

# 중증장애인의 일상생활 (24시간) 현황 및 과제<sup>1)</sup>

*Policy Implication of the Daily Lives of  
People with Severe Disabilities*



황주희 한국보건사회연구원 부연구위원

중증장애인의 자립생활 지원과 가족수발자의 부담부담 경감을 목적으로 시행되고 있는 장애인활동지원서비스는 2007년 시범사업을 시작으로 2011년 「장애인활동지원법」의 개정으로 이어져 장애인의 삶의 질 확대에 크게 기여하고 있다. 그러나 제도 시행 이후 현행 활동지원서비스 이용자 및 미이용 중증장애인에 대한 객관적 분석을 통한 제도의 발전방안은 고안되지 않은 실정이라서, 중증장애인의 일상생활(24시간) 행태 및 욕구파악을 통한 현행 활동지원제도의 발전방안 마련이 요구된다.

## 1. 들어가는 말

중증장애인의 자립지원 및 사회참여 확대를 위해 2011년 10월에 도입된 「장애인활동지원제도」는 2007년부터 시범사업 형태로 시행된 장애인활동보조서비스가 확대·발전된 것으로, 2000년대 이후 지속적으로 논의되었던 장애인 자립생활 패러다임을 반영한 대표적인 제도로 자리매김하고 있다. 그러나 현행 제도는 일상생활수행능력(ADL·IADL) 위주의 인정조사표 적용으로 인하여, 장애유형 및 이들이 처한 사회·환경적 요인 및 장애인의 개별적 욕구 등을 반영하지 못해 맞춤형 복지서비스로서 미흡하다는 지적이 끊이지 않

았고, 수급자격을 제도 초기 1급 중증장애인으로 한정하다가 2013년 2급 중증장애인으로 확대, 2015년부터 3급 장애인까지 수급자격을 확대할 것을 계획 중이나, 여전히 장애등급에 따른 수급자격의 제한이 지속적인 문제로 제기되고 있다.

그럼에도 불구하고 2011년 제도시행 이후 활동지원서비스 이용자의 서비스 이용행태 및 급여 미이용자에 대한 24시간 일상생활 행태파악과 같은 현실적인 데이터 수집 및 분석을 통한 현행 제도의 발전방안에 대한 연구가 미흡하여 이에 대한 필요성이 시급하였다. 본 연구는 활동지원제도 이용자 및 미이용 중증장애인을 대상으로 이들의 일상생활(24시간) 중 타인의 도움 이용정도 및 추가필요

1) 본 글은 '김성희 외(2013). 중증장애인 보호 종합대책 수립을 위한 정책 연구'의 '일상생활(24시간)'부분 내용을 축약·정리한 내용임.

시간 그리고 복지서비스 이용희망 여부 등에 대한 행태 및 욕구분석을 통한 현 활동지원 정책의 발전을 꾀하고자 한다.

본고에서는 활동지원서비스를 이용하고 있는 이용자<sup>2)</sup>와 활동지원서비스를 이용하고 있지 않은 미이용자<sup>3)</sup>를 대상으로 이들의 하루 24시간 생활 행태를 ① 활동보조인 이용을 통한 일상생활활동 시간, ② 활동보조인을 제외한 가족과 같은 다른 사람의 도움을 통한 일상생활활동시간, ③ 본인 스스로 하는 일상생활활동시간<sup>4)</sup>, 그리고 ④ 일상생활 활동 외 복지서비스 이용시간<sup>5)</sup>으로 나누어 파악하고, 활동지원서비스 이용자를 대상으로 각 영역별 추가로 필요로 하는 시간 및 향후 이용희망 복지서비스 등을 살펴보고자 현행 정책의 발전을 위한 몇 가지 정책적 함의를 도출하고자 한다.

