

보건복지 ISSUE & FOCUS

엔데믹 시대, 장애인 돌봄의 한계와 향후 돌봄의 방향: 코로나19 경험을 바탕으로¹⁾

황주희

사회서비스정책연구실, 장애인정책센터

- 팬데믹과 같은 재난 상황은 비장애인은 물론 장애인에게 급격한 생활 변화를 야기하였음. 특히 장애인은 방역과 검진, 자가 격리 및 확진 시 대체 자원 영역에서 사회적 불평등과 배제로 인한 어려움을 겪었고, 장애 특성에 따른 불안과 우울, 가족의 돌봄 부담 등의 어려움을 함께 경험하였음.
- 장애인에게 일상생활 영위를 위한 '돌봄'의 비중은 크며, 장애인 가족 구성원을 둔 가구를 위해서도 돌봄의 중요성이 부각되고 있음.
- 이 글은 현재의 장애인 돌봄 체계가 가진 한계를 짚어 보고, 향후 장애인 돌봄의 방향은 어떠해야 하는지를 제안하는 것을 목적으로 함. 향후 장애인 돌봄의 방향은 팬데믹 상황에서 요구되었던 돌봄의 모습을 통해, 그리고 팬데믹 기간 동안 선진국이 장애인 돌봄에 대응해 온 모습을 통해 그려 볼 수 있을 것으로 판단하였음.
- 엔데믹 시대의 장애인 돌봄은 더 유연한 돌봄 제공이 가능하도록 공동체적 돌봄을 활성화하고, 장애인이 살고 있는 지역사회(communitiy)를 기반으로 하는 지역성(locality)과 장애인의 참여를 강조하는 방향으로 강화될 필요가 있음.

01. 팬데믹의 경험과 장애인

◆ 감염병의 세계적 대유행의 시기를 지나면서, 장애인에게 돌봄이 중요하다는 점이 부각되었음.

- 장애인은 팬데믹 상황에서 비장애인보다 더 취약하였음. 돌봄은 장애인의 삶에서 차지하는 비중이 크고, 장애인 가족 구성원을 둔 가구에 미치는 영향도 커 그 중요성이 부각되었음.

1) 이 글은 황주희 외. (2022). 『포스트 코로나 시대 장애인을 위한 지역사회 기반 돌봄서비스의 진단과 과제: 지역주도의 가능성 모색을 중심으로』(세종: 한국보건사회연구원) 보고서의 내용을 활용하여 작성하였음.

- 2022년 말 등록장애인은 약 265만 명으로 우리나라 전체 인구의 5.2% 수준임. 장애인구 중 32.1%는 일상생활을 영위하는 데 ‘타인의 도움이 필요(일부 필요+전적으로 필요)’하며(보건복지부, 2021a), 장애인구의 고령화와 1인 가구 증가에 따라 이러한 돌봄 필요도는 더욱 높아질²⁾ 것으로 예상됨.
- 더군다나 코로나19와 같은 감염병의 확산은 기존의 생태계를 훼손시켰으며, 훼손된 생태계는 또 다른 팬데믹의 가능성을 이전보다 더 높여 놓았음. 이에 이전보다 더 자주 우리에게 닥칠 새로운 사회적 위험에 대응하는 장애인 돌봄의 방향성을 고민할 필요가 있음(이태수, 2022).
- 이 글에서는 현재의 장애인 돌봄 체계가 가진 한계에 대응하는 장애인 돌봄의 방향성을 제시하고자 함. 향후 방향성은 팬데믹 상황에서 요구되었던 돌봄의 모습과 영국, 미국이 장애인 돌봄에 대응해 온 모습을 통해 그려 보고자 함.

02. 코로나19 상황에서 드러난 장애인 돌봄의 한계

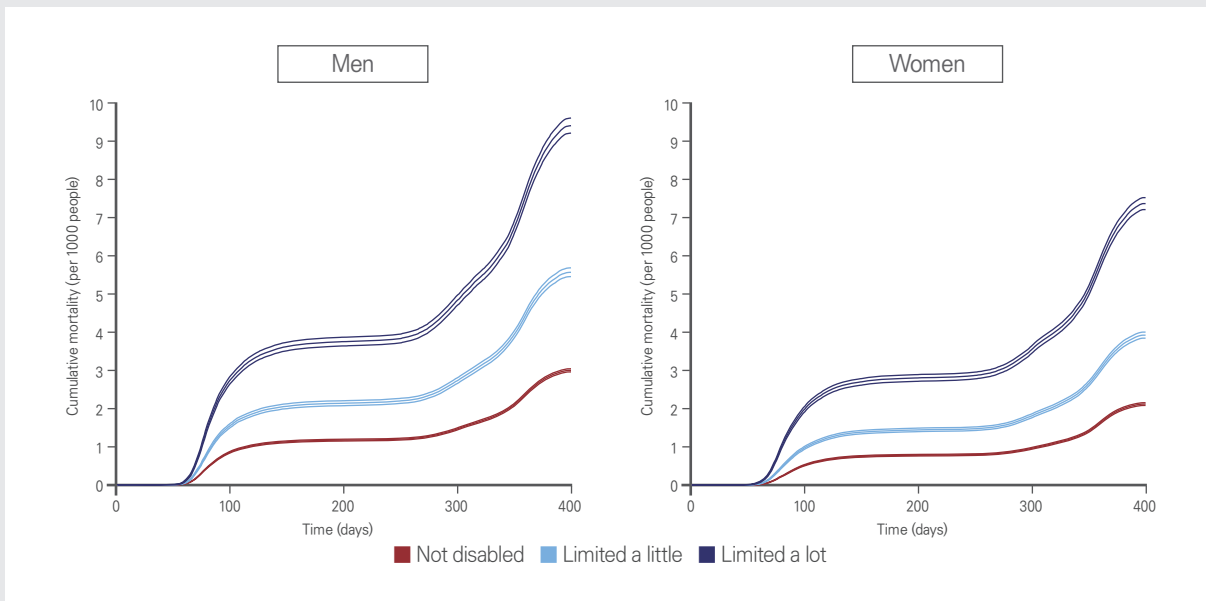
◆ 재난 상황에서 장애인은 장애인이기 때문에 겪는 기존의 어려움 외에 더 많은 어려움을 경험할 수밖에 없음. 팬데믹과 같은 재난 상황은 장애인의 취약성을 더욱 극명하게 드러냄.

