발 간 등 록 번 호
51-B552667-000080-01

OPEN 공공누리
출처표시 상업용금지 변경금지
공공저작물 자유이용허락

서울시복지재단-2024-35

장애인가정 자녀양육 실태 및 지원방안연구

SEOUL
METROPOLITAN
GOVERNMENT

서울특별시

서울시복지재단
SEOUL WELFARE FOUNDATION

서울시복지재단-2024-35

장애인가정 자녀양육 실태 및 지원방안연구

책임연구
송인주 (서울시복지재단 정책연구실 선임연구위원)

공동연구
문혜진 (서울시복지재단 정책연구실 선임연구위원)

제 출 문

서울특별시장 귀하

「장애인가정 자녀양육실태 및 지원방안 연구」 결과물을 제출합니다.

2024. 12.

서울시복지재단 대표이사 **진 수 희**

연구요약

연구의 개요

- 추진 근거
  - 서울시 장애인가정 임신·출산·양육지원 조례에 따라 매 5년마다 장애인가정 자녀양육 실태조사를 거쳐 지원 사업을 고도화 하도록 함.
- 연구 내용
  - 2020년 조례개정으로 사업의 대상이 여성장애인의 임신출산이 아닌 장애인가정의 임신출산으로 변경되었고 이에 따라 서비스의 대상이 확대되었으므로 자녀를 양육하는 장애인가정의 규모를 추정하는 것이 필요함.
  - 장애인가정 구성 유형에 따른 자녀양육 욕구와 문제 파악을 통해 필요한 공적지원의 내용을 확인함.
  - 장애인 가정 홈헬퍼 서비스 제공인력의 근로실태를 파악하고 개선과제를 도출하여 서비스의 질을 향상시키고자 함.
- 연구 내용별 연구 방법
  - 장애인가정 자녀양육 규모 추정(기준중위 120%, 자녀연령 만9세, 만12세) : 장애인가정의 가구원의 특성이 모두 나타나야 하고 가구소득이 파악될 수 있는 자료를 선정함. 자료는 2020년 서울시 재난 긴급지원비 신청 자료를 통해 규모를 추정함.
  - 장애인 가정 자녀양육 유형별 지원 사업 개선방안 : 자녀양육 유형(가구원 구성특성) 분류는 2020년 장애인실태조사를 재분석하여 활용함. 주요 유형별로 장애인가정의 가족 형성과정과 자녀 양육 욕구 심층 인터뷰 조사를 실시함.
  - 홈헬퍼 근로실태조사 및 개선방안 : 장애인가정 홈헬퍼 제공인력의 근로실태 전수조사와 운영주체의 개선과제 도출을 위한 FGI를 실시함.
  - 장애인가정의 자녀양육관련 선행연구와 해외 사례 분석 : 여성장애인 자녀양육과 지원에 대한 선행연구, 장애인가정 홈헬퍼, 장애인활동지원사, 아이돌봄지원사업, 산모신생아지원사업 내용 비교 및 미국의 장애부모 지원 사례소개를 실시함.

선행연구 및 유사정책 검토 결과

- 장애인의 결혼과 자녀양육 실태 및 경험, 모성 및 부성권 보장에 대한 연구 검토
- 2019년 여성장애인 자녀양육 실태 및 지원방안 연구 검토
- 홈헬퍼 실태조사를 위한 가정방문 돌봄 종사자 근로실태 연구, 방문 요양보호사 실태 연구의 주요 조사 문항 검토
- 2024년 장애인가정 홈헬퍼와 유사한 서비스 안내 자료를 통한 서비스비교 분석

표 1 홈헬퍼와 유사서비스의 서비스 특성 비교

구분	홈헬퍼	아이돌보미	산모신생아 건강관리사	장애인활동지원사
근거	장애인복지법 장애인차별금지및권리구제 서울시장애인가정임신출산지원조례	아이돌봄지원법	사회서비스 및 이용권 법, 저출산 고령사회기본법, 모자보건법	장애인복지법 장애인차별금지 및 권리구제
대상	장애를 가진 부모와 자녀 만 9세미만(서울시 등록장애인 중위소득 120%) 지적, 자폐성, 정신장애인 만12세 미만 자녀까지	영아종일제: 만12개월 ~ 만36개월 시간제돌봄 12세이하 아동까지 소득기준별 정부지원시간	희귀질환 산모, 장애인 산모 장애 신생아, 쌍생아 이상 출산가정, 셋째아 이상 출산가정, 새터민 산모, 결혼이민 산모 기준중위 150%	6세이상~65세 미만 등록 장애인
서비스 내용	산부인과 방문과 출산 임신 관련 외출지원, 육아상담 영유아돌봄, 아동놀이, 학습지도, 자녀양육지원 1:1 돌봄 원칙	맞벌이 가정 육아공백지원 종일제 돌봄 기본형(학교 보육시설 등하원, 준비물 보조, 임시보육과 놀이 식사, 간식) 종합형(시간제+가사서비스) 질병감염 아동서비스 기관연계 서비스	산모건강관리 신생아건강관리 산모정보제공 가사활동지원 정서지원 기타	활동지원 방문목욕서비스 방문간호서비스
제공 시간 기준	신생아돌봄 월최대 120시간, 일최대 6시간 영아자녀양육(100일~4세 미만) 월 최대 90시간, 일 최대 6시간 자녀양육(만 4세~만 9세 미만) 월 70시간, 일 최대 4시간 다자녀 추가시간 10시간	시간제돌봄 : 2시간 기본 영아종일제 : 종일 돌봄	1일 9시간(휴게1시간) 원칙 초과야간 휴일근무 추가 금액지불 출산후 60일 이용	1일 최대 8시간 (심야시간포함)

구분	홈헬퍼	아이돌보미	산모신생아 건강관리사	장애인활동지원사
제공자 시급	일반 10.860원 신생아 11,860원	영아종일제 시급 10,110원 시간제 종합형 13,590원 질병감염아동지원 13,150원 기관연계서비스 17,690원	시급 11,466원 일급(9시_휴게시간포함) 103,200원	시급 12,113원 단가 16,150원
제공자 자격	해당교육수료자(베이비시터, 산모도우미, 아이돌보미, 보육교사, 방과후 교사 등)	표준교육과정(120시간)과 실습을 마친자	산모신생아 건강관리사 자격보유자(인력풀 운영)	장애인활동지원사 자격소지자

- 미국 장애 부모 지원 사례(TLG, Through the Looking Glass) : 1982년에 설립된 비영리단체. 1993년 장애가 있는 부모에게 초점을 맞춘 최초의 국가센터로 확대됨. 국가 연구 프로젝트와 전문가를 양성해 옴. 부모나 가족구성원의 장애로 인해 아동 발달의 지연을 막고 실용적인 치료와 서비스를 제공하고 있음. 장애부모 출산과 양육, 가족상담 등의 분야에서 기여하고 있음. 장애가 있는 부모와 조부모지원은 장애유형, 인종과 문화적 특성을 고려한 다양한 전문성으로 맞춤 지원하고 있음. TLG는 7가지 대표프로그램을 가지고 있음. 장애인 부모 및 조부모와 그 가족을 위한 서비스, 조기 헤드 스타트 서비스, 신체·시각장애 부모와 보호자를 위한 적응형 베이비 케어, 교육 프로그램으로 학위과정 (심리학 박사 인턴십, 박사 석사 실습훈련 등), 연구사업, 지적장애부모 양육권 보호 대리(장애인 법에 육아 문제 포함 추진)가 있음.

서울시 장애인 부모 가구의 현황과 특성(규모 추정)

- 자료 구성 : 2020년 서울시 재난긴급생활비 지원 신청자료 216만건, 국민기초생활보장 수급자, 차상위 자료를 결합한 약 347만명, 175만 가구 자료
- 정책대상추정 : 장애인가정 홈헬퍼 서비스 대상자는 0세~9세 아동으로 기준중위소득 120% 이하 가정의 자녀
- 연구초점추정 : 장애인가정 주돌봄자 유형을 구분하여 부부가구 어머니장애, 부부장애, 한부모(편부편모) 장애가구의 가구 수와 자녀수 추정
- 자료의 보정 : 2020년 서울시 재난긴급생활비 지원 신청자는 기준중위소득 100% 이하를 대상으로 하였으므로 기준중위 120%까지를 추정하기 위해서 기준중위소득 비율 분포를 활용하여 100~120% 해당 인구를 추정하여 보완하였음. 재난긴급생활비 지원대상은 특별 돌봄 쿠폰 아동 수급가구(약 20만가구)가 제외된 자료이므로 이 부분을 보완하

기 위해 8세~18세 아동이 있는 가구 데이터를 활용하여 0~9세 아동이 있는 가구의 규모를 추정함. 재난긴급생활비 미신청 가구에 대한 값은 불완전한 영역임.

- 추정결과는 0세~9세까지의 기준중위 120% 이하 가구의 아동수는 4,799명이며 가구수는 3,394가구임. 부모장애는 3.68%, 아버지만 장애는 67.6%, 어머니만 장애는 28.72%임.
- 지적, 자폐, 정신장애의 경우 12세까지 서비스를 이용할 수 있는데, 향후 연령 확대와 관련된 수요를 추정하기 위해 10세~12세까지 기준중위 120% 이내의 가정도 추정하였음. 그 결과 2,704명의 아동과 1,857가구가 추정되었음.
- 장애인부모의 장애유형은 아버지 장애의 경우는 지체 61.9%, 시각 14.9%, 뇌병변 6.3%, 청각 5.5% 순이었고, 어머니 장애의 경우는 지체 38.7%, 시각 15.4%, 청각 12.6%, 지적장애 10.6%, 뇌병변 6.7% 순이었음.

▌표 2▐ 장애인 부모 가구 규모 추정치

(단위 : 가구, 명)

아동연령	기준중위소득 비율	구분	계	아버지만 장애	어머니만 장애	부모 장애
0~9세	100% 이하	아동수	4,243	2,937	1,121	185
		가구수	3,001	2,028	839	134
	100%초과~120%이하	아동수	556	385	147	24
		가구수	393	266	110	18
	계	아동수	4,799	3,322	1,268	209
		가구수	3,394	2,294	949	152
10~12세	100% 이하	아동수	2,391	1,715	578	99
		가구수	1,642	1,170	411	61
	100%초과~120%이하	아동수	313	225	76	13
		가구수	215	153	54	8
	계	아동수	2,704	1,940	654	112
		가구수	1,857	1,323	465	69

- 실 서비스 이용현황은 어머니 장애가 대부분을 이루고, 아버지 장애이거나 부부장애의 이용현황은 미약하므로 아동양육의 주 역할이 여성(어머니)에게 집중되면서 서비스수요는 어머니 장애의 경우 더 높아지는 것을 확인함.

서울시 장애인 가정 홈헬퍼 서비스 이용자 실태조사 결과

- 장애인 실태조사(2020) 추가분석 결과, 장애인가정의 가족구성유형은 부부 가구의 부부 한쪽장애와 비 장애 자녀로 구성된 가족이고, 두 번째는 장애 한부모(편모,편부)와 비장애 자녀로 구성된 가족이며, 세 번째는 부부장애와 비 장애 자녀 가족임. 세 가지 유형별로 홈헬퍼 서비스 이용가구의 특성도 분석하고자 함.
- 장애인 가정 홈헬퍼 서비스 이용자는 2015년 160명에서 2023년 136명으로 감소세임.
- 서비스 이용자의 서비스 내용은 136명 자녀양육(100일~만 9세미만) 서비스였으며, 최대 이용량이 하루 4시간, 연 158일임. 소득 수준에 따라서 기준중위 50% 이하 가구는 평균 하루 3.9시간, 연 173일을 이용함. 기준 중위 51%~120%이하 가구는 평균 하루 4.13시간, 연 142일을 이용함.
- 홈헬퍼 이용자 장애 정도는 심한 장애가 84%, 자녀수는 1명 49%, 2명 38%고, 장애 유형으로는 심한 장애의 경우 지적 44건, 시각 24건, 청각 19건, 지체 13건, 정신 7건, 뇌병변 6건 이었음.
- 홈헬퍼 이용자 어머니의 평균 연령은 38.71세이고 최소 연령은 18세, 최대 연령은 53세였음.
- 장애인 부모의 규모 추정의 어머니 장애유형이 지체, 시각, 청각, 지적, 뇌병변 순이나 실제로 서비스의 욕구를 갖고 이용하는 장애유형은 반드시 일치하지 않았음. 서비스 이용자는 지적장애가 가장 많았음. 지체는 후순위였음.
- 장애인 가정 자녀양육 경험을 장애의 역사와 결혼, 자녀 출산과 육아의 역동적인 이야기를 수집하여 가족의 생성과 변화과정의 맥락에서 검토하고 자녀 양육에 필요한 지원과 홈헬퍼의 기능과 개선점에 대해 정리하여 제시함. 심층인터뷰는 개별 사례자의 가정에서 실시하고 내용을 전사하고 분석함. 총 10명의 장애인가정 자녀양육 사례자를 인터뷰하고 분석함.
- 심층인터뷰 대상의 특성

| 표 3 | 서울시 장애인 가정 자녀양육 실태조사 대상

연번	홈헬퍼 이용 특성	장애인 가정 유형	장애인가정 세부 특성	장애 부모 주 장애	연구참여자 (연령)	주거 유형	주거 특성	경제 상황	주 소득자 직업
1사례	이용중	1유형	부부가구 모장애 + 비장애아2	뇌병변	어머니 (47세)	다가구	월세	차상위	수리업

연번	홈헬퍼 이용 특성	장애인 가정 유형	장애인가정 세부 특성	장애 부모 주 장애	연구참여자 (연령)	주거 유형	주거 특성	경제 상황	주 소득자 직업
2사례	이용중	3유형	한부모(편모)장애 + 비장애아1 + 장애아1	지체	어머니 (49세)	다가구	월세	생의주	없음
3사례	중단 (연령 초과)	2유형	부부가구 모두장애 + 비장애아3	시각	어머니 (37세)	빌라	매입 임대	차상위	헬스키퍼 (기업체 안마)
4사례	이용중	1유형	부부가구 모장애 + 비장애아2	시각	어머니 (42세)	주상 복합	자가	일반	회사원
5사례	이용중	1유형	부부가구 모장애 + 장애아1	청각	어머니 (36세)	다가구	월세	일반	학원업
6사례	이용중	3유형	한부모(편부)장애 + 비장애아1	지적	아버지 (42세)	빌라	매입 임대	생의주	공공 일자리
7사례	이용중	2유형	부부가구 모두 장애 + 비장애아1 + 장애아2	시각	아버지 (45세)	아파트	영구 임대	차상위	헬스키퍼 (기업체 안마)
8사례	이용중	1유형	부부가구 모두 장애 + 비장애아2	시각 뇌병변	어머니 (39세)	빌라	자가	일반	회사원
9사례	이용중	2유형	부부가구 모두 장애 + 비장애아2	지적	어머니 (45세)	다가구	월세	차상위	배달업
10사례	이용중	2유형	부부가구 모두 장애 + 비장애아2	뇌병변	아버지 (48세)	아파트	자가	일반	IL센터 운영

- 사례별로 분석맥락에 따라 장애인으로서 결혼과 출산, 육아의 다각적인 경험을 수집하였음. 그 결과 공통적이기도 하고 개별적이기도 한 몇 가지 중요한 분석 주제를 정리할 수 있었음. 내용은 다음과 같음.
- 장애인 가정의 주요 욕구와 홈헬퍼 : 원가정과의 단절의 사정, 일반가정과 다른 가정의 형성과 유지에 드는 노력의 강도, 장애인 가정에서 더 강한 가부장적 역할 분담, 장애인 가정에 필요한 서비스와 옹호의 범위, 가정생활의 동반자 홈헬퍼, 홈헬퍼와 유사서비스와의 차이
- 장애인 가정 홈헬퍼 서비스의 기능 : 자녀양육지원자(친정어머니 같이), 감각의 대행자(정서적 돌봄), 학습지원자(일상적 지원), 신체적 대행자(아이 위험 관리), 가정의 옹호자(가정생활유지)

장애인 가정의 자녀양육 유형 구분과 서비스 구분

- 3유형과 서비스 욕구 구분

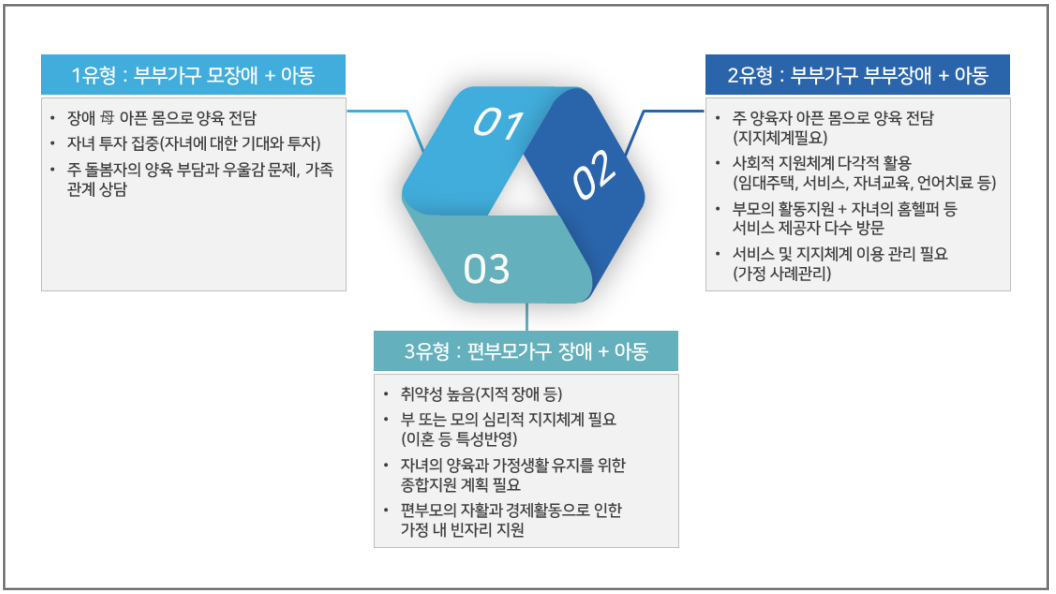


그림 1 장애인가정 유형별 지원 내용 구조화

- 장애인 가정의 욕구에 따른 서비스 개선방안(의견) : 가정별 욕구에 맞도록 서비스 시간 유연화 추진, 아동지원 연령 확대 (12세까지 확대)가 필요함. 다회방문으로 아침과 저녁에 돌봄을 제공하는 방안도 제기함. 서비스 시간이 모두 만족한 경우 자기부담으로 서비스 지속 체계 마련, 가정의 지지체계로서 당사자 모임 홈헬퍼 돌봄 지지모임, 사례관리 사업이 장애인가정의 유지와 계속 해 갈 역량 강화 등.

홈헬퍼 근로실태 조사 결과

- 조사 내용 : 총 48문항으로 일반특성, 경력과 근무현황, 임금과 고용여건, 홈헬퍼 근로환경, 홈헬퍼 근로현황, 만족도와 정책수요와 관련 영역임.
- 홈헬퍼 인력 현황 : 모두 여성, 60대, 50대, 70대 순, 7년 이상 경력자 44%, 베이비시터, 장애인 활동지원사, 산모도우미, 보육교사, 사회복지사 아이돌보미, 교원, 방과후지도사 순으로 자격증 소지함.

- 홈헬퍼 근로 실태 : 월 평균 급여 130만원, 일 평균 근로시간 4.9시간, 월평균 19일 근로, 4대 보험과 배상보험 가입, 주휴, 휴일, 연차, 회의, 연장근로 수당 있음. 휴게시간 보장에 대해선 4시간 이상 근로하지 않거나, 이용한 적 없음.
- 홈헬퍼 업무 환경 : 어머니 장애가정 64.8%, 부모모두 장애가정 35.2%, 아버지 주양육자 사례 1건, 어머니의 주 장애 지적, 시각, 뇌병변, 청각, 지체, 정신장애 순. 아버지 주장애 유형은 청각, 시각, 지체, 지적장애 순임. 자녀는 비장애만 있는 가정 62.5%, 장애아가 있는 가정 23.9%임. 주거유형과 승강기 보유 상황, 아파트 생활자 43.2%, 다세대(빌라) 38.6%, 다가구(주택) 13.6% 임.
- 업무환경에 따른 근무 강도 및 홈헬퍼 필요도 : 어머니 장애 유형 중 뇌병변 장애와 지체장애는 근무강도가 놓고, 홈헬퍼 필요도는 지체장애에서 높게 나타남. 심한 장애가 근무강도가 높고 서비스 필요도도 높음. 신생아가 있는 경우 노동 강도가 세고, 홈헬퍼 필요도도 높음. 자녀수가 1명이하일 때 근무강도가 높고 필요도가 높음.
- 홈헬퍼 업무의 기능 : 업무구성에서 가장 많은 비율을 보인 업무 내용은 아동자녀교육, 자녀상담, 부모 정서지원, 자녀 양육과 관련된 가사활동 등임. 홈헬퍼 기능은 아이돌봄이다라는 응답이 가장 높은 비율, 아이 돌봄 정보제공과 점검이 두 번째 기능임. 여타 서비스와의 유사성 동의 비율은 베이비시터(아이돌보미)와 62.5%로 가장 유사한 기능을 한다고 평가하였고 보육교사가 29.1%, 장애인활동지원사가 27.7% 순임.
- 홈헬퍼 업무 지속 이유 : 봉사하며 보람을 느낌, 생활비 보탬, 기관과 홈헬퍼, 아동의 건강한 성장에 만족도가 높음. 단, 복리후생, 근로조건은 만족이 낮음.
- 근로시간 평가 : 일 평균 1시간을 더한 5.9시간, 월 평균급여 48만원을 더한 178만원
- 근로 중 어려움 : 식사를 거르고 일하는 것, 쪼그리고 앉아 일하는 것, 청결하지 못한 환경에서 일하는 것 등이 어려운 일로 나타남.
- 서비스 개선의견 : 기관에 바라는 점은 최소한의 임금 보전, 일거리와 서비스 이용자 알선, 시급제 보다는 월급제, 근로관리체계 마련 필요. 서울시에 바라는 점은 급여를 시급제에서 월급제로 변경 필요, 돌봄 업무를 명확히 할 것, 근로기준법 법저 수당 보장, 서비스 이용자와 이용자 가족 교육을 제시함.
- 홈헬퍼 운영개선 의견 : 인식과 처우개선을 위한 홍보, 보상 강화, 급여 인상, 전문성 제고 교육, 워크숍 운영, 장애특성에 맞는 시간운영, 타 서비스와 협업하여 통합적인 지원체계 기능 필요, 이용자 편의에 따라 시간을 유연하게 조율함.

장애인 가정 자녀양육 지원 사업 개선 방안

- 서비스의 고유성 확인 : 자녀 발달과 가정 유지에 필요한 부모 양육 지원, 자녀양육 스트레스와 자녀양육 환경이 아동 지능 발달과 사회화에 부정적인 영향을 줌. 단순히 장애인 양육자와 자녀학습과 가사지원만이 아니라 가족의 역량을 투입하여 더 나은 가정 환경을 구성하도록 지원
- 홈헬퍼 기능 명확화 : 서울시 조례에 명시된 '장애인가정의 임신·출산·양육과 관련된 지원과 정보제공 및 장애인 가정의 복지증진에 관한 사업' 내용에 더해 '장애인 부모지원과 교육'을 구체화하여 장애인 부모의 부모로서의 역할과 활동을 돕고 자녀의 성장과 발달을 함께 돕는 전문 활동으로 명확화 하는 것이 필요함. 분석한 표준 가정유형과 가정별 서비스 내용 구성하고 복합적 전문적 업무를 수행하도록 홈헬퍼 사업을 고도화해야 함. 전문성이 높은 활동에 따른 홈헬퍼 시급도 비교한 다른 서비스보다 높게 책정될 필요가 생김.
- 서비스 시간 확대와 서비스 시간 활용 유연화 : 월 이용 시간 만 3세 이상~만 9세 이하까지 최대 90시간으로 확대(자부담으로 10시간 추가가능), 서비스 내용 구성은 아동 돌봄과 학습 시간 + 주 양육자 상담과 지지(교육) + 아동관련 가사시간으로 운영하고 아침과 저녁활동 등이 가능하게 협의하며 상황에 따라 하루 활동시간 4시간을 넘어서도 운영 가능 하도록 변경함. 이용자의 욕구에 탄력적으로 대응하기 위해 기준중위 121~150%까지도 자부담으로 서비스를 이용하도록 개방하는 것도 제안함. 사업이 안정된 후 만12세 이하 연령까지 서비스 연령을 확대하는 사업 확대를 검토할 필요가 있음.
- 유사 서비스 비교를 통한 처우개선 목표 도출 : 시급인상(1차 인상 13,000원, 2차 인상 17,000원 목표), 심한 장애 및 위험환경 가산 수당 추가(시급의 10%) 지급
- 제공자, 이용자 교육프로그램 확대 : 부모 양육 스트레스에 대한 이해와 지지방안, 아동발달에 따른 부모역할 교육, 제공자에게 전달교육 및 온라인 교육
- 서비스 이용 장애인 가정 발굴 확대 : 아버지 가정 자녀 양육 사례 지원 발굴, 홍보와 미담사례 소개
- 서울형 장애인 가정 사례관리 사업 활성화 : 사례관리를 통한 서비스 연계사업을 넘어서 장애인 가정을 지지하고 복합적인 문제를 해결할 자원과 힘을 줄 수 있는 사례관리운영. 모니터링 사업으로 사업성격을 명확히 하고 장애인 복지법과 조례에 따라 사업을 활성화함. 이를 위해 전문 인력 보강과 서비스 운영 표준 마련 등을 위한 후속연구가 필요함.

목 차

제1장 서론 1

1. 연구의 개요 3
1) 장애인가정의 양육 지원 조례에 따른 조사 3
2) 연구 방법 4
3) 연구 진행 공정 6

제2장 선행연구 및 유사정책 검토 7

1. 장애인의 결혼과 자녀양육 실태 및 경험 연구 9
1) 장애인의 모·부성권과 사회적 배제 관련 연구 10
2) 2019년 여성장애인 자녀양육 실태 및 지원방안 연구 13
2. 가정방문 돌봄 종사자의 근로실태 관련 연구 13
3. 2024년 장애인 가정 자녀양육 지원사업 비교 16
1) 2024년 장애인 홈헬퍼 지원사업 안내 16
2) 2024년 장애인 활동지원사 안내 18
3) 2024년 아이돌봄 지원사업 안내 21
4) 2024년 산모신생아 관리지원사업 안내 24
5) 미국 장애부모 지원 (TLG, Through the Looking Glass) 사례 27

제3장 서울시 장애인 부모 가구의 현황과 특성 33

1. 분석 배경 35
2. 분석 자료 및 방법 37
3. 분석 결과 39

1) 분석 대상 장애인 개인의 특성 ····· 39
2) 장애인 가구 현황 ····· 41
3) 장애인 부모 가구 규모 추정 ····· 42
4) 장애인 부모 가구의 특성 (8~12세 아동 있는 가구) ····· 46

제4장 장애인가정 자녀양육 실태 ——— 49

1. 장애인가정 자녀양육 실태 조사 ····· 51
1) 조사 방법과 과정 ····· 51
2) 장애인 가정 자녀양육 및 서비스 이용 현황 ····· 52
2. 장애인가정 자녀양육 현황 및 심층 실태조사 개요 ····· 61
3. 장애인가정의 자녀양육 지원과 가족지원의 필요 ····· 81
1) 장애인 가정의 주요 욕구와 홈헬퍼 ····· 81
2) 장애인 가정 홈헬퍼 서비스의 기능 ····· 83
4. 장애인 가정의 자녀양육 욕구 유형과 서비스 개선방안 ····· 85
1) 장애인 가정 유형별 욕구 특성 ····· 85
2) 장애인 가정의 욕구에 따른 서비스 개선 방안 ····· 87

제5장 홈헬퍼 근로 실태 ——— 89

1. 근로실태 일반 현황 ····· 91
1) 조사의 개요 ····· 91
2) 홈헬퍼의 일반적 특성 ····· 92
3) 홈헬퍼의 근로실태 ····· 95

제6장 장애인가정 자녀양육 지원 사업 개선 방안 ——— 111

1. 개선방안의 구성 방안 ····· 113
1) 장애인가정 홈헬퍼 지원 사업 운영기관 의견 청취 ····· 113
2) 장애인가정 홈헬퍼 지원사업 운영의 어려움 ····· 113

2. 장애인가정 자녀양육 지원방안 개선 방안 ····· 116
1) 서비스의 고유성 확인 : 자녀 발달과 가정 유지에 필요한 부모 양육 지원 ···· 116
2) 홈헬퍼의 기능 명확화 : 장애인 부모와 자녀 양육을 함께 돕는 전문 활동 ···· 117
3) 서비스 시간 확대와 유연화, 월 이용시간 영아 이상 최대 90시간 확대 ····· 118
4) 유사 서비스와의 비교를 통한 처우개선 목표 수립 ····· 119
5) 제공자·이용자 교육 프로그램 확대 ····· 121
6) 서비스 이용 장애인가정 발굴 확대 ····· 122
7) 서울형 장애인 가정 사례관리 사업 활성화 ····· 122
8) 서울형 장애인 가정 지원사업의 성과 평가 ····· 123

참고문헌 ——— **124**

부 록 ——— **127**

표 목차

[표 1-1] 연구추진공정 ····· 6
[표 3-1] 분석대상 장애인 현황 ····· 39
[표 3-2] 분석대상 장애인 가구의 수급 지위 ····· 41
[표 3-3] 분석대상 장애인 가구의 가구 규모 ····· 42
[표 3-4] 장애인 부모 가구수 및 아동수 : 분석자료 분포 ····· 43
[표 3-5] 장애인 부모 가구수 및 0~9세 아동수 추정치 ····· 44
[표 3-6] 8~18세 아동 있는 장애인부모 가구의 소득 분포 ····· 45
[표 3-7] 장애인 부모 가구 규모 추정치 ····· 46
[표 3-8] 장애인부모 가구 수급 현황 ····· 46
[표 3-9] 장애인 부모 가구의 소득 분포 ····· 47
[표 3-10] 한부모 장애인 부모 가구의 가구 규모 분포 ····· 47
[표 3-11] 장애인 부모의 장애유형 및 장애 정도 ····· 48
[표 4-1] 2023년 서울시 장애인 가정 자녀양육 서비스 이용현황과 서비스 지원기관 ····· 53
[표 4-2] 2023년 연간 장애인가정홈헬퍼 서비스 이용자 서비스 이용량 ····· 54
[표 4-3] 자녀와 함께사는 장애인가정 가족구성 유형 ····· 56
[표 4-4] 장애인가정의 아동연령과 소득별 현황 ····· 57
[표 4-5] 장애인가정 부모의 장애 특성 ····· 58
[표 4-6] 서울시 장애인 가정 자녀양육 실태조사 대상 ····· 60
[표 5-1] 서울시 장애인 가정 홈헬퍼 근로 실태 조사 항목 ····· 92
[표 5-2] 홈헬퍼 자격증 중복 구성 ····· 94
[표 5-3] 홈헬퍼의 연령과 근무경력에 따른 업무 비중 ····· 101
[표 6-1] 홈헬퍼와 유사서비스의 서비스 특성 비교 ····· 120

그림 목차

[그림 1-1] 서울시 장애인 가정 정책변화와 주요 연구 쟁점 ····· 4
[그림 1-2] 연구의 주요 영역과 핵심 내용 ····· 5
[그림 2-1] 돌봄노동 저임금의 구조적 문제 ····· 15
[그림 2-2] 활동지원 급여와 본인부담금 ····· 19
[그림 2-3] 활동지원서비스 운영 흐름도 ····· 20
[그림 2-4] 아이돌봄지원사업 서비스 단가 ····· 22
[그림 2-5] 산모신생아지원사업 서비스 단가 ····· 26
[그림 3-1] 소득하위계층 장애인 장애유형별·연령구간별 분포 ····· 40
[그림 3-2] 분석자료 상의 연령별 아동 분포 및 추정치 ····· 44
[그림 4-1] 장애인 가정 가족 구성원 유형(장애인실태조사, 2020 재분석) ····· 52
[그림 4-2] 장애인 가정 홈헬퍼 이용자 변동(2015-2023) ····· 53
[그림 4-3] 2023년 홈헬퍼 이용자 장애정도와 장애유형, 소득과 자녀수 ····· 55
[그림 4-4] 장애인 가족 가족구성별 비율 ····· 56
[그림 4-5] 장애인 가족 한부모(편부 편모)와 미혼자녀 구성비 ····· 57
[그림 4-6] 어머니 장애인과 홈헬퍼 이용자의 장애특성 비교 ····· 58
[그림 4-7] 장애인 가정에서 확인한 홈헬퍼의 기능 ····· 85
[그림 4-8] 장애인가정 유형별 지원 내용 구조화 ····· 87
[그림 4-9] 장애인 가정에서 말하는 지원 서비스 개선 사항 ····· 88
[그림 5-1] 홈헬퍼 근로실태조사 개요 ····· 91
[그림 5-2] 홈헬퍼 응답자 일반특성 ····· 93
[그림 5-3] 홈헬퍼 경력과 자격증 보유 현황 ····· 94
[그림 5-4] 홈헬퍼 근로 현황 ····· 95
[그림 5-5] 각종 수당과 휴게시간 보장 ····· 96
[그림 5-6] 홈헬퍼 방문가정의 부모 장애 특성 ····· 97
[그림 5-7] 홈헬퍼 방문가정의 아동특성과 방문주거 유형과 환경 ····· 98

[그림 5-8] 어머니 장애에 따른 근무강도와 서비스 필요도 ····· 99
[그림 5-9] 자녀의 장애유형(수)와 서비스 시 동반 가족에 따른 업무강도와 필요도 ····· 100
[그림 5-10] 업무내용별 업무비중 ····· 101
[그림 5-11] 홈헬퍼의 기능과 유사직종 비교 ····· 102
[그림 5-12] 홈헬퍼 업무만족도 ····· 103
[그림 5-13] 근로시간, 임금, 고용안정성 보장 필요 평가 ····· 103
[그림 5-14] 적정 일 평균 근로시간과 적정 월임금 ····· 104
[그림 5-15] 고용상태 평가, 해고통보, 쉰경험 ····· 105
[그림 5-16] 홈헬퍼가 경험하는 어려움들과 어려움 정도 ····· 106
[그림 5-17] 부당한 경험과 사고 경험 ····· 107
[그림 5-18] 홈헬퍼 서비스 개선관련 기관에 바라는 점 ····· 107
[그림 5-19] 홈헬퍼 서비스 개선관련 서울시에 바라는 점 ····· 108
[그림 5-20] 홈헬퍼 서비스 운영 관련 의견 ····· 109

제 1 장

서론



Seoul
Welfare
Foundation

www.welfare.seoul.kr

제1장

서론

1 연구의 개요

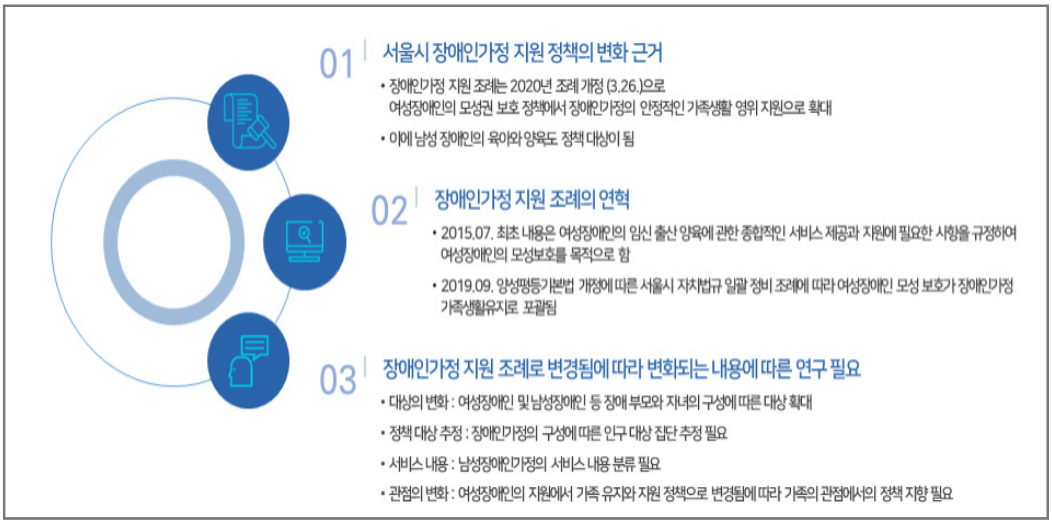
1) 장애인가정의 양육 지원 조례에 따른 조사

장애인가정 지원정책은 여성장애인 지원정책에서 시작했다. 2020년 장애인가정 지원정책과 관련된 서울시 조례는 여성장애인 임신출산양육지원 조례라는 명칭에서 장애인가정 임신·출산·양육 지원 조례라는 표현으로 변경되면서 여성에만 국한된 정책적 지형을 확장하였다.

2013년 여성장애인 전문기관으로 역할하고 있는 성프란치스코 장애인복지관에서 시작한 여성장애인 자녀양육 지원사업이 2015년 서울시 조례에 따라 서울시 여성장애인 임신·출산·양육 지원 서비스로 제도화 되어 2015년에 자리 잡았고, 2020년에는 여성이 아닌 가정을 지원하는 것으로 확장된 것이다. 이 변화는 크게는 정책대상의 확대로 볼 수 있고 현장에서는 아버지 주 양육자도 지원하게 된 것을 말한다.

조례는 5년마다 한 번씩 장애인가정 자녀양육과 관련된 실태조사를 실시하게 하고 있다. 2019년에 여성장애인 자녀양육실태 및 지원방안 연구가 서울시복지재단에서 시행되었고, 이후 5년이 도래되어 조례에 따라 연구가 추진되었다.

정책대상이 확대됨에 따라 자녀를 낳아 키우는 장애인가정의 규모에 대한 추정부터 해야 할 필요성이 제기되었다. 규모에 따른 서비스의 확대에 대한 조망을 할 수 있기 때문이다. 이에 더해, 정책대상이 장애 남성 주 양육자에게도 확대됨에 따라 그 특성을 반영하여 장애인가정을 유형화하고 해당 내용에 대한 돌봄 서비스 욕구와 지원방안을 연구범위에 포함하고자 한다.

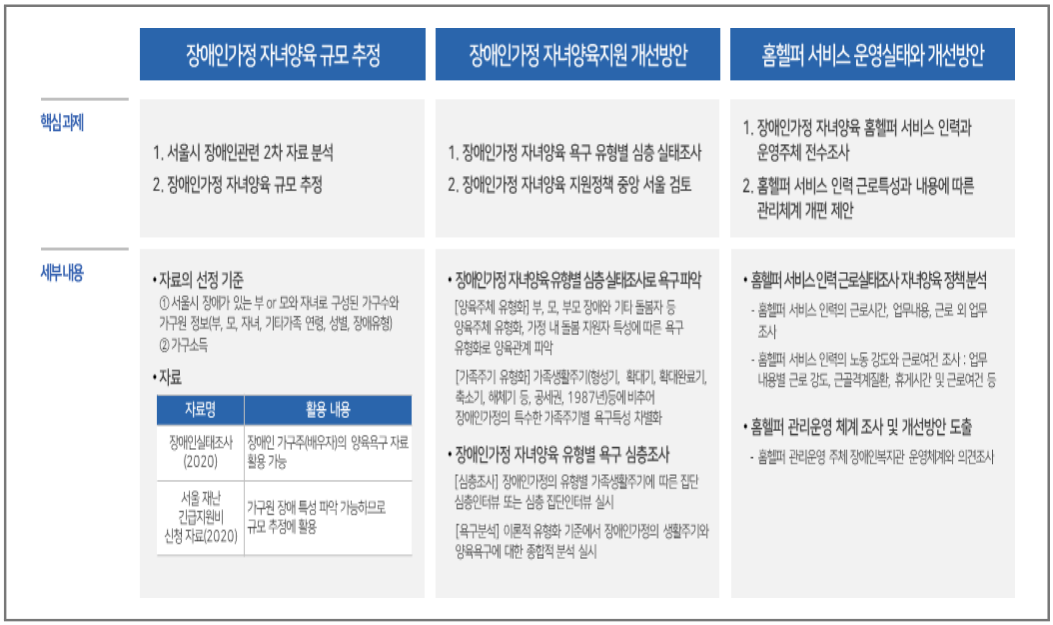


▌그림 1-1 ▌ 서울시 장애인 가정 정책변화와 주요 연구 쟁점

2) 연구 방법

- 연구 기간 : 2024년 2월 ~ 11월
- 추진 분야 : 장애인가정 자녀양육 규모 추정, 장애인가정 자녀양육지원 개선방안, 홈헬퍼 서비스 운영 실태와 개선방안
- 연 구 진 : 송인주(서울시복지재단 선임연구위원, 연구책임)
  문혜진(서울시복지재단 선임연구위원, 공동연구)
  ㈜ 씽크컨슈머 (장애인가정 홈헬퍼 근로실태조사 및 제도개선 용역)

첫 번째 연구주제는 장애인가정 자녀양육 규모를 추정하는 것이다. 이 과제는 공동연구진인 문혜진 선임연구위원이 수행했다. 핵심 내용은 서울시 장애인관련 2차 자료를 분석하고 장애인가정 자녀양육규모를 추정하는 것이다. 분석 자료는 서울시 장애가 있는 부 또는 모와 자녀로 구성된 가구 수와 가구원(연령, 장애 등) 정보를 파악할 수 있어야 한다. 가구의 소득을 파악할 수도 있어야 한다. 관련하여 활용할 수 있는 공식 통계자료 및 서울시 내부자료를 검토한 결과 보건복지부에서 공급하는 장애인실태조사(2020)는 장애인 가구주(배우자)의 양육욕구 자료로 활용할 수는 있지만 가구원의 구체적인 구성을 파악하기는 어려웠다. 서울시 재난 긴급지원비 신청자료(2020)는 가구원 장애특성과 가구소득을 함께 파악할 수 있는 자료이며 원 자료에 대한 접근권한이 이미 본 연구기관에 있어 활용이 용이하여 분석에 활용하고자 한다.



❙그림 1-2❙ 연구의 주요 영역과 핵심 내용

두 번째 연구주제는 장애인가정 자녀양육 지원 개선방안을 도출하는 것이다. 세부 내용으로는 장애인가정을 유형화하여 욕구를 파악하기 위한 심층 실태조사를 실시하는 것이고 장애인가정 자녀양육 지원정책 국내와 국외 관련하여 검토하는 것이다.

장애인가정 유형별 심층 실태조사를 위해 장애인가정의 가구원구성과 양육주체의 장애 특성에 따라 구분된 연구 참여자에게 심층 인터뷰를 실시하였다. 가족주기별 검토사항으로 가족생활주기(형성기, 확대기, 확대완료기, 축소기, 해체기 등, 공세권 외, 1987)에 기반하여 가족의 구성과 형성내용을 조사하였고 가족주기 맥락을 반영하여 관련 수요를 체계화 하였다.

장애인가정 지원과 관련된 돌봄 제도 및 관련 해외 정책자료 분석을 위해 선행연구를 소개하고 분석하였다.

세 번째 연구주제는 홈헬퍼 서비스 운영실태와 개선방안 도출이다. 장애인가정 자녀양육 홈헬퍼 서비스 의 제공인력의 근로실태를 조사하고 홈헬퍼 서비스 인력의 근로특성과 내용에 따른 관리체계 개편을 제안하였다. 근로실태는 홈헬퍼 전수조사를 실시하여 구조화된 설문지를 활용하였는데 기존의 가정방문 노동, 돌봄 노동의 근로실태 조사내용을 준용하여 구성하였다. 제도개선방안과 관련한 홈헬퍼의 의견, 서비스 관리기관의 담당자의 의견 등을 종합하여 제도의 개선방안을 제시하였다.

3) 연구 진행 공정

연구는 연구계획, 서울시에 착수보고 자문위원회 구성, 장애인가정 규모추정을 위한 자료 분석, 장애인가정 양육주체 유형화를 위한 자료 분석, 홈헬퍼 제공인력 근로실태조사, 장애인가정 실태조사를 위한 심층 인터뷰, 현장 관리자 FGI, 종합분석을 거쳤다. 일정별 공정은 다음 표와 같다.

▌표 1-1▐ 연구추진공정

과업검토	2월	3월	4월	5월	6월	7월	8월	9월	10월	11월	12월
연구계획 수립 및 선행연구 검토											
서울시 착수보고 및 자문위원회 구성											
2차 자료 분석과 규모추정											
장애인가정 홈헬퍼 제공인력 근로실태조사											
장애인가정 인터뷰 선정 및 심층 인터뷰 분석											
현장 관리자 FGI 및 분석 (1차 결과 공론)											
관련정책 비교 분석 연구결과 종합 및 최종보고											
연구보고서 발간											

제2장

선행연구 및 유사정책 검토



Seoul
Welfare
Foundation
www.welfare.seoul.kr

제2장

선행연구 및 유사정책 검토

1 장애인의 결혼과 자녀양육 실태 및 경험 연구

2023년 한국모자보건학회지에 발표된 마수빈 외(2023)의 여성 장애인의 출산경험과 삶의 만족도에 대한 연구결과는 여성장애인이 여성인구의 4.2%이며 장애인구의 42%라는 현황에 기반하여 여성장애인의 임신과 출산의 위험도가 높은데도 적합한 지원을 받고 있지 못한 상황을 비판적으로 보고 여성장애인의 임신에 대한 사회적 시선의 문제도 지적하고 있다. 장애인 실태조사에서 임신 출산한 여성의 경험을 확인할 수 있는데 부정적인 경험만이 아니라 모성 역할에 대한 사회적 책무감을 갖고, 장애를 심리적으로 극복하고 삶에 긍정적인 영향을 줄수 있다고 보고 있었다. 가족 간의 소통과 관계, 사회적 지지 등이 가족 간 관계를 강화하거나 약화시키는 인자로 작용하기도 한다. 여성장애인에게 가족관계와 사회활동 참여(직업이 있는 경우)는 삶의 만족도를 높이는 요인이 된다. 장애여성의 삶의 만족도는 사회적 지지에 따라서 달라질 수 있다. 사회적 지지란 심리적 신체적 경제적 도움을 줄 수 있는 가족, 친구, 이웃, 지역사회로 구성된 네트워크이다. 여성 장애인에게 사회적 지지는 직접적으로 삶의 질에 영향을 미치는 것으로 나타났다. 출산경험 여성 장애인의 임신 기간 중 힘들었던 점은 출산과정에 대한 두려움이 컸다. “장애 발생 후 출산”한 경우 장애가 자녀계획에 영향을 미쳤는지에 대해 영향이 있다고 응답했고 향후 자녀를 더 낳을 계획이 있는지에 대한 질문에는 10.3%가 그렇다고 응답하였다. 여성 장애인의 출산경험과 삶의 만족도의 관련성(가족건강성, 사회적 지지의 조절효과)에 대해 분석한 결과를 통해 다음과 같은 논의점을 도출하였다.

장애여성은 지적, 자폐성 장애 등의 선천적 장애인의 출산이 후천적 장애인에 비해 더 많은 것을 위험이 있다고 봤다. 지체, 뇌병변, 시각, 청각, 언어 장애를 지닌 여성에서는 장애 발생 전에 출산한 여성의 비율이 상대적으로 높았고, 장애 발생 후 출산의 비율이 낮았다. 지체장애 여성은 임신과 출산과정에서 차별과 한계를 더 많이 경험하였고 신체장애로 인한 산부인

과 출입의 어려움, 전달체계와의 접근성 문제가 항상 어려움이었다. 장애 발생 후 출산한 여성들은 임신기간 중에 출산과정의 두려움이 많았고, 장애가 자녀계획에 미치는 영향이 높았다. 여성장애인은 장애를 가진 아이를 출산하지 않을까하는 불안감을 지니고 있으며, 임신과 출산에 대한 기본 정보를 습득하는데 어려움이 있고 장애특성이 고려된 정보의 부재로 두려움이 가중되는 것을 확인하였다. 더불어 장애인은 임신 출산과정에서 낙태, 제왕절개, 중증모성질환 등의 합병증을 경험하는 경우가 비 장애 여성보다 높았고, 중증모성질환의 위험을 높이기도 하기 때문에 제대로 된 도움을 받을 수 있어야 하는데 그렇지 못해 자녀계획에 영향을 미친다.

삶의 만족도는 장애 발생 후 출산경험이 있는 여성에서 가장 높았고, 여성 장애인의 결혼과 양육, 육아는 긍정적인 자아를 성립하고 장애를 극복하근 계기가 된다고 하였다. 장애 발생전 출산한 여성이 가족건강성이 높았는데, 이는 이들이 결혼유지기간이 길고 신뢰를 구축하고 있는 가정이기 때문인 것으로 확인되었다. 사회적 지지는 장애 발생 후 출산을 경험한 여성에서 가장 낮았다. 장애 여성의 출산경험이 전반적인 삶의 만족도에 미치는 영향의 정도는 가족건강성에 따라 달라짐을 확인했고, 가족 건강성이 향상하면 장애 발생 후 출산한 여성장애인들의 삶의 만족도 증가에 미치는 효과가 강화되었다.

장애 발생 후 출산과 장애 발생 전 출산에 따라 삶의 만족도가 다르며, 가족 건강성도 영향을 미치므로 관련하여 사회적 지지체계를 만들기 위해 고려해야할 사항을 종합적으로 검토해야한다.

