

장애인 가족 지원 방안 연구

- 대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

이민경
오다은·김성희·김용진·이동석·심석순·이현민



사람을
생각하는
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



한국보건사회연구원
KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



연구진

연구책임자	이민경	한국보건사회연구원 부연구위원
공동연구진	오다은	한국보건사회연구원 전문연구원
	김성희	한국보건사회연구원 연구위원
	김용진	강남대학교 초등특수교육과 외래교수
	이동석	대구대학교 사회복지학과 교수
	심석순	부산장신대학교 기독교사회복지상담학과 교수
	이현민	서울시립대학교 사회복지학과 강사

연구보고서 2021-47

장애인 가족 지원 방안 연구

- 대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

발행일	2021년 12월
발행인	이태수
발행처	한국보건사회연구원
주소	[30147] 세종특별자치시 시청대로 370 세종국책연구단지 사회정책동(1~5층)
전화	대표전화: 044)287-8000
홈페이지	http://www.kihasa.re.kr
등록	1999년 4월 27일(제2015-000007호)
인쇄처	(주)삼일기획

© 한국보건사회연구원 2021
ISBN 978-89-6827-845-7 93330
<https://doi.org/10.23060/kihasa.a.2021.47>

발|간|사

장애인 자립지원을 위한 사회서비스인 장애인 활동지원서비스는 지난 10년간 발달해 왔으며 2020년 기준 중앙정부 예산 기준 1조 2천억원 규모로 성장하였다. 그럼에도 불구하고 장애인 가족이 생각하는 장애인의 주 돌봄자는 가족이라는 비율이 2020년 전국 장애인실태조사 기준 82%로 여전히 높은 수준이었다. 장애인의 일상생활을 지원하는 서비스는 증가하였지만 그 만큼의 비례로 장애인 가족이 가지는 돌봄 역할이 감소했다고 보기는 어려움을 의미한다. 더욱이 코로나-19 감염 상황이 장기화 되면서 장애인이 이용할 수 있는 지역사회 복지기관이 문을 닫고 사회서비스가 중단됨에 따라 가족의 장애인 돌봄에서의 역할은 보다 커졌고, 장애인을 돌보는 가족에 대한 지원에 사회적 관심이 모아졌다.

한편 인구 고령화, 여성의 사회참여 증가 등 사회적 변화에 따라 전통적으로 가족이 수행해 온 가족원 양육과 돌봄의 기능이 감소하고 이에 대한 국가의 지원이 점차 확대되고 있다. 2018년에 만7세 미만 아동을 양육하는 가구를 대상으로 아동수당이 도입되는 등 향후 정부는 가족의 돌봄역할에 대한 지원 노력은 점차 커질 것으로 예상된다.

장애인 가족 지원은 장애인 정책에서 자원이자 동반자로 파악하는 '장애인의 가족' 및 장애인에 대한 지원과, 가족정책에서 가족의 돌봄에 대한 지원 중 '장애인을 돌보는 가족'에 대한 지원을 함께 파악할 필요가 있으며 그럼으로써 장애인 가족 지원의 내용과 범위를 온전히 파악할 수 있다.

본 연구에서는 선진적인 가족 정책을 운영하는 유럽 국가(영국, 독일, 스웨덴)와 한국의 장애인 가족 지원을 '돌봄에 대한 가족지원' 틀을 사용하여 조망하였고 이에 따라 한국 장애인 가족 지원에의 함의를 도출하였

다. 또한 장애아동·청소년을 돌보는 부모를 대상으로 돌봄 부담에 대한 주관적 인식을 조사하고 유형화를 시도하였다. 한국 장애인 가족 지원에 대한 개선방향과 정책제안을 제시하였다.

본 연구는 이민경 부연구위원의 책임 하에 원내의 김성희 연구위원, 오다운 전문연구원, 그리고 원외에서는 김용진 강남대학교 초등특수교육과 외래교수, 이동석 대구대학교 사회복지학과 교수, 심석순 부산장신대학교 기독교사회복지상담학과 교수, 이현민 서울시립대학교 사회복지학과 강사가 참여하여 이루어졌다.

본 연구진은 바쁘신 중에도 본 보고서를 검토하고 사려 깊은 검토 의견을 제시해 주신 원내 오욱찬 연구위원, 최복천 전주대학교 교수에게 깊이 감사드린다. 아울러 본 연구의 실증적인 논의를 위해 자문회의에 적극적으로 참여해주신 전문가들과 심층인터뷰에 응해 주신 장애인 가족들에게 감사의 마음을 전한다. 끝으로 본 보고서에 수록된 내용은 연구진의 의견이며 본 연구원의 공식적인 견해가 아님을 밝혀둔다.

2021년 12월
한국보건사회연구원 원장
이 태 수



목 차

KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



Abstract	1
요 약	3
제1장 서론	9
제1절 연구 배경 및 목적	11
제2절 연구 내용 및 방법	13
제2장 돌봄에 대한 가족지원	17
제1절 가족지원(돌봄에 대한 가족지원)	19
제2절 장애인 가족 지원	25
제3장 주요 국가의 돌봄에 대한 장애인 가족 지원	39
제1절 영국	41
제2절 독일	69
제3절 스웨덴	110
제4절 한국	136
제5절 소결	193
제4장 장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식	199
제1절 조사 개요	201
제2절 장애인 가족 FGI	206
제3절 장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식 조사	226
제4절 소결	248



제5장 정책 제언	255
제1절 개선 방향	257
제2절 정책 제언	269
참고문헌	277
[부록] 장애인 가족 돌봄부담에 대한 주관적 인식조사표	295

표 목차



〈표 2-1〉 돌봄에 대한 가족 지원 구분	21
〈표 2-2〉 공적 가족급여 지출 수준 (GDP 대비율)	24
〈표 2-3〉 장애인 가족 지원 관련 연구	26
〈표 2-4〉 돌봄의 사회화를 배경으로 비공식 돌봄자 지원에 대한 연구	29
〈표 2-5〉 등록장애인 DB 기준 장애아동 수	30
〈표 2-6〉 특수교육 대상 장애아동 수	30
〈표 2-7〉 일상생활 지원이 필요한 장애인의 주 돌봄자	31
〈표 2-8〉 장애아동가족지원 및 장애인활동지원서비스 예산(2010-2020)	32
〈표 2-9〉 장애아동 및 가족의 교육, 어린이집, 사회서비스 이용 추정	33
〈표 2-10〉 영국 장애유형별 장애인구 추정(FRS 2017/18)	35
〈표 2-11〉 영국 아동돌봄에 동거 보호자(부모) 외 지원(childcare arrangements) 여부	36
〈표 2-12〉 영국의 아동 돌봄을 위한 공적·사적 지원 이용	37
〈표 3-1〉 장애로 인한 추가비용 보전 지원	43
〈표 3-2〉 아동을 위한 장애생활수당의 구성 요소별 지급 금액	44
〈표 3-4〉 독일 아동수당액	78
〈표 3-5〉 독일 아동부양공제 수준	83
〈표 3-6〉 돌봄 항목에 따른 돌봄급여액	90
〈표 3-7〉 스웨덴 장애아동에 대한 추가비용수당 기준과 수급액	116
〈표 3-8〉 장애인 법(LSS)에 따른 서비스 이용 현황- 장애유형 그룹 고려 (2020. 10. 1. 기준)	133
〈표 3-9〉 장애아동수당 지급대상과 지급액	140
〈표 3-10〉 장애아동수당 수급자 현황	140
〈표 3-11〉 아동수당의 지급대상	142
〈표 3-12〉 가정양육수당 지원대상과 지원 금액	145
〈표 3-13〉 육아휴직 대상과 급여 등	150
〈표 3-14〉 연도별 육아휴직 실시 현황	151

〈표 3-15〉 육아기 근로시간 단축제도 대상 등	154
〈표 3-16〉 가족돌봄휴직제도 대상 및 사용기간	156
〈표 3-17〉 가족돌봄휴가제도 대상 및 사용기간	158
〈표 3-18〉 가족돌봄 등을 위한 근로시간 단축제도 대상 및 단축기간 등	161
〈표 3-19〉 가족돌봄 등 근로시간 단축제도에 따른 사업주 지원제도	161
〈표 3-20〉 장애인 활동지원제도의 대상과 급여 등	164
〈표 3-21〉 연도별 장애인활동지원제도 현황	166
〈표 3-22〉 주간활동서비스와 방과 후 활동서비스 주요 내용	170
〈표 3-23〉 주간활동서비스와 방과 후 활동서비스 현황	171
〈표 3-24〉 아이돌봄서비스 종류 및 주요 내용	175
〈표 3-25〉 서비스 대상과 서비스 가격 및 정부지원금	178
〈표 3-26〉 장애아가족 양육지원사업 대상자 및 프로그램	181
〈표 3-27〉 장애아가족 양육지원사업 현황	182
〈표 3-28〉 발달장애인 부모상담 지원 사업의 주요내용	184
〈표 3-29〉 발달장애인 부모상담지원 사업 현황	185
〈표 3-30〉 발달장애인 가족휴식지원 사업의 주요 내용	187
〈표 3-31〉 발달장애인 가족휴식지원사업 현황	188
〈표 3-32〉 발달장애인 부모 교육 지원사업의 주요 내용	190
〈표 4-1〉 R과 Q방법론의 비교 분석표	202
〈표 4-2〉 FGI 참여자	207
〈표 4-3〉 장애아동 부모 FGI 질문지	208
〈표 4-4〉 FGI 주요 결과	209
〈표 4-5〉 P표본의 구성(부모 연령, 장애자녀의 장애유형)	228
〈표 4-6〉 P표본의 구성(부모 연령, 장애자녀 연령)	228
〈표 4-7〉 진술문 구성을 위해 검토한 문헌	229
〈표 4-8〉 장애인 가족 돌봄부담에 대한 진술문	231
〈표 4-9〉 요인별 인자가중치	233



〈표 4-10〉 아이겐 값과 분산	234
〈표 4-11〉 요인 간 상관계수	234
〈표 4-12〉 유형 구분과 요인별 인자가중치	235
〈표 4-13〉 유형 1의 진술문 표준점수(± 1.00 이상인 진술문 중심으로 분석)	240
〈표 4-14〉 유형 2의 진술문 표준점수(± 1.00 이상인 진술문 중심으로 분석)	243
〈표 4-15〉 유형 3의 진술문 표준점수(± 1.00 이상인 진술문 중심으로 분석)	246
〈표 4-16〉 3개의 유형에서 공통적으로 동의 혹은 비동의를 한 진술문	247
〈표 5-1〉 장애아동 연령 및 가구소득별 장애아동 돌봄서비스 이용 및 경제적 지원	262
〈표 5-2〉 지역별 장애아 어린이집 및 유치원 현황	264
〈표 5-3〉 장애인 및 가족에 대한 초기면접지 예시	266
〈표 5-4〉 영국 Bristol 돌봄자 지원금을 위한 돌봄자 사정지	267

그림 목차

[그림 3-1] 사정 틀	56
[그림 3-2] 독일 장애인 급여 이용 절차	104
[그림 5-1] 장애인 가족 지원 개요와 개선 방향	259



Abstract

A study on the policy for the families caring for people with disabilities : Based on the expansion of public support and improving accessibility

Project Head: Yi, Min-gyeong

Families have played the single most significant role in looking after people with disabilities in Korea and, albeit belatedly, public discussions on how to support them in a systematic way have recently begun. Following the enforcement of the Act on Welfare Support for Children with Disabilities in 2012 and the Act on Guarantee of Rights of and Support for Persons with Developmental Disabilities in 2015, public services for the families of children with disabilities have been established along with support centers for children with disabilities. However, there are limitations in that these services are not inclusive for all ages and disability types.

This study aims to find an efficient way to support families caring for people with disabilities, and views it as a matter of two overlapping areas. One is ‘family policies for care’ and another is ‘disability policies for the families of people with disabilities’. Policies for the families of children with disabilities in the United Kingdom, Germany, Sweden and Korea were exam-

Co-Researchers: Oh, Daeun · Kim, Seonghee · Kim, Yongjin · Lee, Dongsuk · Shim, Seoksoon · Lee, Hyunmin

2 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

ined through the use of an analysis framework that encompasses these two perspectives, and the differences among the policies toward the families of children with disabilities are discussed. It draws Implications for Korean policies for the families of people with disabilities. Finally, the subjective care burdens of family caregivers of people with disabilities are examined through focused group interviews. In the conclusion, we proposed several policy suggestions for promoting the rights of children with disabilities and their parents with regard to accessibility and their inclusion in society.

Keyword: family policies for care, support policies for families caring for people with disabilities



1. 연구의 배경 및 목적

본 연구는 가족정책을 ‘가족의 돌봄 역할에 대한 공적 지원’으로 정의 하며 장애인 가족의 돌봄 역할에 대한 공적 지원을 중심으로 분석하되 생애주기에서 가족의 돌봄 기능이 가장 필요한 장애아동에 초점을 두었다.

연구 목적은 다음과 같다. 첫째, 주요 선진 국가를 중심으로 돌봄에 대한 가족지원 정책과 장애인정책 내 장애인 가족 지원 내용을 포괄한 틀을 사용하여 제도를 분석하고, 이를 통해 시사점을 도출하고 정책 제안을 한다. 이를 위해 주요 국가(영국, 독일, 스웨덴, 한국)의 돌봄에 대한 장애인 가족 지원을 분석하여 함의를 도출하였다. 둘째, Q방법론을 활용하여 장애인 가족이 주관적으로 인식하는 돌봄부담 유형을 파악하고 개인맥락에서 경험하는 돌봄부담을 고려하여 장애인 및 가족지원 방향을 모색한다.

2. 주요 연구결과

가. 주요 국가의 돌봄에 대한 장애인 가족 지원

주요 국가의 장애인 가족 지원을 가족정책의 돌봄에 대한 가족 지원 틀을 활용하되 장애인 정책에서의 장애인 지원 및 장애인가족 지원을 포함하여 분석하였다. 국가마다 가족지원 정책의 성격이 다르지만 돌봄에 대한 가족 지원에서 장애를 고려한 추가 및 연장된 지원의 모습을 공통적으로 확인할 수 있었다.

돌봄에 대한 경제적 지원을 보면 아동 돌봄을 지원하는 보편적 수당성

4 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

격의 지원제도를 가지고 있으며 동시에 장애아동 돌봄을 고려한 추가 수당, 장애로 인한 추가비용 보전 성격의 급여 지원을 운영하고 있었다. 돌봄에 대한 시간보장은 근로와 돌봄 활동의 양립이 가능하도록 지원하는 사회적 인프라로 볼 수 있는데, 돌봄 필요 가족원을 돌보는 근로자가 근로시간 단축, 돌봄휴직/휴가를 신청할 수 있었다. 장애를 고려해서는 자녀가 아플 경우 지원하는 돌봄시간 보장제도에서 장애아동의 경우 신청제한 연령기준을 높이거나 없애고, 장애자녀나 장애인 등 특별히 돌봄이 필요한 가구원 돌봄을 위한 휴직·휴가제 및 근로시간 단축제를 운영하고 있었다.

장애인 지원 정책은 욕구에 기반한 초기 사정을 하고 이후 서비스 이용 계획을 수립하여 이용자 중심 방식으로 지원하는 공통된 경향을 보였다. 특히 욕구는 장애인(아동)과 가족의 욕구를 포괄하여 반영하고 있었다. 장애인 가족 지원은 영국의 경우 장애인 등 돌봄이 필요한 자를 돌보고 돌봄으로 인해 학업,근로에 충분한 영향을 받음을 입증한 경우 지방정부에 대한 욕구사정권을 가지고 사정 결과에 따라 지원을 받을 수 있었다. 독일과 스웨덴은 가족정책과 장애인정책 내에서 장애인가족에 대한 지원이 포함되어 있어서 지자체나 보험기관 등 이용자와 접촉하여 서비스 이용 계획을 수립하거나 지원하는 기관을 통해 서비스를 이용할 수 있었다.

한국의 경우 돌봄에 대한 경제적 지원으로 아동수당은 장애를 고려한 추가지원이 없고 장애아동수당은 저소득 가구에 한해서 지원하고 있어서 장애아동 가족의 장애아 돌봄을 고려한 경제적 보상 체계는 낮은 수준으로 볼 수 있었다. 돌봄시간에 대한 보장은 「남녀고용평등과 일가정양립 지원에 관한 법률」에 따른 가족돌봄휴직제도, 가족돌봄휴가제도, 가족돌봄 등을 위한 근로시간 단축제도를 실시하고 있으나 장애 자녀 등 장애인 가족원 돌봄을 명시한 별도 내용은 없는 상황이다.

한국의 장애인 지원은 장애등록제를 운영하고 서비스지원종합조사를 통해 서비스(활동지원서비스 등)에 대한 적격성 및 급여수준의 판별을 하는 과정으로 서비스를 이용하며, 서비스별 자격조건(소득, 연령, 장애특성 등)에 따라 공공·민간 서비스를 이용한다. 장애인과 가족을 포괄한 공적 사정체계, 욕구에 기반한 서비스 지원 계획 수립 등은 부족한 것으로 볼 수 있다.

장애인 가족 지원 서비스는 ‘장애아가족양육지원 사업’, ‘장애인가족 휴식지원사업’ ‘가족에 대한 상담교육 등 사업’을 실시하고 있으나 장애인 연령, 장애특성, 가구 소득수준에 따라 이용에 제한을 받는다. 향후 장애인 가족이 돌봄에서의 쉽이나, 교육·상담 등 필요한 사회적 지원을 개별 욕구에 맞춰서 이용할 수 있도록 체계의 전환을 유도하는게 필요하다.

나. 장애인가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식

장애인 가족이 돌봄부담에 대해 가지는 주관적 인식을 조사하고 유형화하여 분석하였다. Q방법론을 활용하였으며 능동적 대처형, 자녀장래 걱정형, 국가지원 촉구형의 3개 유형으로 분류되었다.

능동적 대처형은 장애자녀를 양육하면서 경험하는 돌봄 부담에 대하여 사회적 인식의 개선이나 국가의 적극적인 책임 이행의 필요성에 크게 동의하며 장애자녀 양육에 필요한 부모 교육을 적극적으로 활용해야 한다는 것을 긍정적으로 인식하는 유형이었다. 자녀장래 걱정형은 돌봄 부담을 체력적으로나 심리적으로나 상대적으로 크게 느끼고 있었으며, 자녀의 성인이 이후의 자립에 대한 회의감이나 막막함에 대해 동의하는 정도가 매우 크게 나타났다. 국가지원 촉구형은 가족의 지원과 도움으로 어려움을 극복하고 있기는 해도 장애자녀 양육과 미래에 대한 걱정이 많고 정

부의 제도 및 정책적 차원의 지원방안 마련이 시급한 문제임을 인식하고 촉구하고 있지만 동시에 사회적 지원의 한계를 알고 오히려 가족중심의 돌봄을 신뢰하는 모습으로 나타났다.

이를 통해 확인한 장애인 가족의 돌봄 지원을 위한 함의는 다음과 같다. 첫째, 장애자녀의 주 돌봄자의 건강과 안녕을 위해 적극적인 지원이 필요하다는 점이다. 둘째, 장애아동의 돌봄과 재활에 대해 현재 더 적극적인 가족지원이 필요하다는 점이며, 셋째, 사회적 돌봄서비스의 신뢰도를 높일 수 있는 장기적 대처가 필요하다. 마지막으로, 장애 자녀의 자립에 대한 현실적이고 신뢰할 수 있는 지원 체계 마련이 필요하다.

3. 결론 및 시사점

가족의 돌봄에 대한 사회적 지원을 일찌감치 시작하여 전 국민 아동수당을 도입한 스웨덴이나 독일의 보편적 가족지원정책, 그리고 돌봄자에게 선별적이거나 욕구사정권을 부여하고 장애에 대해서는 소득에 상관없이 보편수당을 지원하는 영국의 정책과 비교할 때 한국의 장애인 가족 지원의 수준은 전반적으로 개선의 여지가 많다고 볼 수 있다. 이러한 배경요인에는 첫째, 가족의 돌봄역할에 대한 사회적 지원 수준이 아직 발전 과정에 있어 낮은 수준이라는 점이다. 아동수당 도입 시점이 2018년으로 최근이며, 돌봄시간보장을 위한 지원은 가부장적 성역할 문화를 기반으로 주로 여성이 출산·육아시기에 집중하여 이용해 왔다는 점이다. 가족원을 돌보기 위한 시간을 보장하여 일과 돌봄의 병행을 지원하는 것에 대한 사회적 인식이 낮고, 이러한 이유로 장애인 가족의 돌봄에 대한 경제적 보상이나 돌봄시간에 대한 보장 수준도 낙후되어 있는 것으로 볼 수 있

다. 다른 하나는 장애인정책에서 장애인 가족의 문제는 장애인에 대한 지원과 자립을 통해 해결될 수 있는 것으로 인식하는 경향이 있다는 점이다. ‘장애의 문제’는 생애주기별로 지속되는 과제로 문제해결과 함께 수용과 적응을 통한 극복의 문제일 수 있다는 점이다. 우선적으로 장애인에 대한 지원 체계를 마련해야 함이 타당하지만 이에 더하여 장애인을 돌보는 가족원에 대한 지원도 병행하는 이중 전략이 필요할 것이다.

돌봄에 대한 가족지원의 틀을 고려한 장애인 가족 지원의 개선 방향을 범주적으로 제시하면 첫째, 가족의 돌봄에 대한 경제적 보상과 돌봄시간 보장에서 장애를 고려한 제도 개선이 필요하다. 둘째, 장애인(아동)이 이용할 수 있는 돌봄 시설, 서비스의 확대를 통해 돌봄 공백 최소화를 견지해야 한다는 점이다. 이를 위해 장애아동의 경우 보육, 교육, 장애인복지 영역의 분절적 돌봄서비스의 통합적 이용과 접근 방식을 만드는 노력이 필요할 것이다. 또한 장애인(아동)에 대한 지원에서 가족을 포함하여 고려하는 통합적 접근이 필요하다. 셋째, 장애인 가족을 돌보는 가족원에 대한 지원을 권리로 인정해주는 체계를 도입할 것을 제안한다. 이는 돌봄 가족원의 욕구사정권을 인정해주고 사정 결과가 기준에 적합한 경우 서비스 이용을 권리로 지원해주는 방식의 도입이다. 넷째, 장애인과 장애인 가족에게 필요한 정보의 접근성을 높이고 필요한 사례관리를 효율적으로 지원할 수 있는 전달체계 구축이 필요하다. 장애인의 생애주기별 욕구를 고려하여 필요한 사회적 자원을 구성하고, 부처 간 혹은 센터별 칸막이를 낮추어 통합적 이용이 가능한 이용자 중심 방식으로 전환된 전달체계 구축이 필요하다.

주요 용어: 돌봄, 가족지원, 돌봄에 대한 장애인가족지원

사람을
생각하는
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



제 1 장

서론

제1절 연구 배경 및 목적

제2절 연구 내용 및 방법

제 1 장 서론

제1절 연구 배경 및 목적

지역사회 장애인의 자립생활을 지원하기 위한 장애인 활동지원 제도는 비교적 단기간에 정착하고 확대되어 장애인 지원 사회서비스로 자리 잡고 있다. 2020년 장애인실태조사에 의하면 장애인 활동지원서비스와 노인장기요양보험 제도를 포함하여 장애인의 약 13.5%가 자립 및 돌봄을 위한 사회서비스를 이용한 경험이 있었다(보건복지부, 2021.4.21.). 그럼에도 불구하고 장애인 자립과 돌봄에서 가족의 역할은 별로 줄어들지 않는 것으로 나타나는데, 사회서비스 이용과 상관없이 주 돌봄자로 가족원을 지목한 비율이 약 77%로 높게 나타났다(보건복지부, 2021.4.21.).

장애인 가족에 대한 지원은 「장애아동 복지지원법」(2012), 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(2015)이 제정되면서 장애아동 가족에 대한 지원과 발달장애인 가족을 지원하는 사업으로 구체화되었다. 법령에 장애인 가족을 지원하는 내용이 명시되고, 대상자 확대와 지원 서비스의 다양화가 이루어지고 담당 센터가 설치되는 발전을 보였다. 그러나 장애인 가족 지원은 권리에 기반한 지원이나 의무적 시행 사업이 아니며, 사업 대상이 장애아동에 대한 지원으로 한정되거나 발달장애 등 특정 장애 유형에 대한 지원으로 명시되어 포괄적인 장애인 가족 지원 체계는 사실상 없다고 볼 수 있다.

저출산 및 고령화 등 인구구조 변화, 가족구성의 변화 및 가족 역할의 축소, 여성의 경제활동 증가 필요 등 사회환경이 변화함에 따라 가족의 역할에 대한 지원과 관련한 논의가 활발하게 이루어지고 있다. 특히 돌봄

영역에서 가족의 역할을 지원하는 것이 중요한 사회적 의제로 자리 잡고 있다. 최근에 도입된 보편적 아동수당, 돌봄 휴가제 등은 가족의 돌봄역할에 대한 경제적 보상과 시간에 대한 보장을 위해 추진된 것이라 할 수 있다. 가족정책에서 추진하는 아동 양육 및 장애인·노인 등 가족원 돌봄 지원정책은 장애인정책에서의 장애인 가족 지원정책과 중첩되는 영역임에도 불구하고 각각 별도로 논의되고 추진되어 통합적인 고찰과 논의 과정이 필요하다.

가족지원의 범위는 연구자마다 정의하는 바가 다르지만, 인구정책과 맞닿는 영역인 가족의 형성을 비롯해서 구성원의 정체감 형성, 가족 구성원 간 관계 지원, 경제적 지원, 자녀 양육, 노인·장애인에 대한 돌봄 지원 등 ‘형성, 출산, 생존, 양육, 돌봄’으로 더 넓게 볼 수 있다(Bogenschneider 2014, p. 44). 본 연구에서는 가족지원을 ‘가족의 돌봄역할에 대한 공적 지원’으로 보고, 돌봄에 대한 가족지원 정책의 분석 틀을 차용하였다.

장애인 가족 지원은 ‘장애인을 돌보고 지원하는 과정에서 장애인과 가족이 당면하는 문제에 대한 사회적 지원’으로 볼 수 있다. 장애인복지 관련 법의 ‘가족지원’ 내용을 보면, 「장애아동 복지지원법」¹⁾ 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」²⁾에서는 장애인이나 장애아동을 돌보는 가족원에게 정보제공, 상담 및 휴식제공을 지원하고, 「장애인복지법」³⁾에서는 돌보는 가족원에 대한 지원과 함께 장애인을 구성원으로 하는 ‘장애인 가족’ 단위의 지원(인식개선, 사례관리, 역량강화 지원 등)을 포함한다.

본 연구에서는 가족정책 중 ‘돌봄에 대한 가족 지원’의 틀을 차용한바, 이를 고려하여 ‘가족단위’로 장애인 가족을 지원하는 공적 내용과 장애에

1) 제23조, 제24조

2) 발달장애인 가족 및 보호자 지원-제30조(보호자에 대한 정보제공과 교육), 제31조(보호자에 대한 상담지원), 제32조(휴식 지원 등)

3) 제30조의 2(장애인 가족 지원)

대한 사회서비스, 장애인을 돌보는 가족원에 대한 지원서비스를 모두 포괄하였다. 또한 장애는 전 생애주기를 아우르지만 가족의 돌봄 역할의 필요가 가장 높은 장애아동을 돌보는 가족을 중심으로 살펴보았다.

본 연구는 지금까지 장애인정책 범위에서 조망되고 추진되었던 장애인 가족에 대한 지원을 돌봄에 대한 가족지원 정책의 틀로 분석하고, 이에 따른 시사점과 추진 방안을 제시하였으며, 연구 목적은 다음과 같다. 첫째, 주요 선진 국가를 중심으로 돌봄에 대한 가족지원 정책과 장애인정책 내 장애인 가족 지원 내용을 포괄한 틀을 사용하여 제도를 분석하고, 이를 통해 시사점을 도출하고 정책 제안을 한다. 둘째, 장애인 가족이 주관적으로 인식하는 돌봄부담에 대해 파악하고 개인 맥락의 돌봄부담을 고려한 장애인 및 가족지원 방향을 모색한다.

제2절 연구 내용 및 방법

1. 연구 내용

연구 내용은 첫째, 가족정책, 돌봄에 대한 가족지원, 장애인 가족 지원에 관한 선행연구를 검토하고 동향을 분석한다. 가족정책 내 돌봄에 대한 가족지원에 관한 연구, 돌봄 영역에서 가족 및 비공식 돌봄자 지원에 관한 연구, 장애인 가족 지원에 관한 연구를 검토하였다. 또한 관련 행정데이터, 조사데이터를 분석하여 실증 자료 분석을 진행하였다. 행정데이터는 OECD 국가통계 및 국내외 공개 행정 통계를 사용하였고, 조사데이터는 국내 2017년 장애인실태조사, 영국 가구소득·자원조사(Family resources survey) 2017/2018 데이터를 사용하였다.

둘째, 돌봄에 대한 가족지원 정책의 분석 틀로 주요 국가의 장애인 가족에 대한 지원 실태를 분석했다. 분석 틀은 앞에서 언급한 바와 같이 돌봄역할을 담당하는 가족에 대한 경제적 지원(보상), 돌봄시간에 대한 보장, 장애의 돌봄/자립에 대한 사회서비스, 주 돌봄 가족원을 지원하는 서비스로 구분하여 분석하였고, 공적 가족지원 수준이 높은 영국, 독일, 스웨덴과 한국을 분석하였다. 국가별로 분석을 진행하였는데 연구진 회의 를 통해 분석 틀, 영역별 포함 내용 등을 공유하는 과정을 거쳤다.

셋째, Q방법론을 이용하여 장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식을 유형화하여 제시하였다. 장애인 가족이 느끼는 돌봄부담에 관한 진술문을 구성하기 위해 장애인 가족(아동 중심)을 대상으로 FGI를 실시하였으며, FGI 내용 및 질적조사방법을 활용한 장애인 가족에 대한 문헌검토를 토대로 진술문을 구성하였다. Q방법론 방식으로 구성된 진술문(Q표본)으로 장애인 돌봄 가족원(P표본)을 대상으로 조사하여 장애인 가족이 느끼는 돌봄부담 유형을 제시하였다.

본 보고서의 구성은 다음과 같다. 제1장에서는 연구 배경과 목적, 연구 내용과 방법을 제시하였고, 제2장에서는 돌봄에 대한 가족지원과 장애인 가족지원에 대한 선행연구 및 동향을 제시하였으며, 제3장에서는 주요 국가의 장애인 가족 지원 제도를 돌봄에 대한 가족지원과 장애인 정책 내 장애인 가족 지원 내용을 포괄하여 분석하고 합의점을 제시하였다. 제4장에서는 장애인 가족의 돌봄부담에 대한 FGI 및 Q방법론을 활용하여 돌봄부담에 대한 주관적 인식조사를 실시하여 돌봄부담을 유형화하였다. 제5장에서는 주요 연구 결과와 한국의 장애인 가족 지원에 관한 정책 제안을 제시하였다.

2. 연구 방법

연구 수행을 위한 연구 방법은 다음과 같다. 첫째, 국내외 장애인 가족 지원 정책을 분석하기 위해 국가 관련 민·관 기관의 자료, 선행연구 등에 대한 문헌연구를 수행하였으며 둘째, 제도 현황을 파악하기 위해 행정데이터 및 사회조사데이터를 활용해 분석을 실시하였다. 셋째, 장애인 가족 지원 관련 전문가 및 담당자에게 자문 및 심층 인터뷰를 실시하였고, 넷째, 장애인 가족을 대상으로 FGI 실시 및 장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식조사를 실시한 다음 유형화한 결과를 제시하였다. 다섯째, 국내외 장애인 가족지원 정책 분석 내용을 중심으로 향후 한국 장애인 가족 지원을 위한 정책 방향을 모색하여 제시하였다.

사람을
생각하는
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



제2장

돌봄에 대한 가족지원

제1절 가족지원(돌봄에 대한 가족지원)

제2절 장애인 가족 지원

제 2장 돌봄에 대한 가족지원

제1절 가족지원(돌봄에 대한 가족지원)

1. 가족 지원(돌봄에 대한 가족지원)

가족에 대한 정의는 사용하는 정책 배경에 따라 달라질 수 있는데, 많은 연구자들이 동의하는 방식은 가족을 ‘구조’로 정의하는 방식과 ‘기능’으로 정의하는 방식이 있다(Bogenschneider 2014, p. 53; Rimmerman 2015, p. 8). 구조적으로 정의하면 가족은 혈연, 법적 관계(입양, 사실혼 동거 등) 또는 함께 사는 관계로 형성되어 다른 사회적 집단·조직과 구분되는 특성을 가지는 구성체로 보는 것이다(Rimmerman 2015, pp. 8-9; Bogenschneider 2014, p. 53). 기능적으로는 경제적 자원을 공유하여 생존하는 기능, 사회 구성원으로 자녀를 양육하는 기능, 장애인·노인 등을 돌보는 기능 등 구체적 역할을 수행하는 구성체로 가족을 정의하는 것이다(Rimmerman 2015, p. 9; Bogenschneider 2014, p. 53).

이때 가족은 아동, 여성, 노인, 장애인 등 개인 단위 접근이 아닌 전체적인 구성체에 대한 접근이라는 점이다. 그리고 가족정책의 지향은 구성원 간의 상충된 이익을 겨루는 방식이 아닌 가족이라는 구성체의 전체 이익을 위해 구성원이 함께 기여하는 바를 구현하는 것이라는 점이다(Bogenschneider 2014, p. 56).

가족 정책에 대한 정의는 연구자마다 조금씩 다른데 Kamerman and Kahn(1991)은 “정부가 가족을 대상으로, 가족의 이익을 위해 지원하는 모든 것”이라 폭넓게 정의하였으며(Rimmerman 2015, p. 11, 재인용),

정연택(2007, p. 83)은 “가족정책은 가족과 관련되는 개입으로 가족의 형태나 기능을 유지, 보완, 대체하는 개입을 의미하며 소득지원뿐만 아니라 주택, 보건, 교육, 노동자 보호 등 분야와 집단 및 개인에 대한 서비스 그리고 가족법 등 광범위한 영역을 포함하는 것”이라고 하였다. 송다영, 정선영(2013, p. 160)은 “국가가 ‘가족의 역할을 가진 사람들’을 지원하는 정책으로 정의하며, 사회환경의 변화 속에서 전통적으로 가족으로 전제되는 단위에서 수행해왔던 역할과 기능이 이루어지는 데 한계가 부딪치면서 국가가 이를 사회적으로 분담하고 조정하는 정책적 개입”이라고 구체적으로 정의하였다. An and Peng(2016, p. 541)은 “새로운 인구구조의 현실, 사회·정치적 담론으로 국가가 전통적으로 의지해왔던 가족의 돌봄역할은 한계가 있으며 이에 대한 공적 지원을 의미한다”고 가족의 돌봄기능에 대한 공적 지원에 초점을 맞추어 정의하였다. 한편 Bogenschnieder(2014, p. 44)는 가족정책을 영역으로 구분하였다. 그는 가족 형성과 구성원의 정체감에 대한 지원, 가족 구성원 간 관계에 대한 지원, 경제적 지원, 자녀 양육지원, 생애주기에 따른 노인, 장애인 등 돌봄에 대한 지원으로 구분하여 가족의 형성, 출산, 생존, 양육, 돌봄 등 각 기능에 대한 지원을 구체화하였다.

본 연구에서 가족정책은 ‘가족의 돌봄역할에 대한 공적 지원’으로 보며, 특히 장애인 가족의 돌봄역할에 대한 공적 지원에 초점을 두었다. 장애가 전 생애주기를 아우르는 특성임을 고려하여 가족의 돌봄 기능 수행 필요가 가장 높고 이에 따라 가족에 대한 지원 욕구가 가장 높은 장애아동을 돌보는 가족에 대한 공적 지원을 중심으로 살펴보았다.

돌봄에 대한 가족 지원에 대해서 영역별 구분은 연구자마다 조금씩 다른데, Fux(2002, pp. 375-382)는 1990년대 EU 통합을 배경으로 유럽 국가의 가족정책이 실제 가족의 형성과 생활 등 개인의 사적 영역에 어떤

영향을 미치는가에 대해 연구하면서 가족정책 중 돌봄에 대한 가족지원을 가족수당, 출산 및 양육휴가제도, 공적 아동 돌봄시설, 조세지원 등 4가지로 구분해서 비교하였다. An and Peng(2016, pp. 544-545)은 가족 중심 문화를 공유하는 아시아 3개국(일본, 대만, 한국)의 아동돌봄에 대한 가족지원정책을 비교 연구하였는데, 이때 가족지원은 돌봄의 중심이 가족에게 있는 경우(가족화)와 돌봄을 시장 및 공공지원을 통해 실현하는 경우(탈가족화)로 구분하고, 가족화는 시간의 보장(출산 및 육아 휴직 보장 등), 경제적 지원(돌봄에 대한 보상인 현금지원)으로 구분했고, 탈가족화는 공공 중심의 아동 돌봄서비스 이용(노동)과 돌봄서비스를 이용할 수 있도록 지원하는 현금(바우처) 지원으로 다시 구분하였다. Rimmerman(2015, pp. 148-174)은 미국 및 유럽 3개국(영국, 프랑스, 스웨덴)의 장애인 가족지원에 대한 비교연구를 하였는데 국가별 가족지원은 현금지원(아동 및 장애아동 돌봄과 관련된 가족에 대한 현금지원), 세액 공제 및 감면, 서비스 지원(아동 돌봄시설 인프라와 장애아동 가족에 대한 지원 서비스)으로 구분하여 비교하였다.

〈표 2-1〉 돌봄에 대한 가족 지원 구분

	내용
Fux(2002)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 연구개요 <ul style="list-style-type: none"> - 유럽 국가의 가족정책 유형에 따른 가족지원 내용 및 수준 비교 ◦ 가족지원 구분 <ul style="list-style-type: none"> - 가족수당 - 출산 및 양육휴가 제도 - 공적 아동 돌봄시설(공공, 민간) - 조세 지원(가족돌봄 관련)
An and Peng (2016)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 연구개요 <ul style="list-style-type: none"> - 동아시아 국가 대상의 아동돌봄에 대한 유형분석 및 비교 ◦ 가족지원 구분 <ul style="list-style-type: none"> - 가족화(시간): 가족이 돌봄을 맡으며 돌볼 수 있는 시간 보장(출산·육아휴직 등) - 가족화(현금): 가족이 돌봄을 맡으며 이에 대한 현금 지원

22 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

	내용
	<ul style="list-style-type: none"> - 탈가족화(노동): 공공 중심의 아동돌봄서비스 제공(시설) - 탈가족화(현금): 돌봄서비스를 이용할 수 있는 현금(바우처)지원
Rimmerman (2015)	<ul style="list-style-type: none"> ◦ 연구개요 <ul style="list-style-type: none"> - 장애아동 가족지원에 대한 미국 및 유럽 3개국(영국, 프랑스, 스웨덴)의 비교 ◦ 가족지원 구분 <ul style="list-style-type: none"> - 현금지원: 장애아동 가족에 대한 현금지원 - 세액 공제 및 감면 - 서비스 지원: 아동 돌봄시설 인프라, 장애아동가족지원 서비스

- 자료: 1) Fux(2002). Which models of the family are encouraged or discouraged by different family policies?. Kaufmam, F-X., Kuijsten, A., Schulze, H-J., & Strohmeier, K. P.(ED), Family life and family policies in Europe Volume 2. pp.375-382.
- 2) An and Peng(2016). Diverging paths? A comparative look at childcare policies in Japan, South Korea and Taiwan. pp.544-545.
- 3) Rimmerman(2015). Family policy and disability. pp.148-174.

본 연구에서는 장애인 가족지원 내용의 분석을 위해 지원 영역을 경제적 지원, 돌봄시간에 대한 보장, 장애에 대한 돌봄·자립 서비스, 장애인 가족 지원서비스로 구분하여 살펴보았다. 경제적 지원은 가족 등 비공식 돌봄자의 돌봄역할에 대한 경제적 보상으로 현금지원(수당 등), 조세감면 방식을 포함하였다. 돌봄시간에 대한 지원은 장애(아동)를 돌보는 돌봄 가족원의 시간에 대한 사회적 보장으로 이는 고용 보장과 근로 중단 기간의 임금 보전 여부에 따라 경제적 지원과 일할 수 있는 권리보장의 의미를 가질 수 있다. 장애에 대한 돌봄·자립 서비스는 가족의 돌봄역할을 대체하여 이용할 수 있는 돌봄서비스, 장애인 자립(돌봄)지원을 위한 사회 서비스 지원을 의미한다. 장애인 가족 지원 서비스는 장애를 돌보는 가족에 대한 지원 서비스로 교육 및 상담서비스, 가족원에 대한 직접적 건강관리 서비스, 휴식지원서비스 등을 포함한다.

2. 공적 가족급여의 국가 비교

장애인 가족 지원은 일반 가족지원정책의 수준, 특성 등을 배경으로 장애인과 장애인 가족에 대한 지원을 같이 고려함으로써 포괄적인 파악을 할 수 있을 것이다. OECD 통계에서 제시하는 국가별 공적 가족급여 지출 수준을 알아보았다. 가족급여는 가족과 아동에 대해 지원하는 공적 지출수준으로 GDP 대비율로 제시되었다.

국가별 공적 가족급여 지출 수준은 영국의 경우 2017년에 GDP 대비 3.23% 정도였으며, 2010~2012년에는 4% 이상으로 높기도 했었는데 이 시기 지출에서 현금지원 비중이 높아 상승의 주요인으로 볼 수 있다. 2017년 기준 현금지출 비중은 2.12%, 서비스 지원 지출은 1.12%, 조세 지원 규모는 0.14%(2015년 기준)로 현금지원 비중이 가장 컸다.

독일의 가족급여 지출 수준은 2017년에 GDP 대비 3.17%이며 2007년의 2.62%부터 10년간 지속적인 증가 경향을 보였다. 2017년 기준 아동 및 가족에 대한 현금지원 비중이 1.08%, 서비스 지원이 1.25%, 조세를 통한 지원이 0.84%로 서비스 지원이 다소 높지만 현금지원, 서비스지원, 조세지원이 비교적 균형 잡힌 지출 비중을 보인다.

스웨덴의 가족급여 지출 수준은 2017년에 GDP 대비 3.40%로 유럽 3개국 중 가장 높은 수준이며 2017년 기준 10년 전과 비교할 때 큰 변동 없이 높은 수준을 유지하고 있다. 아동 및 가족에 대한 공적 현금지원이 1.24%, 서비스 지원이 2.15%로 서비스 지원 비중이 높았다.

한국의 공적 가족급여 지출 수준은 2017년에 GDP 대비 1.30%로 OECD 평균 2.34%(OECD, 2021)에 비해서도 낮은 수준이다. 2017년 기준 공적 아동 및 가족에 대한 급여는 현금지원이 0.15%, 서비스 지원이 0.95%, 조세를 통한 지원이 0.20%로 아동 및 가족급여에서 서비스 지원 비중이 높았고 조세를 통한 지원이 현금지원 비중보다 컸다. 특히 서

24 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

비스 지원에 대한 지출 비중은 2007년의 0.40%에서 2017년의 0.95%로 지속적인 증가 경향을 보임을 알 수 있다.

〈표 2-2〉 공적 가족급여 지출 수준 (GDP 대비율)

(단위: %)

		2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
영국	계	3.37	3.34	3.69	4.27	4.12	4.05	3.79	3.63	3.58	3.32	3.23
	현금지원	2.02	2.23	2.48	2.56	2.49	2.50	2.37	2.31	2.21	2.19	2.12
	서비스지원	1.09	1.11	1.21	1.38	1.37	1.39	1.28	1.18	1.22	1.13	1.12
	가족에 대한 조세(감세)지원	0.27	..	0.00	0.33	0.27	0.16	0.14	0.14	0.14	0.00	0.00
독일	계	2.62	..	3.00	3.06	2.97	3.01	3.06	3.04	3.08	3.14	3.17
	현금지원	1.14	1.16	1.32	1.28	1.22	1.20	1.17	1.14	1.13	1.09	1.08
	서비스지원	0.68	0.75	0.86	0.90	0.91	0.97	1.05	1.07	1.12	1.20	1.25
	가족에 대한 조세(감세)지원	0.80	..	0.82	0.88	0.84	0.85	0.85	0.83	0.84	0.84	0.84
스웨덴	계	3.18	3.30	3.48	3.39	3.39	3.51	3.57	3.55	3.47	3.51	3.40
	현금지원	1.41	1.40	1.47	1.42	1.39	1.42	1.43	1.39	1.34	1.34	1.24
	서비스지원	1.77	1.90	2.02	1.97	1.99	2.10	2.14	2.16	2.13	2.16	2.15
	가족에 대한 조세(감세)지원	0.00	..	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
한국	계	0.58	..	0.88	0.88	0.87	1.02	1.33	1.31	1.35	1.31	1.30
	현금지원	0.02	0.03	0.04	0.05	0.06	0.06	0.17	0.18	0.17	0.16	0.15
	서비스지원	0.40	0.51	0.61	0.62	0.62	0.77	0.98	0.95	0.96	0.94	0.95
	가족에 대한 조세(감세)지원	0.16	..	0.24	0.21	0.20	0.19	0.19	0.18	0.22	0.21	0.20

OECD 통계-공적 가족급여 지출에서 현금지원, 서비스지원, 조세를 통한 지원의 포함내용

- 아동·가족에 대한 현금지원: 아동수당(보편적 지원이거나 소득조사 기반의 지원, 자녀 수와 연령에 따른 지원내용은 국가별로 상이함), 출산 및 육아휴직기간 임금 보전, 한부모 가족에 대한 소득 지원을 포함
- 아동·가족 서비스 공적지출: 공공 보육시설 운영비 혹은 시설 보조금, 부모에게 배정되는 보육시설 이용료(양육수당), 청년 지원 및 주거지원을 위한 공공지출, 가족지원 서비스에 대한 공공지출(센터 중심의 가족지원서비스, 필요 가정에 대한 재가서비스 등)
- 조세를 통한 지원: 자녀양육공제액(child tax allowances, 가구총소득에서 공제되고 조세산정 소득에서 제외되는 자녀 관련 금액), 자녀세액공제(child tax credit, 자녀관련 세금감면액) *자녀세액공제의 현금 환급액은 아동·가족에 대한 현금지원에 포함

주: 영국은 2016년 이후 조세감면 자료인 WTC(Working Tax Credit)와 CTC(Child Tax Credit) 비포함 (확보 불가)

자료: OECD. (2021). OECD Family Database, p.1. https://www.oecd.org/els/soc/PF1_1_Public_spending_on_family_benefits.pdf에서 2021. 11. 30. 인출.

제2절 장애인 가족 지원

1. 장애인 가족 지원

가. 장애인 가족 지원

장애아동 가족에 대한 지원은 돌봄역할에 대한 가족 지원과 장애 특성을 고려한 장애인 지원이 중첩되어 이루어진다. 이는 장애인이 충분히 성장하고 자율적으로 선택할 수 있는 환경이 되도록 장애아동과 가족원을 지원하는 내용이라고 할 수 있다.⁴⁾

장애인 가족에 대한 선행연구는 다음과 같은데, 장애인 가족이 경험하는 어려움을 양적 및 질적 방법을 통해 파악하고 이에 대한 정책 대안을 제시한 연구가 있다. 이들은 장애유형별, 장애인의 연령별, 중도장애 여부에 따라서 특정 집단이 장애로 인해 구체적으로 경험하는 어려움을 파악하고 현 지원제도의 미비점과 발전 방안을 제안했다. 발달장애 등 가족의 정서적, 신체적 돌봄부담을 질적연구를 통해 파악하여 심층적 대안을 제시한 연구(이은미, 백은령, 2010; 이복실, 2015)가 있으며, 장애아동 부모의 돌봄부담 실태와 욕구를 양적조사를 통해 파악한 연구(유영준, 이명희, 백은령, 최복천, 2011; 최복천, 이명희, 임수경, 조혜희, 2013)가 있고, 중도장애인의 가족이 경험하는 특성과 어려움을 파악하고 이에 대한 지원을 제안(서해정, 이수연, 2019)한 연구 등이 있다. 또한 발달장애인 가족의 돌봄부담에 대한 양적조사를 통해 돌봄시간을 파악하고 영역별(신체적, 정서적, 사회적, 경제적) 돌봄부담 수준을 파악하여 장애인 생

4) 한편 가족 단위로 이루어지는 가족지원은 장애인의 자율성과 선택권을 침해할 수 있으며 장애인의 궁극적 자립과 자율의 보장을 위해 가족의 역할 혹은 가족을 통한 지원은 제한적으로 이루어져야 한다는 의견이 있다(Rimmerman 2015, p. 183).

애주기별 주 돌봄 가족원이 인지하는 돌봄부담에 대해 제시한 연구(김영란, 김소영, 김고은, 김재경, 2014) 등이 있다.

장애인 가족 지원 전달체계에 대한 제언을 한 연구는 장애인 가족 지원 서비스를 가족의 삶의 질 영역에 따라 (1) 신체적·물질적 안녕지원, (2) 양육활동지원, (3) 가족 상호작용지원, (4) 정서적 안녕 지원, (5) 장애 관련 지원 등 5개로 분류하고 하위 총 16개 지원서비스를 분류하여 이에 대한 장애인 가족의 이용현황과 이용만족도를 조사하고 제시하여 구체적으로 전달체계 구축에 대한 제언을 한 연구(김기룡, 2016)가 있다. 이외에 가족 정책과 함께 장애인 가족 지원을 비교한 연구로 동북아시아 3개국(한국·중국·일본)의 가족정책 및 장애인가족정책을 비교한 연구(김정희 외, 2014)가 있다.

〈표 2-3〉 장애인 가족 지원 관련 연구

구분	연구방법	주요 내용
이은미 외 (2010)	<ul style="list-style-type: none"> 문헌연구 장애인 가족 및 서비스 제공기관 전문가 포커스집단 인터뷰 	<ul style="list-style-type: none"> 지적장애인의 생애주기에 따른 가족 경험을 통해 생애주기에 따른 사회적 지원과 공백 시기를 파악하고 이에 해당하는 가족 지원 방안을 위한 정책적, 실천적 대안을 제시
유영준 외 (2011)	<ul style="list-style-type: none"> 문헌연구 장애인 서비스 제공기관, 관련 단체 등을 통해 표집된 장애아동·청소년 가족에 대한 설문조사 	<ul style="list-style-type: none"> 장애아동·청소년 가족의 양육부담을 척도에 따라 영역별로 측정하여 장애유형, 장애아동·청소년의 연령별 변화의 유의미성 검증 및 양육부담에 대한 영향요인분석 장애아동·청소년 가족의 영역별 서비스 욕구를 파악하고 이를 통한 정책적·실천적 방안 제언
최복천 외 (2013)	<ul style="list-style-type: none"> 문헌연구 설문조사 전문가 자문회의 초점집단 인터뷰 	<ul style="list-style-type: none"> 최중증 뇌병변 장애아동과 가족에 대한 설문조사, 부모 및 전문가 등의 FGI를 통하여 뇌병변 장애아동과 가족이 경험하는 어려움을 돌봄·양육, 보건의료, 교육, 경제 등 영역별로 파악 뇌병변 장애아동 및 가족에 대한 지원 정책 제언

구분	연구방법	주요 내용
김영란 외 (2014)	<ul style="list-style-type: none"> 문헌연구 2차 자료분석 설문조사 집단 면접과 심층인터뷰 	<ul style="list-style-type: none"> 발달장애인 현황 파악 및 돌봄서비스 이용 파악 발달장애자녀에 대한 돌봄실태조사를 통한 현황 파악과 장애자녀 연령별 주된 부담 요인 제시 발달장애자녀의 부모를 위한 정책과제 제안(지원 서비스 개선 방향, 새로 도입할 지원 서비스 제안)
김정희 외 (2014)	<ul style="list-style-type: none"> 문헌연구 행정데이터 분석 	<ul style="list-style-type: none"> 한·중·일 3국의 가족 관점, 가족법, 장애아동 가족 지원법 비교 한·중·일 3국의 장애아동가족 지원 서비스 비교, 가족정책 방향성 및 가족지원 전달체계 시사점 제시
이복실 (2015)	<ul style="list-style-type: none"> 문헌연구 중증 성인 발달장애인의 어머니 및 현장 실무자 대상 포커스 집단 면접조사 	<ul style="list-style-type: none"> 중증 성인 발달장애인 가족의 어려움을 심층적으로 파악하고 실천적, 제도적 개선방안 제시 <ul style="list-style-type: none"> (실천적) 돌봄부담에 대한 심리적 지원서비스, 가족에 대한 교육의 질 개선, 부모 사후 미래계획 지원, 부모의 사회활동과 자녀의 직업활동 연계 방안 개발 (정책적) 장애인 가족의 장애인 지원 과정에의 참여, 서비스 정보제공 등 네트워크 구축, 가족의 쉽 지원서비스 체계화, 활동지원서비스 불용 사례 최소화
김기룡 (2016)	<ul style="list-style-type: none"> 문헌연구 장애인 가족(부모) 대상 장애인가족지원서비스 이용현황 및 만족도 조사 및 분석 	<ul style="list-style-type: none"> 장애인 가족 1,140명에 대해 양적조사를 실시함. 장애인가족지원서비스를 영역별로 구분하여 이용 현황(이용률, 대기기간, 이용방법 등) 및 이용 만족도 수준을 제시하고 장애인 가족 지원센터를 중심으로 전달체계 구축 마련 제시

나. 돌보는 가족원에 대한 사회적 지원

돌봄의 사회화를 배경으로 가족원을 돌보는 비공식 돌봄자(가족 등)를 지원하는 사회적 지원에 대해 살펴보고자 한다. 이는 돌봄의 사회화 구조에서 비공식 돌봄자를 포괄한 지원체계 구성이 필요함을 인지하고 이에 대한 사회적 노력을 추진하는 부분에 대한 내용이다.

최근 장애 영역 돌봄/자립지원 서비스에서 두드러진 특징은 돌봄의 사

회화, 자립생활 패러다임, 소비자주의 등의 담론을 배경으로 이용자가 자신을 돌보는 이를 자율적으로 선택하고 직접 고용할 수 있는 ‘돌봄에 대한 현금 지원방식(cash-for-care)’ 체제의 도입이라 할 수 있다.

Ungerson and Yeandle(2007)⁵⁾은 특히 유럽 국가의 돌봄에 대한 현금 지원 방식 체제의 도입 동기를 두 가지로 보았다. 하나는 이용자 선택권 및 역량강화를 실현할 수 있는 기제로 적용되었던 소비자주의 담론에 부응하는 방식이자 장애 운동의 당사자주의를 반영한 방식이라는 점, 다른 하나는 전통적인 시설을 통한 돌봄서비스 제공에 비해 관료적인 절차의 간소화와 거주 비용의 절감을 통해 비용감소가 있으며 효율적일 것이라는 기대라고 하였다.

돌봄에 대한 현금지급 방식은 이용자의 선택권을 강화하는 체제로, 돌봄 인력으로 기존 노동시장의 인력뿐만 아니라 주변 사적인 관계, 혹은 이민자 등 저숙련 돌봄자도 활용하게 되는데, 동시에 돌봄 인력 관리는 근로자에 대한 사회권 보호와 서비스 질을 관리하는 방식으로 이행할 것으로 보았다. 그리고 사적 관계나 이민자 등 저숙련 근로자에 대한 사회권 보장은 임금 상승으로 귀결되어, 결국 돌봄 비용 상승으로 연결될 것으로 예상했다.

인구 고령화 등 높아진 돌봄 욕구에 대응하고 아울러 돌봄 지원에 대한 비용 관리를 해야 하는 정부는 ‘숙련된 유급 돌봄 노동자 서비스’와 ‘사적 관계(저숙련 돌봄노동)에 의한 돌봄 지원’을 모두 장려하고 지원해야 할 것으로 보았다. Ungerson and Yeandle(2007)은 결국 돌봄 노동시장은 ‘사회적으로 돌봄 필요를 인정받은 대상에게 숙련된 돌봄 근로자가 서비스를 지원하는 경우’로 돌봄서비스의 최저기준을 충족하고 제3기관에

5) 본 절의 ‘돌봄에 대한 현금지원방식’에 대한 내용은 Ungerson and Yeandle(2007). pp. 187-205을 정리한 것임

의한 서비스 질 관리가 이루어지며, 돌봄 근로자에 대한 근로조건의 개선이 이루어지는 영역과 ‘가족·친족 등 사적 관계’에서 이루어지는 돌봄, 저임금·저숙련 돌봄자가 지원하는 영역으로 양분될 수 있다고 보았다. 결국 돌봄의 사회화가 확대되고 발전하는 과정은 가족·친족 등 사적 관계에서 이루어지는 돌봄관계에 대한 공적 지원 노력과 병행되어야 하는 것으로 보았다. 이러한 노력은 일상생활 지원이 필요한 장애인, 노인에 대한 사적 돌봄자(informal caregivers)에 대한 폭넓은 지원 체계를 마련하는 방식으로 구현될 것으로 보았다.

돌봄의 사회화를 배경으로 비공식 돌봄자 지원에 대한 연구에는 최희경(2011)의 노인 돌봄과 노동의 양립을 위한 사회적 지원 정책 마련의 필요를 주장한 연구가 있으며, 김성희와 우혜영(2013)의 한국의 노인 돌봄 가족에 대한 노인장기요양보험 제도 및 사회서비스를 통한 지원과 미국의 돌봄가족지원법(National family caregiver support program)의 지원을 비교하여 돌봄 가족에 대한 지원 사업과 관련 연구의 확대의 필요를 주장한 연구 등이 있다.

〈표2-4〉 돌봄의 사회화를 배경으로 비공식 돌봄자 지원에 대한 연구

구분	연구방법	주요 내용
최희경 (2011)	문헌연구	<ul style="list-style-type: none"> 노동과 노인 돌봄 양립을 위한 정책방안 제시함 노동과 노인 돌봄의 양립 지원 방안으로 첫째, 가족 생애 주기에 걸쳐 노동과 돌봄이 양립할 수 있도록 가족휴직제도의 확대, 둘째 장기요양보험제도에 노인 가족 돌봄자에 대한 지원 포함, 셋째 노인 돌봄자에 대한 별도의 지원제도 마련을 제안함
김성희, 우혜영 (2013)	문헌연구	<ul style="list-style-type: none"> 노인 돌봄 가족에 대한 사회적 지원체계가 미비하다는 문제의식을 가지고 한국의 노인장기요양보험제도 및 가족지원 서비스와 미국의 돌봄가족지원법(National family caregiver support program)을 비교하며 향후 한국 노인 돌봄 가족에 대한 지원 확대 및 방향을 제시함

2. 장애아동 및 가족 지원 현황

장애아동 및 가족 지원 현황을 행정데이터 및 전국 조사데이터 분석을 통해 알아보았다. 또한 국외 사례 중 가용한 영국 가구소득·자원조사(Family resources survey, FRS) 데이터를 분석하여 직접적인 비교는 못하였지만 국외 사례의 실재를 제한적이거나 파악하고자 하였다.

한국의 경우 장애아동은 「장애인복지법」에 따른 장애등록을 한 만 18세 이하의 아동과 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 따라 특수교육대상자로 선정된 자를 포함하는 것으로 볼 수 있다. 2020년 말 기준 등록장애인 DB에서 18세 이하 장애아동은 8.2만 명이었고, 2020년 특수교육통계에서 제시한 특수교육대상자는 9.5만 명이며 이 중 장애등록을 한 경우가 6.6만명이었다. 이를 고려하면 장애아동의 총 수는 약 11.1만명 수준으로 볼 수 있다.⁶⁾

〈표 2-5〉 등록장애인 DB 기준 장애아동 수

(단위: 명)

	지체·뇌병변·안면	시각·청각·언어	발달장애	정신장애	내부기관장애	합계
0-6세	4,076	3,994	6,220	-	225	14,515
7-18세	9,946	7,168	49,702	40	1,107	67,963
계	14,022	11,162	55,922	40	1,332	82,478

자료: 보건복지부(2021). 장애인 등록 현황(2020년 12월 말 기준). 2021. 10. 30. 다운로드

〈표 2-6〉 특수교육 대상 장애아동 수

(단위: 명)

	장애영아	유치원	초등학교	중학교	고등학교	전공과	전체
특수교육지원대상 (장애등록자 수)	439 (252)	6,536 (2,792)	43,205 (27,923)	19,140 (13,776)	20,655 (16,545)	5,445 (5,322)	95,420 (66,453)

자료: 교육부(2020). 2020년 특수교육통계.p. 3, p. 55-56, p. 103-104, p. 133, p. 163.

6) 장애등록 아동 수(82,478명)와 특수교육 대상자 중 장애 미등록 아동(28,967명)의 합으로 111,445명으로 추정된다.

전국 조사데이터를 통해 장애아동의 주 돌봄자와 장애아동의 교육·보육·사회서비스 이용 상황을 분석하였다.⁷⁾ 일상생활에서 지원이 필요한 장애인의 주 돌봄자는 가족이 82.2%로 매우 높았으며, 이 중 만 18세 이하 아동의 경우 주 돌봄자가 가족인 비율은 7세 미만인 95.7%, 7~18세는 96.8%로 매우 높은 수준임을 알 수 있다.

〈표 2-7〉 일상생활 지원이 필요한 장애인의 주 돌봄자

(단위: %)

	연령 구분					전체
	7세 미만	7-18세	19-25세	26-64세	65세 이상	
배우자	-	-	0.3	37.4	49.4	39.3
부모	85.2	91.5	86.5	30.0	-	21.1
자녀	-	-	-	6.5	27.0	16.6
형제자매	-	1.3	-	8.4	1.2	3.7
조부모	10.5	3.8	1.2	0.3	-	0.5
손자녀	-	-	-	-	0.6	0.3
기타 가족·친척	-	0.2	1.6	1.2	0.5	0.7
친구·이웃	-	-	0.8	1.4	1.4	1.3
장애인 활동지원사	-	2.6	5.8	4.7	0.2	2.2
가정봉사원·간병인	-	-	-	3.0	3.8	3.1
요양보호사	-	-	-	2.7	14.6	8.7
기타	4.2	0.6	3.8	4.3	1.2	2.4
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

자료: 2017년 장애인실태조사 원자료 재분석. 한국보건사회연구원 보건복지데이터포털. <https://data.kihasa.re.kr/kihasa/kor/databank/DatabankList.html>에서 2020.8.10. 인출.

지난 10년간 보건복지부의 장애인복지 예산에서 “장애아동 가족지원”과 “장애인 활동지원서비스” 예산의 추이를 보면, 장애인 활동지원서비스 예산은 2010년 1,348억 원에서 2020년 1조 2,752억 원으로 10배 가까

7) 이하 사용된 전국 조사데이터를 분석한 수치는 「장애인복지법」에 따른 장애인을 대상으로 한 조사에서 밝힌 것으로, 장애아동 규모 추정에서 포함되었던 「장애인 등에 대한 특수교육법」에서 특수교육대상자로 선정된 아동은 제외한 수치임.

32 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

이 증가했다. 그런데 장애아동가족지원 예산은 2010년 508억 원에서 2020년 1,106억 원으로 증가는 하였으나 예산 규모는 낮음을 알 수 있다. 장애아동가족지원사업과 장애인 활동지원사업의 지원 대상이 상호 배타적이라고 할 수는 없으나 장애인복지에서 장애아동 및 가족에 대한 공적 지원 수준이 상대적으로 낮음을 확인할 수 있다.

〈표 2-8〉 장애아동가족지원 및 장애인활동지원서비스 예산(2010-2020)

(단위: 억 원)

	2010	2012	2014	2016	2018	2020
장애아동가족지원*	508	563	724	739	871	1,106
장애인활동지원서비스	1,348	3,099	4,285	5,009	6,717	12,752

주: 장애아동가족지원 - 발달재활사업, 언어발달지원사업, 장애아가족 양육지원사업 포함
 자료: 의안정보시스템 홈페이지. 각 연도 아래 출처임.

(2020)<http://likms.assembly.go.kr/bill/nafs/nafsView.do?libDatId=LI10020348&tabMenuType=BudgLaw&strPage=1>에서 2021. 2. 3. 인출.

(2018)<http://likms.assembly.go.kr/bill/nafs/nafsView.do?libDatId=LI10020227&tabMenuType=BudgLaw&strPage=2>에서 2021. 2. 3. 인출.

(2016)<http://likms.assembly.go.kr/bill/nafs/nafsView.do?libDatId=LI10019757&tabMenuType=BudgLaw&strPage=3>에서 2021. 2. 3. 인출.

(2014)<http://likms.assembly.go.kr/bill/nafs/nafsView.do?libDatId=LI10019157&tabMenuType=BudgLaw&strPage=3>에서 2021. 2. 3. 인출.

(2012)<http://likms.assembly.go.kr/bill/nafs/nafsView.do?libDatId=LI10018797&tabMenuType=BudgLaw&strPage=3>에서 2021. 2. 3. 인출.

(2010)<http://likms.assembly.go.kr/bill/nafs/nafsView.do?libDatId=LI10018435&tabMenuType=BudgLaw&strPage=4>에서 2021. 2. 3. 인출.

전국 조사데이터를 통해 장애아동의 교육, 보육 및 사회서비스 이용 현황을 추정하였다. 18세 이하 장애아동 중 80%는 초등학교·중학교·고등학교에 재학 중이었으며, 7~18세로 제한하면 92.5%는 초중고에 재학 중이었다. 7세 미만은 어린이집 이용이 35.3%, 유치원 이용이 17.8%, 초중고 재학 중이 17.3%였으며 발달재활서비스만 이용하는 경우가 21.6%였다.

장애아동 중 초중고 학교만 다니는 경우는 32.2%였으며, 학교를 다니면서 발달재활서비스만 이용하는 경우가 21.9%, 학교를 다니면서 장애

인 활동지원서비스와 발달재활서비스를 이용하는 경우가 15.6%이었다. 등록 장애아동 중 47.8%는 초중고 학교를 다니며 활동지원서비스, 발달재활서비스, 장애인가족지원서비스 등 사회서비스를 같이 이용하고 있었다. 초등학교를 다니면서 어린이집을 이용하는 경우는 5.1%로 이 경우는 사회서비스(장애인 활동지원서비스, 발달재활서비스)를 함께 이용하고 있었다.

종합하면 18세 이하 장애아동의 90.2%는 교육기관이나 보육시설을 이용하고 있으며, 54.7%는 교육기관이나 보육시설을 다니면서 사회서비스를 같이 이용하고 있었다. 사회서비스만 이용하는 경우는 4.7%였으며 교육, 보육시설, 사회서비스 중 아무것도 이용하지 않는 경우는 5.1%로 추정되었다.

〈표 2-9〉 장애아동 및 가족의 교육, 어린이집, 사회서비스 이용 추정

(단위: %, 명)

교육, 보육, 사회서비스 이용						7세 미만	7~18세	전체
				발달재활 서비스		21.6	0.7	4.2
		어린이집				8.0	1.0	2.2
		어린이집		발달재활 서비스		23.5	-	3.9
		어린이집	장애인 활동지원	발달재활 서비스		2.2	0.6	0.9
		어린이집		발달재활 서비스	장애인 가족지원	1.6	-	0.3
	유치원					6.9	-	1.1
	유치원			발달재활 서비스		10.9	-	1.8
초중고 재학						-	38.6	32.2
초중고 재학		어린이집		발달재활 서비스		-	3.6	3.0
초중고 재학		어린이집	장애인 활동지원	발달재활 서비스		-	2.5	2.1
초중고 재학				발달재활 서비스		17.3	22.8	21.9

34 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

교육, 보육, 사회서비스 이용					7세 미만	7~18세	전체	
초중고 재학			장애인 활동지원		-	5.2	4.3	
초중고 재학			장애인 활동지원	발달재활 서비스	-	18.7	15.6	
초중고 재학			장애인 활동지원	발달재활 서비스	장애인 가족지원	-	1.0	0.8
초중고 재학					장애인 가족지원	-	0.1	0.1
			장애인 활동지원		-	0.7	0.5	
아무것도 이용 안 함					8.0	4.5	5.1	
계 (추정 수)					100.0 (15,189)	100.0 (76,945)	100.0 (92,134)	

주: 장애인 가족 지원- 장애아 가족 양육 지원, 장애인 가족 휴식지원을 포함.

자료: 2017년 장애인실태조사 원자료 재분석. 한국보건사회연구원 보건복지데이터포털. <https://data.kihasa.re.kr/kihasa/kor/databank/DatabankList.html>에서 2020.8.10. 인출.

영국의 경우 가구소득·자원조사(FRS) 2017/18 데이터를 통해 장애아동 추정 수 및 아동 돌봄 관련 시설 및 프로그램 이용 현황을 살펴보았다. 가구소득·자원조사(FRS)는 영국의 일반 가구를 대상으로 조사하여 가구의 소득 및 주거비 지출에 대해 신뢰성 있는 통계값을 제시하는데 문항 중 장애판별문항⁸⁾ 및 아동 돌봄에 대한 문항이 있어 장애아동 돌봄에 대한 내용의 분석이 가능하였다.

2017/18 가구소득·자원조사 데이터를 통한 장애아동 출현율은 약 8%로 추정되며(전체 장애인 출현율은 21%), 20세 미만을 기준으로 장애아동은 약 1.1백만 명⁹⁾(전체 장애인 추정 수 13.5백만 명)으로 추정할 수 있다(Department for work & pensions, 2020). 장애유형별 출현율을 보면 장애아동의 경우 사회적/행동적 장애, 발달장애에서 전체 장애인에 비해 높은 출현율을 보였다.

8) 장애기준은 『Equality Act 2010』 정의에 따름.

9) Department for Work & Pensions(2019). <표 4-3>에서 만 20세 미만 장애인 추정 수를 인용함.

〈표 2-10〉 영국 장애유형별 장애인구 추정(FRS 2017/18)

(단위: %, 백만 명)

장애 유형	장애 출현율		추정 수
	아동	전체 장애인	전체 장애인
전체	8	21	13.5
이동하기	19	49	6.5
체력/호흡/피로감	24	37	4.9
손기능(Dexterity)	11	26	3.5
정신장애	23	25	3.4
기억하기	11	16	2.1
청각장애	8	14	1.8
시각장애	9	12	1.6
발달장애(Learning)	36	13	1.8
사회적/행동적 장애	43	9	1.2
기타	18	17	2.3
표본 수 (명)	768	9,633	9,633

주: 중복응답, 아동은 만 16세 이하

자료: Department for Work & Pensions. (2019). 〈표 4-1〉, 〈표 4-3〉, 〈표 4-5〉, 〈표 4-6〉 중 발췌하여 정리.

전국 조사데이터를 활용한 단면적 실증자료이긴 하나 아동의 공적 및 사적 돌봄 지원에 대해 장애아동과 비장애아동을 비교하여 살펴보았다. 공적 및 사적 돌봄 지원은 만 16세 이하 아동이 동거하는 부모(주 보호자) 이외의 공적 돌봄 관련 기관 및 프로그램을 이용하였거나 사적 돌봄 지원(이혼 등 동거하지 않는 부모의 지원 및 유료 도우미 이용을 포함)을 받았는지에 관한 내용이다.

2017/18 가구소득·자원조사 데이터에서 만 16세 이하 아동 중 동거 보호자(부모) 외의 공적 및 사적 돌봄 지원을 이용한 경우는 48.4%였다. 이는 정규학교 과정을 제외한 공적 및 사적 돌봄 지원 이용에 대한 수치이며, 장애아동은 장애에 대한 사회서비스 이용도 제외한 수치이다. 장애아동의 45.2%가 부모 등 주 돌봄자 외 공적 및 사적 돌봄 지원을 이용하였고, 비장애아동은 48.9%가 이용한 것으로 나타났다.