- 세계적으로 장애인은 방역과 검진, 자가 격리 및 확진 시 대체 자원의 부재 등에서 불평등 및 배제를 경험하였음 (Sabatello, Burke, McDonald, & Appelbaum, 2020; Chafouleas & Iovino, 2021; 전근배, 2020).
 - 우리나라를 비롯해 많은 국가가 봉쇄 기간 동안 자국민에게 긴급 물품을 제공하기 위한 조치를 취했지만 팬데믹 상황을 미리 고려하여 준비하지 못했기 때문에 생필품 구입, 방역 물품 공급, 사회적 거리 두기, 검진, 치료 과정에서 정보 접근과 방송 시청의 권리 문제, 확진 시 병원 입원 등에 대한 지원에서 장애인은 더욱 취약하였음(Araten-Bergman & Shpigelman, 2021; Inclusion London, 2020; Kim, Jung, Hwang, & Sung, 2021; Sabatello et al., 2020; WHO, 2020; 전근배, 2020).
 - 코로나19 전후 장애인의 삶의 만족도를 물어본 결과, 장애인은 건강 악화, 외로움, 불안 및 우울감, 돌봄 서비스 중단에 따른 어려움과 정보 습득의 어려움을 겪었으며, 신체적·정신적·사회적 고통으로 인해 삶의 만족도가 코로나19 이전보다 낮아진 것을 확인할 수 있었음(보건복지부, 2021b).
- 영국의 장애 상태별·성별 코로나 바이러스 감염으로 인한 사망률을 분석한 결과를 살펴보면, 장애인 사망률이 비장애인보다 2~4배 높았고, 기능제한 수준이 높을수록 사망률이 증가하였음(Bosworkth et al., 2021).
 - 우리나라의 장애인 사망률은 비장애인에 비해 6배 정도 높은 것으로 보고됨(보건복지부, 질병관리청, 2020; 하민지, 2021 재인용³⁾).

2) 2022년 12월 기준 등록장애인구 중 65세 이상 고령 장애인의 비율은 전체의 52.8%로(보건복지부, 2023) 비장애인의 고령화율(전체 인구에서 65세 이상 고령자가 차지하는 비율) 17.5%에 비해 매우 높음(통계청, 2022). 또 장애인 1인 가구의 비율도 2008년 14.8%에서 2020년 27.2%로 확대되어 장애인구 중 돌봄이 필요한 대상은 앞으로 더 늘어날 것으로 전망됨.

3) 우리나라에서 2021년 1월에서 9월까지 코로나19로 인해 사망한 장애인은 91명(확진자 3,487명)으로 사망률은 약 2.61%인데 비해 비장애인의 코로나19 사망자는 1,250명(확진자 297,232명)으로 사망률 0.44%에 비해 6배 정도 높은 것으로 보고된 바 있음.

[그림 1] 장애 상태별·성별 코로나 바이러스 감염으로 인한 사망률: 영국



주: 2020년 1월 24일부터 2021년 2월 28일까지의 연령 조정 누적 코로나19 사망률.

자료: Bosworkth, M., Ayoubkhani, D., Nafilyan, V., Foubert, J., Myer Clickman, M., Davey, C., & Kuper, H. (2021). Deaths involving COVID-19 by self-reported disability status during the first two waves of the COVID-19 pandemic in England: a retrospective, population-based cohort study. *The Lancet Public Health*, 6(11), p. e820.

- 미국 내 연구에 따르면, 발달장애인⁴⁾의 사망률은 비장애인에 비해 2배에서 8배까지 높다는 보고도 있음. 이는 발달장애인의 호흡기-내분비-순환기 동반 질환의 영향, 적절한 돌봄을 받지 못하는 환경, 의료서비스의 부재 때문으로 알려짐(Courtenay & Perera, 2020; Landes, Turk, & Wong, 2020; Landes, Turk, Formica, McDonald, & Stevens, 2020). 즉, 돌봄의 부재가 장애인의 사망률을 높이는 주요 요인 중 하나로 지목됨.
- 이처럼 장애인은 재난 상황에 취약하며 돌봄⁵⁾이 필수적으로 요구되지만, 현재의 돌봄 서비스 제공 체계는 한계가 있음.
 - 국가인권위원회(2020)의 ‘코로나19 상황에서 발달장애인과 가족의 삶’ 조사 결과에 따르면, 발달장애인의 부모 1,174명 중 97%는 장애인복지관이 휴관하여 기관을 이용하지 못했다고 응답하였음. 중앙정부가 뒤늦게 ‘긴급돌봄서비스’, ‘활동지원서비스 특별급여’ 등 추가 조치를 신설하여 대응했지만 실제 이용자는 많지 않았음.
 - 발달장애인의 부모 중 60.3%는 학교에서 긴급돌봄서비스를 제공하지 않아 이용 기회조차 없었다고 답했고 2명 중 1명은 활동지원서비스 특별급여 자체를 몰랐다고 응답하는 등 재난 상황에서 돌봄 서비스 지원을 위한 대응이 충분했다고 보기는 어려움(국가인권위원회, 2020; 한국장애인단체총연맹, 2021; 허현덕, 2021; 김형용, 2023).

