
2022년
서울특별시 청년활동지원센터
'영 케어러 케어링' 사업
효과성 분석 연구 결과보고서

2022년 서울특별시 청년활동지원센터
'영 케어러 케어링'사업 효과성 분석
결과보고서

책임연구원 : 임정현 ((주)제도와사람 연구위원)

공동연구원 : 김정현 ((주)제도와사람 대표)

우아영 ((주)제도와사람 연구위원)

윤연숙 ((주)제도와사람 연구위원)

2022.12.



(주)제도와사람

□ 목 . 차

I. 서론	1
II. 문헌고찰	3
1. 영 케어러 현황과 문제점	3
2. 해외 영 케어러 지원정책 비교	6
3. 한국의 영 케어러 관련 정책 및 지원 사업	11
4. 서울시청년활동지원센터: 청년안전망 “영 케어러 케어링” 위기지원사업	17
III. 연구 방법	19
1. 연구참여자 선정	19
2. 자료수집방법	21
3. 자료분석 방법	21
IV. 연구 결과	22
1. 연구참여자 일반적 특성	22
2. 영 케어러의 현실	24
2. 영 케어러 케어링 사업참여 경험	44
3. ‘영 케어러 케어링’ 사업의 성과와 의의	70
V. 제언	92
1. ‘영케어러 케어링’ 사업 개선을 위한 제언	92
2. 영케어러 지원 확대를 위한 제언	95
참고문헌	100



표 목차

<표 II-1> 영 케어러 정책적 대응 수준	7
<표 II-2 > 영국·호주·일본 가족돌봄 청년 관련 사업 비교	10
<표 II-3 > 영 케어러 지원 관련 조례	11
<표 II-4 > 서대문구 가족돌봄 청(소)년 통합사례관리 체계	15
<표 II-5 > 영 케어러 케어링 지원사업 기간 및 대상	17
<표 II-6 > 영 케어러 케어링 사업 위기지원금 분류	18
<표 III-1> 연구참여자	20
<표 IV-1> 연구참여자의 일반적 특성	23
<표 IV-2> 영 케어러의 현실	24

□ 그림 목차

<그림 IV-1> ‘영 케어러 케어링’ 사업의 성과와 의의91

I. 서론

뇌출혈로 쓰러진 아버지를 간병하다 방치해 죽음에 이르게 한 22살 청년의 사건(한계례 2021.5.)을 계기로 ‘가족돌봄청년(영 케어러)’에 대한 사회적 관심이 크게 대두되었다. 이 사건으로 우리 사회에 아픈 가족을 돌보는 청년들이 곳곳에 있을 것이라는 인식을 하기 시작했고 그들이 자신의 삶을 중단하고 간병과 돌봄, 생계 등의 이중, 삼중의 부담을 가지고 홀로 고군분투하고 있다는 것을 알게 되었다.

가족돌봄청년(영 케어러)이란 아동, 청소년기에 자기 성장단계에 비해 무거운 책임을 떠안고 부모, 형제 또는 다른 가족 구성원에게 무보수 돌봄 노동을 제공하는 이들을 말한다. 가족돌봄청년(영 케어러)이 사회적으로 이슈화되면서 지자체 중 가장 발빠르게 영 케어러 실태조사를 실시한 서대문구는 현재 제도적 취약계층으로 조사된 총 4,689명(복지사각지대 위기정보 존재 가구 1,071명, 한부모가정 1,009명, 청각장애인가정 1,875명, 장애인활동지원 734명) 중 44명의 영 케어러를 발굴하였으며, 그들을 대상으로 관련지원을 시행하고 있다. 또한 ‘서대문구 가족돌봄 청소년·청년 지원 조례’ 제정도 추진 중에 있다(뉴스로, 2022. 10.4).¹⁾

보건복지부는 2022년 2월 제 6차 ‘청년정책조정위원회’에서 아픈 가족을 돌보는 청(소)년을 ‘가족 돌봄 청년’이라 명명하고 지원 대책 수립 방안을 발표했다. 또한 영 케어러 실태조사를 통해 가족돌봄청년을 발굴하고, 관련지원 및 제도를 마련하기로 결정하였다(보도자료, 2022. 2.14).²⁾

우리나라는 최근에서야 영 케어러에 대한 관심이 대두되었지만 해외 다른 나라에서는 영 케어러에 대한 관련 지원법은 물론이고 다양한 서비스가 제공되고 있다. 나라마다 영 케어러에 대한 연령 범주가 다소 차이가 있지만 대략 청소년 인구의 5-8%로 보고하고 있다(허민숙, 2022). 따라서, 11~18세 청소년 인구 368만 4,531명(2022년 2월 기준)의 평균 수치 5-8%에 적용하면 약 18만4천명~29만 5천명 수준의 영 케어러가 존재할 것으로 예측할 수 있다. 여기에는 20대와 30대의 가족돌봄청년의 수치를 포함하면 훨씬 더 많은 수치의 영 케어러들이 우리 사회에 존재하는 것으로 추정할 수 있다.

현재 우리나라는 가족돌봄청년에 대한 실태와 현황도 파악되지 못한 상태이며 제도적 지원은 거의 부재하다. 복지제도 안에서 청년들은 근로능력이 있다는

1) 뉴스로(2022.10.04.). “서울 서대문구, 전국 최초 영 케어러 지원 종합계획 수립 시행”

2) 보건복지부(보도자료 2022. 02.14). “가족을 돌보는 청년, 국가가 책임진다”

이유만으로 지원의 대상에서 배제되어 왔고 신청주의에 입각한 복지제도로 인해 정보를 인지하지 못하는 사람은 제도적 지원에 접근하기도 어렵다.

미래를 준비하고 돌봄을 받아야 하는 나이에 돌봄과 생계를 떠안고 살아가는 영 케어러의 현실은 우리사회의 청년 문제 뿐 아니라 돌봄, 가족, 젠더, 빈곤 정책 등의 문제와 연결되어 있다. 때문에 앞으로 우리 사회에서 영 케어러의 출현은 지속될 것이며 사회구성원과 시민으로 성장해야 하는 이 시기의 청년들에 대한 다각적인 지원이 이루어지지 않는다면 빈곤의 대물림과 장기화로 이어질 것이다.

이에 2021년 11월부터 시작된 서울시청년지원센터의 「생활안정지원사업 ‘영 케어러 케어링’ 지원사업」은 영 케어러에 대한 지원이 거의 부재한 상황에서 이루어진 제도적 차원의 지원이라는 데 그 의의가 크다. 본 사업은 가족간병과 돌봄으로 생애발달과업의 수행이 어려운 만 19세 ~39세 청년을 대상으로 위기 상황을 파악하고, 맞춤형 위기돌봄지원금을 지원하여 복지 사각지대 청년층을 발굴하여, 지역 네트워크를 구축하는데 그 목적이 있다. 또한 가족 돌봄에 지친 청년들에게 생활위기지원금 외에 자기돌봄지원금을 일정금액 이상 반드시 사용하도록 함으로서 그들을 사회적으로 돌봄자로 인정하고 돌봄자로서 자기돌봄의 필요성을 자각하는데 기여하였다.

이에 본 연구의 목적은 서울시청년지원센터가 선제적으로 시행한 「생활안정 지원사업 “영 케어러 케어링” 지원사업」의 성과와 의의를 파악하는데 있다. 사업의 성과와 의의를 파악하기 위한 실증적 자료로서 사업에 참여한 영 케어러의 목소리를 통해 돌봄자로서의 삶의 경험과 사업참여 경험을 들여다 보았고, 이를 토대로 사업의 개선방안과 발전방향을 제시하였다. 더 나아가 영 케어러를 제도적 지원의 대상으로 포함시키고 이들을 위한 통합적인 지원체계를 마련하는데 기초자료로 제시하고자 한다.

II. 문헌고찰

1. 영 케어러 현황과 문제점

1) 영 케어러 현황

‘영 케어러’란 아동, 청소년기에 자기 성장단계에 비해 무거운 책임을 떠안고 부모, 형제 또는 다른 가족 구성원에게 무보수 돌봄 노동을 제공하는 이들을 말한다. 사회에서 반드시 필요한 역할을 수행하고 있지만 돌봄을 전적으로 제공하는 아동, 청소년들의 존재는 잘 드러나지 않고 비가시화되고 있다(Leu, Agnes et al., 2022).

영 케어러에 대한 일관되고 공식적인 정의는 아직까지 없다. 국가별로 영케어러의 연령에 대한 정의가 다르고, 청소년 조사대상의 연령 범주가 일치하지 않지만 대략 청소년 인구의 5~8%가 영 케어러라고 보고되고 있다(허민숙, 2022). 영국의 경우 11~18세 청소년의 8%, 뉴질랜드는 15~24세 청소년의 8%, 스웨덴의 14~16세 청소년의 7%, 네덜란드 13~17세 청소년의 6%, 독일 12~17세 청소년의 5%가 영 케어러로 조사되었다. 우리나라의 경우 11~18세 청소년 인구가 368만 4,531명(2022년 2월 기준)으로, 영 케어러의 평균 수치 5~8%에 적용하면 약 18만 4천명~29만 5천명 수준의 영 케어러가 존재할 것이라고 예측할 수 있다.

우리나라의 경우 영 케어러에 대해 최근에서야 사회적 관심이 일어나고 있는 상황이라 아직까지 제대로 된 실태조사나 연구물이 축적되어있지 않은 상태이다. 최근 보건복지부가 4월 1일부터 5월 4일까지 전국 중고등학생 및 만 13세~34세 청(소)년을 대상으로 가족돌봄청년 실태조사를 처음 실시하였는데, 그마저도 관계부처 합동으로 수립한 영 케어러 현황조사 계획과 다르게 시행하였다는 평가를 받고 있다. 당초 계획에는 청소년의 경우 중고등학생과 학교밖 청소년으로 구분하고, 19~34세 청년도 대학생과 일하는 청년으로 분류하여 대학, 청년센터 등을 통해 진행하기로 한 계획과 다르게 청소년의 경우 중고등학생 위주로, 청년은 리서치회사가 보유하고 있는 온라인 패널 8,731명만으로 진행하였다. 실태조사에 참여한 응답자 4만 3,832명 중 영 케어러는 1,802명으로 영 케어러 추정치의 0.29~0.46% 수준에 불과하여 실제 영케어러의 현황을 제대로 파악할 수 없는 조사라는 비판을 받고 있다.³⁾

3) 경향신문 ‘영 케어러 첫 실태조사 ‘총체적 부실’ 윤석열 정부 출범 후 회의 0회’, (2022.10.02.)

2) 영 케어러가 경험하는 어려움

영 케어러의 돌봄은 장보기, 세탁부터 요리, 청소 등의 가사 활동, 복약 관리, 이동 보조 등의 간병 활동, 목욕시키기, 용변처리 등의 사적 활동, 환자에 대한 감정적, 정서적 돌봄 제공은 물론 어린 동생 돌보기 등 그 가족이 처한 상황에 따라 매우 다양한 형태로 이루어진다.

인생의 어느 단계에서 돌봄을 맡느냐에 따라 돌봄의 부담이 다른데, 어린 시절의 돌봄 부담은 현재의 어려움뿐만 아니라 생애 전반에 영향을 미친다. 더욱이 영 케어러의 돌봄 역할 수행은 그 기한이 정해져 있는 일시적인 활동이 아닌, 장기적이고 만성적인 질병 및 장애를 가진 부모 또는 가족에 대한 것이어서, 영 케어러의 현재의 삶뿐만 아니라 미래의 삶에도 영향을 미친다(시부야 도모코, 2021).

아동·청소년 성장 시기의 돌봄 역할 수행은 이들에게 신체적, 정서적, 경제적, 사회적 지장을 초래하는 것으로 알려지고 있다(Joseph, Stephen et al., 2020). 학령기 영 케어러는 돌봄으로 학업을 제대로 수행하지 못하는 등 정적인 영향을 받는 것으로 나타났다. 영 케어러의 학교 결석율은 일반 학생들에 비해 10.8% 높은 것으로 나타났고(Stamatopoulos, Vivian, 2018), 영 케어러들은 괴롭힘이나 따돌림의 대상이 될 우려가 일반 학생들에 비해 높았으며, 스스로도 가족의 질병 내지는 장애가 따돌림과 괴롭힘을 당하는 이유로 생각하는 것으로 나타났다(Carer Trust, 2016).

청년 돌봄자의 경우 돌봄으로 인해 학업을 중단한 경우는 또래 집단 학업 중단률의 4배에 이르는 것으로 조사되었다⁴⁾(Carer Trust, 2022). 이와같은 가족돌봄 수행에 따른 잦은 결석, 낮은 학업성취도 등 학습기회의 박탈과 제약은 이들의 고용상태 및 자립능력에도 부정적인 영향을 미친다(Kaiser, S., & Schulze, G. C., 2015).

영 케어러의 문제와 관련하여 주목하는 지점은 이들이 돌봄과 관련되어 정서적 어려움을 겪게 됨으로 인해 정신건강의 문제로 그 영향이 확대되어가는 점이다. 학교에 재학 중인 영국 14~25세 영 케어러 및 영 어덜트 케어러들의 경우 38%가 정신건강에 문제가 있다고 답변하였고(Sempik, and Becker, 2014), 돌봄책임이 있는 여학생들이 경우 불안과 우울 증상, 불면증에 대한 어려움을 호소하였다(Haugland, Bents, et al., 2020).

또한, 영 케어러의 심리·정서적 어려움과 관련되어, 선행연구(Carer

4) Carers Trust(2022), About Young Adult Carers.
(<https://carers.org/about-caring/about-young-adult-carers>)

Trust,2022; Carers NSW Australia,2020)에 따르면 영 케어러들은 미래에 대한 두려움을 갖고 있으며, 돌봄으로 인한 스트레스가 심하고, 사회적 고립감을 크게 느끼는 것으로 나타났다.

우리나라의 경우 2021년에 처음으로 가족돌봄청년 지원대책을 수립을 위해 보건복지부 주관 가족돌봄 청년 간담회를 개최하였는데, 참여한 영 케어러들은 동 연령대의 청(소)년의 일반적 생활과 비교했을 때, 돌봄대상자에 대한 밀착 케어로 인해 더 많은 책임과 노동을 감당하고 있는 것으로 나타났으며, 이는 신체적·건강적 고통으로 연결되고 있음을 알 수 있었다. 또한, 또래와 고민을 나누기도 어렵고, 돌봄 관련하여 상담을 나눌 상대가 없어 고립감과 우울감을 느끼는 것을 알 수 있으며, 소득창출 능력이 부족한 청(소)년이 돌봄과정에서 생계비, 가사비 마련을 해야하는 어려움에 직면하게 되고, 장기적 돌봄으로 인해 결국은 경제적 빈곤 상태에 놓여있음을 지적하였다. 또한 돌봄과 생계 활동으로 인해 진로·학업 병행이 어렵고 경력을 쌓지 못해, 돌봄 이후 미래에 대한 투자가 부족하여 이는 결과적으로 생애 전반의 취약가능성, 빈곤의 악순환을 가져온다고 지적하였다(청년정책조정위원회, 2022⁵⁾).

어린 나이에 갑작스럽게 돌봄 역할을 수행하게 되면서 각종 병원·복지행정, 간병·치료 등에 대한 통합적 정보 부재 뿐아니라 돌봄 문제와 관련된 지원정책에 접근 방법에 대해 알지 못한 채 돌봄을 감당하는 경우도 많은 것으로 나타났다. 때로 돌봄과 관련된 문제에 대한 인지 부족·오해로 인한 잘못된 대처·대응으로 인해 돌봄대상자가 제대로 치료받지 못하고 장기간 방치되거나 상황이 악화될 위험에 놓이는 경우도 있었다(청년정책조정위원회, 2002). 이처럼 돌봄제공자인 영 케어러뿐만 아니라 돌봄대상자에 대한 적절한 지원과 돌봄이 필요한 것을 알 수 있다.

5) 청년정책조정위원회. 2022. 가족돌봄청년(영 케어러) 지원 대책 수립 방안. 합동.

2. 해외 영 케어러 지원정책 비교

1) 해외 영 케어러 정의

영 케어러에 대한 일관되고 공식적인 정의는 현재 존재하지 않는다. 다만 영 케어러에 대한 가장 많은 연구가 축적되고 이들을 특정한 법률을 제정한 국가인 영국이 기준점이 되고 있다. 영국은 영 케어러와 영 어덜트 케어러로 나누어 정의하고 있는데, 「아동 및 가족법 2014」에 가족내 성인 및 아동에게 돌봄을 제공하고 있는 18세 미만의 자를 영 케어러로 규정하고 있다(허민숙, 2022). 국가보건사회서비스(NHS:National Health Service)는 장애, 질병, 정신건강 또는 약물 및 알코올 남용 문제를 가지고 있는 가족 구성원이나 친척을 돌보는 18~24세의 후기 청소년을 영 어덜트 케어러(young adult carer)로 분류하고, 이들에 대한 지원은 「돌봄법」(Care Act 2014)⁶⁾에서 규정하고 있다.

영 케어러 지원 사업을 확대하고 있는 호주에서는 장애, 정신질환, 약물중독, 고령의 가족, 친척, 친구를 돌보는 25세 이하를 영 케어러로 정의하며, 일본은 만성적인 질병이나 장애, 정신적인 문제나 알코올·약물의존을 가진 가족 등을 돌보고 있는 18세 미만의 아동을 영 케어러, 18세부터 넓게는 30세까지 영 어덜트 케어러로 분류하고 있다(최윤지, 2021).

일본은 지자체 사이타마현에서 「케어러 지원 조례」를 제정하여 지원하고 있는데, 조례에는 고령, 신체·정신상의 장애 또는 질병 등으로 지원을 필요로 하는 친족·친구·지인에게 무상으로 간병 등을 제공하는 18세 미만의 사람을 영 케어러로 정의내리고 있다(시부야 도모코, 2021).

이처럼 국가별로 연령과 돌봄대상자의 범위 등은 다르게 제시하고 있으나 영 케어러에 대한 관심을 가지고 제도적 지원이 이루어지고 있는 것을 알 수 있다.

2) 해외 영 케어러 지원 제도⁷⁾

Leu, Agnes et al.(2022)는 영 케어러에 대한 인식 및 법 제도적 정책적 대응 뿐 아니라 사회 전반에 영 케어러에 대한 이해와 대응의 수준에 따라 국가별 수준을 1단계에서 7단계로 구분하였다. 통합적이고 지속가능한 정책이 완비되는 수준을 1단계로 정의내렸고, 이에 해당하는 국가는 아직 없다고 평가하였다. 연

6) UK Legislation, Children and Families Act 2014,
(<https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/6/section/96/enacted>)

7) 허민숙(2022), 해외 영 케어러(young carer) 지원 제도와 시사점. 국회입법조사처. 제242호에서 발췌함.

구자는 일찍이 1980년부터 영 케어러의 문제에 관심을 갖고 영 케어러를 조사하고 지원해 온 영국이 2단계 선진수준의 국가로 분류하고 있다.

연구에 따르면 현재 우리나라는 7단계 무반응 국가 그룹에 속한다. 다만 최근 보건복지부의 정책적 관심과 일부 지자체(서울)에서 영 케어러에 대한 관심을 갖고 조례를 지정하고, 지원 사업을 시작하고 있다는 점을 감안한다면 우리나라도 이제 인식 초기단계인 6단계에 속할 것으로 평가할 수 있다.

<표 II-1> 영 케어러 정책적 대응 수준⁸⁾

수준		특징	해당국가
1단계	통합적 지속가능한 (Incorporated/St ustainable)	-영케어러의 욕구나 경험에 국가와 사회가 모 든 수준에서 민감하게 인식하는 것. - 영케어러의 욕구를 충족시키고, 그들의 건 강, 웰빙, 발전을 촉진시키기 위한 지속가 능한 정책과 지원 마련 - 신뢰할 수 있는 연구와 명확한 법적 권리들 을 기반으로 구축된 대응과 법률이 마련됨	없음
2단계	선진화 (Advanced)	-대중, 전문가, 정책가들 사이에 영케어러에 대한 광범위한 인식의 확산 - 민감하고 신뢰할 수 있는 연구 기반, 성장 - 명확한 법적 권리 - 복지전문가와 중앙 및 지자체 전략들을 위 한 광범위한 규정과 지침 - 다양한 서비스와 개입	영국
3단계	중간급 (Intermediate)	- 대중, 정책입안자, 전문가들 사이의 영케어 러에 대한 어느정도(some)의 인식 수준 - 중형의 연구 기반과 성장 - 일부 지역에서의 부분적 권리 - 작지만 발전적인 전문가 지침 - 대부분 지역적이지만 일부는 전국적인 일 부 전담서비스와 개입	호주, 노르웨 이, 스웨덴, 캐나다
4단계	준비단계 (Preliminary)	-영 케어러에 대한 대중, 전문가들의 인식이 약간(little) 있음. - 제한된 연구 기반 그러나 성장중 - 특정 법정권리는 없지만 다른 법률이 적용 되거나 관련될 수 있음 - 국가 또는 지역 수준의 전담서비스 또는 개입이 전혀 없음	오스트리아, 독일, 뉴질랜 드, 이탈리아, 네덜란드, 스 위스
5단계	인식.정책 신생국	- 영 케어러에 대한 대중과 전문가 인식이	벨기에, 아일랜드

8) Leu, Agnes et al.,(2022) The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and police responses of 'young carers', Journal of Youth Studies, 2022, pp.5-6.

	(Emerging)	<p>생기는 중</p> <ul style="list-style-type: none"> - 작지만 성장중인 연구 기반 - 영 케어러에 대한 전문적 서비스 또는 개입 없음. 그러나 다른 서비스들이 적용가능함 	<p>랜드, 핀란드, 프랑스, 미국</p>
6단계	인식초기단계 (Awakening)	<ul style="list-style-type: none"> - '취약한 아동'인구집단 속의 별개의 사회적 집단으로서 영 케어러에 대한 초기 인식 	<p>방글라데시, 그리스, 인도, 일본, 네팔, 폴란드, 슬로베니아, 아랍에미레이트</p>
7단계	무반응 국가 (No response)	<ul style="list-style-type: none"> - 뚜렷한 사회적 집단으로서 영 케어러에 대한 정책적 대응이나 사회적 인식이 나타나지 않음. 	<p>그 외</p>

해외의 영 케어러 지원제도의 핵심은 영 케어러가 청(소)년의 본연의 지위와 권리를 누릴 수 있게 하는 데 있다. 즉 첫째, 돌봄과 보살핌을 받으며 성장과 발달의 기회를 가지는 것, 둘째, 자립을 위한 교육과 훈련의 기회를 보장받는 것, 셋째, 신체적·심리적·정서적 안녕을 통해 독립된 인간으로서 성장할 수 있는 환경을 제공해주는 것. 이것이 지원의 원칙이자 핵심이다(허민숙, 2022)

영국의 경우 「아동 및 가족법(The Children and Families Act 2014)」 제96조에 ‘영 케어러’ 항목이 생기고, 도움이 필요한 영 케어러의 실태를 파악하기 위해 지방정부가 반드시 지역 내 영 케어러의 현황을 파악하도록 규정하고 있다. 지역 내 영 케어러가 필요로 하는 것을 평가하는 것을 의무화하여 개인의 필요를 파악하여 필요에 따른 서비스를 제공하도록 한다.

영국의 Carers Trust는 무보수 간병인을 지원하는 대표적 기관으로, 영 케어러에 대한 1:1 지원, 다양한 정보 및 조언 제공, 정서지원, 건강과 안전, 복지와 생활기술 등 교육 훈련 프로그램 운영, 영 케어러와 그 가족을 위한 맞춤형 지원 안내, 긴급지원 등 영 케어러를 위한 전문화된 서비스를 제공한다. 민간단체인 칠드런스 소사이어티(the children's society)는 웹페이지에 접속한 영 케어러가 자신의 거주지와 가까운 곳에 위치한 지원기관을 찾을 수 있도록 안내한다.

영국의 경우 만 16세 이상으로 다른 사람에게 주당 최소 35시간의 돌봄서비스를 제공하는 경우 간병인 수당을 지급하고 있다. 전일제 학생이 아니면서 주 소득이 128파운드(약 20만 4,000원)에 이르지 못한다면 주급 67.60파운드(약 11만원)를 받을 수 있다.

아일랜드는 케어러 웰빙 리뷰를 통해 영 케어러의 돌봄 역할, 자신을 위한 시간, 가정생활, 경제적 어려움, 평소 감정, 건강, 학업 또는 근로 상황 등 영 케어러에 대한 7가지 평가를 실시한다. 평가 결과에 기반해 영 케어러와 함께 가족 돌봄 계획을 수립한다.

아일랜드의 Family Carers Ireland Center의 간병인 지원 매니저는 간병인과의 개별 면담을 통해 개인·가족별 여건에 따라 상담, 가정방문 서비스, 간병 서비스, 주간보호시설 등 필요하고 적절한 지원서비스를 찾아 안내 및 연계하는 역할을 수행한다.

아일랜드는 영 케어러들의 고립을 방지하기 위해 영 케어러 그룹을 운영한다. 영 케어러 간의 소통과 연대의 창구를 마련해 유익한 정보를 교환하고 상호 간 지지와 신뢰 관계를 구축하도록 돕는다. 아울러 10~24세의 영 케어러들이 도서 구입·온라인 강의 등을 이용할 때 할인 혜택을 받을 수 있는 ‘영 케어러 카드’를 발급하고 있다.

영국과 아일랜드 두 국가의 영 케어러 발굴 및 평가에 관한 내용들이 초점을 두는 점은 개별 상황에 가장 적합한 지원이 무엇인가에 있다. 이를 통해 돌봄의 지속가능성을 높이고, 청(소)년이 돌봄으로 인한 개인의 일상을 침해받지 않도록 하는 것이 두 국가가 갖고 있는 영 케어러 지원사업의 목적이다.

호주는 ‘케어러 인정법’ 내 영 케어러 권리·지원방안 등을 규정하고 있음. 고등학교 이상 과정을 수학하며 다른 장학금을 받지 않는 25세 미만의 전일제 학생 또는 견습생에 대해 청소년 수당을 지급하며 12세~25세 영 케어러를 위한 학비 보조 프로그램을 운영하고 있다.

일본의 사이타마현은 영 케어러 지원에 적극적인 지방자치단체이다. 사이타마현은 2020년 3월 일본 최초로 영 케어러를 지원하기 위한 조례를 제정하였다. 조례는 18세 미만의 케어러를 영 케어러로 정의하고 조례를 기반으로 학교와 교육위원회가 영 케어러라고 볼 수 있는 이들의 생활을 확인할 것을 의무화해 상담하고 지원기관을 연결해주고 있다.

<표 II-2 > 영국·호주·일본 가족돌봄 청년 관련 사업 비교⁹⁾

내용	영국	호주	일본
정의	장애, 신체·정신질환, 약물 등 문제를 가진 가족·친척을 돌보는 18세 이하	장애, 신체·정신질환, 약물 등 문제를 가진 가족·친척을 돌보는 25세이하	고령, 신체·정신상의 장애 또는 질병 등으로 지원을 필요로하는 친척·친구·지인에게 무상으로 간병 등을 제공하는 18세 미만
관련법령	「아동복지법」내 영 케어러 정의. 권리. 지원. 발굴 방안 등 규정	「케어러 인정법」내 영 케어러 권리.지원방안 등 규정	「케어러 지원 조례」(사이타마현)내 가족돌봄청년 정의. 권리.지원방안 등
실태조사	- 인구 총조사 - 일반 진료환자 설문조사	사회서비스부 영케어러 학비 보조금 조사	-취업구조기본조사, -영 케어러 전국실태조사 (전국 국공립 중고등학생 10% 무작위 추출)
돌봄대상자 요건	각종 복지급여 중 한 가지 이상 수령 가족·친지 (장애인 개인자립수당, 장애생활수당, 장애인보호수당, 상이군인자립수당, 일상간호지원 및 산업재해장애급여 등)	신청 과정상 돌봄 대상자 요건 없으나, 선정 절차에서 가중치 부여 (돌봄대상자의 장애 정도, 돌봄 부담, 돌봄 기간, 가구 소득, 주 돌봄자, 장애 유무, 한부모 가정 등)	
가족돌봄청년 수당	영 케어러 보조금 -308.15파운드(약48만원일시불) -사용처 제한없음 *21.3월기준으로 29백명 청소년들에게 지급	영 케어러 학비보조금 - 고등학교 이상 과정 수학하며, 다른 장학금 받지않는 영 케어러 - 3,000호주달러(4회 분할 지급, 약 255만원)	
수당효과	영 케어러들은 자신만을 위해 쓸 용돈이 없는 경우가 많아 보조금으로 개인적 필요를 충족시키는 것이 가장 큰 장점으로 조사(*21.6월 스코틀랜드 UWS)	파트타임 하던 영 케어러 중 55%는 보조금 수령 이후 파트타임 그만두거나 시간을 줄일 수 있다고 응답 ('17. 호주 사회서비스부)	

9) 허민숙(2022). 해외 영 케어러(young carer) 지원제도와 시사점. 국회입법조사처. 제242호 내용을 정리함

3. 한국의 영 케어러 관련 정책 및 지원 사업

1) 한국의 영 케어러 정책 추진 내용

진로 이행과 미래 준비 시기에 가족부양 부담으로 인해 빈곤의 악순환에 빠지는 청년들의 사회적 문제가 대두되면서 부양·돌봄 책임에 대한 사회 인식이 변화되었고, 특히 가족돌봄청년의 국가 책임에 대한 논의가 시작되었다.

보건복지부는 2022년 2월 범부처 차원에서 처음으로 영 케어러 대책 수립에 나섰다. 보건복지부는 영 케어러 실태조사를 통해 가족돌봄청년을 발굴하고, 관련지원 및 제도를 마련하기로 결정하였다.

서울시도 2022년 말까지 서울에 거주하는 14~34세 영 케어러에 대한 실태조사 용역을 진행하기로 하였다. 이번 실태조사는 영 케어러의 현황 및 특성을 비교하고, 유형별 전수조사를 통한 실태조사 및 정책 수요를 분석하여 영 케어러 정책 개발을 위한 정책 방향을 설정하는 것을 목표로 하고 있다.

서울시의회는 전국 17개 특·광역시·도 중에서 처음으로 14세 이상 34세 이하의 영 케어러 지원을 위한 조례를 만들었다. 기초자치단체 중에서는 서울 서대문구가 영 케어러 관련 사업을 진행 중이며, 조례를 제정하고자 노력중에 있다.

<표 II-3> 영 케어러 지원 관련 조례

주요내용	서울특별시 가족돌봄청년 지원에 관한 조례(2022.10.17.제정)	서울특별시 서대문구 가족돌봄 청소년·청년 지원 조례안 (2022.9.30. 의안 제출)
조례의 목적, 정의에 관한 사항.	<p>제1조 목적</p> <p>- 가족돌봄청년의 생활안정 및 복지증진</p> <p>제2조 정의</p> <p>- 가족돌봄청년이란 장애, 정신 및 신체의 질병 등의 문제를 가진 「민법」제 779조에 따른 가족을 돌보고 있는 14세 이상 34세 이하의 사람</p>	<p>제1조 목적</p> <p>- 서대문구에 거주하는 가족돌봄 청소년·청년에 대한 사회적·경제적 지원에 관한 사항 규정. 가족돌봄 청소년·청년이 존중받으며 건강하고 조화롭게 성장할 수 있는 사회실현</p> <p>제2호 정의</p> <p>- 가족돌봄 청소년·청년이란 고령 또는 장애, 질병 등으로 도움이 필요한 가족구성원에게 가족·간병·일상생활 관리 또는 그 밖의 도움을 제공하고 있는 9세 이상 34세 이하의 사람</p>
지자체장 등의 책무, 지원계획	<p>제5조 기본계획의 수립 등</p> <p>- 시장은 가족돌봄청년의 생활안정 및 복</p>	<p>제4조 지원계획 수립</p> <p>- 구청장은 가족돌봄 청소년·청년을 위한 필요</p>

수립에 관한 사항	지증진을 위해 지원에 관한 기본계획을 5년마다 수립·시행해야함.	정책 수립·시행하여야 함. - 가족돌봄 청소년·청년 지원을 종합적이고 효율적으로 추진하기 위해 5년마다 지원계획 수립하여야 함
실태조사, 연도별 시행계획에 관한 사항	제 6조 실태조사 등 - 기본계획 및 시행계획을 수립하기 위해 가족돌봄청년의 생활여건 등에 관한 실태조사 실시	제5조 실태조사 - 5년마다 관내 가족돌봄 청소년·청년에 대한 근로, 교육, 가족돌봄 및 부양 등에 관한 실태조사 실시
지원사업	제7조 지원사업 - 가족돌봄청년 가족에 대한 돌봄 및 가사서비스 지원사업 - 가족돌봄청년과 그 가족에 대한 상담 및 심리·정서지원사업 - 가족돌봄청년에 대한 직업훈련 및 취업 지원사업 - 가족돌봄청년에 대한 문화·체육활동 지원사업 - 가족돌봄에 필요한 용품 지원사업 - 가족돌봄청년 인식개선을 위한 홍보 지원사업 - 그 밖의 지원사업	제3조 책무 2항. 구청장은 가족돌봄 청소년·청년의 가족돌봄 및 부양을 돕기 위하여 상담, 간병 및 돌봄 지원, 교육지원, 취업지원 및 사후관리 등 필요한 조치를 하여야 한다.
협의체의 설치, 운영에 관한 사항		제7조 협의회의 설치·운영 - 가족돌봄 청소년·청년 지원에 관한 중요 사항을 협의하기 위해 서울특별시 서대문구 가족돌봄청소년·청년 지원 협의회를 설치·운영한다
민간전문가 활용	제8조 민간전문가 활용 - 전문성이 필요한 가족돌봄청년 정책을 추진하기 위하여 관련전문가·법인·단체 등에 자문할 수 있다	
예산의 지원, 지원시설의 설치 운영에 관한 사항	제7조2항 - 시장은 자치구, 관련 법인 또는 단체 등에서 제1항에 따른 지원사업을 추진하는 경우 예산의 범위에서 필요한 경비를 지원할 수 있다	제8조 예산의 지원 - 구청장은 가족돌봄 청소년·청년 지원사업 추진을 위하여 개인 또는 기관·단체에 예산의 범위에서 필요한 비용의 전부 또는 일부를 지원할 수 있다 제9조 지원시설 설치·운영 - 가족돌봄 청소년·청년 지원사업을 체계적으로 추진하기 위하여 가족돌봄 청소년·청년 지원사업을 전담하는 시설을 설치·운영할 수 있다.
업무의 위탁 및 협력체계 구축에 관한 사항	제9조 관계 기관·단체와의 협력 등 - 중앙행정기관, 지방자치단체, 관련 기관 및 단체 등과 적극 협력하여야하고 필요한 경우 협력을 위한 협약 체결할 수	제 10조 업무의 위탁 - 관련 업무의 일부 또는 전부를 해당 분야의 전문성이 있는 기관에 위탁할 수 있다

	있다	제 11조 협력체계 구축 - 관계기관 및 민간지원단체 등과 상시적인 협력체계를 구축하여야 한다
홍보 및 교육, 세부사항에 관한 사항		제12조 홍보 및 교육
중복지원의 제한	제10조 중복지원의 제한 - 법령 및 다른 조례에 따라 이 조례에서 정한 복지서비스의 내용과 유사한 지원을 받고있는 가족돌봄청년과 그 가족에 대하여는 이 조례에 따른 복지서비스를 제한 할 수 있다	

2) 정부 및 지자체 지원정책: 서울 서대문구 가족돌봄청년 지원사업

서대문구는 2022년 3월 보건복지부와 ‘가족돌봄 청년 지원을 위한 시범사업 및 이를 위한 정책협의체 운영’에 관한 업무협약을 맺었다. 이는 지난 2021년 2월 「청년정책조정위원회」를 통해 발표한 “가족 돌봄 청년 지원대책 수립 방안”의 일환으로 이루어진 것이다.

그동안 가족 돌봄 청년이 사회복지 지원 대상으로 명명되지 않아, 정책적 지원을 위한 제도적 기반이 부족하여 공적 지원을 받기까지 상당한 어려움이 존재하였고, 정부는 이번 시범사업을 지원의 발판을 마련하는 근거로 제기하였다.

서대문구는 영 케어러를 지원하는 법적 근거를 마련하기 위해 ‘청소년복지지원법’에 근거해 서대문구 조례를 제정하기 위한 노력을 시도하고 있다. 조례에는 ‘영 케어러’를 ‘가족돌봄청소년·청년’으로 정의하고, 대상 연령은 9세~34세로 정의하였다. 가족돌봄 청소년·청년 지원을 위해 5년마다 지원계획을 세우고, 실태조사를 실시하는 것을 명시하고 있다. 또한 가족돌봄청소년·청년 지원사업을 전담하는 시설을 설치·운영할 수 할 수 있으며, 지원사업 추진을 위해 비용의 전부 또는 일부를 지원할 수 있음을 명시하였다. 다만 아직 조례와 관련하여 의안 발의가 이루어졌으나, 구의회의 보류 결정으로 조례가 공포되지 못하고 있는 상황이다.

