한국장애인개발원
koddi.or.kr

정책 25-06

중증장애 가정의 영케어러 지원 연구

2025. 9.

한국장애인개발원
Korea Disabled people's Development Institute

한국장애인개발원
koddi.or.kr

본 보고서의 연구내용은 연구진의 의견으로 한국장애인개발원의 공식적인 의견과는 다를 수 있습니다.

한국장애인개발원
koddi.or.kr

연 구 진

연 구 책 임 : 서원선(한국장애인개발원 정책연구부 정책연구팀 부연구위원)

공동연구원 : 진진주(중앙대학교 교육학과 외래교수)

박시은(한국장애인개발원 정책연구부 정책연구팀 연구원)

발간사

장애인의 삶은 개인만의 문제가 아니라 가족과 지역사회, 그리고 우리 사회 전체가 함께 책임져야 할 공동의 과제입니다. 특히 돌봄의 부담이 특정 가족 구성원에게 집중되고, 지원체계의 공백이 장기간 누적되는 현실 속에서 장애인과 가족이 겪는 어려움은 점차 복합적이고 심층적인 양상으로 나타나고 있습니다. 이러한 상황은 단순한 복지서비스의 확대만으로 해결될 수 없으며, 인간의 존엄과 권리, 삶의 지속가능성을 중심에 둔 새로운 정책적 접근을 요구하고 있습니다.

특히 발달장애인·정신장애인 등 중증장애인을 돌보는 가족의 부담과 정서적·사회적 고립은 더욱 가중되고 있어 정부주도의 적극적인 개입과 실효성 있는 지원이 필요합니다.

장애인 부모를 둔 아동·청소년의 돌봄 부담에 초점을 둔 '중증장애가정의 영케어러 지원 연구'는 돌봄 역할이 이들의 교육, 건강, 관계, 미래에 미치는 영향을 심층적으로 살펴보았습니다. 특히 가족 내 돌봄이 개인의 희생과 책임으로만 남겨져서는 안 되며, 사회적 돌봄체계로 전환되어야 한다는 점을 시사하고 있습니다.

이번 연구보고서가 장애인 가족지원 정책의 새로운 방향을 모색하는 데 의미있는 밑거름이 되기를 기대하며, 나아가 모든 장애인과 가족이 지역사회 안에서 함께 살아가는 포용사회의 실현에 기여하기를 바랍니다. 연구 과정에 참여해주신 장애인 당사자와 가족, 전문가, 관계기관 여러분의 진솔한 의견과 헌신에 깊이 감사드리며, 심도있는 연구를 진행해 준 연구진의 노고에도 감사드립니다.

2025년 9월

한국장애인개발원 원장

목 차

연구요약 ····· i

Ⅰ. 서론 ····· 1

1. 연구 필요성 및 목적 ····· 1
2. 선행연구 검토 ····· 2
3. 연구범위 ····· 4
4. 연구방법 ····· 5
5. 연구수행체계 ····· 6

Ⅱ. 영케어러 대상 국내외 지원 정책 및 제도 ····· 7

1. 우리나라 ····· 7
2. 호주 케어러인증법(Carer Recognition Act)과 케어러 지불(Carer Payment) ·· 10
3. 영국 케어러(인정 및 서비스)법(Carers (Recognition and Services) Act) 및 케어러 평가/수당(Carer's Assessments and Allowance) ····· 12
4. 미국의 영케어러 지원 ····· 15
5. 기타 국가 ····· 17
6. 시사점 ····· 18

Ⅲ. 중증장애 가정 영케어러의 경험 분석을 위한 심층인터뷰 ····· 20

1. 연구 개요 ····· 20
2. 분석 결과 ····· 25
3. 소결 ····· 45

한국장애인개발원
koddi.or.kr

Ⅳ. 중증장애 가정 영케어러 대상 설문조사 ····· 48

1. 조사개요 ····· 48
2. 조사결과 ····· 50
3. 소결 ····· 70

Ⅴ. 결론 및 제언 ····· 74

1. 종합적인 사례관리 체계 마련 ····· 76
2. 영케어러를 위한 지원 서비스 발굴 및 개발 ····· 80
3. 가족돌봄 등 위기아동 · 청년 지원에 관한 법률 개정 ····· 83

참고문헌 ····· 87

[부록 1] 영케어러 심층인터뷰 질문지 ····· 89

[부록 2] 영케어러 설문조사 질문지 ····· 93

표목차

〈표 Ⅱ-1〉 우리나라 장애가정 영케어러 지원 사업 사례 ····· 8
〈표 Ⅱ-2〉 우리나라 위기가정 영케어러 지원 사업 사례 ····· 9
〈표 Ⅱ-3〉 호주 케어러 지불의 소득 및 자산 평가 기준 ····· 11
〈표 Ⅱ-4〉 호주 케어러 지불의 컷오프 금액(cut-off point) 기준 ····· 11
〈표 Ⅱ-5〉 기타 국가의 케어러 지원 프로그램 ····· 17
〈표 Ⅲ-1〉 심층인터뷰 참여자 일반 사항 ····· 21
〈표 Ⅲ-2〉 심층인터뷰 주요 질문 내용 ····· 22
〈표 Ⅲ-3〉 심층인터뷰 분석 결과 ····· 25
〈표 Ⅳ-1〉 설문조사 조사표 구성 및 내용 ····· 48
〈표 Ⅳ-2〉 참여자의 인구사회학적 특성 ····· 50
〈표 Ⅳ-3〉 돌봄필요 가족의 특성 ····· 52
〈표 Ⅳ-4〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러 성별 ····· 54
〈표 Ⅳ-5〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러 연령 ····· 54
〈표 Ⅳ-6〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 가구원 수 및 가구유형 ····· 55
〈표 Ⅳ-7〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러의 현재 경제활동 상태 ····· 55
〈표 Ⅳ-8〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러의 최종학력 ····· 56
〈표 Ⅳ-9〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러가 돌보고 있는 가족 수 ····· 56
〈표 Ⅳ-10〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러와의 관계 ····· 57
〈표 Ⅳ-11〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 평균연령 ····· 57
〈표 Ⅳ-12〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러의 돌봄 시작 연령 ····· 58
〈표 Ⅳ-13〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러의 돌봄 제공 기간 ····· 58
〈표 Ⅳ-14〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러의 돌봄 제공 빈도 ····· 59
〈표 Ⅳ-15〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 현재 이용하고 있는 복지서비스 ····· 60
〈표 Ⅳ-16〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러의 축약형 가족돌봄척도(FRS-A) 결과 ·· 61
〈표 Ⅳ-17〉 집 안에서 부모(또는 가족)를 돌볼 때 가장 어려운 점 ····· 63
〈표 Ⅳ-18〉 집 밖에서 부모(또는 가족)를 돌볼 때 가장 어려운 점 ····· 64
〈표 Ⅳ-19〉 학교생활과 관련하여 부모(또는 가족)를 돌볼 때 가장 어려운 점 ····· 65

〈표 Ⅳ-20〉 직장생활과 관련하여 부모(또는 가족)를 돌볼 때 가장 어려운 점 ····· 66
〈표 Ⅳ-21〉 부모(또는 가족) 돌봄으로 인해 가장 어려운 점 ····· 67
〈표 Ⅳ-22〉 부모(또는 가족)를 돌보면서 발생하는 본인의 스트레스 해소 방법 ····· 68
〈표 Ⅳ-23〉 부모(또는 가족)를 돌보는데 가장 필요한 지원 ····· 69
〈표 Ⅳ-24〉 영케어러로서 본인에게 가장 필요한 지원 ····· 70
〈표 Ⅴ-1〉 장애 가정 영케어러 지원 정책 ····· 75
〈표 Ⅴ-2〉 제10조(도움필요 아동 · 청년의 발굴) 개정안 ····· 83
〈표 Ⅴ-3〉 제13조(지원대상자 선정 등) 개정안 ····· 85
〈표 Ⅴ-4〉 제19조(가족돌봄 아동 · 청년 특별지원) 개정안 ····· 86

그림목차

[그림 Ⅰ-1] 연구수행 체계 ····· 6

연구요약

Ⅰ. 서론

1. 연구 필요성 및 목적

○ 일반적으로 장애가정이라 하면 장애 자녀와 비장애 부모가 함께 있는 가정을 의미함.

○ 장애인 가족을 지원하는 정책과 제도는 주로 장애 자녀를 양육하는 비장애 부모에 한정되어 있음.

○ 예를 들어, 장애아동양육수당, 장애아동수당, 장애아보육지원, 장애아동필요경비지원, 발달장애인부모심리상담지원 등 대부분의 사업이 장애자녀를 중심으로 제공됨.

○ 여성장애인출산비용지원이나 장애인가정출산지원금지원 등 장애인 부모를 대상으로 한 지원은 있으나, 장애인 당사자에게 지원되므로 사실상 비장애 자녀가 체감할 수 있는 지원은 아님.

○ 이러한 사업들은 장애 자녀를 양육하는 부모의 경제적 부담 및 양육 부담을 완화하기 위해 도입되었기에 사업의 대상은 주로 장애아동이나 발달장애 자녀를 둔 부모에 한정됨.

○ 일부 발달장애 형제를 둔 비장애 형제를 대상으로 가족휴식지원이나 멘토링 프로그램을 진행하기도 하나, 비장애 부모 대상 지원이나 프로그램의 수만큼 많지는 않음.

○ 장애인 가족의 한 형태로 장애 부모와 비장애 자녀도 포함되지만, 비장애 자녀를 위한 사업이나 지원은 현저히 부족함.

○ 장애인복지법 제30조의 2(장애인 가족 지원)에서는 ‘장애인을

돌보는 가족원', '장애인을 구성원으로 하는 가족'에게 복지 서비스를 지원할 것을 명시함.

○ 장애인 가족은 '장애인의 가족 구성원으로서 이들을 돌보는 자'로 정의할 수 있어, 장애 부모를 돌보는 비장애 자녀 또한 장애인 가족에 포함됨.

○ 전체 장애인 중 자녀가 있는 장애인은 199만5530명으로 약 76.2%가 자녀가 있음.

○ 그 중 장애 자녀의 비율은 3.3%로 장애 부모의 다수는 비장애 자녀가 있음.

○ 장애인의 주 돌봄자 유형은 배우자 38.7%, 부모 20.8%, 기타(간병인, 요양보호사 등) 13.4%, 자녀 13.3%로 나타남.

○ 특히 장애인의 연령이 80대 이상인 경우, 자녀가 주돌봄자라는 응답이 34.5%로 높게 나타남.

○ 많은 장애인이 비장애 자녀가 있음에도 불구하고, 장애인 가족을 위한 제도와 지원은 주로 장애자녀를 돌보는 비장애 부모나 발달장애 자녀를 둔 비장애 부모나 비장애 형제에 한정됨.

○ 본 연구에서는 중증장애인 가정의 영케어러를 위한 지원책을 심층적으로 분석하고 현행 복지부 서비스/제도 중 개선이 필요한 사항을 제시함.

2. 선행연구 검토

1) 영케어러의 도입과 관련 선행 연구

○ 최근 사회복지 영역에서 '영케어러'가 대두되고 있음.

○ 영케어러는 가족을 돌보는 청년/청소년으로 정의되며, 청년이

만성 혹은 중증질환을 가진 부모를 돌보면서 발생하는 다양한 부담이 사회적 문제로 야기되고 있음.

○ 장애인 부모의 비장애 자녀와 관련해 일부 연구가 수행되었으나 기간이 오래되어 새로운 연구가 필요함.

○ 예를 들어, 지체장애 부모를 가진 비장애 자녀의 경험 연구, 부모의 장애가 비장애 자녀 아동기 발달에 미치는 영향 연구, 신체장애모의 과보호적 양육태도가 비장애자녀 자아탄력성에 미치는 영향 연구, 지체장애 부모에게서 자란 비장애 자녀 적응 연구, 장애부모에게서 자란 비장애 자녀 심리·사회성 변화 궤적 연구 등이 있음.

○ 최근에는 장애 부모를 둔 비장애 자녀 삶의 만족 유형화와 관련 요인 탐색 연구가 있으나, 영케어러 관계를 정량적으로 분석하여 비장애인 영케어러 고충 및 욕구를 심층적으로 파악하는 데 한계가 있음.

3. 연구범위

○ 본 연구의 목적은 중증장애인 가정의 영케어러를 위한 지원책을 심층 분석하고 현행 복지부 서비스/제도 중 개선이 필요한 사항을 제시하는 것임.

○ 연구범위는 다음과 같음.

○ 첫째, 영케어러 관련 정책 및 제도를 검토함. 우리나라 및 해외 제도/서비스를 분석하고 영케어러 대상 최근 법률안 등을 조사함.

○ 둘째, 중증장애 가정의 영케어러 현황/실태를 파악함. 중증장애 부모를 케어하는 영케어러 의견을 토대로 지원책을 모색하고, 설문을 통해 전반적 현황과 가족 부담 정도를 파악함.

○ 셋째, 중증장애 가정 영케어러 지원을 위한 정책적·제도적 방안을 모색함. 전문가 의견을 토대로 지원책을 탐색하고 법률 개선 방안, 제도 개선 방법 등을 제시함.

4. 연구방법

○ 본 연구에서는 다음과 같은 방법을 적용함.
○ 첫째, 문헌조사를 통해 장애가정 영케어러 관련 과거 문헌, 우리나라 및 해외 지원책을 조사함.
○ 둘째, 영케어러 당사자 사례조사를 실시함. 중증장애인 부모를 케어하는 영케어러를 대상으로 심층인터뷰를 진행하여 고충과 지원 분야를 조사함.
○ 가능한 중증장애인 부모의 장애 유형을 지체, 시각, 청각 등으로 구분하여 대상자를 표집함.
○ 현상학적 분석을 활용해 영케어러 인터뷰 내용을 분석함.
○ 셋째, 영케어러 당사자 설문조사를 실시함. 중증장애인 부모를 케어하는 영케어러를 대상으로 설문을 통해 고충과 지원 분야를 정량적으로 조사함.
○ 설문조사를 통해 기초 인적사항, 케어 기간, 케어 관련 어려움, 필요한 지원 등을 조사함.
○ 가족 돌봄의무척도(Filial Responsibility Scale-Adult, FRS-A)를 활용하여 영케어러의 부모화 정도를 파악함.
○ 부모화란 자녀가 가정 내에서 부모 역할을 수행하는 것을 의미함.
○ FRS-A는 30문항으로 구성되며 전혀 그렇지 않다, 대체로 그렇지 않다, 보통이다, 대체로 그렇다, 매우 그렇다의 5점 리커트 척도를 사용함.

○ 수단적 돌봄, 감정적 돌봄, 불공정을 측정함.
○ 넷째, 결론 도출을 위해 전문가 포커스그룹인터뷰를 실시함.
○ 장애인 복지 분야 전문가를 대상으로 인터뷰를 진행하여 결론 및 제언과 관련한 영케어러 제도를 모색하고 기존 제도/사업 개선 방향을 제시함.

Ⅱ. 영케어러 지원 국내외 사례

1. 우리나라

○ 최근 우리나라 사회복지 영역에서 '영케어러'가 대두되고 있음.
○ 영케어러는 가족을 돌보는 청년/청소년으로 정의되며, 청년이 만성 혹은 중증질환을 가진 부모를 돌보면서 다양한 부담이 사회적 문제로 나타남.
○ 2025년 2월 27일 제정된 가족 돌봄 등 위기아동·청년 지원에 관한 법률에 따르면 영케어러에는 청소년 및 청년을 포함하며, 공공 서비스나 프로그램에서 연령을 13세-34세로 정함.
○ 본 법률은 '위기 아동·청년'을 공적 지원 대상으로 포함하며, 34세 이하로 가족 돌봄 아동·청년(영케어러), 고립·은둔 아동·청년, 기타 대통령령으로 정한 위기 상황에 놓인 사람을 의미함.
○ 제정안 통과에 따라 이들을 직접 지원하는 전담 조직이 신설될 예정임.
○ 전담 조직은 위기 아동·청년을 발굴하고 맞춤형 지원을 제공함.
○ 초·중·고교 교사 등은 업무 수행 중 도움이 필요한 대상자를 발견하면 전담 조직에 연계할 수 있음.

○ 위기 아동·청년 조기 발굴을 위해 실업급여 이력, 건강보험료 납부 기록 등 공공데이터를 활용함.
○ 영케어러에게는 자기돌봄비가 제공되고, 아픈 가족을 위한 돌봄서비스가 강화됨.
○ 고립·은둔 청년 등에게는 고립도 진단 후 일상 회복 프로그램을 제공함.
○ 정부는 청년 미래 센터를 통해 13~34세 가족 돌봄 청년에게 자기돌봄비와 돌봄서비스 등을 지원함.
○ 가족을 돌보는 아동과 청년은 저소득 가구를 포함해 지원되었으나, 본인의 자립과 성장에 초점을 둔 지원에는 한계가 있음.
○ 고립·은둔 상태의 아동과 청년은 대상자 특성상 발굴이 어렵고, 도움을 요청해도 적합한 안내나 프로그램이 없어 지원받지 못하는 경우가 많음.
○ 이에 전담 조직을 신설해 발굴부터 신청·접수·상담을 거쳐 맞춤형 지원을 제공하고 연계함.
○ 법률에 따라 지정·위탁된 전담조직에서 위기아동·청년은 발굴·신청·접수·상담을 거쳐 맞춤형 지원을 받을 수 있음.
○ 초·중·고 학교 교사 등 위기아동·청년과 밀접한 종사자들은 본연의 업무 수행 중 대상자를 발견하면 전담조직으로 연계함.
○ 위기아동·청년을 지원하는 우수 민간기관 확산을 위해 인증제를 도입함.
○ 복지부 장관은 모범적으로 프로그램을 운영하는 법인·기관·단체를 위기청년 지원 전문기관으로 인증할 수 있음.

한국장애인개발원
koddi.or.kr

2. 호주 케어러인증법(Carer Recognition Act)과 케어러 지불(Carer Payment)

1) 케어러인증법(Carer Recognition Act)

○ 케어러인증법은 2010년에 제정되었으며, 케어러 헌장을 제시하고 케어러가 사회에 공헌하는 노력과 가치를 인증함.
○ 본 법률은 케어러가 사회에 기여하는 노력과 가치에 대한 인식을 고취시키는 목적도 가짐.
○ 케어러는 케어가 필요한 타인을 지속적으로 케어하거나 지원하는 사람으로 정의됨.
○ 케어가 필요한 사람은 장애, 질병, 정신건강, 고령 등으로 케어가 필요한 사람으로 정의됨.
○ 법률은 케어러 자문 위원회(Carers Advisory Council) 구성을 규정하며, 부처 장관이 위원회를 구성하고 운영함.
○ 위원회는 케어러를 위한 정책, 지원, 서비스 등을 논의함.

2) 케어러 지불(Carer Payment)

○ 케어러 지불은 장애, 질병, 고령 등으로 케어가 필요한 사람을 지속적으로 케어하는 케어러에게 지급되는 지원금임.
○ 최소 6개월 이상 지속적인 케어가 필요한 사람이나 임종의 사람을 케어하는 케어러가 대상임.
○ 케어러와 케어를 받는 사람 모두 특정 조건을 충족해야 함.
○ 케어러는 호주인이며 소득 및 자산 평가 기준을 충족해야 함.
○ 지속적인 케어란 일반적인 근무시간과 동일한 시간 양을 의미함.

○ 케어러 지불금은 케어러와 케어 대상자의 소득 및 자산 정도에 따라 결정됨.
○ 소득 및 자산 평가는 연금 소득 평가(pension income test)를 적용함.

3. 영국 케어러(인정 및 서비스)법(Carers (Recognition and Services) Act) 및 케어러 평가/수당

1) 케어러(인정 및 서비스)법

○ 케어러(인정 및 서비스)법은 1995년 4월 1일 발효됨.
○ 본 법률을 통해 케어러는 욕구와 필요도를 평가받고, 커뮤니티 케어 서비스가 필요한 사람을 케어하는 능력도 평가받음.
○ 지방 정부는 케어러 자격 결정 시 평가 결과를 고려함.
○ 법률은 케어러가 수행하는 돌봄 역할을 전적으로 인정한 최초의 법안임.
○ 주요 내용은 케어러 본인의 돌봄 능력 평가 요청 권리와 지방 정부의 평가 결과 고려 의무임.
○ 법률에 따라 33가지 케어러를 구분함.
○ 18세 이상 다른 성인을 케어하는 성인, 18세 이하 질병/장애 아동을 케어하는 성인, 지인을 케어하는 18세 이하 영케어러가 포함됨.
○ 평가를 받기 위해서는 정기적으로 상당 수준의 돌봄을 제공하거나 제공할 계획이 있어야 함.

2) 케어러 평가/수당

○ 타인을 케어하는 경우 본인에게 필요한 서비스를 받기 위해 케어러 평가를 신청할 수 있음.
○ 평가를 통해 서비스 제공 적격 시 케어 역할 지원, 체육시설 이용, 택시비, 집안일 지원, 훈련, 케어러 동료 연결 등 서비스를 받을 수 있음.
○ 케어러 평가는 무료이며 18세 이상 누구나 신청 가능함.
○ 거주 지역 사회서비스부에 평가 신청함.
○ 케어러는 청소, 목욕, 집안일, 요리, 병원 방문, 재정 관리 등 다양한 업무를 지원함.
○ 또한 심적 지원, 장시간 동석, 지속적 관찰 등도 수행함.
○ 평가자는 케어 대처 방식, 신체적·정신적 영향, 타인 관계와 여유 시간 영향을 조사함.
○ 평가 후 서비스 대상 선정 시 케어 및 지원 계획을 작성하며, 서비스 종류, 내용, 비용 등을 기록함.

4. 미국의 영케어러 지원

○ 2018년 1월 RAISE 가족 돌봄법을 제정하여 영케어러를 지원함.
○ 법률에 따라 국가 가족 돌봄자문위원회 구성, 국회 보고서 작성, 국가 가족 돌봄전략 제정을 수행함.
○ 일부 주에서는 영케어러를 위한 지원이나 프로그램을 제공함.

1) 학교 내 케어러 지원

○ 로드아일랜드 교육부는 중학교와 고등학교 재학 영케어러 학생

을 지원함.

○ 주 전체로 초등학교부터 고등학교까지 돌봄 제공 학생 지원을 확대함.

○ 교육부는 영케어러 학생을 발견하고 필요 지원을 파악하여 학업 및 지역사회 서비스와 연계함.

○ 학교 교직원 대상으로 돌봄 부담 관련 교육을 실시함.

○ 학교별로 영케어러 담당자를 지정하여 웰빙과 성공을 지원함.

2) 돌봄 청년 프로젝트

○ 2006년부터 중학교에서 돌봄 중학생을 대상으로 지원 서비스를 제공함.

○ 6학년부터 고등학생을 대상으로 하며 졸업회를 조직함.

○ 학생들은 혼자가 아니라는 사실을 인식하며 가족도 심리적 지원을 받음.

○ 프로그램은 무료이며 영케어러 학생과 가족 대상임.

○ 가정 내 평가를 통해 멘토십, 기기 및 보조기기, 휴식 서비스, 청소, 과외 등을 제공함.

○ 과외 활동으로 캠프, 줌 활동, 명절 파티, 소풍, 아이스/롤러스케이팅, 동물원 방문 등을 지원함.

5. 시사점

○ 영케어러 국내외 정책 및 지원 조사 결과, 다음 시사점을 도출함.

○ 첫째, 돌봄 부담과 경제적 부담 경감을 위해 일시적 지원보다는 장기적이고 안정적 지원이 필요함.

○ 우리나라는 법률 제정이 최근으로 장기적 지원은 미흡함.
○ 일부 지자체나 민간 단체 사업은 1년 단위로 진행되며 예산 상황에 따라 중도 종료될 수 있음.
○ 학령기 이후 청년기까지 가족 돌봄과 경제적 부담에서 자유로울 수 있도록 중장기적 지원 필요함.
○ 정부 차원에서 지원 범위를 설정하고 중장기적 지원이 필요함.
○ 둘째, 경제적 지원에 초점을 둘 필요가 있으며 케어러 수당과 같은 실질적 지원이 필요함.
○ 취업하지 못한 영케어러는 가족 부양과 병원비, 교통비, 생활비 등 추가 비용 부담이 발생할 수 있음.
○ 호주와 영국은 케어 정도와 경제 수준을 고려해 일정 수당을 지급하며, 우리나라도 체계적 기준과 범위 설정이 필요함.
○ 지자체나 민간 단체별 지원금액 차이로 발생하는 지역 간 비용 차등을 정부 차원에서 표준화할 필요 있음.
○ 셋째, 가족 돌봄 부담 경감을 위해 기존 장애인 지원과 연계 필요함.
○ 영케어러의 주요 업무인 장애 가족 돌봄에 대해 활동지원서비스 활용으로 돌봄 가중을 분산할 수 있음.
○ 중증 장애 가족은 다량의 활동지원서비스 배당이 가능함.
○ 기초수급, 장애인연금 등 기존 장애복지서비스 활용으로 추가 돌봄 지원 가능함.
○ 비장애 영케어러에게 장애 관련 복지서비스 종류, 범위, 신청 방법 교육과 안내 체계 필요함.
○ 동 주민센터, 장애인복지관 등에서 영케어러에게 관련 정보를 고지할 필요 있음.

Ⅲ. 영케어러 대상 심층인터뷰

1. 연구 개요

1) 연구 질문

○ 본 연구의 목적은 장애인 가족 내 돌봄 책임을 지닌 비장애 영케어러들의 심리적, 사회적, 교육적, 경제적 삶의 경험과 그 영향을 심층적으로 이해하는 것임.
○ 이에 따라 연구 질문을 설정하였음.
○ 연구를 통해 영케어러라는 새로운 사회적 개념을 명확히 하고, 그들의 경험과 어려움을 질적으로 탐구하여 이론적 지평을 넓힘.
○ 실천적 차원에서는 영케어러 삶에 대한 이해를 높이고, 정책적·사회적 지원 방안 마련의 기초 자료로 활용함.
○ 또한 장애인 가족 돌봄에 대한 사회적 인식 변화와 영케어러가 경험하는 사회적 낙인을 해소할 수 있는 방안 마련을 기대함.

2) 연구참여자 선정 및 인구사회학적 특성

○ 영케어러는 비장애 청소년 및 청년으로, 장애가 있는 가족 구성원을 일상적으로 돌보는 사람임.
○ 중증 장애 가족 구성원은 지속적 돌봄과 지원이 필요한 신체적·인지적 장애를 가진 부모 또는 형제자매임.
○ 본 연구에서는 장애인이 포함된 가정에 속한 비장애 청소년 및 청년 중 장애를 가진 구성원을 돌본 경험이 있는 사람을 참여자로 선정함.

○ 돌봄 정도는 주 돌봄 또는 보조적 돌봄을 제공하며, 이로 인해 참여자의 일상에 영향을 받는 경우로 한정함.
○ 일시적 도움이나 가족 요청에 따른 일회적 지원은 포함하지 않음.
○ 연구참여자는 총 8명임.

3) 자료 수집

○ 연구 참여자는 부모 또는 가족 중 한 명 이상이 중증장애를 가지고 있으며 장기간 돌봄 경험이 있는 청소년 및 청년임.
○ 연구자는 목적과 취지를 충분히 설명한 후 자발적 동의에 근거하여 참여자를 모집함.
○ 자료 수집은 반구조화 심층 인터뷰와 서면 응답을 병행함.
○ 심층 인터뷰는 참여자의 생활 맥락과 경험을 드러낼 수 있도록 개방형 질문 중심으로 진행하였음.
○ 필요 시 탐색적 질문을 추가함.

4) 윤리적 고려

○ 연구는 한국장애인개발원 기관생명윤리위원회 심의 및 승인을 거쳐 수행됨.
○ 모든 참여자는 연구 목적, 절차, 참여 중단의 자유, 개인정보 보호 방안에 대해 사전 설명을 듣고 동의서에 서명함.
○ 인터뷰 과정에서 정서적 불편감 발생 시 참여자가 언제든 중단할 수 있도록 설명함.
○ 참여자가 스스로 계속 참여 여부를 결정할 수 있도록 충분한 시간을 부여한 뒤 서면으로 전환하여 인터뷰 진행함.
○ 수집 자료는 개인정보 보호법을 준수하여 익명으로 처리하며,

분석 및 보고서 작성 시 개인이 특정되지 않도록 함.

○ 연구 종료 후 모든 자료는 안전하게 보관·폐기함.

5) 연구 방법

○ 주제분석은 자료 내 패턴을 식별, 분석, 보고하는 질적 분석 방법임.

○ 자료를 조직하고 해석할 수 있는 유연한 접근법으로, 특정 이론이나 인식론에 종속되지 않음.

○ 공통 경험의 패턴을 찾아내는 데 적합함.

○ 분석 수준은 의미적 수준과 잠재적 수준으로 구분됨.

○ 의미적 수준은 참여자 진술 그대로 표면적 의미 중심으로 주제를 도출함.

○ 잠재적 수준은 진술 뒤에 숨겨진 가정, 개념, 맥락을 해석적으로 분석함.

○ 본 연구는 참여자 경험을 충실히 전달하고 공통성 및 정책적 개선 방안을 찾는 것이 목적이므로 의미적 수준 분석을 적용함.

○ Braun과 Clarke가 제안한 여섯 단계 주제분석 방법을 활용함.

○ 첫 번째, 자료에 익숙해지기: 인터뷰 자료 반복 읽기, 주요 인상 메모, 초기 아이디어 기록함.

○ 두 번째, 초기 코드 생성: 인터뷰 원문에서 의미 단위를 구분하여 기술적 코드와 해석적 코드 부여함.

○ 세 번째, 주제 탐색: 유사 의미 코드 결합·분류하여 잠정적 주제 설정함.

○ 네 번째, 주제 검토: 주제가 자료와 일관성 있는지 확인하고 수정·재구성함.

○ 다섯 번째, 주제 명명 및 정의: 주제별 핵심 내용과 경계 명확화, 이름과 하위주제 정의함.
○ 여섯 번째, 최종 보고서 작성: 주제를 토대로 연구 질문과 목적에 맞는 의미 있는 해석 제시, 참여자 발화를 사례로 인용함.
○ 분석 타당성 확보를 위해 발화를 왜곡하거나 과도하게 해석하지 않도록 신중히 접근함.
○ 분석 결과는 참여자 원문을 중심으로 사례를 충분히 제시하여 신뢰성을 높임.

2. 분석 결과

○ 연구는 장애인 가족을 돌보는 청년기 영케어러 8명의 인터뷰를 주제분석 방법으로 분석함.
○ 각 인터뷰 자료는 의미 단위로 나누어 기술적 코드, 해석적 코드, 주제 후보로 도출하는 방식으로 분석함.

