끊어진 사망 이후의 시간'까지 포함하는 경우가 많음

6) '2020 장애인 학대 현황보고서'는 신고된 장애인 학대 건과 특성을 보고하고 있음. 피해 장애인 전체 1,008건 중 남성이 49.5%, 여성이 51.5%로 집계되었으며, 발달장애인 학대 사례는 전체의 69.6%를 차지하였음. 발달장애인 학대유형으로는 신체적 학대가 32%, 경제적 착취가 25.5%, 정서적 학대가 24%, 성적 학대가 10.2%, 방임이 8.4%로 나타났다. 자녀가 부모 사후에 학대 당할 가능성이 높다는 것에서 부모는 불안을 느끼며 이를 미연에 방지하고자 하는 욕구가 당연히 생기는 것임(보건복지부, 2021)

- 발달장애인의 부모에게 노후준비는 새로운 시작, 빈둥지 증후군의 극복이 아니라 성인이 된 발달장애인 자녀의 새로운 욕구에 맞는 돌봄을 해야 한다는 의미임
- 이런 상황에서 발달장애인의 50+부모의 삶은 새로운 시작이 아니라 영유아기·아동기부터 시작된 자녀 돌봄이 성인기까지 연장되는 것에 불과할 수 있음

제2절 가족돌봄자로서 50+부모: ‘숨겨진 환자’

1. 발달장애인의 부모의 돌봄 부담과 스트레스

- 발달장애인의 부모에 대한 연구는 대부분 부모의 돌봄(양육) 부담과 스트레스를 중심으로 진행되었음
 - 발달장애인 자녀의 돌봄 문제는 부모의 전체 생애에 걸친 과업으로, 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담 등의 돌봄 부담을 가짐 (심석순, 남정휘, 2016)
 - 심지어 부모의 돌봄 부담은 너무나 일상적이고 당연하게 받아들여지고 있음(임은정, 2021)
- 발달장애인의 부모가 경험하는 스트레스는 자녀의 생애주기와 본인의 생애주기와 맞물려 있음
 - 학령기까지는 자녀의 ‘정상화’를 조력하며 특수교육 또는 재활·치료 정보를 수집하고 교육의 이정표를 세우면서, 자녀의 미래를 준비하는 부담감을 느끼는 동시에 주변의 시선에 대한 의식, 정보와 지원제도의 부재, 경제적 부담에 대한 스트레스를 경험함(임은정, 2021; 한연주, 2019)
 - 성인기에는 발달장애인 자녀가 학교를 다니지 않고, 장애인복지 서비스가 현저하게 줄어들면서 가족의 돌봄 부담과 심리적, 신체적 부담이 증가함 (조현철, 2022)
- 발달장애인의 부모가 수행하는 ‘돌봄’ 또는 ‘양육’은 일반적인 돌봄 또는 양육과는 성격이 다름

- 비장애인의 부모와 달리 발달장애인 자녀에 대한 돌봄은 60년 이상 '보호, 양육, 교육, 훈육, 보살핌, 책임짐, 옹호, 권익 대변'을 한다는 것을 의미함
- 비장애인의 부모와 달리 발달장애인의 부모는 두려움, 긴장, 스트레스, 분노, 좌절, 아이에 대한 측은지심, 안타까움, 희망 없음, 체념, 포기, 피로함, 답답함, 삶에 대한 열망, 정상성에 대한 열망, 과거에 대한 후회, 미래에 대한 걱정 등 다양한 차원의 감정을 추슬러야 함
- 온갖 문제를 태우고 아이를 뒤흔드는 버스를 홀로 몸으로 막고 버티는 스파이더맨에 엄마를 비유한 그림이 미국의 발달장애인 온라인 커뮤니티에서 큰 호응을 얻었는데, 어머니의 돌봄이란 아이를 칠 수 있는 불안정성, 우울, 무지, 비난하는 사람들, 아이를 괴롭히는 사람들, 수치스러움, 고통, 문제투성이의 의료서비스, 부정적 판단, 의료보험, 분노, 판단, 정신질환, 나쁜 습관, 차별, 무례함, 자기의심, 불안, 두려움, 착취 등을 막는 것을 의미한다는 점을 강조한 그림

[그림 2-1 발달장애인의 어머니가 수행하는 자녀 돌봄의 의미]



출처: The Micromama

2. 발달장애인의 50+부모의 노화로 인한 어려움

- 부모가 나이 든다는 것은 쇠약한 노인이 되어가고 있으며, 이전에 자녀에게 주었던 수준의 도움을 주기가 어렵게 된다는 의미임(심석순, 2013)
 - 성인 발달장애인을 돌보는 사람의 성별은 주로 여성인 어머니가 많고 돌봄을 받는 성인 발달장애인의 성별은 남성이 많아서, 쇠약해지는 고령의 여성이 발달장애인 자녀를 감당하기 어려움
 - 나이 들어가는 부모가 성인 발달장애인의 돌봄자 역할을 수행할 수 있는지, 돌봄을 수행하는 유일한 주체가 되어야 하는지 등의 문제를 제기하고, 나아가 부모 사후에 발생할 수 있는 돌봄 공백에 대해 국가와 사회가 심각하게 여기고 대처해야 함
- 성인 발달장애인을 돌보는 부모에 대한 연구는 공통적으로 부모의 신체적·정신적 노화로 인해 에너지가 고갈되며, 이전에 자녀에게 할애했던 노력과 자원의 투입이 어려워지면서 극심한 스트레스와 고통을 받는 것으로 보고하고 있음
 - 부모들은 자녀가 성인기에 진입하는 시점에서 개인적 자원이 축소되는 한편, 아동기나 청소년기와는 전혀 다른 성인기의 다양한 문제 상황에 직면하게 되면서 더 많은 스트레스에 노출됨(최해경, 2010)
 - 어머니의 경우 노화로 인해 보호 능력이 감소함에 따라 예전에 비해 대처 능력이 현저하게 떨어지고 돌봄 만족도도 낮아짐(Hamedanchi et al., 2016; 박수경 외, 2019에서 재인용)
 - 부모가 노년기에 들어서면 신체적·정신적으로 건강의 악화를 경험하게 됨에도 불구하고 자녀의 돌봄을 내려놓을 수 없어 이에 대한 불안감과 스트레스가 높음
 - 발달장애인의 부모가 경험하는 스트레스는 거의 만성적인데, 돌봄 문제는 전 생애에 걸친 과업이기 때문에 노년기에는 평생 누적된 돌봄 부담으로 인해 신체적, 정신적으로 더 이상 견디기 어려운 수준에 달함(김고은, 2011)
- 지적장애인을 돌보는 노부모 가족의 부양 부담과 노후에 관한 연구(이영지, 2008)는 노부모의 만성적인 우울과 피로로 인해 노년기 사회활동이 축소되며, 취약한 경제 상태와 신체적 부담, 사후 장애자녀의 돌봄 걱정으

로 노후가 항상 불안하다고 지적하였음

- 특히 노화로 인해 죽음을 앞두고 있어 성인 지적장애인의 삶을 대비하는 것에 대해 어느 연령대보다도 민감하게 받아들인다고 함

3. 기본권을 박탈당한 ‘숨겨진 환자’

- 노인을 돌보는 가족돌봄자 연구에서 돌봄자가 돌봄대상자보다 신체적·정신적으로 더 취약할 수 있다는 논의들이 등장하면서 고립된 상태에서 돌봄을 수행하는 가족돌봄자를 ‘숨겨진 환자(hidden patient)’로 이해하고 있음(Roche, 2009)
 - 돌봄자가 ‘숨겨진 존재’라는 주장은 돌봄을 받는 당사자가 직면하는 도전은 가시적이고 관심과 치료의 대상이 되지만, 그를 돌보는 돌봄자는 돌봄을 수행하면서 보이지 않게 ‘골병’이 든다는 점을 강조한 것임
 - 미국에서 ‘숨겨진 환자’ 비유는 그간 사회와 국가가 무관심하고 당연하게 받아들였던 가족돌봄자들의 노고를 인정하고 이를 가시화해야 한다는 의지를 담고 있음
 - 실제로 미국에서 가족돌봄(비공식 돌봄)을 비용으로 환산했을 때 연 4,700억 달러에 상응한다고 함(US News and World Report, 2019)
 - 노인을 돌보는 가족돌봄자는 고혈압과 당뇨와 같은 만성질환뿐 아니라 우울감과 스트레스, 그리고 좌절과 분노 등과 같은 부정적인 감정을 호소함
 - 실제로 가족돌봄자가 돌봄대상자보다 먼저 사망하거나, 돌봄대상자 사망 직후에 가족돌봄자가 사망하는 사례들이 미국에서 보고되고 있음(Carter & Golan, 2013)
 - 가족돌봄자를 ‘숨겨진 환자’로 명명한 것은 ‘가족돌봄자도 돌봄이 필요하다’는 점을 강조한 것이며, 정책적인 차원에서 가족돌봄자도 돌봄대상자와 마찬가지로 국가가 지원해야 하는 대상임을 강조한 것임
- 성인 발달장애인을 돌보면서 노화하는 부모도 ‘숨겨진 환자’로 이해될 수 있음
 - 성인 발달장애인의 부모가 안고 있는 돌봄 부담과 스트레스에 대한 사회적·국가적 관심은 저조하고 부모의 돌봄은 인정받지 못함

- ‘돌봄자도 돌봄이 필요하다’는 인식은 돌봄대상자뿐만 아니라 돌봄자에게도 돌봄윤리가 해당됨을 강조한 것임
- 돌봄윤리는 ‘취약한 의존인의 돌봄요구에 대한 도덕적 응답’인데, 이러한 응답은 장기간 돌봄으로 인해 소진되고 취약해진 성인 발달장애인의 부모에게도 주어져야 함
- 그러나 성인 발달장애인과 그 가족에 대한 지원은 ‘힘드니까 지원해야 한다’는 식의 온정주의적 판단만으로 이루어질 수 없음
- 온정주의적 접근은 공감을 일으킬 수는 있으나 지원에 대한 사회적 합의를 이끌어내기에는 부족함
- 지원은 고령화되어 가는 발달장애인의 부모가 일반인과 동등한 ‘행복하고 안정된 노후’를 보장하는 시민권의 맥락에서 논의되어야 함
- 시민권의 보장, 돌봄 불평등의 맥락에서 발달장애인의 50+부모의 노후준비를 논의하여야 함
- 정치철학의 차원에서 진행되는 돌봄에 대한 최근의 연구 트렌드는 돌봄에서 파생되는 부정의와 불평등에 주목하면서, 돌봄의 가치 저하와 돌봄자가 경험하는 불평등의 극복에 대하여 이론화하고 있음(커티이, 2015; 헬드, 2015; 김희강, 2022)
- 돌봄 불평등이란 돌봄자가 돌봄을 수행함으로써 비(非)돌봄자인 일반 시민과 다른 사회경제적 조건에 놓여져 있음을 의미함
 - 비돌봄자는 경제활동을 수행하여 타인에 의존하지 않아도 되는 자율적 시민이 될 수 있는 반면, 돌봄자는 돌봄 때문에 타인 또는 국가서비스에 의존할 수밖에 없는 입장에 놓임(커티이, 2015)
- 발달장애인을 돌보는 부모는 어릴 적부터 자녀를 돌봐야 하는 상황에 놓여, 일반 시민들과 근본적으로 다른 삶의 궤도에 올라타게 되는데, 이는 대한민국 헌법에 명시된 인간 존엄의 가치, 행복추구권, 평등권을 보장받지 못함을 의미함
- 발달장애인을 돌보는 50+부모의 노후준비는 그들이 직면하는 불평등한 노후 조건을 바로잡는 차원에서 논의되어야 할 것임

제3장 연구 방법

제1절 연구 방법

1. 문헌 연구

- 본 연구를 수행하기 위해서 국내 발달장애인의 부모 관련 연구보고서 및 학술논문, 언론기사를 참고했음
 - 논문 및 자료검색 키워드
 - 성인 발달장애인 부모, 성인 발달장애인 부모 스트레스, 성인 발달장애
인 부모 양육 부담, 성인 발달장애인 돌봄
 - 노후, 노후준비, 노후불안

2. 심층 인터뷰

- 심층 인터뷰 참여자는 유의표집(purposive or judgemental sampling)으로, 연구 목적을 충족시키는 요소로서 성인 발달장애인의 부모와 자녀의 특성을 정밀하게 고려하여 선정함
- 심층 인터뷰는 연구진이 찾아가서 대면으로 진행하는 것을 원칙으로 하지만, 정부의 코로나19 방역지침, 또는 대상자의 코로나 예방조치, 또는 대면 인터뷰가 불가능할 경우 줌(Zoom)을 활용한 온라인 인터뷰로 진행함
 - 심층 인터뷰를 실시하기 전, 연구과제에 대해 설명하는 안내서를 제공하고 구두로 연구 목적과 진행방법에 대해서 소개함
 - 심층 인터뷰에 대한 동의서를 받고 인터뷰를 진행함

- 심층 인터뷰는 책임연구원과 공동연구원이 같이 진행함
- 심층 인터뷰를 대면으로 진행한 경우 오디오로 녹음했으며, 줌(Zoom)을 활용한 온라인 인터뷰로 진행한 경우 오디오·비디오로 녹음·녹화하고, 이를 녹취록으로 풀어 문서로 저장하고 연구자료로 활용함
- 심층 인터뷰 종료 후에 추가 질문이 필요한 경우, 별도로 추가 인터뷰를 진행함
- 심층 인터뷰 참여자의 개인정보 보호를 위해 인터뷰 자료는 연구 시점으로부터 5년 후 폐기될 예정임

제2절 연구 대상

1. 연구 대상 선정기준

- 연구 대상은 성인 발달장애인의 50+부모로서, 출생연월일이 1958.1.1~1972.12.31인 사람으로 제한함
- 성인 발달장애인 자녀를 장애인 거주시설에 위탁하지 않고 동거하면서 돌보고 있어야 하며, 법률적으로 발달장애에 해당하는 자폐성 장애 또는 지적장애를 지닌 자녀의 부모로 선정함
- 성인기로의 전환이라는 점에서 발달장애인 자녀는 법적으로 성인 연령에 도달했어도 고등학교(전공과 포함) 과정을 졸업하지 않으면 해당하지 않음
- 발달장애인 가정의 다양한 경험을 반영하기 위해 부모의 직업 활동, 부모의 혼인상태, 발달장애인 자녀의 성별, 비장애인 자녀와의 관계를 고려하여 선정함

2. 연구 대상 기본정보

- 가명으로 처리된 연구대상자의 기본정보는 다음과 같음

[표 3-1] 연구대상자 기본정보

	부모 정보							자녀 정보				
	성 별	출생 연도 (연령)	지 역	배 우 자	직업 활동	직업의 장애 연관성	주관적 소득 수준	성 별	출생 연도 (연령)	장애 유형	비장애 형제자매	직업 활동
이 름												
나영	여	63년 (59)	서울	유	시간제	Y	중	여	96년 (26)	지적	오빠2	계약직
미숙	여	67년 (55)	서울	유	무급 종사자	Y	중	남	91년 (31)	자폐	남동생1	상용직
영미	여	70년 (52)	서울	유	전업주부	-	중	남	96년 (26)	자폐	남동생1	-
연경	여	71년 (51)	경기	유	상용직	Y	중	남	99년 (23)	지적	여동생1	계약직
인산	여	71년 (51)	서울	유	시간제	Y	중	남	01년 (21)	자폐	누나1	시간제
미혜	여	63년 (59)	서울	유	시간제	Y	하	남	92년 (30)	자폐	형, 남동생	시간제
수지	여	61년 (61)	서울	유	프리랜서	Y	상	남	92년 (30)	자폐	여동생1	상용직
민희	여	65년 (57)	서울	유	시간제	Y	중	남	94년 (28)	지적	형1	무기계약직
윤정	여	64년 (58)	서울	무	전업주부	-	하	여	90년 (32)	지적	없음	장애인 복지관 훈련반
화자	여	68년 (54)	서울	유	전업주부	-	중	여	98년 (24)	자폐	오빠1	계약직/ 대학생

제4장 연구 결과

제1절 연구 결과의 개관 및 분석틀

1. 전반적인 개관: 끊임없는 ‘기획’의 필요

- 어린 자녀의 발달장애 진단 이후 현재까지 20년 이상의 세월 동안 발달장애인의 50+부모가 겪어온 양육 경험과 삶의 궤적은 발달장애인 자녀의 ‘특수교육 및 재활·치료 기획’과 ‘기획의 실천’이라는 공통점이 있음
 - 여기서 ‘기획’이란 넓은 의미에서 일련의 행위들이 지향하는 목표, 이를 수행하는 목적과 수행 방법을 의미하는데, 발달장애인의 부모는 자녀의 ‘정상적인 삶’ 또는 온전한 삶을 위해 정보를 수집하여 계획하고 실천하는 노력을 끊임없이 해왔음
 - 심층 인터뷰에 참여한 50+부모가 ‘기획’이라는 말을 쓰기도 했지만, ‘기획’은 부모가 발달장애인 자녀의 삶을 위해 헌신하는 일련의 노력을 가장 잘 반영한다고 판단됨
 - ‘기획’은 특수교육에서 사용되는 ‘중재(intervention)’와 일맥상통하지만, 특수교육 프로그램에 국한되지 않고 자녀의 삶 전반에 걸쳐서 이루어진다는 특이점이 있음
- 발달장애인의 50+부모들은 ‘기획’과 ‘관여’의 정도에 따라서 자녀의 삶이 더 발전할 수 있다는 인식이 있으며, 이는 더 많은 기획과 개입을 해야 한다는 의식으로 연결됨
 - 심층 인터뷰에 참여했던 모든 50+부모들은 자녀의 발달장애 발견·진단 이후 현재까지 ‘기획’과 ‘기획의 실천’을 이어오다 보니, ‘기획’과 ‘기획의 실천’이 몸에 밴 수준에 도달함
 - ‘기획’에는 다양한 종류가 있는데, 장애 진단 이후 영유아기·아동기에는

장애의 '완치 또는 개선'을 기대하면서 많은 금전적·시간적·관계적 투자를 감행하였음

- 많은 특수교육과 재활·치료에도 불구하고 여전히 장애를 갖고 살아야 하는 성인기에는 장애를 수용하고 자녀의 삶의 질을 보전하기 위해 끊임없이 노력함

- 자녀의 일상생활과 대인 관계를 적극적으로 설계하며, 자녀의 자립이 본인의 편안한 노후를 보장하는 중요한 변수인 만큼 늘 '미래를 준비하기 위한 기획'이 습관으로 자리 잡음

○ 대부분의 50+부모는 심신이 지쳐있는 상태이지만 이러한 상태를 드러내고 인정하게 되면 '무너질 것'을 염려하여, 의식적으로 '버티기 위한 멘탈 관리'를 하고 있음

- '기획적 마인드'를 내려놓는 순간 발달장애인 자녀가 퇴행하거나 사회에서 살아갈 길을 상실할 수 있다는 불안감이 동반됨
- 신체적 건강에서는 모든 연구대상자가 갱년기를 경험하고 있거나 거처간 경우이며, 노화 및 신체의 쇠퇴, 장기간의 자녀 돌봄에 따른 번아웃 또는 정신적 질환을 앓고 있음
- 취약한 신체적·정신적 건강 역시 지속적인 기획의 필요성과 실천에서 오는 스트레스와 피로감에서 비롯되는 것으로 볼 수 있음

○ 모든 연구대상자는 현재 상황과 관계없이, 과거로부터 시작된 많은 고민과 상처가 있으며 오랜 시간 산전수전을 겪은 용사처럼 전쟁과도 같은 일상을 보내고 있음

- 50+부모의 돌봄이 발달장애인 자녀에만 국한되는 것은 아니며, 비장애인 자녀가 있는 경우, 이들을 양육하고 돌보는 역할도 등한시할 수 없음
- 특히 여성은 한 가정의 어머니로서 비장애인 자녀(들)도 돌봐야 하고, 이들이 발달장애인 자녀와의 관계에서 온전하고 건강하게 성장할 수 있도록 애정과 관심의 밸런스, 생활공간 분리 등을 기획하고 실행하는 모습을 보임
- 비장애인 자녀가 2명 이상인 가정에서는 양육과 돌봄 부담이 더욱 커짐
- '낀 세대', '샌드위치 세대'로서 50+부모 중 어머니들은 발달장애인 자녀뿐만 아니라 시부모도 돌보는 이중의 부담을 안고 있음

