

장애의재해석 제5권 제1호

2024 Vol. 5, No. 1, 33 - 57

장애인 활동지원서비스의 탈가족화 및 재가족화 현상과 대안 탐색

김광백*, 전지혜**

본 연구는 장애인 활동지원서비스에서 나타나는 장애인의 탈가족화와 재가족화 현상에 대한 문제점 및 대안 탐색을 목적으로 한다. 이에 본 연구는 우선 2011년에 제정된 『장애인 활동지원에 관한 법률』 제정의 배경과 과정을 역사적으로 고찰하였고, 장애인 활동지원서비스가 장애인의 자립과 탈가족화에 유의미한 영향을 미친 것을 다루었다. 그러나 연구결과 상대적으로 장애 정도가 심하거나, 장애인 활동지원 시간이 적은 이용인의 경우 활동지원사를 구할 수 없는 현실이며 활동지원서비스의 제도적 한계가 나타나고 있었다. 결국 가족돌봄 완화라는 제도의 목표와는 상이하게 가족 돌봄이 가중되고 있는 현실이며, 이는 재가족화 현상으로 귀결되고 있었다. 본 연구에서는 이러한 현상을 활동지원제도의 제도적 한계로 인한 것으로 보고, 사회복지제도로써 활동지원제도가 갖는 탈가족화의 의미를 이론적 실제적인 측면에서 분석한 후 대안을 탐색하였다. 돌봄 윤리 관점에서 제도의 근본적 관점의 변화, 정신적 장애인의 더 많은 시간 할당을 위한 제도 개선, 최중증 장애인의 가족을 돌보는 정책 마련, 사회서비스의 공공성 강화 등이 필요함을 제안하였다.

주제어: 장애인 활동지원서비스, 재가족화, 탈가족화, 최중증 장애인, 돌봄

* 인천대학교 사회복지학과 박사수로

** 인천대학교 사회복지학과 부교수

I. 서론

한국 사회는 1997년 IMF 이후 빈곤, 노령, 실업, 불건강 등 기존의 전통적 사회위험(social risks)에 직면하였다. 이러한 사회위험은 1980-90년대의 압축성장의 결과라고 할 수 있다. 우리나라의 1980-90년대의 압축성장 과정을 장경섭(2011)은 개발자유주의라고 명명하였다. 개발자유주의는 국가 주도의 자본주의 산업화와 경제성장이 추진되는 가운데 등장한, 이른바 “개발국가”(developmental state)가 사회정책 영역에서 드러낸 개발주의와 자유주의의 복잡한 상호관련성을 설명하기 위해서 제안된 개념이다(장경섭, 2011). 개발자유주의에서 사회정책은 탈정치화되고, 사회정책의 대상이 되는 주체들은 개발 담론에 후순위로 밀려나면서 국가의 우선 과제는 성장만이 남게 된다. 이 과정에서 안정적 고용을 통한 소득확보가 불가능하거나 사회보장제도에서조차 고려되지 않은 이들에 대해서는 국가의 책임과 재정 부담보다는 가족의 사적 책임이 강조되었다(원석조, 2014). 그러나 1997년 IMF 체제 이후 우리나라는 사회적 경제적 위험에 대한 대응으로 2000년 국민기초생활보장법을 시행하여, 기존의 생활보호법으로 포괄할 수 없었던 새로운 빈곤층을 포괄하기 위해 노력해 왔다. 그리고 2000년대 이후 저출생과 고령화 대책의 하나로 2005년 「저출산·고령사회기본법」을 제정하였고, 2006년부터 저출산·고령사회 기본계획하에 정책을 펼쳐 오고 있다(송다영 외, 2020). 기본계획의 내용에는 신사회 위험의 대표 영역인 돌봄의 문제를 해결하기 위해 보육·육아 지원시설의 확충 및 노인 장기 요양제도의 도입 등을 다루었다. 즉, 2000년 전후로 빈곤정책과 사회보험제도의 발전이 있었다면, 2005년 이후 사회서비스 영역의 돌봄서비스 영역이 국가정책의 중요한 축이 되었다.

장애인 돌봄의 문제는 기본계획과 다르게 논의되었다. 이는 2005년 12월, 5급 지체장애인 A 씨가 보일러 동파로 사망한 사건을 계기¹⁾로 중증장애인의 지역사회에서의 살 권리와 함께 장애인 가족 돌봄 부담 경감 등의 필요성이 제기되었다. 그리고 장애인 인권 단체는 2006년부터 본격적으로 중증장애인의 활동지원서비스 도입을 강력히 촉구하기에 이르렀다. 당시 서울에서는 2006년 3월 20일부터 40여 일간 서울시청 앞에서 노숙 농성을 벌였고, 인천에서는 2006년 6월 13일부터 인천시청 앞에서 천막농성을 벌였다. 그리고 그 결과로 2007년 4월부터 중증장애인 활동지원서비스는 시범사업으로 시행되었다가, 2011년 「장애인 활동지원에 관한 법률」 제정으로 본격적으로 시행되었다(보건복지부, 2023). 즉, 1990년대

1) 에이블뉴스. 2005.12.30. “장애인은 왜 얼어 죽어야만 했을까”. (검색일: 2023년 5월 1일)

후반 2000년대 초반에 이어진 중증장애인 당사자들의 지역사회에서의 살권리와 자립생활운동의 외침이 활동지원제도 도입의 배경이었다. 제도의 내용적 측면에서는 일대일 지원이라는 돌봄의 성격이 있었으나 돌봄정책 프레임이 아니라, 중증장애인의 자립과 권리가 강조되면서 활동지원서비스는 장애인복지의 가장 중요한 제도로 정착되었다.

장애인 활동지원서비스는 「장애인 활동지원에 관한 법률」 제1조 목적에서 일상생활과 사회생활에 어려운 장애인에게 자립생활을 지원하고, 가족의 부담을 줄이고, 장애인 삶의 질 향상을 목적으로 한다고 밝히고 있다. 즉 일차적 목표는 장애인의 자립이고, 이차적 목표는 장애인의 자립을 통한 가족의 돌봄부담 완화에 있었다. 활동지원제도는 목적 면에서나 내용 면에서 중증장애인이 가족의 돌봄이나 시설의 돌봄에 의존하지 않고 자립해서 살 수 있게 한다는 성격이 강했기에, 탈가족화와 탈시설을 꾀한 것으로 볼 수 있다. 실제 장애인 활동지원서비스 도입 이후 장애인 1인 가구 현황을 살펴보면, 2011년 장애인 1인 가구는 355,047가구로 전체 장애인 가구의 17.4%였다(보건복지부, 2011), 2020년에는 673,371가구로 전체 장애인 가구의 27.2%로 늘었다(보건복지부, 2020). 장애인 1인 가구를 장애 유형별로 살펴보면 청각, 지체, 시각 장애인 순으로 높았다(한국장애인개발원, 2022). 1인 가구 증가라는 사회적 트렌드도 영향이 있었겠지만, 장애인 활동지원서비스와 같은 사회서비스가 확장되면서 장애인 1인 가구 증가에도 영향을 미쳤을 것으로 예상된다. 노인장기요양서비스나 아동돌봄과 달리 장애인 활동지원서비스는 하루 24시간 지원이 가능하기에, 가족돌봄으로부터 벗어나 사회서비스를 활용하여 독립생활이 가능해지기 때문이다. 즉, 가족에게 전가되었던 돌봄부담은 사회적 돌봄으로 전환되었고, 이를 통해 장애인은 1인가구로 독립생활을 하게 되었고, 가족은 부담을 덜었으며, 사회적으로는 활동지원사와 같은 사회적 일자리를 만들어 내는 성과를 이루어냈다(임상옥·전지혜, 2021).

또 장애인 활동지원서비스는 거주시설에서 거주하는 장애인의 탈시설을 촉발하는 계기가 되기도 하였다. 사회보장위원회(2023)의 장애 유형별 거주시설 현황에 따르면 2012년 장애 유형별 거주시설 거주인은 14,926명에서 2021년 13,073명으로 12.4%가 줄었다. 이는 탈시설운동의 영향일수도 있겠지만, 장애유형별로 구분하여 분석하면 활동지원제도의 영향이라고도 볼 수 있다. 지체 및 뇌병변장애인은 같은 기간에 2,057명에서 1,055명으로 48.7% 줄었지만, 발달장애인(지적 및 자폐범주성장애인)의 경우 1,748명에서 11,253명으로 4.2% 줄어드는 데 그쳤다. 또 다른 실태조사에서도 동일한 경향이 나타났다. 2013년에 1,397개 장애인거주시설에 거주하는 거주인이 31,152명인데 이중 19,330명인 62%가 발달장애인이었는데(박숙경, 2013), 2021년 보건복지부의 장애인거주시설 전수조사에서는 28,565명의 거주인 중에서 80.1%가 발달장애인으로 조사되었다(보건복지부, 2021). 즉, 신체적 장애인의

지역사회에서 거주하는 비율이 증가한 반면, 발달장애인은 탈시설하기 어려웠고, 그 결과 거주시설 내 거주 비율이 높아진 것이다. 이는 초창기 탈시설 운동이 신체적 장애인을 중심으로 이루어졌기 때문이기도 하며, 동시에 장애인 활동지원서비스와 같은 사회적 돌봄서비스가 신체적 장애인의 자립과 탈시설을 돕는 적극적 정책적 기제로 작동했다고 해석된다. 복지부에서 제공하는 월 활동지원시간이 180시간 수준인 발달장애인에게는 상대적으로 영향이 적었다고 볼 수 있지만, 월 480시간인 신체적 장애인에게는 탈시설을 할 수 있는 실질적 동력이 되었을 것이다(지자체 추가지원까지 고려하면 월 720시간도 가능하다).