## 2. 중증장애인의 24시간 생활현황

### 1) 중증장애인의 24시간 생활 행태: 활동지원서비스 이용자 vs 미이용자

활동지원서비스를 이용하고 있는 이용자 및 미이용 중증장애인의 하루 24시간 생활행태를 평균적으로 살펴본 결과, 활동지원서비스 이용자의 경

우 미이용자에 비해 본인 스스로 보내는 시간이 적고, 활동보조인과 타인의 도움 그리고 복지서비스 이용 시간이 많은 것으로 나타났다. 활동지원서비스 이용자의 활동보조인 이용 시간은 하루 평균 283분(4.7시간)으로 다른 사람의 도움을 받는 시간 199.6분(3.3시간), 복지서비스 이용시간 248.7분(4.1시간), 그리고 본인 스스로 지내는 시간 708.8분(11.8시간)인 반면, 활동지원서비스를 이용하고 있지 않은 미이용자의 활동보조인 이용 시간은 0.7분, 다른 사람 도움 이용시간 174.9분(2.9시간), 복지서비스 이용시간 215.2분(3.6시간) 그리고 본인 스스로 지내는 시간 1049.3분(17.5시간)으로 나타났다. 활동지원서비스 미이용자의 활동보조인 이용시간은 일부 지자체에서 현행 활동지원제도 수급자격에서 제외된 3급 장애인을 대상으로 활동지원서비스가 필요하다고 인정되는 자에 한해 추가지원 형태로 서비스를 제공하고 있는 경우(N=5)가 있기 때문에 제시된 평균 이용시간이다.

하루 24시간을 100%으로 봤을 때, 활동지원서비스를 이용하는 이용자의 경우 활동보조인 이용 시간이 하루 중 19.7%, 다른 사람 도움 이용시간이 13.9%, 복지서비스 이용시간이 17.3%로 나타났고, 활동지원서비스 미이용자의 다른 사람 도움 이용시간은 12.1%, 복지서비스 이용시간은 14.9%로 나타났다. 본인스스로 보내는 시간은 활동지원서비스 이용자의 경우 49.2%, 미이용자의

2) 장애 1~2급, N=2,600

3) 장애 1~3급, N=1,038

4) 타인의 도움 없이 장애인 스스로 일상생활을 보내는 시간을 의미함.

5) 복지서비스 이용시간은 ① 활동보조인의 도움을 통한 일상생활 활동시간, ② 활동보조인을 제외한 타인의 도움을 통한 일상생활 활동시간, ③ 본인 스스로의 일상생활 활동시간을 제외한 학교나 직장, 병원, 복지관, 주간보호시설 이용시간 등과 같은 시간을 나타냄.

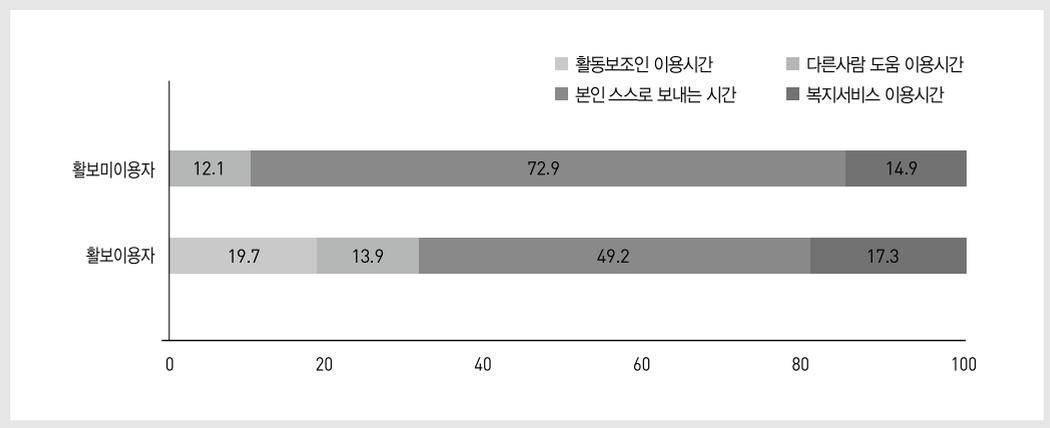
**표 1. 중증장애인의 하루 24시간**

(단위: 분)

	활보 이용자	활보 미이용자
활동보조인 이용시간	283.0 (4.7시간)	0.7
다른 사람 도움 이용시간	199.6 (3.3시간)	174.9 (2.9시간)
본인 스스로 보내는 시간	708.8 (11.8시간)	1,049.3 (17.5시간)
복지서비스 이용시간	248.7 (4.1시간)	215.2 (3.6시간)

**그림 1. 중증장애인 하루 24시간: 활동지원서비스 이용자 vs 미이용자**

(단위: %)



경우 72.9%로 큰 차이를 나타냈다.

## 2) 중증장애인의 24시간 생활 행태: 장애유형별

활동지원서비스 이용자의 하루 24시간 생활행태를 장애유형별<sup>6)</sup>로 살펴보면, 신체외부장애인의 경우 평균 활동보조인 이용시간이 313.4분(5.2시

간)으로 가장 많았고, 그 다음으로 정신적 장애인 244.2분(4.1시간), 그리고 신체내부 장애인 233.2분(3.9시간) 순으로 나타났다. 신체내부 장애인의 경우, 본인스스로 보내는 시간이 851.3분(14.2시간)으로 가장 높았고, 신체외부장애인 771.1분(12.9시간), 정신적 장애인 608.4분(10.1시간) 순으로 나타났다. 반면에 대부분의 활동지원서비스 미

6) 장애유형은 크게 ① 신체외부 장애인 ② 신체내부 장애인 ③ 정신적 장애인으로 구분하여 살펴보았음.