4) 미국에서는 인지장애(intellectual disabilities)로 분류하기도 함.

5) 장애인 돌봄이란 장애인이 거주하는 공간 안에서 지원되는 지역사회 내 서비스로서, 일반적으로 장애인을 대상으로 지원하는 모든 사회복지서비스 영역을 포괄할 수 있으나, 이 글에서는 장애인의 일상생활 영위와 밀접하게 관련된 분야로 일상생활 지원, 가족 지원, 건강 지원, 주거 지원 영역에 국한하여 복지 영역을 중심으로만 살펴보았음.

- 이러한 돌봄 공백은 가족의 돌봄 부담을 가중하는 결과를 초래하였음.
 - 지역사회 내 기관을 이용하는 장애인은 대체로 발달장애인으로, 활동지원서비스와 함께 주간활동서비스 기관, 복지관, 직업재활시설 등 지역사회 내 기관을 이용하던 장애인일수록 기관 폐쇄 등에 따른 가족의 돌봄 부담 가중이 불가피하였음(전근배, 2020). 일례로 돌봄 공백을 메우기 위해 발달장애인 가구 넷 중 한 가구(20.5%)의 부모(1명 이상)가 직장을 그만두었음(국가인권위원회, 2020).
 - 특히 발달장애인은 '변화'에 매우 민감하고 급격한 변화를 겪으면 스트레스와 불안감이 두드러지게 높아지므로 발달장애인 가족 구성원을 둔 가구의 돌봄 부담 및 어려움이 증폭될 수밖에 없음. 이러한 어려움으로 인해 발달장애인 가구에서 극단적 선택을 하는 일이 발생하는 등 부정적인 결과로 이어지기도 하였음(고재민, 2022; 최인준, 2022, 양관희, 2022; 기정아, 2023).

◆ 장애인에게 돌봄은 일상적 삶 영위를 위해 필수적이므로 연속적 제공이 중요함.

- 장애인을 위한 돌봄 서비스⁶⁾는 「장애인복지법」 및 「장애인활동지원에 관한 법률」, 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 등의 규정에 따라 정부가 서비스의 내용과 가격, 제공량을 결정하면 이용자는 표준화된 서비스 내용을 선택하여 이용하는 구조로 제공됨.
 - <표 1>과 같이 장애인 돌봄 서비스⁷⁾는 대부분 국고보조사업으로 지원되고 있으며, 그다음으로는 2015년 시행된 지방분권에 의한 지방이양사업 형태로 운영됨. 이 외에는 규모가 작은 지방자치단체의 자체 사업 및 지역사회 내 자생 자원 형태로 제공됨.
 - 돌봄에 대한 논의는 2000년대 후반부터 돌봄의 사회화 논의를 시작으로 장애인과 노인을 중심으로 하는 돌봄 제도를 도입하여 급속도로 성장하였으나, 사업은 대부분 국고보조사업 형태로 이루어짐. 지역 자율성을 위해 도입된 지방이양사업의 돌봄 서비스라 하더라도 중앙정부의 지침에 의해 사업이 운영되므로 서비스 공급에서 유연성이 부족함(이재원, 2019; 김형용, 2023).
- 팬데믹 기간 동안의 돌봄 공백은 현재 돌봄 서비스의 낮은 상황 대응력과 관련이 있으며, 지역 상황에 대응하여 좀 더 자율적으로 운영할 수 있는 지방이양사업이 본래의 목적대로 유연하게 대응하지 못했기 때문임.
 - 김은정(2015)은 이러한 형태의 돌봄을 '제도적 돌봄'이라 하였으며, 바람직한 돌봄 체계는 이용 가능한 제도적 돌봄과 지역사회 내에서 이용자의 참여가 가능한 공동체적 접근의 상호보완적 연결 구조를 구성하는 것이라 하였음.
- 제도적 돌봄은 공공 부문의 속성상 관료제성을 내재할 수밖에 없고, 서비스 전달 과정에서 상황 변화에 대응하는 대응성과 유연성을 일정 수준 이상 담보하기 어려움.
 - 이 때문에 제도적 돌봄 체계에서는 중앙에서 대응 방안을 마련하는 동안 장애인 당사자는 물론 이들의 가족은 지원이 없는 진공상태 속에서 당면한 어려움에 스스로 대응할 수밖에 없음.
 - 또한 팬데믹 상황에서 중앙정부는 지방정부보다 현저히 부족한 정보만을 가지게 되어, 추가적인 돌봄 지원이 중앙정부가 의도한 대로 추진되고 있는지 파악하지 못하였음(조성민, 2021; 허현덕, 2021).

6) 구체적인 장애인 돌봄 서비스는 <표 1>에서 추가로 제시함.

7) 지역사회 내 거버넌스 체계인 지역사회보장협의체의 활동은 중앙정부의 재정 지원을 통해 이루어지고 있으나, 지역사회 내 거버넌스를 촉진·강화하는 역할을 하므로 개념적으로 지방정부 직접사업으로 분류하였음.

