

정책보고서 2015-

발 간 등 록 번 호

11-1352000-001543-01

중증장애인 활동지원 실태조사를 통한 상시 활동지원 제공방안 연구



변용찬·최복천·황주희·강민희·이송희·이민경·배혜원

【책임연구자】

변용찬 한국보건사회연구원 장애인복지연구센터장

【주요저서】

2009 장애인복지 인프라 개선 연구

보건복지부·한국보건사회연구원, 2010(공저)

장애인장기요양보장제도 시범사업 실시 및 평가 연구

보건복지부·한국보건사회연구원, 2010(공저)

【공동연구진】

최복천 한국보건사회연구원 부연구위원

황주희 한국보건사회연구원 부연구위원

강민희 호남대학교 사회복지학과 교수

이송희 이화여자대학교 사회복지학과 박사과정

이민경 한국보건사회연구원 전문연구원

배혜원 한국보건사회연구원 연구원

제출문 <
<

보건복지부 장관 귀하

본 보고서를 『중증장애인 활동지원 실태조사를 통한 상시 활동
지원 제공방안 연구』의 최종보고서로 제출합니다.

2015년 12월
주관연구기관명 한국보건사회연구원
책임연구원 변용찬
연구원 최복천
황주희
강민희
이송희
이민경
배혜원

장애인활동지원제도는 장애인의 자립생활 패러다임을 반영한 제도로써 2011년 1월 제정된 ‘장애인활동 지원에 관한 법률’에 근거하고 있다. 이 법의 목적은 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 데 있다. 이러한 도입 목적에 맞게 그 동안 서비스 대상자의 확대 및 급여 수준의 확대가 지속적으로 이루어져 왔다. 그 결과 이 제도는 탈시설화와 맞물리면서 장애인의 사회참여를 획기적으로 개선시킨 것으로 평가받고 있다.

최근 화재 및 인공호흡기 탈착 등의 원인으로 중증장애인의 사망사고가 발생함에 따라 활동지원 급여가 24시간으로 확대되어야 한다는 주장이 사회적 이슈로 부각되었고, 그 결과 척수손상, 루게릭병, 근육병, 뇌병변 등으로 인한 사지마비 와상 장애인을 중심으로 24시간 급여가 제공되고 있는데, 2015년 현재 서울과 경기도 등 6개 광역단체에서 330명 이상의 중증장애인이 24시간 급여를 받고 있는 것으로 파악되고 있다.

그러나 이러한 24시간 활동지원 급여는 중증장애인 1인당 연간 약 9천만 원 정도의 비용이 소요되는 등 막대한 재정부담으로 인하여 과도한 복지서비스 제공이 우려되므로 개선방안을 마련하라는 감사원의 지적을 받는 등 제도의 지속가능성이 낮고 고비용으로서 24시간 급여의 적정성과 효과성, 대안 등에 대한 면밀한 검토가 필요하다. 또한 24시간 급여를 받고 있는 장애인을 대상으로 현황을 파악하고, 이를 토대로 지속가능한 장애인활동지원제도의 발전방안을 모색할 필요성이 대두되고 있다. 본 연구에서는 이처럼 근거에 기반한 정책개발을 위하여 24시간 급여를 받고 있는 중증장애인을 대상으로 양적조사와 함께 질적조사를 수행하였고, 이와 함께 발전방안을 모색하기 위하여 이 제도를 직접 담당하고 있는 공무원, 서비스 제공기관 실무자, 그리고 장애인 단체 및 관련 전문가 등의 다양한 의견을 수렴하였다.

본 보고서는 이러한 노력의 결과물로서, 본 연구원의 변용찬 선임연구위원의 책임하에 최복천 연구위원, 황주희 부연구위원, 강민희 호남대학교 교수, 이송희 이화여자

대학교 박사과정, 이민경 전문연구원과 배혜원 연구원에 의하여 완성되었다.

연구진은 본 보고서를 작성함에 있어서 많은 조언과 협조를 해주신 보건복지부 한상균 과장, 신재귀 사무관, 임화영 주무관에게 사의를 표하고 있으며, 초점집단 인터뷰와 자문회의에 응해주신 관계기관 공무원, 중개기관 담당자, 장애인단체 관계자 및 전문가에게 감사를 표하고 있다. 또한 연구진은 어려운 여건에서도 실태조사에 적극 협조해 주신 관계기관 공무원과 중개기관 담당자, 특히 본 조사에 적극 협조해 주신 응답자에게 감사를 표하고 있다.

끝으로 본 보고서가 우리나라 중증장애인의 자립을 지원하기 위한 상시 활동지원 제 공방안 관련 정책 수립에 필요한 기초자료로 활용되어 우리나라 장애인복지 발전에 일익을 담당하게 되기를 바란다.

2015년 12월
한국보건사회연구원장
김 상 호

목 차

요 약	1
제1장 서 론	3
제1절 연구 목적 및 필요성	33
제2절 연구 내용 및 방법	43
제2장 문헌 연구	7
제1절 자립생활과 활동보조서비스	9· 3
제2절 활동지원제도	04
제3절 노인장기요양보험제도의 장애인 제외 문제	1··· 4
제4절 우리나라에서의 활동지원제도 도입과정	4··· 4
제5절 활동지원서비스 현황	5 4
제3장 중증장애인 상시 활동지원제도 실태조사 분석	9··· 4
제1절 양적조사 분석	15
제2절 질적조사 분석	88
제4장 해외사례 연구	9
제1절 미국	131
제2절 영국	143
제5장 결론 및 정책적 시사점	6
제1절 결론	163
제2절 정책적 시사점	0

참고문헌	181
------------	-----

부록	185
----------	-----

부록1 중증장애인 상시 활동지원 실태조사표(A)	581
----------------------------------	-----

부록2 중증장애인 상시 활동지원 실태조사표(B)	491
----------------------------------	-----

부록3 자립생활홈 모델(안)	52
-----------------------	----

표 목차

<표 2- 1> 장애인 활동지원서비스 이용자, 활동지원 인력, 활동지원 기관 수 추이	7..... 4
<표 3- 1> 성별 분포	2..... 5
<표 3- 2> 연령별 분포	2..... 5
<표 3- 3> 소득수준별 분포	3..... 5
<표 3- 4> 가구형태별 분포	3..... 5
<표 3- 5> 취약가구의 분포	4..... 5
<표 3- 6> 동거형태별 소득수준별 분포	5..... 5
<표 3- 7> 등록장애유형별 분포	5..... 5
<표 3- 8> 등록장애 등급별 분포	6..... 5
<표 3- 9> 중복 장애 여부	6..... 5
<표 3-10> 등록장애 유형별 중복 장애유형별 분포(중복응답)	7..... 5
<표 3-11> 보조기구 사용여부	8..... 5
<표 3-12> 사용하고 있는 보조기구(중복응답)	8..... 5
<표 3-13> 의료기구 사용여부	9..... 5
<표 3-14> 사용하고 있는 의료기구(중복응답)	9..... 5
<표 3-15> 특정 장애종류별 분포(중복응답)	10..... 6
<표 3-16> 만성질환 여부	1..... 6
<표 3-17> 만성질환 여부(중복응답)	1..... 6
<표 3-18> 의료기관 방문 여부	2..... 6
<표 3-19> 일상생활 가능정도	3..... 6
<표 3-20> 활동보조인의 추가 서비스 필요여부	3..... 6
<표 3-21> 활동보조인의 추가 서비스 종류별 필요여부(중복응답)	4..... 6
<표 3-22> 주보호자 여부	5..... 6
<표 3-23> 주보호자 여부별 독거 여부	6..... 6
<표 3-24> 주보호자 있을 경우 주보호자와의 동거 여부	6..... 6
<표 3-25> 주보호자로부터 받은 도움의 정도	7..... 6
<표 3-26> 주보호자와 동거하고 있을 때 주보호자로부터 받은 도움의 정도	8..... 6
<표 3-27> 지난 1주일동안 한 활동의 종류(중복응답)	9..... 6
<표 3-28> 24시간 지원을 받는 주 이유(중복응답)	10..... 7
<표 3-29> 서비스 종류별 평균 이용 횟수 및 이용시간	3..... 7

<표 3-30> 이용 활동보조인 수	4	7
<표 3-31> 활동보조인 도움에 대한 만족도	4	7
<표 3-32> 24시간 활동보조서비스의 불편한 점 또는 문제점 여부	5	7
<표 3-33> 24시간 활동보조서비스의 문제점(중복응답)	5	7
<표 3-34> 가족 활동지원에 대한 의견	6	7
<표 3-35> 수급자 특성별 가족 활동지원에 대한 의견	7	7
<표 3-36> 서비스 이용의향	9	7
<표 3-37> 수급자 특성별 서비스 이용 의향이 있는 비율 I	0	8
<표 3-38> 수급자 특성별 서비스 이용 의향이 있는 비율 II	1	8
<표 3-39> 활동지원 24시간 수급자 중 심층인터뷰 조사참여자 특징	0	9
<표 3-40> 장애인활동지원제도 24시간 급여 수급자에 대한 질적조사 면접질문 내용	2	9
<표 3-41> 24시간 급여 수급자 욕구 및 제도 활용 간 매칭 어려움 분석 결과	3	9
<표 3-42> 향후 24시간 대체·보완 서비스 및 제도의 발전방안 분석 결과	2	0 1
<표 4- 1> 활동보조서비스의 본인부담요율	6	3 1
<표 4- 2> 현금지급된 활동보조 비용으로 사용이 가능한 품목 및 불가능한 품목	7	3 1
<표 4- 3> 사회돌봄과 자기주도 지원의 신념 차이	9	4 1
<표 4- 4> 개인예산의 관리	15	1

그림 목차

[그림 1-1] 연구의 흐름도	6	3
[그림 2-1] 장애인 활동지원사업의 서비스 전달체계	6	4
[그림 4-1] 뉴저지주의 활동보조서비스의 전달체계	0	4 1
[그림 4-2] 활동보조서비스 전달체계	7	5 1

1. 연구 목적 및 방법

- 정부는 신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인에게 활동지원급여를 제공함으로써 장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담 경감을 통해 장애인의 삶의 질을 높이는 것을 목적으로 활동지원 서비스를 제공해 오고 있음.
- 장애인 활동지원제도는 장애인의 자립생활과 자기결정권 등 최근 장애인복지 패러다임의 변화를 반영하고 있음.
- 장애인들에게 있어서 활동지원서비스는 전문가 및 가족에 대한 의존에서 벗어나 자립적인 생활의 영위라는 궁극적인 목표를 가능케 하는 핵심적인 제도로 인식되고 있음.
- 장애인 활동보조지원제도는 2007년 처음 실시되기 시작하였으며, 2011년 ‘활동지원제도에 관한 법률’의 제정으로 그 명칭이 변경되었음.
- 법률의 시행으로 법적 근거가 확실해 짐에 따라 대상자의 확대, 급여량의 확대 등이 꾸준히 이루어져 왔음.
- 다만, 2007년부터 장애인 요양문제가 노인장기요양보험제도에서 제외됨에 따라 요양서비스와 활동보조서비스가 장애인 활동지원제도에서 담당하게 되었음.
- 그 동안 장애인 활동지원제도는 탈시설화와 맞물리면서 장애인의 사회참여와 활동을 획기적으로 개선시킨 것으로 평가 받고 있으나, 여전히 장애등급에 따른 급여 신청자격의 제한, 의학적 기준 위주의 인정조사표 적용, 장애인의 사회·환경적 요인과 개별적 욕구의 반영이 미흡하다는 평가와 함께 질 관리체계의 미흡 등이 문제점으로 지적되고 있는 실정임.

- 최근 화재 및 인공호흡기 탈착 등 사망사고의 발생으로 인하여 장애계 등을 중심으로 활동지원 급여를 24시간까지 확대하여야 한다는 주장이 강하게 제기되고 있으며,
 - 최중증장애인에 대해서는 하루 24시간 이상 활동지원서비스를 제공하는 문제가 사회적 이슈로 부각되고 있음.
 - 일부 광역자치단체와 기초자치단체는 척수손상, 루게릭병, 뇌병변 등으로 인한 사지마비 와상 장애인, 24시간 인공호흡기 착용 장애인 등 최중증장애인을 대상으로 24시간 활동지원서비스를 제공하고 있음.
- 이외에도 중증장애인 보호를 위해서 중증장애인 활동지원 대상 및 급여 확대를 지속적으로 추진하고 있으며, 단기 및 주·야간 보호, 그룹홈 등 다양한 서비스 제공체계를 구축하고 있음.
 - 정부에서는 지방자치단체에 최중증장애인을 대상으로 상시활동 지원체계를 위해 응급안전서비스와 야간순회방문서비스 등을 우선 이용하도록 권고 하고 있음.
- 장애계에서는 탈시설화와 활동지원 급여확대를 동일선상에 놓고 최중증장애인을 중심으로 24시간 활동지원서비스 확대의 필요성을 지속적으로 제기하고 있음.
 - 그러나 24시간 상시활동 지원제도는 1인당 연간 약 9천만 원 정도가 소요되는 고비용 사업으로서 막대한 재정 부담으로 인하여 감사원에서 지적을 받는 등 동 제도의 지속가능성이 낮은 것으로 보임.
 - 이에 따라 장애인 활동지원제도 가운데 24시간 급여의 적정성 및 효과성, 대안 등에 대한 면밀한 검토가 필요한 실정임.
- 따라서 본 연구에서는 중증장애인 24시간 상시 활동지원제도 실태조사를 통하여 활동지원제도 목적에 맞는 상시 활동지원제도 방안을 마련하고
 - 복지재정 부담능력에 상응하는 지속가능한 장애인 상시 활동지원제도의 발전 방안을 제시하고자 함.

□ 현실적으로 24시간 상시 활동지원이 필요한 최종증장애인의 요양욕구와 활동 욕구를 가능한 한 구분하고 최종증장애인의 욕구에 따라 지원할 수 있는 방안을 마련하기 위하여

○ 24시간 상시 활동지원제도를 이용하고 있는 중증장애인의 실태를 파악하고, 이를 통해 개선방안을 도출하는데 있음.

□ 국내외 문헌 연구

○ 장애인 자립생활 이념과 활동지원서비스, 장기요양과의 관계 등에 대한 이론적 검토를 위해 국내외 문헌 연구를 실시하였음.

□ 24시간 급여 수급자에 대한 전수 조사 실시(양적 조사) 및 개별 심층 인터뷰 실시(질적 조사)

○ 광역 및 기초 자치단체에서 제공하고 있는 최종증장애인 대상 24시간 상시 활동지원서비스 이용 수급자(334명)의 장애 특성 및 이용행태, 서비스 욕구 등에 대한 실태조사를 실시하였음.

○ 전수조사 대상 중 무작위 추출한 장애인에 대해서는 질적 연구를 통해 24시간 수급자의 욕구와 제도 활용 간 매칭의 어려움 등을 분석하였음.

○ 조사 결과 대상자의 85.6%인 286명의 장애인에 대한 양적조사가 완료되었고, 이 중 19.9%인 57명에 대해서는 질적조사가 병행되었음.

□ 24시간 급여제공 지자체의 급여제공기준 검토

○ 24시간 활동지원 급여를 제공하는 6개 지자체에 대하여 직접 방문 조사를 실시하였고, 이를 통해 양적 및 질적 조사에 대한 협조 요청과 함께 24시간 급여 자격기준, 급여대상자의 사회경제적 및 환경적 요인 등을 검토하였음.

□ 자문회의 및 간담회 운영

○ 학계, 현장, 당사자 등으로 구성된 자문단을 구성하여 전반적인 연구내용, 주

요 개선사항 등에 대해 검토하였으며, 장애인 당사자 및 장애인 단체와의 간담회를 개최하였음.

- 장애인 활동지원제도를 담당하고 있는 공무원, 활동지원 서비스를 제공하고 있는 공급자, 서비스를 받고 있는 중증 장애인, 그리고 관련 전문가 등과 포커스 그룹 인터뷰를 실시하여, 활동지원제도의 전반적인 문제점과 개선 방안 등에 대한 의견을 수렴하였음.

2. 문헌 연구

□ 자립생활 이념

- NCIL(전미국 장애인자립생활협의회)은 자립생활이란 “삶에 대한 자신의 결정에 대하여 타인의 개입 또는 보호를최소화하여 스스로의 삶에 대하여 선택하고 결정하는 모든 과정에 장애인 당사자가 참여하는 과정”이라고 개념정리를 하고 있음.
- 국제연합(2006)의 장애인의 권리에 관한 협약 제19조에서는 장애인의 자립적 생활 및 지역사회에의 동참을 규정하면서, 장애인은 다른 사람과 동등하게 자신의 거주지 및 동거인을 선택할 권리를 가지며, 특정한 주거형태를 취할 것을 강요받지 아니한다라고 규정하고 있음.
- 따라서 이러한 권리 하에서 장애인이 자기결정권을 가지고 지역사회에서 생활하도록 하는 것이 자립생활이며, 이를 위해서는 장애인이 변화되는 것이 아니라 사회가 장애인에게 맞도록 변화되어야 하며, 그렇게 되어야 장애인뿐만 아니라 비장애인도 사회에서 쾌적하게 살아갈 수 있다고 주장하고 있음.

□ 자립생활 프로그램의 하나로서의 활동보조서비스

- 활동보조서비스는 서비스의 사용자인 장애인이 자신의 욕구에 적합한 서비스를 선택하고 통제하는 것을 의미함.
- 여기에는 의료 및 일상생활 영역에서 서비스의 기간, 빈도, 선택, 활동보조인

의 선발, 훈련 등에 관한 모든 사항을 장애인이 통제하는 것을 포함됨.

- 그 결과 이러한 이념에 따라 장애인이 주체가 되기 위하여 활동보조인에 대한 교육도 최소한으로 시켜서 장애인이 주체가 될 수 있도록 하였고, 미국이나 영국 등에서는 장애인이 고용주로서 그리고 활동보조인이 고용인이 되는 관계가 되도록 유도하여 장애인의 자기결정권이 유지될 수 있도록 하고 있음.

□ 활동지원제도

- 2011년 장애인활동지원에 관한 법률이 제정되어 장애인의 자립생활을 지원하기 위한 법률이 정비되어 있고, 이 법에 근거하여 장애인활동지원 관련 지원이 이루어지고 있음.
- 이 법에 따라 활동보조제도는 활동지원제도로 명칭이 변경되었고, 서비스의 명칭도 활동지원서비스로 변경되었음.
- 활동지원제도의 사업 목적은 신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인에게 활동지원급여에 관한 사항을 규정하여 장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 것임.

□ 노인장기요양보험제도에서 장애인 제외 문제

- 노인장기요양보험제도는 고령이나 노인성 질병 등으로 인하여 일상생활을 혼자 수행하기 어려운 노인 등에게 신체활동 또는 가사지원 등의 장기요양급여를 사회적 연대원리에 의해 제공하는 사회보험 제도로서
- 수급자에게 목욕, 식사, 취사, 조리, 세탁, 청소, 간호, 진료의 보조 또는 요양상의 상담 등을 다양한 방식으로 제공하는 제도임.
- 2007년 4월 2일 「노인장기요양보험법」이 국회 본회의를 사실상 만장일치로 통과한 후 4. 27일 공포됨으로써, 2008년 7월 1일부터 노인 장기요양보험제도가 시행되고 있음.
- 노인장기요양보험제도에서 장기요양인정을 신청할 수 있는 자는 장기요양보

험가입자 또는 그 피부양자, 「의료급여법」에 따른 수급권자 중 65세 이상의 노인 또는 65세 미만의 자로서 치매·뇌혈관성 질환 등 대통령령이 정하는 노인성 질병을 가진 자로 결정됨에 따라 65세 미만의 장애인이 사실상 제외되었음.

- 이는 노인과 장애인은 신체적 활동이나 일상생활면에서 도움을 필요로 하는 면에서 유사한 점이 많으나, 각기 다른 종류의 장애에 대한 등급판정체계, 서비스 전달체계, 수가체계를 마련하여야 하므로 통합적인 틀을 만든 후 적용해야 한다는 의견이 다수였기 때문임.

□ 우리나라의 활동지원제도 도입과정

- 2005년 4월 정부는 전국 10개의 자립생활센터에 대하여 센터 당 1억5천만 원을 지원하고 그 가운데 4천만 원은 의무적으로 활동보조서비스에 사용하게 함으로써 정부에 의한 활동보조서비스가 실시되었음.
- 2007년 4월부터 중앙정부와 지방정부의 예산이 활동보조서비스에 반영됨에 따라 활동지원서비스가 본격화되었음.
- 2011년에는 장애인활동지원에 관한 법률이 제정되어 이 법을 근거로 현재 장애인활동지원사업이 실시 중에 있음.

□ 활동지원서비스 현황

- 활동지원급여에는 개인위생관리 등 신체활동지원, 취사나 세탁 등 가사활동지원, 등하교나 출퇴근 지원 등 사회활동지원, 수급자 자녀 양육보조 같은 기타 서비스로 구성되어있는 활동보조와 방문목욕, 그리고 방문간호서비스로 구성되어 있음.
- 2015년 현재 활동지원제도의 서비스 대상은 6세이상 64세 이하의 장애인으로서 시군구에 신청하고, 국민연금공단에서 활동지원이 필요한 정도를 평가한 인정점수가 220점 이상이 되면 서비스 대상이 됨.
- 활동지원기관은 활동지원인력을 파견하고 있으며, 활동보조인력은 서비스 제공 전후에 결제단말기를 활용하여 바우처 카드로 결제하면 됨.

- 활동지원 서비스 이용자 수는 2011년 33,668명에서 2015년 57,472명으로 증가하여 연평균 14.3%의 증가율을 보이고 있고, 활동지원인력은 2011년 23,653명에서 2015년 50,260명으로 증가하여, 연평균 20.7% 증가하고 있음.

3. 연구결과

- 중증장애인 상시활동 지원제도 실태조사에 참여한 응답자의 인구사회학적 특성과 건강 및 장애관련 특성, 생활 및 주거환경 특성, 활동지원서비스 이용현황, 가족지원이나 다양한 서비스에 대한 이용의향 등의 양적 분석을 실시하였음.

- 장애인 상시 활동지원 실태조사는 2015년 11월 18일~27일(약 10일간)에 걸쳐 전국 24시간 서비스를 이용하고 있는 장애인 334명을 대상으로 조사를 실시하였고 최종적으로 취합된 286명에 대한 분석이 이루어졌다. 응답률은 85.6%임.

- 인구사회적 특성

- 조사 응답자 286명 가운데 성별로는 남자가 172명 60.1%, 여자가 114명 39.9%를 차지하였음.
- 연령별 분포를 보면, 40대가 28.7%로 가장 많았고, 다음이 50대로 26.2%를 차지하고 있었음.
- 소득수준별 분포를 보면, 기초생활 수급자가 133명(48.4%)으로 나타났으며, 차상위계층은 32명(11.6%), 그리고 비수급자도 110명(40.0%)인 것을 알 수 있으며, 따라서 수급자와 차상위계층이 전체 24시간 수급자의 60% 수준임.
- 가구형태별 분포를 보면, 독거 수급자가 200명(71.7%)으로 다수인 것으로 나타났으며, 동거가구원이 있는 경우는 79명(28.3%)이었음.
- 24시간 수급 중증장애인의 동거형태별 소득수준의 분포를 보면 독거장애인 중에는 기초수급자가 112명으로 56.9%를 차지하고 있었음.

□ 장애 및 건강관련 특성

- 지체장애가 198명으로 69.2%를 차지하여 가장 많았으며, 다음으로는 뇌병변 장애 81명(28.3%), 시각장애 4명(1.4%) 정신장애 2명(0.7%), 그리고 호흡기 장애도 1명(0.4%) 순으로 나타났음.
- 등록등급별 분포를 보면, 1급이 274명 95.8%로서 대다수를 차지하고 있으며, 2급이 12명 4.2%를 차지하고 있는 것을 알 수 있음.
- 활동지원서비스 24시간 수급자의 경우 36.6%는 등록장애유형 이외에 다른 장애가 있는 중복장애인 것으로 나타났음.
- 활동지원 서비스 24시간 수급자는 89.4%가 보조기구를 사용하고 있었음.
 - 보조기구를 사용하고 있는 수급자 중에서 87.4%가 휠체어나 전동휠체어를 사용하고 있어서 가장 빈도가 높았음.
- 24시간 서비스 수급자의 57.3%인 164명이 의료기구를 사용하고 있었음.
 - 가장 사용빈도가 높은 의료기기는 욕창방지를 위한 패드 등이며, 다음으로 빈도가 높은 의료기기는 도뇨관/집뇨관이었음.
- 가장 빈도가 높은 특정 장애유형은 척수장애로서 114명(40.0%)이 가지고 있으며, 다음으로 빈도가 높은 특정 장애유형은 뇌성마비로서 32.3%(92명)를 차지하고 있는 것으로 나타났음.
 - 근 디스트로피, 근육위축, 근육 영양장애, 근이영양증 등 근육장애가 22.1%(63명)이고, 운동신경손상으로 인한 루게릭병이 10.2%(29명)를 차지하고 있음.
- 활동지원제도 24시간 서비스 수급자의 일상생활 가능정도를 보면, 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수도 없는 와상상태에 있는 경우가 86.1%로 대다수이었으며, 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수 있는 경우가 8.9%, 자신의 힘으로 앉을 수 있는 경우가 3.6%이고, 혼자서 외출이 가능한 경우는 1.4%에 불과한 것으로 나타났음.

- 활동보조인의 추가적인 서비스 내용을 보면 가장 빈도가 많은 서비스 종류가 체위변경 지원으로서 81.0%의 24시간 수급자가 응답하고 있으며, 다음이 강직, 경련, 마비 등으로 인하여 마사지 서비스가 필요하다고 응답한 수급자도 71.9%로 나타났다.
- 욕창관리 지원이 필요하다고 응답한 장애인도 67.9%에 이르고 있으며, 복약 지원 65.3%의 순으로 나타났다.
- 특히 관장 지원이 필요한 정도 54.4%나 되고 있으며, 석션 지원도 18.6%나 필요하다고 응답하고 있음.

□ 24시간 서비스 수급자의 주 보호자

- 주 보호자가 없다고 응답한 수급자의 수는 절반이 조금 넘는 비율 55.4%로서 154명인 반면, 주보호자가 있다고 응답한 수급자의 수는 124명으로서 44.6%를 차지하고 있음.
- 주보호자가 있을 경우 주보호자가 없는 경우에 비하여 경제적 측면, 의료관련 도움 측면, 일상생활, 가사활동 등 생활전반에 걸친 도움의 측면, 그리고 위급한 상황 등에서 도움이 된다는 비율이 그렇지 않다는 비율보다 높은 것으로 나타났다.
- 독거 상태별 주 보호자 여부의 분포를 보면, 주보호자가 없을 경우 독거상태에 있는 비율이 97.4%나 되고 있으며, 주보호자가 있는데도 독거상태에 있는 비율이 38.5%를 보여주고 있음.

□ 활동지원서비스 관련 조사 결과

- 지난 1주일 간 활동보조인의 지원으로 한 활동을 보면, 가장 빈도가 많은 활동은 병원 방문이나 운동 등 건강관리로서 68.9%를 차지하고 있으며 다음으로 특별한 활동 없이 주로 집에 있었던 수급자가 52.4%인 것으로 나타났다.
- 24시간 활동지원을 받고 있는 주 이유로는 응답자의 95.5%가 개인위생 등 신변처리의 어려움 때문에 24시간 서비스를 받고 있다고 응답하였으며, 그 다음

으로는 화재 등 자연 및 인적 재난 발생시 대처가 어렵기 때문이라고 응답한 비율이 79.4%로 높게 나타났다.

○ 다양한 활동지원서비스가 제공되고 있는데 이러한 활동지원서비스 제공시간을 다 더해보면, 하루 평균 1,156.7분으로서, 이를 시간으로 환산하면 19.3시간 정도인 것으로 나타났다.

– 가장 비중이 높은 서비스의 종류는 식사도움으로서 2시간 27분, 12.8%를 차지하고 있으며, 다음으로는 비중이 높은 서비스의 종류는 대소변 도움으로서 2시간 17분, 11.9%를 차지하고 있었음.

– 이외에도 체위변경 도움 역시 비중이 높은 활동으로서 하루 평균 2시간 정도를 사용하고 있으며, 취사도움 역시 하루 평균 2시간 정도 사용되고 있어서 비중이 높은 서비스에 속한다고 할 수 있음.

– 또한 관절이 구축되는 현상을 예방하고 운동을 보조하는 등의 서비스로 약 1시간 27분을 사용하고 있으며, 산책 등 단순 외출 동행으로도 1시간 27분 가량을 사용하고 있었음.

○ 활동보조인을 하루에 몇 명 정도 이용하고 있는가라는 질문에 대해 24시간 수급자는 하루에 2명을 이용한다라는 비율이 44.4%로 가장 많이 응답하였고, 다음이 1명으로서 26.1%, 그리고 3명을 이용하는 경우는 22.9%인 것으로 나타났다.

○ 활동보조인의 도움에 대하여 수급자가 느끼는 만족도를 질문한 결과 24시간 수급자는 매우 만족 55.6%, 만족 37.6%로서 만족한다는 응답이 93.2%인 것으로 나타나, 24시간 수급자는 활동보조인의 서비스에 대해 매우 만족하는 것으로 나타났다.

○ 24시간 서비스의 문제점이나 불편한 점으로서 가장 높은 비중을 차지하고 있는 것은 심야 시간 등에 활동보조인을 구하기 어렵다는 점으로서 그 비율은 49.3%에 이르고 있음.

– 다음으로 불편한 점은 활동보조인의 잦은 이직으로 서비스의 연결이 어렵다라고 지적하고 있는데, 그 비율은 35.7%이고, 활동보조인의 전문성 문제를 제기하고 있는 수급자는 그 비율이 30%이었음.

□ 각종 서비스에 대한 이용의향

- 활동보조인 대신에 가족 중의 한 사람이 활동보조인이 되어 활동지원서비스를 제공하는 것에 대해 의견을 묻는 문항에 대한 응답을 보면, 매우 바람직하다 34.9%, 바람직하다 16.4%로 총 51.3%의 응답자가 바람직한 것으로 응답한 반면, 바람직하지 않거나 매우 바람직하지 않다고 생각하는 경우도 각각 13.9%, 17.8%로서 수급자의 31.7%가 바람직하지 않은 것으로 응답하여, 종합적으로 보면 바람직하다는 비율이 높게 나타났음.
 - 심야시간대 신변처리와 돌봄이 필요한 중증장애인에 대한 지역밀착형 대인서비스인 야간순회방문서비스를 이용할 의향이 있다는 비율은 42.1%로 나타났음.
 - 안전사고의 사각지대에 있는 중증장애인에게 정보통신기술을 활용한 소방서와의 연계를 통해 제공하는 응급안전서비스의 경우 가장 이용의향이 높았는데, 그 비율은 80.4%에 이르고 있음.
 - 주간활동지원서비스에 대한 이용의향은 110명이 있다고 응답하여 40.4%의 수급자가 이용의향을 표하고 있음.
 - 공동생활가정의 경우 이용의향을 표한 비율이 17.8%에 불과하여 가장 이용의향이 낮은 서비스인 것으로 나타났음.
 - 중증장애인 거주시설은 27.4%가 이용의향이 있으며, 장애인 요양시설은 20.7%가, 그리고 장애인요양전문병원은 38.1%가 이용의향을 보이고 있으며, 노인요양시설은 21.7%의 낮은 이용의향을 보이고 있음.
- 한편 질적조사는 전국에 거주하는 24시간 활동지원서비스 급여를 받고 있는 이용자들을 대상으로 서비스 제공기관의 코디네이터가 수급 장애인의 가정을 방문하거나 또는 보호자나 활동보조인의 대리 응답을 통해 배포된 질문사항에 대하여 응답하는 방식으로 실시하였음.
- 질적분석 대상은 최종중장애인 58명으로 확정되었으며, 녹음이 끊기거나, 응답 내용을 파악할 수 없는 4명을 제외하고 분석에 사용한 경우는 54명임.

□ 24시간 급여 수급자의 욕구와 제도 활용 간 매칭의 어려움에 대한 부분

○ 활동지원제도에서 서비스를 받기 전 후 비교한 결과와 관련하여 좋아진 점은 시설에서 벗어났으며, 심리적 부담이 줄어들고 삶이 여유로워졌으며, 편안한 마음으로 안전하게 지낼 수 있는 점, 능력을 펼칠 수 있으며, 하고 싶은 것을 할 수 있음에 대한 자유로움이 생겼다는 점, 활발한 사회활동 참여로 인한 사회적 관계가 향상되었고 무엇보다 자기선택, 자기결정권 회복을 통해 삶의 주체로서 당당하게 살아갈 수 있게 되었다는 점이 활동지원제도의 이용을 통해 긍정적으로 변화된 점으로 도출되었음.

○ 이와는 반대로 사생활 노출이 우려된다는 점, 활동보조인의 잦은 교체에 대한 두려움과 어려움이 생겼다는 점, 그리고 서비스 이용을 위한 계획을 마련해야 한다는 점에서 스트레스를 부정적으로 변화된 점이라 하였음.

□ 활동보조인의 지원하는 24시간 업무내용과 관련하여 주로 신체활동·가사활동·사회활동 중심의 서비스 지원이 이루어지고 있으며, 이 밖에 신체기능 유지 및 증진을 위한 활동 지원(예방차원의 활동 지원), 위기상황 발생 대비 및 대처를 위한 활동 지원, 야간 활동 지원 등 서비스를 제공하고 있는 것으로 나타났음.

□ 활동보조인이 지원하는 야간 업무 내용으로는 체위변경 및 마사지 지원, 호흡기 관리, 소변줄 점검, 낙상 방지 지원, 정서 지원 등이 도출되었으며 이 밖에 학업 지원 및 야간 외출 지원 등의 업무도 제공되고 있는 것으로 나타났음.

□ 활동보조인의 지원의 충분성과 관련하여 충분하다는 의견에서는 과거에 포기했던 삶을 살 수 있도록 하는데 활동지원제도가 큰 힘이 되었다는 점이 제시되었음.

○ 이에 반해 충분하지 않다는 의견으로는 긴급 상황이 발생할 시 혼자서 대처할 수 없는 경우가 많아 현재 활동보조인의 지원만으로는 충분하지 않아 시간 확대 및 활동보조인 인력 수급에 대한 불편함을 그 이유로 제시하였음.

□ 활동보조인으로서 가족구성원의 지원과 관련하여 찬성한다는 입장으로는 내 상

태를 가장 잘 알고 있기 때문에 나에 대한 이해와 편안함, 안정감을 느낄 수 있을 것이며, 근무지속성 부분에서도 안정적인 수 있으며 가족경제에도 도움이 된다는 점이 그 이유로 도출되었음.

○ 그러나, 가족구성원이 활동보조인이 되는 것을 반대한다는 입장에 대해서는 가족이 불편하고 눈치가 보인다고 하였으며, 가족구성원들의 개인 시간을 나에게 할애하는 것 같아 미안함과 돈벌이 수단으로 바라보게 될 것에 대한 두려움, 서비스 질 하락에 대한 우려와 끝으로 자립생활을 위한 서비스 이용에 제약이 발생할 수 있을 것 같다는 이유를 주된 이유로 제시하였음.

□ 거주시설 및 공동생활가정에 대한 의견과 관련하여 이용 의향이 있는 경우는 함께 생활하면서 공감대를 형성하며 외롭지 않게 지낼 수 있다는 점, 향후 고령이 될 때 이용이 가능하겠다는 점, 가족들에 대한 미안함과 부담감을 덜어주기 위함이라는 점, 그리고 활동보조인의 인력 수급 문제 발생 시 단기간 이용이 가능하다는 점을 그 이유로 제시하였음.

○ 그러나, 이용 의향이 없는 경우 그 이유로는 익숙하지 않은 환경과 사생활 보장이 되지 않고, 자유가 없는 삶으로 다시 돌아가고 싶지 않다는 점, 가족과 함께 하고 있는 지금 생활에 만족한다는 점, 독립생활을 하고 싶다는 점, 응답자의 장애상태로 인해 시설에서 입소를 거부하기 때문이라는 점 등을 제시하였음.

□ 응급안전서비스 및 야간순회서비스 이용 의향에 대해서는 현재 이용하고 있거나 향후 이용할 의향이 있는 경우 응급상황 대비를 위해 필요하고, 활동보조인이 할 수 없는 응급상황 발생 시 문제해결에 도움이 된다는 점을 그 이유로 제시하였음.

○ 다만 이용의향은 있으나 실제 진행과정에서의 의구심과 불안함에 대한 우려도 제시되었음.

□ 장애인 요양시설 및 요양전문병원 등 이용 의향에 대해서는 이용 의향이 있는 경우 그 이유로는 나이가 들거나, 몸이 많이 아프게 되면 이용할 의향 있으며, 가족에게 부담을 주고 싶지 않다는 점이 그 이유로 나타났음.

- 전반적으로 이용 의향이 없다고 하는 응답자들이 많았는데 그 이유는 자유롭지 않은 제한된 환경과 삶이 되어버릴 것 같은 시설생활의 두려움, 버려지는 느낌이 들, 시설에 대한 정보를 잘 모르기 때문, 지금처럼 지역사회에서 가족과 함께 살고 있는 삶이 좋다는 점, 가족들이 반대하는 점 등이 그 이유로 나타났다.
- 향후 장애인 활동지원제도에 대한 개선사항으로는 24시간 수급 대상자 및 서비스 내용 확대, 야간 및 휴일 단가 등을 고려한 실질적인 24시간 지원 확보 등이 제안되었음.
- 활동보조인 인력수급 문제해결에 대해서는 장애정도에 따른 활동보조인 급여 차등화, 활동보조인 임금 인상 등 처우개선을 통한 인력 수급문제 해결, 인력정보 공유 사이트 운영 및 활동보조인 홍보 실시, 활동보조인 법정 근무시간 연장을 통한 지속적인 서비스 제공, 가족활동보조인 활용 가능 등 다양한 내용이 제안되었음.
- 이용자 특성에 따른 맞춤형 서비스를 위한 활동보조인 양성 교육의 필요성이 강조되었으며, 이용자 현금 직접지불방식을 통한 활동보조인 고용, 서비스 결제 시스템 및 행정 처리 과정의 개선을 통한 장애인 인권 보호 및 참여 확대, 이용자 중심 제도 및 서비스 설계를 위한 지속적인 간담회 자리 마련 등이 제안되었음.

4. 해외 사례

- 미국의 활동보조서비스는 2007년 “Money follows the person: MFP”이라는 시범사업이 실시되면서 현실화 되었다고 볼 수 있음.
- 이사업을 통해 시설에 거주하던 많은 수의 장애인이 지역사회에서의 삶이 가능하다고 생각하게 되었으며, 자신이 원하는 지역사회에서 자신의 삶에 대한 통제권을 가지고 자율성이 보장되는 삶을 살게 될 것이라고 생각하게 되었음.
- 미국의 활동보조의 역사는 1960년대 중반 메디케이드(Medicaid)와 메디케어

(Medicare)가 제정되면서 장애인과 노인을 위한 장기보호서비스가 시작된 데서 그 기원을 찾을 수 있음.

○ 특히 장애인복지 영역에서 의료보호가 주 목적인 의료적 모델에서 벗어나 자립 생활에 정책의 초점이 맞추어지면서 시설보호보다 탈시설과 지역사회로의 정책이 강조되어 지역사회 중심의 보호서비스가 중요시되는 분위기가 형성되었음.

○ 지역사회 중심의 보호서비스 모델은, 각 주(state)정부가 병원 및 요양원, 발달 장애인을 위한 보호 시설에서 거주하고 있는 이들을 대상으로 다양한 대안서비스를 제공하기 위해 만들어진 것임.

□ 현재 장애인 활동보조는 지역사회를 기반으로 하는 장애인 복지서비스가 뿌리를 내리면서 각 주마다 그 프로그램이 매우 상이함.

○ 그러나 대체로 장애인활동을 지원하는 서비스는 활동보조서비스 및 개별 돌봄 지원(Personal Care Assistance) 서비스로 구분되어 제공된다고 볼 수 있음.

○ 개별 돌봄지원 서비스는 요양을 주 목적으로 하며, 재가 중증장애인이 주로 그 대상이 되고 있음.

－ 이는 사회활동보다 요양이 필요한 장애인에게 제공되며, 활동보조서비스와 중복하여 제공받을 수 없고 대상자는 메이케이드 수급의 대상자여야 함.

○ 활동보조서비스는 지역사회 내 자립을 위한 활동을 지원하는 것을 주 목적으로 함.

□ 뉴저지주는 장애인활동보조서비스와 개인돌봄지원 프로그램을 모두 실시하고 있는 주이며, 2012년 현금지급모델로 제도개선을 시도하여 돌봄 서비스 및 무자격 방문간호 등의 서비스를 제공하고 있어, 다원화된 활동보조 제도의 발전방안을 엿볼 수 있는 대표적인 한 예라고 판단됨.

○ 뉴저지의 장애인활동보조서비스는 1985년에 기반이 되는 법을 입안하면서 시행되었음.

○ 이 시기는 ‘장애의 사회적 모델’이 대부분의 국가에서 지지를 받고 있던 시기였기 때문에, 이 모델에서 특히 강조되었던 자립생활을 지원하는 정책이 우선

적으로 실시될 수 있었음.

○ 장애인 당사자를 서비스의 주체적 이용자로 인정하여 그들의 선택과 가치를 실현할 수 있는 복지서비스를 우선적 정책으로 시행할 때임.

○ 특히 효율적인 지출관리와 장애인들의 선택권 및 자기결정을 보장하자는 취지하에 2005년부터 활동보조서비스에 대한 현금지급모델(Cash Model)을 도입하고자 시범사업을 실시하였고, 2012년 4월 뉴저지 주 전체에서 활동보조서비스를 현금지급 프로그램으로 변경하는 개정안이 채택되어 운영되고 있음.

□ 영국의 활동보조서비스는 타 국가들과 같이 장애인 당사자가 자기인생의 주체가 되어 원하는 것을 할 수 있도록 지원하는 것을 그 목적으로 함.

○ 이에 가장 중요한 개념은 ‘자기결정권’과 ‘주체로서의 선택’이라 할 수 있음.

– 전자의 경우 거시적 관점에서는 정부 차원에서 마련되는 유관 정책 및 서비스에서 당사자로서의 참여와 그 결정 과정에서의 적극적인 권한행사가 가능해야 한다는 점과 미시적 관점에서는 개개인의 삶에 있어 중대한 영향을 미칠 수 있는 결정에 당사자의 의사가 적극적으로 반영되어야 한다는 점을 강조함.

– 후자의 경우 선택 가능한 복수의 기회가 있어야 그 선택의 의미가 가치를 가질 수 있다는 점에서 정책 및 서비스에 있어 ‘다양성의 우선 확보’라는 점을 무엇보다 강조하고 있음.

○ 이런 점에서 활동보조서비스는 다른 어떤 것보다 자신의 의도와 계획대로 활용할 수 있다는 점이 가장 중요하다고 할 수 있을 것임.

– 특히 낮시간의 사회참여를 위한 다양한 활동을 지원하고 밤시간 필요도가 높은 돌봄을 제공함으로써 장애인과 노인 등 누군가의 도움이 필요한 이들에게는 삶의 주체적인 영위를 보장하기 위해 반드시 지원되어야 할 서비스라고 할 수 있음.

□ 직접지불제도(Direct Payment)

- 직접지불제도는 1996년 ‘지역사회돌봄법(Community Care Act)’에 따라 그 다음해인 1997년부터 시행되었음.
- 1986년 장애계의 요구를 받아들여 제한적인 현금지급방식을 시행했고, 결론적으로 말하면, 정부가 우려했던 예산의 급증이라는 문제는 일어나지 않았음.
- 직접지불제도와 관련된 조사 및 연구들을 살펴보면, 이 제도가 오히려 생산비용의 측면에서 정부 예산을 감축시킬 수 있었고, 서비스의 측면에서는 그 질적 향상을 도모할 수 있었다는 점을 알 수 있음.
- 직접지불의 수혜와 관련한 한 보고서의 주요 내용을 보면,
 - － 첫째, 지체 또는 감각장애인들은 타 유형의 장애인들보다 직접지불제도를 더 많이 이용하는 것으로 나타났음.
 - － 둘째, 지체 또는 감각장애인 집단이 직접지불제도를 이용하는 수가 가장 많은 지역들은 간접적인 현금지급 형태의 서비스를 미리 수행해본 것이 있다는 특징이 있음.
 - － 셋째, 노인의 직접지불 이용율은 낮은 편에 속하나 지역적 양상으로 보았을 때는 지체 및 감각장애인과 유사하게 나타났음.
 - － 넷째, 직접지불을 이용하는 지적장애인은 특히 다른 유형의 장애인들보다 이용의 확산속도가 느린 것으로 나타났음.
 - － 다섯째, 정신장애인들 역시 다른 유형의 장애인들보다 직접지불제도를 이용하는 비율이 낮은 것으로 보임.
- 직접지불제도는 영국정부의 경우 예산을 증가시키지 않으면서 소비자주의를 실현할 수 있다는 점에서,
 - － 장애인 당사자들에게는 자신들의 요구를 통해 장애인의 자립생활을 신장시키고 장애인의 선택과 통제권한을 신장시킬 수 있는 주요 수단이 될 수 있다는 점에서 도입되었음.
 - － 이것은 영국정부와 장애인 당사자 측의 상이한 목표가 일정 영역에서 모순적

으로 합치되어 발전한 것이라고 할 수 있음.

□ 자기주도(sel-directed)를 기반으로 하는 개별화(Personalisation)

- 개별화는 서비스 이용자가 서비스의 중심에 있어야 하고 서비스의 계획과 전달의 과정에서 중요한 결정을 함으로서 많은 사람들이 공공재의 공동생산자가 될 수 있고 그 결과로 서비스는 더욱 효과적이 될 수 있다는 의미를 우선 내포하고 있음.
- 이러한 개별화라는 개념이 정부 정책에 공식적으로 도입된 것은 2007년 정도이며, 정책의 전반적인 측면에서 수용되어 특히 보건 및 교육, 주거 등 사회서비스와 관련된 영역에서 적극적으로 사용되어지고 있음.
- 개별화가 각 개인이 각자의 선호를 가지고 있으며, 바로 그런 이유로 돌봄과 지원 정책에서는 개인이 가장 중요한 결정요인이라는 점을 인정해야 한다고 하였음.
- 이는 개인은 무엇이 필요하고 어떤 지원이 주어져야 하는지 알고 있지 못하다는 서비스 중심적인 개념에 대립되는 것으로서 개인은 자신들의 욕구에 대해 매우 분명히 알고 있으며, 언제 어떠한 방식으로 지원받을지에 대해서도 역시 본인이 선택할 수 있다는 점을 강조하는 것임.
- 이러한 맥락에서 개별화는 서비스를 받는 모든 이들이 자신의 선택을 위해 필요한 정보를 가질 수 있어야 하고 이러한 정보와 함께 좀 더 현명한 선택을 하기 위해 적절한 옹호 및 조언을 받을 수 있어야 하는 개념이며, 바로 그렇기 때문에 개별화는 모든 이들을 위한 통합적인 접근방법이라고 할 수 있음.

□ 개인예산제도(Personal budget)

- 개인예산제도는 자기주도지원과 유사한 의미를 내포하고 있으며, 이러한 자기주도지원의 개념을 현실적 맥락에서 구체화한 제도라고 할 수 있음.
- 이 제도는 서비스 직접지불제도의 기반위에 만들어졌으며, 서비스 전달과정의 전반을 서비스를 받는 이용자 중심으로 바꾼 제도임.

- 개인예산제도는 장애인에게 서비스에 대한 비용을 현금으로 환산하여 직접 지급한다는 점에서 직접지불제도와 공통점을 가지고 있음.
 - 직접지불제도를 이용할 때에는 장애인이 직접 서비스를 구매해야 한다는 조건을 따라야 하지만, 개인예산제도를 이용할 때에는 개별화되고 동시에 자기주도적 접근이 강조된 서비스 구매가 강조되어 개별적 대응체계가 강화되었다는 측면이 다르다고 할 수 있음.
 - 두 제도는 서비스 영역에서도 또한 차이를 보이는데, 직접지불제도가 전통적으로 지원되고 있던 성인 돌봄서비스 비용을 현금으로 장애인에게 지불하여 시스템화 된 서비스만을 이용할 수밖에 없었다고 한다면, 개인예산제도는 그 범위가 확장되어 이용할 수 있는 서비스의 영역이 직접지불제도의 그 것과 차이가 있음.
- 개인 예산제도는 첫째, 시작 단계에서 필요한 만큼의 서비스를 받기 위해서는 얼마만큼의 비용이 필요한지 둘째, 필요한 비용이 제공되어 진다면 이를 어떤 방법으로 사용할 것인지 셋째, 제공되는 비용에 대해 얼마만큼의 통제권을 행사할지를 결정해야 함.
- 개인예산은 직접지불, 관리형 개인 예산, 개별 서비스 펀드의 형식 등 다양하게 운용될 수 있음.
 - 첫 번째 방법인 직접지불방식은, 이용자가 서비스 이용의 모든 것을 직접 운용·관리할 수도 있고, 운영에 부담을 느끼거나 운영 역량이 부족하다고 판단되면 이를 수행할 적절한 담당자를 지정하여 운영할 수도 있음.
 - 두 번째 방법인 관리형 개인 예산의 방식은 지방정부나 공급자 등이 관리의 주체가 되는 방법으로서, 만약 지방정부가 관리자가 된다면 이용자의 계좌는 지방정부에 의해 관리가 되며, 또한 지방정부가 제공한 서비스에 대해 그 비용을 지불하게 됨.
 - 세 번째 방법인 개별서비스펀드 방식은 공급자를 포함하여 제삼자가 이용자의 계좌를 유지·관리하는 방법으로서, 이는 이용자가 공급자에게 직접 현금을 지불함. 이 때 별도로 관리하는 계좌를 개인서비스펀드라고 하는데,

이 방식은 직접지불제도를 선택하지 않은 사람이 직접적인 예산 관리 책임을 지지 않으면서 자신의 욕구에 적합한 계약을 체결할 수 있는 방법으로 고려될 수 있음.

□ 영국에서는 활동보조서비스 및 돌봄서비스를 직접지불의 형식으로 제공하고 있는데, 이는 사실상 직접지불제도보다 더 늦게 제도화된 개인계산제도에 따라 시행되고 있다고 볼 수 있음.

○ 즉 활동보조서비스는 개인의 선택권을 최대화하여 개인의 삶의 통제권을 가질 수 있게 한다는 철학을 개인예산제도를 통해 실행하고 있으며 그 실행방안의 한 형태가 직접지불이라고 이해할 수 있을 것임.

○ 활동보조서비스를 받기 위해 장애인은 지역의회(council)에 개인사정을 신청해야 하며, 이후 개인의 필요와 욕구를 기반으로 한 사정을 실시한 후 어느 정도의 직접지불이 적합한지에 대해 결정한 다음 현금을 지급함.

○ 직접지불을 통해 지급받은 현금으로는 다음과 같은 서비스를 구매할 수 있음.

- 첫째, 단기서비스로, 짧은 기간 필요한 서비스를 계약하고 구매할 수 있음.
 - 예를 들자면, 가정도우미를 고용하여 병원 등에서 돌봄서비스를 받을 수도 있고, 장애아동의 부모가 휴가를 떠나기 위해 자녀의 돌봄에 지급된 현금을 쓸 수도 있음.
 - 또 다른 예로는, 요양원에서 단기간 요양을 위해 지급된 현금으로 돌봄서비스를 구매할 수 있음.
 - 단 장기요양의 목적으로는 본 현금서비스를 사용할 수 없음. 장기 요양 서비스는 활동보조와는 다르게 분류된 서비스이므로 활동보조의 명목으로는 사용할 수 없기 때문임.
- 둘째, 장기서비스로서, 침대에 누울 때에 필요한 도움, 옷갈아 입기, 식사준비, 생활물품 쇼핑 등 서비스 이용자의 개인 보조 및 가사일 대행 등에 사용할 수 있음.
 - 이 외에도 청각장애 및 시각장애를 가진 장애인들의 안전을 위한 서비스

에도 사용할 수 있음.

- 셋째, 필요에 따른 도구 구매인데, 이는 지방정부가 구매를 허가한 품목만 구매가 가능함.
- 넷째, 돌봄을 위한 서비스 계약으로, 대표적인 것이 활동보조인 고용임.
 - 이용자는 활동보조인을 직접 고용할 수도 있고, 직접고용에 부담을 느끼거나 하는 경우에는 중개기관을 통해 서비스를 받을 수도 있음.
 - 활동보조인을 직접 고용하는 경우에는 계약서를 반드시 작성하여 보관하여야 하고, 활동보조인에게는 반드시 법으로 정해진 최저임금 이상을 지불해야 함.

5. 결론 및 정책적 시사점

□ 본 연구 결과에 대한 함의

- 많은 지자체에서 24시간 활동보조서비스를 받기 위한 기본 조건으로 독거가 중요 기준의 하나이기 때문에, 독거의 비율이 높은 실정임.
 - 그러나 혼자서는 자신의 몸도 뒤집을 수 없는 와상상태의 비율이 높기 때문에 활동보조인이 연결이 안되어 방문을 못하는 경우에는 심리적인 부담뿐만 아니라 위기상황에 처할 수 있음.
 - 이는 결국 최종중장애인을 독거로 유도하는 바람직하지 못한 결과로 이어지며, 위기대처가 어려워 결국 방치하는 결과로 나타날 수 있음.
- 두 번째 함의는 보조기기를 사용하게 되면 활동보조서비스의 부담을 많이 줄일 수 있다는 것임.
 - 리프트나 호이스트, 또는 전동침대와 같은 보조기기를 사용함으로써 중증장애인의 실내 이동이나 체위변경 등에 도움을 받을 수 있음.
- 세 번째 함의는 욕창관리나 석션, 관장 등을 전문성이 없는 활동보조인이 수행하고 있다는 점이 문제점으로 제기될 수 있음.
 - 따라서 이러한 의료적 도움을 할 수 있는 별도의 인력을 양성할 필요성이

있으며, 단가를 달리하여 전문성이 높은 인력이 참여할 수 있어야 할 것임.
즉, 요양서비스와 활동보조 서비스의 분리가 필요함.

- 네 번째 함의는 24시간 서비스 수급자의 일상생활 수행정도를 보면 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수 없는 와상상태나 준와상상태가 95%나 되었으므로, 이는 결국 신변처리에 대한 지원이 중요하며, 아울러 위기대처가 중요하다는 것임.
 - 그러나 서비스를 제공하는 활동보조인의 입장에서는 서비스의 구분없이 단가가 동일하기 때문에 경증장애인을 선호하고 이들 최중증 장애인을 기피하고 있는 실정임. 따라서 서비스의 난이도를 고려한 서비스 수가체계의 개선이 필요함.
- 다섯 번째 함의는 주보호자에 대한 것으로 주보호자의 존재비율이 과반에 미치지 못하는 못하였으나, 주보호자가 있을 경우 주보호자가 없는 경우에 비하여 경제적 측면, 요양 관련 도움 측면, 일상생활, 가사활동 등 생활전반에 걸친 도움의 측면 뿐만 아니라 위급한 상황 등에서 도움이 된다는 비율이 높은 것으로 나타났음.
 - 이러한 결과는 주보호자가 있을 경우 주보호자는 장애인의 상시 활동지원에 중요한 자원이 되며, 따라서 이러한 자원을 적극 활용할 필요가 있음.
- 여섯 번째 함의는 장애인이 사회활동을 하지 않고 집안에서만 있을 경우 이러한 상황을 어떻게 생각해야 하는가라는 문제임.
 - 왜냐하면, 활동지원서비스는 장애인의 사회참여를 확대하기 위한 목적으로 도입이 되었는데, 집에만 있는 수급자는 사회참여보다는 요양과 같은 형태가 되었기 때문임.
 - 활동지원서비스는 말 그대로 장애인의 사회참여 활동을 지원하기 위한 목적이 되어야 하는데, 우리나라의 경우 별도의 장애인 장기요양제도가 없다 보니 활동지원서비스에서 이러한 요양관련 서비스도 제공하고 있음. 따라서 별도의 요양서비스제도의 도입을 적극 검토할 필요가 있음.
- 일곱 번째 함의로서 야간이나 휴일의 경우 활동보조인을 구하는 것이 어렵다고 지적한 비율이 높다는 것임.
 - 이는 활동지원제도 도입시 최저임금보다 상당히 높았던 활동보조인의 수가

가 현재는 최저임금과 유사한 수준으로 유지되다 보니 구인에 어려움을 겪는 것으로 나타났다.

- 활동보조인의 입장에서는 감정노동자 뿐만 아니라 육체적 노동이 수반되는 서비스제공활동에 산재의 위험성까지 노출되어 있고, 제공기관의 입장에서는 근로기준법과 상충되는 활동보조인 제도 운영으로 인한 문제점이 대두되고 있음.
- 이에 따라 시간비례형 수가체계의 개선 뿐만 아니라 포괄수가제의 검토가 필요하며, 이와 함께 영국에서 실시 중인 개인예산제도의 도입을 신중히 검토할 필요가 있음.

○ 여덟 번째 함의로서는 가족이 제공하는 활동지원서비스에 대한 이용 의향이 절반이 넘는다는 것임.

- 이러한 가족의 활동지원 서비스 제공에 대해 찬성하고 있는 장애인이 많이 있기 때문에, 정부는 가족에게도 활동보조서비스를 제공할 수 있도록 문을 열어 놓아야 할 것이며, 선택은 장애인의 몫으로 남겨두어야 할 것임.
- 다만, 자립생활 이념 등을 고려시 가족의 활동지원의 대상을 24시간 상시 보호가 필요한, 즉 요양이 중요한, 최중증장애인에 한정할 필요는 있을 것으로 사료됨.

