

**통계법 제33조(비밀의 보호 등)**

통계작성과정에서 알려진 사항으로서 개인 또는 법인이나 단체의 비밀에 속하는 사항은 보호되어야 한다.

ID					-	
----	--	--	--	--	---	--

## 발달장애인을 둔 위기가구 발굴을 위한 전수조사: 보호자용

안녕하십니까?

국무총리 산하 국가정책 연구기관인 한국보건사회연구원에서는 보건복지부의 수탁을 받아 「발달장애인을 둔 위기가구 발굴을 위한 전수조사」를 수행하고 있습니다. 본 조사는 발달장애인 및 해당 가구를 대상으로 발달장애인의 장애 특성, 하루 일과, 처해있는 상황, 주된 돌봄자의 특성, 관련 서비스 이용 현황 및 필요 여부 등을 파악하여 제도 사각지대로 어려움을 겪고 있는 발달장애인과 가구를 발굴하고 지원하는 데 목적이 있습니다.

귀하의 설문 참여는 발달장애인과 가구의 어려움과 위기 상황을 파악하고 이에 대응하기 위한 지역단위 전수조사 모형을 개발하는 데 기초자료로 활용될 예정입니다. 응답 내용은 통계법 제33조(비밀의 보호)에 따라 철저히 비밀이 보장되고, 개인정보 보호법 시행령 제30조(개인정보의 안전성 확보 조치)에 의해 안전성이 보장되며 연구 목적 이외의 용도로는 사용되지 않습니다. 바쁘고 다소 불편함이 있으시더라도 잠시만 시간을 내어 조사에 협조해 주시길 부탁드립니다.

2023년 10월

한국보건사회연구원

조사주관기관



**K I H A S A**  
한국보건사회연구원

실사기관

추후 기입 예정

### 응답자 정보 (※ 조사원이 기입)

조사원 성명/서명	_____ (인)	면접 일시	2022년 ____월 ____일 ____시 ____분 ~ ____시 ____분
조사관리자 성명/서명	_____ (인)		
보호자 성명(응답자 성명)			
보호자(응답자)와 발달장애인 간 관계 (※ 발달장애인의 OO)		① 아버지    ② 어머니    ③ 형제자매 ④ 조부모    ⑤ 배우자    ⑥ 자녀 ⑦ 그 외 가족 및 친인척: _____ ⑧ 기타: _____	

## A. 가구 및 보호자 일반사항

A1

- ① 현재 같이 살고 있음

② 현재 같이 살고 있지 않음

A2

(            )년 (            )월 출생

A3

- ① 남자

② 여자

A4

- ① 중학교 졸업 이하

## ② 고등학교 졸업

### ③ 전문대학 졸업

#### ④ 대학교 졸업

⑤ 대학원 졸업 이상

**A5** 귀하는 현재 일을 하고 있습니까?

① 일을 하고 있음

→

**A5-1** 직장에서 귀하의 종사상 지위는 무엇입니까?

① 임금근로자                      ② 자영업                      ③ 무급가족종사자

**A5-2** 직장에서 귀하는 평균 몇 시간 일하십니까?

하루 평균 약 (                      ) 시간

월    평균 약 (                      ) 시간

② 일을 하고 있지 않음 → A6으로 이동

**A6** 2022년 기준(2022.1.1.~2022.12.31.)으로 ○○○님 가구의 월평균 총소득은 얼마입니까?  
(※세전 소득 기준)

월평균 약 (                      ) 만원

※ 총 가구소득= 가구원 전체 근로소득+사업소득+재산소득+사적 이전소득+공적  
이전소득(장애인연금, 장애수당, 생계급여, 기초연금 등)  
- 일시적이거나 우연히 발생한 수입은 제외합니다(경조금, 복권 당첨금, 보상금 등)  
- 바우처 형태의 지원은 제외합니다 (보육료 지원, 서비스 바우처 등)

## B. 위기도

◎ 아래의 항목별로 최근 1년 사이에 귀하가 경험한 어려움의 정도와 외부 지원 및 서비스의 필요성을 선택해 주십시오.