36 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

〈표 2-11〉 영국 아동돌봄에 동거 보호자(부모) 외 지원(childcare arrangements) 여부

(단위: %, 명)

구분		비장애아동	장애아동*	전체
아동돌봄에 동거 보호자 (부모) 외의 지원 여부	그렇다	48.9	45.2	48.4
	아니다	51.1	54.8	51.6
계 (사례 수)		100.0 (8,435)	100.0 (1,123)	100.0 (9,558)

주: 1) 사례 수는 20세 미만 아동 수이며 해당 문항에 적용되는 연령은 16세 이하임.

2) 장애는 보기, 듣기, 이동하기, 손작업, 학습장애, 기억하기, 정신장애, 체력·호흡·피로 장애, 사회적 행동장애, 기타 일상생활 어려움, 장애가 있으나 모름을 포함.

자료: Family Resources Survey 2017/18 원자료 분석 (다운로드 2020. 8. 10.)

부모 등 주 돌봄자 외 공적 및 사적 돌봄 지원의 내용을 보면 공적 시설 및 프로그램¹⁰⁾을 이용한 경우가 46.1%, 사적 관계나 유료도우미를 이용한 경우가 54.0%였다.

10) 〈각주 표 1〉 영국 공적 아동돌봄 프로그램/사업 내용

프로그램/사업	내용
Playgroup or pre school	학령기 전 놀이 집단(play group)으로 지역사회 비영리기관, 부모가 직영하거나 영리기관 등이 운영함. 이용료가 있으며 4시간까지 이용 가능
Day nursery or crèche	수개월~5세 이하 아동을 돌보는 직장 어린이집으로 근무시간 동안 운영
Nursery school	3~5세 아동을 돌보는 어린이집으로 오전과 오후로 나누어 2시간 30분(3시간)의 프로그램 운영
Nursery class (attached to Primary/Infants School)	학교 내 독립적으로 운영되는 3~4세 아동 돌봄 시설. 오전과 오후로 나누어 2시간 30분(3시간)의 프로그램 운영
Breakfast club	학교 시작시간 전에 4~16세 아동에게 아침식사를 주고 아침 활동 프로그램을 진행함. 이용료가 있을 수 있고 학교가 직영하거나 학교내에 위치하는 경우가 일반적임
After school club/activities	4~16세 아동을 위한 방과 후 프로그램으로 문화예술활동, 공예, 운동, 게임 활동을 하며, 숙제하기 프로그램(homework clubs)을 포함할 수 있음. 학교, 지역사회 센터 등 다양한 장소에서 가능함. 지역사회 다수 학교 학생을 포함해서 운영하고 오후 6시까지 운영하며 이용료가 있음
Holiday scheme/club	4~16세 아동을 위한 방학 프로그램으로 야외활동, 문화예술활동, 공예, 운동, 게임 활동을 함. 식사를 제공하며 보통 이용료가 있음. 학교, 지역사회 센터 등 다양한 장소에서 가능함. 여름휴가 기간에 운영되는데 가끔 연휴(half terms)에 운영되기도 함
Special day school/nursery unit for children with special educational needs	특수교육 지원이 필요한 아동을 위한 어린이집, 학교 등으로 정규 학교 수업 내용을 포함하지 않음

자료: UK Data Archive. (2017. 8.). pp. 102-103.

〈표 2-12〉 영국의 아동 돌봄을 위한 공적·사적 지원 이용

(단위: %, 명)

지원 구분		비장애아동	장애아동*	전체
공 적	Playgroup or pre school	5.6	4.3	5.4
	Day nursery or crèche	5.8	3.7	5.6
	Nursery school	4.8	2.8	4.6
	Nursery class (attached to Primary/Infants School)	1.9	1.9	1.9
	Reception class (at Primary/Infants School)	3.7	2.9	3.6
	Breakfast club	7.0	7.6	7.1
	After school club/activities	15.8	18.5	16.1
	Holiday scheme/club	1.2	0.8	1.1
	Special day school/nursery unit for children with special educational needs	-	3.4	0.4
	Other formal	0.3	0.0	0.3
사 적	조부모	32.2	28.8	31.8
	비동거 부모/전 배우자	5.1	6.4	5.3
	아동의 형제자매	2.2	2.3	2.2
	다른 친척	5.2	5.9	5.3
	맞벌이 부부의 아이를 돌보는 사람(Childminder)	4.2	5.0	4.3
	유모(Nanny/Au Pair)	0.7	0.1	0.7
	친구 혹은 이웃	3.4	4.0	3.5
	기타 친인척 외의 자(유료 베이비시터 포함)	0.8	1.6	0.9
계 (연인원 수)	100.0 (6,166)	100.0 (793)	100.0 (6,959)	

주: 1) 아동 연령은 16세 이하

2) 실 사례 수: 비장애아동(4,122명), 장애아동(508명), 전체(4,630명)

3) 동거 보호자(부모 등)를 제외한 유료 및 무료 장애아동 돌봄자(기관)를 포함하며, 사람 기준이 아니라 이용 건수 기준의 비율임

4) 장애는 보기, 듣기, 이동하기, 손작업, 학습장애, 기억하기, 정신장애, 체력·호흡·피로 장애, 사회적 행동장애, 기타 일상생활 어려움, 장애가 있으나 모름을 포함

자료: Family Resources Survey 2017/18 원자료 분석 (다운로드 2020. 8. 10.)

장애유무에 따라 보면 비장애아동은 공적 지원 이용이 46.1%, 사적 지원 이용이 53.8%였으며, 장애아동은 공적 지원 이용이 45.9%, 사적 지원 이용이 54.1%로 유사한 경향을 보였다.

구체적인 프로그램이나 돌봄자 구분에서도 큰 차이를 보이지 않았는데 공적 지원에서는 장애아동의 방과 후 프로그램 이용비율이 18.5%로 비

장애아동의 15.8%에 비해 높았고, 특수교육 필요 아동 지원 프로그램 이용자는 3.4%였다. 사적 지원에서는 조부모가 지원하는 장애아동이 28.8%로 비장애아동의 32.2%에 비해 낮았고, 장애아동은 유료 도우미(맞벌이 부부의 자녀를 돌보는 사람, 유모, 베이비시터) 이용 비율이 6.7%로 비장애아동의 5.7%에 비해 높았다.

영국의 경우 장애아동을 돌보는 부모의 45.2%는 아동돌봄에 대한 공적 및 사적 지원을 이용하며, 이용하는 경우 공적 지원 이용률이 약 46%, 사적 관계망을 활용하거나 유료도우미를 이용하는 경우가 약 54% 수준이었다. 공적 지원에서 이용할 수 있는 아동돌봄에 대한 프로그램은 9개 유형으로 분류될 수 있었으며 비장애아동과 장애아동의 참여는 특수교육 필요 아동에 대한 프로그램 외에는 큰 차이를 보이지 않았다. 아동 돌봄 프로그램 이용에서 장애 여부에 따른 차이를 크게 보이지 않는데 이는 장애아동이 이용할 수 있는 돌봄 프로그램 범위가 비장애아동과 다르지 않다는 점을 보여준다.



제3장

주요 국가의 돌봄에 대한 장애인 가족 지원

- 제1절 영국
- 제2절 독일
- 제3절 스웨덴
- 제4절 한국
- 제5절 소결

제 3장

주요 국가의 돌봄에 대한 장애인 가족 지원

제1절 영국

1. 개요

영국의 경우 장애아동 및 가족에 대한 지원은 장애아동을 돌보느라 일을 하지 못하거나 장애아동의 장애로 인해 생기는 추가비용 등 손실에 대한 경제적 지원과 장애아동 및 가족의 일상생활을 지원하는 정책으로 구분할 수 있다. 일반적으로 장애인복지 정책은 소득보장, 고용서비스, 사회서비스로 구분할 수 있는데(서정희, 유동철, 이동석, 심재진, 2012), 장애아동의 경우 고용서비스가 제외되다 보니 소득보장과 사회서비스로 구분할 수 있다.

첫째, 장애아동 및 가족의 소득보장을 위한 경제적 지원은 장애아동의 장애로 인한 추가비용을 보전해주는 정책과 장애아동을 돌봄으로 인한 노동 상실에 따른 경제적 어려움을 보전하기 위한 정책으로 구분할 수 있다. 장애아동의 장애로 인한 추가비용을 보전해주는 정책에는 아동을 위한 장애생활수당(Disability Living Allowance for children), 각종 세금감면 제도가 있다. 또 돌봄으로 인한 노동 상실에 따른 경제적 어려움 보전 정책으로는 돌봄 제공자 수당(Carer's allowance)과 돌봄 제공자 크레딧(Carer's Credit)이 있다. 이는 사회보장법(social security act)의 시행규칙, 복지개혁 및 노동법(welfare reform and work act) 등의 적용을 받는다.

둘째, 현재 영국에서 장애아동에게 돌봄을 제공하고 있는 가족을 지원

할 책임은 지방정부에 있다. 지방정부의 장애아동과 가족에 대한 사회서비스 제공의무는 「1989년 아동법(Children Act 1989)」에 근거하고 있다. 이 법에 따르면 지방정부는 장애아동과 가족에게 장애아동 등록의 유지, 이용할 수 있는 서비스에 대한 정보 제공, 장애아동 및 돌봄 제공자의 욕구(needs)에 대한 사정, 그 욕구를 충족시키기 위한 다양한 서비스의 제공 같은 사회서비스 제공 의무가 있다(Contact, 2019).

그 이전에도 「1970년 만성질환 및 장애인법(Chronically Sick and Disabled Persons Act 1970)」에 의해 장애아동을 위한 서비스는 제공되고 있었지만, 이 법에 따르면 서비스는 장애아동 개인에게만 국한되었고, 가족의 다른 구성원에게까지 확대되지는 않았다. 이후 「1989년 아동법」에 따라 형제자매, 다른 돌봄 제공자 등 가족 구성원에게 도움이 되는 서비스를 제공할 수 있는 근거가 마련되었다. 이후 장애아동의 부모뿐만 아니라 형제자매 같은 청년 돌봄 제공자는 「2014년 아동 및 가족법(Children and Families Act 2014)」에 따라 자신의 욕구에 대한 사정을 요구할 권리를 갖게 되었고, 양육 책임은 없지만 아동에게 실질적이고 정기적인 돌봄을 제공하고 있는 조부모, 삼촌, 고모, 외삼촌, 이모 같은 다른 가족 구성원들도 「1995년 돌봄 제공자 인정 및 서비스법(The Carers (Recognition and Services) Act 1995)」과 「2004년 돌봄 제공자 동등 기회법(Carers (Equal Opportunities) Act 2004)」에 따라 일주일에 35시간 이상의 돌봄을 제공하는 경우 필요한 사항이 있을 경우 사정을 요구할 수 있게 되었다.

이처럼 영국의 장애아동 및 가족에 대한 돌봄 지원은 장애아동에 대한 지원에서 시작하여 이후 장애아동을 돌보는 부모 및 형제·자매에 대한 지원, 양육 책임은 없지만 실질적으로 장애아동을 돌보고 있는 친인척 등의 돌봄 제공자에 대한 지원까지 확대되었다.

2. 장애인 및 가족 지원

가. 돌봄에 대한 경제적 지원

장애아동 및 가족을 위한 소득보장 제도는 장애아동의 장애로 인해 생긴 추가비용을 보전해주는 제도와 장애아동을 돌보느라 일을 할 수 없어서 생긴 경제적 어려움을 보전해주는 제도로 구분할 수 있다.

1) 장애아동의 장애로 인한 추가비용 보전

영국의 경우 장애로 인한 추가비용을 보전해주는 수당은 연령에 따라 3가지로 구분되고 있다. 16세 미만인 경우 ‘아동을 위한 장애생활수당’을 지급하고, 16세부터 64세까지는 ‘개인자립지불(Personal Independence Payment, PIP(이전의 장애생활수당(Disability Living Allowance))’, 65세 이상의 경우 ‘수발수당(attendance allowance)’을 지급하고 있다 (GOV.UK, 2021a). 여기서는 아동을 위한 장애생활수당을 중심으로 소개한다.

〈표 3-1〉 장애로 인한 추가비용 보전 지원

제도 명	목적	선정 기준 및 급여수준	
		선정 기준	지급액
아동을 위한 장애생활수당	장애아동(16세 미만)을 돌봄으로 인해 발생하는 추가비용 보전	일상생활과 이동의 어려움 정도	최대 주당 152.15파운드
개인자립지불	장애성인(16~64세)로 인한 추가비용 보전	일상생활과 이동의 어려움 정도	최대 주당 152.15파운드
수발수당	65세 이상 장애인의 추가비용 보전	낮 또는 밤 기간 동안의 지원 필요성	최대 주당 89.60 파운드

자료: GOV.UK. (2021a). Disabled people-Benefits and financial help. <https://www.gov.uk/browse/disabilities/benefits>에서 2021.8.22. 인출.

44 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

이 외에 장애아동을 돌보는 데 드는 추가비용을 보전하기 위해 소득세 감면, 지방세 감면 같은 각종 조세감면 정책이 시행되고 있다.

가) 아동을 위한 장애생활수당¹¹⁾

16세 이하이면서 이동에 어려움이 있는 장애아동 또는 비슷한 연령대의 비장애아동 보다 더 많은 돌봄이 필요한 경우, 장애아동 돌봄으로 인해 발생하는 추가비용을 보전해주기 위해 아동을 위한 ‘장애생활수당(Disability Living Allowance for children)’을 지급한다.

2021년 현재 주당 23.70파운드에서 152.15파운드까지 지급한다. 수당은 돌봄(care)과 이동(mobility) 두 요소로 구성되며 두 요소 각각에 자격이 있으면 다 받을 수 있다. 금액은 세금이 부과되지 않으며 지급은 4주마다 화요일에 지급된다.

〈표 3-2〉 아동을 위한 장애생활수당의 구성 요소별 지급 금액

요소	상황(condition)	주당 지급액
돌봄 요소 (Care Component)	경도(Lowest)	23.70파운드
	중도(Middle)	60.00파운드
	심각(Highest)	89.60파운드
이동 요소 (Mobility Component)	경도(Lowest)	23.70파운드
	심각(Highest)	62.55파운드

자료: GOV.UK. (2021b). Disabled people-Benefits and financial help-DLA for children. <https://www.gov.uk/disability-living-allowance-children/rates>에서 2021. 8. 22. 인출.

11) 영국의 아동을 위한 장애생활수당에 대한 내용은 영국 정부 홈페이지(GOV.UK, 2021b)의 내용임.

돌봄 요소(care component)의 정도는 다음과 같이 3가지로 구분된다.

- 경도(lowest rate): 하루 중 일부 동안 도움 필요
- 중도(middle rate): 낮에 빈번한 지원이 필요하거나 지속적인 관찰 필요, 밤에 관찰 필요, 투석 중 도와줄 사람 필요
- 심각(highest rate): 온종일 지원 또는 관찰 필요, 또는 불치병 상황

이동 요소(mobility component)의 정도는 다음과 같이 2가지로 구분된다.

- 경도(lowest rate): 걸을 수 있으나 외부에 나갔을 때 지원이 필요하거나 관찰이 필요한 경우
- 심각(highest rate): 걸을 수 없거나, 단거리만 걸을 수 있거나, 걸을 때 심각한 통증이 생기거나, 맹인이거나 부분적 시력 손상이 있는 경우

또 이동 요소에는 연령 제한이 있다. 경도(lowest rate)는 아동이 5세 이상이어야 하고, 심각(highest rate)은 아동이 3세 이상이어야 한다.

지원받을 수 있는 아동의 자격 요건은 다음과 같다.

- 16세 이하이어야 한다. 16세 이상이 되면 반드시 개인자립지불에 지원하여야 한다.
- 장애로 인한 추가 돌봄이 필요하거나 걷는 데 어려움이 있어야 한다.
- 청구 시 영국 또는 유럽경제구역 국가 또는 스위스에 거주하고 있어야 한다.

- 3세 이상인 경우 지난 12개월 동안 최소 6개월 이상 영국에 거주하여야 한다.
- 이민통제에 저촉되지 않아야 한다.
- 6개월 이하 연령인 경우, 13주 이상 영국에 거주하여야 한다.
- 6개월 이상 3세 이하인 경우, 지난 156주 중 적어도 26주 이상 영국에 거주하여야 한다.

2) 돌봄으로 인한 노동 상실에 따른 경제적 손실 보전

장애아동을 돌보게 되면 소득을 위한 경제활동이 어려워지고 결과적으로 가구 수입이 줄어들 수 있다. 이에 따라 주당 최소 35시간 이상 장애아동을 돌보는 경우 돌봄 제공자에게 수당을 지급하고 있다(GOV.UK, 2021c).

그리고 노동을 하지 못하면 수입이 없어 국가보험료를 미납할 수 있고, 추후 불이익을 받을 수 있다. 즉 현재 장애아동을 돌봄에 따라 노동을 하지 못하고, 임금이 없다 보니 국민연금료를 납입하지 못하고, 추후 노인이 되었을 때 국민연금을 적게 받거나 못 받는 상황이 될 수 있다는 것이다. 이에 따라 주당 최소 20시간 이상 돌봄을 제공하는 경우 크레딧 혜택을 주어 국가보험 납입 기간의 불이익을 해소해주고 있다(GOV.UK, 2021d).

가) 돌봄 제공자 수당(Carer's allowance)¹²⁾

돌봄을 받는 사람이 다음과 같은 자격 기준을 충족하고, 또 일주일에

12) 영국의 돌봄 제공자 수당에 대한 내용은 영국 정부 홈페이지(GOV.UK, 2021c)의 내용임.

최소 35시간 이상 그 사람을 돌본다고 한다면 돌봄 제공자는 2021년 현재 주당 67.60파운드를 받을 수 있다. 돌봄을 받는 사람과 함께 거주하여야 하는 것은 아니고, 친인척 관계일 필요도 없다. 또 한 사람 이상을 돌본다고 하여도 추가수당을 받는 것은 아니다. 그리고 만약에 한 사람을 두 명 이상이 돌보는 경우, 돌보는 사람 중 한 사람만이 돌봄 제공자 수당을 받을 수 있다.

돌봄 제공자 수당을 받기 위해서는 돌봄을 받는 사람이 다음과 같은 자격 기준을 충족하여야 한다.

- 개인자립지불(Personal Independence Payment) 중 일상생활 요소에 의한 수급자
- 장애생활수당(Disability Living Allowance) 중 중등 또는 중증 돌봄 정도의 수급자
- 수발 수당(attendance allowance) 수급자
- 산업재해 장애급여 수급 중 평균 이상의 지속적 수발수당 수급자
- 상이 장애급여 수급 중 기본적인 등급(하루 종일)의 수발수당 수급자
- 군대자립지불 수급자

또 돌보는 사람은 다음과 같은 자격 요건을 충족하여야 한다.

- 16세 이상
- 누군가를 돌보는 데 주당 최소 35시간 이상 사용
- 지난 3년의 기간 중 최소 2년 동안 영국에 거주해야 함(난민 또는 인도주의적 보호 상태의 경우에는 제외)

48 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

- 군인으로서 영국에 거주하거나 외국에 거주
- 전일제 학생이 아님
- 주당 21시간 이상 학업을 하지 않음
- 이민 통제에 저촉되지 않음
- 주당 수입이 세후(조세, 사회보험, 최소비용 등 공제 후) 128파운드 이하여야 함(비용에는 연금료의 50%, 전문가 작업복과 같이 직업을 위해 필요한 필수품, 사업주에 의해 지원되지 않는 이동요금, 자영업자의 경우 사업을 위해 사용해야만 하는 컴퓨터 비용과 같은 사업 비용 같은 것들이 포함됨)

돌봄 제공자 수당을 받는 사람은 다음과 같은 돌봄 행위를 하여야 한다.

- 씻기, 음식 만들기 등의 지원
- 의사의 진료를 위한 이동 등 이동지원
- 고지서 정리, 쇼핑 등과 같은 가사 일 지원 등

나) 돌봄 제공자 크레딧(Carer's Credit)¹³⁾

돌봄을 받는 사람이 다음과 같은 자격 기준을 충족하고, 또 주당 최소 20시간 이상 그 사람을 돌본다면 돌봄 제공자 크레딧을 받을 수 있다. 돌봄 제공자 크레딧은 국가보험 크레딧으로 국가보험 납입 기간의 불이익을 해소하기 위한 제도이다.

13) 영국의 돌봄 제공자 크레딧에 대한 내용은 영국 정부 홈페이지(GOV.UK, 2021d)의 내용임.

이때 돌봄을 받는 사람의 자격 기준은 다음과 같다.

- 장애생활수당(Disability Living Allowance) 수급자 중 중등 또는 중증 돌봄 정도인 수급자
- 수발 수당(attendance allowance) 수급자
- 산업재해 장애급여 수급 중 평균 이상의 지속적 수발수당 수급자
- 상이 장애급여 수급 중 기본적인 등급(온종일)의 수발수당 수급자
- 군대자립지불 수급자

그리고 돌봄 제공자는 다음과 같은 자격 기준을 충족하여야 한다.

- 16세 이상
- 국가연금 수급연령 이하
- 주당 최소 20시간 이상 한 명 이상을 돌보는 사람

연속적으로 12주까지 돌봄을 하지 않더라도 다음과 같은 경우에는 돌봄 제공자 크레딧을 계속 받을 수 있다.

- 단기 휴가를 받은 경우
- 돌봄을 받는 사람이 병원에 입원한 경우
- 돌봄 제공자가 병원에 입원한 경우

3) 조세를 통한 지원

가) 소득세 감면

개개인의 소득에 대해 소득세가 부과되지만, 비과세되는 소득지점이 존재하며 이를 개인수당(personal allowance)이라고 부르는데, 2021년 현재 12,570파운드이다(GOV.UK, 2021f). 시각장애인의 경우 1인당 연간 2,520파운드가 추가된다. 즉 시각장애인의 경우 2021년 소득이 15,090파운드 이하이면 소득세가 부과되지 않는 것이다(GOV.UK, 2021f).

이와 더불어 아동돌봄 관련 서비스 구매 비용에 대해 비과세 혜택을 주고 있다. 부모가 주당 16시간 이상 최저임금 이상의 일자리를 갖고 있고, 아동이 11살 이하인 경우, 보육원, 유모, 방과 후 클럽, 놀이 등의 서비스를 구매하면 3개월마다 500파운드까지, 즉 1년에 2,000파운드까지 면세 혜택을 받을 수 있다(GOV.UK, 2021g). 장애아동의 경우 17세 아동까지 연령이 확대되고, 면세 범위는 2배가 되어, 3개월마다 1,000파운드까지, 즉 1년에 4,000파운드까지 면세 혜택을 받을 수 있다(GOV.UK, 2021g).

결국 영국의 소득세 감면은 저소득층을 위한 보편적인 제도이지만(최복천 외, 2016), 아동 양육 서비스를 구매하는 경우 비과세 혜택을 받음에 따라 소득과 관련된 세금을 감면받게 된다. 특히 장애아동을 위한 양육 서비스의 경우 비과세 혜택이 2배로 늘어난다.

나) 지방세 감면(Council Tax Reduction)

장애 때문에 추가로 공간이 필요해서 더 큰 주택을 소유하고 있는 경우

자격을 갖게 되는데, 휠체어 사용 공간처럼 장애로 인해 화장실, 주방, 다른 공간이 추가로 필요함을 증명하여야 한다(최복천 외, 2016). 주택은 적어도 장애인 1인 이상의 주요 주거공간이어야 하며, 거주하는 장애인은 지방세를 지불할 책임이 있는 사람(즉, 세대주)이 아니어도 되고, 장애 아동과 성인 장애인 모두 감면이 가능하다(최복천 외, 2016). 중증 정신 장애인 및 가족이 아니면서 함께 거주하는 보호자의 경우에는 적용 대상에서 제외된다(조윤화 외, 2015).

이를 정리하면 영국의 지방세는 주거비용(재산세)에 부과되고 있고, 장애로 인해 추가적인 주거공간이 필요한 경우 늘어난 공간에 따른 세금을 감면해주고 있다(최복천 외, 2016).

나. 돌봄에 대한 시간 보장¹⁴⁾

돌봄에 대한 시간 보장은 일과 돌봄의 병행을 위한 근로 환경 지원으로 고용 관련 법에서 내용을 다루고 있다. 영국의 경우 2002년 개정된 고용법(Employment Act 2002)에서 가족 친화적 조항을 포함하고 있다.

근로자가 6세 이하 아동이나 18세 이하 장애아동을 양육하는 경우, 육아와 자녀 돌봄을 위해 필요한 유연한 근로시간 등의 변경을 고용주에게 요청할 수 있는 권리를 보장하고 있다. 근로자가 요청할 수 있는 내용은 다음과 같다.

- 근로자가 근무하는 시간대 및 시간의 변경
- 재택 근무 요구
- 기타 정부가 구체적으로 제시한 조건으로 근로자 환경에서 변화가 필요한 부분에 대한 요구

14) 영국의 돌봄에 대한 시간 보장에 대한 부분은 Hall(2002)의 내용임.

고용주는 요청받은 날(신청서를 받은 날)로부터 28일 이내에 요청에 대한 논의 회의를 실시해야 하며 근로자는 대리인과 함께 회의에 참석할 수 있다. 회의 후 고용주는 결정사항을 14일 이내에 근로자에게 통보해야 하며, 근로자는 결과에 이의가 있는 경우 14일 이내에 이의신청을 제기해야 한다(Hall, 2002).

고용주는 육아와 돌봄을 위해 근로자가 요청한 유연한 근무시간 등의 요청을 거부할 수 있는데 거부할 수 있는 사유는 다음과 같다.

- 추가비용의 부담이 있음
- 고객 요구에 응대하는 데에 부정적 영향을 미침
- 기존 인력으로 작업을 재구조화하기 어려움
- 추가 인력 고용의 어려움
- 작업의 질에 부정적 영향을 미침
- 작업 성과에 부정적 영향을 미침
- 근로자가 제안한 근로 기간동안 작업이 부족함
- 계획한 구조 변화가 있음
- 기타 정부가 정한 구체적 사유의 경우

근로자는 육아 및 돌봄을 위한 유연한 근로 시간 변경 등을 사업장에 요청할 권리가 있고 고용주와 논의할 수 있는 기회를 보장받지만 결정의 권한은 고용주에게 있으며 타당한 사유가 있다면 거부할 수 있다. 법으로 근로자의 육아 및 돌봄을 위한 요청과 고용주의 대응 방식을 제공하고 있다.¹⁵⁾

15) 비공식 돌봄자를 지원하는 포괄적 방안을 제시한 “Carers action plan(2018~2020)”

다. 장애아동 및 가족을 위한 사회(돌봄)서비스¹⁶⁾

장애아동 및 가족에게 지원되는 구체적인 서비스 목록에 대해 살펴보기 전에 지원을 받을 수 있는 아동의 기준, 사정을 받을 권리 및 방법, 지원 계획, 개인부담금, 서비스의 유형인 개인예산제 등 돌봄서비스의 전반적인 개요에 대해 살펴보았다.

1) 장애아동 가족에 대한 사회(돌봄)서비스 개요

가) ‘지원 필요가 있는 아동’의 정의

지방정부는 ‘지원 필요가 있는 아동’의 이익을 보호·증진하고, 가족에 의한 양육을 촉진할 의무가 있는데, 「1989년 아동법(Children Act 1989)」 제17조 제10항에 따르면 ‘지원 필요가 있는 아동’이란 18세 이하 이면서 다음과 같은 조건을 충족하여야 한다.

- 지방정부에 의한 서비스 제공이 없으면 통상적인 건강 유지 또는 발달이 어려운 경우
- 지방정부에 의한 서비스 제공이 없으면 건강 및 발달이 심각하게 훼손될 가능성이 있는 경우
- 장애인인 경우

에서 하위 영역으로 돌봄과 일의 병행을 지원하는 방안을 제시하고 있는데, 돌봄과 병행할 수 있는 일자리를 더 쉽게 찾을 수 있는 통합지원센터(a new Carers' Hub) 운영이 그중 하나이다(Department of Health & Social care, 2018).

16) 영국의 장애아동 가족에 대한 사회(돌봄)서비스 내용은 영국 정부 홈페이지(<https://www.gov.uk/browse/disabilities/benefits>)에서 2021. 8. 22. 인출)와 Contact(2019)의 pp. 6-8, pp. 9-10, p. 13, 15, pp.17-18, pp. 20-28의 내용으로 작성함.

이때 장애가 있는 아동이란 동법 제17조 제11항에 따라 다음과 같은 장애가 있는 아동을 말한다.

- 전맹
- 농
- 언어 손상
- 다양한 정신적 질병
- 질병, 부상, 선천적 기형, 기타 진단과 처방이 필요한 손상에 의한 영구적이고 상당히 불리한 상태

나) 사정받을 권리

기준을 충족하는 ‘지원 필요가 있는 아동’은 지방정부의 사회서비스 부서가 담당하는 사정을 받을 권리를 갖게 된다. 지방정부의 사회서비스 부서는 장애아동팀, 아동사회서비스팀, 사회서비스팀 등 다양한 이름의 팀들이 포함되어 있다. 사정은 서비스가 필요한지를 결정하기 위한 과정의 시작점이다. 이때 아동과 가족이 필요한 사항에 대해 전문가에게 비로소 말할 기회를 얻게 되는 것이다. 사정은 수많은 서비스 제공으로 연결되기 때문에 매우 중요하다.

18세까지 아동의 욕구는 「1989년 아동법(Children Act 1989)」에 의해 사정되며, 18세 이상의 장애 성인과 그들의 돌봄 제공자(carer)에게는 「2014년 돌봄법(Care Act 2014)」이 적용된다. 이 법은 장애 성인 및 돌봄 제공자의 복리 증진에 대한 지방정부의 의무를 명확히 밝히고 있으며 성인 서비스로의 이전을 준비할 필요가 있는 아동이 있는 가족의 새로운 권리도 포함하고 있다.

교육에 추가 도움이 필요한 일부 아동은 ‘교육, 건강 및 돌봄 계획(EHC plan)’을 위한 사정을 받을 수 있다. 이 사정도 부모와 다른 가족 구성원의 욕구를 고려하여야 하고, 사회서비스를 위한 사정과 동시에 또는 이후에 별도로 진행될 수도 있다.

사정 결과 욕구가 확인되면 바로 사회서비스 등 각종 지원이 제공되어야 한다. 사회서비스 사정 및 교육 필요에 관한 사정 이후에 ‘교육, 건강 및 돌봄 계획’이 작성되지만, 이 계획이 완료될 때까지 지원제공이 지연될 필요는 없다. 즉 구체적인 계획 작성 이전이라도 필요에 의해 긴급한 지원은 먼저 이루어질 필요가 있는 것이다.

다) 장애아동에 대한 사정¹⁷⁾

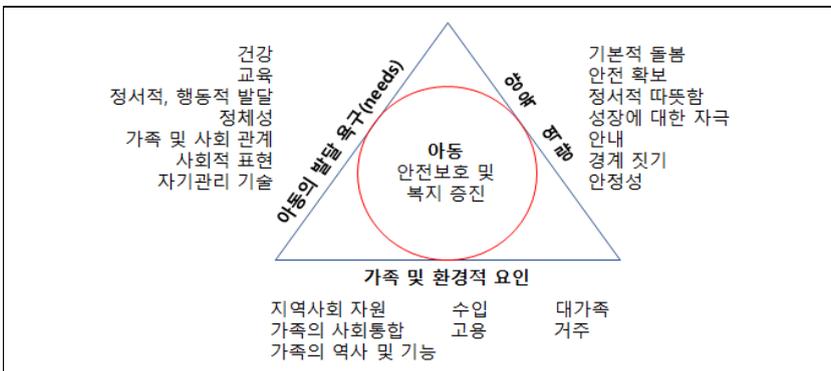
「1989년 아동법」 제17조에 아동의 욕구(needs)에 대한 사정이 이루어져야 서비스가 제공될 수 있다. 사정은 아동 및 가족에 관한 정보를 모으고, 필요한 지원에 대해 결정하기 위해 사용하는 과정이다. 사정 진행 절차는 법률 지침인 「아동 보호 업무 지침(Working Together to Safeguard Children guidance)」에 잘 나와 있다. 이 지침에 따르면 장애아동의 부모에 대한 지방정부의 법적 책임이 명시되어 있고 관련 절차는 지방정부 홈페이지를 비롯하여 쉽게 접근 가능한 방식으로 공표되어야 하고, 사정 요구가 있는 날로부터 45일 이내에 사정을 완료하여야 한다. 45일 이내에 완료하지 못하는 경우 그 이유를 반드시 공지하여야 하며, 긴급한 상황인 경우 사정 과정이 완료되기 이전이라도 서비스가 제공될 수도 있다.

17) 장애아동에 대한 사정 내용은 HM Government(2018)의 내용과 Contact(2019)을 토대로 정리한 내용임.

사정 신청은 서면으로 신청하는 것이 가장 바람직하다. 대부분의 지방 정부의 사회서비스 부서에는 ‘장애아동팀’이 있고, 이 팀에서 사정을 진행한다. 일상적으로는 신청 이후 사회복지사가 면접을 위해 가정을 방문한다. 사회복지사는 수면 패턴, 식습관, 아동의 의사소통 방법, 즐겨 하는 활동, 돌봐야 하는 다른 아동의 유무 등 아동에 관한 정보를 물어본다. 면접 시 장애아동의 부모는 자신의 친구 또는 옹호인과 함께 질문에 답할 수 있는 권리가 있다. 또 추가로 아동의 건강상태 등에 대한 정보를 확인하기 위해 아동의 주치의, 건강전문가, 학교 등에서도 정보를 확보할 수 있다.

사정은 이용 가능한 서비스에 맞추어 진행되는 것이 아니라 장애아동과 가족의 욕구에 기반하여 진행된다. 지방정부는 반드시 「아동 보호 업무 지침(Working Together to Safeguard Children guidance)」에 나와 있는 다음 그림과 같은 상세한 사정 틀을 활용하여야 한다. 사정 방법은 가족과 환경 안에서 아동의 욕구를 이해하기 위한 전인적 관점을 따른다.

[그림 3-1] 사정 틀



자료: HM Government(2018). p.30. Working Together to Safeguard Children guidance. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/942454/Working_together_to_safeguard_children_inter_age_ncy_guidance.pdf에서 2021. 9. 3. 인출.

지방정부의 사회서비스 지원을 위한 사정을 받기 위해 진단을 받을 필요는 없다. 가끔 몇 가지 이유로 진단을 받기 위해 시간이 필요할 수도 있으나, 보통의 경우에 진단은 필요 없다.

장애아동에 대한 사정을 할 때 부모나 형제자매 같은 나머지 가족 구성원의 욕구를 반드시 고려하여야 하고, 돌봄 제공자로서 가족의 욕구와 그들이 계속 돌봄을 제공할 수 있는 역량에 대해서도 고려해야 한다. 돌봄 제공자 사정의 목표는 돌봄 제공자가 아동을 좀 더 쉽게 돌볼 수 있는 방법이 있는지에 대해 사회서비스 당국에 말을 할 기회를 주는 것이다.

라) 돌봄 제공자에 대한 사정

돌봄 제공자 사정은 부모의 욕구와 개인의 욕구에 초점을 맞춘다. 사정을 통해 필요한 지원, 도움을 줄 수 있는 다른 사람의 존재 여부 등에 대한 문제에 대해 논의를 한다. 돌봄 제공자 사정은 다음과 같은 요인에 대해서 실시하며 돌봄 제공자의 복지를 고려한다.

- 개인의 존엄과 존중
- 신체적, 정신적 건강 및 정서적 건강함
- 학대와 방임으로부터의 보호
- 노동, 교육, 훈련, 여가 등에의 참여
- 사회적 또는 경제적 만족
- 가족 관계 및 개인 관계
- 생활 조건의 적절성
- 개인의 사회에 대한 공헌

장애아동의 부모뿐만 아니라 형제자매 같은 청년 돌봄 제공자는 「2014년 아동 및 가족법(Children and Families Act 2014)」에 따라 자신의 욕구에 대한 사정을 요구할 권리가 있다.

또 장애아동에게 실제적인 돌봄을 제공하는 다른 가족 구성원들, 예를 들어 양육 책임은 없지만 아동에게 돌봄을 제공하고 있는 조부모, 삼촌, 고모, 외삼촌, 이모는 「1995년 돌봄 제공자 인정 및 서비스법(The Carers (Recognition and Services) Act 1995)」과 「2004년 돌봄 제공자 동등 기회법(Carers (Equal Opportunities) Act 2004)」의 적용을 받는데, 여기서 실질적이고 정기적인 돌봄이란 일주일에 35시간 이상의 돌봄을 제공하는 것으로 정의된다.

마) 지원 계획

사회서비스 부서에서 사정을 완료하면, 장애아동과 가족이 서비스를 받을 필요가 있는지, 어떤 서비스가 필요한지에 대해 결정이 이루어지게 된다. ‘서비스 필요 없음’으로 결정하면, 지방정부는 더 이상의 조치를 하지 않는다. 다만 이 같은 결정에 동의하지 못하는 경우 이의제기 절차를 통해 불만을 제기할 수 있다. ‘서비스 필요 없음’의 경우가 아니라면 서비스가 필요하고 제공되어야 하는데 ‘지원 계획(care plan)’이라고 불리는 서비스 계획 절차를 밟게 된다.

많은 지방정부에서 위원회 같은 공동의사결정 조직(panel)에서 제공되어야 할 서비스 묶음을 결정한다. 지원 계획은 확인된 욕구를 충족하기 위해 사회서비스 부서와 개인 사이에 합의가 이루어져야 한다. 이 계획에는 다음과 같은 요소에 대한 자세한 사항이 기술되어야 한다.

○ 제공되어야 할 서비스 내역

- 서비스가 필요한 기간
- 서비스를 제공함으로써 지방정부가 성취하고자 하는 성과
- 개인 및 관련 기관이 기대하는 성과
- 다음 차수의 계획 검토 일자

특히 지원 계획은 서비스들이 적절하게 유지되고 있는지를 살펴보기 위해 정기적으로 점검되어야 한다. 중간에 욕구가 변하거나 지방정부가 더 이상 이용 가능한 서비스가 없다고 하는 경우 상담을 통해 조언을 구하는 것이 중요하다.

바) 지원 서비스

18세 이하의 장애아동을 위한 서비스는 「1970년 만성질환 및 장애인법(Chronically Sick and Disabled Persons Act 1970)」 및 「1989년 아동법」에 근거하고 있다. 「1970년 만성질환 및 장애인법」에서 제시하는 서비스에는 다음과 같은 내용이 포함된다.

- 침대로의 이동 또는 침대 밖으로의 이동 지원과 같이, 가정 내에서 아동에 대한 대면 지원
- TV, 라디오, 컴퓨터 휴식 장비 제공
- 외출이나 주간보호시설 배치 같은 여가 시설 제공
- 공부를 할 수 있도록 학생에게 필요한 물품 비용 지급 또는 가정 내 교육 교육 시설 제공
- 집과 주간보호시설 간 이동 같은 이동지원서비스 제공

- 핸드레일, 호이스트 등 집 개조 및 장애 관련 시설의 제공
- 휴일(holidays) 휴식 제공
- 음식 제공
- 전화 장비 제공

또 「1989년 아동법」도 이용 가능한 지원의 목록을 나열하고 있는데, 이 법에 포함된 지원서비스는 다음과 같다.

- 거주서비스를 통한 단기 휴식 서비스 제공
- 직업활동, 사회·문화·여가 활동의 제공
- 가정 내 지원서비스 제공
- 아동과 가족이 휴일을 즐길 수 있도록 지원 제공
- 정보 제공 및 상담 제공
- 이동지원

특히 ‘거주서비스를 통한 단기 휴식 서비스 제공’은 이 법에 의해 법적 근거가 마련되었으며, 아동이 이 서비스가 필요한 경우 지방정부는 관내 뿐만 아니라 관외 시설을 찾아서라도 서비스를 제공하여야 한다.

이처럼 사정에 의해 지원이 필요하다고 판단된 경우 「1970년 만성질환 및 장애인법」 및 「1989년 아동법」에 따른 서비스가 제공되어야 한다. 하지만 재정 자원의 한계 등에 따라 서비스에 적합한 욕구가 있는지를 판단하는 추가적인 자격 기준이 지방정부별로 사용되고 있다. 예를 들어 ‘휴일 휴식 지원서비스’의 경우 모든 아동이 요구하기만 하면 매번 받을 수 있는 것은 아니다. 5년 동안 휴일이 한 번도 없어서 이 상태가 지속된

다면 가족이 붕괴될 위험이 있는 경우에만 제공되는 것이다. 즉 전반적인 지원에 대한 욕구가 있는 것으로 사정되었다고 하더라도 개별 서비스별로 필요한 자격 기준이 있는 것이고 이 자격 기준에 부합해야 관련 서비스를 받을 수 있는 것이다. 하지만 자격 기준에 부합하면 지방정부는 서비스를 제공해야 할 의무를 반드시 갖게 된다. 이에 따라 5년 동안 휴일이 한 번도 없어서 가족이 붕괴될 상황이라면 지방정부는 재정적 어려움이 있다고 하더라도 이 가족이 휴일에 휴식을 보낼 수 있도록 자금을 지원해야만 한다.

욕구사정에 의해 ‘서비스 필요 없음’으로 결정되거나, 욕구가 있는 것으로 사정되기는 했지만, 지역의 자격 기준을 충족하지 못한 경우 지방정부는 서비스를 제공할 책무가 없다. 하지만 그럼에도 지방정부는 민간 기관, 자선단체 등을 통해 개인의 욕구가 충족될 수 있도록 노력하여야 한다.

사) 본인부담금

지방정부는 「1970년 만성질환 및 장애인법」 및 「1989년 아동법」에 따라 제공되는 서비스에 대해 비용을 청구할 권한이 있다. 각 지방정부는 고유한 비용부담 정책을 갖고 있다. 일반적으로 부모의 소득과 자산에 따라 본인부담금이 정해진다. 장애아동의 가족은 일반적으로 부담할 수 있는 수준 이상의 본인부담금을 요구받지는 않는다. 아동이 16세가 되면 부모의 소득과 자산으로 본인부담금이 정해지는 것이 아니라, 아동 자신의 소득과 자산에 의해 본인부담금이 결정된다.

아) 개인예산제

지방정부는 가족에게 자기주도지원(self-directed support)이라고 불리는 개인예산제(personal budgets)에 대한 선택권을 제공한다. 개인예산이란 아동에게 필요한 욕구를 충족시킬 수 있다고 여겨지는 만큼 지방정부가 할당하는 금액을 의미한다.

얼마만큼의 금액을 할당할지 결정하기 위해 일부 지방정부는 자원할당체계(RAS)라고 하는 전산화된 프로그램을 이용하기도 한다. 하지만 필요한 서비스나 지원에 턱없이 부족한 경우가 많아 많은 비판을 받고 있고, 소송이 진행되기도 했다. 개인예산을 제안받으면, 장애아동의 사정된 욕구를 충족시킬 수 있는 예산인지에 대해 지방정부가 분석해볼 것을 요구할 수도 있다. 또 가족은 개인예산을 거부하고 지방정부로부터 서비스 묶음을 제공받기를 선택할 수도 있다.

개인예산의 양이 합의되면, 장애아동 및 가족은 어떻게 최선으로 사용할 것인지에 대해 결정할 수 있다. 또 친구, 지역 조직, 지방정부 등 누군가에게 아동을 대신하여 예산을 관리해줄 것을 요청할 수도 있고, 가족이 직접지불(direct payments)을 받아 아동을 위하여 직접 관리할 수도 있다.

직접지불을 받아 사용할 수 있는 서비스의 예에는 드라이브 레슨 지원, 가사 지원, 정원 관리 지원 같은 것들이다.

라. 가족지원 서비스¹⁸⁾

장애아동이 있는 경우 지방정부로부터 단기 휴식 서비스(short break

18) 영국의 대표적인 장애아동 가족지원 서비스 내용에 대한 소개는 장애아동 가족을 위한 지원 서비스를 제공하고 있는 기관인 Contact 홈페이지(Contact, 2021)와 Contact(2019)의 자료를 정리한 내용임.

services 혹은 respite care), 휴일 휴식 서비스(holiday play schemes), 여가 서비스, 주간보호센터 같은 기관 기반 서비스 등을 받을 수 있다.¹⁹⁾ 이와 같은 서비스는 직접 현물로 제공될 수도 있고, 장애아동과 가족이 원할 경우 직접지불과 같은 방식을 통해 지원될 수도 있다(Contact, 2021).

1) 단기 휴식 서비스

장애아동을 돌보는 경우 레스파이트 케어로 알려진 단기 휴식 서비스(short breaks)를 신청할 수 있다. 지방정부에 문의하면 장애아동이 활용할 수 있는 클럽이나 활동에 대해 정보를 제공해 준다.

「장애아동 돌봄 제공자 휴식에 관한 규칙(The Breaks for Carers of Disabled Children Regulations 2011)」에 따라, 지방정부는 장애아동의 부모가 돌봄 책임으로부터 벗어나 시간을 가질 수 있도록 다양한 서비스를 제공할 의무를 지게 되었으며 서비스 범위에는 다음과 같은 것들이 포함된다(Contact, 2019).

- 장애아동을 가정 또는 다른 장소에서 낮 동안 돌보는 서비스
- 장애아동을 가정 또는 다른 장소에서 밤 동안 돌보는 서비스
- 가정 밖 또는 다른 장소에서 장애아동의 교육 활동 및 여가 활동을 지원하는 서비스
- 학교 방학 기간 중 저녁 또는 휴일에 돌봄 제공자를 지원할 수 있는 서비스

19) 장애아동을 위한 대표적인 사회서비스로 활동지원제도가 있으나, 장애아동 및 가족지원 서비스이므로 이 부분에서는 생략함.

모든 단기 휴식 서비스가 장애아동만을 위한 것은 아니다. 일부 단기 휴식 서비스는 모든 아동이 이용할 수 있고 사정이 필요하지 않기 때문에 보편적 서비스이다. 이에 따라 장애아동의 부모는 보편적인 단기 휴식 서비스를 이용할 수도 있고, 사정 결과에 따라 장애아동을 위한 단기 휴식 서비스를 이용할 수도 있다.

2) 정보 제공 서비스

지방정부는 지역사회에서 아동 돌봄에 대해 자세한 정보를 알려주는 ‘가족 정보 제공 서비스(Family Information Service)’를 제공한다. 장애로 인하여 전문적인 서비스가 필요한 경우 이들에게 추가적인 전문적인 서비스를 요청할 수 있다(Contact, 2021).

3) 집 개조 비용 지원

장애아동이 집 안팎으로 다닐 수 있는 접근성을 높이고 집안에서 쉽고 안전하게 이동할 수 있도록 거주지 개조를 지원한다. 안전한 공간 만들기, 의자 리프트 설치, 조명 시스템이나 난방 시스템 개조, 이용하기 편한 주방 및 욕실 만들기, 정원 접근성 개선 등의 개조에 들어간 비용은 장애인 시설 보조금(DFGs, Disabled Facilities Grants)의 형태로 지원된다(GOV.UK, 2021e).

이 보조금은 자산조사와 무관하며, 신청을 하면 지방정부는 작업치료사 또는 사회복지사를 통해 집 개조가 아동의 욕구를 충족시키기에 필요하고 적절한지를 조사하고, 적합하다고 판정되면 보조금을 지원한다(GOV.UK, 2021e).

4) 장애아동의 여가 서비스 접근성 지원

지방정부는 특정 활동이나 시설에 접근하기 위하여 특별한 장비가 필요한 아동에게 지원을 하여야 한다. 즉 장애아동이 장난감 도서관, 아동의 상상력을 자극하는 모험 놀이터, 휴일 클럽 같은 곳에 접근할 수 있도록 지원을 하여야 한다(Contact, 2021). 이와 같은 추가 지원을 통해 일부 장애아동은 수영장, 스포츠 센터 등 보편적인 여가 시설에 접근할 수 있다. 가족 정보 제공 서비스센터에 전화하면 근처에 이용할 수 있는 서비스에 대해 알려준다(Contact, 2019).

5) 기관 기반 서비스 - 주간보호센터

지역마다 주간보호센터가 있다. 주간 서비스는 아동이 친구를 만나고 즐거운 활동을 하도록 다양한 지원을 제공한다. 제공되는 활동과 지원은 다음과 같다(Contact, 2021).

- 일상적 신변 돌봄
- 신체적 운동
- 정신 자극
- 치료 세션
- 사회 활동
- 돌봄 제공자 휴식
- 정서적 지원
- 편의시설을 갖춘 목욕 설비

- 따뜻한 점심 식사
- 오전 및 오후 음료 및 간식

3. 요약 및 함의

영국의 장애아동과 가족을 지원하기 위한 대표적인 복지제도는 장애로 인한 추가비용을 보전하기 위한 소득보장과 일상생활을 지원하기 위한 사회서비스이다. 장애아동의 장애로 인해 소요되는 추가비용을 보전하기 위해 개인자립지불(16세부터 64세까지), 아동을 위한 장애생활수당(16세 미만)을 지급하고 있으며, 부모 등 돌봄 제공자가 돌봄 제공으로 인해 노동에서 배제됨에 따른 소득상실을 보전하기 위해 돌봄 제공자 수당 및 돌봄 제공자 크레딧 제도를 운영하고 있다.

일상생활을 지원하기 위해 ‘지원 필요가 있는 아동’을 가려내기 위해 지방정부는 사정을 하는데, 사정은 지방정부의 권한이 아니라 서비스가 필요하다고 여기는 사람의 권리로 인정한다. 이에 따라 서비스가 필요하다고 생각하는 사람이 사정을 요구할 경우 지방정부는 사정을 실시할 의무가 있다. 특히 사정은 아동의 발달 욕구뿐만 아니라, 돌봄 제공자의 양육 역량, 가족 및 환경적 요인에 대한 분석까지 포함한다. 즉 장애아동에 대한 사정뿐만 아니라 돌봄 제공자에 대한 사정까지 하는 것이다. 사정에 의해 자격을 얻게 되면 지원 계획을 작성하게 되고, 이 계획에 대해 지방정부와 개인이 합의해야 한다. 이후 합의된 서비스가 제공될 수도 있고, 또 장애아동이나 가족이 직접지불제를 선택할 경우 가족에게 해당되는 현금이 지급되고, 가족이 계획에 따라 현금에 대한 관리 권한을 갖게 된다. 장애아동 및 가족에 대한 대표적인 사회서비스로 활동지원제도가 시행되고 있으며, 가족의 돌봄 부담을 덜어주기 위한 지원제도로 단기 휴식

서비스, 정보 제공 서비스, 집 개조 지원, 장애아동의 여가 서비스 접근성 지원, 주간보호센터 같은 기관 기반 서비스 지원이 제공되고 있다.

영국의 장애아동 및 가족 지원 제도를 살펴봄으로써 다음과 같은 함의를 도출할 수 있다.

첫째, 영국에서 장애로 인한 추가비용을 보전하기 위한 ‘아동을 위한 장애생활수당’은 장애아동의 일상생활 정도 및 이동 정도에 따라 자격이 정해지고, 그 정도에 따라 지급액이 달라진다. 가족의 자산 정도는 수당 지급에 전혀 영향을 미치지 않는다. 장애로 인한 추가비용은 부유한 장애인이나 가난한 장애인이나 모두 동일하게 발생하기 때문이다. 하지만 현재 우리나라에서 장애아동의 장애로 인해 소요되는 추가비용을 보전하기 위해 지급하고 있는 장애아동수당은 자산조사에 기반하고 있다. 소득인정액이 기준 중위소득의 50% 미만인 경우에 수당을 지급하고 있으며, 장애 정도를 중증과 경증으로 구분하여 차등 지원하고 있다. 이에 따라 생계 또는 의료급여를 수급 중인 중증장애인은 월 20만 원을 받고 있고, 차상위 계층인 중증장애인은 월 15만 원을 받고 있다. 또 생계 또는 의료급여를 수급 중인 경증장애인은 월 10만 원을 받고 있고, 차상위 계층인 경증장애인은 월 10만 원을 받고 있다(보건복지부 2021c, p. 20). 제도에 대한 재설계를 통해 장애로 인한 추가비용 보전은 자산과 무관하게 지급될 필요가 있다.

둘째, 영국의 경우 배우자를 제외한 가족이 활동보조인을 할 수 있고, 돌봄 제공자로 지정을 받아 돌봄 제공자 수당을 받을 수 있으며, 국가보험에서 크레딧을 부여받을 수도 있다. 지원이 필요한 장애아동을 돌보는 경우 노동을 할 수 없어 소득의 손실이 생기기 때문에 정부가 소득 손실을 보전해주고 이를 통해 장애아동에게 양질의 돌봄서비스를 제공하고자 하는 것이다. 그런데 우리나라의 경우 가족은 활동보조인을 할 수도 없고

돌봄 제공자 수당 제도도 없는 실정이다. 장애아동에 한정해서 돌봄을 제공하는 부모나 가족에게 돌봄 제공자 수당 지급을 고려해 볼 수 있으며, 국민연금 등에서 불이익을 당하지 않도록 연금 크레딧 도입도 검토해 볼 수 있다.

셋째, 사정(assessment)은 정부의 권한이 아니라 서비스가 필요하다고 생각하는 장애아동 및 가족의 권리로 인정되고 있다. 또 사정 과정을 통해 장애아동과 가족은 자신에게 필요한 사항에 대해 구체적으로 고민하고 전문가에게 말할 기회를 얻고 이 과정에서 다양한 상담도 이루어질 수 있다. 이 같은 사정받을 권리는 법률에 명시되어 있고, 지방정부 홈페이지 등을 통해 그 절차가 쉽게 이해될 수 있도록 공지되어야 한다. 또 면접 시 장애아동의 부모는 자신의 친구 또는 옹호인과 함께 질문에 답할 수 있는 권리가 있다. 이에 따라 우리나라도 사정받을 권리가 더 구체적인 권리로 명시되어야 하고, 다양한 지원을 받아 사정받을 수 있도록 개선해야 한다.

넷째, 사정은 장애아동의 장애 정도나 발달을 위해 필요한 사항만 평가하는 것이 아니라 가족의 양육 역량, 가족과 환경 요인까지 폭넓게 평가하고 있다. 이를 위해 장애아동에 대한 사정뿐만 아니라 돌봄 제공자에 대한 사정까지 하고 있다. 또 이 과정을 통해 돌봄 제공자는 아동을 돌볼 수 있는 가능한 방법에 대해 탐색할 기회를 갖게 되는 장점도 있다. 이에 따라 우리나라의 경우에도 향후 장애아동 사정 과정에서 아동의 장애 정도에만 초점을 맞출 것이 아니라 주변 환경, 돌봄 제공자의 역량 등까지 포괄하여 실시할 필요가 있다.

다섯째, 사정에 의해 서비스 이용 자격에 부합하지 못하더라도 지원의 필요성이 있는 경우 지방정부는 민간기관, 자선단체 등을 통해 개인의 욕구를 충족해주기 위해 노력하고 있다. 우리나라의 경우에도 지방정부로

하여금 민간 자원을 활용해 장애인 가족 지원을 활성화하도록 방안을 모색할 필요가 있다.

여섯째, 영국의 장애아동 및 가족에 대한 돌봄 지원은 장애아동에 대한 지원에서 시작하여 이후 장애아동을 돌보는 부모 및 형제·자매에 대한 지원, 양육 책임은 없지만 실질적으로 장애아동을 돌보고 있는 친인척 등의 돌봄 제공자에 대한 지원까지 확대되었다. 우리나라도 조손가정의 증가, 유사가족의 증가 등에 따라 장애아동에 대한 돌봄 책임을 가족 내로 한정하기에는 어려움이 예상된다. 이에 따라 돌봄 제공자의 범위를 실질적으로 돌봄을 제공하고 있는 사람까지로 확대하는 것이 바람직할 것으로 보인다.

제2절 독일

1. 개요

독일의 장애인복지의 특징은 ‘통합적 체계’의 구축과 ‘장애인의 욕구에 기반한 다양성’을 지향한다는 점이다. 통합적 체계란 장애인과 비장애인을 위한 전달체계를 분리하지 않고 일반 사회복지 및 사회보장 체계 안에 장애인을 동등하게 포함시키고 있는 것을 의미한다. 이러한 점은 가족 복지정책에서도 동일하게 확인할 수 있다. 즉 가족 구성원, 특히 아동의 장애여부와 상관없이 가족정책이라는 하나의 시스템 안에서 동일한 체계를 구축하고, 대상자에게 서비스를 신청할 권리를 부여하고 있다.

‘다양성’이란 통합적 체계 안에서 장애로 인하여 발생할 수 있는 다양한 고유의 욕구와 상황을 고려한 조항과 규정들을 포함하고 있음을 의미

한다. 예를 들면 급여 수준의 확대, 서비스 기간의 연장 또는 대상 연령의 확대 등을 들 수 있다. 또한 한부모 가족, 장애부모의 가족, 정서적 장애를 가진 가족 등 다양한 가족의 상황에 따라서 적절한 가족 지원을 제공하고 있다.

다양성의 고려는 더 나아가 자기결정에 기반하여 개인의 상황을 고려하여 선택 가능한 서비스의 다양성을 의미한다. 돌봄급여를 예를 들면, 현물 급여뿐 아니라 현금 급여 형식으로 선택할 수 있으며, 피돌봄인과 일차적으로 돌봄을 제공하는 가족의 상황에 따라서 다양한 돌봄의 형태(가정 내 돌봄, 외래돌봄 등)를 선택하고 결합하여 사용할 수 있다.

독일의 가족복지정책은 독일 정부가 2002년에 의결한 ‘지속가능한 가족정책(Nachhaltige Familienpolitik)’을 기점으로 패러다임의 변화가 일어났다. 지속가능한 가족정책은 남성 부양자 모델 대신에 가족의 가족을 지원하고, 생애과정 속에서 일·가정의 양립을 촉진하며 자녀와 함께하는 생애 기획이 실현될 수 있도록 지원하는 것을 목적으로 하고 있다(Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2006). 특히 가족정책의 목표의 중심에는 ‘일과 가정의 양립 가능성’을 두고 있다. 즉 가족 구성원에게 아동의 양육과 돌봄 같은 상황이 발생할 경우 근로활동과 병행할 수 있도록 다양한 제도적 장치뿐만 아니라 노동문화 및 기업문화도 만들어 갔다. 그중 가장 핵심적인 내용은 가족에 대한 ‘시간정책(Zeitpolitik)’인데, 이는 가족의 책임을 다하기 위한 충분한 시간을 갖도록 직업 영역과 지역 공동체를 포함하여 모든 차원에서 노력하는 포괄적 접근방식을 의미한다(정연택 외, 2018). 그래서 가족이 시간주권 갖기, 가족 일상과 관련된 모든 기관의 시간 구조 동기화, 그리고 생애과정에서의 양성 간, 세대 간 시간의 재분배를 주된 내용으로 구체화시키고 있다.

이처럼 독일의 지속가능한 가족 정책은 아동·청소년기, 중년기, 노년기를 통합하는 생애사적 모델 속에서 일과 가족을 병행하는 새로운 가족 모델을 지향하고 있다.

2. 장애인 및 가족 지원 제도

가. 돌봄에 대한 경제적 지원²⁰⁾

1) 수당

가) 부모수당(Elterngeld)

독일의 아동이 있는 가족을 위한 경제적 지원은, ‘부모수당(Elterngeld)’과 ‘아동수당(Kindergeld)’이 대표적이다. 두 수당은 서로 개별적인 급여로 수급조건에 서로 영향을 주지 않는다. 즉 자녀가 있는 가족은 부모수당과 아동수당을 함께 제공받을 수 있으며 또한 동시에 신청할 수 있다.

부모수당은 자녀가 태어난 이후 양육자가 그 자녀를 돌보기 위해 일을 부분적 또는 완전히 포기해서 소득이 감소한 가족에게 제공하는 공적 급여이다.²¹⁾ 그래서 아거나 영아가 있는 가족을 위한 공적 급여로서 가족의 경제적 상황을 안정시키고 보장하는 역할을 한다(Bundesministerium

20) 이하 내용은 Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2021b). 를 주로 참조하여 필자가 작성하였으며 하위사이트의 경우 구체적인 출처를 밝힘.

21) 독일에서는 ‘육아휴직(Elternzeit)’은 아동당 일반적으로 3년까지 이용할 수 있으며 아동이 3세 이전에 사용할 수 있다. 그러나 상황에 따라서 아이가 태어난 후 3세부터 8세 사이의 기간에 사용할 수도 있다. 이때 부모수당을 신청하여 가족의 경제적 안정을 보장한다.(Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2021g)

für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2021d).

부모수당은 '기초부모수당(Basiselterngeld)', '부모수당플러스(ElterngeldPlus)', '파트너보너스(Partnerschaftsbonus)'의 세 가지 다른 유형을 가지고 있다. 기초부모수당은 양육자 지원을 위한 전형적인 유형으로서 12개월 동안 지급된다. 기초부모수당은 일반적으로 양육자가 아이를 돌보는 것을 전념하기를 원할 때 신청하게 된다. 그러나 시간제 근로 형태로 일을 할 때도 기초부모수당을 이용할 수 있다. 기초부모수당은 기본적인 12개월 이외에 '파트너모나테(Partnermonate)'라고 부르는 2개월의 추가적인 지급기간이 존재하여 총 14개월간 받을 수 있다. 그래서 양 부모는 그들의 욕구에 따라서 서로 시간을 분배할 수 있다. 파트너모나테를 활용하기 위한 전제조건은 다음과 같다(Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2021e):

- 부모 중 한 쪽이 부모수당을 신청하고 다른 한 쪽이 최소한 2개월의 부모수당(파트너모나테)을 신청해야 한다.
- 부모 중 최소한 한 쪽이 자녀가 태어나기 전부터 근로활동을 하고 있어야 하며 자녀가 태어난 이후 이전보다 소득이 감소되어야 한다.

부모수당플러스는 조기에 직업활동으로 복귀하려는 양육자를 위한 급여로 일과 양육을 동시에 수행하기를 원할 때 사용할 수 있는 유형이다. 그래서 양육자는 부모수당플러스를 통하여 부모수당과 시간제 근무를 좀 더 유연하게 결합하여 이용할 수 있다. 부모수당플러스는 기초부모수당의 지급기간보다 두 배의 기간(24개월) 동안 기본부모수당의 50%의 지급액을 지급받는다. 또한 부모수당플러스는 자녀가 태어난 후 처음부터 사용하거나 기초부모수당과 부모수당플러스를 결합하여 이용할 수 있다.

예를 들면 어머니가 먼저 기초부모수당을 4개월 동안 사용한 후 아버지가 자녀의 양육을 위해 부모수당을 신청하면 5개월부터 24개월까지 14개월 동안 부모수당플러스 형식으로 사용할 수 있다(Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2021e).

파트너보너스는 부모수당플러스 이후 양육자 또는 부모의 다른 한 쪽이 4개월의 추가적인 부모수당을 청구할 수 있는 유형이다. 파트너보너스는 부와 모가 함께 자녀의 양육과 근로활동을 하도록 하며, 그것을 위해 시간 분배를 지원하고 더 나아가 양성평등을 촉진하는 것을 목표로 도입되었다(정연택 외, 2018). 파트너보너스를 수급하기 위해서는 양쪽 부모가 동시에 이용해야 하며 자녀가 최소한 2개월부터 4개월 사이에 신청해야 한다. 그래서 부모수당플러스에 연결해서 바로 사용할 수 있다. 파트너보너스를 이용하기 위한 또 다른 조건으로는 양쪽 부모가 주당 최소 24시간부터 최대 32시간까지 시간제 근로활동을 하고 있어야 한다. 그래서 세 가지 기준을 충족한다면 부모는 각각 파트너보너스를 수급할 수 있다. 만약 이 조건 중 근로시간을 미달 또는 초과하거나 부모 중 한 쪽이 근로시간을 충족하지 못한다면 수급자격을 잃어버리게 된다(Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2021e).

부모수당의 수급자격은 다음과 같은데, 첫째 부모가 자녀를 스스로 돌보거나 양육하고 있어야 한다. 둘째, 부모는 자녀와 함께 생활해야 한다. 셋째, 부모는 전혀 소득활동(근로활동)을 하지 않거나 주당 최대 30시간의 근로활동을 해야 한다. 넷째, 부모는 독일에 체류해야 한다. 이러한 조건하에서 부모수당은 노동시장에서의 지위와 상황에 상관없이 근로자, 공무원, 자영업자, 실업자 및 가정주부와 가사를 돌보는 아버지에게 지급된다. 또한 자녀가 친자녀뿐만 아니라 전남편(전부인)의 자녀, 생활동반자의 자녀 및 입양자녀일 때도 부모수당을 청구할 수 있다. 만약 자녀의

부모가 중증의 질병을 가지거나 장애가 있거나 사망했다면 특별한 경우로서 손자/손녀, 조카, 형제 자매도 수급대상에 포함된다(Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Referat Öffentlichkeitsarbeit, 2020).

부모수당의 급여수준은 무엇보다도 부모의 소득에 좌우된다. 즉 자녀 출생 전까지 받은 소득 수준과 부모수당 지급기간 동안의 소득이 우선적으로 고려된다. 이 외에도 자녀의 수와 쌍둥이 또는 다둥이 여부, 그리고 부모수당의 이용형태(예, 기초부모수당과 부모수당플러스의 결합 등)와 다른 공적 급여 수급 여부도 부모수당의 급여액에 영향을 미친다. 이 같이 부모수당 지급액은 다양한 변수를 고려하여 복잡한 과정으로 산정되는데 일반적인 급여수준을 살펴보면 다음과 같다(Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Referat Öffentlichkeitsarbeit, 2020).

기초부모수당은 자녀 출생 전 순소득(세금 공제 후)의 65%에서 100% 사이에서 결정되며 자녀 출생 전 소득과 자녀 출생 후 소득을 비교하여 매월 최저 300유로에서 최대 1,800유로까지 지급받을 수 있다. 이때 자녀 출생 이전에 전혀 근로소득이 없거나 자녀 출생 후 이전 근로소득과 차이가 없을 때, 그리고 자녀 출생 이전의 부모의 근로소득이 300유로 미만일 경우 부모수당의 최저 수준인 300유로를 받게 된다. 부모수당플러스는 전술한 것처럼 기초부모수당의 절반에 해당되는 매월 최저 150유로에서 최대 900유로까지 지급받는다. 만약 자녀가 또 있거나 쌍둥이 이상의 자녀가 있다면 더 많은 급여액을 받을 수 있다. 파트너보너스의 경우 부모수당플러스와 동일하게 산정된다(Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Referat Öffentlichkeitsarbeit, 2020).

부모수당은 2021년 9월부터 가족 생활과 직업을 더욱 효과적으로 결

합시키기 위해 더 많은 시간제 근로 가능성을 고려하고, 조산아의 경우 부모수당 지원을 높임으로써 더욱 유연하고 가족 중심적인 방향으로 변화를 시도하고 있다. 예를 들면 파트너보너스를 2개월부터 4개월까지 유연화해서 사용할 수 있도록 했으며 조산아가 출생한 경우 추가적인 4개월의 부모수당 기간을 제공받는다. 그리고 부모수당의 수급기간에 허용 가능한 근로시간을 주당 30시간에서 32시간으로 높이며 파트너보너스 기간에 양쪽 부모의 시간제 근로의 병행을 주당 24시간에서 최대 32시간 사이(이전에는 주당 25시간에서 최대 30시간 사이)로 확대하였다 (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2021f).

부모수당에서 장애를 가진 자녀 또는 장애를 가진 부모를 위한 특별한 규정이 존재한다. 예를 들면 장애를 가진 자녀를 출산하거나 이미 있는 경우 '형제자매수당(Geschwisterbonus)' 규정에 따라서 지원을 받는다. 형제자매수당은 출산한 자녀 이외에 다른 자녀가 있는 경우 부모수당에 10% 추가수당, 즉 기초부모수당의 월 최소 75유로 또는 부모수당플러스의 월 최소 37.50유로의 추가수당을 지급받는다. 이때 장애를 가진 자녀는 14세 미만이어야 하며 '장애 정도(Grad der Behinderung:GdB)'²²⁾가 최소 20(GdB20) 이상이 되어야 한다(Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2021h). 만약 부모 중 한 쪽이 아프거나 장애를 가져 자녀를 돌보는 것이 불가능한 경우에는 다른 쪽의 부모는 한부모 같은 파트너보너스를 혼자 제공받을 수 있다. 또한 장애를 가진 부모가 자녀를 양육하기 어렵다면 생활동반자와 3촌까지의 친

22) 장애 정도(Grad der Behinderung)란 장애판정 과정에서 장애가 개인에게 미치는 영향 정도를 의미하는 것으로 10단위로 20(GdB20)부터 100(GdB100)까지 구분한다. GdB 20 이상부터 법적 장애인으로 간주되며 GdB 50~GdB 100 사이를 확정받은 경우 '중증장애인'으로 인정받는다(조윤화 외, 2015).

척도 부모수당을 청구할 수 있다(Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2021a).

부모수당은 연방정부의 공적 급여에 속하지만 행정은 각 주가 담당한다. 그래서 각 주에 따라서 다양한 신청형식과 다른 부모수당사무소가 존재한다. 부모수당은 일반적으로 자녀가 출생한 이후 신청할 수 있으며, 자녀가 출생 후 3개월 이내에 신청해야 한다. 왜냐하면 부모수당은 최대 3개월의 소급 적용을 받기 때문이다. 신청 시에는 병원 또는 조산원으로 부터 발급받은 자녀의 출생증명서와 기존의 소득증명서를 함께 제출해야 한다(Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2021i).

나) 아동수당(Kindergeld)

아동수당(Kindergeld)은 독일에서 가족을 위한 가장 중요한 급여에 속한다. 아동수당은 ‘소득세법(Einkommensteuergesetz)’ 제62조~제68조에 근거하여 독일에 거주지가 있거나 평상시 거주하는 부모와 거주지가 외국에 있지만 독일에 소득세 의무가 있는 모든 부모가 제공받는다. 또한 아동수당은 부모 한 사람에게만 권리가 있다. 이혼한 경우 자녀와 같이 살고 있는 부모 쪽에 지급된다. 그러나 특정한 그룹들, 예를 들면 독일에서 소득세 의무가 없는 부모들은 ‘연방아동수당법(Bundeskindergeldgesetz)’에 의해서 아동수당을 제공받는다(Betanet, 2021f).

아동수당에서 ‘아동’은 기본적으로 18세까지의 모든 아동을 지칭하며, 결혼한 부부의 자녀뿐만 아니라 입양아동, 미혼부·모의 아동, 조부모가정의 아동, 장기간 돌보고 있는 돌봄아동 등이 모두 해당된다(Kindergeld.org, 2021b). 그러나 다음과 같은 특정한 조건하에서는 아동수당이 18세

이상까지 지급된다(Betanet, 2021f):

- 아동이 실업상태에 있으며 ‘노동에이전트(Agentur für Arbeit)’에 구직을 등록한 21세까지의 아동
- 직업교육을 받고 있거나 직업교육을 시작하고 싶지만 아직 직업 훈련기관을 찾지 못한 경우 및 군 대체복무, 사회복무, 환경복무, 또는 국제청소년복무를 하는 경우의 25세까지의 아동

아동수당에 있어서 장애아동의 경우 앞에서 언급한 조건(직업교육 여부 등)과 상관없이 25세 이전에 장애가 나타나 진단받고 장애로 인하여 스스로 소득생활이 어려운 경우를 모두 충족한다면 연령의 제한 없이 아동수당 또는 아동부양공제를 계속 요청할 수 있다. 이것을 위해 중증장애 인카드의 ‘H(완전 도움 필요)’ 또는 원호청 진단통지서, 의사 진단서, 돌봄수당 통지서 같은 적절한 공식 문서들을 통하여 증명하는 것이 필요하다(조윤화 외, 2015).

아동수당은 노동에이전트의 가족보험에서 담당하고 있으며 신청주의에 근거하여 지급된다. 아동수당의 액수는 자녀의 수에 따라서 차등적으로 지급되며 2명의 자녀까지는 동일한 수준을 보인다. 예를 들면 2020년을 기점으로 2명의 자녀까지는 각 219유로를 지급하며, 3번째 자녀에게는 225유로, 4번째 자녀 이상부터는 250유로를 지급한다. 2021년 1월을 기준으로 아동수당은 약 170만 명의 아동에게 지급되고 있다(Bundesverwaltungsamt(BVA), 2021; kindergeld.org, 2021c).

