

포스트코로나, 발달장애인과 그 가족도 배제되지 않는 일상성 회복

들어가며

- 정부는 코로나19로 인해 지난해 2월말 사회적 거리두기를 시행하고 그에 따라 발달장애인이 이용하는 교육·복지 기관에 휴관을 권고하였고, 그 이후 지역 상황에 따라 교육·복지 기관이 휴관 등을 반복하며 파행적으로 운영되고 있음.
- 이로 인해 발생하는 발달장애인의 지원(돌봄) 공백을 최소화하기 위해 정부는 교육·복지 기관 차원에서 안부전화, 긴급돌봄 등 긴급서비스를 제공할 것을 권고하였고, 정부차원에서는 활동지원 서비스의 긴급활동지원급여, 보호자 일시부재 특별급여 등을 추가로 제공할 것을 그 대책으로 마련하였음.
- 이러한 대책에도 불구하고 발생할 수 있는 발달장애인의 지원(돌봄) 공백으로 부모나 가족이 지원해야 하는 상황이 발생할 것을 우려해서 만18세 이하의 발달장애자녀를 둔 부모에게는 유급가족돌봄휴가를 제공하겠다고 발표하였음.
- 얼핏 보면 코로나19 기간 교육·복지 기관 휴관 시 발달장애인에 대한 지원 대책이 나름 촘촘히 마련된 것으로 보일 수 있지만, 전국장애인부모연대가 국가인권위원회의 의뢰를 받아 설문조사를 진행한 결과 정반대로 나타남.
- 이에 전국장애인부모연대가 설문조사한 결과를 살펴보고 코로나19 이후 발달장애인과 그 가족이 일상성을 회복할 수 있는 방안을 제언하고자 함

코로나19 기간 발달장애인 지원(돌봄)의 책임이 전적으로 부모나 가족에게 전가되다.

▶ 코로나19 기간 생애주기와 상관없이 발달장애인이 이용하는 대부분의 집합적 서비스인 교육·복지 기관은 휴교·휴관을 반복하며 파행적으로 운영되었으며 긴급돌봄서비스 역시 제한적으로 제공된 것으로 나타나

- 교육 및 치료서비스의 경우, 어린이집 및 유치원은 76.2%가 휴교하였고 초·중·고등학교는 휴교, 온라인수업, 등교수업 등 파행적으로 운영되었으며, 전공과는 68.1%가 온라인수업, 평생교육기관은 91.5%, 발달재활서비스 제공기관은 62.4%가 휴관한 것으로 나타남.
 - 어린이집 및 유치원은 75.0%가 긴급돌봄서비스를 제공하였으나, 긴급돌봄서비스를 제공하였다고 응답한 발달장애인 중 16.7%가 이마저도 이용하지 못한 것으로 나타남.
 - 초·중·고등학교는 39.0%(특수학교 60.7%, 통합학교 28.3%)만이 긴급돌봄서비스를 제공하였으나, 긴급돌봄서비스를 제공하였다고 응답한 발달장애학생 중 55.9%가 이용하지 못했으며, 특수학교의 경우, 통학버스가 운영되지 않아서(23.7%), 통합학교의 경우는 장애학생 지원 인력이 없어서(21.1%)가 감염 위험을 제외하고 가장 주된 이유로 나타남.

- 반면에 평생교육기관은 34.6%가 긴급돌봄서비스를 제공하였으나 긴급돌봄서비스를 제공하였다고 응답한 발달장애인 중 18.3%가 긴급돌봄서비스가 소규모 제한된 인원으로 이용하지 못한 것(42.9%)으로 나타남.
- 복지서비스의 경우, 장애인복지관은 97.0%, 주간보호센터는 81.9%, 직업재활시설은 86.3%, 방과후활동서비스는 33.9%, 주간활동서비스는 75.2% 휴관한 것으로 나타남.
 - 장애인복지관은 휴관 시 20.8%만이 긴급돌봄서비스를 제공하였으나, 긴급돌봄서비스를 제공하였다고 응답한 발달장애인 중 52.7%가 이용하지 못하였으며, 소규모로 제한된 인원으로 제공되어서(26.5%)가 감염 위험을 제외하고 가장 주된 이유로 나타남.
 - 주간보호센터는 휴관 시 57.6%가 긴급돌봄서비스를 제공하였으나 긴급돌봄서비스를 제공하였다고 응답한 발달장애인 중 16.2%가 이용하지 못하였으며, 소규모 제한된 인원으로 제공되어서(18.2%)가 감염 위험을 제외하고 가장 주된 이유로 나타남.
 - 직업재활시설은 휴관 시 21.5%만이 긴급돌봄서비스를 제공하였고 긴급돌봄서비스를 제공하였다고 응답한 발달장애인 중 21.7%가 이마저도 이용하지 못한 것으로 나타남.
 - 주간활동서비스는 휴관 시 37.5%가 긴급돌봄서비스를 제공하였으나 긴급돌봄서비스를 제공하였다고 응답한 발달장애인 중 26.2%가 이용하지 못하였으며, 소규모 제한된 인원으로 제공되어서(27.3%)가 감염 위험을 제외하고 가장 주된 이유로 나타남.