서대문구는 전국 최초로 가족돌봄청소년과 청년을 발굴 지원하기 위한 ‘영 케어러 지원 종합계획’을 수립하고 최근 시행에 들어감. 종합계획은 돌봄부담 완화, 경제적 지원, 심리·취업·학습지원, 인식·제도변화 등 4개분야 16개 세부사

업으로 이루어져 있다.

먼저 ‘돌봄SOS서비스’ 지원대상을 영 케어러 가구로 확대해 5대 돌봄(일시재가, 단기시설, 동행지원, 주거편의, 식사지원)과 5대 중장기돌봄(안부확인, 건강지원, 돌봄, 사례관리, 긴급지원)서비스를 제공한다. 연간 이용한도는 일반 대상자의 2배인 320만원이며, 일시재가와 단기시설, 동행지원, 식사지원 횟수도 2배로 확대 지원한다.

또한 영 케어러지원을 위한 ‘마음돌봄키트’를 제작해, 복지공무원이 초기방문상담때 제공하며, 가족 돌봄으로 취업과 근로, 학업에 어려움이 있는 영 케어러에게 교육비(교재 및 학원비 등)로 회당 50만 원씩 최대 2회 지급, 간병비 최대 100만원 지급 등 맞춤형 비용을 지원한다. 영 케어러의 심리검사와 정신건강상담 및 치료를 연계하고 관련 의료비를 지원한다.

그 외 마을변호사와 법률홈닥터 연계, 통합사례관리, 가사간병 방문서비스와 노인 맞춤 돌봄서비스 제공, 드림스타트와 학습멘토링, 진로·문화멘토링, 청년커뮤니티 지원 등의 사업을 지원하고 있다.

현재 서대문구는 취약계층을 대상으로 한 실태조사 후 영 케어러 44명을 발굴, 지원하고 있다. 서대문구는 서부교육지원청 및 관내 중고등학교와 협력하여 관내 40개 초중고교의 교사들에게 안내문을 제공하고, 영 케어러 발굴 시 서대문 복지사각지대 신고창구로 연락하도록 요청하고, 이들 통해 가족돌봄청소년의 현황을 파악하고, 이들에 대해 기존 복지제도와 연계한 맞춤형 지원을 계획하고 있다.

서대문구는 영 케어러에 대한 간병 및 복지지원을 위해 ‘병원-복지서비스원스톱 돌봄지원체계’를 확대·강화하기 위해, 강북삼성, 동신, 서울적십자, 세란, 세브란스 등 5개 병원과 실시하고 있는 ‘퇴원환자 연계사업’을 일방병원 및 요양병원으로 확대하고 지역 내 병원들과 MOU를 맺는 등 적극적 협업체계를 갖추어 나가고 있다.

‘보건복지 통합 서비스 상담 매뉴얼’을 통해 복지종합상담, 의료비·생활비 긴급지원, 영 케어러의 정서적 고립감 해소를 위한 정서안정 지원과 관련된 지원을 마련하고자 계획하고 있다.

〈표 II-4〉 서대문구 가족돌봄 청(소)년 통합사례관리 체계

통합사례관리 체계	내용
대상자 발굴	지역주민이 위기 가족돌봄 청소년 가구 신고
초기상담	복지플래너가 가정 방문 초기상담 및 마음돌봄키트 전달
사례회의	동 복지플래너, 구 통합사례관리사, 관련복지관의 통합사례회의를 통한 지원방법 논의
서비스 연계	<ul style="list-style-type: none"> • 돌봄SOS센터: 동행지원 등 5대돌봄 및 안부확인 등 대 중장기 돌봄 지원 - 이용한도 금액 320만원 - 일시재가와 단기시설, 동행지원, 식사지원 횟수 2배 확대 • 법률홍닥터: 채권·채무상담 • 가족돌봄 청년 위기지원 : <ul style="list-style-type: none"> - 간병비: 최대 100만원 지원 - 교육비: 회당 50만원 최대 2회 • 심리 및 정신건강 상담 지원 <ul style="list-style-type: none"> - 심리상담 - 정신과 치료시 의료비 지원 • 기타: 통합사례관리, 가사간병 방문서비스, 노인맞춤돌보서비스, 드림스타트와 학습멘토링, 진로·문화멘토링, 청년커뮤니티 지원 등
모니터링	가족돌봄청(소)년의 일상의 어려움과 변화를 지속적으로 관찰

3) 민간 지원사업: 사회복지공동모금회 <영 케어러 지원>

사회복지공동모금회는 영 케어러의 돌봄 지원과 관련하여 생계·교육비 지원 사업을 하고 있다. 라이나전성기재단은 영 케어러들의 돌봄 부담 경감 및 삶의 질 향상을 위해 지원하고자 캠페인을 통해 적립한 기부금 약 1억원을 사회복지공동모금회에 기부하여 지원하고 있다.

지원대상은 기초수급권자 및 차상위계층, 기준 중위소득 100% 이하인 24세 이하의 청소년 또는 청년으로 장애, 질병 등 사유로 근로능력이 없는 부모, 조부모를 부양하는 경우이다. 지원내용은 사회복지공동모금회를 통해 선정된 영 케어러 30명에게 생계 및 교육비로 매월 30만원씩 12개월간 지원한다.

2022년 서울사회복지공동모금회는 서울시청년활동지원센터에 공동모금회 기탁사업을 통해 영 케어러들을 지원하고 있다¹⁰⁾. 공동모금회 기탁사업은 서울시

10) 서울시사회복지공동모금회 기탁사업인 <영케어러 care together> 1차 지원사업은 2022년 10월부터 23년 2월까지 진행된다.

거주하는 만19세~34세의 기준 중위소득 120%이하의 영 케어러에게 맞춤형 돌봄 지원금, 대상자 자조모임, 힐링 페스티벌 등을 지원하는 것으로, 이를 통해 청년들이 돌봄으로 인한 생계 부담, 진로 준비 부족, 가족 돌봄 부담, 사회적 고립 등의 중첩적 어려움을 해소하고, 복지 사각지대에서 벗어날 수 있도록 지원하고자 하였다.

서울시사회복지공동모금회에서 지원하고 있는 자기돌봄과 함께돌봄과 관련된 지원내용으로는 교육·자기계발비로 100만원(25명), 건강관리 30만원(15명), 문화·여가지원 50만원(25명), 간병서비스 70만원(25명), 긴급지원 100만원(10명)이다. 이때 대상자의 욕구에 따라 중복신청 가능하다.

4. 서울시청년활동지원센터: 청년안전망 “영 케어러 케어링” 위기지원사업

1) 사업 목적 및 목표

서울시청년지원센터의 ‘영 케어러 케어링’ 위기지원사업은 영 케어러의 위기상황을 파악하고, 맞춤형 위기돌봄지원금을 지원하여 복지사각지대 청년층을 발굴하고, 영 케어러의 긴급 혹은 만성 위기상황 개선을 위한 지역 네트워크를 구축을 목적으로 한다. 또한 영케어러 위기지원사업을 통해 영 케어러의 사회정서적인 고립감을 해결하여 니트(NEET) 청년, 은둔형 고립청년(히키코모리)로의 이행을 사전에 예방하고자 한다.

2) 사업기간 및 대상

영 케어러 지원사업은 2021년 11월에 1회, 2022년 3회, 총 4회차를 추진했다. 1차 년도 사업의 대상은 위기상황에 처한 만 19세 이상 39세 미만의 중위소득 150% 이하의 제도적 지원의 사각지대에 놓인 영 케어러를 우선 지원 대상으로 선정하였다. 다만 중위소득 150% 이상의 소득 가구의 경우 위기심각성 등에 따라 선정 및 지원이 결정되기도 하였다.

사업대상 선정 세부 심사기준은 연령, 중위소득 외 돌봄가족과의 동거여부, 가족부양 심각도(돌봄 가족의 질환 정도, 다른 가족구성원 여부, 돌봄제공자의 건강 상황, 돌봄 기간), 그 외 수급 등 기타 혜택과의 중복성 등을 평가하여 선정하였다.

21년도 1차 사업에서 17명, 22년 1차 사업에는 21명의 영 케어러가 선정되었으며, 2차에는 17명, 3차에는 40명의 영 케어러에게 위기지원금을 지급하였다.

<표 II-5 > 영 케어러 케어링 지원사업 기간 및 대상

기간		대상	참여자	예산집행금액
21년 1차	2021.11 ~ 12.	만 19세 이상 39세 미만 중위소득 150% 이하	17명	23,800천원
22년 1차	2022.3 ~ 6.		21명	27,240천원
2차	2022.6 ~ 8		17명	22,062천원
3차	2022.10 ~ 12		40명	51,781천원

3) 사업내용

(1) 위기지원금 분류

위기지원금은 위기상황 개선을 위한 생활위기지원금과 자기돌봄지원금을 사용할 수 있도록 지원하고 있다. 생활위기지원금은 생계비와 의료비로 사용할 수 있으며, 자기돌봄지원금은 교육비, 심리정서지원비, 문화지원비로 사용할 수 있다.

<표 II-6 > 영 케어러 케어링 사업 위기지원금 분류

구분		지원내용
생활위기지원금	생계비	식료품비, 공공요금 체납금, 물품지원 등 (이자상환불가)
	의료비	수술비, 치료비, 입원비, 간병비, 비급여약제비 등
자기돌봄지원금	교육비	등록금, 입학금, 급식비, 교육비 등
	심리정서지원비	심리검사비, 상담치료비 등
	문화지원비	관람료(영화, 공연 등), 체육시설 이용료 등

(2) 위기지원금 사용내용

1차사업에서는 생활위기지원금과 자기돌봄지원금의 명칭으로 위기지원금을 지원하였다. 1차에서는 총 130만원의 지원금 중 자기돌봄지원금으로 20만원 이상은 필수적으로 사용하도록 지정하였다. 참여자에 대한 지급금액중 49.4%가 자기돌봄비로, 50.6%가 가족돌봄 및 간병비로 지원금액을 사용한 것으로 보고되었다.

2차에서부터는 1인당 130만원으로 생활위기지원금과 자기돌봄지원금으로 구분하였으며, 이중 자기돌봄지원금을 40만원 이상으로 필수 사용으로 비중을 증액시켰다.

2차 지원금 사용내역을 보면 생활위기지원금 중 65.9%가 생계비로 사용하였고, 의료비로는 32.5%로 사용되었다. 또한, 자기돌봄지원금의 사용 비중은 교육비 45.5%, 문화활동비 42.1%로 크게 나타났으며, 심리정서지원비는 3.2%, 의료비 5.9%로 나타났다.

Ⅲ. 연구 방법

본 연구는 서울시청년활동지원센터의 ‘영 케어러 케어링’ 지원사업의 성과와 의의를 탐색하기 위해 질적연구방법을 활용하였다. 질적연구방법은 연구참여자들의 경험을 포괄적으로 이해하고 경험의 의미를 들여다 보는데 유용한 도구로서 활용되는 연구방법이다. 질적연구방법을 통해 ‘영 케어러 케어링’ 사업 참여자의 경험을 이해하고 그들의 사업 참여 경험을 토대로 사업의 성과와 의의를 탐색하였다.

1. 연구참여자 선정

‘영 케어러 케어링’ 지원사업은 2021년 11월 부터 시작하여 2022년까지 총 4 차례에 걸쳐 시행되었다. 4 차례 사업에 참여한 총 95명의 영 케어러를 대상으로 본 연구에 참여할 신청자를 모집하였다. 연구참여자 모집은 2022년 10월 18일부터 10월 28일까지 총 3 차례에 걸쳐 모든 사업 참여자들에게 연구참여 안내 메일을 발송하였고 총 22명이 신청하였다.

인터뷰는 개별심층인터뷰(in-depth interview)와 포커스그룹인터뷰(focus group interview) 두 가지 방법으로 이루어졌으며, 신청자들에게 원하는 인터뷰 방법을 선택하도록 하였다. 개별심층인터뷰를 신청한 사람이 14명으로 많은 신청자들이 개별심층인터뷰를 선택하였고, 포커스그룹인터뷰를 신청한 사람은 8명이다.

연구참여자의 일반적 사항은 다음의 <표 Ⅲ-1>과 같다.

<표 Ⅲ-1> 연구참여자

인터뷰 방법	연구참여자	성별	연령	돌봄대상	직업유형
개별심층 인터뷰	연구참여자 1	여	30대	모	전업주부
	연구참여자 2	여	30대	부, 모	전일제
	연구참여자 3	여	30대	모	대학원생
	연구참여자 4	남	20대	부	전일제
	연구참여자 5	여	20대	모	대학생(휴학)
	연구참여자 6	여	20대	모	대학생
	연구참여자 7	여	30대	부, 모	시간제(단기)
	연구참여자 8	남	20대	형제	시간제(단기)
	연구참여자 9	여	30대	모	전일제
	연구참여자 10	여	30대	모	시간제(재택근무)
	연구참여자 11	남	20대	모	대학생(휴학)
	연구참여자 12	여	20대	부	전일제
	연구참여자 13	남	30대	부	무직
	연구참여자 14	여	30대	모	전일제
FGI 1	연구참여자 15	남	20대	모	무직
	연구참여자 16	남	30대	모	전일제
FGI 2	연구참여자 17	여	20대	부	시간제
	연구참여자 18	여	30대	모	시간제
	연구참여자 19	여	20대	부, 형제	전일제
	연구참여자 20	여	30대	모	무직
FGI 3	연구참여자 21	여	30대	모	대학원생
	연구참여자 22	여	30대	모	무직

2. 자료수집방법

본 연구는 가능한 사업 참여자들의 다양한 경험을 듣고자 포커스그룹인터뷰를 주된 자료수집방법으로 계획하였으나 많은 영 케어러들이 개별심층인터뷰를 선호하여 개별심층인터뷰와 포커스그룹인터뷰, 두 가지 방법으로 자료수집이 이루어졌다.

자료수집은 2022년 10월 25일에서 11월 25일에 걸쳐 이루어졌다. 개별심층인터뷰는 대면하여 진행한 사례가 11사례, 연구참여자의 직장생활이나 돌봄으로 인해 대면 만남이 어려운 경우 전화 인터뷰 (1 사례), 온라인 화상인터뷰(2 사례)를 통해 이루어졌다.

개별심층인터뷰 방법 중 대면하여 진행한 인터뷰는 연구참여자의 개인적인 상황을 고려하여 시간과 장소를 선정하였고, 연구자가 연구참여자가 원하는 장소로 찾아가 일대일의 만남이 이루어졌다. 전화 인터뷰나 온라인 화상 인터뷰는 연구참여자의 일과에 따라 탄력적으로 진행되었다. 포커스그룹인터뷰는 3차례에 걸쳐 진행되었으며, 3차례 모두 서울시청년활동지원센터 회의실에서 이루어졌다.

연구자는 연구참여자들에게 연구의 목적을 설명하고, 연구 참여를 위한 개인정보 활용 및 인터뷰 녹음과 녹취에 대한 동의서를 작성한 후 인터뷰를 진행하였다. 인터뷰 시간은 짧게는 1시간에서 길게는 2시간 정도 진행되었다.

3. 자료분석 방법

본 연구는 귀납적으로 자료에 접근하여 주제를 찾아가는 귀납적 주제분석방법을 사용하였다. 귀납적 주제분석은 수집된 자료에 근거하여 귀납적 방법으로 주제를 확인하는 분석방법으로서 연구참여자의 이야기를 통해 경험과 의미의 중심 주제를 분석한다(김인숙, 2016).

이를 위해 연구자는 연구질문을 염두하고 녹음자료를 듣거나 녹취록을 반복적으로 읽고 사례별로 개략적인 분석을 통해 임시주제를 찾았다. 이후 연구질문과 관련하여 의미를 가진 의미단위들을 분석하고, 반복적이고 공통적으로 나타나는 패턴들을 찾아 비교하기와 질문하기를 통해 범주를 생성하고 범주들 간의 연관성을 염두하여 범주들을 관통하는 주제를 찾았다(제도와사람연구소, 2021)..

연구에 사용된 자료는 주로 연구참여자들의 인터뷰를 통해 생성된 녹취록을 기반으로 이루어졌으며, 그 외 ‘영 케어러 케어링’ 지원사업 관련 문서와 결과보고서, 연구자가 면접과정이나 분석과정에서 기록한 메모 등을 사용하였다.

IV. 연구 결과

1. 연구참여자 일반적 특성

본 연구에 참여한 연구참여자 일반적 특성은 다음의 <표 IV-1>와 같다. 연구 참여자의 성별은 여성 72.7%(16명), 남성 27.3%(6명)이며, 연령대는 20대 40.9%(9명), 30대 59.1%(13명)을 차지하였다. 돌봄 대상은 어머니 63.6%(14명)로 가장 높은 비율을 차지하고, 다음은 아버지 18.2%(4명), 어머니와 아버지 함께 돌보는 사례도 9.1%(2명)이며, 아버지와 형제 4.5%(1명), 형제 4.5%(1명) 순으로 나타났다.

가족구성을 살펴보면, 자녀가 영 케어러 혼자인 경우가 55.5%(12명), 영 케어러 당사자 외에 다른 형제가 있는 경우가 45.5%(10명)으로 연구참여자 중 12명은 홀로 돌봄을 담당하고 있는 것으로 나타났다. 다른 형제가 있는 경우에도 연구참여자가 주로 돌봄을 전담하고 다른 형제는 생계를 위해 경제활동을 하며 보완적으로 돌봄을 수행하고 있다.

또한 가족구성 중 한부모 가족이 63.6%(14명)로 가장 높은 비율을 차지하며, 부모가 없는 경우가 4.5%(1명), 양부모 모두 있는 가족이 31.8%(7명)으로 나타났다. 한부모 가족이나 부모가 없는 경우, 영 케어러가 돌봄과 생계를 모두 담당해야 하기 때문에 경제적 어려움은 상대적으로 클 수 있다. 연구참여자 중 양부모 모두 질병을 가지고 있어 두 부모를 돌보고 있는 경우도 1사례가 있다.

직업 특성을 살펴보면, 전일제 31.7%(7명)이며 시간제 22.7%(5명), 대학생, 대학원생 22.7%(5명), 무직 18.1%(4명), 전업주부 4.5%(1명)순으로 나타났다. 연구에 참여한 영 케어러 중 경제활동을 하고 있지 않은 상태가 45.3%(10명)으로 가장 높은 비율을 차지하며, 그 다음으로 전일제 31.7%(7명), 시간제 22.7%(4명) 순으로 나타났다.

돌봄 대상과의 동거 여부를 살펴보면, 동거하며 돌봄을 수행하는 경우가 68.2%(15명), 동거하지 않는 경우가 31.8%(7명)으로 나타났다. 비동거의 경우에는 부모님이 요양병원이나 시설에 있는 경우이며 비동거 연구참여자들은 병원비와 시설이용료, 간병비 등을 감당하기 위해 경제활동을 함으로써 경제적 돌봄을 하고 있다.

<표 N-1> 연구참여자의 일반적 특성

	구 분	빈도	비율
성별	여 성	16	72.7
	남 성	6	27.3
	계	22	100.0
연령	20 대	9	40.9
	30 대	13	59.1
	계	22	100.0
돌봄대상	부	4	18.2
	모	14	63.6
	부, 모	2	9.1
	부, 형제	1	4.5
	형 제	1	4.5
	계	22	100.0
가족구성	모+본인+형제	5	22.7
	부+본인+형제	1	4.5
	부모+본인+형제	4	18.2
	모+본인	7	31.8
	부+본인	1	4.5
	부모+본인	3	13.5
	형제+본인	1	4.5
	계	22	100.0
직업	전일제	7	31.8
	시간제	5	22.7
	무 직	4	18.1
	대학생,대학원생	5	22.7
	전업주부	1	4.5
	계	22	100.0
돌봄대상과 동거여부	동거	15	68.2
	비동거	7	31.8
	계	22	100.0

2. 영 케어러의 현실

〈표 N-2〉 영 케어러의 현실

구분	세부내용
중첩된 부담과 어려움	<ul style="list-style-type: none"> • 갑작스럽게 가족의 보호자가 됨 • 끝을 알 수 없는 지난한 돌봄 노동 • 나를 위한 시간을 갈구함
현재만 있고 미래는 없는 현실	<ul style="list-style-type: none"> • 나를 위한 삶을 중단함 • 돌봄과 병행할 수 있는 불안정한 일자리에 전전함 • 미래가 보이지 않는 현실
관계의 단절과 고립	<ul style="list-style-type: none"> • 홀로 감내하며 견뎌 • 사회적 관계를 끊고 고립되어감
문턱 높은 공적 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 까다로운 자격 조건과 행정절차 • 사회적으로 인정받지 못한 돌봄자

1) 중첩된 부담과 어려움

(1) 갑작스럽게 가족의 보호자가 됨

부모의 신상에 대한 결정권자가 됨

갑작스러운 부모의 질병이나 사고를 맞닥들인 연구참여자들은 자신이 의존하던 부모의 보호자 역할을 감당하게 되었다. 처음 보호자 역할을 요구받는 곳은 병원이다. 병원은 환자의 치료, 수술 등의 결정을 보호자의 동의없이 시작하지 않는다. 보호자로 선택된 영 케어러는 병원 관계자의 질문에 답변해야 하고 부모의 치료에 ‘동의한다’는 결정과 함께 그에 따른 책임도 떠안겠다는 약속을 요구받는다. 수술과 관련된 결정 뿐 아니라 앞으로의 치료 계획, 병원을 선택하는 일에서 부터 간병인을 구하고 선정하고 치료비를 감당하는 등등의 문제에 결정권과 책임을 갖게 된다.

이러한 가족의 보호자 역할은 한번도 생각해 보지 않았고 원하지 않은 생경한 경험이다. 어쩔 수 없이 갑작스럽게 보호자가 되어 부모의 삶의 이러저러한 일들을 결정해야 된다는 부담은 그들을 두렵게 했다. 최선의 선택을 한 것인지, 부모님이 원하는 것인지, 내가 편하자고 한 건 아닌지 등등을 고민하지 않을 수 없었다.

내 인생은 저 혼자 열심히 살면 그 만큼 보장을 받고 더 행복해질 수 있고 더 편해질 수도 있고 이랬었는데 어머니에 대한 삶을 제가 의사결정해야 되는 거예요. 그게 제일 힘든 ... 수술 그 와중에서도 계속 의사결정을 해야 되잖아요. 병원을 옮긴다 어떤 병원을 옮길까 이런 것부터 짜잘하게 해서 특히 이제 큰 수술이다 보니까 그런 것들을 의사결정해야 되는 부분들이 그거에 장단이 있잖아요. 그 어떤 결정에 그걸 또 알고 하는 거니까 ... (중략) 어머니에 대한 의사 결정을 하면서 어머니 거처를 결정하고 ... 이런 식의 것들이 맞는 걸까? (연구참여자 1)

부모의 보호자 역할은 영 케어러가 된 이후 계속 되었다. 수술을 마치고 치료 받는 동안 환자의 전반적인 치료 과정을 꼼꼼히 챙겨서 알아야 하고 환자의 상태도 잘 살펴서 알고 있어야 의료진들을 상대하여 원하는 것을 질문할 수 있다. 연구참여자 5와 연구참여자 21은 고등학생 때부터 영 케어러가 되어 의료진을 상대하는 보호자 역할을 감당해 왔다. 연구참여자 11은 의약품이나 의학 정보들을 꼼꼼히 챙겨 공부하여 의료진들에게 질문하였다.

제가 고등학교 때까지는 학교가 아침 8시부터 4시까지 있어야 되니까 엄마한테 통화하거나 아니면 간호사분 바뀌서 괜찮아지고 계시는 건지 경과는 어떤지 이런 설명은 들어왔거든요. 아무래도 스케줄이 교수님 맞춰서 가면 아침밖에 진료를 못 다니시더라고요. 그래서 고등학교 때까지는 그렇게 전해 듣고 그 이후에 이제는 3개월에 한 번씩 병원은 꼭 같이 가고 있어요 (연구참여자 5)

같이 설명 듣고 (수술)동의서 사인하고 거의 제가 교수님이 오시면 제가 다 질문하고 교수님들도 질문할 때 제가 뭘 의학적인 정보를 대충 알아야 질문을 하기라도 하거든요. 학생제 언제까지 받아야 되는 기본적인 항구토제부터 시작해서 어느 정도 의약품을 알아야 아는 만큼 질문할 수 있단 말이에요. 그래서 그런 건 다 제가 했죠. (연구참여자 11)

부모의 법정대리인이 됨

환자를 돌보는 일도 중요하지만 빨리 해결해야 하는 행정적인 일도 영 케어러의 몫이다. 질병이 오래되면서 관공서나 은행에서 아픈 부모를 대신하는 법정대리인으로서 행정적인 일을 처리해야 했기 때문이다. 부모의 법정대리인이 되어 공적인 문서에 서명하고 일을 처리하면서 책임감이 더욱 느껴졌다.

홀로 돌봄과 생계를 책임지는 연구참여자들은 행정적으로 처리해야 하는 일들이 많아 정작 부모의 몸과 마음은 보살피지 못할 때가 있어 마음 한 구석에 부모에 대한 미안함과 죄책감을 가지고 있었다.

저희가 엄마가 어떻게 될지 몰라서 2년 6개월 동안 형사 합의도 아직 안된 상태고...(중략) 경찰서도 가고 이제 보험회사랑 갈 예정이에요. 엄마가 어떻게 될지 몰라서 그랬는데 (연구참여자 6)

엄마는 또 언어 쪽으로 이게 후유증이 오셔서 이게 또 실어증이 오셨어요. 그래서 뭐 옆에서 또 계속 은행 업무나 간단한 그런 것도 도와드리고 하다 보니까 (연구참여자 7)

이렇게 해결되지 않은 문제를 내가 해결해야 할 때, 상의할 대상이 없을 때, 그럼 대안을 마련 해야 하니 어떻게 대안을 마련할까! 이런 것들을 환자의 아픔과 고통과 이런 것들에 충분히 공감할 시간없이 저는 일단 대책부터 찾아야 되는 거예요. 근데 환자는 그걸 원할 수도 있잖아요. 아프고 이런 충분한 공감! 근데 저는 그런 시간이 없는 거죠. ... 분명히 환자로서 느끼는 절망감이라든지 외로움이라든지 그리고 우울감이라든지 이런 것들도 있는데 그걸 자녀로서 잘해주고 싶는데 그걸 동시에 하지 못하는 거예요. 왜냐하면 나까지 감정적이 돼버리면 다 무너지거든요. 그렇다 보니까 그런 좀 아쉬움은 있어요. (연구참여자 14)

나에게 의존하는 가족들

돌봄이 장기화되면서 아픈 부모들은 연구참여자에게 의존하게 되었고 곁에 없으면 불안해 했다. 연구참여자가 잠깐씩이라도 집을 비우면 금세 전화가 걸려와서 빨리 들어가야 했다. 다른 가족들도 돌봄을 전담하는 영 케어러에게 집안 일을 요구하게 되는 일이 많아졌다.

연구참여자가 첫째 자녀인 경우, 그들은 부모를 대신하여 동생들의 보호자 역할도 하게 된다. 동생의 일상생활이나 학교생활 등을 챙겨줘야 했고, 다른 가족들도 그것을 당연한 일로 연구참여자에게 의존하게 되었다.

밖에 나와 있거나 뭔가 오래 집에 없으면 계속 전화가 와요. 그러니까 계속 성격이 급하시거든요. 그러다 보니까 말이 안 나오니까 이게 엄청 신경질적으로 바뀌시고 단도직입적으로 뭔가 설명을 해야 되는데 그게 아니라 계속 소리 먼저 지르시고 이러다보니까 (연구참여자 7)

동생도 학교를 다행히 엄마가 갔으면 좋겠다고 생각했던 학교랑 과를 가서 동생 학교를 보내고.. 그래도 동생 원서 쓰는 것도 제가 다 도와줬고 엄마 대신에.. 노력했던 것 같아요 (연구참여자 6)

내년에 군대 가기 전까지는 이제 좀 원없이 친구도 만나고 했으면 좋겠는 바람이 있고 군대 갔다오면 자기가.. 동생도 원래 아르바이트 했었거든요. 근데 올해 중반쯤에 그만뒀어요. 그래서 이제 군대 가기 전까지는 이제 자기 시간도 좀 가졌으면 좋겠고, 그랬으면 좋겠어서 자꾸 자기는 아르바이트 한다고 그러고 저는 하지 말라고 그러고 (연구참여자 6)

이처럼 영 케어러들은 어느 날 갑자기 부모의 부모가 되고, 형제의 보호자가 되고, 집안의 가장이 되는 중첩된 부담과 책임을 떠안게 되었고 이러한 역할은 한번 생각해 보지 않고 예상하지 못했던 생경하고 당황스러운 경험이었다.

(2) 끝을 알 수 없는 지난한 돌봄 노동

밀착된 관계에서의 돌봄

서대문구 영 케어러 실태조사¹¹⁾에 따르면, 영 케어러가 한부모 가족인 경우가 10명 중에 7명에 이른다고 한다. 본 연구에서도 전체 연구참여자 22명 중 15명(68.2%)이 한부모 가정이며, 자녀가 영 케어러 혼자인 경우가 12명(54.5%)이다. 자녀가 여러 명이라 하더라도 돌봄을 함께 분배하기 보다 한 자녀가 간병 및 돌봄을 전담하고 다른 자녀가 돌봄에 필요한 경제적 부담을 감당하는 경우가 많다. 그리고 형제 중 돌봄을 전담하는 자녀는 대부분 미혼 여성이다. 이처럼 돌봄은 남성보다 여성, 결혼한 자녀가 아닌 미혼 자녀의 몫이 된다.

아픈 부모를 돌보는 일은 집이나 병원과 같은 제한된 공간에서 이루어지며 일상의 대부분의 시간을 함께 하게 된다. 제한된 공간에서 모든 신경과 주의가 아픈 사람에게 집중되는 밀착된 관계 안에서 이루어지는 돌봄 노동이 몇 년 씩 지속되면 점점 소진되고 지쳐 간다. 돌봄을 홀로 감당하는 영 케어러들은 때로는 도망치고 싶을 정도로 현실에서 벗어나고 싶지만 아픈 부모를 외면할 수 없어 나의 욕구를 죽이는 것으로 상황을 감내한다.

부모가 외상환자이고 집에서 돌봄을 하는 경우 그 부담이 더욱 크다. 하지만 막대한 병원비와 간병비를 감당할 수 없어 영 케어러들이 병석을 지키고 있다. 또한 코로나 19 상황에서는 병실에 한 명의 보호자만 상주할 수 밖에 없어 홀로 병실을 지킬 수밖에 없다.

간병인을 쓰는 것은 아무래도 어머니가 많이 불편해하는 느낌이고. 뭔가 제가 하는 게 좀 어머니가 좀 의지가 많이 되고 내가 하는 게 좀 믿음직하다고 생각하셨나 봐요. 그래서 저도 제가 하는 게 제일 ... 뭔가 누구를 믿을 수 없다.
(연구참여자 11)

엄마가 심리적으로 굉장히 무너지셔서 그때 이제 엄마가 잠도 못 주무시고 불편증도 있으시고 우울감으로 많이 힘들어 하셔서 1년 정도 휴학을 하면서 좀 집에서 같이 있어 드리고 또 이런 외출이나 여가 활동도 같이 할 수 있게 기분 전환하시면서 그런 거 도와드리려고 (연구참여자 5)

11)스냅타임(2022.9.8) “서대문구 첫 영케어러 조사 열어보니...10명 중 7명은 ‘한부모가정’”

연구참여자의 부모들은 대체로 중년의 시기, 노년기에 접어들기 전에 질병이나 사고가 발생하였다. 이들은 질병을 가진 상태에서 노년기를 맞이하여 긴 시간을 질병과 함께 살아간다. 질병이 호전되기 보다 더 이상 악화되지 않고 현재 상태를 유지하는 정도를 바랄 뿐이다. 이것이 영 케어러들을 더욱 힘들게 하는 부분이다. 상황이 좋아질 것을 기대할 수 없고 그 끝을 알 수 없다는 것이다. 때로는 돌봄의 끝이 부모님과의 이별이 되기도 한다.

언제까지 돌봄을 해야 할지 모르니까 이게 너무 무서운 거예요. 사실 저는 그게 이제 가장 지금 걱정입니다. 어머니가 뭐 한다고 해도 식사나 이런 거를 케어를 하면 잘 드시고 얘기도 잘 하시고 그러거든요. 근데 이게 어떻게 보면은 이제 혼자서 할 수 있는 게 거의 없으니까 누군가는 한 명이 있어야 되니까 그걸 진짜 1년 2년 지나서 갑자기 어머니가 나 이제 괜찮아졌어, 나 케어가 필요 없어 이렇게 할 리가 없잖아요. 될 리가 없는데 (연구참여자 16)

이게 끝을 모르니까 ... 더 힘든 거거든요. (연구참여자 1)

간병 + 돌봄노동 + 가사노동의 총합

환자 돌보는 일을 직업이 아닌 삶으로 감당해야 하는 영 케어러들의 하루 일과는 녹록치 않다. 매일같이 반복되는 많은 일들이 산적해 있다. 직접적으로 환자를 수발하는 일 외에도 환자의 질병이나 몸 상태를 살피는 일에서부터 신변처리, 기본적인 식사와 먹거리 준비, 빨래, 청소, 설거지, 물건 구입 등등의 가사노동도 모두 영 케어러의 몫이다.

특히 한부모 가정이며 자녀가 영 케어러 혼자인 경우 그 모든 일을 홀로 감당해야 한다. 하지만 다른 가족이 있을지라도 한 자녀가 돌봄을 감당하게 되면 돌봄 노동 뿐 아니라 가사 노동까지 자연스럽게 전담하게 되고 다른 가족은 경제활동을 하게 된다. 연구참여자 5, 10, 11, 21은 집에서 홀로 부모 돌봄을 전담하게 되면서 가사일까지 모두 감당하게 되었다.

묵묵하게 그냥 집안일 하고 그냥 살아가고 있습니다. 아버지도 사실 많이 힘드시겠죠. 지금은 이제 환갑이 넘으셨고 나이 들어가는 게 점점 눈에 보이는데 옆에 아내는 없고 아들도 많이 힘들어하고 그러니까 아버지도 많이 힘드실 거예요. (연구참여자 11)

엄마 옆에서 30분에 한 번 기저귀 갈아줘야 되고, 그 사이에 빨래해야 되고 청소해야 되고, 제 과제해야 되고, 음식 해야 되고, 설거지해야 되고, 하루에 빨래를 세 번을 돌리니까 (연구참여자 10)

아침에 하루치 ... 엄마가 밥 먹고 약 챙겨 드셔야 되고 저도 같이 먹어야 되니까 하루치 밥이나 이런 거 다 해놓고 집안 일거리 조금 하고 그 다음에 휴학 중에 그래도 자격증 공부를 하면 휴학 기간을 좀 유용하게 쓸 수 있다. 그래서 디자인 컴퓨터 자격증 이론 같은 거 먼저 공부해 놓으면서 그렇게 했던 것 같아요 (연구참여자 5)

훈련되지 않은 간병인

영 케어러들은 간병이나 돌봄을 처음 하게 되면서 어떻게 해야 할지 몰라 당황스러웠다. 온종일 침대에 누워서 생활하는 외상환자에게 약이나 식사를 챙겨주는 일은 물론이고 석션을 사용하는 일이나 대소변을 처리해야 하는 일도 간병인인 영 케어러가 감당해야 하는 일이다. 하지만 누군가를 돌본 경험이 없고 전문적인 교육을 받은 적이 없는 상황에서 환자에게 이러한 처치를 해야 하는 일은 그들을 매우 당황스럽게 했다. 특히, 이성 부모인 경우 대소변 처치를 해야 할 때 더욱 난감했다.

고등학생 때부터 병원에서 간병생활을 한 연구참여자 21은 같은 병실 간병인이나 간호사들의 도움을 받을 수 있었고 그들로부터 전문적인 기술을 배웠고 이제는 홀로 의료적인 처치를 하고 있다.

저는 석션을 처음 해보는데, 석션도 하셔야 된다 보호자가 하셔야 된다. 근데 이게 저도 그거를 처음 해보는 거니까 너무 무섭잖아요. 잘못되실까 봐! ... 이런 게 좀 만약에 오줌은 그때는 소변줄 하셨으니까 대변을 하면 진짜 저는 어떻게 치워야 되지! 저도 아기를 키워본 적은 없으니까.. 그냥 무서운 거예요. (중략) 일단 동성이 아니다보니까 좀 그런 게 조금 힘들더라고요. 그런데 뭐 어쩔 수 없으니까 하긴 하는데.. 그게 동성이 아니어서 좀 힘든 부분이 있긴 있어요. (연구참여자 22)

저는 옆에 간병인 분이 가르쳐 주셨어요. 제가 나이가 어리니까... 석션이나 관장 같은 거 어떻게 하는 알려주시고.. 워낙 병원에 오래 있었으니까 간호사 분들이 알려주시고 ... 저도 활동지원사 분이 오시지만 관장은 제가 해요. 남한테 해달라고 하기가 그래서 (연구참여자 21)

연구참여자 16은 치매를 앓고 있는 어머니를 돌보면서 치매환자의 특성을 몰라 난감하고 당황스러울 때가 많았다. 인지장애로 인한 반복적인 요구를 하거나 때를 쓰며 공격적인 행동들을 할 때 어떻게 대처해야 하는지 몰라 힘들어 했다. 영 케어러들은 부모의 질병에 대한 인터넷 검색이나 서적을 통해 질병과 치료 방법에 대한 공부가 늘어 가면서 훈련되지 못한 간병인에서 점차 전문성을 갖춘 간병인으로 변화되었다.