내용		B1. 어려움의 정도					B2. 외부 지원 및 서비스의 필요성	
		전혀 어렵지 않다	어렵지 않다	보통 이다	어렵다	매우 어렵다	필요 하다	필요 하지 않다
안전	1) 함께 거주하고 있는 가족 내 안전유지의 어려움이 있다. (가족 구성원의 위협, 학대, 폭력, 방임 등)	①	②	③	④	⑤	①	②
	2) 비동거 가족을 포함하여 가족 외부로부터의 안전유지에 어려움이 있다. (비동거 가족, 친인척, 친구, 이웃, 소속집단 등으로부터의 위협, 학대, 폭력, 방임 등)	①	②	③	④	⑤	①	②
	3) 응급상황 발생 시 도움받는 데 어려움이 있다.	①	②	③	④	⑤	①	②
가족 관계	4) 가족(동거나 비동거 포함)으로부터 도움 받는 데에 어려움이 있다.	①	②	③	④	⑤	①	②
	5) (동거나 비동거) 가족구성원 간 어려움이 있다. (가족간의 갈등, 소통 및 역할의 어려움)	①	②	③	④	⑤	①	②
	6) 000님을 돌보는 문제로 다른 가족(동거나 비동거 포함)과의 관계에 어려움이 있다. (돌볼 사람 부재, 돌볼 능력 부족, 지원체계 부재, 돌볼 의지 상실, 000님의 장애 특성에 대한 이해 부족 등)	①	②	③	④	⑤	①	②
	6-1) 000님을 돌보는 것 외에 다른 가족들과 하루 중 얼마나 함께 시간을 보냅니까?	1일 평균 (     ) 시간						
건강	7) 신체적·정신적 건강 문제로 인한 일상생활 또는 사회생활에 어려움이 있다.	①	②	③	④	⑤	①	②
	8) 신체적 건강 관리에 어려움이 있다. (병의원 선택, 건강관리 지원체계의 부재 등)	①	②	③	④	⑤	①	②

내용		B1. 어려움의 정도					B2. 외부 지원 및 서비스의 필요성	
		전혀 어렵지 않다	어렵지 않다	보통 이다	어렵다	매우 어렵다	필요 하다	필요 하지 않다
	9) 술, 게임, 도박 등 중독에 따른 증상관리의 어려움이 있다.	①	②	③	④	⑤	①	②
	10) 우울증이나 정신질환 등에 따른 어려움이 있다.	①	②	③	④	⑤	①	②
	11) 약물복용에 관한 어려움이 있다. (약물 오남용, 약물치료 거부 문제 등)	①	②	③	④	⑤	①	②
일상 생활 유지	12) 의식주 관련 일상생활 유지, 외출의 어려움이 있다.	①	②	③	④	⑤	①	②
	13) 여가생활의 어려움이 있다.	①	②	③	④	⑤	①	②
사회 관계	14) 친구, 이웃, 지인, 친인척과의 관계 형성에 어려움이 있다. (필요시 도움받을 곳 부재, 교류의 어려움)	①	②	③	④	⑤	①	②
	15) 직장동료, 소속 단체, 기관과의 관계 형성에 어려움이 있다.	①	②	③	④	⑤	①	②
	16) 본인이나 동거가족이 방이나 집 밖으로 나오지 않아 어려움이 있다.	①	②	③	④	⑤	①	②
경제	17) 경제적으로 기본적인 생활 해결의 어려움이 있다. (식사 및 식료품 구입 어려움, 교육비 미납, 의복 및 신발 구입 어려움, 주거비 또는 공과금 연체, 난방 불가 등)	①	②	③	④	⑤	①	②
	18) 자산관리의 어려움이 있다. (금전관리, 빚과 관련된 문제 등)	①	②	③	④	⑤	①	②
교육	19) 일상생활 및 사회생활 유지를 위한 기초학습 습득의 어려움이 있다. (듣기, 읽기, 쓰기, 말하기, 말이나 글 이해하기 등)	①	②	③	④	⑤	①	②
	20) <u>고등학생 이하 가구원이 있는 경우,</u> <u>가구원에 대한 어려움</u> 000님(자녀)의 학교생활, 학업유지의 어려움이 있다. (학교규칙 위반, 따돌림, 거리/비용상의 이유로 인한 특수교육 이수 불가 등)	①	②	③	④	⑤	①	②



