

# 코로나19 장애유형별 재난상황 긴급점검 온라인 간담회

일시: 2020. 5. 8.(금) 10:00

장소: 이룸센터 지하1층 누리홀

주최: 한국장애인단체총연맹

## 목 차

### □ 코로나19 장애유형별 재난상황 긴급점검 온라인 간담회

#### 시각장애인에게 적합한 코로나19 대응 방안

하성준 사무총장(한국시각장애인연합회)

#### 코로나로 인한 청각장애인 피해 현황 및 대책 마련

윤은희 사무총장(한국농아인협회)

#### 언택트(untact) 시대, 척수장애인의 생존학

이찬우 사무총장(한국척수장애인협회)

#### 코로나19(COVID-19) 대응, 국내 뇌병변장애인의 주요쟁점-장애인의 사소통권리 확보방안

최명신 사무처장(한국뇌병변장애인인권협회)

#### 신장장애인의 코로나19 대응현황 및 개선방안

이영정 사무총장(한국신장장애인협회)

## <시각장애인에게 적합한 코로나19 대응 방안>

하성준 사무총장(한국시각장애인연합회)

### □ 현황과 문제점

- 코로나19의 방역과 관련하여 우리나라 방역이 전 세계적으로 찬사를 받는 것은 투명하게 정보를 공개하여 확진자를 격리하고 접촉자를 발굴하며 동선을 소독하는 것을 뛰어 넘어 국민 대중이 스스로 자신을 지키기 위한 행동을 유도하였다는 점을 들 수 있다.
- 그러나 시각장애인들은 확진자의 동선 관련 정보나 실시간 확진자 관련 정보 등 쏟아지는 정보들에 효과적으로 접근하는데 곤란함을 느끼고 있다. 관련 정보가 공유되는 모바일 및 웹사이트의 접근권 보장도 중요하고 공적 마스크 판매 관련 정보 등 실시간 정보에 쉽게 접근할 수 있도록 지원하는 것이 필요하다. 아울러 코로나 관련 정부 공식 브리핑 등의 영상 정보에 대해 화면해설 서비스 등을 제공함으로써 최대한 많은 정보를 최대한 빨리 다양한 방법으로 접근할 수 있도록 정부가 지원해야 한다.
- 또한 서울특별시의 “찾아가는 동주민센터 (찾동)”이나 보건복지부가 추진하는 마을복지 허브화 사업 등 복지 대상자를 위한 사례관리형 서비스 체계 속에서 시각장애인 등을 특별히 관리하고 관련 정보를 제공하는 것도 필요하다. 이는 시각장애인이 호흡기 증상이 나타났을 때 어디로 연락하고 장애를 가지고 있음을 알려 진단과 치료 과정에서 불편이나 차별을 당하지 않도록 배려하기 위한 노력의 일환이다.

### □ 개선방안

- 긴급지원
  - 긴급재난소득 등의 이름으로 전 국민을 대상으로 경제적 지원을 통해 가라앉고 있는 소비심리를 회복하고 경제의 활력을 부여할 뿐만 아니라 소득의 감소 등으로 인해 발생할지 모르는 빈곤 문제를 해결하려는 노력이 우리나라를 포함하여 전 세계적으로 일어나고 있다. 물론 전 국민을 대상으로 하면 장애인도 포함되지만 그 제도의 혜택을 받을 수 있도록 공공이 시각장애인 등을 지원해야 한다. 가령 복잡한 신청절차가 있다면 장애인을 도와 신청할 수 있도록 해야 하고 개인위

생이나 주변 방역 등 평소보다 더 많은 개인관리 및 환경개선 활동이 필요한 만큼 추가적인 활동지원급여의 제공도 필요하다. 아울러 손소독제나 공적 마스크를 장애인 및 그 가족 등에게 별도로 지원하여 장애인 당사자가 확진자가 되는 것을 막고 전파자가 되지 않도록 예방해야 한다.

- 아울러 시각장애인 등은 정상적인 상황에서도 고용이 취약한 계층임으로 긴급고용유지비용 등의 지원이 고용장려금 등 기존 장애인 근로자를 위한 제도와 중복 지원으로 간주되지 않도록 해야 한다.

#### ○ 비대면 비접촉을 유도하기 위한 조치

- “비대면“과 “비접촉“은 코로나19의 가장 기본적인 행동지침이다. 그러나 시각장애인은 이동이나 각종 서비스의 제공에 있어 대면과 접촉이 많을 수 밖에 없다. 이러한 상황을 고려하여 손소독제의 활용을 적극 권장하고 마스크 착용을 의무화 하는 것도 중요하지만 사회적 거리를 유지할 수 있도록 지원할 수 있는 여러 가지 보조공학적 접근도 필요하다. 가령, 1대1 통신장비를 활용하여 같은 공간 내에서 혼자 뚝 떨어져 있더라도 필요한 도움을 활동지원사 등에게 요구할 수 있게 한다거나 호출신호 등을 보내 필요할 때 도움을 받을 수 있게 하는 장비를 보급 하는 것 등의 노력도 필요하다.
- 아울러 시각장애인은 손을 일상생활에서 많이 사용한다. 중증시각장애인의 경우 손으로 문자도 읽는다. 이러한 시각장애인의 특성을 감안하여 손소독제를 긴급히 지원하여 일상에서 손을 통해 감염되는 것을 막고 시각장애인의 생활공간에 대한 소독을 정부 차원에서 지원하여 활동지원사 등 시각장애인의 생활공간에 유입되는 병원(病原)을 예방하는 것도 필요하다.
- 사실 코로나19를 예방하기 위한 행동수칙은 매우 간단하다. 그러나 급속한 확산과 적지 않은 치명율로 인하여 일상생활이 제한되고 경제의 활력이 떨어 진다. 치료제가 개발되면 이러한 현상이 급속히 줄어들겠지만 아직 우리는 코로나19의 치료제를 갖지 못한 상황임으로 긴장의 끈을 놓지 말아야 한다. “비대면“과 “비접촉“을 원칙으로 하는 코로나19 행동요령을 잘 지킬 수 있는 시각장애인의 행동요령은 우리 모두의 노력으로 만들어낼 수 있을 것으로 확신한다.