1) 장애인의 모·부성권과 사회적 배제 관련 연구

2018년 국가인권위원회에서 발간된 “장애인 모·부성권 실태조사” 결과를 통해 장애인의 모성과 부성권이 간과되는 사회적 문제와 장애인의 권리 신장을 위한 과제에 대한 검토가 가능했다. 장애인 모성과 부성의 선택권에는 임신과 피임을 선택할 권리, 합법적 낙태 등 임신 중단 및 선택의 권리, 임신 및 출산의 건강권, 친권 및 육아권리로 나눠볼 수 있다(김채윤, 2017). 이 범주에서 장애인들이 모성과 부성 경험을 통해 겪어야 하는 많은 어려움들이 발생할 것이고 그 권리는 인간의 기본적 권리로서 확보되어야 하며, 보편적 인권과 장애인의 모성 부성권이라는 두 가지 측면의 권리가 함께 실현될 수 있도록 적극적인 노력이 필요하다고 강조하고 있다(김호연 외, 2018).

장애인의 임신, 출산, 자녀 양육의 문제에 관심을 갖고 진행된 연구에는 장애여성과 가족이

느끼는 심리 정신적 문제와 관련한 연구에는 2005년 장애인 실태조사에서 최초로 장애여성 관련 문항을 포함하여 장애여성의 모성이나 자녀양육에 대한 현황을 분석한 것을 확인할 수 있었다. 홍승아 외(2007)에서는 장애여성의 자녀 양육 지원방안 연구를 통해 임신과 출산에 초점을 맞추고 있던 한계를 넘어 양육문제까지 다루게 되었고 장애인의 임신과 출산, 양육의 과정에서 어려움을 경험하지만 자녀 양육을 통해 자녀가 주는 심리·정서적 만족감으로 부정적 요인을 극복한다는 연구결과를 보여주기도 했다. 그 외에는 장애인 가정의 모·부성권에 대한 연구들이 많지 않고, 특히 아버지의 관점에서 진행된 연구는 거의 없다.

2018년에 국가인권위원회에서 진행한 연구에서는 장애인의 결혼생활과 자녀 양육실태를 분석하고, 양적 연구에서는 일부 지체 외 병변, 시각, 청각언어 장애인을 대상으로 289명에 대한 설문조사를 실시하였다. 그 결과, 응답자의 87.8%가 결혼경험이 있었고 결혼경험 장애인 중 83.6%가 자녀를 가진 것으로 조사되었다. 자녀를 더 낳지 않는 이유는 경제적인 어려움이 26.6%이고 현재 자녀수에 만족이 25.1%였다. 장애를 이유로 임신 출산 시 차별을 경험한 경우는 30% 정도로 조사되었고 장애유형별로 지제장애의 경우가 차별경험 사례가 가장 많아서 46.2%에 달했다. 출산 비용 지원 정책 만족도는 15.2%로 낮았고, 장애여성 출산비용 지원정책 불만족 이유는 지원비용이 부족해서가 약 50%로 가장 높았고, 정책홍보가 부족하여 알지 못했다가 약 30%로 나타났다. 자녀 임신출산 지원 제도 중 아이 돌봄 지원제도에 대한 인지율은 70%를 넘었고, 미숙아 선천성 이상아 의료비 지원제도, 신생아 집중 치료실 지원제도, 장애아가족 양육지원제도, 신생아 장애조기 발견 및 재활 치료지원제도에 대한 인지율은 모두 40% 수준이었다.

주 양육자에 대한 설문에서는 본인을 포함한 공동양육 및 응답자 본인이 양육하는 비율이 가장 높았다. 남성 응답자 본인이 육아를 거의 전담하는 경우가 12%였고, 장애유형별로는 지체, 뇌병변장애인의 경우 친인척의 양육 비중(13.8%)이 높은 것으로 확인되었다. 심한 장애의 경우 경증 장애인보다 친인척 및 기타 양육자의 도움을 받는 비중(12.8%)이 높은 것으로 나타났다.

자녀 양육과 교육 시 차별 경험에 대한 질문으로 전체적으로 36.7%가 차별경험이 있다고 응답했고, 차별경험의 내용은 학부모 행사 참여의 어려움이 41.2%로 높았고, 자녀 보육 교육기관 정보제공 준비 부족이 33.9%, 행사 참여 준비부족 30.7%, 교사 차별 경험 22.5%순이었다.

양육과 교육에 대한 어려움 중에는 사회적 지원 부족이 55.8%, 경제적 어려움이 55.5%로 가장 컸으며 '자녀의 학습 지도상의 어려움'도 전체 50% 정도가 응답하고 있었다.

활동지원서비스 만족은 과반수 이상 인 71.6%가 불만족 한다고 응답했고, 아이돌봄서비스에 대해서도 79%가 불만족하다고 답하였다. 아이돌봄서비스 불만족 이유에는 그 이유로는 자부담이 부담되어서가 23.9%, 아이돌보미의 역량이 부족해서 16.9%, 이용가능 시간이 짧아서 15.4%, 신청 후 대기시간이 너무 길어서 11.4% 순으로 나타나 아이돌보미서비스 제도의 비용적인 측면과 아이돌보미의 역량(장애인의 이해)와 이용가능시간, 신청 후 배치에 걸리는 시간의 개선이 필요하다는 응답이 있었다.

초점 집단 인터뷰를 통해 밝힌 장애가정의 임신과 출산 육아의 어려움에 대한 응답에서는 다음과 같은 어려움이 제기되었다.

지체와 뇌병변 장애 부모는 장애의 특수성으로 눈에 띄다보니 사회적 시선으로부터 불편을 느끼고 있었고 물리적으로 육아에 대한 어려움이 더 컸다. 임신 중에도 신체적 장애로 더 많은 어려움을 겪었고 출산 후에도 아이를 직접 먹이고 씻기고 하는 기본적인 육아에서 조차 어려움이 있었다.

청각장애 부모는 모두가 수어통역 개선을 언급했고 시각장애 부모는 정보 접근과 이동에 대한 어려움이 많아 전반적으로 그에 대한 서비스 지원의 요구가 높았다. 영유아기의 부모들은 아동을 위한 안전한 학습 지원에 대한 욕구가 많았으며, 학령기에는 학업을 지원할 수 없는 상황에서 사교육 지원 요구가 많은 것으로 조사되었다.

이 연구를 통해서 장애인 여성이 느끼는 임신출산 양육의 문제에 대한 사회적 인식의 개선과 지원정책에 대한 제안이 이루어 졌다. 비장애인이 갖는 장애인의 임신과 출산에 대한 인식을 바로 세우는 교육이 국가 차원에서 이루어져야 한다는 점을 강조했다.

이들을 지원하기 위한 서비스로는 가사도우미 지원 사업, 임신출산비 지원제도, 장애인 모성과 부성권에 관련된 조례 개정, 모성과 부성권 증진 지원 프로그램으로 가정 파견형 장애부모 자녀 교육 지원 프로그램, 장애부모 주도적 자녀 양육 권리 찾기 활동, 발달 장애부모를 위한 양육 코칭 프로그램, 장애여성의 모성권 강화 캠페인 등의 사업이 있다.

장애인 모성과 부성권 증진 방안으로 제안된 정책은 기반확충 정책, 생애주기별 권리 증진 방안, 장애인 모성과 부성권 증진 방안으로 구분하여 제안하였다. 기반확충 정책은 국가 장애인위원회를 두고 국가적 관심을 확대하며, 장애인 모성과 부성권 관련하여 전 부처에서 장애인을 위한 서비스를 관리할 수 있도록 제안을 하였다. 장애인 인증 거점 의료기관도 도입하고 장애아동을 위한 건강가정지원활동, 교육기관에서 차별을 시정하는 장애인 응대 매뉴얼도 개발하여 보급할 것을 제안하였다.

생애주기별 장애인 건강 증진방안으로는 임신 전의 활동보조인 제도 개선, 임신 및 출산

기관의 활동보조인 활용시간 연장 및 지원, 육아기간에 홈헬퍼 제도의 지역 확산 및 제도 개선, 양육기관에서 사회적 배려제도에 장애를 가진 부모의 아동도 포함시키는 방안, 아이 돌봄 지원 활용시 자부담율 무료화, 장애를 가진 부모를 위한 휴식 지원 등을 제안하였다.

2) 2019년 여성장애인 자녀양육 실태 및 지원방안 연구

서울시복지재단에서 이송희 외(2019)의 연구진이 실시한 2019년 연구는 여성장애인에 초점 맞추어 여성장애인의 모성보호와 자녀양육에 초점을 맞춘 서비스와 홈헬퍼의 활성화와 관련된 제언을 하였다. 이 연구에서는 여성장애인의 결혼생활과 자녀양육관련 분석을 위해 장애인실태조사 자료를 활용하여 2차 분석하여 현황을 도출하였고, 임신출산 및 자녀양육, 임신출산과 자녀 양육 시 도움에 대한 충분도와 필요서비스 등을 도출하였다.

서울시의 장애인가정 홈헬퍼 서비스 지원 대상 여성장애인의 실태조사를 실시한 연구에서는 이용자와 제공자에 대해 조사하여 현황을 확보하고, 서비스 개선과제와 제공자 개선과제를 제시하였다. 여성장애인 자녀양육 지원 정책에 대한 비교분석을 통해 장애인 가정의 어머니 뿐 만 아니라 부모의 자녀양육 능력을 개발하고 아동대상 서비스 지원을 확대하고, 장애부모에 대한 추가적 지원을 확대할 것에 대한 제안을 하였다. 장애인실태조사 재분석을 통해 임신출산 관련하여 교육과 지원이 확대되어야 하고 여성장애인 전문병원의 설치 지원, 자녀성장과 발달을 지원하는 전문 인력의 필요성을 강조하고 있다. 서울시 여성장애인 자녀양육실태 및 욕구조사 결과 분석을 통해 홈헬퍼 서비스 이용시간을 확대하고 서비스 내용의 다양화와 내실화를 추진할 필요에 대해서 강조하고 있다.

2 가정방문 돌봄 종사자의 근로실태 관련 연구

가정방문 돌봄 종사자의 근로실태를 파악하기 위해 2018년 서울시여성가족재단에서 연구한 서울시 재가 요양보호사 근로실태조사 결과보고서(국미애 외, 2018)와 2020년 국가인권위원회에서 발간한 가구방문 노동자 인권상황 실태조사(남우근 외, 2020)를 참고하여 조사지를 구성하고 장애인가정 홈헬퍼의 근로실태에서 반영할만한 내용을 추가하였다.

국미애 외(2018)에서는 기존의 요양보호사 처우개선 연구의 일반적인 내용과 다르게 재가요양보호사에 초점화하여 근로조건을 조사하여 가정방문하여 수급자를 개인 대 개인으로 만

나 서비스를 제공하는 과정에서 빚어지는 다양한 신체, 정서적 어려움과 노동 강도에 대한 질문을 확인할 수 있어 반영하였다.

구체적으로는 가정방문 종사자들이 사업체에서 동료들과 직무를 하지 않다 보니, 근로조건 및 계약사항 이행 등에 대해 정확히 모르고 종사하는 경우가 많아 관련하여 적절한 이해와 이해에 기반 한 권리행사를 하고 있는지 확인하는 내용이다. 수당 지급과 관련된 건, 해고 경험 시 해고 통보의 적법성, 이용자의 요구와 업무의 경계에 대한 사항, 등이다.

더불어, 국미애 외(2018) 조사에서 차별성을 갖는 질문 중에 노동 강도와 관련하여 단순히 들어 올리고 씻기고 하는 구체적인 행위 뿐 만 아니라, 시간에 쫓겨 빠른 속도로 일하는 것, 식사를 거르거나 대충 먹고 일하는 것, 해야 할 업무가 남아 있어 정해진 시간을 초과하여 일하는 것 등의 업무환경에서 벌어지는 압박감에 대한 질문을 활용하고자 했다. 또한 이용자의 가정환경이 노동자의 노동권 보장과 건강권 확보에 위해가 될 수 있는 상황인지를 확인하기 위해 방문가정의 층수, 승강기 유무, 더위와 추위에 그대로 노출되는 환경인지, 전기 및 물 사용에서 제한은 없는지, 집안 환경이 청결한지, 쪼그려 앉는 등 무릎을 구부리거나 웅크리면서 일하는 것의 어려움, 돌봄 노동의 다양한 영역 중 이용자의 감정 상태를 고려하면서 대화하는 것의 어려움 정도 등에 대한 질문을 통해 업무환경과 이용자 특성의 적절성도 질문에 넣어 검토하였다.

남우근 외(2020)의 국가인권위원회 보고서에서는 가구방문 노동자의 인권상황을 조사하였고, 가구방문노동자는 돌봄 노동, 교육노동, 수리노동 등 가구에 방문하는 방식의 노동자들이 겪는 다양한 근로환경에 대한 통합적인 질문을 제시하고 있다. 따라서 일반적인 항목에 대한 대표적 질문으로 활용할 수 있었다.

가구방문 노동자의 근로실태와 관련된 대표적인 질문으로는 평균 근로일수, 근로시간, 업무시간과 대기시간, 이동시간에 대한 구체적인 질문이 있었다. 4대보험과 복리후생관련 항목에 대한 사항, 계약, 직무교육 등 근로와 관련해 필수적으로 지원받는 사항에 대한 확인을 실시했다. 업체로부터 부당한 요구(임금체불, 폭행, 건강문제에도 업무 강요, 폭우 폭설에 업무강요, 낙상 미끄러짐 등 위험한 장소에서 업무, 성희롱, 성폭력, 부당한 민원에 대한 불이익) 등에 대한 경험을 질문하였다. 근골격계 질환이나 정신건강과 관련된 질문, 방문업무 수행과 관련된 감정노동관련 질문을 하였다.

가구방문 노동자의 근로형태가 집에서 근무지를 거치지 않고 곧바로 서비스 대상에게 방문하는 방식이고 근무지가 따로 없이 현장근무를 중심으로 업무를 하는 과정에서 벌어지는 기본적인 노동자권리의 침해와 쉼 없는 노동, 노동과 개인시간의 경계가 없어지는 등의 문제를 경험하게 된다.

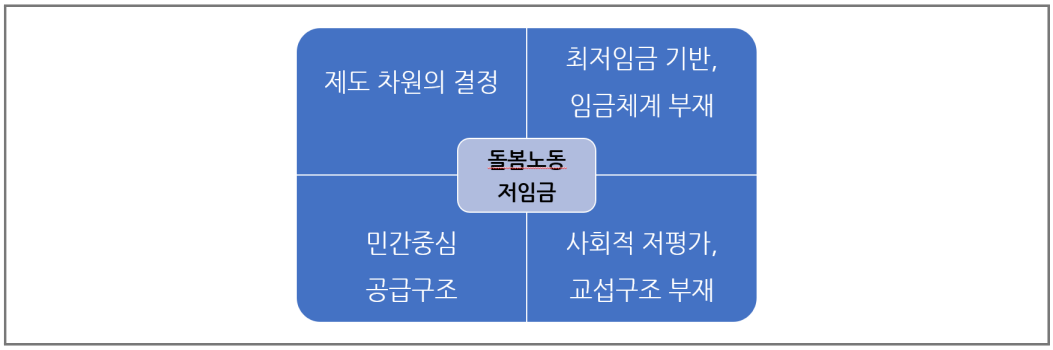
가구방문 노동자와 재가 요양보호사의 근로실태조사와 관련하여 특수한 근로환경, 돌봄노동의 특성상 발생하는 밀착된 관계에서 빚어지는 요구와 이행에 대한 부담, 윤리적 문제 등에 대해서도 종합적으로 반영할 수 있었다.

2024년 국회에서 개최된 돌봄노동자 토론회 자료집에서는 요양보호사, 장애인활동지원사, 아이돌보미 등에 대한 낮은 처우와 인식개선의 중요성을 강조하면서, 노인 학대를 위해 설치된 CCTV가 요양보호사를 감시하는 도구로 활용되는 등의 최근 문제들이 제기되었다.

돌봄 노동자의 낮은 처우는 젊은 연령이나 신규인력의 유입을 막는 환경을 조성하고, 따라서 경력에 대한 인정과 장기근속 장려금 등의 제도 마련으로 지속적인 돌봄 노동 종사자 수급을 위한 촉진제도가 필요함을 강조하고 있다.

돌봄 노동자의 휴식권 보장과 관련된 이슈는 중요한 내용이다. 휴식시간이 보장되지 않는 밀착 돌봄 노동은 노동자의 안전한 근로환경일 수 없고 이용자의 요구에 따라 연장근로를 해야하기도 하고 8시간 이상 근무를 해도 관련 수당을 지급받을 수 없게 된다. 임금수준이 최저임금인 상황은 매우 열악한 근로조건을 확인하게 해 준다. 돌봄 노동의 외주화(외국인 돌봄노동자 도입)에 대한 문제도 함께 제기한다.

돌봄 노동에서 더욱 열악한 업무 영역은 가정방문 노동이다. 이들은 짧은 시간 노동하도록 연계하여 4대 보험 대상에서 제외하고, 표준화된 임금체계도 없어 공공에서 운영하는 기관과 민간에서 운영하는 기관의 급여차이가 크게 발생하며, 저임금과 복지혜택이 없는 일자리로 인정받지도 못한 채 근무하고 있다고 논의하였다.



▌그림 2-1▐ 돌봄노동 저임금의 구조적 문제

※ 출처 : 박영민(2024) 국회 돌봄노동자 토론회 자료집 41쪽 인용

가정방문 돌봄 노동자의 근로실태와 관련하여 일반적인 가정방문 노동의 근로시간, 근무형태, 복지지원, 업무환경, 감정노동, 근골격계 질환, 휴식과 업무의 분리 등에 대한 사항을 재구성하여 장애인가정 자녀양육 지원 홈헬퍼 서비스의 제공자 근로실태 조사에서 활용하고자 한다.

3 2024년 장애인 가정 자녀양육 지원사업 비교

1) 2024년 장애인 홈헬퍼 지원사업 안내

서울시에서 실시 중인 장애인 가정 홈헬퍼 지원사업의 주요 내용은 다음과 같다.

사업의 근거는 장애인 복지법 제37조(산후조리도우미 지원 등), 장애인차별금지 및 권리구제에 관한 법률 제33조(장애여성에 대한 차별금지), 서울특별시 장애인 가정 임신·출산 양육 지원 조례이다.

사업의 대상은 임신·출산 또는 만 9세 미만 자녀 양육 서울시 등록 장애인으로 중위소득 120% 이하 가정이다. 단, 지적·자폐성·정신장애인의 경우 만 12세 미만 자녀까지 지원한다. 대상자 선정은 다음과 같다. 서비스를 신청할 장애인이나 신청자의 8촌 이내 혈족인 가족 및 사회복지 공무원은 서비스 신청기관(사업수행기관, 서울시 장애인복지 서비스 제공기관 총 15개소)에 신청서와 증빙 서류를 제출한다. 심사는 상담과 조사를 통해 실시하며 기준중위소득 120%는 건강보험료 본인부담금으로 판정한다. 서비스 실시를 위해서는 서비스기관에서 홈헬퍼와 이용자를 연계하는 계약서를 작성한 후 서비스하도록 하고 있다. 서비스를 중단할 부득이한 사정이 있는 양육공백 상황에는 1개월 내에서 연장지원이 가능하다.

사업의 내용은 장애인 가정 임신, 출산, 자녀 양육 지원을 위한 홈헬퍼 무료 파견을 실시하는 사업이고 장애인 가정 양육 지원을 위한 프로그램이다. 서비스 대상자는 장애를 가진 부모와 그 자녀이다. 이 서비스는 서비스 당사자의 부모가 부재할 때는 서비스가 불가능하다. 단 단거리 외출은 허용한다. 장애인 임신·출산·자녀 양육 지원과 양육자 지원 프로그램(산전 산후 정서지원, 부모교육 등)을 운영한다. 프로그램은 기관의 사정에 따라서 운영하며 총 사업비의 10%이상 편성이 불가하다. 해당 사업은 장애인 활동지원서비스와 상이하기 때문에 서비스 중복 지원이 가능하고, 동일인이 한 가정에 중복 파견하는 것이 가능하도록 해석하여 운영하고 있다. 아이돌보미 사업, 장애아 가정 양육지원 사업 등 아동을 돌보는 타 정부 사업을 중복으로 제공받을 경우 홈헬퍼와 동시간대 사용이 어렵다. 서비스 제공시간은 임신·출산 지원 서비스는 월 최대 30시간 일 최대 4시간 이용하며, 신생아 돌봄 서비스(출생 100일 이내)는 월 최대 120시간, 일 최대 6시간 이용하며, 영아자녀 양육서비스(100일~만 4세미만)은 월 최대 90시간, 일 최대 6시간 이용하고, 자녀양육(만 4세~만 9세 미만)은 월 70시간, 일 최대 4시간 이용한다. 단 필요 시(응급상황 발생, 사업수행기관 판단 시) 1일 최대 8시간 예외적 지원이 가능하다. 다자녀(2인 모두) 서비스 대상 연령인 만 9세 미만 아동 가정은 10시간

추가지원이 가능하며, 지적·자폐·정신·장애 부모 가정은 다자녀 모두 만12세 미만 아동일 경우 이용 가능하다.

서울시는 사업에 대한 계획 수립 후 수행 기관에게 사업계획서를 제출받고 사업비를 교부하며 서비스를 운영하고 정기적으로 지도·점검하고 있으며 추진실적을 서울시에 제출하고 있다.

홈헬퍼 선발과 관리 관련 자격 기준은 임신출산활동 및 자녀 양육이 가능한 심신이 건강한 자이며 출산 및 자녀양육 관련 자격증 소지자 및 해당 교육 수료자(베이비시터, 산모 도우미, 아이돌보미, 보육교사, 방과후 교사 등)가 참여할 수 있으며 사업 수행기관에 서류(지원서, 주민등록, 자격증, 채용 신체검사, 건강진단서)를 제출하고 서류심사와 면접을 통해 종합적으로 심사하여 선발한다. 면접위원은 3인 이상으로 구성한다.

홈헬퍼의 역할은 (1) 산부인과 방문 등 출산 임신 관련 외출 및 활동, 육아 상담 등 정서 지원, (2) 영유아 돌봄 및 아동 놀이 활동, 학습지도 등 자녀 양육 지원 업무를 수행한다. 홈헬퍼 업무는 업무 부담을 줄이기 위해 1:1 개별 돌봄을 원칙으로 하되 형제와 자매에 대해 동시에 돌볼 경우에는 이용 가정 협의를 통해 결정하는 것이 가능하다. 식사와 간식은 가급적 서비스 이용가정에서 조리하거나 지정한 음식을 사용하며, 질병과 사고 또는 전염병 의심 증상 발견 시, 사업수행기관에 즉시 상황을 공유하고 대응한다.

홈헬퍼는 시간당 10,860원의 시급을 지급하고 다자녀인 경우 가산 수당(시급의 20%)를 추가 지급한다. 홈헬퍼 중 신생아 돌봄을 제공하는 경우는 시급 11,860원을 지급한다. 홈헬퍼에게는 교통비 3,000원(1일 최대 2회 6,000원)과 명절 수당(설, 추석) 각 50,000원을 지급한다. 주휴수당의 경우는 주당 근무시간 15시간이상인 경우 지급한다. 관공서 공휴일 근무 시 유급으로 하고 공휴일이 토요일이거나 일요일인 경우는 업무를 하지 않고 급여도 지급하지 않는다. 홈헬퍼 월례회의시 회의수당을 지급하며 회의록 등을 근거로 한다. 회의시간은 2시간으로 하고 근로시간으로 산정하고 교통비를 지급한다. 원격회의 실시에도 수당을 지급하는 것으로 정하고 교통비는 지급하지 않는다.

홈헬퍼 매니저를 2024년에 도입하여 시범운영하고 있는데, 매니저는 장애인 가정 홈헬퍼 지원사업 이용자 모집 홍보, 구인 홍보 모집을 총괄하며 이들에 대한 교육을 총괄하는 업무를 수행하도록 하고 있다. 매니저의 시간당 급여는 11,860원이며 기타 수당과 지급기준은 홈헬퍼와 동일하다.

홈헬퍼 사업의 수행기관은 관련 전문성을 갖춘 장애인복지관 15개소이며 수행기관 역할은 이용자 모집과 선정, 자격관리, 대상자 선정, 홈헬퍼 선발과 교육, 관리, 홍보, 사업 관리, 인력관리, 역량관리, 이용자 관리, 사업 모니터링, 만족도 조사, 사업실적 보고 등을 실시하도록 정하고 있다.

2) 2024년 장애인 활동지원사 안내

보건복지부에서 실시 중인 장애인 활동지원사 사업의 주요 내용은 다음과 같다.

사업의 근거는 장애인 활동 지원에 관한 법률 제5조이고 법에 따른 사업의 대상은 6세 이상~65세 미만의 등록 장애인이다.

활동지원급여의 신청 및 대상자 선정은 서비스를 원하는 장애인과 대리인(가족, 후견인, 사실상 보호하는 사람, 복지공무원 등)이 읍면동에 서류 제출(바우처카드 발급 신청서 작성, 건강보험증 사본, 통장사본, 추가 요구하는 공적자료, 신규신청의 경우는 장애정도 판단 필요서류, 직장생활을 하는 경우는 4대 보험 가입내역 필요)로 신청하고 자료를 송부 받은 시군구의 수급자격심의위원회에서 자격을 심의하는 과정에서 국민연금공단에 방문조사를 의뢰하고 장애인가정에 방문조사(서비스 지원 종합조사표 작성, 종합점수 산정기준은 기능제한(일상생활동작, 인지행동 등), 사회활동, 가구환경, 주거특성에 따른 내역 작성)를 실시한 후 수급자격 심사를 시군구에 의뢰하면 심의위원회에서 결정한 후 대상자에게 결과를 통보한다.

활동보조서비스는 제공시간 45분 이상을 1시간으로 산정하며 시간당 16,150원의 급여비용이 제공되며, 1일 최대 8시간(심야시간 포함)까지 적용하도록 하고 있다.

22시 이후 6시 이전 심야에 제공하는 경우와 관공서 공휴일에 제공하는 경우 시간당 24.220원의 급여비용이 제공된다(2024년 기준).

원거리 교통비는 활동지원기관이 신청한다. 활동지원기관과의 거리가 10km 미만인 경우 6천원을 지급하고 10km 이상일 경우 9천원을 지급한다.

가산수당은 활동지원사 연계에 어려움을 겪는 것으로 인정되는 대상에게 서비스를 제공하는 활동지원사에게 지급한다. 즉 1순위 대상 수급자는 서비스 지원 종합검사 결과 기능제한 성인 426점 이상, 아동 327점 이상인 사람이고 2순위 대상은 2개월 이상 활동지원사가 연결되지 않거나 3개월간 6회 이상 활동지원사가 교체된 수급자이다. 가산수당은 시간당 금액에 3,000원이 추가로 발생한다. 가산수당은 활동지원사의 업무가 중증인 장애 특성으로 고도의 육체적인 활동이 요구되는 경우에 지급하는 비용이다. 야간과 공휴일 가산수당은 시간당 4,500원을 지급한다.

활동지원서비스에는 방문목욕과 방문간호 서비스가 포함되며 각각 활동시간에 따라 급여가 결정된다.

활동지원서비스는 종합조사 결과 점수에 따라서 월 한도액이 차등으로 정해진다. 1구간(465점 이상)은 7,754,000원이고 15구간은 42점~75점으로 971,000원이다. 총 1구간과 특

례구간이 구분되어있다.

아래 그림은 활동지원급여의 발생 한도와 본인부담금이 제시되어있다. 15구간에서 본인부담금의 상한액은 200,200원으로 정해졌다(그림 2-2 참조).

활동지원급여의 제공은 수급자가 활동지원기관을 선택하고 활동지원기관에서 급여제공계획을 수립하여 양자 간 계약을 체결하여 제공한다. 제공기관은 바우처 발생과 전략을 확인한 후 급여를 제공하며 활동에 대한 모니터링을 실시하고 급여제공을 계속할지 종료할지 판단한다. 급여 제공의 절차는 그림2-3과 같다.

활동지원급여의 제공은 매월 바우처 생성을 확인한 후 수급자와 기관이 함께 세운 급여제공계약에 근거하여 제공한다. 서비스 제공시간은 시작과 종료시점에 휴대용 단말기를 통해 바우처 카드로 급여비용 결제를 실시하여 증빙한다.

활동지원기관의 지정은 광역 및 시군구에서 지원기관에 대한 공모계획에 따라 공고를 하고 시설 및 인력기준을 현지 확인 점검하며 심사위원회를 구성하여 심사기준에 따라 심사를 실시한다. 심사결과에 따라 득점 순으로 기관을 선정하여 지정한다. 지정기관은 관련정보를 사회보장정보원에 전송하고 사후관리를 위해 광역시군구에 지도감독, 공단의 기관평가 등이 이루어지도록 한다.

(단위 : 원)

구 분		본인 부담률	8구간 (4,362천원)	7구간 (4,845천원)	6구간 (5,332천원)	5구간 (5,816천원)	4구간 (6,301천원)	3구간 (6,785천원)	2구간 (7,269천원)	1구간 (7,754천원)
생계·의료급여 수급자		면제	-	-	-	-	-	-	-	-
차상위계층		정액	20,000	20,000	20,000	20,000	20,000	20,000	20,000	20,000
기준 중위 소득	70% 이하	4%	174,400	193,800	200,200	200,200	200,200	200,200	200,200	200,200
	120% 이하	6%	200,200	200,200	200,200	200,200	200,200	200,200	200,200	200,200
	180% 이하	8%	200,200	200,200	200,200	200,200	200,200	200,200	200,200	200,200
	180% 초과	10%	200,200	200,200	200,200	200,200	200,200	200,200	200,200	200,200
구 분		**본인 부담률**	**특례 (762천원)**	**15구간 (971천원)**	**14구간 (1,456천원)**	**13구간 (1,940천원)**	**12구간 (2,424천원)**	**11구간 (2,909천원)**	**10구간 (3,393천원)**	**9구간 (3,878천원)**
생계·의료급여 수급자		면제	-	-	-	-	-	-	-	-
차상위계층		정액	20,000	20,000	20,000	20,000	20,000	20,000	20,000	20,000
기준 중위 소득	70% 이하	4%	30,400	38,800	58,200	77,600	96,900	116,300	135,700	155,100
	120% 이하	6%	45,700	58,200	87,300	116,400	145,400	174,500	200,200	200,200
	180% 이하	8%	60,900	77,600	116,400	155,200	193,900	200,200	200,200	200,200
	180% 초과	10%	76,200	97,100	145,600	194,000	200,200	200,200	200,200	200,200

※ 당해 본인부담금 상한액은 직전년도 12월 31일에 적용되는 「국민연금법」 제51조제1항제1호에 따른 금액의 100분의 7에 해당하는 금액으로 하며, 2024년의 경우 **200,200원**임

※ 조견표의 금액은 이해를 돕기 위한 참고이며, 개인별 금액은 실제 월 한도액에 따라 다를 수 있음

| 그림 2-2 | 활동지원 급여와 본인부담금



▎그림 2-3 ▎ 활동지원서비스 운영 흐름도

활동지원기관의 시설과 인력기준은 다음과 같다. 시설은 별도의 면적 기준은 없으나, 가족에 대한 상담과 교육, 활동지원사 교육 및 관리업무 등에 필요한 전용공간을 반드시 갖춰야 한다. 시설의 위치는 활동지원기관의 분포 적정성과 교통편의 등을 고려하여 장애인이 쉽게 접근할 수 있는 곳에 설치한다. 사무실에 통신설비와 집기 등 적절한 비품을 갖춰야 한다. 상담실에는 상담용 탁자와 의자를 구비해야한다. 활동지원사의 교육장소가 마련되어야 한다. 인력기준은 관리책임자 1명, 전담 관리 인력 1명이상, 활동지원사 15명 이상이 확보되어야 한다.

활동지원기관 인력의 자격기준은 관리책임자는 비영리단체장, 사회복지사업법 근거 사회복지사, 의료법에 따른 의료인, 특수학교 교원자격증 소지자, 노인복지법상 활동지원급여와 비슷한 서비스 제공기관에서 5년 이상 근무경력이 있는 자이다. 전담 관리 인력은 사회복지사 또는 관련 전공을 이수한자. 장애인복지 등 복지 분야 3년 이상 근무경력자로 한다. 활동지원사는 활동지원사 교육과정을 수료한 자로 한다.

활동지원사의 근로기준과 관련된 사항은 돌봄 노동자 근로조건 준수를 위한 주요 유의사항에 따른다(코로나19 대응을 위한 필수노동자 보호 및 지원 대책, 관계부처 합동, 2020년 12월). 주요 유의사항의 내용에는 근로기준법 제54조에 따른 휴게시간(근로시간 4시간인 경우 30분 이상, 8시간인 경우 1시간이상 휴게시간)을 부여 내용이 담겼다. 근로기준법 제 55조에

따른 휴일과 공휴일(주1회 유급휴일 보장. 대통령령으로 정한 휴일을 유급으로 보장 등)을 보장한다. 연장, 야간, 휴일 근로 시 근로기준법 제56조에 따른 가산수당을 지급한다. 연차 유급휴가는 근로기준법 제60조에 따라 1년간 80%이상 출근한 근로자에게 15일의 유급휴가를 주어야 한다. 근로자의 법정교육시간에는 상응하는 임금을 주어야 한다. 그밖에 활동지원기관은 서비스 제공활동에 대한 모니터링의무와 성희롱과 성폭력 신고 및 사건처리 대응의 의무가 있다.

3) 2024년 아이돌봄 지원사업 안내

여성가족부에서 실시 중인 아이돌보미 사업의 주요 내용은 다음과 같다.

아이돌봄 지원사업은 아이돌봄 지원법(2023.10.12.시행)에 따른다. 본 사업은 가정의 아이돌봄을 지원하여 아이의 복지증진 및 보호자의 일가정 양립을 통한 가족구성원의 삶의 질 향상과 양육친화적인 사회 환경 조성을 목적으로 한다. 부모의 출장, 야근 또는 아동의 질병 등으로 발생하는 일시적인 양육공백에 따른 돌봄 수요에 탄력적으로 대응하여 시설 보육의 사각지대를 보완하고 일대일 개별 보육을 선호하는 취업부모에게 가정 내 3세 이하 영아 돌봄 서비스를 제공한다.

아이돌봄 지원사업은 07년 시작하여 전국사업으로 확대되었고, 영아종일제 사업의 이용대상(만12개에서 만36개월로), 시간제 돌봄 시간 확대(최소 120시간에서 최대 960시간으로), 중증장애 부모의 자녀 대상 정부지원 시간 특례 확대(연 720시간에서 연 1,080시간으로), 정부지원금의 소득구간과 아동연령에 따라 지원 비율이 상향되었다.

아이돌봄 서비스는 부모의 맞벌이로 발생하는 육아공백을 지원하기 위해 12세이하 아동을 대상으로 제공하는 서비스이다. 종일제는 36개월 이하 영아에게 시간제서비스는 12세이하 아동에게 제공할 수 있고, 질병감염 아동지원 서비스와 기관연계 서비스도 12세이하 아동을 대상으로 한다.

서비스 신청은 시간제의 경우 2시간을 기본으로 하고 30분단위로 추가한다. 기본 이용요금은 영아종일제는 시간당 11,630원, 시간제 기본형은 11,630원이며, 질병감염아동은 13,950원이다. 야간과 일요일, 공휴일 서비스는 서비스 종류별 시간당 요금에서 50%가 증가된다. 가사활동 등 돌봄이 포함되는 종합형은 시간당 15,110원의 이용요금이 발생한다.

아이돌봄 서비스는 소득기준에 따라 정부지원이 이루어진다. 기준중위소득 75%이하는 가형, 120%이하는 나형, 150%이하는 다형으로 구분하여 정부지원시간을 적용한다. 맞벌이 부부가 아니거나 기준중위 150% 초과 가정은 라형으로 구분하여 정부지원 없이 개별기관에 신

청하여 서비스가 이루어지도록 한다.

아이돌봄 서비스는 신청인이 읍면동에 신청하고 광역 시군구에서는 서류 확인과 소득 확인을 통해 정부지원 결정이 이루어지며, 이용자에게 정부지원 결정통보후 이용자가 아이돌봄시스템에 회원 가입 등록하고 제공기관에 서비스를 신청하는 방식으로 운영된다. 라형은 정부지원 절차 없이 곧바로 시스템에 회원신청부터 시작한다.

아이돌봄 서비스는 기본형과 종합형으로 구분하고 기본형은 학교 보육시설 등하원 준비, 준비물 보조, 부모 올 때까지 임시보육, 놀이 활동, 준비된 식사 및 간식 챙기기를 종일 지원하고, 종합형은 시간제서비스 기본형에 더해 돌봄 활동 범위를 포함하여 아동과 관련한 가사 활동을 추가(세탁기 돌리기, 정리, 아동 놀이 공간 정리, 청소, 걸레질, 조리 및 설거지 등)로 실시한다.

다음의 그림은 소득유형별 종일제 시간제 서비스의 비용을 정리한 표이다.

【적용대상 : 일반가정】

유형	기준 중위소득	시간제서비스							
		기본형(시간당 11,630원)				종합형(시간당 15,110원)			
		A형 (2017.1.1. 이후 출생)		B형 (2016.12.31. 이전 출생)		A형 (2017.1.1. 이후 출생)		B형 (2016.12.31. 이전 출생)	
		정부 지원	본인 부담	정부 지원	본인 부담	정부 지원	본인 부담	정부 지원	본인 부담
가형	75% 이하	9,886원 (85%)	1,744원 (15%)	8,723원 (75%)	2,907원 (25%)	9,886원	5,224원	8,723원	6,387원
나형	120% 이하	6,978원 (60%)	4,652원 (40%)	3,489원 (30%)	8,141원 (70%)	6,978원	8,132원	3,489원	11,621원
다형	150% 이하	2,326원 (20%)	9,304원 (80%)	1,745원 (15%)	9,885원 (85%)	2,326원	12,784원	1,745원	13,365원
라형	150% 초과	-	11,630원 (100%)	-	11,630원 (100%)	-	15,110원	-	15,110원

▎그림 2-4 ▎ 아이돌봄지원사업 서비스 단가

아이돌보미는 아이돌봄 서비스 제공 인력으로 표준교육과정(이론, 실기, 실습 총 120시간)에서 교육과 실습을 마친 자격자가 활동한다. 아이돌보미 양성교육은 아이돌봄지원법 제9조에서 정한 교육기관에서 교육을 이수하고 결격사유가 없는 자가 활동할 수 있고 신청 후 활동한다. 해당 결격사유는 파산 및 범죄경력 등 결격사유 조회를 통해 확인한다. 아이돌보미 신

청자의 결격사유는 시군구청장이 확인하며 행정정보공동이용시스템을 통해 범죄사실 확인을 실시한다. 신규채용 아이돌보미는 인적성 검사를 실시하고 검사결과 주의관찰, 주의요망등급은 재검사와 상담 등을 실시한다. 아이돌보미와 이용가정의 소통을 강화하기 위해 연1회 이상 소통강화프로그램을 실시한다.

아이돌보미는 서비스 제공기관과 근로계약을 체결하고 근로기준법에 의거하여 돌봄활동을 수행한다. 서비스 제공기관은 이용자와 제공자를 연계하며 월요일부터 토요일, 1일 8시간이내 40시간 이내 연계를 원칙으로 한다. 아이돌봄 지원법에서 지정 운영되는 서비스제공기관에 의해 접수, 연계되고 통보받는 건에 대한 서비스만 제공한다.

아이돌보미는 건강진단을 실시한 후 건강진단서를 제출해야한다. 건강진단 검사 항목에는 결핵 등 전염성질환, 정신질환, 마약 등 향정신성의약품 중독에 대한 검사가 포함되어야 한다.

아이돌보미의 주요 직무는 다음과 같다. 아동의 안전한 보호 및 돌봄 업무를 수행한다. 영아종일제서비스의 경우는 이유식먹이기, 젖병소독, 기저귀 갈기, 목욕 등 영아 돌봄과 관련활동 전반을 수행한다. 시간제 서비스 기본형의 경우는 부모가 올 때까지 임시보육, 놀이 활동, 준비된 식사와 간식 챙기기, 보육시설, 학교 등하원 실시, 준비물 보조 등을 실시한다. 시간제 서비스 종합형의 경우는 아동과 관련된 가사활동을 병행한다. 질병감염아동지원서비스는 질병 아동의 병원이용 동행, 재가 돌봄 서비스를 제공한다. 기관연계서비스는 기관 내에 설치된 보육시설 이용 아동을 돌봄 보조하는 활동으로 개인이 아닌 기관에 계약하고 배치한다. 활동시 아이 돌보미는 아이돌보미 신분증을 반드시 지참해야하며 보호자가 요구시 제시해야한다. 아이돌보미는 아동학대 발생시 신고 의무자이다. 관련 조치에 대해 이해하고 발생시 조치의무를 진다.

아이돌보미의 활동수당은 돌봄 수당(기본시급) 10,110원을 지급하고 주휴, 야간휴일, 연장근로, 연차유급휴가 수당을 지급한다. 시급에 다음의 가산 기준을 적용한다. 시간제서비스 종합형의 경우 3,480원, 질병감염아동지원은 3,040원, 기관연계는 7,580원, 아동추가는 (2명에 5,055원, 3명은 10,110원이다. 처우개선을 위해 명절상여금을 지급한다. 기본 20만원(1회당 10만원)이다. 교통비 지급기준은 편도 3km이상 6km 미만 아동시 4천원, 편도 6km 이상 10km 미만 아동시 6천원, 편도 10km 이상 이동시 1만원을 지급한다.

아이돌보미 연계 및 지원기관은 여성가족부의 지도감독을 받는다. 시도에서는 아이돌보미 교육기관 및 보수교육 운영 및 관리를 실시할 수 있다. 시도에서는 교육기관 및 광역지원센터 지정과 관리를 수행하며 아이돌보미 보수교육 운영 및 관리를 실시하도록 하고 있다. 서비스 제공기관은 이용자 신청, 아이돌보미 모집과 등록 및 근로계약 체결 등을 함께 실시한다. 광역지원센터는 지역 내 아이돌보미 수급계획 수립 및 수급조정 및 서비스 모니터링 서비스 제

공기관 지원 등을 실시한다. 운영매뉴얼을 배포할 수 있다. 중앙지원센터에서는 아이돌봄 지원사업과 관련된 연구 및 자료발간 및 매뉴얼 개발과 보급, 교육교재 개발과 뵤급, 교육기관과 보수교육 관리, 서비스 등 관련 전국단위 네트워크 구축과 운영, 서비스 제공기관 종사자 교육훈련 등을 실시하고 있다.

4) 2024년 산모신생아 관리지원사업 안내

보건복지부에서 실시 중인 산모신생아 관리지원사업의 주요 내용은 다음과 같다.

본 사업은 사회서비스 이용 및 이용권 관리에 관한 법률, 저출산 고령사회기본법, 모자보건법에 근거하고 있다. 사업의 목적은 출산가정에 건강관리사를 파견하여 산모의 산후 회복과 신생아의 양육을 지원하고 출산가정의 경제적 부담을 경함하는 사업이다. 산모와 신생아 건강관리사 양성을 통해 사회적 일자리 창출을 지원한다.

해당사업은 06년도에 시작되어 현재 사업대상으로 기준중위소득 150% 이하까지 확대하여 운영하고 있다. 이 사업도 바우처 서비스로 운영되며 발급을 받은 후 이용가능하다.

이 사업의 이용자는 산모 또는 배우자가 국민기초생활보장법에 따른 수급자와 차상위계층에 해당하는 출산가정일 경우에 지원을 받을 수 있다. 더불어 기준중위소득 150% 이하 금액에 해당하는 출산가정의 경우 지원받을 수 있다. 예외 지원대상은 희귀질환 산모, 장애인 산모 장애 신생아, 쌍생아 이상 출산가정, 셋째아 이상 출산가정 새터민 산모, 결혼이민 산모가 광역시도지사의 승인아래 이용가능하다.

이 사업의 대상은 유사한 급여와 서비스를 받은 자에 대해서는 중복 지원을 하지 못하도록 하고 있다.

이용자의 서비스 가격은 산모 신생아 건강관리사의 양성과 이용자 부담 증가 등을 고려하여 책정하여 일반적으로 단태아의 경우 1일 137,600원, 쌍태아 1명 지원에 172,000원, 쌍태아 인력 2명의 경우 265,000원을 지원한다. 제공기관의 자율로 책정할수 있는 내용은 자율적인 서비스 영역인데, 경력이 5년 이상인 건강관리사, 이용자 만족도 상위20%인력, 제공기관 자체 선정 우수인력, 전문자격증 소지자(모유수유, 간호사, 사회복지사 등)의 경우는 서비스 가격을 144,400원으로 늘일 수 있다.

정부의 서비스 지원금은 1일 137,000원을 기준으로 할 때 110,000원이 발생하며 바우처로 제공된다. 서비스 제공은 1주 5일을 기준으로 하고 바우처 서비스는 1일 8시간 제공하며 휴게시간을 포함하여 9시간이 발생한다. 이용자 사정에 따라 요일과 일자를 조정할수 있다. 서비스 기간 중에 입원 등이 발생한 경우는 출산일로부터 60일 등 범위 내에서 불연속적인

제공도 가능하다. 업무는 오전9시부터 오후 18시까지 연속적으로 제공하는 것을 원칙으로 한다. 초과, 야간, 휴일근무가 필요한 경우는 이용자가 추가 금액을 지불하여야 한다.

서비스 내용은 표준 서비스를 기준으로 소개한다.

표준서비스는 다음의 내용과 같다.

(1) 산모건강관리 : 산모 신체 상태조사, 유방관리, 산후 부종관리, 산모 영양관리, 좌욕 지원, 산모 위생관리, 체조지원

(2) 신생아 건강관리 : 신생아 건강상태 확인, 신생아 청결관리, 신생아 수유지원, 신생아 위생관리, 예방접종 지원

(3) 산모 정보제공 : 응급상황발견 및 대응, 감연 예방 및 관리, 수유, 산후회복, 신생아 케어 관련 산모 교육

(4) 가사 활동 지원 : 산모 식사 준비, 산모와 신생아 주 생활공간 청소, 산모와 신생아 의류 등 세탁

(5) 정서 지원 : 정서 상태 이해, 정서적 지지

(6) 기타 : 제공기록 작성, 특이 사항 보고

부가서비스 제공은 바우처 비용이 포함되지 않고 이용자가 전액 자부담으로 추가 구매하여야 한다. 부가서비스로는 산모와 신생아의 주 생활공간 외 다른 공간 청소, 산모와 신생아의 가족 의류세탁 등, 산모와 신생아 다른 가족 식사준비 등, 기타 무거운 물건 옮기기, 큰아이 돌보기, 운전대행, 애완동물 돌보기 등이 있다.

이 서비스는 서비스 제공계약을 이용자와 제공기관이 체결하도록 되어있고 계약서에 명시된 대로 실행하는 것을 원칙으로 한다.

이용자는 바우처 이용자이며, 제공기관은 바우처 이용자인지 확인후 서비스 제공 가능여부를 상담한다. 제공기관은 계약 성립 후 정당한 사유 없이 서비스를 거부할 수 없다.

서비스 제공기관은 사업장 주 소재기 시군구청에 등록하고 사업을 수행한다. 제공기관의 장은 사회복지사업법의 사회복지사, 의료법의 의료인 등이고 제공인력은 산모신생아 대상 재가방문서비스 교육을 이수한 자로 하고 관련법에 의해 해당 업무 제한사항이 없어야 한다. 제공기관은 제공인력을 관리하며 아동학대, 범죄사실, 정신질환 및 약물 복용자가 아님을 확인해야한다. 서비스 관리를 위해 제공자의 건강진단서를 받아 1년마다 갱신해야한다. 건강진단에는 장티푸스, 폐결핵 등 소화기계 급성 감염병이 포함되고 마약류 중독도 포함되어야 한다. 보건증 제출 요구가 있을 수 있다. 제공기관은 제공자에 대해서 산업안전 보건법에 의해 안전관리, 노무관리를 실시하며, 배상책임모험에 가입하고 정기적인 안전교육을 실시한다. 4대보험 가입, 퇴직금 지급요건을 갖추어 인사관리 한다. 제공자에게는 표준 서비스 기준으로

10일 근무에 따라 1,307,000원이 지급된다.

지자체는 산모신생아 건강관리사 유자격 대체인력 풀을 구축하여 서비스 제공에 차질이 없도록 한다. 교육기관 등을 통해 대체인력 풀 참여희망자를 모집하고 정기적 관리와 교육으로 풀에서 활동할 수 있도록 한다. 유자격 대체인력 풀에 참여를 촉진하기 위해 특별한 사유가 없는 한 참여자에 대해서는 기준 가격의 80%이상을 임금으로 지급한다.

산모신생아 건강관리사 교육은 보건복지부 장관 고시에 따른다. 만 18세 이상의 제공인력 활동 참여 희망자를 대상으로 하고 외국인 기준도 적용된다(F-2, F-4, F-5, F-6, H-2비자). 교육과정은 신규자 과정에서 총 60시간(이론과 실기) 교육하고 경력자 과정은 40시간(이론과 실기) 교육한다. 교육기관은 광역시도 지정 교육기관으로 한다. 교육기관의 교사 자격, 교육기관 운영에 대해서는 지침에 따른다. 시도별로 최소 2개소씩 교육기관을 지정하고 운영하며 지정 유효기관은 4년간으로 한다.

