



경기도 가족 돌봄 청년 지원 및 고립 예방을 위한 과제

연구책임 | 권요한 (한경대학교 공공정책대학원 노동복지학과)



경기복지재단
경기청년지원사업단

요약

□ 연구 목적

- 가족 돌봄 청년이란 가족 구성원을 간병하고 돌보는 만 19세에서 34세까지의 청년을 말함
- 우리나라에서는 최근 ‘간병 살인 사건’을 계기로 이들에 대한 관심이 확대되어 이들에 대한 지원 필요성이 대두되고 있음
- 정부는 이런 문제를 인지하고 지난 2월 ‘가족 돌봄 청년 지원 대책 수립 방안’을 발표해 범정부적인 정책 추진을 밝힘
- 외국의 연구에 따르면 장기간의 가족 간병은 이들의 전인적 부담과 고통을 증가 시키는 물론 교육·취업의 기회를 제약함으로써 미래의 고용 및 자립 능력에 부정적인 영향을 미치는 것으로 밝혀짐

□ 연구 방법

- 외국 지원 사례 문헌 조사를 활용한 경기도 복지 서비스와의 비교
- 심층 인터뷰를 통해 도내 가족 돌봄 청년의 돌봄 인식 및 욕구 파악

□ 개선방안

- 지금까지 가족 돌봄 청년은 하나의 복지 대상 집단으로 분류되지 않아 기존 복지 제도의 지원을 받거나 정보를 전달받는 데 어려움이 있었음
- 지난 2월 범정부적인 지원 대책으로 공론화되면서 만 34세 이하까지 복지의 사각지대를 없애기 위한 기초가 마련됨

- 외국 지원 사례의 경우 이들이 또래 집단과 같은 평범한 삶을 영위할 수 있도록 지원하는 것에 초점을 둠
- 이들의 고립을 예방하고 사회복지 서비스 등에 신속히 연계될 수 있도록 온·오프라인 플랫폼을 활용함
- 그들 자신의 미래를 주체적으로 그릴 수 있도록 국가와 공동체가 함께 어려움을 나누고 악순환의 고리를 끊어야 함

□ 정책적 제언

- 실태 조사 및 지원 서비스에 관한 법률 근거를 마련하고 기존의 위기 지원 제도를 점검하여 개선, 확대 지원할 필요가 있음
- 가족 돌봄 청년 특례 서비스 등의 신규 제도를 조속히 마련하고 기존 복지정책과의 원활한 연계도 필요함
- 영국 등 경험이 축적된 국가들의 사례를 참고하여 이들의 구호 요청 창구를 확대하고, 신속하게 응대하며, 종합적인 지원을 제공할 필요가 있음
- 이들에 대한 사회적 인지도 확산과 지속적인 모니터링이 요청됨

목 차

Contents

I _ 서론 / 503

- 1. 연구의 배경 및 목적 ————— 503
- 2. 연구 방법 ————— 504

II _ 이론적 배경 / 505

- 1. 가족 돌봄 청년의 개요 ————— 505
- 2. 지원 현황 ————— 507

III _ 연구 설계 / 515

- 1. 연구 절차 ————— 515
- 2. 인터뷰 설계 ————— 516

IV _ 연구 결과 / 519

- 1. 인터뷰 내용 ————— 519

V _ 결론 / 527

- 1. 국내 지원 현황의 한계점 ————— 527
- 2. 개선방안 및 제언 ————— 528

_ 참고문헌 / 533

표목차

Contents

〈표 1〉 가족 돌봄 청년 연령에 대한 제도적 정의 검토(안)	505
〈표 2〉 가족 돌봄 청년 기준 역할	506
〈표 3〉 중앙정부 지원 현황	507
〈표 4〉 경기도 지원 현황	508
〈표 5〉 영국·호주·일본 가족 돌봄 청년 관련 사업 사례 비교	512
〈표 6〉 심층 면접 대상자 현황	517
〈표 7〉 심층 면접 대상자의 가족 돌봄 청년 기준(표 1) 적합 내용	518
〈표 8〉 중앙정부 지원 개선(안)	531
〈표 9〉 경기도 지원 개선(안)	532

I

서론

1. 연구의 배경 및 목적

1) 연구의 배경

2021년 20대 청년이 뇌졸중으로 쓰러진 아버지를 돌보다 생활고와 간병을 감당하지 못하여 아버지를 의도적으로 방치, 사망케 한 ‘간병 살인 사건’을 계기로 가족 돌봄 청년에 대한 관심이 증가하고 있다.

더욱이 지난 7월에는 20대 청년이 생업을 관두고 그 어떤 도움 없이 아버지를 간병하던 중 돌아가시자 장례 치를 비용이 없어 살던 집 냉장고에 시신을 보관한 충격적인 사건을 오늘날에 목도하고 있다.

정부는 “청년기에 시작된 돌봄의 부담은 현재뿐만 아니라 미래까지 이어지고 이는 생애 전반에 중첩적인 영향을 미치게 된다”며 “미래를 꿈꿀 나이에 생계를 책임지며 가족 돌봄이라는 부담까지 떠안고 있는 청년들에 대해 국가의 책임을 강화하고 청년들이 감당해야 하는 어려움을 함께 나누고자 한다”고 지난 2월 제6차 청년정책조정위원회에서 아픈 가족을 돌보는 청소년, 청년을 ‘가족 돌봄 청년’이라고 호명하며, 지원 대책 수립 방안을 발표했다.

이는 가족 돌봄에 따른 정신적 고립감 및 우울감, 생계비, 병원비, 돌봄 비용 마련을 위한 경제 활동 부담과 책임, 돌봄과 생계 활동으로 인한 학업 저하 및 진로 탐색 기회 부족, 미래 투자 부족을 국가가 돌보고 지원한다는 것이다. 그동안 가족 돌봄 청년은 공적 복지 지원 대상으로 공식 분류되거나 명명되지 않아 정책적 지원을 위한 제도적 기반이 없었다.

더욱이 가족 돌봄 청년을 칭찬 또는 연민의 대상으로만 여겨지며, 별다른 사회적 관심을 받지 못해왔기 때문에 이들에 대한 기본적인 실태조차 가늠되고 있지 못하다 지

난 3월이 되어서야 전국적으로 현황 조사를 실시하여 정보를 취합하고 있다.

경기도는 민선8기의 시작과 함께 ‘경기 청년 5대 권리장전’을 발표하여 청년의 안전, 주거, 교육, 참정, 일할 권리 보장을 핵심 내용으로 하는 청년 정책의 방향을 토대로 청년을 포괄적으로 지원하고자 한다.

2) 연구 목적

본 연구에서는 국내외 지원 현황, 근거 법률, 지원 정책 및 제도, 민간단체 활동 등의 탐색을 통해 우리 곁에 존재해왔으나, 사회적 지원 대상으로 조명받지 못하고 있는 가족 돌봄 청년 실태 조사의 필요성, 체계적이고 지속적인 지원 제도 개선 방안 등을 경기도에 제안해보고자 한다.

2. 연구 방법

질적 연구의 목적으로서 특정한 사례는 연구자가 특별히 연구 관심을 갖는 사례를 뜻하며, 양적 연구와 달리 연구의 목적에 따라 특정한 사례들을 목적 표집한다. 그래서 본 연구는 ‘아픈 가족을 돌보는 청년’의 경험을 분석하는 연구이므로 질적 연구를 수행하는 데 적합하다고 볼 수 있다. 연구 참여자는 경기도 거주 청년 총 4명으로 참여자의 연령대는 10대부터 30대로 청년에 해당된다. 성별은 의도하진 않았으나, 한 명을 제외한 모두가 여성이었다. 돌봄 대상자의 경우 형제, 부모, 자녀였으며, 앓고 있는 질병은 중증근무력증, 뇌졸중, 암, 간경화, 소아암이다. 참여자들은 자발적으로 참여했다. 자신의 사연이 연구자료로 쓰이고 문헌으로 남는다고 고지했고, 해당 연구와 인터뷰에 대해서 충분히 설명하는 과정을 거쳤다.

지난 5월부터 8월까지 연구계획서 작성 및 선행연구 문헌 고찰과 함께 6월에서 8월에 걸쳐 총 4명의 가족 돌봄 청년들을 심층 면접하였다. 이들은 본 연구의 목적에 동감하고 연구 참여 및 정보 활용에 동의하였다. 인터뷰는 기본적으로 2회씩 진행하였으며 인터뷰 시간은 각각 1시간에서 2시간 사이로 진행되었다.