〈표 Ⅲ-6〉 심층인터뷰 분석 결과

주제	하위주제	기술적코드 → 해석적코드	의미단위
1) 돌봄의 조기 책임	조기 돌봄 시작	초등학교 무렵부터 10대 초반 사이 돌봄 역할 수행 시작 → 돌봄 역할의 조기화	- 6살때부터 엄마를 도왔음 - 중학교때부터는 도와줘야되는 상황이구나 알게 됨 - 초등학교 5학년 때부터 돌봄을 시작함
		개인의 자유시간 축소 → 어린 시기의 돌봄 책임	- 초등학교 때 한 번도 놀아본 적 없음 - 행동제약이 너무 많았고 어릴 때 추억이 거의 없음 - 초등학교때는 학원도 안다니고, 동생을 병원에 데리고 다님 - 부모가 싫기도 하면서 책임져야하는 마음이 슬픔과 힘듦 - 내가 나쁜 사람같은 마음 - 돕는 일에 적응

주제	하위주제	기술적코드 → 해석적코드	의미단위
		어른이 되고 싶은 마음 → 돌봄에 대한 책임감으로 조기 성숙 욕구	- 어린 나이에는 빨리 어른이 되고 싶다라는 생각밖에 없었음
2) 사회적 관계 속 고립과 낙인	외부 도움 요청	휠체어 이동 보조 시 낯선 사람에게 도움 요청 → 자기노출로 인한 수치심	- 아빠 휠체어를 트렁크에 실어야 해 지나가는 어른에게 도움을 요청
	사회적 지원 수급	사회적 지원 수급 과정에서 수치심 경험 → 사회적 지원과 낙인	- 학교에서 우유급식 같은 기초생활수급자 혜택을 받으면 나의 처지가 공개됨
	학교 내 고립	초등학교 시절 왕따 경험 → 사회적 고립	- 초등학교 시절 쭉 왕따를 당해옴
	또래 놀림	또래로부터 동생에 대해 '좀비'라는 놀림 경험 → 사회적 낙인	- 워커를 신고 돌아다니는 동생에 대해 '니 동생 좀비잖아'라는 얘기를 들음
	외부 시선	외부인들의 시선과 부정적 발언 → 낙인 경험	- 부모의 장애에 대해 사춘기에는 다른 사람 눈치를 보고, 이런 가정(상황)을 절대 말하지 않음 - '장애인을 데리고 있으면 집에나 있을 것이지.' 라는 말을 들음
	사회적 시선	대중의 노골적 시선으로 인한 정서적 상처 → 가족의 정서적 상처	- 길에서 휠체어를 탄 엄마의 모습을 빤히 쳐다보는 사람들
3) 경제적 압박	진로 결정	국립대 진학 선택 → 경제적 조건에 따른 진로 결정	- 우리 가정 생활에 도움이 될 수 있도록 국립대에 가야한다고 생각함
	기초생활수급 탈락으로 상처	자녀의 취업에 따른 수급자 탈락 → 경제적 압박	- 가전제품을 일일이 확인하며 수급자를 탈락시키려는 공무원의 모습에 충격을 받음
	학업 비용	학원비 및 재수 비용 스스로 충당 → 경제적 위기 상황	- 100만원이 넘는 학원비를 위해 알바를 두 탕 뜀 - 주말에 쉬지않고 알바를 함
	경제적 압박과 제한	가족 경제적 어려움으로 개인 지출 제한 → 가정경제 부담으로 인한 개인 소비 제한	- 사고 싶은 게 있는데, 필요 없다고 합리화 함 - (학교)석식비가 만원이 넘어서 신청하지 못함 - 시골이라 식비카드의 제한적 사용처로 사용할 수 없음

주제	하위주제	기술적코드 → 해석적코드	의미단위
	의료비 부담	병원 치료 및 수술비로 인한 지속적 경제 부담 → 의료비 압박	- 어마무시한 수술비로 인해 학원을 끊음 - 의료기구가 비싸 아깝고 손해보는 느낌이 듦
	자녀→부모 경제 역전	부모의 주거비·생활비 일부를 경제적으로 지원 →역송금·생활비 부담	- 부모에게 용돈, 이사비용, 전세금, 대출금 등을 보태며 저축이 날아감
4) 학업 제약	학업 부담	학업시간 부족 및 진로 결정 압박 → 학업과 진로의 부담	- 부모케어로 인해 공부시간에 할애하는 시간이 상대적으로 적음
	학습환경 제약	집안의 돌봄 요구로 공부 집중도 저하 → 학습환경 제약	- 중간에 공부를 멈추는 상태가 계속 흔하게 나타남
	개인 생활 제약	돌봄으로 인해 약속과 과제 미룸 → 학업 및 개인 생활 제약	- 가끔씩 약속이나 해야 되는 일을 미루어야 함
5) 진로와 미래 고민	진로제약	돌봄 경험을 바탕으로 복지·의료 분야 진로 선택 → 진로 결정 영향	- 의료계열 가려고 진학 준비 중 - 공부를 좀 더 잘해야 된다라는 압박감이 심함 - 동생을 더 잘 돌보기 위해 특수교사를 권유
	직업 유연성	직업 선택 시 가족 돌봄과 유연성 고려 → 직업 유연성 필요	- 부모님을 돌보는데 유연하게 시간을 활용할 수 있는 개인사업을 선택함
	사회적 불안	미래 연애·결혼에 대한 불안 → 사회적 관계의 미래 불안	- 성인이 되어 상대가 연애나 결혼을 꺼려할까 불안함
6) 이동의 제약	공공시설 접근	휠체어 이용 환경 미비 → 공공시설 접근성 문제	- 항상 부모님과 이동을 할 때는 항상 엘리베이터 유모와 휠체어 이동이 가능한지 확인을 해야 함
	이동 서비스 한계	장애인 콜택시 이용 금액 부담 → 이동 서비스의 한계	- 장애인동생을 데리러가는 가족의 편도 이용 제한(장애인 콜택시)
	이동 자유 제한	부모 돌봄으로 인한 이동 자유 제한 → 이동 자유 제한 경험	- 항상 부모님이 부르며 갔어야 됨 - 갈 수 있는 반경이 제한됨
	개인여가와 사적활동 제한	휴가를 모두 돌봄에 소진함 → 돌봄 책임으로 인한 생활 제약	- 웬만한 빨간날(공휴일)들은 다 엄마한테 씀

주제	하위주제	기술적코드 → 해석적코드	의미단위
7) 제도의 한계 및 경직성	수급제도 한계	영케어러의 경제활동이 곧 가족의 수급탈락으로 이어짐 → 장애인가족의 계층이동 차단	- 장애를 가진 부모 밑에서 자라는 아이들은 부모 이상의 삶을 살아가지 못하도록 하는 것처럼 느껴짐
	가족 돌봄자 경제적 지원 필요	가족 돌봄자를 위한 경제적 지원 필요성 → 가족 돌봄자에 대한 경제적 보상 및 지원 필요성 인식	- 타인이 아니라 가족이 맡아서 돌봄을 할 경우에도 경제적 지원(활동지원비)을 받게 해준다면, 별도의 생계활동이 필요없음
	서비스 지속성 문제	활동보조인의 잦은 교체로 서비스 질 저하 → 지속성 문제	- (활동지원사) 선생님이 바뀌는 경우가 자주 있음 - 장기간 오래봐주셨으면 함
	식생활 지원 부족	식생활 지원 서비스 불충분 → 서비스 부족	- 장애인협회 측에서 반찬을 지원해주나, 1~2인분으로 가족이 모두 먹기에 부족함
	교육 한계	장애 인식 교육의 비효과성과 교육현장에서의 차별 → 제도적 교육 한계	- 장애 인식 교육이랍시고 영상을 틀어주지만 인식개선이 안됨 - "가족 중 장애인 있으면 너도 애 낳으면 그런 거 있는 거 아니야?"라고 물어보는 선생님으로 인한 상처
8) 심리적 어려움	책임감 부담	비슷한 고민을 나눌 수 있는 친구의 필요 → 고립감 해소 필요	- 장애인 가족을 가진 친구가 있었으면 함(커뮤니티)
	부정적 감정 내면화	원망, 비교, 비참함, 억울, 우울, 무너지는 마음 등 복합감정 내면화 → 정서적 혼란	- 내가 알바할 시간에 공부했으면 좀 더 잘 나오지 않았을까라는 원망을 함 - 어쩔 수 없이 다른 가정과 비교도 하게 되고 원망도 하게 되고 비참하기도 하면서 자라옴
	심리적 문제 해결방안	스트레스 상담보다 경제적 도움 필요 → 근본적 해결방안에 대한 시각차	- 스트레스 상담보다 차라리 경제적 부담을 덜어주는 게 더 나은 것 같음
	착한 아이 증후군	자기 욕구 억압 → 자기 욕구 억제	- 착해야 돼, 도움을 줘야돼, 내가 참아야 돼.
	스트레스 해소	운동, 독서, 멍때리기 등으로 스트레스 관리 시도 → 개인적 해소 전략	- 새벽에 혼자 방에서 책 읽는 느낌으로 (스트레스)해소함 - (스트레스 해소방안) 침대에 누워서 멍 때림

주제	하위주제	기술적코드 → 해석적코드	의미단위
9) 돌봄 정보 및 기술 부족과 전문 인력의 미비	돌봄기술과 지식 부족	돌봄자에게 장애유형별로 돌봄 기술을 알려주는 프로그램 필요 → 장애 유형별 돌봄 정보 및 기술 부족	- (발달장애인과)의사소통을 어떻게 해야 한다고 가르쳐주시는 분이 있었으면 함 - 장애인을 가지고 있는 가족은 이렇게 행동해야 한다는 것들을 배우지 않음
	영케어러의 개인적 돌봄의 한계	성장하며 힘이 세진 동생을 통제하다 겪는 신체적 어려움 → 신체적 부담과 신체적 피해 경험	- 동생이 힘이 좀 세서 두드려 맞은 적이 많음
	전문 서비스 요구	전문적 돌봄 서비스 필요성 제기 → 전문 서비스 부재	- (돌봄을 타인에게 맡기는 게 불안해서)1년에 친구들 만나는 게 두세 번임 - 특수교사같이 장애 자녀를 봐줄 수 있는 전문 돌봄 서비스가 있었으면 좋겠음
10) 보호자의 영케어러 돌봄 공백	역(逆)부모화	부모의 우울 증상 시 자녀가 정서적 지지자 역할 내가 부모의 보호자라고 생각 → 역(逆)부모화	- 부모의 보호를 받아야 되는데, 내가 부모의 보호자라는 생각이 항상 있었음 - 엄마가 뭐 갖고 싶다고 그러면은 갖다 주고, 그냥 옆에서 계속 웃기게 해줌
	성인의 돌봄을 받지 못하는 영케어러	돌봄으로 인해 학부모 행사에 오지 못한 어머니 →학교생활 내 부모 참여 부족	- 동생 봐줄 사람이 없으면 엄마가 돌봐야 해서 못 오는 경우가 꽤 있었음 - 병원을 어릴때부터 혼자다님

Ⅳ. 영케어러 대상 설문조사

1. 조사개요

1) 조사 목적 및 내용

○ 본 연구에서는 중증장애 부모 또는 가족을 돌보는 비장애 영케어러를 위한 정책 및 제도 도출을 위해 영케어러 대상 설문조사를 실시함.

○ 조사 대상은 만 18세 이상 34세 이하의 현재 중증장애 부모 또는 가족을 돌보는 영케어러임.
○ 조사는 온라인 설문조사(구글 폼) 방식으로 2025년 6월 27일부터 7월 25일까지 약 한 달간 진행함.
○ 조사 종료 후 참여자에게 사례로 1만원 상당의 기프티콘을 지급함.
○ 설문 질문지는 참여자 인적사항, 가족돌봄 설문, 부모 또는 가족 케어 시 어려움 및 지원 필요 총 3개 영역으로 구성됨.

2) 조사 참여자

○ 설문 참여 대상은 중증장애 부모 또는 가족을 돌보는 만 18세 이상 34세 이하 영케어러임.
○ 돌봄의 정의는 요리, 집안일, 쇼핑 등 가사일, 신체적·개인적 돌봄, 정서적 지원을 포함함.
○ 정의는 영국 Carers Trust의 영케어러 정의를 인용함.
○ 참여자 모집을 위해 장애인 당사자 단체 및 유관기관, 특히 한국장애인재활협회에 협조 요청함.
○ 결과적으로 총 210명의 영케어러가 설문에 참여하였으며, 이들의 조사결과를 분석에 활용함.

2. 조사결과

1) 일반적 특성

(1) 영케어러의 인구사회학적 특성

○ 참여자 210명 중 여성은 71.4%로 과반수 이상임.

○ 평균 연령은 26.9세로 20대 중후반이 가장 많음.
○ 거주 지역은 서울 44.8%, 경기 12.9%로 수도권 거주자가 많음.
○ 동거가족 유형은 부모, 형제 또는 자매와 함께 거주하는 4인 이상 가구가 46.7%로 높음.
○ 경제활동 유형은 직장생활 중인 참여자가 71.4%임.
○ 학력은 대학교 졸업 이상이 57.2%로 절반 이상임.

(2) 중증장애 가족의 특성

○ 조사 참여자가 돌보는 중증장애 가족은 총 222명임.
○ 돌봄 대상은 어머니 42.8%, 아버지 25.2%, 형제·자매 22.5% 순임.
○ 주장애 유형은 지체 38.3%, 뇌병변 23.0%, 자폐성 12.2% 순임.
○ 돌봄 시작 평균 연령은 20.2세임.
○ 돌봄 기간은 평균 6.9년임.
○ 참여자의 대다수는 10년 이하 돌봄을 제공하였으나, 15년 이상 장기 돌봄 제공자는 10% 이상임.

2) 중증장애 가족의 장애유형에 따른 특성

(1) 영케어러 특성

○ 중증장애 가족의 장애유형을 외부 신체장애, 감각장애, 발달장애, 정신장애, 내부 신체장애 5개 그룹으로 구분함.
○ 돌봄 대상이 2명인 경우 돌봄 필요가 더 높은 가족 기준으로 그룹 구분함.
○ 전반적으로 여성 영케어러가 더 많음.
○ 감각장애 가족 돌봄 시 남성 비율 47.6%로 상대적으로 높음.

○ 평균 연령은 20대 후반 수준이며, 발달장애 가족 돌봄 시 24세 이하 비중이 높음.

(2) 장애유형별 가족 특성

○ 외부 신체장애 가족의 경우 아버지 31.6%, 조부모 10.3% 비율이 높음.
○ 발달장애 가족은 형제·자매 돌봄이 79.1%로 다수를 차지함.
○ 정신장애 가족은 어머니 돌봄이 8명으로 다수임.

3. 소결

○ 설문조사는 만 18세 이상 34세 이하 중증장애 부모 또는 가족을 돌보는 영케어러 210명을 대상으로 실시함.
○ 참여자의 71.4%가 여성임.
○ 평균 연령은 26.9세로 20대 중후반이 많음.
○ 거주지역은 서울 44.8%, 경기 12.9%로 수도권 과반수 이상임.
○ 동거가족 유형은 부모, 형제·자매와 4인 이상 가구가 46.7%임.
○ 직장생활 참여자 비율은 71.4%임.
○ 대학교 졸업 이상 학력 비율은 57.2%임.
○ 돌봄 가족 총 222명이며, 참여자 중 12명은 2명 돌봄함.
○ 돌봄 대상은 어머니 42.8%, 아버지 25.2%, 형제·자매 22.5%, 조부모 7.7%임.
○ 주장애 유형은 지체 38.3%, 뇌병변 23.0%, 자폐성 12.2%, 지적 7.2%, 시각 7.2%임.
○ 부장애를 가진 경우는 24.8%임.

○ 장애가족 평균 연령은 52.5세임.
○ 돌봄 시작 평균 연령 20.2세, 평균 돌봄 기간 6.9년임.
○ 거의 매일 돌봄 제공 비율은 51.8%임.
○ 가족돌봄척도 분석 결과, 도구적 돌봄 3.71점, 감정적 돌봄 3.56점, 지각된 불공정성 3.14점으로 중간 이상 부모화 경험함.
○ 발달장애 가족 돌봄 영케어러가 부모화 경험이 가장 높음(도구적 3.86, 감정적 3.83, 불공정성 3.57점).
○ 감각장애 가족 돌봄 영케어러는 상대적으로 낮은 부모화 경험(도구적 3.26, 감정적 3.29, 불공정성 2.73점).
○ 돌봄 어려움은 상황과 장애유형에 따라 다양함.
○ 집안 돌봄 어려움은 부모·가족을 집에 혼자 두기 불안으로 외출 어렵다는 응답 36.2%임.
○ 집 밖 돌봄 어려움은 환경적 제약 많음 32.4%임.
○ 학교생활 어려움은 방과후 빨리 집으로 돌아와야 함 35.2%임.
○ 직장생활 어려움은 퇴근 후 빨리 집으로 가야 함 34.3%임.
○ 가장 큰 어려움은 돌봄 자체 26.7%임.
○ 돌봄 스트레스 해소 방법은 혼자 시간 보내기 42.9%, 해소법 없음 18.6%임.
○ 중증장애 가족 이용 복지서비스는 공과금 할인 40.5%, 이동통신 요금 할인 38.6%, 활동지원서비스 38.1%, 교통비 지원 33.8%, 콜택시/복지콜 30.5%, 국민기초생활보장급여 29.5%, 장애인연금 24.3%임.
○ 영케어러가 필요로 하는 가족 지원은 소득지원 22.4%, 의료지원 17.1%, 간병지원 16.2%, 일상생활지원 16.2%, 이동지원 13.3%임.

○ 영케어러 본인에게 필요한 지원은 개인시간 확보 39.5%, 자기 개발 지원 17.6%, 경제적 지원 16.7%, 심리상담 16.2%임.
○ 장애유형별 특성 차이는 다음과 같음.
○ 외부 신체장애 가족 돌봄 영케어러 비율 61.4%, 직장생활 81.4%, 거의 매일 돌봄 62.5%, 돌봄 대상 아버지 31.6%, 조부모 10.3%, 집안 혼자 두기 불안 41.1%, 집 밖 환경적 제약 33.3%, 돌봄 해소법 없음 24.8%.
○ 감각장애 가족 돌봄 영케어러 남성 비율 47.6%, 돌봄 시작 연령 15.7세, 돌봄 기간 11.7년

V. 결론 및 제언

○ 보호를 받아야 할 시기에 오히려 가족의 돌봄 노동을 맡은 청소년들은, 과연 어떤 삶을 살아가고 있는지 분석함.
○ 영케어러란 부모나 조부모, 형제자매 등 장애나 질환으로 돌봄이 필요한 가족을 위해 무보수로 돌봄 노동을 수행하는 아동·청소년·청년 집단을 의미함.
○ 영국·호주 등 일부 국가에서는 1980년대부터 영케어러 문제를 사회적 의제로 다루며 제도적 지원을 확립해왔음.
○ 국내에서는 여전히 제도적 기반이 미비함.
○ 한국사회보장정보원의 「가족 돌봄 청년 기초 연구」에 따르면, 서울과 경기 지역 9세~18세 영케어러는 약 7만 명으로 추정되며, 20~30대까지 범위를 확대하면 약 12만 3천여 명이 가족 돌봄을 수행함.

한국장애인개발원
koddi.or.kr

○ 한국은 국제 학계에서 영케어러 정책 대응 수준이 최저 단계로 분류될 정도로 제도적 지원이 미비함.
○ 청소년기 영케어러는 학업 중단, 진로 제한, 또래 관계 단절 등 사회적·심리적 어려움을 경험하지만 자신의 상황을 공개하지 않아 '숨겨진 집단'으로 남아 있음.
○ 국내 영케어러에 대한 실증적 연구와 지원체계 마련은 시급하며, 청소년기·청년기의 삶에 미치는 영향 분석이 필요함.
○ 장애인 가족의 영케어러는 중증 장애 부모나 형제자매를 돌보며 어린 시절부터 심리적, 신체적, 경제적 부담을 짊어짐.
○ 장애인이 있는 가족은 가족 체계 전체에 경제적, 정서적, 신체적 영향을 미침.
○ 기존 국내 연구는 장애인의 삶 향상에 초점을 맞추었으며, 청소년·청년 영케어러의 경험 연구는 제한적이었음.
○ 본 연구는 영케어러의 돌봄 책임과 삶의 영향을 질적·양적 연구로 면밀히 분석함.
○ 연구를 통해 장애 가정 영케어러의 돌봄 경험 이해와 필요한 지원 정책 발굴을 시도함.
○ 영케어러는 현물 지원이나 돌봄서비스뿐 아니라 지속적 관심과 비슷한 처지 청년과의 모임 활동이 큰 힘이 됨.
○ 경제적 어려움만큼 심리적 외로움과 고립감이 영케어러 삶에 큰 영향을 미침.
○ 우선적으로 필요한 지원은 영케어러와의 관계를 지속적으로 형성할 수 있는 사례관리 체계 마련임.
○ 사례관리에 기반한 구체적·세부적 지원 서비스 제공이 필요함.

1. 종합적인 사례관리 체계 마련

1) 영케어러 대상 중장기 사례관리 체계 필요

○ 영케어러 개별 인터뷰와 설문결과를 종합하면, 심리적·정서적·경제적 관심과 지지를 제공할 수 있는 중·장기 사례관리 체계가 필요함.

○ 영케어러는 개별 거주 환경, 케어 대상 가족의 장애 유형과 정도, 생애주기 환경에 따라 다양한 지원 필요함.

○ 13~18세 청소년기 영케어러는 학업, 친구관계, 진로 결정 등 중요한 시기에 있어 세심한 관심과 지원이 필요함.

○ 일부 단체에서 영케어러 사례관리를 진행하지만 장기적 지원 부족함.

○ 장기적 사례관리를 구축하기 위해 장애 관련 단체나 기관에서 영케어러 지원 사업 모색 필요함.

○ 전국 장애인복지관(232개)과 등록 장애인단체(30개)를 활용한 전국적 사례관리 필요함.

○ 2026년 3월 시행 예정 가족돌봄 등 위기아동·청년 지원 법률을 통해 구체적 사례관리 체계 구축 가능함.

○ 전담조직을 통해 발굴·신청·접수·상담·맞춤형 지원 제공이 가능함.

○ 초·중·고 교사 등 위기 아동·청년과 밀접한 종사자들이 대상자를 전담조직에 연계 가능함.

○ 우수 민간기관 확산을 위해 인증제 도입 가능함.

○ 기존 영케어러 지원 경험 있는 단체를 위기청년 지원 전문기관으로 인증해 체계적 사례관리 실시 필요함.

2) 사례관리를 통한 기존 장애인 서비스 연계

○ 설문조사 참여 영케어러 가정에서 국민기초생활급여 29.5%, 장애인연금 24.3%, 활동지원서비스 38.1% 이용함.
○ 많은 장애 가정이 주요 복지서비스를 이용하지 못해 가정 경제 부담과 영케어러 돌봄 부담 증가함.
○ 영케어러 돌봄 부담 경감을 위해 기존 장애 관련 서비스 적절 활용 필요함.
○ 장애부모가 활동지원서비스를 받으면 영케어러의 돌봄 부담 감소 가능함.
○ 영국에서는 돌봄 대상자가 기존 장애 서비스를 이용하면 케어러 수당 제공함.
○ 기존 서비스 활용을 통해 영케어러 돌봄 부담 경감 가능함.
○ 사례관리를 통해 영케어러 가정에 장애 복지서비스 정보 제공 필요함.
○ 활동지원서비스 맞춤 지원을 통해 추가 시간 제공 가능함.
○ 취약가구와 가구특성 가구에 따라 활동지원 추가시간 차등 지원 가능함.
○ 영케어러 가정에 적절한 장애 복지서비스 제공으로 돌봄 부담 경감 가능함.

3) 한국장애인개발원 AI 챗봇 챗코디 활용

○ 챗코디는 빅데이터·머신러닝 기반으로 장애인 맞춤 복지정보 제공함.

○ 이용자가 정보 입력 시 AI가 개인에게 적합한 복지 서비스 안내함.
○ 챗코디를 활용해 중증장애 가정의 기존 서비스 연계 가능함.
○ 이를 통해 영케어러 돌봄·경제적 부담 경감 가능함.

4) 장애가족의 장애 유형에 따른 지원 차별화 필요

○ 발달장애 가족 돌봄 영케어러는 모든 영역에서 가장 높은 부모화 경험함.
○ 지각된 불공정성 점수가 높아 돌봄 역할 스트레스가 큰 집단임.
○ 감각장애 가족 돌봄 영케어러는 부모화 정도가 상대적으로 낮음.
○ 신체 외부장애 가족 돌봄 영케어러는 신체적 돌봄 부담은 크지만 수용도 높음.
○ 장애 유형에 따라 필요한 지원책 상이함.
○ 지체장애 부모 케어 가정에는 보조기기, 감각장애 부모 가정에는 디지털기기, 발달장애 부모 가정에는 심리정서·휴식 지원 필요함.

2. 영케어러를 위한 지원 서비스 발굴 및 개발

1) 기존 장애인단체를 통한 지원

○ 2025년 기준 보건복지부 등록 장애인단체 30개, 수행사업 93개임.
○ 장애인 가족 대상 사업 6개 중 영케어러 지원 사업은 1개임.
○ 장애단체의 영케어러 관심과 사업 필요성이 저조함.
○ 장애인 단체는 영케어러 현황 파악이 어려움.

○ 장애인단체들이 영케어러 지원 정책·사업 발굴하도록 지원 필요함.
○ 보건복지부 신규 사업 선정 또는 인센티브 제공으로 환경 조성 가능함.
○ 설문조사 결과, 영케어러의 돌봄 스트레스 해소 방법은 혼자 시간 보내기 42.9%, 해소법 없음 18.6%임.
○ 영케어러 심리·사회적 관계 유지를 위한 사업과 지원 필요함.

2) 장애인가족지원센터를 활용한 영케어러 지원

○ 장애인복지법 제30조의2에 따라 국가·지자체는 장애인 가족 지원 시책 수립·시행함.
○ 시책에는 인식개선, 돌봄 지원, 휴식 지원, 사례관리, 역량강화, 상담 지원 포함됨.
○ 서울시는 장애인 가족 지원 조례 제정, 연간 계획 수립·시행함.
○ 장애인가족지원센터는 다양한 욕구 해소와 역량강화 지원 책임 있음.
○ 영케어러를 위한 사업 제공 책임도 포함됨.

3) 장애인복지법 제50조 보호수당을 활용한 경제적 지원

○ 영케어러가 필요한 지원은 소득지원 22.4%, 의료지원 17.1%, 간병지원 16.2%, 일상생활 지원 16.2%임.
○ 보호수당은 장애인을 돌보는 보호자에게 경제적 지원 가능함.
○ 현재 보호수당은 성인 장애인을 돌보는 영케어러에 실질적 지급 미비함.

○ 영국과 호주 사례를 참고해 케어러 수당 지급 기준 마련 필요함.
○ 돌봄 정의를 구체화하여 돌봄 평가 기준 마련 필요함.

3. 가족돌봄 등 위기아동·청년 지원 법률 개정

1) 장애 분야 영케어러 발굴 확대 필요

○ 2026년 3월 시행 법률은 위기 아동·청년 지원 규정함.
○ 직권 사례관리 주체에 장애인과 접촉하는 전문가·종사자 포함 필요함.
○ 사회복지사, 활동지원사 등은 도움 필요한 영케어러 발견 시 전담조직 연계 가능함.

2) 지원 대상자 선정에 장애인복지법 명시 필요

○ 전담조직은 발굴·신청 아동·청년이 요건 충족 시 지원 대상자로 선정함.
○ 돌봄 대상 가족 정의에 장애인복지법을 추가 필요함.

3) 가족돌봄 아동·청년 특별지원에 활동지원서비스 자부담 경감 포함 필요

○ 장애 가정 돌봄 부담 경감을 위해 활동지원서비스 본인부담금 축소 필요함.
○ 이를 통해 영케어러 돌봄 비중 감소 가능함.

Ⅰ 서 론

1. 연구 필요성 및 목적

일반적으로 장애가정이라하면 장애 자녀와 비장애 부모가 함께 있는 가정을 의미한다. 이로 인해 장애인 가족을 지원하는 정책과 제도는 주로 장애 자녀를 양육하는 비장애 부모에 한정되어 있다. 예를 들어, 장애아동양육수당, 장애아동수당, 장애아보육지원, 장애아동필요경비지원, 발달장애인부모심리상담지원 등 대부분의 사업이 장애자녀를 중심으로 제공 된다(보건복지부, 2025). 또한 여성장애인출산비용지원이나 장애인가정출산지원금지원 등 장애인 부모를 대상으로 한 지원은 있지만 장애인 당사자에게 지원되기에 사실상 비장애 자녀가 체감할 수 있는 지원은 아니다. 이러한 사업들은 장애 자녀를 양육하는 부모의 경제적 부담 혹은 양육 부담을 완화하기 위해 도입되었기에 사업의 대상은 주로 장애아동이거나 발달장애 자녀를 둔 부모에 한정되어 있다. 일부 발달장애 형제를 둔 비장애 형제를 대상으로 가족휴식 지원이나 멘토링 프로그램을 진행하기도 하지만(서울장애인가족지원센터, 2025), 비장애 부모를 대상으로 제공되는 지원이나 프로그램의 수만큼 많지는 않다.

장애인 가족의 한 형태로 장애 부모와 비장애 자녀도 포함되지만 비장애 자녀를 위한 사업이나 지원은 현저히 부족하다(김은지, 김한솔, 2023). 장애인복지법 제30조의 2(장애인 가족 지원)에서는 '장애인을 돌보는 가족원', '장애인을 구성원으로 하는 가족'에게 복지 서비스를 지원할 것을 명시하고 있다. 즉, 장애인 가족은 '장애인의 가족 구성원으로서 이들을 돌보는 자'로 정의할 수 있어, 장애 부모를 돌보는 비장애 자녀 또한 장애인 가족에 포함된다(장애인복지법, 2025).

전체 장애인 중 자녀가 있는 장애인은 199만5530명(추정 수)으로 약 76.2%가 자녀가 있다. 그 중 장애 자녀의 비율은 3.3%로 장애 부모의 다수는 비장애 자녀가 있는 것으로 나타났다(보건복지부, 2023). 장애인의 주 돌봄자 유형으로 배우자 38.7%, 부모 20.8%, 기타(간병인, 요양보호사 등) 13.4%, 자녀 13.3%로 자녀가 4번째로 높게 나타났다. 특히 장애인의 연령이 80대 이상인 경우, 자녀가 주돌봄자라는 응답이 34.5%로 높게 나타났다(보건복지부, 2023).

많은 장애인이 비장애 자녀가 있음에도 불구하고, 장애인 가족을 위한 제도와 지원은 주로 장애자녀를 돌보는 비장애 부모나 발달장애 자녀를 둔 비장애 부모나 비장애 형제에 한정되어 있다(서울장애인가족지원센터, 2025; 제천시장애인가족지원센터, 2025). 이에 본 연구에서는 중증장애인 가정의 영케어러를 위한 지원책을 심층적으로 분석하고 현행 복지부 서비스/제도 중 개선이 필요한 사항을 제시하였다.

2. 선행연구 검토

1) 영케어러의 도입과 관련 선행 연구

최근 사회복지 영역에서 '영케어러'가 대두되고 있다. 영케어러는 가족을 돌보는 청년/청소년으로 정의되는데, 청년이 만성 혹은 중증질환을 가진 부모를 돌보면서 발생하는 다양한 차원의 부담들이 사회적 문제로 야기되고 있다(경기도공익활동지원센터, 2023).

장애인 부모의 비장애 자녀와 관련해 일부 연구가 수행되었으나 기간이 오래되어 새로운 연구가 필요하다. 예를 들어, 지체장애 부모를 가진 비장애 자녀의 경험에 대한 연구: 청년기 자녀를 중심으로(김소진, 2012), 부모의 장애가 비장애자녀의 아동기 발달에 미치는 영향(김소진, 김사현, 2013), 신체장애모의 과보호적 양육태도가 비장애자녀의 자아탄력성에 미치는 영향: 내현적(內現的) 자기애와 부모화의 매개효과를 중심으로(정수인, 오인수, 2014), 지체장애 부모에게서 자란 비장애 자녀의 적응 연구(김소진, 2014), 장애부모에게서 자란 비장애 자녀들의 심리·사회성 변화 궤적 - 잠재성장모형의 적용(김소진, 2015) 등이 있다. 그리고 최근에 장애부모를 둔 비장애 자녀의 삶의 만족 유형화와 관련 요인 탐색 –잠재프로파일분석(LPA)을 활용하여(김은지, 김한솔, 2023)가 있으나 장애인 부모와 비장애인 영케어러 관계를 정량적으로 분석하여 비장애인 영케어러의 고충이나 욕구 등을 심층적으로 파악하는데 한계가 있다.

2) 영케어러 지원 해외 사례

현재 여러 국가에서 영케어러를 위한 지원 정책이나 프로그램 등을 실시하고 있다. 지원 프로그램은 정부 혹은 민간 차원에서 다양하게 실시되고 있다.

(1) 캐나다

캐나다 최초의 영케어러 지원단체인 Young Caregivers Association는 5~25세 영케어러에게 일상생활 기술과 자기돌봄 역량을 키우는 Powerhouse 프로그램을 제공한다. Powerhouse는 개인/집단 상담, 자기계발 워크숍, 여름 캠프 등으로 구성된다. 또한 집에서 틈틈히 몸을 움직이며 긴장과 스트레스를 완화할 수 있도록 간단한 요가나 체조 동작을 온라인 영상으로 제공하기도 한다.

프로그램 만족도 조사 결과, 참여자의 90% 이상이 '인생이 좀 더 밝아보인다'(95%), '더 행복해졌다'(96%), '화가 났을때 전보다 잘 대처할 수 있다'(100%)며 스스로에 대해 한층 긍정적인 인식을 갖게 된 변화를 보이고 있다.

(2) 프랑스

프랑스 정부가 영케어러 지원을 위해 출연한 JADE(Jeunes AiDants Ensemble)는 단편영화·연극 창작 활동을 접목한 캠프 Ateliers JADE를 운영한다. 영케어러들이 자유로운 분위기에서 휴식을 취하고 자기표현을 하며 '케어러'로서의 짐을 내려놓는 시간을 갖도록 하는 것이 캠프의 목표이다.

참여자들은 영화감독, 연극배우와 함께 영화음향 녹음, 특수 분장, 마리오네프 인형 제작 등 다양한 창작활동을 경험한다. JADE는 2024년 프랑스 전역의 19개 기관과 협력해 Ateliers JADE를 운영하고 있다.

(3) 영국

영국의 영케어러 지원단체 Become은 전문 상담팀을 꾸려 무료 전화·모바일 메신저·이메일 상담 서비스 Care Advice Line을 제공한다. 영케어러를 위한 지원사업 정보문의부터 심리적 어려움, 진로 고민 등 영케어러가 일상에서 부딪히는 다양한 문제 상황을 폭넓게 다루며, 영케어러의 돌봄을 받는 가족 당사자나 다른 구성원도 상담을 받을 수 있다.

영국 Young Carers in Schools(YCiS)는 영케어러에게 친화적인 학교 환경을 만들기 위해 영국내 초등·중등·고등학교 및 교사를 대상으로 진행하는 프로그램이다. 영국돌봄 종사자 지원 네트워크인 Carers Trust와 1881년 설립된 영국 아동보호단체 the Children's Society의 협력으로 2014년부터 운영되고 있으며, 영케어러현황과 법적 권리 등에 관한 정보를 비롯해 영케어러의 학교생활을 돕는 각종 가이드와 실무 도구를 10단계로 체계화해 제공한다.

3. 연구범위

본 연구의 목적은 중증장애인 가정의 영케어러를 위한 지원책을 심층적으로 분석하고 현행 복지부 서비스/제도 중 개선이 필요한 사항을 제시하는 것이다. 이를 위해 다음과 같은 연구범위를 정하였다.

첫째, 영케어러 관련 정책 및 제도 등을 검토하였다. 영케어러를 위한 우리나라 및 해외 제도/서비스를 분석하고 영케어러 대상 최근 법률안 등을 조사하였다.

둘째, 중증장애 가정의 영케어러 현황/실태를 파악하였다. 중증장애 부모를 케어하고 있는 영케어러의 의견을 토대로 영케어러를 위한 지원책을 모색하고 영케어러 대상 설문을 통해 전반적인 영케어러의 현황, 가족부담 정도 등을 파악하였다.

셋째, 중증장애 가정의 영케어러 지원을 위한 정책적·제도적 방안을 모색하였다. 영케어러 관련 전문가들의 의견을 토대로 영케어러를 위한 지원책을 모색하고 영케어러를 위한 법률 개선 방안, 제도 개선 방법 등을 제시하였다.

한국장애인개발원
koddi.or.kr

4. 연구방법

본 연구에서는 다음과 같은 연구방법을 적용하였다.

첫째, 문헌조사를 통해 장애가정 영케어러의 대한 과거 문헌, 우리나라 영케어러를 위한 지원책, 해외의 영케어러를 위한 지원책을 조사하였다.

둘째, 영케어러 당사자 사례조사를 실시하였다. 중증장애인 부모를 케어하는 영케어러를 대상으로 사례조사(심층인터뷰)를 실시하여 그들의 고충, 지원 분야 등을 조사하였다. 가능한 중증장애인 부모의 장애 유형을 지체, 시각, 청각 등으로 구분하여 대상자를 표집하였다. 현상학적 분석을 활용해 영케어러의 인터뷰 내용을 분석하였다.

셋째, 영케어러 당사자 설문조사를 실시하였다. 중증장애인 부모를 케어하는 영케어러를 대상으로 설문조사를 실시하여 그들의 고충, 지원 분야 등을 정량적으로 조사하였다. 설문조사를 통해 기초적인 인적사항, 케어 기간, 케어 관련 어려움, 필요한 지원 등을 조사하였다.

특히 가족 돌봄의무척도(Filial Responsibility Scale-Adult, FRS-A: Jurkovic and Thirkield, 1999)를 활용하여 영케어러의 부모화 정도를 파악하였다. 부모화란 자녀가 가정내에서 부모의 역할을 수행하는 것을 말한다. FRS-A는 30문항으로 자녀의 과거 부모화 정도를 파악하였다. 전혀 그렇지 않다, 대체로 그렇지 않다, 보통이다, 대체로 그렇다, 매우 그렇다 5가지 리커트척도이며 수단적 돌봄, 감정적 돌봄, 불공정을 측정하였다.

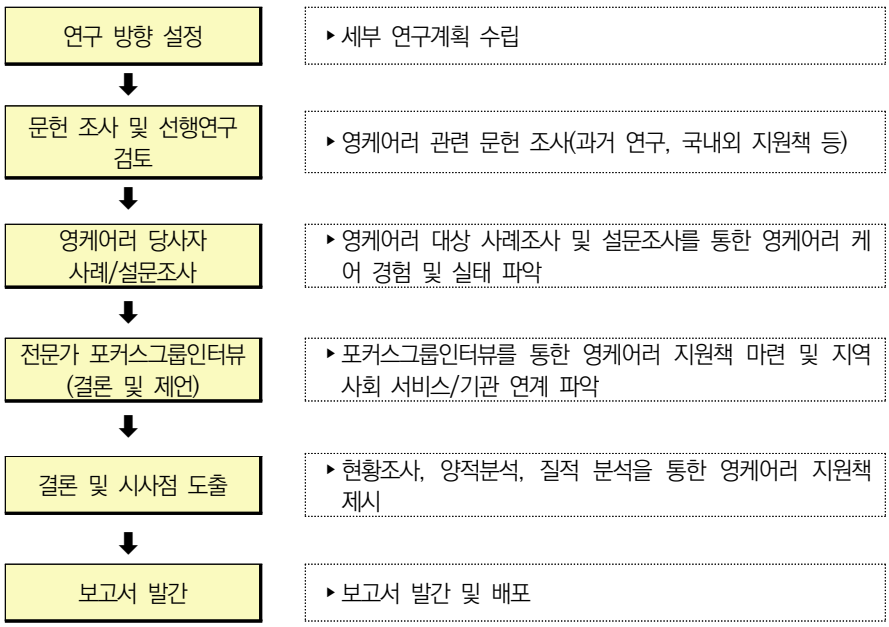
- 수단적 돌봄(Instrumental Caregiving): 1, 3, 6, 8, 13, 16*, 19*, 22, 27, 29
- 감정적 돌봄(Expressive Caregiving): 2, 5, 9,12, 14*, 17, 18, 24, 26, 30
- 불공정(Unfairness): 4, 7, 10, 11, 15*, 20, 21*, 23, 25, 28

  *문항은 역채점 문항임.

넷째, 결론 도출을 위해 전문가 포커스그룹인터뷰를 실시하였다. 장애인 복지 분야 전문가(장애인가족, 복지, 정책 등)를 대상으로 전문가 인터뷰를 실시하였다. 결론 및 제언과 관련해 영케어러를 위한 제도를 모색하였으며 기존 제도/사업의 개선 방향을 제시하였다.

5. 연구수행체계

본 연구의 실행과정을 도식화한 연구수행체계는 [그림 Ⅰ-1]과 같다.