- 시부모와 동거하며 병수발을 들고 일상생활을 지원하는 동시에 3대가 사는 집안 살림을 떠맡고 있기도 함
- 노쇠한 시부모의 일상을 챙겨야 하는 상황에서 가족 구성원 모두의 안녕을 고려하고 챙겨야 하는 짐을 지고 있음
- 아버지들도 마찬가지로 ‘낀 세대’, ‘샌드위치 세대’지만, 발달장애인 자녀의 양육과 돌봄 부담에서 비교적 멀리 떨어져 있을 뿐 아니라, 독립적인 개체로서 자신이 선호하는 취미 또는 여가생활을 즐기며 살아감
- 심층 인터뷰에서 50+부모는 자신의 노후에 대한 다양한 생각과 준비의 정도를 표출하였음
- 발달장애인의 50+부모라는 기준을 가지고 심층 인터뷰 대상으로 선정되었지만 각 개인의 특수성과 환경에 따라 삶에 대한 생각과 태도에 차이가 있었음
- 이 같은 다양성이 드러난 것은 발달장애인의 부모로서 현재까지 각 개인이 살아온 여정, 자녀의 특징, 양육 경험, 양육 환경, 가족관계의 특수성, 본인의 철학과 성격 등이 상이하기 때문임
- 자녀의 장애가 발달장애로 같거나, 발달장애인의 부모로서 유사한 경험을 했다고 해서 자녀의 미래, 자신의 노후 및 노후준비에 대한 생각이 같지는 않음

2. 연구대상자의 특성과 내러티브 분석틀

- 연구대상자인 50+부모는 성인 발달장애인의 가족돌봄자로서 자녀의 현재와 미래의 웰빙을 설계하면서, 또한 본인의 노후를 구상하고 기획해야 하는 복합적인 주체로서의 특성을 지님
- 성인기에 진입했음에도 불구하고 발달장애인 자녀에 대한 돌봄은 여전히 현재진행형으로 이루어짐. 발달장애인 자녀 돌봄은 자녀의 영유아기·아동기부터 시작되고 질풍노도의 청소년기를 거쳐서 성인기까지 진행되어 온 연속적이고 누적적인 과정임
- 또한 성인 발달장애인 자녀에 대한 돌봄은 ‘미래적 차원’도 포함하고 있는데, 이는 부모 사후에도 자녀가 존엄한 인간으로서 온전한 삶을 살아갈 수

- 있도록 계획을 세우고 실천하는 양상으로 나타남
- 발달장애인의 50+부모가 처해있는 상황과 이들의 내러티브 특성을 도출해내기 위해서 가족돌봄자 연구에서 일반적으로 활용되는 돌봄 강도, 그리고 돌봄자의 신체적·정신적 건강 상태를 정리하였음
 - 돌봄을 수행하는 가족돌봄자를 ‘숨겨진 환자’라고 하는데, 이는 돌봄을 받는 중증 환자는 공식적으로 신체적·인지적으로 취약하다는 점이 드러나는 반면, 가족돌봄자의 존재와 취약성은 가시적이지 않다는 점을 강조한 것임
 - 가족돌봄자로서 50+부모의 건강 상태를 가늠하기 위해서 신체적 건강과 정신적 건강을 모두 살펴봄
 - 50+부모의 노후준비 여부를 묻고, 재정·건강·관계의 차원에서 구체적으로 어떻게 관리하며 노후준비를 하는지 살펴보았음
 - 심층 인터뷰 과정에서 50+부모는 자신의 노년기에 겪게 될 미래의 삶을 생각해 본 경우가 거의 없는 것으로 드러남
 - 심지어 이번 인터뷰를 계기로 비로소 자신의 노후와 노후준비에 대한 생각을 시작해 보았다는 경우도 적지 않았음
 - 50+부모는 자신의 미래상(20년 후의 모습)을 얘기할 때, 발달장애인 자녀의 자립을 조건으로 답을 하거나, 미래의 모습을 상상하기조차 어려워하기도 함
 - 자신의 미래를 전혀 상상하지 못하거나 미래상이 구체적이지 못한 경우, 자신이 희망하는 미래상을 물어 50+부모의 숨겨진 욕구를 드러나게 함
 - 발달장애인 자녀가 성공적으로 자립하여 걱정할 필요가 없다는 가정하에 미래상을 질문하면 자신이 희망하는 노후생활의 모습을 막연하게라도 떠올릴 수 있었음
 - 연구대상자의 특성과 주요 내러티브의 내용을 간략히 정리하면 [표 4-1]과 같음

[표 4-1] 연구대상자의 특성과 내러티브

이름	핵심적 특징	자녀의 일상설계/지원정도	자녀미래/올타리 설계	자녀돌봄/가족돌봄	건강상태		노후준비				
					신체건강	정신건강	여부	재정관리	건강관리	관계관리	(희망하는) 미래상
나영	세상으로부터 딸을 보호할 사람은 나밖에 없다	높은 강도의 밀착 지원	막막하고 어려움함	독박 돌봄	위장병, 무릎 관절염	높은 불안, 번아웃위험군	X	노후자금 없음	딸과 수영	친구 없음 장애인자녀 부모모임 조카	새끼만 도회지
미숙	시스템을 마련하고 가린다	구간식 설계 느슨한 지원	정부의 지원시스템 강력히 요구	독박 돌봄	허리디스크, 고혈압	우울, 번아웃	X	자기로 주택연금 구상	건강, 민화그리기	비장애인자녀 부모모임	속초 세컨드 하우스
영미	독도의 경지에 달하다	구간식 설계 느슨한 지원	어떻게든 되겠지	시모 돌봄	건강함	건강함	X	없음	건강, 동양철학 공부	친구 지지망	지금처럼
연경	혼자가 아니라 미래 낙관적	구간식 설계 느슨한 지원	어떻게든 되겠지	독박 돌봄	건강함	건강함	X	상속 기대	없음	장애인자녀 부모모임	가족의 독립적 삶, 고양이 키우는 할머니
안산	철저한 기획으로 이들 해방, 나의 해방을	높은 강도의 밀착 지원	자녀의 사회적 안전망 구축 노력	독박 돌봄	건강함	번아웃위험군	X	현재 소유한 집	요가, 사진, 일기	마을관계망, 동료, 가족	장애인자녀 자립 후 탈서울, 전원생활
미혜	세상의 무게가 나를 짓눌러도 즐겁고 행복하게	높은 강도의 밀착 지원	자녀의 사회적 안전망 구축 노력	독박 돌봄 시부모 동거	당뇨경계선, 건강검진 못 받음	번아웃위험군	X	남편사업 실패로 시대와 합가	없음	전국적 친구 지지망, 동료	자립친구와 가까운 이웃으로 살기
수지	이들이 교육의 산 중저, 그러나 소진된 나	구간식 설계 느슨한 지원	스스로 적극적인 기획	독박 돌봄 시부모 병수발	당뇨경계선, 붓기, 수면 부족	완전 번아웃 공황장애	○	넉넉한 재정 상속	운동, 식단조절 정신과 상담	동아리동료 친구 지지망	장애인자녀 자립 노인/장애인 공동체 형성

이름		핵심적 특징	자녀일상 설계/지원	자녀미래/ 올타리 설계	자녀돌봄/ 가족돌봄	건강상태		노후준비				
						신체건강	정신건강	여부	재정관리	건강관리	관계관리	미래상
남희		철저한 기획과 실천으로 민변의 준비를	높은 강도의 밀착 지원	구체적, 적극적 기획과 설계	독박 돌봄	하리디스크	건강함	○	넉넉한 재정 상속	필라테스, 스트레칭, 민화그리기	장애인 자녀 부모모임, 큰아들	장애인 자녀 자립 후 공간에 세컨드 하우스
윤정		자신감과 행복을 회복하고 싶지만 현실은 냉혹한	구간식 설계 느슨한 지원	대책 없음	독박 돌봄, 시애틀 전 납편 투병 돌봄	골반통증	공황장애, 이석증, 우울증, 불안증, 화병	X	남편의 유족연금, 자녀의 기초생활수급	산에서 걷기	부모, 형제자매	여동생과 합가 희망, 미술관 다니기
화자		매니저 맘으로 작가를 키우다	높은 강도의 밀착 지원	작가로서의 성공으로 올타리 설계	독박 돌봄 조카 돌봄	유방암 투병 경험	변이웃위험군	X	현재 소유한 집	형제 자매와 간헐적 골프	형제자매	형제자매와 여행

1) 부모의 유형

- 성인 발달장애인 자녀의 미래와 자신의 노후를 바라보는 시각에서 50+부모들은 다양한 태도를 보였음
 - 성격적으로 크게 낙천적인 부모, 현실적인 부모, 염세적인 부모로 구분할 수 있음
 - 대부분의 50+부모들은 기획력과 실천력이 강하며 문제해결 능력이 탁월하였음
 - 이는 한편으로는 타고난 것일 수도 있으나 다른 한편으로는 발달장애인 자녀를 양육하면서 끊임없이 직면해야 했던 도전과 문제들을 풀어나가면서 습득한 것으로 보임

부모가 얼마나 꼴뽕하냐에 따라서, 아니 엄마가 얼마나 꼴뽕하냐에 따라서 아이의 삶이 참으로 많이 바뀌겠구나. 제도가 없으니까 그렇더라고요.(미숙)

- 10명의 50+부모 중 7명은 일정한 직업을 갖고 있는데, 이들 모두 장애와 관련된 직업을 갖고 있다는 점이 특징적임
 - 발달장애인 자녀의 일상생활을 관리·운영하는 주체로서 50+부모는 자녀가 안전하게 생활할 수 있는 '울타리'를 직접 만들 뿐만 아니라 정부에게 공식화, 제도화를 촉구하는 장애인권익을 옹호 및 대변하는 활동을 하고 있음

엄마들끼리 뭘 만들어야 되나. 그런데 엄마들이 만든 것도 한계가 있더라고요. '관리를 국가에서 하고 시스템을 마련해주는 게 제일 빠르지 않을까'라는 생각이요.(미숙)

- 자녀의 발달장애 진단을 계기로 아예 전문적으로 발달장애인 교육 및 부모 컨설팅을 하는 경우도 있음
- 발달장애인과 관련된 직업을 갖고 있지 않은 50+부모는 모두 전업주부로서 자녀의 미래에 대한 불안감이 더욱 높았음
- 자신의 노후에 대해서 염세적인 입장을 보인 부모의 경우는 경제적·사회적으로 취약하거나, 오랜 독박 돌봄으로 에너지가 소진된 상태였음
- 한편, 낙천적이고 기획력이 있는 50+부모일지라도 자신의 노후에 대한

구체적인 생각을 하거나 계획을 세우는 것은 아님

- 낙천적이고 문제해결 능력이 뛰어난 경우에도 발달장애인 자녀로 인한 슬한 좌절의 경험이 있었으며, 몸과 마음 모두 번아웃 상태임이 가시적으로 드러남

○ 발달장애인 자녀의 장애 정도가 50+부모의 노후준비의 정도와 밀접한 상관성이 있는 것은 아님

- 경제적으로 안정된 2명의 50+부모를 제외하고 모두가 노후준비에 대해서 생각해본 적이 없고 노후준비를 위한 계획을 세우지 않음
- 전반적으로 미래에 맞게 될 자신의 모습을 구체적으로 떠올리지 못하고 언어로 설명하는 것을 어려워하였음
- 50+부모들은 모두 현재 시점에서 발달장애인 자녀의 미래를 위한 계획을 수립하고 집행하는 데 총력을 기울이고 있는 것으로 보임
- 자녀의 장애가 심한 중증이라고 해서 50+부모의 염세적인 태도와 상관성이 있는 것은 아님
 - 영미의 경우 인터뷰에 응한 10명 중 자녀 장애가 가장 중증이지만 장애인복지 시스템 안에서 자녀가 살길을 찾을 것으로 생각하고 있음

2) 일상이 된 기획: 자녀의 일상생활 설계와 지원정도

○ 50+부모들은 자녀가 발달장애 진단을 받았던 영유아기 또는 아동기부터 자녀의 삶을 기획해 왔고, 특히 특수교육과 재활·치료를 받게 하면서 자녀의 일상과 성장 과정을 기획·설계해오고 있음

○ 자녀가 고등학교를 졸업한 이후에는 안전하게 생활할 수 있는 공간 또는 상황이 대폭 축소되면서 취업, 평생교육센터, 또는 장애인복지관이나 주간보호센터에서의 프로그램 이용을 기획하여 자녀가 시간을 보내고 생활할 수 있는 기틀을 마련함

- 자녀가 취업하거나 정기적으로 다니는 교육의 장이 있는 경우 그것을 기반으로 생활 설계가 가능해지며, 이에 따라 몇 년간 안정적인 생활 패턴을 유지할 수 있음
- 위와 같은 '구간식 설계'에 따른 생활이 자리잡히면 부모는 현재 구간에서 안정적인 생활을 할 수 있도록 지원하고, 여력이 되는 경우 다음 구간을

기획함

- 예를 들어, 영미의 경우 주간보호센터를 7년간 다닐 수 있다는 조건에서 입소가 승인되어 7년 구간에 부모의 생활 설계와 삶이 가능해짐
 - ‘구간식 설계’가 잘 되어있고 잘 작동하는 경우는 공적 지원체계의 서비스를 받기 때문에 부모가 자녀를 직접 돌봐야 하는 시간이 줄어들
 - 그러나 공적 지원체계의 서비스를 이용하지 못하고 부모가 직접 자녀가 생활할 수 있는 장을 기획하고 이와 관련된 일을 하는 경우에는 여전히 자녀와 밀착된 높은 강도의 돌봄을 수행하고 있음
 - 예를 들어, 화자의 경우 대학에서 회화를 전공하는 딸의 등하교뿐만 아니라 학업을 지원하고 있음
- 하지만 ‘구간식 설계’는 영구적인 것이 아니며 항상 다음 단계의 기획을 요구함
- 화자의 경우, 딸이 대학을 졸업하면 어디를 기반으로 생활해야 하는가를 다시 세워야 한다는 사실을 인식하고 있음. 즉, 대학생생활이라는 구간이 종료되면 다음 단계를 기획해야 하는 것임

3) 미래의 자녀 생활 및 울타리 설계

- 50+부모는 공통적으로 부모가 노화되어 더 이상 자녀를 돌보지 못하게 되었을 때 자녀가 어떤 울타리 안에서 생활할지에 대해 걱정하고 있으며 불안도가 높은 부모도 있음
- 대부분의 연구대상자는 자녀의 미래에 대해 명확히 준비한 것은 아니지만 지속적으로 고민하고, 대안을 마련하기 위해 노력함
 - 불안도가 높은 50+부모의 경우 자녀의 미래가 불투명하다는 사실이 본인의 우울감과 좌절감을 더 깊어지게 한다고 이야기함
- 자녀의 안정된 미래를 기획하는 과정에서 장애인권 활동에 직접 참여하는 부모가 많았으며, 스스로를 장애인권 옹호자로 인식하고 활동하고 있음
- 미숙의 경우는 장애인 옹호 단체의 리더로서 발달장애인 24시간 돌봄시스템 구축을 촉구하는 활동에 직접 참여하고 있음
 - 수지의 경우 국내외 발달장애인 관련 단체들의 네트워킹을 도모하였음

- 안산과 미혜는 마을 기반 발달장애인 활동의 장을 구축하여 운영함
- 국가의 복지체계 안에서 발달장애인이 돌봄을 받을 수 있을 것이라는 인식하에, 앞으로 지원체계가 발전할 것으로 내다보는 부모도 있었음
- 이러한 태도는 70년대 이후 출생(50대 초반)한 연구대상자에게서 공통적으로 발견됨
 - 예를 들어, 연경은 발달장애인 지원 인력 및 교육 인력과 함께 일을 해 온 경력을 언급하며 지원인력과 제도의 질이 향상되었음을 언급함

4) 본인의 건강 상태

- 3명을 제외한 연구대상자 모두 1960년대에 출생한 여성이었고, 50대 중 후반의 여성들은 갱년기에 따른 신체적 변화와 노화를 체험하고 있음
 - 자녀를 돌보면서 생긴 무릎 등의 관절질환 및 허리 디스크, 고혈압, 당뇨병 등 현대인의 질환을 가지고 있었음. 얼굴이 붓거나 의사들이 진단 내리지 못하는 희귀한 피부병이 생기는 사례들도 있음
 - 자녀를 돌보느라 여유가 없어서, 국민건강보험공단의 정기 건강검진조차 받지 않는 경우가 1인 있음
 - 암 수술 및 투병 경험자가 1인 있음
- 정신건강의 경우 비교적 안정적인 사례도 있었지만, 번아웃이 되었거나 곧 번아웃 될 가능성이 높아 보이는 사례도 있음
 - 공황장애와 우울증을 경험하고 있거나 과거에 경험했던 참여자도 있음
 - 본인이 번아웃의 위험성을 감지하고 있으며, '멘탈'을 지키기 위해 간간히 쉬고 있는 경우도 있음
 - 예를 들어, 미숙은 이를 '너무 우울하지만 우울할 수 없는 조건'이라고 얘기함

5) 노후준비

- 연구대상자 10명 중 2명을 제외하고 모두 노후준비에 대해서는 생각해볼지 못했으며 구체적으로 준비한 것도 없다고 진술함
 - 대부분의 연구대상자들은 이번 심층 인터뷰를 계기로 '노후준비'에 대한

생각이 시작되었다고 진술함

- 연구대상자 중 노후준비에 대한 구체적인 생각이 있다고 대답했던 2명은 상대적으로 경제적 형편이 좋은 경우였음
 - 현재의 살림을 관리하면서 향후의 살림을 설계하고 계획하는 차원에서 노후준비를 생각하고 있었음
 - 연구참여자 중 3명이 70년 이후 출생자, 즉 보다 젊다는 요인이 노후준비에 대한 생각과 준비 부족에 영향을 미칠 수 있음
- 노후준비에 있어 재정적인 준비는 재산이 있는 경우 또는 상속이 예정된 경우를 제외하고는 없었으며, 현재 집을 소유한 가구의 경우 막연하게 ‘어떻게 되겠지’라는 태도를 보임
- 각종 보험을 든 경우는 2명에 불과함
 - 자녀의 장애 진단 이후 고비용의 특수교육과 재활·치료가 장기간에 걸쳐 지속되었기 때문에, 정작 본인의 노후를 위한 재정적 자금은 준비할 겨를이 없었음
- 노후 건강의 중요성을 모두 인식하고 있었으며, 건강을 지키기 위해 기초 운동 또는 스트레스를 관리하고 있음. 그러나 운동이나 스트레스 관리는 꼭 미래의 노후를 위한 것이라기보다는 현재에서의 웰빙을 위한 측면이 더 강한 것으로 보였음
- 발달장애인 자녀가 활발한 신체적 활동을 하는 경우 부모가 동반하며 운동을 같이하는 형태가 많았음
 - 자녀가 일하러 가 있는 동안 운동하거나 취미활동을 통해 스트레스를 관리하는 방식으로 건강을 관리하고 있음
- 행복한 노후의 필수조건이라고 하는 사회적 관계에 있어서 대체적으로 지지망이 형성되어 있었으나 그렇지 않은 경우도 있음
- 대체적으로 연구대상자의 형제자매와 같은 가족 구성원 간의 돈독한 관계가 언급되었고, 그 외 발달장애인 자녀의 부모 모임, 비장애인 자녀의 친구들의 엄마들 모임 등 다양한 지지망이 언급되었음
 - 그러나 발달장애인 자녀를 돌보느라 친구도 ‘다 떨어져 나가고’, 고립되어 있음을 호소한 참여자가 있었으며(나영), 자녀에게 더 집중하기 위해 관

계를 정리한 참여자도 있었고(난희), 친구들과 여행을 갔으나 더 이상 공통점이 없음을 확인해서 서로 소원해질 수밖에 없는 현실을 인식했던 참여자도 있었음(화자)

○ 연구대상자들의 노후에 대한 생각이 아직 구체적이지 않아서 '20년 후의 자신의 모습'에 대한 질문을 통해 미래의 모습을 투사할 것을 주문하고 답을 받아냄

- 대부분의 응답은 '할 수만 있다면'을 전제로, 자녀의 자립 또는 돌봄이 보장된 상태를 가상으로 상상하여 진술하고 있음을 강조함
- 돌봄의 문제가 해결되지 않는 경우, 그 '꿈'이 비현실적일 수 있음을 인식하고 얘기한 것임
 - 예를 들어, 미숙은 가능하다면 속초에 세컨드 하우스를 마련하고 싶었다고 얘기했고, 윤정은 여동생과 같이 살며 미술관을 다니고 싶다고 하였음

○ 연구대상자들은 저마다 희망하는 노후생활상이 있었음

- 연경은 전원생활을 하고 싶어 하였으며, 안산은 홀로 고양이를 키우며 살아가는 자신의 나이 든 모습을 이야기함
- 재정이 뒷받침되고 경제적 노후준비를 했다는 수지와 난희의 경우에는 성인기의 장애인 자녀와 노인이 된 자신이 함께 생활하는 공동체 또는 시스템을 연상하였음
- 그러나 미래 자체가 그림이 안 그려진다는 진술이 있었음
 - 나영은 자신의 미래의 그림이 어떻게 보이느냐는 질문에 '그림이 안 그려진다. 새까만 도화지'라고 응답함