❖ 인정제공인력(일반) 기준가격 및 정부지원금

구분				서비스 기간(일)			서비스 가격(천원)			정부지원금(천원)		
				단축	표준	연장	단축	표준	연장	단축	표준	연장
단태아	첫째아	A-가-①형	자격확인	5	10	15	654	1,307	1,961	589	1,045	1,372
		A-통합-①형	150% 이하							510	902	1,176
		A-라-①형	150% 초과 (예외지원)							411	693	941
	둘째아	A-가-②형	자격확인	10	15	20	1,307	1,961	2,614	1,203	1,607	1,882
		A-통합-②형	150% 이하							1,045	1,372	1,595
		A-라-②형	150% 초과 (예외지원)							849	1,079	1,307
	셋째아 이상	A-가-③형	자격확인	10	15	20	1,307	1,961	2,614	1,228	1,646	1,934
		A-통합-③형	150% 이하							1,072	1,392	1,622
		A-라-③형	150% 초과 (예외지원)							876	1,117	1,359
쌍태아 (중증+ 단태아)	인력1명	B-가-①형	자격확인	10	15	20	1,634	2,451	3,268	1,568	2,108	2,483
		B-통합-①형	150% 이하							1,405	1,838	2,190
		B-라-①형	150% 초과 (예외지원)							1,144	1,447	1,764
	인력2명	B-가-②형	자격확인	10	15	20	2,523	3,785	5,046	2,319	3,091	3,818
		B-통합-②형	150% 이하							2,105	2,819	3,491
		B-라-②형	150% 초과 (예외지원)							1,786	2,410	3,001
삼태아 (중증+ 쌍태아)	인력2명	C-가-①형	자격확인	15	25	40	4,902	8,170	13,072	4,803	7,353	10,720
		C-통합-①형	150% 이하							4,413	6,537	9,804
		C-라-①형	150% 초과 (예외지원)							3,775	5,637	8,497
	인력3명	C-가-②형	자격확인	15	25	40	5,677	9,462	15,139	5,563	8,516	12,415
		C-통합-②형	150% 이하							5,110	7,571	11,354
		C-라-②형	150% 초과 (예외지원)							4,372	6,528	9,840
사태아 이상 (중증+ 삼태아 이상)	인력2명	D-가-①형	자격확인	15	25	40	5,290	8,816	14,106	5,183	7,934	11,567
		D-통합-①형	150% 이하							4,761	7,054	10,579
		D-라-①형	150% 초과 (예외지원)							4,074	6,083	9,168
	인력4명	D-가-②형	자격확인	15	25	40	7,570	12,616	20,186	7,418	11,355	16,553
		D-통합-②형	150% 이하							6,813	10,094	15,139
		D-라-②형	150% 초과 (예외지원)							5,829	8,705	13,120

* 장애의 정도가 심한 장애인 산모의 경우 단태아 출산시 B형, 쌍태아 출산시 C형, 삼태아 이상 출산시 D형 적용
** 서비스 가격은 실제 서비스 이용개시일 기준 적용이 원칙

▌그림 2-5 ▌ 산모신생아지원사업 서비스 단가

5) 미국 장애부모 지원 (TLG, Through the Looking Glass) 사례

2019년 베이비뉴스는 언론진흥재단의 기획취재 지원 사업[1]에 선정되어 미국 캘리포니아 주 버클리 시에 위치한 장애인 가족 지원 단체 스루더루킹글래스(TLG, Through the Looking Glass)를 방문한 결과로 '바퀴달린 어머니들'을 기획 보도했다. 장애를 가진 부모를 지원하는 가족지원 단체 방문 취재결과와 TLG의 공식 홈페이지를 통해 관련 지원체계와 가족의 생활 형태를 파악해 보고자 한다.

TLG는 1982년에 설립된 비영리단체이다. TLG는 어린이, 부모, 조부모가 장애나 의학적 문제가 있는 가족을 대상으로 연구, 교육, 상담 등을 통해 서비스 모델을 만들고 돕고 있다. 1993년에는 장애가 있는 부모에게 초점을 맞춘 최초의 국가센터로 확대됐다. TLG는 여러 국가의 연구 프로젝트를 수행하고 55개국 출신의 22만 5천명이 넘는 전문가를 양성해 왔다. TLG는 미국 뿐 아니라 세계적으로도 장애부모 출산과 양육, 가족상담 등의 분야에서 인정받는 단체이다. 이곳에서는 모든 유형의 장애를 가진 부모를 돕는다. 창립자인 매건 커시바움(76세) 박사에 대한 인터뷰를 참고하여 TLG의 성과를 검토하면 다음과 같다. 스루더루킹글래스는 이상한 나라의 앨리스의 작가 루이스 캐럴의 작품이며 이상한 나라의 앨리스의 속편인 '거울 나라의 앨리스'의 원제 Through Looking the Glass에서 그 이름을 따왔다. 앨리스의 거울에서처럼, 거울의 반사는 개인적 또는 가족적 장애 경험이 있는 사람들이 서로를 위해 할 수 있는 역할을 보여준다. TLG의 실천적 접근방식은 개인 장애 경험과 장애 문화에 따라 장애 경험에서 나오는 지혜와 전문성, 새로운 의미를 반영한다. TLG는 고객이 경험하는 장애, 빈곤, 인종차별의 상호작용을 인식하고 조직과 지역사회에서 편견과 형평성을 해결하기 위한 지속적 노력에 전념하고 있다. 유아, 어린이 및 가족과 함께 일하기 위한 다양성 중심 원칙을 준수한다.

TLG에서는 임신 중 유년기, 성인으로의 전환기를 포함하여 장애가 있는 부모 가족을 대상으로 연구를 수행하고 가족 생활주기 관점을 강조한다. 다양한 관점을 기념하고 이러한 관점을 연결할 수 있으며 효과적이고 공감적인 가족 개임과 연구 및 교육에 접근할 것이다. 아이들 장애인 아동과 가족의 강점을 강화하고 잠재력을 향상시키는데 중점을 두고 있다.

홈페이지(TLG, https://lookingglass.org)를 통해서 살펴본 TLG이 소개 내용은 다음과

1) 베이비뉴스는 2017년부터 2018년까지 장애가 있는 부모들은 어떻게 아이들을 키우며 살아갈까? 라는 주제로 '바퀴 달린 어머니' 기획을 실시하였다. 시즌제로 지속되는 이 기획은 2018년 국제엠네스티 언론상을 수상하였다.

같다. TLG는 다양한 문제와 문화에 맞춰 조기에 유연하고 실용적인 대안을 제공하여 불필요한 아동 발달 지연과 부모·자녀의 어려움을 예방하는데 중점을 둔다. 이들의 개입모델에는 유아와 아동·부모 및 가족 치료를 통한 발달 개입, 실용적 장애 지원 자원 적용이 결합되어 있다. TLG의 서비스는 부모·자녀 및 가족관계를 지원하고 모든 가족 구성원의 잠재력을 키웁니다. 서비스 모델은 국가의 다양한 아동, 장애 지원프로그램과 연결할 수 있도록 한다.

TLG 직원은 심리학, 작업치료사, 결혼 및 가족치료사, 사회복지사, 재활상담사, 발달전문가, 유아교육자가 포함된다. 직원들 중에 70%가 개인이나 가족이 장애인이고 50%가 유색인종이고 대체로 여러 언어에 능통한 사람들이다.

TLG에서 실시하는 공식적인 서비스는 총 7가지를 제시하고 있다.

첫째, 장애가 있거나 발달 지연이 있는 어린이 및 청소년과 가족을 위한 서비스

둘째, 장애가 있는 부모와 조부모 및 그 가족을 위한 서비스

셋째, 조기 헤드 스타트 프로그램

넷째, 적응형 베이비케어 프로그램

다섯째, 훈련 프로그램

여섯째, 컨설팅 프로그램

일곱째, 연구사업

TLG의 사업중 본 연구의 주제인 장애인가정 지원과 관련된 내용을 정리하면 다음과 같다.

① 장애인 부모 및 조부모와 그 가족을 위한 서비스

TLG는 신체, 시각, 청각, 지적, 인지 장애가 있는 부모나 다양한 의학적 문제가 있는 부모를 포함하여 장애가 있는 부모그룹과 그 가족에게 직접적인 서비스와 정보를 제공한다. 장애가 있는 부모와 다른 보호자를 위한 아이 케어 장비를 설계하고 제작하며 대여할수 있도록 지원한다. 지적 장애 또는 학습장애가 있는 부모들에게 개인 맞춤형 가정 기반 서비스를 제공한다. 장애가 있는 부모가 부당하게 양육권 문제를 겪지 않도록 양육권 사건에서 전문 증인으로 활동하거나, 양육문제와 연루된 장애인 부모를 돕기 위한 가이드와 관련 논문을 발표했다.

② 조기 헤드 스타트 서비스

TLG의 조기 헤드 스타트 서비스는 이 서비스는 발달 또는 장애 문제가 있는 아동 및 가족을 중심대상으로 하고 0~3세 아동과 보호자, 임산부를 포함한다. TLG는 장애 문화 기반 조직이므로 1982년부터 유아 정신건강, 가족 지원, 발달적 조기개입, 장애인 지원 및 적응을

제공하며 조기 헤드 스타트에서 서비스, 교육, 컨설팅 등을 제공한다. 해당 서비스는 지역에 따라 자격을 달리하는 경우도 있다. 예를 들어 오클랜드에 거주하는 임산부는 홈 기반 옵션으로 서비스를 받을 수 있고, 3세 이하 자녀를 둔 노숙가족도 서비스를 받을 수 있다. 주간 지원 가정 방문자는 다음의 내용의 서비스를 제공한다. 첫째, 가족이 함께 즐길 수 있는 놀이시간을 제공하여 어린이의 학습과 성장을 지원한다. 부모와 자녀의 유대관계를 구축하는데 도움이 되는 활동을 지원한다. 필요에 따라 가족을 다른 자원에 연결하도록 정보를 제공한다. 매달 두번 지역 캠퍼스에서 어린이와 가족을 위한 발달 놀이 그룹에 참여한다. 이 서비스에 방문하는 사람은 어린이와 부모와 함께 일하면서 광범위한 훈련과 경험을 쌓는다. 가정방문자는 영유아 발달에 대한 전문 지식 외에도 강점 기반 접근 방식을 사용하여 훈련된 정신 건강 치료사이다. (2023, 조기 헤드 스타트 프로그램 연차 보고서 및 홈페이지 참조 https://lookingglass.org/ehs/)

③ 신체 장애, 시각 장애가 있는 부모와 보호자를 위한 적응형 베이비 케어 서비스

TLG는 장애인 부모가 접근 할 수 있는 안전성과 접근성을 극대화 하고 고통과 부담을 줄여주는 기술과 적응형 장비를 개발했다. 예를 들어 리프팅 하네스, 적응형 침대 등.

자녀 돌봄 업무에 참여하는데 어려움이 있는 부모에게 스트레스 대처, 웰빙, 정신 건강에 미칠수 있는 영향을 고려하여 적응형 베이비 케어 서비스를 제공한다. 모든 서비스는 개별화 되어있고 도움이 되는 기술과 전략 및 장비를 제공하기 위해 맞춤형 제작과 지원을 실시한다. 이 서비스를 무료로 이용할 수 있는 대상은 조기 헤드 스타트 서비스 대상이다. 그 외의 대상자는 유료로 상담과 지원을 받을 수 있다.

④ 교육 프로그램(출처: https://lookingglass.org/training-program/)

TLG는 학위과정(심리학 박사 인턴십, 박사과정 실습훈련, 석사과정 실습훈련), 학위과정 수준의 실무교육, 작업치료와 유아특수교육 학생 훈련, 장애인 교육과 훈련 등의 다양한 교육과정을 운영하며 전문가를 양성합니다.

이 중 장애인 교육과 훈련의 내용을 소개하면 다음과 같다. 이 교육은 장애인 부모를 위한 서비스를 하거나 관련 프로그램을 설계하는 사람들에게 컨설팅을 제공하기도 한다. 교육 프로그램의 목표는 장애 또는 건강 문제가 있는 유아, 어린이, 부모 또는 조부모가 있는 가족, 신체 장애가 있는 부모, 시각 장애인 부모 또는 지적 장애가 있는 부모와 같은 특정 인구들이 관련 분야의 지식을 늘리는 것이다. 교육 중에는 육아 적응과 작업치료 실습, 가정방문 지원 도 포함한다. 교육비용은 규모와 초청 거리, 초대기관의 비용 충당 능력 등을 고려하여 책정한다.

⑤ 연구 사업(출처: https://lookingglass.org/past-research/)

TLG는 지속적으로 연구 활동을 전개하고 있다. 최근 연구들을 소개하면 다음과 같다. 미국의 국가 장애인기구의 자립생활과 재활 연구 분야 촉진 프로젝트의 보조금으로 '신체장애, 시각장애 부모 및 보호자를 위한 적응형 베이비 케어 리소스 개발과 개입 지원 연구(2021-2024)'를 수행하였다. 연구를 통해 장애가 있는 부모를 위한 온라인 리소스의 가용성을 높이고 적응형 육아 서비스 와 지원에 대한 인식과 접근성을 강화하였다.

TLG에서 수행한 과거의 연구프로젝트는 국가 장애인협의회의 장애인 부모와 자녀의 권리 보장 보고서에서 다수 인용되었다.

2015년에 발간된 연구를 통해 장애인 부모가 자녀와 함께 대중교통을 이용할 때 겪는 장벽을 검토하고 개선을 위한 권장 사항을 제시하였다.

수년간의 연구를 통해서 장애인 부모에 대한 병리적 태도를 다루고 잘못된 국가적 관행을 개선하는데 영향을 미쳤다.

신체장애와 시력 장애가 있는 어머니의 아동에 초점을 둔 논문에서는 어머니가 자녀에게 스트레스를 줄까봐 걱정하여 아동들은 일반 아동에 비해 집안일을 덜 한다는 사실이 드러났고, 장애가 없는 어머니 들이 자녀 양육을 위한 지원 네트워크를 갖추고 있는 것이 일반적이라고 밝혔다. 장애가 없는 부모를 둔 10대 자녀와 장애가 있는 부모를 둔 10대 자녀는 집안일을 비슷한 수준으로 진행하는 것으로 나타났지만, 장애가 있는 부모의 젊은 성인 자녀는 일반적으로 자존감이 높고, 대부분 장애가 있는 부모와 함께 자라면서 긍정적이거나 긍정적인 경험을 했다고 보고하는 논문을 발표했다.

장애인 부모를 가진 비장애 자녀는 부담을 덜 주기 위한 부모의 돌봄을 받게 되고 그 과정에서 긍정적인 경험과 자부심을 가진 성인으로 성장하고 나아가 부모를 지지하는 중요한 역할을 수행한다는 연구 결과들이다.

⑥ 지적장애 부모 양육권 보호 대리

미국의 지적장애부모들의 60%는 양육권을 잃는다. 2012년 미국 국가장애인위원회가 대통령에게 제출하기 위해 작성한 보고서에서는 장애인 부모는 자녀를 양육할 수 없거나 양육해서는 안된다는 문화적 편견이 미국 사회 곳곳에 정착돼 있다고 소개하고 있다. 이에 부모가 장애인이라는 이유로 양육권을 잃는 것이 부적절하다고 보고 장애인 부모가 자녀를 양육하는 것에 대한 사회적 편견을 수정하기 위해 장애부모를 개인적으로 지원하는 법적 지원을 했다. 아이다호주 외 3개 주에서는 장애부모 양육권 법안을 제정하여 부모의 양육권을 인정하고 사

회적 차별을 없애도록 명시하고 있다. 이런 법률을 미국전역으로 확대 하는 것이 기관의 목표이다. 미국의 장애인법(ADA, Americans with Disabilities Act)에는 육아 문제가 포함되어 있지 않다. 이 부분을 명시하여 법적 보장과 다양한 지원서비스를 갖추는 것을 목표로 하고 있다(권현경, 최규화, 2019.08.14., 베이비뉴스 "'장애인은 어머니 될수 없나요' 뒷마당에서 시작된 기적)

제3장

서울시 장애인 부모 가구의 현황과 특성



Seoul
Welfare
Foundation
www.welfare.seoul.kr

제3장

서울시 장애인 부모 가구의 현황과 특성

1 분석 배경

장애인에 대한 지원은 장애의 정도와 유형과 같은 개인적 특성을 바탕으로 하지만 가구의 소득 수준과 구성 등을 반영한다. 가구 특성의 적용 방법은 두 가지로 구분할 수 있는데, 첫째는 장애인 개인을 보장의 단위로 하되 가구 소득에 따라 서비스 이용료 부담에 차등을 두는 것이다. 서비스 이용 여부 즉 선정 기준에 가구소득 등 가구 특성이 반영되지 않고 이용료만 차등화하는 것으로, 대표적으로 장애인 활동지원서비스가 이에 해당된다. 가구 특성을 반영하는 두 번째 방법은 지원 대상을 가구 소득이 일정 수준 이하인 경우로 제한하는 것이다. 장애인 홈헬퍼 사업과 일부 바우처 사업(장애아동 재활치료, 장애인부모 아동 언어치료 서비스 등), 중증장애인 이룸통장 등이 이에 속한다. 이러한 정책에서는 장애인 개인이 서비스에 대한 욕구를 갖고 있다 하더라도 가구의 특성 즉, 가구소득이 선정기준을 초과하면 서비스를 이용할 수 없다.

장애인 지원 정책에서 가구 특성이 매우 중요한 영향을 미치지만 장애인이 포함된 가구에 대한 체계적인 정보는 부족한 상황이다. 장애인의 가구 규모와 가구원 구성에 따라 급여 및 서비스에 대한 욕구는 상당한 차이를 가지므로 특정 유형의 가구에 속해 있는 장애인을 특정하는 것이 필요한데 활용할 수 있는 정보는 매우 제한적이다. 예를 들어 독거 장애인, 다수의 장애인 자녀가 있는 가구, 본 연구에서 초점을 두고 있는 아동을 양육하고 있는 장애인 부모 가구 등 정책 욕구가 큰 집단의 규모나 특성 파악이 필요한데, 이에 활용할 수 있는 신뢰할 만한 데이터를 찾기 어렵다. 데이터를 통한 통계를 산출하지 못하므로 현재 운영되고 있는 정책의 포괄성 즉, 어느 정도의 사각지대가 존재하는지를 파악할 수 없게 되고, 정책의 성과를 평가하기 어렵게 된다.

정책적으로 활용할 수 있는 데이터는 행정 데이터와 조사 데이터로 구분할 수 있다. 장애인

영역에서 가장 포괄적인 행정데이터는 등록 장애인에 대한 정보인데, 안타깝게도 장애인 개인에 대한 기본 정보만 존재하고 가구 특성에 대한 정보가 생성되어 있지 않다. 국민기초생활보장제도와 차상위 지원제도는 가구 및 가구원에 대한 소득과 재산을 조사하므로 신뢰성 있는 자료원으로 활용될 수 있으며, 장애인의 기초보장 수급률이 상대적으로 높고 차상위 장애인 제도가 장애인 연금 급여액 결정에 활용되므로 두 제도의 행정정보가 상당한 장애인을 포괄하는 데이터로 활용될 될 수 있다. 그러나 차상위 장애인 제도에서 가구 소득을 산정하는 범위가 장애인 개인과 배우자로 한정되어 다른 가구원은 포함되지 않으며, 국민기초생활보장제도에서 일정한 조건을 만족하는 심한 장애인은 다른 가구원과 분리하여 별도가구로 보장하고 있어 실제로 함께 거주하는 가구원에 대한 정보가 반영되지 않는다는 한계를 갖는다.

서울시의 「중증장애인 자립생활 실태조사」, 보건복지부의 「장애인 실태조사」가 주기적으로 실시되어 장애인의 현황을 파악하는 유용한 조사자료를 생성하고 있다. 단, 설문 조사 방식으로 장애인 및 그 가구의 소득과 재산을 정확히 조사하기에 한계가 있다. 또한 조사 데이터는 표본 설계에 기초하며, 서울시 실태조사는 18세 이상의 성인, 심한 장애인만을 대상으로 하여 모든 장애인 가구를 포괄하지 않는다. 행정데이터 연계를 통해 소득을 정확히 포착하고 재산 보유 상황도 상세히 조사하는 통계청의 「가계금융복지조사」에는 장애인 가구 표본이 매우 적게 포함되어 있어 장애인 가구에 대한 분석이 사실상 불가능하다.

장애인 홈헬퍼 지원서비스는 전형적인 장애인 가구를 지원하는 정책이다. 홈헬퍼 서비스 지원 대상은 0~9세 아동을 양육하고 있는 장애인 부모 가구이면서 가구 소득이 기준중위소득 120% 이하인 가구이다. 따라서 장애인 홈헬퍼 지원서비스의 정책 대상 규모를 추정하고 지원 대상의 특성을 파악하려면 장애인이 속한 가구의 세부적인 정보가 필수적이다. 가구 소득 기준이 기준중위 120%이므로 국민기초생활보장 수급자나 차상위 계층에 대한 행정데이터는 정책 대상의 일부만을 포괄하고 있으므로 다른 대안적 자료로 보완되어야 한다. 본 연구에서는 2020년 코로나19 감염 위험 확산으로 인한 저소득층의 생계를 지원하기 위해 서울시가 지급한 재난긴급생활비 행정 데이터를 활용하기로 한다. 이 자료 역시 홈헬퍼 서비스 정책 대상 분석에 여러 한계가 있으나 장애인 가구의 세부 정보가 포함된 유일한 가용 자료라고 판단되며, 한계를 보완하기 위한 방법을 강구하기로 한다.

2 분석 자료 및 방법

서울시는 2020년 3월 기준중위소득(100%) 이하 가구에게 재난긴급생활비를 지급하였고, 약 216만 명이 신청, 약 159만 세대가 30~50만원의 재난긴급생활비를 지급받았다. 보편적으로 지급된 중앙정부의 재난지원금과 달리 서울시 재난긴급생활비는 기준중위소득 이하 가구에게 선별적으로 지급되었고, 신청 과정에서 가구의 소득과 재산 보유수준을 공적자료를 통해 조사하여 선정기준 만족 여부를 확인하였다[2]. 이를 통해 재난긴급생활비 지급 대상에 대한 행정데이터가 생성되었고 본 연구에서는 이 자료를 활용한다. 재난긴급생활비는 국민기초생활보장 수급자와 차상위 계층, 긴급복지지원 대상자 등 중앙정부 지원을 받고 있는 가구를 제외하고 지급되었으므로 본 연구에서는 서울시 내부 자료인 재난긴급생활비 지급 데이터(2020년 3~6월)와 국민기초생활보장 수급자(2020년 12월 말), 차상위 계층(2020년 6월) 자료를 결합한 자료를 활용하였다. 세 자료를 결합한 데이터는 기준중위소득 이하의 서울시민을 포괄하는 자료로 약 347만 명, 약 175만 가구를 포괄한다.

분석자료는 기준중위소득 이하의 서울시민을 포괄하며 가구 및 가구원 정보를 모두 담고 있다는 점에서 장애인과 그 가구를 분석하기 위한 유용한 행정데이터이나 여러 한계를 갖는다. 첫째, 모든 자료가 2020년에 생성된 자료라는 점이다. 시간의 경과에 따라 출산율에 변화가 발생하였고 이에 따른 가구 구성이 변화하였을 것이며 소득과 자산 분포도 달라졌을 것이다. 자료 생성 시점에서 4년이 경과되었으나 소득은 전년도 혹은 전전년도 소득이 행정자료를 통해 파악되므로 소득의 시점은 5년 이상이 경과하였을 수 있다. 시점의 문제는 분석 과정에서 별도의 보완을 거치지 않고 2020년 현황이 현재에도 유지된다고 가정하였다. 장애인 홈헬퍼 서비스는 0~9세 아동이 있는 가구를 지원하므로 출산율의 감소는 지원 대상의 규모와 특성에 중요한 영향을 미칠 수 있으므로 2020년 현황을 바탕으로 한 결과는 정책 대상의 규모를 과다추정한 것일 가능성이 높다. 시간 경과에 따라 소득이 증가하였을 수 있는데 기준중위소득 역시 증가하였으므로 기준중위소득 비율로 전환하여 분석한다면 시점의 문제가 보완될 수 있다.

2) 서울시 재난긴급생활비의 신청 단위는 '가구'가 아닌 주민등록상의 '세대'였다. 국민기초생활보장제도에서는 주민등록상의 주소지를 달리하더라도 경제적 공동체를 구성하는 경우 하나의 가구로 보고 있으므로 동일 가구가 다른 세대가 될 수 있다.

둘째, 기준중위소득 이하 가구 중 특별돌봄쿠폰 지급 대상 등이 제외되었다는 것이다. 재난긴급생활비 지급 제외 대상에는 국민기초생활보장 수급자, 차상위계층, 긴급복지지원 대상자, 정부 일자리 사업 참여자 이외에 중앙정부로부터 코로나19 관련 지원을 받은 가구가 포함되는데 특별돌봄쿠폰 지원 대상자가 대표적이다. 코로나19 특별돌봄쿠폰은 아동수당 수급 가구에 지원되었으므로 0~7세 아동이 있는 가구가 그 대상인데, 장애인 홈헬퍼 지원 대상이 0~9세이므로 홈헬퍼 지원대상 중 상당수의 가구가 재난긴급생활비 행정데이터에서 제외된 것으로써 본 연구에 치명적인 한계가 된다[3]. 그럼에도 불구하고 재난긴급생활비 데이터를 대체할 수 있는 장애인 가구 데이터가 없으므로 데이터의 불완전성을 보완하는 방법을 강구할 수밖에 없다. 본 장에서는 8~18세 아동이 있는 가구 데이터를 활용하여 홈헬퍼 서비스 지원 대상인 0~9세 아동이 있는 가구의 규모를 추정하였으며, 구체적으로 8~18세 아동이 있는 연령별 가구 규모를 종속변수로 회귀식을 추정하여 0~9세에 이를 대입하는 방식을 적용하였다. 기타 실업급여 수급자, 긴급복지지원 대상자 등의 누락은 별도의 보완조치를 취하지 않았다. 또 하나의 문제는 홈헬퍼 사업이 기준중위소득 120%까지를 포괄하는데 분석 자료는 기준중위소득 100% 이하 가구만 포함된다는 점이다. 이는 가구의 기준중위소득 비율 분포를 활용하여 100~120% 구간에 속하는 가구 규모를 추정하는 방법으로 보완하였다.

셋째, 홈헬퍼 사업에서 적용하는 가구 소득을 분석 자료로 정확히 구현해 낼 수 없다는 점이다. 홈헬퍼 사업은 사회서비스 바우처 사업에서 활용하는 방식인 건강보험료 본인부담액을 활용하여 가구 소득을 조사하는데 분석자료에는 가구의 건강보험료 부담액과 같은 소비지출 항목이 없다. 건강보험료 산정 소득은 근로 및 사업소득과 재산소득, 연금소득으로 구성되므로 분석 자료에서 이를 바탕으로 가구 소득을 산출, 기준중위소득 비율을 산정하였다. 따라서 건강보험료 본인부담액을 바탕으로 산정된 기준중위소득과 차이가 있을 수 있다.

넷째, 장애인 개인 뿐 아니라 가구원에 대한 세부 정보를 담고 있다고 하나 아동을 양육하고 있는 장애인 부모 가구를 특정하기 위한 정보가 충분하지 않다는 점이다. 장애인 부모 가구는 장애인이 포함된 가구에 아동이 포함되어 있으면서 아동의 부모가 장애인인 경우이므로 가구주와의 관계를 활용하여 장애인 부모와 그 자녀인 아동을 특정하여야 한다. 그러나 가구주와의 관계가 각 가구의 가계도를 확인할 수 있도록 세부적이지 않아 가구원 중 아동의 부모가 누구인지 파악할 수 없는 경우가 존재한다. 아동의 부모를 특정할 수 있는 가구로 분석 대상을 제한할 수밖에 없었고 이로 인해 정책 대상 가구가 과소 추정되었을 가능성이 크다.

---

3) 2020년 3월 당시 서울시 아동수당 대상 아동수가 약 50만 명으로 기준중위소득 이하 약 20만 가구가 재난긴급생활비 지급에서 제외된 것으로 추정된다.

다섯째, 재난긴급생활비 미신청 가구가 존재한다는 점이다. 서울시는 미신청 사각지대가 발생되지 않도록 하기 위해 온/오프라인 신청을 병행하고, 거동이 불편한 시민을 방문하여 신청을 받는 등의 노력을 기울였지만 100% 신청은 불가능하므로 일부 미신청 가구가 존재할 수 있으며, 이로 인해 정책 대상 규모가 과소 추정되었을 가능성을 배제할 수 없다.

본 장의 분석 결과는 위에서 적시한 자료 상의 한계를 고려하여 해석되어야만 한다.

3 분석 결과

1) 분석 대상 장애인 개인의 특성

분석 자료에 의하면 2020년 당시 기준중위소득 이하 가구에 속한 장애인의 수는 총 248,712명이다. 당시 서울시 거주 장애인의 총수가 394,190명(보건복지부, 2020)이므로 전체 장애인 가구의 63.1%가 가구소득이 기준중위소득에 미치지 못하는 것이다. 기준중위소득(100%)은 국민기초생활보장제도나 차상위계층 기준보다 높지만 이론적으로는 전체 가구의 중간 소득이므로, 기준중위소득 이하인 본 연구의 분석 대상을 상대적인 하위 소득계층으로 구분할 수 있다.

장애 유형별로 하위 소득계층 비율에 차이가 있는데 정신장애인 중 86.2%가 하위 소득계층 가구에 속하며, 뇌전증 장애인의 78.7%, 지적 장애인의 71.3%가 하위 소득계층에 속한다. 자폐성 장애인은 41.4%가 하위 소득계층에 속해 가장 낮은 비율을 보였다. 심한 장애인 경우 심하지 않은 장애보다 소득활동에 더 큰 제약이 발생될 것으로 예상할 수 있는데, 지체와 청각, 언어, 뇌병변 등 일부 장애유형에서는 심한 장애보다 심하지 않은 장애일 때 소득 하위계층 비율이 오히려 높은 것으로 나타났다.

▌표 3-1▐ 분석대상 장애인 현황

(단위 : 명, %)

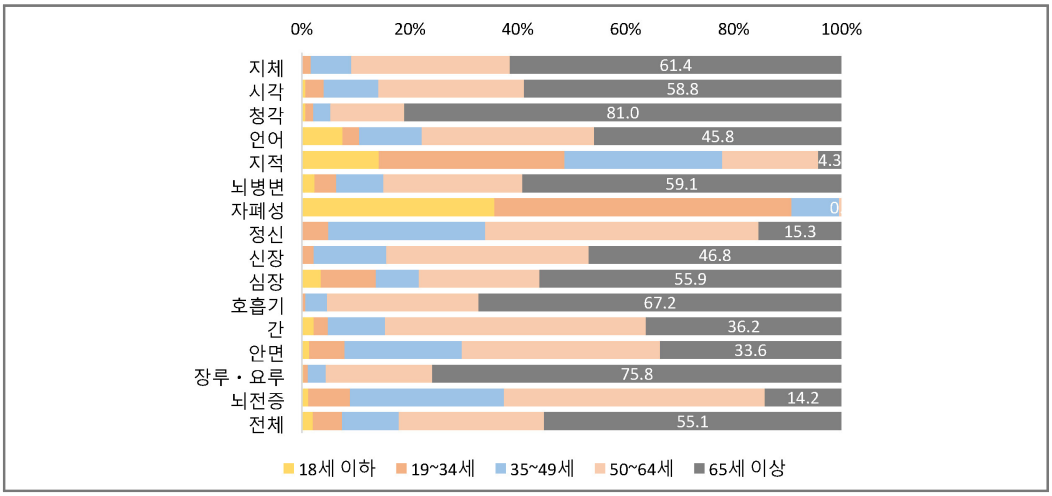
장애유형	심하지 않은 장애		심한 장애		계		전체 장애인
지체	86,426	(61.9)	18,598	(56.4)	105,024	(60.8)	394,190
시각	19,311	(59.2)	5,950	(66.2)	25,261	(60.7)	172,606
청각	28,812	(65.3)	7,786	(58.5)	36,598	(63.7)	41,624
언어	1,224	(72.1)	877	(51.1)	2,101	(61.5)	57,430
지적	-	-	19,316	(71.3)	19,316	(71.3)	3,414

장애유형	심하지 않은 장애		심한 장애		계		전체 장애인
뇌병변	10,807	(66.7)	15,558	(63.0)	26,365	(64.5)	27,084
자폐성	-	-	2,656	(41.4)	2,656	(41.4)	40,905
정신	-	-	14,242	(86.2)	14,242	(86.2)	6,415
신장	1,959	(43.9)	8,848	(65.9)	10,807	(60.4)	16,525
심장	115	(50.4)	511	(62.9)	626	(60.2)	17,895
호흡기	22	(31.9)	1,460	(71.0)	1,482	(69.7)	1,040
간	1,094	(44.6)	99	(68.8)	1,193	(45.9)	2,125
안면	130	(67.0)	96	(52.2)	226	(59.8)	2,597
장루·요루	1,719	(65.8)	111	(38.7)	1,830	(63.1)	378
뇌전증	772	(84.4)	213	(63.4)	985	(78.7)	2,901
합계	152,391	(62.1)	96,321	(64.7)	248,712	(63.1)	1,251

* : ( ) 안은 전체 장애인 중 분석대상 장애인의 비율을 뜻함

자료 : 보건복지부, 행복e음 원자료 / 보건복지부, 2020, 장애인 현황(kosis.kr)

소득 하위 장애인 집단의 연령별 구성을 살펴보면 55.1%가 65세 이상이다. 18세 이하 아동의 비율은 2.1%로 적고, 19~34세가 5.4%, 35~49세가 10.5%, 50~64세가 26.9%이다. 장애 발생의 원인과 등록 시점 차이 등으로 인해 소득 하위 장애인의 연령분포는 장애 유형별로 상이한데, 소득 하위 청각 장애인의 81.0%가 노인이며, 장루·요루 장애인의 75.8%, 호흡기 장애인의 67.2%가 노인이다. 소득 하위 정신장애인과 뇌전증 장애인 중에서는 50~64세 비율이 가장 높고, 지적 및 자폐성 장애인은 상대적으로 낮은 연령층이 다수를 점한다. 위의 결과는 특별돌봄쿠폰 대상이 제외된 것이므로 7세 이하 아동 및 20~30대 부부가 제외된 분포임에 유의하여야 한다([그림 3-1] 참조)



▌그림 3-1 ▌ 소득하위계층 장애인 장애유형별·연령구간별 분포

2) 장애인 가구 현황

가구원 중 장애인이 있는 가구를 '장애인 가구'로 정의하면, 2020년 당시 서울시에 거주하는 기준중위소득 이하 장애인 가구는 235,257가구인 것으로 추정된다. 서울시 기준중위소득 이하 약 174만 가구 중 장애인 가구의 비율은 13.5%인데, 기초보장 수급가구와 차상위 계층 가구 중 장애인 가구의 비율은 30%를 초과하고 수급 및 차상위 계층이 아닌 일반 가구 중 장애인 가구의 비율은 9.9%로 상대적으로 낮다.

| 표 3-2 | 분석대상 장애인 가구의 수급 지위

(단위 : 가구)

구분	비장애인 가구		장애인 가구		전체	장애인 가구 비율
일반 가구	1,305,809	(86.5%)	143,798	(61.1%)	1,449,607	9.9%
기초보장 수급가구	175,484	(11.6%)	76,990	(32.7%)	252,474	30.5%
차상위계층	28,612	(1.9%)	14,469	(6.2%)	43,081	33.6%
계	1,509,905	(100.0%)	235,257	(100.0%)	1,745,162	13.5%

장애인 가구의 가구 규모를 살펴보면 소득 하위 장애인 가구 중 1인 가구의 비율이 40.1%로 매우 높게 나타난다. 특히 기초보장 수급 장애인 가구 중 1인 가구의 비율이 70.8%에 달하고, 차상위 계층 장애인 가구도 52.3%가 1인 가구이다. 국민기초보장제도에서는 심한 장애인의 경우 별도가부모와 함께 거주하더라도 장애인만 별도 가구로 인정받을 수 있으며, 장애인연금 및 장애수당 지급 대상이 되는 차상위 장애인은 장애인과 그 배우자로 보장단위가 제한된다[4]. 앞서 설명하였듯이 기초보장 수급가구와 차상위 계층은 2020년 서울시 재난긴급생활비 지급 대상이 아니었으므로 별도의 행복e음 자료를 분석에 활용하였는데, 이 과정에서 함께 거주하는 부모 등의 가족이 제도상의 보장 가구원에서 누락되는 문제가 발생하게 되었고 그 결과가 높은 1인 가구 비율로 나타나게 된 것으로 추측된다.

4) 형제자매 집에 거주하거나 30세 이상 미혼 장애인인 심한 장애인 등 가정해체 방지 별도가구 보장 사유에 해당되면 장애인 단독으로 기초보장 수급을 받을 수 있다. 차상위 계층 지원제도는 차상위 장애인, 차상위 본인부담경감, 차상위 한부모 등 다양한 제도로 나뉘며 각 제도별로 보장단위와 기준이 상이하다.

▌표 3-3 ▌ 분석대상 장애인 가구의 가구 규모

(단위 : 가구, (%))

가구원수	일반 가구		기초보장 수급 가구		차상위 계층		장애인 가구 전체	
1인	32,231	(22.4)	54,484	(70.8)	7,573	(52.3)	94,288	(40.1)
2인	56,497	(39.3)	15,089	(19.6)	4,162	(28.8)	75,748	(32.2)
3인	29,330	(20.4)	4,468	(5.8)	1,572	(10.9)	35,370	(15.0)
4인	17,091	(11.9)	2,058	(2.7)	835	(5.8)	19,984	(8.5)
5인 이상	8,649	(6.0)	891	(1.1)	327	(2.3)	9,867	(4.1)
계	143,798	(100.0)	76,990	(100.0)	14,469	(100.0)	235,257	(100.0)

3) 장애인 부모 가구 규모 추정

(1) 장애인 부모 가구 선별 과정

본격적으로 홈헬퍼 사업의 정책 대상인 장애인 부모 가구를 다뤄보자. 18세 이하 아동을 양육하고 있는 부 또는 모가 장애인인 가구를 '장애인 부모 가구'로 정의한다면 아동이 있는 가구의 '부'와 '모'를 특정하고 이들의 장애 여부를 살펴보아야 한다. 장애인 가구에는 총 29,516명의 18세 이하 아동이 속해있는데, 가구원 중 아동의 부 또는 모를 확인하기 어려운 사례들이 일부 발견되었다. 첫째는 가구주와의 관계가 누락된 아동으로 가구주가 부모인지 다른 친족 관계인지 확인할 수 없었다(14명). 둘째는 가구주와의 관계를 통해 부모를 유추하기 어려운 경우이다. 예를 들어 아동이 가구주의 손자녀인 경우 동거하는 가구주의 자녀가 아동의 부모가 아닌 삼촌이나 고모 등일 수 있다. 따라서 아동의 가구주와의 관계가 '자녀' 혹은 '배우자의 자녀', 아동이 '가구주'인 때로 분석 범위를 제한할 수밖에 없었고, 제외된 아동이 6,096명이었다. 이에 따라 장애인 가구에 속한 29,516명 아동 중 23,407명의 아동을 장애인 부모 가구 분석의 대상으로 설정하였다. 이에 따라 장애인 부모 가구의 규모는 실제보다 과소 추정되었을 가능성이 크고, 이를 고려하여 결과가 해석되어야 한다.

한 가구에 아동이 여러 명인 다자녀 가구가 존재하므로 23,407명의 아동이 속해 있는 장애인 가구는 아동수보다 적은 15,659가구이다. 장애인 가구라 하더라도 아동이 장애가 있거나 부모를 제외한 조부모 등의 가족이 장애인일 수 있다. 분석 자료 상에 아동의 아버지 또는 어머니가 장애를 가진 가구는 최종적으로 8,313가구로 나타난다. 이 중 아버지만 장애가 있는 경우가 5,571가구이고 어머니만 장애가 있는 경우가 2,348가구, 아버지와 어머니 모두가 장애인인 가구는 394가구이다(〈표 3-4〉 참조).

(2) 장애인 부모 가구 규모 추정 방법 및 결과

〈표 3-4〉의 0~18세 아동을 양육하는 장애인 부모 가구 분포는 불완전한 데이터에 기반한 것이다. 앞서 설명한 바와 같이 0~7세 아동이 있는 가구가 분석 자료에 미포함되었기 때문이다. 따라서 0~9세 장애인 부모 가구에 속한 아동의 수는 별도의 추정 방법을 적용해야 한다. 7세 이하 아동을 제외한 8~18세 아동이 있는 장애인 부모 가구는 자료의 누락이 발생되지 않은 완전 자료이므로 이를 활용하여 9세 이하 아동 및 가구 규모를 추정하고자 한다.

▌표 3-4▐ 장애인 부모 가구수 및 아동수 : 분석자료 분포

(단위 : 가구, 명, (%))

아동연령	구분	아버지만 장애		어머니만 장애		부모 장애		계	
0~18세 (불완전)	아동수	8,306	(68.5)	3,246	(26.8)	568	(4.7)	12,120	(100.0)
	가구수	5,571	(67.0)	2,348	(28.3)	394	(4.7)	8,313	(100.0)
10~12세 (완전)	아동수	1,715	(71.7)	578	(24.2)	99	(4.1)	2,391	(100.0)
	가구수*	1,170	(71.3)	411	(25.0)	61	(3.7)	1,642	(100.0)
8~18세 (완전)	아동수	7,714	(69.2)	2,943	(26.4)	487	(4.4)	11,144	(100.0)
	가구수	5,327	(67.6)	2,204	(28.0)	351	(4.5)	7,882	(100.0)
	가구당 아동수	1.45		1.34		1.39		1.41	

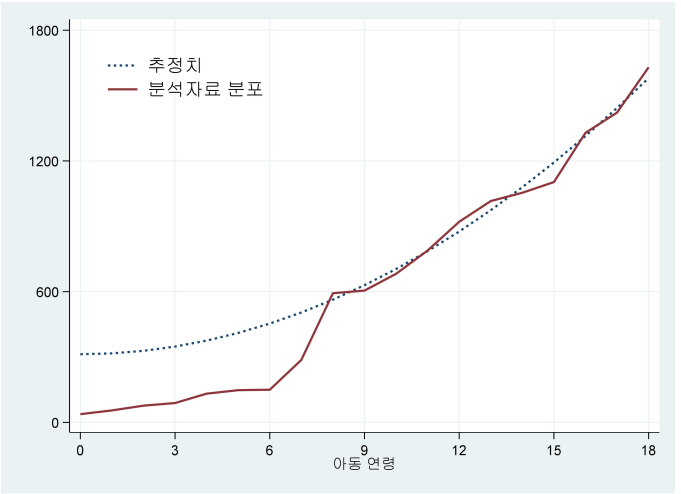
* : 0~9세 아동이 있는 가구를 제외한 가구수

주 : '불완전' 표기는 누락된 자료가 포함되어 있음을, '완전' 표기는 누락 없는 자료임을 뜻함

[그림 3-2]의 실선은 분석 자료 상의 연령별 아동 분포를 보여주는 것으로 7세 이하 아동의 누락과 8~18세에서 출산율 감소로 연령이 낮을수록 아동수가 적은 분포가 확인된다[5]. 0~9세 아동의 추정 방법은 다음과 같다. 우선 8~18세의 아동의 분포에 가까운 회귀식을 구하였다. 선형과 이차함수를 적용하였을 때 가장 높은 적합도를 보인 것은 연령의 이차항만 반영한 것이었고(연령별 아동수 = β(연령)^2 + 상수항), 조정 R^2값은 0.9832 였다([그림 3-2] 점선). 회귀식을 통해 누락된 연령 구간 아동수를 추정하였다. 다음 단계로 〈표 3-4〉의 8~18세 부모의 장애유형 비율을 적용하여 아버지만 장애, 어머니만 장애, 부모 장애에 해당되는 아동수를 추정하였다. 예를 들어 0~9세 아동수가 4,243명으로 추정되었는데, 여기에 8~18세에서 아버지만 장애인인 비율 69.2%를 적용하여 0~9세의 아버지만 장애인 아동 수를 추정하였다. 다음으로 가구수를 추정하였는데 장애인 부모 가구수는 8~18세 가구당 아동수를 적용하

5) 재난긴급생활비 지급대상에서 7세 이하 아동이 있는 가구가 제외되었으나 국민기초생활보장 수급 가구와 차상위 계층에서는 아동이 있는 가구가 포함되어 있어 7세 이하 아동이 일부 분포한다.

여 산출하였다. 예를 들어 8~18세 장애인 부모 가구 중 아버지만 장애가 있는 가구의 평균 아동수가 1.45명이므로 0~9세 추정 아동수 4,243명을 1.45명으로 나누어 3,001가구로 추정한 것이다. 0~9세 장애인 부모 가구 규모에 대한 추정치를 〈표 3-5〉에 제시하였다.



▌그림 3-2▐ 분석자료 상의 연령별 아동 분포 및 추정치

▌표 3-5▐ 장애인 부모 가구수 및 0~9세 아동수 추정치

(단위 : 가구, 명, (%))

아동연령	구분	계		아버지만 장애		어머니만 장애		부모 장애	
0~9세	아동수	4,243	(100.0)	2,937	(69.2)	1,121	(26.4)	185	(4.4)
	가구수	3,001		2,028		839		134	

추정 결과, 0~9세 장애인 부모 가구는 총 3천 가구이며 이 중 어머니만 장애가 있는 가구는 839 가구이며, 부모 모두 장애가 있는 가구가 134 가구이므로, 0~9세 자녀를 둔 장애인 어머니를 지원한다면 지원 대상은 약 973 가구이며, 어머니가 장애인인 가구보다 아버지가 장애인인 가구의 규모가 2.4배 많은 것으로 나타난다. 〈표 3-4〉에서 0~12세 아동이 있는 장애인 부모 가구가 1,642 가구이고 이 중 어머니만 장애인인 경우가 472 가구(411 + 61)이므로, 지원 연령을 12세로 확대한다면 어머니가 장애인인 지원 대상이 1.5배로 증가할 것으로 추정된다.

다음 단계로 기준중위소득 100~120% 구간에 속하는 가구수를 추정해야 한다. 누락이 없는 8~18세 장애인 부모 가구의 소득 분포를 살펴보면 소득이 전혀 없는 가구가 19.3%이며

기준중위소득 10% 이하의 소득이 있는 가구의 비율이 8%, 기준중위 40~50%인 가구가 9.9%이다. 기준중위 50%를 넘어서면 소득이 높은 구간일수록 점차 가구수가 줄어 90~100% 구간에는 6.9%의 가구가 분포한다.

▌표 3-6▐ 8~18세 아동 있는 장애인부모 가구의 소득 분포

기준중위소득 비율(%)	가구수	가구 비율
0	1,520	19.3
0% 초과 ~ 10% 이하	631	8.0
10% 초과 ~ 20% 이하	652	8.3
20% 초과 ~ 30% 이하	631	8.0
30% 초과 ~ 40% 이하	698	8.9
40% 초과 ~ 50% 이하	777	9.9
50% 초과 ~ 60% 이하	673	8.5
60% 초과 ~ 70% 이하	614	7.8
70% 초과 ~ 80% 이하	557	7.1
80% 초과 ~ 90% 이하	585	7.4
90% 초과 ~ 100% 이하	544	6.9
계	7,882	100.0

〈표 3-6〉의 결과를 100~120% 구간에 적용해야 하는데, 기준중위소득 60%를 초과하는 가구 분포가 선형으로 기준중위소득 120%까지 이어진다면 100%초과~120% 이하 가구는 기준중위소득 100% 이하 가구의 13.1%에 해당될 것으로 추정된다.

이상의 방법으로 추정한 장애인 홈헬퍼 서비스 지원 대상의 규모는 아래 〈표 3-7〉과 같다. 기준중위소득 120% 이하이면서 0~9세 아동을 양육하고 있는 장애인 부모 가구는 약 3,394 가구로 추정되며, 이 중 아버지만 장애가 있는 가구가 2,294 가구, 어머니만 장애가 있는 가구는 949 가구이며, 아버지와 어머니 모두 장애인인 가구는 152 가구로 추정된다.

양육 아동의 연령을 12세까지로 확대한다면 약 1,857 가구가 신규 정책 대상이 되어 54.1%가 증가할 것으로 예측된다. 이 중 아버지만 장애가 있는 가구는 1,323 가구, 어머니만 장애가 있는 가구는 465 가구이며, 부모 모두 장애가 있는 경우는 69가구로 추정된다.

▌표 3-7▐ 장애인 부모 가구 규모 추정치

(단위 : 가구, 명, (%))

아동연령	기준중위소득 비율	구분	계	아버지만 장애	어머니만 장애	부모 장애
0~9세	100% 이하	아동수	4,243	2,937	1,121	185
		가구수	3,001	2,028	839	134
	100%초과~120%이하	아동수	556	385	147	24
		가구수	393	266	110	18
	계	아동수	4,799	3,322	1,268	209
		가구수	3,394	2,294	949	152
10~12세	100% 이하	아동수	2,391	1,715	578	99
		가구수	1,642	1,170	411	61
	100%초과~120%이하	아동수	313	225	76	13
		가구수	215	153	54	8
	계	아동수	2,704	1,940	654	112
		가구수	1,857	1,323	465	69

주: 0~9세는 8~18세 아동수 분포를 바탕으로 추정한 것이며, 10~12세는 원자료 분석 결과임

4) 장애인 부모 가구의 특성 (8~12세 아동 있는 가구)

정책 대상의 규모와 함께 장애인 부모 가구의 특성을 살펴보는 것이 필요한데, 0~7세 아동 자료가 누락되어 있으므로 이와 가장 가까운 8~12세 아동을 양육하는 장애인 부모의 특성을 살펴보는 것으로 대체하고자 한다. 8~12세 아동이 있는 장애인 부모 가구는 총 2,936 가구이며, 0~9세 아동 양육가구와 동일한 특성을 갖는다고 가정하는 것이므로 절대적인 가구 규모가 아닌 비율로 분석 결과를 제시할 것이다.

장애인 부모 가구의 30%가 기초보장 수급가구이며 차상위 계층은 5.4%이고, 나머지 64.9%가 일반 가구이다. 아버지만 장애가 있는 가구는 25.2%가 기초보장 수급가구이며, 어머니만 장애가 있는 경우는 39.2%인데, 부모 모두 장애인 경우는 수급률이 52.6%로 매우 높게 나타난다.