이용자의 경우 지자체의 추가지원사업에 의해 활동지원서비스를 이용하고 있는 경우를 제외하고는 활동지원서비스를 이용하지 않으므로 이들의 하루 24시간 중 활동지원서비스 이용 평균시간은 매우 낮았다.

정신적 장애인의 경우, 활동지원서비스 이용자는 활동보조인 외에 가족과 같은 다른 사람의 도움을 받는 시간이 247.2분(4.1시간)으로 다른 장애유형에 비해 가장 많았고, 활동지원서비스 미이용자인 정신적 장애인의 경우도 이러한 경향은 비슷하게 나타났는데, 가족과 같은 다른 사람의 도움을 받는 시간이 210.6분(3.5시간)으로 다른 장애유형에 비해(신체외부장애인 157분, 신체내부장애인

123.8분) 많은 것으로 나타났다.

복지서비스 이용시간은 활동지원서비스 이용자 인 정신적 장애인의 경우 하루 중 340.2분(5.7시간)으로 가장 많았고, 다음으로 신체내부장애 216.9분(3.6시간), 신체외부장애 185.9분(3.1시간) 순으로 나타났다. 신체내부장애인의 경우, 병원이용 등의 시간이 많아 복지서비스 이용시간이 높은 것으로 나타났다.

활동지원서비스 미이용자의 경우, 정신적 장애인의 복지서비스 이용시간(225.1분)은 활동지원서비스 이용자의 복지서비스 이용시간(340.2분)보다는 낮지만 다른 장애유형에 비해 높은 이용시간을 나타냈다. 이는 정신적 장애의 경우 연령이 낮아

그림 2. 활동지원서비스 이용 중증장애인의 하루 24시간: 장애유형별

(단위: 분)

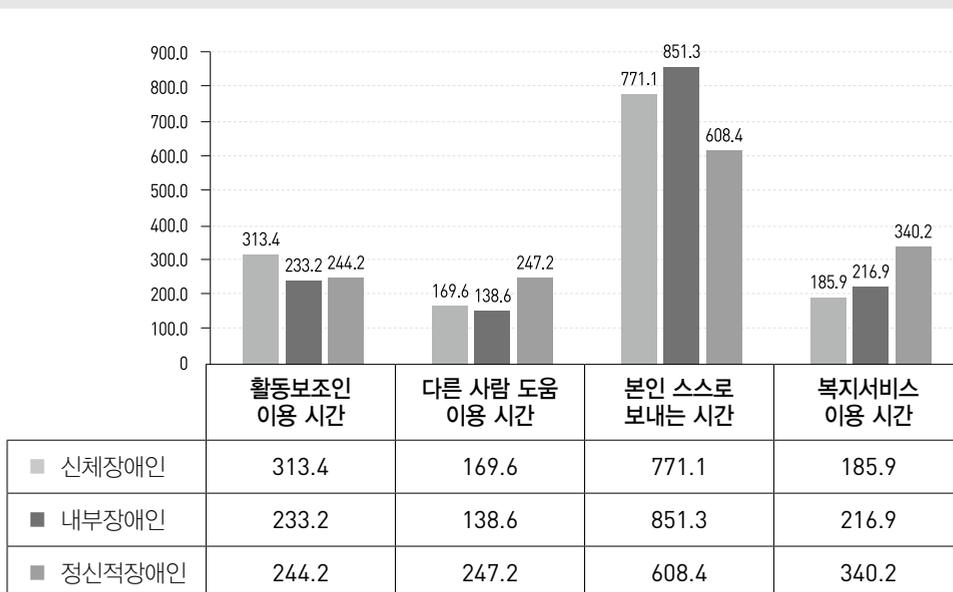
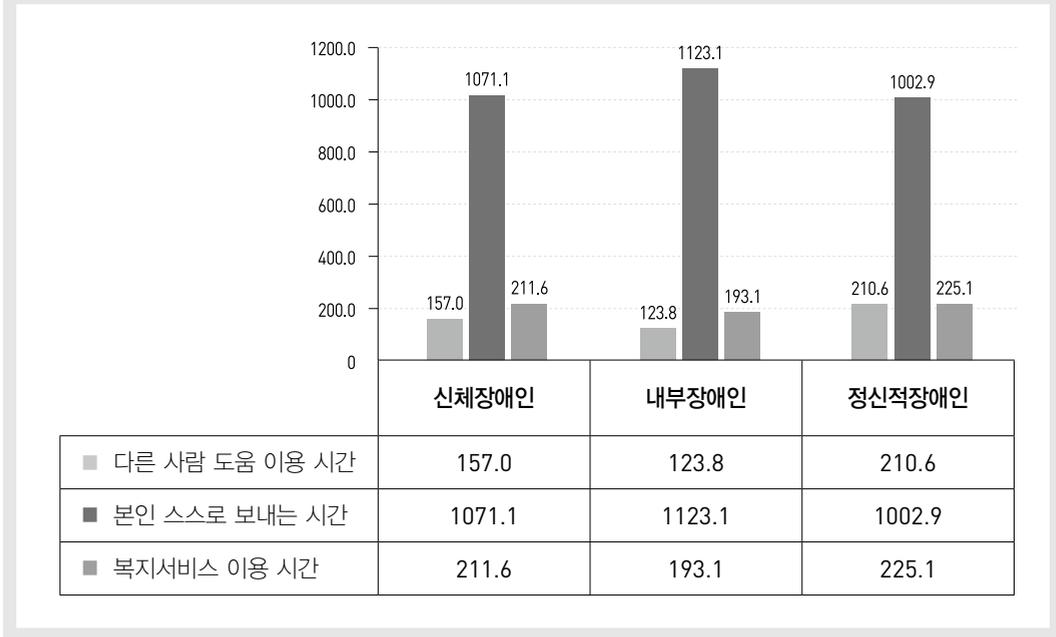