〈표 3-4〉 독일 아동수당액

(단위: 유로/월)

		2019	2020	2021
아동 수	1명과 2명	204	204	219
	3명	210	210	225
	4명	235	235	250

자료: Bundesverwaltungsamt (BVA). (2021). Höhe des Kindergeldes. https://www.bva.bund.de/DE/Services/Bundesbedienstete/Geburt/Kindergeld/_documents/KGHoehe.html 에서 2021. 6. 3. 인출
 Kindergeld.org. (2021c). Kindergeld 2022 - Anspruch - Antrag - Höhe und Auszahlung. [https://www.kindergeld.org/2021. 6.3 . 인출](https://www.kindergeld.org/2021.6.3.인출)

부모수당과 아동수당은 자녀를 위한 돌봄과 양육을 위한 가족에게 제공하는 경제적 지원으로서 중요한 역할을 담당한다. 그러나 다음과 같은 몇 가지 측면에서 두 급여는 차이를 보인다(Das Elterngeld, 2021):

- 부모수당이 소득 수준에 좌우되는 급여라면 아동수당은 소득에 상관없이 제공되는 급여(모든 부모들은 동일한 고정된 액수)이다.
- 부모수당은 국가에 의해 지급되지만 아동수당은 ‘노동에이전트’를 통하여 제공된다.
- 부모수당은 양쪽 부모가 모두 받을 수 있지만 아동수당은 부모 중 한 쪽 부모만 청구할 수 있다.
- 부모수당은 최대 3개월의 소급적용이 가능하고 아동수당은 6개월의 소급적용이 가능하다.

다) 아동돌봄-질병수당(Kinderpflege-Krankengeld)²³⁾

아동돌봄-질병수당(또는 아동질병수당, 이하 아동질병수당으로 함, Kinderkrankengeld)은 의료보험기관이 질병 또는 장애를 가진 자녀가 있는 부모를 지원하는 대표적인 수당에 속한다. 그래서 의료보험에 가입한 부모가 근로활동을 하는 경우에 질병 또는 장애가 있는 자녀의 돌봄 또는 양육을 위해 근로활동을 하지 못한다는 의사의 소견서가 있다면 아동질병수당을 청구할 수 있다.

아동질병수당 수급을 위한 기준으로는 부모에게 해당하는 기준과 아동에게 해당하는 기준을 모두 충족해야 하며 구체적으로는 다음과 같다.²⁴⁾

- 아동질병수당을 청구하는 부 또는 모가 공적 보험에 가입되어 있어야 하며 그 부모만이 아동질병수당을 이용할 수 있다.
- 아동은 의료보험(예, 가족보험)에 가입되어 있어야 한다.
- 아동의 연령이 12세를 넘지 않거나 또는 장애를 가지고 있어야 한다. 아동이 장애를 가진 경우에는 연령의 제한이 없다.
- 아동은 피보험자와 함께 생활하고 있어야 한다.
- 가족 구성원 중 부모 이외에 아동의 돌봄과 양육을 책임질 수 있는 사람이 없다.
- 아동의 돌봄 및 양육을 위해 소득 감소가 나타나야 한다(Betamet, 2021g).

23) 아동-질병수당은 '소득세법(Einkommensteuergesetz)'에 근거하여 제공됨. 이하 내용은 Betamet(2021g)의 내용을 참조하여 필자가 작성함.

24) 아동질병수당은 현재 코로나 팬데믹 상황에서 2021년 5월 1일 의료보험법의 개정을 통하여 많은 주에서 공적보험 가입자뿐만 아니라 민간보험을 가입한 부모들에게도 확대하여 실시하고 있음(BZgA. 2021).

아동질병수당 지급을 위해서는 신청 시에 의료보험조합에 따라서 특별한 신청서를 요구하기도 하지만 일반적으로 다음 두 종류의 증명서를 제출해야 한다.

- 질병이 있거나 장애를 가진 아동의 질병수당을 위한 의사의 소견서: 아동의 질병 또는 돌봄 및 양육을 위해 근로활동이 불가능하다는 진술이 있는 증명서로서 의료보험조합과 사업주에게 제출한다. 그래서 이 소견서 토대 위에서 신청서가 작성된다.
- 사업주의 증명서: 아동을 돌보는 부 또는 모가 근로활동을 하지 못하여 그 기간에 임금을 받지 못한다는 증명서로서 의료보험조합에 제출한다. 사업주의 증명서 양식은 의료보험조합에 구비되어 있다(Betanet, 2021g).

일반적인 아동질병수당 급여액은 근로활동으로 받는 총임금의 70% 수준과 순임금의 90% 수준에 해당한다. 만약 아동의 질병이 발생하기 이전 12개월 동안 휴가수당 또는 크리스마스수당 같은 수당을 받았다면 그 수당들도 임금에 포함되어 아동질병수당을 산정하게 된다. 그러나 두 경우 모두 매일 최대 112.88유로까지 가능하다. 그리고 아동질병수당에서 돌봄보험, 연금보험, 실업보험의 보험료의 50%를 공제한다. 즉 의료보험에서 원래 공제되는 12.025%의 액수를 아동을 돌보는 기간 동안 중지한다. 그래서 부모들은 최대 99.30유로를 지원받는 셈이다.

아동질병수당은 일 년 동안 부모 중 한 쪽이 각 자녀당 10일의 근로일을 이용할 수 있으며, 한 명 이상의 자녀가 있을 경우 모든 자녀를 대상으로 부모 중 한 쪽이 최대 25일의 근로일을 사용할 수 있다. 한부모 가족의 경우 자녀당 20일의 근로일과 모든 자녀를 위해서 최장 50일의 근로일을 아동질병수당으로 이용할 수 있다(BZgA, 2021).²⁵⁾ 그리고 부부 중 한

쪽이 돌봄을 더 이상 감당할 수 없거나 사업주가 근로활동 (재)휴직을 동의하지 않는다면 부부 사이에 아동질병수당의 양도도 가능하다.

자녀가 중증의 장애 또는 중증의 질병을 가진 경우에는 ‘Gesetz zur Sicherung der Betreuung und Pflege schwerstkranker Kinder (2002)’ 법에 따라서 아동질병수당의 기간과 수급액은 제한이 없다. 이때 질병은 지속적으로 악화가 진행되는 상황으로서 치료 대신에 통증완화요법이 필요하거나 생존 가능성이 몇 주 또는 몇 달로 예상되는 경우를 의미한다. 그래서 아동의 수급 조건으로는 전술한 일반적인 조건(12세를 넘지 않으며 공적 의료보험에 가입되어 있어야 함)과 함께 질병이 치료가 매우 어렵다는 의사의 진단서가 있어야 한다. 그러나 장애를 가진 자녀의 경우 부모의 큰 심리적인 부담감이 지속되기에 12세 이후에도 연령의 제한 없이 청구할 수 있다. 이 경우 장애 또는 질병에 상관없이 부모 중 한 쪽이 자녀를 돌보는 기간 동안 아동질병수당을 이용할 수 있다. 즉 아동이 장애를 가지고 있거나 또는 생존 가능성이 몇 주 또는 몇 달만 남아 있는 매우 중증이고 불치의 질병을 가진 경우에는 한 쪽의 부모가 기간 제한 없이 아동질병수당을 이용할 수 있다(Kruse, K., 2020). 특히 그 자녀가 병원에 입원해서 치료를 받거나 아동병원의 외래진료를 받고 있을지라도 아동질병수당을 청구할 수 있다.

25) 아동질병수당의 수급시간은 현재 코로나 팬데믹 상황에서 2021년을 기준으로 1년 중 부모 중 한 쪽이 각 자녀당 30일의 근로일과 한 명 이상의 자녀가 있을 경우 부모 중 한 쪽이 최대 65일의 근로일까지 확대되었다. 한부모 가족의 경우에도 자녀당 65일의 근로일과 모든 자녀를 위해서 최장 130일의 근로일을 아동질병수당으로 이용할 수 있다 (BZgA, 2021).

2) 조세감면 등

가) 아동부양공제(Kinderfreibetrag)

아동부양공제는 아동수당에 대한 대안적인 세액공제이다. 즉 이 둘은 서로 상호보완적인 역할을 담당하며 공적 측면에서 아동의 욕구를 충족시키기 위한 가족 지원이라 할 수 있다. 아동수당과 아동부양공제는 동시에 제공받을 수 없으며 가족의 상황에 따라서 유리한 것을 선택한다. 그러나 일반적으로 아동수당의 제공을 우선적으로 고려한다. 아동부양공제는 다음 기준을 충족하는 경우 양쪽 부모가 제공받을 수 있는 권리가 있다(Kindergeld.org, 2021a; Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2021c).

- 아동이 18세 미만인 경우
- 아동의 연령이 21세에 도달하지 않으면서 아직 고용상태에 있지 않고 독일에서 구직활동을 등록한 경우
- 25세 이하의 아동으로서 다음과 같은 조건에 해당하는 경우
 - (대학)교육 또는 직업교육을 받고 있는 경우
 - 직업훈련 자리가 부족하여 직업교육이 아직 시작되지 않았거나 지속하지 못하는 경우
 - 군대체복무, 사회복무, 환경복무, 또는 국제청소년복무를 하는 경우

아동이 신체적, 정신적, 정서적, 감각적 장애를 가지고 있으며 스스로 생계비를 벌 수 없는 상황에 있는 경우 연령의 제한 없이 아동부양공제를

계속 받을 수 있다. 이때 아동의 장애가 25세 이전에 발생하여 진단받아야 한다.

아동부양공제의 총액 수준은 ‘아동부양공제(Kinderfreibetrag)’와 ‘양육공제(Erziehungsfreibetrag 또는 Betreuungsfreibetrag)’가 함께 결합하여 결정된다. 즉 아동부양공제는 아동의 객관적 최저생활을 위한 공제이며, 양육공제는 아동의 양육, 교육 및 직업훈련 욕구를 위한 공제를 의미한다. 그래서 2021년을 기준으로 아동부양공제는 매년 5,460 유로(한 아이를 기준으로 각 부모당 2,730유로), 양육공제는 매년 2,928 유로(한 아이를 기준으로 각 부모당 1,464유로)로 총 아동부양공제의 수준은 매년 8,388유로(한 아이를 기준으로 각 부모당 4,194유로)에 이른다. 또한 한 부모 가족의 경우 공제는 아동당 4,194유로에 해당한다.

〈표 3-5〉 독일 아동부양공제 수준

연도	아동부양공제	양육공제	합계
2019	4,980	2,640	7,620
2020	5,172	2,640	7,812
2021	5,460	2,928	8,388

(단위: 유로/연)

자료: Kindergeld.org. (2021a). Kinderfreibetrag-Freibetrag für Kinder bei der Einkommsteuer. <https://www.kindergeld.org/kinderfreibetrag/> 에서 2021. 6. 3. 인출.

나. 돌봄시간에 대한 지원²⁶⁾

1) 단기적 근로유예(Kurzzeitige Arbeitsverhinderung)

「돌봄시간법(Gesetz über die Pflegezeit: Pflegezeitgesetz)」에 따

26) 이하 내용은 Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2021)를 주로 참조하여 필자가 작성함.

르면 가정 내 구성원에게 긴급한 돌봄 필요성이 발생할 때 근로활동을 하는 다른 가족 구성원이 적절한 돌봄을 제공하고 그것을 보장하기 위하여 10일까지 근로활동을 중지하는 것을 인정하고 있다. 또한 2015년 1월 1일부터 단기적 근로유예 기간 동안 일정한 ‘돌봄지원수당(Pflegeunterstützungsgeld)’을 제공할 수 있다. 이때 전제조건인 ‘긴급한 돌봄 필요성의 발생’이란 이미 존재하고 있는 돌봄 필요성을 의미하는 것이 아니라 일반적으로 돌봄이 필요한 구성원에게 한 번 발생하는 위급한 경우를 의미한다. 그래서 갑작스러운 상황으로 돌봄이 필요한 가족 구성원이 돌봄 정도를 판정받을 것이 예상되는 경우에 사용할 수 있다(Bundesministerium für Gesundheit, 2021). 특히 아동이 갑작스러운 사고나 질병으로 장애를 가지거나 장애를 가질 위험에 노출된 경우에 단기적 근로유예는 매우 중요한 의미를 가진다. 이 경우 단기적 근로유예신청서를 지체 없이 제출하여야 하며, 의사의 진단서와 임금 증명서 같은 서류들을 후에 제출하여 증명해야 한다(Bundesministerium für Gesundheit, 2021).

고용주는 다른 고용법적 규정 또는 개별적인 근로계약서, 운영합의서 또는 임금계약서에 규정되어 있다면 단기적 근로 중단 시에도 임금을 지급해야 한다.

2) 돌봄시간(Pflegezeit)과 가족돌봄시간(Familienpflegezeit)

「돌봄시간법」 제3조에서는 근로활동을 하는 사람의 가까운 가족 구성원이 가정환경에서 돌봄이 필요할 때 6개월간 근로활동을 중지할 수 있는 ‘돌봄시간(Pflegezeit)’을 규정하고 있다. 이때 근로활동을 완전 면제 또는 부분 면제로 선택할 수 있으며 돌봄 이후에는 원직장으로 복귀할 수 있다. 그것을 통하여 돌봄인이 불가피하게 직장을 포기하거나 직업적 발

달 가능성을 방해하는 것을 방지한다. 돌봄시간은 15명 이상의 근로자가 있는 사업체만 해당하며 고용주는 사유 없이 돌봄시간을 거절하거나 근로계약을 해지할 수 없다.

돌봄시간 서비스 이외에 25인 이상의 근로자가 있는 사업장의 근로자는 대안적으로 단축근무가 가능한 ‘가족돌봄시간(Familienpflegezeit)’ 서비스를 신청할 수 있다. 가족돌봄시간은 「가족돌봄시간법(Familienpflegezeitgesetz)」에 근거하여 가족을 가정 내에서 돌보기 위하여 최대 24개월 동안 주별 15시간 부분적으로 단축근무를 할 수 있는 것을 의미한다(Pflege.de, 2021).

근로자의 ‘부분적 단축근무의 권리’는 가족 중 미성년 아동에게 가정 외 돌봄을 하는 경우에도 적용된다. 가족돌봄시간을 사용하기 위해서는 근로자가 단축근무 기간과 단축근무 시간을 고용주에게 알려야 하며, 고용주와 근로자 사이에 합의하여 문서를 작성해야 한다. 그리고 근로자는 고용주에게 가족돌봄시간 사용을 고지하는 시점 이전 8주 전부터 종료 때까지 특별한 법적 해고보호조치를 받는다. 더불어 근로자는 감소된 급여를 위해 가족돌봄시간의 사용 이후 무이자 대출을 ‘연방 가족 및 시민 사회청(Bundesamt für Familie und zivilgesellschaftliche Aufgaben)’으로부터 받을 수 있다(Bundesministerium für Gesundheit, 2021).

이와 같이 근로자는 가족 구성원을 돌보는 경우 「돌봄시간법」과 「가족돌봄시간법」에 따라 돌봄시간과 가족돌봄시간 서비스를 결합해서 사용할 수 있는 권리가 있다. 즉 최대 24개월 동안 두 서비스를 병행하거나 순차적으로 사용하는 것이 가능하며, 또한 돌봄을 양쪽 부모들이 나누어 사용할 수도 있다.

장애아동을 돌보는 부모에게 이러한 두 서비스는 직장을 포기하지 않고 근로생활과 돌봄을 상호보완적으로 운용할 수 있다는 점에서 매우 유

용하다. 특히 한부모 가족에서 부모가 장애아동의 돌봄으로 인해 근로활동 포기 등으로 인한 경제적 빈곤을 방지할 수 있다.

다. 돌봄서비스

1) 돌봄급여²⁷⁾

돌봄급여는 돌봄 필요성이 있는 사람들에게 제공하는 돌봄서비스로서 돌봄이 필요한 사람에게 자기 결정적인 삶을 지속적으로 영위할 수 있도록 하는 데 목표를 둔다. 그래서 신체적, 정신적 질병과 장애로 인한 일상생활 속에서 지속적인 도움이 필요한 아동, 장애인, 고령인을 대상으로 한다. 또한 알츠하이머 등 치매 같은 질병 또는 장애로 인하여 스스로 생활하기 힘든 사람이 돌봄급여를 통해 전문 돌봄인에게 일상생활을 하기 위한 지원을 받거나 현금을 받아서 돌보는 가족 구성원에게 재정적인 도움을 줄 수도 있다(조운화 외, 2015).

돌봄급여는 피돌봄인의 돌봄에 관한 서비스뿐만 아니라 돌봄을 제공하는 가족을 위한 지원 서비스도 포함하고 있다. 돌봄 가족을 위한 지원으로는 부분생활시설에서의 ‘주간/야간돌봄(Tages- und Nachtpflege)’, ‘부재 돌봄(Verhinderungspflege)’, ‘단기 돌봄(Kurzzeitpflege)’, ‘완화 돌봄(Entlastungspflege)’, ‘가정에서의 돌봄을 위한 돌봄보조수단(Pflegehilfsmittel für die häusliche Pflege)’ 등이 있다.

‘부재 돌봄’은 돌봄인이 휴가와 질병 또는 돌봄연수 같은 기타 다른 사유로 인하여 피돌봄인을 일시적으로 돌보지 못할 때 1년 중 최대 6주까지

27) 이하 내용 중 단기 돌봄에 관해서는 ‘최복천 외(2021)’의 내용을 본 연구에 맞게 수정하여 기술함.

임시돌봄 비용을 지급하는 급여이다. 부재 돌봄은 피돌봄인과 가족의 상황에 따라 다양한 형태로 이용할 수 있다. 예를 들면 하루의 몇 시간, 며칠, 몇 주 등 시간을 나누어서 사용할 수도 있으며 단기 돌봄과 결합하여 함께 이용 가능하다. 또한 부재 돌봄은 일반적으로 외래돌봄기관에서 대행하지만 의료보험조합에서 인정한 입원병동 같은 생활돌봄기관에서도 사용할 수 있다. 하지만 외래돌봄기관이 아닌 가족의 친척들, 이웃 또는 친구들에 의한 부재 돌봄도 허용하고 있다. 다만 부재 돌봄을 이용하기 위한 전제조건으로는 피돌봄인이 돌봄 정도 2(Pflegegrad2, 자립성의 현저한 침해)²⁸⁾ 이상을 판정받아야 하며 부재 돌봄 사용 이전에 먼저 가족이나 친구를 통한 재가돌봄을 최소한 6개월 이상 이용해야만 한다(최복천 외 2021, p. 275; Pflege durch Angehörige, 2021).

‘단기 돌봄’은, 사회법전(Sozialgesetzbuch, SGB) 제11권 42조에 따르면 재가돌봄이 부분적으로 이루어지기 힘들거나 피돌봄인에게 필요한 돌봄의 범위를 충족시키지 못하는 경우 또는 부분생활돌봄기관의 이용만으로 돌봄이 충분하지 못할 때 생활돌봄기관에서 돌봄을 받는 형태를 의미한다. 그래서 피돌봄인의 가족은 단기 돌봄을 첫째, 병원에서 퇴원하여 치료와 돌봄이 필요한 경우, 둘째 가정의 위기상황으로 피돌봄인을 재가돌봄이나 단기돌봄기관에서 지속적으로 돌볼 수 없는 상황에서 이용할 수 있는 권리를 가진다. 특히 가정에서의 위기 상황이란 다음과 같은 구체적인 사례가 해당한다(Lebenshilfe Berchtesgadener Land e.V., 2021):

○ 돌봄인의 일시적인 부재(예, 질병 또는 돌봄과정의 참석 등)

28) 돌봄 정도란 돌봄 필요성을 판정받은 사람이 일상생활에서 독립적으로 수행할 수 있는 지 여부와 그와 관련된 수행 능력 정도를 분류한 것을 말한다. 그 결과 돌봄 정도 1(Pflegegrad1, 자립성의 경미한 침해)에서 ‘돌봄 정도 5(Pflegegrad5, 돌봄적 요양의 특별한 요구를 가진 자립성의 최종중의 침해)’까지 구분한다.

- 돌봄인의 시간 제한적이고 광범위한 휴식(예, 이사 준비, 휴가 등)
- 가정돌봄이 일시적으로 불가능한 경우(예, 부모 중 한쪽의 갑작스러운 질병 발생, 돌봄인의 사고 또는 사망 등)
- 생활거주시설로의 세심하고 계획된 준비

단기 돌봄은 일 년 중 8주(56일)로 제한되어 있으며 ‘돌봄 정도 2’부터 ‘돌봄 정도 5’까지 판정받은 사람들만 이용할 수 있다. 그러나 2016년 1월부터 ‘돌봄강화법(Pflegestärkungsgesetz)’을 통하여 중증 질환의 발생처럼 돌봄 필요성이 갑자기 발생하는 사람들을 위해 ‘과도기 돌봄(Übergangspflege)’이라는 유형을 설정하여 돌봄 정도를 판정받지 않았더라도 단기 돌봄을 이용할 수 있도록 대상자를 확대하고 있다. 그리고 부재 돌봄과 달리 단기 돌봄은 ‘6개월간 재가 돌봄의 선 이용’이라는 전제 조건이 없어 모든 피돌봄인과 그 가족이 바로 신청할 수 있다(최복천 외 2021, p.277).

‘부분생활시설에서의 주/야간 돌봄’은 돌보는 가족의 부담감 완화를 위한 목적으로 제공되는 돌봄 급여 유형이다. 즉 가족의 상황에 따라서 매주 한 번 또는 여러 번 주/야간 돌봄을 제공하는 기관을 이용할 수 있다. 그래서 가족은 피돌봄인을 24시간 돌보지 않아도 되며 생활시설에 완전입소를 피할 수 있는 대안으로 작용한다. 또한 가족에게는 휴식을 제공하며 근로활동을 하는 가족에게는 근로생활을 계속 유지할 수 있도록 도와준다. 장애아동 측면에서도 부분생활시설에서 제공하는 적절한(작업) 치료를 제공받아 신체적 발달을 더욱 촉진시킬 수 있다(Fischer Treppe nlifite & Seniorenprodukte GmbH, 2021).

부분생활시설에서의 주/야간 돌봄은 피돌봄인과 가족의 욕구와 상황에 따라서 다양하게 이용할 수 있다. 예를 들면 피돌봄인이 주간돌봄을

제공하는 기관에서 최대 8시간 동안 돌봄서비스를 이용할 수 있으며, 혹은 평일(월요일부터 금요일까지)에 오전 8시까지 오후 4시까지 이용할 수도 있다. 야간돌봄의 경우 피돌봄인이 야간에 불안감을 가지거나 의료적으로 돌봄이 필요한 경우, 특히 야간에 잠드는 것이 어려운 피돌봄인에게 야간돌봄기관의 도움을 통하여 피돌봄인과 그 가족들에게 일상생활을 계속 유지할 수 있도록 도와준다(Fischer Treppenlifte & Seniorenprodukte GmbH, 2021).

‘완화 돌봄’이란 일상생활 및 경제적 지원을 목적으로 제공된다. 즉 장애아동에게는 돌봄 보조금을 의미하며, 돌봄 가족에게는 주거청소비 같은 부담감 완화를 위한 보조금 지원을 의미한다(Pflege durch Angehörige, 2021).

‘가정 내 돌봄에서 돌봄보조수단’은 가족의 경제적 부담 완화를 목적으로 일상생활에서 돌봄과 관련되어 일회용 장갑, 감염예방 도구, 침대커버 같이 반복적으로 소요되는 돌봄 도구 구입비를 지원하는 것이다(Pflege durch Angehörige, 2021).

돌봄급여의 이용형태도 가족의 상황에 따라서 현물 급여 또는 현금 급여 중 선택하여 이용할 수 있으며, 또는 두 가지 방식을 혼합하여 사용할 수 있다. 그러나 돌봄급여의 각 급여 수준은 판정받은 돌봄 정도에 따라서 차등적으로 제공된다. 예를 들면 2021년을 기준으로 주/야간돌봄은 돌봄 정도에 따라서 689유로에서 1,995유로까지 다양한 수준으로 제공되며, 이와 달리 단기 돌봄과 부재 돌봄은 돌봄 정도에 상관없이 1,612유로의 수준으로 지원된다(Pflege.de, 2021b; 최복천 외 2021, p.277).

돌봄급여의 비용은 의료보험기관에서 담당한다. 다만 단기 돌봄이나 완화 돌봄 사용 시 법적 이용기간을 초과한 경우에는 피돌봄인 또는 그 가족이 부담하거나 또는 의료보험기관에서 일부 부담한다. 만약 피돌봄

인이 의료보험을 납입하지 못해 비용 부담을 하는 담당기관이 없는 경우에는 편입급여 형태로 사회부조기관으로부터 재정적 지원을 받을 수 있다(최복천 외 2021, p.277).

〈표 3-6〉 돌봄 항목에 따른 돌봄급여액

(단위: 유로)

구분	돌봄정도1	돌봄정도2	돌봄정도3	돌봄정도4	돌봄정도5
주간 돌봄/야간 돌봄	0	689	1,298	1,612	1,995
단기 돌봄	0	1,612	1,612	1,612	1,612
부재 돌봄	0	1,612	1,612	1,612	1,612
외래 돌봄과 완화보조금(외래)	125	125	125	125	125
특정한 돌봄보조수단	40	40	40	40	40

자료: Pflege durch Angehörige. (2021). https://www.pflege-durch-angehoerige.de/pflegegrade-pflegeleistungen/aktuelle-pflegeleistungen/#Was_sind_Pflegeleistungen에서 2021. 10. 2. 인출

2) 정서적 장애아동 및 청소년을 위한 편입급여(Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche)

정서적 장애아동 및 청소년을 위한 편입급여는 사회법전 제8권(아동 및 청소년부조) 제35조에 근거하여 제공되는 아동 및 청소년을 위한 사회부조 중 하나로 독립적인 급여이다(김현지, 김용진, 오윤지, 김태용, 이혜수 2021, p. 367). 즉 정서장애 아동의 사회적 통합을 목표로 발달심리학적으로 중요한 기능의 개선, 즉 놀이 활동과 창조적 활동을 포함한 개별 또는 그룹치료를 통해 독자성과 애착능력의 발달을 지원한다. 편입급여의 대상은 구체적으로 다음과 같다(Betanet, 2021b).

- 정신적 장애를 가진 아동 및 청소년으로서 정신적 부담감과 특수성으로 인해 사회 참여가 지연되어 있는 사람(일반적으로 18세까지 대상자로 포함)

- 정서적 건강이 그 연령의 전형적 상태로부터 6개월 이상 지연되어 있는 사람
- 정서적 장애로는 정서장애(우울증, 조현병), 발달장애(언어장애, 소아자폐증 등), 중독증(약물중독, 알코올중독), 행동 및 정서장애(ADHD, 섭식장애) 등을 겪는 사람 포함

대상자 기준 중 사회적 참여의 지연이란 다양한 삶의 영역에서 어려움을 겪는 것을 의미한다. 예를 들면 가정생활, 유치원, 학교, 직업교육, 사회참여, 여가생활에서의 어려움 및 자기책임과 일상생활 영위에서의 어려움 등이다. 정서적 장애를 가진 아동 및 청소년을 위한 편입급여의 형태는 사회법전 제9권(장애인의 재활과 참여)에 규정한 장애인을 위한 모든 급여 및 서비스를 포함하여 포괄적으로 제공된다. 즉 의료재활급여, 근로생활급여, 생활보장과 보충급여, 사회참여 급여, 교육 참여 급여가 포함된다. 이와 함께 외래기관(예, 치료제공기관), 부분생활(주간 또는 야간 보호기관) 및 생활시설 이용도 편입급여 안에서 제공된다(Betanet, 2021b). 이 중 중요한 네 가지 급여서비스를 예로 들면 다음과 같다(김현지 외 2021, p.367).

- 외래 지원: 외래에서 제공하는 것으로, 예를 들면 촉진 강좌(특수 교육적 수업), 치료 등을 지원
- 부분병동 지원: 유치원, 부분병동 시설 또는 특수교육 기관에서 제공하는 프로그램을 지원하는 유형
- 돌봄 지원인 지원: 예를 들면 아동의 주간돌봄인을 위한 지원
- 주야간 시설 및 기타 주거형태 지원: 예를 들면 생활시설의 지원

편입급여의 많은 형태는 아동을 지향하고 있지만 주야간 시설 및 기타 주거형태 지원은 가족 지원에 초점을 맞추고 있다. 그래서 편입급여를 통해서 정서적 장애를 가진 아동 및 청소년의 사회참여를 촉진하고 그 가족에게는 신체적 부담감과 경제적 부담감을 완화해줄 수 있다.

편입급여의 비용은 청소년청(Jugendamt)이 부담한다. 만약 아동 또는 청소년이 지체장애나 지적장애를 가지고 있는 경우, 다른 급여인 ‘장애인을 위한 편입급여’의 대상자에 속한다. 만약 중복장애(예: 정서장애와 지체장애)를 가진 경우 구체적인 지원이 정서장애로 인해 발생한다면 청소년청이 비용을 부담한다(Betanet, 2021b).

편입급여의 신청은 부모가 청소년청에 직접 신청하여 이루어진다. 이때 전문가가 편입급여 욕구를 조사하고, 아동의 부모가 소아 또는 청소년 정신과 의사의 소견서나 정신의학적 소견서를 제출하면 급여를 제공받을 수 있다. 그러나 15세가 넘는 아동은 스스로 편입급여를 신청하여 사용할 수 있다(Serviceportal Niedersachsen, 2021).

라. 가족 지원 서비스

가) 가사 지원(Haushaltshilfe)²⁹⁾

가사 지원이란 친척이나 다른 사람에 의해 가사활동을 제공받는 것으로 가정생활에 필요한 모든 일, 예를 들면 쇼핑, 식사준비, 세탁 및 아동 돌봄 등을 지원받는 것을 의미한다. 가사지원의 대상은 가정생활을 영위하는 사람이 병원에 입원하거나 (또는 그 후) 돌보아야 할 12세 이하의 아동 또는 장애가 있는 아동이 있는 경우가 해당된다.

29) 이하 내용은 Betanet(2021e)의 내용을 참고하여 필자가 작성함.

가사지원의 비용 지급은 의료보험기관, 연금보험기관, 사고보험기관에서 담당한다. 저소득 또는 보험에 가입되지 않은 사람의 경우에는 사회부조담당기관에서 비용을 지원하며, 이때는 의료보험기관에서 제공하는 서비스에 준하여 제공된다. 가사지원 비용 부담의 전제조건은 담당기관마다 대체로 유사하지만 신청자의 상황에 따라서 다른 조건을 가진다. 예를 들면 의료보험기관이 비용을 담당하기 위한 전제조건과 기간이 있는데, 다음과 같은 상황에서 가정생활을 영위하는 것이 힘들 때 병원에서 가정생활서비스 신청이 가능하다(Betanet, 2021e).

- 병원치료, 의료 요양 서비스, 가정 치료 요양, 의료적 재활, 임신 중독 및 분만인 경우 26주 기간까지 서비스 이용
 - 한 자녀가 집에 살며 그 자녀가 가사지원 서비스 개시일에 아직 12세의 연령을 넘지 않거나 또는 그 아동이 장애가 있어 지원이 필요한 경우(예, 섭식, 신체관리, 정신적 돌봄 등)
 - 가정에 살고 있는 다른 가족 구성원이 고령이거나 건강상태가 매우 좋지 않거나 너무 많은 가정일로 인하여 가정생활활동을 지속할 수 없는 경우(이때 가정에 살고 있는 다른 구성원-파트너 또는 나이 많은 자녀-이 가사활동을 위해 직업활동, 직업교육 및 직업훈련을 중지하지 않아야 한다. 즉 가정을 영위하는 구성원이 고유의 직업적 또는 교육 과정을 유지하여 한다.)
- 중증의 질병, 특히 병원 입원 이후 또는 외래 수술 이후에 최대 4주 기간 동안 서비스 이용 가능
 - 가사지원은 2016년 1월 1일부터 12세 이하의 자녀가 가정에 살고 있지 않은 경우 병원 퇴원 이후에도 신청 가능하다.
- 사고보험기관은 다음과 같은 조건에서 비용을 부담한다.

- 산재 또는 직업병으로 인하여 의료 재활 또는 직업 재활 동안 가사활동이 가능하지 않은 경우
- 한 자녀가 집에 살며 그 자녀가 가사지원 서비스 개시일에 아직 12세의 연령을 넘지 않거나 또는 그 아동이 장애가 있어 지원이 필요한 경우(예, 섭식, 신체관리, 정신적 돌봄 등)
- 가정에 살고 있는 다른 가족 구성원이 고령이거나 건강상태가 매우 좋지 않거나 가정일이 너무 많아 가정생활활동을 지속할 수 없는 경우(이때 가정에 살고 있는 다른 구성원-파트너 또는 나이 많은 자녀-이 가사활동을 위해 직업활동, 직업교육 및 직업훈련을 중지하지 않아야 한다. 즉 가정을 영위하는 구성원이 고유의 직업적 또는 교육 과정을 유지하여 한다.)

이처럼 장애 자녀가 있는 가정에서 장애자녀를 돌보고 있는 주 양육자가 의료적 치료 또는 의료적 재활을 받고 있거나 산재 또는 직업병으로 인하여 가사활동이 어려운 경우 가사지원을 받을 수 있다.

가사지원은 현물급여와 현금급여 모두 가능하다. 그러나 의료보험기관, 연금보험기관, 사고보험기관은 우선적으로 현물급여 형태로 제공한다. 즉 일반적으로 피보험자가 스스로 구한 계약 기관의 가사지원인력에게 비용을 제공한다. 의료보험기관의 경우, 예를 들면 독립복지돌봄기관, 외래돌봄제공기관 등의 조직과 가사지원 제공에 관한 계약을 맺어 서비스를 제공하고 그 계약기관에 직접 비용을 제공하는 형태로 이루어진다.

만약 현물급여 제공이 가능하지 않다면 신청자가 스스로 조달한 가사지원 비용을 적절한 수준, 즉 가사지원의 일반적 보수 또는 법적 기준을 받아들여 의료보험기관이나 사고보험기관이 지급한다. 이때 현금급여는 비용담당기관과 사전에 합의해야 하며 허가를 받아야 한다.

비용담당기관은 가사지원을 위한 교통비용과 친척을 통한 가사지원 시 그 친척의 실업비용을 함께 부담할 수 있다. 또한 비용담당기관은 가사지원 대신에 예외적으로 신청한 부모의 재활이 성공적으로 이루어지지 않는다면 자녀의 다른 기관 체류 비용을 가사지원 비용 수준까지 부담할 수 있다.

나) 동반자 지원³⁰⁾

동반자(Begleitperson)는 아동 또는 성인이 병원이나 치료실에 상시로 있을 때 그들을 지원하는 인력으로서 의료보험기관에서 제공하는 서비스에 속한다. 동반자 지원은 다양한 그룹들이 서비스를 이용할 수 있도록 자원 대상에 포함시키고 있다.

- 질환을 가진 아동과 동반한 부모
- 장애인과 동반한 가족
- 고용주모델의 틀 안에서 질환자가 자신의 돌봄을 위해 스스로 고용한 돌봄인력(Betamet, 2021a)

동반자 지원은 특히 질병이 있는 아동과 장애인이 주요 대상으로 포함되어 있다. 그래서 질병 또는 장애를 가진 아동이 병원에 입원하여 치료를 받는 동안 그 가족은 의료보험기관으로부터 간병인을 이용하는 비용을 제공받을 수 있다. 또한 동반자 지원을 통하여 그 가족, 특히 부모들은 자신의 일을 포기하거나 아동간병을 위해 병원에 계속 머무르지 않고 일상생활을 영위할 수 있다. 이러한 의미에서 동반자 지원은 장애아동이 있

30) 이하 내용은 Betamet(2021a) 내용을 주로 참조하여 필자가 작성함.

는 부모들을 위한 지원에 속한다.

동반자 지원의 이용 기준으로는 의료적 필요성에 달려 있다. 즉 동반자 지원의 필요성 여부는 의료적 결정에 따라서 이루어진다. 불가피한 의료적 필요성이란 다음과 같다(Betanet, 2021a).

- 의료적으로 필요한 급여는 위험성이 발생한다고 판단되는 경우에 지급하는데, 예를 들면 동반자를 아동으로부터 분리시키는 것이 위험할 수 있는 기간에 지급한다. 대부분의 의료보험조합은 동반자 지원을 아동 연령이 9세가 될 때까지 지원한다.
- 중증의 장애로 인해 상시적인 돌봄의 필요성이 발생하는 재활서비스가 필요한 사람이지만 재활기관을 이용하지 못할 때 지급한다.
- 동반인력 측면에서는 치료과정과 절차 규정 및/또는 보조기기의 사용법을 알고 있어야 한다. 만약 규정이나 사용법을 교육해야 할 때 교육이 동반자의 주거지에서 불가능하다면, 동반자의 교육비를 지원한다. 동반자의 교육과 훈련을 위한 시간은 질환자의 재활기간보다 짧아야 한다.

동반자 지원은 의료적 근거에 따른 지원 필요성 여부를 지원 기준으로 하며 동반자는 장애 또는 질환을 가진 사람과 친척관계에 있지 않아야 한다. 장애 또는 질환을 가진 사람이 (돌봄서비스 기반으로) 고용한 ‘돌봄인력’이 동반자로 활동할 수 있는데, 이때 돌봄인력의 임금은 의료보험조합이 부담하지 않는다.

동반자 지원은 의료보험조합이 부담하며 신청 시 의료적 필요성에 대한 병원 의사의 승인 또는 치료과정에 유익한 영향이 있을 것이라는 재활기관의 확인이 필요하다. 비용은 외부 숙박 시 하루당 45유로 수준까지 지급되며 동반자가 가족·심리·공간적 및 그 밖의 다른 이유로 같이 거주

하지 않는다면 매일 동반자의 이동비를 제공받을 수 있다. 이때도 의사의 증명서가 필요하다.

다) 부모를 위한 의료적 재활(Medizinische Rehabilitation für Mütter und Väter)³¹⁾

부모는 의료적으로 필요하다면 부모를 위한 영양소 또는 다른 적절한 기관에서 재활을 받을 수 있는 권리가 있다. 이러한 지원은 4년마다 신청할 수 있다. 부모를 위한 재활은 질병과 장애에 관련된 특별한 치료 방안을 제공하는 생활시설에서 재활지원도 받을 수 있다. 이러한 지원은 특히 가정 문제상황에서 질병 치료 이외에 심리적, 신체적인 건강을 지원하는 방향으로 제공된다.

부모를 위한 재활 급여의 이용 기준은 첫째 부모가 재활지원이 필요하고, 자녀가 18세 미만인 경우(장애아동의 경우 그 연령이 더 높음)에 제공된다. 구체적인 제공 기준은 다음과 같다(Betanet, 2021h).

- 부모와 아동이 재활 필요성이 있고 (또는)
- 부모가 재활 필요성이 있으면서 아동과 분리하는 것이 불가능하거나
- 부모가 재활프로그램을 받을 동안 아동이 돌봄을 받을 수 없는 경우

재활기관에 아동을 동반하는 것은 일반적으로 12세의 아동까지 가능하며 특별한 경우 14세까지 가능하다. 그러나 장애아동의 경우 연령제한

31) 이하 내용은 Betanet(2021h)를 참고하여 필자가 작성함.

없이 동반하는 것이 가능하다.

부모를 위한 재활 서비스는 일반적으로 3주 동안 제공되며 의학적 이
유가 있다면 연장할 수 있다. 이 경우 재활병원에 있는 의사가 각 담당기
관에 신청하고 그 근거를 제시해야 한다. 그리고 일반적으로 매 4년을 주
기로 신청할 수 있으며 예외적으로 긴급한 의료적 요구가 있을 경우 4년
이내에 다시 이용할 수 있다. 주 프로그램으로는 개별적 치료계획하에서
의료적 치료, 물리치료, 개인 및 집단 심리상담, 운동치료 및 이완치료,
어머니-아동 상호작용을 위한 치료서비스 등이 있다. 동반하는 아동에
게는 교육적 아동돌봄과 학교 지원 수업을 제공한다. 또한 아동이 질병
등으로 치료의 필요가 있다면 같이 의료적 지원을 받을 수 있다 (Deutsc
hes Müttergenesungswerk, 2021).

많은 재활기관은 특성화된 프로그램을 진행하는데 한부모를 위한 프로
그램, 이혼 또는 사별한 어머니를 위한 프로그램, 장애아동이 있는 어머
니를 위한 프로그램 등이다(Deutsches Müttergenesungswerk, 2021).
부모를 위한 재활 서비스는 일반적으로 의료보험기관이 급여를 부담한
다. 그러나 부모의 소득능력이 제한되어 있거나 침해되어 있다면 연금보
험기관이 담당한다.

라) 가족지향 재활서비스(Familienorientierte Rehabilitation) ³²⁾

가족지향 재활서비스는 아동의 만성적 질병이 가족이라는 시스템 전체
에 영향을 미쳐 개별 가족 구성원들에게 의료-사회적 지원을 필요로 할
수 있다는 점을 고려하여 아동을 치료할 때에 모든 가족을 포함시켜야 한
다는 개념에서 출발했다(Bundesverband Herzkrankte Kinder e. V.

32) 이하 내용은 Betanet(2021d)를 참조하여 필자가 작성함.

2021). 즉 가족지향 재활서비스는 만성적 건강장애를 가진 아동을 위한 의료적 재활 급여로 병원이나 입원재활기관에서 가족이 아동의 치료과정에 동반할 때 필요한 비용(체류비)을 지원하는 급여이다. 그리고 이때 가족에게도 치료가 제공된다.

가족지향 재활서비스를 이용하기 위해서는 네 가지 조건을 충족해야 한다. 첫째, 대상 아동으로는 만성적 질병(예, 소아암 또는 낭포성 섬유증) 상태여야 한다. 둘째, 가족의 일상활동이 아동의 질병으로 현저하게 제약받는 상황이어야 한다. 셋째, 가족 구성원의 동반입소가 아동의 재활 성과에 기여한다. 넷째, 상담, 교육 및 가족의 의료-심리학적 돌봄의 필요성과 가능성이 존재해야 한다.

가족지향 재활서비스는 사회법전 제9권 제15a조에 근거하여 제공되며 최소한 28일 이상의 기간 동안 모든 가족이 함께 치료를 위한 여행에 사용할 수 있다(Bundesverband Herzkrankte Kinder e. V. 2021). 가족지향재활서비스는 일반적으로 첫 번째 질병 진단 후 또는 첫 번째 치료 이후에 제공되며, 만약 재발성 질병의 경우 서비스의 재신청도 가능하다. 특히 아동의 질병 상태가 악화되어 가족에게 다시 (부정적) 영향을 미친다면, 가족지향 재활서비스를 재신청할 수 있다. 서비스 이용은 가족(부모, 법적 양육자와 형제자매)에게만 제공하며, 비용은 의료보험기관 또는 연금보험기관이 부담한다. 특히 질병으로 인해 아동의 근로능력이 침해를 받지만 가족지향 재활서비스가 긍정적인 영향을 미칠 수 있다면, 이때 가족지향 재활서비스는 연금보험에서 비용을 지급한다. 신청은 서류제출로 이루어지며 신청서류에는 의사 또는 심리사회기관의 소견서, 가족지향재활서비스의 필요성에 대한 진술서 등이 포함된다.

마) 부모 보조인(Elternassistenz)

부모보조인(Elternassistenz)은 장애를 가진 부모를 지원하는 인력으로 자녀 돌봄과 양육을 직접적으로 책임지는 것이 아니라 전적으로 부모의 장애로 인한 제한을 보완해주는 역할을 제공하며, 장애를 가진 부모가 자녀를 스스로 돌보고 어떻게 교육할 수 있을지에 대해 지원하는 서비스이다. 부모보조인은 사회법전 제9권 제78조 제1항과 제3항³³⁾에 근거하여 제공하고 있다. 그래서 장애를 가진 부모들의 법적 권리로서 비용부담 기관(예, 의료보험조합 또는 연금보험기관)이 비용을 이유로 그 자녀들을 돌봄가정에 보낼 의도가 있는 경우, 이 서비스를 받겠다고 긴급하게 법원에 소송을 제기할 수 있다(Betanet, 2021c).

부모보조인의 역할은 다음 영역에서 지원하는 것이다(Betanet, 2021c).

- 돌봄, 양육, 교육
- 가사지원(예, 청소, 정리, 요리)
- 주거지 밖의 동반(예, 소아병원 방문, 놀이그룹 또는 유치원 방문, 장보기)
- 장애를 가진 부모가 치료를 받을 동안의 아동돌봄
- 아동의 연령에 적절한 발달을 위한 보조(예, 시각장애가 있는 부모 또는 휠체어를 타는 부모의 자녀가 자전거 타기 배우기)

33) 부모보조인은 국제장애인권리협약(CRPD)의 독일내 이행을 위해 2016년도부터 2023년까지 국가적 수준의 계획을 담은 '연방참여법(Bundesteilhabegesetz)'의 제정에 따라서 사회법전에 규정이 삽입되어 실시되고 있다.

이렇게 부모보조인의 활동은 아동을 통해 발생하는 각 욕구에 대응하는 것이다. 그리고 자녀와 직접적인 관련이 있는 활동 이외에도 자녀와 함께 생활하는 데 필요한 가사의 간접적인 활동도 포함된다. 예를 들면 자녀 의복의 세탁, 건조하기, 빨래 개기 및 정리하기와 가족의 식사 준비와 요리하기, 자녀의 침대보 바꾸기 등이 해당한다. 또한 부모보조인은 장애를 가진 부모에게 자녀의 기저귀 갈기와 가사활동 같은 자녀의 양육 및 돌봄에 대한 안내도 제공한다. 그러나 장애를 가진 부모 측면에서 발생하는 욕구를 지원하지는 않는다(Blochberger et al., 2019).

부모보조인을 신청할 수 있는 부모의 장애유형은 제한이 없으며 신체장애를 가진 부모뿐만 아니라 감각장애(예, 시각장애)와 정신장애 및 지적장애를 가진 부모도 부모보조인 서비스를 요구할 수 있다. 부모보조인은 역할에 따라서 일반 보조인과 전문 보조인으로 구분할 수 있다. 일반 보조인은 특정한 행동을 부분적으로 또는 완전하게 부담하며 전문적 자격없이 지원이 가능하다(Betanet, 2021c).

부모보조인의 유형은 부모의 상황에 따라서 선택할 수 있다. 그러나 일반적으로 일반 보조인은 신체장애와 감각장애를 가진 부모가 그들의 자녀 돌봄을 스스로 계획하거나 조정할 수 있지만 장애로 인해 제한이 있을 때 이용하는 경우가 많다. 반면 전문 보조인은 지도, 상담 및 훈련의 형태로 지원하는데 장애를 가진 부모가 자녀의 욕구를 이해하고 충족할 수 있도록 지원한다. 예를 들면 전문 보조인은 정신장애를 가진 부모, 지적장애를 가진 부모가 자녀의 기본욕구를 인지하고 충족시킬 수 있도록 지원한다(Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., 2021).

부모보조인은 부모의 상황에 따라 현물급여 형태로 지원받거나 개인에 산제 형태의 현금으로 지원받아 보조인을 직접 고용하거나 외래기관과 계약을 맺어 전문 보조인을 활용할 수 있다. 부모보조인의 비용은 다양한

기관-편입급여, 의료보험조합, 연금보험기관 등-에서 부담한다. 즉 모든 장애인이 청구할 수 있는 편입급여(Eingliederungshilfe)³⁴⁾ 형태로 부모보조인을 지원받을 수 있으며 사고로 인하여 장애를 가지게 된 부모는 사고보험으로부터 비용을 제공받는다. 또한 장애를 가진 부모가 질병으로 아이를 돌보는 것이 힘들 때 의료보험이 비용을 부담한다. 부모보조인 지원을 하는 중요한 기관으로 '청소년청(Jugendamt)'이 있는데 장애를 가진 부모가 직업상의 부재, 아동 발달을 위한 지원으로 주간시설 또는 아동주간돌봄 지원이 충분하지 않을 때 등 긴급한 상황에서 부모보조인을 지원할 수 있다(Blochberger et al., 2019).

3. 장애인 가족 지원 서비스 담당기관 및 이용 절차

독일에서 장애인 급여 및 서비스의 제공 및 비용 부담은 '재활담당기관(Rehabilitationsträger)'이 담당한다. 재활담당기관이란 장애인을 위한 특별한 재활과 참여를 위한 모든 급여를 담당하는 기관으로 공적의료보험기관, 공적사고보험기관, 공적연금보험기관, 연방노동에이전트, 농업주를 위한 고령인 보험, 사회청, 공적 청소년청, 원호청, 통합청 같은 9개 기관들이 서로 상호보완적인 협력 속에서 장애인 급여들을 제공하고 있다(조윤화 외 2016, pp. 64-65). 그래서 장애인 가족 지원 서비스도 다른 장애인 급여 및 서비스와 마찬가지로 재활담당기관이 개별 서비스의 목적과 장애인 가족의 상황 속에서 서로 다른 재활담당기관이 제공할 수 있다.

34) 편입급여(Eingliederungshilfe)란 수급권자에게 인간 존엄성에 합당하게 개별적인 삶을 영위할 수 있도록 하는 것과 공동체 안에서 삶의 완전하고 효과적이며 동등한 참여를 촉진하는 것을 목표로 제공하는 급여이다. 부모보조인은 사회적 참여를 위한 급여에 속한다.

장애아동을 포함한 장애인 가족 지원 서비스의 이용은 신청주의에 입각하여 직접 신청을 통하여 이루어진다. 그러나 2016년 「연방참여법(Bundesteilhabegesetz, BTHG)」이 제정되어 장애인 서비스 및 급여의 이용 및 절차가 큰 변화를 맞이하였다. 그 개혁의 중심에는 ‘보충독립참여상담소(Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung, EUTB)’의 설치와 ‘참여계획(Teilhabeplan)’의 수립이 있다.

보충독립참여상담소(EUTB)는 장애 여부와 상관없이 완전하고 동등한 권리를 가진 참여를 위해 전문적인 정보와 상담을 제공하는 역할을 담당하는 기관이다. 이를 위해 장애인 비용을 지원하는 담당기관과 서비스제공기관과 독립적인 기관으로 독일 전역에 500여 개의 EUTB가 설치되어 있다. 그래서 장애인 당사자와 그 가족은 주거지 근처에 있는 EUTB 상담소에서 무료로 필요한 서비스에 대한 정보 및 상담을 받을 수 있다(EUTB, 2020b).

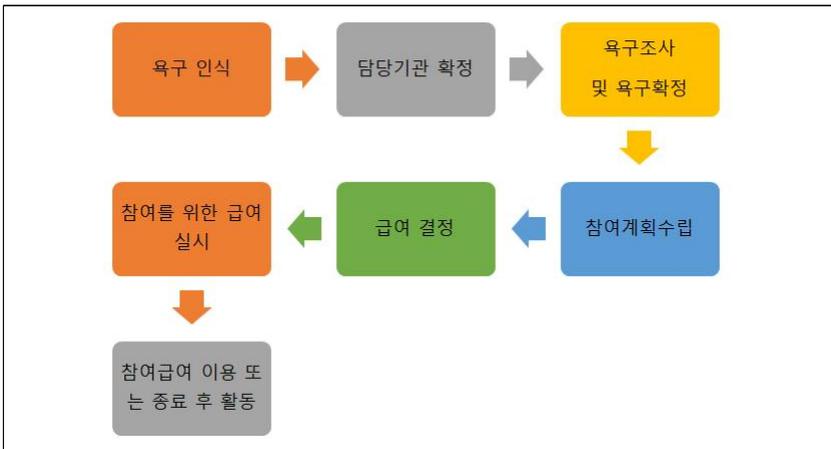
정보 제공 및 상담은 장애인과 장애를 가질 위험이 있는 사람들의 자기결정(역량강화)을 강화하고, 특히 동료상담 방식을 통하여 장애인 및 그 가족을 지원한다. 또한 EUTB는 ‘개인예산제(Persönliches Budget)’에 관한 욕구와 권리를 강화하기 위한 상담도 주요 사업으로 실시하고 있다(EUTB, 2020a).

장애아동과 그 가족이 서비스 또는 급여들을 이용하기 위한 절차에는 ‘참여계획(Teilhabeplan)’의 수립이 매우 중요하다. ‘참여계획’은 사회법전 제9권에 명시되어 있으며, 장애인 또는 장애를 가질 위험에 있는 사람이 각 재할담당기관에 다양한 서비스 및 급여를 신청할 때 수급권자의 바람과 욕구를 파악하는 필수적인 과정이다. 그래서 이전에는 장애아동의 가족이 각 재할담당기관에 분산되어 있는 장애 관련 서비스들을 직접 신청해야 하는 어려움이 있었지만, 2016년 「연방참여법(BTHG)」 제정 이후에는 참여계획의 수립을 통해 장애아동과 그 가족의 욕구를 종합적

으로 파악하고 윈스톱 형식으로 필요한 서비스 및 급여들을 신청할 수 있게 되었다.

‘참여계획’의 수립을 포함한 이용 절차³⁵⁾는 크게 다음과 같이 구분하여 제공된다.

[그림 3-2] 독일 장애인 급여 이용 절차



자료: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V. (2021). Reha-Prozess. <https://www.bar-frankfurt.de/themen/reha-prozess.html> 에서 2021. 10. 29. 인출

첫 번째 단계는 ‘욕구인식’ 으로 장애아동 또는 장애인과 그 가족이 자신들의 욕구와 필요한 서비스를 인식하고 발견하는 단계이다. 이를 위하여 각 재활 담당기관에 속한 상담소에서 각 서비스의 목표와 내용, 이용 절차 및 개인예산제 형식의 사용 가능성 등에 대한 정보를 제공한다. 이와 함께 EUTB의 상담소도 장애아동과 그 가족이 이용 권리가 있는 급여 및 서비스에 관한 정보를 제공한다. 이러한 여러 가지 정보 및 상담을 지원받은 후 장애아동 가족은 필요한 서비스를 기재한 신청서를 제출한다.

35) Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V.(2021)의 내용을 필자가 정리함.

두 번째 단계는 ‘담당기관 확정’이다. 담당기관 확정은 신청서가 접수된 2주 이내에 수급권자에게 존재하는 복잡한 지원욕구에 대응하기 위해 주 담당기관을 정하는 것이다. 간혹 장애아동 가족의 욕구가 복잡한 상황에서는 여러 재활기관들이 함께 주 담당기관을 맡을 수 있다. 담당기관의 확정은 단순히 급여 수급권자(장애아동 및 그 가족)를 위한 주 담당기관을 선정하는 것을 넘어서 확정된 주 담당기관이 급여 수급권자에게 상담을 계속 제공하고 광범위한 욕구확정조사와 참여계획 및 이후의 참여계획 회의를 주관하는 역할을 담당하는 의미가 있다.

세 번째 단계는 ‘욕구조사와 욕구확정’으로 급여 수급권자의 개별적 욕구를 광범위하고 포괄적으로 확정하게 된다. 욕구조사는 체계적인 과정(예, 정보수집, 분석, 문서들)과 표준화된 도구(설문지, 조사지)를 통하여 이루어진다. 그것을 통하여 장애인 가족의 욕구를 구체화하며 이를 토대로 급여를 결정한다. 욕구조사 절차는 일관된 원칙에 따라서 항상 개별적으로 이루어지며 포괄적인 조사를 실시하게 된다. 이때 가족의 특별한 요구가 있는 경우, 예를 들면 제1형 당뇨를 가진 아동 또는 아동과 청소년 재활에 있어서 학교 교육 지원 요구가 있는 아동의 가족은 이러한 상황을 고려하여 가족의 욕구를 확정한다.

네 번째 단계는 ‘참여계획의 수립’이다. 참여계획은 다양한 재활기관과 여러 재활그룹이 참여하는 급여에 해당되는 것으로, 필수적으로 참여계획을 수립한다. 그래서 참여계획은 다양한 급여 및 서비스를 상호 충돌 없이 체계적이고 효과적으로 지원하기 위해 작성한다. 참여계획의 수립은 ‘참여계획 회의(Teilhabeplankonferenz)’가 핵심 내용인데, 참여계획 회의는 급여수급권자와 재활담당기관들 사이에 참여계획의 확정을 위한 상담과 합의가 이루어지는 과정이다. 즉 참여계획 회의를 통하여 급여 및 서비스의 이용에 관한 전반적인 사항들-예를 들면 이용 방법과 이용

기간 등-을 논의하고 합의가 이루어진다. 이때 장애아동 가족 같은 급여수급권자는 자신들의 입장과 욕구를 옹호할 수 있는 사람들과 같이 참여할 수 있는 권리가 있다.

다섯 번째 단계는 ‘급여 결정’으로 앞선 단계에서 이루어진 욕구조사와 참여계획 수립에서 언급된 급여 및 서비스를 확정하는 단계이다. 급여결정은 급여수급권자의 욕구와 선택에 대한 권리가 가장 중요하다. 그리고 급여결정에는 급여를 개인예산제 형식으로 이용할 수 있는 권리도 포함된다. 급여결정은 하나의 재활기관이 참여하는 경우 일반적으로 신청서가 접수된 지 3주 이내에 이루어져야 한다. 그러나 여러 재활기관들이 참여하는 욕구조사와 참여계획 회의를 실시할 경우 신청서 접수 후 두 달 이내에 급여 확정이 이루어져야 한다.

여섯 번째 단계는 ‘급여 실시’로 재활기관들은 확정된 급여 및 서비스를 장애아동 가족 등 급여수급권자에게 제공한다. 급여 제공 및 실시는 일관된 절차로 제공된다.

일곱 번째 단계는 ‘참여 급여 이용 및 종료 후 활동’으로 재활 기관이 장애아동 가족에 대한 급여 지원 과정 중, 특히 지원이 끝난 후 아동의 재활과 참여를 위해 또 다른 서비스가 필요한지 등 여부에 대해 검증하는 단계가 있다. 이것을 위해 주 재활기관은 이용 중 또는 종료 시점에서 장애아동 가족과 접촉하고 중요한 신청서류를 다른 재활기관에 연계하여 전환기 서비스 신청 및 이용을 할 수 있도록 지원한다.

4. 요약 및 함의

독일의 장애인 가족지원은 ‘통합적 시스템’과 ‘가족의 욕구에 기반한 다양성’을 지향하고 있다. 통합적 시스템이란 장애인 가족 지원을 일반

가족 지원 시스템 안에 포함시켜 실시하는 통합 정책을 의미한다. 이는 '장애'를 가진 아동의 가족이라는 접근 대신에 '아동'이 있는 가족을 중심에 두어 장애 여부와 상관없이 가족이 경험할 수 있는 어려움과 지원의 필요성을 고려하고 있음을 의미한다. 그리고 그 안에서 장애아동의 가족, 한부모 가족, 장애부모의 가족 등 다양한 상황에 있는 가족의 고유의 욕구를 고려하여 급여 수준의 확대, 서비스 기간의 연장 또는 대상 연령의 확대 등의 규정들을 제시하고 있다. 이처럼 장애인 가족을 비장애인 가족과 분리하지 않는 가족 정책은 '장애인과 비장애인의 통합'이라는 목표를 선언적 측면을 넘어 통합적 정책으로 실시하고 있다는 점에서 중요하다. 또한 장애아동 가족의 여러 부담감을 경감시키고 그들의 사회참여라는 목표를 이루기 위해 독일의 사회보장 시스템에 기본적인 역할을 담당하는 공적사회보험기관(연금보험, 의료보험, 사고보험, 돌봄보험)과 사회청 및 아동청소년청이 협력하여 장애아동 가족의 상황에 맞게 포괄적인 서비스를 제공하고 있다는 점도 큰 의미를 가지고 있다. 그래서 장애아동의 돌봄이 가족의 문제가 아니라 '사회적 돌봄과 책임'이라는 명제를 분명하게 밝히고 있다. 이렇게 독일의 장애아동 가족을 위한 지원시스템은 통합적 지원과 포괄적 지원하에서 구축되고 있다.

독일 장애인 가족지원 분석에 따른 시사점은 다음과 같다.

첫째, 장애아동의 가족지원은 가족의 다양성을 고려하고 있다. 자기결정에 기반하여 개인의 상황을 고려하여 선택 가능한 서비스가 다양하게 있음을 의미한다. 돌봄급여를 예를 들면, 현물 급여뿐만 아니라 현금 급여 형식으로 선택할 수 있으며, 피돌봄인과 일차적으로 돌봄을 제공하는 가족의 상황에 따라서 다양한 돌봄의 형태(가정 내 돌봄, 외래돌봄 등)를 선택하고 결합하여 사용할 수 있다. 또한 장애아동 가족을 위한 급여 및 서비스들을 아동 및 그 가족의 욕구와 상황에 적합하게 개인예산제 형식

으로 사용할 수 있게 하여 자기결정에 기반한 서비스의 이용을 권리로 보장하고 있다. 이처럼 장애아동의 가족 지원이 서비스 제공자 또는 공급자 중심이 아닌 가족 중심으로 실행되고 있는 점은 매우 중요하다. 특히 장애아동을 위한 가족 중 부모 양쪽 또는 한 부모가 근로활동을 하는 경우 일과 양육을 병행하도록 해주는데, 이것을 보장할 수 있도록 근로활동을 하는 부모의 상황에 적절하게 '단기적 근로유예', '돌봄시간' 및 '가족 돌봄시간' 등 다양한 서비스들을 제공하고 있는 것은 장애아동 가족에게 큰 의미를 가진다. 왜냐하면 장애아동 돌봄을 위해 직장을 포기하는 경우 가족 내 소득 감소뿐만 아니라 돌봄 집중화로 인해 많은 신체적·정신적·경제적 부담을 경험할 수 있기 때문이다. 또한 한부모 가족, 중증장애아동 가족, 정서적 장애아동·청소년의 가족 등 더욱 지원이 필요한 가족의 형태를 고려하여 지원시스템을 다양하게 구축하고 있다. 이러한 독일의 사례를 보면, 부모들이 근로활동을 포기하지 않고 장애아동을 돌볼 수 있는 제도를 구축하고 다양한 상황에 있는 가족 형태를 고려하여 가족지원 정책을 실시하는 것은 매우 중요한 함의라 할 수 있다.

둘째, 장애아동 가족 지원에는 장애아동뿐만 아니라 그 가족을 위한 다양한 지원을 포함하고 있다. 예를 들면 돌봄급여 안에는 단기 돌봄, 주간/야간 돌봄이 포함되어 있고, 완화 돌봄은 장애아동의 가족 또는 양육자들을 위한 서비스가 주요하게 포함되어 가족 또는 양육자가 이사, 이혼, 여행 등 다양한 상황에서 적절하게 이용할 수 있다. 또한 가사지원 서비스와 동반자 지원도 장애아동이 있는 가족을 위한 대표적인 서비스에 속한다. 특히 부모를 위한 의료적 재활 서비스를 실시하여, 아동을 돌보는 일로 신체적, 정신적으로 지친 부모들에게 의료적 치료와 물리치료뿐만 아니라, 심리적 지원과 어머니-아동 상호작용을 위한 상담 및 치료서비스 등을 제공하고 있다. 이와 함께 장애를 가진 부모와 그 자녀들에게 부모

보조인 서비스를 실시하여, 비장애 자녀의 욕구를 충족하는 데 필요한 지원들을 제공하고 있다. 이렇게 독일의 장애아동 지원에서 장애아동을 양육하는 양육자(부모) 및 가족들을 위한 서비스는 매우 중요한 부분이다. 결국 장애아동의 가족 지원은 장애아동뿐만 아니라 그 가족의 욕구와 바람을 함께 고려해야 한다는 점을 보여주고 있다.

셋째, 독일은 ‘참여계획수립’을 통해 장애아동 가족의 복잡하고 다양한 욕구를 보장하고 있다. 장애아동 가족의 욕구는 다양하고 복잡하므로 그에 상응해서 여러 기관이 참여하여 각 기관에서 다양한 서비스를 제공할 수 있다. 이는 이용절차가 복잡해질 수 있음을 의미하고, 장애아동 가족은 다양한 서비스에 관한 정보를 얻고 이용하는 데 어려움이 있을 수 있다. 이러한 점에서 독일이 장애아동의 가족들에게 그들의 욕구와 바람에 따라서 이용할 수 있는 급여 및 서비스에 관한 포괄적인 정보를 제공하고 원스톱으로 신청할 수 있는 체계를 갖추고 있다는 점은 주목할 만한 부분이다. 즉 서비스를 제공하는 각 재할담당기관의 상담소뿐만 아니라 ‘보충 독립참여상담소(EUTB)’를 통하여 장애아동의 가족들은 광범위하고 포괄적인 정보제공 및 상담을 지원받을 수 있다. 이와 함께 재활과정 안에서 욕구조사와 ‘참여계획(Teilhabepfan)’ 수립을 통해 자신의 욕구에 기반한 서비스 이용 계획을 자기결정적으로 세울 수 있다. 이처럼, 분산되어 있는 서비스를 장애아동의 가족들이 어렵지 않게 이용할 수 있는 절차와 시스템이 구축되어 있어서 이용자는 자신의 상황에 맞게 급여 및 서비스를 신청하고 이용할 수 있다. 장애인과 그 가족을 중심에 두고 제공하는 서비스 절차의 구축은 장애아동 가족지원이 ‘권리’로서 제공되어야 함을 분명하게 보여주고 있다. 따라서 독일의 장애아동 가족지원정책은 서비스의 종류와 내용뿐만 아니라 그것을 전달하기 위한 장애아동 가족 중심의 서비스 체계 구축이 동시에 이루어지는 것이 중요함을 보여주고 있다.

제3절 스웨덴

1. 개요

스웨덴은 아동 친화, 가족 친화의 복지시스템이 특징인 노르딕 모델의 대표적인 국가로 가족정책의 주 내용은 크게 3가지로 볼 수 있는데, 질 높은 공공 아동시설과 방과 후 돌봄시설, 부모 휴가제(Parental insurance), 아동수당 등 가족 관련 수당이다. 이러한 가족정책은 일찌감치 맞벌이 가구를 지향하고 여성의 경제활동 참여를 위한 사회적 인프라를 만들어온 노력을 배경으로 한다. 이러한 노력으로 남녀 모두 높은 경제활동 참가율(2015년 기준 20~64세 인구 중 경제활동참가율 여성 76.8%, 남성 79.0%)을 보이며 동시에 낮지 않은 출산율(여성 1인당 출산율 1.8명)을 유지하고 있다(Duvander 2017, p. 9).

보편주의를 특징으로 하는 스웨덴 복지에서 장애인에 대한 지원은 다른 이들과 같이 보편적 지원에서 시작하였는데 공적 돌봄서비스는 「사회서비스법(Social Services Act, SoL)」에 의한 공통된 욕구사정 결과에 따라 지원되었고, 사회보장법(1989)에 명시된 사회적 권리 보장을 위한 수당은 돌봄수당, 장애수당, 이동지원(차량)수당으로 지원되었다(Lindqvist 2000, p. 408). 그러나 보편적 복지정책, 보편적 사회서비스 내에서의 지원은 특히 중증장애인의 삶의 조건을 변화시키는 데 역부족이라는 평가를 받아 기존 제도의 변화를 주장한 장애 운동과 함께 「장애인 지원 및 서비스에 관한 법(Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments, LSS, 이하 장애인 법)」(1994)이 제정되었다³⁶⁾.

36) 1990년대 스웨덴은 경제위기를 경험하면서 보편적 사회서비스 및 급여 지원 기준을 엄

사회서비스 법(SoL)과 장애인 법(LSS)의 지원은 배타적으로 지원되기 보다 장애인과 가족을 지원하는 법으로, 해당되는 사항에 따라 이용권리를 요구할 수 있다. 다만 1982년 사회서비스 법(SoL)에 명시된 바로는, 욕구-조사를 통해 개인의 능력 수준에 따른 지원 및 지향점은 ‘합리적인 생활 수준의 영위’로 지역 삶의 평균 수준을 기준으로 한 급여 수준을 보장하는 것이다.

장애인 법(LSS)에 의한 장애인 지원 서비스는 사회서비스 법(SoL)에서와 같이 욕구-조사를 통해 선별하지 않고 장애인 법(LSS)에 명시된 사회권으로 지원되며(Lindqvist 2000, p. 409), 법에서 지향하는 수준은 ‘좋은(쾌적한) 생활 수준의 영위’로 이를 고려한 서비스 지원이 이루어진다(Lindqvist 2000, p. 410). 법에서 이용신청이 기각된 경우 행정법원에 재심사를 요청하는 등 장애인과 가족의 서비스 이용을 위한 권리는 법적 기반으로 이뤄진다(Lindqvist and Lamichhane 2019, p. 7).

장애인 법(LSS)의 대상은 다음 3개 유형으로 (1) 발달장애, (2) 성인기 뇌손상 등으로 인해 인지장애가 있는 경우, (3) 다른 유형의 신체장애 또는 정상 발달과 관련성이 없는 장애로 인해 일상생활지원이 필요한 경우이며, 지원 서비스는 다음 10개 유형이다.³⁷⁾ (1) 활동지원서비스, (2) 동반자 지원 서비스, (3) (고립 예방) 연락서비스, (4) 재가 기반 휴식지원서비스(respite), (5) 12세 이상 장애아동·청소년을 대상으로 하는 교외 및 휴일 활동지원, (6) 단기보호 서비스, (7) 부모 집에서 떨어져 있어야 하는 경우

격화하는 방향성이 있었고 동시에 ‘당연한 자격을 갖춘 이를 지원하는 것(deservingness ethics)’에 따른 (선별적) 지원 방식을 도입했다. 보편주의에 반한 지원 방향에 관해 반대 의견도 있었으나 당시 보편적 서비스로 명시되었던 재가서비스(home-help service)의 경우 실질적으로는 선별적으로 이루어지는 등 실질적으로 보편적 지원 구현에 어려움이 있었다. 장애인에 대한 지원 의무를 명시한 법의 제정은 장애인의 생활조건을 향상시키는 데 보편적 복지정책의 한계를 반영한 것으로 볼 수 있다(Lindqvist 2000, p. 413).

37) 욕구 기반(need-based)으로 지원하며 소득 기준을 고려하지 않음

이용할 수 있는 거주서비스, (8) 거주서비스(장애 특성에 맞는 지원을 동반하는), (9) 상담서비스, (10) 교육·훈련 및 고용활동에 참여하지 않는 장애인을 위한 낮 활동 서비스이다(Lindqvist and Lamichhane 2019, p. 7; Miettinen, Engwell, & Teittinen 2013, p. 110).

장애인 가족 지원은 장애인과 마찬가지로 사회서비스 법(SoL)과 장애인 법(LSS)에 의해 이루어지는데, 장애인 가족 지원을 처음 명시한 법은 1998년 사회서비스 법으로, '중증 환자, 노인, 장애인 등 가족을 돌보는 가족 구성원을 위해 사회서비스를 지원해야 한다'라는 내용이 있으며 이 책무는 중앙정부가 예산을 지원하여 지자체가 수행한다(Yeandle et al. 2013, p. 28).

스웨덴은 돌봄서비스 지원자로 가족원을 고용할 수 있는데, 1950년대 도입한 재가서비스(Home-help service)는 가족 구성원을 고용하여 돌봄서비스를 지원하는 것을 허용한 첫 사례로, 우회적으로 노인·장애인을 돌보는 가족의 경제적 지원을 도모하였다(Yeandle et al. 2013, p. 25). 장애인 법(LSS)에서도 가족원을 활동지원사로 고용할 수 있으며 이 경우 가족원은 지자체에 소속되어 근로하는 것으로 본다. 반면 가족원의 활동지원사 활동을 허용하는 것에 대해 반대하는 입장도 있다. 이들은 첫째, 장애인(아동)이 부모를 떠나 자립을 경험할 수 있는 기회를 제한할 수 있다는 점, 둘째, 가족이 장애인(아동)의 활동지원 급여에 경제적으로 의존하는 경우 장애인(아동)의 자유로운 활동지원사 선택이 제한을 받을 수 있다는 점을 문제로 지적한다(Miettinen et al. 2013, p. 118).