이처럼 장애인 활동지원서비스는 중증장애인의 지역사회 삶을 가능하게 했고, 가족과 떨어져 독립된 삶을 살 수 있도록 하는 지렛대 역할을 하였다. 그러나 이 제도가 모든 중증장애인에게 해당한 것은 아니었다. 상대적으로 장애 정도가 심한 최중증 장애인이거나, 장애정도가 심하지만, 활동지원 등급이 낮아서 시간이 적게 되는 발달장애인의 경우 장애인 활동지원서비스에서 매칭이 되지 않은 문제가 발생하였다(조우홍, 2020). 이는 장애인 가족의 돌봄 부담 경감이라는 제도의 목적과 다르게, 활동지원이 꼭 필요한 장애인 가족에게는 박탈감을 안겨주는 상황이 되었다. 더 쉬운 장애인을 선택하려는 활동지원사의 욕구와 타인이 가족보다 더 잘 케어 할수 없다는 믿음이 상호작용하면서 결국 일부 장애인과 가족은 활동지원사로 가족이 일할 수 있게 해달라는 요구를 하기에 이르렀다. 현재 우리나라의 활동지원제도는 가족의 돌봄부담 완화를 취지로 한 제도이기에 가족의 활동지원 허용은 현재 법적으로 금지되어 있다. 그러나 장애인 단체간의 이견도 있지만, 최근 수년 동안 발달장애인이나 근육질 환장애클을 가진 경우에는 장애인 활동지원서비스에서의 ‘가족 활보 허용2)을 요구하고 있다.

한편, 2024년 현재 탈시설 논쟁에서 중증의 발달장애인 가족을 중심으로 정부의 탈시설화를 반대하는 움직임이 격화되고 있다. 작년에는 경기도 의회에서 ‘장애인 탈시설 조례(안)’을 입법 예고하였고, 탈시설을 찬성하는 측과 반대하는 측의 논쟁이 팽팽하게 맞서고 있다. 탈시설을 찬성하는 측에서는 장애인 거주시설이 장애인의 자기결정과 인권을 억압하고 있다고 주장한다. 탈시설 로드맵을 통해서 중증의 장애인이 지역사회의 살 권리를 보장하고, 지역사회 체계를 만들어야 한다고 주장한다. 반면 탈시설을 반대하는 이들은 중증 발달장애인의 경우 지역사회 지원체계가 충분하지 않다는 점과 지금은 시기상조라고 맞서고 있다.³⁾ 그리고 탈시설조례를 입법예고한 경기도와 달리, 지난 4월 3일, 서울 시의회에서는 ‘서울특별시 장

2) 에이블뉴스. 2021.01.19. “가족 활보 허용’ 자폐성 장애아 어머니의 호소”. (검색일: 2023년 5월 1일)

3) 뉴시스. 2023.04.25. “경기도의회 ‘장애인 탈시설 조례안’ 후폭풍…찬반 팽팽”. (검색일: 2023년 5월 1일)

아인 탈시설 및 지역사회 정착지원에 관한 조례 폐지’를 예고하기도 하였다.⁴⁾ 장애인의 탈시설을 둘러싼 논쟁의 핵심에서 지역사회의 자립생활과 가족의 돌봄 부담 경감이라는 목적을 갖는 장애인 활동지원서비스가 신체적 장애인에게는 자립의 동력이 된 반면, 발달장애인에겐 실질적 자립의 동력으로는 불충분한 기제임을 보여주는 사례라고 해석되며, 발달장애인의 자립에는 더 많은 환경변화와 인식변화가 요구되는 현실이라고 볼 수 있다. 2023년 발표된 복지부의 6차 장애인정책종합계획에서는 탈시설이라는 단어가 사라졌으며, 활동지원제도를 확충하고 고도화한다는 내용이 담겨있다. 또한 발달장애인에 대한 지역사회 돌봄지원을 강화한다는 내용도 중요 내용으로 다루어지고 있으며, 2024년 전국적으로 최중증 발달장애인 통합돌봄 사업이 시작되고 있기도 하다.

따라서 본 연구에서는 위와 같은 정책환경의 변화 속에서 장애인정책 중 매우 중요한 축인 활동지원서비스에 주목하고자 한다. 앞서서도 간단하게 기술하였지만, 활동지원제도를 통한 탈가족화가 어떻게 얼마나 이루어졌는지 알아보고, 한편으로는 이와 더불어 장애 정도와 서비스의 정도에 따라 성인지 장애인의 경우 오히려 활동지원제도를 통해 재가족화 되어가는 현상 및 문제점에 대해 고찰해 보고자 한다. 그리고 장애인의 재가족화에 대한 이후의 정책적 사회적 대안은 무엇인지 모색해보고자 한다.

II. 장애인 활동지원서비스와 탈가족화

1. 장애인 활동지원서비스 도입의 배경과 과정

2001년부터 중증장애인 자립생활 운동 전개와 함께 장애계는 활동지원서비스를 하나의 권리로 보장받고자 제도화 노력을 추진하기 시작하였다(이경진, 2013). 그 후 2002년 서울시가 장애인자립생활센터 5개소를 선정하여 자립생활센터 예산을 지원한 시점부터 활동지원 서비스 제공에 공공 영역의 개입이 시작되었다(김민경, 2012). 이 후 2005년 4월 보건복지부는 자립생활센터 사업비 중 일부를 의무적으로 활동지원서비스 사업에 사용함을 권고 사항으로 담보하여, 전국 장애인자립생활센터 가운데 7개소에 지방비를 포함한 예산을 지원하기 시작하였다. 이렇게 자립생활센터 사업비 일부로 지원되던 장애인 활동지원서비스는

4) 비아이너. 2024.04.12. “날 시설에 가두지 말라”... ‘서울시 탈시설조례 폐지’ 반대 나선 장애인들. (검색 일: 2024년 4월 14일)

2005년 경상남도 함안군 함안면에서 5급 지체장애인 조 모 씨(40대)가 보일러 동파로 사망한 사건을 계기로 본격적으로 제도화 추진이 시작되었다. 2006년에 접어들어 활동지원서비스에 대한 장애인들의 욕구가 증가하였으며, 당시 장애인 복지권 확보 운동의 주된 이슈로 부상하였다(보건복지부, 2023).

장애인 자립생활 운동을 중심으로 장애인 활동지원서비스 제도화를 위한 권리 운동이 2006년부터 본격적으로 전개되었다. 서울에서는 전국장애인차별철폐연대가 2006년 3월 20일부터 43일간 전개된 노숙 농성이 진행되었고, 인천에서도 장애자립생활센터를 비롯한 시민사회 단체가 2006년 6월 13일부터 14일간 천막농성을 계기로 활동지원서비스 제도화 논의가 본격화되었다. 그리고 인천시는 전국 최초로 2006년 10월부터 시범사업을 진행하였다(전국장애인차별철폐연대, 2019).

그렇게 우리나라에서 장애인 활동지원서비스는 2007년 4월 활동보조서비스라는 이름으로 시범사업 시행되었다. 당시는 ‘장애인 활동보조지원사업’이라는 명칭을 갖고 『장애인복지법』 제55조에 포함되었다(국가인권위원회, 2014). 2009년 7월부터 2010년 1월까지 장애인 장기 요양 보장제도 1차 시범사업이 실시되었고, 2010년 6월 제도모형 확정과 국회보고를 통하여 ‘장애인 활동보조지원사업’이던 명칭을 ‘장애인 활동지원제도’로 변경하고 관리 운영기관을 국민연금공단으로 선정하였다. 장애인 장기 요양 보장제도 2차 시범사업은 2010년 9월부터 2011년 3월까지 약 7개월간 실시되었고, 이상과 같은 과정을 거쳐 2011년 1월 『장애인 활동지원에 관한 법률』이 공포되면서 본 사업으로 시행되었다. 그리고 2011년 3월 30일 급여 종류 중 주간 보호 삭제 등 일부 사항을 변경하여 법률을 개정하였으며 같은 해에 시행령과 시행규칙을 제정·공포하였다. 이어 2011년 10월 5일부터 단독 법률하에서 장애인 활동지원서비스는 제도화되었다.