동생이 너무 힘들어해가지고 생각보다 이제 밥 챙기고, 뭐 약 챙기고 이런 게 쉽지가 않더라고요 보니까 저희가 뭐 전문 지식적으로 배운 것도 아니고 이걸 만약에 있으면 좀 기본적인 이제 어디서 좀 가르쳐줬으면 좋겠어요. ... 이분들이 대부분 비슷하게 이제 하시는 증상들이 있거든요. 보통 이제 밥 안 먹었는데 먹었다고 하는 적도 있고 안 먹었는데 먹었다고도 있고 먹었는데 안 먹었다고도 있고 저희 어머니 증상 중에 하나가 컵라면을 계속 달라고 했다는 증상이 있거든요 (연구참여자 16)

오랜 돌봄노동으로 인한 신체 통증과 질환 발병

오랜 간병과 돌봄을 수행해 온 영 케어러들은 젊은 나이임에도 크고 작은 질환들에 노출된다. 수년간 병원생활을 한 연구참여자 21은 낮은 보호자 침대에서 생활하면서 바닥 먼지로 인해 만성적인 비염과 후두염을 얻게 되었다. 또한 병실 생활은 깊은 수면을 취하기 어려운 환경이다. 밤새 환자에게 불편한 일이 발생하기도 하고, 밤이나 새벽에도 간호사들이 수시로 다녀가고 다른 환자들과 공동생활을 하기 때문에 많은 소음에 시달린다.

실질적인 어떤 저는 육체적 노동을 하기 때문에 그런 나이가 서른 되다 보니까 힘들더라고요. 너무 육체적으로 지치고 힘들고 이제 여기저기 막 아파오기 시작하고 (연구참여자 21)

그래도 나름 좋은 환경이었던 것 같은데 이렇게 생각해 봤을 때는 쉽지 않죠. 장기간 병원 생활하면 어쨌든 제 몸도 나빠지거든요. 비염 이런 게 생기고 어떤 게 막 생기고.. (병실 생활을 오래해서 그런 건 가요?) 다 같이 누적되는 것 같아요. 병실 생활 자체도 밀바닥 보호자 침대가 지금처럼 좋지 않았어요. 그런 것들에서 밑에서 생활하니까 먼지 기본적으로 ... 비염, 후두염 이런 게 그냥 오고 만성적으로 그게 계속 지금까지 오더라고요. ... 간호사들 계속 새벽에 왔다 갔다 하니까 계속 못 자고, 그런 것들이 몰랐는데 이제 나타나더라고요 누적이 되더라고요. 저야 뭐 집에서도 사실 좀 그러니까 누적된 게 있는데 지금이야 이제 하나씩 드러나더라고요. (연구참여자 21)

스스로 몸을 가누기 힘든 환자를 돌보는 일은 육체 노동을 수반하지 않을 수 없다. 환자의 수발을 드는 소소한 잔 심부름에서부터 환자의 몸을 부축하거나 이동하기 위해 힘을 써야 하는 육체 노동도 많이 하게 된다. 이러한 육체 노동이 수시로 반복되면 영 케어러들도 손목, 어깨, 허리 등의 근골격계에 통증이 유발된다. 힘든 육체 노동도 그들의 건강을 해치게 하지만 더 큰 위협은 깊은 수면을 취하지 못하는 것과 불규칙한 식사가 잦아지는 것이다. 이처럼 건강을 해치는 생활습관이 반복되면서 돌봄을 수행하는 영 케어러들도 신체 통증과 만성적인 질환을 얻게 된다.

허리도 아프고 손목도 아프고 이미 다 그렇죠. 근데 이거를 저 하루에 밥을

한 끼를 먹을까 말까 하는데 제가 그런 거 병원 갈 시간은 특히 저의 시간조차 전혀 없어요.(연구참여자 10)

소리 지르고 이게 또 1 인실도 아닌데 그래서 잠을 못 자서 그게 제일 힘들었던 거죠. 잠을 못 자고 계속 밥도 안 먹고 하니까 (연구참여자 7)

(3) 긴 돌봄으로 인한 소진과 무기력

도망치고 싶은 현실

돌이킬 수 없는 부모의 질병 또는 사고 그로 인해 감당해야 하는 경제적 부담과 간병, 어느날 갑자기 자신이 부모의 보호자이자 가장이 되어있는 현실은 영 케어러의 인생에 들이닥친 중첩된 어려움을 너머 거의 재난 수준의 충격을 가져다 주었다. 실제로 연구참여자 중에는 자신의 상황을 재난으로 비유했다. 연구에 참여한 영 케어러들 중에는 이처럼 무겁고 암담한 현실 속에서 도망치고 싶었다고 고백했다. 하지만 그들은 도망치지 못하고 상황을 그대로 받아들이고 묵묵히 살아가고 있다.

영 케어러들은 이러한 현실을 묵묵히 견디는 과정에서 소진되고 무기력해져가는 자신의 모습을 발견할 수 있었다. 연구참여자 5는 아버지의 돌봄을 감당하는 가운데 어머니마저 아프게 되어 형제가 없는 외동딸로서 두 부모의 보호자가 되었다. 그는 어머니마저 아프게 되었을 때 어디론가 숨어버리고 싶었다고 고백했다. 연구참여자 21은 어머니와 단 둘이 살던 중 엄마의 사고로 고등학생 때부터 홀로 누워있는 엄마를 십 수년째 돌보고 있다. 이들은 긴 돌봄과 가장으로서의 무게에 눌러 숨막히는 현실을 살아내고 있다.

저도 약간 이렇게 번아웃이라고 해야 되나 약간 무기력증이랑 병원에 있을 때는 공황장애가 온 것 같더라고요. 약간 번아웃처럼 와서 아무것도 하기가 싫은 거예요. 갑자기 취업 준비를 해야 되는데 진짜 너무 아무것도 하기 싫다니까 무기력증. (연구참여자 5)

약간 아빠가 아프셨을 때도 사실 좀 뭔가 제한적인 게 조금 있었는데 엄마까지 아파버리니까 진짜 빨리 어디로 숨어버리고 싶다.

어떻게 못하니까 진짜 도망가고 싶었거든요. 진짜 이게 또 엄마가 정신이 없으신데 제가 딸인 거를 인지를 하시는 것 같더라고요. 다른 사람한테는 그렇게 짜증을 안 내는데 저한테는 계속 짜증을 내니까 그게 제일 힘들었던 것 같아요. (연구참여자 5)

이중 삼중의 역할을 감당하며 시간에 쫓겨 살아 온 영 케어러들은 자신을 위한 시간을 만들기 어려웠다. 아무 것도 안하고 있지만 ‘쉬고 싶고’, ‘집에 있

지만 집에 가고 싶다' (연구참여자 14)는 내면의 소리에 자기돌봄이 필요하다는 것을 인식했다. 지치고 힘든 감정이 밀려올 때 나를 위한 시간을 가지고 자신을 돌보는 여유를 가져 본 적이 많지 않다. 하지만 긴 돌봄의 시간을 지나오면서 오롯이 나만을 위한 시간이 필요하다는 것을 깨달았고 틈틈이 그 시간을 만들기 위해 노력했다.

우울감에 파묻혀 있죠. 방법이 있나요. 제가 일단 시간을 쏟고 있는 것들이 다 일이고 일, 집, 일, 집이다 보니까 그게 굉장히 절망스럽고 굉장히 나는 이거 밖에 못 살고 이렇지는 않지만 그래도 아쉬움은 계속 오는 것 같아요. 좀 쉬고 싶다! 쉬고 싶대라는 집에 있는데 집에 가고 싶다. 그런 느낌 이렇게 하면 엄마가 좀 속상해 할 수도 있지만 쉬고 싶다. 온전히 내 시간! 진짜 내 시간! 근데 그게 되게 어색하거든요. 온전히 내 시간을 갖는 게 오래된 사람들은 그런 것들이 있는데 그래서 좀 혼자 있는 시간이 어색하지 않고 혼자라도 불쑥 가서 카페에서 즐거운 시간을 잠깐 보내고 오고 그랬으면 좋겠는데 그런 것들에 대한 아쉬움은 좀 있는 것 같아요. (연구참여자 14)

대부분 학교 다니고 알아해요라고 하면 되게 바쁘고 불쌍하게 산다. 이렇게 보시거든요. 학교 마치고 이제 점심시간에 친구랑 같이 밥 먹으면서 스트레스 풀고, 시간을 만드니까 또 만들어지더라고요. 그래서 틈틈이 잘 놀아요. 운동도 하고, 제 시간표인데 틈틈이 잘 놀아요 (연구참여자 6)

손재주가 있는 편이란 말을 들어서 좀 그림을 그리거나 아니면 드로잉 이런 손으로 하는 거 만드는 거 이런 걸 하면서 좀 마음을 좀 편하게 하려고 노력했던 것 같아요 (연구참여자 5)

2) 현재만 있고 미래는 없는 현실

(1) 나를 위한 삶을 중단함

돌봄과 생계를 위해 학업을 포기하거나 중단함

갑작스럽게 부모의 보호자이자 가족의 가장이 된 영 케어러는 자신의 삶을 중단할 수 밖에 없었다. 부모의 생사가 달린 위급한 상황에서 학교나 직장을 그만두고 가족을 위해 살아가야 했다. 어느 정도 위급한 상황이 정리된 후에는 자신의 삶을 돌아보았지만 여전히 돌봄과 생계를 감당해야 하는 현실은 자신의 몫으로 남아 있었다.

연구참여자 4는 집안 환경으로 인해 꿈을 포기할 수도 없고 그렇다고 계속 나아가자니 부모님께 대한 미안함 때문에 힘들어했다. 고등학생일 때 영 케어러가 된 연구참여자 9, 19는 대학 진학을 포기하고 고등학교 졸업 후 일찍 사회생

활을 시작했다. 이들은 학업을 포기한 것에 대한 아쉬움 때문에 대학 진학을 다시 고민하기도 하고 시도한 사람도 있다. 대학생인 연구참여자 5, 11은 부모님 때문에 휴학을 하고 간병과 자신의 공부를 병행하고 있다.

일단 집안 환경이 그런데 제가 저는 제 꿈을 포기 못하겠고 이러니까 그거에 대한 괴리감도 들고 또 한편으로는 부모님한테 죄송하기도 하고 (연구참여자 4)

(그럼 생계는 어떻게 유지하세요?) 제가 일 다니면서 그 돈으로 다 사용하고 있어요. 학교 다니고 19살 때부터 그래서 바로 일 시작해가지고... (중략) 솔직히 지금 어렸을 때부터 일로 바로 취업을 나간 거여서 대학교나 학력이 좀 많이 요새는 어디에 일자리를 알아봐도 대졸 이상이 되더라고요. 근데 그런 부분에 대해서 또 학교도 다니고 싶고, 좀 더 그래도 학위를 따고 싶은데 그 돈도 또 만만치 않아서 할 수 없고 그냥 생각 중이기만 한 상황이에요. (연구참여자 9)

일단 저는 되게 공부를 하고 싶어서 대학교를 가고 싶었는데 이제 늦게라도 사실 요새는 야간대를 다니고 있긴 하거든요. 근데 어쨌든 한창 놓고 공부할 나이에 일을 하니까 사실 사회라는 게 학교는 돈을 내고 다니는 것이고, 사회는 돈을 내가 받고 다니는 곳이잖아요. (연구참여자 19)

(2) 돌봄과 병행할 수 있는 불안정한 일자리에 전전함

영 케어러들이 돌봄과 가사일, 가장의 역할을 하고 있지만 일을 하지 않을 수 없는 상황이다. 아픈 어머니 외에 다른 가족이 없는 연구참여자 21은 어머니가 장애인활동지원 서비스를 받고 있지만 돌봄책임을 전적으로 혼자 맡고 있는 보호자이기 때문에 전일제로 일하는 직장생활을 선택할 수 없었다. 그래서 취업이 됐지만 입사를 포기했고 시간제 일자리를 선택했다.

연구에 참여한 영 케어러 22명 중에 전일제 일자리에 근무하는 경우는 7명이고, 시간제 일자리 5명, 나머지는 무직이거나 전업주부이며, 대학생들은 휴학을 하고 돌봄과 취업준비를 하고 있다. 전일제로 일하는 사람 중에는 부모님을 요양병원이나 시설에 모시고 있거나 다른 가족이 돌봄을 전담하고 영 케어러가 경제적 부담을 감당하고 있다.

저한테는 계속 뭔가 신경 써야 되고 이게 엄마 케어하면서 할 수 있나? 아르바이트나하고 잠깐 파트 타임도 가능한가 이렇게 ... 첫 번째는 병행하기 힘든 거! 아무래도 (활동지원사가) 계신다 할지라도 일반적인 직장생활을 하기 힘든 거거든요. 사실 학업은 어찌어찌 해왔는데 근데 이제 그런 일 자체가 일반적인 어쨌든 9 to 6 근무하는 직장을 갖기는 어려운 것 같고 그런 부분들에서 오는 뭔가 상대적 박탈감이나 좀 소외감 그런 부분들이 어렵고 (연구참여자 21)

취업은 됐으나 들어가지 못했죠. 계속 미루고 미루고 미루다가 그러니까 환경을 만들려고 했는데 안 돼서 그냥 결국 입사를 포기했어요. 아예 처음에.. 그러니까 그 이후로는 더 이상 지원할 수 없었고 그냥 진짜 좀 이런 사정을 다시는 상근직 이런 것도 해보고 하다가...(연구참여자 21)

연구참여자 16은 전일제로 일하고 있지만 시간에 메이지 않는 영업직을 선택했다. 집에서 어머니를 2년 정도 모시면서 직장을 그만두고 가지고 있던 돈을 거의 다 썼다. 현재는 어머니를 요양병원에 모시게 되면서 동생과 함께 다시 일을 시작했다. 하지만 한달에 들어가는 병원비와 간병비를 합치면 매월 꽤 큰 돈을 감당해야 한다.

이 직업 자체가 사실은 좀 어떻게 보면 자영업에 가까워서 ... (그러니까 이제 시간을 자유롭게 사용할 수 있는 이유 때문이어도 또 이 일을 선택하는 게 또 이유가 되셨나보네요) (연구참여자 16)

병원이나 요양시설에 모시는 경우, 병원비와 간병비, 기타 잡비를 모두 포함하면 매월 큰 돈을 부담해야 한다. 연구참여자 10은 혼자 이 비용을 감당할 수 없어 집에서 어머니를 돌보고 있다. 어머니는 외상 환자로서 혼자서 할 수 있는 일이 거의 없고 신변처리도 스스로 할 수 없는 상황이다. 때문에 24시간을 어머니 옆을 지키고 있다. 이러한 상황에서도 일을 하기 위해 재택으로 할 수 있는 일을 하고 있다. 다행히 그가 하는 일이 재택으로 할 수 있는 일이어서 돌봄과 가사일, 경제활동까지 감당하고 있는 것이다.

저도 얼마 전에 재택으로 할 수 있는 일을 면접을 보고 왔고 지금 찾고 있는 일은 내가 몸이 묶여 있지만 여기 안에서 할 수 있는 일을 찾아야 되니까 ... 지난 2년 동안 재택으로 일을 어떻게 좀 누가 연결해줘서 작게나마 어쨌든 하기도 했고 구급차 안에서 전화하고 병원, 병실 새벽에 휴게실 밖에서 영상 촬영 찍고 뭐 그렇게라도 근데 그거 말고는 사실은 저희는 일반적인 일을 할 수가 없잖아요. (연구참여자 10)

그래서 뭔가 그래도 제가 이렇게 뭔가 요즘에는 뭐 집에서 할 수 있는 약간 그런 것도 알바 이런 것도 찾아보고 (연구참여자 7)

(3) 미래가 보이지 않는 현실

영 케어러의 삶은 당장의 현실을 살아내는 것도 하루 하루가 벅차다. 돈도 벌어야 하지만 돌봄과 집안일, 처리해야 하는 일들이 산적해 있다. 하루 일과는 현재의 해결해야 하는 일들로 꽉 차 있고, 미래를 위해 저축하는 일은 거의 없다. 연구참여자 14와 21은 열심히 직장생활을 하면서 가장의 책임을 다 하고 있

지만 생계를 책임지기 바빠 미래를 위한 준비를 할 수 없음을 토로했다. 매일 매일의 노력이 쌓여야 결실을 기대할 수 있지만 미래를 위한 교육이나 훈련의 기회조차 갖지 못하는 현실이 그들을 불안하게 했다.

주변 가족이나 이웃이나 이런 분들한테 금전적인 지원이라든지 이런 것들이 없었기 때문에 그거를 오로지 제가 해야 되는 부분이다 보니 그런 것에 대해서 좀 책임감도 막중했었던 것 같아요. 그래서 나를 위한 적금이라든지 적립이라든지 미래를 위한 준비라든지 이런 것들을 생각할 겨를 없이 일단은 이제 생계 위주로 돌아가는 패턴으로 가다 보니까 (연구참여자 14)

그냥 지금 생각나는 거는 압박감! 어떤 심리적 압박과 계속 나는 뭔가 나아가야 하는 것 같은데, 뭔가 준비하고 미래를 뭔가 계획하고 해야 되는 시기인데, 교육받거나 훈련받거나 이런 기회조차도 사실 좀 누리기가 힘들다! 제약이 계속 있다. (연구참여자 21)

이처럼 답답한 현실이 영 케어러를 압박하고 무력하게 만든다. 또래의 삶과 비교하면 꿈을 이룰 수 있는 일이나 직장, 연애, 결혼, 출산까지 기대할 수 없는 현실이 한없이 우울하고 암담하다. 연구에 참여한 영 케어러 중에는 이성과 교제를 하고 있는 사람들도 있었지만 결혼이나 출산까지 생각할 수 없다고 했다.

일단 청년은 사실상 족쇄는 없는 거고 영케어는 거기에 족쇄까지 있는 거죠, ... 시작이 멘들에서 시작하는 느낌이에요. (남들보다 그 얘기는 좀 출발선상이 한참 뒤에 있다는) 한참 뒤에 있는 거죠. 뒤에 그러니까 남들은 정상이라고 생각할 정도로 올라오면 저 같은 경우는 이제 평지다. 근데 어떻게 보면 이제 좀 한숨 돌리려고 해도 갈 때가 아직 먼 거잖아 (연구참여자 16)

벌써 저는 30대니까 결혼하는 친구가 있고, 출산하는 친구도 있고, 나름 인생의 어떤 꼭 해야 되는 건 아니지만 해가던 어떤 과업들을 하나씩 해가는 친구들을 볼 때마다 좀 거리감이 많이 점점 격차가 나더라고요. 그런 걸 무조건 따라가야 되는 건 아니지만, 내가 그런 격차를 보였을 때 내가 과연 저런 삶을 살아갈 수 있을까? 그러니까 저도 지금 교제를 하고 있긴 하지만 과연 뭐 결혼을 못하겠거든요. 결혼을 하면 아이를 낳아야 되는데 같이 어떻게 이게 가능한가? 지금 아이 낳아서 기르는 것도 힘든 현실인데 그런 현실적인 것들을 어쩔 수 없이 고민하게 되는 것 같아요. 한편으로는 제가 또 어떻게든 제가 이렇게 해온 이 경험들을 살려서 뭔가 좀 해보고 싶고.. 제가 이 학문을 공부하고 있고 계속 걸어온 길이다보니까 여기서 뭔가 좀 뭔가 해보고 싶고 계속 이런 충동이 있는 것 같아요. 그래서 근데 이렇게 나아가려다 보면 계속 이런 현실적인 문제들이 제 발목을 잡고.. 반반이에요. 한 없이 암울했다가 또 한 없이 희망을 가지다가.. (연구참여자 21)

3) 관계의 단절과 고립

(1) 홀로 감내하며 견뎌

혼자 삭이고 다시 추스림

돌봄이 장기화되고 힘든 상황이 쉽게 변화될 꺼 같지 않은 시간들을 보내다 보면 힘든 감정들이 순간 순간 몰려 올때가 있다. 아픈 부모와 영 케어러 단 둘이 사는 경우는 힘든 감정을 호소할 곳이 없다. 자신에게 한없이 미안해하는 아픈 부모에게 힘든 감정을 비치거나 토로할 수도 없다. 함께 사는 가족이 있어도 같은 부담과 짐을 짊어지다보니 갈등이 생기기 쉽고 서로에게 위로와 지지를 보내기가 쉽지 않다.

연구에 참여한 대부분의 영 케어러들은 그들의 힘든 감정을 털어 놓을 대상을 찾기보다 홀로 삭이는 경우가 많았다. 자기 속에서 힘든 감정을 녹여 없애기라도 하듯이 잠시 시간을 갖는다 던지, 그림을 그리거나 음악을 듣거나 운동을 하면서 아무것도 생각하지 않고 현실에서 벗어나는 시간을 갖는 것이다. 나름대로 자기만의 방법으로 감정을 추스르고 다시 일상으로 돌아간다.

그냥 속으로 삼켰던 것 같은데..

강가에 가서 소리 지른 적도 있고요. 솔직히 진짜 너무 답답해서..

그냥 속으로 삭이죠 혼자 운동하면서 쓰다듬는 그래서 많이 속이 좀 풀은 것 같긴 해요 (연구참여자 11)

저한테도 그래서 어느 순간부터는 그런 거를 그냥 혼자 삭이려고 했던 것 같아요. ... 저희 집이 좀 뭐라고 그래야 좀 엄격, 엄하다기보다 엄격하다고 객관적으로 그리고 되게 다들 부정적이예요. 힘들다고 그럼 원래 그런 거다 너만 힘든 줄 아냐 이런 식이라서 어떤 이해와 공감과 지지 같은 거를 받기에는 ... 지지를 받을 만한 곳은 딱히 없기는 한 것 같아요. (연구참여자 4)

손재주가 있는 편이란 말을 들어서 좀 그림을 그리거나 아니면 드로잉 이런 손으로 하는 거 만드는 거 이런 걸 하면서 좀 마음을 좀 편하게 하려고 노력했던 것 같아요 (연구참여자 5)

그냥 아무 것도 하고 싶지 않을 때가 있어요. 그냥 무기력하게.. 딱히 풀어냈다가 본 거는 진짜 없는 것 같아요. 그냥 제가 좋아하는 영화 보고 혼자만의 시간을 갖는 거! 그게 그냥... (연구참여자 7)

무더짐, 무감각해짐, 무기력해짐

영 케어러들은 힘든 상황을 견디고 버티기 위해 스스로 강해지려고 노력했다. 자신을 의지하는 아픈 부모 앞에서 더더욱 그러해야 했다. 작은 어려움에는 내색하지 않고 오히려 아픈 부모를 위로하고 다독였고, 자신을 무감각하게 만들어 무너지지 않으려고 했다. 하지만 감정에 무너지고 무감각해지는 동안 점점 어두워졌고 무기력해져가는 자신을 보면서 두려웠다.

연구에 참여한 모든 영 케어러들이 정신적 어려움을 가지고 있었다. 몇몇 참여자들은 서울시청년지원센터의 상담 프로그램을 이용하기도 했다. 하지만 단기적인 상담만으로도 해결되지 못하는 어려움을 가지고 있었고 보다 전문적인 상담이나 치료가 필요함을 자각하고 있다.

진짜 힘든 상황일 때는 저는 제가 우울증인가 생각도 들어요. 가끔씩 왜냐하면 감정 동요가 너무 없고 때로는 무기력하기도 하고 병원에 갔다 오면 감정이 되게 힘들거든요.(중략) 저는 계속 붙잡고 있는데 저도 사실 힘들긴 해요. 근데 그럴 때마다 그냥 최대한 운동을 한다든가 저 나름대로 안 무너지려고 노력하는데 제 감정이 많이 그간 무더졌어요. 저는 원래 좀 감수성도 많고 그랬는데 워낙 슬프고 힘든 거 많이 보다 보니까 뭘 봐도 약간 좀 감정이 동요를 안 해요. 무더져서 이제 뭘 좀 봐도 울지 않고 잘 웃지도 않고 그렇게 된 거예요. 왜냐하면 너무 힘든 스트레스적인 상황에 계속 노출되다 보니까 병원에 있다 보면 별에 별 일이 많이 나거든요. (연구참여자 11)

많이 어두워진 건 맞아요. 사실 제가 성격이 원래 장난기도 많고 그랬는데 강제로 좀 철이 들면서 어두워졌어요. 사실 좀 무뚝뚝해지고 보니까 좀 말수도 많이 없어지고 이렇게 변하는 모습이 처음엔 되게 무서웠어요. 제 스스로가 뭘 슬픈 영화를 봐도 울지 않더라고요. 제가 울지 않아요. 울지 않고 남들이 웃어도 잘 웃음이 안 나오고... 무서웠어요. (연구참여자 11)

(2) 관계를 끊고 고립되어감

또래에게 공감받을 수 없는 나의 삶

젊은 나이에 아픈 부모를 돌보는 어려움과 그 삶의 무게를 또래 친구들은 이해하지 못한다. 영 케어러들의 친구들에게는 경험해 보지 못한 상황이기 때문에 이야기해도 그 어려움을 가늠하기 어렵다. 아직까지 부모의 그늘 아래 살아갈 나이에 부모의 보호자가 되고, 집 안의 가장이 되는 경험은 공감하기도 어렵고 생각하기도 두려운 것이다.

영 케어러들도 친구들이 자신을 이해하기 어렵다는 것을 알기에 자신의 상황에 공감해 주기를 바라기 보다 자신의 힘든 모습을 보여주지 않는 것을 선택하

는 편이 더 나왔다.

어쩔 수 없이 간병을 하는 사람이 있으면 친구들 못 만나지만 아예 저는 코로나 특수성 때문에 진짜 거의 다 끊었거든요. 그냥 아예 고립된 느낌처럼! 진짜 왜냐하면 다 친구들도 이해해 준다고 해도 자기가 그걸 겪어보지 못했기 때문에 망각한다고 해야 되나? 이렇게 하다 보니까 그냥 저는 그냥 자연스럽게 다 끊고 (연구참여자 22)

이런 얘기를 저는 친구한테도 못하고 가족한테도 못해요. 왜냐하면 가족한테 얘기하기 힘든 얘기고 신세 한탄이고 친구한테 얘기해도 아 그래도 제 나이 또래는 아직 철이 없어요. 그리고 암 환자 보호자를 겪어보지 않으면 정확한 마음을 이해를 못해요. (연구참여자 11)

한두 번 친구들한테 이제 힘들 때마다 이야기하니까 친구들도 안 좋아하더라고요. (연구참여자 4)

집안 사정을 친구들에게 말하지 않은 영 케어러들 중에는 친구들과의 관계에서 오해가 생기기도 했다. 친구들과 여행을 갈 수도 없고, 약속을 잡기도 어렵다. 만남을 가져도 혼자 있는 부모님이 걱정되어 오랜 시간을 함께 할 수 없다. 중간에 자리를 뜨고 나오려고 하면 친구들에게 눈치가 보였다. 사정을 모르는 친구들은 영 케어러들을 오해하기도 하면서 점점 관계가 멀어져 갔다.

사실은 어려운.. 사정에 대해서 제가 많이 오픈하지 않기 때문에 이런 걸 몰랐던 대학 동기들은 '네가 우리를 우리가 싫어 가지고 빨리 집에 들어가는 줄 알았다', 여행 같은 데도 보통 많이 가잖아요. 아예 못 갔고, 가도 제 마음이 편치 않으니까 어떻게 어떻게 붙여서 가더라도 1박도 사실 마음이 편치 않아서 쉽지 않고 친구들이랑 관계도 사실 그렇기 때문에 좀 부분적이라고 해야 되나.. 약간 좀.. 그리고 이런 간병 스트레스나 이런 것들에 대해서 얘기해도 사실 쉽게 이해한다고는 하지만 쉽지 않고, 그 간극에서 오는 뭔가 계속 고독함이 있고.. 그런 부분들! (연구참여자 21)

관계의 단절에서 고립으로

친구들과의 만남을 회피하는 이유 중에는 영 케어러들이 그들의 삶을 이해받지 못하고 공감 받지 못하는 것도 있지만 친구들 앞에서 자신의 힘든 감정을 추스릴 힘조차 없기 때문이기도 하다. 힘든 감정의 무게가 감당할 수 없을 정도로 커져서 도망갈 수도 없고 더 이상 현실을 버티는 것도 어려워 스스로를 고립시켰다. 언제 끝날지 모르는 상황과 희망이 보이지 않는 미래가 영 케어러들로 하여금 세상과 단절하고 모든 것을 포기하고 싶게 만들었다.

제가 되게 그때 심적으로 되게 많이 힘들었어서 사실 되게 고립이 심하게 됐어요. 원래도 좀 예민하긴 하지만 그 정도까지는 아니었는데 완전 히키코모리 처럼 그냥 다 너무 힘든 거예요. 제가 무슨 말만 하면 눈물부터 자꾸 나가지고 (연구참여자 22)

연구참여자들 중에는 자신을 이해해주는 친밀한 친구외에는 대부분의 사회적 관계를 끊게 되었다.

거의 대부분 한 명 빼고.. 고등학교 친구 좀 오래된 친구 빼고는 같은 동네 살고 ... 이제 다 연락을 끊었거든요. 정신도 사납고, 딱히 지금 당장 남을 신경 쓸 게 마음의 여유도 없고, 그냥 괜히 친구 동정을 받는 것도 별로 받고 싶지도 않고.. (연구참여자 13)

4) 문턱 높은 공적 지원

(1) 까다로운 자격 조건과 행정절차

아무도 알려주지 않는 지원 정보

우리나라 대부분의 공적 지원은 신청주의에 입각해 있다. 영 케어러를 위한 지원제도가 있다 하더라도 신청하지 않으면 받을 수 없다. 막대한 병원비와 생활비 부담으로 경제적 어려움을 느끼는 영 케어러들은 받을 수 있는 공적 지원 제도가 있는지 찾아 보기 시작했다. 많은 경우는 특정 질병과 관련된 인터넷 카페나 블로그 등에서 정보를 엿들 수 있었고, 그 다음은 인터넷 검색을 통해 지자체에서 지원하는 제도들을 알아보기도 하고 너무 답답할 때는 주민센터를 찾아가기도 했다.

하지만 누구도 친절하고 명확하게 알려주는 사람은 없었다. 심지어 정책을 집행하는 공무원들도 모르는 제도가 적지 않았다. 영 케어러들은 누구도 도와주는 사람이 없으니 ‘내가 내 밥그릇을 챙기지 않으면’ 얻어 먹을 수 없다는 것을 알게 되었다. 그 후로는 그물망을 넓혀서 더욱 열심히 정보 검색을 하기 시작했다.

장애연금을 받으려면 장애 등록을 먼저 하고 이후에 받아야 되는데, 노인 장기 요양보험을 먼저 받으면 장애연금을 또 안 준다는 거예요. 근데 저희가 그걸 알려주는 사람이 한 명도 없으니까.. 인터넷에 그렇게 자세하게 나와 있는 것도 아니고, 그때는 진짜 다 원망스러운 거야. 이렇게 되는 게 하나도 없지! 그래서 그냥 되게 진짜 주먹구구식으로 그냥.. 누가 이렇다고 막 알려주는 사람도 없으니까... 주민센터 이런 데도 다 알아서 가야지. 솔직히 다 아시는 것도 아니고 정책이 계속 바뀌다 보니까.. 그분들도 제가 ‘이런 게 있다던

데 좀 알아봐 주세요' 하면 없다고 하시다가 나중에 '이런 게 생겼네요' 하시면서 나중에 피드백 주시고 이랬었거든요. 그니까 그냥 다 못 믿었던 것 같아요. 어차피 도와줄 수 있는 사람이 없어. 내가 알아서 내 밥그릇 챙기지 않는 이상 (연구참여자 22)

네이버 카페 같은 데 들어가서 찾아보고 저는 처음에 제도 그 병원에서 돈을 내주는 이름이 있었는데 아무튼 특정 제도가 있는지도 몰랐거든요. 그래서 그것도 찾다 보니까 거기서 나와가지고 그것도 병원에서 알아서 안 해주거든요. 제가 신청을 해야 돼요 (연구참여자 7)

좁은 문을 통과해야 하는 '지원 자격'

공적 지원을 받기 위해서는 좁은 문을 통과해야 한다. 지원 제도들은 한정된 조건을 제시하고 그 조건에 해당되어야만 지원 자격이 주어진다. 가난한 상황은 현실이지만 지원을 받기에는 걸림돌이 많다. 자산이 거의 없어야 하고, 아픈 부모의 나이는 65세 이상이어야 하고, 사지 멀쩡한 부양의무자가 있어도 안된다. 하지만 이러한 조건에 해당되기가 쉽지 않다.

연구참여자 4는 지방에 살다가 부모의 치료를 위해 서울로 이사를 왔고, 지방에 작은 집이 아버지 자산으로 되어 있다는 이유만으로 공적 지원의 신청 자격을 얻지 못했다. 다른 제도적 지원을 신청하려고 해도 언제나 집이 걸림돌이 되었다. 연구참여자 중에 뇌질환이나 치매 등 노인성 질환을 앓고 있는 부모를 둔 영케어러들이 있다. 이들 중에 부모의 나이가 만 65세 이상이 되지 못하여 장기요양서비스를 받지 못하였다.

저희같은 경우에는 조금 어중간한 게 집을 있고 딱 집만 있는 상태 그 외에는 지원을 받아야 되는 받아도 사실은 이상하지 않은데.. 이제 어쨌든 기준 조건이 재산 하나만 딱 보고 아니면 가족의 재산을 본다던가 가족 누나들도 다 결혼해서 이제 나이가 40이 넘어가서 완전히 사실은 남까지는 아니지만 완전히 독립해서 살고 있는데 그런 거를 기준으로 하니까 국가에서 하는 것들은 영케어러(케어링 사업)는 거의 처음 들어본 것 같고 이번에 그게 지원 사업들도 거의 안 돼서 (연구참여자 4)

저희가 시골에 살다가 서울로 급하게 올라와서 집을 어쨌든 그래도 하나를 마련을 했는데 그게 소득 분위에 걸린다고 하기도 하고 ... 주민센터 가끔 가서 이런 사업 지원 사업이 있다해서 검색해 보면 다 그것 때문에 안 돼! 집 때문에! 안 되거나 나이가 만 65세 이상이어야 된다거나 어머니가 아직은 안 되어서 (연구참여자 4)

요양보호사분이나 이런 분이 계시는데 이것도 나이 제한이 있다고 그러더라고요. 65세 이상인가 그 정도 돼야지 어르신 돌봄 이런 걸 받는 게 있는데 그거에 비하면 엄마는 나이가 적은 편에 속하시니까 그런 간병에 대해서는 좀 힘들다고 하시더라고요 (연구참여자 5)

여러 가지 걸림돌 중에 가장 넘어서기 힘든 조건이 부양의무자 제도이다. 영 케어러 말고 다른 형제가 있더라도 그들의 생활을 감당하기 바빠 부양의무를 할 수 없는 상황이 많다. 하지만 제도는 개인의 다양한 상황에는 관심없고 단지 조건만을 제시할 뿐이다.

어렵고 복잡한 행정절차

공적 지원은 자신의 지원 자격을 행정서류를 통해 증명해야 한다. 영 케어러 들은 많은 행정서류를 준비하면서 답답하고 난감해 했다. 우선, 행정서류들이 이해하기 어려운 문서들이고 그 다음은 서류 준비를 위해 각각 해당 기관을 찾아가 사용처를 설명하고 관계자에게 부탁해야 하는 과정이 힘들었다. 때로는 불친절한 담당자를 만나기도 하고, 서류 발급에 오랜 시간이 걸리기도 했다.