▌표 3-8▐ 장애인부모 가구 수급 현황

(단위 : %)

구분	전체	아버지만 장애	어머니만 장애	부모 장애
전체	(100.0)	(71.1)	(25.0)	(3.4)
일반 가구	64.9	69.3	55.7	43.9
기초보장 수급가구	30.0	25.2	39.2	52.6
차상위 계층	5.4	5.6	5.0	3.5

〈표 3-9〉는 장애인 가구의 소득 수준을 기준중위소득 비율로 전환하여 구간화한 분포를 보여주는 것이다. 이 때에 소득은 국민건강보험 본인부담금 산정에 반영되는 소득 항목인 근로 및 사업소득, 재산소득과 연금소득을 합산한 것이므로, 장애인연금이나 기초보장 생계 및 주거급여가 반영되지 않은 것이다. 장애인 부모 가구 중 소득이 전혀 없는 가구의 비율이 18.7%인데 이들 가구 중 일부는 장애인연금이나 기초보장 급여 등 공적 이전소득이 있는 가구일 수 있다. 소득이 전혀 없는 가구의 비율은 아버지만 장애인 경우(15.4%)보다 어머니만 장애이거나(26.2%) 부모 모두 장애인 경우(31.6%)가 더 높다. 23.5%의 가구가 기준중위소득 30% 이하이므로 장애인 부모 가구의 42.2%가 기준중위소득 30% 이하의 소득 수준에 머물러 있다.

▌표 3-9▐ 장애인 부모 가구의 소득 분포

(단위 : %)

가구소득 기준중위비율	전체	아버지만 장애	어머니만 장애	부모 장애
0 (소득 없음)	18.7	15.4	26.2	31.6
0초과 ~ 30%이하	23.5	24.8	20.4	21.0
30%초과~ 60%이하	27.9	29.0	25.9	21.1
60%초과~ 100%이하	29.9	30.8	27.6	26.3
계	100.0	100.0	100.0	100.0

장애인 부모 가구의 17.6%가 한부모 가구인 것으로 추정되며, 아버지만 장애인인 가구의 13.0%, 어머니만 장애인인 가구의 33.7%가 한부모 가구이다. 부자 가구의 40.6%는 다른 가구원 없이 아버지와 아동만이 함께 살고 있으며, 모자 가구의 44.5%도 어머니와 아동만 살고 있다. 가구원이 3인 이상인 한부모 가구라 하더라도 부모를 제외한 다른 가구원이 모두 18세 이하 아동인 경우가 다수를 점하는데, 3인 이상 부자가구의 84%, 모자가구의 87.5%가 부모를 제외한 가구원이 모두 18세 이하 아동이다.

▌표 3-10▐ 한부모 장애인 부모 가구의 가구 규모 분포

(단위 : %)

가구규모	아버지만	어머니만
2인	40.6	44.5
3인	43.2	36.8
4인 이상	16.2	18.3
계	100.0 (13.0%)	100.0 (33.7%)

주 : ( ) 안은 아버지만 장애인인 가구, 어머니만 장애인인 가구 중 한부모 가구의 비율임

장애인 부모 가구에서 부모의 장애 유형 구성은 부와 모 사이에 차이가 있다. 아버지의 경우 61.9%가 지체장애인이고 지적 장애의 비중이 2.5%로 매우 낮은데, 어머니는 38.7%만 지체장애인이며 지적 장애 비중이 10.6%로 아버지보다 비중이 높다. 정신장애인과 청각장애인 비율도 아버지보다 어머니에서 상대적으로 높다. 심한 장애 비율도 아버지는 27.7%이고 어머니는 44.3%이다.

▌표 3-11▐ 장애인 부모의 장애유형 및 장애 정도

(단위 : %)

주장애유형	아버지				어머니			
	심하지 않은 장애	심한 장애	심한 장애 비율	계	심하지 않은 장애	심한 장애	심한 장애 비율	계
간	1.1	0.3	10.5	0.9	1.9	0.0	0.0	1.1
뇌병변	4.0	12.3	54.0	6.3	6.1	7.4	49.1	6.7
뇌전증	0.9	0.0	0.0	0.7	1.5	0.0	0.0	0.8
시각	16.1	11.7	21.6	14.9	18.9	11.2	32.1	15.4
신장	2.0	8.5	61.9	3.8	5.1	6.1	48.9	5.5
심장	0.1	0.3	50.0	0.2	0.2	0.0	0.0	0.1
안면	0.2	0.2	25.0	0.2	0.0	0.3	100.0	0.1
언어	1.1	1.6	37.0	1.2	2.1	0.8	23.1	1.5
자폐성장애	-	0.2	100.0	0.0	-	-	-	0.0
장루.요루	0.4	0.0	0.0	0.3	0.8	0.0	0.0	0.5
정신	-	4.9	100.0	1.4	0.0	13.0	100.0	5.8
지적장애	-	9.2	100.0	2.5	0.0	23.9	100.0	10.6
지체	70.9	38.3	17.1	61.9	55.3	17.8	20.4	38.7
청각(청력)	3.1	11.7	58.7	5.5	7.8	18.6	65.4	12.6
호흡기	0.1	0.8	83.3	0.3	0.2	0.8	75.0	0.5
전체	100.0	100.0	27.7	100.0	100.0	100.0	44.3	100.0

제4장

장애인가정 자녀양육 실태



Seoul
Welfare
Foundation
www.welfare.seoul.kr

제4장

장애인가정 자녀양육 실태

1 장애인가정 자녀양육 실태 조사

1) 조사 방법과 과정

서울시 장애인 가정 자녀양육 실태조사는 서비스 이용 장애인의 욕구와 홈헬퍼 서비스의 기여와 역할 및 고도화 과제를 검토하기 위한 조사이다.

서울시의 서비스 제공의 실질적인 양을 검토하기 위해 서비스 이용현황을 분석하였다. 더불어 실질적으로 장애인 가정의 이런 의견은 장애인의 장애유형, 장애강도, 부부장애, 어머니 장애, 아버지 장애, 자녀수와 자녀의 장애 특성 등에 따라서 욕구와 필요서비스와 지원 방향이 다양할 수 있어, 주요 사례별 심층 인터뷰를 통해 이용자의 가정의 생성과 가족 형성 경로, 아동 주 양육자의 태도, 서비스 이용에 대한 적극성, 사회에 대한 신뢰와 관점 등을 종합적으로 이해하면서 욕구와 서비스 개선사항을 파악할 필요가 있다고 생각된다.

모든 조사는 개별 가정 및 직장으로 방문하여 심층 인터뷰를 진행하였다. 심층 인터뷰에서 인터뷰 진행자는 질적 연구로 박사학위 논문을 쓰고 관련 연구를 15년간 진행해온 연구책임자가 실시하였고, 조사를 함께 추진한 연구기관의 담당자가 동석하여 녹취와 기록을 실시하였으며 추가적인 질문도 실시하였다.

인터뷰 장소를 사례자의 가정으로 선택한 이유는 가족의 생활이 이루어지는 곳이므로 자녀에 대한 교육과 생활 환경, 일상생활 관리정도 등을 직접 관찰 할 수 있기 때문이다.

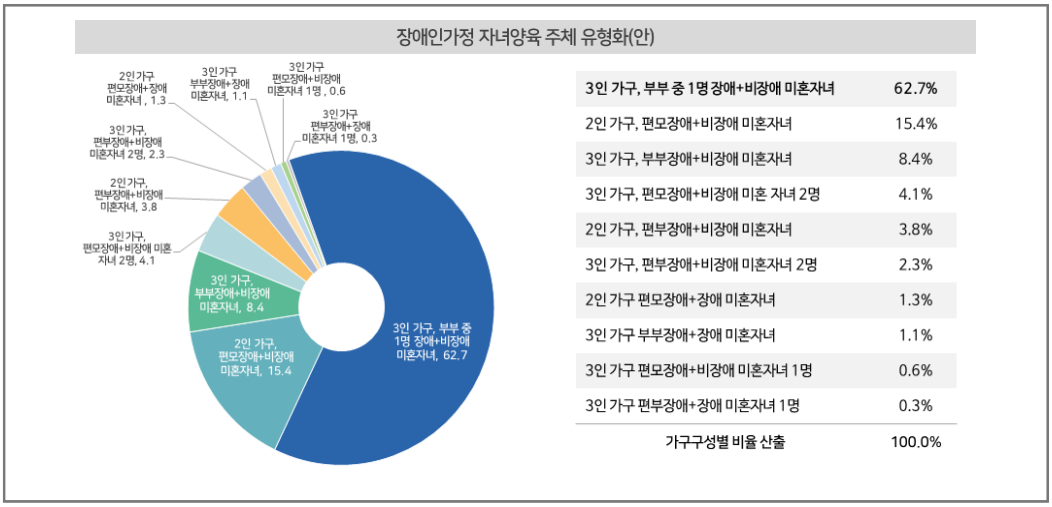
인터뷰는 총 1시간 30분~2시간 정도 진행되었고, 청각장애인의 경우 수어통역사의 도움을 받았으며 지적 장애인의 경우는 홈헬퍼가 동석하여 의사소통을 지원하였다.

장애인 가정의 기본현황을 파악하기 위해 한국보건사회연구원의 장애인 실태조사(2020)년 원데이터를 제공받아 자녀가 있는 장애인 가정의 구성과 특성을 분석하고, 서울시의 장애인

가정 홈헬퍼지원사업 사업참여자와 특성을 분석하여 비교하였고, 심층인터뷰 사례를 추출하기 위해 자료를 비교하여 세부적인 자녀양육의 특성과 욕구를 파악할 필요가 있는 사례를 정리하였다. 심층인터뷰는 구조화된 질문지를 활용하였고, 미리 배포하여 준비하도록 하였다. 인터뷰 내용은 전사하여 반복적으로 읽으며 맥락 분석을 하여 정리하였다.

2) 장애인 가정 자녀양육 및 서비스 이용 현황

2020년 보건복지부에서 발간한 "2020년 장애인실태조사"의 원데이터를 제공받아 장애 인 가정의 가족구성을 유형화 하여 서울시의 장애인가정 자녀양육관련 기본현황을 분석하는데 기초자료로 삼고자 했다. 장애인가정의 자녀양육 주체 및 가족구성 양상을 살펴본 결과는 다음과 같았다.



▌그림 4-1▐ 장애인 가정 가족 구성원 유형(장애인실태조사, 2020 재분석)

첫 번째는 전체의 62.7%로 가장 많은 분포를 보인 3인가구로, 부부 중 1명이 장애이며 비장애 미혼자녀로 구성된 가정이다. 두 번째는 15.4%의 분포를 보인 2인가구이며 편모와 비장애 미혼자녀 구성이었다. 세 번째는 8.4%의 분포를 보인 3인가구이며 부부가 모두 장애이고 비장애 미혼자녀로 구성된 가족이었다. 네 번째는 4.1%이고 3인가구이며 편모가 장애인이며 비장애 미혼자녀가 두 명인 가족이었다. 다섯 번째는 2인가구로 한부모(편부)가 장애인이고 비장애 미혼자녀 한명으로 구성된 가족이었다.

장애인가정의 구성을 검토한 결과, 부부 중 한명의 장애와 비장애 자녀로 구성된 가족의

경우가 가장 많은 빈도를 보이고 있어 서울시 서비스 대상에도 영향을 주는 주요 가족구성으로 보임. 단, 부부장애 가정, 편모 장애가정의 비율이 높은 편이라 관련한 가정의 서비스 욕구가 높고 서울시 서비스 이용자에도 반영될 수 있을 것으로 보인다.

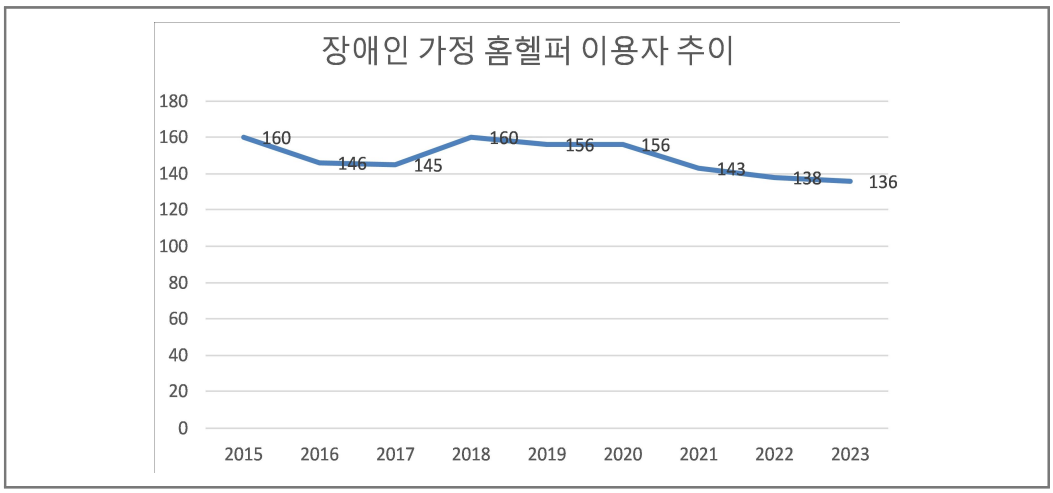
서울시 장애인가정 홈헬퍼 서비스 이용자 현황은 서비스 이용자수 변동, 서비스 이용자 경제적 현황, 서비스 이용 장애인 어머니의 장애특성과 연령특성, 서비스 제공자의 연령과 특성, 서비스 제공자의 이동거리를 파악하기 위한 주소지 현황 등을 분석하였다.

서울시 장애인가정 홈헬퍼 지원사업의 이용자 현황을 살펴보면 다음과 같다. 이 분석을 위해 2023년 서울시의 내부 실적자료를 입수하여 분석하였다.

장애인가정 홈헬퍼 지원사업의 이용자는 2023년 현재 136명, 서비스 제공기관은 총 15개소이다. 이용자는 2015년 160명에서 2023년 136명으로 감소세다. 자세한 현황은 다음과 같다.

▌표 4-1▐ 2023년 서울시 장애인 가정 자녀양육 서비스 이용현황과 서비스 지원기관

구분	실인원	구분	실인원
합계	136	서대문장애인종합복지관	11
북부장애인종합복지관	14	마포장애인종합복지관	7
노원시각장애인복지관	5	기쁜우리복지관	13
다운복지관	3	성프란치스코장애인종합복지관	24
성북시각장애인복지관	5	에덴장애인종합복지관	13
강북장애인종합복지관	8	서울장애인종합복지관	7
성동장애인종합복지관	4	방이복지관	5
서부장애인종합복지관	11	성모장애복지관	6



▌그림 4-2▐ 장애인 가정 홈헬퍼 이용자 변동(2015-2023)

2023년 장애인가정 홈헬퍼 지원사업의 이용자의 서비스 이용량은 총 21,401일 이용하고 87,078시간 이용했다. 이용자 한 가정당 평균 158일, 하루 4시간을 이용하였다. 이용량은 소득기준에 따라 약간의 차이를 보였다. 기준중위소득 50%이하의 기초수급대상가정은 연평균 173일을 이용하고 하루 평균 3.9시간 이용한 반면, 기준중위소득 50%초과 120%이하 이용자는 연간 평균 142일, 하루 평균 4.13시간 이용했다. 기초수급가정은 일자를 더 많이 이용하되 서비스 시간을 줄였고, 일반 가정은 일자를 줄이더라도 하루 이용시간을 늘려 이용하는 현황을 읽을 수 있다.

서비스 제공시간은 임신·출산지원 서비스는 월 최대 30시간 일 최대 4시간 이용하며, 신생아 돌봄 서비스(출생 100일 이내)는 월 최대 120시간, 일 최대 6시간 이용하며, 자녀 양육서비스(100일~만 4세미만)은 월 최대 90시간, 일 최대 6시간 이용하고, 자녀양육(만 4세~만 9세 미만)은 월 70시간, 일 최대 4시간 이용한다. 단 필요시(응급상황 발생, 사업수행기관 판단시) 1일 최대 8시간 예외적 지원이 가능하다. 다자녀(2인 모두) 서비스 대상 연령인 만 9세 미만 아동 가정은 10시간 추가지원이 가능하다.

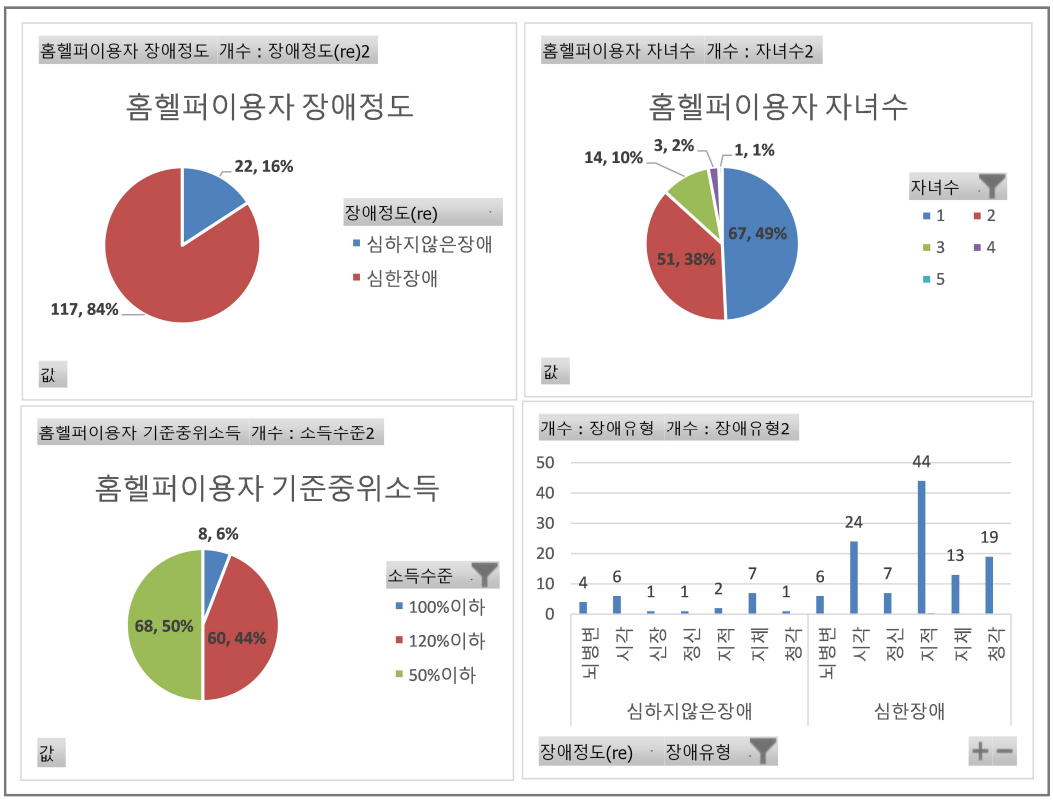
서비스 이용자의 서비스 내용은 136명 자녀양육(100일~만 9세미만) 서비스였으며, 최대 이용량이 하루 4시간, 연 158일이다. 소득 수준에 따라서 기준중위 50% 이하 가구는 평균 하루 3.9시간, 연 173일을 이용하였다. 기준중위 51%~120%이하 가구는 평균 하루 4.13시간, 연 142일을 이용하였다.

▌표 4-2▐ 2023년 연간 장애인가정홈헬퍼 서비스 이용자 서비스 이용량

구분	2023년 사업실적												대기자 현황
	합계				기준중위 50%				기준중위 120%				
	실인원	연인원 (파견 일수)	파견 시간 (수당 시간)	이용 자당 연평균 이용일/ 일간 이용 시간	실인원	연인원 (파견 일수)	파견 시간 (수당 시간)	이용 자당 연평균 이용일/ 일간 이용 시간	실인원	연인원 (파견 일수)	파견 시간 (수당 시간)	이용 자당 연평균 이용일/ 일간 이용 시간	
합계	136	21,401	87,078	158/4	65	11,276	44,961	173/3.9	71	10,125	42,118	142/4.13	33

홈헬퍼 이용자(어머니)의 장애정도는 심한장애가 84%이고 심하지 않은 장애가 16%로 심한 장애는 지적장애, 시각장애, 청각장애, 지체장애, 정신장애, 뇌병변장애 순이었다. 심하지 않은 장애는 지체장애, 시각장애, 뇌병변장애, 지적장애, 신장·정신·청각 장애 순이었다. 이

용자 가정의 자녀수는 1명이 49%, 2명이 38%, 3명이 10%, 4명이 3.2%, 5명이 1.1%였다. 이들의 가구소득은 기준중위 50%이하(기초수급자)가 69.5%이고, 기준중위 50%초과~ 100%이하는 8.6%이며, 기준중위 100초과~ 120%이하는 40.44%였다. 취약계층과 일반적 소득수준을 보이는 가구가 동등하게 함께 서비스를 이용하고 있는 보편적 서비스라고 볼 수 있다. 이용자(어머니)의 연령은 평균 38.71세이고 최소연령은 18세, 최대연령은 53세였다.



❙그림 4-3❙ 2023년 홈헬퍼 이용자 장애정도와 장애유형, 소득과 자녀수

2020년 장애인실태조사의 자녀와 함께 사는 장애인가정의 가족구성과 자녀연령에 따른 장애특성을 검토하면 다음과 같다.

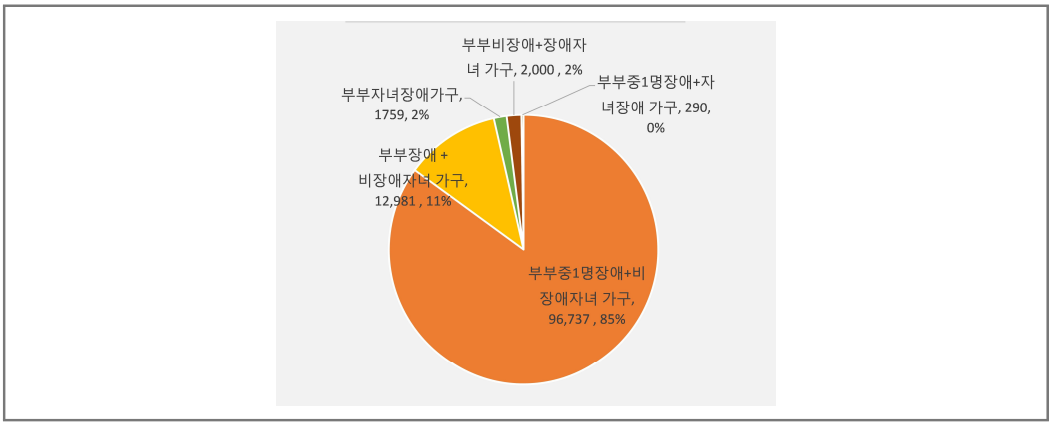
가장 많은 장애인 가정 구성은 부부와 미혼자녀 가구의 장애인 1명인 가구이다. 한부모(편모)와 미혼자녀 구성이 두 번째를 차지하고 장애인 가구원수가 1명인 구성이 가장 많았다. 한부모(편부)와 미혼자녀 구성이 세 번째를 차지하고 장애인 가구원수가 1명인 구성이 가장 많다.

▌표 4-3▐ 자녀와 함께사는 장애인가정 가족구성 유형

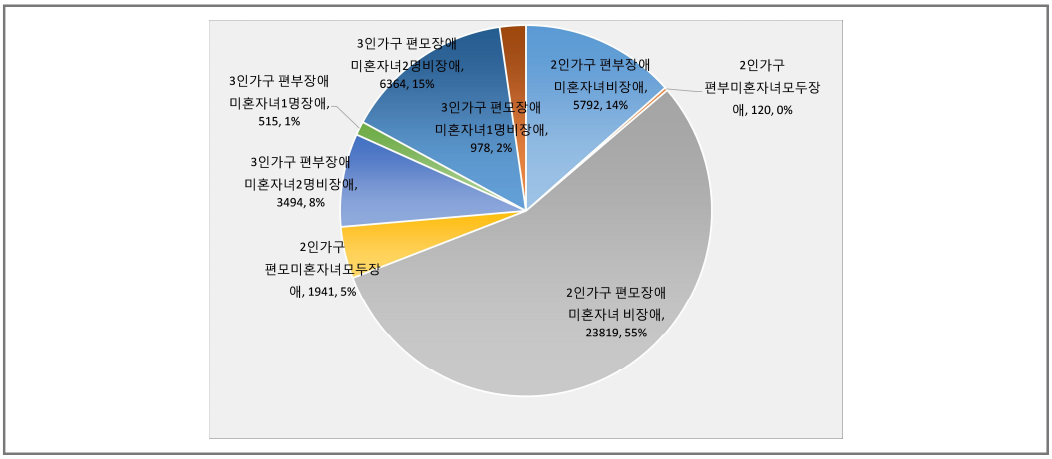
		가구내 장애인수				전체
		1	2	3	5(가구원수 5)	
가구 유형	부부	91172	7288	0	0	98460
	기타1세대	5663	298	0	0	5961
	부부+미혼자녀	98169	13270	1759	568	113766
	부+미혼자녀	9285	635	0	0	9920
	모+미혼자녀	31933	2920	0	0	34853
	부부+편부모	525	0	0	0	525
	조부모+손자녀	4867	680	0	0	5547
	기타2세대	2733	0	0	0	2733
	부부+자녀+양친	573	0	0	0	573
	부부+자녀+편부모	5570	437	0	0	6007
	기타3세대	24370	1242	0	0	25612
	1인가구	88137	0	0	0	88137
	비혈연가구	0	0	0	1871	1871
	기타	0	0	0	671	671
전체		362997	26770	1759	3110	394636

장애인 가족 부부와 미혼자녀 구성의 내용과 비율을 도식으로 표현한 내용이 다음에 제시되어있다. 나아가 부부 중 1명이 장애이고 비장애 자녀와 함께 사는 가구가 85%, 부부가 모두 장애이고 비 장애 자녀와 함께 사는 가구가 11% 순이었다.

장애인 한 부모(편부와 편모)와 미혼자녀 구성은 장애인 한부모(편모)와 비장애 자녀 1명(2인 가구) 구성이 전체의 55%, 장애인 한부모(편모)와 비장애 자녀 2명(3인 가구)구성이 전체의 15%, 장애인 한부모(편부)와 비장애자녀 1명(2인 가구)구성이 전체의 14% 순이었다.



▌그림 4-4▐ 장애인 가족 가족구성별 비율



▌그림 4-5▐ 장애인 가족 한부모(편부 편모)와 미혼자녀 구성비

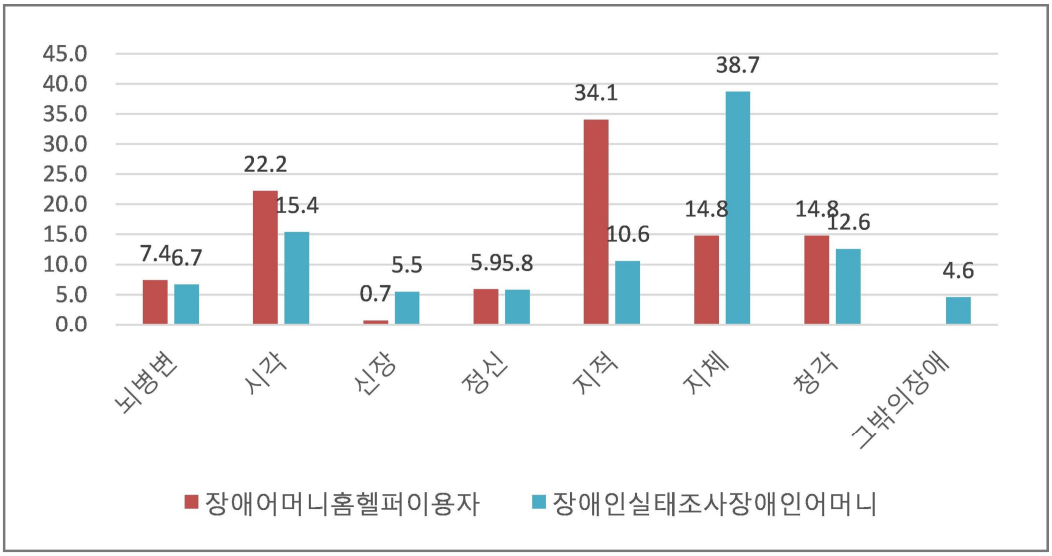
자녀를 양육하는 장애인가정의 아동 연령별 부모의 장애특성과 분포를 살펴보면 다음과 같다. 추정결과는 0세~9세까지의 기준중위 120% 이하 가구의 아동수는 4,799명이며 가구수는 3,394가구이고 부모장애는 3.68%, 아버지만 장애는 67.6%, 어머니만 장애는 28.72% 이다. 지적, 자폐, 정신장애의 경우 12세까지 서비스를 이용할 수 있는데, 향후 연령 확대와 관련된 수요를 추정하기 위해 10세~12세까지 기준중위 120% 이내의 가정도 추정하였다. 그 결과 2,704명의 아동과 1,857가구가 추정되었다. 장애인부모의 장애유형은 아버지장애의 경우는 지체 61.9%, 시각 14.9%, 뇌병변 6.3%, 청각 5.5% 순이었고, 어머니장애의 경우는 지체 38.7%, 시각 15.4%, 청각 12.6%, 지적장애 10.6%, 뇌병변 6.7% 순이었다.

▌표 4-4▐ 장애인가정의 아동연령과 소득별 현황

아동연령	기준중위소득 비율	구분	계	아버지만 장애	어머니만 장애	부모 장애
0~9세	100% 이하	아동수	4,243	2,937	1,121	185
		가구수	3,001	2,028	839	134
	100%초과~120%이하	아동수	556	385	147	24
		가구수	393	266	110	18
	계	아동수	4,799	3,322	1,268	209
		가구수	3,394	2,294	949	152
10~12세	100% 이하	아동수	2,391	1,715	578	99
		가구수	1,642	1,170	411	61
	100%초과~120%이하	아동수	313	225	76	13
		가구수	215	153	54	8
	계	아동수	2,704	1,940	654	112
		가구수	1,857	1,323	465	69

▌표 4-5▐ 장애인가정 부모의 장애 특성

주장애유형	아버지				어머니			
	심하지 않은 장애	심한 장애	심한 장애 비율	계	심하지 않은 장애	심한 장애	심한 장애 비율	계
간	1.1	0.3	10.5	0.9	1.9	0.0	0.0	1.1
뇌병변	4.0	12.3	54.0	6.3	6.1	7.4	49.1	6.7
뇌전증	0.9	0.0	0.0	0.7	1.5	0.0	0.0	0.8
시각	16.1	11.7	21.6	14.9	18.9	11.2	32.1	15.4
신장	2.0	8.5	61.9	3.8	5.1	6.1	48.9	5.5
심장	0.1	0.3	50.0	0.2	0.2	0.0	0.0	0.1
안면	0.2	0.2	25.0	0.2	0.0	0.3	100.0	0.1
언어	1.1	1.6	37.0	1.2	2.1	0.8	23.1	1.5
자폐성장애	-	0.2	100.0	0.0	-	-	-	0.0
장루.요루	0.4	0.0	0.0	0.3	0.8	0.0	0.0	0.5
정신	-	4.9	100.0	1.4	0.0	13.0	100.0	5.8
지적장애	-	9.2	100.0	2.5	0.0	23.9	100.0	10.6
지체	70.9	38.3	17.1	61.9	55.3	17.8	20.4	38.7
청각(청력)	3.1	11.7	58.7	5.5	7.8	18.6	65.4	12.6
호흡기	0.1	0.8	83.3	0.3	0.2	0.8	75.0	0.5
전체	100.0	100.0	27.7	100.0	100.0	100.0	44.3	100.0



▌그림 4-6▐ 어머니 장애인과 홈헬퍼 이용자의 장애특성 비교

장애인실태조사의 장애인 어머니의 장애유형과 홈헬퍼 이용자 장애인 어머니의 장애유형을 비교한 결과, 홈헬퍼 이용자는 지적장애 어머니가 전체에서 비율 10.6% 대비 34.1%가 이용하여 높은 이용률을 보였고, 시각장애 어머니가 전체에서 15.4% 대비 22.2%가 이용하여 높은 이용률을 보였다. 반대로 지체장애는 홈헬퍼 이용률은 14.8%이지만, 전체 장애 어머니 비율은 38.7%로 가장 높은 비율을 보였고 신장장애도 전체 어머니 장애 비율은 5.5%이나 홈헬퍼 서비스 이용은 0.7%로 적었다. 그 밖의 장애는 홈헬퍼 이용자와 장애인 어머니의 장애유형 분포가 유사한 편이었다.

장애인가정의 어머니 장애와 양육관련 욕구가 중요한 영향요인이 될 것으로 보이며, 더불어 아버지 장애와 한부모(편부)가정의 자녀양육관련 욕구는 더 다양한 쟁점이 있을 것으로 보이므로 관련 특성을 검토하기 위해 심층인터뷰 사례에서 한부모(편부) 또는 아버지 주양육자 사례도 선정하여 인터뷰하였다.

다음과 같이 연구 참여자를 구성하고 서비스 제공기관을 통해 연구 참여자를 소개받아 일정을 잡고 인터뷰를 실시하였다. 인터뷰 주요 내용은 다음과 같다.

[일반적 사항]

(1) 인적사항 : 성명, 연령, 자녀와의 관계, 자녀 연령, 그 밖의 자녀수, 가족 구성원

(2) 경제상황 : 수급여부, 주 소득자(직업)

(3) 가정환경 : 주거특성, 아이들이 생활하는 공간에 대한 일반적인 평가, 방수, 아이방, 부엌과 가족실, 욕실 환경

[장애인가정의 임신, 출산, 육아, 양육과정의 다양한 현실]

(1) 장애 원인 :

(2) 결혼 전 생애 :

(3) 결혼 후 가족력 : 언제 결혼, 첫아이, 등

(4) 아이의 양육, 교육관련 사회서비스 내용 : 활동지원, 홈헬퍼, 아이돌보미, 서울아이건강첫걸음, 어린이집, 초등학교, 지역아동센터 등

(4) 장애인 부모를 지원하는 서비스 내용 : 활동지원, 홈헬퍼, 아이돌보미, 서울아이건강첫걸음

(5) 아이를 키우는 장애인 부모의 어려움과 보람은?(아이가 없었다면 경험하지 못했을 것은 무엇인가?)

(6) 아이를 키우는 장애인 부모의 노력은 무엇인가?

(차원) 아이에게, 학교(어린이집 등)에서, 지역사회에서, 스스로에게

(7) 장애인 부모는 어떨 때 가장 도움이 필요한가?

(8) 홈헬퍼에 대한 의견, 서비스 내용, 만족정도, 보완할 점

(9) 앞으로 육아, 교육, 생활에서 걱정이나 기대는 무엇인가?

총 10사례를 선정하여 인터뷰를 실시하였고, 홈헬퍼 서비스를 이용하고 있는 사람과 중단한 사례를 모두 포함하였다. 장애인가정유형은 장애인가정의 구성원특성으로 분류하였고, 1유형은 부부가구 모장애와 비장애아 가정이고 2유형은 부부가구 모두 장애와 비장애장애아가정이고 3유형은 한부모(편부)장애와 비장애아 가정이다.

경제적 상황은 수급가구와 일반가구를 고르게 분포시켰고, 장애유형은 뇌병변 3건, 시각 3건, 청각 1건, 지적2건, 시각1건으로 분포되었다. 이용자의 장애유형은 전체 현황에서 검토한 장애유형중 신장장애를 제외하고 모두 포함하였다.

자세한 내용은 다음 표와 같다.

▌표 4-6▐ 서울시 장애인 가정 자녀양육 실태조사 대상

연번	홈헬퍼 이용 특성	장애인 가정 유형	장애인가정 세부 특성	장애 부모 주 장애	연구참여자 (연령)	주거 유형	주거 특성	경제 상황	주 소득자 직업
1사례	이용중	1유형	부부가구 모장애 + 비장애아2	뇌병변	어머니(47세)	다가구	월세	차상위	수리업
2사례	이용중	3유형	편모장애 + 비장애아1 + 장애아1	지체	어머니(49세)	다가구	월세	생의주	없음
3사례	중단 (연령 초과)	2유형	부부가구 모두장애 + 비장애아3	시각	어머니(37세)	빌라	매입 임대	차상위	헬스키퍼 (기업체안마)
4사례	이용중	1유형	부부가구 모장애 + 비장애아2	시각	어머니(42세)	주상 복합	자가	일반	회사원
5사례	이용중	1유형	부부가구 모장애 + 장애아1	청각	어머니(36세)	다가구	월세	일반	학원업
6사례	이용중	3유형	한부모(부) 장애 + 비장애아1	지적	아버지(42세)	빌라	매입 임대	생의주	공공일자리
7사례	이용중	2유형	부부가구 모두 장애 + 비장애아1 + 장애아2	시각	아버지(45세)	아파트	영구 임대	차상위	헬스키퍼 (기업체안마)
8사례	이용중	1유형	부부가구 모두 장애 + 비장애아2	시각 뇌병변	어머니(39세)	빌라	자가	일반	회사원
9사례	이용중	2유형	부부가구 모두 장애 + 비장애아2	지적	어머니(45세)	다가구	월세	차상위	배달업
10사례	이용중	2유형	부부가구 모두 장애 + 비장애아2	뇌병변	아버지(48세)	아파트	자가	일반	IL센터운영

2 장애인가정 자녀양육 현황 및 심층 실태조사 개요

(1) 사례1 개요

- 인터뷰 일자 : 2024년 6월 11일
- 인터뷰 대상 : 박00 (77년생, 뇌병변장애, 중도장애)
- 주거 환경 : 오래된 주거가 모여있는 다가구 지역의 2층 전층을 사용하는 주택으로 햇빛이 잘 들고 방 세개의 주거환경을 가지고 있다. 현재 주택에 12년간 살았고 집주인과의 관계가 돈독하다. 단, 최근 동네의 재개발 관련 사안이 진행 중이라 불안하다. 집으로 오르는 계단이 좁고 가파르다. 오른손과 오른다리 마비인 사례자가 오르내리기 쉽지 않다. 집 주변엔 주거 밀집지역으로 차량과 사람이 엉키는 경우가 있어 위험을 느낀다고 진술했다.
- 가족 구성 : 남편과 자녀 둘(초등 6학년, 3학년, 모두 남아)로 구성된 가족이다. 사례자는 결혼 전 백화점에서 일했으며, 컴퓨터 학원을 다니던 중 남편을 만났다. 34세에 32세인 신랑과 결혼했고, 35세에 첫아이를 낳았다. 큰 아이는 장애가 없을 때 나았고 둘째 임신 중에 암을 발견하고 뇌수술을 하여 장애를 얻었으며, 임신중 항암치료를 하여 둘째의 뇌 발달에 문제가 있다. 남편은 자동차 부품 관리 업무를 하는 사무직이다. 출퇴근 거리가 있는 편이고 집에서 육아를 도와주기 어렵다.
- 장애 역사 : 본인은 둘째 아이 임신중에 폐암 4기를 발견하였고 암이 뇌로 전이 되면서 뇌 수술로 인한 뇌병변 (심하지 않은) 장애를 가지게 되었다. 첫째는 비장애인일 때 나았고 둘째부터 장애 등록하면서 여러 도움을 받았다.
- 양육의 어려움과 지원 : 항암 후 아이를 시댁에서 봐주셔서 어릴 때는 아이를 돌볼 수 없었다. 장애로 인해 직접적인 양육이 어려워 홈헬퍼 선생님의 도움을 받고 있으며, 사정을 공공기관에 알리면서 긴급지원과 장애인 등록 등을 지원받았다. '복지로'에 직접 사정을 올린 이후 다양한 서비스를 받을 수 있게 되었다.
- 자녀의 ADHD와 정서적 문제 : 본인의 투병과 여러 돌봄 선생님의 교체로 인해 자녀들은 ADHD와 정서적 불안을 겪고 있다. 특히, 둘째 아이는 어머니의 손길을 거의 받지 못해 더 많은 문제를 가지고 있다.
- 아이에 대한 생각과 양육태도 : 큰아이는 5학년에서 6학년 넘어갈 때 사춘기를 겪었으

나, 현재는 가족을 많이 돕고 어머니에 대한 걱정도 크다. 큰애는 어머니를 걱정하고 밖에 나갈 때는 길잡이도 해주면서 많은 도움이 된다. 버스타면 교통카드도 대주고 흔들릴 때는 잡아주기도 한다. 반면, 작은 아이는 어머니의 존재에 대한 불안감이 적다.

- 사례자의 삶에 대한 태도 : 혼자서 둘째를 보고 있는데 아무것도 해줄 수 가 없잖아요. 첫째는 제가 완전하고 따뜻하게 키웠는데... 신랑이 너무 불쌍한 거에요. 장애를 얻었다는 것 때문에 암흑같은 시간을 보내다가 어떻게든 도움을 얻어야겠다고 생각해서 복지로에 '너무 죽고 싶다', '이렇게는 아이를 못키운다' 이렇게 올렸더니 담당자가 배정되어 긴급으로 많은 지원을 해주셨고 그때 장애인 등록을 했다. 구원을 받은 것 같은 느낌이었다고 표현했다. 사례자는 자신의 상황을 수용하고 아이를 키워내야 한다는 책임에 헌신적이었다. 현재는 수술후 예후가 좋은 편으로 죽는 줄 알았다가 좋아졌다. 아이 때문에 살았던 것 같다고 회고 한다.
- 큰아이 성장과 기대 : 큰아이는 어렸을 때 키즈카페도 데리고 가고 놀러도 가고 잘 돌봤지만, 4살 이후엔 어머니가 병원에 있고 다른 사람 손에 자라 아이가 불안해한다. 사춘기 때문에 친구들과 어려움이 있었지만 개선되었다. 사례자는 큰 아이에 대해 이렇게 말한다.

  "장애인 가정의 아이들은 뭔가 책임질 게 많아요. 가정환경도 그렇지만 많은 것들을 아이가 해요. 어머니를 돌봐주고 해야 한다고 생각해요. 그래서 제가 볼 때는 쌓여 있는 게 많을 것 같아요."
- 작은 아이의 성장과 기대 : 작은 아이 때는 사례자가 뇌병변 장애인이 되어 아이 옷의 단추도 못 채우고 반찬도 못 만들기 때문에 누군가의 도움이 반드시 필요하다. 그래서 아이 돌봄과 반찬서비스까지 모두 지원받고 있다. 아이들에 대한 공부는 어머니가 봐줄 수 있지만, 손이 가는 모든 일을 엄마가 할 수 없어 도움이 반드시 필요하다. 작은 아이는 항암 치료 중 배속에서 자라 뇌성장의 문제가 있는 것 같다. 경계선 지능으로 오른쪽 뇌가 덜 발달 된 것이 확인되었다. 사례자는 아이를 계속 가르치고 상담 받게 하고 교육프로그램에 데려가고 하면서 학교갈 때 80 이었던 지능이 최근 106이 나왔다. 큰 변화가 있다. 소아정신과에서 지속적인 치료와 도움을 받고 있다.
- 홈헬퍼 서비스 지원 과정 : 처음엔 아이돌봄서비스를 정부지원으로 이용하였다. 아이돌보미에게 많은 것을 의지하면서 생활했다. 그런데 선생님이 너무 자주 바뀌었다. 박봉 때문인 것 같다. 게다가 아이를 데리고 밖으로 너무 많이 돌아다니시고, 어떤 선생님은 작은 아이를 데리고 온 동네를 다니면서 전도를 하기도 했다는 것을 알게 되고

그만뒀다. 복지관에 다른 선생님은 없는지 물어보고 홈헬퍼를 알게 되었다. 처음엔 중복으로 받을 수가 없어서 홈헬퍼만 선택하였다. 활동지원은 함께 받을 수 있는 것으로 되어서 올해 이번 달부터 활동지원을 받게 되었다. 오전에 오시는 홈헬퍼 선생님은 일상에 대해 많은 것을 지원해 주신다. 아이에 대해 베테랑 이신 10-20년간 아이만 보셨던 분들이 오니까, 아이들을 잘 이해해 주시고, 어머니를 잘 이해해 주며, 다른데서 많은 돈을 받고도 일할 수 있을 텐데 박봉에 봉사하는 마음으로 일을 하신다고 생각하고 있다. 내 몸도 아프니까 아이가 짜증내면 어떻게 해야 할지 모르고 힘든데, 홈헬퍼 선생님이 아이 등교부터 돌봐주시는데 아침에 폭발하는 일이 없어졌다. 아침에 오셔서 등교후 뒷정리 해주시고, 아이가 먹은 거 치워주시고, 아이방도 정리해 주신다. 오후엔 활동지원사가 오시는 것으로 계획했다. 그런데 홈헬퍼 선생님이 활동지원사이기도 하셔서 오후에 해주시기로 하여 오전과 오후에 다른 서비스지만 같은 선생님이 오신다.

- 홈헬퍼 개선 요청사항 : 감사한 서비스지만 홈헬퍼 서비스는 3학년 이후부터는 지원을 안 해준다. 3학년 때 이후로 손이 안가는 게 아닌데, 적어도 6학년까지는 해줘야 한다고 생각한다. 어머니가 바로바로 아이의 필요를 들어 주는게 아니니까 애들이 좀 느린데 홈헬퍼 선생님이 안도와주시면 밥도 제대로 안먹고 옷도 잘 안 입고 느리다. 6학년까지 지원해 주는 것이 꼭 필요하다. 작은 아이에게 홈헬퍼 선생님은 하나의 어머니다. 하나의 어머니인 이유는 아이가 항상 정서적으로 의지하고 믿고 있기 때문인데, 나이 때문에 중단한다는 게 무리하다. 만 9세로 끊은 건 탁상행정이라고 지적한다. 홈헬퍼 서비스는 무료로 이용할 수 있다. 만일 재정의 문제라면 본인부담을 할 수 있으니 초등학교 고학년도 서비스를 받을 수 있게 해주길 바란다. 월비용은 20-30만원까지 낼 수 있다.

(2) 사례2 개요

- 인터뷰 일자 : 2024년 6월 12일
- 인터뷰 대상 : 노00 (75년생, 지체, 뇌병변 장애, 중도장애)
- 주거와 환경 : 28년간 한 동네에 거주하며, 1층에 거주하여 외부 이동이 편리하고, 현관과 연결된 부엌과 작은 거실이 있고 안쪽으로 방이 두 개 위치해 있는 다가구 주택이다. 사례자는 장애인 스쿠터를 이용하여 단거리 이동과 자녀 픽업을 한다. 장애인콜택시(이하 장콜)를 이용하여 둘째 상담소와 치료센터 등을 이용할 때 활용한다.

- 가족과 이웃과의 관계 : 오랫동안 거주한 동네에서 이웃들과 친밀한 관계를 유지하며, 이를 통해 일상생활에서 도움을 받았다. 시댁에서 반대하는 결혼을 하고 결혼 후에 왕래가 없다. 남편만 불러서 만남을 하는데 아이를 낳고도 여전하다. 힘든 관계이다. 둘째 늦둥이를 낳고 아이가 발달장애 심한장애를 받으면서 언어치료 등 비용이 많이 들었고 이와 관련해 남편과 갈등이 생겼으며 최근 이혼했다.
- 장애의 역사와 생활태도 : 세 살 때 다리에서 떨어져 다리가 굳어버렸다. 소아마비로 지체장애를 얻었다. 뇌병변까지 중복장애로 심한장애를 받았다. 관절염이 심하고 통증이 크다. 한쪽 다리가 많이 짧고 제 기능을 하지 못한다. 부모님이 교육을 중시하셔서 안산에 있는 장애인고등학교를 다녔고 기숙사 생활을 했다. 고등학교 졸업 후 언니네서 함께 살았고 직장을 얻었다. 26세에 자립하여 혼자 생활했고 직장생활을 이어갔다. 장애로 인해 일상생활에 불편함이 있으나, 스스로의 삶을 개척하고 긍정적인 태도를 유지하고 있다. 코로나 때도 일을 쉬지 않고 공공근로, 방역 업무 등을 했고, 아이를 낳고도 계속 일을 하면서 자립적인 생활을 유지했다. 사례자는 이혼을 하고 수급자가 되기 전까지만 해도 일도 안하고 나라에서 돈을 받아 사는 사람을 욕했다고 한다. 그런데 본인이 그 처지가 되면서 이젠 욕하지 못한다. 하지만, 계속 일해서 생활비를 보충하고자 하고 아이들에게도 한사람으로 살아가고 세금을 내고 사회에서 살아가는게 중요하다고 가르친다. 누군가에게 짐이 되는 것을 싫어한다. 밥을 얻어먹었으면 라면이라도 대접해야한다. 자립적이고 활동적인 성격을 가지고 있고, 아이들을 양육하고 문제를 해결하는 태도도 이런 점이 반영된다.
- 경제활동과 사회생활 : 텔레마케터로 일하며 경제적으로 자립하였고, 가족과 이웃에게 도움을 주며 보람을 느꼈다. 활발한 성격이라 직장생활 할때는 회식도 빠지지 않았고 노래방까지 갔다. 결혼 후 첫아이를 낳고 여러 가지 일을 하다가 자동차 부품회사에서 5년간 근무했다. 남편은 식당일을 했다. 둘째가 생기면서 만삭에 힘들어 부품회사를 그만뒀고, 그 이후로는 공장, 사무보조, 공공근로 등의 일을 계속했다. 이혼 후 기초수급자가 되었고 생계, 의료, 주거, 교육급여를 모두 받는다.
- 결혼과 자녀 양육 : 장애가 없는 배우자를 만나 4년간 연애하고 결혼하였고, 첫아이를 31세에 출산하였다. 11년후 둘째가 생겨 출산하였다. 큰애에게 동생을 낳아주고 싶은 마음에 남편을 설득했고 고령에도 아이를 잘 낳았고 큰애는 딸, 둘째는 아들이다. 둘째 출산 후에는 산후조리 보건소 시범사업을 통해 도움을 받았다.
- 아이의 특성과 교육과정 : 첫째 딸(고2, 17세)은 건강하게 태어나 공부도 잘하고 스스

로 잘할 수 있도록 가르치고 있다. 아이가 책 읽을 시간이 없어 어머니가 읽어서 이야기해 주기도 하며 교육에 열성이다. 둘째 아들은(초2, 8세) ADHD가 있고, 지적장애 심한장애 판정을 받았고 언어장애를 극복하기 위해 정성들여 교육센터에 방문하고 있다. 센터 방문에 드는 비용을 보조받고 있고, 이혼 전에는 비용 때문에 남편과 갈등이 있었다. 지적장애 심한장애지만 조금씩 나아지고 있다. 현재 특수반에 있는데 치료 과정을 보면서 일반반으로 옮기는 것이 목표다. 본인의 장애 때문에 자녀 출산 과정과 육아 과정이 어렵다. 이혼했지만 둘째의 학교 행사에 아버지와 함께 가고 있다. 장애가 있어 학부모 모임 등에는 가기가 어렵다.