II

이론적 배경

1. 가족 돌봄 청년의 개요

우리나라에서 ‘가족 돌봄 청년’에 대한 법적 정의는 아직 마련되지 않았다. 일반적으로 학업이나 일을 병행해야 하는 만 25세 미만의 젊은 간병인으로 인식된다. 최근 관계부처 합동 청년정책조정위원회는 「가족 돌봄 청년(영 케어러) 지원 대책 수립 방안」에서 미래를 준비해야 하는 청년기에 가족 부양 부담으로 빈곤에 이를 수 있다는 우려를 제기했다. 이에 그들을 “장애, 질병, 약물 등 문제를 가진 가족을 돌보는 18세 미만 또는 20대 중반까지 포괄”한다고 정의했다. 부양과 돌봄 책임에 대한 사회 인식 변화에 따라 이들도 국가 책임이 필요하다는 전제 아래 돌봄, 생계, 진로 문제가 겹쳐진 특수성을 인지하고 있다. 이는 현재 어려움만이 아니라 생애 전반에 영향을 주기에 이들의 우울감은 깊다.

<표 1> 가족 돌봄 청년 연령에 대한 제도적 정의 검토(안)

- (연령) 만 34세 이하 대상으로 조사하되, 청소년 및 초기 청년(24세 미만)에 집중
 - (해외 사례) 해외의 경우 대체로 18세 미만의 아동을 대상으로 삼고 있으나 일부(호주, 일본 지자체)는 20대까지 포괄
 - (보사연 검토) 우리나라는 대체로 20대와 30대 초반까지의 청년 연령에 해당, 성인 이행 어려움과 안정적인 자립 지장 측면에서 아동과 청년을 포괄할 필요
 - 특히 장기간 돌봄에 따른 독립적 생활(자산 마련, 결혼 등) 기반 구축의 어려움, 심리적 불안정성 등에 대한 지원 필요성을 고려하여 범주 설정* 필요
 - * 가족 돌봄 청년 발굴 사례자 중 20대 후반의 대상자가 다수 존재하므로 청소년·청년을 포괄하는 연령 상한 설정 필요 (청년기본법에 근거하여 34세까지 확대 고려)

하지만 본 연구에서 가족 돌봄 청년이란 질병, 장애, 정신건강, 알코올 중독 등의 문제를 가지고 있는 가족 구성원을 무보수로 직접 돌보는 경기도 거주 만 19세에서 34세까지의 청년으로 2020년 일본 후생노동성이 제시한 가족 돌봄 청년의 기준이 되는 역

할을 토대로 선별하여 설명하고자 한다.

<표 2> 가족 돌봄 청년 기준 역할

1. 돌봄 대상자를 보살피는 성인 가족원을 대신해서 가사노동을 함
2. 아픈 가족을 대신해서 어린 형제자매를 돌봄
3. 장애인이나 병이 있는 형제를 보살핌
4. 눈을 뗄 수 없을 정도의 상태인 가족(주로 치매 등)을 신경 씀
5. 모국어가 제1 언어가 아닌 가족이나 장애가 있는 가족을 위해 통역을 함
6. 가정의 경제 유지를 위한 노동을 함
7. 알코올, 약물, 도박 등의 문제가 있는 가족을 보살핌
8. 암, 질환, 정신질환 등의 만성질환을 앓는 가족을 간호함
9. 장애인이나 병이 있는 가족을 수발함
10. 장애인이나 병이 있는 가족의 입욕, 배변 등을 보조함

다만, 해외의 경우 대개 18세 이하 아동·청소년기 연령대의 대상을 ‘영 케어러(Young Carer)’로 지칭하여 지원하는 경우가 많다. 그래서 해외 지원 현황의 경우 본 연구가 검토할 경기도 가족 돌봄 청년과 연령대의 차이로 인해 지원 정책의 주안점이 다름을 밝힌다.

가족 돌봄 청년이 얼마나 존재하는지에 대한 조사는 국가별로 특정 연령대를 중심으로 이루어지고 있기 때문에 단순 비교가 어렵다. 그럼에도 국가별로 청소년 조사 대상의 연령 범주가 일치하지는 않지만 대략 청소년 인구의 5~8%인 것으로 밝혀졌다. 영국 11~18세 청소년의 8%, 뉴질랜드 15~24세 청소년의 8%, 스웨덴 14~16세 청소년의 7%, 이탈리아 15~24세 청소년의 7.2%, 스위스 10~15세 청소년의 7.9%, 네덜란드 13~17세 청소년의 6%, 독일 12~17세 청소년의 5%가 영 케어러로 조사되었다. 이를 우리나라의 11~18세 청소년 인구 368만4,531명(2022년 인구총조사, 통계청)에 단순 대입하면, 우리나라에도 약 18만4,000~29만5,000명의 가족 돌봄 청년(청소년)이 존재할 수 있다는 추정치가 산출된다.

하지만 이 추정치의 경우 해외 통계를 단순 대입하였으며, 20대 청년까지 포괄하지 못한다는 점에서 한계가 있다.

2. 지원 현황

1) 국내 지원 현황

(1) 중앙정부 지원 현황

가족 돌봄 청년 중 중앙정부의 호혜를 추정할 수 있는 ‘기초생활보장수급자 중 만 25세 미만 청소년·청년’은 2020년을 기준으로 전국에 3만1,921명 거주하고 있다. 이외에도 기초생활보장 혜택을 받지 못하는 청소년·청년까지 고려하면 그들의 수는 더욱 많을 것으로 추정된다.

이들의 법률적 정의와 범위가 명확하게 설정되면 정책적 지원은 가능할 것이다. 이미 한국은 복지 서비스가 구체화되어 있으므로 실태 조사(현황 파악)를 실시해서 정책 방향을 잘 설정하고 당사자의 의견을 반영한다면 문제를 해결할 수 있다. 다만, 영·케어가 심리적 고립감, 부담감을 덜어낼 수 있도록 다각도의 지원이 필요하며 각자 집안 배경이나 맥락이 다르다는 점을 서비스 제공 주체가 인식해야 한다. 현재 중앙정부의 지원 제도는 아래 표와 같다.

<표 3> 중앙정부 지원 현황

명칭	내용
맞춤형 급여 안내	‘복지로’ 웹사이트를 이용한 계층, 연령, 생애에 따른 복지 서비스를 일괄 신청 지원
기초생활보장제	국가가 정한 소득 기준에 미달하는 계층을 대상으로 생계급여, 주거급여, 의료급여, 교육급여 등을 지원
노인장기요양보험	고령이나 노인성 질병 등으로 일상생활을 혼자 수행하기 곤란한 65세 이상 노인 혹은 치매와 뇌혈관성 질환, 파킨슨병 등 노인성 질병을 앓는 65세 미만 사람에게 활동 지원이나 재가 서비스를 제공
간호간병통합서비스	국민건강보험에 가입되어 있는 환자, 국민기초생활보장제도 의료급여 수급 환자, 산업재해보상보험의 승인이 결정된 환자를 대상으로 간호사와 간호조무사가 한 팀이 돼 입원 환자에게 간병과 간호 서비스를 제공

지역사회 통합돌봄	돌봄이 필요한 사람이 자신이 사는 곳에서 개개인의 욕구에 맞는 서비스를 누리고 지역사회와 함께 어울려 살아갈 수 있도록 주거, 보건의료, 요양, 돌봄, 독립 생활 등을 통합적으로 지원하는 지역 주도형 사회 서비스 정책
본인 일부 부담금 산정 특례 제도	암, 뇌혈관질환, 심장질환, 결핵, 중증화상, 중증외상, 중증치매 등 중증질환 진료비의 본인 부담률을 경감해주는 제도
가족돌봄 휴직제도	돌봄자가 직장생활과 돌봄을 양립할 수 있도록 지원, 가족이 질병, 사고, 노령으로 인해 돌봄이 필요한 경우에 사용

(2) 경기도 지원 현황

경기도의 지원 서비스는 생애주기별 맞춤 서비스와, 장애인, 경제적 취약계층 꾸러미 서비스로 구분되어 있으며, 가족 돌봄 청년이 받을 수 있는 경기도의 지원 제도는 아래와 같다.

<표 4> 경기도 지원 현황

명칭	내용
청년마인드케어사업	만 19~34세인 경기도 거주 청년 대상 정신건강의학과 외래 본인 일부 부담금 1인당 연 36만 원 한도 내 지원
행복주택 공급 및 임대보증금 이자 지원	기초생활수급가정 및 청년 대상 행복주택 공급 및 임대보증금 이자 지원 (경기주택도시공사 사업)
가족 역량 강화 지원 사업	가정폭력, 이혼, 자살, 사망, 사고 등으로 인한 긴급 위기 취약 가족 대상 심리 안정 프로그램 등 전문상담사 연계 지원
취약계층 의료비 지원	의료급여 대상자, 차상위계층, 중위소득 65% 이하 건강보험료 납입자에 대해 경기도의료원에서 진료받은 본인 부담금 모두 지원 (연 500만 원 한도)
저장강박증 의심가구 지원사업 운영	저장강박 의심가구에 대해 폐기물 처리, 주거 청소, 소독, 방역 등 주거환경 개선 지원
경기극저신용대출	만 19세 이상 저신용 경기도민 대상으로 300만 원 한도 1% 아을 대출 제공
위기가구 지원을 위한 긴급 복지	사망, 중한 질병, 실직 등 위기 사유로 생계가 곤란한 도민 대상으로 경기도가 정한 개별 소득 기준에 따라 생계비, 의료비, 주거비 지원
청소년 특별지원	만 9~24세 이하 경기도 거주 청소년 대상 중위소득 일정 분위 이하 청소년에 대해 최대 월 55만 원까지 생활, 건강, 학업, 법률 지원 서비스 비용 제공

2) 해외 지원 현황

해외 가족 돌봄 청년(이하 영 케어러) 지원 제도의 핵심은 영 케어러가 청소년 본연의 지위와 권리를 누릴 수 있게 하는 데 있다. 돌봄과 보살핌을 받으며 충분한 성장과 발달의 기회를 갖는 것, 세상에 나아가 자립할 수 있기 위해 교육·훈련의 기회를 보장받는 것, 심리적·정서적 안정, 신체적 안전 속에서 독립된 인간으로 성장해 나갈 수 있는 여건을 제공해주는 것이 지원의 원칙이자 핵심이다.