## C. 건강

**C1** 귀하는 보통 끼니를 거르지 않고 밥을 잘 챙겨 드십니까?

① 예 → C2로 이동

② 아니오 → **C1-1** 귀하가 끼니를 거른 이유는 무엇입니까? (중복응답 가능)

- ① 챙겨 먹을 여력이 없어서(자녀 돌봄 등으로 시간, 체력이 부족하여)
- ② 조리해서(또는 챙겨서) 먹기 귀찮아서
- ③ 먹을 것이 없어서
- ④ 돈이 없어서
- ⑤ 먹고 싶지만, 자녀 앞에서 먹기 어려워서(자녀의 식단조절 필요 등)
- ⑥ 먹고 싶지 않아서(입맛이 없음)
- ⑦ 기타: \_\_\_\_\_

**C2** 귀하께서 어디 아프신 데가 있으십니까?

① 아픈 곳이 있음

② 아픈 곳이 없음

**C3** 귀하는 지난 일주일간 얼마나 자주 아래와 같이 느끼셨습니까?

구분	극히 드물다 (일주일 1일 미만)	가끔 있었다 (일주일 1~2일간)	종종 있었다 (일주일 3~4일간)	대부분 그랬다 (일주일 5일 이상)
1. 먹고 싶지 않고 식욕이 없다	①	②	③	④
2. 비교적 잘 지냈다	①	②	③	④
3. 상당히 우울했다	①	②	③	④
4. 모든 일들이 힘들게 느껴졌다	①	②	③	④
5. 잠을 설쳤다 (잠을 잘 이루지 못했다)	①	②	③	④
6. 세상에 홀로 있는 듯한 외로움을 느꼈다	①	②	③	④
7. 큰 불만 없이 생활했다	①	②	③	④
8. 사람들이 나에게 차갑게 대하는 것 같았다	①	②	③	④
9. 마음이 슬펐다	①	②	③	④
10. 사람들이 나를 싫어하는 것 같았다	①	②	③	④
11. 도무지 뭘 해 나갈 엄두가 나지 않았다	①	②	③	④

C4

귀하는 지난 1년 동안 병원 또는 전문가를 찾아가 심리상담이나 진료를 받고 싶다고 생각한 적이 있습니까?

① 예 →

C4-1 귀하는 지난 1년 동안 정신과 진료를 받아본 적이 있습니까?

① 예

② 아니오

C4-2 귀하는 지난 1년 동안 정신과 약물을 복용한 적이 있습니까?

① 예

② 아니오

② 아니오 →

C5로 이동

C5

귀하는 지난 1년 동안 자살하는 것에 대해 진지하게 생각한 적이 한 번이라도 있습니까?

① 예 →

C5-1 귀하는 지난 1년 동안 자살하기 위한 구체적인 계획을 세운 적이 있습니까?

① 예

② 아니오

C5-2 귀하는 지난 1년 동안 자살을 시도한 적이 있습니까?

① 예

② 아니오

② 아니오



## D. 관계 및 일상생활

**D1** 귀하가 아프고 힘들 때 연락할 분이 계십니까?

① 예 →

**D1-1** 귀하가 아프고 힘들 때 연락할 분은 몇 분 정도 계십니까?

약 ( )명

② 아니오 → D2로 이동

**D2** 귀하가 아프거나 다쳤을 때, 또는 급한 일이 생겼을 때 ○○○님의 돌봄을 대신할 분이 계십니까?

① 없음

② 있음

**D3** 최근 일주일간 ○○○님을 동반하지 않고 혼자 외출하신 적이 있습니까?

① 예 →

**D3-1** 혼자 외출 시 외출의 주요 목적은 무엇이었습니까?

- ① 가사 목적(장보기, 은행업무 등)
- ② 다른 가족구성원 관련 일 지원
- ③ 직장
- ④ 친구, 이웃 등과의 친목
- ⑤ 취미 및 여가활동
- ⑥ 기타: \_\_\_\_\_

☞ 응답후 E파트로 이동

② 아니오 →

**D3-2** 외출을 못한 지 얼마 정도 되셨습니까?

( )일

☞ 응답후 E파트로 이동

## E. 돌봄(지원)

※ [조사원] ‘돌봄’이란 발달장애인 당사자(○○○님)가 일상생활을 유지하도록 지원하는 행위 전반을 의미하는 것으로, 일상생활지원, 이동지원, 가사지원 등을 모두 포함합니다.