정리하면, 장애인 활동지원서비스 제도는 2007년 국내에 시범사업으로 시작하여 2011년 「장애인 활동지원에 관한 법률」이 제정되면서 장애인복지 서비스 영역의 중점사업으로 확대됐다. 제도 도입 이후 지난 10여 년간 서비스 제공 대상과 급여 수준을 확대하는 방향으로 발전해 왔다. 2007년 1급 중증장애인을 대상으로 진행되어 온 장애인 활동지원서비스는 2019년 장애등급제 폐지 이후 전체 장애인으로 서비스 제공 대상자를 확대하였고, 2007년부터 2012년까지 장애인 활동지원서비스 신청자격은 만 6세 이상 만 65세 미만의 1급 장애인이었다가(보건복지부, 2008), 2013년부터 대상자가 만 6세 이상 만 65세 미만의 1·2급 장애인으로 확대되었다(보건복지부, 2013). 그리고 2016년부터 대상자가 만 6세 이상 만 65세 미만의 1·2·3급 장애인으로 확대되었고(보건복지부, 2016), 그리고 거주시설에 생활하는 장애인의 경우 기존 시설 퇴소 후 서비스 신청이 가능하였지만, 2016년부터 시설 퇴소

1개월 전에 활동지원급여를 신청할 수 있도록 신청 자격을 완화하였다(보건복지부, 2016). 2019년부터 대상자가 기존 만 6세 이상 만 65세 미만의 1·2·3급 장애인에서 전체 등록 장애인으로 확대되기에 이르렀다(보건복지부, 2019). 2007년 1급 중증장애인을 대상으로 진행되어 온 장애인 활동지원서비스는 2019년 장애등급제 폐지 이후 전체 장애인으로 서비스 제공 대상자를 확대한 것이다. 대상뿐만 아니라 제도의 내용적 측면에서도 확대되었다. 제도 도입 전인 시범사업 단계에서는 1급 중증장애인 대상으로 활동보조서비스만을 제공하다가, 2011년 법률이 마련되면서 서비스 내용이 활동보조, 방문목욕, 방문간호로 확대되었고, 2019년 7월 이후, 장애인 활동지원과 발달장애인 주간 활동 서비스를 동시에 이용하는 수급자의 경우 발달장애인 주간 활동 지원 시간을 고려하여 활동지원급여의 월 한도액을 조정할 수 있도록 하였다.

또한 장애인 활동지원서비스는 보건복지부(국비) 지원과 별도로 지방정부에서 장애인 활동 지원 추가시간을 제공하는 경우가 늘어났다. 이에 따라 2022년 기준으로 하루 24시간까지 활동지원서비스를 이용할 수 있는 장애인도 전국적으로 424명이 되었다(보건복지부, 2023). 추가지원의 대상 기준은 장애 정도와 가구특성, 탈시설 상황, 발달장애 여부, 최종증의 24시간 지원이 필요로 하는 경우 등 지자체별로 다양한 기준을 적용하여 대상 인원과 지원 시간을 예산 범위에서 상이하게 별도로 지원하고 있다. 사실 이는 지자체별 서비스의 불평등으로 이어지고 있다. 예를 들어 서울시의 경우 서울시 자체와 기초자치구의 지원이 별도로 존재하였고, 24시간 지원의 경우 충청남도는 지원이 없지만 천안시는 지원되기도 하였다. 또 최근에 65세 이상 장애 노인 활동지원 여부와 관련하여 지자체별로 지원 여부가 다르면서 어디에 사는지에 따라 서비스의 정도가 달라지면서 지역별 장애인 삶의 편차가 상당히 크다. 일부 장애인은 활동지원서비스 제공량이 많은 지자체로 이사를 가기도 한다.

2. 장애인 활동지원서비스가 장애인 탈가족화에 미치는 영향

탈가족화 개념은 에스핑-앤더슨 탈상품화 개념이 복지국가 분석에서 여성의 무급노동(돌봄 노동)을 소외시켰다는 페미니스트의 비판에 대한 대안으로부터 논의되었다. 탈가족화라는 용어를 처음으로 사용한 리스트(1994)는 탈가족화를 성인이 된 개인이 결혼, 가족관계 정도, 무급의 가사 노동을 포함한 돌봄노동 수행 여부와 관계없이 시장에서의 유급 노동 혹은 정부에서 제공되는 사회보장 급여 보장을 통해서 적정 수준 이상의 생활을 할 수 있는 정도라고 정의한다. 이러한 리스트의 탈가족화 개념은 시장에서 여성이 남성처럼 동등한 유급 노동

자가 되는 데 있어서, 돌봄노동으로부터 자유와 유·무급 돌봄을 수행하는 노동자에 대한 사회보장 혜택을 강조하는 두 가지 측면이 있다(윤성호, 2008). 즉 여성이 가족의 돌봄노동으로부터 자유로워져야 하고 동시에 돌봄노동자에 대한 사회보장제도화가 이루어져야 비로소 남성과 동등하게 여성도 독립적 삶이 가능해진다는 의미이다(이진숙 외, 2015). 즉 여성도 돌봄으로부터의 자유(탈가족화)는 탈상품화와 동등해야 한다는 것이고, 간단히 개념화하면 리스트의 탈가족화란 여성이 가족돌봄으로부터의 자유로운 정도라고 볼 수 있다. 이런 관점에서 강희경(2007)은 리스트의 탈가족화를 여성의 돌봄부담과 노동 시장 참여 사이의 모순을 해결하기 위한 사회정책적 지원의 정도로 보고, 이는 여성의 사회권을 측정하는 중요한 지표라고 설명하였다. 에스핑-앤더슨(1999)도 페미니스트들의 비판을 받아들여 복지국가 분석에서 무급노동의 중요성을 반영하는 개념으로 탈가족화를 수용했다. 그는 탈가족화를 ‘가족에 대한 개인의 의존을 경감시키는 것, 즉 가족과 관계없이 개인이 경제적 자원을 최대한 통제하는 것’이라고 정의하였다. 따라서 탈가족화는 여성의 시장 상품성에도 관계가 있고, 여성이 가족의 의존 정도를 낮추는 것을 넘어서 시장에서 남성과 동등한 상품화되는 것을 의미하기도 한다. 즉 에스핑-앤더슨이 주장하는 탈가족화는 여성의 가족부담을 공적인 서비스를 통해 덜어줌으로써 여성도 남성과 같이 탈상품화에 접근한다고 보았다(김수정, 2004). 따라서 한 사회의 탈가족화의 정도를 파악하는 지표로는 돌봄부담을 완화하는 공적지원을 들 수 있으며, 돌봄과 관련한 국가 재정과 공적 인프라의 확충 정도, 돌봄 제공인력의 확보와 공적 서비스 이용 정도가 이에 해당한다(이선영, 2016). 유정민 외(2020)는 탈가족화 정도를 측정하는 지표로서 가족과 장기요양의 국가 지출 정도를 제시하기도 했다. 선행연구에서는 공통적으로 탈가족화의 정도는 GDP 대비 재정지출의 정도와 돌봄기관의 서비스 확충정도, 돌봄인력의 확충정도에 따라 달라진다고 밝히고 있다.

탈가족화 논의는 우리 사회에서는 2000년대 중반 이후 바우처제도 및 돌봄기관 확충의 방식으로 나타났다. 장애인 활동지원서비스, 저출생과 고령화 대책의 하나로 만들어진 노인 장기요양제도와 보육시설의 확충이 대표적이라고 할 수 있겠다. 예를 들어 국가통계포털 검색 결과 보육시설의 경우 2009년 36,374개 시설에서 1,284,026명이 이용했는데, 2019년에는 37,336개 시설에서 1,362,486명의 아동이 이용하고 있는 것으로 나타났다.⁵⁾ 같은 통계에서 노인장기요양보험을 이용하는 어르신은 2008년 8,318개 기관에서 222,958명이었다가, 2021년에는 26,547개 기관에서 383,150명이 이용하고 있는 것으로 나타났다. 그리고 본 연구의 주제가 되는 장애인 활동지원서비스의 경우 2012년 41,680명 장애인이 이용했지

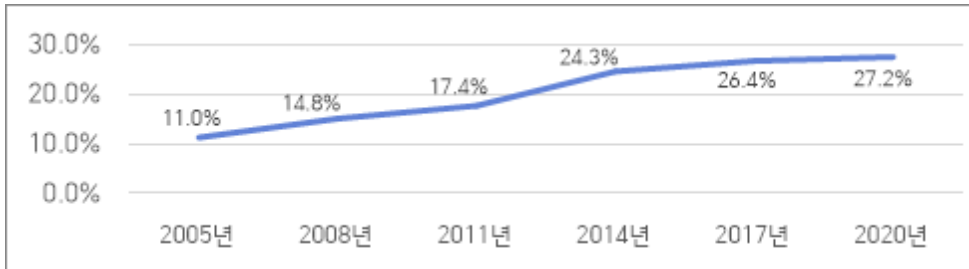
5) 국가통계포털. 보육시설수. (검색일 : 2023년 6월 17일)

만(한국장애인개발원, 2020), 2022년 5월 기준으로 131,877명이 이용한 것으로 나타났다(보건복지부, 2023). 노인, 장애인, 아동에 대한 가족돌봄부담 완화를 가능하게 하는 사회적 돌봄체계가 가동되었으며, 빠르게 제도화되었다.