○ 아홉 번째 함의로서, 각종 서비스 이용의향에 대한 조사결과를 보면, 공동생활 가정이나 중증장애인거주시설, 장애인 요양시설, 노인요양시설 등은 20% 초반 이하의 낮은 이용의향을 보이고 있는데,

- 이러한 사실은 최중증장애인이라 하더라도, 시설로 생각되는 곳에는 들어가고 싶지 않다는 욕구를 반영하는 것으로 해석됨.
- 다만 여기서도 20% 정도이지만, 시설에 대한 욕구는 있다는 사실에 주목할 필요가 있음.
- 체험홈 규모의 거주시설, 즉 최대 4인 이내의 가정 같은 ‘자립생활홈’을 설치하여 활동보조인을 공유할 경우 신변처리도 가능하고 야간의 위기가능성은 현저히 낮아질 것으로 판단됨.

- 이러한 자립생활홈은 장애인자립생활센터에서 운영하게 하여 거주시설화 되는 것을 방지할 필요가 있음.

□ 결론

- 중증장애인 상시 활동지원체계 구축을 위해서는 제공되는 서비스는 다양화(응급안전, 야간순회, 가족지원, 자립생활홈, 보조기구, 주단기 보호 등)하되, 장애인이 선택할 수 있게 해야 할 것임.
 - 활동보조서비스와 요양(케어) 서비스를 분리하여야 하며,
 - 별도의 재원으로 요양서비스를 제공할 수 있는 체계를 구축하여야 할 것임.
 - 또한 24시간 수급자(또는 하루 13시간 이상 서비스 수급자 포함하는 방안 검토) 등 최중증장애인을 대상으로 하는 급여체계는 시간비례식에서 서비스 포괄수가제로 개편하되,
 - 활동보조서비스와 요양서비스의 수가를 차등해서 산정할 필요가 있음.
 - 신규 서비스(자립생활홈 등)의 경우 수가 개발 등 제도 설계가 필요함.
- 지불방식으로는 바우처제도와 함께 24시간 활동지원서비스를 받고 있는 장애인(또는 하루 13시간 이상 서비스를 받는 장애인까지 확대하는 방안 검토)에 한해 가족지원 및 개인예산제도의 도입을 검토할 필요가 있음.
 - 노인장기요양보험제도에 장애인 편입을 위한 지속적인 노력이 필요하며, 그렇지 않을 경우 별도의 재원으로 장애인 장기요양제도의 도입을 적극 검토할 필요가 있음.
 - 이때 보조공학기구의 지원을 통해 활동보조인의 부담을 경감할 필요가 있음.
- 이러한 제도 개편이 효과적이기 위해서는 장애인 맞춤형 서비스가 될 수 있도록 전달체계의 개편이 필요하며, 이때 장애인 선택권 보장이 전제되어야 할 것임.
 - 그리고 요양과 활동지원의 분리, 그리고 사회참여 항목 등이 강화된 인정조사표의 개편이 요구되며,
 - 사례관리제도도 함께 도입하여 중증장애인의 개인별 생애주기별 맞춤형 서비스될 수 있어야 할 것임.

□ 정책적 시사점

○ 기본방향

- 첫째, 활동지원제도의 성격을 분명히 할 필요가 있음. 사회참여활동 없이 하루 종일 누워있는 경우, 과연 활동지원서비스를 지원하는 것이 타당한가, 아니면 별도의 요양서비스를 제공해야 되지 않은가에 대한 검토가 필요함.
- 둘째, 중증장애인 요양서비스 제공을 위한 별도의 요양제도를 구축하여야 할 것임.
- 셋째, 중증장애인의 상시 활동지원을 위해서는 현재의 활동지원, 방문목욕, 방문간호 만으로는 최중증장애인의 다양한 욕구를 모두 충족시키기 어렵고, 특히 와상 장애인이 많은 현실에서 위기 대처 능력이 떨어지므로 장애 유형이나 생애주기가 고려된 맞춤형 서비스가 가능하도록 제공되는 서비스를 다양화하고 장애인이 선택할 수 있는 체계를 구축하여야 할 것임.
- 이때 제도의 일부분을 개선하는 것만으로는 실효성을 거두기 어려우므로 포괄적 측면에서 제도 전반을 개편해야 할 필요성이 있음.

○ 장애인 활동지원제도와 장애인 장기요양제도로 이원화

- 우리나라의 경우 2007년 노인장기요양보험제도를 도입할 때 장애인이 그 대상에서 제외됨에 따라 장애인 활동지원서비스는 장애인의 사회참여 확대를 위한 활동지원서비스와 장애인의 요양을 위한 케어서비스가 함께 제공되는 시스템으로 발전되어 왔음.
- 그 결과 활동보조인이 이동 등 활동지원서비스와 석션이나 관장, 호흡기 관리 등의 부분까지 함께 맡아서 수행하게 되었음.
- 이처럼 서비스의 종류별로 난이도가 상이함에도 불구하고 단가는 일원화되어 있어 활동보조인 입장에서는 상대적으로 난이도가 낮은 이동 중심의 활동지원서비스를 선호하고 있고, 신변처리나 관장 도움 같은 난이도가 높은 서비스는 기피하는 현상이 나타나게 되었음.
- 그 결과 신변처리나 요양관련 도움이 중요한 최중증 와상 장애인의 경우 활

동보조인을 구하기 어려운 현상이 나타나게 되었음.

- 현재의 급여체계는 시간비례형으로 이루어져 있으므로 시간이 많을수록 이에 비례하여 총 비용이 결정되므로, 24시간의 상시 보호 서비스를 제공하기 위해서는 연간 약 9천만 원이 필요할 정도로 고비용이 소요됨.
- 활동지원제도의 명칭에 부합하는 경우, 즉 사회참여활동을 하는 경우, 제한정하여 활동지원서비스를 제공하고 사회참여활동 없이 돌봄 서비스만 필요한 경우 장기요양제도에서 담당하도록 하는 등 제도를 이원화함.
- 이는 각 제도의 목적에 맞게 인력이나 단가 등을 결정함으로써 보다 효율적으로 제도를 운영할 수 있을 것이기 때문임.

○ 장애인 장기요양보장제도 신규 개발

- 24시간 활동지원 서비스를 이용하고 있는 장애인의 경우 사회참여활동 등 활동지원 서비스보다는 케어위주의 서비스가 차지하는 비중이 높은 것으로 나타났음.
- 활동보조인이 제공하고 있는 케어 서비스의 종류를 보면, 주로 안마 서비스, 관장, 석션, 욕창관리 지원 등이며, 특히 활동보조인이 야간에 제공하고 있는 지원서비스의 대부분은 활동지원 서비스라기보다는 케어 서비스가 주가 되고 있었음.
- 문제는 이러한 요양서비스를 비전문가인 활동보조인에 의해 제공되고 있다는 사실이며, 이러한 문제를 해소하기 위해서는 요양서비스와 활동지원 서비스를 구분하는 방안이 필요함. 아울러 활동보조서비스의 단가와 요양 서비스의 단가와 자격기준 등을 따로 책정할 필요성이 있음.
- 궁극적으로는 장애인장기요양보장제도와 같이 노인장기요양보험제도와는 분리된 별도의 제도 설계가 필요하다고 사료됨.

○ 가족의 활동보조서비스 제공 허용

- 가족의 활동지원서비스 제공이 가능해질 경우에는 장애인이 가족에게 종속된다는 점 때문에 반대하는 경우도 있으나, 친밀감이나 편암함 때문에 선호하는 장애인도 있음.

- 장애인의 자기결정권이 최우선적으로 전제가 되어야 함.
- 다만, 24시간 서비스 모두 가족이 활동지원서비스를 제공하도록 허용하는 문제는 적절하지 않다고 판단되므로, 우선적으로 야간에만 가족의 활동지원을 허용하고 주간에는 현재와 같이 일반 활동보조인을 배치하는 방안을 검토할 필요가 있음.

○ 포괄수가제 도입 검토

- 야간이나 휴일의 경우 활동보조인을 구하는 것이 어려운 현실에서 야간이나 심야시간 또는 공휴일 수가가 주간 수가에 비해 높게 책정되어 있으나, 활동보조인을 확보하기 위해서는 수가를 더 높여야 할 필요성이 있음.
- 그러나 현재의 시간비례형 수가체계로서는 하루 24시간 보호를 위해서 약 9천만 원 정도를 지불하고 있는데, 야간이나 공휴일 연장 수당 등을 감안하면 추가로 비용이 발생하여 제도의 지속가능성에 문제가 생기게 됨.
- 그래서 시간비례형 수가체계의 개선뿐만 아니라 포괄수가제의 도입에 대한 검토가 필요함.
- 의료기관의 간병인 제도같이 활동지원제도에서도 간병인을 고용하여 매월 월정 금액을 지불하고 활동지원 관련 서비스를 제공하게 하는 것임.

○ 개인예산제도 도입 검토

- 본 보고서의 해외사례부분에서 제시한 바와 같이 개인예산제도는 장애인에게 서비스에 대한 비용을 현금으로 환산하여 직접 지급하는 제도로서 개별화되고 동시에 자기주도적 접근이 강조된 제도임.
- 일부 장애계에서는 이러한 개인예산제도에 대해 현금으로 지원할 경우 서비스의 총량이 줄어들 것을 우려하는 목소리도 있으나, 적은 예산으로 큰 효과를 보기 위해서는 영국처럼 현금으로 지원방안을 검토할 필요가 있음.
- 개인예산제도는 현금으로 지원하게 되므로 부정사용만 잘 관리되면, 보다 합리적인 선택을 하게 되어 오히려 경비를 절감할 수 있을 것임.
- 영국의 경우 개인급여 예산제도가 도입되면서 필요한 장비구입비, 교통비, 휴가비, 학습활동비 등 장애인의 서비스 선택권이 보장되며, 호주의

경우 활동지원서비스 재원으로 재가보호서비스와 여가, 직업, 교육활동을 수행할 수 있도록 지원하고 있음.

- 따라서 우리나라에서도 이러한 다양한 서비스와 활동지원제도의 연계에 대한 검토가 필요함.

○ 다양한 서비스 개발

- 응급안전서비스와 야간순회방문서비스 도입
- 최중증장애인을 홀로 두는 것보다 기본적으로 활동보조인과 전문적인 의료적 도움이 가능한 인력을 배치하여 상주하게 함으로써 이러한 인력을 서로 공유하는 자립생활홈 설치
- 다양한 주거시설과 요양시설의 활용
- 보조기구 지원의 확대

○ 맞춤형 서비스가 될 수 있도록 전달체계 개편

- 24시간 활동지원서비스를 일률적으로 적용하기 보다는 맞춤형으로 개인의 필요도 등을 세밀히 검토한 후 급여량을 결정하는 시스템이 되어야 할 것임.
- 이를 위해 우선적으로 인정조사표의 개편이 이루어져야 할 것임.
- 궁극적으로는 맞춤형 서비스가 제공될 수 있도록 전달체계 자체를 개편하여야 할 것임.
 - 활동지원수급자격위원회를 통해 서비스의 급여량이 확정되면 제대로 사용하고 있는지에 대한 모니터링을 전담하는 기구는 없는 실정임.
 - 따라서 서비스 급여량에 따라 일률적으로 서비스를 제공하는 체계에서 개인별 지원계획을 수립하고 필요한 자원을 연계하며, 서비스의 제공부터 사후 질 관리까지 담당할 사례관리 시스템이 도입되어야 할 것임.
 - 이러한 사례관리는 지자체의 희망복지지원단이나 국민연금공단의 복지플래너 등 상호 역할 분담을 통해 이루어져야 하는데, 현재 시범사업이 실시 중이므로 정부의 맞춤형 서비스 제공방안에 따름.
- 그리고 서비스 제공기관이 안전하고 일정 수준 이상의 서비스 질을 유지하

도록 하는 관리장치가 중요함.

- 서비스의 질 관리를 위해 서비스 품질기준이 개발되어야 하며, 서비스 제공기관에 대한 평가도 정기적으로 이루어져야 할 것임.

○ 정기적인 활동지원 실태조사 실시

- 활동지원제도의 경우 장애인복지예산 가운데 가장 큰 부분을 차지하고 있다는 점에서 제도 이용에 대한 현황과 문제점을 파악하여 제도를 개선할 수 있도록 3년 주기의 정기적인 실태조사를 실시할 필요가 있음.
- 다만, 3년마다 실시하고 있는 장애인 실태조사에서 활동지원서비스에 대한 항목을 많이 추가하여 조사하게 하면, 활동지원제도 관련 자료의 부족 문제를 해결할 수 있을 것임.

○ 모델 개발 연구 및 시범사업 실시

- 가족의 활동지원 허용, 장애인 자립생활홈 설치, 장애인 장기요양서비스 제공 등 다양한 장애인 활동지원 서비스 제공과 관련하여 새로이 도입되는 제도의 타당성을 검증하기 위하여 시범사업의 실시를 검토할 필요가 있음.

제 1 장

서론

제1절 연구 목적 및 필요성

정부는 신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인에게 활동지원급여를 제공함으로써 장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담 경감을 통해 장애인의 삶의 질을 높이는 것을 목적으로 활동지원서비스를 제공해 오고 있다. 장애인 활동지원제도는 장애인의 자립생활과 자기결정권 등 최근 장애인복지 패러다임의 변화를 반영하고 있다. 또한, 장애인들에게 있어서 활동지원서비스는 전문가 및 가족에 대한 의존에서 벗어나 자립적인 생활의 영위라는 궁극적인 목표를 가능케 하는 핵심적인 제도로 인식되고 있다.

장애인 활동보조지원제도는 2007년 처음 실시되기 시작하였으며, 2011년 ‘활동지원제도에 관한 법률’의 제정으로 그 명칭이 변경되었다. 법률의 시행으로 법적 근거가 확실해 짐에 따라 대상자의 확대, 급여량의 확대 등이 꾸준히 이루어져 왔다. 다만, 2007년부터 장애인 요양문제가 노인장기요양보험제도에서 제외됨에 따라 요양서비스와 활동보조서비스가 장애인 활동지원제도에서 담당하게 되었다.

그 동안 장애인 활동지원제도는 탈시설화와 맞물리면서 장애인의 사회참여와 활동을 획기적으로 개선시킨 것으로 평가 받고 있으나, 여전히 장애등급에 따른 급여 신청 자격의 제한, 의학적 기준 위주의 인정조사표 적용, 장애인의 사회·환경적 요인과 개별적 욕구의 반영이 미흡하다는 평가와 함께 질 관리체계의 미흡 등이 문제점으로 지적되고 있는 실정이다.

최근 화재 및 인공호흡기 탈착 등 사망사고의 발생으로 인하여 장애계 등을 중심으로 활동지원 급여를 24시간까지 확대하여야 한다는 주장이 강하게 제기되고 있으며, 이에 따라 최중증장애인에 대해서는 하루 24시간 이상 활동지원서비스를 제공하는 문제가 사회적 이슈로 부각되고 있다. 이에 따라 일부 광역자치단체와 기초자치단체는 척수손상, 루게릭병, 뇌병변 등으로 인한 사지마비 와상 장애인, 24시간 인공호흡기 착용 장애인 등최중증장애인을 대상으로 24시간 활동지원서비스를 제공하고 있다. 2015년 현

재, 이러한 최종증장애인을 대상으로 24시간 상시 활동지원서비스를 지원하고 있는 지방자치단체는 6개 광역단체·48개 기초단체로 330여명이다(2014년 복지부 내부자료).

이외에도 중증장애인 보호를 위해서 중증장애인 활동지원 대상 및 급여 확대를 지속적으로 추진하고 있으며, 단기 및 주·야간 보호, 그룹홈 등 다양한 서비스 제공체계를 구축하고 있다. 정부에서는 지방자치단체에 최종증장애인을 대상으로 상시활동 지원체계를 위해 응급안전서비스와 야간순회방문서비스 등을 우선 이용하도록 권고 하고 있다. 그러나 장애계에서는 탈시설화와 활동지원 급여확대를 동일선상에 놓고 최종증장애인을 중심으로 24시간 활동지원서비스 확대의 필요성을 지속적으로 제기하고 있다. 그러나 24시간 상시활동 지원제도는 1인당 연간 약 9천만 원 정도가 소요되는 고비용 사업으로서 막대한 재정 부담으로 인하여 감사원에서 지적을 받는 등 동 제도의 지속가능성이 낮은 것으로 보인다(감사원, 2015). 이에 따라 장애인 활동지원제도 가운데 24시간 급여의 적정성 및 효과성, 대안 등에 대한 면밀한 검토가 필요한 실정이다.

따라서 본 연구에서는 중증장애인 24시간 상시 활동지원제도 실태조사를 통하여 활동지원제도 목적에 맞는 상시 활동지원제도 방안을 마련하고자 한다. 또한, 복지재정 부담 능력에 상응하는 지속가능한 장애인 상시 활동지원제도의 발전방안을 제시하고자 한다.

제2절 연구 내용 및 방법

1. 연구내용

활동지원제도의 목적은 혼자서 일상적 또는 사회적 생활이 어려운 장애인에게 활동지원 급여를 제공함으로써 자립생활을 지원하고 가족 부담을 경감시키는데 있다. 따라서 현실적으로 24시간 상시 활동지원이 필요한 최종증장애인의 요양욕구와 활동욕구를 가능한 한 구분하고 최종증장애인의 욕구에 따라 지원할 수 있는 방안을 마련하는 것이 본 연구의 목적이다.

이를 위해 본 연구에서는 실질적인 24시간 상시 활동지원제도의 효과성을 향상시키고 동 제도의 발전 방안을 마련하고자 지방자치단체에서 24시간 상시 활동지원제도를 이용하고 있는 수급자 334명(보건복지부 내부자료)을 대상으로 장애 특성 및 이용행

태, 서비스 욕구 등에 대한 실태조사를 수행하였다. 조사내용은 연령, 교육수준, 가구 구성(1인 가구, 취약가구 등), 경제적 부담능력, 장애와 질환 특성, 병원입원 횟수 및 이용기간, 실제 급여이용 실태와 욕구, 활동보조인 확보 용이성 등이다. 이를 토대로 활동지원제도 목적에 부합하는 상시 활동지원 제공방안을 마련하고자 하였다.

2. 연구방법

본 연구의 목적을 달성하기 위해 국내외 문헌 연구, 24시간 상시 활동지원 급여수급자에 대한 전수조사 실시(양적조사) 및 개별 심층 인터뷰 실시(질적조사), 24시간 상시 활동지원제도를 제공하고 있는 지방자치단체의 급여제공 기준 검토, 학계 및 현장 전문가, 장애인 당사자등으로 구성된 자문단을 구성하여 포커스 그룹인터뷰 및 자문회의를 실시하였다.

가. 국내외 문헌 연구

장애인 자립생활 이념과 활동지원서비스, 장기요양과의 관계 등에 대한 이론적 검토를 위해 국내외 문헌 연구를 실시하였다. 특히 장기요양제도에 대한 문헌검토를 통해 장애인의 요양욕구 해결방안과 활동지원 및 요양보호와의 연계성에 대한 시사점을 도출하고자 하였다.

나. 24시간 급여 수급자에 대한 전수 조사 실시(양적 조사) 및 개별 심층 인터뷰 실시(질적 조사)

광역 및 기초 자치단체에서 제공하고 있는 최중증장애인 대상 24시간 상시 활동지원서비스 이용 수급자(334명)의 장애 특성 및 이용행태, 서비스 욕구 등에 대한 실태조사를 수행하였다. 전수조사 대상 중 무작위 추출한 장애인에 대해서는 질적 연구를 통해 24시간 수급자의 욕구와 제도 활용 간 매칭의 어려움 등을 분석하였다. 조사 결과 대상자의 85.6%인 286명의 장애인에 대한 양적조사가 완료되었고, 이 중 19.9%인 57명에 대해서는 질적조사가 병행되었다.

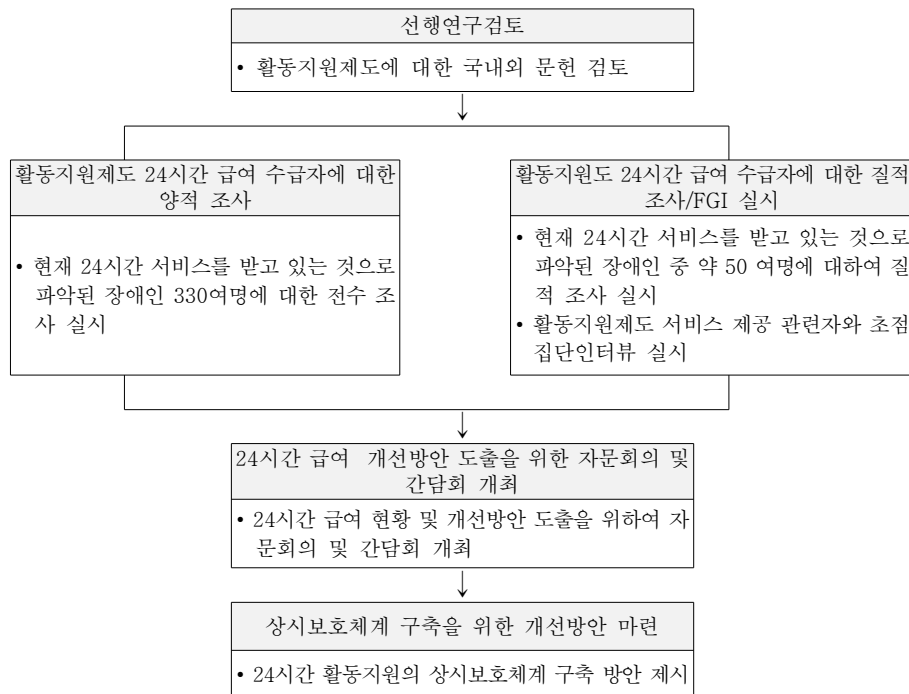
다. 24시간 급여제공 지자체의 급여제공기준 검토

24시간 활동지원 급여를 제공하는 6개 지자체에 대하여 직접 방문 조사를 실시하였고, 이를 통해 양적 및 질적 조사에 대한 협조 요청과 함께 24시간 급여 자격기준, 급여 대상자의 사회경제적 및 환경적 요인 등을 검토하였다.

라. 자문회의 및 간담회 운영

학계, 현장, 당사자 등으로 구성된 자문단을 구성하여 전반적인 연구내용, 주요 개선 사항 등에 대해 검토하였으며, 장애인 당사자 및 장애인 단체와의 간담회를 개최하고, 장애인 활동지원제도를 담당하고 있는 공무원, 활동지원 서비스를 제공하고 있는 공급자, 서비스를 받고 있는 중증 장애인, 그리고 관련 전문가 등과 포커스 그룹 인터뷰를 실시하여, 활동지원제도의 전반적인 문제점과 개선 방안 등에 대한 의견을 수렴하였다.

[그림 1-1] 연구의 흐름도



제 2 장

문헌 연구

제1절 자립생활과 활동보조 서비스

제2절 활동지원제도

제3절 노인장기요양보험제도의 장애인제외 문제

제4절 우리나라에서의 제도 도입과정

제5절 활동지원서비스 현황

제1절 자립생활과 활동보조서비스

1. 자립생활 이념

NCIL(전미국 장애인자립생활협의회)은 자립생활이란 “삶에 대한 자신의 결정에 대하여 타인의 개입 또는 보호를 최소화하여 스스로의 삶에 대하여 선택하고 결정하는 모든 과정에 장애인 당사자가 참여하는 과정”이라고 개념정리를 하고 있다(이채식 외, 2008). 이러한 자립생활에 대한 개념은 마이클 윈터(에이타 야시로 외, 1993)에 의하면 크게 3가지로 나누어 설명하고 있다. 즉, 자립생활이란 첫째, 장애인은 선택의 권리를 가지고 있으며, 둘째, 장애인은 사회에서 자립하여 생활하는데 필요한 각종 서비스를 제공받을 권리를 가지며, 셋째, 장애인도 비장애인과 똑같이 사회에 의해 보호받아야 한다는 권리 사상에 기반을 두고 있다. 또한 국제연합(2006)의 장애인의 권리에 관한 협약 제19조에서는 장애인의 자립적 생활 및 지역사회에의 동참을 규정하면서, 장애인은 다른 사람과 동등하게 자신의 거주지 및 동거인을 선택할 권리를 가지며, 특정한 주거형태를 취할 것을 강요받지 아니한다라고 규정하고 있다. 따라서 이러한 권리 하에서 장애인이 자기결정권을 가지고 지역사회에서 생활하도록 하는 것이 자립생활이며, 이를 위해서는 장애인이 변화되는 것이 아니라 사회가 장애인에게 맞도록 변화되어야 하며, 그렇게 되어야 장애인뿐만 아니라 비장애인도 사회에서 쾌적하게 살아갈 수 있다고 주장하고 있다.

이러한 자립생활 패러다임은 탈의료화, 탈시설화, 정상화, 주류화, 가치강화이론 등의 이념과 시민권(civil rights), 소비자주의(consumerism) 등의 사회운동과 관련을 맺으며 전개되었다. 이러한 운동들은 각기 서로 다른 사회문제에 대응하여 시작되었으나, 궁극적으로는 인간의 존엄성과 자조-자립을 회복하기 위한 공통된 가치와 가정을 공유하고 있으며, 이 운동들은 자립생활운동에 큰 영향을 미쳤다(오혜경, 1999; 김동호, 2000). 우리나라의 경우 2000년 이전에는 주로 재활모델이 주류를 이루고 있다

가, 1990년대 말 일본의 자립생활운동이 우리나라에 소개된 이후부터 우리나라에서도 자립생활에 대한 개념 정리와 함께 자립생활 운동이 급속하게 확산되었는데, 이는 본격적으로 등장한 장애인들의 복지권 확보 운동에 힘입은 바가 크다고 할 수 있다. 이러한 자립생활 이념 하에서 장애인이 주체가 되어 자립생활을 실천하고자 할 경우 자립생활에 적합한 다양한 서비스를 선택할 수 있는 제도적 여건이 마련되어야 한다.

2. 자립생활 프로그램의 하나로서의 활동보조서비스

자립생활지원서비스의 주요 원리는 서비스 제공자가 전문가로서의 우월적 지위를 가지는 것이 아니고 또한 기관중심의 일방적인 서비스 제공이 아닌 이용 장애인의 욕구중심의 서비스로서 장애인이 스스로 조절하고 통제하는 것이 서비스 제공의 기본원리이다. 따라서 활동보조서비스는 서비스의 사용자인 장애인이 자신의 욕구에 적합한 서비스를 선택하고 통제하는 것을 의미한다. 여기에는 의료 및 일상생활 영역에서 서비스의 기간, 빈도, 선택, 개호인(personal attendant)의 선발, 훈련 등에 관한 모든 사항을 장애인이 통제하는 것을 포함된다. 그 결과 이러한 이념에 따라 장애인이 주체가 되기 위하여 활동보조인에 대한 교육도 최소한으로 시켜서 장애인이 주체가 될 수 있도록 하였고, 미국이나 영국 등에서는 장애인이 고용주로서 그리고 활동보조인이 고용인이 되는 관계가 되도록 유도하여 장애인의 자기결정권이 유지될 수 있도록 하고 있다.

제2절 활동지원제도

1. 활동지원사업 개요

중증의 장애를 갖고 있는 장애인의 경우에는 개인위생, 식사, 옷 입기, 가사, 외출 등과 같은 일상생활 활동을 수행하는 데 있어서 다른 사람의 도움이 필요하다. 과거에는 이러한 활동에 대한 보조서비스는 비공식적으로 집에서 가족들에 의해 제공되었지만, 국제연합의 장애인권리협약, 미국을 중심으로 하는 자립생활모델, 그리고 최근 사회적 모델 패러다임에 정신에 따라 우리나라에서도 활동보조서비스가 제도화됨에 따라 가

족에 의한 지원이 감소하고 자립생활센터, 장애인복지관 등의 공식적인 기관에서 서비스 제공이 이루어지고 있다. 우리나라는 2011년 장애인활동지원에 관한 법률이 제정되어 장애인의 자립생활을 지원하기 위한 법률이 정비되어 있고, 이 법에 근거하여 장애인활동지원 관련 지원이 이루어지고 있다. 이 법에 따라 활동보조제도는 활동지원제도로 명칭이 변경되었고, 서비스의 명칭도 활동지원서비스로 변경되었다.

2. 사업 목적

활동지원제도의 사업 목적은 장애인활동지원에 관한 법률에 잘 정의되어 있다. 동법에 의하면, 신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인에게 활동지원급여에 관한 사항을 규정하여 장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 것이 목적이다.

이러한 목적을 달성하기 위하여 활동지원서비스는 장애인이 독립적으로 생활하고 사회에 참여하는데 아무런 장애를 느끼지 않도록 장애인의 일상적인 활동을 보조하는 서비스로서 활동보조인이 장애인의 목욕, 옷 입기, 외출, 교육, 용변 등 전반적인 일상생활에 필요한 활동을 보조해 주는 서비스이다. 활동보조서비스제도는 자립생활서비스 중의 하나로서 장애인의 일상생활에 대한 선택권과 자기결정권을 보장함으로써 중증장애인의 지역사회 내 통합과 사회참여 증진을 목적으로 한다.

제3절 노인장기요양보험제도의 장애인 제외 문제¹⁾

1. 제외 배경

노인장기요양보험제도는 고령이나 노인성 질병 등으로 인하여 일상생활을 혼자 수행하기 어려운 노인 등에게 신체활동 또는 가사지원 등의 장기요양급여를 사회적 연대 원리에 의해 제공하는 사회보험 제도로서 수급자에게 목욕, 식사, 취사, 조리, 세탁, 청

1) 본 절은 변용찬 외(2010)의 주요 연구내용을 발췌·요약한 것임.

소, 간호, 진료의 보조 또는 요양상의 상담 등을 다양한 방식으로 제공하는 제도이다.

2007년 4월 2일 「노인장기요양보험법」이 국회 본회의를 사실상 만장일치로 통과한 후 4. 27일 공포됨으로써, 2008년 7월 1일부터 노인 장기요양보험제도가 시행되고 있다. 노인장기요양보험제도는 그 간 가족의 영역에 맡겨져 왔던 치매·중풍 등 노인에 대한 장기간에 걸친 간병, 장기요양문제를 사회연대원리에 따라 국가와 사회가 분담하기 위한 것이다.

노인장기요양보험제도에서 장기요양인정을 신청할 수 있는 자는 장기요양보험가입자 또는 그 피부양자, 「의료급여법」에 따른 수급권자 중 65세 이상의 노인 또는 65세 미만의 자로서 치매·뇌혈관성 질환 등 대통령이 정하는 노인성 질병을 가진 자로 결정됨에 따라 65세 미만의 장애인이 사실상 제외되었다. 이는 노인과 장애인은 신체적 활동이나 일상생활면에서 도움을 필요로 하는 면에서 유사한 점이 많으나, 각기 다른 종류의 장애에 대한 등급판정체계, 서비스 전달체계, 수가체계를 마련하여야 하므로 통합적인 틀을 만든 후 적용해야 한다는 의견이 다수였기 때문이다. 이에 대해 국회에서는 노인장기요양보험법안 부대결의를 통해 다음과 같이 결의하였다.

노인장기요양보험법 부대결의 내용(2007. 4)

이 법은 국민의 보험료부담 증가, 장애인에 대한 서비스 제공 시설 부족 등과 아울러 서비스 본질이 노인은 일상생활 보조 위주의 서비스인데 비하여 장애인은 사회참여·재활 치료를 통한 자립지원에 중점을 둔 서비스라는 점을 고려하여 노인장기요양보험제도 도입 당시에는 부득이 65세 미만의 비 노인성질환을 가진 장애인은 장기요양보험급여대상에서 제외하고 있으나,

중증장애인이 일상생활을 영위하기 어려운 현실적 여건과 각종 장애인 시책이 장애인의 요구수준에 미흡하다는 점 등을 종합적으로 고려할 때 장기요양보험급여에 상응하는 복지서비스를 제공할 필요성이 있음.

정부(보건복지부장관)는 장애인의 특성에 적합하도록 장애인에 대하여 활동보조인 지원 등 각종 복지서비스를 제공하도록 하고, 2010년 6월 30일(장기요양급여가 개시된 날 부터 2년 이내)까지 장애인(65세 미만의 자)에 대하여 이 법에 따른 장기요양급여의 종류와 내용에 상응한 급여가 장애인의 특성에 적합하게 지원되는지 여부를 검토한 후, 장기요

양인정의 신청자격에 장애인을 포함할 것인지 여부를 담은 장애인복지대책을 국회에 보고하도록 함. 그리고 향후 장애인을 대상으로 포함할 경우에 대비하여 2009년 7월부터 1년간 장애인을 대상으로 시범사업을 실시하여야 함.

2. 장애인 장기요양보장제도 도입의 필요성

등록장애인 250만명 시대에 급격히 증가하는 장애인의 요양보호 문제는 장애당사자, 가족, 사회전체에 큰 영향을 미치는 중요한 과제라고 할 수 있다. 실제로 장애인 가운데에는 일상생활 동작의 수행이나 외출에 어려움을 겪고 있는 장애인이 2014년 장애인 실태조사 결과 32.2%나 되고 있으며, 이들은 주로 가족의 도움을 받고 있는 것으로 나타났다(김성희 외, 2014). 그러나 도움을 받을 가족이 없는 경우의 비율도 14.7%로 상당히 높아서 사회가 제공하는 요양보장이 필요한 장애인이 많이 있다고 하겠다. 이러한 장애인의 도움 제공을 위해 정부에서는 신체수발, 가사 및 사회활동 등의 서비스를 제공하는 활동지원서비스를 제공하고 있는데, 동 사업의 경우, 그 대상이 최중증 장애인에 국한되는 등 한계가 있고, 여성장애인가사도우미, 시각장애인심부름센터, 장애인 재가복지센터 등 재가서비스를 제공하고 있으나, 미흡한 실정에 있다.

장기요양보호(long-term care)는 신체적 및 정신적 장애로 인하여 장기간 일상생활에 필요한 기능을 스스로 수행할 수 없는 개인에게 보건·복지서비스를 제공하는 것을 의미한다. 따라서 장기요양 대상자는 청소나 세탁, 식사준비 등 일상생활 지원에서부터 각종 질환에 따른 전문적인 간호서비스나 개인과 가족의 심리적, 사회적 적응 및 지역사회 자원의 연계에 이르기까지 매우 다양한 서비스가 필요하다고 하겠다. 이러한 장기요양서비스에 대한 욕구는 특정계층을 대상으로 발생하는 것이 아니라 사회경제적, 인구학적 특성에 상관없이 모든 계층에서 발생하는 보편적인 욕구임에도 불구하고, 노인장기요양보험법 제정시 장애인이 제외되었다. 따라서, 신체적 및 정신적 기능면에서 요양보장을 필요로 하는 장애인에게 상당한 기간에 걸쳐 건강보호(health)와 사회보호(social care) 제공에 소요되는 요양비용을 사회화하여, 장애인이 권리로서 이용할 수 있도록 하는 공적제도를 시급히 도입할 필요가 있다고 하겠다.

제4절 우리나라의 활동지원제도 도입과정²⁾

우리나라에서도 자립생활 이념의 확산으로 활동보조제도의 도입 필요성이 제기 되었다. 2005년 4월 정부는 전국 10개의 자립생활센터에 대하여 센터 당 1억5천만 원을 지원하고 그 가운데 4천만 원은 의무적으로 활동보조서비스에 사용하게 함으로써 정부에 의한 활동보조서비스가 실시되었다. 이 사업은 시범사업 성격이 강하였다. 그 후 2007년 4월부터 중앙정부와 지방정부의 예산이 활동보조서비스에 반영됨에 따라 활동지원서비스가 본격화되었다.

한편, 2007년 치매·중풍 등으로 어려움을 겪는 어르신과 그 가족을 위해 도입된 노인장기요양보험법의 포괄 대상에 장애인이 제외됨에 따라 이에 대한 대책으로서 제정 당시의 부대결의에 따라 장애인을 위한 장기요양서비스를 마련하기 위해 시범사업을 실시하고 장애인 장기요양보장제도 도입방식에 대하여 국회에 보고하도록 하는 부대 의견이 의결되었다. 이러한 부대 의결 내용에 따라 보건복지부와 한국보건사회연구원은 2008년부터 장애인단체 관계자와 전문가 등이 참여한 장애인활동지원추진단(장애인장기요양보장 추진단) 운영, 공청회 실시, 2009년 전국 6개 지역에서의 제1차 시범사업 실시, 2010년 전국 7개 지역에서의 제2차 시범사업 실시 등을 통해 제도를 도입할 수 있는 기반을 마련하였다.

또한 이와 관련하여 한국보건사회연구원은 2008년부터 장애인의 장애요양 욕구에 대한 보장을 주제로 ‘장애인 장기요양보장 실시 모형개발 및 모의적용 연구’를 수행하였다. 이 연구에서는 장애인 장기요양 관련 해외사례에 대한 검토가 있었고, 또한 보건복지부에서 제공하고 있는 각종 장애인복지서비스, 노인장기요양보험제도와의 비교 검토 등을 통해 장애인 장기요양제도 도입방안(활동보조서비스 확대안)에 대한 모형을 도출하고 일부 내용에 대해 모의적용을 실시하였다.

이어서 2009년~2010년에는 ‘장애인장기요양보장제도 시범사업 실시 및 평가 연구’를 수행하였으며, 이 연구에서는 장애인장기요양보장제도 시범사업 추진방침이 결정됨에 따라 시범사업 모형 등 추진방안을 마련하였다. 시범사업 결과에 대한 평가를 실시하여 보다 바람직한 안을 결정하고, 대상자 선정을 위한 평가도구, 제공되어야

2) 본 절은 변용찬 외(2010) 연구와 김성희 외(2011) 연구에서 발췌·요약한 것임.

할 급여 범위, 제공인력 등 시범사업의 모형에 대한 평가를 통해 본 사업에서 적용 가능한 판정도구, 수가의 개발 및 검토를 실시하였으며, 장애인 장기요양에 대한 대책을 국회에 보고할 수 있도록 전문가, 관련 단체 등 국민적 의견 수렴을 통한 사회적 합의 도출을 모색하였다.

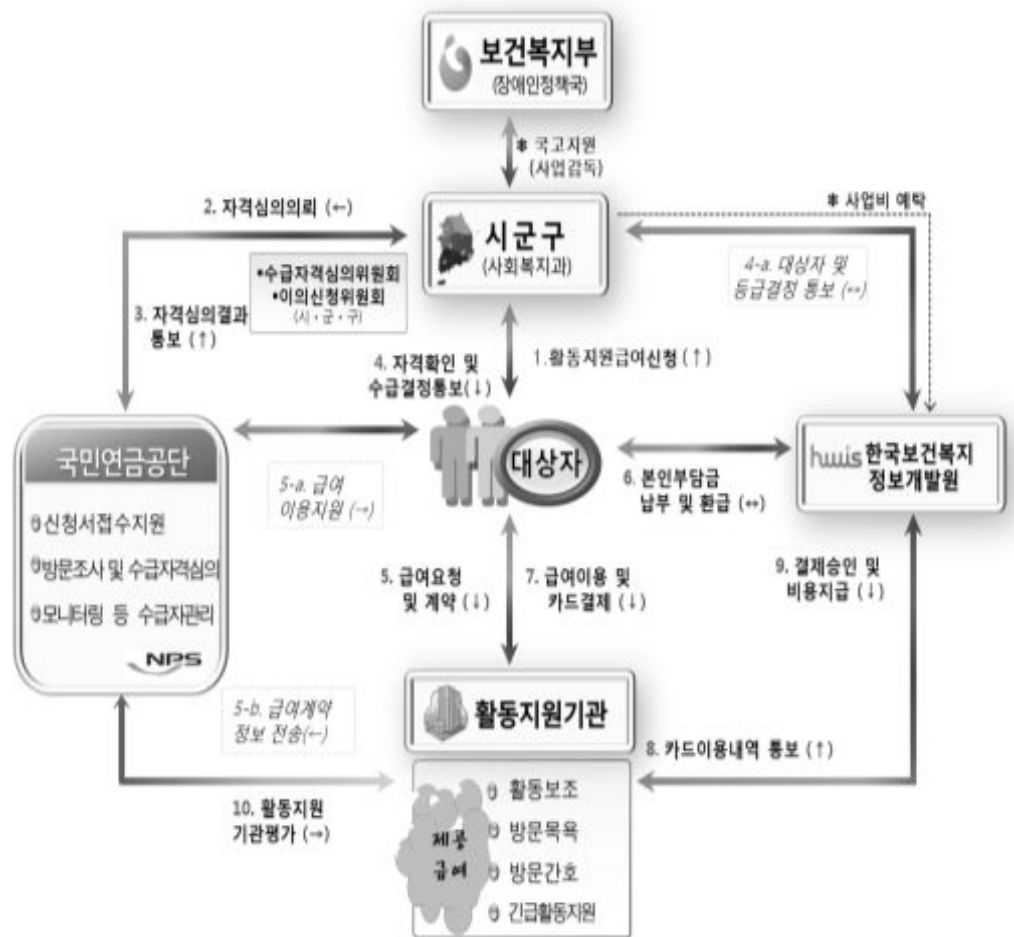
2011년에는 장애인활동지원제도 시행을 위한 추진방안을 마련하고자 제2차 시범사업 결과에 대한 평가를 실시하여 이를 바탕으로 장애인활동지원제도의 도입방향을 결정하였다. 이와 함께 대상자 선정을 위한 평가도구, 수가체계 검토, 서비스 제공인력 양성 및 개선방안 등에 대한 연구를 수행한 바 있다.

제5절 활동지원서비스 현황

장애인 활동지원사업은 신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인에게 활동지원급여를 제공하여 장애인의 자립생활을 지원하고, 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 것을 목적으로 한다. 활동지원급여에는 개인위생관리 등 신체활동지원, 취사나 세탁 등 가사활동지원, 등하교나 출퇴근 지원 등 사회활동지원, 수급자 자녀 양육보조 같은 기타 서비스로 구성되어 있는 활동보조와 방문목욕, 그리고 방문간호서비스로 구성되어 있다.

2015년 현재 활동지원제도의 서비스 대상은 6세이상 64세 이하의 장애인으로서 시군구에 신청하면, 국민연금공단에서 활동지원이 필요한 정도를 평가한 인정점수가 220점 이상이 되면 서비스 대상이 된다. 활동지원기관은 활동지원인력을 파견한다. 활동보조인력은 서비스 제공 전후에 결제단말기를 활용하여 바우처 카드로 결제하면 된다.

[그림 2-1] 장애인 활동지원사업의 서비스 전달체계



자료: 보건복지부(2015).

다음의 표는 최근 5년간 장애인 활동지원서비스 이용자, 활동지원 인력, 활동지원기관 수의 추이를 정리한 것이다(국회예산정책처, 2015). 이 표에 의하면, 활동지원 서비스 이용자 수는 2011년 33,668명에서 2015년 57,472명으로 증가하여 연평균 14.3%의 증가율을 보이고 있고, 활동지원인력은 2011년 23,653명에서 2015년 50,260명으로 증가하여, 연평균 20.7% 증가하고 있다. 그러나 활동지원기관은 증가율이 상대적으로 낮는데, 2011년 592개소에서 2015년 742개소로 연평균 5.8% 증가하고 있다. 그 결과 활동지원인력당 이용자 수는 2011년 1.4명에서 2015년 1.1명까

지 감소하였으며, 활동지원기관당 활동지원인력은 2011년 40명에서 2015년 67.7명으로 증가하였다.

<표 2-1> 장애인 활동지원서비스 이용자, 활동지원 인력, 활동지원기관 수 추이

(단위: 명, 개소, %)

	2011	2012	2013	2014	2015	연평균 증가율
이용자(A)	33,668	38,266	48,355	53,870	57,472	14.3
활동지원인력(B)	23,653	28,003	40,448	46,812	50,260	20.7
활동지원기관(C)	592	614	678	723	742	5.8
A/B	1.4	1.4	1.2	1.2	1.1	-
B/C	40.0	45.6	59.7	64.7	67.7	-

자료: 국회예산정책처(2015).

제 3 장

중증장애인 상시
활동지원제도
실태조사 분석

제1절 양적조사 분석

제2절 질적조사 분석

3

중증장애인 상시 활동지원 제도 < 실태조사 분석 <

본 장에서는 중증장애인 상시활동 지원제도 실태조사에 참여한 응답자의 인구사회학적 특성과 건강 및 장애관련 특성, 생활 및 주거환경 특성, 활동지원서비스 이용현황, 가족지원이나 다양한 서비스에 대한 이용의향 등의 양적 분석을 실시하였다. 이와 함께 심층면접을 토대로 한 질적분석 결과도 함께 제시하였다.

제1절 양적조사 분석

1. 조사 개요

실태조사는 2015년 11월 18일~27일(약 10일간)에 걸쳐 전국 24시간 서비스를 이용하고 있는 장애인 334명을 대상으로 조사를 실시하였고 최종적으로 취합된 286명에 대한 분석이 이루어졌다. 조사방법은 24시간 서비스 대상자가 있는 시도와 시군구의 행정 지원을 통해 서비스 제공기관의 코디가 직접 조사를 실시하였다.

조사 대상자 334명 가운데 총 응답자 수는 286명으로서, 응답률은 85.6%이다. 조사에 응하지 않은 미조사자의 경우 짧은 조사기간으로 인하여 충분한 조사시간을 주지 못한 관계로 조사에 불응한 경우가 많았고, 일부 조사 거부와 함께 사망한 경우도 있었다. 양적조사만 한 경우는 229명, 질적조사를 병행한 경우는 57명이었다. 지역별로 보면 서울 109건, 경기도 157건, 기타 시도가 20건이었다. 이 가운데 본인 응답이 146건으로 51.0%를 차지하고 있으며, 대리응답의 경우 활동보조인이 59건으로 가장 많았고, 코디가 대리 응답한 경우가 17건, 그리고 부모가 대리 응답한 경우가 35건, 배우자가 대리 응답한 경우가 14건인 것으로 나타났다.

2. 일반적 특성

양적 조사에 대한 분석 결과를 살펴보았다. 조사 응답자 286명 가운데 성별로는 남자가 172명 60.1%, 여자가 114명 39.9%를 차지하였다.

<표 3-1> 성별 분포

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
남자	172	60.1
여자	114	39.9
계	286	100.0

연령별 분포를 보면, 40대가 28.7%로 가장 많았고, 다음이 50대로 26.2%를 차지하고 있었으며, 연령이 가장 어린 이용자는 2006년생으로 8세이며, 연령이 가장 많은 경우는 1944년생으로 71세이며, 65세 이상의 이용자는 4명인 것으로 나타났다.

<표 3-2> 연령별 분포

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
~ 29세	40	14.0
30~39세	63	22.0
40~49세	82	28.7
50~59세	75	26.2
60~64세	22	7.7
65세 이상	4	1.4
계	286	100.0

소득수준별 분포를 보면, 기초생활 수급자가 133건(48.4%)으로 나타났으며, 차상위계층은 32명(11.6%), 그리고 비수급자도 110명(40.0%)인 것을 알 수 있다. 따라서 수급자와 차상위계층이 전체 24시간 수급자의 60% 수준이다.

<표 3-3> 소득수준별 분포

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
기초수급자	133	48.4
차상위계층	32	11.6
비수급자	110	40.0
계	275	100.0

가구형태별 분포를 보면, 독거 수급자가 200명(71.7%)으로 다수인 것으로 나타났으며, 동거가구원이 있는 경우는 79명(28.3%)이었다. 동거가구원이 있다고 응답한 79명 가운데 동거가구원수의 분포를 보면, 동거가구원이 1명인 경우가 34.2%로 가장 많았고, 다음이 2명으로 27.8%를 차지하고 있으며, 최대 6명이 동거하고 있었다.

<표 3-4> 가구형태별 분포

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
계	279	100.0
독거	200	71.7
동거가구원 있음	79	28.3
가구원 수별	1명	34.2
	2명	27.8
	3명	19.0
	4명	7.6
	5명	2.5
	6명	1.3
	미상	7.6

한편 동거가구원이 있는 경우, 본인을 제외한 가구원이 모두 18세 이하의 아동이거나 또는 65세 이상의 노인으로 구성된 취약가구인 경우가 19건 26.8%이고, 가구 구성원이 모두 장애인인 경우가 5건 7.0%로 나타났다. 한편, 가구구조가 취약가구가 아닌 경우가 47명, 67.1%를 차지하여 가장 많은 분포를 보이고 있는 것을 알 수 있다. 이처럼 동거가구원이 있더라도 24시간 활동지원을 받고 있는 장애인은 가구 구성만으로도 취약한 상태에 있는 경우가 약 1/3을 차지하고 있다.

<표 3-5> 취약가구의 분포

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
본인을 제외하면 18세 이하 또는 65세 이상인 가족만으로 구성	19	26.8
가족구성원이 모두 장애인인 경우	5	7.0
취약가구 아님	47	66.2
계	71	100.0

주: 동거가구원이 있는 경우에 한함.

24시간 수급 중증장애인의 동거형태별 소득수준의 분포를 보면 독거장애인 중에는 기초수급자가 112명으로 56.9%를 차지하고 있으며, 차상위계층은 11.2%로서 기초수급자와 차상위를 합친 비율은 68.1%로서 이들은 독거와 빈곤의 문제를 동시에 가지고 있다. 이에 비해 동거가구원이 있는 경우 비수급자의 비율이 62.7%로서 과반 이상을 차지하고 있으나, 동거가구원이 있더라도 기초수급자의 비율이 25.3%이고 차상위계층의 비율이 12.0%로서 합계 37.3%가 경제적으로 어려운 상태에 있음은 고려가 필요하다.

<표 3-6> 동거형태별 소득수준별 분포

(단위: 명, %)

구분	독거(%)	동거가구원 있음(%)	계	%
기초수급자	112(56.9)	19(25.3)	131	48.2
차상위계층	22(11.2)	9(12.0)	31	11.4
비수급자	63(32.0)	47(62.7)	110	40.4
계	197(100.0)	75(100.0)	272	100.0

3. 장애 및 건강관련 특성

활동지원서비스 24시간 수급 장애인의 등록장애 유형별 분포를 보면, 지체장애가 198명으로 69.2%를 차지하여 가장 많았으며, 다음으로는 뇌병변장애 81명(28.3%), 시각장애 4명(1.4%) 정신장애 2명(0.7%), 그리고 호흡기장애도 1명(0.4%) 순으로 나타나, 수급자의 97.5%인 대다수가 지체와 뇌병변 장애 유형을 가지고 있는 것으로 나타났다.

<표 3-7> 등록장애유형별 분포

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
지체장애	198	69.2
뇌병변장애	81	28.3
시각장애	4	1.4
정신장애	2	0.7
호흡기장애	1	0.3
계	286	100.0

등록등급별 분포를 보면, 1급이 274명 95.8%로서 대다수를 차지하고 있으며, 2급이 12명 4.2%를 차지하고 있는 것을 알 수 있다.

<표 3-8> 등록장애 등급별 분포

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
1급	274	95.8
2급	12	4.2
계	284	100.0

활동지원서비스 24시간 수급자의 경우 앞에서 언급한 바와 같이 대부분이 지체장애와 뇌병변장애를 가지고 있으며, 수급자 가운데 36.6%는 등록장애유형 이외에 다른 장애가 있는 중복장애인 것으로 나타났다. 등록장애 유형별로 중복장애가 있는지 여부를 보면 지체장애의 경우 26.8%가 중복장애가 있다고 응답한 반면 뇌병변장애의 경우 59.3%가 중복장애가 있다고 응답하여 뇌병변장애의 경우 중복장애의 비율이 높았다.

<표 3-9> 중복 장애 여부

(단위: 명, %)

구분	지체장애	뇌병변장애	기타 장애	계	%
계	198(100.0)	81(100.0)	5(100.0)	284	100.0
중복장애 있음	53(26.8)	48(59.3)	3(60.0)	104	36.6
중복장애 없음	145(73.2)	33(40.7)	2(40.0)	180	63.4

활동지원서비스 24시간 수급자 가운데 중복장애가 있다고 응답한 104명을 대상으로 중복장애의 유형을 살펴보면, 언어장애가 50.0%(52명)로 가장 많았으며, 다음으로 지체장애 31.7%(33명), 호흡기장애 23.1%(24명) 순으로 높은 것을 알 수 있었다. 등록장애 유형별로 살펴보면, 지체장애가 있는 것으로 등록한 장애인의 경우 가장 많은 중복을 보이는 장애유형은 언어장애로서 37.7%를 차지하고 있으며, 다음이 뇌병변장애 34.0%, 호흡기장애 30.2%의 순으로 나타났다. 한편 등록장애유형이 뇌병변 장애인 경우 언어장애가 중복적으로 있는 비율이 66.7%이었으며, 다음이 지체장애로서

64.6%, 그리고 호흡기장애가 16.7%로 높게 나타났다. 이처럼 하나의 장애가 아니라 중복된 장애를 가짐으로써 다양한 일상생활을 영위하는데 어려움이 있을 것임을 짐작할 수 있다.

<표 3-10> 등록장애 유형별 중복 장애유형별 분포(중복응답)

(단위: 명, %)

구분		지체장애	뇌병변장애	기타 장애	계
계		53(100.0)	48(100.0)	3(100.0)	104(100.0)
중 복 장 애 종 류	지체장애	—	31(64.6)	2(66.7)	33(31.7)
	뇌병변장애	18(34.0)	—	2(66.7)	20(19.2)
	시각장애	3(5.7)	7(14.6)	—	10(9.6)
	청각장애	5(9.4)	4(8.3)	—	9(8.7)
	언어장애	20(37.7)	32(66.7)	—	52(50.0)
	지적장애	5(9.4)	7(14.6)	1(33.3)	13(12.5)
	자폐성장애	1(1.9)	1(2.1)	—	2(1.9)
	정신장애	4(7.5)	2(4.2)	—	6(5.8)
	신장장애	4(7.5)	1(2.1)	1(33.3)	6(5.8)
	심장장애	3(5.7)	—	—	3(2.9)
	호흡기장애	16(30.2)	8(16.7)	—	24(23.1)
	간장애	3(5.7)	—	—	3(2.9)
	안면장애	2(3.8)	2(4.2)	—	4(3.8)
	장루요루장애	5(9.4)	1(2.1)	—	6(5.8)
	간질장애	4(7.5)	4(8.3)	—	8(7.7)

활동지원 서비스 24시간 수급자는 89.4%가 보조기구를 사용하고 있었다. 보조기구를 사용하고 있는 수급자 중에서 보조기구의 종류를 살펴보면, 87.4%가 휠체어나 전동휠체어를 사용하고 있어서 가장 빈도가 높았다. 다음으로 사용 빈도가 높은 보조기구는 이동식 변기로서 22.4%가 사용하고 있었다.

<표 3-11> 보조기구 사용여부

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
계	284	100.0
보조기구 사용안함	30	10.6
보조기구 사용	254	89.4

이처럼 보조기구의 대부분은 이동을 지원하는 휠체어와 신변처리를 위한 이동식 변기에 집중되어 있었다. 이러한 휠체어와 이동식 변기 이외에 24시간 수급 장애인이 사용하고 있는 보조기구를 보면, 호이스트, 리프트 등 중증장애인을 들어 올릴 수 있는 보조기구를 많이 사용하고 있고, 목욕을 지원하는 목욕의자, 목욕용 휠체어, 샤워기구 등 목욕관련 보조기구의 이용이 많다. 그 외에도 식사 지원을 위한 수저보조기, 식사보조기구를 사용하고 있으며, 전동침대도 사용하고 있는 것으로 조사되었다.

<표 3-12> 사용하고 있는 보조기구(중복응답)

(단위: 명, %)

구분		빈도	%
계		254	100.0
사용 보조기구 종류	(전동)휠체어	222	87.4
	시각장애인용 음성시계	4	1.6
	청각장애인용 진동시계	2	0.8
	이동식변기	57	22.4
	안구형 마우스	12	4.7
	의사소통보조기	11	4.3
	기타	51	20.1

활동지원 24시간 서비스 수급자는 전체 286명 가운데 57.3%인 164명이 의료기구를 사용하고 있었다. 의료기구를 사용하고 있다고 응답한 장애인을 중심으로 어떤 종류의 의료기기를 사용하고 있는지 살펴 보았다. 가장 사용빈도가 높은 의료기기는 욕창 관리를 위한 패드, 드레싱 제품 등 욕창방지를 위한 의료기기로서 의료기기 사용 장애인의 59.1%인 97명이 사용하고 있었다.

<표 3-13> 의료기구 사용여부

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
계	286	100.0
의료기구 사용안함	122	42.7
의료기구 사용	164	57.3

그 다음으로 빈도가 높은 의료기기는 도뇨관/집뇨관으로서 49.4%인 81명의 장애인이 사용하고 있었다. 인공호흡기를 사용하고 있는 장애인은 39명으로서 23.8%의 비중을 차지하고 있으며, 석션기(흡입기)를 사용하고 있는 장애인의 비중도 높아 19.5% 정도가 되고 있었다. 또한 특수식사용 튜브를 사용하고 있는 경우도 30명, 18.3%나 되고 있었다.

한편, 이러한 의료기기 이외에 24시간 수급 중증장애인이 사용하고 있는 의료기기를 보면, 기립기, 관절운동기구, 발목 또는 허리보조기, 정형화 신발, 에어매트리스, 환자용 의료침대 등 다양하였다. 이처럼 활동지원 서비스를 24시간 받고 있는 장애인은 절반 이상이 의료기기를 사용하고 있고, 그 종류도 인공호흡기, 석션기, 욕창방지 패드, 에어매트리스 등 다양한 의료기기를 사용하고 있었다.