그림 3. 활동지원서비스 미이용 중증장애인의 하루 24시간: 장애유형별

(단위: 분)



학교 이용과 같은 시간이 다른 장애유형에 비해 높음을 나타낸다.

### 3) 중증장애인의 24시간 생활 행태: 연령별

중증장애인의 24시간 생활행태를 연령별<sup>7)</sup>로 살펴보면, 활동지원서비스를 이용하는 이용자의 경우 활동보조인 이용 시간은 45~64세 그룹에서 평균 316.6분(5.3시간)으로 가장 많았고, 다음으로 65세 이상 313분(5.2시간), 18~44세 286.8분(4.8시간), 6~17세 235.7분(3.9시간) 순으로 나타났다. 이와는 반대로 가족과 같은 다른 사람 도움 이용시

간은 연령이 낮을수록 많은 것으로 나타났다.

본인 스스로 보내는 시간의 경우, 연령이 증가할수록 증가(65세 이상: 896.7분, 6~17세: 527.6분)하였다. 학교와 장애인복지관, 병원이용 그리고 복지관 이용과 같은 복지서비스 이용시간은 연령이 낮거나, 연령이 높을 때 많은 것으로 나타났다(6~17세 419.6분, 18~44세 239.1분, 65세 이상 141.7분, 45~64세에서 122.4분). 특히 65세 이상의 경우 직장이나 장애인복지관, 그리고 병원 이용 시간이 많았다. 반면에 활동지원서비스 미이용자의 다른 사람 도움 이용시간은 연령이 낮을수록 높았고, 복지서비스 이용시간은 연령이 증가할수록 낮

7) 연령별 구분은 활동지원서비스 대상자 기준이 6세 이상 65세 미만 장애인으로 한정되어 있으므로, 6~17세(아동기), 18~44세(성인기), 45~64세(준고령기)로 구분하여 살펴보았음.

그림 4. 활동지원서비스 이용 중증장애인의 하루 24시간: 연령별

(단위: 분)