(1) 지원기관

영국의 Carers Trust는 가족 및 친구 등을 돌보고 있는 무보수 간병인을 위한 다양한 서비스를 제공하는 영국의 대표 기관이다. 간병인들의 목소리를 대변하고 정책에 반영하기 위해 정부와 협력한다. 영국 전역의 협력기관 결연체인 The Carers Trust Network를 조직하여 영국 내 간병인들이 자신이 거주하는 지역 내 유관기관에서 도움을 받을 수 있도록 안내하고 있다. 영 케어러를 위해서는 전문화된 서비스(specialized service)를 제공한다. 영 케어러에 대한 1:1 지원을 포함, 다양한 정보 및 조언을 제공하고, 정서 지원, 건강과 안전, 복지와 생활기술 등 교육·훈련 프로그램 운영, 영 케어러와 그 가족을 위한 맞춤형 지원에 대한 안내, 긴급 지원 등의 서비스를 제공한다.

아일랜드 전역에는 15개의 Family Carers Center가 있고 4개의 현장활동 지원센터(Outreach Centers)가 운영 중에 있다. 지원센터에 근무하는 간병인 지원 매니저(Carer Support Manager)는 간병인과의 개별 면담을 통해 간병인과 그 가족에게 적절하고 필요한 지원 서비스를 찾아내고 이를 안내 및 연계해주는 역할을 한다. 전화, 온라인, 대면 등의 방법을 통해 매니저와 소통할 수 있고, 매니저는 개인·가족별 여건에 따라 상담, 가정 방문 서비스, 간병 서비스, 주간보호시설 등을 연계하고 지원한다.

(2) 온라인 플랫폼

영국의 The Children's Society는 아동 보호·지원을 위해 활동하는 민간단체이다. 자유롭고 평범하게 성장할 아동의 권리, 모든 아동·청소년들은 자신의 미래를 준비하

고 도전할 권리를 보장받아야 한다는 의미에서 영 케어러를 지원하고 있다. 영 케어러에 대한 대중의 인식을 높이고 영 케어러가 고립되지 않도록 외부의 다양한 지원 체계를 안내하고 있다. 웹페이지에 접속한 영 케어러들이 자신의 거주지와 가까운 곳에 위치한 지원기관을 찾을 수 있도록 안내한다. 영 케어러뿐 아니라 학교 등 영 케어러들이 많은 시간을 보내는 기관, 영 케어러들과 교류하는 이들에게 영 케어러의 실태를 알리고, 그들을 효과적으로 지원할 수 있는 방법을 전달하고 알리는 역할도 하고 있다.

호주 정부는 간병인을 위한 종합 포털 사이트인 ‘Carer Gateway’ 운영을 통해 호주에서 활동하는 간병인에 대한 다양한 지원 및 서비스를 안내하고 있다. 호주 어느 곳에 거주하고 있는지와 관계없이 호주 정부와 협력하고 있는 지원센터 등을 통해 자조 모임, 상담, 온라인 교육 등을 제공한다. 예기치 못한 돌발 상황, 부상 등으로 인해 일시적으로 돌봄을 제공할 수 없게 될 경우에는 긴급 지원을 신청할 수 있다.

아일랜드에서는 10~17세의 영 케어러가 6만7,000명에 이를 것으로 추정하고 있다. 온라인 플랫폼과 긴급 상담 전화 운영을 통해 영 케어러를 지원하고 있다. 온라인 회원으로 등록하면, 영 케어러를 위한 다양한 정보 및 지원 제도에 대한 안내를 받을 수 있다. 영 케어러들의 고립을 방지하기 위해 영 케어러 그룹(young carer groups)을 운영하고 있다. 영 케어러 간의 소통과 연대의 창구를 마련하여 유익한 정보를 교환하고 상호 간 지지와 신뢰의 관계를 구축하도록 하기 위함이다. 또한, 아일랜드에서는 ‘영 케어러 카드’를 발급해준다. 10~24세의 영 케어러라면 누구나 무료로 발급받을 수 있고, 도서 구입, 온라인 강의, 여가시설 및 운동시설 등의 이용 시 할인 혜택을 받을 수 있다.

오스트리아의 온라인 플랫폼 수퍼한즈는 2012년부터 영 케어러를 위한 정보 및 지원을 제공하고 있다. 오스트리아 사회부(Ministry of Social Affairs)의 재정 지원 하에 The Austrian Johanniter Organization이 운영하는 플랫폼으로 가족의 보호자 역할을 담당하고 있는 영 케어러에게 법률 상담, 질병 등 의료정보 제공, 일상 운영, 응급상황에 대한 정보 등을 제공한다. 수퍼한즈는 영 케어러가 마주할 수 있는 다양한 상황을 가정하고, 이러한 일이 발생했을 때 어떻게 대처해야 하고, 어느 곳에 도움을 요청해야 하는지에 대한 상세한 설명을 제시해주고 있다.

(3) 수당 및 보조금 지원

영국에서는 만 16세 이상으로 다른 사람에게 주당 최소 35시간의 돌봄 서비스를 제공하는 경우 간병인 수당(Carer Allowance)을 지급한다. 전일제 학생이 아니면서 주 소득이 £128(약 20만7,000원)에 이르지 못한다면 주급 £67.60(약 11만 원)을 받을 수 있다.

호주의 Care Allowances는 영구적인 장애 또는 상당 기간의 요양이 필요한 심각한 질병이 있거나, 고령자를 집에서 지속적으로 돌보는 자에게 제공하는 경제적 지원이다. 돌봄으로 인해 경제 활동에 심각한 제약을 받는 간병인을 위한 Carer Payment도 마련되어 있다. 영 케어러도 이 같은 수당을 받을 수 있다. 또 이와는 별도로 25세 미만의 영 케어러가 받을 수 있는 지원은 다음과 같다.

첫째, 25세 미만의 전일제 학생 또는 견습생(Australian Apprentices)일 경우 청소년수당>Youth Allowance)을 받을 수 있다. 18~24세의 전일제 학생, 16~24세의 전일제 견습생이 지원 대상이다. 18세 미만인 청소년으로 부모님과 함께 거주하는 경우 받을 수 있는 최대 금액은 2주당 AUD313.80(약 27만 원), 18세 이상인 경우에는 AUD367.00(약 31만 5,000원)이다.

둘째, 12~25세 영 케어러를 위한 학비 보조 프로그램(The Young Carer Bursary Program)의 지원을 받을 수 있다. 돌봄과 학업을 병행해야 하는 청소년을 경제적으로 지원하여 학업 중단을 예방하기 위해 마련되었다. 지원자의 신청에 따라 1인당 AUD3,000(약 257만 원)를 지급하고 있다.

뉴질랜드에서는 상당한 수준의 간병을 필요로 하는 가족 구성원을 돌보는 자에게 수당을 지급하는 Funded Family Care 제도를 운영해왔으나 배우자, 파트너, 18세 미만인 자는 수당 지급 대상자에서 제외시켰었다. 그러나 가족 간병인 지원 비정부기구인 Carers NZ와 Carers Alliance의 지속적인 요청으로 정부는 2020년 Funded Family Care 제도의 명칭을 Resident Family Care로 변경하고 지급 대상에 배우자 및 16~18세의 영 케어러를 포함시켰다.