<표 3-14> 사용하고 있는 의료기구(중복응답)

(단위: 명, %)

구분		빈도	%
계		164	100.0
사용 의료기구 종류	인공호흡기	39	23.8
	장루/요루 주머니	23	14.0
	투석기구	2	1.2
	도뇨관/집뇨관(소변줄)	81	49.4
	석션기	32	19.5
	특수식사용 튜브	30	18.3
	욕창방지패드	97	59.1
	기타	26	15.9

중증장애인 활동지원서비스 24시간 수급자의 등록 장애유형 및 중복장애 유형은 앞에서 언급한 바와 같다. 여기서는 이러한 장애인이 가지고 있는 특정한 세부 장애유형을 중심으로 살펴보았다. 가장 빈도가 높은 특정 장애유형은 척수장애로서 114명(40.0%)이 가지고 있으며, 다음으로 빈도가 높은 특정 장애유형은 뇌성마비로서 32.3%(92명)를 차지하고 있는 것으로 나타났다. 또한 근 디스트로피, 근육위축, 근육영양장애, 근이영양증 등 근육장애가 22.1%(63명)이고, 운동신경손상으로 인한 루게릭병이 10.2%(29명)를 차지하고 있다.

한편 등록 장애유형이 지체장애이지만, 이들 중 약 절반인 100명은 척수장애를 가지고 있으며, 근육장애도 23.4%, 루게릭 11.7% 등으로 나타났다. 등록장애유형이 뇌병장애인 경우 가장 빈도가 높은 높은 세부 장애유형으로는 뇌성마비로서 71.6%나 되고 있으며, 그 외에도 근육장애 19.8%, 척수장애 14.8%, 그리고 루게릭 7.4% 등의 분포를 보이고 있다.

한편 공격성 또는 과잉행동으로 매순간 주의를 요하는 장애는 상대적으로 빈도가 낮았다. 이러한 특정 장애 이외에 기타 희귀난치성 질환의 경우, 그 종류를 보면 만성신부전증, 소아마비로 인한 사지마비, 소아 류마티스, 뇌종양, 척수성 근위축증, 희귀성 폐렴 등 다양하다.

<표 3-15> 특정 장애종류별 분포(중복응답)

(단위: 명, %)

구분	지체장애	뇌병변장애	기타 장애	계
척수장애	100(50.8)	12(14.8)	2(28.6)	114(40.0)
뇌성마비	31(15.7)	58(71.6)	3(42.9)	92(32.3)
골형성부전증	5(2.5)	4(4.9)	—	9(3.2)
근육장애	46(23.4)	16(19.8)	1(14.3)	63(22.1)
루게릭	23(11.7)	6(7.4)	—	29(10.2)
공격성 또는 과잉행동	3(1.5)	4(4.9)	—	7(2.5)
계	197(100.0)	81(100.0)	7(100.0)	285(100.0)

24시간 서비스 수급자가 만성질환 또는 장애로 인한 질환을 가지고 있는 지를 살펴

보면, 만성질환 또는 장애로 인한 질환을 가지고 있다고 응답한 비율이 57.0%인 158명으로 나타나 과반 이상의 장애인이 만성질환이 있는 것으로 나타났다.

<표 3-16> 만성질환 여부

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
계	277	100.0
만성질환 없음	119	43.0
만성질환 있음	158	57.0

활동지원 24시간 수급자의 만성질환 종류별 유병율을 보면, 근골격계 질환은 25.0%로 비교적 높게 나타났으며, 다음으로 호흡기계 만성질환을 가지고 있는 비율은 21.0%, 순환기계 14.5%의 순으로 나타났다. 암의 유병률은 2.5%인 것으로 나타나 다른 만성질환에 비해 상대적으로 낮게 나타났다.

이러한 만성질환 유병율을 등록 장애 유형별로 살펴보면, 먼저 지체장애의 경우 근골격계 질환이 27.2%로 가장 높았고, 다음이 호흡기계 질환으로서 23.0%를 보이고 있는데 비해, 뇌병변장애인의 경우 근골격계 질환과 호흡기계 만성질환의 유병율이 16.7%로 동일한 것으로 나타났다. 한편, 기타 만성질환으로 응답자가 제시한 것을 보면, 간질, 근육경직, 방광염, 역류성 식도염, 욕창, 요통 등 만성통증 등이 있다.

<표 3-17> 만성질환 여부(중복응답)

(단위: 명, %)

구분		지체장애	뇌병변장애	기타 장애	계
계		191(100.0)	78(100.0)	7(100.0)	276(100.0)
만성 질환 종류	암	5(2.6)	1(1.3)	1(14.3)	7(2.5)
	근골격계 질환	52(27.2)	13(16.7)	4(57.1)	69(25.0)
	내분비질환	23(12.0)	5(6.4)	4(57.1)	32(11.6)
	소화기계 질환	22(11.5)	9(11.5)	—	31(11.2)
	순환기계 질환	29(15.2)	8(10.3)	3(42.9)	40(14.5)
	호흡기계 질환	44(23.0)	13(16.7)	1(14.3)	58(21.0)

만성질환 등으로 인하여 지난 1년간 의료기관을 방문한 수급자를 살펴보면, 월 1회 이상 정기적 방문이 51.6%로 가장 많은 것으로 나타났으며, 다음이 아플 때만 비정기적으로 의료기관을 방문한다는 응답이 29.1%로 두 번째 인 것으로 나타났다. 한편 3개월에 1회 이상 정기적으로 다닌다는 비율은 17.4%인 것으로 나타났다. 이처럼 의료기관을 정기적으로 방문한다는 수급자의 비율은 68.8%로 나타났다.

<표 3-18> 의료기관 방문 여부

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
월 1회 이상	145	51.4
3개월 1회 이상	49	17.4
아플 때만 비정기적으로	82	29.1
의료기관 방문 없었음	6	2.1
계	282	100.0

활동지원제도 24시간 서비스 수급자의 일상생활 가능정도를 보면, 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수도 없는 와상상태에 있는 경우가 86.1%로 대다수이었으며, 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수 있는 경우가 8.9%, 자신의 힘으로 앉을 수 있는 경우가 3.6%이고, 혼자서 외출이 가능한 경우는 1.4%에 불과한 것으로 나타났다.

이러한 일상생활 가능정도를 등록 장애유형별로 살펴보았다. 먼저 지체장애의 경우 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수 없는 와상 상태에 있다고 응답한 비율이 90.2%나 되어 다른 장애 유형에 비해 높은 것으로 나타났다. 이에 비해 뇌병변 장애의 경우 이러한 와상상태에 있는 비율은 80.2%로서 역시 높은 비율이지만 지체장애에 비해서는 상대적으로 낮게 나타났다.

한편 혼자서 외출이 가능한 수준인 상대적으로 장애정도가 경하다고 판단되는 경우를 보면 지체장애의 경우 1.6%, 뇌병변장애의 경우 1.2% 등에 불과한 수준인 바, 대부분의 장애인이 와상상태에 있거나 혼자서 자신의 몸을 뒤집을 수 있는 수준의 준와상상태에 있는 경우가 대부분인 것으로 나타났다. 이러한 사실은 24시간 수급자의 일상생활을 영위하기 위해서는 누군가의 도움이 절실히 필요한 상태에 있음을 반영하는 것이다.

<표 3-19> 일상생활 가능정도

(단위: 명, %)

구분	지체장애	뇌병변장애	기타장애	계
혼자서 외출이 가능하다	3(1.6)	1(1.2)	—	4(1.4)
자신의 힘으로 앉을 수 있다	4(2.1)	4(4.9)	2(28.6)	10(3.6)
자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수 있다	12(6.2)	11(13.6)	2(28.6)	25(8.9)
자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수 없다(와상)	174(90.2)	65(80.2)	3(42.9)	242(86.1)
계	193(100.0)	81(100.0)	7(100.0)	281(100.0)

이러한 장애나 만성질환 등으로 인하여 활동보조인으로부터의 추가 서비스 지원이 필요하다고 응답한 장애인은 97.2%나 되었으며, 그 나머지 약 2.8%인 8명은 활동보조인으로 부터의 추가적인 서비스 지원이 필요 없다고 응답하였다.

여기서 추가적인 지원이 필요 없다고 응답한 8명의 24시간 수급자의 특성을 보면, 성별로는 남성 6명, 여성 2명이며, 연령별로 보면 20대 3명, 30대 2명, 40대 2명, 50대 1명이었다. 장애유형은 지체장애 3명, 뇌병변장애 4명, 시각장애 1명이었으며, 이 중 1명은 인공호흡기를 사용하고 있었으며, 석션기를 사용하고 있는 경우도 1명 있었다. 독거상태에 있는 경우가 4명으로 나타났으며, 근육장애를 가진 경우가 3명 있었다. 일상생활 가능정도를 보면, 절반인 4명은 와상상태이었고, 3명은 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수 있는 준와상상태에 있는 것으로 나타났다. 8명 중 1명은 혼자서 외출이 가능하다고 응답하였다. 이들 8명은 활동보조인의 추가서비스가 필요없다고 응답하였지만, 8명 중 7명이 와상상태 또는 준와상상태 임을 감안해 보면, 극소수의 예외를 제외하고는 거의 모든 24시간 수급 장애인은 활동보조인의 추가적인 서비스 지원이 필요한 것으로 해석된다.

<표 3-20> 활동보조인의 추가 서비스 필요여부

(단위: 명, %)

구분	지체장애	뇌병변장애	기타장애	계
계	195(100.0)	80(100.0)	7(100.0)	282(100.0)
필요없음	3(1.5)	4(5.0)	1(14.3)	8(2.8)
필요함	192(98.5)	76(95.0)	6(85.7)	274(97.2)

활동보조인의 추가적인 서비스가 필요하다고 응답한 경우 구체적인 서비스 내용을 살펴보면, 가장 빈도가 많은 서비스 종류가 체위변경 지원으로서 81.0%의 24시간 수급자가 응답하고 있으며, 다음이 강직, 경련, 마비 등으로 인하여 마사지 서비스가 필요하다고 응답한 수급자도 71.9%로 나타났다. 특히, 욕창관리 지원이 필요하다고 응답한 장애인도 67.9%에 이르고 있으며, 복약지원 65.3%의 순으로 나타났다. 특히 관장 지원이 필요한 정도 54.4%나 되고 있으며, 석션 지원도 18.6%나 필요하다고 응답하고 있다.

한편 장애유형별로 필요한 추가 서비스 종류를 보면, 먼저 지체장애의 경우 체위변경 지원, 마사지 지원, 욕창관리 지원 등을, 그리고 뇌병변 장애의 경우 역시 체위변경 지원이 가장 높고 다음이 마사지 지원, 복약 지원 등이 순으로 필요한 추가 서비스를 지적하고 있다. 그 외에도 관장지원이 필요하다고 응답한 비율이 절반에는 조금 못 미치지만 중요한 추가 서비스 인 것으로 보인다. 한편, 이러한 추가 서비스 이외에 기타 필요한 서비스로서는 소변줄 관리, 과도한 위액역류로 인하여 입에 고인 위액 제거, 관절의 구축을 예방할 수 있는 관절운동 등을 지적하고 있었다.

다만, 이러한 추가 서비스는 의료와 관련된 서비스가 많아 의료 비전문가인 활동보조인이 수행해도 괜찮은 지 검토가 필요하다.

<표 3-21> 활동보조인의 추가 서비스 종류별 필요여부(중복응답)

(단위: 명, %)

구분		지체장애	뇌병변장애	기타장애	계
계		192(100.0)	76(100.0)	6(100.0)	274(100.0)
추가 서비스 종류	복약지원	121(63.0)	53(69.7)	5(83.3)	179(65.3)
	식이요법 지원	67(34.9)	29(38.2)	3(50.0)	99(36.1)
	욕창관리 지원	138(71.9)	47(61.8)	1(16.7)	186(67.9)
	마사지 지원	138(71.9)	57(75.0)	2(33.3)	197(71.9)
	석션 지원	37(19.3)	12(15.8)	2(33.3)	51(18.6)
	관장 지원	115(59.9)	34(44.7)	—	149(54.4)
	체위변경 지원	161(83.9)	58(76.3)	3(50.0)	222(81.0)

4. 주보호자

24시간 서비스 수급자의 주 보호자가 있는지 여부를 살펴 본 결과 주 보호자가 없다고 응답한 비율이 조금 높게 나타났다. 구체적으로 보면, 주 보호자가 없다고 응답한 수급자의 수는 절반이 조금 넘는 비율 55.4%로서 154명인 반면, 주보호자가 있다고 응답한 수급자의 수는 124명으로서 44.6%를 차지하고 있다. 이를 장애유형별로 나누어 보면 지체장애의 경우 주 보호자가 있는 비율이 36.3% 수준에 있는 반면 뇌병변장애의 경우 주 보호자가 있다고 응답한 비율이 65.4%로서 지체장애에 비해 주 보호자가 있는 비율이 높았다.

<표 3-22> 주보호자 여부

(단위: 명, %)

구분	지체장애	뇌병변장애	기타장애	계
주 보호자 없음	121(63.7)	28(34.6)	5(71.4)	154(55.4)
주 보호자 있음	69(36.3)	53(65.4)	2(28.6)	124(44.6)
계	190(100.0)	81(100.0)	7(100.0)	278(100.0)

한편, 독거 상태별 주 보호자 여부의 분포를 살펴 보았다. 이는 24시간 활동지원을 받는 장애인은 앞에서 본 바와 같이 최중증 장애인이 많은데, 그럼에도 불구하고 독거 상태에 있는 비율이 70%를 상회하는 매우 높은 실정이다. 여기서의 분석과 같이 주보호자가 없을 경우 독거상태에 있는 비율이 97.4%나 되고 있으며, 주보호자가 있는데도 독거상태에 있는 비율이 38.5%를 보여주고 있다. 이러한 사실은 주보호자도 없고 동시에 독거상태에 있는 최중증 장애인의 상태가 가장 열악하다고 할 수 있으므로 이들에 대한 대책이 필요하다고 하겠다.

<표 3-23> 후보호자 여부별 독거 여부

(단위: 명, %)

구분	독거	비독거	계
주 보호자 없음	150(97.4)	4(2.6)	154(100.0)
주 보호자 있음	47(38.5)	75(61.5)	122(100.0)
계	197(71.4)	79(28.6)	276(100.0)

한편 주 보호자가 있을 경우 후보호자와 동거하고 있는 지 여부를 질문한 결과 응답자의 59.7%는 동거하고 있다고 응답하였으며, 나머지 40.3%는 동거하고 있지 않았다. 후보호자가 있을 경우 이를 장애유형으로 나누어 살펴보면, 지체장애의 경우 동거하고 있는 비율은 59.4%이고 뇌병변 장애의 경우 동거하고 있는 비율은 지체장애보다 소폭 높은 62.3% 인 것으로 나타났다.

<표 3-24> 후보호자 있을 경우 후보호자와의 동거 여부

(단위: 명, %)

구분	지체장애	뇌병변장애	기타장애	계
동거	41(59.4)	33(62.3)	—	74(59.7)
비동거	28(40.6)	20(37.7)	2(100.0)	50(40.3)
계	69(100.0)	53(100.0)	2(100.0)	124(100.0)

활동지원 24시간 수급 장애인이 후보호자로부터 받고 있는 도움의 정도를 보면, 먼저 경제적 도움의 경우, 매우 도움이 된다고 응답한 수급자가 39.3%이고 도움이 된다고 응답한 수급자는 11.5%로서, 후보호자가 있는 경우 수급자의 절반 정도가 후보호자로부터의 경제적 도움이 도움이 되는 것으로 평가하고 있다. 특히, 관장이나 석션 등과 관련된 도움에 있어서는 매우 도움이 된다 38.5%, 도움이 된다 13.1%로서 합계 51.6%가 도움이 된다고 응답하고 있는 것을 알 수 있다. 또한, 생활전반에 대한 도움 여부 역시 도움이 된다고 매우 도움이 된다고의 합이 49.6%로 나타나 도움이 되지 않는

다의 31.7%에 비해 높은 것으로 나타났다. 위급한 상황에서의 도움은 59.4%가 도움이 된다고 하여 주보호자가 있을 경우 위급한 상황에서 도움을 받고 있는 것으로 나타났다. 이처럼 주보호자가 있을 경우 주보호자가 없는 경우에 비하여 경제적 측면, 의료적 도움 측면, 일상생활, 가사활동 등 생활전반에 걸친 도움의 측면, 그리고 위급한 상황 등에서 도움이 된다는 비율이 그렇지 않다는 비율보다 높은 것으로 나타났다.

<표 3-25> 주보호자로부터 받은 도움의 정도

(단위: 명, %)

구분	경제적 도움	의료적 도움	생활전반	위급한 상황
매우 도움이 된다	39.3	38.5	39.8	49.6
도움이 된다	11.5	13.1	9.8	9.8
보통이다	13.1	9.8	18.7	14.6
도움되지 않는다	13.9	14.8	11.4	8.9
전혀 도움되지 않는다	22.1	23.8	20.3	17.1
계 (N)	100.0 (122)	100.0 (122)	100.0 (123)	100.0 (123)

이처럼 주보호자로부터 받은 도움의 정도는 전반적으로 도움이 된다고 응답한 비율이 높았다. 여기서는 주보호자가 있고 같이 동거하고 있을 경우 주보호자의 도움 정도를 살펴보았다. 먼저 경제적 도움의 경우를 보면, 주보호자가 있고 또 같이 동거하고 있을 경우 경제적으로 도움이 된다고 하는 비율은 63.1%로서 동거를 고려하지 않았던 앞의 표의 50.8%에 비해 12.3% 포인트가 높아졌다. 의료적 도움의 경우 도움이 된다고 하는 비율은 68.5%로서 앞 표의 51.6%에 비해 16.9% 포인트가 높아졌다. 또한 생활 전반에 대한 도움의 정도를 보면 일상생활이나 가사에 도움이 된다고 하는 비율은 68.9%로서 앞의 표의 49.6%에 비해 19.3% 포인트가 높아졌다. 마지막으로 위급한 상황에서의 도움의 정도를 보면 도움이 된다고 하는 비율은 78.1%로서 앞의 표의 59.4%에 비해 18.7% 포인트가 높아졌다.

이처럼 주보호자가 있고, 또 동거하면서 같이 생활할 경우 주 보호자가 도움이 된다는 비율이 높아지고 있으며, 특히 일상생활이나 가사에 도움이 된다는 경우가 가장 많이 높아졌고, 다음으로 많이 높아진 경우는 위급한 상황에서의 도움으로 나타났다. 의료적

도움 역시 도움이 된다는 비율이 높아졌으며, 경제적 도움 역시 다른 도움에 비해 상대적으로 낮은 수준이지만 높아졌다. 이러한 사실은 주보호자가 있을 경우 24시간 활동지원을 받을 정도로 중증인 장애인에게 경제적 측면, 의료적 도움 측면, 생활 전반적인 측면, 그리고 위기 상황에서의 대처 측면 등에서 도움이 되므로 가능하면 중증장애인의 독거보다는 주보호자와의 동거를 유도하는 것이 정책적인 방향이 되어야 할 것으로 사료된다.

<표 3-26> 주보호자와 동거하고 있을 때 주보호자로부터 받은 도움의 정도

(단위: 명, %)

구분	경제적 도움	의료적 도움	생활전반	위급한 상황
매우 도움이 된다	52.1	56.2	58.1	67.1
도움이 된다	11.0	12.3	10.8	11.0
보통이다	11.0	13.7	14.9	15.1
도움되지 않는다	13.7	13.7	13.5	5.5
전혀 도움되지 않는다	12.3	4.1	2.7	1.4
계 (N)	100.0 (73)	100.0 (73)	100.0 (74)	100.0 (73)

5. 활동지원서비스 이용현황

지난 1주일 간 활동보조인의 지원으로 한 활동을 보면, 가장 빈도가 많은 활동은 병원 방문이나 운동 등 건강관리로서 68.9%를 차지하고 있으며 다음으로는 특별한 활동 없이 주로 집에 있었던 수급자가 52.4%인 것으로 나타났다. 활동보조인의 지원으로 가사활동을 하였다고 응답한 비율은 42.7%이었다. 이 외에 근로를 위한 활동을 한 경우는 19.9%이고, 학교나 학원, 야학 등 통학을 한 경우는 14.7%인 것을 알 수 있다.

이러한 활동을 장애유형별로 살펴보면, 지체장애의 경우 병원방문이나 운동 등 건강관리를 위한 활동이 가장 많은 빈도를 보여 70.2%를 차지하였으며, 그 외에도 39.4%의 지체장애인은 취미여가활동을, 38.9%는 가사활동을 하였으며, 근로 20.2% 등 다양한 활동을 하고 있었다. 뇌병변장애의 경우 지체장애와 큰 차이는 보이지 않는다. 지체장애의 경우와 같이 건강관리 관련 활동이 가장 빈도가 많았으며, 다음이 가사활동,

취미여가활동 등이었다.

<표 3-27> 지난 1주일동안 한 활동의 종류(중복응답)

(단위: 명, %)

구분	지체장애	뇌병변장애	기타장애	계
주로 집에 있었음	102(51.5)	43(53.1)	5(71.4)	150(52.4)
근로	40(20.2)	17(21.0)	—	57(19.9)
건강관리	139(70.2)	54(66.7)	4(57.1)	197(68.9)
통학	24(12.1)	16(19.8)	2(28.6)	42(14.7)
복지기관 서비스 이용	45(22.7)	22(27.2)	3(42.9)	70(24.5)
취미여가활동	78(39.4)	32(39.5)	2(28.6)	112(39.2)
정치활동	15(7.6)	14(17.3)	—	29(10.1)
가사활동	77(38.9)	42(51.9)	3(42.9)	122(42.7)
종교활동	57(28.8)	20(24.7)	2(28.6)	79(27.6)
계	198(100.0)	81(100.0)	7(100.0)	286(100.0)

24시간 활동지원을 받고 있는 주 이유로는 응답자의 95.5%가 개인위생 등 신변처리의 어려움 때문에 24시간 서비스를 받고 있다고 응답하였으며, 그 다음으로는 화재 등 자연 및 인적 재난 발생시 대처가 어렵기 때문이라고 응답한 비율이 79.4%로 높게 나타났다. 그리고 잦은 강직과 경련으로 인하여 매시간 1회 이상의 마사지, 관절운동 및 체위변경 관리 때문이라고 응답한 비율이 76.2%로 나타났다. 또한 욕창관리나 석션 등 주기적인 의료적 도움때문이라고 응답한 비율도 61.9%로 높게 나타났다. 그 외에도 호흡기 빠짐, 낙상 등 위기상황 대처가 불가능하기 때문이라고 응답한 비율도 절반이 넘는 54.2%가 응답하고 있다. 여행이나 직장생활, 학습, 문화, 현장 활동 등 보다 자유로운 사회 참여 때문이라고 응답한 비율은 48.3%로 거의 절반에 육박하고 있다. 다만, 만성질환 관리 18.5%, 공격성 또는 과잉행동 등을 보이는 정신장애로 24시간 보호가 필요하기 때문이라는 응답은 6.3%로 상대적으로 낮은 것으로 보인다. 따라서 활동지원서비스 24시간을 받고 있는 장애인은 24시간을 받는 이유로서 신변처리, 안전,

위기상황 대처, 의료적 도움, 체위변경, 사회참여 등 다양한 이유로 활동지원 서비스를 받고 있었다.

24시간 지원받는 주 이유를 장애유형별로 구분하여 살펴보면, 지체장애의 경우 신변처리의 어려움이 97.0%로 가장 높고 다음이 화재 등 재난 대처와 강직과 경련 등으로 인한 마사지, 체위변경이 모두 78.3%로 나타났으며, 욕창관리나 석션 등 의료적 도움이 68.2%로 높게 나타났다. 뇌병변 장애 역시 지체장애와 유사한 분포를 보이고 있으나, 신변처리의 어려움과 함께 화재 등 재난 대처 때문이라는 응답이 높게 나타났다. 또한 지체장애에 비하여 직장, 학습, 여행 등 사회참여를 위해 서비스를 받고 있다고 응답한 비율이 상대적으로 높게 나타났다.

<표 3-28> 24시간 지원을 받는 주 이유(중복응답)

(단위: 명, %)

구분	지체장애	뇌병변장애	기타장애	계
화재 등 재난 대처	155(78.3)	65(80.2)	7(100.0)	227(79.4)
신변처리 어려움	192(97.0)	75(92.6)	6(85.7)	273(95.5)
호흡기 등 위기상황 대처	109(55.1)	43(53.1)	3(42.9)	155(54.2)
욕창관리, 석션 등 도움 필요	135(68.2)	41(50.6)	1(14.3)	177(61.9)
강직과 경련으로 마사지, 체위변경	155(78.3)	61(75.3)	2(28.6)	218(76.2)
만성질환 관리	36(18.2)	15(18.5)	2(28.6)	53(18.5)
정신장애로 24시간 보호	8(4.0)	10(12.3)	—	18(6.3)
직장, 학습, 여행 등 사회참여 위해	90(45.5)	44(54.3)	4(57.1)	138(48.3)
계	198(100.0)	81(100.0)	7(100.0)	286(100.0)

활동지원을 받고 있는 장애인이 이용하고 있는 서비스 종류별 평균 이용횟수 및 이용시간을 살펴보았다. 목욕준비나 몸 씻기 보조 등 목욕 도움 서비스는 하루에 0.86회 이루어지고 있는데 이는 거의 하루에 한번보다는 조금 적게 목욕을 하는 것으로 나타

났다. 1회 평균 목욕시간은 한 시간을 조금 상회하는 61.28분으로서 이를 하루로 환산하면 약 52.7분이 소요되는 것으로 나타났다. 양치질 도움이나 틀니 손질 등 구강관리 서비스는 매일 평균 2.11회 받고 있는데, 회당 평균 13분이 소요되어 매일 27.9분 정도를 소요하는 것으로 보인다. 개인위생과 관련하여 세면준비 및 세면 보조 등 세면 도움은 하루에 평균 2.08회가 이루어지고 있으며, 회당 평균 22분이 소요되고 있어서 하루에 세면도움으로 45.7분 정도가 사용되고 있었다.

배뇨·배변 도움 또는 화장실 이동 보조 등 대소변 도움의 경우 하루 평균 4.37회 이루어지고 있으며, 회당 평균 31.51분이 소요되어 하루 평균 137.7분을 사용하고 있다. 이는 시간으로 환산하면 2시간 17분정도이다. 한편 의복 준비나 속옷 갈아입기 등 옷 갈아입기는 하루에 1.87회 정도 이루어지며, 옷 갈아입기 1회당 평균 22분 정도가 소요되어 합계 41분을 사용하고 있다.

와상상태의 중증장애인은 체위변경이 매우 중요하다. 일어나 앉기 지원 또는 돌아눕기 지원, 자세변경 지원 등 체위변경 지원은 하루 평균 8.38회 이루어지며 회당 평균 15분 정도가 소요되는 것으로 나타났다. 그 결과 체위변경에 소요되는 시간은 122.2분으로서 약 2시간에 해당된다. 또한 관절 구축예방이나 마사지 또는 기구 사용 운동 보조 등의 신체기능증진 지원은 하루에 2.68회 이루어지며 회당 평균 32분이 소요되는 것으로 나타나 하루 평균 87.5분을 사용하고 있다.

식사차리기, 식사보조, 구토물 정리 등 식사도움은 하루 평균 약 2.96회 이루어지고 있으며, 회당 평균 사용 시간은 약 50분 정도가 사용되어 하루 평균 총 147.6분이 사용되고 있었다. 한편, 석션, 벨라톤, 욕창 관리 지원 등 의료적 도움은 하루 평균 4.24회 이루어지고 있으며, 회당 평균 약 13분이 소요되어 하루 평균 약 54분 정도가 사용되고 있다.

실내에서 휠체어 옮겨 타기, 집안 내 걷기 도움 등 실내 이동 도움이 하루 평균 약 3회 이루어지고 있으며, 회당 평균 17분이 소요되고 있으며, 방 및 거실 청소, 이부자리 정리 등 청소도움은 하루 평균 1.78회 이루어지며, 회당 평균 약 1시간 정도를 소요하고 있었다. 세탁이나 삶기 등 세탁도움은 하루 평균 약 1회 정도 이루어지고 있으며, 세탁에 소요되는 시간은 평균 1시간 정도로 나타났다. 한편, 밥하기, 국 및 반찬 만들기, 설거지, 음식물 쓰레기 분리 수거 등 취사도움은 하루 평균 2.21회 이루어지고 있으며, 회당 평균 55분을 사용하고 있고, 그 결과 취사 도움을 위해 약 2시간이 소요되

는 것으로 나타났다.

등하교나 출퇴근 도움은 하루 평균 0.47회 이루어지고 있고, 회당 평균 소요시간은 26.94분 정도여서 하루에 등하교나 출퇴근 지원 시간은 평균적으로 12.7분인 것으로 나타났다. 이는 중증장애인이 대부분인 관계로 등하교나 출퇴근을 하고 있는 장애인의 수가 적기 때문에 나타난 결과이다. 한편 산책이나 물품구매, 종교활동이나 복지시설 이용 등을 목적으로 외출할 때 동행하는 단순외출동행서비스는 하루 평균 0.88회 이루어지고 있으며, 회당 평균 소요시간은 98분 정도인 것으로 나타났다. 자녀 양육도움은 그 빈도가 매우 낮아 하루 평균 사용 시간은 0.1분 정도로 미미하게 나타난 반면, 의사소통도움은 하루 평균 1.76회로서 회당 평균 12분 정도로 하루에 약 22분 정도를 사용하고 있었다.

이러한 다양한 활동지원의 총 합은 하루 평균 1,156.7분으로서, 이를 시간으로 환산하면 19.3시간 정도인 것으로 나타났다. 하루 24시간 수급자로서 24시간보다 약 4.7시간 정도 시간이 부족한데, 이는 실제로 활동보조인을 구하기 어려운 등의 이유로 실제 수급 시간이 24시간이 안될 수 있다는 점과 함께 기록하기에는 어려운 활동인 ‘지켜보기’가 빠져 있기 때문으로 해석된다. 지켜보기 활동은 활동보조인이 수급자를 지켜보고 있는 것만으로도 수급자는 마음의 안정을 얻는 등 유의미한 결과를 보이고 있지만, 구체적인 활동이 없는 관계로 활동유형에는 포함되지 않아 기록에서 빠졌을 수 있다. 향후 ‘지켜보기’도 하나의 활동으로서 활동지원 활동 영역에 포함시켜야 할 것이다.

이처럼 24시간 활동지원 서비스는 다양한 활동지원서비스를 제공하고 있는데, 그 가운데 가장 비중이 높은 서비스의 종류는 식사도움으로서 2시간 27분, 12.8%를 차지하고 있으며, 다음으로는 비중이 높은 서비스의 종류는 대소변 도움으로서 2시간 17분, 11.9%를 차지하고 있었다. 이외에도 체위변경 도움 역시 비중이 높은 활동으로서 하루 평균 2시간 정도를 사용하고 있으며, 취사도움 역시 하루 평균 2시간 정도 사용되고 있어서 비중이 높은 서비스에 속한다고 할 수 있다. 또한 관절이 구축되는 현상을 예방하고 운동을 보조하는 등의 서비스로 약 1시간 27분을 사용하고 있으며, 산책 등 단순 외출 동행으로도 1시간 27분 가량을 사용하고 있었다.

<표 3-29> 서비스 종류별 평균 이용 횟수 및 이용시간

(단위: 회, 분, %)

구분	1일 이용횟수 (A: 회)	1회 사용시간 (B: 분)	총합계 (C=A*B:분)	구성비 (%)
목욕 도움	0.86	61.28	52.7	4.6
구강관리	2.11	13.21	27.9	2.4
세면도움	2.08	21.97	45.7	4.0
대소변도움	4.37	31.51	137.7	11.9
옷 갈아입기	1.87	22.21	41.5	3.6
체위변경 도움	8.38	14.58	122.2	10.6
신체기능 증진(관절구축예방, 마사지)	2.68	32.64	87.5	7.6
식사도움	2.96	49.87	147.6	12.8
석션, 벨라톤, 욕창 관리 등 도움	4.24	12.78	54.2	4.7
실내 이동 도움	2.98	17.32	51.6	4.5
청소도움	1.78	46.26	82.3	7.1
세탁도움	1.04	59.62	62.0	5.4
취사도움	2.21	55.49	122.6	10.6
등하교 또는 출퇴근 도움	0.47	26.94	12.7	1.1
단순 외출 동행	0.88	98.45	86.6	7.5
자녀양육 도움	0.02	2.51	0.1	0.0
의사소통도움	1.76	12.38	21.8	1.9
계			1,156.7 (19.3시간)	100.0

이러한 다양한 서비스를 제공하는 활동보조인을 하루에 몇 명 정도 이용하고 있는가라는 질문에 대해 24시간 수급자는 하루에 2명을 이용한다라는 비율이 44.4%로 가장 많이 응답하였고, 다음이 1명으로서 26.1%, 그리고 3명을 이용하는 경우는 22.9%인 것으로 나타났다. 활동보조인의 수는 평균적으로 2.1명인 것으로 나타났다.

<표 3-30> 이용 활동보조인 수

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
1명	74	26.1
1.5명	1	0.4
2명	126	44.4
2.5명	1	0.4
3명	65	22.9
4명	13	4.6
5명	4	1.4
계	284	100.0

이러한 활동보조인의 도움에 대하여 수급자가 느끼는 만족도를 질문한 결과 24시간 수급자는 매우 만족 55.6%, 만족 37.6%로서 만족한다는 응답이 93.2%인 것으로 나타나, 24시간 수급자는 활동보조인의 서비스에 대해 매우 만족하는 것으로 나타났다. 한편 불만족한다는 비율은 1.1%에 불과하지만, 불만족하는 이유를 보면, 최종증장애인에 대해 활동보조인이 기피하는 문제, 그리고 활동보조인의 전문성 부족 문제를 지적하고 있다.

<표 3-31> 활동보조인 도움에 대한 만족도

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
매우 만족한다	155	55.6
만족한다	105	37.6
보통이다	16	5.7
불만족한다	2	0.7
매우 불만족한다	1	0.4
계	279	100.0

24시간 활동지원서비스를 이용하면서 불편한 점이나 문제점이 있는가라는 질문에 수급자의 78.9%는 불편한 점이나 문제점이 있다고 응답하였으며, 문제점이 없다고 응답한 비율은 21.1%에 불과하였다.

<표 3-32> 24시간 활동보조서비스의 불편한 점 또는 문제점 여부

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
있다	221	78.9
없다	59	21.1
계	280	100.0

24시간 서비스의 문제점이나 불편한 점으로서 가장 높은 비중을 차지하고 있는 것은 심야 시간 등에 활동보조인을 구하기 어렵다는 점으로서 그 비율은 49.3%에 이르고 있다. 다음으로 불편한 점은 활동보조인의 잦은 이직으로 서비스의 연결이 어렵다고 지적하고 있는데, 그 비율은 35.7%이다. 한편 활동보조인의 전문성 문제를 제기하고 있는 수급자는 그 비율이 30%이었다. 본인부담금의 문제나 서비스 제공기관의 지나친 모니터링 문제는 다른 문제점에 비해 상대적으로 그 비중이 낮으며, 각각 15.0%, 13.6%를 차지하고 있었다. 이러한 사실은 24시간 활동지원서비스를 이용함에 있어서 가장 불편한 점은 활동보조인을 구하기 어렵다는 점과 비록 구해 놓았다 하더라도 잦은 이직으로 인하여 서비스의 연결이 어렵다는 점을 지적하고 있는데, 결국 활동보조인의 수급문제가 중요 과제로 대두되고 있음을 알 수 있다.

<표 3-33> 24시간 활동보조서비스의 문제점(중복응답)

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
(심야 시간 등) 활동보조인 구하기 어려움	138	49.3
활동보조인의 잦은 이직	100	35.7
활동보조인의 전문성	84	30.0
본인부담금 문제	42	15.0
서비스 제공기관의 지나친 모니터링	38	13.6
계	286	100.0

6. 가족지원이나 다양한 서비스에 대한 이용의향

현재 이용하고 있는 활동보조인 대신에 가족 중의 한 사람이 활동보조인이 되어 활동지원서비스를 제공하는 것에 대해 의견을 묻는 문항에 대한 응답을 보면, 매우 바람직하다 34.9%, 바람직하다 16.4%로 총 51.3%의 응답자가 바람직한 것으로 응답한 반면, 바람직하지 않거나 매우 바람직하지 않다고 생각하는 경우도 각각 13.9%, 17.8%로서 수급자의 31.7%가 바람직하지 않은 것으로 응답하여, 종합적으로 보면 바람직하다는 비율이 높게 나타났다. 그 이유를 보면, 바람직하다고 응답한 경우 ‘장애에 대한 이해도가 높다’, ‘사생활 노출이 보호된다’, ‘서로 잘 알기 때문에 편안하다’, ‘친밀감으로 정서적 안정감이 있다’, ‘가족이라 신뢰할 수 있다’ 등을 근거로 제시하였다. 한편 바람직하지 않다고 응답한 경우 ‘가족이 할 경우 장애인 본인에 대한 자유로운 선택이 보장되지 않을 수 있다’, ‘가까울수록 불편하다’, ‘가족과의 관계가 악화될 수 있다’ 등을 지적하고 있다.

<표 3-34> 가족 활동지원에 대한 의견

(단위: 명, %)

구분	빈도	%
매우 바람직하다	98	34.9
바람직하다	46	16.4
보통이다	48	17.1
바람직하지 않다	39	13.9
매우 바람직하지 않다	50	17.8
계	281	100.0

활동보조인을 대신하여 활동지원서비스를 가족이 지원하는 문제에 대한 응답을 인구사회적 특성에 따라 구분하여 살펴보았다. 먼저 성별로는 가족지원이 바람직하다고 응답한 비율은 남성이 51.8%, 여성이 50.4%로서 남성이 여성에 비해 소폭 높았다. 연령별로 보면 20대 이하의 경우 가족지원이 바람직하다고 응답한 비율이 60.0%를 차지하여 높았으며, 30대는 동 비율이 53.2%, 40대는 39.2%, 50대는 56.8%, 그리고 60대는 63.6%를 보여 주고 있어서 U자형의 분포를 보이고 있다. 즉 40대를 최저점으로

하여 나이가 어리거나 많을수록 가족지원이 바람직하다는 비율이 높아졌다. 이는 40대의 가족 지원이 가장 적기 때문에 나타난 현상으로 이해된다. 나이가 어릴 경우 부모가 자산이 되며, 또 나이가 많아지면 자녀가 가족 자산이 된다. 하지만, 40대의 경우 부모는 늙고 자녀는 아직 어린 시기이기 때문에 가족자원이 적고, 그 결과 이러한 현상이 나타난 것으로 해석된다.

장애유형별로는 뇌병변 장애의 경우 가족지원이 바람직하다는 비율이 53.1%로 지체장애에 비해 소폭 높은 현상을 보여주고 있다. 소득구분별로 보면, 기타 일반가구에서 가족지원이 바람직하다는 비율이 높았으며, 독거 여부별로는 기대한 바와 같이 동거가구원이 있을 경우 바람직하다는 비율이 60.8%로 높게 나타났으며, 독거인 경우 가족지원이 바람직하다는 비율은 47.5%에 그치고 있다.

<표 3-35> 수급자 특성별 가족 활동지원에 대한 의견

(단위: 명, %)

구분		바람직하다	보통	바람직하지 않다	계
성별	남성	87(51.8)	26(15.5)	55(32.7)	168(100.0)
	여성	57(50.4)	22(19.5)	34(30.1)	113(100.0)
연령	29세 이하	24(60.0)	8(20.0)	8(20.0)	40(100.0)
	30 ~ 39세	33(53.2)	7(11.3)	22(35.5)	62(100.0)
	40 ~ 49세	31(39.2)	12(15.2)	36(45.6)	79(100.0)
	50 ~ 59세	42(56.8)	15(20.3)	17(23.0)	74(100.0)
	60 ~ 64세	14(63.6)	3(13.6)	5(22.7)	22(100.0)
	65세 이상	—	3(75.0)	1(25.0)	4(100.0)
장애유형	지체장애	97(50.3)	36(18.7)	60(31.1)	193(100.0)
	뇌병변장애	43(53.1)	10(12.3)	28(34.6)	81(100.0)
	기타장애	4(51.2)	2(28.6)	1(14.3)	7(100.0)
소득구분	기초생활수급자	67(51.1)	22(16.8)	42(32.1)	131(100.0)
	차상위계층	12(37.5)	9(28.1)	11(34.4)	32(100.0)
	기타 일반가구	61(55.5)	15(13.6)	34(30.9)	110(100.0)
독거여부	독거	94(47.5)	32(16.2)	72(36.4)	198(100.0)
	동거가구원 있음	48(60.8)	16(20.3)	15(19.0)	79(100.0)
계		144(51.2)	48(17.1)	89(31.7)	281(100.0)

활동지원서비스 급여량으로서 하루 24시간을 수급하고 있는 장애인에게 각종 서비스 유형에 대해 이용의향을 질문한 결과를 살펴보았다. 먼저 심야시간대 신변처리와 돌봄이 필요한 중증장애인에 대한 지역밀착형 대인서비스인 야간순회방문서비스를 이용할 의향이 있다는 비율은 42.1%로 나타났다. 안전사고의 사각지대에 있는 중증장애인에게 정보통신기술을 활용한 소방서와의 연계를 통해 제공하는 응급안전서비스의 경우 가장 이용의향이 높았는데, 그 비율은 80.4%에 이르고 있다.

중증장애인에 대하여 시간제 주간돌봄서비스를 제공하여 장애인 및 그 보호자의 사회생활을 지원하는 주간활동지원서비스에 대한 이용의향은 110명이 있다고 응답하여 40.4%의 수급자가 이용의향을 표하고 있다. 한편 공동생활가정의 경우 이용의향을 표한 비율이 17.8%에 불과하여 가장 이용 의향이 낮은 서비스인 것으로 나타났다. 중증장애인 거주시설은 27.4%가 이용의향이 있으며, 장애인 요양시설은 20.7%가, 그리고 장애인요양전문병원은 38.1%가 이용의향을 보이고 있으며, 노인요양시설은 21.7%의 낮은 이용의향을 보이고 있다. 이에 따라 가장 높은 이용 의향을 가진 서비스는 응급안전서비스이며, 다음이 야간순회방문서비스, 주간활동서비스인 것으로 나타났다. 한편 가장 이용의향이 낮은 서비스는 공동생활가정이며, 다음이 장애인요양시설, 노인요양시설, 중증장애인거주시설 등의 순으로 나타나, 장애인들이 시설이라고 생각되는 서비스는 이용의향이 낮게 나타났다. 다만, 여기서 중요한 점은 시설에 거주하고 싶은 의향은 다른 서비스에 비하여 비록 낮게 나타났지만, 약 20% 내외의 장애인이 시설에 대한 이용의향을 가지고 있다는 것이다.

<표 3-36> 서비스 이용의향

(단위: 명, %)

구분	있음	없음	계
야간순회방문서비스	118(42.1)	162(57.9)	280(100.0)
응급안전서비스	225(80.4)	55(19.6)	280(100.0)
주간활동서비스	110(40.4)	162(59.6)	272(100.0)
공동생활가정	48(17.8)	221(82.2)	269(100.0)
중증장애인 거주시설	74(27.4)	196(72.6)	270(100.0)
장애인 요양시설	56(20.7)	215(79.3)	271(100.0)
장애인요양전문병원	103(38.1)	167(61.9)	270(100.0)
노인요양시설	58(21.7)	209(78.3)	267(100.0)

이러한 다양한 서비스에 대한 이용의향에 대하여 24시간 수급자의 인구사회적 특성별로 구분하여 살펴보았다.

먼저 야간순회방문서비스를 보면, 남성이 여성보다 이용의향이 소폭 높으며, 연령별로는 50대의 이용의향이 가장 높았고, 30대에서 그 비율이 가장 낮은 것으로 나타났다. 장애유형별로는 뇌병변장애인의 이용의향이 높았으며, 소득구분별로는 국민기초생활수급자에서 의향이 높은 것으로 나타났다. 응급안전서비스의 경우 24시간 서비스 수급자의 80.4%가 이용의향이 있는데, 성별로는 남성이 여성에 비해 소폭 높으며, 연령별로는 50대가 86.5%의 이용의향을 보이고 있다. 장애유형별로는 뇌병변장애에서 의향이 높은 것으로 나타났으며, 소득구분별로는 기초생활수급자에서 높게 나타났다.

주간활동서비스의 경우 남성이 여성에 비해 이용의향이 높으며, 연령별로는 60대 이상에서 높은 이용의향을 보이고 있다. 장애유형별로는 지체장애의 이용의향이 높으며, 소득구분별로는 일반가구에서 이용 의향이 높았고, 독거여부에서는 독거에서 이용의향이 높은 것으로 나타났다. 공동생활가정의 경우 다른 서비스에 비해 이용의향이 낮은 경향을 보이고 있다. 인구사회적 특성별로 보면, 성별로는 남성이 여성에 비해 이용의향이 높고, 연령별로는 나이가 들수록 이용의향이 낮아지는 경향을 보이고 있다. 소득구분별로는 기초생활수급자에서 이용의향이 높게 나타났으며, 독거의 경우 동거가구원이 있는 경우에 비하여 이용의향이 높은 것으로 보인다.

<표 3-37> 수급자 특성별 서비스 이용 의향이 있는 비율 I

(단위: %)

구분		야간순회 방문서비스	응급안전 서비스	주간활동 서비스	공동생활가정
성별	남성	42.9	81.0	42.7	22.2
	여성	41.1	79.5	37.0	11.2
연령	29세 이하	40.0	77.5	42.5	23.1
	30 ~ 39세	35.5	83.9	44.3	21.3
	40 ~ 49세	39.7	78.2	31.6	16.0
	50 ~ 59세	48.6	86.5	41.4	17.4
	60 ~ 64세	40.9	63.6	47.6	9.5
	65세 이상	100.0	75.0	75.0	0.0
장애유형	지체장애	40.1	78.2	41.6	18.6
	뇌병변장애	46.9	83.8	36.3	15.2
	기타장애	42.9	100.0	57.1	28.6
소득구분	기초생활수급자	44.7	82.3	39.8	18.9
	차상위계층	40.6	78.1	32.3	16.1
	기타 일반가구	39.8	79.1	45.7	17.5
독거여부	독거	41.4	79.7	38.7	20.1
	동거가구원 있음	41.0	81.0	41.6	10.5
계		42.1	80.4	40.4	17.8

중증장애인 거주시설의 경우 남성이 여성에 비하여 이용의향이 높은 것으로 나타났으며, 연령별로는 30대와 60대 초반에서 높고 50대에서 낮은 분포를 보이고 있다. 장애유형별로는 지체장애가 뇌병변장애에 비해 이용의향이 높았으며, 소득구분별로는 차상위계층이, 그리고 독거상태에 있을 경우 중증장애인 거주시설에 대한 이용의향이 높은 것으로 나타났다. 장애인요양시설에 대한 이용의향을 보면, 성별로는 큰 차이가 없으며, 연령별로는 50대에서 이용의향이 높은 것으로 나타났다. 장애유형별로는 뇌병변장애의 경우 지체장애에 비해 소폭 높은 경향을 보여주고 있으며, 소득구분별로는 기타 일반가구에서 이용의향비율이 높았다. 독거 장애인에 비해 동거가구원이 있을 경우 장애인 요양시설에 대한 이용의향이 높았다.

장애인요양전문병원은 요양서비스와 의료서비스를 제공하는 시설로서 아직 설치되

어 있지 않으나 만약 설치될 경우 요양병원에 대한 이용의향을 질문한 결과를 보면, 전체적으로는 약 38.1%의 이용의향을 가지고 있는데, 성별로는 큰 차이가 없었고, 연령별로 보면 40대에서 가장 높은 이용의향 비율을 보이고 있다. 장애유형별로는 뇌병변 장애의 경우 지체장애에 비해 소폭 높은 이용의향 비율을 보이고 있으며, 소득구분별로는 차상위계층의 이용의향 비율이 높았다. 한편 독거여부별로는 동거가구원이 있는 경우 소폭 높게 나타났다. 한편 노인요양시설의 경우 노인성질환이 아닐 경우 장애인은 이용할 수 없으나, 연계하여 이용할 수 있게 법이 개정된다면 이용할 의향이 있는지 질문한 결과, 약 21.7%의 장애인이 이용의사가 있는 것으로 밝혀졌다. 인구사회적 특성별로 구분해서 보면, 성별로는 큰 차이가 없었다. 연령별로는 50대에서 이용의향이 높았고, 장애유형별로는 지체장애가 뇌병변장애에 비해 소폭 높았다. 소득구분별로는 차상위계층의 이용의향 비율이 높게 나타났으며, 독거상태에 있을 경우 동거가구원이 있는 경우에 비하여 노인요양시설에 대한 이용의향이 높은 것으로 나타났다.

<표 3-38> 수급자 특성별 서비스 이용 의향이 있는 비율Ⅱ

(단위: %)

구분		중증장애인 거주시설	장애인 요양시설	장애인요양 전문병원	노인요양 시설
성별	남성	29.6	20.9	38.3	22.0
	여성	24.1	20.4	38.0	21.3
연령	29세 이하	28.2	17.9	33.3	23.7
	30 ~ 39세	29.5	21.3	34.4	18.0
	40 ~ 49세	27.6	18.4	47.4	21.6
	50 ~ 59세	25.7	25.7	37.1	24.3
	60 ~ 64세	30.0	19.0	35.0	15.0
	65세 이상	0.0	0.0	0.0	50.0
장애유형	지체장애	31.0	20.0	37.5	22.7
	뇌병변장애	20.3	22.8	39.2	21.5
	기타장애	14.3	14.3	42.9	0.0
소득구분	기초생활수급자	25.0	18.0	35.2	17.3
	차상위계층	33.3	22.6	50.0	30.0
	기타 일반가구	27.9	23.1	38.5	23.5
독거여부	독거	28.4	18.9	37.4	20.3
	동거가구원 있음	23.7	23.4	39.5	23.7
계		27.1	20.7	38.1	21.7

7. 소결 : 요약 및 합의

본 장에서는 중증장애인 상시활동 지원제도 실태조사에 참여한 응답자의 인구사회학적 특성과 건강 및 장애관련 특성, 생활 및 주거환경 특성, 활동지원서비스 이용현황, 가족지원이나 다양한 서비스에 대한 이용의향 등의 양적 분석을 실시하였다. 장애인 상시 활동지원 실태조사는 2015년 11월 18일~27일(약 10일간)에 걸쳐 전국 24시간 서비스를 이용하고 있는 장애인 334명을 대상으로 조사를 실시하였고 최종적으로 취합된 286명에 대한 분석이 이루어졌다. 응답률은 85.6%이다.

먼저, 조사 응답자 286명 가운데 성별로는 남자가 172명 60.1%, 여자가 114명 39.9%를 차지하였다. 연령별 분포를 보면, 40대가 28.7%로 가장 많았고, 다음이 50대로 26.2%를 차지하고 있었다. 소득수준별 분포를 보면, 기초생활 수급자가 133명(48.4%)으로 나타났으며, 차상위계층은 32명(11.6%), 그리고 비수급자도 110명(40.0%)인 것을 알 수 있다. 따라서 수급자와 차상위계층이 전체 24시간 수급자의 60% 수준이다.

가구형태별 분포를 보면, 독거 수급자가 200명(71.7%)으로 다수인 것으로 나타났으며, 동거가구원이 있는 경우는 79명(28.3%)이었다. 24시간 수급 중증장애인의 동거 형태별 소득수준의 분포를 보면 독거장애인 중에는 기초수급자가 112명으로 56.9%를 차지하고 있었다.

둘째, 장애 및 건강관련 특성을 보면, 지체장애가 198명으로 69.2%를 차지하여 가장 많았으며, 다음으로는 뇌병변장애 81명(28.3%), 시각장애 4명(1.4%) 정신장애 2명(0.7%), 그리고 호흡기장애도 1명(0.4%) 순으로 나타났다. 등록등급별 분포를 보면, 1급이 274명 95.8%로서 대다수를 차지하고 있으며, 2급이 12명 4.2%를 차지하고 있는 것을 알 수 있다. 활동지원서비스 24시간 수급자의 경우 36.6%는 등록장애유형 이외에 따른 장애가 있는 중복장애인 것으로 나타났다.

활동지원 서비스 24시간 수급자는 89.4%가 보조기구를 사용하고 있었다. 보조기구를 사용하고 있는 수급자 중에서 87.4%가 휠체어나 전동휠체어를 사용하고 있어서 가장 빈도가 높았다. 24시간 서비스 수급자의 57.3%인 164명이 의료기구를 사용하고 있었다. 가장 사용빈도가 높은 의료기기는 욕창방지를 위한 패드 등이며, 의료기기 사용 장애인의 59.1%인 97명이 사용하고 있었다. 그 다음으로 빈도가 높은 의료기기는

도노관/집노관으로서 49.4%인 81명의 장애인이 사용하고 있었다.

장애인이 가지고 있는 특정한 세부 장애유형을 중심으로 살펴보았다. 가장 빈도가 높은 특정 장애유형은 척수장애로서 114명(40.0%)이 가지고 있으며, 다음으로 빈도가 높은 특정 장애유형은 뇌성마비로서 32.3%(92명)를 차지하고 있는 것으로 나타났다. 또한 근 디스트로피, 근육위축, 근육 영양장애, 근이영양증 등 근육장애가 22.1%(63명)이고, 운동신경손상으로 인한 루게릭병이 10.2%(29명)를 차지하고 있다.

활동지원제도 24시간 서비스 수급자의 일상생활 가능정도를 보면, 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수도 없는 와상상태에 있는 경우가 86.1%로 대다수이었으며, 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수 있는 경우가 8.9%, 자신의 힘으로 앉을 수 있는 경우가 3.6%이고, 혼자서 외출이 가능한 경우는 1.4%에 불과한 것으로 나타났다.

활동보조인의 추가적인 서비스가 필요하다고 응답한 경우 구체적인 서비스 내용을 살펴보면, 가장 빈도가 많은 서비스 종류가 체위변경 지원으로서 81.0%의 24시간 수급자가 응답하고 있으며, 다음이 강직, 경련, 마비 등으로 인하여 마사지 서비스가 필요하다고 응답한 수급자도 71.9%로 나타났다. 특히, 욕창관리 지원이 필요하다고 응답한 장애인도 67.9%에 이르고 있으며, 복약지원 65.3%의 순으로 나타났다. 특히 관장 지원이 필요한 정도 54.4%나 되고 있으며, 석션 지원도 18.6%나 필요하다고 응답하고 있다.

셋째, 24시간 서비스 수급자의 주 보호자가 있는지 여부를 살펴 본 결과 주 보호자가 없다고 응답한 비율이 조금 높게 나타났다. 구체적으로 보면, 주 보호자가 없다고 응답한 수급자의 수는 절반이 조금 넘는 비율 55.4%로서 154명인 반면, 주보호자가 있다고 응답한 수급자의 수는 124명으로서 44.6%를 차지하고 있다. 주보호자가 있을 경우 주보호자가 없는 경우에 비하여 경제적 측면, 요양관련 도움 측면, 일상생활, 가사활동 등 생활전반에 걸친 도움의 측면, 그리고 위급한 상황 등에서 도움이 된다는 비율이 그렇지 않다는 비율보다 높은 것으로 나타났다. 한편, 독거 상태별 주 보호자 여부의 분포를 보면, 주보호자가 없을 경우 독거상태에 있는 비율이 97.4%나 되고 있으며, 주보호자가 있는데도 독거상태에 있는 비율이 38.5%를 보여주고 있다. 이러한 사실은 주보호자도 없고 동시에 독거상태에 있는 최중증 장애인의 상태가 가장 열악하다고 할 수 있으므로 이들에 대한 대책이 필요하다고 하겠다.

활동지원 24시간 수급 장애인이 주보호자로부터 받고 있는 도움의 정도를 보면, 주 보호자가 있을 경우 주보호자가 없는 경우에 비하여 경제적 측면, 요양관련 도움 측면,

일상생활, 가사활동 등 생활전반에 걸친 도움의 측면, 그리고 위급한 상황 등에서 도움이 된다는 비율이 그렇지 않다는 비율보다 높은 것으로 나타났다.

넷째, 활동지원서비스 관련 조사 결과를 보면, 지난 1주일 간 활동보조인의 지원으로 한 활동을 보면, 가장 빈도가 많은 활동은 병원 방문이나 운동 등 건강관리로서 68.9%를 차지하고 있으며 다음으로는 특별한 활동 없이 주로 집에 있었던 수급자가 52.4%인 것으로 나타났다.

24시간 활동지원을 받고 있는 주 이유로는 응답자의 95.5%가 개인위생 등 신변처리의 어려움 때문에 24시간 서비스를 받고 있다고 응답하였으며, 그 다음으로는 화재 등 자연 및 인적 재난 발생시 대처가 어렵기 때문이라고 응답한 비율이 79.4%로 높게 나타났다.