에스핑-앤더슨의 탈상품화 개념 논의에서 시작된 탈가족화 개념을 장애인 복지영역에 적용하면 다음과 같은 논리로 이해 가능하다. ‘가족에 대한 개인의 의존을 경감시키는 것 = 가족의 돌봄부담 완화’, ‘가족과 관계없이 개인이 경제적 자원을 최대한 통제하는 것 = 장애인이 자기결정권을 갖고 자립생활을 하는 것’을 의미한다고 볼 수 있으며, 이는 장애인활동지원에 관한 법률 1조의 목적과도 일치한다. 법의 목적에서는 ‘이 법은 신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인에게 제공하는 활동지원급여 등에 관한 사항을 규정하여 장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 것을 목적으로 한다’고 정하고 있다. 즉, 활동지원제도는 목적에서부터 장애인의 자립지원과 가족의 돌봄부담 완화라는 탈가족화 자체를 지향하고 있다고 볼 수 있다.

사실, 아동이나 노인 장애인 분야를 막론하고 돌봄서비스는 탈가족화를 추구할 수밖에 없다. 가족의존을 벗어나 돌봄서비스 제공자 또는 공적 지원체계를 통해서 지원을 받는다는 것이 때문이다. 특히 장애인 분야에서는 예전에는 시설중심 서비스를 해왔는데, 개별화된 복지지원이 이루어지면서 근래에는 일대인 개인서비스 형태로 다양한 돌봄정책이 시행되고 있다. 대표적으로 장애인과 가족의 탈가족화를 촉진하는 우리나라 정책으로는 장애인 활동지원 서비스를 포함하여 만 18세 미만 장애아동을 대상으로 돌보미를 파견하는 장애아동양육지원 서비스, 장애아교육비지원, 장애인수당, 장애인가족휴식지원사업 등으로 꼽힌다. 그러나 장애인 활동지원서비스를 제외하고, 소득 기준의 제한, 대상자에 대한 나이와 장애 정도의 제한, 사업 대상자의 제한 등으로 장애인 활동지원서비스와 비교하는 것은 무리가 많다. 따라서 본 연구는 장애인 활동지원서비스에 집중하였다. 제도 자체가 탈가족화를 추구하고 있지만, 구체적으로 어떻게 탈가족화 현상이 나타나고 있는가는, 1인가구의 증가와 탈시설 장애인 현황 두가지 이슈를 통해서 더욱 잘 알 수 있다.

우선 장애인 1인 가구의 현황을 살펴보도록 하겠다. 장애인 1인 가구의 증가는 비장애인 가구와 유사하게 나타난다. 우리나라는 3년마다 장애인 실태조사를 진행하는데, 이 보고서에 따르면 전체 장애인 가구에서 장애인 1인 가구 비율은 <그림 1>과 같이 2005년 11.0%에서 2008년 14.8%, 2011년 17.4%, 2014년 24.3%, 2017년 26.4%, 2020년 27.2%로 꾸준히 증가하였다(보건복지부, 2020).



[그림 22] 장애인 1인 가구 연도별 비율 (출처: 장애인실태조사)

전체 가구에서 1인 가구 비율은 2010년 23.9%에서 2020년 31.7%로 나타났다. 전체 가구에서 1인가구 비율은 지난 10년 사이에 7.8% 증가하였지만⁶⁾, 같은 기간에 장애인 가구에서 1인 가구의 비율은 9.8% 증가하였다. 장애인 활동지원서비스가 본격적으로 2011년부터 시행된 것을 고려하면 본 서비스가 장애인 1인 가구 증가에 영향을 미쳤다고 예상할 수 있다.

또 장애인의 사회적 돌봄의 현황을 가장 극단적으로 보여주는 통계는 장애인 거주시설의 생활인이 어떻게 변화했는지 살펴보는 것이다. 사회보장위원회(2022)의 자료에 따르면 장애인 거주시설에 거주하는 장애인은 2012년에 30,640명이었다가 2020년 29,086명으로 5.6% 감소하였다. 같은 기간에 장애 유형에 따라 어떤 변화가 있는지 살펴보면, 지체·뇌병변 장애인이 같은 기간 동안 2,057명에서 1,121명으로 약 45.5%가 감소하였다. 시각장애인의 경우 786명에서 579명으로 약 26.3%, 청각·언어장애인은 335명에서 205명으로 약 38.8%가 각각 감소하였다. 그런데 지적·자폐성 장애인의 경우 11,748명이 11,349명으로 약 3.4% 감소하는 데 그쳤다. 즉 장애인 활동지원서비스를 통해서 장애인의 탈시설과 지역사회 자립을 지원하였지만, 장애 유형별로 살펴보았을 때 신체적 장애인에게 더 많은 영향을 미쳤음을 확인할 수 있다. 이는 장애인 활동지원서비스가 정신적 장애인보다 신체적 장애인에게 상대적으로 유리하게 설계되어 있어서 신체적 장애인의 자립지원의 기제로 주로 작동한 것으로 해석된다. 김문근(2019)은 정신장애인에게 있어서 정신건강복지법의 규정 및 주거서비스, 공공주거공급, 장애인 활동지원제도 등이 정신장애인의 탈가족화를 뒷받침하는데 한계를 지닌다고 밝혔다. 발달장애인과 정신장애인은 상이한 특성과 욕구가 있으나, 발달장애인 또한 제도적 한계로 인해 탈시설 및 자립을 적극적으로 시도하기 어려웠던 것으로 볼 수 있다.

6) 통계청 자료에 따르면 전체가구 1인 가구 비중은 2010년 23.9%에서 2020년 31.7%, 2021년 33.4%, 2022년 34.5%로 나타났다. (통계청, 2022 통계로 보는 1인 가구)

결과적으로 장애인 활동지원서비스 제도화 이후 장애인과 장애인 가족의 탈가족화는 꾸준히 진행되고 있지만 장애 유형별로 차이는 큰 것으로 나타났으며, 왜 이런 차이가 발생하는 것인지 장애인 활동지원서비스가 갖는 한계를 분석하면서 살펴보도록 하겠다.

Ⅲ. 장애인 활동지원서비스와 재가족화 : 제도의 사각지대

1. 장애인 활동지원서비스의 문제점

장애인 활동지원서비스는 장애인과 장애인 가족의 탈가족화에 있어서 한계를 갖는다. 이와 관련하여 다양한 여러 학자의 연구가 있었다. 최용길 외(2019)는 장애인 활동지원서비스의 문제점으로 활동지원급여 신청 제한의 문제, 이용자들의 선택권 제한의 문제, 그리고 제도의 운용과 관련하여 활동지원인력의 열악한 처우의 문제, 활동지원인력 성별·나이별 차이의 문제, 부정수급의 문제 등을 꼽았다. 또 서원선(2014)은 서비스 제공 방식, 서비스 수급 대상자 선정, 서비스 질과 양, 장애 이용인의 자기 결정권 강화의 필요성, 활동지원사의 처우, 장애 이용자와 활동지원사 인권침해, 활동지원서비스 부정수급, 장애인 활동지원서비스 자부담 산정, 활동지원서비스 바우처 이용 및 결제와 관련된 문제점 등을 꼽았다. 즉, 서비스가 필요한 장애인이 적절하게 서비스를 이용하지 못하는 다양한 제도적 한계가 있다는 것이다. 그 중에서도 가족의 돌봄부담을 얼마나 완화하는가 또한 이에 따라 장애인의 자립은 얼마나 가능한가라는 질문을 던지면서 탈가족화를 어떻게 달성하고 있는지 살펴보겠다.

우선 탈가족화의 측면에서 가장 문제로 지적되는 것은 서비스 시간 할당 문제이다. 장애인 활동지원서비스 시간 할당은 서비스 종합조사표의 인정점수를 근거로 이루어진다. 활동지원급여는 인정점수를 근거로 1구간부터 15구간까지 나뉘는데, 종합조사표의 인정점수는 장애인의 신체적 특성을 근거로 부여된다. 예를 들어, 스스로 화장실을 갈 수 있는지, 옷을 갈아 입을 수 있는지, 밥을 먹을 수 있는지, 이동할 수 있는지와 관련한 신체적 기능이 인정점수의 대부분을 차지한다. 따라서 전신마비와 같은 중증의 신체장애인들은 최장의 활동지원시간을 받게 된다. 하지만 신체적으로 손상이 없으며 뭔가 스스로 할 수 있다고 간주가 되지만 사회 인식과 동떨어진 행동을 하는 정신적 장애인의 경우 신체적 활동의 제약이 적다는 이유에서 적은 활동지원시간을 받게 된다. 이는 시각장애인도 마찬가지이다. 신체적 손상은 없어서 옷입기나 밥먹기와 같은 일상생활수행능력은 있으나, 시각이라는 감각적 제약으로 타인