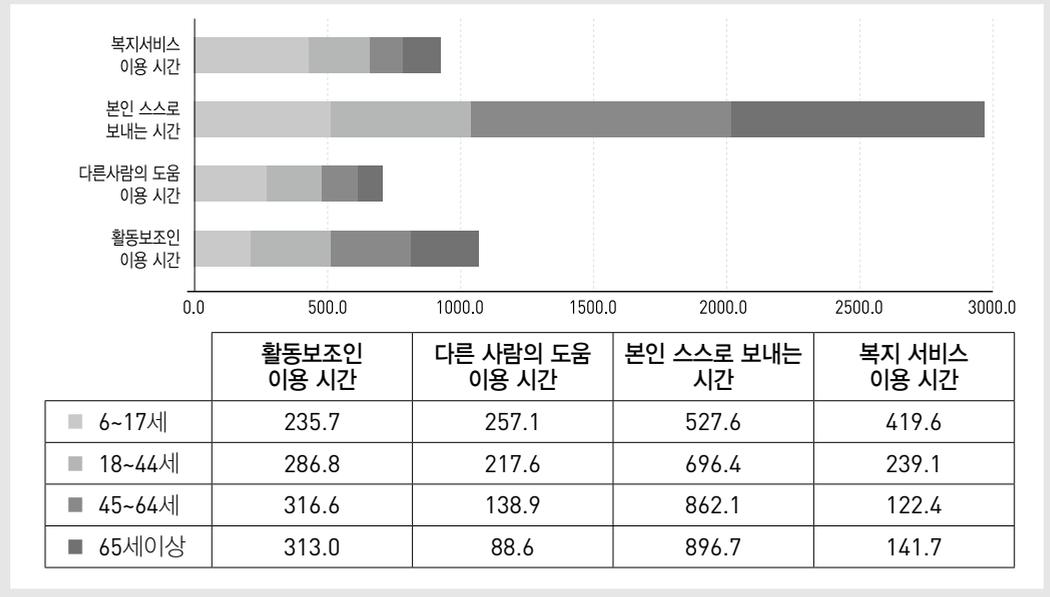
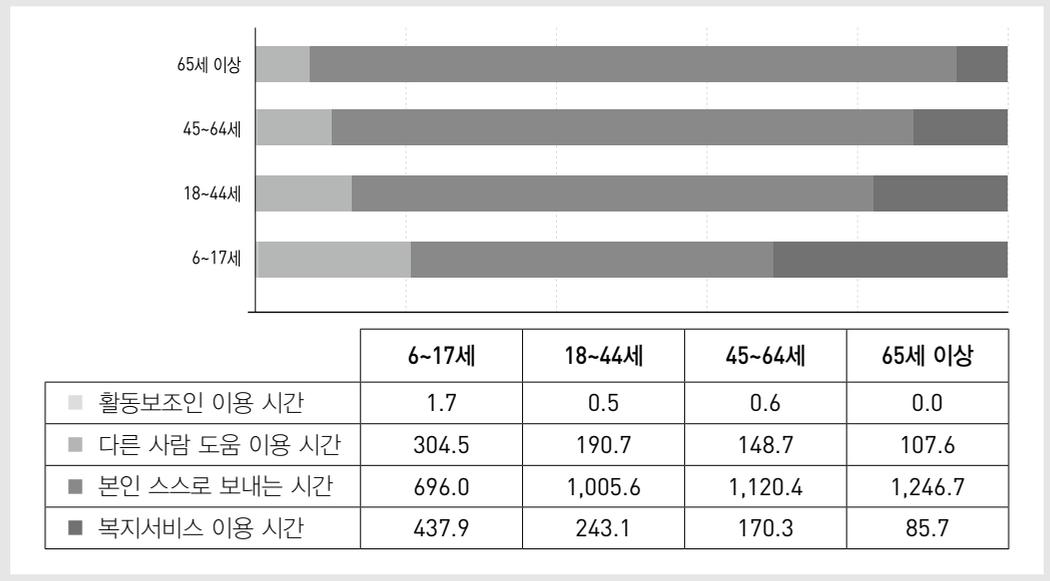


그림 5. 활동지원서비스 미이용 중증장애인의 하루 24시간: 연령별

(단위: 분)



게 나타났다.

### 3. 24시간 생활현황을 통해 살펴본 추가 급여 시간 및 희망 복지서비스

#### 1) 중증장애인의 활동지원서비스 추가 급여 필요시간: 장애유형별

중증장애인의 활동지원서비스 추가 급여 필요 시간은 활동지원서비스 이용자만을 대상으로 물어 보았다. 활동지원서비스 유형은 크게 ① 신체활동 지원, ② 가사활동지원, ③ 이동지원과 같은 사회 활동 지원, ④ 수급자 자녀의 양육보조와 같은 그 밖의 서비스, ⑤ 방문목욕, 그리고 ⑥ 방문간호가 있다. 활동지원서비스 이용자에게 서비스 유형에 따른 추가 필요시간을 물어본 결과, 추가 신체활동 시간이 필요하다고 응답한 경우는 전체의 32.1%, 추가 가사활동은 27.6%, 그리고 이동지원은

37.7%, 수급자 자녀의 양육보조 등 추가적인 그 밖의 서비스 제공이 필요하다고 응답한 경우는 전체의 2.4%로 나타났다.

