2006년도 인권상황실태조사
연구용역보고서

중증장애인생활실태조사
(활동보조인서비스중심으로)

국가인권위원회

중증장애인생활실태조사
(활동보조인서비스중심으로)

2006년도 국가인권위원회 인권상황실태조사
연구용역보고서를 제출합니다.

2006. 12.

연구수행기관 연세대학교 사회복지연구소
연구책임자 이 익 섭 (연세대학교 사회복지대학원)
공동연구원 권 선 진 (평택대학교 사회복지학과)
연 구 원 김 동 기 (연세대학교 사회복지대학원 박사과정)
김 성 연 (연세대학교 사회복지대학원 박사과정)
노 경 후 (연세대학교 사회복지대학원 석사과정)
이 한 나 (연세대학교 사회복지대학원 석사과정)

목 차

Ⅰ. 서론 1

1. 연구의 목적 및 필요성 1

2. 수행체계 2

3. 연구 내용 및 방법 3

Ⅱ. 이론적 배경 9

1. 자립생활(IL)과 활동보조서비스(PAS) 9

2. 국제기능·장애·건강분류(ICF) 18

3. 활동보조서비스와 ICF 24

Ⅲ. 활동보조서비스 국가별 제도비교 25

제1장 미국의 활동보조서비스 25

1. 활동보조서비스 개요 25

2. 서비스 대상자 선정기준 27

3. 급여 28

4. 전달체계(제공모델) 29

5. 활동보조인 인력수급 30

제2장 일본의 활동보조서비스 32

1. 활동보조서비스 개요 32

2. 서비스 대상자 선정기준 35

3. 급여 36

4. 전달체계(제공모델) 38

5. 활동보조인 인력수급 39

제3장 독일의 활동보조서비스 42

1. 활동보조서비스 개요 42

2. 서비스 대상자 선정기준 44

3. 급여 44

4. 전달체계(제공모델) 45

5. 활동보조인 인력수급 47

제4장 스웨덴의 활동보조서비스.....49
1. 활동보조서비스 개요.....49
2. 서비스 대상자 선정기준.....51
3. 급여.....51
4. 전달체계(제공모델).....53
5. 활동보조인 인력수급.....53

제5장 캐나다의 활동보조서비스.....55
1. 활동보조서비스 개요.....55
2. 서비스 대상자 선정기준.....56
3. 급여.....57
4. 전달체계(제공모델).....57
5. 활동보조인 인력수급.....57

제6장 영국의 활동보조서비스.....59
1. 활동보조서비스 개요.....59
2. 서비스 대상자 선정기준.....60
3. 급여.....60
4. 전달체계(제공모델).....61
5. 활동보조인 인력수급.....62

제7장 호주의 활동보조서비스.....64
1. 활동보조서비스 개요.....64
2. 서비스 대상자 선정기준.....65
3. 급여.....66
4. 전달체계(제공모델).....67
5. 활동보조인 인력수급.....68

Ⅳ. 중증장애인생활실태 및 활동보조서비스 수요조사.....73

제1장 질적 조사.....73
1. 조사대상 및 자료수집방법.....73
2. 측정도구개발.....74
3. 자료분석 방법.....75
4. 분석 결과.....75
5. 소결.....99

제2장 양적 조사.....101
1. 조사대상 및 자료수집방법.....101
2. 측정도구개발.....101
3. 자료분석 방법.....102
4. 분석 결과.....102
5. 소결 및 제언.....130

Ⅴ. 활동보조서비스 제도개발 및 정책방향 제안을 위한 의견수렴.....133

제1장 포커스그룹인터뷰.....133
1. 포커스그룹 참여자.....133
2. 연구절차.....133
3. 자료분석.....135
4. 분석결과.....135
5. 소결.....143

제2장 전문가 간담회.....145
1. 참여자.....145
2. 질문지 개발.....145
3. 자료분석.....146
4. 분석결과.....146
5. 소결.....158

Ⅵ. 결론: 정책적 제언.....161
1. 자립생활과 활동보조서비스 간의 관계 정리.....161
2. 활동보조서비스 대상과 선정기준.....161
3. 활동보조서비스의 내용.....163
4. 활동보조서비스의 재원과 인력.....164
5. 활동보조서비스 비용과 단가 및 지급방법.....166
6. 활동보조서비스 활성화 방안.....168

참고문헌.....171

부 록.....175
활동보조서비스 실태조사를 위한 중증장애인 질적 면접 조사
활동보조서비스 실태조사를 위한 중증장애인 양적조사
초점집단(Focus Group) 인터뷰 질문지
전문가 간담회 질문지

표 목 차

<표1-1> 연구목적.....2
<표2-1> 장애인의 재활모델과 자립생활모델의 비교.....10
<표2-2> 가정방문/의료모델 대 활동보조서비스/자립생활모델.....14
<표2-3> 미국선행연구 결과 분석.....16
<표2-4> ICF의 개요.....22
<표3-1> 거택개호(홈헬프) 단가.....37
<표3-2> 지원비지정사업소의 특징.....38
<표3-3> 지원비제도에서의 홈헬프 종사자 요건.....39
<표3-4> 독일활동보조서비스의 법적 근거.....44
<표3-5> 국가별활동보조서비스 비교.....69
<표4-1> 조사대상자의 장애유형.....73
<표4-2> 조사내용.....74
<표4-3> 개인적 요인.....94
<표4-4> 활동보조서비스 인지 여부 및 경로.....96
<표4-5> 활동보조서비스 사용여부 및 사용 시간과 사용 영역.....98
<표4-6> 활동보조서비스 비용부담 주체 및 서비스 시간당 단가.....99
<표4-7> 조사내용.....102
<표4-8> 주된 장애정도.....103
<표4-9> 중복장애 및 전반적인 건강상태.....105
<표4-10> 활동과 참여 정도 및 비참여로 인해 직면하게 되는 문제의 심각성 정도.....106
<표4-11> 중증장애인의 일상생활 활동과 지역사회참여 정도 및 문제의 심각성 정도.....108
<표4-12> 환경적 요인.....110
<표4-13> 물리적 환경.....112
<표4-14> 사회적 환경.....113
<표4-15> 태도적 환경.....114
<표4-16> 조사대상자의 인구사회학적 특성.....116
<표4-17> 장애인복지기관 인지실태.....118
<표4-18> 장애인복지기관 이용실태.....119
<표4-19> 장애인복지기관 이용만족도.....120
<표4-20> 장애인복지기관 이용희망정도 실태.....121
<표4-21> 권리주장성.....121
<표4-22> 활동보조서비스 인지여부 및 인지경로.....122
<표4-23> 전체 장애의 활동보조서비스 이용의사.....123

<표4-24> 개별 장애의 활동보조서비스 이용의사.....124
<표4-25> 전체 장애의 경우 활동보조서비스 필요 시간.....124
<표4-26> 개별 장애의 경우 활동보조서비스 필요 시간.....125
<표4-27> 활동보조서비스 희망하는 활동영역.....126
<표4-28> 개별 장애의 주된 활동보조서비스 영역.....126
<표4-29> 활동보조서비스를 이용 안하는 이유.....127
<표4-30> 활동보조서비스 비용의 부담주체.....128
<표4-31> 활동보조서비스 비용의 부담비율.....128
<표4-32> 1시간당 활동보조서비스 비용수준.....128
<표4-33> 활동보조서비스 수요에 영향을 미치는 요인.....130
<표5-1> 포커스 그룹 참여자의 일반적 특성.....133
<표5-2> 포커스 그룹 핵심 질문 내용.....134
<표5-3> 전문가 간담회 질문 내용.....145
<표6-1> 활동보조서비스 비용의 국제비교.....166

그 림 목 차

<그림1-1> 본 연구의 수행 체계.....3
<그림1-2> 연구방법개괄.....5
<그림2-1> ICF 구성요소들 간의 상호 관계.....22
<그림3-1> 일본의 지원비제도 시스템.....34

요 약

Ⅰ. 서론

1. 연구의 목적 및 필요성

□ 본 연구의 목적은 활동보조인 서비스제도(Personal Assistance System)가 필요한 중증장애인의 현황을 조사하고, 활동보조인서비스 제공모델과 제공기준 등 활동보조인 서비스제도 개발 및 활동보조인 문제 등에 대한 연구를 통해 궁극적으로 활동보조인 서비스제도에 대한 정책적 검토의 기반자료를 마련하는 것임.

□ 본 연구의 구체적인 목적은 다음과 같음.

첫째, 활동보조인 서비스 제도가 필요한 중증장애인의 현황을 조사하여, 국내에서 활동보조인 서비스 제도를 필요로 하는 중증장애인의 정확한 수요 산출

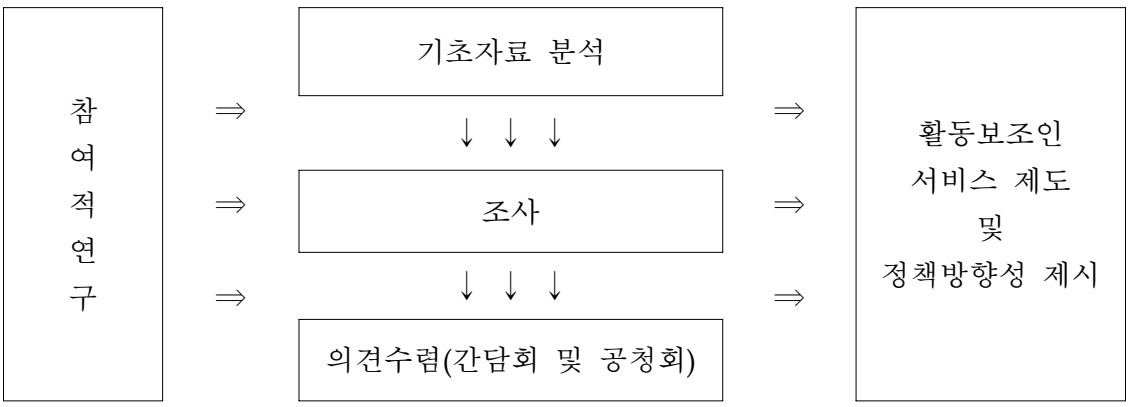
둘째, 미국, 독일 및 일본 등 선진국의 활동보조인 서비스 제도 사례를 분석하여 한국에서의 시사점 도출

셋째, 활동보조인 서비스 선정기준, 적정비용, 전달체계 등 활동보조인서비스제도의 모델을 제시하며, 활동보조인 인력수급, 교육 및 훈련 등 활동보조인과 관련된 문제를 파악하여 우리나라에 적합한 활동보조인 서비스 제도 개발

넷째, 활동보조인 서비스제도의 활성화를 위한 활동보조인 서비스 제도의 정책 방향성 제시

2. 연구내용 및 방법

□ 연구내용은 크게, 활동보조서비스 외국제도 분석, 활동보조서비스 실태조사 및 제도개발과 정책방향서 제시임. 주요 연구방법은 다음의 그림과 같음.



□ 활동보조서비스 외국제도 분석

- 미국, 일본, 독일, 스웨덴, 캐나다, 영국 및 호주 등 선진 7개국의 활동보조인 서비스제도의 근거법안, 대상자선정기준, 서비스 내용, 전달체계 등을 중심으로 제도를 비교분석하여, 우리나라 활동보조서비스 제도개발 및 정책방향성의 기초 자료로 활용함.

□ 활동보조서비스 실태조사

- ICF의 분석 틀을 근간으로 중증장애인들의 생활실태를 조사하고, 활동보조서비스 수요를 파악함.

즉, ICF 분석틀을 근간으로, 장애 및 전반적인 건강상태, 활동과 참여, 환경적 요인 및 개인적 요인 등으로 구분하여 중증장애인의 생활실태를 파악하고, 활동보조서비스 인지여부 및 경로, 이용여부 및 이용시간과 사용영역, 비용부담주체 및 서비스 단가 등을 통해 활동보조서비스 수요를 파악함.

첫째, 질적 조사는 활동보조서비스를 이용해 본 경험이 없는 15명의 중증장애인들 대상으로 일대일 면접조사를 실시하여, 양적조사 결과를 보완함.

둘째, 양적조사는 전국의 1급에 준하는 중증장애인 700명을 대상으로 전화조사 및 일대일 면접조사를 실시함. 지체장애, 뇌병변장애, 시각장애, 청각 및 언어장애, 정신지체 및 발달장애, 정신장애 및 간질장애 등 총 9개의 유형으로, 20세 이상의 성인을 대상으로 조사를 실시함.

□ 활동보조서비스 제도개발 및 정책 방향성 제시

- 외국제도 비교분석, 활동보조서비스 실태조사, 간담회 및 포커스그룹인터뷰 등의 의견수렴 과정을 통해 향후 우리나라의 활동보조서비스 제도를 개발하고, 이에 대한 정책 방향성을 제시함.

Ⅱ. 외국활동보조서비스 제도비교

1. 미국

- 장점: 자립생활의 철학을 바탕으로 하는 제도시행, 장애인의 역량강화, 사업자를 통하는 것보다 비용절감, 효율성 높음, 만족도 높음, 본인이 원하는 활동보조인 모집 및 관리가 용이, 장애인 당사자의 권한 극대화(고용 및 해고의 자율성), 당사자 주체의 당위성 확보

-단점: 중증신체 장애인이 주요대상으로 자기관리 능력이 없는 사람은 대상에서 제외되고 있음, 사회적 서비스로서의 체계 미흡, 보편적 서비스로서의 국가책임 미흡, 주정부 비용부담 증가(Medicare와 Medicaid의 지방정부 부담증가), 주정부에 따라서 격차 많음

2. 일본

-장점: 전체장애인을 대상으로 제도설계, 보편적 사회보험방식에 가까운 공적사회보험+조세방식의 복합방식 채용, 서비스 판정의 공정성(객관적 기준 적용)확보, 전국 균일적인 서비스 시스템 구축

-단점: 본인부담(10%)으로 생계압박, 전임활동보조인 확보곤란(저비용), 활동보조인의 고용환경 열악

함, 장애인 당사자의 자기관리 능력 부족, CIL의 사업모형전환으로 상담이나 자립생활 프로그램 시행이 미흡, 시장경제원리가 PAS에 침투하여, 질적 저하초래(저단가원인)

3. 독일

-장점: 자립생활의 철학을 바탕으로 하는 제도시행

4. 스웨덴

-장점: 자립생활의 철학에 기반 한 제도의 설계, 중증장애인의 사회참여확대, 활동보조인의 신분보장, 최중증장애인도 지역사회에서 자립생활가능, 장애인의 역량강화 입증

-단점: 년도 말 이월제도, 상한선이 없음으로 서비스 비용의 남용이 예상됨, 자기관리 능력이 없는 정신지체 등의 대책이 미흡, 사무적인 절차가 복잡하여 본인 관리 보다는 STIL(중계기관)에게 위임하는 경우가 많음

5. 캐나다

-장점: 자립생활의 철학에 기초한 제도의 설계, 셀프 매니저로서의 위상 확립, 자기선택의 기회확대, 사회참여기회의 확대, 자기결정의 기회증대로 역량강화 증대

-단점: 시설입소자에게는 기본적으로 자격이 주어지지 않음, 지역생활자에게 자격부여, 상한선을 초과할 경우 결국 지자체에 따른 격차 발생, 노동법 적용이 까다로워 활동보조인의 해고가 어려움, 문제발생시의 대처 시스템 미흡

6. 영국

-장점: 중계기관을 통한 사회적 함의 도출, 평가 및 책임성 강화, 중증장애인의 사회참여 극대화, 비용절감, 효율성 극대화, 활동보조인의 신분보장(중계기관이용의 경우)

-단점: 궁극적으로는 현금지급이나 당사자의 통장에 입금되는 주체가 정부가 아닌 제3자 기관이므로 권리에 기반 한 제도 운영의 과제가 남아있음. 활동보조인의 개별관리와 회계 관리를 본인이 할 경우, 비용은 절약되나 이것으로 소진되는 경우가 많음. 자기관리의 대안 모색필요

7. 호주

-장점: 노인 및 장애인 서비스가 노인・장애인 및 홈케어담당국(DADHC)

이라는 통합된 체계 내에서 운영되어 서비스의 효율성이 증가됨. 또한 주 35 시간이상 서비스가 필요한 중증 장애인의 경우는 주정부의 홈케어서비스를 받는 등 활동보조서비스의 경계선을 분명히 함.

-단점: 노인체계와 장애인 체계의 통합으로 인한 효율성은 증가되나, 신규 신청자의 경우 노인 인구의 급속한 증가로 예산 할당의 문제가 발생함

Ⅲ. 활동보조서비스 실태조사

1. 질적 조사

□ 중증장애인의 생활실태는 장애유형에 따라 그 내용이 매우 다름

□ 특히, 인지 및 사고기능이 손상된 장애인일수록, 보다 삶에 대한 선택권과 횟수가 매우 제한적임을 알 수 있고, 또한 전신마비 지체장애인처럼 인지 및 사고기능이 정상이어도 보행이 전혀 불가능한 장애인의 경우도 생활영역에 대한 선택과 결정이 본인뿐만 아니라 주위에 도움을 제공할 수 있는 자가 있는 지 여부에 크게 좌우됨.

□ 활동보조서비스 수요에 영향을 미치는 변인으로는 장애의 심각성 정도와 활동과 참여의 다양성 및 삶에 대한 자립심 정도임. 즉, 장애가 심각하며, 보다 활발한 활동과 참여를 하고, 삶에 대해 스스로 해결하려는 자립심이 강한 장애인일수록 활동보조서비스에 대한 수요가 커짐.

2. 양적조사

□ 장애 및 전반적인 건강상태의 경우, 조사대상자의 89명(13.1%)이 중복장애를 가지고 있으며, 이들 중 약 79%정도가 1-2급의 중증장애를 중복으로 가지고 있음. 조사대상자의 198명(32.5%)이 고혈압, 당뇨병, 관절염 등과 같은 만성질환을 가지고 있음.

□ 활동과 참여의 경우, 우선 활동과 참여의 정도의 평균이 1.88로서 어느 정도 조사대상자의 활동과 참여가 이루어지고 있으며, 또한 활동과 참여가 이루어지지 않음으로 인해 직면하게 되는 문제의 심각성의 경우, 평균이 2.37로서 다소 문제의 심각성이 어느 정도는 존재하고 있는 것으로 나타남.

□ 환경적 요인의 경우, 환경적 요인이 조사대상자의 삶에 문제가 되는 정도의 평균이 1.96정도로 나타났고, 환경적 요인의 세 가지 하위차원 중 물리적 환경이 2.42, 태도적 환경(M=1.71)과 사회적 환경(M=1.52) 순서로 중증장애인의 삶에 문제가 되는 것으로 나타남.

□ 개인적 요인의 경우, 남자가(58%) 다소 많고, 평균연령은 약43세로 연령층이 20대에서 60대로 전반적으로 고루 분포되어 있으며, 직업은 무직이 502명(72.9%)로 나타나 조사대상자인 중증장애인이 대부분 경제활동에 참가하지 못하고 있는 것으로 나타남. 동거가족 수는, 평균동거 가족 수가 약 3명임.

□ 활동보조서비스 수요의 경우, 우선 조사대상자의 67.3%가 활동보조서비스를 이용한다고 응답하였고, 이용하는 경우 하루 평균 활동보조서비스가 약 5시간 정도 필요하며, 주로 외출 및 보행, 교통수단이용, 목욕, 근거리이동 등과 같은 사회참여활동에 활동보조서비스를 주로 활용한다고 응답함. 비용부담은 71.1%가 국가가 부담해야 한다고 응답하였고, 약 77%정도가 활동보조서비스 비용이 5,000원 이상이어야 한다고 응답함.

□ 활동보조서비스 수요(필요시간)에 영향을 미치는 요인을 살펴본 결과, 중복장애의 정도가 심할수록, 만성질환을 가지고 있을수록, 환경적 요인으로 인해 직면하는 문제의 심각성이 심각할수록, 여자일수록, 동거가족 수가 많을수록 활동보조서비스를 필요로 하는 시간이 많은 것으로 나타남.

Ⅳ. 활동보조서비스 제도개발 및 정책방향성 제시

1. 자립생활과 활동보조서비스 간의 관계 정립

자립생활은 장애인과 비장애인을 떠나 모든 인간의 권리인 인권임. 반면 활동보조서비스는 그 자체가 인권도 아니며 목표도 아닌 자립생활을 달성하기 위한 하나의 서비스임. 향후 활동보조서비스가 하나의 정책으로서 활성화되기 위해선 이와 같은 양자 간의 관계가 명확히 정립되어야 함.

2. 활동보조서비스 대상과 선정기준

□ 장애유형

- 서비스 대상을 정함에 있어 먼저 장애 유형에 있어서는 전체 장애영역을 포괄하는 것이 바람직하다고 판단됨. 현재 활동보조인제도를 시행했던 주요 외국의 경우에도 전체장애인을 포괄하는 방향으로 진행된다고 보면, 정신지체, 발달장애 및 정신장애인을 포함하는 대상자 선정이 합리적일 것임.

□ 연령 기준

- 활동보조서비스 대상은 주요 외국의 사례와 우리나라의 현실을 고려하여, 법적 성인연령인 만 19세 이상부터 64세 이하로 선정하는 것이 합리적이라고 판단됨. 독립생활의 유지라는 활동보조서비스 제도의 취지에 따라 만 19세 미만의 대상에게 적용하는 것은 적절하지 않다고 봄. 특히, 제도 도입단계라는 점에서 그리고 외국의 경험에 비추어 한정된 재원으로 대상자를 확대해서 시행하는 것 보다 서비스를 필요로 하는 일차적 대상자에게 제대로 서비스가 제공되도록 할 필요가 있음.

□ 장애정도 및 소득수준

- 활동보조 서비스의 대상자는 중증의 장애인이며, 재가장애인이 일차적 대상이 되어야 함. 다만, 시설에서 자립하고자 하는 장애인에 대해서도 단계적으로 수급대상에 포함시켜 나가야 할 것임.

- 대상자 선정기준에 있어 가장 중요한 쟁점은 중증장애의 기준임. 활동보조서비스 대상자에 대한 서비스 필요여부에 대한 공정한 판정절차를 거치게 할 필요가 있음. 활동보조서비스의 수급대상자는 기능적 측면에서의 장애 조건과 함께 생활환경적 요인 즉, 다른 사람의 도움을 어느 정도 필요로 하는지를 포함하여 평가하여 선정하여야 할 것임.

- 우리도 수급대상을 소득(활동보조서비스 이용의사가 있는 중증장애인의 월평균 소득이 약 99만원)을 기준으로 국민기초 수급자와 차상위 계층으로 제한하고 있지만 이 경우 기존의 활동보조서비스 수급 장애인 중 기준에 해당하지 않으면 수급대상에서 제외될 수도 있음. 즉, 서울시 및 지자체의 시범사업 등을 통해 활동보조서비스를 받고 있는 장애인 중 활동보조를 받지 못하는 경우가 생기게 됨. 따라서 연차적으로 소득기준 제한을 폐지하여 대상자를 확대해야 할 것임.

□ 선정절차

- 장애판정 및 등록과 연계된 장애인복지 서비스 전달체계 개편에 대한 논의가 이루어지고 있으므로 구체적인 계획이 수립되기 전까지는 지방자치단체(미국, 일본, 스웨덴 방식) 또는 중개기관(영국, 캐나다 방식)을 중심으로 위원회를 통해 결정되도록 하여야 할 것임. 평가위원회는 지자체 단위에서 구성되어야 하고, 기본적으로 담당 공무원과 의사(미국, 일본), 사회복지사(스웨덴), 활동보조 서비스를 받은 경험이 있는 장애인(캐나다)으로 구성되는 것이 바람직함. 특히 장애인이 판정위원회의 구성원으로 포함되는 것은 보장되어야 함.

3. 활동보조서비스의 내용

□ 현재와 같이 월 40시간 정도의 활동보조서비스(가사지원 5개 영역, 일상생활 5개 영역, 사회활동 지원 4개 영역으로 규정)를 받게 되는 경우, 장애인이 필요로 하는 서비스를 만족스럽게 받기는 어려울 것으로 판단됨.

4. 활동보조서비스의 재원과 인력

□ 서비스 재원

- 활동보조서비스 재원은 현 여건을 고려할 때, 정부 일반회계 예산으로 충당되는 것이 바람직함.

- 우리도 현행의 본인부담(10%) 체계를 바꾸어 서비스 상한선 이상의 경우만 소득에 따라 Sliding Scale을 적용하여 본인부담토록 하는 방식을 따를 필요가 있음.

- 중·장기적으로는 활동보조를 희망하는 장애인 수요가 증가함에 따라 재원에 대한 부담도 커질 것이므로 영국의 경우처럼 도입초기에 '자립생활기금'을 마련하는 방안도 고려할 수 있음.

□ 활동보조인의 자격과 처우

- 미성년자, 성범죄자 및 범법자는 활동보조인이 될 수 없음.
- 거의 모든 국가에서 활동보조인의 자격기준을 정하고 있지 않음.
- 활동보조인의 처우 수준은 엄밀히 말하면 장애인에 대한 적절한 서비스에 직접적인 영향을 미칠 수 있는 요인이 되므로 기본적인 처우 조건에 대해 사전 고려가 반드시 필요함.
- 장기근속이나 전문적 서비스가 가능한 활동보조인에 대해서는 추가수당의 형태로 처우수준을 개선해 나감으로써 안정적으로 장기 근속을 유도하도록 할 필요가 있음.
- 활동보조서비스 도중 발생될 수 있는 사고에 대비해 보험가입을 의무화하는 방안도 고려해야 함.

□ 활동보조인의 모집방식

- 활동보조인을 필요로 하는 장애인에게 적시에 활동보조인이 배치되기 위해서는 모집인원이 수요에 비해 충분히 많이 확보되어 있어야 함. 활동보조인을 모집하고 교육 및 적시에 배치하는 일이 무엇보다 중요하다 할 것임.

5. 활동보조서비스 비용 단가 및 지급방법

□ 활동보조서비스 비용 단가

- 우리의 경우 활동보조서비스 비용은 1시간당 5,000원(활동보조비용 4,500원, 운영비 500원)으로 책정되었음.
- 활동보조서비스 단가를 외국과 객관적으로 비교해 보기 위해 각 국의 서비스 단가와 최저임금과 비교해 우리나라의 활동보조비 서비스 단가는 다른 나라와 비교해 볼 때 최저임금 대비 중간 수준 정도로 나타남.
- 우리나라 활동보조인의 입장에서는 서비스 대상자가 최소한 3명 이상 되어야 일정 수준의 임금을 받을 수 있기 때문에 서비스 제공을 위한 이동 및 교통비용 등이 추가로 발생된다고 볼 수 있음.
- 현재는 제도 시행 초기이고 재원부담에 따라 서비스 시간의 제한을 높게 두고 있지만 중증장애인의 활동보조서비스 제도 본래의 취지를 살리기 위해 최소한 주당 35~40시간이 확보될 필요가 있음.
- 활동보조서비스 이용시간을 점진적으로 상향 조정할 필요가 있으며, 대부분의 선진국 기준인 월 160시간에는 못 미치더라도 최소한 일본의 지원비 제도 하에서 보장하고 있는 월 125시간 수준에는 도달할 수 있도록 해야 함. 또한 향후 노인수발보험과의 단가에 있어서 형평성을 논의할 필요가 있음.
- 활동보조서비스가 향후 제도화 및 활성화되면, 서비스의 노동 강도와 전문성, 제공되는 시간대 및 요일 대, 원거리 교통비 등에 따른 활동보조서비스 비용을 추가로 지급해야 할 필요가 있음.

□ 비용지급 방식

- 제도가 시행됨에 따라 향후에는 장애인 본인에게 직접 현금지원이 이루어지도록 하는 방식으로의 과감한 전환도 검토할 필요가 있음. 이는 장애인의 개별적인 욕구에 부응하는 서비스라는 취지와 관리, 행정비용의 절감 측면에서 적극적으로 고려해 볼 필요가 있음.

6. 활동보조서비스 활성화 방안

- 자립생활과 활동보조비스 간의 관계를 명확히 해야 함. 즉, 자립생활은 모든 인간의 권리인 인권으로서 장애인과 비장애인을 떠나 모든 인간이 누려야 할 권리인 반면, 활동보조인서비스는 장애인의 자립생활을 실현하기 위한 서비스임.

- 우리의 경우 활동보조서비스가 단기적으로는 많은 예산이 수반되지만 장기적으로 장애인복지에 드는 비용을 줄일 수 있는 제도이며, 장애인으로 하여금 지역사회 참여의 의지를 높여줄 수 있는 제도로서 활성화될 필요가 있음.

- 활동보조서비스가 활성화되기 위해서는 우선적으로 시행 주체, 중개기관, 장애인/활동보조인 간의 연계가 원활하게 이루어지도록 하는 일이 관건이라 할 수 있음.

- 시행주체 측면에서는 정확한 수요의 파악과 재원의 확보, 관련 법률의 정비, 그리고 효율적 시행을 위한 서비스 전달체계를 갖추는 일이 무엇보다 중요함. 중개기관의 입장에서는 활동보조서비스를 단순한 봉사차원이 아닌 자립생활의 이념을 반영한 질적인 서비스가 되도록 인력을 확보하고 전문적으로 교육하고 서비스의 양적 확대를 위해 노력해야 함.

- 시행주체와 중개기관, 장애인 간에는 서비스/활동보조인력과 비용이라는 매개물로 연결되므로 시행초기에는 무엇보다 이를 잘 관리할 필요가 있음.

- 시범사업에서는 활동보조 서비스 대상 장애인에 대한 현금지급이 아니라 일종의 이용권(voucher) 방식으로 되어 있기 때문에 전체적인 비용지급 절차는 복잡하지 않다고 하겠으나 궁극적으로는 장애인에 직접 지급하는 방식을 고려해야 할 것임.

- 중앙의 보건복지부는 활동보조서비스 제도 전반에 대한 원칙과 시행 지침, 그리고 재원조달을 위한 구체적인 방안을 수립하고, 각 지방자치단체의 시행 현황을 면밀하게 평가해야함.

- 각 시·도는 관할 시·군·구 및 읍·면·동의 시행상황을 전체적으로 취합하고 관리, 감독하도록 해야 함.

- 결국 현 시점에서 활동보조서비스가 정착되고 전국적으로 확산되기 위해서는 시행주체, 중개기관, 장애인 모두가 자립생활에 대한 확고한 의지와 신념을 갖는 것이 중요하며, 이와 함께 서비스를 받음으로써 자립할 수 있는 장애인을 제대로 발굴하여 지원하는 일, 한정된 활동보조서비스 자원(재정과 인력)의 양을 늘려가는 일, 그리고 활동보조서비스의 체계화라는 과제를 풀어나가야 할 것임.

Ⅰ. 서론

1. 연구목적 및 필요성

본 연구의 목적은 활동보조인 서비스제도(Personal Assistance System)가 필요한 중증장애인의 현황을 조사하고, 활동보조인서비스 제공모델과 제공기준 등 활동보조인 서비스제도 개발 및 활동보조인 문제 등에 대한 연구를 통해 궁극적으로 활동보조인 서비스제도에 대한 정책적 검토의 기반자료를 마련하는 것이다.

활동보조인 서비스는 장애인이 독립적으로 생활하고 사회에 참여하는 데 아무런 장애를 느끼지 않도록 장애인의 일상적인 활동을 매일 보조하는 서비스로서, 활동보조인이 장애인의 목욕, 옷 입기, 용변, 외출, 교육, 훈련 및 사무보조, 의사소통 등 전반적이면서 포괄적인 일상생활에 필요한 활동을 보조해 주는 서비스이다.

활동보조인 서비스제도는, 공급중심에서 소비자중심으로의 사회복지이념의 발전과 장애인복지관 및 생활시설의 기초재활전달체계에서 지역사회자립으로의 확장, 전문가중심의 규범적 모형에서 장애당사자 인권운동으로의 전환이라는 장애인복지에 있어 새로운 패러다임의 변화를 반영하는 장애인의 자립생활(Independent Living)을 위한 핵심적인 서비스이다. 즉, 활동보조인 서비스제도는 자립생활서비스를 중점적으로 제공하고 있는 자립생활센터(CIL: Center for Independent Living)의 핵심적인 서비스 중의 하나로서, 장애인의 일상생활에 대한 선택권과 자기결정권을 보장함으로써 중증장애인의 지역사회 내 통합과 사회참여를 목적으로 한다.

그리고 활동보조인 서비스 제도는 비장애인이 활동보조인으로 고용됨에 따라 사회적 일자리 창출과 장애인 스스로도 활동보조인으로 고용됨에 따라 장애의 고용효과도 가지고 있다. 뿐만 아니라, 활동보조인 서비스제도는 기존의 유사한 서비스인 가정봉사원제도 , 가사도우미 또는 간병도우미 등과도 차별적이다. 즉, 기존의 가정봉사원제도, 가사도우미 또는 간병도우미 제도 등은 집안에서의 가사지원 및 간병 위주로 서비스가 제공되지만, 활동보조인 서비스제도는 이런 서비스를 포함함과 동시에 중증장애인의 지역사회참여를 통한 사회통합 증진을 목적으로 하고 있다.

우리나라의 경우 1997년 자립생활이 국내에 소개된 이래 자립생활센터가 2006년 5월 현재 약 30 - 40개 정도 운영 중이며, 활동보조인 서비스가 각각의 센터에서 유료 또는 무료로 제공되고 있다. 그리고 2005년 4월부터 보건복지부 시범사업의 일환으로 전국 10개의 자립생활센터가 활동보조인 서비스를 중심으로 현재 시범사업을 진행 중이다.

그런데 현재 장애인계는 활동보조인 서비스 제도의 전면적인 시행을 요구하는 진정을 국가인권위원회에 제출한 상태이다. 하지만 현재까지 활동보조인 서비스 제도가 필요한 중증장애인의 현황, 제공모델 및 서비스선정기준, 활동보조인 문제 등에 대한 구체적인 연구가 거의 없는 실정이다. 위에서 제시한 보건복지부 시범사업에 대한 연구용역의 내용으로 활동보조인 서비스 수요조사 및 활동보조인 서비스제도 개발이 다루어졌지만, 수요조사의 경우 그 대상 수가 매우 제한적이어서 그 결과를 바탕으로 활동보조인 서비스 제도를 필요로 하는 중증장애인의 수를 산출해 내는 것이 상당히 무리가 있을 뿐만 아니라, 활동보조인 서비스 제도 개발의 경우도 그 내용이 다소 포괄적이어서 구체적인 모델 및

서비스선정 기준을 제시해 주지 못하고 있다. 또한 보건복지부 연구용역은 활동보조인 자격, 교육 및 훈련, 처우 등 활동보조인 인력수급에 대해서도 거의 다루지 못하고 있는 제한점을 가지고 있다. 이와 같이 활동보조인서비스는 중증장애인의 지역사회통합 증진과 사회적 일자리창출 및 장애인의 고용효과 발생 등 사회에 다양한 긍정적인 기여를 함에도 불구하고, 이에 대한 체계적이면서 구체적인 연구가 지금까지 거의 이루어지지 않고 있는 실정이다.

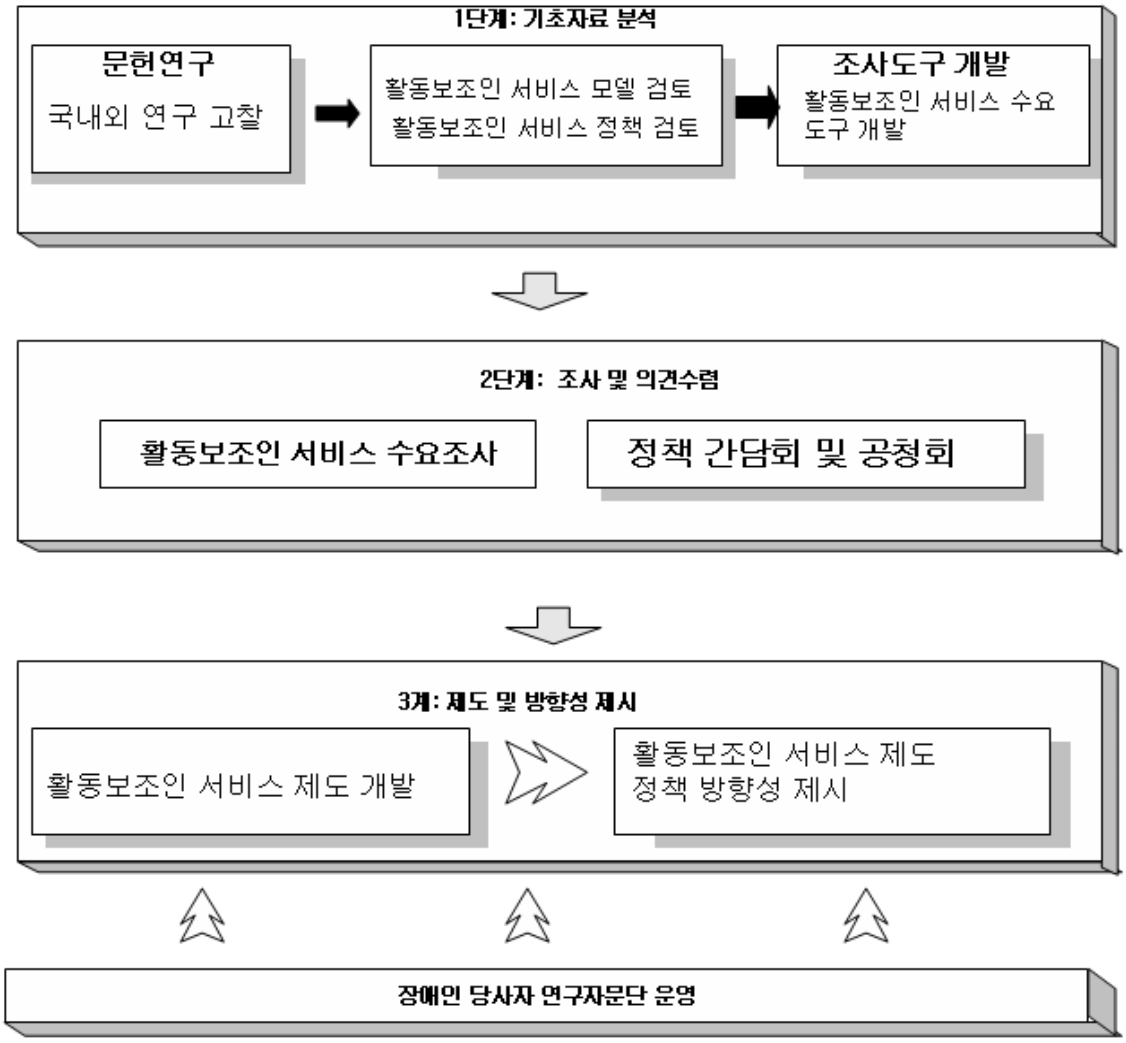
따라서 이와 같은 활동보조인 서비스제도가 국내에서 제도로서 활성화되기 위해서는 활동보조인 서비스제도를 필요로 하는 구체적이면서 정확한 대상자 수가 산출되어야 하며, 동시에 체계적이면서 효율적으로 서비스가 제공 및 운영될 수 있는 제도와 기준이 마련되어야 할 것이다. 그러므로 본 연구는 활동보조인 서비스 제도에 대한 위와 같은 필요성을 인식하여 다음과 같은 구체적인 연구 목적을 갖는다.

<표1-1> 연구목적

목적1	·활동보조인 서비스 제도가 필요한 중증장애인의 현황을 조사하여, 국내에서 활동보조인 서비스 제도를 필요로 하는 중증장애인의 정확한 수를 산출한다.
목적2	·미국, 일본, 독일 등 선진국의 활동보조인 서비스 제도 사례를 분석하여 한국에서의 시사점을 도출한다.
목적3	·활동보조인 서비스 선정기준, 적정비용, 전달체계 등 활동보조인서비스제도의 모델을 제시하며, 활동보조인 인력수급, 교육 및 훈련 등 활동보조인과 관련된 문제를 파악하여 우리나라에 적합한 활동보조인 서비스 제도를 개발한다.
목적4	·활동보조인 서비스제도의 활성화를 위한 활동보조인 서비스 제도의 정책 방향성을 제시한다.

2. 수행체계

본 연구의 수행체계는 기초자료 분석, 조사 및 의견수렴 그리고 활동보조인 서비스 제도 및 정책 방향성 제시 등 총 3단계로 구성되어져 있다. 제1단계 기초자료 분석에서는 국내외 선행연구 검토를 통해 국내외 모델과 정책 및 조사도구 등에 대해서 살펴본다. 제2단계 조사 및 의견수렴단계에서는 제1단계 기초자료 분석을 통해 개발된 조사도구로 활동보조인 서비스 현황실태를 조사하고 국내 간담회와 공청회를 통해 제도와 정책방향성에 대해 심층적으로 논의한다. 제3단계에서는 제1단계와 제2단계를 통해 진행된 연구결과를 토대로 활동보조인 서비스 제도 및 정책 방향성을 제시한다. 지금까지 살펴본 수행체계에 대한 자세한 내용은 <그림1-1>과 같다.



<그림1-1> 본 연구의 수행체계

3. 연구내용 및 방법

1) 연구내용

① 활동보조인 서비스 제도가 필요한 중증장애인 현황 실태조사

목욕하기, 옷 입기, 침대나 의자에서 이동하기, 화장실 가기, 식사하기 등 일상생활활동과, 약 먹기, 식품 구입하기, 식사준비, 집안 일 등 도구적 일상생활활동, 소변, 대변 관리 등 건강관리 활동 및 직업보조, 이동, 외출 등 사회참여 활동 등에 있어서 활동보조인 서비스제도를 필요로 하는 중증장애인의 현황을 조사한다. 즉, 첫째, 활동보조인 서비스제도의 존재를 인식하고 있는 지를 파악하고, 둘째, 활동보조인 서비스제도를 필요로 하는 중증장애인의 실질적인 총 수요를 파악하며, 셋째, 장애유형별 활동보조인 서비스 제도에 대한 실질적인 수요와 이용하는 서비스 유형에 대한 차이를 파악한다.

② 활동보조인 서비스 제도의 외국사례 분석

미국・일본・독일의 활동보조인 서비스제도의 역사, 주요 원칙, 이념, 서비스 내용, 전달체계 등을 중심으로 연구의 기초와 방향성을 설정하고자 한다. 실제로 한국에서는 활동보조인 서비스 제도가 시행된 것이 매우 짧다. 따라서 활동보조인 서비스 제도에 대한 기본적인 원칙과 제공 기준 및 방향성도 설정하지 못한 채 지역사회 내에서 단지 서비스만 제공하고 있는 초보단계의 운영수준이라는 비판을 모면하지 못하고 있다. 이에 대해, 우리보다 먼저 활동보조인 서비스제도를 시행해나가고 있는 선진국의 사례를 살펴봄으로써 현재 우리나라에 산재되어 있는 활동보조인 서비스 제도에 대한 문제점과 향후 방향성 내지 개선점을 습득해 낼 수 있을 것이다.

③ 활동보조인 서비스 제공모델과 기준제시 및 활동보조인 인력수급의 문제 파악 등을 통한 활동보조인 서비스제도 제시

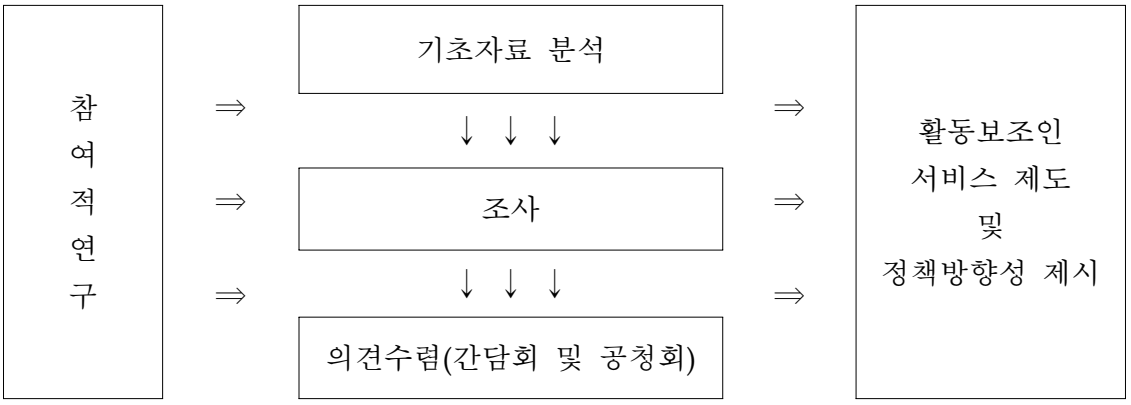
활동보조인 서비스 제공모델, 서비스 선정기준 및 적정 활동보조인 서비스비용과 활동보조인 문제 등을 파악하여 우리나라에 적합한 활동보조인 서비스 제도를 제시한다. 첫째, 활동보조인 서비스 제공모델의 경우, 네 가지 모델을 고려해 볼 수 있다. 정부가 운영주체가 되는 모델, 중재기관이 고용주가 되어 장애인과 활동보조인을 연결하고 중재하는 모델, 장애인이 고용주가 되어 장애인이 직접 보조인의 급여를 지원해 주는 모델(Direct Payment) 및 소비자가 활동보조인을 고용하고 재정 중재기관이 개입하는 모델, 이상 4가지이다. 각각의 모델의 장단점을 비교 분석하여 우리나라 환경에 가장 적합한 모델을 제시하고자 한다. 둘째, 활동보조인 서비스 선정기준으로 장애정도와 소득을 고려해 볼 수 있는 데, 이 경우 개별 장애인의 환경(예를 들면, 주택환경, 교통 환경, 고용환경 등)도 반드시 고려되어야 할 것이다. 셋째, 적정 활동보조인 서비스 비용으로 활동보조서비스 제도를 이용하는 중증장애인의 선택권과 자기결정권을 보장함과 동시에 활동보조인의 최저임금제와 국가재정 등을 동시에 고려하여 적정 활동보조서비스 비용을 산출하고자 한다. 마지막으로, 활동보조인의 자격기준, 교육 및 훈련, 처우(4대 보험 적용여부, 임금수준 등) 등 인력수급에 대한 문제를 파악하고자 한다. 이상으로 활동보조인 서비스 제도와 관련된 4가지 측면을 고려하여 우리나라에 적합한 활동보조인 서비스 제도를 제시하고자 한다.

④ 활동보조인 서비스 제도 활성화를 위한 정책 방향성 제시

활동보조인 서비스 제도가 국내에서 활성화 될 수 있는 정책 방향성을 제시한다. 즉, 활동보조인 서비스제도가 노인 수발보장, 간병도우미, 가사도우미 등처럼 국내에서 제도로서 활성화될 수 있는 정책 방향성을 제시한다.

2) 연구방법

앞에서 살펴본 바와 같이, 본 연구는 크게 다음과 같은 4가지의 연구내용을 가지고 있다. 첫째, 활동보조인 서비스 제도가 필요한 중증장애인 현황 실태조사, 둘째, 활동보조인 서비스 제도의 외국사례 분석, 셋째, 활동보조인 서비스 제공모델과 기준제시 및 활동보조인 인력수급의 문제 파악 등을 통한 활동보조인 서비스제도 제시, 넷째, 활동보조인 서비스 제도 활성화를 위한 정책 방향성 제시이다. 위에 열거한 각각의 연구내용에 접근하는 방법으로, 본 연구에서는 참여적 연구방법(participatory action research), 기초자료 분석, 조사(질적 조사 및 양적조사), 의견수렴(간담회 , 공청회)등 크게 4가지의 연구방법을 다음 <그림1-2>에서 보는 바와 같이 활용하도록 하겠다.



<그림1-2> 연구방법 개괄

(1) 참여적 연구 방법(participatory action research)

활동보조인 서비스제도의 핵심은 중증장애인의 선택권과 자기결정권이란 장애당사자 중심에 있으며, 이러한 맥락에서 참여적 실행연구에는 중증장애인의 삶에서 변화를 필요로 하는 삶의 주관적 요소를 알고 있거나 변화가 일어나는 사회적 배경을 이해하고 있는 이해 당사자들(stakeholder)의 참여를 전제한다. 본 연구의 근간은 참여적 연구로 장애인의 적극적 참여는 조사의 진실성을 높일 수 있다.

① 정의 : 모든 연구의 과정에 장애인의 적극적 개입 및 연구방향 설정

② 구성 : 장애인자립생활협의회 및 연합회 소속 장애인 4명 정도로 구성된 연구 자문단

③ 운영 : 매월 1회 자문회의 및 필요시 수시회의 개최

④ 역할 : 연구계획서 작성, 자료 수집 및 측정도구 개발, 연구 결과에 대한 해석과 정책적 함의에 대한 구체적인 자문 제공

(2) 기초자료 분석

활동보조인 서비스 제도는 선진국의 여러 나라에서 상당히 정착되어 있는 것이 사실이다. 따라서 우리나라의 기초 자료는 물론이거니와 우리나라의 활동보조인 서비스제도에 많은 영향을 미치고 있는 미국과 일본에 대한 철저한 분석이 선행되어야 하며, 나아가 사뭇 색다른 모델을 제시하고 있는 유럽의 자립생활에 대한 이해 또한 상당한 시사점을 줄 것이라 판단되기에 한국, 미국, 일본, 독일의 기초 자료를 검토 분석하는 것이 필요하다 하겠다. 즉, 한국・미국・독일・일본의 활동보조인 서비스 제도(제공모델, 서비스 선정기준, 적정 비용, 활동보조인 인력수급 등)에 대한 선행연구 및 정책을 검토하고자 한다.

(3) 조사

본 연구는 참여적 연구를 토대로 하여 질적 및 양적 연구를 병행하는 것을 골간으로 하고 있다. 우리나라 활동보조인 서비스제도에 대한 현황분석, 활동보조인 서비스 제도개발, 그리고 정책 방향성 제시 등을 위해서는 질적 및 양적 조사를 동시에 실시하여 상호보완이 되도록 할 것이다.

① 초점집단인터뷰(Focus Group Discussion)

가. 정의 : 초점집단 인터뷰는 전문지식을 보유한 조사자가 소수의 응답자 집단을 대상으로 특정한 주제를 가지고 자유로운 토론을 벌여 필요한 정보를 획득하는 방법이다. 이는 문제와 원인을 식별하고 가능한 해결책을 나열하는 것으로, 현재의 상태의 자료가 부족한 경우 전문가적인 직관을 객관화하기 위해 사용하는 방법이다.

나. 대상 : 자립생활센터 소장, 활동보조서비스 코디네이터 등 센터관련 전문가 5명

다. 내용 : 현행 활동보조인 서비스제도 평가, 활동보조인 서비스 제도 개발 및 정책 방향성에 대한 의견 수렴

라. 방법 : 토론지침을 위한 반구조화(semi-structure)된 질문지를 개발하여 집단토론 실시

② 현장조사(일대일면접)

가. 정의: 면접자가 원하는 연구주제에 적절한 대답들을 획득하기 위해 그에 적절하도록 고안된 질문들을 해서 자료를 수집하는 일종의 대면적인 상호작용 역할상황을 활용하는 질적 연구방법 중의 하나이다.

나. 대상 : 활동보조인 서비스를 이용한 경험이 없는 15명의 중증장애인.

다. 내용 : 중증장애인의 전반적인 생활 및 활동보조인 서비스 수요실태

라. 방법 : 개별면접을 위한 반구조화(semi-structured)된 질문지를 개발하여 일대일 면접 실시

③ 서베이(Survey)

가. 조사대상자 : 1급 중증장애인으로서 장애유형, 등급, 성별 및 지역을 고려하여 전국 700명

나. 자료수집방법 : 본 연구진이 개발한 표준화된 설문지에 의한 전화설문 또는 면접조사를 통해서 활동보조서비스 수요를 파악한다.

다. 조사내용 및 평가도구 : 수요 파악, 수급자격 기준, 활동영역, 적정 활동시간, 적정 비용, 서비스 전달체계 등에 대해 문헌연구 및 전문가 자문을 통해 본 연구진이 평가도구를 개발.

라. 분석방법 : 활동보조서비스 수요를 파악하기 위해서 기술통계 분석을 실시.

(4) 의견수렴

연구결과의 실효성을 높이기 위해서는, 각계각층의 관심과 참여를 독려하여 사회적 합의를 이끌어 내는 것이 요망된다. 특히 활동보조인 서비스 제도와 정책방향성 제시는 당사자 중심, 자립생활패러다임에 기초하여 향후 장애인의 삶의 질을 극대화시킬 수 있도록 하는 정책간담회, 공청회 등의 논의 및 합의 과정이 필요하다.

① 정책 간담회

가. 참여자 : 관련분야 전문가(관련 학계 및 전문가, 장애인) 7인

나. 내용 : 활동보조인 서비스 제도 개발 및 정책 방향성에 대한 의견 수렴

② 정책 공청회 개최

가. 참여자 : 관련분야 전문가(학계 및 전문가, 장애인, 관련 공무원)와 장애인 45명 정도

나. 내용 : 본 연구진에 의해 개발된 활동보조인 서비스 제도/정책 방향에 대한 대국민 의견 수렴

Ⅱ. 이론적 배경

1. 자립생활(IL)과 활동보조서비스(PAS)

1) 장애인복지패러다임의 전환

장애인 문제에 접근하는데 있어 기존의 지배적인 패러다임은 재활의 개념이었다. 재활이란 장애인이 신체적, 심리적, 사회적 및 직업적으로 정상의 생활을 영위하도록 그 가능성을 최대한 발휘시키는 것을 목적으로 하는 치료훈련을 말한다(김익균, 2004). 재활 패러다임에서는 장애인의 일상적 활동의 부적절한 수행이나 유급취업에 부적절한 기능적 장애를 개선되어야할 문제점으로 보고 치료나 훈련 및 교육을 제공함으로써 장애인이 바람직한 일상생활을 영위할 수 있도록 기능적인 강화를 꾀하는 것이다. 이러한 패러다임 하에서 장애는 병리적인 관점에서 다루어지게 되고 장애인은 의사, 물리치료사, 직업치료사, 직업재활상담가 등의 전문적 지도를 필요로 하는 환자의 역할을 수행하게 된다(DeJong, 1979).

그러나 재활의 관점으로 장애 문제에 접근할 때 부딪치는 한계들이 제기되었다. 먼저, 재활 패러다임에서는 문제해결에 있어 장애인 당사자의 장애에 대한 인식 및 의사가 배제되어있고 지나치게 전문가 의존적이라는 점이다. 재활의 관점에서 장애인 문제에 접근하면 전문가 집단의 일방적인 규정에 의해 개인적인 문제로만 고착화 될 수 있는 것이다. 재활은 변화의 대상을 개인으로 보고 치료, 교육, 훈련 등을 통해 손상된 기능을 회복하는 것을 목표로 삼지만 대부분의 경우 장애는 평생 지속적으로 가지고 살아가는 것이므로 치료를 통해 기능을 회복한다는 것은 그 자체로서 모순이라는 것이다. 실제로 전문적 재활보조 없이 살아가는 중증장애인들의 존재는 재활적인 보조가 장애인이 자립적으로 살아가는데 필수요건이 아니라는 것을 실증적으로 증명해 주었다(DeJong, 1979).

또한 장애인 문제는 장애인 개인을 둘러싼 환경의 구조적인 결함과 맞물려있는 문제이므로 장애를 가지고 살아갈 때에 관련된 제 문제를 어떻게 해결, 조절, 제거, 극복하느냐에 보다 핵심적인 측면이 있다는 관점이 대두되었다(DeJong, 1979). 따라서 재활 패러다임은 장애인을 둘러싼 외적인 조건이나 사회 환경 등, 정치, 경제, 사회적인 요인들은 무시하고 있다는 측면에서 비판받게 되었고(김동호, 2000), 장애인 문제를 좀 더 포괄적으로 보면 장애란 장애인을 제한하는 모든 것을 함축하는 것으로서 편견에서 제도적인 차별까지, 접근 불가능한 물리적 환경에서 교통체계까지, 분리교육에서 노동에서의 배제까지를 의미하는 것으로 이해하게 되었다(이성규, 2000).

장애를 바라보는 관점이 병리적 관점에서 장애를 둘러싼 환경에 대한 관점으로 전환됨에 따라 장애인 문제의 초점 또한 재활을 통한 기능회복이 아닌 장애인의 사회적 참여를 방해하는 환경적 요인들을 변화시키는 것으로 전환되었다. 다시 말해서 장애인이 환자나 보호의 대상이 아니라 국가와 사회의 동등한 구성원이며 시민으로서 가지는 권리를 행사하기 위해 필요한 제반 서비스를 제공받아야 하는 존재로서 인식되기 시작한 것이다. 이렇듯 장애에 대한 관점이 치료 및 재활의 개념에서 시민권적 권리의 개념으로 발전할 수 있었던 시대적 배경에는 20세기 후반의 여성운동, 소수민족운동, 시민권운동 등과 같은 사회운동들과 이를 통한 사회 각 부문의 인권신장이 있었다. 장애인복지에서 기존의 재

활 패러다임을 대체하는 자립생활 패러다임은 이들 사회운동의 이념적 배경인 소비자주권, 탈시설화, 탈의료화, 자조, 자립 등의 이념과 그 맥을 같이 하고 있다. 재활과 자립생활의 차이점에 대한 구체적인 내용은 다음의 <표2-1>에 제시된 바와 같다.

<표2-1> 장애인의 재활모델과 자립생활모델의 비교

항목	재활모델	자립생활모델
문제의 정의	신체적 손상/직업기술의 부족	전문직원과 가족에의 의존
문제의 소재	개인	환경, 재활과정
문제의 해결	의사, 물리치료사, 작업치료사, 직업재활상담원 등에 의한 전문적인 개입	동료 상담원, 옹호, 자조, 소비자주권, 사회적 장애 제거 등
사회적 역할	환자, 클라이언트	소비자
통제, 조정자	전문가	소비자 자신
추구하는 결과	최대한의 ADL(일상생활활동), 경제적 자립과 일반 고용	자립생활
접근방법의 특징	개인의 비극 이론에 기초 개인적인 문제 개인적인 치료에 의존한 재활 의료적인 접근(병리적인 차원) 전문가집단에 의해 조정, 관리, 지배 전문가적 지식이 요구됨	사회적 억압이론, 정상화 이론, 통합화이론 사회적인 문제 사회적인 행동과 조치가 요구됨 자조 활동적인 접근 개인, 집단적인 책임 장애에 대한 경험적인 체험이 요구됨
기타 특징	적응/개인적인 정체성 편견/태도/보호/통제/정책 개인의 적응이 요구됨	긍정적인 확인/집단적인 정체성 차별/행동/권리/선택/정치 사회적인 변화가 요구됨
장애연구변수	**-개인변수** 다양한 습관들, 인성유형 보수의 유형, 통제의 소재 외적, 내적 스트레스 대처방안 자아상, 창의성 개인의 심리적 기질 **-유기적 변수** 연령, 장애의 정도, 합병증, 선천적 이상, 능력, 인내심	**-환경적 변수** 병원 환경, 장애를 낙인으로 보는 가치관 가족 및 대인적 지지 재정적 안정, 사회적 안정 도시 및 시설거주 의료 및 장비 보수에의 접근 사회경제적 지위 건축학상의 장애 및 이동수단 이용가능성 법률, 문화적, 인종적 영향력
중요시하는 변수	자기관리 이동 취업 치료, 개입 개별환자, 장애인 개인적 특성	생활여건 조성 소비자 주권 옥외이동, 옥외활동 사회제도, 정책, 환경적인 특성 환경적 장애요소

자료출처: 자립생활 프로그램 모델개발 및 평가, 보건복지부 국립재활원(2001)

2) 자립생활과 활동보조서비스의 개념 및 관계

(1) 자립생활의 개념

자립생활 개념은 1970년대 미국의 중증장애인인 Ed Roberts와 장애인 자조그룹에 의해 시민운동 차원에서 시작되었다. 이들은 개인능력 및 직업능력 개발을 위한 재활서비스가 효과가 없는 중증장애인이 일정한 도움을 받으면서 성공적으로 자립생활을 하는 것을 목격하면서 장애인복지의 새로운 패러다임으로 자립생활을 제시하였다.

산업사회에서 자립적인 것이란 스스로를 통제하고 외부의 지원이나 보호에 의존하지 않는 개인의 상태를 말한다. 자립이란 것은 개인의 신체적, 지능적 능력과 관계가 있다. 그러므로 신체적인 손상을 입은 사람일 경우, 자신의 일상적인 역할을 자기스스로 수행할 수 없기 때문에 의존적인 사람으로 평가받을 수밖에 없다. 이처럼 기존의 산업사회 패러다임에서는, 자립적이지 못함은 의존적인 것을 의미하고, 의존적이라 함은 다른 사람들에 의해 자신의 삶이 조정의 대상이 되는 것으로 여겨질 수밖에 없다(오혜경, 1999). 그러나 장애인 복지에 있어 자립이란 장애인의 신체적 또는 지능적인 능력과 연관된 것이 아니고, 아무런 지원 없이 스스로를 보호하고 관리한다는 것이 아니다. 자립이란 장애인이 스스로 필요한 원조와 지원을 다양한 지원체계를 통해 제공받음으로써 가능하게 되는 것이다(Brisenden, 1989). 자립을 위한 개인에 대한 지원은 장애인 스스로 자신의 의지대로 자신을 조정하는 일이 가능하게 하는 것으로 이는 장애인의 일상생활에 대한 스스로의 통제력을 높이도록 지원체계를 제공한다는 것이다. 즉, 자립이란 장애인 개인을 둘러싸고 있는 사회 및 환경의 지원을 배제하고는 생각할 수 없는 개념으로서, 장애인의 욕구를 충족시킬 수 있는 다양한 사회적 지원이 자립의 전제조건이다.

자립생활에서의 'Independent'란 '혼자 살아가는 것(living alone)'이 아니라 '함께 살아가는 것(living together)'을 의미한다. 전자는 '독립'을 의미하는 것이며, 후자는 '자립'을 의미하는 것으로, 이와 같이 'Independent'를 독립이라 하지 않고 자립이라 칭함은 장애인뿐만 아니라 모든 인간은 누구도 완전한 독립생활로 존재하지 않기 때문이다(오혜경, 1999). 인간은 누구나 사회 속에서 타인과의 교류, 협력, 의존, 상부상조를 통해 살아간다. 따라서 자립생활이란, 장애인들이 자신의 삶을 스스로 선택하고 결정하며 그 결정에 대하여 위험을 동반할 지라도 그에 대한 책임은 자신이 지며 자신의 인생에 대한 창조적 삶을 영위하는 과정이라고 할 수 있다. 즉, 장애인의 자립이란 기존의 신체적 자립이나 경제적 자립의 의미에 국한된 의미로서가 아니라 삶 그 자체에 대한 결정과 관리는 당사자의 책임 하에 행하여진다는 의미이다(정종화, 2001).

자립생활개념에 대한 정의들을 살펴보면, 우선 미국자립생활협의회(NCIL)에서는 자립생활을 "삶에 대한 자신의 결정에 대하여 타인의 개입 또는 보호를 최소화하여 스스로 삶에 대하여 선택하고 결정하는 모든 과정에 장애인 당사자가 참여하는 과정"이라고 정의하였다. 그리고 Friden(1979)는 자립생활을 "의사결정과 일상생활에서의 타인의 의존을 최소화하며, 자신들이 만족스럽게 선택한 사항에 따라서 스스로의 생활을 관리하는 것이다. 자립생활에는 자신들의 일을 스스로 관리하는 것, 일상생활 속에서 지역사회에 참여하는 것, 자신에게 주어진 사회적 역할을 수행하는 것, 자기결정에 충실한 의사결정, 타인에 대한 심리, 신체적 의존의 최소화 등이 포함된다."라고 정의하였다.

자립생활의 핵심원리는 문제의 소재가 장애인 개인에게 있지 않으며, 재활과정을 비롯하여 물리적 환경과 사회전반에 편재된 사회통제 메커니즘을 포함한 환경에 있다는 것이다. 그리고 이 핵심원리는 다음의 세 가지 전제를 반영하고 있다(DeJong, 1978)

첫째, 당사자 주권을 가져야 한다. 전문가가 아닌 서비스의 실제적인 소비자가 자신들의 이익을 가장 잘 판단할 수 있다는 것이다. 궁극적으로 소비자가 자신들의 이익에 맞춰서 서비스가 어떻게 구성되어야 하는 지를 결정하여야 한다. 둘째, 자기신뢰가 이루어져야 한다. 장애인들은 무엇보다도 자신들에게 주어져야 하는 권리와 혜택을 얻어낼 수 있는 자신들의 자원과 능력에 대한 믿음을 가져야 한다. 셋째, 정치 및 경제적 권리를 가져야 한다. 장애인들은 다양한 정치 및 경제적 영역에서 자유롭게 자신들의 이익을 위해 활동할 수 있는 권리가 있다.

따라서 이런 원리를 재해석하면, 자립생활의 원리는 장애인당사자중심, 지역사회중심, 인권중심으로 볼 수 있다. 자립생활모델에서는 장애인문제에 대한 의료적, 직업훈련적 접근보다는 지역사회생활에서 발생되는 문제의 제거 및 해결, 이를 위한 장애인 당사자의 주체적인 역할과 그것을 위한 지원을 중시하는 것이다(김동호, 2000). 결국 장애인이 어디에 살고 어떻게 살며 그 환경에 어려움이 있다는 등 그 자체가 중요한 것이 아니라 그 상황 결정과정에 있어 당사자인 장애인 자신이 얼마나 참여했는지가 더욱 중요한 핵심이다. 따라서 자신의 의사결정과 행동에 대한 책임성은 자립생활원리에 있어 매우 중요하다(Marget A, 1988).

(2) 활동보조서비스의 개념

활동보조서비스는 자립생활 개념에서 가장 핵심적인 서비스이며, 특히 중증 신체 장애인에게 반드시 필요한 서비스이다. 활동보조서비스는 활동보조인이 중증장애인의 목욕, 옷 입기, 몸단장, 용변 등을 포함해 일상생활에 필요한 활동을 도와주는 모든 것(DeJong, 1979)을 말하는데 일상생활에 필요한 활동들이 포괄하는 영역이 광범위한 만큼 제공되는 서비스의 내용도 실무적 또는 사적, 긴급한 것 또는 일상적인 것, 유료 또는 무료 등 다양한 형태로 존재한다. DeJong(1979)은 활동보조서비스를 양도할 수 없는 시민권적 권리로 설명하였다. 우리가 음식, 주거, 건강 등의 권리를 생존권으로 인식하듯 활동보조서비스 역시 생존권이며, 각 개인의 신체적 생존에 필요한 혜택으로 인식해야 한다는 것이다. 이 혜택이 없다면 중증 신체 장애인이 학교, 직장, 여가 생활 및 지역사회의 정치활동에 참여할 수 없기 때문이다. 수용시설이 아닌 지역사회에 거주하는 장애인은 원활한 일상생활의 영위를 위해 활동보조서비스를 필요로 한다(DeJong and Wenker, 1983; Nosek, Fuhrer, and Potter, 1995). 활동보조서비스는 장애를 가진 성인들에게 자기결정 기회를 부여하고 공동체에의 참여를 증가시킨다. 결국 장애인 자립생활을 위한 활동보조서비스는 장애인의 건강과 자립을 위한 필수조건인 것이다. 자립이란 개인의 정신적 혹은 신체적 능력에 상관없이 그 개인을 통제하는 관계들이 부재함을 의미하는 것으로 이해된다(DeJong, 1979). 이렇게 자립은 개인이 스스로 선택할 수 있는 선택권, 개인적인 선택을 할 수 있는 기회들, 그리고 선택할 수 있는 능력을 요구한다(김동호, 2000; 정종화, 2001).

(3) 자립생활과 활동보조서비스의 관계

자립생활이란 위에서도 언급하였듯이, 지역사회에서 중증장애인의 자신의 삶을 스스로 선택하고 결정하며 그에 대해 책임지는 삶이다. 따라서 그런 삶을 지원해주기 위한 사회적 지원은 반드시 수반되어야 한다. 활동보조서비스는 바로 장애인이 자립을 선택할 수 있는 선택권과 선택을 할 수 있는 기회들을 보장해 주는 것이다(오시나이 미치코, 2000). 즉, 활동보조서비스는 자립생활을 위한 필수적인 수단인 것이다. 왜냐하면, 장애인 본인이 자신의 장애에 대해 가장 잘 알고 있으므로 자신에게 어떤 도움이 필요한지 가장 잘 판단할 수 있다고 볼 때, 활동보조서비스의 소비자로서 서비스의 적절함이나 품질에 대해 가장 잘 평가할 수 있는 사람은 장애인 자신이기 때문이다. 활동보조서비스의 소비자인 장애인 자신이 서비스 품질을 평가 할 수 있을 뿐만 아니라 서비스 제공자를 관리하고 제공자에게 요구사항을 제시할 수 있다는 점에서, 자립생활 패러다임의 활동보조서비스는 소비자 운동의 이념적 목표를 실천한다. 그런데, 엄밀한 의미에서, 활동보조서비스는 자립생활이란 패러다임이 등장하기 전부터 존재했던 서비스이다. 즉, 활동보조서비스는 중증장애인에게 반드시 필요한 본질적인 서비스이다. 하지만, 여기서 정확히 지적해야 하는 것은 자립생활패러다임이 등장하기 전부터 존재했던 활동보조서비스는 단순히 중증장애인의 일상생활을 지원해 주는 일종의 가사지원 서비스를 의미하는 것이다. 따라서 그것은 자립생활에서 논하는 진정한 의미의 활동보조서비스, 즉, 중증장애인의 지역사회참여 보장과 생산적인 일로의 참여를 확대시키는 것을 목적으로 하는 활동보조서비스는 아닌 것이다. 따라서 우리가 논하고 있는 활동보조서비스는 자립생활의 이념 안에서 자립생활을 실현하기 위한 수단으로서의 본질적인 서비스를 의미한다.

3) 장애인장기보호모델: 가정방문의료/의료모델과 활동보조서비스/자립생활모델

장애인에 대한 공식적인 장기보호모델은 크게 가정방문의료/의료모델과 활동보조서비스/자립생활모델의 두 가지로 볼 수 있다.

(1) 가정방문의료/의료모델

의료모델에서 장애인에 대한 보호는 해당 기관이 감독하는 가정방문 봉사자에 의해서 제공된다. 해당 기관이 개인적 보조서비스의 내용을 감독하며 가정방문 봉사자가 수행할 직무내용을 지정한다. 더 나아가 기관이 고용한 공인 간호사가 봉사자의 직무를 감독한다. 장애인 수동적 서비스의 수혜자로서, 실질적인 환자로 취급된다. 미국의 경우 가정방문 의료 서비스의 주된 지급 출처가 메디케어(Medicare) 프로그램이기 때문에 이들 기관들은 대부분 메디케어(Medicare) 프로그램에 따라 운용 정책을 수립한다. 이 서비스는 의사의 치료계획에 따라야 하고, 숙련된 간호사의 감독을 받아야 한다. 여기에서 중요시되는 것은 전문가의 개입 및 감독이다. 하지만 의료전문가의 잦은 평가는 개인의 자신감과 독립심을 떨어뜨릴 수 있다. 이러한 전문가의 통제는 의도한 것은 아니더라도 의존적인 행동을 유발할 수 있다고 한다(DeJong and Wenker, 1979).

(2) 활동보조서비스/자립생활모델

자립생활 모델은 자신에게 어떤 보조가 필요한지 잘 알고 있는 장애인 자신이 활동보조서비스를 지시하고 감독할 수 있는 능력과 자질을 갖추었다는 전제를 바탕으로 한다. 하지만 전반적으로 의료전문가들은 이러한 개념을 수용하거나 지지하고 있지 않다. 현재로서 중증장애인을 위한 복지서비스 시스템은 장애인이 자신의 복지를 관리할 수 있는 기회를 주지 않고 있다. 이 모델은 장애인에게 순종적이고 불만족스러운 환자 역할을 부여하기를 거부한다. 이 모델은 서비스의 내용을 관리하고 이에 따른 비용을 지불할 책임을 장애인 자신에게 부여함으로써 장애인의 자주성을 강조한다(DeJong and Wenker, 1979). 의료모델과 자립생활모델의 내용적 차이를 <표2-2>를 통해 비교해보면 다음과 같다.

<표2-2> 가정방문의료/의료모델 대 활동보조서비스/자립생활 모델

가정방문의료/의료모델 (Home Health/Medical Model)	활동보조서비스/자립생활 모델 (Attendant Care/Independent Living Model)
공급자가 내용 지정	소비자가 지정
의사 치료계획 따름	의사 치료계획 적용 안됨
간호사가 감독	간호사가 감독 안 함
기관이 활동보조인 모집	소비자가 활동보조인 모집
공급자에 지불	소비자에 지불하면 소비자가 공급자에 지불
의사에게 책임	소비자에게 책임
환자 역할	소비자 역할
급성 질환	만성 질환
회복기/일시적 보조	지속적 보조
의료 프로그램에서 지급	사회복지 시스템에서 지급

자료출처: 신체 장애인을 위한 자립생활, Crewe 외, 정립회관 역(2003)

의료모델과 자립생활모델은 같은 장애문제에 대해 장애인을 환자와 소비자로 보는 서로 다른 패러다임에서 비롯된 서비스이기 때문에 제공되는 서비스의 형태가 다를 수밖에 없다. 그렇지만 두 모델이 서로 배타적인 것이 아니고 각각 다른 목적을 위해 필요하다. 입원 후의 질병치료나 회복을 위한 일시적 보조를 위해서는 가정방문 의료 모델이 적절하고, 장기적인 시설 수용 대신 지속적이고 일상적인 보조를 제공하기 위해서는 자립생활 모델이 적절하다. 두 가정방문 모델은 목적이 이처럼 상반되기 때문에 서비스 제공 기법도 다른 것이 당연하다(DeJong and Wenker, 1979).