의 조력을 통해서 사회참여가 가능한 경우인데, 활동지원서비스를 받기위한 인정점수는 낮게 나올 수밖에 없는 대상이다. 그리고 장애통계에서 가장 많이 돌봄이 필요하다고 간주되는 최중증 발달장애인의 경우도 신체활동상 제약이 낮기 때문에 인정점수가 낮게 나올 수밖에 없는 구조다. 사회보장원(2023)에 따르면 장애 유형별 일상생활 도움 필요 정도는 뇌병변 장애인, 자폐성 장애인, 지적 장애인 순으로 조사되었지만, 실제 장애 유형별 월평균 활동지원서비스 급여 현황은 뇌병변 장애인 169.9시간, 지체 장애인 167.1시간, 시각 장애인 136.4시간, 자폐성 장애인 112.1시간, 뇌전증 장애인 106.7시간, 지적 장애인이 105.4시간 순으로 나타났다.⁷⁾ 즉, 도움필요도가 높은 지적장애인은 실제로 지체장애인보다 대략 62시간이나 낮게 지원되고 있는 것이다. 문제는 장애인 활동지원서비스 제도가 갖는 한계는 고스란히 개인과 가족에게 돌봄부담으로 전가된다. 국가통계포털 자료에 따르면 일상생활을 도와주는 사람 1순위로 발달장애인의 58.4%는 부모를 꼽았다. 그리고 형제·자매, 배우자 등 가족의 지원이 80%가 넘는 것으로 나타났고, 활동지원인은 3.2%에 불과하였다.⁸⁾ 즉, 활동지원제도는 제도적 설계 자체가 신체적 장애인을 주요 대상으로 하였고 이들의 탈가족화를 추구하고 있다고 보이며, 이는 발달장애인에 대한 가족돌봄 부담을 해소하지 못하였으며 제도 개선이 요구되는 지점이라 하겠다.

둘째, 공공성의 부재다. 장애인 활동지원서비스는 2007년 시범사업 당시에도 공공성의 결여라는 비판을 받았다. 노인장기요양제도와처럼 완전 시장 방식으로 전달체계가 만들어진 것은 아니지만, 서비스 제공기관의 대부분은 장애인단체와 장애인복지관, 사회복지법인, 자활후견기관 등이 맡고 있다. 문재인 정부에 들어서 지역별로 사회서비스원이 만들어져서 종합재가센터의 형식으로 장애인 활동지원서비스를 운영하는 지역도 있지만 손에 꼽을 수준으로 서비스 제공량이 미비하다. 공공성의 부재는 몇 가지 문제점을 낳는데, 대표적으로 장애 정도가 상대적으로 힘든 최중증 장애인, 행동상 어려움이 많은 발달장애인, 활동지원사와 기관으로서 소위 ‘돈’이 되지 않은 이용인 등은 시장에서 매칭(matching)이 되기 쉽지 않다. 최중증 장애인은 활동지원사로부터 기피된다. 그리고 최중증 발달장애인의 경우 활동지원시간도 상대적으로 적지만, 의사소통 및 행동의 어려움으로 인하여 매칭되기 쉽지 않다. 서비스제공기관에서도 운영편의를 위해서 서비스 제공시간이 적거나 매칭이 안되는 장애인을 지원하기 꺼리는 경향도 있다. 이러한 이유로 인해서 탈가족화를 추구하는 제도가 마련되었음에도 불구하고, 장애인 돌봄은 여전히 가족의 몫이며, 오래전부터 최중증 발달장애인 가족을 중심으

7) 에이블뉴스. 2021.10.13. 기사 “정신장애인, 활동지원서비스 ‘사각지대’”. (검색일: 2023년 6월 17일)

8) 국가통계포털, 일상생활을 도와주는 사람(1순위) 질문. (접속일: 2023년 6월 17일)

로 활동지원사로 가족이 일하고 급여를 받게 해달라는 요청이 계속되고 있다. 이러한 민간의 실패는 공공의 보완으로 완충되어야 하지만, 보완할 공공서비스와 기관은 없는 현실이며, 이는 최중증 발달장애인의 재가족화를 촉진할 뿐이다. 결국 가족이 장애인을 활동지원하는 현상은 계속된다는 점이다. 장지연(2011)은 돌봄서비스 생산을 민간 시장에 의존하게 만들어 돌봄노동의 상품화나 시장화를 촉진할 가능성이 커졌지만, 실제 우리나라와 같은 형식의 낮은 처우와 민간 중심의 서비스 전달체계는 돌봄서비스의 질을 낮게 만들고 있으며, 결국 제도는 있으나 가족이 여전히 돌봄노동을 지속하게 된다는 재가족화 가능성을 언급하였다.

셋째, 제공인력의 낮은 처우 및 전문성 문제다. 장애인 활동지원서비스는 시간당 수가 체계로 활동지원사에게 급여가 지급된다. 2023년 우리나라 장애인 활동지원서비스 시간당 수가는 14,750원이지만, 중개 기관의 수료를 제외하면 약 75% 정도를 활동지원사 급여로 지출한다. 이는 우리나라 최저임금 수준에 불과하다. 그리고 가장 집중적인 돌봄이 필요한 최중증 발달장애인의 경우 활동지원사에 대한 보상이 충분히 이뤄지지 않으면서, 인력 수급에 문제가 발생하고 있다. 더불어 앞서 강조했듯이 돌봄 노동의 고용불안정은 숙련이 형성되고 안정화될 기간을 확보하지 못한 채 서비스 질의 하락으로 연결되는 경향이다(권현정 외, 2017). 그래서 2010년대 중반 이후부터 돌봄 노동자의 열악한 처우개선을 위한 수가 인상 투쟁이 진행되었다. 함선유 외(2017)는 사회서비스의 민영화는 돌봄의 질을 낮추고, 돌봄을 저평가하는 결과를 일으킬 수 있다고 비판하였다. 그리고 좋은 돌봄은 이러한 관계 맺기와 청취 하에서 이루어지며, 충분히 많은 인력이 고용되어야만 양질의 서비스를 제공할 수 있다고 하였지만, 우리나라의 현실은 좋은 돌봄과 거리가 멀게 설계되었다는 점은 서비스 만족도를 떨어뜨릴 수 있다는 점에서 현행 방식의 전달체계에 대한 재고가 필요하다. 현행 민간 중심의 바우처 제도는 효율성을 담보한다고 할 수 있지만, 좋은 돌봄과 질 좋은 서비스에 대한 고민을 낮추게 될뿐더러, 낮은 질의 서비스는 장애인과 장애인 가족의 탈가족화보다 재가족화될 위험성을 갖는다.

2. 재가족화로 나타나는 문제점

정책의 사각지대는 정책이 갖는 목적을 희석시키거나, 왜곡시킨다. 장애인 활동지원서비스는 장애인의 삶의 질 향상과 지역사회 참여 촉진, 장애인 가족의 돌봄 부담 경감을 목적으로 만들어진 제도다. 신체적 장애인은 장애인 활동지원서비스 제도화 이후 탈시설하거나, 가족으로부터 독립하여 지역사회에서 자립하는 장애인의 수는 증가하였다. 그러나 발달장애인의

경우 장애인 활동지원서비스 제도화가 되었지만, 여전히 돌봄 부담의 상당 부분은 가족이 떠안고 있다. 이러한 문제는 코로나19 기간에 극단적인 방법으로 표출되었다. 2020년 3월 제주도에서는 코로나로 특수학교 개학이 연기되고 장애인 복지시설이 모두 문을 닫자 집에서 아들을 돌봐왔던 어머니는 자녀 살해 후 자살이라는 극단적인 선택을 하였다.⁹⁾ 2020년 코로나19 발생 이후 발달장애인과 가족의 자녀 살해 후 자살이라는 극단적인 선택은 매달 1-2명 꼴로 뉴스에 등장하고 있지만, 여전히 최종증 발달장애인의 인프라는 많이 부족하다. 강선우 더불어민주당 의원실(2022)이 발달장애인 가족 4333명을 대상으로 진행한 설문조사 결과에 따르면 응답자의 26.3%(1139명)는 하루 20시간 이상의 지원이 필요하다고 답했다. 하지만 응답자 중 실제 20시간 이상 지원서비스를 받는다고 답한 이들은 0.1%(4명)에 불과했다. 그리고 해당 조사에서 응답자의 59.8%가 극단적 선택을 고민했다고 답했다고 한다. 이유로는 평생 발달장애자녀(가족)를 지원해야 하는 부담감(56.3%)이 가장 많았고, 지원 과정에서 신체적·정신적 어려움(31.1%)도 많았다.¹⁰⁾

이에 대해 정부가 내놓은 정책 중 하나는 장애인 활동지원서비스에서 가족 참여를 허용하겠다는 것이었다. 최종증발달장애인 가족은 오래전부터 장애인 활동지원서비스에서 활동지원사 매칭이 잘되지 않고, 장애 자녀의 돌봄을 가족이 전담하고 있는 현실에 대한 대안으로 가족도 활동지원사를 하면서, 자녀를 돌볼 수 있도록 해달라고 요구했다. 때문에 정부는 임시방편으로 코로나 시기 동안에는 일시적으로 발달장애인의 경우 가족의 활동지원을 허용하였다. 그러나 이것이 적절한 대안인가에 관해서는 의견이 분분하다. 활동지원의 가족허용은 탈가족화를 목적으로 한 제도가 아이러니하게 재가족화의 모습을 만들어내기 때문이다.