[그림 Ⅰ-1] 연구수행 체계

Ⅱ 영케어러 대상 국내외 지원 정책 및 제도

1. 우리나라

최근 우리나라 사회복지 영역에서 '영케어러'가 대두되고 있다. 영케어러는 가족을 돌보는 청년/청소년으로 정의되는데, 청년이 만성 혹은 중증질환을 가진 부모를 돌보면서 발생하는 다양한 차원의 부담들이 사회적 문제로 야기되고 있다(경기도공익활동지원센터, 2023).

2025년 2월 27일에 제정된 가족 돌봄 등 위기아동·청년 지원에 관한 법률에 의하면 영케어러에 청소년 및 청년을 포함하고 있으며 영케어러를 대상으로 실시되고 있는 공공 서비스나 프로그램에서 영케어러의 연령을 13세-34세로 정하고 있다.

본 법률에 의하면 '위기 아동·청년'을 공적 지원 대상에 포함하고 있다. 위기 아동·청년이란 34세 이하 사람으로서 가족 돌봄 아동·청년(영케어러) 고립·은둔 아동·청년 그밖에 대통령령으로 정하는 위기 상황에 놓인 사람을 의미한다.

제정안이 통과됨에 따라 이들을 직접 지원하는 '전담 조직'이 신설될 예정이다. 전담 조직은 위기 아동·청년을 발굴하고, 맞춤형 지원을 제공한다. 또 초·중·고교 교사 등은 업무 수행 중 도움이 필요한 대상자를 발견하면 전담 조직에 연계할 수 있도록 하고 있다. 위기 아동·청년을 조기 발굴하기 위해서 실업급여 이력, 건강보험료 납부 기록 등의 공공데이터도 활용된다.

영케어러에게는 미래에 투자할 수 있게 '자기돌봄비'가 주어지고, 아픈 가족을 위한 돌봄서비스가 강화된다. 고립·은둔 청년 등에게는 고립도 진단 후 '일상 회복 프로그램'도 제공한다.

또한 정부는 청년 미래 센터를 통해 13~34세 가족 돌봄 청년에게 자기돌봄비 · 돌봄서비스 등을 지원하고 있다. 다만 가족을 돌보는 아동과 청년의 경우에는 저소득 가구에 포함해 지원했지만, 아픈 가족에 대한 지원이 아닌 본인의 자립과 성장에 초점을 둔 지원에는 한계가 있다. 특히 고립·은둔 상태에 있는 아동과 청년은 대상자 특성상 발굴이 어렵고, 도움을 요청하더라도 적합한 안내나 프로그램이 없어 지원받지 못하는 경우가 많다. 이에 아동과 청년을 직접 지원하는 전담조직을 신설해 발굴부터 신청·접수·상담을 거쳐 맞춤형 지원을 제공·연계해 보다 효과적으로 자립을 지원한다. 그동안 별도의 지원기관이 없어 도움받기를 어려워했던 위기

아동·청년은 법률에 따라 지정·위탁된 전담조직에서 발굴·신청·접수·상담을 거쳐 맞춤형 지원을 받을 수 있다. 특히 위기아동·청년을 위한 전담 발굴체계를 구축하는데, 초·중·고 학교 교사 등 위기아동·청년과 밀접한 종사자들은 본연의 업무 수행 중 도움이 필요한 대상자를 발견하면 전담조직으로 연계할 수 있다. 이와 함께 위기아동·청년을 지원하는 우수한 민간기관의 확산을 위해 인증제를 도입한다. 복지부 장관은 위기아동·청년을 위한 다양한 프로그램을 모범적으로 운영하고 있는 법인·기관·단체를 위기청년 지원 전문기관으로 인증할 수 있다.

〈표 Ⅱ-1〉 우리나라 장애가정 영케어러 지원 사업 사례

사업명	사업기관	사업대상	사업내용	비고
U+위기장애 가정청소년 지원사업	한국장애인 재활협회	- 긴급한 위기상황에 놓인 7~24세 청소년(두드림 장학금을 투자받고 있거나 투자받았던 7~24세 장애가정청소년) - 지원명수: 월 1명, 총 10명	- 지원금: 한 가정 당 400만원 내 · 경제적 어려움을 겪고 있는 영케어러의 생계비 · 재난, 재해, 사고 등 긴급한 위기지원비 · 은둔형외톨이(히키코모리), 경계성지능장애에 필요한 심리치료비	- 심사과정: 1차 서류 스크리닝 기업심사 선정 결정 기업내부 모금 실시
장애가정 청소년 인적투자사업	한국장애인 재활협회	- 기초생활수급이나 차상위계층 (중위소득기준 120% 이내 가정)의 장애가정청소년·청년	- 청소년의 경우 교재 및 교구 구입비, 인터넷 강의 및 학원비, 예체능 레슨비 등 학습지원비 - 청년의 경우 취업 및 자기계발 등 지원비 - 청(소)년 연 200~300만원 범위 내 월30~40만원 지원	- 신청기간: 프로그램별 신청기간 상이
오산 청년다방	오산장애인 복지관	중증장애, 정신·만성질환, 알코올중독 등으로 일상생활의 어려움이 있는 가족(조부모, 부모, 형제자매)을 돌보는 오산시에 거주하는 청년(10~20대)	- 일상생활지원 - 병원동행 및 야외활동 등 이동 지원 - 말벗 및 의사소통 지원 - 긴급생계비(1인 30만원) 지원 - 긴급의료비(1인 50만원) 지원 - 긴급주거비(1인 50만원) 지원 - 심리검사·치료비(100만원) 지원 - 소소한 만남, 힐링캠프, 문화체험비(연 30만원) 지원	

〈표 Ⅱ-2〉 우리나라 위기가정 영케어러 지원 사업 사례

사업명	사업기관	사업대상	사업내용	비고
가족 돌봄청년 (영케어러) 위기극복 지원사업	밀알 복지재단	- 질병, 장애 등의 어려움이 있는 가족구성원을 부양하는 만13세~34세의 청년, 기초생활수급이나 차상위계층(중위소득 기준 120%이내 가정) - 경기도, 전라북도, 경상북도, 제주도의 농어촌지역에 거주·등록된 청년	- 1인당 지원금액 500만원 한도 내 생계·주거·의료비 지원 · 수술비, 재활치료비, 의료소모품이나 약제비 등 의료비나 이사, 주거 이전, 집수리 등 주거환경 개선을 위한 비용이나 월세, 이사비, 관리비 등 주거비 지원 · 공공요금, 교통비, 물품구입비 등 기본적인 생활에 필요한 생계비 지원	- 신청기간 : 상시접수 (후원금 조기 소진 시 신청 마감)
가족 돌봄청년 영케어러 Care Together	서대문구	- 서대문구에 거주하는 만 9~34세 가족 돌봄 청(소)년	- 종합 상담 후 각 가구의 상황에 맞는 맞춤형 복지서비스 제공 · 마음돌봄 키트: 돌봄 키트 제공(구급상자, 마사지기, 도서 등) · 가족 돌봄 청(소)년 위기지원: 교육비, 병원 간병비 지원(최대 100만원 실비지원) · 다정한 관계 지원: 심리검사, 심리상담 연계	
행복동행 가족 돌봄청년 지원사업	강남 복지재단	- 중위소득 120%이하 강남구 가족 돌봄 청년(만14~34세 이하)	- 가족 돌봄비, 자기돌봄비: 1인 최대 300만원까지 지원 - 가사지원, 힐링체험, 상담비용 지원 등 특화 서비스 제공	
영케어러 바로서기	서서울 생명의전화	- 위기 가정 영케어러 및 청소년	- 심리정서지원: 상담 - 학업 및 진로탐색기회: 기업연계지원 및 취업지원 - 대상자 자조모임 지원 - 독박돌봄지원	
영케어러 가족 돌봄청년 지원사업	광주서구 지역사회 보장협의체	- 만13세 이상 34세 이하 청년 중 가족 돌봄이 필요한 청년으로 돌봄대상자가 광주서구에 거주하는 자 (모자, 조손, 부자, 차상위 장애인 및 자활, 수급자등) - ※기준 중위소득 120% 이하 우선순위	- 돌봄지원사 파견(일상생활 지원, 가사지원, 식사지원, 목욕돌봄, 만성질환돌봄, 장애가족 돌봄) - 내일희망프로그램지원(청년들의 자립과 성장에 필요한 다양한 배움과 쉼 기회에 참여할 수 있도록 지원)	

2. 호주 케어러인증법(Carer Recognition Act)과 케어러 지불 (Carer Payment)

1) 케어러인증법(Carer Recognition Act)

케어러인증법(Carer Recognition Act)은 2010년에 제정되었으며 케어러 헌장(Carers Charter)을 제시하고 케어러가 호주 사회에 공헌하는 노력과 가치에 대해 인증한 법률이다. 또한 케어러가 호주 커뮤니티에 공헌하는 노력과 가치에 대한 인식을 고취시키는 것도 주요한 목적이다.

본 법률에서는 케어러를 케어가 필요한 타인을 지속적으로 케어 혹은 지원하는 사람이라고 정의한다. 그리고 케어가 필요한 사람으로는 장애, 의료적 질병/질환, 정신건강, 고령 등으로 인해 케어가 필요한 사람으로 정의하고 있다.

또한 본 법률에서는 케어러 자문 위원회(Carers Advisory Council)를 구성할 것을 규정하고 있으며 부처 장관은 위원회를 구성할 멤버들을 지명하고 위원회를 운영하도록하고 있다. 위원회에서는 케어러를 위한 정책이나 지원, 관련 서비스 등을 논의한다.

2) 케어러 지불(Carer Payment)

케어러 지불(Carer Payment)은 장애, 질병, 고령 등으로 인해 케어가 필요한 사람을 지속적으로 케어하는 케어러에게 지급되는 지원금이다. 최소 6개월 이상의 지속적인 케어가 필요한 사람 혹은 임종의 사람을 케어하는 케어러를 위한 지원금이다.

케어러 지불을 받기 위해서는 케어러와 케어를 받는 사람 모두 특정 조건을 충족해야 한다. 케어러는 호주인이며 소득 및 자산 평가(income and assets test) 기준을 충족해야 한다. 그리고 케어러는 최소 6개월 이상의 케어가 필요한 사람을 케어하거나 임종의 사람을 케어해야 한다.

지속적인 케어(constant care)란 상당양의 케어를 의미하며 일반적으로 일상적인 근무시간과 동일한 시간 양을 의미한다.

케어러 지불금은 케어러의 소득 및 자산 정도에 따라 결정된다. 케어러가 케어하는 사람의 소득이나 자산도 특정 기준 이하여야 한다. 소득 및 자산 평가는 연금

소득 평가(pension income test)를 적용한다. 일반적인 소득 및 자산 평가 기준은 다음과 같다(Carer Payment Services Australia, 2025).

〈표 Ⅱ-3〉 호주 케어러 지불의 소득 및 자산 평가 기준

	2주간 소득	삭감되는 비용
단독	$212까지	$0
	$212이상	매 달러의 50 센트
커플	$372까지(커플 합산)	$0
	$372이상(커플 합산)	매 달러의 50 센트

2023년 기준으로 최대 케어러 지불의 지원금은 2주 간을 기준으로 단독인 경우 $1,064.00, 커플인 경우 $1,604.00(커플 통합)이다.

케어러 지불은 컷오프 금액(cut-off point) 이상 소득이 발생한 경우에는 전액 지불하지 않는다.

〈표 Ⅱ-4〉 호주 케어러 지불의 컷오프 금액(cut-off point) 기준

	2주간 소득에 의한 컷오프 금액(cut-off point)
단독	$2,500.80
커플(동거하는 경우)	$3,822.40(소득 합산)
커플(질병으로 동거하지 못하는 경우)	$4,949.60(소득 합산)

소득 평가의 기준은 총 소득을 기준으로 하며 세전 혹은 공제 이전의 총 소득을 의미한다. 소득 평가에 포함되는 소득으로는 임금, 보너스, 초과 근로 수당, 커미션, 부동산에 의한 소득, 재정 투자로 인한 추정 소득 등이다. 소득 평가에 포함되지 않는 소득으로는 정부 지원 월세, 긴급지원금, 장애지원금 등이다.

3. 영국 케어러(인정 및 서비스)법(Carers (Recognition and Services) Act) 및 케어러 평가/수당(Carer's Assessments and Allowance)

1) 케어러(인정 및 서비스)법(Carers (Recognition and Services) Act)

케어러(인정 및 서비스)법(Carers (Recognition and Services) Act)은 1995년 4월 1일에 발효되었으며 본 법률을 통해 케어러는 자신들의 욕구와 필요도를 평가받을 수 있으며 커뮤니티 케어 서비스가 필요한 사람들을 케어하는 본인들의 능력에 대해서도 평가 받을 수 있다. 케어러의 자격을 결정할 때 지방 정부는 케어러의 평가 결과를 고려한다.

본 법률을 통해 케어러가 수행하는 중요한 돌봄 역할을 전적으로 인정한 최초의 법안이다. 본 법률에는 케어러를 위한 두 가지 주요 내용을 포함하고 있다.

- 케어러 본인들의 돌봄 능력에 대해 평가를 요청할 권리
- 케어 서비스가 필요한 사람을 위한 서비스를 결정할 때 케어러가 요청한 평가의 결과를 고려해야하는 지방 정부의 의무

그리고 본 법률에 의해서 33가지 종류의 케어러를 구분하고 있다.

- 다른 성인을 케어하는 18세 이상의 성인
- 18세 이하의 질병 혹은 장애를 가지고 있는 아동이나 청소년을 케어하는 성인
- 지인을 케어하는 18세 이하의 영케어러

본 법률에서 언급하고 있는 평가를 받기 위해서 케어러는 정기적으로 상당 수준의 돌봄을 제공하고 있거나 제공할 것을 계획하고 있어야 한다. 이는 기존에 영국에서 케어러의 돌봄 노동이나 활동에 대해 간과했던 케어러의 욕구나 필요도를 처음으로 법적으로 인정하고 케어러의 돌봄 정도를 구체적으로 평가한 공식적인 사례이다.

2) 케어러 평가/수당(Carer's Assessments and Allowance)

타인을 케어하고 있는 경우에는 본인에게 필요한 서비스를 제공받기 위해 케어러 평가(Carer's Assessments)를 신청할 수 있다. 케어러 평가를 통해 서비스 제공이 적격한 경우에는 본인을 대신해 케어 역할을 할 수 있는 사람, 스트레스 해소를 위한 체육시설 이용권이나 체육 교육, 택시비(운전하지 못하는 경우), 정원 청소나 집안일 지원, 돌봄자를 안전하게 이동시키는 훈련, 케어러 동료 집단과의 연결 등과 같은 지원이나 서비스를 받을 수 있다(UK National Health Services, 2025).

케어러 평가는 무료이며 18세 이상인 경우에는 누구나 신청할 수 있다. 거주하고 있는 지역의 성인 사회 서비스를 제공하는 지역 사회서비스부에 케어러 평가를 신청한다.

일반적으로 케어러는 케어 대상자를 위해 청소, 목욕, 집안일, 요리, 야외 외출 및 병원 방문, 재정 관리 등 케어 대상자의 다양한 업무를 지원한다. 또한 케어러는 케어 대상자를 심적으로 지원하는 역할을 하며 상대와 장시간 동석하는 업무, 상대를 혼자 두고 떠날 수 없어 지속적으로 관찰하는 업무 등도 수행한다.

케어러 평가를 통해 평가자는 케어러의 케어 대처 방식, 케어 업무가 신체적 혹은 정신적으로 미치는 영향, 케어 업무가 타인과의 관계나 본인의 여유 시간에 미치는 영향 등을 조사한다. 케어러 평가는 일반적으로 대면평가이며 대략 1시간 정도 소요된다.

케어러 평가 이후 서비스 대상으로 선정된 경우에는 케어 및 지원 계획(Care and Support Plan)을 작성한다. 계획에는 케어러가 받을 수 있는 서비스나 지원 내용을 구체적으로 작성하여 서비스의 종류, 내용, 비용 등을 기록한다. 케어러 평가를 통해 지원받을 수 있는 서비스는 다음과 같다.

- 케어와 관련된 기술 훈련 및 교육(안전하게 이동시키는 법 등)
- 직장을 새로 구하거나 직장을 변경하는데 도움이 되는 직업교육
- 체육관 이용권 및 레저 강의
- 여행에 필요한 경비
- 집안일과 관련된 지원
- 케어러가 케어하는 사람을 위한 지원
- 동석 지원(케어러가 지속적으로 동석하는 경우)
- 케어러가 케어하는 사람을 위한 휴식 서비스(휴식 기간 동안 케어러 역시 휴식 가능함)

서비스는 해당 지역의 서비스 업체를 통해 구매하거나 원하는 경우에는 직접지불 방식으로 서비스 비용을 지원받을 수 있다. 서비스 계획은 1년에 1회 정도 재평가를 받는다.

(1) 재정 평가(Financial Assessment)

케어러 지원을 받기 위해서는 재정 평가(Financial Assessment)를 실시하며 케어러의 재정 상태를 평가한다.

일반적으로 잉글랜드에서는 케어러의 저축금액이 £23,250 이하인 경우에는 케어러 서비스를 제공한다. 재정 평가는 케어러 평가를 종료한 이후 실시한다.

재정 평가자는 케어러의 근로소득, 연금, 저축, 자산 등을 평가한다. 만약 유급 케어러가 자택을 방문하여 케어를 제공하는 경우에는 자택의 가치는 재정평가에 포함하지 않는다.

(2) 케어러 수당(Carer's Allowance)

케어러 수당(Carer's Allowance)은 케어러가 타인을 케어하는 것에 대해 정부에서 지원하는 혜택이다. 케어러 수당을 신청하기 위해서는 아래 기준에 부합해야 한다.

- 공식적인 장애 혜택을 받고 있는 케어 대상자를 1주일에 최소 35시간 케어하는 경우(단 케어러가 케어를 받는 사람과 함께 거주할 필요는 없음)
- 케어러의 나이가 6세 혹은 16세 이상인 경우
- 풀타임 교육을 받고 있지 않는 경우
- 세후 1주일에 £151 이하의 수입이 있는 경우(£151은 근로소득을 말하며 근로소득 이외의 정부 지원금은 고려하지 않음)

또한 케어러가 케어하는 사람은 반드시 개인자립지불(일상생활 영역), 장애생활수당(고수준 혹은 중위수준의 케어 영역), 간병수당, 성인장애지불(일상생활 영역) 중 하나의 지원을 받고 있어야 한다.

2024-2025 기간의 케어러 수당 금액은 1주일 당 £81.90이다.

4. 미국의 영케어러 지원

미국에서는 2018년 1월에 영케어러를 지원하기 위해 RAISE 가족 돌봄법(Recognize, Assist, Include, Support, and Engage Family Caregiving Act)을 제정하였다. 본 법률은 크게 3부분으로 구성되어 있다. 법률에 의해서 최초로 국가 가족 돌봄자문위원회(Family Caregiving Advisory Council)를 구성하며, 국회 보고서(Report to Congress)를 작성하고, 국가 가족 돌봄전략(National Family Caregiving Strategy)을 제정하도록하고 있다.

이러한 연방 가족 돌봄법률과 함께 일부 주에서는 영케어러를 위한 지원이나 프로그램을 제공하고 있다(Caregiving Youth Research Collaborative, 2023).

1) 학교 내 케어러 지원

로드아일랜드 교육부(Rhode Island Department of Education)에서는 중학교에서 고등학교에 재학 중인 영케어러 학생을 지원하고 있다. 로드아일랜드주는 미국 내에서 최초로 초등학교에서 고등학교를 포함해 돌봄을 제공하고 있는 학생을 위한 지원을 주 전체로 확대하였다. 로드아일랜드 교육부에서는 중학교에서 고등학교에 재학하는 학생을 대상으로 가족 돌봄 경험을 미국 영케어러연합(American Association for Caregiving Youth)과 함께 설문을 실시하였다. 로드아일랜드 교육부에서는 영케어러 학생을 발견하고 그들이 필요로하는 지원을 파악하여 학업, 기타 지원 등을 제공하거나 지역사회 서비스와 연계하였다. 또한 미국 영케어러연합(American Association of Caregiving Youth)과 함께 학교 교직원을 대상으로 영케어러의 돌봄 부담과 관련된 내용을 교육한다. 각 학교에서는 영케어러 학생을 지원하고 그들의 웰빙과 성공을 지원하는 담당자를 지정한다.

2) 돌봄 청년 프로젝트(Caregiving Youth Project, CYP)

2006년부터 중학교에서 실시된 프로그램으로서 돌봄 중학생을 대상으로 지원 서비스를 제공한다. CYP 프로그램은 6학년부터 고등학생을 대상으로하며 CYP 졸업회를 조직하고 있다. 영케어러 학생들은 혼자가 아니라는 사실을 알게되며 가족들도 심리적인 지원을 받는다.

CYP 프로그램은 무료이며 영케어러 학생과 그 가족들을 대상으로 한다. 가정내에서 평가를 통해 멘토쉽, 기기 및 보조기기, 휴식 서비스, 청소, 과외 등을 제공한다. 과외 지원 활동으로는 보물 캠프(Camp Treasure), 줌 활동(Zoom activities)과 같은 게임, such 명절 파티, 소풍, 아이스/롤러스케이팅, 동물원 방문 등 다양한 활동을 지원한다.

3) Y케어(YCare) 프로그램

Y케어(YCare) 프로그램은 영케어러를 대상으로 하는 기술 교육 훈련 프로그램으로서 다학제간 지원 프로그램이다. 각 교육 세션은 보건, 질병, 의료 분야에 전문성을 갖춘 전문가들에 의해 개발되었으며 3-4개의 세션으로 운영된다. 각 세션은 45분 정도 소요되며 세션 별로 전문가와의 반복적인 모임에 참석할 수 있다. 물리치료사, 작업치료사, 사회복지사, 재활 전문가 등 80명의 전문가가 참여하여 세션을 지도한다.

세션에 참석하는 영케어러는 동료 그룹 형태로 세션에 참석하며 영케어러를 위한 사회적 지지망을 형성한다. 동료 그룹을 통해 혼자가 아니라는 사실을 알며 각자의 경험을 통해 문제점, 케어 방식 등에 대해 공유하고 논의한다.

5. 기타 국가

케어러를 위한 재정 지원이나 교육 현장에서의 지원과 더불어 여러 국가에서는 케어러의 심리적 지원 및 사회참여를 위한 다양한 프로그램과 서비스를 제공하고 있다. 특히 심리적 지원은 케어러를 위한 재정 지원과 함께 제공함으로서 케어러의 심리적 어려움을 줄일 수 있으며 동료 집단이나 선배와의 만남을 통해 사회적 고립을 최소화하고 본인에게 필요한 유용한 정보를 얻는 창구로 활용되기도 한다.

〈표 II-5〉 기타 국가의 케어러 지원 프로그램

국가명	프로그램
캐나다	- 영케어러연합(Young Caregivers Association)는 5~25세 영케어러에게 일상생활 기술과 자기돌봄 역량을 키우는 파워하우스(Powerhouse) 프로그램을제공함. - 파워하우스는 개인/집단 상담, 자기계발 워크숍, 여름 캠프 등으로 구성됨. - 또한 집에서 틈틈히 몸을 움직이며 긴장과 스트레스를 완화할 수 있도록 간단한 요가나 체조 동작을 온라인 영상으로 제공함.
프랑스	- 프랑스 정부가 영케어러 지원을 위해 출연한 JADE(Jeunes AiDants Ensemble)는 단편영화·연극 창작 활동을 접목한 캠프 Ateliers JADE를 운영함. - 영케어러들이 자유로운 분위기에서 휴식을 취하고 자기표현을 하며 '케어러'로서의 짐을 내려놓는 시간을 갖도록 하는 것이 캠프의 목표임. - 참여자들은 영화감독, 연극배우와 함께 영화음향 녹음, 특수 분장, 마리오네뜨 인형 제작 등 다양한 창작활동을 경험함.
영국	- 영국의 영케어러 지원 단체 비컴(Become)은 전문 상담팀을 꾸려 무료 전화·모바일 메신저·이메일 상담 서비스 케어 어드바이스 라인(Care Advice Line)을 제공함. - 영케어러를 위한 지원 사업 정보문의부터 심리적 어려움, 진로 고민 등 영케어러가 일상에서 부딪히는 다양한 문제 상황을 폭넓게 다루며, 영케어러의 돌봄을 받는 가족 당사자나 다른 구성원도 상담을 받을 수 있음. - 영국 학교 내 영케어러(Young Carers in Schools, YCiS)는 영케어러에게 친화적인 학교 환경을 만들기 위해 영국내 초등·중등·고등학교 및 교사를 대상으로 진행하는 프로그램임. - 2014년부터 운영되고 있으며, 영케어러 현황과 법적 권리 등에 관한 정보를 비롯해 영케어러의 학교생활을 돕는 각종 가이드와 실무 도구를 10단계로 체계화해 제공함.

6. 시사점

영케어러를 위한 국내외 정책 및 지원에 대해 조사한 결과 다음과 같은 시사점을 도출하였다.

첫째, 영케어러의 돌봄 부담, 경제적 부담 등을 경감시키기 위해서는 일시적 행사성 지원보다는 장기적이고 안정적인 지원이 필요하다. 우리나라의 경우 영케어러를 지원하기 위한 법률이 최근에 제정되어 아직까지는 장기적이고 안정적인 지원이 이루어지지 못하고 있다. 비록 일부 지자체나 장애 혹은 복지 관련 단체에서 영케어러를 위한 다양한 사업을 실시하고는 있으나 사업이 대체적으로 1년 단위로 진행되며 기관의 예산 상황에 따라 중도에 종료되는 경우도 있다. 영케어러를 위해서는 1회성 지원보다는 장기적이고 안정적인 지원이 이루어져야 한다. 특히 학령기 이후 청년기에 이르기까지 가족의 돌봄이나 경제적 부담에서부터 자유로워질 수 있도록 보다 중장기적인 지원이 이루어질 필요가 있다. 이를 위해서는 단순히 일부 지자체 혹은 뜻이 있는 민간 기관에 의한 지원보다는 정부 차원에서 지원 범위를 설정하고 중장기적으로 지원하는 것이 필요하다.

둘째, 영케어러를 위한 여러 지원 중에서도 경제적 지원에 초점을 둘 필요가 있으며 케어러 수당과 같은 실질적인 지원이 필요하다. 특히 아직 취업을 하지 못한 영케어러의 경우 가족 부양에 대한 경제적 부담이 발생할 수 있으며 장애 가족을 위한 병원비, 교통비, 생활비 등의 추가적인 비용을 필요로 하기도 한다. 호주나 영국에서는 케어러의 경제적 수준, 케어 정도 등을 고려하여 일정 수준의 수당을 지급하고 있으며 이를 통해 케어러의 경제적 부담을 경감하고 있다. 이에 우리나라의 경우에도 보다 체계적인 기준과 범위를 설정하여 케어러 수당과 같은 경제적 지원책을 도입할 필요가 있다. 영케어러 지원 사업을 실시하는 지자체나 민간 단체에 따라 지원금액이 상이하여 어느 지역에 거주하고 있는가에 따라 비용의 차등이 발생하는 점을 고려하여 정부 차원에서의 표준화된 기준과 금액을 설정하여 경제적 지원 범위를 선정하는 것이 필요하다.

셋째, 영케어러의 가족 돌봄에 대한 부담을 경감하기 위해 기존 장애인 지원과의 연계가 필요하다. 영케어러의 주요한 업무는 장애가 있는 가족의 돌봄으로서 제도적으로는 장애인 활동지원서비스 등을 활용하여 돌봄 가중을 분산시킬 수 있다. 특히 장애 가족이 중증인 경우에는 다량의 활동지원서비스 시간을 배당받을 수 있다

는 점을 고려하면 기존 장애인 활동지원서비스 등을 활용하여 영케어러의 돌봄 부담을 경감시킬 수 있다. 이와 더불어, 기초수급, 장애인연금 등 이미 장애인에게 제공되고 있는 장애복지서비스 등을 활용하여 영케어러의 돌봄 부담을 줄이고 추가적인 돌봄 지원이 가능하다. 이를 위해서는 비장애 영케어러에게 장애 관련 복지서비스의 종류, 범위, 신청방법 등에 대해 적절히 교육 혹은 안내하는 체계가 필요하다. 기존 동 주민 센터, 장애인복지관 등에서는 이러한 내용을 파악하여 장애인을 돌보는 영케어러에게 관련 정보를 고지할 필요가 있다.

Ⅲ 중증장애 가정 영케어러의 경험 분석을 위한 심층인터뷰

1. 연구 개요

1) 연구 질문

본 연구의 목적은 장애인 가족 내에서 돌봄 책임을 지닌 비장애 영케어러들의 심리적, 사회적, 교육적, 경제적 삶의 경험과 그 영향을 심층적으로 이해하는 것이다. 이에 따라 다음과 같은 연구 질문을 설정하였다.

- 장애인 가족의 영케어러들은 돌봄 역할을 어떻게 인식하고 경험하는가?
- 장애인 가족 내 돌봄 경험은 영케어러의 정체성 형성, 학업 및 진로 결정, 대인관계 및 사회적 상호작용에 어떤 영향을 미치는가?
- 영케어러들이 경험하는 사회적 낙인과 경제적 어려움, 그리고 지원 체계는 이들의 삶에 어떻게 영향을 주는가?

이를 통해 본 연구는 학문적으로 영케어러라는 새로운 사회적 개념을 명확히 하고, 그들의 경험과 어려움을 질적으로 탐구하여 이론적 지평을 넓힐 것이다. 실천적 차원에서는 이들의 삶에 대한 이해를 높이고, 정책적 및 사회적 지원 방안을 마련하는 데 기초 자료로 활용될 수 있다. 또한 본 연구를 통해 장애인 가족 돌봄에 대한 사회적 인식 변화와 함께 영케어러들이 경험하는 사회적 낙인을 해소할 수 있는 방안 마련을 기대할 수 있다.

2) 연구참여자 선정 및 인구사회학적 특성

영케어러는 비장애 청소년 및 청년으로, 장애가 있는 가족 구성원을 일상적으로 돌보는 사람을 지칭한다. 중증 장애 가족 구성원은, 지속적인 돌봄과 지원이 필요한 중증의 신체적, 인지적 장애를 가진 부모 또는 형제자매로, 기본적인 일상생활을 독립적으로 수행하기 어려운 상태의 사람을 의미한다. 본 연구에서는 장애인이 포함된 가정에 속한 비장애인 청소년 및 청년 중 장애를 가진 구성원을 돌본 경험이 있는 사람을 연구참여자로 선정하였다. 돌봄의 정도는 주 돌봄 또는 보조적인 돌봄을 제공하면서 이로 인해 본인의 일상에 영향을 받는 경우로 한정하였으며, 일시적 도움이나 가족 구성원의 요청에 따른 일회적 지원은 포함하지 않았다.

연구참여자는 총 8명으로, 연구참여자의 인구사회학적 특성은 다음과 같다.

〈표 Ⅲ-1〉 심층인터뷰 참여자 일반 사항

인터뷰 참여자							중증장애 가족		
참여자	성별	출생연도	형제/자매 수*	현재 가구원	경제/교육활동	최종 학력	관계	장애 유형	케어 기간
참여자 1	여	1990년 (만 35세)	1	배우자, 자녀	주부	대졸	부, 모	지체	29년
참여자 2	남	1998년 (만 27세)	3	독거	직장인	대졸	부, 모	지체	20년
참여자 3	여	2008년 (만 17세)	1	부, 동생	학생	고등학교 재학	부	지체	5년
참여자 4	여	1996년 (만 29세)	3	독거	직장인	대졸	부, 모	지체	21년
참여자 5	남	2007년 (만 18세)	1	부모, 동생	학생	고등학교 재학	부	지체	10년
참여자 6	여	2008년 (만 17세)	2	어머니, 동생2	학생	고등학교 재학	동생	자폐성	4년
참여자 7	여	2006년 (만 19세)	4	독거	학생	대학교 재학	동생1 동생2	시각 ·지체 중복	9년
참여자 8	여	2007년 (만 18세)	4	할머니, 동생4	학생	고등학교 재학	동생	지적	7년

주: * 본인제외

3) 자료 수집

연구 참여자는 연구 목적에 부합하는 비장애 영케어러로, 부모 또는 가족(형제·자매 포함) 중 한 명 이상이 중증장애를 가지고 있으며 장기간 돌봄 경험이 있는 청소년 및 청년을 대상으로 하였다. 연구자는 연구 목적과 취지를 충분히 설명한 후 자발적 동의에 근거하여 참여자를 모집하였다.

자료 수집은 반구조화된 심층 인터뷰와 서면 응답을 병행하여 이루어졌다. 심층 인터뷰는 참여자의 생활 맥락과 경험을 충분히 드러낼 수 있도록 개방형 질문을 중심으로 진행되었으며, 필요시 탐색적 질문을 추가하였다. 주요 질문내용은 아래 표와 같다.

〈표 Ⅲ-2〉 심층인터뷰 주요 질문 내용

구분	주요내용	
일반 사항	I. 참여자 인적사항	1. 성별 2. 출생연도 3. 부모(혹은 가족)의 장애 4. 부모(혹은 가족)의 장애 종류 5. 부모(혹은 가족) 케어 기간 6. 형제/자매 유무 및 수 7. 현재 거주 상태(부모 및 가족과 거주 여부) 8. 현재 경제/교육활동 9. 최종 학력
주요 사항	II. 부모(혹은 가족)의 장애 및 장애인식	1. 부모님의 장애는 무엇이며 그 특징은 무엇입니까? 2. 부모님의 장애에 대해 언제 인지하였습니까? 3. 부모님이 장애인이라는 사실을 알았을 때 어떠한 생각이 들었습니까?
	III. 부모(혹은 가족)의 장애에 의한 생애별(유년기, 청소년기, 청년기 등) 영향	4. 부모님의 장애가 본인의 생에에 어떠한 영향을 미쳤습니까? 5. 유년기 시절에는 어떠한 영향을 미쳤습니까? 6. 청소년기 시절에는 어떠한 영향을 미쳤습니까? 7. 청년기 시절에는 어떠한 영향을 미쳤습니까? 8. 특별히 부모님의 장애가 학교생활, 대학진학, 취업 등에 어떠한 영향을 미쳤습니까?
	IV. 경제적 지원(의료비 포함)	9. 경제적 지원과 관련해 부모님의 장애가 본인 혹은 가정에 어떠한 영향을 미쳤습니까? 10. 부모님의 장애로 인해 본인이 경제적으로 어려움을 경험하였습니까? 11. 경제적 지원과 관련해 필요한 지원은 무엇입니까?

구분	주요내용	
	V. 이동 지원	12. 이동 지원과 관련해 부모님의 장애가 본인 혹은 가정에 어떠한 영향을 미쳤습니까? 13. 부모님의 장애로 인해 본인이 자유롭게 이동하는데 어려움을 경험하였습니까? 14. 이동 지원과 관련해 필요한 지원은 무엇입니까?
	VI. 사회활동 지원	15. 사회활동 지원과 관련해 부모님의 장애가 본인 혹은 가정에 어떠한 영향을 미쳤습니까? 16. 부모님의 장애로 인해 본인이 자유롭게 사회활동 하는데 어려움을 경험하였습니까? 17. 사회활동 지원과 관련해 필요한 지원은 무엇입니까?
	VII. 타인의 장애인식	18. 부모님의 장애가 주위 사람들의 장애 인식에 어떠한 영향을 미쳤습니까? 19. 부모님이 장애인이라는 이유로 학교생활, 직장생활 등을 하는데 차별을 경험하였습니까? 만약 그러한 경험을 하였다면 어떻게 대처하였습니까?
	VIII. 서비스 필요	20. 부모님에게 필요한 서비스는 무엇이라고 생각하십니까? 21. 본인에게 필요한 서비스는 무엇이라고 생각하십니까? 22. 부모님 케어로 인한 스트레스는 어떻게 해소 하십니까?

인터뷰는 참여자의 동의를 얻어 녹음하였으며, 전사된 자료는 주제분석을 위한 기본 자료로 활용되었다.