<표 5> 영국·호주·일본 가족 돌봄 청년 관련 사업 사례 비교

내용	영국	호주	일본
정의	장애, 신체·정신질환, 약물 등 문제를 가진 가족·친척을 돌보는 18세 이하	장애, 신체·정신질환, 약물 등 문제의 가족·친척·지인을 돌보는 25세 이하	고령, 신체·정신상의 장애 또는 질병 등으로 지원을 필요로 하는 친족·친구·지인에게 무상으로 간병 등을 제공하는 18세 미만
관련 법령	「아동복지법」 내 영 케어러 정의·권리·지원·발굴 방안 등 규정	「케어러 인정법」 내 영 케어러 권리·지원 방안 등 규정	「케어러 지원 조례」(사이타마현) 내 가족 돌봄 청년 정의·권리·지원 방안 등 규정
실태 조사	인구 총조사 일반 진료 환자 설문 조사	사회서비스부 영 케어러 학비 보조금 조사	취업구조기본조사, 영 케어러 전국실태조사 * 전국 국공립 중고등학생 10% 무작위 추출
돌봄 대상자 요건	각종 복지급여* 중 한 가지 이상 수령 가족·친지 * 장애인 개인자립수당, 장애 생활수당, 장애노인보호수당, 상이군인자립수당, 일상 간호지원 및 산업재해장애 급여 등	신청 과정상 돌봄 대상자 요건 없으나, 선정 절차에서 가중치* 부여 * 돌봄 대상자의 장애 정도, 돌봄 부담, 돌봄 기간, 가구 소득, 주 돌봄자, 장애 유무, 한부모 가정 등	
가족 돌봄 청년 수당	영 케어러 보조금 - 308.15파운드 (약 48만 원 일시불) - 사용처 제한 없음 * 2021년 3월 기준으로 2,900명 청소년들에게 지급	영 케어러 학비 보조금 - 고등학교 이상 과정 수학하며, 다른 장학금 받지 않는 영 케어러 - 3,000호주달러 (4회 분할 지급, 약 255만 원)	-

3) 국내외 지원 현황 특징

앞서 문헌 연구를 바탕으로 영국, 호주, 일본 등과 같은 국가에서 영 케어러를 인식하고 지원해오고 있다는 사실을 알았다. 각국의 영 케어러 범위는 다소 차이가 있지만

과거에는 돌봄 대상자(환자 등)에 초점을 두는 정책이 대부분이었지만 이제는 돌보는 사람도 같이 중요하다는 인식의 확대가 이루어졌다. 특히, 영 케어러는 가족 문제를 누군가에게 쉽게 이야기하기 어렵다는 특징 때문에 ‘숨겨진’ 대상이었다. 한국에서 영 케어러는 ‘당연시되는 가족 부양’의 문화 아래 완전히 숨겨진 존재였으나 최근 각종 사회 문제로 떠오르면서 주목을 받았고 정책 형성의 초안이 마련된 상태다.

코로나 시기에 대면 복지 서비스가 원활하게 작동하기 어려운 상황에서 영 케어러의 심리적·경제적 부담은 가중되었을 것이다. 해외 선행연구의 공통점은 영 케어러를 동일하게 바라보지 말고 각자 맥락이 다르다는 점을 지적하고 있다. 그들의 ‘의견’을 잘 수렴하고 각자 집안 사정과 성장 배경이 다르다는 점을 인지해야 한다.

영 케어러 지원을 잘 하고 있는 일부 선진국에서는 정책의 주요 내용을 토대 집단과 같은 평범한 삶을 보낼 수 있도록 하는 데 있다. 정부가 영 케어러의 고립감을 줄이고 개별 돌봄 수준에 맞게 사회복지 서비스를 제공하려는 노력이 지속되고 있다. 그 핵심은 영 케어러가 생애주기에 맞는 발달이 일어날 수 있도록 지원하는 데 있다(허민숙, 2022).

영국은 영 케어러 실태 조사를 반드시 실시해야만 하며 직접 면담을 바탕으로 돌봄 계획을 수립하며 정보 제공부터 긴급 지원까지 서비스가 다양하다.

호주는 영 케어러가 긴급 지원을 신청할 수 있으며 온라인과 오프라인으로 상담과 서비스를 받을 수 있다. 영국과 호주의 공통점은 영 케어러 ‘수당’이 있다는 점, ‘학교’에서 영 케어러를 인지하고 지원한다는 점이다.

국내의 경우 영 케어러 연령 범위를 고민할 필요가 있다. 법률적으로는 『아이돌봄 지원법』에서 아이는 만 12세 이하 아동, 『어린이 안전관리에 관한 법률』에서 어린이는 13세 미만, 『아동복지법』에서 아동은 18세 미만, 『청소년기본법』에서 청소년은 9세 이상 24세 이하인 사람, 『청소년 보호법』에서 청소년은 만 19세 미만인 사람, 『청년고용 촉진 특별법』에서 청년은 15세 이상 29세 이하인 사람, 『청년기본법』에서 청년은 19세 이상 34세 이하인 사람을 말한다. 이처럼 법률마다 연령 범위가 달라서 이를 포괄할 수 있는 범위로 설정해야 한다. 어린이와 청소년을 영 케어러의 주요 대상으로 하더라도 경제 활동을 활발하게 해야 하는 청년도 간과할 수 없다. 다수의 법률을 종합하면, “영 케어러” 범위는 34세 이하인 사람으로 정하는 것을 고려할 수 있다. 이처럼

영 케어러 범위에 관심을 두는 이유는 생애주기가 다르기 때문이며 어느 생애주기 단계에서 돌봄을 받는지에 따라서 지원 방법도 차이가 있다.

일본은 2025년부터 전쟁 이후에 태어난 베이비붐 세대를 가리키는 “단카이 세”가 75세를 맞이한다. 이를 두고 ‘대 간병 시대’라고 부르기도 하는데 일본 사회는 많은 걱정과 대비를 동시에 하고 있다. 일본 정부는 지속 가능한 사회보장제도를 목표로 중증 고령자는 요양시설에서 관리하면서도 재택 돌봄을 확대하는 방향으로 정책을 추진하고 있다. 한국 사회도 예외는 아니다. 이미 초고령사회 진입을 앞두고 있으며 초저출산 시대에 접어들었다. 이는 개인과 국가 전체에 지대한 영향을 미칠 것이 분명하며 ‘본의 아니게’ 영 케어러에 해당되는 사람이 많아진다고 봐도 틀린 말은 아니다. 특히, ‘간병’ 문제는 노인요양 등에서 핵심을 차지하고 있다.

간병은 이미 한국 사회에서 ‘어렵고’, ‘힘들며’, ‘돈이 많이 들어가는’ 분야 가운데 하나이며 앞으로 한국 정부와 사회에서 이 문제를 깊이 고민할 가능성이 높다.

과거에는 가족이 부양의 주체였지만 복지 서비스 확대와 가족 구성원 전체가 필수적으로 경제 활동을 해야 하는 시점에 도달하면서 점차 부양의 주체가 공공 영역이 된다는 점을 대체로 많은 국민이 인식하고 있다. 그러다 보니 ‘숨겨진’ 영 케어러를 인지하는 데 시간이 걸렸고 이제 이를 정부와 국민이 관심을 기울일 때다. 또한 영 케어러만이 아니라 앞으로 초고령사회에 진입하면 ‘나이 든 자녀’가 ‘더 나이 든 부모’를 부양하면서 발생하는 각종 가족·사회 문제를 대비하는 차원에서 생애주기별 돌봄(간병) 체계를 구축할 필요가 있다.

III

연구 설계

1. 연구 절차

첫째, 국내 개론서와 번역서 등을 1차 자료로 활용하여 언론 보도자료, 범정부 차원의 정책보고서 등 2차 자료를 산출하였다. 산출된 2차 자료 내용을 기반으로 심층 조사 및 인터뷰를 진행하였다.

둘째, 2차 자료 보완을 통한 인터뷰 문항 작성이다. 인터뷰를 보다 효과적으로 진행하기 위해 라포 형성과 함께 보다 구체적인 답변을 이끌어낼 수 있도록 초점을 맞췄다. 또한, 인터뷰 대상 모집에 연령, 돌봄 대상, 가정환경 등을 세분화하여 최종 선정하였다.

셋째, 인터뷰 대상과의 일정 조율 및 질문 문항을 확정하였다. 그들의 개인 프로필을 분석하여 공통 문항과 개별 문항을 조정하였다.

넷째, 연구를 수행하였다. SNS를 활용하여 먼저 라포를 형성하였고, 이내 대면 면접을 진행하였다.

다섯째, 인터뷰 내용을 취합하였다. 연구에 쓰일 실질적인 내용들 위주로 정리하여 기록하였다.

여섯째, 연구 내용 종합 및 결과보고서를 작성하였다. 실질적인 내용들을 토대로 결과보고서를 작성하였다. 이를 통해 취합된 내용을 기반으로 현 지원 제도의 문제점을 도출해내고 개선방안을 찾아내어 경기도 정책 수립을 위한 제언을 하고자 한다.

2. 인터뷰 설계

연구 참여자는 경기도 거주 청년 총 4명으로 참여자의 연령대는 10대부터 30대로 청년에 해당된다. 성별은 의도하진 않았으나, 한 명을 제외한 모두가 여성이었다. 돌봄 대상자의 경우 형제, 부모, 자녀였으며, 앓고 있는 질병은 중증근무력증, 뇌졸중, 암, 간경화, 소아암이었다.

본 연구자는 윤리적 사안을 지키기 위하여 연구 윤리에 대한 사전 정보 제공 문서를 작성하였으며, 연구 주제 및 연구 배경에 대한 내용을 전달했다.