2. 장애인 및 가족 지원 제도

가. 돌봄에 대한 경제적 지원

1) 아동수당(Child Allowance)³⁸⁾

아동수당은 소득에 상관없이 아동 연령 기준에 따라 지급하는 일반 수당으로 0~16세의 아동이 있는 모든 가정에 정액으로 지급하며 세금을 부과하지 않는다. 아동수당은 해당 연령의 아동이 2인 이상인 경우 아동 수에 따라 차등 지급하며, 주 보호자가 2인인 경우 나누어서 지급하는 것이 가능하다(European Commission, 2021a).

연장 교육수당은 아동이 16~19세 혹은 고등학교에 재학 중인 경우 20세까지 지급하며(Hort, 2014, 47), 20세 이후에도 고등학교를 다니는 경우 스웨덴 학생 재정회(The Swedish Board of Student Finance, CSN)에서 학업을 마칠 때까지 학업수당을 지급한다(European Commission, 2021a).

아동수당은 아동 1인에 대해 월 1,250SEK(한화 약 16.8만 원)를 지급하는데 부모가 각각 받는 경우 625SEK씩 지원한다. 연장 교육수당과 학업수당도 아동 1인에 대해 월 1,250SEK(한화 약 16.8만 원)이다. 가구 내 자녀가 1인을 넘는 경우 다자녀 수당(Large Family supplement)을 지급하는데, 이 역시 자녀가 16세가 될 때까지 지급하며, 부모가 자녀와 같이 살면서 학업 등을 지원하는 경우 20세가 될 때까지 지급한다(European Commission, 2021a).

38) 아동수당은 부모휴가제와 함께 사회보험(Social Insurance)에서 지원하는데 스웨덴 사회보험은 근로 여부에 상관없이 모든 국민을 대상으로 하며 수급권은 스웨덴 거주여부에 따른다(Försäkringskassan, 2008).

2) 아동 돌봄수당(Childcare Allowance)

아동돌봄을 위한 높은 수준의 보편적 돌봄시설은 스웨덴 아동 보호에서 두드러지는 특징이며 돌봄자(특히 어머니)의 경제활동 참여를 지원하는 기반 인프라이자 양성평등 지향의 지원 조건으로 평가된다. 반면 자녀의 가정 양육에 대해 지급하는 아동 돌봄수당은 도입 시 양성평등에 반하는 제도라는 반대 의견이 있었으며 1994년도에 잠시 도입되었다가 폐지되고 2008년에 다시 도입되었다.³⁹⁾ 반대 의견은 부모휴가기간 후 가정 내 돌봄을 지원하여 여성의 휴직을 통한 자녀 돌봄기간을 늘리는 것은 여성의 경력단절을 장기화하고 결국 여성의 경제활동에 악영향을 미치는 양성평등에 반한 결과를 가져올 수 있다는 우려였다. 이러한 배경에도 아동 돌봄수당이 도입될 수 있었던 이유는 부모에게 자녀 돌봄 방식에 대한 대안과 선택의 기회를 제공해야 한다는 점이었다.

아동 돌봄수당은 3세 이하 자녀가 있는 경우 해당되며, 부모가 양육을 위한 휴직을 하고 돌봄시설이 아닌 집에서 아동을 양육하는 경우 월 3,000SEK의 비과세 수당을 지원하는 제도이다. 부모휴가기간을 모두 소진한 후 연이어서 사용할 수 있다. 양육자의 이전 근로기간이 필요하지는 않지만 가구내 성인 1명은 고용상태이거나 학업 중이어야 한다(Earles, 2011, p. 187). 아동 돌봄수당을 받으면서 아동 돌봄시설을 이용할 수 있는데 이 경우 이용 시간만큼 수당 금액을 차감한다(Rimmerman 2015, p. 169).

39) Earles(2011)에 따르면 당시 아동 돌봄수당을 도입한 지자체는 전체 1/3에 불과함.

3) 장애아동 양육자 수당(Child Care's Allowance)

장애아동 양육자 수당은 「장애인 지원 및 서비스에 관한 법」(LSS)에 의한 수당으로 소득조사를 동반한다. 가구 내 장애가 있거나 질병이 있는 아동이 있는 경우 지급하는데 아동이 특수 지원 혹은 6개월 이상 치료가 필요하다는 증빙, 장애나 질병으로 인한 실질적인 추가비용이 발생한다는 증빙서류가 필요하다(Rimmerman 2015, p. 122).

장애아동 양육자 수당은 자녀(아동)에게 선천적이거나 질환, 사고 등에 따른 장애가 있어야 하며, 양육자는 장애아동에게 장애로 인해 필요한 돌봄과 지도를 최소 6개월 이상 지원해야 하며, 아동의 부모 혹은 부모와 동등한 자격을 갖춘 자이어야 한다. 또한 양육자와 장애아동은 스웨덴에 거주해야 한다. 사회보험 사무소에서 장애아동 양육자 수당 지급 여부를 판정하며 평균 8개월 정도 판정기간이 소요된다고 밝히고 있다(Försäkringskassan, 2021a).

장애아동에 대한 돌봄과 양육은 다음의 행위를 말하는데, (장애에 맞는) 특수 훈련, 일상생활에서 옷을 입히거나 탈의, 산소치료, 과제지도, 세탁, 식사지원 등을 하는 것, 장애자녀가 활동할 수 있도록 동기화하는 것, 일상생활의 반복적 활동을 구조화하는 것, 식단 조절 등 건강관리 등을 말한다(Försäkringskassan, 2021a). 장애아동 양육자 수당은 평균 월 500유로 수준이며(Yeandle et al. 2013, p. 36), 부모 등 양육자가 2인인 경우 나누어서 받을 수 있다.

4) 장애아동에 대한 추가비용수당(Additional Cost Allowance)

장애아동에 대한 추가비용수당은 사회보험에서 지원하는 수당으로 아동의 장애상태가 최소 6개월 이상 지속되어야 하고, 장애아동으로 인한

추가비용이 한 해 최소 11,900SEK(한화 약 160.5만 원, 2021년 기준) 이상인 경우 지급한다. 장애아동이 스웨덴에 거주하고 부모(또는 후견인)가 사회보험 대상자인 경우 가능하다. 수당의 수급자는 친부모, 입양한 부모 혹은 후견인으로, 2인의 경우 나누어서 받을 수 있다(Försäkringskassan, 2021b).

장애추가비용에 산정되는 내용은 (1) 건강, 의료 및 식품에 사용되는 비용(환자식 구매 등), (2) 옷 구매 및 세탁비(더 많은 세탁 등), (3) 여행 비용(장애로 대중교통수단 이용이 어려운 경우)과 치료를 위한 이동 비용(지자체 보상이 없는 치료이동), (4) 보조기기 구매 혹은 대여비용, (5) 후견인 비용, 재가돌봄서비스 이용 비용 등, (6) 간호를 위한 기구, 보조기기 혹은 치료공간을 위한 주거개조비용, (7) 기타 장애로 인한 추가비용이다.⁴⁰⁾

추가비용수당은 5가지 단계로 구분하여 수급액이 달라지며 수급액은 월 16.5~37.4만 원 수준이다. 사회보험 사무소는 장애로 인한 추가비용이 적절하게 산정되었는지와 장애아동의 상태에 대한 사정을 실시하여 수급자격을 판정한다. 수당은 과세 대상에서 제외된다(Försäkringskassan, 2021b).

〈표 3-7〉 스웨덴 장애아동에 대한 추가비용수당 기준과 수급액

구분		추가비용수당 수급액
level 1	추가비용 연 11,900SEK 이상인 경우 (한화 약 160.5만 원)	월 1,190SEK(한화 약 16.5만 원)
level 2	추가비용 연 16,660SEK 이상인 경우 (한화 약 224.7만 원)	월 1,587SEK(한화 약 21.4만 원)
level 3	추가비용 연 21,420SEK 이상인 경우 (한화 약 289만 원)	월 1,983SEK(한화 약 26.7만 원)

40) Försäkringskassan.(2021b). <https://www.forsakringskassan.se/english/disability-if-the-child-has-a-disability/additional-cost-allowance-for-children>에서 2021. 11. 12. 인출.

구분		추가비용수당 수급액
level 4	추가비용 연 26,180SEK 이상인 경우 (한화 약 353.2만 원)	월 2,380SEK(한화 약 32.1만 원)
level 5	추가비용 연 30,940SEK 이상인 경우 (한화 약 417.4만 원)	월 2,777SEK(한화 약 37.4만 원)

주: 2021년 기준 금액이며 금액은 매해 조정됨.

자료: Försäkringskassan. (2021b). <https://www.forsakringskassan.se/english/disability/if-the-child-has-a-disability/additional-cost-allowance-for-children>,에서 2021. 11. 12. 인출.

5) 자동차 지원수당(Car Allowance)

자동차 수당은 사회보험에서 지원하는데, 장애인이 18~65세로, 이동에 영구적인 장애가 있는 경우나 이동에 어려움이 있는 장애아동을 양육하는 부모가 신청할 수 있으며, 자동차 구매비용 또는 개조 비용을 지원 받을 수 있다.

기본 지원금은 차량 구매를 위한 지원 비용으로 최대 30,000SEK(한화 약 404만 원)인데 모터 달린 자전거(moped)를 구매하는 경우 기준은 3,000SEK(한화 약 40.4만 원) 수준이다. 구매를 위한 수당은 소득수준이 연 220,000SEK(한화 약 2,900만 원)보다 낮은 경우 지원받을 수 있는데 배우자의 소득이 있는 경우 부부 소득을 합하여 산정하며(EU-Benefits for people with disabilities), 구매를 위한 수당은 4,000~40,000SEK 수준이다(European Commission, 2021b).

소득기준에 따라 추가수당은 최대 40,000SEK(한화 약 539만 원)를 지원하는데, 휠체어를 사용하여 자동차를 개조해야 하는 경우의 추가수당은 최대 40,000SEK이다. 이외 개조비용은 실 지출 비용에 따라 지원한다. 자동차 수당은 과세대상에서 제외된다(European Commission, 2021b).

6) 주거수당(Housing allowance)과 양육지원수당(Maintenance support)

주거수당과 양육지원수당은 사회보험에서 지원하며 소득조사를 동반한다. 주거수당은 주로 한부모 가정 수급비율이 높지만 자녀가 없는 경우도 지원한다. 수급액은 주거비용, 거주지 규모, 가구 소득, 자녀 수에 따라 다르며, 18~29세를 대상으로 한다(Government Offices of Sweden 2016, p. 7).

양육지원수당은 이혼 등으로 양육비를 지원해야 하는 부 혹은 모가 양육비를 지급하지 않은 경우 이에 대한 지원을 하는 것으로, 아동에게 직접하거나 아동을 양육하는 부 혹은 모에게 지급하며, 공공재원은 양육비 지급을 하지 않은 부 혹은 모에게 배상금을 요구할 수 있다(Rimmerman 2015, p. 122).

7) 양육기간 동안의 연금권 보장

부모가 돌봄을 위해 부모휴가지원 혹은 다른 방식으로 휴직하는 경우 그 기간 동안 연금권 및 연금 기여금 납부에 영향을 미칠 수 있다. 양육기간의 연금권 보장제도는 자녀돌봄의 초기 4년 동안 양육자(휴직 등을 경험한 부모)의 연금권을 보장하며, 이때 지원하는 부모휴가급여, 돌봄수당 등에서 연금액을 납부하여 양육기간 동안 휴직 및 근로시간 변경으로 인해 연금에 미치는 영향을 줄이는 제도이다(Government Offices of Sweden 2016, p. 6).

나. 돌봄시간에 대한 지원

1) 부모휴가지원(parental leave)

부모휴가지원은 부모가 자녀 출산일로부터 480일(18개월)간 휴가를 사용할 수 있는 제도로, 휴가를 사용할 수 있는 권리와 급여청구권이 있다. 아동을 돌봄시설에 보내기 전에 부모의 양육시간을 보장하고 이 기간에 경제적 지원을 하기 위한 제도로 이해할 수 있다. 휴가기간 480일 중 부와 모는 양도할 수 없는 90일을 사용해야 하며 이 90일은 아버지 휴가로 알려져 있다(Duvander 2017, p. 11). 출산 시 아버지는 1개월의 출산휴가를 사용할 수 있고 휴가기간 480일 중 390일 동안에는 이전 소득의 약 80% 수준으로 급여를 지원받고(상한금액이 있음) 나머지 기간은 낮은 정액급여를 받는다(Hort 2014, pp. 46-47).

부모휴가지원은 자녀 연령 8세까지 이용할 수 있으며 기간을 개인이 재량으로 조정할 수 있다. 자녀 출산 이전에 취업자였던 경우 근로시간을 단축하는 방식으로 이용하면 480일보다 더 장기간 이용할 수 있다. 자녀 출산 이전에 근로기간이 없는 경우 낮은 정액급여 수준으로 480일 기간 동안 지원받는다(Försäkringskassan 2008, p. 13).

2) 일시 부모휴가지원(Temporary parental leave)

자녀의 취학 전인 8세까지 모든 근로자는 ‘근로시간 단축권’을 가지는데, 자녀의 취학 전 전 기간 혹은 한시적으로 근로시간 25%를 단축할 수 있고 이에 상응하는 임금 삭감이 이루어진다. 이러한 근로시간 단축은 해당 근로자의 임금인상, 업무내용 및 기타 고용주가 정하는 근로조건에 영

향을 미쳐서는 안 되며, 근로시간 단축권은 여러 공공부문 단체협약에서 자녀 연령 12세까지로 확대 적용되고 있다(Duvander 2017, p. 11). 장애 자녀를 양육하는 경우 자녀가 21세가 될 때까지 일시 부모휴가지원을 사용할 수 있다(Mittinen et al. 2013, p. 111).

자녀가 일시적 혹은 장기적 질환을 가지고 있다면 부모는 자녀 1인당 연 120일의 자녀간병휴가를 사용할 수 있고 자녀가 8세가 될 때까지 사용할 수 있으며, 휴가기간 동안 급여의 약 80%를 보전받는다(Hort 2014, p. 47). 이외에 중증 질환을 앓거나 죽음을 앞둔 가족의 돌봄, 장례식 참석 등을 위한 휴가제도(end of life care leave)가 있으며 급여의 80% 수준을 보전해준다(Duvander 2017, p. 11).

다. 돌봄서비스

장애인 지원 서비스를 비롯한 보건의료 및 건강지원, 장기요양, 장애인 지원, 교육 지원 등의 사회서비스는 중앙 중심이 아닌 지방정부의 재량과 책임하에 이루어진다(Hort 2014, p. 50).⁴¹⁾ 즉 중앙정부 차원에서는 정책 방향과 기본 지침 제시, 감사·조사와 평가의 역할을 수행하고, 20개 광역자치단체(county councils), 290개 기초자치단체(municipalities)가 전반적인 사회서비스를 직접 지원(운영) 혹은 위탁하여 지원하고 있으며, 대부분 조세 기반으로 이루어지고 있다(Hort 2014, p. 50).

광역자치단체는 보편적, 무료 지원의 공공의료서비스를 지원한다. 20세 이하 아동은 보건의료·건강서비스를 전액 무료로 이용할 수 있으며 내

41) 광역자치단체와 기초자치단체는 보편적 사회서비스 제공의 중추적 역할을 하는데 기초자치단체는 2009년 기준 76.8만 명을 고용한 스웨덴 최대 규모의 고용주이며, 광역자치단체는 23만 명을 고용한 두 번째 큰 고용주로 피고용자는 공공 돌봄서비스 인력, 보건의료인력, 교육 관련 인력 등이다(Hort 2014, p. 55).

용은 상담, 치료, 치과진료까지 포함한다(Hort 2014, p. 51). 기초자치단체는 노인과 장애인의 재가 돌봄을 책임지는데 요양원 등은 민간 기관에 위탁하는 방식으로 운영하기도 한다(Hort 2014, p. 54).

스웨덴 장애인 법(LSS)에서는 일상생활에 상당한 제약이 있는 장애인 권리를 명시하고 이에 대한 사회적 권리를 지원하는데 아동과 청소년에 대한 지원 내용도 포함한다. 장애인 법(LSS)은 주당 20시간 초과 서비스는 필요한 장애인에게, 사회서비스 법(SoL)은 주당 20시간 이하의 서비스가 필요한 장애인에게 적용된다. 장애인 법에서 지원하는 서비스 유형은 (1) 활동지원서비스, (2) 동반자 지원 서비스, (3) (고립 예방) 연락서비스, (4) 재가 기반 휴식지원서비스(respite), (5) 12세 이상 장애아동·청소년을 대상으로하는 교외 및 휴일 활동지원, (6) 단기보호 서비스, (7) 부모 집에서 떨어져 있어야 하는 경우 이용할 수 있는 거주서비스, (8) 거주서비스(장애특성에 맞는 지원을 동반하는), (9) 상담서비스, (10) 교육·훈련 및 고용활동에 참여하지 않는 장애인을 위한 낮활동 서비스이다(Lindqvist and Lamichhane 2019, p. 7; Miettinen et al. 2013, p. 110).

1) 활동지원서비스(Personal Assistance, Attendance Allowance)

일상생활을 지원하는 활동지원사를 지원(지자체 등 관리기관에 위임하는 경우)받거나 활동지원수당(Attendance Allowance)을 받아서 인력을 고용하는 방법 모두 가능하다.

장애아동의 활동지원서비스 신청 자격은 스웨덴 거주자로 장애인 법(LSS)의 대상이거나 일상생활에서 장애로 인하여 심각한 어려움을 경험하는 경우이어야 한다. 서비스 지원 자격은 아래 지원을 위해 주 20시간 이상의 개별적 도움이 필요한 경우이다(Försäkringskassan, 2021c).

- 숨쉬기
- 개별 위생
- 식사하기
- 옷 입기, 옷 벗기
- 다른 사람과 의사소통하기
- 이외 개별적으로 아동에 대한 이해를 가지고 지원해야 하는 일 등
(Försäkringskassan, 2021c)

이러한 도움을 포함하여 주 20시간을 초과한 지원이 필요한 경우 장애인 법(LSS)에서 지원하므로 사회보험 사무소(Försäkringskassan)로 신청하고, 지원이 필요한 시간이 20시간 이하인 경우는 사회서비스 법에서 지원하며 기초지자체에 신청한다(European Commission, 2021b).

활동지원수당은 기본이 시간당 315SEK(한화 약 4.2만 원)이며 장애아동(인)이 특별한 훈련·기술 등이 필요한 경우 최대 시간당 352,80SEK(한화 약 476만 원)까지 받을 수 있다. 지원받은 수당을 활동지원 서비스에 사용하지 않은 경우 사회보험이나 지자체에 반환해야 한다(European Commission, 2021b). 장애아동 활동지원수당의 경우 서비스 신청에서 수급 결정까지는 약 5개월 정도 소요된다.

2018년 기준, 사회서비스 법(SoL)에 의해 활동지원서비스를 지원받은 사람은 55,800명으로 지원액은 14.6억 유로이고, 장애인 법(LSS)에서 지원받은 사람은 74,000명으로 지원액은 55.5억 유로 정도이다(Ehliasson & Markström 2020, p. 394). 다른 통계로 2011년 기준 장애인 법(LSS)의 지원을 받은 사람이 63,300명인데 이 중 22세 이하 아동이 20,100명이다(Mittinen et al. 2013, p. 110).

장애인 법(LSS)에서 지원받는 장애인 서비스의 이용자 통계를 보면 그룹1(발달장애인)의 이용비율이 65%로 가장 많고, 그룹2(성인기 이후 뇌 손상 등으로 인한 인지장애)가 2%, 그룹3(이외 신체장애 및 정상 발달과 상관없는 장애로 인한 일상생활 어려움이 있는 경우)이 6% 정도였다(Statista, 2021).

2) 보육 및 교육

아동 보육은 교육법(the Swedish Educational Act 1985)에 근거해 이루어지며 아동 보육에는 유치원, 낮시간 가정 돌봄 지원(부모가 직장에 다니거나 학업을 하러 갔을 때 아동을 돌보는 이가 방문하여 아이를 돌보는 지원), 개방형 유치원(부모가 자녀와 같이 있는 집 등에서 돌보는 이가 아이를 돌보는 지원)으로 구분된다(Rimmerman 2015, p. 118). 이외에 6세에서 12세 아동이 이용할 수 있는 여가활동을 위한 방과 후 교실, 가정식 주간보호, 개방형 여가센터 등이 있다(Rimmerman 2015, p. 119).

장애가 있거나 특수교육지원이 필요한 아동은 서비스 이용에 우선권을 가지며 필요한 추가 지원을 받을 수 있는데 이러한 지원은 전체적으로 통합 보육 시스템에서 이루어진다(Rimmerman 2015, p. 119).

교육법에 의해 7세에서 16세까지 의무교육이며, 부수적인 교육비(교통비, 급식, 건강관리, 학습 보조교재 등)를 포함한 무상 교육이며, 지자체 재원으로 운영된다(Rimmerman 2015, p. 120). 장애아동에 대한 교육은 치료 등의 이유로 학교에 가지 못할 경우 병원, 집에서의 수업도 인정되며 전반적으로 통합교육의 기초 안에 교육지원이 이루어진다(Rimmerman 2015, pp. 120-121).

3) 장애인 법(LSS) 및 사회서비스법(SoL)에 따른 장애인서비스⁴²⁾

장애인 돌봄/자립에 대한 지원 서비스는 장애인 법과 사회서비스 법에 근거해 이루어지며 2013년부터 사회부 산하 정부기관 ‘건강 및 돌봄 관리기관(Inspektionen för vård och omsorg, IVO)’이 이용자에 대한 정보제공, 서비스기관 심사 및 등록·관리, 장애인 등 이용자 민원 접수와 조사 등의 역할을 수행하고 있다.

가) 장애인 법(LSS)에 의한 장애인 돌봄서비스⁴³⁾

장애인 법(LSS)에 따른 지원 서비스는 다음의 장애유형 및 수준에 해당하는 경우 이용할 수 있다. 장애 유형은 (1) 발달장애, (2) 성인기 뇌손상 등으로 인해 인지장애가 있는 경우, (3) 다른 유형의 신체장애 또는 정상 발달과 관련성이 없는 장애로 인해 일상생활지원이 필요한 경우이다.

(1) 담당자 지원(Bitråde av kontaktperson)

담당자 지원 서비스는 장애인 및 가족에게 고립되지 않도록 사회에 참여할 수 있도록 지원하는 것이다. 그 사람이 더 활동적이고 사회적인 삶을 더 쉽게 영위할 수 있도록 정보제공 등을 지원하는 역할을 수행한다. 담당자는 ‘건강 및 돌봄 관리기관(IVO)’의 허가를 받은 자가 수행할 수 있다.

42) Inspektionen för vård och omsorg(IVO). (2021). <https://ivo.se/tillstand/tillstand-for-lss-verksamheter/>에서 2021. 10. 30. 인출 내용을 정리함.

43) 장애인 법(LSS)에서 제공하는 서비스는 총 10개의 유형이 있으며, 이 중 “대체 서비스(Avlösarservice)”와 “자택 밖 단기체류 서비스(Korttidsvistelse)”는 가족지원 서비스에서 제시하였고, 상담서비스는 별도로 제시하지 않음.

(2) 동반자 지원 서비스(Ledsagarservice)

동반자 지원 서비스는 시각 및 청각장애가 있는 경우, 이동에 지원이 필요한 경우에 지원되며 장애인의 지역사회 생활 참여, 문화·여가활동지원 등 사회참여 활동 지원, 타인과의 의사소통 등을 지원한다.

장애인 법(LSS)과 사회서비스법(SoL)에서 모두 동반자 지원 서비스를 지원하며 장애인이 장애인 법(LSS)에 해당되지 않는 경우 사회서비스 법(SoL)을 통해 이용할 수 있다.

(3) 활동지원서비스(Personlig assistans)

활동지원서비스는 주요 및 영구 장애로 일상생활에 지원이 필요한 장애인에게 제공되는 일상생활지원 서비스이다. 장애인 법(LSS)에 의한 그룹1, 그룹2, 그룹3에 해당하는 경우에 이용할 수 있다.

활동지원서비스는 '건강 및 돌봄 관리기관(IVO)'에 등록된 기관을 통해서 이용하거나 활동지원사를 직접 고용해서 이용하거나 장애아동의 경우 부모가 활동지원수당(Attendance Allowance)을 받아서 인력을 고용하는 방법 모두 가능하다.

(4) 12세 이상 학생을 위한 단기 감독(Korttidstillsyn för skolungdom över 12 år)

후견인을 고용한 12세 이상의 장애아동은 집 밖의 단기 감독 지원 서비스를 이용할 수 있는데, 지원내용은 방과 전·방과 후, 방학, 학습일 및 장기 방학 중에 제공되는 활동 서비스이다. 단기 감독은 '건강 및 돌봄 관리기관(IVO)'이 인정한 성인이 동참하여 안전한 환경에서 편안하고 활동적인 여가 시간을 제공하는 것이다.

(5) 아동·청소년을 위한 특별 서비스 제공 주택(Bostad med särskild service för barn och unga)

다양한 지원 조치에도 불구하고 보호자와 함께 살 수 없는 장애아동 및 청소년은 아동 및 청소년을 위한 특별 서비스가 제공되는 주택 지원을 받을 수 있다. 특별 서비스 제공 주택은 학교가 끝날 때까지 지원되며 일반적으로 학교가 가족의 거주지가 아닌 다른 장소에 있을 때 이용하는 방식이다.

특별한 서비스 제공 주택은 가능한 한 집과 비슷해야 하며 아동·청소년이 함께 생활하며, 주택 환경은 다른 특수주택과 직접 연결되지 않고 일반 주거용 건물에 위치해야 한다. 관리자가 일상생활과 돌봄을 지원한다.

(6) 성인을 위한 특별 서비스 주택(Bostad med särskild service för vuxna)

성인 장애인을 위한 특별 서비스를 제공하는 주택은 그룹 홈과 서비스 주택의 두 가지 형태가 있다. 그룹 홈은 직원이 동거하며 일상생활에서 지원 필요도가 높은 경우에 이용한다. 주택 환경은 공동 구역 주변에 모여 있는 소수의 아파트이며 상주 직원은 여가 및 문화 활동을 포함하여 그룹홈 입소자 전체 요구에 대응하는 역할을 수행한다.

서비스 주택은 공유 서비스를 이용하는 경우와 상주 직원이 있는 경우로 구분된다. 아파트는 일반적으로 개인의 필요에 맞게 조정되며 대개 상주 직원 등 관리자와 같은 주택이나 그의 주택 주변에 위치한다. 거주자는 자신의 아파트에서 필요한 범위 내에서 24시간 지원을 제공받는다.

(7) 일상 활동 지원(Daglig verksamhet)

일상 활동 지원은 장애인 법(LSS)에 의해 그룹1(발달장애), 그룹2(성인

기 뇌손상 등으로 인해 인지장애가 있는 경우)에 해당하는 서비스로 근로 연령대 장애인 중 고용상태로 소득이 있거나 학업 중이 아닌 경우 이용할 수 있다.

일상 활동 지원은 재활 성격보다는 개인의 특정 조건에 맞는 생산 지향적인 작업활동의 제공으로, 고용 형태가 아니며 노동에 대한 급여도 받지 않지만 개인의 고용 기회 개발을 목표로 이루어질 수 있다.

나) 사회서비스 법(SoL)에 의한 돌봄서비스(장애인·노인 대상 중심)⁴⁴⁾

(1) 홈 케어 서비스(Hemtjänst)

홈 케어는 사회 서비스법(SoL)에 따라 지원되는 서비스로, 일상생활에서 지원이 필요한 개인이 집에서 계속 생활할 수 있도록 집 또는 이에 상응하는 곳에서 지원하는 서비스이다. 지원 서비스의 세부 유형은 다음과 같다(Inspektionen för vård och omsorg, 2021).

- 청소 또는 유사한 서비스 활동
- 위생 또는 식사 지원과 같은 개인 관리
- 주거 지원, 동반자 지원 서비스, 대체 서비스

44) 사회서비스 법(SoL)에 의한 돌봄서비스 중 장애인 및 노인에게 제공하는 서비스를 중심으로 제시하였으며 다음의 내용은 제외했다.

- 지원 주택(Strödboende): 16-20세의 아동·청소년을 개별적으로 지원하는 주택 지원 서비스
- 입양 가족 지원 및 위기가정에 대한 상담 지원(Verksamhet med konsulentstöd till familjehem och jourhem som tar emot barn): 가족에게 긴급 주택서비스를 지원하는 업무, 입양 가족을 지원하는 서비스
- 외래 진료/데이케어(Öppenvård/dagverksamhet): 하루 중 일정 시간 동안 개인을 돌보는 것으로 거주지(주택), 또는 다른 장소에서도 이루어질 수 있다(유료 숙박시설은 비포함). 사회서비스 책임 영역에 속하는 지원이 필요한 아동·청소년, 성인 또는 가족 등에게 서비스를 제공한다.

지원이 필요한 자와 접촉을 하지 않는 특정 유형의 서비스(예, 보안 경보, 도시락 배달, 세탁물 수거 및 배달 등)는 해당되지 않는다.

홈 케어 서비스 제공자는 ‘건강 및 돌봄 관리기관(IVO)’의 허가 시험 및 구체적 평가를 거치지 않는으나 일반 기준을 준수해야 하며 ‘건강 및 돌봄 관리기관(IVO)’의 관리·감독을 받을 수 있다.

(2) 장애인을 위한 특별 서비스 주택(Bostad med särskild service för personer med funktionsnedsättning)

특별 서비스 주택 지원은 신체적, 정신적 장애 또는 기타 이유로 일반 주택을 지원하는 것보다 광범위한 지원이 필요한 경우 제공된다. 지원 서비스는 개별 맞춤형 지원, 서비스 및 관리를 제공하며 장애인의 사회 참여를 높이고 다른 사람들과 같이 생활할 수 있도록 지원하는 것을 목표로 한다. 일상생활 지원 등 관리자 지원을 동반한다.

(3) 기타 특정 24시간 간호를 위한 자택 “단기 주거”(Hem för viss annan heldygnsvård “Korttidsboende”)

기타 특정 24시간 간호를 위한 자택 “단기 주거” 지원은 노약자나 정신 장애인 등을 위한 단기 주거서비스로, 돌보는 가족에 대한 짐을 제공하거나 이용자(노인 및 장애인)의 재활 기회 제공을 위해 제공한다.

단기 주거는 노인 및 정신장애인이 치료 후 집으로 이동하기 전 단계에서 이용하거나 다른 서비스 유형 주택에 적응하기 전에도 이용할 수 있다. 주거 환경은 화장실, 샤워시설 등이 구비된 자체 방이 구비되어 있어야 하며 일상생활을 지원하고 돌봄을 관리하는 담당자가 동반해야 한다.

(4) 지원 평가 보호 주택(Biståndsbedömt trygghetsboende)

지원 평가 보호 주택은 24시간 미만의 보호가 필요하지만 자신의 집에서는 적절한 보호를 받지 못하는 경우나 독거 노인으로서 다른 이들과 공동생활을 원하는 노인이 이용할 수 있다. 지원 평가 보호 주택은 일상생활 지원과 돌봄 등 지원을 쉽게 받을 수 있는 주거서비스로, 일반 주거 형태와 다른 점은 입소한 노인이 다른 이들과 어울릴 수 있는 기회(함께 식사, 문화 활동 및 사교 활동 등)를 가질 수 있다는 점이다.

(5) 요양 또는 주택지원(Hem för vård eller boende, HVB)

요양 또는 주택지원은 치료를 수행하거나 간호, 지원 또는 교육에 중점을 둔 사업으로, 이용 대상자는 약물 남용이나 중독 문제 같이 사회서비스 영역 내 지원 필요가 있는 아동·청소년, 성인 또는 가족이다. 망명을 신청하거나 스웨덴에서 영구 거주 허가를 받은 비동반 아동일 수도 있다.

활동 내용은 사회서비스 법(SoL)에 따라 수행되며, 지원 내용은 개인의 필요와 조건에 맞게 이루어지고 의미 있는 활동으로 설계되어 지원되어야 한다. 요양 또는 주택 이용 기간은 정해져 있고(제한된 기간만 이용할 수 있고), 이용자에게 건강 및 의료서비스를 제공할 수 있으며, 안전, 주거, 보살핌 및 치료를 지원하는 담당자가 동반해야 한다.

(6) 노인을 위한 특별한 형태의 주택 지원(Särskild boendeform för äldre)

특별한 형태의 주거는 서비스 및 간호의 형태로 특별한 지원이 필요한 노인을 위한 아파트 주거를 말하며, 노인은 독립적이고 사적 영역을 보호 받으며, 개별적인 맞춤 지원 서비스로 돌봄을 받는다. 일상생활과 돌봄을 지원하는 담당자가 동반된다.

라. 장애인 가족 지원 서비스

장애인 가족 등 비공식 돌봄자에 대한 지원은 지자체가 담당하는데 대부분의 지자체에는 비공식 돌봄자 가족에 대해 지원하는 담당 인력(contact person)을 두어 가족의 휴식지원, 상담 및 활동지원 등을 담당하고 있다. 이러한 배경에는 스웨덴 가족 및 복지 관련 법에 의하면 노인·장애인 등 돌봄이 필요한 자에게 돌봄을 지원하는 책무는 가족이 아니라 지자체에 있으며, 가족원 유무에 상관없이 필요한 경우 서비스를 지원해야 하기 때문이다(Yeandle et al. 2013, p. 33). 장애인 법(LSS)에서 장애 아동 가족에게 지원하는 서비스는 다음 4가지이며(Granlund, Wilder, & Axelsson 2016, p. 51), 가족지원 서비스는 거의 무료로 지원되나 경우에 따라 개인부담금이 있다(Yeandle et al. 2013, p. 33).

- 동반자 지원 서비스(학교 활동 외 장애아동 활동에 대한 동반자 지원 서비스)
- 재가 기반 휴식지원 서비스(대체 서비스)
- 정서적 지원을 위한 연락(정보 제공 등) 서비스
- 장애아동의 단기 체류 서비스(집에서 떨어져서 지내는 기회 제공)

1) 지원 서비스⁴⁵⁾

가) 장애인 법(LSS)에 의한 장애인 가족지원 서비스

(1) 대체 서비스(Avlösarservice i hemmet)

대체 서비스는 장애인 법(LSS)의 대상이 되는 장애인 중 가족 및 기타 친척이 돌보는 경우에 일시적으로 다른 사람으로 대체할 수 있도록 지원하는 서비스이다. 장애인이 거주하는 거주지에서 지원하는 서비스로, 장애인을 돌보는 가족 및 친척에게 돌봄에서 쉼을 보장해주는 지원으로 볼 수 있다. 유사하게 사회서비스법(SoL)에서 지원하는 ‘대체 서비스’가 있다.

(2) 자택 밖 단기 체류(Korttidsvistelse utanför det egna hemmet)

자택 밖 단기 체류는 장애인이 일시적으로 거주지(자택) 외부에서 짧은 시간 혹은 이보다는 긴 기간 동안 거주할 수 있도록 지원하는 서비스이다. 이러한 단기 체류 지원은 단기거주서비스 혹은 캠프 참여 등의 방식으로 이용할 수 있는데 정기적으로 지원하거나 가족에게 긴급한 상황이 발생했을 때 비정기적으로 이용하기도 한다.

장애인의 연령에 상관없이 이용할 수 있으며 가족에게는 휴식의 시간을 제공하고, 장애인에게는 휴양과 환경의 변화를 경험할 수 있는 기회를 제공할 수 있다. 아동과 부모 관계에서 단기간의 격리 경험을 위해서, 혹은 자립을 위한 전 단계로 집을 떠나는 경험을 제공하는 기회로도 활용될 수 있다.

45) Inspektionen för vård och omsorg(IVO). (2021). <https://ivo.se/tillstand/tillstand-for-lss-verksamheter/>에서 2021. 10. 30. 인출 내용을 정리함.

나) 사회서비스 법(SoL)에 의한 장애인 가족 지원서비스

사회서비스 법(SoL)에서 지원하는 서비스 중 가족에 대한 지원 내용은 홈 케어서비스 중 동행 지원 서비스와 대체 서비스가 있으며, 장애인 법(LSS)의 대상이 되지 못한 장애아동의 경우 학교 및 기타 프로그램 참여를 위한 동행지원 서비스와 가족이 주 돌봄자인 경우 일정 기간 다른 사람에게 돌봄을 맡길 수 있는 대체 서비스를 이용할 수 있다.

또한 “기타 특정 24시간 개호를 위한 자택 ‘단기 주거’” 지원 서비스를 제공하고 있는데, 이는 장애인에게 단기 주거지원을 제공하는 서비스이다. 장애인을 돌보는 가족 및 친척 등은 일정 기간 쉼을 보장받는 기회로 활용할 수 있다.

2) 서비스 이용 현황(장애인 법 지원 서비스 중심)

장애인 법(LSS)에서 지원하는 서비스를 이용하는 장애인 수는 약 11.7만 명으로 서비스 유형별, 장애유형 그룹별로 현황을 보면 다음과 같다(2020년 기준). 장애인 돌봄/자립 지원에 대한 대표적 서비스인 ‘활동지원서비스’의 이용률은 그룹3(신체장애 또는 정상 발달과 관련 없는 장애로 인해 일상생활 지원이 필요한 집단)이 41%, 그룹2(성인기 뇌손상 등으로 인한 인지장애 집단)는 14%로 그룹2와 그룹3의 이용률이 높았다(Socialstyrelsen, 2021).

동반자 지원서비스도 그룹2(18%)와 그룹3(16%)의 이용률이 높았고, 성인을 위한 특별거주 서비스는 그룹유형에 상관없이 이용률이 35~39%로 전체적으로 높았다. 일상활동 지원 서비스의 이용률은 대상 집단인 그룹1과 그룹2에서 모두 56%로 높게 나타났다(Socialstyrelsen, 2021).

담당자 지원 서비스는 그룹1(발달장애)의 이용률이 25%로 높고 그룹 2(17%)와 그룹3(12%)은 상대적으로 낮았다. 자택 밖 단기체류 서비스도 그룹1의 이용률이 13%로 가장 높았고, 가족지원에 대한 대체 서비스도 그룹1의 이용률이 6%로 다른 그룹에 비해 높아서 가족의 돌봄부담이 높은 발달장애의 서비스 이용 특성을 보였다(Socialstyrelsen, 2021).

〈표 3-8〉 장애인 법(LSS)에 따른 서비스 이용 현황- 장애유형 그룹 고려(2020. 10. 1. 기준)
(단위: %, 명)

LSS에 의한 지원 서비스	그룹1	그룹2	그룹3	계
활동지원서비스	4	14	41	7
동반자 지원 서비스	8	18	16	9
담당자 지원 서비스	25	17	12	24
대체 서비스	6	1	2	5
자택 밖 단기체류 서비스	13	1	3	12
12세 이상 학생을 위한 단기 감독	7	0	1	6
아동·청소년을 위한 특별 서비스 제공 주택	1	0	0	1
성인을 위한 특별 서비스 주택	39	36	35	39
일상활동 지원	56	56	-	52
총 수*	107,238	2,891	6,771	116,900
이용자 총 수	107,959	2,920	6,895	117,774

주: 1) *상담 및 기타지원 제외

2) 전국 기준

3) 그룹1- 발달장애

그룹2- 성인기 뇌손상 등으로 인한 인지장애 집단

그룹3- 이외 신체장애 또는 정상발달과 관련 없는 장애로 인해 일상생활 지원이 필요한 집단

4) 중복응답으로 비율의 합은 100이 아님

자료: Socialstyrelsen. (2021). <https://www.socialstyrelsen.se/en/statistics-and-data/statistics/>에서 2021. 11. 10. 인출.

3. 요약 및 함의

스웨덴 가족정책은 아동 친화, 가족 친화의 복지시스템을 가지는 노르딕 모델로 질 높은 공공 아동 시설, 전 국민을 포괄하는 부모 휴가제, 선

도적으로 도입한 아동수당 등 가족 관련 수당 제도를 운영하고 있다. 돌봄에 대한 가족지원에서 가족원의 돌봄 책무는 가족에게 있지 않고 모든 스웨덴 시민의 평균적인 삶을 유지하도록 지원해야 하는 지자체에게 책무가 있으며, 장애인과 가족의 서비스 필요를 법적으로 인정받으면 권리로써 서비스를 이용할 수 있다. 이때 법에서 지원하는 수준이 다른데 사회서비스 법(SoL)이 '모든 시민에 대한 평균적인 삶의 보장'을 기준으로 지원한다면, 장애인 법(LSS)은 장애인이 '충분히 좋은 삶의 질'을 영위할 수 있도록 지원하는 것을 지향한다.

스웨덴 장애인 가족지원 내용을 바탕으로 함의점을 찾으면 다음과 같다. 첫째, 장애아동 가족에 대해 '찾아가는 서비스'가 가능한 공공 인프라에 주목할 수 있다. 이는 사회적 돌봄 책무를 가족이 아닌 지자체 등 공공에 있음을 명시하고 있다는 점, 지자체의 공공서비스 인력 규모가 크고 이를 기반으로 보건, 교육, 복지에 대한 광범위한 공공서비스가 가능한 인프라를 갖추었다는 점이다. 특히 장애아동의 경우 가족을 포함한 통합적인 욕구사정을 통해 서비스를 지원한다. 한국의 경우, 특히 장애아동을 돌보는 가족은 자녀의 장애 발견과 초기 지원서비스의 이용 경험이 지극히 사적이고 개별적으로 이루어지며, 이에 따라 경험 차이가 크다는 고질적인 문제를 가지고 있다. 전문 인력을 중심으로 한 초기접촉과 욕구사정을 위한 전달체계 구축, 서비스 연계를 위한 공공과 민간의 연계 모형 개발이 필요하며, 아울러 장애인 가족이 필요한 정보를 제공하는 데이터 플랫폼 구축이 필요하다.

둘째, 장애인 및 가족 지원 서비스 유형이 다양하고 권리에 기반하여 지원한다는 점이다. 장애인 법(LSS) 및 사회서비스 법(SoL)로 장애인 가족에게 지원하는 서비스로 '대체 서비스'와 '장애인의 주택 밖 단기체류 서비스'가 있다. '대체 서비스'는 장애인을 돌보는 가족에게 쉼을 보장하

는 것이고, ‘단기 체류지원 서비스’는 장애인과 장애인 가족에게 분리의 경험을 서비스로 지원하는 것이다. 한국의 경우 장애아 가족양육지원사업이 가족을 위한 대체 돌봄인력 지원 서비스인데 예산 내에서 신청하고 이용하는 방식으로 권리기반의 이용과는 차이가 있어 변화가 필요하다. 또한 장애인의 ‘시설 이용’에 대한 부정적 의견이 크며 발달장애의 경우 단기간의 시설 경험이라도 퇴행의 시발점이 될 수 있다는 생각으로 조심스럽게 접근하는 경우가 많아 장애인이 가족과 분리하여 자립적인 생활을 경험할 수 있는 기회가 많지 않다. 자립생활 체험함을 비롯하여 장애인이 이용할 수 있는 시설 유형의 다양화가 필요할 것이다. 시설의 다양화는 소규모 등 시설 규모, 단기간 거주 등 거주기간, 개인별 선택이 가능한 돌봄서비스 등 시설 유형의 다양화와 지원 내용의 전문화를 의미하며 이를 위한 연구와 시범 적용을 통한 추진 노력이 필요하다.

셋째, 스웨덴은 공적 돌봄서비스에 가족원을 고용하는 관례가 1950년에 시작한 재가서비스(Home-help services)에서부터 있으며, 장애아동의 경우 부모가 활동지원 수당(Attendance allowance)을 받고 활동지원사로 활동하는 것이 가능하다. 이는 최근 한국에서 도전 행동이 있는 발달장애인 등 활동지원사를 찾지 못한 경우 부모의 활동지원사 활동을 허용해야 한다는 주장과 관련하여 주목할 수 있는 부분이다. 다만 스웨덴에서 부모가 활동지원 수당을 받아서 타인(친척 등)을 고용하거나 본인이 활동지원사로 활동하는 것의 부정적 문제가 다음과 같이 논의되고 있어 이에 대한 고려가 필요하다. 첫째, 장애아동이 부모와 떨어져서 사회참여를 경험할 수 있는 자립 기회를 제한할 수 있다는 점이며, 둘째, 활동지원 수당이 가족의 주된 소득원이 될 경우 장애아동(인)이 제3자를 활동지원사로 선택할 수 있는 자율성을 침해받을 수 있다는 점이다.

제4절 한국

한국의 가족지원제도는 가족 중심주의가 정부의 가족정책에도 고스란히 투영되어 가족복지의 일차적 책임을 가족에게 지우고, 정부는 특정 요보호 가족에게 한정하여 사후적으로 개입하는 방식에 맞추어져 있었다. 하지만 2000년대에 접어들어 가족지원제도는 건강 가족 개념의 도입과 함께 보편적인 가족 서비스와 가족을 넘어 정부의 책임을 강조하는 탈가족화 정책으로 패러다임의 변화를 경험하고 있다. 이러한 변화는 부모와 자녀로 구성된 가족구조에서 한부모, 조부모, 다문화, 단독가구 등 새로운 가족형태의 확산, 여성의 지위 변화와 활발한 경제활동 참여, 저출산과 고령화의 신 사회위험의 등장으로 더욱 가속화되고 있다. 일·가정 양립을 위한 사회적 지원이 모색되고 이를 제도적으로 뒷받침해 줄 수 있는 「건강가정기본법」, 「남녀고용평등과 일·가정 양립지원에 관한 법률」 등 가족지원 관련 법률의 제·개정이 추진되었다.

「건강가정기본법」은 2004년에 제정되었다. 이 법률은 국가가 가족에 대한 개입 의사를 표명하고 가족을 단순히 사적 영역이 아닌 공적 개입이 필요한 영역으로 선언한 한국 최초의 법적 장치라는 점에서 의미가 있다 (조흥식, 김인숙, 김혜란, 김혜련, 신은주 2017, p. 238). 이 법의 제정으로 정부는 건강가정사업의 수행을 목적으로 건강가정지원센터를 설치하였고, 가정의 건강한 가정생활 영위와 가족의 유지와 발전, 다양한 가정문제의 해결, 가족복지 증진을 위한 가족역량 강화지원 등 여러 서비스를 개발·시행하게 되었다.

2007년 「남녀고용평등법」이 개정된 「남녀고용평등과 일·가정 양립지원에 관한 법률」(이하, 남녀고용평등법)은 일과 가정의 균형을 중시하고 저출산·고령화 시대에 여성 인력의 경제활동 참여를 높이고자 일·가정의

양립을 가능하게 하는 제도적 장치로 역할을 하고 있다. 이 법의 영향으로 육아휴직, 육아기 근로시간 단축, 가족 돌봄 휴직, 가족 돌봄 휴가 등 일·가정 양립 추진을 위한 지원 내용이 도입되고, 기존의 지원내용은 더욱 강화되었다. 가장 많은 변화를 보이는 영역이 돌봄인데 대표적으로 무상보육 등 보편적인 돌봄 지원이 도입되었다.

한국 장애인 가족지원의 변화 과정에서 보이는 특징은 장애인 당사자와 장애인 부모운동의 지속적 노력이 정부의 노력과 동반된 결과라는 점이다. 2000년대 초에만 하더라도 장애인 가족지원은 장애수당, 장애아동수당 등 장애 정도와 소득수준에 따라 지원하는 현금지원이 중심이었고, 지원의 대상은 저소득의 심한 장애가 있는 장애인에게 집중되어 있었다.

장애인 정책에서 가족 지원의 변화는 2010년에 접어들어 본격화되었는데 이 시기는 장애인 당사자주의에 힘입어서 장애인단체들의 적극적 정치참여와 사회운동, 그리고 장애인 부모운동이 그 어느 때보다 활발했던 시기였다. 장애인 부모운동은 장애인 가족이 처한 어려움과 문제를 본격적으로 공론화하고 장애자녀를 돌보는 가족 등 장애인 가족을 지원하는 법률 제정과 제도를 마련하는 시발점이 되었다.

장애인 가족 지원 관련 제정·시행된 법률로 「장애아동복지지원법」(2012년 시행), 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(2015년 시행, 이하 발달장애인법)이 있고, 이들 법률에 근거를 둔 사업으로 ‘장애아 가족 양육지원사업’, ‘발달장애인 가족휴식지원사업’, ‘발달장애인 부모 상담지원사업’, ‘발달장애인 부모 교육 지원사업’ 등이 있다.

장애인 가족지원 내용을 경제적 지원, 돌봄에 대한 시간 보장을 위한 지원, 사회서비스(돌봄) 지원, 장애인 가족지원 서비스의 영역으로 구분하였으며, 장애인 정책 내의 지원과 돌봄역할 지원으로 보편적 가족 지원을 포함하여 살펴보았다.

1. 돌봄에 대한 장애인 및 가족 지원

가. 경제적 지원

1) 수당

가) 장애아동수당⁴⁶⁾

(1) 법적 근거

장애아동수당은 「장애인복지법」 제50조(장애아동수당과 보호수당)에 근거하고 있다. 이 조항에는 장애아동수당을 “보호자의 경제적 생활 수준 및 장애아동의 장애 정도를 고려하여 장애로 인한 추가적 비용을 보전하기” 위해 국가와 지방자치단체가 장애아동에게 수당을 지급할 수 있도록 규정하고 있다.

(2) 제도 내용

장애아동수당은 장애아동에게 보호자의 경제적 생활 수준 및 장애아동의 장애 정도를 고려하여 장애로 인한 추가적 비용을 보전해주기 위한 목적으로 지급되고 있다.

장애아동수당은 1999년 「장애인복지법」의 개정에 따라 처음 등장하였다. 당시 개정 법률에는 지금의 장애아동수당이 아닌 장애아동부양수당이라는 명칭이 사용되었다. 그리고 1999년 개정 법률에 따라 수당 지급에 대한 법적 근거가 마련되었지만, 실제 수당이 지급된 것은 이로부터 3년이 지난 2002년부터이다. 이후 현재의 ‘장애아동수당’으로 명칭이 변

46) 보건복지부(2021b)의 내용을 정리하여 작성함.

경된 시기는 2007년 4월에 개정된 「장애인복지법」을 통해서이다(심석순, 2014).

2002년 장애아동수당의 지급 기준은 연령 18세 미만, 장애 정도는 장애 1급으로 심한 장애가 있는 아동이 대상이었다. 소득 기준은 국민기초생활보장 수급자로서 저소득에 한정하였다. 수당 금액 또한 월 4만 5,000원에 불과하여 장애아동을 부양하는 데 소요되는 비용으로는 턱없이 부족한 수준이었다(이선우, 이수경 2020, p. 176). 지급 대상이 차상위계층으로 확대된 시점은 2007년부터이다.

(3) 급여대상 및 지급수준

2021년 기준 장애아동수당은 만 18세 미만의 등록장애인으로 국민기초생활보장수급자 및 차상위계층에게 지급하며 「초·중등교육법」에 따른 학교에 재학 중인 만 20세 이하의 장애인도 대상이 될 수 있다. 급여액은 중증과 경증의 장애 정도, 기초생활수급자와 차상위계층, 보장시설 수급자 등의 여부 따라 다르다. 구체적으로 살펴보면, 재가중증장애아동으로 국민기초생활보장의 생계급여와 의료급여 수급자의 지급액은 월 20만 원, 경증장애인으로 국민기초생활보장의 생계급여와 의료급여 수급자에게는 월 10만 원을 지급한다. 그리고 재가 중증장애아동으로 주거급여나 교육급여 수급자와 차상위계층에게는 월 15만 원, 경증장애아동은 월 10만 원을 지급한다. 보장시설에 있는 장애아동은 생계급여 또는 의료급여 수급자만 지급하고 있으며, 보장시설의 중증장애아동에게는 월 7만 원, 경증장애아동에게는 월 2만 원을 지급하고 있다(보건복지부, 2021b).

140 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

〈표 3-9〉 장애아동수당 지급대상과 지급액

구분	생계 또는 의료급여수급자	주거 또는 교육급여수급자	차상위계층	보장시설수급자 (생계 또는 의료)
장애 정도가 심한 장애인	월 20만 원	월 15만 원	월 15만 원	월 7만 원
장애 정도가 심하지 않은 장애인	월 10만 원	월 10만 원	월 10만 원	월 2만 원

자료: 보건복지부(2021b). 2021년 장애인연금사업안내. p. 229.

장애아동수당의 전체 수급자는 2010년 23,057명, 2015년 20,464명, 2019년 17,990명으로 전반적으로 감소하는 경향을 보인다. 차상위 경증 장애아동은 2010년 2,079명에서 2019년 2,351명으로 소폭 증가하였고, 기초생활보장 수급자 보장시설의 경증장애아동 수급자도 2010년 881명에서 2019년 1,050명으로 증가하였다.

〈표 3-10〉 장애아동수당 수급자 현황

(단위: 명)

연도	총계	기초생활수급자			차상위			기초생활수급자 (시설)		
		소계	중증	경증	소계	중증	경증	소계	중증	경증
2010	23,057	12,637	7,982	4,655	6,308	4,229	2,079	4,112	3,231	881
2015	20,464	10,993	6,466	4,527	5,681	3,675	2,006	3,790	2,742	1,048
2019	17,990	9,454	5,159	4,295	5,725	3,374	2,351	2,811	1,761	1,050

자료: 보건복지부(2020a), 2020 보건복지통계연보. p.315.

나) 아동수당⁴⁷⁾

(1) 법적 근거

아동수당은 2018년 3월 27일에 제정된 「아동수당법」에 근거하고 있다. 이 법률 제1조는 “아동에게 아동수당을 지급하여 아동 양육에 따른 경제적 부담을 경감하고 건강한 성장 환경을 조성함으로써 아동의 기본적인 권리와 복지를 증진함을 목적”으로 규정하고 있다.

(2) 제도 내용

아동수당 제도는 아동이 있는 가족에게 보편적으로 지급하는 현금 급여(김수정, 2018)로, 아동을 키우는 가구와 키우지 않는 가구 간의 수평적 재분배를 목표로 하고 있다는 점에서 특수성을 지닌 사회보장정책이다(김은지, 최진희, 2017, p. 3).

아동수당의 주요 기능은 아동친화정책이라는 점에 있다. 이는 아동을 양육하고 있는 가정에 아동수당을 지급함으로써 아동의 권리를 신장함은 물론 가정 내 아동의 건전한 성장 환경을 조성하는 데 기여할 수 있도록 한다는 것이다(김나영, 2018, p. 50). 이러한 측면에서 이 제도는 아동에게 아동수당을 지급하여 아동 양육에 따른 경제적 부담을 경감하고 건강한 성장 환경을 조성하여 아동의 기본적인 권리와 복지를 증진하는 데 목적이 있다(보건복지부, 2021f, p. 3).

아동수당 제도는 2018년 3월 27일 아동수당법이 제정됨에 따라 2018년 9월 1일부터 시행되었다. 도입 당시에는 보편적 급여가 아닌 소득 하위 90%에게만 지급했고 상위 10%에게는 아동세액공제를 유지하는 정책적 타협을 통해 시행되었다(김수정, 2018). 이후 2019년 4월부터 6세 미만

47) 보건복지부(2021f)의 내용을 정리하여 작성함.

의 모든 아동으로, 그리고 같은 해 9월부터는 만 7세 미만 아동으로 지급이 확대되었다(홍민지, 2019).

이처럼 아동수당 제도의 도입과 시행과정에서 나타난 특징은 아동 양육의 경제적 부담의 경감을 목적으로 도입되었지만, 도입 초기에는 정책적인 갈등 속에 타협과 합의 과정을 거치면서 일정 소득수준 이상 가구를 제외한 보편적 선별방식으로 시작하여, 모든 가정의 아동을 대상으로 확대되는 보편적 유형으로 변화되었다는 점에 있다.

(3) 이용기준 및 급여 등

2021년 기준 아동수당의 지급대상은 만 7세 미만의 아동이다. 지급액은 수급 아동 1인당 월 10만 원이다. 지급방식은 매월 25일에 보호자 명의의 계좌이체를 통한 현금 지급을 원칙으로 한다. 다만, 아동양육시설, 아동일시보호시설, 장애인 거주시설 등 사회복지시설에 입소한 경우에는 디딤씨앗통장(아동발달지원계좌)을 개설하여 해당 계좌로만 지급도록 하고 있다. 별도로 시·군·구청장이 해당 지방자치단체의 조례로 정한 경우 현금 대신 고향사랑 상품권 등으로도 지급이 가능하다. 하지만 이때는 반드시 보건복지부와 사전 협의가 필요하다(보건복지부, 2021f).

〈표 3-11〉 아동수당의 지급대상

구분	소득 기준
대상	• 만 7세 미만의 아동(0~83개월)
지급액	• 아동 1인당 월 10만 원
지급방식	• 현금 지급(계좌 이체) 원칙

자료: 보건복지부(2021f). 2021년 아동수당사업안내. pp. 3-4.

아동수당의 신청은 읍·면·동 주민자치센터를 방문하여 신청 상담 및 안내를 받고 신청하거나 ‘복지로’ 웹사이트나 스마트폰 앱을 통한 온라인

신청, 그리고 우편 또는 팩스를 통한 신청도 가능하다. 아동수당의 국가 부담 비율은 기준 보조율과 차등 보조율로 되어 있다. 기준 보조율은 서울 50%, 지방 70%이며, 차등 보조율은 두 가지 방식으로 사회복지비 지수가 25 이상이면서 재정자주도 80 미만인 지방자치단체는 국고보조율을 10%p 인상한다. 하지만 사회복지비 지수가 20미만이고 재정자주도가 85이상인 지방자치단체의 국고보조율은 10%p를 낮추어 지급한다. 그리고 지방비분담 비율의 경우 시·도와 시·군·구 간 분담비율은 지방자치단체의 여건에 따라 자체 협의하도록 하고 있다(보건복지부, 2021f).

다) 가정양육수당⁴⁸⁾

(1) 법적 근거

가정양육수당은 「영유아보육법」 제34조의 2(양육수당)와 같은 법 시행령 제23조의 2(양육수당 지원의 대상 및 기준 등)에 근거하고 있다. 제 34조의 2(양육수당)는 “어린이집이나 유치원을 이용하지 않는 영유아에 대하여 영유아의 연령을 고려하여 양육에 필요한 비용을 지불할 수 있다”와 같이 양육수당 지급의 법적 규정을 두고 있고, 같은 법 시행령 제23조의 2에서는 양육수당의 신청과 그 대상 및 기준 등에 관한 사항을 규정하고 있다.

(2) 제도 내용

가정양육수당 제도는 부모에게 일과 양육의 두 가지 중에서 선택을 가능하게 한다. 즉 “양육 수당제도는 양육 방법으로 보육서비스 이용과 직접 양육의 두 가지 중에서 선택할 수 있게 해주는 제도로 부모의 선택권

48) 보건복지부(2021a)의 내용을 정리하여 작성함.

과 양육 방법의 다양성을 추구하는 제도로 이해되고 있다”(홍승아 2011, p. 88). 아동수당 제도와는 차이점은 아동수당이 자녀가 있는 가족과 없는 가족 간의 수평적 재분배 효과가 있는 제도라면, 양육수당은 시설이용과 가정 보육의 선택권을 보장하는 제도라는 점에 있다(홍승아, 김은지, 선보영 2014, p.11).

이처럼 가정양육수당 제도는 어린이집이나 유치원을 이용하지 않고 가정에서 자녀를 양육할 경우에 지급하는 수당으로 보육시설을 이용하는 아동과의 형평성 보장과 가정 내 양육 등 양육방식에 대한 부모의 선택권 보장을 목적으로 하고 있으며, 2008년 「영육아보육법」의 개정으로 2009년 7월부터 시행되었다. 이 제도의 초기에는 제한적으로 최저생계비 120% 이하인 차상위계층 이하 저소득 가구의 만 0~1세 아동만을 대상으로 월 10만 원의 양육수당을 지급하였다(김송이, 이해숙, 2014). 2011년에는 만 2세 아동을 포함하고, 지원액은 만 0세는 20만 원, 만 1세는 15만 원, 만 2세는 10만 원으로 연령에 따라 차등 적용하였다(홍승아 외 2014, p.13). 법률 개정에 따라 2013년 3월부터는 84개월 미만의 아동(만 7세 미만의 아동) 중 보육서비스를 이용하지 않는 모든 아동으로 확대하였고, 2019년부터는 만 86개월 미만(초등학교 취학 연도 2월까지) 아동까지 확대하여 실시하고 있다(송다영, 박은정 2019, p. 95).

(3) 이용기준 및 급여 등

가정양육수당의 지원대상은 어린이집·유치원(특수학교 포함)·종일제 아이돌봄서비스 등을 이용하지 않고 가정에서 양육하는 영유아로 초등학교 미취학 86개월 미만의 모든 계층의 아동이다. 가정양육수당의 유형은 ‘양육수당’, ‘장애아동 양육수당’, ‘농어촌 양육수당’으로 구분된다. 지원 금액은 아동의 연령과 양육수당의 유형에 따라 차이를 두고 있다. 보편적

인 가정양육수당의 형태는 ‘양육수당’으로 보호자가 양육수당을 신청한 경우 0~11개월은 20만 원, 12~23개월 15만 원, 24~86개월 미만까지는 10만 원을 지급한다. ‘농어촌 양육수당’은 농어촌지역에 거주하는 농어업인가구의 가정에 지급하는 양육수당으로 0~11개월 20만 원, 12~23개월 177천 원, 24~35개월 156천 원, 36~47개월 129천 원, 48~86개월 미만 10만 원을 지급한다. ‘장애아동 양육수당’은 장애인등록이 되어 있는 아동의 가정이 대상이며, 0~35개월 20만 원, 36~86개월 미만 10만 원을 지급한다(보건복지부, 2021a).

가정양육수당은 보호자가 직접 양육수당 지원을 읍·면·동에 신청하면, 이를 시·군·구에서 신청자의 양육수당 자격을 결정하고 지급을 결정한다. 그리고 사회복지통합관리명을 통해 매월 급여 생성 및 지급을 하게 된다. 양육수당은 현금으로 아동 또는 부모 등의 명의 계좌에 입금된다(보건복지부, 2021a).

〈표 3-12〉 가정양육수당 지원대상과 지원 금액

가정양육수당		농어촌 양육수당		장애아동 양육수당	
연령(개월)	금액	연령(개월)	금액	연령(개월)	금액
0-11	200천 원	0-11	200천 원	0-35	200천 원
12-23	150천 원	12-23	177천 원		
24-35	100천 원	24-35	156천 원		
36개월 이상 - 86개월 미만	100천 원	36-47	129천 원	36개월 이상 - 86개월 미만	100천 원
	100천 원	48개월 이상 - 86개월 미만	100천 원		
	100천 원		100천 원		
	100천 원		100천 원		

자료: 보건복지부(2021a). 2021년도 보육사업안내. p. 371.

2) 조세지원-세금공제 제도

세금 공제제도는 종합소득세 공제제도를 통한 세금 공제제도로 간접적인 가족지원급여라 할 수 있으며, 대표적으로 '소득공제'와 '세액공제'가 이에 해당한다. 그리고 이들 제도는 「소득세법」에 규정하고 있다. '소득공제'에 해당하는 인적공제는 기본공제와 추가공제가 있다. 기본공제는 「소득세법」 제50조(기본공제)와 제51조(추가공제)에 규정되어 있으며, '세액공제'에는 근로소득 세액공제, 자녀세액공제, 특별세액공제 등이 있으며, 이들 공제는 같은 법 제59조(근로소득세액공제)와 제59조의 2(자녀세액공제), 제59조의 4(특별세액공제)에 관련 근거를 두고 있다.

가) 인적공제

인적공제는 기본공제와 추가공제로 구성되어 있고 가구원 수와 구성에 따라 적용된다. 기본공제는 본인과 연간 소득금액이 100만 원 이하(근로소득만 있는 경우 총급여액 500만 원 이하)인 배우자 및 부양가족에 대해 1인당 연 150만 원을 종합소득에서 공제해 준다. 부양가족은 직계존속(60세 이상), 직계비속(20세 이하), 형제자매(20세 이하 60세 이상), 국민기초생활보장 수급자, 위탁아동 등이 해당한다. 기본공제 적용 시 배우자는 생계를 같이 해야 한다는 요건이 없으나, 부양가족의 경우 주민등록표상의 동거가족으로서 생계를 같이하는 구성원이어야 한다(국회예산정책처 2021, p. 54).

추가공제는 특수 조건을 만족할 경우 일정 금액을 추가로 공제해주는 제도이다. 여기에는 가족 중 경로 우대자, 장애인, 한 부모, 부녀자에 대해 추가공제가 적용된다. 경로 우대자 공제는 기본공제 대상자가 70세 이상인 경우 1인당 100만 원, 장애인 공제는 기본공제 대상자가 장애인인 경우 1인당 200만 원을 공제받을 수 있고, 부녀자 공제는 부양가족이 있

는 여성 세대주 또는 배우자가 있는 여성으로 종합소득금액이 3천만 원 이하인 때에만 1인당 50만 원을 공제받을 수 있다. 한부모 공제는 한부모 가족(배우자가 없고 부양 자녀 또는 입양자가 있는 경우)에 대한 공제로서 연 100만 원을 공제받을 수 있다(국회예산정책처 2021, p. 54).

나) 세액공제

세액공제는 특정한 요건을 충족한 납세의무자에 대해 일정한 금액을 산출세액에서 공제해 줌으로써 해당 세액의 납부를 면제해주는 제도이다(국회예산정책처 2021, p. 64).

가족지원제도와 관련된 대표적인 세액공제에는 자녀세액공제가 있다. 자녀세액공제는 종합소득이 있는 사람의 기본공제대상자에 해당하는 자녀로서 7세 이상인 사람에 대해 자녀 1명은 연 15만 원, 2명은 연 30만 원, 3명 이상은 ‘연 30만 원+연 30만 원×(자녀 수-2명)’의 금액을 산출세액에서 공제해 준다. 그리고 만일 해당 과세기간에 출산하거나 입양 시에 그 자녀가 첫째인 경우에는 연 30만 원, 둘째는 연 50만 원, 셋째 이상은 연 70만 원을 산출세액에서 공제해 준다(국회예산정책처 2021, p. 66).

나. 돌봄시간에 대한 지원

1) 육아 휴직제도

가) 법적 근거

육아 휴직제도는 「남녀고용평등법」 제19조(육아휴직)에 법적 근거를 두고 있다. 같은 법률 제19조 제1항에 “사업주는 임신 중인 여성 근로자

가 모성을 보호하거나 근로자가 만 8세 이하 또는 초등학교 2학년 이하의 자녀를 양육하기 위하여 휴직을 신청하는 경우에는 이를 허용하여야 한다”고 규정하고 있고, 제2항에는 육아휴직 기간을 1년 이내로 명시하고 있다. 이와 함께 육아휴직자의 생계지원을 목적으로 「고용보험법」 제70조에는 육아휴직 상황에서 지급되는 육아휴직급여 관련 근거를 별도로 규정하고 있다. 이 법률의 제70조 제1항에 따르면, 육아휴직을 30일 이상 부여받은 고용보험의 피보험자 중 육아휴직을 시작한 날 이전에 피보험 기간이 180일 이상인 대상에게 육아휴직 급여를 지급하도록 근거를 명시하고 있다.

나) 제도 내용

육아휴직제도는 근로자가 피고용자의 신분을 유지하면서, 일정 기간 자녀의 양육을 위해 휴직을 할 수 있는 제도로 근로자의 직장생활과 가정생활의 양립을 지원하기 위한 제도이다(고용노동부 2020, p.106).

이 제도는 1987년에 「남녀고용평등법」이 제정되면서 제도화되었다. 하지만 제도 도입 당시 육아휴직 대상은 여성으로 제한하였다. 이후 1995년에 같은 법이 개정되어 육아휴직 대상을 여성 노동자의 배우자로 확대하였다(윤홍식, 송다영, 김인숙 2010, p.137). 이어서 2005년 12월 30일 개정으로 2008년 1월 1일 이후 출생하는 자녀에 대하여는 생후 3년 미만까지 사용할 수 있게 되었다. 2007년 12월 21일 법을 개정하여 2008년 6월 22일부터 육아휴직 1회 분할사용, 육아휴직 대상 자녀가 만 3세 도래 시 육아휴직 자동종료 제도가 폐지되어 휴직 기간에 자녀의 연령이 만 3세에 도달하여도 나머지 휴직 기간을 모두 사용할 수 있게 되었다(고용노동부 2020, p.106). 그리고 2010년 2월 4일부터 육아휴직 대상자를 만 3세 미만에서 만 6세로 확대한 조치를 시행하였고(윤홍식

2014, p. 102), 2008년 1월에 출생한 아동부터 남성과 여성 상관없이 만 6세 이하 취학 전 자녀를 양육하기 위해 1년 동안 육아휴직을 할 수 있게 되었다(문혁준 외 2017, p. 176). 2014년 1월 14일부터는 육아휴직 대상 자녀 연령을 만 8세 이하 또는 초등학교 2학년 이하까지 사용할 수 있도록 대폭 상향하였다(고용노동부 2020, p. 106).

한편, 육아휴직급여는 2001년에 고용보험법이 개정되면서 도입되었다. 육아휴직 기간 동안에는 사업주가 급여를 지급할 의무가 없기 때문에 생계가 불안정한 근로자를 지원할 목적으로 시행되었다. 최초 도입 해인 2001년에 월 20만 원을 시작으로 2002년 월 30만 원, 2004년 월 40만 원, 2007년 월 50만 원 정액 지급하다 2010년에 지급 수준을 높이되, 그 기준을 통상임금의 40%로 하고 상한액은 100만 원, 하한액은 50만 원으로 정하였다. 특히, 휴직자의 직장 복귀율을 높이고자 육아휴직 급여 중 일부(15%)는 복귀 후 6개월 이상 계속 근무한 경우에만 지원하도록 고용보험법령을 개정하였으며, 2015년 7월부터는 그 비율을 25%로 높였다. 또한 2014년에는 육아휴직 특례제도(“아빠의 달”)를 시행하여 동일한 자녀에 대하여 부모가 순차적으로 육아휴직을 사용할 경우 두 번째 육아휴직자의 첫 1개월 급여는 통상임금의 100%(상한 150만 원)를 지급하도록 하였으며, 2016년에는 이를 3개월로 확대하였다. 2017년 7월부터 둘째 자녀에 대한 아빠육아휴직보너스 제도 상한액을 150만 원에서 200만 원으로 인상하였고, 2017년 9월부터는 육아휴직 첫 3개월간 육아휴직 급여를 통상임금 80%(상한액 150만 원, 하한액 70만 원)로 인상하였다. 2018년 5월부터 육아휴직 기간을 연차휴가 산정 시 출근한 것으로 인정하고 육아휴직 허용요건을 완화하여 해당 사업장에서 1년 미만(6개월 이상) 근속한 근로자도 육아휴직을 사용할 수 있도록 하였으며, 2018년 7월부터 아빠육아휴직보너스 제도를 모든 자녀로 확대한 후, 2019년 1월부터 상한액을 250만 원으로 인상하였다(고용노동부 2020, p. 107).

다) 이용대상 및 기간

육아휴직 대상자는 만 8세 이하 또는 초등학교 2학년 이하의 자녀가 있는 근로자이다. 휴직 기간은 자녀의 양육을 위해 자녀 1명당 최대 1년 동안 가능하다. 육아휴직 기간 동안 급여는 3개월 이내에는 통상임금 80%로 최대 월 150만 원에서 최저 월 70만 원을 지급하며, 4개월부터는 통상임금의 50%로 최대 월 120만 원에서 최저 월 70만 원을 지급한다. 한 부모 근로자인 경우에는 육아휴직 급여는 첫 3개월은 통상임금 100% (상한 250만 원), 4개월부터 6개월은 통상임금 80%(상한 150만 원), 7개월부터 12개월은 통상임금 50%(상한 120만 원)로 육아휴직 기간에 따라 급여액을 다르게 정하고 있다.

