



조 흥 식

서울대학교 사회복지학과 교수

중증장애인의 현황과 정책 과제

중증장애인이란?

2012년 10월 26일 활동보조인이 없는 새벽에 갑자기 발생한 화재에 대피하지 못하고 목숨을 잃은 고(故) 김주영 장애인권활동가의 2주기 추모제가 2014년 10월 29일 광화문 해치광장에서 열렸다. 고인의 사망 당시 나이는 33세였다. 고인은 24시간 활동보조가 필요한 최중증장애인이었지만 하루 12시간, 월 363시간의 활동보조 시간만을 받아왔었다. 안타까운 것은 화재 당시 고인은 입에 터치펜을 물고 직접 119에 신고를 하고 리모컨으로 현관문까지 열었지만, 다섯 걸음에 불과한 거리를 탈출하지 못해 피해를 당한 것이었다. 고인과 같은 중증장애인은 우리 사회에서 장애인 열 명중 두 명을 조금 넘게 차지하고 있다.

우리나라의 법정 장애유형은 장애인복지법 시행령 제2조 및 시행규칙 제2조에 의해 15개의 장애유형으로 구성되어 있고, 장애등급은 1~6등급

으로 구성되어 있다. 이러한 장애등급은 장애정도를 나타내는데 활용할 수 있으며, 우리나라와 일본은 주로 의학적 기준에 따라 중증장애인과 경증장애인으로 구분하고 있다. 따라서 중증장애인이란 장애등급이 1급과 2급 및 3급 중복장애인이란 사람으로 법에 규정되어 있다. 여기서 3급 중복장애인이란 3급에 해당하는 장애유형 외에 다른 유형의 장애가 하나 이상 있는 자를 말하며, 중복 합산으로 3급으로 상향조정된 자는 제외하고 있다.

이러한 장애 범주는 의학적 기준에 의하여 판정된 자로 한정된 것인데, 오늘날 선진국의 대다수는 의학적 기준을 고려하되, 주로 사회활동능력, 예를 들어 노동능력이 현저히 감퇴된 자 또는 일상생활 활동에 현저히 제한을 받는 자를 중증장애인으로 간주하고 있다. 그리고 우리나라의 경우 국가의 장애인 급여를 정할 때 장애인의 일상생활에서의 필요와 욕구를 기반으로 하기보다는 이러한 장애등급을 기준으로 해서 급여 수준을 정하기 때문에 장

애인계는 장애등급제 폐지를 주장하고 있다.

그렇다면 우리나라 중증장애인의 수는 얼마나 될까? 최근 장애인실태조사(2011년) 결과, 우리나라의 추정 재가 장애인구 2,611천명 중 97.2%인 2,517천명이 장애인등록을 하였으며, 이중 1등급과 2등급의 장애등급 상태인 중증장애인이 22.0%, 경증장애인은 78.0%로 나타났다.

중증장애인은 어떻게 살아가고 있는가?

2011년 장애인 실태조사 자료를 활용하여 등록 중증장애인(1~2등급) 573,884명을 재분석한 한국보건사회연구원 연구자료(김성희 외(2012). 수요자중심 장애인복지 정책개발을 위한 연구)를 보면, 중증장애인의 연령대별 분포는 장애아동(18세 미만)이 9.7%, 성인장애인(18세 이상~65세 미만)이 58.3%, 장애인노인(65세 이상)이 32.1%로 나타나 성인장애인의 중증장애인 비율이 가장 많다. 그리고 중증장애인의 주된 장애유형은 뇌병변장애, 지체장애, 지적장애였다. 성별 분포는 중증 남성장애인의 비율이 중증 여성장애인에 비해 다소 높은 비율을 보였고, 교육수준은 저학력 비율이 높은 특성을 보였다. 결혼여부는 중증 성인장애인의 42%가 미혼이며, 중증 장애인노인의 35%는 배우자 사별 상태였고, 자녀유무는 중증 성인장애인의 47%가 자녀가 없는 상태였다.