다양한 활동지원서비스가 제공되고 있는데 이러한 활동지원서비스 제공시간을 다 더해보면, 하루 평균 1,156.7분으로서, 이를 시간으로 환산하면 19.3시간 정도인 것으로 나타났다. 이처럼 24시간 활동지원 서비스는 다양한 활동지원서비스를 제공하고 있는데, 그 가운데 가장 비중이 높은 서비스의 종류는 식사도움으로서 2시간 27분, 12.8%를 차지하고 있으며, 다음으로는 비중이 높은 서비스의 종류는 대소변 도움으로서 2시간 17분, 11.9%를 차지하고 있었다. 이외에도 체위변경 도움 역시 비중이 높은 활동으로서 하루 평균 2시간 정도를 사용하고 있으며, 취사도움 역시 하루 평균 2시간 정도 사용되고 있어서 비중이 높은 서비스에 속한다고 할 수 있다. 또한 관절이 구축되는 현상을 예방하고 운동을 보조하는 등의 서비스로 약 1시간 27분을 사용하고 있으며, 산책 등 단순 외출 동행으로도 1시간 27분 가량을 사용하고 있었다.

활동보조인을 하루에 몇 명 정도 이용하고 있는가라는 질문에 대해 24시간 수급자는 하루에 2명을 이용한다라는 비율이 44.4%로 가장 많이 응답하였고, 다음이 1명으로서 26.1%, 그리고 3명을 이용하는 경우는 22.9%인 것으로 나타났다. 활동보조인의 도움에 대하여 수급자가 느끼는 만족도를 질문한 결과 24시간 수급자는 매우 만족 55.6%, 만족 37.6%로서 만족한다는 응답이 93.2%인 것으로 나타나, 24시간 수급자는 활동보조인의 서비스에 대해 매우 만족하는 것으로 나타났다.

24시간 서비스의 문제점이나 불편한 점으로서 가장 높은 비중을 차지하고 있는 것은 심야 시간 등에 활동보조인을 구하기 어렵다는 점으로서 그 비율은 49.3%에 이르고 있다. 다음으로 불편한 점은 활동보조인의 잦은 이직으로 서비스의 연결이 어렵다

라고 지적하고 있는데, 그 비율은 35.7%이다. 한편 활동보조인의 전문성 문제를 제기하고 있는 수급자는 그 비율이 30%이었다.

마지막으로, 현재 이용하고 있는 각종 서비스에 대한 이용의향에 대한 조사결과를 살펴보았다. 먼저 활동보조인 대신에 가족 중의 한 사람이 활동보조인이 되어 활동지원서비스를 제공하는 것에 대해 의견을 묻는 문항에 대한 응답을 보면, 매우 바람직하다 34.9%, 바람직하다 16.4%로 총 51.3%의 응답자가 바람직한 것으로 응답한 반면, 바람직하지 않거나 매우 바람직하지 않다고 생각하는 경우도 각각 13.9%, 17.8%로서 수급자의 31.7%가 바람직하지 않은 것으로 응답하여, 종합적으로 보면 바람직하다는 비율이 높게 나타났다.

심야시간대 신변처리와 돌봄이 필요한 중증장애인에 대한 지역밀착형 대인서비스인 야간순회방문서비스를 이용할 의향이 있다는 비율은 42.1%로 나타났다. 안전사고의 사각지대에 있는 중증장애인에게 정보통신기술을 활용한 소방서와의 연계를 통해 제공하는 응급안전서비스의 경우 가장 이용의향이 높았는데, 그 비율은 80.4%에 이르고 있다.

주간활동지원서비스에 대한 이용의향은 110명이 있다고 응답하여 40.4%의 수급자가 이용의향을 표하고 있다. 한편 공동생활가정의 경우 이용의향을 표한 비율이 17.8%에 불과하여 가장 이용 의향이 낮은 서비스인 것으로 나타났다. 중증장애인 거주시설은 27.4%가 이용의향이 있으며, 장애인 요양시설은 20.7%가, 그리고 장애인요양전문병원은 38.1%가 이용의향을 보이고 있으며, 노인요양시설은 21.7%의 낮은 이용의향을 보이고 있다.

이러한 양적조사결과는 몇 가지 함의를 내포하고 있다. 먼저 독거장애인의 문제이다. 24시간 활동보조서비스를 받는 장애인은 독거의 비율이 높는데, 이는 대상자 선정기준에 독거가 중요한 의미를 가지기 때문이다. 이러한 독거장애인은 24시간 서비스를 받아 생활을 영위하고 있으나, 혼자서는 자신의 몸도 뒤집을 수 없는 와상상태의 비율이 높기 때문에 활동보조인이 연결이 안되어 방문을 못하는 경우에는 심리적인 부담뿐만 아니라 위기상황에 처할 수 있다. 이렇게 본다면, 현행 24시간 선정기준에서 독거가 중요한 기준이 되어서는 안될 것이다. 이는 결국 최종중증장애인을 독거로 유도하는 바람직하지 못한 결과로 이어지며, 위기대처가 어려워 결국 방치하는 결과로 나타날 수 있다.

두 번째 함의는 보조기기를 사용하게 되면 활동보조서비스의 부담을 많이 줄일 수 있다는 것이다. 최종중증장애인은 운동을 하기 어렵기 때문에 비만이 올 확률이 높고, 그

결과 활동보조인 1인이 장애인을 안아서 옮기기에는 매우 어려운 실정으로 필요시 2명의 활동보조인을 배치해야 하는 상황이 있으며, 일부에서는 2명의 활동보조인이 배치되고 있는 실정이다. 따라서 리프트나 호이스트, 또는 전동침대와 같은 보조기기를 사용함으로써 이러한 어려움을 해소할 수 있다.

세 번째 함의는 욕창관리나 석션, 관장 등은 의료적 성격이 강한 도움인데, 이를 전문성이 없는 활동보조인이 수행하고 있다는 점이 문제점으로 제기될 수 있다. 따라서 이러한 의료적 도움을 제공할 수 있는 별도의 인력을 양성할 필요성이 있으며, 단가를 달리하여 전문성이 높은 인력이 참여할 수 있어야 할 것이다. 이처럼 관장이나 석션 등의 도움은 전문가에게 맡겨서 서비스를 제공하여야 할 것이다. 즉, 요양서비스와 활동보조 서비스의 분리가 필요하다.

네 번째 함의는 24시간 서비스 수급자의 일상생활 수행정도를 보면 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수 없는 와상상태가 86.1%나 되고, 자심의 힘으로 몸을 뒤집을 수 있는 경우가 8.9%나 되어 95%의 장애인이 자신의 힘으로 앓을 수 없는 아주 최중증의 상태에 있었다. 결국 신변처리에 대한 지원이 중요하며, 아울러 위기대처가 중요하다. 그러나 서비스를 제공하는 활동보조인의 입장에서는 서비스의 구분없이 단가가 동일하기 때문에 경증장애인을 선호하고 이들 최중증 장애인을 기피하고 있는 실정이다. 따라서 서비스의 어려움 점을 기준으로 단가를 달리할 필요가 있다. 이를 통해 신변처리와 같은 난이도가 높은 서비스를 제공해야 하는 경우 높은 단가를 산정함으로써 활동보조인의 확보를 용이하게 할 필요가 있다.

다섯 번째 함의는 주보호자에 대한 것이다. 주보호자의 존재비율이 과반에 미치지지는 못하였으나, 주보호자가 있을 경우 주보호자가 없는 경우에 비하여 경제적 측면, 의료적 도움 측면, 일상생활, 가사활동 등 생활전반에 걸친 도움의 측면, 그리고 위급한 상황에서 도움이 된다는 비율이 높은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 아무리 최중증 장애인이라 하더라도 주보호자가 있을 경우 하나의 중요한 자원이 되며, 이러한 자원을 적극 활용할 필요가 있다는 것이다. 이러한 함의는 가족지원과 연계시켜 고려할 필요가 있다.

여섯 번째 함의는 사회활동을 하지 않을 경우 대처문제이다. 지난 일주일간 활동에 대한 조사 결과로서 별 다른 활동없이 주로 집에 있었다고 응답한 비율이 과반이 넘었다. 이처럼 별다른 사회활동이 없이 집에만 있는 경우 활동지원서비스에서 신변처리 등 각종 서비스를 제공하는 것이 적절한가에 대한 검토가 필요하다. 활동지원서비스는 말

그대로 장애인의 사회참여를 지원하기 위한 목적이 되어야 하는데, 우리나라의 경우 별도의 장애인 장기요양제도가 없다 보니 활동지원서비스에서 이러한 요양관련 서비스도 제공하고 있다. 따라서 별도의 요양서비스제도의 도입을 적극 검토할 필요가 있다.

일곱 번째 함의로서 야간이나 휴일의 경우 활동보조인을 구하는 것이 어렵다고 지적한 비율이 높다는 것이다. 이는 앞에서 언급한 바와 같이 서비스의 난이도뿐만 아니라 서비스 제공 시간도 고려가 필요함을 알 수 있다. 즉, 야간이나 심야시간 또는 공휴일 수가 주간 수가에 비해 높게 책정되어 있으나, 활동보조인을 확보하기 위해서는 수가를 더 높여야 할 필요성이 제기되는 부분이다. 실제로 심야시간에는 필요할 때만 체위변경이나 배뇨 등의 서비스를 제공하고 그렇지 않을 경우 지켜보기 등 대기하고 있는데, 수가를 더 높이는 부분은 검토가 필요하다. 그래서 포괄수가제의 검토가 필요하다. 실제로 병원에서의 간병인같이 월 얼마 식으로 포괄적으로 계약하거나 가족과 월 얼마 식으로 야간이나 공휴일만 계약할 경우 오히려 수가를 낮출 수도 있을 것이다. 이러한 포괄수가제의 경우 정부는 제도로 선택 가능성을 열어 놓고 장애인이 선택할 수 있게 해야 할 것이다. 이처럼 포괄수가제를 통해 급여 총액을 낮추는 쪽으로 장애인이 선택할 경우 오히려 장애인에게 인센티브를 주는 방안에 대한 검토도 필요하다. 이를 위해 개인예산제도의 도입을 검토할 필요가 있다.

여덟 번째 함의로서는 가족의 활동지원 이용 의향이 절반이 넘는다는 것이다. 가족의 활동지원 문제는 일부 장애인의 경우 가족이니까 마음이 편하다는 이유로 선호하는 반면에, 가족에게 부담을 주기 싫고 또 가족이 활동보조 서비스를 제공할 경우 가족은 오히려 서비스는 제공하지 않고 장애인 당사자를 방임할 가능성이 높기 때문에 반대한다는 의견이 있다. 그래도 이러한 가족의 활동지원 서비스 제공에 대해 찬성하고 있는 장애인이 많이 있기 때문에, 정부는 가족에게도 활동보조서비스를 제공할 수 있도록 문은 열어 놓아야 할 것이며, 선택은 장애인의 몫으로 남겨두어야 할 것이다. 다만, 자립생활 이념 등을 고려시 가족의 활동지원의 대상을 24시간 상시 보호가 필요한, 즉 요양이 중요한, 최중증장애인에 한정할 필요는 있을 것으로 사료된다.

아홉 번째 함의로서, 각종 서비스 이용의향에 대한 조사결과를 보면, 응급안전서비스에 대한 이용의향은 80%가 넘고, 야간순회방문서비스와 주간보호서비스는 40% 대의 이용의향을 보여주고 있다. 그러나 공동생활가정이나 중증장애인거주시설, 장애인 요양시설, 노인요양시설 등은 20% 초반 이하의 낮은 이용의향을 보이고 있다. 다만 장

애인 요양전문병원은 30%대 후반의 이용의향을 보인다. 이러한 사실은 최중증장애인이 아니라 하더라도 병원은 예외이지만, 시설로 생각되는 곳에는 들어가고 싶지 않다는 욕구를 반영하는 것으로 해석된다. 다만 여기서도 20% 정도이지만, 시설에 대한 욕구는 있다는 사실에 주목할 필요가 있다. 24시간 서비스를 받는 최중증장애인의 경우, 독거가 많기 때문에 신변처리가 필요하고 항상 위기상황에 대한 대처능력이 떨어져 불안한 상태에 있으나 활동보조인을 심야시간 대에 구하기는 어려운 것이 현실이므로, 이러한 상황에서는 오히려 시설에 입소하고자 하는 욕구를 보이는 것으로 해석된다. 다만, 장애인 거주시설 같은 대형 시설보다는 장애인자립생활센터 등에서 시도하고 있는 체험홈 규모의 거주시설, 즉 최대 4인 이내의 가정 같은 ‘자립생활홈’을 설치하여 활동보조인을 공유할 경우 신변처리도 가능하고 야간의 위기 가능성은 현저히 낮아질 것으로 판단된다. 이러한 자립생활홈은 장애인자립생활센터에서 운영하게 하여 거주시설화되는 것을 방지할 필요가 있다.

제2절 질적조사 분석

본 연구는 최중증장애인을 대상으로 24시간 상시보호체계 구축을 위한 개선방안을 모색하기 위한 목적으로 수행되었다. 이를 위해 양적 실태조사와는 다른 차원에서 활동지원제도 이용자의 세부적인 욕구와 현행 제도의 문제점 그리고 개선방안을 파악하기 위해 질적 조사를 실시하였다. 이러한 질적조사 분석을 통해 이용자가 직접적으로 체감하고 있는 24시간 급여 이용실태 및 개선방안을 파악하고 나아가 상시보호체계 구축을 위한 개선방안을 마련하는데 기초자료로 활용될 수 있을 것으로 기대된다.

1. 질적조사의 의의

장애인활동지원제도 내에서 최중증장애인에 대한 상시보호체계 구축을 위해 전국의 24시간 급여 수급자 가운데 지역별 수급자 수에 따라 할당된 표본 중 임의 표집으로 추출한 58명에 대하여 개별 심층 인터뷰를 실시하였다. 이와 같은 개별 심층인터뷰는 그 과정을 통해 연구 참여자들의 경험, 감정, 신념을 이끌어낼 수 있는 유용한 방법이며 이

를 통해 본 주제에 대한 탐색 및 경험이 갖고 있는 충분한 의미를 보다 심층적으로 분석할 수 있을 것으로 판단되어 본 연구방법을 선택하게 되었다.

이러한 결과들은 양적조사에 더하여 부가적 자료를 제공하는데 중요하게 활용된다. 특히, 24시간 급여 수급 경험의 본질을 이해함으로써 24시간 수급자의 욕구와 제도 활용 간 매칭의 어려움 등을 분석하고, 향후 24시간 수급자가 생각하는 대체·보완 서비스와 24시간 급여제도의 발전방안을 모색하는데 매우 유용한 측면이 있다.

2. 질적조사 절차

질적조사는 전국에 거주하는 24시간 활동지원서비스 급여를 받고 있는 이용자들을 대상으로 서비스 제공기관의 코디네이터가 수급 장애인의 가정을 방문하거나 또는 보호자나 활동보조인의 대리 응답을 통해 배포된 질문사항에 대하여 응답하는 방식으로 실시하였다. 그리고 응답자의 동의하에 인터뷰한 내용을 녹음 또는 문서로 작성토록 하였다.

3. 연구참여자

본 조사는 활동지원서비스 급여량이 24시간인 수급자를 대상으로 24시간 급여제도의 발전방안을 파악하기 위한 것이다. 현재 24시간 수급자가 있는 지역별로 수급자 수에 따라 비례적으로 할당하였다. 장애인복지관, 장애인자립생활센터, 지역사회활센터 등 다양한 활동지원서비스 제공기관에서 2015년 11월 현재 24시간 급여를 수급 받아 이용하고 있는 장애인을 중심으로 하여 실제 할당된 표본 수만큼 각 지역에서 임의 표집한 결과, 질적분석 대상은 최종중증장애인 58명으로 확정되었다.

단, 본 연구 참여에 동의한 응답자 중 응답자 본인이 질의사항을 파악한 후, 답변이 가능한 경우에 한하여 본인이 응답토록 하였으며, 응답이 가능한 장애인을 대상으로 보호자 및 활동보조인 등의 도움이 필요한 경우 필기 및 녹음 등의 도움을 지원토록 하여 심층 인터뷰를 진행토록 하였다. 심층인터뷰 대상자는 현재 활동지원 24시간 급여 수급자로 전국에서 추출된 총 58명에 대하여 진행되었으며, 녹음이 끊기거나, 응답내용을 파악할 수 없는 4명을 제외하고 최종 응답자 54명의 응답내용을 분석하였다. 심

층인터뷰 조사 참여자의 특징은 다음과 같다.

〈표 3-39〉 활동지원 24시간 수급자 중 심층인터뷰 조사참여자 특징

구분	성별	연령대	장애유형	등급	가구유형 (1인 가구/취약가구)	소득
참여자 1	남	40대	척수장애	1급	독거	기초수급자
참여자 2	남	20대	지체장애	1급	독거	차상위계층
참여자 3	남	60대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자 4	남	40대	지체장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자 5	남	20대	지체장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자 6	남	40대	지체장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자 7	남	50대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자 8	남	50대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자 9	여	60대	뇌병변장애	1급	독거	기초수급자
참여자10	남	50대	지체장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자11	남	30대	지체장애	1급	독거	차상위계층
참여자12	남	50대	뇌병변장애	1급	독거	기초수급자
참여자13	남	50대	뇌병변장애	1급	독거	기초수급자
참여자14	여	40대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자15	남	30대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자16	남	50대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자17	여	50대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자18	남	60대	지체장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자19	여	30대	지체장애	1급	동거가구원 있음	수급자/차상위 아님
참여자20	남	40대	시각장애	1급	독거	차상위계층
참여자21	남	30대	뇌병변장애	1급	독거	기초수급자
참여자22	여	30대	뇌병변장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자23	남	50대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자24	남	20대	지체장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자25	여	20대	뇌병변장애	1급	독거	기초수급자
참여자26	남	40대	뇌병변장애	1급	독거	기초수급자
참여자27	남	30대	뇌병변장애	1급	독거	기초수급자
참여자28	남	50대	뇌병변장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자29	남	40대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자30	여	40대	지체장애	1급	독거	차상위계층
참여자31	남	60대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자32	남	50대	지체장애	1급	동거가구원 있음 취약가구	기초수급자
참여자33	남	40대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자34	여	20대	지체장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자35	남	30대	지체장애	1급	독거	차상위계층
참여자36	여	20대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자37	남	50대	지체장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자38	남	30대	지체장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자39	남	30대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자40	남	50대	지체장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자41	남	30대	뇌병변장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자42	남	30대	지체장애	1급	독거	기초수급자

구분	성별	연령대	장애유형	등급	가구유형 (1인 가구/취약가구)	소득
참여자43	남	50대	신체장애	1급	독거	기초수급자
참여자44	남	40대	지체장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자45	남	50대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자46	남	30대	지체장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자47	남	30대	지체장애	1급	독거	수급자/차상위 아님
참여자48	여	40대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자49	남	20대	지체장애	1급	동거가구원 있음	수급자/차상위 아님
참여자50	여	50대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자51	여	50대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자52	여	50대	지체장애	1급	독거	무응답
참여자53	남	20대	지체장애	1급	독거	기초수급자
참여자54	여	40대	지체장애	1급	동거가구원 있음 취약가구	차상위계층

4. 자료수집 및 분석방법

자료수집은 2015년 11월 16일~27일까지 2주 동안 진행되었다. 인터뷰를 위해 보건복지부를 비롯한 해당 지역의 시·도청에 공문을 발송한 이후, 24시간 수급자가 이용 중인 장애인복지관, 장애인자립생활센터, 지역자활센터 등에 본 연구의 취지 및 내용을 설명하고 이에 동의한 인터뷰 응답자를 선정하여 기관의 코디네이터 등에 의해 방문 면접 조사를 실시하였다. 연구자들은 원활한 질적 조사를 위하여 회의를 통해 사전 질문지를 작성하였고, 몇 개 지역을 선정하여 직접 사전 인터뷰를 수행하였다.

먼저 24시간 급여 수급자의 욕구와 제도 활용 간 매칭의 어려움 등을 분석하기 위하여 기존 선행연구를 분석하여 다양한 질문사항을 제안하였으며, 이와 함께 양적조사에서 심층적으로 다루지 못하였던 향후 24시간 수급자가 생각하는 대체·보완 서비스, 24시간 급여제도의 발전방안에 대한 폭넓은 답변을 듣고 이를 반영하고자 질의사항을 구성하였다.

자료 수집은 서비스 제공기관의 코디네이터가 방문조사를 통해 배포된 조사표에 대한 질문을 실시하고, 이후 조사 참여자들이 응답하는 형식을 취하였으며 해당 내용을 모두 녹음토록 하였다. 다만 필요시 응답이 불가능하거나 응답하는데 어려움이 있는 경우에 한하여 보호자나 활동보조인 등의 도움을 받아 배포된 조사표에 필기하도록 하는 방법도 제시되어 함께 병행하여 진행하였다.

자료 수집 장소는 서비스 제공기관 또는 응답자의 자택에서 주로 이루어졌으며 응답

자들이 편안한 환경에서 조용하게 해당 질문에 질의토록 하였다. 그리고 필요에 따라 응답 이후, 추가로 확인하는 과정에서 전화를 통하여 응답내용 및 필기한 내용을 확인하도록 하였다. 또한, 연구대상자들에게 윤리적 고려를 중시하여 질적조사를 수행하기에 앞서 연구목적과 방법, 응답자의 자발적 참여와 중단의 권리 보장, 인터뷰 내용에 대한 녹음 등을 자세히 고지하고 동의한 이후 진행토록 하였다. 또한, 녹음 내용이 본 연구 이외에 다른 목적으로 사용되지 않음을 약속하였으며 자료의 정확한 이해나 녹음 내용의 확인을 위해 향후 전화 및 인터뷰 등을 통해 재확인을 요청할 수 있음을 공지하였다.

녹취된 자료분석은 각 질의사항에 대해 인터뷰 응답 자료와 녹취록 텍스트를 반복적으로 읽어 ‘전체내용을 인식’하였다. 두 번째 단계에서는 연구자의 학문적 관점에서 줄단위 분석을 통해 이슈별로 묶고 이를 의미단위로 구별하였다. 세 번째 단계에서는 의미단위를 조합하여 주제별로 범주화 한 후 연구현상에 중점을 두고 중심의미를 심층적으로 이해하고 학문적 용어로 변경하였다. 네 번째 단계에서는 변형된 의미단위들을 일관성 있는 진술로 통합하고자 하였으며 이러한 분석과정에서 도출된 개념과 참여자의 경험이 잘 반영되었는지 지속적으로 논의하였다. 끝으로 구체적인 이슈에 따른 이해를 촉진하기 위해 응답자가 제시한 인터뷰 내용을 충실하게 인용하고자 노력하였다.

〈표 3-40〉 장애인활동지원제도 24시간 급여 수급자에 대한 질적조사 면접질문 내용

구분	면접질문 내용
24시간 급여 수급자의 욕구와 제도 활용 간 매칭의 어려움	1. 활동지원서비스 받기 전과 비교해 좋아진 점과 나빠진 점은? 2. 24시간 받으면서 주로 어떤 일에 활동보조인을 활용하는지요? 3. 특히 야간에 활동보조인이 주로 하는 일은? 4. 활동보조인의 지원이 충분한지요? 그 이유는?
향후 24시간 수급자가 생각하는 대체·보완 서비스 및 24시간 급여제도의 발전방안	5. 현재 이용하고 계시는 활동보조인 대신에 가족 중의 한 사람이 활동 보조인이 되어 귀하의 활동을 지원하는 것을 어떻게 생각하시는지요? 그 이유는? 6. 거주시설이나 공동생활가정에서의 생활은 생각해 보셨는지요? 그 이유는? 7. 정부에서 응급안전 서비스나 야간순회방문서비스를 제공할 경우 이용할 의향은 있는지요? 그 이유는? 8. 별도의 장애인 요양시설이나 요양전문병원이 설치되거나 또는 노인장기요양시설을 이용할 수 있게 된다면 이용하시겠습니까? 그 이유는? 9. 활동지원제도가 어떻게 개선되었으면 좋겠습니까? 그 이유는?

5. 연구결과 분석

본 연구에서는 24시간 급여 수급자 중 총 54명의 수급자 면담을 통해 얻은 자료를 의미단위로 구분하고 학문적 용어로 전환하여 다음과 같이 24시간 급여 수급자의 욕구와 제도 활용 간 매칭의 어려움 등 분석 및 향후 24시간 수급자가 생각하는 대체·보완 서비스, 24시간 급여제도의 발전방안에 대하여 총 9가지 주요 주제로 질의하였으며 이에 따른 분석내용과 인용된 내용을 기술하면 다음과 같다.

가. 24시간 급여 수급자의 욕구와 제도 활용 간 매칭의 어려움 등 분석

〈표 3-41〉 24시간 급여 수급자 욕구 및 제도 활용 간 매칭 어려움 분석 결과

구분	세부내용
활동지원서비스 받기 전 후 비교	<p>(좋은 점)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 시설에서 벗어남 - 심리적 부담이 줄어들고 삶이 여유로워짐 - 편안한 마음으로 안전하게 지낼 수 있음 - 능력을 펼칠 수 있으며, 하고 싶은 것을 할 수 있음에 대한 자유로움 - 활발한 사회활동 참여로 인한 사회적 관계가 향상됨 - 자기선택, 자기결정권 회복을 통해 삶의 주체로서 당당하게 살아갈 수 있게됨. <p>(나쁜 점)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 사생활 노출이 우려됨 - 활동보조인의 잦은 교체에 대한 두려움과 어려움 - 서비스 이용을 위한 계획 마련에 대한 스트레스를 받음
활동보조인의 24시간 업무	<ul style="list-style-type: none"> - 신체활동·가사활동·사회활동 중심의 서비스 지원 - 신체기능 유지 및 증진을 위한 활동 지원(예방차원의 활동 지원) - 위기상황 발생 대비 및 대처를 위한 활동 지원 - 야간 활동 지원
활동보조인의 야간 업무	<ul style="list-style-type: none"> - 체위변경 및 마사지 지원 - 호흡기 관리, 소변줄 점검, 낙상 방지 지원 - 정서 지원 - 기타 : 학업 지원, 야간 외출 지원 등
활동보조인의 지원의 충분성	<ul style="list-style-type: none"> - 충분함 <ul style="list-style-type: none"> • 과거에 포기했던 삶을 살 수 있도록 하는 데 큰 힘이 됨 - 충분하지 않음 <ul style="list-style-type: none"> • 긴급 상황이 발생 할 시 혼자서 대처할 수 없음. 이때 활동보조인의 부재로 인해 위기 상황이 발생할 수 있음

1) 활동지원서비스 받기 전 후 비교

(1) 좋아진 점

① 시설에서 벗어나

- 활동지원제도에서 서비스를 받기 전과 비교해 가장 변화된 점은 시설에서 벗어나게 되었다고 하였다. 즉, 활동지원제도에서 서비스를 받지 않으면 다시 시설로 돌아가야 하는데 현재 활동지원제도를 통해 24시간 서비스를 지원 받음에 따라 시설에서 벗어나 지역사회 안에서 생활하고 있다는 것이다. 또한, 과거에는 거주시설을 비롯한 시설에서 삶을 어떻게 살아갈 수 있을까 고민하였다면 현재는 지역사회 안에서 응답자 스스로 자유롭게 의사표현을 하며 평범한 사람들처럼 생활할 수 있게 되었다는 점이 활동지원서비스를 받기 전후 가장 변화된 점이라 하였다.

“활동보조 안 받으면 시설로 돌아가야 하는데..가장 좋은점은 시설에서 벗어났다는 것이죠..”

(참여자 1)

“예전에는 가급적 어떻게 하면 나를 생활할 수 있도록 하는 거주시설에서 살아갈 수 있을까에 대해 고민을 많이 했고, 차라리 죽는 것이 낫지 않을까라는 생각을 많이 하였어요. 외출이나..하고 싶어 하는 것들을 지원 받는 것이 어렵고 불가능한 상태였는데..활동지원서비스를 통해 자유롭게 의사표현을 할 수 있어서 좋고.. 보통 평범한 사람들과 크게 다르지 않게 생활할 수 있게 되어서 좋아요.. 다시 이 세상을 살아가게 해준 큰 힘이 되었죠.” (참여자 40)

② 심리적 부담이 줄어들고 삶이 여유로워짐

- 활동지원제도에서 서비스를 지원받음에 따라 예전에 비해 응답자의 경우 외출로부터 자유로워졌고 이에 따라 보호자도 개인 시간이 확보되는 등 시간적 차원에서 자유로움과 여유로움이 생겼다는 것이다. 특히, 응답자가 혼자 할 수 없는 부분을 활동보조인이 지원해주고, 함께 있기 때문에 적적하지 않고, 불안하지 않으며 마음이 편안하고 여유로워졌다는 점을 강조하였다.

“마음이 편안해지고 혼자 할 수 없는 부분을 도와주어 심적 부담이 줄어든 점이 좋

았어요. 이제는 혼자가 아니고 활동보조인과 함께 있으니 적적하지도 않고 불안하지도 않아요.” (참여자 29)

③ 편안한 마음으로 안전하게 지낼 수 있음

- 활동지원제도에서 24시간 서비스를 지원 받기 전에는 항상 인공호흡기 호스가 빠질까봐 불안하였는데 24시간을 지원받음에 따라 불안의 많은 부분이 해소되었다는 것이다. 즉, 이전에는 혼자 있는 것에 대한 두려움과 위기상황이 발생할 시 혼자 할 수 없는 부분에 대한 걱정과 두려움이 있었으나, 24시간 지원을 받은 이후 위기상황이 발생하더라도 활동보조인이 함께 있음에 따라 빠른 대응이 가능할 것이라고 생각하기 때문에 예전에 비해 안전하고 편안하게 지낼 수 있다고 하였다. 즉, 항상 누군가가 함께 있다는 점에서 심리적 위안과 안정을 느끼는 것으로 나타났다.

“항상 인공호흡기 호스가 빠질까봐 불안하였는데..24시간을 지원받으면서 그런 것들이 해소가 되었고..” (참여자 2)

“혼자 있는 것에 대한 공포감이 없어졌어요.” (참여자 12)

“위험에서..안심으로..살아가게 되었어요.” (참여자 37)

“24시간을 편안한 마음으로 안전하게 지낼 수 있다는 점.. 그리고 위급상황 시 빠르게 대처 할 수 있다는 점이...” (참여자 43)

④ 능력을 펼칠 수 있으며, 하고 싶은 것을 할 수 있음에 대한 자유로움.

- 활동지원제도를 통해 서비스를 지원받고 이용함에 따라 응답자 자신의 능력을 펼칠 수 있는 계기가 되었다고 하였다. 특히, 하고 싶은 일을 할 수 있음에 대한 자유로움과 능력을 펼칠 수 있는 기회가 생겼으며, 사회활동에 참여함으로써 자유롭게 의사표현을 하게 됨에 따라 평범한 사람들처럼 생활을 할 수 있게 되었다는 점에서 전반적인 삶의 질이 향상되었다고 하였다.

“사회활동을 하면서 내 능력을 마음껏 펼칠 수 있어서 좋아요.” (참여자 21)

“시설에 있을 때는 내 마음대로 하지 못했는데.. 사회에 나오니까 내가 하고 싶은 것을 내 마음대로 할 수 있어서 좋아요. 그리고 내 얘기도 할 수 있고요. 평범한 사람들처럼 생활할 수 있어서 좋아요.” (참여자 24)

⑤ 활발한 사회활동 참여로 인한 사회적 관계가 향상됨.

- 예전에는 외출준비를 비롯해 외출에 대한 스트레스를 받아왔으나, 활동지원제도를 통해 도움을 지원받음에 따라 잦은 외출에 대한 스트레스를 받지 않게 되었으며, 이에 따라 자유롭게 여러 모임에 참여할 수 있게 되었다는 것이다. 그리고 여러 모임에서 사람들을 만나고 다양한 사회활동에 참여하게 됨에 따라 사회관계적인 측면이 매우 향상되었다고 하였다.

“예전에는 암울하고 세상과의 소통이 없었는데 활동지원제도가 생기면서부터 사회관계적인 면에서 많은 도움이 되었어요. 특히 외출로 인한 스트레스를 받지 않고 여러 모임에 참여할 수 있어서 좋아요.” (참여자 14)

“신체적으로 더 자유로워짐에 따라 사회활동을 편하게 하면서 예전에 비해 다양한 것을 경험할 수 있게 되었어요.” (참여자 49)

⑥ 자기선택, 자기결정권 회복을 통해 삶의 주체로서 당당하게 살아갈 수 있게 됨.

- 신변처리, 가사지원, 외출이동 지원 등을 비롯하여 활동지원제도에서 서비스를 지원받음에 따라 삶이 긍정적으로 변화되었으며, 응답자가 자신의 일상적인 스케줄을 주도하는 등 삶에 있어 자유로움을 가지게 되었고 이에 따라 생활이 긍정적으로 변화되었다고 하였다. 특히, 활동지원제도를 이용함에 따라 삶 속에서 자신의 선택권과 결정권이 회복되었으며 삶의 주체로서 삶에 대한 용기를 가지고 당당하게 살아가게 하는데 큰 도움이 되었다고 하였다.

“서비스를 이용하면서 누군가에게 위탁된 것 같은 자기선택권과 결정권을 회복시켜 삶의 주체로서 당당하게 살아가게 하였다는 점이...”(참여자 37)

“생활이 긍정적으로 변화되고.. 삶을 살 수 있는 용기를 갖게 되었어요.” (참여자 11)

(2) 나빠진 점

① 사생활 노출 우려

- 활동지원제도를 이용함에 따라 삶 전반에 걸쳐 삶의 질이 향상되는 등 긍정적인 부분이 많다고는 하나, 활동보조인을 비롯하여 누군가가 활동보조 등 관련 서비스

를 지원함에 따라 밝히고 싶지 않거나 보여주기 싫은 부분에 대하여 개인의 사생활이 노출될 수밖에 없는 불편한 점이 존재한다고 하였다. 활동보조인이 삶의 모든 생활 속에 함께 한다는 점에서 마음의 편안함과 안정감이 있기는 하나, 생활을 하면서 활동보조인을 믿고 의지하고 맡겨야 하는 일들이 있고, 지원받아야 함에 따라 때로는 불편한 부분도 있다고 하였다.

“무엇보다 알리고 싶지 않은데..사생활 노출 부분이 가장 우려가 되요.” (참여자 15)
 “활동보조인 선생님들에게 개인 사생활을 모두 공개해야 한다는 사실이..때로는 부담스럽고.. 불편하기도 합니다.” (참여자 42)
 “성격상 원래 혼자 있는 것이 좋은데, 일거수일투족을 활동보조인에게 맡기고 의지해야 해서 때로는 불편할 때가 있어요.” (참여자 45)

② 활동보조인의 잦은 교체에 대한 두려움과 어려움

- 활동보조인이 수시로 교체되는 등 활동보조인의 잦은 교체로 인해 부담을 많이 느끼고 있다고 하였으며, 특히 활동보조인과는 경제적인 부분으로 관계가 형성되어 있다 보니 가족과는 달리 종종 마찰이 발생하는 경우가 있다고 하였다.

“활동보조인이 자주 바뀌어 불편해요..” (참여자 26)
 “가족하고 달리 활동보조인과는 경제적인 관계로 형성되어 있잖아요. 그러다보니 마찰이 종종 있었어요.”(참여자 40)
 “활동보조인이 불편해 할까봐..가끔 마음대로 가고 싶은 곳을 가지 못할 때가 있어요. 그럴 때 불편해요..”(참여자 23)

③ 서비스 이용을 위한 계획 마련에 대한 스트레스

- 지원받고 있는 시간 안에서 서비스를 이용하기 위해서는 서비스 이용에 대한 계획이 필요하며 이러한 계획에 따라 활동보조인이 도착하였을 때 서비스를 지원받아야 하기 때문에 때로 스트레스가 생긴다고 하였다.

“서비스 이용에 대한 계획이 많이 필요해요. 머리를 많이 써야 하는데.. 그래서 때로는 스트레스가 생겨요.”(참여자 41)

2) 활동보조인의 24시간 업무

(1) 신체활동·가사활동·사회활동 중심의 서비스 지원

- 활동보조인들은 수급자의 가정 등을 방문하여 활동지원 급여 내용 중심의 서비스 즉, 신체활동, 가사활동, 사회활동 지원 서비스를 지원하고 있다고 하였다. 다만 예전에 비해 24시간을 지원받게 됨에 따라 응답자들은 보다 많은 시간동안 일상생활 전반에 대한 지원을 받고 있다고 하였다. 특히 체위변경, 소변주머니 관리 등을 포함한 배설·배뇨 도움, 병원을 비롯하여 장보기(물품구매), 친구만나기, 기관 및 센터 방문, 쇼핑, 학교 등 외출 시 동행 서비스 지원을 받고 있으며, 이 밖에 가사활동 지원과 식사도움, 목욕 도움 등 일상생활 전반에 대한 지원을 받고 있다고 하였다.

“..일상생활 모든 영역에 있어서 지원을 받고 있어요.” (참여자 2)

“가사보조, 식사보조, 목욕지원, 사회활동지원을 받고 있어요. 특히 장보러 갈 때나, 친구 만날 때, 센터에 방문할 때, 쇼핑할 때, 학교에 가야할 때 활동보조인으로부터 지원을 받고 있어요.” (참여자 1)

(2) 신체기능 유지 및 증진을 위한 활동 지원(예방차원의 활동 지원)

- 신체기능 상태를 유지하고 증진시키기 위한 활동을 지원하고 있다고 하였으며 구체적으로는 체위변경을 비롯하여 체온조절, 주무르기 등 예방적 차원의 기능유지를 위한 활동도 지원하고 있다고 하였다.

“체위변경, 신변처리, 아플 때, 병원, 소변주머니..” (참여자 1)

“휠체어사용하거나 관절운동을 해야 할 때 도와주고 있어요..또 식사보조, 외출시 동행 등..” (참여자 16)

“경추손상이 있어, 근육통증이 심하기 때문에 주로 저림 현상이 발생하는데 이때 활동보조인이 관절운동이나 주무르기 지원을 해주고 있어요. 또 넬라톤도 도와주고 있어요..” (참여자 52)

“수시로 소화불량으로 인해 도움이 필요해요. 그리고 욕창, 넬라톤, 근육경련으로 인한 마사지, 신변처리 등 많은 부분에 활동보조인으로부터 도움을 받고 있어요.” (참여자 38)

“소독... 주무르기... 물리치료를 받고 있어요.” (참여자 22)

(3) 위기상황 발생 대비 및 대처를 위한 활동 지원

- 응급 및 위기상황을 대비하고 위기상황 발생 시 이를 대처하기 위한 활동을 지원하고 있다고 하였다. 그 예로 추위 등으로 인해 체온 조절이 되지 않을 때 체온 유지 등 신체기능을 유지하는 활동을 비롯하여 화재나 위기상황이 발생할 시 또는 응급처치가 필요할 때 등을 대비하기 위해 활동보조인으로부터 지원을 받고 있다고 하였다.

“화재가 발생할 때와 같이 위급상황이 생기거나, 추위로 인해 체온조절이 안될 때 활동보조인으로부터 도움이 필요해요..” (참여자 1)

“현재 투석을 하고 있어서 병원 혈당검사, 혈압검사, 건강상태 등을 확인해야 하는데 활동보조인이 도와주고 있어요.” (참여자 20)

(4) 야간 활동 지원

- 야간에 대한 활동 지원은 주로 취침 전 정서지원을 비롯하여 밤에 오랫동안 혼자 있는 것에 대한 두려움에서 벗어나 편안함과 안전함을 제공하는 역할을 수행하고 있는 것으로 나타났다.

“밤에 혼자 있으면 불안해요. 오랜 시간 동안 혼자 체위변경하려고 하다가 자세가 잘못 잡히지면 숨이 막히기도 하고 고통스럽기도 하거든요.”(참여자 41)

“활동보조인이 야간에 함께 있어주어 안전하다는 생각이 들어요.” (참여자 44)

3) 활동보조인의 야간 업무

(1) 체위변경 및 마사지 지원

- 야간에 활동보조인은 수시로 체위를 변경하거나, 취침 중 근육이 경직될 때 마사지(통증 마사지, 관절운동 마사지 등), 근육이완 운동이나 스트레칭 등을 지원하고 있다고 하였다.

“체위변경을 하거나..자다가 갑자기 근육이 경직이 될 때가 있기 때문에 그때마다 마사지나, 근육이완운동을 도와주고 있어요. 잠도 잘 드는 편이 아니라 계속 깨어있기 때문에 언제 발생할지 모르는 통증이나 위험을 활동보조인이 보호해준다고 생각해요.” (참여자 15)

(2) 호흡기 관리, 소변줄 점검, 낙상 방지 지원

- 활동보조인은 응답자가 취침 하는 야간시간동안 수시로 호흡기 관리를 하고 있으며, 이 밖에 소변통이나 소변줄을 수시로 체크를 하는 등의 역할을 수행하고 있다고 하였다. 특히, 야간시간에 소변줄이 눌러서 소변이 나오지 않을 때 도와주는 역할을 수행하고 있는 것으로 나타났다. 또한 취침 시 발생할 수 있는 낙상방지를 비롯한 다양한 응급상황에 대처하기 위한 역할도 수행하고 있다고 하였다.

“체위변경 및 호흡기 관리를 하며, 수시로 위액이 역류하여 보통 활동보조인이 뜯는 눈으로 지새는 경우가 많아요. 호흡기 마스크가 약간만 틀어지거나 바람이 새면 알람이 울려서 큰 소리가 나고 다시 제대로 마스크가 될 때까지 수시로 고쳐주어야 해요.” (참여자 2)

“소변통 확인하고 버려주고..소변줄 수시로 체크하고..만약에 소변줄이 눌러서 안나올 때 도와주고 있어요.”(참여자 10)

“잠을 자는 도중에 응급상황이 발생할 수 있기 때문에 지키고 있는 일이 중요해요. 응급 대기라고.. 그리고 낙상방지를 위해서도 도움을 주고 있어요.” (참여자 8)

(3) 정서 지원

- 야간에 활동보조인은 응답자의 취침을 돕기 위해 다양한 정서적 지원을 수행하고 있는 것으로 나타났다. 그 예로 취침 전 대화를 나누거나, 독서, TV시청 등에 도움을 주고 있다고 하였다.

“불안장애를 가지고 있어서 정신과 약을 먹고 있는데, 활동보조인이 오면 더 안정이 되고 있어요. 그리고 안정감을 주는 일을 하고요. 잠자기 전에 혈당이나 건강상태도 점검해주세요.” (참여자 20)

“취침이 어려울 때 도와주고 있어요. 대화를 나누거나, TV, 독서, 컴퓨터 등.. 심리적 안정감을 제공하고 있어요.” (참여자 40)

(4) 기타 : 학업 지원, 야간 외출 지원 등

- 이 밖에 활동보조인은 응답자가 야간 시간에 사이버대학 수업을 수강하는데 있어 학업보조역할을 수행하기도 하며, 야간 시간 외출이 필요할 때 지원하는 역할을 수행하고 있다고 하였다.

“밤 9시 이후에 사이버대학 수업을 수강해야 해요. 그때 활동보조인이 수강하는 것을 보조해주세요.” (참여자 25)

“밤에 외출해야 할 때 활동보조인이 있어 함께 나갈 수 있어요.” (참여자 53)

4) 활동보조인의 지원의 충분성

(1) 충분함

- 활동지원제도를 통해 제공되는 활동보조인의 지원 충분성에 대하여 도움이 충분하다고 한 이유로는 과거에 포기했던 삶을 살 수 있도록 하는데 활동지원제도가 큰 힘이 되었다는 것이다. 특히 24시간 지원을 받게 됨에 따라 이후 활동보조인에게 도움을 요청할 수 있는 시간이 확대되었으며 이에 따라 활동지원인의 지원이 충분하다고 하였다.

“충분해요. 이유는..제가 사지마비이기 때문에 이전에 삶을 포기했는데..활동보조인 도움을 받으면서 포기했던 삶을 살 수 있게 되었기 때문이에요.” (참여자 6)

“항상 옆에 있어주어 눈이 되어 주기 때문에 감사해요.” (참여자 21)

“현재는 24시간 지원받고 있기 때문에 충분하다고 생각해요. 왜냐하면 현재 원하는 서비스를 다 받고 있기 때문이에요.” (참여자 46)

(2) 충분하지 않음

- 활동보조인의 지원이 충분하지 않다고 응답한 경우에 대하여 중증장애인의 경우 추가 시간이 더 필요한 상황이며, 특히 긴급 상황이 발생할 시 혼자서 대처할 수 없는 경우가 많은데 이때 활동보조인의 부재로 인하여 위기상황이 발생할 수 있음에 따라 현재 활동보조인의 지원이 충분하지 않다고 하였다. 이 밖에 응답자의 장애 특성 상 활동보조인이 2인 필요한 경우가 있음에도 불구하고 단가 문제로 인하

여 한명 밖에 이용할 수 없는 상황이라는 점에 대해 불편함을 제안하였다.

“목욕이나 외출의 경우 인공호흡기를 사용하기 때문에 활동보조인 1명에서 수행할 수가 없어요. 특히 목욕을 할 때, 인공호흡기를 한 채로는 할 수가 없어 인공호흡기를 벗고 한명은 수동호흡기를 사용하여 계속 호흡을 보조해 주어야 하며 그 사이에 다른 한명이 목욕을 씻겨야 해요. 그래서 두 사람이 필요하지만 그렇게 이용하게 되면 활동보조인의 수가 적어져 한사람만 이용할 수밖에 없는 상황이에요.”(참여자 2)

“중증장애인은 독립된 공간에 혼자 있을 때 불안장애를 가지게 되는 것 같아요. 항상 곁에 활동보조인이 있어야 한다고 생각해요. 그러면 월 30일로 가정했을 때 야간할증을 계산하면 산술적으로 840시간이 필요한데 100여 시간이 저에겐 현재 부족해요. 만약.. 무슨 일이 있으면 활동보조 시간이 부족해서 활동보조인이 없다면 혼자서 대처를 못할 것 같아요.”(참여자 37)

나. 향후 24시간 수급자가 생각하는 대체·보완 서비스 등 제도의 발전방안

〈표 3-42〉 향후 24시간 대체·보완 서비스 및 제도의 발전방안 분석 결과

구분	세부내용
활동보조인으로서 가족구성원 지원	(찬성함) - 내 상태를 가장 잘 알고 있기 때문(나에 대한 이해, 편안함, 안정감) - 근무지속성 때문(가족은 나를 버리지 않기 때문) - 가족경제에 도움이 됨
	(반대함) - 가족이 불편하고 눈치 보임 - 가족구성원들의 시간을 나에게 할애하는 것 같아 미안함 - 돈벌이 수단으로 바라보게 될 것에 대한 두려움 - 서비스 질 하락에 대한 우려 - 자립생활을 위한 서비스 이용에 제약이 발생할 수 있음
	(기타) - 가족의 부재로 서비스 이용 불가능 - 가족구성원과 활동보조인 교대로 서비스 지원

〈표 3-42〉 계속

구분	세부내용
거주시설 및 공동생활가정에 대한 의견	<p>(이용의향 있음)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 외롭지 않고 함께 생활하며 공감대를 형성할 수 있음에 따라 이용 가능 - 향후 고령이 될 때 이용 가능 - 가족들에 대한 미안함과 부담감을 덜어주기 위해 이용 가능 - 활동보조인 인력 수급 문제 발생 시 단기간 이용 가능 <p>(이용의향 없음)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 익숙하지 않은 환경, 사생활 보장이 되지 않고, 자유가 없는 삶으로 다시 돌아가고 싶지 않음 - 가족과 함께하고 있는 지금 생활에 만족함 - 독립생활 하고 싶음. - 장애상태로 인해 시설에서 입소를 거부하기 때문에 이용 의향 없음.
응급안전서비스 및 야간순회방문서비스 이용 의향	<p>(서비스 모두 이용의향 있음)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 응급상황 대비 위해 필요함 - 활동보조인이 할 수 없는 응급상황 시 문제해결에 도움이 됨 - 이용의향은 있음. 그러나, 실제 진행과정에서의 의구심과 불안함 <p>(응급안전서비스는 이용, 야간순회서비스는 이용 의향 없음)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 낮선 사람이 밤에 오는 것에 대한 두려움과 불편함 <p>(서비스 모두 이용의향 없음)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 실제 위기상황 시 적절한 대처를 못할 것 같음 - 활동보조인 24시간 지원이 더 좋음
장애인 요양시설 및 요양전문병원 등 이용 의향	<p>(이용의향 있음)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 나이가 들거나, 몸이 많이 아프게 되면 이용할 의향 있음 - 가족에게 부담을 주고 싶지 않아 이용의향 있음 - 시설은 싫고, 병원은 이용의향 있음 <p>(이용의향 없음)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 자유롭지 않은 제한된 환경과 삶이 되어버릴 것 같은 시설생활의 두려움 - 버려지는 느낌으로 인해 이용 의향 없음 - 시설에 대한 정보를 잘 모르기 때문에 이용 의향 없음 - 지금처럼 지역사회에서 가족과 함께 살고 있는 삶이 좋음 - 가족들의 반대
향후 활동지원제도에 대한 개선사항	<ul style="list-style-type: none"> - 24시간 수급 대상자 확대 <ul style="list-style-type: none"> • 대상자 확대 • 병원 장기 이용 시 활동보조인 활용 가능하도록 관련 법령 개정 필요 - 서비스 내용 확대 - 야간, 휴일 단가 등을 고려한 24시간 지원 확보 - 활동보조인 인력수급 문제해결 <ul style="list-style-type: none"> • 장애정도에 따른 급여 차등화 • 활동보조인 임금 인상 등 처우개선을 통한 인력 수급문제 해결 • 인력정보 공유 사이트 운영 및 활동보조인 홍보 등을 통한 인력수급문제 해결 • 활동보조인 법정 근무시간 연장을 통한 지속적인 서비스 제공 • 가족활동보조인 활용 가능 검토 등 - 이용자 특성에 따른 맞춤형 서비스를 위한 활동보조인 양성 교육 필요 - 이용자 현금 직접지불방식을 통한 활동보조인 고용 - 서비스 결제 시스템 및 행정 처리 과정의 개선을 통한 장애인 인권 보호 및 참여 확대 - 이용자 중심 제도 및 서비스 설계를 위한 지속적인 간담회 자리 마련

1) 활동보조인으로서 가족구성원의 지원

(1) 가족구성원이 활동보조인 되는 것을 찬성함

① 내 상태를 가장 잘 알고 있기 때문—나에 대한 이해, 편안함, 안정감

- 현재 활동보조인 대신 가족 중의 한 사람이 활동 보조인이 되어 응답자의 활동을 지원하는 것에 대하여 가족의 경우 내 상태를 가장 잘 알고 이해하기 때문에 편안하고, 심리적인 측면이나 지속성의 측면에서도 안정감을 갖게 되어 찬성한다고 하였다.

“가족 활동지원 원해요. 좋게 생각해요. 남에게 맡기는 것보다 안심하고..마음이 안정되고 편할 것 같아요. 그리고 내 상태나 성격을 더 잘 알기 때문에...” (참여자 7)

“매우바람직하다고 생각해요. 환자의 상태를 누구보다 잘 알고 있고, 남들에게 내 처부를 보여주는 것 보다 가족이 관리를 해주는 것이 더 장애인의 인권을 보장해 주는 것이라고 생각해요. 또한 가족이 근무하면 활동보조인 선생님들도 휴일이 자유로울 수 있기 때문에 좋은 방법인 것 같아요.” (참여자 15)

“가족이 한다면 낯설지 않고 친근하고 케어에 익숙하며 지속적으로 케어를 받을 수 있어서 더 좋을 것 같아요.” (참여자 44)”

② 근무지속성 때문—가족은 나를 버리지 않기 때문

- 가족 중의 한 사람이 활동보조인이 되는 경우 장점이 있을 수 있는데 활동보조인의 경우 이용자의 장애상태나 상황, 그리고 활동보조인 개인의 상황 등에 따라 힘들면 그만두는 등 활동보조인의 잦은 교체가 일어날 수 있으며, 때로는 서비스 이용시간이 충분이 주어졌음에도 불구하고 활동보조인 인력 수급 및 연결의 문제로 인하여 활동보조인을 구할 수 없는 경우가 종종 발생한다고 하였다. 그러나 가족의 경우 서비스를 지원함에 있어 힘들어도 도중에 그만두거나 응답자를 버리지 않기 때문에 근무의 지속성 측면에서 가족 중 한 사람이 활동보조인이 되는 것에 대해 찬성한다고 하였다.

“매우 바람직해요. 활동보조인이 연계되기까지 걸리는 시간을 단축할 수 있으며, 활동보조인 개인사정으로 서비스 불가할 경우 대체도 용이할 것이라고 생각해요. 또 별도의 적응

기간이 필요 없어 서비스 제공자, 수급자 모두 만족할 것이라고 생각해요.” (참여자 17)

“가족이 하는 것이 맞다고 생각해요. 활동보조인은 힘들면 안 나오는데 가족은 그렇지 않기 때문에..”(참여자 18)

“활동보조인이 종종 힘들어서 그만두는 경우가 있기 때문에 서비스를 받을 수가 없어요. 이에 가족이 할 수 있다면, 더 좋을 것 같아요.”(참여자 52)

③ 가족경제에 도움

- 가족구성원이 근로를 하지 않거나, 소득이 없는 경우 가족 중의 한 사람이 활동보조인이 되어 서비스를 지원하게 되면, 심리적으로 편안한 부분과 함께 가족구성원의 소득활동으로 인해 가정의 경제에도 큰 도움이 될 수 있을 것이라 하였다.

“아주 바라는 점이에요. 심리적으로 편안하고 소득이 없는 가계 경제에 큰 도움이 될 수 있기 때문이에요.” (참여자 11)

(2) 가족구성원이 활동보조인이 되는 것을 반대함

① 가족이 불편하고 눈치보임.

- 가족이 구박하고, 돌봐주지 않을 것 같고, 눈치가 보이며 특히 가족구성원들이 응답자가 장애인임에 부담을 갖고 있다는 것이다. 예전의 경험에 비추어 가족이 돌봐주게 될 경우 눈치를 보게 되고, 지속적으로 의견충돌이 일어나는 등 서로에게 부담이 되었음에 따라 가족 중의 한 사람이 활동보조인이 되는 경우를 반대한다고 하였다.

“장애인에 대해서 가족이 부담을 가지고 있어요. 그래서 가족이 구박할까봐 꺼려지고..돌봐줄 것 같지 않아요. ” (참여자 8)

“예전에 장기간 병원에 있을 때 가족들이 돌봐 주셨는데 서로 눈치를 보게 되고 의견충돌이 지속적으로 일어나며 나의 의견을 가족에게 자연스럽게 말하기가 어려웠어요. 가족이 활동보조인이 되는 것은 서로에게 부담스러운 부분이에요.” (참여자 38)

“가족이 활동보조인을 할 경우 가족에 대한 눈치와 간섭 때문에 반대한다.” (참여자 47)

② 가족구성원들의 시간을 나에게 할애하는 것 같아 미안함.

- 지금까지도 응답자를 돌봄에 대한 미안함으로 인해 더 이상 다른 가족구성원들에게 패를 끼치거나, 부담주기 싫다고 하였다. 또한 가족들이 나에게 시간을 할애해야 한다는 점에 대한 미안함과 다른 가족구성원들의 사생활을 존중하고 싶다는 양가감정이 공존하는 것으로 나타났다.

“가족들도 바쁘고..자기 일에도 바빠요. 가족들도 서로간의 생활이 있어서 만약에 가족이 서비스를 전처럼 주게 된다면 가족들의 사생활이 사라질 것 같아요.” (참여자 35)

“활동보조를 해줄 가족이 없고, 가족이 개인생활을 나에게 할애해서 피해가 발생할 것 같아 조금 생각해봐야 할 것 같아요.” (참여자 4)

“가족이 하는 것은 무조건 반대예요. 30살까지 가족과 살았는데 가족의 희생이 느껴져서..그리고 나도 원하는 것을 요구할 수 없을 때가 많을 것 같아요..” (참여자 41)

③ 돈벌이 수단으로 바라보게 될 것에 대한 두려움.

- 가족 중의 한 사람이 활동 보조인이 되는 경우 응답자를 가족이 아닌 돈벌이 수단으로 바라보게 되는 것에 두려움과 걱정이 된다고 하였다.

“만약에 가족이 활동보조인으로 서비스를 주게 되면..가족도 나를 돈벌이 수단으로 볼 것 같아 걱정이...” (참여자 41)

④ 서비스 질 하락에 대한 우려

- 응답자의 장애 상태가 심하여 가족 중의 한 사람이 활동보조인이 되어 서비스를 지원할 수 없다는 부분과 고령의 부모 중 한명이 활동보조인이 되는 경우 오히려 서비스의 질이 떨어질 것 같다고 하였다.

“가족지원은 마땅하지 않아요. 와상으로 장애정도가 극히 심하고, 가족이 케어 할 수 있는 장애상태가 아니기 때문이에요” (참여자 22)

“매우 부정적이라고 생각해요. 가족이 활동보조인이 되면 서비스의 질이 떨어질 것 같고, 하고 싶은 일을 하려고 할 때도 가족이 못하게 할 수 있어서 부정적으로 생각해요.” (참여자 46)

“거부할 거예요. 이미 부모님이 연로하시기 때문에 케어 할 수 있는 구성원이 없어요. 불가능해요. 그리고 형제자매는 각자 가진 가정과 사회생활이 있기 때문에..” (참여자 40)

⑤ 자립생활을 위한 서비스 이용에 제약이 발생할 수 있음.

- 활동지원제도의 취지 자체가 장애인의 자립생활을 지원하는 것인데 반해, 가족 중의 한 사람이 활동 보조인이 되는 경우 오히려 가족이라는 이름하에 서비스 이용에 대한 제약이 더 많아질 것 같고, 때로는 평생 집에서만 생활하게 되는 상황까지도 발생할 수 있을 것이라 우려된다고 하였다. 즉, 장애인을 잘 이해하는 것과 응답자가 필요로 하는 것을 서비스로 제공하는 것은 결국 별개의 문제라는 것이다.