4) 활동보조서비스 관련 국내외 연구동향

활동보조인 서비스 제도에 관한 연구는 활동보조인 서비스 제도의 근원지인 미국을 중심으로 다양하게 진행되어왔다. 활동보조인 서비스 제도가 국가의 정책으로서 자리잡아가고 있는 시점에 서있는 일본의 경우도 이에 대한 경험적·실증적 연구는 거의 없는 실정이다. 따라서 여기서는 활동보조인 서비스제도 관련 연구동향을 미국을 중심으로 사회민주주의 국가에 속하는 독일과 우리나라의 연구동향도 함께 살펴보도록 하겠다.

(1) 미국

활동보조인 서비스 제도의 근원지인 미국의 경우, 1980년대 전후를 기점으로 활동보조서비스에 관한 연구가(Adams and Beatty, 1998; Benjamin, Matthias, and Franke, 2000; Beatty, Richmond, Tepper, and Dejong, 1998; Prince, Manley, and Whiteneck, 1995; Richmond, Beatty, Tepper, and Dejong, 1997) 다양한 내용과 방법으로 활발히 진행되어 오고 있다.

특히 활동보조서비스 평가에 관한 연구를 살펴보면 다음과 같다. Prince, Manley, and Whiteneck(1995)는 활동보조인의 구인방법에 대한 연구에서, 첫째, 장애인 자신들을 돌보는 사람들을 독립적으로 고용하고 훈련한 집단의 재입원 횟수가 더 적고, 둘째, 보다 더 큰 삶의 만족도와 낮은 보살핌 비용을 경험하며, 셋째, 유의미한 정도로 향상된 건강상의 결과를 보여준다고 밝혔다.

Richmond, Beatty, Tepper, and Dejong(1997)은 활동보조서비스 이용효과에 대한 연구에서 소비자 지향적(Consumer-Directed) 활동보조서비스가 생산성을 증대시킨다고 보여주었으며, Beatty, Adams, and O'Day(1998)는 활동보조서비스 이용효과에 대한 연구에서 소비자 지향 활동보조서비스를 받는 소비자들에게서 예방적 건강관리 이용률이 더 높고, 의사방문, 응급실 방문 등의 이용률이 더 낮다는 것을 발견했다. 마지막으로 Benjamin, Matthias, and Franke(2000)은 소비자 지향적 보살핌의 효과에 대한 연구에서 소비자 지향 보살핌의 서비스 수혜자들이 서비스에 대한 만족, 권능화, 삶의 질 등 바람직한 결과들을 더 많이 갖는다고 밝혔다. 지금까지 살펴본 내용을 보다 구체적으로 정리해 보면 다음의 <표2-3>에 제시된 바와 같다.

<표2-3> 미국 선행연구 결과 분석

논문 명	Self-managed versus agency-provided personal assistance care for individuals with high level tetraplegia.
저 자	Prince, Manley, and Whiteneck(1995)
독립변수	활동보조인의 구인 방법 (기관 이용 vs 스스로)
종속변수	삶의 질에 대한 만족도, 건강상태
연구결과	장애인 자신들을 돌보는 사람들을 독립적으로 고용하고 훈련한 집단의 재입원 횟수가 더 적고 예방 가능한 합병증이 감소하는 등, 유의미한 정도로 더 나은 건강상의 결과들을 보여주었다. 그들은 또한 더 큰 삶의 만족도와 유의미한 정도로 더 낮은 보살핌 비용을 경험하였다.
논문 명	The effect of consumer-directed personal assistance services on productivity outcomes of people with physical disabilities.
저 자	Richmond, Beatty, Tepper, and Dejong(1997)
독립변수	활동보조인서비스 이용 유무
종속변수	생산성
연구결과	소비자 지향적 활동보조서비스가 생산성을 증대시킴을 나타내 주었다.
논문 명	Virginia's consumer-directed personal assistance services program: A history and evaluation.
저 자	Beatty, Adams, and O'Day(1998)
독립변수	활동보조서비스 이용 유무
종속변수	건강관리 활용 패턴, 삶에 대한 자기 통제, 활동보조서비스에 대한 만족도
연구결과	소비자 지향 활동보조서비스를 받는 소비자들에게서 예방적 건강관리 이용률이 더 높고 의사 방문, 응급실 방문, 입원, 요양시설 이용, 가정 방문 봉사자의 이용률이 더 낮다. 소비자 지향적 활동보조서비스 이용자들은 자신들의 삶을 스스로 통제한다는 느낌을 더 많이 갖고 있음을 보고하였고, 고용율의 견지에서 보았을 때 유의미한 정도로 더 큰 생산성과 활동보조서비스에 대한 더 높은 만족도를 보고하였다.
논문 명	Comparing consumer-directed and agency models for providing supportive services at home.
저 자	Benjamin, Matthias, and Franke(2000)
독립변수	소비자 지향적 보살핌 유무
종속변수	서비스에 대한 만족, 권능화, 삶의 질
연구결과	소비자 지향 보살핌의 서비스 수혜자들이 서비스에 대한 만족, 권능화, 삶의 질 등 바람직한 결과들을 더 많이 갖는다.

(2) 독일

근대의 독일연방에서 장애인단체 생성과 활동은 제 2차 대전 후인 1950년대에 본격적으로 시작되었다. 당시에는 전쟁부상자들로 구성된 단체들이 주로 생성되었다. 그리고 이후 60년대에 들어서서는 Lebenshilfe와 Spastikerverein 등과 같은 일반시민과 장애인들이 연합단체를 설립하였다. 1968년 이후 장애인과 비장애인들이 공동으로 "장애인과 친구클럽" 과 같은 모임이나 협회를 구성하기 시작했는데, 당시의 주요목표는 장애인과 비장애인과의 통합이념아래 공동의 여가활동들이 주를 이루는 것이었다.

1970-80년대를 거치면서 독일 장애인 복지와 운동의 방향은 지역사회의 통합을 중심으로 이루어지기 시작했으며, 장애인 권리와 인권에 관한 많은 신장이 이루어졌다. 또한 80년대말 장애인 대형시설의 탈시설화가 진행되면서, 지역사회의 장애인 자립생활의 개념과 실천방법들이 논의되기 시작하였다.(Speck, 1985: HAHN, 1994) 1992년과 94년에는 장애인과 비장애인이 공동으로 자기결정(Selbstbestimmung)에 대한 세미나와 독일 전국대회를 개최하면서, 자립생활(Selbstbestimmt Leben)에 대한 사회공론화와 장애인 복지사업에 있어서 자립생활실천과제를 새로운 중점과제로서 인식되기 시작했다.(HAHN, 1999: NIEHOFF,1994) . 최근 활동보조인 서비스 제도 관련 진행된 연구로는 자립생활이념에 기초한 활동보조인, 자기결정권에 관한 (HAEHNER, 1995: NIEHOFF, 1997)연구 등이 있다.

(3) 한국

우리나라의 경우, 활동보조인 서비스제도가 시행된 것이 최근의 일이기 때문에 이를 학문적으로 연구한 사례는 찾아보기 어렵다. 그러므로 우리나라의 경우, 활동보조인 서비스 제도가 궁극적인 목적으로 삼고 있는 자립생활에 대한 연구도 같이 살펴보고자 한다.

활동보조서비스에 대한 국내연구는 김경미(2005)의 활동보조서비스 이용 이전과 이후의 경험을 비교분석한 연구가 거의 유일하다고 할 수 있는데, 이 연구를 통해 연구자는 활동보조서비스에 대한 홍보 및 지지집단 구성, 활동보조인의 근로조건 개선, 활동보조인 교육, 자립생활센터의 역할 정립 등에 대해 논하고 있다.

자립생활 관련 연구들로는 프로그램 개발·평가 등 실질적인 자립생활 프로그램 수행과 관련된 연구(김미경, 2002)보다는 자립생활의 개념, 등장배경 및 원칙(오혜경, 1998: 오혜경, 2001: 김동호, 2001: 이윤화, 2000), 우리나라 환경에 적절한 자립생활 모형개발 및 발전방안(오혜경 외, 2000), 외국의 사례분석(정일교, 2000: 이채식, 2002: 정종화, 2001: 이은경, 1996: 김동호, 2001) 등에 집중되어 있다.

이 가운데 자립생활모델 또는 CIL이 지향해야 할 방향을 제시한 연구내용들을 소개하면 다음과 같다. 먼저 이윤화(2000)는 자립생활패러다임을 활성화하기 위한 방안으로 역량강화(empowerment)적 접근을 강조하고 있다. 역량강화모델은 자립생활 패러다임의 기본원칙과 근본적으로 맥을 같이하며, 역량강화적 실천을 적극 도입함으로써 자립생활패러다임으로의 전환을 보다 쉽게 모색할 수 있다고 주장하였다. 한편 정일교(2000)는 일본 오사카 자립생활센터의 사례분석을 통해 일본자립생활센터의 과제로 안정적인 재원확보, 인력양성, 네트워크 형성, 자립생활센터의 중설, 장애당사자의 의식변화 필요 등을 제시하였다. 이채식(2002)은 일본 장애인 자립생활센터의 현황을 우리의 현실과 비교하여 우리나

라 자립생활 정책의 향후 과제를 제시하였는데, 첫째, 중증장애인의 최소한의 소득보장 확보를 위한 무기여 장애연금 도입, 둘째, 이용자 중심의 유료도우미 제도 활성화를 위한 수당제도 도입, 셋째, 편의시설 설치강화 및 보장구 지급확대, 넷째 동료상담 프로그램 확대실시, 다섯째, 장애인당사자 중심의 자립생활센터 활성화 및 보조금 지급 등을 제안하였다(시정개발연구원, 2004).

2. 국제기능・장애・건강분류(ICF)

1) ICF 정의 및 등장배경

ICF는 세계보건기구(World Health Organization;WHO)가 제시한 장애의 정의로서 International Classification of Functioning, Disability and Health 의 약자이다. ICF는 1980년 ICIDH(International Classification of Impairment, Disability, Health) 초판이 발행되어 국제적인 장애분류로 사용되게 된 후, 이에 대한 지속적인 연구와 현장 실험을 통해 2001년 탄생하게 되었다. ICF는 장애인 뿐 아닌 모든 인간의 기능과 건강에 대한 분류로서, 이전의 국제질병분류(International Classification of Disease; ICD)나 ICIDH가 포함하고 있는 장애에 대한 의료적인 관점 또는 부정적 관점, 사회적인 환경요인에 대한 배제 등을 극복하고, 장애인의 전반적인 일상생활에서 나올 수 있는 상황을 모두 하나의 포괄한 분류체계로 제시되고 있다.

ICF는 건강(health)과 건강관련(health-related) 상태에 대해 표준화된 언어로 정의하고 준거 틀을 제공하기 위해 만들어졌다(고영찬, 2002). 그러므로 ICF 안에서 포함하는 영역은 건강 영역과 건강관련 영역이다. 분류체계로서의 ICF는 개인의 건강, 건강과 관련된 상태를 신체기능과 구조, 활동과 참여를 다루는 목록 안에서 체크하고 분석한다. WHO의 국제적 분류체계 내에는 생태학적 준거 틀을 제공하는 ICD-10에서 처음 분류했던 건강상태가 포함되어 있으며, 기능과 장애는 ICF에서 분류한 건강상태가 관련되어 있다. 따라서 ICD와 ICF는 서로 보완적인 관계에 있다. ICD는 질병, 장애인 또는 다른 건강상태에 대한 '진단'을 제공해 주며, 이 정보는 ICD에서 다루지 않는, ICF에 의해 주어지는 추가적 정보에 의해 가치가 높아진다.

이러한 ICF의 등장배경에 대해서는 국제질병분류인 ICD와 ICIDH에 대한 역사적 관련성을 통해 이해할 수 있다(이익섭, 2003). WHO가 ICIDH를 장애에 대한 공식적인 국제 분류로 사용해 오기 이전까지 장애는 ICD를 통해 이해되어 왔다. 당시는 장애와 질병 간에 사실상 차이가 없던 상황이었기 때문에, ICIDH의 제정은 장애에 대한 관점에서 하나의 전환점이 되었다. 의료적인 개념에서 탈피하여 기능의 제약과 사회적인 불리까지를 장애의 영역에 포괄한 ICIDH는 장애정책 뿐 아니라 서비스 현장에서도 장애를 이해하는 기초가 되었으며, 상당히 의미 있는 영향력을 행사해 왔다는 평가를 받아 왔다.

그러나 ICIDH는 장애에 대해 이러한 전환적 관점을 열었음에도 불구하고, 장애를 정의하기에는 많은 한계를 갖고 있다는 비판에 직면하게 되었다(이익섭, 2003). 먼저, DPI(Disabled Peoples' International) 등의 장애 당사자 단체에 의해 제기된 ICIDH에 대한 비판의 핵심적인 부분은 ICIDH가

근거로 삼는 사상이 의료적 모형이며, 그 성격은 장애의 부정적 측면에 치우쳐 있다는 점이다. 의료적 모형의 특징은 그 초점을 개인에 둔다는 점과, 장애를 치료의 대상으로 이해하게 된다는 점에서 결과적으로 장애는 부정적인 성격을 갖게 되어 장애 관련된 모든 노력의 철학을 왜곡시킨다. 또한, ICIDH가 간과하고 있는 사실은 장애인이 경험하고 있는 현실이며, 그 대표적인 예로 ICIDH의 핵심적 개념인, 사회적 불이익을 받게 되는 과정이 손상과 기능 제약의 과정을 거치지 않는 경우를 들고 있다. 즉, 사회와 문화의 차이에 따라 한 사회에서는 사회적 불이익을 받을 수 있는 장애가 다른 사회에서는 그렇지 않을 수 있다는 사실을 ICIDH가 직시하지 못했다는 비판인 것이다.

장애당사자 외 전문가에 의한 비판은 ICIDH가 영어권이 아닌 나라에서는 적합하지 않기 때문에 보편적인 언어의 공유가 필요하다고 지적하였으며, 또한 다양한 환경에서 발생할 수 있는 장애요소를 포함해야 한다고 하였다. 이러한 비판과 지적은 성숙한 국제사회의 인식과 역량 위에서 받아들여졌으며, 이것은 2001년 5월 ICF가 국제장애분류의 개정판으로서 탄생하게 되는 배경이 되었다.

실상, 우리나라에서는 손상과 기능장애, 사회적 불리라는 개념으로 장애를 설명한 ICIDH의 관점도 널리 인식되지 않았고, ICD적인 의료적 관점으로 장애를 분류하고 있는 것이 현실이다. 장애인실태조사나 소득보장제도 등은 아직도 우리의 기본 준거 틀이 의료모형에 제한되어 있음을 보여 준다(이익섭, 2003) .그러나 장애 관련 현장에서는 새로운 시도와 연구가 가능하고 ICF의 적용과 논의의 시작이 기대되는 곳이기도 하다. 따라서 우리 사회에 있어 ICF는 분명 발전을 위한 도전인 동시에 비판의 출발이 된다. ICIDH보다 진일보한 관점인 ICF가 장애에 대한 보편적인 관점으로 인식되고, 이 관점에 입각한 장애의 분류가 제도적으로 정착되기 까지는 다소의 시간이 필요하겠지만, ICF에 대한 이러한 연구들은 이시간의 단축을 촉진할 수 있을 것이다.

2) ICF의 목적 및 필요성

ICF 서문(introduction)에서는 ICF의 목적을 다음과 같이 밝히고 있다(한국번역출판위원회, 2003).

- 건강과 건강관련 상태, 결과, 그리고 결정 요소를 이해하고 조사하는 과학적 기초를 제공한다.
- 건강과 건강관련 상태를 설명하는 공용어를 제공함으로써, 건강관리 관계자, 연구원, 정책입안자, 대중, 그리고 장애인과 같은 상이한 사용자들 간에 원활한 커뮤니케이션이 이루어질 수 있도록 돕는다.
- 국가별 자료, 건강관리 원칙, 서비스, 그리고 시간에 대한 비교를 가능하게 한다.
- 보건정보체계 구축을 위한 체계적으로 코드화된 분류기준을 제공함으로써 건강정보 시스템 구축에 기여한다.

위에서 본 바와 같이, ICF의 기본 목적은 건강 또는 건강과 관련된 상태를 표현하는 체계와 통일된 표준분류를 제시하기 위한 것이며, 이는 ICF 이전의 ICD나 ICIDH의 기본적인 목적과도 일맥상통한다. 그러나 ICF는 그 적용범위가 이전의 분류 틀에 비해 큰 폭으로 확대되었다. 서문에서는 ICF는 본래 건강 및 건강관련 분류이지만, 보험, 사회복지, 노동, 교육, 경제, 사회정책 및 일반법령 개발, 환경 개발 같은 분야에도 이용되고 있으며, UN의 사회적 분류 기준 중 하나로 인정받고 있다고 밝히고 있다. 또한, 장애인의 기회 균등에 관한 기본 규칙(The Standard Rules on the Equalization of

Opportunities for persons with Disabilities)이 ICF에 구체화되어 있으며, 따라서 국내 법령 뿐 아닌, 공식적인 국제 인권 규약들을 집행하는데 필요한 도구를 제공하고 있음을 덧붙이고 있다. ICF가 전 사회적으로 적용될 수 있는 준거 틀이 된 것은, ICF가 갖고 있는 보편적인 특성 때문이다. 서문에서는 ICF가 갖고 있는 이러한 보편성에 대해 'ICF는 모든 인간에 관한 정의'라고 설명하고 있다. ICF는 모든 건강조건과 관련된 건강 및 건강상태를 설명할 수 있으며, 전 인류에 적용할 수 있는 보편적인 정의다. 앞서 다룬 ICF 이전의 틀이 갖고 있었던 한계점에 대한 지적은 ICF의 적용범주를 확대하는 보편적 특성을 갖도록 하였다(한국번역출판위원회, 2003).

이러한 ICF의 도입이 갖는 의미를, 이익섭(2003)은 장애를 이해하는 모형의 변화와 ICIDH의 장애에 대한 부정적 관점의 탈피로 설명하고 있다. ICF가 본 장애는 '인간과 환경의 상호작용'이며, 이것은 이전의 분류체계가 가지고 있었던 관점에 비해 진일보한 관점이다. 이것은 ICF 도입이 갖는 가장 큰 의미이다. 인간과 환경을 장애 정의의 기본 구성으로 전제한다는 뜻은 장애에 대한 이해의 출발점을 환경과의 상호작용으로 설정하게 되는 변화를 말한다. 이것은 환경속의 인간(Person in Environment)이라는 사회복지의 기본적인 인간관에 충실한 것이다.

그리고 ICF는 ICIDH에 나타난 장애에 대한 부정적 관점을 탈피하였다. ICIDH에 나타난 장애 정의의 세 요소인 손상과 기능제약, 그리고 사회적 불리는 장애 현상의 부정적 측면만을 부각시킨 개념으로서, 그 결과 장애에 관련된 접근의 형태가 치료(Treatment)와 재활(Rehabilitation) 그리고 보상(***) 등 장애를 '없애야 할 것' '삶에 있어서 제약으로만 존재하는 것'등으로 보는 관점에 기초해 있었다. 이에 따르면, 손상은 개인의 비극이며 의료적 치료의 대상이 되고, 기능제약은 능력의 결핍으로 재활의 대상이 되며, 불리는 사회적 역할수행의 부재로 사회적 보상의 대상으로 전락하게 된다. ICF는 이러한 ICIDH의 관점을 극복하여 장애의 정의를 부정적 차원에만 국한하지 않고 기능과 제약의 양면을 포함하고 있다. 이전의 손상은 신체기능과 구조로, 기능제약은 활동/활동제한으로, 그리고 사회적 불리는 참여/참여제한으로 각각 대치됨으로써 긍정적 차원을 포함시켰다.

ICF의 이러한 의의에 근거하여, 고영찬(2002)은 ICF 도입의 필요성을 크게 두 가지의 이유를 들어서 설명하고 있다. 첫째는 장애와 관련된 개념의 변화와 맞추어 환경적인 부분과 사회참여적인 부분에 대한 조사를 통해 보다 효과적인 재활서비스를 제공하는 것이다. ICD-10은 의료적 모델이기 때문에, 장애인이 겪는 사회적인 부분에 대한 접근이 어려워 다양한 장애인의 욕구를 해결할 수 없었다. 설령 해결한다고 하더라도 정확한 진단을 통한 것이 아닌, 클라이언트의 대답에 기초한 서비스 제공자의 주관에 의해서 해결되었기 때문에, 서비스의 효과성에 대한 의문이 남았다. 그러나, ICF는 ICD의 이러한 점을 극복, 장애인이 일상생활에서 겪는 제약을 활동과 참여의 영역에 따라 분석함으로써, 이해할 수 있는 틀을 제공하였다.

둘째는, 장애에 대한 분류체계를 갖자는 것인데, 이는 사회복지직이 다른 분야의 재활관련 전문가로부터 전문가로서 인정을 받기 위해 절대적으로 필요한 것이라는 측면에서 접근하고 있다. 사회복지사는 재활사회사업에서 있어서 역할이 너무나 광범위하여 전문가로서의 인식이 약하고, 표준된 형태로 쓰이는 '공통언어'가 없는 취약함을 갖고 있다. 이러한 취약함을 극복하기 위한 도구로써, 장애인에 대한 체계적 분류, 장애인이 가진 문제에 대한 정확한 사정을 할 수 있는 ICF의 도입이 필요했다고 보고 있다. 앞서 언급했듯이, ICF는 사회복지의 인간에 대한 관점을 포함하고 있다.

3) ICF의 장애정의 및 구성요소

ICF의 장애개념은 이전에 사용된 장애개념과의 차이에서 명료해질 수 있다. WHO에서는 1980년 이후로 장애에 대한 국제정인 정의로 장애를 손상(Impairment), 능력 장애(Disability), 사회적 장애(Handicap)로 구분하고 있는 ICIDH를 이용해 왔다. 고영찬(2002)은 이 세 가지 수준에서의 장애의 구분을 다음과 같이 설명하고 있다.

손상이란 심리적, 생리적, 해부학적 구조 또는 기능에 이상이 있거나 상실한 상태를 말한다. 이러한 이상이나 상실은 일시적인 것일 수도 있고 영구적인 것일 수도 있다. 손상과 관련된 재활영역은 일차적인 의료 행위가 될 수 있다. 능력 장애란 손상으로 인해 야기되는 일상생활에서의 제한을 말한다. 현재 장애인복지관이나 병원 등에서의 물리치료 등이 이러한 능력 장애와 관련된 재활영역이다. 사회적 장애란 손상이나 능력 장애로 인해 사회적으로 생활하면서 직업이나 결혼, 기타 일상생활과 관련된 부분에서 차별적인 대우를 받거나 상당한 불이익을 받는 상태를 말한다. 장애인의 인권운동이나 편의시설 촉진 등이 이러한 사회적 불리와 관련된 제반 활동 등이다.

그러나 이러한 장애의 구분은 장애원인에서 환경적인 부분을 언급하기에는 부족함이 많다는 비판을 받고 있다. 이는 즉, 같은 정도의 손상을 가진 사람도 그가 속해 환경적 요인에 따라 다른 기능장애가 나타날 수 있으며, 같은 수준의 기능 장애 역시 환경적 요인에 따라 사회적 불리가 상이할 수 있다는 뜻이다. ICF는 이러한 ICIDH의 장애구분에 대한 비판을 수용하여 장애의 원인에 환경적인 요인을 첨가하였으며, 이 환경적인 요인의 첨가가 ICF의 중요한 의미라고 볼 수 있다. 이 '환경요인'에 대해서는 이하의 구성요소에서 보다 구체적으로 다루도록 하겠다.

ICF 서문에서는 '3.2 ICF의 범위(Scope of ICF)'에서 ICF의 구성요소를 두 부분으로 나누어 설명하고 있다(한국번역출판위원회, 2003). 첫 번째 부분은 기능(Functioning)과 장애(Disability) 측면, 그리고 두 번째 부분은 배경요인(Contextual factors) 측면이며, 이 두 부분에서 정보를 조직화한다. 그리고 '기능과 장애'는 신체계통의 기능적 분류와 구조적 분류를 포함하는 '신체적(Body) 요소', 그리고 개인적 관점과 사회적 관점에서의 기능 측면을 포함하는 '활동과 참여(Activities and Participation) 요소'로 구성되며, 배경요인은 환경 요인과 개인요인으로 구성된다. 개인요인은 사회적, 문화적 차이가 크기 때문에 ICF에는 분류되어 있지는 않는다.

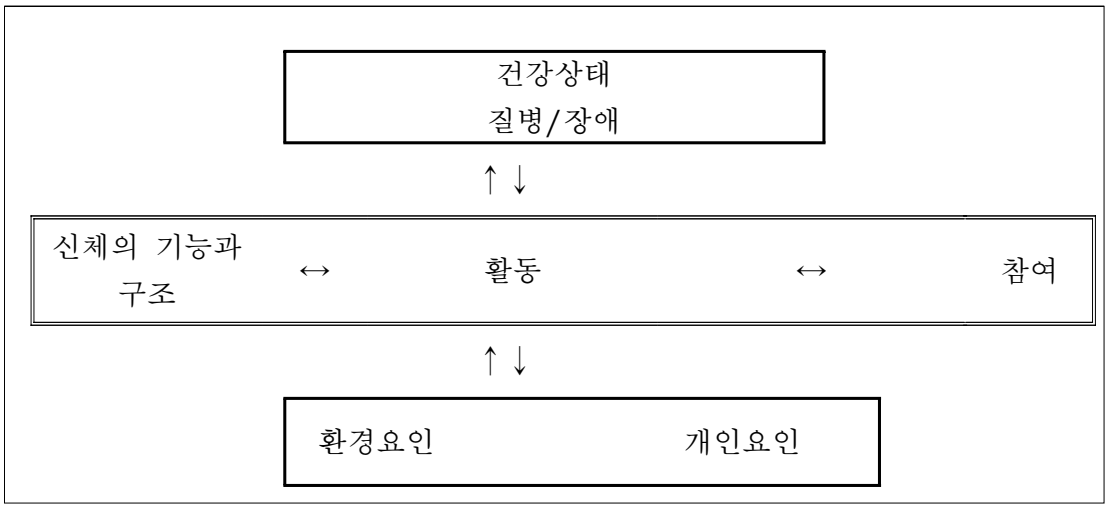
복잡해 보이는 이러한 구성요소를 간단하게 정리하면, ICF가 장애의 개념을 손상(impairment), 활동(activity), 참여(participation)로 나누고 있음을 알 수 있다. 손상은 신체구조라 생리적·정신적 기능의 상실 또는 비정상을 말하고, 활동은 개인의 수준에서 기능의 종류와 범위를 말한다. 활동적인 것은 종류, 기간, 질에 있어 제한이 있을 수 있다. 마지막으로 참여는 손상, 활동, 건강상태, 환경적 요소(contextual factors)와 관련해서 삶의 영역에서 개인의 참여의 종류와 범위를 말한다. 참여는 종류, 기간, 질에 있어 방해를 받을 수 있다. ICF는 사회적 모델과 일치하여 환경적 요소의 리스트를 포함하고 있으며, 기후나 지형과 같은 물리적 상태를 포함하고, 사회적 태도, 법, 정치사회와 정치 기구를 포함하는 사회와 인간이 만든 환경적인 면도 포함한다. 이러한 각 구성요소들은 <표2-4>과 같이 정리할 수 있다.

<표2-4>. ICF의 개요

<table>
<tr><td></td><td colspan="2">제 1부: 기능과 장애</td><td colspan="2">제 2부: 배경 요인</td></tr>
<tr><td>구성요소</td><td>신체기능 및 구조</td><td>활동 및 참여</td><td>환경 요인</td><td>개인 요인</td></tr>
<tr><td>영역</td><td>신체기능
신체구조</td><td>생활영역
(임무, 일상행위)</td><td>기능 및 장애에
외적
영향을 미치는 요소</td><td>기능 및 장애에
내부적 영향을
미치는 요소</td></tr>
<tr><td>구성개념</td><td>신체 기능상의
변화(물리학적
변화)

신체 구조상의
변화(해부학적
변화)</td><td>능력(capacity) 표준
환경에서의 임무 수행
수행(performance)
실제 환경에서의 임무
수행</td><td>물리적・사회적・심
리적 측면의
특징들이 미치는
촉진 효과 혹은
저해 효과</td><td>개인의 특성이
미치는 효과</td></tr>
<tr><td rowspan="2">긍정적인
측 면</td><td>기능적•구조적으로
완전함</td><td>활동 참여</td><td rowspan="2">촉진요인</td><td rowspan="2">적용 불가</td></tr>
<tr><td colspan="2">기능</td></tr>
<tr><td rowspan="2">부정적인
측 면</td><td>손상</td><td>활동제한
참여제약</td><td rowspan="2">방해요인/
저해요인</td><td rowspan="2">적용 불가</td></tr>
<tr><td colspan="2">장애</td></tr>
</table>

이러한 ICF의 구성요소들은 각자가 독립적으로 존재하는 것이 아니라, 다양한 수준에서 상호작용하고 있다. ICF 서문에서는 다음과 같은 그림을 이용하여 ICF 구성요소간의 상호작용을 도식화하였다.



<그림2-1>. ICF 구성요소들 간의 상호관계

상기 도표에 따르면 특정 영역에서 개인의 기능은 건강상태와 배경요인간의 복잡한 상호작용의 결과이며, 상호작용은 양방향으로 진행된다. ICF는 장애의 구성요소들이 이와 같이 포괄적으로 상호작용하는 것에 관심을 기울이고, 하나의 요소에서의 변화가 다른 요소의 변화를 인과적으로 가져올 수도 있지만, 가시적 영향을 미치지 않는 잠재적 변화가 있을 수도 있다는 것에 주목하였다. 이해를 도울 수 있는, 서문에서 들고 있는 몇 가지 예가 다음과 같다(한국번역출판위원회, 2003).

• 손상이 있어도 능력에는 제한을 받지 않을 수 있다 (예를 들면 한센 병으로 인해 겉모습이 변했어도 능력이 저하되지 않을 수 있다).
• 명백한 손상 없이도 수행 상의 문제를, 능력상에 제한을 가질 수 있다 (예를 들면 여러 가지 질병들로 인해 일상 활동에 있어 수행능력이 저하될 수 있다)
• 손상이나 능력제한 없이 수행 상에 문제를 가질 수 있다(예를 들면 HIV 양성 판정을 받은 사람은 혹은 정신과 치료를 받은 바 있는 환자는 대인관계에서 혹은 일터에서 어떤 차별을 받을 수 있다.)
• 능력 제한에도 불구하고 현 환경 속에서 수행 상에 아무런 문제도 겪지 않을 수 있다 (예를 들면 이동 제한을 받는 개인이라도 사회가 보행을 돕는 보조기구를 제공함으로써 아무 문제없이 이동할 수 있다.
• 역효과를 경험할 수 있다 (사지를 사용하지 않아 근육이 퇴화할 수 있다. 수용시설에 수용됨으로 인해 .사회적 기능을 상실할 수 있다).
이러한 예들은 손상 - 능력 장애 - 불리의 세 가지 개념이 인과관계에 의해 순차적으로 이어지는 ICIDH의 단선적 모델에 비해, ICF가 얼마나 다양한 인간의 건강과 관련된 상황을 포괄할 수 있는지를 보여줄 수 있다.

4) ICF 관련 국내 연구동향

아직까지 ICF와 관련하여 국내에서 진행된 연구는 많지 않다. WHO에서 ICF를 승인한 2001년 4월 이전의 초안인 ICIDH-2와 관련된 연구가 있으나, 이는 ICIDH에 대한 보완으로 등장한 개념에 대한 소개로 그치고 있다. 2001년 고용개발원에서 실시한 장애유형별 심화과정에서 이금진(2001)은 '내부장애인 직업활성화 방안'을 발표하면서 ICIDH-2에 입각한 여러 학자의 장애개념과 만성질환자의 직업재활모형을 설명하고 있다.

권선진(1998)은 '장애범주의 확대와 복지서비스 지원방안'에서 장애범주의 확대와 관련하여 외국의 장애범주에 대한 설명을 하면서 WHO의 ICIDH-2에 대한 소개를 하고 있다. 유동철과 김용득(2001)은 1995년 한국장애인고용촉진공단의 의뢰로 한국보건사회연구원엣 조사한 '95년도 한국장애인취업실태조사'의 원자료를 바탕으로 현재 우리나라의 장애등급과 ICF의 장애개념을 기능제한, 근로활동제한, 실내활동제한, 실외활동제한으로 구분하여 각각의 관계성에 대한 연구를 실시하였다. 이 연구에서 우리 나라의 장애 등급은 기능제한과는 유의미한 연관성을 맺고 있지.만, 다른 부분에서는 유의미한 관계를 갖고 있ㅎ지 않은 것으로 나타나 장애등록을 할 때 환경적인 요인보다는 의료적인 부분을 많이 고려하고 있다고 설명한다. 고영찬(2002)은 현재 장애인복지관에서 시행중인 판정평가의 사회진단에서 사용하는 항목과 ICF의 항목을 비교하여 한국에서의 활용가능성을 확인하였다. 황수경(2004)은 ICF의 개념을 소개하며, 정책수단으로서 ICF의 함의와 우리나라 장애정책에서 장애의 범주가 확대되고, 이에 따라 고용정책이 변화되는 등 법적, 제도적 장치를 정비해야 할 것을 주장하였다.

3. 활동보조서비스와 ICF

활동보조서비스와 ICF는 언뜻 보기엔 직접적인 관련성이 없어 보일 수도 있다. 왜냐하면, 활동보조서비스는 일종의 장애인을 위한 지원서비스이고, ICF는 장애정의이기 때문이다. 즉, 서비스의 한 가지 종류와 장애정의는 외형적으로 관련성이 없어 보인다.

하지만, 본 연구에서 활동보조서비스 수요를 파악하기 위해 ICF란 준거 틀을 사용한 이유는 다음과 같다. 즉, 활동보조서비스 수요를 파악함에 있어서, 단순히 활동보조서비스 수요를 필요한 시간으로 산술적으로 추정할 것이 아니라, 어떤 독특한 개인적 특성과 환경에 처한 장애인일수록 활동보조서비스를 더 많이 필요로 하는 지 혹은 덜 필요로 하는 지 여부를 좀 더 과학적이고 정확하게 파악하기 위함이다. 따라서 장애정의의 기본구성으로 인간과 환경을 전제하고 있는 ICF 준거 틀을 통해 활동보조서비스 수요를 파악함으로써, 신체적 기능과 손상, 활동과 참여의 정도, 환경적 요인 및 개인적 요인 등 인간과 환경을 모두 고려하면서 활동보조서비스 수요를 파악하고자 한다. ICF와 같은 준거 틀을 통해 활동보조서비스 수요를 측정함으로써 환경속의 인간이란 사회복지의 기본적인 인간관을 기반으로 보다 정확한 수요가 측정될 수 있다.

Ⅲ. 활동보조 서비스의 국가별 제도비교

2007년에 우리나라에서 활동보조 서비스가 제도적으로 실시될 예정이다. 중증 장애인의 자립 생활 실천에 있어서 가장 기본이 되는 필수적인 서비스인 활동보조 서비스가 흔히 복지 선진국이라고 일컬어지는 미국, 일본, 독일, 스웨덴, 캐나다, 영국, 호주 등에서 어떠한 과정을 통해, 어떻게 이루어져 왔는지에 대한 전반적인 현황 검토 및 제도 비교를 통해 우리나라 상황에 맞는 활동보조 서비스를 개발하는 데 있어 많은 도움이 되리라 보인다. 이에 앞서 활동보조 서비스에 있어 기본이 되는 사항들, 즉 개요, 서비스 대상자 선정기준, 급여, 전달체계 및 활동보조인 인력수급을 검토하고자 한다.

제1장. 미국의 활동보조서비스[1)]

1. 활동보조 서비스 개요

1) 역사

역사적으로, 장애인을 위한 서비스는 의료 및 보호 모델로 시설보호를 중심으로 이루어져왔으나, 1960년대 중반 활발한 장애인 인권운동의 전개로 인해, 시설이나 요양원(nursing home) 중심의 서비스 제공에서 탈시설화, 탈의료화의 방향으로 전환되기 시작하였다. 또한 시설이냐 지역사회냐 하는 거주대안은 서비스이용자인 장애인들의 선택이라는 전제하에, 이들의 선택권을 높이기 위해 Medicaid하에 HCBS 웨이버 프로그램(Home and Community Based Services, HCBS) SSA의 1915(c)의 OBRA(the Omnibus Budget Reconciliation Act; PL 97-35)의 2176 조항으로 1981년 통과되었다. 다시 말해, 1981년 "Title XIX"를 통하여 통합(Inclusion)과 자립생활을 위한 재정을 마련할 수 있는 새롭고 유연한 선택이 가능해진 것이다(LeBlanc et al,. 2000).

초기의 HCBS 대상자는 노인과 장애인으로 한정하였으나 현재는 이들뿐만 아니라 만성질환 등 다양한 조건(예를 들어, 만성정신 질환, 뇌 손상자, AIDS 등)에 있는 대상자들에게도 확대되었다. 또한, 이 프로그램 서비스는 활동보조를 기반으로 하는 장기보호 서비스, 사례관리, 성인 주간보호, 이동과 단기보호의 영역까지 확대되어 제공되고 있다(LeBlanc et al,. 2000).

1993년 공법 c.215에 의해 만들어진 활동보조서비스프로그램(Personal Assistance Services Program)은 자격요건을 갖춘 신체장애인에게 지원서비스를 제공하기 위해 고안되었다(www.state.nj.us/humanservices/dds/PASPHANDBOOB/C-Overiew & Description). 활동보호서비스는 건강유지, 고용, 생산성 창출, 지역사회 통합을 높이는데 많은 영향을 미친다는 연구결과들은 이와 같은 흐름을 뒷받침한다.

HCBS 웨이버 프로그램은 각 주(州)들이 발전적이고 혁신적인 서비스를 제공할 때 상당한 정도의 유연성을 부여해 준다. 이 유연성은 대상자 선정과 급여의 종류, 정도 등 주마다 자율적인 계획을 준

1) 본 미국 활동보조서비스에 관련된 내용은 연세대학교 사회복지연구소(2006)의 내용을 많은 부분 인용하였음.

비할 수 있도록 해 주었다. HCBS 웨이버는 경제적인 접근이 될 수 있는데, 1995년에 발달장애인 일인당 시설 비용은 평균 9만달러인 반면, 연방정부의 HCBS 웨이버의 발달장애인 일인당 비용은 년 평균 28만달러였다(Braddock et al., 1995). Smith와 Gettings(1994)의 연구에 의하면 HCBS 관련 보고서는 이 프로그램이 미국 전역으로 확산될 경우 상당한 규모의 비용절감 효과가 있을 것이라 전망했다.

클린턴 대통령이 서명한 건강보장법의 장기보호 영역에는 재가, 거주지 보호를 위한 서비스 제공준비부분이 포함되어 있다. 이 규정에 근거하여 연방재정과 많은 주에서 현재 재가, 거주지 보호프로그램인 소비자 주도 활동보조인 서비스를 시행하고 있다. Doty 외(1993)는 재원과 개별적 보호지원서비스 모델로서 '소비자 주도' 보호란 사회사업전문가나 의료 전문가의 반대 의미로써 노인이나 장애인 소비자에게 보호서비스의 모든 영역에서 더 많은 선택권과 통제권이 있다는 것을 의미한다. 이것은 소비자 주도 활동보조인서비스는 서비스에 대한 소비자의 선택권과 통제권과 더불어 활동보조인에 대한 채용, 임금지급, 해고, 평가까지 전 과정에서 장애인의 선택과 통제가 더 증가함을 의미한다.

최근 들어, 1996년 미국 장애인 자문회의(National Council on Disability)는 장애정책의 어젠다로 " 자립을 달성하는 것: 21세기의 도전(Achieving Independence: The Challenge for the 21st Century)를 발표하였고, 이후 장애인옹호단체인 ADAPT(American Disabled for Attendant Programs Today)는 모든 주 정부가 장애인에게 활동보조서비스를 제공하도록 하는 Medicaid Community Attendant Services and Supports(MICASSA)라는 연방정부 입법을 제안하였다(ADAPT, 2002). 이상에서 보여지는 것처럼 미국에서의 장애인복지서비스에서 활동보조서비스가 점차 확대되고, 중요성이 강조되고 있다.

2) 관련 입법

미국의 활동보조인서비스는 크게 재활법(Rehabilitation Act)과 저소득층에 대한 의료보장 프로그램인 메디케이드(Medicaid)[2]에 근거하여 이루어지고 있다고 할 수 있다.

먼저 재활법의 경우 1973년 법 제정 시 Title Ⅶ에서 자립생활과 장애인자립생활센터(CIL) 및 해당 서비스에 대한 지원을 규정하였다. 1978년 법 개정시 Title Ⅶ PL(공법) 95-602를 통해 장애인자립생활센터의 최초설립 기금(stare-up money)을 연방정부가 제공하도록 하고, '자립생활을 위한 종합시책(Comprehensive Services for Independent Living)'을 마련하였다. 이 결과 주정부는 자립생활 프로그램에 대한 지원 및 자립생활센터에 대한 보조금을 지급하게 되었으며, 중증장애인들이 학교에서 활동보조인서비스를 공적으로 지원받을 수 있게 되었다. 이러한 재활법은 1992년 다시 한 번 개정되었는데, 이를 통해 이전까지는 주정부 재활기관(state rehabilitation agencies)을 거쳐 지원을 받던 것을 장애인자립생활센터가 정부로부터 직접 자금 지원을 받게 되었다. 또한 주정부가 주정부 자립생활위원회(SILC : Statewide Independent Living Councils)를 설립할 수 있도록 하고, 이곳에서 자립생활센터

2) 미국은 전 국민을 대상으로 한 보편적인 의료보험 체계가 구축되어 있지 않으나, 1965년 사회보장법(SSA : Social Security Act)의 개정을 통하여 정부가 관장하는 의료보장 프로그램으로 Medicare(메디케어)와 Medicaid(메디케이드)를 실시하고 있다. 메디케어는 기본적으로 65세 이상의 노인을 대상으로 하는 의료보험으로 연방정부가 그 재원을 충당한다. 그리고 메디케이드는 경제적인 이유로 의료비를 충당할 수 없는 65세 미만의 저소득층을 대상으로 하는 공적 부조로, 연방정부의 재정 지원(50%~80%정도)을 받아 주 정부의 책임하에 운영되고 있다.

의 서비스, 신규 센터 설치, 그리고 자립생활 발전 3개년 계획 수립 등을 결정하도록 하였으며, 이 위원회의 절반 이상을 장애인으로 구성토록 하였다. 이러한 법률에 근거하여 1995년부터는 35개 주에서 주정부의 기금에 의한 활동보조인서비스를 시행하게 되었다.

이러한 재활법에 근거한 직접적인 자립생활의 지원이외에 중증장애인에 대한 활동보조인서비스의 근거가 되고 있는 것은 메디케이드 상의 '개인 케어 옵션(Personal Care Option)'과 1981년 사회보장법의 개정을 통해 이루어진 '가정 및 지역사회 기반 서비스 예외조항(Medicaid Home and Community Based Services Waiver)'이라고 할 수 있다. 전자는 말 그대로 주정부에 의한 '선택적' 프로그램으로 주정부가 이 서비스를 제공하게 되면 연방 정부로부터 부응 기금(matching fund)을 제공받게 된다. 후자는 메이케이드 수급권에 대한 소득기준 상한선의 예외기준을 두는 것으로, 프로그램의 내용은 장기보호 개별 원조 서비스, 사례 관리, 주간 보호, 이동 보조 등으로 구성되어 있다.

결국 미국의 경우 재활법에 장애인자립생활과 장애인자립생활센터를 지원할 수 있는 포괄적인 규정을 두고 이에 근거하여 각 주(州) 별로 일정한 편차를 보이며 활동보조인서비스를 제공하고 있다고 할 수 있으며, 다른 한편으로는 메디케이드를 통해 장애인까지를 포괄하는 가정 방문 케어 서비스를 제공하는 형태를 띠고 있다. 그리고 이러한 활동보인조서비스가 중증장애인 모두에게 보편적으로 제공되는 법적 근거와 안정적인 재원의 마련을 위해 '활동보조 프로그램을 위한 미국 장애인연합(ADAPT : American Disabled for Attendant Programs Today)'[3]이라는 단체는 1997년부터 MICASSA(Medicaid Community Attendant Services and Supports Act)라는 법안을 마련하여 입법을 위해 노력 중에 있다.

2. 서비스 대상자 선정기준

서비스 대상은 주에 따라 다소 연령에 대한 규정은 차이를 보이고 있으나, 대체적으로 만 16-18세 이상 65세미만이며, 영구적인 신체장애를 입은 자로서 스스로 자기 결정이 가능하고, 활동보조인을 지도할 수 있는 지역사회에 거주하고 있는 자이다. HCBS 하에서 제공되는 활동보조서비스를 제공받기 위해 장애인은 두 가지 조건을 충족해야 한다. 그 두 가지 조건이란 재정적 수준과 보호가 필요한 정도이다. 즉, HCBS Waiver 프로그램 수급을 위한 소득기준은 메디케이드(Medicaid)의 소득기준과 더불어 소비자 개인과 같이 사는 배우자까지를 포함한 소득으로 판정한다. 주마다 다르기는 하지만 캔자스의 경우 개인의 소득이 생활보조금(Supplemental Security Income)의 federal benefit의 300%를 초과해서는 안 된다.

보호가 필요한 정도는 각 주에서 정한 장기 보호의 기능적 한계점을 만족해야 한다. 이것은 장애인이 일상적인 생활을 수행하는 데 개인적인 도움을 요구한다는 것을 의미한다. 일례로 보호가 필요한 정도를 판단하기 위해 캔자스 주(州)의 경우 일상생활 활동(Activities of daily living), 도구적 생활 활동(instrumental activities of daily living), 위험요인(risk factors)의 영역으로 나누고, 각 영역은 좀 더 세분화된 활동으로 나눠진다. 각 영역별로 세분화된 활동은 차별적인 가중치를 갖는다. 예를 들어, 대

3) ADAPT는 원래 American Disabled for Accessible Public Transit(대중교통 접근권을 위한 미국 장애인연합)이라는 이름으로 장애인 이동권 쟁취를 위해 전투적인 투쟁을 벌여왔던 단체이다.

소변 활동은 이동이나 옷 입기보다는 더 높은 가중치를 갖는다. 위험 요인에는 방광염, 학대, 낙상, 인지 능력 등이 있다. 각각의 활동의 가중치에 도움이 필요한지 아닌지를 수치화 하여 곱한 다음 이를 합산한 총점수가 일정점수가 넘는 경우 보호가 필요하다고 판정된다. 또한 일상생활활동(Activities of daily living)에서 2개, 도구적 생활 활동(Instrumental activities of daily living)에서 3개 이상 타인의 도움이 필요한 경우도 보호가 필요하다고 인정된다.

과거 신체장애인들에게 주로 활동보조서비스가 제공되어져 왔으나, 최근에는 미국장애인법에 근거하여 정신지체인들에게도 이 서비스가 제공되기 시작하였다(『정신지체인의 자립생활』). 그러나, 정신지체인 및 그 가족들은 정신지체 체계에서의 서비스가 여전히 의학적 모형에 치우쳐 있으며, 다른 이들의 활동보조서비스가 활동보조인을 개인이 채용하고 훈련시킬 수 있는 것에 비해 기관에 의존한 모형을 강요받고 있다고 주장하고 있다. 이로 인해, 경우에 따라 기관이 개입을 해 주지 않아 몇 개월간 이상 서비스를 받지 못하게 되는 경우도 자주 발생하고 있다(www.pcil.net/pas.project.htm).

3. 급여

1) 재원

미국의 활동보조인 서비스는 다음의 법 제도에 의한 재원으로 충당된다.

1) SSA의 1915(c)의 OBRA(the Omnibus Budget Reconciliation Act; PL 97-35)의 2176 조항

2) Medicaid하에 가정 및 지역사회에 기반한 서비스 웨이버 프로그램(Home and Community Based Services, HCBS)

3) "Title XIX"(1981)를 통하여 통합(Inclusion)과 자립생활을 위한 재정을 마련할 수 있는 새롭고 유연한 선택이 가능해진 것이다(LeBlanc et al,. 2000).

단, Medicaid는 연방정부와 주정부가 주정부의 예산상황에 따라 대응기금(matching funding)으로 운영된다.

2) 서비스 단가

활동보조서비스의 개인별 상한선은 없고, 서비스는 개인의 필요에 따라 제공되고 있다. 급여의 비용수준은 각 주마다 다르며, 한 시간을 기준으로 정해진다. 뉴 저지를 비롯한 많은 주가 주당 40시간 까지 서비스를 받을 수 있도록 되어 있다.

미국의 활동보조인 서비스 단가는 주마다 또는 개인마다 매우 다른 양상을 보이며, 미국의 인터넷 임금 정보 전문 기관인 PayScale에 의하면, 활동보조인의 평균 시급이 활동 보조경력에 따라 1-4년 $10, 5-9년 $10.83, 10-19년 $17로 구분하는 등[4], 최근 활동 보조인의 임금이 상승하고는 있으나,

2006년 11월, 미국 “펜실베니아 주 활동보조인 서비스에 대한 지역사회 포 조사자료”에 의하면, 기관에 소속된 활동보조인의 경우, 시간 당 적게는 $6.50에서 $8.50 정도의 임금을 받고 있는 것으로

4) www.payscale.com/research/US/Job=Personal_Attendant/Hourly_Rate (2006년 12월 1일 기준)

나타나(www. pcil.net/pas_project.htm「Community Forum Findings On Personal Assistance Services In Pennsylvania」) 활동보조인 서비스에 대한 시급은 매우 편차가 큰 것으로 보인다.

3) 내용과 형태

활동보조서비스의 종류는 장애인의 일상생활 활동과 도구적 생활 활동 모두를 포함한다. 일상생활 활동의 경우는 목욕하기, 옷 입기, 대소변 처리, 옮기기(transferring), 식사, 이동(mobolity), 필요한 의료적 서비스를 받기 위해 동반하기를 포함한다. 도구적 생활 활동의 경우는 쇼핑, 집청소, 음식 준비, 세탁 그리고 생활 관리(life management) 등이 있다. 건강상태(vital sign)를 관찰하는 것, 간호 절차들(procedures)의 감독 및 훈련, 관장(ostomy care), 도뇨관 처치(catheter care), 장관 영양(enteral nutrition), 의료적 보조, 상처 치료(wound care)등의 건강관리 활동들이 제공되기도 한다.

4. 전달체계(제공모델)

본인신청➔상담➔지방정부 결정➔본인통지➔활동보조인과 계약➔서비스 이용➔3개월 1회 결산보고서 제출

장애인자립생활운동의 발원지라고 할 수 있는 미국의 경우에도 아직은 보편적인 권리로서 활동보조인서비스가 확립되어 있지는 못한 상황이며, 서비스 제공의 대상과 시간, 그리고 전달 방식에 있어서도 각 주마다 다양한 차이를 나타내고 있다. 따라서 서비스 전달 방식에 있어 다양한 유형이 함께 실시되고 있는 미국의 예를 살펴보는 것은 한국에 맞는 전달 체계를 고민하는데 있어 일정한 시사점을 줄 수 있을 것이다.

첫 번째는 대행기관(agency)에 전권을 위임하는 모델이다. 정부기관도 자립생활센터도 아닌 제3의 기관(home care agency)에서 장애인에게 활동보조인 파견 사업을 실시하는 것이다. 에이전시에서는 예산을 받아 활동보조인을 장애인에게 파견하고, 장애인은 활동보조인에게 사인을 통해 활동시간 등을 확인해준다. 이 모델에서는 장애인이 별다른 힘을 갖고 있지 않으며, 새로운 기관의 설립과 운영에 있어 행정과 관련된 비용이 추가적으로 발생한다는 단점이 있다.

두 번째 모델은 주(州)정부가가 장애인자립생활센터에게 전권을 위임하는, 즉 모든 예산과 권한을 주는 방식이다. 자립생활센터가 장애인을 위해서 활동보조인을 고용하고, 장애인은 자립생활센터에 와서 활동보조인을 선택할 수 있다.

이 모델 하에서는 장애인자립생활센터가 활동보조서비스와 관련된 모든 예산을 지급받고 관리하게 된다. 그래서 미국의 일부 자립생활센터들은 이 모델을 선호한다. 많은 예산을 운용할 수 있고, 그 돈으로 다른 서비스를 함께 제공 할 수도 있기 때문이다. 그러나 장애인 당사자들과 갈등의 소지가 있으며, 자립생활운동의 기본 이념 자체와도 충돌하는 지점이 있다. 즉 이 모델에서는 장애인자립생활센터가 장애인대중의 '권익옹호'라는 역할을 실제로 포기하게 되는 상황이 발생하기 때문이다. 장애인자립생활센터는 활동보조인을 이용하는 장애인의 편에 서기 보다는 관리자의 입장에 놓이게 된다. 또

한 주 정부가 예산을 삭감하면 자립생활센터는 직원을 줄이거나 활동보조인을 줄이거나 양자택일을 해야 하며, 그래서 자립생활센터들끼리 장애인을 확보하기 위해 경쟁과 싸움을 하는 상황이 발생하고 있다. 이 모델은 현재 텍사스, 켄사스, 위스콘신 주 등에서 사용되고 있다.

세 번째는 장애인자립생활센터가 활동보조인을 연결하고, 돈은 주정부가 직접 지급하는 형태이다. 이 모델 하에서는 장애인자립생활센터가 활동보조인을 모집하여 교육하고, 장애인에게 연결해주는 역할을 한다. 주 정부는 자립생활센터에 활동보조인서비스가 제대로 이뤄지도록 지원하며, 비용은 센터를 거치지 않고 활동보조인에게 직접 지불된다. 장애인은 활동보조인이 활동한 시간과 활동보조인이 제대로 일을 했는지 여부를 확인해주는 역할을 한다. 이 모델의 장점은 장애인들이 원하는 활동보조인을 찾을 수 있고, 활동보조인과의 사이에서 문제가 생겼을 때 교체를 할 수 있다는 것이다.

주정부가 예산 삭감을 하는 등 변화를 가져온다면 장애인자립생활센터는 장애인 당사자들과 함께 주 정부에 가서 예산이 삭감되지 않도록 싸울 수 있다. 또 이 모델은 이미 장애인자립생활센터가 존재한다면, 그러한 장애인자립생활센터를 활용하기 때문에 추가적인 행정 비용이 발생하지 않는다. 단점은 장애인이 활동보조인을 관리하는데 따르는 책임감과 부담이 있을 수 있다는 것이며, 활동보조인이 그만 둔다면 다른 활동보조인을 찾기까지 많은 시간이 소요될 수도 있다는 것이다.

5. 활동보조인 인력수급

1) 활동보조인 자격

지난 3월 29일 정립회관 강당에서 열린 한·미장애인자립생활워크숍 강연에서 시카고 엑세스 리빙센터의 마르카 브리스토 여사의 답변으로 활동보조인 자격에 대한 미국 사회의 분위기를 읽어볼 수 있다. “미국에서는 장애인을 돌보는 사람들에 대한 자격증이나 수료증 제도에 대해서 반대한다. 이런 것을 가진 사람만 고용할 수 있도록 하는 것은 장애인이 원하는 사람을 고용하지 못하기 때문이다. 이렇게 자격증 제도와 수료 제도를 반대하고 있지만, 그 대안으로 활동보조인에 대한 훈련을 표준화하고 있다. 이 부분을 향상시키려고 노력한다.”라고 언급한 바와 같이 미국에서는 법적으로 활동보조인의 자격에 대해서는 명시하고 있지는 않다. 가족 구성원도 활동보조인이 되어 활동보조비를 지급받을 수 있으나, 장애아동의 부모나 배우자의 경우는 예외이다.

단, 자립생활센터는 활동보조인을 고용할 때 범죄사실이 있는지, 성범죄 행위 여부를 확인해 볼 수 있다(한미 장애인 자립생활 워크샵 자료집). 주정부 범죄자 리스트를 센터가 열어볼 수는 권한을 갖고 있다. 활동보조인이 범법행위를 했는지 체크한 다음에 활동보조인을 연결해 준다.

2) 활동보조인 교육 및 훈련

자립활동센터에서는 활동보조인의 이력서를 받아서 배치만 해두고 활동보조인이 필요한 이용자가 센터를 방문하여 이력서를 보고 본인에게 맞는 활동보조인을 선택한다. 전화로 섭외하고 본인에게 맡는 교육을 실시하고 관리하며 이용자 본인과 맞지 않을 경우에는 해고를 함으로써 자기에게 알맞은

활동보조인을 이용하는 철저한 소비자 중심의 서비스를 실시하고 있다.

현재 미국에서는 활동보조인에 대한 자격증이나 수료제도는 없다. 그러나 활동보조에 대한 훈련을 각 주마다 표준화하고 있다.

3) 활동보조인 처우(4대 보험, 임금수준 등)

앞서 서비스 단가에서 언급한 바와 같이 활동보조인에 대한 임금 수준은 기관 소속 여부, 경력, 지역 등 다양한 요건에 따라, 매우 편차가 큰 것으로 보인다.

또한 "소비자 중심 모형"에 의한 소비자에게 채용된 활동보조인은 건강보험 혜택을 받지 못하고 있어, 더 높은 임금과 건강보험 혜택을 받을 수 있는 패스트푸드 식당이나 공장과 같은 다른 직장으로의 이직이 많아 의료 보험 패키지를 구입할 수 있는 방법을 모색함으로써 활동보조인들 이 보다 장기간 서비스를 제공하도록 도울 수 있을 것이라는 제안들이 나오고 있다.

또 다른 문제점으로는 많은 경우 하루 8시간 전일로 일하기 위해서는 여러 명의 장애인에게 서비스를 제공해야 하는데, 특히 지방의 경우 대중 교통수단이 전혀 없어 서비스 제공을 위해 활동보조인이 이동하는 데 걸리는 시간이 만만치 않게 걸린다. 도시의 경우에 있어서도 이동에 드는 시간이나 비용에 대해서는 지불을 받지 못하기 때문에, 실제적으로는 12시간 이상을 일해야 하는 경우도 발생하고 있다(www.pcil.net/pas.project.htm).

4) 활동보조인 인력확보 방안

주에 따라 홈케어기관에서 장애인에게 활동보조인 훈련시켜 파견 사업을 실시하거나, 주 정부의 지원을 받아 자립생활센터가 장애인을 위해서 활동보조인을 고용하는 형태로 인력을 확보하고 있다. 또한 미국의 경우, 주로 장애인 본인이 직접 신문광고, 지역광고, 자립생활센터 등을 통해 활동보조인을 모집하는 경우도 많이 있다.

제2장. 일본의 활동보조서비스[5)]

1. 활동보조 서비스 개요

1) 역사

일본은 이념과 형식을 갖춘 장애인자립생활운동은 미국보다 뒤 늦게 시작되었고 미국으로부터 도입되었다고 할 수 있지만, 활동보조인서비스 제도는 일찍부터 긴 역사적 투쟁의 과정을 통해 도입되고 확장되어 갔다. 또한 이러한 과정에서 활동보조인서비스 관련 사업은 한 가지 통합적인 제도가 아닌, 여러 가지 제도가 혼합되어 지원되는 방식을 취해왔다. 아래의 활동보조인(개호인) 관련 제도들은 국가나 지방자치단체의 현물급여 중심의 복지조치에 의해서 제공되는 것이기에 일본에서는 '조치(措置)제도'라고 불려왔다. 이후 2003년부터 관련 비용을 장애인에게 통일적으로 직접 지급하는 '지원비제도'로 전환되어 시행되다가, 2006년 장애인자립지원법이 일본 국회를 통과하여 4월 1일부터 시행되면서 다시 한 번 일정한 변화를 겪게 된다.

(1) 전신성장애인개호인파견사업

전신성장애인개호인파견사업은 18세 이상의 1급 장애인에게 제공되는 개호(介護: 활동보조) 서비스로, 주로 동경도(東京道)를 중심으로 발전하였으며 지방자치단체에 따라 월 이용시간은 많은 격차를 보이고 있다. 서비스의 내용으로는 목욕, 용변, 식사, 옷 입고 벗기, 외출, 가사 등으로 포괄적이나, 단 시설 거주 장애인에게는 외출만 지원된다.

이 사업은 1971년 동경도의 후쭈료이쿠(府中療育)센터라는 수용시설의 이전 문제와 관련하여, 그곳에 입소해 있던 장애인들이 강제적으로 다른 시설로 이전 수용되는 것에 반대운동을 전개한 것이 시초가 되었다. 이 시설의 입소자였던 닛타(新田)씨를 비롯한 몇 명의 중증장애인들은 탈시설화와 처우개선을 요구하며 지역에서 살아갈 수 있도록 개호서비스를 제공할 것을 요구하였고, 결국 1973년 말 처음으로 중증(1급) 뇌성마비장애인을 대상으로 개호인 서비스가 파견되기 시작하였다. 이후 1981년의 투쟁을 통해 처음 뇌성마비 이외의 장애인에 대해서도 개호인 파견이 시행되었으며, 다시 1986년의 투쟁을 통해 뇌성마비 이외의 전신성 장애인에 대한 개호인 파견이 제도적으로 보장되었다. 동경도를 중심으로 한 이러한 전신성장애인개호인파견사업은 이후 이용 시간과 시급 단가의 지속적인 상승이 이루어지게 된다.

(2) 시정촌(市町村) 홈헬퍼(Home Helper) 파견 사업

이 제도는 서비스 제공의 주체가 시정촌[6)]이 되며, 파견에 필요한 비용 부담은 현재 국가 50%, 도도

5) 본 일본 동보조서비스에 관련된 내용은 연세대학교 사회복지연구소(2006)의 내용을 많은 부분 인용하였음.
6) 시정촌은 우리나라의 시군구에 해당하는 행정단위라고 할 수 있다.

부현(都道府縣) 25%, 시정촌 25%로 되어 있다. 국가의 홈헬퍼 파견 사업을 바탕으로 행정기관이 홈헬퍼를 직접 파견하는 경우도 있지만, 대부분의 경우 사회복지협의회나 민간사회복지 사업자에게 위탁하여 서비스가 이루어지고 있다.

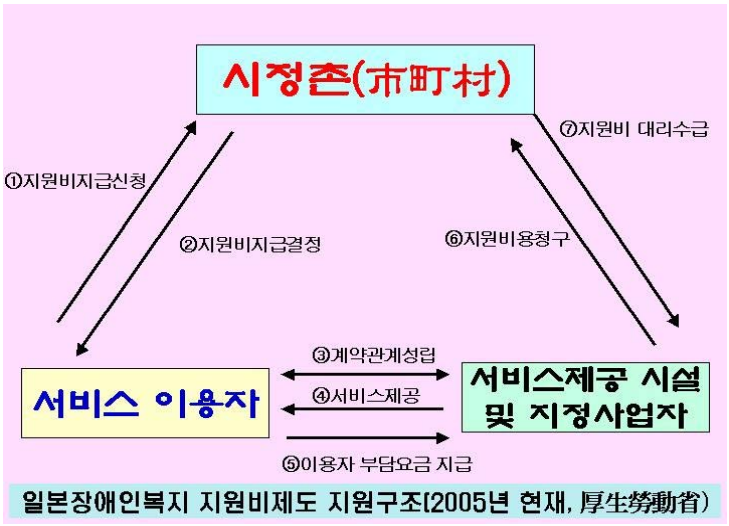
이 사업은 1970년대부터 시작되었으나 홈헬퍼라는 명칭에서 보여 지듯이 일상생활 전반을 지원하는 활동보조인이 아닌 가사도우미제도로 시작되었다. 1992년에 시정촌 홈헬퍼 요강이 만들어져 후생성이 이 요강에 의하여 지방자치단체의 홈헬퍼 사업에 일정액의 국고를 지원하게 되었으며, 이렇게 국가 차원의 사업으로 편입되면서 신체에 대한 개호가 명문화 되었다. 그러나 현실적으로 개호인의 부족 등으로 사업 시행에 차질을 빚자, 장애인들이 자신이 직접 구한 개호인을 등록시켜 활동보조인서비스를 받을 수 있게 되는데 이를 자천(自薦) 등록 헬퍼라고 한다.

(3) 생활보호법에서의 타인개호 수당 및 기타

이러한 전신성장애인개호인파견사업과 홈헬퍼사업 이외에도 생활보호법에 의해 수당을 받는 중증장애인들에게는 추가로 타인개호수당이 지급되는데, 이를 통해 개별적으로 활동보조인을 구해 이용할 수 있다. 이렇게 일본의 활동보조인서비스는 홈헬퍼 사업, 전신성장애인개호인파견사업, 생활보호법의 타인개호수당 등으로 구성이 되어 일일 최고 24시간까지 서비스를 받을 수 있다. 예를 들어 동경도 다나시 시의 경우 전신성장애인개호인파견제도는 하루 8시간을 사용할 수 있고, 매일 12시간까지 자천등록 홈헬퍼를 이용할 수 있으며, 생활보호법의 타인개호수당을 이용하면 4시간을 더해 24시간 개호보장이 실현되고 있다. 이러한 지체장애인을 중심으로 한 활동보조인서비스 이외에도 시각장애인을 위한 가이드 헬퍼(Guide Helper) 파견 사업이 이루어져 왔으며, 2001년부터는 지적장애인(정신지체·발달장애인)을 외출을 지원하기 위한 가이드 헬퍼 파견 사업 역시 이루어지고 있다.

(4) 서비스 시행 체계의 변화

앞서 언급했던 것처럼 조치제도에 의해 이루어지던 활동보조인파견서비스는 2003년 4월부터 관련 비용을 장애인에게 통일적으로 직접 지급하는 지원비제도로 전환되어 시행되었다. 즉 이전까지의 조치제도는 지방자치단체가 조치위탁을 인정한 곳에서만 서비스를 이용할 수 있었지만, 새로운 지원비제도 하에서는 이용자가 스스로 지정사업자를 선택하고 계약하는 형식을 취하게 되었던 것이다. 이러한 지원비 제도로의 전환은 일정한 논란은 있었으나 이용자와 제공자가 동등한 관계를 형성하고, 선택의 폭이 넓어진다는 점에서 일정한 긍정성이 있는 것으로 평가되어 왔다.



<그림3-1> 일본의 지원비제도 시스템

*자료출처 : 정종화(2005), "활동보조서비스 제도화를 위한 법 개정 방향" 재인용

그러나 이러한 지원비제도는 2005년 말 장애인자립지원법이 일본 국회를 통과하여 2006년 4월 1일부터 시행이 되면서 다시 한 번 일정한 변화를 겪게 된다. 장애인자립지원법 시행의 주된 이유는 재정의 문제였던 것으로 알려져 있으며, 이법의 시행에 따라 국고보조금의 지원액은 월 125시간의 정도로 상정되고 있다. 따라서 부족분은 지방비에서 충원이 되지 않는 이상 일정한 삭감이 불가피 할 것으로 예상되고 있다.

2) 관련입법 : 지원비제도

일본은 고령자의 복지를 위한 「골드플랜」의 일환으로 1963년부터 '가정봉사원파견사업'이라는 명칭 하에 전국적인 규모의 홈헬프 사업을 실시하였다. 홈헬프 사업은 1996년부터 장애인복지를 위한 「장애인플랜」시책의 하나로 확대되었고, 이는 장애인복지시책의 중요한 부분으로서 지금까지 일정한 역할을 수행해 왔다. 그러나 당시의 홈헬프 사업은 서비스의 상한시간이 있었을 뿐 아니라, 행정과 서비스 제공자와의 계약에 의해 서비스가 전달됨으로써 장애인 당사자의 자기결정권과 선택을 반영하지 못하였다. 결국 이러한 제도는 현재의 다양한 복지욕구나 가치관에 적절하게 대응하지 못하여, 장애가 있는 자의 자기결정을 존중하고 이용자의 입장에서 보다 편리한 이용이 가능하도록 새로운 제도의 이행이 요구되었다.

이러한 복지욕구의 대응으로서 장애인복지 전달체계는 2003년부터 이용자가 사업자와 복지서비스의 이용계약을 체결하여 이용료에 대해 일정부분 공적인 보장을 실시하는 지원비 지급방식으로 바뀌게 되었다. 즉, 행정이 서비스의 수탁자를 지정하여 서비스 내용을 결정하는 지금까지의 '조치제도'에서 벗어나 새로운 이용전달체계인 '지원비제도'가 시행된 것이다.

지원비제도의 대상은 신체장애인복지법과 지적장애인복지법과 아동복지법(장애아관계만)에 포함되는 일부사업을 대상으로 하며, 지역지원과 시설지원으로 나뉘며 급여가 제공된다. 지역지원의 경우 가사나 신체에 관한 원조를 제공하는 홈헬프 사업과 중증시각장애인과 뇌성마비 등 전신성장애인을 대상으로 이동개호를 하는 가이드헬프 사업, 데이서비스, 단기보호, 그룹홈 등을 제공한다.

지원비지급을 희망하는 자는 적절한 서비스 선택을 위한 상담지원을 받고, 후생노동성이 정한 장애종류 및 정도, 기타 심신의 상황, 서비스를 제공할 사람의 상황, 지원비의 수급상황, 복지서비스 등

의 이용상황, 현재 주변의 환경 등을 감안하여 시정촌이 적절하다고 판단하는 자에 한해 지원비 지급이 결정된다. 시정촌의 지급결정을 받는 자는 도도부현의 지정을 받은 사업자 및 시설 중 희망하는 곳과 직접 계약을 체결하여 서비스를 제공받고, 본인 및 부양의무자는 지정사업자 및 시설에 대하여 서비스 이용에 대한 이용자부담액을 지불하게 된다.

이용자부담액은 이용자 및 부양의무자의 부담능력에 따라 규정되며, 지정사업자 및 시설은 서비스 이용에 대한 비용 전체액으로부터 이용자부담액을 공제한 나머지 금액(지원비)을 시정촌에 대리청구하여 지원비를 수령한다. 지원비는 사실상 이용자에 대해 지급해야 하나 실제는 서비스 제공을 시행한 시설 및 사업자에 대하여 시정촌이 직접 지불하는 대리수령방식을 취하는 데 지원비제도가 대리수령방식을 채택한 이유는 다음과 같다. 첫째, 이용자가 서비스 제공에 대한 큰 비용을 일시적으로 지불하는 것이 어렵기 때문이고, 둘째, 시설 및 사업자가 시정촌으로부터 지원비를 받음으로써 확실한 수입처가 보장되기 때문이며, 셋째, 시정촌의 입장에서 사무의 효율이 높아지기 때문이다.

지원비제도는 국가가 장애인에게 서비스 제공자를 연계해 주는 기존의 조치제도에서 벗어나 장애인 스스로가 서비스를 선택하고 당사자의 계약에 의해 서비스를 이용하는 제도로 장애인의 자기결정을 존중한다는 데에 가장 큰 의의가 있다. 즉, 지원비제도의 시행은 홈헬프 사업에 장애인 당사자의 요구를 반영하는 통로를 마련해 주는 계기가 되었다. 장애인이 복지서비스의 소비자로서 자신의 선호에 따라 복지서비스(사업자)를 선택하는 것이 가능해 진 것은 그동안 수많은 장애당사자운동이 지향해 온 목표로서, 활동보조서비스의 전달체계에 큰 변화를 가져왔다. 자립생활센터의 대부분이 지원비제도의 거택개호지정사업소로서 장애인에게 개조인 파견서비스를 제공함으로써 자립생활센터에 대한 시민들의 인지도와 신뢰도를 향상시켰고, 다른 홈헬프 사업소에서 충족시키지 못하는 장애인들의 욕구를 만족스럽게 충족시켜줄 수 있는 유일한 전달체계로서 지역 내에 자리매김했다. 또한, 이러한 위탁사업은 자립생황센터의 운영비를 충당하는 데에도 큰 역할을 하고 있다.

그러나 지원비제도는 시민으로서의 생활을 할 수 있을 만큼의 소득보장과 선택-계약-이용 할 수 있을 만큼 충분한 서비스 기반의 정비가 이루어지지 않는 한 실제적인 의미에서의 이용계약형제도라하고 하기 어려운 문제가 있다. 때문에 각 지역에서 중증장애인의 지역생활을 보장하는 수준의 지원비 급부가 이루어진 것이 아닌 서비스량 자체는 여전히 낮은 수준으로 변화가 없다는 것이 문제점으로 지적되어 왔다. 또한 지원비제도의 도입으로 잠재되어 있던 장애인들의 욕구가 표출되면서 서비스 이용량이 급격히 증가하였고, 이로 인해 재원 충당의 문제가 심각한 사회문제로 부상하게 되었다.

2. 서비스 대상자 선정기준

지원비제도의 대상은 신체장애인복지법과 지적장애인복지법과 아동복지법(장애아관계만)에 포함되는 일부사업을 대상으로 하며, 지역지원과 시설지원으로 나뉘며 급여가 제공된다. 지역지원의 경우 가사나 신체에 관한 원조를 제공하는 홈헬프 사업과 중증시각장애인과 뇌성마비 등 전신성장애인을 대상으로 이동개호를 하는 가이드헬프 사업, 데이서비스, 단기보호, 그룹홈 등을 제공한다.

지원비지급을 희망하는 자는 적절한 서비스 선택을 위한 상담지원을 받고, 후생노동성이 정한 장애종류 및 정도, 기타 심신의 상황, 서비스를 제공할 사람의 상황, 지원비의 수급상황, 복지서비스 등의 이용상황, 현재 주변의 환경 등을 감안하여 시정촌이 적절하다고 판단하는 자에 한해 지원비 지급이 결정된다. 시정촌의 지급결정을 받는 자는 도도부현의 지정을 받은 사업자 및 시설 중 희망하는 곳과 직접 계약을 체결하여 서비스를 제공받고, 본인 및 부양의무자는 지정사업자 및 시설에 대하여

서비스 이용에 대한 이용자부담액을 지불하게 된다.