**E1** 귀하가 ○○○님을 돌보는 데 소요되는 하루 평균 총 돌봄 시간은 얼마나 됩니까?

- ① 평균 3시간 이상 돌봄 → 총 돌봄 시간 : \_\_\_\_\_시간 \_\_\_\_\_분
- ② 평균 3시간 미만 돌봄

**E2** 평소 가족구성원 중 귀하 외에 ○○○님을 함께 또는 교대로 돌보는 분이 계십니까?

- ① 다른 가족구성원(배우자, 형제자매 등)이 평일 또는 주말에 주기적으로 돌봐줌
- ② 다른 가족구성원(배우자, 형제자매 등)이 자주 돌봐줌
- ③ 다른 가족구성원(배우자, 형제자매 등)이 가끔 돌봐줌
- ④ 돌봐주는 사람이 거의 없음
- ⑤ 기타 ( )

**E3** 가족구성원 중 ○○○님 외에 추가로 돌봄이 필요한 분이 계십니까?

① 예 →

**E3-1** ○○○님 외에 추가로 돌봄이 필요한 분은 몇 분이십니까?

장애인 ( )명,  
아 동 ( )명,  
노 인 ( )명,  
기 타 ( )명

② 아니요 → E4로 이동

귀하는 ○○○님을 돌보는 것과 관련하여 중요한 의사결정을 논의하거나 돌봄 시 고충을 나눌 사람이 있습니까?

**E4-1** 돌봄과 관련하여 논의를 하고 고충을 나눌 사람은 몇 분 정도 계십니까?

2) 사회적 관계(사회복지 종사자, 장애인부모 모임, 지인 등) : (     )명

**E4-2** 돌봄과 관련하여 논의를 하고 고충을 나눌 사람이 없는 주된 이유는 무엇입니까?

② 들어주려 하지 않음

④ 성격상 이야기하지 않음

⑤ 기타: \_\_\_\_\_

000님의 재활치료, 병원, 주간활동서비스 프로그램 이용 등 장애로 인한 추가비용에 대해 귀하가 느끼는 부담 정도는 어떻게 됩니까?

③ 보통이다

⑤ 전혀 부담되지 않는다

귀하는 ○○○님을 돌보면서 아래의 항목들을 얼마나 자주 경험하셨습니까?

구분	거의 경험 하지 않는다	자주 경험 하지 않는다	때때로 경험 한다	자주 경험 한다	매우 자주 경험 한다
1. 귀하는 000님을 돌보는 상황에 더 이상 대처할 수 없다고 얼마나 자주 느끼십니까?	①	②	③	④	⑤
2. 귀하는 휴식이 필요하다고 얼마나 자주 느끼십니까?	①	②	③	④	⑤
3. 귀하는 000님을 돌보는 상황 때문에 얼마나 자주 우울하십니까?	①	②	③	④	⑤

구분	거의 경험 하지 않는다	자주 경험 하지 않는다	때때로 경험 한다	자주 경험 한다	매우 자주 경험 한다
4. 귀하는 귀하의 건강문제로 얼마나 자주 고통스러워하십니까?	①	②	③	④	⑤
5. 귀하는 앞으로 발생될 일에 관해 얼마나 자주 걱정하십니까?	①	②	③	④	⑤
6. 귀하는 000님을 돌보는 문제가 끝나지 않을 것이라고 얼마나 자주 느끼십니까?	①	②	③	④	⑤
7. 귀하는 외식이나 외출을 하거나 휴가를 떠나기가 어렵다고 얼마나 자주 느끼십니까?	①	②	③	④	⑤
8. 귀하는 사회생활에 얼마나 자주 어려움을 받습니까?	①	②	③	④	⑤
9. 귀하는 일상적인 가사일로 몸과 마음이 얼마나 자주 어지럽습니까?	①	②	③	④	⑤
10. 귀하는 000님으로 인해 수면을 방해받은 적이 얼마나 자주 있습니까?	①	②	③	④	⑤
11. 귀하는 000님으로 인한 지출로 얼마나 자주 곤란을 겪고 있습니까?	①	②	③	④	⑤
12. 귀하는 000님으로 인해 얼마나 자주 당혹스러움을 느끼십니까?	①	②	③	④	⑤
13. 귀하는 000님으로 인해 손님을 초대하기가 어렵다고 얼마나 자주 느끼십니까?	①	②	③	④	⑤
14. 귀하는 000님으로 인해 얼마나 자주 화가 나십니까?	①	②	③	④	⑤
15. 귀하는 000님으로 인해 얼마나 자주 좌절을 느끼십니까?	①	②	③	④	⑤