“가족이 없기 때문에 해당되지는 않지만, 가족이 하게 된다면 불편할 것 같아요. 내 결정에 따라서 보조를 해주기보다는 자신의 의사대로 하게 될 것 같기 때문에..” (참여자 25)
 “반대해요. 제대로 된 서비스를 받을 수 없을 것임이 분명하기 때문이에요. 활동보조서비스는 자립생활 이념 하에 만들어진 서비스인데, 평생 집에서만 생활하게 될 것이 분명해요. 가족이라는 이유로 외출을 하고 싶어도 가족이 힘드니 나가지 말라고 하는 등의 이야기를 하며, 외출준비를 해주지 않는 등. 공과 사의 구분이 되지 않고 가족이라는 이름하에 오히려 제약이 더 많아 질 것이라고 생각해요.” (참여자 2)

“가족이 24시간 지원을 해준다면 내가 간섭을 받고 자유롭지 못할 것 같다.” (참여자 39)
 “부모나 형제, 자매가 활동보조를 한다면 나의 의사반영에 제약이 있을 것 같아요. 나에 대해 많이 알고 있다고 하더라도 내가 필요한 것과 그들이 아는 것은 별개의 문제라고 생각해요.” (참여자 42)

(3) 기타

① 가족의 부재로 서비스 이용 불가능

- 현재 독거 상태로 가족이 없거나 가족이 있어도 다른 지역에 거주하고 있음에 따라 가족 중의 한 사람이 활동 보조인이 되는 경우에 대하여 어려움을 것이라 응답하였다.

“현재 내 상황에서는 불가능해요. 가족이 다 다른 지역에 살고 있기 때문에 실질적인 가족이 없어요.” (참여자 3)

② 가족구성원과 활동보조인 교대로 서비스 지원

- 가족 중의 한 사람이 활동 보조인이 되는 경우와 가족이 아닌 사람이 활동보조인이 되는 경우를 반반씩 한다면 보다 효율적이 될 수 있을 것이라는 대안을 제시하였다.

“전체적인 것 보다는 가족과 활동보조인이 50%씩 한다면 효율적이라고 생각해요.”
(참여자 14)

“반반이에요. 70~80%은 활동보조인이 하면 좋겠어요. 모든 일을 가족에게 지원받기도 미안하기도 하고.. 또 가족이 계속 서비스를 하다보면 조심성에서 멀어질 수 있어서요.” (참여자 54)

2) 거주시설 및 공동생활가정에 대한 의견

(1) 거주시설 및 공동생활가정을 이용할 의향이 있음

① 외롭지 않고 함께 생활하며 공감대를 형성할 수 있음.

- 거주시설 및 공동생활가정에서의 생활한다는 것에 대해 여럿이 함께 생활함에 따라 외롭지 않고, 같은 상황을 이해하면서 공감대를 형성할 수 있음에 이용할 의향이 있다고 하였다.

“여럿이 생활하며 말동무하고, 같은 처지를 이해할 수 있어요. 외롭지도 않고.. 공감대를 형성할 수 있을 것 같아요.” (참여자 7)

② 향후 고령이 될 때 이용 가능

- 현재 독거상태로 향후 고령이 되거나, 몸이 지금보다 더 힘들어질 때 거주시설 및 공동생활가정에서의 생활을 고려해 볼 수 있다고 하였다.

“지금 독거 장애인인데..예전에 2004년에..경험해본 바에 따라 생각해봤어요. 나이가 좀 더 들면, 몸이 힘들어지게 되면 이용할 생각도 있어요.” (참여자 33)

③ 가족들에 대한 미안함과 부담감을 덜어주기 위해 이용 가능

- 가족구성을 비롯한 주변 친지들이 현재 독거상태인 응답자에 대해 걱정을 많이

하고 있는데, 향후 거주시설 및 공동생활가정에서의 생활한다면 가족들이 마음고생을 덜 하게 될 것 같다고 하였다.

“생각해본 적은 있어요. 만약에 공동생활을 한다면 가족이나..친지들이 지금보다 마음고생을 덜하게 될 것 같아요.” (참여자 13)

④ 단기간 이용 가능

- 장기간 이용하는 것에는 부정적이나 활동보조인 인력수급 문제가 발생하는 등 서비스 지원을 받지 못할 경우에 따라 거주시설 및 공동생활가정에서 단기간 이용할 의향은 있다고 하였다.

“현재 활동보조인을 구하는 것도 어려워요. 만약에 활동보조인을 구하거나 연결이 어려울 때 단기간 시설을 이용 할 생각은 있어요.” (참여자 47)

(2) 거주시설 및 공동생활가정을 이용할 의향이 없음

① 익숙하지 않은 환경, 사생활 보장이 되지 않고, 자유가 없는 삶으로 다시 돌아가고 싶지 않음.

- 예전 공동생활가정 및 생활시설 등에서 경험했던 때를 떠올리며 다시 돌아가고 싶지 않다는 의견이 가장 많은 것으로 나타났다. 특히, 그 당시의 경험에 대해 틀에 박힌 삶과 익숙하지 않은 환경 속에서 여러 명이 함께 공동생활을 해야 하며, 사생활을 보장되지 못하였다고 하였다. 또한 외출 시에도 자유롭지 못하다고 하였다. 또한, 이러한 생활을 하는데 있어 자기주도적인 삶을 살거나, 자기 결정권을 행사할 수 없었으며 엽매인 삶을 사는데 대하여 우울하다고 하였다. 이러한 다양한 이유로 여럿이 모여 생활하는 시설에 되돌아가거나 함께 생활하는 것을 원하지 않는다고 응답하였다.

“이전에 시설에서 생활을 해봤는데 다시는 생활하고 싶지 않아요. 물론 혼자 사는 것 보다 안전하기는 하지만, 너무 우울했고..다시는 돌아가고 싶지 않아요.” (참여자 15)

“시설에서 27년 이상 살아보았어요. 단체생활을 하기 때문에 규칙이 정해져있고, 지켜

야하기 때문에 자유가 없어요. 마음대로 하지 못하고.. 그런 생활을 하는 것은 자기결정권도 없고, 자유도 없기 때문에 힘이 들고 지겨워요. ” (참여자 25)

“이용하고 싶지 않아요. 최근까지 시설에서 생활하다 나왔고, 여러 명이 함께 사는 것이 불편해서 싫어요. 사생활도 보장이 되지 않아서 싫어요.” (참여자 26)

“생각하고 싶지 않아요. 내가 쓰는 물건들이 그곳에 없고 익숙하지 않은 상황에 어려움이 있어서..그리고 틀에 박힌 생활보다는 자기 주관적 생활을 하고 싶기 때문에.. ” (참여자 29)

“예전에 거주시설에 있었어요. 사생활 침해 및 인권침해로 생각하기 싫어요... 자존감 문제도 생기고.. 틀에 얽매인 삶은 답답해요. ”(참여자 31)

“사고로 병원에 장기간 있었는데 주말 외출도 외출증을 끊어야만 가능하고, 간혀 있다는 느낌을 많이 받아서.. 싫어요. ” (참여자 38)

② 가족과 함께하고 있는 지금 생활에 만족함.

- 사회생활을 자유롭게 할 수 있으며 가족들과 함께 지역사회 안에서 생활할 수 있는 현재 상황에 만족한다고 하였다.

“이용 의향 없어요. 지금처럼 사회생활에 자유로우며 가족과 함께 생활하고 있는 현재에 만족해요.” (참여자 17)

③ 독립생활 하고 싶음.

- 활동지원제도가 도입된 것은 장애인들이 지역사회 안에서 독립적으로 주체적으로 살아갈 수 있게끔 하는 것으로 거주시설 및 공동생활가정에서의 생활하지 않고 지역사회 안에서 독립생활을 영위하고 싶다고 하였다.

“생각하지 않아요. 그 이유는 공동생활 자체를 성격상 싫어하고 타인과 마찰이 생기는 것을 싫어하기 때문이에요.” (참여자 6)

“전혀 생각이 없어요. 활동지원제도가 생긴 것은 시설에 있는 장애인들을 독립적으로 생활할 수 있도록 만들어지는 제도인데 명분이 없어지고 있는 것 같아요. 앞으로 지양해야 될 문제라고 생각해요” (참여자 14)

“활동보조서비스를 이용하기 전에는 거주시설이나 공동생활가정에 긍정적이었으나 지금은 활동보조서비스가 있기 때문에 공동시설에 들어가지 않을 것 같아요. 혼자 있는

시간이 더 좋을 것 같아요. 독립적으로.. ” (참여자 40)

④ 장애상태로 인해 시설에서 입소를 거부함.

- 응답자의 장애상태로 인하여 1:1 서비스가 24시간 필요함에도 불구하고 거주시설 및 공동생활가정에서는 1:1로 응답자를 지원해줄 수 없을 것이라 생각됨에 따라 시설이나 병원을 이용할 의향이 없다고 하였다. 또한 이전에 많은 시설에서 1:1 돌봄이 필요한 응답자를 거부했던 경험에 따라 거주시설 및 공동생활가정에서 생활하는 것에 부정적이라고 응답하였다.

“근육장애인은 워낙 중증이라 어느 곳에서도 받아주지 않아요. 지금 있는 유일한 근육 장애인시설도 자부담이 많을 뿐 아니라 한사람 한사람 욕구에 맞는 서비스를 해주지 못하고 인권과 거리가 먼 서비스를 제공하고 있다고 생각해요. 공동생활가정도 스스로 1:1로 케어가 가능해야 하는데, 그것 또한 불가능 할 것이라.. 게다가 자립생활에 성공하여 활동보조를 받고 있는 상황에서 거주시설이나 공동생활가정에 입소를 생각 한다는 것 자체가 말이 되지 않네요. ” (참여자 2)

3) 응급안전서비스 및 야간순회방문서비스 이용 의향

(1) 응급안전서비스 및 야간순회서비스 이용할 의향이 있음(현재 이용하고 있음)

① 응급상황 대비 위해 필요함.

- 응급안전서비스 및 야간순회서비스 이용 의향에 대해 야간에 통증이 심하거나, 응급상황이 언제나 발생할 수 있기 때문에 두 서비스가 모두 필요하며, 이를 이용할 의향이 있다고 응답하였다. 그리고, 현재 응급안전서비스를 이용하고 있는 일부 응답자들의 경우 현재의 서비스에 대해 만족하기 때문에 응급안전서비스를 계속 이용하고 싶다고 하였다. 특히, 활동보조인이 없는 시간 또는 활동보조인 인력 수급이 원활하지 않을 경우에 이용할 의향이 있다고 하였다.

“언제 위험할지 모르니까 필요하다고 생각해요. 특히 야간에 통증이 심해져서 호흡곤란이 오는 경우가 많은데.. 이처럼 응급상황이 발생 할 경우 대처가 신속하게 이루어져야 하기 때문에.. ” (참여자 11)

“응급안전서비스는 현재 이용 중인데..편해요. 활동보조인이 없는 시간대에 무슨 일이 생기면 바로 전화가 오고, 전화를 거는 것도 편하기 때문에 마음에 안정이 생겼어요” (참여자 25)
 “활동보조서비스와 별개로 제공한다면, 당연히 이용할 생각이 있어요. 중증의 장애인이 되면 위험에 대한 무방비 노출이 가장 걱정스러운 부분이기 때문에..” (참여자 37)
 “갑자기 아파서 119를 실려 간 경우가 많아서 그런 서비스가 있으면 좋겠어요. 그렇지만.. 너무 사생활을 침해하지 않는 범위 내에서 이용할 의향이 있어요.” (참여자 44)

② 활동보조인이 할 수 없는 응급상황 시 문제해결에 도움

- 활동보조인이 해결할 수 없는 응급상황이 발생할 수 있으며, 의사 등 전문가로부터 전문적 치료나 서비스를 필요로 할 수 있음에 응급안전서비스 및 야간순회서비스를 이용할 의향이 있다고 하였다.

“활동보조인이 하기 힘든 부분은 도움을 받아야 된다고 생각해요. 활동보조인이 해결할 수 없는 전문적인 치료가 필요할 상황이 일어날 수도 있기 때문이에요. 이처럼 응급한 상황이 발생할 시 도움을 받아야 한다고 생각해요.” (참여자 43)

③ 이용의향은 있으나 실제 진행과정에서의 의구심과 불안함.

- 응급안전서비스 및 야간순회서비스를 이용할 의향은 있으나, 실제 진행과정에서 응급상황이 발생하게 되면 신속한 대처가 가능할지에 대한 의구심과 특히, 야간순회서비스의 경우 야간시간에 응답자의 집에 들어오기 위해서는 집 열쇠와 비밀번호 등을 알고 있어야 하는데 이에 대한 안전 문제가 발생할 수 있고 사고 발생에 대한 우려가 있다고 하였다.

“응급안전서비스는 와상환자라 환영하지만 정작 화재가 발생 시 순발력 있게 서비스가 진행될지 의문이에요.” (참여자 38)

“이용할 생각은 있어요. 그러나 그 서비스가 응급 시에 와서 응급실로 이송할 때 이용하는 거? 이것이 이론적으로는 좋으나 실제 서비스를 적용할 때 제공자가 모든 이용자의 집 열쇠와 비밀번호를 알고 있어야 하잖아요. 안전의 확보 문제가 생길 것 같기도 하고.. 만약 사고발생시 책임소재에 대한 우려가 있어요.” (참여자 42)

(2) 응급안전서비스는 이용, 야간순회서비스 이용할 의향이 없음.

① 낮선 사람이 밤에 오는 것에 대한 두려움, 불편함

- 응급안전서비스의 경우 응급상황이 언제든지 발생할 수 있음에 따라 이용할 의사가 있다고 응답하는 경우가 많았으나, 야간순회서비스의 경우 낮선 사람에 대한 두려움과 야간에 누군가가 응답자의 집에 들어오고 나가는 것에 대한 불안과 두려움이 공존하는 것으로 나타나 야간순회서비스의 경우 이용 의향에 대해 부정적인 의견이 많은 것으로 나타났다.

“야간순회방문은 필요하지 않고, 응급안전은 필요하다고 생각해요. 갑자기 저혈압증상으로 기절(쇼크)증상이 종종 발생하기 때문에 위험성 문제로 응급안전 서비스가 필요해요.” (참여자 6)

“야간순회방문서비스는 이용할 의사가 없어요. 어떤 분이 올지도 모르고..매번 오는 분도 고정적이지 않아서 불편할 것 같아요.” (참여자 25)

“응급안전서비스는 현재 이용 중이고, 야간 순회방문서비스는 이용할 의향이 없어요. 잘 때는 편안하게 자고 싶기도 하고, 아무 때나 올까봐 불편하기도 해서요.” (참여자 26)

“응급안전서비스는 내가 만약에 무슨 일이 생기면 도움을 받을 수 있을 것 같고, 야간 순회방문서비스는 밤에 자꾸 사람이 들락날락 거리는 것이 싫어요.” (참여자 39)

“응급안전은 빨리 출동해준다면 필요할 것으로 생각되는데.. 야간순회서비스는 규칙적인 시간에 정기적으로 온다면 필요가 없어 보여요. 나의 체위변경 시간은 정해져 있지 않잖아요.” (참여자 41)

(3) 응급안전서비스 및 야간순회서비스 이용할 의향이 없음.

① 실제 위기상황 시 적절한 대처를 못할 것 같음

- 응급상황 및 위기상황이 발생할 시 신속한 대응이 어려울 것 같고, 실제로 호출 버튼을 누르거나 구급차를 기다리는 데도 대기시간이 발생하는 등 실제 서비스 진행과정에서 어려움이 발생할 것 같다는 점 때문에 응급안전서비스 및 야간순회서비스 모두를 이용할 의향이 없다고 하였다. 또한 개개인의 특성을 알고 있는 사람이 지속적으로 서비스를 지원해주어야 하는데 사람이 교체되어 온다면 불안할 것 같으며, 위기 상황 시 적절한 대처를 하지 못할 것이라고 하였다.

“실제로 위기상황이 생기면, 대기시간이 걸릴 것 같아서요. 적절한 대처를 못할 것 같아요.” (참여자 46)

“야간순회방문 서비스를 하면 내가 문을 열어줘야 할거고, 응급안전서비스도 내가 버튼을 누르든 뭘 하든 해야 할 텐데.. 내가 스스로 할 수 없기 때문에 제공해 준다고 해도 쓸 수가 없고..활동보조 선생님이 계시기 때문에 딱히 쓰고 싶지는 않아요.” (참여자 15)

“위급사항이 벌어졌을 때 버튼을 누를 수도 없고 신고를 할 수도 없고 인공호흡기 호스가 빠지면 30초 이내에 대처를 해야 하는데 구급차가 도착하면 이미 이 세상 사람이 아닐 거예요. 야간순회방문서비스의 경우 어떤 식으로 이루어질지 모르지만 인공호흡기나 근육장애에 대해서 개개인에 맞는 특성을 아는 사람이 지속적으로 서비스를 해야 하는데 항상 사람이 바뀐다면 불안해서 잠도 못 잘 것 같아요.” (참여자 2)

② 활동보조인 24시간 지원이 더 좋음.

- 응급안전서비스 및 야간순회서비스는 활동지원제도에서 활동보조인을 대체할 수 있는 서비스는 아니며, 이러한 서비스는 부가적으로 제공되어야 한다고 하였다. 따라서 응급안전서비스나 야간순회서비스를 이용하는 것보다 활동보조인이 함께 있는 편을 더욱 선호한다고 하였다.

“응급안전 서비스는 24시간 활동보조서비스를 받는 사람에게 부가적으로 주어져야 할 서비스이지 활동보조서비스를 대체할 수단은 아니라고 생각해요. ” (참여자 2)

“응급이라지만 즉시 서비스 불가할 수 있어서.. 오히려 활동보조인력이 더 좋아요. ”(참여자 33)

“당장 필요할 때 오지 못할 것 같아요. 내 옆에 있는 활동보조인이 현실적으로 더 도움이 많이 될 것 같아요.” (참여자 54)

4) 장애인 요양시설 및 요양전문병원 등 이용 의향

(1) 장애인요양시설, 전문병원, 노인요양시설 이용 의향 있음.

① 나이가 들거나, 몸이 많이 아프게 되면 이용할 의향 있음

- 장애인요양시설, 전문병원, 노인요양시설 이용 의향에 대해 일반인들과 마찬가지로 향후 미래에 나이가 들면 편하게 서비스를 이용하기 위해 관련 시설을 이용할 생각이 있다고 하였다.

“이용하겠어요. 일반인도 나이 들면 똑같이 요양병원 가듯 장애인도 마찬가지라고 생각해요.” (참여자 10)

“노인가 되었을 때, 좀 더 편안한 서비스를 제공 받으려면 필요하기 때문에..현재는 아니지만 나이가 좀 더 들면 생각해보겠어요.” (참여자 24)

② 가족에게 부담을 주고 싶지 않아 이용의향 있음.

- 가족에게 부담을 주고 싶지 않기 때문에, 장애인요양시설, 전문병원, 노인요양시설 이용 의향이 있다고 응답하였다.

“지금 가족에게 부담을 주고 싶지 않아서..시설이나 병원을 이용할 생각을 해본 적은 있어요.” (참여자 12)

③ 시설은 싫고, 병원은 이용의향 있음

- 장애인요양시설, 노인요양시설과 같은 시설을 이용할 의향은 없으며, 이에 반해 병원의 경우 전문적인 건강관리 서비스의 제공 등에 대한 기대로 인해 이용할 의향이 있다고 하였다.

“시설은 다시 돌아가기 싫어요. 병원은 안 가봤지만 가볼 생각은 있어요.” (참여자 1)

“환자들끼리 모여 공감대 형성을 할 수 있고 전문적인 건강관리를 받을 수 있다고 생각하기 때문에..병원은 이용해보고 싶은 생각은 있어요.” (참여자 7)

(2) 장애인요양시설, 전문병원, 노인요양시설 이용 의향 없음.

① 자유롭지 않은 제한된 환경과 삶이 되어버릴 것 같은 시설생활의 두려움.

- 장애인요양시설, 전문병원, 노인요양시설 이용 의향이 전혀 없다고 응답한 경우 장애인 당사자들의 경우 환자로서 병원을 이용하는 것이 아닌 삶 자체가 되어버릴 것 같은 두려움 그리고 시설 및 병원 모두 시설이기 때문에 예전 시설에서 생활했을 때의 경험을 떠올리면 무조건 반대하는 입장이라고 응답하였다. 또한, 입원해야 할 정도로 심해지면 병원에 갈 필요성이 제기될 수는 있으나 간병이나 수발서비스가 필요하다면 충분히 지금의 활동보조인이 서비스를 지원할 수 있기 때문에 시설 이용 의향이 없다고 하였다.

“절대로 이용하지 않겠어요. 시설이라면 나는 무조건 반대예요. 이전에 생활했을 때 너무 싫었어요. 자유도 없고..” (참여자 15)

“절대로 가고 싶지 않아요. 꾀다 놓은 보릿자루처럼 답답하게 살게 되기 때문에..” (참여자 28)

“전혀 생각이 없어요. 만약 환자가 된다면 가겠지만 장애인으로는 꺼려지는 부분이 있어요. 환자는 치료의 대상이라 병원에 가는 것이 당연하지만, 장애인은 그 삶이 주체가 되어야 하는 이유이기 때문이에요.” (참여자 37)

“결국 시설을 이용하는 것이기 때문에.. 나에게 제한적이 상황이 많을 것 같아서 부정적으로 생각해요.” (참여자 46)

② 버려지는 느낌으로 인해 이용 의향 없음.

- 시설이나 병원 등 비슷한 상태나 상황의 사람들이 모여 있으면 오히려 마음이 힘들고, 무엇보다 버려지는 느낌이 들기 때문에 여럿이 모여 있는 시설이나 병원을 이용하는 것이 싫다고 응답하였다. 또한 오히려 비슷한 상태에 있는 사람들과 함께 있으면 마음이 더욱 힘들어질 것 같다고 하였다.

“가고 싶지 않아요. 마치 버려지는 느낌이 들어서 싫어요.” (참여자 5)

“비슷한 처지의 중증이신 분들과 늘 함께 있으면 정신적으로 더 힘들 것 같아요. 희망이 보이지 않잖아요.” (참여자 11)

③ 시설에 대한 정보를 잘 모르기 때문에 이용 의향 없음

- 조사과정에서 장애인요양시설, 전문병원, 노인요양시설 이용 의향을 물어보았으나 구체적으로 어떠한 서비스를 어떻게 제공하는지, 기관에 대한 정보나 상황 등을 구체적으로 알지 못함에 따라 이용할 의향이 없다고 하였다. 또한 방송 매체 등을 통해 보여지는 시설이라는 모습 때문에 더욱 이용할 의향이 없다고 하였다.

“미디어를 통해 보여지는 시설은.. 이용하지 않겠습니다.” (참여자 4)

“이용할 의향 없어요. 시설에 대한 정보나 상황을 알지 못하잖아요.” (참여자 43)

④ 지금처럼 지역사회에서 가족과 함께 살고 있는 삶이 좋음.

- 장애인요양시설, 전문병원, 노인요양시설이 아닌 지금처럼 지역사회 안에서 가족

들과 함께 생활하며 자유롭게 사회생활을 하는 현재의 삶에 만족함에 따라 시설이나 병원을 이용할 의향이 없다고 하였다.

“지금처럼 사회생활에 자유롭고, 가족과 함께 생활하고 있는 현재에 만족해요.” (참여자 17)

⑤ 가족들의 반대

- 응답자가 시설에 입소하거나 병원에 입원하는 등 이용하는 것과 관련하여 가족원들이 반대하는 경우로 이에 따라 향후 시설이나 병원 등을 이용할 의향이 없다고 하였다.

“제 가족들이 제가 시설로 가는 것을 굉장히 반대해요. 꺼려해요.” (참여자 22)

5) 향후 활동지원제도에 대한 개선사항

(1) 24시간 수급 대상자 확대

① 대상자 확대

- 현재 독거 등으로 인해 수급자로 선정되어 24시간 서비스를 이용하고 있는 응답자 외에 장애인 부부, 임신한 중증장애여성, 어린 자녀나 고령의 가족원과 함께 생활하는 가구, 가족구성원이 모두 장애인인 경우 등 더 많은 취약대상자들에게 서비스가 확대·지원될 것을 제안하였다. 이 밖에 연령기준과 관련하여 65세 도래 이후에도 지속적으로 활동지원제도에서 서비스를 받을 수 있도록 하는 방안에 대해서도 검토가 필요하다고 하였다.

“필요한 만큼의 시간이 지금보다 많은 장애인들에게 주어졌으면 좋겠어요. 내 친구가 중증장애인인데 임신해서 걱정이예요. 좀 더 많은 장애인들이 24시간 받아야 한다고 생각해요.” (참여자1)

“저희는 활동지원제도를 잘 활용하고 있는데 다른 장애인들.. 어린 자녀를 키우고 있거나.. 부모님이 나이가 드신 분 등 24시간을 잘 활용할 수 있도록 더 많은 장애인들이 24시간을 지원 받았으면 좋겠어요.” (참여자 22)

“65세까지 서비스를 이용할 수 있는데, 그 이후에도 죽을 때까지 서비스를 받을 수 있으면 좋겠어요.” (참여자 12)

② 병원 장기 이용 시 활동보조인 활용 가능하도록 관련 법령 개정 필요

- 시설이나 병원을 이용하는 경우도 활동보조인으로부터 지속적인 서비스를 받을 수 있도록 관련 법 등을 개정하였으면 한다고 하였다. 예를 들어 중증장애인의 경우 종종 장기간 병원 입원을 하는 등 어려움이 발생할 수 있는데 이와 같은 경우 「의료법」 등의 개정을 통해 활동보조인으로부터 지속적인 서비스를 받을 수 있도록 제도가 개선되거나 관련법이 개정되었으면 한다는 것이다.

“중증장애인이 요양시설에 가게 된다면, 활동보조인이 함께 할 수 있도록 제도가 개선되면 좋겠어요.” (참여자 3)

“활동지원제도에서는 병원이용이 30일 이내로만 되어 있기 때문에, 그 기간이 넘어가면 활동지원을 받을 수 없게 돼요. 예를 들어, 간병법이라는지.. 법을 만들어 활동보조인으로부터 지원을 계속 받을 수 있도록 제도를 바꾸거나 법을 개정 할 필요가 있어요.” (참여자 20)

(2) 서비스 내용 확대

- 현재 활동지원제도에서 제공되고 있는 활동보조, 방문목욕, 방문간호 이외 서비스 급여 내용이 더 확대되길 바라며 또한 장애 유형별 맞춤형 서비스 내용을 개발하고 지원이 필요하다는 것이다. 이밖에 활동지원제도를 통해 지급받는 바우처를 활동지원제도에만 이용할 수 있는 게 아니라 다른 서비스도 이용가능토록 서비스 급여 내용 등을 확대하였으면 하다고 하였다.

“폭 넓은 활동을 지원해주었으면 좋겠어요. 특히 장애유형별(시각, 지체 등) 맞춤형 서비스 지원이 필요해요.” (참여자 20)

“선진국처럼 활동지원에만 쓰는 것이 아니라 다른 것도 활동지원 바우처를 통해 이용할 수 있으면 좋겠어요.” (참여자 31)

(3) 야간, 휴일 단가 등을 고려한 24시간 지원 확보

- 현재 활동지원제도를 통해 24시간 지원을 받는다고는 하나 심야시간이나 휴일 등 단가를 적용하면 실제로 24시간 확보가 되지 않고 있다는 것이다. 이에 따라 야간 및 휴일 단가를 적용하여 활동지원제도에서 실제로 24시간 서비스를 지원받을 수 있도록 해야 할 것을 제안하였다.

“현재 24시간을 지원한다고 하지만 야간, 휴일에 단가 인상 등을 따져보았을 때, 실제 24시간 지원을 받는 것은 어려워요. 정말로 24시간 보장을 받을 수 있도록 지원해줬으면 좋겠어요.” (참여자 39)

“아직 24시간 확보가 다 안 되어 있어요. 정말로 24시간이 확보되어서 불안감이 없어졌으면 좋겠어요. 누군가 같이 있는 것이 의지가 되거든요.” (참여자 42)

(4) 활동보조인 인력수급 문제해결

① 장애정도에 따른 급여 차등화

- 장애정도에 따라 활동보조인들이 서비스 지원을 기피하여 응답자 중 상당수는 자신의 장애상태로 인해 활동보조인의 원활한 수급에 어려움이 있다고 하였다. 따라서 활동보조인들이 최중증장애인 또는 중증장애인의 경우 활동보조를 제공하는데 있어 기피하지 않고, 서비스를 제공할 수 있도록 장애정도에 따른 서비스 급여 차등화가 이루어져야 한다는 것이다.

“경증, 중증, 최중증별로 급여 차등화가 필요해요. 활동보조 선생님들이 경증을 선호하고 중증을 기피하는 현상이 많아 활동보조인 선생님을 구하는데 굉장한 어려움이 있기 때문에..” (참여자 14)

“일의 난이도가 높다보니 활동보조인 선생님들이 꺼려하는 경우가 많아요. 중증장애인 활동 지원을 할 경우에는 이에 대한 급여를 인상하는 것이 필요할 것 같아요.” (참여자 46)

② 활동보조인 임금 인상 등 처우개선을 통한 인력 수급문제 해결

- 장애상태 뿐만 아니라, 최근 들어 다른 유사직종들과 비교해도 활동보조인의 처우가 상대적으로 높지 않아 예전에 비해 활동보조인을 모집하고 활동보조인을 구하는데 어려움이 따른다는 것이다. 이에 따라 24시간 활동지원 수급을 받게 되는 응답자라 할지라도 활동보조인의 원활한 수급이 이루어지지 않는다면 서비스를 이용하지 못할 수 있다는 것이다. 따라서 활동보조인의 임금인상 등 처우개선을 통해 활동보조인을 유지하고 홍보하며 양성하는 것이 필요하다는 점을 제안하였다.

“활동보조인에 대한 처우가 좋지 않다보니 이용자의 입장에서 불안할 때가 많아요.

활동보조인의 수가 적어질 것 같아서 걱정이고요. 여러 가지 처우가 개선되어 안정적으로 서로 일할 수 있으면 좋겠어요.” (참여자 25)

“심야 시간 서비스는 대부분 20~30분이 소요되는 체위변경 또는 화장실 이용도움인데, 이 짧은 시간을 위해 활동보조인이 취침할 수 없어 굉장히 힘들어 해요. 이 때문에 실제 24시간 서비스를 지원받는다 해도 활동 할 활동보조인이 많지 않아 서비스 받기가 어려워지고 있어요. 이러한 점이 개선되길 희망해요.” (참여자 17)

“요즘 들어 노동법, 근로기준법으로 활동보조인의 시간을 제한하는 움직임들이 있어요. 나와 같은 와상이용자는 활동보조인 구인도 어렵고 한 번 구인하는 기간도 오래 걸려요. 그래서 최종증 와상이용자를 활동보조 하는 경우는 활동보조인에게 어느 정도 생활이 되는 급여가 지급되어야 한다고 생각해요.” (참여자 38)

“지금 현재 가장 문제점이 활동보조인이 잘 연결이 안 되는 부분이에요. 마음에 들지 않더라도 어쩔 수 없이 함께 있던 적도 있어요. 이에 제도적으로 활동보조인을 구하고 연결할 수 있도록 하고, 시간당 급여를 인상하는 방법도 개선되면 좋겠어요. 양과 질의 서비스 제공.. 활동보조인 직업화 하는 방향에 대해 사회적으로 국가적으로 홍보하였으면 해요.” (참여자 45)

③ 인력정보 공유 사이트 운영 및 활동보조인 홍보 등을 통한 인력수급문제 해결

- 활동보조인의 인력수급문제 해결을 위해 다양한 방법을 제시할 수 있는데 활동보조인 양성을 위해 다양한 연령층에게 제도와 활동보조인에 대한 홍보가 될 수 있도록 하며, 활동보조인 구인을 위한 인력정보 공유사이트 운영과 면접 등 다양한 방안을 제시할 수 있다고 하였다. 아울러 인력수급문제는 활동보조인의 처우개선과 함께 이루어져야 함을 다시 한 번 제안하였다.

“활동보조인을 쉽게 구할 수 있도록 인력정보 공유사이트나 구인시스템을 운영했으면 좋겠어요. 그리고 구인할 시 면접을 통해 활동보조인을 선발하였으면 해요.” (참여자 47)

“활동보조인에 대해 더 많은 사람들과 다양한 연령층에게 홍보가 되어 활동보조인을 이용하는데 큰 힘이 되었으면 해요.” (참여자 49)

④ 활동보조인 법정 근무시간 연장을 통한 지속적인 서비스 제공

- 활동보조인 인력 수급의 어려움 뿐 만 아니라, 지속적이며 안정적인 서비스 제공 및 이용을 위해 활동보조인의 법정 근무시간의 연장을 제안하였다.

“활동보조인의 법적근무시간연장을 했으면 좋겠어요. 8시간마다 근무자가 교대되는 부분이 마음에 들지 않아요, 사생활노출도 심하고 오전근무자가 오후 근무자에게 근무를 떠넘기는 행위들을 종종 경험하였기에..한사람이 한 기관에서 긴 시간을 근무할 수 있도록 시간을 조정해주는 것이 필요하다고 보아요.” (참여자 15)

“1명의 활동보조인이 모든 서비스를 지속적으로 제공했으면 좋겠어요.” (참여자 35)

⑤ 가족활동보조인 활용 가능

- 가족구성원 중 활동보조인으로 근무가 가능할 수 있도록 하는 방안에 대해 제안하였다.

“가족이 활동지원을 할 수 있으면 좋을 것 같아요. 그래서 가족 중에서 한명이 활동보조인력으로 역할을 할 수 있게 건의하면 좋을 것 같아요.” (참여자 7)

(5) 이용자 특성에 따른 맞춤형 서비스를 위한 활동보조인 양성 교육 필요

- 이용자 특성 및 욕구에 따라 맞춤형 서비스를 지원하기 위하여 활동보조인의 전문성 확보가 필요하다는 것이다. 이에 따라 활동보조인의 전문성 향상을 위한 교육이 필요함을 제안하였으며, 특히 서비스 내용이 보다 세분화되어 다양한 영역의 전문 인력이 활동보조인으로 역할 할 수 있도록 하는 방안에 대해서도 제안하였다.

“활동보조인의 전문성이 있었으면 좋겠다.” (참여자 8)

“병에 대한 적합한 활동지원 인력에게 교육이 필요하다고 생각해요. 1급이라 하더라도 장애명과 원하는 서비스가 다른데 같은 내용으로 교육받는 활동보조인력이 양성된다는게 아쉬워요.” (참여자 34)

“활동보조인의 전문성이 향상 될 필요가 있어요. 특히 중증장애인 케어가 가능한 활동보조인의 양성이 필요하다고 생각해요.” (참여자 35)

“활동보조 서비스를 세분화되어 원하는 분야(요리, 컴퓨터작업 등)에 전문적인 인력을 제공하면 좋겠어요.” (참여자 44)

(6) 이용자 현금 직접지불방식을 통한 활동보조인 고용

- 현재의 바우처 방식을 대신하여 이용자 즉, 응답자에게 직접지불방식으로 활동보조인을 모집하고, 활동보조인에게 서비스 이용에 대한 비용을 지불함에 따라 인력수급의 문제를 더욱 해결할 수 있을 것이라는 제안을 하였다.

“이용자에게 직접 돈을 주어서 개인이 활동보조를 구해 이용한다면, 활동보조수급이 수월할 것 같아요.” (참여자 42)

“활동보조서비스 비용을 바우처로 지급하는 것 보다 이용자에게 입금하여 이용자가 활동보조인에게 전달하는 방법으로 운영하는게 더 좋을 것 같아요.” (참여자 43)

(7) 서비스 결제 시스템 및 행정 처리 과정의 개선을 통한 장애인 인권 보호 및 참여 확대

- 서비스 이용 이후 단말기 등을 통해 결제를 하도록 되어 있는데, 추가 시간에 대한 결제도 단말기를 활용하였으면 한다고 제안하였다. 또한 서비스 이용 이후 청구과정을 단순화하여 장애인이 주도적으로 참여하여 처리할 수 있도록 하는 방안을 제안하였다. 또한 부정수급 방지를 위한 서류작업이 필요하긴 하나 때로는 확인서 작성 등을 비롯하여 응답자의 사생활을 침해하는 것 같아 이러한 부분에 대한 고민과 모니터링 방안도 제안한다고 하였다.

“부정문제 때문인 것 같긴 한데..자유롭게 시간을 활용할 수 있도록 하면 좋겠어요. 청구과정이 복잡해서..장애인이 주도적으로 할 수 있도록 바뀌었으면 좋겠어요.” (참여자 40)

“부정수급을 못하게 하기 위해 장애인 이용자를 감시하는 듯 한 서류가 많아졌어요. 화장실에서 신변처리 방법이나 체위변경 하는 방법 등.. 사생활을 구체적으로 알려야만 제공기관이나 국가, ○○시, ○○구에 시간을 확보할 수 있어요. 부정수급은 못하게 하는 것이 맞다고 생각하지만 너무 과하게 감시할 때가 있는 것 같아요. 장애인도 매번 말하기 부끄러운 부분이 있는데... 싸인하고 제출하는 확인서나 교육도 많아요. 그래서 사생활 침해가 줄어드는 모니터링이 필요하다고 생각해요.” (참여자 41)

(8) 이용자 중심 제도 및 서비스 설계를 위한 지속적인 간담회 자리 마련

- 활동지원제도를 이용하는 서비스 이용 당사자를 비롯하여 공무원, 활동보조인등

이 참여하는 간담회가 지속적으로 개최되어 이용자 중심의 서비스 및 정책으로 발전되길 바란다고 제안하였다.

“지자체 내에서 이용자들을 위한 개선점이 보완되어야 할 것 같아요.. 지자체적으로 이용자와 활동보조인, 전담인력, 공무원이 함께 모일 수 있는 간담회를 주기적으로 진행하여 이용자의 목소리를 하나로 모아야 한다고 생각해요.” (참여자 15)

“일단 당사자(이용자) 중심으로 정책이나 서비스가 진행되었으면 좋겠어요.” (참여자 29)

6. 소결 : 요약 및 함의

본 연구에서는 24시간 급여 수급자의 욕구와 제도 활용 간 매칭의 어려움을 분석하고 향후 24시간 수급자가 생각하는 대체·보완 서비스와 제도의 발전방안에 대해 의견을 수렴하고자 하는 목적으로 전국의 24시간 활동지원 급여 수급자 중 54명을 대상으로 관련 주제에 대한 심층인터뷰를 실시하였다. 본 연구는 양적조사에서 심층적으로 파악할 수 없었던 24시간 급여 수급에 대한 욕구와 제도 활용, 대체 및 보완 서비스에 대하여 이용자 즉, 장애인 당사자들의 경험 탐색을 통해 활동지원제도에서 24시간 급여 수급에 대한 삶의 변화를 총체적이고 맥락적으로 다루었다는 점에서 의의가 있다.

먼저 24시간 급여 수급자의 욕구와 제도 활용 간 매칭의 어려움에 대한 부분과 관련하여 연구결과를 제시하면 다음과 같다.

첫째, 활동지원제도에서 서비스를 받기 전 후 비교한 결과와 관련하여 좋아진 점은 시설에서 벗어났으며, 심리적 부담이 줄어들고 삶이 여유로워졌으며, 편안한 마음으로 안전하게 지낼 수 있는 점, 능력을 펼칠 수 있으며, 하고 싶은 것을 할 수 있음에 대한 자유로움이 생겼다는 점, 활발한 사회활동 참여로 인한 사회적 관계가 향상되었고 무엇보다 자기선택, 자기결정권 회복을 통해 삶의 주체로서 당당하게 살아갈 수 있게 되었다는 점이 활동지원제도의 이용을 통해 긍정적으로 변화된 점으로 도출되었다. 이와는 반대로 사생활 노출이 우려된다는 점, 활동보조인의 잦은 교체에 대한 두려움과 어려움이 생겼다는 점, 그리고 서비스 이용을 위한 계획을 마련해야 한다는 점에서 스트레스를 부정적으로 변화된 점이라 하였다.

둘째, 활동보조인의 지원하는 24시간 업무내용과 관련하여 주로 신체활동·가사활동·

사회활동 중심의 서비스 지원이 이루어지고 있으며, 이 밖에 신체기능 유지 및 증진을 위한 활동 지원(예방차원의 활동 지원), 위기상황 발생 대비 및 대처를 위한 활동 지원, 야간 활동 지원 등 서비스를 제공하고 있는 것으로 나타났다.

셋째, 활동보조인이 지원하는 야간 업무 내용으로는 체위변경 및 마사지 지원, 호흡기 관리, 소변줄 점검, 낙상 방지 지원, 정서 지원 등이 도출되었으며 이 밖에 학업 지원 및 야간 외출 지원 등의 업무도 제공되고 있는 것으로 나타났다.

넷째, 활동보조인의 지원의 충분성과 관련하여 충분하다는 의견에서는 과거에 포기했던 삶을 살 수 있도록 하는데 활동지원제도가 큰 힘이 되었다는 점이 제시되었다. 이에 반해 충분하지 않다는 의견으로는 긴급 상황이 발생할 시 혼자서 대처할 수 없는 경우가 많아 현재 활동보조인의 지원만으로는 충분하지 않아 시간 확대 및 활동보조인 인력 수급에 대한 불편함을 그 이유로 제시하였다.

향후 24시간 대체보완 서비스 및 제도의 발전방안에 대한 부분과 관련하여 이에 따른 연구결과를 제시하면 다음과 같다.

첫째, 활동보조인으로서 가족구성원의 지원과 관련하여 찬성한다는 입장으로는 내 상태를 가장 잘 알고 있기 때문에 나에 대한 이해와 편안함, 안정감을 느낄 수 있을 것이며, 근무지속성 부분에서도 안정적일 수 있으며 가족경제에도 도움이 된다는 점이 그 이유로 도출되었다. 그러나, 가족구성원이 활동보조인이 되는 것을 반대한다는 입장에 대해서는 가족이 불편하고 눈치가 보인다고 하였으며, 가족구성원들의 개인 시간을 나에게 할애하는 것 같아 미안함과 돈벌이 수단으로 바라보게 될 것에 대한 두려움, 서비스 질 하락에 대한 우려와 끝으로 자립생활을 위한 서비스 이용에 제약이 발생할 수 있을 것 같다는 이유를 주된 이유로 제시하였다. 이 밖에도 가족의 부재로 인해 서비스 이용이 불가능하여 판단하기에 어렵다는 점, 가족구성원과 활동보조인이 반반씩 서비스를 지원하는 방안에 대해서 긍정적으로 검토해볼 수 있다는 점이 제안되었다.

둘째, 거주시설 및 공동생활가정에 대한 의견과 관련하여 이용 의향이 있는 경우는 함께 생활하면서 공감대를 형성하며 외롭지 않게 지낼 수 있다는 점, 향후 고령이 될 때 이용이 가능하겠다는 점, 가족들에 대한 미안함과 부담감을 덜어주기 위함이라는 점, 그리고 활동보조인의 인력 수급 문제 발생 시 단기간 이용이 가능하다는 점을 그 이유로 제시하였다. 그러나, 이용 의향이 없는 경우 그 이유로는 익숙하지 않은 환경과 사생활 보장이 되지 않고, 자유가 없는 삶으로 다시 돌아가고 싶지 않다는 점, 가족과

함께하고 있는 지금 생활에 만족한다는 점, 독립생활을 하고 싶다는 점, 응답자의 장애 상태로 인해 시설에서 입소를 거부하기 때문이라는 점 등을 제시하였다.

셋째, 응급안전서비스 및 야간순회서비스 이용 의향에 대해서는 현재 이용하고 있거나 향후 이용할 의향이 있는 경우 응급상황 대비를 위해 필요하고, 활동보조인이 할 수 없는 응급상황 발생 시 문제해결에 도움이 된다는 점을 그 이유로 제시하였다. 다만 이용의향은 있으나 실제 진행과정에서의 의구심과 불안함에 대한 우려도 제시되었다. 그리고 응급안전서비스의 경우 이용 의향이 있는 데 반해 야간순회서비스의 경우 이용 의향이 없다는 의견이 주를 이루었는데 이는 낮선 사람이 밤에 오는 것에 대한 두려움과 불안함 때문인 것으로 나타났다. 끝으로 응급안전서비스 및 야간순회서비스 이용 의향이 없는 경우 그 이유로는 실제 위기상황 발생 시 적절한 대처를 못할 것 같다는 점, 활동보조인으로부터 지원받는 24시간 지원이 더 좋은 것으로 나타났다.

넷째, 장애인 요양시설 및 요양전문병원 등 이용 의향에 대해서는 이용 의향이 있는 경우 그 이유로는 나이가 들거나, 몸이 많이 아프게 되면 이용할 의향 있으며, 가족에게 부담을 주고 싶지 않다는 점이 그 이유로 나타났다. 그리고 시설은 이용 의향이 없으나, 병원은 전문적인 건강관리 서비스 등의 지원을 받을 수 있음에 따라 이용의향 있다고 응답하였다. 그러나, 전반적으로 이용 의향이 없다고 하는 응답자들이 많았는데 그 이유는 자유롭지 않은 제한된 환경과 삶이 되어버릴 것 같은 시설생활의 두려움, 버려지는 느낌이 들, 시설에 대한 정보를 잘 모르기 때문, 지금처럼 지역사회에서 가족과 함께 살고 있는 삶이 좋다는 점, 가족들이 반대하는 점 등이 그 이유로 나타났다.

다섯째, 향후 장애인 활동지원제도에 대한 개선사항으로는 24시간 수급 대상자 및 서비스 내용 확대, 야간 및 휴일 단가 등을 고려한 실질적인 24시간 지원 확보 등이 제안되었다. 또한, 활동보조인 인력수급 문제해결에 대해서는 장애정도에 따른 활동보조인 급여 차등화, 활동보조인 임금 인상 등 처우개선을 통한 인력 수급문제 해결, 인력 정보 공유 사이트 운영 및 활동보조인 홍보 실시, 활동보조인 법정 근무시간 연장을 통한 지속적인 서비스 제공, 가족활동보조인 활용 가능 등 다양한 내용이 제안되었다. 이와 함께 이용자 특성에 따른 맞춤형 서비스를 위한 활동보조인 양성 교육의 필요성이 강조되었으며, 이용자 현금 직접지불방식을 통한 활동보조인 고용, 서비스 결제 시스템 및 행정 처리 과정의 개선을 통한 장애인 인권 보호 및 참여 확대, 이용자 중심 제도 및 서비스 설계를 위한 지속적인 간담회 자리 마련 등이 제안되었다.

이를 종합하면, 응답자들에게 시설은 ‘구속, 부담, 얽매임, 버려짐, 고립, 자유를 박탈당함, 세상과의 단절’로 나타났고, 활동지원제도는 ‘자유, 세상으로 나아가는 동아줄, 사회와 나를 연결시켜주는 연결고리, 세상과의 끈, 사회로 나가는 문, 수동적 삶에서 능동적 삶으로, 사회적 관계를 형성하는 것, 자기선택과 자기결정권의 회복을 통해 삶의 주체가 되는 것’으로 도출되었다. 그리고 24시간 급여 수급 지원은 ‘나를 안전하게 하는 것, 누군가 늘 내 곁에 함께 있어줄 수 있다는 든든함과 평안함, 불안과 공포의 삶에서 안전과 평화로운 삶으로’의 의미가 도출되었다. 이때 활동보조인은 ‘보완자, 변화의 매개자, 삶의 매개자, 큰 힘, 지지자 그리고 눈치를 봐야 하는 조력자와 같은 존재’이며, 가족은 ‘부담과 미안한 존재’로 가족 구성원 중 한명이 활동보조인이 되는 것과 관련하여 ‘자립에 방해하는, 서비스 이용에 제약이 발생할 수 있다는, 서비스 질이 하락될 수 있다는’ 부분이 도출되었다.

거주시설 및 공동생활가정에 대해서는 ‘익숙지 않은 환경, 사생활이 보장되지 못하고, 자유가 없는 삶으로 다시 돌아가는 것’이라는 부분이 강조되었으며, 응급안전서비스 및 야간순회서비스에 대해서는 위기상황이 언제든지 발생할 수 있음에 따라 활동보조인이 대처하지 못하는 문제해결 도움을 줄 수 있다는 점에서 응급안전서비스는 비교적 긍정적인 태도를 보였으나, 낯선 사람이 밤에 오는 것에 대한 두려움과 불안함으로 야간순회서비스의 경우 부정적인 입장이 강한 것으로 나타났다. 그리고 장애인 요양시설 및 요양전문병원 등에 대해서는 고령이 되면 전문적 건강관리를 받을 수 있다는 점은 있으나, 이 역시 시설에서 생활한다는 것으로 ‘자유롭지 않은 제한된 환경과 삶이 되어버릴 것 같은 두려움과 버려지는 느낌’ 때문에 강하게 반대하는 것으로 의미가 도출되었다.

상기 연구결과에 근거하여 현재 장애인 활동지원제도를 통해 어떤 서비스를 24시간 동안 얼마만큼 주는 것이 물론 중요하겠으나 24시간 지원의 의미는 시설로부터 벗어나 지역사회 속에서 평범한 사람으로 살아가는 것으로 사회에 참여하며, 다른 사람들과 관계를 맺고, 교류하며, 스스로 선택하고 결정하는 삶을 누리게 해주었다는 점이었다. 따라서 장애인의 진정한 사회참여 및 자립을 위해서는 장애인의 욕구에 기반을 둔 선택과 참여가 이루어질 수 있도록 다양한 서비스의 기회를 확대하고 스스로 최대한 선택할 수 있도록 지원하는데 초점을 맞추어야 할 것이다. 그리고 이러한 서비스를 지원하기 위해서는 활동보조인을 비롯하여 장애인 개개인의 특성과 이해를 기반으로 한 이해와 존중

이 우선시되어야 할 것 이다. 이러한 의미에서 장애인 활동지원제도는 장애인이 사회 속에서 살아가며 자신의 삶에 대한 선택권과 결정권을 가지며 삶의 주체로서 다른 사람들과 함께 살아갈 수 있도록 함에 그 의미를 두어야 할 것이라 생각되며 이러한 변화와 지원에 그 의미를 두고 긍정적이니 변화를 이룰 수 있도록 지향해야 할 것이다.

제 4 장

해외 사례

제1절 미국

제2절 영국

제1절 미국

미국의 활동보조서비스는 2007년 “Money follows the person: MFP”이라는 시범사업이 실시되면서 현실화 되었다고 볼 수 있다. 이사업을 통해 시설에 거주하던 많은 수의 장애인이 지역사회에서의 삶이 가능하다고 생각하게 되었으며, 자신이 원하는 지역사회에서 자신의 삶에 대한 통제권을 가지고 자율성이 보장되는 삶을 살게 될 것이라고 생각하게 되었다(<http://www.ncil.org/new/mfpcongrats.html>). 미국의 활동보조의 역사는 1960년대 중반 메디케이드(Medicaid)와 메디케어(Medicare)가 제정되면서 장애인과 노인을 위한 장기보호서비스가 시작된 데서 그 기원을 찾는다. 특히 장애인복지 영역에서 의료보호가 주 목적인 의료적 모델에서 벗어나 자립생활에 정책의 초점이 맞추어지면서 시설보호보다 탈시설과 지역사회로의 정책이 강조되어 지역사회 중심의 보호서비스가 중요시되는 분위기가 형성되었다(Dautel and Frieden, 1999). 지역사회 중심의 보호서비스 모델은, 각 주(state)정부가 병원 및 요양원, 발달장애인을 위한 보호 시설에서 거주하고 있는 이들을 대상으로 다양한 대안 서비스를 제공하기 위해 만들어진 것이다.

지역사회 중심의 보호서비스 모델인 ‘Medicaid Home and Community Based Services Waiver: MHCBS’는 생활시설에 거주하는 이들이 지역사회 내에서 보호받을 수 있도록 지원 하는 것을 목적으로 하며, 중요한 것은 시설보호보다 적은 비용으로 개인의 독립성 및 가족과 동료와의 관계를 유지할 수 있다는 것이다(제임스버다·존 영바우어·제니퍼나이더, 2006; 김경미, 2007 재인용). MHCBS 하에서 실시되는 프로그램은 사례관리(case management), 가사 및 건강 지원(Homemaker, Home health aide services), 활동보조서비스(Personal Assistance Services), 성인을 위한 주간 건강도움(Adult Day Health), 거주서비스(Habilitation), 임시위탁(혹은 단기)보호(Respite Care) 등이 있으며, MHCBS 활동보조서비스는 현재 각 주의 특성을

반영하여 실시되고 있다(www.hcfa.gov/medicaid).

현재 장애인 활동보조는 지역사회를 기반으로 하는 장애인 복지서비스가 뿌리를 내리면서 각 주마다 그 프로그램이 매우 상이하다. 그러나 대체로 장애인활동을 지원하는 서비스는 활동보조서비스 및 개별 돌봄지원(Personal Care Assistance) 서비스로 구분되어 제공된다고 볼 수 있는데, 개별 돌봄지원 서비스는 요양을 주 목적으로 하며, 재가 중증장애인이 주로 그 대상이 되고 있다. 이는 사회활동보다 요양이 필요한 장애인에게 제공되며, 활동보조서비스와 중복하여 제공받을 수 없고 대상자는 메이케이드 수급의 대상자여야 한다. 반면 활동보조서비스는 지역사회 내 자립을 위한 활동을 지원하는 것을 주 목적으로 한다(서해정 외, 2014). 개별 돌봄지원 서비스는 현재 약 11개 주에서 실시하고 있으며 활동보조서비스는 약 26개 주에서 실시되고 있는데, 일부 주에서는 개별 돌봄지원 서비스가 제공되지 않는 경우가 있으며, 또 다른 일부 주에서는 활동보조 대신 돌봄을 월 300시간 가까이 제공하는 경우도 있다. 그러나 대다수의 주가 월 160시간 정도로 활동보조서비스를 제공하고 있다.

1. 대상 및 서비스

MHCBS 활동보조서비스를 제공받기 위해서는 여러 가지 요건을 충족시켜야 하는데 특히 경제적 조건 및 장애 정도가 중요하다. 경제적 조건은 개인소득을 기준으로 산정한다. 장애인과 함께 생활하는 배우자나 파트너의 소득이 함께 산정되며, 장애인 당사자의 소득은 일정정도 이하여야 하며, 이는 연방보조금(federal benefit)의 300% 이하를 의미한다.

장애 정도는 각 주에서 정한 장기요양 상의 기능적 한계(long-term care functional threshold)로서 측정되며, 일상생활활동은 목욕, 옷입기, 대소변처리 장소 옮기기 등 이동지원, 식사하기 등을 기준으로 측정된다. 또한 도구적 일상생활 활동의 경우에는 음식준비, 쇼핑, 돈관리, 교통수단 이용, 세탁 등 집안 일, 약관리 등을 기준으로, 개별 활동은 ‘혼자서 할 수 있음’, ‘지도가 필요함’, ‘신체적 도움이 필요함’, ‘수행이 불가능함’으로 나뉘어져 평가된다. 위험요인으로는 방광의 조절 능력, 인지능력, 넘어짐, 방임/학대/착취, 지지로 나뉘어지고, 방광 조절 능력에 대해서는 ‘조절 능력이 있음’, ‘대부분 조절 할 수 있음’, ‘가끔 조절할 수 있음’, ‘빈번히 조절할 수 있음’, ‘조

절 능력이 없음'의 다섯 단계로 나뉘어져 평가된다. 인지능력은 식물인간 상태의 여부 및 기억의 정도와 의사소통 수준으로 나누는데, 기억의 경우 단기기억 및 장기기억, 회상, 의사결정의 영역으로 나누어 각 영역별로 '혼자서 할 수 있음', '지도가 필요함', '도움이 필요함', '수행이 불가능함'의 네 가지로 나누어 평가한다. 의사소통은 정보의 내용을 표현할 수 있는지의 여부와 언어로 된 정보의 이해 능력 등을 측정하며 '이해할 수 있음', '대부분의 경우 이해할 수 있음', '가끔 이해할 수 있음', '거의 혹은 전혀 이해할 수 없음'으로 나누어 측정한다. 넘어짐의 경우는 불규칙적으로 넘어지는 경우를 의미하며, 이와 함께 방임 및 학대, 그리고 착취의 경험여부를 조사한다. 지지의 경우에는 단독세대 거주 여부를 질문하며, 도움 제공자가 있다면 도움의 정도를 '언제나 도움을 받음', '일상의 일부분만 도움을 받음', '간헐적으로 도움을 받음', '도움을 받지 못함'으로 나누어 조사한다(김경미, 2007: 199).

활동보조서비스의 양에 대한 제한과 개인별 한도는 주마다 다르다. 거의 모든 주가 비용의 제한을 가지고 있고, 시간의 제한이 있는 주 역시 8개 정도 된다. 14개 정도의 주가 서비스 총계의 상한선 개념을 사용하여 제공의 한계를 두고 있고, 나머지는 서비스 수혜자 개별수준에서 총액을 제한하고 있다(Leblanc, 2000). 활동보조비의 지급액 역시 주마다 다르다. 서비스 제공 주체는 기관에서 서비스를 연계하여 제공하는 경우와 개인이 서비스 계약을 맺고 단독으로 활동하는 경우로 나뉜다. 기관 제공자는 주의 허가를 받은 가정돌봄(home care) 개별 보호 기관(personal care agencies), 메디케어와 메디케이드에서 허가를 받은 가정 건강(home health) 관련 기관, 그리고 자립생활센터 등이다. 독립적 제공자는 다른 기관과의 연계 없이 이용자와의 직접적인 계약에 의해 서비스를 제공하며, 기관을 통해 서비스를 제공하는 경우보다 그 비용이 조금 낮은 편이다. 이는 기관에 지불하는 행정비용을 이용자로부터 받지 않기 때문이다. 필요한 경우에는 친척 등 가족관계에 있는 이들도 활동보조인으로서 서비스를 제공할 수 있으나 부모나 배우자의 경우에는 이에 해당되지 않는다(Doty et. al., 1999).