○ 여전히 자녀와 관련해서 해야 할 일이 많은 성인 발달장애인의 50+부모에게 '노후'는 우선순위에서 많이 밀리는 항목임을 확인함

- 부모는 발달장애인 자녀의 생활에 대해 구간식 설계를 하고, 그에 알맞은 돌봄 지원을 하는 등 현재에 초점을 맞춰서 살아가고 있어서, 아주 먼 미래를 내다보고 자신의 노후생활을 설계하기가 어려움
- 연구대상자에 따라 기획력이 뛰어나고 자원과 정보가 많은 경우 구간식 설계를 더 성공적으로 할 수 있으며, 이에 따라서 자신의 미래와 노후를

준비할 수 있는 여지도 더 많이 생길 수 있음(영미, 연경, 수지, 난희)

- 그렇다고 해서 신체적·정신적으로 건강하다거나 노후준비가 잘 되어있는 것은 아님
- 발달장애인 자녀의 양육과정에서 축적되어 온 피로감, 자녀에게 문제가 생겼을 때 민첩하게 대응해야 한다는 '5분 대기조(화자)'와 같은 위기관리 의식 및 관성은 쉽게 없어지지 않으며, 이는 자신의 미래를 위한 기획과 설계를 저해하고 있음

제2절 '기획'으로서의 노후준비

1. 50+부모에게 요구되는 삶의 '기획'

1) 자녀 중심의 끊임없는 '기획'

- 일반적으로 노후준비는 노년기를 앞둔 사람이 '자신의', '자신과 배우자의' 노후를 전망하면서 미래를 설계하고 실천하는 과정임
 - 노후준비와 관련된 정보를 적극적으로 수집하여 자신의 상황에 알맞게 계획을 수립하고, 일련의 안전망을 구축해서 앞으로 살아갈 미래를 설계하고 실천하는 과정임
 - 대체로 노후준비와 관련된 기사들은 은퇴준비, 은퇴 후 재취업, 노후 자금, 노인성 질환 또는 신체적 노화 예방을 위한 운동 등의 건강관리법 등을 주요하게 다룸
- 반면 발달장애인의 50+부모들은 '자신' 또는 '자신과 배우자'만을 위한 노후를 전망하지 못하며, 자신의 삶에서 발달장애인 자녀를 분리해서 생각하기 어려워하는 특성을 보임
 - 어린 자녀의 장애를 발견하고 진단받는 순간부터 자녀의 '장애 치료', 또는 '정상적인 삶'을 위해 특수교육과 재활·치료계획을 세우고 매일의 일정을 관리하며 실행하는 '매니저맘'으로 살아감
 - 자녀가 성인기에 접어들어도 부모는 자녀의 일상과 삶을 챙기고 자녀의 취업과 생활 장소 마련, 여가 활동 등을 위해 끊임없이 일상을 기획하고

설계하며 실행하고 있음

- 기획이 실패하면 낙담하거나 우울해지기도 하지만 당장 눈앞에 해결해야 할 상황들이 몰려오기 때문에 마냥 처저있을 수 없으며, 억지로라도 몸과 마음을 추스르고 다시 일으켜 상황을 헤쳐나가기 위한 기획을 계속함

우울한데 우울할 수 없는 조건이죠. 애들 뒤치다꺼리해야 하니까. (미숙)

좌절은 아니고요. 저는 어쨌든지 간에 죽으나 사나 닥칠 만한 여러 가지 변수들을 최대한 미리 생각해서 해결책을 빨리 마련해야 하니까 조금 많이 하는 것 같아요. (연경)

- 또한 발달장애인 자녀만 돌보고 챙기면 되는 것이 아니라 발달장애인 자녀로 인해 비장애인 자녀의 삶이 (부정적인) 영향을 받지 않도록 일상의 공간, 학교생활, 그리고 미래를 고민하고 해결책을 강구하는 입장임

(발달장애인 자녀는) OO학교를 다니며 생활이 패턴화되고 이제 자리를 잡았는데, 그냥 정말 케어 수준의 서비스만 해주면 되는데, 일반 아이들은 안 그렇잖아요. 계속 그 니즈를 맞추고 그런 게 너무 힘들었어요. (영미)

- 발달장애인 자녀가 있는 부모의 삶이란 자녀를 중심에 둔 '기획의 연속'이라는 특징을 보였으며, 과거와 현재의 '자녀의 삶'을 기획하느라 정작 '자신의 노후'를 적극적으로 기획하는 데 어려움이 있음

- 발달장애인을 지원하는 공적 복지서비스가 미비하고 제공되고 있는 서비스조차도 발달장애인의 상황과 욕구에 맞지 않아 이용률이 저조함
- 이용할 수 있는 공적 복지서비스가 매우 부족하기에 부모에 의한 지원이 이루어질 수밖에 없으며, 어린 자녀 돌봄에 이어 성인 자녀 돌봄까지도 지속하게 됨
- 그렇다 보니, '자신의' 노후 삶을 전망하고 기획하는 일은 상대적으로 등한시되고 우선순위에서 밀리게 되는 경우가 많음

2) 부모의 '기획'을 요구하는 성인기의 조건

- 발달장애인의 부모들은 '어렸을 때 특수교육과 재활·치료를 조기에 개입하면 완치·발전이 있다'는 믿음으로 장애 발견 때부터 학령기에 이르기까지 자녀의 '정상적인 삶'을 지향함

- 자녀가 다양한 교육과 치료 프로그램에 참여하게 하며, 또래 친구들과 관계를 만들어주는 등의 '관계 맺기'를 기획하고 실행함

그때는 너무 기대가 컸었나 봐. 어렸을 때는 좋아질 거라고, 이제 없어질 거란 생각을 자꾸 하는데. 특수 교육비가 어마어마하게 들어가니까 그 때는 바느질해가며 내가 벌었지. (나영)

걱정이고 특수교육을 너무 많이 했죠. 너무 되는 게 없으니까, 어쩔 수 없이 많이 했는데... (영미)

제가 돈을 안 벌어도 되니까 아이한테만 정말 올인할 수 있는 그런 분위기였고, 비싼 수업료도 감당하고 어디든지 모시고 다니고 배우게 하고... 수도 권이며 춘천이며 (안 다닌 데가 없어요). (수지)

- 학령기를 마침과 동시에 성인 발달장애인의 50+부모는 자녀의 일상, 직업, 취미·여가, 대인 관계 등을 일일이 기획하고 관여해야 하는 부담을 또 다시 짊어지게 됨

- 고등학교 졸업과 동시에 학교라는 '울타리'가 없어지면서 부모는 자녀의 삶을 '기획'해야 하는 현실을 직면하게 됨

(성인이 되니까) 뭔가 받쳐줄 수 있는 게 없잖아요. 울타리가 없잖아요. 사실은 학교라는 울타리가 되게 크잖아요. (화자)

(고등학교를 졸업하니까) 아무데도 갈 데가 없는 거지. (미혜)

학교 다닐 때는 학교 안에서 하는 활동이 있고, 만나는 사람들이 있고 (관계의 질을 떠나서), 그런 게 있었다면, 졸업하고 나니까 이 부담이 저한테 많이 오죠. (안산)

- 지역사회에 기반한 성인 발달장애인 서비스가 미비한 상황에서 가정 내 돌봄이 불가피해질 때 노화하는 부모가 감당할 수 있는 범위를 넘어서게 된다(조현철, 2022)고 하지만, 50+부모는 직접적으로 자녀의 생활과 관계망을 설계하고 실천하고 있었음

일단 애 삶의 기획을 내가 다 해야 한다는 거야. 일상부터 일, 관계까지도 다 내가 기획하거나 고민을 오롯이 떠맡아야 하는 부담감이 커요. (안산)

학교에 다닐 때는 학교에 매여 있으니까 괜찮은데 성인기에는 시간을 보낼

(곳이 없어요.) 무슨 장소, 프로그램 아니면 직업, 일할 공간, 취미 생활을 할 수 있는 곳이 필요한데. (나영)

여러 가지 복잡한 사회생활이나 이런 것들을 계획하고 하기에는 그런 쪽에 인지적인 판단을 하기는 어렵기 때문에 모든 그런 설계를 제가 대신해서 해야 하고, 난이도나 순서나 일정이나 이런 것들을 제가 다 꼼꼼히 계획을 해야 하는 어려움은 있죠. (연경)

지금 저는 애한테 해 줄 수 있는 게 운동 프로그램을 애한테 맞는 걸 짜주는 거랑. 그다음에 혼자서는 친구를 못 만드니까 모임을 형성해줘야 하고, 관여해야 한단 말이에요. 근데 자발적으로 참여 안 하고 제가 뒤에서 ‘너 했니?’, ‘뭐 했니?’, ‘나가니?’라고 확인을 해줘야 하는 부분들이 있으니까 그런 게 많이 힘들죠. (미숙)

- 실제로 50+부모들은 자녀의 삶을 ‘기획하는 능력’이 요구되고, ‘기획력’에 따라 자녀의 삶의 질이 향상될 수 있음을 인식하며, 반대로 ‘기획력’이 떨어지면 자녀의 삶의 질이 저하될 수 있다고 걱정함

부모가 얼마나 똑똑하냐에 따라서, 아니 엄마가 얼마나 똑똑하냐에 따라서 아이의 삶이 참으로 많이 바뀌겠구나 생각했어요. 제도가 없으니까 그렇게 생각되더라고요. (미숙)

부산에 사는 수영선수 진호 있잖아요. 엄마가 밑에서 카페하고 위에 (아가) 살 수 있게 다 해줬잖아요. 지금 너무 후회가 되는게 제가 그런 능력이 있어서 그렇게 해줬다면 저도 여유를 부릴텐데 그게 아쉽더라고요. (윤정)

- 현재 발달장애인 자녀가 일과를 보내는 일상생활의 구조 역시 부모가 기획·설계하고 작동시킨 결과임
 - 문제는 특정 기관의 서비스 이용이 3년, 5년, 7년 등의 단위로 제한되기 때문에 서비스 이용 기간 종결 이후의 단계에 대해서 지속적인 계획과 관리가 요구됨
 - 심층 인터뷰에 참여한 50+부모의 발달장애인 자녀들은 주간보호센터, 장애인복지관, 대학교, 직장, 동호회 등 다양한 형태의 생활공간에서 활동하고 있는데 이는 모두 부모 기획력의 소산임
 - 그러나 장애인복지관 이용 또는 직장에서의 일자리도 발달장애인에게

는 영구적으로 보장되지 않기 때문에 ‘구간식 설계’를 하면서 다음 단계를 구상하게 됨

주간보호센터를 가게 되면 7년이잖아요? 낮에 (아이가) 놀 곳이 있으면 그 동안 안정된 생활을 하면서 그다음 단계를 구상하고... (영미)

지금은 무기계약직으로 일하고 있는데 그거를 꾸준히 할 수 있었으면 좋겠어요. 그래서 그렇게 자기한테 맞는 일자리를 찾아주고, 그게 10년 동안 얼마가 해야 할 몫으로 보고 있는 거죠. 그러고서 이제 (제가 죽으면) 혼자서는 안 되니, 같이 살 수 있는 주거 문제를 빨리 해결해야 할 것 같아요. 그리고 활동 보조 시간을 24시간으로 늘리고... (난희)

- 발달장애인 자녀가 이용할 서비스와 공간이 몇 년간 안정적으로 보장된다고 해서 일상생활에서 50+부모가 자신을 위해 온전히 시간을 할애하고 집중할 수 있는 상황은 아님

- 부모는 자녀에 대해서 ‘늘 걱정하는’ 모드임

늘 걱정하죠. 늘 걱정해요.(화자)

- 부모는 항시 자녀로 인해서 발생하는 문제에 즉각적으로 대응해야 하는 ‘문제해결 대기모드’로 살아왔으며, 현재도 ‘대기모드’로 살아가고 있음

그러니까 '5분 대기조'를 하죠. (화자)

이놈이 또 뭘 사고를 치거나 아니면 뭘 돌봐줘야 하는 상황이 생기거나 직장을 옮겨야 하거나 이러면 또 정신을 바짝 차려야지. 징그러워. 그거의 연속인 것 같아요. (미숙)

어쨌든 아주 위험한 상황이거나 뭔가 순간적인 돌발적인, 어떤 난감한 일이 벌어졌을 때는 결국은 아들 혼자서는 해결 못하겠구나라는 생각을 했어요. 아들이 아무리 노력해도 아주 기본적인 의사소통이 잘되지 않으니깐 넘을 수 없는 어떤 장애들, 그런 벽들이 느껴지는 순간들이 있거든요. (연경)

3) 비장애인 자녀 돌봄도 동시에 감당해야 하는 부모

- 발달장애인 자녀뿐만 아니라 다른 가족의 웰빙을 설계하고 챙겨야 하는 것도 부모의 몫임

- 특히 발달장애인 자녀와 비장애인 자녀와의 관계가 갈등으로 치닫지 않도록 관리하고, 발달장애인 자녀로 인해서 비장애인 자녀의 미래(특히 결혼)가 불리하거나 부정적인 영향을 받지 않도록 관여하는 등의 어려움을 갖고 있음

장애가 있는 형제자매가 있으면 결혼할 때 우리도 결손가정이라고 그래야 되나, 그렇게 생각해, '우리가 왜? 무슨?' 그랬더니 '잘 생각해봐, 우리 다 하나씩 가지고 있으니 이것도 하자가족이지'라는 거죠. 장애 형제를 가지고 있는 애들 중에는 결혼 안 하겠다는 애들도 꽤 많아요. (미숙)

아무래도 형제들이 그런 고민 하잖아요. 얼마 전에도 통화하는데 '엄마 아빠 둘 다 돌아가시면 내가 형 보호자야?' 그 얘기를 또 하더라고요, 그래서 제가 그랬어요. '형이 그렇게 부담되면 그냥 너는 웬만하면 외국에서 살고 오지 마라. 우리가 알아서 할 테니까' (영미)

제가 비교적 형제자매 관계에 대해서 좀 일찍 눈을 뜬 편이에요. 강남에서 개인 연구소 하시는 그 선생님이 형제자매에 대해서 '정말 조심해서 키워야 돼', 오히려 애(비장애인 자녀)를 더 조심해서 키워야 한다는 얘기를 해주셨고. 초등학교도 같은 데 다니면 안 좋다고 해서 동생은 다른 학교로 전학시켰어요. (수지)

- 부모들은 비장애인 자녀가 장애인 형제의 돌봄과 삶의 기획에 대한 부담을 갖게 하지 않으려고 노력하면서 발달장애인 자녀돌봄을 대물림해주고 싶지 않다는 의지가 강했음

애네가 연년생인데. (누나)가 인권에 관심을 갖는데 굳이 그걸 대물림해 주고 싶지 않은 마음이 되게 큰 거예요. 이렇게 떠맡겨지는 거를 제가 싫어하는 것 같아요. 그래서 (딸)한테 그걸 떠넘김을 애가 당하는 그 상황을 안 만 들고 싶은 거죠. (안산)

4) '긴 세대'로서 부모 돌봄을 면제받지 못하는 50+부모

- 발달장애인의 부모 중 어머니는 발달장애인 자녀를 돌보는 일만으로도 벅차고 힘든데, 아프고 병든 시부모를 돌보는 일까지 당연한 듯이 떠맡게 됨
- 고령화된 시부모의 일상적인 케어는 물론이고, 중병을 앓고 있는 시부모가 입소할 요양원 탐색부터 주된 보호자 역할까지 너무나 자연스럽게 '여성'에게 주어짐

저도 우리 큰애(발달장애인 자녀)가 있는 상황에서 저희 시어머니를 오롯이 제가 다 케어 했거든요. 저희 집에 와 계셨어요. 늘 같이 산 건 아니었지만, 오르락 내리락 오르락 내리락 계속 하시고, 어떤 때는 한 달도 계시고, 2주도 계시다가, 이런 식으로 거의 1년을 했거든요. 제가 보호자가 되는 순간부터 다른 자식들이 아무도 신경을 안 쓰는 거예요. 심지어 저는 장애아를 키우는 데도. (영미)

(시부모가) 건강하시더라도 연세가 90대, 80대 이렇게 되셨잖아요. 그러니까 정신적인 돌봄을 계속 드려야 되죠. 왜냐하면 계속 캄캄캄캄하고 사용하시다가 자꾸 잊어버리시니까. (미혜)

우리 시어머니 시아버지 두 분 나중에는 요양 1등급이었거든요. 그래서 요양보호사 선생님들하고 완전 공동생활을 했고, 밤에 이제 코스트코 같은 데 (가서 시장보고). (수지)

- 세대적 한계로 인해서 조부모는 손자·손녀의 발달장애를 수용하지 못할 가능성이 높고, 어떻게 다루어야 할지 모르기 때문에 발달장애인 손자·손녀 돌봄을 나누지 않음

할머니 할아버지들도 잘 받아주시면 지지가 될 텐데 사실은 그렇지 않은 분들도 꽤 계시길요. 그냥 인정은 해주되 더 이상 반응을 안 해주는 분들, 약간 나 몰라라 할 수도 있거든요. 창피할 수도 있고. (미숙)

시아버지는 말씀 안 하시는데 시어머니는 대놓고 엄청 쪽팔려하셨죠. (수지)

(시부모님과 살고 있으면 ☆☆☆에 대한 케어를 맡길 수 있나요?) 그건 전혀 아니에요. 좀 불안해하셔요, 제가 없으면. 그래서 대가족이 같이 있어서 돌봄을 나누고 하는 건 전혀 없고. 같이 있는 거에는 익숙한데 제가 꼭 있어야 해요. (미혜)

2. 뒷전으로 밀린 50+부모의 노후 ‘기획’

- 50+부모가 전망하는 노후의 삶과 노후준비의 실행 수준은 가정마다 다양하고 차이점을 보이고 있음

1) 자아 상실로 인한 노후 무대책

- 일단은 물리적으로 발달장애인 자녀와 부모가 분리된 삶을 살아가고 있지 않은 경우들이 많아서 부모의 개별성(individuality)이 존재하지 않음

우리 노후는 뭐. 딸이 지금도 늘 같이 24시간 있는데. 그걸 빼고는 정말로 1도 생각해 본 적이 없어. (나영)

내 거는 없어요. 미래 20년 후 내 그림은. (미숙)

- '5분 대기조'로 생활하기 때문에 본인의 노후는 고사하고 현재 자신의 욕구가 무엇인지조차 판단하기 어려운 자아 상실의 상황임

제가 뭘 생각을 하고 내가 뭘 좋아하는지 어떤 때는 모르겠어요. '내가 뭘 원하지?', '내가 하고 싶은 게 진짜 뭐지?' 작은 애한테는 맨날 찾아보라고 말하면서 엄마는 정작 못 찾는 거 같아요. (미숙)

- 노후에 대한 생각이 막연하고 노후를 위한 대책을 강구하거나 준비할 겨를이 없음

대책이 사실은 없어요, 딱히. 그런 걸 생각할 수가 없는 거죠. 노후대책이 뭐야 그러면 그냥 까만 백지, 하얀 백지도 아니고 까맣지, 까만 도화지야, 아무것도 없는 것 같아요. (나영)

제 노후는 생각해 본 적이 사실은 없어요. (어머니의 취미) 없어요. 아예 없어요, 취미는 개뼈다귀 같은 무슨. (어머니의 삶 이런 것도) 그거는 진짜 그거는 없어요. 그런건 개나 쥐버리라고 그래요. (미숙)

(친구들은 퇴직해서) 부부가 둘이서 골프를 하던지, 캠핑카를 사서 (같이 다닌다고) 하는데 우리는 그런 얘기를 해본 게 없어. 해본 적이 없어. 그 순간은 속상하더라고요. (화자)

사실은 막막하죠. 딱 60이 되니까 그 순간은 걱정이 되고 좀 막막해지더라고요. 건강이 염려되기도 하고. (미혜)

- 발달장애인 자녀가 자립해서 생활하는 가상의 상황을 제시하여도 자신의 노후에 대한 이미지가 생성되지 않음

(떨어지는 삶이 된다면 어떻게 살고 싶어요?) ☆☆이 좋아할 것 같은데... 그

정도는 되니까. 그냥 혼자 떨어져서 있으면 나는 그냥 가까이에서 거주하면서 주말에 한 번씩 집에 이렇게 왔다갔다 하는거지. (그러면 주중에는 뭐 할 거냐고?) 이제 그동안 못한 취미 생활도 좀 하고, 갑자기 할 일이 없어지나? (현실적이지 않다는 듯 웃음) (나영)

