
장애등급제 폐지에 따른 지역에서의 장애인활동지원제도의 변화

“ 좀 더 잘 써보자! 광주시 활동지원 시 추가시간! ”

■ 시 : 2018. 11. 22. (목) 14:00

■ 장 소 : 광주장애인종합복지관 (1층 강당)

■ 주 관 : (사)광주장애우권익문제연구소
광주광역시장애인종합복지관

목 차

|| 발제

- 좀 더 잘 써보자! 광주시 활동지원 시 추가시간! ----- 5
도 연 | 광주장애우권익문제연구소 정책위원

|| 토론

- 활동지원서비스 사각지대에 대한 사례 및 지원방안 모색----- 37
오미애 | 엠마우스복지관 팀장
- 자립생활에 절대적으로 부족한 활동지원 제공시간에 대한 고민----- 41
정연옥 | 광주장애인자립생활센터 소장
- HSC사업의 현행 및 서비스향상을 위한 제안 ----- 49
윤호석 | 광주장애인종합복지관 팀장
- 반드시 짚고 넘어가야 할 몇가지들! 사각지대는 왜 존재하는가? ----- 61
황현철 | 광주시교통약자이동지원센터 원장

|| 질의응답 & 자유발언

- 장애등급제 폐지이후 1단계(19년7월)시행되는 일상생활지원서비스 시행단계에서 적용
될 장애인활동지원서비스와 관련하여 광주시에서 추가지원하고 있는 활동지원사업
시 추가 시간과 관련하여!
- 발제와 토론자들의 의견에 관하여!

□ 토론회 진행 일정표

시 간	주 요 내 용	발 표 자
14:00 -14:10	• 개회 및 토론회 취지 설명	최 완 옥 (광주장애우권익문제연구소 소장)
좌 장 : 강 민 희(호남대학교 사회복지학과 교수)		
14:10 -14:35	• 발제 좀 더 잘써보자! 광주시 활동지원 시 추가시간!	도 연 (광주장애우권익문제연구소 정책위원회)
14:35 -14:50	• 토론1 활동지원서비스 사각지대에 대한 사례 및 지원방안 모색	오 미 애 (엠마우스복지관 팀장)
14:50 -15:05	• 토론2 자립생활에 절대적으로 부족한 활동지원 제공시간에 대한 고민	정 연 옥 (광주장애인자립생활센터 소장)
15:05 -15:20	• 토론3 HSC사업의 현황 및 서비스향상을 위한 제안	윤 호 석 (광주장애인종합복지관 팀장)
15:20 -15:35	• 토론4 반드시 짚고 넘어가야 할 몇가지 사각지대는 왜 존재하는가?	황 현 철 (광주광역시 교통약자이동지원센터 원장)
15:35 -16:00	• 질의응답 및 자유 발언	

좀 더 잘 써보자! 광주시 활동지원 시 추가시간!

도 연

광주장애우권익문제연구소 정책위원

▶ 들어가며

2007년 5월 1일, 장애인 활동지원서비스가 전국적으로 시행된지 10년이 넘었다. 전국적으로 활동지원서비스 사업이 시행되기에 앞서 장애등급과 연령을 기준으로 한 ‘대상 제한’, 필요한 시간이 아닌 예산에 끼워 맞춘 ‘지원시간 제한’ 그리고 ‘권리’임에도 강행된 ‘자부담 부과’ 문제는 2018년 지금도 여전하다.

2007년 1월, 광주에서는 설 연휴에 자신의 집 마당에서 화장실을 다녀오다 휠체어에서 떨어진 뇌병변 2급 장애인이 동사하는 사건이 있었다. 때문에 장애등급 1급으로 신청을 제한한 활동지원서비스 ‘대상 제한’은 광주지역 당사자들에게 더욱 큰 문제로 느껴질 수밖에 없는 상황이었다. 뿐만 아니라 자립하여 지역 사회에서 살고 있던 중증 장애인들에게 ‘시간제한’은 묵과할 수 없는 큰 문제로 인식될 수밖에 없었다. 복지부의 이러한 활동지원서비스 독소 조항을 없애기 위한 국가인권위원회 점거 단식 농성 등의 투쟁이 치열하게 전개되었지만, 턱없이 모자란 예산으로 전국 사업을 시작한 복지부는 문제를 알면서도 그대로 사업을 강행했다.

이후 전국 각 지역에서는 이러한 ‘대상 제한’과 ‘시간제한’으로 인한 활동지원서비스 사각지대 해소를 위한 지자체를 상대로 한 투쟁이 곳곳에서 벌어졌다. 광주 또한 시 자체 예산 확보를 통한 활동보조 추가지원 투쟁이 전개되었고, 2008년부터 시 추가지원 예산으로 지원이 이루어지기 시작했다. 1급으로 제한한 복지부 활동지원서비스 지원 대상을 부분적으로나마 2급까지 확장할 수 있었던 것은 이렇게 확보된 시 자체지원 예산이 있었기 때문에 가능했다.

2018년, 광주시 자체 예산을 통한 활동지원서비스 추가지원이 이루어진지 꼭 10년이 되었다. 이 글은 현재 광주시가 시 추가지원 기준으로 삼고 있는 인정조사 점수의 문제점을 살피고 타 지자체 지원 기준을 살피며 광주시 추가지원 기준을 모색해보고자 한다.

▶ **지난 10년, 시 자체 예산 6.6배 늘었다! but 국비는 16배 늘었다!**

연도	시 추가지원 예산 (본예산 기준)
2009	4억 600만 원
2010	8억
2011	11억
2012	15억
2013	15억
2014	17억
2015	25억 3,000만 원
2016	27억 1,500만 원
2017	27억 1,500만 원
2018	27억 2,500만 원

4억 600만원, 2008년 본예산에 편성된 활동지원서비스 추가지원 예산 규모다. 당시 국비를 포함한 전체 활동지원서비스 예산이 26억 8천만 원 수준이었고, 2018년 본예산에 편성된 시 추가지원 예산 규모는 27억 1,500만 원이다. 10년 사이 시 추가지원 예산이 6.6배 가량 늘어나 10년 전 국비를 합친 전체 예산보다 더 많은 예산이 편성되었다. 하지만 2018년 시 추가지원 예산을 제외한 전체 활동지원 서비스 예산이 435억 3천만 원으로 2008년에 비해 16배가량 예산이 늘어난 셈이니 획기적으로 크게 늘어난 것으로 평가하기는 어렵다. 2008년 5월 1급만 신청 가능했던 활동지원서비스는 2018년 현재 3급까지 신청 가능하게 되었고, 시간당 단가 또한 2008년 7,000원에서 2018년 10,760원으로 53.7% 인상되었다. 요컨대, 지난 10년 시 추가지원 예산이 늘어난 절대적 예산 규모가 아닌 실제 누구에게 어떻게 지원되었는가를 살피는 것이 중요하다는 의미이다.

▶ **인정조사 점수에 근거한 광주시 추가지원**

우선, 2018년 1월 정보공개청구를 통해 확인된 2017년 12월 말 기준 활동지원서비스 광주시 추가지원 현황과 기준을 살펴보면 아래와 같다.

가. 시자체사업

○ **지원대상**

- 국비지원 대상자로 장애인등록 1~3급이면서 활동지원 인정점수 1등급인자 중 추가시간이 필요한 자
- 2017. 12월말 기준 지원대상 : 735명

○ 지원기준

- (기본급여) 활동지원 인정점수에 따라 차등 급여지원
- (추가급여) 가구 개인 특성에 따라 차등 급여지원

※ 개인별 특성에 따라 기본.추가급여 중복지원 가능

【기본 .추가급여 지원기준표】

구 분	인정점수(1등급)	시간(월)	확인사항
기본 급여	380~389점	20	행복e음
	390~399점	22	"
	400~409점	25	"
	410~419점	27	"
	420~429점	30	"
	430~439점	35	"
	440~449점	38	"
	450~459점	45	"
	460~465점	60	"
	466~470점	90	"
추가 급여	① 장애인 인정점수 430점이상대상자 , 국가사업 추가급여 중에서 최중증 1인가구 및 취약가구(2,341천원 이상) 지원 대상자 제외	20	중증 외상장애인 실태조사서 작성 (서식2 참조)
	② 희귀난치성질환자	10	진단서

※ 희귀난치성질환자 : 근육병(G12,G71), 다발성경화증(G35), 유전성운동실조증(G11),

류코다당증(E76), 부신백질디스트로피·지방산대사장애(E71.3), 글리코젠 축적병(E74.0),

샤르코-마리-투스병(G60.0), 길랭-바레 증후군(G61.0), 크로이펠츠야코병(A81.0),

기타스핑고지질증·크라베병(E75.2), 레트증후군(F84.2)

⇒ 희귀난치성질환자는 보건소에서 간병비(월 30만원) 지원을 받는 사람을 말함

※ '17년 신규진입자의 경우는 월 90시간 한도로 시추가 사업 인정

- 기본급여 466~470점은 추가급여 중복지급 불가

나. 24시간 지원사업

○ 지원대상

- 국비지원 대상자로서 장애인등록 1~2급 중 활동지원 인정점수 400점 이상으로 다음 사항에 해당하는 자

.호흡기 관련 희귀난치성질환자 11종

- .국비사업 추가급여 독거가구 중에서 야간 등에 상시 활동보조인이 필요한 자
- 2017. 12월말 기준 지원대상 : 10명

《 호흡기 관련 희귀난치성질환자 》

- ◆ 희귀난치성질환자 : 근육병(G12,G71), 다발성경화증(G35), 유전성운동실조증(G11), 뮤코다당증(E76), 부신백질디스트로피(E71.3), 글리코젠 축적병,폼페병 등(E74.0), 샤르코-마리-투스병(G60.0), 길랭-바레 증후군(G61.0), 크로이펠츠야콥병(A81.0), 중증 근육무력증(G70.0), 특발성폐섬유증(J84.18)
- ⇒ 호흡기보조기 대여료를 국민건강보험공단에서 지원 받는 사람

○ 지원기준

- 국비지원 및 시자체사업 지원시간 포함한 1일 24시간 지원

다. HSC 지원사업

○ 지원대상

- 중증장애인 활동지원 인정점수 400점 이상으로 호흡기관련 희귀난치성질환 또는 독거 장애인 중 상시 보호가 필요한 자
- 2017. 12월말 기준 지원대상 : 7명

○ 지원기준

- 장애인 활동 취약시간대(밤10시 ~ 다음날 6시) 서비스 지원/1일 8시간 이내

인정조사 점수를 기준으로 380~470 범위 즉 활동지원 1등급 내에서 10개 구간으로 나눠 각 구간별 지원 시간을 배정한 방식이다. 이는 인정조사표에 근거한 객관적 절차를 거쳐 나온 점수를 근거로 지원한다는 점에서 일정한 타당성과 객관성을 가지는 방식으로 ‘보인다’.

하지만.....

..... 이런 일은 김 씨만이 겪는 일이 아니다. 김 씨가 서비스를 이용하는 실로암장애인자립생활센터(관악구 봉천동 소재)에 따르면, 관악구의 활동지원 제공기관을 이용하는 시각장애인 중 18명이 지난 5월에 받은 갱신조사에서 서비스 시간이 줄어든 것으로 파악됐다. 이 중에는 최대 277시간이나 삭감된 사람도 있었다. 그 외에도 대부분 20~80 시간 정도가 삭감됐다.

최근 들어 활동보조서비스 갱신조사를 받고 서비스 시간이 삭감되는 사례가 빈발하고 있다. 특히 서울 강서구의 경우 지난 5월에만 161명의 장애인이 서비스 삭감을 겪은 것으로 확인돼 큰 반발을 샀던 적이 있었다. 그런데 강서구 사례에서도 삭감 대상 중 시각장애인이 30% 이상으로 다른 장애 유형에 비해 두드러졌다.

왜 시각장애인에게 유독 심하게 이런 문제가 발생할까? 많은 이들은 활동보조 인정조사 과정에서 시각장애인의 특성이 반영되지 않는 문제점을 지적하고 있다.

..... 그러나 장애특성 조사 부분은 휠체어 사용 여부 및 청각·시각·인지·정신기능의 정도를 객관식으로 선택하는 것으로 끝나고, 이런 기능들이 구체적인 생활 과정에서 어떤 어려움이 있는지를 조사하지 않는다.

게다가 일상생활동작 조사 항목에서도 옷 갈아입기, 목욕하기, 식사하기 등 개별 일상생활동작 가능여부를 객관식 형태로 묻는데 그친다. 이에 대해 남정환 실로암장애인자립생활센터 사무국장은 “이런 질문을 중도 시각장애인에게 한다고 해보자. (자기 집에 있는 옷장을 이용하는 것이니까) 옷을 집어 들어 입는 것을 할 수 있을 것이다. 하지만 무슨 색인지 알 수 있나? 식사도 혼자 할 수 있다고 대답하겠지만, 밥과 반찬이 어디에 있는지 알 수 있나? 이런 경우 식사를 혼자 할 수 있다고 해야 하나 못한다고 해야 하나?” 라고 지적했다.

(후략)

- 출처 : 활동보조 인정조사, 시각장애인을 이렇게 무시해도 되나요? - 비마이너

요컨대, 객관적 지표로 간주되는 인정조사점수가 실은 특정 장애 유형에 불리하며 서비스 ‘필요도’를 판단하는데 문제가 나타났다는 것. 따라서 인정조사 점수를 기준으로 시 추가지원 여부와 정도를 결정할 경우 시각장애인 등 특정 장애 유형의 장애인에게 시 추가지원 역시나 불합리하게 지원될 수 있다는 의미다.

그렇다면, 타 지역 광역시-도는 어떨까? 2018년 정보공개청구를 통해 확인한 16개 광역 시도 중 광주광역시와 같이 인정조사점수를 10개 구간으로 잘게 나눠 지원하는 시도는 없었다. 예산에 맞춰 구간을 나눈 것임을 알 수 있는 대목이다. 30시간 지원 차이를 보이는 인정조사 점수 465점과 466점의 차이가 20시간 차이를 보이는 희귀난치성 유무보다 1.5배 더 활동지원이 필요한가? 인정조사 점수에 따라 지원 시간을 나눈 광주시 자체지원 기준으로는 설명할 수 없는 지점이다. 반면, 24시간 지원 또는 HSC 사업을 통한 야간 활동지원 서비스 제공의 경우 ‘점수’가 아닌 ‘사유’에 따라 지원 여부를 결정한다는 점에서 지원 대상자 선정에 대한 설명이 가능하다.

▶ 그러면 어떻게 정비할 수 있을까?

광주시 활동지원서비스 시 추가지원의 실효성을 높이기 위한 의견을 제시하면 다음과 같다.

첫째, 인정조사 점수는 단순화할 필요가 있다. 지금처럼 10점 단위로 잘게 구분하는 것이 아니라 경기도처럼 활동지원 등급과 같이 4등급으로 대별하거나 서울시처럼 독거 여부와 시설 퇴소로 대별하여 정리하는 방안을 고려해볼 수 있다. 구간을 단순화 하고 독거 여부 등 가구 특성과 결합한다면 채감할 수 있을 만큼 지원 시간을 크게 배분할 수 있을 것이다.

둘째, 대구와 인천, 충남과 같이 지원 사유를 나열하고 해당하는 만큼 시간을 더해 지원하는 방식을 고려해볼 수 있다. 이 방법은 활동지원서비스가 필요한 이들의 개별 상황을 담아낼 수 있다는 장점과 각 사유에 따른 지원 시간 정도를 결정할 수 있다는 점에서 장점이 있다.

셋째, 경상남도처럼 활동지원 서비스는 필요하나 인정조사에서 그 필요도가 제대로 반영되지 못한 이들을 지원하기 위한 별도의 지원 방법을 고려해볼 수도 있다. 이는, 2019년 7월부터 시행에 들어갈 돌봄 서비스 필요도 조사가 가진 문제로 인해 장애 유형 간의 차등을 만들어내는 ‘조사표’ 문제를 일정하게 보완할 수 있는 방법이라 할 수 있다.

넷째, 서울시 25개 자치구가 기초자치단체 예산을 확보해 구 추가지원을 하고 있다는 점 또한 눈여겨볼 필요가 있다. 물론 25개 서울시 자치구가 각기 다른 지원 기준을 가지고 있어 지원 기준을 제시하기는 어려우나 발달장애와 같은 인정조사 과정에서 서비스 필요도가 제대로 반영되기 어려운 장애유형 또는 24시간 지원이 필요한 최중증 장애인의 부족한 시간을 매우는 등 지원 대상에 따라 적절히 지원 가능할 것이다.

광주시 추가지원은 기능 제한보다는 가구 특성 및 주거 환경을 중요하게 고려해 지원하고, 24시간 지원 및 HSC 지원 사업과 같이 늘 활동지원서비스가 제공 되어야 할 이들에

대한 24시간 지원 인원을 별도로 구분하여 지원할 필요가 있다. 이는 복지부가 활동지원 등급에 따라 지원하는 활동지원서비스 시간을 기초로 하고, 필요도 조사 과정에서 만들어진 장애 유형 간의 차등 문제를 그 이들이 처한 ‘환경’에 중점을 두고 광주시가 지원함으로써 보완할 수 있기 때문이다. 아울러 복지부가 9월 3일 토론회를 통해 제시한 하루 최대 16.4 시간으로는 생활하기 어려운 최중증 장애인의 안전과 자립을 지원하기 위한 마지노선은 여전히 유효한 상황이란 점에서 광주시 차원의 활동지원 24시간 지원은 앞으로도 계속 되어야 한다.