## 〈코로나로 인한 청각장애인 피해 현황 및 대책 마련〉

윤은희 사무총장(한국농아인협회)

### □ 현황과 문제점

#### ○ 정보접근권 보장 미흡

- 2월 4일 정부는 코로나19의 정부 브리핑에 수어통역 서비스를 제공하기 시작하였다. 그러나 방송사나 전달하는 매체에 따라 일관성 없이 수어통역이 제공되는 문제점이 나타났다. 방송사에 따라 발표자 옆의 수어통역사를 제외하고 발표자만 클로즈업 한 화면을 송출하거나 오른쪽 아래에 작은 원의 형태로 수어통역을 제공하여 내용 파악에 어려움을 주었다. 이에 따라 국가인권위원회는 2월 28일 정부의 공식 브리핑에 대한 뉴스 화면 송출 시 반드시 수어통역사를 화면에 포함시킬 것을 방송사에 촉구하는 긴급 성명을 발표하였다. 국가인권위원회의 긴급 성명 발표 이후 각 방송사들은 브리핑 송출 시 수어통역을 제공하기 시작하였으나 현장 촬영 시 장애 감수성 부족으로 아직은 미흡한 단계이다.
- 질병관리본부 1339 콜센터에서는 청각장애인을 위한 영상통화나 수어통역 상담은 제공되지 않고 문자 상담을 지원하고 있다. 그러나 상담사가 의사소통조력인, 전문보조인 등 장애인 전문 지원 인력이 아니다 보니 소통에 불편함을 겪고 있다.



▶ 중앙방역대책본부 정례 브리핑 중계화면(2020.3.3.)

#### ○ 의료기관에서의 의사소통 부재

- 청각장애인이 선별진료소를 비롯한 의료기관 방문 시 청각장애인을 위한 의사소통 지원 체계가 마련되지 않아 진료 과정에 불편함을 겪고 있다. 대부분의 선별진료소에 수어통역 제공이 부재하고 수어통역사의 감염에 대한 미대비책으로 수어통역사를 배치하지 못하였다. 또한 의료진은 마스크를 착용하고 있어 입모양과

얼굴 표정을 볼 수 없어 검사절차에 관한 정보를 제공 받을 수 없는 상황이다

- 이로 인해 청각장애인들은 보호자, 지인(수어통역사), 친구 등과 동반해야 선별진료소에서 검사절차 및 관련 안내사항을 전달 받을 수 있다. 하지만, 이 과정에서 동반인의 감염 위험이 발생할 수 있어 대책이 마련이 시급하다.



▶ JTBC 뉴스-수어상담 안돼, 청각장애인 ‘코로나 사각지대’ (2020.3.10.)

#### ○ 학습권 제한

- 코로나19 확산 우려로 인해 교육부에서는 대면 수업 대신 원격 수업으로 개학을 대체하게 되었다. 이에 따라 초·중·고등학교의 경우 EBS방송, 에듀에이블(국립특수교육원), 자체적인 콘텐츠 제작 등을 통해 수업을 진행하고 있으며, 대학교의 경우, 온라인 강좌와 과제물 활용 수업으로 학사운영을 진행하고 있다.
- 그러나 EBS방송에서는 현재 자막만이 제공되고 있고, 일부 대학교에서는 청각장애 학생을 위한 학습권 보장의 지침이 없어 학교 운영 방침에 따라 온라인 강좌에 수어통역과 자막을 제공하고 있는 실정이다. 또한, 지원이 되더라도 전문 인력이 아닌 일반 도우미가 자막이나 수어통역을 담당하고 있어 전문성이 떨어지는 문제가 나타나고 있다.

#### □ 개선방안

##### ○ 청각장애인에 대한 사회적 인식 개선

- 청각장애인은 신체적 결함이 외부에 나타나지 않아 장애의 정도를 판단하기에 어려움이 있다. 청각장애인은 청력손실 정도에 따라 청각장애, 난청, 농으로 구분하게 되며 수어, 구화, 필담 등으로 의사소통을 나누게 된다. 청각장애인의 의사소통 과정에서 입술 모양, 눈썹, 얼굴 표정은 매우 중요한 요소이다. 그러나 코로나19 감염 위험으로 마스크 착용이 생활화되면서 청각장애인 당사자 간 뿐만 아니라 한국수어 미사용자와의 의사소통에 어려움이 발생하게 되었다. 감염병 예방을

위한 마스크 착용이 청각장애인에게는 사회와의 소통에 걸림돌이 될 수 있다는 사실을 간과해서는 안 되며, 이를 위한 개선 방안도 마련되어야 한다.

○ 언어권 보장을 통한 정보제공

- 한국수화언어법에 제정되었으나, 농인과 한국수어 사용자의 언어권은 보장받지 못하고 있다. 한국수어는 국어와 동등한 자격을 인정받은 언어이며 청각장애인은 대한민국 국민으로서 알권리와 정보제공에 차별을 받지 않아야 한다. 따라서 재난 및 안전사고 발생 시 한국수어 사용자를 위해 재난 및 안전사고 관련 영상에 수어통역을 제공해야 한다. 또한, 구화와 필담으로 의사소통을 나누는 청각장애인을 위해 자막이 제공되도록 의사소통 지원 체계를 개선해야 한다.
- 또한, 정부와 방송사들은 청각장애인이 재난 관련 정보를 동등하게 접할 수 있도록 재난방송 시 수어통역 제공에 대한 기준이 마련되어야 한다.

