장애인활동지원서비스 10년, 어디까지 왔나?



장애인정책리포트

월간 한국장총 2021.04.30._ Vol.406

함께하는 회원단체 한국농아인협회, 한국시각장애인연합회, 한국지적발달장애인복지협회, 장애우권익문제연구소, 한국장애인부모회, 한국신장장애인협회, 대한정신장애인가족협회, 한국장루장애인협회, 한국한센총연합회, 한국신체장애인복지회, 한국자폐인사랑협회, 한국특수교육총연합회, 한국장애인선교단체총연합회, 한국장애인정보화협회, 전국산재장애인단체연합회, 한국장애인문화협회, 한국장애인기업협회, 장애인문화예술진흥개발원, 국제장애인문화교류협회, 부산장애인총연합회, 인천장애인단체총연합회, 광주장애인총연합회,대전장애인단체총연합회, 울산장애인총연합회, 강원도장애인단체연합회, 충청북도장애인단체연합회, 충청남도장애인단체연합회, 전라남도장애인단체총연합회, 경상북도장애인복지단체협의회, 경상남도장애인단체총연합회, 제주특별자치도장애인총연합회, 세종특별자치시장애인단체연합회

장애인활동지원서비스 10년, 어디까지 왔나?

글 | 한국장애인단체총연맹 김혜진

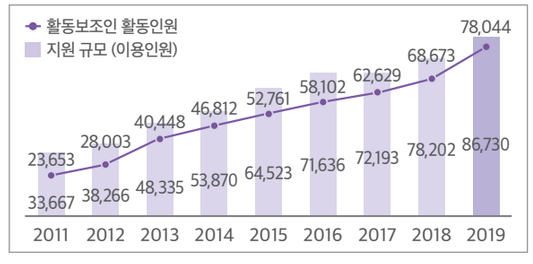
장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 것을 목적으로 하는 장애인활동지원서비스가 제도화된 지 올해로 10년째다. 2021년 기준 장애인활동지원예산 1조4,991억 원은 복지부 전체예산의 1.6%로 단일 사업으로는 최고수준으로 이용자수는 9만9천명에 달한다. 명실상부한 대표 장애인 지원서비스로 자리매김했지만, 이용자들의 불편도 끊이지 않고 있다.
이번 정책리포트에서는 활동지원서비스 지원 10년을 맞아 사업의 도입배경부터 개선사항, 나아갈 방향을 이용자 관점을 중심으로 제시하고자 한다.



01 10년차 장애인활동지원사업, 어디까지 왔나?

장애인활동지원제도 도입배경과 법적근거

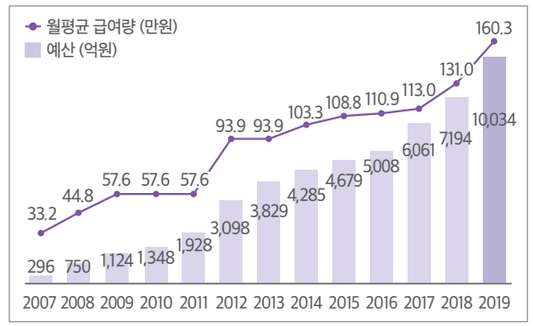
- 장애인활동지원제도란 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인에게 활동지원급여를 제공하여 장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담을 줄이기 위한 제도로 장애인의 자립생활, 사회참여, 인권을 증진시키는 대표적인 장애복지서비스임
- 20세기의 장애패러다임은 장애를 의료적 관점으로 해석하여 장애인의 의학적인 손상을 어떻게 회복 또는 재활할 것인가에 초점을 두었음. 1960년대에 들어 장애에 대한 패러다임이 사회적 관점으로 변화하면서 장애를 수용하는 사회적 이해, 사회구성원들의 편견, 장애인의 환경에 의해서 장애의 정의와 정도가 결정된다는 인식이 형성됨
- 우리나라에서도 최근에는 장애에 대한 개념이 의료적인 접근에서 사회적 모델로 전환되어 사회참여, 자립생활, 자기결정권 등을 중시하는 풍조로 변화하고 있다. 장애의 사회적 관점을 비롯하여 장애인의 자립생활 지원과 인권신장을 위한 제도적인 방법으로 장애인활동지원제도가 도입되었으며 장애인의 사회참여와 인권신장을 위한 장애인활동지원서비스가 폭넓게 이용되고 있음[1]
- 법적 근거는 장애인활동 지원에 관한 법률 (약칭: 장애인활동법)로 법률에“장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 것”을 목적으로 함을 법에 명시하고 있음



장애인활동지원제도 지원규모 및 활동보조인 활동인원

2021년 예산 약 1조 5천억 대상 9만9천명, 10년 전보다 예산 7.8배, 대상인원 3배 늘어

- 2007년 4월부터 2011년 9월까지 실시된 장애인활동보조지원사업에서 긴급활동지원과 급여량 등을 보완하여 2011년 10월,‘장애인활동지원서비스’제도가 시작됨



장애인활동지원제도 예산 및 월평균 급여량

- ‘장애인활동 지원에 관한 법률’ 제정 당시에는 신청자격을 장애등급 1급으로 제한하였지만, 2013년 1월과 2015년 6월부터는 각각 장애등급 2급과 3급까지 확대하였으며, 장애등급제가 폐지된 2019년 7월부터 모든 등록 장애인으로 확대함[2]
- 올해 보건복지부(이하 복지부)에서 장애인활동지원 명목으로 수립한 예산은 1조4,991억 원.

1 김종인,「재활학개론」, 한국사회복지정책연구원, 2013; 박주연, “장애인활동지원제도의 문제점과 개선 방안”, 국회입법조사처, 2013.12; 서인환,「장애학」, 한국사회복지정책연구원, 2013; 에이블뉴스, “활동지원제도 둘러싼 끊임없는 잡음” 2014.
2 보건복지부, “장애인활동지원제도 개요”, 2019(www.ableservice.or.kr).