정리하자면, 1) 10개 구간으로 잘게 나눈 광주시 시 추가 지원 구간을 활동지원 등급과 같이 4개 구간으로 단순화 하고, 2) 대구, 인천, 충남과 같이 활동지원이 필요한 사유를 열거하고 해당하는 만큼 지원 시간을 누적해서 지원하며, 3) 활동지원은 필요하나 인정조사 과정에서 필요도가 확인되지 않는 이들을 위한 개별 지원 사업을 검토하고, 4) 서울시 25개 자치구 차원의 추가지원과 같이 광주시 각 구에서 활동지원 구 추가지원 예산을 확보해 추가 지원이 필요한 이들에게 추가로 지원한다. 단, 구 예산을 통한 활동지원의 경우 각 구에 거주하고 있는 지원 대상자의 특성에 따라 지원할 수 있다.

▶ 맺으며

아직 성근 고민이라 ‘방향’ 정도를 담았다. 다만, 수 년 째 논의 없이 계속된 시 추가 활동지원 서비스에 관한 논의의 단초가 되었으면 하는 바람이다. 광주시가 전향적으로 활동지원 시 추가지원과 관련된 논의에 함께 나서고, 지역의 장애인 단체와 당사자 및 그 가족이 적극적으로 함께 하며 2019년 7월 이전까지 최소한의 ‘합의점’을 마련할 수 있었으면 좋겠다.

※ 2018년, 16개 광역시-도 활동지원 자체 지원 기준 및 2017년 지원 현황은 다음 페이지에 수록.

강원도 정보공개 청구 공개자료

구분	2017년	2018년	비고																																
서비스 대상	○ 국비사업 인정점수 380점이상 1등급중 독거장애인	○ 24시간 지원 - 국비사업 인정점수 420점이상 1등급중 1인 와상가구, 호흡기 희귀난치성 환자 ○ 차등지원 - 국비사업 인정점수 380점이상 1인 - 국비사업 인정점수 380점이상 가구중 취약 가구, 가구특성가구(출산가구, 가구구성원 모두 직장·학교생활 가구)																																	
	○ 사업량 : 47명	○ 사업량 : 215명(24시간 31, 맞춤 184)																																	
서비스 제공시간	<table><tr><th>활동지원등급</th><th>도 추가급여(월)</th></tr><tr><td>중증 1인 가구</td><td>1,080천원 (약120시간)</td></tr><tr><td>최중증 1인 가구</td><td>1,080천원 (약120시간)</td></tr><tr><td>와상 최중증 1인 가구</td><td>2,430천원 (약216시간)</td></tr></table>	활동지원등급	도 추가급여(월)	중증 1인 가구	1,080천원 (약120시간)	최중증 1인 가구	1,080천원 (약120시간)	와상 최중증 1인 가구	2,430천원 (약216시간)	<table><tr><th>활동지원등급</th><th>도 추가급여(월)</th></tr><tr><td>최중증(420점이상) 1인(와상) 가구</td><td>4,761천원(약353시간)</td></tr><tr><td>최중증(420점이상) 호흡기 희귀난치성 환자</td><td>4,761천원(약353시간)</td></tr></table> ○ 차등지원 <table><tr><th>활동지원등급</th><th>도 추가급여(월)</th></tr><tr><td>인정점수(400점이상)+ 국비추가급여(1인가구)</td><td>2,324천원 (약216시간)</td></tr><tr><td>인정점수(380점이상)+ 국비추가급여(1인가구)</td><td>1,291천원 (약120시간)</td></tr><tr><td>인정점수(380점이상)+ 국비추가급여(취약가구)</td><td>1,291천원 (약120시간)</td></tr><tr><td>인정점수(460~470점)+ 국비추가급여(가구특성)</td><td>1,000천원 (약93시간)</td></tr><tr><td>인정점수(440~459점)+ 국비추가급여(가구특성)</td><td>861천원 (약80시간)</td></tr><tr><td>인정점수(420~439점)+ 국비추가급여(가구특성)</td><td>645천원 (약60시간)</td></tr><tr><td>인정점수(400~419점)+ 국비추가급여(가구특성)</td><td>430천원 (약40시간)</td></tr><tr><td>인정점수(380~399점)+ 국비추가급여(가구특성)</td><td>215천원 (약20시간)</td></tr></table>	활동지원등급	도 추가급여(월)	최중증(420점이상) 1인(와상) 가구	4,761천원(약353시간)	최중증(420점이상) 호흡기 희귀난치성 환자	4,761천원(약353시간)	활동지원등급	도 추가급여(월)	인정점수(400점이상)+ 국비추가급여(1인가구)	2,324천원 (약216시간)	인정점수(380점이상)+ 국비추가급여(1인가구)	1,291천원 (약120시간)	인정점수(380점이상)+ 국비추가급여(취약가구)	1,291천원 (약120시간)	인정점수(460~470점)+ 국비추가급여(가구특성)	1,000천원 (약93시간)	인정점수(440~459점)+ 국비추가급여(가구특성)	861천원 (약80시간)	인정점수(420~439점)+ 국비추가급여(가구특성)	645천원 (약60시간)	인정점수(400~419점)+ 국비추가급여(가구특성)	430천원 (약40시간)	인정점수(380~399점)+ 국비추가급여(가구특성)	215천원 (약20시간)	1회 추경예산 확보
활동지원등급	도 추가급여(월)																																		
중증 1인 가구	1,080천원 (약120시간)																																		
최중증 1인 가구	1,080천원 (약120시간)																																		
와상 최중증 1인 가구	2,430천원 (약216시간)																																		
활동지원등급	도 추가급여(월)																																		
최중증(420점이상) 1인(와상) 가구	4,761천원(약353시간)																																		
최중증(420점이상) 호흡기 희귀난치성 환자	4,761천원(약353시간)																																		
활동지원등급	도 추가급여(월)																																		
인정점수(400점이상)+ 국비추가급여(1인가구)	2,324천원 (약216시간)																																		
인정점수(380점이상)+ 국비추가급여(1인가구)	1,291천원 (약120시간)																																		
인정점수(380점이상)+ 국비추가급여(취약가구)	1,291천원 (약120시간)																																		
인정점수(460~470점)+ 국비추가급여(가구특성)	1,000천원 (약93시간)																																		
인정점수(440~459점)+ 국비추가급여(가구특성)	861천원 (약80시간)																																		
인정점수(420~439점)+ 국비추가급여(가구특성)	645천원 (약60시간)																																		
인정점수(400~419점)+ 국비추가급여(가구특성)	430천원 (약40시간)																																		
인정점수(380~399점)+ 국비추가급여(가구특성)	215천원 (약20시간)																																		
활동보조 급여비용	① 매일 일반적으로 제공 : 9,240원 ② 22시 이후 6시 이전 심야제공 : 13,860원 ③ 공휴일 제공 : 13,860원 ※ 공휴일의 경우 1일 8시간 초과분에 대해서도 동일 수가 적용 ('17년 복 지부지침 확정시부터 적용)	① 매일 일반적으로 제공 : 10,760원 ② 22시 이후 6시 이전 심야제공 : 16,140원 ③ 공휴일 제공 : 16,140원 ※ 공휴일의 경우 1일 8시간 초과분에 대해서도 동일 수가 적용 ('18년 복지부지침 확정시부터 적용)																																	
사업운영 관리	○ 수기 관리 - 제공기관은 매일 서비스 종료 후, 이용실적에 따른 정산서를 해당 시군에 제출하여야하며, 시·군 에서는 정산서에 의거 예산 집행	○ 수기 관리(2018.1월~7월) - 제공기관은 매일 서비스 종료 후, 이용실적에 따른 정산서를 해당 시군에 제출하여야 하며, 시·군에서는 정산서에 의거 예산 집행 ○ 사회보장정보원 예탁(2018.8월이후 시행)																																	

경상남도 정보공개 청구 공개자료

□ 2018년

- (대 상) 만6세 ~ 64세의 1~3급 장애인(소득 무관)
- (급여량) 국비 추가급여의 50% 지원

국비 급여(월)		비고
기본급여	추가급여	
1등급 1,270천원 (인정점수 380점~470점)	1.인정점수 400점 이상 독거 / 취약가구 2,938천원 2.인정점수 380~399점인 독거 / 취약가구 861천원	
2등급 1,012천원 (인정점수 320점 ~ 379점)	3.인정점수 380점 미만 독거 / 취약가구 216천원 4.출산가구 861천원	
3등급 764천원 (인정점수 260점 ~ 319점)	5.자립준비 216천원 6.학교생활 108천원	
4등급 506천원 (인정점수 220점 ~ 259점)	7.직장생활 431천원 8.보호자일시부재 216천원 9. 400점 이상으로 수급자를 제외한 나머지 가족의 학교 직장생활 등으로 보호 필요 797천원	

- (예산 및 수혜자수) 14,945백만원 / 8,563명 ※ 2018. 6월 기준

□ 2017년

- (대 상) 만6세 ~ 64세의 1~3급 장애인(소득 무관)
- (급여량) 국비 추가급여의 50% 지원

국비 급여(월)		비고
기본급여	추가급여	
1등급 1,091천원 (인정점수 380점~470점)	1.인정점수 400점 이상 독거 / 취약가구 2,523천원 2.인정점수 380~399점인 독거 / 취약가구 740천원	
2등급 869천원 (인정점수 320점 ~ 379점)	3.인정점수 380점 미만 독거 / 취약가구 185천원 4.출산가구 740천원	
3등급 657천원 (인정점수 260점 ~ 319점)	5.자립준비 185천원 6.학교생활 93천원	
4등급 435천원 (인정점수 220점 ~ 259점)	7.직장생활 370천원 8.보호자일시부재 185천원 9. 400점 이상으로 수급자를 제외한 나머지 가족의 학교 직장생활 등으로 보호 필요 675천원	

- (예산 및 수혜자수) 15,149백만원 / 8,450명

경상남도 정보공개 청구 공개자료

□ 청구내용

- ① 2018년 장애인 활동지원 자체지원 대상자 및 지원시간 기준
- ② 2017년 장애인 활동지원 자체지원 현황

□ 공개자료

①-1. 2018년 장애인 활동지원 자체지원 대상자 기준

- 사 업 명 : 중증장애인 도우미지원 사업
- 지원대상
 - 등록 1급·2급 장애인 및 3급 발달장애인 * 연령제한 없음
 - ※ 장애인 활동지원(국비) 대상자는 제외,
장애인 활동지원(국비) 대상자 중 독거 및 준독거(취약)가구는 포함

①-2. 지원시간 기준

구 분	인정등급(인정점수)	지원시간(월)	비 고
장애인 활동지원 대상자 (독거 및 준독거가구)	1등급(380점 이상)	56~72시간	400점 이상 : 72시간 380~399점 : 56시간
	2등급(320~379점)	40시간	
	3등급(260~319점)		
	4등급(220~259점)		
장애인 활동지원 제외자	등급외(220점 미만)	40시간	

② 2017년 장애인 활동지원 자체지원 현황

(단위 : 백만원, 명)

시군명	지원예산			이용인원 (연간, 누적)	비 고
	계	도비	시군비		
계	4,800	1,920	2,880	2,039	
창원시	1,858	743	1,115	496	
진주시	550	220	330	321	
통영시	38	15	23	4	
사천시	140	56	84	40	
김해시	723	289	434	496	
밀양시	344	138	206	298	
거제시	70	28	42	71	
양산시	343	137	206	138	
의령군	86	34	52	13	
함안군	95	38	57	25	
창녕군	69	28	41	12	
고성군	41	16	25	5	
남해군	103	41	62	25	
하동군	13	5	8	1	
산청군	69	28	41	16	
함양군	17	7	10	3	
거창군	172	69	103	58	
합천군	69	28	41	17	

경상북도 정보공개 청구 공개자료

1) 2018년 장애인 활동지원 자체 지원 대상자 및 지원 시간 기준

구 분		2018년
신청자격		○ 만6세 ~ 만65세 미만 1~3급 장애인 ○ 시설 퇴소 장애인
신청방법		○ 거주지 관할 읍면동사무소 신청
대상자선정		○ (방문조사) 보건소 간호사 ○ (선정) 시·군 ※ 장애등급위탁심사 및 수급자격심의위원회 심의절차 해당없음
급여 내용		○ 활동보조(신체활동, 가사활동, 이동보조 등) ○ 방문목욕
활동지원보조	국비미이용자	○ 활동지원등급에 따라 차등 지원 - 1~4등급 - 월323~506천 원(30~47시간) ○ 긴급지원(시장·군수가 인정하는 장애인) - 월754천 원(70시간), 3개월간 ○ 탈시설장애인, 3개월간 - 월754천 원(70시간)
	국비이용자	○ 1등급(400점이상)인 독거 또는 취약가구 - 월969천 원(90시간) ○ 1등급(400점이상)인 외상, 사지마비, 24시간 호흡기장착장애인 - 월754천 원(70시간) ○ 440점 이상인자 - 월754천 원(70시간) ○ 긴급지원(시장·군수가 인정하는 장애인) - 월754천 원(70시간), 3개월간 ○ 1등급(380점~399점) 독거 또는 취약가구 - 월323천 원(30시간) ○ 2등급 이하 380점 미만 독거 또는 취약가구 - 월323천 원(30시간) ○ 성인발달장애인 1급, 1,2등급(만20세이상) - 월323천 원(30시간) ○ 임신, 육아(만3세이하) 중인 여성장애인 - 월323천 원(30시간)
주간활동서비스	국비이용자	○ 주간활동서비스 참가자(복지부 시범사업 기간 중) - 월538천 원(50시간) - 도비는 국비 시간 초과 사용 불가 (예) ①국비 이용이 30시간이면 도비는 30시간 이하만 가능 ②국비로 주한 70시간 이용자는 도비 50시간까지 사용가능
본인부담금		○ 없음
지원단가		○ 시간당 10,760원 ○ 심야·휴일 16,140원
최대급여		○ 월969천 원(90시간)
시행주체		○ 경상북도, 시군(보건소)

2) 2017년 장애인 활동지원 자체 지원 현황 : 2,400백만원

광주광역시 정보공개 청구 공개자료

가. 시자체사업

○ 지원대상

- 국비지원 대상자로 장애인등록 1~3급이면서 활동지원 인정점수 1등급인자 중 추가시간이 필요한 자

- 2017. 12월말 기준 지원대상 : 735명

○ 지원기준

- (기본급여) 활동지원 인정점수에 따라 차등 급여지원

- (추가급여) 가구 개인 특성에 따라 차등 급여지원

※ 개인별 특성에 따라 기본·추가급여 중복지원 가능

【기본·추가급여 지원기준표】

구 분	인정점수(1등급)	시간(월)	확인사항
기본 급여	380~389점	20	행복e음
	390~399점	22	"
	400~409점	25	"
	410~419점	27	"
	420~429점	30	"
	430~439점	35	"
	440~449점	38	"
	450~459점	45	"
	460~465점	60	"
	466~470점	90	"
추가 급여	① 장애인 인정점수 430점 이상 대상자 , 국가사업 추가급여 중에서 최중증 1인가구 및 취약가구(2,341천원 이상) 지원 대상자 제외	20	중증 외상장애인 실태조사서 작성 (서식2 참조)
	② 희귀난치성질환자	10	진단서

※ 희귀난치성질환자 : 근육병(G12,G71), 다발성경화증(G35), 유전성운동실조증(G11), 유코다당증(E76), 부신백질디스트로피·지방산대사장애(E71.3), 글리코젠

축적병(E74.0), 샤르코-마리-투스병(G60.0), 길랭-바레 증후군(G61.0), 크로이펠츠야코병(A81.0), 기타스핑고지질증·크라베병(E75.2), 레트증후군(F84.2)

⇒ 희귀난치성질환자는 보건소에서 간병비(월 30만원) 지원을 받는 사람을 말함

※ '17년 신규진입자의 경우는 월 90시간 한도로 시추가 사업 인정
- 기본급여 466~470점은 추가급여 중복지급 불가

나. 24시간 지원사업

○ 지원대상

- 국비지원 대상자로서 장애인등록 1~2급 중 활동지원 인정점수 400점 이상으로 다음 사항에 해당하는 자
- .호흡기 관련 희귀난치성질환자 11종
- .국비사업 추가급여 독거가구 중에서 야간 등에 상시 활동보조인이 필요한 자
- 2017. 12월말 기준 지원대상 : 10명

《 호흡기 관련 희귀난치성질환자 》

- ◆ 희귀난치성질환자 : 근육병(G12,G71), 다발성경화증(G35), 유전성운동실조증(G11), 뮤코다당증(E76), 부신백질디스트로피(E71.3), 글리코젠축적병,폼페병 등(E74.0), 샤르코-마리-투스병(G60.0), 길랭-바레 증후군(G61.0), 크로이펠츠야코병(A81.0), 중증 근육무력증(G70.0), 특발성폐섬유증(J84.18)
- ⇒ 호흡기보조기 대여료를 국민건강보험공단에서 지원 받는 사람

○ 지원기준

- 국비지원 및 시자체사업 지원시간 포함한 1일 24시간 지원

다. HSC 지원사업

○ 지원대상

- 중증장애인 활동지원 인정점수 400점 이상으로 호흡기관련 희귀난치성질환 또는 독거 장애인 중 상시 보호가 필요한 자
- 2017. 12월말 기준 지원대상 : 7명