(☆☆가 지역사회에서 독립했어, 그러면 뭐 하고 살 거야?) 몰라, 갑자기... 큰일났네, 큰일났네. (미숙)

2) 현재에 치여서 꿈도 못 꾸는 노후의 삶

○ 노후의 삶을 위해서는 사전에 많은 기획과 준비가 필요하고 가족의 동의와 지원 하에 역할 분담이 요구됨

- 발달장애인 자녀의 일상과 삶을 기획하고 항시 대기모드로 생활하며, 이에 더해서 비장애인 자녀의 웰빙을 챙기느라고 50+부모는 정작 자신의 노후를 생각할 여지가 없음
- 50+부모가 자신만의 삶 또는 개인적인 시간 확보를 위해서는 다른 가족 구성원이 집안 살림 또는 발달장애인 자녀의 돌봄을 분담하는 것이 요구되는데, 이것 역시 기획과 교육, 실천과 인내가 필요한 과정임

남편에게 살림을 가르치기 시작했고 내가 아니더라도 되는 시스템을 만드는 데 굉장히 오랜 시간이 걸렸어요. 지금은 살림을 남편이 다 해요. '왔느니 죽지', '내가 하고 말지'란 생각으로 정말 포기할까 (하기도 했어요). 내가 하는 것보다 훨씬 힘든 일이더라고요. 근데 어쨌든 그걸 참았고 저는 한 달 여행을 다녀왔어요. 그게 가능한 시스템을 만들어놓았어요, 제가 자유로워지려고. (안산)

○ 발달장애인의 50+부모들은 자신의 노후를 기획할 여력이 별로 없음

- 가끔 자신의 노후의 삶에 대한 꿈을 꾸기도 하지만 현실성이 떨어지는 막연한 수준에 머물러 있고 결국은 발달장애인 자녀 돌봄으로 허탈해하며 밀쳐두는 일이 많음
- 발달장애인의 안전한 성인기가 가능하지 않다면 50+부모의 노후준비는 사실상 '그림의 떡'에 불과함

3) 지방 소도시에서의 삶을 꿈꾸지만 이내 포기

- 노후의 평온한 삶을 꿈꾸면서 지금의 거주지가 아닌 다른 지역에 세컨드 하우스로 집을 짓고 두 집 살림을 상상하면서 실제로 조심스럽게 시도했지만 이내 현실을 자각하고 포기함
- 발달장애인 자녀의 특성이 농어촌보다는 도시에 더 적합하고, 자녀에게 더 좋은 자극과 환경을 줄 수 있는 대도시의 지적·문화적 인프라를 선호하여 지방 소도시에서의 삶에 대한 꿈을 접음

(서울-속초 반반 살이를 구상하며) '아파트 사야 하는 거 아니야?' 이러면서 '야, 이렇게 사람들 많은 시내 말고 좀 떨어진데 단독은 얼마나 드나?'까지 생각했죠. '건물을 지으면 얼마?' 그러다가 '아이고, 내 팔자에 무슨!' 하면서 접었어요. (미숙)

- 발달장애인 자녀가 일할 수 있는 사업장과 안전망이 형성되면 두 집 살림 하는 것을 구상하기도 하는데, 자녀의 생활을 구체적으로 기획한 기반에서 본인이 누릴 수 있는 '여유'로 인식하고 있었음

(내가 아들에게) 편의점이라도 하나 차리면 사람들하고 관계를 맺으면서 살 수 있겠다고 생각했어요. 아동학을 공부한 며느리를 두어서 유치원 교사를 시키고 아들은 거기서 일하고. 나는 광주에 두 집 살이 하고. 노후에는 거기 집에서 좀 지내고 싶은 거죠. (난희)

- 자신의 세계관과 기질에 맞는 삶을 위해 '탈서울'을 목표로 가족 간의 역할 분담을 체계화시키고 서울 인근 지역으로의 이사를 진지하게 고려하였으나 실행되지는 못함⁸⁾
- 자신의 탈서울을 위한 주택과 도시 생활에 적합한 다른 가족 구성원들이 살 수 있는 주택이 필요하지만, 주택 마련을 위한 자금 부족과 관리상의 어려움이라는 난관에 부딪히게 됨
- 다른 가족 구성원의 미지근한 반응과 발달장애인 자녀의 '다루기 힘든 행동'이 나타나 당분간 현상을 유지하기로 함

저는 서울에 살고 싶지 않아요. 그러니까 지금 서울에서 활동 안 하고 그림이나 그리고, 글이나 쓰고, 산책이나 좀 하고 살고 싶어요. 그러니까 아침에

8) 이런 과정을 다룬 '이사'라는 제목의 다큐멘터리 영화를 제작하여 서울장애인인권영화제에서 수상하였음. <https://youtu.be/CU1pnZQPwKY>

문을 열면 이웃집 창문이 보이는 데가 아닌 나무와 숲이 보이고 그런 곳에 살고 싶어서 멀지 않은 곳을 알아봤는데 역시 첫 번째는 경제적인 어려움 때문에 그제 불가능하고요, 20대 초반 아들의 발병으로 뒤로 확 밀어졌어요. (안산)

- 독박 돌봄을 벗어나고 삶의 충전을 위해서 해외여행을 기획하고 이를 실현하기 위해서 엄마의 부재에도 다른 가족 구성원들의 별 탈 없는 생활이 가능하도록 만반의 준비를 갖추고 실행에 옮김

큰 그림이 필요하다. 그제 갑자기 한 달 (여행)은 아니었고 잼을 계속 날리다가 어퍼컷을 딱 쳐야지, 한 번에는 안 되는 거죠. 그래서 아주 긴 기획과 플랜이 필요했고 그러기 위해서는 동거인을 준비시키는 게 가장 컸어요. (안산)

4) 자신의 노후와 자녀 돌봄을 위한 마을공동체를 희망

- 발달장애인 자녀를 돌보면서 자신의 적성과 소질에 맞는 활동가 일을 발견하고, 활동하면서 지역사회에서 노후생활을 할 수 있기를 희망함

- 발달장애인 자녀로 인해 들어서게 된 활동가라는 직무를 통해서 사업을 기획하고 구성하는 재능과 선호를 발견하기도 함

나는 (이 일이) 너무 재미있어요. 그리고 내가 가진 재능인 것 같기도 해요. ☆☆이가 아니었으면 내가 이런 사람인 줄 몰랐을 것 같아요. 그렇잖아요. 우리 학교에서 뭘 다양한 접근을 했겠어요. 그냥 교사로 있었겠지. 이 일을 계속할 것 같아요. 제가 움직일 수 있는 때까지, 남한테 폐가 되지 않을 때까지는 할 것 같고. (미혜)

- 그러나 현실적으로 자신의 기획과 준비에 따라 다른 사람들에게 참여를 요구하기는 어려운 상황임을 인지함

웃으면서 제가 농담처럼 이런 얘기를 가끔 던져요. 마을 사람들 오고 어떤 방식으로든 프로젝트를 하나 해라. 1박 2일 또는 3박 4일 동안 ☆☆이를 데리고 가는. 아니면 최소한 이 마을에서 같이 지낼 수 있는 그런 프로젝트. 그런 걸 지금 하나 만들어, 엮어 놓았어요. 그러니까 그런 역할을 누가 해야 하는데, 가족 구성원이 아니어도 누가 있어야 하는 거지. (미혜)

- 부동산 등 풍족한 자산이 있는 경우, 거주지로부터 멀지 않은 곳에 가족,

친구 등 마음이 맞는 사람들과 자연스럽게 마을(공동체)을 만들려는 막연한 계획을 갖고 있음

- 친구, 동생 등과 오랜 시간에 걸쳐서 자연스럽게 함께 모여 사는 공동체 마을을 상상함

저희가 파주에 땅은 마련해 놓았고 거기 길 내고 해서 마을을 만드는 게 꿈이었거든요. 거의 자연 발생에 가까운 마을 있잖아요. 조성해 놓고 사람을 오라는 게 아니라. 제 주변에 남편이 먼저 돌아가신 친구도 있고 우리 동생들도 있고 하니까 하나씩 들어와서 살면 마을이 되는 거잖아요. 친구들이 거기에 양로원을 차리자 그러고. 저희도 지금 막연해요. (수지)

- 그러나 50+부모가 노후준비로 자연발생적인 마을공동체를 구상했다고 하지만, 거기에 발달장애인을 포용할 수 있는 시설까지 만드는 것으로 확장해 생각하고 있어서 자신의 노후와 발달장애인 자녀의 성인이가 맞물려 있는 기획이라고 할 수 있음

거기에 양로원을 할까, 마을을 만들까. 아들은 교회 형님이라서. 자폐인들이 와서 편하게 눈치 안 보고 지낼 수 있는 곳. 막 소리 지르고 이러니까. 그런 거를 좀 편안하게 할 수 있는 그런 곳을 만들고 싶어요. 다 그냥 아이에 대해서도 마음 놓고 그냥 뛰어다니게 하고 쉬고. (수지)

- 부동산 등 재정적 뒷받침이 있는 경우에도, 몸과 마음이 지쳐 번아웃된 50+부모는 이 기획을 실현하기 어려울 것으로 예상됨

제가 어머니 아버지 돌아가시면 뭔가 새로 시작하려고 그랬거든요. 그런데 너무 지쳤어요. 저는 제가 봐도 인간승리예요. 좀 쉬려고요. 그래서 폐복도 안 해요. (수지)

5) 발달장애인 자녀와 다소 거리를 두는 소수의 50+부모

- 발달장애와 관련된 전문직에 종사하면서 자신의 일을 즐기고 휴식조차 직업과 관련된 일로 시간을 보내면서, 자신의 노후를 ‘고양이 키우는 할머니’로 상정함
- 흔히 떠올리는 노후생활의 일반적인 모습보다는 자신의 호불호를 바탕으로 노년기의 삶을 전망함

저는 여행을 안 좋아하고요. 그리고 텃밭 이런 거 굉장히 안 좋아해요. 저는

도시에 깔끔한 오피스텔에서 바로 옆에 마트가 있고 주차하기가 좋은 오피스텔에서 그렇게 살고 싶어요. 그리고 제 시간을 마음대로 밤낮 안 가리고 마음대로 쓸 수 있는 삶. 한 70% 정도 (일) 스케줄 잡는 정도로. 그렇게 살고 싶어요. 그리고 집에 가면 고양이가 있어. 고양이를 키우는 할머니는 일본 할머니들이 그렇게 산다잖아요. 약간 그 정도의 생각인 것 같아요. (연경)

- 자신이 꿈꾸는 노후생활을 하기 위해서는 다른 가족 구성원의 동의와 실행이 필수적인데, 가족에 관한 기존 통념에 비추어 볼 때 결코 쉽지 않은 일임

(고양이를 키우는 할머니가 되려면 뭘 준비해야 할까요?) 그러니까 저는 지금부터 시작해서 그 지점까지 다다르려면, 제가 그런 얘기 했잖아요. 가족 구성원이 모두 다 같이 살 필요 없다. 우리가 보통 결혼해서 분가하거나 이런 식의 흐름을 갖는데 꼭 그러지 않을 수도 있겠다고 하는 저의 이 생각을 다른 가족 구성원이 받아 들여주는 게 가장 중요한 것 같아요. 그게 생각보다 넘기 힘든 일일 수도 있고. (연경)

- 혹독한 사춘기를 거친 비장애인 자녀로 인해 장애와 자녀 양육에 대한 진지한 성찰을 바탕으로 향후 다른 사람들에게 도움이 되고 싶어 새로운 분야를 공부함

지금 공부하는 게 어쨌든 뭔가 남한테 좀 도움이 되고 싶어서 하는 건데, 기회가 올지 모르겠어요. 뭔가 돈을 벌거나 하는 것보다는 마음에 걸피를 못 잡거나 상담이 필요한 사람들에게 그런 것 좀 해 주고 싶어요. (영미)

- 위와 같이 연구대상자들은 노후준비에 있어서 생각해 본 경험과 내용이 저마다 다름

- 공통적으로 50+부모의 '노후'와 '노후준비'는 막연한 먼 미래의 일처럼 회자되었음
- 재정적으로 두 집 살림 또는 마을공동체 형성의 프로젝트가 가능한 경우에도, 엄청난 기획과 에너지가 투입되어야 하는 일이기 때문에 쉽게 실현하기 어려울 것으로 스스로 판단함
- 50+부모가 자신의 개별성(individuality)을 보장하는 노후를 설계하고 준비하기 위해서는 발달장애인 자녀의 자립 또는 24시간 지원체제가 성립되어야 하기 때문에, 이를 기획하고 실천하는 데 많은 에너지를 투입하

고 있음

제가 지금 55세니까 한 20년, 요즘 건강으로는 20년 놀 수 있는 거잖아요. 20년 보고 그러면 이렇게 해도 되지 않을까를 생각을 했거든요. 그런데 뭐, 아이를 20년... 안 되죠. 아이 독립시키려면 지금부터 큰맘 먹고 아이를 내 보내고 훈련해도 이놈은 떨어지는 데 조금 오래 걸릴 것 같거든요. (난희)

3. 50+부모의 노후를 발목 잡는 것들

1) '골병'이 든 몸과 마음

○ 장기간 돌봄으로 인한 소진

- 오랜 시간의 돌봄과 성인기에 새롭게 생긴 '다루기 힘든 행동'으로 인해 지쳐 버림

50살 때, 몇 년 전이었네요. 남편도 보기 싫고 애도 보기 싫고 애 목소리도 듣기 싫고 내가 왜 애를 위해서 이러고 살아야 돼, 그런 생각이 오는 거죠. 나도 왜 남들처럼 손톱에, 예쁜 옷 차려입고 돌아다니면 좋은데 왜 나는 이 걸 못해, 나는 땀날 화장도 제대로 못하고, 옷도 막 입고 나가야 돼. (미숙)

제가 협동조합 안내하는 데 가보고 아, 나는 안한다 그랬어요. 제가 어머니, 아버지 돌아가시면 뭔가 새로 시작하려고 그랬거든요. 근데 너무 지쳤어요. 지금은 번아웃 정도가 아니라, 저 진짜 고생 많이 했어요. 말도 못하게 고생 해서, 진짜 정말 너무 고생을 많이 해서. (수지)

저는 사람이 재산이라고 믿는 사람이에요. 그래서 관계를 되게 중요하게 여기고. 그런데 요즘은 제가 사람 만나기가 싫어가지고. (힘들어서) 사람 자체가 싫은 거예요. 말하기도 싫고. 제가 번아웃은 맞아요. 뭔가를 아무것도 안 하고 싶어요. 전 너무 고생을 많이 한 사람이라 나도 좀 쉬면서. 일단은 생각하지 않고 몇 년 놀 거예요. (수지)

○ 미처 돌보지 못하고 후사당한 건강

- 발달장애인 자녀를 직접 돌보는 것뿐만 아니라 특수교육비 마련을 위해 부업을 했던 상황 때문에 몸을 많이 혹사해서 건강이 나빠짐

그때는 특수교육비도 많이 들어가니까 부업도 해야 하고. 애가 둘이 한참

고등학교, 대학 다니고 이럴 때 아빠가 벌어진 것으로는 충당이 되지만 또 딸 특수교육비가 어마어마하게 들어가니까. 그때는 바느질해가며 내가 벌었지. 한 10년 했거든. 애 유치원 갈 때 바느질 하고, 오면 특수교육 가야 하니까 뛰어서 또 가고, 또 와서 낱밤 새가면서. 너무너무 힘들었어요. (나영)

- 50대에 접어들면서 누구나 겪는 갱년기 외에도 만성적인 긴장 상태와 스트레스 등으로 인한 위장병, 무릎 관절, 허리 디스크 등의 질환을 갖고 있으며, 평소 자신의 건강을 제대로 돌보지 못함

제가 몇 년 전에 허리 디스크를 많이 앓아서 못 봤을 때가 있었거든요. 갑자기 자다 일어나서 이게 파열이 되가지고요. 수술은 안 했어요. 그래서 되게 힘들었어요. 지금도 살짝 그래요. 고혈압 있고요. 우울증이 있겠쎬. 검사는 안 해봤는데 있지 않을까요. (미숙)

힘이 들죠. 그때는 위장병 달고 살았으니까. 주말이고 어디고 이제 학교 끝나는 이후에는 내 책임이니까 너무 많이 어디 다니다 보니까 이제 무릎 관절에 병이 와가지고요. (나영)

- 3대가 같이 사는 대가족 구조에서 발달장애인 자녀의 훈육과 돌봄에 대해 책임을 듣지 않으려고 큰 규모의 집안 살림에 몸을 사리지 않다 보니, 허리 디스크, 당뇨, 자율신경계 이상 등 건강에 심각한 적신호가 켜짐

(시부모로부터) 이런저런 소리 안 들으려고 집안 살림을 뼈가 빠지도록 해서 지금 치료받고 있어, 허리 디스크가 오래됐어요. 우리 시어머니 시아버지 요양보호사가 들어오기 전까지 20년을 아침을 차렸어. 마늘 장아찌 8점, 매실도 30킬로까지 담아 봤어요. 그렇게 하면서 몸이 엄청 망가졌어요. (수지)

너무 피곤해서 죽어야 쉬겠구나 싶더라고, 어느 날 안 죽고 아프기만 한 거야. 2016년에 어쩔 수 없이 일을 완전 다 놓아버리고. 그때 되게 많이 우울하고 몸이 안 좋았어요. 근데 집안 살림이 너무 크니까 어쩔 수 없이 기계적으로 막 하다가 2019년에 이유 없이 붓기 시작하는데 얼굴이 완전히 이렇게 되어서, 눈이 막 여기가 그렇게 붓는 거예요. 몸이 희한했어요. 내가 이제 죽을 병에 걸렸나 싶어 오만 데 다 검사하고. (수지)

- 시부모 돌봄과 병수발, 시부모의 사망, 친정 부모의 발병 등 중대한 사건이 몰리면서 공황 증상이 나타났으나 이것조차 인지하지 못한 상태로 넘어감

우리 친정 어머니 쓰러지고, 근데 그 전에 공황발작이 온 걸 내가 몰랐어요. 공황발작이 살짝 지나갔고, ☆☆이 막 발가벗고 장롱에 앉아있는 것 같고, 뒤에서 뭐가 막 지나가는 것 같고, 제가 완전히 선생님 저희가 많이 힘들고 그래요... 그랬더니 정신과 치료를 받으래요. (수지)

2) 성인기 자녀에게 표출된 새로운 어려움

- 자녀의 발달장애가 경증인지, 중증인지에 따라서 부모에게 미치는 영향이 현저하게 다를 수 있으며, 중증이거나 '다루기 힘든 행동'이 있다면 부모의 일상과 노후의 삶을 긍정적으로 전망하기 더욱 어려움

물론 이런 건 있죠. 예를 들어 ☆☆이가 막 더 속을 썩이고 막 더 힘든 상황이라면 제가 이 정도까지 이렇게 독립적으로 스스로 삶을 이루어 나갈 수 없었겠죠. (연경)

- 비장애인도 청년기에 접어들면 불안, 우울 등의 정신과적인 어려움이 발생하는데, 이를 언론에서는 사춘기의 '중2병'에 비유하여 '대2병'으로 묘사한 바 있음

- 대2병은 국어사전에 등재된 신조어로 대학생들이 미래에 대한 불안감으로 무기력증, 우울증 등을 느끼는 현상을 말하며, 중2병과 달리 자신감과 자존감이 떨어짐⁹⁾

- 성인기에 접어든 발달장애인에게도 발달장애로 인한 고유의 특성뿐만 아니라 학령기와는 다른 성인기 과업에 대한 부담, 학교 졸업 후 새로운 환경에 의한 스트레스, 신체 호르몬 변화 등으로 인해 정신적인 어려움이 발생하는 경우가 다수 있음

- 자폐성 장애인은 성인기에 퇴행 행동을 보이거나, 새로운 환경에 대한 부적응으로 질환이 나타나는 경우가 있음

지금은 현실로 이루어지지 않았으니까 위안으로 남아 있는 상태이고. 그 생각만 하면 되게 좋아요. 그리고 그게 실현할 수 있도록 할 거고. 언젠가는 할 건데 그 언젠가는 아직은 특히나 이제 ☆☆의 발병으로, 20대 초반의 발병으로 뒤로 확 밀어졌어요. (안산)

9) 하지수. (2019.05.13.). “내 길이 아닌가” 불안 초조한 ‘대2병’... 진로 특강·상담으로 삶의 길 찾아줘야. 조선일보. https://www.chosun.com/site/data/html_dir/2019/05/12/2019051201283.html

애가 물 중독이 생겨 가지고 물을 너무 많이... 초록색 고로쇠 물병 아시죠. 그거 4개를 한꺼번에 마시고 집 앞에 헬스를 간 거예요. 그리고 갔다 왔는데 애가 물에 완전히 젖은 것처럼, 사람이 이상해, 말을 못하고. (수지)

그때 콩쿠르 준비를 하다가 뇌전증이 온거야. 뇌전증 발현이 보통 사춘기 때 많이 오고 그 다음에 특히 자폐성 장애인은 초기 성인기 때 많이 나거든요. (수지)

- 발달장애인 자녀의 강박 증세로 부모(주로 엄마)에게 집착하여 분리하기 어려운 경우도 있음

- 자폐성 장애인의 경우 어떤 것에 몰두하는 강박, 집착 등의 행동이 고유한 특성으로 나타남

엄마 스케줄 뭐 있어? 그러면 엄마 스케줄을 다 알아야 하고, 예전에는 얼마 전까지도 그렇게까지 체크를 안 했는데 요새는 엄마가 몇 시에 누구를 만나, 뭘 어떻게 해, 그거에 대한 강박도 많아지고 나는 오늘 뭘 할 거야 이거 하고, 저거 하고 뭘 할 거야, 예전엔 그런 거 없었거든요. (미숙)

- 이러한 상황 때문에 '5분 대기조'로 남아 있어야 하고 '구간식 설계'를 지속하면서 정작 50+부모는 자신의 노후준비와 건강을 살피는 일은 뒷전으로 밀림

아이를 독립시키려면 지금부터 제가 큰 맘 먹고 아이를 내보내고 해도 애는 떨어지는 데 오래 걸릴 것 같거든요. 5년 이상은 잡아야 될 거예요. 그리고 나서도 친구들이 옆에 있거나 야마 말은 안 해도 그제 되어야 나가지 않을 까 싶어요. 그러면 10년 가까이 보면 어휴, 그러면 나 속초 못하는 거잖아. (미숙)

3) 불평등한 돌봄: 아빠(남편)는?