4) 윤리적 고려

본 연구는 한국장애인개발원 기관생명윤리위원회(IRB)의 심의 및 승인을 거쳐 수행되었다. 모든 연구 참여자는 연구의 목적, 절차, 참여 중단의 자유, 그리고 개인정보 보호 방안에 대해 사전 설명을 들은 후 연구 참여 동의서에 서명하였다. 또한 인터뷰 과정에서 정서적 불편감이 발생한 경우, 언제든 연구참여를 중단할 수 있음을 설명하였고 연구참여자가 스스로 계속 참여 여부를 결정할 수 있도록 충분한 시간을 부여한 뒤 서면으로 전환하여 인터뷰를 진행하였다.

또한 본 조사에서 수집된 자료는 개인정보 보호법을 준수하여 익명으로 처리되며, 분석 과정과 결과 보고서 작성 시 개인이 특정되지 않도록 하였다. 연구 종료 후에는 모든 자료를 안전하게 보관·폐기하였다.

5) 연구 방법

주제분석(Thematic Analysis)은 자료 내에서 패턴(주제)을 식별, 분석 및 보고하는 질적 분석방법으로, 자료를 풍부하게 조직하고 해석할 수 있는 유연한 접근법이다. 특정 이론이나 인식론에 종속되지 않아 접근이 용이하며 다양한 연구 질문과 이론적 관점에서 사용할 수 있다. 특히 공통된 경험의 패턴을 잘 찾아낼 수 있다.

주제분석의 분석 수준은 의미적 수준(semantic level)과, 잠재적 수준(latent level)으로 구분할 수 있다. 의미적 수준은, 참여자의 진술 그대로 표면적 의미를 중심으로 주제를 도출하고, 이를 바탕으로 이론적 해석으로 발전시킬 수 있다. 잠재적 수준(latent level)은, 참여자의 진술 뒤에 숨겨진 가정과 개념, 맥락을 해석적으로 분석하는 방법이다.

본 연구의 경우, 참여자의 경험을 그대로 충실하게 전달하고, 이를 통해 경험의 공통성과 정책적 개선 방안을 찾는 것이 목적이므로 의미적 수준의 분석이 적합하다. 이에 본 연구는 Braun과 Clarke(2006)가 제안한 주제분석 방법을 활용하였다. 이 방법은 연구참여자 인터뷰 자료에서 반복적으로 나타나는 공통적인 주제를 발견하여 구조화하는 데 적합한 접근법이다. 연구자는 다음과 같은 여섯 단계를 통해 자료를 분석하였다.

첫 번째는, 자료에 익숙해지기(Familiarizing with Data)이다. 전체 인터뷰 자료를 반복적으로 읽으며 자료에 몰입하여 주요 인상을 메모하고 초기 아이디어를 기록하였다. 두 번째는, 초기 코드 생성(Generating Initial Codes)이다. 인터뷰 원문에서 각 의미단위를 구분하여 참여자의 발화를 그대로 나타내는 기술적 코드와 연구자의 해석을 덧붙인 해석적 코드를 부여하였다. 세 번째는, 주제 탐색(Searching for Themes)이다. 도출된 코드들 중 유사한 의미를 가진 코드를 결합하고 분류하여 잠정적 주제를 설정하였다. 네 번째는, 주제 검토(Reviewing Themes)이다. 설정된 주제가 원본 자료와 얼마나 일관성을 가지며 명확히 구별되는지 확인하고, 주제의 수정 및 재구성 과정을 수행하였다.

다섯 번 째는, 주제 명명 및 정의(Defining and Naming Themes)이다. 주제별 핵심 내용과 경계를 명확히 하고, 각 주제의 이름과 하위주제를 정의하였다.

여섯 번 째는, 최종 보고서 작성(Producing the Report)이다. 최종 주제를 토대로 연구 질문과 목적에 맞는 의미 있는 해석을 제시하며, 참여자의 발화를 구체적인 사례로 인용하여 제시하였다.

분석의 타당성 확보를 위해 연구자는 분석 과정 전반에서 연구 참여자의 발화를 왜곡하거나 과도하게 해석하지 않도록 신중히 접근하였다. 분석 결과는 참여자의 원문을 중심으로 충분한 사례를 제시하여 연구 결과의 신뢰성을 높이고자 했다.

2. 분석 결과

본 연구는 장애인 가족을 돌보는 청년기 영케어러 8명의 인터뷰를 Braun과 Clarke(2006)의 주제분석(Thematic Analysis)을 통해 분석하였다. 각 인터뷰 자료는 의미 단위로 나누어 기술적 코드(참여자의 발화 그대로 관찰), 해석적 코드(연구자가 덧붙인 의미), 주제 후보로 도출하는 방식으로 분석하였다.

〈표 Ⅲ-3〉 심층인터뷰 분석 결과

주제	하위주제	기술적코드 → 해석적코드	의미단위
1) 돌봄의 조기 책임	조기 돌봄 시작	초등학교 무렵부터 10대 초반 사이 돌봄 역할 수행 시작 → 돌봄 역할의 조기화	- 6살때부터 엄마를 도왔음 - 중학교때부터는 도와줘야되는 상황이구나 알게 됨 - 초등학교 5학년 때부터 돌봄을 시작함
		개인의 자유시간 축소 → 어린 시기의 돌봄 책임	- 초등학교 때 한 번도 놀아본 적 없음 - 행동제약이 너무 많았고 어릴 때 추억이 거의 없음 - 초등학교때는 학원도 안다니고, 동생을 병원에 데리고 다님 - 부모가 싫기도 하면서 책임져야하는 마음이 슬프고 힘듦 - 내가 나쁜 사람같은 마음 - 돕는 일에 적응
		어른이 되고 싶은 마음 → 돌봄에 대한 책임감으로 조기 성숙 욕구	- 어린 나이에는 빨리 어른이 되고 싶다라는 생각밖에 없었음 - 알바 같은 것도 비교적 빨리 시작했음 - 경제적 독립을 빨리 해야겠다고 생각함 - 청소건 빨래건 부모님 손길이 필요한 일들을 빨리 배움
2) 사회적 관계 속 고립과 낙인	외부 도움 요청	휠체어 이동 보조 시 낯선 사람에게 도움 요청 → 자기노출로 인한 부끄러움과 죄책감	- 아빠 휠체어를 트렁크에 실어야 해 지나가는 어른에게 도움을 요청하며 부끄러움과 죄책감을 느낌

주제	하위주제	기술적코드 → 해석적코드	의미단위
	사회적 지원 수급	사회적 지원 수급 과정에서 수치심 경험 → 사회적 지원과 낙인	- 학교에서 우유급식 같은 기초생활수급자 혜택을 받으면 나의 처지가 공개됨 - 고맙다고 생각이 들면서도 창피함을 느끼면서 받음 - 본인의 처지에 대해서 좀 슬프다는 느낌을 받음
	학교 내 고립	초등학교 시절 왕따 경험 → 사회적 고립	- 초등학교 시절 쭉 왕따를 당해옴
	또래 놀림	또래로부터의 놀림 경험 → 사회적 낙인	- 워커를 신고 돌아다니는 동생에 대해 '니 동생 좀비잖아'라는 얘기를 들음 - 어린 애들이 대놓고 장애인 동생을 놀림 - '엄마 저 언니 이상해'라는 말을 들음
	외부 시선	외부인들의 시선과 부정적 발언 → 낙인 경험	- 부모의 장애에 대해 사춘기에는 다른 사람 눈치를 보고, 이런 가정(상황)을 절대 말하지 않음 - '장애인을 데리고 있으면 집에나 있을 것이지.' 라는 말을 들음
	사회적 시선	대중의 노골적 시선으로 인한 정서적 상처 → 가족의 정서적 상처	- 길에서 휠체어를 탄 엄마의 모습을 빤히 쳐다보는 사람들 - 장애에 대한 인식이 좀 안 좋다 보니 남들이 생각하는 게 좀 걱정됨 - 호기심 갖고 보는 사람과 뒷담화 하고 가는 사람을 만남
3) 경제적 압박	진로 결정	국립대 진학 선택 → 경제적 조건에 따른 진로 결정	- 우리 가정 생활에 도움이 될 수 있도록 국립대에 가야한다고 생각함 - 병원비가 많이 나와서, 공부를 좀 더 잘해야 된다는 압박감을 느낌
	기초생활수급 탈락으로 상처	자녀의 취업에 따른 수급자 탈락 → 경제적 압박	- 가전제품을 일일이 확인하며 수급자를 탈락시키려는 공무원의 모습에 충격을 받음
	학업 비용	학원비 및 재수 비용 스스로 충당 → 경제적 위기 상황	- 100만원이 넘는 학원비를 위해 알바를 두 탕 뜀 - 주말에 쉬지않고 알바를 함
	경제적 압박과 제한	가족 경제적 어려움으로 개인 지출 제한 → 가정경제 부담으로 인한 개인 소비 제한	- 사고 싶은 게 있는데, 필요 없다고 합리화 함 - (학교)석식비가 만원이 넘어서 신청하지 못함 - 시골이라 식비카드의 제한적 사용처로 사용할 수 없음

주제	하위주제	기술적코드 → 해석적코드	의미단위
	의료비 부담	병원 치료 및 수술비로 인한 지속적 경제 부담 → 의료비 압박	- 어마무시한 수술비로 인해 학원을 끊음 - 의료기구가 비싸 아깝고 손해보는 느낌이 듦
	자녀→부모 경제 역전	부모의 주거비·생활비 일부를 경제적으로 지원 →역송금·생활비 부담	- 부모에게 용돈, 이사비용, 전세금, 대출금 등을 보태며 저축이 날아감
4) 학업 제약	학업 부담	학업시간 부족 및 진로 결정 압박 → 학업과 진로의 부담	- 부모케어로 인해 공부시간에 할애하는 시간이 상대적으로 적음
	학습환경 제약	집안의 돌봄 요구로 공부 집중도 저하 → 학습환경 제약	- 중간에 공부를 멈추는 상태가 계속 흔하게 나타남
	개인 생활 제약	돌봄으로 인해 약속과 과제 미룸 → 학업 및 개인 생활 제약	- 가끔씩 약속이나 해야 되는 일을 미루어야 함
5) 진로와 미래 고민	진로제약	돌봄 경험을 바탕으로 복지·의료 분야 진로 선택 → 진로 결정 영향	- 의료계열 가려고 진학 준비 중 - 동생을 더 잘 돌보기 위해 특수교사를 권유
	직업 유연성	직업 선택 시 가족 돌봄과 유연성 고려 → 직업 유연성 필요	- 부모님을 돌보는데 유연하게 시간을 활용할 수 있는 개인사업을 선택함
	사회적 불안	미래 연애·결혼에 대한 불안 → 사회적 관계의 미래 불안	- 성인이 되어 상대가 연애나 결혼을 꺼려할까 불안함
6) 이동의 제약	공공시설 접근	휠체어 이용 환경 미비 → 공공시설 접근성 문제	- 항상 부모님과 이동을 할 때는 항상 엘리베이터 유모와 휠체어 이동이 가능한지 확인을 해야 함
	이동 서비스 한계	장애인 콜택시 이용 금액 부담 → 이동 서비스의 한계	- 장애인동생을 데리러가는 가족의 편도이용 제한(장애인 콜택시)
	이동 자유 제한	부모 돌봄으로 인한 이동 자유 제한 → 이동 자유 제한 경험	- 항상 부모님이 부르며 갔어야 됨 - 갈 수 있는 반경이 제한됨 - 항상 부모님을 위한 스탠바이가 되어 있어야 됨 - 항상 좀 마음 편히 있었던 적이 별로 없음
	개인여가와 사적활동 제한	휴가를 모두 돌봄에 소진함 → 돌봄 책임으로 인한 생활 제약	- 웬만한 빨간날(공휴일)들은 다 엄마한테 씀
7) 제도의 한계 및 경직성	수급제도 한계	영케어러의 경제활동이 곧 가족의 수급탈락으로 이어짐 → 장애인가족의 계층이동 차단	- 장애를 가진 부모 밑에서 자라는 아이들은 부모 이상의 삶을 살아가지 못하도록 하는 것처럼 느껴짐

주제	하위주제	기술적코드 → 해석적코드	의미단위
	가족 돌봄자 경제적 지원 필요	가족 돌봄자를 위한 경제적 지원 필요성 → 가족 돌봄자에 대한 경제적 보상 및 지원 필요성 인식	- 타인이 아니라 가족이 맡아서 돌봄을 할 경우에도 경제적 지원(활동지원비)을 받게 해준다면, 별도의 생계활동이 필요없음
	서비스 지속성 문제	활동보조인의 잦은 교체로 서비스 질 저하 → 지속성 문제	- (활동지원사) 선생님이 바뀌는 경우가 자주 있음 - 장기간 오래봐주셨으면 함
	식생활 지원 부족	식생활 지원 서비스 불충분 → 서비스 부족	- 장애인협회 측에서 반찬을 지원해주나, 1~2인분으로 가족이 모두 먹기에 부족함
	교육 한계	장애 인식 교육의 비효과성과 교육현장에서의 차별 → 제도적 교육 한계	- 장애 인식 교육이랍시고 영상을 틀어주지만 인식개선이 안됨 - "가족 중 장애인 있으면 너도 애 낳으면 그런 거 있는 거 아니야?"라고 물어보는 선생님으로 인한 상처
8) 심리적 어려움	책임감 부담	비슷한 고민을 나눌 수 있는 친구의 필요 → 고립감 해소 필요	- 장애인 가족을 가진 친구가 있었으면 함(커뮤니티) - 비슷한 고민을 나눌 수 있는 친구가 있었으면 좋겠음
	부정적 감정 내면화	원망, 비교, 비참함, 억울, 우울, 무너지는 마음 등 복합감정 내면화 → 정서적 혼란	- 내가 알바할 시간에 공부했으면 좀 더 잘 나오지 않았을까라는 원망을 함 - 어쩔 수 없이 다른 가정과 비교도 하게 되고 원망도 하게 되고 비참하기도 하면서 자라옴 - 부모님 케어 스트레스로 어렸을 땐 그냥 울고, 참았음
	심리적 문제 해결방안	스트레스 상담보다 경제적 도움 필요 → 근본적 해결방안에 대한 시각차	- 스트레스 상담보다 차라리 경제적 부담을 덜어주는 게 더 나은 것 같음
	착한 아이 증후군	자기 욕구 억압 → 자기 욕구 억제	- 착해야 돼, 도움을 줘야돼, 내가 참아야 돼. - (아버지를) 많이 도와드려가지고, 돕는데 적응함
	스트레스 해소	운동, 독서, 멍때리기 등으로 스트레스 관리 시도 → 개인적 해소 전략	- 새벽에 혼자 방에서 책 읽는 느낌으로 (스트레스)해소함 - 침대에 누워서 멍 때림 - 집에 안 들어가고 밖에서 시간을 조금 소비하는 편임 - 형제가 많아서 서로 매일 전화를 하며 해소함

주제	하위주제	기술적코드 → 해석적코드	의미단위
9) 돌봄 정보 및 기술 부족과 전문 인력의 미비	돌봄기술과 지식 부족	돌봄자에게 장애유형별로 돌봄 기술을 알려주는 프로그램 필요 → 장애 유형별 돌봄 정보 및 기술 부족	- (발달장애인과) 의사소통을 어떻게 해야 한다고 가르쳐주시는 분이 있었으면 함 - 장애인을 가지고 있는 가족은 이렇게 행동해야 한다는 것들을 배우지 않음 - (동생이) 걷다가 넘어져서 머리가 많이 찢어지기도 했었음
	영케어러의 개인적 돌봄의 한계	성장하며 힘이 세진 동생을 통제하다 겪는 신체적 어려움 → 신체적 부담과 신체적 피해 경험	- 동생이 힘이 좀 세서 두드려 맞은 적이 많음 - 통제를 하려고 하지만 안되는 부분이 많음
	전문 서비스 요구	전문적 돌봄 서비스 필요성 제기 → 전문 서비스 부재	- (돌봄을 타인에게 맡기는 게 불안해서)1년에 친구들 만나는 게 두세 번임 - 특수교사같이 장애 자녀를 봐줄 수 있는 전문 돌봄 서비스가 있었으면 좋겠음
10) 보호자가 없는 영케어러와 역(逆) 부모화	역(逆) 부모화	부모의 우울 증상 시 자녀가 정서적 지지자 역할 내가 부모의 보호자라고 생각 → 역(逆)부모화	- 부모의 보호를 받아야 되는데, 내가 부모의 보호자라는 생각이 항상 있었음 - 엄마가 뭐 갖고 싶다고 그러면은 갖다 주고, 그냥 옆에서 계속 웃기게 해줌 - 할머니가 돌아가신 이후를 걱정하며 엄마가 나에게 동생을 맡김
	성인의 돌봄을 받지 못하는 영케어러	돌봄으로 인해 학부모 행사에 오지 못한 어머니 →학교생활 내 부모 참여 부족	- 동생 봐줄 사람이 없으면 엄마가 돌봐야 해서 (학부모 참여행사)못 오는 경우가 꽤 있었음 - 병원을 어릴때부터 혼자다님

1) 돌봄의 조기 책임

연구참여자들은 어린 나이부터 장애가 있는 가족 구성원의 돌봄을 시작하며 돌봄의 조기 책임이라는 공통 주제가 나타났다. 대부분 초등학교 저학년 시절부터 돌봄을 시작했으며, 이로 인해 개인의 자유시간이 급격히 축소되고 학업이나 여가 활동에 심각한 제한을 겪었다.

> 한 6살 때부터는 엄마를 도와서 했던 것 같아요. 거의 지금 이제 활동 보조인 분들이 하시는 일들을 어렸을 때부터 제가 했던 것 같아요.(연구참여자 1)

중학교 때부터는 조금.. 좀 이렇게 나도 도와줘야 되는 상황인 거구나 알게 됐어요.(연구참여자 3)

(돌봄을 하기 시작한 게)확실하게 기억나는 거는 초등학교 5학년 때부터.(연구참여자 5)

초등학생 한 2학년, 3학년 때부터 제가 계속 봤던 것 같아요.(연구참여자 7)
만으로 한 11살쯤부터 계속 같이 컸던 것 같아요. 초등학교 때는 제가 학원도 안 다니고 병원을 많이 다녔어야 돼서 같이 돌보는 느낌으로 같이 다녔어요.(연구참여자 8)

연구참여자들은 돌봄을 시작한 시점부터 또래와는 다른 성장 과정을 경험하였다. 또래 아동들이 방과후에 놀이와 학원 활동에 참여하는 시간에, 이들은 장애가 있는 가족을 돌보는 것이 일상이었다. 이러한 조기 돌봄 경험은 개인 발달의 중요한 시기인 아동기와 청소년기의 자율성과 사회적 관계 형성에 제약을 가져왔다.

초등학교 때는 한 번도 놀아본 적이 없었던 것 같아요.(연구참여자 8)

일부러 약속도 거의 안 잡고 잡아봤자 한두 시간 잠깐. 이렇게만 나갔다 온 거 같아요. (중략) 고등학교쯤 되면 애들이 인스타나 SNS를 정말 많이 해요. 그럼 애들이 놀고 있는 모습을 보면 좀 나도 놀러 가고 싶은데 그런 생각도 들고 행동 제약이 너무 많았고 어릴 때 추억이 거의 없는 거예요.(연구참여자 8)

이처럼 돌봄의 조기 책임으로 참여자들은 성숙함과 책임감을 일찍 내면화 했다.

기본적으로 이제 옷 입혀드리는 거나 짐 같은 거 챙겨주거나 음식 같은 거 해드릴 때가 좀 불편했던 것 같아요.(연구참여자 5)

이제 좀 많이 도와(드리는 것에) 적응하지 않았나. 많이 도와드려가지고 그렇게 생각하는 것 같아요.(연구참여자 5)

동시에 '나만의 시간'을 충분히 가지지 못한 결핍 경험, 또래 관계에서의 고립, 학업 선택의 제약을 경험했다. 힘듦과 슬픔 속에서도 이런 마음을 가진 자신에 대해 죄책감을 느꼈다.

장애 부모를 가진 아이들이 되게 양가 감정을 갖고 있을 것 같아요. 부모가 싫기도 하면서 부모를 내가 부모를 책임져야 하는 마음이 그게 좀 슬프기도 하면서 힘들기도 하면서 그렇지만 또 그런 마음을 가진 나에 대한 그런. 내가 너무 나쁜 사람 같아 이런 마음.(연구참여자 1)

장애를 가진 아빠가 있는데 혼자두고 저녁까지 놀고 있는 걸 생각하면 내가 너무 나쁜 사람인 거 같아서 놀고 있어도 이런 생각을 하게 된다.(연구참여자 3)

아빠가 혼자 있으면 위험해서 어딜 나갈 때도 그 문제를 고민하고 결국 나가지 않거나 하게 돼요.(연구참여자 3)

2) 사회적 관계 속 고립과 낙인

연구참여자들은 장애 가족 돌봄으로 인해 사회적 관계 형성에 어려움을 겪었다. 돌봄 책임으로 인해 또래 친구들과 어울릴 시간이 부족했고, 학교생활이나 또래 관계에서도 고립을 경험했다. 사춘기를 지나는 시기에 연구참여자 3은 장애인 가정에 대한 이야기를 절대 말하지 않는 방식으로 스스로를 보호했다.

(부모님의 장애가 청소년기에는) 사춘기와 겹쳐서 더 다른 사람 눈치를 보고 더 의식하게 되고 이러한 (장애)가정을 절대 말하지 않게 되고(연구참여자 3)

참여자 중 일부는 아동기부터 또래 관계에서의 배제와 차별을 직접적으로 경험하였다. 연구참여자 7은 어린시절 지속적으로 왕따를 당했고, 돌봄으로 인해 개인시간이 없었다. 이로인해, 또래와 자연스러운 관계를 형성하지 못한 채 고립감을 지속적으로 경험했다. 또, 연구참여자 8은 어린시절, 자유가 통제된 채 돌봄을 해야만 했다.

초등학교 때는 제가 왕따를 쭉 당했었거든요. 그래서 학교에서도 이렇게 좀 혼자 이렇게 혼자 지내지만은 학교 끝나면 바로 동생 가서 넷째도 어렸어 가지고 넷째랑 다섯째 같이 케어하고, (중략) 제가 생각하기에는 정말 제 개인 시간이 너무 없었다. (중략) 이게 편하기도 했어요. 왜냐하면 그닥 그렇게 친구가 있었던 것도 아니었고. (연구참여자 7)

딱 봐도 알 수 있는 게 자유가 좀 통제된 느낌? … 한 번도 놀아본 적이 없었던 것 같아요. 애가 태어나고 경제적으로도 좀 많이 부담감이 크고 학원도 다 끊고, 끝나자마자 집 가서 애랑 같이 있어주고…(연구참여자 8)

나아가, 장애 가족을 돌보는 과정에서 타인에게 도움을 요청해야 하는 상황 은 어린 나이의 연구참여자에게는 심리적 부담이었다. 연구참여자 1은 어린시절 아버지의 휠체어를 옮기기 위해 지나가는 어른에게 도움을 요청하며 돌봄에 대한 물리적 부담, 그리고 부끄러움과 죄책감을 느꼈다.

초등학교 한 5학년 때쯤에 아빠가 이제 회사를 가시려면 휠체어를 제가 끌어드리고 그다음에 그거를 이제 트렁크에다 실어야 되는데 근데 그거를 이제 다 12살짜리 여자애가 들고 하기에는 많이 어려움이 있어서 그거를 이제 그냥 지나가는 어른들한테 도움을 요청했었어야 됐어요. 그래서 그때 너무 조금 이건 나에게 너무 힘든 일이다 이런 거를 느꼈던 것 같아요. 이게 이제 다른 사람에게 좀 이렇게 부탁해야 되는 그런 게 좀 그때 사춘기도 있어서 그런지 창피하기도 하고 그리고 힘들기도 하고 그러면서도 그렇게 힘들어하는 내가 아빠에게 또 미안한 마음도 들기도 하고 그랬던 것 같아요.(연구참여자 1)

또한, 연구참여자들은 경제적 취약성으로 인해 낙인을 경험하기도 했다. 연구참여자 1은, 기초생활수급자로서 무료로 우유를 지원받으며 창피함을 느꼈다. 사회적 지원을 받는 과정 자체가 공개적으로 드러나면서 낙인감과 슬픔을 느꼈다.

기초생활수급자로서 그 혜택을 받아서 살았어요... 근데 이제 그럴 때 이제 학교에서나 그런 거 이제 한 번씩 이렇게 표시가 난다 그래야 되나? 그런 거. 학교에서 옛날에는 우유 같은 것도 나눠주고 그랬거든요. (중략) 왜 내가 이렇게 창피함을 느끼면서 받아야 되지? 이런 생각도 들었던 것.. 그리고 좀 어렸을 때지만 이런 거에 대한 배려가 조금 부족하다라는 생각도 조금 들었어요. 나 같은 친구들이 그때 교무실 같은 데 모이거든요. 그러면 서로 다 알아요. 이렇게 왜냐하면 항상 모였던 애들이니까. (중략) 한 번씩 그런 순간이 있을 때마다 그냥 그 처지에 대해서 좀 슬프다고 해야 될까요? 조금 그런 게 있긴 있었던 것 같아요. 그래서 조금 그냥 무의식적으로 이런 걸 조금 나라에서 좀 신경 써줬으면 좋겠다.(연구참여자 1)

연구참여자들은 장애가 있는 가족과 함께 생활하거나 돌봄을 수행하는 과정에서 사회적 낙인과 차별을 경험하였다. 이는 또래 집단에서의 비하와 조롱, 대중 공간에서의 불편한 시선과 노골적인 발언 등 다양한 형태로 나타났다.

연구참여자들의 어린 시절에는 장애에 대한 왜곡된 표현과 비하 발언이 또래 관계 속에서 일상적으로 등장하였고, 이러한 경험으로 인해 방황하기도 했다.

어렸을 때는 장애인 비하 발언을 많이 쓰잖아요. 근데 그게 다 저희 얘기인 것 같은 거죠. 그때부터. 그래서 오히려 한동안은 좀 많이 방황했던 기억도 있긴 있어요.(연구참여자 4)

성장 과정에서 이들의 낙인 경험은 언어적 차별에 그치지 않았다. 휠체어나 보장구에 대해 낯선 이들은 대중교통이나 공공장소에서 불편한 반응을 보였다. 연구참여자들은 자신과 가족이 '민폐'로 인식되는 상황을 반복적으로 겪으며 모멸감과 불편함을 느꼈다. 사회가 장애와 가족 돌봄을 어떻게 바라보는지 체감하는 것이었다.

뒤에서 그냥 완전 잘 들리게, 장애인을 데리고 있으면 그냥 집에나 있을 것이지 이런 말을 좀 많이 들었어 가지고. (중략) 그것 때문에 그냥 마음 아파가지고... (중략) 근처 시장만 가도 들리는 게 그런 소리다 보니까(연구참여자 8)

또한, 대중공간에서 들려오는 노골적인 비난이나 조롱은 가족을 보호하고 싶은 참여자들에게 큰 상처를 남겼다. 일부 참여자들은 장애가 있는 가족을 부정적으로 평가하거나 조롱하는 발언을 직접적으로 접하면서 분노, 슬픔, 안타까움을 느꼈다. 그럼에도 불구하고 이들은 가족에 대한 애정과 보호심으로 인해 더욱 강해지려는 태도를 형성하거나, 사회적 편견을 무시하고 정면으로 대응하는 방식으로 스스로를 단련하기도 했다.

지금은 무덤덤한데 이전에는 별로였죠. 특히나 이제 이렇게 빤히 쳐다보시는 분들이 있어요. 그 휠체어 자체를. 그러니까 그분들은 이게 어떻게 굴러가는 겨? 하면서 보시는 거일 수도 있는데, 저희는 사람을 쳐다본다는 기분이 드니까 우리 엄마를 이상하게 보나라고 생각이 들기도 하고 (중략) 그럴 때는 저도 똑같이 쳐다봅니다. 좀 강하게 컸죠.(연구참여자 4)

어떤 애가 제 동생을 알고 “니 동생 좀비잖아” 이런 식으로 얘기를 했었거든요. “쟤 동생 좀비야” 이런 식으로 얘기를 했었는데 아무튼 그런 식으로 좀 애들이 많이 놀린 것도 있었어요. 그리고 저는 그게 너무 안 좋았던 게 제 동생이 워커를 신고 걸어 다니면은 사람들이 되게 이제 어린 애들이 되게 대놓고 앞에서 애들도 이제 들리잖아요. OO이는 그걸 마음에 담아준단 말이에요.(연구참여자 7)

3) 경제적 압박

연구참여자들은 장애가 있는 가족 구성원을 돌보는 과정에서 상당한 경제적 압박을 경험하였다. 기본적인 생활비부터 고액의 의료비와 보장구 구입 비용까지 돌봄과 관련된 지출로 인해 가정의 경제가 크게 위축되었다. 이는 참여자들의 학업, 진로, 일상생활 전반에 걸쳐 부정적인 영향을 미쳤다. 연구참여자 1은 가정 형편으로 인해 ‘국립대에 진학해야 한다’는 압박을 스스로 부여했다.

청소년기 시절에는 근데 조금 그런 생각이 항상 들었던 것 같아요. 나는 좀 어떻게 하면 우리 엄마, 우리 가정 생활에 도움이 될 수 있을까, 내가 어떤 직업을 가져야 될까 그래서 조금 이제 그때 이제 고등학교 때 이럴 때 항상 생각했던 게 나는 국립대를 가야돼. 이런 생각을 항상 하게 됐던 것 같아요. (연구참여자 1)

연구참여자 3에게 급식카드는 무용지물 이었다. 지방이나 농촌 지역에 거주하는 경우, 지원을 받더라도 실제로 사용할 수 있는 가맹점이 제한적이어서 지원의 실효성이 떨어졌다. 또한 생활비가 부족하여 학교에서 제공하는 석식도 신청할 수 없었다.

> 밥이 문제입니다... 시골에 살아서 쓸 수 있는 가맹점이 정말 없고... 생활비가 제일 필요한데... 석식비가 만원이 넘습니다 신청 못해요... 아빠한테 돈을 보내달라고 하기도 미안하구요.(연구참여자 3)

특히 장애 가족을 위한 의료기구나 치료 비용은 반복적이고 고액의 지출로 이어져, 연구참여자 4는 이러한 추가지출이 손해를 보는 것처럼 느껴졌다. 이러한 지출은 가족에게 불가피하지만, 참여자들에게는 자신의 욕구를 희생해야 하는 억울함으로 이어졌다.

> 제가 손해 보는 느낌이 좀 많이 컸던 것 같아요.(중략) 의료기구가 비싸잖아요. 원래는 안 들어가도 되는 돈이 들어가는 거잖아요. 보통. 병원비 나가고 의료기구 사고 이런 게 솔직히는 자연스러운 건 아니지만 어렸을 때 느끼기에 지금은 자연스럽지만 그때는 왜 이걸 사야 되나 그런 기분이 좀 많이 컸죠. 저는 엄마로 생각을 하니까 엄마가 그냥 좀 더 걸으면 되지, 그냥 엄마가 이렇게 하면 되지 이거 이걸 왜 이거 또 바꿔 이걸 왜 이렇게 해 이런 것들이 좀 있었었죠.(연구참여자 4)

경제적 부담은 학업과 진로에도 직접적인 영향을 미쳤다. 연구참여자 8은 학원비 부담으로 원하는 사교육을 받지 못했고, 연구참여자 7은 대학 진학 준비 과정에서 필요한 비용을 스스로 충당하기 위해 여러 아르바이트를 병행하였다. 이로 인해 또래와 같은 학습 경험이나 여가활동을 충분히 누리지 못한 채 학업과 노동, 돌봄을 동시에 감당해야 하는 이중 삼중의 부담을 짊어졌다.

> 사고 싶은 게 있는데… 그냥 필요 없다고 합리화하고 넘어가는 그런 게 많아요.(연구참여자 6)

> 병원비가 좀 많이 나오는 편이라서 애가 어릴 때부터 수술도 많이 했고, 심장 수술을 하긴 했지만 아직도 위험해 보이는 구멍이 있어서 수술비가 어마무시하게 나오고… 학원도 다 끊었어요(중략) 그래서 공부를 좀 더 잘해야 된다라는 압박감이 좀 심해요. 성공해야 된다 이런 압박감. (중략) 경제적으로 큰 부담은 없을 정도의 지원이 있었으면 좋겠다.(연구참여자 8)

학원비만 해도 거의 100만 원이 넘게 들어갔거든요. 학원비가 진짜 200만 원이 넘었어요. 알바를 두 탕 뛰었거든요. 제가 주말에 안 쉬고 알바를 해요. (중략) 과잠, 유니폼, 탁구채, 스파이크화 그런 것도 다 제가 개인 돈으로 샀거든요. 부모님한테 돈 안 빌리고. (연구참여자 7)

또한, 성인이 된 후에는 오히려 가족을 위해 역으로 경제적 지원을 해야 하는 경우도 있었다. 주거비나 생활비, 이사 비용, 심지어 대출 상환까지 분담하며 부모 역할을 대신했던 경험은 청년기의 자립을 지연시키고 장기적인 삶의 계획에도 영향을 미쳤다.

저는 현재로서 용돈도 다 드리긴 하거든요. 지금도. 이전에는 이번에 이사할 때도 몇 백 달라고 하셔서 그거 이제 전세금 좀 많이 보태드리고 그리고 이전에는 집 대출금 그거 좀 말씀하셔서 언니들하고 얘기해서 그것도 쪼개서 드렸던 것 같고..(중략) 원래 저축을 계속했었는데 최근에 좀 개인적인 일이 있어가지고 반이 날아갔거든요. 그게 근데 저축은 계속했던 것 같아요. 작은 돈이라도. 근데 또 돈 모아놓으면 또 필요하다면 또 주고. (연구참여자 4)

연구참여자 1은 기초생활보장 수급 자격에서 탈락하는 과정에서 가사 조사로 인한 낙인감을 경험하였다. 가전제품의 가격대나 생활 환경을 근거로 형편을 심사받는 절차는, 연구참여자 1에게 제도가 도움을 주기보다는 오히려 지원 대상을 걸러내고 배제하는 장치로 다가왔다. 이로 인해 제도가 안전망이 아니라 감시와 통제의 수단으로 기능한다고 느꼈다.

돈을 벌기 시작하면서 기초생활 수급 탈락... 되게 좀 충격이었던 게 저희 집에 와서 저희 가전제품을 다 확인을 하시더라고요... 이 정도 형편에서 이 가격이 맞나? 이런 가전제품을 갖고 있는 게 맞나? 그런 거를 와서 가사 조사처럼 하시더라고요.(연구참여자 1)

4) 학업 제약

연구참여자들은 장애 가족 돌봄으로 인해 학업에 집중할 시간이 부족했고, 이로 인해 학업 성취도와 진로 선택 과정에서 다양한 제약을 경험하였다. 특히 청소년기에는 또래와 달리 방과 후 시간을 자유롭게 사용할 수 없었으며, 대부분의 시간을 가족 돌봄이나 병원 방문에 할애해야 했다. 개인의 학업적 잠재력이 돌봄으로 인해 제약받고 있었다.

연구참여자 1은, “부모 돌봄으로 인해 학업에 집중할 수 있는 시간이 줄어들어 전반적인 진학 및 직업 선택에 부정적 영향을 미친다”고 하면서 국가 차원에서 영케어러의 학업 지원이 필요하다고 진술했다.

(장애인 가족을 케어하는) 아이들은 아무래도 좀 다른 비장애인 (가정의)아이보다는 공부 시간 같은 거에 많이 할애하는 시간이 상대적으로 좀 적긴 하거든요. 부모를 케어해야 되기 때문에. 그래서 그런 게 조금 전반적으로 그 아이의 학업 성취도와 대학 진학과 직업과 이런 거에 저는 전반적으로 다 영향을 끼친다고 생각이 들어서 그 아이들에 대한 다른 교육이나 그런 것도 조금 더 도움이 필요하다고 생각이 들어요. 좀 부모를 같이 케어하면서 아이의 학업 같은 것도 좀 나라에서 같이 좀 신경을 써줘야 되지 않나 이런 생각이 들기는 해요.(연구참여자 1)

연구참여자들은 돌봄으로 인해 또래와의 약속이나 사소한 활동조차 미루어야 했다. 나아가 학업에 할애할 수 있는 시간이 부족했고, 집에서는 공부를 하다 멈추고 돌봄을 해야하는 경우도 잦았다.