- 서비스 이용 : 출산 과정에서 의료진의 도움을 많이 받았고, 육아 과정에서는 홈헬퍼 서비스를 이용하여 도움을 받았다. 장애인부모회에 가입되어 있다. 부모회에서 아이들 등교도우미를 파견해 주는데 도움을 받고 있다. 아이 키우는 과정에서 어린이집까지는 그나마 돌볼 수 있는데, 애가 크면 움직임이 커져서 지체장애인 어머니가 감당이 안된다. 특히 등하교 지도가 어렵다. 아침에 깨워서 준비시켜 학교 보내는 것도 전쟁이다. 등하교 지원, 아이 학교 보내는 지원이 모두 필요하다. 바우처로 언어치료센터를 이용하고 있다. 개선되는 상황을 기대하며 열정을 다하고 있다.
- 서울시의 홈헬퍼 등 서비스에 대한 생각 : 홈헬퍼 서비스를 통해 자녀 양육에 많은 도움을 받았으며, 장애인 가정에 꼭 필요한 서비스라고 생각한다. 장애인가정의 아이 양육과 관련된 문제를 대변하는 태도로 대화에 임했고, 한부모 가족이 많은 장애인 가정을 지원하는 것이 중요함을 역설했다.
- 홈헬퍼 서비스의 개선 방향 : 인력 부족 문제 해결이 필요하다. 선생님들이 많지 않고 일을 하시다가 그만두시면 다른 사람을 구할 때 까지 시간이 많이 지체된다. 전문성 강화를 위한 여러 가지 조치가 필요하고, 이용 시간 확대 등의 개선이 필요하다.

(3) 사례3 개요

- 인터뷰 일자 : 2024년 6월 17일
- 인터뷰 대상 : 유00(37세, 시각장애, 여성, 선천적 장애)
- 거주 환경 : 깨끗하게 신축한 빌라로 승강기가 있는 주거였고, 다섯 식구가 살다보니 짐이 많아 좁아 보였지만, 방 두개와 거실과 욕실과 부엌이 공간 구분이 되어 생활조건이 갖춰져 있었다. 사례자는 시각장애가 있지만 시 활용 능력이 좋아 일반인처럼 생

활하고 있었다. 빌라 공동현관, 집 번호키 작동이 능숙했다.

- 가족 구성 : 남편(46세, 시각장애)과 세 아들(11세, 10세, 6세)과 함께 살고 있다. 남편은 망막 색소 병변증으로 시각장애인이다. 활동지원사의 도움을 받고 있다. 남편은 시각장애인 활동지원사를 이용하여 출퇴근 및 가사를 도움 받고 있다. 남편은 근방에 있는 기업에서 헬스키퍼로 일하고 있다.
- 본인의 장애 발생 및 장애 특성 소개 : 시각장애를 가지고 태어났다. 한쪽 눈은 무안구증으로 의안을 했다. 어린 시절 제주에서 생활하면서 시야를 넓게 사용할 수 있었고 형제자매들과 뛰어놀면서 눈을 활용하기 위해 노력한 탓인지 시활용 능력이 좋아 사람 얼굴을 보고 얼굴을 구분한다. 야맹은 없고 심한 장애로 분류되어 있다.
- 성장 과정 : 시각장애인 특수학교(맹학교)를 다녔고 맹학교에서는 안마사 자격을 받고 졸업하게 한다. 학교를 졸업하고 사이버대학교에서 사회복지학을 공부했다. 사례자는 현재 장애부모 자녀교육 및 장애 인식 강사로 활동 중이고 시각장애인연합회 제도개선 위원회에서 시각장애인 지원정책 제안 등의 활동을 하고 있다. 장애인의 권리 증진을 위한 일도 하고 있다.
- 결혼과 육아와 일 : 시각장애인 남편과 결혼하여 신월동, 까치산, 등촌동, 화곡동 등지를 옮겨 다니며 살았다. 시댁의 시누이가 시각장애인이다. 친정은 여전히 제주에 있고 부모님은 제주에 사신다. 사례자는 첫째를 낳고 심각한 산후 우울증을 앓았다. 대학때부터 있던 우울증(자살충동)이 다시 시작되었다. 시어머니가 산후조리를 해줬지만, 힘들었다. 애 아버지가 밤 시간에도 주말에도 일하는 통에 아이를 맡길 데가 없었다. 그때 육아와 아이 돌봄에서 홈헬퍼의 도움을 받았다. 성프란치스코 복지관에서 수유하는 방법과 육아방법에 대한 교육도 받을수 있었다. 둘째를 낳고도 산후 우울증이 찾아왔다. 막내를 낳기 전부터 헬스키퍼로 일을 하고 있었고 직장에서 성실하고 평가가 좋아 인정도 받았다. 아이들이 동생을 낳아 달라고 하는 통에 낳게 되었다. 셋째 출산 시기가 코로나 때라서 걱정이 많이 되었다. 헬스키퍼를 계속 할 수가 없어서 그만두게 되었다. 회사의 이사님과 친해서 이사님이 애들 간식과 장난감도 챙겨주시는 등 지원을 해 주셨다. 일을 중단했지만 보건복지부 시각장애인 편의시설 조사원 등으로 활동도 하게 되었다. 자녀 양육 과정에서 장애 부모로서 겪는 어려움을 인식하고, 성교육의 중요성을 깨달아 장애인 인식 교육 강사와 장애인 부모 성교육 강사로도 활동하고 있다.

- 아이의 특성 : 세 아들 모두 밝고 건강하게 자라고 있다. 타인에 대한 배려심이 깊다. 아이들에게 다양한 프로그램을 체험시키기 위해 노력하고 있다. 위스타트, 드림스타트, 여가부 지원 청소년 수련활동, 드론체험, 난타 체육놀이 등 기회를 찾아 아이들에게 지원하고 있다. 둘째가 9살 때 난독증이 있다는 것을 알게 되었다. 홈헬퍼 선생님을 통해 책읽어주는 일을 부탁했었다.
- 자녀의 양육 과정에서 받은 도움들 : 주변 이웃들과 가족들의 도움을 많이 받았다. 특히, 막내아들 친구 어머니의 도움을 많이 받아 아이들 등원에 도움을 주고 있다. 특히, 관악구에 15년간 이용하고 있는 산부인과가 있다. 첫아이 낳을 때부터 이용한 산부인과로 원장님이 장애가 있다는 것을 잘 이해하고 있고 출산 관련한 정보제공, 산모의 건강관리, 등에 대한 지원을 아끼지 않고 해주셨고, 난소에 질병 치료도 무료로 지원해 주셨다. 직장의 이사님의 지원과 직원들의 후원도 있었다.
- 서울시의 홈헬퍼 등 서비스에 대한 생각 : 홈헬퍼 서비스를 이용하며 많은 도움을 받았지만, 일부 아쉬운 점도 있었다. 부부가 시각장애인이다 보니 주말에 아이들과 여가시간을 보낼 때 홈헬퍼의 도움이 절실하다. 활동지원사는 장애인만 수발을 들어주기 때문에 아이들을 돌봐줄 수가 없다. 전맹인 부모들의 아이들을 돌봐준다면 다른 가족들처럼 여가 활동을 잘 할 수 있다. 아이들이 문화체험, 문화적인 것을 누릴 수 있도록 해줄 수 있어야 한다. 코로나 때 서비스를 받는 게 꺼림칙해서 지원을 안 받았는데, 그 후엔 아이가 셋이라고 하니까 오는 사람이 없어서 현재는 서비스를 안 하고 있다. 서비스를 계속 받는다면 아이들에게 독서지도나 정서적인 지도를 해줄 수 있는 전문적인 역량이 있는 홈헬퍼가 양성되면 좋겠다고 생각한다.

(4) 사례4 개요

- 인터뷰일자 : 2024년 6월 18일
- 인터뷰대상 : 김00(42세, 여성, 시각장애, 중도장애)
- 주거 환경 : 주상복합의 고층에 자리 잡은 사례자의 주거는 한쪽 벽이 모두 창으로 경관이 잘 보이는 깨끗하고 쾌적한 환경의 주택이었다. 해당 주택엔 최근에 이사를 했고 그 전 집이 햇빛이 너무 많이 들어와 황반변성에 좋지 않아 북향집으로 이사한 것이다. 주택까지는 승강기가 연결되어 있었고, 주방, 거실, 방2개, 욕실이 잘 갖춰진 주거였다. 주변의 교통 여건이 잘 연결되어있고 도로가 가까워 이동 등이 용이한 환경을

가지고 있다. 주택은 자가이다.

- 가족 구성 : 장애가 없는 남편과 초등학교 5학년(11세) 1학년(7세) 두 자녀가 있다. 남편은 생산직에 근무하고 대학 때 만나 연애하여 결혼하였다. 첫째를 낳고 시력문제가 유전될까봐 걱정을 했고 현재 한쪽 눈이 많이 나빠져서 관리중이다. 둘째는 조산끼가 있어 누워만 지내다가 아이를 낳았다. 조산 끼가 있어 누워만 있는데 첫째 아이 학교 등하교 문제 등을 어떻게 하나 걱정하다가 장애인복지관의 홈헬퍼 서비스를 알게 되었다.
- 장애 역사 및 성장과정 : 사례자는 어렸을 때부터 시력이 좋지 않았지만, 단순히 시력이 나쁜 거라고 생각했고 안경만 쓰고 지냈고 문제를 조기에 발견하고 해결하려는 노력을 하지 못한 탓에 대학 때부터는 왼쪽 눈이 실명할 정도로 눈이 나빠졌다. 대학은 특수교육학과를 다녔고 학교를 다니면서 본인이 장애가 아닐까 하고 생각하게 되어 병원에 갔고, 그 결과로 눈에 원인불명의 문제가 있어서 왼쪽 눈은 실명, 오른쪽 눈도 황반변성과 복시가 생겨 컴퓨터 작업이나 스트레스, 신체적으로 힘든 일에 취약하다는 것을 알게 되었다. 그 후 장애인 등록을 했다. 대학 졸업 후 특수교사로 5년간 근무했고, 눈이 더 나빠지면서 퇴직했다. 현재는 특수교육 쪽은 아니지만 집에서 할 수 있는 일을 재택으로 받아서 하고 있는데, 모니터를 너무 오래 보거나 신경을 쓰면 눈이 나빠지기 때문에 황반변성 등을 개선하기 위해 주사치료 등을 정기적으로 받고 있다.
- 자녀의 양육 과정에서 받은 도움들 : 남편이 굳이 알리지 말자고 해서 시댁엔 시각장애 사실을 숨기고 있다. 그래서 복지관에서 온 물건이나 표식이 있는 제품들을 사용하지 않는 편이고 들키기 않으려고 하고 있다. 성프란치스코 장애인복지관을 통해 홈헬퍼 서비스를 둘째가 태어나면서부터 연결 받았다. 지금까지 여러분이 교체되었는데, 현재 오시는 분이 아이가 1세 때부터 현재까지 서비스를 지원하고 있다. 영아기 엔 아이 돌봄에 집중적으로 지원을 해주시지만, 아동기엔 등교지원, 하교지원, 숙제지원, 정서지원, 독서지원 등을 해줄 수 있다면 좋을 것으로 생각된다. 더불어 어머니 또는 주 양육자이 벗이 되어주신다. 아이 키우는 문제 등 대화하기도 한다. 현재 선생님은 아이와도 긴밀한 관계여서 3학년까지만 지원된다는 것이 무척 아쉽다. 요청 드리지 않았는데도 아이 생일파티를 준비해 주시고 아이가 아플 때 진료를 지원해 주셨고 가족 여행 시 함께 가 주셔서 아이의 안전과 돌봄을 지원해 주셨다. 아이는 선생님과의 정서적 유대감이 높고 선생님도 아이를 사랑으로 보살펴주시기 때문에 만족한다. 하지만 오래된 친밀한 관계가 된 터라 요청사항을 말씀드리기 어려운 점이 있다.

- 홈헬퍼 서비스 개선 필요사항 : 가정마다 필요한 시기와 도움의 내용이 달라질 것으로 보이는데, 선생님들이 아이들에게 적합한 놀이나 독서 등을 학습하여 지도해 주신다면 큰 도움이 될 것으로 생각한다. 하루 4시간 이내로 제한한 것도 개선이 필요하다. 아이 등교 지원하고 아이가 먹고 어지른 것들 치우고 나머지 시간에는 사례자와 이런저런 이야기하다가 가시면 4시간이 채워진다. 사례자는 시력이 악화되어 복시 문제를 호소하고 있고 그래서 아이들 저녁에 문제풀이나 학습지원을 하기 힘들다. 하고 나면 체력적으로 힘들어지는데 선생님이 저녁에도 돌봐줄 수 있다면 좋겠다고 생각할 때가 많다.

(5) 사례5개요

- 인터뷰 일자 : 2024년 6월 20일
- 인터뷰 대상 : 양00(40세, 여성, 청각장애, 중도장애, 수화통역사의 도움 얻음)
- 주거 환경 : 사례자의 주거는 반지하였지만, 입구가 넓게 개방되어 있어 마당이 있는 주택 같은 인상을 주는 주택이었다. 주방과 거실을 함께 사용하는 공간이 있었고 방 두개와 욕실이 있는 구조의 주택이다. 거실은 밖으로 난 창이 있어 햇볕이 들어왔지만 반대 쪽 방은 어두운 편이었다. 주택은 대로변에서 멀지 않아 교통 접근성이 좋았다. 인터뷰를 위해 방문할 때 만난 수화통역사는 이 가정과 매우 친밀한 관계가 있는 분이었다. 미리 집에 와서 사례자 가족과 대화중이었다. 집에는 할아버지와 할머니가 함께 계셨는데, 할머니는 아이랑 놀아주고 있었고 할아버지는 인터뷰하러 들어가자 밖으로 나가셨다. 문을 활짝 열어놓고 지내는 가정이었다.
- 장애 역사와 성장과정 : 사례자는 중국 국적의 여성으로 3-4세 쯤 장애를 발견하고 8세부터 중국 농학교에서 기숙사 생활을 하였다. 수어로 의사소통이 원활하다. 사례자는 할머니, 어머니, 이모, 사촌이 모두 농인이다. 농인 유전이 있다고 생각되는 가정에서 자랐다. 사례자의 어머니는 30대 후반부터 청력이 떨어지기 시작했다. 24세에 한국 여행을 왔다가 한국의 매력에 빠져 25세에 다시 한국에 왔고, 중국은 농인이 건청인보다 월급을 조금 받는데 한국은 똑같이 최저임금 기준으로 월급을 주는 것을 보고 한국에서 일해야겠다고 생각했다. 한국은 중국보다 차별이 없다. 어차피 똑같이 죽어라 일하면서 사는데 한국이 훨씬 낫다고 생각했다.
- 직업과 일자리 : 처음엔 먼저 한국에 와서 살고 있던 이모의 가방공장에 취업비자로

일을 시작했고 한국에서 만난 중국인 친구의 도움으로 한국에서 거처를 마련하였다. 그 후 화장품 용기 만드는 일을 했는데 최저임금이 상승되면서 월급도 올라 생활할만 했다. 현재는 집 근처에 작은 점포를 얻어 김밥 장사를 하고 있고, 바리스타 교육을 받았다. 바우처로 받을 수 있는 교육이 있는데 네일아트도 배우고 싶고 하고 싶은 게 많고 의욕도 있다.

- 결혼과 아이 양육 : 한국에 온지 1년 지나 남편을 만났고 6년 반 정도 연애를 했으며 결혼한 지 7년차이다. 남편은 휴대폰 대리점을 운영하다가 지금은 영어 학원을 운영하고 있다. 2019년 딸아이를 낳았다. 얼마 전부터 중국의 부모님이 와서 함께 살고 있고 부모님은 이모 댁과 왕래 중이다. 남편이 부모님이 함께 사는 것을 허락했고 성격이 좋다. 딸아이가 농인이 될까봐 걱정이 많다. 딸아이를 낳을 때 산부인과 의사의 도움을 많이 받았다. 농인이 출산할 때는 수화 통역사가 함께 들어가는데, 산부인과 의사가 얼굴표정으로 숨 쉬라 힘줘라 이런 걸 다 잘 알려줬다. 수화통역사 없이도 잘 출산할 수 있었다. 좋은 의사선생님이 있어서 수월했다. 아이가 태어나고 목욕시키고 이유식 먹이고 이런 게 너무 어려웠다. 아이를 키우는 과정에서 홈헬퍼 선생님의 도움이 컸다. 딸은 아이들의 울음소리에 민감하여 소리를 지르는 경우가 있고 청력 관련하여 문제가 있거나 민감한 점이 있다. 그리고 현재 완성된 문장으로 말을 잘 못한다. 놀이치료, 언어치료, 감각치료 등을 받고 있다. 모두 바우처로 이용하고 있다.
- 홈헬퍼 서비스의 이용 : 출산 후 홈헬퍼 선생님을 연결 받았고 몇 분은 아이 재우고 게임만 하고 그래서 그만두게 했고 지금 선생님이랑 오랫동안 이어지고 있다. 3세까지는 90시간을 이용할 수 있었는데, 4세가 되니까 70시간으로 줄었다. 한 번에 긴 시간 이용하고 싶은데 그렇게 할 수 없어서 아쉽다. 한국은 교육과정도 복잡하고 해서 홈헬퍼 선생님의 도움이 너무나 중요하다.
- 홈헬퍼 개선사항 : 아이가 장애가 있다 보니까 낯선 사람이나 낯선 소리에 매우 민감하다. 홈헬퍼 선생님이 학습, 놀이, 돌봄 모두 해주면 좋겠다. 시간도 더 늘려주면 좋겠는데, 만일 안된다면 한 달에 최대 50만원까지 지출할 의향이 있다.

(6) 사례6 개요

- 인터뷰 일자 : 2024년 6월 24일
- 인터뷰 대상 : 임00(42세, 남성, 지적장애, 중도장애), 사례자는 정신지체로 의사소통

의 어려움이나 사실 확인이 필요한 부분이 있을 것으로 보여 홈헬퍼 선생님과 동석하여 인터뷰를 진행했다.

- 주거 환경 : 사례자의 주거는 다가구 2층이고 넓은 마루에 큰 창이 있고 방 두개와 화장실이 배치된 쾌적한 주거였다. Sh공사에서 제공하는 매입임대 주택이었다. 집안의 청소 상태는 양호한 편이었으나 살림살이가 많지 않아 비어있는 것 같았다. 전철역에서 걸어서 10분 정도에 위치한 다가구 주택 밀집 지역이었고 근처에 공원도 있는 환경이었다. 집안에는 벽에 약봉지가 일자별로 붙어있었고 약 먹는 것을 잊지 않게 하려는 조치로 보였다. 사례자는 분노조절장애와 조현병, 우울증을 앓고 있었고 정신과에 정기적으로 다니고 상담과 처방을 받고 있었다.
- 장애 역사와 성장과정 : 사례자는 부모와 여동생이 함께 사는 가정에서 자랐다. 아버지가 어머니를 폭행하고 자신과 동생도 폭행하는 일이 많아 아버지에 대한 분노를 가누지 못했다. 사례자는 공업고등학교에서 전자계산학과를 나왔고, 주차장 아르바이트 등을 했다. 고등학교 졸업 후 군에 갔는데 상관이 폭행을 하고 치료받다가 지적장애 2급을 받고 의가사제대 했다.
- 가족 소개 : 사례자와 4세의 딸이 가족이며 지적장애 부인과는 1달 전 이혼했다. 원가족 중에 아버지 어머니는 모두 돌아가셨고 여동생이 있다. 여동생이 오빠를 걱정해주는 경우가 많은데 분노조절장애가 있는 점을 걱정하고 분쟁에 휘말릴까봐 걱정하는 사람이다.
- 결혼과 출산 : 사례자는 부산과 서울 등지에서 노숙을 했다. 노숙하며 술을 많이 먹었고 건강에 위협이 생기기도 했으며 싸움에 휘말려 구치소에 가는 일도 더러 있었다. 실형을 선고받고 형을 살기도 했다. 그러던 중 2019년에 영등포에서 노숙하다가 부인을 만났고 두 사람은 쪽방에서 살면서 아이를 낳았다. 2019년 11월이었다. 아이는 조산으로 태어났고 인큐베이터에서 한 달 정도 있다가 쪽방으로 왔다. 그 후 후원금 등으로 대림동에 반지하 방을 얻었다가 현재 주택인 매입임대주택으로 이사했다. 주택은 부인의 명의였고 이혼 후 명의이전 등이 된 상태다.
- 육아 과정과 지원 : 쪽방 상담소와 주변의 도움으로 분유, 기저귀 등을 공급받았지만, 아이를 목욕 시킬 수 없었다. 욕실이 없는 쪽방에서 아이를 키운 사례자의 이야기는 TV프로그램에 소개되어 후원금이 탑재되었다. 후원금은 주거를 마련하는데 쓸 수 있도록 신탁으로 묶어뒀고 지금은 성프란치스코 장애인복지관에서 관리하고 있다. 아이

는 밝고 활발한 아이다. 태권도를 배우고 있다. 이 가정은 아동 유기 및 학대가정으로 아이를 시설에서 보호하게 된 사정이 있는 가정으로 아버지가 양육 의사를 적극적으로 표현하고 이를 복지관과 홈헬퍼를 통해 증명하여 아이가 다시 집으로 오게 된 사례다. 사정은 이랬다. 당시, 부인이 노숙에서 만난 친구들을 집으로 끌어 들이고 집에서 나가지 않았고 그 지인들의 거처인 부산으로 함께 내려간 부인은 다른 애인이 있는 것으로 추정되기도 했다. 부인을 찾으러 간다고 말없이 집을 나간 사례자로 인해 아이는 집에 혼자 있다가 신고 되고 시설에서 보호하게 된 것이었다. 홈헬퍼 선생님은 쪽방에서부터 아이를 돌봤다. 홈헬퍼 선생님의 말로는 쪽방에서의 아이 돌봄은 신세계였다고 설명한다. 환경은 나빴지만 아이의 밝은 웃음에 감사함을 갖고 활동하게 되었다고 설명한다. 아이는 홈헬퍼를 '대딩'이라는 애칭으로 부르는데 안아 줄 때는 엄마라고 부르기도 한다. 나면서 어머니다운 곁을 경험한 것이 진짜 어머니가 아닌 홈헬퍼에게서다. 홈헬퍼가 가장 힘들고 가슴 아플 때라고 설명한다. 지적장애가 있는 사례자가 아이를 먹이고 씻기고 아이가 아플 때 약을 먹이고 관리하는 등에 어려움을 느끼므로 홈헬퍼는 아이의 성장과정의 욕구를 파악하고 돌봄을 제공하는데에 중요한 사람이다. 이 가정에서 홈헬퍼는 아이가 태어나자마자 돌봐주기 시작했는데 12세까지 지원해 줄 수 있다. 사례자는 최근 활동지원사를 지원받을 수 있게 되어 홈헬퍼가 활동지원사이기도 하므로 활동지원시간도 함께 사용할 수 있게 되었다. 이 가정에서 홈헬퍼는 아버지의 지지 체계이자 아이의 지지체계로서 마치 가정의 가장과 같은 역할을 하고 있었다. 사적인 관계는 아니지만, 공적 서비스가 이와 같이 막중한 임무를 부여 받고 있는 것이다.

- 홈헬퍼 서비스 의견 : 사례자는 이 선생님이 계속 와야 한다고 주장한다. 동일인물이 활동지원 서비스도 제공할 수 있지만 아이의 건강한 삶과 서비스의 관계는 시간의 투입과 관련성을 높이 가진다.

(7) 사례7 개요

- 인터뷰 일자 : 2024년 6월 24일
- 인터뷰 대상 : 김00 (45세, 아버지, 시각장애, 선천적 장애)
- 주거 환경 : 민간 재개발 대규모 단지의 임대 동에 입주한지 4년 되었다. 신축단지와 아파트로 주거환경과 기반 시설이 매우 우수한 주거에 살고 있다. 20평대로 보이는 아파트는 거실겸 주방과 방 세 개, 욕실로 구성되어 있었다. 집안 내부도 관리가 잘되

어있었고, 안온하고 안정적인 실내였다. 사례자는 사람의 형상과 길을 찾을 정도의 시각장애를 가지고 있고 식탁에서 인터뷰하는 동안 식탁에 있는 흐트러진 물건 등을 정리했다. 사례자는 이 주택에 오기까지 아이들과 많은 집을 옮겨 다녔고 이 아파트 단지와 주거환경에 매우 만족하고 있었다.

- 가족 구성 : 아내(지적장애 심한장애), 세 자녀(첫째 18세 고2(아들) 지적장애 심한장애, 둘째 16세 중3(딸), 셋째 10세(아들) 지적장애 2급)
- 장애역사와 성장과정 : 사례자는 어릴 때부터 시력이 약하게 태어났다. 칠판이 안보였고 가방만 들고 학교에 다녔다. 시골에서 자라면서 장애에 대한 인식이 부족하여 제대로된 진단이나 치료를 받지 못했다. 현재 시력으로 휴대전화에서 문자를 크게 키워 볼 수 있는 정도여서 일상생활을 할수 있다. 초행길을 길 찾기에 어려움이 많고 헤매지만 익숙한 길은 얼마든지 다닐 수 있다. 장애 티를 안내고 살 수 있는 정도이다.
- 결혼과 출산 및 육아과정 : 사례자가 식당에서 아르바이트 하다가 부인을 만났다. 그때는 시력이 지금보다 더 있어서 시야도 넓었고 일을 할수 있었다. 홀 서빙을 하면서 배달을 할수 있을 정도였다. 당시는 시각 장애 등급이 나오지 않았고, 3년 정도 뒤에 시각장애 등급을 받았다. 부인을 만나고 동거를 시작했다. 2005년부터 광주에서 안마학교를 다녔다. 시각장애인 특수학교에서 운영하는 안마학교다. 2년 다닌 후 2006년에 서울에 취업하게 되었다. 그러면서 2007년 임대아파트 신청 때문에 혼인신고부터 하고 아이를 낳았다. 첫아이가 어렸을 때는 잘 몰랐는데 다섯 살 정도 되니까 뭔가 느리다는 것을 알게 되었다. 어떻게 케어해야 하는지도 모르는데 형편은 어렵고 막막하고 자포자기 심정이었다. 첫아이를 낳아서 키우고 둘째, 셋째 낳아 키우는 과정에서 성프란치스코 장애인복지관에서 홈헬퍼가 방문해줬다. 주민 센터에서 정보를 줘서 상담하여 연결 받을 수 있었다. 두 번 정도 바꿨지만 홈헬퍼 선생님이 아이들을 돌봐주시고 집 안도 정리해주셨다. 첫째 아이는 아주 어릴 때 큰 수술을 두 번이나 했다. 눈이 안좋아서 백내장 수술도 했다. 그래서인지 인지가 좋지 않다. 지적장애 등급을 받았고 언어치료 인지치료 등을 지속적으로 하고 있다. 많이 좋아지고 있고 학교 갔다가 집에 혼자 올 수도 있고 교우관계도 좋은 편이다. 둘째는 딸인데 눈도 잘 보이고 똑똑하고 완전히 정상이다. 속이 깊어 가족들을 돌봐주고 집안의 기둥이다. 문제는 막내다. 막내가 걱정이다. 신변처리도 못 할 정도의 지적장애를 가지고 있다.
- 육아와 서비스 지원 : 홈헬퍼 선생님이 없다면 아이 키우는 것이 불가능하다. 아이들 학교 상담, 치료 상담, 식사와 숙제, 등을 모두 지원해 주신다. 활동지원사는 이동과

활동을 지원해 주고 아이를 키우는데 필요한 구체적인 정보와 방향은 모두 홈헬퍼 선생님이 지원해 주신다. 사례자는 홈헬퍼 선생님을 “우리 가정의 나침반”이라고 칭했다. 단순한 서비스가 아니라 그 이상을 해주는 집안의 안전망과 같다. 같은 아파트 단지에 살고 계시기 때문에 집에 오는데 5분도 안 걸리고 무슨 일 있다고 하면 시간 내어 와주신다. 서비스 시간이 아닐때도 오는 경우가 많다. 활동지원사는 주로 아침과 점심 시간대에 활동하고 홈헬퍼 선생님은 저녁에 아이들이 하교하고 나면 집에 와서 도와주신다.

이 가정은 부인, 아이, 본인도 활동보조서비스를 받는데 사례자는 직장에서만 받는다. 현재 일하는 헬스키퍼 활동에서 직장의 업무과정을 지원받는다. 정리하거나 일반적인 업무할 때 안 보이는 점을 보완해 준다.

- 일과 경제 상황 : 사례자는 집과 멀지 않은 대기업의 헬스키퍼로 근무하고 있다. 여러 곳을 이직해 현재의 직장에 자리 잡았는데 정규직으로 60세 정년이 보장된다고 한다. 사례자는 주로 오전에 근무하고 오후에 퇴근하여 집에 있다. 아이들이 치료센터와 복지관에 다니면서 바우처로 서비스 비용이 들고, 그 외에도 자부담 비용이 많이 들어 부담이 된다. 차상위로 교육급여와 주거급여가 나오고 아내에게는 장애 수당이 나온다. 본인도 그냥 수급을 받을까하는 생각이 들 때가 있지만, 그래도 직장생활을 하는 것이 좋고 아이들에게도 그런 아버지를 보여주는 것이 좋다고 생각했다. 퇴직금도 기대가 되는 점이다.
- 홈헬퍼 서비스 개선 사항 : 연령제한이 개선되어야 한다. 현재 홈헬퍼 선생님은 셋째 아이에 해당하는데, 12살이 되면 끝나게 된다. 홈헬퍼는 장애인 가정에서 아이가 잘 살수 있도록 지탱해 주는 역할을 한다. 연령 기준이 아니라 그 가정의 사정에 따라 부모의 장애 특성에 따라 지원연령을 정하고 서비스 할 수 있으면 좋겠다. 서비스 연령이 지나도 가정과 계속 연결할 수 있는 상황이 만들어져야 하고 그래야 가정이 유지될 수 있다고 생각된다.

(8) 사례8 개요

- 인터뷰 일자 : 2024년 6월 26일
- 인터뷰 대상 : 김00(86년생, 39세, 여성, 시각, 뇌병변 중복장애, 중도장애)
- 주거 환경 : 아파트와 빌라 단지가 있는 지역의 주거이고 승장기가 있는 빌라 2층에서

거주하고 있다. 주차장도 넓고 주거 환경이 우수했다. 찾아가자마자 주차차단기를 열어주러 홈헬퍼 선생님이 나오셨고, 인사드리고 올라갔다. 집 주 출입구 앞에 휠체어가 있었고 사례자가 사용하는 것이라고 생각되었다.

- 가족 구성 : 남편(소아마비로 뇌병변 심하지 않은 장애), 쌍둥이 두 딸(만6세), 인근에 친정 부모님이 사신다. 친정어머니는 대학교수로 은퇴했고, 아버지도 기업에서 경영관리 등 업무를 하시다가 퇴사하고 현재는 프렌차이즈 요식업 두 개소를 운영 중이다.
- 장애 역사 : 중학교 2학년에 갑자기 눈이 안보여 시신경염증이라는 진단을 받았지만 오진이었고 결국 뇌종양 진단을 받고 수술을 했다. 그 때까지만 해도 학교에서 전교회장을 하고 공부도 잘했던 사례자는 글쓰기 소질이 있어 많은 상을 수상한 기대 받는 청소년였다. 수술 후 세상이 무너지는 경험을 했다. 앞이 안보이고 몸도 움직여지지 않았다. 소뇌의 암을 제거하고 시각과 운동기능이 매우 취약해 졌다. 병원에서 호전되지 않는 사례자를 어머니의 판단으로, 집에서 익숙한 곳에서 돌보면 더 나아질거다, 라는 확신으로 퇴원시켰다. 재활이 중요할 때고 운동을 하루에 6시간 이상해야했다. 서부 장애인복지관의 일반인과 함께하는 재활시설이 있어 이용했다. 뇌종양수술을 한 딸을 돌보기 위해 친정 부모님은 역할 분담을 했다. 어머니가 경제적인 것을 맡고 아버지가 25년간 일해 온 직장을 그만두고 딸의 재활에만 몸을 던졌다. 주변에서 딸바보라고 칭했다. 여러 동작을 재활치료로 하고 활동하게 되면서 일상생활을 할 수 있었다.
- 학업과 생활태도 : 친구들에게 뒤처지는 게 싫어서 집중해 공부를 했고 중학교 검정고시와 고등학교 검정고시를 연달아 합격했고, 국문과로 대학에 진학했다. 공부를 위해 부모님은 독일제 시각장애용 모니터를 구입하였고 지금도 활용 중이었다. 사례자는 26세에 자립적으로 살아야 한다며 친정 근방이지만 집을 얻어 나왔다. 대학은 국문과를 다니다가 숙제를 모두 어머니가 해야 하는 상황이 되어 그만둬야겠다고 판단했다. 그리고 취미로 배웠던 플롯으로 대학을 다시 진학하여 졸업했다. 지도교수의 조언으로 부전공을 하게 되었고 사회복지를 전공했다. 부모님의 전폭적인 지지와 관심으로 긍정적인 삶의 태도를 가지고 살아왔다.
- 직업과 사회활동: 사례자는 25세부터 서부장애인복지관에서 일을 해왔다. 활동지원서비스 이용자에게 모니터링하고 동료 상담하는 사업에 참여했다. 대학원을 다니면서 자립생활센터로 옮겨 용산과 서울 다양한 곳에서 당사자들이 만나 모임을 하고 동료상담가로서의 조직화 활동을 확대해 갔다. 대학원을 졸업하고 나서 에이블 뉴스에 칼럼도 썼고, 복지관에서 진행하던 동료 상담가 활동도 이어갔다. 장애인의 권리를 위한 다양

한 활동을 하고 있으며, 지원하는 활동을 지속했다. 복지관 홍보를 위해 인터뷰도 하고 적극적인 사회활동과 외부 활동을 했다.

- 결혼과 관계망들: 사례자는 다양한 외부활동으로 글과 얼굴이 알려졌고, 어느 날 현재의 남편이 SNS에서 말을 걸었고, 좋은 사람이라고 생각하여 교제하다가 29세, 2018년에 결혼하였다. 남편은 외국계회사의 연구원이었고 어린 시절 소아마비를 앓아 눈에 띄지는 않지만 다리가 조금 짧다. 남편은 뇌병변 장애 심하지않은 장애를 받았다. 결혼하면서 친정의 도움으로 현재의 집을 매매하였고, 남편은 평택의 직장으로 자동차 출퇴근한다. 장애인의 권리를 위한 활동을 하다 보니 주변의 장애인 당사자들이 00쌤은 당사자 운동을 하면서 어떻게 장애 당사자와 결혼을 안했냐고 핀잔을 듣기도 한다. 그때 말해도 좋다고 남편의 허락을 받았다. 이제 외부에도 장애인 당사자와 결혼한 사례가 되었지만, 주변에선 그 정도 남편이라야 나도 선택한다며 본인의 남편에 대한 부러움을 사기도 한다. 사례자는 부모님의 지원뿐만 아니라 오빠와 친척의 심리적 관계적 지원이 많다. 아버지가 9남매라 사촌형제들이 총 45명이고 그중 45번째 막내다. 딸 바보라며 아버지를 놀리는 친척들이 많지만 그만큼 관심을 기울여 준다. 친척과 만나고 교류하는 것을 꺼리지 않는다. 시댁과는 관계가 좋지 않다. 쌍둥이를 낳았는데 와보지 않으셨기 때문이다.
- 출산과 자녀양육 : 남편은 아이를 원했다. 딸 하나만 낳아주면 좋겠다고 했다고 한다. 본인은 원하지 않았지만 남편이 원하니까... 아이를 가졌고, 출산을 했다. 과정에서 쌍둥이라는 것을 알게 되고 믿어지지 않았다. 장애인복지관을 통해 아이를 낳기 전에 홈헬퍼 선생님을 구하려고 했지만, 구해지지 않았다. 딸아이 둘이 일란성 쌍둥이로 태어났고, 여자아이들이라 활동량이 많지는 않은데 아이들이 자라는 걸 보면 행복하고 보람되지만 신생아 때는 너무나 힘들었다. 한번은 남편이 회식이라고 안 오고 밤에 아이 둘을 안고 베란다에서 떨어질까 하는 생각이 들었고, 우울이 심해졌다. 그때, 우울을 해결하기 위해 주변의 시각장애인 언니와 대화를 했는데, 전화나 방문하여 만나면서 우울이 많이 개선되었다. 언니는 지금도 중요한 인생의 지지체계이다. 유축기 사용법 아이 돌보는 방법 등 모르는 게 많았지만 초기에 오신 홈헬퍼 선생님의 도움을 받았다. 아이들을 유치원 보낼 때는 9시까지 시간계획에 따라 착착 진행한다. 7시에 일어나 씻고 옷입고 머리묶고 식사하는 준비에 두 시간이 걸린다. 하지만 잘 걷지 못하지만 사례자가 아이들을 돌보고 등원준비에 큰 어려움은 없다.
- 서비스 이용과 지원체계 : 사례자는 대학 때부터 현재까지 장애인활동지원을 받았다.

활발하게 활동하는 덕에 대학교 다닐 때부터 장애인 콜택시를 이용해서 장콜 VVIP다. 서울 장콜의 기사님은 모두 사례자를 안다. 홈헬퍼가 구해지지 않을 때는 서울시에 민원을 넣었고 서울시에서는 스스로 해줄 사람을 찾아봐달라고 했다고 한다. 그래서 친구들에게 이야기해서 지금의 선생님을 찾을 수 있었다. 그분은 아이들이 10개월에 오셨고 7세인 지금까지 돌봐주고 계시다. 현재는 장애인활동지원과 홈헬퍼를 함께 지원하는 선생님을 연결 받아 주말을 제외하고 오전엔 장애인 활동지원으로 지원받다가 저녁엔 홈헬퍼로 아이들을 돌봐주시고 있다. 홈헬퍼 이용자간의 네트워크 모임도 운영하고 있다. 네트워크 모임은 복지관 담당자와 장애 어머니 모임이라는 명칭으로 운영된다. 사례자는 문제해결을 적극적으로 하고 자원을 잘 활용하는 사람이다.

- 홈헬퍼 서비스 개선사항 : 사례자는 9세까지 홈헬퍼 선생님이 지원되고 중단되는 것이 매우 아쉽다. 도움 없이 생활할 수 있도록 등원을 해주는 선생님, 아이 씻기고 태권도 가고 저녁준비해 주는 선생님이 필요하다. 하루 4시간정도 지원해주면 만족한다. 아이들이 낯가림이 심한데, 선생님이 바뀌는 것은 안정적인 생활을 저해한다. 장애인이 스스로 살아갈 수 있도록 지원해주는 서비스가 연장되는 것이 필요하다.

(9) 사례9 개요

- 인터뷰 일자 : 2024년 6월 27일
- 인터뷰 대상 : 최00(45세, 여성, 정신지체 심한장애, 중도장애)
- 주거 환경 : 사례자의 주거는 다가구 밀집지역의 반 지하였다. 집안으로 들어가는 입구가 어두웠고, 부엌이 작게 자리 잡은 거실에 아이들의 책상이 꾸며져 있었다. 방이 하나에 욕실이 있는 집이었다. 네 식구가 생활하는 집으로는 많이 좁았다. 열려있는 방으로는 짐이 가득 있는 것이 확인되었고 집안은 어두웠다. 어머니와 인터뷰하는 거실의 한 쪽 편으로 아이와 홈헬퍼가 숙제를 하고 있었고, 간혹 홈헬퍼에게 사실 확인을 직접 할 수 있었다.
- 가족 구성 : 남편(지적장애 심한장애)와 큰딸(중1), 작은딸(7세)
- 장애 역사 : 부모가 전맹인 가정에서 자랐다. 4살 집안에서 놀다가 높은 곳에서 떨어졌는데 부모님이 알아차리지 못해 13살에야 아이의 행동이 이상하다는 교사의 말을 듣고 병원에 갔고, 정신지체 심한장애로 등급판정이 나왔다. 일반학급을 다니다가 특수반으로 옮기게 되었고 17살부터 공장에서 일을 했고 사례자는 대화와 어휘선택 상황

인식 등에서 장애를 느끼기 어려웠다. 하지만 관계에 대한 평가와 타인에 대한 입장 등을 어떻게 보는 것이 좋을지 애매한 부분이 있어 인터뷰 후 홈헬퍼에게 전화하여 물어봤다. 홈헬퍼는 사례자가 갈등을 과장하는 면이 있고 남편의 의심하는 점에서도 무리한 점이 있는 것 같다고 응답해 줬다. 관련하여 인터뷰를 사실에 근거하여 정리하였다. 현재 아이를 키울 때 홈헬퍼의 도움을 받기는 하지만 의사소통 등의 문제는 거의 없어서 아이들 학교 상담이나 교회방문 등도 도움 없이 스스로 다 하는 상태다. 오히려 남편의 상태가 더 걱정된다고 말한다.

- 결혼과 생활태도 : 2009년에 공장에서 일할 때 남편을 만나 결혼하였다. 남편 지적심한장애 장애인이다. 큰 애는 태어나자마자 모르는 게 너무 많고 아픈데가 많아서 많이 힘들었다. 하지만 시댁에 아이를 보여주러 가기 위해 주에 두 번씩 방문해서 인사드렸다. 그런데 애가 가서 인사를 하고 그러면 반겨줘야 하는데 그렇지 않았다. 그래서 둘째는 인사시키러 가지도 않고 자주 왕래하지 않는다. 독립적인 성격이 있었고 복지관과 홈헬퍼의 도움으로 어떻게든 생활해 나가고 싶은데, 마음대로 되지 않아 답답하다. 결혼생활에는 시댁의 입김이 많이 작용했다. 시댁 어른은 애 아버지를 믿지 않았고, 계속 부양가족으로 남긴채 살고 있었다. 그러다가 작년에 드디어 법적으로 분가했고 이제 임대주택을 신청할 수 있게 되었다. 하지만, 여전히 시댁 어르신의 간섭으로 주택을 신청하지 못하고 있다. 그러면서 시댁과 힘들과 만나면 큰소리가 나게 된다. 집안이 좁고 아이들이 커가면서 사례자의 남편은 일하고 집에 오면 집안을 치우지 않았다고 큰아이를 혼내는 일이 많다. 손찌검을 할 때도 있어서 사례자가 말리다가 싸움이 커진다. 애들 아버지는 종종 시댁에 가지만 아이들과 사례자는 방문하지 않고 있다. 사례자는 시댁과 친정 어르신이 방문하는 손주들을 예뻐해 주시고 용돈도 주시고 지지해주시길 바라는데 그 일이 생각 같지 않아 속상하다.
- 직업과 경제적 여건 : 시댁이 부양의무자로 있고 분가가 최근에 되고 남편이 가게에서 배달 일을 하면서 소득이 지속적으로 발생하고 시댁 차량의 소유자를 사례자 남편의 명의로 하는 바람에 수급자가 되지 못하고 있다. 아이들만 차상위로 인정을 받아 급여가 나온다. 중학생인 아이는 정부에서 지원받을게 없고 초등학생인 첫아이만 드림스타트로 지원을 받고 있다. 중학생인 큰아이가 학원비 등이 더 많이 드는데 힘이 든다. 경제적 여건에서 시댁과의 완전한 분리와 자립, 독립 경제의 운영이 정부지원을 받기 위해서도 매우 중요한데, 남편은 시댁에 가서 그런 이야기를 못하고 그냥 다녀온다. 사례자도 하루에 4시간 정도 할 수 있는 일자리를 찾고 있는데 일거리가 없다.

- 지원받는 서비스와 개선사항 : 이 가정은 제도적 지원의 내용과 지원방안을 알고는 있는데 시댁의 의사결정이 맘대로 되지 않아 개선될 수 있는 사항이 개선되지 못하고 있다. 다만 그래도 홈헬퍼 선생님이 둘째를 봐주고 있고 아이들이 건강하게 잘 따르고 있다는 것이 다행이다. 서비스에 대해서는 특별히 문제는 없다고 느끼고 있다. 작은아이가 12세까지 서비스를 이용할 수 있으나 아이랑 선생님이 잘 유지하면 하고 바랄 뿐이다.

(10) 사례10 개요

- 인터뷰 일자 : 2024년 7월 1일
- 인터뷰 대상 : 모00 (48세, 남성, 뇌성마비로 뇌병변 장애, 중도 장애)
- 주거 환경 : 사례자를 직장에서 인터뷰하게 되었다. 이에 집안 환경을 직접 관찰하진 못했다. 단, 주거가 신혼부부 행복주택으로 일반임대주택에 25평대에 살고 있다는 것을 진술로 파악했다. 사례자는 중증도가 높은 장애를 가지고 있고 외소한 몸에 한 손은 마비 정도가 심했다. 입이 마르는지 인터뷰 내내 음료를 드시고 대화를 했고, 한손은 음료를 짚을 수 있을 정도였다. 사례자는 전동휠체어에 타고 있었고 활동지원사가 함께 있었다.
- 가족구성 : 부인(뇌병변 장애 심한장애), 첫째딸(11세), 둘째딸(5세)
- 장애 역사와 생활 태도 : 3세까지는 선천적 장애로 보는데 사례자는 의료적으로는 선천적 장애이다. 하지만 3세경 고열로 동네병원에 갔는데 그때 독감약으로 처방을 받았고 대학병원까지 갔는데 아이가 상태가 안 좋았고 뇌성마비가 됐다. 사례자는 스스로를 중도장애라고 생각하고 있다. 의료적인 문제가 있었다고 생각하고 있다. 원가족은 부모님과 납동생 두 명이 있는 가족의 장남이었다. 원 가족은 장애인이 없었고 그래서 안 가게 되고 부담되었다. 결혼에도 반대를 많이 해서 더욱더 그랬다. 학교는 삼육학교를 다녔다. 대학진학을 할지 말지 고민하다가 직업전문학교에 진학했다. 부모님이 학비를 지원해 줬다. IT분야에서 사업을 하려고 준비했으나 부모님이 만류하여 하지 않았다. 사례자는 장애인 일자리 박람회 등에 방문하여 일자리를 구하고자 했지만 실패했다. 일할 자리가 없었다. 중증장애인이라고 기회가 만들어지지 않았다. 사례자는 적극적으로 일자리를 찾았고 장애인 권리신장과 관련된 목소리를 내는 것도 적극적으로 했다.

- 일자리와 경제상황 : 그 다음으로 장애인인권운동가 등등과 함께 정보를 교환하면서 일자리를 찾아간 것이 어떤 단체에서 하는 일이었는데 공공근로 전자문서화 업무였다. 그 단체 앞에서 작정하고 시위를 했다. 그리고 일을 할 수 있었다. 3-4개월간 월 60만원의 수입이 있었다. 그 후 단체에서 실무자로 일하고 싶어서 뇌병변 장애인 인권협의회라는 민간단체에서 일하게 되었다. 2년간 무급으로 일했다. 인권활동을 하다 보니 시위가 많고 이동권 투쟁에도 참여했고, 장애연금과 관련 정책을 계속 제안했다. 이 활동을 계속하다보니 슬럼프가 왔고 쉬었다. 36세에 광진 장애인자립생활센터에서 소장까지 했고, 자립지원과 관련된 일을 계속하게 되었다. 사례자는 내년엔 50세가 된다. IL센터 사업에서 사업을 확장하여 새로운 기회와 가능성을 만들고자 노력하고 있다. 인권단체의 목적은 장애인이 일할 수 있는 터전을 만들어주는 것이고 자리가 잡히면 빠져줘야 한다. 일할 수 있는 나이를 설정하고 그때까지 성취하려고 계획 중이다. 그 일은 보장구 수리업, 보장구 개발업이다. 정부로부터 지원금을 따내고 일하는 것을 추진 중이다. 전동휠체어에 타고 있으면서 블루투스로 장치하고 실행하는 장비들을 개발 중이다.
- 결혼과 출산 및 아이양육 : 장애인자립생활센터에서 일하면서 11살 어린 여성을 한 행사장에서 만났다. 38세부터 부인과 사실혼 관계로 살았다. 부인은 기숙사에서 생활하면서 원가정의 부모에 대한 배신감이 있다. 부모가 자신을 버렸다고 생각한다. 장애를 가진 사람들은 그럴 수 도 있다. 6살부터 클 때까지 부모의 보살핌을 받지 못했기 때문이다. 많지 않은 활동영역을 넓히고 스스로 일을 할 수 있도록 해줘야 한다고 생각한다. 건강도 걱정인데 손이 저리고 디스크가 심하다. 첫째 딸은 어렸을 때부터 성숙했다. 장애가 없고 활발하고 부모를 도우려고 한다. 활동지원사가 사례자에게 밥을 먹이는 것을 보고 4살때 부터 본인이 먹이겠다고 해보겠다고 하는 아이다. 그런데 그 아이가 점점 까칠, 도도해 지고 있다. 지금은 집안에서의 역할, 어머니 돕기, 학교에서의 역할 모두 잘 하는데 사춘기가 오면 어떨지 걱정이다. 둘째는 현재 홈헬퍼의 도움을 받고 있다. 두 아이는 모두 사례자인 아버지를 무서워한다. 그래서 미안하다.
- 서비스 및 지원에 대한 의견 : 본인이 생활을 하기 위해선 활동 시간이 많이 필요한데 활보시간이 많지 않았다. 뇌병변 부부의 가정에서 아이를 키우는 과정에서는 아이들이 커질수록 돌봄을 할 수가 없다. 4살 때 책상에서 점프를 하고 3-5살은 가장 위험할 때였다. 손이 많이 가는 나이대에는 돌봐주면 좋겠다. 청소년기도 위험하다. 아이들이 어디로 튈지 모르는데 함께 신경써줄 사람이 꼭 필요하다. 연령이나 장애유형으로 서

비스 제한을 하지 말고 장애인 당사자의 필요에 따라서 서비스가 마련되는 조치가 필요하다. 예산도 그에 맞게 확보되어야 한다.