〈표 3-13〉 육아휴직 대상과 급여 등

구분	내용
대상	<ul style="list-style-type: none"> 만 8세 이하 또는 초등학교 2학년 이하의 자녀가 있는 근로자 (육아휴직 대상자가 육아휴직을 시작한 날 이전에 피보험단위기간이 180일 이상)
기간	<ul style="list-style-type: none"> 1년 이내(육아휴직 시작 이후 1개월부터 끝난 날 이후 1개월) (자녀 1명당 1년, 자녀 2명이면 2년 사용 가능)
급여	<ul style="list-style-type: none"> 육아휴직 시작일부터 3개월: 통상임금 80%(상한: 월 150만 원, 하한: 월 70만 원) 육아휴직 4개월부터 종료일: 통상임금 50%(상한: 월 120만 원, 하한: 월 70만 원) * 단, 육아휴직급여액 25%: 직장 복귀 6개월 후 합산하여 일시불지급
급여 특례	<ul style="list-style-type: none"> 아빠 육아휴직 보너스제 <ul style="list-style-type: none"> - 같은 자녀에 부모가 순차적으로 모두 육아휴직 사용 시, 두 번째 사용한 사람의 육아휴직 3개월 급여는 통상임금 100% 지급(상한 250만 원) - 아빠 육아휴직 보너스제 적용 달: 육아휴직 급여 사후지급분 제도 미적용 한부모 근로자 육아휴직 급여 <ul style="list-style-type: none"> - 첫 3개월 통상임금 100%(상한 250만 원), 4~6개월 통상임금 80%(상한 150만 원), 7~12개월 통상임금 50%(상한 120만 원)

자료: 1) 고용보험 홈페이지. 모성보호안내. <https://www.ei.go.kr/ei/eih/eg/pb/pbPersonBnef/retrievePb0302Info.do>에서 2021. 8.10 인출
 2) 고용노동부. (2021). 모성보호와 일·가정 양립지원 업무편람. p. 144-145, p. 147.

육아휴직을 신청하려는 근로자는 휴직 개시예정일의 30일 전까지 사업주에 신청해야 하며, 육아휴직을 이유로 한 불리한 처우나 해고 등을 금지하고 있다. 육아휴직급여는 거주지 또는 사업장 소재지의 관할 직업안정기관에 신청하는데, 통상임금을 확인할 수 있는 증명자료와 함께 제출하여야 한다(고용노동부, 2021).

이용현황은 2010년 41,732명에서 2019년에는 105,165명으로 2배 이상 늘었다. 특히, 남성 육아휴직자는 2010년 819명에서 2019년 22,297명으로 27배 이상 급증하였다.

〈표 3-14〉 연도별 육아휴직 실시 현황

(단위: 명, %)

연도	전체	여성	남성	남성이용비율
2010	41,732	40,913	819	2.0
2015	87,323	82,452	4,871	5.6
2018	99,198	81,533	17,665	17.8
2019	105,165	82,868	22,297	21.2

자료: 고용노동부(2020). 2020년판 고용노동백서. p. 108.에서 발췌·정리함.

2) 육아기 근로시간 단축제도

가) 법적 근거

육아기 근로시간 단축제도는 「남녀고용평등법」에 법적 근거를 두고 있다. 같은 법률 제19조의 2 제1항에는 대체 인력의 채용이 불가능하거나 정상적인 사업 운영에 중대한 지장을 초래하는 경우 등을 제외하고 “사업주는 근로자가 만 8세 이하 또는 초등학교 2학년 이하의 자녀를 양육하기 위하여 근로시간의 단축을 신청하는 경우 이를 허용하여야 한다”고 규정하고 있고, 제3항에는 육아기 근로시간 단축을 허용하는 경우 단축 후 근

로시간은 주당 15시간 이상 35시간을 넘지 않도록 명시하고 있다. 이와 함께 육아기 근로시간 단축 신청자의 생계지원을 목적으로 「고용보험법」 제73조의 2에서는 육아기 근로시간 단축 급여를 별도로 규정하고 있다. 같은 법 제73조의 2 제1항에는 육아기 근로시간 단축을 30일 이상 실시한 피보험자 중 육아기 근로시간 단축을 시작한 날 이전에 피보험 기간이 180일 이상인 대상에게 육아기 근로시간 단축 급여를 지급하도록 규정하고 있다.

나) 제도 내용

육아기 근로시간 단축제도는 육아휴직을 신청할 수 있는 근로자가 육아휴직 대신에 근로시간 단축을 신청하는 경우 허용할 수 있는 제도이다 (문혁준 외 2017, p. 177).

이 제도는 전일제 육아휴직 제도의 문제점을 보완하고자 2007년 3월 개정된 「남녀고용평등법」에 따라 2008년 6월부터 도입되었다. 전일제 육아휴직은, 육아 부담을 경감시키는 데 역점을 둬으로써 직장생활에 필요한 최소한의 업무 연속성과 경력개발의 측면을 고려하지 못한다는 비판을 받아왔다. 무엇보다 육아휴직 후 업무 복귀가 실질적으로 곤란하게 될 우려가 있는 경우 육아휴직 자체를 꺼리는 부작용을 불러왔다. 육아기에 근무시간을 단축해 근무할 수 있도록 함으로써 이러한 부작용을 막기 위해 육아기 근로시간 단축제도를 도입하였다. 제도 시행 초기에는 3세 미만 영유아 자녀를 둔 근로자가 전일제 육아휴직 대신 단시간 근로를 희망하는 경우 주 15시간에서 주 30시간 내에서 육아기 근로시간 단축을 신청할 수 있었다. 그리고 사업주는 특별한 이유가 없으면 이를 허용하되, 허용하지 않을 때에는 서면으로 그 사유를 해당 근로자에게 통보하고

이를 협의하도록 하였다. 아울러 전일제 육아휴직과 육아기 근로시간 단축을 1회에 한해 교체사용하거나 두 번에 나누어 분할 사용할 수 있게 함으로써 육아를 위해 근로자가 선택할 수 있는 제도의 폭을 넓히고 유연성을 높였다(황수경 2008, p. 1).

2019년 10월 1일부터는 육아기 근로시간 단축 시 근로시간의 상한을 기존 주당 30시간에서 35시간으로 확대하고, 육아휴직과 육아기 근로시간 단축제도를 통산으로 2년의 범위에서 사용할 수 있도록 해당 기간도 확대하였다. 또한 육아기 근로시간 단축 기간도 최소 3개월 단위로 자유롭게 횟수의 제한 없이 분할 사용이 가능하도록 변경하였고, 육아휴직을 사용하지 않거나 1년 미만으로 사용한 경우 육아휴직 상한 기간 1년 중 잔여기간을 육아기 근로시간 단축 기간으로 활용할 수 있도록 제도를 개선하였다(최미진 2019, p. 2).

다) 이용대상 및 기간 등

육아기 근로시간 단축제도는, 일정 기간 동안 근무를 하지 않는 것을 전제로 하는 육아휴직과는 달리, 지속해서 근로를 할 수 있게 하여 일·가정 양립과 여성의 경력단절 문제를 동시에 예방할 수 있다. 이용 가능 대상은 만 8세 이하 또는 초등학교 2학년 이하의 자녀를 가진 근로자로 성별에 상관없이 신청할 수 있다. 이용 기간은 1년이며, 육아휴직 기간 중 사용하지 않은 잔여기간을 육아 근로시간 단축 기간에 가산하여 사용 가능하다. 또한 한 자녀에 대해서 부모가 각각 1년씩 육아기 근로시간 단축을 사용할 수도 있다. 주당 근로시간이 15~35시간이면 육아기 근로시간 단축으로 인정하며, 3일 동안만 8시간 근무하여 주당 24시간 일하는 형태로도 가능하다(고용노동부, 2021).

〈표 3-15〉 육아기 근로시간 단축제도 대상 등

구분	내용
대상	• 만 8세 이하 또는 초등학교 2학년 이하의 자녀를 가진 근로자(남·녀 불문)
기간	• 1년 이내(다만, 육아휴직 기간 중 사용하지 아니한 기간을 가산하여 사용 가능) • 한 자녀에 대하여 부모가 각각 1년씩 사용 가능
단축근로 시간인정	• 주당 15~35시간 (3일 동안만 8시간 근무하여 주당 24시간 일하는 형태로도 가능)

자료: 고용노동부(2021). 모성보호와 일·가정 양립지원 업무편람. pp.182-186.

3) 가족돌봄휴직제도

가) 법적 근거

가족돌봄휴직제도는 「남녀고용평등법」에 근거하고 있다. 같은 법 제 22조의 2 제1항에는 “사업주는 근로자가 조부모, 부모, 배우자, 배우자의 부모, 자녀 또는 손자녀의 질병·사고·노령으로 인하여 그 가족을 돌보기 위한 휴직을 신청한 경우 이를 허용하여야 한다. 다만, 대체 인력 채용이 불가능한 경우, 정상적인 사업 운영에 중대한 지장을 초래하는 경우, 본인 외에도 조부모의 직계비속 또는 손자녀의 직계존속이 있는 경우 등은 그러하지 아니한다”라고 규정하여 이 제도의 근거를 명시하고 있다.

나) 제도 내용

가족돌봄휴직제도는 질병, 장애, 사고, 고령 등의 사유로 돌봄을 필요로 하는 가족 구성원을 보살피기 위한 휴가를 의미한다(허민숙 2019, p.1). 도입 배경은 가족 돌봄이 주로 여성에게 맡겨지는 현실에서 여성들이 노동시장에서 이탈되는 것을 방지하는 데 있었다(박선영 외 2016, p. 14).

처음 시행은 「남녀고용평등법」을 개정하여 2008년부터 근로자의 가족 돌봄 등을 위해 시작되었다. 도입 당시는 사업주에 대한 강제가 아닌 임의 규정으로 시작하다가(고용노동부 2021, p. 206), 이후 2012년 8월에 같은 법을 개정하여 가족 돌봄 휴직의 허용을 의무화하였다. 다만, 사업장 규모에 따라 시행 시기를 달리하여, 상시 300인 이상 사업장은 2012년 8월 2일부터, 300인 미만 사업장은 2013년 2월 2일부터 시행하였다(박선영 외 2016, pp. 14-15). 2019년에는 가족 대상에 조부모와 손자녀를 추가하였고, 2020년에는 가족 돌봄 휴직 신청대상의 근속기간 요건을 1년에서 6개월로 완화하였다(고용노동부 2021, p. 206).

다) 이용대상 및 기간 등

가족돌봄휴직제도는 근로자 가족의 질병, 사고, 노령으로 장기적으로 가족을 돌볼 필요가 있는 경우에 근로자가 가족 돌봄을 신청할 수 있는 제도로, 사업주는 돌봄이 필요한 가족이 있는 근로자에게 가족돌봄 휴직을 허락하고, 대통령령으로 정한 특별한 경우가 아니면 가족돌봄 휴직 신청을 거부할 수 없도록 하고 있다. 돌봄 대상 가족의 범위는 근로자의 조부모, 부모, 배우자, 배우자의 부모, 자녀 또는 손자녀이며, 사용 기간은 연간 최대 90일이며, 90일 내에서 분할사용도 가능하고 1회 사용 시 최소 30일 이상은 사용해야 한다. 또한 가족돌봄 휴직은 해마다 반복해서 사용할 수 있다. 가족돌봄 휴직을 신청하려는 근로자는 휴직 개시에정일의 30일 전까지 사업주에게 신청해야 하며, 사업주는 근로자에게 돌봄이 필요한 가족의 건강 상태, 신청인 외의 가족 등의 돌봄 가능 여부 등 근로자의 가족돌봄 휴직의 필요성을 확인할 수 있는 서류를 제출하라고 요구할 수 있다(고용노동부, 2021).

〈표 3-16〉 가족돌봄휴직제도 대상 및 사용기간

구분	내용
대상	<ul style="list-style-type: none"> • 조부모, 부모, 배우자, 배우자의 부모, 자녀 또는 손자녀의 질병, 사고, 노령을 이유로 돌봄이 필요한 가족이 있는 근로자
사용기간	<ul style="list-style-type: none"> • 연간 최대 90일 사용(분할사용 가능하며 1회 사용 시 최소 30일 이상) • 매해 반복사용 가능

자료: 고용노동부(2021). 모성보호와 일·가정 양립지원 업무편람. pp.206-208.

4) 가족돌봄휴가제도

가) 법적 근거

가족돌봄휴가제도는 「남녀고용평등법」에 법적 근거를 두고 있다. 같은 법 제22조의 2 제2항에 “사업주는 근로자가 가족(조부모 또는 손자녀의 경우 근로자 본인 외에도 직계비속 또는 직계존속이 있는 등의 경우 제외)의 질병·사고·노령 또는 자녀의 양육으로 인하여 긴급하게 그 가족을 돌보기 위한 휴가를 신청한 경우 사업주는 가족돌봄 휴가를 허용하여야 한다. 다만, 근로자가 청구한 시기에 가족돌봄 휴가를 주는 것이 정상적인 사업 운영에 중대한 지장을 초래하는 경우에는 근로자와 협의하여 그 시기를 변경할 수 있다”고 관련 근거가 명시되어 있다. 이와 함께 육아기 근로시간 단축 신청자의 생계지원을 목적으로 「고용보험법」 제73조의 2에서는 육아기 근로시간 단축급여를 별도로 규정하고 있다.

나) 제도 내용

가족돌봄휴가제도는 가족의 질병, 사고, 노령 또는 자녀 양육을 이유로 단기적으로 긴급하게 가족을 돌볼 필요가 있는 경우 근로자가 신청할 수

있는 제도이다. 이 제도는 2019년 8월 27일 「남녀고용평등법」이 개정되어 2020년 1월 1일부터 시행하고 있다. 도입 당시에는 가족돌봄휴가 허용 예외를 같은 법 시행령 제16조의 3에 두어, 가족돌봄 휴가를 신청한 근로자 외에도 돌봄이 필요한 가족의 부모, 자녀, 배우자 등이 돌봄이 필요한 가족을 돌볼 수 있는 경우는 가족돌봄 휴가를 허용하지 않았다. 2020년 9월 8일에는 고용노동부 장관이 비상시 고용정책심의회 의결을 거쳐 20일 이내로 가족돌봄 휴가 기간 연장이 가능하고 한부모 근로자는 25일까지 연장할 수 있도록 하였다(고용노동부, 2021).

다) 이용대상 및 기간 등

가족돌봄휴가제도는 근로자가 가족의 질병, 사고, 노령 또는 자녀 양육을 이유로 단기간 긴급하게 가족을 돌볼 필요가 있는 경우에 근로자가 가족돌봄을 위해 휴가를 신청할 수 있는 제도로 무급휴가이다. 다만, 조부모의 직계비속 또는 손자녀의 직계존속이 있는 경우에는 허용하지 않을 수 있다. 그렇더라도 조부모와 부모는 자녀 또는 손자녀에 대해 자녀의 양육을 사유로 긴급히 돌봄이 필요한 경우 가족돌봄 휴가를 사용할 수 있다. 휴가 기간은 연간 최대 10일이다. 1일 단위로도 사용할 수 있으며, 매년 반복하여 사용하는 것도 가능하다. 예외적으로 가족 돌봄 휴가기간이 연장되는 경우는 20일까지 사용 가능하며, 한부모 근로자만 25일까지 연장 가능하다(고용노동부, 2021).

가족 돌봄 휴가를 자녀 양육으로 사용 가능한 경우는 자녀의 학교 행사나 병원 진료 동행 등이며, 자녀의 개별적 봉사나 학교 밖 활동 등을 위해서는 사용할 수 없다. 특히, 코로나 같은 감염병 등의 확산으로 최근 연장된 가족 돌봄 휴가를 추가로 규정하고 있다. 만일 감염병 확산 등의 이유

로 가족 돌봄을 위한 특별한 조치가 필요한 경우 연간 10일(한 부모 근로자 15일)까지 연장 가능하도록 허용하고 있다. 가족 돌봄 휴가를 신청하려는 근로자는 휴가사용 전까지 사업주에게 신청해야 한다. 가족 돌봄 휴직과 달리 사업주가 휴가를 신청한 근로자에게 휴가의 필요성을 확인할 수 있는 서류의 제출을 요구할 수 있는 법령상의 규정은 마련되어 있지 않다. 사업주는 가족 돌봄 휴가를 이유로 불리한 처우를 하지 못하도록 하고 있으며, 휴가 기간이 근속기간에 포함되도록 법으로 보장하여 가족 돌봄에 대한 사회적 가치를 제도적으로 인정하고 있다(고용노동부, 2021).

〈표 3-17〉 가족돌봄휴가제도 대상 및 사용기간

구분	내용
대상	<ul style="list-style-type: none"> 질병, 사고, 노령 또는 자녀 양육으로 인하여 긴급하게 돌봄이 필요한 가족이 있는 근로자
사용기간	<ul style="list-style-type: none"> 연간 최대 10일 사용 가능(1일 단위로 사용 가능, 매년 반복사용 가능) 가족돌봄 휴가 기간이 연장되는 경우 20일(한부모 근로자는 25일) 가족돌봄 휴가 기간은 가족돌봄 휴직 기간에 포함
자녀 양육으로 사용 가능한 경우	<ul style="list-style-type: none"> 자녀의 학교 행사(입학식, 졸업식, 학예회, 운동회, 참여수업, 학부모 상담 등), 병원진료 동행 등으로 사용 가능 단, 개별적인 봉사, 체험, 탐방 등 학교 밖의 활동이나 여행, 시험동행 등은 사용 불가능
연장된 가족돌봄 휴가	<ul style="list-style-type: none"> 연장사유: 감염병 확산 등을 원인으로 「재난 및 안전관리 기본법」 제38조에 따른 심각 단계 위기경보가 발령되거나, 이에 준하는 대규모 재난의 경우로서 근로자에게 가족 돌봄을 위한 특별 조치가 필요한 경우 <ul style="list-style-type: none"> - 연장된 휴가를 사용할 수 있는 사유 <ol style="list-style-type: none"> 근로자의 가족이 감염병 환자, 감염병 의사환자, 병원체 보유자, 감염병 의심자 중 유증상자 등으로 분류되어 돌봄이 필요한 경우 근로자의 자녀가 소속된 학교, 유치원, 어린이집이 휴업, 휴교, 휴원한 경우 자녀가 자가격리 대상이거나 등교(원) 중지 조치를 받은 경우 그 밖에 고용부 장관이 정하는 사유에 해당하는 경우 연장 범위: 연간 10일(한부모 근로자 15일)

자료: 고용노동부(2021). 모성보호와 일·가정 양립지원 업무편람. pp.214-219.

5) 가족돌봄 등을 위한 근로시간 단축제도

가) 법적 근거

가족돌봄 등을 위한 근로시간 단축제도는 「남녀고용평등법」 제22조의 3(가족돌봄 등을 위한 근로시간 단축)과 제22조의 4(가족돌봄 등을 위한 근로시간 단축 중 근로조건 등)에 근거하고 있다. 같은 법 제22조의 3에는 돌봄 등 근로시간 단축의 사유, 사용자의 허용 예외 사유 및 절차, 단축 근로시간과 기간, 단축을 이유로 한 해고나 그 밖의 불리한 처우 금지, 단축 종료 후에 단축 전과 같은 업무 또는 같은 수준의 임금을 지급하는 직무에 복귀시켜야 한다는 사항을 규정하고 있다. 그리고 제22조의 4는 돌봄 등 근로시간 단축 시 적용되는 근로조건을 구체적으로 규정하고 있다. 그 예로 근로시간에 비례하여 적용하는 경우 외에는 돌봄 등 단축을 이유로 근로조건을 불리하게 변경해서는 안 되며, 단축 근로자의 근로조건을 서면으로 정하고, 원칙적으로 연장근로는 금지하며, 단축 기간을 평균임금 산정 기간에서 제외하는 내용 등이 그것이다. 또한 같은 법 시행령 제16조의 7과 제16조의 11은 구체적인 돌봄 등 근로시간 단축 신청 절차와 허용 예외 사유, 연장신청, 신청철회 및 종료 등에 관해 상세하게 정하고 있다(권혁, 이재현 2020, p. 199-200).

나) 제도 내용

가족돌봄 등을 위한 근로시간 단축제도는 일·생활 균형이 가능한 근무 환경을 만들기 위해 도입되었다. 그동안 근로시간 단축은 임신·육아 사유로만 가능했지만, 이 제도를 통해 가족 돌봄, 본인 건강, 은퇴 준비, 학업

을 위해서도 사용할 수 있게 되었다.

이 제도는 2019년 8월 27일 「남녀고용평등법」의 개정에 따라 2020년 1월 1일부터 시행되었다. 시행 당시 모든 사업장에 일괄적으로 적용하기 보다 기업규모에 따라 2022년까지 단계적으로 확대 실행토록 하였다. 이에 2020년 1월 1일부터 공공기관 및 300명 이상 사업장을 시작으로 2021년 1월 1일부터 30명 이상 300명 미만 사업장, 그리고 2022년 1월 1일부터는 30명 미만 사업장까지 확대하여 시행한다(고용노동부, 2019, p. 5).

다) 이용대상 및 기간 등

가족돌봄 등을 위한 근로시간 단축제도는 근로자가 가족의 질병, 사고, 노령으로 인하여 그 가족을 돌보기 위한 경우, 근로자 자신의 질병이나 사고로 인한 부상 등의 사유로 자신의 건강을 돌보는 경우, 55세 이상의 근로자가 은퇴 준비, 근로자의 학업을 위하여 신청 가능하다. 이 같은 사유로 근로자가 신청한 경우에 사용자는 특별한 사유가 없는 한 이를 허용해야 한다(황수옥 2020, p. 3).

신청 대상은 6개월 이상 근속 등 고용 형태와 상관없이 법정요건을 충족한 모든 근로자로, 근로시간 단축 사유에는 가족 돌봄, 본인 건강, 은퇴 준비, 학업 등 여러 가지가 있다. 단축 후 소정 근로시간은 주당 15시간에서 30시간 이내여야 하며, 근로시간 단축 기간은 1년 이내이다. 학업 외 사유는 총 단축기간 3년 범위에서 1회 연장 가능하며 학업의 경우에는 1년 범위에서 1회 연장 가능하다(고용노동부, 2019).

〈표 3-18〉 가족돌봄 등을 위한 근로시간 단축제도 대상 및 단축기간 등

구분	내용
대상	6개월 이상 근속 등 법정 요건을 충족한 모든 근로자(고용형태 무관)
근로시간 단축사유	<ul style="list-style-type: none"> • 가족돌봄: 가족의 질병, 사고, 노령으로 인해 가족을 돌봐야 하는 경우 • 본인 건강: 질병, 사고로 인한 부상 등으로 건강을 돌봐야 하는 경우 • 은퇴 준비: 만 55세 이상의 근로자가 은퇴를 준비하고자 할 경우 • 학업: 근로자가 학업을 위해 근로시간 단축을 원하는 경우
단축 후 소정근로 시간	• 주당 15~30시간
근로시간 단축기간	<ul style="list-style-type: none"> • 1년 이내 - 학업 외 사유는 총 단축기간 3년 범위에서 1회 연장 가능 - 학업인 경우 총 단축기간 1년 범위에서 1회 연장 가능

자료: 고용노동부(2019). 가족돌봄·본인건강·은퇴준비·학업을 위한 근로시간 단축제도 가이드북. pp. 16-27.

한편, 가족돌봄 등 근로시간 단축제도를 활용하는 사업주에게는 ‘워라벨 일자리 장려금’을 지원한다. 장려금은 근로시간 단축제도 도입, 근로자 청구에 따라 주 15~35시간으로 단축 근로(법정 임신기 근로시간 단축의 경우는 30시간 이하), 단축 기간 최소 2주 이상, 단축 기간 종료 시 통상근로로 복귀 보장, 전자·기계적 방법에 의한 근태관리 같은 요건을 충족할 경우 지원한다. 2021년 기준 구체적인 지원항목으로 ‘임금 감소액 보전금’(월 최대 24만 원 또는 월 최대 40만 원), ‘간접노무비’(월 20만 원), ‘대체 인력지원금’(월 30만 원 또는 월 60만 원)이 있다.

〈표 3-19〉 가족돌봄 등 근로시간 단축제도에 따른 사업주 지원제도

	지원내용	지원금
임금감소액 보전금	주 15시간~25시간 이하 근무 단축	월 최대 40만 원
	주 25시간~35시간 이하 근무 단축	월 최대 24만 원
간접노무비	중소·중견기업	월 20만 원
대체인력 지원금	대규모 기업	월 30만 원
	그 외 기업	월 60만 원

자료: 고용노동부(2019). 가족돌봄·본인건강·은퇴준비·학업을 위한 근로시간 단축제도 가이드북. pp. 106-107.

다. 돌봄서비스

1) 장애인활동지원제도⁴⁹⁾

가) 법적 근거

장애인활동지원제도는 「장애인활동지원에 관한 법률」에 근거하고 있다. 같은 법 제1조는 법의 목적을 “신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활이 어려운 장애인에게 제공하는 활동지원 급여 등에 관한 사항을 규정하여 장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 것”으로 규정하고 있다.

나) 제도 내용

장애인활동지원제도는 신체적·정신적 이유로 원활한 일상생활과 사회 활동에 어려움을 겪고 있는 장애인의 자립생활과 사회참여를 증진하고 가족의 부담을 줄여 주고자 2007년 4월 ‘장애인활동보조사업’에서 출발하였다. 2011년에 「장애인활동지원에 관한 법률」이 제정되면서 기존의 ‘장애인 활동보조지원사업’에 방문목욕과 방문간호 등의 서비스를 추가하고 명칭도 ‘장애인 활동지원사업’으로 변경하여 지금까지 시행되고 있다.

이 제도의 전신인 ‘장애인 활동보조사업’은 2007년에 처음 도입되었으며, 대상은 연령과 장애등급에 따라 만 6세 이상 만 65세 미만의 장애 1급의 등록 장애인으로 제한하였고, 소득과 관계없이 누구나 신청 가능하였다. 서비스 제공시간은 별도의 등급심사를 통해 결정하였고, 매월 최저

49) 보건복지부(2021g)의 내용을 정리하여 작성함.

20시간에서 최고 80시간을 제공하였다. 2008년 제도개편을 통해 제공시간을 10시간 늘려 월 최저 30시간에서 최고 90시간을 제공하였다. 이와는 별도로 독거특례지원 대상자 지원을 신설하여 2~4등급 독거장애인에 대해서는 20시간, 1등급 독거장애인에 대해서는 30시간을 추가로 지원하였다. 2009년에는 본인부담금을 수급자와 차상위계층, 그리고 그 외 대상으로 구분하여 차등 부과했으며, 특례대상자에게는 최고 월 180시간을 제공하였다. 2010년에는 본인부담금 지급방식을 세분화하고, 차상위계층에 대한 소득심사기준은 전국 가구 평균소득을 기준으로 개편하고, 부담금도 최저 4만 원에서 최고 8만 원으로 인상하였다(심석순 2014, pp. 245-246). 2019년 7월 1일부터 장애등급제가 단계적으로 폐지되어 장애 정도에 따라 구분하여, 등록장애인은 누구나 신청 가능하게 되었다. 또한 서비스 제공시간과 대상자의 판단지표인 활동지원인정조사가 서비스 지원종합조사로 변경되면서 신청 대상자 확대, 급여체계 개선, 본인부담금 인하, 월 한도액 등 추가적인 변화가 있었다(한국장애인개발원 2019, p.166).

다) 서비스 대상 및 서비스 유형 등

2021년 기준 장애인활동지원제도의 신청 자격은 만 6세 이상에서 만 65세 미만의 등록장애인이며, 소득과 관계없이 신청할 수 있다. 단, 만 65세 이상이라도 65세 전에 활동지원급여 수급자였다가 장기요양급여를 신청하여 탈락한 경우와 65세 미만으로 활동지원급여 수급자이거나 혹은 수급자였던 사람이 장기요양급여 수급자가 되었으나 장기요양급여 인정 등급을 포기한 경우 예외적으로 활동지원급여 신청이 가능하다(보건복지부 2021g, p.3).

활동지원급여의 종류에는 ‘활동보조’, ‘방문목욕’, ‘방문간호’가 있다. ‘활동보조’는 활동지원사가 장애인 가정 등을 방문하여 신체활동, 가사활동 및 이동보조 등을 지원하는 활동지원급여다. ‘방문목욕’은 활동지원 인력인 요양보호사가 목욕설비를 갖춘 장비를 이용하여 가정 등을 방문하여 목욕을 제공하는 활동지원급여다. ‘방문간호’는 활동지원 인력인 간호사 등이 의사, 한의사, 치과의사 등의 방문간호지시서에 따라 장애인의 가정 등에 방문하여 간호, 진료보조, 요양관련 상담 또는 구강위생 등을 제공하는 급여다.

활동지원급여는 1구간(465점 이상)부터 15구간(42점 이상~75점 미만)에 따라 6,730천 원부터 842천 원으로 분포되어 있다. 활동지원급여의 본인부담금은 소득에 따라 차등 부과한다. 생계·의료급여 대상자는 구간과 관계없이 본인부담금이 없다. 하지만 차상위계층의 본인부담금은 정액제로 구간에 상관없이 20,000원을 부담한다. 차상위 초과 대상의 본인부담금 지급액은 기준중위소득을 기준으로 한다. 즉 기준중위소득 70% 이하는 4%, 120% 이하는 6%, 180% 이하는 8%, 180% 초과는 10%의 본인부담률이 적용된다. 그 밖에 수급자가 아닌 만 6세 이상 만 65세 미만의 장애 정도가 심한 장애인에게 긴급상황 발생 시 지원되는 긴급활동지원이 있다(보건복지부, 2021g).

〈표 3-20〉 장애인 활동지원제도의 대상과 급여 등

구분		내용
대상		<ul style="list-style-type: none"> 만 6세 이상 만 65세 미만의 등록장애인(소득 무관) (활동지원급여 수급자였던 자로 만 65세 이후 장기요양급여 신청하여 탈락한 사람)
급여 종류	활동 보조	<ul style="list-style-type: none"> 신체활동지원: 개인위생관리, 신체기능유지 증진, 식사 도움, 실내이동 도움 가사활동지원: 청소 및 주변정돈, 세탁, 취사 사회활동지원: 등하교 및 출퇴근 지원, 외출 시 동행

구분	내용
방문 목욕	<ul style="list-style-type: none"> • 활동지원인력인 요양보호사가 가정 등 방문을 통한 목욕제공
방문 간호	<ul style="list-style-type: none"> • 활동지원인력인 간호사 등이 의사의 방문간호지시서에 따라 수급자의 가정 등을 방문하여 간호, 진료의 보조, 요양 상담, 구강위생 등 제공
활동지원급여	<ul style="list-style-type: none"> • 1구간(465점 이상): 6,730천 원-15구간(42점 이상-75점 미만): 842천 원 (특례: 기존 수급자 중 구간 외 660천 원)
본인부담금	<ul style="list-style-type: none"> • 생계·의료급여 수급자(1구간-15구간, 특례): 면제 • 차상위계층(1구간-15구간, 특례): 정액(20,000원) • 기준중위소득: 70% 이하(본인부담률 4%), 120% 이하(본인부담률 6%), 180% 이하(본인부담률 8%), 180% 초과(본인부담률 10%)
긴급활동지원	<ul style="list-style-type: none"> • 대상자: 수급자가 아닌 만 6세 이상 만 65세 미만의 장애의 정도가 심한 장애인으로 지급사유(가족의 사망, 가출, 행방불명, 요양시설 입소, 입원, 천재지변, 보장시설의 갑작스런 퇴소 등)에 해당하는 경우 • 월 한도액: 활동지원급여에서 13구간에 해당하는 급여 • 지원기간: 60일

자료: 보건복지부(2021g), 2021년 장애인활동지원 사업안내. pp. 3-72.

서비스 신청은 주소지 읍·면·동 주민자치센터에 직접 방문하여 신청하거나 우편, 팩스 또는 '복지로' 사이트에 온라인 신청이 가능하다. 신청내역은 국민연금공단으로 전송되고 공단에서 신청자 가정에 방문조사를 실시한다. 방문조사결과는 수급자격심의회위원회의 심의를 거치게 된다. 해당 심의 결과는 공단을 통해 특별자치시·특별자치도·시·군·구에 즉시 전송하고, 전송된 결과는 신청인에게 통지된다. 서비스 대상으로 결정되면 활동지원 사업수행기관을 통해 서비스가 제공된다. 장애인활동지원사업 운영에 드는 비용은 보건복지부에서 각 광역시·도에 국고보조금을 교부하고, 광역시·도는 시·군·구별 예탁금액을 확정해 국비와 시·도비를 포함하여 시·군·구에 보조금을 교부하는 절차를 거쳐 확정된다(보건복지부, 2021g).

장애인활동지원제도의 이용자 수는 2011년 33,667명, 2015년 64,528명, 2019년 86,730명으로 2011년과 비교해 2019년에 큰 폭으

로 증가하였다. 월평균 지원시간은 2011년 83시간, 2015년 123시간, 2019년 124시간으로 꾸준히 늘고 있다. 서비스 유형별 이용현황을 살펴 보면 ‘활동보조’는 2011년 636,801건에서 2019년 2,676,601건으로 많이 증가하였지만, ‘방문목욕’과 ‘방문간호’ 이용은 저조하다.

〈표 3-21〉 연도별 장애인활동지원제도 현황

(단위: 명, 시간, 건)

연도	이용자	월 평균지원시간	기본급여 이용현황		
			활동보조	방문목욕	방문간호
2011	33,667	83	636,801	1,067	345
2015	64,523	123	1,341,188	6,440	113
2019	86,730	124	2,676,601	8,524	777

자료: 한국장애인개발원(2020a). 2020 장애통계연보. p. 203, p. 209.

2) 발달장애인 활동서비스⁵⁰⁾

가) 법적 근거

발달장애인 활동서비스는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 (이하, 발달장애인법)」 제29조(거주시설·돌봄지원)와 제29조의 2(주간활동·방과 후 활동지원)에 근거를 두고 있다. 같은 법 제29조 제3항은 “국가와 지방자치단체는 발달장애인과 그 가족의 특성과 욕구에 따른 돌봄 지원을 제공하기 위하여 노력하여야 한다”와 같이 발달장애인 돌봄 지원에 관한 국가와 지방자치단체의 역할을 명시하고 있다. 해당 조항에 근거하여 제29조의 2 제1항은 “국가와 지방자치단체는 발달장애인의 낮 시간

50) 발달장애인 주간 활동서비스와 발달장애인 방과 후 활동서비스를 의미하며 보건복지부 (2021h)의 내용을 정리하여 작성함.

활동 및 지역사회 참여를 효과적으로 지원하기 위하여 주간 활동서비스를 제공할 수 있다”라고 돌봄의 방식으로 주간활동서비스를 규정하고 있고, 제2항에 “국가와 지방자치단체는 청소년 발달장애학생의 방과 후 활동을 지원하고 그 가족의 양육 부담을 경감하기 위하여 청소년 발달장애 학생 방과 후 활동서비스를 제공할 수 있다”라고 명시하여 청소년 발달장애인의 방과 후 돌봄 지원인 방과 후 활동서비스 제공의 근거도 규정하고 있다.

나) 지원 내용

발달장애인 활동서비스는 발달장애로 인해 복지사각지대에 놓일 위험을 낮추고 의미 있는 낮활동 지원으로 자립생활과 사회참여 증진을 도모하기 위한 지원으로, 발달장애인이 그룹 활동과 다양한 프로그램에 참여하도록 지원하는 서비스이다. 이 서비스에는 성인 발달장애인을 대상으로 낮 동안 활동을 지원하는 ‘주간 활동서비스’와 발달장애 학생의 방과 후 활동을 지원하는 ‘방과 후 활동서비스’가 있다(한국장애인개발원 2020a, p. 1).

‘주간 활동서비스’는 발달장애인의 다양한 욕구에 부응할 수 있는 주간 활동 프로그램을 개발하고 이용할 수 있도록 지원함으로써 이들의 자립과 지역사회 참여를 활성화하고자 하는 배경에서 추진되었다. 발달장애인이 자신의 욕구를 반영한 지역사회 기반 활동에 참여함으로써 의미 있는 하루를 보낼 수 있도록 하고 이러한 경험을 토대로 자립 생활과 삶의 질이 향상되도록 하는 데 목적을 두고 있다(보건복지부 2021h, p. 3).

사업의 추진과정은 2016년부터 2019년 2월까지 장애인 활동지원 급여를 활용한 주간활동시범사업에서 시작되었고 시범사업을 거쳐 2019년

3월부터 복지 사각지대에 있는 최중증 성인 발달장애인에게 낮 활동을 지원하는 서비스로 본격적으로 시행되었다(한국장애인개발원 2020a, p. 1).

‘방과 후 활동서비스’는 청소년 발달장애학생의 방과 후 돌봄 사각지대를 해소하고 취미·여가, 직업탐구, 자립지원, 관람·체험, 자조활동 등 다양한 프로그램을 지원함으로써 의미 있는 방과 후 활동시간을 보낼 수 있도록 지원함은 물론 참여 학생들의 그룹 활동을 통한 사회성 증진과 가족의 돌봄 부담 경감을 배경으로 추진되었다. 사업의 목적은 발달장애학생에게 그룹형 활동서비스를 제공하여 의미 있는 여가활동을 보내는 한편, 성인기 자립의 준비를 지원하며, 다양한 프로그램 참여로 가족의 방과 후 돌봄 부담을 덜어줌으로써 주 돌봄자(부모)의 사회·경제 활동을 지원하는 것이다(보건복지부 2021h, p. 161). 이 서비스는 2019년 9월부터 방과 후에 돌봄 공백이 있는 청소년 발달장애 학생을 대상으로 시행하고 있다.

다) 서비스 대상 및 서비스 유형 등

‘주간활동서비스’의 대상은 만 18세 이상부터 만 65세 미만의 「장애인 복지법」에 따른 등록된 지적장애인과 자폐성 장애인으로 장애인 당사자 및 가구의 소득과 관계없이 신청할 수 있다. 주간 활동 급여 제공시간은 지원자의 욕구와 생활실태 등에 따라 기본형, 단축형, 확장형의 세 가지 주간활동 제공시간 중 하나로 선정되며, 기본형 대상자가 전체 지원 인원의 50% 이상 되도록 선정할 것을 권고하고 있다(보건복지부 2021h, p. 23). 유형별 구체적인 제공시간을 살펴보면, 기본형 100시간(1일 4.5시간), 단축형 56시간(1일 2.5시간), 확장형 132시간(1일 6시간)으로 이용자는 급여유형에 따라 장애인활동지원급여 중 일부가 차감된다. 주간활

동서비스 제공기관은 프로그램을 구성할 때 월 급여시간의 30% 이상을 협력기관의 시설 등을 이용하는 외부활동으로 구성해야 한다. 프로그램 유형은 이용자의 욕구에 기반하여 참여형과 창의형으로 구분하여 선택할 수 있도록 하였다. 참여형은 자조모임을 포함한 건강증진활동, 직장탐방, 교육, 문화관람 등의 프로그램이 포함되고, 창의형은 더 전문적이고 체험 중심으로 자조모임, 음악활동, 미술활동, 바리스타교육 등으로 구성되어 있다.

청소년 발달장애인 학생 대상의 ‘방과 후 활동서비스’는 대상이 만 6세 이상부터 만 18세 미만의 초·중·고등학교에 재학 중이거나 전공과에 재학 중인 청소년 발달장애인이다. 하지만 만 18세 이상이라도 교육과정에 재학 중인 경우 서비스를 이용할 수 있다. 소득수준과 무관하게 신청할 수 있으며 국민기초생활보장 수급자, 한부모가정 등 방과 후 돌봄 취약자를 우선 선발한다. 서비스 제공 시간은 월 44시간으로, 월요일부터 토요일, 그리고 방학 중에도 제공하지만 일요일과 공휴일에는 제공하지 않는다. 방과 후 활동은 이용자의 욕구와 선택을 우선시하여 진행되며, 외부 협력기관과 지역사회 시설을 이용한 프로그램 제공도 가능하다. 일반적으로 프로그램은 취미여가활동, 직업탐구활동, 자립준비활동, 자조활동 등으로 구성되어 있다. 서비스 제공방식은 공모를 통해 선정된 제공기관에서 직접서비스를 제공하는 ‘직접 제공형’과 공모를 통해 유휴 공간이 있는 학교와 공간 사용 협약을 체결 후 서비스를 제공하는 ‘학교 연계형’이 있다.

170 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

〈표 3-22〉 주간활동서비스와 방과 후 활동서비스 주요 내용

구분	내용	
주간 활동 서비스	대상	<ul style="list-style-type: none"> 만 18세 이상 만 65세 미만의 성인 발달장애인(취업 및 직업훈련 등 다른 공공 및 민간서비스 이용자 제외) 도전적 행동이 심하거나 돌봄을 받기 어려운 가정환경 등에 놓인 최중증장애인 20% 이상 선정 장애인 당사자 및 가구의 소득수준과 무관
	제공 시간	<ul style="list-style-type: none"> 기본형(100시간), 단축형(56시간), 확장형(132시간) 주간활동 이용자는 급여유형에 따라 장애인활동지원 조정(감액)
	서비스	<ul style="list-style-type: none"> 제공기관 및 외부 협력기관을 통해 주간활동 이용(외부활동 30% 이상 구성) 참여형: 자조모임(티타임, 동아리, 독서모임 등), 건강증진활동(산책, 걷기, 수영, 등산, 요가, 볼링 등), 직장탐방·캠프·여행, 교육(일상생활 자립, 권리, 성인권 및 안전 교육 등), 문화관람(연극 및 영화관람, 미술관 이용 등) 창의형: 자조모임(목적이 있는 특정 활동의 기획 회의, 계획, 수행 등 제반 활동), 음악활동(악기 연주, 노래 부르기, 난타 등), 미술활동(그림 그리기, 작품 감상, 한지 공예 등), 바리스타 교육·제과제빵 등, 도예, 사진찍기, 공예품 만들기 등 기타 제반 창작활동
방과 후 활동 서비스	대상	<ul style="list-style-type: none"> 만 6세 이상 만 18세 미만의 지적 및 자폐성 장애인(초·중·고, 전 공과에 재학)(만 18세 이상의 재학생) 장애인 당사자 및 가구의 소득수준과 무관 방과 후 돌봄 취약자 우선 선발 가능(기초생활수급자, 차상위, 장애인부모, 한부모, 조손가정, 맞벌이 가정, 다장애가구 등)
	제공 시간	<ul style="list-style-type: none"> 월 44시간(월-토, 일요일과 공휴일 제외) 월-금(13시~21시), 토요일(9시~18시) 방학기간: 월-토(9시~18시)
	서비스	<ul style="list-style-type: none"> 방과 후 활동서비스: 취미·여가, 직업탐구, 자립준비, 관람·체험, 자조활동 등
	제공 기간	<ul style="list-style-type: none"> 직접 제공형: 공모를 통해 제공기관 지정 학교 연계형: 공모를 통해 유휴공간이 있는 학교와 공간사용 협약 체결

자료: 보건복지부(2021h), 2021년 발달장애인 활동서비스 사업안내. pp. 5-187.

주간활동서비스는 거주지 읍·면·동 주민자치센터에서 신청한다. 서비스 신청자를 대상으로 지역발달장애인지원센터는 서비스지원 대상자 선정 조사를 하고, 조사 결과는 주간활동 수급자격심의위원회의 심의·의결을 거치게 된다. 대상 선정 여부와 관련한 최종결과는 지방자치단체장을

통해 대상자에게 통지된다. 서비스는 주간활동서비스 위탁기관에서 받을 수 있다. 주간활동서비스 제공기관은 시설 및 인력기준을 충족한 기관을 대상으로 특별자치시·특별자치도·시·군·구에서 공모를 통해 선정한다. 사업에 드는 재원은 국고보조금과 시·도비, 시·군·구비로 충당한다(보건복지부, 2021h).

2020년 상반기 기준 '주간활동 서비스'의 제공기관은 총 206개소이며, 이용자는 2,235명이다. 이용자의 장애 유형은 지적장애가 1,742명(77.9%), 자폐성 장애 477명(21.3%)이다. 장애 정도는 최중증 이용자가 1,088명(48.7%)으로 최중증이 아닌 이용자 1,147명과 비슷한 수준이었다. '방과 후 활동서비스'의 제공기관은 194개소로 이용자는 1,578명이며 이용자 장애유형은 지적장애 1,088명(68.9%), 자폐성 장애 485명(30.7%)이다.

〈표 3-23〉 주간활동서비스와 방과 후 활동서비스 현황

(단위: 개소, 명, %)

연도	제공 기관	이용자				장애 정도	
		계	지적 장애	자폐성	기타	최중증	최중증 아님
주간활동 서비스	206	2,235	1,742 (77.9)	477 (21.3)	16 (0.7)	1,088 (48.7)	1,147 (51.3)
방과 후 활동서비스	194	1,578	1,088 (68.9)	485 (30.7)	5 (0.3)	-	-

주: 2020년 상반기 기준 자료

자료: 한국장애인개발원(2020b). 주간활동·방과 후 활동 서비스 품질관리 연구. pp. 25-40.

3) 아이돌봄지원사업⁵¹⁾

가) 법적 근거

아이돌봄지원사업은 여성가족부 사업으로 「건강가정기본법」과 「아이돌봄 지원법」에 근거하고 있다. 「건강가정기본법」의 제22조 제1항에서 “국가 및 지방자치단체는 자녀를 양육하는 가정에 대하여 자녀 양육으로 인한 부담을 완화하고 아동의 행복추구권을 보장하기 위하여 보육, 방과 후 서비스, 양성이 평등한 육아휴직제 등의 정책을 적극적으로 확대 시행하여야 한다”고 규정하고 있으며, 「아이돌봄 지원법」 제1조는 “가정의 아이 돌봄을 지원하여 아이의 복지증진 및 일·가정 양립을 통한 가족 구성원의 삶의 질 향상과 양육 친화적인 사회환경조성을 목적으로 한다”라고 명시함으로써 아이돌봄지원이 아이와 가족 모두의 행복과 삶의 질을 높이기 위한 사업임을 천명하고 있다.

나) 제도 내용

아이돌봄지원사업은 취업한 부모들의 양육부담을 경감하고 가정에서 개별 양육을 희망하는 수요에 탄력적으로 부응하기 위해 가정으로 아이돌보미를 파견하여 가정 내 개별 돌봄서비스를 제공하는 사업이다. 이 사업은 시설보육과의 관계에서 대체 또는 보완적 성격을 지니고 있다. 즉, 시설보육을 대신하여 가정 내 보육에 대한 영아자녀의 양육에 대한 선택권을 보장하며, 보육시설 이용 가구의 돌봄 공백을 메꾸는 보완적 성격을 지닌다(유해미 2021, p. 193).

51) 여성가족부(2021)의 내용을 정리하여 작성함.

2006년 4개 지역 건강가정지원센터의 시범사업을 거쳐 2007년 ‘아이 돌보미 지원사업’의 명칭으로 전국 38개 건강가정지원센터에서 처음 사업이 시작되었다. 2009년에는 지원 사업을 전국으로 확대하고 사업 내 기관 파견 돌보미, 전염성 질병 감염 아동 대상의 특별 지원을 추가하였다. 2010년에는 영아 대상의 시간제 서비스의 한계를 보완하기 위해 0세 아 정기 돌보미 지원 사업을 신규로 실시하였다. 그리고 2012년에는 영아종일제 돌봄 지원 대상을 영유아가구 소득 하위 70% 이하에서 모든 취업부모 대상으로 확대하였다(이윤정, 2014).

2012년 2월에 「아이돌봄 지원법」이 제정되어 실질적인 사업의 법적 근거를 마련하고 명칭도 ‘아이돌봄 지원사업’으로 변경하였다. 2014년에는 영아 종일제 돌봄 지원 대상 연령을 만 12개월에서 만 24개월로 확대하였고, 2017년에는 만 36개월로 확대하였다. 2019년에는 시간제 돌봄에 관한 정부지원시간을 720시간으로 늘리고, 2020년에는 중증장애인 부모의 자녀는 정부지원시간 특례를 적용하여 960시간으로 확대하였다(여성가족부, 2021).

다) 서비스 대상 및 서비스 유형 등

아이돌봄지원사업은 만 12세 이하 아동에게 돌봄서비스를 제공하기 위한 것으로 소득 수준에 따라 ‘가-다’ 형, ‘라’ 형으로 구분하고 있다. ‘가-다’ 형은 서비스 이용에 대한 정부지원이 최소 15%에서 최대 85%(한부모가정, 장애부모가정, 장애아동 가정은 최소 75%에서 최대 90%)까지 지원된다. 하지만 ‘라’ 형은 정부지원이 없으며 서비스 비용은 이용가정에서 전액 부담해야 한다.

서비스는 크게 4가지 범주인 ‘영아종일제서비스’, ‘시간제서비스’(기본

형, 통합형), '질병감염아동지원서비스', '기관연계서비스'로 구성되어 있다. '영아종일제서비스'는 생후 3개월 이상 만 36개월 이하 영아를 대상으로 하며, 지원시간은 월 60시간 이상 200시간 이내이다. 주요 돌봄 활동은 이유식 먹이기, 젖병 소독, 기저귀 갈기, 목욕 등 영아 돌봄 활동 전반과 돌봄 대상 아동에 대한 관찰 등이다. '시간제서비스' 대상은 생후 3개월 이상 만 12세 이하 아동이며, 지원시간은 연 840시간이다. 하지만 부 또는 모 등이 중증장애인 경우에는 960시간으로 특례 적용대상이 된다. 특히, 시간제 서비스는 돌봄 활동 범위에 따라 기본형 서비스와 종합형 서비스로 구분된다. 기본형은 학교나 보육시설 등의 등·하원과 준비물 보조, 입시보육, 놀이 활동, 식사준비 및 간식(단, 조리 통한 식사 제공 불가), 돌봄 대상 아동의 관찰사항을 이용가정에 구두 또는 서면, 문자 등으로 전달한다. 종합형은 기본형의 돌봄 활동 범위를 포함하여 아동 관련 세탁물, 아동 놀이 공간 정리 및 청소, 아동 식사 및 간식 조리 등 아동과 관련한 가사활동이 추가된다. '질병감염아동 지원서비스'는 법정 전염성 및 유행성 질병에 감염된 만 12세 이하 사회복지시설, 유치원, 초등학교, 보육시설 등을 이용하는 아동이며, 질병이 완치될 때까지 아동의 병원동행, 재가돌봄서비스, 아동의 질병 관련 특이사항 전달 등의 서비스가 제공된다. '기관연계서비스'는 사회복지시설, 학교, 유치원, 보육 시설 등의 만 0세에서 12세 아동을 대상으로 기관 내에 설치된 보육시설에서 아동을 돌보는 서비스이다.

아이돌봄서비스의 신청은 지원대상에 따라 신청기관이 다르다. '가다'형은 읍·면·동의 주민자치센터에 신청하고 정부지원 결정을 받으면 지역 서비스 제공기관에서 서비스를 신청하고 받을 수 있다. 하지만 '라'형 정부지원 결정 절차 없이 관내 서비스 제공기관에 곧바로 서비스를 신청하여 이용할 수 있다. 사업 운영에 필요한 재원은 정부와 지방자치단체

의 보조금으로, 국비 보조율 기준은 서울은 30%, 기타 시·도는 70%이다 (여성가족부, 2021).

〈표 3-24〉 아이돌봄서비스 종류 및 주요 내용

구분		내용	
서비스 대상		<ul style="list-style-type: none"> 만 12세 이하 아동 지원 대상 및 기준: 가-다형(양육공백이 발생하는 가정 중에서 기준 중위 소득기준 150% 이하), 라형(전업주부 등 양육 공백이 발생하지 않는 가정 또는 기준 중위소득 150% 초과) 	
서비스 종류	영아종일제 서비스	<ul style="list-style-type: none"> 생후 3개월 이상~만 36개월 이하 영하 지원시간: 월 60시간~200시간 이내 기본 이용시간: 1회 3시간 이상 신청 돌봄활동 범위: 이유식 먹이기, 젖병 소독, 기저귀 갈기, 목욕 등 돌봄과 아동의 관찰 사항 등 	
	시간제 서비스	기본형	<ul style="list-style-type: none"> 생후 3개월 이상~만 12세 이하 아동 지원시간: 연 840시간(중증장애 부모의 자녀 대상 정부지원 시간 특례 960시간 적용) 기본 이용시간: 1회 2시간 이상 신청 등·하원 및 준비물 보조, 입시보육, 놀이 활동, 식사 및 간식 챙겨주기, 돌봄 대상 아동의 관찰사항 전달
		종합형	<ul style="list-style-type: none"> 생후 3개월 이상~만 12세 이하 아동 지원시간: 연 840시간(중증장애 부모의 자녀 대상 정부지원 시간 특례 960시간 적용) 기본이용시간: 1회 2시간 이상 신청 기본형 + 아동과 관련한 가사활동 추가(세탁물, 청소, 식사 및 간식 조리 등)
	질병감염 아동 지원서비스	<ul style="list-style-type: none"> 법정 전염성 및 유행성 질병에 감염된 만 12세 이하의 사회 복지시설, 유치원, 초등학교, 보육시설 등 이용 아동 기본 이용시간: 1회 2시간 이상 신청 아동 병원 이용 동행 및 재가 돌봄서비스, 돌봄대상 아동의 질병 관련 특이 사항 전달 등 	
	기관연계 서비스	<ul style="list-style-type: none"> 사회복지시설, 학교, 유치원, 보육시설 등의 만 0~12세 아동으로 기관 내 설치된 보육시설 돌봄 기본 이용시간: 1회 2시간 이상 신청 	

자료: 여성가족부(2021). 2021년도 아이돌봄 지원사업 안내, pp. 9-54.

4) 가사·간병 방문지원사업⁵²⁾

가) 법적 근거

가사·간병방문지원사업은 사회서비스를 규정하고 있는 「사회보장기본법」 제3조(정의)와 「사회서비스 이용 및 이용권 관리에 관한 법률」(이하 사회서비스이용권법)에 근거하고 있다. 「사회보장기본법」 제3조 제4호는 사회서비스를 “국가·지방자치단체 및 민간부문의 도움이 필요한 모든 국민에게 복지, 보건의료, 교육, 고용, 주거, 문화, 환경 등의 분야에서 인간다운 생활을 보장하고 상담, 재활, 돌봄, 정보의 제공, 관련 시설의 이용, 역량 개발, 사회참여 지원 등을 통하여 국민의 삶의 질이 향상되도록 지원하는 제도”라고 규정하고 있다. 그리고 「사회서비스이용권법」 제1조는 법의 목적을 “사회서비스 이용 및 이용권 관리에 필요한 사항을 정함으로써 사회서비스의 이용을 활성화하고 이용자의 선택권을 보장하도록 하여 국민의 복지증진에 이바지하는 것”이라고 규정함으로써 가사·간병방문 지원사업이 주요 사회서비스의 하나로 이용자의 선택권 보장과 국민의 복지증진에 있음을 명시하고 있다.

나) 제도 내용

가사·간병방문지원사업의 목적은 일상생활과 사회활동이 어려운 저소득층에게 가사·간병 서비스를 지원함으로써 취약계층의 생활 안정을 도모하고 가사·간병 방문 제공인력의 사회적 일자리를 창출하고자 하는 데 있다(보건복지부, 2021d, p. 11).

52) 보건복지부(2021d)의 내용을 정리하여 작성함.

사업이 처음 시작된 2001년 당시 사업 추진 목적은 지금과 달리 자활 사업의 일환으로 국민기초생활보장 수급자의 자활이 목적이었다. 하지만 고령화와 경기침체 등 사회 여건의 변화로 치매·중풍노인, 독거노인, 장애인, 중증질환자, 소년·소녀가장 등 저소득 취약계층이 늘어나고 이들의 가사지원 및 간병서비스의 수요도 함께 증가함에 따라 서비스를 확대해 달라는 요구가 있었다. 이에 따라 가사·간병서비스가 필요하지만 경제적 부담능력이 없는 저소득 취약계층에게 서비스를 제공하고, 근로능력이 있는 저소득층에게는 사회적 일자리를 제공한다는 두 가지 목적 아래 2004년 복권기금으로 사업이 본격적으로 시행되었다(엄태호, 조근식, 김공록 2010, pp. 67-68). 2008년 9월부터 사회서비스 전자바우처로 운영되고 있으며, 2010년에 복권기금사업에서 일반회계사업으로 전환되었고, 65세 이상인 대상자는 ‘노인돌봄서비스’로 이관되었다. 2013년에 사업 명칭을 ‘가사·간병 방문지원사업’으로 변경하였다(보건복지부, 2021d).

다) 서비스 대상 및 서비스 유형 등

가사·간병방문지원사업의 서비스 대상은 만 65세 미만의 생계·의료·주거·교육급여 수급자, 차상위 계층 중 장애 정도가 심한 장애인, 희귀난치성 질환자 등이다.

서비스는 신체수발, 건강지원, 가사지원, 일상생활지원이 있다. 서비스 제공기간은 1년을 원칙으로 하지만 서비스 제공의 필요도가 높으면 1년 단위로 연장할 수 있다.

2021년 기준 서비스 가격은 이용시간에 따라 월 24시간(A형), 월 27시간(B형), 월 40시간(C형)으로 구분하여 월 355,200원부터 월 592,000원으로 책정되어 있다. 서비스 제공시간은 기존대상자는 월 24

시간부터 월 27시간 중 이용자가 선택할 수 있다. 의료급여 수급자 중 장기입원 사례관리 퇴원자는 월 40시간으로 6개월 동안 제공한다. 이용자가 지급해야 할 서비스 구매가격은 정부지원금으로 대부분 충당 가능하다. 정부지원금은 이용자의 소득수준과 이용시간에 따라 차등 지원되며, 본인부담금은 서비스 가격에서 정부지원금을 뺀 차액으로 서비스 이용자의 부담비용은 전액 지원인 경우 0원부터 최대 월 23,980원이다.

서비스 신청은 읍·면·동과 시·군·구에 신청 가능하고, 대상자 선정은 시·군·구에서 실시한다. 서비스는 이용자가 직접 제공기관을 선택하여 전화, 인터넷, 방문 등의 방법으로 서비스 제공을 신청한다. 이용자는 본인의 주소지에 상관없이 시·도 내에 등록된 제공기관 중 이용이 편리한 기관을 선택하여 서비스를 신청할 수 있다. 사업방식은 지방자치단체의 경상보조로 보조율은 서울 50%, 서울 이외 시·도는 70%, 그리고 성장촉진지역은 80%이다(보건복지부, 2021d).

〈표 3-25〉 서비스 대상과 서비스 가격 및 정부지원금

구분	내용
대상	<ul style="list-style-type: none"> • 만 65세 미만의 생계·의료·주거·교육급여 수급자, 차상위계층 중 아래에 해당하는 사람으로 가사·간병이 필요한 자 ① 장애 정도가 심한 장애인 ② 6개월 이상 치료를 요하는 중증질환자 ③ 희귀난치성 질환자 ④ 소년소녀가정, 조손가정, 한부모가정(법정보호세대) ⑤ 만 65세 미만의 의료급여수급자 중 장기입원 사례관리 퇴원자 ⑥ 기타 시·군·구청장이 예산의 범위 내에서 장애 정도가 심하지 않은 장애인, 부상으로 인한 장기 치료자 등 가사·간병 서비스가 필요하다고 인정하는 자
서비스 제공기간	<ul style="list-style-type: none"> • 1년 원칙(소득기준, 건강 및 욕구상태 등을 확인 후 지속 필요성이 높은 경우 1년 단위로 연장 가능)
서비스 내용	<ul style="list-style-type: none"> • 신체수발: 목욕, 대소변, 옷 입기, 세면, 식사 등 보조 • 건강지원: 체위변경, 간단한 재활운동 보조 등 • 가사지원: 청소, 식사준비, 양육보조 등 • 일상생활지원: 외출 동행, 말벗, 생활상담 등

구분	내용	
서비스 제공 시간과 가격	<ul style="list-style-type: none"> • 월 24시간(A형): 월 355,200원 • 월 27시간(B형): 월 399,600원 • 월 40시간(C형): 월 592,000원 	
정부 지원금	A형	<ul style="list-style-type: none"> • 생계·의료급여수급자(가형): 전액지원 • 그 외 수급자 및 차상위계층(나형): 월 333,890원 (본인부담금: 월 21,310원)
	B형	<ul style="list-style-type: none"> • 생계·의료급여수급자(가형): 월 387,610원 (본인부담금: 월 11,990원)
		<ul style="list-style-type: none"> • 그 외 수급자 및 차상위계층(나형): 월 375,620원 (본인부담금: 월 23,980원)
C형	<ul style="list-style-type: none"> • 의료급여수급자 중 장기입원 사례관리 퇴원자: 전액지원 	

자료: 보건복지부(2021d). 2021 가사·간병 방문지원 사업 안내. pp. 43-64.

라. 가족지원 서비스

1) 장애아가족 양육지원사업⁵³⁾

가) 법적 근거

장애아가족 양육지원사업은 「장애아동복지지원법」에 근거하고 있다. 같은 법 제24조 제1항에 “국가와 지방자치단체는 장애아동가족의 일상적인 양육부담을 경감하고 보호자의 정상적인 사회활동을 돕기 위하여 돌봄 및 일시적 휴식지원 서비스를 제공할 수 있다”라고 규정함으로써 이 사업의 근거를 명확히 하고 있다.

53) 장애아가족 양육지원사업은 장애인 활동지원서비스 같은 사회서비스(돌봄)로 볼 수도 있으나, 사업의 우선적 지향이 장애아동을 돌보는 가족의 돌봄부담 경감을 위한 지원임을 고려하여 장애인 가족지원 서비스로 분류함.

보건복지부(2021e) 및 보건복지부(2021.8.13.)를 기반으로 정리하여 작성함.

나) 제도 내용

장애아가족 양육지원사업은 양육자의 상시적인 돌봄 부담으로 비장애 형제·자매 등 다른 가족원에게 필요한 가족기능이 제대로 수행되지 못한 데 따른 가족갈등 등의 문제에 대처하고, 장애아 가족의 돌봄 부담을 줄이고, 가족 지원시책의 필요성에 따라 도입되었다(보건복지부 2021e, p. 341).

사업이 처음 시행된 2007년에는 여성가족부 담당 사업으로 「건강가정 기본법」 제25조(가족부양의 지원)에 기반하여 시작되었다. 그런데 2008년 정부의 조직개편이 이뤄지면서 사업이 보건복지부로 이관되었고(심석순 2014, p. 248), 2011년 「장애아동복지지원법」이 제정되어 사업추진의 동력을 더욱 확고히 갖게 되었다.

다) 서비스 대상 및 서비스 유형 등

2021년 기준 장애아 가족 양육지원사업을 통해 장애아가족에게 제공 되는 서비스 유형에는 ‘돌봄서비스’와 ‘휴식지원프로그램’이 있으며 지원 대상과 서비스 내용에 차이가 있다.

‘돌봄서비스’의 대상은 만 18세 미만의 등록장애인으로서 장애 정도가 심한 장애아와 생계와 주거를 같이하는 기준 중위소득 120% 이하 가정이다. 돌봄서비스의 방식과 서비스 내용은 양육자의 질병이나 사회활동 등의 이유로 일시적 돌봄서비스가 필요할 경우 아동의 가정 또는 ‘돌보미 가정’에서 아동을 돌보는 형태로 제공된다. 서비스 제공 시간은 월 120시간 이내를 원칙으로 하며, 아동별 연간 840시간 범위에서 지원된다.

‘휴식지원 프로그램’은 18세 미만의 모든 장애아동 가족을 대상으로 하며 소득기준 없이 이용할 수 있고 돌봄서비스를 이용하지 않는 가정도

이용할 수 있다. 그렇지만 돌봄서비스를 받는 가정을 50% 이상 우선 지원하도록 권고하고 있다. 제공되는 서비스 유형에는 장애아가족 문화·교육프로그램, 가족 캠프 등 휴식지원프로그램, 장애아가족 상담서비스, 가족교육프로그램 등이 있다.

〈표 3-26〉 장애아가족 양육지원사업 대상자 및 프로그램

구분		내용
돌봄 서비스	지원대상	• 만 18세 미만의 등록 장애 정도가 심한 장애아동과 생계·주거를 같이하는 기준 중위소득 120% 이하 가정
	지원내용	• 1아동당 연 840시간 범위 내 지원(서비스 제공은 월 120시간 이내 원칙) • 아동의 가정 또는 돌보미 가정 등에서 돌봄서비스 제공
휴식지원 프로그램	지원대상	• 만 18세 미만의 모든 장애아 가족(돌봄서비스 받는 가정 50% 이상 우선지원)
	지원내용	• 가족관계 회복 및 돌봄노동 분담: 장애아가족 문화·교육프로그램, 휴식 박람회, 가족 캠프 등 휴식지원 프로그램 • 돌보미를 통한 장애아가족 상담서비스, 생활지도 등 제공 및 자조 모임 결성지원 등 • 가족휴식지원 및 가족역량강화 프로그램: 가족상담(치료)프로그램, 가족교육프로그램(부모교육, 비장애 형제·자매 교육, 가족관계 개선 등)

자료: 1) 보건복지부(2021e). 2021년 장애아동가족지원사업안내. pp. 347-348.

2) 보건복지부(2021.8.13.). 보건복지부 보도자료. http://www.mohw.go.kr/react/al/sa10301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&page=1&CONT_SEQ=366835&SEARCHKEY=TITLE&SEARCHVALUE=%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%95%84 에서 2021. 12. 15. 인출.

장애아가족 양육지원사업은 중앙장애아동·발달장애인지원센터에서 담당하고 있다. 서비스 신청은 주소지 관할 읍·면·동 주민자치센터 또는 시·군·구에 신청하며, 소득조사를 통해 대상자를 선정하고 선정 결과는 읍·면·동을 통해 장애아 가정에 통보된다. 사업시행기관은 돌봄서비스 연계 및 대상 가정을 관리하고 휴식지원프로그램 등을 제공한다(보건복지부, 2021e).

장애아가족 양육지원사업의 수행기관은 2011년 17개소, 2019년에도 17개소이다. 이용자 수는 2011년에 당초 계획 인원인 2,500명보다 많은 3,149명에게 서비스를 제공하였으며, 2019년에는 예산증액과 함께 서비스 제공 인원도 4,005명으로 증원하였다. 그러나 실제 서비스를 받은 인원은 이보다 적은 3,711명에 그쳤다(한국장애인개발원, 2020a).

〈표 3-27〉 장애아가족 양육지원사업 현황

(단위: 개소, 명)

연도	제공기관	이용자	
		계획	실 인원
2011	17	2,500	3,149
2015	18	3,300	3,331
2019	17	4,005	3,711

자료: 한국장애인개발원(2020a). 2020 장애통계연보. p. 218.

2) 발달장애인 부모상담지원사업⁵⁴⁾

가) 법적 근거

발달장애인 부모상담지원사업은 「발달장애인법」 제31조(보호자에 대한 상담지원)에 법적 근거를 두고 있다. 같은 법 제31조 제1항은 “국가와 지방자치단체는 발달장애인과 동거하는 보호자에게 전문적인 심리상담 서비스를 제공할 수 있다”고 규정함으로써 발달장애인 보호자의 전문상담지원의 근거를 밝히고 있다.

54) 보건복지부(2021i)의 내용을 정리하여 작성함.

나) 제도 내용

발달장애인 부모상담지원사업의 목적은 과중한 돌봄 부담을 가지고 있는 발달장애인 부모에게 집중적인 심리·정서적 상담서비스를 제공하여 우울감 등 부정적 심리상태를 완화해 궁극적으로 발달장애인 가족의 기능 향상을 도모하는 데 있다(보건복지부 2021i, p. 213).

발달장애인은 일상생활에 도움을 받아야 할 필요가 높고, 주 돌봄자인 부모 등 보호자는 경제 및 사회 활동과 여가 등의 사회참여 활동에 어려움을 겪고 있다. 더욱이 부모는 자녀에 대한 돌봄 부담으로 정서적 어려움과 함께 가족 갈등, 가족 해체 등의 문제를 경험하기도 한다(보건복지부 2021i, p. 213).

보건복지부는 2012년 「발달장애인 지원계획」을 수립하고, 이를 근거로 발달장애인 가족에 대한 정서적 지원과 이들의 역량강화를 위하여 발달장애인 부모에 대한 심리상담 지원을 추진할 것을 발표하였다. 이후 2013년 7월부터 본격적으로 시행하고 있다(한국장애인개발원, 2015).

다) 서비스 대상 및 서비스 유형 등

발달장애인 부모상담지원사업의 서비스 대상은 지적장애 및 자폐성 장애인으로 등록된 자녀가 있는 부모와 2촌 이내의 보호자이다.

주요 서비스에는 ‘개별상담’과 ‘집단상담’이 있다. ‘개별상담’ 시간은 매회당 50분이며 월 4회 이상 제공된다. 그리고 ‘집단상담’은 매회당 100분 이내로 실시하며 월 3~4회 제공되고, 제공기간은 12개월을 기본으로 한다. 서비스의 우선지원 대상은 기초생활수급자, 차상위계층, 그리고 가족 중 장애인이 2명 이상인 경우, 개인별 지원계획수립에 의해 상담

서비스가 필요하다고 판정된 부모와 보호자이다.

서비스 비용은 1인당 월 20만 원 이하이며 정부의 바우처 지원금은 16만 원으로, 정부지원을 초과하는 금액은 서비스 이용자가 부담한다.

〈표 3-28〉 발달장애인 부모상담 지원 사업의 주요내용

구분	내용
대상	<ul style="list-style-type: none"> 지적·자폐성 장애인으로 등록된 자녀의 부모 및 보호자(2촌 이내) (만 6세 미만인 경우 장애등록 대신 발달재활서비스 의뢰서 또는 의사소견서로 같음)
서비스 내용	<ul style="list-style-type: none"> 발달장애인 부모 및 보호자 상담지원(개별상담, 집단상담) 제공기간: 12개월 제공(특별한 경우 최대 12개월 연장 가능), 상담시간과 횟수 <ul style="list-style-type: none"> - 개별상담: 회당 50분, 월 4회 이상 - 집단상담: 회당 100분 내외, 월 3~4회
지원액	<ul style="list-style-type: none"> 1인당 월 200천 원 이하 (정부 바우처 지원액 160천 원, 정부지원 초과 금액은 본인부담)

자료: 보건복지부(2021i). 2021년 발달장애인지원사업안내. pp. 214-217.

발달장애인 부모 및 보호자가 서비스를 받으려면 주민등록상 관할 주소지 읍·면·동의 주민자치센터에 신청하면 된다. 이들 기관에서는 신청자 가구의 등록 요건 조사 등을 거쳐 서비스 대상자 여부를 결정하고 통지한다. 서비스 대상자로 결정되면 서비스는 시·군·구에 발달장애인 부모상담지원사업 수행기관으로 등록된 기관에서 제공한다. 사업에 드는 예산은 정부보조금으로 충당되고 국고 보조비율은 서울 50%, 지방 70%로 지자체는 경상보조로 충당한다(보건복지부, 2021i).

발달장애인 부모상담지원사업을 수행하는 기관의 현황은 2013년 60개소에서 2017년 234개소로 4배가량 증가했다. 하지만 2019년에는 200개소로 감소하였다. 반면에 서비스 이용자 수는 2013년 367명, 2015년 673명, 2019년 790명으로 꾸준히 증가하고 있다(한국장애인개발원, 2020a).

〈표 3-29〉 발달장애인 부모상담지원 사업 현황

(단위: 개소, 명)

연도	제공기관	이용인원
2013	60	367
2017	234	673
2019	200	790

자료: 한국장애인개발원(2020a). 2020 장애통계연보. p. 220.

3) 발달장애인 가족휴식지원사업⁵⁵⁾

가) 법적 근거

발달장애인 가족휴식지원사업은 「발달장애인법」 제32조(휴식지원 등)에 법적 근거를 두고 있다. 같은 법 제32조 제1항에 “국가와 지방자치단체는 발달장애인 가족의 일상적인 양육부담을 경감하고 보호자의 정상적인 사회활동을 돕기 위하여 돌봄 및 일시적 휴식 지원 서비스를 제공할 수 있다”고 규정함으로써 발달장애인 가족과 보호자를 위한 가족지원제도임을 밝히고 있다.