이제 가끔씩 약속이나 해야 되는 일이 있는데 그런 거 좀 미루고 있는 게 있지 않나.(연구참여자 5)

공부 시간이 부족했어요. 학교 끝나면 병원 가서 애들 케어한 것밖에 기억이 안 나요.(연구참여자 7)

집에서 공부를 하는데 집중도 안 되니까 애가 할머니께서 좀 도와달라 나와달라 하면 중간에 공부를 멈추는 상태도 계속 흔하게 있고.(연구참여자 8)

연구참여자들에게 돌봄은 학업 성취의 기회를 축소시키고, 진로 선택의 폭을 좁히며, 또래와의 관계 형성을 방해하는 등 발달 과정 전반에 누적적 영향을 남겼다.

5) 진로와 미래 고민

연구참여자들은 장애 가족 돌봄 경험이 자신의 진로 선택과 삶의 방향에 중대한 영향을 미쳤다고 진술하였다. 청소년기부터 “가정에 도움이 되는 직업”을 고민하거나 “어떤 직업을 가져야 가족의 생활을 유지할 수 있을까”라는 질문을 스스로에게 던지며, 진로 선택에서 가족 돌봄을 우선적인 기준으로 삼았다. 연구참여자 2는 부

모 돌봄을 위해 시간적 유연성이 필요한 직업을 선택해야 한다고 판단했다.

부모님이 좀 불편하시면 이게 유동성이 있어야 되잖아요. 집안일이 언제 있을지 모르고 또 이제 케어할 사람이 필요하다 보니까... 개인 사업을 그런 게 생각을 하게 됐죠.(연구참여자 2)

돌봄의 경험은 또한 직업 분야의 선택에도 직접적인 영향을 주었다. 사회복지사, 의료계열, 작업치료사 등 장애 및 돌봄과 밀접한 관련이 있는 직업군으로 진로를 구체화하거나 이미 선택한 사례가 많았다. 연구참여자들에게 돌봄 경험은 장기적인 진로 정체성과 직업적 지향을 형성하는 요인으로 작용했다.

제가 볼 수 있는 환경적인 것들이 다 장애인분들이고 이전에 어디 모임을 나가거나 누구를 만나거나 했었을 때 비장애인분들보다는 장애인분들을 많이 만나게 되고 그래서 내가 생각할 수 있는 그 폭 라인이 이런 계열에서 좀 많이 보니까 직업적인 것도 이쪽(물리치료)을 선택할 수밖에 없는 것도 있던 거죠.(연구참여자 4)

다운 증후군 같은 경우에는 유전적 병이라 해결 방법이 없거든요. 그래서 의료 계열 가고 싶다 생각했던 것 같아요. 지금도 의료 계열 가려고 진학 준비 중이고… 제 동생 병이 제 인생에서 가장 큰 원인이 아닐까.(연구참여자 8)

한편, 연구참여자3은 돌봄 경험이 진로의 방향만을 제약하는 것이 아니라, 장래의 개인적 삶에도 영향을 미칠 수 있다는 불안을 느꼈다. 결혼이나 연애 등 친밀한 관계 형성에서조차 가족 돌봄의 존재가 장애물이 될 수 있다고 생각했다. 돌봄 경험은 개인의 사회적 삶과 미래 계획 전반에 걸쳐 깊게 스며 있었다.

지금은 이 정도인데 성인되면 결혼하거나 할 때... 그 남자와 연애나 결혼을 꺼려하시면 어떡하나 걱정입니다.(연구참여자 3)

영케어러들의 진로 선택은 개인적 흥미나 능력보다는 가족 돌봄의 요구와 환경적 조건에 의해 영향받고 있었으며, 자율성과 자기결정권의 제약으로 이어졌다.

저희 부모님께서 솔직히 처음에는 네가 사회복지사를 해서 동생에 관련된 일을 조금 했으면 좋겠다라고 했었거든요.(연구참여자 7)

저희 동생이 선생님을, (그리고) 모든 사람을 거의 그렇게 때려서... 그런 거 보면은 이제 그런 건 별로 하고 싶지 않은데, 부모님은 (내가) 특수교사를 했으면 하는 마음인 것 같긴 하세요.(연구참여자 6)

6) 이동의 제약

장애 가족 돌봄으로 인해 연구참여자들은 이동의 제약을 겪었다. 가족 구성원의 장애 특성상 지속적인 밀착 돌봄이 필요하여 개인 활동의 제약이 많았다. 또래들과는 달리 자유로운 이동이 불가능했으며, 항상 가족의 필요에 즉각적으로 대응할 수 있는 '상시 대기 상태'로 살아가야 했다. 이는 생활 반경 전체를 가족 중심으로 제한하는 구조를 만들어냈다. 연구참여자 1은 언제든 부모로부터 호출이 오면 곧바로 달려가야 했다. 이러한 지속적인 긴장 상태는 개인의 일상에서 안정감을 상실하게 했고, 친구들과의 교류나 사회적 활동에도 제약을 주었다.

항상 부모님이 부르면 항상 갔어야 되고 그렇기 때문에 갈 수 있는 반경같은 것도 항상 제한이 되어 있었고 연락 같은 것도 항상 되어 있었고, 되어 있어야 되는 거였고. 그리고 그러니까 비장애인 부모를 둔 아이들보다는 이동이나 저의 움직임에 대해서는 항상 제한이 있었다고 저는 생각이 들어요. 항상 부모님을 위한 스탠바이가 되어 있어야 된다는 생각이 항상 있었기 때문에. 그래서 친구네 집에 갈 때도 엄마가 부르면 항상 갔어야 됐고. 그 가능한 거리에 있어야 됐고.(연구참여자 1)

또한 이동의 자유는 돌봄 대상자의 특성과 직접적으로 연결되어 있었다. 부모나 형제의 신체적 제약으로 인해 외출 시 보호자 역할을 맡아야 했으며, 연구참여자 4의 경우, 빨간 날(공휴일)에는 가족과의 외출에 대부분을 할애하며 개인적 여가와 사적 활동은 뒤로 미룰 수 밖에 없었다.

어디 가고 싶다고 하시면은 그 날을 자꾸 정해야 되는 거예요. 저랑 조율을 한다든가. 혼자서 못 가니까. 그래서 웬만한 빨간 날들은 그냥 다 엄마한테 쓴다던가 그런 것도 있고.(연구참여자 4)

일부 연구참여자는 가족 구성원의 안전을 위해 항상 곁에 붙어 있어야 했다. 대중교통 이용 시 타인의 시선과 불편한 반응으로 인해 장애인 콜택시에 의존해야 했다. 그러나 이마저도 비용 문제로 지속적 이용이 어려워 이동권 보장이 현실적으로 제한되는 경험을 했다.

장애인 콜택시를 좀 타고 다녔는데 그래도 경제적으로 그것도 부담이 좀 크기 때문에... (안좋은)인식 때문에 무서워서 버스를 (못타고) 그랬던 것 같아요. 대중교통을 타면 많이 안 좋게 쳐다보고... 특히 병원을 대구로 다니다 보니까 집에 올 때 지하철을 좀 타야 돼요. 특히 그때 지하철이 많은 인원이 이동하다 보니까 할아버지든 할머니든 학생이든 시선 집중 느낌으로 보시고(연구참여자 8)

7) 제도의 한계 및 경직성

연구참여자들은 장애 가족을 돌보는 과정에서 공적 서비스와 복지 제도의 한계를 분명하게 인식했다. 경제적 지원 체계에서의 불합리한 경험도 있었다. 연구참여자 1은 가족이 일정 수준 이상의 소득을 얻게 되면서 기초생활수급 자격에서 탈락했는데, 가전제품 조사를 통해 형편을 심사받으며 충격과 분노를 느꼈다. 가사조사는 장애 부모를 둔 자녀들이 더 나은 삶을 추구하기 어려운 구조적 장벽처럼 느껴졌다. 이는 계층 이동 가능성이 차단된다는 절망감으로 이어졌다.

(가사조사를 받으면서) 나라에서 어떻게 하면 더 도움을 줄 수 있는가를 생각하는 게 아니고 한 사람이라도 탈락시키려고 하는 그런 걸 보면서 그때 되게 이러면은 이렇게 장애를 가진 부모 밑에서 자라는 아이들은 계속 이 부모의 이런 생활을 계속 그냥 물려받아야 되는 건가? 그 이상의 삶을 살아가면 안 되는 건가?(연구참여자 1)

돌봄 지원 서비스의 부족 또한 반복적으로 나타났다. 부모나 형제를 대신 돌봐줄 대체 돌봄 인력이 부재하여 영케어러 본인이 잠시라도 자리를 비울 수 없었고, 이는 개인의 학업·사회활동에 심각한 제약으로 작용하였다. 연구참여자 2는 가족 구성원이 활동지원사의 역할을 수행할 수 있도록 지원하면, 생계 활동과 돌봄을 동시에 감당해야 하는 부담을 줄일 수 있다고 생각했다.

예를 들면 어린이집에 대체 교사 같은 게 있잖아요. 좀 그런 것처럼 우리 아이가 지금은 나를 도움을 주고 있지만 우리 아이가 만약에 어떤 이유나 아니면 그런 거에서 잠깐 떨어져 있어야 됐을 때 그 부모를 케어해 줄 수 있는 그런 게 있으면 조금 더 많이 자유로울 수 있다 이런 생각은 들어요.(연구참여자 1)

활동지원사도 타인이 아니라 가족이 그거를 맡아서 경제적 지원을 좀 받으면서 하면 따로 생계 활동을 안 해도 되는 거고 정말 그 사람만, 내 가족 구성원만 바라보면서 이제 일상생활을 할 수 있으니까.(연구참여자 2)

연구참여자 8의 경우, 협회나 지자체에서 제공하는 반찬 지원이 있었으나, 1~2인분에 불과하여 대가족이 함께 생활하는 상황에서는 턱없이 부족하다고 느꼈다. 또한 활동지원사 교체가 잦아 (장애를 가진)동생이 정서적으로 불안정을 겪었고, 장기간 지속적으로 관계를 형성할 수 있는 지원 인력이 필요했다.

연구참여자들의 경험은 현행 공적 서비스가 영케어러와 그 가족의 실제 삶을 충분히 반영하지 못하고 있다고 느꼈다. 지원의 양적 확대뿐 아니라, 가족 구성원의 특수한 상황에 맞춘 지속적이고 유연한 서비스 설계가 필요했다.

장애인 협회 측에서 반찬 주시기는 하시는데 이게 1~2인분 정도 되다 보니까 애들 다 같이 먹기는 조금…(연구참여자 8)

(활동지원사)선생님이 바뀌실 경우가 좀 자주 있어요... 장기간으로 좀 오래 봐주셨으면 좋겠어요.(연구참여자 8)

이들은, 또래 및 사회 속에서 경험하는 낙인과 차별을 줄이기 위해서는 실제 체험이나 참여 중심의 방식으로 개선될 필요가 있음을 강조하였다.

장애 인식 교육이랍시고 영상을 틀어주지만 교육도 안 되고… 참여형으로 했으면 좋겠어요.(연구참여자 6)

연구참여자 8은 교육 현장에서 교사로부터 직접적인 차별을 경험했다. 연민과 동정의 표현, 그리고 장애인 가족을 둔 상황을 유전적 문제나 미래의 위험과 연결 지어 장애인 가족에 대한 낙인을 경험했다. 사회적 편견과 차별적 시각이 제도 교육기관 내부에서도 재생산되고 있었다.

선생님들 중에서 좀 안타깝게 너무 불쌍해하는 분도 계세요. 작년인가 그때 한번 오히려 도와주시려고 하시는 게 아니라 안타깝네 어쩌겠어 근데 해야지 이러고 하신 것까지는 괜찮았어요. 근데 “장애인 애 있으면 너도 뒤에 애 낳으면 그런 거 있는 거 아니야?”라고 물어보시는 분이 계셨었어 가지고.(연구참여자 8)

8) 심리적 어려움 (영케어러 간 정보 공유와 정서적 지지 필요성)

연구참여자들은 장애 가족을 돌보는 과정에서 다양한 정서적 어려움과 스트레스를 경험하고 있었다. 연구참여자 1은, 또래 친구들 중 비슷한 상황을 겪는 이가 없어 "나만 이렇게 힘들다"라는 고립감을 느꼈다. 연구참여자 3은 성장과정에서, 또래와의 비교 속에서 비참함, 원망, 억울함 같은 감정을 가지고 자라왔다.

> 이런 비슷한 고민을 나눌 수 있는 친구가 있었으면 좋겠다, 그런 커뮤니티가 좀. 그러니까 지금이야 커뮤니티라는 말을 알았는데 이제 어릴 때는 그냥 이런 걸 좀 왜 나만, 나만 이렇게 나만 이렇게 힘든 왜냐하면 제 친구들 중에는 없었거든요. 그때는 부모 장애 가진 친구가. 그래서 이런 걸 좀 나눌 수 있으면 좋겠다 이렇게 나만 힘든 게 아니었으면 좋겠다.(중략) 그런 것도 어떻게 보면 어떻게 보면 상담이 필요한 거잖아요. 그래서 그런 장애 부모가 가진 아이들의 멘탈 관리 같은 것도 되게 필요하다고 생각하거든요. (연구참여자 1)

> 초등학생 시기부터 부모님을 자연스럽게 도와드리고 챙기면서 어쩔 수 없이 다른 가정과 비교도 하게 되고 원망도 하게 되고 비참하기도 하면서 자라왔던 거 같다.(연구참여자 3)

또한 돌봄 과정에서 반복적으로 들은 연구참여자 4의 경우, 부모의 "미안하다"는 말로 인해 죄책감과 함께 '항상 착해야 한다'는 강박을 늘 가지고 있었다. 이 때문에 '착한 아이 증후군'처럼 자신의 욕구를 표현하거나 충족시키기보다 참는 것을 습관화하게 되었다.

> 뭔가 도움을 줄 수 없어 하시니까 미안하다는 말을 진짜 많이 하셨거든요. 지금도 많이 하시고. 그래서 그런 미안하다는 말을 들으니까 오히려 나는 착해야 돼, 나는 항상 누군가한테 도움을 줘야 돼, 내가 참아야 돼 이런 마음이 좀 많았던 것 같아요. 그래서 막 무언가를 원하더라도 얘기를 잘 못한다던가, 갖고 싶어도 그냥 좀 참는다던가 그래서 좀 착한 아이 증후군처럼 좀 이렇게 그런 식으로 좀 지냈던 기억이 좀 많아요.(연구참여자 4)

이처럼 연구참여자들의 스트레스는 정서적 고립, 자기 억압, 죄책감으로 이어졌다.

> (동생의 문제행동이)아침에도 심한데 밤에 유독 심하거든요. 솔직히 집에 안 있고 싶다는 생각을 좀 많이 하고, (중략) 집에 들어오면 귀가 너무 아프고 정신도 없고 이러니까 차라리 그냥 집에 안 들어가고 밖에서 시간을 조금 소비하는 편인 것 같아요. (중략) 공부할

때는 웬만하면 방에 들어오지 말라고 문 잠그고 그래요. (중략) 스트레스 정도가 10이라고 치면 3-4 정도는 받는 게 있는 것 같아요(연구참여자 6)

이러한 상황 속에서 연구참여자들은 각자 나름의 방식으로 스트레스를 해소하고자 했다. 운동, 독서, 멍 때리기 등 개인적인 활동을 통해 해소하고자 하였으나, 이는 근본적인 해결책이라기보다는 순간적인 완화에 불과했다. 연구참여자 8은, 상담을 받기도 했지만, 상담과 같은 제도적 지원은 실질적인 해결책이 되지 못했고, 경제적 부담을 줄여주는 것이 상담보다 더 도움이 된다고 생각했다. 또, 억울함과 우울감, 무너지는 마음을 느끼며, 꿈을 갖는다는 것에 회의를 느끼기도 했다.

새벽에 혼자 방에서 책 읽는 느낌으로 해소해서... 아니면 침대에 누워서 멍 때린다든가 그렇게 하면 오히려 혼자 알아서 풀리는 것 같아요... 스트레스 상담을 해도 그렇게 크게 해결된 게 없었어요. 차라리 경제적 부담을 덜어주는 게 더 나은 것 같아요.(연구참여자 8)

억울한 느낌이 정말 많이 들었고 집안도 어머니 쪽도 복잡하고 그러다 보니까 많이 우울해져 있기도 했고 공부하다가도 이런 게 너무 한 번에 오면 무너졌을 때도 있어가지고 내가 이걸 이 꿈을 왜 꾸고 있지 생각도 많이 했고. 근데 그러다 또 애를 보면 마음 약해지고. (연구참여자 8)

연구참여자들은 장애 가족 돌봄으로 인한 정서적 부담을 스스로 관리하고 해소하기 위해 다양한 전략을 사용하고 있었다. 연구참여자 7은 운동이나 개인적인 여가활동을 통해 긴장을 해소하고자 하였다. 한편, 연구참여자 4는 휴식조차 돌봄의 압박으로 인해 제한받고 있었다. 이처럼 연구참여자들은 돌봄과 생계, 학업이 겹쳐지는 상황 속에서 심리적 불안정을 반복적으로 경험했다.

저는 운동하는 거에 너무 행복을 느껴가지고 그걸로만 풀어요.(연구참여자 7)

혼자 멍 때리고 앉아 있는 시간적인 게 좀 적어요.(연구참여자 4)

9) 돌봄 정보 및 기술 부족과 전문 인력의 미비 (전문 돌봄 서비스와 가족 돌봄의 수행을 위한 장애이해교육 필요성)

연구참여자들은 돌봄 과정에서 장애 유형별 특성을 충분히 이해하지 못한 채 돌봄을 맡게 되는 경우가 많았다. 특히 연구참여자 6과 8은, 발달장애인 동생과의 의사소통의 어려움, 돌발 행동에 대한 대처 부족, 신체적 부담을 경험했다. 이들은 열심히 동생을 돌봤지만 발달장애인의 언어·행동 특성을 이해하지 못했기 때문에 고립감과 무력감을 경험할 수 밖에 없었다.

> 장애인이 있으면 장애인 가족은 해야 할 것들을 알려주는 프로그램 같은 게 있었으면 좋을 것 같긴 해요.(중략) 저희한테 의사소통을 어떻게 해야 한다고 가르쳐주시는 분. 사실 장애인을 가지고 있는 가족은 이렇게 행동해야 한다 이런 걸 배우진 않으니까. 그냥 그냥 계속 살다 보니 익숙해져서 이렇게 사는 건데 사실 동생이랑 있을 때는 일방적으로 대화 일방적으로 말하고 일방적으로 행동하고 이러니까 좀 외롭기도 하고 해서.(연구참여자 6)

> 그때는 근데 답답했어요. 말을 못하니까. (중략) 애가 힘이 좀 세가지고, 두드려 맞은 적도 많아가지고... 많이 맞기도 맞고.(연구참여자 8)

연구참여자 6은, 돌봄을 전담하는 가족의 불안과 부담을 완화하기 위해 전문 돌봄 인력과 교육 체계의 필요성을 절감했다. 가족에 대한 책임을 혼자 떠안지 않도록 사회가 전문적 돌봄을 제공하면 과도한 돌봄 부담을 덜 수 있을 거라고 생각했다.

> 엄마가 워낙 책임감이 좀 강하신 성격이고... (돌봄을 타인에게 맡기는 게 불안해서) 1년에 친구들 만나는 게 진짜 두세 번 이렇게밖에 안 될 거예요.(중략) 특수교사같이 장애자녀를 봐줄 수 있는 전문 돌봄 서비스가 있었으면 좋겠어요.(연구참여자 6)

10) 보호자가 없는 영케어러와 역(逆)부모화

연구참여자 3은 아버지와의 이동이 사실상 불가능하여 병원 방문조차 어릴 때부터 스스로 감당해야 했다. 돌봄 책임이 일찍부터 연구참여자에게 전가되었을 뿐 아니라 이들은 미성년자인 본인을 돌봐 줄 사람이 부재하여 스스로를 책임져야만 했다.

아빠와 이동은 못한다고 보면 됩니다. 저는 차가 없으니까요... 병원 같은 곳 저는 어릴 때부터 혼자 다녔습니다(연구참여자 3)

연구참여자 6은, 돌봄 공백을 대신할 사람이 없어 학부모 모임이나 학교 행사에 어머니가 참여하지 못하는 경우가 많았다. 장애인가족의 돌봄 책임은 가족 구성원의 사회적 참여 기회를 제약하였다.

동생 봐줄 사람이 없으면… 엄마가 돌보셔야 해서 (학부모 참여에)못 오는 경우가 꽤 있었어요.(연구참여자 6)

연구참여자들은 미성년 시기부터 성인적 책임을 감당하며 자신과 가족 모두의 삶의 범위를 제한받고 있었다. 돌봄 공백을 대체할 제도적 장치의 부재로 인해, 영케어러와 그 가족이 교육·사회적 활동 등 일상적 권리에서 배제되고 있었다.

연구참여자 1, 3은 영케어러로서 아동기와 청소년기부터 부모의 보호를 받는 위치가 아니라 오히려 부모의 보호자 역할을 자임하게 되는 경험을 했다. 언제나 부모의 요구에 즉각적으로 대응해야 한다는 긴장 상태 속에서 생활하였다. 이러한 경험은 부모-자녀 관계의 전통적 구조가 역전되는 현상인 역(逆)부모화로써, 또래에 비해 마음 편히 쉴 수 있는 기회를 거의 갖지 못했고, 항상 돌봄을 제공해야 하는 준비 상태로 존재해야 했다.

항상 제가 보호자라고 생각을 했기 때문에 부모님, 항상 부모님이 부르면 항상 갔어야 되고...(중략) 항상 좀 마음 편히 있었던 적이 별로 없다라고 말씀드려야 되나요? 그랬던 것 같아요. 그러니까 부모의 보호를 받아야 되는데 제가 부모의 보호자라는 생각이 항상 있었기 때문에.(연구참여자 1)

(엄마가)우울감이 그때 많이 찾아오셨던 것 같아요. 그래서 그때 이제 엄마가 뭐 갖고 싶다고 그러면은 뭐 갖다 주고, 그냥 옆에서 계속 웃기게 해주고, 언니들은 만화책 같은 거 좀 빌려다 주고 엄마 보라고. 그런 걸 했었죠.(연구참여자 4)

연구참여자들은 부모의 정서적 상태를 감지하고, 이를 완화하기 위해 정서적 지지자의 역할까지 수행했다. 이들은 부모의 감정 조절과 기분 전환까지 책임지는 정서적 돌봄을 제공하면서, 또래가 겪지 않는 조기 성숙을 경험했다.

한국장애인개발원
koddi.or.kr

3. 소결

본 연구의 분석 결과는 영케어러들이 경험하는 삶의 양상이 발달 단계 전반에 걸친 다층적이고 순환적인 구조로 드러남을 보여준다.

첫째, 참여자들은 초등학교 저학년 혹은 그 이전부터 가족 돌봄을 시작하며 아동기와 청소년기에 누려야 할 놀이와 여가, 또래 관계 형성의 기회를 충분히 경험하지 못했다. 돌봄 책임의 조기화는 일부에게 성숙과 자기 효능감을 촉진하기도 했지만, 동시에 정서적 불안과 자기 욕구 억압과 착한 아이 정체성의 내면화로 이어졌다. 이는 영케어러 지원 정책이 발달 단계별 권리 보장이라는 아동·청소년 권리 관점에서 접근할 필요가 있음을 시사한다.

둘째, 영케어러들은 사회적 관계 속에서 고립과 낙인을 반복적으로 경험했다. 학교 내 차별적 경험, 또래의 놀림, 교사의 부적절한 발언, 그리고 차가운 대중의 시선은 이들이 사회로부터 따뜻하게 수용되는 경험의 부재로 이어졌다. 이로 인해 사회적 소속감이 약화 되었으며 자아정체성 형성에도 부정적 영향을 미쳤다. 이러한 맥락에서 학교 현장은 또래와 교사가 영케어러의 상황을 이해할 수 있도록 해야 할 필요가 있다.

교육부 차원에서는 영케어러를 교육적 배려대상 학생으로 포함하여 학업·정서·사회적 관계 전반에서 맞춤형 지원을 제공하는 정책적 제도화가 필요하다. 이를 통해 영케어러가 사회 속에서 고립과 낙인을 반복 경험하는 구조를 완화하고, 오히려 돌봄 경험이 존중받는 사회적 자산으로 전환될 수 있도록 하는 것이 바람직하다.

셋째, 경제적 압박은 영케어러들에게 가장 보편적이면서도 지속적인 어려움으로 나타났다. 의료비, 학원비, 재수 비용, 생활비 등을 본인이 감당해야 했으며, 성인이 된 이후에도 부모의 전세금이나 대출금을 지원하는 등 역(逆)부모화된 경제적 부담이 이어졌다. 이러한 사례는 가족 단위의 안정적인 소득 보장과 돌봄 비용 경감 정책이 절실히 필요함을 보여준다.

넷째, 학업과 진로는 돌봄의 영향을 가장 직접적으로 받은 영역이었다. 돌봄으로 인해 학업 시간이 부족해졌고, 학습 환경이 방해받았으며, 약속이나 과제를 반복적으로 미루게 되면서 전반적인 성취도가 저하되었다. 또한 진로 역시 가족의 상황에 의해 크게 제한되었으며, 사회복지·의료 분야 등 돌봄 관련 직종으로의 진출이나 경제적 조건에 따른 선택이 많았다. 따라서 영케어러들이 학업과 진로를 지속할 수

있도록 보다 구조적이고 제도적인 장치가 필요하다. 이를 통해 영케어러들은 돌봄 책임 속에서도 자신의 학업과 미래를 주체적으로 설계할 수 있는 여건을 확보할 수 있을 것이다.

다섯째, 이동의 제약은 영케어러의 생활권과 사회적 관계를 형성하는 데 큰 제약으로 작용하였다. 이들에게 이동의 어려움은 교통수단이나 비용 문제뿐 아니라, 부모의 돌봄 요구에 즉시 대응해야 한다는 압박감에서 기인했다. 영케어러들은 일상적으로 '부모를 위한 스탠바이 상태'에 놓여 있었으며, 이로 인해 멀리 외출하거나 장시간 자리를 비우는 것이 어려웠다. 지속적인 대기와 근접성 요구는 개인의 여가와 사적 활동을 제약할 뿐만 아니라, 또래 관계 형성과 사회 참여의 기회를 축소시켜 발달 과정 전반에 걸친 부정적 영향을 초래하였다. 부모 돌봄으로 인해 외출과 활동이 제한되는 구조적 상황을 완화하기 위해, 가족 돌봄 공백을 대신할 수 있는 단기 돌봄 서비스 확대, 영케어러가 안심하고 집을 비울 수 있도록 하는 긴급 돌봄 지원 체계 마련이 필요하다. 이를 통해 영케어러가 일상적으로 경험하는 '항상 대기 상태'를 완화하고, 또래와 사회 속에서 주체적인 삶을 영위할 수 있도록 제도적 기반을 마련해야 한다.

여섯째, 제도의 한계와 경직성은 현행 공적 복지 제도가 영케어러와 그 가족의 실제 삶을 충분히 반영하지 못하고 있음을 보여준다. 무엇보다 기초생활보장 제도의 가사조사 방식과 같이 획일적이고 낙인화되는 심사 절차는 장애 가정 청소년의 존엄성을 침해하고, 계층 이동의 가능성을 구조적으로 차단하는 제도적 장치로 작용할 수 있다. 따라서 복지급여의 수급 여부를 결정하는 과정에서 가족구성원의 특수성을 고려하고, 아동·청소년의 성장권을 침해하지 않는 비차별적이고 아동권리 친화적인 심사 방식이 마련될 필요가 있다.

또한, 가족 내 돌봄 공백을 메울 수 있는 대체 돌봄 서비스와 가족 돌봄자 지원제도의 확충이 필요하다. 활동지원사의 단기적 개입이나 잦은 교체는 오히려 돌봄 대상자의 정서적 불안정을 초래하므로, 장기적으로 안정적 관계를 형성할 수 있는 지속 가능한 전문 돌봄 인력 배치가 요구된다. 아울러, 가족 구성원이 일정 부분 돌봄을 담당할 경우 이에 대한 경제적 보상 및 사회적 인정 제도를 도입하여, 돌봄과 생계활동의 이중 부담을 완화할 필요가 있다.

나아가 교육 현장에서 재생산되는 차별과 낙인은 영케어러의 자존감과 정체성 형성에 부정적 영향을 미친다. 영상 시청에 그치는 형식적 장애 인식 교육은 오히려 실효성을 떨어뜨리고, 교사의 무지나 차별적 발언은 사회적 편견을 강화시킨다. 따

라서 참여형·체험형 장애 이해 교육 프로그램의 도입, 교사 대상 장애·돌봄 감수성 훈련 강화, 학교 내 영케어러 지원 전담 교사 또는 상담 시스템 마련이 필요하다. 결국, 영케어러가 경험하는 제도의 한계와 차별은 제도 설계와 사회적 인식의 문제라는 점에서, 복지·교육 정책 전반의 관점에서 접근해야 할 과제임을 시사한다.

일곱째, 영케어러들은 원망·비교·억울함·비참함과 같은 복합 감정을 경험하면서도 상담보다는 경제적 부담 완화를 근본적 해법으로 인식하는 경향을 보였다. 개인적으로 운동, 독서, 멍 때리기 등을 통해 스트레스를 관리하기도 했지만 이는 일시적이고 개별적 수준에 머물렀다. 따라서 경제·제도적 지원과 병행되는 심리·정서적 지원 체계가 필요하다.

여덟째, 영케어러들은 돌봄 지식과 기술을 알지 못한 채, 부딪혀 가면서 직접 돌봄을 감당해야 했다. 이 과정에서 발달장애 형제의 공격적 행동으로 폭행을 당하거나, 신체적·정서적 위험에 노출되기도 했다. 이들은 돌봄 역량 형성을 위한 기초적이고 필수적인 정보조차 제공되지 않는 제도적 공백 속에서 돌봄을 제공해야만 했다. 따라서 영케어러를 대상으로 한 돌봄 안전 교육, 발달장애 특성에 따른 맞춤형 의사소통 및 행동 관리 훈련, 위기 상황 대응 매뉴얼이 이들에게 제공되어야 한다. 아울러, 이러한 교육이 단발성에 그치지 않고 지속적이고 단계적인 돌봄 역량 강화 프로그램으로 운영되며, 전문 돌봄 인력의 안정적 지원과 연계될 때 영케어러의 신체적·정서적 안전을 보장할 수 있을 것이다.

마지막으로, 일부 참여자들은 부모의 우울기에 정서적 지지자 역할을 하거나, 부모의 보호자가 되어야 한다는 인식을 내면화하는 등 역(逆)부모화 경험을 보였다. 이처럼 아동·청소년이 보호받아야 할 시기에 오히려 부모를 보호하는 위치에 서는 것은 발달 과정의 왜곡을 초래할 수 있다. 따라서 영케어러를 '가족의 조력자'만으로 보는 관점에서 벗어나, 권리 주체로서 보호받아야 할 존재로 인식하는 사회적 전환이 필요하다.

종합적으로 볼 때, 영케어러의 경험은 조기 돌봄 책임에서 출발하여 사회적 고립과 낙인, 경제적·학업적 제약, 진로 제한, 이동권 침해, 제도의 한계, 심리적 부담, 정보 및 기술 부족, 나아가 역부모화에 이르는 다층적이고 순환적인 구조를 형성하고 있었다. 따라서 향후 정책은 경제적·제도적 보장, 교육 및 진로 지원, 심리·정서 지원, 전문 돌봄 서비스 확충, 그리고 영케어러를 권리 주체로 인식하는 사회적 전환을 포함하는 다차원적 접근이 필요할 것이다.

Ⅳ 중증장애 가정 영케어러 대상 설문조사

1. 조사개요

1) 조사 목적 및 내용

본 연구에서는 중증장애 부모(또는 가족)를 돌보고 있는 비장애 영케어러를 위한 정책이나 제도를 도출하기 위해 영케어러 대상 설문조사를 실시하였다. 조사는 현재 중증장애 부모나 가족을 돌보고 있는 만 18세 이상 34세 이하의 영케어러를 대상으로 온라인 설문조사(구글 폼)를 통해 실시하였으며, 2025년 6월 27일부터 7월 25일까지 약 한 달 동안 수행되었다. 조사 종료 후 참여자들에게 사례로 1만 원 상당의 기프티콘을 지급했다.

설문조사 질문지는 총 3개 영역(참여자 인적사항, 가족돌봄설문, 부모(또는 가족)케어시 어려움 및 지원 필요)으로 구성되어 있으며, 구체적인 조사 구성과 내용은 아래 표와 같다.

〈표 Ⅳ-1〉 설문조사 조사표 구성 및 내용

구분	주요내용	
일반 사항	I. 참여자 인적사항	1. 성별 2. 출생연도 3. 거주지역 4. 형제/자매 유무 및 수 5. 현재 동거가족 수, 구성원 6. 현재 경제활동 7. 최종학력 8. 돌봄 필요 중증장애 가족 정보 · 관계 · 출생연도 · 주장애, 부장애 유형 · 돌봄기간 · 돌봄 빈도
주요 사항	II. 가족돌봄설문	1. 가족돌봄의무척도(FRS-A)
	III. 부모(또는 가족)케어시 어려움 및 지원 필요	2. 집 안에서 부모(또는 가족)을 돌볼 때 가장 어려운 점은 무엇입니까?

구분	주요내용	
		3. 집 밖에서 부모(또는 가족)을 돌볼 때 가장 어려운 점은 무엇입니까? 4. 학교생활과 관련하여 부모(또는 가족)을 돌볼 때 가장 어려운 점은 무엇입니까? 5. 직장생활과 관련하여 부모(또는 가족)을 돌볼 때 가장 어려운 점은 무엇입니까? 6. 부모(또는 가족) 돌봄으로 인해 가장 어려운 점이 무엇입니까? 7. 부모(또는 가족)를 돌보면서 발생하는 본인의 스트레스는 어떻게 해소하십니까? 8. 부모(또는 가족)을 돌보는데 지원이 가장 필요한 분야는 무엇입니까? 9. 영케어러로서 본인에게 가장 필요한 지원은 무엇입니까? 10. 다음 중 부모(또는 가족)이 현재 이용하고 있는 복지서비스를 모두 체크해 주세요.

2) 조사 참여자

구체적인 설문조사 참여 대상은 '현재 중증장애(장애인복지법 상 '심한장애'로 등록된 장애) 부모 또는 가족을 돌보고 있는 만 18세 이상 34세 이하 영케어러'다. 조사대상 선정 기준에서 '돌봄'의 정의는 요리, 집안일, 쇼핑 등 가사 일을 하거나, 신체적 및 개인적 돌봄(잠자리에서 일어나도록 도와주기, 목욕시키기, 옷 입기, 외출동행 등)을 제공하거나, 정서적 지원을 하는 일을 포함하는 것을 의미한다. 이는 영국의 돌봄제공자 지원 단체 'Carers Trust'의 홈페이지[1]에서 설명하는 영케어러의 정의를 인용했다.

설문조사 참여자 모집을 위해 장애인 당사자 단체 및 유관기관에 참여협조를 요청했으며, 특히 장기간 장애가정의 영케어러 대상 지원사업을 실시하고 있는 한국장애인재활협회에 적극적으로 협조를 요청했다. 결과적으로 총 210명의 영케어러가 설문에 참여했고, 해당 참여자의 조사결과가 분석에 사용되었다.

1) Carers Trust. "About young carers." https://carers.org/about-caring/about-young-carers

2. 조사결과

1) 일반적 특성

(1) 영케어러의 인구사회학적 특성

조사에 참여한 영케어러의 일반적 특성은 아래 표와 같다. 우선 성별의 경우, 참여자 210명 중 여성이 71.4%(150명)로 과반수 이상을 차지했고, 평균연령은 26.9세로 20대 중후반의 비중이 가장 높았다. 거주 지역은 서울 44.8%, 경기 12.9%로 수도권에 거주하는 영케어러가 많았다. 동거가족 유형은 양부모, 형제 또는 자매와 함께 거주하는 4인 이상의 가구가 전체의 46.7%로 거의 절반 수준으로 높았다.