○ 지원기준

- 장애인 활동 취약시간대(밤10시 ~ 다음날 6시) 서비스 지원/1일 8시간 이내

대구광역시 정보공개 청구 공개자료

1. 2018년 장애인 활동지원 자체 지원대상자 및 지원시간 기준

1) 법정급여 1등급(인정점수 380점이상) 중 추가지원이 필요한 자(11개 항목) : 20~200H 이내

원 항 목 (신청자격)	월 급여액	구 비 서 류	불가 항목
① 또는 24시간 호흡기장착 장애인	753,200원 (70H)	연금공단 확인서, 진단서 등	⑦
② 희귀난치성질환(134종) * 희귀난치성질환자 의료지원사업안내 참조	215,200원 (20H)	의사소견서 및 진단서 등	
③ 독거 또는 취약가구 장애인	215,200원 (20H)	읍·면·동 확인	독거 ④, ⑥ 취약 ⑥
④ 중증장애인(380~399점) 외 남은 가족의 직장·학교생활	215,200원 (20H)	증명서 등	③(), ⑥, ⑦
⑤ 탈시설장애인(최근 3년 이내)	430,400원 (40H)	시설퇴소 증명서	
⑥ 최종증 장애인(독거 및 취약가구 제외)	215,200원 (20H)	읍·면·동 확인	③, ④
⑦ 직장생활 장애인	215,200원 (20H)	재직증명서	①, ④
⑧ 욕창장애인 * 3개월이내 지원(1개월 연장가능)	430,400원 (40H)	진단서 (최근 1개월 이내 발급)	
⑨ 중복장애인(부장애 2급 이상, 발달은 3급이상)	215,200원 (20H)	장애진단서	
⑩ 최초 장애등록시 당뇨합병증에 의한 장애인	215,200원 (20H)	장애진단서, 진단서 등	
⑪ 구청장·군수가 인정하는 장애인	215,200원 (20H)	관련서류	

2) 법정급여 미지원 발달장애인(6개 항목) : 월430,400원(40H)

애 성 인		장 애 아 동	
①	<u>6세 미만</u>	① 한부모가정 자녀	읍면동 확인
② 독거장애인	읍면동 확인	② 중복장애아동	읍면동 확인
③ 부부장애인	읍면동 확인, 1명만 지원	③ 특수학교(급) 재학생	재학증명서

3) 자립생활체험홈 단기체험(7일~30일이내) 장애인 : 753,200원~3,228,000원
(70H~300H)

2. 2017년 장애인 활동지원 자체 지원 현황

○ 지원인원/지원액 : 933명 / 3,656백만원

대전광역시 정보공개 청구 공개자료

장애인활동지원 시 자체지원 현황

1-1 2018년 지원대상자

구 분	지원대상자	예산액	비 고
장애인활동지원 시 자체지원	1,520명	4,396,392,000원	시비 70% 구비 30%

1-2 지원시간 기준

1급 1등급		1급2~4, 2급 지적, 자폐성, 뇌병변	
지원항목	시간	지원항목	시간
①	30	① 독거부부장애인	20
② 학교·직장에 다니는 자, 복지시설이용자(사회 복지관련 현행법에 따라 등록된 복지시설로 주3회 이상 이용)	30	② 부부장애인	
③ 중복장애가 있는 경우	20	③ 임산부	
④ 전신마비로 혼자 거동 불가능자	20	④ 한부모가정 아동	
⑤ 11대 희귀난치성질환자 (근육병, 유전성운동실조증, 다발성경화증 뮤코다당증, 부신백질디스트로피, 글리코겐 축적병, 샤르코-마리-투스병, 길랭-바레증후군 크로이츠펔트야코병, 크라베병, 레트증후군)	20	⑤ 특수학교(급)재학생	
		⑥ 중복장애 아동	

: 만 6세이상, 65세 미만 등록장애인(1~2급)

- 1급 : 국비지원대상자 중 추가시간이 필요한 자(1등급)

- 1급의 2 ~ 4등급 및 2급 국비지원대상자 중 지적, 자폐성, 뇌병변장애
인

- * : 독거, 임신부(출산후 1년) 부부장애인(양쪽 모두 2급 이상)
- * 아동 : 초·중·고 재학생은 만 20세까지(기초수급, 차상위계층 우선 선정)

2 **2017년 장애인활동지원 자체지원 현황**

구 분	지원대상자	지원액	비 고
장애인활동지원 시 자체지원	1,531명	3,746,725,000원	시비 70% 구비 30%

부산광역시 정보공개 청구 공개자료

1) 2018년 장애인 활동지원 자체지원(시비) 지원 대상자 및 지원시간 기준

(단위: 명)

구 분		대상인원(명)				지원시간 (월,1인당)	비고 (증감내역)
		2016	2017	2018	증감		
계		924	954	1,058	104	20~120	
독거 /1인가 구	인정점수 430점 이상	29	31	31		120시간	
	인정점수 410~429점	83	85	85		80시간	
	인정점수 400~409점	64	67	67		20시간	
	인정점수 380~399점	164	163	163		60시간	
등급1(동거有) 415점 이상 기관절개후 24시간 호흡기의존자		21	21	23	2	120시간	
만18세미만 장애아동 426 이상		67	76	76		20시간	
등급1(동거有) 415점 이상		235	234	234		20시간	
자립생활체험홈 거주 장애인		12	17	17		20시간	
구청장·군수 인정 자 (등록 장애2급 이상)		213	228	231	3	20시간	
중증장애노인 (만76세 이상 이며 전국평균소득 100%이하)		36	32	31	-1	70시간	
주간활동서비스 이용자				100	100	40시간	

2) 2017년 장애인 활동지원 자체지원 현황

– 954명, 4,170백만원

서울특별시 정보공개 청구 공개자료

서울시 추가지원사업

혼자서 일상생활과 사회활동이 어려운 중증장애인에게 활동지원서비스를 제공하여 장애인의 자립생활과 사회참여를 지원하고, 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질 향상에 기여하고자 함.

□ 사업개요

- 지원대상 : 만6세~65세 미만의 1~3급의 중증장애인(소득기준 없음)
 - 지원기준 : 등급에 따라 월 시비 30~350시간 지원
 - 지원단가 : 10,760원/시간당, 야간·공휴일 16,140원/시간당
 - 지원내용 : 가사, 일상생활 등의 활동보조 및 방문목욕, 방문간호
 - 활동보조 : 신체활동지원, 가사활동지원, 사회활동지원 등
 - 방문목욕 : 목욕설비를 갖춘 장비를 이용한 목욕서비스 제공
 - 방문간호 : 간호, 요양에 관한 상담, 구강위생서비스 등
- ※ 활동지원급여는 수급자 본인만을 위해 제공하여야 하고, 수급자의 가족을 위한 행위는 제공하지 않음.

□ 세부 지원기준

구 분		월급여액
독거가구 (국고보조 추가급여 대상자)	장애1급 중 인정점수 400점 이상인 와상 또는 사지마비 독거가구*로 24시간 지원 선정자	3,766천원 (350시간)
	장애1급 중 인정점수가 400점 이상인 와상 또는 사지마비 독거가구*	2,152천원 (200시간)
	장애1급 중 인정점수가 400점미만 380점 이상인 와상 또는 사지마비 독거가구*	1,292천원 (120시간)
비독거 가구	장애1급 중 인정점수가 380점 이상인 와상 또는 사지마비	1,076천원 (100시간)
	장애1급 (인정점수 200점 ~ 220점)	431천원 (40시간)
시설 퇴소자	활동지원 인정점수 200점 이상인 자로 자치구에서 적격자 심의·선발(퇴소 후 2년간 지원)	323천원 (30시간)

※ 주민등록에 미등재되어 있어도, 실제 수급자와 생계 및 주거를 같이 하고 있는 가족이 있는 경우는 독거가구로 인정되지 않음.(가족의 범위는 민법 제779조 준용)

울산광역시 정보공개 청구 공개자료

□ 정보공개청구 자료장애인 활동지원서비스 지자체 지원기준

1. 2018년 장애인 활동지원 지원 시비추가 사업 대상자 및 지원시간 기준

- 대상자 : 만6세 이상 만65세 미만 중 「장애인복지법」 상 등록 1 ~ 3급 장애인 (장애인활동지원(국비) 대상자 중 추가 시간이 필요한 자)

※ 제외대상 : 장애인활동지원(국비) 제외 대상과 동일

- 지원시간기준 : 최대 90시간 지원 가능

지 원 기 준	지원시간 (1인/월)	비 고
① 장애인활동지원 인정점수 400점 이상인 자 중 와상환자인(사지마비) 경우	90	
② 1인가구 또는 취약가구	10	②~⑥ 중복가능
③ 본인이 사회활동을 하는 경우 - 직장생활, 학교 재학 - 복지시설 등을 정기적으로(1개월이상) 이용하는 경우	10	
④ 혼자서 이동이 불가능 한 경우 - 휠체어 등 보장구 이용 확인	20	
⑤ 시설퇴소 후 자립홈 입소자 - 시설퇴소 확인 및 자립홈 입소 확인	30	
⑥ 중복장애 및 희귀성 난치병 등	10	

2. 2017년 장애인 활동지원 시비추가 사업 지원 현황

- 지원기관 지정 · 운영 : 13개기관(교육기관 2, 제공기관 11)

○ 지원실적 : 664명(중구 94, 남구 279, 동구 60, 북구 59, 울주군 172)

○ 지원예산 : 1,723,706천원

인천광역시 정보공개 청구 공개자료

□ 2018년 장애인 활동지원 자체지원대상자 및 지원시간 기준

- 지원대상 : 만6 ~ 65세미만 1급 장애인이며 활동지원 1등급 해당자 중 추가 활동지원이 필요한 자로서 지원점수가 높은 자를 우선 선정·지원
- 지원규모 : 지원인원 760명, 월 최대 80시간(추가지원기준에 따라 차등 지원)
- 추가지원 기준

분	세 부 사 항	지원 점수
1. 가구특성	1. 독거(1인 가구)인 경우 2. 중증 취약가구 - 수급자를 제외한 가구구성원이 1~3급 장애인이거나 18세 이하 또는 65세 이상인 가족으로만 구성된 경우 3. 한부모가정 4. 미취학아동 부양가구	20
2. 경제상황	1. 국민기초생활보장 수급자	10
	2. 차상위	8
	3. 일반	5
3. 추가지원 필요용도	1. 직장생활 및 학교생활 2. 신변처리 및 가사지원 3. 기타 사회생활(주1회 이상) 4. 치료 및 병원방문(주1회 이상)	20
		15
4. 활동지원 인정점수	1. 440점 이상	20
	2. 410점 ~ 439점	15
	3. 410점 미만	10
5. 중복장애, 희귀 난치성 질환자, 와 상, 발달장 애 인인 경 우	1. 중복장애 : 장애인등록상 중복장애 2. 희귀난치성질환 중 보건소에서 간병비 또는 호흡 보조기대여료를 지원받는 자 3. 와상장애 : 국민연금공단으로 확인받은 자료 4. 발달장애 : 18세이상 발달장애인	10

□ 2017년 장애인 활동지원 자체지원 현황

- 지원대상자 : 700명
- 예산내역 : 3,578백만원

전라남도 정보공개 청구 공개자료

장애인 활동지원(도 자체지원) 급여 기준

☐ **급여 구분 및 지원 급여량 :** 따라 월 10시간~458시간(도 자체)
(단위 : 천원, 시간당)

기본급여(국고보조)			추가급여(국고보조)		도 자체지원	
구분	등급	월 급여액 (시간)	지원 분류	월 급여액 (시간)	지원 분류	월 급여액 (시간)
장애 1~3급	1 (380점 ~ 470점)	1,270천원 (118시간)	① 최중증(400점 이상) 독거가구	2,938천원 (273시간)	장애1급 중 인정점수 400점 이상인 와상 사지마비 독거로 24시간지원 선정자	4,928천원 (458시간)
	2등급 (320점 ~ 379점)	1012천원 (94시간)	② 중증(380~399점) 독거가구	861천원 (80시간)		
			③ 기타(380점 미만)독거가구	216천원 (20시간)	장애1~3급 (인정점수 380점 ~ 399점)	323천원 (30시간)
	3등급 (260점 ~ 319점)	764천원 (71시간)	④ 최중증(400점 이상) 취약가구	2,938천원 (273시간)		
+	4등급 (220점 ~ 259점)	506천원 (47시간)	⑤ 중증(380~399점) 취약가구	861천원 (80시간)	장애1~3급 (인정점수 320점 ~ 379점)	216천원 (20시간)
			⑥ 기타(380점 이하) 취약가구	216천원 (20시간)		
			⑦ 수급자 또는 수급자의 배우자가 출산한 경우(6개월)	861천원 (80시간)	장애1~3급 (인정점수 260점 ~ 319점)	108천원 (10시간)
			⑧ 생활시설 등에서 퇴소하여 자립을 준비하는 경우(6개월)	216천원 (20시간)		
	+		⑨ 학교에 다니는 경우	108천원 (10시간)	장애1~3급 (인정점수 200점 ~ 259점)	108천원 (10시간)
			⑩ 직장에 다니는 경우	431천원 (40시간)		
			⑪ 가족(실질적 보호자) 등의 결혼, 출산, 입원 등으로 보호자 가 일시적으로 부재한 경우	216천원 (20시간)		
			⑫ 인정점수 400점 이상으로 수급 자를 제외한 나머지 가족의 직장 생활학교생활 등으로 인하여 보 호가 필요한 경우	786천원 (73시간)		

☐ 2017 장애인활동지원 도 자체지원 현황

- 지원대상 : 국비사업 활동지원 시간이 부족한 1~3급 등록장애인
- 지원시간 : 인정 등급별 10~330시간
- 지원내용 : 활동보조, 방문목욕, 방문간호
- 지원현황 : 1,421명('17년 12월말 기준)

전라북도 정보공개 청구 공개자료

활동지원 추가지원 현황

(: 명)

시·군	2017년	2018년(7월말 기준)
전주시	193	181
군산시	78	71
익산시	24	23
정읍시	17	18
남원시	7	7
김제시	4	4
완주군	5	9
진안군	6	6
무주군	9	9
장수군	6	5
임실군	6	5
순창군	13	13
고창군	8	8
부안군	3	1

활동지원 추가시간 지원기준

(: 월, 활동보조)

	국고 추가급여		도 추가급여		비 고
	지급기준	지 원 시 간	지급기준	상 한	
1	400점 이상인 1인 가구 (수급자를 제외한 1~3급 장애인, 18세이하, 65세이상 으로 구성된 가구 포함)	273	최중증장애인 중 인정점수가 440점 이상인 1인가구(1~3급 장애인, 6세이하, 65세 이상으로 구성된 가구 포함)	90	
2	인정점수가 380~399점으로 1인 가구 (수급자를 제외한 1~3급 장애인, 18세이하, 65세이상으로 구성, 수급자 또는 수 급자의 배우자가 출산한 경우 포함)	80	최중증장애인중 인정점수가 400~439점인 1인 가구(1~3급 장애인, 6세이하, 65세 이상으로 구성된 가구 포함)	40	
3	인정점수가 380점 미만으로 1인 가구 (수급자를 제외한 가구구성원 모두가 1~3급 장애인, 만18세이하, 65세 이상)	20	중증장애인((380~399) 1인 가구(1~3급 장애인, 6세이하, 65세이상으로 구성된 가구 포함)	20	
4	생활시설 등에서 퇴소하여 자립을 준비하는 경우	20	정기적 사회활동을 하는 장애인	20	
5	학교에 다니는 경우	10	교육을 받고 있는 장애인	20	
6	직장에 다니는 경우	40	장애인으로만 구성된 가구	10	
7	출산가구(수급자 또는 수급자의 배우 자 출산) 6개월간	80	만 10세미만의 자녀1명을 양육하는 여성장애인	40	
			만 10세미만의 자녀2명을 양육하는 1급 여성장애인	50	
	가족(실질적 보호자)의 결혼, 출산, 입 원 등으로 보호자가 일시적으로 부재 한 경우	20	만 10세미만의 자녀3명 이상을 양육 하는 1급 여성장애인	60	
8	최중증수급자(인정점수 400점 이상)를 제외한 가구구성원 모두가 다음 어느 하나에 해당하는 경우(직장생활, 학교 생활, 1~3급 장애인, 만 18세 이하 또는 65세이상)	73	가족이 있으나, 생계활동으로 혼자 생활해야 하는 장애인 등 자치단체장 이 필요하다고 인정하는 장애인	40	

※ 고

- ‘최중증 장애인 1인 가구’이라 함은 인정점수 400점 이상인 가구
(1~3급장애인, 18세이하, 65세이상으로 구성된 가구 포함)
- ‘중증 장애인 1인 가구’이라 함은 인정점수 400점 미만인 가구
(1~3급장애인, 18세이하, 65세이상으로 구성된 가구 포함)
- ‘교육을 받고 있는 장애인’이라 함은 야간·일반·직업전문학교에 재학
중 이거나 학원에 등록한 상태를 의미함
→ 재학증명서, 학원수강증 등으로 확인
- ‘사회활동’이라 함은 특정 기관, 단체, 업체 등에 1개월 이상 소속(등록)

되어 정기적으로 활동을 하는 것을 의미하며 ‘정기적’이라 함은 월 10회 이상 또는 일정한 간격 (주 몇 회, 특정 요일, 며칠 간격 등)을 가지는 것을 의미함

→ 재직증명, 소속(등록) 증명원 등으로 확인

- ‘장애인으로 구성된 가구’라 수급 장애인을 포함한 가족구성원이 모두 장애인인 경우(가족구성원의 등급은 무관함)

※ 기타사항

- 추가지원시간은 매월 국고보조사업으로 지원받는 시간(잔여시간 이월분 포함)이 모두 소모된 이후부터 사용 가능함
- 추가지원시간 중 매월 잔여시간은 이월되지 않고 모두 소멸
 - * 예산의 불용을 방지하고, 보다 많은 장애인에게 혜택을 주기 위함