한국장총
www.kodaf.kr

보건복지부 전체 예산(90조1,536억 원)의 1.6%로 단일 사업으로는 최고 수준임

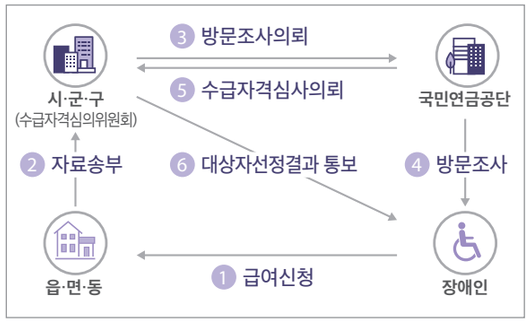
	2017년	2018년	2019년	2020년	2021년 (정부안)
대상자 수	6.5만명	7.1만명	8.1만명	9.1만명	9.9만명
월 서비스 시간	109시간	109시간	109시간	127시간	127시간
시간당 단가	9,240원	10,760원	12,960원	13,500원	14,020원
예산액* (전년 대비 증액)	5,461억원	6,907억원 (1,445억원)	1조35억원 (3,128억원)	1조3,057억원 (3,022억원)	1조4,991억원 (1,934억원)
전년 대비 예산증가율		26.50%	45.30%	30.10%	14.80%

연도별 장애인활동지원 예산 현황

- 2021년 지원대상은 9만9,000명으로, 사업이 시작된 2011년(33,667명) 지원규모 대비 약 3배, 전년대비 약 8%(8,000명) 가량 증가함
- 2011년 이후 장애인의 자립생활을 위한 대표적인 장애인복지제도로 발전하여 왔으며, 2019년 7월부터 장애인 복지서비스의 제공 기준으로 활용되어 왔던 장애등급제가 사실상 폐지되면서 모든 장애인에게 수급의 기회가 확대되며 정부 추진과제인 시설거주 장애인의'탈시설'정착을 위해 주택지원과 함께 핵심 요소로 꼽힘

2021년부터는 65세 이상도 지원 확대

- 신청조건은 장애인복지법상 등록 장애인 중 활동지원 서비스지원 종합조사를 받은 사람으로 소득기준과 무관하게 신청 가능함
- 기존에는 장애인이 만 65세가 되면 '노인장기요양급여'로 전환되어 장애인활동지원서비스를 받을 수 없었는데, 2021년부터는 65세 이상이라도 '혼자서 사회생활을 하기 어려운 사람으로서 복지부 장관이 정하는 기준에 해당하는 사람'은 신청이 가능하도록 변경되었음

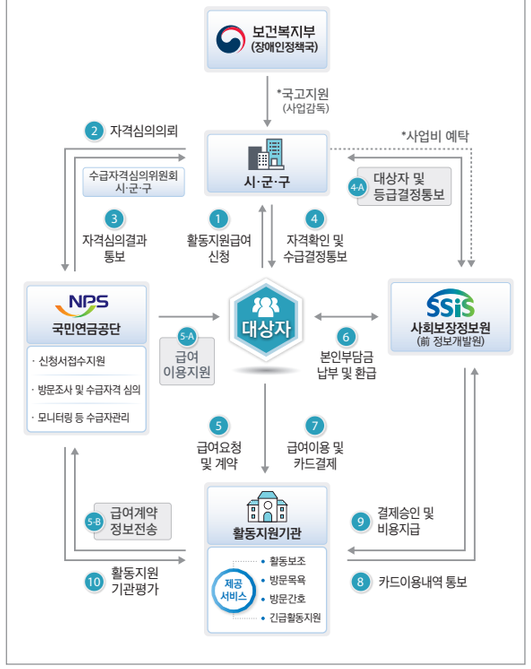


수급자 선정절차

- 신청권자(본인, 친족 및 기타 관계인, 사회복지전담 공무원, 특별자치도지사·시장·군수·구청장이 지정한 자)가 주소지 읍·면·동 주민센터 또는 국민연금공단 지사에 신청하면 국민연금공단 직원이 가정을 방문하여 서비스 지원 종합조사를 실시한 후, 시·군·구에 설치된 수급자격심의위원회에서 수급자격 인정 여부 및 활동지원 등급을 결정하여 지방자치단체에서 활동지원 등급 결정결과를 본인에게 통지하도록 함



www.kodaf.kr
한국장총
www.kodaf.kr



사업추진체계도

무엇을 얼마나 주나? 서비스 종류와 지원액은?

- '장애인활동 지원에 관한 법률'에 근거해 제공되는 활동지원급여의 종류는 크게 ①활동보조: 활동 지원사가 수급자의 가정 등을 방문하여 신체활동, 가사활동 및 이동보조 등을 지원 ②방문목욕: 활동 지원인력이 목욕설비를 갖춘 장비를 이용하여 수급자의 가정 등을 방문하여 목욕을 제공 ③방문간호: 활동지원인력인간호사 등이 의사, 한의사 또는 치과의사의 지시서(이하 "방문간호지시서"라 한다)에 따라 수급자의 가정 등을 방문하여 간호, 진료의 보조, 요양에 관한 상담 또는 구강위생 등을 제공 ④그 밖의 활동지원급여: 야간보호 등 대통령령으로 정하는 활동지원급여로 구성됨

구분	내용
신체활동지원	목욕도움, 배설도움, 체위변경, 세면도움, 식사도움, 실내이동 도움 등
가사활동지원	청소 및 주변정돈, 세탁, 취사 등
사회활동지원	등하교 및 출퇴근 지원, 외출동행 등
방문목욕	가정방문 목욕제공
방문간호	간호, 진료, 요양상담, 구강위생 등

- 지원내용은 종합점수에 따라 지원되는 활동지원급여(1~15등급, 특례)와 출산, 자립준비, 보호자 일시부재 등의 사유가 있을 경우 지원되는 특별지원급여로 나뉘며 종합점수에 따라 월한도액 660,000원~6,730,000원 차등지급
- 활동지원등급과 인정점수가 결정되면, 기본급여와 생활환경에 따른 추가급여 월 한도액이 부여되고, 수급자는 지정된 계좌에 일정금액의 본인부담금을 납부한 후 사회보장정보원에서 발급되는 바우처카드를 이용하여 원하는 급여에 대한 서비스를 제공받게 됨

5개 장애유형이 전체 이용자 93.8%, - 장애유형별 이용률 천차만별, 이유는?

(단위: 명, %)

구분	계	장애유형						
		지체	시각	청각	언어	지적	뇌병변	자폐성
2011	45,488	10,606	8,383	297	8	12,798	8,775	4,621
2012	49,464	11,097	9,143	322	5	14,396	9,157	5,344
2013	58,455	11,648	9,439	361	52	19,651	9,874	7,430
2014	62,608	11,831	9,716	379	70	21,979	10,205	8,428
2015	69,385	12,344	10,199	404	141	25,603	11,120	9,574
2016	76,556	12,823	10,685	438	197	29,645	11,979	10,789
2017	83,049	13,232	11,044	476	284	33,128	12,744	12,141
2018	89,998	13,570	11,471	519	344	37,060	13,481	13,553
2019	100,087	14,857	12,123	612	477	42,090	14,702	15,226

장애인활동지원제도 수급자 수(장애유형별)