경제활동 유형은 현재 직장생활 중인 참여자가 71.4%로 높게 나타났고, 학력의 경우 대학교 졸업 이상인 참여자가 57.2%로 절반 이상 수준으로 나타났다. 이는 참여자의 다수가 20대 중후반 이상이기 때문으로 예측할 수 있다.

〈표 Ⅳ-2〉 참여자의 인구사회학적 특성

구분		명	%
전체		210	100.0
성별	남성	60	28.6
	여성	150	71.4
연령 (평균 26.9세)	18~24세	50	23.8
	25~29세	113	53.8
	30~34세	47	22.4
거주지역	서울	94	44.8
	부산	8	3.8
	대구	7	3.3
	인천	12	5.7
	광주	5	2.4
	대전	9	4.3
	울산	2	1.0
	세종	2	1.0
	경기	27	12.9
	강원	9	4.3

구분		명	%
	충북	4	1.9
	충남	10	4.8
	전북	4	1.9
	전남	6	2.9
	경북	5	2.4
	경남	5	2.4
	제주	1	0.5
동거가족 (평균 가구원 수 3.3명)	혼자 거주(1인 가구)	15	7.1
	부 또는 모(2인 가구)	24	11.4
	부모(3인 가구)	30	14.3
	부 또는 모 + 형제·자매(가구원 3인 이상)	28	13.3
	부 + 모 + 형제·자매(가구원 4인 이상)	98	46.7
	기타	15	7.1
현재 경제활동	직장 활동 중	150	71.4
	구직중	32	15.2
	무직(학생포함)	28	13.3
최종 학력	중학교 졸업	2	1.0
	고등학교 졸업	88	41.9
	대학교 졸업	119	56.7
	대학원 졸업	1	0.5

(2) 중증장애 가족의 특성

조사 참여자들이 현재 돌보고 있는 중증장애 가족은 총 222명으로 확인되었다. 돌봄이 필요한 가족은 참여자의 어머니(42.8%), 아버지(25.2%), 형제 또는 자매(22.5%) 순으로 높게 나타났고, 주장애 유형은 지체(38.3%), 뇌병변(23.0%), 자폐성(12.2%) 순으로 높았다.

영케어러가 돌봄을 시작한 연령은 평균 20.2세로 주로 10대 후반부터 성인 초기 시기에 돌봄을 시작한 경우가 많았다. 돌봄을 시작한 뒤로부터 현재까지의 기간은 평균 6.9년으로 나타났다. 참여자 대다수의 돌봄기간은 10년 이하였지만, 15년 이상 장기간 돌봄을 제공한 경우도 10% 이상으로 적지 않게 나타났다.

구체적인 돌봄필요 가족의 특성은 아래 표와 같다.

〈표 Ⅳ-3〉 돌봄필요 가족의 특성

구분		명	%
전체		222*	100.0
돌봄 필요 가족과 관계	부 (평균 58.2세)	56	25.2
	모 (평균 58.1세)	95	42.8
	형제 또는 자매 (평균 26.7세)	50	22.5
	조부모 (평균 81.8세)	17	7.7
	기타 (평균 38.0세)	4	1.8
돌봄 필요 가족 주장애 유형	지체	85	38.3
	뇌병변	51	23.0
	시각	16	7.2
	청각	9	4.1
	지적	16	7.2
	자폐성	27	12.2
	정신	11	5.0
	신장	2	0.9
	호흡기	3	1.4
	장루/요루	2	0.9
돌봄 필요 가족 부장애 유형	없음	167	75.2
	지체	5	2.3
	뇌병변	4	1.8
	시각	1	0.5
	청각	9	4.1
	언어	11	5.0
	지적	12	5.4
	자폐성	1	0.5
	정신	3	1.4
	신장	2	0.9
	심장	3	1.4
	호흡기	2	0.9
	간	1	0.5
	안면	1	0.5

구분		명	%
돌봄시작 연령 (평균 20.2세)	13세 이하	33	14.9
	14세 ~ 19세	57	25.7
	20세 ~ 26세	85	38.3
	27세 이상	47	21.2
돌봄기간 (평균 6.9년)	1년 이하	34	15.3
	2년 ~ 4년	43	19.4
	5년 ~ 7년	70	31.5
	8년 ~ 10년	29	13.1
	11년 ~ 14년	22	9.9
	15년 이상	24	10.8

주: * 조사참여자 210명 중 12인이 가족 2명을 돌보고 있어, 돌봄을 받고 있는 중증장애 가족은 총 222명임

2) 중증장애 가족의 장애유형에 따른 특성

(1) 중증장애 가족의 장애유형에 따른 영케어러의 특성

영케어러가 돌보고 있는 중증장애 가족의 장애유형을 외부 신체장애(지체, 뇌병변, 안면), 감각장애(시각, 청각, 언어), 발달장애(지적, 자폐성), 정신장애, 내부 신체장애(신장, 심장, 호흡기, 간, 장루·요루, 뇌전증) 총 5개 그룹으로 구분[2]하여 영케어러의 특성을 분석했다.

우선 영케어러의 성별을 보았을 때, 전반적으로 남성보다 여성이 설문에 더 많이 참여했는데, 감각장애의 경우 남성 영케어러가 47.6%로 상대적으로 높게 나타났다. 평균연령은 돌봄필요가족의 장애유형 간 큰 차이 없이 20대 후반 수준으로 나타났으나, 발달장애 가족을 돌보는 영케어러의 경우 24세 이하 참여자의 비중이 다소 높았다.

2) 영케어러가 돌보고 있는 중증장애 가족이 2명인 경우, 돌봄 필요가 더 높은 가족을 기준으로 그룹을 구분함

〈표 Ⅳ-4〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러 성별

(n=210, 단위: 명, %)

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
전체	210	100.0	129	100.0	21	100.0	42	100.0	11	100.0	7	100.0
남성	60	28.6	37	28.7	10	47.6	8	19.1	3	27.3	2	28.6
여성	150	71.4	92	71.3	11	52.4	34	81.0	8	72.7	5	71.4

〈표 Ⅳ-5〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러 연령

(n=210, 단위: 명, %)

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
평균 연령(세)	26.9		27.6		26.8		25.0		26.3		25.0	
전체	210	100.0	129	100.0	21	100.0	42	100.0	11	100.0	7	100.0
18~24세	50	23.8	20	15.5	5	23.8	19	45.2	3	27.3	3	42.9
25~29세	113	53.8	73	56.6	11	52.4	19	45.2	7	63.6	3	42.9
30~34세	47	22.4	36	27.9	5	23.8	4	9.5	1	9.1	1	14.3

동거 가구원은 전체 평균 3.3명으로 나타났다. 돌봄필요가족이 발달장애인인 경우 평균 가구원 수는 3.8명으로 다른 장애유형 중 가장 높게 나타났다. 동거가족 유형을 보았을 때, 발달장애 가족을 돌보는 영케어러의 경우 형제 또는 자매와 함께 사는 경우가 비교적 매우 높은 것으로 나타났다. 이는 영케어러가 돌보고 있는 발달장애인 가족이 대부분 형제 또는 자매이기 때문으로 볼 수 있다.

〈표 Ⅳ-6〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 가구원 수 및 가구유형

(n=210, 단위: 명, %)

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
평균 가구원 수(명)	3.3		3.2		3.0		3.8		3.2		3.4	
전체	210	100.0	129	100.0	21	100.0	42	100.0	11	100.0	7	100.0
혼자 거주 (1인 가구)	15	7.1	11	8.5	3	14.3	0	0.0	1	9.1	0	0.0
부 또는 모 (2인 가구)	24	11.4	14	10.9	6	28.6	2	4.8	2	18.2	0	0.0
부모 (3인 가구)	30	14.3	25	19.4	1	4.8	1	2.4	0	0.0	3	42.9
부 또는 모 + 형제·자매 (가구원 3인 이상)	28	13.3	15	11.6	3	14.3	7	16.7	2	18.2	1	14.3
부 + 모 + 형제·자매 (가구원 4인 이상)	98	46.7	55	42.6	7	33.3	31	73.8	4	36.4	1	14.3
기타	15	7.1	9	7.0	1	4.8	1	2.4	2	18.2	2	28.6

영케어러의 경제활동 상황을 보았을 때, 발달장애 가족을 돌보고 있는 영케어러 중 직장생활을 하고 있는 경우는 47.6%로 다른 장애유형 중 가장 낮게 나타났다. 최종학력의 경우 발달장애 가족을 돌보는 영케어러의 대학교 졸업 이상의 비율은 61.9%로 다른 장애유형 중 가장 높게 나타났다.

〈표 Ⅳ-7〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러의 현재 경제활동 상태

(n=210, 단위: 명, %)

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
전체	210	100.0	129	100.0	21	100.0	42	100.0	11	100.0	7	100.0
직장 활동 중	150	71.4	105	81.4	12	57.1	20	47.6	8	72.7	5	71.4
구직중	32	15.2	14	10.9	3	14.3	13	31.0	2	18.2	0	0.0
무직(학생포함)	28	13.3	10	7.8	6	28.6	9	21.4	1	9.1	2	28.6

〈표 Ⅳ-8〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러의 최종학력

(n=210, 단위: 명, %)

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
전체	210	100.0	129	100.0	21	100.0	42	100.0	11	100.0	7	100.0
중학교 졸업	2	1.0	1	0.8	0	0.0	0	0.0	1	9.1	0	0.0
고등학교 졸업	88	41.9	52	40.3	7	33.3	16	38.1	7	63.6	6	85.7
대학교 졸업	119	56.7	75	58.1	14	66.7	26	61.9	3	27.3	1	14.3
대학원 졸업	1	0.5	1	0.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0

조사 참여자 중 현재 돌보고 있는 중증장애 가족의 수가 1명인 경우는 94.3%로 대다수를 차지했고, 2명인 경우는 5.7%로 나타났다.

〈표 Ⅳ-9〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러가 돌보고 있는 가족 수

(n=210, 단위: 명, %)

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
전체	210	100.0	129	100.0	21	100.0	42	100.0	11	100.0	7	100.0
1명	198	94.3	121	93.8	18	85.7	42	100.0	11	100.0	6	85.7
2명	12	5.7	8	6.2	3	14.3	0	0.0	0	0.0	1	14.3

(2) 장애유형에 따른 중증장애 가족의 특성

돌봄필요 가족은 주로 영케어러의 어머니(42.8%), 아버지(25.2%), 형제 또는 자매(22.5%) 순으로 높게 나타났는데, 외부 신체장애의 경우 아버지(31.6%)와 조부모(10.3%)의 비율이 다른 장애유형보다 높게 나타났다. 발달장애의 경우에는 돌봄필요가족이 영케어러의 형제 또는 자매인 경우가 79.1%로 대다수를 차지했다. 정신장애의 경우 영케어러 11명 중 돌봄필요 가족이 어머니인 경우가 8명으로 대다수를 차지했다.

〈표 Ⅳ-10〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러와의 관계

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
전체	222	100.0	136	100.0	25	100.0	43	100.0	11	100.0	7	100.0
부	56	25.2	43	31.6	7	28.0	3	7.0	0	0.0	3	42.9
모	95	42.8	66	48.5	13	52.0	5	11.6	8	72.7	3	42.9
형제·자매	50	22.5	11	8.1	4	16.0	34	79.1	1	9.1	0	0.0
조부모	17	7.7	14	10.3	1	4.0	0	0.0	1	9.1	1	14.3
기타	4	1.8	2	1.5	0	0.0	1	2.3	1	9.1	0	0.0

돌봄 필요 가족의 평균연령은 52.5세로 나타났다. 장애유형에 따라 큰 차이는 없었지만, 발달장애 유형의 경우 평균 31.4세로 가장 낮게 나타났다. 이는 발달장애 돌봄 필요 가족은 주로 영케어러의 형제 또는 자매인 경우가 많기 때문으로 볼 수 있다.

〈표 Ⅳ-11〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 평균연령

(n=222, 단위: 명, %)

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	세	명	세	명	세	명	세	명	세	명	세
전체	222	52.5	136	58.1	25	54.1	43	31.4	11	55.4	7	62.9
부	56	58.2	43	58.4	7	58.9	3	56.0	0	-	3	56.0
모	95	58.1	66	58.1	13	57.5	5	60.0	8	56.4	3	60.7
형제·자매	50	26.7	11	30.9	4	27.5	34	25.3	1	27.0	0	-
조부모	17	81.8	14	81.5	1	83.0	0	-	1	77.0	1	90.0
기타	4	38.0	2	37.0	0	-	1	24.0	1	54.0	0	-

조사 참여자가 중증장애 가족을 돌보기 시작한 연령 평균은 20.2세로 주로 성인 초기인 것으로 나타났다. 하지만 감각장애, 발달장애, 내부 신체장애 유형의 가족을 돌보는 영케어러의 경우, 돌봄 시작연령 평균이 미성년 시기로 나타났으며, 절반가량의 비율로 19세 이전에 돌봄을 시작한 것으로 나타났다. 특히 감각장애의 경우 영케어러의 돌봄시작 평균연령이 15.7세로 다른 장애유형 중 가장 낮게 나타났다.

〈표 Ⅳ-12〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러의 돌봄 시작 연령

(n=222, 단위: 명, %)

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
평균 연령(세)	20.2		21.5		15.7		18.8		21.5		17.6	
전체	222	100.0	136	100.0	25	100.0	43	100.0	11	100.0	7	100.0
13세 이전	33	14.9	19	14.0	6	24.0	7	16.3	0	0.0	1	14.3
14세~19세	57	25.7	29	21.3	8	32.0	13	30.2	4	36.4	3	42.9
20세~26세	85	38.3	49	36.0	7	28.0	20	46.5	6	54.6	3	42.9
27세 이상	47	21.2	39	28.7	4	16.0	3	7.0	1	9.1	0	0.0

조사에 참여한 영케어러가 중증장애 가족 돌봄을 시작한 시점부터 현재까지의 기간은 평균 6.9년으로 확인되었다. 감각장애 가족을 돌보는 경우에는 평균 11.7년으로 가장 오랜시간 돌봄을 제공한 것으로 나타났으며, 다른 장애유형에 비해 4년 이하 단기간 동안 돌봄을 제공한 비율이(4.0%) 매우 적었다.

〈표 Ⅳ-13〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러의 돌봄 제공 기간

(n=222, 단위: 명, %)

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
평균 제공기간(년)	6.9		6.4		11.7		6.3		4.8		7.4	
전체	222	100.0	136	100.0	25	100.0	43	100.0	11	100.0	7	100.0
1년 이하	34	15.3	28	20.6	0	0.0	4	9.3	1	9.1	1	14.3
2~4년	43	19.4	23	16.9	1	4.0	15	34.9	4	36.4	0	0.0
5~7년	70	31.5	40	29.4	6	24.0	16	37.2	5	45.5	3	42.9
8~10년	29	13.1	16	11.8	7	28.0	3	7.0	1	9.1	2	28.6
11년~14년	22	9.9	18	13.2	4	16.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
15년 이상	24	10.8	11	8.1	7	28.0	5	11.6	0	0.0	1	14.3

중증장애 가족에게 돌봄을 제공하는 빈도를 조사한 결과, 거의 매일 돌봄을 제공하고 있는 경우가 51.8%로 절반 이상인 것으로 나타났다. 특히 외부신체장애, 정신장애 가족을 돌보고 있는 영케어러의 돌봄 빈도가 다른 장애유형에 비해 다소 높았고, 발달장애의 경우 거의 매일 돌보고 있다고 응답한 영케어러가 20.9%로 다른 장애유형 중 가장 낮게 나타났다.

〈표 Ⅳ-14〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러의 돌봄 제공 빈도

(n=222, 단위: 명, %)

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
전체	222	100.0	136	100.0	25	100.0	43	100.0	11	100.0	7	100.0
거의 매일	115	51.8	85	62.5	12	48.0	9	20.9	7	63.6	2	28.6
일주일에 3~4회	77	34.7	37	27.2	7	28.0	28	65.1	3	27.3	2	28.6
일주일에 1회	19	8.6	10	7.4	2	8.0	4	9.3	0	0.0	3	42.9
한달에 2~3회	7	3.2	4	2.9	2	8.0	1	2.3	0	0.0	0	0.0
한달에 1회 미만	4	1.8	0	0.0	2	8.0	1	2.3	1	9.1	0	0.0

현재 중증장애 가족이 이용하고 있는 서비스를 조사한 결과는 다음 표와 같다. 다만, 영케어러가 알고 있는 정보를 기반으로 응답한 결과이기 때문에 당사자의 실제 이용여부와 다소 차이가 있을 수 있다.

국민기초생활급여의 경우 전체 참여자 중 29.5%가 현재 중증장애 가족이 이용하고 있다고 응답했다. 특히 감각장애의 경우 절반 이상이 이용하고 있다고 응답해 다른 장애유형들 중 가장 높은 비율로 확인되었다. 장애인연금 또한 전체 24.3%가 이용하고 있다고 응답했지만 감각장애의 경우 57.1%로 이용율이 높게 나타났다.

활동지원서비스의 경우, 전체 38.1%가 서비스를 이용하고 있다고 응답했는데, 발달장애의 경우 64.3%로 이용율이 가장 높았다.

장애인 교통비, 공과금 할인, 이동통신요금 할인 등의 경우 전반적으로 높은 이용율을 보였다.

〈표 Ⅳ-15〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 현재 이용하고 있는 복지서비스

(n=210, 단위: 명, %)

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
국민기초생활보장급여	62	29.5	30	23.3	11	52.4	17	40.5	1	9.1	3	42.9
장애인연금	51	24.3	32	24.8	12	57.1	5	11.9	0	0.0	2	28.6
장애(아동)수당	17	8.1	8	6.2	3	14.3	5	11.9	1	9.1	0	0.0
기초연금	11	5.2	9	7.0	1	4.8	0	0.0	1	9.1	0	0.0
활동지원서비스	80	38.1	43	33.3	6	28.6	27	64.3	1	9.1	3	42.9
장애부모상담서비스	8	3.8	4	3.1	0	0.0	2	4.8	1	9.1	1	14.3
장애인콜택시/복지콜 이용	64	30.5	43	33.3	7	33.3	13	31.0	1	9.1	0	0.0
장애인보장구/보조기기 지원	47	22.4	35	27.1	6	28.6	4	9.5	1	9.1	1	14.3
장애인차량 세금혜택(자차 취등록세 면제)	20	9.5	12	9.3	2	9.5	3	7.1	2	18.2	1	14.3
장애인 교통비 지원(지하철, 버스비 등)	71	33.8	46	35.7	7	33.3	11	26.2	4	36.4	3	42.9
장애인 가정 공과금 할인(전기·수도·도시가스 요금 등)	85	40.5	54	41.9	5	23.8	18	42.9	4	36.4	4	57.1
장애인 이동통신요금 할인(휴대폰 요금)	81	38.6	52	40.3	8	38.1	13	31.0	4	36.4	4	57.1
기타	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-

3) 중증장애 가족의 장애유형에 따른 영케어러의 가족 돌봄 경험 및 지원 욕구

(1) 영케어러의 부모화 정도

중증장애 가족을 돌보는 영케어러의 부모화 경험 정도를 파악하기 위해 가족돌봄척도(Filial Responsibility Scale-Adult, FRS-A)를 사용하였다. FRS-A는 도구적 돌봄(가사일, 재정관리, 형제자매 돌봄 등 물리적·실용적 역할), 감정적 돌봄(부모의 정서적 지지자, 가족 갈등 중재자 등 정서적·심리적 역할), 지각된 불공정성(돌봄 역할에 대한 인정 부족과 과도한 책임감으로 인한 부당함 인식) 등 세 가지 하위척도로 구성되어 있다. 결과는 다음 표와 같다.

〈표 Ⅳ-16〉 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따른 영케어러의 축약형 가족돌봄척도(FRS-A) 결과

구분	총계	외부 신체장애	감각장애	발달장애	정신장애	내부 신체장애
전체 (n=210)	3.47 (0.63)	3.46 (0.59)	3.09 (0.63)	3.76 (0.63)	3.36 (0.74)	3.31 (0.59)
도구적 돌봄 (Instrumental caregiving)	3.71 (0.71)	3.75 (0.71)	3.26 (0.66)	3.86 (0.58)	3.70 (0.93)	3.40 (0.57)
감정적 돌봄 (Expressive caregiving)	3.56 (0.69)	3.54 (0.64)	3.29 (0.72)	3.83 (0.72)	3.25 (0.71)	3.43 (0.81)
체감된 불공정함 (Perceived unfairness)	3.14 (0.79)	3.07 (0.77)	2.73 (0.78)	3.57 (0.74)	3.14 (0.85)	3.11 (0.52)

주: 1) 가족돌봄척도(Filial Responsibility Scale-Adult)(Jurkovic & Thirkield, 1999)의 과거 성장기 경험을 묻는 30문항에 대해 5점 리커트 척도로 측정한 평균값임(괄호 안은 표준편차)
2) 척도 신뢰도(Cronbach's α): 전체 .920(도구적 돌봄 .764, 감정적 돌봄 .823, 지각된 불공정성 .891)

영케어러의 부모화 정도를 FRS-A로 측정한 결과, 전체 평균은 도구적 돌봄 3.71점, 감정적 돌봄 3.56점, 지각된 불공정성 3.14점으로 나타났다. 이는 5점 척도에서 중간 이상의 부모화를 경험하고 있음을 의미하며, 특히 물리적이고 실용적인 돌봄 역할을 가장 많이 담당하고 있는 것으로 확인되었다.

발달장애 가족 돌봄 영케어러가 모든 영역에서 가장 높은 부모화를 경험하는 것으로 나타났다. 도구적 돌봄 3.86점, 감정적 돌봄 3.83점, 지각된 불공정성 3.57점

으로 전 영역에서 가장 높게 나타났다. 특히 지각된 불공정성 점수가 3.57점으로 다른 장애유형 대비 현저히 높아, 돌봄 역할에 대한 부당함과 스트레스가 큰 집단으로 확인되었다.

반면 감각장애 가족 돌봄 영케어러는 상대적으로 부모화 정도가 낮았다. 도구적 돌봄 3.26점, 감정적 돌봄 3.29점, 지각된 불공정성 2.73점으로 모든 영역에서 최저치를 나타내어, 다른 장애유형에 비해 다소 돌봄 부담이 적은 것으로 분석되었다.

신체 외부장애 가족을 돌보는 영케어러는 도구적 돌봄에서 3.75점으로 두 번째로 높은 점수를 보였으나, 지각된 불공정성은 3.07점으로 상대적으로 낮아 신체적 돌봄 부담은 크지만 이에 대한 수용도는 높은 특성을 보였다.

정신장애 가족을 돌보는 영케어러의 경우 감정적 돌봄 점수가 3.25점으로 상대적으로 낮게 나타났으나, 조사대상 인원이 총 11명으로 제한적일 뿐만 아니라 도구적 돌봄의 표준편차가 0.93으로 상당히 커서 개인차가 매우 큰 집단임을 확인할 수 있다.

내부장애 가족을 돌보는 영케어러는 감각장애 다음으로 낮은 부모화 정도를 보였다. 하지만 역시 조사 대상 인원이 매우 적기 때문에 집단 전체를 이해하는 데에는 한계가 있다.

(2) 영케어러의 돌봄 부담 및 지원욕구

영케어러가 집 안에서 중증장애 가족을 돌볼 때 가장 어려운 점은 '부모(또는 가족)을 집에 혼자두기 불안해서 개인적 일정으로 외출하기 어렵다'가 36.2%로 가장 높게 나타났다. 다만, 감각장애, 발달장애 가족을 돌보는 영케어러의 경우 해당 이유보다는 돌봄자체의 어려움(발달장애 31.0%)이나 오랜시간 집에서 돌보는 일에 대한 우울(감각장애 38.1%)에 더 많은 어려움을 느끼고 있었다.

〈표 Ⅳ-17〉 집 안에서 부모(또는 가족)를 돌볼 때 가장 어려운 점

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
전체	210	100.0	129	100.0	21	100.0	42	100.0	11	100.0	7	100.0
부모(또는 가족)와 소통이 어렵다. (의견 차이 등)	38	18.1	21	16.3	5	23.8	7	16.7	2	18.2	3	42.9
부모(또는 가족)의 돌봄자체(신변처리, 옷 갈아입히기 등)가 힘들다.	59	28.1	43	33.3	1	4.8	13	31.0	1	9.1	1	14.3
부모(또는가족)을 집에 혼자두기 불안해서 개인적 일정으로 외출하기 어렵다.	76	36.2	53	41.1	5	23.8	10	23.8	5	45.5	3	42.9
오랜시간 집에서 부모(또는가족)를 돌보는 일이 답답하고 우울하다.	31	14.8	9	7.0	8	38.1	11	26.2	3	27.3	0	0.0
기타	6	2.9	3	2.3	2	9.5	1	2.4	0	0.0	0	0.0

집 밖에서 영케어러가 겪는 돌봄의 어려움으로는 32.4%가 환경적 제약으로 인한 어려움이 가장 크다고 응답했다. 하지만 해당 문항에 대해 상대적으로 발달장애 및 정신장애 가족을 돌보는 영케어러의 응답은 다소 다르게 나타났다. 발달장애 가족을 돌보는 영케어러의 경우 다른사람의 시선이 의식되고 불편하다고 응답한 비율이 33.3%로 가장 높았고, 정신장애의 경우 중증장애 가족과 소통이 어려운 점을 가장 많이 선택했다(45.5%).

〈표 Ⅳ-18〉 집 밖에서 부모(또는 가족)를 돌볼 때 가장 어려운 점

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
전체	210	100.0	129	100.0	21	100.0	42	100.0	11	100.0	7	100.0
부모(또는 가족)와 소통이 어렵다. (의견 차이 등)	56	26.7	29	22.5	7	33.3	12	28.6	5	45.5	3	42.9
체력적으로 힘들다. (휠체어 밀기, 보행 및 의사소통 지원 등)	39	18.6	32	24.8	1	4.8	2	4.8	3	27.3	1	14.3
다른 사람들의 시선이 의식되고 불편하다.	46	21.9	25	19.4	5	23.8	14	33.3	2	18.2	0	0.0
환경적 제약이 많아 힘들다. (대중교통 이용 어려움, 편의시설 및 경사로 부족 등)	68	32.4	43	33.3	8	38.1	13	31.0	1	9.1	3	42.9
기타	1	0.5	0	0.0	0	0.0	1	2.4	0	0.0	0	0.0

학교생활과 관련하여 영케어러의 가장 어려운 점을 조사한 결과, '방과후 빨리 집으로와 부모(또는 가족)를 케어해야 한다.'가 35.2%로 가장 높게 나타났다. 특히 정신장애 가족을 돌보는 영케어러의 경우 해당 응답을 선택한 비율이 63.6%로 상당히 높게 나타났다.

상대적으로 감각장애 장애가족을 돌보는 영케어러의 경우, 전체 응답과는 다르게 '친구들을 집으로 초대하기가 어렵다'를 선택한 비율이 33.3%로 다른 선택지 보다 가장 높았다. 발달장애 가족을 돌보는 영케어러의 경우에는 '부모와 집에서 학업/진로에 대해 이야기 하기 어렵다'라고 응답한 비율이 35.7%로 다른 장애유형보다 상당히 높게 나타났다.

〈표 Ⅳ-19〉 학교생활과 관련하여 부모(또는 가족)를 돌볼 때 가장 어려운 점

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
전체	210	100.0	129	100.0	21	100.0	42	100.0	11	100.0	7	100.0
방과후 빨리 집으로 와 부모(또는 가족)를 케어해야 한다.	74	35.2	53	41.1	2	9.5	10	23.8	7	63.6	2	28.6
친구들을 집으로 초대하기가 어렵다.	56	26.7	35	27.1	7	33.3	11	26.2	1	9.1	2	28.6
부모(또는 가족)와 집에서 학업/진로에 대해 이야기 하기가 어렵다.	49	23.3	25	19.4	6	28.6	15	35.7	2	18.2	1	14.3
학교에 있는 동안 부모(또는 가족)가 걱정된다.	27	12.9	12	9.3	6	28.6	6	14.3	1	9.1	2	28.6
기타	4	1.9	4	3.1	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0

주: 현재 졸업한 상태인 경우, 과거 경험을 기반으로 응답

직장생활과 관련하여 가장 어려운 점에 대해서는, '퇴근후 빨리 집으로 와 부모(또는 가족)를 돌봐야 한다.'가 34.3%로 가장 높게 나타났다. 이는 학교생활에서의 어려움과 동일하게 영케어러가 개인시간의 여유 없이 가족 돌봄을 해야 하는데 큰 어려움을 느끼고 있다는 것으로 이해할 수 있다.

감각장애 가족을 돌보는 영케어러의 경우, 빨리 집으로 돌아와 가족을 돌봐야 하는 것이 가장 어렵다고 응답한 비율은 9.5%로 다른 장애유형 중 가장 낮았고, '부모(또는 가족)를 위해 경제적으로 지원하거나 비용을 지출한다.'를 47.6%로 가장 많이 꼽았다.

〈표 Ⅳ-20〉 직장생활과 관련하여 부모(또는 가족)를 돌볼 때 가장 어려운 점

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
전체	210	100.0	129	100.0	21	100.0	42	100.0	11	100.0	7	100.0
직장생활 경험 없음	29	13.8	10	7.8	3	14.3	15	35.7	1	9.1	0	0.0
퇴근후 빨리 집으로 와 부모(또는 가족)를 돌봐야 한다.	72	34.3	57	44.2	2	9.5	8	19.1	5	45.5	0	0.0
부모(또는 가족)를 돌보기 위해 휴가, 연차를 갑작스럽게 사용해야 하는 일이 잦다.	24	11.4	15	11.6	1	4.8	4	9.5	1	9.1	3	42.9
부모(또는 가족)를 위해 경제적으로 지원하거나 비용을 지출한다.	40	19.1	25	19.4	10	47.6	5	11.9	0	0.0	0	0.0
부모(또는 가족)를 돌보다 보니 이직이나 자기개발을 위한 시간적인 여유가 없다.	17	8.1	7	5.4	1	4.8	5	11.9	2	18.2	2	28.6
직장에 있는 동안 부모(또는 가족)가 걱정된다.	10	4.8	4	3.1	2	9.5	2	4.8	1	9.1	1	14.3
부모(또는 가족)를 돌봐야 하기 때문에 시간운용이 가능한 직업을 선택한다. (프리랜서, 단기 아르바이트 등)	14	6.7	9	7.0	0	0.0	3	7.1	1	9.1	1	14.3
기타	4	1.9	2	1.6	2	9.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0

영케어러가 중증장애 부모 또는 가족을 돌봄으로써 겪는 가장 어려운 점은 돌봄 자체(26.7%)가 가장 높게 나타났지만, 가족의 장애유형에 따라 다소 다르게 나타났다. 감각장애 가족을 돌보는 영케어러의 경우 돌봄자체보다는 본인의 경제적 부담(생활비, 주거비, 의료비 등)(28.6%)을 가장 어려운 점으로 꼽았다.

발달장애 가족의 영케어러의 경우, 돌봄 자체를 가장 어려운 점으로 선택했지만, 가족 구성원 간 관계와 갈등 문제(21.4%)를 다른 장애유형에 비해 높은 비율로 선택했다.

〈표 Ⅳ-21〉 부모(또는 가족) 돌봄으로 인해 가장 어려운 점

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
전체	210	100.0	129	100.0	21	100.0	42	100.0	11	100.0	7	100.0
돌봄자체	56	26.7	41	31.8	2	9.5	10	23.8	3	27.3	0	0.0
가족구성원 간 관계, 갈등	27	12.9	14	10.9	2	9.5	9	21.4	1	9.1	1	14.3
본인의 신체적 건강관리	12	5.7	7	5.4	2	9.5	2	4.8	1	9.1	0	0.0
본인의 정신적 건강관리	22	10.5	16	12.4	1	4.8	3	7.1	2	18.2	0	0.0
본인의 학교/직장생활 유지	18	8.6	10	7.8	2	9.5	5	11.9	1	9.1	0	0.0
본인의 경제적 부담(생활비, 주거비, 의료비 등)	26	12.4	8	6.2	6	28.6	8	19.1	2	18.2	2	28.6
본인의 개인시간 확보(자기개발, 취미활동, 친구 만나기 등)	31	14.8	21	16.3	2	9.5	5	11.9	1	9.1	2	28.6
본인의 미래 계획(연애, 결혼, 출산 등)	17	8.1	12	9.3	3	14.3	0	0.0	0	0.0	2	28.6
기타	1	0.5	0	0.0	1	4.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0

영케어러의 돌봄 스트레스 해소 방법에 대해, 주로 TV를 시청하거나 인터넷, 독서를 하며 혼자 시간을 보내는 것으로(42.9%) 나타났다. 다만 취미생활이나 친구/지인을 만나 시간을 보내는 경우보다 아무런 해소법이 없다고(18.6%) 응답한 영케어러가 더 많은 것으로 나타났다.

특히 외부 신체장애 가족을 돌보는 영케어러 중 24.8%가 해소 방법이 없다고 응답해 이후 지원방안을 고려할 필요가 있는 것으로 사료된다.

〈표 Ⅳ-22〉 부모(또는 가족)를 돌보면서 발생하는 본인의 스트레스 해소 방법

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
전체	210	100.0	129	100.0	21	100.0	42	100.0	11	100.0	7	100.0
친구/지인을 만난다.	31	14.8	17	13.2	6	28.6	3	7.1	2	18.2	3	42.9
혼자서 시간을 보낸다.(TV 시청, 인터넷, 독서 등)	90	42.9	59	45.7	5	23.8	20	47.6	4	36.4	2	28.6
취미생활을 한다.(등산, 운동, 여행, 영화보기 등)	42	20.0	17	13.2	9	42.9	11	26.2	3	27.3	2	28.6
상담기관을 통해 상담을 받는다. (상담센터, 정신건강복지센터 등)	3	1.4	2	1.6	0	0.0	1	2.4	0	0.0	0	0.0
부모님과 진솔하게 이야기를 나눈다.	5	2.4	2	1.6	1	4.8	2	4.8	0	0.0	0	0.0
아무런 해소법이 없다.	39	18.6	32	24.8	0	0.0	5	11.9	2	18.2	0	0.0
기타	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-

영케어러가 가족을 돌보는 데 가장 필요한 지원은 소득지원(22.4%), 의료지원(17.1%), 간병지원(16.2%), 일상생활 지원(16.2%) 순으로 높게 나타났다.

돌봄 필요 가족의 장애유형별 결과를 보았을 때, 감각장애의 경우 의료지원(28.6%)을 가장 필요하다고 선택했고, 발달장애의 경우 간병지원(21.4%)이 가장 높게 나타났다. 내부 신체장애의 경우 응답자 7명 중 과반 이상이 일상지원이 가장 필요하다고 응답했다.

〈표 Ⅳ-23〉 부모(또는 가족)를 돌보는데 가장 필요한 지원

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
전체	210	100.0	129	100.0	21	100.0	42	100.0	11	100.0	7	100.0
이동지원(교통비, 외출지원서비스 등)	28	13.3	15	11.6	2	9.5	8	19.1	2	18.2	1	14.3
의료지원(의료비, 장애친화의료기관 등)	36	17.1	22	17.1	6	28.6	5	11.9	2	18.2	1	14.3
간병지원(간병인 등)	34	16.2	21	16.3	1	4.8	9	21.4	2	18.2	1	14.3
지역사회재활기관 (장애인복지관, 주간이용시설 등 기관 및 서비스)	18	8.6	7	5.4	2	9.5	7	16.7	2	18.2	0	0.0
보조기기 지원 (보조기기 대여 및 관리 등)	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-
일상생활지원 (활동지원서비스, 반찬서비스, 가사지원 등)	34	16.2	20	15.5	3	14.3	6	14.3	1	9.1	4	57.1
주거지원 (공공임대주택, 주거비 지원 등)	13	6.2	8	6.2	3	14.3	2	4.8	0	0.0	0	0.0
소득지원(생활비 등)	47	22.4	36	27.9	4	19.1	5	11.9	2	18.2	0	0.0
기타	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-	0	-

중증장애 가족을 돌보는 영케어러로서 본인에게 가장 필요한 지원이 무엇인지 조사한 결과, 개인시간 확보(39.5%)의 욕구가 가장 높은 것으로 나타났다. 이는 발달장애, 정신장애 가족을 돌보는 영케어러에게서 더 높게 나타났다(두 그룹 모두 45.5%).