- 부모로서 아빠는 발달장애인 자녀의 돌봄을 적극적으로 담당하지 않고(못하고) 엄마가 독박 돌봄하는 상황일 뿐만 아니라, 아빠는 독립적으로 자신의 취미 생활을 즐기거나, 심지어 자기돌봄을 하지 못해 부인에게 또 다른 돌봄 부담을 주고 있기도 함

- 아빠가 발달장애인 자녀를 제대로 돌보지 못하기 때문에 엄마는 온전히 자신을 위한, 독립적인 시간을 충분히 갖지 못함

여행을 가더라도 짧게 다녀와야 해요. ☆☆이를 떼어두고 오래 갔다 오면 아빠가 전적으로 해줘야 하니까. 근데 남자들이 그만큼 못해주더라고요. 당연히 누군가 봐줘야 하니 저는 여행을 짧게 밖에 안되지. 그러니까 밖에서 무슨 사회 생활하는 거는 애로사항이 있지. (미숙)

애들 아빠가 ☆☆이 데리고 목욕탕을 가고 점심 먹고 오면 딱 두 시간이에요. 두 시간이면 끝나요. 야, 이걸 좀 너무한 거지. (미혜)

저희 같은 경우에는 아빠가 거의 없다시피 해가지고. 그러니까 같이 살아도 없는 사람처럼. 아빠도 이걸(돌봄에) 동참해 주기를 원했는데 그렇지 않았어요. 오히려 막 훼방 놓고 이런 사람이었고. 협조 안 하고 되게 부정적이었어요. (수지)

독박 돌봄. 특수치료. 이걸 내가 원하는 삶이 아니잖아요. 게다가 ☆☆의 장애로 인해서 그 고민이 더 깊어진 거예요. 혼자 낳았어? (안산)

○ 엄마들과 달리 아빠들은 자녀의 발달장애를 제대로 수용하지 못하는 경우가 있음

- 자녀와의 관계에서 충돌하거나 교육이라는 명목으로 자녀를 억압하는 듯한 모습을 보이기도 함

아직은 이 장애에 대해서 이해도가 떨어지지. (인정을 못하는 것 아닐까요?) 아니, 애를 일반 애처럼 보는가, 근데 어떨 때는 또 장애인으로 보면서 어떨 때는 일반 애로. '나를 이렇게 무시하는 거냐', ☆☆이하고 그래서 싸워. (나영)

미국서 나온 책 보고 '☆☆이 자폐다' (했더니 남편이) 완전히 난리가 났어. '내가 책임을 면하려고 애를 자폐로 만들려고 하느냐'는 등. 하지만 이렇게 (장애인 등록) 절차를 밟으려면 남편이 모르게 할 수가 없잖아요. 그 때 제가 원형탈모가 오고 난리가 났었어요. (수지)

다른 아빠들에 비해서는 자기 나름의 어떤 주관이 있었던 것 같아요. 어떻게 보면 약간 강압적이긴 한데... 조금 남들 눈치를 안 보고, 예를 들어 비행기를 탔다. 애가 막 울어요 그러면 그냥 내버려 두는 거예요. 남들이 욕을 하든 말든 1시간 내내 울게 그냥 뒹요. 그럼 돌아올 때 다시 타면 안 울어요. (영미)

- 엄마들이 발달장애인 자녀와 고군분투하는 사이 아빠들은 자신만을 위한 독립된 시간을 확보하고, 자유롭게 운동, 취미·여가 생활을 즐기기도 함

(60대, 70대에 취미활동을) 우리 남편은 저랑은 아마 같이 안 할 거고요. 그분은 혼자서 공부하는 거 좋아하고요, 혼자 책 보고요, 딱 시간 맞춰서 운동하고요, 친구들 그룹이 있으면 거기에 만나서 딱 하고요, 자기가 스스로 계획해서 굉장히 열심히 살아요, 저랑 같이 쉐어(share)를 잘 안해요. 독립적인 관계예요. (미숙)

남편은 안 아프고, 아주 건강하고 아주 자유로운 스포츠파. 자기 운동하고. 아주 자유로우신. (나영)

- 남편들조차도 독립된 존재로서 살아가지 못하고 부인의 돌봄을 필요로 하는 상황임

남편에게 살림도 살살 가르치기 시작했고. 이 사람도 독립이 안 된 인간인 거예요. 한국 사회의 남성들이 독립이 안 돼 있어요. 안 된 채로 결혼을 하니까 다시 아내에게 기대어서 사는 이런 형국인데 그게 많은 사람들이 그렇게 하니까 당연한 줄 아는 거야. (안산)

- 부모가 발달장애인 자녀에 대한 돌봄 부담을 함께 짊어지고 상호 격려가 필요한 상황인데, 사업 실패로 우울증을 앓는 남편을 위해서 전문의로부터 상담받고 남편과의 관계에 대한 코칭을 받음

(배우자분은 이제 경제활동 안하시고?) 못하고 있어요. 우울함이 깊어요, 본인이 실패한 거에 대해서... 이제, ☆☆☆이 신경정신과 상담을 정기적으로 받을 거 아니에요. ☆☆☆이 얘기보다는 오히려 남편 얘기를... 저한테 영향을 많이 주는 건 사실 남편이니까, 코칭을 받죠. 남편에게 예의를 놓지 않고 적당히 거리두는 방법. (미혜)

- 남편이 뇌출혈로 쓰러지고 위암 선고를 받으면서 5년 동안 병수발을 했던 경우도 있음
 - 몸은 힘들었지만 남편과 소원했던 관계를 다소 회복할 수 있어서 이 시기를 행복한 시기로 회상하지만, 남편과 사별한 후에는 여러 가지 정신적인 문제들이 나타나서 아직도 고생하고 있음

그 때는 제가 종교가 있어서 그냥 눈물로 기도하면서 그 5년을 버틴 것 같아요. (윤정)

제3절 노후준비의 실행 수준

1. 구체적인 노후준비 실태

- 장기간의 발달장애인 자녀 돌봄에 여력이 없고, 노후의 삶에 대한 인식도 막연하기 때문에 실행하고 있는 노후준비에 대해서는 구체적인 언급을 받아내기 어려운 상황이었음
- 50+세대의 노후준비와 관련된 공적 제도나 정책에 대해서 잘 알지도 못하고 재산상속을 위한 신탁제도 등은 그다지 신뢰하지 않는 편임

1) 지금은 노후준비의 충분조건이 아닌 그저 필요조건

- 일반적으로는 노후준비에 있어서 경제적 자립을 위한 재정적인 자금을 중심으로 강조되고 있음
- 한국리서치가 일반 국민을 대상으로 실시한 정기여론조사(2019)에 따르면, 행복한 노후생활을 위해 가장 중요한 요인으로 ‘경제적 여유’를 꼽은 사람이 56%로 가장 많고, ‘건강 관리’는 32%이며, ‘자녀 및 가족과의 관계’는 7%에 불과하였음¹⁰⁾
- 반면, 발달장애인의 50+부모들의 경우에는 노후자금에 대한 관심 또는 중요성에 대한 인식이 상대적으로 낮은 편임
- 돈을 절약하고 상황에 맞춰 줄여서 생활하면 된다고 여겨서 큰 걱정이나 불안감을 갖고 있지 않음

우리 노후는 금전적인 노후는 절약해서 쓰면, 우리가 그렇게 평평 쓰는 사람이 아니니까 부족하지는 않을 거라고 생각은 해요. (나영)

사실은 아무 준비나 아무 고민 없이 사는 사람인데 저는 그냥 돈을 조금 모으고 있으면 뭐가 되겠지 사실은 그 정도 생각하고 있어요. 그리고 이제 부모님이 물려주시는 무슨 뭇까지 이렇게 받아서 그냥 이렇게 살아지겠지 정도만 생각하고 있는 중이에요. (연경)

10) 이동휘. (2019.05.17.). [기획] 노후준비, 어떻게 생각하십니까?. 여론 속의 여론. <https://hrcopinion.co.kr/archives/11835>

노후준비도 글썽요. 지금 나갈 돈이 많죠. 근데 일단 제가 욕심이 별로 없어서... 그런 계획은 별로 없어요. 뭐가 안돼도 별로 상관없다고 생각하고 있어서 안되면 그냥 (주택을 짓고 살겠다니까) 만약에 내가 그것도 안되는 상황이면 지방에 가서 한다든지 그냥 내가 가진 돈에 맞춰서 살고. (영미)

- 오히려 발달장애인의 50+부모에게 있어서 노후준비는 돈으로 해결할 수 있는 성질의 것이 아니며, 사람·관계로 풀어야 할 부분이 많다고 인식하고 있음

남편은 일단 어쨌든지 간에 돈을 많이 모아야겠어, 이런 생각을 하고 있고, 그런데 저는 그런 생각이 있죠. 돈을 많이 벌어서 사람을 살거야 뭘 할거야, 그러니까 그걸로 다 풀리는 문제가 아니라는 것을 이미 사람들을 만나면서 보기 때문에, 돈이라는 것이 필요하기도 하지만, 결국은 사람이 해 내야 하는 부분이 되게 많은 부분인 거 같아요. (연경)

2) 뒷전으로 밀려난 건강 관리

- 심층 인터뷰에 참여한 50+부모들은 발달장애인 자녀를 키우면서 다양한 신체적·정신적 도전을 받아왔고, 현재도 어려움을 겪고 있음
- 수지는 몸과 마음이 완전히 지쳐서 심각한 수준의 번아웃 상태로 아무것도 하지 못하며, 자신이 공황장애를 겪는지도 모른 채 정신없이 살아왔음
 - 화자는 이미 40대에 유방암 수술과 치료를 받았음
 - 윤정은 남편이 뇌출혈로 쓰러지고 위암 선고를 받으면서 치료와 돌봄을 전담한 후 심각한 공황장애, 우울증, 이석증, 불안증, 그리고 화병에 시달리고 장기적 치료를 받음
 - 그 외 다수가 디스크, 위장병, 관절 문제, 당뇨 등을 겪고 있음
- 발달장애인의 부모들의 소원인 '자녀보다 하루 더 살기' 위해서는 몸과 마음이 건강해야 하고 건강 관리가 필수적이지만, 기초적인 수준의 운동을 하는 데 머물러 있음
- 50대 초반인 부모들의 경우에는 아직은 건강이 받쳐주고 있어서 특별히 건강 관리에 신경 쓰고 있지 않음

지금은 걷는 것만 하고 있어요. 무리한 운동하지 말라 그래서 그런 것도 있

고요. 요가 좀 했었고요. (미숙)

- 시간적, 정신적 여유가 없어서 최소한의 건강 관리인 국가건강검진을 받지 못하고 있음

제가 당뇨 경계선에 있는 것 같아요. (건강검진을 안 받아본 것에 대해서 면 접자가 당황하니까 크게 웃음을 터뜨림) 건강검진은 귀찮기도 하고, 친정 오빠가 의사여서 피만 뽑아봤어요(하하). 릴렉스 하면서 가야 하는데, 시간도 없고 여유가 있어야 병원에 가서 검사받기 위해 대기도 하고 그러는데 ☆☆때문에 여유가 없어요. (미혜)

- 건강에 심각한 적신호가 켜진 후에야 전문의를 찾아 진료를 보고 의사의 추천대로 약물, 다이어트, 식단 조절, 운동, 정신과 상담 등을 통해 건강을 되찾고 있음

당화혈색소가 계속 올라가는 거예요. 내 판에는 한다고 했는데 안 되겠다 싶어서 진지하게 알아보니 제가 당뇨 전단계인 거예요. 그 전에도 채소 많이 먹고 그런 것들을 좀 했는데 선생님이 추천하는 대로 1년 정도 해서 체지방 빠진 만큼 근육량이 늘고, 집에서 헬스바이크 열심히 타가지고. (수지)

- 반면, 활동성이 높은 발달장애인 자녀의 욕구를 채워주기 위해 같이 운동을 다니다 보니 운동량이 증가한 경우도 있음

- 매일의 반복적인 일과를 수행해야 하는 발달장애인의 특성으로 인해 자녀와 함께 규칙적으로 운동하는 습관을 갖게 되었으며, 코로나19로 장애인복지시설이 폐쇄되면서 답답함을 해소하기 위해 실내활동 대신 야외활동으로 대체함

저는 괜찮아요. 큰아이라 등산도 자주 가고, 헬스장 가고, 우리 큰애가 워낙 활동성이 좋아서요, 개랑 주말에는 무조건 산에 가고 야외활동을 해요. 할 일이 없으니까 둘이 매일 산책하고 등산 가고 운동 가고 거의 생활을 그러면서 제가 오히려 건강이 좋아지고. (영미)

- 중년여성에게 지나친 운동은 오히려 건강에 좋지 않은 결과를 초래할 수 있음

주말이고 어디고 학교가 끝난 이후에는 내 책임이라고 생각하고 너무 많이 다니다 보니까 이제 무릎 관절에 무리가 와가지고요. (나영)

3) 공감 가능한 한도 내의 관계망을 유지

- 노후생활뿐만 아니라 일상생활에서도 주위 사람들로부터 필요한 자원을 지원받는 지지망이 중요하지만, 발달장애인의 50+부모들은 양적으로 확장된 관계망을 유지하기보다 정서적으로 안정감과 편안함을 주는 관계의 질에 주목하는 경향을 보임
- 특정한 목적을 위한 도구적인 모임은 관계가 틀어지거나 감정이 상하여 없어지지만, 지치고 힘들 때 쉬면서 에너지를 충전해 줄 수 있는 관계망은 비교적 장기간 유지되어 작동하고 있음
- 관계에 진심과 애정을 가진 사람들로 구성된 지지망으로 고립을 예방하고 에너지를 받음

제가 바쁘게 살 때도 농담 반 진담 반으로 '너는 걱정할 거 없으니까 네가 일도 하고 뭐 하고 하지' 이런 얘기를 했을 때 제가 그걸 고깝게 들었다면 내가 '이 사람들 답답해서 안 만나지' 이럴 수도 있는데, 저도 그냥 해해거리고 그 언니들도 그 정도 수준에서 얘기하고. 이렇게 얘기하면 충분히 받아 들여주는 정도의 멤버들이 남은 것 같아요. (연경)

막 이 사람 저 사람 친구들이랑 이렇기보다 자질구레한 거에 크게 신경 쓰지 않고 하다 보면 만나서 불편한 사람들은 안 만나고 이렇게 되는 거 같아요. 횡수를 줄이죠. 굳이 만나서 감정 소모하고 싶지 않아요. (연경)

- 50+부모의 친구 관계와 지지망은 발달장애인을 잘 이해하고 수용하는지에 따라서 형성되고 유지되는 경향이 있음

부산의 친구집, 경산의 친구집. ☆☆도 같이. 내 친구가 지 친구인줄 알아(웃음). 그렇게 그 가족들하고 어울리는 게 행복해요. 성주에도 있고. 거기 며칠 쉬다가 또 홍성에도 가고. 어디에나 가도 만날 사람이 있다는 것, 지지해주는 사람들이 있다는 것. (미혜)

경산에 사는 친구네, 그 친구가 소리에 예민해서 같은 집에서는 못 살고, 그 앞에 작은 컨테이너 집을 하나 지어서 살 수 있겠다 했는데 진심이었어요. 그렇게 해 줄 거라고 실제로 믿어요. 성주 친구도 가족 이상으로 가까운 사람이고 진짜 ☆☆이를 아끼고 저희를 염려해주는 분이시거든요. 그렇게 사는 게 내 꿈이야. 그냥 컨테이너 짓고 어딘가에 살 수 있으면. (미혜)

- 정말 필요하고 중요한 관계망에는 그렇게 많은 수의 사람들이 필요하지 않다고 여김

최소한 나한테 누가 얼마나 정말 중요한가, 저의 전화가 안 오거든요. 그럼 에도 불구하고 지속되는 사람, 이렇게 해서 꼭 필요한 사람들, 인간관계가 많이 필요하지는 않더라고요. 원가족, 가족, 그다음에 정말 나한테 소중한 지인 중 진짜 친구와 동지와 이런 사람들, 그래도 20명은 되더라고요. 그 정도만 있으면 된다. (수지)

- 발달장애인의 부모들에게 형제자매와 친부모는 중요한 지지 및 옹호 집단의 역할을 하는 경우도 있음

골프를 잘 칠 줄 모르는데 자매들하고 필드에 나갔어요. 같이 그렇게 가니까 너무 좋았어요. 가까운데 살고 있고 저녁에 가끔 맥주도 한 잔씩 해요. (화자)

집 근처에 여동생하고 부모님이 사니까 자주 만나고 얘기해요. 언니같은 동생이라 푸근함이 있어 좋아요. (윤정)

- 대인 관계에 휘둘리지 않기로 하고 눈을 돌려 자신에 대한 관심과 애정을 갖기로 결심하기도 함

- 불편한 관계를 정리하고 사람들과 거리 두는 연습을 하면서 관계로 인한 에너지 소모를 방지함

제가 원래 안 그런 스타일이었는데 요즘에 이렇게 사람들을 약간 딱딱 끊어 내게 되는 거예요. 예를 들어, 자식하고도 제가 딱 그 선을 긋는 거죠. 우리의 관계는 앞으로 너는 네 인생을 살고 나는 나대로 살지 절대 같이 살지 말자고. 그래야만 제가 살겠고 또 큰애도 제가 책임질 수 있는 여력이 생기지 너무 많은 잡다한 데다 에너지를 쏟지 않기로 했어요. (영미)

마음의 정리를 한 거죠. 원하지 않는 건 해주지 말자, 누구한테든 나 좋자고 해주지는 말자라고 생각하니까 제가 요즘에 좀 미안하게 모든 사람한테 딱 딱 할 것만 해 주고 그 이상의 애정을 안 주고 있는데, 그게 요새는 좀 편해요. 대신 저한테 애정을 주고 있어요. (영미)

(남편이 대구에 가게 되어서) 이제 모임들을 싹 정리해보자, 이랬죠. (중요한 것만 남겨놓고) 정리했어. (난희)

○ 발달장애인 자녀와 관련된 부모들이 아닌, 비장애인 자녀와 관련된 부모들과의 관계를 유지하기는 어려움

- 장애인의 엄마로서의 관점에 매몰되지 않고, 사고의 균형 감각을 상실하지 않기 위해서 비장애인 자녀의 엄마들과 관계를 유지하려고 부단히 노력함

사실은 일반 엄마들보다도 모임을 유지하려고 엄청 많이 노력해요. 그거는 나를 위해서, 내가 나의 균형 감각을 위해서, 사고의 균형 감각을 위해서 노력하려고 하는데, 그들이 보면 나도 그렇겠지. '재, 이상해. 꼬였어' 분명히 그럴 거예요. 그래도 그런 노력을 많이 하죠. (미숙)

2. 머나먼 미래를 걱정하기보다 현재에 충실한 50+부모

○ 자녀의 발달장애로 인해 당장 눈앞의 현실에 닥친 문제를 해결하는 것 시간과 에너지를 쏟다 보니 먼 미래의 일을 미리 전망해서 계획하고 준비하기 어려움