- 장애인활동지원제도 수급자수는 2011년 46,502명에서 2019년 105,569명으로 꾸준히 증가추세임

- 장애유형별로는 지적장애(39.9%)가 가장 많고, 자폐성장애(14.4%)-지체장애(14.1%)-뇌병변장애(13.9%)-시각장애(11.5%) 순으로 5개 장애유형이 전체의 93.8%를 차지함

(단위: 명, %)

구분	장애유형							
	정신	신장	심장	호흡기	간	안면	장루요루	간질
2011	266	436	17	264	24	7	-	47
2012	253	455	18	253	19	8	-	50
2013	641	971	29	225	24	9	1	80
2014	740	1,191	27	215	23	9	1	92
2015	1,034	1,347	35	251	23	9	6	122
2016	1,383	1,477	39	280	24	10	5	152
2017	1,668	1,638	46	297	20	13	14	181
2018	2,066	1,856	46	276	22	14	18	200
2019	2,607	2,190	50	295	26	15	28	271

장애인활동지원제도 수급자 수(장애유형별-계속)

- 나머지 6.2%는 각각 정신장애 (2.5%), 신장장애는 (2.1%), 청각장애(0.6%), 언어장애(0.5%), 호흡기장애·간질장애(0.3%), 심장장애·간장애·안면장애·장루요루장애(0%)로 구성되어 장애유형별로 편차가 큰 것을 확인할 수 있음
- 이는 조사항목이 기능제한(X1) 중심으로 구성되어 있어서 시각, 청각, 내부장애인 등은 점수 산정에 있어서 불리하기 때문임[3]

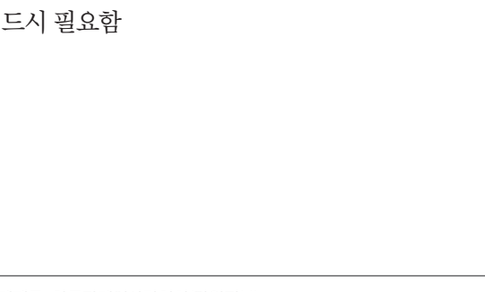


조사영역	조사항목	문항별 점수				산정방법
기능제한 (X1)	일상생활동작(ADL)	①	②	③	④	13개 항목의 문항별 점수를 합산한다.
	1. 옷갈아입기	0점	4점	8점	24점	
	2. 목욕하기	0점	3점	6점	18점	
	3. 구강청결	0점	2점	4점	12점	
	4. 음식물넘기기	0점	2점	4점	12점	
	5. 식사하기	0점	4점	8점	24점	
	6. 누운상태에서 자세바꾸기	0점	2점	4점	12점	
	7. 옮겨앉기	0점	5점	10점	30점	
	8. 시청각복합평가	0점	6점	12점	36점	
	9. 앉은자세유지	0점	3점	6점	18점	
	10. 실내이동	0점	4점	8점	24점	
	11. 실외이동	0점	8점	16점	48점	
	12. 배변	0점	6점	12점	36점	
	13. 배뇨	0점	4점	8점	24점	
	계	318점				
	수단적 일상생활동작(IADL)	①	②	③	④	8개 항목의 문항별 점수를 합산한다.
	1. 전화사용	0점	2점	4점	12점	
	2. 물건사기	0점	2점	4점	12점	
	3. 식사준비	0점	4점	8점	24점	
	4. 청소	0점	2점	4점	12점	
	5. 빨래하기	0점	2점	4점	12점	
	6. 약챙겨먹기	0점	2점	4점	12점	
	7. 금전관리	0점	2점	4점	12점	
	8. 대중교통이용	0점	4점	8점	24점	
	계	120점				
	인지행동특성	①		②	③	8개 항목의 문항별 점수를 합산한다.
	1. 주의력	0점		10점	20점	
	2. 위험인식 및 대처	0점		9점	18점	
	3. 환각 망상	0점		2점	4점	
	4. 조울상태	0점		2점	4점	
	5. 문제행동	0점		4점	8점	
	6. 공격행동	0점		4점	8점	
	7. 자해행동	0점		4점	8점	
	8. 집단생활부적응	0점		12점	24점	
	계	94점				
사회활동 (X2)	사회활동	①		②		항목간 합산되지 않고 최대 24점만 인정한다.
	1. 직장생활	0점		24점		
	2. 학교생활	0점		12점		
가구환경 (X3)	가구특성	①		②		항목간 합산되지 않고 최대 36점만 인정한다.
	1. 독거가구	0점		36점		
	2. 취약가구	0점		36점		
	3. 본인을 제외한 가족의 사회생활	0점		12점		
	주거특성	①		②		항목간 합산되지 않고 최대 4점만 인정한다.
	1. 이동에 제한이 있고, 지하층 또는 2층이상 거주	0점		2점		
	2. 이동에 제한이 있고, 엘리베이터 없는 지하층 또는 2층이상 거주	0점		4점		

장애인 서비스 지원 종합조사표

활동지원 받아도 끝나지 않는 걱정… "졸업 축하합니다."란 말에 웃을 수 없는 자폐성장애인 부모들

- 최중증 자폐(21세) 남성인 A씨는 고등학교 졸업 전 128시간의 활동지원서비스 지원대상자였으나 고등학교를 졸업하면서 상황이 달라짐
- 실제로는 낮 시간 동안 '추가 돌봄'이 필요한 상황이지만, 장애인 서비스 지원 종합조사 결과는 8시간 감소된 120시간으로 결정됨
- 결정 사유는 "학교 졸업 후 활동이 없다."는 것(※점수 배점 : 학교생활 12점, 직장생활 24점). 현실적으로 학교 졸업 후 갈 곳이 없는 자폐성장애의 경우 오히려 기존보다 많은 시간이 부여되어야 함에도 불구하고 서비스지원종합조사 결과는 정 반대의 입장을 고수하고 있음
- A씨는 최중증 자폐로 도전적 행동(물거나, 물건 파손)이 심해 종일 돌봄이 필요하지만, 학교를 졸업한 그에게 담당교사는 이제 일상이 아닌 졸업 앨범 속에서 만날 수 있는 존재가 되었음
- 맞벌이로 생계를 꾸리고 있는 A씨의 부모는 울며 겨자 먹기로 서비스 시간 공백을 본인부담(월 100만원)으로 해결하고 있음



졸업축하합니다에 웃을수없는 자폐성장애인부모들(pixabay.com)

- 해당 사항에 대해 국민연금공단에 민원 제출하였으나 공단에서는 '시스템'의 문제이기에 본인들이 해결할 수 없다는 답을 주었고, 보건복지부에 개인 민원을 제출한 상황[4]임
- 2021년까지 이어지고 있는 코로나-19사태로 취업시장이 얼어붙었음. 도전적 행동이 심한 자폐성 장애인이 졸업 후 바로 직장생활을 시작하지 않으면 시간이 도리어 삭감되는 현 제도는 장애인활동지원서비스의 당초 목적인 "장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이는"사업방향에 역행함
- 장애인활동지원사업이 "빛 좋은 개살구" 정책이 되지 않기 위해서는 이용자 욕구중심으로 장애인서비스지원종합조사 점수산정 제도 개편이 반드시 필요함

3 최용길 외, 2019, 우리나라 장애인활동지원제도의 개선방안에 관한 연구

4 사례제공: 한국자폐인사랑협회(강원지부)

02 끝나지 않는 이용자 불편, 체감할 수 있는 혁신이 필요하다!