직업훈련이나 평생교육 등 자기개발을 필요로 하는 비율이 다음으로 높았는데, 정신장애, 내부 신체장애 가족으로 돌보는 영케어러의 경우 자기개발 지원을 가장 필요로 하는 비율이 다른 장애유형보다 다소 더 높게 나타났다(각각 27.3%, 28.6%).

〈표 Ⅳ-24〉 영케어러로서 본인에게 가장 필요한 지원

구분	총계		외부 신체장애		감각장애		발달장애		정신장애		내부 신체장애	
	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%	명	%
전체	210	100.0	129	100.0	21	100.0	42	100.0	11	100.0	7	100.0
개인시간 확보	83	39.5	49	38.0	8	38.1	19	45.2	5	45.5	2	28.6
심리상담	34	16.2	20	15.5	3	14.3	9	21.4	2	18.2	0	0.0
자기개발 (직업훈련, 평생교육 등)	37	17.6	24	18.6	2	9.5	6	14.3	3	27.3	2	28.6
문화여가	20	9.5	13	10.1	3	14.3	3	7.1	0	0.0	1	14.3
경제적지원 (학비, 생활비 등)	35	16.7	22	17.1	5	23.8	5	11.9	1	9.1	2	28.6
기타	1	0.5	1	0.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0

3. 소결

본 연구에서는 중증장애 부모(또는 가족)를 돌보고 있는 만 18세 이상 34세 이하의 영케어러 210명을 대상으로 온라인 설문조사를 실시하였다. 조사 결과를 종합하면 다음과 같다.

조사 참여자의 71.4%가 여성이며, 평균연령은 26.9세로 20대 중후반의 비중이 가장 높았다. 거주지역은 서울이 44.8%로 가장 많았고, 경기도(12.9%)가 그 다음을 차지해 수도권 거주자가 과반수 이상이었다. 동거가족 유형은 부모, 형제 또는 자매와 함께 거주하는 4인 이상의 가구가 46.7%로 거의 절반 수준으로 높았다.

현재 직장생활을 하고 있는 참여자가 71.4%였으며, 대학교 졸업 이상의 학력을 가진 참여자가 57.2%로 나타났다. 이는 참여자의 다수가 20대 중후반 이상이기 때문으로 분석된다.

조사에 참여한 영케어러들이 현재 돌보고 있는 중증장애 가족은 총 222명으로, 참여자 중 12명이 가족 2명을 돌보고 있었다. 돌봄 대상은 어머니(42.8%), 아버지(25.2%), 형제 또는 자매(22.5%), 조부모(7.7%) 순으로 나타났다.

주장애 유형은 지체장애(38.3%), 뇌병변장애(23.0%), 자폐성장애(12.2%), 지적장애(7.2%), 시각장애(7.2%) 순이었으며, 부장애를 가진 경우는 24.8%였다. 장애가족의 평균연령은 52.5세였다.

영케어러가 돌봄을 시작한 평균연령은 20.2세로 10대 후반 ~ 20대 초반 시기에 돌봄을 시작한 경우가 많았으며, 현재까지의 돌봄기간은 평균 6.9년으로 확인되었다. 돌봄 제공 빈도는 거의 매일 돌봄을 제공하는 경우가 51.8%로 절반 이상이었다.

영케어러의 부모화 경험 정도를 파악하기 위해 가족돌봄척도(FRS-A)를 사용하여 분석한 결과, 전체 평균은 도구적 돌봄 3.71점, 감정적 돌봄 3.56점, 지각된 불공정성 3.14점으로 나타났다. 이는 5점 척도에서 중간 이상의 부모화를 경험하고 있음을 의미하며, 특히 물리적이고 실용적인 돌봄 역할을 가장 많이 담당하고 있는 것으로 확인되었다. 높은 도구적 돌봄점수는 영케어러의 자존감 향상에 긍정적인 영향을 미치기도 하지만, 높은 감정적 돌봄 점수는 우울감을 증가시키며, 지각된 불공정성이 높은 경우 영케어러의 우울감 증가 뿐만 아니라 자존감 저하에 영향을 미칠 수 있다(Carbajal & Toro, 2021).

장애유형별로는 발달장애 가족을 돌보는 영케어러가 모든 영역에서 가장 높은 부모화(도구적 돌봄 3.86점, 감정적 돌봄 3.83점, 지각된 불공정성 3.57점)를 경험하는 반면, 감각장애 가족을 돌보는 영케어러는 상대적으로 낮은 부모화 정도(도구적 돌봄 3.26점, 감정적 돌봄 3.29점, 지각된 불공정성 2.73점)를 보여 장애유형에 따른 돌봄 부담의 차이가 확인되었다.

영케어러들이 경험하는 돌봄의 어려움은 상황과 장애유형에 따라 다양하게 나타났다. 집 안에서 돌볼 때는 '부모(또는 가족)을 집에 혼자두기 불안해서 개인적 일정으로 외출하기 어렵다'는 응답이 36.2%로 가장 높았다. 집 밖에서는 '환경적 제약이 많아 힘들다'는 응답이 32.4%로 가장 많았다.

학교생활과 관련해서는 '방과후 빨리 집으로 와 부모(또는 가족)를 케어해야 한다'는 어려움이 35.2%로 가장 높았고, 직장생활에서도 '퇴근 후 빨리 집으로 와 부모(또는 가족)를 돌봐야 한다'는 어려움이 34.3%로 가장 높게 나타났다. 영케어러는 어린시절부터 개인시간을 보내기 보다는 중증장애 가족을 돌보는 상황이 잦았던 것을 알 수 있다.

전반적으로 영케어러가 겪는 가장 큰 어려움은 돌봄자체(26.7%)였으며, 돌봄 스트레스 해소 방법으로는 혼자 시간을 보내는 것(42.9%)이 가장 많았으나, 해소법이 없다고 응답한 경우도 18.6%에 달했다.

중증장애 가족이 현재 이용하고 있는 복지서비스로는 장애인 가정 공과금 할인(40.5%), 장애인 이동통신요금 할인(38.6%), 활동지원서비스(38.1%), 장애인 교통

비 지원(33.8%), 장애인콜택시/복지콜 이용(30.5%), 국민기초생활보장급여(29.5%) 순으로 나타났다. 장애인연금은 24.3%가 이용하고 있었다.

영케어러가 가족을 돌보는 데 가장 필요한 지원으로는 소득지원(22.4%), 의료지원(17.1%), 간병지원(16.2%), 일상생활지원(16.2%), 이동지원(13.3%) 순으로 나타났다. 영케어러 본인에게 가장 필요한 지원으로는 개인시간 확보(39.5%)가 압도적으로 높게 나타났으며, 자기개발 지원(17.6%), 경제적 지원(16.7%), 심리상담(16.2%) 순으로 나타났다.

영케어러의 특성과 경험은 돌봄 필요 가족의 장애유형에 따라 차이가 나타났다. 외부 신체장애(지체, 뇌병변, 안면장애) 가족을 돌보는 영케어러는 전체 참여자의 61.4%를 차지했다. 이들은 직장생활을 하는 비율이 81.4%로 모든 장애유형 중 가장 높았으며, 거의 매일 돌봄을 제공하는 비율도 62.5%로 높게 나타났다. 돌봄 대상이 아버지(31.6%)와 조부모(10.3%)인 경우의 비율이 다른 장애유형보다 높았다. 돌봄과 관련한 어려움으로는 집안에서 혼자 두기 불안함(41.1%)과 집 밖에서의 환경적 제약(33.3%)을 가장 많이 호소했다. 돌봄 부담에 대한 해소 방법이 없다고 응답한 비율이 24.8%로 다른 유형에 비해 높았다.

감각장애(시각, 청각, 언어장애) 가족을 돌보는 영케어러는 남성의 비율이 47.6%로 다른 장애유형에 비해 상대적으로 높았다. 돌봄 시작연령이 평균 15.7세로 가장 낮았으며, 돌봄기간은 평균 11.7년으로 가장 길었다. 4년 이하 단기간 돌봄 제공 비율이 4.0%로 매우 낮아 장기간에 걸친 돌봄을 제공하는 특성을 보였다. 중증장애 가족이 국민기초생활보장급여(52.4%)와 장애인연금(57.1%) 이용률이 다른 장애유형보다 높았다. 집안에서의 어려움으로는 오랜시간 돌보는 일에 대한 우울(38.1%)을, 직장생활에서는 경제적 지원 부담(47.6%)을 가장 많이 선택했다. 의료지원(28.6%)에 대한 욕구가 가장 높았다.

발달장애(지적, 자폐성장애) 가족을 돌보는 영케어러는 24세 이하 비중이 45.2%로 상대적으로 연령이 낮았으며, 평균 가구원 수가 3.8명으로 가장 많았다. 돌봄 대상의 79.1%가 형제 또는 자매로, 가족 내 형제자매 돌봄의 특성이 강하게 나타났다. 직장생활을 하는 비율은 47.6%로 가장 낮았으나, 대학교 졸업 이상 비율은 61.9%로 가장 높았다. 중증장애 가족의 활동지원서비스 이용률이 64.3%로 높았으며, 거의 매일 돌봄을 제공하는 비율은 20.9%로 가장 낮았다. 집 밖에서는 다른 사람들의 시선(33.3%)을, 학교생활에서는 부모와 학업/진로 상담의 어려움(35.7%)

을 다른 장애유형보다 더 크게 느끼고 있었다. 중증장애 가족에 대한 간병지원(21.4%)과 본인 개인시간 확보(45.2%)에 대한 욕구가 높았다.

정신장애 가족을 돌보는 영케어러는 참여자 수는 적었지만(11명) 뚜렷한 특성을 보였다. 돌봄 대상의 72.7%가 어머니였으며, 거의 매일 돌봄을 제공하는 비율이 63.6%로 높았다. 학교생활과 직장생활에서 빨리 집으로 돌아와야 하는 부담을 다른 장애유형보다 높게 느꼈다(각각 63.6%, 45.5%). 집 밖에서는 가족과의 소통 어려움(45.5%)을 가장 큰 문제로 인식했다. 자기개발 지원(27.3%)에 대한 욕구가 상대적으로 높았다.

내부 신체장애(신장, 심장, 호흡기 등) 가족을 돌보는 영케어러는 참여자 수가 적었지만(7명), 일상생활지원(57.1%)에 대한 욕구가 과반 이상으로 나타나는 등 독특한 특성을 보였다. 이러한 조사 결과는 영케어러의 다양한 특성과 욕구를 보여주며, 장애유형에 따른 차별화된 지원의 필요성을 시사한다.

V 결론 및 제언

보호를 받아야 할 시기에 오히려 가족의 돌봄 노동을 맡은 청소년들은, 과연 어떤 삶을 살아가고 있을까? 영케어러란 부모나 조부모, 형제자매 등 장애나 질환으로 돌봄이 필요한 가족을 위해 무보수로 돌봄 노동을 수행하는 아동·청소년·청년 집단을 의미한다. 영국·호주 등 일부 국가에서는 이미 1980년대부터 이 문제를 사회적 의제로 다루며 제도적 지원을 확립해 왔다. 그러나 국내에서는 여전히 제도적 기반이 미비한 상황이다(강우량, 2024).

특히 최근 발표된 한국사회보장정보원의 「가족 돌봄 청년 기초 연구」 보고서(김지선 외, 2024)에 따르면, 서울과 경기 지역에서만 9세에서 18세에 해당하는 영케어러가 약 7만 명(전체 동 연령대의 3.5%)에 달하는 것으로 추정되었다. 성인기 청년층(20~30대)까지 범위를 확장할 경우, 약 12만 3천여 명이 가족 돌봄을 수행하는 것으로 나타났다. 그러나 여전히 한국은 국제 학계에서 영케어러 정책 대응 수준이 최저 단계(7단계, 무반응 국가)로 분류될 정도로 제도적 지원이 미비하다. 청소년기 영케어러들은 가족 돌봄으로 인해 학업 중단, 진로 제한, 또래 관계 단절 등 심각한 사회적·심리적 어려움을 경험하지만, 자신의 상황을 학교나 지역사회에 드러내지 못하는 경우가 많아 '숨겨진 집단(hidden group)'으로 남아 있다(강우량, 2024). 이와 같은 맥락에서, 국내 영케어러에 대한 실증적 연구와 지원체계 마련은 더 이상 미룰 수 없는 과제이며, 특히 청소년기와 청년기의 삶에 미치는 영향을 심층적으로 분석할 필요성이 강조된다.

특히 장애인 가족의 영케어러는 주로 가족 내에서 중증 장애를 가진 부모나 형제자매를 돌보며 어린 시절부터 심리적, 신체적, 경제적 부담을 짊어지고 살아간다. 가족 구성원 중 장애인이 있는 경우, 가족 체계 전체의 역동을 바꾸어 가족의 모든 구성원들에게 경제적, 정서적, 신체적 영향을 미친다.

기존 국내 연구들은 장애인의 돌봄 서비스나 장애인의 삶의 질 향상에 주로 초점을 맞추었으며, 이들을 돌보는 가족 구성원의 경험, 특히 청소년이나 청년층 돌봄자의 삶에 대한 연구는 매우 제한적이었다. 특히 장애인 가족 내에서 영케어러로 살아가는 청소년과 청년들이 가지는 심리적, 사회적, 경제적 어려움과 그들의 발달 과정에 미치는 영향에 대해서는 심층적으로 탐구한 사례가 부족하다. 본 연구는 이러한

연구의 공백을 메우고자 영케어러들이 겪는 돌봄 책임과 그로 인한 삶의 영향을 질적 및 양적 연구를 통해 면밀히 분석하였다.

본 연구에서는 장애 가정의 영케어러의 돌봄 경험을 이해하고 필요한 지원 정책을 발굴하고자 하였다. 영케어러를 대상으로 실시한 심층인터뷰 및 설문조사를 통해 일반적인 영케어러들의 구체적인 어려움을 이해할 수 있고 설문조사를 통해 전반적인 현황을 파악할 수 있다. 영케어러들은 현물 지원이나 돌봄서비스 같은 실질적 자원도 필요하지만 그보다도 지속적으로 안부를 묻고, 자신의 삶에 관심을 가져주는 존재가 있다는 사실, 그리고 비슷한 처지의 청년들과 함께했던 모임 활동이 큰 위안이자 힘이 되기도 하였다. 이는 경제적 어려움만큼이나 심리적 외로움과 고립감이 영케어러들의 삶에 큰 영향을 미치는 것을 알 수 있다. 우선적으로 필요한 지원은 영케어러들과의 관계를 지속적으로 형성할 수 있는 사례관리 체계의 마련이다. 이러한 사례관리에 기초해 영케어러들을 위한 보다 구체적이고 세부적인 지원 서비스를 제공할 필요가 있다. 이에 구체적인 지원 정책은 다음과 같다.

〈표 Ⅴ-1〉 장애 가정 영케어러 지원 정책

영역	세부내용
종합적인 사례관리 체계 마련	1) 영케어러 대상 중장기 사례관리 체계 필요 2) 사례관리를 통한 기존 장애인 서비스 연계 3) 한국장애인개발원 AI 챗봇 챗코디를 활용한 서비스 연계 4) 장애가족의 장애 유형에 따른 지원 차별화
영케어러를 위한 지원 서비스 발굴 및 개발	1) 기존 장애인단체를 통한 영케어러 지원 2) 장애인가족지원센터를 활용한 영케어러 지원 3) 장애인복지법 제50조(장애아동수당과 보호수당)의 보호수당을 활용한 경제적 지원
가족돌봄 등 위기아동·청년 지원에 관한 법률 개정	1) 장애 분야 영케어러 발굴 확대 2) 가족돌봄 아동·청년 지원 대상자 선정에 장애인복지법 명시 3) 가족돌봄 아동·청년 특별지원에 장애인 활동지원서비스 자부담 경감 추가

1. 종합적인 사례관리 체계 마련

1) 영케어러 대상 중장기 사례관리 체계 필요

본 연구에 참여한 영케어러들의 개별적인 인터뷰와 설문 응답(경제적 지원 필요, 돌봄 지원 필요 등)을 종합한 결과 영케어러들을 지속적으로 관리하면서 심리적·정서적·경제적인 관심과 지지를 할 수 있는 중·장기적인 사례관리 체계가 필요하다. 영케어러들은 개별 거주 환경, 케어하고 있는 가족 구성원의 장애 종류와 중경도, 생애주기 환경(중·고등학교, 대학교, 구직 중 등)에 따라 다양하고 개별화된 지원이 필요하다. 특히 13세-18세 사이의 청소년기 영케어러들은 본인의 학업, 친구와의 관계, 향후 진로 등 인생에 있어 중요한 결정을 해야 하는 시기이고 심리적으로 주위 환경에 영향을 많이 받을 수 있는 시기이기 때문에 보다 세심한 관심과 지원이 필요하다.

현재 일부 장애·사회복지 관련 단체나 기관에서 장애가정 영케어러들을 지속적으로 사례관리하는 경우도 있으나 사업이 장기간 지속되지 못하거나 단기 행사성 사업에 그치고 있어 영케어러들을 위한 중·장기 지원이 이루어지지 못하고 있다. 이러한 지속적인 사례관리를 구축하기 위해서는 장기적인 관심과 지원이 필요한바 장애 관련 단체나 기관에서는 영케어러를 지원하기 위한 사업을 모색할 필요가 있다. 예를 들어, 현재 장애인복지관은 전국적으로 232개, 보건복지부 등록 장애인단체는 30개 등이 있으며 이를 활용한 전국적인 사례관리 구축이 필요하다.

특히 2026년 3월부터 시행되는 가족돌봄 등 위기아동·청년 지원에 관한 법률에 의해 구체적인 사례관리 체계를 구축할 수 있다. 과거에는 장애가 있는 가족의 돌봄으로 인해 어려움에 처한 아동과 청년은 대상자 특성상 발굴이 어렵고, 도움을 요청하더라도 적합한 안내나 프로그램이 없어 지원받지 못하는 경우가 많았다. 그러나 이제는 본 법률을 통해 아동과 청년을 직접 지원하는 전담조직을 신설해 발굴부터 신청·접수·상담을 거쳐 맞춤형 지원을 제공·연계해 보다 효과적으로 자립을 지원할 수 있다. 그동안 별도의 지원기관이 없어 도움받기를 어려워했던 위기아동·청년은 법률에 따라 지정·위탁된 전담조직에서 발굴·신청·접수·상담을 거쳐 맞춤형 지원을 받을 수 있다. 특히 위기아동·청년을 위한 전담 발굴체계를 구축하는데, 초·중·고 학교 교사 등 위기아동·청년과 밀접한 종사자들은 본연의 업무 수행 중 도움이 필요

한 대상자를 발견하면 전담조직으로 연계할 수 있다. 이와 함께 위기아동·청년을 지원하는 우수한 민간기관의 확산을 위해 인증제를 도입한다. 동 법 제26조(전문기관 인증)에 의해 복지부 장관은 위기아동·청년을 위한 다양한 프로그램을 모범적으로 운영하고 있는 법인·기관·단체를 위기청년 지원 전문기관으로 인증할 수 있다.

이에 기존 장애가정 영케어러를 대상으로 지원사업이나 사례관리를 지속적으로 진행하고 있거나 영케어러 지원 경험이 있는 장애 단체나 기관을 장애가정 위기청년 지원 전문기관으로 인증하여 보다 체계적인 사례관리, 대상자 발굴, 지원 등을 실시할 필요가 있다.

2) 사례관리를 통한 기존 장애인 서비스 연계

본 연구의 설문조사에 참여한 영케어러들에 의하면 가정에서 받고 있는 장애 관련 서비스로 국민기초생활급여는 29.5%, 장애인연금 24.3%, 활동지원서비스 38.1%를 이용하고 있다. 이는 아직도 많은 수의 장애 가정에서는 장애 관련 주요 복지서비스를 이용하지 못하고 있음을 시사한다. 일부 장애가정에서 본인이 장애인임에도 불구하고 받을 수 있는 복지 서비스를 받지 못하고 있음은 결국 가정의 경제적 부담과 영케어러들의 돌봄 부담을 가중시키는 원인이기도 하다. 영케어러들의 경제적 및 돌봄 부담을 경감시키기 위해서는 현재 제공되고 있는 장애 관련 서비스나 지원 등을 적절히 활용하는 것도 필요하다. 예를 들어, 장애부모가 활동지원서비스를 받는다면 활동지원사가 돌봄을 제공하는 시간 동안은 영케어러들의 돌봄 부담을 줄일 수 있다.

영국에서는 돌봄 대상자가 기존 장애 서비스나 개인예산을 받는 경우에 한해서 케어러에게 서비스나 케어러 수당을 제공한다. 이는 돌봄을 받는 사람이 기존 장애 서비스를 우선적으로 이용하게 함으로서 필요한 서비스를 받도록하는 조치라고 할 수 있다. 이로 인해 돌봄을 받는 사람은 기존 서비스를 활용하고 그만큼 케어러의 돌봄 부담을 줄일 수 있다.

이처럼 장애가정과 영케어러들에게 기존 장애 관련 서비스에 대한 정보를 정확하고 적절히 전달하기 위해서는 장애가정의 사례를 관리하는 것이 필요하다. 이에 기존 장애인복지관이나 장애단체를 통해 사례관리가 이루어지는 경우 영케어러가 있는 가정에 적절한 장애 복지서비스 정보를 제공할 필요가 있다.

예를 들어, 현행 장애인 활동지원서비스의 맞춤 지원을 통해 장애인을 케어하고

있는 영케어러가 있는 경우 추가 시간을 제공받을 수 있다. 맞춤 지원의 대상자로는 서비스지원 종합조사 결과, 기능제한(X1)영역의 합산 점수가 성인 340점, 아동 260점 이상인 자로 1인 가구(1인 가구에서 아동은 제외), 취약가구, 가구특성 인정 가구 등은 추가 지원이 가능하다.

이 중 취약가구는 세대별 주민등록표에 등재된 수급자 외 가구 구성원 모두 장애 정도가 심한 장애인, 만 18세 이하, 만 65세 이상 중 어느 하나에 해당되는 경우로서 18세 이하 영케어러가 있는 경우에 120시간 추가 지원이 가능하다. 또한 가구특성 가구로서 영케어러가 학교생활(수급자를 제외한 가구구성원 모두가 법령에 따른 정규학교에 다니는 경우), 직장생활(수급자를 제외한 가구구성원 모두가 직장에 다니거나 소득활동을 하는 자로 사회보장정보시스템의 공적자료 확인되거나 증빙서류를 제출한 경우) 등과 같은 가정에 해당하는 경우 활동지원평가 기능제한(X1)에 따라 93시간, 80시간, 60시간, 40시간, 20시간 차등하여 추가 지원이 가능하다. 이처럼 영케어러가 있는 가정에 적절한 장애 복지서비스 정보를 제공함으로서 중증장애인이 활동지원서비스와 같은 돌봄 서비스를 이용하도록 하며 궁극적으로 영케어러들의 돌봄 부담을 경감시킬 수 있는 한 방법이 될 수 있다.

3) 한국장애인개발원 AI 챗봇 챗코디를 활용한 서비스 연계

한국장애인개발원에서는 빅데이터·머신러닝을 기반으로 AI 챗봇인 '챗코디'를 운영하고 있다. 이는 빅데이터+머신러닝 결합으로 더 똑똑해진 AI 챗봇 챗코디'로, 국내 최초로 장애인 복지정보 제공에 특화된 카카오톡 기반 AI 챗봇이다. 챗코디는 장애인의 다양한 특성과 정보 접근성 문제를 고려해 맞춤형 정보 제공 기능을 강화하여 장애인의 정보 검색을 지원하고 있다. 이용자가 장애유형, 장애 정도, 연령, 성별, 소득, 복지욕구 등의 정보를 입력하면, AI가 이를 바탕으로 개인에게 적합한 복지 서비스를 안내한다. 이러한 챗코디 기능을 활용하여 중증장애 가정에 맞는 기존 장애 복지 서비스를 연계할 수 있다. 이러한 서비스 연계를 통해 영케어러가 돌보고 있는 장애인에게 필요한 서비스를 제공함으로서 궁극적으로 영케어러의 돌봄 부담이나 경제적 부담을 경감할 수 있다.

4) 장애가족의 장애 유형에 따른 지원 차별화

본 연구에서 실시한 가족돌봄척도(Filial Responsibility Scale-Adult, FRS-A)에 의하면 발달장애 가족 돌봄 영케어러가 모든 영역에서 가장 높은 부모화를 경험하는 것으로 나타났다. 도구적 돌봄 3.86점, 감정적 돌봄 3.83점, 지각된 불공정성 3.57점으로 전 영역에서 가장 높게 나타났다. 특히 지각된 불공정성 점수가 3.57점으로 다른 장애유형 대비 현저히 높아, 돌봄 역할에 대한 부당함과 스트레스가 큰 집단으로 확인되었다. 반면 감각장애 가족 돌봄 영케어러는 상대적으로 부모화 정도가 낮았다. 도구적 돌봄 3.26점, 감정적 돌봄 3.29점, 지각된 불공정성 2.73점으로 모든 영역에서 최저치를 나타내어, 다른 장애유형에 비해 다소 돌봄 부담이 적은 것으로 분석되었다. 신체 외부장애 가족을 돌보는 영케어러는 도구적 돌봄에서 3.75점으로 두 번째로 높은 점수를 보였으나, 지각된 불공정성은 3.07점으로 상대적으로 낮아 신체적 돌봄 부담은 크지만 이에 대한 수용도는 높은 특성을 보였다.

이처럼 돌봄 가족의 장애 특성에 따라 영케어러의 부담 정도는 상이하다. 지체장애(신체적 장애) 부모의 경우 주로 신체적 도움(이동, 목욕, 식사, 약 복용 등) 중심으로 돌봄이 필요하다. 어린 나이에도 성인 수준의 가사·간병 업무를 수행해야 할 수 있으며 육체적 피로 , 학교-집-직장 병행의 어려움이 있을 수 있다. 시각장애 / 청각장애 부모의 경우에는 의사소통의 중재자 역할, 외부 정보 접근 지원과 관련된 돌봄을 주로 수행한다. 특히 청각장애 부모의 경우, 자녀가 수어 통역자가 되어 공공기관·학교·병원에서 동행하거나, 시각장애 부모의 경우, 문서 읽기·길 안내·디지털 기기 사용 보조 등의 돌봄을 제공한다. 이처럼 장애 유형에 따라 영케어러들이 필요로 하는 지원책이 상이하기 때문에 장애 유형을 고려해 필요한 서비스를 연계할 필요가 있다. 즉 지체장애 부모를 케어하는 가정에는 보조기기, 감각장애 부모를 케어하는 가정에는 디지털기기, 발달장애 부모를 케어하는 가정에는 심리정서적 지원 및 휴식 지원 등을 제공할 필요가 있다.

2. 영케어러를 위한 지원 서비스 발굴 및 개발

1) 기존 장애인단체를 통한 영케어러 지원

2025년 기준 보건복지부 등록 장애인단체는 30개 단체이며 단체들이 수행하고 있는 사업은 총 93개이다(한국장애인개발원, 2025). 이들 사업 중 장애인 인식개선 관련 사업은 13개(13.9%), 사회통합/자립 지원 관련 사업은 10개(10.7%), 장애인 당사자 역량강화 사업은 15개(16.1%), 장애 관련 정책 세미나/지원사업은 10개(10.7%), 장애분야 전문가/종사자/통역사 지원사업은 9개(9.6%) 등이다. 그리고 장애인 가족을 대상으로하는 사업은 장애가정 청소년 인적투자 두드림 사업, 찾아가는 장애인가족동료상담서비스, 장애인부모교육지원사업, 장애인가족 정보소식지, 부모 자조모임 지원사업, 장애인가족지원정책포럼 등 6개에 불과하며 이 중 영케어러를 지원하는 사업은 실질적으로 1개에 불과하다.

이처럼 현재 장애단체에서도 장애가정의 영케어러들을 위한 관심이나 사업 필요성이 저조한 상태이다. 또한 장애인단체는 해당 장애인 회원을 케어하고 있는 영케어러들의 정보를 파악하는데도 소극적이다. 즉 장애인 당사자에 대한 정보나 연락처 등은 보유하고 있으나 그러한 장애인을 케어하고 있는 가족 구성원 혹은 영케어러에 대한 자조모임이나 데이터가 없어 실질적으로 영케어러 현황을 파악하기가 어려운 실정이다.

이러한 점을 고려하여 장애인단체들이 해당 장애인 회원과 관련된 영케어러들을 위한 지원 정책이나 사업 등을 발굴하여 실시할 수 있도록 지원할 필요가 있다. 예를 들어, 보건복지부에서 영케어러 지원사업을 신규로 선정하는 것을 권장하거나 일부 인센티브를 제공하여 장애인단체에서 영케어러를 위한 사업을 실시할 수 있는 환경을 조성할 필요가 있다. 특히 본 연구에서 실시한 설문조사에 의하면 영케어러의 돌봄 스트레스 해소 방법으로 주로 TV를 시청하거나 인터넷, 독서를 하며 혼자 시간을 보내는 것으로(42.9%) 나타났다. 다만 취미생활이나 친구/지인을 만나 시간을 보내는 경우보다 아무런 해소법이 없다고(18.6%) 응답한 영케어러가 더 많은 것으로 나타났다. 이처럼 많은 수의 영케어러들은 본인들이 경험하는 스트레스를 적절히 해소하지 못하는 경우가 많아 영케어러들의 심리적 및 사회적 관계 유지를 위한 사업이나 지원을 적극적으로 모색할 필요가 있다.

2) 장애인가족지원센터를 활용한 영케어러 지원

장애인복지법 제30조의2(장애인 가족 지원)에서는 국가와 지방자치단체는 장애인 가족의 삶의 질 향상 및 안정적인 가정생활 영위를 위하여 필요한 시책을 수립·시행하도록 하고 있다. 구체적인 시책으로는 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 등이다. 그리고 본 조에서는 국가와 지방자치단체는 장애인 가족 지원사업을 효율적으로 추진하기 위하여 장애인 관련 사업을 수행하는 기관·단체 등을 장애인 가족 지원사업 수행기관으로 지정할 수 있도록 하고 있다.

그리고 서울시에서는 장애인복지법 제30조의2(장애인 가족 지원)에 기초해 서울특별시 장애인 가족 지원에 관한 조례를 제정하여 서울특별시에 거주하는 장애인 가족의 삶의 질을 향상시키고 안정적인 생활을 영위할 수 있도록 필요한 사항을 규정함으로써 장애인 가족의 복리증진을 향상시키고 있다. 본 조례의 제4조(장애인 가족 지원계획 수립 등)에서 시장은 장애인 가족을 지원하기 위하여 서울특별시 장애인 가족 지원계획을 매년 수립·시행하도록 하고 있다. 장애 가족을 위한 지원계획에는 1. 장애인 가족 지원 정책의 목표와 방향, 2. 장애인 가족 지원 정책의 개발 및 홍보, 3. 장애인 가족 지원을 위한 관련 기관과의 협력체계 구축, 4. 제5조에 따른 장애인 가족 지원사업 수행기관의 운영계획 등이다. 그리고 제5조의2(장애인 가족지원센터)에서는 장애인 가족 지원사업의 효과적인 지원체계를 마련하고 장애인 가족의 다양한 욕구 해소 및 역량강화 지원을 위한 장애인가족지원센터의 사업 및 운영에 필요한 비용을 예산의 범위 내에서 보조할 수 있도록 규정하고 있다. 이처럼 여러 법률에서 장애인가족지원센터의 역할, 기능 등을 강조하고 있으며 장애가정의 주 돌봄자인 영케어러를 위한 사업 역시 장애인가족지원센터에서 제공해야 할 책임이 있다.

3) 장애인복지법 제50조(장애아동수당과 보호수당)의 보호수당을 활용한 경제적 지원

영케어러가 가족을 돌보는 데 가장 필요한 지원은 소득지원(22.4%), 의료지원(17.1%), 간병지원(16.2%), 일상생활 지원(16.2%) 순으로 경제적 지원이 높게 나타났다. 현행 장애인복지법 제50조(장애아동수당과 보호수당)에서는 국가와 지방자치단체는 장애인을 보호하는 보호자에게 그의 경제적 수준과 장애인의 장애 정도를 고려하여 장애로 인한 추가적 비용을 보전하게 하기 위하여 보호수당을 지급할 수 있도록하고 있다. 그리고 장애인복지법 대통령령 제30조(장애수당 등의 지급대상자)에서는 보호수당을 받을 수 있는 대상자로 「국민기초생활 보장법」에 따른 수급자이며 중증 장애로 다른 사람의 도움이 없이는 일상생활을 영위하기 어려운 18세 이상의 장애인을 보호하거나 부양하는 자로 정하고 있다. 이처럼 이미 보호수당이라는 명목으로 성인 장애인을 돌보는 사람을 대상으로 일정 수당을 지급하도록하고 있으나 실제로는 지급이 되지 않고 있다. 이러한 보호수당을 적용하여 영케어러를 대상으로 일정 수당을 지급함으로써 영케어러의 돌봄 부담에대한 보상을 시행할 필요가 있다.

이미 케어러 수당(Carer Allowance)를 지급하고 있는 영국의 2024-2025 기간의 케어러 수당 금액은 1주일 당 £81.90(한화 약15만원)이다. 호주의 경우 최대 케어러 지원금은 2주간을 기준으로 단독인 경우 $1,064.00(한화 약95만원), 커플인 경우 $1,604.00(한화 약143만원, 커플 통합)이다. 특히 호주의 경우에는 연금지급에 활용되는 재정평가를 활용하고 있어 우리나라 역시 유사하게 장애인연금을 산정하는 방식을 적용할 수 있다.

이러한 수당 지급을 위해서는 돌봄의 정의를 보다 구체화할 필요가 있다. 예를 들어, 영국에서는 케어러 평가를 통해 평가자는 케어러의 케어 대처 방식, 케어 업무가 신체적 혹은 정신적으로 미치는 영향, 케어 업무가 타인과의 관계나 본인의 여유 시간에 미치는 영향 등을 조사한다. 호주에서는 공식적인 장애 혜택을 받고 있는 케어 대상자를 1주일에 최소 35시간 케어하는 경우로 구체적인 돌봄 기준을 적용하고 있다. 이처럼 이미 실시되고 있는 케어러 수당 사례를 기초로 우리나라에 적용 가능한 기준을 마련할 필요가 있다.

3. 가족돌봄 등 위기아동 · 청년 지원에 관한 법률 개정

1) 장애 분야 영케어러 발굴 확대

2026년 3월 26일부터 시행되는 가족돌봄 등 위기아동 · 청년 지원에 관한 법률은 위기상황에 놓인 아동 · 청년(영케어러)에 대한 지원 사항을 규정하여 아동 · 청년의 사회적 고립 방지 및 삶의 질 향상을 목적으로 한다. 본법 제10조(도움필요 아동 · 청년의 발굴)에서는 위기에 처한 영케어러를 발견하는 경우 사례관리, 관련 서비스 등을 제공할 수 있도록 규정하고 있다. 특히 직권으로 사례관리를 위한 상담을 실시할 수 있는 주체로 장애인과 자주 접촉하는 전문가 혹은 종사자를 포함하여 장애가정의 영케어러를 발굴하는 가능성을 향상시키는 것이 필요하다. 예를 들어, 장애인과 자주 접하는 사회복지사, 활동지원사 등은 직무수행 과정에서 도움을 필요로하는 영케어러를 발견하는 경우 전담조직에 지원을 요청할 수 있도록 한다.