본 연구와 관련된 모든 데이터가 익명으로 가공되어 공개될 것을 사전에 고지하였고, 녹취 자료는 연구 사업 종료 시 모두 폐기하기로 했다.

참여자의 연구 참여에 대한 피해를 줄이고자 인터뷰 시 발생하는 트라우마로 인하여 심적 고통이 발생 시 언제든지 인터뷰를 중단할 수 있음을 알렸으며, 추후 발생하는 심적 고통 발생 시 관련 기관과 협의하며 심리적 안정에 도움을 줄 수 있음을 밝혔다. 또한 소정의 사례를 제공하였다.

본 연구자는 라포 형성을 위한 기초적 질문 외에 심층 및 개별 질문을 제시하여 가족 돌봄 청년의 현재 상태를 파악하였다.

질문은 총 10문항으로 기초 질문은 3문항, 심층 및 개별 질문은 7문항으로 나누어 설정하였다. 질문 문항은 다음과 같다.

- 기초적 질문

- ① <이상한 변호사 우영우>를 보셨나요? 거기서 아버지의 역할을 유심히 보셨나요?
- ② (간병 살인 기사를 보여주며) 최근 이런 사건이 있었는데, 어떤 생각이 드시나요?
- ③ 가족을 돌볼 때 누구의 도움을 받을 수 있었나요? (중앙정부와 경기도 지원 정책을 목록을 보여주며) 혹시 이런 지원을 받은 적이 있나요?

- 심층 질문

- ① 가족을 간병할 때 심적으로 어떤 것이 어려웠나요?

② 지원을 받기 위해 자기 어려움을 털어놓고 도움을 요청하는 것에 대하여 어떻게 생각하세요?

③ 당신의 희망은 뭔가요? 혹시 간병의 문제가 사라진다면 다른 차원의 희망이 생기나요?

④ 가족 돌봄을 통해 얻은 것과 잃은 것이 있다면 차례로 말해줄 수 있나요?

- 개별 질문

① 간병에서 벗어난 지금의 마음은 어떠세요?

② 서로가 가족 간병의 경험이 있는 공동체가 있다면 어떨까요?

③ 가족의 문제를 당신이 도맡아야 한다면, 당신의 문제는 어떻게 해결해야 할까요?

<표 6> 심층 면접 대상자 현황

순번	이름	연령대	가계 경제	돌봄 기간	돌봄 내용
1	유○○ (남)	20대 초반	좋음	5년 (현재)	아픈 형의 학업을 돕기 위해 자기 학업을 포기하고 지방에 내려가 형을 돌봄
2	조○○ (여)	30대 초반	나쁨	2년 (과거)	쓰러진 어머니를 간호하기 위해 신혼기간에 배우자와 주말부부로 지내며 어머니를 돌봄
3	전○○ (여)	10대 후반	나쁨	2년 (현재)	할아버지와 아버지가 같은 시기에 아파 할머니와 같이 둘을 돌봄
4	최○○ (여)	30대 중반	좋음	4년 (현재)	어린 아들이 백혈병으로 아파 본인이 전문 의학 지식을 독학하며 돌봄

<표 7> 심층 면접 대상자의 가족 돌봄 청년 기준<표 1> 적합 내용

이름	돌봄 대상자	기준 내용
유○○ (남)	형	3. 장애나 병이 있는 형제를 보살핌 8. 암, 질환, 정신질환 등의 만성질환을 앓는 가족을 간호함 9. 장애나 병이 있는 가족을 수발함
조○○ (여)	어머니	4. 눈을 떼 수 없을 정도의 상태인 가족을 신경 씬 8. 암, 질환, 정신질환 등의 만성질환을 앓는 가족을 간호함 9. 장애나 병이 있는 가족을 수발함
전○○ (여)	할아버지, 아버지	1. 돌봄 대상자를 보살피는 성인 가족원을 대신해서 가사노동을 함 7. 알코올, 약물, 도박 등의 문제가 있는 가족을 보살핌
최○○ (여)	아들	8. 암, 질환, 정신질환 등의 만성질환을 앓는 가족을 간호함 9. 장애나 병이 있는 가족을 수발함 10. 장애나 병이 있는 가족의 입욕, 배변 등을 보조함

IV

연구 결과

1. 인터뷰 내용

1) 돌봄 상황 (자아 인식)

(1) 유○○의 경우

유○○은 현재 20대 초반으로 중증근무력증이라는 원인을 잘 알 수 없는 병을 가진 형을 케어한 지 5년이 지났다. 부모님과 형이 있으며, 모 증권사에 다니는 아버지와, 교사로 퇴직한 어머니가 생계 및 병원비를 부담했다. 하지만 실질적으로 간병은 유○○의 몫이고, 형을 데리고 병원에 오가야 했으며, 형의 장기 투병 생활로 인해 가족의 주 관심사는 형의 건강이다. 형은 투병 중에 공부를 놓지 않아서 지방 모 대학 약학과를 다니게 되었는데, 건강상의 이유로 도저히 학업을 수행할 수 없게 되자 유○○은 자진하여 형이 복학할 수 있도록 형의 학교가 있는 지방으로 내려가 동거하며 간병 중이다. 하지만 이로 인해 자신의 진로는 자연스레 연기할 수밖에 없었다. 유○○은 군 복무를 미뤄 형을 간병하기 위해 자기 희망과는 전혀 다른 모 사이버대학에 학적만 올려둔 상태이다.

사실 제 인생은 형과 보내야 할 시간으로 남겨진 거 같아요. 이제 익숙해요. 하지만 문득 형이 없어지면 나는 어떻게 하면 좋을까에 대해 생각하다가도 그런 생각을 하면 안 될 거 같아서 그냥 형이랑 게임해요.

(2) 조○○의 경우

조○○이 신혼 때, 그의 어머니는 갑작스레 뇌졸중으로 쓰러졌다. 결국 뇌 손상으로 어머니는 유아 수준의 인지 활동만 가능하게 되었다. 막대한 병원비는 그의 아버지가 부담하는 대신 자신은 신혼임에도 불구하고 어머니를 도맡아서 돌보았다. 하지만 남편

의 불만은 쌓여가고, 자신의 처지를 비판하는 등 부부관계의 금이 갈 무렵 아버지는 모든 생계 활동을 정리하고, 시골 빈 집을 얻어 간병을 넘겨받았다. 다행히 조○○은 남편과 화해하고 간병 비용의 일정 부분만 책임지며, 실질적인 간병에서 벗어났다.

엄마가 매우 건강하셨어요. 이렇게 되실지 그 누구도 몰랐을 거예요. 마치 폭탄처럼 제게 떨어졌어요.

(3) 전○○의 경우

전○○은 이혼가정으로 조부모 손에서 컸다. 그러다 술을 좋아하던 아버지 옆에 새엄마가 생겼다. 고등학교 진학을 앞두고 신체 조건에 맞는 운동 선수 제안이 있어 그 학교에 들어가 운동을 하던 중 가족 돌봄 생활이 시작되었다. 같이 살며 택시를 운전 하던 할아버지가 암을 진단받게 되었다. 거기에 아버지는 술로 인해 간경화가 와서 생계 활동을 이어갈 수 없었다. 전○○은 점차 어려워져 가는 가정형편으로 운동을 그만 두고자 했으나 다시 공부를 시작할 환경도 아니었다. 동시에 계모 또한 우울증과 희귀 난치질환을 앓고 있기 때문에 집안일과 생계를 할머니와 분담하는 상황에 이르렀고, 진로 변경 고민과 또래보다 떨어지는 학업에 전○○은 견딜 수 없었다. 결국 전○○은 우울증 의심 증세를 가지게 되었고 현재는 어떻게 살아야 할지 막막하다고 토로한다. 연구에 참여 중 할아버지는 별세하였고, 아버지의 증세는 악화되었다.

아버지가 가끔씩 멍 때리실 때가 있어요. 몸에 독소가 뇌까지 올라와서 그렇대요. 그걸 볼 때마다 정말 짜증 나요. 울고 싶어요.

(4) 최○○의 경우

최○○은 20대 후반에 결혼하여 두 아들을 출산하여 단란한 가족을 꾸렸다. 30대 초반, 그의 첫째 아들이 갑작스레 소아암 선고를 받게 되면서 그는 돌봄을 위해 직장 과 학업을 그만두었다. 아들의 암을 고치기 위해 최○○은 적극적으로 정보와 자료를 수집하기 시작했고, 그 과정에서 자신은 ‘암 박사’가 되었다고 너스레를 떨었다. 한편, 최○○은 다른 참여자들과 또 다른 점이 있었는데, 바로 자신의 돌봄 상황을 어디서든 꺼리지 않고 밝혔고 이로 인해 주변 사람들에게 큰 배려를 받았다고 한다. 또, 그가 직

장을 그만두었음에도 경제적 어려움 없이 자녀를 케어할 수 있었던 이유는 남편이 생계를 도맡았기 때문이며, 정신적·심리적으로도 안정될 수 있었던 부분은 가족애와 신앙이라고 밝혔다.