노인은 되고 장애인은 안 되는 가족돌봄, 이유는?

- 일정 기준을 충족시키면 가족도 서비스를 제공자로 일할 수 있는 노인장기요양보험과 달리, 가족에 의한 장애인활동지원서비스 수행은 장애인활동법 시행규칙 제 33조에 의해 제한됨

《가족에 의한 활동지원급여 수행의 제한》
장애인활동법 시행규칙 제33조

※ 활동지원 인력은 다음의 관계에 있는 수급자에게 급여를 제공할 수 없음
- 활동지원인력의 배우자, 직계혈족, 형제 · 자매
- 활동지원인력의 직계혈족의 배우자
- 활동지원인력의 배우자의 직계혈족, 형제 · 자매

(예외사유: 수급자가 인근에 다른 활동지원사가 없는 섬·벽지 지역이나 활동지원사 수가 부족한 농어촌 지역에 거주하는 경우, **감염병 환자로서 감염 위험이 있는 경우**, 천재지변 또는 이에 준하는 사유가 있는 경우)

- 보건복지부는 "직계가족에게 활동지원사 자격을 허용하면 현금을 직접 지원하는 제도로 성격이 변질돼 버린다." "가족에게 활동지원사 자격을 허용 하면 또다시 장애인 부양 부담을 가족에게 지우는 꼴."이라며 가족급여에 대한 제한을 이어왔음
- 다만 장애당사자와 장애인 가족, 장애인부모회 등 단체 의견을 수렴하여 2018년에 발표한 제5차 장애인정책종합계획안에 활동보조인 연계에 애로를 호소하는 일부 이용자에 한해 가족돌봄을 허용하는 방안을 검토하겠다는 내용을 담기도 함
- 이에 대한 장애인과 장애당사자의 입장은 크게 두 가지로 나뉨

한국장총
www.kodaf.kr

- 먼저 장애 정도가 심하거나, 과잉행동을 보이는 정신·발달장애인은 활동지원사를 구하기가 어려워 "활동지원사 구하기 어려운 불가피한 경우, 가족이 돌볼 수 있도록 법 개정이 필요하다"는 의견과 다른 한 축에서는 가족에 의한 활동지원이 허용될 경우, "장애인의 자립과 자기결정권을 보장하기 어렵고, 가족에 의한 학대 가능성 있다.(장애인차별철폐연대)"며 반대 입장을 표명
- 2015년~2018년 상반기까지 활동지원서비스 이용통계를 보면, 바우처 생성액과 실제 서비스를 이용한 결제액의 차이를 통해 계산한 활동지원 급여의 이용률은 약 98%로 매년 약 2% 정도의 미사용액이 발생하고 있음.[5] 이와 같은 급여 미사용의 원인으로는 장애인이 수급자로 결정되었지만 본인부담금 등을 이유로 실제로 급여를 이용하지 않거나, 장애인과 그 가족이 원하는 활동지원사와 급여이용계약이 이루어지지 않는 경우 등으로 추정됨[6]

복지부, "사회적거리두기 1.5단계 넘으면발달장애인 가족돌봄 한시적 허용"발표



정부 "가족이 돌보는 발달장애인에도 활동지원급여 지급", 서울신문(2021.1.22.)

- 이러한 상황에서 지난 1월 22일, 정부가 신종 코로나바이러스 감염증 확산세 속에서 시행규칙에서 예외사유로 규정한 감염병 환자로서 감염 위험이 있는 경우 외에도 사회적 거리두기단계가 1.5단계 이상일 때 발달장애인의 활동지원 가족급여를 한시적으로 허용하며 앞으로의 행보에 이목이 집중됨
- 코로나 사태가 종식된 이후에도 '가족이 아닌 활동지원사를 구하지 못해 서비스를 받지 못하는 상황'은 반복될 수 밖에 없음. 따라서 2018년 제5차 장애인정책종합계획안 내용처럼 활동지원사를 구하지 못하는 장애인의 경우도 가족급여를 허용하는 것이 필요함
- 다만 부정수급이나 학대에 대한 대비책을 별도로 마련해야하며, "활동보조인을 구하기 어려운 경우"라는 것을 어떻게 입증하고 어디까지 가족에 의한 돌봄을 허용해야 할 지에 대한 구체적인 운영지침이 선행돼야겠음
- 또한 활동지원서비스의 본래취지(장애인 자립지원, 가족 부양부담 경감)를 살리기 위해서는 '가족'에 의한 활동지원이 허용된 이후에도 지속적으로 전문 활동지원사가 매칭될 필요가 있음

코로나 사태에서 지원체계 구멍 드러나

- 최근 복지부는 코로나바이러스 감염증(코로나19) 재확산과 관련, 자가격리 중인 활동지원 수급 장애인에게 원래 급여량과 무관하게 24시간 활동급여를 제공하고 한시적으로 가족에 의한 돌봄도 급여를 제공하기로 발표함
- 이용시설 긴급돌봄을 유지하고, 복지관 휴관 등의 사유로 돌봄이 필요한 경우 긴급활동 급여를 제공(월 120시간)한다고 하지만 이용률은 저조함

5 2015년의 경우, 바우처생성액 6,893억 원 중 결제액 6,773억 원, 미사용액 119억 원으로 이용률 약 98%, 2016년의 경우 각각 8,475억 원 8,329억 원과 145억 원으로 약 98%, 2017년의 경우, 각각 9,461억 원 9,296억 원과 165억 원으로 약 98%, 2018년 상반기에는, 5,875억 원 5,666억 원과 208억 원으로 약 96%로 나타나고 있다(사회보장정보원 내부자료, 2018.11. 재구성).