〈표 1〉 지역사회 내 장애인 돌봄 서비스 체계

지역사회 내 장애인 돌봄 서비스	
국고보조사업 <ul style="list-style-type: none"> • 장애인활동지원 • 발달장애인 특화사업 (주간활동, 방과후활동, 부모 상담 지원, 가족 휴식 지원 등) • 발달재활서비스 • 장애인건강보건관리사업 [지역사회중심재활(CBR)사업, 건강주치의, 치과주치의, 재활병원] • 여성 장애인 가사도우미 파견 사업 • 장애아 가족 양육지원사업 • 장애인 거주시설 운영 	<ul style="list-style-type: none"> • 통합돌봄(장애인 분야) 시범사업 • 탈시설 장애인 지원 시범사업 • 지역사회서비스투자사업(장애인 분야) • 발달장애인지역센터 운영 • 장애아동지역센터 운영(일부 지역만) • 장애인권익옹호기관 운영 • 장애인자립생활센터 운영 • 장애인 보조기기센터 운영
지방이양사업 <ul style="list-style-type: none"> • 주간보호시설 운영 • 장애인 그룹홈 운영 • 장애인 단기보호시설 운영 • 장애인복지관 운영(재활치료, 훈련 영역) 	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인직업재활시설 운영 • 시각장애인 생활이동지원센터 운영 • 수화통역센터 운영
지역 자체 사업 <ul style="list-style-type: none"> • 장애인활동지원 추가 서비스 • 도전행동 발달장애인 지원 • 장애인가족지원센터 운영 	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인평생교육센터 운영 • 장애인 지원주택 지원
지역사회 내 자생 자원 <ul style="list-style-type: none"> • 사회적 경제 조직에 의한 장애인 지원 사업, 지역사회 통합 사업 • 장애인복지관 운영(예: 스몰스파크 사업 및 옹심이 사업 등) 	
지방정부 직접사업 <ul style="list-style-type: none"> • 찾아가는 보건복지서비스 • 코로나19 대응 긴급돌봄(읍·면·동에서 신청을 받아 위기 기간 동안 지원) • 지역사회보장협의체 운영 	

자료: 저자 작성.

03. 향후 장애인 돌봄에서 무엇이 보완되어야 하는가?⁸⁾: 팬데믹 상황에서의 선진국의 경험

◆ 장애인의 돌봄에서 요구되는 연속성은 제도적 돌봄에서 공동체적 접근을 강화함으로써 가능함.

- 돌봄은 그 특성상 장애인의 일상적 삶을 지원하는 것으로, 일상의 돌봄 욕구는 상황의 변화에 따라 수시로 변화되어 제공될 수 있어야 함.
- 〈표 2〉는 제도적 돌봄과 공동체적 돌봄의 특성을 김은정(2015)의 내용을 토대로 수정, 보완한 것임. 제도적 돌봄에서 유연성을 확보하기 위해서는 공동체적 돌봄의 속성이 필요하고, 공동체적 돌봄에서 안정성과 지속성을 담보하기 위해서는 제도적 돌봄과의 느슨한 연계, 연결이 필요함.⁹⁾

8) 장애인 돌봄의 방향은 현재의 돌봄 체계에서 무엇이 필요한지를 역으로 고민함으로써 도출할 수 있음.

9) 공동체적 접근의 개념을 이해하기 위해서는 김은정(2015)의 자료를 참고하기 바람. 제도적 돌봄과 공동체적 돌봄을 대비하여 설명하고 있음.

〈표 2〉 제도적 돌봄과 공동체적 돌봄 특성

영역	기준	구분	사업 특성 혹은 사례
제도적 돌봄	서비스 공급 단위	개인	장애인활동지원서비스
		집단	장애인복지관 운영 지원 서비스
	정부 성격	중앙정부 주도	국고보조 서비스(전국 표준형)
		지방정부 주도	지방 이양 서비스 혹은 자체 서비스
	서비스 성격	직접 서비스	직접 돌봄 제공 서비스
		간접 서비스	자격 판정, 사례관리 등
장단점	장점	예측 가능성, 안정성	
	단점	경직성, 개별 욕구 부응성 부족	
공동체 돌봄	돌봄 성격	직접	공동 생산적 돌봄(예: 마을장애인사랑방 운영)
		간접	이익 대변, 역량 강화, 옹호 등(예: 장애인부모회 자조모임)
	돌봄 주체 성격	당사자	당사자와 가족 돌봄(예: 돌봄 품앗이 모임)
		제3자	돌봄 당사자 외 돌봄(예: 주민 주도 장애 가족 일상 지원)
	제도와외의 연관성	거의 없음	제도적 연결 거의 없음
		느슨함	간접적이지만 제도와 연결(재정, 행정 지원 등)
장단점	장점	융통적, 개별 욕구 부응적	
	단점	불안정성, 예측 불가능성	

자료: 저자 작성.

- ◆ 상황 변화에 대응하는 유연한 돌봄을 공급하기 위해서는 돌봄이 필요한 당사자와 가까운 곳의 정부 역할을 강화하는 것이 중요함.
 - 우리나라 복지 체계에 대해서는 중앙정부의 감독이 강하고 지방정부의 역량이 낮다는 지적이 주되게 제기되고 있음(한부영, 고경훈, 조성택, 김동환, 2011; 김승연, 2019). 이는 정책의 기획 역량(policy planning capacity)인 전략적·기술적 역량(strategic planning capacity)에 의해 ‘정책 비전과 목표 설정-대상과 사업 내용 구체화-사업 실행 조직과 인력 명확화’ 등으로 이어지는 하향식 정책 기획을 주요하게 고려했기 때문임.
 - 그러나 지역 주민의 일상을 지원하는 사업의 기획력은 상황 변화에 대응 가능한 융통성을 확보하는 것과 이를 구현해 내는 것이 주요하므로 공공 부문이 지역 주민과 얼마나 직접(직간접적)을 가지면서 정책 사업을 기획할 수 있는지가 더욱 중요해짐(한부영 외, 2011).
 - 이 같은 접근은 특정 상황에서 공적 서비스가 원활하게 작동하지 않더라도, 장애인과 가까이 있는 정부, 이웃이 관심을 가지고 지원할 수 있는 환경이 구축되면 적어도 최소한의 돌봄은 이루어질 수 있는 것임(김용득, 2018, 2019b; 양난주, 김은정, 김사현, 2021).
- ◆ 20세기 이후 선진국의 돌봄에서는 주민에게 더 가까운 지방정부의 역할을 강화함으로써 주민의 공동체적 활동이나 움직임이 더 좁은 단위로, 그리고 지방 공공조직이나 인력과 연결하고 있음.