제도상 원칙적으로는 장애인 활동지원서비스에서는 가족의 활동지원사 참여를 금지하고 있다. 제도의 목적이 가족돌봄부담 완화가기 때문이기도 하고, 장애인 당사자의 자기결정권이 가족에 의해서 묵살되는 사례가 많았기에 장애인 단체들도 제도 도입 초창기부터 찬반양론이 많았지만, 가족의 활동지원사로서의 참여는 반대하는 목소리가 높았다. 현재 우리나라는 도서지역 등 현실적으로 활동지원사를 구하기 쉽지 않은 지역에 거주하는 경우를 제외하면, 장애인가족의 활동지원사 참여를 허용하고 있지 않다. 장애인 단체는 이러한 재가족화 현상을 둘러싸고 장애인 활동지원서비스의 공공성 강화를 요구한다.¹¹⁾ 제도가 갖는 한계점

9) 한겨레. 2020.6.5. 기사 “제주 이어 광주서도 발달장애인 가족 ‘극단적 선택’...왜?”. (검색일: 2023년 6월 17일)

10) 이로운넷. 2023.02.17. “사회적 타살...발달장애 자녀 살해 후 극단선택 시도 잇따라”. (검색일: 2023년 6월 17일)

11) 비마이너. 2021.10.14. “가족 활동지원 허용보다 사회서비스의 공공성을!”. (검색일: 2023년 6월 17일)

으로 인한 문제는 제도적 보완으로 풀어야 하는데, 아이러니하게 가족돌봄 수당을 지급하는 형태로 활동지원제도가 변형되고 있는 것이다. 결과적으로 장애인의 지역사회 참여와 자립보다 재가족화의 가능성은 커질 수밖에 없다.

제도가 갖는 허점으로 인한 재가족화의 문제점은 우선 돌봄과 관련한 사회적 논의를 무위로 돌리고 가족의 부담을 가중한다는 점이다. 앞서 언급한 신문 기사에서도 나오지만, 최중증 발달장애인과 부모의 자녀 살해 후 자살이라는 극단적인 선택의 원인은 장애인 활동지원서비스의 가족 참여가 되지 않았기 때문이 아니라 우리 사회에 충분한 지원체계가 부재했기 때문이다. 그래서 우리 사회가 선택해야 하는 대안은 장애인 가족에게 활동지원사 자격을 허용하는 것이 아닌 제도개선과 함께 사회서비스의 공공성 강화이다. 송다영 외(2017)는 민주적 돌봄 관점에서 서울시의 가족정책에 대해 고찰할 때, 제도의 본질을 외면하고 양육수당을 대안으로 내놓은 정책은 계층별, 가족 형태별, 성별로 서로 다른 선택을 할 수밖에 없는 부정의를 재생산하게 한다고 밝혔다. 같은 맥락에서 장애인 활동지원서비스에서 장애인 가족의 활동지원 참여는 돌봄에 대한 부정의를 생산할 수 있다. 돌봄은 사적인 문제로 간주하고, 사회는 단순히 비용만 지급하는 수동적인 위치로 자리매김할 수 있다.

둘째, 장애인이 자립생활을 하는 것이 아니라 가족의 수당별이 수단이 될 수도 있다는 우려이다. 선행연구에서 밝히는 장애인 활동지원서비스의 문제점으로 장애 이용자의 자기 결정권 강화의 필요성(서원선, 2014)을 지적하였다. 장애인 활동지원서비스는 장애인의 자립생활 이념과 자기결정의 원칙을 기반으로 작동하는 서비스인데, 장애인 가족의 활동지원사 참여는 제도의 근간이 되는 원칙을 심각하게 위반할 수 있다. 얼마 전 보건복지부에서 장애인 활동지원서비스 실태조사에서 이용인 대상 설문조사를 진행했는데, 응답자 1,124명 중 본인이 응답한 경우는 428명으로 38% 정도였고, 대리응답은 62%였다. 이중 가족이 대리 응답한 경우가 547명으로 전체 49%였다. 이는 경험적으로 일반화시키기 쉽지 않을 수 있으나, 장애인의 자기결정권이 당사자가 아닌 주변인에 의해서 대리되고 있는지 보여주는 단적인 사례이지 않을까 싶다. 이런 현실에서 장애인 가족의 활동지원사 참여는 지난 20여 년 동안 어렵게 만들어 온 장애인의 자립 된 삶에 대한 기틀을 무너뜨릴 수 있다.

셋째, 부수적이나 중요한 점인데 가족이 장애인을 지원하는데서 발생하는 장애인의 사회적 상호작용능력의 약화 문제이다. 부모나 형제와 같은 가족이 장애인의 욕구를 잘 알고 소통도 원활하게 하는 장점이 물론 있으나, 장애인 당사자의 사회적 상호작용능력이나 의사소통능력은 가족이 아닌 활동지원사를 통해 높아질수도 있다. 타인과의 갈등을 다루는 능력이나 고용관계 해지를 통해 다른 사람의 지원을 받을 수 있는 강점이 있기 때문이다. 활동지원사를 구하기 어려운 상황에서 재가족화가 나타날 수밖에 없는 점은 현실이나, 이를 재가족화를 통해

서 문제해결하는 것이 과연 바람직한 대안인지는 의문이 남는다.

돌봄을 가족이 수행할 수 있도록 사회적 환경을 조성하는 것 자체는 문제가 될 수 없다. 다만 재가족화의 현실적 한계는 돌봄을 가족이 담당한다는 사회적 풍토가 조성되면 기존 돌봄을 위한 사회서비스 부문이 상대적으로 사장되거나 침체될 수 있는 가능성이 높아진다는 것이다(윤홍식 외, 2011). 즉 중증장애인이 시장에서 활동지원사 매칭이 되지 않아 장애인 활동지원서비스에서 소외된다고 하여 장애인 가족의 참여를 허용하면서 실질적으로 장애인 가족 수당으로 대체되면 이 제도 자체가 무력화될 수 있다.

IV. 재가족화에 대한 대안 탐색

백경훈(2022)은 돌봄윤리 관점에서 성평등한 관점의 돌봄정책의 필요성을 강조한다. 그는 덴마크의 아동돌봄정책 사례를 연구하면서 돌봄을 단순히 돌봄제공자의 역할이 아닌 사회 전반의 책임을 강조한다. 예를 들어 가족 내 아동돌봄 책임의 탈가족화를 통한 국가 책임성 강화와 공공성 추구라는 관점을 넘어서, 규범적 가치로서의 돌봄윤리가 아동돌봄 정책의 기초 원리가 되는 방식으로 돌봄 사회화 논의를 시도하였다. 그의 주장을 장애인 영역으로 확장하면 장애인과 관련하여 장애인 활동지원서비스 제도 역시 돌봄윤리와 젠더 정의 관점에서 풀어야 할 필요가 있다. 그럼 장애인 가족의 재가족화에 대한 대안은 무엇인지 탐색해 보고자 한다.

우선 제도개선보다는 더욱 근본적으로 제도 안에 들어있는 관점 변화가 선행될 필요가 있다. 우리나라 돌봄서비스 제도 전체가 유사하지만, 돌봄 제공자의 기본값을 여성으로, 그리고 노동권보다는 헌신과 사랑과 같은 사적 감정에 기대어 만들어진 측면이 있다. 돌봄서비스 대부분 초창기에는 노동자의 권리를 보장받지 못하였다. 즉 장애인 활동지원서비스 제공인력은 노동자가 아니라, 그냥 동네에서 시간이 있는 누군가가 약간의 시급을 받으면서 하는 아르바이트 정도로 생각했기에 전문성을 높이기 위한 노력은 부족하였다. 또 이와 같은 돌봄에 대한 사회적 책임 역시 부족했다. 백경훈(2022)은 돌봄을 주고받는 아동, 부모, 교사 등 주요 이해관계자들이 돌봄으로 인해 불평등과 불이익을 경험하지 않을 뿐 아니라 아동돌봄정책을 통해 돌봄인으로서의 시민성을 영유아기부터 어떻게 길러낼 수 있을까의 문제가 중요한 의제가 되어야 한다고 언급한다. 또 너스바움(2002)은 기존 돌봄서비스의 전체가 호혜적 관계에 참여할 수 없는 의존자들을 사회적 협약에서 배제하고, 동정의 대상으로 보았다면,

정의로운 사회는 돌봄이 있어야 하는 사람이 돌봄을 받을 수 있고, 돌봄을 제공하는 사람이 타인의 목적을 위한 수단으로 착취되지 않고, 모든 사람이 타인과 평등한 관계 안에서 좋은 삶의 기회를 누리고 인간 그 자체로서 존중받는 사회라고 규정하였다. 즉 제도개선 이전에 우리 사회가 갖는 돌봄에 대한 관점의 변화와 함께 돌봄제공자에 대한 가치와 인식의 변화 및 장애인 활동지원서비스의 변화를 꾀할 필요가 있는 것이다. 장애인 활동지원서비스가 지속해서 재가족화 가능성에서 벗어나는 방법은 돌봄윤리 관점에서 제도의 재조정이 필요할 것으로 보인다.