6 이만우·김대명, "장애인활동지원제도의 개편: 쟁점과 과제", 「NARS 현안분석」 제35호, 국회입법조사처, 2018.12, 3면.

www.kodaf.kr
한국장총
www.kodaf.kr



활동지원서비스 특별급여 2명 중 1명 지원사실 몰라(연합뉴스)

- 인권위에서 지난 20년 11월, 발달장애인 부모 1174명 대상으로 실시한 설문조사에 따르면, 아이를 돌보기 위해 아예 '퇴사'를 택했다고 응답한 비율이 5명중에 1명 꼴인 20.5%에 달함[7]
- 당시 정부에서는 초·중·고 발달장애학생에게 추가로 활동지원서비스 특별급여를 지원했으나, (1) 홍보 부족으로 2명 중 1명은 내용을 몰랐고, (2) 알더라도 16.3%는 감염에 공포로 이용하지 못함
- 실제이용자에게 가닿는 서비스를 위해 공급인력 확보 외에도 체계적인 방역관리와 적극적인 홍보가 필요

코로나-19, 자가격리된 장애인 돌봄공백 어떻게 해소할 것인가?

생쌀과 남겨진 중증장애인… 자가격리, 사투가 시작됐다[8]

중증 뇌병변장애인인 민00씨도 지난달 23일부터 확진환자 접촉자로 분류돼 혼자 일주일 넘게 자가격리 생활을 하고 있다. 민씨는 청소부터 빨래, 설거지, 조리 등 집안일은 아예 포기하고 산다. 화장실을 갈 때도 바닥을 기어서 겨우 간다.

그런 그에게 대구시와 구청이 식료품이 든 상자를 보냈다. 민씨는 상자를 열고 한숨이 나왔다. 생쌀, 배추, 봉지라면과 같이 조리가 필요한 식품이 가득 들어 있었다. 일부 3분 요리와 즉석 밥도 있었지만 자가격리 기간(2주)을 버틸 수 있는 양이 아니었다.

민씨는 "지금도 전자레인지를 간신히 쓰고 있는데, 활동지원사 지원도 못 받는 장애인한테 생쌀이나 배추를 보내면 어떻게 밥을 먹으라는 것인지…"라면서 말끝을 흐렸다.

- 출처 : 서울신문(2020.3.1.)

- 자가격리 중인 중증장애인의 경우에는, 활동지원 부재로 홀로 집에서 고립된 채 지원물품을 받았어도 사용할 수 없는 등 큰 어려움들이 발생
- 2020년 6월, 복지부에서 장애인 대상 감염병 대응 매뉴얼에 소개된 장애인활동지원 서비스 유지 지침을 보면, 장애인·보호자 등의 자가격리 시 서비스 유지를 위한 (기본원칙) 자가격리 발생시 지자체 담당 1:1 매칭 관리하고, 활동지원 서비스 등 돌봄공백 최소화한다고 되어있음

장애인활동지원 서비스 유지 지침 (장애인·보호자 등의 자가격리 시 서비스 유지)

(1) 장애인이 자가격리 대상인 경우

- 자가격리대상자로 통보받은 경우, 시·도별 설치된 격리시설로 이동
- 장애인과 가족·동거인 모두 자가격리 대상인 경우 장애인을 격리시설로 이동하여 돌봄을 원칙으로 함
- 장애 유형 및 정도와 상황에 따라 격리시설 이용 및 생활이 어려운 경우 자택에서 자가격리 ⇒ 활동보조, 방문간호, 응급안전알림서비스 제공
  - 활동보조의 경우 활동지원사를 통한 활동지원서비스가 어려워 불가피하게 가족 등에 의해 서비스가 제공될 경우 급여 지급

(2) 장애인의 가족·동거인이 자가격리 대상인 경우

- 함께 생활하던 가족·동거인이 외부접촉으로 자가격리 대상이 되면 장애인은 사실상 독거 상태 ⇒ 가족·동거인과 분리*
- 장애인의 기존 제공급여가 부족할 경우 '보호자 일시부재 특별급여'(월 20시간)* 제공

7 국가인권위원회. 2020, 코로나19 상황에서 발달장애인과 가족의 삶 설문조사

8 오세진 기자, "생쌀과 남겨진 중증장애인…자가격리, 사투가 시작됐다" , 2020.3.1., 서울신문

한국장총
www.kodaf.kr

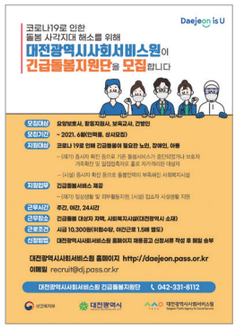
* '보호자 일시부재 특별급여'만으로도 부족한 경우 시·도 주관 '긴급지원급여' 별도 협의

(3) 장애인과 가족·동거인 모두 자가격리 대상인 경우

- 장애인은 격리시설로 이동하여 돌봄 원칙
- 불가피한 경우 자택에서 함께 자가격리하되, 활동지원사나 다른 가족의 돌봄이 가능한 경우로 한정 ⇒ '생활수칙' 엄격 적용

* 자가격리 중인 가족·동거인에 의한 돌봄은 지양

- 자가격리 장애인에겐 장애 유형별 특성과 활동지원 상황별 대처 방법 등을 숙지한 인력확보가 필요



「대전광역시사회서비스원」 긴급돌봄지원단 채용 공고

- 각 지자체별로 모집을 진행하고 있으나, 활동지원사 인력풀 확보에 어려움 여전함

2021년 사회서비스원 긴급돌봄 사업이란?

코로나19 재유행으로 기존에 이용하던 돌봄서비스가 중단되거나, 종사자·가족의 확진으로 아동·장애인·노인 등 취약계층이 돌봄 사각지대에 방치되지 않도록 사회서비스원이 요양보호사 등 돌봄 인력을 지원하여 서비스를 제공하는 사업

- 장애인의 경우, 가족, 보조인 등 돌봄이 필요하여 사회적 거리두기 실천이 어렵고, 대면활동 제약 등으로 돌봄 단절시 일상생활유지가 곤란해지므로 신속한 인력확보와 안정적인 서비스 제공 체계 마련이 필요함

활동지원서비스 65세 이상 보전대상자 4.4%… 시도 추가지원은 보전 안 돼

- 기존 제도에서는 장애인이 만 65세가 되면 '노인장기요양급여'로 전환되어 장애인활동지원서비스를 받을 수 없었는데, 장애계의 꾸준한 문제제기로 2021년부터 65세 이상이라도 '혼자서 사회생활을 하기 어려운 사람으로서 복지부 장관이 정하는 기준에 해당하는 사람'은 신청이 가능해짐



장애인활동지원서비스 홍보물(제주특별자치도청)

- 만65세 도래 시 노인장기요양보험에서 탈락한 경우 지원대상이 되며, 기존 장애인활동지원 수급자 중, 65세 이상 장기요양등급(1~5등급) 취득자의 경우에도 급여량이 기존 장애인 활동지원 급여량과 비교하여 최저구간(15구간, 60시간)이상 감소한 경우 보전급여 지원대상이 됨
- 복지부의 대대적인 보도와 달리 올해 65세가 되는 장애인 중 활동지원 급여를 보전 받을 수 있는 사람은 4.4% 수준임