▶ 집합적 서비스인 교육·복지 기관 휴교·휴관 시 발달장애인의 지원(돌봄) 공백을 최소화하기 위해 정부가 제공한 활동지원서비스의 긴급활동지원급여, 보호자일시부재특별급여 역시 홍보 부족 및 제도적 문제(활동지원사를 구하기 어려운 문제) 등으로 실효성이 떨어진 것으로 나타나

- 정부는 초·중·고등학교 온라인수업 시 6월말까지 한시적으로 활동지원서비스를 이용하는 발달장애학생에게 활동지원서비스의 보호자일시부재특별급여를 제공하였으나 응답자 중 53.1%가 이용하지 못했으며 그 주된 이유를 제공여부를 몰라서(42.3%), 활동지원사를 구하기 어려워서(13.5%)로 응답함.
- 정부는 장애인복지관 휴관 시 발달장애인의 지원(돌봄) 공백을 최소화하기 위해 활동지원서비스를 이용하지 않는 발달장애인에게 활동지원서비스의 긴급활동지원급여를 제공하였으나 응답자 중 92.9%가 이용하지 못했으며 그 주된 이유를 제공여부를 몰라서(56.9%), 활동지원사를 구하기 어려워서(11.2%)로 응답함.
- 정부는 주간보호센터 휴관 시 발달장애인의 지원(돌봄) 공백을 최소화하기 위해 활동지원서비스를 이용하지 않는 발달장애인에게 활동지원서비스의 긴급활동지원급여를 제공하였으나 응답자 중 95.1%가 이용하지 못했으며, 그 주된 이유를 제공여부를 몰라서(58.6%), 활동지원사를 구하기 어려워서(13.8%)로 응답함.
- 정부는 직업재활시설 휴관 시 발달장애인의 지원(돌봄) 공백을 최소화하기 위해 활동지원서비스를 이용하지 않는 발달장애인에게 활동지원서비스의 긴급활동지원급여를 제공하였으나 응답자 중 96.6%가 이용하지 못했으며, 그 주된 이유를 제공여부를 몰라서(55.8%), 활동지원사를 구하기 어려워서(9.3%)로 응답함.

- 정부는 주간활동서비스 제공기관 휴관 시 발달장애인의 지원(돌봄) 공백을 최소화하기 위해 활동지원서비스를 이용하지 않는 발달장애인에게 활동지원서비스의 긴급활동지원급여를, 활동지원서비스를 이용하는 발달장애인에게 주간활동서비스 이용 시 차감되었던 활동지원급여를 보전해주었으나 응답자 중 86.4%가 이용하지 못했으며, 그 주된 이유를 제공여부를 몰라서(42.9%), 활동지원사를 구하기 어려워서(20.0%)로 응답함.