3 장애인가정의 자녀양육 지원과 가족지원의 필요

1) 장애인 가정의 주요 욕구와 홈헬퍼

(1) 원가정과의 단절의 사정

장애인 가정은 가정 발달 과정 및 자녀 양육 과정에서 원조를 받을 수 있는 사적 지원체계가 부족한 경우가 많았다. 결혼부터 반대를 무릎 쓴 경우도 있어, 자녀를 낳고 독립적인 생활을 하는 과정에서 원가정으로 부터 물적 신체적 정서적 지지가 없는 경우가 많았다. 지나친 간섭을 하거나, 며느리로서 지나치게 역할을 강요하는 경우는 의도적으로 거리를 둬야할 때도 있었고, 시댁에서 장애 며느리를 수용하지 않거나 자녀를 낳았는데도 보지 경우가 많았다. 다양한 에피소드들이 관계 단절의 원인이 되었다.

(2) 일반가정과 다른 가정의 형성과 유지에 드는 노력의 강도

장애인 가정의 형성과 자녀 출산 및 양육 과정은 일반적인 가정의 이론적 단계(6단계 : 형성기 – 확대기 – 확대완료기 – 축소기 – 축소완료기- 해체기)와 유사성도 있지만 생애 과정 전반에서 각 단계마다 부딪히는 장애인 부모의 노력의 강도는 더 강하다고 할 수 있다. 결혼하고 아이를 낳는 순간 생기는 너무나 많은 신체적 부담을 감당하기 어려워 주 양육자가 겪는 신체적 정서적 고통이 일반인의 상황보다 크다고 할 수 있다. 원가정의 도움 등 주변의 도움 체계가 충분하지 않은 것도 고통을 더하는 요소가 된다.

(3) 장애인 가정에서 더 강한 가부장적 역할 분담

장애인 가정 부부 가구의 모 장애, 부부장애 가정의 의사결정 및 상호작용 과정에서 더 완고한 가부장적 부부관계와 역할 분담을 확인할 수 있었다. 여성이 장애가 있고 주부양자가 장애가 없는 아버지인 경우도 아이를 양육하고 돌보는 모든 책임은 여성에게 주어지는 경우

가 많았다. 따라서 양육과 관련된 부부의 역할분담과 성인지적 관점 등을 대입시키긴 어려워 보인다. 어머니 장애인의 고충과 정서적 어려움이 늘어날 수 있는 구조적 관계적 상황에 직면하고 있다. 다만, 부부 장애의 경우는 다른 경우도 있었다. 아이 양육에 필요한 정보와 지지체계를 확보하기 위해 장애가 덜하거나 지적장애가 없는 부모 쪽에서 더 많은 책임을 가지고 역할을 하게 되었다.

(4) 장애인 가정의 주 양육자의 아픈 몸과 양육 부담

장애인 가정의 주 양육자인 장애인은 자신의 아픈 몸으로 자신이 감당해야 할 신체적 정신적 상황과 함께 자신을 의지하는 아이를 양육하는 책임을 함께 견디고 있다. 자녀를 양육하는 일이 비단 고통만은 아니지만, 자신의 취약한 눈, 귀, 손, 다리, 감각과 행동을 통제하면서 아이를 돌본다. 다양한 위험을 마주하기도 하고 새로운 경험에 놀라기도 하고 배우기도 한다. 비장애인도 마찬가지지만, 이들이 경험하는 위험은 더 치명적이다.

장애를 가진 아픈 몸으로 견뎌야 하는 양육 부담과 도움을 받을 지지 체계의 부족은 가정의 보호와 자녀 양육의 환경에서 부정적인 여건이 됨과 동시에 주 양육 장애인의 신체적 정신적 어려움을 증가시켜 가정 유지와 양육 노력 자체를 포기하게 할 수도 있어 또 다른 가정의 위험으로 이행될 수 있다.

(5) 장애인 가정에 필요한 서비스와 옹호의 범위

장애인 가정에 대한 지원은 욕구에 따라 접근이 달라야 하지만 종합적인 지지 체계가 마련되어 가정생활을 유지할 수 있도록 '장애인가정 옹호(Advocacy) 체계'도 함께 마련될 필요가 있다. 장애인 가정과 홈헬퍼는 가정의 유지와 보호를 위한 중요한 파트너이면서 아이 양육에 필요한 정보제공, 실질적인 양육지원, 교육지원, 주 양육자의 고민에 대한 상담지원 등의 기능을 한다. 다자녀 가정의 경우는 해당되는 자녀가 지정되어있으나 가정의 상담자와 지원자로서 필요에 따라서는 자원 활동으로 다른 자녀들의 학교상담, 학교 교육관련 의사결정 등을 지원한다. 집안의 사정과 일이라 대상 자녀만으로 칼로 물 베듯 하기 어려운 상황이 다수다. 서비스의 역할과 범주가 지정된 내용보다 넘어서는 순간이다. 이에 장애인 가정에 지원을 하는 홈헬퍼의 역할 중에 가정에 대한 통합적인 지원을 포함시키는 것이 필요해진다. 당사자와 홈헬퍼, 사례관리자가 함께 장애인 가정의 유지와 성장을 위한 적합한 방안을 모색하는 협조체계가 필요하다.

(6) 가정생활의 동반자 홈헬퍼

홈헬퍼는 장애인 가정의 주양육자에게는 인생의 선배이자 가정생활의 유경험자이고 인간관계의 어려움 등도 함께 이해하고 있어 다양한 점을 의논한다. 홈헬퍼를 친정어머니, 친한 언니, 또 다른 가장, 인생의 나침반, 아이의 지원자, 없으면 안 되는 사람 등으로 칭하고 있다. 종합적으로 부모 지원자, 양육 지원자, 가정 옹호자로 정리 가능하다.

(7) 홈헬퍼와 유사서비스와의 차이

장애인 가정에서 홈헬퍼는 아이돌봄서비스보다 안정적이고 전문적이다. 아이돌봄서비스의 아이돌보미는 너무 자주 바뀌고 자녀양육과 관련된 장애인의 고충에 대한 대화와 상호작용에 대한 욕구 해소가 될 수 없다. 장애인활동지원서비스는 장애인의 활동을 지원하는 역할을 수행하므로 아이와의 직접적인 상호작용을 하진 않는다. 장애인 주 양육자의 역할이 아이를 돌보는 일이더라도 활동지원사는 아이양육에 대한 전문적인 지식을 가지고 있지 않으므로 해당 업무를 할 수 없다. 이런 측면에서 장애인 가정의 유지를 위해선 주 양육자의 고충과 생활유지를 위한 다양한 지원이 함께 이루어져야하기 때문에 양육자로서의 장애인 지원과 아이에 대한 지원을 겸할 수 있어야하는 특수한 영역이 된다.

2) 장애인 가정 홈헬퍼 서비스의 기능

장애인 가정 홈헬퍼 서비스는 장애인 가정 자녀 양육과 돌봄의 공백을 유기적으로 채워주는 복합적 기능을 수행한다. 주된 기능은 장애인 가정의 유지와 자녀 양육의 지지체계의 기능이라고 정의할 수 있다.

(1) 자녀 양육 지원자(친정어머니 같이)

홈헬퍼는 장애인 가정의 주 양육자가 아이를 낳아 키우는 과정에서 필요한 지식과 기술과 지혜를 알려준다. 예를 들어 아이가 우는 이유가 무엇 때문인지 알려주고, 반응하며, 유축기 사용법, 젖병 소독법, 이유식 만들기 등을 지원해주고 알려준다. 주 양육자가 쉬어야 하거나 다른 활동을 할수 있도록 대신 돌봐주고 신체적 돌봄을 대신해 준다.

(2) 감각의 대행자 (정서적 돌봄)

홈헬퍼는 장애인 양육자의 눈, 귀, 코가 되어준다. 자녀 양육을 위해 주돌봄자가 활용해야 하는 기능이다. 아이의 필요를 알아차리기 위해 필요 한 감각 기능에 장애가 있는 경우 홈헬퍼는 그 기능을 통해 돌봄이 필요한 공백을 채워준다. 아이는 돌봄자의 반응에 따라 욕구가 충족되고 자연스럽게 인지와 지능이 발달한다. 아이의 발달의 지연을 막는 중요한 지원체계가 될 수 있다. 학령기로 이행되면 아이의 변화와 등 하교길의 상황, 등을 살피고 변화된 상황을 인지하고 대응하는 과정에서 주 양육자의 장애로 빚어질 수 있는 공백을 지원할 수 있게 된다. 특히 시각, 청각, 뇌병변, 지적 장애 가정에서 이와 같은 욕구가 높아진다.

(3) 학습 지원자 (일상적 지원)

가정은 1차적인 사회화의 장소이다. 건강한 사회구성원으로서 성장하기 위해 필요한 일상의 유지와 관리, 관계의 습득, 기초적인 학습이 이루어져야 한다. 장애인 가정의 부모를 통해 충분히 제공가능 할 수도 있지만, 이 부분의 공백이 발생하는 장애인 가정의 경우에 정해진 일과를 살아내고, 또래, 윗사람, 아랫사람과의 상호작용을 지도하고 사회적인 규칙을 학습하는 과정에서 어른의 역할이 필요하다. 책을 읽어주고, 숙제를 봐주는 활동은 그대로의 활동 뿐 만 아니라 아이의 사회적인 지적인 발달을 지원하는 과정이다.

(4) 신체적 대행자 (아이 위험 관리)

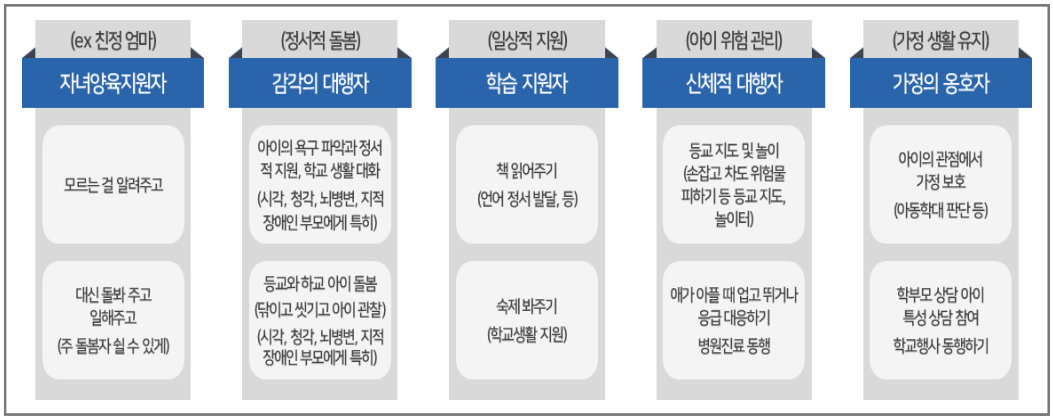
홈헬퍼는 등 하교 지도와 아이놀이 지원을 대행한다. 지체, 뇌병변, 시각 장애 부모가 등하교, 놀이터 활동에서 하기 어려운 돌발 상황에 대한 대응과 움직이는 아이에 대한 돌봄을 적절하게 할 수 없거나 힘들 때 홈헬퍼는 그 역할을 해 낼수 있다.

홈헬퍼는 아이가 아플 때 업고 뛰거나 응급 대응을 할 때, 병원 진료를 가거나 상담센터에 가야할 때 동행한다. 신속하게 움직이기 용이하고 아이의 상황에 대해서 진술하는 대행자의 역할을 할수 있다.

(5) 가정의 옹호자 (가정 생활 유지)

홈헬퍼는 아이의 안전망이 되는 가정이 될 수 있도록 옹호하는 역할을 한다. 더불어 장애인 가정의 부모 역할과 아이 돌봄이 원활할 수 있도록 지지하여 가정이 유지될수 있도록 보호한

다. 때로는 아동학대의 관찰자가 되어 신고자가 될 수 도 있다. 학부모의 역할을 함께 수행하여 학부모상담 및 진학상담에 함께 참여하여 아이의 특성과 부모의 상황판단을 지원하는 역할도 필요하다. 아이가 원할 경우, 학교행사에도 동행할 수 있는데, 필요에 따라 이런 활동은 아이의 정서적 지지에 중요할 수 있다.



▌그림 4-7▐ 장애인 가정에서 확인한 홈헬퍼의 기능

4 장애인 가정의 자녀양육 욕구 유형과 서비스 개선방안

1) 장애인 가정 유형별 욕구 특성

장애인 가정의 양적 특성과 질적 욕구 분석을 통해 다음과 같이 세 가지 유형의 가구 특성과 주요 욕구를 정리할 수 있다. 장애인 가정의 욕구는 모든 가정에서 달라질 수 있지만, 주 양육자의 위치와 가족구성의 특성에 따라 주 양육자에 대한 지지와 서비스의 내용이 달라질 수 있다.

(1) 1유형 : 부부가구 모장애 + 아동

장애인 실태조사 2차 분석에서 확인한 결과 가장 많은 비율을 차지하는 가족 구성이었다. 부부가구의 한쪽 장애와 비장애 아동이었다. 전체 장애인가정의 67%를 차지했다. 이 유형의 가정에서 어머니 장애가 차지하는 비율은 정확하지 않지만, 홈헬퍼 사례자 중에 가장 많은

비율을 차지하고 있는 유형이다. 실태조사와 다르게 심층인터뷰 대상 가정 중에는 어머니 장애와 자녀 장애가 있는 경우도 있었다.

어머니 장애가정의 경우, 어머니의 양육부담을 아픈몸의 어머니가 모두 전담하게 되는 상황에서 어머니의 신체적 어려움을 지원해야 하는 역할과 주 양육자에 대한 심리사회적 지지의 역할이 강조될 필요가 있다. 장애를 가진 어머니들은 자녀의 양육과 관련해서 열정을 가지고 있다. 장애가 없는 아이들이라면 기회를 만들어 학습을 할 수 있도록 노력하고, 장애가 있는 경우는 치료센터에 다니는 일에 열성이다. 과정에서 자신의 아픈 몸에 대한 자각의 순간과 가정의 문제가 겹치는 경우에 벌어지는 우울감도 심각한 상황이 될 수 있다. 이에 대한 정서적 지지가 중요해진다.

(2) 2유형 : 부부가구 부부장애 + 아동

장애인 실태조사 2차 분석에서 확인한 결과 세 번째로 많은 비율을 차지하는 가족구성이었다. 전체의 15%가 부부장애와 비장애 아동으로 구성된 가족이었다. 심층인터뷰 사례자들은 부부장애 가정의 아동이 장애가 있는 경우도 있었다.

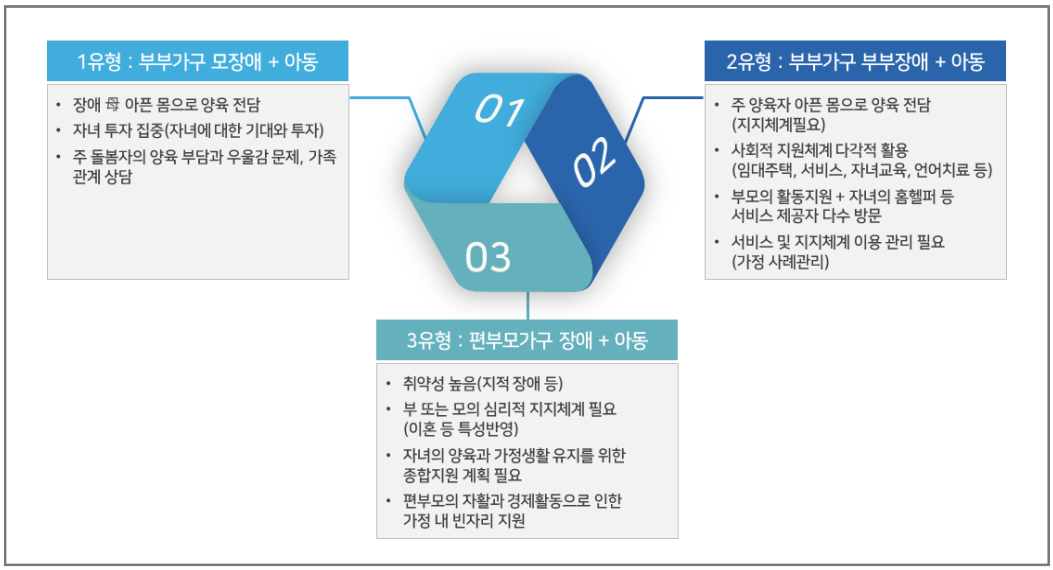
부부가 장애인인 경우는 조금 더 가벼운 장애를 가진 쪽에서 주양육자를 담당했다. 시각장애 아버지와 지적장애 어머니의 가정은 시각장애 아버지가 헬스키퍼로 주부양도 하면서 주양육자의 역할도 했다. 부부가 장애인인 경우는 기초수급인 경우가 많아 경제적으로 지원을 받는 대상일 수 있고, 따라서 다양한 사회서비스를 지원받는 경우가 많았다. 자녀를 양육하는 기초수급가정은 받을 수 있는 사회서비스가 많기 때문에 다양한 지원체계의 도움을 받을수 있다. 특히 장애아동을 키우는 경우는 다양한 바우처 서비스를 이용할 수 있지만 서비스들이 일부 자부담을 요구하므로 지출에 부담을 느끼기도 한다.

한 가정에 많은 서비스 지원 인력이 방문하는 경우가 있다. 부부장애와 자녀장애까지 있는 경우는 가족 나들이에 다섯 가족에 활동지원사 셋과 홈헬퍼까지 함께 한 적이 있었다. 서비스 지원 인력이 많고 상호작용의 횟수가 늘면서 벌어질 수 있는 다양한 상황에 대한 종합적인 관리 또는 조정이 필요한 순간이 생길 수 있다. 조정의 기능을 하는 지원체계가 필요하다. 가정 사례관리를 통해 지원이 가능할 것이다.

(3) 3유형 : 한부모(편부, 편모) 장애 + 아동

장애인 실태조사 재분석 결과 3유형은 두 번째로 많은 유형이었다. 전체의 23%를 차지했

다. 한부모(편부, 편모) 중에는 어머니와 비장애 아동 가정이 가장 많은 비율을 차지했다. 심층인터뷰 사례에서 한부모(편부, 편모) 가정은 편모 지체장애 가정 사례와 한부모(편부) 지적장애 가정 사례가 있었다. 한부모 (편부, 편모) 가정은 특히 취약성이 매우 높다. 취약성은 경제적, 정서적, 위기상황에 빠질 수 있는 상황을 말한다. 가정을 유지하고 지지하는 기능이 더 필요한 유형이다. 이혼 등의 상황을 지나오면서 가족 유지를 위한 회복력을 갖추도록 지지하는 목표가 필요하다. 이에 양육과 가족 지원을 위한 당사자, 홈헬퍼, 지원기관이 협의하는 계획이 필요할 수 있다. 편부모 가정의 자활과 경제활동 지원을 위한 자원 연계도 필요하다.



▌그림 4-8▐ 장애인가정 유형별 지원 내용 구조화

2) 장애인 가정의 욕구에 따른 서비스 개선 방안

장애인 가정은 인터뷰 결과, 다음과 같은 서비스 개선사항을 진술했다.

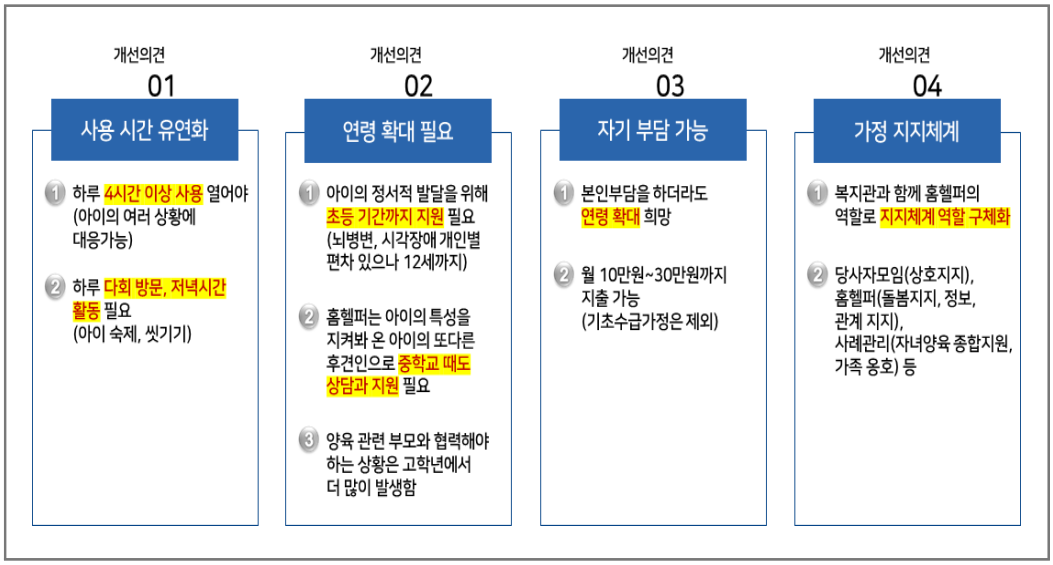
첫 번째는 다양한 가정별 욕구에 맞도록 사용 시간이 유연화 되어야 한다는 점이다. 현재 3세 초과부터는 하루 4시간 이상 사용하지 못하도록 하고 있다. 하지만 아이의 상황과 가정의 욕구에 따라 사용 시간을 다양하게 적용할 수 있다면 주 양육자의 신체적 부담을 줄이면서 적절한 돌봄을 제공할 수 있다. 하루 4시간 이상 활용할 수 있다면 하루 다회 방문, 저녁 시간 활동 등을 고려할 수 있을 것이다. 서비스 시간이 종합적으로 늘어날 필요도 높다.

두 번째는 아동 지원 연령을 확대할 필요가 있다는 점이다. 현재 만 9세까지 이용할 수 있

고 지적장애 등만 만 12세까지 이용 가능하다. 모든 가정이 홈헬퍼의 지원이 이어지길 희망하고 있다. 특히 초등학교를 졸업할 때까지는 아이의 발달을 지켜보는 중요한 지지자로서의 역할이 필요하다는 입장이다. 경우에 따라서는 아이가 중학교에 간 경우도 학교상담, 진학과 관련된 의견교환의 중요한 파트너가 되어주길 바라고 있다.

세 번째는 현재 무료로 운영되는 서비스에 일부 자부담을 하면서도 이어가고 싶은 서비스라고 진술했다. 본인부담을 하더라도 연령을 확대하고자 한다는 의미이다. 무료일때와 본인부담이 있을때는 서비스 이용량이 달라질 수 있다. 비 수급 가정도 있기 때문에 서비스 비용의 10-20%정도의 자기부담을 적용하여 서비스를 이어가는 시스템을 고려하는 것도 추진가능할 것으로 보인다. 자기부담이 적용되는 경우도 수급자는 무료로 이용할 수 있도록 해야한다.

네 번째는 가정의 지지체계로서의 역할을 인정하고 공식화 하여 관련 지식을 학습할수 있도록 촉진하고 교육하여 욕구에 대응할 필요가 있다. 아동 양육과 주 양육자 지원과 관련하여 해야할 역할과 상담 등의 기능 뿐만 아니라 가정을 유지하고 가정안의 결속을 강화하기 위해 홈헬퍼가 지지하는 방법, 부모역할에 대한 지원 방안 등이 내용적으로 갖춰지고 그 내용을 홈헬퍼로부터 지원할 수 있도록 해야 한다.



▌그림 4-9▐ 장애인 가정에서 말하는 지원 서비스 개선 사항

제5장

홈헬퍼 근로 실태



Seoul
Welfare
Foundation
www.welfare.seoul.kr

제5장

홈헬퍼 근로 실태

1 근로실태 일반 현황

1) 조사의 개요

홈헬퍼 근로실태조사의 조사표는 선행연구의 가정방문 노동자, 재가 요양보호사 실태조사에서 활용한 조사 항목을 활용하여 구성하였다. 홈헬퍼 서비스 인력의 근로시간, 업무내용, 근로 외 업무 내용, 노동 강도와 근로 여건 등 근로 실태를 확인하기 위해 서울시 장애인 가정 홈헬퍼 전체를 대상으로 실태조사를 실시하였다.

총 72명이 응답했고, 전체 80명 중 90%가 응답하였다. 조사방법은 서면조사와 온라인조사를 병행했다. 서면조사는 고령의 홈헬퍼가 많은 기관의 요청에 따라 실시했다. 조사기간은 2024년 4월 22일부터 5월 17일까지 약 4주간 실시하였고 조사와 분석은 조사전문업체인 ㈜ 씽크컨슈머에서 실시하였다. 구체적인 내용은 다음과 같다.

조사대상	• 홈헬퍼 서비스 인력 전체 (전수조사)
조사규모	• 총 72명 응답 (서울시 내 홈헬퍼 서비스를 제공하는15개 기관에 소속된 전체 홈헬퍼 수 80명)
조사방법	• 서면 조사, 온라인 조사
조사내용	• 홈헬퍼 일반특성, 근로실태, 업무환경, 주요 업무와 기능, 직무 만족도, 문제 상황 및 부당사고 경험, 개선의견
조사기간	• 2024년 4월 22일(월)~5월 17일(금) (약 4주 간 실시)
조사기관	• ㈜씽크컨슈머

▎그림 5-1 ▎ 홈헬퍼 근로실태조사 개요

2024년 장애인가정 홈헬퍼 근로실태 조사표는 다음과 같이 구성되었다. 총 48개 문항으로 일반적 특성 7문항, 경력 및 근무현황 4문항, 임금과 고용여건 13문항, 홈헬퍼 근로환경 10문항, 홈헬퍼 근호환경 10문항, 홈헬퍼 근로현황 7문항, 만족도와 정책수요 7문항으로 구성되었다. 자세한 문항구성은 아래 표와 부록의 조사표를 참고하면 된다.

▌표 5-1▐ 서울시 장애인 가정 홈헬퍼 근로 실태 조사 항목

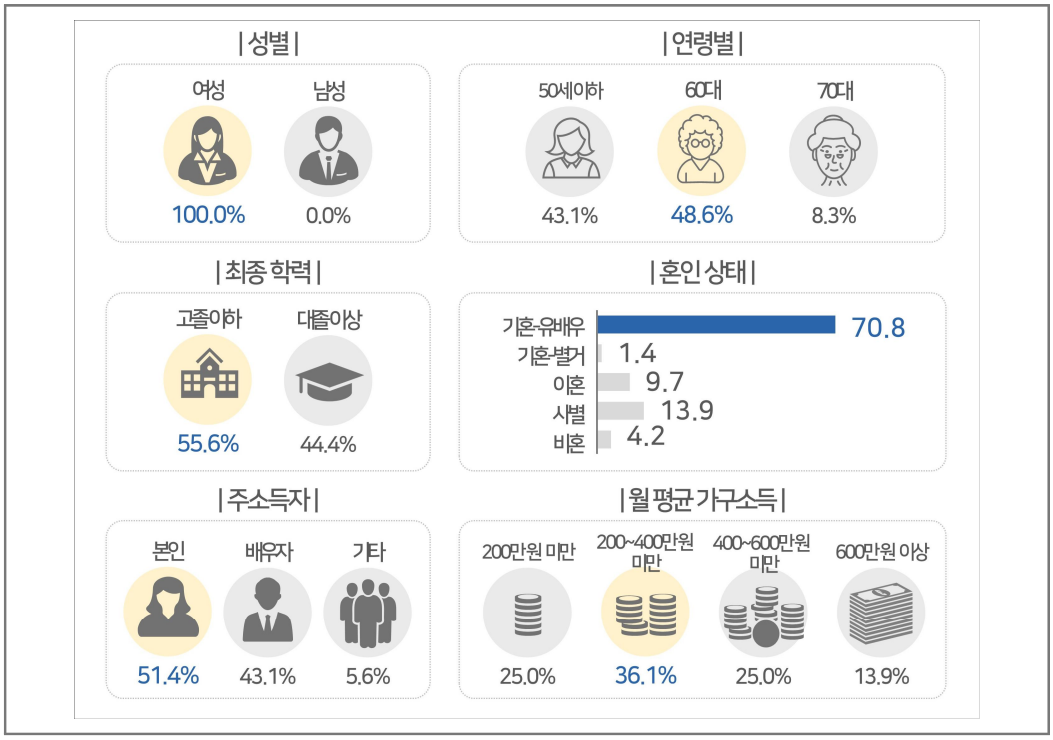
영역	문항수	세부 내용
일반적 특성	7문항	• 소속기관 수, 소속기관 명 모두 / 연령 / 학력 / 혼인상태 / 주부양자/ 가구 월소득
경력 및 근무현황	4문항	• 홈헬퍼로 근로한 기간 / 현재 소속기간에서 근무한 기간 / 보유 자격증 / 홈헬퍼와 타 서비스와 유사성 평가
임금과 고용여건	13문항	• 근로계약서 작성여부 / 임금형태 / 급여명세서 / 월평균 임금 / 월 평균 근무일수와 하루 평균 근로시간 (주 15시간 이하 근로 사유)/ 부당한 업무 변경 경험 / 4대보험과 배상보험 / 수당지급 내역파악 / 임금수준에 대한 주관적 평가 / 근로시간에 대한 주관적 평가 / 고용상태에 대한 주관적 평가 / 부당 해고통보 / 일거리 제공 없는 경우 경험 여부
홈헬퍼 근로환경	10문항	• 서비스 제공 가정 수 / 가정별 장애부모 유형 / 주 장애 유형 / 장애 정도 / 서비스시 함께 있는 가족 / 자녀 수 / 주거 유형1,2 / 근무강도 / 홈헬퍼 서비스 필요도
홈헬퍼 근로현황	7문항	• 업무 내용별 분포(비율) / 업무 경험(서비스 영역, 업무 경계) / 업무인식(인식하는 서비스 정의) / 가정과의 갈등에 대한 중재 / 업무 괴롭힘 경험 / 괴롭힘에 대한 기관의 대처 / 업무의 강도(통제가능한 상황, 공간의 문제, 감정노동, 오염과 청결 문제)
만족도와 정책수요	7문항	• 근로 목적 / 업무만족도(하위 10문항) / 처우개선 필요도 / 희망근로시간 / 희망 평균 급여 / 기관에 바라는 점 / 서울시에 바라는 점
전체	48문항	-

2) 홈헬퍼의 일반적 특성

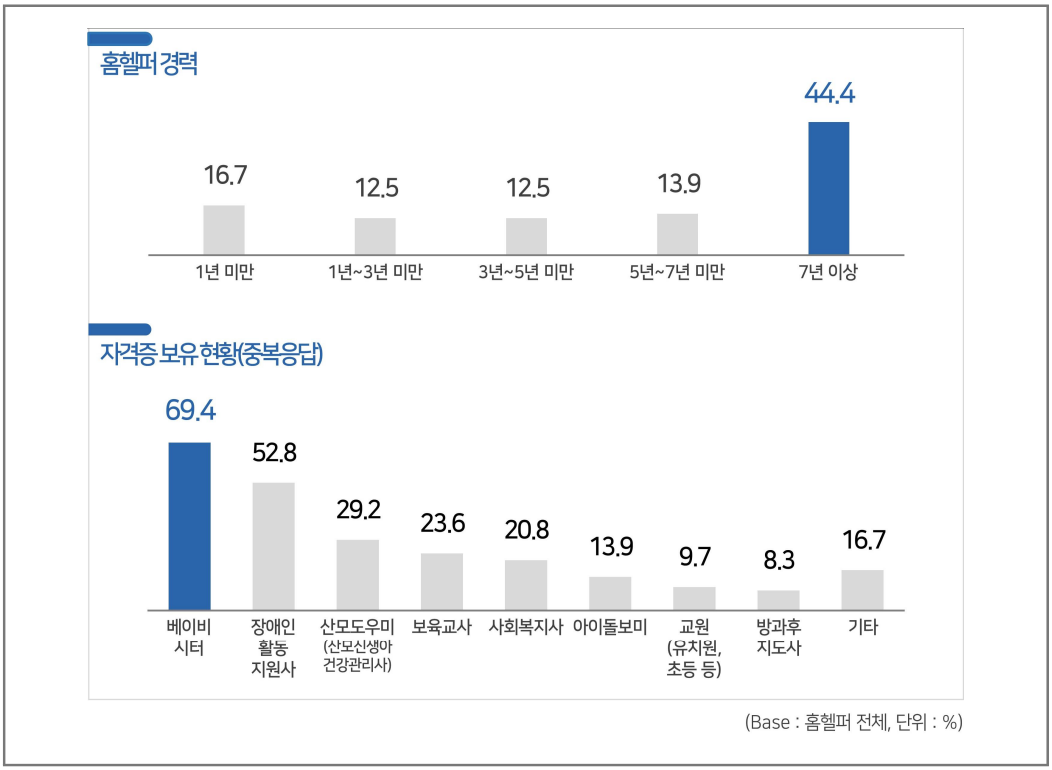
홈헬퍼 서비스 인력의 인구통계학적 분석 결과, 성별은 전수 여성이고, 연령은 60대가 48.7%, 50대 이하가 43.1%이고 70대도 8.3%였다. 최종학력은 고졸 이하가 55.6%이고 대졸이상은 44.4%이다. 혼인 상태는 기혼·유배우자가 70.8%, 사별이 13.9%, 이혼이 9.7%, 비혼이 4.2%였다. 주소득자는 본인이 51.4%, 배우자가 43.1%였고, 월평균 가구소득은

200~400만원이 36.1%, 400~600만원이 25%, 200만원미만이 25%, 600만원 이상이 13.9%였다.

홈헬퍼 경력은 7년 이상이 44.4%로 가장 높으며, 1년 미만도 16.7%였다. 보유 자격증은 베이비시터(69.4%), 장애인활동지원사(52.8%), 산모도우미(산모신생아건강관리사)(29.2%), 보육교사 (23.6%), 사회복지사 (20.8%), 아이돌보미 (13.9%), 교원 (9.7%), 방과후 지도사 (8.3%) 순으로 높았는데, 중복해서 가지고 있는 자격증 구성은 베이비시터를 중심으로 재구성 한 결과, 베이비시터만 보유한 경우 19.4%, 베이비시터와 산모도우미 25%, 베이비시터와 장애인활동지원사 19.4%, 베이비시터와 아이돌보미 5.6%, 보육교사와 장애인활동지원사 11.1%, 기타유형(사회복지사, 교원, 방과후지도사 구성)이 19.4%였다.



▌그림 5-2▐ 홈헬퍼 응답자 일반특성



▌그림 5-3▐ 홈헬퍼 경력과 자격증 보유 현황

▌표 5-2▐ 홈헬퍼 자격증 중복 구성

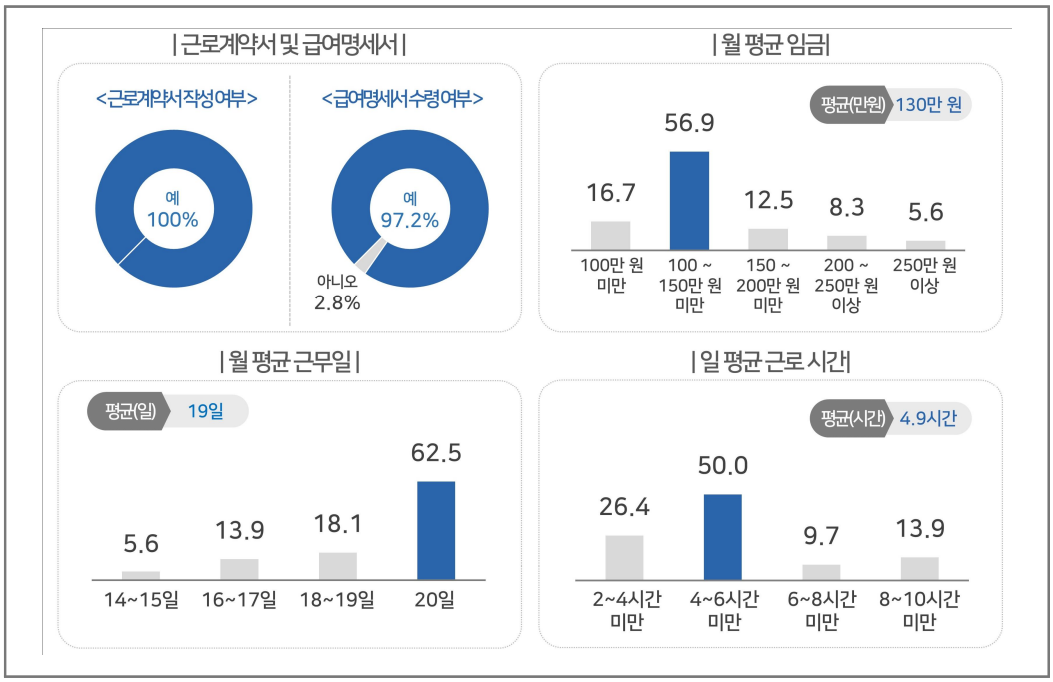
자격증 구성	사례수	비율(%)
베이비시터	14	19.4
베이비시터 + 산모도우미	18	25.0
베이비시터 + 아이돌보미	4	5.6
베이비시터 + 장애인활동지원사	14	19.4
보육교사 + 장애인활동지원사	8	11.1
기타 유형(사회복지사, 방과후지도사, 교원 결합)	14	19.4
합계	72	100.0

3) 홈헬퍼의 근로실태

(1) 고용여건 및 급여, 보험

홈헬퍼의 고용여건 및 급여를 분석한 결과, 근로계약서는 100% 작성하였으며, 급여명세서는 97.2%가 수령하고 있다고 응답하였다. 월 평균 임금은 평균 130만원이었고 100~150만원 미만이 56.9%이고 150~200만원 미만이 12.5%, 200~250만원이 8.3%, 250만원 이상이 5.6%였다. 월 평균 근무일은 19일이고 가장 많은 근로일은 20일이 62.5%, 18~19일이 18.1%, 16~17일이 13.9%였다. 평균 근로시간은 4.9시간이었고 46시간이 50%, 2~4시간이 16.7%. 8~10시간 미만이 13.9% 순이었다.

소속기관을 통한 보험 가입 여부에 대해 건강보험(98.6%), 고용보험(93.1%), 산재보험(84.7%), 국민연금 61.1%, 배상보험은 62.5%가 가입되어 있다고 응답했고, 배상보험의 경우는 모름이 29.2%로 타 영역보다 비율이 높았다.

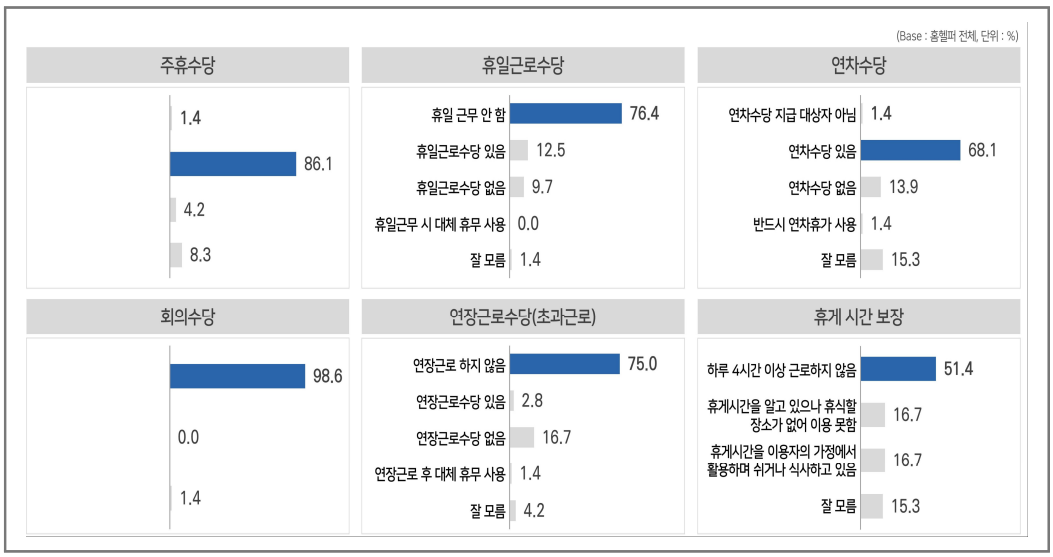


▌그림 5-4▐ 홈헬퍼 근로 현황

(2) 각종 수당 및 휴게 시간 보장

각종 수당과 관련해서는 주휴수당(86.1%), 연차수당(68.1%), 회의수당(98.6%) 등을 지급받고 있다고 응답하였다. 반면, 휴일근로와 연장근로는 75.0% 이상 하지 않는다고 응답하였으며, 휴일/연장근무 하는 경우 휴일 근로수당은 12.5%, 연장근로수당은 2.8%가 있다고 응답하였다.

하루 4시간 이상 근무자의 경우, 휴게 시간을 알고 있으나 휴식할 장소가 없어 이용 못함(16.7%), 휴게시간을 이용자 가정에서 활용(16.7%)하는 것으로 나타났고 휴게 시간에 대해 15.3%가 잘 모른다고 응답하였다.



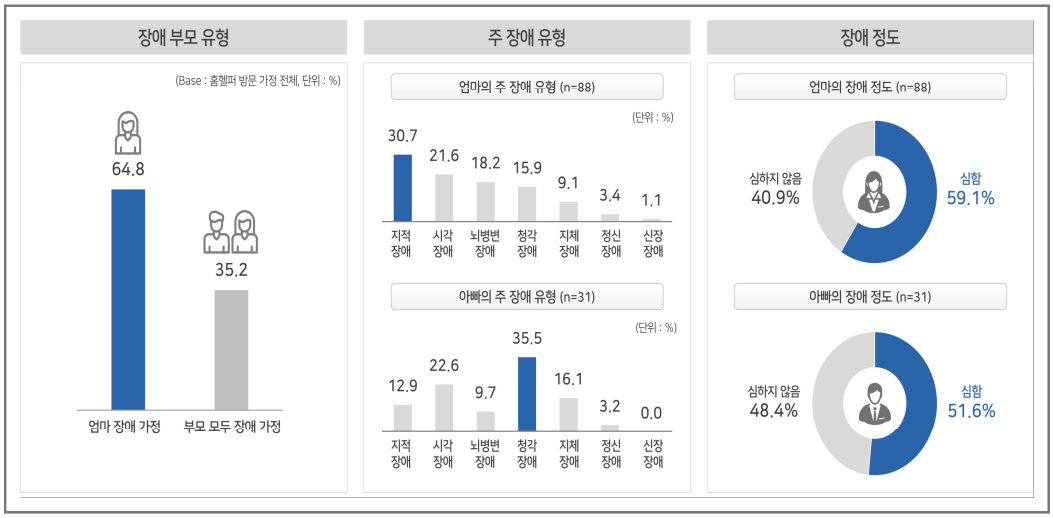
▎그림 5-5 ▎ 각종 수당과 휴게시간 보장

(3) 홈헬퍼 업무환경

① 장애 부모 유형 및 특성

홈헬퍼가 방문하는 가정의 장애 부모 유형은 어머니 장애 가정이 64.8%, 부모 모두 장애 가정이 35.2%로 나타났다.

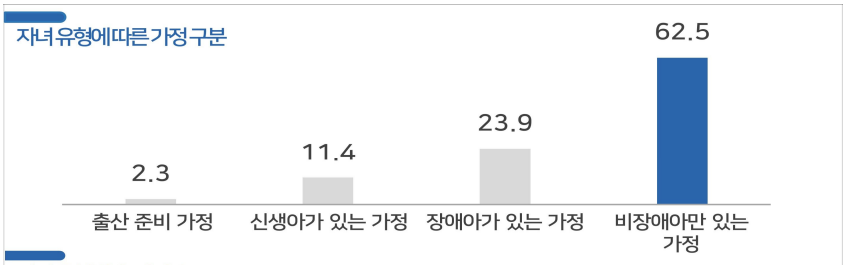
어머니의 주 장애 유형은 지적장애(30.7%), 시각장애(21.6%), 뇌병변장애(18.2%) 순이며, 아버지의 주 장애 유형은 청각장애(35.5%), 시각장애(22.6%), 지체장애(16.1%) 순으로 나타남. 장애 정도는 어머니(59.1%), 아버지(51.6%) 모두 심한 장애 비율이 높았다.



▌그림 5-6▐ 홈헬퍼 방문가정의 부모 장애 특성

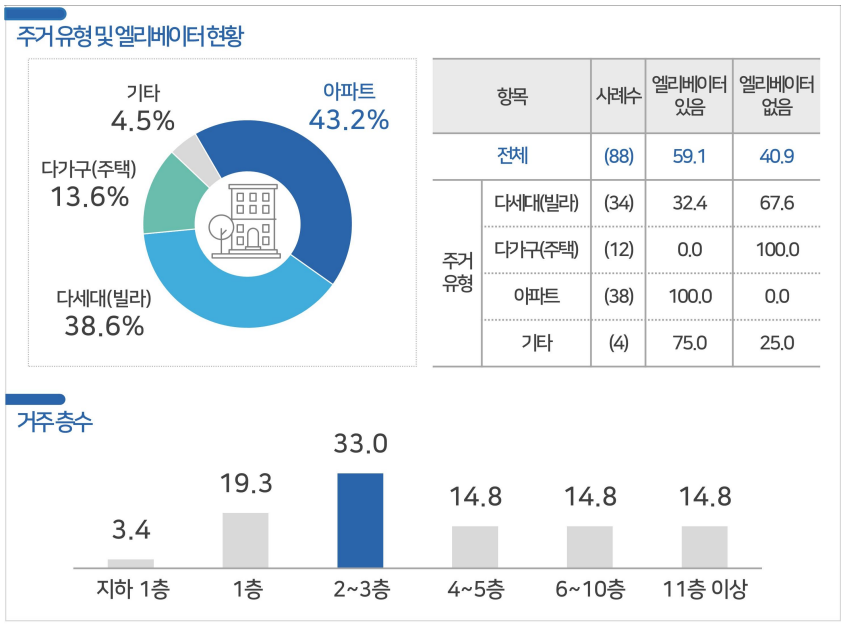
② 자녀 유형 및 주거환경

홈헬퍼가 방문하는 가정의 자녀 유형은 비장애아만 있는 가정(62.5%), 장애아가 있는 가정(23.9%), 신생아가 있는 가정(11.4%), 출산 준비 가정(23%)이었고, 총 자녀 수는 1명(44.3%), 2명(37.5%) 비율로 나타났다. 방문가정의 주거 유형은 아파트(43.2%), 다세대(빌라)(38.6%), 다가구(주택)(13.6%) 순이며, 2~3층(33.0%)에 거주하는 비율이 높았다. 주거에 승강기가 있는 가정은 59.1%였다.



자녀유형별총자녀수

항목		사례수	총자녀수				
			0명	1명	2명	3명	4명
전체		(88)	2.3	44.3	37.5	13.6	2.3
자녀 유형별	출산준비가정	(2)	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	신생아가있는가정	(10)	0.0	60.0	20.0	20.0	0.0
	장애아가있는가정	(21)	0.0	52.4	19.0	23.8	4.8
	비장애아만있는가정	(55)	0.0	40.0	49.1	9.1	1.8



항목		사례수	엘리베이터 있음	엘리베이터 없음
전체		(88)	59.1	40.9
주거 유형	다세대(빌라)	(34)	32.4	67.6
	다가구(주택)	(12)	0.0	100.0
	아파트	(38)	100.0	0.0
	기타	(4)	75.0	25.0

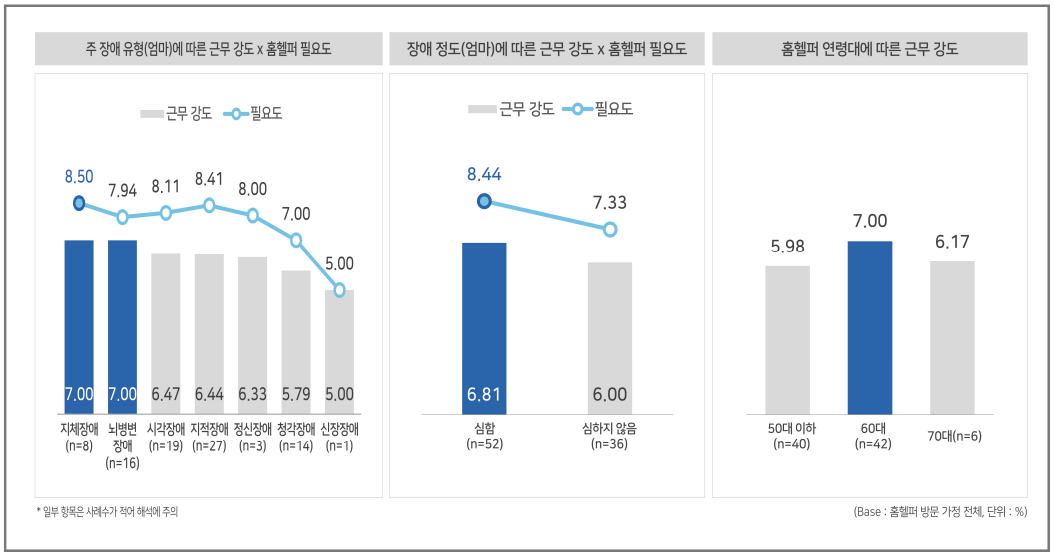
(Base : 홈헬퍼 방문 가정 전체, 단위 : %)

▌그림 5-7▐ 홈헬퍼 방문가정의 아동특성과 방문주거 유형과 환경

③ 업무환경에 따른 근무 강도 및 홈헬퍼 필요도

업무환경(어머니의 주장애 유형, 자녀유형, 총 자녀 수, 서비스시 함께 있는 가족, 어머니의 장애정도)에 따른 근무 강도와 홈헬퍼 필요도를 분석한 결과, 근무 강도는 주 장애 유형(어머니)이 지체장애(7.00점)와 뇌병변 장애(7.00점)인 경우가 높고, 홈헬퍼 필요도는 지체장애(8.50점), 지적장애(8.41점), 시각장애(8.11점) 순으로 높았다. 장애 정도(어머니)가 심할수록 근무 강도(6.81점)가 높았다.