장기요양등급(1~5등급)을 받은 경우에도 기존 장애인 활동지원 급여량과 비교하여 **급여량이 활동지원 최저구간(15구간, 60시간)이상 감소한 경우**에는 활동지원급여를 받을 수 있습니다.

www.kodaf.kr
한국장총
www.kodaf.kr

▶ (급여량 산정) 서비스 지원 종합조사 점수 - 장기요양등급별 점수

* 장기요양등급 1등급 108, 2등급 96, 3등급 78, 4등급 72, 5등급 63
※ **1, 2등급** : 4시간 단가 기준 최대 이용가능 시간을 점수로 환산
3, 4, 5등급 : 3시간 단가 기준 최대 이용가능 시간을 점수로 환산

▶ (예시) 종합조사 결과 255점(8구간), 장기요양 2등급 : 255(종합조사) - 96(장기요양) = 159(활동지원급여 12구간, 150시간)

65세이상 장애인 보전 급여 산정 방법

- 지난해 12월 23일 배포된 보건복지부 보도자료의 보전 급여 산정 방법.을 보면, 종합조사에 따른 활동지원 시간에서 장기요양 1등급 108시간, 2등급 96시간, 3등급 78시간, 4등급 72시간, 5등급 63시간을 뺀 시간을 점수로 환산한 후 종합조사표 구간에 따라 보전 시간이 정해짐
- 문제는 보전 대상자가 되더라도 시·도 추가 지원에 대한 근거가 마련되어 있지 않다는 점임

"생일이 무섭다" 유명무실 65세 이상자 지원

- 경기도에 거주하는 정00 씨는 사지마비 장애인으로 64세까지는 총 837시간(복지부 330시간, 경기도 467시간, 의정부시 40시간)의 활동지원을 받았음
- 올해 65세가 되면서 연령제한으로, 장기요양으로 전환됨에 따라 3월부터 활동지원 519시간가량이 삭감될 위기에 처함

65세 활동지원 보전되는 줄 알았는데… "목숨 구걸 지친다"[9]

"한 달에 활동지원 500시간 이상을 추가로 받던 사람에게 그 시간을 빼앗는다는 것은 사형선고와 다름없다"

"경기도는 그동안 아버지가 24시간 지원이 필요하다며 추가시간을 줬는데, 65세 이후에는 추가지원이 없다고 한다. 죽으라는 말인가. 장기요양을 늘리겠다는 답변도 핵심을 완전히 벗어났다"

"65세 연령 제한을 둔 활동지원법 자체가 인간의 목숨을 놓고 저울질하는 만행이다. 잘못된 제도 탓에 장애인과 장애인 가족이 목숨을 구걸하도록 하고 있다."

- 65세를 맞은 사지마비장애인 정00씨의 딸 인터뷰 내용 중 발췌 -

- 출처 : 비마이너 기사(2021.2.23.)

- 만약 정 씨가 장기요양 1등급을 받는다면 복지부 지원 330시간에서 108시간을 뺀 222시간에 해당하는 종합조사 10구간의 최대 급여 2,945,000원을 받게 됨
- 이를 서비스단가(14,020원)로 나누면 210시간가량으로 요양급여와 활동지원 보전을 더하면 318시간을 받아 기존에 비해 519시간이 삭감된 수치임
- 시간 감소 외에 활동지원서비스와 요양급여 간 서비스 단절도 우려되는데, 장기요양 급여로는 목욕, 식사 등을 받고, 외부 활동은 활동지원으로 받게 되는데 효율적인 생활지원이 이뤄질지는 미지수임
- 많은 지자체에서 장애인들에게 자체적으로 활동지원을 추가로 지원하고 있으나, 65세 이후 활동지원 보전 제도에 대한 준비는 돼 있지 않아 시·도추가 지원책이 마련된 지자체는 없음
- 복지부는"지자체 여건에 따라 추가지원을 할 수 있다. 지자체 사회보장제도 신설에 대해서는 사회보장위원회의 심의를 받아야 한다"소극적인 입장을 취하고 있음
- 현재, 정00씨의 활동지원서비스 시추가 지원까지 유지될 수 있는 유일한 방법은 장기요양 등급 외 판정을 받는 것인 아이러니한 상황
- 사지마비 장애인에게 활동지원이 500시간 이상 삭감되는 것은 생존권을 위협하는 문제임
- 법 개정 전인 2020년 2월, 인권위는 "65세가 된 중증장애인이 장애인활동지원서비스가 중단

9 허현덕 기자, 65세 활동지원 보전되는 줄 알았는데… "목숨 구걸 지친다", 2021.2.23., 비마이너

한국장총 KOR www.kodaf.kr

되어 생명 또는 건강에 심각한 피해가 발생되지 않도록 긴급하게 관련 서비스를 제공"하도록 권고한 바 있음
- 오랜 싸움 끝에 개정된 법이 장애인의 삶에 실제 변화를 가져올 수 있도록, 국가와 지자체가 함께 노력해야함

활동지원 산정특례 D-2년, 목에 밧줄맨 장애인들

- 2019년 7월, 장애등급제가 폐지되면서 '장애인 서비스 지원 종합조사(아래 종합조사)'가 도입됨
- 복지부는 장애등급제 폐지로 '서비스 지원 종합조사' 도입 후 대상자가 늘고, 월평균 급여시간을 늘렸다는 입장임

수요자 중심 장애인 지원체계 개편 2단계 추진방안(보건복지부, 20.7.8.)

1. 활동지원 급여시간 월평균 11.9시간 → 139.9시간(20.5시간 증가)
2. 중증에게 보다 많은 급여량이 제공돼 급여 적정성 개선
3. 경증장애인도 신청허용하여 총 1246명 월평균 92.2시간 활동지원 시간 지원

- 하지만 변경된 종합조사에 따라 활동지원 갱신 조사를 받은 18,295명 중 2,473명(19.52%)의 활동지원 구간이 하락하는 문제가 발생함
- 복지부는 이러한 급여하락자에게 3년 동안 기존의 급여를 보전하는 '산정특례'를 적용하기로 했음



서기현 장애인자립생활센터판 소장이 3년의 '시한부 선고'를 상징하는 밧줄에 목을 매고 있다.(출처: 비마이너)

장애인들, 활동지원 3년 '시한부 선고' 받자 밧줄에 목매달아[10]

"정부부처 관계자들은 장애인 당사자가 삼 년이 지나면 혼자 하지 못 하는 일도 해낼 수 있다고 생각하는 걸까요? 아니면 삼 년 후에는 하루 다섯 시간을 지운 채 그냥 살아가라는 뜻일까요? "

- 중증지체장애인 홍00씨 -

"94시간도 적은데, 60시간으로 떨어지면 나머지 시간은 가족에게 떠안긴다는 건가요? 산정특례는 무슨 취지인가요? 장애인을 지원해주겠다는 건지, '눈 가리고 아웅'인지."