이용자부담액은 이용자 및 부양의무자의 부담능력에 따라 규정되며, 지정사업자 및 시설은 서비스 이용에 대한 비용 전체액으로부터 이용자부담액을 공제한 나머지 금액(지원비)을 시정촌에 대리청구하여 지원비를 수령한다. 지원비는 사실상 이용자에 대해 지급해야 하나 실제는 서비스 제공을 시행한 시설 밀 사업자에 대하여 시정촌이 직접 지불하는 대리수령방식을 취하는 데 지원비제도가 대리수령방식을 채택한 이유는 다음과 같다. 첫째, 이용자가 서비스 제공에 대한 큰 비용을 일시적으로 지불하는 것이 어렵기 때문이고, 둘째, 시설 및 사업자가 시정촌으로부터 지원비를 받음으로써 확실한 수입처가 보장되기 때문이며, 셋째, 시정촌의 입장에서 사무의 효율이 높아지기 때문이다.

3. 급여

1) 재원

2005년 말 장애인자립지원법이 일본 국회를 통과하여 2006년 4월 1일부터 시행이된 지원비제도에 의해 재원이 마련된다. 이용자부담액은 이용자 및 부양의무자의 부담능력에 따라 규정되며, 지정사업자 및 시설은 서비스 이용에 대한 비용 전체 액으로부터 이용자부담액을 공제한 나머지 금액(지원비)을 시정 촌에 대리 청구하여 지원비를 수령한다. 구체적인 재원조달 내용을 살펴보자면, 조세방식으로 국가50%, 도도부현(道都府縣) 20%, 시정촌(市町村 20%), 본인부담 10%의 혼합방식을 채택하고 있다. 여기서 본인부담이 10%로 법률로 정해져 있으나 개인비용부담의 상한선이 있어, 그 이상은 지방정부가 보조한다.[7]

2) 서비스 단가

자립생활센터의 개조인 파견서비스의 중심적인 역할을 했던 지원비제도의 홈헬프 서비스는 크게 신체개호, 가사원조, 일상생활지원, 이동개호, 승강개호, 행동원호로 구분된다. 신체개호는 입욕, 배변, 식사원조, 휠체어로부터 침대로의 이동 등의 신변개호를 제공하는 서비스이다. 가사원조는 조리, 세탁 및 청소 등의 가사를 원조한다. 일상생활지원은 신체개호와 가사원조를 합한 것으로 일상적인 지원을 필요로 하는 양하지, 양상지의 장애가 있는 사람, 지체부자유 1급 등 일상생활에 지원을 요하는 뇌성마비등 전신장애인에 대한 신체개호, 가사원조 및 신변보호, 커뮤니케이션 보조 등을 지원한다. 이동개호는 실외에서의 활동에 제한이 있는 시각장애인(아동), 뇌성마비등전신성장애인(아동) 및 지적장애인(아동)에 대하여 사회참가를 위해 필수적인 외출 및 여가활동 시 제공하는 서비스로, 영화보기, 쇼핑 등을 위한 지원을 한다. 이동개호는 신체개호를 동반한 이동과 신체개호를 동반하지 않은 이동으로 나뉘어 제공된다.

승강개호는 통원 등을 위한 승차 또는 하차의 개조가 중심이 된다. 홈헬퍼가 스스로 운전하는 차량에 승차 또는 하차개조를 행할 뿐 아니라, 승차 전 또는 하차 후 실내외에서의 이동 등의 개조

7) 한국의 장애인활동보조서비스(PAS) 시스템구축방안, 정종화

또는 통원을 위한 개조를 행한다. 행동원호는 2005년 4월부터 지적장애인거택개호 및 아동거택개호(지적장애아동에 한함) 서비스 유형에 새롭게 창설된 서비스이다. 지적장애로 인해 행동에 어려움이 있는 장애인 및 아동 가운데 상시 개호를 요하는 자를 대상으로 행동할 때에 생길 수 있는 위험을 회피하기 위한 원조 및 외출[8]시의 이동 중 개호를 제공한다. 활동보조인은 외출시 또는 외출 전후에 예방적 대응, 신체 개호적 대응을 행한다.

활동보조서비스의 이용자부담액은 센터의 소재지와 서비스내용, 서비스시간에 따라 가산율이 산정된다.

<표3-1> 거택개호(홈헬프) 단가

2005. 04. 01. 갱신, 8:00-18:00시 기준 (단위: 엔)

시간	신체개호 중심	가사원조 중심	이동개호중심		일상생활 지원
			신체개호 유	신체개호 무	
30분 미만	2,310	800	800	2,310	기준 없음
30분 이상 ~1시간 미만	4,020	1,530	1,530	4,020	기준 없음
1시간 이상~1시간30분미만	5,840	2,220	2,220	5,840	2,410
1시간30분 이상~30분 증가 시 가산	830	830	830	830	900

시간	행동원호[9]	승강개호
30분 미만	2,310	편도 1회당 1,000엔 (신체장애인, 지적장애인, 장애아동 모두 동일)
30분 이상 ~1시간 미만	4,020	
1시간 이상~1시간30분미만	5,840	
1시간30분이상~2시간 미만	7,340	
2시간 이상~2시간30분미만	8,840	
2시간30분이상~3시간 미만	10,340	
3시간 이상~3시간30분미만	11,840	
3시간30분이상~4시간 미만	13,340	
4시간 이상~4시간30분 미만	14,840	

자료출처: 지원비기준단가(후생노동성발표) http://www.kaigohoken.metro.tokyo.jp/shienpi

최근, 법률로 본인부담(10%)을 정함에 따라 장애인의 생계압박, 저비용으로 인한 전임활동보조인

8) 외출이란 원칙적으로 1일 범위 내에서 용무를 끝내는 것으로 한정함. 또한, 통근 및 영업활동 등의 경제활동에 관련한 외출이나 장기적인 외출 및 사회통념 상 적당하지 않은 외출을 제외함.
9) 1일 1회만 산정

확보곤란, 활동보조인의 고용환경 열악성과 장애인 당사자의 자기관리 능력 부족, CIL의 사업모형전환으로 상담이나 자립생활 프로그램 시행이 미흡, 시장경제원리가 활동보조서비스에 대한 시장경제원리 적용으로 인해 저단가로 인한 질적 저하가 초래되는 문제를 안고 있다.[10]

3) 내용과 형태

활동보조서비스 파견사업의 제공형태에 대해 살펴보자면, 일본 자립생활센터의 대부분은 지원비제도가 실시된 2005년까지는 도도부현이 지정하는 지원비지정사업소로서 지원비 지급이 결정된 장애인 또는 장애아동에게 개조인을 파견하는 형태를 갖는다. 이는 2003년부터 장애인 지원비제도가 실시됨에 따라 서비스 공급주체의 자유화가 이루어졌고, NPO법인에서도 홈헬프 사업의 지정을 받아들일 수 있게 되었기 때문이다. 이러한 형태는 활동보조서비스가 제도화된 형태의 하나로, 지원비제도에 의한 홈헬프 사업의 수탁을 통해 지역주민에 대한 활동보조서비스를 제공하고 있는 경우이다. 활동보조서비스의 지급내용과 지급시간은 시정촌 심사에서 결정된 지급결정에 따라 필요한 서비스의 종류와 시간을 사업소에 신청하여 서비스를 제공받는다. 또한 지원비제도와 마찬가지로 개호인 파견서비스가 국가의 제도로 정착된 양상으로써, 개호보험제도에 의한 거택지정개호사업소로 선정되어 피보험자에게 활동보조인을 파견하는 형태도 가능하다.

<표3-2> 지원비지정사업소의 특징

지원비지정사업소(도도부현 지정)
· 신체장애자복지법, 지적장애자복지법 및 아동복지법에 의한 지정거택개호사업소 등[11] (신체장애인 거택개호사업소, 지적장애인거택개호사업소, 장애아동거택개호사업소 등)으로서 지원비제도 대상자에게 개조인 파견서비스 제공 · 필요한 서비스 종류와 시간을 신청하여 사업소와 상의 · 개호인은 일정자격 요건을 갖추어야 함

4. 전달체계(제공모델)

본인이 시정촌에 신청➜1차 방문조사(공무원)➜2차 평가회의(의사진단서 및 방문 공무원의 방문의견서)➜시정촌심사회 판정➜판정결과(5등급)의 통보➜서비스 사업자와의 계약(개별지원계획 작성)➜서비스 이용(대리수령)➜사업자 또는 본인이 활동보조인 등록 가능(추천헬퍼제도 가능)➜서비스 이용확인(이용자와 활동보조인의 양자 확인)➜사업자는 서비스 지원급여를 시정촌에 신청➜시정촌은 사업자에게 비용지급(장애인은 이용권리만 인정하고 현금지원이 아닌 현물지원 방식)

10) 한국의 장애인활동보조서비스(PAS) 시스템구축방안, 정종화

11) 후생노동성이 제시하고 있는 기준에서는 신체장애자, 지적장애자, 장애아동에 대한 거택개호(홈헬프)를 제공하는 지정거택개호 등 사업의 경우 상근환산으로 2.5인 이상의 종사자(홈헬프)가 필요하다(지정거택개호사업소의 인원, 설비 및 운영에 관한 기준(평성14년6월13일후생노동성령제78호))

5. 활동보조인 인력수급

1) 활동보조인 자격

지원비제도의 지정거택개호사업 종사자(헬퍼)는 일정 자격요건을 갖추어야 하며, 홈헬프 서비스 종별마다 양성연수수료 등의 요건이 정해져 있다. 특히, 지원비제도에서 개호복지사, 헬퍼양성연수 1-3급 수료자는 시각장애인과 전신성장애인의 이동개호에는 종사할 수 없으므로 시각장애인, 전신성장애인 및 지적장애인의 이동개호(가이드헬프)에 종사하기 위해서는 일정 자격요건을 충족해야 한다. 각 시정촌은 지사(知事)가 지정한 연수사업자에 대하여 이동개호종사자(가이드헬퍼)의 양성연수를 개최하여 '시각장애인 이동개호종사가 양성연수'(시각장애인에 대한 외출 시의 이동개호에 관한 지식 및 기술 습득), '전신성장애인 이동개호종사자 양성연수', '지적장애인 이동개호종사자 양성연수'를 수료하도록 한다. '미나시 증명서 소유자'라 함은 구제도의 서비스 종사경험이 있는 자로, 필요한 지식 및 기술을 보유하고 있음을 지사가 증명한 자이다. 지정거택개호사업 종사자의 자격요건[12]은 다음과 같다.

① 개호복지사

② 거택개호종사자양성연수[13] 과정 수료자

③ 가이드헬퍼: 시각장애인 이동개호종사자 양성연수, 전신성장애인 이동개호종사자 양성연수, 지적장애인 이동개호종사자 양성연수 과정 수료자

④ 일상생활지원 종사자 양성연수 과정 수료자

⑤ 방문개호원 1-3급: 방문개호양성연수 과정 수료자 ; 도도부현지사(도도부현지사) 또는 도도부현지사가 지정한 자가 행하는 방문개호양성연수과정을 수료한 자

⑥ 간호사, 준간호사

⑦ 미나시 증명서 소유자: 2003년 3월 31일 현재 거택개호등사업(신체장애인거택개호사업, 지적장애인거택개호사업, 아동거택개호사업)에 종사한 경험을 가진 자 중 도도부현지사(도도부현지사) 또는 정령시장(정령시장)등이 필요한 지식 및 기술을 보유했다고 인정한 경우 발행

<표3-3> 지원비제도에서의 홈 헬프 종사자 요건[14]

		신체 개호	가사 원조	일상 생활 지원	이동			승강개호	행동원호
					시각 (아동)	전신성 (아동)	지적 (아동)		
개호 복지사		○	○	○	×	×	○		
양성연수 수료자	거택개호종사자 양성연수과정	○	○	○	×	×	○	사업소 요건	・서비스제공 책임자: 지적장애인 및 아동의

12) 후생노동성지원비제도관계자료 지정기준편
13) 장애인(아동) 홈헬퍼양성연수를 지칭함.
14) 개호보험법 제7조 제6항에서 규정하는 정령에 의한 자.

	시각장애인 이동개호종사자 양성연수과정	×	×	×	○	×	×	충족시	직접처우 5년 이상 경험자를 보유하고 있을 것 ・종사자(홈헬퍼): 지적장애인 및 아동의 직접처우 2년 이상 경험자를 보유하고 있을 것
	전신성 장애인 이동개호종사자 양성연수과정	×	×	×	×	○	×		
	지적 장애인 이동개호종사자 양성연수과정	×	×	×	×	×	○		
	일상생활지원연수강좌	×	×	○	×	○	×		
	방문 개호원	○	○	○	×	×	○		
미나시 증명자		○	○	○	○	○	○		

자료 출처: 거택개호서비스종별・거택개호종사자 요건에 대한 지정기준(2003), 동경도장애자복지, 2003

2) 활동보조인 교육 및 훈련

일본은 미국 및 다른 복지선진국과는 달리 센터 안에 활동보조서비스 코디네이터가 있어 활동보조인을 모집 교육 파견 관리를 코디네이터의 역할로 두고 있다. 또한 코디네이터를 비장애인 코디네이터와 장애인 코디네이터의 역할을 구분하여 이용자와 활동보조인 즉, 대인관계에서 일어나는 문제를 장애인 이용자의 입장에서 조정해주는 역할을 한다. 활동보조인은 지자체의 연수프로그램을 수료하도록 요구된다.

다른 나라와 달리 일본이 코디네이터라는 새로운 역할을 만든 이유는 어렸을 때부터 자기 주장과 자기 권리를 당당하게 내세우는 미국의 국민성과는 달리 타인에게 폐 끼치는 것을 지나치게 싫어하고 타인에게 자기의 기분과 감정을 솔직하게 표현하지 못하고 참아버리는 일본인의 국민성 때문이었다(열린문장애인자립생활센터, http://cafe.daum.net/opendoorcil).

3) 활동보조인 처우(4대 보험, 임금수준 등)

일본의 경우에도 역시나 활동보조인에 대한 임금이 낮은 편으로 대다수가 전업으로 활동보조를 하기보다는 파트타임으로 서비스를 제공하고 있는 형편이다.

4) 활동보조인 인력확보 방안

일본에서 장애인은 주로 시설에서의 격리생활을 하는 사람으로 인식되어 이들에게 서비스를 제공하는 활동보조인이라는 직업도 자리를 잡기는 매우 어려움이 있어, 장애인 본인이 직접 활동보조인을 구하는 것은 많은 시간과 에너지가 들어갈 뿐 그다지 큰 성과가 없어, 주로 자립생활센터를 통해 사업자가 활동보조인을 모집, 면접 후에 채용, 계약서를 체결하게 된다. 저단가를 원인으로 전업활동보조인은 드문 편이며, 24시간 활동보조가 필요한 중증장애인의 경우 월 평균 12명의 활동보조인을 투입(2005년 지원비제도 분석)하고 있는 것으로 나타나 서비스의 질적 유지가 매우 어려운 상황이라고 보여 진다.

제3장. 독일의 활동보조서비스[15)]

1. 활동보조 서비스 개요

1) 역사

활동보조 서비스는 Personliche Assistenz라고 불리우며, 최근 자립생활은 장애개념 이해와 장애인복지 실천에 있어서 패러다임의 변화로서 소개되고 있다. 장애인 복지서비스는 장애의 다양성에 대응할 수 있도록 개별화 지원의 원칙과 장애인도 사회의 한 구성원으로서 권리를 행사하고, 지역 사회에서 일상생활이 가능하도록 기초적인 지원 체계를 구축하는 노력을 하고 있는 중이다.

자립생활운동의 주요 논의점은 장애인과 환경에 대한 차별철폐(Antidiskriminierung)에 있다. 차별철폐의 영역에는 물리적인 장벽 제거, 대중교통이용편의, 교육영역의 통합교육, 소외환경과 반인권시설에 대한 저항, 정보공유와 의사소통, 직업사회영역의 진출, 삶의 영역과 환경에 대한 평등성 등과 같은 많은 것들을 포함하고 있다.

2) 관련입법

- 2001년 7월 제정된 재활법(사회법전 제9권) “장애인 재활과 사회참여”를 위한 법률

제 1조 자립 및 사회생활 참여[16)]

장애인 또는 장애의 위험이 있는 자는 본 법전(제9권) 및 재활기관에 적용되는 급부법에 따라 급부[17)]를 받으며, 이로써 이들의 자립 및 사회생활에의 동등한 참여를 촉진하고 불이익을 예방하거나 저지한다. 이 때 장애인 또는 장애의 위험이 있는 여성과 아동의 특별한 요구를 고려하여야 한다.

제 3조 급부 수급권자의 요청권(Wunschrecht) 및 선택권(Wahlrecht)

(1) 급부에 대한 결정 및 참여를 위한 급부의 실시는 수급권자의 정당한 요청에 따라 이루어진다. 이때 개인적인 생활여건, 연령, 성별, 가족 및 종교와 가치관에 따른 수급권자의 요구를 고려한다 - 그 밖에도 사회법전 제 1권 제 33조가 적용된다. 장애인 부모의 자녀부양을 위한 특별한 요구 및 장애아동의 특별한 요구를 고려한다.[18)]

---

15) 본 독일 활동보조서비스에 관련된 내용은 연세대학교 사회복지연구소(2006)의 내용을 많은 부분 인용하였음.

16) 이 법의 목적은 “가능한한 자립적인 생활의 영유(moeglichst selbststanendige Lebensfuehrung)"를 위해 장애인의 독립성과 평등한 사회 참여를 촉진하는 데 있다.

17) 급부(Leistung)는 물품의 지급 또는 대여, 의료급부, 시설이용, 급부 제공 등의 현물급부와 금전급부(현금급부)를 모두 포괄하는 개념이다.

18) “정당한 요청(berechtigten Wuenschen)의 의미는 수급권자의 개인적인 상황인 필요 뿐만 아니라 각각의 급부 시스템이 지닌 목적 역시 고려된다. 예를 들면 거주지와 인접한 곳에서의 재활(wohnortnahe Rehabilitation)에 대한 요청은 법적의료보험(gesetzlichen Krankenversicherung)의 입장에서는 정당한 것이 될 수 있지만, 법적산재보험의 영역에서는 그러한 재활이 산재보험이 요구하는 충분한 질적요건을 지니지 못할 경우 정당한 것이 되지 않을 수도 있다. 산재보험은 개별사안별로 모두 정황을 고려하여 판단을 내린다. 만약 재활기관이 수급권자의 요청에 부응하지 못할 사정이 있을 경우, 반드시 그 이유를 통보하여야 한다.

제 7장 사회생활 참여를 위한 급부

제 55조 사회생활 참여를 위한 급부

(1) 사회생활 참여를 위한 급부로서 장애인에게 사회생활 참여를 가능하게 해주고 이러한 참여를 확보하며 최대한 개호를 받지 않고 사회생활에 참여할 수 있도록 급부가 지급되는데, 이는 제 4장 - 제 6장에 의거하여 급부가 지급되지 않은 경우에 한하여 지급된다.

(2) 제 1항에 의거한 급부는 특히 다음 각 호와 같다:

1. 제 31조에 명시된 보조기구 또는 제 33조에 명시된 지원 이외의 다른 지원
2. 취학 전 자녀에 대한 치료교육적 급부
3. 장애인이 사회생활에 참여할 수 있도록 하는데 적합하거나 필요한 실질적 지식과 능력을 습득하기 위한 지원
4. 환경에 대한 이해 촉진을 위한 지원
5. 장애인의 특수한 요구에 부합하는 주거지 조달, 개축, 구성 및 유지 시의 지원
6. 주거의 방법에서 자립적인 삶을 영위할 수 있도록 돕는 지원
7. 공동의 문화생활 참여를 위한 지원

제 56조 치료교육적 급부

(1) 제 55조 제 2항 제 2호에 의거한 치료교육적 급부는 전문 지식에 따라 다음 각 호의 사항이 예상되는 경우 지급된다:

1. 장애의 위험을 예방하거나 장애의 진행 속도를 늦출 수 있는 경우, 또는
2. 장애의 후유증을 없애거나 완화할 수 있는 경우.

치료교육적 급부는 항상 취학 전의 중증장애 아동 및 중증다중장애 아동에게 지급된다.

(2) 조기발견 및 조기지원(제30조)를 위한 급부와 학교기관의 취학준비 조치와 관련하여 치료교육적 급부는 복합급부로 지급된다.

제 57조 이해 촉진

청각장애인 또는 주변환경을 이해하는 것이 어려워 언어능력에 큰 제약을 받는 장애인이 특별한 이유로 다른 사람의 도움이 필요한 경우 이에 필요한 지원 또는 적절한 경비가 이들에게 지급된다.

제 58조 공동의 문화생활 참여를 위한 지원

공동의 문화생활 참여를 위한 지원(제 55조 제 2항 제 7호)은 특히 다음 각 호의 내용을 포함한다:

1. 비장애인과의 만남 및 교제 촉진을 위한 지원
2. 교제, 담소 또는 문화적 목적에 부합되는 행사 또는 시설의 방문 지원
3. 장애의 종류 또는 정도로 인해 다른 방법으로는 사회생활 참여가 불가능하거나 충분한 참여가 이루어지기 힘든 경우, 시사적 내용 또는 문화적 현상에 대한 소식을 알려주는 보조기구.

재활법(사회법전 9권)에 의하면, 장애를 가진 사람 그리고, 장애로부터 위협받고 있는 사람들의 사회생활 참여, 직업생활, 의료부분에 있어서 장애인 당사자의 급부요구가 법적인 근거조항으로 설명되고 있다(의료, 직업, 사회부분).

<표3-4> 독일 활동보조서비스의 법적근거

급부	법적근거	유형/형태	주무관청	제공자
편입/전입 도움	BSHG 39조	공동체 삶 참여를 위한 후원/지원	사회복지사무소	FED
간호/개호 도움	BSHG 68, 69조 SGB XI 36, 37조	간호물품/간호비용	사회복지사무소/ 간호금고	FED
가정이행 도움	BSHG 70조	보조지원	사회복지사무소	FED
양육 도움	KJHG 27조	교육/치료급부	청소년사무소	청소년사무소

출처: 최윤영(2005). 한일미독 4개국 활동보조서비스 지원 및 제도 심포지엄.

2. 서비스 대상자 선정기준

활동보조인의 지원 서비스를 받기 위한 이용 장애인의 자격기준은 다음과 같은 능력을 요구한다(최윤영, 2005).

- 활동보조인의 인선 및 선발능력
- 일상생활관리 조직능력
- 도움의 범위, 종류의 지도, 지시의 인도능력
- 주거, 휴양지 등 여가공간선정 활용의 공간능력
- 재정관리의 회계능력
- 다양한 선택가능성속에서의 선택능력

3. 급여

1) 재원

지역의 사회복지지원청과 개호/간호보험의 공적 재원

-사회정의(Gerechtigkeit)의 실현

-사회보험의 연대성(Solidaritaet)의 원칙

* 장애인의 사회참여와 재활을 위한 법(재활 법) : 2001. 7.

- 장애인 당사자의 자기결정에 의한 사회참여
- 기회균등을 저해하는 장애제거 및 철폐

* 재활법(사회법전 9권)에 의하면, 장애를 가진 사람 그리고, 장애로부터 위협받고 있는 사람들의 사회생활 참여, 직업생활, 의료부분에 있어서 장애인 당사자의 급부요구가 법적인 근거조항으로 설명되고 있다(의료, 직업, 사회부분).

2) 서비스 단가

독일의 브레멘 주에서 실시되고 있는 활동보조인의 시간당 서비스 단가는 다음과 같다.

* 활동보조인의 시간(h)당 임금(유로)의 사례(브레멘 주)

시간당기본 임금	자격 추가수당	주말,야간수당	국경일 수당
8,5유로	+1유로	+1유로 *25%	*100%
약 11,500원	+1,350 13,000원	+1,350 14,500원	3년 이상 추가수당 시간당 1,350원
주 10H일 때 월 60만원	주 38H일 때 228만원		

출처: 최윤영(2005). 한일미독 4개국 활동보조서비스지원 및 제도심포지엄

사회정의와 사회보험의 연대성의 원칙에 의거 공적재원이 투여되기 때문에 원칙적으로는 본임 부담이 없다고 볼 수 있다. 그러나 보통 장애정도와 등급에 따라서 제공되는 시간과 금액이 결정되기 때문에 장애인당사자가 개인적으로 더 필요한 욕구가 따르면 개인별로 부담을 하고 있다. 자유의사에 의한 개인필요에 의한 자기부담은 상한선을 두고 있지 않다.

3) 내용과 형태

독일에서의 활동보조서비스의 내용과 형태는 장애의 종류와 정도에 따라서 다음과 같이 구분할 수 있다(최윤영,2005).

① 지체장애인을 위한 안내 활동보조(manuelle Assistenz)

② 정신지체 장애인을 위한 조직 활동보조(organisatorische Assistenz)

③ 신체 및 정신지체 장애인을 위한 안내조직 활동보조(manuelle und organisatorische Assistenz)

4. 전달체계(제공모델)

급여전달체계는, 보통 장애인 당사자나 가족에게 직접 제공되는 방식과 복지기관이나 전문 에이전트를 통해서 제공되나, 일반적으로 활동보조서비스는 복지시설기관이나 전문에이전트를 통해서 제공된다. 활동보조인의 급여 역시 보통은 기관이나 에이전트를 통해서 지급받게 된다.

조직운영 사례로 브레멘 장애인자립지원센터(Die Assistenygenossenschaft Bremen)을 들자면,

· 1990년 독일연방 최초의 활동보조서비스 지원모델로서 중증장애인 당사자의 조합주의 원칙에 따라 설립 운영되고 있다.

· 지역 중증장애인을 위한 전문적이고, 포괄적인 서비스를 담당하고 있으며, 팀 운영 체계로 활동보조서비스를 제공하고 있다.

- 활동보조인 의뢰 풀 만들기

① 홍보

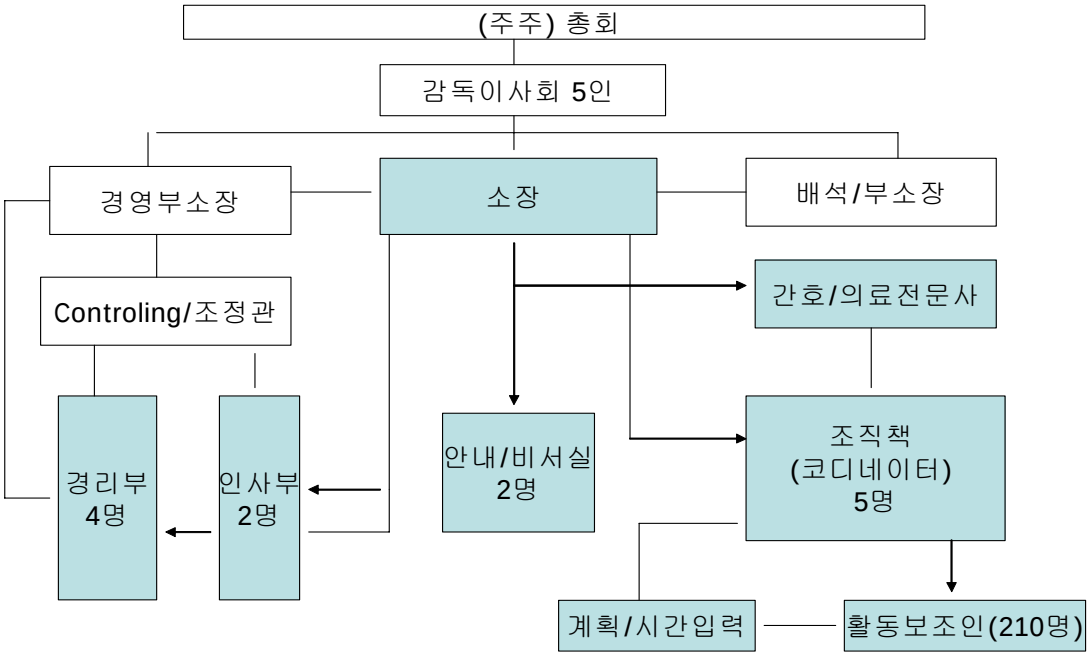
② 지원자 선발

③ 오리엔테이션 및 교육

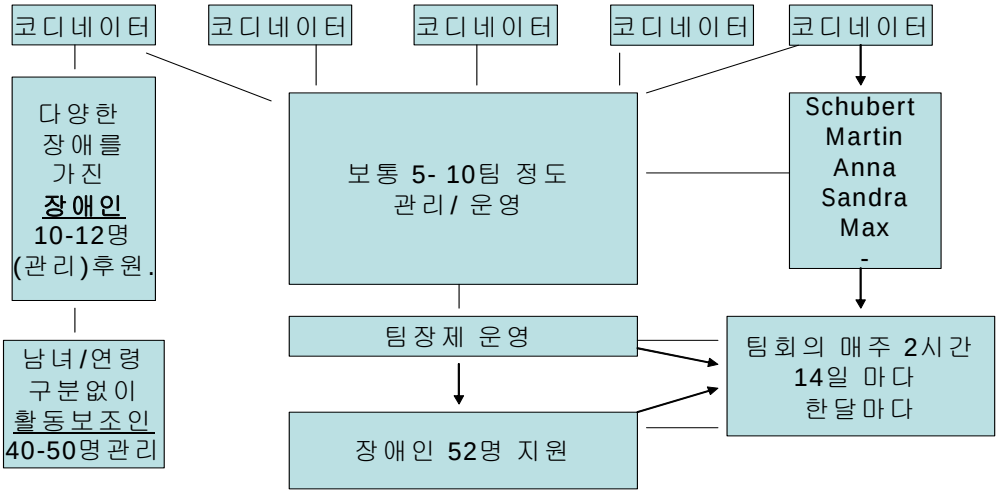
④ 품질관리(QM)/비상응급체계, 계속교육

· 브레멘 장애인 자립지원센터 조직도의 예

브레멘 장애인자립지원센터 조직도의 예



코디네이터와 장애인(당사자)연결



5. 활동보조인 인력수급

1) 활동보조인 자격

활동보조인에게 매우 특정한 전문 자격을 요구하지는 않으나, 기본적으로 한사람의 인격체와 공동의 삶과 시간을 소요해야 하므로, 어느 정도의 책임감과 성실성이 요구된다. 즉, 활동보조인의 자격은 처음부터 주어지거나 갖추어지는 것이 아니라, 활동보조를 진행하면서 각 개별 장애인에게 적합한 맞춤형 서비스를 제공하기 위해 필요한 자격을 만들어 나가는 것이다. 결론적으로 활동보조인은 사전에 자격을 갖추는 것도 중요하지만, 더 중요한 것은 계속해서 질을 높여나가는 것이 더 중요하다고 볼 수 있다. 또한 활동보조인이 원활하고 질적인 서비스를 제공할수 있도록 전문가팀의 후원은 필수적이다. 즉, 활동보조인은 예를 들면 간호사, 사회복지사, 상담사 등의 전문 어드바이스와 수퍼비젼을 제공받는다.

2) 활동보조인 교육 및 훈련

일반적으로는 활동보조서비스를 제공하는 기관에서 활동보조인에 대한 기본적인 오리엔테이션 교육과 훈련을 비롯하여 품질관리를 위한 보수교육을 실시하고 있다.

- 오리엔테이션 및 교육

보통 2-3개월 동안 실습을 통하여 활동보조서비스를 익힌 다음, 내부평가와 수퍼비젼을 통하여 판정을 내리지만, 최종적으로는 장애인당사자의 승낙이 중요한 역할을 한다.

- 품질관리(QM)/비상응급체계, 계속교육

보다 나은 활동보조서비스를 위하여 끊임없이 추가교육이 제공되며, 활동보조인이 특정한 교육을 원할 경우에는 신청하여 진행되기도 한다. 일반적으로 1년 동안 받아야할 교육내용이 정해지며, 계속해서 필요한 교육들이 제공된다.

3) 활동보조인 처우(4대 보험, 임금수준 등)

* 활동보조인의 시간(h)당 임금(유로)의 사례(브레멘 주)

<table>
<tr><th>시간당기본 임금</th><th>자격 추가수당</th><th>주말, 야간수당</th><th>장기근속수당</th></tr>
<tr><td>8,40유로
(최초 3개월)</td><td>활동보조관련 대학수료자 및 전문간호관련자는 추가로 시간당 +1유로</td><td>평일과 달리 주말과 야간에는 추가수당이 주워진다.</td><td>3년 이상 추가수당 시간당 1유로추가
(한화 1,250원)</td></tr>
<tr><td>산식= 8.4*1,250원=10500원</td><td>매 제공시간에다 +1유로를 제공함</td><td>보통 시간당 임금의 25% 가 추가된다.</td><td rowspan="2">계속해서 5년 이상 추가 1유로, 7년 이상 추가 1유로 장기근무수당제공</td></tr>
<tr><td>3개월 이후는 시간당 8.50유로
(한화로 시간당 약 11,000원)</td><td></td><td>국경일일경우는 시간당 100%의 임금이 더 지급됨.</td></tr>
</table>

#정규직 주 38시간 근무자의 한 달 급여를 한국화로 환산하면 약 180~200만원 정도
파트다임 활동보조인이 주 10시간 근무자의 한달급여는 약 45만원 정도임.

* 사회보험관계

풀타임 활동보조인은 기본적으로 5대사회보험에 의무적으로 가입된다. 즉, 의료보험, 연금보험, 실업보험, 산재보험, 개호보험이 모두 해당된다. 그러나 파트타임인 경우에는 임금상한선을 두어서 보통 의료보험과 개호보험에 가입된다.

대학생들은 보통 연금과 실업보험에서 제외되며, 외국인 활동보조인 역시 동일하게 적용된다. 그러나 풀타임과 파트타임의 구별 없이 산재보험에는 의무적으로 가입되고, 산재보험료 전액은 사업주가 부담한다.

또한, 모든 활동보조인은 민영의 손해보험에 가입되어서 활동보조로 발생될 수 있는 대물과 인명에 대하여 금전적인 책임을 전적으로 활동보조인 개인이 부담하지 않아도 된다. 즉 활동보조인을 관리하고 고용하는 에이젼트에서 보통 손해보험에 가입을 하고, 보험료를 지급하는 것이 일반적이다.

4) 활동보조인 인력확보 방안

거의 모든 광고매체를 활용하여 홍보하여 활동보조인을 모집하지만, 주로 대학교나 인터넷 및 일간지에 광고로 모집 홍보한다. 지원자 선발은 1차적으로 서류전형을 통하여 장애인당사자가 결정한다.

제4장. 스웨덴의 활동보조 서비스

1. 활동보조서비스 개요

1) 역사

스웨덴에 있어서의 활동보조서비스의 역사는 이용인이 스톡홀름자립생활조합(STIL: Stockholm Cooperative for Independent Living)를 통제했던 1986년으로 돌아가 볼 수 있다(Gough, 1994). 지차체(municipality)로부터 경제적인 원조를 받음으로써 이용인들은 자신의 보조인을 스스로 채용함으로써 자신들의 도움에 대한 욕구를 충족시킬 지급능력(responsibility)를 갖추게 되었다. 그 이후, 두 개의 특별법 즉, 특정 장애인을 위한 지원 및 서비스 관련법(The act concerning support and service to certain group of disabled people, LSS), 보조 수당에 관한 법률(The act concerning assistance compensation, LASS) 이 활동보조인 서비스가 서비스의 자격요건을 갖춘 이용인들에게 개인의 권리로써 생겨나는 등 1994년에 제도에 있어서의 획기적인 발전이 이루어졌다.

1994년에 제정된 '중증기능장애인활동조인파견법(LASS)'은 전국적으로 직접지급방식에 의한 중증장애인 중심의 서비스 체계를 구축하게 된다. 거의 1만 5천명의 사람들이 21세기 초반에 활동보조서비스를 받게 되었다. 이 법의 적용을 받는 대상은 일주일에 20시간 이상 신체적 케어가 필요한 중증의 기능 장애인이며, 재원은 정부의 사회보험기금[19]에서 충당하고 있다. 활동보조인서비스에 필요한 요금 설정은 1시간당 150크로네(한화로 약 19,000원) 정도이며, 이 금액에는 사회보험비와 세금 등이 포함되어 있다. 다시 말하면 공적인 자금이 개인에게 지급되지만 장애인 당사자는 소비자이기 때문에 지급된 돈은 수입이 되고, 수입에 대하여는 국가에 세금을 내게 되는 것이다. 이 제도는 처음에는 직접지불(direct payment)의 특성을 가지고 있었다. 특정 장애인을 위한 지원 및 서비스 관련법(LSS)에 의한 활동보조 서비스는 서비스와 직접 지불 모두로 받을 수 있었던 반면, 보조 수당에 관한 법률(LASS) 이용인들은 직접 지불형태로만 수당을 받았다. 그러나, 스웨덴 이용인의 2/3가 LASS하에서 활동보조 서비스를 받고 있다. 동시에 보조 수당에 관한 법률(LASS) 이용인들은 가장 포괄적인 원조가 필요한 사람들이다. 현금 급여라는 스웨덴 제도의 초기 특성은 이용인 자신들이 누가 보조의 고용주가 누가 될 것인지를 자유롭게 선택할 수 있도록 강화하였다. 지자체와 조합에 이어 추가적으로, 사기업들이 활동보조인 서비스의 고용주의 역할을 하거나, 이용인 자신이 스스로 고용인이 지켜야 할 의무사항을 선택할 수 있다. 직접 지불의 제도 특성이 활동보조 서비스 비용이 1997년 표준화되었을 때 더욱 강화되었다(Riksforsakringsverket, 1999). 모든 이용인들에게 시간 당 동일한 금액의 비용이 지급되었다. 이용인들은 그들이 가질 수 있는 임금과 다른 지출 사이에서 이 금액을 떼어내야 하는 의무를 가지고 있다.

독립생활운동(IL Movement)을 스웨덴에서의 활동보조인 서비스의 발전에 지대한 영향을 끼쳤다. 스웨덴 법률 상에 장애인 개인의 권리에 대해 강하게 역설하는 이유 중 중요한 이유는 스톡홀름

19) 스웨덴의 사회보험기금은 노령연금, 건강보험금, 근로여성의 보장에 관한 정책집행, 병원입원비 지출 등의 공적 서비스의 비용을 부담하고 있다.

자립생활조합(STIL)을 비롯한 다른 영역에서의 장애 운동의 강력한 영향이라고 볼 수 있다(Bengtsson, 1998). 스톡홀름자립생활조합(STIL)은 선택권과 자기결정권이라는 자립생활 운동의 이념을 확산시키고, 사회복지 서비스를 현물지급방식에서 현금지급방식으로 전환하는데 크게 기여했으며, LASS 제정에 있어서 중심적인 역할을 했던 단체이다. LASS에서 제공하는 서비스를 충분히 수행하기 위하여 다음과 같은 역할을 수행하고 있다.

첫째로 자립생활센터에서 실시하고 있는 것처럼 동료상담이나 케어 서비스에 관련된 각종 상담을 실시한다. 사례관리나 상담기법에 관한 연구, 동료상담, 역할극(Role Play), 자립생활지원 프로그램 등을 종합적으로 실시한다. 특히 정신지체장애인을 위한 권리옹호 사업은 중증의 정신지체장애인도 유능한 도우미를 육성한다면 자립생활이 가능하다는 가능성을 보여주었다. 둘째로 이용자의 발굴이다. 일주일에 20시간 이상의 케어 서비스가 필요한 중증장애인을 찾아서 LASS가 정한 서비스 신청자로 등록시키는 일을 하고 있다. 셋째로 직접지급 방식(Direct Payment System)을 원활히 수행하기 위하여 지원센터(Support Center)의 역할을 한다. 각종 서류의 작성과 보고서의 작성, 신청서 작성, 유료도우미의 발굴 등 사무적인 일과 리더육성 프로그램의 실시 및 교육을 이곳에서 담당하고 있다. 그리고 캐어 서비스 요금에 대한 세금의 원천징수와 연도 말 케어 서비스 비용의 정산 등의 사무적인 일들을 처리한다. 단 코디네이터의 역할은 시행하지 않는데, 이는 코디네이터의 관여 빈도가 높으면 높을수록 장애인이 코디네이터에게 의존하기 때문이라고 한다. 이러한 활동들은 개인의 자기 결정과 통합을 존중하는 것에 기초해야 한다고 한다. 결과적으로, 개인은 서비스에 대한 가능한 가장 많은 영향력을 가지고 있어야 한다.

2) 관련입법

스웨덴의 활동보조(Personal Assistance)는 '기능적 장애를 가진 자를 위한 지원과 서비스 관련법(the Act concerning Support and Service for Persons with Certain Functional Impairments/LSS)'에 의해 규제된다. 보조혜택(assistance benefit)의 목적은 심각한 장애를 가진 자들이 활동보조인을 스스로 혹은 제공자를 통해 고용하는 것을 재정적으로 가능하게하기 위해서이다. 보조혜택은 '보조혜택법(Assistance Benefit Act/LASS)'에 의해 규제된다.

- 스웨덴 활동보조법(1994)

<Swedish Personal Assistance Act of 1994(LASS: Lagen om Assistansersattning)>

본 법안의 목적은 넓은 범위에 걸친 장애를 가진 개인이 '양질의 삶(good quality of life)'을 영위하도록 하기 위함이다. 다시 말해서 장애인이 가족으로부터 더욱 자립적이고, 시설로부터 벗어나고 생산적인 시민이 되도록 하기 위한 것이다. 이 법안은 스웨덴 자립생활운동으로부터 영감을 얻어 제정되었다.

LASS는 이용자에게 활동보조를 위한 자금을 받을 수 있는 권리를 법적으로 보장한다.

국가사회보험(The National Social Insurance: Socialforsakringen)은 건강보험, 국민연금 등을 제공하고 이것은 정부소득세(state income taxes)를 재원으로 삼고 있다.

2. 서비스 대상자 선정기준

활동보조 서비스의 자격요건은

1. **학습장애를 가진 자, 자폐 또는 자폐와 유사한 상태인 자**
2. 성인기에 뇌손상으로 인해 상당 수준의 지적 장애/학습장애를 가진 자
3. 기타 주요 영구적인 장애로 인해 일상생활에 있어 상당량 어려움이 있으며, 이러한 결과로 인해 지원 및 서비스에 대한 욕구가 많이 있으며, 장애가 정상적인 노화과정으로 인한 것이 아닌 자 (Socialstyrelsen, 1997)이다.

자격 요건 3에서 언급된 바와 같이 개인위생, 옷 입고 벗기, 식사, 의사소통 또는 그 외 개인의 특정한 기능적 장애에 대한 자세한 지식을 필요로 하는 일상적 활동에서 반드시 보조를 필요로 하는 조건이어야 하며, 이러한 기본적인 필요에 대해 주당 20시간 이상의 보조를 필요로 하는 자는 쇼핑, 극장가기, 여행 등 다른 활동 보조에 대해서도 그 대상이 된다.

활동보조의 최초 이용 시 65세 미만이어야 하며, 65세 이상이 될 때 이전에 제공받던 시간은 그대로 유지할 수 있되 증가시킬 수 없다. 연령증가에 따라 더 많은 보조가 필요할 경우 가사보조서비스(home help service)를 제공받을 수 있다. 또한 본인이 노동수입에 대한 제한은 없다.

서비스대상자 선정을 위해서 사회보험사무소의 훈련된 평가자에 의해 평가가 이뤄진다. 평가자는 이용자의 가정, 직장, 여가생활에서의 책임과 같은 측면을 포함하는 삶 전체의 상황을 고려한다.

3. 급여

1) 재원

활동보조와 보조혜택에 대한 부담은 지방정부와 사회보험국(Social Insurance Administration)으로 대표되는 중앙정부가 분담한다(사회보험기금). 사회보험행정부는 이용자가 기본적인 필요에 대해 주당 20시간 이상의 활동보조를 필요로 할 경우 보조혜택에 대한 결정을 내린다. 이용자가 주당 20시간이나 그 이하의 시간을 필요로 할 경우 그에 대한 결정은 지방정부가 내린다. 조세방식(사회보험청에서 재원 편성)으로 노동으로 인한 수입이나 활동보조 상한선에 대한 규정과 본인비용부담 없다. 사회보험사무소에서 판정하고 급여는 현금으로 본인에게 지급한다.

2) 서비스 단가

보조혜택은 이용자가 일정기간동안 필요로 하는 보조시간의 형태로 주어진다. 보조혜택은 기타 활동보조와 더불어 이용자의 기본적인 필요를 충족시킬 수 있는 시간의 양에 따라 제공된다. 심각한 상해를 입었거나 장애를 가진 이가 한 가지 이상의 보조를 동시에 필요로 할 수 있기 때문에, 제공되

는 시간의 양에는 이론적으로 제한이 없다. 심각한 장애를 가진 사람이 스스로 살 수 있도록 활동보조를 하루 24시간 받는 사람도 있다.

활동보조의 필요도는 주당 필요한 시간의 형태로 산정되고 평가는 정산기간 즉, 이용자가 이후 활동보조를 이용하지 않은 시간에 대해 환불해야하는 개월 수를 포함한다. 정산기간 내에서 이용자는 활동보조시간을 필요에 따라 포기, 저축 또는 이용할 수 있다. 활동보조서비스의 시간당 최대 비용은 매년 중앙정부에 의해 결정되며 1998년 현재 20 ECU(European Currency Unit)이다. 이 금액에 이용자에게 할당된 월당 이용시간을 곱한 금액이 매월 지급된다.

사회보험혜택은 자산조사에 의해 정해지지 않고 비과세 수입이다. 그러므로 서비스이용자에게 지급되는 금액은 이용자의 세대수입이나 자산에 기초하지 않으며, 오로지 이용자가 필요로 하는 시간수에 기초한다. 지급액의 시간당 단가는 시간외 근무에 대한 보상, 고용인의 수당, 보험, 활동보조인에 대한 광고비를 포함하는 고용인의 모든 행정비용, 서비스이용자와 동행 시 활동보조인의 경비, 활동보조인의 업무를 용이하게 하는 보조 장비에 대한 비용을 포함하는 임금전액의 평균비용에 해당한다.

3) 내용과 형태

활동보조는 개인이 기능적 장애로 인해 할 수 없는 모든 일에 대한 인적 보조라 설명될 수 있다. 활동 보조는 이동의 부재, 시각의 손실 또는 지적 장애를 보조할 수 있다. 활동보조는 여러 가지 상황과 장소에서 제한된 수의 인원에 의해 제공된다. 보조를 받는 사람은 보조의 형태, 시기, 방법을 결정할 권한이 있다. 활동보조는 개인의 가정 뿐 아니라 쇼핑하기, 극장가기, 직장, 친지나 친구 만나기, 휴일 등 지역사회 내 활동에도 도움을 제공한다. 활동보조는 이용자가 위치한 곳에서 제공되어야한다.

보조혜택은 수급대상자가 직접 한 명 혹은 그 이상의 활동보조인을 고용할 수 있도록 현금으로 제공될 수 있다. 수급대상자는 활동보조서비스를 지방정부나 민간업체나 협동조합을 통해 받을 수 있다. 서비스 이용자가 고용인일 경우 가족이나 동거인을 고용할 수 없다. 예를 들어, 자신의 배우자를 보조인으로 고용하고자 하는 자는 지방정부나 민간업체, 또는 협동조합에 배우자를 활동보조인으로 고용하도록 요청해야한다.

사회보험국으로부터 매월 지급되는 금액은 활동보조서비스 이용자의 개인은행계좌로 직접 지급되거나 이용자의 재량으로 서비스 제공자에게 지급된다. 이용자는 매월 사회보험당국에 해당 월에 지급된 금액과 서비스를 이용한 시간이 명시된 문서에 서명하여 송부하여야한다. 정산기간이후 이용자와 서비스제공자는 서비스를 사용하지 않은 시간을 보고하여야한다. 서비스를 사용하지 않은 시간에 상응하는 금액이 다음 월 지불 금액에서 삭감된다. 사회보험당국은 서비스제공자에 대한 감사를 실시할 수 있다.

4. 전달체계(제공모델)

본인신청(서비스 필요성 및 운영계획)➜사회보험사무소 사회복지사 상담 및 판정회의➜PAS등급판정➜본인통지➜본인이 활동보조인 구인하여 개인 계약➜3개월에 1회씩 사용현황보고➜년도 말 회계보고(정산보고)

스웨덴의 활동보조 전달체계는 서비스의 필요성 및 운영계획을 본인이 작성, 신청하여 제출하면, 사회보험사무소 사회복지사와의 상담과 판정회의를 통해 활동보조 등급을 판정하여 본인에게 통지하면, 본인이 활동보조인을 구인하여 개인 계약을 맺게 된다. 또한 활동보조 서비스를 사용하고 사회보험사무소에 매 3개월에 1회씩 사용현황과 년도 말 회계보고(정산보고)를 하도록 하고 있다(정종화, 2006).

5. 활동보조인 인력수급

1) 활동보조인 자격

활동보조인은 누구나 될 수 있다. 자격에 대한 필수조건은 없다. 스웨덴 노동법에 의한 연령제한과 노동조합의 계약에 의한 월당 총 근무시간의 제한은 있다.

활동보조서비스 분야에서 노동조합과의 고용계약의 형태는 풀타임, 매월 고정급여와 계약만료 시 퇴직급여를 받는 월 단위 파트타임 고용과 시급고용이 있다.

2) 활동보조인 교육 및 훈련

스톡홀롬 자립생활협동조합(STIL)의 중계기관을 통하여 활동보조인을 확보, 소개만 하고, 활동보조의 조정이나 일정관리 등은 장애인 본인이 관리를 한다. 스톡홀름 자립생활협동조랍(STIL)은 사무비용의 중계수수료 10%(활동보조계획서 작성 등)을 받으며, 회계비용은 별도로 징수한다(정종화, 2006).

3) 활동보조인 처우(4대 보험, 임금수준 등)

활동보조인의 신분보장(4대 보험 등)은 사회보험 방식에 비하여, 활동보조인의 노동조건이 비교적 안정적이지 못하다. 이에 따라 이직률이 높고, 급여가 저임금이고, 인간관계가 어렵워 활동보조인의 신분은 불안정한 편이다.

4) 활동보조인 인력확보 방안

활동보조서비스 이용자들이 종종 선호하는 활동보조인을 고용하길 희망하기 때문에 스톡홀름자립

생활조합(STIL: Stockholm Cooperative for Independent Living)의 이용자 협력 모델에서는 이용자 개인이 활동보조인의 고용에 대한 모든 책임을 진다. 스톡홀름자립생활조합은 이용자 개인의 자율재량을 제한하지 않기 위해 공통의 보조인 인력풀을 두지 않는다. 이용자 개인은 스스로 광고를 통해 보조인을 고용한다.

제5장. 캐나다의 활동보조서비스

1. 활동보조서비스 개요

1) 역사

캐나다의 자립생활운동(IL movement)은 1972년 미국 캘리포니아 주립대학교 버클리 교정에서 시작된 자립생활운동으로부터 촉발되어, 70년대에 캐나다 서부 Saskatchewan, Alberta 지역의 풀뿌리 운동 조직들로부터 시작되었다. 1976년 장애인지역조직연대(the Coalition of Provincial Organizations of the Handicapped, COPOH)가 발족되었고, 1980년 개최된 COPOH 전국회의에서 이론가 Gerben De Jong의 “재활의 한계(Parameters of Rehabilitation)"라는 제목의 강연을 통해 자립생활의 패러다임이 캐나다에서 널리 알려지게 되었다.

1982년 메노파 중앙회 온타리오 지부(The Mennonite Central Committee-Ontario Branch)의 후원으로 Kitchener Ontario에 첫 자립생활센터가 설립되었다. 당시 사회정의문제에 관심을 가지고 있던 메노파 중앙회는 자립생활운동 내에서 매우 활발한 활동을 하였고 특히 운동초기에는 마니토바 지역에서 활발한 활동을 벌였다. 1983과 1984년에는 다른 지역에서도 자립생활센터가 설립되었다. 1984년에 Winnipeg와 Calgary에 센터가 설립되었고, Thunder Bay의 설립계획도 착수되었다. 1985년에 이르러 캐나다자립생활센터협회(Canadian Association of Independent Living Centres, CAILC)가 조직되면서 캐나다 내 자립생활의 개념은 더욱 공고해진다. 협회는 설립 이래로 연례회의와 전국대회를 통해 배움과 성장의 기회를 제공하고 있다.

2) 관련입법

- ’Mainstream ’92(Federal-Provincial-Territorial review of services for people with disabilities : 중앙정부에서 지방정부에 걸쳐 각 행정단위의 인적자원개발부서의 담당자들의 컨퍼런스 형태의 모임을 통해 장애관련정책에 대한 전반적인 검토를 행한 보고서)’를 통해 장애인 정책과 프로그램의 변화 필요성에 정부와 장애관련 공동체의 공감대를 형성하게 되었다. ‘Mainstream ‘92’를 통해 주요하게 다루어진 이슈 중의 하나가 자립생활 지원의 문제였다. ’Mainstream ’92’에서 다뤄진 다양한 문제들의 이행은 체계적으로 감독되지 못하였으나, ‘장애인 통합을 위한 국가전략(the National Strategy for the Integration of Persons with Disabilities)’정책의 일부로써 독립생활센터시범사업(Independent Living Centres Pilot Project)이 실시되었다.

- ‘BILL S-5: An Act To Amend The Canada Evidence Act, The Criminal Code And The Canadian Human Rights Act’는 1997년 10월 캐나다 인권법령(the Canadian Human Rights Act)의 수정을 위해 상정된 법안으로 장애인의 완전한 참여를 위한 장벽 제거와 동등한 권리 확보를 위한 여러 가지 제안을 포함하고 있다.

- 캐나다 온타리오주 지역사회 및 사회서비스부(Ministry of community and social service, Ontario

Government, Canada)의 온타리오주 장애지원프로그램(Ontario Disability Support Program : ODSP, 1993-2003), 직접 지불 프로그램(Direct Funding Program : DF, 1997)

자립생활의 기본이념인 본인선택, 본인결정을 케어의 PAS의 기본이념으로 규정, 자기관리의 원칙 적용하였다.

2. 서비스 대상자 선정 기준

대표적으로 온타리오주의 예를 들면, 직접 지불 프로그램(Direct Funding Program : DF, 1997)에 의해 활동보조서비스를 받기 위해서는 온타리오 주민으로서, 온타리오 건강보험 카드를 소지하고 있는 자로 다음의 모든 범주를 충족해야 한다.

1) 16세 이상인 자
2) 영구적인 신체 장애로 인해 활동보조 서비스를 필요로 하는 자
3) 1-8번 항 중 2개에 해당하고, 1-4번 항 중 최소한 1개에 있어 활동보조 서비스가 필요한 자
   ① 침대에서 돌아눕기, 들어올리기, 자리잡기(positioning) 또는 이동하기
   ② 씻기, 목욕하기, 샤워하기, 면도하기 또는 개인 몸단장
   ③ 옷입기 또는 옷벗기
   ④ 도뇨관 꼽기, 오줌주머니 비우기 및 교환하기, 화장실 사용하기, 소변 또는 대변 보기
   ⑤ 기관절제술(tracheotomy)이나 호흡기 장비에 의한 호흡 또는 간호(breathing or caring for tracheotomy or a respiratory equipment)
   ⑥ 먹기
   ⑦ 식사준비, 식기 세척, 세탁이나 기타 집안 일
   ⑧ 기본적인 의사소통(essential communication)[20]
4) 활동보조서비스에 대한 요구가 최소 1년 이상 꾸준한 자
5) 자신의 가정에서 거주하는 데 충족될 수 있는 서비스 욕구가 있는 자
6) 자신의 장애의 특성과 그 장애로 인해 기본적인 일상생활수행에 있어 자신의 능력에 미치는 영향에 대해 이해하고 있는 자
7) 자신이 필요로 하는 서비스의 유형, 시간, 정도, 방법에 대해 알고 있는 자
8) 활동보조서비스 스케쥴 잡기 및 스케쥴된 시간에 활동보조인이 오지 못하게 되는 경우 대안을 마련할 수 있는 자
9) 활동보조인의 훈련, 훈련 조율, 슈퍼바이징, 지도 및 의사소통이 가능한 자
10) 활동보조인 모집, 채용 및 해고 가능한 자
11) 1명 이상의 활동보조인의 고용주로서 의무를 이해하고 이행할 수 있는 자
12) 자신에게 부여된 기금 비용을 관리하고 회계보고(accounting)할 수 있는 자

---

20) 기본적인 의사소통(essential communication)은 말하기, 언어보조장비(augmentative devices)와 의사소통보드(communication boards)를 포함한다.

13) 자신이 받고 있는 활동보조서비스를 평가하고, 그 평가에 대해 의사소통할 수 있는 자

14) 8번 항과 13번 항에 언급된 기능을 수행하고, 이러한 기능을 수행하는 데 있어 내재된 책임과 위험을 떠맡을 준비가 되어 있는 자(Centre for Independent Living in Toronto, 2001).

또한 시설입소자에게는 기본적으로 자격이 주어지지 않고, 지역생활자에게만 자격을 부여하고 있다.

3. 급여

1) 재원

주정부에 의한 일반재원 편성 및 자립생활기금법에서 지원(기본적으로 조세방식)하고, 본인부담은 없으며, 상한선은 있으나 상한선을 초과할 경우, 시군구의 소지역 자치단체가 추가 비용지원이 되어, 지자체에 따른 격차가 발생된다(정종화, 2006). The Ministry of Health and Long-Term Care

2) 서비스단가

캐나다 구인구직사이트(CareerOwl)에 의하면, 활동보조인은 시간당 $8.25에서 $9 정도의 임금을 받고 있다(Career Owl, www.careerowl.ca).

3) 내용과 형태

캐나다정부의 서비스전달체계에 대한 온라인 정보사이트인 Service Canada에 의하면, 활동보조서비스Attendant services)는 소비자 주도의 일상생활활동에 대한 신체적인 지원이며, 이러한 서비스에는 개인 몸단장, 목욕, 옷입기, 이동, 화장실 이용, 먹기, 숨쉬기, 기본적인 의사소통, 음식준비, 가사일 등을 포함한다(Service Canada, http://www.hrsdc.gc.ca/asp/gateway.asp?hr=en/on/epb/disabilities/ondisabilities.shtml&hs=pyp#AOS).

4. 전달체계(제공모델)

본인신청➜중계기관(CILT)에 신청➜피어판정위원회 판정➜결과통보(본인 및 중계기관과 주정부)➜사업자 계약 및 활동보조인과의 개별계약서 체결➜분기에 1회씩 회계보고서 제출(중계기관 대리수행, 비용징수 있음)

5. 활동보조인 인력수급

1) 활동보조인 자격

Department of Public Welfare에서 요구하는 활동보조인의 자격 요건은

- 18세 이상인 자
- 소비자의 서비스 계획에 입각한 활동보조서비스를 수행할 수 있는 능력이 있는 자
- 기초적인 수학, 읽기, 쓰기 능력이 있는 자
- 유효한 사회보장번호(Social Security Number)를 가진 자
- 기꺼이 범죄자 여부 확인 서류를 제출한 자
- 소비자의 요구에 따라 소비자의 서비스 계획에서 요구한 건강관리 활동에 필요한 기술을 보여주거나, 기꺼이 훈련을 받고 자 하는 자
- 직계 가족이 아닌 자

이상과 같이 명시되어 있다(Independent Living Resource Center, http://www.Winnipig, Canada).

2) 활동보조인 교육 및 훈련

질적 서비스 제공을 위한 활동보조인의 교육 및 훈련은 필수적인 것이나, 실제적으로 낮은 처우로 인한 이직률이 높아 서비스 제공기관에서의 활동보조인에 대한 지속적인 교육이나 훈련은 잘 이루어지지 않고 있다(Depository Services Program, http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection-R/LoPBdP/BP/prb0229-e.htm#APay)

3) 활동보조인 처우(4대 보험, 임금수준 등)

캐나다의 경우, 노동법 적용이 까다로워 활동보조인의 해고가 어렵다고는 하나(정종화, 2006), 직업 환경 자체가 안정적이지 않고 받는 임금이 최저 임금에 가깝고, 보험 등의 혜택이 제한적이며, 장시간의 노동과 휴일 근무 등의 요인으로 인해 많은 활동보조인들이 직업을 유지하려는 동기가 저하되고 있으며 이직률이 매우 높다(Depository Services Program, http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection-R/LoPBdP/BP/prb0229-e.htm#APay)

4) 활동보조인 인력확보 방안

캐나다의 경우, 중계기관이 모집하여 소개하면, 장애인 본인이 면접하여 채용하는 형태이며, 중개기관을 통할 경우 수수료 및 알선료, 광고료를 지급한다. 낮은 처우로 질적인 서비스를 제공할 수 있는 활동보조인을 구하는 것은 그리 쉬운 일은 아니며, 특히 지방의 경우 이 문제는 더욱 심각하다(Depository Services Program, http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/ Collection-R/LoPBdP/BP/prb0229-e.htm#APay).

제6장. 영국의 활동보조서비스

1. 활동보조 서비스 개요

1) 역사

영국 장애 운동에 있어, 미국 독립생활운동(IL movement)에 영감을 받은 직접지불과 활동보조서비스에 대한 권리가 중요한 요구사항이 되었다. 1988년 소위 독립생활기금(ILF)의 설립은 영국에서의 활동보조인 서비스의 지원이 가능하게 하여 활동보조서비스의 시초를 가능하게 만들어 획기적인 발전의 전기를 마련하였다(Glasby & Littlechild, 2002). 독립생활기금은 장애인 협회들의 압력 후에 사회 보장청에 의해 만들어진 독립 신탁기금이었다. 목적은 중증 장애인들에게 활동보조인을 고용하기 위한 직접 지불금을 받게 하는 것이었다. 활동보조서비스에 대한 요구는 급속히 정부의 기대를 뛰어넘어, 이 기금은 1993년 새로운 두 개의 신탁 기금에 의해 대체되었다. 활동보조인서비스 지원 사업은 1996년 7월 지역보호법(Community Care Ac)t내에 직접지급 방식(Direct Payment)이 규정될 때까지 계속되었으며, 이후 현금지급에 의한 활동보조인서비스 비용의 직접지급이 가능해졌으나, 지불금과 이용인의 지불금에 대한 통제 정도가 줄어들었다(Oliver & Barnes, 1998).

활동보조서비스 이용자들의 숫자는 건강과 사회적 보호법(Health and Social Care Act)의 제정 이후 더욱 증가하였다. 최근의 자료는 80% 이상의 지방정부는 직접지급의 개념을 소개해 왔으며, 7,800명 이상의 사람이 2002년에 직접급여를 지급받았음을 밝히고 있다. 활동보조서비스의 직접지급방식은 보수주의 정부의 공공부문에서의 지출을 줄이려는 의도로 입안되었으며, 결과적으로 주정부의 복지에 대한 책임성은 감소되었으며, 민간기업과 자원봉사영역이 중요한 영역으로 대두되었다. 보수주의 정부가, 직접지급방식은 관리비용의 절감으로 인해 일반적 서비스보다 비용효율성에서 탁월하다는 보고가 있은 후에 이에 대한 태도가 바뀌었다는 사실은 매우 흥미롭다. 그전까지, 정부는 직접지급방식을 정책으로 입안하는 것에 대해 매우 망설여 왔으며, 아직도 지방정부는 직접지급방식의 비용을 줄이는데 매우 큰 관심을 가지고 있다. 현재 영국에서는 직접 급여 방식의 효율성에 대한 문제제기가 끊이지 않고 있다.

2) 관련입법

- 국민보건서비스와 지역사회보호법(National Health Service and Community Care Act 1990)

: 이 법은 1990년에 제정되어 1993년부터 실행되었다. 이 법의 입법의도에 대해 여러 학자들간의 이견이 존재하였으나, 공공지출을 줄이고자 하는 의도가 있다는 것은 많은 사람들의 공통된 견해였다. 이 법은 지역자립생활을 정책의 기본으로 하였으며, 이러한 영국 커뮤니티 케어의 핵심적인 특징은 크게 세 가지 정도를 들 수 있다(김용득, 2005). 첫째, 서비스 이용자들의 선택에 입각한 이용인이 주체가 되는 소비자주의가 그것이다. 이 법의 시행으로 영국에서는 민간영리조직이 사회적 보호시장에 참여할 수 있게 되었다. 둘째, 서비스 전달체계와 관련된 책임과 권한을 지방정부에 이양하여 사회적

책임에 의한 서비스를 지원하였다. 셋째, 서비스 이용자가 사정받을 권리를 인정하고, 이들이 양질의 서비스를 제공받도록 하기 위해 케어 매니지먼트(care management)의 개념을 도입하여 수준 높은 케어 서비스 제공의 기반을 갖추었다. 이러한 변화는 우리나라에서 활동보조서비스를 도입하는데 큰 시사점을 보여준다 하겠다.

- 장애차별금지법 Disability Discrimination Act(DDA)

: DDA에서는 장애를 이유로 차별받지 않을 권리를 명시하고, 모든 장애인이 모든 기관에 접근할 수 있는 권리가 있음을 밝히고 있어, 장애인이 활동보조서비스를 통해 비장애인과 동등한 삶의 권리를 누릴 수 있다는 철학을 뒷받침하였다.

- 지역사회보호와 직접지불에 관한 법(Community Care(Direct Payment) Act 1996)

: 서비스 이용자 집단의 오랫동안의 요구와 압력으로, 이 법에서는 사회서비스국이 18세부터 65세 사이의 이용자에게 직접서비스 대신에 서비스 구입에 필요한 현금을 지불할 수 있도록 하였다(김용득, 2005). 이것은 장애인의 자기결정과 선택의 자유를 권리로 인정, 장애인의 사회통합과 차별금지를 기본 이념으로 규정한 것이다.

2. 서비스 대상자 선정기준

영국의 활동보조서비스는 전술하였듯이 직접 급여 방식으로 제공된다. 수급자격은 지방정부 담당 공무원의 사정(assessment)에 의해 결정되는데, 신변 케어를 필요로 하고, 독립세대를 구성하고 있으며, 동거중인 자가 고령자 또는 장애인일 경우에만 지원된다. 이 기금을 수령할 수 있는 장애인은 16~65세 이하의 재가 장애인으로 중증장애수당 수급자이며, 6개월 이상 신청지역에 거주하는 재가 장애인이어야만 지원대상이 될 수 있다. 또한 주로 신체 장애인이 대상이 되며, 활동보조 서비스의 자기 관리 능력이 인정되어야 한다. 이러한 맥락에서 정신 지체인이나 정신장애인은 대상에서 제외되고 있으며, 이들은 별도의 프로그램으로 지원된다(정종화, 2006).

활동보조서비스가 제공되지 않는 65세 이상과 16세~18세인 자와 장애아동이나 장애부모에 대한 부양의 의무를 지고 있는 사람은 지역사회보호법의 대상자로 포괄된다.

3. 급여

1) 재원

제도 도입 초기의 재원은 장애인단체의 압력에 의해 1988년 사회보장국에서 설립한 독립적인 신탁 기금인 자립생활기금(ILF)에 의해 충당되었다.

1993년, 전술하였듯 다른 2개의 신탁 기금으로 대체된 급여는 1996년의 직접지불에 관한 법(Direct Payment Act)에 의해 소개된 '직접 급여' 방식으로 지방정부에서 지급할 권한을 갖게 되어 중앙정부

및 지방정부의 책임 하에 활동보조가 일반조세방식으로 지원되며 본인부담은 없다.

2) 서비스 단가

활동보조인은 초기 1개월간은 인턴 기간으로 채용되고 비용은 시급으로 지급된다. 일의 분량에 따라 급여가 지급되고, 시간과 내용 등은 행정기관 당국의 사회복지사(Social Worker)가 본인과의 상담 평가를 통하여 결정한다.

3) 내용과 형태

ILA(Independent Living Alternatives)에 의하면 구체적인 활동조서비스 내용으로서 옷 갈아입히기, 식사보조, 목욕보조, 배설보조, 운전, 쇼핑, 은행 및 세금내기 등의 일상지원 업무뿐만 아니라 주사를 맞거나 도뇨관(catheter) 교환 등의 의료적인 지원도 가능하다(www.direct.gov.uk, directgov, 26 August 2006.)

4) 중앙정부 재원확보 방안

중앙정부 및 지방정부의 책임 하에 직접 지불법(Direct Payment Act)에 의해 활동보조서비스는 일반조세방식으로 지원되고, 본인부담은 없으며, 제3자 기관을 통한 활동보고서비스비용을 현금으로 포괄 지급한다(정종화, 2006).

4. 전달체계(제공모델)

본인 및 가족신청➔제3자 중계기관과의 상담➔PAS판정➔판정결과의 통보(시군구 및 본인)➔케어매니지먼트 실시➔서비스 이용 계약체결➔PAS지원계획서 작성 제출(PAS파견사업자 및 본인)➔회계보고➔년도 말 감사 실시

영국의 장애인 복지서비스는 지방정부가 제공하는 직접적인 대인 보조 서비스와 중앙정부에서 제공하는 각종 수당 및 고용서비스로 나뉜다. 활동보조서비스 같은 경우는 지방정부 서비스에 속하는데, 지방정부 사회서비스과 소속 사회복지사에 의해 직접 서비스가 제공될 수도 있고, 지방정부로 부터 돈을 받아 장애인 스스로가 보조인을 직접 고용할 수도 있다. 영국은 직접지불형태(Direct Payment)를 채택하고 있다. 즉, 대상이 되는 장애인에게 현금을 지급하여 활동보조인을 직접 고용토록 하고 있는 것이다.

영국 정부기구 정보제공 홈페이지인 'directgov'에서는 활동보조서비스를 받을 수 있는 경로를 세

가지로 설명하고 있다

(www.direct.gov.uk/DisabledPeople/HealthAndSupport/HealthAndSocialCareAssessments/HealthAss). 지역 사회서비스과(local social services department), 홈케어기관(home care agency), 그리고 사용자의 직접고용이다.

각각의 경우에 활동보조인과 사용자 간의 관계가 달라지는데, 첫 번째의 경우에는 국가에서 직접서비스를 제공하는 경우이므로 사용자는 보조인에 대한 고용주는 아니다. 두 번째의 경우에는 기관이 계약을 대행하기 때문에, 고용관계는 성립하지 않는다. 세 번째의 경우는, 사용자가 보조인에 대해 직접고용을 하는 것으로 고용주로서의 법적인 의무(피고용인에 대한 고용보험 등)를 지켜야 한다.

지방정부의 전문가는 서비스를 필요로 하는 자를 방문하여 판정하고, 서비스 대상자로서의 판정이 내려졌을 경우에는, 직접지급을 받게 된다. 지급받는 액수는 서비스를 필요로 하는 정도에 비례하므로, 대상자는 활동보조서비스를 시간대와 빈도를 직접 설계하여 활용할 수 있다. 대상자가 보다 양질의 서비스를 원할 때는 본인이 보충비용을 부담하고 이용할 수도 있다.

서비스 이용자는 본인이 원하는 보조인의 형태를 상세히 기술하여 원하는 도움 형태에 맞는 보조를 받으며, 보조인을 연결해주는 홈케어 에이전시는 영국의 사회보장체계 내에서 관리 감독된다.

5. 활동보조인 인력수급

1) 활동보조인 자격

영국정부에서 나오는 소식지인 'directgov'에 의하면, 활동보조인은 간호, 응급 조치 자격, 가사도우미나 활동보조 등의 다양한 기술을 갖추고 있다고 소개하고 있다. 정신지체인의 경우, 가족도 활동보조인으로 인정하고 있다(정종화, 2006).

2) 활동보조인 처우(4대 보험, 임금수준 등)

영국에서 활동보조인은 아직까지 직업으로 인정받지 못하고 있다. 활동보조자의 노동원칙은 1주일에 2일의 휴일과 1일 8시간 노동에 2시간 휴식시간이 주어진다. 또한 4개월에 1주일의 유급휴가가 주어지고 노동시간 중의 활동보조인의 식사대금은 이용자가 별도로 활동보조인에게 지급한다.

눈여겨 볼만한 것은 이러한 영국의 활동보조인서비스에 대한 평가 결과이다. 활동보조인의 경우 평균 2년 근무에 퇴직하고, 1-4월, 9-11월에 고용이 용이한 것으로 나타나고 있다. 그리고 조사결과에 의하면 의외로 케어복지사(Care Worker)의 경험이 없는 활동보조인이 더 좋은 활동보조인으로 활동한다는 것이다. 또한 활동보조인을 하려는 동기에 대해 수입을 원하는 자와 노동으로 생각하는 자가 봉사를 동기로 하는 사람 보다 좋은 활동조보조인으로서 활동하는 것으로 평가되었다.

3) 활동보조인 인력확보 방안

영국에서는 활동보조인을 장애인 본인이 고용하고 계약하는 것이 원칙이나, 최근에는 중계기관의 소개로 면접채용도 증가하고 있으며, 일반사업자로부터의 채용도 많으며, 노인케어서비스 사업자로부터 구하는 경우도 많아지고 있다(정종화, 2006). 활동보조서비스 이용자 본인이 직접 모집, 고용하는 경우에는 지역 고용센터에 무료로 광고를 게재하거나 지역의 상점, 슈퍼마켓, 자원봉사 기관 등의 게시판에 구인 광고를 게시할 수 있다(www.direct.gov.uk, directgov, 26, August 2006).

제7장. 호주의 활동보조 서비스

호주의 사회복지 서비스는 연방정부, 주 정부, 지방정부 세 차원에서 실시되고 있으며, 전 주에 적용되는 연방정부 차원의 활동보조 서비스에 대한 자료는 찾기가 쉽지 않았다. 호주에서 가장 크고 그 영향력이 전국에 미치는 North South Wales주의 활동보조 서비스를 분석하였다.