○ 선별진료소 및 의료기관 등에 수어통역 지원 체계 구축

- 재난 대피소, 선별진료소, 확진자 격리병원 등에 수어통역사를 배치하여 청각장애인을 위한 의사소통을 지원해야 한다. 이 경우 수어통역사의 감염 위험에 대한 안전보장 기준이 마련되어야 할 것이다. 이 외에 영상전화기를 설치하여 관할 지역 수어통역센터와 연계하여 청각장애인 방문 시 수어통역 서비스를 제공받을 수 있도록 해야 한다.

○ 1339나 질병 상담콜센터에 수어통역 전문 상담원 배치

- 청각장애인이 문자 상담 서비스를 통해 원하는 정보를 모두 제공 받기에는 한계가 있다. 청인도 문자보다는 음성언어로 소통하는 것이 더 편리하고, 응급 상황 시에 다양한 정보를 빠르게 전달하고 대처할 수 있다. 마찬가지로 농인 역시도 수어로 소통하는 것이 마땅하다. 따라서 상담콜센터에 수어통역이 가능한 전문 상담원을 배치하여 청각장애인의 정보 접근권과 안전성을 보장 받을 수 있도록 해야 한다.

○ 청각장애 특성을 반영한 학습 환경 조성

- 재난상황에서 청각장애 학생들이 장애로 인한 차별을 받지 않도록 온라인 강좌에 편의지원서비스 제공 지침 및 별도 온라인 학습시스템이 마련되어야 한다. 수어로 학습하는 것이 더 유리한 청각장애인의 경우 온라인 방송도 수어로 이루어져야 한다. 청각장애인을 위한 과목별 수어방송을 송출하는 일도 필요하다.

○ 장애유형별 맞춤형 서비스 지원

- 재난 및 안전사고 발생 시 응급상황 대응 매뉴얼에 따라 장애유형별 맞춤형 서비스를 지원하며 안정적인 지원을 위해 인력 확보를 위한 구체적인 대안을 마련해야 한다.

○ 물품 보급 기준안 마련

- 거동이 불편하거나 정보 접근에 취약한 장애인을 위한 물품 지급 및 보급 방안에 관한 기준안을 마련하여 일시적인 단순 보급이 아니라 실질적으로 생활 안정화에 기여할 수 있는 지원이 필요하다.

(예시) 마스크 지급 방안

- 대리구입을 위한 지원 방법 마련(주민센터에 구입 신청 등)
- 주민센터를 통한 방문 수령 또는 거주지 방문 지급
- 개인별 마스크 구입 수량 확대(1인당 5매)
- 취약계층 마스크 구입 시간대 지정 또는 구입 창구 분리

## 〈언택트(untact) 시대, 척수장애인의 생존학〉

이찬우 사무총장(한국척수장애인협회)

### □ 현황과 문제점

- 작년 말 중국 우한에서 우한폐렴이라는 용어로 시작된 코로나19(Coronavirus disease (COVID-19))로 인해 우리들의 일상은 톨리코스트를 탄 듯 종잡을 수 없이 극변하는 변화를 체험하고 있다.
- 2020년 1월 20일 국내에 처음으로 코로나19 확진자가 발생하고 감염병 위기경보<sup>1)</sup>를 ‘관심’에서 ‘주의’로 상향할 때만 해도 우리는 여유가 있었다. 이후 1월 27일 감염병 위기경보가 ‘주의’에서 ‘경계’로 격상되었어도 조금만 조심하면 되겠지 하는 느긋함이 있었던 것도 부인할 수 없다.
- 그러나 2월 18일 대구에서 31번 확진환자가 발생하고 2월 20일 최초로 코로나19로 인한 사망자가 발생한 이후, 2월 23일 감염병 위기경보를 ‘경계’에서 ‘심각’으로 격상과 함께 유럽에서 확진자와 사망자가 급증한다는 뉴스를 접하면서 우리는 한 번도 경험해 보지 못한 상황과 불안감이 엄습한 것은 사실이다. 세계보건기구(WHO)에서는 3월 12일 코로나19에 대해 팬데믹을 선언하면서 공포감이 극에 달하게 된다. WHO에서 발령하는 전염병 경보는 1등급에서 6등급까지 총 6개의 등급이 있는데 팬데믹은 그 중에 최상급인 6단계를 말한다. 팬데믹(pandemic)이란 전 세계적으로 특정 전염성 질병이 최악의 수준으로 유행하는 것을 의미한다. WHO 전염병 경보단계 중 최고 위험등급에 해당한다. 한국만의 문

1) 감염병 위기경보는 ‘관심’, ‘주의’, ‘경계’, ‘심각’ 등 4단계로 나뉜다. 이러한 구분에 따라 정부의 주요 대응 활동도 달라진다.

해외에서 신종감염병이 발생해 유행하거나 국내에 원인 불명 혹은 재출현 감염병이 나타나면 ‘관심’ 위기경보가 올린다. 이때 질병관리본부는 대책반을 운영, 위기징후를 모니터링하면서 필요 시 현장 방역 조치와 인프라를 가동한다.

해외 신종감염병이 국내로 유입되거나 국내 원인불명·재출현 감염병이 제한적으로 전파되면 ‘주의’ 단계로 질병관리본부 중앙방역대책본부가 설치된다. 유관기관은 협조체계를 가동하고, 현장 방역 조치와 인프라 가동, 모니터링 및 감시 시스템도 강화된다.