- 발달장애인 부모 김00 씨 -

"월 101시간이 삭감되면 하루에 3시간의 활동지원이 사라진다. 혼자서 밥을 먹지 못해 아마도 하루에 한 끼를 굶게 될 텐데, 그렇게 되면 건강이 안 좋아져 언제 죽을지 모른다"

- 장애인자립생활센터판 서기현 소장 -

- 출처 : 비마이너 기사(2020.8.6.)

- 3년의 기간이 끝난 이후 상황에 대한 복지부의 대책은 "산정특례가 끝난 뒤 이의신청 제도를 통해 개별적 구제 조치를 강화"하는 방안을 제시했지만 기존의 이의신청 제도를 재언급하는 수준으로 근본적인 대책이 될 수 없음
- 물론 서비스 대상자 확대는 환영할 만한 일이나, 중증장애인의 시간이 줄어들고 경증장애인에게 지원이 확대되는 현재 상황은 "윗돌 빼서 아랫돌 괴기"처럼 위태로운 형국임
- 윗부분이 허술하다고 아랫돌을 빼서 성을 쌓을 수는 없듯이 중증장애인의 시간감소 문제는 무엇보다 시급히 해결해야할 과제임

중증장애인, 지방에서 살아남기 with 고령화

- 지방에 거주하는 중증장애인의 경우 인프라 부족으로 활동지원서비스를 지원받기가 더 어려움
- 충남아산시에 거주하는 이00 씨는 중증와상장애인으로 손발을 전혀 사용하지 못함

10 이가연 기자, "장애인들, 활동지원 3년 '시한부 선고' 받자 밧줄에 목매달아", 2020.8.6., 비마이너

www.kodaf.kr 한국장총 KOR www.kodaf.kr

- 급여량이 늘어나도 서비스 난이도가 높은 척수장애인의 경우 기피로 인한 매칭 문제가 풀리지 않은 숙제로 남아있음
- 신변처리 문제로 활동지원사를 구하기 어려운 척수장애인들 중에서도 와상장애인은 활동지원사 연계가 특히 어려움

중증장애인 "제발 살려달라" 절박한 편지

"제발 저 좀 도와주시고 살려주세요, 세상에서 조금 더 살고 싶어요."

"아버지가 아프기 전에는 아버지의 사랑으로 이제까지 아무리 삶이 힘들어도 긍정적인 생각을 갖고 웃으면서 살았어요. 아버지가 다 도와주셔서 활동지원 8시간밖에 안 받았어요. 근데 아버지가 아프셔서 병원 입원 하시니 시간이 너무 모자라요. 대변도 아버지가 관장약 넣고 배를 눌러주시고, 목욕도 일주일에 한 번씩 씻어줘야 하는데 저도 죽은 목숨입니다."

"제일 급한 게 대변과 목욕을 도와주는 지원사를 구하는 것이지만, 아산시는 아직 시골이라 찾기 어려워요. 아픈 동생이 어렵게 목욕을 해주고 있고, 지금 목욕을 안 한지가 2주가 지나가요. 제발 부탁합니다. 우리 가족들과 저 좀 도와주세요."

- 충남 아산시에 거주하는 이00 씨(50세, 남)가 특수마우스로 직접 작성한 이메일 본문에서 발췌 -

- 출처 : 에이블뉴스(2020.09.14.)

- 이 씨가 받는 활동지원시간은 정부지원 391시간에 시 추가지원 70시간을 더해 총 461시간(1일 약 15시간 수준)임
- 이씨의 경우, 실제 활동지원사를 연계해 서비스를 받는 하루 8시간 수준으로 장애인활동지원사를 구할 수 없는 시간에는 아버지가 활동지원을 담당해왔음
- 그러던 중 아버지(74세)의 폐암 4기 선고를 받으며 지원에 공백이 생겨 생존을 위협받는 상황이 발생함
- 인구고령화로 몸살을 앓고 있는 지방의 경우, 가족돌봄이 허용되더라도, 이미 고령인 장애인 가족이 장애인에게 돌봄서비스를 제공하기 어려운 경우가 빈번할 것임. 지역사회 내 인프라 구축이 더욱 필요함

03 앞으로 10년, 활동지원 가야할 길

여전한 사각지대 속에서 몸살 앓는 장애인

- 올해로 10년을 맞이한 장애인활동지원서비스, 꾸준한 예산증액와 대상자 확대로 규모 뿐 아니라 사업인지도 측면에서도 명실상부한 대표 장애인복지서비스로 자리매김함
- 하지만 여전히 다양한 장애유형과 장애인의 실제 욕구 반영하도록 종합조사표 점수산정방식 개선, 사회적거리두기 단계 하향조정 후에도 활동지원사를 구하지 못하는 장애인 대상으로 한 가족돌봄허용 확대, 지역거주 중증장애인에게 서비스 제공할 활동지원사 인력 확보 등 다양한 숙제를 안고 있음
- 이 외에도 재난상황에서의 돌봄공백에 대처한 활동지원서비스 공급체계 안정화, 65세이상 활동지원서비스시간 보전 범위확대, 활동지원 산정특례 보전 기간종료 후 대책마련 등 제공서비스 다양화(수어통역서비스 등)라는 숙제를 안고 있음

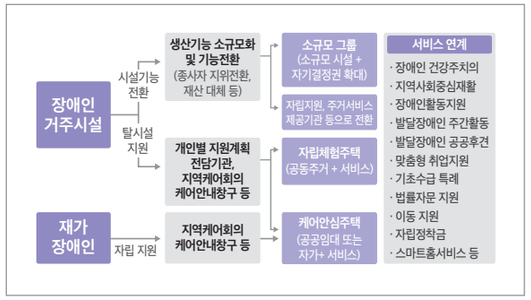


돌봄 '사각지대' 발달장애 고교생 숨져(출처: 제주MBC)

- 특히 올해는 정부가 코로나사태와 인구 고령화에 대한 대응하여, 각각 1.5단계 이상에서 발달장애인 가족돌봄 한시적 허용, 65세 이상이라도 '혼자서 사회생활을 하기 어려운 사람'으로 인정될 경우 일정부분 활동지원서비스를 보전하는 방안을 내놓으며 많은 기대를 모았으나, 실제 개선 폭은 장애당사자의 기대에 미치지 못하는 경우가 많았음
- 올해로 10년차를 맞이한 장애인활동지원서비스 내실화와 사각지대 해소를 위한 개선이 꾸준히 요구되는 이유임