둘째, 제도 개선을 위해 몇 가지 조정이 필요하다. 제도 개선은 선행 연구 등에서 밝혀졌지만, 돌봄이 있어야 하는 집단과 돌봄이 제공되는 정책의 사각지대 해소가 시급하다. 장애인 활동지원서비스는 신체적 장애인의 자립생활과 장애인 가족의 돌봄 부담을 낮추는데, 어느 정도 이바지한 것으로 보인다. 그러나 발달장애인 집단에서는 본 제도가 신체적 장애인을 중심으로 마련되면서 소외되었거나, 오히려 장애인 가족의 부담이 가중되는 양상으로 나타났다. 코로나19 이후 발달장애인 가족의 비극적 사건은 본 제도의 허점을 드러내는 단적인 사례다. 이런 점에서 제도 개선을 위한 조정에서 서비스 대상자 선정과 자원 할당에 대한 변화는 시급하다고 할 수 있다.

셋째, 돌봄 제공자에 대한 돌봄 정책이 필요하다. 장애인 활동지원서비스를 비롯해 우리나라 돌봄 서비스는 이용인과 돌봄 제공자의 관계만 상정하여 만들어졌다. 그런 돌봄 제공자 역시 돌봄이 있어야 하는 경우가 많다. 돌봄서비스가 아니더라도 가정에서 장애인 등 취약한 사람을 돌보는 사람, 시장에서 장애인, 어린이, 노인 등 상대적으로 취약한 집단을 돌보는 사람들이 건강하게 우리 사회에서 살 수 있어야 돌봄은 사회적으로 소중한 것, 필요한 것, 그리고 안정적으로 제공될 수 있는 틀이 만들어진다. 이런 점에서 키테이(2000)가 소개하는 돌리아 개념은 중요하다. 돌리아는 노예나 하인을 의미하는 불행한 어원을 갖지만, 키테이는 이 용어를 ‘타인의 필요를 도움’으로 전용한다. 이 용어는 그리스에서 ‘신생아를 보살피는 산모’를 보살피는 산후조리사의 의미로 쓰였는데, 이 개념을 장애인을 돌보는 사람으로 확장하면 어떨까 싶다. 인간은 누구나 취약한 존재에서 시작해서 성장한다. 스스로 성장하는 사람은 존재하지 않는다. 롤즈(Ralws)는 그의 저서 ‘정의론’에서는 합리적이고, 이성적인 개인을 상정한다. 그러나 우리 세상은 롤즈가 상정하는 개인은 존재하지 않는다(유태한, 2019). 인간은 태어나면서 누군가로부터 돌봄을 받고, 누군가의 돌봄에 의해서 성장을 하고, 학습하고, 성인이 된다. 롤즈 역시 그런 과정을 거쳐 왔을 뿐더러, 합리적 이성을 중요하게 여기는 사상이 역시 그렇게 성장해 왔다. 그런데 자본주의 시대는 합리적 이성을 근거로 작동하면서 의존은 나쁜 것, 의존은 약한 것으로 정의되었다. 장애인 활동지원서비스에서 재가족화의 가

능성을 낮추는 방법은 돌보는 사람을 돌볼 수 있는 제도 보완이 필요하지 않나 싶다.

넷째, 사회서비스 공공성 강화가 필요하다. 우리나라 사회서비스는 공공성이 취약하다. 국가통계포털 자료에 따르면, 2019년 보육시설 수 현황은 전체 37,336개가 있는 것으로 나타났다. 이중 국공립은 4,332개로 11.2%에 불과하다. 노인장기요양보험은 2021년 현재 26,547개가 운영 중인데, 이중 지방자치단체가 운영하는 기관은 246개로 0.9%에 불과하다. 장애인 활동지원서비스는 중개기관이 2022년 현재 1,015개 기관이 있지만, 서울사회서비스원에서 운영하는 종합재가센터를 제외하고 모두 민간기관임을 고려하면 돌봄과 관련한 사회서비스는 민간 시장을 중심으로 운영된다고 해도 과언이 아니다. 민간 시장을 중심으로 운영되는 것이 부적절한 것은 아니지만, 장애인 활동지원서비스 제도가 갖는 한계에서 언급한 것처럼 민간에서 할 수 없는 부분이 있다는 것이다. 최종증의 발달장애인, 상대적으로 시간은 적는데 힘들 것으로 예상되는 중증의 장애인, 활동지원사로서는 일을 해도 급여가 얼마 나오지 않을 것 같은 바우처 시간이 적은 장애인 등은 시장의 논리에서는 매칭(Matching)이 되지 않은 현실을 어떻게 개선해야 하는 것인가? 본 연구자는 사회서비스 공공성 강화는 단순히 운영 주체가 누구인가가 아니라, 서비스의 속성이 누군가를 배제하고 있는 것은 아닌지, 실제 더 많은 돌봄과 지원을 해야 하는 집단이 소외되고 있는 것은 아닌지 살피는 것으로 생각한다. 그리고 과정에서 배제되고, 소외되는 집단이 있다면 사회가 적극적으로 그 문제를 해결하기 위해 노력해야 하는데, 현재 우리나라 정부가 내놓은 대안은 활동지원사 가족 참여 허용이라는 점에서 우려스럽다.

다섯째, 발달장애인이거나 시각장애인이 활동지원제도에 대해 상대적으로 불리한 측면이 있다고 하였다. 청각장애인도 활동지원 이용에 어려움을 겪는다. 이를 통해 볼 때 장애유형별 전문 활동지원사 양성이라든지, 제도적으로 탈가족화가 실제적으로 가능하도록 믿을 수 있는 전문 인력과 처우가 동반된다면 장애인 활동지원제도는 본 목적에 맞게 자립지원과 돌봄부담완화를 할 수 있을 것이다.

여섯째, 만약 최종증장애인에 대한 돌봄을 가족에게 허용한다면, 이는 가장 후순위의 정책적 선택이 되어야 할 것이다. 또한 철저한 모니터링 제도와 허용기준(어떤 경우에 가족지원 대상으로 인정할지)을 마련해야 할 것이며, 장애인의 실질적 자립이 가능한 환경만들기에 더욱 애써야 할 것이다. 사실상 부정수급의 형태로 가족이 활동지원사로 참여하는 사례들이 있다. 해외의 장애인 활동지원제도의 경우 가족지원을 허용하는 국가들도 다수 있기도 하다. 하지만 보편화된 부정수급을 제도화하거나 해외 사례를 국내적으로 적용하는데에는 보다 면밀하고 정확한 검토가 필요할 것이다. 임의로 일부정책결정자들이 활동지원을 가족 허용할 경우 장애인 가족은 재가족화되고 다수 장애인은 가족의 틀에서 벗어나지 못하는 상황도 우

려가 된다.

장애인 활동지원서비스에서 재가족화에 대한 대안과 고려사항을 몇 가지 언급하였지만, 돌봄을 둘러싼 우리 사회의 인식, 제도 개선이 함께 이루어지지 않는다면 많은 한계를 가질 것으로 보인다.

V. 결론 및 함의

본 연구는 장애인 활동지원서비스에서 나타난 재가족화의 문제점에 대해 분석하고, 대안을 탐색하는 것을 목적으로 하였다. 장애인 활동지원서비스는 중증장애인의 삶에서는 빼놓고 설명하기 쉽지 않은 사회서비스다. 장애인 활동지원서비스가 없다면 우리 사회 많은 중증장애인은 거주시설이나, 가정에 머무를 것으로 예상된다. 장애인 활동지원서비스는 이와 같은 문제의식과 2000년대 초반 우리나라 장애 운동의 성장과 맞물리면서 2007년 시범사업으로 등장하였다. 제도가 만들어진 이후 거주시설의 장애인 거주인 수나, 1인 가구의 증가 등 보다 독립된 삶으로 전환이 이루어졌다. 그러나 우리나라 정부는 장애인 활동지원서비스가 갖는 문제점으로 중 하나인 최중증 장애인의 활동지원사와의 매칭이 이루어지지 않은 부분을 보다 공적서비스를 활용하여 해결하는 것보다 장애인 가족의 활동지원서비스 참여로 대안을 추진하고 있다. 이와 관련하여 본 연구에서는 정부의 대안이 오히려 장애인 활동지원서비스 본연의 목적을 훼손하고 있음을 살펴보았다. 그리고 이는 장애인의 자립생활을 촉진하는 것보다 재가족화의 위험성을 가질 것으로 보인다. 이에 본 연구는 제도개선을 넘어서 보다 근본적인 돌봄에 대한 관점 변화와 제도 개선 내부에서 조정, 돌봄을 지원하는 활동지원사를 지원하는 정책 마련, 사회서비스의 공공성 강화를 대안으로 제시하였다.