일 처리를 전혀 모르겠는데 이걸 어디다 물어볼 데도 없고 말도 너무 다 어렵고 필요한 서류가 뭐고 뭐고 뭐고 약간 그러니까 이것을 누구한테 의지할 데가 없었던 게 답답하고 조금 어려웠던 것 같아요. 뭔가 이렇게 딱 이렇게 뭐 이렇게 다른 사람도 이게 영 케어로여서 더 그런지는 모르겠는데 뭔가 설명이 딱 쉽고 이렇게 어떻게 어떻게 해야 된다 이런 게 뭔가 매뉴얼이라도 있었으면 좀 덜 힘들지 않았으니까 (연구참여자 7)

진짜 필요한 서류가 뭐가 그렇게 필요한 게 많은지 무슨 서류 떼야 되고 다 계속 그리고 그거를 제가 어쨌든 다 요청을 한 다음에 해야 되거든요. 근데 의사 선생님들이나 간호사들도 바쁘니까 제때 제때 안 해줘요. 계속 제가 가서 독촉해야 그때 해주고 그것도 뭐 여기 가라 저기 가라 계속 동선을 .. 여기 갔다 저기 갔다가 서류 뎀 다음에 해야 되는 (연구참여자 7)

거의 서류 같은 거 이런 거 이런 거 준비해서 해라 이렇게 하면 준비했어요. 그게 그냥 준비하는 게 아니고 동생도 막 회사 가서 서류 설명하고 그러니까 동생도 그런 거 말하는 거 되게 싫어하는데 설명을 해서 그런 걸 서류를 떼야 되니까 개도 스트레스 받는데 그 외에 다른 서류도 다 해서 하면 안 되고 (연구참여자 22)

재난적 의료비? 국민건강보험공단에서 한 건데 그것도 저희가 병원을 많이 다녔던 거여 가지고 서류가 되게 좀 빠졌어요. 그러니까 저희가 이제 보험비를 못 받았다는 것도 증명해야 되고 그러다 보니까 병원들마다 좀 서류가 딱딱 맞아야 돼가지고, 그것도 신청한 거에 비해서는 되게 오래 걸려서 받았거든요. (연구참여자 22)

(2) 사회적으로 인정받지 못한 돌봄자

빈곤하지만 청년은 예외!

부모가 질병과 사고로 근로능력이 없지만 미성년자가 아닌 성인 자녀가 있는 경우, 공적 지원의 대상에서 제외된다. 제도는 근로능력이 있는 성인자녀가 가족 중에 있으면 근로를 하여 경제활동을 할 수 있다는 전제를 가지고 영 케어러 가족들을 지원 대상에서 제외시켰다. 하지만 영 케어러들은 근로능력은 있으나 돌봄과 가사를 감당해야 하기 때문에 경제활동을 할 시간과 역력이 부족하다. 그 뿐 아니라 경제활동을 할 수 없는 부모의 상황으로 수입은 줄었고 막대한 치료비와 간병비로 인해 지출은 감당할 수 없을 정도로 늘었다.

제도는 이러한 개인의 상황은 관심이 없고 다만 조건 안에 들어오는 대상에게만 공적 지원을 제공한다. 그리고 청년은 사지 멀쩡한 근로능력을 가진 자에게 제도적 지원의 대상이 될 수 없다. 연구참여자 18은 경제적 상황이 어려워 주민센터를 어렵게 찾아가 지원을 받을 수 있는지 문의했으나 담당공무원은 의아한 눈초리로 쳐다보며 혹시 장애인이나 장애인 등록증을 가져오라고 했다고 한다. 장애인도 아닌데 사지가 멀쩡한 청년이 일하지 않고 왜 제도적 지원을 받으려고 하냐는 식이다. 청년이 제도적 지원을 받는 것은 마치 수치스러운 일이라는 식의 바라보고 있다.

영케어러 같은 경우는 생계 활동을 해야 되는데 그러면 집에 이제 돌봐야 되는데 물론 저는 지금 안 계시고 없지만 집에 계시잖아요. 그래서 그분들을 혼자 두면 안 되잖아요. 보호사 붙이고 간병인 붙이고 해야 되는데 기본적인 소득은 솔직히 감당이 안 되죠. 심지어 병원비도 있을 수 있겠고, 하다 못해 가래 뽑는 석션기 대여료도 있을 거고, 기저귀가 물티슈가 이런 게 엄청 많이 든단 말이죠. 이런 복지 자격이 너무 까다로워요. 그러니까 이런 영케어러들 한해서는 조건을 완화해 주는 게 필요한데, 그 조건을 일반인이랑 똑같이 적용을 해버리니까 그 부분이 아쉽죠. 저도 그래서 이것저것 지원 알아봤는데, 제가 받는 알바 소득으로는 다 잘리더라고요 (연구참여자 6)

주민센터를 찾아가는데 공무원이 저한테 (지적)장애인이냐는 식으로 얘기하더라고요. 그러면 장애인등록증을 가져오라고 ... (연구참여자 18)

제도적 지원에서 모두 배제됨

영 케어러들은 경제적 어려움을 해결하기 위해 지원받을 가능성이 있는 복지 정보들을 열심히 검색한다. 자신의 상황을 알고 정보를 주는 사람이 없기에 늘 복지관련 사이트나 유튜브 채널, 지자체 홈페이지 등을 자주 들여다 본다. 그러다가 관련 제도 중에 가능성이 있는 지원 제도에 어렵게 서류들을 준비하여 제출해 봤지만 혜택을 받을 수 있는 제도는 거의 없었다.

이러한 시도를 많이 해 온 영 케어러들은 제도적 지원에 대한 기대가 거의

없다. 자신이 가족을 위해 자신의 일을 포기하고 돌봄노동과 가사노동을 하고 있지만 이걸 어디까지나 내 상황이지 국가는 나의 상황에는 관심이 없다는 것을 알았다.

제가 요청하지 않는 이상 제 상황을 미리 예측해가지고 저를 도와주려고 연락 하거나 이런 건 없으니까.. 그래서 어떻게 보면 그냥 다 포기를 했었던 것 같아요. 그때는 그냥 어차피 해도 안 될 텐데. 뭐 하러 힘 써! (연구참여자 22)

이처럼 제도적 지원에서 배제된 영 케어러들은 혼자 이 모든 노동과 책임을 감당하며 암울한 현실을 하루 하루 살아내고 있다. 연구에 참여한 대부분의 영 케어러들은 ‘영 케어러’ 라는 단어를 ‘영 케어러 케어링’ 지원 사업을 통해 처음 듣게 되었고, 제도적 지원의 대상이 되어 본 경험도 ‘영 케어러 케어링’ 지원 사업이 처음이라고 했다.

세상이 저를 버렸다 생각을 했었거든요. 뭔가 이제 진짜 힘들어서 요청을 해도 다 안 되니까 이러다 보니까 되게 부정적으로 됐었는데 이 영케어러 (케어링 사업)했을 때는, 내가 그래도 세금을 냈던 게, 이렇게라도 ... 그래도 나를 아는 사람이 그래도 있구나 ... 뭔가 제도적으로 보호받지 못한다는 느낌이 되게 컸었는데 (연구참여자 22)

2. 영 케어러 케어링 사업참여 경험

1) 사업참여 과정과 기대감

서울시 청년활동지원센터에서는 본 사업을 추진함에 있어 사업참여자를 모집하기 위해 센터 홈페이지, SNS 등에 자체 제작한 카드 뉴스 등을 배포하여 영케어러 청년 당사자가 정보에 접할 수 있도록 홍보하였고, 서울 청년센터 오랑 10개소 및 업무협약기관인 청년이음센터, 지방자치단체 등에 사업 홍보 및 대상 청년 모집을 요청한 바 있다.

참여자들의 인터뷰를 통해, 사업을 인지하고 참여하게 된 경로가 매우 다양하다는 점을 알 수 있었다. 가장 높은 비중을 차지한 것이 SNS(인스타그램, 블로그, 유튜브 등)였다. 희망두배 청년통장에 가입하고 있는 경우나 청년수당 받은 후 관련 홍보물을 카카오톡으로 받아보는 과정에서 정보를 알게 되는 경우도 있었다.

제가 서울시 원래 청년수당을 한 번 받은 적이 있었어요. 19년인가 한 20년인가 몇 년 전에 했을 때 그게 원래 몇 번 탈락했었는데. 근데 그게 딱 한 번은 돼가지고 그래서 그렇게 하고 나서 그 사업이 이제 끝나고 나서 그렇게 정보 받아보는 그 래터를 보겠냐 해서 그렇게 한다고 하고 그걸 이제 계속 오고 있었어요. 그 래터가 이제 막 문자로도 오고 하다가 이제는 카톡으로도 오고 막 이러더라고요. 그리고 가끔 또 이제 그렇게 제가 생각하면 그러니까 서울시에 서 하는 정책도 있으니까 역세권 주택도 있고 막 이러니까 그렇게 막 찾아보고 들어가서 보고 일자리 포털 이런 것도 보고 아니면 또 그게 청년 정책 그런 또 사이트가 또 따로 있으니까 그렇게 연결해서 이제 보고 있었는데 정보 풍풍 거기에서 이제 카톡이 왔더라고요. 그래서 한번 열어봤더니 이렇게 많이 와서 이제 자세히 보기 이렇게 막 몇 개도 보고 막 했더니 그런 게 있다고 해서 딱 보게 돼지고 신청을 하게 됐어요. (연구참여자 2)

또한, 자신이 속한 자조모임이나 온라인 카페를 통해 파악하게 되는 경우도 있었는데, 이때 자조모임이나 온라인 카페는 자신이 영 케어러가 되면서 관련한 정보를 취득하고, 정보를 공유하기 위해 가입한 카페들이었다.

뇌출혈 카페가 있었어요. 근데 거기 어떤 분이 그 영케어러 인터뷰도 하시고, 하신 분이더라고요. 그분이 이거 이런 것도 있다. 해서 신청하게 됐고 됐어요 (연구참여자 6)

이 밖에도, 본 사업에 이미 참여한 참가자의 블로그를 통해 사업을 알게 되거나, 동주민센터 홍보물, 복지관 사례관리 담당자를 통한 정보 습득, 버스광고, 뉴스를 보고 알게 되는 등 다양한 방식으로 사업을 인지하고 참여하고 있음을

알 수 있었다.

복지관 사회복지사님이 이제 제가 사례 관리를 받고 있는데 거기서 아무래도 다른 장학 사업이나 뭐 생활비 지원 이런 걸 받으려면 대학생이고 재학 중인 대학생에게 장학금을 주고 해서 휴학생이거나 그러면 다 배제가 됐었거든요. 근데 저는 이제 경제적으로 어려워서 휴학을 하게 된 상황인데 경제적인 도움을 받으려면 휴학하면 안 된다는 이런 조금 아이러니한 그런 게 있어서 많이 안타까워하고 계셨는데 이제 휴학생인데 도움을 받을 수 있는 이런 사업이 있어서 추천을 해주셨었어요 (연구참여자 5)

사업에 참여한 대다수의 참여자들은 ‘영 케어러’ 라는 명명 자체를 처음 접하면서 자신의 상황에 대한 인정과 더불어 제도적인 지원이 이루어진 것에 대한 기쁨과 기대가 있었음을 알 수 있다.

처음에 이걸 내가 받을 수 있을까 이런 생각을 했었어요. 그래도 뭔가 이런 나 같은 사'사람들을 신경 써주네라는 생각을 먼저 했던 것 같아요. 왜냐하면 저는 전혀 기대를 하지 않았거든요. 보통 아픈 사람을 지원을 해주지 아픈 사람의 가족을 지원해 주는 거는 사실은 저는 그런 일은 없었거든요. 사실은 근데 아픈 사람의 가족을 지원해 준다는 게 되게 신선했고 뭔가 이걸 내가 받아도 되나 이거 나 받을 수 있을까 받으면 너무 좋을 것 같긴 한데 이런 생각을 했던 것 같아요. (연구참여자 12)

이런 제도로 이렇게 할 수 있는 게 있다는 것 자체를 전혀 몰랐거든요. 이렇게 도움을 받으면 사람들한테 그런 위기에 있는 사람들, 진짜 도움이 많이 되고, 희망? 뭔가 이게 저는 첫 시작이라고 생각하거든요. 이제 이게 조금 더 많이 확대되고, 기회가 이제 보이는구나 싶어서 그래서 되게 너무 좋았었어요. (연구참여자 3)

이처럼 사업에 대해 인지하고, 참여하는 과정에서 영 케어러에게 지원하는 지원금은 참여자들에게 ‘적지 않은 돈’ 이기에 생활비에 보탬이 되고, 부담을 덜 수 있다는 기대감, ‘경제적으로 도움이 될 것’ 에 대한 기대감을 갖게 되었음을 알 수 있다.

그냥 딱 보면은 이거 되면은 우리 집에 조금 도움이 되지 않을까 싶어서 그냥 하면 좋겠구나 해서 그냥 하게 됐어요. (연구참여자 13)

그래도 좀 약간 당분간 뭐지 조금이라도 약간 생활비나 이런 데 좀 보탬이 되겠다. 좀 약간 부담이 좀 덜 되겠다. 그러면서 자세히 그러니까 처음에는 막 그게 나한테 몇십 프로 쓰는 거 그거 열어보지 않은 상태고 그냥 이렇게 돼 있을 때 이런 정책도 있네 근데 처음봤네 약간 이런 생각도 들고 영 케어로 막 이러면서 약간 뭐지 막 이러면서 그래서 그냥 그래도 어쨌든 한시적이긴 하지만 청년 수당을 몇 개월에 걸쳐서 이렇게 받아봤으니까 그게 그랬는데 이

긴 한시적이긴 하지만 그래도 좀 약간 좀 부담은 좀 덜 되겠다. 그런 생각이 들었어요. 만약에 된다면 (연구참여자 2)

이러한 기대감과 함께, 연구참여자 1의 경우 나이로는 30대 중반이면서 어머니를 직접 돌보지 않고 요양병원에 있다는 점, 그리고 갓 30대가 된 연구참여자 14의 경우. ‘영 케어러’ 라는 사업명을 접하면서 자신이 과연 자격이 될까에 대해 스스로 반문하고 확인하는 과정을 거쳤음을 알 수 있다.

그때 아마 이 금액이 써져 있었던 것 같아요. 그래서 뭐 적지 않은 돈이긴 하지만 일단은 내가 될 수 있을까 약간 일단 처음에 워낙 이런 사업을 제가 많이 하다 보면 하다가 중간에 결국에는 뭐가 못 되면 안 되고 왜냐하면 되게 스페시픽하게 되게 상세하게 조건이 붙다 보니까 그거에 대해서 좀 내가 막 이렇게 해서 알아보는데 또 안 되는 부분인가 약간 이런 부분도 좀 있었는데 일단은 좀 한번 검토해 보니까 될 것 같아서 지원을 했는데 물론 적지 않은 돈이긴 하지만 이거 어떻게 이제 이게 장기적으로 할 수 있는 건가 아니면 단기적으로 할 수 있는 거 지원받으면 당연히 좋은 거죠. (연구참여자 1)

일단 저는 성인이기 때문에 영에 해당하지 않는다고 생각이 들었어요. 왜냐하면 요즘 통신사만 해도 영 요금제 이렇게 제로 요금제 하는데 청년 지원하는 데서 들어가 보면 연령이 초과되어 있고 그래서 영 케어러 나는 아니고 더 어린 친구들을 대상으로 하겠거니라고 하고 처음에는 인식을 했었습니다. (나이 때문에 나는 해당 안되겠구나라는 생각을 하셨는데 그 조건들을 보니까 내용이) 생각보다 연령의 폭이 넓네 이것을 봤습니다(연구참여자 14)

2) 지원금 지출내용

2021년 청년활동지원센터의 ‘2021년 청년안전망 ‘영 케어러 케어링’ 지원사업 추진 결과보고서 ‘에 따르면, 참여자 총 17명의 지출 내용을 살펴보면, 총 지급액의 49.4%가 자기계발비로, 50.6%가 가족돌봄 및 간병비로 사용한 것으로 나타났다.

이러한 비율은 21명이 참여한 2022년 1차 사업결과에서는 자기돌봄지원금(자기계발비)이 56.5%, 생활위기지원금(가족돌봄 및 간병비)으로 43.5%를 각각 사용한 것으로 나타나 2022년에 자기돌봄지원금 사용 비율이 증가했음을 알 수 있다¹²⁾.

지출현황과 더불어 참여자의 지출내역을 구체적으로 살펴보면 참여자들에게 이 사업이 어떠한 의미인지 좀더 심층적으로 파악할 수 있다.

12) 청년활동지원센터(2022). 생활안정지원사업 “영 케어러 케어링” 1차 지원사업 결과보고, 내부자료.

(1) 자기돌봄지원금

자기계발비, 자기돌봄지원금으로 분류된 비용을 참여자들은 지금까지 자신을 위해 지출해보지 못한 항목들을 지출함으로써 새로운 도전과 경험을 가능하게 했을 뿐만 아니라, 자신을 위한 시간을 사용하는 경험을 하고 있음을 알 수 있다.

① 나만의 시간과 공간을 확보

연구참여자 1과 연구참여자 13은 스터디카페를 등록하여 자신만의 시간과 공간을 갖게 되는 경험을 했다.

연구참여자 1의 경우, 5년 전 어머니의 낙상사고로 2년 가까이 중환자실에 계시다가 현재 3년째 요양병원에 계시는 상황임. 자신의 자녀 2명을 돌보면서 요양병원에 있는 어머니를 함께 돌보고 있는 연구참여자 1은 결혼 이후, 자신을 위해 지출을 해본 경험이 없었다고 이야기한다. 연구참여자 1은 이번 사업의 자기돌봄지원금으로 스터디카페를 이용함으로써 자신만의 공간에서 하고 싶은 일을 할 수 있는 몇 시간의 자유를 정기적으로 갖는 기회가 되었다.

(선생님 그럼 주로 스터디카페에서는 어떤 걸 뭘 하셨어요?) 진짜 너무 조용하게 그냥 정말 혼자만의 시간 그냥 컴퓨터 켜놓고 내가 이제 하고 싶은 거 하고 진짜 조용하고 (그렇게 몇 시간 정도로 계셨던 거예요?) 한 번에 가면은 또 애들이 있어서 많이 있을 수 없어 2~3시간 정도 시간 정도 주말에 (연구참여자 1)

연구참여자 13의 경우, 지난해 저혈당 쇼크로 갑자기 집에서 쓰러진 아버지가 현재 재활병원에 입원 중이다. 자신은 현재 취업준비로 주중에는 도서관에서 공부를 하고 주말에는 아버지가 계신 병원에 가서 아버지와 운동하고 오는 게 일상인 상황에서 스터디카페를 등록하여 취업을 준비할 수 있는 시간과 공간을 확보하였다고 이야기한다.

(지원금) 그냥 무조건 1순위는 저희 아버지 병원비로 써야겠구나. 이런 이 생각을 먼저 했고요. 이제 이제 나머지는 이제 저를 위해서 써야 된다고 해서, 그거를 어떻게 쓰면 좋을까? 책값으로 써야 될까? 이런 거 고민하다가 그냥 스터디 카페에 등록을 해가지고 공부하면 좋지 않을까해서.. 그러면 집 앞에 있으면 왔다 갔다도 편하고, 거기서 이제 살면 되겠구나 몇 달 동안만.. 그렇게 생각을 해가지고, 그냥 그걸로 했거든요. (연구참여자 13)

② 그동안 시도하지 못했던 취미, 여가와 문화생활을 시도함

치매 아버지와 다리가 불편한 어머니를 돌보고 있는 연구참여자 2의 경우, 자기돌봄지원금을 영양제와 책을 구매하고, 퍼스널컬러 심리검사 등 다양한 것을 지출하였고, 특히 동생과 2박 3일의 여행을 통해, 반복되는 일상의 스트레스를 해소하고 모처럼의 여가를 누리는 행복을 느꼈음을 알 수 있다.

책도 좀 샀고 아니면 운동도 해도 된다고 했는데 운동 같은 거는 그때 막 아직 일하고 막 적응해야 되고 해가지고 또 따로 막 가기가 되게 막그런 거예요. 그래서 책 같은 거 사고 그때 약간 뭐 샀지 영양제 약간 이런 거 왜냐하면 또 그래도 건강해야지 안 아파야 되기 때문에 영양제도 사고 그다음에 여행도 된다는 거예요. 여행 안 간지지 진짜 오래 된 거예요. 또 코로나도 그랬고 솔직히 왜냐하면 어디 가려고 하면 너무 막 사비는 진짜 많이 드는 거예요. 거기 가서 쓰는 돈은 별로 안 들어도 그냥 교통비가 너무 많이 들어서 어디 가지를 못하겠는 거예요. 그래서 그래서 여행이 된다고 그래서 맨날 진짜 거의 망설였었는데 그래서 여행을 갔었어요. 그 돈으로 그 교통비를 좀 지원해 주셔가지고 왜냐하면 저희가 저희는 차가 없고 그냥 뛰적이고 하니까는 교통비가 제일 많이 되는 거예요. 가까운 데를 간다고 예를 들어 강릉에 간다고 해도 되게 남들은 그냥 바로 차 타고 금방 갈 수 있는 그런 거리지만 그리고 저희는 또 약간 ktx나 고속버스 타려고 해도 되게 약간 좀 부담이더라고요. 생각보다 그래서 동생이랑 같이 그래서 여행 갔다왔어요. 저도 좀 좋았어요. (연구참여자 2)

여행을 갔다 와서 좀 약간 마음도 좀 그래도 좀 스트레스가 해소가 되고 부담도 그냥 조금 어쨌든 그 이틀 3일은 그래도 걱정 좀 덜하고 저희가 매일 여기서 똑같은 환경에 있다가 맨날 막 싸우고 지지고 볶고 시끄럽고 막 이런 환경에 있다 그래도 어쨌든 여행 왔으니깐 다른 곳에 와서 새로운 것도 보고 놀고 시간 보내고 그냥 가만히 있어도 되게 아무것도 하지 않는 그런 시간을 좀 약간 느낄 수 있어서 좋았던 것 같아요. (연구참여자 2)

사고로 인한 외상성 뇌출혈로 현재는 편마비 상태로 누군가의 도움이 없어 움직이기 힘든 아버지를 돌보는 연구참여자 22와 류머티스와 허리협착증을 앓고 있는 어머니를 돌보는 연구참여자 9는 비용의 부담으로 엄두를 쉽게 낼 수 없었던 필라테스를 등록하여 새로운 사람들을 만나고 밝은 에너지를 얻었음을 알 수 있었다.

제주도에서 요양 중인 부모님과 떨어져서 서울에 거주하고 있는 20대 대학생 연구참여자 12 또한, 현재 자신의 생계를 책임지고 있으며, 정규직 취업을 준비하면서 헬스 PT를 등록하여 일상에서 성취감을 느낌과 동시에 몸이 튼튼해진 경험을 하였다.

그때 피티 등록을 제가 헬스를 한 번도 안 해봐서 피티 등록을 10번 1회 다니는 거 했었거든요. 근데 너무 좋았어요. 그런 경험이 처음이라 뭔가 몸도 더 튼튼해진 것도 있고 진짜로 그리고 제일 쉽게 뿌듯해지는 방법이더라고요. 제일 쉽게 제가 생활하면서 성취감을 느낄 수 있는 방법이더라고요. 운동이 운동 네 그걸 느꼈어요. (연구참여자 12)

그걸로 제가 이제 동생이랑 같이 필라테스를 끊었거든요. 운동을 끊고, 그때 또 그거 그날 만났던 팀장님이 되게 또 좋은 말씀 되게 많이 해주셨어요. 그때 만나 가지고 저랑 같은 그런 일들이 많으셨다. 비슷한 경우까지? 조금 다르지만 자기도 이렇게 힘든 일을 겪었고 그래서 자기 이제 남을 도와주는 그런 사회복지사가 되셨다하셔서 그때 되게 힐링을 많이 받고, 이제 운동을 하면서 좀 되게 밝아진 것 같아요. (연구참여자 22)

(필라테스) 한 번도 이제 생활비 맨날 들어가니까, 저에 대한 투자는 물론이고, 운동이나 다닐 여력이 안 됐는데, 이번 기회에 좀 그래도 할 수 있다고 해 가지고 봤는데, 생각했던 것보다 잘 재밌게 다녔어요. (연구참여자 9)

연구참여자 17 또한 자기돌봄지원비 전부를 현대무용을 배우는 곳에 지출하여 자신이 전혀 시도해보지 못한 영역에 도전했음을 알 수 있다.

저는 운동하고 싶은데 운동은 재미가 없어서 막 찾아보니까 현대무용 90분에 3만 원 정도 하더라고요. 그래서 그거 이렇게 쿠폰제로 결제했어요.(90분에 3만 원이요. 그래도싼 편인데)싼 편이죠.싼 편이라서 저는 춤추는 걸 좋아해서 운동할 겸 이거 해야겠다.(그럼 그거 몇 회기 했어요?)아직도 다 못 썼어요. 좀 쿠폰제라서 길게 해봐가지고 잠깐 멈추고 또 하고 이럴 수 있어서.(그러면 그걸로만 썼어요?)네 (중략)(어떠세요? 그 운동하면서는?)너무 좋아요.(잘한 것 같아요? 그거 하길 잘한 것 같아요?)네. 근데 이거 다 끝나면 내 돈으로 내가 이거 할까 이거 얼마 안 하는데 90분에 3만 원인데 해도 좀 망설여지는 것 같아요. (FGI 2 중 연구참여자17)

미술을 좋아하고 소질이 있어 선생님의 추천으로 미술교육을 받기도 했던 연구참여자 5 또한 지원금의 자기돌봄지원비로 기존에 자기가 사던 것보다 ‘좀더 나은’ 미술용품들을 구매할 수 있었고, 이로 인해 기쁨을 느꼈다.

내가 정말 좋아하고 내가 내가 하고 싶은 거에 쓸 수 있는 거에 되게 좋았던 것 같아요. (연구참여자 5)

저는 화방을 가서 재료를 샀어요. 미술용품 재료들 이제 평소에는 이제 큰 금액은 아니지만 좀 아무래도 좀 저렴한 그런 재료들을 샀었는데 이번에는 조금 그다음 단계에 조금 좋은 걸로 물감을 사가지고 제가 너무 사고 싶었던 물감인데 골라서 그걸로 그림 그릴 수 있으니까 너무 좋았어요. (연구참여자 5)

이 밖에도 뮤지컬 관람 등 자신의 일상에서 처음으로 개인별 맞춤 운동을 시

도하거나, 문화생활을 통해 기분전환을 하는 등의 시간을 갖게 되었음을 알 수 있다.

③ 학비와 학원비로 충당

자기돌봄지원금으로 학비와 학원비 등을 충당한 참여자들이 많았다. 연구참여자 8은 사이버대 대학원 계절학기 비용으로, 연구참여자 6은 계절학기 수강료로, 연구참여자 3은 대학원 학비의 일부를 충당하였고, 연구참여자 11은 토익학원비 등으로 활용하였다. 학비나 학원비의 경우 필수생활비라고는 볼 수 없기에 비용의 부담으로 2순위로 밀리거나 다른 일을 해서 마련해야 하는 학비의 부담을 줄일 수 있었음을 알 수 있다.

우선은 형 관련된 비용에 한 반 정도를 썼어요. 그래서 입원비 밀렸던 거랑 간식비 보내줬고. 그리고 나머지는 이제 제 비용 저는 계절학기 들으면서 지금 사이버대 대학원 준비하고 있어서 사이버대 계절학기 조기 졸업하려고 그래서 계절학기 비용으로 들었습니다. 이 두 개 했었어요 (연구참여자 8)

이게 부양비 얼마, 이제 자기개발비 얼마 이게 정해져 있잖아요. 저는 자기개발비로는 계절학기 수강료 냈고, 부양비로는 간병비 냈어요 (연구참여자 6)

이와 유사하게 연구참여자 16, 연구참여자 21, 연구참여자 2 등은 학업 또는 취업과 관련하여 자격증 취득 또는 학업이 필요한 책을 구매함으로써 그 비용의 부담을 줄이기도 하였다.

④ 자격증 취득

참여자들 중에는 자기돌봄지원금을 기회로 자격증을 취득하는 계기로 삼기도 하였다. 연구참여자 20의 경우, 다리가 불편한 어머니와 병원 동행 시 지출하게 되는 택시비에 부담을 느끼게 되었고, 향후 지속적으로 지출할 수밖에 없는 상황에서, 이러한 상황을 바꿔보기 위해 운전면허학원을 등록하여 다리가 불편한 어머니를 모시고 다닐 계획을 마련하기도 하였다.

어머니가 이제 다리가 불편하시다고 말씀을 드렸잖아요. 그래서 사실 제가 지금까지 면허를 딸 생각도 없었고 따지고 앓고 있었는데 사실 계속 이제 택시로 어머니랑 병원 갈 때마다 지출하는 게 사실 너무 아깝더라고요. 왕복하면 매번 거의 5만 원 돈이 계속 까지고 이렇게 하니까 사실 제가 이제 이번 기회에 약간 그렇게 큰 돈을 쓰기에는 제 돈으로 쓰기에는 사실 좀 아깝기도 하고 그런 상황으로 계속 미뤄왔던 건데 이 기회에 저한테도 도움이 되고 어머니한테도 도움이 될 수 있을 만한 거를 찾아서 해보자 해가지고 운전면허를 (FGI 2 중

연구참여자 20)

한편, 연구참여자 14의 경우, 사회복지 1급 자격증을 취득하기 위해 인터넷 강의 신청 및 인터넷 강의 수강을 위한 기기를 구매하여 환경을 마련하였다.

퍼센트가 몇 퍼센트이지만 이번에는 저에게 다 썼어요. 그래서 약간 숙원 사업이자 좀 계속 마음에 있었던 게 제가 사회복지 2급이거든요. 1급 시험을 이제 학교 다닐 때 하지를 못해서 일부를 따라 한다는 그런 계속 이제 숙제가 있었어요. 그 과정을 하려면 어쨌든 인강도 좀 듣고 교재도 있어야 하고 이제 집에 pc가 안정적이지 않기 때문에 인터넷 강의를 들을 수 있는 환경이 안 되니까 그러면 큰 마음 먹지 않으면 할 수 없는 것들을 해야겠구나라고 생각해서 (중략) 인강을 결제하는 데 사용을 했고요. 그리고 나머지는 정말 이제 큰 맘 먹고 하지 않으면 할 수 없는 기기 구입 인강을 듣기 위한 기기 구입을 비용으로 다 이제 사용을 했어요. (연구참여자 14)

⑤ 나의 정신건강을 돌보기 위한 상담비로 활용

자기돌봄지원금을 영 케어러로서 자신의 건강을 직접적으로 돌볼 필요성을 인식하고 이를 활용한 경우도 있었다. 연구참여자 18의 경우, 시각장애인 엄마 하교의 갈등과 살아온 삶의 고난(엄마와 노숙생활, 노숙인 쉼터 생활 등을 했었고, 경제적 어려움으로 밤낮으로 일을 해음)으로 인한 정신적 어려움이 큰 상황에서 상담을 받는 상황이었었는데, 지원금을 통해 좀더 안정적으로 오랫동안 상담이 가능했다.

저는 상담비로 해서 선생님이 상담실에 사업자랑 뭐 이렇게 달라고 해서 거기 계좌번호 달라고 해가지고 직접 결제 해가지고 그걸로 다 썼어요. 원래 받던 가격이 있는데 이제 그런 거를 또 이제 통해서 하는 거니까 회기도 좀 늘리고 이렇게 해가지고 이거에 맞춰서 해주겠다. 그래서 원래 냈던 것보다 좀 더 싸게 해가지고 회기도 더해서 그거는 그렇게 처리를 했던..... 음. 예를 들어서 엄마 관련해서도 이 방법을 써봤다가 같이 죽자고도 해봤었다가 무시도 해봤었다가 가출도 해봤었다가 이제 안 되고 안 되니까 이제 상담을 받아도 이제 말이 안 통하고 그러기에는 이제 조금 사람으로 대하기에는 좀 내가 더 힘든 상황이 됐구나 하는 그런 방법을 좀 배워요. 가서 대화 (엄마랑 대화하는 방법?) 대화하는 방법, 대하는 방법. 어떤 식으로 해야 덜 힘들지 이런 거. (그게 좀 도움이 돼요? 엄마한테 집에 가서 해보면 좀 도움이 돼요?) 엄청 도움이 돼요. 너무 힘들니까 집에 가면은 (FGI 2 중 연구참여자 18)

⑥ 돌봄비의 부담으로 자기돌봄지원비를 지출을 최소화함

삶의 무게, 생활비의 부담, 부양비의 부담으로 정착 자신을 위해 자기개발비를 최소한으로만 활용한 참여자들도 있었다.

연구참여자 7의 경우, 자신이 16세 때 아버지가 뇌출혈로 쓰러져 현재 일상생활을 혼자하기 어려운 상황에서 아버지를 돌보던 어머니마저 지난해 뇌출혈로 쓰러져 병원에서 치료 후 현재 집에서 적응 중인 상황이었다. 현재 자신은 취업을 준비하고 있는 연구참여자 7은 병원비에 대한 부담이 매우 큰 상황에서 자기돌봄지원비로 자신의 심리치료비를 지출하고 싶었으나, 정작 지출할 당시에는 병원비로 변경하고 최소한의 비용만 자기개발비로 활용했음을 알 수 있다.

제가 상담 치료랑 그런 걸 받고 싶어서 다 그렇게 썼다가 도중에 이제 그걸 바꿨어요. 면담하면서 병원비로 그냥 안 되겠냐고 사실 병원비를 안 했었거든요. 병원비는 안 하고 그냥 저 제가 필요한 것들을 쓰고 제가 이제 이제 포트폴리오 만들 때 필요한 거나 약간 이런 걸 썼다가 병원비 충당하느라 것도 거의 다시다 상담 치료 빼고 빼고 해서 <중략> 아마 최소로 해서 제가 그냥 그때 제가 그때 키보드랑 약간 포트폴리오용 쓸 거 그거를 샀던 것 같아요 (연구참여자 7)

(2) 생활위기지원금

① 참여자가 돌봄대상과 함께 거주하는 경우

생활위기지원금의 사용은 돌봄대상이 함께 거주하고 있는지, 또는 요양병원이나 재활병원에 머물고 있는지에 따라 차이가 있었다. 먼저 돌봄대상과 함께 거주하고 있는 경우, 지원금을 기본 생활비로 지출하게 되는 생활용품 구입, 식자재, 전자제품 구입, 집수리 등의 항목으로 지출하였다.

희귀난치병을 앓고 있는 어머니를 돌보고 있는 연구참여자 5는 저장이 가능한 필수생활용품을 구입하였고, 초기 치매 아버지와 무릎 수술을 한 어머니를 돌보고 있는 연구참여자 2는 현재 계약직으로 일하면서 생활비를 충당하고 있는 상황에서 좀더 영양가 있는 음식을 먹을 수 있도록 생활비에 지원금을 활용했다.

근데 또 다른 생활용품적인 면에서는 되게 도움을 많이 받아서 오히려 제가 많이 지출한 걸 덜어주게끔 했어요 (연구참여자 5)

처음엔 근데 저희는 아까도 말했다시피 진짜 생활비가 남들에 비해 정말 적게 들기도 하고 적게 쓰려고 하는 거죠. 왜냐하면 진짜 남들 매일매일 예를 들어 단백질 위주의 식단을 먹는다고 하지만 저희는 거의 진짜 그렇게 안 먹고 그냥 그냥 약간 그냥 채소 반찬 다 위주고 그런데 저희는 부모님 생각해서 좀 드셨으면 좋겠는데 솔직히 저희가 밖에서 점심이라도 먹으면 그렇게 다 먹을 수 있잖아요. 저희 먹고 싶은 것도 먹고 친구들 만나면 근데 그래서 약간 그런 게 안 되니까 그래도 생활비 제일 많이 보탬이 되겠다고 생각했고 (연구참여자 2)

갑상선 질환으로 50대임에도 불구하고 일을 하기 어려운 어머니를 돌보고 있는 연구참여자 15는 주로 생활비 특히 식비에 많이 사용하였고, 월세에도 활용했으며, 제주도에서 요양 중인 아버지, 아버지를 돌보고 있는 어머니와 현재 따로 사는 연구참여자 12는 자신이 사는 집에 그동안 필요했지만 경제적 여건이 허락하지 않아 구매하지 못했던 에어컨을 구입하는 기회로 활용했다.

반면, 류머티스와 허리협착증 질환을 알고 있는 어머니와 둘이 살고 있는 연구참여자 9는 집에 누수가 심해 고쳐야 하는 상황에서 집수리 비용으로 사용하여 생활환경을 개선하였음을 알 수 있다.

저희가 지금 집을 이사를 했어요. 근데 전에 그때는 거기 이사하기 전 집에 살고 있었는데, 이제 그 집도 너무 오래된 집이어서 이제 누수가 너무 심해서 몇 번을 고쳐서 안되는 상황이라 다들 물건들 젖고 이래서 그런 거 좀 하는 좀 수납 같은 거라든지, 인테리어 그렇게 좀 커튼이라든지, 좀 너무 보기 흉하니까 곰팡이까지가 있고 하니까, 그런 비용으로 다 거의 썼어요. (연구참여자 9)

연구참여자 4는 초등학교 4학년 때 뇌출혈로 쓰러져 거동은 가능하나 언어적 의사소통이 어려운 아버지를 돌보고 상황에서, 자신이 경제적인 부분을 책임지고 어머니가 직접적인 돌봄을 담당하고 있는 상황에서 생활비로 절반 정도의 비용을 사용했음을 알 수 있다.

절반씩 해서 엄마 50만 원 60만 원 이제 엄마 생활비에 필요한 것들 사고 이제 저는 운동이랑 이렇게 키보드 건반 같은 거 이제 해서 반반 정도 했던 것 같아요. (연구참여자 4)

한편, 돌봄대상자와 함께 거주하면서 자신의 돌봄 부담을 줄이기 위한 방법으로, 간병비를 지불하여 자신의 돌봄부담을 줄이면서 나만의 시간을 확보한 경우도 있었다. 2009년 어머니의 낙상사고로 장애등급 1급 판정을 받아 현재 주중에는 장애인활동지원사가, 주말에는 본인이 13년째 어머니를 돌보고 있는 연구참여자 21은 간병비에 40% 정도를 지출하여 간병을 해줄 수 있는 분을 통해 자신의 돌봄시간을 대체하는 시간을 확보했음을 알 수 있다.