▶ 발달장애인 일상생활을 지원하는 1:1 서비스 역시 부모나 가족의 지원(돌봄) 부담을 경감시키기에는 역부족으로 나타나

- 돌봄서비스의 경우, 교육·복지 기관 휴관 등으로 이용률이 증가하였을 것으로 예상되었으나, 코로나19 이전에 영유아기 및 학령기 발달장애인 중 13.5%가 이용하였으나, 코로나19 기간에는 12.7%만이 이용하여 돌봄서비스 이용률이 다소 떨어진 것으로 나타남.
 - 코로나19 기간 돌봄서비스를 이용하지 않은 이유를 감염 위험을 제외하면, 돌봄서비스를 몰라서(38.5%), 제공인력을 구하기 어려워서(12.2%), 제공시간이 충분하지 않아서(9.0), 제공기관이 휴관해서(6.6%), 자격기준이 안되서(2.9%), 활동지원서비스를 이용해서(2.0) 순으로 나타남.
 - 이는 돌봄서비스가 만18세미만 발달장애인에게 제공되나, 홍보 부족 및 제도적 문제 즉 낮은 단가로 인한 제공인력 부족, 높은 자격기준(기준중위소득 120%이하, 활동지원서비스 미이용), 제공시간 부족 등이 그 원인이었음을 알 수 있음.
- 활동지원서비스의 경우, 설문에 응답한 학령기 및 성인기 발달장애인 중 67.4%가 이용하는 중요한 서비스이며, 코로나19 기간에도 활동지원서비스를 이용하는 발달장애인 중 89.7%가 이용한 것으로 나타남
 - 10.3%의 발달장애인이 코로나19 기간 활동지원서비스를 이용하지 못하였는데, 이용하지 못한 이유로 감염 위험(62.5%)을 제외하면 활동지원사가 감염에 대한 안전을 이유로 거부해서(16.3%), 활동지원사를 구하기 어려워서(8.8%)로 응답함.
 - 코로나19 기간 집합적 교육·복지 서비스의 파행적 운영으로 발달장애인의 지원(돌봄) 공백이 심각하게 발생하였지만 거의 유일하게 그 역할을 한 서비스가 1:1 서비스인 활동지원서비스로 볼 수 있음.
 - 하지만 설문조사 결과에서도 볼 수 있듯이 대부분의 발달장애인(54.1%)은 하루 평균 3시간~4시간 정도 밖에 이용하지 못하여 그 총급여량이 절대적으로 부족한 것을 알 수 있음.

▶ 코로나19 기간 발달장애인 거점병원과 행동발달증진센터는 무용지물이었던 것으로 나타나

- 정부는 2016년부터 발달장애인의 특성과 요구에 맞는 의료적 지원을 위해 발달장애인 거점병원 지정·운영하고 있으며 2020년 현재 전국에 8개소가 있지만 코로나19 기간 감염병 대응과 관련한 어떠한 역할도 하지 않은 것으로 나타남.
 - 설문에 응답한 학령기 및 성인기 발달장애자녀를 둔 부모 중에 45.6%가 자신이 살고 있는 지역에 발달장애인 거점병원이 있는지조차 모르는 것으로 나타남.
 - 코로나19 기간 발달장애의 특성을 이해하는 발달장애인 거점병원의 역할이 중요하여 이용률이 증가하였을 것으로 예상하였으나, 지역에 발달장애인 거점병원이 있다고 응답한 부모 중에 코로나19 이전에 30.4%, 코로나19 기간에 29.1%가 이용한 것으로 나타나, 코로나19 기간 오히려 이용률이 낮아

진 것을 알 수 있음.

- 이는 코로나19 기간 발달장애인 거점병원이 어떠한 역할도 하지 않은 것을 반증해 주는 사실이며, 대구, 서울, 안동 등의 지역에서 발달장애인이 확진되어 입원치료를 하였을 때, 병원 내 지원인력이 없어서 확진되지 않은 부모나 가족 심지어 조부모까지 함께 입원한 상황이 발생한 것을 고려할 때 매우 안타까운 일임.
- 영국의 경우에는 코로나19가 확산되기 시작한 지난 3월 국민보건서비스(NHS)에서 의료진을 위한 발달장애인 지원 가이드라인이 나온 것과 매우 대비되는 일이며 우리의 발달장애인 지원체계가 얼마나 열악한지 보여주는 대표적인 사례임.
- 교육·복지 기관이 파행적으로 운영되면서 발달장애인의 생활패턴이 무너지고 심각한 스트레스로 도전적 행동이 심화되어 이를 지원해주는 행동발달증진센터의 이용률이 증가할 것으로 예상했으나 오히려 코로나19 기간 이용률이 낮아진 것으로 나타남
 - 설문에 응답한 학령기 및 성인기 발달장애자녀를 둔 부모 중 57.1%가 자신이 살고 있는 지역에 행동발달증진센터가 있는지조차 모르고 있으며, 행동발달증진센터가 있다고 응답한 부모 중 코로나19 이전에 20.8%가 이용한 반면 코로나19 기간 15.7%만이 이용하였다고 응답함.
 - 이는 행동발달증진센터에 대한 인지 및 이해 부족, 병원 기반의 행동발달증진센터에 대한 문제 등 제도적 문제에서 기인한 것으로 추정됨