국내로 들어온 해외 신종감염병이 제한적으로 전파되거나, 국내 원인불명·재출현 감염병이 지역 사회로 전파될 때는 ‘경계’ 단계가 된다. 이때는 중앙방역대책본부 운영과 함께 보건복지부 중앙사고수습본부가 설치된다. 필요 시 총리 주재 하에 범정부 회의가 개최되고, 행정안전부는 범정부 진원본부 운영을 검토하며 유관기관 협조체계도 강화한다.

마지막 ‘심각’ 단계에 이른다는 것은 해외 신종감염병이 국내에서 지역사회 전파 및 전국 확산을 일으키거나 국내 원인불명·재출현 감염병이 전국적으로 확산됐다는 의미다. 이때는 범정부적으로 총력 대응을 하고, 필요 시 중앙재난안전대책본부를 운영하게 된다.

제가 아니라 전 세계적인 문제가 되었다.

- 정부는 3월 22일부터 4월 5일까지 ‘강화된 사회적 거리두기’ 정책을 시행하였고, 이후 4월 19일까지 2주를 더 연장해서 실시하고 있다. ‘사회적 거리두기’라는 용어가 지금은 익숙하지만 생경한 단어로 인해 우리 사회는 다양한 분야에서 새로운 문화와 양상들을 맞이하게 되었다. 우리 장애계도 예외는 아니었다.

※ 코로나19 상황

- 2020년 4월 15일 현재 코로나19 확진환자 10,591명, 사망자 225명이며 치료중인 환자는 2,750명이고(질병관리본부 통계) 자가격리자는 행안부 집계로 4월 8일 기준 51,826명이라고 한다. 이 중에 장애인은 몇 명인지에 대한 정보를 알 수가 없어서 답답하기도 하다. 이렇게 정부기관은 현황보고와 통계를 통해 상황들의 통제가 가능하지만 장애인 단체들이 상황을 실시간 집계하고 즉시 대처를 하기에는 한계가 있다. 우리 협회 또한 각 시도협회를 통해 전통적인 방법으로 상황을 모으고 대책회의를 하면서 대처를 하려고 노력을 하고 있지만 쉽지는 않다.

○ 두문불출 자진격리-심리적 불안

- 시도협회를 통해 확인해 본 결과 다행히 척수장애인들이 확진자가 없는 커다란 이유는 스스로 외부활동을 자제하고 자진격리를 했기 때문이다. 중증장애인으로서 면역력도 떨어지는 건강상태를 잘 알기 있는 것과 함께 타인에게 피해를 주지 않으려는 조심스러움이 자발적으로 외부활동을 자제하고 있다. 직장 생활 등 외부로 나가야 하는 경우를 제외하고는 대부분 집에 있는 것으로 파악되고 있다.
- 또한 복지관이나 체육관의 폐쇄도 외부활동을 자제하게 하는 큰 원인이기도 하다. 정기적인 약처방을 위한 병원방문은 전화처방으로도 가능하게 되어 긴급한 경우가 아니면 병원방문도 자제하고 있다.
- 활동이 제한적이어서 큰 어려움은 없을 것이라고 생각할 수도 있지만 또 다른 문제들이 발생하고 있다. 그것은 지속되는 격리생활과 사회활동 위축으로 인한 불안함과 우울감이 생기려 한다고 호소하고 있다. 활동부족으로 인한 소화불량을 겪는 경우도 있고 전동휠체어를 타고 있는 척수장애인의 경우는 강직이 심해져서 걱정을 하기도 했다. 일부 척수장애인의 경우 활동지원사의 수급이 어려워 가족의 육체적 어려움이 가중되고 스트레스가 증가하여 눈치를 보는 경우도 있다고 한다. 이런 이유로 집안에서의 사소한 다툼이 조금씩 발생하고 있다고도 한다. 이

문제는 장애유형의 문제가 아니라 장애인 모두의 문제일 것이다.

- 사회적으로는 거리를 두더라도 심리적으로 더 가까워야 한다. 이런 큰 재난이 발생할 때마다 심리적인 어려움을 겪는 사람들이 꼭 생긴다, 그들을 위한 심리상담이 있어야 하고 누구든지 소외되어서는 안 된다. 각 장애인 단체에서 꼭 해야 할 일이다.

#### ○ 수익감소-재정악화

- 국내외 경제상황이 심상치가 않다. 장기전으로 갈 수도 있다. 그래서 직장을 다니는 척수장애인들은 본능적으로 고용의 지속성에 불안함을 느끼고 있다고 한다. 이로 인해 퇴직을 하거나 중용당한 적은 없어서 다행이지만 장기적으로 안심할 수 있는 상황은 아니다. 아직은 극소수이지만 무급휴가와 급여 삭감으로 경제적 어려움을 겪는다고 들었다.
- 특히 기관에 소속되지는 않고 프리랜서로 일하는 척수장애인들의 어려움은 피부로 느낄 정도이다. 각 급 학교의 개강지연으로 장애인식개선교육의 극성수기인 장애인의 날이 있는 4월 임에도 신청이 올 스톱되어 강사활동으로 수입을 얻고 있는 장애인들이 매우 곤란해 하고 있다. 이는 직장내장애인인식개선교육도 동일한 상황이다. 학교에서는 강사비 등으로 사용할 수 있는 예산들이 긴급예산으로 사용이 되어 코로나19사태가 끝나도 예산부족으로 강의가 많이 줄어들 것이라는 의견들도 있다. 소득이 낮은 장애인들에게 정부나 지자체에서 긴급재난과 관련하여 지원금을 준다고는 하지만 근로를 통한 수입과는 다른 의미이다. 일이란 수익과 함께 사회활동을 통한 자존감을 높일 수가 있기 때문이다