1. 활동보조 서비스 개요

1) 역사

호주의 활동보조서비스는 Attendant Care Program(ACP)라고 불리며, 1986년 도입된 장애서비스법의 영향으로 중증 신체장애를 가진 장애인들을 제한된 요양시설 세팅으로부터 벗어나 지역사회에서 자신의 집에 거주할 수 있도록 했던 1986-87 연방 예산에 의해서 만들어졌다. 1983년 연방정부가 장애인원조법과 이에 따른 장애복지 프로그램 및 서비스 재검토 결과 도출된 정책제안보고서인 '새로운 방향'(New Directions)과 1986년 연방정부가 출간한 Nursing Homes and Hostels Review誌에 의하면, 특히 요양 시설에서 장기간 거주하고 있는 젊은 층을 취약 집단으로 보았다. 현재 프로그램을 받기 위한 자격 요건은 장애인 및 노인 호스텔 거주자와 적절한 지원을 받기 위한 유일한 대안으로 병원이나 요양시설에 들어가야 했던 가정에서 거주하고 있는 이들에게 까지 자격범주가 확장되었다.

ACP는 연방장애협정(Common Wealth Disability Agreement)의 조규에 따라 1991년 장애서비스법(Disability Services Act 1991)으로 전환되었으며, 동법 6조 하에서 예산지원을 받고 있다.

1995년 이후, NSW 주 정부는 프로그램 제공 기관을 점진적으로 확대해 왔으며, 2003년에서 2004년에 주 정부 예산으로 100개소를 추가적으로 늘려 총 314 개소가 되었다.

2) 관련입법

호주의 정부는 연방정부, 주정부, 지방정부로 구성되어 있어, 법규 역시 각 정부별로 보유하고 있다. 호주의 연방정부에서 제정된 법령으로는 장애인원조법(Handicapped Persons Assistance Act, 1974), 장애서비스법(Disability Services Act 1986), 장애차별금지법(Disability Discrimination Act, 1993) 등이 있다.

1974년 12월 9일에 제정된 장애인원조법은 장애인이 정상고용보다 조건이 유리한 "보호고용"의 혜택을 받고, 주거, 오락, 재활시설의 제공과 훈련 및 활동요법 등의 서비스를 받도록 규정하고 있으며(한국장애인복지체육회, 1996, pp. 209-220), 1993년에 제정된 장애차별금지법은 장애인들이 장애로 인해 차별받지 않도록 법적으로 보장하는 근간이 되고 있다.

특히, 장애차별금지법은 장애에 대한 새로운 개념 인식, 즉 핸디캡을 창출하는 환경과 장애 간의 상호작용에 대한 인식을 기초로 이는 장애인의 인권과 장애인이 일상생활 속에서 동등하게 참여하지 못하게 만드는 지역사회와 지역사회의 기반 구조에 초점을 두고 있다. 장애인차별법의 토대는 장애인은

모든 지역사회의 중요한 부분을 차지하고 있고, 장애인이 지역사회에 가능한 한 최대로 참여할 권리를 가지고 있다는 것이다.

장애인차별법은 크게 다음과 같은 부분에서 장애인에 대한 차별에 적용된다.

1. 편의시설
2. 교육
3. 위 사항에 대한 접근
4. 물품, 서비스, 시설의 공급
5. 토지 양도
6. 클럽, 스포츠 활동
7. 연방정부의 행정
8. 정보 요구

장애인차별법은 주 및 지방의 기회균등에 관한 법률을 보완하며, 이를 적용할 수 있는 모든 법령에 적용을 지속시키려는 경향이 있다(Australian Local Government, 1994, p. 5).

"연방정부의 장애인 복지정책 전략"에서 연방정부 프로그램과 기능의 관리를 위해 제공되는 법률이 차별적인 부분을 보유해서는 안된다고 명시하고 있다. 또한 1996년까지 연방정부의 법무장관이 모든 연방정부의 법률에 차별적 부분을 철회하도록 하는 규정들을 인정할 것과, 법무부와 장애성이 이러한 전략, 그리고 장애차별법과 본 전략과의 관계를 증진시키는 캠페인을 개발하고 수행해나갈 것을 권고하고 있다. 이러한 법령들 사이에서 ACP는 1995년부터 NSW 주 정부는 프로그램이 제공될 수 있는 장을 대폭 확대해 왔다.

2. 서비스 대상자 선정기준

Attendant Care Program(ACP)의 자격 요건은 16세 이상 64세 이하로 "근로 연령" 범주에 있는 자로서 신체적 장애가 있으며, 자신의 환경과 활동보조인을 직접적으로 관리할 수 있고, 주 15시간 이상, 34시간까지의 개별원조를 필요로 하는 사람을 대상으로 제공된다.

즉, 척추장애, 뇌성마비, 관절 및 절단장애, 중풍과 뇌졸중, 다발성 경화증, 영양 실조, 소아마비와 척추피열 등의 질병으로 인해 장애가 야기된 사람들을 포함하지만, 이러한 범주로 제한되는 것은 아니다. 그러나, 서비스의 대상자는 환경과 자신의 활동보조인에 대해 관리와 통제력을 행사하는 것이 가능해야 하며, 활동보조인과의 의사소통에 문제가 있을 때는 본인의 희망에 따라 친구나 대변자 등을 이용하는 것도 가능하다.

다음과 같은 요건의 장애인은 활동보조서비스 대상에서 제외된다.

- 국가에서 지원하는 공동생활가정(group home)이나 주거 시설에 거주하는 자
- 16세 이하 또는 65세 이상인자

- 다른 주 또는 지역에 거주하고 있거나 이사 갈 계획이 있는 자
- 활동보조 서비스를 관리할 수 없는 자; 전문 간호사의 특별한 보호를 받아야 되는 자; 약물이나 알코올 의존에 대한 정신과 전문가로부터 높은 강도의 개입이 필요한 자; 심한 지적 장애를 보이는 뇌손상이 있는 자와 같은 높은 수준의 욕구가 있는 자
- 허가된 서비스 패키지를 6개월 이내에 이용할 수 없는 자

또한 부모와 함께 가정에 살고 있는 이들은 제외된다(Physical Disability Council of NSW, 2006.) 심각한 손상과 기능상의 저하로 주 34시간의 활동보조로 지역사회에서 살기 힘든 사람은, 활동보조서비스의 대상은 아니지만, 주정부의 홈케어서비스(Home Care Service)를 받을 수 있다.

3. 급여

1) 재원

장애인들이 활동보조서비스에 대한 지불보조는 다음 몇 가지 재원을 통해 이루어진다.

1) 홈퍼스트 프로그램(The HomeFirst Program) : Department of Human Services에 의해 장애인들이 지역사회에서 독립적으로 살아가거나, 보다 독립적인 주거로 옮겨갈 수 있도록 돕기 위해 최고 주 34시간까지 기금 지원이 된다.

2) 슬로우-투-리커버 프로그램(The Slow to Recover Program) : Department of Human Services에 의해 후천성 중 증도에서 증증 뇌손상 장애인을 대상으로 재활 및 지원 기금을 통해 지원한다.

3) WBPA 프로그램 : Department of Family and Community Services가 활동보조 서비스 지원이 없으면 일을 할 수 없는 장애인들을 위해 직장에서 주 10시간까지 활동보조 서비스 기금 지원을 한다.

4) 운송 사고 위원회(The Transport Accident Commission) : 차량 사고로 인해 지속되는 주요 상해를 입은 이들을 위해 기금 지원을 한다.

5) The Victorian Workcover Authority : 직장에서 지속되는 주요 상해를 입은 이들을 위해 기금 지원을 한다((Disability Attendant Support Service Inc., www.dassi.com.au/ns_index.html).

ACP는 전적으로 주 예산이 재원이 되며, 노인 장애 및 홈케어국<Department of Ageing Disability and Home Care(DADHC)>에 의해서 직접 운영된다. 활동보조 서비스에 대한 개인 당 상한선은 $5,000이다(Dept of Ageing, Disability and Home Care, 2003).

2) 서비스 단가

서비스 제공기관에 지불되는 활동보조서비스에 대한 시간당 단가는 모든 서비스 제공 기관에 표준화되어 있으나, 종종 DADHC가 서비스 제공에 대한 서비스 단가를 협상하기도 한다. 현재 서비스 단가는 호주달러 $29.83(한화 22,200원)이다.

시간당 단가에는 활동보조인에 대한 급여, 산재 보험료, 관련 행정 비용(조정자 급여 또는 급여 일부)과 지속적으로 드는 활동보조인 훈련 비용이 포함되어 있다. 기관에 대한 비용 지급은 그 서비스 제공기관을 이용하는 서비스 이용자에게 허가된 활동보조 시간에 따라 분기별로 선불로 지급된다.

3) 내용과 형태

2003년에 나온 노인・장애인 및 홈케어담당국(DADHC)의 Attendant Care Program(ACP) 절차 및 가이드라인 매뉴얼에 의하면, 서비스는 다양하게 장애인들의 일상의 활동을 돕는 내용으로, 개인 위생, 몸단장, 가사 서비스, 주택 정비, 식사 준비, 먹기 및 마시기, 개인적인 행정 업무 돕기 등을 포함한다. 포함되지 않는 서비스 내용은 집안 유지보수 및 정원돌보기(gardening), 지나친 가사일, 상처 싸매기 등의 의료 및 간호관련 일, 활동보조인과 활동보조인의 차량을 택시 서비스로 사용하는 일, 상담 및 심리적인 지지, 성적 만족을 위한 일(Sexual Gratification) 등은 포함하지 않는다(Disability Attendant Support Service Inc., www.dassi.com.au/ns_index.html).

4. 전달체계(제공모델)

지원자가 ACP 지원 양식을 작성→DADHC에 제출→실무자의 자격여부 판정→본인에게 판정결과 통보→지원자가 여러 제공 기관 중 서비스 제공 희망 기관 선정→DADHC에 선정 기관 통보→DADHC가 서비스 제공 기관에 판정 내용 통보→서비스 제공 기관이 서비스 전달, 행정 절차, 활동보조인 모집, 훈련에 대해 지원자와 논의 후 서비스 제공 개시일 DADHC에 통보→서비스 제공

호주의 정부구조는 연방정부(Commonwealth Government), 주정부(State Government), 지방정부 (Local Government)로 구성되어 있어, 각각의 정부수준에서 다른 차원의 사회복지 서비스를 제공하게 된다.

즉, 연방정부는 노인연금, 실업자보험, 아동양육비, 질병보험, 장애인연금 등의 직접적인 현금급부와 시설운영을 위한 재정적 지원을 담당하며, 주정부 등의 산하조직에 재정적 지원을 함으로써 서비스 전달을 이양시키고 있다.

주정부는 병원, 교육 및 서비스, 시설을 제공·운영하고, 지방정부는 실질적인 복지서비스를 제공하며, 사회복지요원도 연방, 주, 지방정부의 차원에서 전담 서비스의 내용에 따라서 고용하고 있다.

그밖에도 비정부조직(Non-Government Organizations)에서는 수용, 지원, 재활서비스를, 사기업(Private Enterprise)에서는 수용, 지원, 보장구 등의 서비스를 제공하고 있다.

ACP 지원을 요청하는 모든 요청자는 노인・장애인 및 홈케어담당국(Department of Ageine, Disability & Home Care;DADHC)에서 파견한 실무자(assesor)가 실시하는 사정 과정에 임해야 한다((Dept of Ageing, Disability and Home Care, 2003) 이 과정을 통해서 서비스 대상자의 적격성이 판

정되게 되며, 또한 서비스 필요 시간을 추산하게 된다. 현재, 호주 노인·장애인 및 홈케어담당국에서는 조만간 직접 급여 방식 제도를 개발할 예정이다. 직접 급여 방식 모형을 Queensland주와 Western Australia주에서 성공적으로 운영되고 있다(Physical Disability Council of NSW, 2006).

5. 활동보조인 인력수급

1) 활동보조인 자격

타 국에서의 예와 마찬가지로 활동보조인에 대한 자격요건에 대한 특별한 제한은 없다.

2) 활동보조인 교육 및 훈련

호주의 활동보조 프로그램은 활동보조인의 교육 및 훈련에 대한 어떠한 최소 자격요건을 갖고 있지 않다. 그러나, 서비스 제공 기관 및 장애인 본인에 의해 활동보조 서비스를 이용하는 장애인 각자의 특수한 상황에 맞는 적절한 훈련이 제공되거나 준비되도록 기대되어 진다. 서비스 제공기관은 "직업 건강 및 안전 법령"의 요구를 충족해야 할 의무가 있으며, 이에 따라 활동보조인이 직업에 맞는 사전 요건을 갖추거나 훈련을 통해 제공하도록 하는 책임을 가지고 있다. 처음 활동보조 서비스를 이용하게 되는 장애인은 최고 25시간까지의 활동보조인 훈련 시간을 사용할 수 있다. 이를 희망하는 장애인은 DADHC에 서면으로 요청을 하여야 한다. 이후 활동보조인이 변경되어 훈련이 필요한 경우에는, 허가된 활동보조서비스 시간 당 요금 내에서 부담하여야 한다(Dept of Ageing, Disability and Home Care, 2003)

3) 활동보조인 처우(4대보험, 임금수준 등)

서비스 제공기관이 모든 활동보조인 급여, 산재보험, 관련 보험 및 세금을 내야 한다. 채용 조건, 급여 시기, 지불 방법은 기관이 정한다.

4) 활동보조인 인력확보 방안

활동보조인은 서비스 제공기관에서 모집하여, 교육, 훈련, 소개는 물론, 급여 및 보험 관리까지를 담당하고 있다.

<표3-5>국가별활동보조서비스비교[21)]

	미국	일본	독일	스웨덴	캐나다	영국	호주
활동보조서비스 용어	Personal Assistance Service 또는 Personal Attendant Service, Attendant Care Program	介助サービス	Personliche Assistenz	Assistansersattning	Attendant Care Services, Attendant Services	Personal Assistance Scheme	Attendant Care Program(ACP), Attendant support service
관련법안	Social Security Act(1965), Medicare(Title 제15장 1-2항), Medicaid(Title 제19장), Rehabilitation Act 1978(제501-508조), Home and Community Based Services (HCBS) Waivers 1981, ADA법(1990) 등	지원비제도(2003), 장애인자립지원법(2005년 10월 제정, 2006년 4월 시행)	- 재활법(2001. 7. 사회법전 제9권) "장애인 재활과 사회참여"를 위한 법률	기능적 장애를 가진 자를 위한 지원과 서비스 관련법(Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS, 1993.5.27, No387) 스웨덴활동보조법(Lagen om assistansersättning (LASS, 1994, No.389)	Ontario Disability Support Program (ODSP, 1993-2003), Direct Funding Program(DF, 1997)	National Health service and Community Care Act 1990, Community Care (Direct Payment) Act 1996	장애인원조법(Handicapped Persons Assistance Act, 1974), 장애서비스법(Disability Services Act 1986), 장애차별금지법(Disability Discrimination Act, 1993)
지원방식	연방정부의 보조금+주정부의 자체재원(일반재원) 조세방식이 기본, 공적부조대상자는 케어비용과 의료비용 무료, PAS 수급자의 60%가 중증장애인으로서 공적부조대상자	조세방식+본인부담(국가 50%, 도도부현(道都府縣 20%, 시정촌(市町村 20%), 본인부담 10%, 혼합방식 채택	지방정부인 사회복지지청청과 개호/간호보험의 공적 재원	조세방식(사회보험청에서 재원 편성).	주정부에 의한 일반재원 편성 및 자립생활기금법에서 지원(기본적으로 조세방식),	중앙정부 및 지방정부의 책임 하에 직접지불법(Direct Payment Act)의 PAS는 일반조세방식으로 지원	전적으로 주 예산이 재원이 되며, 노인 장애 및 홈케어국에서 직접 운영
시간당 서비스 단가 (시급)	$6.50에서 $8.50 (한화 : 6,230원-8,140원)	￥1,200에서 ￥1700 (한화 : 9,730원-13,790원) *표 3-1 참조	£8.40(한화 10,500원)에서 시작, 보조인 자격 및 휴일 근무 여부에 따라 £1 추가지급	1시간당 180-200크로네 (한화로23,000-27,000원 (인건비 보험비용 포함, 2003년 기준)	CN$8.25에서 CN$9 (한화 7,010원-7,650원)	£5.90-£6.50 (한화 7,370원-8,120원)	호주달러$29.83 (한화 22,200원)
비용지급방식 (현물 vs. 현금급여)	현금 및 현물지원 혼합방식단, 자기관리가 가능한 경우는 대부분 현금급여가 원칙	현물지원방식(대리수령방식, 사업자가 수급), 사업비단가에서 사업소별 지급단가 차이 있음, 시급제, 활동보조인에게 사업자가 지급, 장애인본인의 지급권한 없음.	현금 및 현물지원 혼합방식, 일반적으로 기관이나 에이전트를 통해 지급 받음.	현금지원방식(직접지급방식, 본인이 수급), 활동보조비 및 사회보험비용 모두 본인에게 포괄지급, 중계기관을 이용할 경우 수수료 7%지급	현금지원방식(직접지급방식, 본인이 수급), 중계기관에 수수료 지급5%, 활동보조인 고용비용은 본인에게 지급	현금지원방식(직접지급방식, 본인이 수급), 중계기관에 수수료 지급5%, 활동보조인 고용비용은 본인에게 지급	현금지원방식(직접지급방식, 본인이 수급), 활동보조인고용비용, 사회보험 비용 포함한 포괄지급

21) 본 표에서 미국, 일본, 스웨덴, 캐나다, 영국의 경우, 관련법안, 지원방식, 비용지급방식, 개인비용부담상한선, 활동보조인확보방법, 전달체계, 제도의 이점 및 단점 부분은 정종화(2006)에서 많은 부분 인용함.

		미국	일본	독일	스웨덴	캐나다	영국	호주
수입에 따른 본인부담 여부		개인 수입에 의한 본인 부담(Cost Share Sliding Fee Scale)	본인부담 10%	본인부담 없음	개인재산이나 수입과도 무관하게 본인비용부담 없음	수입의 상한선이 평균 임금의 200%까지로 개인이용료를 부담하는 경우는 별로 없음.	본인부담 없음	주 34시간 이상 서비스 받는 경우 본인 부담
개인비용 부담 상한선 여부		주정부에 따라 상한선이 다르나 평균적으로 주당 18시간 이상 40시간으로 초과분은 모두 지자체의 부담이 되고, 수입에 따른 개인부담이 적용됨 빈곤선의 74%수준이 상한선	서비스의 상한선은 설정하고 있지 않기 때문에 24시간 PAS서비스를 이용가능(10%의 개인부담문제로 부족분을 지자체에서 부담하고 있으니 이 문제로 상한선이 발생할 가능성 높아 2006년 장애인자립지원법 시행 이후 월 125시간 이내 예정)	장애정도와 등급에 따라 제공되는 시간과 금액이 결정되기 때문에, 장애인 당사자가 개인적으로 더 필요한 욕구가 있으면 개인별로 부담함. 개인필요에 의한 자기부담은 상한성 없음.	주당 20시간 이상 월 180시간 이내에서는 개인부담 없음, 상한을 초과할 경우 지자체 부담 또는 개인 수입에 따른 비율부담 적용 서비스의 상한선은 없음,	상한선은 있으나 상한선을 초과할 경우, 시군구의 소지역 자치단체가 추가 비용지원 DF(Direct Funding)프로그램의 상한은 기본적으로 월 182.5시간이며, 이를 초과할 경우, 지자체의 홈 헬퍼 서비스 이용으로 보충	서비스의 상한은 기본적으로 설정하고 있지 않으나, 케어매니지먼트의 실시를 통하여 적정 필요도를 엄격히 체크하고 있음	주 15시간 이상, 35시간 미만 이용 가능함. (상한선 월 $5,000)
서비스 대상자격 요건	서비스 연령	16-18세 이상 65세미만 (주에 따라 차이 있음)	18세 이상 65세미만	연령제한 없음	최초 이용시 65세 미만	16세 이상 65세미만	16세 이상 65세미만	16세 이상 64세 이하
	대상 장애 범주 (정신지체 포함 여부)	PAS의 자기관리가 가능한 장애인으로 주로 신체장애인이었으나, 최근 정신지체인 등 포함(기본적인 대상 규정은 Medicare 대상자이어야 함.	전체장애인(신체, 정신지체, 정신장애 등) 외국인을 포함 일본 국내에 거주등록을 하고 있는 모든 장애인	전체장애인	PAS의 자기관리 능력이 있는 신체장애인	영구적인 신체장애로 인해 서비스필요한자 1-8번 중 2개, 1-4번 중 1개를 적어도 1년 이상 필요로 하는자	서비스의 자기관리 능력이 인정되어야 함.정신지체장애인이나 정신장애인은 대상에서 제외(별도 프로그램으로 지원)	신체장애인을 주 대상으로 하나, 정신지체 및 지각장애인도 포함. 서비스 자기관리 능력이 요구되나, 안되는 경우, 친구나 옹호자를 대신 활동보조인 관리에 도움을 받아도 됨.
	시설 거주 포함		지역생활자 및 시설생활자도 대상	지역생활자 및 시설생활자도 대상(시설입소자라고 해서 원칙적으로 제외하지 않음)	지역에서 자립생활을 하고 있을 것	지역에서 자립생활을 하고 있는 자 (입소시설 장애인은 대상에서 제외되나 SSLU(그룹 홈이나 케어하우스에 해당) 거주 장애인 지원)	지역에서 자립생활을 하는 장애인	지역에서 자립생활을 하는 장애인(부모와 함께 가정에 살고 있는 이들은 제외)

	미국	일본	독일	스웨덴	캐나다	영국	호주
활동보조인 자격요건	활동보조인의 특별한 자격요건은 없음.	홈헬퍼2급 이상 자격필요, 또는 지자체의 연수프로그램 수료(CIL의 활동보조인 60%가 학생 및 직장인, 주부 30%, 일반사업자(개호보험사업자) 파견 경우 주부60%임(파트)	활동보조인에게 매우 특정한 전문 자격을 요구하지는 않으나, 활동보조인이 원활하고 질적인 서비스를 제공할 수 있도록 전문가팀의 전문어드바이스와 수퍼비젼을 제공받음.	활동보조인의 특별한 자격요건은 없음.	18세 이상인자 기초수학, 읽기, 쓰기 능력을 갖춘 자 유효한 사회보장번호가 있는 자 범죄자 여부 확인 서류를 기꺼이 제출한 자 서비스 수행 능력이 있거나 훈련받고자 하는자 직계가족이 아닌 자	활동보조인의 특별한 자격요건은 없음.	활동보조인의 특별한 자격요건은 없음.
활동보조인 확보 방법	본인이 모집 및 고용, CIL등에 의뢰하여 모집하고 면접을 통하여 채용하는 경우도 많음, CIL이 활동보조서비스를 직접지원 하는 곳(사업하는 곳)은 사회보험방식을 채택하고 있는 나라에 비하여 매우 적음 편임, 타인케어를 원칙으로 함.	CIL이나 본인이 추천한 사람을 등록하여 파견, 모집은 사업자를 통하여 하고 면접 후에 채용, 계약서 체결, 전업 활동보조인이 매우 적음 편임, 저단가가 원인임, 24시간 활동보조가 필요한 중증장애인의 경우 월 평균 12명의 활동보조인을 투입(2005년지원비제도분석)	거의 모든 광고매체를 활용하여 홍보하여 활동보조인 모집, 주로 대학교나 인터넷 및 일간지에 광고로 모집 홍보함. 지원자 선발은 1차적으로 서류전형을 통하여 장애인당사자가 결정	STIL(스톡홀롬 자립생활협동조합)의 중계기관을 통하여 활동보조인 확보, 소개만 하고, PA의 조정이나 일정관리 등은 본인이 관리, STIL은 사무비용의 중계수수료 10%(PAS계획서 작성 등)을 받음, 회계비용은 별도 징수	중계기관이 모집하여 소개, 본인이 면접 채용, 중계기관을 통할 경우 수수료 및 알선료 지급, 광고료 지급, 가족은 활동보조인이 될 수 없음	본인이 고용하고 계약하는 것이 원칙임, 중계기관의 소개로 면접채용도 증가하고 있음, 일반사업자로부터의 채용도 많음, 노인케어서비스 사업자로부터 구입하는 경우도 많음.	본인이 직접 고용하고 계약하거나, 중계기관에 소속된 활동보조인을 채용함.
신청 및 판정 기관	지방정부(주정부)	시정촌	신변처리, 수발: 의료보험조합에 신청 사회활동분야, 사회참여지원: 지역 사회지원청	사회보험청지방사무소	중계기관에 신청, 피어 판정위원회 판정	제3자 중계기관	노인・장애인 및 홈케어담당국(DADHC)
전달 체계	본인신청➔상담➔지방정부 결정➔본인통지➔활동보조인과 계약➔서비스 이용➔3개월 1회 결산보고서 제출	본인이 시정촌에 신청➔1차 방문조사(공무원)➔2차 평가회의(의사진단서 및 방문 공무원의 방문의견서)➔시정촌심사회 판정➔판정결과(5등급)의 통보➔서비스 사업자와 계약(개별지원계획 작성)➔서비스이용(대리수령)➔사업자 또는 본인이 활동보조인등록가능(추천헬퍼제도 가능)➔서비스 이용확인(이용자와 활동보조인의 양자 확인)➔사업자는 서비스 지원급여를 시정촌에 신청➔시정촌은 사업자에게 비용지급	보통 장애인 당사자나 가족에게 직접 제공되는 방식과 복지기관이나 전문 에이젠트를 통해서 제공되나, 일반적으로 활동보조서비스는 복지시설기관이나 전문에이젠트를 통해서 제공된다. 활동보조인의 급여 역시 보통은 기관이나 에이젠트를 통해서 지급받게 된다.	본인신청(서비스 필요성 및 운영계획)➔사회보험청 사회복지사 상담 및 판정회의➔PAS 등급판정➔본인통지➔본인이 활동보조인 구인하여 개인 계약➔3개월에 1회씩 사용현황보고➔년도 말 회계보고(정산보고)	본인신청➔중계기관(CILT)에 신청➔피어 판정위원회 판정➔결과통보(본인 및 중계기관과 주정부)➔사업자 계약 및 활동보조인과의 개별계약서 체결➔분기에 1회씩 회계보고서 제출(중계기관 대리수행, 비용징수 있음)	본인 및 가족신청➔제3자 중계기관과의 상담➔PAS판정➔판정결과의 통보(시군구 및 본인)➔케어매니지먼트 실시➔서비스 이용계약체결➔PAS지원계획서 작성 제출(PAS파견사업자 및 본인)➔회계보고➔년도 말 감사실시	본인 ACP지원양식 작성→DADHC에 제출→실무자의 자격여부 판정→판정결과통보→지원자가 여러 제공기관 중 서비스 제공희망기관선정→DADHC에 선정 기관 통보→DADHC 서비스 제공 기관에 판정내용통보→서비스 제공 기관이 서비스 전달, 행정절차, 활동보조인 모집, 훈련에 대해 지원자와 논의 후 서비스제공개시일 DADHC에 통보→서비스 제공

	미국	일본	독일	스웨덴	캐나다	영국	호주
제도의 이점	자립생활의 철학을 바탕으로 하는 제도시행, 장애인의 역량강화, 사업자를 통하는 것보다 비용절감, 효율성 높음, 만족도 높음, 본인이 원하는 활동보조인 모집 및 관리가 용이, 장애인 당사자의 권한 극대화(고용 및 해고의 자율성), 당사자 주체의 당위성 확보	전체장애인을 대상으로 제도설계, 보편적 사회보험 방식에 가까운 공적사회보험+조세방식의 복합방식 채용, 서비스 판정의 공정성(객관적 기준 적용)확보, 전국 균일적인 서비스 시스템 구축	자립생활의 철학을 바탕으로 하는 제도시행	자립생활의 철학에 기반 한 제도의 설계, 중증장애인의 사회참여 확대, 활동보조인의 신분보장, 최중증장애인도 지역사회에서 자립생활가능, 장애인의 역량강화 입증	자립생활의 철학에 기초한 제도의 설계, 셀프 매니저로서의 위상 확립, 자기선택의 기회확대, 사회참여기회의 확대, 자기결정의 기회증대로 역량강화 증대	중계기관을 통한 사회적 함의 도출, 평가 및 책임성 강화, 중증장애인의 사회참여 극대화, 비용절감, 효율성 극대화, 활동보조인의 신분보장(중계기관이용의 경우)	노인 및 장애인 서비스가 노인·장애인 및 홈케어담당국(DADHC)이라는 통합된 체계내에서 운영되어 서비스의 효율성이 증가됨. 또한 주 35이상 서비스가 필요한 중증 장애인의 경우는 주정부의 홈케어서비스를 받는 등 활동보조서비스의 경계선을 분명히 함.
제도의 단점	중증신체 장애인이 주요대상으로 자기관리 능력이 없는 사람은 대상에서 제외되고 있음, 사회적 서비스로서의 체계 미흡, 보편적 서비스로서의 국가책임 미흡, 주정부 비용부담 증가(Medicare와 Medicaid의 지방정부 부담증가), 주정부에 따라서 격차 많음	본인부담(10%)으로 생계압박, 전임활동보조인 확보 곤란(저비용), 활동보조인의 고용환경 열악함, 장애인 당사자의 자기관리 능력 부족, CIL의 사업모형 전환으로 상담이나 자립생활 프로그램 시행이 미흡, 시장경제원리가 PAS에 침투하여, 질적 저하초래(저단가원인)	-	년도 말 이월제도, 상한선이 없음으로 서비스 비용의 남용이 예상됨, 자기관리 능력이 없는 정신지체장애인 등의 대책이 미흡, 사무적인 절차가 복잡하여 본이관리 보다는 STIL(중계기관)에게 위임하는 경우가 많음	시설입소자에게는 기본적으로 자격이 주어지지 않음, 지역생활자에게 자격부여, 상한선을 초과할 경우 결국 지자체에 따른 격차 발생, 노동법 적용이 까다로워 활동보조인의 해고가 어려움, 문제발생시의 대처 시스템 미흡	궁극적으로는 현금지급이나 당사자의 통장에 입금되는 주체가 정부가 아닌 제3자 기관임으로 권리에 기반 한 제도 운영의 과제가 남아있음. 활동보조인의 개별관리와 회계 관리를 본인이 할 경우, 비용은 절약되나 이것으로 소진되는 경우가 많음. 자기관리의 대안 모색필요	노인체계와 장애인 체계의 통합으로 인한 효율성은 증가되나, 신규 신청자의 경우 노인 인구의 급속한 증가로 예산 할당의 문제가 발생함.22)

22) www.independentliving.org/docs1/pdcnsw99.html

Ⅳ. 중증장애인 생활실태 및 활동보조서비스 수요조사

제1장 질적 조사

지역사회 중증장애인의 생활실태 및 활동보조서비스 수요에 대한 양적조사를 보완하기 위해 지체장애를 비롯한 6개 장애유형의 1급 중증장애인 15명을 대상으로 질적 조사를 실시하였다. 즉, ICF Checklist(Version 2.1a)를 기반으로 중증장애인의 기능과 장애, 활동과 참여, 환경적 및 개인적 요인을 통해 중증장애인의 생활실태를 파악하였고, 활동보조서비스 인지 및 사용여부와 활동영역 및 필요시간, 비용부담주체 및 단가 등을 통해 활동보조서비스 수요를 파악하였다.

1. 조사대상 및 자료수집방법

1) 조사대상자

활동보조서비스 수요에 대한 정확한 측정을 하기 위해 질적 조사는 활동보조서비스를 이용한 경험이 없는 15명의 1급 중증장애인으로 사회참여가 가장 활발한 20-30대를 조사대상으로 하였다. 즉, 활동보조서비스 수요가 과대하게 측정되는 것을 방지하기 위해 조사시점까지 활동보조서비스 이용경험이 없고, 타 연령대보다 사회참여가 활발한 20-30대 1급 중증장애인 15명을 조사대상으로 하였다. 그리고 자립생활의 이념인 전 장애(Cross-Disability)영역과 장애특성을 반영하여, 지체장애는 하반신 마비와 전신마비 각각 3명씩 총 6명, 뇌병변 장애는 인지기능이 양호한 장애인과 인지기능이 저하된 장애인 각각 1명씩 총 2명, 시각장애도 남녀 각각 1명씩 총 2명, 청각장애는 구화농인과 수화농인 각각 1명씩 총 2명, 정신치제, 발달장애 및 중복장애(정신지체 1급과 지체장애 3급인 중복장애) 각각 1명씩으로, 총 15명이 본 조사의 대상자로 참여하였다. 2005년도 보건복지부 자립생활시범사업 연구결과, 신장, 심장, 호흡기 등 내부 장애는 타 장애유형에 비해 활동보조서비스 수요가 적은 것으로 드러났고, 안면장애의 경우도 활동보조서비스에 대한 수요가 적을 것으로 추측되어 질적 조사 대상에서 제외하였다. 본 연구목적에 적합한 조사대상자 추천은 본 연구용역의 참여적 연구원과 한국척수장애인협회, 한국 농아인 협회, 한국시각장애인연합회 등 관련 단체로부터 이루어졌다. 조사대상자에 대한 장애특성은 다음의 <표4-1>에 제시된 바와 같다.

<표4-1> 조사대상자의 장애유형

장애유형	이름	장애특성
지체장애	탁00	경추4번 및 5번 손상으로 전신마비
	김00	경추 6번 손상으로 전신마비
	박00	경추 5번 및 6번 손상으로 전신마비
	김00	척추혈관기형으로 하반신 마비

	김00	경추5번 및 6번 손상으로 하반신마비
	이00	척수염으로 하반신 마비
뇌병변장애	박00	정신기능 손상 및 보행의 수월함
	손00	정신기능 양호 및 보행의 어려움
시각장애	차00	
	김00	
청각장애	김00	구화농인
	김00	수화농인
정신지체	이00	
발달장애	이00	자폐성 발달장애
중복장애	이00	정신지체 1급 및 지체장애 3급인 중복장애

2) 자료수집방법

조사자는 본 연구용역 연구진으로 구성하였으며, 조사를 실시하기 전에 면접요령에 대한 사전교육이 이루어졌다. 조사자 1인당 2-4 사례를 조사하였으며, 완전관찰자(complete observer)로서 자료를 수집하였다. 조사는 2006년 8월 16일부터 31일까지 약 2주일 동안 자립생활센터 및 대상자 추천 단체를 방문하여 진행되었다.

2. 측정도구개발

조사는 ICF Checklist(Version 2.1a)를 기반으로 선행연구와 전문가 의견검토를 거쳐 작성된 표준화된 개방형 면접목록에 의하여 이루어졌다. ICF Checklist(Version 2.1a)는 세계보건기구(WHO: World Health Organization)가 임상실천가를 위해 2003년에 고안한 체크리스트이지만, 아직까지 그 구체적인 내용이 매우 의료적이며 현장에서 적용하기엔 현실성이 다소 떨어지는 감이 있어, 본 연구의 경우, 전문가 의견검토를 통해 우리나라 현실에 적용할 수 있는 범위에서 ICF Checklist를 수정하여 사용하였다. 본 측정도구는 크게 두 가지 영역으로 구분된다. 첫 번째 영역은 ICF Checklist를 활용하여 중증장애인의 생활실태를 파악하는 영역이고, 두 번째 영역은 중증장애인의 활동보조서비스 수요를 파악하는 영역이다. 각각의 영역에 포함된 구체적인 조사내용은 다음의 <표4-2>에 제시된 바와 같다.

<표4-2>조사내용

조사 영역		조사 내용
생활실태: 기능과 장애 및 배경요인	기능과 장애	신체기능 및 구조	· 원활하게 기능하지 못하는 신체기능의 종류 및 정도 · 신체구조의 손상부분 및 정도
		활동과 참여	· 학습 및 지식의 적용과 관련된 사항 · 일반적으로 해야 할 일과 관련된 사항

		· 의사소통 · 이동 · 자기관리 · 가정생활 · 대인관계 · 주요생활영역 · 공동체생활, 사회생활 및 시민생활
배경요인	환경요인	· 제품과 기술 · 자연환경 및 인위적인 환경 · 지원과 관계 · 본인에 대한 태도 · 서비스 및 정책(인지여부 포함)
	개인요인	· 성별 · 연령 · 건강상태 · 학력 · 직업 · 가구소득 · 가족구성원 · 심리상태 · 기타 특이점
활동보조서비스 수요		· 인지여부 및 경로 · 사용여부 · 사용하는 생활영역 및 사용하지 않는 이유 · 비용부담의 주체 및 비용단가

3. 자료 분석방법

조사과정 시 녹음한 내용에 대해 녹취록(full-recoding)을 작성한 후, 연구자가 종합, 정리하여 각 문항별 응답에 대한 내용분석(contents analysis)을 실시하였다.

4. 분석결과

중증장애인의 생활실태 및 활동보조서비스에 대한 수요는 각 장애유형별로 내용을 분석하여, 각 장애유형에서 나타나는 생활실태 및 활동보조서비스 수요를 파악하였다. 구체적인 연구결과는 다음에 제시된 바와 같다.

1) 중증장애인의 생활실태: 기능과 장애 및 배경요인

중증장애인의 생활실태를 기능과 장애 및 배경요인으로 구분하여 살펴보았다. 즉, 우선 기능과 장애

영역에서는 첫째, 신체기능 및 구조, 둘째, 활동과 참여를 살펴보았고, 다음으로 배경요인에서는 첫째, 환경요인, 둘째, 개인요인을 살펴보았다.

(1) 기능과 장애

① 신체기능 및 구조

신체기능 및 구조는 조사대상자인 중증장애인이 일상생활에서 원활하게 사용하지 못하는 신체기능의 종류와 정도 및 손상된 신체구조를 의미한다.

가. 지체장애

우선 전신마비가 된 지체장애인의 경우, 전반적으로 의식기능, 인지기능 등 정신기능과 시각, 청각, 미각 등 감각기능은 정상적이지만 목 아래의 운동신경 기능 등이 손상되어 이동 및 보행은 불가능하며, 손가락관절 등 관절사용 또한 거의 힘들다. 그리고 심장기능 및 혈압기능의 저하로 폐활량과 혈압이 낮고, 대소변기능이 상당히 제한적이어 소변은 넬라톤 또는 콘돔을 통해, 대변은 관장을 통해 해결한다. 또한 방광염, 욕창 등 합병증이 자주 발생하여 병원을 정기적으로 방문한다고 응답하였다.

팔은 움직이는데 손가락은 전혀 안되고 팔에도 지금 신경과 근육이 살아있는 게 요거 하나니까 어깨 힘으로 하죠. 쉽게 얘기해서 어깨 힘으로 이렇게 들기는 하는데 올라가면 이렇게 자동으로 떨어지는...근육이 많이 있는 것 중에서 하나 밖에 살아있질 않기 때문에 팔을 필 수가 없고...의학적으로는 사지마비 판정이죠.

혈압은 저혈압이죠. 전신마비 환자들의 특징이 혈압이 다 낮아요. 그리고 폐활량이 1000 정도 밖에 안돼요. 성인남자가 운동선수 같으면 3000 이상도 나가는데 900, 1000 밖에 안 나오니까 굉장히 늘 숨이 가쁘죠.

소변은 넬라톤 아시나요? 척수 환자들은 거의 다 써요. 관이 있는데 열면 빨대가 있어요. 거기에 젤리 같은걸 묻혀서 배설하고 싶을 때 하는 거죠. 감각이 없는 사람은 과반사를 이용해서 하죠. 빨대 같은 거를 요도에 집어넣어서 소변 통이랑 요도를 연결해서 쓰는 거예요. 그리고 대변은 삼일에 한 번씩 관장을 하구요.

합병증은 늘 있죠. 어...척수장애 합병증이 방광하고 욕창인데 욕창은 제가 한 번도 안 걸려봤고, 방광염에 늘 시달려요. 지금도 방광이 안 좋아서 항생제를 복용하고 있어요. 스트레스 받거나 몸이 많이 피곤하면 이게 반응이 오는데 전시기간동안에 아마 육체적으로 많이 힘들어서 그런지 방광염이 와서 지금 계속 투약 중이며 병원도 정기적으로 가고 있습니다.

다음으로 하반신마비가 된 지체 장애인의 경우, 전신마비장애인과 신체기능 및 구조의 손상이 비슷한 점이 많다. 즉, 전반적으로 의식기능, 인지기능 등 정신기능과 시각, 청각, 미각 등 감각기능은 정상적이며, 심장기능 및 혈압기능의 저하로 폐활량과 혈압이 낮고, 대소변기능이 상당히 제한적이어 소변은 넬라톤 또는 콘돔을 통해, 대변은 관장을 통해 해결한다. 하지만, 전신마비장애인과 다르게, 전반적으로 통증으로 인한 고통을 호소하는 것으로 나타났다. 즉, 전신마비장애인보다 촉각 및 통각과 같은 감각신경이 살아있어, 통증에 보다 예민한 것으로 응답하였다.

감각이 떨어지는 부분이 있는데, 떨어지는 부분도 떨어졌다고 해서 통증이 없는 게 아니라, 감각이 떨어졌기 때문에 우리가 다리가 저릴 때, 피가 안 통하면 평상시에 느끼는 그런 통증과 다른, 기분 나쁜 통증 있잖아요. 저릴 때의 통증. 어떻게 보면, 평상시의 그 감각이 정상일 때의 통증보다, 저릴 때 누가 만지면 기분 나쁜. 그런 통증이 있어요. 그래서 장애인이라면 감각적인 기능이 떨어져서 만져도 안 아플 것이라면서.. 그러는데, 어떤 사람은 그런 감각적 기능까지도 완전히 없는 사람이 있고, 저는 약간은 불완전 마비이기 때문에 더 통증이 심하고, 그리고 감각이 좋은 부분은 더 심해요. 그래서 얼굴이나 머리카락을 만질 때 따갑다거나 그런 건 더 심해요. 온수나 냉수, 이런 것도 좋은 부분에 갈수록 더 민감한 부분은 더 민감해지고, 안 좋은 부분은 안 좋은 부분대로 저릴 때 만질 때 그 나쁜 기분이.. 너무 심해요.

통증이 있는 데 한 번 아프면 하루 종일 아파요.

나. 뇌병변 장애

뇌병변 장애인의 경우, 정신기능과 운동기능을 제외한 나머지 모든 신체기능과 구조엔 이상이 없는 것으로 응답하여였다. 즉, 시각, 청각, 미각 등의 감각기능, 음성 및 언어기능, 대소변기능 등 신체의 전반적인 기능과 구조엔 손상이 없는 것으로 응답하였다. 하지만, 뇌병변장애인의 경우, 인지 및 사고기능, 기억기능, 주의력, 지적기능 등 정신기능의 손상과 보행의 어려움과 같은 운동기능의 손상이 나타난다고 응답하였다.

내가 머리에선 알고 있는 데, 여기서는 안 되더라구요. 지금도 아저씨한테 얘기를 하는 데도, 뭘 할지는 머리에서 되는 데, 표현이 안 되는 거에요.

그렇고, 여기오니까. 그런 게 있어요. 아까는 내가 왜 여기 왔냐? 그랬어요. 하지만 아 이게 아니다. 됐다. 조용히 있자. 그래서 조용히 있는 거에요. 아저씨가 말하는 것도 다 알아듣는 데.

어머니: 00는 모르고, 뇌에서는 다 생각이 나는데 입으로 전달이 안 돼요. 그래서 생각은 하는 데 표현은 못해요.

아무 것도 안 붙잡고 걷는 건 어렵고, 워커를 짚고 걸으면 약20-30분 정도는 걸을 수 있어요.

다. 시각 장애

시각장애인의 경우, 시각기능의 손상을 제외한 나머지 다른 신체기능과 구조에 손상이 없는 것으로 응답하였다. 즉, 시각을 제외한 청각, 미각 등의 감각기능, 음성 및 언어기능, 대소변기능 등 신체의 전반적인 기능과 구조엔 손상이 없는 것으로 응답하였다.

혈압, 맥박, 혈당, 호흡하는 거, 잠자는 거, 대화 나누는 거, 듣는 거, 말하는 거 모두 매우 좋습니다.

라. 청각 장애

청각장애인의 경우, 구화농인과 수화농인 모두 청각기능 손상은 동일하지만, 언어기능에 있어선 차이를 보였다. 즉, 구화농인의 경우, 일대일로 음성으로 의사소통하는 것이 가능했지만, 수화농인의 경우, 일대일로 의사소통하는 것이 불가능했다. 구화농인의 경우, 상대방의 입모양을 통해 상대방의 말을 알아듣는 훈련이 잘 되어 있기 때문이다. 그 밖에 나머지 신체기능과 구조엔 손상이 없는 것으로 응답하였다.

선생님께서는 제가 말하는 거 밖에서 새가 우는 거 비행기가 날아가는 거 다 들리잖아요. 근데 저는 보청기를 빼면, 비행기가 올라갈 때 소리가 굉장히 크잖아요. 그런 게 아주 희미하게 들리는 정도에요. 근데 지금 보청기를 했잖아요. 보청기를 하면 선생님 말소린 들리지만 그런데 밖에 소리는 안 들려요. 방 밖에서 차가 부르릉 지나가는 소리, 새가 우는 소리 그런 건 좀 어려움이 있지요. 아무튼 저 같은 경우는 보청기 했다고 다 들리는 게 아니고, 여전히 못 듣는 한계가 있지요. 소리 듣는 거하고, 다른 사람의 말을 알아듣는 것 하고는 차이가 있거든요. 만약에 제가 선생님 입모양을 안 보면 여기서 선생님이 무슨 말을 하고 있는지 소리는 들려요. 하지만, 무슨 말을 하고 있는지는 모르지요.

그런데 제가 대학교 다니면서, 왜 조별 발표하잖아요. 그러면 교수님마다 달라가지고 한 사람 한 사람씩 다 발표해야 되는 경우도 있잖아요. 근데 100명 넘는 학생들 앞에서 발표할 때는 좀 힘들더라구요. 어려운 단어, 어려운 용어를 전문적으로 잘 전달해야 하는데, 발음이 좀 딸리니까, 그런 어려움도 있었고, 근데 이렇게 일대일로 대화하고 그런 거는 별 어려움이 없어요.

마. 기타 장애

정신지체인의 경우, 현재 신경정신과 치료를 받고 있으며, 경기를 억제하는 약을 복용하지 않으면 쓰러질 수 도 있다고 응답하였다. 그 밖에 나머지 신체기능과 구조엔 손상이 없는 것으로 응답하였다.

약 받으러 가요. 동네에 있는 신경정신과요. 제가 경기 약을 먹고 있기 때문에 약을 안 먹으면 쓰러

질 수 있어요.

발달장애인의 경우, 인지 및 사고기능 손상이 매우 심각하여, 조사자의 질문에 대한 대답을 제대로 하지 못하였을 뿐만 아니라 조사자의 질문을 따라하는 버릇을 보였다.

조사자: 지금 몇 신가요?
피조사자: 지금 몇 신가요?
조사자: 식사하는 거 좋아하세요?
피조사자: 식사하는 거 좋아하세요.

정신지체와 지체장애의 중복장애인의 경우, 인지기능 손상이 매우 양호한 편이지만, 계산 및 연산 기능은 부족한 것으로 나타났다. 그리고 지체장애이지만 보행엔 어려움이 없는 것으로 나탔고, 그 밖에 나머지 신체기능과 구조엔 손상이 없는 것으로 응답하였다.

조사자: 그래도 괜찮겠어요? 00 씨가 만원을 들고 반찬을 사러 갔어요. 그런데 보니까, 시금치를 파는 거에요. 그래서 시금치를 삼천 원을 주고 샀어요. 그러면 00씨는 거스름돈을 얼마 받아야 할까요?
피조사자: (무응답)
조사자: 00 씨가 만원을 들고 갔다, 그리고 삼천 원 짜리 시금치를 샀다, 그러면 거스름돈은 얼마 받아야 할까요. 여기 쓰면서 계산하셔도 돼요
피조사자: (무응답)

② 활동과 참여

활동과 참여는 지난 4주간의 '평상시'의 주요 일상생활을 구성하고 있는 학습 및 지식의 적용, 의사소통, 이동, 자기관리, 가정생활 등 9가지 핵심적인 일상생활영역에서의 활동과 참여를 의미하며, '평상시'란 지난 4주간의 보통 날을 의미한다. 각각의 생활영역에서의 횟수, 어려움 정도 및 선택권 정도를 살펴보았다.

가. 지체장애

지체장애인의 활동과 참여는 신체기능과 구조의 손상정도와 매우 밀접한 관련이 있는 것으로 나타났다. 즉, 신체기능과 구조의 손상이 덜할수록 지체장애인 스스로 할 수 있는 활동과 참여의 종류가 많아지며, 그 횟수와 결정권 또한 높아짐을 알 수 있다.

우선, 전신마비 지체장애인의 경우, TV시청, 음악 감상 등의 학습 및 지식의 적용과 관련된 사항, 의사소통, 전동휠체어를 이용한 이동 등의 영역에서는 횟수와 결정권이 매우 높은 반면, 씻기, 목욕하

기, 머리감기 등의 자기관리, 식사준비, 청소, 세탁 등의 가정생활, 침대정리, 가구재배치 등의 일상에서의 일반적인 업무와 같은 생활영역에서의 활동과 참여는 부모, 배우자 등의 주 보호자의 도움에 의해 거의 수행되고 있음을 알 수 있다. 그리고 대인관계를 형성함에 있어 전반적으로 어려움을 겪지 않으며, 교회활동, 영화관람, 동호회활동 등의 사회생활도 원만하게 수행하는 것으로 응답하였다. 또한 직장생활의 경우, 두 명의 대상자는 화가이며, 다른 한명의 대상자는 임신 중이어서 현재 일을 쉬고 있는 상태로 임신 전에는 장애인단체에서 일을 했던 것으로 응답하여, 조사대상자의 주요생활영역에서의 결정권 또한 높은 것으로 나타났다.

저는 아침에 여덟시부터 일어날 준비를 하는데 전혀 몸이 거동을 못 하니까 아내가 다 씻기고 옷 입히고 아침 먹여서 열한시에 화실에 갑니다.

조사자: 집에서 가사 분담은 어떻게 하세요?
피조사자: 저는 전혀 못하고...집안 생활에서도 그렇고 거의 다 어머니 도움이 없이는 불가능해요.

외출은 뭐 필요에 따라서 이 주변에 다 근린 생활시설이 되어 있으니까 백화점도 가고 극장에도 가고.

일단은 휠체어 친구가 많이 생겼어요. 다치고 나서. 그리고 아직도 다친 지 17년이 넘어 18년 째 되는데 아직도 한 달에 한 번씩 친구 모임도 있고. 그림 그리니까 그림 그리는 모임, 동아리가 몇 개가 되요. 그리고 교회. 교회 위주로 많이 움직이죠.

다음으로, 하반신 마비 지체장애인의 경우, 전신마비 장애인에 비해 자세유지 및 변화, 물건 나르기, 수동휠체어 사용 등의 이동이 좀 더 자유로우며, 씻기, 목욕하기, 머리감기 등의 자기관리를 스스로 할 수 있다고 응답하였다. 즉, 상체의 감각과 운동신경이 살아있기 때문에 전신마비장애인에 비해 삶의 여러 영역에서 선택권이 좀 더 보장되고 횟수 또한 높은 것으로 나타났다. 그리고 한 대상자의 경우, 자동차도 스스로 운전한다고 응답할 정도로 이동에 있어서 선택권이 상대적으로 매우 높음을 알 수 있다.

밥을 먹고, 이빨을 닦아야겠죠? 이빨 닦고, 화장도 하고, 옷도 갈아입어야 되겠고, 그 다음에 운동도 가야되겠고...

아, 저 칫솔에 치약은 못 짜고요. 칫솔질은 전동칫솔 사용 하거든요. 그래서 칫솔질 제가 혼자 하고요 제가 혼자 얼굴에 로션을 바른다거나, 이런 건 제가 하고요,

일단 제가 할 수 있는 운동의 양이 딱 그건 거 같아요. 운전 정도까지. 근데 좀 힘들어요.

스킨 스쿠버 다이빙, 장애인 스킨 스쿠버 다이빙 동호회가 있어요. 그런 것도 굉장히 열심히 했었고, 장애인이니까 그런 걸 도전을 해 봐야 한다, 고 생각해서 열심히 했었고 또- 사람도 만나려고 해서 저녁시간에 아까도 말씀드렸다시피, 장애인콜택시가 생기고 나서 공원을 간다거나, 이런 활동이 쉬워져서 그런 덕도 많이 봤고, 또, 해피콜이라고 있어요. 장애인 콜택시는 늦은 시각에 안 하거든요. 그런 거 타고 제가 휠체어 타기 편한 곳에 모임 장소를 정한 다음, 거기서 한 다음에 술 마시고, 밥 먹고, 커피 마시고, 이러면 열한시.. 이렇게 되면 그 때는 택시 타고 돌아오면 어머니가 해 주시고...

나. 뇌병변장애

인지기능이 손상된 뇌병변장애인의 경우, TV시청은 가능하지만, 문장읽기, 문장쓰기 및 계산하기 등의 학습 및 지식의 적용과 관련된 영역에 어려움을 많이 느끼고, 의사소통 또한 원활하게 이루어지지 않는 것으로 나타났다. 또한 보행 등은 가능하지만, 대중교통을 이용한 이동은 어렵고, 가정생활, 대인관계, 사회생활 등 대부분의 영역에서 부모와 같은 주 보호자의 도움이 절대적인 것으로 나타났다. 즉, 주 보호자가 24시간 옆에서 지속적으로 보호 및 감독을 해야 하므로, 뇌병변장애인의 활동과 참여가 주 보호자에 의해 결정된다고 해도 과언이 아님을 알 수 있다.

어머니: 외출 못해요. 문밖에 한 100-200미터만 가도 기억을 못해요. 내가 같이 행동을 해야 하니까. 내가 너무 힘들어서. 외출을 못해요.

조사자: 그럼 00씨 일상에서 어머니 집안 청소 빨래, 식사, 밥하는 거 좀 도와주세요?
피조사자: 내가 할 수 있거든요. 근데 엄마는 못하게 해요. 근데 나는 왼손이 되거든요. 그런데 엄마는 못하게 해요.
어머니: 한 손으론 안 돼지 임마.

조; 버스나 지하철타고 혼자서 움직일 수 있어요?
피: 아, 그럼요.
어: 안돼요.
피: 당연히 할 수 있죠. 근데 엄마가...

반면, 인지기능이 비교적 양호한 뇌병변장애인으로 보행이 힘든 경우, 휠체어를 이용해야만 이동이 가능하지만, 나머지 생활영역에서는 선택권과 횟수가 매우 높은 것으로 응답하였다.

조사자: 책은 어떤 거 주로 읽으세요?
피조사자: 책은 심리학개론 같은 거
조사자: 침대를 정리한다던가 집안에 있는 가구를 옮긴다던가, 이런건 자주 하세요?
피조사자: 침대정리는 가끔씩 해요.

학교 다닐 때는 버스타고 다녔어요.

다. 시각장애

시각장애인의 경우, 눈을 제외한 모든 신체구조와 기능이 정상이기 때문에 대부분의 생활영역에서 활동과 참여가 전반적으로 잘 이루어지는 편이다. 물론, 시력손실로 인해, 활동과 참여 시 어려움을 겪지만, 대부분의 생활영역을 스스로 해결 해 나갈 수 있다고 응답하였다. 다만, 이동 시 불편하다든지, 자기관리에 있어서, 옷 입을 때 색깔을 맞추는 문제라든지, 영화 관람을 할 때 외국영화는 못보고 한국영화를 봐야한다든지, 영화 및 뮤지컬 관람 시 동행할 수 있는 친구의 시간에 맞출 수밖에 없다든지 등의 어려움은 있다고 응답하였다. 또한 직장생활 등의 주요생활영역에 있어, 대부분의 시각장애인의 경우, 안마업이 대부분을 차지하고 있는 데, 본 조사대상자의 경우, 고용지원센터 직업훈련강사와 연극배우가 직업으로 나타났다.

피조사자: 그냥 집에서의 생활은 괜찮은데, 은행 업무를 본다던가, 납부하러 가거나... 세금 같은 거.... 집에서 밥하고 빨래하고, 그런건 괜찮아요.
조사자: 세수, 목욕, 머리감기...
피조사자: 그런건 다 하지요. 사지가 멀쩡하니까. 그런데 그런 애로사항은 있어요. 옷을 입을 때에 아래 옷과 웃옷의 매치... 코디 같은 게 안 돼요. 색깔이 어떤 색깔이 어울리나, 이런게..

조사자: 어떤 점이 불편한지, 대표적으로 몇 가지만 말씀해 주시겠어요?
피조사자: 일단은- 내가 가고 싶을 때 제대로 갈 수가 없죠. 이동할 때는 불편하더라도 어디를 가긴 가는데... 택시를 타건, 지팡이를 짚건, 늦건, 힘들건, 가기는 가는데, 문화공연이나 영화를 보러 간다, 이럴 때는 아무래도 친구들하고 같이 가야 하니까, 친구들 시간이 되어야 가는 거고...

집안에서도 살림을 살다보면, 여자들 입장에서 보면, 진짜 생각지도 못한 일들이 자꾸만 일어나는 일이 많고, 힘닿는데 까지 해본다 해도 시력이 없이는 절대 안 되는 일들이 있어요. 그런 일들을 해결해야할 때 동네 아줌마를 부른다던지 식구를 부른다던지 그게 사정이 여의치가 못할 때 활동보조인이 있다면 마음 편히, 너무 고통스럽지 않게 살 수 있을 것 같아요.

라. 청각장애

청각장애인의 경우, 청각을 제외한 나머지 신체기능 및 구조가 정상이기 때문에, 일상에서 일반적으로 해야 할 업무, 자기관리, 가정생활 등은 모두 스스로 원활하게 해나가고 있다고 응답하였다. 또한 의사소통에 있어서 구화농인은 음성으로 일대일대화는 비교적 원활하지만 그룹토의와 같은 대화는 힘들다고 하였고, 수화농인은 수화를 사용하지 않으면 모든 의사소통이 어렵다고 하였다. 또한, 다른 영역에 있어서의 활동과 참여의 정도는 청각손실을 보완해 줄 수 있는 '문자 또는 자막'과 같은 서비스

가 제공될 수 있는 지에 따라 결정된다고 응답하였다. 즉, 이동의 경우, 보행이나 간단한 외출은 문제가 없지만, 대중교통을 이용하는 경우, 지하철처럼 내리는 곳에 대한 문자서비스가 제공되면 이용하는데 별 어려움이 없지만, 무궁화나 통근호 같은 열차나 버스처럼 문자서비스가 없는 경우, 이용하는 데 상당히 어려움이 있다고 하였다. 또한 영과 관람 또는 종교 활동과 같은 사회생활의 경우, 영화는 외국영화만 관람하고, 종교 활동도 수화로 예배를 진행하는 곳만 다닐 수밖에 없다는 제한점이 있는 것으로 나타났다. 또한 직장생활과 같은 주요생활영역에 있어서, 수화를 사용해야 한다는 제한점 때문에 대부분의 직장에서 배제당하는 것으로 드러났다. 그리고 청각손실이 어떤 경우, 신체적 위협에 직면하게 될 수도 있다고 응답하였다. 즉, 화재 시, 화재경보기가 작동되어도 청각장애인의 경우, 들을 수가 없기 때문에, 매우 위험하다는 것이다.

대학교 다닐 때 조별 토론 많이 하잖아요. 근데, 대여섯 명 앉아서 토론을 하면 여기저기 말이 오고 가잖아요. 이 사람이 무슨 말을 하는지 알아야 저도 토론에 동참할 수 있잖아요. 근데 무슨 얘기 오고 가는지 전혀 모르니까 꿀 먹은 벙어리처럼 가만히 있고...뭐 그런거 있지요.

저희 집에 청각장애인을 위한 자막 수신기가 있어요. TV 보면 자막 나와요. 근데, 자막이 모든 프로그램에 백 프로 나오는 게 아니고, 자막 되는 프로그램이 있고 안 되는 프로그램이 있어요. 안 되는 프로그램이 대부분 시사프로그램. 제가 시사 프로그램을 좋아해요. 그 때, 일본 위안부 관련 프로그램을 봤는데 그 때 마침 자막이 안 나오더라구요. 옆에 엄마가 있었어요. 그래서 엄마 무슨 내용이야, 무슨 내용이야 물어봤거든요. 근데 우리 엄마가 절 아니까 설명을 해주지요. 근데 그 프로그램이 좀 길어서 한 시간 반이었던 것 같은데, 자꾸 물어보니까 엄마도 지쳐가지고 좀 귀찮아하는 것 같았고, 인간적으로 좀 귀찮지요. 그래서 그런 면에서 TV보는데 그런 어려움이 있었구요. 자막 수신기가 없거나, 안되는 거 있으면 주변 사람들한테 물어봐요 제가. 그래서 그런 어려움이 있구요.

수화통역사: 제가 설명을 드릴게요. 예를 들면, 전철에서 우리는 듣고 내릴 곳을 알잖아요. 그런데 이분들은 듣지 못하니까 내릴 곳을 모르니까 계속 주시하세요. 그런데 문제는 버스 같은 경우는 내릴 곳이 소리만 있잖아요. 새로운 동네를 갔을 때 문자서비스가 없으니까 내릴 곳에 못 내리시고 지나치시는 거에요.

통: KTX나 또는 새마을만 이용하는데, 그런 경우에는 문자통역서비스가 있는데, 무궁화와 통근호는 그런 문자 통역 기능이 없어서 힘들고 안내를 전해들을 수가 없다고 하시네요. 해결하는 건 옆에 앉은 사람한테 써서 물어보거나, 그렇게 합니다.

김: 어렵지요. 제가 일산 사는데, 농아인 교회가 많이 있는데 가톨릭 쪽으로는 농아인 성당이 없어요. 수유 농아인 성당이라고 있거든요. 근데 거기는 신부님이 직접 수화로 미사를 해요. 근데 일산에서 수유까지 멀어요. 근데 편하니까 가요.

옛날에 저 아파트 살았거든요. 근데 아파트 주차장에서 불이 났어요. 아파트가 지하주차장 바로 위가 1층이에요. 그래서 지하주차장에서 불이 나면 전체가 다 타오르지요. 근데 우리 집이 13층인가 그랬는데, 집에 저 혼자 있었어요. 제가 그 때 너무 더워서 창문 열고 책을 읽고 있었는데, 막 사람들이...왠지 느낌이 다른 거에요. 보청기끼고 들으니까 왠지 막 떠드는 소리가 들리는 것 같기도 하고, 뭔가 싶어서 보니까 사람들이 막 밖으로 도망 나오고 아파트가 1층까지 불이 나고 그런 거에요. 저 죽을 뻔 했어요 진짜로. 안내방송 틀어줬고 사람 나오라고 막 소리 질렀대요. 근데 제가 그걸 못 듣고 혼자 있었던 거지요.

마. 기타장애

정신지체, 발달장애 및 중복장애인의 경우, 인지 및 사고기능의 손상으로 인해, TV시청, 간단한 문장읽기 등의 기본적인 학습 및 지식의 작용과 관련된 사항과 간단한 의사소통, 씻기, 머리 감기 등 간단한 자기관리 등을 비교적 원활하게 수행해 나가고 있다고 응답하였다. 단, 계산하기, 주의집중하기 등의 복잡한 학습과 관련된 사항, 청소, 세탁 등의 가정생활, 취업 등의 주요생활영역 및 여가생활 등에 있어서는 매우 제한적임을 알 수 있다. 대부분의 장애인들의 생활이 가정, 복지관, 교회 이 세 곳을 벗어나지를 못하고 있을 정도로 매우 단조롭게 구성되어 있다. 다만, 버스 및 지하철과 같은 대중교통을 전반적으로 이용할 수 있는 능력은 있으며, 현재 복지관에서 박스조립, 색연필 조립 등의 단순작업을 하고 있다고 응답하였다.

조사자: 밖에서 어떤 활동을 주로 하세요? 뭐 경기장 가서 구경하거나 그러세요?
피조사자: 아니요. 거의 교회에 가 있거나 피아노 배우러 가요.

제가 일이 너무 바쁠 때는 지하철을 못 타고 버스 타요. 버스 타면 바로 집 앞에 서요. 지하철은 공짜라서 좋아요.

조사자: 구체적으로 어떤 일 하세요?
피조사자; 박스 조립이나 색연필 조립해요

(2) 배경요인

① 환경요인

환경요인은 제품과 기술, 자연환경 및 인위적 환경, 지원과 관계, 본인에 대한 태도 및 서비스와 정책 등 대상자를 둘러싸고 있는 물리적, 사회적, 태도적 환경을 의미하며, 이와 같은 환경요인으로부터 일상생활 시 어떤 종류의 어려움을 얼마나 겪는 지 또는 어떤 종류의 도움을 얼마나 받는 지를 살펴보았다.

가. 지체장애

우선 전신마비 지체장애인의 경우, 전동휠체어와 보조막대기와 같은 보조기구를 사용하고, 식사도 주로 포크를 사용하여 식사하며, 대중교통 이용은 거의 장애인콜택시를 이용하는 것으로 응답하였다. 그리고 체온조절기능이 저하되어 추위 및 더위와 낮은 기압에 매우 고생하고 있으며, 어떤 장애인은 집안 내부 구조를 자신의 장애에 적합하게 개조한 경우도 있었다. 전반적으로 부모, 배우자 등 가족으로부터 전적인 지원과 도움을 받고 있기 때문에, 오히려 가족과 약간의 마찰과 갈등이 발생하는 경우도 있다고 응답하였다. 또한 임신한 전신마비 장애인의 경우 가족이 자신의 임신을 반대했다고 응답하였다. 친구 및 동료와 이웃 등의 태도는 처음에는 동정적인 시선으로 바라보다가 시간이 지날수록 그렇지 않은 시선으로 변하였다고 대답하였다. 그리고 국민기초생활보장수급권자가 아닌 이상 국가로부터 제공받는 서비스는 거의 없고, 다만 모든 장애인들이 혜택을 받는 전화료 및 이동통신, 인터넷 사용료, 전기료 감면 등은 인식하고 있었다.

동네에선, 양천구내에선 주로 이걸(전동휠체어) 쓰죠. 양천구 내에서는 웬만한 데는 다 다니니까요. 극장이고 백화점이고 다 다녀요.

장애인 콜택시 타고 다녔어요.

요거.(펜 모양의 끝 부분에 고무가 달린 막대기) 요걸로 컴퓨터하고 기계조종 다하고요. 그리고 국수 먹을 때는 포크를 사용하구요.

일단 마비환자들은 그 온도 변화에 못 쫓아가요. 겨울에 추위는 뼈마디가 막 시릴 정도로 추우니까. 한 여름에는 더워요. 더운데 에어컨이라도 있잖아. 의학적으로 마비가 되면 땀샘이 신경이 손상이 되면 못 움직이거든요. 여름에 더우면 땀샘이 열려서 땀이 배출이 되면 체온이 식게 되는데 땀이 안 나요 우리는. 그래서 여름에 얼굴이 빨게 지고 멍멍이 같이 헉헉대면서 열을 식히는데 겨울이 되면 땀샘이 확 줄어들어서 한기가 몸에 들어오지 말아야 되는데 이게 어중간히 열려 있거든요. 그래서 찬바람이 냉기가 들어오면 감각이 없는데도 막 뼈마디가 시리고 꼼짝 달싹을 못해요 몸이 막 얼음같이 차가워지죠. 여름과 겨울 중에 겨울이 더 힘든 거 같애. 그리고 날씨 궂은날 기압이 낮은 날은 몸이 막 그냥 천근으로 다운되죠...어떤 분이 이런 얘기를 했는데 몸이 불편한 사람 중에서 가장 고통 받는 사람이 척수장애인이래요. 척수장애인의 몸 구조가 사람이 사망 직전의 몸이거든요. 생리적으로 전혀 조절이 안 되고 온몸에 통증과 어느 한 쪽으로 몰리게 되면 욕창이 나고...

많이 바뀠죠. 목욕탕에 턱 전혀 없고, 그 다음에 침대 위에 메모리 폼 매트리스 쓰면 통증이 좀 들하고 욕창이 좀 안생기고.

저는 말라서 꼬리뼈가 너무 아픈 거예요. 그래서 언니한테 눕혀달라고 하고. 근데 너무 아프더라구요. 나중에는 공강 통증이란 것도 있어요. 근데 진짜 너무 아파요. 아프다고 언니

한테 재촉을 했더니 언니가 뭘 하구 있는데 시킨다고 화를 내더라고요. 그러니깐 내가 너무 아픈 걸 모르니깐. 그 때 펑펑 울었어요. 나의 아픔을 모르니깐. 근데 지금은 알죠. 제가 얼마나 아픈지. 초창기에는 그런 일이 있었죠. 임신하고 나서는 감정기복이.....

네. 임신하고 나서는 좀 더 그러죠. 임신한 걸 반대했으니깐. 아이를 떼라고. 연애 하는 건 괜찮다고 했는데 아이 가진 거는 아이를 지우라고 했죠.

저는 별로 의식 안하는데요? 근데 처음에는...지금 한 아파트에 10년 째 살거든요? 주위에 이웃사람하고 얘기를 하게 됐는데, 처음에는 불쌍했는데 지금은 하나도 안 불쌍하대요. 같이 여행 다녀요 이웃집하고.

혜택 받는 거 전화요금 30%, 자동차세 면제, 전기료 20% 감면 그거 이상은 없죠. 생보도 안 해주고. 다른 사람들은 국가에서 받는 모양인데 난...

다음으로 하반신마지 지체장애인의 경우, 전신마지장애인과 비슷하게 장애인콜택시를 대중교통수단으로 주로 이용하는 반면, 전동휠체어와 수동휠체어를 상황에 따라 바꿔가면서 이용하고 또한 기타 보조기구로 워커와 전동칫솔을 사용하는 것으로 나타났다. 그리고 휠체어에서 침대로 이동 시 필요한 리프트기 구입을 희망하는 장애인도 있었다. 또한 온도와 기압 변화에 전신마비 장애인처럼 그렇게 민감하지 않은 것으로 응답하였고, 주위 사람들과의 관계에서 장애가 대인관계를 제약하고 포기하게 만드는 근본 원인이라고 생각하는 대상자도 있었다. 나머지 환경요인은 전신마비 장애인과 비슷한 것으로 나타났다.

아, 저는- 장애인들은요, 사실 휠체어가 많아야 해요. 그래서 집에서, 실내에서 쓰는 휠체어가 하나 있고요, 외출할 때 쓰는 수동 휠체어가 하나 있고요, 왜냐하면 전동휠체어는 먼 거리를 갈 수가 없어요. 그리고 또 직장 생활하고, 서울시내 돌아다니고 이럴 때는 전동휠체어를 쓰고요, 그래서 휠체어 지금 세갠데, 사실은 간편하게 접어 다닐 수 있는 전동휠체어가 있었으면 좋겠다.. 하지만 모든 휠체어가 다 고가라서 저는 어떻게 얻기도 하고, 사기도 하고, 그랬었거든요. 그런데 다른 장애인들도 대부분 그럴 거에요.

아, 저 칫솔에 치약은 못 짜고요. 칫솔질은 전동칫솔 사용 하거든요. 그래서 칫솔질 제가 혼자 하고요

화장실갈 때 사용하는 워커 하나 있고, 그 외에는 없어요

리프트... 지금은 엄마가 힘이 있어서 침대에서 휠체어로, 자동차에서 휠체어로 이렇게 해 주시거든요. 그런데 힘이 없으면... 그리고, 활동보조인을 쓰는 많은 분들이 집에 리프트가 있으시더라구요. 왜

냐하면 여자.. 대부분 활동보조인이 여자인데, 여자 혼자서 장애인을 들기가 힘들잖아요, 그래서 기본적으로 리프트를 집에 갖고 계시는 분들을.. 저는 봤거든요. 그런데 리프트가 또 다 고가에요. 얼마더라, 오백만원? 그래서.. 그런거 있었으면 좋겠고요,

아주 원초적인 문제인데요, 장애인이 되고 나면 사람들이 선입견.. 나 자신도 내가 장애인이니까 다른 사람에게 어떻게 보여야 한다, 그런 거를 생각을 하게 돼요. 그래서 우울한 모습을 보이면 쟤가 장애인이니까 그래, 그런 애기 듣기 싫으니까, 우울한 모습 안 보이게 되고, 늘 밝게 보여야 한다, 늘 내가 스마일하는 모습을 보여야 그래도 호감을 얻고, 늘 남한테 부탁하는 입장이니까, 바른말 고운말 친절한 말을 써야 더 많은 사람의 호의를 얻어서 어떤, 내가 하고자 하는 일을 할 때 많은 지지를 얻을 수 있다, 이런 생각을 하니까 무엇을 할 때 장애로 인한.. 틀을 어쩔 수없이 내재적으로 갖게 되고, 다툼이나 그런 거 있을 때도 항상 속상할 때 가만히 생각해 보면, 내가 왜 이 문제로 다투고 있지? 하면, 그 원인을 따지고 보면 어, 내가 장애인이 아니었다면 이렇지 않았을 텐데, 장애가 아니었다면 내가 이 사람한테 이런 부탁까지 해서 따로 상처를 입히고 싸우지 않아도 됐을 텐데, 그래서 그.. 근본 원인이 항상 장애로, 늘 가장 핵심에.... 그걸로 가면 굉장히 슬퍼져요.

나. 뇌병변장애

인지기능은 손상되었지만 보행은 자유로운 뇌병변장애인의 경우, 사용하는 보조기구는 없고, 자연환경이나 인위적인 환경에 영향을 받지 않는다고 응답하였다. 하지만, 주 보호자인 어머니에 대해선 미안한 마음과 양육태도에 불만을 동시에 가지고 있다고 응답하였고, 자신의 장애를 바라보는 주위의 태도에 다소 불만을 가지고 있었다. 서비스와 정책엔 대해선 인식을 하지 못하였다.

예. 그렇죠. 솔직히 말하면, 나만 없어지면 가족이 편할 텐데. 그런 생각이 들어요.

그런데 나는 그게 처음엔 화났거든요. 그런데 그렇게 하는 게 좋은 거다 해서 그러려니 했는데. 며칠 전부터 갑자기 승질이 나더라구요. 내가 벌써 31살이 되었는데. 내가 저는요. 좀 조금 솔직히 말하면, 며칠 전부터 성질이 나더라구요. 그런데 그걸 엄마한테 애기는 못하죠.