2. 전달체계³⁾

미국의 이용자 주도(consumer-directed) 활동보조서비스는 4개의 형태로 구분될 수 있는데, 이는 고용의 주체가 누구인가에 따른 것이다. 첫 번째는, 주정부 및 지방정부 주체 모델이고 두 번째는, 중개기관 주체 모델이며 세 번째는, 장애인 당사자 주체 모델, 그리고 제 번째는, 재정중개기관으로서의 역할을 담당하는 주정부 및 지방정부와 장애인 혼합 형태의 모델이다(Flanagan, 1994).

첫 번째 모델은 정부가 고용주가 되는 형태인데, 활동보조인이 주정부 또는 지방정부의 고용인으로 속해있으면서 소비가 발생할 때 정부가 이들을 이용자들에게 파견하는 것이다. 이 모델은 비용 면에서 효율적이지 않을 뿐 아니라 고용주로서의 정부가 갖는 법적책임성이 지나치게 강조되는 동시에 장애인 당사자의 주도성 즉, 모델의 가장 큰 의미인 이용자 주도성이 낮다는 평가를 얻게 되어 거의 선택되어지지 않는 모델이다. 두 번째 모델은 유관 기관이 고용주가 되는 모델인데, 주정부가 기관의 행정비용을 상당 부분 보상하는 이유로 서비스 비용이 저렴하다는 장점을 가지고 있다. 그러나 장애인이 그들의 활동보조인을 선택하는 것과 활동보조인의 서비스 수행방식 등에 대한 이용자로서의 장애인 당사자의 의견을 수렴하는 것이 어렵다는 점이 단점이라고 평가되기도 한다. 세 번째 모델은 장애인 당사자가 고용주가 되어 활동보조인을 직접 고용하는 형태이다. 이 모델은 장애인 스스로 활동보조인을 고용하여 원하는 서비스에 대한 요구를 할 수 있다는 측면에서 당사자의 서비스 통제력이 높다는 장점을 가지고 있으나, 활동보조인의 선발과 훈련, 그리고 고용의 전 과정에서 일어나는 일들에 대한 책임을 모두 고용인인 장애인이 진다는 점에서 서비스의 질 제고와 서비스 제공과정에 대한 통제에 어려움이 있다는 단점 역시 가지고 있다. 이 모델에서는 서비스의 질이 활동보조인의 개인적 자질에 따라 제공될 수밖에 없다는 점이 그 한계라는 평가를 받는다. 네 번째 모델은 장애인 당사자가 활동보조인을 직접 고용하고 재정중개기관이나 정부가 서비스에 대한 비용을 지원하는 형태이다. 활동보조인은 서비스 제공 이후 제공한 서비스에 대한 인증서 혹은 증명서를 이용자로부터 받아 중개기관이나 정부에 제출하면, 기관이나 정부에서 장애인 이용자에게 서비스 이용비용을 지급하고 이를 다시

3) 본 절은 Flanagan, S.(1994), 'Consumer-directed Attendant Services: How states address'를 발췌·요약한 것임

이용자가 활동보조인에게 지급하는 형식이다. 이렇게 여러 단계를 거치는 이유는 중개 기관이나 정부가 서비스 재정을 지원하는 주체로서 제공된 서비스의 질과 비용이 적절한지를 평가할 수 있도록 하기 위함이다.

3. 뉴저지주(State of New Jersey)의 활동지원제도⁴⁾

뉴저지주는 장애인활동보조서비스와 개인돌봄지원 프로그램을 모두 실시하고 있는 주이며, 2012년 현금지급모델로 제도개선을 시도하여 돌봄서비스 및 무자격 방문간호 등의 서비스를 제공하고 있어, 다원화된 활동보조 제도의 발전방안을 엿볼 수 있는 대표적인 한 예라고 판단하여 본 절에서 소개하고자 한다.

뉴저지의 장애인활동보조서비스는 1985년에 기반이 되는 법을 입안하면서 시행되었다. 이 시기는 ‘장애의 사회적 모델’이 대부분의 국가에서 지지를 받고 있던 시기였기 때문에, 이 모델에서 특히 강조되었던 자립생활을 지원하는 정책이 우선적으로 실시될 수 있었고 장애인 당사자를 서비스의 주체적 이용자로 인정하여 그들의 선택과 가치를 실현할 수 있는 복지서비스를 우선적 정책으로 시행할 때였다. 특히 효율적인 지출관리와 장애인들의 선택권 및 자기결정을 보장하자는 취지하에 2005년부터 활동보조서비스에 대한 현금지급모델(Cash Model)을 도입하고자 시범사업을 실시하였고, 2012년 4월 뉴저지 주 전체에서 활동보조서비스를 현금지급 프로그램으로 변경하는 개정안이 채택되어 운영되고 있다(전지혜, 2015: 262).

다른 주의 활동보조서비스와 유사하게 뉴저지주 역시 활동보조서비스의 목적을 지역사회 내의 자립생활 지원으로 설정하고 지역사회 내에서 이루어지는 활동을 적극적으로 보조하여 사회참여를 보장함을 궁극적인 목표로 세웠다. 활동보조의 서비스 대상은 뉴저지 주 내에서 자립생활을 하며 사회활동을 하고 있는 이들 모두이며, 소득수준에 관계없이 활동보조서비스는 제공된다. 다만, 연방정부에서 제시한 빈곤선 대비 350% 이상의 소득자에 대해서는 소득증가분에 따라 본인부담률을 적용하고 있다. 뉴저지주의 본인부담율은 다음과 같다.

4) 본 절은 서해정 외(2014), “중증장애인 활동지원 24시간 제공 필요성 및 적용방안 연구” 및 전지혜(2015), ‘한국의 장애인활동지원제도 개선방안 연구’의 주요 내용을 발췌·요약한 것임.

<표 4-1> 활동보조서비스의 본인부담요율

본인부담요율	빈곤선 \$10.830 (가구원수=1)		빈곤선 \$22.050 (가구원수=4)		빈곤선 \$37.010 (가구원수=8+)	
0%	\$0	\$37.905	\$0	\$77.175	\$0	\$129.535
2%	\$37.906	\$39.405	\$77.176	\$78.675	\$129.536	\$131.035
4%	\$39.406	\$40.905	\$78.676	\$80.175	\$131.036	\$132.535
6%	\$40.906	\$42.405	\$80.176	\$81.675	\$132.536	\$134.035
—	—	—	—	—	—	—
94%	\$106.906	\$108.405	\$146.176	\$147.675	\$198.536	\$200.035
96%	\$108.406	\$109.905	\$147.676	\$149.175	\$200.036	\$201.535
98%	\$109.906	\$111.405	\$149.176	\$150.675	\$201.536	\$203.035
100%	\$111.406	—	\$150.6776	—	\$203.036	—

출처: 전지혜(2015). 한국의 장애인활동지원제도 개선방안 연구

활동보조서비스의 대상은 18세 이상 70세 미만의 사회활동이 가능한 모든 연령층의 시민이다. 활동보조서비스는 요양보다 사회참여를 지원하기 위한 목적에서 시행되는 정책이기 때문에 이의 지원 대상자가 되기 위해서는 반드시 사회활동을 하고 있다는 증명을 할 수 있어야 한다는 점이 특징적이다. 특히 고용된 상태에 있거나, 특정 교육기관에 재학 중이거나, 보육 및 자원봉사를 목적으로 활동을 하고 있는 경우에도 자립생활지원의 명목에 해당하므로 서비스를 제공한다. 학교 재학 증명이나 직장 재직 증명 외에도 공인된 기관에 속해있으면서 취업준비를 하거나 자격증 취득을 위해 학원 등을 다녀도 사회활동으로 인정되어 서비스를 받을 수 있지만, 취미활동이나 사교모임을 위해서는 서비스를 받을 수 없다. 취미활동 등은 자립생활 및 사회참여와 직접적인 연관이 있다고 인정하지 않기 때문이다.

활동보조서비스 비용은 장애인 이용자가 직접 관리하고 있으며, 현금이 지급된 자신의 계좌에서 정해진 범주 내의 서비스와 물품을 구입할 수 있도록 하고 있다. 현금지급계좌의 이용과 관리는 장애인 이용자 스스로 해야 하며, 현금지급기관(Fiscal Intermediary Service Organisation)을 통해 계좌 관리에 대한 도움을 받기도 한다. 활동보조 현금지급 프로그램으로 사용할 수 있는 영역은, 활동보조인의 임금 및 가정돌봄 제공자 등 여타 제공자로부터 구매한 서비스 비용, 활동보조인의 개인 신상 정보 확인 비용, 활동보조 이용자의 역할과 관련된 보험료나 렌탈 비용 증가분, 그리고 가정돌봄 프로그램을 위한 교육이나 직업 재활기관에서 받아야 하는 난이도 높은 활동보조

기술의 훈련비용 등이다. 활동보조인은 관련 교육을 받은 이로서, 의료적인 서비스를 제외한 일상적 생활 유지를 위한 재가서비스를 제공하며, 장애인의 목욕, 옷입기, 휠체어로 이동하기, 식사준비, 빨래, 쇼핑, 집안관리, 이동 등의 일상생활영역에서의 활동을 지원한다. 활동보조인의 교육은 장애인 이용자가 직접 수행할 수도 있고 중개기관이나 재활기관에서 실시하는 교육을 받게 할 수도 있다(서해정 외, 2014: 87-88). 대부분의 일상생활 지원을 위한 서비스는 활동보조서비스의 비용으로 인정될 수 있으나, 그렇지 못한 항목도 있다.

<표 4-2> 현금지급된 활동보조 비용으로 사용이 가능한 품목 및 불가능한 품목

사용 가능 항목	사용 불가능한 항목
<ul style="list-style-type: none"> - 활동보조인 임금 - 활동보조인 개인신상정보 확인 비용 - 활동보조인의 보험료 및 서비스와 관련된 품목의 렌탈 비용 증가분 - 홈케어 등 관련 서비스 구매 비용 - 홈케어 프로그램이나 직업재활기관에서 교육받아야 하는 활동보조인의 훈련비용 - 외출 등을 위해 안전한 환경 및 접근성 보장을 위한 지출 비용 - 세탁소 이용 및 식사 준비 등의 비용 - 교통비 - 손잡이, 안전바, 비상벨 설치 등 - 은행업무 및 쇼핑 등 일상생활 수행에 필요한 비용 - 자립생활 증진에 도움이 되는 보장구 비용 - 이동 등의 도움을 주는 이들의 주유비 등 비용 	<ul style="list-style-type: none"> - 음식과 음료 등의 직접적인 식비 - 단순 엔터테인먼트를 위한 장비 비용 - 허용되지 않는 약물 및 알코올 구입비용 - 옷, 신발, 침구류, 가구 등 생활용품 구입비 - 직접적인 식재료로 구분될 수 없는 영양제 등의 구입비 - 세탁 세제 및 청소 세제 구입비 - 주유비, 보험료 등 본인의 기타생활 유지비용 - 기타 활동보조와 직접적인 관련성이 없는 간접비용

자료: 서해정 외(2014), 중증장애인 활동지원 24시간 제공 필요성 및 적용방안 연구

뉴저지주의 경우, 장애인은 주당 최대 40시간의 활동보조서비스를 받을 수 있고, 다른 돌봄서비스를 받는 경우 돌봄서비스와 활동보조서비스를 합산한 시간이 40시간을 넘을 수 없도록 되어 있다. 중증장애인이나 24시간 돌봄이 필요한 이들과 같이 40시간 이상의 서비스가 필요한 경우에는, 자부담으로 필요한 만큼의 서비스를 구매하거나 향시보호가 가능한 시설로 연계되기도 한다. 활동보조서비스를 받는 장애인은 자기 스스

로 어떤 서비스와 지원이 필요한지 조정하고 관리할 수 있는 능력이 있어야 하는데, 이는 활동보조인 교육 등을 포함하여 스스로 자신의 서비스를 계획할 수 있어야 함을 의미한다. 따라서 지적 장애인과 의료적인 도움 중심의 돌봄서비스가 주로 필요한 사람들은 활동보조서비스의 대상자격에서 제외된다. 활동보조인 교육 및 관리 등 현금지급과 관련된 서비스를 활용하기 어려운 사람들은 타 프로그램 대상으로 구분하여 서비스를 제공받을 수 있도록 하고, 의료적 도움 등이 우선적으로 필요한 이들은 개별돌봄기관의 지원을 받도록 하거나 메디케어-메디케이드에서 부담하는 시설보호로 연계하기도 한다.

활동보조서비스를 위한 판정 및 전달체계를 알아보면, 활동보조서비스에 관한 총괄적 역할은 뉴저지주 장애인서비스부(Department of disability services)에서 담당하고 있으며, 실질적인 서비스는 장애인서비스부에서 지정받은 지역 기관들로부터 제공된다. 이 지역 기관들은 서비스 수급계획서 등의 컨설팅 및 서비스 신청자 평가를 실시하고, 서비스의 지출보고에 대한 검토 및 본인부담금 관리 등에 관여하는데, 이에에는 활동보조서비스 채용 및 이들에 대한 비용 지출 등이 포함된다. 장애인 이용자는 활동보조서비스를 신청할 때 현금계획서 등을 작성하여 제출하여야 하며, 이에 대한 평가내용은 지역기관에서 장애인서비스부로 보고된다. 이에 서비스가 결정된 후에는 활동보조인이 장애인이용자에 대한 서비스를 제공하며, 서비스에 대한 시간기록 등은 장애인이용자가 현금지급기관으로 제출하도록 되어 있다. 현금지급기관은 장애인 이용자의 계좌관리 등을 지원하고, 지역기관에 서비스의 지출을 보고하며, 서비스의 급여를 활동보조인에게 직접 제공한다. 구체적인 서비스와 서비스 시간에 대한 계획은 서비스 대상자와 간호사, 사회복지사 및 재활전문가가 공동으로 작업·작성하며, 이와 동시에 서비스 대상자의 자기결정능력과 계획의 적절성 등에 대한 평가를 진행한다.

뉴저지에서는 평가도구로서 InterRAI 판정도구를 활용한다. 그러나 이 도구만으로 판정이 이루어지는 것은 아니며, 이용자가 제출한 서비스 계획에 따른 양에 대해 컨설팅한 결과를 간호사 및 사회복지사, 그리고 재활전문가 등이 공동으로 검토하도록 되어 있다. 서비스 자격은 매년 재심의를 받도록 되어 있으며, 이에 대해 장애인이용자의 의견을 적극적으로 반영하기 위해 이용자자문심의회(PASP Consumer Advisory Council)를 두고 있다. 대상자에 대한 서비스 프로그램 및 시간 등의 적절성여부를 지역기관에 통보하면, 지역기관들은 그 계획을 실행한다. 만약 서비스대상자가 다른 프

로그래밍의 서비스를 제공받고 있다면, 계획수립 시 이와 같은 내용이 통보되어 그 만큼의 시간을 활동보조서비스에서 제외하는 등의 조치를 취하도록 되어있으며, 원칙적으로 정해진 40시간 이상의 서비스가 필요하다고 판단되면 자부담을 통한 재가보호를 받거나 시설보호 등과 연계하는 등의 조치를 취한다.

서비스이용자는 매달 서비스 이용시간을 기록한 문서를 현금지급기관으로 제출하여야 하며, 이를 바탕으로 기관에서는 활동보조인에게 서비스 제공 비용을 지급한다. 이용 계획을 세울 때에는 카운티에 속해있는 상담사의 도움을 받을 수 있다. 카운티에 속해있는 상담사는 활동보조와 관련하여 서비스의 지급 및 소비 계획을 조력할 수 있도록 훈련받은 이들로, 장애인 이용자가 활동보조서비스를 접할 때 맨 처음, 그리고 가장 중요한 정보를 제공하여 서비스에 대한 개별적 선택이 최대한 보장되게 해야 한다. 따라서 이들은 장애 유형별 특성 및 장애인 이용자들의 선호도, 그리고 공식적 비공식적 지원시스템 및 이와 관련한 정보, 지역사회자원 등에 대해 광범위한 지식을 가지고 있어야 하며, 활동보조서비스와 관련된 다양한 데이터를 가지고 있어야 한다. 이들은 또한 이용자 프로그램의 효과성 등을 평가하여, 매년 프로그램의 만족도를 제고해야 하는 책임도 지고 있다. 이용자는 각종 보장구 및 소모품 등의 구매영수증 또한 현금지급기관에 제출하여 해당 금액을 상환 받을 수 있도록 해야 하며, 이러한 모든 과정은 현금운영계획(Cash Management Plan)에 따라야 한다. 이에 대해 전문 사정관은 매년 현금지급계획의 타당성에 대해 검토해야 하고, 제공되는 서비스가 적절하지 못하다는 판정이 나올 때에는 계획을 변경하라고 요구할 수 있다. 또한 주 카운티에서 지정한 중개기관은 서비스 이용에 관한 내용 및 활동보조인 관리 방법, 그리고 현금지급기관 활용법 등에 대해 이용자들에게 면밀한 정보를 제공해야 하며, 개인이 할 수 없는 높은 수준의 활동보조 기술 등에 대한 자료 및 교육을 제공한다. 즉 중개기관은 이용자의 서비스 이용에 있어 중단 없이 지원받을 수 있도록 최대한 노력해야 하고, 필요하다면 현금지급기관과 상의하는 과정을 거쳐야 한다. 중개기관은 매달 이용자의 본인부담금 사용에 대해 확인하고, 매년 신청자의 자격 심의 재사정 계획을 세워 이를 확인해야 한다.

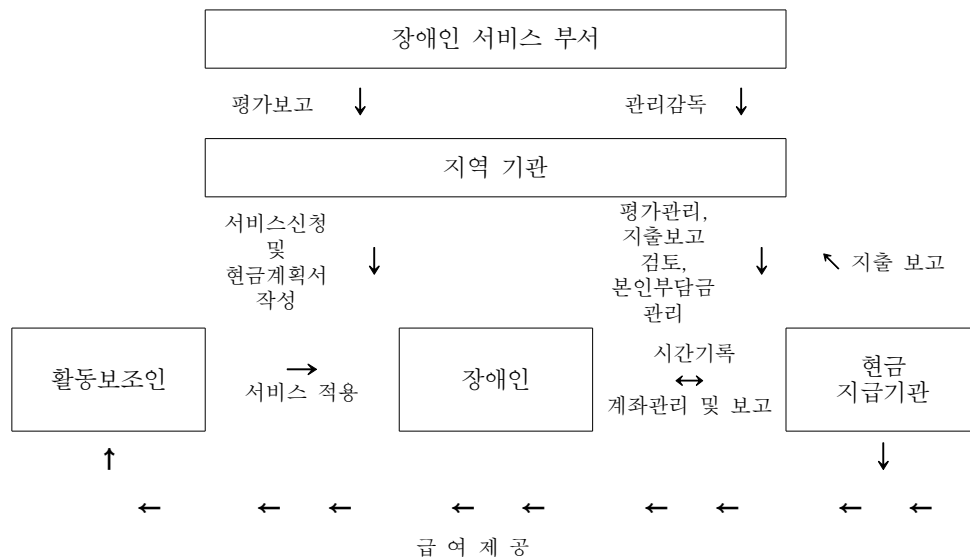
현금지급기관은 이용자의 범죄 이력 확인 등 기본적인 정보수집의 역할을 할 뿐 아니라, 서비스이용자 계좌에 현금의 총액을 지원하는 주요 업무를 담당하고 있다. 활동보조인을 직접 고용한 이용자에 대한 고용주의 의무와 책임, 서비스 제공 과정에서 유의할 점, 갈등발생 시 해결방안 등을 교육하고, 이용자들의 현금지급 상황에 대해 정확히 알

려주어 계획에 맞게 서비스를 제공받을 수 있도록 해야 한다. 현금지급기관의 가장 중요한 역할은 이용자가 제출한 활동보조 서비스 제공 시간 현황에 따라 활동보조인들에게 급여를 지급하는 것인데, 서비스 제공 이후 이용자가 수행해야 할 세금정산 등을 착오 없이 이행할 수 있도록 지원하고, 매달 이용자 계좌의 이용내역서를 발행해야 한다.

이용자자문심의회는 장애인 당사자들로 구성되며, 이용자들의 의견을 반영하기 위해 조직되었으며, 활동보조서비스를 시행하는 주마다 법으로 그 지위를 다양하게 정의하고 있다. 뉴저지주의 자문심의회는 그 구성에 있어 75% 정도를 신체장애인 당사자로 참여하게 하고 있으며, 구성원들에게 별도의 급여 등은 제공되지 않는다. 심의회는 교육분과 및 예산분과 등 다양한 분과모임을 통해 연방정부의 예산 확충이나 메디케이드 예산의 활용 방안, 활동보조서비스의 자부담율 등에 대해 포럼 등의 형식을 통해 이슈를 토론하거나 검토하는 역할을 한다.

뉴저지주의 활동보조인 및 이용자 교육은 지정된 카운티에서 교육을 하고 있으며, 개별돌봄지원서비스의 도우미는 전문간호사의 교육과 관리감독을 받기도 한다. 서비스 이용자인 장애인의 경우는 현금지급기관의 활용법 및 활동보조인 관리법, 그리고 현금지급계획 이행 상 필요한 정보 등을 교육받는다.

[그림 4-1] 뉴저지주의 활동보조서비스의 전달체계



뉴저지주는 또한 활동보조와 별도로 무자격방문간호사업이나 간호사 파견사업을 실시하여 의료적 도움을 받을 수 있도록 하고 있다. 의료처치는 좌약이나 복약 관리, 기침가래 관리, 관장, 인공 항문 관리, 배뇨관리, 욕창 관리, 튜브방식의 섭식도움, 인슐린 주사 등의 의료행위에 준하는 서비스를 말한다. 이는 사회참여를 목적으로 하는 장애인보다 돌봄이 필요한 중증의 장애인 중 시설이 아닌 지역사회에서 생활하고자 하는 이들에게 제공되어야 하는 서비스로 볼 수 있으며, 방치되거나 불법적인 루트를 통해 필요한 지원을 받아야 하는 일을 막을 수 있을 뿐 아니라 돌봄 욕구가 높았으나 딱히 서비스를 제공받지 못하는 이들에게 만족도가 높은 지원방법이라 할 수 있다.

활동보조서비스와 달리 지역사회서비스의 또 다른 형태로 제공되는 것은 개인돌봄 지원서비스인데, 이는 활동보조서비스를 포함한 돌봄서비스로 의료적 도움을 일부 포함한다는 특성이 있다. 활동보조서비스와의 차이가 있다면, 개별돌봄지원은 메디케이드에 등록된 전문 간호사의 관리 및 감독이 이루어지는 서비스라는 점이다. 즉, 활동지원서비스는 도움서비스 교육을 받은 활동보조인에 의해 수행되지만, 개별돌봄지원서비스는 돌봄서비스 교육을 받은 돌봄도우미⁵⁾에 의해 수행된다는 것이 다른 점이다. 뉴저지주의 경우는 위에서 언급한대로 돌봄도우미에게 의료적 도움을 할 수 있도록 돌봄인 파견 사업(Nurse Delegation Programe)을 실시하여 와상 중증장애인 등 개인적인 돌봄이 특히 필요한 이들에게 서비스가 제공되고 있다. 서비스 제공시간은 주당 40시간까지이며, 그 이상의 서비스 시간이 필요한 장애인은 그룹홈 형태의 시설거주 등을 연계하여 상시 돌봄을 받을 수 있도록 하고 있다. 뉴저지주의 개별돌봄지원서비스의 자격요건은 첫째, 본 서비스 이용에 관한 의료전문가(의사)의 장애에 관한 소견서가 필요하고 둘째, 지역사회 내 시설이 아닌 가정거주가 확인되어야 하며 셋째, 개별적 보건서비스가 필요하다고 판단되어야 한다. 마지막으로, 개별돌봄지원서비스는 메디케이드 수급권자에게만 지원되며, 따라서 전액 메디케이드에서 서비스 비용이 지불된다. 이의 재정은 주정부와 지방정부가 50대 50의 비율로 부담을 나누어 매칭사업으로 진행하고 있다.

뉴저지주의 활동보조서비스의 이용현황을 알아보면, 2013년 기준으로 약 600명의

5) 이들은 특별한 자격증을 가지고 있어야 하는 전문적인 인력은 아니다. 따라서 이들에 대한 호칭 역시 특별한 자격이 필요 없는 도우미(unlicensed assistive personal), 간호보조 혹은 간호도우미(nursing assistant, nurse aide), 돌봄 보조(care assistant), 가정건강도우미(home health aide), 돌봄기술자(care technician) 등으로 다양하다.

장애인이 활동보조서비스를 이용하고 있는 것으로 나타났다. 연간 예산으로는 1인당 약 18,500달러 정도가 집행되고 있으며, 그 예산은 주정부의 예산과 함께 뉴저지주의 카지노사업의 수익기금 등으로 지원되고 있다. 연간 활동보조서비스의 경우 주당 이용 시간은 평균 20시간 정도이며, 이용 장애인의 유형으로는 다발성 경화증, 척추손상, 뇌병변장애, 시각장애, 근이양증 등의 순으로 나타났다. 서비스 이용자의 약 20%는 두 개 이상의 언어를 사용하고 있는 다문화가정의 구성원이었으며, 이들의 직업은 주로 교육자, 변호사, 회계사, 예술가, 요리사, 컴퓨터프로그래머, 엔지니어, 소매업자 등 다양한 분야의 전문인들이 주로 활동보조서비스를 이용하고 있는 것으로 나타났다.

개별돌봄지원서비스의 경우 2013년 기준으로 약 22,000여명이 서비스를 받은 것으로 나타났다. 이 들 중 일부는 파견된 돌봄도우미에게 간호서비스를 제공받았는데, 이용자들의 만족도는 높은 것으로 나타났다. 특히 건강상태가 증진되었고, 삶의 질 역시 향상되었다고 한 이용자가 많은 것으로 드러났다. 이는 시설에 입소하여 서비스를 받는 경우와 비교하면 상당한 절감효과를 가져온 것으로 평가된다. 실제로 개별돌봄지원 대상자가 시설에 머무는 경우에는 \$73,186 정도의 예산이 필요한데, 이에 비해 동일한 대상자에게 케어도우미를 통해 의료서비스를 제공할 때에는 \$12,600 정도의 예산이 필요한 것으로 나타나, 동일한 의료적 도움의 경우 재가서비스로서 개인돌봄지원 서비스의 경우 예산절감효과가 높다고 할 수 있다.

한편 활동보조서비스를 받으면서도 응급상황에 처하는 문제가 있을 수 있는데, 이러한 경우에는 긴급 대응 서비스를 받을 수 있도록 하고 있다. 이러한 응급상황에 대비한 안전시스템은 장애인 및 비장애인 모두가 그 대상이 되어 관련 교육을 받게 하고 있으나, 장애인이 자주 이용하는 건물의 경우 보호 및 대피의 목적으로 별도의 공간 등을 마련해 두고 있다. 또한 장애인은 휴대용 비상벨을 소지할 수 있는데, 이는 전화에 자동 연결되어 있어 직원이 상주하고 있는 응급응답센터로 비상상황을 알릴 수 있도록 하고 있다.

제2절 영국

영국의 활동보조서비스는 타 국가들과 같이 장애인 당사자가 자기인생의 주체가 되어 원하는 것을 할 수 있도록 지원하는 것을 그 목적으로 한다. 이에 가장 중요한 개념은 ‘자기결정권’과 ‘주체로서의 선택’이라 할 수 있다. 전자의 경우 거시적 관점에서는 정부 차원에서 마련되는 유관 정책 및 서비스에서 당사자로서의 참여와 그 결정 과정에서의 적극적인 권한행사가 가능해야 한다는 점과 미시적 관점에서는 개개인의 삶에 있어 중대한 영향을 미칠 수 있는 결정에 당사자의 의사가 적극적으로 반영되어야 한다는 점을 강조한다. 후자의 경우 선택 가능한 복수의 기회가 있어야 그 선택의 의미가 가치를 가질 수 있다는 점에서 정책 및 서비스에 있어 ‘다양성의 우선 확보’라는 점을 무엇보다 강조한다(서해정 외, 2014). 이런 점에서 활동보조서비스는 다른 어떤 것보다 자신의 의도와 계획대로 활용할 수 있다는 점이 가장 중요하다고 할 수 있을 것이다. 특히 낮시간의 사회참여를 위한 다양한 활동을 지원하고 밤시간 필요도가 높은 돌봄을 제공함으로써 장애인과 노인 등 누군가의 도움이 필요한 이들에게는 삶의 주체적인 영위를 보장하기 위해 반드시 지원되어야 할 서비스라고 할 수 있다.

1. 직접지불제도(Direct Payment)

영국의 장애인활동보조서비스를 논하기 위해서는 그 서비스가 행해질 수 있는 제도적 틀을 논하지 않을 수 없다. 우선 장애인의 자기결정권을 강화하기 위해 시행된 직접지불제도부터 알아보기로 한다. 직접지불제도는 1996년 ‘지역사회돌봄법(Community Care Act)’에 따라 그 다음해인 1997년부터 시행되었다. 직접지불제도 도입 당시 영국 보수당 정부는 직접지불제도가 도입될 경우 서비스 비용이 급증할 것이라는 우려 때문에 매우 소극적인 입장을 고수했다. 이는, 자립생활기금(Independent Living Fund)을 한시적으로 운영한 경험을 통해 현금지원의 장점을 인식하게 된 장애인들의 요구가 폭발적으로 늘어남에 따라, 자립생활기금보다 더 큰 규모의 제도가 시행되면 예산의 증가를 감당할 수 없을 것이라는 판단에 근거한 우려 때문이었다. 특히 자립생활기금에 대한 장애인의 요구가 거세지는 것을 제어하기 위해 수혜자 대상 등을 축소한 이 전의 경험으로 정부는 더욱 제도도입에 소극적일 수밖에

없었다(Glasby and Littlechild, 2009). 그러나 한 편으로 장애인 당사자들에게는 자신들이 받을 서비스에 대한 비용을 현금으로 지급받아 자신이 원하는 사람에게, 원하는 방식으로 받을 수 있다는 점이 매우 긍정적으로 인식되었고 전문가들이 과도하게 개인의 선택을 간섭하거나 하는 등의 관례에서 벗어나 자신이 직접적으로 서비스 구매와 이용의 주체가 될 수 있다는 점을 알게 되었다. 이렇게 정부의 예산증가에 대한 우려와 장애인 당사자의 선택권과 자율권의 강화라는 두 부분이 충돌하면서 한동안 직접지불이 제도화되는 것을 가로막는 장애요소가 되었다(이승기, 2014). 그러나 결국 1986년 장애계의 요구를 받아들여 제한적인 현금지급방식을 시행했고, 결론적으로 말하면, 정부가 우려했던 예산의 급증이라는 문제는 일어나지 않았다. 직접지불제도와 관련된 조사 및 연구들을 살펴보면, 이 제도가 오히려 생산비용의 측면에서 정부 예산을 감축시킬 수 있었고, 서비스의 측면에서는 그 질적 향상을 도모할 수 있었다는 점을 알 수 있다(Zarb and Nadash, 1994). 이렇게 드러난 초창기의 효과덕분에 영국정부는 직접지불제도를 수용하게 되었다.

언급한 것처럼 지역사회돌봄법에 의해 지방정부의 사회서비스국은 18세에서 65세의 서비스 이용자들에게 서비스 직접 제공하는 대신 서비스를 구매할 수 있는 현금을 지급하게 되었다. 직접지불제도를 통해 지급받은 현금은 장비구입 및 휴가, 체육관 이용, 외식, 활동보조 고용 등 다양한 방식으로 소비가 가능하지만 일 년 중 4주 이상 시설거주나 지방정부에서 제공하는 공공서비스를 구입할 수는 없도록 되어 있다. 이후 2003년 본 법은 의무규정의 시행과 더불어 몇 가지 부분에서 특징적인 변화가 있었다. 첫째, 가까운 친척을 고용할 수 있도록 규정이 완화되었다. 주소지를 공유하는 친척의 서비스에 대해서는 그 비용을 지급할 수 없으나 같은 주소지가 아니라면 서비스를 제공받은 후 이에 대한 현금지급이 가능해진 것이다. 둘째, 비용 대비 효과를 고려할 때, 지방정부는 직접지불제도가 시설 등으로 유입될 돌봄비용을 절약할 수 있는 장기적 효과를 기대하여, 직접지불제도가 현재의 사회서비스의 영역 이상으로 확장될 수 있게 되었다. 이는 건강 및 사회적 돌봄 영역에서 비용 절감 효과가 있다면 서비스의 영역을 넓혀 절감효과를 더욱 확대하고자 하는 정부의 의도에서 더욱 탄력을 받은 것이라고 볼 수 있다. 셋째, 직접지불제도를 선택한 신규 이용자 집단을 지원하고 수령자 총수를 늘리기 위해 정부는 펀드를 조성하여 지원서비스를 제공하는 기관을 지원하였다. 보건부는 직접지불 개발 펀드(Direct Payment Development Fund)를 만들어 2003년

9백만 파운드를 투입했다 이 펀드는 지방정부와 협력하여 추가적인 정보를 제공하거나 지원서비스를 비영리 기관에 지급되었다(이동석·김용득, 2014: 52). 직접지불제도는 2008년에 개정된 ‘건강 및 사회돌봄법(2008 Health and Social Care Act)’에 의해서 그 이용가능성을 더욱 높일 수 있었다. 이는 그동안 직접지불제도를 이용하는 발달장애인들의 수혜를 늘이는데 큰 도움이 되었는데, 직접지불에 대한 동의 및 관리를 할 수 없는 사람도 직접지불제도를 이용할 수 있게 됨을 의미한다. 또한 18세 이상의 청년 장애인 뿐 아니라 뇌손상이나 치매를 앓고 있는 이들 역시 직접지불제도를 이용할 수 있게 되었다(이동석·김용득, 2014: 52).

직접지불제도를 강력히 요구한 집단은 지체장애인들이며, 따라서 이들이 직접지불수령자의 대부분을 차지한 것이 사실이다. 직접지불에 대해 실시한 한 조사들을 살펴보면 이를 잘 알 수 있다. 직접지불의 수혜와 관련한 한 보고서의 주요 내용은 다음과 같이 요약될 수 있다. 첫째, 지체 또는 감각장애인들은 타 유형의 장애인들보다 직접지불제도를 더 많이 이용하는 것으로 나타난다. 둘째, 지체 또는 감각장애인 집단이 직접지불제도를 이용하는 수가 가장 많은 지역들은 간접적인 현금지급 형태의 서비스를 미리 수행해본 것이 있다는 특징이 있다. 셋째, 노인의 직접지불 이용율은 낮은 편에 속하나 지역적 양상으로 보았을 때는 지체 및 감각장애인과 유사하게 나타난다. 넷째, 직접지불을 이용하는 지적장애인은 특히 다른 유형의 장애인들보다 이용의 확산속도가 느리다. 다섯째, 정신장애인들 역시 다른 유형의 장애인들보다 직접지불제도를 이용하는 비율이 낮은 것으로 보인다(Davey et al, 2007).

이후에 발표된 자료에도 역시 유사한 내용을 확인할 수 있다. 주요 내용은 첫째, 젊은 층의 지체장애인들이 직접지불제도를 가장 많이 이용하고 있으며, 이는 잉글랜드 42%, 스코틀랜드 45%, 웨일즈 41%, 북아일랜드 42% 정도로 나타난다. 둘째, 반면 정신장애인의 이용율은 가장 낮은 것으로 나타나며 그 비율은 잉글랜드 8%, 스코틀랜드 3%, 웨일즈 5%, 북아일랜드 3% 정도이다(Health and Social Care Information Centre, 2013).

장애인 외에도 노인은 직접지불제도의 중요한 이용자이자 정책대상자인데, 사실 직접지불제도가 처음 시행되었을 때 65세 이상의 노인은 그 대상이 되지 못했다. 그러나 65세 이전에 직접지불제도를 이용하다가 65세가 되는 경우에는 계속 지급을 받을 수 있었다. 다른 어떤 집단보다 노인은 가장 규모가 큰 이용자 집단이기 때문에 공공비용

의 급작스런 증가를 막기 위해 우선 제외되었던 것으로 보인다. 이러한 이유 때문에 이후 직접지불제도 이용에 있어 나이제한을 없애기 위한 시민사회의 압박이 계속되었다(NCIL, 2000). 이후 노인을 서비스대상에 포함시킨 후에도 초기의 노인 이용율은 낮게 나타났다. 2004년 잉글랜드의 경우 지방정부의 돌봄예산 중 노인의 직접지불예산의 소비는 0.8% 정도였다. 이는 당시 지체장애인들의 예산 소비가 약 16%인 것과 비교하면 매우 낮은 비율이었다. 그러나 이러한 비율은 생각보다 빨리 높아졌다. 2006년의 직접지불을 이용한 65세 이상의 노인은 17,000명 정도 되었는데, 이는 전체 성인 수령자의 약 30%이상의 수준으로 다른 집단의 증가율보다 더 빠른 증가세를 보이는 것이었다. 직접지불 초기에 나타난 제도적 문제는 노인들이 몇 가지 어려움을 겪고 있기 때문이었다. 이는 행정적인 일 처리에 관한 일인데, 특히 고용을 직접 해야 한다는 것이 가장 부담스러운 것으로 나타났다(Clark et al, 2002).

법이 변화하면서 2007년 직접지불제도를 이용하는 보호자는 7,700명 정도가 되었다. 2년 만에 두 배가 되기는 했으나 보호자로서 직접지불을 이용하는 사람들은 약 4% 정도밖에 되지 않았다. 2006년 잉글랜드의 43개 지역에서는 보호자에게 직접지불을 제공조차 하지 않았고 17개 지역에서 100명 정도에게 제공하고 있었다(CSCI, 2008). 직접지불제도는 장애아동의 부모에게까지도 확대되었으나, 여러 문제들이 드러나면서 이의 비율도 크게 높아지지 않았다. 정부는 직접지불제도에 대한 부모용 안내서를 따로 제작하여 지급하는 등 노력을 하였으나 정부의 주요 타겟은 부모가 아닌 아동이었다. 어찌되었든 장애아동의 부모들은 직접서비스 제공보다 현금을 지급하는 직접지불제도를 더 선호한 것은 사실이다. 한 조사연구에서 직접지불이 가져오는 주요 이익들을 다음과 같이 소개한 것을 보아도 이 같은 점을 잘 알 수 있다.

- 유연성: “지원금을 다양하게 사용할 수 있어요. 여러 가지로 돌봄방법을 찾아볼 수 있고 보호의 유형을 선택할 수 있다는 장점이 있어요”
- 적절한 돌봄 유형: “축구하는 아이를 돌보아야 한다면 아이와 같은 동성의 보호자를 모집하면 되요”
- 효과적인 금액 사용: “적은 비용이지만 가족은 휴식을 얻을 수 있고 아이는 여러 가지 활동에 참여할 수 있어요”. 조사한 사례의 3/4 이상은 20에서 50파운드의 적

- 은 금액을 지원받고 있었으나 이의 사용방식은 매우 혁신적이라는 평가를 받았다
- 전문가의 과도한 관여 제한: “나는 사회복지사가 필요한 것이 아니라 일상적인 삶을 살 수 있도록 해주는 약간의 돈이 필요할 뿐 이에요”

이와 같이 직접지불제도는 영국정부의 경우 예산을 증가시키지 않으면서 소비자주의를 실현할 수 있다는 점에서, 장애인 당사자들에게는 자신들의 요구를 통해 장애인의 자립생활을 신장시키고 장애인의 선택과 통제권한을 신장시킬 수 있는 주요 수단이 될 수 있다는 점에서 도입되었고, 이것은 영국정부와 장애인 당사자 측의 상이한 목표가 일정 영역에서 모순적으로 합치되어 발전한 것이라고 할 수 있다(이승기, 2014: 239).

2. 자기주도(sel-directed)를 기반으로 하는 개별화(Personalisation)

직접지불제도 이후에 시행된 개인예산제도를 이해하기 위해서는 우선 서비스의 제공자인 국가와 개별 이용자 간의 관계 및 생산방식을 변화시켜야 한다는 개별화의 개념을 우선적으로 이해해야 할 필요가 있다. 개별화는 서비스 이용자가 서비스의 중심에 있어야 하고 서비스의 계획과 전달의 과정에서 중요한 결정을 함으로서 많은 사람들이 공공재의 공동생산자가 될 수 있고 그 결과로 서비스는 더욱 효과적이 될 수 있다는 의미를 우선 내포하고 있다(Leadbeater, 2004). 이러한 개별화라는 개념이 정부 정책에 공식적으로 도입된 것은 2007년 정도이며, 정책의 전반적인 측면에서 수용되어 특히 보건 및 교육, 주거 등 사회서비스와 관련된 영역에서 적극적으로 사용되어지고 있다(Gardner, 2011). Carr(2010)는, 개별화가 각 개인이 각자의 선호를 가지고 있으며, 바로 그런 이유로 돌봄과 지원 정책에서는 개인이 가장 중요한 결정요인이라는 점을 인정해야 한다고 했다. 이는 개인은 무엇이 필요하고 어떤 지원이 주어져야 하는지 알고 있지 못하다는 서비스 중심적인 개념에 대립되는 것으로서 개인은 자신들의 욕구에 대해 매우 분명히 알고 있으며, 언제 어떠한 방식으로 지원받을지에 대해서도 역시 본인이 선택할 수 있다는 점을 강조하는 것이다. 이러한 맥락에서 개별화는 서비스를 받는 모든 이들이 자신의 선택을 위해 필요한 정보를 가질 수 있어야 하고 이러한 정보와 함께 좀 더 현명한 선택을 하기 위해 적절한 옹호 및 조언을 받을 수 있어야 하는 개념이다. 바로 그렇기 때문에 개별화는 모든 이들을 위한 통합적인 접근방법이라

고 할 수 있다.

개별화가 지역사회를 기반으로 하는 통합적 접근이라는 의미에는 연령이나 성 장애 등과 상관없이 ‘더 나은 선택’을 위해 서비스를 이용할 이들이 중심이 되는 조직을 지원하고 지역사회의 역량을 강화하여 개별적 선택의 범위와 유형을 다양화하는 것이 중요할 것이다. 여기에는 자기주도(self-directed)라는 개념이 또한 매우 중요한데, 이는 개별화를 실행하는 틀로서 이해할 수 있어야 한다. 특히 자기주도 지원(self-directed support)은 시민이 자신에게 제공되는 지원에 대해 통제할 수 있도록 하는 환경을 조성한다는 것을 뜻하는데, 각 시민들이 자신이 받을 서비스의 예산을 통제하고 자신의 필요에 부응하는 계획을 개발·설정하며, 자신에게 제공되는 지원을 감독할 수 있는 체계를 만드는 것을 의미한다(Carr, 2010). 자기주도 지원이란 개인이 더 많은 선택과 통제권을 가질 수 있도록 하는 것이며, 이 지원의 과정은 개인에게 분배된 예산의 통제 범위 결정, 개인의 예산사용에 대한 지원, 지방정부의 지원계획에 대한 확인 및 동의, 개인에게 분배된 예산 관리 등으로 이루어진다. 자기주도 지원은 또한 돌봄에 대한 욕구를 가진 사람에게 중요한 것이 무엇인지를 찾아내고 목표를 달성하기 위해 어떻게 비용을 쓸 것인지에 대한 계획 역시 포함한다(Garder, 2011).

In-control이라는 단체는 이러한 자기주도의 개념이 사회정책 및 서비스 제공에 있어서 ‘전문가 중심의 선물 모델’에서 ‘시민권 모델’로 변하는 것이라고 설명했다. 전문가 중심의 선물모델에 따르면 정부는 미리 구성되어진 서비스의 형태에 그 대상자를 끼워 맞추는 방식을 따른다. 이미 설계된 사회정책과 서비스는 거기에 맞는 이용자가 필요할 뿐이다. 이용자를 찾는 과정에서 전문가는 사정을 통해 그 정책과 서비스의 굳건한 문지기 역할을 하게 된다. 그러나 시민권 모델은 이와 달리 정책과 서비스의 제공 과정을 중요시 한다. 이 모델에서 장애인 이용자는 서비스제공과정에서 서비스가 자신의 욕구에 맞는지, 어떤 방식으로 제공되어야 하는지를 결정할 수 있고 필요로 하는 지원을 자신의 욕구에 맞도록 조직할 수 있다(Duffy, 2005). 이를 전통적인 사회돌봄접근법과 새로운 자기주도 지원 접근법의 차이로 알아보면 자기주도의 의미가 명확히 이해될 수 있다.

<표 4-3> 사회돌봄과 자기주도 지원의 신념 차이

사용 가능 항목	사용 불가능한 항목
장애인들의 취약하고 혼란된 전문가가 도와주어야 한다	모든 성인은 의사결정에 도움이 필요하나, 그 도움은 그들의 삶을 통제할 수 있는 정도여야 한다
현재 제공되고 있는 모든 서비스는 모든 사람들에게 적합하다. 중요한 것은 서비스를 위해 사람을 사정하고 개인에게 적합한 서비스를 결정하는 것이다.	모든 사람은 지역사회에서 자리를 잡고 유지하기 위해, 자신의 상황에 맞는 지원을 받아야 한다.
대형 조직이나 법에 근거한 기관이 정책이나 서비스 제공을 통제할 수 있다면 비용의 오용은 없을 것이다	본인 혹은 실제 보호자가 통제할 수 있다면 비용은 적절히 사용되어질 수 있다.
가족이나 친구들은 믿을 만한 동료가 아니기 때문에 가능하면 전문가가 대신하는 것이 좋다.	가족과 친구들은 장애인에게 가장 중요한 동료이며 장애인의 삶에 긍정적으로 기여할 수 있다.

자료: 존 글라스비·로즈마리 리틀차일드(2013), 장애인중심 사회서비스 정책과 실천

3. 개인예산제도(Personal budget)

개인예산제도는 자기주도지원과 유사한 의미를 내포하고 있으며, 이러한 자기주도 지원의 개념을 현실적 맥락에서 구체화한 제도라고 할 수 있다. 이 제도는 서비스 직접 지불제도의 기반위에 만들어졌으며, 서비스 전달과정의 전반을 서비스를 받는 이용자 중심으로 바꾼 제도이다(이동석·김용득, 2015). 개인예산제도는 장애인에게 서비스에 대한 비용을 현금으로 환산하여 직접 지급한다는 점에서 직접지불제도와 공통점을 가지고 있지만, 그 기원에서는 앞에서 설명한대로 차이가 있다. 직접지불제도가 오랜 시간에 걸쳐 장애인 당사자들의 운동과 노력이 매우 중요한 요인이 되어 도입된 제도라고 한다면, 개인예산제도는 비교적 최근에 도입된 제도로 장애인당사자가 아닌 발달장애인에 대한 서비스제공자들의 협력적 노력에 의해 시작되었다는 점이 다르다고 볼 수 있다(이승기, 2014: 239). 또한 직접지불제도를 이용할 때에는 장애인이 직접 서비스를 구매해야 한다는 조건을 따라야 하지만, 개인예산제도를 이용할 때에는 개별화되고 동시에 자기주도적 접근이 강조된 서비스 구매가 강조되어 개별적 대응체계가 강화되었다는 측면이 다르다고 할 수 있다(Beresford, 2009). 두 제도는 서비스 영역에서도 또한 차이를 보이는데, 직접지불제도가 전통적으로 지원되고 있던 성인 돌봄서비스 비용을 현금으로 장애인에게 지불하여 시스템화 된 서비스만을 이용할 수밖에 없었다고

한다면, 개인예산제도는 그 범위가 확장되어 이용할 수 있는 서비스의 영역이 직접지불제도의 그 것과 차이가 있다(Glasby and Littlechild, 2009). 개인예산제도는 특히 발달장애인의 서비스제공자 측이 발달장애인의 사회서비스 수혜를 높이기 위해 요구한 것이기 때문에 발달장애인들의 욕구부응과 서비스의 현금사용에 있어 문제가 발생하지 않도록 하기 위한 더 많은 지원체계를 필요로 한다는 점도 직접지불제도와 구별되는 점이라고 할 수 있다.

개인 예산제도는 첫째, 시작 단계에서 필요한 만큼의 서비스를 받기 위해서는 얼마만큼의 비용이 필요한지 둘째, 필요한 비용이 제공되어 진다면 이를 어떤 방법으로 사용할 것인지 셋째, 제공되는 비용에 대해 얼마만큼의 통제권을 행사할지를 결정하는 것이다. 개인에게 필요한 모든 예산을 직접지불이라는 현금의 형태로 받을 수 있으나 지원방법은 다양하게 구성되어질 수 있다. 이 제도의 핵심은 필요(혹은 욕구)충족을 위해 필요한 비용 파악과 그 비용을 소비하는 방법에 대해 개인에게 적합한 방식으로 구성하여 실천할 수 있게 하는데 있다. 한 예로, 사회복지사에게 현금지급금 전체의 관리를 맡길 수 있으며, 중요한 것은 서비스 지원이 효과적으로 작동하는지에 대해 이용자가 소비 과정과 방식을 통제할 수 있도록 하는 것이다.

이러한 개인예산제도는 공공, 민간, 영리 및 비영리 등 모든 영역의 서비스에 사용할 수 있다는 것이 그 특징이자 가장 큰 장점이다. 이는 앞서 언급했듯이 전통적인 서비스 제공방식과는 매우 차이가 있는데, 특히 직접지불제도에서는 공공 영역서비스는 사용될 수 없다는 점이 두드러진 차이점이라 할 수 있다. 직접지불제도는 지원을 받는 방식을 이전과 달리할 수 있었으나, 사정 및 서비스 접근 방식 등은 이전의 방식에 비해 큰 변화를 꾀할 수는 없었다. 그러나 개인예산제도는 현금을 지급하는 직접지불방식을 포함하여 다양한 방법으로 서비스를 제공하는 새로운 방식의 모형이라 할 수 있다.

개인예산은 직접지불, 관리형 개인 예산, 개별 서비스 펀드의 형식 등 다양하게 운용될 수 있다. 이 중 첫 번째 방법인 직접지불방식은, 이용자가 서비스 이용의 모든 것을 직접 운용·관리할 수도 있고, 운영에 부담을 느끼거나 운영 역량이 부족하다고 판단되면 이를 수행할 적절한 담당자를 지정하여 운영할 수도 있다. 두 번째 방법인 관리형 개인 예산의 방식은 지방정부나 공급자 등이 관리의 주체가 되는 방법이다. 만약 지방정부가 관리자가 된다면 이용자의 계좌는 지방정부에 의해 관리가 되며, 또한 지방정부가 제공한 서비스에 대해 그 비용을 지불하게 된다. 세 번째 방법인 개별서비스펀드

방식은 공급자를 포함하여 제삼자가 이용자의 계좌를 유지·관리하는 방법이다. 이는 이용자가 공급자에게 직접 현금을 지불한다. 이 때 별도로 관리하는 계좌를 개인서비스펀드라고 한다. 이 방식은 직접지불제도를 선택하지 않은 사람이 직접적인 예산 관리 책임을 지지 않으면서 자신의 욕구에 적합한 계약을 체결할 수 있는 방법으로 고려될 수 있다(이동석·김용득, 2015).

<표 4-4> 개인예산의 관리

주체	역할
장애인	장애인 본인이 자신의 돈과 지원을 관리
대리인	대리인이 장애인을 대신하여 관리
신탁	장애인을 대신하여 비용을 통제하기 위해 신탁을 설립할 수 있음. 이는 재산을 상속받았으나 관리할 능력이나 자격이 없는 아동 등을 위해 신탁을 설립하는 것과 유사함.
중개인	일부의 사람들은 중개인의 자격으로 개인과 기관을 선택할 수 있음
서비스제공자	서비스 제공자가 개인의 돈을 관리할 수 있음. 그러나 개별서비스 펀드(individual service fund)와 구별하여 관리해야 하며 개인의 필요를 위해 사용하여야 함
돌봄 매니저	일부의 사람들은 매니저가 개인예산 관리가 수행할 수 있음

자료: 존 글라스비·로즈마리 리틀차일드(2013), 장애인중심 사회서비스 정책과 실천

개인예산제도는 그 이용자가 매년 빠른 속도로 증가하고 있다. 이는 자기주도 지원이 그만큼의 호응을 얻고 있다는 의미와 동일하다고 볼 수 있다. 자기주도지원의 초기 과정인 2008년 잉글랜드 17개 지방정부에서 자기주도 지원을 이용한 196명에 대한 조사에서 매우 긍정적인 피드백이 나온 것만 봐도 개인예산제도가 빠른 속도로 증가하는 이유를 짐작할 수 있다. 196명의 참여자는 지적장애인, 지체장애인, 노인 등으로 구성되었으며, 이들의 대다수가 삶의 질이 높아졌으며(76%), 선택과 통제가 더 용이해졌고(72%), 지역사회에의 기여와 참여가 높아졌으며(64%), 자신의 존엄성이 더욱 보장되었다(59%)고 했다. 또한 원하는 이들과 보내는 시간이 더 많아졌으며(55%), 보건 및 복지서비스를 더 받을 수 있었고(47%), 경제적인 만족도가 높아졌으며(36%), 가정에서의 안정감도 향상되었다(29%)고 답한 것으로 나타났다.

In-Control이라는 단체가 발표한 자료에 따르면, 2003년 말 6개의 시범사업 지역에서 60명의 인원으로 서비스를 시작하여, 2005년 말에는 60개 지방정부, 2008년 말에는 108개로 개인예산제도를 시행한 지방정부의 수가 늘었다. 특히 이 중 19개 지역은 개인예산을 받은 서비스 이용자가 다른 지역보다 더 급격히 증가했는데, 3년 만에 이용자 수가 50%이상 증가한 것으로 나타났다(Glasby and Littlechild, 2009). Age UK가 발표한 자료에 의하면 2008년부터는 사회서비스의 전체를 확대하게 되었고, 개인예산 이용자는 2009년에서 2010년 사이에 60,000명 정도로 늘어났다. 이는 자기 주도지원이 확산된 것과 매우 밀접한 관계가 있으며, 자기 주도지원을 받는 사람들의 수는 2010에서 2011년 377,000명, 2011년에서 2012년 527,000명, 2012년에서 2013년 609,000명으로 증가하였다(Health and Social Care Information Centre, 2013). 또한 2012년에서 2013년 지역사회기반 서비스 이용자 가운데 자기 주도지원을 이용한 사람은 55%정도가 된다. 자기주도지원을 이용하지 않은 이들은 가정방문서비스, 장비지원서비스, 전문적 지원, 주간보호, 단기거주시설, 식사배달서비스 순으로 타 서비스를 이용한 것으로 나타났다(Glending, 2013).

개인예산제도는 사실상 정책가와 행정가들 역시 매우 선호하는 제도이기도 하다. 그 이유 중 하나는 이 제도가 다른 공공서비스에도 막대한 영향을 미칠 수 있다는 장점 때문이다. 고령화와 같이 인구구조적 변화에서 비롯되는 문제들이 그 심각성을 더해가는 동시에 가족구조의 변화 및 의학 등의 기술발전이 진행되면서 시민들의 공공정책과 서비스에 대한 기대와 요구는 점점 더 커져가는 상황에서, 정책자금의 흐름을 단순화시키고 효과성을 높이려는 정부의 입장에서는 개인의 욕구를 최대한 반영시킬 수 있고 분산된 서비스를 통합하여 낮은 비용으로 실행할 수 있는 제도적 변화가 필요했던 것이다. 대표적으로 보건부의 경우에도 서비스와 관련된 일부 자금의 흐름을 통합하기 위한 시범사업을 여러 차례 실시하기도 했었고, 다른 영역들에 대해서도 개인예산제도를 도입할 의도가 있었던 것으로 보인다(존 글라스비·로즈마리 리틀차일드, 2013). 한 정책연구기관에서는 개인예산제도로의 변화시도가 가능한 영역으로 구직과 고용 부문, 약물남용 및 범법자들의 재활 부문, 재교육이 필요한 청소년 및 위기가정 지원 부문 등이라고 하는 의견을 내놓기도 하였다. Duffy and Watter는(2008)는 자기주도 지원 개념 혹은 철학이 지역사회 개발 및 약물과 알코올 중독자들을 위한 서비스, 그리고 교육 및 거주 등과 같은 영역에서도 적용될 수 있다고 하면서, 결국 개인예산제도는

사회돌봄에서 시작했지만 이후 전반적인 복지제도의 개혁에 중추적인 역할을 하게 될 것이라고 하였다.

개인예산제도는 장애아동 및 지원을 필요로 하는 청소년, 일반적인 아동서비스에도 매우 중요하다. In-Control의 보고서에 따르면, 모든 사람들은 추가적인 지원에 대한 욕구가 시작되는 그 시기부터 자기주도지원을 시작해야 한다. 그 시기는 태어나면서부터 바로 시작될 수도 있고, 학교를 입학할 때, 고등교육 과정에 진입할 때, 그리고 성인기에 접어들 때 등 다양할 수 있다. 자기주도지원방식은 아동에게 제공되는 지원이 그 가족들에게까지도 이득을 보게 할 수 있는 방법이고 아동에게도 역시 성인기로의 이전을 더욱 안전하고 쉽게 할 수 있게 하는 방법이기도 하다(Carlin et al, 2006).