#### ○ 병원 안 상황 짚짚

- 코로나19로 가장 신속하게 외부와 차단을 하고 방역에 신경을 쓴 곳이 병원이다. 당연한 것이고 그럴 수 밖에 없다는 것을 이해는 하지만 병원이 외부와의 단절을 시행하면서 병원 안에 있는 척수장애환자들의 소식을 접할 수 없는 것이 가장 답답한 현실이다. 척수장애인재활지원센터는 전국의 40개 병원과 협약을 맺고 50명의 정보메신저(동료지원가)를 파견하여 척수환자들의 심리지원을 하고 있었는데 코로나 19이후에는 모든 활동이 중지되었다. 언제 시작이 될지 모르는 상황이라서 초조하기만 하다. 이럴수록 정보제공과 동료상담지원이 필요한데 말이다. 다행히 코로나19사태 이전에 환자와 연락처를 주고받은 경우는 전화로라도 안부를 묻는다지만 그렇지 않은 경우는 방법이 없어 안타까울 뿐이다. 병원의 협조가 없

이는 전화 상담도 안 되는 상황이어서 더 안타깝다.

#### ○ 발 빠른 대처

- 대구·경북에서 확진자가 속출할 때 대구척수협회는 다른 단체보다 앞서서 재택 근무제를 시행하였다. 경북협회는 외부인의 통제를 철저히 차단하고 자체방역에 힘썼으며, 일부 지회에 재택근무를 지시하였고, 경남협회는 직원들이 교대로 재택 근무를 시행하였다. 지자체의 지침이 오기 전에 선도적이 행동이었고 현명한 판단이었다고 생각한다. 척수장애인 직원이 많은 상황에서 현실적인 조치였다. 중앙 회도 한 달간 출퇴근시간을 조절하였고 학부모인 직원들은 정기적으로 재택근무를 시행하였다.
- 척수장애인재활지원센터는 활동가들의 집체교육을 연기하면서 자체적으로 동영상 교육 콘텐츠를 만들어 온라인교육을 강화하고 있다. 경북협회는 전격적으로 모든 회원들을 대상으로 안부 묻기 프로그램을 시행하고 있다. 복지관이나 시설에 대한 구체적인 지침이 하달 된 반면 장애인단체에 대한 구체적인 지침이 없는 상태에서 지자체와 협의를 하면서 유연한 운영을 하는 것은 매우 바람직하다

#### □ 개선방안

- 코로나19사태를 맞으면서 대면(contact)위주의 시스템이 비대면(un-tact)으로 바뀌고 있다. 쉬운 예로 학교의 개강이 지연되면서 온라인 개강으로 온라인 학습시대가 열렸고, 대면회의가 어려워지면서 화상회의가 자연스러워졌다. 전통적으로 대면위주의 서비스였던 복지서비스도 비대면 서비스에 대한 연구가 필요하다. 관련하여 몇 가지 대안을 제시하고자 한다.

#### ○ 찾아가야만 하는 서비스가 아닌 찾아오는 서비스의 시대 준비

- 원격진료·병원방문이 어려워지고 사회적 거리두기가 강조되는 코로나19사태를 경험하면서 원격진료에 대한 생각이 전격적으로 바뀌지기를 바란다. 의료계의 강력한 반대로 추진이 안 되고 있지만 더 이상은 미룰 수가 없는 현실이다<sup>2)</sup>. 특히 거동이 불편한 중증의 장애인과 노인을 위해서는 긍정적으로 제도의 방향전환이 있어야 한다. 드라이브 스루(drive-through, drive-thru) 진료방법이나 호흡기환자 분리진료를 하는 안심병원지정 등 새로운 진료방법을 만들어 적용하는 것도 필요하지만 원격진료는 주기적으로 도래할 감염병 시대에 꼭 필요한 대안이다.

2) 18대 국회부터 20대 국회까지 총 세 차례에 걸쳐 의사-환자 간 원격진료를 허용하는 의료법 개정안을 발의했지만 국회 문턱을 넘지 못했다.

- 원격조제(의약품 온라인택배배송)-코로나19로 병원을 방문하지 않고도 전화로도 약처방이 가능은 해졌지만 약을 타러 또 약국을 가는 상황이 생긴다. 그간 국민 건강을 위해 의약품의 관리와 책임소재의 명확화, 충실한 복약지도를 위해 의약품의 온라인 판매는 약사법 위반사항이라고 규정된 이 규정<sup>3)</sup>에 대한 재논의가 필요하다. 온라인 택배시장의 활성화로 집안에서 손쉽게 물건을 받는 시대인데 중증의 장애인들이 꼭 약국을 가야 하는지에 대한 의구심이 든다.
- 방문재활·사회활동의 제약으로 가장 큰 문제는 건강관리의 문제이다. 상당한 시간을 소비해서 병원에 가고 그 노력에 비해 너무나 짧은 치료를 받고 다시 돌아오고 상당히 비효율적인 문제도 있지만 정작 필요한 중증장애인들은 더 혜택을 받기 어렵다. 코로나19로 인해 병원출입이 차단된 상황에서 중증의 장애인들은 대안이 없었다. 이 불합리한 문제는 방문재활의 활성화로 충분히 해결이 가능하다. 그 중에 하나로 활동지원제도에서 방문재활 서비스를 확대하고 당사자에게 선택권을 주는 방법도 있다. 방문간호가 있는 것처럼 말이다. 언택트시대에 장애인의 건강을 책임질 수 있는 가장 좋은 방법 중에 하나가 될 것이다.