- 장기적으로는 장애인복지가 점차 좋아지고 발전할 것이라고 (막연하게) 낙관함
- 장애인복지체계가 미비한 상황에서 머나먼 미래를 걱정하고 불안해하기보다 현재 상황에 대처하고 '구간식 설계'에 몰두함

○ 미진하지만 어쨌든 조금씩 진화하는 장애인복지 인프라(장애인 지원인력)를 접하면서 노후에 대해 긍정적으로 전망하며 현재의 직업 활동과 일상에 충실하려고 함

- 장애인복지제도는 앞으로 진화할 것이고, 관련된 전문가들은 열성적이고 능력이 뛰어나며, 자신도 발달장애와 관련된 일을 하고 있으니 앞으로는 나아질 것이라는 희망을 품고 자신의 일을 해냄

탈시설한 장애인을 지원하는 분들을 만나거든요. '저런 고민을 하는 사람이 내가 죽은 다음에도 우리 아들을 도와주겠구나' 그런 것들을 보게 되거든요. 그럼 ☆☆☆도 늙고 진짜 엄마 아빠 다 죽었을 때도 저런 도움을 받으면서 살 수 있겠구나. 서비스가 원래 취지만큼 잘 되고 더 많아지고 그런 싸움일 수도 있겠구나. '내가 죽고 애가 죽어야지' 그런 생각에서는 조금 벗어난 것 같아요. (연경)

- 머나먼 미래의 상황을 상상하고 계획하기에는 버거울 수 있으므로 하루하루의 일상을 꾸려가는 것으로 마음을 내려놓음

지금으로 그냥 저는 하루에 한 가지만, 우리 아이에 대해서는 하루에 한 가지만 결정해야, 미래를 내다볼 수가 없기 때문에 제가 마음을 놓았다는 말의, 물론 그게 말은 다 100%는 아닌데 그러려고 노력을 하는게... 둘째 아이도 사실 불안하잖아요. 앞으로 어떻게 될지 걱정되고 또 큰 애도 생각하면 걱정이 되지만, 그게 어느 순간 나의 간섭이나 나의 영향력으로 인해서 뭔가 애내들이 크게 달라질 수 있는 나이는 이제 아니지 않나. (영미)

- 특히 부모의 사후에 발달장애인 자녀의 삶에 대해 불안해하고 온전한 삶을 살아갈 수 있도록 다양한 기획을 하지만, 현실적으로 부모 사후에는 공적 시스템에 맡겨야 한다고 인식하고 있기도 함

제가 죽은 다음에는, 물론 그전에는 제가 최선을 다해서 이 아이의 안전에 대한 이걸 하겠지만 제가 죽은 다음에는 사실 어떻게 할 수 없는 거잖아요. 그냥 그다음에는 그 아이의 운명이고, 내가 살았을 때까지는 어쨌든 해 줄 수 있는 건 해주면 되는 거 아니냐. (영미)

제4절 50+부모의 노후와 자녀의 웰빙의 이중주

1. 발달장애인 자녀와 한 몸이 된 50+부모

1) 발달장애인 자녀와 분리가 힘든 부모들

- 발달장애인을 양육하는 부모들은 부모 사후의 자녀 걱정이 머리를 떠나지 않으며 가장 심각하고 고통스러운 고민으로 인식함(김소덕, 2017; 허수경, 2019)
- 부모의 노후에 자녀가 없는 상황을 상상하지 못하고, 노후에도 여전히 성인 자녀의 돌봄을 염두에 두고 있음

(딸이 없는 상황을 상상하는게 불가능할까요?) 그건 진짜 한 번도 해본 적이 없어. 그러니까 딸이 지금도 늘 같이 24시간 같이 하니까 정말로 한 번도 생각해 본 적이... 지금처럼 ☆☆이는 직장 다녀오고, 제가 바라는 거는

☆☆이가 건강하게 간단한 소일거리라도 있어서 좀 왔다 갔다 해주고 내가 건강하게 있어서 옆에서 밥해주고 이렇게 생활하는 게 제일 이상적인 그림 이긴 한데... (나영)

내가 우리 부모님을 보살펴드리는 것처럼 내가 아들의 보살핌을 받는 정도의 관계는 아니겠지만 신경 쓰고 보살피고 서로 안부를 확인하고, 이런 관계로 계속 살아갈 거라고 생각하면 멀지 않은 곳에서 그냥 살지 않을까... 조금 편하게 알 수 있는 동네, 이제 이 동네 분위기가 이렇고 여기 서비스는 이렇고 여기는 한 2~3년 살다 보면 사람들이 서로 익숙해질 수 있고 하는 거를 암묵적으로 따지게 되는 것 같아요. (연경)

2) 자녀와 붙어 다니는 부모들

- 부모가 발달장애인 자녀와 온종일, 1년 365일 모든 일상을 함께하는 상황이 장기간 이어짐

한 번도 딸이 없는 날이 없었으니까 우리 모임에 가도 그냥 데리고 가고, 그냥 그 멤버가, 우리 딸도 그냥 하나의 멤버라고 생각해요. 하도 어려서부터 아니까 이해해 주시고 안 데려오면 이상하니까 오라고 하고. (나영)

제가 직업이 없었기 때문에 아이랑 거의 24시간을 같이 있으면서 거의 모든 걸 다 해주고, 그냥 해주지 않아도 엄마가 늘 집에 있어서 이 아이는 편 안함을 느꼈을지도 모르겠어요. (미숙)

- 화자의 자녀는 작품 활동을 하는 회화 작가로, 대학 생활과 그 외 거의 모든 생활을 엄마가 매니저 역할을 하면서 데리고 다니고 필요한 부분을 지원해 줌

(미술)대학 갈 때 차로 바래다주고, 교실 옆에서 대기하고 수업할 때 기다리고, 학교 끝나면 차로 데리고 오고, 제가 다 해요. (화자)

- 학령기 때에도 장애 학생의 교육권을 보장하는 지원체계가 부족하기 때문에 자녀에게 필요한 지원을 부모가 도맡아 제공하고, 항상 자녀 근처에서 대기함
- 발달장애인의 부모가 언제 어디서든 발달장애인 자녀를 지원하는 것을 당연시하는 분위기가 있어, (부당한) 지원을 요청받기도 함

어떤 교회 부속 유치원인데 받아주겠다. 대신 점심시간에는 어머니가 와서 아이를 봐주세요'라고 하더라고요. 자기네들 그거(점심식사 지도) 할 동안에. 그래서 저는 매일 출근했습니다. 그때는 힘든 줄 모르고 했어요. 왜냐하면 그때는 이렇게 (교육실무사 등의 지원제도가) 없었거든요. 받아주기만 해도 감사한 거죠. 초등학교 때도 제가 거의 등하교 다 시켰고 밖에서 있다가 선생님이 부르면 가서 데려오고 데려가고 그렇게 다 했으니까. (대기상태에 계셨군요) 네, 그렇게 했으니까. (미숙)

3) 부모의 동반자살(자녀살해 후 자살)에 대한 생각

○ 연구대상자 대부분이 발달장애인의 부모라면 누구나 동반자살을 생각한 적이 있을 것이라고 공감을 표함

- 현재는 씩씩해 보여도 과거에는 자녀와 동반자살을 생각했다는 부모도 있음

저도 예전에는 아들 죽이고 나 죽으려고 유서 써놓고 블로그에 비밀글로 저장해놓고 맨날 그거 읽으면서, 맨날 이렇게 저도 살았는데... (연경)

사실은 같이 죽어야겠다는 생각을 안 한 적, 한 번도 안 한 적 없는 장애 부모들은 없을 거예요. 그냥 운전하다가 너무너무 힘들게 할 때 있잖아, 그러면 정말 '브레이크 밟지 말고 저기 가서 박을까?', '그러면 둘 다 깨끗이 죽을 수 있을까?'하는 생각 안 해 본 부모가 어디 있을까 싶어요. (미숙)

○ '자녀보다 하루 더 살고 싶다'는 부모의 소원은 동의 여부를 떠나 심정적으로는 이해됨

나는 그게 되게 끔찍한 말이라고 생각해. 내 자식이 나보다 삼십 년이나 더 나이가 적은데 당연히 내가 먼저 가는 거지. 근데 그 말을 하는 심정은 알지. 왜 그렇게 말하는지는 너무나 잘 알고. 그래서 그 말을 계속 반복할 것이 아니고 그런 세상을 만드는 데 힘을 써야지. 그런 말이 안 나오게. 예전에 그런 야만적인 말까지도 했었다고 과거형으로 말할 수 있게 만들어야지. (안산)

☆☆가 먼저 갔으면 좋겠어. 하루라도 먼저 갔으면 좋겠어. 그러니까 ☆☆이 죽어서 이제 장지 보내고, 장례 치르고 저도 갔으면 좋겠죠. 근데 남들은 그런 얘기를 들으면, 일반사람들은 잘 이해 못해요. (윤정)

2. 50+부모의 노후를 위한 자녀의 자립 지원

○ 성인 발달장애인의 50+부모의 노후준비는 부모의 개별적인 노후생활 자금 준비 및 건강 관리 등에 국한되지 않음

- 다른 유형 장애인의 부모 또는 비장애인의 부모와는 달리, 발달장애인의 부모의 노후준비는 본인의 노후뿐만 아니라 발달장애인 자녀의 인권과 삶의 질을 보장하는 평생 돌봄 체계 구축 준비도 포함되어 있음

우리가 노인이 될 거고 또 우리 아이들도 노인이 될 거고, 그럼 같이 노인이 될 거란 말이야. 거의 비슷한 시기에 같이 노인이 될 것 같아요. 이전에 우리가 무엇을 대비해야 하는가 그리고 대비해야 할 시점도 내가 아이보다 하루 더 살기 위해서가 아니에요. 내가 치매 걸려서 하루 더 살면 뭘 소용이야. 내가 적어도 75가 되기 전에, 75되는 시점에서는 나의 영향권 밖에서 이 아이가 어디에 있던 뭘가 기능할 수 있도록 다 여건을 갖춰놓는 것이 저의 목표거든요. (수지)

- 50+부모들은 이미 발달장애인 자녀의 평생 돌봄, 부모 사후 돌봄 체계를 위해서 다양한 방식으로 준비하고 노력하고 있음

1) 정책적 지원과 제도 구축을 위해 정부와 싸우기

○ 장애인부모단체에 소속된 50+부모들은 자신의 노후의 삶을 위해서는 자녀의 안정적인 주거와 돌봄지원이 보장되어야 한다고 생각함

- 지역사회에서 발달장애인의 삶을 지원하는 시스템 구축을 촉구하는 부모 운동에 적극적으로 참여함

- 장애인부모단체에서 활동하면서 지난 4월 19일 청와대에서 있었던 단체 삭발과 집회에도 참여한 50+부모들은 성인 발달장애인의 일상을 지원하는 공적 시스템의 중요성을 강조함

지금은 주거 급여는 주고 있지만, 문제는 시스템이 있어야 할 것 같아요. 일을 안 하는 친구들은 정말 힘들거든요. 사실 복지관에 프로그램이 없어요. 40대 이상의 발달장애인 프로그램이 (간헐적으로) 있는데 더 많아져야 될 것 같거든요. (미숙)

엄마들끼리 뭘 만들어야 되나. 그런데 엄마들이 만든 것도 한계가 있더라고요. 관리를 국가에서 하고 시스템을 마련해주는 게 제일 빠르지 않을까라는

제 그냥 저의 개인적인 생각이예요. (미숙)

- 국가에서 성인 발달장애인 돌봄 체계를 만들지 않고 있으니 부모가 스스로 나서서 해야 한다고 생각하고, 현재 ‘울타리’를 지역사회에 구축하는 작업을 하는 부모도 있음

사랑방처럼 (드나들게) 하고, 장애 자녀에만 해당하는 건 아니고 다른 누구도 올 수 있어. 우리가 가장 경계했던 것은 계속 장애인들이 장애인들끼리 있으면 편안한 부분이 있잖아요. 그런 부분은 그대로 인정하되 가능하면 통합되도록, 그러니까 뭘 하든 (통합된) 구성을 제안하거나 연결하거나 이런 걸 좀 신경을 쓰면서 일하고 있어요. 복잡복잡하게. (안산)

- 그러나 이와 같은 자녀의 삶의 ‘기획’은 끊임없이 부모가 책임지면서 하는 형태가 아닌, 비영리 단체 또는 국가가 해야 하는 것이라고 지적하면서 가족이 장애인의 삶을 책임지고 관리·운영하는 것은 옳지 않다고 봄

저는 사실 이 일을 제가 하고 싶지 않아요. 저는 이 일을 하고 싶지 않아서 일을 하고 있어요. 나의 해방을 위해서 내가 이 일을 하고 있는데 사실 정 말로는 이 일을 안 하고 싶죠. [이렇게 해놓아야 장애인 자녀가 커뮤니티가 생기] 그제 저의 해방이고 그런 상태를 위해서 지금 이걸 하는 거예요. 전 제가 아니고, 부모가 아니고, 가족이 아닌 다른 사람들이 일을 제발 해줬으면 좋겠어요. (안산)

- 노인요양시설처럼 장애인시설도 관리시스템이 탄탄하게 잘 운영되고, 다양한 선택지가 있고, 질 높은 수준의 삶이 가능하다면 괜찮은 돌봄시스템이라고 생각하는 의견도 있음

- ‘치매국가책임제’에 의해 가족이 아닌 공적 시스템이 치매 노인을 돌보듯이, 중증장애인을 돌보는 공적 시스템이 구축되고 신뢰할 만한 수준이면 굳이 부모가 모든 것을 책임지고 돌볼 필요가 없을 것으로 기대함

저희 시어머니가 아프셔서 제가 요양원 한동안 알아보려 다녔는데 정말 좋은 데는 너무 좋은 거예요. 버블 욕조까지 들어가 있고 식사도 죽부터, 유동식, 채식, 영양식까지 선택할 수 있는 옵션이 너무 많고, 24시간 간호사 상주하고, 시설도 체육시설부터 뭐 없는 거 없이... 솔직히 부럽더라고요. 왜 장애인을 위한 이런 시설은 없냐. 우리 애가 만약에 늙어서 이런 데 가 있으면 좋겠다 싶은 그런 요양원. (영미)

엄마든 시어머니든 아들이든 그냥 때가 되면 (시설에) 가는 게 당연하고 우리도 같 거잖아요. 그걸 매정하게 느끼면 안 되고 애가 늙으면 시설 가는 건 당연한 것이고, 오히려 더 좋은 서비스 받을 수 있고 반드시 내가 돌봐야만 애가 잘 케어된다는 착각을 버려야 되는 것 같아요. (영미)

2) '친절의 관계망' 만들기

- 발달장애인과 부모들이 지역사회에서 이웃과 어울려 살 수 있도록 지원단체, 이웃, 친인척 등 발달장애인을 포용하고 지원할 수 있는 관계망을 다양한 차원에서 기획하고 관리함
 - 장애인 임대주택, 지원주택 등 주거 공간이 제공된다고 해서 발달장애인이 문제없이 살아갈 수 있는 것이 아니라 주변에서 일상을 지원해 줄 수 있는 사람들이 필요하다고 인식함
 - 지역사회에서 발달장애인이 환대받고 이웃과 어울리고 의미 있는 낮시간을 보낼 수 있도록 지원하는 시스템을 요구함
- 발달장애인의 일상과 삶의 방향을 고민하는 단체를 조직하고, 지역사회에서 관계망을 구축하기 위해 다양한 노력을 기울임
 - 발달장애인 청년단체를 특정 기관, 특정 지역에 국한하는 것이 아니라 '발달장애인 지역사회 지원모델'이 정책으로 수용되고 운영된다면 부모의 자유로운 노후가 시작될 것으로 상정함

졸업한 장애 청년들은 다 어디에 가서 어떻게 지냈지? 이 생각으로부터 시작한 단체고요, 대부분의 발달장애인들은 서비스를 제공받는 사람, 이용자로 위치성을 가지게 만들어요. 그런데 그냥 자신이 사는 거잖아요, 시민으로, 지역주민으로 사는 건데. 그게 가능하려면 어떻게 해야 하나 했을 때 이런 삶의 기획이 부모한테 다시 돌아가는 게 아니라 지역사회가 같이 고민해야 한다, 그래서 이 사람의 일상을 함께 기획할 플랫폼이 있어야 된다. 그냥 자기가 무엇을 하고 살고 싶은지를 같이 얘기 나누고 그걸 직접 연결해서 조직해줄 그런 플랫폼이 필요하다고 생각해서 만든 단체예요. (안산)

- 발달장애인에게 익숙한 환경을 유지하고, 친숙하고 우호적인 이웃 지지망을 계속 유지하기 위해서 주거지를 멀리 옮기지 않고 생활함
 - 주택을 옮겨야 하는 상황이 생겨도 가급적이면 현 거주지 또는 멀리 떨어

지지 않은 인근 지역에 정착하려고 함

제가 그래서 집을 팔고도 이사 가지 못하고 그 주변에 전세를 살았어요. 애가 이곳을 떠나면 적응하기가 힘들니까. 지금 여기서 산 지가... 4살 때부터 지금 27살까지 살았으니까. 우리 아파트에서 오래 사신 분은 우리 딸을 다 아니까 보호차원에서 어디를 못가요. 딸 때문이에요, 순전히. 그거는 변할 수 없어요. (나영)

그래서 아마도, 예를 들면 사정상 이사 간다고 하더라도, 아주 낯선 동네로 가는 것보다는 여러 가지 조건들을 조정해서 지금 사는 동네 어느 언저리에 있으려고 할 것 같아요. 예를 들면 ☆☆이가 대중교통은 어디 어디에서 타는 게 익숙하니까 그 경로나 이런 것을 고려한다거나 이런 식의 준비를 하게 될 것 같아요. (연경)

- 일부러 시부모와 합가하여, 시부모와 남편이 오랜 시간 이웃들과 잘 알고 지내는 동네에서 생활하는 경우도 있음

- 발달장애인 자녀의 사회성 발달을 자극하기도 하고, 서로 얼굴을 알고 챙기는 이웃들과 함께하는 것이 자녀를 위해 더 바람직하다고 생각함

애가 초등학교 때 할머니, 할아버지 댁에서 같이 살기 프로젝트를 시작해서 거기서 3대가 살았어요. 안타까움에 눈물이 나더라고요. 근데 관계맺기 차원에서 중요하다고 하니까 어쩔 수 없죠. (수지)

○○이라는 동네인데, 옛날 동네여서 마을 같은 분위기죠. 남편이 거기 토박이고. 동네 이웃들이 아들을 다 알았어요. '어느 집에 조금 모자라는 아이가 있다더라', '이상한 아이 있다더라' 소문이 났거든요. 저는 그냥 다 알렸어요. (수지)

- 발달장애인 자녀를 수용하는 또래 젊은 친인척에게 친절을 베풀면서 부모의 사후에 자녀에게 관심 가져주기를 기대함

사촌이 성대 다닐 때 우리 집에 오면 내가 반찬도 해 주고 용돈을 주면 '이모, 나 용돈을 이렇게 많이 줘도 돼?' 그러면 제가 하는 말이 '내가 죽고 나면 우리 ☆☆이가 어디서 어떻게 사는지 한 번씩만 찾아 봐라' 그랬어요. 그래도 남보다는 낫겠지 싶어요. (나영)

3) 부모의 노후와 자녀 자립의 맞물림

- 부모의 노후준비와 발달장애인 자녀의 자립을 노후준비와 맞물려서 추진할 수 있는 해결책을 찾아서 고민하는 50+부모도 있음
 - 발달장애인은 조기 노화의 특성을 보여 50세 이전부터 노화가 진행되므로, 어느 시점부터는 부모와 발달장애인 자녀가 함께 노화 과정을 겪음
 - 부모의 노후와 자녀의 자립이 맞물리는 방식은 모든 가족 구성원의 동의와 지지가 필요하며 많은 시간과 노력을 기울여야 하는 노후준비 방식임
- 가족 전체의 생애전환기를 맞아 현재 거주하는 주택의 비효율적 공간 사용을 돌아보며, 전반적으로 주택의 규모를 줄이고, 가족 구성원 각자가 독자적인 가구를 구성하는 방식을 고려함

‘발달장애인의 독립’ 같은 주제로 사실은 많이 생각하는데, 생각의 차원보다 그냥 우리 가족 자체의 생애주기가 조금은 서로 물리적인 독립이 되어도 괜찮은 시기가 된거죠. 그래서 오히려 ☆☆이의 독립이 우리 가족의 어떤 독립과 맞물려서 시도가 될 수도 있겠다는 생각이 들고 있어요. 그냥 우리 가족이 ‘우리 한번 이렇게 살아보자’하면 이게 시도가 될 수도 있지 않을까 싶어요. (연경)