◎ 다음은 귀하가 생각하는 ○○○님의 행동 특성에 대한 질문입니다.

※ [조사원] 한 가구에 발달장애인이 여러 명일 경우(예. 발달장애인 자녀 2명의 보호자), 아래 행동의 심각도가 더 높은 발달장애인을 기준으로 응답해주시요.

E7

귀하께서 생각하시기에, ○○○님은 다음과 같은 행동의 심각도는 어떠합니까?  
(현재 기준으로 말씀해주세요)

※〈응답기준〉 심각도 사정 기준

강도 \ 빈도	주 3회 미만	주 3회 이상
언어적 중재 가능	가끔 약하게(1)	자주 약하게(2)
신체적 중재 필요	가끔 강하게(3)	자주 강하게(4)

구분	심각도(빈도/강도)				
	전혀 없음	가끔 약하게 있음	자주 약하게 있음	가끔 강하게 있음	자주 강하게 있음
1. 자신을 해치는 행동 (머리 부딪치기, 손등이나 팔 물어뜯기, 상처를 반복적으로 잡아 뜯는 행동, 머리카락 뽑기, 핥기, 피부 뜯기 등)	①	②	③	④	⑤
2. 타인을 해치는 행동 (타인에게 물건 던지기, 타인의 손목이나 손가락 꺾기, 때리기, 발로 차기, 물기, 꼬집기, 핥기 등)	①	②	③	④	⑤
3. 물건을 파괴하는 행동 (찢기, 자르기, 물건 집어 던지기, 흙집 내기, 핥기 등)	①	②	③	④	⑤
4. 부적절한 성적 행동 (공공장소에서 탈의하기, 성기 만지기, 타인의 신체부위 만지기 등)	①	②	③	④	⑤
5. 안전을 위협하는 행동 (도로나 차에 뛰어들기, 차량 탑승 중 운전자에 대한 공격행동, 높은 곳에 올라가거나 뛰어내리기 등)	①	②	③	④	⑤
6. 사회적으로 공격적인 행동 (욕설하기, 침 뱉기, 소리 지르기, 타인에게 너무 가까이 접근하거나 만지는 행동, 때리는 시늉을 하거나 타인 위협하기 등)	①	②	③	④	⑤
7. 기타: _____ (1~6번 행동 외에 나타나는 행동)	①	②	③	④	⑤

**E8** 귀하는 ○○○님이 이러한 행동으로 인해 일상생활, 사회참여, 서비스 이용에 어느 정도 어려움이 있다고 생각하십니까?

구분	어려움의 정도				
	전혀 어렵지 않다	어렵지 않다	보통 이다	어렵다	매우 어렵다
1. 이러한 행동으로 인한 일상생활에서의 어려움	①	②	③	④	⑤
2. 이러한 행동으로 인한 사회참여의 어려움	①	②	③	④	⑤
3. 이러한 행동으로 인한 서비스 이용의 어려움	①	②	③	④	⑤

**E9** ○○○님은 이러한 행동으로 인해 최근 3년 내에 경찰, 학교, 기타 기관에 신고를 당한 경험이 있습니까?

① 예 →

**E9-1** ○○○님은 이러한 행동으로 인해 최근 3년 내에 처벌(형사 처벌, 학교 징계, 합의금 포함)을 받은 경험이 있습니까?

① 있음

② 없다

② 아니오 → F파트로 이동

## F. 정책 이용 및 수요

◎ 다음은 발달장애인(또는 가족)이 이용할 수 있는 장애인복지사업의 내용입니다.

귀하 또는 ○○○님은 최근 1년간 다음의 서비스를 이용하셨습니다?

또한 각각의 서비스가 얼마나 필요하십니까?