이제까지 재가족화 논의가 돌봄 일반이나, 노인 혹은 아동 계층이나, 여성 돌봄노동자에 한정하여 이루어졌다고 한다면 본 연구는 계층적으로 장애인 집단을, 또 장애인의 대표적인 장애인 활동지원서비스를 대상으로 하였다는 데 의의가 있다. 그리고 많은 돌봄서비스 중에서 장애인 활동지원서비스 제도가 갖는 한계와 함께 이 제도의 속성이 재가족화를 촉진할 수 있는 위험성을 탐색하였다는 점, 제도 개선을 위한 다양한 대안을 제시하였다는 점에서 의의가 있다. 돌봄은 단순히 사회서비스 영역으로 국한되어서는 안 된다. 그러나 여전히 장애인과 같이 특정 대상에 대한 돌봄에 대한 논의는 복지의 한 영역인 사회서비스 차원에서만 논의되기에, 재가족화 측면에서 근본적인 한계를 뛰어넘지 못하는 것은 아닌가 생각된다.

그러나 본 연구는 연구자들의 사고실험으로 이루어졌다는 점에서 한계를 지닌다. 예를 들어 장애인활동지원서비스가 장애인의 1인 가구 증가와 연관성과 관련한 실증적인 증거는 부족하다. 또 이 제도가 장애인의 탈가족화와 구체적인 어떤 연결을 갖는지에 대한 실증적 증거 역시 부족하다. 추론이나 담론에 근거하여 논지를 전개하다 보니 일정 정도 비약이나 비논리성이 있을 수도 있다. 그러나 장애와 사회의 관계에 대한 탐색적 연구로서 함의는 어느 정도 있다고 생각한다. 이에 본 연구가 보다 확장성을 갖기 위해서 앞서 언급된 부분에 대한 실증적 연구뿐만 아니라, 장애인 당사자와 가족, 활동지원사 등 다양한 이해관계자의 목소리를 통해서 풍부하게 만들어 갈 필요가 있다. 구체적인 정책적 대안이나 방향은 후속 연구를 통해 가능할 것이며, 본 연구는 돌봄정책의 일환으로서 활동지원제도가 탈가족화의 목표와 달리 재가족화 현상에 머무르는 문제를 진단하고, 대안탐색을 시도했다는 점에 의미를 두고자 한다.

참고문헌

- 강희경 (2007). 탈상품화 개념에 대한 비판적 검토. 가족과 문화, 19(1), 1-27.
- 권현정, 홍경준 (2017). 노인장기요양보험제도에서 요양보호사의 근로조건이 서비스 질에 미치는 효과에 관한 연구. 한국사회복지학, 69(1), 33-57.
- 국가인권위원회 (2014). 장애인활동지원제도 개선방안에 관한 연구.
- 김문근 (2019). 우리나라 정신장애인복지의 탈가족화 기반에 관한 검토. 비판사회정책, (62), 7-52.
- 김민경 (2012). 장애인 활동지원서비스 이용자의 만족도 영역별 비교연구 : 일상생활·심리·건강·직장·가족을 중심으로, 삼육대학교 대학원 석사학위논문.
- 김수정 (2004). 복지국가 가족지원정책의 젠더적 차원과 유형. 한국사회학, 38(5), 209-233.
- 박숙경 (2016). 한국의 장애인 탈시설 현황과 과제. 지적장애연구, 18(1), 205-234.
- 백경훈 (2022). 돌봄윤리 관점의 성평등한 아동돌봄정책: 덴마크 소셜 페다고지. 한국사회정책, 29(3), 243-274.
- 보건복지부 (2011). 『2011년 장애인 실태조사』
- 보건복지부 (2020). 『2020년 장애인 실태조사』
- 보건복지부 (2021). 『2020 거주시설 전수조사』
- 보건복지부 (2023). 『장애인활동지원 이용 및 운영현황 분석 연구』
- 서원선 (2014). 장애인활동지원제도 개선방안에 관한 연구. [NHRC] 국가인권위원회 발간자료.
- 사회보장위원회 (2023). 『통계로 보는 사회보장 2022』
- 송다영, 장수정, 백경훈 (2017). '민주적 돌봄'관점에서 본 지방자치단체의 가족정책에 대한 고찰: 서울시 사례를 중심으로. 젠더와 문화, 10(1), 121-152.
- 송다영, 백경훈 (2020). 성평등 관점에서의 저출산 기본계획 평가와 대안 전략에 관한 연구. 한국여성학, 36(1), 175-209.
- 원석조 (2014). 사회보장론.
- 유태한 (2019). 사회정의론에 기반한 사회복지철학이론의 탐색: 롤스와 샌델 비교. 사회복지정책, 46(2), 5-25.
- 유정민, 최영준 (2020). 복지국가는 어떻게 행복에 영향을 미치는가? 자유안정성을 중심으로. GRI 연구논총, 22(1), 87-116.

- 윤성호 (2008). 노동권과 부모권 양립을 위한 탈가족화 논의. *상황과 복지*, 26, 125-161.
- 윤홍식, 류연규, 송다영, 신경아, 윤성호, 이숙진, 최동국 (2011). 국내외 가족정책의 쟁점과 가족환경변화.
- 이경진 (2013). 장애인 활동지원서비스 이용 후 장애인 사회통합 변화에 관한 연구, 부산가톨릭대학교 사대학원 석사학위논문.
- 이선영 (2016). 노인 돌봄 정책의 탈가족화 가능성에 대한 탐색적 연구: 한국과 일본을 중심으로: 한국과 일본을 중심으로. *일본문화학보*, 69, 295-314.
- 이진숙, 박진화 (2015). 탈가족화 정책들의 역사적 변천과정. *공공사회연구*, 5(3), 192-228.
- 임상옥, 전지혜 (2021). 장애인 1인가구의 형성과 사회적 지원방안에 관한 연구-서울시 장애인 1인가구를 중심으로. *서울도시연구*, 22(4), 1-21.
- 장경섭 (2011). 개발국가, 복지국가, 위험가족: 한국의 개발자유주의와 사회재생산 위기. *한국사회정책*, 18(3), 63-90.
- 장지연 (2011). 돌봄노동의 사회화 유형과 여성노동권. *페미니즘 연구*, 11(2), 1-47.
- 조우홍 (2020). 장애인활동지원제도 문제점 및 개선방안에 관한 연구. *한국컴퓨터정보학회 학술발표논문집*, 28(2), 175-176.
- 전국장애인차별철폐연대 (2019). 누구도 배제되지 않는 세상 (전국장애인차별철폐연대 10년사 사진집).
- 최용길, 김유정 (2019). 우리나라 장애인활동지원제도의 개선방안에 관한 연구. *법과 정책*, 25권 2호. 173-193.
- 최은영 (2012). 사회적 돌봄의 방향과 탈가족화-재가족화의 딜레마. *한국사회복지학회 학술대회 자료집*, 1612-1620.
- 통계청 (2021). 『2020 인구주택총조사』
- 한국장애인개발원 (2020). 『장애인활동지원서비스의 방문재활 서비스 신설에 대한 연구』
- 한국장애인개발원 (2022). 『2022 장애통계연보』
- 함선유, 권현지. (2017). 돌봄직 종사자의 저임금 기제 연구. *산업노동연구*, 23(3), 131-176.
- Esping-Andersen, G. (1999). The sustainability of welfare states into the 21st century. Barcelona, Spain: Fundació Rafael Campalans.
- Liao, S. M. (2000). Eva Feder Kittay, "Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency.". *Philosophy in Review*, 20(4), 261-263.
- Lister, R. (1994). 'She has other duties'-women, citizenship and social security.

- Social Security and Social Change: New Challenges to the Beveridge Model, Eds. Sally Baldwin and Jane Falkingham: Harvester Wheatsheaf.
- Nussbaum, M. (2002). Capabilities and social justice. International Studies Review, 4(2), 123-135.
- Rawls, J. (2001). Justice as fairness: A restatement. Harvard University Press. 18-24.

원고접수 : 24.04.15.	수정원고접수 : 24.06.13.	게재확정 : 24.06.20.
------------------	--------------------	------------------

Abstract

Exploring the phenomenon of de-familialization and re-familialization of disability support services and alternatives

KwangBack Kim*, JiHye Jeon**

This study aims to explore the problems and alternatives to the phenomenon of de-familialization and re-familialization of people with disabilities in the context of disability activity support services. First, this study examined the background and process of the enactment of the Act on Activity Support for Persons with Disabilities, which was enacted in 2011, and the significant impact of activity support services on the independence and de-familyization of persons with disabilities. However, the results showed that people with relatively severe disabilities or those with fewer hours of activity support are unable to find activity supporters, and the institutional limitations of the activity support service have emerged. As a result, family care is becoming more intense, which is different from the system's goal of alleviating family care, leading to the phenomenon of re-familyization. This study considers this phenomenon to be due to the institutional limitations of the activity support system, analyzes the meaning of de-familyization of the activity support system as a social welfare system from theoretical and practical aspects, and explores alternatives. It was suggested that the fundamental perspective of the

* PH. D. candidate, Department of Social Welfare, Incheon National University

** Associate Professor, Department of Social Work, Incheon National University

system should be changed from the perspective of ethics of care, the system should be improved to allocate more time for people with mental disabilities, policies should be established to care for the families of people with the most severe disabilities, and the public nature of social services should be strengthened.

Keywords: Disability activity support services, Re-familialization, De-familialization, Severely disabled, Care