계속 4명이 같이 모여 살기 위해 큰 아파트 거주를 고집하면서도 천정부지로 올라가는 전셋값을 보면, 계속 이렇게 끼고 사는 건 너무 마이너스라는 생각이 들더라고요. 저희 전세 만기가 올해 말까지거든요. ☆☆이가 아빠랑 살아도 즐기는 하겠지만 상당수의 적응이 저랑 많이 이루어지고 있기 때문에, 제가 ☆☆이랑 살고 우리 딸이 따로 독립하고 우리 아저씨는 알아서 살라고 하면 제일 좋겠어요. (연경)

- 부모는 현 거주지에서 멀지 않은 곳에 마을공동체를 형성할 준비를 하고, 발달장애인 자녀는 현재의 거주지를 그룹홈으로 운영할 계획을 세움
 - 부모의 노후준비에 대해서는 집중적인 노력을 기울이지 않고 자연스러운 진행을 상정하는 반면에 자녀의 자립준비는 신탁, 성년후견인, 그룹홈 등 비교적 구체적으로 계획됨

저는 대충 조립 컨테이너 해 놓고 발만 있으면 왔다 갔다 하면서 지내고 싶어요. 그렇게 하나씩 하나씩 들어와서 살면 그게 마을이 되는 거잖아요. 협동조합을 만들어서 이렇게 하자가 아니라 사람들끼리 우리가 뭔가 필요하

지 않겠냐 하는, 자연발생적인 마을 형태를 추구하는데, 모르겠어요. (수지)

우리 아들도 아버님이 집을 하나 해주셔서 그 집을 팔아서 신탁을 넣을 생각이예요. 애가 회사 다니면서 조금씩 자유의 맛을 보듯이 저는 공동 거주 같은 거, 일반 집이 두 개가 있으니까 그거(그룹홈)를 만들고 나머지는 우리가 생활하면 되니까. (수지)

- 그 외에도 다른 발달장애인 부모들과 공동투자를 해서 그룹홈 운영을 생각하는 경우, 사회적 협동조합이나 사회적 기업을 만들어 자녀의 취업, 생활 기반 마련을 고민, 기획하는 경우도 있음

- 그러나 여러 부모가 출자해서 일을 성사하는 것은 불확실성이 크고, 결코 쉬운 일은 아님
- 한 사람이 '적극적으로 기획'해서 계획과 진행 방법을 수립해도 궁극적인 목표가 동상이몽일 경우에는 일이 진행되지 않았음

내가 땅을 보여줬어. 그게 9억이었어요. 평평하고 위치도 좋고 큰 길에서 멀지 않고 딱 좋았어요. '3억씩 3명 내서 이거 하면 어떨겠냐'고 이렇게까지 말했어요. 너무 부담스러우면 2억 5천씩 한 4명을. 그렇게까지 생각을 했는데, 이제 〇〇 엄마가 이야기하는 과정에서 보니까 뭔가 다른 생각을 하고 있다는 걸 내가 느낀 거예요. (난희)

- 부모들이 함께 사회적 경제조직을 설립하는 경우에도 각자 자신의 발달장애인 자녀를 중심으로 뒷바라지하고 기획하며 데리고 다니느라 큰 진척이 없음

그럼 그러는 엄마들이 사회적 기업을 같이 해요. 이제 시작해서 사실 뭐가 된 거는 없어요. 다들 이제 처음 시작이니까 어렵죠. 이것도 사업체인데 관리해야 되잖아요. 자녀를 돌보면서 해야 하는데 쉽지 않아요. 한 멤버는 소진되어서 나갔고요. 그냥 생각은 있는데 어려워요. (화자)

- 50+부모의 노후설계를 묻는 질문에 모두 발달장애인 자녀의 자립 또는 돌봄시스템의 정립과 연관해서 대답함

- 50+부모의 온전한 노후준비는 성인 발달장애인 자녀를 위한 돌봄시스템 구축 없이는 이루어지기 어렵다는 사실을 확인할 수 있음
- 성인 발달장애인 돌봄시스템은 국가가 책임지는 시스템에서부터 민간 차

원에서 지원하는 시스템, 부모 스스로 출자해서 사회적 경제조직을 구축하는 시스템 등으로 그 형태가 다양했음

- 이와 같은 ‘끊임없는 기획’에도 불구하고 50+부모는 편하게 자신의 안녕만을 생각하는 노후준비를 할 수 없는 모습을 보여주었음

제5장 연구 결론

제1절 주요 발견 사항

1. 발달장애인 자녀와 분리가 어려운 50+부모의 삶

- 발달장애인을 지원하는 공적, 제도적 서비스가 절대 부족한 상황에서 부모는 발달장애인 자녀가 어렸을 때부터 생애주기별로 필요한 지원을 제공하는 역할을 담당해 왔음
 - 영유아기·아동기 때부터 발달장애인 자녀를 돌보면서 자녀의 모든 일상과 삶을 우선적으로 기획해 온 아비투스 때문에 자신의 노후준비는 구체적이지 못하거나 뒷전으로 밀리는 경향을 보임
 - 발달장애인 자녀가 아들인 경우보다 딸인 경우, 부모의 불안도가 더욱 높아 딸과의 분리가 훨씬 어렵고 자신만의 노후의 삶을 상상하지 못함
- 다수의 50+부모가 자신의 정체성이 무엇인지 제대로 확신하지 못하고 자신의 자아를 상실하다시피 한 상황이며, 오로지 '발달장애인의 부모'로서의 정체성만 인식하고 있음
 - 올해도 계속되고 있는 발달장애인 가족의 동반자살(자녀살해 후 부모자살)과 지난 4월 청와대 앞에서 발달장애인 24시간 지원체계를 요구하며 집단 식발·단식한 발달장애인의 부모들의 시위는 이러한 상황을 잘 표현하고 있음
- 비록 소수이기는 하지만 자신의 정체성을 유지하는 경우, 자신의 할 일과 행복을 찾으려고 노력하지만, 이런 경우라고 해도 비장애인의 부모처럼 발달장애인 자녀와 분리해서 자신의 정체성과 삶을 추구하는 것은 쉽지 않음
 - 어릴 적부터 발달장애인 자녀를 돌봐야 하는 상황에 놓인 발달장애인의

부모는 비장애인의 부모와는 근본적으로 다른 삶의 궤적을 보임

2. ‘낀 세대’로서 자녀 돌봄과 (시)부모 돌봄의 이중 돌봄

- 발달장애인 자녀와 비장애인 자녀를 돌보는 부모의 성별은 대부분 여성이며 자의든 타의든 여성이 가정 내 주된 돌봄제공자(main caregiver) 역할을 담당해 옴
 - 어린 자녀에게서 발달장애를 발견한 이후 전문의의 진단을 받아 특수교육과 재활·치료를 담당하는 역할을 대부분 어머니가 맡고 있음
 - 비장애인 자녀의 돌봄 역시 어머니의 몫으로 정해지는 경우가 많으며, 비장애인 자녀의 독자적인 교육을 기획할 뿐만 아니라 발달장애인 자녀와의 적절한 관계 설정을 위해 부단히 노력해야 함
- 50+부모는 발달장애인 자녀를 돌보는 일만으로도 힘겨운 시간을 보내야 하는데, ‘낀 세대’로서 (시)부모 부양과 돌봄에서도 자유롭지 못함
 - 50+세대의 노부모는 대부분 80대 이상의 고령 노인층 또는 초고령층¹¹⁾으로, 이들도 타인의 돌봄과 지원이 필요한 연령층이므로 50+부모는 부모세대로부터 발달장애인 자녀를 돌보는 데 필요한 도움을 받지 못할 가능성이 매우 높음
 - 50+부모가 발달장애인 자녀를 키운다고 해서 노쇠한 (시)부모를 돌보는 부담이 면제되지는 않기 때문에 이중의 돌봄 부담을 짊어지고 고군분투하고 있음
- 반면 부모로서 아버지들은 발달장애인 자녀의 돌봄과 교육, 삶의 기획에 거의 참여하고 있지 않기 때문에 오롯이 어머니의 몫으로 남아 부담이 가중됨
 - 아버지는 발달장애에 대한 이해와 수용도가 낮고 발달장애인 자녀의 특수교육과 재활·치료 일정 관리를 분담하지 않아서 어머니가 힘겨운 독박 돌봄을 하고 있음
 - 아버지는 자신만의 취미나 여가를 즐기거나 심지어 자기돌봄을 하지 못

11) 65세 이상의 노인층은 균일한 집단이 아니라 연령을 기준으로 이질적인 집단임. 65~74세는 젊은 노인층(young-old), 75~84세는 고령 노인층(old-old), 85세 이상은 초고령층(oldest old)으로 구분됨

해 부인에게 또 다른 돌봄 부담을 제공하기도 함

3. 자기돌봄이 절대적으로 필요한 50+부모

- 50+세대는 갱년기를 거치면서 신체적으로 변화가 생기고 근력이 쇠퇴하며 노인성 질환이 발생하는 등 노화의 징후들이 본격적으로 나타나는 시기임
 - 발달장애인의 50+부모 역시 노화를 겪으면서 신체 기력이 쇠퇴할 뿐만 아니라 디스크, 암 등 중대 질병을 앓기도 하며 삶의 질이 저하됨
 - 50+부모의 중대 질병으로 인한 수술, 입원 등은 발달장애인 자녀에게 돌봄의 공백을 초래하고, 부모의 부재로 인한 불안감이 높아짐으로써 '다루기 힘든 행동'을 악화시킬 수 있음
 - 일반적인 신체적 쇠퇴는 자연스러운 노화 과정으로 치부해 버릴 수 있지만, 발달장애인의 50+부모의 노화는 건장한 성인 발달장애인의 '다루기 힘든 행동', '새로운 환경 적응' 등의 문제해결에 대처할 '기력이 딸리는' 상황을 초래할 수 있음
- 따라서 50+부모의 건강한 신체와 마음을 유지하기 위해서는 의식적인 자기돌봄이 요구되지만 50+부모의 실제 생활 모습은 전혀 그렇지 못함
 - 건강 관리의 가장 기본이 되는 국가건강검진도 때맞춰서 받지 못하며, 적절한 운동과 식이가 필요하지만 걷기, 산책 등의 기초 운동을 하는 데 머물러 있음
 - 건강에 심각한 적신호가 켜진 이후에야 전문의를 찾아 진료받으며 회복을 위한 자기돌봄을 시작하는데, 이미 건강이 많이 악화된 상황인 경우가 많음
 - 높은 스트레스, 우울, 변아웃 등 정신적 건강 차원에서도 주의를 기울여야 하는데, 당장 눈 앞에 펼쳐진 돌발상황과 자녀 돌봄을 해결하느라 고등이 켜진 상황을 알아차리지 못함

4. 50+부모의 노후준비의 특성

- 발달장애인의 50+부모의 일상과 삶이란 발달장애인 자녀로 인해 한시도

- 조용할 날이 없는 사건의 연속이었고, 따라서 눈 앞에 펼쳐진 문제 상황 해결에 충실한 태도를 보임
- 어머니들은 자녀의 삶을 기획하는 데 절대적인 시간과 에너지를 투입하고 있으므로 정작 본인 또는 본인과 배우자의 노후준비를 생각하고 기획할 여력이 없음
 - 어머니들은 자녀의 미래에 대한 걱정이 앞서기 때문에 노후준비와 관련된 질문을 하면 자녀의 자립계획으로 대화가 수렴되고 노후준비에 대한 생각은 자녀의 자립과 맞물려서 뗄 수 없는 상황임
- 주요 영역별로 노후준비 실태를 살펴보면, 발달장애인의 50+부모들에게 노후를 위한 경제적 자금, 건강 관리, 관계 맺기 등은 중요한 요소이지만 자녀의 자립 또는 평생 돌봄에 우선하는 조건들은 아니었음
- 오랜 기간에 걸쳐 특수교육과 재활·치료에 이미 많은 비용을 들였기 때문에 50+부모들은 노후생활을 위한 자금을 충분히 마련하지 못함
 - 현재 상황에서 자신의 노력으로는 어떻게 할 수 없는 것으로 치부하며, ‘없으면 없는대로’, ‘형편대로’ 살기로 함
 - 자녀 돌봄과 지원은 단순히 경제적 자원이 충족된다고 해서 해결되는 것이 아니라 사람과의 관계가 더 중요하다고 여기므로 일반적인 노후준비보다 경제적 자금을 덜 중요하게 생각함
 - 50+부모의 관계망은 발달장애인 자녀에 대한 충분한 이해와 공감대를 갖춘 사람들을 중심으로 유지되며, 불필요하거나 감정 소모가 큰 대인관계는 단절하고 정리해 버리는 방식을 취함
- 발달장애인의 50+부모가 자신의 삶과 자녀의 삶을 분리하지 못하고 자신의 노후와 자녀의 자립준비를 진행하지 못하는 경우 미래에 대한 불안과 막막함으로 인해 부모자살 또는 동반자살(자녀살해 후 부모자살)의 가능성을 높일 수 있음

제2절 정책적 제언

1. 50+부모의 과중한 돌봄 부담 경감

- 발달장애인의 50+부모, 특히 어머니는 발달장애인 자녀뿐만 아니라 비장애인 자녀, (시)부모 등 다른 가족 구성원을 챙기고 돌보는 역할을 중첩적으로 짊어지고 있으므로 50+부모의 과중한 돌봄 부담을 낮출 수 있도록 적극적으로 지원할 필요가 있음
- 비장애인 자녀의 존재는 발달장애인 자녀의 돌봄을 돕는 것이 아니라 오히려 부모가 돌보고 보호해야 할 대상이 더 있다는 것을 의미함
- 모든 자녀를 동등하게 양육한다고 해도 발달장애인 자녀에게 더 많은 시간을 할애하고 더 많은 관심을 갖게 되므로, 비장애인 자녀가 부모의 관심과 애정을 빼앗겼다는 생각이 들지 않도록 부모는 비장애인 자녀에게도 동등해 보이는 관심과 애정을 기울임
 - 비장애인 형제자매는 부모 사후에 자신이 발달장애인 형제자매를 돌보아야 한다는 의무감을 회피하고 싶은 마음으로 인해 어려움을 겪을 수 있는데, 최근에 방영된 TV 드라마 「우리들의 블루스」¹²⁾는 비장애인 형제자매의 아픔과 애증을 잘 보여줌
- ‘낀 세대’, ‘샌드위치 세대’인 50+부모는 발달장애인 자녀 돌봄만으로도 벅차고 힘든 상황인데, 80대 이상의 노부모를 돌보고 일상을 지원하는 역할을 면제받지 못함
 - (시)부모와 동거하는 50+부모는 (시)부모의 건강 상태에 따라 일상생활을 지원하는 상황임
 - 특히 여성 50+세대는 (시)부모와 동거하지 않더라도 노인성 질환을 앓는 (시)부모를 돌보고 지원하는 일을 거절하기 어려움
- 성인 발달장애인을 위한 공적 서비스가 절대적으로 부족해서 50+부모가 가정 내에서 돌볼 수밖에 없는 상황이므로, 성인 발달장애인이 믿고 이용할 수 있는 다양한 서비스와 프로그램이 확대, 강화되어야 함

12) 「우리들의 블루스」(2022)는 부모 사후, 다운증후군이 있는 쌍둥이 언니 영희와 비장애인 동생 영옥의 관계를 중심으로 성인기의 비장애인 형제자매가 갖게 되는 부담과 고통을 가감 없이 보여주었음

- 성인 발달장애인이 이용할 수 있는 장애인복지관의 아카데미(대학) 프로그램, 발달장애인평생교육센터, 주간보호센터 등은 이용자 숫자가 현저하게 적고 이용 기간에 제한이 있으므로 장기적이고 안정적으로 이용할 수 없다는 한계가 있음
- 또한 20·30대 청년 발달장애인뿐만 아니라 40·50대 중·장년 발달장애인, 60대 이상의 발달장애인을 위한 공간과 프로그램이 긴급하게 필요함
- 일반 주민들이 이용하는 평생학습기관, 문화체육센터 등에서도 성인 발달장애인이 함께 어울릴 수 있도록 문호가 개방되고 프로그램이 개설되어야 함
- 지역사회에서 발달장애인들이 자유롭게 마음 편하게 출입할 수 있는 공간, ‘갈 곳’이 필요함

2. 50+부모의 돌봄 지원과 공적 책임성 강화

- 장애인활동지원서비스는 성인 발달장애인이 이용할 수 있는 유일한 돌봄 지원제도임에도 이용률이 높지 않고 서비스의 질에 대한 불만이 높음
- 활동지원서비스는 서비스가 필요한 발달장애인 수에 비해서 돌봄 급여량이 양적으로 미흡한 규모임
 - 발달장애인이 약 25만 명인데, 현재 돌봄 지원제도를 통해 급여를 지원 받는 전체 장애인은 약 12만 명에 불과한 수준임
 - 또한 활동지원사의 업무 영역이 신체에 대한 직접적인 돌봄, (병)수발 등으로 협소하고 제한적이며, 발달장애인의 다양한 활동에 대한 참여로 까지 이어지지 못함
 - 활동지원서비스는 지체장애인 중심으로 설계된 제도이기 때문에 움직임 비교적 자유로운 발달장애인은 필요한 만큼 시간을 지원받기 어려움
- 돌봄 지원제도에 대한 접근성이 낮아 결국 부모, 특히 어머니가 밀착 돌봄을 할 수밖에 없는 상황이 발생하고, 자녀의 일상을 ‘기획’해야 하는 필요성이 반복적으로 발생함
- 2017년부터 실시된 치매국가책임제는 공적 돌봄이 어떻게 확대, 강화되어야 하는지를 보여주는 좋은 사례임

- 치매국가책임제는 고령사회로 진입하면서 치매 노인과 가족이 떠안아야 했던 고통과 부담을 정부가 책임지는 대표적인 복지정책임
 - 치매국가책임제가 나온 배경은 치매 노인을 돌보는 가족에 의한 간병 살인 때문인데, 기한 없는 치료와 돌봄으로 가족 갈등을 넘어 가족 해체까지 초래했음
- 발달장애인을 돌보는 가족 구성원도 이와 마찬가지로 어려운 상황에 놓여있고 부모의 자살 또는 동반자살(자녀살해 후 부모자살)도 빈번하게 발생하고 있음
- 장애인부모단체는 2018년 ‘발달장애국가책임제’, 2021년 ‘발달장애인 24시간 지원체계’를 요구하고 있지만, 책임자의 성의 있는 답변과 실행은 이루어지지 않고 있음
- 「치매관리법」의 발효와 서비스 제공은 국가의 의지가 있으면 돌봄제공자를 지원하여, 돌봄제공자와 돌봄대상자 모두의 삶의 질을 높일 수 있음을 보여줌
 - 성인 발달장애인 돌봄도 국가책임제로 전환하면 부모자살 또는 동반자살(자녀살해 후 부모자살)을 방지할 수 있음
 - 더불어 발달장애인 부모가 시민으로서 누릴 권리가 있는 행복추구권을 보장할 수 있음
- ‘발달장애국가책임제’의 포괄적 시행이 정책적으로 어려운 경우, 지자체 차원에서 ‘발달장애인가족실태조사’를 정기적으로 수행하는 조례를 마련하여 지역별로 발달장애인 가정에 대한 데이터를 수집하고 관리하는 방법을 모색할 수 있음
- 서울의 노원구와 강동구의 경우, 노인 돌봄의 질 개선과 노인돌봄 종사자 처우개선 차원에서 ‘요양보호사실태조사’를 3년에 1회 시행하는 조례를 두고 있음
- 지자체의 자료수집 과정과 결과 보고는 지역사회의 노인 돌봄에 대한 관심을 증대시키고 요양기관과 요양보호사의 서비스가 개선되는 데 방향성을 제시하고 있음