▶ 발달장애인과 그 가족의 처한 환경과 필요를 충분히 반영하지 못한 긴급지원대책 역시 홍보 부족 등으로 실효성이 거의 없는 것으로 나타나

- 코로나19 기간 발달장애인의 지원(돌봄) 공백을 최소화하기 위해 정부가 내놓은 주요 대책, ①복지기관 휴관 시 긴급활동지원급여 제공, ②발달장애인 자가격리 시 긴급활동지원급여 제공, ③부모만 자가격리 시 보호자일시부재특별급여, 긴급활동지원급여 제공, ④만18세이하 발달장애인 유급가족돌봄휴가 제공에 대해서 알고 있는지에 대한 설문 응답자 중 66.2%가 전혀 모르고 있다고 응답함.

▶ 결국 심각한 발달장애인의 지원(돌봄) 공백 그리고 안일한 정부 대응으로 발달장애인의 부모와 가족의 생계까지 위협하고 있으며, 심지어 조부모까지 발달장애인 지원을 위해 직장을 그만둔 것으로 나타나

- 정부의 실효성 없는 긴급지원대책으로 인해 전체 응답자 중 241명(20.5%)의 발달장애인의 가족(부모 221명, 형제·자매 15명, 조부모 2명, 기타 3명)이 직장을 그만둔 것으로 나타남
 - 주목할 점은 성인기 발달장애인의 가족 107명도 발달장애인 지원을 위해 직장을 그만두었다는 것임. 이는 정부가 만18세미만 발달장애인의 부모에게 가족돌봄유급휴가를 지원한다고 내놓은 정책이 얼마나 발달장애인과 그 가족이 처한 상황과 필요를 반영하지 못하였는지를 더 나아가 코로나19 관련 정부 긴급지원대책이 얼마나 실효성 없는 정책인지 보여주는 대표적인 사례임.

코로나 19 감염 대응 시에도 그 지원의 책임 역시 부모나 가족의 몫이다.

▶ **코로나19 검진 시 지원의 책임 역시 부모나 가족으로 나타나**

- 설문에 응답한 발달장애인 중 11.0%가 코로나19 검진을 받은 것으로 나타났으나, 검진 받은 발달장애인 중 89.9%가 검진받기 위해 이동 시 어떠한 지원도 받지 못하였으며, 검진 시에도 알기 쉬운자료 등 발달장애인이 이해할 수 있도록 검진에 대한 설명이나 정보도 제공 받지 못한 것으로 나타남.

▶ **발달장애인 혹은 부모만 자가격리 시에도 발달장애인의 지원 책임은 부모나 가족이었으며, 심지어 어떠한 지원도 받지 못하고 홀로 지낸 발달장애인도 발생해**

- 코로나19 검진 받은 발달장애인 중 32명(24.8%)가 자가격리 되었으며, 거의 대부분 자택에서 자가격리된 것으로 나타남.
 - 자택에서 자가격리 시 긴급활동지원급여를 제공받은 발달장애인은 35.5%밖에 되지 않으며, 주지원자는 부모나 가족(96.8%)인 것으로 나타남.
- 전체 응답자 중 6명(0.5%)이 부모만 자가격리 되었으며, 부모가 자가격리 시 발달장애인을 지원할 사람이 없어서 자가격리 중인 부모가 접촉을 최소화하며 지원한 사례가 3건, 어떤 지원도 받지 못하고 발달장애인 혼자서 지냈다는 사례가 1건 발생한 것으로 나타남.

코로나19로 인한 발달장애인의 심각한 지원(돌봄) 공백은 정부만 빼고 모두가 예견하였다.