〈표 Ⅴ-2〉 제10조(도움필요 아동 · 청년의 발굴) 개정안

구조문	신조문
제10조(도움필요 아동 · 청년의 발굴) ① 전담조직의 장은 위기아동 · 청년으로서 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람에 대하여는 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 직권으로 사례관리를 위한 상담을 실시할 수 있다. 이 경우 상담의 내용에 관한 사항은 제12조제2항을 준용한다. 1. 실태조사 시 도움필요 아동 · 청년으로 발굴되어 전담조직에의 전화번호 제공에 동의한 사람 2. 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 사람이 직무수행 과정에서 도움필요 아동 · 청년으로 판단하여 전담조직에 지원을 요청한 사람 가. 「초 · 중등교육법」 제19조 및 「고등교육법」 제14조에 따른 교원 나. 「의료법」 제3조에 따른 의료기관의 장 다. 「아동복지법」 제37조에 따른 취약계층 아동에 대한 통합서비스지원을 실시하는 기관의 장 라. 「아동복지법」 제50조에 따른 아동복지시설	제10조(도움필요 아동 · 청년의 발굴) ① 전담조직의 장은 위기아동 · 청년으로서 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람에 대하여는 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 직권으로 사례관리를 위한 상담을 실시할 수 있다. 이 경우 상담의 내용에 관한 사항은 제12조제2항을 준용한다. 1. 실태조사 시 도움필요 아동 · 청년으로 발굴되어 전담조직에의 전화번호 제공에 동의한 사람 2. 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 사람이 직무수행 과정에서 도움필요 아동 · 청년으로 판단하여 전담조직에 지원을 요청한 사람 가. 「초 · 중등교육법」 제19조 및 「고등교육법」 제14조에 따른 교원 나. 「의료법」 제3조에 따른 의료기관의 장 다. 「아동복지법」 제37조에 따른 취약계층 아동에 대한 통합서비스지원을 실시하는 기관의 장 라. 「아동복지법」 제50조에 따른 아동복지시설의 장 마. 「청소년 기본법」 제17조에 따른 청소년복지시설의 장

구조문	신조문
의 장 마. 「청소년 기본법」 제17조에 따른 청소년복지시설의 장 바. 「사회복지사업법」 제2조제4호에 따른 사회복지시설의 장 사. 「청년기본법」 제3조제7호에 따른 청년시설의 장 아. 「청소년복지 지원법」 제29조에 따른 청소년상담복지센터의 장, 같은 법 제30조에 따른 이주배경청소년지원센터의 장 및 같은 법 제31조제1호에 따른 청소년쉼터의 장 자. 「학교 밖 청소년 지원에 관한 법률」 제12조에 따른 학교 밖 청소년 지원센터의 장 차. 그 밖에 보건복지부장관이 도움필요 아동·청년의 발굴과 관련하여 필요하다고 인정한 기관의 장	바. 「사회복지사업법」 제2조제4호에 따른 사회복지시설의 장 사. 「청년기본법」 제3조제7호에 따른 청년시설의 장 아. 「청소년복지 지원법」 제29조에 따른 청소년상담복지센터의 장, 같은 법 제30조에 따른 이주배경청소년지원센터의 장 및 같은 법 제31조제1호에 따른 청소년쉼터의 장 자. 「학교 밖 청소년 지원에 관한 법률」 제12조에 따른 학교 밖 청소년 지원센터의 장 **차. 「사회보장급여의 이용·제공 및 수급권자 발굴에 관한 법률」 제43조에 따른 사회복지전담공무원 및 「사회복지사업법」 제34조에 따른 사회복지시설의 장과 그 종사자(사회복지시설에서 복무하는 「병역법」 제2조 제1항 제10호에 따른 사회복무요원을 포함한다)** **카. 「장애인복지법」 제32조의4에 따라 서비스 지원 종합조사를 하는 자와 「장애인활동 지원에 관한 법률」 제16조에 따른 활동지원인력 및 같은 법 제20조에 따른 활동지원기관의 장과 그 종사자** **타. 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」 제3조 제3호에 따른 정신건강복지센터, 같은 조 제5호에 따른 정신의료기관, 같은 조 제6호에 따른 정신요양시설 및 같은 조 제7호에 따른 정신재활시설의 장과 그 종사자** **파. 「청소년 기본법」 제3조 제6호의 청소년시설의 장과 그 종사자 및 같은 조 제8호의 청소년단체의 장과 그 종사자** **하. 「청소년 보호법」 제35조에 따른 청소년 보호·재활센터의 장과 그 종사자** **거. 「평생교육법」 제20조의2에 따른 장애인평생교육시설의 장과 그 종사자**

2) 가족돌봄 아동 · 청년 지원 대상자 선정에 장애인복지법 명시

가족돌봄 등 위기아동 · 청년 지원에 관한 법률 제13조(지원대상자 선정 등)에서는 전담조직의 장은 발굴되거나 신청을 한 도움필요 아동 · 청년이 제1호 각 목의 요건을 모두 충족하는 경우 가족돌봄 지원대상자로 선정하도록 명시하고 있다. 특히 본 조에서 제시하고 있는 가족돌봄 아동 · 청년의 구체적인 사례로 돌봄대상가족을 돌보는 자로 정의하고 있다. 돌봄대상가족은 「노인장기요양보험법」에 따른 수급자 등과 같이 고령, 장애, 질병, 중증수술, 정신질환 또는 약물 등으로 타인의 도움 없이 일상생활 유지가 어려운 친족으로 정의하고 있는데 여기에 장애인복지법을 추가하여 장애가 있는 친족을 돌보는 경우를 더욱더 강조할 필요가 있다.

〈표 Ⅴ-3〉 제13조(지원대상자 선정 등) 개정안

구조문	신조문
제13조(지원대상자 선정 등) ① 전담조직의 장은 제10조부터 제12조까지에 따라 발굴되거나 신청을 한 도움필요 아동 · 청년이 제1호 각 목의 요건을 모두 충족하는 경우 가족돌봄 지원대상자로, 제2호 각 목의 요건을 모두 충족하는 경우 고립 · 운둔 지원대상자로 선정하고, 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 그 결과를 당사자 또는 그 가족에게 안내하여야 한다. 1. 가족돌봄 아동 · 청년 가. 돌봄대상가족(「노인장기요양보험법」에 따른 수급자 등과 같이 고령, 장애, 질병, 중증수술, 정신질환 또는 약물 등으로 타인의 도움 없이 일상생활 유지가 어려운 친족으로서 보건복지부장관이 고시하는 사람을 말한다. 이하 같다)이 있을 것 …중략…	제13조(지원대상자 선정 등) ① 전담조직의 장은 제10조부터 제12조까지에 따라 발굴되거나 신청을 한 도움필요 아동 · 청년이 제1호 각 목의 요건을 모두 충족하는 경우 가족돌봄 지원대상자로, 제2호 각 목의 요건을 모두 충족하는 경우 고립 · 운둔 지원대상자로 선정하고, 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 그 결과를 당사자 또는 그 가족에게 안내하여야 한다. 1. 가족돌봄 아동 · 청년 가. 돌봄대상가족(「노인장기요양보험법」에 따른 수급자, **「장애인복지법」에 따른 중증 장애인 등**과 같이 고령, 장애, 질병, 중증수술, 정신질환 또는 약물 등으로 타인의 도움 없이 일상생활 유지가 어려운 친족으로서 보건복지부장관이 고시하는 사람을 말한다. 이하 같다)이 있을 것 …중략…

3) 가족돌봄 아동 · 청년 특별지원에 장애인 활동지원서비스 자부담 경감 추가

제19조(가족돌봄 아동 · 청년 특별지원)에 의하면 가족돌봄 아동 · 청년에게는 자기돌봄비 및 자립을 위해 일부 특별지원을 할 수 있도록 명시하고 있다. 특히 특별지원 항목으로 장애 가정의 돌봄 부담을 경감시키기 위해 도입된 장애인 활동지원서비스를 이용하는 가정의 본인부담금에 대한 경제적 부담을 일부 축소 시킴으로서 장애인 가정의 활동지원서비스 이용 기회를 높여 영케어러의 돌봄 비중을 줄일 수 있다.

〈표 Ⅴ-4〉 제19조(가족돌봄 아동 · 청년 특별지원) 개정안

구조문	신조문
제19조(가족돌봄 아동 · 청년 특별지원) ① 제19조(가족돌봄 아동 · 청년 특별지원) ① 국가와 지방자치단체는 지원대상자 중 가족돌봄 아동 · 청년에게는 자신의 미래준비에 필요한 비용을 지원하기 위하여 자기돌봄비를 지급할 수 있다. ② 국가와 지방자치단체는 지원대상자 중 가족돌봄 아동 · 청년의 자립을 위하여 다음 각 호의 특별지원을 할 수 있다. 1. 돌봄대상가족이 「노인장기요양보험법」 제2조제2호에 따른 장기요양급여 수급자인 경우 같은 법 제3조제3항에도 불구하고 시설급여 이용 지원. 다만, 같은 법 제15조제2항에 따른 등급판정기준 중 대통령령으로 정하는 수급자에 대하여는 그러하지 아니하다. 2. 지원대상자 가구가 「사회서비스 이용 및 이용권 관리에 관한 법률」에 따른 서비스 또는 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 서비스를 제공받는 경우 본인부담금 부담비율 할인 등 추가 지원 3. 지원대상자 가구가 「국민기초생활 보장법」에 따른 수급자인 경우 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 같은 법 제9조제5항에 따른 자활사업 참가 조건의 유예	제19조(가족돌봄 아동 · 청년 특별지원) ① 제19조(가족돌봄 아동 · 청년 특별지원) ① 국가와 지방자치단체는 지원대상자 중 가족돌봄 아동 · 청년에게는 자신의 미래준비에 필요한 비용을 지원하기 위하여 자기돌봄비를 지급할 수 있다. ② 국가와 지방자치단체는 지원대상자 중 가족돌봄 아동 · 청년의 자립을 위하여 다음 각 호의 특별지원을 할 수 있다. 1. 돌봄대상가족이 「노인장기요양보험법」 제2조제2호에 따른 장기요양급여 수급자인 경우 같은 법 제3조제3항에도 불구하고 시설급여 이용 지원. 다만, 같은 법 제15조제2항에 따른 등급판정기준 중 대통령령으로 정하는 수급자에 대하여는 그러하지 아니하다. 2. 지원대상자 가구가 「사회서비스 이용 및 이용권 관리에 관한 법률」에 따른 서비스 또는 그 밖에 보건복지부령으로 정하는 서비스를 제공받는 경우 본인부담금 부담비율 할인 등 추가 지원 3. 지원대상자 가구가 「국민기초생활 보장법」에 따른 수급자인 경우 보건복지부령으로 정하는 바에 따라 같은 법 제9조제5항에 따른 자활사업 참가 조건의 유예 4. **지원대상자 가구가 「장애인활동 지원에 관한 법률」에 따른 서비스를 제공받는 경우 제33조(본인부담금)에서 말하는 본인부담금 부담비율 할인 등 추가 지원**

참고문헌

김소진 (2012). 지체장애 부모를 가진 비장애 자녀의 경험에 대한 연구: 청년기 자녀를 중심으로. 한국장애인복지학. 19. 23-44. (22 pages)

김소진 (2014). 지체장애 부모에게서 자란 비장애 자녀의 적응 연구. 한국사회복지질적연구. 8(2). 87-110.

김소진 (2015). 장애부모에게서 자란 비장애 자녀들의 심리·사회성 변화 궤적 - 잠재성장모형의 적용. 열린부모교육연구. 7(4). 19-34.

김소진, 김사현 (2013). 부모의 장애가 비장애자녀의 아동기 발달에 미치는 영향. 한국장애인복지학. 21. 129-146.

김은지, 김한솔 (2023). 장애 부모를 둔 비장애 자녀의 삶의 만족 유형화와 관련 요인 탐색: 잠재프로파일분석(LPA)을 활용하여. 사회복지정책. 50(2). 131-160.

김지선, 이우식, 주영선, 안선경(2024). 가족돌봄청년(Young Carer) 기초연구. 한국사회보장정보원.

김현주 외, 「가족의 지지가 장애인의 삶의 만족도에 미치는 영향: 장애수용의 매개효과를 중심으로」, 『장애와 고용』 34(4), 한국장애인고용공단 고용개발원, 2024, 25~45쪽.

강우량 (2024.10.21). 10대 가장 '영케어러'… 서울·경기에만 7만명: 아픈 가족 봉양 가족돌봄청년들 꿈 저당잡힌 채 모든 부담 떠안아. 서울신문. https://www.seoul.co.kr/news/newsView.php?id=20241021001001

경기도공익활동지원센터 (2023). 영케어러에 대한 해결책, 우리가 할 수 있는 방법은 무엇인가. https://www.gggongik.or.kr

보건복지부 (2023). 장애인실태조사. 세종: 보건복지부.

보건복지부 (2025). 장애아동가족지원 사업안내. 세종: 보건복지부.

서울장애인가족지원센터 (2025). 2024년 성인기 비장애 형제 지원 프로그램 '같이 걸을까?'. 서울: 서울장애인가족지원센터.

제천시장애인가족지원센터 (2024). 장애인가정의 비장애자녀의 건강한 청소년기 맞이를 위한 멘토링프로그램 " 동거동락". 충청: 제천시장애인가족지원센터.

정수인, 오인수 (2014). 신체장애모의 과보호적 양육태도가 비장애자녀의 자아탄력성에 미치는 영향: 내현적(內現的) 자기애와 부모화의 매개효과를 중심으로.

한국상담학회. 학술대회 논문집 학술대회자료.
Carbajal, S., & Toro, R. I. (2021). Filial responsibility, bicultural competence, and socioemotional well-being among Latina college students. Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology, 27(4), 758-768. https://doi.org/10.1037/cdp0000467
Caregiving Youth Research Collaborative (2023). White paper report on caregiving yyouth in the United States. Caregiving Youth Research Collaborative.
Carer Payment Services Australia (2025). Carer payment and allowance. https://www.servicesaustralia.gov.au/
Carers Trust (2025). About young carers. https://carers.org/about-caring/about-young-carers
Jurkovic, G. J., & Thirkield, A. (1999). Filial Responsibility Scale-Adult (FRS-A). Unpublished instrument. Department of Psychology, Georgia State University, Atlanta, GA.
UK National Health Services (2025). Carer's assessments and allowance. https://www.nhs.uk/

[부록 1] 영케어러 심층인터뷰 질문지

중증장애 가정의 영케어러 지원 연구
심층인터뷰 인터뷰 비장애 영케어러용 질문지

안녕하십니까?

한국장애인개발원 정책연구부에서는 『중증장애 가정의 영케어러 지원 연구』를 실시하고 있습니다. 본원은 보건복지부 산하 공공기관으로서 장애인정책 개선방안 및 대안을 수립하고 개발된 정책집행에 따른 결과를 수집하고 평가하는데 기초가 되는 다양한 연구를 수행하고 있습니다.

본 조사의 목적은 중증장애 부모(또는 가족)를 돌보는 비장애 영케어러를 위한 정책이나 제도를 도출하는 것입니다. 이를 위해 중증장애 부모(또는 가족)를 돌보고 있는 비장애 영케어러를 대상으로 돌봄 경험과 정도, 필요한 지원 등을 조사합니다.

본 연구의 목적과 취지에 대해 이해를 부탁드리며 비장애 영케어러를 위한 제도를 마련하는데 소중한 자료로 사용될 수 있도록 협조해 주시기 바랍니다. 본 조사를 통한 모든 응답은 오직 연구를 위해서만 사용되며, 응답자에 관한 일체의 신상정보는 '개인정보 보호에 관한 법률'에 따라 철저히 보장됩니다.

감사합니다.

2025년 3월

한국장애인개발원
Korea Disabled People's Development Institute

문의 및 연락처	한국장애인개발원 정책연구부 정책연구팀 서원선 부연구위원 전 화 : 02-3433-0658 E-mail : wonsunseo@koddi.or.kr

I. 참여자 인적사항

1. 성별	① 남 ② 여	2. 출생연도	(년)
3. 부모(혹은 가족)의 장애	① 부 ② 모 ③ 형제 또는 자매 ④ 조부모 ⑤ 기타( )		
4. 부모(혹은 가족)의 장애 종류	① 지체 ③ 청각 ⑤ 정신 ⑦ 지적 ⑨ 신장 ⑪ 간 ⑬ 장루/요루 ⑮ 안면	② 시각 ④ 뇌병변 ⑥ 언어 ⑧ 자폐 ⑩ 심장 ⑫ 호흡기 ⑭ 뇌전증	
5. 부모(혹은 가족) 케어 기간	(년 월)		
6. 형제/자매 유무 및 수	① 형제(명) ② 자매(명)		
7. 현재 거주 상태	① 부모와 거주 ② 부모 이외의 가족과 거주 ③ 독거 ④ 가족 이외의 사람과 거주(배우자, 친척 등)		
8. 현재 경제/교육활동	① 직장 활동 중 ② 구직 중 ③ 무직 ④ 학교 재학 중		
9. 최종 학력	① 초등학교 졸업 ② 중학교 졸업 ③ 고등학교 졸업 ④ 대학교 졸업 ⑤ 대학원 졸업		

II. 부모(혹은 가족)의 장애 및 장애인식

1. 부모님의 장애는 무엇이며 그 특징은 무엇입니까?
2. 부모님의 장애에 대해 언제 인지하였습니까?
3. 부모님이 장애인이라는 사실을 알았을 때 어떠한 생각이 들었습니까?

III. 부모(혹은 가족)의 장애에 의한 생애별(유년기, 청소년기, 청년기 등) 영향

4. 부모님의 장애가 본인의 생애에 어떠한 영향을 미쳤습니까?
5. 유년기 시절에는 어떠한 영향을 미쳤습니까?
6. 청소년기 시절에는 어떠한 영향을 미쳤습니까?
7. 청년기 시절에는 어떠한 영향을 미쳤습니까?
8. 특별히 부모님의 장애가 학교생활, 대학진학, 취업 등에 어떠한 영향을 미쳤습니까?

IV. 경제적 지원(의료비 포함)

9. 경제적 지원과 관련해 부모님의 장애가 본인 혹은 가정에 어떠한 영향을 미쳤습니까?
10. 부모님의 장애로 인해 본인이 경제적으로 어려움을 경험하였습니까?
11. 경제적 지원과 관련해 필요한 지원은 무엇입니까?

V. 이동 지원

12. 이동 지원과 관련해 부모님의 장애가 본인 혹은 가정에 어떠한 영향을 미쳤습니까?
13. 부모님의 장애로 인해 본인이 자유롭게 이동하는데 어려움을 경험하였습니까?
14. 이동 지원과 관련해 필요한 지원은 무엇입니까?

VI. 사회활동 지원

15. 사회활동 지원과 관련해 부모님의 장애가 본인 혹은 가정에 어떠한 영향을 미쳤습니까?
16. 부모님의 장애로 인해 본인이 자유롭게 사회활동하는데 어려움을 경험하였습니까?
17. 사회활동 지원과 관련해 필요한 지원은 무엇입니까?

VII. 타인의 장애인식

18. 부모님의 장애가 주위 사람들의 장애 인식에 어떠한 영향을 미쳤습니까?
19. 부모님이 장애인이라는 이유로 학교생활, 직장생활 등을 하는데 차별을 경험하였습니까? 만약 그러한 경험을 하였다면 어떻게 대처하였습니까?

VIII. 서비스 필요

20. 부모님에게 필요한 서비스는 무엇이라고 생각하십니까?
21. 본인에게 필요한 서비스는 무엇이라고 생각하십니까?
22. 부모님 케어로 인한 스트레스는 어떻게 해소 하십니까?

[부록 2] 영케어러 설문조사 질문지

중증장애 가정의 영케어러 지원 연구
설문조사 비장애 영케어러용 질문지

안녕하십니까?

한국장애인개발원 정책연구부에서는 『중증장애 가정의 영케어러 지원 연구』를 실시하고 있습니다. 본원은 보건복지부 산하 공공기관으로서 장애인정책 개선방안 및 대안을 수립하고 개발된 정책집행에 따른 결과를 수집하고 평가하는데 기초가 되는 다양한 연구를 수행하고 있습니다.

본 조사의 목적은 중증장애 부모(또는 가족)를 돌보는 비장애 영케어러를 위한 정책이나 제도를 도출하는 것입니다. 이를 위해 중증장애 부모(또는 가족)를 돌보고 있는 비장애 영케어러를 대상으로 돌봄 경험과 정도, 필요한 지원 등을 조사합니다.

본 연구의 목적과 취지에 대해 이해를 부탁드리며 비장애 영케어러를 위한 제도를 마련하는데 소중한 자료로 사용될 수 있도록 협조해 주시기 바랍니다.

본 조사의 대상은 현재 중증장애 부모 또는 가족을 돌보고 있는 만 18세 이상 34세 이하 영케어러를 대상으로 합니다. (중증장애란 장애인복지법 상 '심한장애'로 등록된 장애를 의미합니다.) 여기서 말하는 '돌봄'에는 요리, 집안일, 쇼핑 등 가사 일을 하거나, 신체적 및 개인적 돌봄(잠자리에서 일어나도록 도와주기, 목욕시키기, 옷 입기, 외출동행 등)을 제공하거나, 정서적 지원을 하는 일을 포함합니다. 또한, 가계 예산을 관리하고, 가족의 약 복용을 돕거나 의사소통을 돕는 일도 돌봄으로 볼 수 있습니다.

조사에 약 20분 정도 소요될 예정입니다. 본 조사를 통한 모든 응답은 오직 연구를 위해서만 사용되며, 응답자에 관한 일체의 신상정보는 '개인정보 보호에 관한 법률'에 따라 철저히 보장됩니다.

설문에는 한 번만 참여 가능합니다. 중복 참여하더라도 답례품(선착순 200명 대상 1만원 상당의 기프티콘)은 1회만 지급됩니다.

감사합니다.

2025년 6월

구분	이름	연락처
조사주관	한국장애인개발원 서원선 부연구위원	02-3433-0658 wonsunseo@koddi.or.kr
	한국장애인개발원 박시은 연구원	02-3433-4544 sieunpark@koddi.or.kr

한국장애인개발원
Korea Disabled People's Development Institute

※ 개인정보 수집 · 활용

■ 개인정보 수집 · 활용 목적 : 정책 연구 및 상품권 지급

■ 수집하는 개인정보 항목: 연락처, 기타 설문내용

■ 보유 및 이용기간 : 연구완료 후 파기

■ 개인정보를 제공받는 자 : 한국장애인개발원

■ 개인정보의 수집 · 활용을 거부할 수 있으며, 그에 따른 불이익이 발생하지 않습니다. 다만 동의를 거부할 경우 조사 참여가 어려울 수 있음을 알려드립니다.

■ **개인정보 수집 · 활용에 동의하십니까?**

○ 동의합니다.

○ 동의하지 않습니다.

* 동의하실 경우, 설문이 진행되며, **1만원 상당의 기프티콘(선착순 200명)**이 지급됩니다. 이를 위해 설문 맨 마지막 부분에 연락처를 기재해주시면, 연구진이 연락을 취해 전송해드리겠습니다. 기프티콘은 조사가 모두 종료된 이후 2025년 8월경에 발송 예정입니다.

I. 참여자 인적사항

1. 성별	① 남 ② 여	2. 출생연도	(　년)
3. 거주지역	① 서울 ③ 대구 ⑤ 광주 ⑦ 울산 ⑨ 경기 ⑪ 충북 ⑬ 전북 ⑮ 경북 ⑰ 제주		② 부산 ④ 인천 ⑥ 대전 ⑧ 세종 ⑩ 강원 ⑫ 충남 ⑭ 전남 ⑯ 경남
4. 형제/자매 유무 및 수	① 형제(　　명) ② 자매(　　명)		
5. 현재 동거가족 (본인포함 총　명) (모두 선택)	① 부 ② 모 ③ 형제 또는 자매 ④ 배우자 ⑤ 조부모 ⑥ 기타 친척 ⑧ 혼자 거주 ⑦ 기타(　　)		
6. 현재 경제활동	① 직장 활동 중 ② 구직 중 ③ 무직(학생 포함) ④ 기타(　　)		
7. 최종 학력	① 초등학교 졸업 ② 중학교 졸업 ③ 고등학교 졸업 ④ 대학교 졸업 ⑤ 대학원 졸업		

8. 돌봄 필요 가족 수		(　　)명
돌봄 필요 가족(1) (1명 이상일 경우 추가)	8-1. 돌봄 필요 가족(1)과의 관계	① 부 ② 모 ③ 형제 또는 자매 ④ 조부모 ⑤ 기타(　　)
	8-2. 돌봄 필요 가족 출생연도	(　　년)
	8-3. 돌봄 필요 가족(1)의 주장애 유형	① 지체　② 시각 ③ 청각　④ 뇌병변 ⑤ 정신　⑥ 언어 ⑦ 지적　⑧ 자폐 ⑨ 신장　⑩ 심장 ⑪ 간　⑫ 호흡기 ⑬ 장루/요루　⑭ 뇌전증 ⑮ 안면
	8-4. 돌봄 필요 가족(1)의 부장애 유형	① 지체　② 시각 ③ 청각　④ 뇌병변 ⑤ 정신　⑥ 언어 ⑦ 지적　⑧ 자폐 ⑨ 신장　⑩ 심장 ⑪ 간　⑫ 호흡기 ⑬ 장루/요루　⑭ 뇌전증 ⑮ 안면
	8-5. 돌봄 필요 가족(1) 돌봄 기간	(　　)년부터 (　　)년까지 (　　년　　월)
	8-6. 돌봄 필요 가족(1) 돌봄 빈도	① 거의 매일 ② 일주일에 3~4회 ③ 일주일에 1회 ④ 한 달에 2~3회 ⑤ 한 달에 1회 미만

II. 가족돌봄설문

다음 문항은 귀하가 어린 시절부터 현재까지 경험했을 수 있는 상황을 나타냅니다. 모든 사람의 경험은 독특하기 때문에 정답은 없습니다. 자신에게 가장 적합하다고 생각되는 답에 표시하시면 됩니다. 모든 문항에 답해주세요.

	① 전혀 그렇지 않다	② 대체로 그렇지 않다	③ 보통이다	④ 대체로 그렇다	⑤ 매우 그렇다
1. 나는 가족을 위해 장을 자주 보았다 (예: 옷, 식재료 등)					
2. 우리 엄마나 아빠가 의지할 수 있는 유일한 사람은 나라고 느껴졌다.					
3. 나는 형제/자매의 숙제를 자주 도와주었다.					
4. 부모님은 좋은분들이시지만, 부모님이 내가 필요한 것을 충족시켜주실거라는 믿음이 들지 않았다.					
5. 가족 내에서 나는 나이에 비해 성숙하다는 말을 자주 들었다.					
6. 나는 종종 가족 구성원의 신체적 돌봄을 맡았다. (예: 씻기기, 먹이기, 옷 입히기)					
7. 가끔 가족들은 내 감정을 신경쓰지 않는다고 느꼈다.					
8. 나는 가족을 경제적으로 지원하기 위해 일했다.					
9. 종종 내가 가족 사이의 중재자인 것처럼 느꼈다.					
10. 나는 종종 가족에게 실망감을 느꼈다.					
11. 나는 종종 가족내에서 눈에 띄지 않는 희생을 했다.					
12. 가족들이 자신의 문제에 항상 나를 끌어들이는 것 같았다.					
13. 나는 종종 가족의 빨래를 했다.					
14. 나는 가족 중 누군가가 화가 났어도 신경쓰지 않았다.					

	① 전혀 그렇지 않다	② 대체로 그렇지 않다	③ 보통 이다	④ 대체로 그렇다	⑤ 매우 그렇다
15. 내가 문제를 겪을 때 부모님은 큰 도움이 되었다.					
16. 집에서 나는 거의 요리를 하지 않았다.					
17. 부모님이 싸울 때 부모님은 종종 내가 본인의 편을 들도록 했다.					
18. 가족이 나의 도움을 필요로 하지 않을 때에도 나는 가족에 대한 큰 책임감을 느꼈다.					
19. 나는 형제자매를 돌보라고 요청받은 적이 거의 없다.					
20. 때때로 나는 부모님보다 더 많은 책임감을 느꼈다.					
21. 가족들은 나를 상당히 잘 이해했다.					
22. 부모님은 형제자매들을 훈육하는 데 있어서 내가 도와주기를 기대하셨다.					
23. 부모님은 가정에 대한 나의 도움과 노력에 대해 자주 비판했다.					
24. 나는 가족이 나 없이는 잘 지낼 수 없을 것이라고 종종 느꼈다.					
25. 왠지 모르게 나는 부모님을 신뢰하기가 힘들었다.					
26. 나는 부모님의 다툼 사이에 낀 것처럼 느꼈다.					
27. 나는 가족의 돈 관리를 도왔다.(예: 물건 구매에 대한 결정, 청구서 지불 등)					
28. 가족은 내가 가족에게 준 것보다 더 많은 것을 내게 주었다.					
29. 집에서 내가 가진 책임 때문에 나는 종종 학업을 충실히 따르기가 어려웠다.					
30. 종종 나는 가족 안에서 아이보다는 어른 같다고 느꼈다.					

Ⅲ. 부모(또는 가족) 케어시 어려움 및 지원 필요

1. 집 안에서 부모(또는 가족)을 돌볼 때 가장 어려운 점은 무엇입니까?
① 부모(또는 가족)과 소통이 어렵다. (의견차이 등)
② 부모(또는 가족)의 돌봄 자체(신변처리, 옷 갈아입히기 등)가 힘들다.
③ 부모(또는 가족)을 집에 혼자 두기 불안해서 개인적 일정으로 외출하기 어렵다.
④ 오랜시간 집에서 부모(또는 가족)를 돌보는 일이 답답하고 우울하다.
⑤기타(적어 주세요:)

2. 집 밖에서 부모(또는 가족)을 돌볼 때 가장 어려운 점은 무엇입니까?
① 부모(또는 가족)와 소통이 어렵다. (의견차이 등)
② 체력적으로 힘들다. (휠체어 밀기, 보행지원, 의사소통 지원 등)
③ 다른 사람들의 시선이 의식되고 불편하다.
④ 환경적 제약이 많아 힘들다. (대중교통 이용 어려움, 편의시설 및 경사로 부족 등)
⑤ 기타(적어 주세요:)

3. 학교생활과 관련하여 부모(또는 가족)을 돌볼 때 가장 어려운 점은 무엇입니까?
(현재 졸업한 상태인 경우, 과거 경험을 기반으로 응답해주세요.)
① 방과후 빨리 집으로와 부모(또는 가족)을 케어해야 한다.
② 친구들을 집으로 초대하기가 어렵다。
③ 부모(또는 가족)과 집에서 학업/진로에 대해 이야기하기가 어렵다.
④ 학교에 있는 동안 부모(또는 가족)이 걱정된다.
⑤ 기타(적어 주세요:)

4. 직장생활과 관련하여 부모(또는 가족)을 돌볼 때 가장 어려운 점은 무엇입니까?
(현재 무직상태인 경우, 과거 경험을 기반으로 응답해주세요.)
① 직장생활 경험 없음
② 퇴근 후 빨리 집으로와 부모(또는 가족)을 돌봐야 한다.
③ 부모(또는 가족)을 돌보기 위해 휴가, 연차를 갑작스럽게 사용해야 하는 일이 잦다.
④ 부모(또는 가족)을 위해 경제적으로 지원하거나 비용을 지출한다.
⑤ 부모(또는 가족)을 돌보다보니 이직이나 자기개발을 위한 시간적인 여유가 없다.
⑥ 직장에 있는 동안 부모(또는 가족)이 걱정된다.
⑦ 부모(또는 가족)를 돌봐야 하기 때문에 시간 운용이 가능한 직업을 선택한다. (프리랜서, 단기 아르바이트 등)
⑧ 기타(적어 주세요:)

5. 부모(또는 가족) 돌봄으로 인해 가장 어려운 점이 무엇입니까?
① 돌봄 자체
② 가족 구성원 간 관계, 갈등
③ 본인의 신체적 건강관리
④ 본인의 정신적 건강관리
⑤ 본인의 학교/직장생활 유지
⑥ 본인의 경제적 부담(생활비, 주거비, 의료비 등)
⑦ 본인의 개인시간 확보(자기개발, 취미활동, 친구 만나기 등)
⑧ 본인의 미래 계획(연애, 결혼, 출산 등)
⑨ 기타(적어주세요:)

6. 부모(또는 가족)를 돌보면서 발생하는 본인의 스트레스는 어떻게 해소하십니까?
① 친구/지인을 만난다.
② 혼자서 시간을 보낸다.(TV 시청, 인터넷 사용, 독서 등)
③ 취미생활을 한다.(등산, 운동, 여행, 영화보기 등)
④ 상담기관을 통해 상담을 받는다.(상담센터, 정신건강복지센터 등)
⑤ 부모님과 진솔하게 이야기를 나눈다.
⑥ 아무런 해소법이 없다.
⑦ 기타(적어주세요:)

7. 부모(또는 가족)을 돌보는데 지원이 가장 필요한 분야는 무엇입니까?
① 이동지원(교통비, 외출 지원 서비스 등)
② 의료지원(의료비, 장애친화 의료기관 등)
③ 간병지원(간병인 등)
④ 지역사회 재활기관(장애인복지관, 주간이용시설 등 기관 및 서비스)
⑤ 보조기기 지원(보조기기 대여 및 관리 등)
⑥ 일상생활 지원(활동지원서비스, 반찬서비스, 가사지원 등)
⑦ 주거지원(공공임대주택, 주거비 지원 등)
⑧ 소득지원(생활비 등)
⑨ 기타(적어주세요:)

8. 영케어러로서 본인에게 가장 필요한 지원은 무엇입니까?
① 개인시간 확보
② 심리상담
③ 자기개발(직업훈련, 평생교육 등)
④ 문화여가
⑤ 경제적 지원(학비, 생활비 등)
⑥ 기타(적어주세요:)

9. 다음 중 부모(또는 가족)이 현재 이용하고 있는 복지서비스를 모두 체크해 주세요. (본인이 알고 있는 범위 내에서)

① 국민기초생활보장급여
② 장애인연금
③ 장애(아동)수당
④ 기초연금
⑤ 활동지원서비스
⑥ 장애부모상담서비스
⑦ 장애인콜택시/복지콜 이용
⑧ 장애인보장구/보조기기 지원
⑨ 장애인차량 세금 혜택(자차 취등록세 면제)
⑩ 장애인 교통비 지원(지하철, 버스비 등)
⑪ 장애인 가정 공과금 할인(전기세, 수도세, 도시가스 등)
⑫ 장애인 이동통신 요금 할인(휴대폰 요금)
⑬ 기타(적어주세요:)

10. 마지막으로 영케어러에게 가장 필요한 지원이나 정책이 있다면 자유롭게 작성해주세요.

답례품 수령 방법

- 본 연구의 설문 참여에 대한 감사의 목적으로 소정의 답례품을 준비하였습니다. 답례품 수령을 위해 개인정보가 아래와 같이 요구됩니다. 관련 개인정보는 정책연구 답례품 지급에만 활용될 것이며, 그에 따른 불이익은 발생하지 않습니다.
- 선착순 200명을 대상으로 답례품(1만원 상당의 기프티콘)은 조사 완료 후 기재한 연락처(핸드폰)로 전송될 예정이며 설문조사 완료 후(8월 예정) 일괄 지급됩니다.
- 설문에 중복 참여하더라도 답례품(기프티콘)은 1회만 전송됩니다. 반드시 한 번만 참여하여주십시오. 이미 참여한 경험이 있는 분은 제출하지 않고 종료해주시기 바랍니다.

※ 답례품 수령

· 수령자 성명( ) · 연락처(핸드폰):( )

한국장애인개발원
koddi.or.kr

중증장애 가정의 영케어러 지원 연구

발 행 일 : 2025년 9월
발 행 인 : 이경혜
발 행 처 : 한국장애인개발원
서울시 영등포구 의사당대로22 이룸센터 5층
Tel. 02-3433-0600
Fax. 02-3433-9567
http://www.koddi.or.kr
편집·인쇄 : 사단법인 에스디워크 동행

ISBN 978-89-6921-025-8 93330

※ 본 연구보고서의 내용을 무단 복사하는 것을 금합니다.