솔직히 말하면, 엄마 말고는 다른 사람들은 거의 그러니까, 엄마 말고는 나 있을 때는 아무 말도 안 하고 그냥 가는 데, 어디 가서는 애기하고 그래요. 전엔 매우 열 받았는데, 지금은 너흰 그래라 그래요.

반면, 인지기능은 양호하지만 보행기능이 어려운 뇌병변 장애인의 경우, 보조기구로 수동휠체어와 워커를 사용하며, 가족과의 관계는 원만하다고 응답하였다. 하지만, 주위사람들의 자신의 장애에 대한 태도에 불만을 가지고 있었고, 서비스나 정책에 대해선 어느 정도 인식은 하고 있었다.

조사자: 그렇군요... 외출을 일주일에 한번정도 하신다고 하셨잖아요. 극장에도 가시는데... 그럴 때 내 옆을 지나가는 사람이 나를 쳐다보는 눈빛 때문에 불쾌하거나 불안하거나 그랬떤 경험이 있으신지

피조사자: 그런 적은 있었어요.

조사자: 어떤 경우였는지 좀 말씀해 주실 수 있으세요?

피조사자: 가끔가다가 지하철 타면 사람들이 쳐다볼 때...

조사자: 어떤 점들이 생활보호대상자만 혜택을 받나요?

피조사자: 전동휠체어도 생활보호대상자들한테만 공짜로 준다고 그러고. 생활비 같은 것도 저소득층만 준다고.

다. 시각장애

시각장애인이 사용하는 보조기구로는 보행 시 사용하는 흰 지팡이와 음향신호 리모콘이 있으며, 컴퓨터 관련 보조기로는 한소네 점자 컴퓨터와 컴퓨터 스크린 리더가 있다. 또한 필기도구로 케인과 점관 점필을 사용한다고 응답하였다. 인위적인 환경에 있어서, 차도와 인도가 제대로 구분되지 않은 도로환경에 대해 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다. 또한 가족의 과잉보호에 대해 다소 부담을 느끼고 있으며, 정안인 친구들에 대해 서운함을 가지고 있었다. 그리고 한 시각장애인의 경우, 지체장애인에게 집중되어 있는 우리나라 복지정책에 대해 강한 불만을 가지고 있었다. 현재 장애인에게 제공되는 서비스 및 정책에 대해선 인식을 하고 있었다.

조사자: 그럼 직장에 오실 때는 버스를 타고 오시나요?

피조사자: 아니요, 십오 분 정도 걸어와요. 흰 지팡이 짚고.

조사자: 다른 보조기구는 안 쓰시나요?

피조사자: 보행할 때는 음향신호 리모콘.. 열쇠고리같이 생겨서, 신호등 앞에서 그걸 누르면, 파란불이 됐을 때 음성이 나오도록 하는 스위치에요. 그러니까 평소에는 신호등이 가만히 있다가 리모콘 들고 가서 그걸 눌러주면 파란불로 바뀔 때 소리가 나요. 신호등마다 그런 장치가 있거든요.

그럼 편한대로 그냥 이야기할게요. 컴퓨터 이용할 때 음성으로 하고... 필기할 때는 한소네, 라고.. 또 보장구가 있고. 그 정도인 것 같아요.

컴퓨터 스크린 리더를 쓰고 있는데 그것도 너무 힘들더라구요. 한계가 있어요. 예를 들어 싸이트 100개가 있다면 실제로 들어가서 내가 하고 싶은 작업을 할 수 있는 건 반절도 안 될 것 같고, 스크린 리더가 있다고 해도 시각장애인이 컴퓨터를 실제 이용하는 건 비장애인의 10분의 1도 안된다고 그러더라구요.

또...필기도구겠죠. 또, 케인이 있고...케인은 제가 지금 실제적으로 쓰고 있진 않은데...필기도구가 있

어요. 그거를 점관점필이라고 부르는데 그거를 써요

길을 가다보면 차도하고 인도하고 구분이 안 되어있는 경우가 있더라구요. 인도라고 하더라도 믿겨지지 않게 차가 있는 경우가 있어요. 그런 경우에는 힘들죠.

일단 가족들은 장애가 있으니까, 과잉보호 하려는 게 있죠. 어딜 이동을 하려고 하더라도 동행해준다던가,

그런데, 사람들하고 지내다 보면 정안인 친구들도 있고, 장애인 친구들도 있는데, 친하게 지내다가도, 정안인 친구들 같은 경우는, 아무래도 입장이 다르니까, 아무리 친하더라도 이해 못하는 부분이 있어서 가끔 서운할 때가 있죠.

우리가 이런 대화 나눌 관계는 아닌데, 지금 읽어준 단어들 중에 주택이라는 말이 있어서 하는 말인데, 이게 확실한 정보인지는 모르겠는데, 휠체어 탄 장애인 본인이 얘기한 거니까 확실한 정보일거라 생각을 하고, 주택 공급을 할 때 장애인 몫으로 나온 걸 우리가 신청을 넣잖아요. 그러면 휠체어 장애인은 두 사람 몫으로 해주고, 식구가 많으면 많을수록 당첨될 확률이 높고 식구가 적으면 적을수록 당첨될 확률이 낮아요. 그런데 휠체어 장애인은 휠체어까지 해서 두 사람으로 쳐준다는 거에요. 그럼 그게 말이 되냐구요. 그럼 시각장애인은 뭐냐 그거죠. 그러니까 장애인 중에서도 특정 장애인한테 혜택을 준다는 거는 다른 장애인들은 어떻게 하냐는 거죠. 기차도 휠체어 장애인들 타는 좌석이 널찍하게 좋게 되어있어요. 근데 시각장애인이 기차를 타면 여기저기 더듬고 다녀요. 이 사람 저 사람 붙잡고 좌석 찾아달라고 애원도 하고 그런 상황인데 휠체어 장애인은 최고 좋은 자리 널찍하게 만들어주는 상황이고, 시각장애인은 그렇게 더듬고 다녀도 나 몰라라 하는 상황, 이거는 말이 안 된다고 생각해요.

라. 청각장애

우선 구화농인의 경우, 사용하는 보조기구로 보청기, 자막수신기가 있으며, 속기제품, 비디오 폰 및 영상전화기에 대한 욕구가 있었다. 그리고 수화통역보다는 오히려 문자통역을 더 선호하였으며, 가족간에 의사소통으로 인해 어려움을 겪는 다고 응답하였다. 또한 친구관계에 있어서도 의사소통이 수월한 농아인 친구와 더 가깝게 변했고, 취업에 있어서 사회가 농아인들을 차별한다고 응답하였다.

네. 많아요. 여기 TV시청, 저희 집에 청각장애인을 위한 자막 수신기가 있어요.

보청기는 필요해요. 근데 다른 농아인들은 보청기 필요하다고 말 안 할거 같아요. 제 개인적인 생각이지만, 수화라는 언어를 사용하는 소수 민족이다는 생각이 강한 분들이세요. 소리는 자기 문화가 아니다 이런 생각이 강하기 때문에 보청기 없이도 생활할 수 있다...실제로 많은 분들이 보청기 없이도 운전하시고 걸어 다니고 대화하고 그러시거든요. 이 분들은 그렇게 말할 거 같아요. 근데 저 같은 경

우는 어려서부터 보청기 끼고 자라왔기 때문에 없으면 불편한 경우지요. 보청기가 있으니까 상당히 많이 들을 수 있고...전 필요해요.

도움 되지요. 되는데, 저희 입장에서는 아무래도 문자통역이 더 편하지요. 수화는 써오면서 자란 게 아니고 구화를 쓰기 때문에 아무래도 구화가 더 편해요. 그리고, 수화가 백프로 다 표현 못해요. 좀 한정적이에요. 그래서 수화로 표현 못하는 단어도 몇 개 있고. 욕심 같아서는 수화통역도 있고, 문자통역도 있었으면 좋겠어요. 문자통역도 가끔은 딸릴 때가 있거든요. 그런데 두 개 중에서 하나 고르라면, 문자통역. 문자통역도 노트북으로 떠듬떠듬 치는 게 아니라, 속기.

가정생활이 여기 해당이 되는지 안 되는지 모르겠는데, 저희 가족은 다 일반사람이에요. 저 혼자 농인이고. 근데 친척들이 가끔 명절에 모이잖아요. 근데 저는 되게 가기 싫더라구요. 가도 처음부터 마지막까지 계속 자리 지키고 앉아있어야 되고. 제가 집에서 장남이에요. 그래서 명절 때 빠질 수 없는 사람이 저거든요. 근데 가면 어른들만 좋아하시고 떠들고 웃고 그러시는데 잘 모르겠더라구요. 그런 어려움이 있죠. 가족 간에 의사소통이 잘 안되는 어려움 빼고 나머지는 없는 것 같아요.

근데 고등학교 졸업하고 대학에 와보니까 그쪽 친구들하고 잘 연락 안하게 되고 농아인 친구들하고 연락 잘 하게 되요. 왜냐하면 같은 처지에 있고 수화라는 같은 언어를 쓰니까 편하지요. 분명히 애들하고 같이 교제한 시간이 길었음에도 불구하고 여기 모임 잘 안가게 되고, 농아인 모임에 더 잘 가게 되더라구요. 그러니까 그런 면에서 친구관계가 좀.....

저는 사회복지 졸업했으니까 사회복지요. 농아인은 얼마든지 할 수 있는 일이 많은데 지금 우리 사회가 차별이 심하잖아요. 대부분 나이가 4, 50대 많은 분들은 노가다...건설현장에서 일 많이 하세요. 저처럼 사회복지 전공한 농아인 분들은 사회복지 기관에 취업하고 싶어도 그게 잘 안되니까 농아인협회 취직해요. 그러니까 농세상 내에서 노는 거지요. 일반 사회에서 얼마든지 일할 수 있는데도 불구하고 거부하니까 농아인협회, 농통역사, 농 쪽에서 노는거지요. 얼마든지 다 할 수 있는데도 우리 사회가 차별이 심하니까.

반면 수화농인의 경우, 구화농인과는 다르게 보청기를 사용하지 않으며, 진동시계 및 무선신호기를 사용하고, 수화에 대한 상당한 자존심을 가지고 있었다. 그리고 인위적인 환경으로 인터넷과 휴대폰이 잘 연결되는 지역을 거주 지역으로 선택하는 경향이 강하였다. 즉, 핸드폰이 일종의 보조기구처럼 사용되었다. 또한 건청인과 대화 시 수화통역사가 없으면 글씨를 직접 써서 대화를 나누었는데 상당히 애로점이 많다고 한다. 그리고 가족과의 관계는 자신을 어렸을 때 남들로부터 숨기려고 했기 때문에 매우 소원한 것으로 나타났다.

옛날에는 사용했는데, 제가 아마 고등학교 2학년 때까지는 보청기를 사용했었는데, 보청기를 쓰다 보니까 시끄럽고, 여러 가지 잡음이 너무 많아서 잘 안 들리고 귀가 아파서 머리가 돌아버릴 것 같았

습니다. 그래서 그냥 신경 쓰기 싫으니까 보청기를 버리고 그냥 편안하게 살고 있습니다. 그런데 제 생각에는 보청기를 안 쓰는 게 더 낫다는 생각입니다.

저는 여덟 살 때까지 건청인 학교에 있었는데, 나중에 농아인 사회로 왔을 때 처음에는 갈등이 있어서 무서움도 많고, 울기도 많이 울고 그랬는데, 한 일 년 이년 지나고 나서는 수화 쓰는 게 익숙해지고, 나중에는 또 자연스럽게 수화도 늘게 돼서 지금은 수화가 습관이 돼서 괜찮다고. 지금은 농아인 수화에 대한 자존심이 있습니다. 수화가 있으면 특별한 문제나 어려움은 없습니다. 다만, 건청인과 의사소통이 하나가 문제일 뿐입니다.

처음에 집을 선택할 때도 잘 선택해야 한다고... 인터넷이 잘 되는지, 핸드폰이 잘 되는지 그런 것을 잘 생각한 다음에 해야 한다고. 제가 지체장애인이면 길에 나가서 움직이는 걸 잘 찾아봐야 하는데, 저희는 핸드폰이나 인터넷이 잘 되는지를 먼저 찾아보고 선택을 하셔야 한다고.. 무조건 집만 보고 찾을 수는 없다고..

만약에 갑자기 일이 생기면 수화통역사를 부르기 어렵기 때문에 직접 필담으로 하시는 경우가 있다고 합니다. 시간이 여유가 있으면 미리 수화통역사를 부르고요, 갑자기 생긴 거는 수화통역사도 약속이 다 있기 때문에 그 때는 필담을 합니다. 하지만 필담으로 해결이 안 되는 경우가 많고, 수화통역사가 많으면 부르면 좋은데, 수화통역사들이 인원수가 적기 때문에, 마음대로 부르기가 어려워서 미리 예약을 해야 해서 그런 경우에는 수화통역사를 부르지 못합니다.

제가 어릴 때 농아로 태어난 것이 어머니 때문이라는 생각이 있었기 때문에 동네에 다 알리지 못했습니다. 옛날이었기 때문에 저를 숨기고... 창피했기 때문에 저를 숨겼습니다. 가족 중에서 다른 사람들한테 보여주지 않고, 아니야, 없어... 그래서 부모님과의 관계가 매우 없었고, 제가 밥 주세요, 말하기 쉬운 것만 말했구요. 제가 정말 원한 부모님과의 관계는 매우 없었습니다. 그렇기 때문에 부모님과 저는 부모님도 저에게 뭘 시키시거나 부탁하는 말도 없으셨고, 건청인, 보통 사람이라면 무슨 공부 하고 싶어, 고민이 뭐야, 그런거 물어봤을 텐데 저와는 그런 대화가 전혀 없었습니다. 그래서 부모님과 서로 거리가 있고 서로에 대해 떨어진 느낌입니다. 나중에 제가 좀 크게 됐을 때, 문제가 되는 것에 대해서 대화하고 싶은데, 지금은 서로의 마음의 문이 닫혀서 문이 아직 열리지 않습니다. 서로 경계가 있어서 그런 문제가 해결되지 못하고, 그런 중에 있습니다.

마. 기타장애

정신지체, 발달장애 및 중복장애인의 경우, 사용하는 보조기구는 없었으며, 다른 나머지 환경에 대해서는 인식을 못하였다. 예를 들면, 자연환경과 인위적인 환경이 본인들에게 얼마나 도움 또는 방해가 되는 지에 대한 개념 자체가 없었기 때문에, 이들에게 환경요인은 의미가 없었다.

② 개인요인

개인요인은 조사대상자의 성별, 연령, 건강상태, 학력, 직업, 가구소득, 가족구성원 및 불안과 우울 등 심리상태와 기타 특이사항에 대한 것을 의미한다.

가. 지체장애

<사례1>

전신마비 지체장애인인 탁00씨는 남성으로 39세이며, 건강상태는 방광염으로 고생하고 있어 별로 좋지 않은 상태이다. 학력은 대졸이며 현재 직업화가로 일하고 있으며, 가구소득은 월250만원 정도이다. 가족으로 아내와 아들이 있는 데, 아들은 친척의 도움으로 미국 유학중이다. 평상 시 심리상태는 우울하거나 불안하지 않고 평온하며, 스스로 처리할 수 있는 스스로 하려는 자립심이 강하고, 인도에 턱이 높으면 관할 동사무소에 신고할 정도로 장애인의 권리에 대한 의식이 어느 정도 있는 편이다.

<사례2>

전신마비 지체장애인인 김00씨는 여성으로 37세이며, 건강상태는 양호한 편이다. 학력은 대졸이고 현재 직업화가로 일하고 있다. 공무원연금수급권자로서 가구소득은 월 350만원 정도이고, 현재 부모님과 함께 살고 있고, 동생 두 명은 분가했다. 평상 시 스트레스 받거나 우울하지는 않은 편이다.

<사례3>

전신마비 지체장애인인 박00씨는 여성으로 34세이며 임신5개월 중이고 동거중인 남자친구 또한 2급 지체장애인이다. 건강은 양호한 편이며, 학력은 대졸이다. 전직 패션모델이었지만 현재는 장애로 인해 직업이 없는 상태다. 가구소득은 정확하지 않으며, 현재 부모님과 언니와 같이 살고 있다. 현재 임신으로 인해 출산과 양육에 대해 걱정하고 있는 것을 제외하면 심리상태는 매우 좋은 편이다.

<사례4>

하반신마비 지체장애인인 김00씨는 여성으로 25세이며, 건강은 좋은 편이다. 학력은 대학교 중퇴이고, 현재 직업은 없고 다만 텔레마케팅 연수중에 있다. 가구소득은 월 약 90만원 정도이며 국민기초생활보장수급 대상이다. 가족구성은 부모님과 남동생이 있고, 현재 심리상태는 스트레스를 받진 않지만, 또래친구들이 없어서 약간 우울한 상태이다. 또한 도지사한테 직장을 구해달라고 편지를 쓸 정도로 권리의식이 강한 편이다.

<사례5>

하반신마비 지체장애인인 김00씨는 여성으로 38세이며, 건강은 안 좋은 편이다. 학력은 전문대졸이며, 직업은 현재 없고 작년까지 장애인복지관에서 일했었다. 가구소득은 월300만원이며, 가족구성원은 엄마와 남동생이 같이 살고 있고, 분가한 여동생 두 명이 있다. 본인의 삶에 대한 의지와 자립심이 강하며, 자신의 미래에 대해서 불안한 마음을 가지고 있다.

<사례6>

하반신마비 지체장애인인 이00씨는 남성으로 35세이며, 건강은 좋은 편이다. 학력은 방송통신대학교 재학 중이며, 직업은 현재 척수장애인협회에서 일하고 있다. 가구소득은 월 약 200만 원정도이며, 부모님과 함께 살고 있고, 누나는 분가했다. 역장에서 각서를 받아낼 정도로 권리의식이 강하고, 현재 스트레스 받거나 우울한 편은 아니다.

나. 뇌병변 장애

<사례7>

인지기능이 손상되었지만 보행이 가능한 뇌병변장애인인 박00씨는 남성으로 31세이며, 건강은 좋은 편이다. 학력은 고등학교 중퇴이며, 현재 무직인 상태이다. 가구소득은 국민기초생활 수급권자로서 월 약 33만원이 지급되며, 형이 조금씩 보태주고 있다. 가족구성원은 현재 엄마와 함께 살고 있고, 형, 누나가 있다. 아버지는 현재 별거 중이다. 현재 스트레스 받거나 우울한 편은 아니다.

<사례8>

인지기능이 양호하지만 보행이 힘든 뇌병변장애인인 손00씨는 남성으로 현재 23세이며, 건강은 양호한 편이다. 학력은 전문대 졸업이고, 현재 무직인 상태이다. 가구소득은 월 약 300만원이며, 가족구성원은 부모님, 남동생, 여동생 이렇게 5명이며, 남동생은 대학교 문제로 지방에 혼자 살고 있다. 가끔씩 우울을 느끼곤 한다.

다. 시각장애

<사례9>

시각장애인인 차00씨는 남성으로 현재 26세이며, 건강상태는 양호하다. 학력은 대졸이며, 현재 고용지원센터에서 직업훈련 강사로 일하고 있다. 가구소득은 월 150만 원정도이며, 가족구성원은 부모님, 형, 누나가 있고, 현재 본인만 서울에 따로 살고 있다. 현재 장애로 인해 삶에 대한 자신감을 약간 잃은 상태이다.

<사례10>

시각장애인인 김00씨는 여성으로 현재 34세이며, 건강상태는 양호하다. 학력은 고졸이며, 현재 연극배우이다. 가구소득은 현재 국민기초생활보장 수급권자로서 약33만 원정도이다. 가족구성원은 부모님과 2남 4녀 중 막내로서, 현재 본인만 서울에 떨어져 살고 있다. 현재 국가의 장애인복지 시책이 지체장애인에 편중된 것에 강한 불만을 가지고 있다.

라. 청각장애

<사례11>

구화농인인 김00씨는 남성으로 현재 26세이며, 건강상태는 양호하다. 학력은 대졸이며, 현재 농아인협회에서 일하고 있다. 가구소득은 월 250만 원 정도이며, 가족구성원은 부모님과 남동생이 있다. 사회가 자신을 김00로 보기 전에 청각장애인으로 먼저 대한다는 것에 강한 불만을 가지고 있고, 또한 장애인복지관의 직업에 대한 차별에 대해서도 강한 불만을 가지고 있다.

<사례12>

수화농인인 김00씨는 남성으로 현재 30세이며, 건강상태는 양호한 편이다. 현재 사이버대학교에 재학 중이며, 지난 7년 동안 수화강사로 일하다가 현재는 한국농아인대학생연합회장으로 무급으로 일하고 있다. 가족구성원은 부모님이 계신데 혼자 떨어져 살고 있다. 현재 교육권에 대해서 투쟁한다.

마. 기타장애

<사례13>

정신지체인 이00씨는 남성으로 현재 26세이며, 건강상태는 좋은 편이다. 학력은 현재 신학대학교 휴학 중이다. 가족구성원은 부모님과 누나가 있는 데, 누나는 뉴욕에 혼자 살고, 현재는 부모님과 같이 산다. 가구소득에 대한 인식을 대상자가 알지 못한다. 아버지는 삼화무역에 다닌다.

<사례14>

발달장애인 이00씨는 남성으로 현재22세이며, 건강상태는 좋은 편이다. 의사소통이 매우 힘들고 정신기능이 상당히 손상되어 그 밖에 질문에 대한 대답을 못하였다.

<사례15>

정신지체 및 지체장애가 중복인 이00씨는 여성으로 현재 25세이다. 학력은 직업전문학교 졸업했고, 현재 직업은 무직인 상태이다. 가족구성원은 부모님과 오빠가 있으며, 현재 아버지는 동양기전에 재직중이다.

지금까지 살펴본 개인요인을 표로 정리하면 다음의 <표4-3>와 같다.

<표4-3> 개인적 요인

장애 유형	장애 특성	성명	성별	연령	건강 상태	학력	직업	가구 소득	동거 가족	심리 상태	기타
지체 장애	전신 마비	탁00	남성	39세	건강하지 못한 편임	대졸	화가	월250만 원	아내와 아들	안정적임	자립심과 권리주장성이 강함
		김00	여성	37세	양호한 편임	대졸	화가	월350만 원	부모님	안정적임	

		박00	여성	34세	양호한 편임	대졸	무직	부정확	부모님과 언니	안정적임	임신5개월 중임
	하반신 마비	김00	여성	25세	양호한 편임	대학 중퇴	텔레마케팅연수중	월90만원	부모님과 남동생	약간 우울함	권리주장성이 강함
		김00	여성	38세	건강하지 못한 편임	전문대졸	무직	월300만원	엄마와 남동생	불안함	자립심이 강함
		이00	남성	35세	양호한 편임	대학 재학	척수장애인협회 직원	월200만원	부모님	안정적임	권리주장성이 강함
뇌병변 장애	인지기능손상/보행양호	박00	남성	31세	양호한 편임	고등학교 중퇴	무직	월33만원	엄마	안정적임	
	인지기능양호/보행제한	손00	남성	23세	양호한 편임	전문대졸	무직	월300만원	부모님,남동생,여동생	우울함	
시각장애		차00	남성	26세	양호한 편임	대졸	직업훈련강사	월150만원	혼자 삶	자신감을 약간 잃은 상태임	
		김00	여성	34세	양호한 편임	고졸	연극배우	월33만원	혼자 삶	안정적임	국가정책에 대한 불만이 강함
청각 장애	구화 농인	김00	남성	26세	양호한 편임	대졸	농아인협회 직원	월250만원	부모님과 남동생	안정적임	청각장애에 대한 사회적 태도에 대해 불만이 강함
	수화 농인	김00	남성	30세	양호한 편임	대학 재학	농아인대학생연합회장	부정확함	혼자 삶	안정적임	교육권에 대해 투쟁함
기타 장애	정신지체	이00	남성	26세	양호한 편임	대학 휴학	무직	모름	부모님		
	자폐성 발달장애	이00	남성	22세	양호한 편임	인식을 못함					
	중복 장애	이00	여성	25세	양호한 편임	직업전문학교 졸업	무직	모름	부모님과 오빠		

2) 활동보조서비스 수요

활동보조서비스 수요는 활동보조서비스 인지여부 및 경로, 활동보조서비스 사용여부 및 사용영역, 비용부담의 주체 및 단가 등에 대해서 살펴보았다. 단, 대상자가 정신지체, 발달장애 및 중복장애인 경우, 인지기능의 손상으로 인해 활동보조서비스 사용여부 및 사용영역, 비용부담의 주체 및 단가 등에 대해 대답할 수 없기 때문에, 이와 같은 경우에 한해 보호자와의 추가 인터뷰를 통해 자료를 보완하였다.

(1) 활동보조서비스 인지여부 및 인지 경로

대부분의 조사대상자가 활동보조서비스를 인지하고 있는 것으로 나타났다. 즉, 정신지체 및 발달장애인인 대상자를 제외한 나머지 13명의 조사대상자는 활동보조서비스를 알고 있었다고 응답하였다. 또한, 활동보조서비스를 인지하고 있는 13명의 대상자에 한해, 그 경로를 살펴본 결과, '자립생활센터 관련자의 소개를 통해서'가 3명, '주위에서 활동보조인을 사용하는 것을 목격해서'가 3명, '직장 및 업무상의 일로'가 3명, '인터넷, TV, 책 등을 통해서'가 3명, '수업시간에'가 1명으로 나타났다. 이에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-4>에 제시된 바와 같다.

<표4-4> 활동보조서비스 인지 여부 및 경로

변수	구분	빈도(%)	구분	빈도(%)
인지여부 (n=15)	들어본 적 있음	13명(87%)	들어본 적 없음	2명(13%)
인지 경로(n=13)	자립생활센터 관련자의 소개를 통해서	3명(23%)	주위에서 활동보조인을 사용하는 것을 목격해서	3명(23%)
	직장 및 업무상의 일로	3명(23%)	인터넷, TV 및 책 등을 통해	3명(23%)
	수업을 통해서	1명(8%)		

(2) 활동보조서비스 사용여부 및 사용시간과 사용영역

우선 15명의 대상자 중 11명만 활동보조서비스를 이용하겠다고 응답하였다. 즉, 하반신마비 지체장애인 1명, 구화농인, 정신지체 및 중복장애인의 경우, 활동보조서비스 사용의사가 없다고 응답하였다. 활동보조서비스 이용의사가 있는 장애 유형별 구체적인 내용은 다음과 같다.

①지체장애

우선 전신마비 지체장애인의 경우, 1주일 내내 하루 동안 24시간 모두 필요하다고 응답한 대상자는 현재 임신 중이어서 일상생활전반에 대한 활동보조를 필요로 했고, 1주일 내내 하루 동안 4시간이 필요하다고 응답한 대상자는 집안일과 그림 작업에 대한 보조가 그리고 일주일에 2-3번 하루에 2시간 정도 필요하다고 응답한 대상자는 목욕에 대한 보조가 필요하다고 응답하였다.

다음으로, 하반신마비 지체장애인의 경우, 1주일 내내 하루 동안 24시간 모두 필요하다고 응답한 대상자는 일상생활전반에 대한 활동보조를 필요로 했고, 1주일에 2번 하루에 3시간이 필요하다고 응답한 대상자는 몸단장, 빨래 및 시장보기를 포함한 외출에 보조가 필요하다고 응답하였다. 따라서 하반신마지 지체장애인보다 전신마비 지체장애인이 더 많은 활동보조서비스를 필요로 함을 알 수 있다.

②뇌병변장애

뇌병변장애인의 경우, 1주일에 2-3번 하루 3-5시간 정도가 필요하며, 쇼핑, 영화관람 등과 외출과 여행에 대한 활동보조가 필요하다고 응답하였다.

③시각장애

시각장애인의 경우, 1주일에 2번 하루 5시간 정도가 필요하며, 초행길 안내, 영화관람 등과 같은 외출과 가사에 대한 활동보조가 필요하다고 응답하였다.

④청각장애

구화농인의 경우, 활동보조서비스가 필요 없다고 응답하였고, 수화농인의 경우, 1주일 내내 하루에 2-3시간 정도 활동보조서비스가 필요하며, 대부분 수화통역에 대한 보조가 필요하다고 응답하였다. 따라서 수화를 사용하지 않고, 구화로 의사소통이 어느 정도 가능한 구화농인의 경우가 수화농인보다 활동보조 서비스에 대한 필요성이 덜 함을 알 수 있다.

⑤ 기타장애

정신지체 및 중복장애의 경우, 보호자가 아직까진 활동보조서비스가 필요하지 않다고 응답하였으며, 발달장애의 경우, 1주일에 2-3번 하루에 3시간 정도 활동보조가 필요하며, 주로 새로운 일을 배우는 단계에 활동보조가 필요하다고 응답하였다.

지금까지 살펴본 장애유형별 활동보조서비스 필요시간과 사용영역에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-5>에 제시된 바와 같다.

<표4-5> 활동보조서비스 사용여부 및 사용시간과 사용영역

장애유형	장애특성	성명	사용여부	사용시간	사용영역
지체장애	전신마비	탁00	사용함	1주일동안 하루 4시간씩	집안일과 그림 작업
		김00	사용함	1주일동안 2-3번 하루 2시간씩	목욕
		박00	사용함	1주일동안 하루 24시간씩	일상생활전반
	하반신마비	김00	사용함	1주일동안 2번 하루 3시간씩	몸단장, 외출, 가사일(빨래 등)
		김00	사용함	1주일동안 하루 24시간씩	일상생활전반
		이00	**사용안함**		
뇌병변 장애	인지기능손상/보행양호	박00	사용함	1주일동안 2-3번 하루 5시간씩	외출 및 여행
	인지기능양호/보행제한	손00	사용함	1주일동안 2-3번 하루3-4시간씩	외출(쇼핑, 영화관람)
시각장애		차00	사용함	1주일동안 2번 하루 5시간씩	초행길 안내 등 외출
		김00	사용함	1주일동안 2번 하루 5시간씩	외출 및 가사
청각장애	구화농인	김00	**사용안함**		
	수농인	김00	사용함	1주일동안 하루 2-3시간씩	수화통역
기타장애	정신지체	이00	**사용안함**		
	발달장애	이00	사용함	1주일동안 2-3번 하루 3시간씩	새로운 일 배우는 과정에 지원
	중복장애	이00	**사용안함**		

(3) 활동보조서비스 비용부담주체 및 단가

활동보조서비스 비용부담 주체에 대한 질문의 경우, '국가 및 지방자치단체'가 9명, '능력이 되는 경우에 한해 개인의 소액부담'이 4명, '국가와 개인이 5대 5' 및 '전액 개인부담'이 각각 1명씩 나타났다.

또한 서비스 시간 당 단가의 경우, 총 13명이 응답하였는데, '4천원-5천원'이 6명으로 가장 많았고, '2천원-3천원'이 2명, '2만원-4만원'이 2명, 가사도우미 수준, 최저임금수준 및 월180만원-200만원이 각각 1명씩 나타났다. 활동보조서비스 비용부담 주체 및 단가에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-6>에 제시된 바와 같다.

<표4-6>활동보조서비스 비용부담 주체 및 서비스 시간당 단가

변수	구분	빈도(%)	구분	빈도(%)
비용부담주체 (n=15)	국가 및 지방자치단체	9명(60%)	능력이 되는 경우에 한해 개인의 소액부담	4명(27%)
	국가와 개인이 5대5 부담	1명(6.5%)	전액 개인부담	1명(6.5%)
서비스 단가 (n=13)	4천원-5천원	6명(46.2%)	2만원-4만원	2명(15.4%)
	가사도우미수준	1명(7.7%)	최저임금수준	1명(7.7%)
	월180-200만원	1명(7.7%)	2천원 - 3천원	2명(15.4%)

5. 소결

지금까지 6개 장애유형 15명의 중증장애인을 대상으로 그들의 생활실태 및 활동보조서비스 수요를 살펴보았다. 주요 연구결과를 요약하면 다음과 같다.

첫째, 신체기능 구조의 경우, 지체장애인은 전반적으로 의식기능, 인지기능 등 정신기능과 시각, 청각, 미각 등 감각기능은 정상적이며, 심장기능 및 혈압기능의 저하로 폐활량과 혈압이 낮고, 대소변기능이 상당히 제한적이어 소변은 넬라톤 또는 콘돔을 통해, 대변은 관장을 통해 해결한다. 하지만, 전신마비장애인과 다르게, 하반신마비 장애인은 전반적으로 통증으로 인한 고통을 호소하는 것으로 나타났다. 뇌병변장애인은 시각, 청각, 미각 등의 감각기능, 음성 및 언어기능, 대소변기능 등 신체의 전반적인 기능과 구조엔 손상이 없지만, 인지 및 사고기능, 기억기능, 주의력, 지적기능 등 정신기능의 손상과 보행의 어려움과 같은 운동기능의 손상이 나타난다고 응답하였다. 시각장애인은 시각기능의 손상을 제외한 나머지 다른 신체기능과 구조에 손상이 없는 것으로 응답하였다. 청각장애인은 구화농인과 수화농인 모두 청각기능 손상은 동일하지만, 구화농인의 경우, 일대일로 음성으로 의사소통하는 것이 가능했지만, 수화농인의 경우, 일대일로 의사소통하는 것이 불가능했다. 정신지체인은 현재 신경정신과 치료를 받고 있으며, 경기를 억제하는 약을 복용하지 않으면 쓰러질 수 도 있다고 응답하였고 그 밖에 나머지 신체기능과 구조엔 손상이 없는 것으로 응답하였다. 발달장애인은 인지 및 사고기능 손상이 매우 심각하여, 조사자의 질문에 대한 대답을 제대로 하지 못하였을 뿐만 아니라 조사자의 질문을 따라하는 버릇을 보였다. 마지막으로 정신지체와 지체장애의 중복장애인은 인지기능 손상이 매우 양호한 편이지만, 계산 및 연산 기능은 부족한 것으로 나타났다.

둘째, 활동과 참여의 경우, 지체장애인의 활동과 참여는 신체기능과 구조의 손상정도와 매우 밀접한 관련이 있는 것으로 나타났다. 즉, 신체기능과 구조의 손상이 덜할수록 지체장애인 스스로 할 수 있는 활동과 참여의 종류가 많아지며, 그 횟수와 결정권 또한 높아짐을 알 수 있다. 따라서 하반신지체장애인이 전신마비 지체장애인보다 삶의 여러 영역에서 좀 더 선택권이 보장되고 횟수 또한 높은 것으로 나타났다. 뇌병변장애인의 활동과 참여는 인지기능 손상과 보행제한과 매우 밀접한 관련이 있는 것으

로 나타났다. 보행이 자유롭지만 인지기능이 손상된 경우, 삶의 활동과 참여에 대한 선택권과 횟수가 상당히 제한적이며, 반대로 보행은 불편하지만 인지기능이 양호한 경우, 보다 풍부한 삶의 활동과 참여에 대한 선택권이 주어짐을 알 수 있다. 시각장애인의 활동과 참여는 전반적으로 잘 이루어지는 편으로 나타났다. 청각장애인의 경우, 수화농인보다 구화농인의 활동과 참여가 보다 활발하고 선택권 또한 높게 주어짐을 알 수 있다. 정신지체, 발달 및 중복장애인의 경우는 인지 및 사고기능의 손상으로 인해 주요생활영역 및 여가생활 등에 있우 매우 제한적이며, 삶이 매우 단조로움을 알 수 있다.

셋째, 환경요인의 경우, 지체장애인은 전동 및 수동휠체어, 장애인콜택시 등과 같은 보조기구와 대중교통에 대한 의존도가 매우 높으며, 가족과 같은 보호자에게 전적으로 의존하는 경향이 강한 것으로 나타났다. 뇌병변장애인은 보행이 불편한 경우에 수동휠체어 및 워커와 같은 보조기구를 사용하며, 자신의 장애를 바라보는 주위 사람들에 대해 일반적으로 부정적인 태도를 지니고 있다. 시각장애인은 흰 지팡이, 음향신호 리모콘과 한소네 점자컴퓨터 등과 같은 이동 및 문서관련 보조기구에 대한 의존도가 높으며, 가족의 과잉보호이 대한 부담과 정안친구들에 대한 서운함을 지니고 있는 것으로 나타났다. 청각장애는 구화농인의 경우 수화통역보다 문자통역을, 수화농인은 수화통역을 더 선호하는 것으로 나타났다. 그리고 수화농인의 경우, 보청기와 같은 보조기구에 대한 의존성이 거의 없는 것으로 나타났고, 수화에 대한 자신감이 매우 높았다. 정신지체, 발달장애 및 중복장애의 경우, 사용하는 보조기가 없고, 인지기능의 부족으로 인해 환경에 대한 인식을 하지 못하였다.

넷째, 활동보조서비스 사용시간 및 사용영역의 경우, 지체장애에 있어 전신마비가 하반신마비보다 신체기능과 구조의 손상정도가 크기 때문에 더 많은 활동보조서비스 수요가 있었고, 전반적인 일상생활과 가사와 시장보기, 영화관람 등 외출에 대한 욕구가 높은 것으로 나타났다. 뇌병변 장애는, 지체장애보다 상대적으로 적은 수요를 나타내었고, 쇼핑, 영화관람 등과 외출과 여행에 대한 활동보조가 필요하다고 응답하였다. 시각장애는 1주일에 2번 하루 5시간 정도가 필요하며, 초행길 안내, 영화관람 등과 같은 외출과 가사에 대한 활동보조가 필요하다고 응답하였다. 청각장애는 구화농인은 필요성을 못 느꼈고, 수화농인은 수화통역에 대한 욕구가 주를 이루었다.

마지막으로, 서비스 비용부담주체 및 단가는 국가 및 지방자치단체의 전액부담이 가장 많은 비중을 차지하였고, 다음으로 경제적으로 여유가 있는 장애인에 한해 소액을 부담해야 한다는 입장이 많은 것으로 나타났다. 그리고 서비스 단가는 4천원-5천원이 가장 많은 대상자가 지지하는 단가로 밝혀졌다.

지금까지 살펴본 바와 같이, 중증장애인의 생활실태는 장애유형에 따라 그 내용이 매우 다름을 알 수 있다. 특히, 인지 및 사고기능이 손상된 장애인일수록, 보다 삶에 대한 선택권과 횟수가 매우 제한적임을 알 수 있고, 또한 전신마비 지체장애인처럼 인지 및 사고기능이 정상이어도 보행이 전혀 불가능한 장애인의 경우도 생활영역에 대한 선택과 결정이 본인뿐만 아니라 주위에 도움을 제공할 수 있는 자가 있는 지 여부에 크게 좌우됨을 알 수 있다. 그리고 활동보조서비스 수요에 영향을 미치는 변인으로는 장애의 심각성 정도와 활동과 참여의 다양성 및 삶에 대한 자립심 정도이다. 즉, 장애가 심각하며, 보다 활발한 활동과 참여를 하고, 삶에 대해 스스로 해결하려는 자립심이 강한 장애인일수록 활동보조서비스에 대한 수요가 커짐을 알 수 있다.

제2장 양적 조사

지역사회 중증장애인의 생활실태 및 활동보조서비스 수요를 파악하기 위해 지체장애를 비롯한 9개 장애유형의 1급 중증장애인(이에 준하는 2-3급 중증장애인) 700명을 대상으로 양적 조사를 실시하였다. 즉, ICF Checklist(Version 2.1a)를 기반으로 장애 및 전반적인 건강상태, 활동과 참여, 환경 및 개인적 요인을 통해 중증장애인의 생활실태를 파악하였고, 활동보조서비스 인지 및 사용여부와 활동영역 및 필요시간, 비용부담주체 및 단가 등을 통해 활동보조서비스 수요를 파악하였다.

1. 조사대상 및 자료수집방법

1)조사대상자

활동보조서비스를 필요로 하는 중증장애인의 정확한 수요를 측정하기 위해 양적조사는 20대 이상[23]의 1급 중증장애인 700명을 조사대상으로 하였다. 그리고 자립생활의 이념인 전 장애(Cross-Disability) 영역을 반영하여, 지체장애를 비롯하여 뇌병변장애, 시각장애, 청각 및 언어장애, 정신지체 및 발달장애, 정신장애 및 간질장애로 총 9가지 장애유형을 조사대상으로 하였다. 2005년도 보건복지부 자립생활시범사업 연구결과, 신장, 심장, 호흡기 등 내부 장애는 타 장애유형에 비해 활동보조서비스 수요가 적은 것으로 드러났고, 안면장애의 경우도 활동보조서비스에 대한 수요가 적을 것으로 추측되어 질적 조사와 마찬가지로 조사 대상에서 제외하였다.

2)자료수집방법

조사자는 대학생 및 대학원생으로 구성하였으며, 조사를 실시하기 전에 조사에 대한 사전교육을 받았다. 조사자 1인당 20-30 사례를 조사하였으며, 조사는 전화설문을 통해 진행되었다. 단, 청각 및 언어장애인의 경우, 수화통역사를 통해 설문이 이루어졌다. 조사는 2006년 11월 6일부터 11월 30일까지 약 3주에 걸쳐 이루어졌다.

2. 측정도구개발

조사는 ICF Checklist(Version 2.1a)를 기반으로 선행연구와 전문가 의견검토를 거쳐 작성된 구조화된 설문지에 의하여 이루어졌다. ICF Checklist(Version 2.1a)는 세계보건기구(WHO: World Health

23) 조사대상자로서 20세 미만의 경우, 활동보조서비스에 대한 수요가 있는 계층임엔 틀림없지만, 본 연구에선 다음의 두 가지 이유로 조사대상자에서 제외시켰다. 첫째, 이념적 측면으로, 자기결정과 선택이란 자립생활의 이념을 반영하여, 활동보조서비스에 대한 자기결정과 선택권을 현실적으로 행사하기 어려운 20세 미만을 조사대상자에서 제외시켰다. 둘째, 정책적 측면으로, 제한된 국가의 사회복지예산으로, 활동보조서비스를 제공할 경우, 정책적, 전략적으로 한정된 계층에게 제공할 수밖에 없기 때문에, 서비스대상자 선정 시 우선순위를 고려하여 유사한 타 서비스와의 차별성을 지니고자 20세 미만을 제외시켰다.

Organization)가 임상실천가를 위해 2003년에 고안한 체크리스트이지만, 아직까지 그 구체적인 내용이 매우 의료적이며 현장에서 적용하기엔 현실성이 다소 떨어지는 감이 있어, 본 연구의 경우, 전문가 의견검토를 통해 우리나라 현실에 적용할 수 있는 범위에서 ICF Checklist를 수정하여 사용하였다. 특히, 활동과 참여의 경우, ICF의 참여를 측정하기 위해 새롭게 고안된 참여척도(Participation Scale)를 사용하였다. 본 측정도구는 크게 두 가지 영역으로 구분된다. 첫 번째 영역은 ICF Checklist를 기반으로 하여 중증장애인의 생활실태를 파악하는 영역이고, 두 번째 영역은 중증장애인의 활동보조서비스 수요를 파악하는 영역이다. 각각의 영역에 포함된 구체적인 조사내용은 다음의 <표4-7>에 제시된 바와 같다.

<표4-7>조사내용

조사 영역			조사 내용
생활실태: 기능과 장애 및 배경요인	기능과 장애	장애 및 전반적 건강상태	· 신체구조의 손상부분 및 정도 · 중복장애 및 만성질환 여부
		활동과 참여	· 의사소통, 이동, 자기관리, 가정생활, 대인관계 및 공동체생활과 지역사회생활에 대한 활동 및 참여 · 활동과 참여의 어려움에 대해 인식하는 문제 정도
	배경요인	환경요인	· 물리적, 사회적 및 태도적 환경에 있어서 직면하는 어려움 정도
		개인요인	· 성별, 연령, 동거가족 수, 직업 여부, 장애유형 등 인구사회학적 특성 · 장애인복지관이용실태 · 권리주장성
활동보조서비스 수요			· 인지여부 및 경로 · 사용여부 · 하루 평균 필요시간 및 이용하는 생활영역 · 비용부담의 주체 및 비용단가

3. 자료 분석방법

생활실태 및 활동보조서비스 수요를 분석하기 위해 기술 분석을 실시하였고, 활동보조서비스 영향요인을 분석하기 위해 다중회귀분석(Multiple Regression)을 실시하였다.

4. 분석결과

본 절에서는 중증장애인의 생활실태를 알아보고, 활동보조서비스에 대한 정확한 수요를 측정하고자 한다. 구체적인 내용은 다음에 제시된 바와 같다.

1) 장애 및 전반적인 건강상태

(1) 주된 장애정도

각 장애유형별 장애정도를 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 지체장애의 경우, 유효응답자 368명 중, '두 다리 모두를 완전마비로 전혀 움직일 수 없는 경우'가 162명(44%)로 가장 많았고, 다음으로 '전신마비 또는 두 팔을 손목관절과 두 다리를 무릎관절 이상에서 모두 잃은 경우'가 106명(28.8%), '기타'가 48명(13%), '두 다리 모두를 무릎관절 이상 부위에서 잃은 경우'가 32명(8.7%) 순으로 나타났다.

둘째, 뇌병변 장애의 경우, 유효응답자 72명 중, '보행이 불가능하며 주위의 전적인 도움이 없으면 일상생활이 불가능한 경우'가 30명(41.7%)로 가장 많았고, 다음으로 '주위의 전적인 도움이 없으면 일상생활이 불가능한 경우'가 26명(36.1%), '보행이 불가능한 경우'가 16명(22.2%) 순으로 나타났다.

셋째, 시각장애의 경우, 유효응답자 75명 중, '빛조차 볼 수 없는 전맹'이 36명(48%)로 가장 많았고, '빛만 구분할 수 있는 광각'이 24명(32%), '눈앞의 물체만 알아 볼 수 있는 수동'이 15명(20%) 순으로 나타났다.

넷째, 청각 및 언어장애의 경우(단, 청각장애의 경우, 보청기를 뺀 상태임), 유효응답자 78명 중, '귀에 입을 대고 큰 소리로 말을 해도 들리지 않고 큰 소음만 느끼는 경우'가 35명(44.9%)로 가장 많았고, '완전히 들리지 않는 경우'가 30명(38.5%), '말은 하지만 발음이 이상하여 알아듣기 어려운 경우'가 11명(14.1%) 순으로 나타났다.

다섯 째, 정신지체 또는 발달장애의 경우, 유효응답자 46명에 대한 다중문항 응답을 실시했을 때, '계산 등 학습능력이 거의 없다'와 ' 기억력 및 주의집중 등 인지능력이 거의 없다' 각각에 응답이 30개(33%)로 가장 많았고, '언어발달이 거의 없다'에 22개(24.2%), '몸 흔들기, 손 흔들기 또는 공격행동 등 부적응행동을 보인다'가 9개(9.9%) 순으로 응답하였다.

마지막, 정신장애 또는 간질장애의 경우, 유효응답자 34명 중, '월 8회 이상 중증발작이 있고, 발작시 유발된 호흡장애, 심한 탈진 등의 증상을 보이는 경우'가 12명(35.3%)로 가장 많았고, '분열형 정동장애로 망상, 환청, 사고장애 및 우울증상 등을 보이는 경우'가 8명(23.5%), '양극성 정동장애(조울병)로 기분, 의욕, 행동 및 사고장애 증상이 심한 경우' 및 ' 정신분열증으로 망상, 환청, 사고장애 등을 보이는 경우' 각각이 5명(14.7%) 순으로 나타났다.

지금까지 살펴본 주된 장애정도에 대한 구체적인 내용은 다음의 <표4-8>에 제시된 바와 같다.

<표4-8> 주된 장애정도

(단위: 명/개)

변 수	구분	빈 도(%)	구분	빈 도(%)
지체장애 (n=368명)	두팔 모두를 손목관절 이상 부위에서 잃음	11(3.0)	두 다리 모두를 무릎관절 이상 부위에서 잃음	32(8.7)

	두 팔 모두를 완정마비로 전혀 움직일 수 없음	9(2.4)	두 다리 모두를 완전마비로 전혀 움직일 수 없음	162(44.0)
	전신마비 또는 두 팔을 손목관절과 두 다리를 무릎관절 이상에서 모두 잃음	106(28.8)	기타	48(13.0)
뇌병변장애 (n=72)	보행이 불가능함	16(22.2)	주위의 전적인 도움이 없으면 일상생활이 불가능함	26(36.1)
	보행이 불가능하며 주우의 전적인 도움이 없으면 일상생활이 불가능함	30(41.7)		
시각장애 (n=75명)	빛조차 볼 수 없음	36(48.0)	빛만 구분할 수 있음	24(32.0)
	눈앞의 물체만 알아볼 수 있음	15(20.0)		
청각장애/ 언어장애 (n=78명)	완전히 들리지 않음	30(38.5)	귀에 입을 대고 큰 소리로 말을 해도 들리지 않고 큰 소음만 느낌	35(44.9)
	음성기능 또는 언어기능을 잃어 전혀 말을 하지 못함	2(2.6)	말은 하지만 발음이 이상하여 알아듣기 어려움	11(14.1)
정신지체/ 발달장애[24] (n=46명)	언어발달이 거의 없음	22(24.2)	계산 등 학습능력이 거의 없음	30(33.0)
	기억력 및 주의집중 등 인지능력이 거의 없음	30(33.0)	몸 흔들기, 손 흔들기 또는 공격행동 등 부적응행동을 보임	9(9.9)
정신장애/ 간질장애 (n=34명)	정신분열증으로 망상, 환청, 사고장애 등을 보임	5(14.7)	양극성정동장애(조울병)로 기분, 의욕, 행동 및 사고장애 증상이 심함	5(14.7)
	반복성 우울장애로 정신병적 증상이 동반되고, 우울증상이 심함	4(11.8)	분열형 정동장애로 망상, 환청, 사고장애 등 우울증상을 보임	8(23.5)
	월 8회이상 중증발작이 있고, 발작 시 유발된 호흡장애, 심한 탈진 등의 증상을 보임	12(35.3)		

(2) 중복장애 및 전반적인 건강상태

조사대상자의 중복장애 여부, 유형 및 등급과 정기적으로 병원치료를 받거나 약을 복용해야하는 질환이 있는 지 여부와 종류를 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 중복장애 여부의 경우, 유효응답자 677명 중, 없는 경우가 588명(86.9%), 있는 경우가 89명(13.1%)로 나타나, 대부분의 조사대상자가 중복장애를 가지고 있지 않음을 알 수 있다.

24) 정신지체 또는 발달장애의 경우, 다중문항 응답분석(Multiple Response Analysis)을 실시하였고, 유효응답자 46명이 총 91개의 응답을 보였다.

둘째, 중복장애 유형의 경우, 유효응답자 84명 중, 청각 및 언어장애가 46명(54.8%)로 가장 많았는데, 이는 청각장애와 언어장애는 동반해서 나타나는 경향이 강하기 때문에 나타난 결과로 사료된다. 다음으로, 지체장애가 9명(10.7%), 시각장애 및 정신장애/간질장애가 각각 6명(7.1%), 내부 장애[25]가 5명(6.0%) 순으로 나타났다.

셋째, 중복장애 등급의 경우, 유효응답자 57명 중, 2급이 23명(40.4%)로 가장 많았고, 1급이 22명(38.6%)로 나타나, 약 79%정도가 중증장애를 중복으로 가지고 있는 것으로 나타났다. 또한 3급이 8명(14.0%), 4급 및 5급이 각각 2명(3.5%) 씩 나타났다.

넷째, 정기적으로 병원치료를 받거나 약을 복용해야 하는 만성질환을 가지고 있는 지에 대한 경우, 유효응답자 610명의 경우, 없는 경우가 412명(67.5%), 있는 경우가 198명(32.5%)으로 나타나, 대상자의 1/3 정도가 만성질환으로 어려움을 겪는 것으로 나타났다.

마지막으로, 만성질환의 종류의 경우, 유효응답자 193명에 대한 다중응답분석을 실시한 경우, 고혈압이 45개(20.6%), 당뇨병이 39개(17.9%), 관절염이 18개(8.3%), 뇌졸중이 12개(5.5%)로 나타났다.

지금까지 살펴본 중복장애 및 전반적인 건강상태에 대한 구체적인 내용은 다음의 <표4-9>에 제시된 바와 같다.

<표4-9>중복장애 및 전반적인 건강상태

(단위: 명/개)

변 수	구분	빈 도(%)	구분	빈 도(%)
중복장애여부 (n=677명)	예	89(13.1)	아니오	588(86.9)
중복장애유형 (n=84명)	지체장애	9(10.7)	뇌병변장애	2(2.4)
	시각장애	6(7.1)	청각 및 언어장애	46(54.8)
	정신지체 및 발달장애	10(11.9)	정신장애 및 간질장애	6(7.1)
	내부 장애	5(6.0)		
중복장애등급 (n=57명)	1급	22(38.6)	2급	23(40.4)
	3급	8(14.0)	4급	2(3.5)
	5급	2(3.5)		
만성질환 여부 (n=610명)	예	198(32.5)	아니오	412(67.5)
만성질환 종류[26] (n=193명)	관절염	18(8.3)	당뇨병	39(17.9)
	뇌졸중	12(5.5)	고혈압	45(20.6)
	기타[27]	104(47.7%)		

25) 내부 장애라 함은 신장, 심장, 간, 호흡기 및 장루·요루를 포함함.
26) 만성질환 유형의 경우, 다중문항 응답분석(Multiple Response Analysis)을 실시하였고, 유효응답자 193명이 총 218개의 응답을 보였다.
27) 기타질환의 경우, 저혈압, 대사 장애, 치와 눈 등의 원인으로 인해 병원을 주기적으로 방문한다고 응답하였음.

2) 활동과 사회참여

중증장애인의 일상생활 활동과 지역사회참여 정도 및 활동과 참여가 제한될 때 직면하게 되는 문제의 심각성 정도를 살펴보면 다음과 같다[28]. 단, 문항 중, '동료'란 조사대상자인 중증장애인과 비슷한 나이 및 사회, 경제적 상황에 있는 비장애인을 의미하며, 일상생활활동과 지역사회참여 정도에 대한 질문에 대해 '해당사항 없음'이라고 응답한 대상자의 수는 아래의 기술에서 제외하였다.

우선 활동과 참여정도를 살펴보면, 평균이 1.88로서 어느 정도 조사대상자의 활동과 참여가 이루어지고 있음을 의미한다. 또한 활동과 참여가 이루어지지 않음으로 인해 직면하게 되는 문제의 심각성의 경우, 평균이 2.37로서, 다소 문제가 되는 정도와 꽤 문제가 되는 정도 사이의 값이 나타났다[29]. 따라서 문제의 심각성이 어느 정도는 존재하고 있음을 알 수 있다. 이에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-10>에 제시된 바와 같다.

<표4-10> 활동과 참여 정도 및 비참여로 인해 직면하게 되는 문제의 심각성 정도

변수	최소값	최대값	평균	표준편차
활동과 참여정도(n=653명)	1.00	3.00	1.8824	.5816
문제의 심각성 (n=585명)	1.00	4.00	2.3751	.7927

다음으로 개별 문항에 대한 결과를 살펴보면 다음과 같다.

첫째, '당신의 동료와 동등한 일자리 기회가 있습니까?'란 질문에 대해, 유효응답자 688명 중, '아니오'가 280명(40.7%), '예'가 50명(7.3%), '때때로 그렇다'가 42명(6.1%) 순으로 나타났다. 그리고 '예'라고 대답하지 않은 경우, '일자리 기회가 동등하지 않은 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?'란 질문에 대해, 유효응답자 304명 중, '꽤 문제가 된다'가 109명(35.9%), '심각하게 문제가 된다'가 97명(31.9%), '다소 문제가 된다'가 75명(24.7%)로 나타나 전체의 약 92%정도가 문제를 느끼고 있는 것으로 나타났다.

둘째, '당신의 동료가 일하는 만큼 열심히 일합니까?'란 질문에 대해, 유효응답자 663명 중, '예'가 132명(19.9%), '아니오'가 55명(8.3%), '때때로 그렇다'가 51명(7.7%) 순으로 나타났다. 그리고 '예'라고 대답하지 않은 경우, '동료만큼 열심히 일하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?'란 질문에 대해, 유효응답자 94명 중, '다소 문제가 된다'가 39명(41.5%), '꽤 문제가 된다'가 22명(23.4%), '심각하게 문제가 된다'가 21명(22.3%)로 나타나 약 87%정도가 문제를 느끼고 있는 것으로 나타났다.

셋째, '당신의 동료처럼 경제적으로 가정생활에 기여하고 있습니까?'란 질문에 대해, 유효응답자 664

28) 중증장애인의 일상생활 활동과 지역사회참여의 경우, Chronbach's Alpha가 .915, 직면하게 되는 문제의 심각성은 Chronbach's Alpha가 .955로 측정되어, 측정도구의 내적일관성이 매우 높게 확보된 것으로 나타났다.

29) 활동과 참여의 경우, 3점 척도로서, 2점이면 '때때로 그렇다'를, 1점이면 '아니오'를 의미한다. 그리고 문제의 심각성은 4점 척도로서. 2점은 '다소 문제가 된다'를, 3점은 '꽤 문제가 된다'를 의미한다.

명 중, ‘아니오’가 254명(38.3%), ‘예’가 78명(11.7%), ‘때때로 그렇다’가 61명(9.2%) 순으로 나타났다. 그리고 ‘예’라고 대답하지 않은 경우, ‘기여하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?’란 질문에 대해, 유효응답자 297명 중, ‘심각하게 문제가 된다’가 103명(34.7%), ‘다소 문제가 된다’가 83명(27.9%), ‘꽤 문제가 된다’가 80명(26.9%)로 나타나 전체의 약 90%정도가 문제를 느끼고 있는 것으로 나타났다.

넷째, ‘당신의 동료가 하듯이 당신이 살고 있는 동네를 다닐 수 있습니까?’란 질문에 대해, 유효응답자 691명 중, ‘예’가 216명(31.3%), ‘아니오’가 208명(30.1%), ‘때때로 그렇다’가 132명(19.1%) 순으로 나타났다. 그리고 ‘예’라고 대답하지 않은 경우, ‘다니지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?’란 질문에 대해, 유효응답자 294명 중, ‘다소 문제가 된다’가 113명(38.4%), ‘꽤 문제가 된다’가 77명(26.2%), ‘심각하게 문제가 된다’가 75명(25.5%)로 나타나 전체의 약 90%정도가 문제를 느끼고 있는 것으로 나타났다.

다섯째, ‘당신은 이웃이나 친구나 친척과 같은 다른 사람들을 도울 수 있습니까?’란 질문에 대해, 유효응답자 686명 중, ‘아니오’가 294명(42.1%), ‘예’가 126명(18.4%), ‘때때로 그렇다’가 124명(18.1%) 순으로 나타났다. 그리고 ‘예’라고 대답하지 않은 경우, ‘다른 사람을 돕지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?’란 질문에 대해, 유효응답자 378명 중, ‘다소 문제가 된다’가 162명(42.9%), ‘꽤 문제가 된다’가 88명(23.3%), ‘전혀 문제가 되지 않는다’가 69명(18.3%)로 나타나 전체의 약 82%정도가 문제를 느끼고 있는 것으로 나타났다.

여섯째, ‘스포츠나 종교생활 및 지역사회모임과 같은 여가생활이나 사회활동에 당신의 동료만큼 참여를 합니까?’란 질문에 대해, 유효응답자 690명 중, ‘아니오’가 270명(39.1%), ‘예’가 153명(22.2%), ‘때때로 그렇다’가 136명(19.7%) 순으로 나타났다. 그리고 ‘예’라고 대답하지 않은 경우, ‘참여하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?’란 질문에 대해, 유효응답자 354명 중, ‘다소 문제가 된다’가 165명(46.6%), ‘전혀 문제가 되지 않는다’가 69명(19.5%), ‘꽤 문제가 된다’가 63명(17.8%)로 나타나 전체의 약 80%정도가 문제를 느끼고 있는 것으로 나타났다.

일곱째, ‘지역사회 안에서 다른 사람들만큼 자주 타인을 방문합니까?’란 질문에 대해, 유효응답자 685명 중, ‘아니오’가 284명(41.5%), ‘때때로 그렇다’가 154명(22.5%), ‘예’가 118명(17.2%) 순으로 나타났다. 그리고 ‘예’라고 대답하지 않은 경우, ‘방문하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?’란 질문에 대해, 유효응답자 381명 중, ‘다소 문제가 된다’가 172명(45.1%), ‘전혀 문제가 되지 않는다’가 82명(21.5%), ‘꽤 문제가 된다’가 69명(18.1%)로 나타나 전체의 약 78%정도가 문제를 느끼고 있는 것으로 나타났다.

여덟째, ‘동네에 있는 학교나 백화점, 은행, 우체국, 시장과 같은 공공장소를 이용합니까?’란 질문에 대해, 유효응답자 691명 중, ‘예’가 223명(32.3%), ‘아니오’가 219명(31.7%), ‘때때로 그렇다’가 124명(17.9%) 순으로 나타났다. 그리고 ‘예’라고 대답하지 않은 경우, ‘공공장소를 이용하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?’란 질문에 대해, 유효응답자 299명 중, ‘다소 문제가 된다’가 126명(42.1%), ‘꽤 문제가 된다’가 78명(26.1%), ‘심각하게 문제가 된다’가 53명(17.7%)로 나타나 전체의 약 86%정도가 문제를 느끼고 있는 것으로 나타났다.

아홉째, ‘당신은 동료만큼 자신의 용모, 건강, 영양 등을 잘 돌볼 기회가 있습니까?’란 질문에 대해,

유효응답자 685명 중, '아니오'가 212명(30.9%), '예'가 203명(29.6%), '때때로 그렇다'가 153명(22.3%) 순으로 나타났다. 그리고 '예'라고 대답하지 않은 경우, '그런 기회가 드물다는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?'란 질문에 대해, 유효응답자 325명 중, '다소 문제가 된다'가 170명(52.3%), '꽤 문제가 된다'가 60명(18.5%), '심각하게 문제가 된다'가 57명(17.5%)로 나타나 전체의 약 82%정도가 문제를 느끼고 있는 것으로 나타났다.

열 번째, '집에서 청소, 빨래, 설거지 등 집안일을 합니까?'란 질문에 대해, 유효응답자 687명 중, '아니오'가 240명(34.9%), '예'가 167명(24.3%), '때때로 그렇다'가 107명(15.6%) 순으로 나타났다. 그리고 '예'라고 대답하지 않은 경우, '집안 일을 하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?'란 질문에 대해, 유효응답자 321명 중, '다소 문제가 된다'가 140명(43.6%), '전혀 문제가 되지 않는다'가 90명(28.0%), '심각하게 문제가 된다'가 48명(15.0%)로 나타나 전체의 약 72%정도가 문제를 느끼고 있는 것으로 나타났다.

열한 번째, '가족이 의논할 때 당신의 의견이 고려됩니까?'란 질문에 대해, 유효응답자 682명 중, '예'가 338명(49.6%), '때때로 그렇다'가 139명(20.4%), '아니오'가 102명(15.0%) 순으로 나타났다. 그리고 '예'라고 대답하지 않은 경우, '의견이 고려되지 않는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?'란 질문에 대해, 유효응답자 210명 중, '다소 문제가 된다'가 102명(48.6%), '전혀 문제가 되지 않는다'가 51명(24.3%), '꽤 문제가 된다'가 35명(16.7%)로 나타나 전체의 약 76%정도가 문제를 느끼고 있는 것으로 나타났다.

마지막으로, '당신은 결혼식, 장례식과 같은 주요 경조사에 동료들만큼 참여합니까?'란 질문에 대해, 유효응답자 682명 중, '아니오'가 249명(36.5%), '예'가 184명(27.0%), '때때로 그렇다'가 145명(21.3%) 순으로 나타났다. 그리고 '예'라고 대답하지 않은 경우, '참여하지 못 하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?'란 질문에 대해, 유효응답자 356명 중, '다소 문제가 된다'가 147명(41.3%), '전혀 문제가 되지 않는다'가 85명(23.9%), '꽤 문제가 된다'가 74명(20.8%)로 나타나 전체의 약 76%정도가 문제를 느끼고 있는 것으로 나타났다.

지금까지 살펴본 중증장애인의 일상생활 활동과 지역사회참여 정도 및 활동과 참여가 제한될 때 직면하게 되는 문제의 심각성 정도에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-11>에 제시된 바와 같다.

<표4-11>중증장애인의 일상생활 활동과 지역사회참여 정도 및 문제의 심각성 정도

(단위: 명/%)

문 항	아니오/ 전혀 문제가 되지 않는다	때때로 그렇다/ 다소 문제가 된다	예/ 꽤 문제가 된다	해당사항 없음/ 심각하게 문제가 된다
1. 당신의 동료와 동등한 일자리 기회가 있습니까?	280(40.7)	42(6.1)	50(7.3)	316(45.9)
(예라고 대답하지 않은 경우)일자리 기회가 동등하지 않은 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?	23(7.6)	75(24.7)	109(35.9)	97(31.9)

2. 당신의 동료가 일하는 만큼 열심히 일합니까?	55(8.3)	51(7.7)	132(19.9)	425(64.1)
(예라고 대답하지 않은 경우)동료만큼 열심히 일하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?	12(12.8)	39(41.5)	22(23.4)	21(22.3)
3. 당신의 동료처럼 경제적으로 가정생활에 기여하고 있습니까?	254(38.3)	61(9.2)	78(11.7)	271(40.8)
(예라고 대답하지 않은 경우)기여하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?	31(10.4)	83(27.9)	80(26.9)	103(34.7)
4. 당신의 동료가 하듯이 당신이 살고 있는 동네를 다닐 수 있습니까?	208(30.1)	132(19.1)	216(31.3)	135(19.5)
(예라고 대답하지 않은 경우)다니지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?	29(9.9)	113(38.4)	77(26.2)	75(25.5)
5. 당신은 이웃이나 친구나 친척과 같은 다른 사람들을 도울 수 있습니까?	294(42.9)	124(18.1)	126(18.4)	142(20.7)
(예라고 대답하지 않은 경우)다른 사람을 돕지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?	69(18.3)	162(42.9)	88(23.3)	59(15.6)
6. 스포츠나 종교생활 및 지역사회모임과 같은 여가생활이나 사회활동에 당신의 동료만큼 참여를 합니까?	270(39.1)	136(19.7)	153(22.2)	131(19.0)
(예라고 대답하지 않은 경우)참여하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?	69(19.5)	165(46.6)	63(17.8)	57(16.1)
7. 지역사회 안에서 다른 사람들만큼 자주 타인을 방문합니까?	284(41.5)	154(22.5)	118(17.2)	129(18.8)
(예라고 대답하지 않은 경우)방문하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?	82(21.5)	172(45.1)	69(18.1)	58(15.2)
8. 동네에 있는 학교나 백화점, 은행, 우체국, 시장과 같은 공공장소를 이용합니까?	219(31.7)	124(17.9)	223(32.3)	125(18.1)
(예라고 대답하지 않은 경우)공공장소를 이용하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?	42(14.0)	126(42.1)	78(26.1)	53(17.7)
9. 당신은 동료만큼 자신의 용모, 건강, 영양 등을 잘 돌볼 기회가 있습니까?	212(30.9)	153(22.3)	203(29.6)	117(17.1)
(예라고 대답하지 않은 경우)그런 기회가 드물다는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?	38(11.7)	170(52.3)	60(18.5)	57(17.5)

10. 집에서 청소, 빨래, 설거지 등 집안일을 합니까?	240(34.9)	107(15.6)	167(24.3)	173(25.2)
(예라고 대답하지 않은 경우)집안 일을 하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?	90(28.0)	140(43.6)	43(13.4)	48(15.0)
11. 가족이 의논할 때 당신의 의견이 고려됩니까?	102(15.0)	139(20.4)	338(49.6)	103(15.1)
(예라고 대답하지 않은 경우)의견이 고려되지 않는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?	51(24.3)	102(48.6)	35(16.7)	22(10.5)
12. 당신은 결혼식, 장례식과 같은 주요 경조사에 동료들만큼 참여합니까?	249(36.5)	145(21.3)	184(27.0)	104(15.2)
(예라고 대답하지 않은 경우)참여하지 못 하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?	85(23.9)	147(41.3)	74(20.8)	50(14.0)

3) 환경적 요인

조사대상자들이 자신들의 삶을 구성하고 있는 물리적, 사회적 및 태도적 환경이 삶에 얼마나 큰 문제가 되는 지를 알아본 결과 다음과 같다.[30]

(1) 환경적 요인[31]

우선 환경적요인과 환경적 요인을 구성하고 있는 물리적, 사회적 및 태도적 환경이 조사대상자의 삶에 문제가 되는 정도를 비교해보면, 환경적요인은 평균이 1.96정도로 나타났다. 그리고 세 가지 하위차원 중 물리적 환경이 2.42로 가장 높게 나타났고, 다음이 태도적 환경(M=1.71)과 사회적 환경(M=1.52)순서로 중증장애인의 삶에 문제가 되는 것으로 나타났다. 따라서 중증장애인의 삶에 물리적 환겨이 가장 큰 문제요소로 작용하는 것을 알 수 있다. 이에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-12>에 제시된 바와 같다.

<표4-12> 환경적 요인

변수	최소값	최대값	평균	표준편차
환경적 요인(n=694명)	1.00	3.78	1.9619	.5708
물리적 환경(n=676명)	1.00	4.00	2.4238	.8856
사회적 환경(n=684명)	1.00	4.00	1.5256	.6457

30) 중증장애인이 일상생활에서 환경적 요인에 대해 느끼는 문제에 대한 Chronbach's Alpha가 .782로 측정되어, 측정도구의 내적일관성이 확보된 것으로 나타났다.

31) 환경적요인의 경우, 4점 척도로서, 2점의 경우, '다소 문제가 된다' 정도이며, 3점의 경우, '꽤 문제가 된다' 정도를 의미한다.

태도적 환경(n=682명)	1.00	4.00	1.7154	.6059

(2) 물리적 환경

일상생활용품, 재활보조기구, 대중교통수단 등 물리적 환경이 조사대상자들의 삶에 얼마나 큰 문제가 되는 지를 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 가전제품, 옷, 가구 등 개인 일상생활용품의 경우, 유효응답자 695명 중, '다소 문제가 된다'가 229명(32.9%), '꽤 문제가 된다'가 104명(15.0%), '심각하게 문제가 된다'가 97명(14.0%)로 나타나 약 62%가 일상생활용품 이용이 삶에 문제가 되는 것으로 응답하였다.

둘째, 지팡이, 휠체어, 전동스쿠터 등 실내외 이동을 위한 재활보조기구의 경우, 유효응답자 689명 중, '다소 문제가 된다'가 171명(24.8%), '심각하게 문제가 된다'가 90명(13.1%), '꽤 문제가 된다'가 77명(11.2%)로 나타나 전체의 약 49%가 실내외 이동을 위한 재활보조기구 사용이 삶에 문제가 되는 것으로 응답하였다.

셋째, 보청기, 화상전화기, 점자컴퓨터, 음성보조 장치의 경우, 유효응답자 686명 중, '다소 문제가 된다'가 84명(12.2%), '심각하게 문제가 된다'가 57명(8.3%), '꽤 문제가 된다'가 53명(7.7%)로 나타나 전체의 약 28%가 의사소통을 위한 재활보조기구 사용이 삶에 문제가 되는 것으로 응답하여, 상대적으로 다른 물리적 환경에 비해 직면하는 문제의 심각성이 매우 낮게 나타났다. 이와 같은 결과는 의사소통을 위한 재활보조기구를 사용하는 중증장애인의 수가 그만큼 적기 때문에(해당사항 없음: 56.0%) 나타난 결과라고 사료된다.

넷째, 대중교통수단으로서 버스와 택시의 경우, 유효응답자 692명 중, '심각하게 문제가 된다'가 159명(23.0%), '다소 문제가 된다'가 152명(22.0%), '꽤 문제가 된다'가 146명(21.10%)로 나타나 전체의 약 66%가 버스와 택시 이용이 삶에 문제가 되는 것으로 응답하였다.

다섯째, 대중교통수단으로서 지하철의 경우, 유효응답자 688명 중, '심각하게 문제가 된다'가 139명(20.2%), '꽤 문제가 된다'가 128명(18.6%), '다소 문제가 된다'가 104명(15.1%)로 나타나 전체의 약 54%가 지하철 이용이 삶에 문제가 되는 것으로 응답하였다.

여섯째, 경사로, 계단, 엘리베이터, 회전문 등 실내외 편의시설의 경우, 유효응답자 692명 중, '심각하게 문제가 된다'가 175명(25.3%), '다소 문제가 된다'가 170명(24.6%), '꽤 문제가 된다'가 150명(21.7%)로 나타나 전체의 약 71%가 실내외 편의시설이용이 삶에 문제가 되는 것으로 응답하였다.

따라서 물리적 환경의 경우, 실내외 편의시설, 버스와 택시, 일상생활용품, 지하철 등의 순서대로 조

사대상자의 삶에 큰 문제로 나타나고 있음을 알 수 있다. 지금까지 살펴본 물리적환경이 조사대상자의 삶에 문제가 되는 지에 대한 구체적인 내용은 다음의 <표4-13>와 같다.