▶ **절대적으로 부족한 일상생활을 지원하는 1:1 서비스 총(급여)량**

- 발달장애인의 일상생활을 지원하는 서비스는 크게 돌봄서비스와 활동지원서비스가 있으며, 돌봄 서비스는 만18세미만의 발달장애인이 이용할 수 있으나 그 총급여량이 1년의 720시간밖에 되지 않고 기준중위소득 120%이하만 제공받을 수 있음. 또한 활동지원서비스를 이용할 경우 이용하지 못함. 반면에 활동지원서비스는 만6세 이상 ~ 만64세 이하까지 받을 수 있으며, 발달장애인은 대부분 월총급여량이 120시간 정도로 하루 4시간밖에 이용하지 못함
- 하지만 전체 발달장애인 중 80%가 일상생활을 유지하기 위해서 일정 정도 이상의 지원이 필요하며, 이중에서도 41%는 일상생활에서 거의 대부분 영역에서 지원이 필요함. 또한 연령별로 살펴 보더라도 만18세미만 발달장애인 59.4%, 만18세이상~만64세이하 발달장애인 34.1%, 만65세이상 발달장애인 68.2%가 일상생활을 유지하기 위해 거의 대부분의 영역에서 지원이 필요한 것으로 파악되고 있음(한국보건사회연구원, 2019)

▶ **절대적으로 부족한 1:1 서비스 제공시간으로 인한 높은 집합적 교육·복지 서비스 의존**

- 발달장애인은 일상생활 지원에 있어서 부족한 시간을 주로 낮시간에 집합적 서비스인 어린이집, 유치원, 학교, 방과후활동서비스, 장애인복지관, 주간보호센터, 주간활동서비스, 평생교육기관, 직

- 업재활시설 등 교육·복지 기관을 이용하여 부모나 가족의 지원(돌봄) 부담을 경감시켜주고 있음.
- 하지만 발달장애인이 이용할 수 있는 교육·복지 기관의 총량도 절대적으로 부족하여 이마저도 이용하지 못하는 발달장애인이 발생하고 있으며, 결국 어떤 서비스도 이용하지 못하는 발달장애인의 지원(돌봄)은 전적으로 가족에게 전가되고 있는 것이 현실임.
 - 정부는 성인기 발달장애인 172,000명 중 50%가 집합적 교육·복지 서비스(거주시설 포함)를 이용하고 있으며, 24%가 취업 등 경제적 활동을 하고 있고 26%인 45,000명이 교육·복지 어떤 집합적 서비스도 이용하지 못하여 그 지원이 책임이 전적으로 부모나 가족에게 전가되고 있는 것으로 추정하고 있음(관계부처합동, 2018).
 - 하지만 이 역시 추정치이며, 정부는 단 한 번도 발달장애인과 그 가족에 대한 생활실태 및 필요 전수조사를 시행한 적이 없어서 정확히 몇 명의 발달장애인이 교육·복지 서비스조차 이용하지 못하고 그 지원의 책임이 부모나 가족에게 전가되고 있는지 전혀 파악하지 못하고 있음.