제주도 정보공개 청구 공개자료

[장애인 활동지원서비스 지자체 지원 기준 확인]

1) 2018년 장애인 활동지원 자체 지원 대상자 및 지원 시간 기준

○ 지원대상 : 국고장애인 활동지원서비스 이용자로서 아래의 추가지원 요건을 충족하는 장애인

(※적용제외 : 15.5.4일부터 장애등록 허용되는 국가유공자, 보훈보상대상자)

- 추가지원요건

- ① 본인이 정기적으로 사회활동을 하는 경우
- ② 혼자서 거동이 불가능 할 경우
- ③ 중복장애가 있을 경우

○ 지원기준 : 월 30시간 ~ 90시간

활동지원 등급	인정점수	바우처 지원액	시간환산
1등급	380점~470점	최중증(400점이상) 1인가구 968,400원	90
		최중증(400점이상) 취약가구 968,400원	90
		1등급(380~399점) 1인가구 753,200원	70
		그외 수급자 322,800원	30
2등급	320점~379점	322,800원	30
3등급	260점~319점	322,800원	30
4등급	220점~259점	322,800원	30

※ 용어해석

- '최중증(400점이상) 1인 가구'라 함은 인정점수가 400점 이상으로 독거(1인가구)인 경우
- '최중증(400점이상) 취약가구'라 함은 인정점수 400점 이상으로 수급자를 제외한 가구 성원 모두가 1~3급 장애인 또는 만 18세 이하 또는 65세 이상인 경우
- '1등급(380~399점) 1인 가구'라 함은 인정점수가 380~399점으로 독거(1인가구)인 경우

2) 2017년 장애인 활동지원 자체 지원 현황

구분	인원	지원액(백만원)
계	811	1,898
제주시	634	1,517
서귀포시	177	381

충청남도 정보공개 청구 공개자료

1) 2018년 장애인 활동지원 자체 지원 대상자 및 지원 시간 기준

□ 사업개요

1. 목 적

- 국비지원 대상자 중 추가 지원이 필요한 1급 중증장애인 및 3급 중복발달장애인이 일상생활을 영위하는데 불편함이 없도록 활동보조서비스를 국비지원 외에 추가지원함으로써 도내 중증장애인의 자립생활을 도모하고, 사회참여를 증진하고자 함

2. 지원 근거

- 「장애인복지법」 제55조(활동지원 급여의 지원)
- 「장애인활동 지원에 관한 법률」 제3조(국가와 지방자치단체의 책무)
- 민선 6기 도지사 공약사항 : 대상자 및 서비스시간 확대

3. 사업 개요

- ❶ 장애인활동지원(국비) 급여 수급자 중 추가지원을 희망하는 등록 1급 장애인
- ❷ 장애등록 3급 지적·자폐성 장애와 他 장애를 동반한 중복장애인
(이하 “3급 중복발달장애인” 이라 한다)
- ❸ 기타, 시장·군수가 특별히 지원이 필요하다고 인정하는 장애인

- 지원 대상 : 만 6세 이상 ~ 만 65세 미만 등록 장애인 中
- 지원금액 : 대상자별 선정기준에 따라 월 10~190시간 상당 급여 지원
※ 지원시간에 대한 본인부담금 없음
- 채원분담 : 도비 30%, 시군비 70%
- 사업기간 : 2017. 1월 ~ 2017. 12월(12개월간)

2018년 지원대상자 선정기준

※ 중복체크 불가

구분	항목	지 원 기 준	지원시간 /월	비고
성 인	1	희귀난치성질환 또는 외상장애로 전신을 전혀 움직일 수 없는 최종증 장애인으로 '1인 가구'인 경우 - 희귀난치성 질환 판단 : 보건소 등록 또는 진단서 상병코드 확인 - 외상장애 판단 : 제공기관장 확인→읍면동장 확인→시장·군수 결정 필요한 경우 (별지 3)와상장애 확인서에 의하여 확인할 수 있음 ※ 주민등록상 가구원이 2인 이상이라도, 수급자가 아닌 가구원이 군(현역병) 입대, 장기 해외체류(원양어업, 해외취업 등), 실종 신고, 교정시설 입소 등의 사유로 수급자가 실제 혼자 거주하는 경우는 '1인가구'로 인정	210	
	2	희귀난치성질환 또는 외상장애로 전신을 전혀 움직일 수 없는 최종증 장애인인 경우 - 희귀난치성 질환 판단 : 보건소 등록 또는 진단서 상병코드 확인 - 외상장애 판단 : 제공기관장 확인→읍면동장 확인→시장·군수 결정 필요한 경우 (별지 3)와상장애 확인서에 의하여 확인할 수 있음	160	
	3	정기적으로 사회활동을 하는 경우 - 직업, 교육, 재활치료 등을 위해 月10회 이상 또는 이에 상응하는 일정한 간격(특정 요일, 며칠간격, 주 몇 회 등)을 가지고 주거 공간을 벗어나 특정한 장소를 방문 또는 이용하는 경우 - 다만, 국비지원 급여 중 '직장에 다니는 경우'에 의한 추가급여를 받는 경우는 제외함	40	
	4	가족 전체의 사회활동으로 인하여 보호자가 부재하는 경우 - 9~18시 중 보호자가 사회(생계)활동을 위해 주거공간을 벗어나 수급자가 同시간 중 혼자 생활하는 경우 - 다만, 국비지원급여 중 '인정점수 400점 이상으로 수급자를 제외한 나머지 가족의 직장생활·학교생활 등으로 인하여 보호가 필요한 경우'에 의한 추가급여를 받는 경우는 제외함	20	
	5	중복장애가 있는 경우 - 「장애인복지법」 상 '중복장애인'으로 등록된 경우에 한함	20	
	6	수급자를 제외한 가구구성원이 만18세 이하 또는 만 75세이상으로만 구성된 경우 - 다만, 국비지원 급여 중 '1~3급 장애인, 18세 이하 또는 만65세 이상인 가족만으로 구성된 경우'에 해당하는 추가급여를 받는 경우는 제외함	10	
	7	외출준비에 도움이 필요한 경우	10	
	8	활동보조인과의 의사소통이 어려운 경우 - 「장애인복지법」 상 청각, 언어장애인으로 등록된 경우에 한함	10	
아 동	1	희귀난치성질환 또는 외상장애로 전신을 전혀 움직일 수 없는 최종증 장애인인 경우 - 희귀난치성 질환 판단 : 보건소 등록 또는 진단서 상병코드 확인 - 외상장애 판단 : 제공기관장 확인→읍면동장 확인→시장·군수 결정 필요한 경우 (서식 3)와상장애 확인서에 의하여 확인할 수 있음	160	
	2	통학(학교) 및 복지시설, 치료실을 정기적으로 이용하는 경우 - 월10회이상, 이에 상응하는 일정간격을 가지는 경우 - 다만, 국비지원 급여 중 '학교에 다니는 경우'에 의한 추가급여를 받는 경우는 제외함	40	
	3	활동보조인과의 의사소통이 어려운 경우 - 「장애인복지법」 상 청각, 언어, 뇌병변, 지적 및 자폐성장애인으로 등록한 경우에 한함	10	
	4~7	그 밖에 성인 4~7 항목에 해당되는 경우	10	

※ 위 표(지원대상자 선정기준)에서 '아동'은 '만18세 미만의 사람'을 가리킴

2) 2017년 장애인 활동지원 '자체 지원 현황'

○ 예산액 : 7,467,383천원(도비 2,240,215, 시군비 5,227,168)

※(재원율) 도비 30%, 시군비 70%

○ 지원인원 : 1,791명('17.12.31.기준)

충청북도 정보공개 청구 공개자료

장애인활동지원 시도 추가지원사업

1. 2018년 대상자 및 시간 기준

구 분	대 상 자 및 시 간 기 준
중증장애인 활동보조 추가지원	활동지원등급 1등급자 중 아래 항목에 해당되는 자 - 기초수급자(생계,의료) 중 독거 또는 외상장애인 : 월80시간 - 차상위 120% 이내 또는 희귀난치성질환자 : 월20시간 - 차상위 120% 초과자 : 월10시간
중증장애인 활동보조 24시간 추가지원	혼자서 거동이 불가능하고 수발자가 없어 24시간 활동보조가 필요한 자로 서 아래 항목 모두에 해당되는 자 : 월188시간 - 인정점수 400점 이상자 - 도 추가지원 및 시군 추가지원대상자 - 국민기초생활수급자
장애인 한부모가정 지원	18세 미만 자녀를 홀로 키우는 1급 장애인 : 월60시간

2. 2017년 지원현황 (예산기준)

분	사업량	예 산 액 (: 천원)		
		계	도비	시군비
중증장애인 활동보조 추가지원	383명	806,977	242,093	564,884
중증장애인 활동보조 24시간 추가지원	2명	60,912	18,274	42,638
장애인 한부모가정 지원	12명	77,760	23,328	54,432

활동지원서비스 사각지대에 대한 사례 및 지원방안 모색

- 활동지원시간이 필요하나 실제 받지 못하고 있는 사각지대 상황에 대한 사례 -

오 미 애
엠마우스복지관 팀장

법률적인 정의로 ‘장애인활동지원제도’는 신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 중증 장애인에게 활동지원 급여를 제공함으로써 자립생활과 사회참여를 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질 증진을 목적으로 한다.

장애인 자립생활 이념을 근간으로 하는 활동지원서비스는 기존의 제공자 중심의 서비스와 달리 장애인 당사자가 주체가 되어 서비스의 시간과 내용 등을 선택하고 결정하는 것이다. 따라서 활동지원서비스는 중증장애인이 지역사회에서 독립적으로 살아가기 위한 가장 기본적이고 중요한 사회적 기반 중의 하나이다.

이 제도의 도입으로 장애인의 사회참여, 자기결정 등 장애인 복지정책의 패러다임이 전환 되었고 장애인의 권리가 강화되었으며 사회적 일자리 등이 창출되었다.

장애인활동지원서비스를 이용해 많은 장애인들의 사회참여와 자립생활을 할 수 있는 계기가 만들어지는데 장애인활동지원서비스가 큰 역할을 하였고, 무엇보다 장애인활동지원서비스는 2019년 7월 1일부터 시행될 장애인등급제 폐지에 많은 영향을 주었음을 부인할 수 없을 것이다.

장애인 등급제가 폐지된 이유를 살펴보면,

장애인등급제는 의료적 모델을 기반을 둔 행정 편의적 서비스 제공 장치로써,
①대상자 결정, 급여 유형 및 급여량을 결정 ②중앙 및 지방정부의 역할을 단순한 행정가와 안내자로 축소 ③일정부분 정부의 예산 편성을 쉽게 하는 역할 ④정부의 공적 서비스를 이용하면서 장애인은 소극적, 수동적 이용자로 축소하는 역할 ⑤이해 당사자간 단절 초래하였다면

장애등급제 폐지는 장애인복지 전반에 걸친 혁신적이며 본질적인 변화로서,
①장애인의 손상 정도, 근로능력 정도, 서비스 욕구, 생활환경 등을 종합적으로 고려하여 ‘맞춤형 서비스 지원 실시’ ②정부가 ‘사례관리자’와 같은 좀 더 주도적으로 장애인의 삶에 개입 ③좀 더 정교한 정부의 예산추계 방식의 변화 ④장애인 당사자가 서비스 제공 과정에 적극적, 능동적으로 역할 강화 ⑤이해 당사자 간 단절을 극복한다는 것이다.

2015년 6월부터 2017년 10월까지 장애등급제 폐지를 위한 3차례의 시범사업 실시 후

2017년 12월에 장애인복지법, 활동지원법, 장애인연금법 개정이 완료되어 장애인등급제 폐지, 맞춤형 전달체계 구축을 위한 법적근거가 마련되었다.

그러나 장애인등급제 폐지를 앞둔 현재, 장애인복지 현장에서는 여러 혼란과 우려의 목소리가 크다. 이번 토론에서는 장애인등급제 폐지 후 발생할 수 있는 활동지원서비스에서의 사각지대 상황에 대해 크게 2가지 정도의 사례에 대해 언급하고자 한다.

1. 등급제 폐지 이후 도입되는 「서비스 지원 종합조사표」에 따른 서비스 지원 감소 우려

「서비스 지원 종합조사표」속 '기초상담'을 보면 주거유형에 자가, 전세, 월세 등에 대한 내용만 담겨있다. 이 사람이 아파트에 사는지, 단독주택에 사는지, 50년 이상 지어진 주택에 사는지에 대해서는 담겨있지 않았다. 5층 이하 빌라에 살면 엘리베이터가 없는 경우가 많은데 장애인 주거에 대한 가장 기본적인 환경은 종합조사표에 반영되지 않았다.

장애등급제 폐지 이후 실시될 「맞춤형 서비스 종합조사표」는 맞춤형이 아니라 하나의 포괄적인 종합조사표에 불과해 '서비스가 필요한지', '서비스가 필요하지 않은지'만 판단할 수 있을 정도여서 모든 유형의 장애인을 평가하기 위한 도구라고 이해하기 힘들다. 같은 유형의 장애 간에도 욕구가 다른데 15개 장애유형 간 동일한 문항을 갖고 할 수 있는지 의문이다.

「장애등급제 폐지 민관협의체 제9차 회의자료」에서는 2019년 7월 장애등급제 폐지 이후 실시될 「맞춤형 서비스 종합조사」를 적용할 경우 장애등급제 폐지시 달라지는 월별 활동서비스 시간을 보면 시각장애인은 등급제 폐지 이전보다 활동보조 지원 시간이 7.63% 줄어드는 것으로 나타나 「서비스 종합조사표」에 시각장애의 특성이 제대로 반영되지 않은 것으로 나타났다.

복지부가 공개한 「장애인 서비스 지원 종합조사(안)」에 따르면 장애인들은 옷 갈아입기, 구강 청결, 청소 등 일상생활 동작에서 지원 필요 정도에 따라 4단계 중 하나를 골라야 한다. 시각장애인의 경우 세수하기, 식사하기와 같이 반복적이고 단순한 '기본적 일상생활 수행능력'은 상대적으로 수월하지만, 외출하기, 대중교통 이용하기 등 '수단적 일상생활 수행능력'은 타인의 도움이 부분적으로 필요하다. 그러나 '수단적 일상생활 수행능력' 점수 비중이 현행 활동지원 인정조사에 비해 종합조사표에서는 크게 감소(26.6%에서 19.5%)해 시각장애인이 점수를 받기 어려워졌다.

정신장애인의 경우 신체적으로는 별 문제가 없고 인지기능 자체도 어렵지 않으나 일상생활에서 대처하는 법이 어렵다. 「서비스 종합조사표」에 "사회활동 영역"에 '사회적 관계 철회', '만성적 무기력', '여가 및 관심의 추구' 등 사회적 역할에 대한 항목을 추가할 필요가 있다.

청각장애인의 경우에도 활동지원제도에 준하는 일상적인 의사소통을 위한 제도 마련되고 「서비스 종합조사표」에 청각장애인을 위한 의사소통지원에 관한 내용이 반드시 포함돼야 한다.

또한, 기존 활동지원 추가급여에는 ‘출산에 의한 추가급여’와 ‘탈 시설 장애인 추가 급여’가 있었으나 현재 장애인등급제 개편 후 도입되는 「서비스 종합조사표」에는 이 항목이 누락되어 있다. 출산 이후 양육을 위한 활동지원은 계속해서 장애인계가 요구해왔던 활동지원의 대표적인 사각지대 영역이다. 성인 발달장애인 관점에서 종합조사표를 체크해보면 체크되는 부분이 많지 않아 아이를 양육하거나 모성 관련 부분은 고려되지 않았다. 따라서 돌봄 지원에 대해 성인 지적장애인 관점에서 그 필요성에 대해 종합 조사표에 반영되어야 한다. 탈 시설 장애인에 대한 추가 지원도 마찬가지이다.

제언

첫째, 실제 도움이 필요한 정도에 따라 서비스를 받을 수 있으려면 개인의 필요 정도와 환경을 고려한 판정이 「맞춤형 서비스 종합조사표」에서 비중있게 다루어져야 할 것이다.

둘째, 「맞춤형 서비스 종합조사표」는 다양한 장애유형의 특성을 고려한 다양한 장애인의 맞춤표본을 설정하여야 한다. 시각, 청각, 지체, 발달장애인등의 각 장애유형에 따른 장애 유형별 전문화, 세분화된 다양한 지표를 마련하고 다양한 장애인의 눈높이에 맞는 정책인 맞춤복지정책을 마련해야 한다. 유형별로 세분화되면 부족한 부분이 있을 때 유형별로 보완도 가능해질 것이라고 보여진다.

셋째, 근본적 문제 해결을 위해서는 결국 서비스 총량이 늘어나야 한다. 장애등급제 폐지의 핵심은 장애등급에 따라 일률적, 기계적이었던 서비스 제공 방식에서 탈피해 개인별 환경을 고려한 서비스를 통합적으로 지원하는 것이다. 이를 위해서는 이용 가능한 자원의 총량이 확대되어야 할 것이다.

2. 만 65세 장애인 이상 장애인의 서비스 이용 시간 감소로 인한 문제 발생 우려

장애인활동지원은 만 6세 이상~만 65세 미만의 「장애인복지법」상 등록 1급~3급 (중복합산 장애등록 포함) 장애인으로 규정하고 서비스를 제공하고 있다.