<표4-13> 물리적 환경

(단위: 명/%)

구 분	전혀 문제가 되지 않는다	다소 문제가 된다	꽤 문제가 된다	심각하게 문제가 된다	해당사항 없음	문제율[32] (순위)
가전제품, 옷, 가구 등 개인 일상생활용품	222(31.9)	229(32.9)	104(15.0)	97(14.0)	43(6.2)	62%(3위)
지팡이, 휠체어, 전동스쿠터 등 실내외 이동을 위한 재활보조기구	160(23.2%)	171(24.8)	77(11.2)	90(13.1)	191(27.7)	49%(5위)
보청기, 화상전화기, 점자컴퓨터, 음성보조장치 등 의사소통을 위한 재활보조기구	108(15.7)	84(12.2)	53(7.7)	57(8.3)	384(56.0)	28%(6위)
대중교통수단으로서의 버스와 택시	69(10.0)	152(22.0)	146(21.1)	159(23.0)	166(24.0)	66%(2위)
대중교통수단으로서 지하철	94(13.7)	104(15.1)	128(18.6)	139(20.2)	223(32.4)	54%(4위)
경사로, 계단, 엘리베이터, 회전문 등 실내외 편의시설	109(15.8)	170(24.6)	150(21.7)	175(25.3)	88(12.7)	71%(1위)

(3) 사회적 환경

직계가족, 친분이 있는 사람, 직장상사 등과의 관계가 조사대상자들의 삶에 얼마나 큰 문제가 되는지를 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 배우자, 부모, 형제자매 등 직계가족과의 관계의 경우, 유효응답자 693명 중, '다소 문제가 된다'가 164명(23.7%), '꽤 문제가 된다'가 46명(6.6%), '심각하게 문제가 된다'가 25명(3.6%)로 나타나 약 34%가 직계가족과의 관계가 삶에 문제가 되는 것으로 응답하였다.

둘째, 친구, 동료, 이웃 등과 같은 친분이 있는 사람과의 관계의 경우, 유효응답자 692명 중, '다소 문제가 된다'가 179명(25.9%), '꽤 문제가 된다'가 54명(7.8%), '심각하게 문제가 된다'가 23명(3.3%)로 나타나 전체의 약 37%가 친분이 있는 사람과의 관계가 삶에 문제가 되는 것으로 응답하였다.

셋째, 고용주와 같은 직장상사와의 관계의 경우, 유효응답자 687명 중, '다소 문제가 된다'가 47명(6.8%), '꽤 문제가 된다'가 25명(3.6%), '심각하게 문제가 된다'가 13명(1.9%)로 나타나 전체의 약 12%가 직장상사와의 관계가 삶에 문제가 되는 것으로 응답하여, 상대적으로 다른 사회적 환경에 비해 직면하는 문제의 심각성이 매우 낮게 나타났다. 이런 결과는 조사대상자의 대부분이 무직이어서(해당사

32) 문제율이란 물리적 환경이 삶에 얼마나 문제가 되는 지에 대해 '다소 문제가 된다'이상으로 응답한 경우의 퍼센트의 합을 의미하며, 순위는 합이 높을수록, 즉 문제의 심각성이 높을수록 순위가 높음.

항 없음: 80%) 나타난 결과라고 사료된다.

넷째, 가사도우미, 유급도우미, 활동보조인 등과 같은 개인적 도움제공자와의 관계의 경우, 유효응답자 693명 중, '다소 문제가 된다'가 41명(5.9%), '꽤 문제가 된다'가 16명(2.3%), '심각하게 문제가 된다'가 7명(1.0%)로 나타나 전체의 약 9%가 개인적 도움제공자와의 관계가 삶에 문제가 되는 것으로 응답하여, 위의 직장상사의 경우처럼 상대적으로 매우 낮은 수치의 문제의 심각성을 보여 주었다. 이런 결과도, 위의 경우처럼, 조사대상자들이 개인적으로 도움을 거의 제공받지 못하고 있기 때문에(해당사항 없음: 80%) 나타난 결과로 사료된다.

다섯째, 의사, 간호사, 물리치료사 등과 같은 보건전문가와의 관계의 경우, 유효응답자 692명 중, '다소 문제가 된다'가 108명(15.6%), '꽤 문제가 된다'가 32명(4.6%), '심각하게 문제가 된다'가 17명(2.5%)로 나타나 전체의 약 22%가 보건전문가와의 관계가 삶에 문제가 되는 것으로 응답하였다.

따라서 친분이 있는 사람과의 관계, 직계가족과의 관계, 보건전문가와의 관계, 직장상사와의 관계 순으로 조사대상자의 삶에 문제로 나타나고 있음을 알 수 있다. 즉, 중증장애인과 사회적으로 가까운 대상자와의 관계가 더 큰 문제로 작용하고 있음을 알 수 있다. 지금까지 살펴본 사회적 환경이 조사대상자의 삶에 문제가 되는 지에 대한 구체적인 내용은 다음의 <표4-14>와 같다.

<표4-14> 사회적 환경

(단위: 명/%)

구 분	전혀 문제가 되지 않는다	다소 문제가 된다	꽤 문제가 된다	심각하게 문제가 된다	해당사항 없음	문제율 (순위)
배우자, 부모, 형제자매 등 직계가족과의 관계	439(63.3)	164(23.7)	46(6.6)	25(3.6)	19(2.7)	34%(2위)
친구, 동료, 이웃 등과 같은 친분이 있는 사람과의 관계	392(56.6)	179(25.9)	54(7.8)	23(3.3)	44(6.4)	37%(1위)
고용주 등과 같은 직장상사와의 관계	49(7.1)	47(6.8)	25(3.6)	13(1.9)	553(80.5)	12%(4위)
가사도우미, 유급도우미, 활동보조인등과 같은 개인적 도움제공자와의 관계	72(10.4)	41(5.9)	16(2.3)	7(1.0)	557(80.4)	9%(5위)
의사, 간호사, 물리치료사 등과 같은 보건전문가와의 관계	287(41.5)	108(15.6)	32(4.6)	17(2.5)	248(35.8)	22%(3위)

(4) 태도적 환경

직계가족, 친분이 있는 사람, 직장상사 등이 조사대상자의 장애에 대해 갖는 태도가 조사대상자들의 삶에 얼마나 큰 문제가 되는 지를 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 배우자, 부모, 형제자매 등 직계가족의 태도의 경우, 유효응답자 685명 중, '다소 문제가 된다'

가 172명(25.1%), ‘꽤 문제가 된다’가 36명(5.3%), ‘심각하게 문제가 된다’가 17명(2.5%)로 나타나 약 33%가 직계가족의 자신들의 장애에 대한 태도가 삶에 문제가 되는 것으로 응답하였다.

둘째, 친구, 동료, 이웃 등과 같은 친분이 있는 사람의 태도의 경우, 유효응답자 687명 중, ‘다소 문제가 된다’가 197명(28.7%), ‘꽤 문제가 된다’가 43명(6.3%), ‘심각하게 문제가 된다’가 13명(1.9%)로 나타나 전체의 약 37%가 친분이 있는 사람의 자신들의 장애에 대한 태도가 삶에 문제가 되는 것으로 응답하였다.

셋째, 고용주와 같은 직장상사의 태도의 경우, 유효응답자 680명 중, ‘다소 문제가 된다’가 43명(6.3%), ‘꽤 문제가 된다’가 34명(5.0%), ‘심각하게 문제가 된다’가 13명(1.9%)로 나타나 전체의 약 13%가 직장상사와의 자신들의 장애에 대한 태도가 삶에 문제가 되는 것으로 응답하여, 상대적으로 다른 태도적 환경에 비해 직면하는 문제의 심각성이 매우 낮게 나타났다. 이런 결과는 조사대상자의 대부분이 무직이어서(해당사항 없음: 79%) 나타난 결과라고 사료된다.

넷째, 가사도우미, 유급도우미, 활동보조인 등과 같은 개인적 도움제공자의 태도의 경우, 유효응답자 684명 중, ‘다소 문제가 된다’가 44명(6.4%), ‘꽤 문제가 된다’가 14명(2.0%), ‘심각하게 문제가 된다’가 9명(1.3%)로 나타나 전체의 약 10%가 개인적 도움제공자의 자신들의 장애에 대한 태도가 삶에 문제가 되는 것으로 응답하여, 위의 직장상사의 경우처럼 상대적으로 매우 낮은 수치의 문제의 심각성을 보여 주었다. 이런 결과도, 위의 경우처럼, 조사대상자들이 개인적으로 도움을 거의 제공받지 못하고 있기 때문에(해당사항 없음: 79%) 나타난 결과로 사료된다.

다섯째, 의사, 간호사, 물리치료사 등과 같은 보건전문가의 태도의 경우, 유효응답자 683명 중, ‘다소 문제가 된다’가 132명(19.3%), ‘꽤 문제가 된다’가 26명(3.8%), ‘심각하게 문제가 된다’가 10명(1.5%)로 나타나 전체의 약 24%가 보건전문가의 자신들의 장애에 대한 태도가 삶에 문제가 되는 것으로 응답하였다.

마지막으로, 전반적인 사회의 태도의 경우, 유효응답자 683명 중, ‘다소 문제가 된다’가 221명(32.4%), ‘꽤 문제가 된다’가 166명(24.3%), ‘심각하게 문제가 된다’가 106명(15.5%)로 나타나 전체의 약 72%가 자신들의 장애에 대한 사회의 전반적인 태도가 삶에 문제가 되는 것으로 응답하였다. 즉, 아직까지 장애인에 대한 사회적 인식과 태도가 중증장애인들의 삶에 부정적인 영향을 미치고 있음을 알 수 있다.

따라서 전반적인 사회적 태도, 친분이 있는 사람의 태도, 직계가족의 태도, 보건전문가의 태도 순서대로 중증장애인의 삶에 문제가 되는 것으로 나타났다. 지금까지 살펴본 태도적 환경이 조사대상자의 삶에 문제가 되는 지에 대한 구체적인 내용은 다음의 <표4-15>와 같다.

<표4-15> 태도적 환경

(단위: 명/%)

구 분	전혀 문제가 되지 않는다	다소 문제가 된다	꽤 문제가 된다	심각하게 문제가 된다	해당사항 없음	문제율 (순위)
배우자, 부모, 형제자매 등 직계가족의 태도	440(64.2)	172(25.1)	36(5.3)	17(2.5)	20(2.9)	33%(3위)

친구, 동료, 이웃 등과 같은 친분이 있는 사람의 태도	395(57.5)	197(28.7)	43(6.3)	13(1.9)	39(5.7)	37%(2위)
고용주 등과 같은 직장상사의 태도	52(7.6)	43(6.3)	34(5.0)	13(1.9)	538(79.1)	13%(5위)
가사도우미, 유급도우미, 활동보조인등과 같은 개인적 도움제공자의 태도	79(11.5)	44(6.4)	14(2.0)	9(1.3)	538(78.7)	10%(6위)
의사, 간호사, 물리치료사 등과 같은 보건전문가의 태도	268(39.2)	132(19.3)	26(3.8)	10(1.5)	247(36.2)	24%(4위)
전반적인 사회적 태도	116(17.0)	221(32.4)	166(24.3)	106(15.5)	74(10.8)	72%(1위)

4) 개인적 요인

개인적 요인은 크게 인구사회학적 특성, 장애인복지기관 이용실태 및 권리 주장성으로 나뉜다. 구체적인 내용을 살펴보면 다음과 같다.

(1) 인구사회학적 특성

첫째, 성별은, 유효 응답자 697명 중, 남자가 404명(58%), 여자가 293명(42%)으로 남자가 다소 많음을 알 수 있다. 둘째, 연령은, 유효응답자 696명 중, 20대가 150명(21.6%), 30대가 168명(24.1%), 40대가 134명(19.3%), 50대가 130명(18.7%), 60대 이상이 114명(16.4%)으로 나타나 전반적으로 연령층이 고르게 분포되어 있음을 알 수 있다(평균연령=약43세). 셋째, 학력은, 유효응답자 694명 중, 고등학교 졸업 238명(34.3%), 초등학교졸업 132명(19.0%), 무학 101명(14.6%) 순으로 나타났다. 전체 유효응답자 중, 고등학교졸업이하가 전체의 약82%정도를 차지하는 것으로 나타나 전반적으로 조사대상자의 학력수준이 매우 낮음을 알 수 있다. 넷째, 직업의 경우, 유효응답자 689명 중, 무직이 502명(72.9%)로 나타나 조사대상자인 중증장애인이 대부분 경제활동에 참가하지 못하고 있는 것으로 나타났다. 다섯째, 월평균 가구소득은, 유효응답자 508명 중, 50만원 미만이 143명(28.1%), 50만원 이상 - 100만원미만이 113명(22.2%)으로 나타났고, 평균소득 102만 원 정도로 나타나 조사대상자인 중증장애인들이 경제적으로 매우 열악함을 알 수 있다. 여섯 째, 동거가족 수는, 유효응답자 680명 중, 3-4명이 354명(52.1%), 1-2명이 215명(31.6%) 순으로 나타났다(평균동거 가족 수= 약3명). 일곱 째, 결혼 상태는, 유효응답자 694명 중, 미혼이 341명(49.1%), 기혼 289명(41.6%) 순으로 나타났다. 여덟째, 결혼기간의 경우, 20년 이상이 203명65.3%)으로 가장 많았고, 평균결혼기간이 24년 정도로 나타났다. 아홉 째, 거주 지역은, 유효응답자 696명 중, 대도시 336명(48.3%), 중소도시 249명(35.8%), 농어촌 111명명(15.9%) 순으로 나타나, 각각의 지역크기별 거주하는 장애인의 비율이 적절하게 반영되었음을 알 수 있다. 열 번째, 장애유형은, 유효응답자 693명 중, 지체장애가 374명(54%), 뇌병변장애, 시각장애, 청각 및 언어장애가 각각 76-80명 정도(11%), 정신지체 및 발달장애가 49명(7.1%), 정신장애 및 간질 장애가 36명(5.2%) 순으로 나타났다. 열한 번째, 장애등급의 경우, 유효응답자 691명 중, 1급이 605명(87.6%)으로 대다수를 차지하고

있었다. 열두 번째, 선천적 장애여부는, 유효응답자 699명 중, 후천성장애가 608명(87%), 선천성 장애가 91명(13%)로 나타나, 후천선장애가 선천성장애보다 약 6.5배정도 많은 것으로 나타났다. 열세 번째. 흡여여부의 경우, 유효응답자 694명 중, 비흡연자가 600명(86.5%)으로 나타나 대부분이 비흡연자이며, 흡연자의 하루 흡연 량을 살펴본 결과, 유효응답자 68명 중, 하루에 10개 피 이상 1갑 미만이 30명(44.1%), 1갑 이상이 16명(23.5%)로 나타나, 흡연 량이 조금 많은 것으로 나타났다. 마지막으로, 음주여부의 경우, 유효응답자 692명 중, 술을 마시는 대상자가 548명(79.2%)로 나타나 많은 수가 술을 마시고 있는 것으로 나타났고, 하루 음주량을 살펴본 결과, 유효응답자 107명 중, 하루 1잔이상 5잔 미만이 77명(72%)로 나타나 전반적으로 일일 음주량이 낮은 것으로 나타났다.

지금까지 살펴본 조사대상자의 인구사회학적 특성에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-16>에 제시된 바와 같다.

<표4-16> 조사대상자의 인구사회학적 특성

(단위: 명. %)

변 수	구분	빈 도	백분율	구분	빈 도	백분율
성별(n=697명)	남자	404	58.0	여자	293	42.0
연령(n=696명) M≒43세	20대	150	21.6	30대	168	24.1
	40대	134	19.3	50대	130	18.7
	60대 이상	114	16.4			
학력(n=694명)	무학	101	14.6	초등학교졸업	132	19.0
	중학교졸업	98	14.1	고등학교졸업	238	34.3
	전문대졸업	39	5.6	대학교졸업	76	11.0
	대학원졸업 이상	10	1.4			
직업(n=689명)	고위임직원, 행정, 관리자	3	.4	전문가(교수, 약사, 의사 등)	7	1.0
	사무직원	14	2.0	안마시술소 및 침술업	7	1.0
	기능직 근로자	4	.6	장치, 기계조작 및 조립직원	6	.9
	단순노무직 근로자	21	3.0	농・임・수산업 근로자	7	1.0
	자영업자	5	.7	학생	37	5.4
	무직	502	72.9	가정주부	39	5.7
	기타	37	5.4			
월평균 가구소득 (n=508명) M=102만원	50만원 미만	143	28.1	50만원 이상 100만원 미만	113	22.2
	100만원 이상 200만원 미만	167	32.9	200만원 이상 300만원 미만	57	11.2
	300만원 이상	28	5.5			
동거인 수(n=680) M≒3명	혼사 삶	20	2.9	1-2명	215	31.6
	3-4명	354	52.1	5명 이상	91	13.4

결혼상태 (n=680명)	미혼	341	49.1	기혼	289	41.6
	동거	10	1.4	이혼	25	3.6
	별거	10	1.4	사별	19	2.7
결혼기간 (n=353명) M=24년	5년 미만	25	8.0	5년 이상 10년 미만	22	7.1
	10년 이상 20년 미만	61	19.6	20년 이상	203	65.3
거주지역 (n=696명)	대도시	336	48.3	중소도시	249	35.8
	농어촌	111	15.9			
장애유형 (n=693명)	지체장애	374	54.0	뇌병변 장애	76	11.0
	시각장애	78	11.3	청각 및 언어장애	80	11.5
	정신지체 및 발달장애	49	7.1	정신장애 및 간질장애	36	5.2
장애등급[33] (n=691명)	1급	605	87.6	2급	76	11.0
	3급	10	1.4			
선천성 여부 (n=699명)	선천성	91	13.0	후천성	608	87.0
흡연 여부 (n=694명)	흡연	94	13.5	비흡연	600	86.5
하루 흡연 량 (n=68명)	1개피 이상 5개피 미만	11	16.2	5개피 이상 10개피 미만	11	16.2
	10개피 이상 1갑 미만	30	44.1	1갑 이상	16	23.5
음주 여부 (n=692명)	음주	144	20.8	비음주	548	79.2
하루 음주 량 (n=107)	1잔 이상 5잔 미만	77	72.0	5잔 이상 10잔 미만	22	20.6
	10잔 이상 15잔 미만	5	4.7	15잔 이상	3	2.8

(2) 장애인복지기관 이용실태

조사대상자들이 일상생활을 지원해 주는 장애인복지관, 특수교육지원센터, 수화통역센터, 심부름센터 등과 같은 장애인복지기관에 대한 이용실태를 살펴보면 다음과 같다.

① 장애인복지기관 인지 실태

33) 2급의 경우, 청각 및 언어 장애가 65명, 간질장애가 11명으로 나타났고, 3급의 경우, 청각 및 언어 장애가 10명으로 나타남.

장애인복지기관에 대한 인지실태를 살펴보면 다음과 같다. 우선, 장애인복지관의 경우, 유효응답자 694명 중, '인지함'이 533명(76.8%)로 나타나 많은 수의 조사대상자들이 장애인복지관을 인지하고 있는 것으로 나타났다. 그리고 특수교육지원센터의 경우, 유효응답자 691명 중, '인지하지 못함'이 517명(74.8%)로 나타나 대부분의 조사대상자들이 특수교육지원센터를 알지 못하는 것으로 나타났다. 수화통역센터의 경우, 유효응답자 652명 중, '인지하지 못함'이 471명(72.2%)로, 심부름센터의 경우, 유효응답자 689명 중, 537명(77.9%)로 나타나 수화통역센터와 심부름센터에 대한 인지도가 매우 낮음을 알 수 있다. 다음으로, 이동지원서비스센터의 경우, 유효응답자 685명 중, '인지하지 못함'이 408명(59.6%)로 나타나 대상자의 절반보다 조금 넘은 수가 인지하지 못하는 것으로 나타났다. 그리고 장애인자립생활센터의 경우, 유효응답자 691명 중, '인지하지 못함'이 492명(71.2%)로 나타나 또한 매우 낮은 인지도를 보여주고 있다. 이처럼, 장애인복지관을 제외한 나머지 장애인복지기관에 대한 인지도가 전반적으로 매우 낮은 것으로 나타났다. 물론, 이런 결과가, 특수교육센터, 심부름센터, 수화통역센터와 같은 기관들의 경우, 정신지체, 발달장애, 시각장애 및 청각장애와 같은 제한된 장애유형에 특화된 기관이기 때문에 전반적인 인지도가 낮은 것으로 생각해 볼 수도 있지만, 동시에 장애인복지관을 제외한 나머지 기관들이 우리나라의 경우, 양적으로 매우 제한되어 있기 때문에 인지도가 매우 낮게 나타난 것으로 사료된다. 즉, 장애인복지기관이 양적으로 매우 부족하기 때문에, 이에 대한 인식이 매우 낮다는 것이다. 지금까지 살펴본 장애인복지기관의 인지여부에 대한 구체적인 내용은 다음의 <표4-17>에 제시된 바와 같다.

<표4-17> 장애인복지기관 인지실태

(단위: 명/%)

구분	알고 있음	모름	인지 순위	구분	알고 있음	모름	인지 순위
장애인복지관 (n=694명)	533(76.8)	161(23.2)	1위	특수교육 지원센터(n=691명)	174(25.2)	517(74.8)	5위
수화통역센터(n=652명)	181(27.8)	471(72.2)	4위	심부름센터(n=689명)	152(22.1)	537(77.9)	6위
이동지원 서비스센터(n=685명) (장애인콜택시 등)	277(40.4)	408(59.6)	2위	장애인 자립생활센터 (n=691명)	199(28.8)	492(71.2)	3위

② 장애인복지기관 이용 실태

장애인복지기관에 대한 인지실태를 살펴보면 다음과 같다. 단, 이용실태의 경우, 인지실태에서 '인지함'이라고 응답한 대상자에 한해서 분석하였다. 우선, 장애인복지관의 경우, 유효응답자 515명 중, '이용하지 않음'이 312명(60.6%)로 나타나 장애인복지관을 이용하지 않은 장애인이 많은 것으로 나타났다. 그리고 특수교육지원센터의 경우, 유효응답자 163명 중, '이용하지 않음'이 132명(81%)로 나타나 대부분의 조사대상자들이 특수교육지원센터를 이용하지 않은 것으로 나타났다. 수화통역센터의 경우, 유효응답자 160명 중, '이용하지 않음'이 109명(68.1%)로, 심부름센터의 경우, 유효응답자 140명 중,

114명(81.4%)로 나타나 수화통역센터와 심부름센터에 대한 이용도가 낮음을 알 수 있다. 다음으로, 이동지원서비스센터의 경우, 유효응답자 260명 중, '이용하지 않음'이 189명(72.7%)로 나타나 많은 수의 대상자가 이동지원서비스 센터를 이용하지 않는 것으로 나타났다. 그리고 장애인자립생활센터의 경우, 유효응답자 183명 중, '이용하지 않음'이 152명(83.1%)로 나타나 매우 낮은 이용도를 보여주고 있다. 이처럼, 장애인복지관을 비롯한 대부분 장애인복지기관에 대한 이용도가 전반적으로 매우 낮은 것으로 나타났다. 이런 결과가 나타난 것은 장애인복지기관이 양적인 면에서 그 수가 매우 부족하기 때문에 중증장애인의 접근성이 매우 제한되어 나타난 결과라고 사료된다. 장애인복지기관 중, 그나마 장애인복지기관의 경우, 그 양적인 수가 다른 기관에 비해 상대적으로 앞서기 때문에 가장 높은 이용률을 보여주었다. 반면 장애인자립생활센터의 경우, 국내에 설립되어 사업을 시작한 지 불과 몇 년 되지 않았기 때문에 가장 적은 이용률을 보여주고 있다. 지금까지 살펴본 장애인복지기관의 이용여부에 대한 구체적인 내용은 다음의 <표4-18>에 제시된 바와 같다.

<표4-18> 장애인복지기관 이용실태

(단위: 명/%)

구분	이용한 적 있음	이용한 적 없음	이용 순위	구분	이용한 적 있음	이용한 적 없음	이용 순위
장애인복지관(n=515명)	203(39.4)	312(60.6)	1위	특수교육 지원센터(n=163명)	31(19.0)	132(81.0)	4위
수화통역센터(n=160명)	51(31.9)	109(68.1)	2위	심부름센터(n=140명)	26(18.6)	114(81.4)	5위
이동지원 서비스센터(n=260명) (장애인콜택시 등)	71(27.3)	189(72.7)	3위	장애인 자립생활센터 (n=183명)	31(16.9)	152(83.1)	6위

③ 장애인복지기관 이용 만족도

장애인복지기관에 대한 이용만족도를 살펴보면 다음과 같다. 단, 이용만족도의 경우, 이용실태에서 '이용한 적 있음'이라고 응답한 대상자에 한해서 분석하였다. 우선, 장애인복지관의 경우, 유효응답자 189명 중, '만족'이 113명(59.8%), '매우 만족'이 21명(11.1%)로 나타나 전체이용자의 약 70%가 장애인복지관 이용에 만족하는 것으로 나타났다(M=2.8042). 그리고 특수교육지원센터의 경우, 유효응답자 21명 중, '만족'이 12명(57.1%), '매우 만족'이 4명(19.0%)로 나타나 전체의 약 76%가 특수교육지원센터 이용에 만족하는 것으로 나타났다(M=2.9048). 수화통역센터의 경우, 유효응답자 45명 중, '만족'이 28명(62.2%), '매우 만족'이 8명(17.8%)로 전체응답자의 80%가 수화통역센터 이용에 만족하는 것으로 나타났다(M=2.9333). 그리고 심부름센터의 경우, 유효응답자 20명 중, '만족'이 8명(40%), '매우 만족'이 6명(30%)로 나타나 전체의 약 70%가 심부름센터 이용에 만족하는 것으로 나타났다(M=3.000). 다음으로, 이동지원서비스센터의 경우, 유효응답자 62명 중, '만족'이 37명(59.7%), '매우 만족'이 9명(14.5%)로 나타나 전체의 74%가 이동지원서비스센터 이용에 만족하는 것으로 나타났다(M=2.6667). 그리고 장애인자립생활센터의 경우, 유효응답자 24명 중, '만족'이 13명(54.2%), '매우 만족'이 6명(25%)로 나타나 전

체의 79%가 자립생활센터 이용에 만족하는 것으로 나타났다(M=3.000). 따라서 만족도 평균으로 비교하였을 때, 심부름센터와 자립생활센터의 이용만족도가 가장 높게 나타났으며, 전반적으로 대부분의 기관들에 대한 만족도가 높은 편으로 나타났다. 지금까지 살펴본 장애인복지기관의 이용만족도에 대한 구체적인 내용은 다음의 <표4-19>에 제시된 바와 같다.

<표4-19> 장애인복지기관 이용만족도

(단위: 명/%)

구분	매우 불만족함	불만족함	만족함	매우 만족함	만족도평균	순위
장애인복지관(n=189명)	3(1.6)	52(27.5)	113(59.8)	21(11.1)	2.8042	5위
특수교육지원센터(n=21명)	1(4.8)	4(19.0)	12(57.1)	4(19.0)	2.9048	4위
수화통역센터(n=45명)	2(4.4)	7(15.6)	28(62.2)	8(17.8)	2.9333	3위
심부름센터(n=20명)	0(0)	6(30.0)	8(40.0)	6(30.0)	3.000	1위
이동지원서비스센터 (장애인콜택시 등)(n=62명)	6(9.7)	10(16.1)	37(59.7)	9(14.5)	2.6667	6위
장애인자립생활센터(n=24명)	1(4.2)	4(16.7)	13(54.2)	6(25.0)	3.000	1위

④ 장애인복지기관 이용희망 실태

장애인복지기관에 대한 이용희망실태를 살펴보면 다음과 같다. 단, 이용희망실태의 경우, 이용여부에서 '이용한 적 없음'이라 응답한 응답자에 한해 분석하였다. 우선, 장애인복지관의 경우, 유효응답자 264명 중, '희망함'이 145명(54.9%), '희망 안 함'이 119명(45.1%)로 나타나 이용을 희망하는 대상자의 수가 좀 더 많은 것으로 나타났다. 그리고 특수교육지원센터의 경우, 유효응답자 157명 중, '희망안 함'이 109명(69.4%)로 나타나 대부분의 조사대상자들이 특수교육지원센터 이용을 희망하지 않는 것으로 나타났다. 수화통역센터의 경우, 유효응답자 125명 중, '희망안 함'이 109명(87.2%)로 나타나 거의 대부분의 조사대상자들이 이용을 희망하지 않는 것으로 나타났다. 또한, 심부름센터의 경우, 유효응답자 159명 중, '희망안 함'이 102명(64.2%)로 나타나 심부름센터에 대한 이용희망도가 낮음을 알 수 있다. 다음으로, 이동지원서비스센터의 경우, 유효응답자 184명 중, '희망함'이 93명(50.5%), '희망안 함'이 91명(49.5%)로 나타나 희망자와 비희망자의 비율이 비슷한 것으로 나타났다. 그리고 장애인자립생활센터의 경우, 유효응답자 181명 중, '희망안 함'이 102명(56.4%)로 나타나 낮은 이용희망정도를 보여주었다. 따라서 장애인복지관과 이동지원서비스센터의 경우만 이용희망도가 매우 높은 것으로 나타난 반면, 다른 서비스의 경우 전반적으로 낮은 이용희망정도를 보여주었다. 이런 결과는, 장애인복지관과 이동지원서비스센터는 전 장애유형의 대상자들이 필요로 하는 서비스기관인 반면, 다른 기관은 특정 유형의 장애유형에 제한된 서비스기관일 수도 있기 때문에 상대적으로 낮은 이용희망정도가 나타난 것으로 사료된다. 특히, 수화통역센터의 경우, 청각 및 언어장애에 제한된 서비스기관이어서 상대적으로 제일 낮은 이용희망정도를 보여주었다. 지금까지 살펴본 장애인복지기관의 이용 희망정도에 대한

구체적인 내용은 다음의 <표4-20>에 제시된 바와 같다.

<표4-20> 장애인복지기관 이용희망정도 실태

(단위: 명/%)

구분	희망함	희망 안 함	희망 순위	구분	희망함	희망 안 함	희망 순위
장애인복지관 (n=264명)	145(54.9)	119(45.1)	1위	특수교육 지원센터(n=157명)	48(30.6)	109(69.4)	5위
수화통역센터(n=125명)	16(12.8)	109(87.2)	6위	심부름센터(n=159명)	57(35.8)	102(64.2)	4위
이동지원 서비스센터(n=184명) (장애인콜택시 등)	93(50.5)	91(49.5)	2위	장애인 자립생활센터 (n=181명)	79(43.6)	102(56.4)	3위

(3) 권리주장성

조사대상자의 권리주장성[34]을 분석한 결과 다음과 같았다.

첫째, '나는 장애인을 위한 편의시설이 갖춰지지 않은 공공시설에 대해 이의를 제기할 수 있다'에 , 유효응답자 667명 중, 대해 '그렇다' 348명(52.2%), '매우 그렇다'가 108명(16.2%)로 나타나 약 68%정도의 조사대상자가 편의시설이란 물리적환경의 부당함에 이의를 제기할 수 있는 것으로 나타났다. 둘째, '나는 장애인이 비장애인보다 낮은 임금을 받는 것에 대해 문제를 제기할 수 있다'에 대해, 유효응답자 667명 중, '그렇다'가 324명(48.6%), '매우 그렇다'가 98명(14.7%)로 나탄 약 63%정도의 조사대상자가 고용 시 낮은 임금에 대한 차별에 이의를 제기할 수 있는 것으로 나타났다. 셋째, '나는 사람들이 장애인의 능력을 고려하지 않고 업무를 부여하는 것에 이의를 제기할 수 있다'에 대해, 유효응답자 668명 중, '그렇다' 353명(52.8%), '매우 그렇다' 87명(13.0%)로 나타나 약 66% 정도가 직장에서 발생하는 업무에 있어서의 차별에 이의를 제기할 수 있는 것으로 나타났다. 마지막으로, '장애인에게 비장애인과 동등한 승진의 기회가 부여되지 않는다면 이의를 제기할 수 있다'에 대해, 유효응답자 668명 중, '그렇다'가 352명(52.7%), '매우 그렇다'가 90명(13.5%)로 나타나 약 66%정도가 직장에서 발생하는 승진에 있어서의 차별에 이의를 제기할 수 있는 것으로 나타났다. 따라서 조사대상자의 권리주장성 수준이 전반적으로 다소 높은 편으로 나타났다. 그리고 권지주장성에 대한 평균은 2.7365로 나타나 전반적으로 조사대상자의 권리주장성이 높은 편으로 나타났다. 지금까지 살펴본 권리주장성에 대한 구체적인 내용은 다음의 <표4-21>에 제시된 바와 같다.

<표4-21> 권리주장성

34) '권리주장성'은 장애정체성(이익섭 외, 2005)의 하위차원 중 하나로서, 사회에 존재하는 물리적, 관계적, 태도적 환경에서 장애에 대한 차별에 대해 자신들의 권리를 주장하는 정도를 의미한다. 그리고 Chronbach's Alpha가 .922로 측정되어, 측정도구의 내적일관성이 확보된 것으로 나타났다.

(단위: 명/%)

구 분	매우 그렇지 않다	그렇지 않다	그렇다	매우 그렇다
나는 장애인을 위한 편의시설이 갖춰지지 않은 공공시설에 대해 이의를 제기할 수 있다. (n=667명)	41(6.1)	170 (25.5)	348 (52.2)	108 (16.2)
나는 장애인이 비장애인보다 낮은 임금을 받는 것에 대하여 문제를 제기할 수 있다. (n=667명)	44(6.6)	201 (30.1)	324 (48.6)	98 (14.7)
나는 사람들이 장애인의 능력을 고려하지 않고 업무를 부여하는 것에 이의를 제기할 수 있다. (n=668명)	46(6.9)	182 (27.2)	353 (52.8)	87 (13.0)
장애인에게 비장애인과 동등한 승진의 기회가 부여되지 않는다면 이의를 제기할 수 있다. (n=668명)	43(6.4)	183 (27.4)	352 (52.7)	90 (13.5)

5) 활동보조서비스 수요

다음에서는 활동보조서비스에 대한 수요를 살펴보고자 한다. 여기서 말하는 활동보조서비스란(PAS: Personal Assistance Service), 장애인이 독립적으로 생활하고 사회에 참여하는 데 아무런 장애를 느끼지 않도록 장애인의 일상적인 활동을 매일 보조하는 서비스로서, 활동보조인이 장애인의 목욕, 옷 입기, 몸단장, 용변, 외출하기, 교육, 훈련보조, 의사소통 등 전반적이면서 포괄적인 일상생활에 필요한 활동을 보조해 주는 서비스를 의미한다.

(1) 활동보조서비스 인지 여부 및 인지경로

활동보조서비스에 대한 인지여부를 살펴본 결과, 유효응답자 696명 중, '들어본 적 있음'이 217명(31.2%), '들어본 적 없음'이 479명(68.8%)로 나타나, 약 70%정도의 조사대상자가 활동보조서비스를 들어본 적이 없는 것으로 나타났다. 그리고 들어본 적이 있는 경우, 그 경로에 대해 살펴본 결과 유효응답자 189명 중, '동사무소, 구청의 소개로'가 37명(19.6%), '장애인복지관, 종합복지관 및 자립생활센터의 소개로'가 39명(20.6%), '장애인모임의 소개로'가 27명(14.3%)로 나타났다. 이에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-22>에 제시된 바와 같다.

<표4-22> 활동보조서비스 인지여부 및 인지경로

(단위: 명/%)

변 수	구분	빈 도	백분율	구분	빈 도	백분율
인지 여부(n=696명)	들어 본적 있음	217	31.2	들어본 적 없음	479	68.8
인지 경로(n=189명)	자립생활센터이용자의 권유로	7	3.7	동사무소, 구청의 소개로	37	19.6
	장애인복지관, 종합복지관, 자립생활센터의 소개로	39	20.6	장애인모임(자조단체, 자립생활연구모임)의 소개로	27	14.3
	기타	79	41.8			

(2)활동보조서비스 이용의사여부

①전체장애의 경우

전체 장애응답자의 경우에 있어, 하루의 일상생활에 참여하는 데 있어 활동보조서비스가 제공된다면 이용할 의사가 있는 지 여부에 대해, 유효응답자 689명 중, '이용함'이 464명(67.3%), '이용 안 함'이 176명(25.5%), '잘 모르겠음'이 49명(7.1%) 순으로 나타나 절반이 넘는 응답자들이 활동보조서비스에 대한 이용의사를 가지고 있는 것으로 나타났다. 지난 2006년도 보건복지부 자립생활시범사업평가의 경우, 유효응답자 199명 중, '이용 함'이 120명(60.3%), '이용안 함'이 51명(25.6%), '잘 모르겠음'이 28명(14.1%) 나타났다. 따라서 활동보조서비스에 대한 수요가 이전에 비해 약 7%정도 증가한 것을 알 수 있다. 또한 본 조사가 9개 장애유형의 1급(청각 및 언어장애와 간질장애의 경우, 2-3급)의 중증장애인을 대상으로 하였기 때문에, 우리나라에서 활동보조서비스에 대한 수요를 희망하는 중증장애인의 수는 최소한(minimum) 157,340명으로 추정할 수 있다.[35] 지금까지 살펴본 전체장애인의 활동보조서비스 수요에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-23>에 제시된 바와 같다.

<표4-23>전체 장애의 활동보조서비스 이용의사

(단위: 명/%)

변 수	구분	빈 도	백분율	구분	빈 도	백분율
이용의사 (n=699)	이용함	464	67.3	이용 안 함	176	25.5
	잘 모르겠음	49	7.1			

②개별 장애의 경우

하루의 일상생활에 참여하는 데 있어 활동보조서비스가 제공된다면 이용할 의사가 있는 지 여부에 대해 이용한다고 응답한 경우를 살펴보면, 첫째, 지체장애의 경우, 유효응답자 368명 중, 262명(71.2%), 둘째, 뇌병변장애의 경우, 유효응답자 75명 중, 52명(69.3%), 셋째, 시각장애의 경우, 유효응답자 78명 중, 53명(67.9%), 넷째, 청각 및 언어장애의 경우, 유효응답자 80명 중, 39명(48.8%), 다섯째, 정신지체 및 발달장애의 경우, 유효응답자 46명 중, 30명(65.2%), 마지막으로 정신장애 및 간질장애의 경우, 유효응답자 36명 중, 25명(69.4%)으로 나타났다. 따라서 장애유형별 이용의사를 살펴보면, 지체장애, 정신장애 및 간질장애, 뇌병변장애, 시각장애, 정신지체 및 발달장애, 청각 및 언어장애 순으로 활동보조서비스에 대한 수요가 많은 것으로 나타났고, 청각 및 언어장애가 가장 적은 수요가 있는 것으로 나타났다. 지난 2006년도 보건복지부 자립생활시범사업평가의 경우, 시각장애(80%), 정신지체 및 발달장

35) 보건복지부 2005년도 3분기 장애인등록현황의 경우, 1급에 해당하는 지체장애, 뇌병변장애, 시각장애, 간질장애, 정신지체 및 정신장애와 발달장애인과 2-3급에 해당하는 청각 및 언어장애와 2급의 간질장애의 등록수가 233,790명이므로, 활동보조서비스를 희망하는 중증장애인의 수는 233,790명 ×0.673 = 157,340명임. 단, 이 추정 수는 1급에 해당하는 중증장애인과 9개 장애유형 및 20세 이상이라는 제한을 전제로 추정한 수치이기 때문에, 장애등급과 유형 및 연령제한을 완화시켰을 경우, 활동보조서비스에 대한 수요가 크게 증가할 것임. 따라서 157,340명이란 추정 수는 최소한을 의미함.

애(72.7%), 뇌병변장애(70%), 청각 및 언어장애(63.2%), 지체장애(56%), 정신장애 및 간질장애(36.4%) 순으로 서비스에 대한 수요가 많은 것으로 나타났는데, 본 조사의 경우, 상대적으로 지체장애의 수요가 매우 높고, 청각 및 언어장애의 수요가 매우 낮은 것으로 나타났다. 지금까지 살펴본 개별 장애에 대한 활동보조서비스 수요의 자세한 내용은 다음의 <표4-24>에 제시된 바와 같다.

<표4-24>개별 장애의 활동보조서비스 이용의사

(단위: 명/%)

장애유형	활동보조서비스 이용의사		
	이용함	이용안함	잘 모르겠음
지체장애 (n=368)	262(71.2)	95(25.8)	11(3.0)
뇌병변장애(n=75)	52(69.3)	20(26.7)	3(4.0)
시각장애(n=78)	53(67.9)	20(25.6)	5(6.4)
청각 및 언어장애(n=80)	39(48.8)	15(18.8)	26(32.5)
정신지체 및 발달장애(n=46)	30(65.2)	14(30.4)	2(4.3)
정신장애 및 간질장애(n=36)	25(69.4)	9(25.0)	2(5.6)

(3)활동보조서비스 필요한 시간

①전체 장애의 경우

전체장애에 있어서 활동보조서비스를 이용하는 경우, 하루에 필요한 시간에 대한 질문에 대해, 유효응답자 421명 중, 1시간이상 - 5시간 미만이 267명(63.4%), 5시간 이상 - 10시간 미만이 112명(26.6%), 10시간 이상 - 15시간 미만이 24명(5.7%) 순으로 나타났다. 또한 응답자의 4.2%정도는 15시간 이상 수요를 가지고 있는 것으로 나타났다. 본 조사의 경우 하루 평균 필요한 활동보조서비스 시간이 약 5시간으로 나타난 반면, 지난 2006년도 보건복지부 시범사업 평가에선 하루 평균 약 4.75시간으로 나타나, 활동보조서비스 필요시간이 소폭으로 증가한 것을 알 수 있다. 이에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-25>에 제시된 바와 같다.

<표4-25>전체 장애의 경우 활동보조서비스 필요 시간

(단위: 명/%)

변 수	구분	빈 도	백분율	구분	빈 도	백분율
필요한 시간(n=421) Mean≒5시간	1시간 이상 5시간 미만	267	63.4	5시간 이상 - 10시간 미만	112	26.6
	10시간 이상 - 15시간 미만	24	5.7	15시간 이상	18	4.2

②개별 장애의 경우

개별 장애에 있어서 활동보조서비스를 이용하는 경우, 하루에 필요한 시간에 대한 질문에 대해, 첫째, 지체장애의 경우 평균 4.93시간, 둘째, 뇌병변장애의 경우 평균 5.95시간, 셋째, 시각장애의 경우, 4.64시간, 넷째, 청각 및 언어장애의 경우 3.31시간, 다섯째, 정신지체 및 발달장애의 경우 6.98시간, 마지막으로 정신장애 및 간질장애의 경우 4.29시간을 필요로 하는 것으로 나타났다. 따라서 활동보조서비스에 대해 정신지체 및 발달장애, 뇌병변장애, 지체장애, 시각장애, 정신장애 및 간질장애, 청각 및 언어장애 순으로 많은 시간을 필요로 하는 것으로 나타났다. 반면, 지난 2006년 보건복지부 시범사업평가의 경우, 정신장애 및 간질장애(9.5시간), 뇌병변장애(5.68시간), 정신지체 및 발달장애(5.38시간), 지체장애(4.68시간), 시각장애(4.22시간), 청각 및 언어장애(2.69시간) 순으로 나타났다. 따라서 본 조사의 경우, 정신장애 및 간질장애인이 수요가 큰 폭으로 감소한 반면, 정신지체 및 발달장애인의 수요가 적은 폭으로 증가한 것을 알 수 있다[36]. 그리고 청각 및 언어장애인의 경우, 일관되게 수요가 가장 적음을 알 수 있다. 이에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-26>에 제시된 바와 같다.

<표4-26>개별 장애의 경우 활동보조서비스 필요 시간

장애유형	시간	장애유형	시간
지체장애	4.93	뇌병변장애	5.95
시각장애	4.64	청각 및 언어장애	3.31
정신지체 및 발달장애	6.98	정신장애 및 간질장애	4.29

(4)활동보조서비스 희망하는 활동영역[37]

①전체 장애의 경우

전체장애에 있어서 활동보조서비스 제공 시 희망하는 활동영역에 대한 질문에 있어서, 유효응답자 462명에 대한 다중응답의 경우, 외출 및 보행 251개(19.2%), 교통수단이용 177개(13.5%), 목욕 157개(12.0%), 근거리이동 143개(10.9%) 순으로 나타났다. 따라서 대부분의 응답자들이 외출 및 보행, 근거리 이동, 교통수단 이용과 같은 사회참여에 대해 활동보조서비스를 이용할 의사가 있는 것으로 나타났다. 지난 2006년 보건복지부 시범사업평가의 경우, 외출하기(34.4%), 가사(빨래, 청소포함)가(11.8%), 의사소통(8.7%) 순으로 나타났다. 따라서 활동보조서비스 활동영역에 대해서는 약간의 변화가

36) 정신지체 및 발달장애의 경우, 조사 시, 장애인본인이 응답하기 어려운 경우, 부모 등의 보호자가 대리 응답하였기 때문에, 활동보조서비스 시간에 대한 수요가 정확히 중증장애인 자신의 수요라기보다 부모 등의 보호자의 수요가 혼합된 것임. 따라서 부모 등의 보호자의 '돌봄'에 대한 부담으로 인해, 활동보조서비스 시간이 과대 추정되었을 가능성이 있음.

37) 활동보조서비스 이용 시 희망하는 활동영역에 대한 분석은 제시된 활동영역 중 3개를 선택하는 다중응답분석을 실시하였음.

나타났지만, 외출하기의 경우, 지속적으로 수요가 높은 것으로 나타났다. 이에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-27>에 제시된 바와 같다.

<표4-27>활동보조서비스 희망하는 활동영역

(단위: 개/%)

변 수	구분	빈 도(개)	백분율	구분	빈 도(개)	백분율
활동영역(n=462명)	몸단장	68	5.2	**목욕**	157	**12.0**
	대소변	58	4.4	식사	43	3.3
	근거리이동	143	**10.9**	가사	86	6.6
	육아	7	.5	금전관리	9	.7
	의사소통	75	5.7	건강관리	50	3.8
	외출 및 보행	251	**19.2**	**교통수단이용**	177	**13.5**
	여가활동	57	4.4	교육 참여	37	2.8
	근로	27	2.1	위험관리	21	1.6
	전화 및 인터네사용	21	1.6	기타	23	1.8

②개별 장애의 경우

전체장애에 있어서 활동보조서비스 제공 시 희망하는 활동영역에 대한 질문에 있어서, 첫째, 지체장애의 경우, 유효응답자 260명 중, 외출 및 보행이 155개(20.9%), 교통수단이용 109개(14.7%), 목욕 및 근거리이동 각각 97개(13.1%), 둘째, 뇌병변장애의 경우, 유휴응답자 52명 중, 외출 및 보행 31개(21.8%), 목욕 27개(19%), 교통수단이용 15개(10.6%), 셋째, 시각장애의 경우, 유효응답자 53명 중, 외출 및 보행 37개(24.3%), 교통수단이용 33개(21.7%), 근거리이동 16개(10.5%), 넷째, 청각 및 언어장애의 경우, 유효응답자 39명 중, **의사소통(수화통역을 포함)** 30개(29.1%), **교육 참여 및 전화와 인터넷 사용** 각각 18개(17.5%), 다섯 째, 정신지체 및 발달장애의 경우, 유효응답자 39명 중, 목욕 16개(18.2%), 외출 및 보행 12개(13.6%), 몸단장 및 근거리 이동 각각 9개(10.2%), 마지막, 정신장애 및 간질장애의 경우, 유효응답자 30명 중 , 외출 및 보행 13개(17.8%), 목욕 및 **의사소통** 각각 10개(13.7%)로 나타났다. 따라서 전반적으로 외출 및 보행, 목욕 및 근거리이동, 교통수단이용에 대한 수요가 가장 많은 것을 알 수 있다. 그리고 청각 및 언어장애의 경우, 수화통역을 포함한 의사소통과 교육 참여 및 전화와 인터넷 사용에 대한 수요가 차별화된 것으로 나타났다. 지금까지 살펴본 개별장애의 활동보조서비스 활동영역에 대한 내용은 다음의 <표4-28>에 제시된 바와 같다.

<표4-28> 개별 장애의 주된 활동보조서비스 영역

(단위: 개/%)

변 수	구분	빈 도	백분율	구분	빈 도	백분율
지체장애(n=260명)	외출 및 보행	155	20.9	교통수단이용	109	14.7
	목욕	97	13.1	근거리 이동	97	13.1

뇌병변장애(n=52명)	외출 및 보행	31	21.8	목욕	27	19
	교통수단이용	15	10.6			
시각장애(n=53명)	외출미 보행	37	24.3	교통수단이용	33	21.7
	근거리 이동	16	10.5			
청각 및 언어장애 (n=39명)	의사소통 (수화통역 포함)	30	29.1	교육참여	18	17.5
	전화 및 인터네사용	18	17.5			
정신지체 및 발달장애(n=39명)	목욕	16	18.2	외출 및 보행	12	13.6
	몸단장	9	10.2	근거리 이동	9	10.2
정신장애 및 간질장애(n=30명)	외출 및 보행	13	17.8	목욕	10	13.7
	의사소통	10	13.7			

(5)활동보조서비스를 이용 안 하는 이유[38)]

활동보조서비스를 이용 안 하는 이유에 대한 질문에 대해, 유효응답자 167명에 대한 다중응답의 경우, '가족 도움만으로 충분하기 때문에' 72명(26.0%), '남이 도와주는 것이 불편하기 때문에', 또는 '스스로 할 수 있기 때문에' 각각 56명(20.2%)으로 나타났다. 이에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-29>에 제시된 바와 같다.

<표4-29>활동보조서비스를 이용안 하는 이유

(단위: 개/%)

변 수	구분	빈 도	백분율	구분	빈 도	백분율
이용 안 하는 이유 (n=167명)	가족도움만으로 충분함	72	26.0	남이 도와주는 것이 불편함	56	20.2
	현재 생활에 만족하므로 필요성을 못 느낌	39	14.1	국가 및 사회복지기관에 대한 불신	8	2.9
	경제적 부담	33	11.9	스스로 가능	56	20.2
	기타	13	4.7			

(6)활동보조서비스 비용의 부담주체

활동보조서비스에 대한 비용부담 주체에 대해, 유효응답자 671명의 경우, 국가가 477명(71.1%), 국가 및 장애인 공동부담이 173명(25.8%)으로 나타났다. 따라서 대부분의 응답자가 활동보조서비스에 대한 국가 책임을 인식하고 있는 것으로 나타났다. 지난 2006년 보건복지부 시범사업 평가의 경우, 국가(70.8%), 국가 및 장애인 공동부담(29.2%)로 나타나, 부담주체에 대해서 별반 차이가 없는 것을 알 수

38) 활동보조서비스 이용 안 하는 이유에 대한 분석은 제시된 이유 중 2개를 선택하는 다중응답분석을 실시하였음.

있다. 이에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-30>에 제시된 바와 같다.

<표4-30>활동보조서비스 비용의 부담주체

(단위: 명/%)

변 수	구분	빈 도	백분율	구분	빈 도	백분율
비용의 부담주체(n=671명)	국가	477	71.1	국가 및 장애인 공동부담	173	25.8
	장애인	21	3.1			

(7)활동보조서비스 비용의 부담 비율

활동보조서비스 비용을 국가 및 장애인이 공동으로 부담하는 경우에 있어 국가가 부담해야 하는 비율에 대해, 유효응답자 173명의 경우, 75%가 93명(53.8%), 50%가 60명(34.7%) 순으로 나타났다. 즉 절반이상의 조사대상자가 비용에 대한 공동부담 시, 국가가 75%이상을 부담해야 한다고 응답하였다. 지난 2006년 보건복지부 시범사업의 경우, 75%(25.7%), 70%(8.6%), 60%(11.4%), 50%(48.6%)로 나타나, 국가가 부담해야 하는 비율이 소폭으로 상승된 것으로 나타났다. 이에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-31>에 제시된 바와 같다.

<표4-31>활동보조서비스 비용의 부담비율

(단위: 명/%)

변 수	구분	빈 도	백분율	구분	빈 도	백분율
비용의 부담비율 (n=173)	75%	93	53.8	50%	60	34.7
	25%	4	2.3	기타	16	9.2

(8)활동보조서비스 비용수준

1시간당 활동보조서비스 비용수준에 대한 질문에 대해, 유효응답자 663명의 경우, 5,000원 252명(38.0%), 2,500원 150명(22.6%), 7,500원 91명(13.7%) 순으로 나타났다. 따라서 전체 응답자의 약 77%정도가 활동보조서비스 비용수준이 5,000원 이상으로 생각하고 있음을 알 수 있다. 이에 대한 자세한 내용은 다음의 <표4-32>에 제시된 바와 같다.

<표4-32>1시간당 활동보조서비스 비용수준

(단위: 명/%)

변 수	구분	빈 도	백분율	구분	빈 도	백분율
비용수준 (n=663)	2,500원	150	22.6	5,000원	252	38.0
	7,500원	91	13.7	10,000원	75	11.3
	15,000원	39	5.9	기타	56	8.4

6) 활동보조서비스 수요(필요시간)에 영향을 미치는 요인

활동보조서비스 수요(필요시간) 영향을 미치는 요인의 상대적 영향력을 밝히고자 ICF의 분석틀을 기반으로, 장애와 전반적인 건강상태, 활동과 참여, 환경적 요인 및 개인적 요인들을 동시 투입하여 실시하는 다중회귀분석을 실시하였다. 즉, 장애 및 전반적인 건강상태 요인에는 중복장애여부, 중복장애등급 및 만성질환 여부를, 활동과 참여요인에는 활동과 참여정도 및 활동과 참여가 배제 당했을 때 느끼는 문제의 심각성 정도를, 환경적 요인에는 물리적, 관계적 및 태도적 환경이 조사대상자의 삶에 문제가 되는 정도를, 개인적 요인에는 성별, 연령, 직업유무, 동거가족 수를 핵심적인 변인으로 선정하였다.

우선 다중회귀분석을 실시하기 위해 조사대상자의 장애 및 전반적인 건강상태요인과 개인적요인 중 명목변수인 중복장애 및 만성질환 여부와 성별, 직업유무 등은 가변수[39](Dummy Variable)화하여 분석하였다. 그리고 다중회귀분석을 실시하기 전에 활동보조서비스 수요에 영향을 미치는 독립변수들 간의 다중공선성(Multicollinearity)이 있는 지를 알아보기 위해 분산팽창계수(VIF: Variance Inflation Factor)를 통해 확인하였고, 그 결과 모든 변수에서 VIF계수가 3을 넘지 않아 다중공선성의 문제가 없는 것으로 나타났다.[40]

활동보조서비스 수요에 영향을 미치는 요인들을 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 장애 및 전반적 건강상태의 경우, 중복장애등급(β=-.435)과 만성질환여부(β=.749)이 화동보조서비스 수요에 통계적으로 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 즉, 중복장애의 정도가 심각할수록, 만성질환을 가지고 있을수록 하루 평균 필요로 하는 활동보조서비스 수요가 증가하는 것으로 나타났다.

둘째, 활동과 참여의 경우, 활동과 참여정도 및 직면하는 문제의 심각성정도가 활동보조서비스 수요에 통계적으로 유의미한 영향을 미치지 못하는 것으로 나타났다.

셋째, 환경적요인의 경우, 환경적요인에 직면하는 문제의 심각성(β=.544)이 활동보조서비스 수요에 통계적으로 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 즉, 직면하는 문제의 심각성이 높을수록 활동보조서비스 수요가 증가하는 것으로 나타났다.

넷째, 개인적 요인의 경우, 성별(β=-.437)과 동거가족 수(β=,426)이 활동보조서비스 수요에 통계적으로 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 즉, 여자일수록, 동거가족 수가 많을수록 활동보조서비스 수요가 증가하는 것으로 나타났다.

따라서 중복장애의 정도가 심할수록, 만성질환을 가지고 있을수록, 환경적 요인으로 인해 직면하는 문제의 심각성이 심각할수록, 여자일수록, 동거가족 수가 많을수록 활동보조서비스를 필요로 하는 시간이 많은 것으로 나타났다. 지금까지 살펴본 활동보조서비스 수요에 영향을 미치는 요인에 대한 구체적인 내용은 다음의 <표4-33>에 제시된 바와 같다.

---

39) 중복장애(있음=1, 없음=0), 만성질환(있음=1, 없음=0), 성별(남자=1, 여자=0), 직업유무(직업 있음=1, 직업 없음=0).

40) 3개 이상의 독립변수들 간의 강한 선형관계를 다중공선성이라고 하며, 심한 다중공선성은 회귀분석 결과를 왜곡시켜 특정 독립변수의 종속변수에 대한 독자적인 효과를 측정하는 것이 불가능해진다. 그리고 일반적으로 분산팽창계수(VIF) 값이 10이상일 때는 심한 다중공선성의 존재하는 것으로 간주된다(김두섭·강남준, 2000).

<표4-33> 활동보조서비스 수요에 영향을 미치는 요인

독립변인		활동보조서비스 필요시간		
		B	S.E	Beta
장애 및 전반적 건강상태	중복장애여부	-3.706	4.291	-.135
	중복장애등급	-2.661	1.074	**-.435***
	만성질환여부	9.093	1.961	**.749*****
활동과 참여	활동과 참여 정도	2.289	1.690	.226
	직면하는 문제의 심각성 정도	1.125	1.302	.169
환경적 요인	환경적 요인에 직면하는 문제의 심각성	4.284	1.629	**.544***
개인적 요인	성별	-4.884	1.729	**-.437***
	연령	-.002	.058	-.006
	직업 유무	-3.285	2.036	-.243
	동거가족 수	1.742	.675	**.426***
R^2		.784		
Adjusted R^2		.604		
F		**4.360****		

5. 소결 및 제언

지금까지 지체장애를 비롯한 9개 장애유형에 해당하는 전국의 1급에 준하는 중증장애인 700명을 대상으로 조사한, 중증장애인의 생활실태 및 활동보조서비스 수요결과를 살펴보았다. 지금까지 살펴본 활동보조서비스 수요조사에 대한 분석결과를 요약하면 다음과 같다.

첫째, 장애 및 전반적인 건강상태의 경우, 조사대상자의 89명(13.1%)이 중복장애를 가지고 있으며, 이들 중 약 79%정도가 1-2급의 중증장애를 중복으로 가지고 있는 것으로 나타났다. 또한 조사대상자의 198명(32.5%)이 고혈압, 당뇨병, 관절염 등과 같은 만성질환을 가지고 있는 것으로 나타났다.

둘째, 활동과 참여의 경우, 우선 활동과 참여의 정도의 평균이 1.88로서 어느 정도 조사대상자의 활동과 참여가 이루어지고 있으며, 또한 활동과 참여가 이루어지지 않음으로 인해 직면하게 되는 문제의 심각성의 경우, 평균이 2.37로서, 다소 문제의 심각성이 어느 정도는 존재하고 있는 것으로 나타났다.

셋째, 환경적 요인의 경우, 환경적요인이 조사대상자의 삶에 문제가 되는 정도의 평균이 1.96정도로 나타났고, 환경적 요인의 세 가지 하위차원 중 물리적 환경이 2.42, 태도적 환경(M=1.71)과 사회적

환경(M=1.52) 순서로 중증장애인의 삶에 문제가 되는 것으로 나타났다.

넷째, 개인적 요인의 경우, 남자가(58%) 다소 많고, 평균연령은 약43세로 연령층이 20대에서 60대로 전반적으로 고루 분포되어 있으며, 직업은 무직이 502명(72.9%)로 나타나 조사대상자인 중증장애인이 대부분 경제활동에 참가하지 못하고 있는 것으로 나타났다. 또한 동거가족 수는, 평균동거 가족수가 약 3명으로 나타났다.

다섯 째, 활동보조서비스 수요의 경우, 우선 조사대상자의 67.3%가 활동보조서비스를 이용한다고 응답하였고, 이용하는 경우 하루 평균 활동보조서비스가 약 5시간 정도 필요하며, 주로 외출 및 보행, 교통수단이용, 목욕, 근거리이동 등과 같은 사회참여활동에 활동보조서비스를 주로 활용한다고 응답하였다. 또한 비용부담은 71.1%가 국가가 부담해야 한다고 응답하였고, 약 77%정도가 활동보조서비스 비용이 5,000원 이상이어야 한다고 응답하였다.

마지막으로, 활동보조서비스 수요(필요시간)에 영향을 미치는 요인을 살펴본 결과, 중복장애의 정도가 심할수록, 만성질환을 가지고 있을수록, 환경적 요인으로 인해 직면하는 문제의 심각성이 심각할수록, 여자일수록, 동거가족 수가 많을수록 활동보조서비스를 필요로 하는 시간이 많은 것으로 나타났다.

위와 같은 연구결과를 기반으로 본 조사의 함의를 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 활동보조서비스 수요에 중복장애등급과 만성질환여부가 통계적으로 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 따라서 활동보조서비스 대상자 선정기준으로 장애중증도가 무엇보다도 고려되어야 할 것이다.

둘째, 활동보조서비스 수요에 환경에 직면하는 문제의 심각성이 통계적으로 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 즉, 중증장애인들이 자신이 직면한 환경의 어려움이 클수록 활동보조서비스를 통해 자신이 직면한 환경의 어려움을 해결하고자 한다는 것을 알 수 있다. 따라서 활동보조서비스는 중증장애인들이 일상생활에서 직면하게 되는 물리적, 관계적 및 태도적 환경의 어려움을 극복할 수 있도록 보조해 주는 매우 중요한 서비스임을 알 수 있다.

셋째, 활동보조서비스 수요에 동거가족 수가 통계적으로 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 그런데 일반적으로 동거가족이 적을수록 활동보조서비스를 보다 더 많이 원하는 것과는 상반되게, 동거가족 수가 많을수록 활동보조서비스를 더 많이 원하는 것으로 나타났다. 이와 같은 결과는, 동거가족을 통해 그동안 사회참여와 활동을 해온 경험이 많은 중증장애인일수록, 활동보조서비스를 통해 활동과 참여에 대한 욕구를 좀 더 해결하려는 특성으로 인해 도출된 결과라고 조심스럽게 해석할 수 있겠다.

Ⅴ. 활동보조서비스제도개발 및 정책방향 제안을 위한 의견수렴

제1장 포커스그룹 인터뷰

본 연구에서는 활동보조서비스 실태를 파악하고 서비스 제도 개발 및 정책방향성에 대한 정보를 수집하기 위해 활동보조서비스 관련 전문가 5명을 대상으로 포커스그룹 인터뷰(Focus Group Interview)를 1회 실시하였다. 포커스그룹 인터뷰는 전문지식을 보유한 조사자가 소수의 응답자 집단을 대상으로 특정한 주제를 가지고 자유로운 토론을 벌여 필요한 정보를 획득하는 방법으로서, 현재의 상태에 대한 자료가 부족한 경우 전문가적인 직관을 객관화하기 위해 사용하는 방법이다. 따라서 현재 활동보조서비스가 우리나라에 제공되기 시작한 것이 2003년 최근의 일이고, 2005년에 비로서 보건복지부에서 시범사업의 일환으로 활동보조서비스를 제공하였을 정도로, 활동보조서비스에 대한 자료가 매우 부족한 상태여서, 포커스그룹 인터뷰 활용이 본 연구목적을 수행하기 위해 타당함을 알 수 있다.

1. 포커스그룹 참여자

본 포커스그룹 인터뷰는 현재 자립생활센터 소장 및 활동보조서비스 코디네이터 또는 자립생활 관련 분야에서 전문가로 활동하고 있는 5명의 전문가를 대상으로 2006년 9월 14일 1회 이루어졌다. 포커스그룹 참여자 선정은 본 연구의 4명의 참여적 연구원으로부터 각각 추천을 통해 이루어졌다.

<표5-1> 포커스그룹 참여자의 일반적 특성

성명	소속	직위	직무
김00	해오름자립생활센터	센터 소장	센터총괄
김00	서울장애인자립생활센터	활동보조서비스 코디네이터	활동보조인 모집, 교육 및 활동보조서비스 연결 필요대상 장애인 발굴과 서비스 연결
서00	광진 자립생활센터	활동보조서비스 코디네이터	활동보조인 모집, 교육 및 활동보조서비스 필요대상 장애인 발굴과 서비스 연결
이00	중증장애인독립생활연대	활동보조서비스 코디네이터	활동보조인 모집, 교육 및 활동보조서비스 필요대상 장애인 발굴과 서비스 연결
전00	자립생활연구소	연구소장	연구소 총괄

2. 연구 절차

1) 질문 개발

포커스그룹 인터뷰의 진행을 위해 사전에 질문을 개발하였다. 질문의 개발은 포커스그룹 연구방법(신경림 외, 2004)의 절차에 따라 질문의 원칙을 숙고하고, 연구 문제를 명확히 하며, 브레인스토밍 과정을 통하여 연구원들이 질문에 대한 아이디어를 공유하여 질문 초안을 구성하였으며, 이에 대한 검토를 거쳐 최종 질문을 구성하였다. 최종질문은 시작 및 소개 질문과 핵심질문, 종결 질문으로 구성되었으며, 관련 선행 연구 및 이론적 검토를 기반으로 하여 핵심질문의 내용들을 구체화하였다.

<표5-2> 포커스 그룹 핵심질문 내용

질 문	내 용
시작 및 소개 질문	안녕하세요. 저는 오늘 이 모임을 진행할 사회복지대학원 박사과정 김OO이라고 합니다. 여러분들을 오늘 이렇게 모시게 된 것은 저희 연구와 관련하여 여러분들의 의견을 구하고자 함입니다. 저희 연구는 활동보조서비스 실태와 관련된 연구입니다. 여러분들은 현재 자립생활센터 및 연구소에서 소장과 활동보조 코디네이터로 일하고 계신 전문가 분들입니다. 그래서 그 누구보다도 활동보조서비스에 대한 현장에서의 경험을 통해 본인만의 생각을 가지고 계실 것입니다. 이 자리는 현장에서 실무를 통해 활동보조서비스의 제도화 및 정책 방향성에 대해 평상시에 가지고 계셨던 여러분들의 소견을 듣는 자리입니다. 인터뷰 진행 절차 및 과정에 대해 편하게 생각하시고, 솔직하게 말씀해 주시면 감사하겠습니다. 그럼 먼저 서로 간략하게 자신을 소개해주시면 감사하겠습니다.
핵심 질문	여러분들이 평상시 활동보조서비스 제도화와 정책방향성에 대해 가지고 계신 생각에 대한 질문입니다. ①대상자 선정기준 : 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화도기 위해서 서비스 대상자 선정기준은 향후 어떻게 마련되어야한다고 생각하십니까? ②급여 : 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 재원은 향후 어떻게 확보되어야 한다고 생각하십니까? : 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조서비스 단가가 시급으로 어느 정도면 적당하다고 생각하십니까? : 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조서비스의 영역이 어떤 방향으로 결정되어야 한다고 생각하십니까? ③활동보조인 인력수급 : 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조인 자격기준이 어떻게 마련되어야 한다고 생각하십니까? : 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조인 교육·훈련 및 인력확보는 어떤 방식으로 이루어져야 한다고 생각하십니까? : 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조인 처우가 어떻게 개선되어야 한다고 생각하십니까? ④전달체계 : 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조서비스 전달체계가 어떻게 구축되어야 한다고 생각하십니까? ⑤활동보조서비스 활성화방안 : 국내에서 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 가장 시급한 현안이 무엇이라고 생각하십니까? : 활동보조서비스 활성화를 위해서 연합회와 협의회의 기능이 무엇이라고 생각하십니까?

	오늘 이 자리에서 얘기된 내용들을 정리했는데요. 잘 요약이 되었는지요.
종결 질문	혹시 빠진 것이 있거나 덧붙일 것이 있으면 말씀해 주세요. .....
	오늘 귀한 시간 내주셔서 참여해주신 것에 대해 진심으로 감사드립니다. 안녕히 가세요.

2) 포커스그룹 인터뷰의 진행

포커스그룹 인터뷰에서는 연구 목적에 적합한 대상자를 의도적으로 표집하게 된다. 본 연구의 목적인 활동보조서비스 제도화 및 정책방향을 탐색하기 위하여 본 연구팀은 본 연구의 참여적 연구원의 추천을 받아 현재 자립생활센터 소장 및 활동보조인코디네이터 등으로 재직하고 있는 전문가를 모집하였다. 그리고 포커스그룹 인터뷰가 진행되기 2주 전에 전화로 1차 접촉을 하여 연구의 일반적인 목적 및 내용에 관하여 설명을 하였으며, 포커스그룹 인터뷰 실행 전에 개괄적인 연구 질문지를 e-mail로 발송하여 인터뷰 참여에 대한 준비를 할 수 있도록 하였다. 인터뷰는 참여자들의 접근성을 고려하여 장애인 편의시설이 충분히 갖추어져 있으며, 녹음 및 녹화 시설이 구비되어 있는 Y 대학의 치료실에서 이루어졌다. 인터뷰 진행은 장애인복지를 전공하고 장애인 분야에서의 오랜 연구 경험을 가진 연구팀의 일원이 하였으며, 장애인복지를 전공한 석사과정인 연구팀 일원 2명이 보조 진행자로서 주요 내용의 점검 및 기록을 하였다. 인터뷰 과정은 참여자들의 동의를 얻어 녹음되었다.

3. 자료 분석

본 연구의 자료 분석은 포커스그룹 인터뷰 내용을 녹음한 것을 필사한 자료를 통하여 이루어졌다.

4. 분석결과

활동보조서비스 대상자 선정기준, 급여, 활동보조인 인력수급, 전달체계 및 활성화방안에 대한 참여자들의 의견을 통해 활동보조서비스 제도화 방안 및 정책 방향성에 대한 정보를 수집하였다. 위의 각각의 구체적인 핵심질문에 대한 참여자들의 답변에 대한 분석결과는 다음과 같다.

1) 대상자 선정기준

핵심질문1: : 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화도기 위해서 서비스 대상자 선정기준은 향후 어떻게 마련되어야한다고 생각하십니까?

활동보조서비스 대상자 선정기준으로 장애유형 및 정도, 연령, 소득, 가족 및 사회 환경, 사회참여정도 및 자립생활의지가 제시되었다.

첫째, 장애유형 및 정도의 경우, 중증장애인을 우선적으로 고려하되, 자립생활의 원칙인 전 장애유

형을 반영하여, 모든 장애유형의 대상자들에게 활동보조서비스가 제공되어야 한다고 공통된 의견을 보였다.

유형은 제한되지 않는 게 좋겠다. 전 장애 영역을 포괄해야 하는데...

유형제한에 대한 것은 원칙적으로 자립센터에서 전 장애를 포괄하고...

둘째, 연령의 경우, 전 연령대와 일부 연령대로 의견이 나뉘었다. 즉, 일부 참여자들은, 장애인의 자기생활에 대한 선택이란 자립생활의 이념을 반영하여, 활동보조서비스가 노인과 학생들 이외의 연령층에게 제공되어야 한다고 주장하였다. 왜냐하면, 노인의 의료서비스와 학생들의 학습보조는 활동보조서비스의 영역이 아니며, 동시에 이런 종류의 서비스는 노인수발보험과 교육부의 학습지원서비스 등 다른 전달체계를 통해서 해결되어야 할 문제라는 것이다. 반면, 일부 참여자들은 전 연령대에 활동보조서비스가 제공되어야 한다고 주장하였다. 즉, 활동보조서비스는 의료서비스가 아니라 일상생활에 대한 보조이기 때문에 노인과 학생의 경우도, 의료서비스와 학습보조 이외의 생활영역에선 활동보조서비스를 필요로 한다는 것이다.

노인의 경우 현실적으로 노인수발서비스로 커버될 수밖에 없다. 아이들의 경우 등하교서비스는 활동보조이지만 학습보조는 다르다. 활동보조에 대한 공통된 정의는 없지만 기본적인 바탕은 자립생활이다. 자립생활이란 장애인의 자기생활에 대한 선택에 대한 것이므로 활동보조서비스도 이와 같은 맥락에서 이해되어야 할 것이다. 본인의 의사주장, 그 영역 내에서 활동을 많이 할 수 있는 사람들이 많아져야 하기 때문에 활동보조서비스가 필요하다고 주장하는 것이다. 그러므로 연령제한이 필요하다.

활동보조는 장애로 인한 불편해소이므로 모든 장애 모든 연령이 대상이 되어야 하지만 현실적으로 우선순위를 정하면 된다. 기본적으로 제한이 없어야 한다.

셋째, 소득의 경우, 소득이 대상자 선정기준에 포함되어야 하지만, 그것이 우선시 되는 기준이 되어서는 안 된다고 공통된 의견을 보였다. 즉, 활동보조서비스가 필요한 정도는 장애인 대상자의 경제력과는 무관하며, 단지 일상생활을 영위함에 있어서 도움이 필요한 정도와 밀접한 관련이 있다. 하지만, 활동보조서비스 비용에 대한 본인부담 산정 시, 소득을 고려할 수밖에 없기 때문에 소득이 대상자 선정기준에 포함되어야 한다는 것이다.

소득이 우선시 되어선 안 된다. 활동보조가 필요한 정도는 돈이 많고 적음에 따라서가 아니라 보조를 안 받아도 본인부담으로 활동을 할 수 있는지 이기 때문에 소득정도를 뺄 수는 없지만 낮은 우선순위가 부여되어야 할 것이다.

소득수준도 고려할 수밖에 없는 것이, 본인의 소득이 많으면 개인부담비율을 높여야하기 때문이다.

넷째, 가족 및 사회 환경의 경우, 모든 참여자들이 대상자 선정기준으로 가족 및 사회 환경이 고려되어야 한다고 공통된 의견을 보였다. 즉, 장애는 개인의 문제가 아니라 개인을 둘러싼 환경의 문제이기 때문에, 가족 및 사회 환경이 고려되어야 한다는 것이다. 그리고 가족 환경에는 가족구성과 도움제공 여부 등이 포함되며, 사회 환경에는 서비스 접근성, 주거환경, 장애로 인해 부딪히게 되는 사회적 장벽 등이 포함된다.

우선순위로는 가족구성, 주거환경, 서비스에 대한 접근성 등이 우선순위에 고려되어야 한다. 가장 중요한 것이 정부에서 장애인 개인의 상태와 소득의 상태만으로 서비스 제공을 결정하고 있지만, 장애는 개인의 문제가 아니라 개인을 둘러싼 환경의 문제다. 그래서 우선순위에 장애인의 주변 환경이 고려되어야 한다.