추가 방문목욕이 필요하다고 응답한 경우는 전체의 6.2%, 추가 방문간호가 필요하다고 응답한 경우는 4.6%로 매우 낮았다. 다시 말하면, 수급자 자녀의 양육보조와 같은 그 밖의 제공 서비스와 방문목욕, 그리고 방문간호에 대한 추가적인 필요에 대해서는 일부 장애인만이 추가적 급여시간 필요를 나타냈다.

활동지원서비스별 추가 급여필요내용에 대해 장애유형별로 살펴보면, 내부장애인의 경우, 방문간호서비스의 추가 필요시간이 가장 높았으며, 신체외부 장애인의 경우는 추가 신체활동에 대한 필요시간이 높았다. 정신적 장애인의 경우는 신체활동, 가사활동, 사회활동 등 서비스 전반에 대한 추가적 필요시간을 나타냈다.

#### 2) 향후 이용희망 복지서비스 행태: 성인 vs 아동

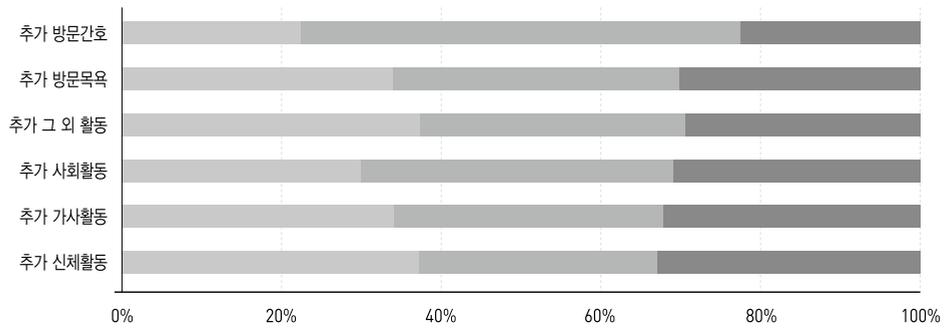
표 2. 활동지원서비스를 이용하는 이용자의 추가급여 필요 여부

(단위: %, 명)

	필요 있음		필요 없음	
	명	%	명	%
추가 신체활동 필요 여부	835	32.1	1,765	67.9
추가 가사활동 필요 여부	718	27.6	1,882	72.4
추가 사회활동 필요 여부	980	37.7	1,620	62.3
추가 그 밖의 제공 서비스 필요 여부	62	2.4	2,538	97.6
추가 방문목욕 필요 여부	160	6.2	2,440	93.8
추가 방문간호 필요 여부	119	4.6	2,481	95.4

그림 6. 활동지원서비스 이용 중증장애인의 추가 급여 필요

(단위: 분)

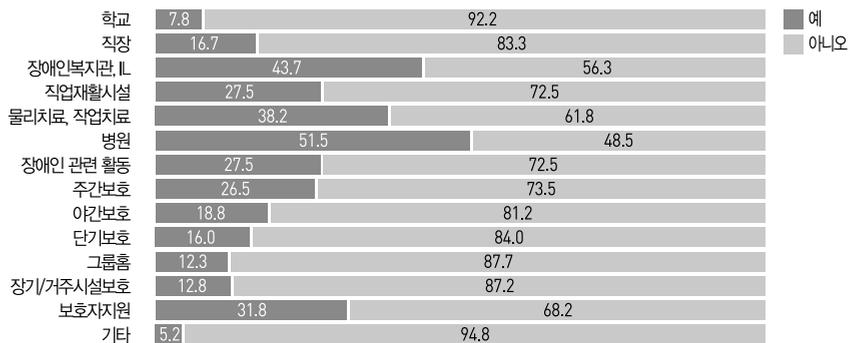


	추가 신체활동	추가 가사활동	추가 사회활동	추가 그 외 활동	추가 방문목욕	추가 방문간호
■ 신체외부	104.8	96.6	113.7	101.4	101.1	80.5
■ 신체내부	84.3	94.8	144.8	90.0	105.0	192.0
■ 정신적	90.2	88.8	113.2	79.2	88.6	77.6

주: 각 추가활동에 응답한 경우만 분석

그림 7. 향후 이용 희망 여부 - 일상생활 활동외 복지서비스 이용행태(성인)

(n=1,763, 단위: %)



주: 성인 중증장애인을 대상으로 복지서비스를 희망한 경우만 분석

활동지원서비스의 성인 이용자를 대상으로 일 상생활 활동의 복지서비스의 이용 희망 여부에 대해 살펴본 결과, '병원'이 51.5%로 가장 높게 나타났고, 그 다음은 '장애인복지관, 장애인자립생활센터(IL)(43.7%)', '물리치료, 직업치료(38.2%)', '보호자지원(31.8%)' 순으로 나타났다. 이 외에도 직업 재활시설, 장애인관련 활동, 주간보호에 대한 이용 희망 여부도 26% 이상 나타났고, 야간보호 및 단기보호에 대한 욕구도 16% 이상 나타났다. 특히 장기/거주시설보호에 대한 욕구도 12.8%, 그룹홈에 대한 이용희망도 12.3%로 나타났다.