※ [조사원] 조사원 지침서 부록에 각 사업에 대한 설명이 나와 있으니 참고하셔서 설명 부탁드립니다.

영역	제도 적용 연령	장애인복지사업	F1. 최근 1년간 서비스 이용 여부		F2. 필요도			
			예	아니오	매우 불필요	불필요	필요	매우 필요
장애진단 검사비용 지원	만 6세 미만	1. 영유아 발달장애 정밀검사비 지원	①	②	①	②	③	④
	공통	2. 장애인등록 진단서 발급비 지급	①	②	①	②	③	④
	공통	3. 장애등록 검사비 지원	①	②	①	②	③	④
의료치료 및 보조기기 관련지원	공통	4. 장애인 의료비 지원	①	②	①	②	③	④
	공통	5. 장애인 보조기기 교부	①	②	①	②	③	④
	만 18세 미만	6. 발달재활서비스	①	②	①	②	③	④
보육교육	만 12세 이하	7. 장애아 보육료 지원	①	②	①	②	③	④
	만 7세 이상 ~ 만 18세 미만	8. 장애인 자녀교육비 지원	①	②	①	②	③	④
경제적 지원	만 18세 미만	9. 장애아동수당	①	②	①	②	③	④
	만 18세 이상	10. 장애인연금	①	②	①	②	③	④
고용지원	만 15세 이상	11. 맞춤형 직업훈련	①	②	①	②	③	④
	만 15세 이상	12. 중증장애인 지원고용	①	②	①	②	③	④
	만 12세 이상 ~ 만 18세 미만	13. 성인전환기 발달장애인 자녀 진로상담 및 코칭 사업	①	②	①	②	③	④
	만 18세 이상	14. 장애인일자리 사업	①	②	①	②	③	④
	만 18세 이상	15. 중증장애인 지역 맞춤형 취업지원	①	②	①	②	③	④
	만 18세 이상	16. 근로지원인 서비스	①	②	①	②	③	④

영역	제도 적용 연령	장애인복지사업	F1. 최근 1년간 서비스 이용 여부		F2. 필요도			
			예	아니오	매우 불필요	불필요	필요	매우 필요
낮 활동지원	만 6세 이상 ~ 만 18세 미만	17. 청소년 발달장애학생 방과후활동서비스	①	②	①	②	③	④
	만 18세 이상 ~ 만 65세 미만	18. 발달장애인 주간활동 서비스	①	②	①	②	③	④
일상생활 지원	만 6세 이상 ~ 만 65세 미만	19. 장애인 활동지원 서비스	①	②	①	②	③	④
가족지원	공통	20. 발달장애인 가족휴식 지원	①	②	①	②	③	④
	공통	21. 발달장애인 부모상담 지원	①	②	①	②	③	④
	만 18세 미만	22. 장애아가족 양육 지원	①	②	①	②	③	④
	만 18세 미만	23. 장애인가족 동료 상담사업	①	②	①	②	③	④
주거지원	만 18세 이상	24. 장애인 자립생활 주택 및 체험홈 지원	①	②	①	②	③	④
	공통	25. 장애인 공동주택 특별공급 알선	①	②	①	②	③	④
공공후견	만 19세 이상	26. 발달장애인 공공후견 지원	①	②	①	②	③	④

F3

발달장애인에게 추가적으로 제공되어야 할 국가 차원의 지원 정책은 무엇이라고 생각합니까? 가장 필요한 순서대로 2가지만 선택해 주십시오.

1순위

2순위

- |                 |                     |
|-----------------|---------------------|
| ① 장애진단 검사비용 지원  | ② 의료치료 및 보조기기 관련 지원 |
| ③ 보육·교육 관련 지원   | ④ 경제적 지원(예. 소득보장)   |
| ⑤ 고용 지원         | ⑥ 낮 활동 지원           |
| ⑦ 일상생활 지원       | ⑧ 가족 지원             |
| ⑨ 주거 지원         | ⑩ 공공후견              |
| ⑪ 학대 예방 등 인권 보장 | ⑫ 발달장애인 인식 개선       |
| ⑬ 문화여가생활 관련 지원  | ⑭ 기타: _____         |

\*\*\*\*\* 응답해 주셔서 감사합니다 \*\*\*\*\*