많은하신대로 환경을 봐야하는데 장애정도도 보지만 장애를 가지고 사회에서 부딪치는 장벽의 난이도를 봐야한다. 예를 들어 학교를 다닌다거나 직장생활 하는 데 출퇴근 준비 등을 해야 하는데 이런 사람이 느끼는 장애의 정도는 집에만 있는 사람보다 클 것이다. 그래서 사회적 환경을 고려하는 것이 기준에 포함되어야 한다.

마지막으로, 사회참여정도 및 자립생활의지의 경우, 일부참여자들은 사회참여정도와 자립생활 의지 여부를 대상자 선정기준에 포함시켜야 한다고 주장하였지만, 반대로 일부참여자들은 제외시켜야 한다고 주장하였다. 즉, 사회참여정도 및 자립생활의지를 포함시켜야 한다는 참여자들은 활동보조서비스가 자립생활 안에서 존재해야 하며, 따라서 가정도우미와 같은 유사서비스와 차별화되기 위해선 사회참여와 자립생활의지를 강조해야 한다는 것이다. 반면, 사회참여정도 및 자립생활의지를 제외시켜야 한다는 참여자들은 활동보조서비스는 장애인의 인간다운 삶을 살기 위한 권리임과 동시에 장애인의 자립생활의지 여부를 누가 판단할 것이며, 또한 권리를 쟁취하기 위해 의지가 전제되어야 한다면 발달장애, 정신지체 등은 서비스대상에서 제외되는 문제가 발생하므로, 사회참여 및 자립생활의지는 선정기준에서 제외되어야 한다는 것이다.

활동보조서비스는 자립생활 안에서만 존재해야 하기 때문에 자신의 의지나 본인이 사회생활을 얼마나 하는지 혹은 어떤 활동을 하기를 원할 때 활동보조서비스가 필요하다고 생각한다. 지금 활동보조서비스가 제도화 된다면 가정도우미처럼 활동보조서비스를 이용하는 경우가 있을 수 있다. 그렇게 되면 자립생활과 상관없이 활동보조서비스의 의미가 변질 될 가능성이 있다. 따라서 자립생활의지가 있는 사람 위주로 가야한다.

자립생활과 활동보조서비스가 밀접한 관계가 있는 것은 맞지만 자립생활의지가 활동보조서비스의 전제가 되어야 한다는 것은 동의할 수 없다. 자립생활의지가 있다 없다는 것을 누가 판단할 것인지의 문제가 있고, 활동보조서비스는 인간다운 삶을 살기위한 권리이다. 그 권리를 쟁취하기 위해 의지가

전제되어야 한다면 발달장애, 정신지체, 어린아이 등 서비스대상에서 제외되는 사람이 발생한다. 자립생활과 활동보조는 밀접한 관계이지만 동일 시 하는 것은 경계해야 한다.

2) 급여

활동보조서비스 급여에 대한 핵심질문은 재원확보방안, 서비스 단가 및 서비스유형으로 나뉜다.

핵심질문2: 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 재원은 향후 어떻게 확보되어야 한다고 생각하십니까?

활동보조서비스 재원확보방안은 모든 참여자들이 국가 및 지방자치단체의 책임으로 공통된 의견을 보였다. 즉, 활동보조서비스의 안정적인 제공을 담보하기 위해서, 재원에 대한 책임이 일차적으로 국가 및 지방자치단체에 있다는 것이다.

앞으로 재원확보계획은 가장 안정적인 것은 정부나 지자체의 지원일 것이다.

지금 이용자들이 적은하기 때문에 개인부담으로라도 이용하고 있으므로 향후 국가의 전적 부담이 옳다고 생각한다. 보건복지부의 예산자체를 늘려야 한다.

핵심질문3: 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조서비스 단가가 시급으로 어느 정도면 적당하다고 생각하십니까?

활동보조서비스 단가로서 시간 당 받는 급여가 최저임금 또는 일반 아르바이트임금보다 높아야 한다는 것에는 공통된 의견을 보였다. 다만, 급여의 차등지급에 대해선 의견차이가 있었다. 즉, 일부 참여자들은 서비스 시간대(주중 및 주말, 주간 및 야간 등), 노동 강도(장애정도에 따른 노동의 차이, 활동보조서비스유형에 따른 노동의 차이) 등을 고려하여 서비스 급여에 대한 차등지급이 이루어져야 한다고 주장하였다. 반면, 일부참여자들은 급여의 차등지급의 복잡성을 이유로, 전체적인 활동보조서비스 단가가 상향되면 주중 및 주말과 주간 및 야간에 따른 노동량차이가 평균화될 수 있다고 주장하였다.

향후 시급은 최저임금보다 당연히 높아야한다. 일반적인 아르바이트의 120%는 줘야한다고 생각한다. 패스트푸드 아르바이트보다 높아야 한다. 그리고 보조인에 대한 지급은 향후-차등지급이 맞는 것 같다. 서비스 시간대(주말, 주중, 야간 등 차등), 노동 강도(장애정도에 따라 중증인지, 경증인지 시각장애인 길안내인지, 화장실까지 해줘야 하는 건지), 자격등급(보조인의 경력, 숙련도에 따른 급수)에 따라 차등지급 되어야 한다.

단가는 일반 아르바이트보단 세야 하겠다. 다른 차등지급을 말하는데 이렇게 되면 너무 복잡해진

다. 그것보다는 전체적인 금액이 다른 아르바이트보다 단가가 높으면 노동량차이가 평균될 수 있다. 밖에 하는 것에 말씀하시는데 밖에는 거의 같이 자면 된다. 단지 밖에 서쳐서 한두 번 일어나야 된다는 의미가 큰 것이지 노동량이 많은 것은 아니다. 낮에는 노동량이 더 많다. 그런 것을 감안하면 차등지급보다 아예 다른 아르바이트 이런 것보다 단가를 올려버리면 그런 문제는 해결될 것이다.

핵심질문4: 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조서비스의 영역이 어떤 방향으로 결정되어야 한다고 생각하십니까?

활동보조서비스의 영역으로 이동서비스, 신변처리, 의사소통서비스 등의 일상생활과 관련된 영역은 활동보조서비스의 영역이지만, 수화, 의료처치 등 전문성을 필요로 하는 영역은 활동보조서비스의 영역이 될 수 없다는 것에 공통된 의견을 보였다.

일상생활로 한정지으면 활동보조서비스가 간단해 질 것이다. 의사소통(수화)은 활동보조가 아니라 전문적인 영역에 속하지 않을까 싶다. 가게에 가서 뭘 사고 싶은 것은 활동보조를 쓸 수가 있다. 일상 활동과 전문서비스로 명확하게 나누면 활동보조서비스에 대한 정의를 어느 정도 내릴 수 있지 않을까.

전문적인 분야들에 대해서 전문적인 인력들이 활동보조서비스를 할 것 같지 않다. 어디까지가 활동보조서비스냐가 문제인데 예를 들어, 아기 돌보기가 활동보조서비스인지 의문이다. 아기돌보기도 전문성이 필요하다. 수화통역 같은 서비스는 더 전문성이 필요하다. 활동보조는 일상적인 활동에 국한해야한다.

3) 활동보조인 인력수급

활동보조인 인력수급에 대한 핵심질문은 활동보조인 자격기준, 활동보조인 교육·훈련 및 인력확보 방식, 활동보조인 처우개선으로 나뉜다.

핵심질문5: 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조인 자격기준이 어떻게 마련되어야 한다고 생각하십니까?

활동보조인 자격기준이 필요하다는 것에는 모든 참여자들이 동의하였지만, 자격증에 대해서는 의견이 나뉘었다. 즉, 활동보조인 자격기준으로 일반적으로 신분이 확실하고, 본인의 행동을 통제할 수 있으며, 의사소통에 문제가 없는 자 등을 제시하였다. 반면, 자격증의 필요여부에 대해선, 대부분의 참여자들이 활동보조서비스를 통해 자립생활운동을 접하고 장애에 대한 인식개선효과까지도 발생하므로 자격증까지는 필요 없다고 주장하였다. 그런데, 현실적으로, 활동보조인의 급여가 매우 낮고 노동 강도가 다른 아르바이트보다 세기 때문에, 만약 활동보조인에 대해 좀 더 엄격한 기준을 적용한다면, 활

동보조인 인력수급에 매우 큰 문제가 발생하기 때문에, 우선적으로 활동보조인 처우 개선이 선결과제라고 모든 참여자들이 공통된 의견을 제시하였다. 그리고 장애인이 활동보조인으로 고용될 수 있는지 여부에 대해서, 활동보조서비스를 이용하는 장애인들이 비장애인을 선호하는 경향이 강하므로, 가급적이면 비장애인을 활동보조인으로 고용하는 것에 대해 공통된 의견을 보였다. 또한 가족이 활동보조인으로 고용될 수 있는 지에 대해 가족을 통해 활동보조서비스를 이용하는 장애인의 자기결정권이 침해될 수 있으므로 모든 참여자들이 반대하였다.

보조인자격기준이 적은할 수 있겠지만 자격증이 생기면 전문하되고 권력하 된다. 초보자는 활동보조서비스가 익숙하지 않지만 누구나 하서 장애을 접하고 자립생활운동을 접하고 이해한다는 맥락에서 자격기준은 적은하겠지만 자격증까지는 적은 없다고 본다. 그리고 현재 활동보조을 직업재활과 연계시켜 장애인의 고용창출라 연결시키고 있는 센터도 있다. 그런데 이용자 입장에서는 아무리 장애가 적더라도 낯의 손에 자기을 맡기는 것이 불안할 수 있다. 그러므로 가급적 비장애인이 해야 하지 않을까싶다. 그리고 가족은 친들다고 본다. 가족은 어렸을 때부터 못 볼 것 볼 것 다 보고 자란 사람이기 때문에 특히 부모나 손위 형제와의 관계에서는 자기결정권이 침해될 수 있다.

지금 현실이 보조인 구하기가 어려워서 자격기준이 없지만 앞으로 활동보조인의 자격기준이 있어야 한다고 본다. 활동보조인은 개인생활에 깊이 관여하게 되므로 신분이 확실해야하고, 본인의 행동을 통제할 수 있는 사람이어야 한다. 의사전달을 잘못하여 가족간의 관계을 해치는 경우도 보았다. 그리고 경증장애인을 파견해봤는데 이용자가 불편해하고 아예 일을 안 시킨다. 같은 돈이면 이용자 입장에선 비장애인을 선호할 것이다. 그리고 가족은 기본적으로 친들다고 보는 것에 동의한다. 가족이 활동보조을 과연 분담할 수 있을까 의문이다. 가족은 친하기 때문에 그냥 한 걸로 해라는 식으로 넘어가는 등 자기결정권이 침해될 가능성이 있다.

핵심질문6: 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조인 교육·훈련 및 인력확보방식은 어떤 방식으로 이루어져야 한다고 생각하십니까?

활동보조인 교육·훈련 및 인력확보방식은 개별센터 단위 또는 지역 센터들 간의 연계 및 광역별로 나누어서 중심센터가 일괄적으로 담당하는 방식 등 다양하게 참여자들의 의견이 나뉘었다. 하지만, 활동보조서비스가 제도화 되는 것이 선결조건으로 제시함에는 공통된 의견을 보였다.

앞으로 활동보조서비스가 제도하 되고, 인금수준이 일정정도 올라가면 각 구마다 자원봉사자 인력풀을 구성하여 모집, 교육, 파견하는 구조로 가야한다. 그걸 한 센터가 하기는 현재로썬 어렵다. 광역별로 나누어 중심센터가 수급해주는 방향으로 가야할 것이다. 그것이 인력관리나 교육의 측면에 있어 가장 현실적인 대안일 것이다.

활동보조서비스가 제도하 되고 활동보조서비스 수요가 많아지면 다양한 모집경로가 생겨날 것이다.

그런 식으로 개별적으로 모집되어도 공통적인 교육만 받으면 파견에는 문제없다. 모집은 센터가 유리한 것이 현장에서 사람과 대면하는 최전방이므로 센터가 보조인에 대한 얘기를 듣게 되고 모집은 개별단위든 기관의 홍보를 통해서 하든 다양하게 하고 공통적으로 교육을 시켜 파견하는 방향으로 하는 것이 좋겠다.

핵심질문7: 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조인 처우가 어떻게 개선되어야 한다고 생각하십니까?

활동보조인 처우개선에 대해선 모든 참여자들이 최소한 산재보험은 활동보조인에게 의무적으로 제공해 주어야 한다고 공통된 의견을 보였다.

현재 4대 보험 가입은 안 되어있다. 실제로 보조인이 다친 경우도 있었는데 보험가입이 안 되어 있어서 센터에서 많은 비용을 부담했어야 했다. 적어도 산재정도는 가입되어야한다.

현재 처우가 낮은 건 워낙 예산이 적어서 어쩔 수 없는 것이다. 앞으로는 최소한 산재정도는 들어주는 수준이 되어야한다.

4) 전달체계

핵심질문8: 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조서비스 전달체계가 어떻게 구축되어야 한다고 생각하십니까?

활동보조서비스 전달체계의 경우, 첫째, 모든 참여자들이 급여가 장애인 당사자에게 현금 또는 바우처(Voucher)의 형태로 제공되어야 하며, 둘째, 서비스 이용 장애인이 서비스 제공주체로서 자립생활센터, 장애인복지관 등 다양한 제공주체들을 자신들이 직접 선택할 수 있어야 한다는 것에 공통된 의견을 보였다. 즉, 장애인의 자기결정과 선택의 측면에서, 급여는 장애인 당사자에게 직접 지급되어야 하며, 제공주체는 다원화되어야 한다는 것이다. 만약, 급여가 센터 또는 복지관에게 지급된다면, 센터와 복지관이 이용자에 대한 권력을 갖게 되어 이용자의 선택과 자기결정권이 침해받게 된다는 것이다.

센터가 사업비를 직접 집행하는 것은 곤란하다. 센터 말고도 다른 기관이 서비스를 제공하는 것에 대해선 다양한 서비스 제공이 있어야 한다고 생각한다. 이용자의 선택권을 존중해야한다는 점이 있고, 센터든 복지관이든 사업비를 직접 집행하게 되면 이용자에 대한 권력이 생기게 된다. 돈은 직접 이용자에게 가야한다.

센터나 중개기관이 급여를 지급하는 방식은 절대 안 된다. 왜냐하면 시범사업을 해본 결과 만약 예

산이 없어서 서비스제공을 못하면 이용자는 센터에 항의한다. 센터가 예산이 없다고 얘기를 해도 이용자는 멀지 않는다. 그러면 센터와 이용자는 적이 된다. 장애인과 센터 간에 갈등관계가 형성되어선 안 된다. 장애인의 자기선택권 측면에 있어서도 센터가 권력화 되어선 안 된다. 복지관의 서비스 제공 문제는 활동보조서비스는 자립생활센터에서 제공해야 제대로 할 수 있다고 말하기도 하고, 복지관에서도 제공되면 센터가 다 죽는다는 우려도 있는데, 꼭 자립생활센터에서 활동보조서비스가 제공되어야 한다는 것에 동의하지 않는다.

5) 활성화 방안

활동보조서비스 활성화방안에 대한 핵심질문은 가장 시급한 현안과 연합회 및 협의회의 기능으로 나뉜다.

핵심질문9: 국내에서 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 가장 시급한 현안이 무엇이라고 생각하십니까?

활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 가장 시급한 현안에 대해, 참여자들은 예산의 확보, 활동보조서비스 필요성 및 욕구의 증명, 보건복지부의 선정기준의 현실화 및 지역단위의 판정위원회 구축 등 다양한 의견을 제시되었다.

같은 말씀을 하신 듯한데 예산확보의 문제인 것 같다. 시설지원비를 활동보조서비스로 가져오는 것에 대해 이야기를 하는데 시설에 있는 사람들을 나오게 해서 그 돈으로 활동보조서비스를 지원하면 된다.

활성화되기 위한 현안이 무엇인가에 대한 대답을 같이 하자면 장애인들 스스로 필요성을 증명해 내야하는 것이 큰 문제라고 생각한다. 월 50시간이 아니라 주 20시간 이상이 되어야 하는데 이용자는 알지만 그들은 왜인지 모른다. 그러므로 끊임없이 근거, 자료를 만들어내고 제안해야한다. 왜 그만큼 필요한 가 그러한 근거를 만들어 제시해야 설득을 할 수 있다. 예산문제는 그 후의 문제라고 생각한다. 우리나라 예산이 200 몇 조가 되는데 그 중에 0.5%만 써도 활동보조서비스는 제도화 된다. 그러나 문제는 그들이 우리의 욕구를 모르는 것에 있다.

활동보조서비스를 활성화하기 위해선 현재 정부에서 논의 되는 기준들이 많도 안 된다. 우선 현실적인 선정기준 같은 것들이 도출되어서 장애인 본인에게 맞는 서비스가 제공되도록 해야 활성화가 될 것이다.

판정위원회가 지역단위로 만들어지는 것이 필요하다. 환경을 고려한 대상자선정이 걸러질 것이다. 부자는 안 될 것이고 실제로 필요한 사람만 오게 될 것이다. 시간도 실제 필요한 시간이 판정될 수 있을 것이다. 실제로 필요한 사람이 드러날 것이다.

핵심질문10: 활동보조서비스 활성화를 위해서 연합회와 협의회의 기능이 무엇이라고 생각하십니까?

활동보조서비스 활성화를 위한 연합회 및 협의회의 기능은 첫째, 장애인과 정부사이의 중간자 역할, 둘째, 새로운 센터 창설 및 교육으로, 이에 대해 모든 참여자들이 공통된 의견을 보였다.

정부 대응할 때 정부와 장애인의 중간자 역할에 충실해야한다. 신규센터가 많이 생기는데 이들에 대한 교육 및 양성도 큰 역할이라고 생각한다. 지역의 활동보조서비스에 대한 수요는 있는데 센터가 없는 경우가 많다. 새로운 센터를 만드는데 협의회나 연합회가 교육을 담당해야 한다.

협의회나 연합회의 기능은 활동보조가 장애인들에게 얼마나 적실하게 필요한 것인지를 국가에 제안하는 것도 포함되는데 활동보조서비스를 교육하는 것도 중요하지만 네트워킹 하는 것도 중요하다. 어느 지역에서든지 이용자가 이용할 수 있도록 해주는 것도 중요하다.

5. 소결

지금까지 자립생활 및 활동보조서비스 관련 전문가를 대상으로 포커스그룹인터뷰를 통해 활동보조서비스 대상자 선정기준, 급여, 인력수급, 전달체계 및 활성화방안에 대해 살펴보았다. 주요 연구결과는 다음과 같다.

첫째, 활동보조서비스 대상자 선정기준으로 장애유형 및 정도, 연령, 소득, 가족 및 사회 경, 사회참여정도 및 자립생활의지가 제시되었다. 장애유형은 전 장애유형에게 장애정도를 고려하여 활동보조서비스가 제공되는 것에 모든 참여자들이 동의하였지만, 연령의 경우, 전 연령대와 노인 및 학생을 제외한 연령대로 의견이 나뉘었다. 그리고 소득은 대상자 선정기준으로 우선시되기 보다는 본인부담금을 산정하기 위한 기초 자료로 활용되어져야 함에 공통된 의견을 보였고, 또한 장애는 개인의 문제가 아니라 환경의 문제이기 때문에 가족과 사회 환경이 모두 고려되어져함에 모든 참여자들이 동의하였다. 그리고 사회참여 정도 및 자립생활 의지의 경우도, 자립생활의 이념반영과 유사서비스의 차별화를 위해서 사회참여 및 자립생활 의지가 포함되어야 한다는 입장과 활동보조서비스의 권리성 측면에서 제외되어야 한다는 입장으로 나뉘었다.

둘째, 활동보조서비스 급여는 재원확보방안, 서비스 단가 및 서비스유형으로 구분해서 살펴보았다. 재원확보는 모든 참여자들이 안정적인 재원확보를 위해 국가 및 지방자치단체가 책임져야 한다는 것에 공통된 의견을 보였다. 그리고 단가는 시급으로 최저임금 또는 일반 아르바이트임금보다 높아야 한다는 것에는 공통된 의견을 보였다. 다만, 급여의 차등지급에 대해선 찬반으로 의견차이가 있었다. 찬성의 입장은 서비스 제공시간대와 노동 강도를 반영하자는 주장이며, 반대의 입장은 차등지급의 복

잡성을 이유로, 단가 수준 자체를 상향시킬 것을 제안하였다. 서비스의 영역에 수화, 의료처치 등 전문성을 필요로 하는 영역은 포함될 수 없다는 것에 공통된 의견을 보였다.

셋째, 활동보조인 인력수급은 활동보조인 자격기준, 활동보조인 교육·훈련 및 인력확보 방식, 활동보조인 처우개선으로 구분해서 살펴보았다. 우선 활동보조인 자격기준으로 일반적으로 신분이 확실하고, 본인의 행동을 통제할 수 있으며, 의사소통에 문제가 없는 자 등이 필요하지만, 자격증의 경우, 대부분의 참여자들이 활동보조서비스를 통해 자립생활운동을 접하고 장애에 대한 인식개선효과까지도 발생하므로 필요 없다고 주장하였다. 하지만 활동보조인 인력수급을 위해 우선적으로 활동보조인 처우 개선이 선결과제라고 모든 참여자들이 공통된 의견을 제시하였다. 그리고 장애인과 가족이 활동보조인으로 고용될 수 있는 지 여부에 대해서, 활동보조서비스를 이용하는 장애인들이 비장애인을 선호하는 경향이 강하고, 가족을 통해 활동보조서비스를 이용하는 장애인의 자기결정권이 침해될 수 있으므로 모든 참여자들이 반대하였다. 그리고 활동보조인 교육·훈련 및 인력확보방식은 개별센터 단위 또는 지역 센터들 간의 연계 및 광역별로 나누어서 중심센터가 일괄적으로 담당하는 방식 등 다양하게 참여자들의 의견이 나뉘었다. 마지막으로 활동보조인 처우개선에 대해선 모든 참여자들이 최소한 산재보험은 활동보조인에게 의무적으로 제공해 주어야 한다고 공통된 의견을 보였다.

넷째, 활동보조서비스 전달체계는 모든 참여자들이 급여가 장애인 당사자에게 현금 또는 바우처(Voucher)의 형태로 제공되어야 하며, 서비스 이용 장애인이 서비스 제공주체로서 자립생활센터, 장애인복지관 등 다양한 제공주체들을 자신들이 직접 선택할 수 있어야 한다는 것에 공통된 의견을 보였다.

마지막으로, 활성화방안은 활동보조서비스 활성화를 위한 가장 시급한 현안과 연합회 및 협의회의 기능으로 구분해서 살펴보았다. 가장 시급한 현안에 대해, 참여자들은 예산의 확보, 활동보조서비스 필요성 및 욕구의 증명, 보건복지부의 선정기준의 현실화 및 지역단위의 판정위원회 구축 등 다양한 의견을 제시하였다. 그리고 연합회 및 협의회의 기능은 첫째, 장애인과 정부사이의 중간자 역할, 둘째, 새로운 센터 창설 및 교육으로, 이에 대해 모든 참여자들이 공통된 의견을 보였다.

지금까지 살펴본 포커스그룹인터뷰의 연구결과를 본 연구의 목적 중 하나인 활동보조서비스 제도개발 및 정책 방향성에 대한 중요한 자료로 활용하고자 한다. 물론 우리나라의 경우, 위에서도 언급하였듯이, 활동보조서비스가 장애인들에게 소개되어 제공된 것이 2003년이 처음일 정도로 현장에서의 역사가 짧다. 하지만, 자립생활센터 관련 현장 전문가들이 그동안 활동보조서비스를 제공하는 과정에서 직접 부딪히게 된 현 제도의 문제점과 개선방안에 대한 의견을 포커스그룹의 형태로 충분히 담아내었기 때문에, 본 연구결과는 활동보조서비스 제도개발 및 정책방향성 제시의 중요한 근거자료로 활용되어질 것이다.

제2장 전문가 간담회

본 연구에서는 활동보조서비스 서비스 제도 개발 및 정책방향성에 대한 의견을 수렴하기 위해 장애인복지 및 활동보조서비스 관련 전문가 7명을 대상으로 간담회를 1회 실시하였다. 즉, 활동보조서비스 근거법안, 대상자 선정기준, 서비스 단가 및 본인부담, 서비스 영역, 전달체계, 활동보조인 및 활동보조서비스 정책방향성에 대한 전문가들의 의견을 향후 본 연구의 목적 중 하나인 활동보조서비스 제도 개발 및 정책방향성 제안을 위한 기초 자료로 활용하고자 한다.

1. 참여자

간담회 참여자는 총 7인으로 현직 사회복지학과 장애인복지전공 교수 2인, 한국보건사회연구원 및 근로복지공단 연구원 각각 1인, 참여적 연구원 3인 등 총 7인으로 구성되었다. 단, 간담회 참석이 어려운 참여자의 경우, 전자메일(e-mail)을 통해 의견을 교환하였다. 본 간담회는 2006년 11월 22일에 실시되었다.

2. 질문지 개발

전문가 간담회의 진행을 위해 사전에 질문을 개발하였다. 질문지 개발은 본 연구 목적을 명확히 하고, 브레인스토밍 과정을 통하여 연구원들이 질문에 대한 아이디어를 공유하여 질문 초안을 구성하였으며, 이에 대한 검토를 거쳐 최종 질문을 구성하였다.

<표5-3> 전문가간담회 질문 내용

구분	내용
근거법안	활동보조인 서비스의 근거법안은 향후 어떤 형태로 이루어져야 한다고 생각하십니까?
대상자 선정기준	활동보조인 서비스 대상자 선정기준으로 우선적으로 고려되어야 할 사항들은 무엇입니까?
서비스 단가 및 본인부담	활동보조인 서비스 시간 당 단가 및 본인부담금 포함여부에 대해서 어떻게 생각하십니까?
서비스 영역	활동보조인 서비스 영역은 일상생활의 어떤 영역까지를 포함해야 한다고 생각하십니까?
전달체계	활동보조인 서비스 판정체계, 중재기관 등을 포함한 전달체계는 어떤 형식으로 구성되어야 한다고 생각하십니까?
활동보조인	활동보조인 인력확보 방안, 자격기준 및 처우(4대 보험가입 등)는 어떻게 이루어져야 한다고 생각하십니까?
활동보조인 서비스 정책방향성	활동보조인 서비스제도의 향후 정책방향성에 대해 어떻게 생각하십니까?

3. 자료 분석

간담회 내용을 녹음한 것에 대한 녹취록과 전자메일을 통해 받은 자료를 연구자가 종합, 정리하여 각 질문별 응답에 대한 내용분석(contents analysis)을 실시하였다.

4. 분석결과

활동보조서비스 근거법안, 대상자 선정기준, 서비스 단가 및 본인부담, 서비스 영역, 전달체계, 활동보조인 및 활동보조서비스 정책방향성에 대한 정보를 수집하였다. 위의 각각의 구체적인 질문에 대한 참여자들의 답변에 대한 분석결과는 다음과 같다.

1) 근거법안

질문내용: 활동보조인 서비스의 근거법안은 향후 어떤 형태로 이루어져야 한다고 생각하십니까?

활동보조인 서비스의 근거법안에 대해선 크게 두 가지로 의견이 나뉘었다. 즉, 먼저 장애인복지법을 개정하고, 향후 단독 법으로서 장애인자립지원법과 같은 법을 제정하는 의견과 장애인복지법의 개정의 한계를 근거로 처음부터 장애인차별금지법과 장애인자립지원법의 제정을 주장하는 의견으로 나뉘었다. 그리고 장애인복지법의 개정을 주장하는 경우, 장애인복지법은 근거로 지방자치단체의 실정에 맞는 조례제정을 통해 지역상황에 맞는 활동보조인 서비스를 담보해야 한다는 의견도 같이 제시하였다.

자립생활에 대한 아직 개념이나 사회적 합의과정이 약하다고 판단됩니다. 그래서 지금 자립생활지원법은 시기가 빠르다고 생각됩니다. 그러나 현재 복지부에서 자립생활센터는 국가의 지원을 받고, 활동보조서비스도 내년에는 시작됩니다. 따라서 장애인복지법을 개정하여 일차적으로 법적근거를 확보하는 것이 적절하다고 생각합니다. 현행 장애인복지법에는 자립생활의 개념, 당사자의 선택권리, 자립생활센터, 동료상담, 활동보조서비스 등에 대한 실존하는 이념과 서비스 전달체계(센터), 그리고 활동보조서비스 등에 대한 법적 근거가 없는 것은 큰 문제이므로 가능한 빨리 장애인복지법을 개정하여 관련 근거를 만들어야 한다. 이것은 지금 서울시 등 5개 지자체에서 활동보조서비스를 권리로 합의하고 예산을 지원하겠다고 약속으로 해도 진행이 원만하게 되지 못하는 이유를 제공하고 있기 때문이다. 뿐만 아니라 장애인복지법을 근거로 하여 지자체마다 광주와 같이 조례제정으로 지역의 상황에 맞는 서비스를 담보해야 한다. 그리고 앞으로 모든 장애인들의 자립생활에 대한 인식이 높아지고, 정부의 재정지원 및 사회적 합의(국민들이 장애인들이 지역에서 사는 것이 당연하다고 생각하는 것)과정을 거쳐서 완벽한 장애인자립생활지원법(가칭)을 제정하는 것이 좋다고 생각합니다.

장애인복지법 제6조(중증장애인의 보호)에 의거 내년에 활동보조지원제도의 법적 근거를 마련하고,

재학을 자립으로 바꾼다고 하지만 단어만 바꾸는 것이 큰 의미가 있을 지 의문이다. 즉, 현재의 장애인복지법의 몇 자 조항만을 수정하고 바꾼다고 해서 될 일이 아니다. 따라서 궁극적으로 장애인차별금지법과 장애인자립생활지원법이 제정되어야 한다.

2) 대상자선정기준

질문내용: 활동보조인 서비스대상자 선정기준으로 우선적으로 고려되어야 할 사항들은 무엇입니까? ex. 장애유형(정신지체 포함여부 등), 장애정도, 연령, 소득, 시설입소 장애인 포함여부, 자립생활 및 사회참여 의지 등

활동보조인 서비스대상자 선정기준으로 모든 간담회 참여자들이 동의한 것은 **장애정도**이다. 즉, 장애가 심각한 사람들에게 우선적으로 그들의 일상생활과 사회참여를 위해 제공되어야 한다는 점에는 모든 참여자들이 동의하였다. 또한 **시설입소 장애인**의 경우, 시설지원예산을 통해 일상생활을 지원받고 있기 때문에 원칙적으로 대상자선정에서 제외되어야 하지만, 지역사회에서 자립생활을 계획하고 있는 장애인이라면 그 가능성을 열어두어야 한다는 의견도 제시되었다.

시설입소 장애인에게 활동보조를 허용할 경우, 시설운영인력을 감원하고 활동보조인을 활용하는 등 여러 부작용이 우려 된다. 그리고 시설에서 자립생활이라는 것 자체가 어불성설이다. 단, 현재는 시설에 있지만 추후 자립생활 계획이 본명하거나 준비 중 등 구체적인 계획(*Independent Living Program*)등에 한해서 연계할 수 있는 가능성은 있다.

장애유형의 경우, 대부분의 참석자가 전 장애유형을 포괄하는 것에 동의하였으며, 소수의 참여자만 정신지체, 발달장애 및 지적장애에 대한 배제를 주장하였다. 그리고 이런 유형의 장애인들을 배제하는 근거로 이들에게는 활동보조서비스가 아닌 다른 형태의 서비스가 지급되어야 한다는 것이다. 예를 들면, 일본의 경우, 시각장애와 지적장애인들에게 가이드 헬퍼(Guide Helper)라는 별도의 서비스가 지원된다는 것이다. 또한 자기결정권이 가능한 신체 장애인을 우선적으로 대상으로 해야 한다는 소수의견도 있었다.

정신지체, 발달장애 등의 지적 장애를 가지고 있는 분들도 역시 활동보조서비스가 아닌 별도의 서비스(일본에서는 시각장애와, 지적장애인등에게는 가이드 헬퍼라는 별도의 서비스가 있음)가 필요하다고 생각됩니다. 지적장애인에게는 별도의 특별한 서비스가 필요합니다.

연령의 경우, 크게 18세 이상 65세미만으로 연령을 제한하자는 입장과 18세미만도 포함시키자는 입장으로 나뉘었다. 18세 이상으로 연령을 제한하자는 입장의 근거는 첫째, 18세 미만의 경우 법적 책임능력과 자기결정권이 없기 때문에, 이들에게는 별도의 서비스가 개발되어야 한다는 것이다. 예를 들면, 장애자녀양육지원서비스와 같은 서비스가 개발 및 지원되어야 한다는 것이다. 둘째, 한국 복지제도의 현실을 고려할 때, 연령을 고려하지 않으면 제도의 도입이 어렵다는 것이다. 반면, 그 반대의 경

우의 근거는 첫째, 18세미만의 장애인이 자신들이 원하는 것을 선택할 수 없다면, 활동보조인이 그 선택을 도와줌으로써 그 문제를 해결할 수 있고, 뿐만 아니라 18세 미만을 대상자로 포함시킴으로써 활동보조인 서비스영역 자체를 확대시킬 수 있다는 것이다. 하지만, 18세 미만을 포함시키자는 입장의 경우도, 활동보인에 의한 장애인 학대 등의 법적 책임의 문제가 발생할 수 있기 때문에 반드시 사례관리를 통한 질 관리(Quality Management)가 이루어져야 함을 주장하였다. 그 예로, 활동보조인이 팀체제로 접근하여 요일별로 다른 활동보조인이 서비스를 제공한다면, 특정 활동보조인에 의한 장애인 학대 등이 모니터링 되고 자연스럽게 질 관리가 이루어진다는 것이다.

연령은 18세 이상의 성인에서부터 기준이 되어야 합니다. 성인이전의 아동은 유사하지만, 법적책임이 부모에게 있는 별도의 서비스가 개발되어야 합니다. 이것은 활동보조서비스가 아닌 장애자녀양육지원서비스(가칭)로서 꼭 개발되어야 합니다.

우리나라의 복지제도 하에서 도입을 위해서는 연령 등이 고려되어야 합니다.

발달장애아동이나 정신지체, 유아 아동등이 성인이 됐을 때 본인등이 선택을 할 수 없다고 생각을 하지만, 활동보조인이 그럼에도 불구하고 선택할 수 있는 다양한 기회를 제공해주면 그 안에서 아동등도 자기가 원하는 것을 선택을 할 수 있다는 거죠. 그런 것등이 다양한 사례를 통해 나오고 있죠. 그런 거를 사전에 어떤 공식적인 절차에 의해 범위를 축소하는 게 아니라 기회를 선택권을 주자는 거죠.

그래서 사후관리가 중요하다고. 질 관리(퀄리티 매니지먼트). 비장애학생등도 과외, 학원에서 얼마든지 남용 당할 수 있는데, 그런 측면에서 볼 때, 활동보조인을 예를 들면, 발달장애인 한 사람한테, 활동보조인 개인이 계속해서 한 사람을 1년을 하면 남용될 가능성이 높습니다. 근데 그렇지 않고 팀체제로 해서 월요일은...화요일은 뭐 남학생이가고, 수요일은 여학생이 가고...그러면서 그런 것등이 밝혀집니다. 예를 들어서, 몸에 뭐 넷다든지 맞았다든지...다른 활동보조인이 보고, 이건 좀 이상하다 싶으면 슈퍼바이저한테 얘기한다든가....

자립생활의지 및 사회참여 정도의 경우, 참여자의 입장이 크게 대상자선정기준에 자립생활의지 및 사회참여정도를 포함시켜야 한다는 입장과 배제해야 한다는 입장으로 나뉘었다. 포함을 주장하는 경우, 활동보조서비스가 제한된 예산으로 집행되므로 보다 큰 효과를 거두기 위해 현재 자립생활을 하고 있거나 사회참여를 보다 활발히 하고 있는 장애인에게 제공해주어야 하며, 동시에 그것이 바로 유사서비스와 차별화 될 수 있는 활동보조서비스의 특수성이라는 것이고, 반면, 배제를 주장하는 경우, 자립생활 의지와 사회참여정도를 객관적으로 판단하는 것 자체가 힘들고, 뿐만 아니라 활동보조서비스를 통해서 자립생활과 사회참여가 달성될 수 있다는 것이다.

자립생활의지나 사회참여 의지 등은 환경에 영향이 크고 객관적으로 판단하기 힘들므로 고려될 사항이 아니라고 생각합니다.

자립생활의지는 활동보조서비스를 이용할수록 강화된다.

소득의 경우, 대다수의 참여자들이 소득을 고려하여 국기법수급권자 및 차상위 계층에게 우선적으로 지급하는 것에 동의하였지만, 소수의 참여자들은 소득이 대상자 선정기준이 될 수 없다고 주장하였다. 왜냐하면 대상자 선정기준으로 다른 우선순위들에는(ex. 장애정도 등) 필요하다고 인정되지만 소득 때문에 이용하지 못하게 되는 것은 활동보조서비스의 목적인 일상생활과 사회참여지원 부합되지 않는다는 것이다. 따라서 만약 국가 예산의 부족으로 인해 소득 수준을 고려해야 한다면, 국가예산을 늘려야 하는 것이고, 또한 추가로 상한액이 정해진 장애인의 자부담도 고려될 수 있다는 것이다.

소득은 전진적으로 이용기준에 해당되지 않아야 한다. 단, 현재 도입시기에는 수급권자 및 차상위 200%를 우선시 할 수는 있으나, 다른 우선순위(중증도, 사회활동 등)에 있어서 필요하다고 인정되는 장애인들이 소득 때문에 이용하지 못하는 부분이 없도록 자부담을 도입할 수 있어야 하며 이 경우 자부담은 상한액 설정이 필요하다.

활동보조서비스를 소득으로 우선순위를 정한다면 조금 아이러니가 되겠지요. 그렇기 때문에 철저하게 장애를 중심으로 선정이 되어야 합니다. 만일에 예산이 부족하다고 가정하면 예산을 늘리는 것이 우선입니다.

지금까지 서비스대상자 선정기준에 대한 참여자들의 의견을 분석한 결과, 대상자선정기준으로 장애정도포함 시설 입소 장애인 배제는 대부분이 동의하는 것으로 나타났다. 하지만, 장애유형, 연령, 자립생활의지 및 사회참여정도, 소득 등의 경우, 참여자들의 의견이 분산되는 것으로 나타났다. 그리고 그 이외에 동거가족 유무 및 동거가족 중 자신을 돌봐 줄 수 있는 가족이 있는 지 여부도 고려해야 한다는 소수의견이 있었다.

3) 서비스단가 및 본인부담

질문내용: 활동보조인 서비스 시간 당 단가 및 본인부담금 포함여부에 대해서 어떻게 생각하십니까?(향후 서비스 단가로 얼마로 수렴되어야 하는 지 포함)

활동보조서비스 시간 당 단가의 경우, 현재 보건복지부가 2007년도 4월에 시행하게 될 서비스의 공시단가인 5,000원이 매우 낮다는 데 모든 참석자들이 동의하였다. 따라서 단가가 상향되는 데 있어서, 그 기준으로 제시된 것이 노인수발보험단가이다. 즉, 노인수발보험단가가 시간 당 약 15,000원으로 책정되어 있으므로, 노인수발보험이라는 동종업계와의 형평성을 고려하여 10,000원과 15,000원 사이에서 활동보조서비스 단가가 책정되어야 한다는 것이다. 그리고 서비스단가 책정에 있어서 두 가지를 동시에 고려해야 하는 데, 시간대와 요일 및 서비스의 노동 강도이다. 우선 시간대 및 요일의 경우, 예를 들면, 통상근로시간인 오전 9시부터 오후6시까지와 그 외 시간으로 구분하여 통상근로시간외에는 약

120% - 150%의 가중치를 두어야 하며, 마찬가지로 평일근로보다 주말근로에 보다 높은 가중치를 두어야 한다는 것이다. 그리고 노동 강도에 있어서, 숙련노동과 단순노동으로 구분하여, 숙련노동의 경우, 활동보조인의시급에 가중치를 둬야 한다는 것이다. 그리고 이 경우 활동보조서비스를 이용하는 중증장애인의 사적생활 침해와 활동보조인의 자격증화 등의 가능성을 문제 삼는 소수의견도 있었다.

서비스 단가의 형평성에 문제가 되는 것에 노인수발단가가 약 15,000원이므로 활동보조인 단가 5,000원의 문제점을 지적하며 보완해야 한다.

단가는 현재 노인수발보험과 동종업계의 형평성을 갖는 것이 타당합니다. 현재 노인수발보험에서는 14,800원을 단가로 하는데 이를 고려한다면 활동보조서비스의 단가도 10,000원정도로 하고, 통상근로시간외에는 가중치를 줄 수 있어야 합니다. 시급 당 단가는 2가지의 기준으로 하되 이것은 시간대별로 하는 것이 좋겠습니다. 예를 들면 통상근로시간인 오전 9시부터 오후 6시까지와 그 외 시간으로 나누어서 하되 통상근로시간외에는 약 120%에서 150%정도에서 결정되는 것이 바람직하다고 생각합니다.

현재 복지부 공시단가가 5,000원으로 공시되어 있는 데, 이는 노인수발보험과 비교해 매우 열악한 기준으로 12,500원 이상으로 책정되어 형평성 논란을 막아야 한다.

노동 강도에 따라서 활동보조인의 시급이 달라져야 하는 데, 그렇게 하면 이용자의 프라이버시를 침해하게 된다. ... 하나는 이용자의 프라이버시를 침해할 가능성이 있고, 그리고 두 번째는 이거를 해버리면 자격증남발이 될 수 있는 거죠. 장애인 케어 매니저 인력 양산 뭐 이런 것들이 엮여서 마치 활동보조인 이게 **화 되는 게 분명하다....저는 자격증은 처대한 피해가야 하는 게 맞다고 보거든요. 그래야 지역사회하고 장애인을 잇는 가교역할로써 활동보조인들의 직접적인 참여를 보장할 수 있는 이거를 자격증으로 묶어버리면 그 피해.....

그리고 활동보조서비스 단가선정 기준의 다른 방법으로 시장에 맡기는 자본주의 논리를 주장하는 소수의견도 있었다. 즉, 서비스 단가는 인력확보방안과 연계되어 있기 때문에, 시장에 맡겨야 한다는 것이다. 예를 들면, 학생 1시간 임금, 근로자 한 시간 임금, 식당 1일 임금, 최저임금 등을 비교했을 때, 현재 단가 5,000원으로 하루 8시간 씩 한 달 25일 동안 일하는 경우, 받게 되는 급여총액이 약 70만 원 정도인데, 이 가격으로 활동보조서비스를 제공할 활동보조인이 없다는 것이다. 따라서 단가를 7,000원으로 상향조정한다면 같은 계산방식으로 받게 되는 급여총액이 약 140만 원 정도이므로, 이 정도 가격은 되어야 다른 직종과 경쟁할 수 있다는 것이다.

서비스 단가가 인력확보 방안하고 연계되어있다고 생각합니다. 서비스 단가는 시장에 맡겨야 된다고 생각합니다. 그 이유가 뭐냐 하면 학생의 아르바이트 한 시간 인금, 편의점에서 한 시간 일했을 때 5,000원 받는다면, 현재 활동보조를 한 시간....고등학생들이 떡볶이 집에서 한 시간 일했을 때 받는 돈, 근로자가 현장에서 하루 일했을 때 그 인금, 이런 것과 비교가 되어야 된다고 생각합니다.

내년도 07년도에 최저 시간당 인금이 노동부에서 고시하기를 3,480원 나와요. 최저인금만 가지고 계산하면 한 달에 8시간씩 계산해서 토요일까지 일을 해도 70만원. 한 달에 풀로 활동보조서비스를 하면 70만원인데, 그럼 누가 활동보조서비스를 과연 하겠는가 그 질문을 하고 싶어요. 직장에서 일을 해도 월급 100만 원 이상은 받는데 3D업종 일을 해도 한 달 내내하면 70만원.....그럼 지금 현재 단가 5,000원 보다는 당연히 높아야 되는 선에서 하루 7000원을 여덟 시간을 계산을 하면 하루 일당이 5만 6,000원, 한 달 25일 기준으로 하면 약 140만 원가량 되는데 그 정도 선이 돼야지 다른 직종과 경쟁할 수 있다고 생각합니다.

본인부담의 경우, 우선 본인부담의 취지가 장애인의 서비스이용에 대한 주체성과 자신감을 고취시키기 위한 것이라는 일부 주장에 대해 소수참여자의 반론이 있었다. 서비스를 이용하는 중증장애인의 주체성과 자신감을 본인부담이 아닌 다른 방법, 예를 들면, 직접전달체계로 해결할 수 있다는 것이다. 즉, 서비스 쿠폰을 받던 직접 통장으로 돈이 입금됨으로써 스스로 서비스 중개기관을 선택할 수만 있다면 이용 장애인의 주체성과 자신감이 확보될 수 있다는 것이다. 하지만, 이처럼 본인부담을 통한 서비스 주체성과 자신감 확보가 장애인당사자들의 직접적인 주장이라는 반론 또한 제기되었다. 그런데, 중요한 점은 이처럼 본인부담에 대부분의 참여자들이 반대한다는 것이다. 그 근거를 살펴보면, 첫째, 본인부담을 실시함으로써 조만간 활동보조서비스가 노인수발보험과 연동함으로써 노인수발보험에 흡수된다는 것이다. 따라서 활동보조서비스를 이용할 수 있는 자격 중의 하나가 보험의 원리에 입각하여 '기여금'이 될 텐데, 이 기여금이 대다수의 중증장애인의 활동보조서비스 접근권을 가로막는다는 것이다. 둘째, 10%라는 본인 부담률이 향후 지속적으로 증가하지 않는다는 보장이 없다는 것이다. 그리고 과연 장애인들이 10%는 본인부담을 지불할 능력이 있는 지에 대한 고민이다. 유럽의 예로, 독일 같은 경우 이런 개인부담금이 시작되면서 계속해서 정부는 사회복지예산을 축소하고 수급자에게 전가하는 경향이 있었다는 것이다. 따라서 10% 부담은 초기에 명확히 하지 않으면, 장애인에게 계속해서 부담금이 넘어갈 수 있다는 것이다.

지금 차차 상위까지 하잖아요. 그러면 이제 차차 상위를 뺀 나머지 유형까지 지역을 넓히자 이렇게 가면 노인 수발제도하고 연동시키려고 할 거다. 충분히 그러고도 남을 거다. 그러면 이제 기여가 장애인활동보조의 주요가 기여로 될 텐데, 그럼 누가 활동보조인제도를 쓸 거냐 이거죠. 활동보조인을 자부담을 주면 누가 나와서 직업생활까지 하면서 쓰겠느냐. 생보 되버리고 말지...직장 다니면서 사회생활하면서.....그러니까 사실은 그들이 얘기하는 생산적 복지의 기본정신에 위배되고 있다는 거죠. 자신들의 주장을 자신들이 번복하는...이렇게 하면 노동을 보조하기 위해서 활동보조인이 쓰이지 않는다는 거죠. 결국에는 나중에는 자립생활이 뭐 일상생활 갔다가 근로까지 연계가 되어야지만 자립생활이 생산적이다 이렇게 가져갈 텐데 활동보조인을 자부담을 줘버리면 누가 자부담을 하면서 집에서 나오고 사회활동하고 직업생활까지 하려고 할 거냐 이거죠. 자부담부분은 정리를 해줘야한다, 그러면 그들이 얘기하는 뭐 자기존중감 이런 부분은 직접 전달 체계로 해결될 수 있다는 거예요. 내가 쿠폰을 받던 직접 내 통장에 돈을 받던 내가 중계기관을 선택함으로써 존중받을 수 있다는 거예요.

10%의 부담문제는 500원이라고 하긴 하지만 장애인이 과연 10%의 재정부담 능력이 있을까는 생각을

해봐야하지 않을까 싶고, 자칫 잘못하면 10%부담이 현재는 10%이지만 향후에 계속해서 부담감이 증액이 되지 말라는 전제는 없어요. 유럽의 예를 보면 특히 독일 같은 경우 이런 개인부담금이 시작되면서 계속해서 정부에서는 사회복지예산을 축소하고 수급자에게 전가하는 경향이 있어요. 그래서 이러한 10% 부담은 초기에 명확히 하지 않으면 장애인에게 계속해서 부담금이 넘어갈 수 있다고 생각합니다.

또한 본인부담금을 부득이하게 설정해야 한다면, 대부분의 참석자들은 보건복지부에서 제시한 기준시간 이외의 시간에 대해서만 본인부담금을 부과하되, 수급자에겐 무료로 하며, 본인부담금의 상한액을 설정해야 한다고 주장하였다.

수급자에겐 무료로 하고, 자부담의 상한액을 두는 방안에 대해 검토할 필요가 있다.

활동보조서비스의 자부담은 없어야 한다고 생각합니다. 굳이 받는다면 개인의 소득기준으로 하되 금액은 도시근로자 평균소득이상 정도로 하는 것이 좋을 것 같습니다.

본인부담이 필요하다면 주 40시간 할당된 시간 그 이외의 필요에 대해서 부담한다.

4) 서비스영역

질문내용: 활동보조인 서비스영역은 일상생활의 어떤 영역까지를 포함해야 한다고 생각하십니까?(예를 들면, 청각장애인을 위한 수화통역도 활동보조서비스의 영역 안에 포함되어야 한다고 생각하는 지 여부 등)

활동보조서비스 영역에 대해서 많은 수의 참석자들이 자립생활의 전 장애영역을 반영하여 모든 장애유형의 서비스를 포괄해야 한다고 주장하였다. 따라서 시각장애인과 청각장애인에게도 그들에게 맞는 서비스가 지원되어야 한다는 것이다. 단, 이 경우, 서비스의 단가는 달라져야 한다. 반면 소수 참석자들이 두 가지 근거를 들어 활동보조서비스의 영역이 제한적이어야 함을 주장하였다. 첫째, 활동보조서비스는 사회참여와 활동부분을 중심으로 제도화되어야 하는 데, 청각장애인이나 시각장애인도 대상에 들어가야 하지만, 시각장애인은 사회참여부분에서 외출보조를 중심으로, 청각장애인은 수화통역파견인데 , 이것을 활동보조서비스 제도에서 포함하기엔 무리가 있다는 것이다. 따라서 일차적인 대상은 중증지체장애인이 타당하다는 것이다. 둘째, 각 장애유형에 맞는 개별서비스를 개발하는 것이 좋다는 것이다. 즉 시각장애인심부름센터나 청각장애인 수화통역센터 등의 예산이 진행되고 있는 데, 이런 서비스가 개별적인 지원을 잘 하지 못하기 때문에 활동보조서비스를 이용한다는 이야기가 나오는 것이므로, 각 장애유형에 적합한 특화된 개별 서비스를 개발하자는 것이다. 이는 지적장애인에게도 해당되는 것을 의미한다.

활동보조의 영역은 일상생활은 물론 개인의 특성을 고려한 다양한 서비스가 있어야 하며 시각장애인과 청각장애인에게 그들에게 맞도록 지원되어야 하지만 시간이나 단가는 달라져야 한다고 생각합니

다.

현재 활동보조서비스는 모든 사람이 다 필요하다고 하는데, 비서나 보좌관, 가정부 등이 있으면 모든 사람이 편하겠지요. 그렇기 때문에 꼭 필요한 사람을 잘 선정할 수 있는 기준을 마련하는 것이 서비스의 시행보다 더 중요합니다. 또한 시각장애인심부름센터나 수화통역센터 등의 예산이 진행되고 있는데 이런 서비스가 개별적인 지원을 잘 하지 못하기 때문에 활동보조서비스를 이용한다는 이야기가 나오는 것으로 이런 부분(유사서비스)에 대한 정리가 필요하고 생각됩니다. 지적장애인과 마찬가지로 활동보조서비스를 너무 확대하여 적용하는 것보다는 각 장애유형에 맞게 특화된 개별서비스를 개발하는 것도 좋을 것 같습니다. 예를 들면 수화 통역가, 전자가능자 등은 시급으로 몇 천원에 아르바이트를 하지도 않을 것이고, 또 현실적으로 각 센터에서 모집도 불가능 할 것으로 보입니다.

ICF의 기준에 맞추어 장애에 대한 활동보조지원은 사회참여와 활동부분을 중심으로 제도화 되어야 한다. 청각장애인이나 시각장애인도 대상에 들어가야 하지만 시각장애인은 사회참여활동부분에서 의사소통보조를 중심으로, 청각장애인은 수화통역파견인데 이 제도에서 그것까지 포함하기에는 무리가 있다. 이 제도는 대인서비스로서 사람의 손을 필요로 하는 경우가 일차적인 대상이지만, 시각장애인의 경우는 가사원조와 의사소통보조에 필수적으로 활동보조가 동반되는 것이 인정된다. 그러나 일차적인 대상은 지체장애인으로 중증장애인이 타당하다.

5) 전달체계

질문내용: 활동보조인서비스 판정체계, 중재기관 등을 포함한 전달체계는 어떤 형식으로 구성되어야 한다고 생각하십니까?(현금 및 현물 등의 비용지급방식 포함)

활동보조서비스 중재기관의 경우, 많은 수의 참석자들이 시장에서의 경쟁에 동의하였다. 즉, 자립생활센터만 활동보조서비스 중재기관으로서 역할을 할 수 있는 것이 아니라, 복지관, 자활후견기관 등 다양한 중재기관이 설 수 있다는 것이다. 이런 주장의 기저에 깔려 있는 생각은 경쟁을 통한 장애인 당사자의 선택과 서비스 질의 확보이다. 즉, 중재기관으로서 자립생활센터 또는 복지관 및 자활후견기관을 선택하는 것 자체가 장애인당사자의 결정이기 때문에, 서비스 질 확보의 측면에서 자립생활센터가 타 중재기관과의 경쟁에서 도태된다면 그건 어쩔 수 없다는 것이다. 또한 현실적으로 현재 자립생활센터의 수적인 측면이나 역량측면에서 한계가 있기 때문에, 기존의 복지관과 자활후견기관과 같은 전달체계를 이용하지 않을 수 없다는 것이다.

중재기관은 다양성이 인정되어야합니다. 꼭 센터만이 아닌, 복지관, 구청 관계없이, 경쟁을 통한 장애인 당사자의 선택과 서비스의 질이 확보되어야 합니다. 예를 들면, 동대문구에서는 동대문 장애인복지관에서 활동보조서비스를 제공하는데 장애인이 정말 도저히 맘에 안 든다. 그러면 옆에 있는 구에 신청해서 서비스를 받게 하고 그런 것들이 많이 발생하게 되면 자립생활센터가 지역복지관하고

의 차별성이 될 수 있다. 그런 경쟁에서 만일 자립생활센터가 도태된다면 그건 어쩔 수가 없다고 생각해요. 결국은 장애인 당사자의 선택이지, 그것을 비부적인 조건으로 좋은 센터를 보호할 수 있는 이런 시스템으로 가서는 안 된다고 생각해요.

활동보조서비스는 장애인에게 단순한 서비스를 넘어서 자립생활이라는 모델과 소속감이 함께 제공되어야 성과가 나타날 것입니다. 또한 서비스이용이 권리라는 인권의식을 높이기 위해서도 복지관 등의 기존 전달체계로는 한계가 있다고 생각합니다. 문제는 현재 센터가 부족하고, 아직 역량이 부족하다는 한계를 인정하고 복지관을 우선적으로 전달체계로 하더라도 센터를 육성하는 전략이 있어야 한다. 현재는 이런 계획이 없이 기존의 복지관 등의 전달체계를 활용하는 것은 바람직하지 않다.

반대로, 활동보조서비스 중재기관에 있어서 경쟁의 원리를 반대하고 자립생활센터 중심으로 가야한다는 소수의견도 있었다. 이들 주장의 근거는 첫째, 활동보조서비스는 자립생활의 이념을 기반으로 제공될 때 진정한 성과를 얻을 수 있다는 것이다. 즉, 자립생활에 대한 사회전반적인식이 갖춰있지 않은 상태에서 서비스 경쟁적인 부분만 부각시켜 단순 경쟁을 유도하는 것은 병렬적인 장애인복지서비스 중 하나로 전락하게 될 위험 있기 때문에, PAS는 동료상담, 자립생활계획, 역량강화 등과 함께 가야 진정한 자립생활 지원을 이룰 수 있기에 이러한 부분을 담보할 수 있는 센터에서 실시해야 한다는 것이다. 그런데, 재활개념과 노인수발, 가사도우미 정도의 의식을 가진 자활후견기관에서 이것을 할 수 있는 지가 불투명하다는 것이다. 그러므로 센터의 역량을 강화할 수 있도록 지원을 담보해 줘야 함을 강조한다. 둘째, 시장에서의 경쟁자체가 현재의 자립생활센터와 기존의 복지관에서 성립이 될 수가 없다는 것이다. 왜냐하면, 현재 센터의 재정이 복지관의 1/100의 정도밖에 안 되는 매우 열악한 상태임과 동시에 기존의 평가체계가 실적처리와 같은 양적평가체계이기 때문에 자립생활센터가 복지관과 공평하게 평가를 받을 수가 없다는 것이다. 따라서 활동보조서비스 중재기관이 향후 경쟁에 의해서 진행되게 된다면, 반드시 질적 평가가 수반되어야 함을 강조한다. 즉, 기존의 복지관 실적평가처럼 양적인 평가만을 하는 것이 아니라, 장애인당사자와 단체 및 전문가들로 구성된 평가 팀을 조직하여 실적위주가 아닌 질적인 체계로 평가체계를 전환해야 한다. 이와 같은 평가체계의 전환을 통해서, 활동보조서비스를 통한 중증장애인의 삶의 변화를 구체적으로 평가할 수 있다는 것이다.

자립생활에 대한 사회전반적인식이 갖춰있지 않은 상태에서 서비스 경쟁적인 부분만 부각시켜 단순 경쟁을 유도하는 것은 병렬적인 장애인복지서비스 중 하나로 전락하게 될 위험이 있다. PAS는 동료상담, 자립생활계획, 역량강화 등과 함께 가야 진정한 자립생활 지원을 이룰 수 있기에 이러한 부분을 담보할 수 있는 센터에서 실시해야 한다. 때문에 센터의 역량을 강화할 수 있도록 지원 담보해야 한다.

지자체에서 아무생각 없이 기관을 선정 했듯이, 활동보조인의 반응이나 영향력은 기존의 복지관 실적처리 시스템을 가지고 그거를 할 거란 건 분명할 것이다. 거기는 위낙에 덩치가 계신 분들이니까, 비연의 것, 플랜이라든가 이런 것들을 생각하시겠지만 실적처리 위주로 양적 평가가 되기 때문에 이

경쟁에선 럭럭 수밖에 없다는 거에요. 무슨 얘기냐 하면, 허계처시만 해도 복지관엔 총무턴이 따로 있어요. 잘 아시다시피. 그러면 뭐 이 양방이 직접적으로 자립생활을 했니 말았니에 대해서 서울시 예를 보면 알겠지만 위에서 그런 걸 보려하지도 않고, 그냥 페이퍼 작성해서 보내면 다 인거에요.

시군구에서 평가 하고, 감독, 평가하는 게 문제지, 장애인 단체나 전문가등이 거기에 대한 평가체계를 구청에서 하는 실적위주가 아닌 ㅈㅈ센터에서 할 수 있는 질적인 체계로 평가체계를 바꾸면...

활동보조서비스 판정체계에 대해선 장애인당사자가 포함된 판정위원회를 통해 활동보조서비스 이용여부 및 이용시간 등이 판정되어야 한다는 점에는 모든 참석자들이 동의하였고, 서비스 비용지급방식은 현금, 현물 및 바우처 등 세 가지 형태의 방식으로 의견이 나뉘었다. 현금지급방식을 주장하는 입장은, 현금지급방식을 통해 전달체계의 문제도 해결될 수 있고 장애인의 선택권도 보장될 수 있다는 점을 근거로 제시하였고, 바우처를 주장하는 입장은 현금지급방식의 오용을 통제하고, 장애인의 선택권을 보장할 수 있다는 점을 근거로 제시하였다.

판정체계(지원체계)에 장애인 당사자 의견을 반영할 수 있어야 하며, 현재 현금 지급은 오용될 소지 있음, 선택권 보장 위한 바우처가 적절하다.

판정은 공무원과 의사 및 장애인 당사자 대표가 포함된 판정위원회에서 결정하며 중재기관은 문호를 개방하고 궁극적으로는 개인도 기관으로 등록할 수 있도록 하며 현물급여 방식이 되어야 한다고 생각합니다.

또한 활동보조서비스 전달체계에 있어서 반드시 고려해야 할 점은 질 관리임을 주장한 소수의견도 있었다. 즉, 전달체계의 다양성 또는 서비스의 다양화가 추진되기 때문에 질 관리를 수행할 수 있는 사후관리 시스템이 구축되어야 한다는 것이다. 이를 위해 전달체계에 대한 현장조사도 병행할 수 있다는 것이다.

6) 활동보조인

질문내용: 활동보조인 인력확보 방안, 자격기준 및 처우(4대 보험가입 등)는 어떻게 이루어져야 한다고 생각하십니까?

활동보조인 처우의 경우, 활동보조인에게 4대 보험 가입을 제공해주어야 한다는 의견이 다수를 차지하였고, 현실적으로 활동보조인을 4대 보험의 틀에 포함시키는 것이 어렵기 때문에, 활동보조인보험과 같은 별도의 보험체계를 구축해야한다 것과 4대보험이 어려우면 최소한 상해보험과 산재보험 정도는 가입시켜야 한다는 소수의 주장도 있었다. 그리고 4대 보험을 제공하는 경우, 가입주체는 중재기관이어야 한다는 의견이 제시되었다.

활동보조인에게 4대 보험을 제공하는 것은 꼭 필요하다. 그러나 활동보조서비스를 하는 단기 아르바이트로 하는 사람들에게 4대 보험을 적용할 수는 없기 때문에 활동보조서비스 보험 등을 정책적으로 개발하는 것(일본에는 있다고 함)이 좋겠다.

상근 활동보조인(주40시간 이상)은 활동기관을 통해 4대 보험을 가입해야 하며, 상근이 아닌 경우는 별도의 활동보조관련 보험(일용직 근로자)을 보험회사와 협의하여 준비해야 한다.

활동보조인 자격기준의 경우, 특별한 자격기준은 없지만, 활동보조인채용 이후 지속적인 사후교육과 보수교육을 통해 자립생활이념과 철학 등을 교육시켜야 함을 대부분의 참석자들이 동의하였다. 왜냐하면, 활동보조인 자격기준이 엄격하게 되면, 활동보조인 인력을 확보하는 것 자체가 매우 힘든 현실을 고려해야 하기 때문이다.

활동보조인의 자격을 엄격하게 한다면 활동보조인의 모집에 어려운 점이 생길 것이다. 그러므로 활동보조인은 간단한 교육으로 진행할 수 있도록 하되 오래 하는 사람은 보수교육을 통해서 자격을 인정해주고, 활동보조서비스 단가를 가중치를 주는 방법을 활용하는 것이 좋겠다.

PAS 인력의 자격기준은 소정의 교육을 이수한 자로 하여야 하며, 교육내용에는 자립생활의 이념과 철학이 포함되어야 한다.

7) 활동보조인 서비스정책 방향성

질문내용: 활동보조서비스 제도의 향후 정책방향성에 대해 어떻게 생각하십니까?

활동보조서비스 정책방향성에 대한 논의는 크게 자립생활이념의 확산을 기반으로 한 활동보조서비스의 제도화, 재원확보, 법적근거마련, 노인요양보험과의 관계 재정립 등 4가지로 살펴볼 수 있다.

첫째, 자립생활의 이념 확산을 기반으로 한 활동보조서비스의 제도화이다. 즉, 장애인의 자립생활에 대한 철학을 장애인당사자가 충분히 인식하는 것이 중요하다는 것이다. 따라서 장애인활동보조서비스가 제도화하기 위해서 장애인자립생활에 대한 인식을 충분히 홍보하고 지역에서 자립생활센터가 이러한 역할을 충분히 수행할 수 있도록 자립생활센터 지원정책과 활동보조서비스 제도화가 동반되어야 할 것이다. 뿐만 아니라 장기적으로 자립생활패러다임으로 복지체계를 개편해야 함을 포함한다. 자립생활이념에 입각한 제도 실시로 자립생활 목적성에 부합하는 결과물을 통해 당사자 역량강화는 물론 사회전반의 이해와 공감대를 형성할 수 있다는 것이다.

제도화 과정에서 무엇보다 중요한 것은 장애인의 자립생활에 대한 철학을 장애인 당사자가 충분히 인식하는 것이 중요하다고 볼 수 있다. 이는 외국의 사례에서도 볼 수 있듯이 정부가 일방적으로 활동보조서비스를 제공해서는 기존의 제공자 중심의서비스로 밖에 인식하기 힘들며 장애인의 역량강

화는 이루어지기 힘들다는 것이다. 따라서 장애인 활동보조서비스를 제도화하기 위하여 장애인 자립생활에 대한 인식(의식)을 충분히 홍보하고 지역에서 자립생활센터가 이러한 역할을 충분히 수행할 수 있도록 자립생활센터 지원정책과 활동보조서비스의 제도화가 동반되어야 할 것이다.

단순히 장애인의 욕구가 커서 실시하는 게 아니라 장기적으로 자립생활 패러다임으로 복지체계를 개편해야 함. 복지법 개정, 자립지원법 제정에 바탕을 두고 장기적으로 ILP센터에 대한 지원, 복지체계에 당사자 참여 등 담보될 수 있도록 구조 개편 필요하다.

변변격 없이 복지관, 자활후견기관 등에서 실시하고 후에 결과적으로 자립생활 등 실질적 효과가 없다고 제도 자체에 의문을 갖는 일이 없도록 실시 초기부터 명확하게 자립생활이념을 분명히 하고 해야 한다. 이념에 입각한 제도 실시로 자립생활 목적성에 부합하는 결과물을 통해 당사자 역량강화는 물론 사회전반의 이해와 공감을 가져올 수 있다.

둘째, 재원확보이다. 활동보조서비스는 중증장애인의 기본권을 보장하는 것으로 인권의 측면에서 접근해야 하며, 그에 대한 장기적인 준비가 필요하다. 특히 예산의 확보 등에 대한 국가적 플랜이 필요한 것이다. 그러나 이 서비스가 단순한 예산의 낭비라는 것이 아닌 사회적 일자리 창출이라는 고용효과와 장애인의 지역사회참여라는 생산성 증가 효과가 있음을 정책적으로 증명하는 일도 필요할 것이다. 그리고 재원확보를 위해 조세와 같은 일반재원으로만 구축하기 힘들다면 복권기금 등을 활용한 자립생활기금을 정부가 우선 설립하고 부수적인 재원을 일반재원에서 지원하는 방안도 생각해 봐야 할 것이다.

활동보조서비스는 단순한 신변처리를 넘어서 중증장애인의 기본권을 보장하는 것으로 이 서비스에 대한 장기적인 준비가 필요하다. 특히 예산의 확보 등에 대한 국가적 플랜이 필요한 것이다. 그러나 이 서비스가 단순한 예산의 낭비라는 것이 아닌 사회적서비스의 일자리서의 가치가 있고, 장애인의 사회참여에 큰 기여를 한다는 것을 정책적으로 증명하는 일도 필요할 것이다.

캐나다나 영국의 경우 초기단계에서 자립생활기금을 설립하여 재원을 마련하였고 일본의 경우도 초기에는 동경도가 지역복지진흥재단을 설립하여 재원을 지원하였다. 이러한 경과를 보면 우리나라의 경우도 일반재원으로 모든 재원을 구축하기 힘들다면 복권기금 등을 활용한 자립생활기금을 정부가 우선설립하고 부수적인 재원을 일반재원에서 지원하는 방안도 재원확보를 위한 과제일 것이다.

셋째, 법적근거마련이다. 활동보조서비스의 연착륙을 위해선 우선적으로 활동보조서비스에 대한 법적근거가 마련되어야 할 것이다. 이 점은 위에서도 살펴보았듯이, 장애인복지법의 개정과 특별법의 제정을 통해 단계적으로 이루어질 것이다.

시범사업을 통해 나타난 문제점을 개선하여야 하며, 법적 근거 마련이 우선되어야 한다.

우리나라도 현재 국회에 계류 중인 장애인복지법을 일차적으로 개정하고 전진적으로 활동보조서비스나 장애인복지시설의 운영방향 전반에 걸쳐 이용계약방식의 서비스 지원방식으로 전환해 가야할 것이다.

마지막으로, 노인요양보험과의 관계 재정립이다. 활동보조서비스에 대한 사회책임 인식 강화의 측면에서, 사회보험인 노인요양보험과 연계 해야 한다. 이를 통해 소득재분배 및 사회정의를 실천할 수 있다는 것이다. 하지만, 현재의 상황에서 재원적인 문제나 장애인자립생화의 운동방향이라는 측면에서 통합적인 시스템을 구축하기란 쉽지 않을 것으로 판단된다.

사회책임을 인식하는 것이 사회보험의 성격이므로, 노인수발보험과의 연계을 통해, 소득재분배와 사회정의 실천을 달성해야 할 것이다.

장기적으로는 노인케어와 장애인의 케어 문제가 통합의 방향으로 가겠지만, 현재의 상황에서는 재원적인 문제나 장애인자립생활의 운동방향이라는 측면에서 통합적인 시스템을 구축하기란 쉽지 않을 것으로 판단된다.

5. 소결

지금까지 장애인복지 교수, 자립생활 및 활동보조서비스 전문가를 대상으로 한 전문가 간담회를 통해 근거법안, 대상자 선정기준, 서비스단가 및 본인부담, 서비스영역, 전달체계, 활동보조인 및 서비스 정책방향성에 대해 살펴보았다. 주요 연구결과는 다음과 같다.

첫째, 근거법안의 경우, 먼저 장애인복지법을 개정하고, 향후 단독 법으로서 장애인자립지원법과 같은 법을 제정하는 의견과 장애인복지법의 개정의 한계를 근거로 처음부터 장애인차별금지법과 장애인자립지원법의 제정을 주장하는 의견으로 나뉘었다.

둘째, 대상자선정기준의 경우, 장애정도포함 시설 입소 장애인 배제는 대부분이 동의하는 것으로 나타났지만, 장애유형, 연령, 자립생활의지 및 사회참여정도, 소득 등의 경우, 참여자들의 의견이 분산되는 것으로 나타났다. 즉, 전 장애유형과 발달, 정신 및 지적장애 등 일부장애유형 제외로, 전 연령대와 18세 미만 연령대 제외로, 자립생활의지 및 사회참여정도 포함과 배제로, 소득포함과 배제로 참여자들의 의견이 나뉘었다.

셋째, 서비스 단가 및 본인부담의 경우, 먼저 서비스 단가를 살펴보면, 노인수발보험이라는 동종업계와의 형평성을 고려하여 10,000원과 15,000원 사이에서 활동보조서비스 단가가 책정되어야 한다는 의견이 다수를 차지하였고, 이 경우 시간대와 요일 및 서비스의 노동 강도를 고려해서 단가를 차등 적용해야 한다는 것이다. 다음으로, 본인부담의 경우, 본인부담을 실시함으로써 조만간 활동보조서비

스가 노인수발보험과 연동함으로써 노인수발보험에 흡수됨에 따라 보험에 대한 기여금이 대다수의 중증장애인의 활동보조서비스 접근권을 가로막으며, 또한 10%라는 본인 부담률이 향후 지속적으로 증가하지 않는다는 보장이 없기 때문에 대다수의 참석자들이 본인부담을 반대하였다.

넷째, 서비스 영역의 경우, 활동보조서비스 영역에 대해서 많은 수의 참석자들이 자립생활의 전 장애영역을 반영하여 모든 장애유형의 서비스를 포괄해야 한다고 주장하였다.

다섯째, 전달체계의 경우, 우선 활동보조서비스 중재기관의 경우, 대다수가 자립생활센터만 활동보조서비스 중재기관으로서 역할을 할 수 있는 것이 아니라, 복지관, 자활후견기관 등 다양한 중재기관이 설 수 있다는 시장의 경쟁원리에 동의 하였다. 이런 주장의 기저에 깔려 있는 생각은 경쟁을 통한 장애인 당사자의 선택과 서비스 질의 확보이다. 또한 판정체계에 대해선 장애인당사자가 포함된 판정위원회를 통해 활동보조서비스 이용여부 및 이용시간 등이 판정되어야 한다는 점에는 모든 참석자들이 동의하였고, 서비스 비용지급방식은 현금, 현물 및 바우처 등 세 가지 형태의 방식으로 의견이 나뉘었다.

여섯째, 활동보조인의 경우, 활동보조인에게 4대 보험 가입을 제공해주어야 한다는 의견이 다수를 차지하였고, 현실적으로 활동보조인을 4대 보험의 틀에 포함시키는 것이 어렵기 때문에, 활동보조인보험과 같은 별도의 보험체계를 구축해야한다 것과 4대보험이 어려우면 최소한 상해보험과 산재보험 정도는 가입시켜야 한다는 소수의 주장도 있었다. 또한 활동보조인 자격기준은 특별한 것은 없고, 다만 활동보조인채용 이후 지속적인 사후교육과 보수교육을 통해 자립생활이념과 철학 등을 교육시켜야 함을 대부분의 참석자들이 동의하였다.

마지막, 정책방향성의 경우, 자립생활이념의 확산을 기반으로 한 활동보조서비스의 제도화, 재원확보, 법적근거마련, 노인요양보험과의 관계 재정립이 제시되었다.

지금까지 살펴본 전문가 간담회의 연구결과를 본 연구의 목적 중 하나인 활동보조서비스 제도개발 및 정책 방향성에 대한 중요한 자료로 활용하고자 한다. 전문가 간담회의 참석자들이 우리나라에서 활동보조서비스 관련 학계, 연구기관 및 실천현장을 대표하는 전문가들이기 때문에 활동보조서비스 제도의 현안들을 충분히 담아내었다고 판단되어지므로, 본 연구결과는 활동보조서비스 제도개발 및 정책방향성 제시의 중요한 근거자료로 활용되어질 것이다.