#### ○ 가족의 활동지원 허용(긴급 상황 규정)<sup>4)</sup>

- 코로나19와 관련하여 당사자가 가장 어려움을 겪는 것 중에 하나가 활동지원사 매칭 문제일 것이다. 특히 중증의 장애인의 경우에는 평상시에도 활동지원사의 연결이 어려웠는데 비상시에는 더할 수밖에 없다. 장애인활동 지원에 관한 법률 시행령 제21조에는 천재지변 또는 이에 준하는 사유가 있는 경우라는 조항이 있는데 이를 확대해석하면 가능한 일일 것이다. 가족의 활동지원 허용에 대해서는 장애유형 간 또는 단체 간 이견이 많은 것으로 안다. 가장 최선의 방법은 예산이 확보되어 차등수가고 적용하여 누구라도 언제든지 활동지원사를 연계하는 것이 좋겠지만 코로나 19와 같은 비상상황에서는 가족의 활동지원을 허용하여 활동지

3) 약사법 제50조 1항 “약국 개설자 및 의약품판매업자는 그 약국 또는 점포 이외의 장소에서 의약품을 판매하여서는 아니 된다”는 내용 때문이다. 약사법 제24조 제4항 역시 “약사는 의약품을 조제하면 환자 또는 환자 보호자에게 필요한 복약지도를 구두 또는 복약 지도서(복약지도에 관한 내용을 환자가 읽기 쉽고 이해하기 쉬운 용어로 설명한 서명 또는 전자 문서를 말한다)로 하여야 한다.”는 규정을 통해 약사와 환자의 대면적인 거래를 원칙으로 하고 있다.

4) 장애인활동 지원에 관한 법률 시행령 제21조(가족인 수급자에게 활동지원급여를 수행할 수 있는 경우) 법 제30조제3항 단서에서 “대통령령으로 정하는 경우”란 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우로서 수급자가 가족이 아닌 활동지원인력으로부터 활동지원급여를 받기 어렵다고 보건복지부장관이 인정하는 경우를 말한다. <개정 2016. 12. 27.>

1. 수급자가 섬, 외딴곳 등 활동지원기관이 부족한 지역으로서 보건복지부장관이 정하는 지역에 거주하는 경우
2. 천재지변 또는 이에 준하는 사유가 있는 경우
3. 수급자가 「감염병의 예방 및 관리에 관한 법률」에 따른 감염병환자로서 감염 위험이 있는 경우

원사의 연계 문제 해결은 물론 경제적으로 도움이 되었으며 하는 조심스러운 의견이다.

○ 배달시장 확대로 인한 라이더의 척수손상 예방교육 강화

- 배달시장이 확대되면서 배달담당자인 라이더들은 짧은 시간 교육만 받으면 전통적 배달수단 인 오토바이는 물론, 전기 자전거, 킥보드 같은 신형 이동기구를 이용해 짹짹한 부수입을 올릴 수가 있어 많은 사람들이 유입되고 있다. 하지만 안전운전, 안전장비 착용 등 기본적인 안전교육의 미비와 빨리빨리 문화의 영향으로 과속을 부추기는 배달문화 등으로 라이더 들이 교통사고로 척수장애를 가지게 되는 안타까운 일들이 일어나고 있다. 새로운 문화로 발생할 수 있는 다양한 현상들에 대한 사전 연구와 함께 안전교육 강화, 주문문화 개선 등의 대비로 척수 장애인들이 생겨나지 않는 치밀한 준비가 필요하다.

○ 세분화된 정보제공 필요

- 질병관리본부를 통해 정기적으로 확진자와 사망자 등 투명하고 공개적인 정보들이 제공되고는 있지만 장애인과 관련된 세분화된 정보는 어디에서도 볼 수가 없다. 간혹 인터넷을 통해서 장애인과 관련된 소식을 접하긴 하지만 무슨 장애유형인지 세부적인 상황을 알 수가 없어 답답할 뿐이다. 이런 비상한 시국에 장애계를 대표하는 비상조직을 만들어서 장애인과 관련된 정보를 수집하고 관련 제안을 내놓는 창구가 없었다는 것이 안타깝다. 평상시나 긴급시에나 장애계는 분절되어 있다.

○ 장애에 대한 이해교육의 강화 필요

- 공급자적 마인드로 경직된 지자체 공무원들에게 장애인식개선이 필요하다. 평상시에 이런 교육이 되어있어야 긴급 시에 몸으로 발현이 될 것이다. 예를 들어 우리 마을 주민센터에서 장애인들을 대상으로 마스크를 배분하니 주민센터에 방문해서 가져가라는 문자를 전날 밤늦게 받았고 그 다음날 10시에서 12사이에 방문해야만 준다는 것이다. 필자는 출근을 해야 하는데 말이다. 시간적 여유를 주거나 가족이 대신 방문을 하게 하는 등의 조치가 없이 당사자가 와야 한다는 것이다. 사회적거리두기가 강화되는 마당에 택배로 보내거나 통장 등 지역의 공적전달체계를 이용하여 전달하면 좋을 것을 장애인에게 마스크 받으러 오라는 발상은 장애에 대한 이해 부족이라고 밖에는 생각할 수가 없다. 인근 지자체는 택배로 보낸다고 하는데 지자체마다 너무 다른 것도 씁쓸하다. 평상시에 관련된 매뉴얼을 정비하여 장애인 당사자의 상황을 고려한 정책이 만들어져야 한다.