저는 조금 나눠줬었는데, 엄마 간병비 한 40프로? 선생님 안 오시는 날들, 공휴일이나 이런 날들은 이제 간병인 어플을 통해서 제가 가끔씩 하거든요. 설이랑 추석 연휴에 케어네이션이라고 어플이 있어요. 매칭해 주는 거예요. 거기 이제 우리가 이런 요구 사항 올리면 간병인들이 보고 지원하는 거예요. 그 부분에 저는 40% 정도 쓰고, (FGI 3 중 연구참여자 21)

② 돌봄대상이 요양병원·요양원·재활병원에 있는 경우

돌보는 대상이 같이 거주하고 있는 경우, 생활비에 부담이 큰 반면, 요양병원이나 재활병원에서 돌봄대상이 치료를 받고 있는 경우, 기본 병원비와 함께 간병비에 대한 지출이 부가되어 고정 지출비용에 대한 부담이 큰 상황에서 지원금이 일부 활용되었음을 알 수 있다.

암 치료를 위해 요양병원에 있는 어머니를 돌보고 있는 연구참여자 11과 저혈당 쇼크로 갑자기 쓰러져 현재 재활병원에 입원 중인 아버지를 돌보고 있는 연구참여자 13은 아버지 병원비에 70% 정도를 사용했고, 연구참여자 1 또한 월 300만원 이상의 비용이 필요한 어머니 요양병원 비용에 자기개발비를 제외한 비용을 지출하여 부담을 조금이나마 줄였음을 알 수 있다.

아무래도 이제 어머니 비용적으로 들어가는 절대 비용이 고정 비용이 있다 보니까 이제 일단은 그게 제일 그게 이제 병원비는 사실은 어떻게든 제 지원을 받거나 이렇게 하면 할 수 있는 측면이 있는데 간병비는 이게 어떻게 해서든 바로바로 드려야 되니까 지원받을 수 있는 곳이 없잖아요. 공식적인 게 아니다 보니까 그래서 이제 그게 사실은 제일 좀 많이 어렵고 기본 300 이상 보니까 (연구참여자 1)

어머니 동생과 함께 살고 있는 연구참여자 6의 경우도 어머니의 갑작스런 교통사고로 병원에 입원하게 되면서 간병비로 인한 부담이 큰 상황에서 자기돌봄 지원금 비율로 책정된 금액으로는 계절학기 수강료, 이를 제외한 비용을 간병비로 지출했음을 알 수 있다.

이게 부양비 얼마, 이제 자기개발비 얼마 이게 정해져 있잖아요. 저는 자기개발비로는 계절학기 수강료 냈고, 부양비로는 간병비 냈어요(연구참여자 6)

이러한 상황은 부모님이 아닌 중복장애로 요양원에 입소하여 있는 형을 돌보고 있는 연구참여자 8도 유사했는데, 자신 외에는 형을 돌볼 사람이 부재한 상황에서 형의 입원비 등에 지원금의 절반 정도의 비용을 지출했다.

우선은 형 관련된 비용에 한 반 정도를 썼어요. 그래서 입원비 밀렸던 거랑 간식비 보내줬고. 그리고 나머지는 이제 제 비용 저는 계절학기 들으면서 지금 사이버대 대학원 준비하고 있어서 사이버대 계절학기 조기 졸업하려고 그래서 계절학기 비용으로 들었습니다. 이 두 개 했었어요 (연구참여자 8)

3) 사업진행 과정에서의 문제점과 기타 필요한 지원

(1) 문제점

① 사업대상 및 지원금 지출영역의 모호함

사업참여자들은 사업을 처음 접했을 때 사업대상과 지원영역의 모호함으로 신청 자격에 대한 혼란을 경험했음을 알 수 있다. 이는 사업참여 자격이 돌봄대상자와 같이 거주하면서 돌봄노동을 하는 사람만 해당하는 것인지, 돌봄을 위한 경제적 부담만 감당하는 것도 해당되는 것인지 모호했기 때문이다.

참여자: 좀 생소하기도 했는데 사실 이제 어쨌든 이거 뭐라고 해야되지 이 이제 정책의 내용들이 쪽 있을 거 아니에요. 근데 그 케어의 범위가 어느 정도일까. 의문도 사실 들긴 했었거든요. 영 케어로 단순히 내가 어리고 내가 뭔가를 도와주고는 있는데 그 범위가 진짜 뭔가 심한 이제 어떤 그런 돌봄인지 아니면 계속 말씀하신 것처럼 이것도 사실 너무 힘든 일인데 그런 금전적으로만 이렇게 하는 건지 약간 그런 부분 사실 저도 잘 모르겠어서 신청할 때 좀 어려움이랄까 약간 망설임이 있었죠.

연구자: 내가 대상자가 될까 뭐 이렇게 생각하실 수 있었겠네요.

참여자: 그렇죠. 제가 단순히 저는 생활적인 부분에서 밀착형으로 이렇게 지원을 한다면 진짜 그렇게 금전적인 지원과 이런 것들에 대해서 통합인지 이런 거에 대한 내용이 어느 정도 이제 소개되는 콘텐츠가 있으면 거 사람들이 쉽게 이거를 지원을 하고 홍보를 할 때도 영 케어러가 어떤 사람이다라고 어떤 상황에 있는 사람이다라는 설명까지도 함께 들어 있었어야 이제 어떤 케이스인지도 설명을 해 주면 더 많은 사람들이

참여자: 그냥 집에서 정말 내가 아무것도 못 하고 집에서만 돌보는 것 같아요. 그렇게만 생각하시면 아니잖아요. 전적인 부분도 되게 큰 그건데 사실 그런 것들이 설명이 없었기 때문에 사실 더 이제 그런 쪽을 설명을 해 주면 많은 사람들이 나도 이거에 속하는구나 영케어였구나 (FGI 2)

그냥 집에서 정말 내가 아무것도 못 하고 집에서만 돌보는 것 같아요. 그렇게만 생각하시면 아니잖아요. 전적인 부분도 되게 큰 그건데 사실 그런 것들이 설명이 없었기 때문에 사실 더 이제 그런 쪽을 설명을 해 주면 많은 사람들이 나도 이거에 속하는구나 영케어였구나. (FGI 2)

이러한 혼란은 다른 한편으로, 오롯이 돌봄비용의 부담으로 경제적인 지원이 필요한 청년들에 대한 지원이 아니라, 영 케어로서 살아가는 청년들의 삶을 지지하는 것까지 포함되는 것인지에 대해 의문을 갖기도 했음을 알 수 있다. 연구참여자 4는 자신의 상황이 ‘학원비’, ‘헬스장 이용’ 등으로 지원금을 사용하는 것과 달리 영 케어러 사업에 더 적합하다고 판단하고 있음을 알 수 있다.

이게 장애 가족 가정에 대한 지원인지 아니면 이제 오롯이 이거를 짊어지고 있는 저 같은 젊은 청년들을 위한 대상인지 왜냐하면 그러니까 이게 결국에는

사실 돈과 관련된 문제인데 어쨌든 이거를 지금 해야 되기 때문에 제가 못하는 것들도 있으니까 저번에도 영케어 할 때 들어보니까 다른 분들은 PT(헬스)를 한번 끊어보기도 하고 학원 다니기도 하고 그런다고 하더라고요. 그러니까 이제 이 청년들을 대상으로 한 건지 아니면 어떤 경제적인 부분을 지원을 하는 건지 이거에 따라서 조금 다를 수 있겠다. (연구참여자 4)

이처럼 참여자의 입장에서는 ‘영 케어러’의 개념과 자격에 대한 혼란으로 일부 사업참여 자격에 대해서 센터에 문의했으나, 일단 신청을 하라고 권유는 받았으나 지원대상에 해당하는지에 대한 명확한 답을 얻지는 못했다. 이는 신청하는 사람의 입장에서는 나보다 더 ‘적합한’ 자격을 갖추었다고 판단되었을 때, 나의 지원이 무의미해지는 것은 아닐까에 대한 염려라고도 볼 수 있다.

참여자: (중략) 이게 혹시 집에서 간호를 하는 사람이 받는 거냐 못 사는 사람이 받는 거냐 그 어느 선에 있는 사람이 받는 거냐 그걸 물어봤어요. 전화로 근데 거기서도 사실 이렇게 대답했어요. 그거는 정확하진 않고 일단 넣어보세요. 전화를 끊고 서류를 보고 왔어요. 제가 건강보험 그런 건가? 라고 했는데 그건 좀 귀찮은 거예요. 이게 맞지도 않을 것 같은데 이렇게 해서 노력을 할 필요 있나 자세히는 안 맞는데 또 그런가 하면 막 또 뭐 쓰라고 할 것 같아서 긴 거 자세히는 안 맞지만 생각보다는 많이 걸리진 않았는데 그래도 사실 나 같은 사람도 있지 않을까 몰라서.

참여자: 그래서 나는 병원에 간병 할 사람은 없는데 집에서 내가 항상 어렸을 때 돌 봤던 사람이 있고 내가 가장이었는데 그럼 이거는 나보다 못 사는 사람이 있으면 없는 건가... 근데 나는 못 살기도 하는데 그래서 그냥 그런 되게 궁금증이 잠깐 그 연락을 받고 하루 왜 종일 들었어요.

참여자: 이게 지금 정확하게 지원 대상에 대해서 알려주지 않으니까 전화를 했는데 ‘넣어보세요’ 라는 단어가 나왔어요. 일단 넣어보세요. 가족 돌봄으로 약간 통치는, 정말 ‘어떤 식으로 제가 돌봤어요’ 라고 하면 그러면 뭐 오케이 약간 이런 식의 그런 느낌이라 진짜 뭔가 그런 가이드가 어쨌든 예시가 많이 주어지면 훨씬 더 와닿기가 좀 더 쉽죠. (FGI 2)

② 지출방식 : 온라인과 사업담당자 현장 결제만 가능한 시스템

참여자 대다수가 지원금 사용 과정에서 느낀 문제점으로 공통으로 지적한 것이 온라인 결제와 실무자가 직접 결제하는 시스템에 관한 것이었다.

헬스장 같은 경우에는 헬스장을 가서 결제를 해야 되거든요. 왜냐면 거기서도 현금으로 못 해요. 그래서 헬스장을 직접 가서 해야 돼서 헬스장을 등록을 못 했어요. 그래서 그런 건 좀 불편했어요. 수영장 같은 경우에는 가서 결제를 해야 되니까 수영장 가서 제가 카드 번호를 알려주는 것도 아니니까 (FGI 2)

특히, 실무자가 직접 와서 결제를 해야하는 경우, 대다수의 참여자들은 실무자에게 미안함을 느끼게 되었고, 이로 인해 실무자가 번거롭지 않게 지출방식을

한번에 할 수 있도록 항목을 찾거나 하는 방식으로 실무자의 부담을 줄이기 위해 노력했다.

저는 일단은 이게 이제 결제할 때 직접 와서 하셔야 되잖아요. 그래서 사실 너무 번거롭고 저희 이제 동네도 담당자들이 좀 머신 것 같더라고요. 그때 대화를 할 때 그래서 그것 때문에 좀 약간 저는 다 온라인 결제로 할 수 있는 것들로 사실 그 계획을 짜기도 했었고 그러다 보니 제가 이제 가장 크게 지출했던 건 (연구참여자 20)

이제 오셔서 이제 다 결제를 다 해주셨거든요. 스터디 카페도 그랬고 의료비도 그랬고 근데 또 너무 오시는 게 또 죄송스럽기도 하긴 하더라고요. 이렇게 각기 다 다른 지역에서 하는데 이거 결제 하나 때문에 요즘 이제 그런 세상이 아니잖아요. 그래서 근데 뭔가 그 시스템이 그렇겠거니 싶어서 그냥 그거는 그랬는데 또 너무 담당자가 번거로워지는 것 같아서 너무 죄송스럽게 (연구참여자 1)

이러한 결제 방식으로 인한 실무자에 대한 미안함은 지출과 관련한 변경 사항이 발생했을 때에도 담당자에게 말하기 어려운 상황으로도 이어졌음을 알 수 있다.

사이트에 들어가서 결제를 해주는데 제가 계획서를 냈는데 이게 검토하면서 며칠 지날 수도 있잖아요. 근데 또 최저가 금액이 달라지니까 금액이 갑자기 올라가면 전체 금액에서 오버하니까 다른 거를 지우고 또 조정하고 이렇게 했어요. (연구참여자 5)

부담이 많이 되는 게 생겼는데 이거를 중간에 말씀드릴 수가 없으니까 좀 힘든 상황이 생겼었던 것 같아요. (연구참여자 5)

내가 필요했지만 그 시점에는 필요하지 않을 수도 있잖아요. 근데 바꾸기에는 이제 이거 결제해 주시는 분이 힘드실까 봐 잘 못했어요. (연구참여자 5)

또한, 온라인 결제 방식의 경우, 필요한 물품을 담아 결제를 요청한 시점과 실무자가 결제한 시점이 달라 가격에 변동이 발생한 경우, 또는 구매를 원하는 상품이 품절된 경우 이에 대한 대처가 어려운 상황이 발생하게 되어 참여자와 실무자 모두에게 번거롭고 불편한 상황이 발생했음을 알 수 있다.

사실 어떻게 보면 가장 큰 베스트인데, 사실 쿠팡에서 한 번에 목록을 해서 그거를 계획서를 제출을 했는데 저랑 이제 결제할 때 이제 가격이 계속 변동이 되잖아요. 그럼 저랑 실시간으로 이거 뭐가 물건이 지금 맞아요. 품절이라서 다른 걸로 채워 넣으셔야 되고 저는 그 가격이 변동돼서 이거에 맞춰서 월더 넣으셔도 될 것 같고 이런 식의 계속 뭔가 실시간으로 작업을 해야 되는 그런 게 있었어요. 그래서 이거를 이렇게 할 바에는 그냥 생필품을 질문을 하

지 말걸 그랬나 약간 좀 그런 이제 약간의 귀찮음이 좀 있었거든요. (FGI 2)

사이트 첨부해서 최저가 금액이 시간 단위로 조정이 되니까 저는 제일 싼 사이트를 찾아서 냈는데 이게 갑자기 금액이 올라가 버리고 이러면 총액에서 또 오버 되잖아요. 그러면 어쩔 수 없이 다른 거를 빼고 이렇게 했었어요 (연구 참여자 5)

이처럼 비용이 발생한 시점과 결제 시점의 차이로 인해 필요한 지출 자체를 포기한 경우도 발생하였는데, 연구참여자 5의 경우, 어머니의 병원비용 발생 후 결제를 요청하였는데, 요청 후 3-4주 후에 현장 결제가 이루어져 그동안 병원비용의 추가 발생으로 인해 다시 카드를 취소하고 재결제를 해야하는 상황에서 그냥 병원비 지급을 포기하게 되었다.

3주 뒤에 이제 결제 연락이 왔었거든요. 3, 4주 뒤에 근데 그 사이에 이제 저는 엄마가 정형외과로 가서서 비급여 진료도 받게 되어서 금액이 많이 지출이 됐었는데 이것을 만약에 넣자면 영수증 모아둔 거를 가서 다시 다 취소하고 이 카드로 다 결제해야 된다고 하시더라고요. 그래서 그냥 그거는 포기는 했어요 (연구참여자 5)

연구참여자 14의 경우도 민영보험이 없는 어머니의 도수치료를 지원금으로 활용하고 싶었으나, 도수치료의 경우 당일 결제를 해야하는 상황에서 이를 포기하고 다른 사용처를 선택할 수밖에 없었다.

결제 방식이 그렇다는 걸 알고 그렇다면 그냥 쉽게 구입하거나, 쉽게 결제할 수 있는 방법인 걸 선택해야겠다라는 생각을 했어요. 왜냐하면 도수 치료비는 그 당일 당일 결제를 해야 되는데 그럼 이것을 어떻게 이제 센터에서 결제해 줄 것인가 이런 것들이 이제 생각하게 되는 거잖아요. (연구참여자 14)

이러한 현장 결제방식의 문제점과 더불어 온라인 결제방식에서도 혼란이 발생할 수밖에 없었는데, 이는 참여자가 직접 온라인으로 결제를 하는 방식이 아니라, 실무자가 구매를 대행하는 방식으로 이루어지기 때문에 참여자의 온라인 판매사이트 아이디와 비밀번호를 공유하는 방식으로 구매가 이루어졌기 때문이다. 식료품, 생필품 등의 물품 구매는 참여자들이 구매를 원하는 물품을 온라인 쇼핑몰 사이트의 장바구니에 담아 센터 담당자에게 아이디와 비번을 공유한 후 구매를 대행하는 방식으로 이루어졌다.

참여자: 정말 저는 이제 저 컴퓨터 접속하고 그거는 이제 그쪽에서 하고 전화로 계속 저 지금 장바구니에 그러면 제가 다시 넣었다. 이런 식으로 확인해서 결제해 주세요. 그러면 그 당일날 결제해 주세요,

연구자: 그러면 아이디랑 비밀번호를 준다는 건가요?

참여자: 네, 저는 아예 거기다가 다 써서 그냥 넘겨드렸어요. 비밀번호를 사실 이제 변경을 했죠. 제가 이제 이 네 이 기회에 이제 이번만 쓸 수 있는 비밀번호로 다 그걸 이제 전달 드리고 그러면 그쪽에서 그걸로 접속을 하셔가지고 장바구니에 있는 것들을 다 이제 확인하시면서 다 결제해 주시면 그런 게 좀 많이 불편했죠.

참여자: 당연히 불편하고 이게 약간 제가 느끼기에는 너무 구시대적인 방식이라고 생각이 드는 느낌이고 아이디 비밀번호 공개하는 것도 사실 말도 안 되는 개인정보 유출이라고 생각하거든요. 그래서 근데 그럴 만한 이유가 있었겠죠. (FGI 2)

다른 한편으로, 이처럼 온라인 결제와 현장 결제만 가능하다보니 참여자들은 생활비에서 가장 부담이 되는 월세의 경우, 지원금을 활용할 수 없다는 점을 한 계로 지적하였다. 월세의 경우, 현금을 이체하는 방식으로 지급되기 때문에 가능한 항목이 아니기 때문이다.

그건 좋았는데 아쉬웠던 거는 사실 우리 고정 지출 중에 월세가 가장 큰데 월세는 계좌 이체잖아요. 근데 이거는 온라인 결제랑 현장 결제만 되니까 월세로 쓸 수가 없잖아요. 거기에 좀 저는 아쉬움이 있었던 것 같아요. 그래서 그냥 애초에 그냥 내 이름으로 발급된 계좌번호에 돈을 넣어주거나 체크카드로 되면 엄청 자유롭게 쓸 수 있을 것 같은데 (FGI 2 중 연구참여자 18)

③ 짧은 지원금 사용기간

사업참여가 확정된 후, 지원금 지출이 3주 정도 안에 이루어져야 하는 사업추진 기간으로 인해, 참여자들에게 막상 지원금이 주어졌을 때 무엇이 필요한지 고민하여 세세하게 지출하기보다는 큰 단위로 지출이 가능한 항목에 우선하여 지출할 수밖에 없는 상황에 놓이게 됨을 알 수 있었다.

아무래도 좀 기다릴 수 있었으면 다른 편입 학원에 등록을 한다든가 비싼 그렇게 할 수 있었는데 당장 써야 하니까 당장 필요한 거 위주로 쓰게 됐죠.(연구참여자 11)

지원금에 대한 지출 기간이 좀더 확대된다면 시급성과 필요도, 중요도 등을 고려하여 지출을 할텐데, 기간이 짧아 이를 고려하기에는 어려움이 있음을 알 수 있다.

담당자분 계시면 필요할 때 말씀드리면 이제 결제해 주시겠다. 다 파일 같은 거 정리해 놓은 게 있을 거 아니에요. 그런 거 보고 반년 안에 말씀 주시면 돈 주겠다. 이런 식으로 하면 좋죠. 반년 정도면 충분한 시간 같아요. 대학교로 따지면 학기가 돌아오는 시간이고 하고 싶은 게 생겼을 수도 있고. 사실

사업 기간이 한 2주인가 3주밖에 안 되니까 굉장히 짧죠.(연구참여자 11)

길게 쓴다든가 아니면 그냥 선정자한테 그냥 자체적으로 지급을 한다든가 이런 식으로 했으면 어차피 쓰게 될 건데. 근데 이제 거기서는 약간 의무적으로 쓰게 하려고 대리 결제를 시키나 봐요. 뭔가 불편한 점이 일단 있었죠. 왜냐하면 사업 기간이 짧고 대리 결제를 해서 만나서 해야 하는 거고 뭔가 (연구참여자 11)

참여자들은 병원비용 등이 중요한 지원항목이라는 점을 고려할 때, 2-3개월에 한번씩은 병원에 간다는 것을 가정한다면 최소 이 기간보다는 길게 사용 기간을 설정하는 것이 필요하다는 점을 지적하였다.

(그럼 기간이 지금은 한 3주 이렇게 안에 다 쓰셨어야 되는 거죠? 그럼 어느 정도 좀 기간이 필요하실 것 같으세요?) 최소 3개월? (3개월 정도요?) 왜냐하면 병원을 그렇게 또 자주 가면 보통 2개월에 한 번 이렇게 가거든요. 그러니까 제출할 것도 그럴 때 한 번씩 생기는데, 이게 또 안 맞으면 그렇게 쓸 수 있는 것도 아니니까.. 3개월 정도면 그래도 생필품을 산다고 해도 기간 안에 쓸 수 있을 거 같아요. (연구참여자 3)

이처럼 특히, 병원비의 경우 지금 당장은 아니더라도 향후 특정 시점에 비용이 필요하고, 필요한 항목임에도 지출 기간이 짧아 지원금을 활용하기 어려운 현실적인 제약이 따름을 알 수 있다.

평소에 좀 허리나 이런 데가 안 좋아서 이제 가끔 물리치료 같은 걸 받는데 그거에 대해서는 헬스장 같은 거는 선결제가 되는데 이제 은행 병원은 또 선결제가 안 되더라고요. 그게 처방전이 나와야 결제가 가능하다고 그래서 그런 것들이 하게 해서 아쉬웠던 것 (연구참여자 4)

병원비뿐만 아니라 대학, 대학원의 학비의 경우에도 납부 기간이 6개월에 한 번 정도이기 때문에 지원금을 학비에 활용하고 싶어도 기간이 맞지 않으면 활용할 수 없는 상황임을 알 수 있다.

저는 엄마 치료를 위해서 다니고 있는 언어 치료 대학교 등록금을 내려고 그랬는데 그걸 굳이 5월에 써야 된대요. 전 등록금을 2월 달에 냈고 다음 등록금은 8월에 내는데 안 된대요. (연구참여자 10)

④ 자기돌봄지원비 책정 비율에 대한 찬반 의견

대다수의 참여자들은 사업의 취지에 맞게 자기개발비 비율을 책정하는 것과 현금 지급에 있어서 증빙의 필요성 등에 공감하였다.

만약 자기돌봄지원비가 책정되지 않았더라면 대부분의 비용을 간병비나 생활

비에 쓸 수밖에 없는 상황이 될 것이 뻔하기 때문이다. 자기돌봄지원비가 책정되어 있어서 그나마 자신을 위해 어떻게 무엇을 사용할지 고민하고, 실제 사용해봄으로써 이전에 경험하지 못했던 새로운 기회들을 만들었고, 그로 인해 삶의 무게감을 잠시나마 내려놓고 누군가를 돌보는 사람으로서가 아니라 자기 자신을 위해 고민할 수 있는 계기가 되었기 때문이다.

저는 솔직히 자기개발비가 있어서 쓰긴 했지만, 그냥 진짜 실질적으로 간병비에 쓸 계획이었거든요. 그 돈이 그 돈이긴 한데, 그 이런 프로젝트의 의도가 느껴지는 것 같아서 저는 되게 좋았던 것 같아요. 왜냐하면 그냥 이렇게 주면 다 부양비로 쓰니까 현실적으로는 만약에 저도 만약에 자기개발비라는 게 없었으면 다 부양비에 썼을 것 같긴 해요. 그런 의도가 느껴지니까 좋았던 것 같아요 (연구참여자 6)

물론 지원금의 일부를 어떻게 써야한다는 책정에 대한 불만을 갖는 경우도 있었지만, 이는 생계를 이끌어나가는 상황에 대한 부담과 돌봄비용에 대한 부담이 워낙 크기 때문에 발생하는 것으로, 지원금액 자체를 상향하는 것의 필요성을 반증하는 것으로 판단된다.

이걸 일단 써야 되는 부분들이 이렇게 한 곳에 이렇게 써야 되는 것도 아니고 나눠놔야죠. 그래서 거기다가 몇 퍼센트 몇 퍼센트 나누다 보니까 애매하더라고요. 차라리 크게 크게 두 군데다 이렇게만 해도 되는데 거기서 또 세 군데였나 근데 이렇게 또 나눠서 또 이렇게 넣어야 되고 하다 보니까 저는 여기에 더 이렇게 차라리 집중해서 쓰고 싶은데데 그건 안 된다 하셔가지고 그러기에 또 금액이 조금 좀뿔가 애매한 (연구참여자 7)

반대로, 자기돌봄비용 비율을 50%까지 확대해야한다는 의견도 있었다. 자기돌봄지원비로 인해 “자기개발을 할 수 있고, 삶을 다르게 생각하는 계기”가 마련될 수 있기 때문이다.

연구참여자 12는 자기돌봄비용 비율을 50%까지 늘리는 것이 중요한 것은 돌봄의 기간이 한두 해가 아니라 지속되는 상황에서 자신을 위한 시간과 지출은 점점 더 어렵기 때문에 이를 계기로, 나를 위한 시간과 새로운 경험을 함으로써 나의 삶을 다르게 생각하는 소중한 기회가 되었음을 알 수 있다.

오히려 한 50%로 늘어났으면 좋겠어요. 왜냐하면 자기 개발을 할 수 있지가 않거든요. 자기 개발 또 진짜 어떻게 꾸역꾸역 어떻게 뭐 문제집을 사거나 공부를 하거나 이러는 거지 뭐 운동 조금만 거 등록하거나 이러는 거지 자기를 위해서 쓸 수 있는 시간과 돈이 그렇게 없어요. 그게 1년 2년이면 모르겠는데 3 4년 5년까지 지속이 되다. 보면 진짜 진짜 별로 없어요. 사실은 자기 개발을 위해서 쓸 수 있는 게 내가 우울증에 걸리거나 정신적으로 힘들어 있는 상태

가 돼도 이거를 이걸 위해서 돈을 써야겠다는 생각은 전혀 안 들거든요. 이거는 진짜 나중에 나중에 나중에 문제지 진짜 속편한 소리예요. 사실은 근데 오히려 이게 딱 이만큼 리미트가 정해져 있으니까 이거를 뭐 자기 정신 상담을 위해 쓴다거나 아니면 저처럼 운동을 위해서 하는 운동을 하면서 신체 건강을 위해 쓴다거나 이런 게 있거든요. 아니면 공부하고 싶었던 공부를 하거나 학원을 끊는다거나 이게 어쩔 수 없이 하게 되잖아요. 근데 그게 나중에 오히려 좀 감사했어요. 그렇게 정해주신 게 저도 처음에는 이거 다 그냥 생필품에 써야 되는 거 아닌가 이 생각했거든요. 왜냐면 일단은 뭐 아빠 병원비로 많이 나갔으니까 이미 돈이 돈이 넉넉한 상황도 아닌데 이걸 좀 집안 살림에 보탬이 돼야 되는 거 아닌가 약간 이런 생각을 엄마도 하셨고 저도 했는데 정해져 있으니까 어쩔 수 없이 그냥 이 기회에 그럼 너 하고 싶은 거 해야겠다. 이려고 딱 질러버렸는데 오히려 그게 우울증에서 벗어나고 좀 삶을 다르게 생각하게 되는 계기가 됐어요. (연구참여자 12)

연구참여자 19의 경우, 자신을 위해 비용을 사용하라고 했을 때 당사자들이 감동을 받았고, 이는 돌봄의 부담과 수고를 인정받게 되는 경험이었음을 알 수 있다.

(그런 것들 사용하시면서 어떠셨어요? 이 사업과 관련해서 내가 나를 위해서 쓰라고 했을 때 마음이 어땠어요?) 되게 감동 받았어요. 그분한테 그분이 되게 성격이 활발하고 되게 저 위해서 막 다 기다려 주시고 먹을 것도 사주시고 그래서 같이 밥도 먹고 커피 마시면서 결제하고 끝나고 밥 먹고 네, 좋았어요. (FGI 2 중 연구참여자 19)

반면, 지원금의 사용처를 제한하지 말고 당사자의 선택에 맡길 수 있으면 좋겠다는 의견도 있었다. 이는 자신을 위해 무언가를 지출할 여력이 없는 상태에서 생계비로 지출하는 것이 더 시급하다는 판단에 기인하는 것으로, 영 케어러가 처한 현실을 보여주는 것이기도 하다.

그 월세가 이 취지가 자기한테 항상 안 썼는데 너한테 한번 써봐라 하는 취지 같아요. 근데 그거는 책상머리 얘기고 우리는 진짜 필요한 사람들이니까 월세가 없는 사람도 있을 거 아니에요. 그런데 그런 거를 싫어하더라고요. 너 하고 싶은 거로 필라테스 안 해봤으면 그런 거 해봐라 이런 거지 그러니까 누군가는 더 필요한 게 있을 수도 있잖아요.(당장은 내가 필요한 거 정말 당장 생활비를 써야 하고) 영 케어 취지는 이제 너한테 이제 뭐 투자를 해봐라 이런 좋은 취지 같긴 한데 거기 사이에 빈 공간이 있다고 생각하죠. (당장에 나한테 절박한 상황이 있는데 이걸 해결해 주지 않고 뭐 너를 위해서 써 이렇게 하니깐 오히려) 필요한 것이 더 있죠. (FGI 2 중 연구참여자 18)

참여자들의 자기돌봄지원금 책정에 관한 다양한 의견은 자기돌봄지원금 책정 자체에 대한 문제제기라기보다 경제적 어려움으로 인한 의료비, 생계비가 더 절실하게 필요하다는 점을 보여주는 것이라 할 수 있다.

(2) 지원금 외 필요한 지원

① 정보제공

사업참여자들은 자신들에게 필요한 정보를 제공해주는 지원이 필요하다고 지적하였다. 참여자들이 다양한 기관별로 흩어져 있는 많은 정보들 중에서 영 케어어에게 필요한 정보를 제공받는 것, 특히 관련 복지 정보는 참여자들에게 직접적인 사업참여와 연계로 이어질 수 있기 때문에 매우 중요함을 알 수 있다.

제 생각에는 수급자 지원이나 이런 방법이 있다는 것을 알려주거나 이런 지원을 받을 수 있다, 이렇게 알려주는 거 있으면 좋을 것 같고(연구참여자 6)

그냥 진짜 이렇게 찾아보고 저렇게 찾아보고 이렇게 흩어져 있는 정보를 결국 이렇게 해야 되다 보니까 그런데 그게 이제 워낙 케이스가 다양하잖아요. 케어가 그래서 이제 장애인 쪽으로도 알아봐야 되고 저소득층 쪽으로도 알아봐야 되고 이제 노인이나 이런 쪽으로도 알아봐야 되고 그 다양한 그 조합인 거 같아요. 저희 어머니가 60세 만 60세 이전에 사셨나 만 60세 이전이서 가지고 아마 이제 그것 때문에도 이제 막 그게 장애인이 또 60세 이전 이후로도 지원이 나뉘거든요. 내용들이 왜냐하면 60세 이상이면 이게 약간 노인성 질환 장애인으로 바뀌어서 그 전에 또 다르고 막 이러거든요. 되게 그러다 보니까 그런 정보들이 어쨌든 영 케어로는 어쨌든 코멘트는 잘 하실 수 있으니까 포기하지 말고 조금 더 꼼꼼하게 해서 좀 알아보면 그런 부분들을 좀 챙겨서 할 수 있으면 좋겠다. (연구참여자 1)

흩어져 있는 정보이고, 아시는 분들만 아시는.. 사실 지금 이것도 많은 분들이 모르는.. 그래서 전 그래도 운이 좋게 좀 빨리 발견해봤다고 생각하거든요. 그래서 받았지. 사실 저보다 어려우신 분들도 되게 많으시니까, 이게 지원자가 많으면 받기가 어려운 상황인 거잖아요? 그래서 이런 정보가 조금 되어 있으면 좋겠다. 이럴 때 이렇게 하고? (연구참여자 3)

② 지속적·전문적인 심리상담

미성년의 나이 때부터 혹은 성인이 된 후, 갑작스러운 어느 시기에 영 케어러라는 삶의 무게를 감당하고 있는 참여자들은 경제적 부담뿐만 아니라, 쉽 없는 그리고 끝이 보이지 않는 돌봄노동과 감정노동으로 순간 순간 갈등과 분노, 좌절의 경험을 홀로 짊어지게 된다.

다 우울증이 생기죠. 안 생길 수가 없는 것 같아요. 근데 일단은 그냥 딱히 한 거 없는 것 같아 그냥 빨리 어떻게 하든 나는 아빠를 빨리빨리 낫게 해야겠다. 이 생각 밖에 안들어가지고 지금 저를 돌볼 그런 정신이 없었던 것 같아요. 그 친구들 연락을 다 끊어버렸거든요. (연구참여자 13)

대다수 참여자들은 장기간 돌봄과 생계의 책임을 감당하게 되면서 깊은 우울감을 경험하고 있었다. 암으로 요양병원에서 치료 중인 어머니를 돌보는 연구참여 11은 우울감과 무기력감을 느끼고 있고, 이러한 심리적 어려움을 나눌 수 있는 사람이 없어 혼자 감당하는 상황임을 알 수 있다. 이러한 우울감은 연구참여 15와 연구참여 16의 이야기처럼 ‘미래에 대한 불안’ 과도 맞물려 있다.

진짜 힘든 상황일 때는 저는 제가 우울증인가 생각도 들어요. 가끔씩. 왜냐하면 감정 종류가 너무 없고 때로는 무기력하기도 하고 병원에 갔다 오면 감정이 되게 힘들거든요. 이런 얘기를 저는 친구한테도 못하고 가족한테도 못해요. 왜냐하면 가족한테 얘기하기 힘든 얘기고 신세 한탄이고 친구한테 얘기해도 아 그래도 제 나이 또래는 아직 철이 없어요. 그리고 암 환자 보호자를 겪어 보지 않으면 정확한 마음을 이해를 못해요. 저는 그냥 속으로 삭이죠. 혼자 운동하면서 쓰다듬는. 그래서 많이 속이 좀 풀은 것 같긴 해요. (연구참여 11)

아무래도 미래에 대한 불안 이런 취직 걱정, 그런 것도 있고 좀 쉽게 불안 증세가 좀 있기도 하고 (연구참여 15)

(미래) 막힌 정도가 아니라 그냥 앞이 캄캄합니다. 막혔으면 다행이죠. 막히면 뚫으면 되죠. 아예 안 보입니다. 보이지 않아요 (연구참여 16)

연구참여 12 또한 아버지가 위암과 여러 합병증으로 장기간 치료를 하는 상황에서 대학 졸업을 앞둔 자신이 집안의 ‘가장’ 이 되어 버린 책임으로 느껴지는 압박감과 두려움, 또래와 같은 부모님께 용돈 받고, 가족 여행을 가는 ‘평범함’ 을 누릴 수 없다는 현실에 우울증이 심해졌고, 상담을 받았음을 알 수 있다.

학교나 밖에서는 굉장히 행복하고 잘 웃고 그러는데 집에만 오면 아무도 없어 너무 딱 갑자기 막 몰려오는 현실이 너무 좀 감당하게 벅찼던 것 같아요. 그 나이에는 그래서 그런 것 때문에 사실은 언제였지 대학교 들어오면서 약간 우울증이 좀 생겼던 것 같아요. 저도 몰랐는데 저도 이거를 올해 초에 조금 제가 스스로 자각을 했는데 그전까지는 제가 우울증이 있는지도 몰랐는데 우울증이 있는 상태로 지냈던 것 같아요. 근데 갑자기 올해 초 작년 말에 그게 너무 심해져서 한 5월 6월 이거 사업 받으면서 금방 또 이렇게 이어서 또 제가 서울시에서 하는 청년 마음 상담 그거를 신청해서 제가 받았거든요. 근데 그거 받으면서 많이 나아지고 지금은 또 괜찮아지긴 했는데 그런 우울감이 좀 많이 나타나고 그런 게 좀 힘들었던 것 같아요. (중략) 이제 겨우 졸업을 했는데 갑자기 제가 이 집안의 가장이 돼버린 거니까. 그런 경제적인 부담감도 있고 친구들은 가족들하고 여행도 가고 부모님한테 용돈도 받고 선물도 받고 그러면서 지내는데 저는 그런 걸 할 수가 없어 기대를 할 수가 없으니까. 그래서 기대하는 것조차도 안 되고 약간 그냥 그런 걸 생각하는 제 자신이 너무 싫었던 것 같아요. 그래서 약간 경제적인 문제도 돈적인 문제인데 약간 그런 정신적인 게 조금 받아들이기 어려웠었던 것 같아요. (연구참여 12)

이러한 영 케어러의 상황을 고려한다면, 필요한 경우 전문적인 상담이 지원될 수 있는 전문가들과의 연계 시스템을 만들고, 단기간이 아니라 지속적인 상담이 가능하도록 연계 체계를 만들어 나갈 필요가 있다.