- 영국은 제도적 돌봄 영역에서 중앙정부에서 지방정부로 권한이 분산되는 분권이 1970년대 이후 지속적으로 확대되었고, 2000년대 이후 지방정부의 역할 재정립 차원에서 이중분권(double devolution)의 경향성이 강조되고 있음(Mulgan & Bury, 2006).
 - 이중분권은 가능한 한 더 낮은 단위의 공공 부문이 지역의 돌봄을 책임지는 경향을 의미함. 결과적으로 초지역(hyper-local) 혹은 마을 단위(neighborhood)에서 지역사회에 대한 지역 주민의 각종 요청이나 참여적 활동을 접수함으로써 더 낮은 단위에서 주민의 욕구를 수렴할 수 있는 구조를 갖춘(Buonfino & Hilder, 2006; McCabe, Wilson, Macmillan, 2020).
 - 코로나19 상황에서의 장애인 돌봄 관련 대응을 살펴보면, 영국에서는 중앙정부 차원에서 감염병관리기금(Infection Control Fund)과 긴급검사기금(Rapid Testing Fund)을 마련하여 지방정부에 제공하면, 지방정부는 각 지역에서 발생한 취약한 집단의 문제를 파악하여 이에 대응하는 기금 사용을 계획·실행함으로써 유연성을 가짐. 그 과정에서 지역사회(community) 내 자원봉사자, 지역사회 상호 원조 그룹 등이 주요한 역할을 수행함(Comas-Herrera et al., 2020; British Academy, 2021).
- 미국도 1970년대에 중앙집권적 복지 시스템보다 지방분권적 시스템을 내세우며 복지 효율화를 강조하는 신연방주의(New Federalism) 아래 돌봄의 책임을 연방정부에서 주정부로 이양하였음(이상록, 2016).
 - 이를 통해 각종 돌봄 서비스가 지역 내에서 장애인 돌봄 요구에 대응하여 다양하게 제공되고 있음(National Council on Disability, 2014).
 - 코로나19 상황에서의 장애인 돌봄 관련 대응을 살펴보면, 조 바이든 대통령의 「미국 구조 계획법(American Rescue Plan Act)」에 따라 중앙정부가 주정부에 코로나19 대응을 위한 자금을 지원하고, 대표적인 지역사회 중심 장애인 돌봄 제도인 메디케이드(Medicaid) 지역사회 기반 재가서비스(Home and Community Based Services: HCBS) 지출에 대한 연방 매칭 비율(FMAP: Federal Matching Rate)을 10%포인트 인상함으로써 주정부가 메디케이드 HCBS 예산을 더 많이 활용할 수 있도록 하였음. 이에 주정부는 지역 주민의 욕구에 따라 주 단위의 서비스 선택과 신규 서비스 개발 등으로 지역사회 내 취약한 부분을 보완하는 기금 할당의 역할을 수행함(CMS, 2021; Jewett, Mah, & Howell, 2021; Georgia Health Policy Center, 2022; Marshall, 2021).
- 이처럼 미국과 영국은 팬데믹 극복 과정에서 지방정부가 지역사회 내 초지역 및 마을 단위 활동을 활용하고 제도적 돌봄과 공동체적 돌봄을 모두 활용하는 대응으로 위기를 이겨 나갔음.

◆ 장애 정책의 지향성에 맞는 돌봄 체계의 이용자 중심성 강화가 필요함.

- 전 세계적으로 장애 정책에서는 사회 모델 적용을 통한 ‘자립생활 패러다임’이 강조되었고, 장애인 당사자의 통제와 선택, 장애인과 지역 주민의 소통, 장애인과 지역 주민이 자주 만나고 어울릴 기회 확대가 강조됨.
- 현재 우리나라의 돌봄 서비스 발전 단계¹⁰⁾는 자립 모델에서 상호 의존 모델로의 발전을 지향하는 단계로 나아가고 있으며, 장애 정책과 돌봄 서비스의 발전 단계에서 필요한 것은 공동체주의적 접근 및 이용자 참여성의 강조임.¹¹⁾ 이제 이용자가 서비스 생산 과정에 함께 참여함으로써 개별 이용자의 욕구가 다루어지는 돌봄 방식을 지향해 나가야 함.

.....

10) 구체적인 내용은 김용득(2019b)의 자료를 참조하기 바람.

11) 김용득(2019b)은 우리나라 장애인 돌봄 서비스의 발전 단계를 세 단계로 설명하고 있음. 첫째는 전통적인 복지국가에서 의존과 보호 중심의 서비스를 제공하던 복지 국가 체계 구축의 의존 모델(dependence model) 시기이고, 둘째는 1990년대 복지지출에 따른 효율성을 강조하고 개별적인 자립 및 돌봄 서비스의 제도화와 시장 기제 도입을 강조한 자립 모델(independence model) 시기이며, 셋째는 사회통합적 서비스 제공을 강조하는 공동체주의적 접근 방식을 지향하는 상호 의존 모델(interdependence model) 시기임.