- 척수장애인들이 긴 시간동안 자발적인 격리를 묵묵히 하는 이유에 대해 생각을 해보니 우리는 익숙한 일상이었다. 수년간 병원에서 지내고 또 수년간 집에서 칩거를 하던 학습효과인지도 모른다. 한편으로는 안타까운 현실이다. 문제는 이런 일들이 주기적으로 벌어질 것이고 그 때마다 속절없이 개인의 인(忍)성에만 의존하여 대처해야만 한다면 이것은 또 다른 문제이다.
- 이 코로나19사태가 언젠가는 끝나겠지만(당연히 끝나야 한다) 다른 형태로 반복이 될 것이다. 이 사태가 마무리되면 장애단체별로 또는 장애계가 코로나19에 대한 백서를 제작하여 우리의 경험들을 기록하고 되새겨야 한다. 제도개선에 대해 한 목소리를 내야 한다. 장애유형별의 문제가 아니라 모든 장애인과 그 가족의 공통의 문제이기 때문이다.

## 〈코로나19(COVID-19) 대응, 국내 뇌병변장애인의 주요쟁점-장애인의사소통권리 확보방안〉

최명신 사무처장(한국뇌병변장애인인권협회)

### □ 현황과 문제점

- “사회적재난으로 전세계의 장애인을 위한 보건의료, 교육현장, 노동현장, 지역사회 일상생활의 지형 바뀌었다”
  - 긴급재난과 함께 스스로 몸과 마음을 케어하며 살아갈 수 없는 고위험군인 장애인들은 사회환경적 지원이 마련되지 못하여 위험에 처하거나 생명적 권리를 박탈당한다. 즉, 타인의 지원이 더 많이 필요해진다. 그것이 개인이든 정부의 서비스든 다양한 영역에서 새롭게 요구되어지는 것이 생긴다는 것이다. 특히 일상생활 전반에 걸쳐 중증장애인일수록 환경적 지원과 외부 자원에 의지할 수밖에 없다.
  - 비장애인 중심의 긴급 재난서비스는 중증장애인에겐 차별로 다가서며 대상화되거나 사회적 주류에서 밀려나는 상황이 발생한다. 기본적인 서비스가 무용지물이 되거나 장애인의 기본권이 박탈당하는 예상하지 못하는 권리를 침해 받는 것이다.
  - 현재 세계보건기구(WHO)의 건강의 권리에는 기본적인 건강관리를 넘어 포괄적인 수준에 대한 권리를 명시하며 건강을 지키는 동등한 기회, 건강을 예방하는 권리, 수용가능한 권리가 포함되어 있다. 그럼에도 국내 확립된 의료시스템은, 모든 보건의료가 필요로 하는 사람들이 동등한 표준 치료를 받는 것이 아닌 장애인은 비장애인에 비해 상당한 어려움에 직면하는 것으로 보고되고 있다.
  - 국내 코로나19 발생과 함께 대구에서는 활동지원서비스 상에서 발생한 격리환자, 장애인거주시설 내에서 감염으로 집단 발생한 사례, 지역사회 거주 뇌병변장애인과 가족들이 확진되었다. 이들 모두 문맹률이 높은 장애인들, 국내 방송을 접근하기 어려운 다문화 사람들 등 의사소통에 어려움을 가지는 사람들이 대부분이었고 장애인 코로나예방에 대한 충분하고 지속적인 정보제공·의사소통권리 및 서비스를 지속적 방법으로 체계화 되어야한다. 재난에 대한 장애인지원이 양질의

서비스로 구현되기 어려운 것은 익히 알지만 단기 또는 일시적 장애가 있는 사람에게 까지 확대되는 것이 바람직하다.

○ “WHO의 COVID-19 발표(3.11)에 모든 보건의료서비스에 대한 권리는 의사소통에 어려움이 있는 사람 특히 바이러스 및 사회격리와 같은 관리 전략에서 명확하고 적절한 정보를 얻을 권리가 있다고 발표하였다.”

- 표현력에 즉 의사소통장애가 있는 사람들은 자신의 건강 상태와 경험하는 증상들에 대해 이야기(소통)하기 위한 전략이 필요하다. 코로나19 확진 중 경증은 회복시기가 빠르지만 치료하는데 6명중 1명은 중증에 걸리고 호흡곤란을 겪는 것으로 추정됐다. 입원환자10-25%는 산소공급이 필요하여 말을 할 수 없거나 숨쉬기가 어려워져 중환자치료실 내 의사소통의 문제 해결도 중요하다고 하였다. 이는 장애인 당사자들의 측면에서도 동일하다.

○ “국내 장애인 사회서비스 중단, 긴급대책 마련에 있어 단계별 정부 정책의 문제”

- 그동안 각종 재난이나 바이러스문제 등에 있어, 비장애인 중심의 대응체계의 문제점이 지적되어왔으나 코로나19 발생이후 취약계층인 장애인에 대한 예방과 지원대책은 여전히 전무하다.

- 코로나19 발생시초 대구지역에서부터 확대되면서 중증장애인이 영문도 모른 채자가격리 되고 생필품이 포장된 채로 지원되어 홀로 격리생활을 영위하는 데 어려움을 호소했던 일이 기억된다. 이후 장애인거주시설에서 집단으로 발생하면서 검사절차나 선별진료소 방문 시 대응절차를 모르는 보건의료전문가들이나 타인의 손에 아무런 정보 없이 끌려다니면서 복잡한 검사절차와 병원접근, 의료진과의 의사소통에 어려움을 겪어야만 했다.

- 일반적으로 사회적 재난은 국가의 기본체계가 마비되거나 위험 및 전염병 확산으로 인해 사람과 사회적 제도에서 피해를 줄 때를 말한다. 이번 코로나19처럼 재난을 예견하고 사전에 관리를 하더라도 장기적으로 확산될 수 있기에 재난 관리 서비스는 사전·사후 서비스들이 각각 어떻게 이루어져야하는지 구체적이면서 장기적으로 접근해야한다. 또 이번 같이 범국가적인 통제가 필요하거나 통제범위 밖에서 예기치 않게 발생할 때 다른 어떤 재난보다 고위험군인 장애인에게 심각한 피해를 유발 할 수밖에 없다.