따라서 활동지원 수급자였다가 만 65세가 되면 「노인 장기 요양보험법」에 따라 장기요양급여를 신청하여야 하는데, 장애인활동지원사업의 신청자격에 해당되지 않은 만 65세 이상의 장애인은 서비스 이용시간이 감소되면서 문제상황이 발생하게 된다.

국회 보건복지위원회 윤소하 의원(정의당)은 보건복지부로부터 제출받은 ‘최근 3년간 만

65세 도래로 활동지원수급자에서 노인 장기 요양수급자로 전환된 802명'의 데이터를 분석한 결과를 보면,

최근 3년간 만 65세가 넘어 활동지원에서 노인 장기 요양으로 전환된 장애인 10명 중 6명 이상이 서비스 이용 시간이 월 평균 56시간 줄었고, 최대 307시간이 감소된 사례도 있는 것으로 나타났다.

실제로 근육 장애인 중 65세 이상이 되어 「노인 장기 요양보험법」에 의해 서비스를 받고자 하였지만, 독거로 지내면서 받아온 장애인활동지원서비스의 시간에 비해 너무나도 열악한 상황으로 바뀌면서 생존의 위협까지 받고 있는 상황에 봉착해있다는 것이다.

현 제도에서 예외사항을 두고는 있지만 사용할 수 없는 예외 적용을 두고 있다는 것이다. 장애인활동지원사업에서는 예외 적용으로, 활동지원 수급자였다가 만 65세 이후에 「노인 장기 요양보험법」에 따른 장기요양 급여를 신청하여 받지 못하게 된 사람(장기요양 등급외)으로서 장애특성상 활동지원 급여가 적절하다고 판단되어 활동지원 급여를 희망하는 경우에 한해서만 활동지원제도 신청자격을 주고 있다.

해당 내용을 바탕으로 장애인활동지원서비스를 받으려면, 노인 장기 요양등급의 등급 외 판정이나 '거절'이 되어야 하는데, 이는 심각한 제도의 결함이다.

장애인활동지원서비스가 신체기능이 어려운 장애인을 기준으로 하는 것과 마찬가지로 노인 장기 요양보험의 등급 또한 신체장애를 기준으로 하고 있기에 장애인활동지원서비스를 받던 수급자가 노인 장기 요양보험의 등급 외 판정을 현실적으로 받기가 어렵다.

제언

첫째, 점차 고령화 사회가 가속화되고, 특히 노인성 장애인구 비율이 가속화 될 것이 확실시 되는 시점에서 이와 같은 양 제도간의 정밀하지 못한 것에 대한 고려가 필요하다.

둘째, 정부는 이 문제를 재정 지출의 부담측면에서 접근하지 말고 인권의 문제로 접근해야 할 것이다.

셋째, 만 65세의 장애인이 장애인활동지원서비스를 받고 있는 경우 '노인장애인요양보험제도'와 '장애인활동지원서비스'제도를 선택할 수 있도록 국가가 보장해주어야 할 것이다.

지금까지 만 65세 이상으로 장애인활동지원서비스에서 제외되어 어쩔 수 없이 노인 장기요양 보험으로 서비스를 받게 된 장애인들에게도 장애인활동지원서비스를 다시 받을 수 있도록 수정보완이 되어야 할 것이다.

자립생활에 절대적으로 부족한 활동지원 제공시간에 대한 고민

정 연 옥

광주장애인자립생활센터 소장

들어가며

1970년대 미국에서 에드 로버츠로부터 출발한 자립생활 이념과 자립생활 운동은, 장애를 의료적, 개인적 문제로만 바라보던 기존의 시각을 전면적으로 비판하고, 장애를 환경적, 사회적 문제로 바라보는 것을 기초로 하고 있다.

그리고 한국에서도 1990년대 자립생활 이념의 도입과 2000년 자립생활센터의 설립은 한국의 장애운동에 큰 변화를 가져왔다. 과거 누군가의 도움 없이는 일상생활이 어려운 중증장애인들이 선택할 수 있는 것 삶의 선택지는 거주시설에서 사는 것 밖에 없었다. 이러한 현실 속에서 살아가던 중증장애인들에게 자립생활 이념과 자립생활 운동은 한줄기 희망이 되었고, 그 후 자립생활의 이념은 빠른 속도로 전국에 확산 되어 중요한 패러다임으로 정착되었다.

이번에 토론문을 작성하다 보니 복지부에서 활동지원서비스 시범사업이 시작되기 전 2004년 공동모금회 지원사업으로 활동지원서비스를 지원받았던 때가 생각난다. 처음에는 기존의 자원봉사와 별다른 차이점이 없을 것으로 생각하고 이용 거부 의사를 나타냈었다. 그러다 자립생활 이념과 활동지원서비스의 도입 취지와 지원방법을 자세히 설명 받고 나서는 활동지원서비스가 자립생활의 필수 요건이란 것을 깨닫게 되었고 서비스를 이용하게 되었다.

중도 척수장애를 가지고 있는 본 발표자도 10여년 전 자립생활 운동을 접하면서 과거의 폐쇄적이고 단절된 삶에서 벗어나 현재는 지역사회에서 평범한 삶을 살아가고 있지만, 이렇게 중증장애인이 자립생활을 영위하는데 있어 가장 필요한 사회서비스 중에 하나가 바로 장애인 활동지원서비스이다.

그래서 오늘은 자립생활을 실현하는데 있어 필수조건이라 할 수 있는 활동지원서비스의 내용과 문제점을 살펴보고 제언하고자 한다.

중증장애인 자립생활과 활동지원서비스

중증장애인의 자립생활은 일상생활과 사회생활 전반에 걸쳐 자기주도적인 판단과 결정 그리고 선택을 통해 자신의 삶을 스스로가 주관하며, 그에 따른 책임도 자신이 지며 살아

가는 것을 의미한다. 또한 더 넓은 의미에서 자립생활은 사회적 인간으로서의 보편적인 인권을 누리는 것은 물론 적극적이고 능동적인 사회적 관계를 만들어가는 자기실현의 과정으로 비장애인의 사회생활과 다를 바가 없는 삶을 살아가는 것이다.

자립생활의 키워드는 **자기결정, 선택, 참여 그리고 책임**이 주로 거론된다. 하지만 여기에는 핵심이지만 너무나도 당연한 것이기에 언급조차 되지 않는 것이 있다. 그것은 바로 **‘성장의 한 과정으로의 자아실현’**이다! 앞서 거론된 키워드들은 자립생활의 수단과 방법이 지 자립생활의 최종 목적은 아니다. 매슬로우의 욕구 이론을 굳이 따지지 않더라도 다 알다시피 인간이라면 모두 자아실현의 욕구가 있고 이는 장애인도 마찬가지인 것이다.

자립생활의 목적은 장애인의 자아실현을 통해 지역사회에서 함께 살아가는 것이다. 자립생활은 개인적 행위로만 그치는 것이 아니라, 사회적 관계 내에서 성립될 수 있는 사회적 상호작용이다. 이러한 상호작용과 중증장애인의 인간다운 삶, 즉 인권/자립생활을 보장하기 위해서는 일단 생물학적 생존권 보장 즉 생체활동을 유지할 수 있도록 지원해야 함은 물론, 인간이라면 누구나가 누리는 사회활동 즉, 사회적 인격권을 보장받을 수 있어야 한다.

이러한 장애인의 자립생활 지원을 위하여 정부는 2007년 활동지원서비스를 도입 하였다. 활동지원서비스는 [“신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인”에게 활동지원급여를 제공하여 “장애인의 ‘자립생활’을 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이려는 목적]으로 「장애인활동 지원에 관한 법률 (이하 활동지원법)」을 시행하고 있다.

활동지원서비스는 나와 같은 대부분의 중증장애인이 신체적, 정신적 요인으로 인해 아주 사소하고 간단한 동작이나 행위에서도 타인의 지원을 받는 서비스이다. 아침에 일어나 씻고, 물 마시고, 밥 먹는 등 사소한 일상적인 활동에서부터 지역사회에서 친구도 만나고, 쇼핑이나 문화생활을 향유하고 학교나 직장을 다니는 사회활동에 이르기까지 중증장애인은 누군가의 지원 받아야 자립생활이 가능하기 때문이다. 자립생활운동이 도입되기 전에는 가족이나 지인이나 자원봉사자가 그 역할을 감당했다면 자립생활에서는 활동지원인(현재는 활동지원사)라는 공적자원이 그 역할을 대신하게 되었다.

자립생활에 절대적으로 부족한 활동지원 제공시간에 대한 고민.. “달랑 그거 가지고 살라고??”

① 혼자 손가락을 들 수 있냐는 질문은 이제 그만!!

활동지원서비스는 자립생활의 구심점이자 첫 시작점이다. 그렇다면 그 내용과 전달과정은 어떠해야 할까? 그리고 현재의 활동지원서비스는 어떠한가?

<표-1. 광주광역시 장애유형별 통계>

계	지체	시각	청각·언어	지적	자폐성	뇌병변	정신	신장	호흡기	기타
69,233명	31,607명	7,290명	9,650명	6,418명	748명	6,875명	3,006명	2,160명	306명	1,173명

출처 : 광주광역시 홈페이지, 2017년 12월 31일 기준

<표-2. 활동지원서비스 광주광역시 추가지원 현황>

구 분	인정점수(1등급)	시간(월)
기본 급여	380~389점	20
	390~399점	22
	400~409점	25
	410~419점	27
	420~429점	30
	430~439점	35
	440~449점	38
	450~459점	45
	460~465점	60
	466~470점	90
추가 급여	① 장애인으로 인정점수 430점이상대상자 , 국가사업 추가급여 중에서 최중증 1인가구 및취약가구(2,341천원 이상) 지원 대상자 제외	20
	② 희귀난치성질환자	10

출처 : 광주광역시 자료('18. 1월 정보공개 청구, 2017년 12월 말 기준)

발제자의 내용을 중심으로 살펴보면 인정조사 점수에 근거한 광주시 추가지원은, 국비지원 대상자로 장애 1~3급이면서 활동지원 인정점수 1등급인 사람 중에 추가시간이 필요한 사람에게 2017년 12월말 기준으로 735명에게 지원하고 있다. 이들이 지급받는 기본 급여는 380~389점은 20시간부터 466~470점 90시간까지 10개 구간의 등급을 나눠 지원시간을 차등지원을 하고 있다.

하지만 이렇게 주어진 추가 지원시간을 통해서는 자신의 욕구에 맞춰 필요한 지원을 받으며 살아가는데 한계가 있다. 광주시 뿐만 아니라 서울 등 다양한 지역에서 토론회나 간담회 등을 통해 현재 활동지원서비스의 지원체계에 대해 의견을 수렴하는 자리가 생길 때마다 늘 문제점으로 지적되는 신체적 기능 정도에 따라 구성된 조사표와 인정점수 등의 문제는 자세히 이야기를 하지 않아도 알 수 있는 것이다.

앞으로는 신체적인 기능 위주의 활동지원이 아닌, 사회적 욕구와 자이실현의 욕구도 충

분히 지원하여 당사자의 삶의 질을 높이는 지원이 이뤄질 수 있어야 한다.

② 우리는 24시간 지원이 필요하다고!!

장애인활동지원 24시간 보장 문제도 그렇다. 기존에 활동지원서비스를 받기 위해 필요한 인정조사표와 '19년 7월에 시행될 돌봄 지원서비스 종합조사표를 비교 해 보자. 우선 활동 지원 대상자가 기존 1~3급에서 모든 장애인으로 대상이 확대된다고 하고, 또한 하루에 지원 받을 수 있는 급여의 최대 시간이 14.7시간에서 16.84시간으로 늘어난다고 한다. 그리고 지원 대상과 지원시간이 늘어나니 예산 역시 증액된다고 한다. 당연한 이야기이다.

그러나 문제는 2019년의 계획 어디에도 활동지원서비스에 대해 정부가 최종증 장애인에게 24시간을 보장하겠다는 논의나 계획은 찾아 볼 수 없다. 근본적으로 장애인활동지원서비스 24시간 지원의 문제는 정부가 제도적으로 보장해야 한다. 현재 이를 위한 정부 차원의 제도가 없고 의지도 없(어 보이)는 이런 상황에서 각 지자체들이 미약하게나마 지원하고 있으니 다행이기는 하다. 광주시의 경우도 윤장현 前 시장이 당초 20명까지 24시간 활동지원서비스의 제공을 약속했다가 박근혜 정부의 유사중복사업 제재에 걸리면서 그 지원이 10명에 그치게 되었지만, HSC 사업을 통하여 좌초될 위기에 있던 최종증장애인의 지원을 위한 대책을 마련하려고 한 노력들은 칭찬 받아야 할 부분이라고 생각한다.

하지만 본 발표자는 HSC사업을 자립생활의 관점으로 보면 당사자의 선택권과 결정권 등이 제한적이어서 자립생활 이념과 맞지 않다고 나는 생각한다. 그래서 이 부분도 별도의 근본적인 방법이 모색되어야 한다고 생각한다. 그리고 근육질환을 앓고 있는 장애인의 경우 가족과 함께 살더라도 필요한 만큼의 지원을 받을 수 있는 별도의 조항을 만드는 등의 방안이 필요하다고 생각 한다.

③ 그럼 발달장애인은 어떻게 살아야 하나요??

그동안 자립생활과 활동지원서비스가 신체적 장애인 위주로 진행되어 왔고, 그에 따라 지원체계가 발전되어 왔다. 하지만 지난 몇 년 전부터 발달장애인의 자립생활이 화두가 되고, 시설에서 거주하는 발달장애인이나 지역에서 가족과 함께 생활하고 있는 발달장애인 중에서도 지역에서 자립생활을 희망하는 당사자들이 증가하고 있다.

현재 광주시에 있는 23개 장애인 거주시설의 약 70% 정도가 지적장애인이고, 아래의 <표-3>에서와 같이 자립생활을 희망하고 있는 광주시 탈시설자립생활 지원대상자 137명 중의 66.4%가 지적장애인임을 확인 할 수 있다.

<표-3. 광주광역시 탈시설 자립생활지원 대상자 현황>

지원대상자 수	지 적	뇌병변	지체	청각	시각
총 137명	91명 (66.4%)	19명 (13.8%)	17명 (12.4%)	9명 (6.5%)	1명 (0.7%)

출처 : 광주광역시 탈시설자립생활지원 5개년계획

이러한 상황에서 시설에서 퇴소하여 자립생활을 희망하는 당사자의 자립생활을 지원한 실제 사례를 보더라도, 2018년 5월 사랑의집이 폐쇄 되면서 그곳에서 퇴소하여 자립생활 체험홈에 입주한 이용인 5명(지적장애 1, 2급)에게 부여된 활동지원시간은 71시간~118시간 이다. 또 본 발표자가 근무하는 광주장애인자립생활센터의 회원 중 발달장애인 회원의 경우도 대부분 위의 상황과 비슷한 실정이고, 하루 2~3시간 정도만 활동지원서비스를 이용하고 있다.

그 이유는 발달장애인의 경우 상대적으로 신체적인 기능이 자유로워 일상생활에 크게 어려움이 없다고 인정점수표에 의해 점수가 나오기 때문이다. 그렇다면 신체적 기능 정도가 좋다고 하여 활동지원서비스 시간을 위의 시간 만큼만 지원받는 게 과연 발달장애인 당사자에게 맞는 것일까? 이 부분에 “그렇다” 라고 동의하는 사람은 없을 것이다. 상대적으로 신체적 기능이나 일상생활에서의 수행정도는 독립적으로 가능할지 몰라도, 인정점수표에서는 확인 할 수 없는 제약이 있기 때문이다.

실제 발달장애인의 자립생활을 지원하기 위해, 개인별 지원계획을 수립하고 실제로 세밀하게 자립지원을 하다보면 센터의 지원인력과 활동지원사의 오랜 기간 동안의 반복적이고 체계적인 지원이 요구된다. 그러나 이 과정에서 활동지원시간의 제약에 부딪친다. 특히 시간의 부족으로 인해 주말 같은 경우 대부분 활동지원서비스를 이용 하지 못해 사회활동은 하지 못 한 채 자신의 집에서만 극히 제한적인 생활을 하는 경우가 많다.

의료적 기준 장애판정기준을 깨고, 당사자의 생활환경과 욕구 중심으로..

전국장애인차별철폐연대(이하 전장연)이 2019년 7월, 장애등급제 폐지 후 활동지원서비스에 새로 도입될 종합조사도구가 장애인의 삶에 미치는 영향을 살펴보고자 지난 2018년 10월27일 장애인 당사자 40명을 대상으로 종합조사도구를 적용 해 보았다. 그 결과, 실제 유의미한 결과를 남긴 사람은 30명이었으며, 이 중에서 현재 활동지원을 이용하고 있는 장애인 당사자는 17명이었다. 종합조사도구를 기존 활동지원 이용자 17명에게 직접 적용 해 본 결과, 평균 3.4시간의 서비스 시간이 삭감되는 것으로 드러났다.

이를 장애 유형별로 보면, 뇌병변 장애인(10명)은 기존 활동지원시간이 하루 평균 11시간에 달했으나 모의평가 결과는 7.4시간 인 것으로 나타났다. 이 경우 자가 평가에서는 14.5시간이 필요하다고 평가했고 동료 판정은 16.5시간이었던 것을 감안하면 당사자의 욕구를 채우기는 커녕 더욱 부족 해 지는 상황이 나타나게 되는 것이다. 또한 지체 장애인(4명)의 경우에는 기존 활동지원시간은 평균 12.1시간이었으나 모의평가 결과 4시간이 깎인 8시간을 판정 받았다. 이 경우에도 자가 평가와 동료 판정 시간은 15시간이었다.