저보다 어린 어렸던 사람들은 그걸 오히려 더 받아들이기 더 힘들고 본인이 직접 케어를 하는 게 아니더라도 그냥 그런 상황이 있는 것만으로도 굉장히 압박을 느낄 수 있다고 생각을 하기 때문에 이런 경제적인 지원 후에 부가적으로 이어서 뭔가 영 케어러들만의 그런 그룹 상담 시간을 갖는다고든가 뭔가 이렇게 좀 조언을 해 같은 입장에서 조언을 해줄 수 있는 사람이 있었으면 좋겠어요. (연구참여자 12)

저는 오히려 근데 사실 경제적인 부분도 많이 필요하지만, 저는 좀 심리적으로 많이 어렵기 때문에.. 저는 청년 상담도 많이 했거든요. 여기서 청년 상담도 따로 했는데 이제 좀 그렇게 일회기정보다는 좀 지속적으로 받고 싶은? 전문적인 상담사분한테.. 그런 게 좀 됐으면 좋겠다. 경제적인 지원 외에도..(연구참여자 21)

계속 금전적인 지원을 해주면 안일해질 수도 있는데, 이제 이거는 스스로 살아나가는 방법을 스스로 모색해야 되니까. 아마 그 센터에서 해 주실 수 있는 방법은 그런 감정적인 상담? 우리는 너희 도와주고 있어 이러는 거죠. 무언의 시그널 이런 게 제일 좋은 것 같아요. (연구참여자 6)

실제 연구참여자 3의 경우, 청년센터를 통해 4회차 정도의 상담을 받았으나, 시작하다 만 느낌을 받았고, 더 상담을 받고 싶었지만 자격이 되지 않아 지속할 수 없는 상황이었다.

전문가에게 지원을 요청하여 도움을 받고자 하는 경우, 센터 차원에서 지원이 이루어질 수 있도록 외부 전문가들과의 연계 시스템을 확대해나갈 필요가 있을 것으로 판단된다.

(지금 이제 이렇게 뭔가 금액적으로 지원하는 거 말고, 선생님이 혹시 영 케어러라는 사업 안에 이리이러한 사업들이 좀 있으면 좋겠다. 그런 거 혹시 좀 생각해 보신 적 있으세요? 영 케어러들을 위해서는 이리이러한 게 필요하다.) 심리 지원 같은 거? (심리 지원. 심리 지원이면 어떤 상담 같은 걸 말씀하시는 거죠? 상담도 되게 많잖아요. 선생님) 네 맞아요. 너무 달라요. (근데 가능하면 그런 상담이 사람들에게 필요할 수도 있겠다. 그런 생각이신거죠?) 이게 회기가 정해져 있으면 상담을 하다가 만 느낌이어서.. 그게 오히려 허무하더라구요. 서울시에서도 이 상담을 진행하고 있는데, 지난번에 5회인가, 4회기로만 해서 하다만 느낌이라 오히려 더 그랬거든요. (연구참여자 3)

③ 소모임 지원

사업참여자들은 생활패턴, 관심사, 어려움, 경제적 여건 등에 있어서 또래와

는 다른 상황에 놓이게 된다. 이러한 차이로 인해 친구들과 자신의 힘든 현실을 나누고, 위로와 공감을 받는 데 있어 한계를 느끼면서 관계의 폭이 좁아지는 상황으로 이어지고 있음을 알 수 있다.

거의 대부분, 한 명 빼고.. 고등학교 친구 좀 오래된 친구 빼고는 같은 동네 살고, 오래된 친구 빼고는, 그리고 취미도 비슷한 친구 빼고는 이제 다 연락을 끊었거든요. 정신도 사납고, 딱히 지금 당장 남을 신경 쓸 게 마음의 여유도 없고, 그냥 괜히 친구 동정을 받는 것도 별로 받고 싶지도 않고.. (연구참여자 13)

사업참여자들은 나와 성별과 연령은 다르지만 누군가를 돌보고 있다는 상황에 놓여있다는 공통점만으로도 자신의 상황을 내어놓고 함께 나누면서 아픔을 공유하고 연대할 수 있는 누군가로 함께 사업에 참여하고 있는 영 케어러 사업 참여자들을 꼽았다.

좀 바라는 점이 있다면 자조 모임이 좀 많이 활성화가 된다면 좋을 것 같아요. 전 그 자조 모임만큼 참 자존감을 높여주는 게 없다고 같은 비슷한 사람 들끼리 만나면서 확실히 자기의 아픔을 공유하고 이리면서 연대하는 그 힘이 있어요. 제가 봤을 때는 그게 정말 무시 못합니다. (연구참여자 8)

저는 권역별로 운영을 하면 좋을 것 같아요. 지역별로 해서 그냥 자조 모임이라고 해서 마냥 진짜 막 뭐 이런 이런 모임이 있어요 (연구참여자 8)

다 같이 한 번 모여서 차라도 마실 수 있게 자리가 있었으면 좋겠다. 그런 얘기는 했던 같아요. 그쪽에서 혹시 건의할 게 있으면 건의해보라고 해서 다 같이 얼굴 한번 보고 그럼 좋지 않을까요. 아무래도 이제 저는 이제 대학교를 더 졸업해서 그럴 수도 있는데 새로운 사람 만나는 것도 쉽지는 않더라고요. 이제 진짜 대학교 졸업하고 나니까 그럼 그리고 어쨌든 같은 사업에 참가한 선별된 인원들인데 한번 얼굴 정도는 보는 게 좋지 않나 다들 어떻게 살고 있나 (연구참여자 4)

소모임의 경우, 불필요하다는 의견들도 있었다. 그러나 나와 비슷한 경험을 하는 사람들과의 ‘정기적인 만남’, ‘관계 형성’, ‘네트워크’는 누군가를 돌볼 수밖에 없는 상황에서 관계로부터 단절을 경험하기 쉬운 영 케어러들에게 반드시 필요한 하나의 지원체계라고 판단된다.

불편할 수도 있을 것 같아요. 사실은 걱정도 되기도 하고 왜냐하면 이게 이렇게 말하면 안 되는데 힘든 친구들끼리만 모이면 좋은 결과가 나오는 사실 경험은 별로 저는 못 봤던 것 같아요. 한 명이 되게 튼튼하고 이렇게 나은 상황에서 힘내라고 응원을 해주는 게 좋은데 그게 아니라 너도 힘들고 나도 힘들면 이제 서로 힘든 이야기하다가 감정이 되게 안 좋아지고 그런 경우에도 자

주 봐가지고 사실 좀 걱정되는 것도 있기는 있어요. (연구참여자 4)

일단 지원해 준 건 너무 감사하지만, 이게 어떻게 보면 단발성 지원이잖아요. 그래서 이게 좀 지속적으로 이제 서로가 서로 상생할 수 있게 가면서 이게 어떻게 보면 저희는 지원을 받았고, 저희는 또 지원을 받음으로써 좋은 연구 자료가 되잖아요. 그래서 이런 이제 릴레이션십이 계속 이어지면 더 좋을 것 같다는 생각이 들고 (연구참여자 6)

나와 비슷한 상황에 놓여있는 사람을 만나 공감하고, 위로하고, 공유하는 경험은 자신의 목소리를 내고 또한 힘을 얻는 과정이 될 수 있을 것으로 보인다.

친구 관계 문제나 이런 부분은 이제 뭐 상담 지원 서비스도 좋을 것 같고, 아니면 이제 같은 영 케어러끼리 모임 같은 거를 추천해 주셔도 좋을 것 같다는 생각이 들어요. 왜냐하면 이게 외로움이 진짜 무섭잖아요. 같은 처지인 친구들 만나면서 얘기하는 거에 되게 도움이 되잖아요. 그런 것도 있으면 좋을 것 같아요. (연구참여자 6)

저는 지금은 괜찮은데 그때 그 당시였으면 어땠을지 잘 모르겠어요. 근데 괜찮았을 것 같아요. 왜냐하면 누구한테 할 수가 없거든요. 친구들한테 할 수가 없거든요. 오히려 같은 상황에 있는 사람이라고 하면은 편할 것 같아요. 그냥 나와 같은 상황에 있는 사람이 있다는 것만으로도 뭔가 위로가 되더라고요. (연구참여자 12)

소모임의 성격은 아니지만 본 사업의 한 꼭지로 진행되었던 ‘영 케어러가 영 케어러에게 보내는 편지’ 는 글을 통해 서로를 공감하고 위로받는, 그리고 격려해주는 것으로 느껴 질만큼 의미가 있었음을 알 수 있다.

나는 이렇게 사랑을 받으면서 많이 뭔가 달라지고 도움받았다는 게 나는 기쁘다 뭔가 영 케어러는 거라는 의미 자체가 없었는데 이렇게 생긴 게 나는 신기하고 그렇다 그러니까 나도 이 사업으로 인해서 많은 도움을 받았으니까 너도 그랬으면 좋겠다. 이렇게 그냥 썼던 것 같아요. 세상에 우리 같은 사람들이 많으니까 너무 막 그렇게 막 기 죽거나 그러지 말고 그냥 그냥 아까도 말씀드렸 다시피 같은 비슷한 처지에 있는 존재가 있다는 걸 아는 것만으로도 위로가 되니까 그냥 그렇게 위로를 받아라 이렇게 썼던 것 같아요. (연구참여자 12)

(영 케어러 사업 참여자에게 쓰는 편지) 편지를 써가면서 이제 다른 사람들한테 돌리는 편지가 도움이 됐으면 좋겠다고 서로 이제 써주는 그거 있었는데 그것도 좋았어요.(편지라는 게 그 사업에 참여하시는 분들 중에 누군지는 모르지만, 선생님이 편지를 주기도 하고 받기도 하고 그러신 거예요?) 네. (근데 선생님이 받으신 게 좋으셨어요? 아니면 편지를 주는 게 좋으셨어요?) 둘 다 좋긴 했어요. (그러세요. 어떤 내용을 받으셨어요?) 좀 더 행복했으면 좋겠고, 도움 됐으면 좋겠다는 그런 내용이요. (연구참여자 9)

이처럼 소모임 또한 글이 아닌 만남을 통해 큰 위로와 격려의 장이 될 수 있

을 것으로 판단된다.

④ 물품지원

참여자들은 지원금 외에 단순한 물품을 지원해주는 방식 또한 자신의 삶에서 도움이 될 것이라고 이야기했다. 예를 들어, 김치나 생리대와 같은 여성용품 등을 지원하는 것 또한 일상에서 작지만 도움일 될 수 있는 지원내용으로 꼽았다.

추석 때나 설날 때나 김장 때 되면은 이렇게 신청하시라고 그러니까 한정 수당이에요. 다 주는 건 아니고 예를 들어 저축한 사람이 100명이라고 하면 100명 다 주는 게 아니고 선착순이나 아니면 신청순 아니 지난번에 안 했던 사람들 해가지고 김치를 좀 준다든지 예를 들어서 필요한 물품 안 그러면 여자 같은 경우에는 여성용품을 좀 지원해 준다고 하거나 그러면 추석 한과 세트 아니면 집에 필요한 그런 생필품 이런 것도 주고 막 하는 것 같아요. 그래서 저희도 한두 번 정도 받아봤는데 그런 물품 지원도 괜찮은 것 같아요. 꼭 돈으로 안 해도 돈으로 하면 또 약간 저희가 필요한 걸 더 자유롭게 살 수는 있지만 그래도 꼭 진짜 저희가 그렇게 약간 여성용품이라든지 약간 김치 같은 건 필수품이잖아요. 그런 거는 좀 네 그렇게 약간 물품으로 지원해도 막 싫다고 하는 사람 별로 없을 것 같아요. (연구참여자 2)

⑤ 사업 오리엔테이션

현재 사업참여자들을 대상으로 이루어지는 오리엔테이션을 통해 영 케어러의 정의, 범위, 지원금 사용사례 등을 더 자세히 설명해 주는 기회가 마련되었으면 좋겠다는 의견이 있었다.

그동안 코로나 등으로 인해 모임 자체가 어려웠다면 향후 사업추진 시, 사업참여자들이 사업에 대해서 좀 더 이해하고, 지원금을 취지에 맞게 잘 사용할 수 있는 자리를 마련할 필요가 있을 것으로 판단된다.

다음에 만약에 이런 사업이 있으면 약간 영 케어러의 기본 정의와 다양한 상황을 한번 짧게 OT를 하는 시간도 있으면 좋을 것 같아요. 그리고 이 사업을 누구는 이렇게 썼다더라 이런 거 좀 가이드가 있으면 왜냐면 전 이거 지원할 때 이상하게 약간의 죄책감이 들더라고요 이거 내가 춤 학원 등록한다고 하면 그렇죠 괜찮나? 저도 약간 의식하게 되더라고요 이게 뭔가 저한테 마음대로 쓰라고 했지만 내가 진짜 뭔가 사치를 부려도 되는 건가.(써도 되나 이런?) 뭔가 금액대가 좀 높은 뭔가 그런 물건들을 사도 되는 건가 해서 약간 뭔가 자제시킨 것도 있기는 하거든요. 그렇죠 어느 정도의 이게 범위에서 뭘 써야되고 하는지를 뭔가 이걸 하기 전에 (실제 사례로 그 다양한 사례로 좀 소개를 해주면) 가뜩이나 눈치 보고 자라는데 직접 결제해 주시고 나니까 더 눈치 보게 되더라고요. (FGI 2)

사업참여자 오리엔테이션 자리에서 ‘영 케어러’에 대한 사회구조적 문제와

지원의 필요성, 영 케어러 선배와의 만남 등을 나눌 수 있는 기회를 마련함으로써 사업의 의미를 더욱 풍부하게 만들어 나갈 수 있을 것으로 보인다.

3. '영 케어러 케어링'사업의 성과와 의의

1) '영 케어러 케어링' 사업을 통한 변화

(1) 뜻밖의 경제적 보탬으로 숨통이 (약간) 트임

영 케어러 청년들은 본 사업의 지원이 실제 경제적으로 도움이 되었다고 이야기한다. 영 케어러들에게 금전적인 지원은 “한시적이기는 하지만” 경제적으로 힘든 상황에 실질적인 도움이 되었고, 혼자 감당하고 있었던 경제적 부담을 조금은 덜 수 있는 기회가 되었으며, 막막하고 답답했던 상황에서 “약간 숨통이 트이” 는 시간을 만들어 주었다. 특히 혼자 감당하기 힘들었던 생활비나 병원비, 간병비 등에 지출할 수 있어 그 부분에 대한 조금의 보탬이 되었다.

일단 경제적인 도움이 있었기에 조금 그래도 많이 도움이 됐던 것 같아요. 왜냐하면 또 생활비나 이런 거에 다 허덕이고 있을 텐데, 그 부분을 조금 지원을 해줬고 (연구참여자 9)

그래도 좀 약간 숨통이 약간 트인다고 해야 되나 그냥 그나마 그래서 좀 약간 이번 달은 좀 부담이 좀 덜했다 약간 왜냐하면 그래도 어쨌든 사고 싶은 것도 사고 먹고 싶은 것도 좀 약간 좀 제한이 좀 덜 있는 상태니까 예를 들어 저희가 한 달에 쓸 수 있는 예산 안에서는 다 못 살 수도 있잖아요. 계획된 그런 거에서는 갑자기 그래도 이렇게 도움을 준다고 일회성이긴 하지만 도움을 받을 수 있는 루트가 생겨가지고 그나마 좀 약간 또 경험해보지 못했던 다른 결산다든지 맛을 본다든지 그런 그것도 경험이잖아요. 하나의 돈을 주고 사는 그래서 그런 거라도 해볼 수 있어서 다행이었다. 그런 생각이 좀 들었어요.(연구참여자 2)

조금이라도 지원받으면 너무 감사한 거죠. 제 입장에서는 그나마 좀 숨통이 트인 거죠.(연구참여자 8)

오빠가 일단 병원비는 해결을 해줬었는데 그거랑 이제 그때 영케어러 할 때 거기서 일부분 도와주셔서 병원비는 냈었는데 네 일단은 그걸로 해결했어 요.(중략) 너무 좋았죠. 이런 제도가 일단 있다는 게 어쨌든 병원비 중간 그때 계산하면서도 엄마도 고마워하셨어요 (연구참여자 7)

저는 금전적으로 이걸 정말 무시할 수가 없는 부분입니다. 금전적으로 무조건 도움이 되고요 (연구참여자 8)

미술대학에 다니다 학업을 유지하기 어려워 휴학을 한 연구참여자 5는 가장 힘든 상황에 경제적 지원을 받을 수 있어 큰 도움이 되었다고 이야기한다. 학업을 유지하기 어려운 휴학생의 신분으로 경제적 문제를 타개할 방법이 단기 아

르바이트밖에 없는 상황에서, 경제적 현금지원은 지원액 수준에 상관없이 큰 도움이 되었다.

지금 현재 제가 지금까지 중에서 제일 힘들었던 순간 휴학이랑 경제적인 저축을 많이 해야 되는 시기였어서 지금 큰 도움을 받았는데 (연구참여자 5)

휴학생이 받을 수 있는 지원 사업이나 장학금 이런 게 다 배제가 되었기 때문에 또 아르바이트를 해도 적정금액 이상을 벌 수가 없으니까 되게 힘든 상황에 하루하루 이제 넘겨가고 있는데 제가 지원을 할 수 있고 또 지원해서 선정을 했다니까 너무 놀랐던 것 같아요. 너무 감사해서 (연구참여자 5)

특히 영 케어러들 중 경제적 활동과 돌봄 역할을 같이 하고 있는 경우, 본 사업의 지원은 팍팍했던 생활의 부담을 한시적으로라도 내려놓을 수 있는 시간을 만들어 주었다. 누군가로부터 조건 없이 경제적 도움을 받는다는 것을 상상해보지 못했던 영 케어러들에게 이 사업의 지원은 놀랍고 감사한 경험이었다.

(2) 삶의 중심이 (잠시) 나 자신으로 이동

지원금 중 자기돌봄지원비(자기개발비) 항목의 지출은 영 케어러들로 하여금 나 자신을 위한 소비와 나를 위한 혼자만의 시간을 가능하게 했다. 영 케어러들은 나 자신을 위한 온전한 지출과 나만의 시간을 오롯이 가짐으로써 삶의 무게 중심을 아픈 가족에게서 나 자신에게 잠시나마 이동시켜 ‘나의 존재’를 느낄 수 있었다.

나 자신을 위한 소비

생활비, 병원비 등을 부담해야 하고 돌봄을 책임져야 하는 영 케어러들에게 나를 위한 소비는 어느 순간 매우 낯선 일이 되어 버렸다. 그런데 ‘영 케어러 케어링’ 사업의 지원금 중 자기개발비 항목의 지출은 그동안 하지 못했던 나 자신을 위한 소비를 가능하게 해 주었다. 영 케어러들은 지원금 대부분을 생활비, 간병비, 병원비로 지출할 생각이었지만 자기개발비 항목의 지출 규정으로 오랜만에 자기 자신을 위한 소비를 할 수 있었다. 지원금의 일부를 반드시 자기개발비로 지출해야 하는 사항에 대해 처음에는 당혹스러워하기도 했지만, 그 부분을 통해 이 사업의 기획 의도와 의미를 되짚어보면서 기꺼이 자신을 위해 무엇에 어떻게 지출할 것인지 고민했다. 연구참여자들은 나를 위해 필요한 항목이 무엇인지 그리고 나를 위해 쓰고 싶은 항목이 무엇인지 고민했고, 자신을 위해 학비와 학원비, 스터디카페 등록, 자격증 취득을 위한 비용, 심리상담, 운동, 여

행 등 취미, 여가, 문화생활을 위한 지출 등 자신을 위해 다양한 소비를 했다. 이러한 자신을 위한 소비는 소비 그 자체로 끝나지 않았다.

저는 솔직히 자기개발비가 있어서 쓰긴 했지만, 그냥 진짜 실질적으로 간병비에 쓸 계획이었거든요. 그 돈이 그 돈이긴 한데, 그 이런 프로젝트의 의도가 느껴지는 것 같아서 저는 되게 좋았던 것 같아요. 왜냐하면 그냥 이렇게 주면 다 부양비로 쓰니까 현실적으로는 만약에 저도 만약에 자기개발비라는 게 없었으면 다 부양비에 썼을 것 같긴 해요. 그런 의도가 느껴지니까 좋았던 것 같아요 (연구참여자 6)

내가 저한테 쓰는 거에 대해서 뭘 풍돈이라고 하는 표현은 그렇지만 어쨌든 나를 위해 쓰는 돈이 생기다 보니까 이것을 어디서 쓰지라는 생각을 그리고 생각들을 많이 안하다 보니까 좋기도 하고 또 갑작스러운 그런 거에 좀 낯설기도 낯설고 고민스럽기도 하고 (연구참여자 1)

경제적 상황이 빠듯한 영 케어러들에게 실제 자신을 위한 소비는 일종의 “죄책감” 을 갖게 되는 행위였다. 그런데 지원금 중 “나를 위해 써야 하는 금액” 이 정해져 있다 보니, 그 돈은 “죄책감 없이” “온전히 나를 위해 쓸 수 있는” 것이었다. 이렇게 영 케어러들은 본 사업의 지원금을 통해 조금은 가벼운 마음으로 “내가 정말 좋아하고 내가 하고 싶은 거” 그리고 필요한 곳에 돈을 사용할 수 있었다.

무엇보다 나를 위해서 써야 되는 금액이 정해져 있으니까 좀 어떻게 보면 죄책감이 들지 않고 나에게 온전히 쓸 수 있는 게 있어서 내가 정말 좋아하고 내가 하고 싶은 거에 쓸 수 있는 거에 되게 좋았던 것 같아요 (연구참여자 5)

영 케어러들은 자기개발비 항목을 고민하면서, 그동안 마음에 있었으나 계속 미뤄왔던 것들을 하나하나 끄집어내어 그 부분에 지원금을 사용하였다. 평소 사고 싶었으나 사지 못했던 화장품 등 소소한 것들을 구매하기도 하고, 자기 자신에 대해 좀 더 알고자 자기에게 맞는 퍼스널컬러 상담을 받기도 했다(FGI 1). 연구참여자 16(FGI 1)은 온라인사이트 장바구니에 담아두었던 여러 권의 책을 모조리 구매했고, 연구참여자 20(FGI 2)은 운전면허증 취득을 위해 지원받은 돈을 지출했다. 연구참여자 2, 5, 9, 12, 22는 헬스, 필라테스, 현대무용 등 운동을 등록하거나 여행을 다녀왔고, 연구참여자 4는 자격증 취득을 위해 노트북을 구매하고 인터넷강의를 신청하면서 지원금 전액을 자신을 위해 사용하였다. 영 케어러들은 그동안 자신이 미뤄왔던 것들을 시도하고 자신을 위해 지원금을 지출

하면서 실질적인 경제적 도움이 되었을 뿐 아니라, 그 과정에서 나름의 몸과 마음, 그리고 시간적 여유를 가질 수 있었다. 나를 위한 소비가, 그동안 팍팍했던 영케어러들의 삶에 균열을 가져오면서 성취감도 느낄 수 있었고 자존감도 회복되는 느낌이었으며 자신의 삶의 변화를 시도할 수 있는 자양분이 되었다.

평소에 사지 못했던 것들을 살 수 있으니가 되게 많이 도움이 됐어요.(FGI 2)

그때 당시에 책을 샀습니다. 책을 장바구니를 털었습니다. 얼마나 기쁜지, 사고 싶었는데 책을 그때 한 30만 원 정도 그래요 사가지고. 행복합니다. 집에 그대로 있긴 한데, 이제 바빠서 책을 못 봤는데 언젠가 볼거죠(FGI 1 연구참여자 16)

뭔가 제가 어쨌든 못했던 거를 운전 못했던 거를 할 수 있게 되는 약간 변화를 할 수 있게끔 해 주는 큰 기회였던 것 같아요. 저는 사실 제가 그전에 제 돈으로 어떻게는 했을 수도 있는 거지만 어쨌든 지금 이렇게 제가 케어를 시작한 게 한 그전에도 어머니가 아프시고 했었기 때문에 제가 이제 회사를 다니면서 ... (중략) 근데 그전에 이제 틈틈이 프리랜서로 일을 하긴 했지만 어쨌든 제가 직장을 다니게 되면 어머니가 걸리게 되는 감염원인은 사실 제가 될 수밖에 없는 약간 그런 두려움도 있었어요. 그러다 보니 좀 이게 계속 직장을 아예 온전히 구하는 걸 계속 뒤로 미뤘던 경향이 있었는데 뭔가 지금 어쨌든 코로나가 좀 잠잠해지기도 했고 저도 이제 그 뭐야 이제 회사를 이직 준비를 하고 있는 상태거든요. 근데 이런 것들이 이제 그 변화를 뭔가 시도해야지 마음만 먹고 있다가 뭔가 계속 약간 미뤄두게 되고 약간 두려워지는 상황에 운전면허를 또 따게 되고 내가 뭔가를 해내는 약간 그런 성취감을 느끼니까 나도 뭔가 이제 할 수 있겠다는 약간 자존감이 올라가는 그런 뭔가 저한테는 도움이 되더라고요. 그래서 약간 지금 직장을 구하게 되는데도 그런 것들이 저한테 좀 역할을 주는 성취감을 느끼게 되고 도전할 수 있게끔 뭔가 약간 그런 걸 복돋아주는 그런 기회가 되지 않았을까! ... 할 수 있게 원동력이 (FGI 2 연구참여자 20)

연구참여자 22 (FGI 3)는 아버지를 돌보면서 싸움이 잦아진 동생과 함께 필라테스를 등록하고 같이 운동하면서 관계를 회복하기도 했다. 연구참여자 22는 아버지를 돌보는 입장에서 동생과의 대화 소재가 틀 생활비나 병원비 걱정 등 무겁고 힘겨운 것들이었는데, 필라테스를 함께 하면서 집 밖으로 나가 함께 몸을 움직이고 운동에 관해 이야기하면서 대화의 소재도 한결 가벼워지고 관계 또한 좋아졌다고 이야기한다.

그래서 동생이랑 얘기하다가 동생이 필라테스를 배우고 싶었는데, 아빠가 그렇게 되신 다음에 이제 아예 그냥 운동을 안 했었거든요. 그러면 우리 그러면 이번에는 우리를 위해 쓸까 해가지고 했는데 사실 그게 아니었으면 또 그런 운동도 시작 안 했을 거예요. 아빠를 위해서 썼을 텐데, 어떻게 보면 그냥 단발성으로 한 번에 이제 좀 깔끔하게 그냥 와서 결정을 해 주시면 되니까 약

간 그걸로 시작을 해서, 그게 또 어떻게 보면 저랑 동생도 다행히 2명이어 가지고 양발로 지탱을 할 수 있어도 이렇게 힘든데, 솔직히 혼자 하면 더 힘들잖아요. 근데 그럼에도 불구하고 원래 잘 안 싸우는 데도 되게 많이 싸우게 되거든요. 가족이다보니까. 근데 그거 운동하면서는 그래도 조금 이렇게 조금 더 예전보다는 더 화목하게 운동 아빠 얘기하는 게 아니고 운동 얘기하면 되니까 돈 얘기하는 게 아니고, 운동 얘기하면 되니까 되게 많이 좋아진 것 같아요. 그리고 관계도(FGI 3 연구참여자 22)

동생이랑 저인데, 동생은 또 약하고, 이래서 좀 싸우고 싶지 않아도 작은 거 하나하나가 다 쌓여가지고, 서로 예민해지고.. 그럼 또 아빠는 미안해하고 자기 때문에 싸우는 거니까.. 근데, 그거 운동하면서 동생도 조금 더 긍정적으로 된 것 같고 저도 몸을 집에서만 있다가 밖에서 그래도 좀 움직이니까 더 좋아지고.(FGI 3 연구참여자 22)

자기자신을 위한 소비는 영 케어러들에게 오랜만에 나 자신을 위해 무엇인가를 하는 경험이었고, 그 경험은 현 상황에서 내가 원하는 것과 필요한 것을 살피면서 나를 위한다는 것 그리고 나를 돌본다는 것의 의미와 중요성을 다시 생각하는 기회가 되었으며, 자기돌봄의 시간과 기회가 더 필요하다는 것을 자각하게 하였다.

일단은 내 개인적인 물건을 일단 샀다는 것도 좋고. (나를 위해서 샀다) 네. 나를 위해서 그게 아마 더 필요하지 않을까 싶어요. 이거를 단순히 돌봄을 이제 누구한테 하기 위한 게 아니라 내 자신을 돌볼 수 있는 그런 게 좀 더 커야 되지 않을까! (FGI 1 연구참여자 15)

나를 위한 혼자만의 시간

누군가를 돌본다는 것은 아픈 사람의 시간으로 내 삶을 산다는 것을 의미한다. 영 케어러들 또한 가족을 돌보면서 나의 일상은 이미 사라지고 없었다. 가족을 돌보는 영 케어러들은 집 안에서 오롯이 나만의 시간을 가질 수 없었고 온전히 쉴 수 있는 공간 또한 없었다. 그렇기에 연구참여자들은 자신을 위한 시간과 공간을 가질 수 있는 곳에 자기개발비를 지출하기도 했다. 스터디 카페에 등록하여 그 곳에서 음악을 듣거나 영화를 보기도 하고 책을 읽거나 미뤄뒀던 공부를 하기도 하면서 오롯이 혼자만의 시간을 가졌다. 혹은 요가를 등록하거나 심리상담을 통해 자신의 내면을 들여다볼 수 있는 시간을 갖기도 했고 운동을 통해 몸에 집중하면서 복잡했던 마음을 다스리는 시간을 갖기도 하였다. 연구참여자1은 어린 아이 둘을 키우면서 어머니를 돌보고 있는 상황이라 혼자만의 시간을 보낸다는 것은 어불성설이었는데, 스터디 카페에 등록하여 잠시라도 혼자만의 고요한 시간을 보낼 수 있었다. 나를 위한 시간은 영 케어러들에게 돌봄

현실에서 벗어나 나 자신에게 집중할 수 있는 시간이었다.

사실은 이제 결혼 이후로는 거의 많이 저를 위한 소비가 거의 없었어서 그래서 이제 고민 고민하다가 집이 너무 시끄럽고 하니까 스터디 카페를 해서 이제 집 근처에 있는 스터디 카페를 들면 주말에라도 남편한테 애들 맡겨놓고 제가 거기 가서 조금이나마 (혼자만의 시간을 좀 가졌어요) (연구참여자 1)

연구참여자 10은 어머니와 단둘이 살면서 어머니를 돌보아야 하는 상황에서 “힘들고 예민해진” 자신의 “심신 안정”을 위해 예전에 했던 요가를 등록하였다. 등록해놓고 제대로 다니지는 못했지만 여유있게 “생각할 시간”이 절실했기에 요가를 등록한 것이다. 연구참여자 12는 경제적인 부분에 약간의 여유가 생기니 “나를 위해 쓸 수 있는 시간”을 갖기로 하고 스스로를 돌보기 시작했다. 연구참여자 18은 나를 위한 시간으로 “심리 상담”을 지속적으로 받기 시작했다.

제가 이렇게 예민하고 힘들고 심신의 안정이 좀 필요하기도 하고 언제 갈 수 있을지 모르겠지만 필요하다라고 생각을 했어요. 그래도 좀 덜 나를 좀 어쨌든 제가 이전에 요가를 했던 것도 있지만 진짜 말 그대로 나한테 주어지는 생각할 시간조차 없었으니까 그게 필요하지 않겠나 해서 심신 안정이 필요할 것 같아서 그래서 그냥 이 참에 그냥 끊어놓고 이제 다녀와야지 했는데 결국에는 지금 버리고 있잖아요. (연구참여자 10)

오히려 더 부담 없이 저를 위해서 쓸 수 있는 시간을 가졌었거든요. 제가 저를 위해서 쓸 수 있는 시간이 없었는데 사실은 그래서 그냥 그런 게 제일 중요한 것 같아요. 경제적으로 해주고 최대한 그렇게 리밋 없이 풀어주는 거 (중략) 그렇게 해야 나중에 정신적인 문제로 돌아볼 수 있는 시간이 생기거든요. (연구참여자 12)

나를 위한 소비와 나를 위한 혼자만의 시간은 영 케어러들에게 돌봄의 현실 속에서 사라져 버린 나 자신을 다시 찾는 시간이었다. 영 케어러들은 돌봄 현실 속에서 맞닥뜨리는 경제적, 물리적, 심리적, 정서적 어려움과 힘듦에 집중하다 보니 돌봄자인 스스로의 존재를 상실하고 있었다. 그런데 이 사업은 영 케어러들에게 나 자신을 상기하고 나의 존재를 확인하며 내게 필요한 것과 내가 원하는 것이 무엇인지 인식하고 그것을 다시 찾고 채우는 순간의 경험이었다.

(3) 생애주기 과업으로의 (일부) 복귀 : 꿈의 소환

영 케어러들은 아픈 가족을 돌보기 시작하면서 다니던 학교를 휴학하거나 직장을 그만 두는 등 “내려놓는 것들이 많이 생겼다” (연구참여자 3)고 이야기한

다. 돌봄 자체에 대한 지원과 아픈 가족을 돌보는 이들을 위한 지원 모두가 없는 상황에서, 경제적 부담과 실질적인 돌봄을 가족구성원인 청년들이 책임져야 했기 때문이다. 특히 집에서 아픈 가족을 돌보는 경우, 집을 비울 수 없기에 가족 중 누군가는 아픈 가족 곁을 늘 지키고 있어야 했다. 그렇기에 학교를 다니거나 직장을 다니는 등 청년기의 생애 과업을 포기할 수 밖에 없는 상황이었고, 생활비나 병원비 등을 충당하기 위한 단기 아르바이트를 해야 하는 경우가 다반사였다.

사실 이렇게 계속하다 보면 보호자들이 또 다들 내려놓는 것들이 많이 생기긴 하더라고요. 그래서 어떻게 보면 진짜 보호자들을 위한 제도가 없을 것 같은데, 그 환자를 위한 제도는 있지만, 보호자를 위한 제도는 사실 또 없는 것 같아서(연구참여자 2)

제가 하고 싶은 것들? 그런 것들을 지금 못 하고 있고, 장기적으로 집을 못 비우고 있어요. 잠깐이라도 나갔다 오거나 뭔가 그래도 되고, 그래도 되는데, 제가 그랬을 때 조금 그럴 것 같다는 그런 생각 때문에 제가 하고 싶은 것들을 못하고 있고. 직장도.. 저는 일하는 걸 되게 좋아하거든요. 일하는 게 되게 재밌어요. 그래서 일하는 게 좋아서 일을 하고 싶기는 한데, 그것도 내려놓는 것도 그렇기도 하고..(연구참여자 2)

그런데 연구참여자 3은 영 케어러 케어링사업의 지원금으로 대학원 학비 일부를 충당함으로써 대학원 공부를 포기하지 않고 마지막 학기를 보낼 수 있었다. 미대생인 연구참여자 5는 그동안 구입하지 못했던 미술용품들을 구입하여 미래에 대한 꿈을 다시 꿀 수 있게 되었고, 꿈에 대해 이야기할 수 있게 되었으며, 또 다시 꿈을 준비하기 시작하였다. 이렇게 영 케어러들은 적은 금액의 지원으로나마 자기 생애주기의 과업으로 다시 복귀할 수 있었고, 미래의 꿈을 소환하여 다시 꿈을 준비하는 기회를 가질 수 있었다.

저는 화방을 가서 재료를 샀어요. 미술용품 재료들 이제 평소에는 이제 큰 금액은 아니지만 좀 아무래도 좀 저렴한 그런 재료들을 샀었는데 이번에는 조금 그다음 단계에 조금 좋은걸로 물감을 사가지고 제가 너무 사고 싶었던 물감인데 골라서 그걸로 그림 그릴 수 있으니까 너무 좋았어요(연구참여자 5)

(4) 무기력과 우울감으로부터 (잠시) 탈피

많은 연구참여자들이 이 사업의 지원으로 삶의 활력을 조금은 찾았다고 이야기한다. 연구참여자들은 그동안 하고 싶었는데 하지 못했던 것들을 하면서, 심리상담을 지속해서 받으면서, 헬스나 필라테스 등 무기력하고 가라앉아있던 몸을 움직이면서, 그리고 또래 친구들과 비슷한 일과로 회귀하면서 생기를 회복하

고 우울감으로부터 조금은 탈피할 수 있었다.