중증장애인의 12%가 1인(독거)가구로 나타났는데, 중증성인장애인의 11%, 중증 장애인노인의 약 18%가 독거가구였다. 가구원 수 평균은 중증장애

인 가구(3.01명)가 경증장애인(2.71명) 및 전체 장애인(2.78명)에 비해 많았다. 중증장애인 가구의 주된 수입원은 근로소득(가구주 및 가구원)인 가구 61%, 국민기초생활보장급여 가구 15%, 별거가족·친척지원 가구가 약 13%로 나타났다. 그리고 장애인의 평소 건강상태에 대한 주관적 인식은 중증장애인의 경우 '나쁘다'가 66%로 나타난 반면, '좋다'라고 생각하는 경우는 34%에 불과했다.

한편, 중증장애인의 복지서비스 이용에 영향을 주는 요인을 보면, 여성의 경우 돌봄서비스 이용 확률이 높고, 연령은 높을수록 소득보장, 연령이 낮을수록 자동차표지발급·세금지원, 돌봄서비스의 이용 확률이 높았다. 배우자가 없는 경우는 소득보장과 의료지원을 이용할 확률이 높고, 가구원 수가 적을수록 돌봄서비스 이용 확률이 높으며, 저소득일수록 소득보장, 의료지원을 원했다. 그리고 중증 장애인노인의 경우 의료보장에 대한 욕구가 소득보장 보다 높게 나타났고, 중증 장애아동의 경우 보육·교육에 대한 욕구가 높게 나타나 생애주기에 따른 복지서비스 욕구의 차이를 보여주었다.

이렇게 볼 때, 중증장애인 대다수가 가구 및 개인소득은 적고 장애로 인한 추가비용은 많아 경제적으로 어려운 상태에 처해 있음을 알 수 있다. 현재 주된 돌봄자는 가족이고, 일상생활시 68.9%가 남의 도움을 필요로 하고 있음이 이를 뒷받침해 준다. 그리고 사회·국가에 대한 요구사항은 소득보장, 의료보장, 주거보장의 순이었다. 따라서 중증장애인은 다른 장애인에 비해 일상생활, 자립, 근로활동 등에 더욱 어려움을 가지고 있어 사회적인 지원과 서비스 대상자 선정에서 우선순위가 주어져야 하며 추가적인 지원이 필요함을 잘 알 수 있다.

중증장애인정책 과제는?

현재 우리나라 장애인연금, 장애인활동지원제도 등 주요 장애인 소득보장과 복지서비스는 장애 중증도에 따라 수급이 결정되어지는데, 대부분 1등급과 2등급의 장애등급 상태인 중증장애인에게 서비스가 집중되어 있다. 이는 중증장애인의 일상생활과 관련된 욕구를 제대로 반영하지 못하는 문제를 보여주고 있다.

따라서 중증장애인정책을 제대로 펴려면 몇 가지 원칙을 갖고서 추진해야 한다. 그 원칙은 첫째, 개인의 욕구에 부합하는 서비스를 제공해야 한다는 것이다. 중증장애인정책은 생산적이고 자립적이며 욕구에 부합하는 삶을 살 수 있도록 도움을 제공함으로써 삶을 유지·향상시키며 삶의 질이 떨어지지 않도록 해야 한다는 것이다.

둘째, 서비스를 받는 이들의 자치권(autonomy)을 존중해야 한다는 것이다. 중증장애인정책은 삶의 질 향상 뿐 아니라 삶의 영위에 필요한 권리와도 밀접한 관련이 있다. 즉, 개인의 건강과 실용적 측면, 그리고 서비스를 받는 이들의 선택권의 문제가 이기도 하기 때문에 개개인 서비스제공자들에게 그들이 원하는 서비스의 형태와 용도에 대해 요구할 권리가 있으며 그 서비스들을 선택할 권리가 있음을 존중해야 한다.

셋째, 형평(equity)에 맞는 서비스를 제공해야 한다는 것이다. 중증장애인정책 실행과 관련하여 개인에게만 지워진 서비스 비용부담을 서비스를 받은 개인과 그 가족, 그리고 국가가 함께 분담해야 한다. 서비스 혜택을 받기 위해서 개인과 그 가족이 재정난에 처해질 수밖에 없는 상황에 놓이게

되는데, 이를 위해 비공식적 보호를 수행하는 가족들이 외부로부터 적절한 지원을 받을 수 있도록 하는 것도 국가정책의 한 부분이 되어야 한다.