발달장애인(2명)의 경우, 기존 활동지원시간은 평균 6시간 이었으나 모의평가 결과 4.8시간이 나왔다. 다른 장애 유형보다 삭감된 시간이 적은데, 이는 종합조사도구가 기존의 활동지원 인정점수표보다 발달장애 영역을 반영한 문항이 추가된 결과로 보인다. 그러나 자가 평가 7.8시간과 동료 판정 8시간보다는 턱없이 낮아 이 또한 발달장애인의 욕구를 충분히 반영하지는 못하는 것을 확인할 수 있었다. 그리고 종합조사도구의 가장 큰 피해자로 불리

고 있는 시각장애인(1명)의 경우, 기존 활동지원시간은 6시간이었으나 모의평가는 3.7시간으로 그 역시 큰 폭으로 줄었다. 자가 평가와 동료판정은 10시간 이었다.(출처 : 2018.10.27. 종합조사도구, 기존 활동지원 이용자에게 직접 적용해보니 ‘3.4시간’ 삭감 비마이너 기사발췌)

이런 상황을 고려해보면 이 후 장애등급제 폐지 이후 종합조사도구에 따라 활동지원 제공시간이 판정된다 하더라도 다양한 유형의 중증장애인이 자립생활을 실천하는데 있어서 심각한 문제로 다가올 수 있을 것이다.

장애인의 자립생활의 키워드는 서두에 말했듯이 **자기결정, 선택, 참여, 그리고 책임**이다. 하지만 중증장애인은 신체적, 개인적 요인이든 외부적, 사회적 요인이든 어쩔 수 없이 타인에게 의존할 수 밖에 없는 부분이 있고, 활동지원서비스와 활동지원사의 지원 없이는 사회 참여는 고사하고 자신의 의사를 표현하고 선택 과정에 참여하는 것조차 어려울 수 밖에 없다. 그래서 이러한 자립생활이 가능하기 위해서는 공적자원의 지원이 절대적으로 필요하며 활동지원서비스 시간의 확대는 필수적이다.

탈시설과 자립생활이 장애인 복지의 주류 패러다임이 된 현재. 이제는 중증장애인들이 안전하고 자유로운 삶을 영위할 수 있도록 지역사회가 답을 해야 한다.

인간다운 삶을 위한, 광주시의 권리보장을 위하여

인간다운 삶을 위한 지역사회에서의 권리보장의 내용은 장애인이라고 해서 다른 사람들과 크게 다를 바가 없다. 사람은 누구나 생물학적 생존권과 안전을 보장받고, 생애주기에 맞춰 보육과 교육을 받아 사회생활을 준비하여, 사회에서 소외되지 않고 다른 사람으로부터 존중을 받으며, 자신의 사회적 역할을 다하면서, 자기 자신의 행복을 추구하며 살아가야 한다. 그리고 지역에서 살고 있는 시민 누구나 그러한 삶을 살 수 있도록 지원하는 것이 인권의 도시를 지향하고 있는 광주시의 역할이다.

따라서 “광주에 살고 있는 중증장애인 누구나 인간다운 삶을 영위할 수 있도록 권리를 보장하겠다!” 라는 선언과 함께 구체적이고 실제적인 지원 방안이 마련되어야 한다. 그 이유는 명확하다. 현재 많은 중증장애인 당사자들이 시설이나 부모의 그늘 아래서 벗어나 자립생활을 도전하고 있고, 이들의 도전에 시가 응답하여 지역사회에서 살 수 있도록 지원하는 것은 시의 당연하고도 막중한 책임이기 때문이다.

그러면 광주시가 이들을 지원하기 위해 앞으로 해야 할 최소한의 역할에 대해 자립생활의 관점에서 몇 가지 제언하고자 한다.

첫째, 발제자의 제안처럼 활동지원 인정점수 체계의 개선이 필요하다.

이는 인정점수 체계의 단순화와 함께 앞서 말한 실제 지원시간이 삭감되는 문제를 해결할 수 있어야 한다.

둘째, HSC사업예산을 활동지원사업으로 편입하여 근육 장애인의 활동지원서비스 24시간을 보장 할 수 있도록 지원해야 한다.

물론 장애 정도와 환경에 차이에 HSC사업을 선호하는 사람도 있겠지만, HSC사업보다 활동지원제도를 강화하는 것이 자립생활 관점에서 더 적합하다고 생각한다.

아울러 근육장애인 외에 또 다른 장애유형도 지원 받을 수 있도록 실태조사를 하고 지원할 수 있도록 방법이 모색되어야 한다.

셋째, 발달장애인의 생활환경과 개인적 특성 및 욕구를 고려하여 활동지원시간이 증가해야 한다. 그러기 위해서 발달장애인을 위한 활동지원 기준체계가 세워져야 하고, 활동지원 외에 발달장애인의 자립생활을 지원을 위한 다양한 제도적 장치가 함께 마련되어야 한다.

넷째, 시군구 단위에 있는 민관협의체의 심의위원회에 장애 당사자 동료판정위원이 추가되어야 한다. 동료판정위원단이 구성되어야 비장애 전문가가 아닌 당사자 동료판정위원을 통해 해당 당사자의 의견을 수렴하여, 맞춤형 서비스 판정을 할 수 있을 것이다.

다섯째, 광주시는 광주시와 광주시장애인종합지원센터 그리고 장애인자립생활센터 삼자협의체의 네트워크를 강화하되, 역할 분업을 확실히 하여 지역 장애인들의 자립생활을 적극적으로 지원 할 수 있도록 해야 한다.

마무리하며

장애인들은 온갖 난관에도 불구하고 자신의 자유로운 삶을 위하여 자립생활을 실천하고 있다. 이러한 이들이 중증장애인이 사회의 모순된 구조를 깨고 사회 구성원의 한 사람으로 자리매김 할 수 있도록 반드시 정책과 제도적 기반이 병행 되어져야 한다.

모든 시민은 그들의 조건이 허락하는 한 그 수준이 어디까지이든지 자신이 가진 인간 능력(human power)의 완전한 범위까지 개발될 기회를 가져야만 한다. 그리고 그들의 조건이 허락하는 한 그러한 자유와 독립을 즐길 수 있는 기회를 가져야만 한다."

- Martha Nussbaum, Frontiers of Justice

미국의 법철학자인 Martha Nussbaum(마사 누스바움)의 책 <정의의 최전선>에 나오는 글귀처럼, 우리 사회의 모든 장애인들이 인권의 가치를 실현하며 지역에서 배제되지 않고 자신에게 주어진 자유와 독립을 즐길 수 있는 사회 환경이 이뤄졌으면 하는 바람이다.

최중증장애인가복지사업 현황 및 서비스 향상을 위한 제안

윤 호 석

광주광역시장애인종합복지관 지역연계팀장

1. HSC 시행 배경

최중증장애인가복지사업인 'HSC(Health-Safe-Care)'는 호흡기를 사용하는 희귀질환 최중증 장애인가의 건강·안전·돌봄을 목적으로 보호자나 활동지원사가 없는 심야시간대에 생명을 지키는 파수꾼 역할과 함께 가족의 짐을 지원하고 있다.

2015년 인구주택총조사에 따르면, 2015년에는 1인 가구 비율이 27.2%에 이르며 가장 주된 가구유형으로 자리 잡게 되었고, 1인가구의 증가현상은 우리사회 가족형태에 큰 변화를 가져오고 있다. 전통적인 가족체계의 해체시대를 맞이하며 장애인 가구 역시 1인가구의 비율이 높아짐에 따라 돌봄기능을 유지하기 위한 사회보장체계에 대한 획기적인 변화가 필요하다.

광주광역시에서는 2014년 전국 최초로 20명의 최중증장애인에게 24시 활동지원을 계획하였으나, 박근혜정부 당시 중앙정부사업과 유사중복사업이라는 이유로 확대되지 못하고 기존 10명에게 한정되어 지원하게 되었다. 시는 대안으로 2016년 8월 HSC사업을 구상하여 광주광역시장애인종합복지관을 통해 시범사업을 시행하였다. 최초 4명의 당사자에게 헬퍼¹⁾를 연계하여 현재 10명의 최중증장애인에게 HSC(건강·안전·돌봄)사업을 지원하고 있다.

호흡보조기 급여 적용을 위한 환자단체 간담회 자료를 살펴보면, 2014년 12월 기준, 전국에 호흡기를 사용하는 희귀질환자로 1,821명 중 1,649(93.7%)명의 근육병장애인으로 대다수를 차지하고 있으며 광주광역시에는 약 200명의 희귀질환근육장애인이 거주하는 것으로 추정된다.

2. HSC 추진 현황

1) 사업 개요

○ 이용인의 욕구 및 문제점

- 호흡기관련 희귀난치성환자(11종)는 최중증장애인 활동지원 서비스 및 장애인 복지서비스 부족으로 건강과 안전의 위협에 노출되어 있다.
- 건강과 안전을 확인하고 건강상태 유지 및 급성기 질환의 회복 돌봄을 오롯이 가족이 책임지

1) 헬퍼는 최중증장애인가복지사업(HSC사업)의 활동지원사를 지칭하는 단어로 주로 심야시간대에 배치하여 활동하고 있다.

고 있어 야간에 공적인 영역에서 지원하는 건강과 안전, 돌봄 서비스가 절실히 필요하다.

○ 지역 환경적 특성

- 정확한 희귀난치성 장애인의 통계가 없지만, 광주 중증장애인 사회적안전체계 통계 (2014.06)에 따르면 1~2급 등록장애인은 15,114명으로 조사인원 668명 중에 수급자 비율 100%, 와상 479명, 모든 일에 도움 필요가 224명, 독거 198명, 욕창환자 40명, 호흡기사용 18명, 레빈튜브사용 14명, 석션기를 사용하고 있는 장애인 13명으로 집계되었다.

- 최중증장애인이 이용하는 침대형 휠체어가 들어가는 특장차량이 부족해 어려움을 겪고 있는 상황이다.

- 최중증장애인이 열악한 지역사회 내에서 생활하고 있지만, 활동보조서비스의 한계와 최중증 장애인 활동보조 기피현상으로 최중증장애인의 대한 적극적인 건강·안전·돌봄서비스가 필요한 실정이다.

○ 참여(대상)자 모집

복지관, 활동지원 서비스기관 등에 공고문을 게시하여 신청접수가 이루어졌고, 이후 신청자 가정 방문상담을 통해 관련정보와 서비스 욕구를 파악하였다.

○ 이용인 선정

공공성을 확보하기 위하여 외부 선정위원을 초빙하고 접수표 활용과 선정기준을 객관화하여 공정한 진행이 이루어지도록 노력하였다.

헬퍼 채용 면접에도 선정된 이용인이 함께하여 당사자가 헬퍼를 선정하는데 참여하여 서비스 지원까지는 약 3-4주 정도 소요되었다.

○ 지원시간

월 최대 160~192시간을 지원하여 심야시간에 당사자의 건강·안전·돌봄 서비스를 제공하고 있다. 당사자와 헬퍼 간에 서비스 시간을 협의하여 진행하고, 복지관에서는 사업담당자가 서비스 제공 상황을 점검하고 있다.

사업 담당자는 HSC사업이 목적에 맞게 지원되도록 매달 모니터링과 설문조사를 통해 확인하고 있다.

2) 사업내용 및 이용인 선정기준

○ 사업내용

- 건강지원 : 생명 및 건강관리, 정기검진 등
- 안전지원 : 수면시 호흡기기 관리, 신체기능유지 등
- 돌봄지원 : 체위변경 및 목욕, 실내·외 이동지원 등

이 외에 와상장애인 이동지원, 정기적 모니터링, 이용인(보호자) 간담회, 헬퍼 보수교육을 실시하여 서비스 질을 개선하고 만족도를 높이고 있다. 특별히 이동지원을 위해 2017년 사회복지공동모금회(사랑의 열매) 지원을 통해 기아자동차의 후원으로 휠체어 2대가 탑승할 수 있는 특장차를 지원받아 운행하고 있다.

○ 이용인 선정기준

- 지원 자격조건 : 장애인 등록 1~2급이면서 활동지원 인정점수 400점 이상, 호흡기관련 희귀난치성 환자(11종)

※ 신청가능한 호흡기 관련 희귀난치성질환자 코드명 및 번호

근육병(G12,G71), 다발성경화증(G35), 유전성운동실조증(G11), 뮤코다당증(E76), 부신백질 디스트로피(E71.3), 글리코젠축적병(포페병 등)(E74.0), 샤르코-마리-투스 질환(G60.0), 길랭-바레 증후군(G61.0), 크로이펠츠야콥(A81.0), 중증근육무력증(G70.0), 특발성폐섬유증(J84.18)

- 활동지원 현황 및 물리적 (거주)환경(활동보조 인정시간)
- 당사자 건강 상태(호흡보조기 사용유무, 합병증 여부, 체위변경 필요도, 석션/엠부 사용유무, 욕창유무)
- 보호자 현황(보호자 유무 및 연령, 질병 및 질환 유무)
- 방문조사원 및 선정위원 의견, 야간에 상시 헬퍼가 필요한 사람

3) 현황

시범사업을 시작한 2016년부터 현재까지의 서비스제공 현황은 아래와 같다.

1) HSC사업 서비스 현황

구분	2016년	2017년	2018년	비고
HSC 지원	4명	7명	10명	
HSC 지원 종결		2명 (사망, 자진 거부)	2명 (사망 24시 전환)	
실적 인원	실인원 4명/ 연인원 208명	실인원 9명/ 연인원 1,998명	실인원 12명/ 연인원 2,315명	
헬퍼 1인 배정	3명	5명	9명	여러 명이 왕래하는 것에 부담 느낌.
헬퍼 2인 배정	1명	2명	1명	원활한 서비스 제공을 위함

표1)에서 보는 바와 같이 2016년 9월부터 4개월 간의 시범사업을 통해 4명의 대상자에게 서비스를 제공하였다.

2017년 7명, 2018년 10명으로 사업 대상자를 확대 시행하고 있다. 이 가운데 24시 활동지원으로의 전환을 위해 1명이 서비스 이용을 포기하였고 2017, 18년에 헬퍼 미근무 시간인 주말에 2명이 사망하는 안타까운 일이 발생하였다. 이를 통해 HSC사업 이용자의 건강유지 및 케어가 얼마만큼 위험에 노출되어 있는지, 상시적인 돌봄이 얼마나 중요한 지를 알 수 있다. 헬퍼는 최종증장애인의 최전방에서 잠들지 않는 부양자와 같이 생명지킴이 역할을 하고 있다.

당초 이용자 1명당 2명의 헬퍼를 배치하여 최상의 컨디션으로 도움을 드리고자 하였으나 활동지원사 3~4명과 헬퍼 2명 등 많은 서비스 제공인력이 상시적으로 집안을 왕래하는 것이 이용자 및 보호자에게 부담되었다. 그래서 이용인과 헬퍼 사이에서 자율적으로 조정되어 1:1 배치되어 돌봄을 지원하고 있다.

또 헬퍼와 여러 활동지원사의 이용시간 조율에 대한 어려움 호소가 많았다.

이에 이용인과 헬퍼간 서비스 제공시간을 조정하여 서비스진행 전에 담당자에게 보고하면 그 시간대에 맞춰 모니터링을 실시하고 있다.

실적기준으로는 2016년 4개월간의 시범사업 당시 실인원 4명, 연인원 208명, 2017년 실인원 9명, 연인원 1,998명, 2018년 10월말 기준 실인원 12명, 연인원 2,315명을 서비스 제공하고 있다.

표2) 2018년 HSC사업 이용자 인정시간 현황

연번	이용인	장애유형	가구구성	인정점수	국비인정시간	시비인정시간	HSC사업 인정시간	활동지원24시 부족시간
1	조아요	지체1	1인가구	425	391	45	160	124
2	최만족	지체1	1인가구	420	391	67	160	102
3	이대로	지체1	1인가구	430	391	35	160	134
4	신짱구	지체1	1인가구	420	391	40	160	129
5	배철수	뇌병변1	1인가구	430	391	40	160	129
합계					1,955	227	800	618
6	홍길동	지체1	2인가구	425	118	40	160	402
7	김순희	지체1	3인가구	425	118	30	160	412
8	차돌쇠	지체1	2인가구	430	128	65	160	367
9	박희망	지체1	2인가구	428	391	45	160	124
10	정기쁨	지체1	2인가구	430	118	65	160	377
합계					873	245	800	1,682

표2)에서 보는 바와 같이 활동지원 인정점수는 420~430시간으로 모두 비슷하다. 그러나 국비인정 시간의 경우 1인 가구인 경우와 보호자가 있는 경우의 인정시간은 크게 다르게 나타나고 있다. 시비 인정시간은 보호자 유·무와 상관없이 시간이 일정치 않다.

HSC 사업의 경우에는 국비, 시비, 가족유무, 건강상태 등 구분 없이 같은 시간을 지원하고 있다. HSC사업 이용인이 24시 활동지원사업으로 전환될 경우(1인 가구) 이용인 5명의 부족한 시간은 102~134시간 정도로 총 618시간에 이른다. 반면 보호자가 있는 이용인 5명은 124~412시간으로 총1,682시간으로 파악되어 총 2,300시간 정도의 추가가 예상된다.