반면에 활동지원서비스 아동 이용자의 복지서비스 이용희망 여부는 취학연령이 대부분이므로 '학교'에 대한 이용희망이 89.4%로 가장 높게 나타났고, 그 다음으로 '병원(57.3%)', '물리치료, 직업치료(58.2%)', '장애인복지관(55.1%)', '보호자지원(42.7%)', '주간보호(34.4%)' 순으로 나타났다. 성인 활동지원서비스 이용자와 마찬가지로 야간보호와 단기보호 이용희망도 18% 이상 나타났으며, 장

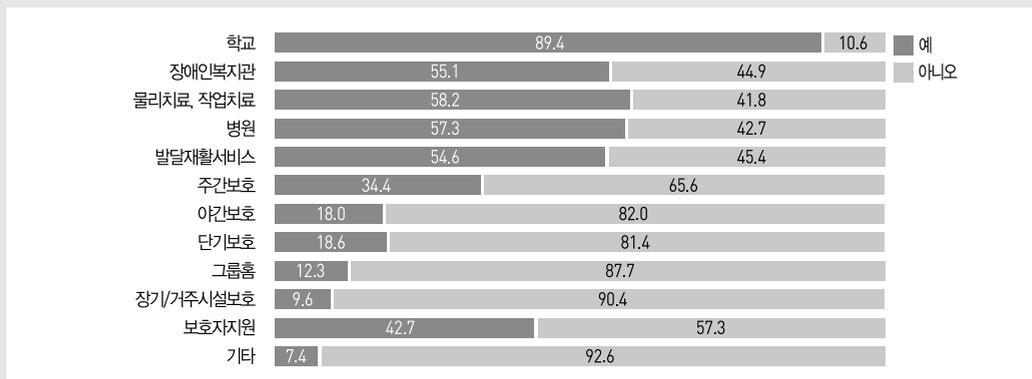
아이동의 9.6%가 장기/거주시설 이용희망을 나타냈다.

#### 4. 정책적 제언

중증장애인의 24시간 생활행태를 살펴본 결과 활동지원서비스를 이용하고 있는 이용자의 하루 24시간 중 활동보조인 이용 시간은 283분(4.7시간)으로 하루 24시간을 100%로 봤을 때, 평균적으로 하루 중 19.7%를 활동보조인의 도움을 받는 것으로 나타났다. 이는 중증장애인들의 활동지원 제도의 주목적인 중증장애인의 자립생활 지원과 가족수발자의 부양부담 경감을 통한 장애인의 삶의 질 확대에 크게 기여하고 있는 것으로 해석할 수 있다. 향후 활동지원제도 수급자격이 3급 장애인으로 확대되면 「장애인활동지원제도」에 대한 장애인의 관심과 욕구는 더욱 증대할 것으로 전망된

그림 8. 향후 이용 희망 여부 - 일상생활 활동 외 복지서비스 이용행태(아동)

(n=837, 단위: %)



주: 중증아동장애인을 대상으로 복지서비스를 희망한 경우만 분석

다. 본고에서는 중증장애인의 생활행태 및 욕구분석 결과를 바탕으로 현행 장애인활동지원제도의 발전을 위한 몇 가지 정책적 함의들을 정리하면 다음과 같다.

첫째, 활동지원서비스를 미이용하고 있는 지적 및 자폐성 장애인, 그리고 정신장애인과 같은 정신적 장애의 경우 다른 장애유형에 비해 가족과 같은 다른 사람의 도움 이용시간이 타 장애유형에 비해 높아, 여전히 가족수발자의 부양부담이 높은 것을 확인할 수 있었다. 장애인활동지원제도가 궁극적으로 장애인의 자립생활 지원과 가족부양의 부담 경감의 목적에 부합하기 위해서는 재정적인 한계가 있을 수 있으나 장애급수와 관계없이 인정조사표에 의해 일정점수 이상의 점수를 받은 자에게 활동지원서비스가 제공되도록 제도를 재설계하고, 정신적 장애인의 가족수발자의 부양부담 경감을 위해 인정조사시 장애유형별 특성이 충분히 고려될 수 있도록 '인정조사표'의 내용을 발전시킬 필요가 있다. 다시 말하면, 활동지원 신청자격을 모든 장애인으로 확대하여, 활동지원제도 신청 시 진입 장벽을 없애고, 수급자 선정 시 장애인의 개별적인 장애 특성과 일상생활 및 사회활동 관련 욕구 수준 등을 고려한 인정조사표를 통해 차등 지원하는 방향으로 이루어지는 것이 바람직할 것이다.