나) 제도 내용

24시간 지원이 필요한 발달장애인의 양육과 돌봄으로 인해 그들의 부모는 신체적인 건강과 심리적인 어려움에 항상 노출되어 있다. 그리고 발달장애인의 비장애 형제자매들 또한 각종 스트레스에 노출되어 있다. 더욱이 이러한 가족의 긴장은 가족 내 갈등을 유발하여 가족 해체로 이어지고 있다. 이에 발달장애인 가족휴식지원제도는 발달장애인 가족의 양육

55) 보건복지부(2021i)의 내용을 정리하여 작성함.

부담을 줄여주고 가족의 정서적 안정을 돕고자 실시되고 있다. 휴식, 여가, 상담 서비스를 제공하고, 서비스 이용 시 발달장애인의 일시적 돌봄을 제공할 목적으로 도입되었다(보건복지부 2021i, p. 369).

발달장애인 가족휴식지원사업은 2015년 8월 처음 시행 당시에는 대상자 선정기준으로 소득기준을 적용하여 전국 가구 평균소득 150% 이하의 가구로 제한하였다. 다만, 해당 소득기준을 초과하는 가정은 실비를 부담하는 조건으로 서비스 이용이 가능했다. 이후 2018년 1월에 대상자 가구 선정에서 소득기준을 완전히 폐지하였다(보건복지부, 2018. 1. 18.).

다) 서비스 대상 및 서비스 유형 등

서비스 대상은 발달장애인과 그 가족이며 만 6세 미만 장애판정을 받지 않은 미등록 영유아라 할지라도 의사소견서 등이 있으면 서비스 대상이 될 수 있다. 특히, 서비스 대상 선정에 있어 기초생활수급자, 차상위계층, 가족 중 장애인이 2명 이상인 경우 등은 우선 선정 대상으로 구분하고 있다.

가족휴식지원제도를 통해 제공되는 프로그램은 ‘힐링캠프’, ‘테마여행’, ‘자율여행’이다. ‘힐링캠프’는 발달장애인 가족이 참여하는 ‘가족캠프’, 발달장애인 가족과 비장애인 가족이 함께하는 ‘인식개선 캠프’ 그리고 발달장애인과 부모로 구성된 ‘동료상담 캠프’의 세부 프로그램으로 이루어져 있다. 다음으로 ‘테마여행’은 수행기관에서 수립한 여행계획에 따라 발달장애 가족이 참여하는 방식으로 진행된다. 반면에 ‘자율여행’은 가족이 직접 여행계획을 수립하여 진행한다. 이들 모든 프로그램에는 발달장애인에 대한 돌봄 지원도 함께 받을 수 있다. 프로그램의 지원금은 참여자 1인당 최대 24만 원까지 지원된다. 프로그램의 시행기간에 따라 당일은 7.5만 원, 1박 2일은 15만 원을 지원받을 수 있다.

〈표 3-30〉 발달장애인 가족휴식지원 사업의 주요 내용

구분	내용
대상	<ul style="list-style-type: none"> 발달장애인 및 그 가족 (만 6세 미만의 영유아 자녀의 경우 장애미등록이라도 발달장애가 의심된다는 발달재활서비스 의뢰서 또는 최근 6개월 이내 발행된 의사소견서로 대체 가능)
우선 대상	<ul style="list-style-type: none"> 기초생활수급자, 차상위 계층, 가족 중 장애인이 2명 이상인 경우, 전년도 가족휴식 사업 미참여 가족, 많은 가족이 참여 가능한 가정
프로그램	<ul style="list-style-type: none"> 힐링캠프: 가족캠프, 인식개선 캠프, 동료상담 캠프 테마여행: 수행기관 여행계획 자율여행: 가족이 직접 여행계획
지원금액	<ul style="list-style-type: none"> 참여자 1인당 캠프(여행) 비용(1인당 최대 지원 금액: 240,000원) <ul style="list-style-type: none"> - 당일: 75,000원 - 1박 2일: 150,000원 - 2박 3일: 240,000원

자료: 보건복지부(2021j). 2021년 발달장애인지원센터 사업안내. pp. 372-377.

발달장애인 가족휴식지원은 지역발달장애인지원센터에서 연간 발달장애인 가족휴식계획을 수립하고 수행기관을 공모 및 심사하여 결정하게 된다. 서비스를 받고자 하는 가정은 사업 수행기관에 직접 신청하면 된다. 사업 수행기관에서는 신청한 대상자를 선정하고 그 결과를 서비스 대상자에게 통지하도록 하고 있다(보건복지부, 2021j).

가족휴식지원사업 제공현황을 살펴보면, 2015년에 4,712명에게 제공하였고, 2017년에는 8,993명, 2019년에는 12,312명으로 꾸준히 증가하고 있다. 서비스 대상별로 살펴보면, 2015년에 발달장애인 1,567명, 가족 2,261명, 2017년에는 발달장애인 3,308명, 가족 4,360명, 그리고 2019년에는 발달장애인 3,566명, 가족 5,677명으로 발달장애인과 가족 이용자 모두 지속해서 증가하고 있다(한국장애인개발원, 2020a).

〈표 3-31〉 발달장애인 가족휴식지원사업 현황

(단위: 명)

연도	총 인원	발달장애인	가족
2015	4,712	1,567	2,261
2017	8,993	3,308	4,360
2019	12,312	3,566	5,677

자료: 한국장애인개발원(2020a). 2020 장애통계연보. p. 220.

4) 발달장애인 부모 교육 지원사업⁵⁶⁾

가) 법적 근거

발달장애인 부모교육지원사업은 「발달장애인법」 제30조(보호자에 대한 정보제공과 교육)에 법적 근거를 두고 있으며, 사업의 구체적인 실행 근거는 2018년 9월 12일에 보건복지부에서 수립 발표한 「발달장애인 생애주기별 종합대책」에 있다. 「발달장애인법」 제30조 제1항에 발달장애인 부모교육지원과 관련하여 “국가와 지방자치단체는 발달장애인의 보호자가 발달장애인을 적절하게 보호 및 양육하는 데 필요한 정보를 제공하거나 관련 교육을 할 수 있다”라고 규정하고 있다. 그리고 「발달장애인 생애주기별 종합대책」에서는 부모교육지원의 내용으로 ‘영유아기 부모교육지원’, ‘성인전환기 발달장애인 자녀 진로상담 및 코칭’, ‘성인권 교육지원’을 적시하고 있다.

나) 제도 내용

발달장애인 부모교육지원사업은 생애주기에 따라 성장하는 발달장애

56) 보건복지부(2021i)의 내용을 정리하여 작성함.

인에 맞추어 기술과 정보를 습득하고 성인이 자녀의 자립을 지원하고 부모의 역량을 강화하기 위해 2019년부터 실시되고 있다. 사업 목적은 발달장애인 자녀를 둔 부모와 보호자의 양육 역량강화를 위한 전문 정보 및 교육을 지원하고자 하는 데 있다(보건복지부 2021i, p. 363).

다) 서비스 대상 및 서비스 유형 등

발달장애인 부모교육지원사업의 자격기준은 발달장애인과 발달장애인의 보호자 및 가족뿐만 아니라 발달장애인 관련 분야 종사자로 부모교육 과정상 교육이 필요한 사람이다. 다만 사업 예산규모를 고려하여 우선 선정 대상자 기준을 두고 있는데 국민기초생활보장수급자, 차상위 계층, 가족 중 장애인이 2명 이상인 경우 등이다.

교육 내용에는 ‘영유아기 부모교육지원’, ‘성인전환기 발달장애인 자녀 진로상담 및 코칭’, ‘성인권 교육지원’이 있다. ‘영유아기 부모교육지원’은 영유아기 발달장애인 부모교육 과정으로 프로그램 유형에 따라 기본형, 자율형, 자조모임형이 있다. 이들 영유아기 부모지원프로그램은 문화활동과 자조모임 지원을 특징으로 한다. 다음으로 ‘성인전환기 발달장애인 자녀 진로상담 및 코칭’은 학교에서 지역사회와 고용, 학교로의 성인기 전환을 수행하는 과정에서 진로상담과 코칭 체계를 구축하여 지원하는 것으로 현장 체험형, 멘토형, 자조 모임형이 있다. 마지막으로 ‘성인권 교육지원’은 성인 발달장애인 및 부모의 특성과 여건에 따라 유연하게 교육을 진행하고 있으며, 구체적으로 상담형, 강의형, 토론형, 사례 연구형이 있다. 특히, 프로그램 중 현장체험 프로그램은 발달장애인 2명당 1명의 돌봄비 지원이 가능하며, 자녀의 돌봄이 필요한 부모 및 보호자가 부모교육에 참여할 경우에는 교육프로그램 수강 시간에 자녀 양육 돌봄 지원을 받을 수도 있다.

서비스 전달체계는 지역발달장애인지원센터가 수행하며 이 사업은 장애인복지관, 장애인부모단체, 주간보호센터들 가운데 사업 수행기관으로 선정된 기관에서 주로 담당하고 있다. 부모교육을 받고자 하는 사람은 교육 희망자가 직접 사업수행기관에 신청하면 된다. 교육 참여자 선정은 신청 완료 후 우선순위에 따라 선정한다. 교육지원에 필요한 예산은 국고 보조금으로 지원되며 보조금 비율은 국비 50%, 지방비 50%이다(보건복지부, 2021j).

〈표 3-32〉 발달장애인 부모 교육 지원사업의 주요 내용

구분	내용	
서비스 대상	<ul style="list-style-type: none"> 발달장애인 발달장애인의 부모 및 보호자, 가족 <ul style="list-style-type: none"> 자녀가 영유아(만 6세 미만)인 경우, 장애 미등록일지라도 발달 장애가 의심되는 경우 이용 가능 발달장애인 관련 분야 종사자 등 부모교육 사업상 교육이 필요한 자 	
	<ul style="list-style-type: none"> 우선선정 기준 <ul style="list-style-type: none"> 기초생활수급자, 차상위 계층, 가족 중 장애인이 2명 이상인 경우, 개인별지원계획에 의해 해당 서비스 지원이 필요한 경우, 전년도에 부모교육 사업에 참여하지 않은 경우 	
교육 내용	영유아기 부모교육	<ul style="list-style-type: none"> 자녀연령: 만 0세~6세(발달장애인 필요시 참여) 참가대상: 발달장애인 부모 및 보호자, 관련 분야 종사자 등 영유아기 부모교육 과정(기본형, 자율형, 자조모임형), 문화활동, 자조모임 등 지원
	성인전환기 자녀진로상담 및 코칭	<ul style="list-style-type: none"> 자녀연령: 만 12세~18세(발달장애인 필요시 참여) 참가대상: 발달장애인 본인, 부모 및 보호자, 관련 분야 종사자 등 현장체험형, 멘토형, 자조모임형: 현장직무체험, 사업체 견학, 특강, 멘토링, 박람회, 진로페스티벌, 자조모임 등
	성인권 교육	<ul style="list-style-type: none"> 전 연령(발달장애인 참여는 선택) 참가대상: 발달장애인 본인, 부모 및 보호자, 가족(형제, 자매 등), 관련 분야 종사자(거주시설, 활동지원사 등) 상담형, 강의형, 토론형, 사례연구형 교육제공

자료: 보건복지부(2021j). 2021년 발달장애인지원센터 사업안내. pp. 304-306, pp. 318-329.

3. 요약 및 함의

본 절에서는 장애인 가족지원을 위한 새로운 대안의 모색을 위해 현재 시행 중인 장애인과 가족을 위한 정부지원제도를 살펴보았다. 장애인 가족지원과 돌봄에 대한 보편적인 가족지원은 모두 탈가족화 패러다임을 수용하여 과거의 가족 책임에서 사회적 책임을 더 중시하여 가족을 지원한다는 동일한 지향점을 가지고 있었다. 다만 장애인을 돌보는 가족은 비장애인 가족과 다른 욕구를 가지며 접근할 수 있는 제도와 상이할 수 있는데 보편적인 가족지원제도에서 장애를 고려한 보완과 수정이 필요할 수 있었다. 향후 장애인 가족지원제도의 개선을 위해 고려할 수 있는 중요한 시사점은 다음과 같다. 돌봄 욕구가 높은 장애아동을 돌보는 가족을 중심으로 제안하였다.

첫째, ‘돌봄에 대한 경제적 지원’에서 장애인 가족의 장애 특성(장애 정도, 장애 유형 등)을 고려한 지원 욕구, 장애로 인한 추가비용 등을 종합적으로 고려하여 개선안을 마련해야 한다. 아동수당, 가정양육수당의 경험을 바탕으로 장애아동 돌봄에 대한 장애인 가족의 돌봄에 대해 보편적인 경제적 지원(보상) 방안을 고려할 수 있다.

둘째, 「남녀고용평등법」에 근거하여 추진되고 있는 돌봄시간제도에서 장애인 가족 돌봄의 책무를 가지는 근로자의 특성을 반영하여 개선되어야 한다. 돌봄시간 지원제도의 적용 대상에 장애인 가족을 구체적으로 포함하고 장애 정도를 고려하여 확대하는 방안의 검토가 필요한 것이다. 예를 들어, 장애 자녀가 있는 근로자의 육아휴직 기간을 연장해주고 근로시간 단축 혹은 유연화 신청 가능 기간을 연장해주는 방안 등이다.

셋째, ‘돌봄/자립 지원 서비스’ 관련해서는 장애인 활동지원서비스, 발달장애인 주간활동서비스의 효율적 운영으로 돌봄 필요도가 공적 지원에 부합한 사례에 대한 충분한 지원이 가능해야 할 것이다. 또한 지역사회에

장애아동이 보편적으로 이용할 수 있는 돌봄기관, 사회참여를 지원하는 지역사회 기관·프로그램 확대가 필요할 것이다.

넷째, ‘가족지원 서비스’ 차원에서 장애인 가족지원제도는 자녀의 장애 유형이나 연령과 관계없이 개별 가족의 욕구에 기반을 둔 가족역량강화 사업 추진이 필요하다. 현재 시행되고 있는 서비스는 장애아동 및 발달장애 가족을 대상으로 지원하는데 연령과 장애유형을 포괄한 지원이 필요할 것이다. 자녀의 양육이나 돌봄으로 심리적 어려움에 처해 있는 부모와 가족들이 필요하면 언제든지 상담, 교육 등의 서비스를 받을 수 있도록 가족역량강화사업이 보완되어야 한다.

다섯째, 장애인 가족 휴가지원 사업의 개선이 필요하다. 현재 장애인 가족과 부모를 대상으로 시행되고 있는 휴식제도는 예산 등의 한계로 서비스 이용자 수가 제한되어 있고, 내용은 힐링 캠프, 테마 여행처럼 단순하고 형식적인 내용이 주를 이루고 있다. 권리로서 요구할 수 있는 휴식 지원사업으로 다양한 가족 유형이 고려되고 욕구가 반영된 프로그램 개발이 필요할 것이다.

마지막으로, 장애인 가족의 자조 모임은 동질의 경험을 공유하고 친밀한 심리·정서적 지원이 가능한 네트워크로 좀 더 발전적인 사적 지원망이 될 수 있도록 공간과 정보연계망에 대한 지원을 고려할 수 있다.

제5절 소결

1. 돌봄에 대한 경제적 지원

돌봄에 대한 장애아동 가족지원에서 경제적 지원은 가족의 돌봄에 대한 사회적 보상 성격의 아동수당, 장애아동 돌봄에 대한 사회적 보상 성격의 장애아동 돌봄수당, 장애에 대한 추가비용 보전 등 직접 수당 지원과 조세를 통한 지원으로 구분할 수 있다.

장애아동 돌봄에 대한 지원은 국가마다 저변이 되는 가족지원 정책에 따라 다르지만 ‘장애아동’을 돌봄으로 인한 추가적 노력과 비용에 대한 보상 체계를 갖추고 있었다. 영국이 돌봄자 수당은 돌봄을 함으로써 학업이나 근로에 손실이 있음을 소득수준이 낮거나 학업 시간이 적음을 증명해야 지원하는 등 대상을 제한하고 있지만, 장애에 대한 추가비용 보전(장애생활수당/개인자립 지불)은 장애상태가 입증되면 소득수준에 상관없이 보편적 급여로 지원한다. 독일은 보편적 가족정책으로 부모수당/자녀수당에 ‘장애’자녀가 있는 경우 추가 금액을 지원하거나 지원 기간을 연장하는 방식으로 반영하고 있고, 스웨덴은 장애자녀 양육수당은 소득 조사를 동반하지만 장애아동 양육에 따른 추가비용은 조사된 추가비용 금액이 기준금액 이상이면 지원하고 있다.

한국의 경우 돌봄에 대한 보상으로 도입된 아동수당, 가정양육수당에서 ‘장애’ 아동에 대한 추가급여 지원이나 지급기간 연장 등 장애를 고려한 내용은 없는 상황이다. 장애인 지원으로 장애아동수당은 차상위계층 이하를 대상으로 하고, 장애아동 양육을 고려한 지원이나 장애로 인한 추가비용 보전의 의미를 갖기 보다 저소득 가구에 대한 생계비 지원의 성격으로 이해할 수 있다.

향후 장애아동을 돌보는 가족에 대한 '장애'를 고려한 추가양육수당이 나 장애로 인한 추가비용 보전의 소득기준 상향 등 지원 확대를 고려하는 것이 필요하다. 장애아동의 양육과 재활·교육에 따른 추가적 돌봄역할과 관련하여 경제적 부담이 크에도 불구하고 이를 고려한 사회적 지원은 부족한 상황으로, 소득지원체계의 전반적인 구조 안에서 면밀한 검토를 하되 더 많은 수고와 부담을 가지는 장애아동 가족에 대한 경제적 보상 논의는 필요하다. 아울러 장애자녀 돌봄으로 인해 더 긴 기간동안 경제활동을 못하는 경우 이에 대한 연금 불이익을 줄이는 연금 크레딧의 도입도 고려가 필요하다.

2. 돌봄시간에 대한 지원

돌봄시간에 대한 지원은 근로와 돌봄 활동의 양립이 가능하도록 지원하는 사회적 인프라로 두 가지 차원으로 볼 수 있는데 근로자인 돌봄 가족원이 돌봄필요 가족원을 위한 시간을 요구할 권리(근로시간 단축, 돌봄 휴직/돌봄휴가 등)로 기간 동안의 고용보장과 근로중단 기간의 유급 여부이다.

영국은 「고용법」에 따라 장애아동 양육자가 위급한 상황에서 무급 휴직을 신청할 수 있고, 근로단축을 요청할 수 있는 권리를 인정하고 있으나, 휴직 기간은 '합리적 기간'이라고만 명시하고 있어 고용주는 타당한 이유가 있다면 수용하지 않을 수 있다. 독일은 「돌봄시간법」을 통해 돌봄 시간과 단축근무를 보장하고 이 기간에 해고를 금지하여 고용유지를 보장하고 있다. 스웨덴은 아동돌봄에 관대한 정책의 영향으로 아동돌봄을 위한 부모휴가지원을 실시하고 유연한 활용과 휴가기간 동안의 임금 보전을 통해 소득지원을 하고 있다.

장애에 대한 고려는 자녀가 아플 경우 지원하는 돌봄시간 보장제도에
서 장애아동의 경우 신청 제한 연령기준을 높이거나 제한을 없애서 장애
자녀 돌봄을 지원하거나 장애인 등 특별히 돌봄이 필요한 가구원 돌봄을
위한 휴직·휴가제 및 근로시간 단축제를 운영하고 있다.

장애에 대한 고려를 중심으로 보면, 영국은 18세 이하 장애자녀(비장애
자녀는 6세까지)를 돌보는 근로자는 장애 자녀양육을 위한 유연한 근로
로(시간, 장소, 근로 조건 등)를 고용주에게 요청할 권리를 가진다. 독일
은 장애아동 등 가족구성원 돌봄을 위한 단기 휴직 및 단축 근무가 가능
하고 이외에 공적 보험을 통한 ‘아동돌봄-질병수당’은 장애자녀의 경우
연령 제한 없이 지원한다. 스웨덴은 자녀 간병 휴가, 근로시간 단축 요청
을 장애자녀의 경우 21세까지 확대하여 신청할 수 있다.

한국은 「남녀고용평등과 일가정양립지원에 관한 법률」에 따른 가족돌
봄휴직제도, 가족돌봄휴가제도, 가족돌봄 등을 위한 근로시간 단축제도를
실시하고 있으며 장애 자녀 등 장애인 가족원 돌봄을 명시한 별도 내
용은 없는 상황이다. 「남녀고용평등과 일가정양립지원에 관한 법률」 제
22조의 2에서 돌봄휴직의 사유로 ‘질병, 사고, 노령으로 인하여 그 가족
을 돌보기 위함’을, 돌봄휴가는 ‘질병, 사고, 노령 또는 자녀의 양육으로
인하여 긴급하게 가족을 돌보기 위함’으로 명시하고 있다. 향후 가족내
장애인 돌봄을 공식 사유에 포함하고 향후 이용 동향을 주시하여 장애를
고려한 돌봄시간 지원의 확대를 고려할 필요가 있다.

3. 장애인(아동) 지원과 장애인가족 지원

장애인(아동)과 장애인 가족에 대한 지원은 우선적 의도가 장애인 중심
인 지원을 ‘장애인 지원’으로, 가족의 돌봄부담 경감을 의도한 장애인 지

원과 지원 대상이 장애인 가족원인 경우는 ‘장애인가족 지원’으로 구분하였다.

가. 장애인(아동) 지원

각 국가의 장애인 지원 배경 법과 제도 운영이 다르지만 공통적인 부분은 공적 지원 대상으로 장애 범주가 명확하며, 장애인 지원 과정에서 초기사정과 지원계획 수립이 연속적·체계적으로 이루어지고 욕구사정 단계에서 장애인(아동)과 가족의 욕구를 포괄하여 고려한다는 점이다. 초기사정은 ‘제공 서비스 범위 내’ 사정이 아닌 이용자(장애인 및 가족) 욕구를 파악하며 이에 기반한 서비스 이용 계획을 수립한다. 개인예산제 등 이용 방식에 대한 선택권을 가질 수 있다.

장애아동을 중심으로 초기 사정과 지원 계획 수립을 보면 영국은 ‘지원 필요가 있는 아동’은 지방정부 사회서비스부로부터 사정받을 권리를 가지며 욕구 사정은 장애아동과 가족의 욕구에 기반하여 전인적 관점에서 이루어진다. 사정 결과 ‘서비스 필요’에 해당되면 필요 서비스 내용과 지원 방식(개인예산제 활용 가능 등)을 결정하며 교육에 추가 지원이 필요한 경우 ‘교육, 건강 및 돌봄 계획(EHC plan)’을 위한 사정을 별도로 진행할 수 있다.

독일은 장애인 및 가족이 장애 관련 욕구를 인식하고 서비스 신청을 해야 하는 서비스 신청주의로, 전국 장애에 대한 정보제공과 상담을 제공하는 ‘보충독립참여상담소(EUTB)’를 확대 설치(전국 500개소)하는 등 장애인과 가족이 자신의 서비스 욕구를 확인하고 정보를 파악할 수 있는 인프라를 마련하고 있다. 담당기관이 정해진 후 ‘욕구조사와 욕구확정’ 단계를 거치며 욕구조사는 개별적이고 장애인과 가족 욕구를 포괄하여 실

시한다. 사정 내용에 기반하여 '참여계획'을 수립하며 장애인(급여수급권자)과 재할담당기관이 참여하는 '참여계획수립 회의'의 상담과 합의를 통해 급여를 결정한다.

스웨덴은 장애인, 노인 등에 대한 돌봄 책임이 국가에 있음을 법에 명시하여 「장애인 지원 및 서비스에 관한 법률」(LSS)과 「사회서비스 법」(SoL)에 따라 지방정부 주도하에 서비스를 지원한다. 지방정부 담당자는 장애아동 및 부모 등 가족에 대한 포괄적 사정을 진행하며 아동, 부모 등 권리주체와 지자체와의 협상을 통해 필요 서비스를 지원한다.

한국은 장애등록제를 운영하고 서비스지원종합조사를 통해 서비스(활동지원서비스 등)에 대한 적격성 및 급여수준의 판별을 하며 이 과정에서 기존 서비스의 안내와 범주별 욕구 파악이 이루어진다. 서비스별 자격조건(소득, 연령, 장애특성 등)에 따라 공공·민간 서비스를 이용할 수 있다. 장애인과 가족을 포괄한 공적 사정체계, 욕구에 기반한 서비스 지원 계획 수립 등은 부족한 상황이다.

나. 장애인 가족지원 서비스

장애인 가족을 지원하는 서비스는, 장애인 지원 내용 중 가족의 돌봄부담 경감을 의도한 서비스의 지원이거나 장애인가족원 자신이 이용하는 서비스로 구분할 수 있다. 영국은 돌봄자가 지방정부에 욕구사정을 요청할 수 있는 권리를 가지며 사정 결과에 따라 서비스를 지원받을 수 있고 이용은 직접지불제 등 이용자 중심 방식의 선택이 가능하다.

독일은 장애아동 가족 지원은 가족정책 시스템 안에서 동일한 체계로 이루어지고 비장애 가족과 동일하게 서비스 신청을 할 수 있다. 동시에 장애로 인한 고유 욕구와 상황은 '돌봄급여'내 가족의 휴식을 고려한 서

비스로 부분생활시설의 주야간 돌봄, 부재돌봄 등 이 있으며 ‘일반 가족 지원’ 안에 장애인 가족 지원 서비스를 포함한다.

스웨덴은 「장애인 지원 및 서비스에 관한 법률」(LSS)과 「사회서비스법」(SoL)을 통해 장애인가족을 지원하며 특히 「장애인 지원 및 서비스에 관한 법률」은 제공 서비스 중 돌봄 가족원 휴식지원을 위한 단기체류 서비스, 재가기반 휴식서비스 등이 포함되어 있다.

한국은 장애아가족의 대체인력 지원을 통한 휴식을 지원하는 ‘장애아 가족양육지원 사업’, ‘장애인가족 휴식지원사업’ ‘가족에 대한 상담교육 등 사업’을 실시하고 있으나 장애인 연령, 장애특성, 소득수준에 따라 이용에 제한을 받으며 제한없이 지원하는 포괄적인 장애인가족 사업과 지원 체계는 없는 상황이다. 향후 장애인 가족이 돌봄에서의 쉼이나, 교육·상담 등 필요한 사회적 지원을 개별 욕구에 맞춰서 이용할 수 있도록 체계의 전환을 유도하는게 필요하다. 이는 돌봄 가족원에 대한 공적 사정과 사정 결과에 따른 서비스 지원, 지원 서비스 내용의 다양화, 이용 과정에서 이용자 중심 방식의 도입 등 사업의 체계화와 지원 규모의 확대를 의미한다.



제4장

장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식

제1절 조사 개요

제2절 장애인 가족 FGI

제3절 장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식 조사

제4절 소결

제 4장

장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식

제1절 조사 개요

1. Q방법론을 이용한 주관적 인식 조사

장애아동 및 장애인을 돌보는 가족에 대한 다수의 선행연구에서는 장애인 가족의 돌봄부담 수준이 비장애인을 돌보는 가족에 비해 높고, 때때로 전 생애에 대한 돌봄으로 지속적이며, 비장애인 돌봄에 비해 가족 내외의 사적망의 이해와 지원을 받기는 어려우며, 이러한 고립은 더욱 돌봄 부담을 가중시키는 것으로 보고하고 있다.

장애인 가족의 돌봄에 대한 주관적 인식을 파악하고 유형화하는 과정이 필요한데, 왜냐하면 일반화하고 비교할 수 있는 객관적 자료 외에 장애인 가족이 경험하고 인식하는 돌봄 형태와 부담을 확인하고 주된 경향을 중심으로 유형화함으로써 현상의 범주를 재확인하거나 확대할 수 있으며, 이에 따라 필요한 지원 내용과 방법을 모색할 수 있기 때문이다.

Q방법론은 사회과학의 조작주의(operationalism)⁵⁷⁾에 반해 개인의 자결적 정의(operant-definition)에 따른 주관적 인식을 탐색하는 방법이다.

57) 과학적 개념이나 용어의 의미를 명확히 하려는 의도에서 출발한 것으로 모든 개념이나 용어는 물리적 또는 정신적 조작에 의해 정의되어야 한다는 주장인. 사회과학에 도입되면서 '과학은 사회구성원이 일차적으로 받아들이고 있는 지식이고, 반복 가능한 조작에 기초한 지식만이 과학의 체계 속에 들어갈 수 있다'는 뜻으로 규정됨(네이버 지식백과-조작주의. <https://terms.naver.com/entry.naver?docId=1188598&cid=40942&categoryId=31436>에서 2021. 6. 18. 인출).

Q방법론은 자결적 정의에 따른 연구로 다음의 특성이 있다. 첫째, 개인의 관점에 외부 기준을 적용하지 않으며 개인의 관점에서 작성한 내용의 옳고 그름은 판단하지 않는다. 다만 유형화 과정에서 극단의 경향으로 나타날 수는 있다. 둘째, 사전에 상정된 틀은 없으며 다만 실재함이 있을 뿐이다. 양적 연구(R방법론)가 이론적 틀을 배경으로 객관화된 척도를 통해 조사하고 검증된 결과를 분류하여 구조적인 관계를 파악한다면, 자결적 정의에 따른 Q방법론은 관찰하고 파악한 현상과 행동으로 이에 맞는 개념화의 틀을 형성하는 방식이다(Brown 1980, pp. 4-5).

Q방법론은 첫째, 연구자가 생각하는 사물, 현상에 대한 인식(의견)의 모집단을 구성하는 작업, 둘째, Q방법론 조사에 참여한 개인이 사물, 현상에 대한 인식(의견) 진술문을 자신이 생각하는 중요도에 따라 순서를 정하고, 셋째, 개인이 인식(의견) 진술문에 대해 부여한 값을 이용한 요인 분석을 통해 인식(의견)이 유사한 경향을 가지는 집단을 분류하고 유형화하는 과정을 거친다.

〈표 4-1〉 R과 Q방법론의 비교 분석표

	R방법론	Q방법론
연구 대상	객관성(objectivity): 관찰할 수 있고 계량화할 수 있는 객관적 현상	주관성(subjectivity): 느낌, 관점/의견, 신념, 선호, 이미지 등
연구 대상의 특성	일(work)의 세계: 정보, 필요, 합리성, 설득	유희(play)의 세계: 커뮤니케이션, 욕구, 정서적, 즐겁
변인	인간의 인구학적, 심리적 특성 등	사람
측정 방법	외부로부터의 설명: 조작적 정의(operational definition)	내부로부터의 이해: 자결적 정의(operant definition)
이론적 가정	변인에 관한 개인 간의 차이	의미성에 있어 개인 내의 차이
과학적 목적	가설검증을 통한 일반화	가설생성과 이론 확인과 검증
과학 논리	귀납, 연역	가설생성
작동 원리	사회 통제	수렴적 선택성

	R방법론	Q방법론
자아 태도	자아의 하강(self-decline)	자아 고양(self-enhancement)
커뮤니케이션	커뮤니케이션 고통	커뮤니케이션 만족
자아구조	mine/me	me/I
가치구조	도구적 가치	본질적 가치

자료: 김홍규(2008), p. 85.

구체적인 Q방법 과정은 다음과 같다.

(1) Q표본 준비(비구조화 표본)

R방법론이 사람을 표본으로 하여 모집단에서 선정하는 방식으로 진행된다면, Q방법론은 사물에 대한 인식(의견)에 대한 표본을 구축하는 방식이다.

표본 구축 방법은 (1) 모집단 정의 (2) 진술문 구축을 의미하는데, 진술문은 피험자에게 자극항목을 제공하는 것이 아닌 자신의 주관성을 표현하는 기회를 주기 위한 내용을 구성하는 것이다. 진술문 구축 과정은 통상 문헌연구와 인터뷰 방식을 사용하는데, 인식(의견)의 모집단, 통합체를 구성하기 위해 서로 다른 의견을 가지고 있는 사람들을 대상으로 방향을 설정하지 않은 심층 면담을 실시할 수 있다(김홍규 2008, pp. 90-93).

(2) Q표본의 균형(타당성) 점검

선정된 진술문을 주제 범주별로 구분하고 각각의 진술문이 긍정적, 부정적 혹은 중립적인가를 판단한다. 진술문에 대한 동의와 거부의 진술문이 거의 동일한 비율을 이루도록 조정한다. 이 과정에서 관련 전문가 등에게 내용 타당도 검증 과정을 가질 수 있다(김홍규 2008, pp. 98-99).

(3) 사전조사와 신뢰도 검사

사전조사는 2~3명에 대한 사전조사를 실시하여 진술문의 이해나 분류에 문제가 없는지 등을 점검한다. 신뢰도 검사는 2~6명에 대해 일정한 기간을 둔 사전 사후 조사를 통해 조사결과의 신뢰도를 검증하는 것이다(김홍규 2008, p. 99).

(4) P표본의 선정

Q방법론에서 사람이 변인이고 항목이 표본을 가리키므로 P표본(조사 참여자)의 수는 요인을 생성하고 요인들 간에 비교할 수 있을 정도로 구성한다(김홍규 2008, p. 113).

(5) Q자료의 수집

P표본(조사 참여자)이 Q표본으로 선정된 진술문에 대한 순위 정하기(Q-sorting)를 하고 그 자료를 수집한다.

(6) 자료의 분석과 해석

요인분석을 이용하여 진술문에 대한 유사한 인식(의견)을 가지는 P표본을 분류하고 유형화하며 이에 대한 심층적인 해석을 제시한다.

2. 조사 개요

Q방법론은 응답자의 자결적 정의에 따라 주관적 인식의 실재함을 제시하고 이를 유형화하는 방법으로 이를 위해서는 응답자의 주관적 인식에 대한 Q표본(진술문)의 구성이 필요하다. 즉 응답자(P표본)는 제시된 진술문(모집단)에 대해 돌봄부담에 대한 자신의 인식을 최대한 ‘주관적으

로' 응답할 수 있는 것이다.

본 조사는 Q방법론의 진술문 구성을 위해 두 가지 과정을 거쳤는데, 첫째는 장애인 가족의 돌봄부담에 대해 장애인 및 가족 대상의 심층인터뷰 방식의 연구를 수행한 기존 문헌 검토이고, 둘째는 장애인(아동 중심)을 돌보는 주 돌봄 가족원 대상의 초점집단면접조사(FGI)를 수행하여 조사 결과를 토대로 작성하는 방식이었다.

장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식조사를 위해 첫째, 장애아동 가족 대상의 초점집단면접조사를 실시하여 문헌검토 내용과 함께 진술문을 구성하였고, 둘째, 장애인 가족 돌봄부담에 대한 진술문을 모집단(Q표본)으로 하는 주관적 인식 조사를 장애아동 주 돌봄 가족원 25명(P표본)을 대상으로 실시하였다.⁵⁸⁾

진술문 구성을 위해 실시한 장애인 가족 FGI 개요와 분석 내용을 제2절에 제시하였고, 장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식 유형화를 위한 조사와 분석 결과를 제3절에 제시하였으며, 전체 질적 연구의 요약과 함의를 제4절에 제시하였다.

58) 생명윤리위원회(IRB) 승인: 2021-041호(승인일자 2021.7.2.)

제2절 장애인 가족 FGI

장애인 가족 돌봄부담에 관한 가족(주 돌봄자)의 인식에 대한 진술문 구성을 위해 실시한 장애인 가족 대상(장애아동 중심) FGI의 내용과 주요 결과를 제시하였다.

1. FGI 개요

가. 자료수집 과정

장애인과 가족의 ‘돌봄’에 대한 주관적 인식이 어떠한지 인식 유형과 특성을 파악하기 위한 진술문 마련을 위하여 장애아동 가족을 대상으로 초점집단면접(focused group interview)을 진행하였다. 대상자 선정은 의도적 표집(purposive sampling) 방법을 통하여 이루어졌다. 인터뷰 참여자(〈표 4-2〉 참조)는 장애인 지원 기관의 담당자에게 추천을 의뢰하여 선정하였는데, 장애아동의 장애유형 및 연령 기준을 고려하고 장애아동 보호자로서 장애인 및 가족 지원에 대한 다양한 의견을 표현할 수 있는 대상자로 하였다. 인터뷰는 반구조화된 인터뷰(semi-structured interview) 형식으로, 연구진이 사전에 작성하여 참여자에게 전달한 질문지를 토대로 심층 인터뷰를 진행하였으며 질문지 내용 외의 자유로운 질의를 추가하여 인터뷰를 진행하였다. 인터뷰는 2021년 7월에 진행되었으며 그룹당 1회씩 진행하였고 회당 약 2시간씩 소요되었다. 방역지침을 준수하여 대면조사로 실시하였다.

FGI는 지역사회(B시⁵⁹⁾) 장애인 지원 기관에 참여자 추천을 통해 진행

59) B시는 인구 30만 규모의 대도시임.

하였고 추천 시 장애유형에 대한 기준을 제시하였다. 장애인복지관, 발달 장애인지원센터에 각 비발달장애아동 보호자 2인, 발달장애아동 보호자 2인의 추천을 의뢰하였다. 비발달장애아동 중 지적장애를 동반한 사례를 포함하였고, 장애자녀 연령이 25세로 법적 아동 연령은 아니나 장애 발생 시기가 10대 초반으로 장애아동 시기의 돌봄 경험이 있는 사례도 포함하여 진행하였다.

분석자료는 개인정보 활용과 녹취에 대한 동의를 받아 현장에서 녹음한 음성파일을 추후에 녹취하여 확보하였다. 인터뷰 결과의 서술은 반복리딩을 통해 주제별로 범주화하고 주요 내용을 기술하는 방식을 따랐다.

〈표 4-2〉 FGI 참여자

구분	보호자			장애 자녀		
	성별	연령	교육수준	일반 특성	장애 특성	
비발달 장애	사례1	여	50대	전문대졸	남, 25세	뇌병변 장애, 외상장애
	사례2	여	40대	대졸 이상	남, 12세 (초등학교 재학)	지적장애 1급, 뇌병변 장애 4급
발달 장애	사례3	여	40대	대졸 이상	남, 4세	자폐 2급 추정(미등록)
	사례4	여	30대	고졸	남, 14세, (중학교 재학)	지적장애 2급

나. 조사 내용

초점 집단 면접조사를 위한 질문지는 장애아동을 돌보는 가족의 경험에 대해 심층적으로 살펴보기 위하여 장애자녀를 양육하면서 경험한 내용, 장애자녀 돌봄에 대한 인식, 돌봄 과정에서 겪은 어려움, 필요한 사회적 지원 등을 중심으로 질의내용을 구성하였다.

〈표 4-3〉 장애아동 부모 FGI 질문지

초점 집단 면접조사 질문지
<p>본 FGI는 장애아동을 돌보는 가족의 경험에 대해서 심층적으로 살펴보기 위해서 진행하게 되었습니다. 질의에 대한 의도, 정답이 있는 자리가 아니며 보호자 분들의 경험을 알고자 마련한 자리이므로 편안하게 임해주시기를 부탁드립니다.</p>
<p>(1) 지금까지 장애 자녀를 양육하면서 경험하신 내용을 편안하게 말씀해 주십시오.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 가장 힘들었던 경험 / 좋았던 경험 ▪ 가족 안에서 지원받은 경험 / 외면받은 경험 등 <p>(2) 선생님이 경험하신 돌봄에 대해 어떻게 받아들이고 느끼십니까?</p> <p>(3) 앞으로 장애자녀를 돌보는 과정을 생각할 때 어떤 생각이 드십니까?</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ 심리정서적, 경제적, 물리적 환경을 고려할 때 장애자녀를 돌보는 것의 의미 ▪ 가장 걱정되는 부분 / 어려울 것으로 생각되는 부분 ▪ 가장 바라는 /희망하는 모습 <p>(4) 장애아동을 돌보는 데 필요한, 장애인 가족을 지원하는 데 필요한 사회적 지원, 혹은 현재 지원되는 내용 중 개선이 필요한 부분에 대한 의견을 말씀해 주십시오.</p>

2. FGI 결과

가. 주요 결과

초점 집단 면접조사를 통해 분석한 주요 내용을 장애아동 가족이 장애아동을 양육하면서 겪는 어려움, 어려움 속에서의 대처와 적응 방법, 향후 개선사항 등 세 가지 주제로 구분하여 세부 주제로 정리하였다(참조 <표 4-4>).

장애자녀를 돌보면서 표출된 어려움에 대한 세부 주제는 모(母)의 자기 돌봄 결여, 장애자녀의 재활 및 치료의 어려움, 비장애 형제자매에 대한 돌봄 부족, 장애에 대한 미흡한 사회적 인식으로 범주화하였다. 장애자녀 돌봄에서의 어려움에 대처하고 적응하는 방식의 세부 주제는 모(母)의 자기 돌봄 실행, 장애자녀의 양육 및 돌봄에 집중, 돌봄 자원의 활용, 장애에 대한 사회적 개선 활동에 직접 참여로 범주화하였다. 마지막으로 장애아동 돌봄에 필요한 개선사항은 현재 지원 서비스의 개선, 성인기 이후

지원 체계 확립, 다양한 돌봄 형태의 고려, 앞으로 필요한 지원에 대한 주제로 범주화하였다.

〈표 4-4〉 FGI 주요 결과

구분	세부 주제	주요 내용
어려움	모(母)의 자기돌봄 결여	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 시간관리/활용 어려움 ▪ 신체적 건강의 악화 ▪ 피해해진 정신건강
	장애자녀의 재활 및 치료 어려움	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 경제적 부담 가중 ▪ 원활하지 못한 재활치료 ▪ 사회적 지원 체계의 미비
	비장애 형제자매에 대한 돌봄 부족	
	장애에 대한 미흡한 사회적 인식	
대처 및 적응	모(母)의 자기돌봄 실행	
	장애자녀의 양육 및 돌봄에 집중	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 모(母)의 학습 노력 ▪ 자녀의 재활치료에 총력
	돌봄 자원의 활용	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 가족의 돌봄 지원 ▪ 비공식적 관계망을 통한 도움 ▪ 공적 돌봄 체계의 활용
	장애에 대한 사회적 개선 활동에 직접 참여	
향후 개선사항	현재 지원 서비스의 개선	
	성인기 이후의 지원 체계 확립	
	다양한 돌봄 형태의 고려	
	앞으로 필요한 지원	

나. 장애아동 부모의 돌봄 경험

1) 장애자녀 양육으로 인한 어려움

가) 모(母)의 자기돌봄 결여

(1) 시간관리/활용 어려움

자녀의 장애유형이나 정도에 따라 차이가 있을 수 있지만 장애자녀를 양육하는 어머니들은 돌봄에 집중하여 자기 자신만을 위한 시간을 따로 내는 것은 현실적으로 불가능하다는 점을 표현하였다. 자녀돌봄 이외에 장보기, 쇼핑, 여행 등과 같이 누구나 일상적으로 누릴 수 있는 시간적인 혹은 정신적인 여유를 가지기 힘든 현실을 토로하였다.

(사례 1) (장애 자녀가 병원에서) 퇴원하니 오직 저잖아요. 제가 시장을 간다면지, 아이들 옷을 사주러 간다면지 할 수가 없는 거예요. 그때는 그것도 안 되는 줄 알았어요. 지금은 하지만.

(사례 4) 저 같은 경우는 24시간 붙어 있어야 하잖아요. 아파도 병원도 못 가요. 아이들을 돌봐줄 수가 없으니, 데리고 갈 수도 없고, 코로나도 있고.

(2) 신체적 건강의 악화

장애자녀에 대한 신체적 돌봄 활동이 이루어지면서 주 양육자인 어머니가 허리 디스크, 목 디스크, 관절염 같은 근골격계 질환을 경험하는 경우가 나타났다. 자녀의 장애 정도에 따라 자녀의 상태를 확인하기 위해 밤새도록 지켜보아야 해서 수면질환을 경험하기도 하였다. 장애자녀에 대한 신체적 돌봄 활동으로 인한 체력 약화 외에 암, 갑상선 질환 등 건강 수

준의 악화를 경험하기도 하였다. 주 양육자의 건강 상태에서 발생하는 어려움은 자녀 돌봄 시에 야기되는 부차적인 어려움으로 다가오게 된다.

(사례 2) 저도 2~3년 전부터 허리디스크가 생겼어요. 아픈 건 둘째치고, 제가 아프면 할 수 없는 일들이 너무 많아지니까 마음이 너무 불편한 거예요. 허리를 삐끗하고 몇 달 동안 아픈 날은 ‘어머니 저 이거 못 들어요’ 이런 식이 되니까 너무 죄송해지는 거죠.

(사례 1) 그러다 보니 제 체력에 한계가 오는 거죠. 지금도 체위변경, 기저귀 갈 때 우리 아들은 건드리면 (다리를) 뺏치게 되요. 기저귀 갈려고 다리를 들면 오히려 뺏쳐서 너무 힘든 거예요. 그러다보니 목 디스크, 허리 디스크에 협착증까지 왔대요. 그래서 물리치료도 받고, 주사도 맞고, 침도 맞고 해도 계속 쓸 수밖에 없으니까. … 그런 체력적으로 한계에 다다른다고 해야 할까요.

(사례 1) 잠을 자면서 저는 항상 아이 소리를 들어야 해요. 아이가 숨을 쉬나 안 쉬나 계속 긴장을 하고 자는 거죠. 그래서 저한테는 수면 부족이 늘 있는 거죠.

(3) 피폐해진 정신건강

어머니들은 장애자녀를 양육하면서 발현되는 부담감, 자책, 불안감, 공황장애, 우울증, 스트레스 같은 정신건강상의 어려움을 자주 토로하였다. 또한 장애자녀에 대한 출산과 양육 부담으로 인해 자신의 삶에 대한 통제 자체가 불가능하다고 느끼는 무력감, 주위 사람과 사회로부터 단절되었다고 느끼는 고립감 등 심리·정서적 고충이 크게 나타났다.

(사례 2) 몇 달 전부터 제가 감정이 조절이 안 되더라고요. 그래서 몸으로 증상이 나타나고. … 그런 잘해야 한다는 부담감 때문에 제가 힘든지도 모르고 살았던 거 같아요. 그런데 그런 순간을 느끼는 힘든 고비를 한 번씩 넘기는 거 같은데 제가 요즘 그런

시기인 거 같아요. 주변에 있는 친구 엄마들을 보면 그런 시기들이 한두 번씩 있었더라고요.

(사례 3) 예를 들어 마트에서 본인이 원하는 과일이 떨어져서 못 먹게 되면 신발 물어뜯고 머리를 뒤로 박고... 그런 행동이 있으면 사람들이 구름떼처럼 몰려오고 그런 일이 있거든요. 그런데 그 앞에서 나는 아무렇지도 않은 척해야 하니까. 그런 일들에 대한 괴로움이 있죠.

(사례 3) 아이를 낳기 전에는 내가 내 삶을 어느 정도 컨트롤할 수 있다고 생각했었는데 장애 아이가 생기고 나서부터는 그런 것들이 다 무너지고 해체되는 경험을 했던 거 같아요. 최근 몇 년간.

(사례 3) 자폐성 장애는 정서적인 교류가 없기 때문에 거기서 오는 힘듦이 있고, 사실 저는 지금도 힘들어요. 아직 기저귀도 안 뗐고, 아직 인지도, 기저귀를 했는지 안 했는지도 감정도 모르는 거 같고, 완전 차단돼서 자기 놀이에 빠져 있는 거 보면 이상하다고 느껴지는 순간마다 괴로워요.

나) 장애자녀의 재활 및 치료 어려움

(1) 경제적 부담 가중

장애유형을 막론하고 장애자녀 양육과 돌봄 과정에 재활치료는 필수적인 요소인데 이를 위한 비용은 장애인 가족의 경제적 부담을 가중시키는 것으로 나타났다. 자녀의 발달이나 성장에 도움이 되는 부분이기 때문에 비용 부담이 크더라도 부모 입장에서 포기할 수 없고 계속 투자하게 되는 실태도 여실히 드러났다. 재활치료 비용에 대한 부담 외에도 장애자녀를 양육하는 어머니들은 병원비, 의료비, 치료비, 소모품비에 대한 부담 또한 떠안고 있었다.

(사례 3) 돈이 어마무시하게 들더라고요. 자폐 같은 경우에는 계속 세상으로 끌어내 줘야 해서 사회적 치료를 받는데, ... 요만큼 성장하기 위해서 물적이나 여러 가지 투자하는 게 있거든요. 그게 사실 헛수고지만 부모고, 내가 어느 선까지 노력해야 한다는 다들 그런 생각으로 장애 영유아 부모들은 자기 힘 안에서 최선을 다해 투자를 해요.

... 언어치료, 감각통합, 발달놀이 등을 듣는다고 하면 한 달에 드는 비용이 수십만 원이 되기도 해요. 치료에 비해서 지원받는 부분이 적은 거죠. 주위에 치료를 놓는 경우도 있어요. 돈이 없으면 못 하죠.

(사례 1) ... (재활치료를 위해) 처음에 대학병원까지 일주일에 두 번씩 콜택시 4만 원씩 들어서 다녔어요. 그러다 보니 경제적인 부담이 너무 커지는 거예요.

(사례 4) 경제적인 것은 ... 전세 보증금 다 까먹고. ... 아이가 11번 수술 했으니 그때마다 필요하고.

(2) 원활하지 못한 재활치료

자녀를 위한 재활치료를 마음껏 해주고 싶어도 복지관, 병원 등에 대기자가 많아 이용이 원활하지 않거나, 지역 여건상 접근이 용이한 재활치료 시설이 마련되지 않은 상황도 드러났다. 장애 특성에 따라 재활치료가 끊임 없이 이어져야 하는 상황임에도 이러한 구조적인 문제로 인해 원만하게 이루어지지 않는 것에 대한 안타까움을 표현하였다.

(사례 1) 정말 아쉬운 것은 재활의 기회가 없다는 거죠. ... 복지관에 대기자가 너무 많다는 거예요. 운동치료, 작업치료, 음악치료, 언어치료 등 다 한 번씩 거쳐봤어요. 이거 하려면 한 10년을 기다려야 해요. 대기가 한 70번대.

(사례 1) 사실 대학병원이 문 열자마자 가려고 했는데 마스크 써야 한다고 해서 못하고, 거기가 음압병동이 있어서 겁나기도 하고 해서 못 가고, 코로나가 끝난다고 해도 우리 아이가 갈 수 있는 재활치료실이 이 지역에는 없어요.

(3) 사회적 지원 체계의 미비

장애자녀를 양육하면서 어머니들은 단기적으로든 장기적으로든 믿고 맡길 만한 시설이나 시스템이 없다는 것에 대한 안타까움을 토로하였다. 장애자녀 돌봄에 대한 사회적 돌봄 체계는 미비하고 가족이 책임져야 하는 부분이 여전히 크게 존재함을 알 수 있었다. 잠깐이라도 맡길 수 있는 신뢰할 만한 센터나 향후 성인기 이후에 자신의 자녀가 생활할 수 있는 믿을 만한 시설이 없는 현실의 벽에 절망하기도 하였다.

(사례 2) 단기보호센터라고 있는 걸로 알고 있는데 그런데서 과연 우리 아이를 1박 2일을 맡아 줄 수 있을까. 믿고 내가 맡길 수 있을까. ... 특히나 의료적인 전문성도 있는 센터여야 믿고 맡길 수 있을 거 같은데 당연히 그런 전문성은 아직은 없을 거 같고.

(사례 1) 우리 아이 같은 경우는 시설로 가면 한 달도 못 살 겁니다. ... 우리 아이는 말도 못 하잖아요. 20시간을 내버려 뒀도 그냥 가만히, 소리도 못 질러요.

(사례 2) 장애 부모들이 다 하는 얘기가 이거일 거 같아요. 돈이 있어야 내가 오래 살든, 사람을 쓰든, 누구한테 맡기든, 시설에 보내든 일단 돈이 있어야 된다고. 이런 사회구조가 속이 상하고.

다) 비장애 형제자매에 대한 돌봄 부족

장애자녀를 양육하는 어머니들은 가족원에 대한 걱정과 미안함도 함께 떠안고 있었다. 특히 장애자녀 돌봄에 전념하다 보면 비장애 형제자매들이 당연히 받아야 하는 부모의 관심과 애정에서 소외되는 어려움이나 장애가 있는 형제로 인해 부득이하게 겪게 되는 심리·사회적 고통을 돌보아 주지 못한 부모의 괴로운 심정을 털어놓기도 하였다.

(사례 4) 그 아이(비장애 형제자매)가 작년 겨울 방학 때까지 아기들이 하는 행동을 하는 거예요. 내 무릎에서 안 떨어지는 거예요. ... 미술치료를 해보니 둘째 아이한테도 엄청난 스트레스가 있다고 말씀하시더라고요. 피해의식이 엄청 크더라고요.

(사례 2) 하루는 제가 그냥 지나가는 말로 '너는 형이 경련할 때 어떤 느낌이 들어' 그랬는데 ... '형이 미웠어요' 그러는 거예요. 왜냐하면 엄마 아빠를 데리고 병원으로 가버리고 자기는 할머니랑 둘이 남겨지니까. '아, 내가 이 아이한테 어른스럽기를 기대했었구나'. 이 아이는 자기가 우선인 아이인데 많이 미안하더라고요.

(사례 1) 딸들과 진지하게 대화를 나눠보고 싶지만 집에서는 항상 대화가 끊겨요. 우리 아이가 갑자기 기침을 한다면지 하면 달려가서 석션을 해줘야 하고, 자주자주 쳐다봐야 해요. 그러다보니 아이들과 깊이 대화하고 같이 시간을 갖는 게 어려워요.

라) 장애에 대한 미흡한 사회적 인식

장애자녀 양육 어머니들은 장애에 대한 낮은 사회적 인식으로 인해 심한 어려움을 겪는 것으로 나타났다. 길에서 마주치는 사람들의 태도나 인식, 직접적인 차별 행위 등은 장애자녀를 양육하면서 겪게 되는 불필요하고 불쾌한 경험이었다. 이러한 경험들을 하게 될 수밖에 없는 이유는 장애에 대한 낮은 사회적 인식에서 비롯된 것으로 보고 적극적인 사회적 대응이 필요하다는 점을 강조하였다.

(사례 3) 저희도 많이 용기를 내서 데리고 나가야 하는데 ... 정신적 장애는 안 된다, 답이 없다, 왜냐하면 공격할 수 있다는 두려움 때문에 그러는데 실제적으로 그렇지 않거든요. 자폐성 장애는 남한테 관심이 없어요. 사람보다 사물에 관심이 있어요. 그런 경우가 훨씬 많은데... 저희도 두려움이 있죠. 우리를 두려워할 거라는 두려움이 있는데 그런 부분이 서로 좋아지면 좋겠다는 거죠.

(사례 1) 저도 처음에는 우리 아이 운동시킨다고 휠체어 타고 걸어 다니고 그랬는데 어떤 분이 지나가다가 다시 돌아와서 쓱 보고 가더라고요. 그리고 끝난 게 아니라 가다가 다시 돌아와서 또 쳐다보고. 뭐라고 소리 지르고 싶어서 참느라 죽는 줄 알았어요.

(사례 4) 학부모 운영 위원회 위원의 자녀와 문제가 있었는데, 저희 아이는 친밀감의 표시로 했지만 상대 아이는 왜 남의 몸을 만지느냐 그러는 거예요. ... 특수학급 담임선생님 빼고는 학교 안에서도 직군에 따라서 이렇게 틀려질 수가 있나.

2) 장애아동 돌봄을 위한 대처 및 적응

가) 모(母)의 자기돌봄 실행

장애자녀를 양육하는 과정에서 각종 심리·정서적 고난을 경험하면서도 어머니들은 자신의 건강 회복을 위해 적극적으로 대응하는 자기돌봄의 모습을 찾아 볼 수 있었다. 직접 병원을 찾거나 약물치료, 치료상담을 받기도 하고 주위 사람들에게 권하기도 하였다. 전문 의료 및 상담 기관의 도움을 넘어 서서 외부 활동을 하면서 어려운 상태를 이겨내려고 하는 진취적인 모습도 나타났다.

(사례 1) 저도 우울증이 있어서 신경정신과를 7년 동안 다녔어요. 저 스스로 찾아갔어요. 그때는 유방암 수술하고 잠을 못 자고 정신적으로 너무 힘들었어서.

(사례 3) (정신과 치료를) 지금도 받고 있어요. 처음에는 잠도 못 자고 그랬는데. ... 다른 엄마들한테 많이 권해주고 있는데 아직도 진입장벽이 있어서 우울감을 느껴도 못 가시는 경우가 많아요.

나) 장애자녀의 양육 및 돌봄에 집중

(1) 모의 학습 노력

장애자녀를 양육하는 어머니들은 자녀의 장애에 대해서, 양육방법에 대해서 스스로 탐구하며 적용해 나가는 능동적인 모습도 보였다. 동시에 본인의 장래 계획 또한 장애자녀 돌봄에 필요한 사항들을 고려하며 사회복지사 자격증 취득이나 장애자녀를 돌보며 함께 운영할 수 있는 자영업 등의 방법을 찾아보며 준비해 나가고 있었다.

(사례 2) 아이가 경련해도 ... 기저귀 못 떼도 좀 속상하지만 어떡해, 그러면서 계속 방법을 찾고, 책 보고, 공부하고, 시도를 해보고 있어요.

(사례 4) A 선생님이라고 장애아동 특수심리하시는 선생님의 페이스북이 있는데 그 걸 보면서 아이한테 반응을 해보고.

(사례 4) ... 장애인 전형 사서를 준비하고 있고, 작년에는 한부모로 복권방을 할 수 있다고 하더라고요. 작년에는 떨어졌는데 해마다 신청 절차를 밟고 있어요. 저희 아이가 취업을 할 수 있을지 없을지 모르니까 저 혼자 나름대로 준비를 하고 있어요.

(사례 3) 사회복지사 공부를 하고 실습만 남겨두고 있거든요. 결국은 아이를 케어하면서 제가 기존에 해왔던 일을 할 수는 없을 거 같고, 아이와 관련된 사업들을 하면 좋겠다는 생각을 하고 있고.

(2) 장애자녀의 재활치료에 총력

장애자녀를 양육하고 돌보면서 어머니들은 재활의 중요성을 누구보다도 크게 인식하고 있었다. 재활 없이는 장애로 인해 현저한 기능저하가

발생할 수 있으므로 이를 방지하기 위한 노력이 필수적으로 뒤따라야 하는 상황이었다. 또한 재활을 통한 자녀의 자립을 기대할 수 있기 때문에 더욱 재활치료에 총력을 기울이는 모습이 나타났다.

(사례 1) 제가 깨달은 게 뭐냐면 지금 누군가 저에게 재활이 뭐냐고 물어본다면 ‘재활은 생명연장이다’라고 말합니다. 우리 같은 중증장애인들은 안 하면 퇴행이 빨리 와요. 그런데 재활을 하면 퇴행하는 시기를 더 늦출 수가 있어요. 좋아지지는 않더라도 더 이상 나빠지는 시기를 멈춰주면 이 아이의 생명이 연장이 되는 거예요.

(사례 2) 아무리 재활이 중요하다고 해도 이 아이가 이룰 수 있는 게 한계가 있고, 그래서 일상생활, 밥 먹고, 잠자고, 용변 보고, 샤워 하고 이런 것들은 누군가의 전적인 도움이, 적어도 50% 이상의 도움이 필요한 상태라서 그런 것들에 대해 뭔가를 아이한테 계속 가르쳐야 한다는 생각이 있어요.

다) 돌봄 자원의 활용

(1) 가족의 돌봄 지원

장애자녀의 주 양육자로서 오롯이 감당해야 하는 부분이 있기도 한 반면, 가족으로부터 도움 없이는 돌봄이 이루어지기 어려운 현실도 극명하게 드러났다. 부모님으로부터 생활비를 지원받거나 가사 및 육아에 대하여 시부모나 친정부모의 도움을 받음으로써 돌봄 부담을 경감할 수 있었다. 장애자녀를 돌보는 과정에서 가족 간에 돈독함이 더해졌다는 사례도 있었다. 이러한 가족의 돌봄 지원은 장애자녀 양육의 어려움을 극복할 수 있는 긍정적인 자원으로서 기능하고 있었다.

(사례 2) 저는 아이가 어렸을 때부터 맞벌이여서 시부모님이 같이 사시다가 지금은 시어머니가 계속 살림도 해주시고 애들도 봐주시거든요.

(사례 3) ‘다들 어떻게 감당하고 있어요?’라고 물어보면 양가부모님이 도와주시고, 저희 부모님도 연금 400만 원 받아서 저희한테 160만 원 주시고 각각 100만 원으로 생활하세요. 그나마 그렇게 도와주시니까 가능한 거예요.

(사례 3) 저희는 가족이 돈독해진 거 같아요. 어떤 집은 서로 갈등상황이 커져서 부부가 너무 힘들어하더라고요. 장애 아이가 있고, 거기다 시댁이 지지를 안 해주는 경우는 너무 힘든 거죠. 그런데 저희 같은 경우는 시댁이 굉장히 지지를 해주시고, 친정은 당연한 거고, 신랑이 나한테 맡겨진 운명을 받아들이겠다는 주의라서 서로 도와요.

(2) 비공식적 관계망을 통한 도움

힘과 마음을 합치면 하늘을 이긴다는 속담과 같이 자조모임은 어머니들의 장애자녀 양육 부담을 완화하는 데에 커다란 힘이 되고 있었다. 복지기관을 통한 자조모임을 비롯하여, 이웃이나 지인 같은 2차적 비공식적 관계망은 장애자녀 양육 부모들 간에 소통하고 공감할 수 있는 정서적 지지뿐만 아니라 장애자녀 돌봄에 필요한 새로운 정보나 기회를 얻을 수 있는 등의 정보적 지지 기능을 수행하고 있었다.

(사례 3) 지금은 그나마 자조모임을 하면서 다양한 장애를 가진 아이들의 엄마들을 만났는데 서로 너무 힘든 걸 아니까 ... 그런 부분들은 장애아이 엄마들은 공감을 하고 ... 확실히 네트워크를 하면서 좋은 건 있는 거 같아요. 결국 연대가 중요하다는 생각을 많이 하게 돼요.

(사례 4) 저는 퇴근하면 학교로 매일 출근을 했어요. ... 친구들 엄마 사이에서 센터도 같이 다니면서 그 한 명의 리더 언니 덕분에 인지센터, 치료센터, 한방병원에서 치료를 3년을 하니깐 0.1%가 아니라 5%가 끌어 올라가더라고요.

(사례 4) 댄스 학원 원장님 같은 경우에는 처음부터 오케이 해주셨어요. 장애아동을

위해서 일부러 비는 시간에 방학 동안 오후 1시부터 3시까지 댄스를 하는데, 지금 아이가 방송댄스를 5년을 배웠어요.

(3) 공적 돌봄 체계의 활용

장애자녀 양육 부모들은 장애인 활동지원사나 특수학교 교사 같은 공적 돌봄 체계 또한 적극적으로 활용하고 있었다. 장애인 활동지원사를 통해 돌봄 부담이 어느 정도 완화되기도 하고, 인지발달 등에 진전이 있는 모습이 나타났고, 특수학교 교사를 통해 교육 체계에서 학습할 수 있는 부분을 알게 되거나 진로지도도 받고 하는 긍정적인 성과를 경험하기도 하였다.

(사례 4) 그러다가 장애인 부모회를 알게 되고, ... 장애인 활동지원사 선생님이 붙으면서 조금 숨통이 쉬어졌어요. 지금까지 5년 됐는데 그 선생님 덕분에 많이 발달도 되고, 인지 자극도 많이 되고, 혼자서 스스로 할 수 있게끔 시도를 많이 해주셔서 화장실 조절도 되고.

(사례 2) 아이 치료실 가고 하고 하는 것은 장애인 활동지원사가 해주고, 저녁때 집에 오면 그때부터 할머니가 케어하고 계시다가, 제가 퇴근하고 집에 가면은 제가 주로 하고.

(사례 4) 저 같은 경우에는 초등학교 특수교육 선생님이 아이의 진로 멘토링을 진짜 5년 동안 해주시고, 중학교 선생님하고 힘들 때 그 선생님이 안 계셨다면 우리 아이는 지금 이 세상에 없었을 거예요.

라) 장애에 대한 사회적 개선활동에 직접 참여

가정이나 학교에서 자녀를 돌보는 것에 머무르지 않고 장애자녀를 양

육하기 위해 적극적으로 개선활동에 참여하는 모습도 나타났다. 자녀의 성장발달에 필요한 사회적 지원 체계를 마련하기 위해 정부기관이나 교육기관 관계자에게 의견을 제시하기도 하고 직접 센터 설립을 위한 노력을 하기도 하였다.

(사례 4) 그러면서 사회에 자꾸 문을 두드리고, 발달장애인 훈련센터, 수화, 언어치료… 우리 지역에도 수화센터가 하나 있고, 지역 돌봄 센터도 5년 만에 생기고, 이렇게 되기까지 진짜 오래 걸렸어요. 지금도 시스템이 부족하지만 이렇게 생기기까지도 많이 어려웠어요.

(사례 4) 이번에 주민총회를 갔더니 어떤 분이 발달장애인 주간보호센터를 설립하는 게 어떠냐고 말씀하시더라고요. … 될지 안 될지 모르겠지만 두들기는 계단을 올라가는 중이에요.

3) 장애아동 돌봄에 필요한 개선사항

가) 현재 지원 서비스의 개선

장애자녀 양육 어머니들은 현재 이용하는 서비스의 접근성 개선, 질적 수준 향상이 필요하다는 점을 분명히 밝히고 있었다. 서비스를 받기 위한 신청 과정 및 행정 서류 절차가 복잡해 이용이 어렵다는 의견이었으며 심리상담서비스 등의 서비스의 질적 수준을 높여야 한다는 의견을 강력하게 제시하였다. 그 외에도 개별 상황에 맞추어 다양한 상담이 맞춤형으로 이루어지기를 바라기도 하였고, 원활한 돌봄서비스 이용을 위해 장애인 활동지원사의 처우 개선 필요 등 현실적인 문제를 지적하기도 하였다.

222 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

(사례 4) 저 같은 경우는 서류를 낼 때 200장 정도 돼요. 전남편 부양의무자 서류까지 다 내야 한다고 하더라고요. 전남편 사인도 받아야 하고, 그 사인을 받으려면 설득도 해야 하고.

(사례 2) 제가 알아보니 상담서비스가 있더라고요. 그런데 그것을 하려면 주민센터에 가서 신청을 해야 하고, 매주 후기로 뭐를 써 내야 해서 그냥 말자 하고 말았는데, 조금 접근이 쉽게끔 하면 좋겠어요.

(사례 1) C공단에서 하는 상담 프로그램이 있어요. 저도 한번 신청 했다가 취소했어요. 왜냐하면 전문적이지가 않아요. ... 이런 분들이 대부분 단기코스료 자격증을 따신 분들이 하시는 거란 말이에요. 비용 문제 때문에. 그런데 저는 어차피 할 거면 전문성을 가지고 임상병리까지 하신 분들이 접근을 해야 한다고 생각해요. 왜냐하면 잘못 건드리면 오히려 상처를 줄 수도 있어요.

(사례 2) 비장애 자녀를 위한 캠프, 이런 놀이 프로그램도 많잖아요. 그런데 그건 아주 어린 아이들 위주로 대상이고, 워낙 개별적으로 상황이 다르기 때문에 그게 얼마나 아이들한테 실효성이 있을까 이런 생각이 들더라고요.

(사례 1) 장애인 활동지원사의 처우를 개선해 줘야 할 거 같아요. 저도 사람이 자꾸 바뀌는 것도 힘들고, 바뀔 때마다 힘들어요. ... 저희 같은 경우는 하루라도 안 나오면 안 돼요. ... 장애인 활동지원사의 처우가 개선이 되어만 오래 같이 할 수 있기 때문에 보호자들에게도 좋다.

나) 성인기 이후의 지원 체계 확립

장애유형과 상관없이 장애자녀 양육 어머니들은 자녀의 성인기 이후의 자립에 대한 고민이 자리하고 있었다. 종료 시점 없이 장애자녀의 돌봄책

임을 짊어지고 있는 어머니들은 자녀 양육을 마친 후의 본인 삶이나 노년기에 대한 고민을 할 여유가 없었으며, 자녀의 성인기 이후의 자립생활이 제대로 이루어질 수 있는가에 대해 고민이 더 많았다.

(사례 2) 가장 근본적으로는 내가 지금처럼 몸이나 능력이 안 되었을 때 이 아이를 누구 손에 맡기고 세상을 떠날 수 있을까, 그 생각을 많이 하는 시기인 거 같아요.

(사례 1) 지원이 18세면 끝나요. 모든 후원, 교육의 기회, 휠체어 지원, 교육청 지원도 고등학교 졸업하는 순간 끝나요. 기업체 지원도 18세 이전에는 많아요. 그런데 만 18세가 지나면 100% 부모 몫으로 돌아가요.

(사례 3) 학교 졸업하고 제일 걱정하는 거 같아요. 자폐성 같은 경우에는 취업률도 낮고, ... 결국 자폐는 완전한 자립은 힘들 것이라고 생각하기 때문에 학교 울타리 밖에서 성인이 되었을 때의 지원이 진짜 지원인 거 같아요.

다) 다양한 돌봄형태의 고려

장애자녀 양육 부모들은 마을공동체, 홈케어, 공동육아 등 다양한 돌봄형태가 필요하다는 의견을 밝히기도 하였다. 자녀 혼자서의 자립은 어렵다고 하더라도 공동체를 통하여 서로 도움을 주고받으며 생활할 수 있는 새로운 형태의 돌봄을 고려하기도 하고, 오히려 시설이 아닌 가족이 함께 거주하고 있는 공간에서 케어가 이루어질 수 있는 제도가 마련되기를 바라기도 하였다. 또한 공동육아와 같이 자녀를 양육하는 엄마들이 필요할 때 잠깐이라도 서로 돌봐주고 맡기기도 하는 돌봄 형태나 통합교육을 통해 사회성을 키우는 방안에 대해 고민을 하고 있었다.

(사례 4) 장애 아이를 키우려면 마을공동체가 활성화되면 너무 좋을 거 같은 의견입니다.

(사례 2) 저희 아이는 엄마 마음으로는 자립이 어려운 아이인데 그래도 같이 이야기 하시는 분들은 '아니다, 할 수 있다'. 엄마를 벗어 날 수 있는 게 중요하다는 거죠.

(사례 1) 외국 어느 나라는 집으로 전문 간호사들이 찾아온다는 얘기를 들었어요. 집에서 부모 가족들과 함께 생활하면서 케어할 수 있는 그런 제도적인 부분이 만들어 졌으면 좋겠고.

(사례 4) 저 같은 경우는 큰아이 수술할 때 다른 지역에서 7년을 살았는데, 거기 학부모 엄마들이 병원 갔다 올 때 돌봐도 봐주시고, 너무 감사하고 죄송스럽더라고요. 실질적으로 엄마들에게 필요한 그런 게 있었으면 좋겠어요. 공동육아센터처럼.

라) 앞으로 필요한 지원

앞으로 필요한 지원이나 서비스는 우선적으로 어머니나 가족을 위한 쉼터와 여행 프로그램이 있었다. 특히 주 양육자가 돌봄에서 일시적으로 떠나 쉴 때라던가 여행을 떠나게 될 때, 장애자녀의 돌봄이 유지될 수 있는 방안이 함께 마련되어야 한다고 강조하였다. 또한 발달장애아동의 경우 자녀의 발달상태 검사, 장애진단, 상담 등이 영유아기부터 이루어질 수 있는 발달장애 매니지먼트의 도입이 필요하다는 의견도 있었다. 이 외에 대학생 인턴과 연계하여 놀이활동을 하는 대학생 일자리 사업이나 일반 아동과 함께 이용할 수 있는 센터의 확충이 필요하다는 의견도 있었다. 장애유형에 따라서는 야간에도 이용할 수 있는 돌봄서비스에 대한 의견도 제시하였다.