04. 대안적 장애인 돌봄을 위한 과제

- ◆ 엔데믹 시대, 향후 장애인 돌봄은 상황에 대응하는 유연한 돌봄 서비스 제공을 위한 공동체적 돌봄을 강화하는 방향으로 나아가야 함.
 - 팬데믹 초기의 혼란스러웠던 기간 이후, 지역사회 내 복지관의 대응 과정에 나타난 특성 중 하나는 지역사회 내 협력 강화임¹²⁾(서종녀, 박광옥, 황인매, 2021). 복지관에서는 점차 필수적인 서비스를 대신 수행할 수 있도록 지역사회 내에서 높은 수준의 협력 체계를 활용하였으며, SNS 등을 통해 특정 대상에 대한 지원을 다양화하였음. 이는 김은정(2015)이 제시한 공동체적 돌봄이 팬데믹으로 인해 지역사회 안에서 자체적으로 활성화된 사례라 할 수 있음.
 - 향후에는 코로나19 같은 재난 상황에서 발생할 수 있는 응급 상황이나 문제 발생 상황에서도 신속한 돌봄 개입이 이루어질 수 있는 구조가 더욱 중요해질 것이므로 지역, 네트워크, 관계, 참여 등의 요인을 더 전략적으로 활용할 수 있는 제도 기반을 마련할 필요가 있음.
 - 현재 파편적이며 분절적이고 국고보조사업 중심으로 이뤄지는 돌봄 서비스 제공 체계, 중앙정부의 지침에 의해서만 집행되는 지방이양사업 등의 재정 및 사업 운영 방식에 변화가 필요함.
- ◆ 향후 장애인 돌봄은 지역사회를 기반으로 하는 지역성(locality)을 강조하고, 장애인 당사자의 참여를 확대하는 방향으로 발전할 필요가 있음.
 - 지역성에 대한 강조는 지역 단위에서 주민의 욕구에 민감하게 대응하는 차원에서 자원이 개발되고 욕구와 자원의 효율적인 연결이 용이하도록 하는 것임. 즉, 공공 부문이 장애인 돌봄 서비스 이용자와 얼마나 가깝게 정책 사업을 기획하는지가 중요해질 것임.
 - 일례로 독일의 다수 지방정부는 장기요양기금을 통해 이웃 노인의 안부를 확인하는 이들을 지원하는 시스템을 확대하고 있음. 이러한 접근은 장기요양서비스 제공의 재정적 지속가능성을 높이는 동시에 지역사회 내 자발적 네트워크 유지·활성화의 바탕이 됨(양난주 외, 2021).
 - 국외 사례와 마찬가지로 우리나라도 지방정부가 정책 수립 과정에 영향을 미칠 수 있는 이해관계자들과 효과적으로 관계를 맺을 수 있는 구조적 기획 역량을 강화할 필요가 있음. 이를 위해서는 기금 등을 마련해 재정적으로 취약한 지방정부의 상황을 개선하고 구조적 기획 역량을 펼칠 수 있는 법적·제도적 기반을 마련해야 함(김승연, 2019).

12) 서울시 3종 복지관의 감염병 대응 현황을 분석한 연구에서는 지역사회 협력 및 자원 개발과 관련해 초기의 대응에서는 휴관 등으로 인해 지역사회 협력과 자원 개발이 중단되었으나, 위기 상황이 장기화되고 복지관 폐쇄 등을 경험하면서 변화가 시작되었다고 보고함(서종녀 외, 2021).

◆ 지역사회 내 공동체성 강화를 통해 돌봄 서비스의 다양화 방안을 모색할 필요가 있음.

- 현재 읍·면·동 그리고 자치구·군 지역사회보장협의체 등을 중심으로 공공과 민간 영역과의 협력 등을 강화하고 있지만 아직 그 수준은 미미함. 민간의 자발적 공동체 활동이 공공 부문의 각종 정책과 연계될 수 있도록 물적 지원 및 인프라 개선 등의 노력도 필요함. 예를 들어 돌봄 관련 전담 부서를 마련하고 인력을 배치하는 것 등을 우선적으로 고려할 수 있음.
- 또한 서비스 제공자와 이용자가 서로 신뢰를 바탕으로 협력하여 서비스를 생산하는 공동 생산(co-production)에 대한 지원도 강화할 필요가 있음(Pestoff, 2009; Boyle, Slay & Stepens, 2010). 공동 생산은 이용자가 스스로의 욕구를 표현하면서 서비스 개발을 주도하는 주체로 참여하고, 이 과정을 통해 지역사회 네트워크를 함께 만들어 가면서 공동체의 역량을 개발하는 것임.¹³⁾
- 이러한 접근은 궁극적으로 인간 존엄성 구현이라는 돌봄의 가치가 실현되는 길이며, 이는 장애 정책의 패러다임에서 강조하는 당사자의 권한 강화 방식이기도 함(김용득, 2018, 2019b).

〈참고문헌〉

고재민. (2022. 1. 21.). 코로나 이후 숨진 발달장애인가족 18명·죽음이 옆에 있다. MBC 뉴스. https://imnews.imbc.com/replay/2022/nwdesk/article/6335011_35744.html에서 2023. 6. 18. 인출.

국가인권위원회. (2020. 12. 22.). 코로나19 상황에서 발달장애인 지원 서비스 공백 심각. 국가인권위원회 차별시정국 보도자료. 국가인권위원회.

기정아. (2023. 2. 16.). 춘천 소양호서 차량 침수…50대 남성·발달장애 아들 숨진 채 발견. 이투데이. <https://www.etoday.co.kr/news/view/2222400>에서 2023. 7. 14. 인출.

김승연. (2019). 지방분권시대 중앙·지방 간 복지사업 역할분담 재정립 방안. 정책리포트, 271, 1-23.