Ⅵ. 결론: 정책적 제언

이상의 연구결과를 바탕으로 우리나라에서 자립생활의 실천에 있어 가장 필수적인 요소인 활동보조 서비스가 어떤 기준에 의해 어떻게 실시되어야 하는지를 살펴보고 그에 따라 정책적 방안을 모색하고자 한다. 이 장에서는 첫째, 자립생활(IL: Independent Living)과 활동보조서비스 간의 관계 정립, 둘째, 활동보조서비스에서 가장 핵심적인 사안이라 할 수 있는 서비스 대상자 선정 기준, 셋째, 활동보조서비스의 운영에 필요한 재원 및 인력확보 방안과 비용추계 및 지급방법, 넷째, 중장기적인 활동보조제도 활성화 방안을 중심으로 논의하고자 한다.

1. 자립생활과 활동보조서비스 간의 관계 정립

자립생활(IL)은 장애인과 비장애인을 떠나 모든 인간의 권리인 인권이다. 즉, 지역사회에서 독립적으로 살아갈 권리인 자립생활은 장애인에게 따로 주어진 권리가 아니라 인간이면 누구나에게 보장된 권리이다. 그리고 국제장애인권리조약 제19조는 이와 같은 자립적 생활(Living Independently)을 하나의 인권으로 천명하고 있다. 즉, 제 19조[41] 서문에, "본 협약의 당사국들은 장애인의 선택의 자유, 자립적 생활, 완전한 지역사회통합과 참여를 온전히 이루기 위해..." 라고 명시함으로써 자립생활이 하나의 인권임을 명확히 하고 있다. 반면, 활동보조서비스는 자립생활이란 인권을 달성하기 위한 하나의 서비스이다. 즉, 자립생활은 인권(Human Rights)으로서 우리 사회가 지향해야 할 목적이지만, 활동보조서비스는 그 자체가 인권도 아니며 목적도 아닌, 자립생활을 달성하기 위한 하나의 서비스이다. 따라서 향후 활동보조서비스가 하나의 정책으로서 연착륙하고 활성화되기 위해선 이와 같은 양자 간의 관계가 명확히 정립되어야 한다.

2. 활동보조서비스 대상과 선정기준

1) 장애유형

서비스 대상을 정함에 있어 먼저 장애 유형에 있어서는 전체 장애영역을 포괄하는 것이 바람직하다고 판단된다. PAS를 시행하는 국가들 가운데, 미국과 일본은 전체 장애영역을 대상으로 정하고

41) 국제장애인권리조약 제19조 '자립적 생활과 사회통합'
- 본 협약의 당사국들은 장애인의 선택의 자유, 자립적 생활, 완전한 지역사회통합과 참여를 온전히 이루기 위해 다음을 보장하는 것을 포함하여 효과적이고 적절한 조치를 취해야 한다.
a) 장애인들은 비장애인과 마찬가지로 거주지 선택의 자유, 어디서 누구와 살 것인가에 대한 선택의 자유를 가지며 특정한 거주형태에 사는 것을 강요받지 않는다.
b) 장애인의 생활과 지역사회로의 통합을 지원하고 지역사회로부터의 소외되거나 격려 되는 것을 방지하기 위해 필요한 활동보조지원(Personal Assistance)을 포함하여 각종 가정, 생활시설, 그리고 지역사회의 지원서비스에 접근하여야 한다.
c) 일반인을 위한 지역사회 서비스 및 시설은 장애인에게도 동등한 기준으로 이용가능 해야 하며 장애인의 욕구에 부합되어야 한다.

있으며, 영국, 캐나다, 스웨덴의 경우에는 자기관리 능력이 있는 신체장애인을 서비스 대상으로 하고 있음을 볼 수 있다. 물론 미국처럼 신체장애인에서 출발하여 정신지체 등으로 확대된 사례를 비롯하여 현재 활동보조인제도를 시행했던 주요 외국의 경우에도 전체장애인을 포괄하는 방향으로 진행된다고 보면, 정신지체, 발달장애 및 정신장애인을 포함하는 대상자 선정이 합리적일 것이다. 정신지체나 발달장애의 경우 활동보조인의 모집, 채용, 훈련 및 관리 등의 영역에서 가족 또는 후견인과 같은 관련인들의 도움을 받아 서비스를 제공하는 외국의 사례를 참고할 수 있을 것이다.

2) 연령 기준

활동보조 서비스 대상은 주요 외국의 사례와 우리나라 현실을 고려하여, 법적 성인연령인 만 19세 이상부터 노인요양보험의 주 대상에서 제외되는 연령층인 64세 이하로 선정하는 것이 합리적이라고 판단된다(만 19세 - 64세). 국가별로 차이가 있기는 하지만(일본은 18세~64세) 서비스 대상자는 신체적 장애가 있으며, 자신의 환경과 활동보조인을 직접적으로 관리할 수 있는 연령층이어야 하고 주 15시간 ~ 34시간까지의 개별원조를 필요로 하는 사람을 대상으로 규정하고 있다.

최근 활동보조 서비스 제도의 도입을 앞두고 장애아동이나 청소년에 대한 기존의 복지 지원대책이 매우 부족하다는 점을 들어 이들을 포함시켜야 한다는 논의가 이루어지고 있으나 독립생활의 유지라는 활동보조서비스 제도의 취지에 따라 만 19세 미만의 대상에게 적용하는 것은 적절하지 않다고 본다. 장애아동에게도 부양수당이나 교육비 지원, 학습도우미 배치 등 다양한 프로그램이 필요하지만 이는 별도의 지원대책을 중심으로 논의되어야 할 사항으로 볼 수 있을 것이다. 특히, 제도 도입단계라는 점에서 그리고 외국의 경험에 비추어 한정된 재원으로 대상자를 확대해서 시행하는 것 보다 서비스를 필요로 하는 일차적 대상자에게 제대로 서비스가 제공되도록 할 필요가 있다고 하겠다.

3) 장애정도 및 소득수준

활동보조 서비스의 대상자는 중증의 장애인이며, 일본처럼 시설생활 장애인을 포함하는 경우를 제외하고 대부분의 국가에서 재가 장애인을 대상으로 하고 있다는 점에서 우리도 재가 장애인이 일차적 대상이 되어야 할 것이다. 다만, 그룹 홈(Group Home)이나 케어하우스에 거주하는 장애인을 포함시키는 캐나다의 경우처럼 시설에서 자립하고자 하는 장애인에 대해서도 단계적으로 수급대상에 포함시켜 나가야 할 것이다. 우리의 경우 대상자는 국민기초생활보장 수급권자와 차상위 계층(200%) 이내의 1급 및 이에 준하는 등록 장애인으로 65세 미만으로 되어 있다.

대상자 선정기준에 있어 가장 중요한 쟁점은 중증장애의 기준이다. 현재 우리의 장애등록제도에 의한 장애등급은 활동보조서비스의 대상자 선정에서 일차적인 기준이 될 수는 있지만 정확하게 일치한다고 보기 어렵다. 따라서 활동보조서비스 대상자에 대한 서비스 필요여부에 대한 공정한 판정절차를 거치게 할 필요가 있다. 활동보조서비스의 수급대상자는 기능적 측면에서의 장애 조건과 함께 생활환경적 요인 즉, 다른 사람의 도움을 어느 정도 필요로 하는지를 포함하여 평가하여 선정하여야 할 것이다. 미국의 경우에는 일상생활활동(ADL)에서 2개, 도구적 생활 활동(IADL)에서 3개 이상 타인의

도움이 필요한 경우 서비스가 필요하다고 인정되며, 자기관리 및 활동보조인을 관리할 수 있는지의 여부도 수급자격 기준이 된다.

이와 함께 우리나라의 경우 소득기준이 적용되고 있으나 대부분의 국가에서는 대상자 선정 기준에서 소득기준이 적용되지 않고 있다. 소득기준이 적용되지 않지만 활동보조서비스를 받는 중증장애인중에는 생활이 어려운 공공부조 수급자가 큰 비중을 차지(미국의 경우 약 60%가 공공부조 수급자)하여 실질적으로 저소득 장애인이 주대상이 된다. 우리도 수급대상을 소득(활동보조서비스 이용의사가 있는 중증장애인의 월평균 소득이 약 99만원)을 기준으로 국민기초 수급자와 차상위계층으로 제한하고 있지만 이 경우 기존의 활동보조서비스 수급 장애인 중 기준에 해당하지 않으면 수급대상에서 제외될 수도 있다. 즉, 서울시 및 지자체의 시범사업 등을 통해 활동보조서비스를 받고 있는 장애인 중 활동보조를 받지 못하는 경우가 생기게 된다. 따라서 연차적으로 소득기준 제한을 폐지하여 대상자를 확대해야 할 것이다.

4) 선정절차

주요 외국의 경우 활동보조 서비스를 필요로 하는 장애인에 대해서는 엄밀하게 심사하는 과정을 두고 있다. 일본의 경우, 100여개의 항목으로 구성된 판정 기준표와 이에 대한 세부적인 매뉴얼이 있으며, 심사위원회를 거쳐 본인의 의사와 욕구를 기초로 수급여부가 정해진다. 또한 캐나다의 경우에는 장애인당사자를 포함한 위원회에서 수급결정이 이루어지도록 하고 있다.

우리의 경우 현행 장애등급이 서비스의 필요성을 정확하게 반영하지 않고 있는 것으로 평가되기 때문에 활동보조서비스 수급자격을 결정하기 위한 별도의 평가위원회(판정위원회)를 구성하여 운영하는 것으로 되어 있다. 장애판정 및 등록과 연계된 장애인복지 서비스 전달체계 개편에 대한 논의가 이루어지고 있으므로 구체적인 계획이 수립되기 전까지는 지방자치단체(미국, 일본, 스웨덴 방식) 또는 중개기관(영국, 캐나다 방식)을 중심으로 위원회를 통해 결정되도록 하여야 할 것이다. 평가위원회는 지자체 단위에서 구성되어야 하고, 기본적으로 담당 공무원과 의사(미국, 일본), 사회복지사(스웨덴), 활동보조 서비스를 받은 경험이 있는 장애인(캐나다)으로 구성되면 바람직할 것이다. 특히, 장애인이 판정위원회의 구성원으로 포함되는 것은 보장되어야 한다.

3. 활동보조서비스의 내용

현재와 같이 월 40시간 정도의 활동보조서비스(가사지원 5개 영역, 일상생활 5개 영역, 사회활동 지원 4개 영역으로 규정)를 받게 되는 경우, 장애인이 필요로 하는 서비스를 만족스럽게 받기는 어려울 것으로 판단된다. 이런 측면에서 특정 영역을 지정하여 서비스를 국한하는 것 보다는 서비스를 받는 장애인에게 주어진 시간 안에서 본인이 가장 희망하는 서비스를 선택하도록 하는 것이 바람직할 것으로 보인다.

주요 외국의 서비스 내용을 살펴보면, 미국의 경우 일상생활 활동과 도구적 생활 활동 모두를 포함하는 서비스로서 일상생활 활동은 목욕하기, 옷 입기, 대소변 처리, 식사, 이동 등과 함께, 의료적

서비스가 필요한 경우 '병원 함께 가기' 등을 포함하고 있다. 도구적 생활 활동의 경우는 쇼핑, 집 청소, 음식 준비, 세탁 그리고 생활관리(life management) 등이 있다. 그밖에 배뇨관 교체, 영양제 공급, 욕창 관리 등의 단순 건강관리 활동들이 포함된다. 그 밖의 국가에서도 공통적으로 일상활동에 필요한 신변서비스와 건강관리 및 사회활동을 보조하는 다양한 서비스가 제공되고 있다. 특히 이들 국가에서는 활동보조인의 자격 기준을 정하고 있지 않은데, 이는 서비스를 받는 장애인이 필요한 도움을 자율적으로 받을 수 있도록 하여 서비스의 영역을 폭넓게 보장하고 있음을 알 수 있다.

4. 활동보조서비스의 재원과 인력

1) 서비스 재원

활동보조서비스의 재원은 현 여건을 고려할 때, 정부의 일반회계 예산으로 충당되는 것이 바람직하다. 주요 외국의 경우에도 대부분 정부재원으로 운용되고 있는 바, 미국은 연방정부의 보조금과 주정부의 자체재원(일반재원)의 조세방식으로 되어 있으며, PAS 수급자의 60%가 중증장애인으로서 공공부조대상자이다. 일본의 경우에도 정부 부담과 본인부담 10%로 되어 있는 바, 중앙정부가 50%, 광역자치단체인 도도부현이 20%, 기초자치단체인 시정촌이 20%를 부담하는 혼합방식을 채택하고 있다. 독일의 경우에는 지방정부와 개호보험의 공적재원으로 운용된다. 스웨덴도 사회보험 예산에서 조달하며 캐나다의 경우는 자립생활기금에 의해 그리고 영국과 호주도 일반예산에서 충당되고 있다.

우리는 2005년 이후 시범사업에서 중앙 50%, 지자체 50% 부담의 형태로 시행되고 있으며, 2007년에는 본인부담 10%의 형태로 시행할 계획이다. 이는 일본과 마찬가지로 수익자 부담이 10%(시간당 500원)로 계획되어 있으나 이는 한정된 재원으로 서비스의 남용을 방지하는 효과는 있지만 서비스 수급 자격을 기초수급장애인과 차상위계층으로 국한하여 수급자 부담의 본래 의미를 살리지 못하고 있다고 볼 수 있다. 특히, 일본을 제외한 대부분의 국가(스웨덴, 캐나다, 영국 등)에서는 기본적으로 본인(수익자) 부담의 형태를 취하고 있지 않으며, 대신 활동보조서비스 시간의 상한선을 정하고 그 이상의 서비스를 사용하는 경우에만 본인부담으로 시행하고 있다. 우리도 현행의 본인부담(10%) 체계를 바꾸어 서비스 상한선 이상의 경우만 소득에 따라 Sliding Scale을 적용하여 본인부담 토록 하는 방식을 따를 필요가 있다고 하겠다. 그리고 중·장기적으로는 활동보조를 희망하는 장애인 수요가 증가함에 따라 재원에 대한 부담도 커질 것이므로 영국의 경우처럼 도입초기에 '자립생활기금'을 마련하는 방안도 고려할 수 있을 것이다.

2) 활동보조인의 자격과 처우

거의 모든 국가에서 활동보조인의 자격기준을 정하고 있지 않다. 즉, 미국, 스웨덴, 영국, 캐나다, 호주 등에서는 활동보조인의 자격을 규제하지 않고 있으며 이는 저임금으로 인해 활동보조인의 모집

이 용이하지 않고 또한 상시적인 직업으로서 보다는 일시적인 활동(주로 대학생이나 다른 직업이 있는 직장인, 주부 등)으로 간주하는 경향이 있다는 점이 반영된 결과로 볼 수 있다. 다만, 일본의 경우에는 홈헬퍼(home helper) 2급 이상의 자격을 요구하고 있으며, 지방자치단체의 연수프로그램을 수료하도록 하고 있어 차이가 있다. 이에 따라 일본은 CIL의 활동보조인 60%가 학생 및 직장인이며, 주부가 30%로 구성되어 있다. 그리고 일반사업자(개호보험사업자)가 파견하는 경우에도 주부가 60%정도를 차지하고 있다. 한편 독일의 경우에는 활동보조인에게 전문 자격을 요구하지는 않으나, 활동보조인이 원활하고 질적인 서비스를 제공할 수 있도록 전문가팀의 전문 어드바이스와 수퍼비전을 제공받도록 하고 있다. 따라서 우리나라의 경우, 활동보조인 자격을 고려할 때, 미성년자가 아니어야 하며, 성범죄자 및 범법자가 아닌 자 등을 고려해야 할 것이다.

활동보조인의 처우 수준은 엄밀히 말하면 장애인에 대한 적절한 서비스에 직접적인 영향을 미칠 수 있는 요인이 되므로 기본적인 처우 조건에 대해 사전 고려가 반드시 필요하다고 하겠다. 외국에서도 풀타임 활동보조인의 경우에는 사회보험 가입이 의무화되어 있음을 볼 수 있다. 독일의 경우 월 160시간을 기준으로 풀타임 활동보조인은 자립생활센터 등을 통해 의료보험, 연금보험, 실업보험, 산재보험, 개호보험 등 5대 사회보험에 의무적으로 가입하도록 하고 있으며, 파트타임인 경우에도 임금 상한선을 두어 의료보험과 개호보험에 가입하도록 하고 있다. 그리고 대학생 및 외국인 활동보조인의 경우에는 풀타임과 파트타임의 구별 없이 산재보험에는 의무적으로 가입하고, 산재보험료 전액은 사업주가 부담하도록 되어 있다. 이와 함께 시간당 기본임금 외에 자격추가수당(관련 학과 졸업자는 시간당 1유로 추가), 주말・야간수당(시간당 25% 추가), 장기근속수당(3년 이상 경력 시간당 1유로 추가)을 시행하여 활동보조의 전문성과 지속성을 유도하고 있다.

우리의 경우에도 현재는 활동보조인에 대한 처우에 대해 구체적인 방안이 마련되고 있지 않다. 그렇지만 외국의 예에서 보듯이 제도가 정착하게 되면 장기근속이나 전문적 서비스가 가능한 활동보조인에 대해서는 추가수당의 형태로 처우수준을 개선해 나감으로써 안정적으로 장기 근속을 유도하도록 할 필요가 있다.

이외에 활동보조서비스 도중 발생될 수 있는 사고 등에 대비해 보험가입을 의무화하는 방안도 고려해야 한다. 독일의 경우 모든 활동보조인은 중개기관(에이전트)을 통해 손해보험(민영)에 가입되어서 활동보조로 발생될 수 있는 대물사고나 인명 피해에 대비하고 있어 활동보조인의 금전적인 책임을 면제하고 있는 점을 참고할 수 있을 것이다.

3) 활동보조인의 모집방식

우리의 현행 활동보조인(18세~65세 미만으로 규정) 모집방법은 중개기관을 통해 중증장애인 수요를 감안하여 적정인원 모집토록 하고 있다. 하지만 시간당 5,000원 수준으로는 활동보조인을 모집하기 용이하지 않을 것으로 예상된다. 외국의 경우에는 서비스를 필요로 하는 장애인이 개별적으로 모집하는 방식과 자립생활센터(CIL)을 통해 모집하는 방법을 병행하고 있다. 미국의 경우 본인이 모집 및 고용하거나 CIL 등에 의뢰하여 센터에서 모집하고 면접을 통하여 채용하는 경우가 있으며, 독일은 대학교나 인터넷, 일간지 등의 매체를 활용하여 장애인이 활동보조인을 모집하고 활동보조인 선발은 서류전형을 통하여 장애인당사자가 결정한다.

일본의 경우 활동보조인 모집은 사업자를 통해 하고 장애인이 면접을 통해 고용하며, 고용시에는 계약서를 체결하도록 하고 있다. 일본은 저임금으로 인해 전업 활동보조인이 매우 적은 편이며, 24시간 상시적으로 활동보조가 필요한 중증장애인에게는 다수(월평균 12명)의 활동보조인이 배치되고 있다. 캐나다의 경우에는 본인이 모집하거나 중개기관을 통할 경우 수수료나 알선료를 지급하고 가족은 활동보조인이 될 수 없도록 하고 있다.

이와 같이 활동보조인의 모집은 주로 개인이 고용하는 방식(독일, 영국, 호주) 외에 중개기관으로서 CIL이나 협동조합(일본, 캐나다, 스웨덴)을 통해 모집하고 고용하는 방식을 병행하여 수행하고 있다. 일본처럼 본인이 추천한 활동보조인을 등록토록 하여 서비스를 받는 경우가 가능하므로 우리도 중개기관을 통해 공식적으로 모집이 이루어지지만 본인이 추천하는 활동보조인을 우선적으로 배치하는 방법도 가능할 것이다. 다만 어떤 방식이든 중요한 것은 활동보조인을 필요로 하는 장애인에게 적시에 활동보조인이 배치되기 위해서는 모집인원이 수요에 비해 충분히 많이 확보되어 있어야 한다는 점이다. 따라서 활동보조인을 모집하고 교육 및 적시에 배치하는 일이 무엇보다 중요하다 할 것이다.

5. 활동보조서비스 비용 단가 및 지급방법

1) 활동보조서비스 비용 단가

우리의 경우 활동보조서비스 비용은 1시간당 5,000원(활동보조비용 4,500원, 운영비 500원)으로 책정되었다. 활동보조서비스 단가를 외국과 객관적으로 비교해 보기 위해 각 국의 서비스 단가와 최저임금과 비교해 보면 다음의 <표 VI-1>과 같다. 아래의 표에서 보면, 우리나라의 활동보조비 서비스 단가는 다른 나라와 비교해 볼 때 최저임금 대비 중간 수준 정도로 나타나고 있다. 즉, 최저임금 대비 우리보다 높은 단가를 보이고 있는 나라는 호주와 일본이며, 미국, 독일, 영국, 캐나다 등은 우리 보다 최저임금 대비 낮은 단가로 책정되어 있다.

이와 같이 다른 나라에 비해 활동보조비가 낮은 수준은 아니라 하더라도 활동보조 시간이 월 60시간으로 제한되어 있어 차이가 있다. 즉, 영국은 서비스 시간의 상한선이 별도로 정해져 있지 않고, 미국의 경우 주당 40시간, 호주는 주당 35시간, 캐나다와 스웨덴은 월 180시간으로 정해져 있어 우리나라 활동보조인의 입장에서는 서비스 대상자가 최소한 3명 이상 되어야 일정 수준의 임금을 받을 수 있기 때문에 서비스 제공을 위한 이동 및 교통비용 등이 추가로 발생된다고 볼 수 있다.

<표6-1> 활동보조서비스 비용의 국제비교

국가명	활동보조비(시급) (한화기준)	최저임금(시급)	최저임금(100) 대비 활동보조 시급	비고
한국	4,500원	3,100원	145	
미국	$6.50에서 $8.50 (한화6,230원-8,140원)	$6.75(6,470원)	111	활동보조비 중간금액을 기준으로 함

독일	£8.40 (한화 10,500원)	7.5유로(9,300원)	113	최저임금은 노조요구안 기준임
영국	£5.90-£6.50 (한화 7,370원-8,120원)	£5.05(6,310원)	123	활동보조비 중간금액을 기준으로 함
캐나다	CN$8.25에서 CN$9 (한화 7,010원-7,650원)	브리티쉬 콜롬비아 CN$8(6,800원) 온타리오 CN$7.75 알버타 CN$7 마니토바 CN$7.60	브리티쉬 콜롬비아: 108 온타리오: 111 알버타 : 123 마니토바 : 114	활동보조비 중간금액을 기준으로 함
호주	호주달러$29.83 (한화 22,200원)	$17(한화 12,650원)	175	
스웨덴	180-200크로네 (한화 23,000-27,000원)	최저임금 기준 없음	-	활동보조비 중간금액을 기준으로 함
일본	￥1,200에서 ￥1700 (한화: 9,730원-13,790원)	전국평균 668엔 (한화 5,420원) * 참조 : 도쿄 714엔, 오키나와 608엔 등	217	지방에 따라 최저임금수준이 매우 다름

따라서 현재는 제도 시행 초기이고 재원부담에 따라 서비스 시간의 제한을 높게 두고 있지만 중증장애인의 활동보조서비스 제도 본래의 취지를 살리기 위해서는 최소한 주당 35~40시간이 확보될 필요가 있다. 이에 활동보조서비스 이용시간을 점진적으로 상향 조정할 필요가 있으며, 대부분의 선진국 기준인 월 160시간에는 못미치더라도 최소한 일본의 지원비제도하에서 보장하고 있는 월 125시간 수준에는 도달할 수 있도록 함으로써 안정적인 활동보조인의 확보를 도모할 수 있어야 한다. 뿐만 아니라 향후 노인수발보험제도의 단가와 형평성을 논의할 필요가 있다.

또한 현재 활동보조서비스가 5천원으로 고정되어 있는 데, 향후 활동보조서비스가 좀 더 활성화 및 제도화 되면 다음의 몇 가지 필수적인 추가지급 사항들을 고려해야 할 것이다.

첫째, 노동 강도 및 전문성 정도에 따라 기본 5천원 이외의 활동보조서비스 비용이 추가로 지급되어야 할 것이다. 즉, 몸단장, 단순한 집안 일, 식사보조 등의 노동 강도가 약한 서비스에 비해 목욕, 대소변 등 노동 강도가 강한 서비스와 수화통역 등 전문성이 좀 더 요구되는 서비스에 추가로 활동보조서비스 비용이 지급되어야 할 것이다.

둘째, 시간대와 요일 대에 따라 활동보조서비스 비용이 추가로 지급되어야 할 것이다. 즉, 예를 들면, 주간 시간대의 활동보조서비스보다 야간시간대의 서비스에, 주중에 제공되는 서비스보다 주말에 제공되는 서비스에 추가로 활동보조서비스 비용이 지급되어야 할 것이다.

셋째, 원거리 교통비에 해당하는 활동보조서비스 비용이 추가로 지급되어야 할 것이다. 즉, 활동보조인이 서비스를 제공하기 위해 원거리를 이동하는 경우, 소요되는 교통비를 추가로 지급해 주어야 할 것이다.

2) 비용지급 방식

시범사업으로 계획되어 있는 활동보조서비스의 신청과 파견절차는 현재 중개기관(자립생활센터 12개소, 장애인복지관 17개소, 자활후견기관 6개소)을 선정하고 이 중개기관을 통해 신청하고, 신청된 접

수사항을 관할 자치구에 이첩하면 동사무소에서 수급대상에 대한 욕구조사를 실시하여 수급대상을 판정하며, 장애인의 파견요청에 따라 중개기관에서 활동보조인을 파견하는 것으로 다음과 같다.

< 활동보조 서비스 수급 신청 및 파견 절차 >

① 활동보조 신청(장애인 → 주소지 관할 중개기관)

② 접수사항 이첩(중개기관 → 주소지 관할 자치구 → 관할 동사무소)

③ 수급대상 및 인정·욕구조사(주소지 관할 동사무소)

④ 수급 판정(판정위원회, 자치구)

⑤ 활동보조 파견 요청(장애인 → 중개기관, 장애인 선택)

⑥ 활동보조인 파견(중개기관 → 장애인)

장애인에게 활동보조서비스가 제공되기 위해서는 파견 요청서를 제출하고, 활동보조인과의 일정 조정 후 파견하며, 중개기관이 활동보조비를 청구하여 수당을 지급하도록 하고 있는데, 주요 외국의 경우 활동보조비의 지급은 현금이나 현물지급의 방식으로 구분하여 시행되고 있다. 즉, 일본의 경우에만 현물지원 방식(사업자가 수급)으로 활동보조인에게 사업자가 지급토록 하며 장애인 본인의 지급 권한이 없다. 반면 스웨덴, 캐나다, 영국, 호주 등은 장애인 본인에 대한 현금지급 방식이 중심이 되며 중개기관을 이용할 수 있도록 하고 있다(이 경우 중개기관에 수수료 5~7% 납부). 미국과 독일처럼 현금과 현물지원을 혼합한 방식을 취하는 경우도 있다.

이들 국가에서 공통적인 것은 장애인 본인이 현금관리 등 자기관리가 가능한 경우에는 본인에게 직접 지급하는 방식을 채택하고 있으며, 관리가 어렵거나 활동보조인의 개별 모집이 어려운 경우에는 중개기관을 활용한다는 점이다.

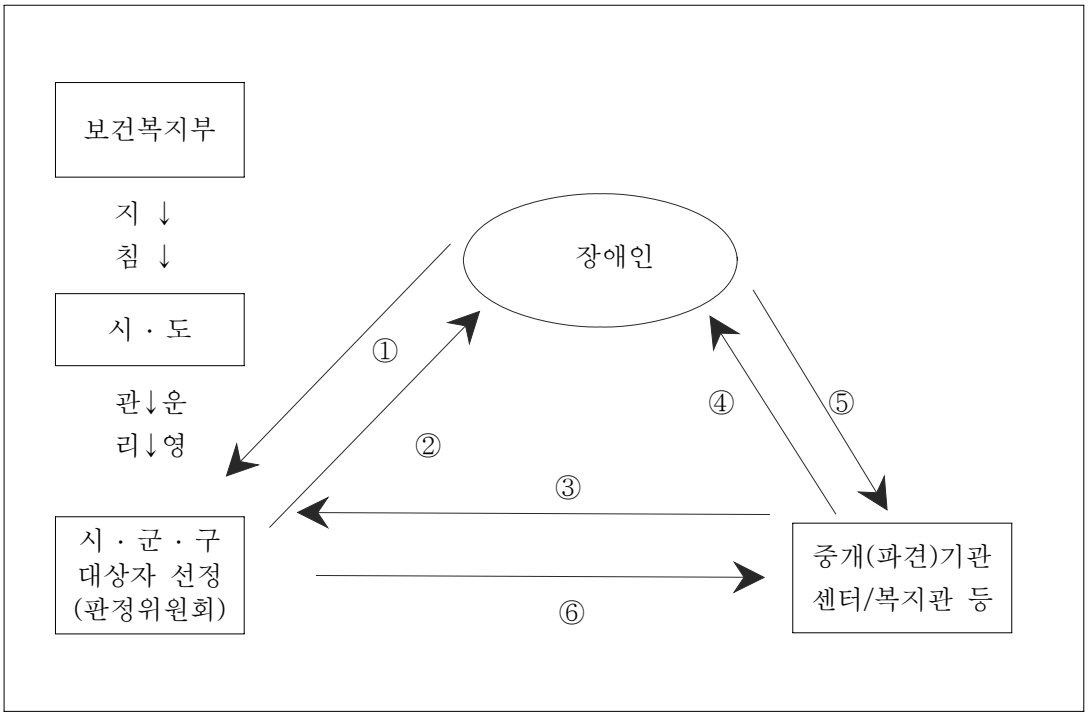
우리의 경우 제도도입 초기이고, 활동보조인력의 수요, 서비스 수급대상 장애인의 자기관리 수준에 대한 객관적인 파악 등이 이루어지지 않고 있어 중개기관을 통한 비용지급의 형태를 취하고 있지만, 제도가 시행됨에 따라 향후에는 장애인 본인에게 직접 현금지원이 이루어지도록 하는 방식으로의 과감한 전환도 검토할 필요가 있다. 이는 장애인의 개별적인 욕구에 부응하는 서비스라는 취지와 관리, 행정비용의 절감 측면에서 적극적으로 고려해 볼 필요가 있다.

6. 활동보조서비스 활성화 방안

활동보조서비스는 장애인의 지역사회 통합의 원칙, 당자자의 선택과 결정이라는 자립생활의 기본 철학과 이념에 기반을 두고 있다는 점에서 일반적인 신변처리를 도와주는 봉사와는 차별성이 있다. 특히 선진국에서 보듯이 자립생활의 철학을 바탕으로 공적 지원의 원칙하에 장애인의 역량강화와 중증장애인의 사회참여 확대, 시설입소 증가의 예방, 장기적으로는 사회적 비용의 절감효과를 기대할 수 있으며 장애인 당사자의 권리를 극대화하는 방향으로 실시되고 있음을 볼 수 있다. 이와 함께 제도상으로는 전국적인 서비스 시스템 구축, 평가체계 확립, 활동보조인의 안정적 확보 등을 목표를 달성해 가고 있다.

우리의 경우 활동보조서비스가 단기적으로는 많은 예산이 수반되지만 장기적으로 장애인복지에 드는 비용을 줄일 수 있는 제도이며, 장애인으로 하여금 지역사회 참여의 의지를 높여줄 수 있는 제도로서 활성화될 필요가 있다. 활동보조서비스가 활성화되기 위해서는 우선적으로 시행 주체, 중개기관, 장애인/활동보조인 간의 연계가 원활하게 이루어지도록 하는 일이 관건이라 할 수 있다. 시행주체 측면에서는 정확한 수요의 파악과 재원의 확보, 관련 법률의 정비, 그리고 효율적 시행을 위한 서비스 전달체계를 갖추는 일이 무엇보다 중요하다 할 것이다. 중개기관의 입장에서는 활동보조서비스를 단순한 봉사차원이 아닌 자립생활의 이념을 반영한 질적인 서비스가 되도록 인력을 확보하고 전문적으로 교육하고 서비스의 양적 확대를 위해 노력해야 할 것이다.

이와 같이 시행주체와 중개기관, 장애인 간에는 서비스/활동보조 인력과 비용이라는 매개물로 연결되므로 시행초기에는 무엇보다 이를 잘 관리할 필요가 있다.



<그림> 활동보조서비스 전달체계

① 서비스 신청 및 기초상담: 관할 동사무소 취합
② 판정조사서비스 및 결과 통보: 판정위원회 개최, 서비스 시간 결정
③ 판정결과 취합 통보
④ 활동보조인 파견: 서비스 제공 계약 체결
⑤ 서비스 이용확인: 쿠폰
⑥ 활동보조비 청구: 활동보조인에 지급

활동보조서비스 전달체계를 개략적으로 도식화하면 위의 그림과 같은데, 현재의 여건에서 활동보조 서비스의 제도화를 위해서는 무엇보다도 서비스를 희망하는 장애인에 대한 정확한 사정(assessment)이 전제되어야 할 것이다. 최근 장애판정체계 개선을 통해 등록장애인에 대한 직업이나 교육 및 복지서비스와 연계되도록 시·군·구 단위(사례관리지원팀)로 종합적인 장애평가 시스템을 도입하기 위한 논의(빈부격차차별시정위원회, 장애인지원종합대책, 2006)가 진행되고 있으므로 장기적으로는 이 체계에 활동보조서비스에 대한 수급자격심사가 포함되도록 하면 될 것이다.

시범사업에서는 활동보조 서비스 대상 장애인에 대한 현금지급이 아니라 일종의 이용권(voucher) 방식으로 되어 있기 때문에 전체적인 비용지급 절차는 복잡하지 않다고 하겠으나 궁극적으로는 장애인에 직접 지급하는 방식을 고려해야 할 것이다. 또한 활동보조인 파견기관과 장애인 당사자, 기관과 활동보조 인간의 계약에 대한 규정이 명확하게 제시되어 있지 않고 단지 활동일지 작성 등만 정해져 있으나 제도가 정착하기 위해서는 불의의 사고 등에 대비함은 물론 활동보조인의 안정적 확보를 위해 공식적인 계약은 물론 책임보험 가입이 가능하도록 하여야 할 것이다.

중앙의 보건복지부는 활동보조서비스 제도 전반에 대한 원칙과 시행 지침, 그리고 재원조달을 위한 구체적인 방안을 수립하고, 각 지방자치단체의 시행 현황을 면밀하게 평가하도록 한다. 더불어 각 시·도는 관할 시·군·구 및 읍·면·동의 시행상황을 전체적으로 취합하고 관리, 감독하도록 한다. 현재 개별 기초자치단체의 경우 활동보조서비스에 대한 인식이 부족한 경우도 많고, 재정자립도가 낮은 지자체의 경우 활동보조서비스를 시행할 수 있는 여건이 충분히 마련되어 있지 않은 경우도 있다. 따라서 활동보조서비스 제도의 필요성과 구체적인 내용을 제대로 알리는 일도 중요하다고 하겠다.

결국 현 시점에서 활동보조서비스가 정착되고 전국적으로 확산되기 위해서는 시행주체, 중개기관, 장애인 모두가 자립생활에 대한 확고한 의지와 신념을 갖는 것이 중요하며, 이와 함께 서비스를 받음으로써 자립할 수 있는 장애인을 제대로 발굴하여 지원하는 일, 한정된 활동보조서비스 자원(재정과 인력)의 양을 늘려가는 일, 그리고 활동보조서비스의 체계화라는 과제를 풀어나가야 할 것이다.

<참고문헌>

1) 국내문헌

권선진(1998)『장애범주 확대와 복지서비스 지원방안』*재활복지*. 제4권 제2호

김동호. 2001. 자립생활패러다임에서 본 한국장애인복지관 연구. 연세대학교 행정대학원 석사 학위논문.

김용득・유동철(2001),『한국장애인복지의 이해』(서울: 인간과 복지)

시정개발연구원, 2004. 장애인자립생활센터 운영기반 조성방안

연세대학교 사회복지연구소, 2006. 장애인자립생활(IL) 시범사업평가 및 모델개발 연구

오혜경(a). 1999. 장애인자립생활실천에 관한 연구. 사회복지리뷰 제3집. 카톨릭대학교 사회복지 연구소

---------(b) 2000. 정신지체장애인 자립생활실천모델 개발을 위한 기초연구

이금진(2001) 『내부장애인 직업재활 활성화 방안, 장애인직업재활 관련기관전문인력교육』,*고용개발원*

이윤화, 2000. "역량강화적 실천의 자립생활패러다임 적용에 대한 연구", 수원대학교 논문집 제 39호

이은경, 1996. "미국장애인자립생활운동의 교훈", <장애인고용> 가을호, 한국장애인고용촉진공단

이익섭(2003), 『국제기능・장애・건강분류(ICF)의 의미와 향후전망』, *국제기능・장애。건강분류 오픈포럼*, pp11-16

정종화. 2001. 장애인 자립생활실천을 위한 과제와 전망. 2001국제 장애인복지 실천세미나.

2006. 장애인활동보조서비스 시스템 구축방안. 2006년도 한국사회복지학회 추계학술세미나.

고영찬(2002), 『장애인의 사회진단에 있어 국제장애분류(ICF) 활용에 관한 연구』, 경성대학교 사회복지대학원 석사학위 논문

최윤영(2005). 한일미독 4개국 활동보조서비스 지원 및 제도심포지엄. 정립회관.

황수경(2004)『WHO의 새로운 국제장애분류(ICF)에 대한 이해와 기능적 장애 개념의 필요성』,*노동정책연구*, 제 2권 제2호,pp.127-148

ICF 한국번역출판위원회(2003), 『국제기능・장애・건강 분류 서론 번역』,*국제기능・장애。건강분류 오픈포럼*, pp59-84

열린문 장애인자립생활센터. http://cafe.daum.net/opendoorcil

2) 영미문헌

Adams, M. & Beatty, P. (1998). Consumer-directed personal attendance services: Independent living, community integration and the vocational rehabilitation process. *Journal of Vocational Rehabilitation*, *10*, 93-101.

Attendant Care Program Manual of Procedures and Guidelines, Dept of Ageing, Disability and Home Care, November, 2003

Beatty, P. Adams, M. & O'Day, B. (1998). Virginia's consumer-directed personal assistance services program: A history and evaluation. *American Rehabilitation*, *24*(3), 31-35. Beatty, P. W., Benjamin, A., Matthias, R., & Franke, T. (2000). Comparing consumer-directed and agency models for providing supportive services at home. *Health Services Research*, 35(1), 351-366.

Career Owl, http://www.careerowl.ca

Centre for Independent Living in Toronto(CILT), Inc., May, 2000(4th edition), Direct Funding General Information

Centre for Independent Living in Toronto(CILT), Inc., August 2001(5th edition). Direct Funding Application Guide

Dejong, G. 1978. The Movement for Independent Living. Origins, Ideology and Implications for disability Research. Boston, MA: Medical Rehabilitation Institute Tufts-New England Medical Center.

Dejong, G. and T, Wenker. 1983. "Attendant care as a Prototype Independent Living Service." Caring Nov: 26-30.

Depository Services Program, http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/ Collection-R/LoPBdP/BP/prb0229-e. htm#APay

Disability Attendant Support Service Inc., http:/www.dassi.com.au/ns_index.html

Independent Living Institute, http:/www.independentliving.org/docs1/pdcnsw99.html

"Pathways: A Self-Manager's Guide to Personnel Management" Independent Living Resource Center, Winnipig, Canada

Marget A, Nosek. 1988. "Independent Living and Rehabilitation Counseling", 'Contemporary to the Rehabilitation Counseling Press'

Nosek, M., M, Fuhrer, and C, Potter. 1995. "Life satisfaction of people with physical disability status and handicap." Rehabilitation Psychology. 40(3): 191-202.

PayScale, http:/www.payscale.com/research/US/Job=Personal_Attendant/Hourly_Rate

Personal Assistance, Physical Disability Council of NSW, March 2006.

Service Canada, http://www.hrsdc.gc.ca/asp/gateway.asp?hr=en/on/epb/disabilities/ondisabilities.shtml &hs=pyp#AOS

Pennsylvania Council on Independent Living(PCIL), http://www.pcil.net/pas_project.htm「Community Forum Findings On Personal Assistance Services In Pennsylvania」

Prince, M., S, Manley, and G, Whiteneck. 1995. "Self-managed versus agency-provided personal assistance care for individuals with high level tetraplegia." Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 76: 913-923.

Richmond, G. W., Tepper, S., & Dejong, G. (1998). Personal assistance for people with physical disabilities: Consumer-direction and satisfaction with services. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *79*(6), 674-677.

www.state.nj.ws./human services/dds/PASDHANDBOOB/C-Pverview & Description 「Personal Assistance Services Program」

3)독일문헌

HAEHNER, U: NIEHOFF, U.(Hrsg.): Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Neuorientierung Unter dem Paradigma der Selbstbestimmung. Marburg, 1997.

HAHN, M.: Selbstbestimmung im Leben, auch fuer Menschen mit geistiger Behinderung In: Geistige Behinderung 2(1994) S. 81-94.

HAHN, M.: Anthropologische Aspekte der Selbstbestimmung. In: Sonderpaedagogik Und sozial Arbeit (1999) S. 14-30.

NIEHOFF, U.: Grundbegriffe Selbstbestimmten Lebens. In: Vom Betreuer zum Begleiter. Eine Neuorientierung unter dem Paradigma der Selbstbestimmung. Marburg, 1997, S. 53-64.
NIEHOFF, U.: Wege zur Selbstbestimmung. In: Geistige Behinderung 3(1994) S.186-201.
SPECK, O.: Mehr Autonomie fuer Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung. In: Geistige Behinderung 24(1985) 3, S. 162-170.

<부록1. 설문지>

활동보조서비스 실태조사를 위한 중증장애인 질적 면접 조사

번호:_____

본 설문은 국가인권위원회 '중증장애인 생활실태조사' 연구 용역의 일환으로 활동보조서비스(PAS: Personal Assistance Service) 실태를 조사하기 위하여 고안되었습니다.
본 조사 결과는 활동보조서비스를 국내에서 제도로서 정착시키고 활성화시키는 데 기초 자료로 활용되어질 예정이오니, 질문에 솔직하게 응답해 주시면 감사하겠습니다.

또한 귀하의 응답내용은 연구 목적으로만 활용될 것이며, 비밀을 철저히 보장할 것을 약속드립니다.

2006년 8월

연세대학교 사회복지 연구소

응답일시	2006년 월 일
응답자 성명	
응답자 계좌번호/은행명	
문의처	조사와 관련하여 문의사항이 있으시면 아래의 연락처로 연락주시기 바랍니다. 연세대학교 사회복지연구소(02-2123-2922) 김동기(018-000-0000, aslikeme@hanmail.net)

Ⅰ. 기능과 장애 및 배경요인

1. 기능과 장애

1) 신체 기능 및 구조

다음은 귀하의 신체기능 및 구조상의 어려움과 손상정도에 대한 질문입니다.

(1) 귀하는 일상생활에서 신체기능을 수행함에 있어 어떤 기능에 어느 정도의 어려움을 느끼십니까?

<신체기능의 범례>

1. 정신기능(ex. 의식기능, 지적기능, 수면기능, 주의력, 기억기능, 인지 및 사고기능 등)
2. 감각 기능 및 통증(ex. 시각, 청각, 미각 및 후각, 통증 등)
3. 음성 및 언어기능(ex. 음성기능, 조음기능, 언어기능의 유창성과 리듬 등)
4. 심혈관계, 혈액학적, 면역학적 및 호흡기계 기능
   (ex. 심장기능, 혈관 및 혈압기능, 면역기능, 호흡기능 등)
5. 소화기계, 대사 및 내분비계의 기능
   (ex. 섭취기능, 소화기능, 배변기능, 체온조절기능, 일반적 대사기능 등)
6. 비뇨생식기와 생식기능(ex. 배설 기능, 배뇨기능, 성기능, 월경기능, 임신기능 등)
7. 신경근육골격 및 운동과 연관된 기능(ex. 관절의 가동 기능, 근력기능, 운동반사기능 등)
8. 피부와 관련된 구조물의 기능(ex. 피부보호기능, 체모기능, 손발톱기능 등)

(2) 귀하는 신체구조의 어느 부분이 얼마나 손상되었습니까?(의료적 진단포함)

<신체 구조의 범례>

1. 신경계구조(ex. 뇌구조, 척수 및 관련구조, 교감신경계 등)
2. 눈, 귀 및 관련구조(ex. 안구 구조, 안와구조, 외이 구조 중이구조 등)
3. 발성 및 언어능력관련구조(ex. 비강구조, 구강구조, 인두구조, 후두구조 등)
4. 심혈관계, 면역계 및 호흡기계 구조(ex. 심혈 관계구조, 면역계구조, 호흡기계 구조 등)
5. 소화기계, 대사계, 내분비계 관련구조(ex. 식도구조, 위 구조, 장 구조, 간구조 등)
6. 비뇨생식기계 및 생식기계 관련구조(ex. 비뇨기계 구조, 생식기계 구조 등)
7. 운동 관련구조(ex. 상지구조, 골반부 구조, 하지구조 등)
8. 피부 및 관련 구조(ex. 피부 관련구조, 손발톱 구조 등)

2) 활동과 참여

다음은 귀하의 주요 일상생활 활동 및 참여에 관한 것으로, 주요 일상생활은 대표적인 9가지 영역으로 구성되어 있습니다. 지난 4주간의 평상시의 상태로 답해주시기 바랍니다. '평상시'란 지나 4주간의 귀하의 보통 날을 의미합니다. 단, 가족을 포함한 타인의 도움을 받거나 보조기를 사용하는 경우, 구체적인 도움제공자와 보조기 종류도 대답해 주시기 바랍니다.

<질문 내용>

1. 횟수(ex. 하루에 몇 번, 한주에 몇 번 또는 한 달에 몇 번 등)
2. 어려움 정도
3. 각 생활영역에 대한 본인의 선택과 결정권 정도

(1) 학습 및 지식의 적용과 관련된 사항
(ex. TV시청, 스포츠 경기관람, 음악 감상, 음식 맛보기, 냄새 맡기, 문장 읽기, 문장 쓰기, 계산하기, 주의집중하기, 두 사람간의 말다툼해결하기 등)

(2) 일상에서 일반적으로 해야 할 일과 관련된 사항
(ex. 편지쓰기, 책읽기, 침대정리, 가구재배치 등)

(3) 의사소통
(ex. 구두로 전달받기, 구두로 전달하기, 일대일 대화, 그룹대화, 집단토의, 의사소통 장비 및 기술 이용 등)

(4) 이동
(ex. 자세유지 및 변화, 물건 나르기, 보행, 집안 내 이동, 집 밖으로 이동, 보조기를 이용한 이동, 운송수단을 이용한 이동 등)

(5) 자기관리
(ex. 씻기, 목욕하기, 머리감기, 대소변처리, 배변조절, 배뇨조절, 몸단장, 먹기, 마시기, 식생활, 체중조절, 건강유지 등)

(6) 가정생활
(ex. 주거지 구하기, 가구설치, 일상 필수품 구매, 식사준비, 청소, 세탁, 쓰레기처리, 가구 및 가정용구 관리, 동식물 기르기, 가족구성원 돌보기 등)

(7) 대인관계
(ex. 존중, 감사 표현, 타인의 감정고려, 인내, 신체적 접촉, 충동조절, 행동조절, 고용주와의 관계, 사업상의 관계 등 공식적 관계 형성 및 유지, 친구, 이웃 등 비공식적 관계 형성 및 유지 등)

(8) 주요생활영역
(ex. 교육을 받고, 취업을 하고, 경제적 거래를 이행하는 데 있어서 필요한 일상행위 및 임무 등)

(9) 공동체생활, 사회생활 및 시민생활
(ex. 가족 테두리에서 벗어난 무급고용, 레크리에이션 및 여가, 종교 활동, 정치활동 등)

2. 배경요인

1) 환경요인

다음은 귀하의 물리적, 사회적, 태도적 환경에서 일상생활 시 어떤 종류의 어려움을 얼마나 겪는 지 혹은 어떤 종료의 도움을 얼마나 받고 있는 지에 대한 질문입니다. 단, 지원과 관계와 서비스 및 정책의 경우, 각각에 대한 인지도와 욕구에 대한 질문도 포함됩니다.

(1) 제품과 기술
(ex. 개인의 일상생활용품, 개인의 실내외 이동용 제품, 의사소통용 제품, 교육용 제품, 업무용 제품, 여가용 제품, 종교 활동용 제품, 편의시설 등)

(2) 자연환경 및 인위적인 환경
(ex. 기후, 자연재해, 인재, 소음, 집안 구조, 지리적 특성 등)

(3) 지원과 관계
(ex. 가족의 지원과 관계, 친구, 동료, 이웃 등의 지원과 관계, 고용주와의 관계, 의사, 사회복지사 등 전문가와의 관계 등)

(4) 본인에 대한 태도
(ex. 가족의 태도, 친구, 동료, 이웃 등의 태도, 고용주의 태도, 의사, 사회복지사 등 전문가의 태도, 사회적 관행 및 이념 등)

(5) 서비스 및 정책
(ex. 주택공급, 의사소통, 대중교통, 법률, 사회보장, 보건, 교육 및 훈련, 고용 등)

2) 개인요인

다음은 귀하의 개인적인 특성에 관한 질문입니다.
(1) 성별
(2) 연령
(3) 건강상태
(4) 학력
(5) 직업
(6) 가구소득
(7) 가족구성원
(8) 심리상태(불안, 우울 및 스트레스 등 정신건강 상태와 장애정체성, 장애수용)
(9) 기타 특이점

Ⅱ. 활동보조서비스 실태

활동보조서비스(PAS: Personal Assistance Service)란 장애인이 자립적으로 생활하고 사회에 참여하는 데 아무런 장애를 느끼지 않도록 장애인의 일상적인 활동을 매일 보조하는 서비스로서, 활동보조인이 장애인의 목욕, 옷 입기, 용변, 외출, 교육, 훈련 및 업무보조, 의사소통 등 전반적이면서 포괄적인 일상생활에 필요한 활동을 보조해 주는 서비스이다.

1. 귀하는 활동보조서비스에 대해 들어본 적이 있습니까?
   1-1. 들어본 적이 있다면, 어떤 경유를 통해 들어보았습니까?

2. 만약 귀하에게 활동보조서비스가 제공된다면 사용하시겠습니까?
   2-1.만약 사용한다면, 어떤 생활영역에 어느 정도 사용하시겠습니까?

   2-2. 만약 사용하지 않는다면, 그 이유는 무엇입니까?

3. 활동보조서비스에 대한 비용은 누가 부담해야 한다고 생각하십니까?

4. 활동보조서비스에 대한 비용은 한 시간에 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?

활동보조서비스(PAS: Personal Assistance Service) 실태조사

본 설문은 국가인권위원회

'중증장애인생활실태조사(활동보조인서비스 중심으로)' 연구내용 중

활동보조서비스 실태를 파악하기 위해서 고안되었습니다.

귀하의 응답내용은 연구목적으로만 활용될 것이며, 비밀을 철저히

보장할 것을 약속드립니다.

질문에 대하여 솔직하게 응답해 주시면 감사하겠습니다.

2006년 11월

연구자: 연세대학교 사회복지연구소

응답일시	2006년 월 일
응답자 성명	
응답자 거주 지역	대도시< > 중소도시< > 농어촌< >
응답자 은행명	
응답자 계좌번호	
조사자 성명	
문의처	조사와 관련하여 문의사항이 있으시면 아래의 연락처로 연락주시기 바랍니다. 연세대학교 사회복지연구소 김 동기 연구원(Tel: 02- 2123- 0000, 018-000-0000)

Ⅰ. 다음은 귀하의 장애 및 전반적인 건강상태에 대한 질문입니다. 각 문항에 해당되는 사항을 고르시오.

ⅰ. 주된 장애유형 및 정도

1. 귀하의 주된 장애가 지체장애입니까?
①예(　　) ☞ 【질문 1.1로】
②아니오(　　) ☞ 【질문 2. 뇌병변장애로】

1.1. 귀하의 주된 장애의 정도는 어떻습니까?
①두 팔 모두를 손목관절 이상 부위에서 잃음.
②두 다리 모두를 무릎관절 이상 부위에서 잃음.
③두 팔 모두를 완전마비로 전혀 움직일 수 없음.
④두 다리 모두를 완전마비로 전혀 움직일 수 없음.
⑤전신마비 또는 두 팔을 손목관절과 두 다리를 무릎관절 이상에서 모두 잃음.

2. 귀하의 주된 장애가 뇌병변장애입니까?
①예(　　) ☞ 【질문 2.1로】
②아니오(　　) ☞ 【질문 3. 시각장애로】

2.1. 귀하의 주된 장애의 정도는 어떻습니까?
①보행이 불가능함.
②주위의 전적인 도움이 없으면 일상생활이 불가능함.
③보행이 불가능하며 주위의 전적인 도움이 없으면 일상생활이 불가능함.

3. 귀하의 주된 장애가 시각장애입니까?
①예(　　) ☞ 【질문 3.1로】
②아니오(　　) ☞ 【질문 4. 청각 또는 언어장애로】

3.1. 귀하의 주된 장애의 정도는 어떻습니까?
①빛조차 볼 수 없음.
②빛만 구분할 수 있음.
③눈앞의 물체만 알아볼 수 있음.

4. 귀하의 주된 장애가 청각 또는 언어장애입니까?
①예(　　) ☞ 【질문 4.1로】
②아니오(　　) ☞ 【질문 5. 정신지체 또는 발달장애로】

4.1. 귀하의 주된 장애의 정도는 어떻습니까?(청각장애의 경우, 보청기를 뺀 상태임)
①완전히 들리지 않음
②귀에 입을 대고 큰소리로 말을 해도 들리지 않고 큰 소음만 느낌.
③음성기능 또는 언어기능을 잃어 전혀 말을 하지 못함.
④말은 하지만 발음이 이상하여 알아듣기 어려움.

5. 귀하의 주된 장애가 정신지체 또는 발달장애입니까?
①예(　　) ☞ 【질문 5.1로】
②아니오(　　) ☞ 【질문 6. 정신장애 또는 간질장애로】

5.1. 귀하의 주된 장애의 정도는 어떻습니까?(중복응답 가능함)
①언어발달이 거의 없음.
②계산 등 학습능력이 거의 없음.
③기억력 및 주의집중 등 인지능력이 거의 없음.
④몸 흔들기, 손 흔들기 또는 공격행동 등 부적응행동을 보임.

6. 귀하의 주된 장애가 정신장애 또는 간질장애입니까?
①예(　　) ☞ 【질문 6.1로】
②아니오(　　)

6.1. 귀하의 주된 장애의 정도는 어떻습니까?
①정신분열병으로 망상, 환청, 사고장애 등을 보임.
②양극성 정동장애(조울병)로 기분, 의욕, 행동 및 사고장애 증상이 심함.
③반복성 우울장애로 정신병적 증상이 동반되고, 우울증상이 심함.
④분열형 정동장애로 망상, 환청, 사고장애 및 우울증상 등을 보임.
⑤월8회 이상 중증발작이 있고, 발작 시 유발된 호흡장애, 심한 탈진 등의 증상을 보임.

ii. 중복장애 및 전반적인 건강상태

7. 귀하는 주된 장애 **이외에** 다른 장애를 가지고 있습니까?

(1)그렇다 →

7.1. 어떤 장애입니까? (_____)
7.2. 등급은 몇 급입니까? (_____)

(2)아니오

8. 귀하는 정기적으로 병원치료를 받거나 약을 복용해야하는 질환이 있습니까?

(1)그렇다 →

8.1. 어떤 질환입니까?(_____) (ex. 관절염, 당뇨병, 뇌졸중, 고혈압 등)

(2)아니오

Ⅱ. 다음은 귀하의 사회참여에 대해 물어보는 질문입니다. 각 문항에 대답할 때는 당신과 나이 및 사회, 경제적 상황이 비슷한 비장애인을 비교하여보세요. 각 문항에서 "동료"란 당신과 비슷한 나이 및 사회, 경제적 상황에 있는 비장애인을 지칭합니다. 귀하의 생각에 가장 가깝다고 생각되는 곳에 ✓표 해 주시기 바랍니다.

	나의 동료에 비해 나는	예	때때로 그렇다	아니오	해당 사항 없음	전혀 문제가 되지 않는다	다소 문제가 된다	꽤 문제가 된다	심각하게 문제가 된다
1)	당신의 동료와 동등한 일자리 기회가 있습니까?								
	(예라고 대답하지 않은 경우), 일자리기회가 동등하지 않은 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?					①	②	③	④
2)	당신의 동료가 일하는 만큼 열심히 일합니까? (같은 시간, 같은 일의 유형 등)								
	(예라고 대답하지 않은 경우), 동료만큼 열심히 일하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?					①	②	③	④
3)	당신의 동료처럼 경제적으로 가정생활에 기여하고 있습니까?								
	(예라고 대답하지 않은 경우), 기여하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?					①	②	③	④
4)	당신의 동료가 하듯이 당신이 살고 있는 동네를 다닐 수 있습니까?								
	(예라고 대답하지 않은 경우), 다니지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?					①	②	③	④
5)	당신은 이웃이나, 친구나 친척과 같은 다른 사람들을 도울 수 있습니까?								
	(예라고 대답하지 않은 경우), 다른 사람을 돕지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?					①	②	③	④
6)	스포츠나 종교생활 및 지역사회모임과 같은 여가생활이나 사회활동에 당신의 동료만큼 참여를 합니까?								
	(예라고 대답하지 않은 경우), 참여하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?					①	②	③	④
7)	지역사회 안에서 다른 사람들만큼 자주 타인을 방문합니까?								
	(예라고 대답하지 않은 경우), 방문하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?					①	②	③	④
8)	동네에 있는 학교나 백화점, 은행, 우체국, 시장과 같은 공공장소를 이용합니까?								
	(예라고 대답하지 않은 경우), 공공장소를 이용하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?					①	②	③	④
9)	당신은 동료만큼 자신의 용모, 건강, 영양 등을 잘 돌볼 기회가 있습니까?								
	(예라고 대답하지 않은 경우), 그런 기회가 드물다는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?					①	②	③	④
10)	집에서, 청소, 빨래, 설거지 등 집안일을 합니까?								
	(예라고 대답하지 않은 경우), 집안일을 하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?					①	②	③	④
11)	가족이 의논할 때, 당신의 의견이 고려됩니까?								
	(예라고 대답하지 않은 경우), 의견이 고려되지 않는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?					①	②	③	④
12)	당신은 결혼식, 장례식과 같은 주요 경조사에 동료들만큼 참여합니까?								
	(예라고 대답하지 않은 경우),참여하지 못하는 것이 당신에게 얼마나 큰 문제가 됩니까?					①	②	③	④

Ⅲ. 다음은 귀하의 환경적 요인에 대해 물어보는 질문입니다. 귀하의 삶을 구성하고 있는 다음의 물리적, 사회적 및 태도적 환경이 귀하의 삶에 얼마나 큰 문제가 되는 지 고르시오.

구 분	전혀 문제가 되지 않는다.	다소 문제가 된다.	꽤 문제가 된다	심각하게 문제가 된다	해당 사항 없음.
가전제품, 옷, 가구 등 개인 일상생활 용품					
지팡이, 휠체어, 전동스쿠터 등 실내외 이동을 위한 재활보조기구					
보청기, 화상전화기, 점자컴퓨터, 음성 보조 장치 등 의사소통을 위한 재활보조기구					
대중교통수단으로서 버스와 택시					
대중교통수단으로서 지하철					
경사로, 계단, 엘리베이터, 회전문 등 실내외 편의시설					
배우자, 부모, 형제자매 등 직계 가족과의 관계					
친구, 동료, 이웃 등과 같은 친분이 있는 사람과의 관계					
고용주 등과 같은 직장상사와의 관계					
가사도우미, 유급도우미, 활동보조인등과 같은 개인적 도움제공자와의 관계					
의사, 간호사, 물리치료사 등과 같은 보건전문가와의 관계					
배우자, 부모, 형제자매 등과 같은 직계 가족의 개인적인 태도					
친구, 이웃 등과 같은 친분이 있는 사람의 개인적인 태도					
고용주 등과 같은 직장상사의 개인적인 태도					
가사도우미, 유급도우미, 활동보조인등과 같은 개인적 도움제공자의 개인적인 태도					
의사, 간호사, 물리치료사 등과 같은 보건전문가의 개인적인 태도					
전반적인 사회적 태도					

Ⅳ. 다음은 귀하의 개인적 요인에 대한 질문입니다. 해당사항을 고르시오.

1) 성별	①남자< > ②여자< >
2) 연령	< >세
3) 학력	①무학< > ②초등학교졸업(중퇴포함)< > ③중학교 졸업(중퇴포함)< > ④고등학교졸업(중퇴포함)< > ⑤전문대 졸업(중퇴포함)< > ⑥대학교졸업(중퇴포함) < > ⑦대학원 졸업이상 < >
4) 직업	①고위임직원, 행정, 관리자< > ②전문가(교수, 약사, 의사 등)< > ③사무직원 < > ④안마시술소 및 침술업< > ⑤기능직 근로자< > ⑥장치, 기계조작 및 조립직원< > ⑦단순노무직 근로자< > ⑧농·임·수산업 근로자< > ⑨자영업자< > ⑩학생< > ⑪무직< > ⑫가정주부< > ⑬기타< >
5)월평균 가구소득	< >만 원
6)동거 가족 수	< >명
7) 결혼상태	①미혼< > ②기혼< > ③동거< > ④이혼< > ⑤별거< > ⑥사별< >
8) 결혼 기간	< > 년
9) 장애유형/등급	< >장애 < >급
10) 발생 시기	< >세
11) 흡연여부	예< > 아니오< > 예라면, 하루에 평균 몇 개피를 피십니까? < >개피
12) 음주여부	예< > 아니오< > 예라면, 하루에 평균 몇 잔을 드십니까? < >잔(술의 종류는 구분안함)

13)다음은 귀하의 일상생활을 지원해주는 장애인복지기관에 대한 이용실태를 물어보는 질문입니다. 해당하는 것을 고르시오.

구분	인지여부		이용여부		이용만족도				이용희망여부	
	알고 있음	모름	있음	없음	매우 불만족함	불만족함	만족함	매우 만족함	희망함	희망 안함
장애인복지관										
특수교육지원센터										
수화통역센터										
심부름센터										
이동지원서비스센터 (장애인콜택시 등)										
장애인자립생활센터										

14) 권리주장성

문항	매우 그렇지 않다	그렇지 않다	그렇다	매우 그렇다
나는 장애인을 위한 편의시설이 갖춰지지 않은 공공시설에 대해 이의를 제기할 수 있다.				
나는 장애인이 비장애인보다 낮은 임금을 받는 것에 대하여 문제를 제기할 수 있다.				
나는 사람들이 장애인의 능력을 고려하지 않고 업무를 부여하는 것에 이의를 제기할 수 있다.				
장애인에게 비장애인과 동등한 승진의 기회가 부여되지 않는다면 이의를 제기할 수 있다.				

Ⅴ. 다음은 <u>활동보조서비스(PAS)</u>에 대한 질문입니다. 해당사항에 답해주시기 바랍니다.

활동보조 서비스(PAS: Personal Assistance Service)란, 장애인이 독립적으로 생활하고 사회에 참여하는 데 아무런 장애를 느끼지 않도록 장애인의 일상적인 활동을 매일 보조하는 서비스로서, 활동보조인이 장애인의 목욕, 옷 입기, 몸단장, 용변, 외출 , 교육, 훈련보조, 의사소통 등 전반적이면서 포괄적인 일상생활에 필요한 활동을 보조해 주는 서비스이다.

---

1) 귀하는 활동보조서비스에 대해 들어 본 적이 있습니까?
① 예( ) ② 아니오( )

1-1) 만약 들어본 적이 있다면, 어떤 경로를 통해서 듣게 되었습니까?
① 자립생활센터 이용자의 권유로
② 동사무소, 구청 등의 소개로
③ 장애인복지관, 종합복지관, 자립생활센터의 소개로
④ 장애인 모임(자조단체, 자립생활연구모임, 협의회 등)의 소개로
⑤ 기타(구체적:_____)

2) 귀하가 하루(평일)의 일상생활에 참여하는 데 있어 활동보조서비스가 제공된다면 이용할 의사가 있습니까? ( )
①이용 함(☞문6-2-1로) ②이용 안함(☞문6-2-2로) ③ 잘 모르겠음

2-1) 이용할 의사가 있다면, 활동보조 서비스가 '필요한 시간'과 '가장 도움이 필요한 활동영역'에 대해서 답해주시기 바랍니다.

필요한 시간	하루 평균 < > 시간
가장 도움이 필요한 활동영역 (우선순위로 3개만 고르시오)	① 세면, 옷 입기 등 몸단장( ) ② 목욕( ) ③ 대소변 ( ) ④ 식사( ) ⑤ 집안 이동, 층계 오르내리기 등 근거리 이동( ) ⑥ 청소, 빨래 등 가사( ) ⑦ 육아( ) ⑧ 금전관리( ) ⑨ 의사소통(말벗 포함) ( ) ⑩ 약 먹기, 병간호 등 건강관리( ) ⑪ 보행 및 외출( ) ⑫ 버스, 택시, 지하철 등 교통수단 이용( ) ⑬ 여행, 영화관람 등 여가활동( ) ⑭ 교육(훈련) 참여 ⑮ 근로(사무) ( ) (16) 위험관리( ) (17)전화 및 인터넷 사용( ) (18) 기타(구체적:_____)

2-2) 만약 이용할 의사가 없다면, 그 이유는 무엇입니까?(두 개만 고르시오)

①가족도움만으로 충분하기 때문에 ②남이 도와주는 것이 불편하기 때문에
③현재 생활에 만족하므로 필요성을 못 느낌 ④국가 및 사회복지기관에 대한 불신
⑤경제적 부담 때문에 ⑥스스로 할 수 있기 때문에
⑦기타(구체적으로:)

3) 활동보조 서비스에 대한 비용은 누가 부담해야 한다고 생각하십니까?( )

①국가(무료) ②장애인 ③국가 및 장애인 공동부담(☞문6-3-1로)

3-1) 국가 및 장애인이 공동 부담해야 한다면 국가가 부담하는 비율이 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?

①75% ②50% ③25% ④기타(구체적 기입:)

4) 활동보조 서비스에 대한 비용수준은 1시간 당 어느 정도가 적당하다고 생각하십니까?

①2,500원 ②5,000원 ③7,500원 ④10,000원 ⑤15,000원 ⑥기타(원)

초점집단(Focus Group) 인터뷰 질문지

Ⅰ. 초점집단 인터뷰 개요

1. 정의: 초점집단 인터뷰는 전문지식을 보유한 조사자가 소수의 응답자 집단을 대상으로 특정한 주제를 가지고 자유로운 토론을 벌여 필요한 정보를 획득하는 방법이다. 이는 문제와 원인을 식별하고 가능한 해결책을 나열하는 것으로, 현재의 상태의 자료가 부족한 경우 전문가적인 직관을 객관화하기 위해 사용하는 방법이다.

2. 목적 : 현행 활동보조인 서비스제도 실태파악, 활동보조인 서비스 제도 개발 및 활동보조서비스 활성화방안 관련 정책 방향성에 대한 의견 수렴

3. 대상 : 자립생활센터 소장, 활동보조서비스코디네이터 및 관련 현장 전문가 등

4. 방법 : 토론지침을 위한 반구조화(semi-structure)된 질문지를 개발하여 집단토론 실시

Ⅱ. 초점집단 인터뷰 질문내용

인터뷰 진행순서: 인터뷰는 우선 활동보조서비스 관련 아래 항목에 대해 각각 현재 소속 센터에서 진행되고 있는 실태를 먼저 파악한 후, 다음으로 향후 활동보조서비스가 활성화/제도화되기 위해서 나아가야 할 방향성에 대한 의견을 듣는 순서로 진행됩니다.

---

1. 서비스 대상자 선정기준과 관련된 질문

1-1-1. 귀하의 센터는 현재 어떤 유형의 장애인 몇 명에게 활동보조서비스를 제공하고 있습니까?

1-1-2. 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조서비스를 제공받는 장애인 유형이 제한되어야 한다고 생각하십니까? 제한된다면, 어떤 유형의 장애인들에게만 제공되어야 하며, 그 근거 또는 이유는 무엇이라고 생각하십니까?

1-2-1. 귀하의 센터는 활동보조서비스 대상자 선정기준관련 지침 또는 매뉴얼을 가지고 있습니까? 만약 있다면, 구체적으로 어떤 지침 또는 매뉴얼입니까? 그리고 귀 센터는 활동보조서비스를 필요로 하는 대상자를 파악하고 확보하기 위해 구체적으로 어떤 활동을 하십니까?

1-2-2. 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화도기 위해서 서비스 대상자 선정기준은 향후 어떻게 마련되어야한다고 생각하십니까?

2. 급여와 관련된 질문

2-1-1. 귀하의 센터는 현재 활동보조서비스의 재원을 어떻게 마련하고 계십니까?

2-1-2. 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 재원은 향후 어떻게 확보되어야 한다고 생각하십니까?

2-2-1. 귀하의 센터는 현재 활동보조서비스 단가로 시급이 얼마입니까? 그리고, 그렇게 산정한 기준 또는 원칙은 무엇입니까?

2-2-2. 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조서비스 단가가 시급으로 어느 정도면 적당하다고 생각하십니까? 그리고 그 이유 또는 근거는 무엇입니까?

2-3-1. 귀하의 센터는 활동보조서비스를 통해 현재 어떤 종류의 서비스를 제공하고 있습니까?

2-3-2. 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조서비스의 영역이 어떤 방향으로 결정되어야 한다고 생각하십니까?(예를 들면, 청각장애인을 위한 수화통역과 시각장애인을 위한 심부름센터와 같은 것도 활동보조서비스의 영역 안에 포함되어야 한다고 생각하는 지 여부 등)

3. 활동보조인 인력수급과 관련된 질문

3-1-1. 귀하의 센터는 활동보조인 자격기준이 있습니까? 자격기준이 있다면, 그 구체적인 내용은 무엇입니까?

3-1-2. 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조인 자격기준이 어떻게 마련되어야 한다고 생각하십니까?

3-2-1. 귀하의 센터는 활동보조인 교육 및 훈련을 하고 있습니까? 하고 있다면, 그 구체적인 내용과 방법은 무엇입니까?(활동보조서비스 실행 관련 지침 포함)

3-2-2. 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조인 교육과 훈련은 어떤 방식으로 이루어져야 한다고 생각하십니까?

3-3-1. 귀하의 센터는 활동보조인 처우(4대 보험 가입 여부, 임금수준 등)가 어떻습니까?

3-3-2. 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조인 처우가 어떻게 개선되어야 한다고 생각하십니까?

3-4-1. 귀하의 센터는 활동보조인 인력을 어떻게 확보하고 있습니까?

3-4-2. 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조인 인력확보 방안이 어떻게 마련되어야 한다고 생각하십니까?(ex. 활동보조서비스 인력을 양성하는 별도의 기구가 필요한 지 아니면 센터 등 개별단위에서 자체적으로 하는 것이 바람직한 지 등)

4. 전달체계(제공모델)와 관련된 질문

4-1-1. 귀하의 센터는 활동보조서비스가 현재 어떤 전달체계를 통해 제공되고 있습니까?

4-1-2. 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 활동보조서비스 전달체계가 어떻게 구축되어야 한다고 생각하십니까?(예를 들면, 자립생활센터 중심, 장애인들에게 직접급여 방식 등)

5. 활동보조서비스 활성화 방안관련 질문

5-1. 귀하는 국내에서 활동보조서비스가 국내에서 활성화/제도화되기 위해서 가장 시급한 현안이 무엇이라고 생각하십니까?

5-2. 활동보조서비스 활성화를 위해서 연합회와 협의회의 기능이 무엇이라고 생각하십니까?

전문가간담회 질문지

1. 근거법안

활동보조인 서비스의 근거법안은 향후 어떤 형태로 이루어져야한다고 생각하십니까?(장애인복지법의 개정 또는 자립지원법의 제정 등)

2. 대상자 선정기준

활동보조인 서비스 대상자 선정기준으로 우선적으로 고려되어야 할 사항들은 무엇입니까? (장애유형(정신지체 포함여부 등), 장애정도, 연령, 소득, 시설입소 장애인 포함여부, 자립생활 및 사회참여 의지 등)

3. 서비스단가 및 본인부담

활동보조인 서비스 시간 당 단가 및 본인부담금 포함여부에 대해서 어떻게 생각하십니까?(향후 서비스 단가가 얼마로 수렴되어야 하는 지 포함)

4. 서비스 영역

활동보조인 서비스 영역은 일상생활의 어떤 영역까지를 포함해야 한다고 생각하십니까?(예를 들면, 청각장애인을 위한 수화통역도 활동보조서비스의 영역 안에 포함되어야 한다고 생각하는 지 여부 등)

5. 전달체계

활동보조인서비스 판정체계, 중재기관 등을 포함한 전달체계는 어떤 형식으로 구성되어야 한다고 생각하십니까?(비용지급 방식(현물 및 현금급여) 포함)

6. 활동보조인

활동보조인 인력확보 방안, 자격기준 및 처우(4대 보험 가입 등)는 어떻게 이루어져야 한다고 생각하십니까?

7. 활동보조인 서비스 정책 방향성

활동보조인 서비스 제도의 향후 정책 방향성에 대해 어떻게 생각하십니까?

8. 기타 사항

이 보고서는 연구용역수행기관의 결과물로서,
국가인권위원회의 입장과 다를 수 있습니다