Waters and Duffy는 시민의 욕구를 충족시키기 위해 법적·사회적 구조의 새로운 생성, 소득의 조정, 직접서비스 창출, 물리적 환경의 수정, 조건부 자원의 할당의 5가지 새로운 정책 접근법을 제안했는데, 이 중 개인예산제도는 조건부 자원 할당에 해당하며 이는 이전과 동일한 사회적 목표를 달성하면서도 자원의 관리 를 더욱 효율적으로 할 수 있음을 의미한다. 조건부 할당은 자치성, 융통성, 표적화, 지원, 조건부 등의 개념을 포함하고 있으며, 개인예산제도는 특히 조건부할당의 본연의 형태를 현실화한 것일 수 있다. 그 이유는 다른 복지바우처나 지역주거수당 등은 조건부 할당이 사용되는 방식에 강한 제한을 두고 있지만, 개인예산제도는 조건부할당의 원래 목적과 얻을 수 있는 성과에 초점을 맞추고 있기 때문이다. 또한 개인이 자신의 욕구를 만족시키기 위한 방법을 가장 합리적으로 결정할 수 있고, 이전의 일부 조건부할당의 방법들이 가지고 있는 사기 및 절도와 같은 일을 방지할 수 있다는 점도 매우 큰 장점으로 보인다(존 글라스비·로즈마리 리틀차일드, 2013).

그렇다면 직접지불제도와 개인예산제도는 어떻게 다른지를 알아보아야 할 필요가 있을 것 같다. 가장 중요한 점은 개인예산제도는 사회적 돌봄시스템을 광범위하게 바꾸고자 하는 사회운동의 일환이다. 그 운동의 기본적 철학을 구성하는 것이 바로 자기주도지원이다. 직접지불제도는 이러한 자기주도지원의 실현요소 중 개인예산제도를 확보할 수 있는 전달방식의 하나라고 할 수 있다. 따라서 둘은 별개의 제도이지만 동시에 밀접하게 관련되어 있으며, 서로 간 시너지 효과를 낼 수 있을 가능성을 가지고 있다. 개인예산제도에 접근할 수 있도록 지원하는 이용자 주도의 사회적 기업인 "Liberation Partnership"의 대표는 이 두 제도에 대해 다음과 같이 언급하였다.

돌이켜 생각해보니, 직접서비스를 받는 것은 아이처럼 느껴지는 것이었다. 어떤 선택도 없고 삶에 대한 통제권도 없는 것이다. 이와 대조적으로 직접지불제도는 사춘기 청소년처럼 느껴졌다. 돈을 갖고 가게에 갈 수 있지만, 목록에 적혀 있는 품목만 구입해야 하고, 영수증과 거스름돈을 다시 내놓아야 했기 때문이다. 그러나 개인예산을 받는 것은 어려운 일이라는 하지만 성인이 된 듯한 느낌이다.

—Julia Winter, 2008, Community Care Live—

개인예산제도는 그 수요가 점점 늘어나고 있으나 아직 그 규모는 방대하지 못하다. 그러나 개인예산제도에 대한 긍정적인 평가와 기대는 매우 크다고 판단할 수 있을 만큼 조사 등을 통해서 나타나는 증거들은 파워풀하다. 또한 언급한 것처럼 개인예산을 조건부할당의 형태로 이해하면, 정부가 시민 개개인의 만족을 높일 수 있는 다양한 전략들이 구사될 수 있어 미래에 소득의 조정형태로 활용될 수도 있고 현재 실행되고 있는 개별 자원 활용법을 좀 더 세밀한 조건부의 형태로 발전시킬 수도 있을 것으로 보인다.

4. 활동보조서비스(Personal Assistance Services)⁶⁾

영국에서는 활동보조서비스 및 돌봄서비스를 직접지불의 형식으로 제공하고 있는데, 이는 사실상 직접지불제도보다 더 늦게 제도화된 개인예산제도에 따라 시행되고 있다고 볼 수 있다. 즉 활동보조서비스는 개인의 선택권을 최대화하여 개인의 삶의 통제권을 가질 수 있게 한다는 철학을 개인예산제도를 통해 실행하고 있으며 그 실행방안의 한 형태가 직접지불이라고 이해할 수 있을 것이다.

활동보조서비스를 받기 위해 장애인은 지역의회(council)에 개인사정을 신청해야 한다. 개인의 필요와 욕구를 기반으로 한 사정을 실시한 후 어느 정도의 직접지불이 적합한지에 대해 결정한 다음 현금을 지급한다. 지역에 따라 장애인은 지자체 혹은 서비스 제공기관에 소속되어 있는 가정돌봄지원 자립생활 서비스팀(Home Care Support Independent Living Services Team)을 통해 개인의 필요에 부응할 수 있는 합리적

6) 본 절은 서해정 외(2014) 중증장애인 활동지원 24시간 제공필요성 및 적용방안 연구의 일부를 발췌·요약한 것이다.

인 서비스를 계획할 수 있다.

직접지불을 통해 지급받은 현금으로는 다음과 같은 서비스를 구매할 수 있다.

첫째, 단기서비스로, 짧은 기간 필요한 서비스를 계약하고 구매할 수 있다. 한 예를 들자면, 가정도우미를 고용하여 병원 등에서 돌봄서비스를 받을 수도 있고, 장애아동의 부모가 휴가를 떠나기 위해 자녀의 돌봄에 지급된 현금을 쓸 수도 있다. 또 다른 예로는, 요양원에서 단기간 요양⁷⁾을 위해 지급된 현금으로 돌봄서비스를 구매할 수 있다. 단 장기요양의 목적으로는 본 현금서비스를 사용할 수 없다. 장기 요양 서비스는 활동보조와는 다르게 분류된 서비스이므로 활동보조의 명목으로는 사용할 수 없기 때문이다. 그러나 장기 요양으로 분류되지 않는 돌봄서비스는 직접지불로 사용할 수 있으며, 요양원에 머무는 동안 낮시간 활동을 대체할 수 있는 서비스 등을 위해 사용할 수 있다. 둘째, 장기서비스로서, 침대에 누울 때에 필요한 도움, 옷갈아 입기, 식사준비, 생활물품 쇼핑 등 서비스 이용자의 개인 보조 및 가사일 대행 등이 이에 속한다. 이외에도 청각장애 및 시각장애를 가진 장애인들의 안전을 위한 서비스에도 사용할 수 있다. 이에선 안전가이드 및 의사소통보조인을 고용할 수 있으며, 장애아동의 경우에는 이들의 성광과정에서 필요하다고 판단되는 서비스를 그때그때 상황에 따라 바꾸어가면서 구매할 수도 있다. 셋째, 필요에 따른 도구 구매인데, 이는 지방정부가 구매를 허가한 품목만 구매가 가능하다. 지방정부가 지원하지 않는 서비스, 예를 들자면 건강 서비스(NHS)에서만 지원이 이루어지고 지방정부에서는 지원을 제공하지 않는 도구 등은 구매할 수 없도록 되어 있다. 넷째, 돌봄을 위한 서비스 계약으로, 대표적인 것이 활동보조인 고용이다. 이용자는 활동보조인을 직접 고용할 수도 있고, 직접고용에 부담을 느끼거나 하는 경우에는 중개기관을 통해 서비스를 받을 수도 있다. 활동보조인을 직접 고용하는 경우에는 계약서를 반드시 작성하여 보관하여야 하고, 활동보조인에게선 반드시 법으로 정해진 최저임금 이상을 지불해야 한다. 활동보조인의 복지보장 역시 중요한데, 보조인이 병가나 휴가를 신청했을 때에는 법에서 보장하는 만큼의 일수는 그 지급금을 반드시 지급해야 한다.

활동보조서비스를 제공받기 위해서는 직접지불의 대상으로 명시되어 있는 16세 이상의 장애인 및 지적정신장애인의 보호자, 장애아동의 가족, 그리고 돌봄이 필요한 노

7) 단기요양이라 함은 연속된 4주간의 서비스를 넘지 않아야 함을 의미한다.

인이어야 한다. 또한 원칙적으로 직접지불의 대상은 혼자서 혹은 지정한 이의 도움을 받아 스스로 결정을 할 수 있는 능력을 가진 이들로 한정되어 있다. 이 밖에도 18세 이상의 성인을 돌보고 있으며 지방정부가 이들을 위한 서비스가 필요하다고 판정하는 경우의 보호자들과, 일부의 정신건강법 상 관리지원을 받는 이들이 그 대상에 해당된다. 후자의 경우, 원래 이들은 2009년 이전에는 직접지불의 대상에서 제외되었으나, 이러한 제외 규정이 현재 없어진 이유로 이들의 대부분은 직접지불제도를 이용할 수 있게 되었다. 그러나 여전히 약물이나 알코올과 관련하여 법정이 문제가 있다고 판결한 경우는 직접지불제도를 이용할 수 없다.

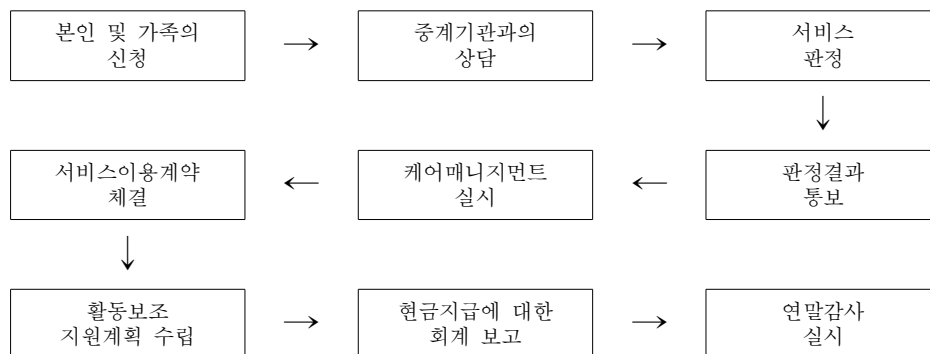
직접지불 지급의 양은 서비스 이용신청자의 필요에 따라 사정된 내용에 기반하여 지방정부가 정한다. 지방정부는 보통의 서비스 단가 등을 고려하여 그 양을 결정하는데, 이는 보통 중앙정부에서 배포된 가이드를 따르는 것이다. 이 가이드북은 직접지불의 수혜조건을 만족하고, 이용신청자가 필요한 만큼 지급되었다고 만족할 정도의 합당한 수준이어야 하며, 서비스의 최고선이나 최저선은 없다고 설명하고 있다(Department of Health, Guidance on Direct Payment, 2009).

직접지불의 지급시기 역시 지방정부가 결정하며, 지급 전 어떤 방식으로, 언제 지급할 것인지, 그리고 응급 시 부가적 지급은 어떻게 이루어지는지는 미리 이용신청자에게 알려주도록 되어 있다. 대부분의 경우 지급은 신청자의 통장이나 기타 합법적인 계좌로 그 비용이 입금된다. 만약 신청자가 결정된 직접지불의 양이 적합하지 못하다고 판단되면 절차에 따라 이의를 제기할 수 있다. 이의 제기 기간 동안은 결정된 양의 지급을 수용할 수도 있고 이의제기 검토가 끝날 때까지 기다릴 수도 있다.

예산의 지원은 앞에서 언급한대로 개인예산제도를 통해 이루어진다. 보건부는 2007년 "Putting People First"라는 비전발표에서 사회서비스 제공에 있어 몇 가지 개선점을 인정했다. 우선, 보편적 서비스에 대한 접근 영역을 더 넓혀 자립생활을 촉진해야 한다는 점이다. 이는 정보접근 및 상담, 주거, 교육, 고용, 의료 등의 서비스가 더욱 이용하기 쉬워야 함을 의미한다. 두 번째로는, 위기 및 위험 상황에 있어 개입이 스스로 위기관리를 할 수 있도록 유도가 가능한 정책이 되어야 한다고 인정했다. 세 번째로는 개별서비스를 지속적으로 제공해야 할 필요가 있다고 강조했다. 이를 위해 이용자과 당사자, 그리고 관련 이익 단체 등을 잘 활용해야 할 필요가 있음을 또한 언급했다. 이러한 점들의 보완을 위해 자기사정(self-assessment)을 통한 개인예산제도의

틀 안에서 서비스를 지급받을 수 있도록 하고 있다. 개인예산제도는 직접지불제도가 가지는 한계인 제도의 유연성 문제를 해결할 수 있는 동시에 이용자의 자기결정권을 더욱 강하게 보장할 수 있다는 점에서 활동보조서비스 영역에서도 그 선호도가 높다. 특히 서비스 사용에 대한 모니터링이 덜 엄격하다는 점, 그리고 유사한 서비스 구매 허용이 더욱 용이하다는 것이 가장 큰 장점이라 할 수 있다. 또한 직접지불제도는 욕구사정과정의 전문가 중심으로 이루어져 이용자와의 권력관계가 명확히 드러난다는 특성이 있지만, 개인예산제도에서는 자기사정 등의 방법을 포함하고 있기 때문에 이용자의 의지가 더욱 적극적으로 반영되어 질 수 있으며, 동시에 전문가 등과의 권력관계가 훨씬 완화되었다고 볼 수 있다. 또한 개인예산제도 내에서는 문화나 레저 같은 부분까지 현금사용의 범위 내에 포함시키고 있어 기존의 지원형태보다 더욱 포괄적이라고 볼 수 있다. 활동보조서비스의 전달체계는 다음과 같이 이해되어질 수 있다.

[그림 4-2] 활동보조서비스 전달체계



돌봄서비스가 필요한 장애인이나 노인이 서비스를 신청할 때는 각 서비스에 적합한 도구로 사정이 실시된다. 사회서비스부에서 실시하는 돌봄서비스 판정은 다음과 같은 질문에 대한 답을 바탕으로 수행된다. 이러한 형태의 사정을 기반으로 활동보조서비스를 구매할 수 있는 현금지급이 이루어진다. 아래의 예는 장애인 보호자(돌봄인)에 관한 질문이다.

1. 인구사회학적 특성

- 이름, 생일, 주소, 인종구분, 전화번호
- 장애인 이용자와 돌봄인의 관계
- 다른 돌봄인이 있는 경우, 돌봄인의 이름, 생일, 작성자와의 관계

2. 돌봄노동에 대한 조사

- 침대정리, 옷갈아입히기, 화장실 도움, 식사준비, 쇼핑도움, 세탁, 돈관리, 서류 관련 사무, 운전, 약처방 및 관공서 방문 등 일상생활 도움
- 돌봄의 장기적·일상적 효과를 묻는 질문

3. 자신의 건강 및 시간조절 등

- 신체적 건강 및 웰빙에 대한 질문(돌봄이 신체건강에 얼마나 영향을 주는가 등)
- 정신적 건강 및 웰빙에 대한 질문(돌봄이 정신건강에 얼마나 영향을 주는가 등)
- 휴식 및 휴가에 관한 질문(휴식 및 휴가를 취하거나 선택할 수 있는가 등)

4. 일과 학업

- 현재 직업을 가지고 일하고 있는지의 여부(전일제 혹은 시간제 등)
- 학업 중에 있는지 등
- 돌봄으로 인해 일이나 학업을 줄이거나 그만두어야 하는지 등

5. 돌봄의 역할 위한 지원 사항

- 돌봄을 위해 어떤 지원이 필요한지 등
- 감정적 지원이 필요한지 등(누군가에게 상의할 필요가 있다거나, 스트레스를 받거나 어려운 상황에 놓여있는지 등)
- 경제적 지원이 필요한지 등(경제적 지원에 대한 정보 등을 얻을 수 있는지 등)
- 앞으로도 돌봄인의 일을 계속할 생각인지 등

사정 및 서비스 판정 결과 돌봄서비스가 필요하다고 판정되면 신청인은 현금과 직접 서비스 중 선택을 할 수 있으며, 현금지급을 선택하여 계좌에 현금이 입금되면 곧바로 활동보조인을 고용할 수 있다. 영국정부에서 정한 활동보조인의 임금은 최소임금에 입각하여 지불되어야 하므로 2014년을 기준으로, 학령기 이상에서 18세 이하의 경우 시간당 3.79 파운드, 18세에서 21세 이하의 경우 5.13파운드, 21세 이상의 경우에는 6.50파운드가 최소임금수준이다.

돌봄서비스와 관련하여, 장애인에 대한 응급 및 긴급 대응 서비스는 일반적인 지원

시스템을 따른다. 이는 긴급대피 가이드(emergency evacuation guides)를 따르는 것인데, 지체 및 청각, 시각, 인지 등의 장애를 가진 이들을 위해 장애의 특성에 따른 대피방법을 기술하여 숙지하게 하도록 하고 있다. 또한 예기치 못한 긴급 상황에는 무료로 앰블런스 등의 서비스 등을 받을 수 있고, 필요한 경우 장애인 및 노인 등을 위한 긴급라인을 설치하도록 하고 있다. 이는 유료서비스로서, 집안에 긴급 연결 라인(emergency link line)을 설치하거나, 긴급 알람 서비스(lifeline emergency alarm service)를 받을 수 있도록 하고 있다. 비용은 긴급 연결 라인의 경우 한 달에 약 22파운드, 긴급 알람 서비스의 경우 한 달에 16파운드 정도이다.

제 5 장

결론 및 정책적 시사점

제1절 결론

제2절 정책적 시사점

제1절 결론

정부는 중증장애인 상시 보호를 국정과제로 채택하여 추진 중에 있다. 그러나 현재 진행되고 있는 중증장애인에 대한 24시간 상시 활동지원제도는 1인당 9천만 원 이상의 복지비용이 소요되고 있는 고비용의 제도로서 감사원의 지적을 받는 등 제도의 개선이 필요한 실정이다. 본 연구는 중증장애인 상시 활동지원제도의 개선방안을 모색하기 위하여 수행되었다. 이를 위해 이론적 검토를 통한 문헌 연구, 24시간 상시 활동지원 서비스를 이용하고 있는 전국 6개 지자체 거주 장애인을 대상으로 실태조사를 실시하였으며, 이때 양적분석과 동시에 심층면접을 통한 질적 분석을 실시하였다. 뿐만 아니라 장애인 활동지원제도를 실시하고 있는 미국과 영국의 해외사례를 검토함으로써 상시 활동지원제도의 발전방향을 모색하고자 하였다. 주요 결과에 대한 함의를 보면 다음과 같다.

양적조사결과에 대한 함의로서, 먼저 독거장애인의 문제를 지적하지 아니할 수 없다. 많은 지자체에서 24시간 활동보조서비스를 받기 위한 기본 조건으로 독거가 중요 기준의 하나이기 때문에, 독거의 비율이 높은 실정이다. 그러나 혼자서는 자신의 몸도 뒤집을 수 없는 외상상태의 비율이 높기 때문에 활동보조인이 연결이 안되어 방문을 못하는 경우에는 심리적인 부담뿐만 아니라 위기상황에 처할 수 있다. 이는 결국 최종 중장애인을 독거로 유도하는 바람직하지 못한 결과로 이어지며, 위기대처가 어려워 결국 방치하는 결과로 나타날 수 있다. 이러한 사실은 결국 활동지원제도 등급판정문제와 연결된다. 현재의 판정기준에서는 독거가 중요한 요인이기 때문에 최종중 장애인에게 이혼이나 별거 등을 통해 독거 상태가 되도록 의도치 않게 유도하게 되는 결과를 초래하게 된다. 실태조사에서도 나타났듯이, 24시간 상시활동지원제도 이용자의 70%가량이 독거상태인 것으로 나타나, 등급판정의 문제를 여실히 보여주는 것을 알 수 있다. 또한, 현재는 필요하지 않아도 인정조사표상 판정만 받으면 서비스 시간이 주어지

게 되는 현상이 발생하게 된다. 따라서 판정도구의 개선과 함께 모니터링 강화 등이 필요하며, 이를 위해서는 사례관리제도의 도입 등 맞춤형 서비스 전달체계가 구축되어야 할 것이다.

두 번째 함의는 보조기기를 사용하게 되면 활동보조서비스의 부담을 많이 줄일 수 있다는 것이다. 리프트나 호이스트, 또는 전동침대와 같은 보조기기를 사용함으로써 중증장애인의 실내 이동이나 체위변경 등에 도움을 받을 수 있다.

세 번째 함의는 욕창관리나 석션, 관장 등은 의료적 성격이 강한 처치인데, 이를 전문성이 없는 활동보조인이 수행하고 있다는 점이 문제점으로 제기될 수 있다. 따라서 이러한 의료적 도움을 할 수 있는 별도의 인력을 양성할 필요성이 있으며, 단가를 달리 하여 전문성이 높은 인력이 참여할 수 있어야 할 것이다. 즉, 요양서비스와 활동보조서비스의 분리가 필요하다.

네 번째 함의는 24시간 서비스 수급자의 일상생활 수행정도를 보면 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수 없는 와상상태나 준와상상태가 95%나 되었다. 이는 결국 신변처리에 대한 지원이 중요하며, 아울러 위기대처가 중요하다. 그러나 서비스를 제공하는 활동보조인의 입장에서는 서비스의 구분없이 단가가 동일하기 때문에 경증장애인을 선호하고 이들 최중증 장애인을 기피하고 있는 실정이다. 따라서 서비스의 난이도를 고려한 서비스 수가체계의 개선이 필요하다.

다섯 번째 함의는 주보호자에 대한 것이다. 주보호자의 존재비율이 과반에 미치지지는 못하였으나, 주보호자가 있을 경우 주보호자가 없는 경우에 비하여 경제적 측면, 의료적 도움 측면, 일상생활, 가사활동 등 생활전반에 걸친 도움의 측면뿐만 아니라 위급한 상황 등에서 도움이 된다는 비율이 높은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 주보호자가 있을 경우 주보호자는 장애인의 상시 활동지원에 중요한 자원이 되며, 따라서 이러한 자원을 적극 활용할 필요가 있다는 것이다.

여섯 번째 함의는 장애인이 사회활동을 하지 않고 집안에서만 있을 경우 이러한 상황을 어떻게 생각해야 하는가라는 문제이다. 왜냐하면, 활동지원서비스는 장애인의 사회참여를 확대하기 위한 목적으로 도입이 되었는데, 집에만 있는 수급자는 사회참여보다는 요양과 같은 형태가 되었기 때문이다. 활동지원서비스는 말 그대로 장애인의 사회참여 활동을 지원하기 위한 목적이 되어야 하는데, 우리나라의 경우 별도의 장애인 장기요양제도가 없다 보니 활동지원서비스에서 이러한 요양관련 서비스도 제공하고

있다. 따라서 별도의 요양서비스제도의 도입을 적극 검토할 필요가 있다.

최근 수행한 서해정(2014)의 해외사례 검토 결과를 보면, 우리나라와는 다른 복지제공체계를 가지고 있었기에 단편적인 비교는 어려우나, 일대일 케어 형태로 24시간의 급여량을 조세로 전액 충당하는 국가의 사례를 찾기는 쉽지 않았다고 하였다. 일본의 경우 소수의 장애인이 24시간 활동지원을 받고 있었으나, 최종증의 장애인인 동시에 사회활동을 하는 것이 증명되는 사람들을 대상으로 하고 있다. 미국은 잔여적 형태의 활동지원과 케어서비스가 분리 운영되고 있고, 영국은 개인예산 제도로 운영되고 있었고, 독일은 요양보험제도에서 지원하고 있다. 즉, 국가에서 중증장애인의 자립을 지원하는 것은 마땅하나, 재원을 전액 조세로 부담하는 방식이나 지원 수준을 정부에서 하루 24시간까지 지원하는 것에 대해서는 재고할 필요가 있다고 하였다.

일곱 번째 함의로서 야간이나 휴일의 경우 활동보조인을 구하는 것이 어렵다고 지적한 비율이 높다는 것이다. 이는 활동지원제도 도입시 최저임금보다 상당히 높았던 활동보조인의 수가가 현재는 최저임금과 유사한 수준으로 유지되다 보니 구인에 어려움을 겪는 것으로 나타났다. 또한 활동보조인의 입장에서는 감정노동자 뿐만 아니라 육체적 노동이 수반되는 서비스제공활동에 산재의위험성까지 노출되어 있다. 뿐만 아니라 제공기관의 입장에서는 근로기준법과 상충되는 활동보조인 제도 운영으로 인한 문제점이 대두되고 있다. 즉, 활동보조인을 근로자로 인정할 경우에 4대보험을 지원하고 연장근로 수당, 퇴직급여 제공 등으로 인해 기관에서는 초과 비용이 발생하게 된다는 문제점이 발생하고 있는 것으로 나타났다. 이러한 사실로 볼 때 앞에서 언급한 바와 같이 수가체계는 서비스의 난이도뿐만 아니라 서비스 제공 시간도 고려가 필요함을 알 수 있다. 즉, 야간이나 심야시간 또는 공휴일 수가가 주간 수가에 비해 높게 책정되어 있으나, 활동보조인을 확보하기 위해서는 수가를 더 높여야 할 필요성이 제기되는 부분이다. 현재의 시간비례형 수가체계로서는 하루 24시간 보호를 위해서 약 9천만 원 정도를 지불하고 있는데, 야간이나 공휴일 연장 수당 등을 감안하면 추가로 비용이 발생하여 제도의 지속가능성에 문제가 생기게 된다. 그래서 시간비례형 수가체계의 개선 뿐만 아니라 포괄수가제의 검토가 필요하며, 이와 함께 영국에서 실시 중인 개인예산 제도의 도입을 신중히 검토할 필요가 있다.

여덟 번째 함의로서는 가족이 제공하는 활동지원서비스에 대한 이용 의향이 절반이 넘는다는 것이다. 이러한 가족의 활동지원 서비스 제공에 대해 찬성하고 있는 장애인이 많이 있기 때문에, 정부는 가족에게도 활동보조서비스를 제공할 수 있도록 문을 열어 놓아야 할 것이며, 선택은 장애인의 몫으로 남겨두어야 할 것이다. 다만, 자립생활 이념 등을 고려시 가족의 활동지원의 대상을 24시간 상시 보호가 필요한, 즉 요양이 중요한, 최중증장애인에 한정할 필요는 있을 것으로 사료된다.

아홉 번째 함의로서, 각종 서비스 이용의향에 대한 조사결과를 보면, 공동생활가정이나 중증장애인거주시설, 장애인 요양시설, 노인요양시설 등은 20% 초반 이하의 낮은 이용의향을 보이고 있다. 이러한 사실은 최중증장애인이라 하더라도, 시설로 생각되는 곳에는 들어가고 싶지 않다는 욕구를 반영하는 것으로 해석된다. 다만 여기에서도 20% 정도이지만, 시설에 대한 욕구는 있다는 사실에 주목할 필요가 있다. 다만, 체험홈 규모의 거주시설, 즉 최대 4인 이내의 가정 같은 ‘자립생활홈’을 설치하여 활동보조인을 공유할 경우 신변처리도 가능하고 야간의 위기 가능성은 현저히 낮아질 것으로 판단된다. 이러한 자립생활홈은 장애인자립생활센터에서 운영하게 하여 거주시설화되는 것을 방지할 필요가 있다.

한편 24시간 급여 수급자의 욕구와 제도 활용 간 매칭의 어려움을 분석하고 향후 24시간 활동지원서비스 수급자가 생각하는 대체보완 서비스와 제도의 발전방안에 대해 의견을 수렴하고자 하는 목적으로 전국의 24시간 활동지원 급여 수급자 중 54명을 대상으로 관련 주제에 대한 질적분석을 실시하였다. 질적분석 결과를 제시하면 다음과 같다.

첫째, 활동지원제도에서 서비스를 받기 전 후 비교한 결과와 관련하여 좋아진 점은 시설에서 벗어났으며, 심리적 부담이 줄어들고 삶이 여유로워졌으며, 편안한 마음으로 안전하게 지낼 수 있는 점 등을, 이와는 반대로 사생활 노출이 우려된다는 점, 활동보조인의 잦은 교체에 대한 두려움과 어려움이 생겼다는 점, 그리고 서비스 이용을 위한 계획을 마련해야 한다는 점에서 스트레스이다라는 것이 나빠진 점으로 생각하고 있었다.

둘째, 활동보조인이 지원하는 24시간 업무내용과 관련하여 주로 신체활동·가사활동·사회활동 중심의 서비스 지원이 이루어지고 있으며, 이 밖에 신체기능 유지 및 증진을 위한 활동 지원(예방차원의 활동 지원), 위기상황 발생 대비 및 대처를 위한 활동 지원, 야간 활동 지원 등 서비스를 제공하고 있는 것으로 나타났다.

셋째, 활동보조인이 지원하는 야간 업무 내용으로는 체위변경 및 마사지 지원, 호흡기 관리, 소변줄 점검, 낙상 방지 지원, 정서 지원 등이 도출되었으며 이 밖에 학업 지원 및 야간 외출 지원 등의 업무도 제공되고 있는 것으로 나타났다.

넷째, 활동보조인 지원의 충분성과 관련하여 충분하다는 의견에서는 과거에 포기했던 삶을 살 수 있도록 하는데 활동지원제도가 큰 힘이 되었다는 점이 제시되었다. 이에 반해 충분하지 않다는 의견으로는 긴급 상황이 발생할 시 혼자서 대처할 수 없는 경우가 많아 현재 활동보조인의 지원만으로는 위기대처가 충분하지 않다고 하면서, 시간 확대 요구 및 활동보조인 인력 수급에 대한 불편함을 그 이유로 제시하였다.

향후 24시간 대체·보완 서비스 및 제도의 발전방안에 대한 부분과 관련하여 살펴보면, 첫째, 활동보조인으로서 가족구성원의 지원과 관련하여 찬성한다는 입장으로는 내 상태를 가장 잘 알고 있기 때문에 나에게 대한 이해와 편안함, 안정감을 느낄 수 있을 것이며, 근무지속성 부분에서도 안정적인 수 있으며 가족경제에도 도움이 된다는 점이, 그러나 가족구성원이 활동보조인이 되는 것을 반대한다는 입장에 대해서는 가족이 불편하고 눈치가 보인다고 하였으며, 가족구성원들의 개인 시간을 나에게 할애하는 것 같아 미안함과 돈벌이 수단으로 바라보게 될 것에 대한 두려움 등을 제시하고 있다.

둘째, 거주시설 및 공동생활가정에 대한 의견과 관련하여 이용 의향이 있는 경우는 함께 생활하면서 공감대를 형성하며 외롭지 않게 지낼 수 있다는 점, 향후 고령이 될 때 이용이 가능하겠다는 점, 가족들에 대한 미안함과 부담감을 덜어주기 위함이라는 점, 그리고 활동보조인의 인력 수급 문제 발생 시 단기간 이용이 가능하다는 점을 그 이유로 제시하였다. 그러나, 이용 의향이 없는 경우 그 이유로는 익숙하지 않은 환경과 사생활 보장이 되지 않고, 자유가 없는 삶으로 다시 돌아가고 싶지 않다는 점, 가족과 함께하고 있는 지금 생활에 만족한다는 점, 독립생활을 하고 싶다는 점, 응답자의 장애 상태로 인해 시설에서 입소를 거부하기 때문이라는 점 등을 제시하였다.

셋째, 응급안전서비스 및 야간순회서비스 이용 의향에 대해서는 현재 이용하고 있거나 향후 이용할 의향이 있는 경우 응급상황 대비를 위해 필요하고, 활동보조인이 할 수 없는 응급상황 발생 시 문제해결에 도움이 된다는 점을 그 이유로 제시하였다. 다만 이용의향은 있으나 실제 진행과정에서의 의구심과 불안함에 대한 우려도 제시되었다. 그리고 응급안전서비스의 경우 이용 의향이 있는 데 반해 야간순회서비스의 경우 이용 의향이 없다는 의견이 주를 이루었다.

넷째, 장애인 요양시설 및 요양전문병원 등 이용 의향에 대해서는 이용 의향이 있는 경우 그 이유로는 나이가 들거나, 몸이 많이 아프게 되면 이용할 의향이 있으며, 가족에게 부담을 주고 싶지 않다는 점이 그 이유로 나타났다. 그리고 시설은 이용 의향이 없으나, 병원은 전문적인 건강관리 서비스 등의 지원을 받을 수 있음에 따라 이용의향이 있다고 응답하였다. 그러나, 전반적으로 이용 의향이 없다고 하는 응답자들이 많았다.

다섯째, 향후 장애인 활동지원제도에 대한 개선사항으로는 24시간 수급 대상자 및 서비스 내용 확대, 야간 및 휴일 단가 등을 고려한 실질적인 24시간 지원 확보 등이 제안되었다. 또한, 활동보조인 인력수급 문제해결에 대해서는 장애정도에 따른 활동보조인 급여 차등화, 활동보조인 임금 인상 등 처우개선을 통한 인력 수급문제 해결, 인력 정보 공유 사이트 운영 및 활동보조인 홍보 실시, 활동보조인 법정 근무시간 연장을 통한 지속적인 서비스 제공, 가족활동보조인 활용 가능 등 다양한 내용이 제안되었다.

한편, 김성희 외(2013)는 활동보조서비스 제공시에 다양한 다른 서비스도 함께 제공되고 있음을 밝혔다. 일본의 경우활동지원서비스 외에도 서비스 필요성에 따라 주간보호 및 단기보호, 그룹홈 그리고 취업 관련 서비스 등이 지원되고 있으며, 영국의 경우 개인급여 예산제도가 도입되면서 필요한 장비구입비, 교통비, 휴가비, 학습활동비 등 장애인의 서비스 선택권이 보장된다. 호주의 경우 활동지원서비스 재원으로 재가보호서비스와 여가, 직업, 교육활동을 수행할 수 있도록 지원하고 있다. 따라서 우리나라에서도 이러한 다양한 서비스와 활동지원제도의 연계에 대한 검토가 필요한 시점이라고 할 수 있다.

거주시설 및 공동생활가정에 대해서는 ‘익숙지 않은 환경, 사생활이 보장되지 못하고, 자유가 없는 삶으로 다시 돌아가는 것’이라는 부분이 강조되었으며, 응급안전서비스 및 야간순회서비스에 대해서는 위기상황이 언제든지 발생할 수 있음에 따라 활동보조인이 대처하지 못하는 문제해결 도움을 줄 수 있다는 점에서 응급안전서비스는 비교적 긍정적인 태도를 보였으나, 낮선 사람이 밤에 오는 것에 대한 두려움과 불안함으로 야간순회서비스의 경우 부정적인 입장이 강한 것으로 나타났다. 그리고 장애인 요양시설 및 요양전문병원 등에 대해서는 고령이 되면 전문적 건강관리를 받을 수 있다는 점은 있으나, 이 역시 시설에서 생활한다는 것으로 ‘자유롭지 않은 제한된 환경과 삶이 되어버릴 것 같은 두려움과 버려지는 느낌’ 때문에 강하게 반대하는 것으로 의미가 도

출되었다.

상기 연구결과에 근거해 볼 때, 24시간 활동지원의 의미는 시설로부터 벗어나 지역사회 속에서 평범한 사람으로 살아가는 것으로 사회에 참여하며, 다른 사람들과 관계를 맺고, 교류하며, 스스로 선택하고 결정하는 삶을 누리게 해주었다는 점이었다. 따라서 장애인의 진정한 사회참여 및 자립을 위해서는 장애인의 욕구에 기반을 둔 선택과 참여가 이루어질 수 있도록 다양한 서비스의 기회를 확대하고 스스로 최대한 선택할 수 있도록 지원하는데 초점을 맞추어야 할 것이다.

결론적으로 상기 함의들을 종합적으로 검토해 보면, 중증장애인 상시 활동지원체계 구축을 위해서는 제공되는 서비스는 다양화(응급안전, 야간순회, 가족지원, 자립생활홈, 보조기구, 주단기 보호 등)하되, 활동보조서비스와 요양(케어) 서비스를 분리하여야 하며, 이때 별도의 재원으로 요양서비스를 제공할 수 있는 체계를 구축하여야 할 것이다. 이러한 다양한 서비스는 장애인이 선택할 수 있게 해야 할 것이다. 또한 24시간 수급자(또는 하루 13시간 이상 서비스 수급자 포함하는 방안 검토) 등 최중증장애인을 대상으로 하는 급여체계는 시간비례식에서 서비스 포괄수가제로 개편하되, 활동보조서비스와 요양서비스의 수가를 차등해서 산정할 필요가 있다. 한편, 신규 서비스(자립생활홈 등)의 경우 수가 개발 등 제도 설계가 필요하다.

지불방식으로는 바우처제도와 함께 24시간 활동지원서비스를 받고 있는 장애인(또는 하루 13시간 이상 서비스를 받는 장애인까지 확대하는 방안 검토)에 한해 가족지원 및 개인예산제도의 도입을 검토할 필요가 있다. 또한 우리나라의 여건을 볼 때 노인장기요양보험제도에 장애인 편입을 위한 지속적인 노력이 필요하며, 그렇지 않을 경우 별도의 재원으로 장애인 장기요양제도의 도입을 적극 검토할 때가 되었다. 이때 보조공학기구의 지원을 통해 활동보조인의 부담을 경감할 필요가 있다.

이러한 제도 개편이 효과적이기 위해서는 장애인 맞춤형 서비스가 될 수 있도록 전달체계의 개편이 필요하며, 이때 장애인 선택권 보장이 전제되어야 할 것이다. 그리고 요양과 활동지원의 분리, 그리고 사회참여 항목 등이 강화된 인정조사표의 개편이 요구된다. 이때 사례관리제도도 함께 도입하여 중증장애인의 개인별 생애주기별 맞춤형 서비스될 수 있어야 할 것이다.

제2절 정책적 시사점

1. 기본방향

중증장애인 상시 활동지원제도의 발전방안 모색을 위해서는 다음과 같은 기본방향에서 정책이 추진되어야 할 것이다. 첫째, 활동지원제도의 성격을 분명히 할 필요가 있다. 사회참여활동 없이 하루 종일 누워있는 경우, 과연 활동지원서비스를 지원하는 것이 타당한가, 아니면 별도의 요양서비스를 제공해야 되지 않은가에 대한 검토가 필요하다. 특히, 최종중장애인을 독거상태에 홀로 둔다는 것은 큰 문제점이 아닐 수 없다. 이에 따라 독거 기준에 대한 재검토와 함께 사회참여의 비중을 높이는 등 인정조사표의 개편이 필요하다.

둘째, 중증장애인 요양서비스 제공을 위한 별도의 요양제도를 구축하여야 할 것이다. 24시간 활동지원 서비스 수급 중증장애인의 경우 대부분 '요양'과 관련된 서비스를 받고 있다. 이때 활동보조인이 낮은 수가로 인하여 중증장애인을 기피하는 현상도 생기고 있으며, 특히 전문적인 훈련을 받지 않은 비전문가인 활동보조인에 의한 의료적 도움이 많이 이루어지고 있다. 따라서 관장이나 석션 같은 서비스의 도움이 가능하도록 훈련받은 인력이 이러한 요양서비스를 제공할 수 있도록 급여체계의 개편 등 장애인 장기요양제도를 마련할 필요가 있다.

셋째, 중증장애인의 상시 활동지원을 위해서는 현재의 활동지원, 방문목욕, 방문간호 만으로는 최종중장애인의 다양한 욕구를 모두 충족시키기 어렵고, 특히 와상 장애인이 많은 현실에서 위기 대처 능력이 떨어지므로 장애유형이나 생애주기가 고려된 맞춤형 서비스가 가능하도록 제공되는 서비스를 다양화하고 장애인이 선택할 수 있는 체계를 구축하여야 한다. 다만, 이때 제도의 일부분을 개선하는 것만으로는 실효성을 거두기 어려우므로 포괄적 측면에서 제도 전반을 개편해야 할 필요성이 있다.

2. 정책 건의

가. 장애인 활동지원제도와 장애인 장기요양제도로 이원화

우리나라의 경우 2007년 노인장기요양보험제도를 도입할 때 장애인이 그 대상에서 제외됨에 따라 장애인 활동지원서비스는 장애인의 사회참여 확대를 위한 활동지원서비스와 장애인의 요양을 위한 케어서비스가 함께 제공되는 시스템으로 발전되어 왔다. 그 결과 활동보조인이 이동 등 활동지원서비스와 석션이나 관장 호흡기 관리 등의 부분까지 함께 맡아서 수행하게 되었다. 이처럼 서비스의 종류별로 난이도가 상이함에도 불구하고 단가는 일원화되어 있어 활동보조인 입장에서는 상대적으로 난이도가 낮은 이동 중심의 활동지원서비스를 선호하고 있고, 신변처리나 의료적 도움 같은 난이도가 높은 서비스는 기피하는 현상이 나타나게 되었다. 그 결과 신변처리나 의료적 도움이 중요한 최중증 와상 장애인의 경우 활동보조인을 구하기 어려운 현상이 나타나게 되었다.

특히 최중증 와상 장애인의 경우 상시 보호가 필요하며, 이를 위해 하루 24시간의 활동지원서비스를 지원받고 있다. 현재의 급여체계는 시간비례형으로 이루어져 있으므로 시간이 많을수록 이에 비례하여 총 비용이 결정되므로, 24시간의 상시 보호 서비스를 제공하기 위해서는 연간 약 9천만 원이 필요할 정도로 고비용이나 비용에 걸맞는 서비스가 주어지는지는 의문이다. 이에 따라 활동지원제도의 명칭에 부합하는 경우, 즉 사회참여활동을 하는 경우, 에 한정하여 활동지원서비스를 제공하고 사회참여 활동 없이 돌봄 서비스만 필요한 경우 장기요양제도에서 담당하도록 하는 등 제도를 이원화하는 것이 바람직할 것이다.

이는 각 제도의 목적에 맞게 인력이나 단가 등을 결정함으로써 보다 효율적으로 제도를 운영할 수 있을 것이기 때문이다. 예를 들면, 활동지원제도는 현재와 같은 단가로 활동보조인이 서비스를 제공하도록 하고, 장애인 장기요양제도의 경우 장애인 요양보호사라는 별도의 인력을 설정하고 이러한 요양보호사는 신변처리나 의료적 도움 등 요양과 관련된 다양한 훈련을 받도록 하며, 그 결과 보다 전문적인 서비스를 제공할 수 있게 될 것이다. 이 경우 단가는 차등적으로 이원화할 필요가 있다.

일본의 경우 최중증장애인이지만 사회활동을 하고 있는 장애인이 24시간 활동지원서비스의 대상이 되고 있다(서해정 외, 2014). 미국의 경우에도 활동지원서비스

(Personal Assistance Service: PAS)와 및 개별돌봄지원(Personal Care Assistance: PCA) 서비스로 구분되어 제공되고 있다. 개별 돌봄지원 서비스는 요양을 주 목적으로 하며, 재가 중증장애인이 주로 그 대상이 되고 있다. 이는 사회활동보다 요양이 필요한 장애인에게 제공되며, 활동보조서비스와 중복하여 제공받을 수 없고 대상자는 메이케이드 수급의 대상자여야 한다. 반면 활동보조서비스는 지역사회 내 자립을 위한 활동을 지원하는 것을 주 목적으로 한다(서해정 외, 2014). 이처럼 활동지원 제도와 장기요양제도를 구분하는 것이 제도의 장기적인 발전을 위해 바람직할 것으로 사료된다.

나. 장애인 장기요양보장제도 신규 개발

본 연구에서 수행한 24시간 서비스를 받고 있는 중증장애인의 활동지원 실태조사 분석 결과, 24시간 활동지원 서비스를 이용하고 있는 장애인의 경우 사회참여활동 등 활동지원 서비스보다는 케어위주의 서비스가 차지하는 비중이 높은 것으로 나타났다. 활동보조인이 제공하고 있는 케어 서비스의 종류를 보면, 주로 안마 서비스, 관장, 석션, 욕창관리 지원 등이며, 특히 활동보조인이 야간에 제공하고 있는 지원서비스의 대부분은 활동지원 서비스라기보다는 케어 서비스가 주가 되고 있었다. 문제는 이러한 요양서비스를 비전문가인 활동보조인에 의해 제공되고 있다는 사실이다. 이러한 문제를 해소하기 위해서는 요양서비스와 활동지원 서비스를 구분하는 방안이 필요하다. 아울러 활동보조서비스의 단가와 요양 서비스의 단가와 자격기준 등을 따로 책정할 필요성이 있는 것으로 나타났다.

궁극적으로는 장애인장기요양보장제도와 같이 노인장기요양보험제도와는 분리된 별도의 제도 설계가 필요하다고 사료된다. 이 과정에서 초기에는 장애인 요양 관련 서비스를 제공할 수 있는 기관이 부족하므로, 우선적으로 노인요양 관련 시설에서도 장애인요양서비스를 제공할 수 있도록 하는 등 제도를 개편하고, 시범사업을 통해 장애인의 장기요양서비스에 적합한 수가, 서비스 내용, 인력 기준, 서비스 자격기준 등을 상이하게 구성해야 할 것이다. 이를 위해 별도의 급여체계를 마련해야 한다. 한편, 현재의 서비스를 활동지원과 요양지원 서비스로 구분하되 활동지원은 주간만으로 하고 요양지원은 야간만으로 한정하되, 요양에 한해 가족지원 인정 또는 개별예산제 등 현

금지급이 가능하게 하는 방안도 검토가 필요하다.

이러한 장애인 장기요양보장제도의 재원 충당을 조세(국고와 지방비)로 하되, 일부 이용자 부담을 주는 것이 바람직하다고 할 수 있다. 조세방식은 국가의 책임 하에 수행되기 때문에 장애인의 권리성을 담보할 수 있고, 재원부담의 형평성 제고가 가능하기 때문이다. 또한 선진국의 예에서도 장애인에 대한 복지정책은 대부분 조세에 의해 지원되고 있다. 다만, 국가재정에 부담이 되고, 향후 대상자 확대 등 예산 증액에 어려움이 예상되는 단점도 있다.

다. 가족의 활동보조서비스 제공 허용

중증장애인의 가족이 활동지원 서비스를 제공할 수 있는 방안을 검토할 필요가 있다. 가족의 활동지원서비스 제공이 가능해질 경우에는 장애인이 가족에게 종속된다는 점 때문에 반대하는 경우도 있으나, 친밀감이나 **편안함** 때문에 선호하는 장애인도 있다. 따라서 장애인의 자기결정권이 최우선적으로 전제되어야 할 것이다. 다만, 24시간 서비스 모두 가족이 활동지원서비스를 제공하도록 허용하는 문제는 적절하지 않다고 판단되므로, 우선적으로 야간에만 가족의 활동지원을 허용하고 주간에는 현재와 같이 일반 활동보조인을 배치하는 방안을 검토할 필요가 있다. 이때 실질적으로 가족이 제대로 활동지원서비스를 제공하는지에 대한 효율적인 모니터링이 정기적으로 실시된다면 장애인의 불만족 해소 및 부정수급을 방지할 수 있을 것이다.

또한 가족을 활동보조인으로 활용하게 되면, 가족에게 경제적으로 지원을 할 수 있게 되므로 장애인의 자기결정권과 가족 내에서의 영향력이 강화하는 계기가 될 수 있다. 앞서 실태조사 결과에서도 살펴보았듯이, 편안함, 친밀감을 이유로 24시간 활동지원 서비스 이용자의 50% 이상이 가족의 활동지원서비스 제공을 찬성하는 것으로 나타났다. 이 경우 가족은 장애인의 보호에 대한 책임이 일정부분 있으므로 일반 활동보조인의 수가에 비해 50%로 산정하는 등 수가체계를 다르게 적용하여야 할 것이다. 예를 들어, 야간 8시간에 대하여 야간 수가(13,210)의 50%만 지급할 경우 월 158만 원 정도가 된다. 이처럼 가족의 활동지원서비스 제공은 중증장애인 활동지원 예산을 절감할 수 있고, 장애인이 가족과 함께 생활하게 됨으로써 야간에 활동보조인이 오지 않아 생기는 불안감을 해소할 수 있게 된다. 결과적으로 가족에 경제적 지원까지 하게 되므로

최중증장애인이 가족과 분리되는 것을 방지할 수 있는 효과도 있다고 판단된다.

라. 포괄수가제 도입 검토

야간이나 휴일의 경우 활동보조인을 구하는 것이 어려운 현실에서 야간이나 심야시간 또는 공휴일 수가가 주간 수가에 비해 높게 책정되어 있으나, 활동보조인을 확보하기 위해서는 수가를 더 높여야 할 필요성이 있다. 그러나 현재의 시간비례형 수가체제로서는 하루 24시간 보호를 위해서 약 9천만 원 정도를 지불하고 있는데, 야간이나 공휴일 연장 수당 등을 감안하면 추가로 비용이 발생하여 제도의 지속가능성에 문제가 생기게 된다. 그래서 시간비례형 수가체제의 개선뿐만 아니라 포괄수가제의 도입에 대한 검토가 필요하다.

포괄수가제도는 우리나라의 건강보험제도에서 사용하는 개념으로 ‘환자에게 제공되는 의료서비스의 종류나 양에 관계없이 어떤 질병의 진료를 위해 입원했었는가에 따라 미리 책정된 일정액의 진료비를 의료기관에 지급하는 제도’로 요약할 수 있다(두산백과, 인터넷검색결과). 이러한 포괄수가제를 활동지원제도에 도입하면, 상당부분 비용을 절감할 수 있다. 예를 들어 의료기관의 간병인 제도같이 활동지원제도에서도 간병인을 고용하여 매월 월정 금액을 지불하고 활동지원 관련 서비스를 제공하게 하는 것이다. 실제 병원에서의 간병인은 경한 환자인 경우 하루 일당으로 6만원부터 최중증인 경우 9만원 정도 지급하면 되는데 월정금액으로 따지면 180만원부터 270만원이면 정도된다. 다만, 최중증장애인인 점을 고려하여 월정액을 결정하면 된다. 다만, 활동보조인 한 명이 하루 24시간 한 달을 계속 서비스를 제공하는 것이 어려우므로 2인 교대로 하되, 월정액은 50% 또는 40% 정도 감액하여 지급하는 등 별도로 정해야 한다. 이러한 포괄수가제가 작동하기 위해서는 바우처 결제시스템을 제공시간에 따라 지급하는 것을 월정으로 결제할 수 있게 바우처 제도를 변경하여 시행하면 될 것이다. 이러한 월정 바우처는 지방자치단체의 사례관리자와 서비스 이용 장애인 그리고 월정액을 원하는 활동보조인이 함께 모여서 계약을 하고 이행정도를 모니터링해야 한다.

마. 개인예산제도 도입 검토

본 보고서의 해외사례부분에서 제시한 바와 같이 개인예산제도는 장애인에게 서비스에 대한 비용을 현금으로 환산하여 직접 지급하는 제도로서 개별화되고 동시에 자기주도적 접근이 강조된 제도이다. 일부 장애계에서는 이러한 개인예산제도에 대해 현금으로 지원할 경우 서비스의 총량이 줄어들 것을 우려하는 목소리도 있다. 다만, 적은 예산으로 큰 효과를 보기 위해서는 영국처럼 현금으로 지원방안을 검토할 시기가 되었다고 사료된다. 이처럼 현금으로 지원할 경우 부정사용의 우려가 높는데 이를 방지하기 위해서는 영수증 첨부 등을 통한 관리 등 엄격하게 관리하고 모니터링을 할 필요가 있다. 이러한 개인예산제도는 현금으로 지원하게 되므로 부정사용만 잘 관리되면, 보다 합리적인 선택을 하게 되어 오히려 경비를 절감할 수 있을 것이다. 이때 집행가능 항목과 불가능 항목을 명확히 해야 한다.

영국의 경우 개인급여 예산제도가 도입되면서 필요한 장비구입비, 교통비, 휴가비, 학습활동비 등 장애인의 서비스 선택권이 보장된다. 호주의 경우 활동지원서비스 재원으로 재가보호서비스와 여가, 직업, 교육활동을 수행할 수 있도록 지원하고 있다(김성희 외, 2013). 따라서 우리나라에서도 이러한 다양한 서비스와 활동지원제도의 연계에 대한 검토가 필요한 시점이라고 할 수 있다.

한편, 미국의 뉴저지 주의 경우 효율적인 지출 관리와 장애인들의 선택권 및 자기결정권을 보장하자는 취지하에, 2005년부터 활동보조서비스에 대한 현금지급모델(Cash Model)을 도입하고자 시범사업을 실시하였고, 2012년 4월 뉴저지 주 전체에서 활동보조서비스를 현금지급 프로그램으로 변경하는 개정안이 채택되어 운영되고 있다. 우리나라에서도 이러한 현금을 지급하는 개인예산제도의 도입을 검토할 때가 되었다고 사료된다. 보다 세부적인 도입을 위한 모델개발을 위해서는 추가 연구가 필요하다고 하겠다.

바. 다양한 서비스 개발

1) 응급안전서비스와 야간순회방문서비스 도입

본 연구에서 수행한 중증장애인 상시 활동지원 실태조사 결과, 응급안전서비스와 야간순회서비스의 이용의향이 상당히 높게 나타나 제도가 적절히 도입되면 최종증장애인의 안전과 야간의 부족한 서비스를 보충할 수 있을 것으로 사료된다. 다만, 아직 제도가 정형화되어 있지 않은 상태에서 일부 장애인은 응급안전서비스와 야간순회방문서비스의 안전성의 문제를 제기하고 있었다. 현재 연구가 진행 중에 있으므로 보다 면밀한 검토를 통한 제도 도입이 가능할 것으로 사료된다.

2) 자립생활홈 설치

최종증장애인으로서 손가락조차 움직이기 힘든 경우 옆에 누군가 없으면 심리적으로 불안감을 느끼게 된다. 이 정도의 최종증장애인을 야간에 홀로 주택 내에 있게 하는 것은 안전문제의 발생 소지가 있다. 따라서 24시간 활동지원인력이 필요하게 된다. 다만 이러한 인력을 구하기 어렵고 또한 욕창 예방 등의 서비스를 위해서는 전문성이 부족하므로, 이러한 경우에 대비하여 장애인 거주시설이 아닌 새로운 개념의 주거형태로서 중증장애인 4인 이내의 규모로 별도의 ‘자립생활홈 모델(안)’⁸⁾과 같은 제도를 마련할 필요가 있다.

이러한 자립생활홈은 최종증장애인을 홀로 두는 것보다 기본적으로 활동보조인과 전문적인 의료적 도움이 가능한 인력을 배치하여 상주하게 함으로써 이러한 인력을 서로 공유하게 하자는 것이다. 예를 들어 야간의 경우 최소 1인 이상의 활동보조인과 1인 이상의 의료처치가 가능한 요양보호 인력이 이러한 자립생활홈에 상주하여 서비스를 공유함으로써 활동보조인과 이용자 당사자가 서로 상생할 수 있도록 하는 것이다. 따라서 기존의 시설개념보다는 4인 이하의 독거 최종증장애인을 대상으로 하는 자립생활홈이라는 신개념의 주거 형태의 설치가 필요하다.

8) 자세한 내용은 부록3 참고

독거상태의 최종증장애인에게는 원칙상 1대1로 서비스가 제공되는 것이 바람직하다. 그러나 이럴 경우 지나치게 높은 고비용이 소요된다. 자립생활홈 등의 주거형태에서는 1대1은 아니지만 필요할 경우 적절한 서비스가 제공될 수 있다. 특히 앞서 언급한 바와 같이 야간순회서비스 및 응급안전서비스 제공에 있어서도 상호보완적인 제도로 정립될 가능성이 높다.

이러한 자립생활홈은 기존의 공동생활가정과 다른 것이다. 기존의 공동생활가정은 장애인이 거주하는 시설이라면, 자립생활홈은 최종증장애인으로서 요양서비스가 가능한 주거형태이다. 따라서 공동생활가정과 다른 직원배치가 필요하다. 이러한 자립생활홈에의 입주는 서비스제공기관에서 강요해서는 안되며, 장애인이 스스로 선택하는 것이 전제되어야 한다. 이러한 자립생활홈이 시설로 변화되는 것을 방지하기 위하여 장애인자립생활센터에서 운영하는 방안이 바람직할 것이다. 이러한 자립생활홈에서 가장 중요한 것은 운영비 및 인건비 지원을 통한 안정적인 운영일 것이다. 따라서 재원은 장애인이 수급하고 있는 활동지원제도 바우처를 일부 변경하여 사용하는 것도 가능하겠지만, 신규로 장애인 장기요양제도를 개발하고, 장애인 장기요양제도의 한 서비스로서 지원하는 방안을 마련할 필요가 있다.

3) 다양한 주거시설과 요양시설의 활용

중증장애인의 상시 보호를 위해서는 공동생활가정, 장애인 거주시설 등과 같은 거주시설과 노인요양시설이나 장애인 요양병원 등과 같은 요양시설의 활용도 검토해 볼 필요성이 있다. 중증장애인의 상시 활동지원 실태조사 결과, 이러한 시설에 대한 이용의향은 다른 서비스 유형에 비하여 이용의향이 상대적으로 낮게 나타났으나, 여기서 주목할 점은 이용의향이 있는 장애인도 20% 정도 존재한다는 점이다. 이용의향이 있는 장애인에게는 거주시설이나 요양시설 등의 거주형태를 이용할 수 있게 하여야 한다.

참고로 미국 뉴저지주의 경우, 장애인은 주당 최대 40시간의 활동보조서비스를 받을 수 있고, 다른 돌봄서비스를 받는 경우 돌봄서비스와 활동보조서비스를 합산한 시간이 40시간을 넘을 수 없도록 하고 있다. 중증장애인이나 24시간 돌봄이 필요한 이들과 같이 40시간 이상의 서비스가 필요한 경우에는, 자부담으로 필요한 만큼의 서비스를 구매하거나 항시보호가 가능한 시설로 연계하는 시스템을 가지고 있다.