(사례 1) 그런데 제가 tv프로그램에서 봤는데 장애인 가족인데, 장애인 부모 여행을 시켜주더라고요. … 그러려면 그 아이는 누군가 케어를 해줘야 하잖아요. 저는 그런 부분도 필요하다고 생각을 해요.

(사례 3) (장애 발견) 초기 부모들을 위한 매니지먼트는 꼭 필요한 사업이라고 생각하고, 처음 엄마처럼 장애 엄마도 처음이잖아요. 발달이 느린 아이들을 위한 매니지먼트가 있었으면 좋겠고요.

(사례 3) ‘놀이시터’라는 것이 있었으면 좋겠어요. 다른 대도시에는 예체능 대학과 협업해서 대학생과 일반 아동들을 연계하는 지원사업도 하고 있다고 들었어요. (장애에 대한) 이해도가 있는 대학생들이 와서 아이 방과 후에 꼭 치료 받지 않더라도 1~2시간 정도만 놀아주는 시터 개념의 지원사업이 있으면.

(사례 4) 장애아동과 비장애아동이 같이 어울릴 수 있는 센터, 혹은 장애아동을 위한 돌봄센터 아니면 작은도서관 같은 형태로 지역사회 기관이 있으면 좋겠어요. 초등학교 중학교 고등학교 구분 없이 발달장애아를 위한 돌봄센터도 필요하다고 생각해요.

(사례 1) 중증이다 보니 장애인 활동지원사 구하는 게 많이 어려워요. … 24시간 케어를 해야 하는데 밤에 제가 계속 하다 보니 낮에 힘들고 체력도 안 되고 이런 부분들이 있어서 야간에도 할 수 있는 장애인 활동지원사가 필요해요.

제3절 장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식 조사

1. 조사 개요

가. 조사 진행

장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식 조사는 2021년 10월 25일부터 11월 둘째 주까지 진행하였으며 장애자녀(20대까지 포함)를 돌보고 있는 주 돌봄 가족원 25명을 대상으로 실시하였다. 조사 방식은 대면조사와 비대면 조사방식⁶⁰⁾을 모두 사용하였는데, 25명 중 21명은 일대일 방식의 대면 조사를 실시하였고 4명은 일대일 방식의 비대면 조사를 실시하였다.

나. 조사 참여자(P 표본)

조사 참여자 모집을 위해 A시 및 B시⁶¹⁾에 있는 장애 관련 기관 5곳에 연락하여 기관별 5인의 추천을 의뢰하였고, 24명을 추천받아 조사를 실시하였다. 1명은 조사 참여자의 추천으로 조사를 실시하였다.

지역	조사참여자 추천의뢰 기관	조사참여자
A시	장애인복지관 2곳, 장애인가족지원센터 1곳	14명
B시	장애인복지관 1곳, 지역발달장애인지원센터 1곳	10명
	조사참여자 추천	1명

60) 비대면 방식의 조사는 조사참여자가 비대면 방식 조사를 희망하는 경우에 실시하였으며 우편으로 조사표 등 조사자료를 보낸 후 상호 동의된 시간에 조사자와 조사참여자가 온라인을 통한 비대면 방식으로 조사를 진행하였다.

61) A시는 대도시이며 B시는 인구 30만 수준의 도시임.

기관에 조사참여자 추천을 의뢰할 때 자녀의 장애유형 및 연령에 대한 기준을 제시하였는데 장애유형은 발달장애 및 이외 장애유형으로 구분하고, 연령은 학령기 전(만 7세 이하), 학령기(초등학교~고등학교 재학), 고등학교 졸업 후 20대까지로 구분하여 분포를 고려한 5인의 추천을 요청하였다.

구분	
발달장애 (지적장애, 자폐성 장애)	① 학령기 전(만 7세 이하)
	② 학령기(초등학교 입학 ~ 고등학교 재학)
	③ 고등학교 졸업 ~ 20대
발달장애를 제외한 장애유형	④ 학령기 전(만 7세 이하)
	⑤ 학령기(초등학교 입학 ~ 고등학교 재학)
	⑥ 고등학교 졸업 ~ 20대

최종 P표본은 25명으로 장애자녀의 장애유형이 지적장애인 경우가 10명, 자폐성 장애 8명 등 발달장애가 18명이었으며 지체 및 뇌병변 장애가 6명, 청각장애인 경우가 1명이었다. 장애자녀의 연령은 미취학이 3명, 초등학교에서 고등학교의 학령기가 14명, 고등학교 졸업자 이후의 경우가 8명이었다. 조사 참여자와 장애자녀의 관계는 23명이 모(母)였으며 2명은 조모였는데, 조모인 경우는 조손가구 1사례, 다문화가정(모가 필리핀인) 1사례로 소통의 어려움이 있는 경우였다.

〈표 4-5〉 P표본의 구성(부모 연령, 장애자녀의 장애유형)

(단위: 명)

		부모 연령				
		30대	40대	50대	80대(조모)	계
장애 자녀 장애 유형	지체·뇌병변 장애	2	2	2	-	6
	청각장애	-	-	1	-	1
	지적장애	1	6	2	1	10
	자폐성 장애	1	5	1	1	8
계		4	13	6	2	25

주: 장애자녀와의 관계가 조모인 경우 1사례는 조손가구였으며, 다른 1사례는 다문화가정(모가 필리핀인)으로 소통의 어려움이 있었음.

〈표 4-6〉 P표본의 구성(부모 연령, 장애자녀 연령)

(단위: 명)

		부모 연령				
		30대	40대	50대	80대(조모)	계
장애 자녀 연령	미취학	2	1	-	-	3
	학령기	2	11	-	1	14
	고졸 이후	0	1	6	1	8
계		4	13	6	2	25

2. 진술문(Q표본) 구성

장애인 가족(주보호자)의 돌봄부담에 대한 주관적 진술문 구성은 앞의 장애인 가족에 대해 실시한 FGI 내용 분석과 장애인 가족의 돌봄에 대한 기존 문헌의 검토를 통해서 이루어졌다. 문헌 검토는 장애인 및 장애아동 돌봄에 대한 연구 중 연구방법에 질적조사를 포함한 연구를 중심으로 하였고, 조사대상에 장애인 및 장애인 가족이 포함되지 않은 연구는 제외하였다.

〈표 4-7〉 진술문 구성을 위해 검토한 문헌

구분	문헌 개요
지적장애자녀의 생애주기에 따른 가족경험 및 지원 욕구에 관한 연구 (이은미, 백은령, 2010)	<ul style="list-style-type: none"> ○ 인터뷰 참여자: 지적장애 자녀의 부모 8명 / 장애인복지 전문가 8명 ○ 장애인 가족돌봄에 대한 내용 분류 <ul style="list-style-type: none"> - 생애주기 거쳐 가기: 당사자와 가족의 외로운 여정 - 통합적이고 다차원적인 지원이 필요
중증 뇌병변 장애아동 및 가족 지원 방안 연구 (최복천 외, 2013)	<ul style="list-style-type: none"> ○ 인터뷰 참여자: 뇌병변 장애아동 부모 8명 / 전문가 및 관련 종사자 3명 ○ 장애인 가족 지원에 대한 내용 분류 <ul style="list-style-type: none"> - 경제적 어려움 - 돌봄 및 양육의 어려움 - 이동 및 접근성의 문제 - 보조기구 지원 - 돌봄서비스의 문제제 및 개선점 - 재활치료 지원 - 의료 및 건강관리 지원 - 장애특성을 고려한 통합적 지원체계 구축
중증 성인 발달장애인 가족의 돌봄 부담과 서비스 욕구에 관한 연구: 어머니와 실무자를 중심으로 (이복실, 2015)	<ul style="list-style-type: none"> ○ 인터뷰 참여자: 성인 발달장애 자녀의 어머니 5명/ 실무자 5명 ○ 장애인 가족 돌봄부담에 대한 내용 분류 <ul style="list-style-type: none"> - 가중되고 복잡해지는 돌봄 부담 - 상황 변화에 따른 추가된 욕구 - 실효성을 추구하는 제도 개선
발달장애인 어머니의 돌봄 경험과 가족지원 욕구에 관한 연구(이복실, 2017)	<ul style="list-style-type: none"> ○ 인터뷰 참여자: 발달장애 자녀의 어머니 19명(생애주기 고려) ○ 장애인 가족 돌봄경험에 대한 내용 분류 <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인이 가족의 삶에 끼치는 영향 - 돌봄과정에서 가족이 직면하는 어려움 - 발달장애인 가족지원 서비스의 한계 - 발달장애인 생애주기별 가족지원 서비스 욕구
자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모의 돌봄 경험에 관한 연구-성인기 자녀를 둔 부모의 경험을 중심으로 (임해영, 송금열, 2015)	<ul style="list-style-type: none"> ○ 인터뷰 참여자: 성인 자폐성 장애 자녀의 부모 7명 ○ 장애인 가족 돌봄경험에 대한 내용 분류 <ul style="list-style-type: none"> - 수용 경험 - 기대 경험 - 절망 경험 - 저항 경험
성인 자폐 범주성 장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄 스트레스에 대한 질적 연구 (황정희, 김신애, 고은영, 2020)	<ul style="list-style-type: none"> ○ 인터뷰 참여자: 성인 발달장애 자녀의 부모 8명 ○ 장애인 가족 돌봄경험에 대한 내용 분류 <ul style="list-style-type: none"> - 자녀의 발달 단계에 따라 변화하는 어려움 - 지속되는 어려움

230 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

구분	문헌 개요
발달장애아 부모의 생애사를 통해 본 도전적 행동 돌봄 적응 (전경화, 김신호, 김혜경, 이형주, 임병우, 2019)	<ul style="list-style-type: none"> ○ 인터뷰 참여자: 성인 발달장애 자녀의 부모 7명 ○ 장애인 가족 돌봄경험에 대한 내용 분류 <ul style="list-style-type: none"> - 삶의 영역 - 삶의 전환 - 삶의 적응
발달장애인의 생애주기에 따른 어머니의 양육경험에 관한 해석학적 연구 (양희택, 박종엽, 2013)	<ul style="list-style-type: none"> ○ 인터뷰 참여자: 생애주기별 발달장애 자녀 어머니 16명 ○ 장애인 가족 돌봄경험에 대한 내용 분류 <ul style="list-style-type: none"> - 학령전기 - 학령기 - 청소년기 - 성인기
생태체계적 관점에서 본 발달장애자녀 어머니의 경험에 대한 질적 연구(박종엽, 2014)	<ul style="list-style-type: none"> ○ 인터뷰 참여자: 발달장애자녀의 어머니 13명 ○ 장애인 가족 돌봄경험과 지원에 대한 내용 분류 <ul style="list-style-type: none"> - 개인체계 - 가족체계 - 사회체계
발달장애인 가족지원 방안에 관한 질적 연구-대전광역시 발달장애 가족의 삶과 돌봄 경험을 중심으로 (박혜미, 2019)	<ul style="list-style-type: none"> ○ 인터뷰 참여자: 발달장애자녀의 어머니 6명 ○ 장애인 가족 돌봄경험에 대한 내용 분류 <ul style="list-style-type: none"> - 부모의 자녀 장애 수용과 이해 및 서비스 탐색 문제 - 장애 자녀의 욕구에 부적합한 제도적 한계 - 부모들의 비장애 형제들에 대한 고민과 우려 - 장애자녀를 둔 아버지의 소외

기존 문헌 검토 및 장애아동 주 돌봄 가족원에 대한 FGI 분석을 토대로 연구진 회의 및 영역별 논의를 통해 진술문 표본을 작성하였고, 작성된 74개의 진술문 표본을 다음과 같이 중분류로 구분하였다.

장애인 가족의 돌봄부담 - 중분류
<ul style="list-style-type: none"> • 부모로서 비장애 형제에 대한 심리적 미안함
<ul style="list-style-type: none"> • 장애에 대한 수용
<ul style="list-style-type: none"> • 지원받는 방법: 자조모임, 가족지원
<ul style="list-style-type: none"> • 사회적 인식
<ul style="list-style-type: none"> • 자녀의 장애에 대한 절망
<ul style="list-style-type: none"> • 사회적 지원에 대한 불만
<ul style="list-style-type: none"> • 개인적 대처- 경제적 부담

장애인 가족의 돌봄부담 - 중분류	
•	장애에 대한 대처 / 치료에 전념하는 현실
•	어머니에게 쏠리는 돌봄부담(건강부담, 가족 안에서 돌봄부담을 나누는 것의 어려움)
•	장애인 부모가 된 후 관계에서의 고립, 단절
•	심리적 어려움(정신과적 치료)
•	장애자녀를 키우는 데에서 사회적 지원에 대한 기대
•	사회적 지원의 방향성(미래)
•	엄마의 커리어 단절(내가 없음): 자녀와 분리된 삶이 없음
•	미래 불안
•	기타

최종적으로 대표할 수 있는 진술문 31개를 작성하였고 최종 진술문은 장애인 및 가족 영역의 전문가 2인에게 내용 타당성에 대한 자문을 받았다. 자문내용에 기반하여 영역별 구성의 적절성, 내용 전달 명료화를 문구 수정 등 보완 작업을 거쳤다. 이후 장애아동을 돌보는 가족원(모) 2인을 대상으로 2회에 걸친 신뢰성 검사를 실시하였다. 장애인 가족 돌봄부담에 대한 주관적 인식 조사를 위한 최종 진술문 31개는 다음과 같다.

〈표 4-8〉 장애인 가족 돌봄부담에 대한 진술문

	진술문
1	자녀의 장애를 받아들이기 위한 시간과 노력이 필요하다
2	장애를 이해하지 못하는 가족원과 갈등이 지속되고 결국 가족 해체를 경험한다
3	비장애 형제에게 장애 형제를 도와줄 것을 기대할 수는 있지만 강요할 수는 없다
4	장애자녀 돌봄에서 오히려 가족의 협조와 이해가 제일 힘들고 결국 혼자서 이겨내야 한다
5	동료 장애아동 부모의 지지가 큰 힘이 되고 무엇보다도 긍정적인 영향을 준다
6	장애인이 내 가족임을 밝히는 것이 어렵다
7	장애인 가족은 장애로 인해 사회적 편견과 평가를 경험한다
8	자녀의 장애 상태에 대해 절망하는 마음을 가질 때가 있다
9	장애의 문제는 결국 장애인 가족이 스스로 전문가가 되어야 헤쳐나갈 수 있다
10	장애 자녀의 치료·교육에 대한 부담으로 가족경제의 한계를 경험한다

232 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

	진술문
11	장애아동 부모는 정서적·사회적인 면에서 비장애아동 부모들과 다른 차원을 살아간다
12	장애 자녀로부터 약간의 성장을 기대하기 위해 시간과 경제적 노력이 많이 든다
13	장애 자녀를 돌보는 것과 분리된(독립된) 내 삶이 없다
14	장애 자녀의 치료와 돌봄에 온전히 매달리느라 나의 심리·정신 상태를 돌보지 못하고 있다
15	장애인이 느리고 다르더라도 같은 사회일원으로 이해하며 바라보는 사회적 인식이 중요하다
16	가족의 지원 여력에 상관없이 장애자녀에 대한 보편적인 돌봄 지원이 이루어져야 한다
17	부모 사후에 장애인 자녀의 혼자 살아감에 대한 대책 마련이 없어 막막하다
18	장애 자녀가 성장했을 때는 장애인이 살기 좋은 사회가 되리라는 믿음이 있다
19	시간이 갈수록 나의 꿈과 계획은 사라지고 포기하게 된다
20	장애 자녀가 어떠한 선택을 하더라도 독립된 인격체로 인정하고 존중해야 한다
21	장애인 가족에게 숨통이 트이게 해 줄 수 있는 시간과 공간이 필요하다
22	자녀 양육에 대해 국가가 책임지는 제도의 도입 등 적극적인 정책 마련이 필요하다
23	부모는 시간과 경제력이 가능할 때까지 자녀 인생을 지원해야 한다
24	부모가 되기 위한 교육이 필요하다
25	자녀를 양육하는 것은 인생에서 가치 있는 일로 그 자체로 의미가 있다
26	장애 자녀가 성인이 된 후의 '자립'에 대해 과연 될까 하는 의심이 든다
27	부모 사후에 다른 가족이나 사회적 지원을 통해 장애자녀 돌봄이 이루어지더라도 내가 돌볼 때와는 큰 차이가 있을 거라 생각한다
28	장애 자녀를 키우는 건 다른 비장애 자녀를 키우는 것과 크게 다르지 않다
29	장애 자녀를 돌보는 데에 나의 체력은 점점 고갈되어 가고 막막함을 느낀다
30	내 아이지만 가끔씩 장애 자녀의 행동에 어떻게 대처해야 할지 모르겠다
31	가족이 스스로 정보를 찾아 장애인 지원서비스를 이용하는 것은 불합리하다

3. 결과 분석

가. 요인 분석

장애인 가족의 돌봄부담 인식에 대한 25개 사례의 응답 내용을 분석한 결과 3가지 유형으로 나타났다. 3개의 요인으로 분류했을 때 사례의 인자

가중치(factor weight)는 다음과 같다. 사례18, 사례21의 경우 어느 유형에도 분류되지 않아 제외하였다. 각 유형은 장애자녀 양육과 관련하여 비슷한 생각이나 인식, 가치관, 태도 등을 가진 사람들끼리 묶이게 되므로 각 유형에 해당하는 사람들은 장애자녀 돌봄 부담과 관련된 인식에서 유사한 반응을 보이는 집단을 의미한다(박고은, 2015, p. 238).

〈표 4-9〉 요인별 인자가중치

ID	Factor 1	Factor 2	Factor 3
사례 1	-0.3711	-0.5491	-0.0905
사례 2	0.8841	0.0084	0.1257
사례 3	0.8572	-0.0627	-0.0212
사례 4	0.6136	0.2273	0.0722
사례 5	0.6180	0.1749	0.5032
사례 6	0.3027	0.1806	0.5908
사례 7	0.52	0.6114	0.0509
사례 8	-0.5443	0.1522	0.4651
사례 9	0.6918	0.2473	0.2653
사례10	0.6811	-0.0932	0.487
사례11	-0.0103	0.4837	0.6156
사례12	0.2368	-0.1009	0.6463
사례13	-0.1209	0.2573	0.5894
사례14	-0.1315	0.7199	-0.1006
사례15	0.237	0.5656	0.2635
사례16	-0.1059	0.7646	0.1264
사례17	0.4122	0.4826	0.1158
사례18	0.375	0.4826	0.4064
사례19	0.0338	0.5496	0.2352
사례20	0.0026	-0.041	-0.6023
사례21	0.3445	0.4438	0.4704
사례22	0.5603	0.0521	0.4032
사례23	0.2192	0.1897	0.6472
사례24	0.0025	0.7282	0.1064
사례25	0.4044	0.1403	0.6036

장애아동의 주 돌봄자 25인을 대상으로 수집한 Q자료를 요인 분석한 결과, 설명력이 높은 3가지 요인으로 분류되었으며, 각 요인의 설명력을 나타내는 아이겐 값은 아래와 같다. 분류된 3개 요인의 총누적 설명 변량은 54%이다. 전체 변량이 50% 이상이면 설명력에 타당성을 고려할 때 (김흥규, 2008), 본 연구에서 도출된 3개 유형이 장애 자녀 주 양육자들의 반응을 타당하게 설명한다고 볼 수 있다.

〈표 4-10〉 아이겐 값과 분산

	Factor 1	Factor 2	Factor 3
Eigenvalues	8.079	3.2465	2.1476
% expl.Var.	32	13	9
% cum. Expl. Var	32	45	54

분류된 3개 요인의 상관계수는 다음과 같다. Factor 2와 3의 상관계수가 0.4014로 유형 간 유사성이 상대적으로 높게 나타났다.

〈표 4-11〉 요인 간 상관계수

요인 간 상관계수	Factor 1	Factor 2	Factor 3
Factor 1	1	0.208	0.3934
Factor 2	0.208	1	0.4014
Factor 3	0.3934	0.4014	1

3개의 요인별 인자가중치 값과 각 사례의 장애인 가족원의 일반 특성과 장애자녀의 일반 및 장애 특성은 다음과 같다.

〈표 4-12〉 유형 구분과 요인별 인지기중치

구분	ID	장애인 가족 특성	장애자녀 특성	인지기중치
유형1	사례2	<ul style="list-style-type: none"> ○여(36세), 대졸 이상 ○장애인과의 관계: 모 	<ul style="list-style-type: none"> ○여(12세) ○지체장애(근육병)/ 심한 장애 / ⑤ 거의 모든 일에 남의 도움 필요 ○초등학교 재학(일반학교 특수학급) 	0.8841
	사례3	<ul style="list-style-type: none"> ○여(37세), 전문대졸 ○장애인과의 관계: 모 	<ul style="list-style-type: none"> ○여(4세) ○지체장애(근이양증)/ 심한장애 / ⑤ 거의 모든 일에 남의 도움 필요 ○어린이집 다님 	0.8572
	사례4	<ul style="list-style-type: none"> ○여(40세), 대졸 이상 ○장애인과의 관계: 모 	<ul style="list-style-type: none"> ○남(9세) ○자폐성 장애 / 심한 장애 / ⑤ 거의 모든 일에 남의 도움 필요 ○초등학교 재학(일반학교 특수학급) 	0.6136
	사례5	<ul style="list-style-type: none"> ○여(41세), 대졸 이상 ○장애인과의 관계: 모 ○3자녀 중 장애자녀 2인/직장 육아휴직 중 	<ul style="list-style-type: none"> ○남(10세) ○지적장애 / 심한 장애 / ③ 일부 남의 도움 필요 ○초등학교 재학(일반학교 특수학급) 	0.6180
	사례8	<ul style="list-style-type: none"> ○여(47세), 고졸 ○장애인과의 관계: 모 ○2자녀 양육/ 가정주부, 자녀 외에 기구 내 지적장애인 3인(친정어머니, 형제 2인)을 돌봄 	<ul style="list-style-type: none"> ○남(19세) ○지적장애 / 심한 장애(3급) / ③ 일부 남의 도움 필요 ○고등학교 재학(일반학교 특수학급) 	-0.5443
	사례9	<ul style="list-style-type: none"> ○여(54세), 전문대졸 ○장애인과의 관계: 모 	<ul style="list-style-type: none"> ○남(26세) ○자폐성 장애 / 심한 장애(1급) / ④ 대부분 남의 도움 필요 ○고등학교 졸업 후 발달장애인 평생교육센터 이용 	0.6918
	사례10	<ul style="list-style-type: none"> ○여(46세), 대졸 이상 ○장애인과의 관계: 모 ○경제활동-취업자 	<ul style="list-style-type: none"> ○남(12세) ○자폐성 장애 / 심한 장애 / ⑤ 거의 모든 일에 남의 도움 필요 ○초등학교 재학(일반학교 특수학급) 	0.6811

구분	ID	장애인 가족 특성	장애자녀 특성	인자기중치
유형2	사례22	<ul style="list-style-type: none"> ○ 여(37세), 고졸 ○ 장애인과의 관계: 모 ○ 2자녀 양육 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 남(6세) ○ 지적·언어장애 / 심한 장애 / ④ 대부분 남의 도움 필요 ○ 유치원(특수학교 부설 유치원) 	0.5603
	사례1	<ul style="list-style-type: none"> ○ 여(55세), 고졸 ○ 장애인과의 관계: 모 ○ 가정주부 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 남(22세) ○ 지적·지적장애/ 심한 장애(1급) / ⑤ 거의 모든 일에 남의 도움 필요 ○ 고등학교 졸업 후 전공과 재학 	-0.5491
	사례17	<ul style="list-style-type: none"> ○ 여(47세), 고졸 ○ 장애인과의 관계: 모 ○ 3자녀 양육/ 가정주부 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 남(10세) ○ 지적장애 / 심한 장애(3급) / ③ 일부 남의 도움 필요 ○ 초등학교 재학(일반학교 특수학급) 	0.6114
	사례14	<ul style="list-style-type: none"> ○ 여(51세), 대졸 이상 ○ 장애인과의 관계: 모 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 남(21세) ○ 지적장애 / 심한 장애 / ③ 일부 남의 도움 필요 ○ 고등학교 졸업 후 장애인복지관 직업재활훈련 이용 	0.7199
	사례15	<ul style="list-style-type: none"> ○ 여(84세), 중졸 이하 ○ 장애인과의 관계: 조모 ○ 손녀와 2인가구 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 여(21세) ○ 지적장애 / 심한 장애(1급) / ③ 일부 남의 도움 필요 ○ 고등학교 졸업 후 장애인복지관 직업재활훈련 이용 	0.5656
	사례16	<ul style="list-style-type: none"> ○ 여(38세), 전문대졸 ○ 장애인과의 관계: 모 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 여(8세) ○ 지적·뇌병변 장애 / 심한 장애(1급) / ④ 대부분 남의 도움 필요 ○ 초등학교 재학(특수학교) 	0.7646
	사례17	<ul style="list-style-type: none"> ○ 여(55세), 대졸 이상 ○ 장애인과의 관계: 모 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 남(22세) ○ 청각·언어장애 / 심한 장애 / ③ 일부 남의 도움 필요 ○ 고등학교 졸업 	0.4826
	사례19	<ul style="list-style-type: none"> ○ 여(42세), 전문대졸 ○ 장애인과의 관계: 모 ○ 2녀 양육 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 여(11세) ○ 뇌병변3급, 지적1급/ 심한 장애 / ⑤ 거의 모든 일에 남의 도움 필요 ○ 초등학교 재학(특수학교) 	0.5496

구분	ID	장애인 가족 특성	장애자녀 특성	인자기중치
유형3	사례24	<ul style="list-style-type: none"> ○여(46세), 고졸 ○장애인과의 관계: 모 ○자녀1인 	<ul style="list-style-type: none"> ○남(10세) ○자폐성 장애 / 심한 장애(2급) / ④ 대부분 남의 도움 필요 ○초등학교 재학 (일반학교 특수학급) 	0.7282
	사례6	<ul style="list-style-type: none"> ○여(46세), 대졸 이상 ○장애인과의 관계: 모 ○경제활동-취업자 	<ul style="list-style-type: none"> ○여(18세) ○지적장애 / 심한 장애 / ② 대부분 혼자 할 수 있음 ○고등학교 재학 (일반학교 특수학급), (기타)장애등록 고등학교 때 함 	0.5908
	사례11	<ul style="list-style-type: none"> ○여(55세), 고졸 ○장애인과의 관계: 모 	<ul style="list-style-type: none"> ○여(24세) ○지적, 정신장애 / 심한 장애(2급) / ④ 대부분 남의 도움 필요 ○고등학교 졸업 후 장애인복지관 평생교육 프로그램 이용 	0.6156
	사례12	<ul style="list-style-type: none"> ○여(44세), 대졸 이상 ○장애인과의 관계: 모 	<ul style="list-style-type: none"> ○남 (6세) ○뇌병변 장애 / 심하지 않은 장애(4급) / ② 대부분 혼자 할 수 있음 ○유치원 재학(특수반) 	0.6463
	사례13	<ul style="list-style-type: none"> ○여(83세), 중졸 이하 ○장애인과의 관계: 조모 ○며느리가 필리핀인으로 다문화가정 	<ul style="list-style-type: none"> ○남(12세) ○자폐성 장애 / 심한 장애(1급) / ⑤ 거의 모든 일에 남의 도움 필요 ○초등학교 재학(특수학교) 	0.5894
	사례20	<ul style="list-style-type: none"> ○여(44세), 대졸 이상 ○장애인과의 관계: 모 ○3자녀 양육 	<ul style="list-style-type: none"> ○여(15세) ○지적장애 / 심한 장애 / ③ 일부 남의 도움 필요 ○중학교재학(일반학교 특수학급) 	-0.6023
	사례23	<ul style="list-style-type: none"> ○여(58세), 전문대졸 ○장애인과의 관계: 모 ○3자녀 양육 / 본인 암 투병 	<ul style="list-style-type: none"> ○남(25세) ○뇌병변 장애(와상) / 심한 장애(1급) / ⑤ 거의 모든 일에 남의 도움 필요 ○중학교 때 교통사고로 중도장애, 고등학교 졸업 후 가정보호 	0.6472
	사례25	<ul style="list-style-type: none"> ○여(44세), 대졸 이상 ○장애인과의 관계: 모 ○2자녀 양육 	<ul style="list-style-type: none"> ○남(12세) ○지적·뇌병변 장애 / 심한 장애 / ④ 대부분 남의 도움 필요 ○초등학교 재학(특수학교), 출산 후 바로 장애 확인 	0.6036

나. 유형의 특성

1) 유형 1: 능동적 대처형

유형 1에 속하는 응답자는 전체 조사 대상자 중 총 8명으로 평균 연령은 42.3세였으며, 장애자녀의 평균 연령은 12.3세였다. 장애유형은 지체장애, 자폐성·지적장애였으며, 모두 심한 장애 정도에 해당하였다. 일상생활에서의 의존 정도는 일부 남의 도움이 필요하다는 2명을 제외하고 나머지는 모두 전적으로, 혹은 대부분 남의 도움이 필요한 상태였다.

유형 1에 속하는 응답자가 총 31개의 진술문 중에서 가장 동의하거나 동의하지 않는 진술문은 다음 <표 4-13>과 같다. 이 유형의 진술문 중에서 가장 높은 Z값을 보이는 동의 진술문은 ‘장애인이 느리고 다르더라도 같은 사회일원으로 이해하며 바라보는 사회적 인식이 중요하다($Z=1.854$)’이며, 그다음으로 ‘자녀 양육에 대해 국가가 책임지는 제도의 도입 등 적극적인 정책 마련이 필요하다($Z=1.51$)’, ‘부모가 되기 위한 교육이 필요하다 ($Z=1.393$)’, ‘가족의 지원 여력에 상관없이 장애자녀에 대한 보편적인 돌봄 지원이 이루어져야 한다($Z=1.391$)’ 등의 순으로 Z값이 높은 수치를 보였다. 이러한 진술문에 동의하는 정도가 크게 나타난 응답자들은 장애자녀를 양육하면서 겪게 되는 돌봄 부담에 대하여 장애인을 사회일원으로 바라보아야 한다는 인식의 개선, 국가의 적극적인 책임 이행, 부모 교육을 통한 양육 지원 등이 중요하다고 인식하고 있었다. 이와 같이 생각하게 된 배경을 다음과 같이 진술하였다.

(id 5) 사회적인 제도나 인식 개선이 이루어져야 장애인도 사회구성원이 될 수 있다고 생각한다.

(id 10) 가족의 헌신적인 노력에도 불구하고 돌봄이 미치지 못하는 영역이 있으므로 사회와 국가가 제도를 마련해 나가야 한다.

(id 3) 자녀를 양육하는 것은 우리의 선택이 아니라 선택을 받은 것이므로 항상 공부하고 소통하고 공감해야 하므로 장애아동에 대한 부모 교육이 필요하다.

(id 4) 다양하고 복잡한 어려움의 치료과정 속에서 느낀 부분은 아이의 모습을 입체적으로 볼 수 있는 부모의 노력이 절실하게 필요하다는 것이다.

(id 22) 국가의 지원에도 턱없이 부족한 부분들이 있다.

유형 1의 응답자들이 선택한 진술문 가운데 가장 낮은 Z값을 보이는 비동의 진술문은 ‘시간이 갈수록 나의 꿈과 계획은 사라지고 포기하게 된다($Z=-1.557$)’였으며, 그다음으로 ‘장애인이 내 가족임을 밝히는 것이 어렵다($Z=-1.532$)’, ‘장애자녀 돌봄에서 오히려 가족의 협조와 이해가 제일 힘들고 결국 혼자서 이겨내야 한다($Z=-1.47$)’, ‘장애를 이해하지 못하는 가족원과 갈등이 지속되고 결국 가족 해체를 경험한다($Z=-1.339$)’ 등의 순으로 나타났다. 이와 같이 생각하는 이유를 다음과 같이 진술하였다.

(id 2) 아이를 키우면서 더 오래 살아야 된다는 생각을 하기 때문에 내 꿈은 점점 커지고 있다.

(id 3) 장애인이 내 가족임을 밝히는 것이 어렵지 않고 내 가족이기에 무에서 유를 창조할 수 있다고 생각한다.

(id 10) 가족이 함께 살며 장애아동의 어린 시절, 청소년기, 중장년기를 함께 하기에 가족을 도와 함께하는 방향이 바람직하다고 생각한다.

이상의 결과를 종합해 볼 때, 유형 1은 상대적으로 젊은 장애자녀 양육자들이 상대적으로 어린 장애아동을 돌보면서 국가나 사회 차원의 지원으로 돌봄 부담이 경감될 것을 기대하며, 장애자녀 양육 과정에 적극적으로 대처하고 적응해 나가고 있는 유형으로 볼 수 있다. 이에 본 연구는 유형 1을 “능동적 대처형”으로 명명하였다.

240 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

〈표 4-13〉 유형 1의 진술문 표준점수(±1.00 이상인 진술문 중심으로 분석)

	진술문 번호	진술문	표준 점수
동의	15	장애인이 느리고 다르더라도 같은 사회일원으로 이해하며 바라보는 사회적 인식이 중요하다	1.854
	22	자녀 양육에 대해 국가가 책임지는 제도의 도입 등 적극적인 정책 마련이 필요하다	1.51
	24	부모가 되기 위한 교육이 필요하다	1.393
	16	가족의 지원 여력이 상관없이 장애자녀에 대한 보편적인 돌봄 지원이 이루어져야 한다	1.391
	25	자녀를 양육하는 것은 인생에서 가치 있는 일로 그 자체로 의미가 있다	1.205
	1	자녀의 장애를 받아들이기 위한 시간과 노력이 필요하다	0.999
	20	장애 자녀가 어떠한 선택을 하더라도 독립된 인격체로 인정하고 존중해야 한다	0.919
	21	장애인 가족에게 숨통이 트이게 해 줄 수 있는 시간과 공간이 필요하다	0.855
	18	장애 자녀가 성장했을 때는 장애인이 살기 좋은 사회가 되리라는 믿음이 있다	0.702
	9	장애의 문제는 결국 장애인 가족이 스스로 전문가가 되어야 해결나갈 수 있다	0.502
	3	비장애 형제에게 장애 형제를 도와줄 것을 기대할 수는 있지만 강요할 수는 없다	0.499
	27	부모 사후에 다른 가족이나 사회적 지원을 통해 장애자녀 돌봄이 이루어지더라도 내가 돌볼 때와는 큰 차이가 있을 거라 생각한다	0.405
	5	동료 장애아동 부모의 지지가 큰 힘이 되고 무엇보다도 긍정적인 영향을 준다	0.392
	12	장애 자녀로부터 약간의 성장을 기대하기 위해 시간과 경제적 노력이 많이 든다	0.389
	7	장애인 가족은 장애로 인해 사회적 편견과 평가를 경험한다	0.215
	23	부모는 시간과 경제력이 가능할 때까지 자녀 인생을 지원해야 한다	0.096
	11	장애아동 부모는 정서적·사회적인 면에서 비장애아동 부모들과 다른 차원을 살아간다	0.054
비동의	10	장애 자녀의 치료·교육에 대한 부담으로 가족경제의 한계를 경험한다	-0.398
	8	자녀의 장애 상태에 대해 절망하는 마음을 가질 때가 있다	-0.504
	31	가족이 스스로 정보를 찾아 장애인 지원서비스를 이용하는 것은 불합리하다	-0.637
	17	부모 사후에 장애인 자녀의 혼자 살아감에 대한 대책 마련이 없어 막막하다	-0.67
	28	장애 자녀를 키우는 건 다른 비장애 자녀를 키우는 것과 크게 다르지 않다	-0.678
	29	장애 자녀를 돌보는 데에 나의 체력은 점점 고갈되어 가고 막막함을 느낀다	-0.71
	30	내 아이지만 가끔씩 장애 자녀의 행동에 어떻게 대처해야 할지 모르겠다	-0.822
	26	장애 자녀가 성인이 된 후의 '자립'에 대해 과연 될까 하는 의식이 든다	-0.864
	13	장애 자녀를 돌보는 것과 분리된(독립된) 내 삶이 없다	-0.932
	14	장애 자녀의 치료와 돌봄에 온전히 매달리느라 나의 심리·정신 상태를 돌보지 못하고 있다	-1.268
	2	장애를 이해하지 못하는 가족원과 갈등이 지속되고 결국 가족 해체를 경험한다	-1.339
	4	장애자녀 돌봄에서 오히려 가족의 협조와 이해가 제일 힘들고 결국 혼자서 이겨내야 한다	-1.47
	6	장애인이 내 가족임을 밝히는 것이 어렵다	-1.532
	19	시간이 갈수록 나의 꿈과 계획은 사라지고 포기하게 된다	-1.557

2) 유형 2: 자녀장래 고민형

유형 2에 속하는 응답자는 전체 조사 대상자 중 총 8명으로 평균 연령은 52.3세였으며, 장애자녀의 평균 연령은 15.6세로 나타났다. 장애유형은 지체장애, 자폐성·지적장애, 청각장애였으며, 모두 심한 장애 정도에 해당하였다. 일상생활에서의 의존 정도는 일부 남의 도움이 필요하다가 4명, 전적으로 혹은 대부분 남의 도움이 필요하다가 4명으로 나타났다.

유형 2에 속하는 응답자가 총 31개의 진술문 중에서 가장 동의하거나 동의하지 않는 진술문은 <표 4-14>와 같다. 이 유형의 진술문 중에서 가장 높은 Z값을 보이는 동의 진술문은 ‘내 아이지만 가끔씩 장애 자녀의 행동에 어떻게 대처해야 할지 모르겠다($Z=1.91$)’이며, 그다음으로 ‘장애 자녀를 돌보는 데에 나의 체력은 점점 고갈되어 가고 막막함을 느낀다($Z=1.694$)’, ‘장애 자녀가 성인이 된 후의 ‘자립’에 대해 과연 될까 하는 의심이 든다($Z=1.365$)’, ‘부모 사후에 장애인 자녀의 혼자 살아감에 대한 대책 마련이 없어 막막하다($Z=1.239$)’ 등의 순으로 Z값이 높은 수치를 보였다. 이러한 진술문에 동의하는 정도가 크게 나타난 응답자들은 장애 자녀를 양육하면서 막막해하거나 자녀의 독립을 걱정하는 등의 돌봄 부담을 느끼고 있었다. 이 같이 생각하게 된 배경을 다음과 같이 진술하였다.

(id 1) 우리는 늙고 아이는 크는데 걱정이다.

(id 14) 아이가 성장하면서 신체적으로 양성해져서 감당하기 어려운 부분이 있다.

(id 19) 지금은 학교라는 울타리가 있지만 성인기는 불확실하다.

유형 2의 응답자들이 선택한 진술문 가운데 가장 낮은 Z값을 보이는 비동의 진술문은 ‘장애인이 내 가족임을 밝히는 것이 어렵다($Z=-2.2$)’였으며, 그다음으로 ‘장애를 이해하지 못하는 가족원과 갈등이 지속되고 결

국 가족 해체를 경험한다($Z=-1.919$), ‘장애 자녀가 성장했을 때는 장애인이 살기 좋은 사회가 되리라는 믿음이 있다($Z=-1.542$)’, ‘가족이 스스로 정보를 찾아 장애인 지원서비스를 이용하는 것은 불합리하다($Z=-1.259$)’ ‘장애자녀 돌봄에서 오히려 가족의 협조와 이해가 제일 힘들고 결국 혼자서 이겨내야 한다 ($Z=-1.072$)’ 등의 순으로 나타났다. 이와 같이 생각하는 이유를 다음과 같이 진술하였다.

(id 7) 어려움은 있지만 가족이라는 구성원은 소중하다.

(id 19) 아이의 장애를 일찍 알게 되어 장애를 빨리 인정할 수 있었다.

이상의 결과를 종합해 볼 때, 유형 2는 상대적으로 연령대가 높은 장애 자녀 양육자들로 어느 정도 성장한 장애아동을 돌보면서 장애자녀 양육에 상당히 익숙해져 있는 상태이기는 하지만 체력적 부담이 커져 가며 미래 장애인을 위한 사회 변화와 사회 지원을 불신하는 막막함을 가지는 돌봄부담 유형으로 볼 수 있다. 이에 본 연구는 유형 2를 “자녀장래 고민형”으로 명명하였다.

〈표 4-14〉 유형 2의 진술문 표준점수(±1.00 이상인 진술문 중심으로 분석)

	진술문 번호	진술문	표준 점수
동의	30	내 아이지만 가끔씩 장애 자녀의 행동에 어떻게 대처해야 할지 모르겠다	1.91
	29	장애 자녀를 돌보는 데에 나의 체력은 점점 고갈되어 가고 막막함을 느낀다	1.694
	26	장애 자녀가 성인이 된 후의 '자립'에 대해 과연 될까 하는 의심이 든다	1.365
	17	부모 사후에 장애인 자녀의 혼자 살아감에 대한 대책 마련이 없어 막막하다	1.239
	12	장애 자녀로부터 약간의 성장을 기대하기 위해 시간과 경제적 노력이 많이 든다	0.957
	15	장애인이 느리고 다르더라도 같은 사회일원으로 이해하며 바라보는 사회적 인식이 중요하다	0.872
	21	장애인 가족에게 숨통이 트이게 해 줄 수 있는 시간과 공간이 필요하다	0.697
	14	장애 자녀의 치료와 돌봄에 온전히 매달리느라 나의 심리·정신 상태를 돌보지 못하고 있다	0.664
	8	자녀의 장애 상태에 대해 절망하는 마음을 가질 때가 있다	0.61
	22	자녀 양육에 대해 국가가 책임지는 제도의 도입 등 적극적인 정책 마련이 필요하다	0.594
	1	자녀의 장애를 받아들이기 위한 시간과 노력이 필요하다	0.461
	9	장애의 문제는 결국 장애인 가족이 스스로 전문가가 되어야 해결나갈 수 있다	0.335
	10	장애 자녀의 치료·교육에 대한 부담으로 가족경제의 한계를 경험한다	0.304
	24	부모가 되기 위한 교육이 필요하다	0.26
	7	장애인 가족은 장애로 인해 사회적 편견과 평가를 경험한다	0.242
	25	자녀를 양육하는 것은 인생에서 가치 있는 일로 그 자체로 의미가 있다	0.085
13	장애 자녀를 돌보는 것과 분리된(독립된) 내 삶이 없다	0.068	
비의	16	가족의 지원 여력에 상관없이 장애자녀에 대한 보편적인 돌봄 지원이 이루어져야 한다	-0.188
	27	부모 사후에 다른 가족이나 사회적 지원을 통해 장애자녀 돌봄이 이루어지더라도 내가 돌볼 때와는 큰 차이가 있을 거라 생각한다	-0.248
	3	비장애 형제에게 장애 형제를 도와 줄 것을 기대할 수는 있지만 강요할 수는 없다	-0.336
	20	장애 자녀가 어떠한 선택을 하더라도 독립된 인격체로 인정하고 존중해야 한다	-0.439
	28	장애 자녀를 키우는 건 다른 비장애 자녀를 키우는 것과 크게 다르지 않다	-0.469
	11	장애아동 부모는 정서적·사회적인 면에서 비장애아동 부모들과 다른 차원을 살아간다	-0.498
	23	부모는 시간과 경제력이 가능할 때까지 자녀 인생을 지원해야 한다	-0.506
	5	동료 장애아동 부모의 지지가 큰 힘이 되고 무엇보다도 긍정적인 영향을 준다	-0.737
	19	시간이 갈수록 나의 꿈과 계획은 사라지고 포기하게 된다	-0.944
	4	장애자녀 돌봄에서 오히려 가족의 협조와 이해가 제일 힘들고 결국 혼자서 이겨내야 한다	-1.072
	31	가족이 스스로 정보를 찾아 장애인 지원서비스를 이용하는 것은 불합리하다	-1.259
	18	장애 자녀가 성장했을 때는 장애인이 살기 좋은 사회가 되리라는 믿음이 있다	-1.542
	2	장애를 이해하지 못하는 가족원과 갈등이 지속되고 결국 가족 해체를 경험한다	-1.919
	6	장애인이 내 가족임을 밝히는 것이 어렵다	-2.2

3) 유형 3: 지원 촉구형

유형 3에 속하는 응답자는 전체 조사 대상자 중 총 7명으로 평균 연령은 49.1세였으며, 장애자녀의 평균 연령은 16.0세로 나타났다. 장애유형은 뇌병변 장애, 자폐성·지적장애였으며, 심하지 않은 장애 정도 1명을 제외하고 모두 심한 장애에 해당하였다. 일상생활에서의 의존 정도는 일부 남의 도움이 필요하다가 1명, 대부분 혼자 가능하다가 2명, 전적으로 혹은 대부분 남의 도움이 필요하다 4명으로 나타났다.

유형 3에 속하는 응답자가 총 31개의 진술문 중에서 가장 동의하거나 동의하지 않는 진술문은 <표 4-15>와 같다. 이 유형의 진술문 중에서 가장 높은 Z값을 보이는 동의 진술문은 ‘자녀 양육에 대해 국가가 책임지는 제도의 도입 등 적극적인 정책 마련이 필요하다($Z=2.028$)’이며, 그다음으로 ‘장애아동 부모는 정서적·사회적인 면에서 비장애아동 부모들과 다른 차원을 살아간다($Z=1.403$)’, ‘부모 사후에 다른 가족이나 사회적 지원을 통해 장애자녀 돌봄이 이루어지더라도 내가 돌볼 때와는 큰 차이가 있을 거라 생각한다($Z=1.208$)’, ‘장애인 가족은 장애로 인해 사회적 편견과 평가를 경험한다($Z=1.094$)’ 등의 순으로 Z값이 높은 수치를 보였다. 이러한 진술문에 동의하는 정도가 크게 나타난 응답자들은 장애자녀 양육은 다른 차원의 것으로 바라보고 있었으며 그에 따른 정부의 제도적인 지원이 필요하다고 인식하고 있었다. 이와 같이 생각하게 된 배경을 다음과 같이 진술하였다.

(id 25) 아이의 장애로 인해 많은 것을 희생해야 하고 감수해야 하는 상황을 개인에게 떠맡겨서는 안 된다.

(id 13) 국가가 일관적인 시스템을 가지고 체계적으로 돌볼 수 있었으면 한다.

(id 20) 어떤 부모도 같겠지만 가장 걱정은 내가 없는 사후 장애자녀의 삶이 가장 걱정이고 고민이다.

(id 12) 아이가 커갈수록 차이를 느끼게 되고 주변 사람들도 그것을 느낀다.

유형 3의 응답자들이 선택한 진술문 가운데 가장 낮은 Z값을 보이는 비동의 진술문은 ‘장애 자녀를 키우는 건 다른 비장애 자녀를 키우는 것과 크게 다르지 않다($Z=-2.253$)’였으며, 그다음으로 ‘장애 자녀가 성장했을 때는 장애인이 살기 좋은 사회가 되리라는 믿음이 있다($Z=-1.741$)’, ‘장애를 이해하지 못하는 가족원과 갈등이 지속되고 결국 가족 해체를 경험한다($Z=-1.552$)’, ‘장애자녀 돌봄에서 오히려 가족의 협조와 이해가 제일 힘들고 결국 혼자서 이겨내야 한다($Z=-1.161$)’ 등의 순으로 나타났다. 이와 같이 생각하는 이유를 다음과 같이 진술하였다.

(id 6) 장애자녀를 키우는 것은 매우 힘들다.

(id 11) 국가의 지원이 적기 때문에 국가나 사회에 대한 기대감이 적다.

(id 25) 장애가 있는 아동은 부모의 도움이 평생 필요하다.

이상의 결과를 종합해 볼 때, 유형 3은 장애아동을 돌보는 과정에서 어려움과 부담감을 크게 느끼고 그만큼 사회의 적극적인 지원을 절실하게 필요로 하는 유형으로 볼 수 있다. ‘장애’로 인한 편견과 차이를 깊게 체감하며 그런 만큼 사회적 지원 대책을 적극적으로 요구하는 유형이지만, 동시에 장애자녀의 돌봄과 자립에 대한 사회적 지원의 한계를 알고 가족 중심의 돌봄을 신뢰하는 유형이라고 할 수 있다. 이에 본 연구는 유형 3을 “지원 촉구형”으로 명명하였다.

246 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

〈표 4-15〉 유형 3의 진술문 표준점수(±1.00 이상인 진술문 중심으로 분석)

	진술문 번호	진술문	표준 점수	
동의	22	자녀 양육에 대해 국가가 책임지는 제도의 도입 등 적극적인 정책 마련이 필요하다	2.028	
	11	장애아동 부모는 정서적·사회적인 면에서 비장애아동 부모들과 다른 차원을 살아간다	1.403	
	27	부모 사후에 다른 가족이나 사회적 지원을 통해 장애자녀 돌봄이 이루어지더라도 내가 돌볼 때와는 큰 차이가 있을 거라 생각한다	1.208	
	7	장애인 가족은 장애로 인해 사회적 편견과 평가를 경험한다	1.094	
	17	부모 사후에 장애인 자녀의 혼자 살아감에 대한 대책 마련이 없어 막막하다	1.053	
	21	장애인 가족에게 숨통이 트이게 해 줄 수 있는 시간과 공간이 필요하다	1.007	
	16	가족의 지원 여력에 상관없이 장애자녀에 대한 보편적인 돌봄 지원이 이루어져야 한다	0.958	
	31	가족이 스스로 정보를 찾아 장애인 지원서비스를 이용하는 것은 불합리하다	0.775	
	26	장애 자녀가 성인이 된 후의 '자립'에 대해 과연 될까 하는 의문이 든다	0.725	
	3	비장애 형제에게 장애 형제를 도와줄 것을 기대할 수는 있지만 강요할 수는 없다	0.717	
	10	장애 자녀의 치료·교육에 대한 부담으로 가족경제의 한계를 경험한다	0.481	
	15	장애인이 느리고 다르더라도 같은 사회일원으로 이해하며 바라보는 사회적 인식이 중요하다	0.427	
	29	장애 자녀를 돌보는 데에 나의 체력은 점점 고갈되어 가고 막막함을 느낀다	0.401	
	12	장애 자녀로부터 약간의 성장을 기대하기 위해 시간과 경제적 노력이 많이 든다	0.184	
	25	자녀를 양육하는 것은 인생에서 가치 있는 일로 그 자체로 의미가 있다	0.055	
	8	자녀의 장애 상태에 대해 절망하는 마음을 가질 때가 있다	0.026	
	비 동의	9	장애의 문제는 결국 장애인 가족이 스스로 전문가가 되어야 해결나갈 수 있다	-0.188
		20	장애 자녀가 어떠한 선택을 하더라도 독립된 인격체로 인정하고 존중해야 한다	-0.226
5		동료 장애아동 부모의 지지가 큰 힘이 되고 무엇보다도 긍정적인 영향을 준다	-0.241	
1		자녀의 장애를 받아들이기 위한 시간과 노력이 필요하다	-0.263	
14		장애 자녀의 치료와 돌봄에 온전히 매달리느라 나의 심리·정신 상태를 돌보지 못하고 있다	-0.289	
19		시간이 갈수록 나의 꿈과 계획은 사라지고 포기하게 된다	-0.462	
23		부모는 시간과 경제력이 가능할 때까지 자녀 인생을 지원해야 한다	-0.59	
24		부모가 되기 위한 교육이 필요하다	-0.635	
6		장애인이 내 가족임을 밝히는 것이 어렵다	-0.969	
30		내 아이지만 가끔씩 장애 자녀의 행동에 어떻게 대처해야 할지 모르겠다	-0.976	
13		장애 자녀를 돌보는 것과 분리된 (독립된) 내 삶이 없다	-1.025	
4		장애자녀 돌봄에서 오히려 가족의 협조와 이해가 제일 힘들고 결국 혼자서 이겨내야 한다	-1.161	
2		장애를 이해하지 못하는 가족원과 갈등이 지속되고 결국 가족 해체를 경험한다	-1.522	
18		장애 자녀가 성장했을 때는 장애인이 살기 좋은 사회가 되리라는 믿음이 있다	-1.741	
28	장애 자녀를 키우는 건 다른 비장애 자녀를 키우는 것과 크게 다르지 않다	-2.253		

다음은 조사에 참여한 장애인 가족이 공통적으로 동의하고 비동의한 내용으로, 모두 공감하는 어려움, 모두 공감하지 않는 돌봄 부담의 내용의 진술문들이다. P 표본이 되는 23명의 조사 참여자들이 공통적인 견해로 동의하고 있는 진술문들은 장애로 인한 편견 경험, 자녀 양육에 들어가는 시간적·경제적 노력, 장애인에 대한 사회적 인식 개선, 가족부담 완화 지원의 필요성, 국가의 적극적인 책임과 정책 마련 등에 대한 내용으로 나타났다. 또한 공통적으로 비슷하게 동의하지 않는 진술문들은 가족 갈등이나 해체의 경험, 가족의 협조와 이해가 어려움, 자녀 장애에 대한 인정, 양육자 자신의 꿈과 계획 포기 등에 대한 내용으로 나타났다. 즉 장애자녀를 양육하는 가족들이 주관적으로 인식하는 돌봄 부담에 대한 공통적인 의견은 장애자녀 돌봄을 위해 애쓰고 노력하는 데에 한계가 있으며, 가족의 지원과 조력으로 이겨나가는 부분도 있기는 하나 결국 국가의 통합적이고 체계적인 지원이 뒷받침 되어야 장애자녀를 양육하는 데에 발생하는 돌봄 부담을 완화할 수 있다는 것이라고 하겠다.

〈표 4-16〉 3개의 유형에서 공통적으로 동의 혹은 비동의한 진술문

	진술문 번호	진술문
모두 동의	7	장애인 가족은 장애로 인해 사회적 편견과 평가를 경험한다
	12	장애 자녀로부터 약간의 성장을 기대하기 위해 시간과 경제적 노력이 많이 든다
	15	장애인이 느리고 다르더라도 같은 사회일원으로 이해하며 바라보는 사회적 인식이 중요하다
	21	장애인 가족에게 숨통이 트이게 해 줄 수 있는 시간과 공간이 필요하다
	22	자녀 양육에 대해 국가가 책임지는 제도의 도입 등 적극적인 정책 마련이 필요하다
	25	자녀를 양육하는 것은 인생에서 가치 있는 일로 그 자체로 의미가 있다
모두 비동의	2	장애를 이해하지 못하는 가족원과 갈등이 지속되고 결국 가족 해체를 경험한다
	4	장애자녀 돌봄에서 오히려 가족의 협조와 이해가 제일 힘들고 결국 혼자서 이겨내야 한다
	6	장애인이 내 가족임을 밝히는 것이 어렵다
	19	시간이 갈수록 나의 꿈과 계획은 사라지고 포기하게 된다
	28	장애 자녀를 키우는 건 다른 비장애 자녀를 키우는 것과 크게 다르지 않다

장애자녀를 양육하는 가족의 돌봄 부담의 인식유형을 살펴보기 위하여, 본 연구는 기존 문헌 검토, 장애인 부모 FGI를 통한 내용 분석 과정을 거쳐 Q표본이 되는 진술문을 작성하고 장애인 가족이 가지는 돌봄부담을 대한 공감할 수 있는 포괄적인 내용이 포함되도록 현장 및 학계 전문가 2인의 타당도 검증을 받아 완성하였다. 이 과정에서 진술문에 자녀 양육, 가족 내 관계 등에 대한 보편적 증립성을 가지는 내용을 담는 데에는 한계가 있어, 조사 시에 완전히 비동의하는 문장들을 선택하기 어려운 경우 상대적으로 더 적게 동의하는 진술문을 선택하게 하였다. 그럼에도 불구하고 본 연구는 장애자녀를 양육하는 주 양육자가 경험하게 되는 돌봄에 대한 부담을 어떻게 인식하는지를 유형화하고 이를 통해 장애인 가족 대상 지원방안의 대안 확대와 접근성 향상을 위한 기초자료를 마련하는 데 기여할 수 있다는 점에서 의의가 있다고 하겠다.

제4절 소결

1. 연구 요약

가. 장애인 가족 FGI

장애자녀를 양육하며 겪는 어려움은 주 양육자 자신의 자기돌봄 결여, 장애자녀의 재활 및 치료의 어려움, 비장애 형제자매에 대한 돌봄 부족, 미흡한 사회적 인식 같은 내용들로 파악되었다. 이 가운데 자기돌봄의 결여는 주 양육자(엄마)로서 장애 자녀를 돌보면서 장보기, 쇼핑, 여행 같은 자신을 위한 시간을 쓰는 것조차 허락되지 않는 현실이나 근골격계질환,

수면질환 등 질병으로 인한 신체적 건강 수준의 악화를 비롯하여 부담감, 자책, 불안감, 공황장애, 우울증, 스트레스, 무력감, 단절감 등과 같이 피폐해지는 정신건강 상태를 경험하는 것으로 나타나고 있었다.

장애자녀의 재활 및 치료의 어려움은 치료에 들어가는 직접적인 비용 뿐만 아니라 병원비, 의료비, 치료비, 소모품비 등의 부차적인 비용에 대한 경제적 부담이 가중되는 상황이라던가 재활을 통해 조금이라도 자녀의 발달이나 성장에 도움을 주고 싶어도 많은 대기자 수, 지역 내 재활치료시설의 미비 등으로 인해 재활이나 치료가 원활하게 이루어지지 않는 상황들도 나타났다. 그리고 사회적 돌봄 체계의 미비로 인해 자녀를 잠깐이라도 믿고 맡기기 어려운 점도 드러났다.

또한 장애자녀를 중심으로 가정 내 돌봄이 이루어지다 보니 상대적으로 소홀할 수밖에 없는 비장애 형제자매에 대한 돌봄 부족에 대한 어려움이나 장애인에 대한 부정적인 태도나 인식, 차별행위들을 경험하면서 미흡한 사회적 인식으로 인한 어려움을 겪기도 하였다.

다음으로 장애자녀를 양육하며 겪는 어려움에도 불구하고 자신의 자녀에게 최선을 다하고자 적응해 나가고 대처해 나가는 모습은 자기돌봄 실행, 장애자녀 양육 및 돌봄에 집중, 돌봄 자원의 활용, 개선활동에 직접 참여와 같은 형태로 나타났다. 주 양육자(엄마)의 자기돌봄 실행은 약물 치료, 상담 등을 통해 자신의 건강을 관리하려고 하는 모습으로 나타났고, 장애자녀 양육 및 돌봄에 집중하는 것은 자녀의 장애나 양육방법에 대해 스스로 찾아본다거나, 자녀의 자립이나 생명 유지를 위해 재활치료에 충력을 기울인다거나 하는 형태로 나타났다.

돌봄 자원의 활용은 시부모나 친정 부모로부터 물질적, 도구적 도움을 받는 가족의 돌봄 지원을 받거나, 복지관 자조모임이나 주변 사람들과 같이 비공식적 관계망을 통해 정서적, 정보적 지지를 받기도 하고, 활동지

원사나 특수학교 교사를 통한 공적 돌봄 체계를 활용함으로써 돌봄 부담을 완화해 나가기도 하는 것들로 나타났다. 관계 자원을 활용해 돌봄의 어려움을 이겨나가는 것에서 나아가 직접 정부기관이나 교육기관에 의견을 개진한다든가, 센터 설립을 계획한다든가 하는 개선활동에 직접 참여하는 적극적인 모습도 찾아볼 수 있었다.

마지막으로, 장애아동 돌봄에 필요한 개선사항들은 서비스 신청을 위한 복잡한 절차나 서비스의 질적 수준, 활동지원사의 처우 개선 등 현 서비스에서의 개선사항, 성인이 이후의 장애자녀 자립에 필요한 지원 체계 확립, 그리고 마을 공동체, 공동육아 같은 다양한 돌봄 형태에 대한 고려가 필요하다는 의견을 표명하였다. 앞으로 필요한 지원이나 서비스는 돌봄 쉼터, 발달장애 매니지먼트 도입, 야간 돌봄서비스 등이었다.

나. 장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식

장애인과 가족이 돌봄 부담에 대해 가질 수 있는 주관적 인식을 조사하고 유형별 특성을 파악하기 위하여 장애자녀를 돌보고 있는 주 돌봄자를 대상으로 Q방법론을 활용하여 돌봄 부담에 대한 주관적 인식을 조사하였다. 분석 결과, 능동적 대처형, 자녀장래 걱정형, 국가지원 촉구형의 3개 유형으로 분류되었다.

능동적 대처형의 경우, 다른 두 유형에 비하여 주 돌봄자의 평균 연령이 가장 낮았고, 장애자녀의 평균 연령 또한 가장 낮은 특성을 보였다. 이 유형은 장애자녀를 양육하면서 경험하는 돌봄 부담에 대하여 사회적 인식의 개선이나 국가의 적극적인 책임 이행의 필요성에 크게 동의하였으며, 장애자녀 양육에 필요한 부모 교육을 적극적으로 활용해야 한다는 것을 긍정적으로 인식하고 있었다. 이와 동시에 장애자녀를 돌보는 것이 힘

들고 어려워도 새로운 꿈을 꾸다던가 가족의 힘으로 어려움을 극복해 나가려고 하는 능동적인 인식과 태도가 두드러지게 나타났다.

자녀 장애 걱정형의 경우, 주 돌봄자의 평균 연령이 가장 높았고 자녀의 평균 연령은 유형 1에 비하여 상대적으로 높았다. 발달장애를 비롯해 지체장애와 청각장애도 있었으며, 일상생활의 의존 정도는 전적으로 혹은 대부분 다른 사람의 도움이 필요한 것과 일부 도움이 필요하다는 것이 반반이라는 특징이 있었다. 이 유형은 장애자녀 양육 과정에서 발생하는 돌봄 부담을 체력적으로나 심리적으로나 상대적으로 크게 느끼고 있었으며, 자녀의 성인기 이후의 자립에 대한 회의감이나 막막함에 대해 동의하는 정도가 매우 크게 나타났다. 이 유형은 자녀 양육에 있어서 초기 단계와 같이 혼란스럽고 적응해 나가야 하는 단계를 넘어서서 일정 부분 양육에 익숙해져 있으나 자녀가 나이를 먹게 됨에 따른 본인의 체력적 한계나 자녀의 장래에 대한 고민이 뚜렷하게 나타났다.

지원 촉구형의 경우, 주 돌봄자의 평균 연령은 상대적으로 낮지만 장애 자녀의 평균 연령은 유형 2와 비슷한 수준으로 나타났고, 장애유형은 발달장애와 뇌병변 장애 등이었다. 이 유형은 장애자녀 양육은 비장애자녀 양육과 다른 차원의 일로 여기며 그에 따른 고민과 걱정도 뒤따르고 있었다. 어느 정도 가족의 지원과 도움으로 어려움을 극복하고 있기는 해도 장애자녀 양육과 미래에 대한 걱정이 많고 정부의 제도 및 정책적 차원의 지원방안 마련이 시급한 문제임을 인식하고 촉구하고 있다. 동시에 장애 자녀의 돌봄과 자립에 대한 사회적 지원의 한계를 알고, 이는 가족 중심의 돌봄을 신뢰하는 모습으로 나타났다.

2. 합의

장애인 가족 FGI 및 장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식조사를 통한 합의점은 다음과 같다.

첫째, 장애자녀의 주 돌봄자의 건강과 안녕을 위해 적극적인 지원이 필요하다. 장애자녀를 돌보는 주돌봄자는 신체적으로나 심리적으로 많은 어려움을 겪고 있었다. 자녀가 성장하면서 신체적인 돌봄에서 발생하는 체력적 한계나 신체적인 질환들을 경험하게 되고, 자녀가 장애가 있다는 이유로 받아야 하는 차가운 시선들, 사회적으로 느껴지는 배제감 등 이루 말할 수 없는 극한의 심리적 고통을 오롯이 떠안은 상태에서 장애 자녀의 성장과 발달, 치료와 재활을 위해 애쓰는 상황이나 처지가 극명하게 보여졌다.

장애인 자녀를 돌보는 주 돌봄 가족원의 돌봄부담을 덜어줄 수 있는 보다 적극적인 휴식지원 제도, 교육과 상담지원의 확대, 아울러 신체적 및 정신적 건강 수준을 파악하고, 필요한 경우 적극적인 치료와 지원이 이루어질 수 있어야 한다.

둘째, 장애아동의 돌봄과 재활에 대해 현재 더 적극적인 가족지원이 필요하다. 이를 위해서는 (1) 장애진단 초기에 가족의 장애 수용 등을 위한 지원이 필요한데 장애아동에게 조기진단과 개입이 지극히 중요함을 고려하면 부모의 장애에 대한 이해와 긍정적 인식은 장애아동의 건강한 발달과 성장을 위한 필수적인 조건이라 할 수 있다. 장애 진단 초기에 자녀의 장애를 이해하고 배울 수 있는 부모 교육·상담과 장애를 가족 안에서 수용하고 지지적 관계로 발전할 수 있도록 지원하는 사회적 지원 체계가 필요하다.

(2) 정보제공의 접근성 제고가 필요한데 장애아동의 양육과 교육·재활

을 위해 필요한 서비스, 지역사회 기관 정보 등의 정보제공이 필요하며, 장애인 부모 단체나 모임 등을 통한 정보제공 방식과 함께 보편적으로 접근이 가능한 온라인 정보지원체계 구축이 필요하다.

(3) 재활과 치료는 장애 자녀 양육 과정에서 필수불가결한 요소로 크게 자리하였다. 그만큼 재활과 치료에 많은 부분을 투자하고 있지만, 더욱 적극적인 지원 없이는 견디기가 힘든 현실도 돌봄자들은 빈번하게 거론하였다. 특히 치료비 자체의 비용적인 측면뿐만 아니라 특수한 이동 수단이 필요한 경우라던가, 장애 유형별로 추가적인 비용을 자체적으로 충당해야 하는 문제 등과 같이 재정적 부담이 상당히 크게 발생하는 부분들도 나타났다. 이러한 어려움에 대해서는 장애 유형별, 장애 자녀의 연령별, 특성별로 치료 및 재활 개입이 세밀하고 촘촘하게 맞춤형으로 이루어질 필요가 있다.

(4) 장애아동이 지역사회에서 보편적으로 이용할 수 있는 돌봄서비스 및 기관의 확대가 필요하다. 이는 전문/통합 어린이집 및 유치원 특수학급 확대 등 장애아동 보육·교육 기관의 지정 확대, 지역사회 장애아동·청소년 이용 돌봄시설 운영, 방과 후 돌봄서비스에서 장애학생을 위한 프로그램 개발·확대 등을 통해서 가능할 것이다. 아울러 다양한 돌봄서비스 및 기관 이용에서 장애를 이유로 배제되지 않도록 기관 확대와 함께 장애아동을 중심으로 지원하는 방식의 도입이 필요하다. 즉 기관 및 프로그램을 이용하고자 하는 장애아동이 지역 내 기관이 없거나 해당 기관에 장애아동 지원 인력이 없는 경우, 장애아동을 지원할 수 있는 인력을 지원할 수 있는 인프라의 마련이 필요할 것이다.

셋째, 사회적 돌봄서비스의 신뢰도를 높일 수 있는 장기적 대처가 필요하다. 장애인 가족은 자녀를 양육하면서 경제적, 신체적 돌봄의 부담을 가지고 장애로 인한 사회적 편견을 경험하는 등 다면적인 어려움을 경험

한다. 이러한 어려움에 개인과 가족 차원의 대응으로는 한계를 느끼고 국가·사회에 적극적 개입을 요구하고 있지만 국가·사회의 지원과 개입에 대한 신뢰정도는 높지 않았다. 이를테면, 장애 정도가 심한 장애아동을 양육하는 부모의 경우, 개별적으로 차이가 있는 장애 상태에 맞게 사회적 돌봄이 세심하게 이루어질 수 있을지에 대한 불신을 갖는 경우가 있었다. 이는 향후 장애인과 가족의 돌봄서비스 지원 과정과 모니터링에의 참여, 서비스 인력의 전반적인 역량강화와 개인별 욕구에 맞는 사회적 돌봄이 이루어질 수 있도록 관련 지원 강화를 통해 개선해야 할 부분일 것이다.

넷째, 장애 자녀의 자립에 대한 현실적이고 신뢰할 수 있는 지원 체계 마련이 필요하다. 장애자녀를 양육하고 있는 가족들은 성인기 이후의 자립이나 부모 사후에 대한 걱정이 끊임없이 이어지고 있었다. 잠시 잠깐이라도 믿고 맡길 수 있는 인증된 시설이나 기관이 없는데 하물며 자녀가 학교를 졸업하고 그 이후에 나이가 들어갈 때에도 가능한 공공 및 민간 지원체계가 없는 것에 대한 안타까움을 곳곳에서 표출하고 있다. 이에 학령기 종료 이후 성인기로 진입하는 장애아동에 대한 지원과 부모의 고령화로 인해 주 돌봄자를 대체할 수 있는 신뢰 가능한 체계를 조속히 마련해야 하며, 장애인의 자립을 위한 통합적이고 체계적인 지원이 마련되어야 할 것이다.

사람을
생각하는
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



제5장

정책 제언

제1절 개선 방향

제2절 정책 제언

제 5 장 정책 제언

제1절 개선 방향

1. 결과의 함의

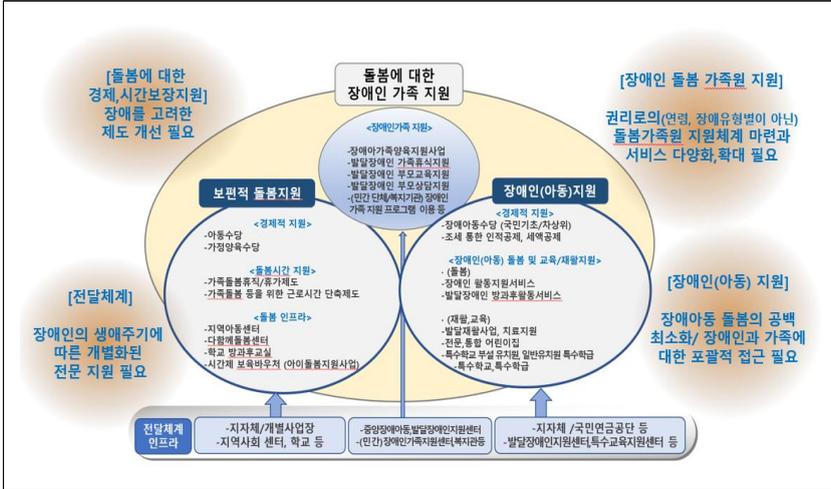
장애인 가족에 대한 지원을 장애인정책과 가족정책의 중첩 부분으로 이해하고 ‘돌봄에 대한 가족지원’의 틀로 국가별 지원 내용을 분석하였다. 장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식에 대해서 주어진 척도를 통해 영역별 수준을 파악하는 방식이 아닌, 가족이 인지하고 느끼는 부담감을 실제로 확인하고 유형화를 시도하였다. 장애인 가족 지원의 개선 방향을 제시하면 다음과 같다.

가족의 돌봄에 대한 사회적 지원을 일찌감치 시작하여 전 국민 아동수당을 도입한 스웨덴이나 독일의 보편적 가족지원정책, 그리고 돌봄자에게 선별적이거나 욕구사정권을 부여하고 장애에 대해서는 소득에 상관없이 보편수당을 지원하는 영국의 정책과 비교할 때 한국의 장애인 가족 지원의 수준은 전반적으로 개선의 여지가 많다고 볼 수 있다. 이러한 배경요인에는 첫째, 가족의 돌봄역할에 대한 사회적 지원 수준이 아직 발전 과정에 있어 낮은 수준이라는 점이다. 아동수당 도입 시점이 2018년으로 최근이며, 돌봄시간보장을 위한 지원은 가부장적 성역할 문화를 기반으로 주로 여성이 출산·육아시기에 집중하여 이용해 왔다는 점이다. 가족원을 돌보기 위한 시간을 보장하여 일과 돌봄의 병행을 지원하는 것에 대한 사회적 인식이 낮고, 이러한 이유로 장애인 가족의 돌봄에 대한 경제적 보상이나 돌봄시간에 대한 보장 수준도 낙후되어 있는 것으로 볼 수 있

다. 다른 하나는 장애인정책에서 장애인 가족의 문제는 장애인에 대한 지원과 자립을 통해 해결될 수 있는 것으로 인식하는 경향이 있다는 점이다. '장애의 문제'는 생애주기별로 지속되는 과제로 문제해결과 함께 수용과 적응을 통한 극복의 문제일 수 있다는 점이다. 우선적으로 장애인에 대한 지원 체계를 마련해야 함이 타당하지만 이에 더하여 장애인을 돌보는 가족원에 대한 지원도 병행하는 이중 전략이 필요할 것이다.