둘째, 활동지원서비스 이용자를 대상으로 추가 필요시간에 대해 물어본 결과 60% 이상의 활동지원서비스 이용자의 경우 추가적인 필요시간이 없다고 응답하여 일부 장애인의 경우만 추가필요시간의 욕구를 가지는 것으로 나타났다. 추가필요시간에 대한 욕구가 있는 장애인에 대해 이들의 욕구를 장애유형별로 살펴본 결과, 신체외부장애의 경우 '신체활동지원을 위한 추가 필요시간'과 '자녀의

양육보조와 같은 그 밖의 제공 서비스'에 대한 추가 필요시간이 다른 장애유형에 비해 높았다. 또한 신체내부 장애인의 경우는 '추가 사회활동 지원'과, '방문간호'에 대한 추가 필요시간이 다른 장애유형에 비해 높았고, 정신적 장애의 경우 '방문간호'를 제외한 모든 영역에서 추가 필요시간을 나타냈으며, '사회활동'에 대한 추가 필요시간이 다른 영역의 추가필요시간에 비해 제일 많았다. 이처럼 활동지원서비스 이용자의 장애유형별 추가 필요시간은 서비스 영역별로 차이가 있어 개별적인 장애특성을 그대로 반영하고 있다고 해석된다.

또한 추가필요시간에 대해서는 편차가 있긴 하지만, 평균적으로 2시간 이내의 추가 필요시간에 대한 욕구를 나타내어 추가 필요시간에 대한 욕구가 상당한 것은 아닌 것으로 보인다. 일반적으로 서비스 급여량은 재정적인 면과 불가분의 관계에 있기 때문에 단시간에 확대하는 데에 어려움이 있다. 그러나 지속적인 재원 마련을 통해 급여량을 점차 확대해 나갈 필요가 있으며 향후 중증장애인의 자립생활과 사회참여를 위해서는 일부 장애인의 개별적인 상황을 고려하여 기본급여의 월 한도액도 점진적으로 상향조정하는 것이 필요하다.

셋째, 전체 활동지원서비스 이용자에게 향후 활동보조인을 통한 활동보조(신체활동, 가사활동, 사회활동, 그 밖의 제공서비스), 방문목욕, 방문간호 서비스를 이용할 의향이 있는지 알아본 결과, 활동보조의 경우 10명 중 9명(95.0%) 이상이, 방문목욕과 방문간호는 10명 중 2명(각각 22.3%, 21.2%)이 이용할 의향이 있는 것으로 나타났다. 즉, 현행 활동지원서비스는 수급자 가족의 양육지원과 같이 일부 장애인을 대상으로 시행하고 있는 서비스와 방문간호, 방문목욕을 제외하면 활동보

조인을 이용한 지원으로 매우 한정적으로 이루어지고 있다. 그러나 활동지원서비스를 이용하고 있는 중증장애인의 경우 향후 이용하고 싶은 복지시설에 대해 물어본 결과, 병원과 같은 의료적인 서비스 지원에 대한 이용희망 욕구가 높았으며, 그 다음으로 보호자지원에 대한 욕구도 높게 나타났다. 그리고 일부 장애인의 경우는 직업재활시설 이용, 주간보호 및 야간보호 그리고 장기/거주시설에 대한 이용희망도 적지 않게 나타나 중증장애인의 욕구가 현재 활동지원서비스를 통해 제공되는 것

이상으로 다양함을 발견할 수 있었다.

현재 활동지원서비스의 급여내용에는 시설서비스내용은 급여내용에서 제외되어 있는 실정이다. 중증장애아동의 경우 주간보호에 대한 이용희망이 34.4%로 높고, 이 외 성인과 아동 중증장애인 모두 단기보호, 야간보호, 그룹홈, 장기/거주시설 보호 등에 대해서도 욕구를 나타내고 있어 현황 활동지원제도 정책에서는 향후 이에 대한 검토를 통해 중증장애인의 욕구에 부합할 수 있도록 서비스 급여내용의 다양화가 필요하다. ■