다만, 중요한 것은 장애인 거주시설이나 요양시설로의 연계를 통해 상시보호를 실현하는 경우에도 ‘탈시설화’나 ‘자립이념’ 등의 장애인 패러다임에 부합되는 거주형태가 되어야 한다는 점이다. 이런 점에서 현재의 장애인 거주시설이나 요양시설보다는 앞서 언급한 자립생활홈이 대안이 될 수 있다. 다만, 이러한 서비스 역시 활동지원서비스 제공기관의 강요가 있어서는 아니 되며, 장애인 스스로의 의사에 따라 거주형태가 결정되어야 한다.

4) 보조기구 지원의 확대

리프트(호이스트), 전동침대 등의 보조공학기구의 지원확대를 통해 활동보조서비스를 보완할 필요성이 있다. 특히, 최중증장애인인 경우 활동보조인이 관절이나 허리 등 만성적인 근골격계 질환을 가진 비율이 높게 나타나고 있으므로 이의 해소를 위해 최중증장애인에게 이동식 리프트 등의 보조기구 지급이 바람직할 것이다. 재원은 현재 받고 있는 활동지원제도의 급여비에서 지급할 수 있다. 다만, 현재 활동지원제도에서 지원하는 서비스 급여를 활동보조인을 고용하는 인건비로 쓰지 않고 보조기구를 사는 것에 지불하는 것은 서비스 시간이 부족하다고 하면서 급여를 늘려달라고 하는 상황에서는 또 다른 문제를 발생시킬 수 있으므로, 별도의 보조기구 도입예산을 마련할 필요가 있을 것이다. 따라서 장애인 장기요양제도의 급여의 한 종류로 하여 장기요양제도에서 지불할 수도 있다. 또는 건강보험공단의 보험급여로 가능하게 보조기구의 급여 확대가 요청된다. 이 경우 자부담 부분에 대한 지원은 별도로 고려할 필요가 있다.

사. 맞춤형 서비스가 될 수 있도록 전달체계 개편

현재 제공되고 있는 활동지원제도는 인정조사표에 의한 점수에 따라 서비스의 급여량이 결정되는 시스템이기 때문에 한번 서비스량이 결정되면 실제의 상황과 달리 일률적으로 급여량이 주어지게 된다. 실제로 현장에서는 어떻게 저 정도의 장애인데 24시간 서비스를 받고 있는 지 의심되는 경우도 많고, 또한 진짜 24시간 급여가 필요하다고 인정됨에도 불구하고 인정조사표 상의 점수가 낮아 서비스를 받지 못하는 경우도 있다. 24시간 활동지원서비스를 일률적으로 적용하기 보다는 맞춤형으로 개인의 필요

도 등을 세밀히 검토한 후 급여량을 결정하는 시스템이 되어야 하며, 이를 위해 인정조사표의 개편이 이루어져야 한다. 이때 활동지원서비스의 이념에 맞게 사회참여활동에 대한 배점을 높이는 방향으로 인정조사표의 개편이 필요하다.

궁극적으로는 맞춤형 서비스가 제공될 수 있도록 전달체계 자체를 개편하여야 한다. 활동지원수급자격위원회를 통해 서비스의 급여량이 확정되면 제대로 사용하고 있는지에 대한 모니터링을 전담하는 기구는 없는 실정이다. 따라서 서비스 급여량에 따라 일률적으로 서비스를 제공하는 체계에서 개인별 지원계획을 수립하고 필요한 자원을 연계하며, 서비스의 제공부터 사후 질 관리까지 담당할 사례관리 시스템이 도입되어야 할 것이다. 이러한 사례관리는 지자체의 희망복지지원단이나 국민연금공단의 복지플래너 등 상호 역할 분담을 통해 이루어져야 하는데, 현재 시범사업이 실시 중이므로 정부의 맞춤형 서비스 제공방안에 따르면 될 것으로 사료된다. 이를 통해 개인별 지원계획에 따라 서비스가 제대로 주어지는 지 확인할 수 있어야 할 것이다.

그리고 서비스 제공기관이 안전하고 일정 수준 이상의 서비스 질을 유지하도록 하는 관리장치가 중요하며, 각 제공기관들에 대한 서비스 정보도 정확한 내용이 손쉽게 이용자들에게 전달되는 것이 중요하다. 이러한 서비스의 질 관리를 위해 서비스 품질기준이 개발되어야 하며, 서비스 제공기관에 대한 평가도 정기적으로 이루어져야 할 것이다.

아. 정기적인 활동지원 실태조사 실시

활동지원제도의 경우 장애인복지예산 가운데 가장 큰 부분을 차지하고 있다는 점에서 제도 이용에 대한 현황과 문제점을 파악하여 제도를 개선할 수 있도록 3년 주기의 정기적인 실태조사를 실시할 필요가 있다. 다만, 3년마다 실시하고 있는 장애인 실태조사에서 활동지원서비스에 대한 항목을 많이 추가하여 조사하게 하면, 활동지원제도 관련 자료의 부족 문제를 해결할 수 있을 것이다. 이를 통해 활동지원제도 개선을 위한 활발한 연구가 가능해 질 것으로 사료된다.

자. 모델 개발 연구 및 시범사업 실시

가족의 활동지원 허용, 장애인 자립생활홈 설치, 장애인 장기요양서비스 제공 등 다양한 장애인 활동지원 서비스 제공과 관련하여 새로이 도입되는 제도의 타당성을 검증하기 위하여 시범사업의 실시를 검토할 필요가 있다. 가족의 활동지원을 허용할 경우 수가는 어떻게 결정하는 것이 바람직한지, 제공하는 시간을 야간으로만 한정할 것인지, 아니면 주간까지 허용하되 제공 시간의 상한선을 둘 것인지, 그리고 장애인 자립생활홈의 경우 거주할 주택은 어떻게 마련할지, 인력배치기준은 어떻게 할지, 수가체계는 어떻게 할지 등등에 대하여 적절한 모형을 개발하고 이를 현장에 적용하는데 있어서 시행착오를 줄이기 위하여 시범사업을 실시할 필요가 있다.

참고문헌 <

<

- 감사원. (2015). ‘감사결과보고서 - 복지사업 재정지원실태(복지분야) -’. 감사원. pp 61-73.
- 국회예산정책처. (2015). ‘장애인 복지사업 평가’. 국회예산정책처. p 41.
- 김경미. (2007). ‘활동보조서비스 제도화 방안: 미국의 활동보조서비스와 한국에서의 제도화 모색’. 사회복지정책 제29권. pp 95-216.
- 김동호. (2000). ‘자립생활 패러다임에서 본 한국장애인복지관 연구’. 연세대학교 행정대학원 석사학위논문.
- 김성희 외. (2011). ‘장애인 활동지원제도 시행을 위한 정책연구’. 보건복지부·한국보건사회연구원.
- 김성희 외. (2013). ‘중증장애인보호 종합대책 수립을 위한 정책연구’. 보건복지부·한국보건사회연구원. p 8.
- 김성희 외. (2014). ‘2014년 장애인실태조사’. 보건복지부·한국보건사회연구원.
- 국제연합. (2006). ‘장애인의 권리에 관한 협약’. 제19조.
- 변용찬 외. (2010). ‘장애인 장기요양보장제도 시범사업 실시 및 평가 연구’. 보건복지부·한국보건사회연구원.
- 보건복지부. (2015). ‘2015년 장애인 활동지원 사업안내’. 보건복지부. pp ix.
- 서해정, 전지혜, 강민희, 원소연, 김재근, 이계승, 서옥영. (2014). 중증장애인 활동지원 24시간 제공 필요성 및 적용방안 연구. 국민연금. 한국장애인개발원.
- 에이타 야시로 외. (1993). ‘ADA의 충격’. 송영욱 옮김. 한국장애인연맹 출판부. pp 29-30.
- 오혜경. (1999). ‘장애인과 사회복지 실천’. 아시아미디어리서치.
- 이동석, 김용득. (2013). ‘영국 서비스 현금지급과 개인예산제도의 쟁점 및 한국의 도입가능성’. 한국장애인복지학회 제22권 pp 47-66.
- 이승기, 이성규. (2014). ‘직접지불제도와 개인예산제도 도입을 위한 탐색적 연구: 영국사례를 중심으로’. 한국장애인복지학회 제26권, pp 235-249.
- 이채식 외. (2008). ‘장애인복지론’. 창지사. p 249.
- 전지혜. (2015). ‘한국의 장애인활동지원제도 개선방안 연구: 미국 장애인 활동보조제도와 장애인케어제도 분석을 중심으로’. 한국지역사회복지학 제 52권 제3호 pp 255-278.
- 정종화·주숙자. (2008). ‘자립생활과 활동보조서비스’. 양서원.
- Berestord, P. (2009). Whose Personalisation?. *Thinks Pieces* 47. pp1-5.

- Carr, S. (2010). *Personalisation: A Rough guide*(2nd revised edition). London: SCIE.
- Carlin, J. and Lenehan, C.(2006), Overcoming barriers to the take-up of direct payemnts by parents of disabled children. in J. Leece and J. Bornat,(eds). *Developments in Direct Payments*. Bristol: the Polity Press.
- Clark, H. and Spafford, H.(2002). Adopting to the culture of user control?. *Social Work Education* 21(2). pp247-257.
- CSCI(2008). *State of Social Care in England 2006-07*. London: CSCI.
- Davey, V., T., Snell, J., Fernandez(2007). *Schemes Providing Support to People using Direct Payments: A UK survey*. London: Personal Social Servies Research Unit. London School of Economics and Political Science.
- Doty, P. and L. Friedan(1999). *Consumer Choice and Control: Personal attendant services and support in America*. Independent Living Research Utilization.
- Duffy, S. and Waters, J.(2008). The economics of self-directed support. in C.Hatton, J. Waters, S. Duffy. *A Report on in-Control's Second Phase: Evaluation and learning 200502007*. London: In-Control Publication.
- Duffy, S.(2005). *Keys to Citizenship: A Guide to Getting Good Support for People with Learning Disabilities*. Birkenhead: Paradigm.
- Flanagan, S.(1994). Consumer-Directed Attendant Services: How States Address Tax, Legal, and Quality Assurance Issues, Statemetrics.
- Gardner, A.(2011). *Personalisation in Social Work*. Exeter: Learning Matters Ltd.
- Glasby, J. and Littlechild, R.(2009). *Direct Payment and Personal Budgets*. Policy press.
- Glendining. C.(2013) *Personalised Social Care and Personal Budget in England: The individual budget pilot programme*. 삼육대학교 국제세미나, Reforming Social Care across the Borders.
- Health and Social Care Information Centre(2013). *Community Care Statistics, Social Services Activity-England. 2011-12*. Final release. Leeds: HSCIC.
- Leadbeater, C.(2004). Personalisation through participation: *A New Script for Public Services*. London: Demos.
- LeBlanc, A., T. M. Christine, and H. Charlene(2000). *State Medicaid Programs offering Personal Care Services*. University of California: San Fransisco.
- NCIL. (2000). *NCIL Briefing on the Carers and Disabled Children Bill*. London:

NCIL.

Zarb, G. and Nadash, P.(1994). *Cashing in on Independence: Comparing the costs and benefits of cash and services or meeting disabled people's support needs*. A BCODP Publication.<http://www.hcfa.gov/medicaid/hpg4.htm>

부 록 <

부록 1. 중증장애인 상시 활동지원 실태조사표(A)

ID			
----	--	--	--

중증장애인 상시 활동지원 실태조사(A)

안녕하십니까?

한국보건사회연구원에서는 보건복지부의 수탁과제인 「중증장애인 활동지원 실태조사를 통한 상시 활동지원 제공방안 연구」의 일환으로서 중증장애인 활동지원 실태조사를 실시하게 되었습니다. 이 조사는 중증장애인의 활동지원 급여 실태를 파악하여 중증장애인에게 상시 활동지원을 제공할 수 있는 방안을 모색하기 위한 중요한 기초자료로 활용될 예정입니다. 귀하께서 응답해주신 내용은 통계법에 따라 비밀이 확실하게 보장되며, 통계자료로만 이용되오니 정확하고 솔직하게 응답해주시기 바랍니다.

작성이 완료된 설문지는 반드시 이메일로 11월 23일(월)까지 회신해주시기 바랍니다. 감사합니다.

2015년 11월

보건복지부 · 한국보건사회연구원

- 문의 및 이메일 회신: [서울·경기지역] 이송희 연구원 ☎ 010-0000-1363 (sunny3000@naver.com)
[인천·충북·광주·전남지역] 배하원 연구원 ☎ 044-287-8228 (wellfare7@khasa.re.kr)

개인정보 수집·활용

- 개인정보 수집·활용 목적 정책연구
- 수집하는 개인정보 항목: 개인·가족의 신원 및 의견 등
- 개인정보의 수집·활용을 거부할 수 있으며, 그에 따른 불이익이 발생하지 않습니다.

개인정보 수집·활용 동의여부

- 동의합니다 서명 _____
- 동의하지 않습니다 서명 _____

이름				연락처	
주소	_____ 시도 _____ 시/군/구				
조사일시	_____ 월 _____ 일 _____ 시 _____ 분				
조사원	소속	기관명: _____	직위		
	성명	기관연락처: _____	연락처		
대리응답	대리응답 여부	① 본인응답 ② 대리응답			
	대리응답의 경우 수급자와의 관계	① 부모 ② 조부모 ③ 배우자 ④ 자녀 ⑤ 형제자매 ⑥ 친인척 ⑦ 활동지원기관 코디네이터 ⑧ 활동보조인 ⑨ 기타(구체적으로: _____)			

A. 수급자의 특성

1. 성별	① 남성 ② 여성	
2. 연령	만_____세	_____년 _____월생
3. 교육정도	① 초졸이하 ② 중졸이하 ③ 고졸이하 ④ 대졸이상	
4. 등록 장애유형 및 등급	_____장애 _____급	
5. 기타 중복장애 여부 (모두 체크)	① 지체장애 ② 뇌병변장애 ③ 시각장애 ④ 청각장애 ⑤ 언어장애 ⑥ 지적장애 ⑦ 자폐성장애 ⑧ 정신장애 ⑨ 신장장애 ⑩ 심장장애 ⑪ 호흡기장애 ⑫ 간장애 ⑬ 안면장애 ⑭ 장루·요루장애 ⑮ 간질장애 ⑯ 해당없음	
6. 사용하고 있는 보조 기구 또는 의료기구 (모두 체크)	6-1. 보조기구 사용 유무	① 예 ② 아니오(☞ 6-3번으로)
	6-2. 사용 보조기구	① (전동)휠체어 ② 시각장애인용 음성시계 ③ 청각장애인용 진동시계, 무선신호기 ④ 이동식변기 ⑤ 헤드형/입술형/안구형 마우스 ⑥ 스위치/버튼/타이핑형 의사소통 보조기 ⑦ 기타 ()
	6-3. 의료기구 사용 유무	① 예 ② 아니오(☞ 7번으로)
	6-4. 사용 의료기구	① 인공호흡기 ② 장루/요루 주머니 ③ 혈액투석/복막투석 기구 ④ 도뇨관/집뇨관(소변줄) ⑤ 기관절개관, 흡인기(척선기) ⑥ 비위관/위루영양 튜브식 등 특수식 ⑦ 욕창치료를 위한 패드, 드레싱 제품 ⑧ 기타 ()
7. 소득	① 기초수급자 ② 차상위계층 ③ 수급자/차상위 아님	
8. 1인 가구	① 혼자 살고 있음 ② 동거가구원 있음 * 동거가구원 있을 경우 본인 제외 가구원 수 () 명	
9. 취약가구	① 본인을 제외한 18세 이하 또는 65세 이상인 가족만으로 구성 ② 가족구성원이 모두 장애인인 경우 ③ 취약가구 아님	

B. 장애 및 건강관련 특성

10. 귀하는 아래에 해당되는 장애가 있습니까?

- ① 척수장애(척수장애로 인한 전신마비 또는 하지마비)
- ② 뇌성마비(뇌성마비로 인한 전신마비 또는 하지마비)
- ③ 골형성부전증(충격에 의해 뼈가 쉽게 부러지므로 주의 요함)
- ④ 근육장애(근 디스트로피, 근육위축, 근육영양장애, 근이영양증 등)
- ⑤ 루게릭(운동신경이 마비되어 신체활동을 타인에게 의지함)
- ⑥ 공격성 또는 과잉행동으로 매순간 주의를 요하는 장애
- ⑦ 기타 희귀난치성질환 (자세히: _____)
- ⑧ 해당 장애 없음

11. 귀하는 만성질환이 있거나 혹은 장애로 인한 질환을 가지고 계십니까?

- ① 예 (☞ 11-1번으로) ② 아니요 (☞ 12번으로)

11-1. 위와 같은 질환은 무엇입니까? (중복응답가능)

- ① 암(위암, 간암, 대장암, 유방암, 자궁경부암, 폐암, 기타 암 등)
- ② 근골격계 질환(골관절염, 류마티스성 관절염, 골다공증, 요통 등)
- ③ 내분비, 대사성 질환(당뇨, 갑상선, 빈혈 등)
- ④ 소화기계 질환(위십이지장궤양, 만성감염, 간경변증 등)
- ⑤ 순환기계 질환(고혈압, 고지혈증, 심근경색증, 협심증, 치질 등)
- ⑥ 호흡기계(결핵, 천식, 만성 폐질환, 축농증, 기관지확장증, 비염 등)
- ⑦ 기타 (_____)

12. 귀하는 장애 또는 장애로 인한 질환으로 활동보조인이 다음과 같은 추가적인 관리가 필요합니까?
(중복응답가능)

- ① 복약지도(약물복용 관리)
- ② 식이요법(비만 등으로 인한 식사조절)
- ③ 욕창관리(욕창 예방 및 치료)
- ④ 마사지관리(강직, 경련, 마비 및 디스크 등으로 인한 마사지)
- ⑤ 석션(구강, 비강 및 기도에서 분비되는 분비물 제거)
- ⑥ 관장(배변활동의 어려움으로 인한 처치)
- ⑦ 체위변경(잠잘 때 또는 누워있을 때)
- ⑧ 기타(_____)
- ⑨ 없음

13. 귀하는 지난 1년간(2014년 11월부터 현재까지) 장애 또는 장애로 인한 질환 등으로 의료기관을 열
마나 정기적으로 방문하십니까?

- ① 월 1회 이상 ② 3개월 1회 이상
- ③ 아플 때만 비정기적으로 ④ 의료기관 방문하지 않았음

14. 귀하의 일상생활 가능정도는 어떠하십니까?

- ① 혼자서 외출이 가능하다 ② 자신의 힘으로 앉을 수 있다
- ③ 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수 있다 ④ 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수 없다(와상)

C. 생활 및 주거환경

15. 귀하는 후보호자가 있습니까?

- ① 예 (☑ **15-1번으로**) ② 아니요 (☑ **16번으로**)

15-1. 후보호자와 같이 살고 계십니까?

- ① 예 ② 아니요

15-2. 후보호자로부터 **도움의 정도**는 얼마입니까?

항목	매우 도움이 된다	도움이 된다	보통이다	도움되지 않는다	전혀 도움되지 않는다
1) 경제적 도움	①	②	③	④	⑤
2) 의료적 도움	①	②	③	④	⑤
3) 일상생활, 가사활동 등 생활 전반	①	②	③	④	⑤
4) 위급한 상황	①	②	③	④	⑤

D. 활동지원서비스 이용현황

16. 귀하는 지난 1주일간 활동보조인의 지원으로 다음과 같은 활동을 한 적이 있습니까? (중복응답)

- ① 주로 집에 있었음 ② 근로(센터 등 활동가로 근무하는 경우도 포함)
 ③ 건강관리(병원방문, 운동 등) ④ 학교, 학원, 야학 등 통학
 ⑤ 복지기관서비스이용 ⑥ 취미여가활동
 ⑦ 정치활동(집회, 정치운동 등) ⑧ 가사활동
 ⑨ 종교활동 ⑩ 기타(_____)

17. 귀하는 24시간 활동지원을 받고 있는 **주 이유**는 무엇입니까? (중복응답)

- ① 화재 등 자연 및 인적 재난 발생 시 대처가 어렵기 때문에
 ② 개인위생 등 신변처리의 어려움 때문에
 ③ 호흡기 빠짐, 낙상 등 위기상황 대처가 불가능하기 때문에
 ④ 욕창관리, 석션 등의 도움이 필요하여
 ⑤ 잦은 강직과 경련으로 매시간 1회 이상의 마사지, 관절운동 및 체위변경관리 때문에
 ⑥ 상에 외에 만성질환(암, 디스크, 신부전증 등)으로 지속적인 관리 때문에
 ⑦ 공격성, 과잉행동 등을 보이는 정신장애로 24시간 보호가 필요하기 때문에
 ⑧ 지금보다 자유로운 사회참여(여행, 직장생활, 학습, 문화, 현장 활동 등) 때문에
 ⑨ 기타 (자세히: _____)

18. 귀하께서는 **활동보조인이나 방문간호사** 등의 지원을 **평소에는** 어떻게 활용하고 계시는지요?

【주요활동 및 활동보조인 지원 종류】

활동보조인 지원종류	주요활동
목욕 도움	목욕준비, 몸 씻기 등
세면 도움	세면준비, 세면보조 등
구강관리 도움	양치질 도움, 틀니 손질 등
대소변 도움	배뇨도움, 화장실 이동 보조 등
옷 갈아입기 도움	의복준비, 속옷 갈아입히기 등
체위변경 도움	체위변경, 일어나 앉기 등
식사 도움	식사 차리기, 식사보조, 구토물 정리 등
의료적 도움	석션, 넬라론, 욕창관리 등
실내이동 도움	실내에서 휠체어 옮겨타기, 집안 내 걷기 도움 등
청소 도움	방 및 거실 청소, 이부자리 정리 등
세탁 도움	세탁 및 삶기 등
취사 도움	식재료 준비, 밥하기, 국·반찬 하기, 세탁 청소, 설거지, 행주 삶기, 음식물 쓰레기 분리수거 등
등하교 및 출퇴근 도움	출퇴근 및 등하교 보조(부속, 동행 포함), 직장이나 학교 등에서 식사 및 화장실 이용 보조 등
단순 외출시 동행	산책, 물품구매, 종교활동, 복지시설 이용, 은행, 관공서 병원 방문 등
자녀양육 도움	자녀 양육 보조
의사소통 도움	대독, 대필, 통역 등
기타	생활문제 상담 등 위에 열거되지 않은 서비스 내용

【작성 예시】

시간	주요활동	활동보조인 지원 종류
오전 6시 ~ 7시	수면	식재료 준비, 밥하기
오전 7시 ~ 8시	기상, 세면, 양치질	일어나 앉기 도움, 세면보조, 양치질도움
오전 8시 ~ 9시	자녀 등교 준비, 식사	자녀 양육 보조, 식사보조
오전 9시 ~ 10시	휴식	방 및 거실 청소
오전 10시 ~ 11시	의출준비	체위 변경 도움, 옷 갈아입히기
오전 11시 ~ 12시	복지관 가기	의출동행
오후 12시 ~ 1시	복지관 가기	-
오후 1시 ~ 2시	복지관 가기	의출동행
오후 2시 ~ 3시	출근	출근 동행 보조
오후 3시 ~ 4시	업무	화장실 이용보조
오후 4시 ~ 5시	업무	화장실 이용보조
오후 5시 ~ 6시	퇴근	퇴근 동행 보조
오후 6시 ~ 7시	식사	식재료 준비, 밥하기, 식사보조 등
오후 7시 ~ 8시	세면, 양치질	세면보조, 구강관리 도움
오후 8시 ~ 9시	독서	대독
오후 9시 ~ 10시	TV 시청	세탁 및 삶기
오후 10시 ~ 11시	수면	-
오후 11시 ~ 12시	수면	-
오전 12시 ~ 1시	수면	화장실 이동 보조
오전 1시 ~ 2시	수면	-
오전 2시 ~ 3시	수면	체위변경 도움
오전 3시 ~ 4시	수면	화장실 이동 보조
오전 4시 ~ 5시	수면	-
오전 5시 ~ 6시	수면	-

190 중증장애인 활동지원 실태조사를 통한 상시 활동지원 제공방안 연구

※ 〈주요활동 및 활동보조인 지원 종류〉, 〈작성예시〉를 참고하여 시간대 별로 주요 활동 및 활동보조인 지원종류를 모두 기입해주십시오.

시간	주요활동	활동보조인 지원 종류
오전 6시 ~ 7시		
오전 7시 ~ 8시		
오전 8시 ~ 9시		
오전 9시 ~ 10시		
오전 10시 ~ 11시		
오전 11시 ~ 12시		
오후 12시 ~ 1시		
오후 1시 ~ 2시		
오후 2시 ~ 3시		
오후 3시 ~ 4시		
오후 4시 ~ 5시		
오후 5시 ~ 6시		
오후 6시 ~ 7시		
오후 7시 ~ 8시		
오후 8시 ~ 9시		
오후 9시 ~ 10시		
오후 10시 ~ 11시		
오후 11시 ~ 12시		
오전 12시 ~ 1시		
오전 1시 ~ 2시		
오전 2시 ~ 3시		
오전 3시 ~ 4시		
오전 4시 ~ 5시		
오전 5시 ~ 6시		

19. 귀하께서는 **평소** 활동보조인이나 방문간호사 등의 도움을 어떻게 지원받고 계십니까?

※ 목욕이나 세탁 등 매일 일어나지 않고 일주일 단위로 일어나는 경우에는 일로 환산하여 기입합니다. (예를 들어, 일주일에 2번 목욕하는 경우 일 단위로 환산하면 2/7회가 됩니다. 일주일에 한번 세탁하는 경우 일 단위로 환산하면 1/7회가 됩니다.)

구분	1일 이용횟수 (A)	1회당 사용시간 (B)	총 합계 (C=A*B)
목욕도움(목욕준비, 몸씻기 보조 등)	회	분	분
구강관리(양치질 도움, 틀니 손질 등)	회	분	분
세면도움(양치질, 세면준비, 세면보조 등)	회	분	분
대소변도움(배뇨도움, 화장실 이동보조 등)	회	분	분
옷 갈아입기 도움(의복준비, 속옷 갈아입히기 등)	회	분	분
체위변경 도움(체위변경, 일어나 앉기 도움 등)	회	분	분
신체 기능의 증진(관절구축 예방활동, 기구사용 운동 보조 등)	회	분	분
식사도움(식사차리기, 식사보조, 구토물 정리 등)	회	분	분
의료적 도움(석션, 벨라톤, 욕창관리 등)	회	분	분
실내이동도움(실내에서 휠체어 옮겨 타기, 집안 내 걷기 도움 등)	회	분	분
청소도움(방 및 거실 청소, 이부자리 정리 등)	회	분	분
세탁도움(세탁 및 삶기 등)	회	분	분
취사도움(밥하기, 국 및 반찬 만들기, 설거지, 음식물쓰레기 분리수거 등)	회	분	분
등하교 및 출퇴근 도움	회	분	분
단순 외출시 동행(산책, 물품구매, 복지시설 이용 등)	회	분	분
자녀 양육 도움	회	분	분
의사소통 도움(대독, 대필, 통역 등)	회	분	분
합계			분

20. 귀하는 보통 하루에 몇 명의 활동보조인을 이용하십니까?

_____명

21. 귀하는 활동보조인의 도움에 어느 정도 만족하십니까?

- ① 매우 만족한다 ② 만족한다 ③ 보통이다
 ④ 불만족한다(☞ 21-1번으로) ⑤ 매우 불만족한다(☞ 21-1번으로)

21-1. 불만족이거나 매우 불만족할 경우 그 이유는 무엇입니까?

()

22. 귀하는 24시간 활동지원서비스를 이용하시면서 불편한 점 또는 문제점이 무엇이라고 생각하십니까?(중복응답)

- ① (심야 시간 등에) 활동보조인을 구하기 어려움
- ② 활동보조인의 잦은 이직으로 서비스 연결의 어려움
- ③ 활동보조인의 전문성(장애에 대한 이해 부족 등)
- ④ 본인부담금 부담
- ⑤ 제공기관 등 급여량의 지급과 관련된 기관의 간섭
- ⑥ 기타 (_____)
- ⑦ 없음

23. 귀하는 현재 이용하고 계시는 활동보조인 대신에 가족 중의 한 사람이 활동보조인이 되어 귀하의 활동을 지원하는 것을 어떻게 생각하시는지요?

- ① 매우 바람직하다 ② 바람직하다 ③ 보통이다
- ④ 바람직하지 않다 ⑤ 매우 바람직하지 않다.

23-1. 위와 같이 응답하신 이유는 무엇입니까?

(_____)

24. 귀하는 다음과 같은 서비스가 주어진다면 **이용할 의향**이 있으신지요?

서비스 유형	서비스내용	이용 의향
1. 야간순회 방문 서비스	심야시간대 신변처리와 돌봄이 필요한 중증장애인에 대한 지역 밀착형 대인서비스	① 있음 ② 없음
2. 응급안전 서비스	안전사고의 사각지대에 있는 중증장애인에게 정보통신기술을 활용 소방서와의 연계로 응급안전 서비스 제공	① 있음 ② 없음
3. 주간활동 지원서비스	중증장애인에 대하여 시간제 주간돌봄서비스를 제공하여 장애인 및 그 보호자의 사회생활 지원	① 있음 ② 없음
4. 공동생활 가정	장애인들이 스스로 사회에 적응하기 위하여 전문인력의 지도를 받으며 공동으로 생활하는 지역사회내의 소규모 주거시설	① 있음 ② 없음
5. 중증장애인 거주시설	장애의 정도가 심하여 항상 도움이 필요한 장애인에게 주거지원·일상생활지원·지역사회생활지원·요양 서비스를 제공하는 시설	① 있음 ② 없음
6. 장애인 요양시설	도움이 필요한 중증장애인을 입소시켜 요양과 그 밖의 일상생활의 편의를 제공하는 시설로서 아직 설치되어 있지 않으나 만약 설치된다면 이용할 의향이 있으신지요?	① 있음 ② 없음
7. 장애인 요양전문 병원	요양서비스와 의료서비스를 제공하는 시설로서 아직 설치되어 있지 않으나 만약 설치된다면 이용할 의향이 있으신지요?	① 있음 ② 없음
8. 노인요양시설	노인성 질환이 아닐 경우 장애인은 이용할 수 없으나, 연계하여 이용할 수 있게 법이 개정된다면 이용할 의향이 있으신지요?	① 있음 ② 없음

25. 귀하는 현재의 24시간 활동지원제도를 개선한다면 어떻게 개선하는 것이 좋을지 말씀해 주시기 바랍니다.

*** 설문에 응답해 주셔서 대단히 감사합니다 ***

부록 2. 중증장애인 상시 활동지원 실태조사표(B)

ID			
----	--	--	--

중증장애인 상시 활동지원 실태조사(B)

안녕하십니까?

한국보건사회연구원에서는 보건복지부의 수탁과제인 「중증장애인 활동지원 실태조사를 통한 상시 활동지원 제공방안 연구」의 일환으로서 중증장애인 활동지원 실태조사를 실시하게 되었습니다. 이 조사는 중증장애인의 활동지원 급여 실태를 파악하여 중증장애인에게 상시 활동지원을 제공할 수 있는 방안을 모색하기 위한 중요한 기초자료로 활용될 예정입니다. 귀하께서 응답해주신 내용은 통계법에 따라 비밀이 확실하게 보장되며, 통계자료로만 이용되오니 정확하고 솔직하게 응답해주시기 바랍니다.

작성이 완료된 설문지는 반드시 이메일로 질적조사표의 녹취(음성)파일과 함께 11월 23일(월)까지 회신해주시기 바랍니다. 감사합니다.

2015년 11월
보건복지부 · 한국보건사회연구원

- 문의 및 이메일 회신 [서울·경기지역] 이승희 연구원 ☎ 010-0000-1363 (sunny3000@naver.com)
[인천·충북·광주·전남지역] 배혜원 연구원 ☎ 044-287-8228 (welfare7@khasa.re.kr)

개인정보 수집·활용	
<input type="radio"/> 개인정보 수집·활용 목적 정책연구 <input type="radio"/> 수집하는 개인정보 항목 : 개인·가족의 신원 및 의견 등 <input type="radio"/> 개인정보의 수집·활용을 거부할 수 있으며, 그에 따른 불이익이 발생하지 않습니다.	
개인정보 수집·활용 동의여부	
<input checked="" type="radio"/> 동의합니다	서명 _____
<input type="radio"/> 동의하지 않습니다	서명 _____

이름				연락처	
주소	_____ 시도 _____ 시/군/구				
조사일시	_____ 월 _____ 일 _____ 시 _____ 분				
조사원	소속	기관명: _____	직위		
	성명	기관연락처: _____	연락처		
대리응답	대리응답 여부	① 본인응답 ② 대리응답			
	대리응답의 경우 수급자와의 관계	① 부모 ② 조부모 ③ 배우자 ④ 자녀 ⑤ 형제자매 ⑥ 친인척 ⑦ 활동지원기관 코디네이터 ⑧ 활동보조인 ⑨ 기타(구체적으로: _____)			

A. 수급자의 특성

1. 성별	① 남성 ② 여성
2. 연령	만 _____ 세 _____ 년 _____ 월생
3. 교육정도	① 초졸이하 ② 중졸이하 ③ 고졸이하 ④ 대졸이상
4. 등록 장애유형 및 등급	_____ 장애 _____ 급
5. 기타 중복장애 여부 (모두 체크)	① 지체장애 ② 뇌병변장애 ③ 시각장애 ④ 청각장애 ⑤ 언어장애 ⑥ 지적장애 ⑦ 지폐성장애 ⑧ 정신장애 ⑨ 신장장애 ⑩ 심장장애 ⑪ 호흡기장애 ⑫ 간장애 ⑬ 안면장애 ⑭ 장루·요루장애 ⑮ 간질장애 ⑯ 해당없음
6. 사용하고 있는 보조기구 또는 의료기구 (모두 체크)	6-1. 보조기구 사용 유무 ① 예 ② 아니오(☞ 6-3번으로)
	6-2. 사용 보조기구 ① (전동)휠체어 ② 시각장애인용 음성시계 ③ 청각장애인용 진동시계, 무선신호기 ④ 이동식변기 ⑤ 헤드형/입술형/안구형 마우스 ⑥ 스위치/버튼/타이핑형 의사소통 보조기 ⑦ 기타 ()
	6-3. 의료기구 사용 유무 ① 예 ② 아니오(☞ 7번으로)
	6-4. 사용 의료기구 ① 인공호흡기 ② 장루/요루 주머니 ③ 혈액투석/복막투석 기구 ④ 도뇨관/집뇨관(소변줄) ⑤ 기관절개관, 흡인기(척선기) ⑥ 비위관/위루영양 튜브식 등 특수식 ⑦ 욕창처치를 위한 패드, 드레싱 제품 ⑧ 기타 ()
7. 소득	① 기초수급자 ② 차상위계층 ③ 수급자/차상위 아님
8. 1인 가구	① 혼자 살고 있음 ② 동거가구원 있음 * 동거가구원 있을 경우 본인 제외 가구원 수 () 명
9. 취약가구	① 본인을 제외한 18세 이하 또는 65세 이상인 가족만으로 구성 ② 가족구성원이 모두 장애인인 경우 ③ 취약가구 아님

B. 장애 및 건강관련 특성

10. 귀하는 아래에 해당되는 장애가 있습니까?

- ① 척수장애(척수장애로 인한 전신마비 또는 하지마비)
- ② 뇌성마비(뇌성마비로 인한 전신마비 또는 하지마비)
- ③ 골형성부전증(충격에 의해 뼈가 쉽게 부러지므로 주의 요함)
- ④ 근육장애(근 디스트로피, 근육위축, 근육영양장애, 근이영양증 등)
- ⑤ 루게릭(운동신경이 마비되어 신체활동을 타인에게 의지함)
- ⑥ 공격성 또는 과잉행동으로 매순간 주의를 요하는 장애
- ⑦ 기타 희귀난치성질환 (자세히: _____)
- ⑧ 해당 장애 없음

11. 귀하는 만성질환이 있거나 혹은 장애로 인한 질환을 가지고 계십니까?

- ① 예 (☞ 11-1번으로) ② 아니요 (☞ 12번으로)

11-1. 위와 같은 질환은 무엇입니까? (중복응답가능)

- ① 암(위암, 간암, 대장암, 유방암, 자궁경부암, 폐암, 기타 암 등)
- ② 근골격계 질환(골관절염, 류마티스성 관절염, 골다공증, 요통 등)
- ③ 내분비, 대사성 질환(당뇨, 갑상선, 빈혈 등)
- ④ 소화기계 질환(위십이지장궤양, 만성감염, 간경변증 등)
- ⑤ 순환기계 질환(고혈압, 고지혈증, 심근경색증, 협심증, 치질 등)
- ⑥ 호흡기계(결핵, 천식, 만성 폐질환, 축농증, 기관지확장증, 비염 등)
- ⑦ 기타 (_____)

12. 귀하는 장애 또는 장애로 인한 질환으로 활동보조인이 다음과 같은 추가적인 관리가 필요합니까?
(중복응답가능)

- ① 복약지도(약물복용 관리)
- ② 식이요법(비만 등으로 인한 식사조절)
- ③ 욕창관리(욕창 예방 및 치료)
- ④ 마사지관리(강직, 경련, 마비 및 디스크 등으로 인한 마사지)
- ⑤ 석션(구강, 비강 및 기도에서 분비되는 분비물 제거)
- ⑥ 관장(배변활동의 어려움으로 인한 처치)
- ⑦ 체위변경(잠잘 때 또는 누워있을 때)
- ⑧ 기타(_____)
- ⑨ 없음

13. 귀하는 지난 1년간(2014년 11월부터 현재까지) 장애 또는 장애로 인한 질환 등으로 의료기관을 열
마나 정기적으로 방문하십니까?

- ① 월 1회 이상 ② 3개월 1회 이상
- ③ 아플 때만 비정기적으로 ④ 의료기관 방문하지 않았음

14. 귀하의 일상생활 가능정도는 어떠하십니까?

- ① 혼자서 외출이 가능하다 ② 자신의 힘으로 앉을 수 있다
- ③ 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수 있다 ④ 자신의 힘으로 몸을 뒤집을 수 없다(와상)

C. 생활 및 주거환경

15. 귀하는 주보호자가 있습니까?

- ① 예 (☑ **15-1번**으로) ② 아니요 (☑ **16번**으로)

15-1. 주보호자와 같이 살고 계십니까?

- ① 예 ② 아니요

15-2. 주보호자로부터 **도움의 정도**는 얼마입니까?

항목	매우 도움이 된다	도움이 된다	보통이다	도움되지 않는다	전혀 도움되지 않는다
1) 경제적 도움	①	②	③	④	⑤
2) 의료적 도움	①	②	③	④	⑤
3) 일상생활, 가사활동 등 생활 전반	①	②	③	④	⑤
4) 위급한 상황	①	②	③	④	⑤

D. 활동지원서비스 이용현황

16. 귀하는 지난 1주일간 활동보조인의 지원으로 다음과 같은 활동을 한 적이 있습니까? (중복응답)

- ① 주로 집에 있었음 ② 근로(센터 등 활동가로 근무하는 경우도 포함)
 ③ 건강관리(병원방문, 운동 등) ④ 학교, 학원, 야학 등 통학
 ⑤ 복지기관서비스이용 ⑥ 취미여가활동
 ⑦ 정치활동(집회, 정치운동 등) ⑧ 가사활동
 ⑨ 종교활동 ⑩ 기타(_____)

17. 귀하는 24시간 활동지원을 받고 있는 **주 이유**는 무엇입니까? (중복응답)

- ① 화재 등 자연 및 인적 재난 발생 시 대처가 어렵기 때문에
 ② 개인위생 등 신변처리의 어려움 때문에
 ③ 호흡기 빠짐, 낙상 등 위기상황 대처가 불가능하기 때문에
 ④ 욕창관리, 석션 등의 도움이 필요하여
 ⑤ 잦은 강직과 경련으로 매시간 1회 이상의 마사지, 관절운동 및 체위변경관리 때문에
 ⑥ 상에 외에 만성질환(암, 디스크, 신부전증 등)으로 지속적인 관리 때문에
 ⑦ 공격성, 과잉행동 등을 보이는 정신장애로 24시간 보호가 필요하기 때문에
 ⑧ 지금보다 자유로운 사회참여(여행, 직장생활, 학습, 문화, 현장 활동 등) 때문에
 ⑨ 기타 (자세히: _____)

198 중증장애인 활동지원 실태조사를 통한 상시 활동지원 제공방안 연구

18. 귀하께서는 **활동보조인**이나 **방문간호사** 등의 지원을 **평소에는** 어떻게 활용하고 계시는지요?

【주요활동 및 활동보조인 지원 종류】

	활동보조인 지원종류	주요활동
목욕 도움	목욕준비, 몸 씻기 등	목욕
세면 도움	세면준비, 세면보조 등	세면
구강관리 도움	양치질 도움, 틀니 손질 등	양치질
대소변 도움	배뇨도움, 화장실 이동 보조 등	배뇨
옷 갈아입기 도움	의복준비, 속옷 갈아입히기 등	의복출납
체위변경 도움	체위변경, 일어나 앉기 등	기상
식사 도움	식사 차리기, 식사보조, 구토물 정리 등	식사
의료적 도움	석션, 넬라폰, 욕창관리 등	의료적 도움
실내이동 도움	실내에서 휠체어 옮겨타기, 집안 내 걷기 도움 등	실내걷기운동, 이동 등
청소 도움	방 및 거실 청소, 이부자리 정리 등	가사활동 등
세탁 도움	세탁 및 삶기 등	가사활동 등
취사 도움	식재료 준비, 밥하기, 국 반찬 하기, 식탁 청소, 설거지, 행주 삶기, 음식물 쓰레기 분리수거 등	가사활동
등하교 및 출퇴근 도움	출퇴근 및 등하교 보조(부속, 동행 포함), 직장이나 학교 등에서 식사 및 화장실 이용 보조 등	출근, 퇴근, 통학, 업무, 사회 참여활동
단순 외출시 동행	산책, 물품구매, 종교활동, 복지시설 이용, 은행, 관공서 병원 방문 등	이동, 산책, 외출, 사회참여활동
자녀양육 도움	자녀 양육 보조	자녀 등교준비 활동
의사소통 도움	대독, 대필, 통역 등	독서, 글쓰기 등
기타	생활문제 상담 등 위에 열거되지 않은 서비스 내용	수면, 휴식, TV시청 등

【작성 예시】

시간	주요활동	활동보조인 지원 종류
오전 6시 ~ 7시	수면	식재료 준비, 밥하기
오전 7시 ~ 8시	기상, 세면, 양치질	일어나 앉기 도움, 세면보조, 양치질도움
오전 8시 ~ 9시	자녀 등교 준비, 식사	자녀 양육 보조, 식사보조
오전 9시 ~ 10시	휴식	방 및 거실 청소
오전 10시 ~ 11시	의복준비	체위 변경 도움, 옷 갈아입히기
오전 11시 ~ 12시	복지관 가기	외출동행
오후 12시 ~ 1시	복지관 가기	-
오후 1시 ~ 2시	복지관 가기	외출동행
오후 2시 ~ 3시	출근	출근 동행 보조
오후 3시 ~ 4시	업무	화장실 이용보조
오후 4시 ~ 5시	업무	화장실 이용보조
오후 5시 ~ 6시	퇴근	퇴근 동행 보조
오후 6시 ~ 7시	식사	식재료 준비, 밥하기, 식사보조 등
오후 7시 ~ 8시	세면, 양치질	세면보조, 구강관리 도움
오후 8시 ~ 9시	독서	대독
오후 9시 ~ 10시	TV 시청	세탁 및 삶기
오후 10시 ~ 11시	수면	-
오후 11시 ~ 12시	수면	-
오전 12시 ~ 1시	수면	화장실 이동 보조
오전 1시 ~ 2시	수면	-
오전 2시 ~ 3시	수면	체위변경 도움
오전 3시 ~ 4시	수면	화장실 이동 보조
오전 4시 ~ 5시	수면	-
오전 5시 ~ 6시	수면	-

※ 〈주요활동 및 활동보조인 지원 종류〉, 〈작성예시〉를 참고하여 시간대 별로 주요 활동 및 활동보조인 지원종류를 모두 기입해주시요.

시간	주요활동	활동보조인 지원 종류
오전 6시 ~ 7시		
오전 7시 ~ 8시		
오전 8시 ~ 9시		
오전 9시 ~ 10시		
오전 10시 ~ 11시		
오전 11시 ~ 12시		
오후 12시 ~ 1시		
오후 1시 ~ 2시		
오후 2시 ~ 3시		
오후 3시 ~ 4시		
오후 4시 ~ 5시		
오후 5시 ~ 6시		
오후 6시 ~ 7시		
오후 7시 ~ 8시		
오후 8시 ~ 9시		
오후 9시 ~ 10시		
오후 10시 ~ 11시		
오후 11시 ~ 12시		
오전 12시 ~ 1시		
오전 1시 ~ 2시		
오전 2시 ~ 3시		
오전 3시 ~ 4시		
오전 4시 ~ 5시		
오전 5시 ~ 6시		

19. 귀하께서는 **평소** 활동보조인이나 방문간호사 등의 도움을 어떻게 지원받고 계십니까?

※ 목욕이나 세탁 등 매일 일어나지 않고 일주일 단위로 일어나는 경우에는 일로 환산하여 기입합니다. (예를 들어, 일주일에 2번 목욕하는 경우 일 단위로 환산하면 2/7회가 됩니다. 일주일에 한번 세탁하는 경우 일 단위로 환산하면 1/7회가 됩니다.)

구분	1일 이용횟수 (A)	1회당 사용시간 (B)	총 합계 (C=A*B)
목욕도움(목욕준비, 몸씻기 보조 등)	회	분	분
구강관리(양치질 도움, 틀니 손질 등)	회	분	분
세면도움(양치질, 세면준비, 세면보조 등)	회	분	분
대소변도움(배뇨도움, 화장실 이동보조 등)	회	분	분
옷 갈아입기 도움(의복준비, 속옷 갈아입히기 등)	회	분	분
체위변경 도움(체위변경, 일어나 앉기 도움 등)	회	분	분
신체 기능의 증진(관절구축 예방활동, 기구사용 운동 보조 등)	회	분	분
식사도움(식사차리기, 식사보조, 구토물 정리 등)	회	분	분
의료적 도움(석션, 벨라톤, 욕창관리 등)	회	분	분
실내이동도움(실내에서 휠체어 옮겨 타기, 집안 내 걷기 도움 등)	회	분	분
청소도움(방 및 거실 청소, 이부자리 정리 등)	회	분	분
세탁도움(세탁 및 삶기 등)	회	분	분
취사도움(밥하기, 국 및 반찬 만들기, 설거지, 음식물쓰레기 분리수거 등)	회	분	분
등하교 및 출퇴근 도움	회	분	분
단순 외출시 동행(산책, 물품구매, 복지시설 이용 등)	회	분	분
자녀 양육 도움	회	분	분
의사소통 도움(대독, 대필, 통역 등)	회	분	분
합계			분

20. 귀하는 보통 하루에 몇 명의 활동보조인을 이용하십니까?

_____명

21. 귀하는 활동보조인의 도움에 어느 정도 만족하십니까?

- ① 매우 만족한다 ② 만족한다 ③ 보통이다
④ 불만족한다(☞ 21-1번으로) ⑤ 매우 불만족한다(☞ 21-1번으로)

21-1. 불만족이거나 매우 불만족할 경우 그 이유는 무엇입니까?

()

22. 귀하는 24시간 활동지원서비스를 이용하시면서 불편한 점 또는 문제점이 무엇이라고 생각하십니까?(중복응답)

- ① (심야 시간 등에) 활동보조인을 구하기 어려움
 ② 활동보조인의 잦은 이직으로 서비스 연결의 어려움
 ③ 활동보조인의 전문성(장애에 대한 이해 부족 등)
 ④ 본인부담금 부담
 ⑤ 제공기관 등 급여량의 지급과 관련된 기관의 간섭
 ⑥ 기타 (_____)
 ⑦ 없음

23. 귀하는 현재 이용하고 계시는 활동보조인 대신에 가족 중의 한 사람이 활동보조인이 되어 귀하의 활동을 지원하는 것을 어떻게 생각하시는지요?

- ① 매우 바람직하다 ② 바람직하다 ③ 보통이다
 ④ 바람직하지 않다 ⑤ 매우 바람직하지 않다.

23-1. 위와 같이 응답하신 이유는 무엇입니까?

(_____)

24. 귀하는 다음과 같은 서비스가 주어진다면 **이용할 의향**이 있으신지요?

서비스 유형	서비스내용	이용 의향
1. 야간순회 방문 서비스	심야시간대 신변처리와 돌봄이 필요한 중증장애인에 대한 지역 밀착형 대인서비스	① 있음 ② 없음
2. 응급안전 서비스	안전사고의 사각지대에 있는 중증장애인에게 정보통신기술을 활용 소방서와의 연계로 응급안전 서비스 제공	① 있음 ② 없음
3. 주간활동 지원서비스	중증장애인에 대하여 시간제 주간돌봄서비스를 제공하여 장애인 및 그 보호자의 사회생활 지원	① 있음 ② 없음
4. 공동생활 가정	장애인들이 스스로 사회에 적응하기 위하여 전문인력의 지도를 받으며 공동으로 생활하는 지역사회내의 소규모 주거시설	① 있음 ② 없음
5. 중증장애인 거주시설	장애의 정도가 심하여 항상 도움이 필요한 장애인에게 주거지원·일상생활지원·지역사회생활지원·요양 서비스를 제공하는 시설	① 있음 ② 없음
6. 장애인 요양시설	도움이 필요한 중증장애인을 입소시켜 요양과 그 밖의 일상생활의 편의를 제공하는 시설로서 아직 설치되어 있지 않으나 만약 설치된다면 이용할 의향이 있으신지요?	① 있음 ② 없음
7. 장애인 요양전문 병원	요양서비스와 의료서비스를 제공하는 시설로서 아직 설치되어 있지 않으나 만약 설치된다면 이용할 의향이 있으신지요?	① 있음 ② 없음
8. 노인요양시설	노인성 질환이 아닐 경우 장애인은 이용할 수 없으나, 연계하여 이용할 수 있게 법이 개정된다면 이용할 의향이 있으신지요?	① 있음 ② 없음

25. 귀하는 현재의 24시간 활동지원제도를 개선한다면 어떻게 개선하는 것이 좋을지 말씀해 주시기 바랍니다.



*** 설문에 응답해 주셔서 대단히 감사합니다 ***

질적 조사표(녹음)

※ 질적조사표는 반드시 핸드폰으로 음성녹음하여 진행해주시고, 해당녹취(음성) 파일은 설문지와 함께 이메일로 회신해주시고. 단, 조사대상자의 특성상 녹음이 어려울 경우 메모로 대체가능하나, 응답 내용을 간략히 기술해주시고.

1. 활동지원서비스 받기 전과 비교해 좋아진 점과 나빠진 점은?
2. 24시간 받으면서 주로 어떤 일에 활동보조인을 활용하는지요?
3. 특히 야간에 활동보조인이 주로 하는 일은?
4. 활동보조인의 지원이 충분한지요? 그 이유는?
5. 현재 이용하고 계시는 활동보조인 대신에 가족 중의 한 사람이 활동 보조인이 되어 귀하의 활동을 지원하는 것을 어떻게 생각하시는 지요? 그 이유는?

부록 3. 자립생활홈 모델(안)

1. 목적

- 지역사회 거주 장애인가운데 상시 활동지원서비스가 필요하다고 판단되는 자 중에서 독거장애인에 대하여
- 일정한 주거공간을 마련하고, 여기서 일상생활 지원 및 요양 서비스를 제공함으로써 보다 안전하고 지속가능하며, 효율적으로 자립생활을 영위할 수 있도록 하기 위함.

2. 운영방향

- 지자체는 최종증 독거 장애인이 지역사회에서 보다 안전하게 다양한 서비스를 받을 수 있도록 자립생활홈을 설치하고, 그 운영을 장애인자립생활센터에 위탁할 수 있음.

3. 자립생활홈의 설치

- 자립생활홈은 국토교통부에서 실시하고 있는 각종 주거복지정책의 일환으로 추진되고 있는 영구임대아파트, 국민임대아파트, 매입 및 임차 등을 통해 설치할 수 있으며,
- 시·도, 시·군·구가 아파트, 일반주택 등 일정한 주거공간을 확보하거나 또는 주거공간 등 확보에 필요한 예산을 지원하여 설치할 수 있음.
- 최종증 독거 장애인 소유 주택이 자립생활홈 설치 기준에 부합할 경우 이 주택을 활용할 수 있을 것임.
- 자립생활홈의 주택은 일반주택, 아파트, 연립주택 등과 같은 일반 주거지로서 지역의 각종 편의시설 및 문화시설을 쉽게 이용할 수 있는 지역에 위치하여야 함.
- 자립생활홈의 주거면적은 장애인 공동생활가정 설치 기준과 동일하게 적용
- 시·도, 시·군·구는 자립생활홈의 설치에 따른 시설 개·보수, 자립생활홈 운영을 위한 생활가구 및 가전제품 등 생활용품 구입비를 지원할 수 있음.

4. 자립생활홈의 운영

○ 이용자의 자격

- 활동지원서비스 이용 장애인 중 요양이 주가 되는 상시 활동지원서비스가 필요하다고 판단되는 최중증 독거 장애인 가운데 희망하는 자

○ 이용정원

- 자립생활홈을 이용할 수 있는 정원은 4명을 초과하지 않도록 함.

○ 자립생활홈 직원

- 장애인자립생활센터의 장은 자립생활홈 운영에 필요한 활동보조인을 확보하여 파견하여야 함.
- 자립생활홈 내에서의 활동보조와 요양서비스를 담당하기 위해 간호조무사와 요양보호사 자격을 동시에 가진 활동보조인이 상시적으로 최소 1인 배치되어 있어야 함 (주야간 고려시 2교대; 2인이 필요). 이들에 대해서는 자립생활홈의 직원으로 간주하고, 시간비례 수당보다는 고정급으로 월 급여의 형태로 지원할 수 있게 함. 직원 관리는 장애인자립생활센터에서 수행
- 그 외 활동보조인은 자립생활홈의 성격, 자립생활홈의 이용자의 장애종류, 특성 및 정도를 감안하여 상주지원, 방문지원 등 다양한 형태로 근무할 수 있으며, 수거나 급여 등은 기존의 활동지원제도에 따름.

○ 운영비

- 운영인력 및 운영경비는 자립생활홈 이용자의 활동지원서비스 바우처를 기본으로 함. 이때 바우처 비용이 시간당 비례로 지급되지 않고 전체를 일괄적으로 지급할 수 있는 별도의 방안이 마련되어야 함.
- 필요할 경우 시·도, 시·군·구의 추가 지원 가능
- 수급자가 아닌 이용자는 필요시 주거공간 임대료의 일부를 부담할 수도 있음.
- 그 외 공동생활 관련 비용은 이용자 간의 협의를 통해 이용자가 그 비용을 부담(입주자 각출) 할 수 있음.

[비용 추정]

○ 가정

- 현행 활동보조서비스는 추가 급여를 포함하여 13시간과 지자체 지원 3시간 등 최대 16시간을 활용할 수 있음.
- 금액으로 환산하면 연간 약 51,450천원(시간 당 단가 8,810원 적용시)
- 이 가운데 절반인 8시간 (25,725천원)을 요양서비스 중심의 공동 활동지원 비용으로 활용하고, 나머지 절반인 하루 8시간(25,725천원)을 외출 등 개인별 활동지원 목적으로 사용하는 것으로 가정함.

○ 4인 기준

- 공동비용이 약 102,900천원=25,725천원 * 4인
- 인건비 6천만원(년봉 3천만원 직원 2인을 고용)

○ 3인 기준

- 공동비용이 약 77,175천원=25,725천원 * 3인
- 인건비 6천만원(년봉 3천만원 직원 2인을 고용)

○ 2인 기준

- 공동비용이 약 51,450천원=25,725천원 * 2인
- 인건비 6천만원(년봉 3천만원 직원 2인을 고용)
- 인건비 부족분 8,550천원
- 인건비도 부족하고 운영경비 고려시 추가 비용 투입 필요

- ※ 이 경우 하루 16시간의 바우처 만으로는 충분하지 않아 이용장애인이 추가 부담을 하던지, 아니면 시도나 시군구의 추가 지원이 필요함.
- ※ 다만, 이 경우에도 24시간 서비스를 지원받고 있는 경우(년간 약 90,023천원)라면 공동비용이 90,023천원이 되어 운영이 가능할 것으로 보임. 다만, 향후에도 계속 24시간 서비스가 지속적으로 제공된다는 전제가 필요함.
- ※ 따라서 3인 이상 4인 이하 거주 자립생활홈을 설치할 경우 현재의 지원수준인 하루 최대 16시간의 범위 내에서 최중증 독거 장애인의 요양욕구의 해결이 가능하게 될 것임. 다만, 이러한 자립생활홈은 기존 공동생활가정이나 단기보호시설 등 거주시설과의 차별화를 위해 장애인자립생활센터에서 운영할 수 있게 함. 기존의 활동지원제도와 같이 자립생활센터는 수가의 일정부분을 운영비로 사용할 수 있음.

5. 기타사항

- 독거 상태에 있으며, 요양서비스가 필요한 최중증장애인이 대상이며, 선택권 보장 차원에서 상담을 통해 희망할 경우에 한하여 자립생활홈을 이용할 수 있게 함.
- 이를 위해 지방자치단체별로 하루 16시간 이상 상시 활동지원 서비스를 받고 있는 관내 최중증장애인을 대상으로 자립생활홈의 수요 파악을 위한 실태조사를 실시
- 보다 세밀하고 구체화된 정책수립을 위해 시범사업 실시 필요