김용득. (2018). 탈시설과 지역사회중심 복지서비스 구축, 어떻게 할 것인가?: 자립과 상호의존을 융합하는 커뮤니티 케어. 보건사회연구, 38(3), 492-520.

김용득. (2019a). 1990년 이후 영국 커뮤니티 케어 변화의 궤적 읽기: 이용자 선택과 제도 지속가능의 쟁점을 중심으로. 보건사회연구, 39(3), 114-147.

13) 대안 공동체(intentional community)도 공동 생산의 한 방법으로 성인 발달장애인의 생활이 중심이 되는 캠프힐(Camphill) 공동체, 라쉬(L'arche) 공동체, 정신장애인이 마을의 주체가 되어 함께 살아가는 일본 베델의 집 등이 대안 공동체임.

- 김용득. (2019b). 지역사회 기반 복지관의 공동체주의 지향성 강화 필요성과 과제-공공성 담론의 확장과 사회서비스 운영 원리 변화를 중심으로. 한국사회복지행정학, 21(2), 203-232.
- 김은정. (2015). 사회적 돌봄체계 구축에서 공동체적 접근에 관한 연구. 사회복지연구, 46(2), 153-176.
- 김형용. (2023). 코로나19 범유행 이후 돌봄서비스 영역 대응과 평가, 보건복지포럼, 2023(4), 34-49.
- 보건복지부. (2021a. 4. 20.). 2020년 장애인실태조사 결과발표. 보도자료. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2021b. 6. 24.). 「장애인의 코로나19 경험과 문제점」 연구 결과 발표. 보도자료. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2023. 4. 19.). 2022년도 등록장애인 현황통계. 보도자료. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부, 질병관리청. (2020). 코로나19 관련 장애인 확진자 현황. <http://www.mohw.go.kr/react/index.jsp>에서 인출.
- 서종녀, 박광욱, 황인매. (2021). 코로나19, 사회복지실천현장의 변화와 과제: 서울시 3종 복지관을 중심으로. 한국사회복지학회 학술대회 자료집, 635-650.
- 양관희. (2022. 8. 24.). 진단받자마자 자폐 아들 살해하고 자신도 극단적 선택. MBC 뉴스. https://imnews.imbc.com/replay/2022/nwdesk/article/6401336_35744.html에서 2023. 7. 17. 인출.
- 양난주, 김은정, 김사현. (2021). 노인장기요양제도에서 가족요양 선택이유와 관련 요인 연구. 사회복지연구, 52(4), 131-164.
- 이상록. (2016). 미국 사회복지 지방분권화의 역사적 경험 고찰: 복지 개혁(Welfare Reform)에서 TANF 프로그램의 지방분권화를 중심으로. 한국자치행정학보, 30(3), 203-227.
- 이재원. (2019). 문재인 정부에서 추진하는 연방제 수준의 분권을 위한 정부간 재정관계 개편과제. 한국지방재정논집, 24(1), 33-64.
- 이태수. (2022). 포스트 코로나 시대 맞이하려면 사회보장제도 재구성 필요. 나라경제(2022년 1월호). KDI 경제정보센터. 23-24.
- 전국장애인부모연대. (2020. 4. 9.). 코로나19 발생 80일, 1,585명의 부모가 말하는 발달장애인과 가족의 삶. 보도자료. 서울: 전국장애인부모연대.
- 전근배. (2020). 국가의 거리: 코로나19와 장애인의 삶, 그 현황과 대책. 비판사회정책, 68, 173-207.
- 조성민. (2021. 9. 29.). 코로나로 활동지원 못받은 장애인 7869명... 26.3% 증가. 더인디고. <https://theindigo.co.kr/archives/24645>에서 2023. 7. 14. 인출.
- 최인준. (2022. 6. 26.). 시설에 살거나, 부모와 죽거나... "이게 장애인들의 현주소". [아무튼, 주말] 발달장애 가정의 비극 끝없이 반복되는 이유. 조선일보. https://www.chosun.com/national/weekend/2022/06/25/3ITACF5X35BTFIU3PP62JRDE3M/?utm_source=naver&utm_medium=referral&utm_campaign=naver-news에서 2023. 7. 14. 인출.
- 통계청(2022). 2022 고령자 통계. 보도자료(2022.9.29.). 통계청.
- 한국장애인단체총연맹. (2021). 코로나19 1년 특집, 장애인에게 무서운 건 감염보다 고립. 장애인정책리포트 월간 한국장총, 404, 2-15.
- 한부영, 고경훈, 조성택, 김동환. (2011). 지방자치단체의 관리역량 강화 전략. 서울: 한국지방행정연구원.
- 허현덕. (2021. 10. 6.). 코로나 긴급돌봄 장애인 '10명 중 7명'은 요양보호사 매칭. 비마이너 뉴스. 보다센터. https://boda.or.kr/News/news.php?tmenu=38&smenu=&fmenu=&stitle=&tsort=38&msort=60&board_code=13&board=13&s_category_name=&key=%EC%BD%94%EB%A1%9C%EB%82%98&no=85764&mode=detail&page=52에서 2023. 7. 14. 인출.