▶ **결국 코로나19 이전에도 발달장애인의 지원체계의 핵심은 부모와 가족의 지원**

- 코로나19 이전에도 일상생활을 지원하는 1:1 서비스 제공시간의 절대적 부족과 낮 시간 이용할 수 있는 집합적 서비스의 총량의 절대적 부족은 발달장애인에 대한 지원의 책임을 가족에게 전가하였으며, 이러한 지원체계에서 부모나 가족이 존재하지 않는다면 발달장애인은 결코 지역사회에서 살아갈 수 없는 결과를 초래하였음.
 - 코로나19 이전 발달장애인 중 하루에 10시간 이상 지원을 받는 비율이 평일에는 40.6%, 주말에는 71.6%로 나타남(한국보건사회연구원, 2016)
- 코로나19로 인한 교육·복지 서비스의 파행적 운영 및 미비한 정부 긴급지원대책은 단순히 발달장애인이 낮시간 이용하던 교육·복지 서비스를 이용하지 못하는 것만이 아니라 서비스가 절대적으로 부족하지만 그나마 발달장애인이 낮시간 서비스를 이용하면서 숨을 쉴 수 있었던 부모와 가족에게 그 자그마한 숨 쉴 권리조차 박탈한 것임.
- 조사 결과에서도 확인한 것처럼 부모나 가족이 가장 힘든 점은 교육·복지 서비스 파행적 운영과 미비한 긴급지원대책으로 인해 발달장애인의 지원의 책임이 전적으로 부모나 가족에게 전가된 것도 있었지만, 코로나19 이후 그 가중 정도는 낮아질 수 있으나 발달장애인에 대한 지원의 책임이 여전히 부모나 가족에게 전가될 현실에 대한 불안감과 좌절감이며 이로 인해 삶의 의욕이 저하된다는 것을 알 수 있음.
- 이로 인해 코로나19 이전 그리고 코로나19 기간 발달장애인과 그 가족의 비극적 사건이 지속적으로 발생하고 있으며, 코로나19 이후에도 지속적으로 발생할 가능성이 농후함
 - 2015년 1월 대구, 발달장애언니를 살해 후 동생 자살
 - 2016년 4월 대구, 발달장애자녀 살해 후 부모 자살
 - 2018년 11월 서울, 발달장애자녀를 둔 부모 자살
 - 2019년 12월 울산, 발달장애자녀를 살해 후 부모 자살 시도
 - 2020년 3월 제주, 발달장애자녀를 살해 후 부모 자살
 - 2020년 6월 광주, 발달장애자녀를 살해 후 부모 자살
 - 2020년 8월 서울, 발달장애인 추락사
 - 2020년 9월 서울, 발달장애인 추락사

- 2020년 10월 서울, 발달장애인 추락사
- 2020년 12월 서울, 발달장애인 화재로 사망
- 2020년 12월 경기, 발달장애인 실종
- 2021년 2월 서울, 발달장애자녀를 둔 부모 자살

나가며: 위기를 넘어 권리 보장으로

▶ 많은 학자들이 코로나19 이후 사회는 이전의 사회로 돌아갈 수 없으며 변화할 것이라 예견한 것처럼 발달장애인 지원체계도 코로나19 이전으로 다시 돌아가는 것이 아니라 새롭게 변해야

○ 코로나19 기간 지원방안

- 코로나19 기간 발달장애인에 대한 긴급지원체계의 실효성 문제를 전국장애인부모연대가 지속적인 문제제기 하고, 지난해 12월 국가인권위원회에서 부모연대에 의뢰해서 진행한 설문조사 결과를 발표하며 정부는 지난 1월 22일 코로나19 기간 순차적으로 도입했던 긴급지원서비스를 정리하고 일부 서비스를 추가하여 발표함
- 추가된 서비스는 활동지원서비스 한시적으로 가족에 의한 제공 허용, 주간활동서비스 최종증발달장애인을 위한 1인 서비스 도입, 긴급지원대책 홍보 및 상담을 위해 지역발달장애인지원센터에 임시상담센터 설치 운영(민관협력 체계 임시 구축) 등임.
- 하지만 열악한 기존 발달장애인 지원체계 틀에서 대책을 세우고 발표한 것이기 때문에 여전히 한계는 존재함.
- 발달장애인은 장애 특성 상 변화에 대한 적응에 어려움을 경험하고 더 많은 시간이 필요할 수 있어서 기존 열악한 지원체계라도 코로나19 이후가 아닌 바로 지금부터 정상적으로 운영될 필요가 있음.
- 결국 코로나19 기간 발달장애인과 그 가족의 지원 공백을 해소하기 위해서는 코로나19 백신 우선접종 대상에 발달장애인뿐만 아니라 가족, 교육·복지 서비스 등 제공인력 등을 포함시키는 것이 유일한 방법일 수 있음

○ 포스트코로나 발달장애인과 그 가족의 일상성 회복을 위한 지원방안

- 발달장애인과 그 가족의 생활 실태 및 필요를 파악하는 전수조사를 실시하고 그 결과에 기반하여 발달장애인 개인별 맞춤형 지원을 할 수 있도록 지원체계를 재구축해야 함.
- 이때 더 이상 발달장애인에 대한 지원의 책임을 가족에게 전가하는 것이 아니라 사회 공공 시스템 안에서 지원할 수 있는 체계로 구축해야 하며, 필요하다면 낡은 시스템은 과감히 포기하고 발달장애인이 보호 대상으로 교육·복지 서비스를 이용하는 것이 아니라 권리의 주체로서 교육·복지 서비스를 이용할 수 있도록 해야 함.