

목숨을 살리는 정부, 장애인 부모단체와 발달장애인 위기가구 찾는다

- 보건복지부-장애인 부모단체, 발달장애인 ‘손잡아드림’ 업무협약 체결 -

【관련 국정과제】 79. 장애인 삶의 질 향상과 기본적 권리 보장

보건복지부(장관 정은경)는 한국지적발달장애인복지협회, 한국장애인부모회, 한국자폐인사랑협회, 전국장애인부모연대(설립 순, 이하 ‘장애인 부모단체’)와 업무협약을 체결하고, 돌봄 부담과 사회적 고립 등으로 사각지대에 있는 발달장애인 가구 발굴과 서비스 지원에 함께 나선다.

이를 위해 보건복지부와 장애인 부모단체는 7월 14일(화) 서울*에서 장애인 부모단체와 함께 발달장애인 위기가구 지원을 위한 ‘손잡아드림’ 업무협약식을 개최하였다.

* (일시·장소) ‘26.7.14.(화) 13:10, 서울 포포인츠 바이 쉐라톤 조선 서울역

이날 행사는 유튜브 생중계로 진행되어, 전국 16개 시·도 부모단체에서도 동시에 참여했다. 이번 업무협약으로 장애인 부모단체는 시도 지회, 시군구 지부 등 자체 네트워크를 활용하여 ▲사각지대의 위기가구 발굴, ▲안부 확인 및 방문 동행, ▲공적 서비스 참여 독려, ▲지방정부 연계 등에 정부와 함께 노력할 계획이다.

발달장애인이 포함된 가구는 돌봄 부담의 장기 누적으로 보호자의 소진, 경제활동 포기, 가족 해체 등 복합적인 위기 상황에 직면하기 쉽다. 또한, 가구 특성상 위기 징후가 외부에 드러나기 어렵기 때문에 지역사회가 함께 사각지대를 찾아 나서는 것이 중요하다.

이날 협약식에서 현수엽 보건복지부 제1차관은 “발달장애인을 돌보는 부모가 부모단체에 참여한 후 소진 비율이 꾸준히 감소한다는 최근 연구 결과*를 보고, 오늘 이 자리를 마련하게 되었다”라면서, “돌봄 부담 등으로 어려움에 있는 가정이 집 안에 머물러 계시지 않도록 선배님이신 부모단체에서 먼저 손잡아달라”라고 요청하였다.

* BMC Public Health에 출판된 서울대 보건대학원 김승섭 교수팀 연구 (2026) (붙임2)

장애인 부모단체에서도 “장애인 자녀를 키우다 보면 누구나 소진(번아웃) 경험이 있다”라면서, “번아웃에 빠진 부모들이 자녀들과 함께 집 밖으로 나와 지역사회 활동에 참여할 수 있도록 함께 노력하겠다”라며, “정부에서 발달장애인 돌봄 국가책임제 실현을 위해 더욱 힘써달라”고 요청하였다.

보건복지부는 ‘발달장애인 돌봄 국가책임제’를 국정과제로 추진하면서, 주간활동서비스, 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스, 장애인 활동지원 등 장애인이 지역사회 내에서 일상생활을 누릴 수 있도록 다양한 서비스를 확충하고 있다. 아울러 부모 상담과 가족 휴식 지원 대상을 확대하고 있으며, 발달장애인이 포함된 위기가구 지원을 위해 각종 정보연계 및 기획발굴도 함께 추진할 예정이다.

현수엽 보건복지부 제1차관은 전국에서 참여한 부모단체 회원들에게 “목숨을 살리는 정부 실현을 위해 장애인 부모단체의 축적된 경험을 적극적으로 풀어달라”라고 당부하면서, “복지부도 발달장애인들이 지역사회에서 자립할 수 있는 체계 마련을 위해 더욱 노력하겠다”라고 강조하였다.