- 하민지.(2021.11.1.) 올해 장애인 코로나 사망률, 비장애인 6배. 비마이너 신문. <https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=22258>에서 2023. 7. 14. 인출.
- 황주희, 김진희, 김희성, 이한나, 김용득, 김은정, 황정윤. (2022). 포스트 코로나 시대 장애인을 위한 지역사회 기반 돌봄서비스의 진단과 과제: 지역주도의 가능성 모색을 중심으로. 세종: 한국보건사회연구원.
- Araten-Bergman, T., & Shpigelman, C. N. (2021). Staying connected during COVID-19: Family engagement with adults with developmental disabilities in supported accommodation. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103812. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103812>
- Bosworkth, M., Ayoubkhani, D., Nafilyan, V., Foubert, J., Myer Clickman, M., Davey, C., & Kuper, H. (2021). Deaths involving COVID-19 by self-reported disability status during the first two waves of the COVID-19 pandemic in England: a retrospective, population-based cohort study. *The Lancet Public Health*, 6(11), e817-e825.
- Boyle, D., Slay, J., & Stepens, L. (2010). *Public services Inside Out, Putting co-production into practice*. NESTA.
- Brennan, C. S., Allen, S., Arnold, R., Cojocariu, I. B., Milovanovic, D. C., Gurbai, S., Hardy, A., Kawano-Chiu, M., Kopic, N., Mjijima-Konopi, I., Rosenthal, E., & Youssefian, E. (2020). Disability rights during the pandemic: A global report on findings of the COVID-19 Disability Rights Monitor. The Validity Foundation-The European Network on Independent Living (ENIL)-The International Disability Alliance (IDA). Disability Rights International (DRI)-The Disability Rights Unit at the Centre for Human Rights.
- British Academy. (2021). *The COVID Decade: understanding the long-term societal impacts of COVID-19*. The British Academy. [COVID-decade-understanding-long-term-societal-impacts-COVID-19.pdf](https://www.thebritishacademy.ac.uk/covid-decade-understanding-long-term-societal-impacts-covid-19.pdf) (thebritishacademy.ac.uk).
- Buonfino A., & Hilder P. (2006). *Neighbouring in Contemporary Britain*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Chafouleas, S. M., & Iovino, E. A. (2021). Comparing the initial impact of COVID-19 on burden and psychological distress among family caregivers of children with and without developmental disabilities. *School Psychology*, 36, 358-366.
- CMS. (2021). American Rescue Plan Act of 2021 (ARP) Section 9817: Overview of State Spending Plans. www.medicaid.gov/medicaid/home-community-based-services/downloads/arp-sec9817-overview-infographic.pdf
- Comas-Herrera, A., Fernandez, J. L., Hancock, R., Hatton, C., Knapp, M., McDaid, D., Malley, J., Wistow, G., & Wittenberg, R. (2020). COVID-19: Implications for the support of people with social care needs in England. *Journal of Aging & Social Policy*, 32(4-5), 365-372.
- Courtenay, K. & Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic. *Irish journal of psychological medicine*, 37(3), 231-236.
- Edward, E., Machledt D., & Lav, J. (2021). Retaining Medicaid COVID-19 Changes to Support Community Living. *Journal of Health Law & Policy*, 14, 391-204.
- Georgia Health Policy Center. (2022). *Maximizing Federal COVID-19 Recovery Investments for Resilience and Equity: Examples from Across the Nation*. Georgia Health Policy Center. <https://ghpc.gsu.edu/download/maxmizing-federal-covid-19-recovery-investments-for-resilience-and-equity-examples-from-across-the-nation/>

- Glendinning, C. (2007). Improving Equity and Sustainability in UK Funding for Long-Term Care: Lessons from Germany. *Social Policy & Society*, 6(3), 411–422.
- Inclusion London. (2020). Abandoned, forgotten and ignored—The impact of Covid-19 on disabled people. Inclusion Scotland, 2020.
- Jewett, R., Mah, S., & Howell, M. (2021). Social Cohesion and Community Resilience During COVID-19 and Pandemics: A Rapid Scoping Review to Inform the United Nations Research Roadmap for COVID-19 Recovery. *International Journal of Health Services*, 51(3), 325–336.
- Kim, M. A., Jung, Y. J., Hwang, S. M., & Sung, J. (2021). A qualitative study on parents' concerns about adult children with intellectual disabilities amid the COVID-19 pandemic in South Korea. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34, 1145–1155.
- Landes, S., Turk, M., Woong, A. (2021). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in California: The importance of types of residence and skilled nursing care needs. *Disability Health*, 14(2). 1–5. doi: 10.1016/j.dhjo.2020.101051
- Marshall, J. (2021). Resilience Re-Examined: Thoughts on the COVID-19 Pandemic's Lessons for Communities. *Journal of Comparative Urban Law and Policy*, 5(1), 52–62.
- McCabe, A., Wilson, M., & Macmillan, R. (2020). Stronger than anyone thought: communities responding to COVID-19. Local Trust.
- Mulgan, G., & Bury F. (2006). *Double Devolution: The renewal of local government*, Edited by Geoff Mulgan and Fran Bury of the Young Foundation, Published by the Smith Institute.
- National Council on Disability. (2014). Home and Community-Based Services: Creating Systems for Success at Home, at Work and in the Community. https://ncd.gov/sites/default/files/HCBS%20Report_FINAL.pdf OECD. (2019). Health at a Glance 2019. Retrieved from <http://www.oecd-ilibrary.org> 2021. 8. 11.
- Pestoff, V. (2009). Towards a paradigm of democratic participation: citizen participation and co-production of personal. *Annals of Public and Cooperative Economics*, 80(2), 197–224.
- Sabatello, M., Burke, T. B., McDonald, K. E., & Appelbaum, P. S. (2020). Disability, ethics, and health care in the COVID-19 pandemic. *American Journal of Public Health*, 110, 1523–1527.
- World Health Organization. (2020). Disability considerations during the COVID-19 outbreak, (No. WHO/2019-nCoV/Disability/2020.1). <https://www.who.int/publications/i/item/WHO2019-nCoV-Disability-2020-1>.

집필 황주희(사회서비스정책연구실, 장애인정책센터) 문의: 044-287-8246