이러한 원칙을 기반으로 하여 우리나라 중증장애인정책 과제를 제시하면 다음과 같다.

첫째, 중증장애인의 연령에 따른 생애주기별 특성을 고려한 맞춤형 서비스지원이 필요하다. 장애인의 연령·유형·정도 등에 따라 필요한 서비스를 적시에 제공할 수 있도록 생애주기별 복지 수요에 기초한 종합대책 수립이 필요하다. 구체적으로 중증 장애아동에 대해서는 보육과 교육에 대한 지원을 고려하고, 중증 장애인에게 대해서는 고용과 직업재활에 대한 지원, 결혼과 자녀양육에 대한 지원을 고려해야 하며, 중증 장애인에 대해서는 의료지원, 돌봄 지원에 대한 정책 고려가 필요하다.

둘째, 돌봄서비스의 핵심인 장애인 활동지원제도에 대한 공적 지원을 강화해야 한다. 활동지원 신청자격을 모든 장애인으로 확대해 나가야 한다. 활동지원 신청을 할 때 진입 장벽을 없애고, 수급자 선정 시 장애인의 개별적인 장애 특성과 욕구 수준, 사회 활동 정도에 따라 차등 지원하는 방향으로 이루어지는 것이 바람직할 것이다.

셋째, 경제적 부담에 대한 소득보장정책을 강화해야 한다. 중증장애인 자립생활(IL)인턴제 도입 등 여러 방안을 모색해야 한다. 특히 2010년 7월 이후 기존 18세 이상 중증장애인을 대상으로 중증장애수당에서 장애인연금으로 전환하면서 급여수준 향상과 대상자 확대에 큰 변환점을 마련한 바 있다. 2013년 말 기준으로 장애인연금 대상자는 약 31만명이다. 2014년 7월부터는 새로운 장애인연금제도가 만들어져 시행되고 있다. 근로능력의

상실 또는 현저한 감소로 줄어드는 소득을 보전해 주기 위해 지급하는 기초급여와, 장애로 인하여 추가로 드는 비용의 전부 또는 일부를 보전해 주기 위해 지급하는 부가급여를 함께 지원하는 것으로서 중증장애인의 경제적 부담에 대한 국가 지원으로서 미흡하지만 한 단계 발전했다고 할 수 있다. 그러나 향후 지속가능한 수준으로 복지재정을 더 확충해야 한다. 아울러 장애등급제는 폐지하되 장애판정제도를 정교화하여 복지재정의 합리적 집행을 제도화하도록 개선해야 한다.

넷째, 중증장애인 공동주택 모델 개발이 필요하다. 최근 열악한 주택환경에서 거주하던 중증장애인들이 화재로 인해 사망하는 사건이 다수 발생했다. 이와 같이 24시간 활동보조서비스가 보장되지 않고 있는 현 상황에서, 외상중증장애인이나 마비가 매우 심한 뇌성마비장애 또는 루게릭, 근육장애, 호흡기 장애인 경우 생명의 위협으로부터의 보호하기 위한 독자적인 주거모델 개발이 필요하다.

다섯째, 중증장애인의 사회참여를 높일 수 있는 다양한 대책이 필요하다. 구체적으로 중증장애인에 대한 교육·훈련 지원, 문화와 여가활동 참여를 위한 사회적 지원, 정보통신기기 지원과 활용 능력 향상을 위한 교육지원 등이 필요하다.

여섯째, 중증장애인에 대한 인식개선이 필요하다. 최근 중증장애인들은 다양한 자립생활지원서비스를 통해 사회에 기여할 수 있는 생산성을 가지는 잠재력을 실현하고 있으며, 자신의 선택에 따라 지역사회에서 생활하고 있다. 따라서 우리사회의 중증장애인에 대한 부정적 인식과 편견에서 벗어나 바르게 인식하도록 개선하는 정책 대책이 필요하다.

마지막으로, 중증장애인법 제정을 고려해 볼 수 있다. 독일은 1986년 7월 24일에 중증장애인법을 제정하여 특단의 중증장애인정책을 실시하고 있음은 우리에게 시사하는 바가 크다. 罏