혹시 제가 공개적으로 말했다가 나중에 내가 들어가고 싶은 직장의 면접관이 저를 알아보고 채용하지 않을 수도 있다고 생각해요. 분명 휴가를 자주 쓰고 능률이 좋지 않다고 생각하고 회사에서 부담스러워할 거 같아요.

저는 노동자예요. 무급 돌봄 노동자. 단기 알바였으면 좋겠는데, 이젠 정규직이에요.

2) 가족 돌봄에 대한 책임감의 정도

(1) 간병 살인에 대한 이야기를 나누던 중 조○○의 답변

비극이죠. 직장에서 해고되고, 아버지는 돌아가시고, 며칠 동안 굶었고. 그러니까 저런 선택밖에 할 수 없었던 것이죠.

(2) 간병 살인에 대한 이야기를 나누던 중 최○○의 답변

세상에 혼자 남겨진 것 같다는 생각이 들었을 때 얼마나 절망했을까요. 눈물이 납니다. 아직도 복지 사각지대에 방치된 분들이 있으니.

(3) 간병 살인에 대한 이야기를 나누던 중 유○○의 답변

평생 돌봐야 하는 경우 인생이 빨려 들어가니...

유○○은 꿈이 없다고 했다. 하고 싶은 걸 잘 모른다고 했다. 사실 먹고 사는 건 문제가 아니지만 이렇게 형을 돌보다 나이 든 백수가 될까봐 걱정이 된다고는 했다. 그에게 주체적 삶의 자세란 보기 힘들다. 그저 당연히 해야 될 것이라 여기며 체념한 삶의 자세가 더욱 두드러진다.

(4) 가족, 특히 남편과의 관계에 대한 조○○의 답변

남편은 현재 어머니와 잘 놀아줘요. 주변 사람들은 아내의 어머니를 잘 보살핀다고 남편을 칭찬해요. 저도 남편이 고맙고 없어선 안 된다는 걸 잘 알지만...

주변 사람들의 말 속에서 조○○은 자신의 자리가 없다고 느꼈다고 했다. 자신의 돌봄 역할이 이 세상에서 인정받는 날은 없을 거 같다고 한다. 세상 사람들에게는 조○○이 자기 어머니를 돌보는 건 딸이니까 당연한 것이었고, 그러므로 돌봄으로 아무리 고생해도 인정받을 길이 없었다.

(5) 간병하면서 주변 사람에게 상처받은 적이 있냐는 질문에 대한 전○○의 답변

제가 간병하고 있다는 사실이 학교 담임선생님에게 알려졌어요. 며칠 후 선생님은 반 아이들 앞으로 저를 불러냈고 ‘호행상’을 건네주셨어요. 그게 사실 제일 부끄러웠어요. 그리고 아무짝에도 쓸모없는 상이에요.

전○○에게 그 상은 마치 낙인처럼 느꼈을 것이다. 그냥 똑같은 학생이고 싶은데, 그러지 못하도록 학교가 빌미를 제공했다.

(6) 아들의 병을 알았을 때 감정에 대한 최○○의 답변

제 자신이 오히려 강해졌어요. 돌봄은 어느 날 갑자기 와요. 아이러니하게도. 이 진실은 닥치기 전까지 그 누구도 실감하지 못해요. 가족이 쓰러지면 그를 곁에서 돌보고, 그와 관련된 일을 책임지고 결정하며, 병원비나 간병비 등을 낼 수 있는 그런 역할을 누군가가 해야죠. 그래서 가족이죠. 선택의 여지가 없었어요.

3) 경제적 부담

(1) 전○○에게 중앙정부와 경기도의 지원 정책에 대해 설명한 후의 답변

가족이 아닌 간병인을 둘 수 있는 비용 지원에 대한 복지가 더 늘어나면 좋을 것 같아요. 다행히 저는 할머니와 새엄마가 번갈아 간병을 할 수 있는 상황이었지만 교대로 가족 간병이 불가능한 사람은 생활하기가 힘들 거 같아요. 저라면 정말 좌절할 거 같아요.

(2) 조○○에게 지원 정책에 대해 설명한 후의 답변

우리나라 복지는 신청 안 하면 열외 대상자가 은근히 많은 거 같아요. 소득은 조금이라도 벌면 기가 막히게 알아채면서. 사각지대 복지 대상자는 왜 알아채지 못할까요. 결혼을 하니 가구 소득이 올라가잖아요. 제 남편과 번 돈이 합해지니까 부양가족 수급자 선정 기준을 넘어버린대요. 그래서 사실 큰 병원비는 남편에게 손을 벌리는 수밖에 없었어요.

정확하진 않습니다만, 24시간 간병비가 하루 12만 원에 한 달 30일을 곱하면 대략 360만 원 정도예요. 몇 달 간병인 쓰면... 간병비 부담이 매우 큰 게 현실입니다.

(3) 조○○이 아무런 지원을 받지 못한 것에 대한 본인의 피드백

음, 조금 안타까운 게 장애등급이나 요양등급을 받으면 요양보호사가 가정으로 파견돼요. 또 수입이 없는데 의료비가 많이 들면, 초과의료비에 대해 환급해주는 제도도 있었네요. 사실 몰라서 못 받는 제도도 많더라고요. 너무나 안타깝네요.

그간 정부 및 지자체의 지원을 아무것도 받지 못한 조○○에게 향후 받을 의지가 있는지 물었으나 지금 자신의 상황을 증명하며 신청하는 것에 대한 부담감과 왠지 모를 자존심이 상해 아마도 하지 않을 것이라고 말했다. 대신 지금 아버지가 어머니를 돌보고 있는데, 아버지가 쉴 틈을 만들어 드릴 수 있도록 재가요양서비스 비용을 경감하여 받을 수 있을지 알아본다고 했다.

(4) 간병하는 어려움뿐만 아니라 힘든 부분이 있었는지 질문에 대한 유○○의 답변

제가 간병하는 것도 힘들지만 대부분의 긴 병들은 모든 가족들을 박살 내요. 돈과 시간이 결국 문제죠. 아버지가 연말정산 때 병원비가 6,000만 원 정도 되니깐 낸 세금을 거의 다 돌려받았다고 하시더라고요.

(5) 현재 간병하는 아버지는 생업을 어떻게 하고 있는지 질문에 대한 조○○의 답변

요양보호사 자격증을 따서 가족이 돌보면 하루 60분 20일밖에 인정을 안 해줘요.

방문요양센터에 근무 중인 사회복지사에게 확인 결과, 중증에다 폭력성 배회 등이 있으면 90분까지 인정해주지만 환자 부담금과 방문요양센터 수수료를 뺀 금액을 받게 된다. 게다가 이마저도 정부에서 점차 줄여 결국에는 전부 없앨 계획이라고 했다.

(6) 가족 돌봄을 장기간 안고 가야 되는데 앞으로의 가계 상황은 어떨지 질문에 대한 최○○의 답변

사실 치매 가족의 상황과 제 가족이 비슷해요. 옆에서 돌봐야 해서 한 명은 직장 못 다니고 하루 종일 케어해야 하고 병원비 및 치료비가 월 백 단위로 들고요. 차이점은 치매는 부모님이 대상이어서 부모님이 돌아가시면 끝나고, 저 같은 경우는 자녀가 대상이어서 부모가 죽으면 자녀만 세상에 남는 상황이 발생하죠. 제가 강하게 버텨야 하는 이유예요.

(7) 어떻게 지원했으면 좋겠냐는 질문에 대한 조○○의 답변

제가 다니던 작은 기업은 가족이 아프다는 이유로 휴직이 불가했어요. 그래서 자진해서 그만뒀어요. 그렇다면 가족의 간병으로 인해 직장을 그만두는 사람이 생기자마자 그 사실을 나라가 알아차리고 혹시 도움이 필요하지 않느냐고 그 사람한테 먼저 다가가는 서비스는 도저히 기대할 수 없는 것일까요?

4) 희망

많은 이들이 아무런 준비 없이 어느 날 갑자기 돌봄을 겪는다. 부모나 조부모, 형제가 어느 날 갑자기 쓰러지거나 원래 앓던 지병이 큰 질병으로 악화된다. 간병을 어떻게 해야 하고 복지는 무엇을 신청해야 하는지 몰라서 헤매고, 막대한 병원비와 간병비로 휘청거리며, 복지와 의료, 개인보험 등 행정 업무에도 시달린다. 그러는 사이에 죄책감과 분노를 오가며 돌봄을 이어간다. 학업을 뒤로 미뤄두거나 포기하게 되고, 준비하던 일을 멈추거나 다니던 직장을 그만두기도 한다.