활력을 주고 뭔가 무기력할 때가 많은데 운동이라는 게 내 의지만으로 잘 안 되잖아요. 근데 이렇게 딱 학원을 등록하고 가야 되는 시간이 정해져 있으니까 그걸 해내면서 자기 효능감이랑 약간 이런 게 좀 올라가는... (FGI 2 연구참여자 17)

그걸로 제가 이제 동생이랑 같이 필라테스를 끊었거든요. 운동을 끊고 (중략) 이제 운동을 하면서 좀 되게 밝아진 것 같아요.(FGI 3 연구참여자 22)

원래 좀 더 했으면 좋겠다고 선생님이 얘기를 하셨는데 이제 할 때마다 부담이고 그래서 더 해야 되는 상황이었었는데, 이제 그래도 도움 받아서 아~ 해서 좋았기보다는 아, 다행이다. 원래 못하고 중단할까 말까 계속 고민하고 그런 상황인데 그래도 몇 회기 더해서.(FGI 2 연구참여자 18)

제가 그냥 학원을 갈 수 있는 상황도 아니었고 그래서 인터넷 강의 같은 걸로 독서실은 계속 다녔죠. 그리고 학원도 다니고 하면서 왔다 갔다 하다 보니까 좀 더 뭔가 생기가 돌기 시작하더라고요. 저도 또래 친구들도 만나고 지금은 그냥 최대한 열심히 살아가려고 계속 마음가짐을 하고 있어요. 힘들더라도 좋은 날 오겠지 하면서 그냥 최선을 다해서 묵묵하게 살아가고 있어요.(연구참여자 11)

연구참여자 12는 지원금으로 헬스 PT를 등록했고, 하루하루 운동하면서 스스로의 변화를 느꼈다고 이야기한다. 연구참여자 12는 아버지가 편찮으시기 전에는 아주 밝은 성격이었는데, 편찮으신 아버지를 어머니가 전적으로 돌보기 시작하면서 자신의 생계와 생활을 책임져야 했고, 그 과정에서 아픈 아버지가 성격도 좋지 않게 변하는 것 같아 마음이 불편했고 어머니가 어머니 자신을 돌보지 않으면서 아버지를 헌신적으로 돌보는 모습에 안타까워하면서 자기 자신도 잘 먹지 않고 하루 종일 누워있으면서 무기력해졌다고 한다. 그런데 운동을 시작하면서 몸을 움직이니 정신이 맑아졌고, 운동을 하면서 소소하게라도 점점 나아지는 자신의 모습을 보면서 성취감을 느끼기도 했으며, 그 안에서 뿌듯함을 느꼈고 우울감에서 벗어나 생활의 활력이 조금씩 생기는 자신을 목격했다. 현재는 등록한 헬스 PT가 끝나고 난 후 일주일에 3회 정도 혼자 달리기 운동을 하고 있는데, 스스로 “갓생을 산다” 는 느낌을 받는다고 이야기한다.

제가 사실은 우울증이 되게 여러 가지 표현 방법이 있잖아요. 우울증도 근데 저는 회피형 우울증이었고 무기력증이 제일 대표적인 증상이었어요. 아무것도 안 했고 그냥 방에서 이렇게 누워만 있다가 아침부터 저녁 지나가고 그냥 눈 뜨면 다음 날이 돼 있고 눈 뜨면 다음 날이 돼 있고 잘 안 먹고 (중략) 그렇게 몸을 극단적으로 안 움직이다가 갑자기 몸을 막 움직여야 되니까 정신이 뭔가 좀 맑아지고 제가 어제는 한 런닝 머신을 10분밖에 못 뛰었는데 갑자기

기 다음 주에는 15분을 뺄 수 있어요. 이런 변화들이 눈에 딱딱 보이잖아요. 사실은 다른 공부나 이런 거 하는 것보다 한 주 한 주 달라지는 그런 제 기록들 결과물 이런 걸 보면서 성취감을 느낄 수 있더라고요 근데 오히려 그렇게 성취감을 쉽게 쉽게 느끼니까 나 그러면 이것도 이만큼 쉽게 했는데 다른 것도 더 쉽게 할 수 있지 않을까 그러니까 내가 여기서 내가 지금 만약에 무게를 들었어요. 그러면 내가 오늘 20kg를 들었으니까 오늘은 달리기도 30분 더 하고 갈 수 있지 않을까 약간 이런 식으로 나아지더라고요 생활이(연구참여자 12)

영케어러들의 삶은 ‘영 케어러 케어링’ 사업의 지원으로 미약하게나마 경제적인 보탬이 되었고, 삶의 중심이 아픈 가족으로부터 잠시나마 나 자신으로 이동했으며, 자신의 생애주기 과업인 학업과 취업 등 자신의 꿈을 소환할 수 있었으며, 돌봄 현실의 무기력하고 우울해진 모습에서 약간의 활력과 생기를 찾아가고 있었다. 분명 이러한 변화가 지속적이거나 전폭적이거나 영구적인 것은 아니었으나 그렇다고 그 변화가 전혀 의미없는 것은 아니었다. 그것이 ‘잠시’ 동안 ‘약간’ 의 그리고 ‘일부’ 변화라고 해도 돌봄 현실에 매몰되어 있던 자신을 그 현실과 거리두기 하면서 스스로를 환기할 수 있는 기회가 되었고, 이러한 기회는 자기 존재에 대한 자각과 자기돌봄의 중요성을 일깨우는 시간이었다.

2) ‘영 케어러 케어링’ 사업의 의미

(1) ‘영 케어러’ 라는 존재 인식

대부분의 연구참여자들은 본 사업을 통해 ‘영 케어러’ 라는 단어를 처음 들었다고 한다. 연구참여자들은 어떤 경우를 영 케어러라고 부르는지, 영 케어러가 누구를 의미하는지 잘 모르고 있었는데, 이 사업을 통해 자신이 ‘영 케어러’ 임을 인지하기 시작했다. 이 사업을 접한 후, 영 케어러에 대해 자료를 찾아보기도 하고, 자신과 같이 아픈 가족을 돌보고 있거나 돌봄을 위해 경제활동을 책임지고 있는 경우 혹은 그 두 가지를 모두 감당하고 있는 청년들을 영 케어러라고 부른다는 것을 알게 되면서, 자신과 같은 상황에 있는 영케어러의 존재를 자각하기 시작했다.

아예 영케어라는 단어 자체를 몰랐어요. 사실(FGI 1 연구참여자 16)

(친구가) 보고서 제가 생각났다고 하더라고요. 그래서 DM으로 보내줘서 해당되지 않냐고, 신청을 하게 되고 검색을 해보고 그러니까 우리나라뿐만 아니라 해외 여러 국가들에서 부모님이 아파서 어릴 때부터 돌보는 청년을 영케어라고 부른다고 하더라고요. 그래서 그들의 생활 주기를 보면 어릴 때부터 계속

거의 가장 역할을 하면서 이렇게, 이렇게 해 가지고 생애 주기가 완전히 이제 일상 사람들이랑 다르게끔 크더라고요. 거기에 대한 이제 케어를 사회에서 어떻게 할 것인가가 외국에서는 되게 오래 전부터 얘기를 했더라고요(FGI 1 연구참여자 16)

연구참여자 12는 예전의 밝았던 자신이 영 케어러로서 살면서 말이 없어지고 어두워진 모습으로 변하였는데, 그런 자신을 인정하기 싫어 스스로를 부정했고 우울감이 도래하지 않았던 과거 밝았던 나로 돌아가야 한다는 강박감을 가지고 살았으나, 이 사업을 통해 과거의 나와 현재의 나 모두 나 자신임을 인정하게 되었다고 이야기한다.

사회가 부여한 ‘영 케어러’ 라는 명명은 연구참여자들로 하여금 스스로 ‘영 케어러’ 라는 자의식을 갖게 하였고, 나를 나로 인정하는 계기가 되었다. 이러한 사회적 명명은 연구참여자들에게 여러 과장을 가져 왔다. 우선 연구참여자들은 이 사업을 통해 “나 같은 사람이 많이 있구나” 라는 사실을 알게 되었고, “고군분투” 하고 있는 우리를 ‘영 케어러’ 라는 이름으로 누군가 알아주는 것에 위안을 받았다.

(1-1) 영 케어러에 대한 공감과 위로

연구참여자들은 이 사업을 통해 나와 비슷한 상황에 있는 사람이 또 있다라는 사실 그리고 ‘영 케어러’ 라는 이름으로 “우리를 알아주는구나” 라는 것에서 위안을 받았다. 그리고 아픈 사람이 아닌 아픈 사람을 돌보고 있는 자신들을 지원해준다는 사실이 매우 신기하면서 신선하게 다가왔고, 그 자체로 위안을 받았다.

그냥 자기 위안이죠 사실상(FGI 1 연구참여자 16)

되게 신기하다. 그러면서 그런 존재 자체도 저한테 좀 위안도 될 것 같고.. 우리를 알아주는구나. 그러니까 이런 사업 받음으로써 뭔가 약간 우리를 알아주는 나를 알아주는구나..(FGI 3 연구참여자 21)

처음에 이걸 내가 받을 수 있을까 이런 생각을 했었어요. 그래도 뭔가 이런 나 같은 사람들을 신경 써주네라는 생각을 먼저 했던 것 같아요. 왜냐하면 저는 전혀 기대를 하지 않았거든요. 보통 아픈 사람을 지원을 해주지 아픈 사람의 가족을 지원해 주는 거는 사실은 저는 그런 일은 없었거든요. 사실은 근데 아픈 사람의 가족을 지원해 준다는 게 되게 신선했고 뭔가 이걸 내가 받아도 되나 이거 나 받을 수 있을까 받으면 너무 좋을 것 같긴 한데 이런 생각을 했던 것 같아요. (연구참여자 12)

연구참여자들은 자신이 겪고 있는 현실이 “고군분투” 하며 개인이 혹은 가족 안에서 해결해 나가야 하는 일이라고 생각했고 자신과 같이 아픈 가족을 돌보는 사람을 지원해준다는 것을 전혀 기대하지 않았는데, 이 사업을 통해 “나 같은 사람”에 대해 사회가 관심을 가지고 있다고 느꼈고, 그러한 사회적 관심과 지원 자체로 큰 위로를 받고 있었다.

연구참여자들은 나의 어려움을 공감해주는 누군가가 있다는 것, 그리고 그 누군가가 나를 도와주려는 시도를 하고 “울타리”가 되어준다는 사실 만으로, 힘든 나에게 도움이 되었고 위로를 받을 수 있었다.

되게 힘이 됐던 게 뭐냐면 지원하고 이제 인터뷰하면서 비타민을 챙겨주시더라고요. 그런 거에서 되게 우리 생각해주시는구나.. 되게 알아주시는구나.. 그런 위안이 들었는데(연구참여자 6)

아직 영인데 케어러가 된 거잖아요. 그래서 너는 비록 가장이지만 그래도 우리가 울타리가 될 수 있어. 그런 사실만으로 되게 큰 도움이 될 것 같아요(연구참여자 6)

130만 원이라는 돈은 물론 누구한테는 큰돈일 수 있는데 크게 막 체감되거나 그런 돈은 아니에요. 사실 하지만 뭐 이거라도 많은 위로가 되거든요. 그러니까 누군가 그래도 우리를 좀 도와주려고 하는 작은 시도가 있구나. 이 정도로 생각하고 있고 사실 이런 게 많아졌으면 좋겠죠. 제 바람이. 왜냐하면 사실 많이 힘들어요(연구참여자 11)

영 케어러들은 청년으로 살면서 학업에 집중하거나 취업을 준비하는 진로 이행기에 놓여 있다는 것만으로도 불안정한데, 돌봄을 해야 하는 상황에서 정규교육과정과 노동시장에서 이탈하게 되거나 노동시장의 정규직으로 진입하지 못하고 단기 아르바이트 일을 하면서 그 불안정함은 불안감, 막막함, 그리고 무기력함을 더하여 더 커져 가고 있었다. 영 케어러들이 미래를 위한 “정상적”인 궤도에서 “가능성”을 가지고 있음에도, 돌봄을 하면서 자신을 위해 아무것도 하지 못하는 상황이 되었고, 이런 상황에서 영 케어러 자신을 위해 일정 금액을 지출해야 하는 이 사업의 조건은 스스로에 대해 공감해주고 위로를 보내는 사회적 몸짓으로 다가왔고 영 케어러들에게 큰 힘이 되었다.

제 입장에서는 챙겨주면 위로가 많이 되니까. 힘들고 사실 영케어러들이 어련데 이제 하지를 못해요. 뭘(연구참여자 11)

저는 그래도 나름 정상적이고 그래도 가능성이라는 게 있잖아요. 저는 그거에 대해 솔직히 말하면 더 투자를 하고 싶거든요. 근데 딱 이 감정에 공감을 해

준 것 같아서 뭔가 해주는 건지는 안 해 준 건지 모르겠지만 그리고 또 그거 말고도 영케어러 부분이 정말 다양했어요. 심리 지원도 하고 그리고 여가 활동 지원도 하더라고요 전 그게 개인적으로 너무 이 사업 누가 기획한지 모르겠지만 정말 생각을 많이 하셨구나라는 게 크게 느껴졌어요.(연구참여자 8)

제가 계절 학기를 들었잖아요. 이게 나의 성장을 위해서도 이 돈이 나를 위해 도움을 주는구나 똑같은 돈인데 쓰여진 도구가 다르구나라고 느꼈을 때 솔직히 말하면 거기서 더 큰 도움을 느꼈어요(연구참여자 8)

특히 연구참여자들은 영 케어러라는 조건 하나로 지원을 해준다는 사실에 감동을 받았다. 아픈 가족을 돌보면서 공적 지원제도의 장벽을 많이 느끼고 경험했던 영 케어러들에게 이 사업은 문턱이 낮게 다가왔다. 돌봄을 하는 과정에서 자신이 얼마나 힘든지 알아주는 사람이 없었고, 돌봄을 받는 가족조차 그 힘들음을 알아주지 않았는데, 이 사업을 통해 자신의 존재와 수고로움을 인정받는 느낌이였다.

저는 계속 제 자신을 위해서 일을 해야 되고 제 자신을 위해서 생활해야 되고 열심히 생활해야 되고 그냥 뭘 얻으려면 제가 노력을 해야 되는데 이거는 그냥 저희가 뭘 아무것도 하지도 않았는데 그냥 제가 영 케어러라는 이유로 이렇게 지원을 받으니까는 뭔가 되게 좀 약간 좀 감동이었어요. 이런 걸 알아주는 사람도 별로 없었고 엄마 아빠한테도 이런 걸 알아달라 이렇게 얘기한 적이 별로 없거든요. 사실은 어렸을 때는 좀 그렇게 얘기했던 것 같긴 한데 좀 크고 나서는 왜냐하면 너무 고생하는 걸 아니까 티내기도 좀 뭐 하고 친구들한테 얘기하기도 좀 뭐 하고 해서 그냥 다 그런가 보다 하면서 살고 있었는데 그냥 제가 영 케어러라는 이유로 이렇게 지원을 해주시니까 뭔가 이런 것도 지원을 받을 수 있는 계기가 되네라고 느꼈던 것 같아요. 좀 그래서 좀 감동을 받았죠. (연구참여자 12)

연구참여자들은 ‘영케어러 케어링’ 사업을 통해 ‘우리 사회에 나 같은 영 케어러들이 많이 있음’을 인지할 수 있었고, ‘영 케어러’라는 동질감으로 자기 위안을 받았으며, 아픈 가족을 돌보면서 겪고 있는 중첩된 부담과 미래가 없는 현실, 그리고 관계의 단절과 고립의 상황에서 겪고 있는 자신들의 힘듦과 어려움에 대해 공감받고 그 어려운 현실을 관통하며 감내하고 있는 자신의 존재를 인정받는 것이라고 느꼈다. 이렇게 정책사업으로 지원을 한다는 것 자체가 영 케어러들이 힘들다는 것을 인정해 주고 위로를 주는 것이라고 여겼다.

그냥 이런 사람이 많구나 뭔가 영케어를 위해서 이렇게 지원해 주는 사업이 있다는 걸 보면 어쨌든 영 케어러라는 사람이 영 케어러 입장에 있는 사람들이 많다는 거잖아요. 그래서 그런 사람들이랑 같이 이렇게 사업을 받는다는 것 자체로도 일단 위로가 되고 이런 사람들을 위해서 정부나 지자체에서 이렇게 지원을 해준다는 것도 뭔가 우리가 남들보다는 그래도 힘든 일을 겪고 있

는 거였구나 그러면 우리가 이렇게 조금 그래도 위로받고 나를 위해서 좀 투자를 해도 괜찮은 상황이구나 이런 걸 좀 다시 생각하게 됐어요. (연구참여자 12)

자신에 대한 사회적 공감과 인정은 영 케어러들로 하여금 스스로를 인정하고 스스로를 위로하는 것으로 이어졌다. 이 사업을 통해 연구참여자들은 지금의 나 자신을 있는 그대로 수용하고 인정하면서 무기력해진 자신의 자존감을 약간은 회복하기도 하고, 내 자신이 충분히 위로받을만한 존재이며 나를 위해 투자해도 괜찮은 상황이라고 느끼기 시작했다.

난 대단한 거야 이렇게 생각하는 계기가 좀 됐어요. 사실은 부정을 나를 좀 부정했던 게 있는데 좀 덜 하게 됐다 그래야 되나 (연구참여자 12)

그냥엄마 아빠 빼고 그냥 나로만 봐줬으면 좋겠다. 이런 반항심이 계속 있었는데 그래도 정신 상담도 받고 이런 케어 사업도 받고 제가 좀 마음적으로 이렇게 생각을 다시 하게 되면서 그냥 이런 것도 어쨌든 나구나 엄마 아빠가 아프고 그렇게 해서 그 상황에서 열심히 공부를 해서 내가 잘 해서 장학금도 받아오고 열심히 산 게 맞지 그것도 나지 나 잘한 거지 이렇게 받아들여지게 되는 거죠. (연구참여자 12)

(1-2) 영 케어러 스스로 자기돌봄의 필요성 자각

연구참여자들은 자신의 필요와 욕구보다 돌봄 현실에서의 생계와 돌봄 부담에 직면하여 살아왔는데, 본 사업을 통해 나 자신을 위한 소비와 혼자만의 시간을 보내면서 나 자신 또한 돌보고 살아야 한다는 자각을 하게 된다. 그렇게 자기 자신을 객관화하여 바라보면서 나 또한 돌봄을 받아야 하는 사람임을 깨닫고 자신 또한 돌봄의 대상으로 바라보게 되면서 자기돌봄의 필요성을 자각하게 된 것이다.

연구참여자 17은 이 사업의 총 지원금 130만원을 접하면서 만감이 교차했다고 한다. 지난 30년동안 이렇게 나를 위해 쓸 수 있는 기회와 돈이 있었던가 하는 심정에 서럽기도 하면서 억울하기도 하고, 힘들었던 지난 시간이 주마등같이 스쳐 지나가면서 여러 감정으로 힘들기도 하면서 나 자신을 위해 이만큼의 돈을 쓸 수 있다는 생각에 묘한 감정을 느꼈다고 한다. 그래도 나 자신을 위해 이 정도 “사치”를 부리는 것도 괜찮다 생각하며 “이제 나를 잘 돌봐야겠다”라는 생각을 하면서 “나에 대한 투자를 해야겠다라고 인식하는 계기”가 되었다고 한다.

참여자 : 저는 살면서 용돈을 제대로 받아본 기억이 없는 거죠. 그러다 보니까

이제 어떻게 하고 싶지라는 질문보다 어떻게 해야 되지라는 질문을 저한테 되게 많이 하고 살아왔던 거예요. 한 30년 동안은 근데 이렇게 130만 원을 이제 나를 위해 쓸 수 있는 기회가 제 인생에서 처음 주어진 거라서 그때 좀 굉장히 묘했어요. 내가 나한테 130만 원 투자한 적도 없구나! 약간 뭐랄까 아예 없던 삶으로 쪽 갔으면 이런 감각을 못 느꼈을 것 같은데 이런 기회가 딱 주어지니까 저는 약간 묘하게 억울하기도 하고 서럽기도 하고 그런 게 있더라고요. (중략) 그래서 이제 130만 원으로 그런 나는 이제 배우고 싶은 거를 배우자 춤 좋아하니까 춤 배우자 운동도 할 겸 이런 거였는데, 이제 배우면서 너무 재밌어서 내가 내년에도 이거 배울 수 있을까? 내가 내 돈으로 이 정도 결제할 수 있을까? 이미 너무 좋다는 걸 경험했어요. 근데 못하겠는 거예요. 나한테 이게 너무 사치의 영역이라서 그래서 되게 좋은 경험이다. 이 경험이

... (중략) 서럽기도하고 그러니까 남들은 다 이미 이런 경험을 했네.

연구자 : 그런 어떤 자각이 선생님한테는 어떤 의미가 될까요?

참여자 : 그 일장일단이 있는데요. 내가 처한 상황을 이제 사회적인 위치로 객관화해서 볼 수 있는 거 거기서 오는 서러움이 되게 많긴 많았어요. 올해 처음으로! 남 탓도 안 하고 그러려니 이런 스타일인데 약간 이거 되게 억울한 거였네, 이런 느낌! 남들은 엄마, 아빠가 척척 2천만 원, 3천만 원씩 보증금도 대준다는 데 나는 이걸 마련하기 위해서 지금 거의 10년을 일을 했네 이런 생각들 뭐야 나 130만 원도 나를 위해 써본 적이 없네, 내가 130만 원을 쓰는데도 별별거리네 이런 어떤 감각을 처음으로 자각하게 돼서 많이 힘들었지만, 이제 내가 나를 잘 돌봐야겠다. 이런 생각도 좀 들고 (중략) 나에 대한 투자를 해야겠다라고 인식하는 계기였던 것 같아요. 처음으로 살면서 교육비로 나한테 130만 원을 쓴 적이 없었는데 (FGI 2)

영 케어러들은 아픈 가족을 돌보는 입장에서 아픈 가족에 보다 집중하면서 자신의 신체적, 정신적 건강, 심리적, 정서적 상태, 미래에 대한 계획 등에 대해 생각하거나 그 부분에 대한 고려를 할 여유와 여력이 없었다. 그런데 연구참여자들은 이 사업을 통해 자기 자신을 돌보기 시작했고, 돌봄의 과정 안에 자기 자신을 자신의 삶에 중요하게 위치시키면서 자신의 삶 또한 살피기 시작하는 긍정적인 변화를 경험했다. 연구참여자들은 돌봄 현실에서 잃어버렸던 ‘나’를 되찾았고 ‘나의 삶(인생)’을 생각하면서 나를 돌보기 시작했다.

근데 뭐 안 좋게 생각하면 끝이 없으니까 예전에 그냥 계속 그렇게 생각했었는데, 제가 그냥 좀 책을 읽으면서 솔직히 그전에는 이거 영케어링 받기 전에는 그냥 아예 저한테 쓰는 돈이 아예 없었어요. 근데, 영케어링 하면서 운동하면서 좀 성격도 밝아지고, 내가 아빠도 중요하지만 나를 위해서 뭔가 좀 내가 힐링할 수 있는 시간도 필요하겠다 생각한 게 저는 이제 그때부터 독서를 시작했어요. 읽는 거 그냥 또 아빠 누워 계시면 할 일이 없잖아요. 그러니까 그 시간을 좀 활용하다 보니까 저는 예전에는 되게 많이 좀 진짜 우울하고 그랬었는데, 이제는 그래도 진짜 긍정적으로 생각하려고 하고, 책을 보면 어떻게 보면 이제 또 아빠 아프시면서 또 내가 이런 감정을 느낀 게 인생에 안 오면 좋았겠지만 그럼으로써 또 제가 배울 수 있는 점도 또 있다고 생각해서, 그냥

지금은 긍정적으로 생각해요.(FGI 3 연구참여자 22)

(1-3) 삶을 다르게 생각하는 계기 마련 : 영 케어러의 시점으로 삶을 바라봄

영 케어러들은 이 사업을 통해 환자(아픈 가족)의 시점이 아닌 영 케어러인 자기의 시점으로 자신의 삶을 바라보기 시작했다. 자기개발비 사용을 통해 자신의 시간에 대한 운용과 내가 있는 곳의 장소가 변하면서 환자의 삶이 아닌 내 삶의 시간과 장소로 잠시 돌아올 수 있었다. 그러면서 아픈 가족이 아닌 나 자신과 자신의 삶에 대해 다시 생각해보는 계기를 마련했다.

저 같은 경우에는 이제 제 생각보다 어머니 생각을 더 많이 하는 것 같아요. 그래서 저를 돌볼 생각을 많이 못했는데 이번에는 이제 취지 자체가 환자도 환자인데 영케어러의 시점이었잖아요. 사업하면서도 그래도 내 인생도 있는데 라는 생각을 했던 것 같아요. (연구참여자 11)

삶을 다르게 생각하는 계기는 여러 면면에서 일어났다. 우선 연구참여자들은 그동안 정신적으로 심적으로 힘들었던 순간들, 좌절과 우울 그리고 무기력함 등에서 나름의 희망과 계획에 대한 의지 등 삶의 탄력성이 생기기 시작했다. 특히 영 케어러 자신을 위해 지원금 중 일정액 이상을 사용해야 한다는 규정은 영 케어러들로 하여금 자신을 위해 지원금을 사용하는 과정에서 자기 자신의 상황과 감정적 상태를 들여다보는 기회를 만들어 주었고, 자신 또한 돌봐야 한다는 자각이 생기고 스스로를 위해 필요한 것, 원하는 것들을 하면서 우울로부터 벗어날 수 있도록 해주었다.

정해져 있으니 어쩔 수 없이 이 기회에 그럼 너 하고 싶은 거 해야겠다. 이리고 딱 질러버렸는데 오히려 그게 우울증에서 벗어나고 좀 삶을 다르게 생각하게 되는 계기가 됐어요. (연구참여자 12)

연구참여자 12는 전체 지원금 중 30% 정도를 자기개발비로 지출해야 하는 현 규정을 50% 정도로 확대해도 좋겠다는 의견을 내기도 했다. 지원받는 입장에서 지원 규정을 따를 수 밖에 없으니, 50%정도로 확대되면 영 케어러들이 자기 자신을 돌보는 데에 더 많은 금액을 사용할 수 있을 것이라 생각했기 때문이다. 연구참여자 12에게 자기개발비로 일정액을 사용해야 한다는 점은 “내가 하고 싶은 걸” 할 수 있게 해주는 기회가 되었고, 그것이 우울감에서 벗어나 삶을 다르게 생각하는 전환점이 되었기에 자기 자신을 위한 지출은 자기 개발과 시간 투자 등 자기돌봄의 의미를 더 강조한 것으로 다가왔다.

오히려 한 50%로 늘어났으면 좋겠어요. 왜냐면 자기 개발을 할 수 있지가 않거든요. 자기 개발 또 진짜 어떻게 꾸역꾸역 어떻게 뭐 문제집을 사거나 공부를 하거나 이러는 거지 뭐 운동 조금만 거 등록하거나 이러는 거지 자기를 위해서 쓸 수 있는 시간과 돈이 그렇게 없어요. 그게 1년 2년이면 모르겠는데 3 4년 5년까지 지속이 되다 보면 진짜 진짜 별로 없어요. 사실은 자기 개발을 위해서 쓸 수 있는 게 내가 우울증에 걸리거나 정신적으로 힘들어 있는 상태가 돼도 이거를 이걸 위해서 돈을 써야겠다는 생각은 전혀 안 들거든요. 이거는 진짜 나중에 나중에 나중에 문제지 진짜 속편한 소리예요. 사실은 근데 오히려 이게 딱 이만큼 리밋이 정해져 있으니까 이거를 뭐 자기 정신 상담을 위해 쓴다거나 아니면 저처럼 운동을 위해서 하는 운동을 하면서 신체 건강을 위해 쓴다거나 이런 게 있거든요. 아니면 공부하고 싶었던 공부를 하거나 학원을 끊는다거나 이게 어쩔 수 없이 하게 되잖아요. 근데 그게 나중에는 오히려 좀 감사했어요.(연구참여자 12)

연구참여자 22는 계속되는 힘든 상황에서 좌절하고 있던 중 이 사업의 지원을 받고 자신의 모습을 발전적으로 변화하기 위한 시도를 하게 되었다고 이야기한다. 환자인 아버지가 아픈 상황은 변하지 않을 것이고 그런 아버지를 돌보는 나의 현실 또한 크게 변하지 않을 테지만, 연구참여자 22는 지금과는 다른 내 자신이 되기 위한 노력을 해 나가고 있었다.

예전에는 그 뭐지 이거 영케어링 지원 받기 전까지 사실 되는 게 하나도 되는 게 없다고 생각했어요...(중략) 내 인생은 진짜 끝났나 보다.. 이러면서 생각하고 그랬었는데, ...(중략) ...그때서부터 좀 생각을 이미 벌써 우리 아빠가 아픈 건 어쩔 수 없는 거고, 이제 나중에는 이제 내가 보는 그럼 내가 왜 능력이 없어가지고, 다 케어를 못 하지? 이런 생각을 했었는데, 그것 또한 어쩔 수 없는 거니까 이제는 더 발전적인 제가 되기 위해서 뭔가 다른 시도를 하려고 노력은 하는데 사실 취업도 생각은 계속하고 있었어요. (FGI 3 연구참여자 22)

연구참여자들은 이 사업으로 “미래를 준비할 수 있는 물꼬가 터” 졌다고 이야기한다. 팍팍했던 돌봄 현실에서 늘 현실적인 문제에 봉착해 있고 그것을 해결하기에 급급하였고, 자신이 필요하고 해야 하는 것 그리고 하고 싶은 것은 늘 우선순위에 밀려나 있었는데, 이 사업은 그런 것들을 조금이나마 시도해 볼 수 있는 기회가 되었다. 이렇게 연구참여자들은 이 사업을 통해 돌봄 현실의 현재가 아닌 자기 삶의 미래를 생각할 수 있었다.

도움이 됐다고 생각하는데 일단은 미래를 준비할 수 있는 약간 물꼬가 터진 것에 대해서 도움이 됐던 것 같아요. 진짜 현실적인 부분 있잖아요 도수 지금 당장 필요해 이런 당장 필요한 것들에 조금 뭔가 소득이 있으면 바로 지출해야 하고 이런 과정이 있었는데 그렇다 보면 사회복지 그런 자격증 하나 하는 것도 그 기기를 하나 구입하는 것도 계속 우선순위에 밀리게 되거든요. 그래

이거는 내가 언제쯤 할 수 있겠다. 이런 가늠도 잘 안 되고 그런데 좀 이후에 계획을 좀 시도해볼 수 있는 계기가 됐다라는 생각이 들어요. 계속 안정적인 지금 시급하게 지출처에 대한 고민이라기보다 미래에 그럼 내가 이게 필요하니까 이걸 준비할 수 있는 과정이 될 수 있는 그런 계기가 됐었던 것 같아요. (연구참여자 14)

이 사업은 연구참여자들로 하여금 좌절과 우울에서 희망과 계획을 세워 보는 삶의 탄력성을 경험할 수 있도록 하였고, 가족이 아프기 시작했던 과거의 순간부터 돌봄 현실의 현재에만 매몰되어 살던 삶의 시간을 자기 삶의 미래를 생각해 보는 것으로 삶의 시간성을 이동할 수 있도록 하였으며, 이런 과정을 통해 삶의 중심이 아픈 가족에서 나 자신에게 그 무게가 조금은 이동할 수 있도록 하였다. 이렇게 이 사업은 영 케어러들의 삶의 탄력성, 삶의 시간성, 삶의 중심성을 변화시키는 데에 기여하고 있었다.

(2) 사회적 해결이 필요한 영 케어러의 현실

(2-1) 영 케어러를 사회적 존재로 인정

영 케어러들은 아픈 가족을 돌보는 것을 “개인의 문제, 내 삶의 문제, 우리 가족의 문제에 국한된” 것으로 여겼고, 나와 우리 집의 특수한 상황이라 생각했다. 그런데 ‘영 케어러 케어링’ 사업을 보면서 ‘영 케어러’ 라는 존재를 우리 사회가 주목하고 있음을 새롭게 알았고 “사업의 대상이 될 만큼” 영 케어러로 살면서 힘든 사람이 많구나라는 것을 알게 되었다. 사업의 대상에 ‘영 케어러’가 명시되면서 영 케어러라는 한 개인이나 가정의 경계를 넘어 사회적 존재가 되었고, 이는 영 케어러들이 또 하나의 사회적 존재로 인정받게 된 것을 의미했다.

위로죠. 위로! 한마디 키워드로 하면 위로인 것 같아요. 위로 그래서 어떤 점에서의 위로냐면 이게 개인의 문제 내 삶의 문제 우리 가정의 문제에 국한됐다고 생각을 하거든요. 왜냐하면 주변에 그런 친구가 없고 그런 사례가 잘 만나기 어려우니까 그래서 우리 집이 되게 특수한 상황이고 그래서 나는 힘들고 이걸 나만 공감할 수 있는 일이다. 누구와 이제 터놓고 얘기할 수 있는 거리가 아니다라는 이제 생각을 가지고 있었는데 이게 사업의 대상이 대놓고 될 만큼 명시가 되어서 사업의 대상이 될 만큼 지금 나라가 그러니까 정책적으로 좀 주목하고 있기도 하고 새로운 대상자가 됐구나 이게 나만 힘든 게 아니었구나 나처럼 힘든 사람이 여러 사람이니까 이 사업을 하겠지 약간 이런 생각을 하게 되면서 그런 좀 나만 그런 게 아니구나라는 점에서 좀 위로가 된 것 같아요. 나와 같은 사람이 어딘가에 있겠구나라는 생각 네 그래서 위로가 됐던 것 같습니다.(연구참여자 14)

앞의 (1-1)에 정리한 영 케어러에 대한 사회의 공감과 위로는 영 케어러를 사회적 존재로 인정하는 과정이기도 하다. 사회적 존재로 인정하는 사회적 명명은 영 케어러들로 하여금 ‘처지의 동질감(사회적 동질감)’을 느끼게 하고 그 동질감은 ‘영 케어러’라는 사회적 정체성을 갖게 하며, 그 언어가 부여하는 의미를 정박(anchor)시키는 기능을 한다. 즉 영 케어러라는 사회적 존재의 인정은 아픈 가족을 돌보는 청년을 사회적으로 위치시키고, 그들에 대한 사회적 도움과 해결이 필요함을 공론화하는 것이며 공적 체계 안에서 지원이 필요함을 전제하는 것이기도 하다.

연구참여자 15는 이 사업을 통해 영 케어러들이 스스로 요청하지 않았음에도 불구하고 영 케어러들을 위한 지원을 경험하면서 정책 지원의 가능성을 체감했고, 다른 제도적 지원을 더 알아보고, 없다면 늘릴 필요가 있다는 의식을 가지게 되었다.

일단은 가능성을 봤어요 (중략) 이걸 통해서 도움을 받을 수 있는 데가 많고 나라는 걸 좀 알아서 0000센터에서는 도움을 좀 받기도 했어서 (중략) 좀 더 찾아볼 필요가 있겠다... 그게 또 좀 적다 보니까 좀 늘릴 필요가 있다 (생각하고) (FGI 1 연구참여자 15)

(2-2) 영 케어러(돌봄자)에 대한 공적 지원의 필요성 인식

우리 사회에서 가족 내 ‘돌봄을 받는 사람’은 장애인지원이나 요양보호 등 일부 정책 지원을 받고 있지만, 가족 내 ‘돌봄을 하는 사람’은 정부 정책의 지원 대상에서 제외되어 있다. 그동안 대부분의 정책은 아프거나 어려운 사람을 지원하기는 해도 아프거나 어려운 사람을 곁에서 돌보는 사람을 지원한 적은 없었다. 그렇기에 돌봄을 받는 사람이 아닌 ‘돌봄을 하는 사람’은 공적인 지원체계 안에서 늘 보이지 않는 존재였다. 그런데 ‘영케어러 케어링’ 사업은 아픈 가족을 ‘돌보고 있는 청년’에 집중하면서 영케어러의 존재를 지원받아야 하는 사회적 존재로 인정하였고, ‘돌보고 있는 청년’을 공적 지원체계 안에 위치시켰다.

아예 정말 장애 판정을 받을 수 있으신 분들은 그래도 지원이 뭔가 딱 되기는 하는데, 이 약간 경미한 그 안에서의 힘든 보호가 필요한 보호자들을 위한 제도는 없고.(연구참여자 3)

정책의 대상이 된다는 것 혹은 사업의 대상이 된다는 것은 그 존재에 대해 공적으로 인정하고 사회적으로 책임져야 한다는 것을 공론화했음을 의미하는 것이다. 연구참여자들은 이 사업을 통해 나 혼자 “고군분투”하고 있는 것이

아니라 다른 ‘영케어러’ 들이 사회 곳곳에 존재하고 있다는 것을 알게 되었고, 우리 사회와 국가가 ‘영케어러’ 의 존재를 인정하고 어려움에 공감하며 “혼자에 쓰고 있는” 부분에 대해 관심을 갖기 시작했고 이에 대한 지원을 시작했다고 느꼈다. 연구참여자들은 이 사업을 통해 영케어러 자신들의 존재와 겪고 있는 어려움을 “알아주는 시선들이 있” 다는 것을 느꼈고, 이 사업을 자신들에 대한 사회적 배려라고 여겼다.