돌봄에 대한 가족지원의 틀을 고려한 장애인 가족 지원의 개선 방향을 범주적으로 제시하면 첫째, 가족의 돌봄에 대한 경제적 보상과 돌봄시간 보장에서 장애를 고려한 제도 개선이 필요하다. 둘째, 장애인(아동)이 이용할 수 있는 돌봄 시설, 서비스의 확대를 통해 돌봄 공백 최소화를 견지해야 한다는 점이다. 이를 위해 장애아동의 경우 보육, 교육, 장애인복지 영역의 분절적 돌봄서비스의 통합적 이용과 접근 방식을 만드는 노력이 필요할 것이다. 또한 장애인(아동)에 대한 지원에서 가족을 포함하여 고려하는 통합적 접근이 필요하다. 셋째, 장애인 가족을 돌보는 가족원에 대한 지원을 권리로 인정해주는 체계를 도입할 것을 제안한다. 이는 돌봄 가족원의 욕구사정권을 인정해주고 사정 결과가 기준에 적합한 경우 서비스 이용을 권리로 지원해주는 방식의 도입이다. 넷째, 장애인과 장애인 가족에게 필요한 정보의 접근성을 높이고 필요한 사례관리를 효율적으로 지원할 수 있는 전달체계 구축이 필요하다. 장애인의 생애주기별 욕구를 고려하여 필요한 사회적 자원을 구성하고, 부처 간 혹은 센터별 칸막이를 낮추어 통합적 이용이 가능한 이용자 중심 방식으로 전환된 전달체계 구축이 필요하다.

[그림 5-1] 장애인 가족 지원 개요와 개선 방향



주: 본문 내용을 토대로 필자가 작성함.

2. 개선 방향

가. 돌봄 가족원에 대한 사회적 지원 체계 마련

장애인 돌봄 가족원에 대한 경제적 보상을 고려한다면 포괄적 논의가 선행될 필요가 있다. 이는 돌봄을 받는 자의 범위(장애 중증도 등)를 비롯하여 돌보는 가족원 중 사회적 지원을 받는 경우의 기준은 무엇인가에 대한 사회적 합의가 전제되어야 하는 것이다. 영국은 실제 돌봄 수행 시간과 돌봄행위로 인해 학업이나 일을 하지 못하여 소득이 낮다는 점의 증명이 필요하며 스웨덴, 독일의 경우 아동의 장애 상태(돌봄 필요 정도)와 장애아동과의 관계(부모 등 보호자)를 기준으로 지원하고 있다.

다른 차원의 논의일 수 있으나 장애인이 이용하는 사회서비스(활동지원서비스나 장기요양서비스 등)의 서비스 공급자로 가족을 허용하는가의

문제가 있으며 이는 ‘돌보는 가족원’에 대한 경제적 보상 논의와 함께 검토해야 하는 문제이다.

돌봄시간 보장의 경우, 개별 사업장 단위에서 실행되는 것으로 실질적 실행 보장을 위해 독일이 법적으로 명시하여 권리를 보호하는 방식이라면, 영국은 근로자에게 돌봄시간 보장을 위한 유연근무나 휴직/휴가를 신청할 수 있는 권리를 주되 사업주와 근로자가 합의를 통해 해결하도록 가이드를 주고 있었다. 영국은 Carers action plan(2018~2020)을 통해 돌봄자가 돌봄과 병행할 수 있는 일자리(시간제 등)를 찾을 수 있도록 지원하고 있다.

우리나라의 경우 아동수당을 제외하면 돌보는 가족원에 대한 경제적 보상 논의는 본격적이지 않으며, 이보다는 사회서비스 확대를 통해 가족의 돌봄을 지원하는 방식으로 추진하고 있다. 공공 기관 이외 민간 사업장에서 돌봄시간 보장 사업이 정착되기까지는 시간이 필요할 것으로 보인다. 장애아동을 돌보는 가족에 대한 경제적 보상 및 근로와 돌봄을 병행할 수 있는 돌봄시간지원 등의 인프라 마련은 장애인 가족이 장애에도 불구하고 선택할 수 있는 사회적 환경을 조성하기 위한 노력이라 할 수 있다.

나. 장애인(아동) 돌봄에 대한 사회적 지원 공백의 최소화

1) 서비스 접근의 공백(서비스 대상 기준, 기관의 장애아 수용 가능성)

높은 질의 보편적인 돌봄서비스는 가족의 돌봄역할을 감소시키는 중요한 요인이다. 장애아동 돌봄에서 기관 혹은 서비스(바우처 방식)를 통한 돌봄 공백의 최소화 노력이 필요하다. 장애아동의 돌봄서비스 이용 접근에서 돌봄 공백이 존재하는지 주요 서비스의 이용 기준을 통해 확인해 보

면 다음과 같다(〈표 5-1〉 참조).

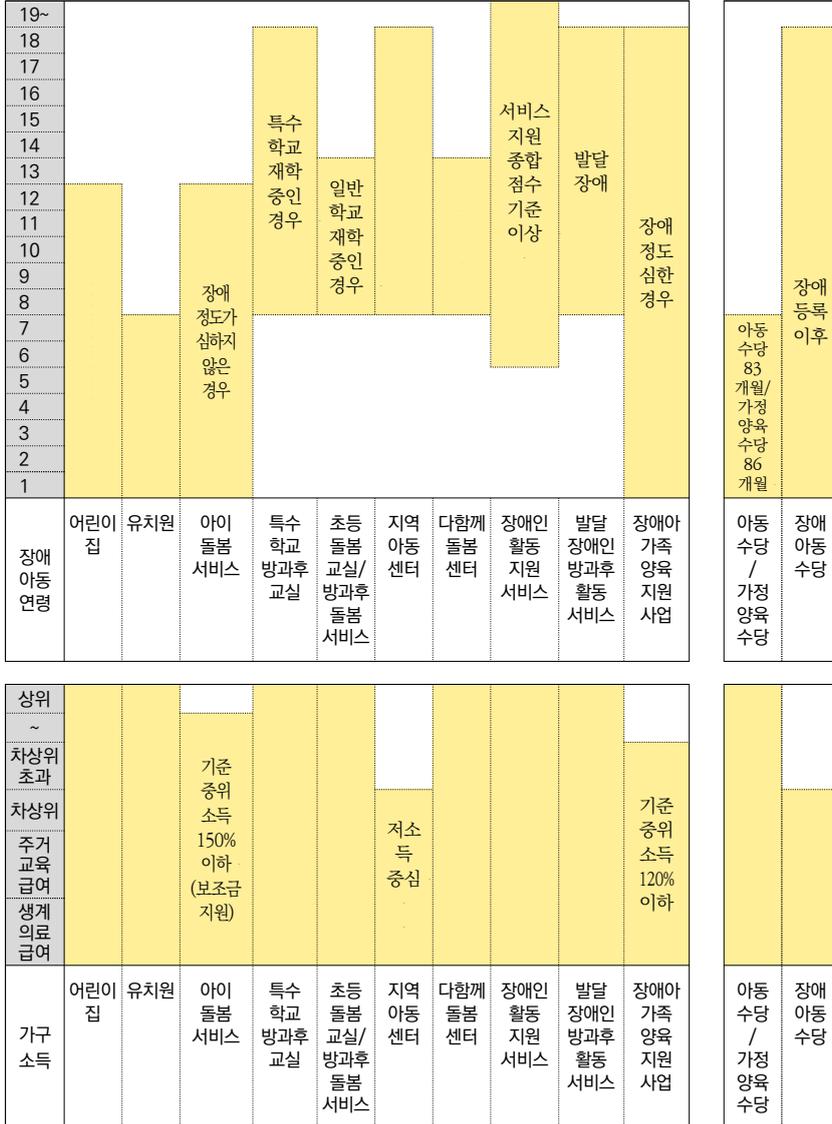
18세 미만 장애아동이 이용할 수 있는 주요 서비스인 보육시설(어린이집), 유치원, 영유아 보육서비스인 아이돌봄서비스, 방과 후 지원(특수학교 방과후교실, 초등돌봄교실/방과후돌봄서비스), 지역아동센터, 다함께돌봄센터, 장애인활동지원서비스, 발달장애인 방과후활동서비스, 장애아가족양육지원사업에 대해서 연령기준과 가구소득 기준으로 살펴보았다.

결론적으로 6세 미만 장애 영유아·아동은 장애 전문/통합 어린이집 혹은 유치원을 이용하거나 장애 정도에 따라 개별 돌봄서비스를 이용할 수 있는데, 장애 정도가 심한, 기준중위소득 120% 초과 가구의 장애아동은 이용할 수 있는 개별 지원서비스가 없다.

6세 이후 장애아동은 장애인 활동지원서비스를 이용하고, 학령기 연령의 발달장애의 경우 발달장애인 방과후 활동서비스를 이용할 수 있으며, 방과후교실이나 지역아동센터, 다함께돌봄센터는 물리적 거리 등 접근성과 기관의 장애에 대한 수용정도 등을 고려하여 이용할 수 있다.

262 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

〈표 5-1〉 장애아동 연령 및 가구소득별 장애아동 돌봄서비스 이용 및 경제적 지원



주: 본문 내용을 토대로 필자가 작성함.

장애아동은 재활 등 조기 개입이 중요하므로 장애 관련 전문인력, 시설 기준 등을 충족하는 기관을 이용하는 것이 필요하고 중요하다. 다만 장애아동을 돌보는 가족을 고려한다면 단기적, 조건 없이 장애아동을 잠시 맡길 수 있는 돌봄 지원도 필요한 것이다. 현재 6세 미만 심한 장애의 장애영유아 및 아동의 경우 이러한 틈새 돌봄 지원 인프라의 구축이 필요하다. 6세 이상 장애아동·청소년의 경우 긍정적 자극을 줄 수 있는 집단 프로그램의 이용을 원하거나 긴급한 잠시의 보호가 필요한 경우 이용할 수 있는 지역사회 기관을 설치하고 아울러 기존 지역사회 기관의 장애 수용도를 높이는 노력이 필요하다.

2) 지역별 인프라 격차에 따른 돌봄 공백

6세 미만 장애아의 돌봄에서 전문/통합 어린이집, 특수학교 부설 및 일반학교 특수학급 유치원은 돌봄과 교육에서 중요한 의미를 가진다. 다만 기관 중심의 지원은 지역별 인프라의 편차가 있는 경우 그 효과의 한계가 있으며 특히 수도권 외 지역에서 이용을 원하는 기관이 없는 경우 마땅한 대안이 없다.

이런 경우, 장애아를 중심으로 지원이 이루어지는 개별 지원 서비스 방식의 도입을 제안할 수 있다. 즉 장애를 고려한 보육·교육지원이 필요한 아동(6세 미만)이 인근에 장애아지원 기관이 없는 경우, 아동이 이용하는 기관에 장애아 지원 인력과 외부 전문 수퍼비전, 물리적 환경 개선 지원 등 아동을 중심으로 기관을 지원하는 방식도 병행하는 것이 필요한 것이다.

〈표 5-2〉 지역별 장애인 어린이집 및 유치원 현황

(단위: 개소, 명)

	어린이집		유치원*			어린이집		유치원*	
	장애아 전문 어린이집	장애아 통합 어린이집	특수 학교 수 -부설 유치원 운영	일반 학교수 -특수 학급 운영		장애아 전문 어린이집	장애아 통합 어린이집	특수 학교 수 -부설 유치원 운영	일반 학교 수 -특수 학급 운영
서울	8	388	24	116	강원	4	19	6	31
부산	16	58	10	39	충북	7	10	10	55
대구	17	10	4	26	충남	11	30	3	58
인천	6	87	7	53	전북	10	11	5	32
광주	11	1	4	20	전남	13	17	6	45
대전	4	24	6	49	경북	14	21	5	29
울산	9	18	3	31	경남	21	32	6	66
세종	1	7	1	32	제주도	4	58	3	11
경기	21	420	32	308					
계 (이용 장애 아동 수)	177 (6,206)	1,211 (4,959)	135 (927)	1,001 (4,444)					

주: * 3세~초등학교 입학 전, 일반학교 일반학급(전일제 통합, 1,298개)과 이용 장애아수(1,826명) 미제시함

자료: 1) 보건복지부(2020b). 2020 보육통계. pp.150-155.

2) 교육부(2021). 2021 특수교육통계. p.6, p.30, pp.72-73.

다. 장애인 가족에 대한 통합적 지원 체계 확립

장애인 가족에 대한 통합적 지원 체계의 필요성은 지속적으로 논의되어 왔는데 논의 배경에는 장애아동의 보육과 교육을 담당하는 부처가 다름에 따라 나타나는 연계 부족, 영유아와 아동, 청소년과 청년 등 생애주기별로 달라지는 욕구에 대한 단절되지 않는 연속적 대응이 필요함에 따른 것이다.

장애인 가족에 대한 통합적 지원체계는 첫째 보육, 교육, 복지 등 다양한 영역이 상호 소통과 연계하는 지원 체계, 둘째, 장애인의 전 생애주기

에 걸친 욕구, 상황 및 환경의 변화에도 불구하고 단절없이 연속되는 지원 체계 마련, 셋째, 장애인 가족의 개별적 노력유무에 따라 편차가 있지 않은 이용자에게 균질적인 접근과 이용 과정을 지원하는 공적 지원 체계 마련을 의미하는 것으로 볼 수 있다. 최근 지역 장애아동지원센터 설립에 대한 논의가 이루어지고 있는데, 지역 장애아동지원센터 설치 확대와 지자체와의 연계협력을 통해 장애인 가족을 지원하는 통합지원체계 구축을 고려해 볼 수 있다.

라. 장애인 돌봄 가족원 지원 체계 구축-권리로의 지원 도입

장애인을 돌보는 가족원은 복합적인 문제를 가진 밀접 사례관리 대상이 아닌 경우 주 사정 대상이 아니며, 주로 장애아동, 장애인 가족에 대한 욕구사정과 사례관리 과정에서 가족 단위의 욕구와 지원 내용을 파악하는 방식이었다. 돌봄 가족원이 서비스를 이용하게 되는 경우에도 권리로 지원되는 방식이 아님을 <표 5-3>의 발달장애인지원센터, 장애인복지관(A기관의 예)의 초기 사정지를 보면 확인할 수 있는데 장애인 가족의 욕구는 '자녀의 장애에 대한 정보, 가족의 장애 수용 등, 경제적 문제, 다른 사람에게 자녀의 장애 설명하기, 유아기 돌봄, 전문 상담, 이외 지역사회 서비스 이용 등' 장애를 중심으로 파악되고 있다.

〈표 5-3〉 장애인 및 가족에 대한 초기면접지 예시

발달장애인지원센터 초기면접 및 욕구사정지	장애인복지관(A기관) 장애인 가족 사정지
<p>1. 기본정보(발달장애인)</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 기본정보: 성별, 연령, 주거지, 장애특성 등 ○ 건강상태 ○ 가구형태: 가구 유형, 동거 가족원의 장애인과 관계, 연령, 직업 등 / 가계도, 생애도 <p>2. 장애인 및 가족의 주요 욕구 및 관심</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 욕구분류: 경제, 고용, 건강 및 안전, 일상지원, 재활 및 발달, 교육, 정보제공, 가족지원, 권익옹호, 여가지원, 기타 ○ 기타 욕구사항 ○ 서비스 지원 이력 ○ 면담자 의견 	<p>○ 가족 요구 조사서</p> <p>1) 욕구의 우선순위 및 구체적 내용 파악 〈욕구 분류〉</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 자녀에 대한 정보 <ul style="list-style-type: none"> · 자녀 장애 상태, 발달에 대한 정보 등 ○ 가족과 사회적 자원 <ul style="list-style-type: none"> · 가족의 장애 수용, 주 돌봄 가족원의 휴식, 여가활동 지원 등 ○ 경제적 문제 <ul style="list-style-type: none"> · 생활비지원, 자녀 치료·교육 비용, 특수 도구비용 지원 등 ○ 다른 사람에게 설명하기 <ul style="list-style-type: none"> · 자녀의 장애를 다른 사람(조부모, 이웃 등)에게 설명하는 방법 ○ 유아 돌보기 <ul style="list-style-type: none"> · 유아기 돌봄을 위한 자원 확인 ○ 전문적 지원 <ul style="list-style-type: none"> · 전문적 부부, 가족상담의 욕구, 법률 또는 의료적 상담 ○ 지역사회 서비스 <ul style="list-style-type: none"> · 지역 내 자녀가 이용할 수 있는 기관/ 프로그램 정보 ○ 옹호 <ul style="list-style-type: none"> · 치료사, 교사와 갈등 시 문제조정, 법적 권리 관련 ○ 기타 <p>2) 장애인(혹은 가족)이 갖고 있는 지역사회 네트워크 및 자원 현황</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 관계: 가족(동거), 친인척, 타 아동 부모, 직장, 모임, 친구, 이웃, 전문가, 기타 ○ 지원받는 내용: 물질적 지원, 정서적 지원, 유용한 정보·조언, 비판의견 ○ 지원의 질적 수준: 도움의 방향, 친밀도(주관적), 만나는 횟수, 알고 지낸 기간

영국은 장애아동 등에 대한 돌봄자 지원이 지자체 담당으로 운영되는 경우가 많은데 이는 돌봄자 수당 등 법적 지원을 제외하면 지역별 돌봄자

지원 서비스가 다를 수 있음을 의미한다. 영국 Bristol 지역의 돌봄자 지원금(Carer's wellbeing grant) 신청을 위한 장애아동 돌봄자 사정지 내용을 보면(〈표 5-4〉 참조), 돌봄 가족원의 개별적 권리와 복지를 위한 욕구사정 내용을 확인할 수 있다. 지역별로 차이가 있으나 이용할 수 있는 서비스 내용은 건강을 위한 대안적 치료(마사지 등), 운동시설이용, 취미 여가활동 수강, 교육훈련, 보조기기(돌봄을 위한) 지원, 공연·스포츠 경기 관람 지원, 휴식지원, 가족여가·휴식지원, 컴퓨터·테블릿 지원, 집안일, 정원관리 지원을 위한 서비스 구매 등 다양한 욕구를 반영하고 있다. 다만 장애아동 돌봄 가족원에 대한 지원은 기초지자체가 재정압박을 받을 때 가장 먼저 축소하는 예산으로(Yeandle et al, 2013, p. 31) 영국에서도 지원 시급성이 낮은 영역으로 인식되고 있다.

〈표 5-4〉 영국 Bristol 돌봄자 지원금을 위한 돌봄자 사정지

영국 Bristol- 돌봄자 지원금(Carer's wellbeing grant)에 대한 사정(신청서)

1. 돌봄자의 일반 특성

- 연령, 성, 인종, 사용 언어, 건강상태 및 장애 여부, 돌보는 장애아동을 같이 돌보는 사람 유무(배우자, 형제자매, 조부모, 친구 등)

2. 돌보고 있는 장애(아동)에 대한 정보

- 일반특성: 아동 연령, 성, 인종
- 장애상태: 시한부 질환, 만성질환, 신체장애, 학습지연, 정신건강, 질환 회복 수준, 감각 장애, 발달장애 스펙트럼 상태
- 돌봄상태: 장애자녀에게 주당 돌봄 제공 시간
- 장애아동과 가족이 받고 있는 서비스 내용: 보편서비스(방과 후 프로그램, 여가 프로그램 서비스, 청소년 활동지원 등) / 장애아동 직접지원 서비스(통합 서비스 보조금, 장애아동 지원 서비스, 개인예산제/직불지원제도, 밤 단기 휴식지원 등)

3. 돌봄자가 장애아동 등에게 하는 돌봄 내용

- 정신건강/정서적 어려움 지원
- 일상생활에서 학습과 이해를 위한 지원
- 구체적 치료를 위한 지원
- 문제행동에 대한 대처
- 장애자녀에게 해주는 지원과 지도
- 일상생활지원
- 식사를, 영양섭취를 위한 추가 지원
- 약 복용, 의료를 위한 장기 지원
- 이동이나 손작업을 위한 지원
- 활동을 하기 위한 지원

영국 Bristol- 돌봄자 지원금(Carer's wellbeing grant)에 대한 사정(신청서)

4. 돌봄자가 이외 다른 이에게 돌봄을 제공하고 있는지에 대한 정보
 - 18세 미만 자녀를 돌보는지 여부, 돌봄받는 자의 일반특성, 돌봄 내용
 - 18세 이상 성인을 돌보는지 여부, 돌봄받는 자의 일반특성, 돌봄 내용
5. 돌봄 활동이 돌봄자에게 어떤 영향을 준다고 인지하는가
 - 장애아동 돌봄으로 인해 수행에 어려움을 느끼는 부분
 - 다른 자녀 혹은 당신이 돌보는 성인을 돌보는 것
 - 집안의 주거환경을 유지하는 것(위생 등)
 - 돌봄자 자신의 영양상태를 유지하는 것
 - 가족관계 혹은 다른 사람과의 관계를 잘 해나가는 것
 - 근로, 훈련, 교육 혹은 자원봉사 활동에 전념하는 것
 - 여가활동에 참여하는 것 외
6. 돌봄자 복지 보조금을 활용할 수 있는 내용/ 원하는 지원 내용
 - 건강을 위한 대안 치료(마사지 등) ○ 운동시설이용 ○ 취미여가활동 수강
 - 교육훈련 ○ 보조기기 ○ 공연관람지원 ○ 휴식지원 ○ 가족여가, 휴식지원
 - 컴퓨터, 태블릿 지원 ○ 집안일, 정원관리 지원을 위한 서비스 구매
7. 전문가 의견
 - (전문가) 사회복지사, 돌봄매니저, 주치의(GP), 돌봄자 지원센터의 사정 담당자 등
8. 돌봄자에게 이후 진행과정 공지, 기재한 내용의 확인 서명
9. 결과지(Bristol 담당자 기재): 지원 결정 내역 등 기재

자료: Bristol City Council, Carer's Wellbeing Grant Application Form (영국 현지인 전달 자료, 2021. 11. 30.)

돌봄 가족원이 욕구사정을 요청할 권리를 가지고 사정결과에 따라 서비스를 이용할 수 있는 체계를 마련하는 것은 가족의 돌봄수행 수준이 높은 한국에서 도입을 검토해 볼 수 있는 내용이라 할 수 있다.

제2절 정책 제언

장애인 가족 지원에 대한 정책 제언은 다음과 같다.

1. 장애인 가족 등 비공식 돌봄자에 대한 지원 체계 마련

가. 돌봄에 대한 경제적 지원(보상)에 '장애'를 고려한 제도 개선

돌봄에 대한 경제적 지원(보상)에 '장애'를 고려한 제도 확대가 필요하다. 현재 차상위계층 이하의 장애아동 가족에게 지원되는 '장애아동수당'은 저소득 장애아동 가구에 대한 소득지원 사업으로 이해되는 바가 크다. 또한 장애아동 양육수당은 83개월까지 최대 20만 원을 지원한다. 국외 사례를 보면 장애아동 돌봄에 대한 경제적 지원은 '장애아 양육'을 고려한 추가 수당이 있거나, 지급 기간이 길거나, 장애에 대한 추가비용 보전을 하거나 등 추가적 성격의 보상을 하고 있다.

전체적인 소득지원체계를 세밀하게 검토해야 겠으나 높은 돌봄역할을 수행하고 이로 인한 경제적 부담이 높은 장애아동 가족에 대한 추가적 경제적 보상은 필요하다. 구체적으로는 장애아동수당과 아동수당의 성격을 구조화하여 '장애아 돌봄'을 고려한 추가 지원은 아동수당을 통해서, 장애로 인한 추가비용은 장애아동수당의 재구조화를 통해 보전하는 방식을 제안한다.

아울러 장애아 돌봄으로 비장애아에 비해 경제활동을 하지 못하는 기간이 더 길가에 대한 면밀한 연구를 통해 상대적으로 긴 기간 만큼의 연금 불이익을 줄이는 장애아 돌봄 가족에 대한 연금 크레딧 적용을 제안한다.

나. 돌봄을 위한 시간 보장에서 '장애로 인한 돌봄'의 구체화

가족 등 비공식 돌봄자에 대한 사회적 지원으로 돌봄자의 돌봄시간에 대한 보장인 가족돌봄휴직제도(2012년 시행)와 가족돌봄휴가제도 및 가족돌봄 등을 위한 근로시간 단축(2020년 시행)은 아직 제도 시행의 초기 단계로 정착하기까지 시간이 필요하다.

해당 법(남녀고용평등법 제22조의 2, 3)에서 가족돌봄 휴직과 가족돌봄 등을 위한 근로시간 단축의 사유로 '질병, 사고, 노령으로 인하여 그 가족을 돌보기 위함'을 명시하고 있으며, 돌봄휴가는 '질병, 사고, 노령 또는 자녀의 양육으로 인하여 긴급하게 가족을 돌보기 위함'으로 명시하고 있는데, 돌봄휴직, 가족돌봄 등을 위한 근로시간 단축 및 돌봄휴가 사유에 '장애'를 추가하고 향후 이용 동향을 주시하여 장애를 고려한 돌봄 시간 지원 확대 등 보완 노력이 필요할 것이다.

2. 장애아동 돌봄 가족에 대한 통합 지원 체계 구축

가. 장애아동 가족의 초기 장애 수용을 위한 단기 사례관리 모델 개발

장애아 가족의 장애진단 초기를 지원하는 단기 사례관리 모델의 개발과 적용을 제안한다. 장애아동은 장애진단 후 장애 관련 기관(발달장애인 지원센터, 장애인부모 단체, 장애인복지관 등)을 이용하거나, 장애등록 혹은 특수교육 지원 대상으로 선정되는 과정을 거쳐 제도권으로 진입한다. 그러나 병의원 등에서 장애진단을 받은 이후 제도권 진입 전 과정은 개별적으로 이루어지는데 이때 장애 관련 신뢰성 있는 정보 획득의 어려움, 장애 수용의 어려움 등을 경험한다.

진단 기관(병의원 등)에서 바로 연계하여 지원하는 진단 초기 장애 수용을 위한 '장애아동가족 단기 사례관리 모델'을 개발하고 사업 단위로 관리하는 방식을 제안한다. 단기 사례관리 모델은 최대 1년까지 지원하는 것으로, 장애아동 가족이 장애를 진단받은 직후에 경험할 수 있는 필요 정보획득의 어려움 해소, 제도 진입의 효과적 지원, 가족 내 장애 수용의 지원 등 정보와 정서지원을 주된 내용으로 하며, 사례관리는 '단가를 정하여' 사례관리 가정 수 단위로 수행 기관에 지원금을 지원하는 방식을 고려할 수 있다. 사례관리 대상자는 장애등록에 준하거나 발달장애 스펙트럼으로 예상되는 사례로 제안한다.

나. 밀접 지원이 필요한 사례에 대한 사례관리 시스템 구축

장애아동 가족 중 밀접지원이 필요한 사례에 대한 공적 사례관리 시스템을 구축하는 것이 필요하다. 이는 최중증 발달장애가 있는 장애아동 가족, 중복장애가 있는 장애아동 가족, 한부모/조손 장애아 가족 등을 대상으로 할 수 있다. 이때 공적 사례관리 시스템은 초기 진입 및 사례관리 실행 기관에 대한 관리를 하는 컨트롤 타워 역할을 하는 기관과 실 사례관리를 진행하는 기관으로 역할을 구분하는 것을 제안한다.

관련해서 2020년 기준 발달장애인지원센터는 전국 18곳(17개 시도, 중앙), 장애인가족지원센터가 전국 75개소(전국장애인부모연대 홈페이지, 2021), 2019년 기준 장애인복지관은 전국 240개소 이상이 운영되고 있다(한국장애인복지관협회, 2020). 이외에 중앙장애아동지원센터가 있고 지역장애아동지원센터의 설치를 검토 중이다. 본 보고서에서는 공적 사례관리의 초기 진입점은 공적 기관(지자체 담당 혹은 광역시도 단위 지역장애아동센터 등)이 담당하여 초기사정 및 사례관리 수준의 분류와 사례관리 기관에 연계하고 일정 기간 모니터링, 평가하는 역할을 하며, 지

역 내 장애인가족지원센터, 장애인복지관 등이 사례관리 실행 기관으로 역할을 하는 모델을 제안한다.

다. 장애인 가족에게 필요 정보에 대한 접근 보장

장애아동 가족 및 장애인에게 필요한 정보를 보편적으로 제공할 수 있는 정보 플랫폼 구축을 제안한다. 장애인 부모 단체, 중앙 및 지역별 복지 정보를 제공하는 사이트가 구축되어 산발적인 정보를 각각 제공하고 있으나, 장애아동 및 장애인 가족이 필요한 정보를 맞춤형으로 제공할 수 있는 중앙 데이터 플랫폼을 개발하여 운영할 것을 제안한다.

3. 장애인 돌봄 가족원 지원의 다양화와 권리로의 지원 도입

가. 장애인 돌봄 가족원에 대한 권리로의 지원 도입

장애인 가족에 대한 휴식지원(respite)은 가장 보편적인 지원으로 가족이 쉬는 기간에 돌봄을 대체할 수 있는 인력을 지원하는 내용으로 현재 ‘장애아가족 양육지원사업’으로 운영되고 있다. 소득(기준 중위소득 120% 이하), 장애인 연령(만 18세 미만으로 만 6세 미만 우선 이용) 등 기준에 따라 지원하고 예산에 따른 목표 수치가 있어 권리 기반으로 지원하는 사업은 아니다.

장애인 돌봄 가족원에 대해 휴식지원사업을 권리로 지원하는 방식으로 전환하는 것을 제안한다. 권리로 지원한다는 것은 지자체(혹은 의뢰받은 지역 센터)가 욕구사정을 하고 사정 결과가 기준에 맞는 경우 휴식지원 서비스를 제공해야 함을 의미한다. 욕구사정권을 가지는 자격과 사정 결과에 따라 서비스 이용이 가능한 기준은 관련 심층 연구를 통해 제안할

수 있겠으나 중요한 것은, 장애인의 돌봄 필요 수준 뿐 아니라 현재 돌봄을 수행하는 가족원의 욕구(건강, 돌봄 지원 기간, 다른 가족 구성원에 의한 요인 등)를 중요하게 고려하여 결정한다는 점이다. 영국의 경우 휴식 지원사업은 바우처를 통해서도 지원하여 돌봄 가족원은 대체인력을 고용하는 방식으로 이용할 수 있다.

나. 돌봄 가족원에 대한 지원 서비스 다양화 등 확대

장애인을 돌보는 주 돌봄자에 대한 지원 서비스의 다양화와 이용자 중심의 운영 방식 도입을 제안한다. 영국에서는 장애아동 등에 관해 비공식 돌봄자로 인정하여 지원하는 서비스는 돌봄자의 개인 치료(마사지 등), 공연이나 스포츠 관람, 교육프로그램 수강, 여가활동, 가사활동을 위한 서비스 구매 등 욕구에 맞춰서 다양하며 이용 방식도 이용자 중심 방식으로 사용이 가능하다.

현재 우리나라의 장애인 가족 지원 내용은 휴식지원으로 대체 돌봄인력 파견, 여행 및 캠프 프로그램 운영, 가족 여행비 지원, 교육·상담 등으로, 사업 기관이 제공하는 대로 이용하는 공급자 중심 방식이다. 이를 돌봄 가족원이 원하는 필요 서비스를 선택하고 자율적으로 활용할 수 있는 방식으로 전환할 것을 제안한다. 이용자 중심 방식의 도입은 바우처나 직불지급 방식 등의 도입을 의미하며 사업 규모의 조절(확대, 감소)이 용이하고 이용 가능한 서비스의 다양화를 동반할 수 있다.

이에 더하여 장애아동, 발달장애 등 돌봄 필요가 높은 장애인을 돌보는 가족원에 대한 전문 지원의 개발과 지원 인프라의 구축이 병행되어야 할 것이다.

4. 장애아동 및 가족이 이용할 수 있는 지역사회 돌봄 인프라 확대

가. 장애아동이 이용 가능한 지역사회 돌봄 인프라 확대

장애아동은 재활 등 조기 개입이 중요하므로 장애 관련 전문인력, 시설 기준 등을 충족하는 기관을 이용하는 것이 중요하지만, 장애아동을 돌보는 가족을 고려한다면 단기적, 조건 없이 장애아동을 잠시 맡길 수 있는 돌봄 지원도 필요하다.

지역사회에 장애아동이 낮시간, 혹은 주말 등 잠시 이용할 수 있는 돌봄 시설의 시범 운영과 가능한 모델 검토가 필요하다. 특히 6세 미만의 심한 장애가 있는 장애아동이 단기, 긴급한 돌봄을 위해 이용할 수 있는 지역사회 돌봄기관이나 개별 돌봄서비스는 현재 돌봄 공백인 상황으로 시급한 방안 마련이 필요하다. 학령기 장애아동·청소년을 위한 지역사회 방과 후 돌봄센터의 설치 확대, 기존 센터에 장애아동을 지원하는 인력 파견 방안 등 장애아동을 위한 돌봄 인프라의 확대가 필요하다.

나. 장애아동의 지역사회기관 이용을 지원하는 개별 지원 방식(보육시설에 장애아동 보육 보조인 파견) 도입

6세 미만 장애아동의 어린이집 이용이나 학령기 장애아동의 지역사회 센터 이용에서 지역별 인프라의 차이 등으로 장애를 고려한 시설, 기관이 인근에 없는 사례가 있을 수 있다. 장애아동이 이용할 수 있도록 인력과 편의시설을 갖춘 시설 확대와 함께 지역 내 시설이 없는 경우 장애아동이 원하는 시설에 지원 인력을 파견하는 ‘장애아동 돌봄기관 이용을 지원하는 개별 지원 방식(보육시설에 장애아동 보육 보조인 파견)’의 도입을 제

안한다. 이는 장애아동의 지역사회 기관 이용을 위한 것으로 동등한 기회 보장을 위한 지원으로 볼 수 있다.

5. 장애아동의 성인기 전환 지원을 위한 공적 개입의 의무화

장애아동 가족의 공통된 바램은 장애아동의 건강한 성장과 성인기 자립의 실현이라고 할 수 있다. 학령기 이후 장애아동과 가족은 지원의 단절을 경험하는데, 고등학교 졸업 등 진로 결정 시기, 청년기 이후 자립을 결정하는 시점 등 생애주기의 전환 시점에 장애인과 가족에 대한 더욱 공고한 사례 지원이 필요한 것이다. 장애아동의 성인기 전환 시점(고등학교 졸업 후 진로 결정 시기 등)에 아동에서 성인으로 전환을 준비하고 단계적으로 실현할 수 있는 공적 지원 시스템 마련을 제안한다.

장애아동과 가족이 자립 계획을 수립하고 이를 실현하기 위한 단계적 전략의 수립, 필요한 지역사회 기관 연계 등 성인기 전환 과정에 대한 공적 지원을 의무화하는 것이다.



- 고용노동부. (2019). 가족돌봄·본인건강·은퇴준비·학업을 위한 근로시간 단축 제도 가이드북. 세종: 고용노동부.
- 고용노동부. (2020). 2020년판 고용노동백서. 세종: 고용노동부.
- 고용노동부. (2021). 모성보호와 일·가정 양립지원 업무편람. 세종: 고용노동부.
- 고용보험 홈페이지. 모성보호안내. <https://www.ei.go.kr/ei/eih/eg/pb/pbPersonBnef/retrievePb0302Info.do>에서 2021. 8.10 인출.
- 교육부. (2020). 2020 특수교육통계. 세종: 교육부.
- 교육부. (2021). 2021 특수교육통계. 세종: 교육부.
- 국회예산정책처. (2021). 2021 대한민국조세. 서울: 국회예산정책처.
- 권혁, 이재현. (2020). 가족돌봄 등을 위한 근로시간 단축제도 개선방안 연구: 근로시간 단축 허용 사유에 관한 논의를 중심으로. 사회법 연구 42, 195-220.
- 김기룡. (2016). 장애인 가족지원 서비스 이용 현황 및 만족도 조사. 특수교육 15(4), 205-229.
- 김나영. (2018). 아동수당제도 개선을 위한 재정추계. 예산정책연구 7(1), 49-77.
- 김송이, 이혜숙. (2014). 양육수당 도입 이후 보육수요 실태 및 보육인프라 다각화 방안. 서울: 서울시 여성가족재단.
- 김성희, 우혜영. (2013). 노인 돌봄 가족을 지원하는 지역사회 서비스: 한국과 미국의 비교를 통한 정책 제언. 대안가정학회 51(3), 275-284.
- 김수정. (2018). 아동수당의 제도적 배경과 쟁점. 페미니즘연구 18(1), 435-467.
- 김영란, 김소영, 김고은, 김재경. (2014). 장애인 자녀를 돌보는 부모를 위한 돌봄 지원 방안 연구. 서울: 한국여성정책연구원.
- 김은지, 최진희. (2017). 아동수당 도입에 따른 유자녀가족지원정책 정비방안 연구. 서울: 한국여성정책연구원.
- 김정희, 장경희, 카도타 코지, 김병철, 쯔우페이, 김경란, 이윤희. (2014). 한·중·일 장애아동 가족지원정책 비교. 서울: 한국장애인개발원.

- 김현지, 김용진, 오윤지, 김태용, 이혜수. (2021). 2021 장애통계연보. 서울: 한국 장애인개발원.
- 김홍규. (2008). Q방법론: 과학철학, 이론, 분석 그리고 적용. 서울: 커뮤니케이션북스(주).
- 네이버 지식백과. 조작주의(operationalism). <https://terms.naver.com/entry.naver?docId=1188598&cid=40942&categoryId=31436>에서 2021. 6. 18. 인출.
- 문혁준, 김진이, 양성은, 이은주, 천희영, 황옥경. (2017). 가족복지(개정 4쇄). 서울: 창지사.
- 박고은 (2015). 양육기 기혼여성의 일가정 관련 주관적 인식 유형. 한국사회정책 22(4), 225-262.
- 박선영, 박복순, 송효진, 김정혜, 박수경, 김명아. (2016). 여성·가족 관련 법제의 실효성 제고를 위한 연구(IV): 가족돌봄휴직제도 심층분석. 서울: 한국여성정책연구원.
- 박종엽. (2014). 생태체계적 관점에서 본 발달장애자녀 어머니의 경험에 대한 질적 연구. 한국장애인재활협회 18(1), 181-213.
- 박해미. (2019). 발달장애인 가족지원 방안에 관한 질적 연구-대전광역시 발달장애 가족의 삶과 돌봄 경험을 중심으로. 인문사회21 10(1), 1133-1148.
- 보건복지부. (2021). 장애인 등록 현황(2020년 12월말 기준)-전국 연령별 장애인(유형)현황, 보건복지부 홈페이지. <http://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb030301vw.jsp>에서 2021. 10. 30. 인출.
- 보건복지부. (2020a). 2020 보건복지통계연보. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2020b). 2020 보육통계. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2021a). 2021년도 보육사업안내. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2021b). 2021년 장애인연금 사업안내: 장애수당 및 장애아동수당 포함. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2021c). 2021년 장애인복지 사업 안내(Ⅰ). 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2021d). 2021 가사·간병 방문지원 사업안내. 세종: 보건복지부.

- 보건복지부. (2021e). 2021년 장애아동 가족지원 사업안내. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2021f). 2021년 아동수당 사업안내. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2021g). 2021년 장애인활동지원 사업안내. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2021h). 2021년 발달장애인활동서비스 사업안내. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2021i). 2021년 발달장애인활동서비스 사업안내. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2021j). 2021년 발달장애인지원센터 사업안내. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2018. 1. 18.). 올해부터 발달장애인 가족휴식지원사업 소득기준이 폐지됩니다. 보건복지부 보도자료. http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&page=1&CONT_SEQ=343580&SEARCHKEY=TITLE&SEARCHVALUE=%EB%B0%9C%EB%8B%AC%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8+%EA%B0%80%EC%A1%B1에서 2021. 8. 11. 인출.
- 보건복지부. (2021. 4. 21.). 2020년 장애인실태조사 결과 발표. 보건복지부 보도자료. http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&page=1&CONT_SEQ=365357&SEARCHKEY=TITLE&SEARCHVALUE=%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8%EC%8B%A4%ED%83%9C에서 2021. 8. 11. 인출.
- 보건복지부. (2021. 8. 13.). 중증장애아동을 위한 돌봄서비스의 이용자·지원공간이 확대된다! 보건복지부 보도자료. http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&page=1&CONT_SEQ=366835&SEARCHKEY=TITLE&SEARCHVALUE=%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%95%84에서 2021. 12. 15. 인출.
- 송다영, 정선영. (2013). 통합적 가족정책으로의 패러다임 전환을 위한 과제. 비판사회정책 39, 145-189.
- 송다영, 박은정. (2019). 양육수당의 제도적 정합성 분석: 한국과 독일의 양육수당정책 비교를 중심으로. 비판사회정책 64, 93-135.
- 서영민. (2017). 영국 아동수당정책의 개혁과 전망. 국제사회보장리뷰 Vol.2, 111-115.

- 서정희, 유동철, 이동석, 심재진. (2012). 『자립생활 기반구축을 위한 외국 사례 및 정책 연구를 통한 선진모델 구축』. 서울: 국가인권위원회.
- 서해정, 이수연. (2019). 중증·중도장애인 가족지원 방안-척수장애인 가족을 중심으로. 서울: 한국장애인개발원.
- 심석순. (2014). 한국의 장애인복지서비스. 한국복지연구원(편), 한국의 사회복지 2012-2013 (pp. 220-252). 파주: 한울.
- 양희택, 박종엽. (2013). 발달장애인의 생애주기에 따른 어머니의 양육경험에 관한 해석학적 연구. 한국장애인복지학 21, 43-68.
- 엄태호, 조근식, 김공록. (2010). 정책수단의 변화가 행정적 효율성에 미치는 영향 분석: 가사간병서비스의 전자바우처 전환을 중심으로. 행정논총 48(2), 65-89.
- 여성가족부. (2021). 2021년도 아이돌봄지원사업 안내. 서울: 여성가족부.
- 유영준, 이명희, 백은령, 최복천. (2011). 장애아동청소년 가족의 양육부담 및 가족지원욕구에 관한 연구. 특수교육 10(1), 209-234.
- 유해미. (2021). 가정내 보육서비스의 정합성 제고를 위한 탐색: 아이돌봄서비스를 중심으로. 한국사회정책 28(2), 189-212.
- 윤홍식. (2014). 박근혜 정부의 가족화정책과 성, 계층 불평등의 확대: 보수정부 6년의 가족정책을 중심으로. 경제와 사회 101, 87-116.
- 윤홍식, 송다영, 김인숙. (2010). 가족정책: 복지국가의 새로운 전망. 고양: 공동체. 의안정보시스템 홈페이지. 2010년 정부제출예산안.<http://likms.assembly.go.kr/bill/nafs/nafsView.do?libDatId=LI10018435&tabMenuType=BudgLaw&strPage=4>에서 2021. 2. 3. 인출.
- 의안정보시스템 홈페이지. 2012년 정부제출예산안.<http://likms.assembly.go.kr/bill/nafs/nafsView.do?libDatId=LI10018797&tabMenuType=BudgLaw&strPage=3>에서 2021. 2. 3. 인출.
- 의안정보시스템 홈페이지. 2014년 정부제출예산안.<http://likms.assembly.go.kr/bill/nafs/nafsView.do?libDatId=LI10019157&tabMenuType=BudgLaw&strPage=3>에서 2021. 2. 3. 인출.

- 의안정보시스템 홈페이지. 2016년 정부제출예산안. <http://likms.assembly.go.kr/bill/nafs/nafsView.do?libDatId=LI10019757&tabMenuType=BudgLaw&strPage=3>에서 2021. 2. 3. 인출.
- 의안정보시스템 홈페이지. 2018년 정부제출예산안. <http://likms.assembly.go.kr/bill/nafs/nafsView.do?libDatId=LI10020227&tabMenuType=BudgLaw&strPage=2>에서 2021. 2. 3. 인출.
- 의안정보시스템 홈페이지. 2020년 정부제출예산안. <http://likms.assembly.go.kr/bill/nafs/nafsView.do?libDatId=LI10020348&tabMenuType=BudgLaw&strPage=1>에서 2021. 2. 3. 인출.
- 이복실. (2015). 중증 성인발달장애인 가족의 돌봄 부담과 서비스 욕구에 관한 연구: 어머니와 실무자를 중심으로. *한국장애인복지학* 28, 5-27.
- 이복실. (2017). 발달장애인 어머니의 돌봄 경험과 가족지원 욕구에 관한 연구. *지적장애연구* 19(3), 1-30.
- 이선우, 이수경. (2020). 장애인복지론. 고양: 공동체.
- 이윤정. (2014). 아이돌봄 지원사업 서비스 문제 개선을 위한 탐색. *인간과 사회* 33, 77-95.
- 이은미, 백은령. (2010). 지적장애자녀의 생애주기에 따른 가족경험 및 지원 욕구에 관한 연구. *한국사회복지질적연구* 4(2), 63-90.
- 임해영, 송금열. (2015). 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모의 돌봄 경험에 관한 연구-성인기 자녀를 둔 부모의 경험을 중심으로. *한국사회복지학* 67(3), 227-252.
- 전경화, 김신호, 김혜경, 이형주, 임병우. (2019). 발달장애아 부모의 생애사를 통해 본 도전적 행동 돌봄 적응. *한국정책연구* 19(3), 25-45.
- 전국장애인부모연대 홈페이지. (2021). 장애인가족지원센터안내. http://www.bumo.or.kr/bbs/board.php?bo_table=D03에서 2021.11.25. 인출.
- 정연택. (2007). 가족 정책의 국제비교-동아시아와 남유럽 복지 체제 비교의 시각에서. *사회복지연구* 34(가을), 79-106.
- 정연택, 김근홍, 김상철, 김상호, 김원섭, 김진수...이진숙. (2018). 독일의 사회보

- 장제도, 세종: 한국보건사회연구원, 경기: 나남출판사.
- 조운화, 김정희, 이동석, 김용진, 김태용, 송기호…차선화. (2015). 장애인 감면·할인서비스 지원기준 현황과 개선방안 연구. 서울: 한국장애인개발원.
- 조운화, 이동석, 김용진, 김영미, 송기호, 정수연. (2016). 맞춤형서비스를 위한 장애인복지서비스 급여체계 개편방안 연구. 서울: 한국장애인개발원.
- 조홍식, 김인숙, 김혜란, 김혜련, 신은주. (2017). 가족복지학(제5판). 서울: 학지사.
- 최미진. (2019). 배우자 출산휴가 및 육아기 근로시간 단축 기대확대와 노동조합의 대응방안. 한국노총 November 2019, 20-21.
- 최복천, 이명희, 임수경, 조혜희. (2013). 중증 뇌병변 장애아동 및 가족 지원 방안 연구. 서울: 한국장애인개발원.
- 최복천, 김성희, 김용득, 김용진, 박경수, 변경희…오다은. (2016). 장애인서비스 종합판정의 장·단기 확대방안 연구. 세종: 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 최복천, 백은령, 장희경, 정지웅, 김민, 김용진…김경현. (2021). 중증 뇌병변장애인 전용 긴급·수시 돌봄시설 모델 개발 연구. 서울: 전주대학교.
- 최희경. (2011). 노인 돌봄과 노동의 양립을 위한 가족 지원 정책 연구. 한국사회정책 18(4), 271-298.
- 한국장애인개발원. (2015). 발달장애인 가족휴식지원서비스 개발 및 통합 운영방안 연구 최종보고 내부자료.
- 한국장애인개발원. (2019). 2019 장애인백서. 서울: 한국장애인개발원.
- 한국장애인개발원. (2020a). 2020 장애통계연보. 서울: 한국장애인개발원.
- 한국장애인개발원. (2020b). 「주간활동·방과후활동 서비스 품질관리 연구」. 서울: 한국장애인개발원.
- 한국장애인복지관협회. (2020). 2019년도 전국 장애인복지관 편람. 사단법인 한국장애인복지관협회.
- 홍민지. (2019). 아동수당제도 도입 현황과 시사점. KIRI고령화리뷰 제34호, 24-26.
- 홍승아. (2011). 양육수당제도의 젠더효과에 관한 연구: 핀란드 가정양육수당제도를 중심으로. 상황과 복지 31, 85-119.

- 홍승아, 김은지, 선보영. (2014). 가정 내 육아지원정책 현황과 개선방안: 양육수당제도와 아이돌봄서비스를 중심으로. 서울: 한국여성정책연구원.
- 황수경. (2008). 육아기 근로시간 단축제도 시행을 앞두고. 한국노동연구원 노동리뷰 제41호, 1-2.
- 황수옥. (2020). 가족돌봄 등을 위한 근로시간단축청구권의 주요 내용과 개선방안. 월간복지동향 260, 40-44.
- 황정희, 김신애, 고은영. (2020). 성인 자폐 범주성 장애 자녀를 둔 어머니의 돌봄 스트레스에 대한 질적 연구. 한국심리학회지: 여성 25(1), 71-91.
- 허민숙. (2019). 국내·외 가족돌봄휴가제도 운영 현황 및 시사점. NARS(국회입법조사처)현안분석 47, 1-10.
- An, M. Y., Peng, I. (2016). Diverging paths? A comparative look at childcare policies in Japan, South Korea and Taiwan. *Social Policy and Administration* 50(5), 540-558.
- Betanet(beta Institut gemeinnützige GmbH). (2021a). Begleitperson. <https://www.betanet.de/begleitperson.html>에서 2021.9.29. 인출
- Betanet(beta Institut gemeinnützige GmbH). (2021b). Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit seelischen Behinderungen. <https://www.betanet.de/eingliederungshilfe-fuer-seelisch-behinderte-kinder-und-jugendliche.html>에서 2021. 10. 30. 인출
- Betanet(beta Institut gemeinnützige GmbH). (2021c). Elternassistenz für Eltern mit Behinderungen. <https://www.betanet.de/elternassistenz-fuer-eltern-mit-behinderungen.html> 에서 2021.9. 30. 인출
- Betanet(beta Institut gemeinnützige GmbH). (2021d) Familienorientierte Rehabilitation. <https://www.betanet.de/familienorientierte-rehabilitation.html>에서 2021. 7. 3. 인출
- Betanet(beta Institut gemeinnützige GmbH). (2021e). Haushaltshilfe. <https://www.betanet.de/haushaltshilfe.html>에서 2021.6.2. 인출

- Betanet(beta Institut gemeinnützige GmbH). (2021f). Kindergeld. <https://www.betanet.de/kindergeld.html>에서 2021. 6. 3. 인출
- Betanet(beta Institut gemeinnützige GmbH). (2021g). Kinderpflege-Krankengeld. <https://www.betanet.de/kinderpflege-krankengeld.html>에서 2021.9. 21. 인출
- Betanet(beta Institut gemeinnützige GmbH). (2021h). Medizinische Rehabilitation für Mütter und Väter. <https://www.betanet.de/medizinische-rehabilitation-fuer-muetter-und-vaeter.html>에서 2021. 6. 3. 인출.
- Blochberger, K., Bösemann, T., Frevert, U., Rischer, C., Weiß, K., Rößler, C-W., ...Schmitt, S. (2019). Elternassistenz-Unterstützung für Eltern mit Behinderung und chronischen Erkrankungen. Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern. https://www.behinderte-eltern.de/Papoo_CMS/index.php?menuid=84 에서 2021. 9. 30. 인출
- Bogenschneider, K.(2014). Family policy matters: How policymaking affects families and what professionals can do. New York and London: Routledge.
- Bristol City Council. Carer's Wellbeing Grant Application Form. (영국 현지인 전달 자료, 2021. 11. 30. 기준)
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (2021). Vereinbarkeit Pflege, Familie und Beruf. <https://www.bmas.de/DE/Arbeit/Arbeitsrecht/Teilzeit-flexible-Arbeitszeit/pflege-und-beruf-vereinbaren.html> 에서 2021. 6. 3. 인출.
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V. (BAR) (2021) Reha-Prozess. <https://www.bar-frankfurt.de/themen/reha-prozess.html> 에서 2021.10.29. 인출
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2006).F

- amilien zwischen Flexibilität und Verlässlichkeit. Perspektiven für eine Lebensbezogene Familienpolitik. <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/76276/40b5b103e693dacad4c014648d906aa99/7--familienbericht-data.pdf>에서 2021. 6. 7. 인출
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2021a). Eltern mit Behinderung. <https://familienportal.de/familienportal/lebenslagen/leben-mit-behinderung/eltern-mit-behinderung>에서 2021. 9. 3. 인출
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2021b). Familienleistungen. <https://familienportal.de/familienportal/familienleistungen>에서 2021. 9. 3. 인출
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2021c). Freibeträge für Kinder. <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/familie/familienleistungen/freibetraege-fuer-kinder/freibetraege-fuer-kinder-73890> 에서 2021. 6. 3. 인출
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2021d). Was ist Elterngeld?. <https://familienportal.de/familienportal/familienleistungen/elterngeld/faq/was-ist-elterngeld-124628> 에서 2021. 9. 3. 인출
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2021e). Was ist der Partnerschaftsbonus?. <https://familienportal.de/familienportal/familienleistungen/elterngeld/faq/was-ist-der-partnerschaftsbonus-155198> 에서 2021. 9. 3. 인출
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2021f). Was ist neu beim Elterngeld seit dem 01.09.2021. <https://familienportal.de/familienportal/familienleistungen/elterngeld/faq/was-ist-neu-beim-elterngeld-seit-dem-01-09-2021--177368>에서 2021. 9. 3. 인출

- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2021g).
Wie kann ich die Dauer der Elternzeit berechnen?. <https://familienportal.de/familienportal/familienleistungen/elternzeit/faq/wie-kann-ich-die-dauer-der-elternzeit-berechnen--124832>에서 2021. 9. 3. 인출
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2021h).
Geschwisterbonus: Wie viel Elterngeld bekomme ich, wenn ich weitere Kinder habe?. <https://familienportal.de/familienportal/familienleistungen/elterngeld/familien-situation/geschwisterbonus-wie-viel-elterngeld-bekomme-ich-wenn-ich-weitere-kinder-habe--124684>에서 2021. 9. 3. 인출
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2021i).
Was Sie zum Elterngeld wissen müssen. <https://familienportal.de/familienportal/familienleistungen/elterngeld/faq>에서 2021. 9. 3. 인출
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Referat Öffentlichkeitsarbeit. (2020.5. 23.) Elterngeld, ElterngeldPlus und Elternzeit. www.bmfsfj.de 에서 2021. 9. 3. 인출
- Bundesministerium für Gesundheit. (2021). Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/leistungen-der-pflege/vereinbarkeit-von-pflege-und-beruf.html>에서 2021. 6. 7. 인출
- Bundesverband Herzkranke Kinder e. V. (2021). Rehabilitation. <https://bvhk.de/informationen/sozialrecht/rehabilitation/> 에서 2021. 11. 1. 인출
- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V. (2021). Unterstützung für Eltern mit Beeinträchtigung. <https://www.lebenshilfe.de/informieren/familie/unterstuetzung-fuer-eltern-mit-beeintraechtigung> 에서 2021.

9. 30. 인출

- Bundesverwaltungsamt (BVA). (2021). Höhe des Kindergeldes. https://www.bva.bund.de/DE/Services/Bundesbedienstete/Geburt/Kindergeld/_documents/KGHoehe.html 에서 2021. 6. 3. 인출
- BZgA(Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung). 2021. Kinderkrankengeld und Freistellung von der Arbeit. <https://www.kindergesundheit-info.de/themen/krankes-kind/recht/berufstaetigkeit/> 에서 2021.9.21. 인출
- Brown, R. S., (1980). *Political subjectivity: Applications of Q methodology in political science*, London: Yale University Press.
- Contact. (2019). Service and support from your local authority. <https://contact.org.uk/wp-content/uploads/2021/03/Services-and-support-from-your-local-authority.pdf>에서 2021. 9. 18. 인출.
- Contact. (2021). Information & advice. <https://contact.org.uk/help-for-families/information-advice-services>에서 2021. 9. 13. 인출.
- Das Elterngeld. (2021). Kindergeld und Elterngeld - so kannst Du es kombinieren. <https://www.daselterngeld.de/kindergeld/kindergeld-und-elterngeld-kombination/> 에서 2021. 9. 3. 인출.
- Department of Health & Social care. (2018). Carers action plan 2018-2020 : Supporting carers today.
- Department for Work & Pensions. (2019). Family Resources Survey 2017/18 - Disability. <https://www.gov.uk/government/statistics/family-resources-survey-financial-year-201718> 에서 2021. 2. 4. 인출.
- Deutsches Müttergenesungswerk. (2021). Die Mutter-Kind-Kur. <https://www.muettergenesungswerk.de/kur-fuer-mich/mutter-kind-kur> 에서 2021.9.1. 인출.
- Duvander, A. (2017). 스웨덴의 휴가제도: 스웨덴 사람들은 도대체 언제 일하는 걸까? 국제노동브리프 2017년 7월호, 9-19.

- Earles, K. (2011). Swedish family policy- Continuity and change in the Nordic welfare state model. *Social Policy & Administration*, 45(2), 180-193.
- Ehliasson, K., Markström, U. (2020). Revealing the ideas in the Swedish Social Services Act regarding support to individuals with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 393-402.
- European Commission. (2021a). Employment, Social affairs & Inclusion: Sweden - Child allowance. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1130&langId=en&intPageId=4804> 에서 2021. 10. 3. 인출.
- European Commission. (2021b). Employment, Social affairs & Inclusion: Sweden - Benefits for people with disabilities. <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1130&intPageId=4813&langId=en> 에서 2021. 10. 3. 인출.
- EUTB(Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung). (2020a). Angebote der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB). <https://www.teilhabeberatung.de/artikel/angebote-der-ergaenzenden-unabhaengigen-teilhabeberatung-eutb> 에서 2021.10.29. 인출
- EUTB(Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung). (2020b). Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung - unser Leitbild. <https://www.teilhabeberatung.de/artikel/ergaenzende-unabhaengige-teilhabeberatung-unser-leitbild>에서 2021.10.29. 인출
- Fischer Treppenlifte & Seniorenprodukte GmbH. (2021). Arten der Pflege in Pflegeheimen und ihre Kosten. <https://www.fischer-treppenlifte.de/wissenswertes/betreutes-wohnen/194-arten-der-pflege-in-pflegeheimen-und-ihre-kosten.html>에서 2021. 10. 1. 인출
- Försäkringskassan. (2008). Family policy in Sweden 2008 (Social insura

- nce report 2008:15). Försäkringskassan.
- Försäkringskassan. (2021a). Child carers allowance. <https://www.forsakringskassan.se/english/disability/if-the-child-has-a-disability/child-carers-allowance>에서 2021. 11. 12. 인출.
- Försäkringskassan. (2021b). Additional cost allowance for children. <https://www.forsakringskassan.se/english/disability/if-the-child-has-a-disability/additional-cost-allowance-for-children>에서 2021. 11. 12. 인출.
- Försäkringskassan. (2021c). Attendance allowance for children. <https://www.forsakringskassan.se/english/disability/if-the-child-has-a-disability/attendance-allowance-for-children>에서 2021. 11. 12. 인출.
- Fux, B.(2002). Which models of the family are encouraged or discouraged by different family policies?. Kaufmam, F-X., Kuijsten, A., Schulze, H-J., & Strohmeier, K. P.(ED), *Family life and family policies in Europe Volume 2(pp. 363-418)*. New York: Oxford University Press.
- GOV.UK. (2021a). Disabled people-Benefits and financial help. <https://www.gov.uk/browse/disabilities/benefits>에서 2021. 8. 22. 인출.
- GOV.UK. (2021b). Disabled people-Benefits and financial help-DLA for children. <https://www.gov.uk/disability-living-allowance-children/rates>에서 2021. 8. 22. 인출.
- GOV.UK. (2021c). Disabled people-carers-allowance. <https://www.gov.uk/carers-allowance>에서 2021. 8. 22. 인출.
- GOV.UK. (2021d). Disabled people-carers-credit. <https://www.gov.uk/carers-credit>에서 2021. 8. 22. 인출.
- GOV.UK. (2021e). Disabled people- Disabled Facilities Grants. <https://www.gov.uk/disabled-facilities-grants>

- www.gov.uk/disabled-facilities-grants에서 2021. 8. 22. 인출.
- GOV.UK. (2021f). Income Tax rates and Personal Allowances. <https://www.gov.uk/income-tax-rates>에서 2021. 8. 25. 인출.
- GOV.UK. (2021g). Tax-Free Childcare. <https://www.gov.uk/tax-free-childcare>. 2021. 8. 25. 인출.
- Government Offices of Sweden (2016). Social Insurance in Sweden.
- Boren, T., Granlund, M., Wilder, J., & Axelsson, A. K. (2016). Sweden's LSS and social integration: An exploration of the relationship between personal assistant type, activities, and participation for children with PIMD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 13(1), 50-60.
- Hall, M. (2002). Employment Act 2002 outlined. <https://www.eurofound.europa.eu/publications/article/2002/employment-act-2002-outlined>에서 2021. 11. 30. 인출.
- HM Government. (2018). Working Together to Safeguard Children guidance. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/942454/Working_together_to_safeguard_children_inter_agency_guidance.pdf에서 2021. 9. 3. 인출.
- Hort, S. E. O. (2014). Social policy, welfare state, and civil society in Sweden- Volume II The lost world of social democracy 1988-2015. Lund: Arkiv Academic Press.
- Inspektionen för vård och omsorg(IVO). (2021). SoL-tillstånd och LSS-tillstånd. <https://ivo.se/tillstand/tillstand-for-lss-verksamheter/>에서 2021. 10. 30. 인출.
- Kindergeld.org. (2021a). Kinderfreibetrag-Freibetrag für Kinder bei der Einkommensteuer. <https://www.kindergeld.org/kinderfreibetrag/>에서 2021. 6. 3. 인출

- Kindergeld.org. (2021b). Kindergeld Ratgeber. (2021). <http://www.kindergeld.org/>에서 2021. 6. 3. 인출
- Kindergeld.org. (2021c). Kindergeld 2022 - Anspruch - Antrag - Höhe und Auszahlung. <https://www.kindergeld.org/2021.6.3>. 인출
- Kruse, K. (2020). Mein Kind ist behindert - diese Hilfen gibt es. Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen. https://bvkm.de/wp-content/uploads/2019/08/2020_mein-kind-ist-behindert_final.pdf에서 2021.9. 21. 인출
- Lebenshilfe Berchtesgadener Land e.V. (2021). Kurzzeitpflege für Menschen mit Behinderung. <https://www.lebenshilfe-bgl.de/unsere-leistungen/offene-hilfen/97-kurzzeitpflege.html> 에서 2021. 10. 1. 인출
- Lindqvist, R. (2000). Swedish disability policy: From universal welfare to civil rights?, *European Journal of Social Security* Vol(2/4), 399-418.
- Lindqvist, R., & Lamichhane, K. (2019). Disability policies in Japan and Sweden: A comparative perspective. *European Journal of Disability Research* 13, 1-14.
- Miettinen, S., Engwell, K., & Teittinen, A. (2013). Parent-carers of disabled children in Finland and Sweden: Socially excluded by labour of love?. Kröger, T., & Yeandle, S.(ED), *Combining paid work and family care(pp. 107-124)*. The University of Chicago Press.
- OECD. (2021). OECD Family Database-Public spending on family benefits. https://www.oecd.org/els/soc/PF1_1_Public_spending_on_family_benefits.pdf에서 2021. 11. 30. 인출.
- Pflege.de. (2021a). Das Pflegezeitgesetz (PflegeZG) aus dem Jahr 2015. <https://www.pflege.de/pflegegesetz-pflegerecht/pflegezeitgesetz/>

- 에서 2021.6.7. 인출
- Pflege.de. (2021b). Kombinationsleistung in der Pflege. <https://www.pflege.de/pflegekasse-pflegefinanzierung/pflegeleistungen/kombinationsleistung/?nab=1>에서 2021.10. 2. 인출
- Pflege durch Angehörige. (2021). https://www.pflege-durch-angehoerige.de/pflegegrade-pflegeleistungen/aktuelle-pflegeleistungen/#Was_sind_Pflegeleistungen 에서 2021. 10. 2. 인출
- Serviceportal Niedersachsen. (2021). Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche. <https://service.niedersachsen.de/detail?pstId=12096430> 에서 2021.10. 30. 인출.
- Socialstyrelsen. (2021). Statistics on the functionally impaired – Measures specified by LSS 2020. <https://www.socialstyrelsen.se/en/statistics-and-data/statistics/>에서 2021. 11. 10. 인출.
- Sozialgesetzbuch (SGB) - Elftes Buch (XI) - Soziale Pflegeversicherung (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014) § 42 Kurzzeitpflege. Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_11/_42.html 에서 2021. 6. 3. 인출.
- Statista. (2021). Share of people receiving LSS disability service in Sweden 2020, by disability type. <https://www.statista.com/statistics/531054/sweden-share-of-disabled-by-type-of-disability>에서 2021. 11. 11. 인출.
- Rimmerman, A. (2015). *Family policy and disability*. NY:Cambridge University Press.
- UK Data Archive. (2017. 8.). Family Resources Survey-Question Instructions 2017/18 (P12151.01).
- Ungerson, C., Yeandle, S. (2007). Conclusion: Dilemmas, contradictions and change. Ungerson, C., & Yeandle, S.(ED), *Cash for care in*

developed welfare states(pp. 187-206). New York: Palgrave Macmillan.

Yeandle, S., Kröger, T., Cass, B., Chou, Y-C., Shimmei, M., & Szebehely, M. (2013). The emergence of policy supporting working carers: developments in six countries. Kröger, T., & Yeandle, S.(ED), *Combining paid work and family care(pp. 23-50)*. The University of Chicago Press.

법률

건강가정기본법, 법률 제17280호 (2020).

고용보험법, 법률 제17859호 (2021).

남녀고용평등법, 법률 제7822호 (2005).

사회보장기본법, 법률 제18215호 (2021).

사회서비스 이용 및 이용권 관리에 관한 법률, 법률 제18216호 (2021).

아동수당법, 법률 제18579호 (2021).

아이돌봄지원법, 법률 제17283호 (2020).

영유아보육법, 법률 제18217호 (2021).

장애아동복지지원법, 법률 제18218호 (2021).

장애인복지법, 법률 제18625호 (2021).

장애인활동지원에 관한 법률, 법률 제18222호 (2021).

발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률, 법률 제18214호 (2021).

Carers (Equal Opportunities) Act 2004, (2004).

Children and Families Act 2014, (2014).

Care Act 2014, (2014).

Children Act 1989, (1989).

Chronically Sick and Disabled Persons Act 1970, (1970).

The Carers (Recognition and Services) Act 1995, (1995).

294 장애인 가족 지원 방안 연구-대안 확대와 접근성 제고를 중심으로

사회서비스법(Social Services Act; SoL), (1982)

장애인 지원 및 서비스에 관한 법률(Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments; LSS), (1994)

원자료

2017년 장애인실태조사 원자료. 한국보건사회연구원 보건복지데이터포털.
<https://data.kihasa.re.kr/kihasa/kor/databank/DatabankList.html>에서 2020. 8. 10. 인출.

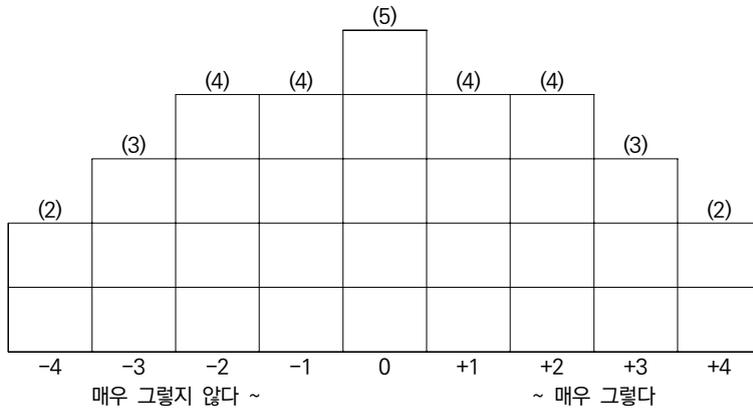
Family Resources Survey 2017/18 원자료. UK Data Archive.
<https://ukdataservice.ac.uk/search/?q=Family+resources+survey>에서 2020. 8. 10. 인출.



[부록] 장애인 가족의 돌봄부담에 대한 주관적 인식조사표

다음의 ‘장애인 가족의 돌봄부담’에 대해 설명하는 31개의 카드를 읽어주십시오.

1. 선생님이 생각하기에 ‘장애인 가족의 돌봄부담’에 ‘매우 그렇다’고 생각하는 카드를 ‘+4’부터, ‘매우 그렇지 않다’고 생각하는 카드를 ‘-4’에서부터 배열해 주십시오. 최종 배열 모양은 아래와 같습니다.



2. 양 극단에 선택한 4개의 카드가 있습니다.

- 1) “매우 그렇지 않다”고 선택한 2개의 카드에 대해 선택한 이유를 간단히 적어주십시오.
- 2) “매우 그렇다”고 선택한 2개의 카드에 대해 선택한 이유를 간단히 적어주십시오.

3. 선생님과 장애 자녀의 일반 특성을 작성해주세요.

장애아동 가족 일반 특성	1. 성별	① 남성 ② 여성
	2. 연령	만 세
	3. 교육수준	① 중졸 이하 ② 고졸 ③ 전문대졸 ④ 대졸 이상
	4. 장애아동 과의 관계	① 부모 ② 조부모 ③ 기타 ()
장애 자녀 일반 특성	1. 성별	① 남성 ② 여성
	2. 연령	만 세
	3. 장애 특성	장애유형: 장애 정도:
	4. 일상생활 의존도	① 일상생활을 모두 혼자 할 수 있다 ② 대부분 혼자 할 수 있다 ③ 일부 남의 도움이 필요하다 ④ 대부분 남의 도움이 필요하다 ⑤ 거의 모든 일에 남의 도움이 필요하다
	5. 현재 학교 재학 상태	① 미취학
☞ ㉠ 어린이집 ㉡ 유치원 ㉢ 기타		
취학 ☞ ① 초등학교 ② 중학교 ③ 고등학교 ④ 기타		
㉠ 특수학교 ㉡ 일반학교 특수학급 ㉢ 일반학교		

간행물 회원제 안내

회원제에 대한 특전

- 본 연구원이 발행하는 판매용 보고서는 물론 「보건복지포럼」, 「국제사회보장리뷰」도 무료로 받아보실 수 있으며 일반 서점에서 구입할 수 없는 비매용 간행물은 실비로 제공합니다.
- 가입기간 중 회비가 인상되는 경우라도 추가 부담이 없습니다.

회원 종류

전체 간행물 회원

120,000원

보건 분야 간행물 회원

75,000원

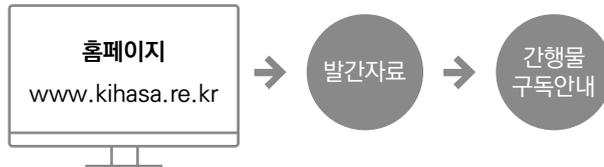
사회 분야 간행물 회원

75,000원

정기 간행물 회원

35,000원

가입방법



문의처

- (30147) 세종특별자치시 시청대로 370 세종국책연구단지
사회정책동 1~5F
간행물 담당자 (Tel: 044-287-8016)

KIHASA 도서 판매처

- 한국경제서적(총판) 02-737-7498
- 영풍문고(종로점) 02-399-5600
- Yes24 <http://www.yes24.com>
- 교보문고(광화문점) 1544-1900
- 알라딘 <http://www.aladdin.co.kr>