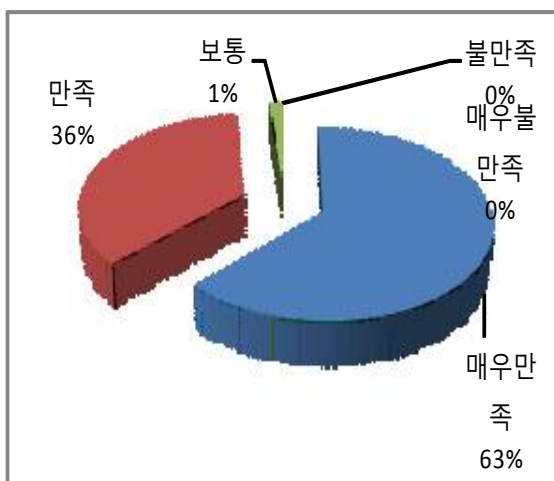
표3) 보호자의 상태

연번	이용인	가구원	보호자 상황
1	조아요	1인 가구	보호자 사망
2	최만족	1인 가구	아들은 전주에 있는 대학에 진학 후 군입대 준비 중
3	이대로	1인 가구	부는 경제적으로 지원하기 위해 야간 경비 근무 중. (간병비 150만원), 여동생은 결혼 후 간간히 지원
4	신짱구	1인 가구	딸은 광주인근에서 일하며 주 3-4일 돌봄
5	배철수	1인 가구	모는 허리디스크협착증, 어깨수술, 담낭제거수술, 갑상선후두염 우울증약 복용
6	홍길동	2인 가구	모는 퇴행성관절염, 디스크, 부정맥 심장약복용
7	김순희	3인 가구	부모는 간질, 당뇨, 안과약 복용, 뇌출혈로 고혈압약 복용 중
8	차돌쇠	2인 가구	모는 관절염과 수면부족으로 인한 무기력증
9	박희망	2인 가구	남편은 고혈압, 기흉수술(폐 한쪽 없음), 지체2급 체중37kg
10	정기쁨	2인 가구	모는 공황장애, 불안증세, 기립성 저혈압, 빈혈 등
11	김사랑	3인 가구	부모는 허리디스크, 고혈압, 갑상선저하증 등, 치매증상
12	신이나	1인 가족	부는 알츠하이머병(활동지원 24시 전환)

표3)에서 보는 바와 같이 이용인의 보호자는 대체로 장기간의 간병으로 다양한 질병을 갖고 있는 등 건강상태가 좋지 않아 돌봄에 어려움이 많음을 알 수 있다. HSC사업을 이용했던 이용인 6명중 5명이 보호자가 있고, 6명은 보호자가 있다는 것 때문에 가족에게 책임을 떠넘기는 국비인정시간이 적다. 부양의부제를 통한 국비인정시간 산정은 가족의 붕괴와 해체를 촉진하는 상황을 초래할 수 있을 것으로 판단된다.

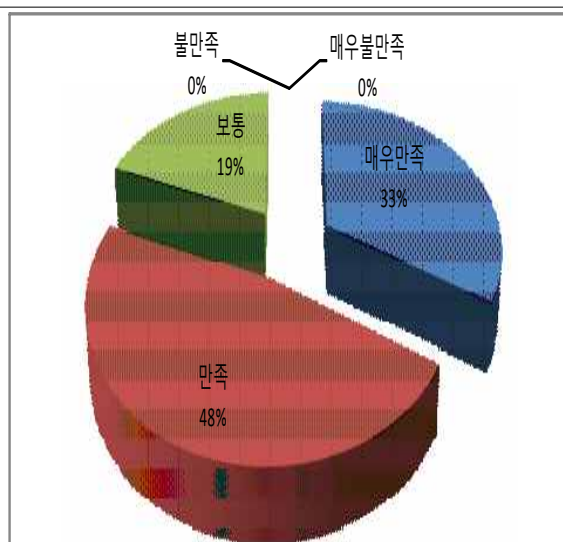
3. 2018 HSC사업 모니터링 결과

1) 상호간 협의하여 약속한 제공 일정을 지키고 있습니까?



- 서비스 제공일정은 대체로 당사자의 일정에 맞춰 조율하고 있어 대부분 헬퍼가 조기 출근하고 종료시간 후 지원하던 부분은 완료하고 퇴근함. 설명 출근이 늦은 경우엔 서로 연락하여 조율하고 늦은 시간 만큼 더하고 퇴근하고 있어 출·퇴근시간에 대한 만족도는 매우 높았음.

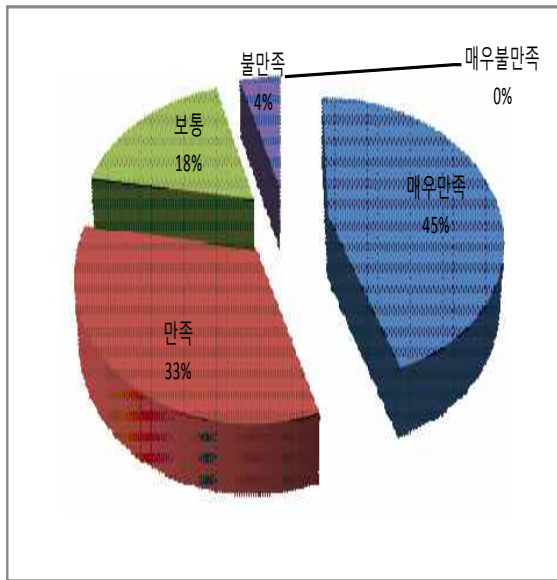
2) 역할을 숙지하고 정확하고 충실하게 지원하고 있습니까?



헬퍼 채용 후 현장에 방문하여 기기 사용법 설명과 당사자의 몸상태에 대해 안내한다. 당사자의 건강상태를 잘 모르고 지원한 경우 서로가 심리적으로 예민하게 반응하며 불만이 많이 생김.

활동지원사가 연결되지 않은 경우 헬퍼서비스 시간 전후로 활동지원을 병행하는 경우와 당사자와의 의견 차이로 헬퍼가 갑자기 퇴사하는 경우 활동지원사가 헬퍼 채용전까지 대체 근무하는 등 상호보완하고 있음.

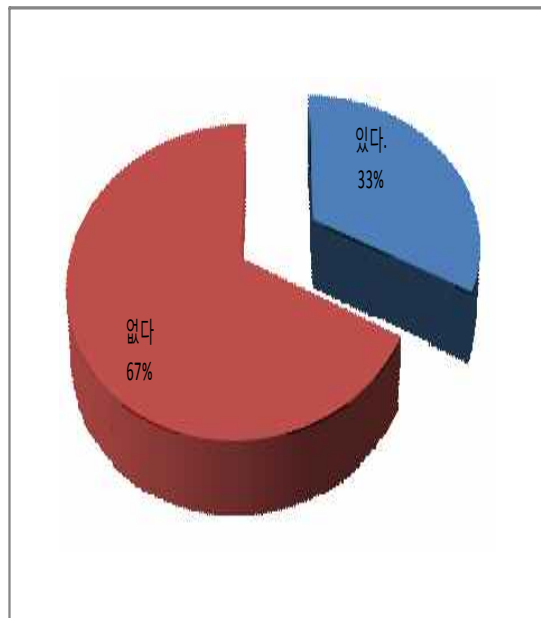
3) 서비스지원에 대해 만족하십니까?



- 부양의무제에 묶여 가정 붕괴가 초래할 수 있으나, 당사자 뿐 아니라 보호자의 심신 상태를 고려하여 사업을 진행하고 있어 매우 만족함 비율이 높았음. 부양의무제도로 인해 경제적 고통을 받고 있는 가족의 든든한 언덕이 되고 있음
- 보호자의 허리, 어깨질환, 관절염 등 신체적인 고통, 불면으로 인한 우울, 공황장애 등 정신적 고통에 대해 탈출의 기회가 되고 있음.
- 복지관을 통한 전동휠체어 수리 및特长차를 이용하여 이동지원, 나들이를 통해 거주공간에서 벗어날 수 있어 매우 만족함.

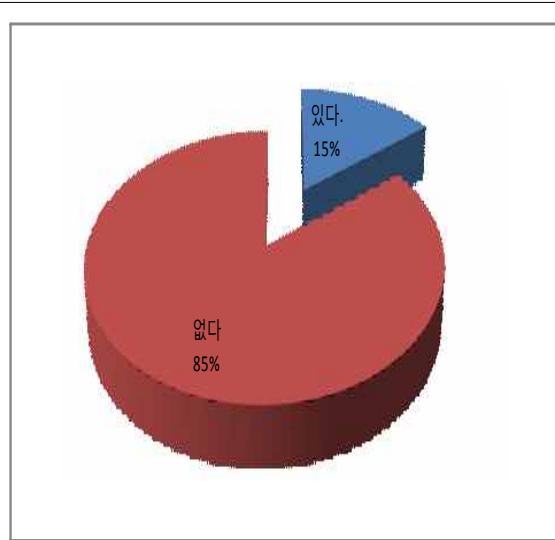
- 헬퍼는 심야에 최종증장애인의 생명파수꾼. 매일 심야시간에 근무하다보니 자신도 모르게 잠들어 당사자가 깨우는 경우가 있음.
- 건강상태에 따라 헬퍼가 신속히 대처하지 못하고, 초보 헬퍼의 경우 능숙하지 못한 지원으로 불만족한 경향이 있음.

4) 건강상태에 변화가 있습니까?



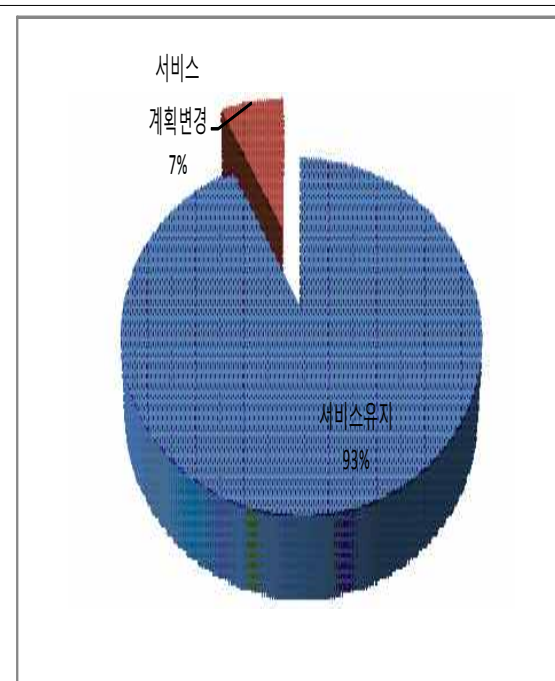
- 심신의 기력이 떨어짐에 따라 기억력 감소와 설사병이 자주 생김. 음식물 섭취가 힘들고 수면부족을 호소
- 경추동맥 이상으로 목보호대 착용, 우울증, 불안감, 장염, 감기, 피부질환, 담낭염증, 고열, 관절골절 및 허리 통증, 가려움증, 장운동이 약하여 관장 및 비뇨기과 문제, 몸이 붓고 다리가 굳고 호흡이 답답하고 경추변형, 호흡기착용으로 기침과 가래가 나오면서 피까지 토하는 경우가 있었음.

5) 보조기기 및 사용에 대한 변화가 있습니까?



- 호흡기고장 수리 시 대체할 호흡기가 없고 호흡기 규격이 맞지 않아 이용에 어려움을 호소. 이런 경우 헬퍼의 긴장은 최고조에 달하고 있음.
- 당사자가 잠버릇에 따라 수면 중 호흡기가 입에서 빠지는 경우가 발생하여 헬퍼가 발견 즉시 조치하고 있으며 폐근육을 단련하기 위한 하모니카 불기, 바람불기 등을 지원하고 있음. 정기적인 검진을 위해 서울 또는 전대병원 이용하고 있음.

6) 서비스 일정 변화 및 별도의 상담이 필요합니까?



- 부양의제로 인해 비급여 당사자가 결혼한 딸에게 생활비를 받으며 살아가는데 딸의 가정도 어려워 생활비를 줄임
- 경제적 어려움과 24시 전환 시 수급권탈락의 우려로 24시 전환을 포기함.
- 헬퍼가 주말 휴무에 연가를 신청할 경우 당사자의 어려움이 가중됨.
- 활동지원사의 서비스 만족도 및 교체에 따른 어려움(활동지원사를 즉시 배치 받을 수 없음.)
- 최종증장애인에 대한 인센티브가 없어 꺼려하는 현상이 있음.
- 1인 가구 헬퍼의 경우 퇴근 시 당사자만 남겨놓지 말고 활동지원사와 연락하여 최대한 혼자 있는 공백이 없도록 조치할 수 있도록 하고 있음.

4. HSC 사업 추진 성과 및 의의

- 1) 심야시간에 생명 유지 및 안전보장.
- 2) 기본적인 돌봄 욕구해결과 정서 지원, 가족 관계 회복을 도움
- 3) 가족의 돌봄의 어려움과 경제적인 부담을 경감

- 4) 이용인의 욕창예방 등 케어를 통해 건강상태 유지
- 5) 침대형 휠체어를 이용하는 이용인의 이동을 지원하여 건강권과 이동권을 보장. 지역사회와 동료 장애인의 교류협력을 촉진
- 6) 최종증장애인의 심야시간 생명지킴이로써 활동해온 성과가 인정되어 제 52회 광주광역시민의 날 금남로 시민정치페스티벌에서 시민정책마켓 우수정책으로 선정. 감사패 수여 받음.
- 7) 헬퍼가 없는 주말시간에 이용인 2명의 사망은 HSC사업이 얼마나 필요하고 중요한 사업인지 확인시켜주는 것임.
- 8) HSC사업 모니터링을 통해 당사자 중심의 사업의 진행하므로 부정사용까지 방지할 수 있음.

5. 24시 전환에 대한 이용자 욕구(의견)

- ▶ 현재 시간을 늘려서 장애인재가복지사업을 이용해도 되고 24시 활동보조로 전환하여 이용하는 것도 상관없으나, 24시 전환이 안 되면 시간이라도 늘려 주세요. 현재 최종증장애인 재가복지사업기관에서는 예산 사용에 있어서 하반기에 예산이 남으면 추가시간이 주어져 서비스를 받고 있음.
- ▶ 24시 전환을 희망한다. 만약 안 되면 시간추가 되길 바라며, 활동지원기관에서의 관리 문제가 심각하며, 현재 복지관에서 관리하는 부분에서 훨씬 잘 하고 있다. 활동지원사들에게 주어지는 시급보다 높기 때문에 보조인 구하기가 좀 더 쉬우며, 기관에서는 매달 모니터링을 해서 이용자의 상황을 체크하기에 문제가 생겼을 때 대처가 잘되지만 활동지원기관에서는 관리나 대처가 잘 이뤄지지 않는다.
- ▶ 24시 전환 희망. 시간을 나누는 과정에서 날짜에 따라서 다르니 장애인가정이면서 배우자의 돌봄에 있어 체력적으로 무리가 간다. 주말에는 돌봄이 없어서 깊은 수면을 못한다. 그럴때 일수록 불안한 마음이 많이 든다. 가족이라 낮에 돌봐주는데 밤에 까지 돌봐주라는 것은 부담이다. 주말시간에도 서비스가 진행될 수 있도록 시간을 늘려 주세요.
- ▶ 독거가 아니며 24시 조건에 미달되어, 현재 이용을 하려면 배우자와 이혼을 해야 된다는 것이 문제다. 장애인재가복지사업에 시간확보가 된다면 이 사업으로 서비스를 이용하고 싶다. 헬퍼 관리하는 부분에서 활동지원사와는 다르기에 현재 서비스에 만족하고 있다.
- ▶ 24시간도움을 필요로 하지 않는 사람도 있습니다. 일괄적으로 모두 같은 도움을 주기보다 각자의 상황에 필요한 도움을 효율적으로 받을 수 있다면 좋겠습니다. 활동보조의 (낮 시간) 시간을 조금 더 주면 좋겠습니다.
- ▶ 24시로 전환시 활동보조사가 5명이 필요하나 그에 따른 관리가 어려우며 신경 쓸 일이 많아져 24시 원하지 않는다. 장애인재가복지사업에 시간이 추가되어 서비스가 진행되길 원하며, 이 사업은 단말기 결제가 이뤄지지 않지만 출근사진을 전송해서 확인하며, 헬퍼의 시간외 근무는 비용없이 서비스로 진행하고 있는 상황이다. 활동지원과 재가복지사업은 다른 사업이기 때문에 서비스 진행도 다르며, 활동보조사

는 서로가 일을 떠넘기며, 서로가 편한 시간대에 활동을 하려하니 활동지원사 구인하기도 어렵지만 재가복지사업은 정해진 시간과 매달 모니터링을 통해 관리를 하고 있어서 따로 헬퍼에 대해 신경을 쓰지 않는 점이 좋다.

- ▶ 24시 전환되는 것을 희망한다. 하지만 현재 시급의 차이가 있어서 중증 환자에 대해 활동을 하겠다는 활동지원사 구하기가 어렵고, 하겠다고 하는 사람도 없어 개인적으로 알아보아 구인하고 있는 실정으로 활동지원 기관에서도 제대로 지원이 되지 않고 있으나 최종증장애인이재가 복지사업의 경우에는 인력채용을 이용자 참관하에 심사를 하고 배치하기에 선택의 권한이 생겨 좋음.