아픈 가족을 돌보는 일이 하루에 많은 시간을 차지해도 또래들과 나눌 수 없었다. 또래들에게는 잘 실감 나지 않는 이야기이기 때문이다. 각자가 집에서, 병원에서, 학교에서 혼자서 삼키고 삭혔던 경험을 함께 나누며 그들과 라포를 형성했다.

(1) 최〇〇이 소아암 병동 가족 자조모임에서 강연했던 경험에 대한 소회

제가 한 돌봄 경험이 ‘쓸모’가 있다고 느꼈어요.

아기 돌봄에 오롯이 몰두할 때 역시나 번아웃이 오더라고요. 저는 오히려 제 일상을 찾으려고 애썼어요. 아침 일찍 일어나 밥을 잘 먹었고, 화장을 다시 하기 시작했어요. 그리고 병원에 갈 때 최대한 예쁜 옷을 입고 가요.

병에 대한 두려움에 사로잡히기보다 병과 함께하는 여정을 받아들이고 가족 모두가 함께 아이의 일상 회복을 위해 그저 주어진 삶을 즐기 살아내려고 노력했던 것 같아요. 앞으로도 소아암 아이들을 위해 도울 수 있는 일들을 찾아 돕는 가정이 될 거예요. 소아암 환아들의 일상이 회복되는 날들을 기대하며 응원해요.

(2) 최〇〇이 최근 장애를 가진 변호사가 나오는 드라마에 대한 소회

현재 우리 사회 시스템이 발달장애인을 보호해주지 못한다고 생각해요. 어찌 보면 소아암에 대한 사회적 인식이 더 크고, 지원이 많은 게 아닌가 싶어요. 많은 발달장애 부모가 자기 소원은 자녀보다 하루 더 사는 것이라고 말한다고 들었어요. 자기가 죽으면 아이의 안전망이 사라진다는 생각이 있는 것이죠. 기회가 된다면 발달장애 아동을 양육하는 부모와도 연대하여 자조모임을 갖고 싶어요. 물론 상황이 많이 다르긴 하지만요.

(3) 지금 당장 여행을 갈 수 있다면 어디를 가고 싶은지 질문에 대한 전○○
의 답변

저는 어디 가고 싶은 데가 없어요. 다만 소원이 있다면 그냥 시간에 쫓기지 않고 친구들과 마라탕을 먹으며 수다 떨고 싶어요. 지난 시험 기간에 일찍 끝나서 친구들과 딱 한 번 마라탕을 먹으러 갔는데 너무 좋았어요. 곧 집에 일찍 들어가야 했지만요.

V

결론

1. 국내 지원 현황의 한계점

본 연구는 가족 돌봄 청년에 관한 논의를 시작하는 차원에서 선행연구, 중앙부처와 경기도의 정책에 관한 폭넓은 논의를 다루었다. 오랜 시간 숨겨진 존재, 당연시되었던 가족 돌봄 청년에 대한 정부의 인지와 국민적 인식의 확대가 필요한 시점이다. 이는 그들만이 아니라 생애주기 전체에서 돌보는 사람에게 관심을 기울여야 한다는 차원이다.

1) 법률적 정의의 불명확함

가족 돌봄 청년의 법률적 정의와 범위가 명확하게 설정되면 정책적 지원은 가능할 것이다. 이미 우리나라는 복지 서비스가 구체화되어 있으므로 실태 조사(현황 파악)를 실시해서 정책 방향을 잘 설정하고, 당사자의 의견을 반영한다면 문제를 해결할 수 있다. 다만, 그들의 심리적 고립감·부담감을 덜어낼 수 있도록 다각도의 지원이 필요하며 각자 집안 배경이나 맥락이 다르다는 점을 서비스 제공 주체가 인식해야 한다.

2) 원스톱 서비스의 부재

가족 돌봄 관련 지원 제도를 한 곳에 모아 종합적인 서비스를 제공하는 기관이 있어야 한다. 제도의 수요자인 돌봄 청년이 어떤 제도가 있는지를 알아보러 다니는 것이 아니라, 가만히 있어도 지원을 받을 수 있는 구조가 필요하다. 결국 무언가 새로운 제도를 만들거나 벤치마킹하는 게 아니라, 지금 있는 제도를 어떻게 하면 효과적·유기적으로 작동시킬 수 있을지, 체계를 만들기 위해 논의해야 한다. 예를 들어, 가족 돌봄 청년 홈페이지가 노인 맞춤 돌봄 서비스, 가족 돌봄 청년 특례 서비스, 노인 장기요양 보험 신청, 생계·교육·지활급여, 가사 간병 통합 지원 등 기존 복지정책과의 원활한 연

계를 위한 창구가 될 수 있다.

3) ‘효자·효녀’ 이해 편중

지금까지 가족 부양은 당연한 ‘도리’라는 인식이 이어져왔으나 그것은 커다란 부담이며 돌보는 사람의 생애주기 차원에서 긍정적 영향보다 부정적 영향이 더 크다. 이른바 가족 돌봄 청년을 ‘효자·효녀’ 또는 가족을 돌보는 헌신적인 청년이면서 소년소녀 가장이라는 사회적 시선에 대해 당사자는 부담스럽다.

단순히 ‘안됐다’, ‘딱하다’는 시선 대신 그들의 현실을 이해하고 공감하고, 함께 고민해야 사회 변화의 속도도 빨라질 것이다.

2. 개선방안 및 제언

한 청년에게 아픈 가족 돌봄, 진로 이행, 생계 부양이 맞물려서 벌어지는 일들을 명확하게 설명할 방법이 마땅치 않았다. 청소년기·청년기에 누군가를 돌보는 것은 또래들에게 흔한 경험이 아니다.

가족 돌봄 청년은 주변 어른들에게서 효녀나 효자라는 말을 듣거나 ‘어른스럽다’, ‘책임감이 강하다’ 등의 이야기를 듣곤 한다. 하지만 이는 ‘의무’를 짊어지게 하는 말일 뿐, 이들의 상황을 정확히 반영한 표현이라고 보기 힘들다.

이처럼 가족 돌봄 청년들은 어른이나 친구들에게 자신의 상황을 정확하게 설명하는데 어려움을 겪고, 주변에서도 이들이 구체적으로 어떤 상황에 처해 있는지 이해하지 못한다. 아픈 가족을 돌보는 청년들이 고립감에 시달리고, 도움을 청해야 한다는 생각을 잘하지 못하는 이유다.

문제는, 이 같은 고립이 ‘격차’를 만드는 단초가 되기도 한다는 것이다. 가족 돌봄 청년들은 혼자서 돌봄을 감당하느라 생계비를 마련하지 못하거나, 과도하게 의료비를 지출하다 빈곤해지거나, 학업이나 진로를 제대로 이행하지 못하는 일을 겪곤 한다. 따라서 가족 돌봄 청년이라는 공적인 호명은 이제까지 각자가 혼자 짊어졌던 이 상황을

국가가 함께 해결하겠다는 의지를 담은 것이라고 볼 수 있다.

이제 가족 돌봄 청년들이 자신이 겪은 돌봄의 부담과 생계의 무게, 미래의 막막함을 세세하게 알려줄 때다. 그렇게 행정의 눈에 띈 가족 돌봄 청년들은 기존 제도에서 받을 수 있었으나 받지 못한 서비스와 연계된다. 행정이 가장 우선적으로 빠르게 해야 할 역할이다. 혼자서 아픈 가족을 돌보며 생계와 진로까지 담당하는 가족 돌봄 청년들은 받을 수 있는 복지 서비스가 있더라도 이를 모르거나, 알더라도 신청하지 못하는 경우가 많다.

가족 돌봄 청년을 위해 새롭게 만들어지는 제도도 있다. 가족 돌봄 청년에게 마을 행정사 및 마을 변호사를 1대1로 매칭하는 사업이 있다. 이미 1월부터 가족 돌봄 청년 지원을 추진하고 있는 서울 서대문구에서 시범사업을 먼저 진행한다. 그외에도 가족 돌봄 청년이 필요한 각종 정보를 확인할 수 있는 전담 홈페이지를 구축하고, 온라인 상담 창구 등을 운영한다. 이 같은 시스템이 가족 돌봄 청년들의 복지 접근성을 높여 주길 기대한다.

가족 돌봄 청년 가구가 기존 돌봄 서비스를 받지 못하는 상황을 고려해서 가족 돌봄 청년에 맞춘 돌봄 지원도 새롭게 시도된다. 돌봄 대상자가 65세 미만일 시 가사 간병 방문 서비스를, 돌봄 대상자가 65세 이상인 경우 노인 맞춤 돌봄 서비스를 가족 돌봄 청년 가구가 받을 수 있도록 기준을 완화하거나 예외 조항을 준비할 예정이다. 이 같은 제도를 통해 가족 돌봄 청년은 가족 돌봄이 아니라 온전히 자신을 위해 쓸 수 있는 시간을 마련하게 될 것이다.