홈헬퍼 필요도도 업무환경별로 검토한 결과 어머니의 주장애 유형중 지체장애(8.5점), 지적장애(8.41점), 시각장애(8.11점), 정신장애(8점), 뇌병변장애(7.94점), 청각장애(7점), 신장장애(5점) 순으로 나타났고, 어머니 장애 정도가 심한 경우 필요도(8.44점), 심하지 않은 경우(7.33점)으로 응답했다. 홈헬퍼 연령에 따른 근무강도는 60대가 7점으로 가장 높았다.

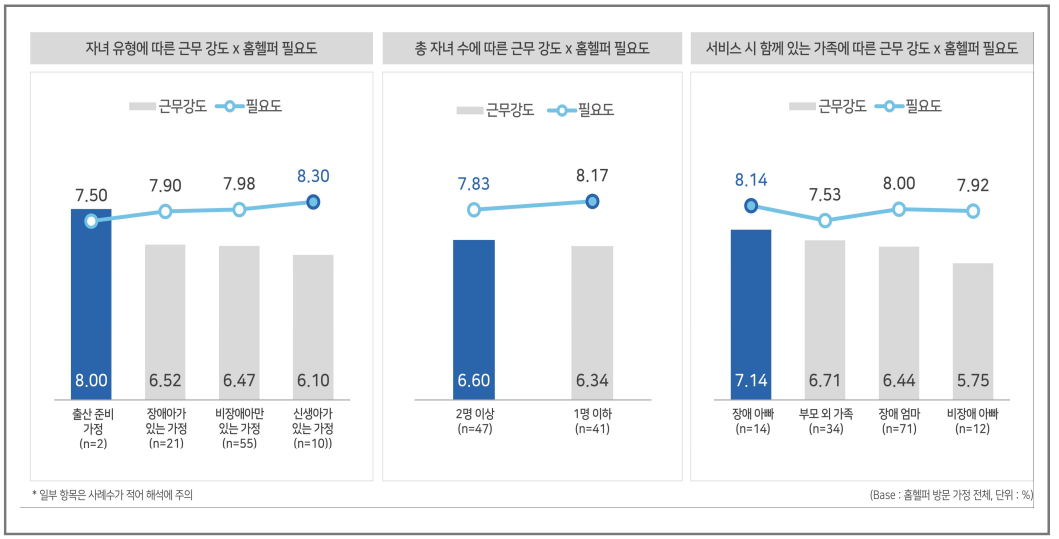


▌그림 5-8▐ 어머니 장애에 따른 근무강도와 서비스 필요도

업무환경(자녀 유형 및 자녀수)에 따른 근무강도와 홈헬퍼 필요도를 검토한 결과는 다음과 같다. 근무강도가 가장 높은 자녀유형은 출산준비 가정으로 8점, 장애아가 있는 가정 6.5점, 비장애아만 있는 가정 6.47점, 신생아가 있는 가정은 6.1점으로 각각 평가했다. 자녀수에 따른 업무강도는 2명이상일 때 6.6점, 1명이하일 때 6.34점이었다.

서비스시 함께 있는 가족과 업무강도는 장애 아버지가 함께 있을 때가 7.14점, 부모 외 가족이 있을 때 6.71점, 장애 어머니가 있을 때 6.44점, 비장애 아버지가 있을 때 5.75점으로 나타났다.

업무환경(자녀 유형 및 자녀수)에 따른 홈헬퍼 필요도 평가는 신생아가 있는 가정이 8.3점으로 가장 높았고, 비장애아만 있는 가정 7.98점, 장애아가 있는가정 7.9점, 출산준비가정 7.5점 순이었다. 총 자녀수와 홈헬퍼 필요도는 1명이하가 8.17점, 2명이상이 7.83점으로 자녀수가 적을 때 더 필요도가 높았다. 서비스 시 함께 있는 가족과 홈헬퍼 필요도 평가는 장애아버지가 있는 가정이 8.14점으로 가장 높고, 장애어머니가 있는 가정도 8점, 비장애 아버지 7.92점, 부모외 가족 7.52점 순이었다.



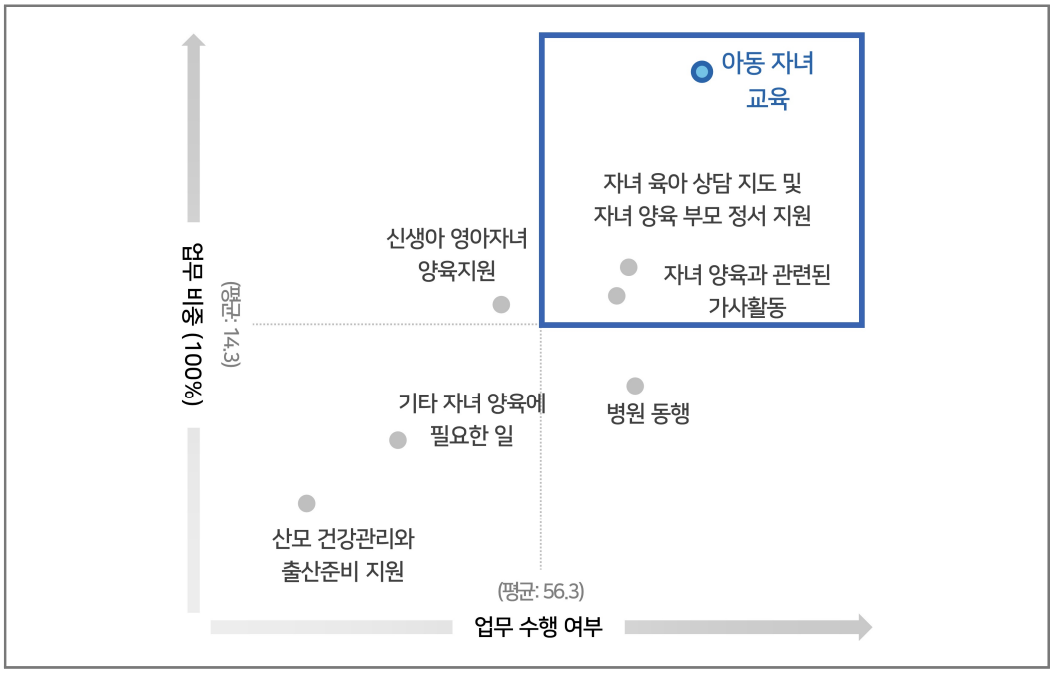
❙그림 5-9❙ 자녀의 장애유형(수)와 서비스 시 동반 가족에 따른 업무강도와 필요도

(4) 홈헬퍼 주요 업무와 기능

① 업무 구성과 비중

홈헬퍼가 수행하는 업무의 구성과 비중을 100%에 맞춰 조사한 결과, 대부분이 아동 자녀 교육(93.1%), 병원 동행(77.8%), 자녀 육아 상담 지도 및 자녀 양육 부모 정서 지원(76.4%), 자녀 양육과 관련된 가사활동(73.6%)을 하고 있으며, 방문하는 가정 특성에 따라 신생아 영아자녀 양육지원, 산모 건강관리와 출산준비 지원 등을 하는 것으로 나타났다.

여러 업무 중 아동 자녀 교육(34.1%), 자녀 육아 상담 지도 및 자녀 양육 부모 정서 지원(18.8%)을 비교적 큰 비중으로 수행하는 것을 확인하였다. 홈헬퍼의 연령과 근무경력에 따라 수행하는 근무비중을 검토한 결과, 60대에서 아동자녀교육의 비율이 37%로 높았고 신생아 및 영아자녀 양육지원에서 50대의 비율이 18.9%로 높았으며 상담지도 및 자녀양육 부모 정서지원에서 70대 이상이 29.2%로 높게 나타나 연령별 특성을 보였다. 경력에 따라서는 7년 이상 경력자에서 신생아 지원 업무가 1~3년 미만에서 교육업무를 더 제공하는 것으로 나타났지만 특성이 반영되는 것으로 보이지 않았다.



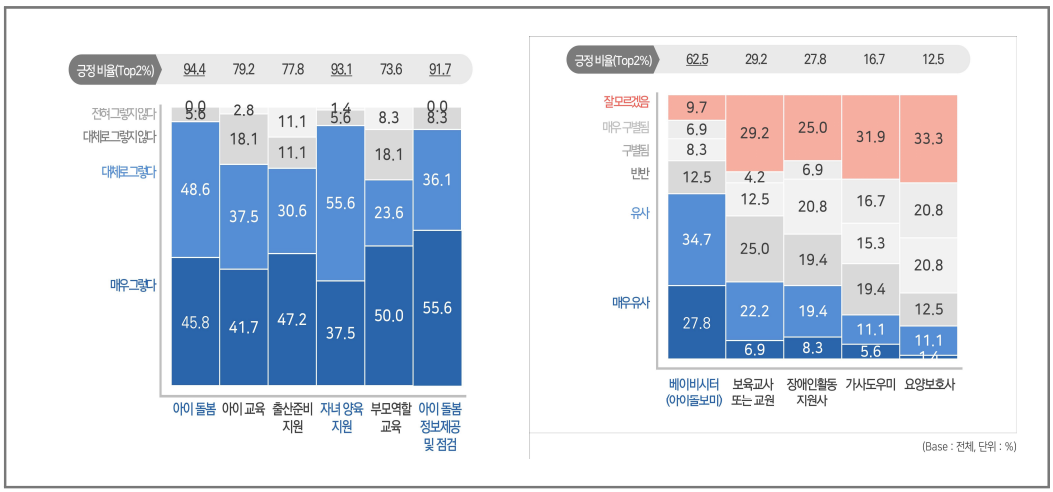
▌그림 5-10▐ 업무내용별 업무비중

▌표 5-3▐ 홈헬퍼의 연령과 근무경력에 따른 업무 비중

[수행하는 업무 비중] 항목		사례수	출산 전 산모	양육자 지원	양육지원					합계
			산모 건강관리와 출산준비 지원	자녀 육아 상담 지도 및 자녀 양육 부모 정서 지원	병원 동행	신생아 영아자녀 양육지원	아동 자녀 교육	자녀 양육과 관련된 가사활동	기타 자녀 양육에 필요한 일	
전체		(72)	0.2	18.8	9.4	15.8	34.1	16.5	5.1	100.0
연령	50대	(31)	0.3	19.4	11.0	18.9	30.3	14.5	5.6	100.0
	60대	(35)	0.1	16.4	8.1	13.4	37.9	18.6	5.4	100.0
	70대 이상	(6)	0.0	29.2	9.2	14.2	31.7	15.0	0.8	100.0
홈헬퍼 근무 경력	1년 미만	(11)	0.0	20.0	7.3	17.3	39.1	12.7	3.6	100.0
	1~3년 미만	(9)	1.1	22.8	7.2	12.2	40.6	12.2	3.9	100.0
	3~7년 미만	(20)	0.0	22.5	11.3	10.8	26.5	21.8	7.3	100.0
	7년 이상	(32)	0.2	14.8	9.7	19.5	35.3	15.8	4.7	100.0

② 홈헬퍼 서비스 기능과 홈헬퍼 외 돌봄 서비스 직종과의 유사성 비교

홈헬퍼 서비스의 기능은 94.4%가 아이 돌봄, 93.1%가 자녀 양육 지원, 91.7%가 아이 돌봄 정보제공 및 점검으로 봤고, 79%가 아이교육, 73.6%가 부모역할 교육 등의 기능을 제공하는 서비스라고 인지하고 있으며, 여타 돌봄 서비스 중 베이비시터(아이돌보미)와 62.5%로 가장 유사한 기능을 한다고 평가하였고 보육교사가 29.1%, 장애인활동지원사가 27.7% 순으로 나타나. 베이비시터가 가장 유사한 서비스 직종이었다.



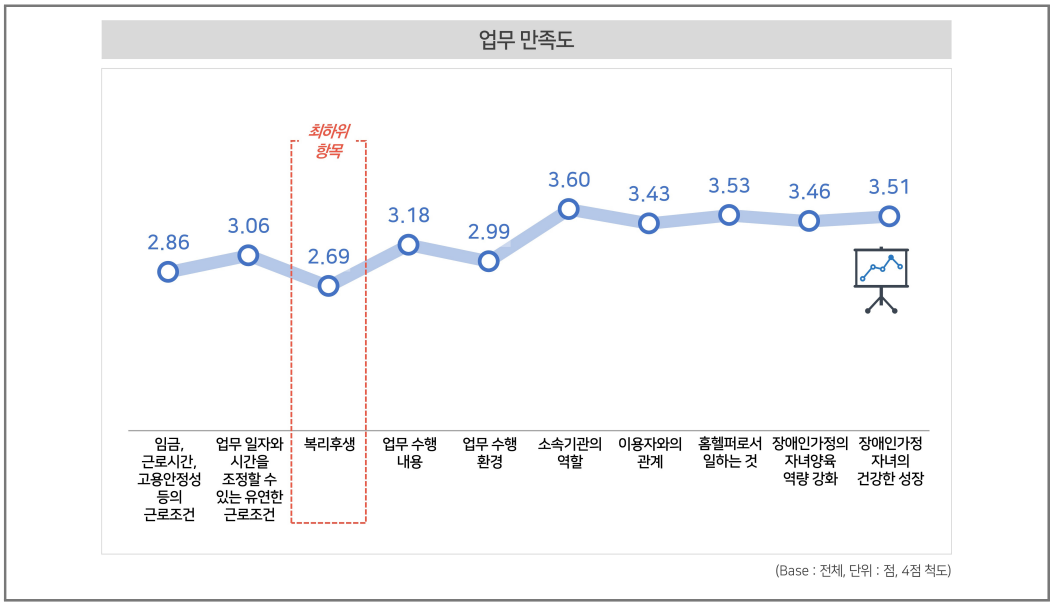
▎그림 5-11 ▎ 홈헬퍼의 기능과 유사직종 비교

(5) 홈헬퍼 업무 만족도

① 홈헬퍼로 일하는 주된 이유와 만족도

홈헬퍼로 일하는 주된 이유는 다음과 같다. 봉사를 하면서 보람을 느끼기 위해와 노후를 대비하기 위해가 29.2%로 가장 높았고, 생활비를 벌기 위해가 27.8%로 나타났다.

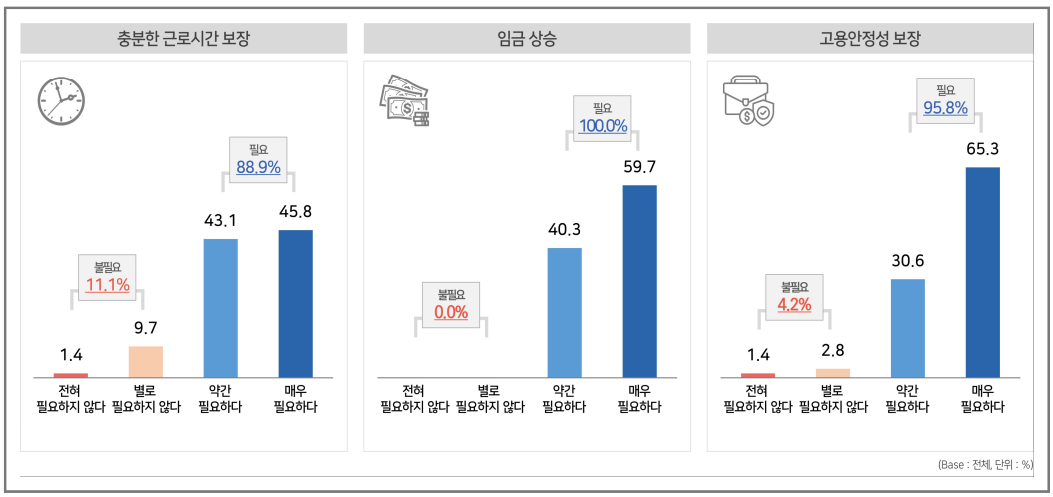
업무 만족도에 대해 소속기관의 역할 만족(3.60점)이 가장 높으며, 다음으로 홈헬퍼로서 일하는 것(3.53점), 장애인 가정 자녀의 건강한 성장(3.51점)이 높은 만족도를 나타났다. 반면, 복리후생은 2.69점으로 가장 낮게 평가했고, 근로조건(2.86점)과 업무 수행 환경(2.99점)에 대한 만족도도 낮게 평가하고 있다.



❙그림 5-12❙ 홈헬퍼 업무만족도

② 근로시간 및 임금 등 처우에 대한 평가

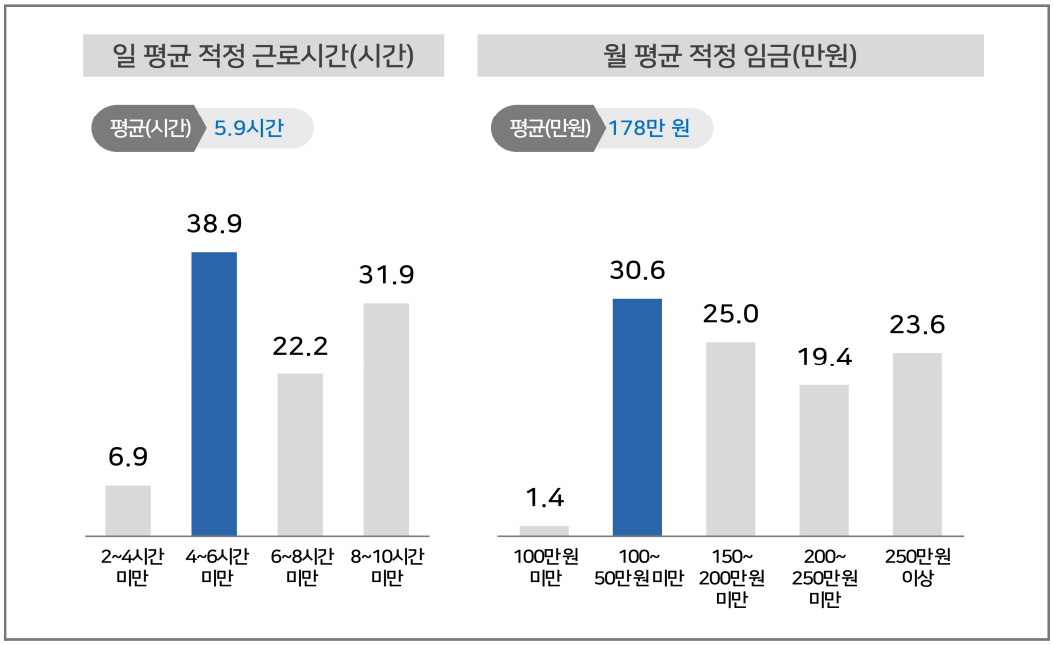
근로시간 및 임금 등 처우에 대해 전체 응답자 모두가 임금 상승이 필요하다(매우 필요하다 59.7% + 약간 필요하다 40.3%)고 응답하였다. 또한 충분한 근로시간 보장(88.9%), 고용안정성 보장(95.8%) 역시 필요하다고 응답하였다.



❙그림 5-13❙ 근로시간, 임금, 고용안정성 보장 필요 평가

③ 희망하는 적정 근로시간 및 임금

일 평균 적정 근로시간은 5.9시간으로 현재 일 평균 근무시간(4.9시간) 대비 1시간 더 근무를 하기를 희망하고 있으며, 월 평균 적정 임금은 178만원으로 현재 받고 있는 월 평균 임금(130만원) 대비 48만원 더 높게 받기를 원하는 것으로 나타났다.



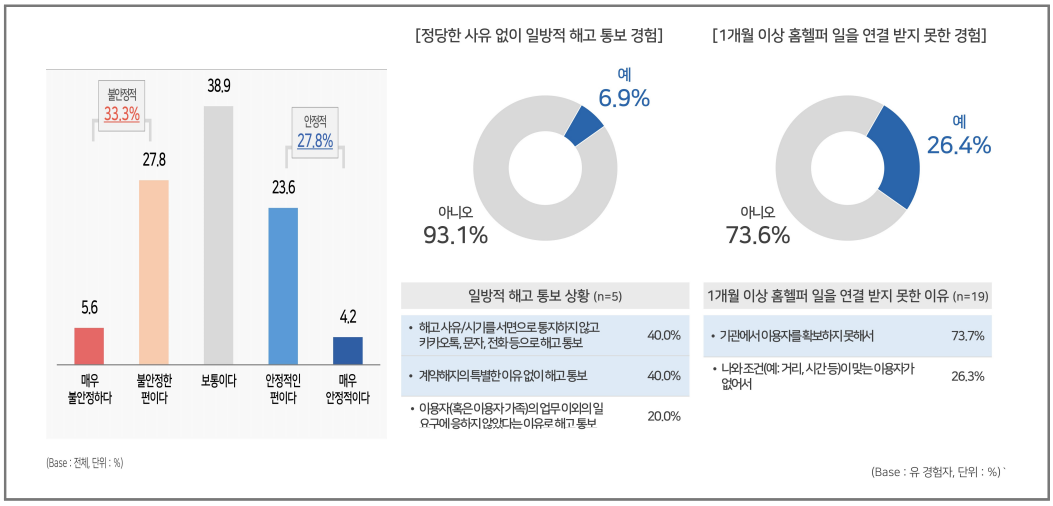
▌그림 5-14 ▌ 적정 일 평균 근로시간과 적정 월임금

④ 고용상태 평가, 사유없는 해고통보, 1개월 이상 쉰 경험

고용상태에 대한 평가는 불 안정적이라는 응답이 33.3%, 안정적이라는 응답이 27.8%이고 보통이 38.9%로 불안정적과 보통이라는 의견이 높았다.

정당한 사유없이 일방적 해고 통보를 받은 경험은 6.0%였고, 해고사유를 문자나 카톡으로 연락받거나 이유없이 해고 통보가 각각 40%를 차지했다.

1개월 이상 일을 연결 받지 못해 쉰 경험은 26.4%가 경험했다. 제공기관이 이용자를 확보하지 못해서가 73.7%이고 조건이 맞는 이용자가 없어서가 26.3%였다.



▌그림 5-15▐ 고용상태 평가, 해고통보, 쉰경험

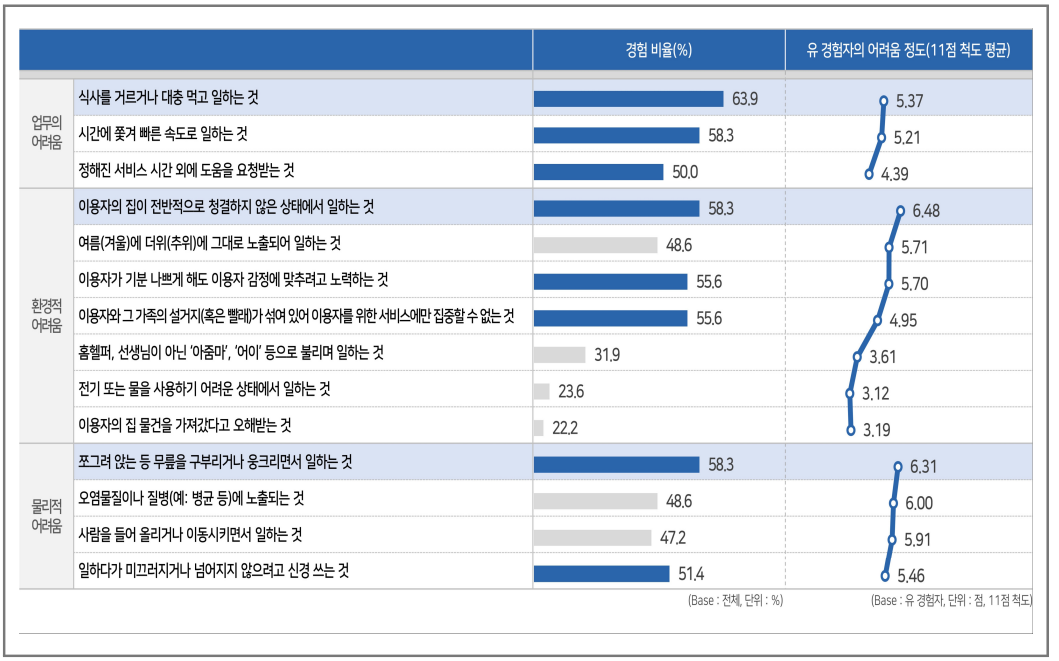
(6) 문제 상황 및 부당·사고 경험

① 각종 어려움 경험

홈헬퍼는 장애인가정에 방문하여 다음과 같은 어려움을 경험했다.

식사를 거르거나 대충 먹고 일하는 것(63.9%), 이용자의 집이 전반적으로 청결하지 않은 상태에서 일하는 것(58.3%), 쪼그려 앉는 등 무릎을 구부리거나 웅크리고 일하는 것(58.3%)을 어려움으로 겪고 있었다.

각각의 어려움 경험자들 중 어려움 정도를 주관적으로 평가한 내용을 분석한 결과, 이용자의 집이 전반적으로 청결하지 않은 상태에서 일하는 것이 6.48점으로 가장 높은 어려움 수준이었고, 다음으로는 쪼그려 앉는 등 구부리거나 웅크리면서 일하는 것 6.31점 순이었다.

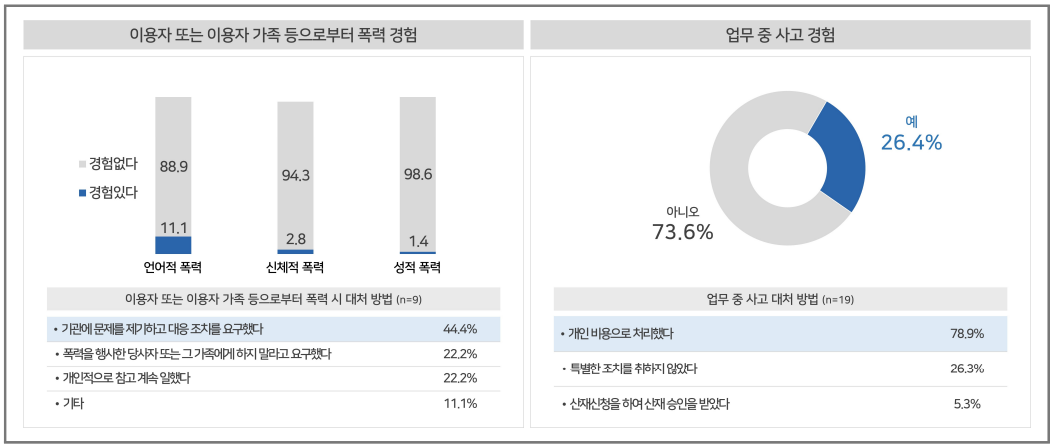


▌그림 5-16▐ 홈헬퍼가 경험하는 어려움들과 어려움 정도

② 부당·사고 경험

이용자 또는 이용자 가족 등으로부터의 폭력 경험은 경험이 없다가 높았다. 언어적, 신체적, 성적 영역에서 각각 폭력 경험이 없다가 88.9%, 94.3%, 98.6% 순이었다. 경험을 한 경우는 언어적 폭력(11.1%)이 가장 높았고, 폭력 시 대처 방법으로 기관에 문제를 제기하고 대응 조치를 요구했다가 44.4%로 높게 나타났고 당사자에게 직접 개선을 요구했다와 그냥 참았다가 각각 22.2%로 나타났다.

업무 중 사고 경험은 전체 응답자의 26.4%가 경험했고, 대부분 개인 비용으로 사고를 처리(78.9%)한 것으로 나타났으며, 특별한 조치를 취하지 않았다가 26.3%, 산업재해 신청을 하고 인정을 받았다가 5.3%로 나타났다.



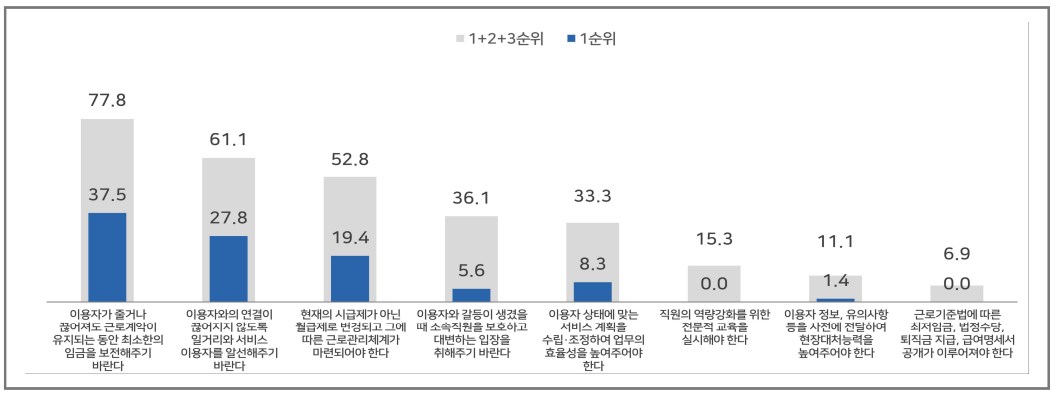
▌그림 5-17▐ 부당한 경험과 사고 경험

(7) 홈헬퍼 서비스 개선의견

① 기관에 바라는 점

홈헬퍼 서비스 개선 의견과 관련하여 기관에 바라는 점으로 전체 응답자의 77.8%가 이용자가 줄거나 끊어져도 근로계약이 유지되는 동안 최소한의 임금을 보전해주기 바란다고 응답하였다.

이용자와의 연결이 끊어지지 않도록 일거리와 서비스 이용자를 알선해주기 바란다가 61.1%, 현재의 시급제가 아닌 월급제로 변경되고 그에 따른 근로관리체계가 마련되어야 한다 52.8% 순으로 응답한 비율이 높았다. 그 밖에 이용자과 갈등이 생겼을 때 소속지원을 보호하고 대변하는 입장을 취해주기 바란다가 36.1%, 이용자 상태에 맞는 서비스 계획을 수립하고 조정하여 업무의 효율성을 높여 준다가 33.3%였다. 응답은 1,2,3순위로 표시했고 정리는 1+2+3순위 기준으로 하였다.

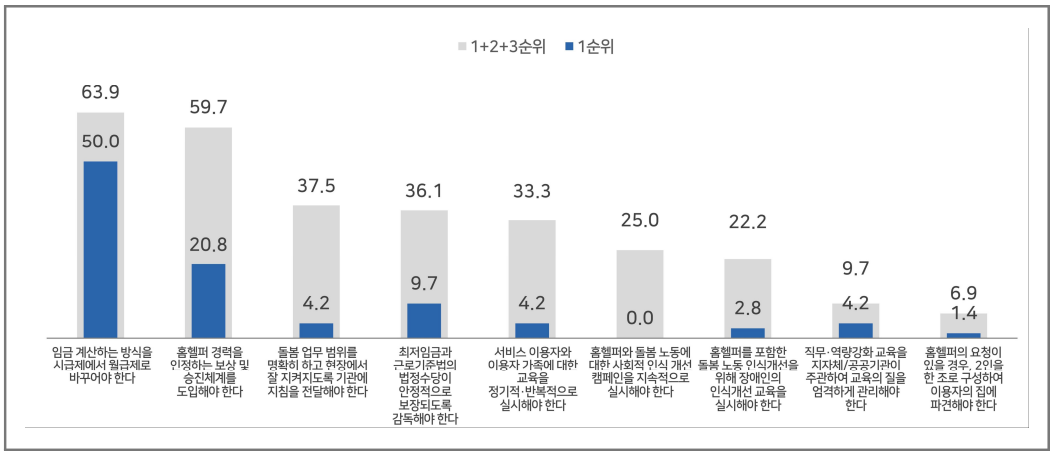


▌그림 5-18▐ 홈헬퍼 서비스 개선관련 기관에 바라는 점

② 서울시에 바라는 점

서울시에 바라는 점으로 전체 응답자의 63.9%가 임금 계산하는 방식을 시급제에서 월급제로 바꾸어야 한다고 응답하였다.

다음으로 홈헬퍼 경력을 인정하는 보상 및 승진체계를 도입해야 한다(59.7%), 돌봄 업무 범위를 명확히 하고 현장에서 잘 지켜지도록 기관에 지침을 전달해야 한다(37.5%), 최저임금과 근로기준법의 법정수당이 안정적으로 보장되도록 감독해야 한다(36.1%), 서비스 이용자와 이용자 가족에 대한 교육을 정기적 반복적으로 실시해야한다(33.3%) 순으로 응답한 비율이 높았다. 응답은 1,2,3 순위로 했고 정리도 순위 합산 값으로 하였다.

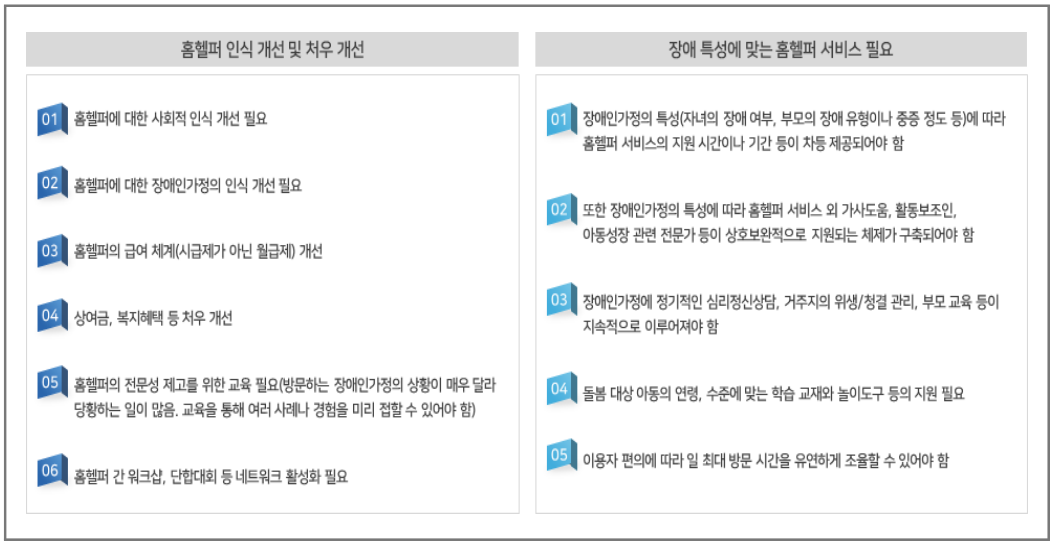


▌그림 5-19▐ 홈헬퍼 서비스 개선관련 서울시에 바라는 점

③ 홈헬퍼 서비스 운영 관련 의견

홈헬퍼 서비스에 대한 사회적 인식 개선과 처우개선이 매우 중요하고 필요하다고 강조하였다. 홈헬퍼에 대한 서비스 이용자의 인식 개선이 시급하며, 홈헬퍼의 급여 체계, 상여금, 복지혜택 등 처우 개선이 필요하다고 언급하였다.

장애인 가정의 특성에 따라 홈헬퍼 서비스의 이용 시간과 기간이 차등 지원되어야 하며, 홈헬퍼 서비스와 함께 가사 도움, 활동 보조인 등이 상호보완적으로 지원되는 체제가 구축되어야 한다고 언급하였다. 또한 돌봄 대상을 위한 학습 자료, 놀이도구 등의 지원도 필요하다고 언급하였다.



▌그림 5-20▐ 홈헬퍼 서비스 운영 관련 의견

제6장

장애인가정 자녀양육 지원 사업 개선 방안



Seoul
Welfare
Foundation
www.welfare.seoul.kr

제6장

장애인가정 자녀양육 지원 사업 개선 방안

1 개선방안의 구성 방안

1) 장애인가정 홈헬퍼 지원 사업 운영기관 의견 청취

이 연구는 장애인가정의 실태, 장애인 가정 홈헬퍼의 서비스 개선 의견, 해당 서비스 관리 운영 주체의 의견을 모두 수렴하여 개선방안에 대한 최종적인 방안을 제시하였다. 앞서 연구 내용에서 장애인의 욕구, 홈헬퍼의 욕구를 파악하였고 이 절에서는 홈헬퍼 운영주체의 해당 사업의 개선과제를 정리하고자 한다.

홈헬퍼 사업 운영기관의 담당자 워크숍을 통해 초점집단 인터뷰를 실시하였고, 인터뷰 내용은 장애인가정 홈헬퍼 근로실태조사에 대한 의견과 사업 운영의 어려움 및 개선 요청사항 등을 청취하는 것이었다.

참여한 현장 실무자는 총 14명이었고 두 집단으로 구분하여 인터뷰를 실시하였다. 인터뷰 결과를 사업 운영의 어려움과 개선과제 중심으로 정리하면 다음과 같다.

2) 장애인가정 홈헬퍼 지원사업 운영의 어려움

(1) 홈헬퍼 수급 문제 개선을 위한 처우 개선 필요

홈헬퍼의 시급 인상을 추진하는 것이 필요하다. 시급 13,000원 정도는 되어야 한다. 홈헬퍼의 급여는 장애인 활동 지원사보다 높다는 의견이 있으나, 여전히 처우 개선이 필요한 상황이다. 급여 인상을 통해 홈헬퍼의 경제적 안정성을 높이고, 인력 수급 문제를 해결할 수 있다. 인터뷰 참여자들은 홈헬퍼의 단가 인상이 필요하다는 의견을 제시했다. 단가 인상을 통해 홈헬퍼의 급여가 높아지면, 더 많은 홈헬퍼가 지원할 것으로 예상된다.

특수 업무 추가 수당 지급을 신설한다. 신생아, 최중증 장애인 등 특수한 업무를 수행하는 홈헬퍼에게 추가 수당을 지급해야 한다는 의견이 제시되었다. 이러한 추가 수당은 홈헬퍼의 업무 부담을 완화하고, 서비스의 질을 향상시킬 수 있다.

복지 수당 지급을 확대한다. 명절수당을 증액하고 장기근속 수당을 신설하는 조치가 필요하다.

인정체계 마련이 필요하다. 급여성 내용 외에 정기적인 보상 및 인정 체계 마련 (예: 상장, 소정의 선물)이 필요하다.

월급제 도입을 검토한다. 시간제 급여 계산의 복잡성, 시간제 노동에 대한 제공자의 처우 불안 등을 줄이기 위해 월급제로 전환이 필요하다.

(2) 홈헬퍼의 기능

홈헬퍼는 장애인 가정 자녀 양육과 돌봄의 공백을 유기적으로 채워주는 복합적인 기능을 수행하며, 장애인 가정 유지와 자녀 양육의 지지 체계의 기능을 한다고 생각한다.

홈헬퍼는 자녀 양육뿐만 아니라 가사도우미 역할까지도 수행하며, 이용자와의 소통과 장애에 관련된 이해 교육 등의 역량 강화가 필요하다. 홈헬퍼들은 단순한 돌봄을 넘어 가정의 다양한 상황을 지원하고 있다. 자발적으로 추가적인 업무를 수행하는 경우가 많다.

홈헬퍼는 장애인 가정의 자녀를 양육하는 데 필요한 도움을 제공한다. 자녀의 식사, 목욕, 외출 등 일상생활을 지원하고, 교육과 놀이를 통해 자녀의 성장을 돕는다.

가사 및 돌봄 지원: 자녀 양육과 더불어 가정의 가사 및 돌봄을 지원한다. 세탁, 청소, 요리 등 가사 업무를 수행하고, 장애인 가족의 건강과 안전을 돌본다.

가족 상담 및 지원: 장애인 가정의 가족 구성원들과 소통하며, 가족 간의 갈등을 해소하고, 가족의 유대감을 강화하는 데 도움을 준다.

지역사회 연계: 장애인 가정이 지역사회와 연계할 수 있도록 지원한다. 이를 통해 장애인 가정의 사회적 고립을 방지하고, 삶의 질을 향상시킬 수 있다.

업무범위 명확화 : 홈헬퍼의 업무 범위가 명확하지 않아 어려움이 많습니다. 명확한 업무 범위 설정을 통해 홈헬퍼와 이용자 간의 갈등을 예방하고, 서비스의 질을 향상시킬 수 있다.

홈헬퍼는 이러한 다양한 기능을 수행하며, 장애인 가정의 든든한 지원자 역할을 한다.

홈헬퍼 업무의 내용을 재정의하고 이에 해당 업무에 대해 적합한 인정을 하는 것이 필요하다.

(3) 홍보 강화

홈헬퍼 사업에 대한 홍보를 강화하여 더 많은 이용자들이 홈헬퍼 서비스를 이용할 수 있도록 해야 한다는 의견이 제시되었다. 홍보는 홈헬퍼의 수요를 증가시켜 수급 문제를 완화하는 데 도움이 될 수 있다. 어머니 장애인이 진료받는 산부인과, 동주민센터, 자치구 사례관리부서에서 본 사업을 인지하고 연계할 수 있어야 한다. 따라서 사업안내를 확대하여 이용자와 제공자를 모두 확보할 수 있로록 한다.

(4) 근로 시간 확대

근로시간 확대를 위해 홈헬퍼의 기준 서비스 시간이 확보되도록 한다. 서비스 이용자의 요구도 높기 때문에 서비스 이용의 상한성을 확대하는 것을 통해 근로시간을 확대할 수 있다. 일부 가정에서는 더 긴 시간의 지원이 필요하지만, 현재는 하루 최대 4~6시간으로 제한되어 있다. 이에 따라 홈헬퍼와 이용자 모두 불편을 겪고 있으므로 근로 시간 확대가 필요하다.

(5) 서비스 연령 확대

장애인가정 서비스 이용자의 연령과 소득기준이 비교한 사회서비스 들에 비해 취약하다. 아이돌봄 서비스는 만12세까지 지원하여 초등학교 학령기까지 지원하도록 되어있고 기준중위 소득 150%까지 이용하도록 하고 있다. 홈헬퍼 서비스는 만9세까지 이용하며 일부 장애가정만 만12세까지로 제한하고 있다. 자기부담금이 전혀 없는 서비스 이지만, 서비스 이용요금의 자부담 구간을 마련하여 서비스 이용자의 소득 기준도 확대하는 것이 필요하다. 보편적인 사회서비스 욕구 대응 차원에서도 의미가 있다. 서비스 이용연령에서 탈락한 대상에 대해 사후조치를 위한 사례관리 지원도 중요한 사업의 영역으로 유지관리해야한다.

(6) 교육 강화

홈헬퍼의 전문성을 높이기 위해 교육을 강화해야 한다. 교육을 통해 홈헬퍼는 장애인 복지, 아동 발달 등에 대한 지식을 습득하고, 서비스 제공 능력을 향상시킬 수 있다.

홈헬퍼 교육 강화를 위해 다양한 장애 유형에 대한 전문 교육 프로그램이 필요하다.

부모 및 보호자대상 장애 아동 양육에 대한 교육 제공이 필요하다.

(7) 근무 관리의 효율화

근무 시간 유연성을 확보해야한다. 장애 아동의 특성을 고려하여 근무 시간을 유연하게 조정할 수 있는 시스템이 필요하다.

대기 명단 관리가 체계화되어야 한다. 신규 홈헬퍼 채용이 어려운 상황에서 대기 명단을 효율적으로 관리할 수 있는 방안 필요하다.

(8) 기관 간 협력의 필요

정보 공유 및 네트워킹을 위한 운영체계가 필요하다. 각 기관 간의 사례 관리 및 정보 공유를 통해 보다 나은 지원 체계 구축이 필요하다. 따라서 사업 운영기관의 정기적인 회의 및 교육이 운영되어야 하고 홈헬퍼 간의 경험 공유와 교육을 위한 정기적인 모임이 필요하다. 정보 공유와 네트워킹을 위한 운영체계는 대표 기관에서 홈헬퍼 메니저와 함께 추진하는 것이 바람직할 것이며, 사례관리와 정보공유를 통한 서비스 개선사항도 공유하도록 한다.

2 장애인가정 자녀양육 지원방안 개선 방안

1) 서비스의 고유성 확인 : 자녀 발달과 가정 유지에 필요한 부모 양육 지원

장애인가정 자녀양육 지원 사업은 모성보호에 그치지 않는다. 이 사업은 장애인가정의 유지와 자녀양육 지원을 위한 돌봄과 옹호를 위한 전문 서비스이다. 돌봄 서비스가 갖는 돌봄 대상자와의 관계에만 국한 된 활동이 아닌 종합적이고 전인적인 아동양육 환경 조성을 위한 역할을 수행한다.

장애인가정의 부모가 갖는 스트레스는 장애로 인해 원하는 대로 움직여지지 않는 몸, 장애로 인한 낮은 자존감, 경제적 문제, 사회적 지지의 부족, 가족 지지체계의 부재, 부부관계의 갈등, 아동에게 장애가 유전되지 않을까 하는 걱정 등 다양한 내용으로 확인되었다. 이런 스트레스가 아이의 지능과 건강한 발달에 영향을 미친다는 연구결과들은 다음과 같다.

부모의 장애가 아동의 발달에 미치는 영향과 관련된 선행연구는 없지만, 부모의 양육스트레스가 유아의 정서조절능력과 발달에 미치는 영향(이지영, 이강이, 2022), 부모의 경제적 빈

곤(곽금주, 김정미, 유제민, 2007)과 가정환경 자극이 아이의 지능발달에 미치는 영향(김수정, 곽금주, 2013)에 관한 연구들은 확인해 볼 수 있다. 연구의 아동 연령대는 모두 다르지만, 3세, 5세, 7세, 9세의 아동에게 부모의 양육스트레스는 부정적 정서표현을 낳고 이는 유아의 정서조절능력에 영향을 미치는 것으로 나타났다. 부모양육 스트레스는 빈곤으로 인해 아동발달에 부정적 영향을 주는 것으로 나타났으며, 가정환경 자극은 부모의 양육태도와 상호작용 영향이 있으며 아동발달에 직접적인 영향이 있는 것으로 나타났다. 아동의 지능 발달은 유전과 환경의 상호작용 산물이다. 가정환경과 아동발달은 매우 정적인 상관을 보였는데, 가정환경 자극의 하위영역은 학습적 자극, 온정적 반응성향, 언어적 자극 등이 지능과 유의미한 정적 상관을 보였다. 아동 발달의 하위 영역은 특히 중 소근육 발달, 언어발달, 인지발달 등이 지능과 정적 상관을 보였다. 따라서 가정환경 자극의 중요성을 확인하였다.

자녀 양육 스트레스의 강화는 부모의 생활 스트레스 강화와 일탈적 행동의 확대를 낳을 수도 있고 문제 상황이 있다면 더 강화될 수도 있기 때문이다. 따라서 장애인 가정 자녀양육 지원은 장애인 부모의 스트레스 감소와 자녀 양육 지지로 가정 자체에 대한 유지와 보호의 기능을 할 수 있다.

2) 홈헬퍼의 기능 명확화 : 장애인 부모와 자녀 양육을 함께 돕는 전문 활동

연구를 통해 장애인가정을 유형화하고 각 가정의 서비스 제공의 표준내용을 구성하였다. 어머니 장애 부부가정, 부모장애 부부가정, 한부모(편부,편모)장애 가정으로 나눈 세 가지 분류가 특히 지원해야하는 대상, 스트레스 감소를 위한 지원 방식, 돌봄 및 정보제공, 지지체계로서 작동하기 위한 서비스 전문성 강화 등이 필요한 영역이다. 돌봄을 제공하는 서비스를 넘어서 대상 유형에 따른 지원 매뉴얼을 갖추되 맞춤형 서비스 모델을 갖추도록 운영체계를 갖추고 전문화 하는 과정이 필요하다.

서울시 조례에 명시된 '장애인가정의 임신, 출산, 양육과 관련된 지원과 정보제공 및 장애인 가정의 복지증진에 관한 사업' 내용에 더해 구체적으로 '장애인 부모지원과 교육'을 구체화하여 장애인 부모의 부모로서의 역할과 활동을 돕고 자녀의 성장과 발달을 함께 돕는 전문활동으로 명확화 하는 것이 필요하다. 분석한 표준 가정유형과 가정별 서비스 내용 구성하고 복합적 전문적 업무를 수행하도록 홈헬퍼 사업을 고도화해야 한다.

이미 홈헬퍼 들은 이중 자격증을 보유하고 있어, 베이비시터와 장애인활동지원사, 베이비시터와 방과후지도사 등의 자격을 통해 주 양육자와 서비스 대상에 대한 종합적인 대응이 가

능한 사람들이며 50-70대로 다양한 중년과 노년층이 복무하지만, 고졸이상의 학력으로 대졸 학력자도 50%에 육박하는 것을 통해 전문 서비스 제공자로 자리매김하도록 촉진하는 체계가 요구된다고 할 수 있다.