3. 50+어머니에게 시급한 자신만의 시간

- 영유아기·아동기부터 성인기에 이르기까지 발달장애인 자녀를 돌보아온 50+부모, 특히 어머니는 자신만의 시간을 보낼 수 있어야 함
 - 어린 자녀의 발달장애를 발견한 이후 특수교육과 재활·치료를 계획하고, 계획에 따라 실행하는 역할을 대부분 어머니가 맡고 있음
 - 장애인복지관 또는 치료기관 등으로의 이동, 사회복지사 및 치료사 등과의 상담뿐만 아니라 발달장애인 자녀에게 무엇이 필요한지 결정하고 치료계획을 세우고 일정을 조율하는 등의 일은 거의 전적으로 어머니가 담당함
 - 자녀와 한 몸처럼 붙어 다니며 일상을 같이 보내는 어머니는 자녀와 분리가 힘들고 본인을 자녀와 동일시하기 때문에 자신의 노후에 대해 생각할 겨를이 없음
 - 자녀의 삶과 분리되지 못하고, 자신과 자녀의 미래를 비관적으로 전망하는 부모는 자살 또는 동반자살(자녀살해 후 부모자살)의 가능성이 높을 수 있음
- 오랜 기간의 돌봄으로 몸과 마음이 지치는 어머니에게는 휴식을 취할 수 있는 자신만의 시간이 필요함
 - 독박 돌봄으로 고군분투하는 어머니가 자아를 찾고 자신의 삶과 노후를 진지하게 성찰할 수 있는 시간과 여유가 필요함
 - 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 따라 ‘발달장애인 가족휴식지원 사업’이 실행되고 있는데 지원내용은 힐링캠프, 테마여행, 부모교육으로 구성됨
 - ‘가족휴식지원 사업’은 부모들로부터 유익하다는 평가를 받고 있지만, 인력과 예산이 단발성으로 그치고 있어 가족이 실질적으로 체감하기 어려움
 - 개별 가족여행 시 발달장애인을 돌보는 인력이 지원되지만 돌봄 인력 확보의 어려움, 최저임금 수준에 불과한 돌봄 인력 인건비, 가족여행이라는 특성상 돌봄 인력과 동행하기 어려움 등의 문제가 있음
 - ‘가족휴식지원 사업’은 발달장애인을 포함하여 2인 이상의 가족이 여행

을 가는데, 결국 어머니는 가족여행을 가더라도 발달장애인 자녀를 돌보게 될 가능성이 높음

- 일회성으로 끝나는 '가족휴식지원'보다 일상에서의 휴식을 지원할 수 있는 다양한 방법에 대한 모색이 필요함

○ 독박 돌봄을 해오던 50+어머니의 번아웃을 예방하고 건강한 신체와 정신을 유지할 수 있도록 지원이 필요함

- 어린 시절부터 20년 이상의 세월을 자녀 돌봄에만 힘쓰느라 자신의 건강을 돌보지 못한 어머니가 자신의 건강에 신경을 쓰고 관리할 수 있도록 도와야 함
- 심리적·정신적으로 어려움을 겪고 있는 어머니를 위한 전문적인 심리상담 등이 필요함
 - 발달장애인의 부모 및 가족의 일상과 삶을 잘 알고 있는 심리상담사가 지원해야 50+부모의 공감을 얻고 실질적인 도움 제공이 가능할 것임
 - 발달장애인의 부모들이 전문적인 심리상담사로 양성되도록 지원하거나 동료 상담가로 활동할 수 있는 기회를 제공함

4. 50+아버지를 위한 교육 및 활동 필요

○ 자녀의 부모 모임은 대부분 어머니로 구성되는 경우가 많아, 자녀 양육과 돌봄에 관심이 많고 참여하려는 의지가 있는 아버지들은 소외되기 쉬움

- 자녀 양육과 돌봄에서 성별 역할이 뚜렷하게 분리된 사회문화적 분위기로 인해 발달장애인의 아버지 역시 자녀 양육과 돌봄에 참여하지 않는 경우가 많음
- 자녀가 어릴 때부터 녹색어머니회, 자모회 등 어머니 중심으로 모임이 구성되고 온라인에서도 맘카페라는 이름으로 어머니 회원 중심으로 운영되고 있음
- 종교단체를 중심으로 아버지학교를 운영하면서 가정 내 아버지의 자리를 찾기 위한 시도가 있으나 아버지학교의 운영이 어렵거나 그 효과는 오래가지 못함

○ 발달장애인의 50+아버지의 경우에도 발달장애인 자녀의 양육과 돌봄에서

떨지감치 떨어져 있어 어머니의 독박 돌봄을 더욱 가중시키고 있으므로 자녀 돌봄을 분담할 필요가 있음

- 어머니는 발달장애인 자녀 돌봄뿐 아니라 비장애인 자녀 돌봄, (시)부모 돌봄도 이중, 삼중으로 담당하고 있어 가정 내 돌봄 부담이 매우 필요함
- 아버지가 발달장애인 자녀를 조금이라도 돌보는 경우, 전혀 돌보지 않는 가정에 비해 어머니의 신체적 건강, 스트레스 등에 긍정적인 영향을 미침
 - 특히 어머니가 아버지에게 기대하는 돌봄과 실제로 제공되는 돌봄 간 차이가 클 때 어머니의 정신적 건강에 부정적인 영향을 미침

○ 발달장애인의 성비는 여성보다 남성이 높기 때문에 발달장애인 자녀의 양육과 돌봄에서 남성인 아버지의 역할은 더욱 중요함

- 성인이 남성의 긴장한 신체와 발달장애로 인한 '다루기 힘든 행동'을 감안 하면 어머니의 독박 돌봄은 벅찬 일이며 남성 발달장애인에게도 불만족스러움
- 일반적으로 어머니에 비해 아버지는 발달장애에 대한 이해와 수용도가 높지 않기 때문에, 일차적으로 아버지가 자녀에게서 나타나는 발달장애에 대한 이해를 높일 필요가 있음
 - 발달장애를 이해하고 수용하지 못하면 아버지는 발달장애인 자녀에게 적합한 방식의 양육과 돌봄이 어려우며, 이는 다시 발달장애인 자녀의 정서·심리와 행동에 부정적인 영향을 미칠 것임
 - 장애 진단 또는 장애 등록 과정에서 어머니뿐만 아니라 아버지에게도 관련 정보와 양육 방법에 대한 교육이 필수적으로 요구됨
- 아버지의 발달장애 이해와 수용도를 높이고 어머니에게만 맡겨진 자녀 돌봄을 함께 나눌 수 있는 경우, 50+부모가 함께 노후의 삶을 전망하고 노후준비를 기획하고 실행에 옮길 수 있을 것임

○ 발달장애인 자녀 돌봄은 일상에서 실제로 해보지 않으면 익숙해지지도, 노련해지지도 않으므로 아버지가 발달장애인 자녀와 함께 즐거운 시간을 보낼 수 있도록 지원하는 프로그램 개발이 필요함

- 기존에 운영하는 부모교육 사업, 부모 상담 사업에 아버지를 대상으로 하는 프로그램을 추가, 확대해야 함

- 경제활동을 하는 아버지를 고려하여 오후 7시 이후 야간상담, 야간교육 등의 서비스를 제공해야 함
- 아버지들이 모여 어려움을 나누는 자조모임을 조직하고 운영을 적극적으로 지원해야 함

5. 50+부모의 노후준비를 위한 지원, 가이드라인 제공

- 50+부모의 노후준비를 위한 핵심은 부모의 삶과 자녀의 삶을 동일시하지 않는 상태에서 자녀의 자립 지원을 염두에 두는 것이라고 볼 수 있음
 - 대부분의 50+부모들은 자신의 노후를 상상해 본 적이 없으므로 노후준비를 제대로 시도하지 않으며 구체적인 노후준비를 위한 기획과 설계의 경험 부족할 것임
 - 따라서 50+부모의 노후는 어떤 모습이고 노후준비를 어떻게 하는 것이 좋을지에 대한 가이드라인을 제공할 필요가 있음
- 발달장애인의 50+부모의 노후준비는 일반적인 노후준비와 달리 노후자금 계획, 건강 관리, 정서적·사회적 관계 맺기에 그치는 것이 아니라 자녀의 자립 준비와 맞물려서 이루어져야 할 것임
 - 성인 발달장애인 자녀의 주거와 취업이 가장 시급하게 준비되어야 하며, 재산 상속, 금전 관리, 법률적 행위, 비장애인 자녀의 역할 등에 대하여 가족 구성원 전체가 함께 논의하면서 준비되어야 함
 - 발달장애인의 자립계획이나 준비점검은 장애인가족지원센터, 발달장애인 지원센터, 장애인복지관 등에서 관련 지원사업이 실행되고 있으므로 참조할 수 있음
 - 이에 더해, 50+부모의 노후준비가 어떻게 연결되어 맞물려 추진될 수 있을지에 대한 고민과 수행이 필요함
- 발달장애인의 50+부모를 대상으로 부모의 노후준비와 자녀의 자립을 맞물려서 추진하는 부모교육이나 워크숍 등이 필요함
 - 심층 인터뷰에서 드러나듯 대부분의 50+부모는 노후대책이 없고 막막하므로 일반적인 노후준비 방식으로는 관심을 끌기 어려울 것임
 - 부모 사후 발달장애인 자녀의 삶을 고려하는 50+부모의 노후준비 필요성

을 깨닫고, 실질적인 도움을 주는 부모교육을 계획해야 함

- 발달장애인의 자립은 충분한 시간을 두고 진행되어야 한다는 사실을 고려하여 부모의 노후준비를 현실적으로 실행해야 할 것임
- 단기성 사업으로는 소기의 성과를 얻기 힘들 것이므로 장기적인 안목을 갖고 끈기 있게 진행할 수 있는 지원사업이 되어야 할 것임

○ 발달장애인 자녀의 미래와 자신의 노후에 대한 불안과 막막함을 낮추기 위해서는 10~20년 정도 앞서 살아가는 발달장애인 가족의 모습을 보면서 미래를 가늠하고 미리 준비할 수 있는 기회가 필요함

- 발달장애인의 부모들로 구성된 자조모임은 공통의 관심사를 두고 상호 이해와 공감을 바탕으로 해결책을 도출할 수 있음. 따라서 자조모임에 대한 지속적이고 꾸준한 지원이 필요함
- 현재의 50+부모보다 앞선 세대의 부모들이 어떻게 발달장애인 자녀를 양육하고 돌보았는지 간접 경험하는 것은 50+부모의 노후의 삶을 보다 구체적으로 전망하게 하고 노후준비를 수행하게 하는 데 긍정적으로 작용할 것임
- 예를 들어, 심층 인터뷰 중 성인 발달장애인 아들을 돌보는 80대의 노모가 아들의 환갑잔치를 해주었다는 일화가 있었는데, 노화하고 있는 성인 발달장애인과 그 부모를 가시화하는 사례로, 현재의 50+부모와 각자의 돌봄 경험에 대해 소통할 수 있는 기회가 필요함

○ 50+부모는 자신의 노후준비에 도움이 될 수 있는 각종 제도 또는 정책에 대해서 잘 모르거나 신뢰하지 못하는 상황이므로 관련된 제도 및 정책에 대한 정보를 제공하고 노후준비에 어떻게 도움이 되는지를 구체적으로 알려주어야 할 것임

- 보건복지부는 2008년부터 ‘노후준비지원센터(행복노후설계센터)’를 운영해왔고 2015년 「노후준비 지원법」이 시행되었으나, 예산과 정책 의지 부족 등으로 제대로 추진되고 있지 못함
- 노후준비를 지원하는 기존의 연금보험, 퇴직연금, 주택담보노후연금 등은 가입요건이 제한적이고, 제도에 대한 신뢰가 낮아 실질적으로 도움이 되지 않음
- 50+부모의 노후와 발달장애인의 자립을 위한 주택 확보, 주거지원 서비스

스, 낮시간 활용 등과 관련된 정보 제공이 필요함

- 발달장애인과 관련된 재산상속, 신탁제도, 공공후견인, 사법절차 등에 대한 안내와 교육이 필요할 것임

참고문헌

■ 단행본

- 김성희, 이민경, 오옥찬, 오다은, 황주희, 오미애, 김지민, 이연희, 강동욱, 권선진, 백은령, 윤상용, 이선우. (2020). **2020년 장애인실태조사**. 한국보건사회연구원.
- 김희강. (2022). **돌봄민주국가-돌봄민국을 향하여**. 박영사.
- 다니엘 잉스터. (2017). **돌봄: 정의의 심장-돌봄윤리와 정치이론**. 박영사.
- 버지니아 헬드. (2015). **돌봄: 돌봄윤리-개인적, 정치적, 지구적**. 박영사.
- 에바 커테이. (2015). **돌봄: 사랑의 노동-여성, 평등, 그리고 의존에 관한 에세이**. 박영사.
- 이복실, 박주영, 이윤희. (2013). **성인 발달장애인 가족의 욕구 및 지원방안 연구**. 한국장애인개발원.
- 인권기록활동네트워크 '소리' (역음). (2016). **그래, 엄마야-발달장애인 자녀를 둔 엄마들의 이야기**. 오월의 봄.

■ 논문

- 김소덕. (2017). **성인발달장애인을 자녀로 둔 부모의 자아존중감과 돌봄스트레스가 죽음불안에 미치는 영향**. [석사학위논문, 부산대학교].
- 이영지. (2008). **성인 지적장애인을 돌보는 노부모 가족의 부양 부담과 노후에 관한 연구**. [석사학위논문, 명지대학교].
- 임은정. (2021). **자폐스펙트럼장애 아동의 질병 행동과 사회관계망**. [박사학위논문, 서울대학교 보건대학원].
- 조현철. (2022). **성인 발달장애인 어머니가 가진 돌봄 경험과 죽음 불안에 관한 현상학적 연구**. [석사학위논문, 대구대학교 사회복지대학원].
- 허수경. (2019). **중증 발달장애인 주 양육자의 돌봄과정에서 나타난 동반자살 유혹 경험 극복에 관한 현상학적 연구**. [박사학위논문, 삼육대학교].
- 김고은. (2011). 성인 지적장애인을 돌보는 노년기 어머니의 우울. **정신보건과 사회사업**, 38, 237-259.
- 김미령. (2008). 여성노인의 삶의 만족도에 영향을 미치는 성공적 노화의 구성요소. **한국노년학**, 28(1), 33-48.

- 김영이, 이재우. (2008). 중년층의 노후준비 수준에 관한 연구. **한국사회복지조사연구**, 19, 55-82.
- 박수경, 배종필, 이정하, 서경주, 이선우. (2019). 중년기 발달장애인 자녀와 어머니의 함께 나이듦에 대한 질적 사례연구. **한국장애인복지학**, 45, 57-91.
- 손유경, 최성문. (2020). 중고령자의 노후준비가 은퇴후 생활만족도에 미치는 영향. **사회복지실천연구**, 17(2), 5-40.
- 송기영. (2018). 정서사회적 노후준비가 장애인노인의 성공적 노화에 미치는 영향과 사회적 지지의 매개효과. **한국콘텐츠학회논문지**, 18(7), 194-206.
- 신경안. (2020). 중증 장애 가족의 돌봄과 미래 기대. **산업융합연구**, 18(6), 139-146.
- 심석순. (2013). 성인 발달장애인 어머니의 돌봄 스트레스에 영향을 미치는 요인. **한국사회복지조사연구**, 38, 1-23.
- 심석순, 남정휘. (2016). 어머니의 개인·사회적 대처자원이 성인 발달장애인 자녀의 돌봄 스트레스에 미치는 영향. **재활복지**, 20(1), 43-64.
- 이민경. (2019). 장애인 가족 돌봄 부담의 우울과 자살생각의 관계 연구. **한국장애인복지학**, 44, 121-148.
- 이현정. (2012). 부모-자녀 동반자살을 통해 살펴 본 동아시아 지역의 가족 관념: 한국, 중국, 일본 사회에 대한 비교문화적 접근. **한국학연구**, 40, 187-227.
- 장혜리, 엄태완. (2019). 발달장애인 부모의 삶의 질 영향 요인. **발달장애연구**, 23(3), 25-49.
- 최현자, 주소현, 김민정, 김정현, 조혜진. (2012). 우리나라 가계의 은퇴준비종합지수 개발 연구. **조사연구**, 13(3), 63-87.
- 최해경. (2010). 성인 발달장애인을 돌보는 부모의 보호 부담과 사회적 지지가 우울에 미치는 영향. **사회과학연구**, 212, 243-263.
- 채은희. (2019). 선행연구의 주제어 분석을 통해 본 노후준비의 의미. **인문사회**21, 10(5), 355-367.
- 채은희, 박미숙. (2019). 중년기 결혼이주여성의 노후준비에 관한 탐색적 연구. **문화교류연구**, 8(1), 203-225.
- 홍영준, 이정훈. (2014). 노후준비도가 노인의 생활만족도에 미치는 영향 연구: 생산적 활동의 매개효과. **한국가족자원경영학회지**, 18(4), 91-110.
- 한연주. (2019). 발달장애인의 생애주기별 어려움에 관한 질적 연구: 주 돌봄자인 부모의 경험을 중심으로. **자폐성장애연구**, 19(3), 77-109.

Carter, Rosalynn., & Golan, Susan. (2013). Helping Yourself Help Others: A Book for Caregivers. *Public Affairs*.

Roche, Vivyenne. (2009). The Hidden Patient: Addressing to Caregiver. *American Journal of Medical Science*, 337(3), 199-204.

■ 기타

강병철. (2021.7.5.). 내가 죽으면 아이는 어떻게 될까. 한겨레신문. <https://www.hani.co.kr/arti/opinion/column/1002159.html>

류승연. (2018.11.20.). 병든 팔순 노모, 중년의 장애 아들 언제까지 뒷바라지 할 수 있을까요. 한국일보. https://www.hankookilbo.com/News/Read/201811181541016396?fbclid=IwAR0CqUcD5u_nqfpPqPvhsBTYTdS_GMKK4ev1lfmADcXNdl0kU0LpFhseHqg

박영준, 이재호. (2013.12.4.) 세상에 나갈수 없는 성인 발달장애인 [발달장애 현장리포트]. 세계일보. <https://www.segye.com/newsView/20131203005373>

안혜민. (2022.6.6.). 반복되는 비극, 발달장애 복지는 어디에?. SBS. https://news.v.daum.net/v/20220606075401186?fbclid=IwAR2VL_2YLQmNJbAY_5QS_IcZyEOlDA1E4Qhhtvo37pf1CG2m1b2E_LKIhwI

이동휘. (2019.5.17.). 노후준비, 어떻게 생각하십니까? [기획]. 여론 속의 여론. <https://hrcopinon.co.kr/archives/11835>

이병철. (2021.5.15.). 장애인 부모 “자식보다 하루라도 더 살았으면...”. 부산일보. <http://www.busan.com/view/busan/view.php?code=2021051215055837499>

하지수. (2019.5.13.). ‘중2병’보다 더한 ‘대2병’을 아시나요. 조선일보. https://www.chosun.com/site/data/html_dir/2019/05/12/2019051201283.html

함민정. (2020.12.14.). 방배동 모자의 비극... 60세 엄마는 고독사, 장애 아들은 노숙. 중앙일보. <https://www.joongang.co.kr/article/23944892#home>

Andrew, Soergel. (2019.11.18). *California, Texas Caregivers Offer Billions in Free Care*. US. News and World Report. <https://www.usnews.com/news/best-states/articles/2019-11-18/family-car>

egivers-in-us-provide-470-billion-of-unpaid-care

보건복지부. (2021). 2020 장애인학대 현황보고서.

■ 참고사이트

KOSIS 국가통계포털. <https://kosis.kr/index/index.do>

The Micromama. https://m.facebook.com/themicromama/posts/190592159268838?locale2=sw_KE

서울시50플러스재단 당사자연구

발행일	2022년 11월
발행인	대표이사 직무대행 서울시 평생교육국장 이희승
편집인	황윤주
책임자	권현진
연구자	정병은 · 조경진 · 김수동
발행처	서울시50플러스재단 서울시 마포구 백범로31길 21, 서울복지타운 3층 02)460-5050(대)

이 책의 판권은 서울시50플러스재단에 있습니다.
무단 전재와 무단 복제를 금합니다.

* 이 연구는 서울시50플러스재단의 '2022년 50+당사자연구 공모사업'을 통해 지원받아 수행되었으며, 보고서의 내용을 대외적으로 발표하거나 인용할 시에는 서울시50플러스재단에서 시행한 '2022년 50+당사자연구 공모사업'의 결과임을 밝혀야 합니다.

** 이 보고서의 내용은 연구진의 견해로 서울시50플러스재단의 의견과 다를 수도 있습니다.



- 1 성인 발달장애인을 돌보는 50+부모의 고령화와 노후준비
- 2 50+세대 마을강사의 진로구성 경험 연구
- 3 50+세대 여성을 위한 패션 스타일링 가이드 개발 연구
- 4 50+세대 여성의 심리적 안녕감 향상을 위한
자기자비 기반의 음악치유 프로그램 개발
- 5 COVID-19 이후 치매 환자 가족 돌봄 제공자의 경험 연구
- 6 서울시 50+세대의 노후준비 프로파일 분석을 통한
은퇴자 특성 연구: 누가 행복한 은퇴자인가?
- 7 중장년 노후준비 관련 체계적 문헌고찰
- 8 코로나 팬데믹 시대, 50+시니어 여행제약과 협상 과정 연구
- 9 50+세대 이웃관계 형성 활동의 노인 커뮤니티 케어
기여에 관한 경험적 연구 - 방학서를 사례를 중심으로
- 10 50+세대는 누구인가? : 20년간의 주관적, 객관적 변화 궤적
- 11 서울시민 '삶의 질(quality of life)' 제고를 위한
서울형 행복지수 체계 관리 방안 연구