그외에도 지자체, 학교, 병원이 서로 연계해서 가족 돌봄 청년의 안전망을 구축하고, 가족 돌봄 청년 지원에 관한 특례법을 제정하며, 가족 돌봄 청년의 사회적 인지도를 확산하기 위한 계획도 마련할 예정이다. 이는 무척 큰 변화다. 돌봄을 가족의 당연한 의무로 여기고, 가족 돌봄 청년을 ‘효녀’나 ‘효자’라고 부르며 그 짐을 혼자서 짊어지게 하지 않기 때문이다.

돌봄 대상자가 아닌 ‘돌봄 제공자’에 대한 지원을 시작한다는 것이 의미하는 바도 크다. 가족 돌봄 청년에 대한 지원은 돌봄 제공자가 돌봄을 지속할 수 있도록 하는 지원을 넘어, 돌봄 제공자여도 삶의 자율성을 잃지 않게 하기 위한 지원이다. 누군가를 돌보는 것이 희생을 넘어 삶 자체가 될 수 있는 가능성이 엿보인다.

일본의 영 케어러 연구자인 시부야 도모코는 자신의 미래를 위해 학업, 진로, 일을 해야 하는 청년의 4시간 간병과, 은퇴 후 주로 집에서 보내는 장년의 4시간 간병은 다르다는 점을 강조했다. 이런 분석은 가족 돌봄 청년에 대한 지원의 필요성을 설명하기에 충분하지만, 크게 간과한 사실이 있다. 바로 가족 돌봄이 장기화될 때 상황이다. 청소년기·청년기에 시작된 가족 돌봄이 중장년기까지도 이어질 수 있다. 돌봄이 언제 끝날지는 아무도 모른다. 청소년기와 청년기에 지원을 받는다고 해서 마술처럼 자립해서 중장년기에 가족 돌봄을 수월하게 할 수 있는 것도 아니다. 그렇다면 이번 가족 돌봄 청년 지원에 대한 논의는 청년뿐 아니라 ‘돌봄 제공자’ 전반에 대한 지원으로 향하는 게 오히려 더 효과적일 것이다.

돌봄 그 자체는 사회적 가치가 있는 활동이다. 약자와 더불어 살아가며 공동체를 유지하는 시민적 활동이다. 그러므로 모든 세대의 돌봄 제공자가 자신의 삶의 자율성을 잃지 않을 수 있도록 지원해야 한다. 정부는 가족 돌봄 청년 지원을 법제화하려는 논의를 넘어서서 돌봄 제공자 전반을 인정하고 지원하는 방안을 고민해야 한다.

무엇보다 가족 돌봄 청년의 고통은 돌봄 서비스의 양이 부족하기에 벌어진다. 가족이 돌보지 않더라도 빈틈없이 돌봄 서비스를 받을 수 있다면 ‘가족 돌봄 청년’이라는 호명은 더 이상 필요 없어질 것이다. 돌봄과 부양의 가족 책임을 벗어나야 가족 돌봄 청년의 고통이 사라질 수 있다.

하지만 이 말은 모든 돌봄이 서비스가 되고 사적 관계에서 주고받는 돌봄이 사라져야 한다는 의미는 결코 아니다. 돌봄을 강제로 떠맡지 않고 자신이 하고 싶을 때 하는 ‘돌봄할 자유’를 마련하자는 말이다. 코로나 팬데믹으로 우리는 돌봄의 사회화와 재가족화를 여러 차례 반복하며 확인했다. 팬데믹 이후 우리에게 필요한 건 ‘사회’와 ‘가족’이라는 이분법이 아니라, 돌봄의 안전망을 구축하기 위해 ‘사회’와 ‘시민’이 어떻게 협력할지에 대한 논의이다.

그런 의미에서 가족 돌봄 청년에 대한 논의는 보다 적극적으로 ‘지역사회 통합돌봄’ 논의와 이어져야 한다. 지역사회 통합돌봄은 아프거나 장애가 있더라도 자신이 사는 곳에서 살아갈 수 있도록 서비스를 제공하는 정책이다. 2019년부터 16개 시·군·구에서 선도사업을 벌이고 있다. 누군가 자신이 사는 곳에서 돌봄을 받으며 살 수 있으려면 공적 돌봄과 사적 돌봄이 잘 어우러져야 한다.

그러려면 이제까지 잘 드러나지 않았던 돌봄 제공자를 가시화할 필요가 있다. 정책 수립 과정에 돌봄 제공자가 참여할 수 있는 창구를 만들고, 누군가에게 돌봄을 제공하더라도 잘 살아갈 수 있는 방안을 모색할 수 있어야 한다. 돌봄을 받는 이, 돌봄을 하는 이 모두 지역사회에서 잘 살아갈 수 있는 방법 말이다. 가족 돌봄 청년, 돌봄 제공자, 지역사회 통합돌봄, 이 세 가지를 연결해야 우리 모두 잘 돌보고 돌봄받을 수 있다.

아래 표는 현재 정부 및 경기도 지원 정책의 개선안을 제언하는 내용이다. 무엇보다 새로운 제도를 만들거나 벤치마킹하는 게 아니라, 지금 있는 제도를 어떻게 하면 효과적·효율적으로 작동시킬 수 있을지, 체계를 만들기 위해 논의해야 한다고 생각한다.

<표 8> 중앙정부 지원 개선(안)

명칭	내용
맞춤형 급여 안내	‘복지로’ 웹사이트를 이용한 계층, 연령, 생애에 따른 복지 서비스를 일괄 신청 지원 → 정보 제공 대상의 세분화(가족 돌봄 청년 신설), 확대 적용
간호간병통합서비스	국민건강보험에 가입되어 있는 환자, 국민기초생활보장제도 의료급여 수급 환자, 산업재해보상보험의 승인이 결정된 환자를 대상으로 간호사와 간호 조무사가 한 팀이 돼 입원 환자에게 간병과 간호 서비스를 제공 → 병상의 확대와 서비스 대상도 중증 환자까지 늘리는 방안
지역사회 통합돌봄	돌봄이 필요한 사람이 자신이 사는 곳에서 개개인의 욕구에 맞는 서비스를 누리고 지역사회와 함께 어울려 살아갈 수 있도록 주거, 보건의료, 요양, 돌봄, 독립 생활 등을 통합적으로 지원하는 지역 주도형 사회 서비스 정책 → 현행 일부 지역 시범 적용에서 전국으로 확대 시행
본인 일부 부담금 산정 특례 제도	암, 뇌혈관질환, 심장질환, 결핵, 중증화상, 중증외상, 중증치매 등 중증질환 진료비의 본인 부담률을 경감해주는 제도 → 퇴원 후 신청하여 사후 정산받는 현행 시스템을 개선하여 퇴원 전 사전 정산되어 결제 의료비가 경감되도록 변경

<표 9> 경기도 지원 개선(안)

명칭	개선 내용
위기가구 지원을 위한 긴급 복지	사망, 중한 질병, 실직 등 위기 사유로 생계가 곤란한 도민 대상으로 경기도가 정한 개별 소득 기준에 따라 생계비, 의료비, 주거비 등 일정액 지원 → 의료비에 간병비를 포함하고 지급 금액을 소득 기준에 상관없이 최대 5,000만 원으로 확대
취약 계층 의료비 지원	의료급여 대상자, 차상위계층, 중위소득 65% 이하 건강보험료 납입자에 대해 경기도의료원에서 진료받은 본인 부담금 모두 지원(연 500만 원 한) → 연 1,000만 원으로 본인 부담금 지원 확대 및 도립 정신병원 포함 지원
청년마인드케어사업	만 19~34세인 경기도 거주 청년 대상으로 정신건강의학과 외래 본인 일부 부담금 1인당 연 36만 원 한도 내 지원 → 가족 돌봄 청년 자조모임 지원 및 정서적 지지 활동 강화 (질병 전반에 대한 교육, 자기 관리 교육 등)

참고문헌

- 관계부처 합동(청년정책조정위원회). (2022). 가족 돌봄 청년(영 케어러) 지원 대책 수립 방안.
- 김령희. (2021). 영 케어러 지원 - 영국·호주의 사례. 『현안 외국에선?』 13(통권 15호).
- 김영재·신미애. (2022). 『한국의 사회문제』. 윤성사.
- 보건복지부. (2022). 보건복지부-서대문구 가족 돌봄 청년 지원 시범사업 실시.
- 시부야 도모코. (2021). 『영 케어러』. 박소영 옮김. 황소걸음.
- 유영규·임주형·이성원·신용아·이혜리. (2019). 『간병살인, 154인의 고백』. 루아크.
- 허민숙. (2022). 해외 영 케어러 지원 제도와 시사점. 『NARS 현안 분석』 242호.
- 이영주. (2022). 가족 돌봄의 개괄적 현황 및 주요 쟁점. 『2022 이슈 페이퍼』. 아름다운재단.
- 이데일리. (2021.11.11.). ‘간병살인 논란’ 22살 청년, 父가 남긴 마지막 말은.
<https://news.v.daum.net/v/20211111172603069>