- <붙임> 1. 발달장애인 ‘손잡아드림’ 업무협약식 계획
2. 부모단체 참여의 정서적 효과 연구
3. 발달장애인 ‘손잡아드림’ 업무협약식 포스터

담당 부서	장애인정책국 장애인서비스과	책임자
		담당자

붙임 1

발달장애인 '손잡아드림' 업무협약식 계획

□ 추진배경

- 발달장애인과 가족의 생명·안전을 보호하고 일상을 지원하기 위해 현장 접근성이 높은 부모단체 등과 협력하여 사각지대의 위기가구 지원

□ 주요 내용

- (협약 내용) 발달장애인 위기가구 발굴 및 공적 지원 연계를 위한 복지부-장애인 부모단체 간 업무협력 (*유튜브 생중계)
 - ①위기의심가구 파악 및 발굴, ②안부 확인 및 방문 동행, ③공적 지원 신청 안내 및 연계, ④경험 공유 및 정서적 지지 등
- (협약 기간) 체결일로부터 3년간 유효, 1년씩 연장 가능

□ 행사 개요

- (일시) '26.7.14.(화) 13:10~13:50 (40분)
- (장소) 포포인츠 바이 쉐라톤 조선 서울역 20층
- (참석자) 복지부 제1차관, 장애인정책국장, 장애인단체 한국지적발달장애인복지협회, 한국장애인부모회, 한국자폐인사랑협회, 전국장애인부모연대 대표(설립 순)

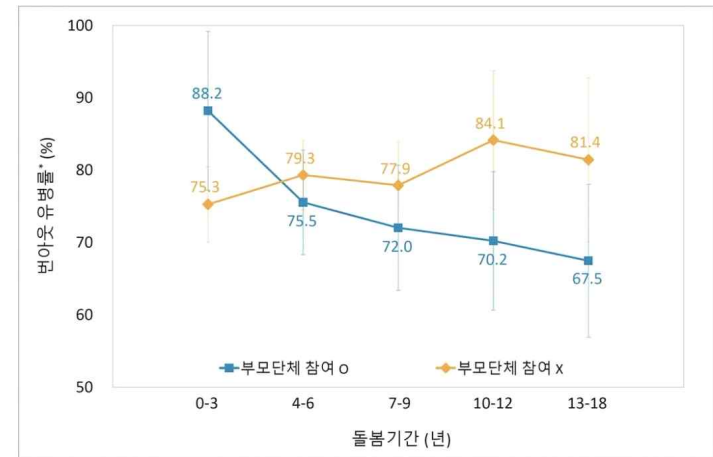
□ 세부일정

시 간	내 용	비 고
13:10 ~ 13:15	5' · 개회 및 내빈 소개	* 유튜브-zoom으로 각 협회 지부와 동시 연결
13:15 ~ 13:35	20' · 인사말씀(차관님, 단체장, 지부-지회)	
13:35 ~ 13:45	10' · 협약체결(서명 및 교환)	
13:45 ~ 13:50	5' · 단체 기념사진 촬영 및 마무리	

붙임 2

부모단체 참여의 정서적 효과 연구

- (연구명) Connecting with other parents matters: potential buffering role of parents' group participation in the association between caregiving duration and mental health among 1,358 Korean mothers caring for children with developmental disabilities
- (연구자) 서울대 보건대학원 김승섭 교수팀
- (계재) 국제학술지 BMC Public Health(2026. 5. 26)
- (연구방법) 만 19세 이하 발달장애 자녀를 둔 부모 1,358명 대상 우울증상과 탈진(burnout) 측정, 자녀가 발달장애로 진단을 받은 때로부터 몇 년이 지났는지 확인하여 비교
- (주요 내용)
 - 첫 3년 동안은 부모단체 참여 부모의 번아웃 빈도가 88.2%로 미참여자 75.3%보다 13% 높게 나타남 : 부모단체를 처음 찾는 경우 자녀가 중증의 경우가 많아 번아웃 비율이 높음
 - 3년이 넘어가면서 크로스가 발생, 단체에 참여하는 부모들은 돌봄기간이 4~6년이 되었을 때 탈진 비율이 75.5%로 줄어들고, 그 이후에도 꾸준히 감소하는 반면, 단체활동 미(비)참여 부모의 탈진비율 꾸준히 상승
- (시사점) 고립되어 있는 이들은 시간이 지날수록 더 빨리 소진되는 경향. 부모단체 활동이 자신의 어려움을 나눌 수 있지만 굳이 설명할 필요가 없는 이들을 만나 서로 말하고 길을 찾을 수 있게 해주는 관계로 기능



* 해당 그래프는 modified Poisson regression 모형을 이용하여 추정된 예측 유행률이며, 어머니 특성(연령, 혼인상태, 교육수준, 월 가구소득)과 자녀 특성(성별, 연령, 중증장애 유무, 발달장애 중증 여부, 일상생활 도움 필요 정도)을 보정한 결과임

보건복지부-장애인 부모단체 발달장애인 '손잡아드림' 업무협약식

일시 2026. 7. 14. (화) 13:10-13:50

장소 포포인츠 바이 웨라톤 조선 서울역, 20층