활동지원서비스와 지역사회통합돌봄정책 동반성장을 기대한다

- 현 정부가 사회복지 개혁의 중점과제로 '지역사회통합돌봄'을 추진함에 따라, 사업대상과 서비스 내용에 대한 관심이 높아짐
- 지역사회통합돌봄이란 돌봄이 필요한 노인, 장애인 등이 시설 등이 아닌, 본인이 원래 거주하던 곳에서 개개인의 욕구에 맞는 서비스를 누리고 지역사회와 함께 어울려 살아갈 수 있도록 주거, 보건의료, 요양, 돌봄, 독립생활 등 다양한 서비스를 통합적으로 지원하는 지역주도형 사회서비스 정책을 말함
- 한국은 2026년, 고령인구가 전체 인구의 20%를 차지하는 초고령 사회로의 진입을 앞두고 있음
- 이에 광범위한 돌봄 불안을 해소하고 국민의 삶의 질을 높이는 것을 목적으로 지난 2018년 11월 정부는 '지역사회 통합 돌봄 기본계획(1단계 노인 중심)'을 발표함
- 계획안에는 2025년까지 지역사회 통합 돌봄 제공 기반을 구축하겠다는 내용과 함께 '장애인 자립생활 및 지역 정착 지원 모델' 개발도 포함되었음
- 장애인활동지원서비스와의 가장 큰 차이점은 대상을 "돌봄이 필요한 주민"으로 보다 폭 넓게 두고 있고, 건강, 이동, 일상생활지원, 고용, 문화 등 생활 전반에 걸친 서비스를 제공한다는 점임
- 현재 선도사업을 운영하는 지자체*는 16개로, 광주서구, 경기부천, 전북전주, 충남천안, 경남김해, 부산북구, 경기안산, 경기 남양주, 충북진천, 전남순천, 부산부산진구, 충남청양, 제주서귀포, 대구남구, 제주, 경기 화성이 해당되며 이 중 2곳(대구남구, 제주)에서 장애인선도사업을 추진함



장애인선도사업 개요

- 이 중 장애인 선도사업을 실시하는 곳은 대구남구와 제주시로, 경기 화성시에서는 중증 정신질환자를 대상으로 한 선도사업을 운영하고 있음
- 현재 진행되는 장애인 선도사업은 장애인이 거주시설을 벗어나 지역사회에서 자립하여 살아갈 수 있는 여건을 조성하는 것을 목적으로 함
- 사업 대상은 거주시설 거주하고 있거나 장애정도가 심화되어 입소를 고려하는 장애인 중에서 지역사회에서 생활하기를 희망하는 장애인임

대한민국정책브리핑 - 정책위키 - 지역사회 통합 돌봄(커뮤니티 케어)

대구 남구
- 탈시설 장애인 다기능 자립주택운영, 돌봄 통합의료 원스톱 시스템 구축, 주거환경개선 등
- 장애인 거주시설 전환 선도모델로 대구시립희망원의 소규모 시설 개편 또는 기능 전환을 통해 선도사례 창출

제주 제주시
- 케어안심주택과 자립체험주택 운영, 24시간 긴급돌봄센터 운영, 장애인 건강주치의 등
- 행복파트너 매칭을 통해 개인별 자립지원 계획 수립 및 맞춤형 서비스 연계

- 거주시설에 있는 장애인을 대상으로 탈시설 욕구를 조사하여 개인별 지원계획을 수립하는 것을 골자로 하며, 주로 주거지원과 지역사회 내 통합돌봄지원체계 구축에 초점을 두고 있음
- 장애인에게 필요한 모든 지원을 활동지원서비스만으로는 해결하는 것은 현실적으로 불가능함
- "장애인 개개인의 욕구에 맞춘 서비스를 제공하여 장애인의 자립생활을 지원하고 삶의 질을 높인다"는 공동의 목표 하에 통합돌봄정책과 활동지원서비스가 동반성장하는 것이 가장 바람직한 방향임
- 이와 더불어 이용자들이 서비스 이용과정에서 권리의식을 바탕으로 상황에 맞는 서비스선택 가능하도록 서비스 간의 긴밀한 연결체계를 구축해야할 것임

'구독자 의견' 보내고 선물 받자!

정책리포트 구독시 개선이 필요하다고 느낀 점이나, 희망하는 주제를 보내주시면 반영하여 더욱 개선된 정책리포트로 찾아 뵙도록 하겠습니다.

참여방법 QR코드 촬영 후 설문조사에 참여해주세요.



장애인정책리포트
1-3월 우수 응답자 선정
'이종승'님 축하드립니다.

월간 **한국장총** www.kodaf.kr

발행일 2021년 4월 30일 **발행인** 홍순봉 **편집인** 김동범 **창간일** 1999년 3월 29일
제 작 한국장애인단체총연맹 서울 영등포구 의사당대로 22 이룸센터 4층 T.02)783-0067 F.02)783-0069
※ 이 인쇄물의 오른쪽 윗부분에는 시각장애인을 위한 음성변환 바코드(보이스아이)가 삽입되어 있습니다.

모두를 위한 교실
수어 & 문자통역, 한소네용 교재 파일 지원

2021 장애인단체 역량강화교육

Up School

신입의 열정에 실력을 더하라!





장애인단체 신입실무자 6대 필수 핵심능력

PT & 발표	기본소양	창의 & 기획	소속감 & 정체성	기초회계	행정실무



자신감 뿜뿜 신입! 기초과정(기본교육)

- 일정: 3월 29일(월), 30일(화) 10:00~16:30
- 대상: 장애인단체 신입 실무자(경력1년 미만)
- 진행: 온라인(유튜브실시간라이브) / 수어 및 문자통역 제공



한 단계 더 성장하는! 기초과정(심화교육)

- 일정: 5월 12일(수), 13일(목)
- 대상: 장애인단체 신입 실무자(경력1년 미만) 및 기본과정 수강생
- 진행: 사회적거리두기지침 준수하여 추후공지

※ 세부일정은 진행상황에 따라 일부 변경될 수 있습니다.

온라인 교육 등 자세한 사항은 카카오톡채널 "역량강화교육 Up School"을 통해 확인하세요!

신청 | 한국장애인단체총연맹 홈페이지 접수　문의 | 역량강화교육 교육사업 담당자 02-783-0067

KODAF 사단법인 한국장애인단체총연맹 Korea Differently Abled Federation

보건복지부 Ministry of Health and Welfare

업스쿨 신청 및 문의