홈헬퍼의 시급은 다른 돌봄 서비스 보다 낮다. 이들이 실천하는 전인적인 접근에 비교할 때 자원봉사 수준에 가까운 급여라고 보인다. 홈헬퍼가 스스로 돌봄과 함께 통합적인 시선과 부모 지지를 위한 노력을 기울일 수 있도록 적합한 제공자를 구해야하고 그에 타당한 급여가 지급되어야 한다. 운영자 인터뷰에서는 시급 13,000원 정도는 되어야 한다고 지적했다. 급여 상승은 물론이고 이들이 할수 있는 역할의 범위를 넓히면서 그에 맞는 교육과 지지를 제공하여 전문서비스로 자리매김해야하는 접근이 필요하다.

3) 서비스 시간 확대와 유연화, 월 이용시간 영아 이상 최대 90시간 확대

장애인가정의 욕구 중 중요한 내용은 시간의 확대였다. 기준중위 120%의 소득기준이 있고 무료서비스인데, 관련하여 타 서비스와 비교하여 적합한 시간으로 확대하는 것도 고려할 수 있다. 홈헬퍼는 신생아기, 3세미만의 영아기, 9세까지 아동기로 구분하여 시간을 배정하고 있다. 이 시간과 내용에 대한 타당한 기준이 마련되어 있지 못한 실정이다. 실태조사 결과, 주 양육자와 서비스 관리자 및 홈헬퍼가 모두 서비스 시간 확대를 강조하고 있으므로 3세미만의 아동에게 제공하는 서비스시간 90시간을 만3세 이상~만9세 이하 아동에게도 적용하여 최대 90시간이용으로 확대하는 것이 필요하다. 필요하다면, 자부담으로 10시간을 더 이용하는 방안도 고려할 수 있다. 시간의 유연화는 1일 서비스 시간을 아침과 저녁에 분배하여 활용한다든지, 하루시간을 6시간까지 사용하도록 하고 2시간+4시간, 4시간+2시간 등으로 필요시간대를 계획하여 운용토록 한다.

장애인활동지원서비스의 경우는 이용자의 중증도를 점수화 하고 그에 따라 서비스 시간을 부여하고 있다. 연구를 통해 밝힌 서비스 유형별로 시간을 재설정하는 것도 제안할 수 있다. 연구결과 부부가구 어머니장애 아이양육가정, 부부가구 부부장애 아이양육가정, 한부모(편부, 편모) 장애 아이양육가정으로 구분하였다. 특히 부부가구의 중증도와 편부모가정의 중증도에 따라 긴급성이 발생할 수 있다. 가장 긴급성이 높고 위험도가 높은 유형은 더 많은 시간을 사용할 수 있도록 설계하여 월 최대 90시간까지 이용하도록 하며, 위험도가 낮은 유형은 기존의 최대 70시간을 기본서비스로 유지하도록 하는 것도 고려할 수 있다.

본 서비스는 기준중위 120% 이하 사정에 무료로 제공되는데, 지원 대상은 그대로 운영하

되 기준중위 150%까지 이용하도록 하고 121~150%까지는 전액 자부담으로 이용하도록 개방하는 것도 고려할 만하다. 장애인 가정 소득변화와 욕구에 탄력적으로 대응하기 위해서다.

자부담 서비스 이용료는 무료 서비스 단가와 동일하게 홈헬퍼 인건비로 지급하는 방식을 따른다. 만일 추가시간 10시간을 사용하고, 시간당 13,000원이라면 13만원을 추가로 지불하는 방식이다. 장애인 가정 심층 인터뷰 결과 본인부담 의사가 있다고 응답했고 가정 당 편차는 있었지만, 10~ 20만원 선 이었다. 하지만 국가인권위원회 연구에서와 같이 자부담의 수준이 높아질 때는 서비스 이용가능성이 줄어들 수 있으므로 지불 가능한 수준으로 20만원 이상 초과하지 않도록 설계하는 것이 필요하다.

홈헬퍼는 아동 돌봄에 그치지 않고 가정을 지지해 주는 역할이므로 주 양육자와의 시간도 반드시 갖도록 구성하여 아동 돌봄과 학습 시간 + 주 양육자 상담과 지지 + 아동관련 가사시간으로 구성하여 운영한다. 이용자 서비스 계획에 시간 뿐 만 아니라 시간의 배치도 계획하여 운영하도록 관리한다.

위의 사항이 안정된 후 이용자 연령을 만12세 이하까지로 확장하기 위한 준비가 필요할 것으로 보인다. 12세 이하로 확대할 경우 표준시간과 서비스 내용의 성격을 바꾸는 것도 필요하다. 등교 또는 하교 지도 선택, 학교생활지도 및 외부활동 지원, 아동관련 가사지원 등의 내용을 가정의 특성에 맞게 선택하여 운용가능 하도록 최대시간을 제한하는 것(70시간 이내)이 필요할 수 있다. 다만 기존의 정신, 지적, 자폐성 장애 가정과 관련해서 운용되는 12세 미만까지의 사업기준은 그대로 유지한다.

4) 유사 서비스와의 비교를 통한 처우개선 목표 수립

(1) 시급 인상

가장 중요한 처우개선 과제는 아이돌보미 기본형 서비스 수가에 맞춰 조정된 시급이다. 아이돌보미 사업과의 종사자 시급 비교는 아래의 표를 통해서 확인할 수 있다. 홈헬퍼는 이미 밝힌 기능과 관련된 영역에서 확인한 것과 같이 아이돌보미 종합형 이상, 산모신생아 건강관리사 이상, 장애인 활동지원사 이상의 역할을 수행하고 있다. 이에 시급을 현재의 10,860원에서 아이돌보미 종합형 서비스 13,590원, 기관연계서비스 17,690원 수준을 비교하여 상향해야할 필요가 있다. 연구진은 시급을 점진적으로 기관연계서비스 수준으로 높일 필요를 제안한다. 따라서 1차 인상안은 시급 13,000원 선, 2차 인상안은 시급 17,000원선이다.

홈헬퍼가 평가할 때 유사성이 높다고 평가한 아이돌보미의 주요 업무내용은 다음과 같다.

▌표 6-1 ▌ 홈헬퍼와 유사서비스의 서비스 특성 비교

구분	홈헬퍼	아이돌보미	산모신생아 건강관리사	장애인활동지원사
근거	장애인복지법 장애인차별금지및권리구제 서울시장애인가정임신출산지원조례	아이돌봄지원법	사회서비스 및 이용권 법, 저출산 고령사회기본법, 모자보건법	장애인복지법 장애인차별금지 및 권리구제
대상	장애를 가진 부모와 자녀 만 9세미만(서울시 등록장애인 중위소득 120%) 지적, 자폐성, 정신장애인 만12세 미만 자녀까지	영아종일제: 만12개월 ~ 만36개월 시간제돌봄 12세이하 아동까지 소득기준별 정부지원시간	희귀질환 산모, 장애인 산모 장애 신생아, 쌍생아 이상 출산가정, 셋째아 이상 출산가정, 새터민 산모, 결혼이민 산모 기준중위 150%	6세이상~65세 미만 등록 장애인
서비스 내용	산부인과 방문과 출산 임신 관련 외출지원, 육아상담 영유아돌봄, 아동놀이, 학습지도, 자녀양육지원 1:1 돌봄 원칙	맞벌이 가정 육아공백지원 종일제 돌봄 기본형(학교 보육시설 등하원, 준비물 보조, 임시보육과 놀이 식사, 간식) 종합형(시간제+가사서비스) 질병감염 아동서비스 기관연계 서비스	산모건강관리 신생아건강관리 산모정보제공 가사활동지원 정서지원 기타	활동지원 방문목욕서비스 방문간호서비스
제공 시간 기준	신생아돌봄 월최대 120시간, 일최대 6시간 영아자녀양육(100일~4세 미만) 월 최대 90시간, 일 최대 6시간 자녀양육(만 4세~만 9세 미만) 월 70시간, 일 최대 4시간 다자녀 추가시간 10시간	시간제돌봄 : 2시간 기본 영아종일제 : 종일 돌봄	1일 9시간(휴게1시간) 원칙 초과야간 휴일근무 추가 금액지불 출산후 60일 이용	1일 최대 8시간 (심야시간포함)
제공자 시급	일반 10.860원 신생아 11,860원	영아종일제 시급 10,110원 시간제 종합형 13,590원 질병감염아동지원 13,150원 기관연계서비스 17,690원	시급 11,466원 일급(9시_휴게시간포함) 103,200원	시급 12,113원 단가 16,150원
제공자 자격	해당교육수료자(베이비시터, 산모도우미, 아이돌보미, 보육교사, 방과후 교사 등)	표준교육과정(120시간)과 실습을 마친자	산모신생아 건강관리사 자격보유자(인력풀 운영)	장애인활동지원사 자격소지자

시간제 서비스 기본형의 경우는 부모가 올 때까지 임시보육, 놀이 활동, 준비된 식사와 간식 챙기기, 보육시설, 학교 등하원 실시, 준비물 보조 등을 실시한다. 시간제서비스 종합형의 경

우는 아동과 관련된 가사활동을 병행한다. 질병감염아동지원서비스는 질병 아동의 병원이용 동행, 재가 돌봄서비스를 제공한다. 기관연계서비스는 기관 내에 설치된 보육시설 이용 아동을 돌봄 보조하는 활동으로 개인이 아닌 기관에 계약하고 배치한다. 장애인가정 홈헬퍼는 해당 활동을 모두 결합한 서비스와 유사하다. 기관연계서비스의 경우도 기관에 소속되어 사례가정의 문제와 서비스 진행을 소통하면서 통합적인 사례 지원을 수행하고 있기 때문이다.

(2) 심한장애 및 위험환경 가산 수당 추가

홈헬퍼 근로실태조사에 따르면, 노동 강도가 높은 사례는 주양육자의 심한장애일 경우 노동강도가 높았다. 이에, 심한장애에 대한 추가 가산 수당이 요구된다. 노동강도가 높은 업무는 함께 있는 가족구성원이 아버지 일 경우였다. 어머니나 다른 가족과 함께 있을 때는 상대적으로 노동강도가 낮아졌다. 함께 있는 가족과의 상호작용과 요구가 서비스 제공자의 노동강도를 높일 수 있다. 더해 위기 특성을 함께 가지고 있는 경우 폭력적인 가족구성원, 정신장애를 가진 가족구성원의 돌발적인 변수, 서비스 이용자에 대한 안전수당을 추가해야 한다. 가정의 폭력 위험, 청결하지 못한 주거환경 위험에 대해서도 안전 수당을 지급할 것으로 보인다.

심한장애 가산수당은 활동지원사의 가산수가와 같이 시급의 10%를 추가하고, 안전수당은 현장의 특성에 대한 관리자의 판단에 따라 시급의 10%를 추가하는 것이 필요하다.

5) 제공자·이용자 교육 프로그램 확대

홈헬퍼의 기능과 역할을 장애인가정의 전인적 지지까지로 확대하기 위해 부모양육스트레스 해소를 위한 지지적 상담과 상호작용을 지원할 수 있도록 교육 프로그램을 확대해야한다.

홈헬퍼 교육에 '부모양육 스트레스에 대한 이해와 지지방안', '아동발달에 따른 부모역할 이해' 등을 추가하여 해당 교육 프로그램을 운영하고 프로그램을 이수한 홈헬퍼가 해당 서비스가 강화되어야 할 가정에 배치되는 방식의 고도화 지원체계를 갖춰야 한다.

이용자 교육프로그램이 마련되어야 한다. 이용자의 자녀교육 훈련, 아동발달에 따른 부모역할 훈련에 대한 교육 프로그램이 운영되어야 하고 이 교육은 온·오프라인 또는 홈헬퍼가 직접 제공하는 방식으로 운영할 수 있도록 준비한다.

교육프로그램의 운영 등은 서울시에서 2024년부터 도입한 홈헬퍼 매니저 제도에서 적용하여 교육 이수자 관리 및 이수자 업무 배치 등을 추진해야한다.

6) 서비스 이용 장애인가정 발굴 확대

서비스 이용 대상이라고 볼 수 있는 기준중위소득 120%에 해당하는 장애인가정은 3,394가구다. 하지만 홈헬퍼 이용자는 2015년 160명에서 2023년 136명으로 감소세다. 자녀를 양육하는 장애인 가정의 4%만이 서비스를 이용한다. 이용자가 장애 아버지 가정에도 확대됨에 따라 현행 장애 어머니 중심의 서비스 운영을 아버지 대상에게도 확대하기 위한 발굴이 중요하다 할수 있다. 서비스를 제공할만한 제공자가 부족하기도 하지만, 서비스 활성화를 위한 투자가 없기 때문에 이용자가 감소세일 것이다. 서비스 활성화를 위한 투자는 서비스 이용자 모집을 위한 홍보와 발굴을 위한 내용을 말한다. 서울시 15개 장애인관련 복지관에서 서비스를 제공하거나 업무에 집중할 수 있는 건수도 제한적일 뿐만 아니라, 서비스 예산 등의 운영 인프라가 충분치 않기 때문에 장애인 가정 홈헬퍼 사업이 확대되지 못하고 있다고 볼 수 있다. 이에, 서비스 이용자의 목표 서비스량을 점진적으로 증대시키고 그에 따라 동주민센터에 사업대상 추천, 구 사례관리 대상에 서비스 추천 등의 공적 체계를 통한 발굴과 민간 복지기관을 통한 발굴, 홍보지 비치 등이 적극적으로 추진되어야 한다.

게다가 홈헬퍼 서비스를 제공하려고 신청했더라도 장애인가정이 모집이 안 된다든가 적합한 시간과 매칭 되지 못해서 서비스를 제공하지 못한 경우도 많은 것으로 나타났다. 더 많은 홈헬퍼, 더 많은 장애인가정의 서비스 연계를 위한 체계적인 유형별 서비스 접근과 홈헬퍼의 역할 확립이 함께 이루어질 때, 장애인 가정 발굴이 확대될 것이다.

서울시는 장애인 가정의 서비스 신청을 촉진하기 위해 다양한 미담사례를 언론에 보도하고 서비스 홍보를 위한 온라인 홍보물 발간과 배포, 장애인가정, 장애인 어머니의 접촉 포인트를 통한 홍보 활동 등을 실시해야 한다.

7) 서울형 장애인 가정 사례관리 사업 활성화

장애인 가정 홈헬퍼 지원사업은 단순한 서비스 연계사업에서 종합적인 가족 유지 사업으로 확대되어야 한다고 강조하였다. 그에 따라, 장애인복지관에서 실시하고 있는 장애인가정의 사례관리 사업과 관련하여 홈헬퍼를 사례관리 실천의 중요한 구성요소로 보고 협력관계를 유지하고 전문적인 역할을 부여하고 그에 대한 인정체계도 확보하는 서비스가 필요하다.

장애인 가정 사례관리 사업은 장애인 복지법 제 30조 2항(장애인 가족지원)에 따른다. 사업의 세부내용으로는 1. 장애인 가족에 대한 인식개선 사업, 2. 장애인 가족 돌봄 지원, 3. 장애인 가족 휴식 지원, 4. 장애인 가족 사례관리 지원, 5. 장애인 가족 역량강화 지원, 6. 장애인

가족 상담 지원 등이 있다. '서울시 장애인 가정 임신 출산 양육지원조례'에서는 임신출산 양육지원과 관련하여 장애인가정의 복지향상에 필요하다고 인정하는 사업을 수행하도록 하고 있다. 이에 근거하여 서울형 사례관리사업을 운영할 것을 제안한다.

서울시는 장애인자립지원을 위해 서울형 장애인가정 사례관리 사업을 운영하는 것이 필요하다. 홈헬퍼 서비스 이용가정을 중심으로 하는 본 사업은 장애인가정 사례관리 사업의 활성화를 위해 사업 수행 복지기관에 인력을 확보하고 이들이 장애인가정에 통합적인 유지와 자녀양육 역량 강화를 위한 지지와 자원 활용이 이루어지는 전략을 운영할 수 있도록 강화해 나가는 것이 필요하다. 더불어 사례관리의 우수사례에 대해서 인정하고 지지하며, 이 과정에서 홈헬퍼가 역동적으로 결합하여 역할을 할 수 있도록 하고 전문가로서 회의에 참여하고 역량을 강화도록 교육지원 한다.

서울형 장애인가정 사례관리사업이 안정적으로 운영되기 위해서는 장애인가정 사례관리 가구수당 담당 사회복지사수를 지정하여(10가구에 1명) 사업을 운영하여 운영의 안정성을 확보하고, 장애인가정의 사례관리과정에서 서비스 중단 아동에 대한 추가적 모니터링 지원 비용, 사례관리가정 홈헬퍼 맞춤형 교육과 사례회의 수당 지원, 기타 서비스 관리와 모니터링 가이드가 마련될 필요가 있다.

8) 서울형 장애인 가정 지원사업의 성과 평가

장애인가정의 안정적인 자녀양육과 가정유지를 목표로 추진되는 사업인 만큼 서울시의 사업내용에 대한 성과평가와 활성화 방안이 모색되어야 한다. 조례에서 실태조사 뿐만 아니라 앞서 제기한 시간확대, 서비스 유형별 서비스 내용 운영, 장애인가정 사례관리, 교육활성화 등의 정책 수행의 결과에 대한 평가가 필요하다. 사업수행 2~3년 후에 사업의 목표를 구조화하여 장애인 가정의 안정성과 아동양육과 발달의 개선 등의 목표를 얼마나 달성했는지, 장애인부모의 양육 스트레스 개선도 평가할 필요가 있다. 연구가 추진되어야 한다.

참고문헌

[국내문헌]

공세권, 박인화, 조애저, 김진숙, 장현섭(1987), '한국 가족구조의 변화-가족생활주기 조사를 중심으로, 한국보건사회연구원.

곽금주, 김정미, 유제민(2007), '만3세 아동에 대한 빈곤, 부모변인, 가정환경 및 아동발달과의 관계', 한국심리학회지: 발달, 2007. Vol. 20, No. 3, 83-98.

국미애(2018), 서울시 재가 요양보호사 근로실태조사 결과보고서, 서울시여성가족재단.

김수정, 곽금주(2013), '3세 아동의 가정환경 자극과 발달 수준이 7세 아동의 지능발달에 미치는 영향', 한국 심리학회지: 발달 2013 Vol. 26, No 4, 51-57.

김채윤(2016), 임신·출산에 관한 여성의 자기결정권, 숙명여자대학교 박사학위논문.

김호연, 김두영, 김은하, 이경준, 오은경, 조창빈(2018), 장애인 모·부성권 증진을 위한 실태조사, 국가인권위원회.

남우근, 김재민, 문종찬, 신희주, 이진아(2020), 가구방문 노동자 인권상황실태조사, 국가인권위원회.

마수빈, 최영민, 이민영, 전보영(2023), '여성 장애인의 출산 경험과 삶의 만족도, 한국모자보건학회지 Vol.27(1) pp32-33.

박영민(2024), '돌봄노동자 노동실태와 구조적 문제', 국회돌봄노동자 토론회 자료집(2024.3.7.).

보건복지부(2020), 2020 장애인실태조사.

보건복지부(2024), 2024년 산모신생아 건강관리 지원사업 안내.

보건복지부(2024), 2024년 장애인활동지원사업 안내.

서울특별시(2024), 장애인 홈헬퍼 지원사업 운영지침.

여성가족부(2024), 2024년 아이돌봄지원사업 안내.

이송희, 김혜인, 강민희, 이현민(2019), '여성장애인 자녀양육 실태 및 지원방안 연구, 서울시복지재단.

이지영, 이강이(2020), '부모의 양육스트레스가 유아의 정서조절능력에 미치는 영향 : 자녀의 부정적 정서표현에 대한 부모 반응의 매개효과를 중심으로', 한국아동학회, 한국아동학회 학술발표논문집 학술대회자료, 2020 한국아동학회 추계학술대회.

홍승아(2007), 여성장애인의 자녀 양육 지원 방안 연구, 한국여성정책연구원.

[국내기사]

권현경, 최규화, 2019.08.14., 베이비뉴스 "'장애인은 어머니 될 수 없나요' 뒷마당에서 시작된 기적

[국내사이트]

보건복지부, 2020, 장애인 현황(kosis.kr)

[해외문헌]

TLG's 2023 Annual Report on it's Early Head Start program https://lookingglass.org/ehs/

[해외사이트]

Through Looking the Glass TLG, 홈페이지 https://lookingglass.org

부 록



Seoul
Welfare
Foundation

www.welfare.seoul.kr

부록

서울시 장애인가정 홈헬퍼 근로실태조사

통계법 33조(비밀의 보호)에 의거 본 조사에서 개인의 비밀에 속하는 사항은 엄격히 보호 됩니다	ID			

동행·매력 특별시 서울	서울시 장애인가정 홈헬퍼 근로실태조사	SWF 서울시복지재단 SEOUL WELFARE FOUNDATION

안녕하십니까?

서울시복지재단은 서울시의 선도적 복지정책개발과 정책개선을 위해 매년 다양한 연구와 약자와의 동행을 위한 다양한 사업을 운영하고 있는 복지 전문기관입니다.

본 조사는 '서울시 장애인가정 홈헬퍼 근로실태조사'로 장애인가정 홈헬퍼 서비스 개선을 위한 정책과제를 제출하기 위해서 실시되는 조사입니다.

조사의 대상은 홈헬퍼로 활동하시는 모든 분들이고, 결과를 통해 홈헬퍼 선생님들의 근로조건과 근로환경 마련, 적합한 서비스를 위한 지원체계 마련에 기초자료로 활용될 예정입니다.

본 조사는 통계법 제25조에 의거하여 실시·관리되고 조사표에 기입되는 모든 내용은 통계법 제33조 및 제34조에 의거하여 통계목적에만 사용됩니다. 귀하의 응답은 서울시 정책을 만드는 데 귀중한 자료로 활용되오니 잠시 시간을 내시어 설문에 응해주시기를 부탁드립니다.

응답자 연락처는 설문응답을 충실히 하신 경우, 답례를 제공하기 위해 수집하고 있으니 양해 바랍니다.

2024년 4월~5월

- 조사주관기관 : 서울시복지재단 정책연구실 송인주 선임연구위원(☎ 02-6353-0434)
- 조사수행기관 : ㈜씽크컨슈머 김진영 연구원(☎ 02-6362-0201)

응답자 성명		응답자 연락처 **(휴대폰 번호)**	
소속 기관 수 (홈헬퍼 외 소속된 서비스 기관 포함)	실제 일하는 소속 기관 _____ 개	소속 기관명 (모두 작성)	①
			②
			③

Part A. 경력 및 근무 현황

※ 해당되는 번호에 ✔로 표시해주세요.

A1. 귀하께서 서울시 장애인가정 홈헬퍼로 근무한 총 기간이 어떻게 되십니까?

① 1년 미만 ② 1년~3년 미만 ③ 3년~5년 미만 ④ 5년~7년 미만 ⑤ 7년 이상

A2. 귀하께서 현재 소속기관에서 홈헬퍼로 근무한 총 기간은 어떻게 되십니까?

① 1년 미만 ② 1년~3년 미만 ③ 3년~5년 미만 ④ 5년~7년 미만 ⑤ 7년 이상

A3. 귀하께서는 돌봄 직무와 관련된 어떤 자격증을 가지고 계십니까?(모두 응답)

① 베이비시터 ② 산모도우미(산모신생아건강관리사) ③ 아이돌보미
④ 보육교사 ⑤ 방과후지도사 ⑥ 장애인활동지원사
⑦ 사회복지사 ⑧ 교원(유치원, 초등 등) ⑨ 기타(구체적으로 :)

A4. 장애인가정 홈헬퍼와 돌봄 관련 다른 서비스와 비교할 때 유사성과 차이점을 평가해 주십시오. (해당하는 곳에 ✔표시)

비교영역	매우 유사	유사	반반	구별됨	매우 구별됨	잘 모르겠음
베이비시터(아이돌보미)	□	□	□	□	□	□
보육교사 또는 교원	□	□	□	□	□	□
장애인활동지원사	□	□	□	□	□	□
가사도우미	□	□	□	□	□	□
요양보호사	□	□	□	□	□	□

Part B. 임금 및 고용 여건

※ 이후 문항은 귀하께서 소속한 현재 활동 중인 홈헬퍼 소속기관을 기준으로 응답해 주십시오.

B1. 귀하께서는 현재 근로계약서(고용계약서)를 작성하셨습니까?

① 예 ② 아니오

B2. 귀하의 현재 임금 형태는 어떠합니까?

① 시급제 : 일한 시간에 따라 임금을 계산하는 방식(매월 근로일수에 따라 금액이 달라짐)
② 월급제 : 월 단위로 일정한 금액의 임금을 주는 방식(매월 계약된 금액이 지급됨)
③ 기타 : _____

B3. 귀하는 현재 급여명세서를 받고 계십니까?

① 예 ② 아니오

B4. 귀하의 임금은 월 평균 얼마입니까? 지난 3개월을 기준으로 응답해 주세요.

➜ 월 평균 _____ 만 원 (실제 받은 금액 기준)

B5. 귀하의 월 평균 근무일수와 하루 평균 근로시간은 어떻게 됩니까? 지난 3개월을 기준으로 응답해 주세요. (➜ 1주일에 15시간 보다 적게 일하는 경우 B5-1로)

➜ 1개월 평균 _____ 일, 하루 평균 _____ 시간

B5-1. 귀하께서 1주일에 15시간보다 적게 일하십니까?(단수응답)

① 주 15시간보다 적게 일을 한다 ② 주 15시간 이상 일을 한다

B5-2. (B5-1의 주 15시간 미만 응답자만) 귀하께서 1주일에 15시간보다 적게 일하신 경우 그 주된 이유는 무엇입니까?(단수응답)

① 일거리가 없어서 ② 기관에서 요구해서
③ 몸이 아파서 ④ 나의 가족을 돌봐야 해서
⑤ 꼭 받아야 할 교육이 있어 시간을 확보하느라 ⑥ 그 정도 일하는 것이 나에게 적당해서
⑦ 기타 : _____

B6. 귀하께서는 지금까지 홈헬퍼로 일 하시면서 경험하신 내용의 빈도를 표시해 주세요

구분	전혀 없음	거의 없음	간혹 있음	자주 있음
1) 기관이 요구해서 정해진 시간과 일자를 변경하여 업무함	①	②	③	④
2) 이용자(혹은 이용자 가족)가 요구해서 정해진 시간과 일자를 변경하여 업무함	①	②	③	④
3) 나의 일정이 생겨 정해진 시간과 일자를 변경하여 업무함	①	②	③	④

B7. 귀하께서는 현재 기관을 통해서 다음의 사회보험 및 배상보험에 가입되어 있습니까? (지역 가입 제외)

구분	가입	미가입	잘 모름
1) 국민연금	①	②	③
2) 건강보험	①	②	③
3) 고용보험	①	②	③
4) 산재보험	①	②	③
5) 기관에서 가입해준 별도의 상해/배상보험	①	②	③

B8. 귀하의 소속기관에서 다음과 같은 수당을 지급받고 계십니까?

구분	근로와 휴게관련 보장
1) 주휴일(일요일)에 쉬는 경우에 제공되는 별도의 주휴수당	① 주휴수당 지급 대상자 아님(주 15시간미만 근무자) ② 주휴수당 있음 ③ 주휴수당 없음 ④ 잘 모름
2) 주휴일(일요일)에 일하는 경우에 제공되는 휴일근로수당	① 휴일 근무 안 함 ② 휴일근로수당 있음 ③ 휴일근로수당 없음 ④ 휴일 근무 시 대체 휴무 사용 ⑤ 잘 모름
3) 연차휴가를 사용하지 못하는 경우에 지급되는 연차수당	① 연차수당 지급 대상자 아님(주 15시간미만 근무자) ② 연차수당 있음 ③ 연차수당 없음 ④ 반드시 연차휴가 사용 ⑤ 잘 모름
4) 회의수당(월례회의, 교육, 사례관리 등 회의참여)	① 회의수당 있음 ② 회의수당 없음 ③ 잘 모름

구분	근로와 휴게관련 보장
5) 연장근로수당(초과근로) (※ 연장근로란 하루 8시간을 초과한 근로를 말함)	① 연장근로 하지 않음 ② 연장근로수당 있음 ③ 연장근로수당 없음 ④ 연장근로 후 대체 휴무 사용 ⑤ 잘 모름
6) 휴게 시간 보장 (※ 휴게시간이란 4시간이상 근로 시 0.5시간, 8시간이상 근로 시 1시간 보장)	① 하루 4시간 이상 근로하지 않음 ② 휴게시간을 알고 있으나 휴식할 장소가 없어 이용 못함 ③ 휴게시간을 이용자의 가정에서 활용하며 쉬거나 식사하고 있음 ④ 잘 모름
7) 하루에 두 가정 서비스 경우 지급되는 교통수당	① 하루 1가정에서 2가정 이동시 교통수당 지급됨 ② 교통수당 없음 ③ 잘 모름 ④ 해당 없음(하루 1가정만 서비스함)

B9. 귀하께서는 하시는 일에 비해 임금 수준(시급기준)이 어떤 정도라고 생각하십니까?

매우 적다	적은 편이다	적당하다	많은 편이다	매우 많다
①	②	③	④	⑤

B10. 귀하께서는 현재 월 평균 근무일수와 하루 평균 근로시간이 적정하다고 생각하십니까?

구분	매우 적다	적은 편이다	적당하다	많은 편이다	매우 많다
1) 월 평균 근로 일수	①	②	③	④	⑤
2) 하루 평균 근로 시간	①	②	③	④	⑤

B11. 귀하는 홈헬퍼로서의 고용상태가 얼마나 안정적이라고 생각하십니까?

매우 불안정하다	불안정한 편이다	보통이다	안정적인 편이다	매우 안정적이다
①	②	③	④	⑤

B12. 귀하는 홈헬퍼로 일하면서 정당한 사유 없이 일방적으로 해고 통보를 받으신 적이 있습니까?

① 있다 **(➔ B12-1로)** **② 없다 (➔ B13으로)**

B12-1. 【B12의 ①번 응답자만】 어떤 상황에서 어떻게 해고 통보를 받으셨습니까?(모두 응답)

① 해고일(일을 그만두는 날)까지의 기간이 30일보다 적게 남은 시점에서 해고 통보
② 해고의 사유와 시기를 서면으로 통지하지 않고 카카오톡이나 문자메시지, 전화 등으로 해고 통보
③ 계약해지의 특별한 이유 없이 해고 통보
④ 이용자(혹은 이용자 가족)의 업무 이외의 일 요구에 응하지 않았다는 이유로 해고 통보
⑤ 몸이 아프거나 사정이 있어 휴가를 요청하자 해고 통보
⑥ 기타 : _____

B13. 지금까지 귀하는 일을 할 의향이 있었으나 기관으로부터 1개월 이상 일을 연결 받지 못한 적이 있습니까?

① 있다 【➔ B13-1로】 ② 없다 【➔ C1로】

B13-1. 【B13의 ①번 응답자만】 기관에서 1개월 이상 일을 연결해주지 않은 주된 이유가 무엇이라고 생각하십니까? (단수응답)

① 기관에서 이용자를 확보하지 못해서
② 나와 조건(예: 거리, 시간 등)이 맞는 이용자가 없어서
③ 퇴직금을 주지 않기 위해서
④ 기관에서 나를 좋게 보지 않아서
⑤ 기타 : _____

Part C. 홈헬퍼 근로 환경

C0. 귀하께서는 현재 홈헬퍼로 몇 개 가정에 방문하고 계십니까?

① 1개 가정 방문 ② 2개 가정 방문 ③ 3개 가정 이상 방문(직접 기입 :)

C1. 다음은 귀하께서 방문하는 가정의 현황 및 거주 환경에 대한 질문입니다. 각 항목에 모두 응답해 주세요. (1개 가정만 방문할 경우, 1가정에만 응답)

항목	1가정	2가정
1) 장애 부모 유형	① 어머니 장애 가정 ② 아버지 장애 가정 ③ 부모 모두 장애 가정	① 어머니 장애 가정 ② 아버지 장애 가정 ③ 부모 모두 장애 가정
2) 주 장애 유형	어머니 (,) 아버지 (,)	어머니 (,) 아버지 (,)
3) 장애 정도	어머니 장애 ① 심한 ② 심하지 않은 아버지 장애 ① 심한 ② 심하지 않은	어머니 장애 ① 심한 ② 심하지 않은 아버지 장애 ① 심한 ② 심하지 않은
4) 서비스 시 함께 있는 가족	① 장애 어머니 ② 장애 아버지 ③ 비장애 어머니 ④ 비장애 아버지 ⑤ 부모 외 가족( )	① 장애 어머니 ② 장애 아버지 ③ 비장애 어머니 ④ 비장애 아버지 ⑤ 부모 외 가족( )
5) 자녀 수	① 신생아(생후1개월) ( )명 신생아 외 ② 장애아 ( )명 ③ 비장애아 ( )명	① 신생아(생후1개월) ( )명 신생아 외 ② 장애아 ( )명 ③ 비장애아 ( )명
6) 주거 유형1	① 다세대(빌라) ② 다가구(주택) ③ 아파트 ④ 기타 : _____	① 다세대(빌라) ② 다가구(주택) ③ 아파트 ④ 기타 : _____
7) 주거 유형2	층수 : □ 지하 ( )층 □ 지상 ( )층 승강기 현황 : □ 있음 □ 없음	층수 : □ 지하 ( )층 □ 지상 ( )층 승강기 현황 : □ 있음 □ 없음
8) 근무 강도 (✔표시)	약함 ◀----------▶ 강함 ⓪ ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩	약함 ◀----------▶ 강함 ⓪ ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩
9) 장애인 홈헬퍼 필요도(✔표시)	낮음 ◀----------▶ 높음 ⓪ ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩	낮음 ◀----------▶ 높음 ⓪ ① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦ ⑧ ⑨ ⑩

Part D. 홈헬퍼 근로 현황

D1. 귀하께서 현재 하시는 업무의 비중을 아래 항목별로 기입(합이 100%)하여 주십시오. 만일, 하지 않는 업무일 경우 '0'으로 기입해 주십시오.(서비스 하고 있는 모든 가정의 업무 전체에 대한 비율로 표시해 주세요.)

구분	비율
1) [출산 전 산모] 산모 건강관리와 출산준비 지원	%
2) [양육자 지원] 자녀 육아 상담 지도 및 자녀 양육 부모 정서 지원	%
3) [양육지원] 병원 동행 (산부인과, 소아과 동행)	%
4) [양육지원] 신생아 영아자녀 양육지원 (씻기기, 먹이기, 달래기, 기저귀 갈기, 이유식 등)	%
5) [양육지원] 아동 자녀 교육 (학습지, 언어, 놀이, 독서 교육 등)	%
6) [양육지원] 자녀 양육과 관련된 가사활동 (정리, 청소, 빨래, 조리, 재료구입 등)	%
7) [양육지원] 기타 자녀 양육에 필요한 일 (구체적으로 :)	%
계	100%

D1-1. 귀하의 업무 시간 외에 아동 교육 준비, 장애인가정의 관련 문제 해결 등을 위해 사용하고 계신 업무를 자유롭게 기록해 주십시오.

D2. 귀하의 업무수행 중에 다음과 같은 내용이 얼마나 잘 지켜진다고 생각하십니까? 지금까지 일을 하시면서 경험한 것을 바탕으로 응답해 주십시오.

구분	전혀 그렇지 않다	대체로 그렇지 않다	대체로 그렇다	매우 그렇다
1) 나는 장애인가정의 자녀 양육과 관련된 서비스만 제공한다 (다른 가족의 빨래, 대청소, 음식 등은 제공하지 않는다)	①	②	③	④
2) 이용자는 정해진 업무 이외의 서비스를 나에게 요구하지 않는다	①	②	③	④
3) 나는 이용자가 무리하게 요구하는 서비스를 당당하게 거부할 수 있다	①	②	③	④
4) 이용자가 무리하게 요구하는 서비스를 거부해도 불이익이 없다	①	②	③	④

D3. 귀하는 당초 장애인가정 홈헬퍼 서비스는 어떤 기능을 하는 서비스라고 생각하십니까?

구분	전혀 그렇지 않다	대체로 그렇지 않다	대체로 그렇다	매우 그렇다
1) 아이를 직접적으로 돌보는 기능	①	②	③	④
2) 아이를 직접적으로 교육하는 기능	①	②	③	④
3) 장애인여성의 임신과 출산준비를 지원하는 기능	①	②	③	④
4) 장애인가정의 자녀양육을 지원하고 양육 역량을 강화하는 기능	①	②	③	④
5) 장애인가정의 부모역할을 교육하는 기능	①	②	③	④
6) 장애인가정에 아이 돌봄 정보제공과 아이 돌봄 점검 기능	①	②	③	④

D4. 귀하가 속해 계시는 기관에서는 장애인가정과 갈등이 생겼을 때 이를 중재하고 해결하는 역할을 수행하고 있습니까?

전혀 그렇지 않다	그렇지 않은 편이다	그런 편이다	매우 그렇다
①	②	③	④

※ 지금부터는 현재 기관만이 아니라 홈헬퍼로서 일하신 모든 기관에서의 경험을 바탕으로 응답해 주세요.

D5. 지금까지 일을 하시면서 다음과 같은 경험을 하신 적이 있는지 응답해 주십시오.

구분	있다	없다
1) 이용자나 이용자의 가족 등으로부터 욕설, 폭언, 무시 등(언어적 폭력)	①	②
2) 이용자나 이용자의 가족 등으로부터 꼬집기, 할퀴기, 주먹질 등(신체적 폭력)	①	②
3) 이용자나 이용자의 가족 등으로부터 성희롱, 불필요한 신체 접촉 등(성적 폭력)	①	②

D5-1. (D5의 1)~3)번 항목 중 한 가지라도 '① 있다'고 응답했을 경우) 귀하께서는 주로 어떻게 대처하셨습니까? (단수응답)

① 기관에 문제를 제기하고 대응 조치를 요구했다 **(➔ D5-2로)**
② 감독기관(자치구) 등에 신고하고 대응 조치를 요구했다 **(➔ D5-2로)**
③ 폭력을 행사한 당사자 또는 그 가족에게 하지 말라고 요구했다 **(➔ D6으로)**
④ 개인적으로 참고 계속 일했다 **(➔ D6으로)**
⑤ 일을 그만두었다 **(➔ D6으로)**
⑥ 기타 : _____ **(➔ D6으로)**

D5-2. 【D5-1의 ①, ②번 응답자만】 기관이나 감독기관(자치구) 등에 이야기하신 경우, 그 이후에 어떻게 처리가 되었습니까? (단수응답)

① 기관이나 감독기관(자치구)에서 당사자에게 경고 등의 조치를 취해 더 이상 문제행동이 발생하지 않았다
② 기관이나 감독기관(자치구)에서 당사자에게 경고 등의 조치를 취했지만 문제행동은 여전히 계속되었다
③ 기관이나 감독기관(자치구)에서 당사자에게 경고 등의 조치를 취하지 않고, 이용자를 교체해 주었다
④ 기관이나 감독기관(자치구)에서 당사자에게 경고 등의 조치를 취하지 않고, 나에게 참으라고 했다
⑤ 해고 통보를 받았다
⑥ 기타 : _____

D6. 귀하께서는 다음 상황에서 겪는 육체적·심리적 어려움이 어느 정도라고 생각하십니까? 지금까지 일을 하시면서 경험한 것을 바탕으로 귀하의 생각과 가장 가까운 곳에 ✔표시해 주십시오.

구분	전혀 어렵지 않다 ◀---------▶ 매우 어렵다											경험한 적 없다
1) 시간에 쫓겨 빠른 속도로 일하는 것	⓪	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	□
2) 식사를 거르거나 대충 먹고 일하는 것	⓪	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	□
3) 정해진 서비스 시간 외에 도움을 요청받는 것	⓪	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	□

구분	전혀 어렵지 않다 ◀---------▶ 매우 어렵다											경험한 적 없다
1) 여름(겨울)에 더위(추위)에 그대로 노출되어 일하는 것	⓪	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	□
2) 전기 또는 물을 사용하기 어려운 상태에서 일하는 것 (예 : 세탁기, 청소기 등 사용 제한)	⓪	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	□
3) 이용자와 그 가족의 설거지(혹은 빨래)가 섞여 있어 이용자를 위한 서비스에만 집중할 수 없는 것	⓪	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	□
4) 이용자의 집이 전반적으로 청결하지 않은 상태에서 일하는 것	⓪	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	□
5) 이용자의 집 물건을 가져갔다고 오해받는 것	⓪	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	□
6) 이용자가 기분 나쁘게 해도 이용자 감정에 맞추려고 노력하는 것	⓪	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	□
7) 홈헬퍼, 선생님이 아닌 '아줌마', '어이' 등으로 불리며 일하는 것	⓪	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	□

구분	전혀 어렵지 않다 ◀----------▶ 매우 어렵다											경험한 적 없다
1) 오염물질이나 질병(예: 병균 등)에 노출되는 것	⓪	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	□
2) 쪼그려 앉는 등 무릎을 구부리거나 웅크리면서 일하는 것	⓪	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	□
3) 일하다가 미끄러지거나 넘어지지 않으려고 신경 쓰는 것	⓪	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	□
4) 사람을 들어 올리거나 이동시키면서 일하는 것	⓪	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	□

D7. 홈헬퍼 업무를 하시는 과정에서 다치거나 아픈 적이 있습니까?

① 예 **(➔ D7-1로)** ② 아니오 **(➔ D8로)**

D7-1. (D7의 ①번 응답자만) 다치거나 아팠을 때 어떻게 처리하셨습니까? 최대 두 개까지 선택하여 주십시오.

① 개인 비용으로 처리했다
② 기관으로부터 지급받은 치료비로 처리했다
③ 산재신청을 하여 산재 승인을 받았다
④ 산재신청을 하였으나 승인을 받지 못하였다
⑤ 특별한 조치를 취하지 않았다
⑥ 기타 : _____

D8. 귀하께서는 현재 홈헬퍼의 이익을 대변하는 기구(협회 등)에 가입되어 있습니까?

① 예 ② 아니오 ③ 이익 대변 기구가 없음

Part E. 만족도 및 정책수요

E1. 귀하께서 현재 홈헬퍼로 일하시는 주된 목적은 무엇입니까?

① 생활비를 벌기 위해 ② 남는 시간을 활용하기 위해 ③ 봉사를 하면서 보람을 느끼기 위해
④ 자아실현을 위해 ⑤ 노후를 대비하기 위해 ⑥ 기타 : _____

E2. 다음의 각 내용에 대해 귀하께서 만족하는 정도를 표시해 주십시오.

구분	전혀 만족하지 않는다	별로 만족하지 않는다	약간 만족한다	매우 만족한다
1) 임금, 근로시간, 고용안정성 등의 근로조건	①	②	③	④
2) 업무 일자와 시간을 조정할 수 있는 유연한 근로조건	①	②	③	④
3) 복리후생	①	②	③	④
4) 업무 수행 내용	①	②	③	④
5) 업무 수행 환경(예 : 장소 등)	①	②	③	④
6) 소속기관의 역할	①	②	③	④
7) 이용자와의 관계	①	②	③	④
8) 홈헬퍼로서 일하는 것(직업적 가치, 보람, 자부심 등)	①	②	③	④
9) 장애인가정의 자녀양육 역량 강화	①	②	③	④
10) 장애인가정의 자녀의 건강한 성장	①	②	③	④

E3. 홈헬퍼의 처우를 개선하기 위해 다음의 각 사항들이 어느 정도로 필요하다고 생각하십니까?

구분	전혀 필요하지 않다	별로 필요하지 않다	약간 필요하다	매우 필요하다
1) 충분한 근로시간 보장	①	②	③	④
2) 임금 상승	①	②	③	④
3) 고용안정성 보장	①	②	③	④
4) 긴급한 사정이 발생한 경우 대체인력 지원	①	②	③	④
5) 홈헬퍼의 권익 향상을 위한 지원센터 운영 확대	①	②	③	④
6) 홈헬퍼에 대한 사회적 저평가 개선	①	②	③	④
7) 전문 직무훈련을 통한 홈헬퍼로서의 성장	①	②	③	④
8) 서비스 이용자와 이용자 가족의 태도·인식 변화	①	②	③	④

E4. 귀하께서 희망하시는 하루 평균 근로시간과 그 근로시간에 적당하다고 생각하시는 월 평균 임금을 적어주십시오.

➜ 하루 평균 _____ 시간, 월 평균 _____ 만 원

E5. 귀하가 홈헬퍼로 일하면서 기관에 가장 바라는 점은 무엇입니까? 중요한 순서대로 세 가지를 골라주십시오.

➜ 1순위 :_____, 2순위 :_____, 3순위 :_____

① 서비스 이용자와의 연결이 끊어지지 않도록 일거리와 서비스 이용자를 알선해주기 바란다
② 서비스 이용자가 줄거나 연결이 끊어져도 근로계약이 유지되는 동안에는 최소한의 임금을 보전해주기 바란다
③ 서비스 이용자와 갈등이 생겼을 때 소속직원을 보호하고 대변하는 입장을 취해주기 바란다
④ 이용자 상태에 맞는 서비스 계획을 수립하고 조정하여 홈헬퍼 업무의 효율성을 높여주어야 한다
⑤ 이용자에 대한 정보와 유의사항 등을 사전에 전달하여 홈헬퍼의 현장대처능력을 높여주어야 한다
⑥ 근로기준법에 따른 최저임금, 법정수당(연차, 주휴 등)과 퇴직금 지급, 급여명세서 공개가 이루어져야 한다
⑦ 현재의 시급제가 아닌 월급제로 변경되고 그에 따른 근로관리체계가 마련되어야 한다
⑧ 직원의 역량강화를 위한 전문적 교육을 실시해야 한다
⑨ 기타 : _____

E6. 귀하가 홈헬퍼로 일하면서 서울시나 자치구에 가장 바라는 점은 무엇입니까? 중요한 순서대로 세 가지를 골라주십시오.

➜ 1순위 :_____, 2순위 :_____, 3순위 :_____

① 임금 계산하는 방식을 시급제에서 월급제로 바꾸어야 한다
② 홈헬퍼 경력을 인정하는 보상 및 승진체계를 도입해야 한다
③ 서비스 이용자와 이용자 가족에 대한 교육을 정기적·반복적으로 실시해야 한다
④ 최저임금과 근로기준법의 법정수당(연차수당, 주휴수당 등)이 안정적으로 보장되도록 감독해야 한다
⑤ 돌봄 업무 범위를 명확히 하고 현장에서 잘 지켜지도록 기관에 지침을 전달해야 한다
⑥ 직무교육과 역량강화 교육을 지자체 및 공공기관이 주관하여 실시하고 교육의 질을 엄격하게 관리해야 한다
⑦ 홈헬퍼의 요청이 있을 경우, 2인을 한 조로 구성하여 이용자의 집에 파견해야 한다

⑧ 홈헬퍼와 돌봄 노동에 대한 사회적 인식이 바뀌도록 인식개선 캠페인을 지속적으로 실시해야 한다
⑨ 홈헬퍼를 포함한 돌봄 노동 인식개선을 위해 장애인의 인식개선 교육을 실시해야 한다
⑩ 기타 : _____

E7. 귀하가 평소에 생각하셨던 장애인가정에 필요한 것, 홈헬퍼 서비스 운영 관련 의견을 자유롭게 제시해 주세요.

DQ. 응답자 특성

DQ1. 귀하의 나이는 어떻게 되십니까? **만 _____세**

DQ2. 귀하의 최종학력은 어떻게 되십니까?

① 중학교 졸업 이하 ② 고등학교 졸업
③ 대학교 졸업 이상(전문대 포함) ④ 기타 : _____

DQ3. 귀하의 혼인상태는 어떻게 되십니까?

① 기혼-유배우 ② 기혼-별거 ③ 이혼 ④ 사별 ⑤ 비혼

DQ4. 귀하 가족의 생활을 위해 필요한 소득을 버는 데 가장 주요한 역할을 하고 있는 사람은 누구입니까?

① 본인 ② 배우자 ③ 자녀 ④ 형제, 자매
⑤ 기타 : _____

DQ5. 귀하의 현재 가구 월 평균 임금(수입)은 얼마입니까?(지난 3개월 기준)

※ 가구소득은 전 가구원의 근로소득, 사업소득, 재산소득 및 이전소득 등의 합계를 말합니다. (현재 가구에 거주하지 않은 가족은 제외)

① 100만 원 미만
② 100만 원 이상 ~ 200만 원 미만
③ 200만 원 이상 ~ 300만 원 미만
④ 300만 원 이상 ~ 400만 원 미만
⑤ 400만 원 이상 ~ 500만 원 미만
⑥ 500만 원 이상 ~ 600만 원 미만
⑦ 600만 원 이상 ~ 700만 원 미만
⑧ 700만 원 이상 ~ 800만 원 미만
⑨ 800만 원 이상 ~ 900만 원 미만
⑩ 900만 원 이상 ~ 1,000만 원 미만
⑪ 1,000만 원 이상

**** 설문에 응해주셔서 대단히 감사합니다 ****

서울시복지재단-2024-35

장애인가정 자녀양육 실태 및 지원방안연구

발 행 일 2024년 12월 31일
발 행 처 서울시복지재단
발 행 인 서울시복지재단 대표이사 진 수 희
편 집 인 류 명 석

주 소 서울시 마포구 백범로31길 21
전 화 1670-5755
팩 스 02-6353-0419
홈페이지 www.welfare.seoul.kr
인쇄업체 ㈜케이에스센세이션
I S B N 978-89-6298-911-3 (93330)

이 책의 저작권은 재단법인 서울시복지재단에 있습니다.
무단 전재와 무단 복제를 금합니다.
ⓒ서울시복지재단, 2024

비매품/무료
93330
9 788962 989113
ISBN 978-89-6298-911-3

서울시 마포구 백범로 31길 21(우 04147)
TEL 02-1670-5755 **FAX** 02-6353-0221
www.welfare.seoul.kr