영 케어러라는 식으로 이렇게 단어가 생기는 것 자체가 되게 왜냐하면 이제 혼자서 막 이렇게 고군분투를 하는건데... 고군분투 하는데... 누가 알아주는 건 아니잖아요. (중략) 제 나이 또래에 비해서는 빨리 겪은 거죠. 그래서 빨리 되게 복잡한 상황에서 그런건데 그래서 되게 이런 사람들이 되게 영케어러를 어쨌든 보고 있구나라는 그런 거에 대해서(연구참여자 1)

임산부도 임산부 배려석 이렇게 딱 어쨌든 이렇게 배려를 받는 거구나! 이게 맞는 거구나! 이게 어떤 권리까지는 아니지만 어쨌든 이 정도는 해도 되는 거구나 약간 이런 거 있잖아요. 그런 것처럼 이렇게 네가 겪지 않아도 될 건데 되게 애쓰고 사는 게(연구참여자 1)

돈보다 이걸 알아주는 그런 기관들이나 뭔가 이런 시선들이 있구나. 이게 되게 너무 좀 좋았어요. 금액을 떠나서 그냥 소액이 더 작더라도 아까 그랬잖아요. 이게 진짜 시작인 것 같다고.(연구참여자 3)

연구참여자들에게 ‘영 케어러 케어링’ 사업은 자신의 힘듦과 수고로움을 “인정” 해주는 것이고, 그동안 여러 번 시도했으나 높은 제도적 장벽으로 인해 공적 지원을 받지 못했던 것에 대해 “보상받는 느낌” 이었다. 연구참여자들은 이 사업을 통해 사회가 자신의 돌봄을 인정해 주고 있고 국가가 자신들을 도와주고자 하며, 자신들이 제도적으로 보호받게 되었다는 것을 느끼고 실제로 경험하였다.

인정받고 보상받는 느낌. 사실 뭐 말씀하셨듯이 전부는 당연히 아니겠지만 그래도 뭔가 내가 이 부분에 대해서 보상받는 느낌이에요. 그냥 뭔가 되게 세상이 저를 버렸다 생각을 했었거든요. 뭔가 이제 진짜 힘들어서 요청을 해도 다 안 되니까 이러다 보니까 되게 부정적으로 뒀었는데, 이 영케어링 했을 때는, 내가 그래도 세금을 냈던 게, 이렇게라도.. 그래도 나를 아는 사람이 그래도 있구나! 그냥 뭔가 나한테 도움을 줄 수 있는 게 있구나! 이 세상에 그렇고 좀 그렇게 생각했던 것 같아요. 뭔가 다 안 뒀었거든요. 다 뭔가 제도적으로 보호받지 못한다는 느낌이 되게 컸었는데 그거 영케어링은 그래도 나를 도와주려고 하는구나. 나를 도와줄 수 있는 제도가 있구나. 이렇게 생각해서 그래서 조금 긍정적인 씨앗이 딱 심어졌던 것 같아요. 그전에는 아무도 제가 주민 센터에 가서 연락을 한다고 해도, 그분들이 저한테 요즘 잘 사시냐? 이런 피드백이 오는 건 아니잖아요. 제가 요청하지 않는 이상 제 상황을 미리 예측해 가지고 저를 도와주려고 연락하거나 이런 건 없으니까.. 그래서 그냥 어떻게

보면 그냥 다 포기를 했었던 것 같아요. 그때는 그냥 어차피 해도 안 될 텐데, 뭐 하러 힘 써! 이렇게 해가지고 그랬었는데 영케어링 하고, 그래도 뭔가 나를 사회에서 나를 도와주려고 하는구나 하다 보니까 그렇게 좀 긍정적으로..(FGI 3 연구참여자 22)

(2-3) ‘영케어러(돌봄자/보호자)’ 에 대한 돌봄의 필요성과 돌봄 행위에 대한 사회적 가치 인정

연구참여자들은 ‘영 케어러 케어링’ 사업의 지원을 받으면서 이 사업의 기획 의도와 취지를 나름대로 파악했다. 생활 위기에 대한 지원 외에 자기개발비(자기돌봄지원금) 항목이 이 사업의 중요한 방향을 알려주는 것이라 생각했다. 연구참여자들은 자기개발비 항목을 ‘가족을 돌보고 있는 나’ 또한 스스로 돌봐야 한다는 신호로 여겼다. 연구참여자들은 이 사업이 영 케어러의 존재를 인정하고 힘듦에 공감하고 위로하면서 학업 유지나 취업 준비 및 시도 등 청년기의 발달과업을 수행할 수 있도록 지원하면서 영 케어러 청년의 삶을 응원하는데 큰 의의가 있다고 생각했다.

절대 금액보다도 아까 전에 얘기했던 그 단어(영케어러)로 이렇게 인정받으면서 어쨌든 내가 이걸 당연히 내가 그냥 해야 되는 그런 게 아니라 진짜 힘든 거구나 약간 이런 게 있어요. 너 진짜 힘들어 진짜 힘든 거야 힘들었나 내가 지금 봐주고 있는 거야 약간 이런 거잖아요. 누구도 친구 간에도 제가 진짜 힘들겠다고 얘기를 하지만 나는 그거 크게 와닿지 않고 (연구참여자 1)

그래도 병원비가 좀 부담되기 때문에 병원비로 좀 쓰면 좋지 않을까 생각도 물론 들긴 했거든요. 근데 취지도 좀 이해가 가는 게 좀 이거 지원을 받으면서 자기 개발해서 더 좋은 직장 얻어서 그런 취지이기 때문에 뭐 딱히 뭐 이제 뭐 불만은.. 없었어요 (연구참여자 13)

연구참여자 17은 “그동안 영 케어러의 존재를 사회가 외면한 것이 아니라 몰랐기 때문에 도와주지 못했구나” 라고 생각했고, 이 사업이 영 케어러들을 위해 “사회가 어떻게든 도움을 주려고 하는 첫 발걸음” 을 댄 것이라고 평가했다. 연구참여자 17은 자신의 존재를 사회로부터 인정받고 공적 지원을 받음으로써 “사회에 대한 신뢰도” 가 조금 생겼다고 이야기한다.

참여자: 한 가지 더 그게 있었어요. 영 케어러라는 거를 사회도 몰랐잖아요. 이런 사람들이 존재하고 있다는 복지 사각지대 근데 사회가 외면하려고 외면한 게 아니라 몰라서 외면 그러니까 몰라서 못 도와줬구나라는 인식이 좀 생겼어요.

연구자: 아, 그러니까 어떤 영 케어러라는 존재가 있다는 것도 모르고 우리 모

두 다 살고 있다가 누군가가 영 케어러가 있어 이런 사람들이야라고 하는 것들을 알려주는 상황이 됐다는 거죠.

참여자: 그러니까 그렇게 되니까 사회가 어떻게든 도움을 주려고 하는 첫 발 걸음이잖아요. 이 사업이 그때 좀 외면하고 싶어서 외면한 건 아니었나보다 몰라서 못 도와준 거였구나라는 좀 약간의 사회에 대한 신뢰도가 조금 올라갔달까

연구자: 그게 이제 사회라는 게 어떤 국가 차원이라고 얘기할 수 있나요?

참여자: 네, 제가 살고 있는 이 모든 시스템이(FGI 2)

‘영 케어러 케어링’ 사업은 영 케어러를 지원함으로써 돌봄을 하고 있는 ‘돌봄자’와 돌봄이 필요한 사람을 보호하고 책임지고 있는 ‘보호자’ 또한 돌봄이 필요하다는 것을 영 케어러 스스로 자각할 수 있도록 하였을 뿐 아니라 우리 사회 또한 그 필요성을 인식하고 ‘돌봄을 하는 사람’을 지원하였다는 데 큰 의의가 있다. 돌봄을 해야 하는 현실에서 돌봄을 하는 사람 스스로를 돌봐야 한다는 것을 인식하기는 쉽지 않다. 이 사업은 영 케어러들로 하여금 가족을 돌보는 과정에서 스스로를 돌봐야 한다는 것을 개인적으로 깨닫게 해 주었다는 점, 그리고 가족을 돌보고 있는 청년, 영 케어러를 사회가 공적으로 돌봐야 한다는 사회적 차원의 인식을 확장했다는 데에 의의가 있는 것이다.

‘돌보는 사람’을 돌봐야 한다는 인식은 ‘돌봄’에 대한 인식의 전환 또한 포함하고 있다. 영 케어러에 대한 지원은 가족이 가족을 돌보는 것이 더 이상 당연한 것이 아니라는 것, 그리고 누군가를 돌보는 행위가 존중받고 인정받아야 하는 사회적 가치를 내포하고 있다는 것을 보여주는 사업이었다.

조기현¹³⁾은 ‘돌봄 중심의 생애 전망을 위해’라는 칼럼에서, 영 케어러의 돌봄 현실이 정상적인 생애주기 과정에서 이탈하는 것이 아닌, 생애 그 자체가 될 수 있는 방법을 구체적으로 고민해 볼 필요가 있음을 이야기한다. 그리고 노동 중심적 생애에서 돌봄 중심적 생애로 전환할 수 있는 토대로 돌봄노동에서 보여지는 성별분업의 해체와 성평등구조, 그리고 돌봄에 대한 가치 인정과 돌봄자에 대한 소득보장이 필수적이라고 주장한다¹⁴⁾.

‘영 케어러 케어링’ 사업은 돌봄 현실을 바라보는 영 케어러 자신과 사회의 관점을 전환하여 돌봄의 가치를 인정하고 돌봄에 대한 인식을 확장하는 출발이 되었다고 볼 수 있다. 본 사업의 성과를 보면서, 이러한 출발이 영 케어러들로 하여금 돌봄을 하면서도 자기 삶의 중심이 자신일 수 있도록 하고, 돌봄 현실을 자신의 삶에 안착시키면서 돌봄 중심의 삶을 이어갈 수 있도록 하는 가능성을

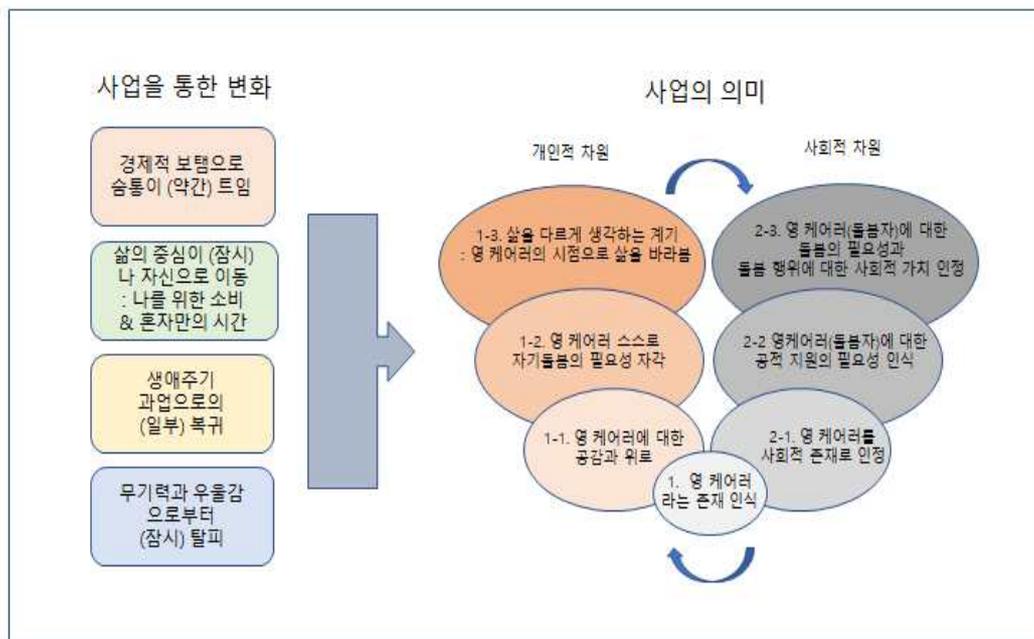
13) 조기현은 스무살 때 아버지가 쓰러지면서 아버지를 돌보며 겪은 일을 책 「아빠의 아빠가 됐다」에 담은 작가이다.

14) 한겨레 칼럼 <조기현의 ‘뭇’>돌봄 중심의 생애 전망을 위해(2022.10.31.)

<https://www.hani.co.kr/arti/opinion/column/1064932.html>

엿볼 수 있었다. 이렇게 ‘영 케어러 케어링’ 사업은 영 케어러를 위한 경제적 지원을 통해 영 케어러 스스로 자신의 존재를 자각하고 영 케어러의 존재를 사회적으로 위치시키며, 돌보는 사람의 공적 돌봄의 필요성을 제기하고 돌봄의 사회적 가치를 인정하는 것이 중요하다는 것을 보여준 사업이라고 평가할 수 있다.

<그림 IV-1> ‘영 케어러 케어링’ 사업의 성과와 의의



V. 제언

1. '영케어러 케어링' 사업 개선을 위한 제언

1) 사업 오리엔테이션 및 참여자 간 소통의 장 필요성

2021년 사업을 처음 시작하였을 때 코로나 19로 인해 사업참여자들을 대상으로 한 오리엔테이션을 대면으로 진행하기 어려운 상황이었다. 코로나 19 상황이 나아지면서 2022년에는 2차 시기부터 대면으로 오리엔테이션이 이루어졌다. 이러한 차이로 인해 2021년 사업참여자와 2022년 1차 참여자들은 함께 모여 사업 내용을 공유하는 오리엔테이션의 필요성을 절감하고 있었다.

오리엔테이션은 사업참여자들에게 사업의 취지와 사업추진 시 유의할 사항 등을 전달하는 자리일 뿐만 아니라, 사업참여자들이 만나고 소통할 수 있는 자리이기도 하다. 또한, 사업참여자들은 지원금의 사용기준이 모호하여 혼란스럽다는 의견들이 있는 만큼 향후 오리엔테이션에서는 영 케어러 지원사업의 추진 배경과 의미 등을 공유하고, 지원금 사용사례 등을 좀더 구체적으로 전달할 필요가 있다.

2) 지원금 지출방식 개선 필요성

사업에 참여한 대다수의 참여자들이 지원금 사용 과정에서 느끼는 공통적인 문제점은 온라인 결제와 사업담당자가 직접 결제하는 시스템만 가능하다는 점이었다. 이러한 지출방식은 사업참여자 입장에서 사업담당자가 지출을 위해 방문해야한다는 부담과 미안함으로 인해, 자신이 필요한 지출항목을 선택하기보다 사업담당자의 편의도 같이 고려하게 되는 문제점을 낳을 뿐만 아니라, 온라인 결제 시 구매 물품의 품질, 가격변동으로 인해 사업참여자와 사업담당자 모두에게 불편함을 야기하고 있음을 알 수 있다.

따라서 지원금 지출방식을 개선하여 청년수당을 받는 참여자들이 전용 카드를 통해 지출하는 방식처럼 영 케어러 사업참여자들도 지출할 수 있는 사용처가 제한된 전용 카드를 발급하여 활용할 수 있도록 하는 것을 고려해볼 필요가 있다.

3) 지원금 사용기간 연장 필요성

사업참여자들은 사업참여가 결정된 후, 지원금을 사용하는 기간은 약 3주 정도 안에 이루어져야 하는 상황이다. 물론 사업지원 시, 사업참여자들이 사전에 지출계획서를 제출하기는 하지만, 막상 지원금이 주어졌을 때 상황의 변화로 지출 우선순위 등의 달라질 수 있을 것으로 예상된다. 따라서 지원금 지출 기간이 좀더 연장된다면 참여자들이 지원금 활용에 있어서 시급성과 필요도, 중요도 등을 고려하여 지출을 계획할 수 있을 것으로 판단된다. 인터뷰에 참여한 사업참여자들은 짧게는 3개월 길게는 6개월 정도의 기간이 필요하다는 의견을 이야기했다. 이는 병원 이용 주기, 학기 등을 고려한 학비 지출 등의 상황을 고려한 것으로 보인다.

따라서 향후 사업참여가 결정된 후, 지원금을 이용하기까지 지원금 사용 기간을 영 케어러의 상황을 고려하여 3개월 ~ 6개월 정도의 기간을 두고 사용할 수 있도록 연장할 필요가 있다.

4) 영 케어러 참여 가능한 복지 정보제공 및 사업에 대한 홍보 확대

앞서 살펴보았듯이, 영 케어러들이 본 사업에 참여한 경로는 다양했다. 청년수당을 받은 경험이 있거나 청년희망통장 등을 이용하고 있는 경우, 이미 공공서비스를 이용했기 때문에 관련한 정보를 취득하기에 수월한 측면이 있었다. 반면, 지원이 필요함에도 본인이 적극적으로 정보를 찾지 않으면 본 사업에 대한 정보를 얻기 어려운 경우도 많았다. 또한, 인터뷰에 참여한 사업참여자들은 지원이 가능한 다양한 복지 정보에 대한 필요성이 있다고 지적하였다.

따라서 본 사업의 참여자들에게 관련 복지 정보를 제공하는 것과 더불어, 유사 사업추진 시 좀 더 많은 청년들이 본 사업에 관심을 갖고 참여할 수 있도록 홍보를 확대해 나갈 필요가 있다.

5) 물품 지원 연계 필요성

인터뷰에 참여한 대다수의 영 케어러들은 병원비, 간병비, 병원비 등의 고정지출로 인해 생활비로 지출할 수 있는 여력이 없음을 알 수 있었다. 다른 사업을 통해 지원받았던 ‘김치’, ‘생리대’ 등은 생활필수품으로 생활에 도움이 되었음을 알 수 있었다.

따라서 생필품이라고 할 수 있는 식료품, 공산품 등의 연계가 이루어진다면

영 케어러의 생활에 작지만 도움이 될 수 있을 것으로 판단된다.

6) 영 케어러들 간 자조모임이나 네트워크 구성 : 정보공유, 익명성 보장, 비대면 등 다양한 방식 필요

사업참여자들은 자신의 또래와 생활 패턴, 관심사, 어려움, 경제적 여건 등에 있어서 차이가 있음을 느끼게 된다. 이러한 차이로 인해 관계의 단절을 경험하게 된다. 관계의 단절은 자신의 힘든 현실을 나누고, 위로와 공감을 받을 수 있는 대상이 부재하다는 것을 의미한다.

이러한 영 케어러의 상황을 고려할 때, 사업참여자들 간 네트워크는 매우 중요할 것으로 판단된다. 인터뷰에 참여한 영 케어러의 경우 소모임에 대해 불필요하다는 의견들도 있었다. 그러나 나와 비슷한 경험을 하는 사람들과의 만나 관계를 맺고 서로가 공감하고 위로하는 시간을 갖는 것은 정보를 교류하는 장이 됨과 동시에 누구에게도 말하지 못했던 자신의 목소리를 내고, 힘을 얻는 과정이 될 수 있을 것으로 보인다.

따라서 영 케어러 간 네트워크는 시간이 여의치 않은 이들의 상황을 고려하여, 비대면, 대면 등의 다양한 형식을 고려해볼 수 있을 것이다. 만남의 내용 또한 사업 참여했던 참여자, 영 케어러 연구자와의 만남, 문화예술 분야의 참여 기획 제공 등 다채로운 기획을 통해 좀더 많은 영 케어러들이 참여할 수 있고, 이들의 선택의 기회를 넓히는 방식으로 추진해볼 수 있을 것으로 판단된다.

7) 지속적 · 전문적인 심리 · 정서지원 필요성

영 케어러의 돌봄은 단기간에 종료되지 않으며, 그 돌봄의 대상이 자신과 가장 밀접한 관계를 맺는 가족이라는 점에서 중첩된 어려움을 겪는다. 영 케어러는 경제적 부담뿐만 아니라, 끝이 보이지 않는 돌봄노동과 감정노동으로 분노와 좌절을 경험한다. 이러한 상황에서 대다수 참여자들은 깊은 우울감을 경험하고 있었다. 이들이 경험하는 우울감과 무력감은 가까운 가족 간에도 해결되지 않는 많은 심리적 어려움을 낳게 됨을 알 수 있었다. 이로 인해, 실제로 심리상담을 받은 영 케어러도 있었고, 그 필요성을 절감하는 경우도 있었다. 이들이 필요한 심리·정서적 지원은 일회 혹은 단기간에 해결하기 어려우며, 이들의 특수한 상황을 이해하고 지원할 수 있는 전문가의 지원이 필요할 것으로 판단된다.

따라서, 현재 청년활동지원센터에서 지원하고 있는 마음건강 지원사업과 연계하여, 영 케어러 심리지원 분야를 특화하는 방안을 고려해볼 수 있으며, 외부

전문가들과의 연계 시스템을 확대하는 방식도 고려해볼 필요가 있을 것으로 판단된다.

2. 영케어러 지원 확대를 위한 제언

1) 영 케어러 대상 범위 등 영 케어러 정의(definition)에 대한 고민 필요

영 케어러에 대한 일관되고 공식적인 정의가 아직 없어, 영 케어러에 대한 적극적 지원을 위해서 영 케어러에 대한 개념 정의가 우선 명확하게 이루어져야 할 것이다. 영 케어러에 대한 개념 정의와 관련하여 연령, 돌봄 상황 등 영 케어러의 대상 범위를 어떻게 할 것인지 논의해야 할 것인데, 이는 영 케어러의 연령대와 돌봄 상황 등에 따라 무슨 지원이 어떻게 이루어져야 할지 세부적인 논의와 세밀한 접근이 필요하기 때문이다. 최근 보건복지부의 영 케어러 실태조사에서, 청소년의 경우 중고등학생을 위주로, 청년은 온라인패널을 대상으로 조사를 진행하였는데 그런 현실이 영 케어러의 존재와 현실에 대한 고민이 얼마나 부족했는지를 보여주는 예이다.

청년정책조정위원회의 ‘가족 돌봄 청년(영 케어러) 지원 대책 수립 방안(2022. 2. 14) ‘가족 돌봄 청년 정책 추진 계획’ 에도 가족 돌봄 청년에 대한 공식적인 정의가 마련되어야 하고, 이러한 제도적 정의가 영 케어러와 관련한 조사, 정책 지원, 자원연계 등을 구체화하기 위한 기반이 된다고 언급하고 있다. 그렇기에 영 케어러 지원을 위해서 우리나라 현실에서 영 케어러라는 정책 대상의 범위를 어떻게 규정할 것인지, 즉 영 케어러를 어떻게 정의할 것인지에 대한 합의가 먼저 이루어져야 할 것이다.

현재 청년기본법에 따르면 만 19세 이상 만 34에 이하인 사람을 청년으로 규정하고 있지만, 다른 법령¹⁵⁾과 각 지자체 조례¹⁶⁾는 청년 연령 기준을 상이하고 다양하게 규정하고 있다¹⁷⁾. 해외의 경우 10대 또한 영 케어러로 포함하고 있어

15) 청년고용촉진특별법은 만 15세 이상 만 29세 이하, 중소기업인력지원특별법과 고용보험시행령은 만 15세 이상 만 34세 이하, 민주평화통일자문회의법 시행령은 45세 이하, 전통시장 및 상점가 육성을 위한 특별법 시행령은 39세 이하, 공공주택 특별법 시행규칙은 19세 이상 39세 이하를 청년으로 규정하고 있다.

16) 서울특별시, 인천광역시, 대구광역시, 광주광역시, 충청북도, 충청남도, 경상북도, 제주특별자치도 청년 기본 조례는 만 19세 이상 39세 이하, 부산광역시 청년 기본 조례는 만 28세 이상 만 34세 이하, 대전광역시, 강원도, 전라북도, 전라남도 청년 기본 조례는 만 18세 이상 39세 이하, 경기도, 울산광역시, 세종특별자치시, 경상남도 청년 기본 조례는 19세 이상 34세 이하임.

17) ‘영 케어러 케어링’사업은 서울시 조례에 근거하여 사업 참여 연령을 만 19세 이상 39세 이하를 기준으로 하였음.

우리나라도 10대 영 케어러의 실태를 파악하여 10대 청소년들 또한 영 케어러의 범위에 포함하기 위한 논의를 시작해야 할 것이다¹⁸⁾. 영 케어러의 경우 연령의 범위를 특정하게 규정할 필요가 있겠지만, 가족 돌봄을 하는 특수한 상황에 있는 청소년과 청년들이 포함될 수 있도록 연령 범위를 최대한 넓게 잡되(예; 만 15세-39세 등) 돌봄 현실과 상황을 세부적으로 살펴 그에 대한 차별적 지원을 하는 것이 더 중요할 것이다.

2) ‘영 케어러’에 대한 사회적 인식 확대와 돌봄에 대한 인식 전환 필요

‘영 케어러¹⁹⁾’ 라는 말은 아직까지 사회적으로 생소한 단어이다. 아버지를 집에서 홀로 돌보던 20대 청년이 생활고와 간병을 감당하지 못해 아버지를 의도적으로 방치해 사망하게 한, 일명 ‘간병 살인 사건’ 을 계기로 아픈 가족을 돌보는 청(소)년에 대한 관심이 커지긴 했지만, 성장 시기와 진로 이행시기에 돌봄 역할을 수행하는 것이 삶에 얼마나 큰 어려움과 혼란을 가져오는지에 대한 심각성, 긴급함 등 총체적 어려움에 대한 관심과 지원은 여전히 이루어지지 않고 있다.

우리나라의 경우, 아직까지 아픈 가족을 돌보는 청소년과 청년, 즉 영 케어러의 실태를 제대로 조사한 적이 없어 그 규모와 어려움의 현실 등을 우선 파악하고, 영 케어러의 존재와 규모 정도, 그들이 겪고 있는 어려움에 대한 사회적 관심과 인식을 확대해 갈 필요가 있다. 그리고 영 케어러를 위한 지원의 필요 근거를 견고하게 하고 지원정책을 자리잡도록 하기 위해, 아픈 이를 돌보는 돌봄과 간병 등 그 행위의 가치에 대해 우리 사회가 인정하고 수용하는 것도 동반되어야 할 것이다.

‘영 케어러 케어링’ 사업을 통해 영 케어러 스스로 영 케어러가 많이 있다는 것을 알게 되었고, 청년센터 또한 영 케어러들의 모임을 통해 정보와 어려움을 공유할 계획이다. 영 케어러 스스로도 자신이 처한 상황에 대해 혼자 해결할 수 없는 문제이고 제도적 지원이 이루어져야 한다는 인식을 가져야 할 것이고, 청년센터 또한 영 케어러의 존재와 어려움에 대해 사회적으로 공론화하고 이들의 가족 돌봄의 가치를 보다 높게 평가하면서 돌봄 그 자체와 돌봄을 하는 사람의 돌봄노동에 대한 사회적 인식을 보다 확대해 나가야 할 것이다.

18) 청소년 영 케어러를 최대 30만명 정도로 추정하고 있음(국회뉴스ON, 2022.2.22.).
<https://www.naon.go.kr/content/html/2022/02/22/47a931f9-38bc-4575-b234-37d7e6ab25bb.html>

19) 현재 통용되고 있는 ‘영 케어러’ 용어에 대해 정의에 부합하는 국어 명칭에 대해 논의하고 있음. 국립국어원은 영 케어러를 ‘가족돌봄청년’ 혹은 ‘돌봄 청년’으로 명명하는 것에 대한 의견(2021.1.6.)을 내놓고 있음(청년정책조정위원회, 2022).

3) '영 케어러' 발굴을 위한 노력과 제도적 자격조건 완화 필요

우리나라 복지정책은 대부분 신청주의에 입각하여 지원이 이루어진다. 영 케어러의 경우, 사회 경험이 부족하여 다양한 사회 정책 관련 정보를 알지 못하거나 접근방법의 어려움으로, 제도적 지원을 받기 위한 신청을 못하여 정책 수혜를 받지 못하는 경우가 많다. 그렇기에 영 케어러들을 지원하는 정책의 경우 신청주의 방식에 앞서 영 케어러의 존재에 대한 선제적인 발굴이 이루어져야 할 것이다.

행정복지센터, 사회복지기관, 병원의 사회사업실 등은 영 케어러를 발굴할 수 있는 중요한 통로이며 매개체가 될 수 있다. 행정복지센터나 복지기관은 지역사회 안에서 가족을 돌보고 있는 청년들을 적극적으로 발굴하여야 하며, 병원 행정실 및 사회사업실 등은 병원에 보호자나 간병인으로 온 청년이 있는 경우 영 케어러 지원정책을 받을 수 있도록 즉각적으로 연계하는 역할을 수행할 필요가 있다.

무엇보다 긴급구호나 수급신청 시 영 케어러가 가족을 부양하거나 돌보는 상황이라면, 공적부조와 관련되어 소득보장 및 보호조치의 자격조건을 한시적으로 완화하여 유연하게 지원하는 것도 필요할 것이다.

4) '영 케어러'를 위한 전문적이고 세심한 심리·정서적 지원 필요

영 케어러들의 삶은 대부분 경제적, 심리정서적, 관계적 영역 전반에 걸쳐 총체적이고 복합적인 어려움으로 점철된다. 영 케어러는 돌봄 현실에서 경제적, 신체적, 정서적 위협에 노출되어 있다.

본 연구에 참여한 영 케어러들의 현실을 보았을 때, 그들의 심리정서적 상태는 매우 위태하고 불안했다. 연구참여자들의 경우, 본인이 필요할 때 서울시청년활동지원센터에서 진행하고 있는 마음상담사업에 신청하여 참여하기도 하거나 '영 케어러 케어링' 사업의 일부를 심리상담비용이나 정신과상담을 받는 데 사용하고 있었다.

심리정서적 상태는 경제적인 상황, 타인과의 관계 양상, 진로와 미래에 대한 안절과 직결되는 부분이다. 영 케어러들은 아픈 가족을 돌봐야 하고 때론 생활비, 병원비, 간병비 등을 벌어야 하는 상황에서 그 책임감과 부담감은 매우 클 수밖에 없다. 거기에도 자신의 불투명한 미래 그리고 혼자 남을지도 모른다는 극도의 불안감 등이 더하여 심리정서적으로 불안정한 상태에 놓일 수밖에 없다.

그렇기에 영 케어러들을 위한 전문적 심리상담과 치료가 꼭 필요한 상황이다.

따라서 영 케어러를 지원하는 정책 내용에는 이들의 심리정서적 상태를 면밀히 파악하고 이들을 위한 전문적 상담 및 치료의 과정이 꼭 포함되어야 할 것이다. 특히 영 케어러들의 돌봄 현실은 시간적으로 여유있지 않기 때문에 상담의 방식도 온라인과 대면, 개별과 집단, 다양한 시간대, 상담 장소 등 영 케어러의 돌봄 현실에서 가능한 것을 선택할 수 있도록 해야 할 것이다.

5) '영 케어러'를 위한 통합적이고 지속적인 지원체계 마련 필요(돌봄관련 정보 제공, 의료, 주거, 교육, 취업 등 통합적 지원체계)

영 케어러는 돌봄 과정에서 질병 및 치료에 관한 정보 부족, 돌봄 상황을 지원해주는 정책 정보 부재, 미숙한 집안 일과 간병, 생계비와 병원비 등의 부담감, 생계 및 병원비 부담을 위한 경제활동, 정신적 고립, 자신의 진로와 미래를 위한 투자 부족 등 중첩적인 어려움에 처해 있다. 영 케어러의 상황은 여러 요소 요소들이 매우 복잡적이고 얽혀 있다. 이러한 현재 시점의 돌봄 현실은 영 케어러의 생애 전반에 영향을 미치고 있다.

영 케어러들은 가족의 생계에 대한 지원, 생활을 위한 가사·간병 지원, 아픈 가족에 대한 의료 지원, 돌봄과정에서 필요한 정보 지원과 행정적, 법률적 지원, 고립감과 불안감 등에 대한 심리·정서적 지원, 영 케어러 자신의 생애주기 과업인 학업이나 취업 등에 대한 지원 등 삶의 전반에 관한 통합적 지원이 필요하다.

이와 같은 통합적 지원을 지속적으로 하기 위해 기존의 복지전달체계와 적극적으로 연계되어야 한다. 즉, 행정복지기관과 사회복지기관들은 현재의 사례관리 대상에 영 케어러를 포함하여 사례관리 계획과 지원이 이루어져야 할 것이다. 또한 영 케어러를 위한 지역자치단체-학교-병원-장기요양시설 등의 연계 지원체계가 마련되어야 할 것이다.

6) '영 케어러' 지원의 전국 확대 필요

우리나라의 영 케어러를 위한 지원사업은 지자체별로 산발적으로 이루어지고 있다. 현재 이루어지고 있는 사업은 서울시 청년활동지원센터의 '영 케어러 케어링' 사업, 오산시의 영 케어러 주거환경개선지원사업 등이 있고, 충주시 등 사회복지공동모금회의 전국기획사업에 선정된 지역에서 최대 3년간 '영 케어러 사회적 돌봄 사업'이 진행될 예정이다. 서울시는 영 케어러를 지원하기 위

해 2022년 10월 ‘가족돌봄청년 지원에 관한 조례’를 제정했고, 서울시 서대문구는 2022년 9월 조례안을 의회에 제출한 상태이다. 아직 중앙정부 차원의 영케어러 지원사업은 없는 상황인데, 2022년 2월 보건복지부가 범부처 차원에서 영케어러 대책 수립에 나서면서 현재 실태조사를 마무리하였고 실태조사 결과에 기반한 정책을 개발하고 있다.

고령화가 진행되면 될수록 영케어러의 문제는 심각해질 수밖에 없다. 그리고 영케어러의 존재가 특정 지역에 몰려 있는 것도 아니다. 때문에 영케어러에 대한 지원은 중앙정부 차원에서 정부가 주도하는 전국사업으로 이루어져야 할 것이다. 이는 재원마련 및 예산지원, 전달체계와 행정 지원이 중앙정부와 지방정부의 협력 아래 진행되어야 한다는 것을 의미한다. 현재 이루어지고 있는 지자체의 사업의 효과를 평가하여, 필요시 전국사업으로 확대해야 할 것이고, 한시적인 민간자원연계 및 활용보다 공적 체계 안에서 영케어러 지원이 이루어져야 할 것이다.

참고문헌

- 김인숙(2016). 사회복지연구에서 질적연구과 분석. 집문당.
- 제도와사람 연구소(2021). 질적분석의 실제. 교육자료집 미간행.
- 보건복지부(보도자료 2022.02.14.) “가족을 돌보는 청년, 국가가 함께 돌보겠습니다”
- 시부야 도모코(2021). 영케어러. 박소영 역. 황소걸음.
- 청년정책조정위원회(2022). 가족돌봄청년(영 케어러) 지원 대책 수립 방안. 합동.
- 청년활동지원센터(2022). 생활안정지원사업 “영 케어러 케어링” 1차 지원사업 결과보고, 내부자료.
- 최윤진(2021). 영 케어러의 돌봄 경험에 관한 연구-20대 청년을 중심으로. 광운대학교 석사학위논문.
- 허민숙(2022). 해외 영 케어러(young carer) 지원 제도와 시사점. 국회입법조사처. 제242호.
- Carers NSW Australia(2020), 2020 National Carer Survey: Young Carers.
- Carers Trust(2016), Protecting Young Carers from Bullying: A Guide for Schools, Community Groups and Policy Makers.
- _____ (2022), About Young Adult Carers,(<https://carers.org/about-caring/about-young-adult-carers>)
- _____ (2022), Steep decline in mental health of young carers and young adult carers following Coronavirus outbreak (<https://carers.org/news-and-media/news/post/51-steep-decline-in-mental-health-of-young-carers-and-young-adult-carers-following-coronavirus-outbreak>)
- Haugland, Bents, et al.(2020). “The Burden of Care: A National Survey on the Prevalence, Demographic Characteristics and Health Problems Among Young Adult Carrers Attending Higher Education in Norway”, Frontiers in Psychology, 10.
- Joseph, Stephen et al.,(2020) “Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions”, Adolescent Research Review, 5,pp.77-89.
- Kaiser, S., & Schulze, G. C.,(2015). “Between inclusion and participation: Young carers who are absent from school”, Journal of Cognitive

Education and Psychology, 14(3).

Leu, Agnes et al.(2022) The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and police responses of ‘young carers’ , Journal of Youth Studies, 2022, pp.5-6.

Sempik, and Becker(2014). Young adult carers at College and University. London: Carers Trust, The University of Nottingham.

Stamatopoulos, Vivian,(2018). “The young carer penalty: Exploring the costs of caregiving among a sample of Canadian youth” , Child & Youth Services, 39(2-3)

UK Legislation, Children and Families Act 2014,(
<https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/6/section/96/enacted>)

신문기사

경향신문(2022.10.02.). “영 케어러 첫 실태조사 ’ 총체적 부실 ‘ 윤석열 정부 출범 후 회의 0회”

뉴스로(2022.10.04.). “서울 서대문구, 전국 최초 영 케어러 지원 종합계획 수립 시행”

스냅타임(2022.9.8.). “서대문구 첫 영케어러 조사 열어보니…10명 중 7명은 ‘한부모가정’ ”

한겨레 칼럼 (2022.10.31.) “조기현의 ‘뭉’ 돌봄 중심의 생애 전망을 위해”

<https://www.hani.co.kr/arti/opinion/column/1064932.html>