- ▶ 24시로 전환 시 문제점/ 24시 전환 욕구 의견 : 24시로 전환하고 싶은 생각은 있는데 만약 기초생활수급에서 떨어지게 되면 병원비도 문제가 되고 생활비도 문제가 되어서 경제적으로 어려워집니다. 저희 집은 돈을 벌수 있는 여건도 안 되고 신체적으로도 건강상 어려움이 있어서 생활비 라던지 병원비 지원이 없어지게 되면 생활하기가 힘이 듭니다. 24시간이 되면 심적으로 편해질테지만 만약 수급자가 떨어진다고 하면 생활여건이 안되니 받을 수 없을 것 같습니다. 그러니, 수급자가 떨어지지 않는 방법으로 시간을 좀 주셨으면 좋겠습니다. HSC사업은 유지하면서, 낮에 활동 보조 시간을 많이 늘려주신다 던지 하는 방안으로 주셔야 주말이든 낮에 활동보조 이모가 가시고 나서의 빈 시간대를 채울 수 있지 않을까? 생각합니다. 지금 받고 있는 HSC사업은 제가 살아가는데 아주 큰 도움이 된다고 생각하는 편이지만 가고 나서의 빈 시간대인 5시간과 낮에 이모가 가시고 나서 4시간이 비는데 그 시간의 빈자리가 너무 큼니다. 특히 주말이 가장 힘이 듭니다. 주말에는 저희 엄마가 돌봐주시는데 건강 상으로도 힘들어하시고 벅차 하십니다.

고작 이틀만 참으면 되는데 왜, 그러나 하시겠지만 저희에게는 그 이틀이 아주 힘든 시간이 됩니다. 공휴일도 그렇고 이모가 안오시는 날은 죽을지도 모르겠다 싶은 생각이 많이 들기도 합니다. 그래서 매번 싸우게 되고 서로 잠을 포기하는 경우가 많습니다. 이럴 때 활동보조라던지 HSC의 빈자리가 많이 느껴집니다. 24시간으로 전환됐으면 하는 바람은 가장 크지만 살아 가는데 있어서 저희 집안은 기초생활수급이 없어지면 안되기 때문에 그 방안을 좀 내어주셨으면 좋겠습니다.

- ▶ 우리는 24시간을 써봤지만 여간 힘든게 아니었어요. 제일 힘든 점이 시간을 쪼개서 하루에 야간까지 네분이 돌아가면서 해야했구요. 주말까지하면 7명은 써야됐어요. 그리고 갑자기 말도 없이 그만둘 경우에는 사람도 없어서 정말 난감했습니다. 또 그만두고 다른 사람이 오면 다시 또 가르쳐줘야 되구요. 1년 조금 넘게 썼는데 정말 힘들었어요. 저도 굳이 우리 아들에게는 필요 없을 것 같아 더 많은 중증환자한테 기회를 주고자 포기했구요. 저는 HSC사업을 지속적으로 지원하면서 활동보조시간을 좀 더 늘려줬으면 합니다

위 내용은 HSC사업 이용인에게 24시간 활동보조사업으로 전환하는데 대한 의견 설문을 실시한 결과로 당사자의 뜻이 왜곡되지 않도록 별도 편집하지 않고 원문을 그대로 옮겨 왔다.

24시간 활동지원 전환을 통해 건강·안전·돌봄의 빈틈없이 안전하게 지원되는 것은 당연한 정책임은 자명한 사실이다. 그러나 HSC사업 이용인이 한결같이 활동지원사 구인의 어려움을 토로하고, (24시간 활동지원이 안된다면) 심야시간의 생명지킴이 HSC사업으로 최소한 365일 지속적으로 지켜주기를 호소하고 있다. 건강한 사람은 이틀이 쉽게 지나가지만 최종 증장애인은 이틀이라는 시간이 천년 같고 죽음의 두려움과 공포 속에서 지내게 된다. 또 보호자가 있는 경우라도 장기간의 돌봄으로 몸과 마음의 병이 쌓여 정상적인 돌봄이 어렵게 되고 당사자와의 갈등이 계속됨을 호소한다. 어떤 것이 당사자의 건강·안전·돌봄에 적합할까? 24시간 활동보조와 HSC사업 간에 미흡한 부분을 서로 보완하며 안정적으로 사업을 진행해 갈 방법을 살펴보아야 할 것이다.

6. 24시간 활동지원과 HSC사업, 무엇이 다를까?

24시간 활동지원	HSC(Health-Safe-Care) 사업
1. 활동지원사와 24시간 함께 서비스지원 2. 생명을 완전하게 지킬 수 있는 최선 3. 활동지원사 4-7명을 통해 다양한 서비스를 지원 받음 4. 기관의 서비스에 따라 자유롭게 바꿀수 있음 5. 활동지원사와 일정조정 시 당사자의 조건에 맞춰 조율 6. 활동지원사 채용 시 당사자가 직접 선택함 7. 활동지원사 교체 시 빠르게 교체가능 8. 시급 8,070원, 심야 12,105원, 기관수익금 5% 보장 9. 최종증장애인에 대한 인센티브가 없어 활동지원사 구인에 어려움 10. 활동지원사의 잦은 교체와 일정조율의 어려움 호소 11. 활동지원사 간 선호하는 활동시간에 대한 경쟁 있음 12. 많은 이용인과 활동지원사들이 있어 꼼꼼한 모니터링 어려움 13. 부정수급에 대한 지속적인 점검 어려움 14. 1인 가구만 선정하여 붕괴와 해체를 촉진	1. 헬퍼를 통해 심야시간대 집중적 서비스 지원 2. 심야에만 생명을 지킬 수 있는 차선 3. 헬퍼 1-2명에게 안정적인 서비스를 지원 받음 4. 기관의 서비스에 따라 조율하며 맞춰나감 5. 헬퍼와 일정조율 시 당사자의 조건에 맞춰 조율 6. 헬퍼 채용 시 당사자가 면접에 참여함 7. 헬퍼 교체 시 22-30일의 시간이 소요됨 8. 시급 8,840원(광주광역시생활임금), 심야 13,260원, 기관 인건비 지원 9. 헬퍼에 대해 생활임금 적용으로 구인이 다소 양호함 10. 장기근속으로 헬퍼가 안정적인 서비스 제공 11. 소수의 이용인과 헬퍼 간 1:1 서비스지원 12. 소수의 이용인으로 매월 모니터링을 통한 맞춤형 서비스 지원가능 13. 부정수급에 대한 지속적인 점검실시 14. 보호자의 건강상태까지 점검하여 가족 관계를 살리는 서비스

7. 제언

위 내용을 바탕으로 사업담당기관 입장에서 몇 가지 사항을 제안하고자 한다.

첫째, 사업운영기관의 사업진행에 대한 자율성이 보장되어야 한다.

지난 2년간 HSC사업을 무리 없이 성실히 운영하여 왔으나 일부 아쉬운 부분이 있다. 현재 주중 심야시간(일평균 8시간, 주말제외)만 서비스를 지원하고 있는데 서비스 공백인 주말에 2명이 사망한 안타까운 사례가 있었다. 이는 HSC사업을 이용하는 최종증 장애인의 삶이 얼마나 위험한 상황에 노출되어 있는지 여실히 보여준다. 개별 사유(사망 등)와 24시간 활동지원으로의 전환, 자진 이용 거부 등으로 다른 이용인을 추가 선정하기까지는 통상 3~4주의 기간이 소요된다. 발생한 사업비 잔액은 이런 위험을 줄이는데 활용(추가 시간 지원)되거나 당사자의 정서지원을 위한 나들이 등에 활용할 수 있다. 하지만 사업운영기관의 자율적 결정보다는 사업시행기관(광주광역시)의 의견에 의해 주도되는 경우가 발생하여 현장상황에 따라 유연히 대응하기에 어려움이 있다. 이에 따라 균일한 사업운영가이드와 더불어 운영기관에 사업 자율성 부여가 필요한 부분이라 생각된다.

둘째, HSC사업이 확대되어 위급한 장애인의 삶을 더욱 더 지원하여야 한다.

광주지역 장애인계와 광주시의 24시간 활동지원 이용인으로 20명이 거론되었지만 이 수는 더욱 확대되어야 한다. 다만 24시간 활동지원사업을 당장 확대하는 것은 추진에 어려움이 있기에 보완적 성격을 가진 HSC사업의 확대로 최종증장애인의 건강하고 안전한 삶 지원과 시추가 시간확대를 통해 인권도시 광주의 가치를 지향해야 한다. 최종증장애인의 안전한 삶을 위해 관련 서비스를 확대하여 가족의 돌봄 부담을 줄이고 신체적, 심리적 건강향상 또한 지속적으로 도와야 할 것이다. HSC사업 이용인들은 24시간 활동지원도 좋지만 현실적으로 어렵다면 주말을 포함한 365일 심야 시간이라도 헬퍼가 투입되어야 할 것이며, 보호자가 있다는 이유로 국비인정시간을 1인 가구에 비해 터무니없이 적은 시간만을 인정하는 것은 가족의 붕괴와 해체를 가속화하고 복지에 역행하는 정책이라고 주장한다. 기존 인정점수 체계의 개편으로 활동보조시간을 늘리고 이에 걸맞은 시추가 시간 지원이 필요하다.

셋째, 심야시간에 부영이와 같은 눈으로 잠들지 않고 생명지킴이 파수꾼의 역할을 하는 헬퍼의 권익신장을 위한 지원이 필요하다. 이미 수년전부터 전국적으로 수많은 중증장애인이 돌봄 인력이 없는 상황에서 위험에 노출되어 사망한 사례가 다수 전해졌다. 우리 지역에서도 이와 같은 안타까운 사례가 발생하지 않도록 HSC사업의 헬퍼와 같은 서비스 제공인력의 역할이 매우 중요하다. 다양한 처우향상 방안이 있겠으나 우선 현재와 같은 시간제가 아닌 월급제로 전환하여 고용 안정 및 헬퍼의 권익증진과 이용장애인의 안전향상에 더욱 더 충실히 매진 할 수 있기를 기대해본다.

반드시 짚고 넘어가야 할 몇 가지 사각지대는 왜 존재하는가?

황 현 철

광주광역시교통약자이동지원센터 원장

2015년 박근혜 정부는 지방자치단체의 선심성 정책을 남발하는 것을 줄이기 위해 중앙정부와 협의하지 않는 복지사업은 유사중복사업 이라는 이유로 정리하기로 하고 지방교부세법 시행령을 개정함으로 지방자치단체를 길들이기 시작하였다. 이를 근거로 2015년 1조원 규모의 1,496개 사업을 통폐합 할 것을 권고하였고, 장애관련 사업으로는 251개 사업에 1,953억을 지정하였다. 특히, 지방정부의 장애인활동지원서비스 추가지원 사업을 유사중복사업으로 지정하여 압력을 가하기 시작했다. 장애인활동지원 추가지원 사업은 유사중복이 아닌 부족한 제도의 확대이자 보완적인 서비스임에도 불구하고 야간순회방문서비스, 응급안전알리미 등의 사업으로 대체하려고 하였다. 광주광역시도 이러한 일련의 과정에서 자유롭지 못했고 이 과정에서 만들어진 것이 HSC사업이며, 완벽하지는 않지만 24시간 활동지원의 대체수단으로 만들어졌다. 하지만 3년 후 지금은 어떠한가? 대부분의 지자체가 활동보조 추가지원 사업을 실시하고 있으며 24시간 활동지원사업도 적극적으로 추진되고 있다. 이러한 상황에서 최근 중증장애인 관련 단체는 광주광역시에 24시간 활동지원 확대에 대해 약속이행을 요구하고 있다. 장애인등급제가 폐지되고 새로운 기준으로 장애인활동지원이 2019년부터 진행될 계획이다. 걱정되는 부분 중 하나는 장애등급제 폐지의 취지에 맞는 기준이 아닌 여전히 일률적이고 획일적인 기준을 가지고 다양한 장애유형을 평가하여 서비스를 전달하고자 하니 개인별 맞춤형 서비스라는 단어가 무색할 정도이다.

장애인등급제가 폐지되는 과정에서 광주광역시에서 시행하고 있는 장애인활동지원에 대해 몇 가지 첨언을 하고자 한다.

첫째, 장애인활동지원제도는 SOC(social overhead capital)사업이다.

일반적으로 SOC사업은 공항, 댐 등 특정인을 위한 것이 아니고 국민경제 전체의 기초로 원활한 운영을 실현시키기 위한 것의 총칭이다. 바꾸어 말하면 장애인활동지원제도도 장애인 전체를 대상으로 원활한 삶을 영위하기 위해서는 꼭 필요한 서비스라 할 수 있다. 이미 장애인등급제가 폐지되는 것을 전제로 하기 때문에 특정 장애유형이 아닌 모든 장애인이 장애인활동지원제도를 신청할 수 있고 일정 기준 이상이면 서비스를 받을 수 있기 때문이다. 또한 장애인복지 예산 관련 30%정도가 장애인활동지원제도로 사용되고 있어 단순히 개인의 특별한 서비스가 아닌 모든 장애인에게 제공되어야 할 서비스라 생각한다. SOC사업은 일반적으로 공공을 위한 것으로 그 지역의 독점적 성격이나 영리사업으로 성립되기 어려운 특성 때문에 정부나 공공기관에서 사업을 맡는 게 보통이다. 최종증 장애인들에 대해

서는 여전히 활동지원사를 찾는 것이 매우 어려운 상황이다. 이러한 영역에 대해서는 공공 영역에서 서비스가 지원될 수 있도록 하여야 할 것이다. 지금 진행되고 있는 HSC사업이 중증장애인을 대상으로 하고 있지만 지원인력에 대한 수급이 왜 가능한지에 대한 점에서 해답을 찾아보면 어떨까 합니다.

둘째, 사각지대는 언제나 존재한다.

장애인 당사자들의 삶의 조건과 현실을 반영하지 못하는 각종 기준과 조건 때문에 발생할 수밖에 없는 “사각지대”는 누구의 책임이고, 어떻게 해결되어야 하는가?

- 사례1 : 활동지원서비스와 노인장기요양서비스를 선택할 수 없는 제도의 한계 때문에 피해 발생(광주 시민 중 ‘위헌법률제청’ 심판 중인 000씨 사례)
- 사례2 : 65세가 넘어, 노인장기요양서비스로 전환되어 줄어든 서비스 시간 때문에 지역사회 안에서 생활하다가, 요양병원으로 입소할 수밖에 없었던 사례
- 사례3 : 희귀질환으로 신체 및 사회활동 불가능하지만 장애등록을 할 수 없어 복지서비스를 신청조차 하지 못하는 사례
- 사례4 : 신규 서비스 신청 시, 반드시 거쳐야 하는 장애등급 재심사 과정에서 발생할지 모르는 장애등급 하락을 우려하여 장애인연금 및 활동지원서비스 신청조차 하지 못하는 사례 등 여전히 발생하고 있는 사각지대이다.

기준이 있기 때문에 사각지대는 자연스럽게 만들어지지 않는가 생각해본다. 지금까지 사각지대가 존재하지 않았던 적이 있었는가? 아무리 범위를 넓혀도 여전히 사각지대는 존재했고 문제는 발생했었다. 그렇다면 기준을 어떻게 할 것인가? 기준을 강화하거나 확대하기 보다는 대신 신뢰를 만들어 가면 좋겠다. 우리는 예외 사항이라는 문제 때문에 항상 갈등과 고민을 많이 하고 있다. 예를 들어 누가 활동보조 24시간 기준에 들어갈 수 있는가?를 판단하는 것에 너무 쉽게 인간을 센티미터 잣대로 기준을 정하고 있지 않는가 생각해본다. 꿈같은 이야기일 수 있지만 좀 더 진실하면서 좀 더 냉정하게 접근하는 방법을 제시해본다. 헌법 제103조 “법관은 헌법과 법률에 의하여 그 양심에 따라 독립하여 심판한다”라는 조항이 있다. 이 조항처럼 활동지원을 신청한 장애인과 지원에 대한 결정을 담당하는 심의위원, 공무원, 국민연금공단 담당자 등이 진정성을 가지고 만나야 한다고 생각한다. 내 마음속에 “아는 장애인의 신청”, “꼭 필요하지는 않지만 일단 더 많이 받아놓고 싶은 마음”, “예산의 추계를 봐야 하는 사항” 등 다양한 입장과 상황을 터놓고 이야기하는 자리가 필요하다. 이러한 사각지대 해소의 대안으로 활동지원서비스 제공기관, 자치구 희망복지지원단, 동행정복지센터사례관리 담당자 등이 추천한 <제도적 한계로 인한 복지사각지대>에 놓인 사람들을 대상으로 하는 장애인 단체 및 관련 전문가가 참여하는 ‘복지사각지대 심의위원회’를 구성하여 공정성을 확보한 후 심사하여, 활동지원서비스 순시비 지원, 돌봄인력 지원, 보장구 및 보조기기 지원 등을 지원하는 방안이 필요하다.

셋째, 항상 새는 돈은 있다. - 아니다. 스스로 틀어막자

144개의 장애인서비스 중 우리는 왜 활동지원제도에 집중하고 있는가? 당장 2019년에 장애인등급제 폐지 1단계에서 진행될 거주시설 입소 등 중요한 삶의 가치와 방향이 결정되는 사항에 대해 우리는 더 둔감한 이유가 무얼까? 약 7000억원의 중앙정부 예산, 약 500억원의 광주광역시 장애인활동지원 예산에 우리는 눈이 멀어가고 있지 않는가 고민해본다. 수수료 25%에 방향을 잃어가고 있을 때가 많다. 그러면서 “어쩔 수 없다” 라고 자조적인 답을 스스로 낸다. 장애인서비스를 받고 있는 사람들의 목소리보다 제공기관의 목소리가 더 크다. 과연 올바르게 대변하고 있을까? 최근 사립유치원의 목소리를 우리 스스로 점검해보면 좋겠다.

2016년도 광주복지재단 장애인지원단에서 실시한 자립생활 환경구축을 위한 실태조사에서도 앞으로 가장 걱정되는 부분이 “서비스가 줄어들지 모른다는 불안정한 정부정책”을 꼽았다. 이 질문에 대한 답이 현실이 아니었으면 좋겠다.