- 사스(SARS)와 메르스(MERS) 사태 때와 마찬가지로 장애인 개인보다 정부 재난대응시스템에 초점이 맞춰진 보건의료대책은 장애인의 일상과 상관없이 현장에서는 전혀 작동하지 못했다. 재난관리서비스는 정책공급자 중심으로 진행되었으며 피해자 측면, 실태조사, 대응 요구는 반영되지 않거나 이미 여러 번 장애계에서 코로나 대응 성명과 현장의 문제를 표출하고 모니터링했지만 위급 상황에서의 장애인재난 대응은 의미가 무색해졌다.
- 전국614개소 선별진료소에 코로나19대응 장애인의사소통 및 정보접근의 필요성을 요구하며 일부 지역이나 기관에서 제작한 보완대체의사소통(AAC-Augmentative and Alternative Communication) 상자를 제작하여 보급하고 배치하였지만 정부의 사회적 재난대비 구체화된 대응체계는 아니었다. 가령 청각장애인들을 위한 화상 전화기 설치, 수어통역 인력배치, 뇌병변·발달장애인을 위한 보완대체의사소통제공 또는 의사소통조력인 배치, 다문화 및 외국인들을 위한 의사소통방법 지원 등 장애특성에 따른 안내지침(정보제공)이나 의사소통지원체계가 마련되지 않고 현재에 이르렀다.
- 중증장애인들은 일상이 재난이거나 건강상태 자체가 재난에 가깝다는 이유로 매일 지역사회에서 자가격리 수준의 삶을 살아내고 있다. 또한 건강관리 유지수준을 결정짓는 사회적 요인들이 뒤따르고 있어 교육, 노동, 소득, 이동 등 다양한 삶의 영역에서 인권적인 침해나 차별을 겪기도 한다. 고령화에 접어든 장애인들은 건강유지 수준과 연관되어 면역력과 다양한 질환에 노출되므로 장애인 개인에게 공포감과 심리적 문제까지 연동시켜 문제를 야기 시킨다.
- 그렇다면 국가적 응급·재난 발생 시 고위험군인 장애인에 대한 체계적인 대응체계가 마련되어 있느냐의 문제를 이번 코로나19 발생과 함께 국가적 시스템의 문제에 집중해볼 필요가 있다. 지난 1월 서울시 및 경기도는 소방재난본부에서 시각·지체장애인 및 조력자를 위한 재난대응 표준매뉴얼을 발간했는데 화재나 안전 관련의 일반적인 재난대응 매뉴얼로 사회적 재난, 감염병 확산에는 적용할 수 없었다. 현장에서 실제 필요한 원활하고 적용 가능한 [사회적 재난대응 정보제공-장애인의사소통권리]에는 미치지 못하였으며 감염병 재난이 발생하면서 지원품목이나 긴급성을 필요로 하는 품목 선정도 임시방편이고 적절하지 않아 피해를 키우거나 혼선을 주고 있다.
- 지난 5년 동안 뇌병변장애인인권협회에서 의사소통지원 정책 및 장애인서비스 예

산을 마련하라고 정부에 요구해왔지만 끝내 거부되었다. 2020년, 한국의 장애인들의 정보제공 및 의사소통권리가 코로나19 대응의 중요한 정책이었음을 변명하기 어려운 것이다.

- “정부 감염병발생과 국가재난 선포 주의, 경계를 거쳐 심각단계(선포일:2월23일) 시 스스로 의사소통을 할 수 없는 시민에 대한 대책이 마련되지 못했다.”

- 활동지원서비스

- 코로나19대응 활동지원사와 장애인 서비스 실시에 따른 긴급 정보제공과 기간 내내 지속적인 의사소통 및 교육체계가 마련되지 못하였다. 코로나19가 사람 대 사람의 전염성이 있는데, 중증장애인 뇌병변장애인의 경우 활동지원서비스는 1:3-4의 사람접촉이 많으며 개인별 다양한 사람들을 접촉할 수 있는 상황에 대해 정부 사회서비스중앙지원단에서 코로나19발생 및 대응의 구체적 매뉴얼을 제시하지 않은 것이다.

- 코로나19 대응 장애인 정보접근 및 정보제공의 지속성과 방송접근의 문제 발생

- 25만 뇌병변장애인의 경우 중증중복장애 비율이 (지적, 자폐, 시각, 청각 등) 높아 국가재난 시 정보제공이나 방송접근성 문제가 발생한다. 비장애인처럼 청각을 활용 듣고 이해하는 접근성이 필요한데 일반방송에서의 접근은 한계가 있다. 다른 장애 유형처럼 필요한 정보 전달을 받는 것에 있어 하나의 방법이 아닌 2가지 이상의 문제가 발생한다. 그래서 방송에 대한 정보제공의 교육(조력인, 활동지원사 등)이 신속하게 이루어져야한다.

- 재난방송에 대한 충분한 의사소통을 조력할 수 있는 지침이 필요하다. 청각장애인을 위한 수어통역 요구에 재난방송에 투입·적용한 것은 애초 정부 사회적 재난 대응계획에는 없었던 것이다. 또한 정부는 어떤 방송사에도 장애인코로나 대응을 위한 프로그램을 편성하지 못하였다. 장애인들의 생활현장에 필요한 예방이나 확진 및 격리 등 필요한 장애인 친화적인 방송편성이 필요하다는 것과 정부의 비장애인 중심의 일반 긴급재난 특별방송을 알기 쉬운, 접근하기 쉬운 방법으로 알려주는 장애인의사소통권리에 대한 인식부족이 아니었나 생각된다. 방송내용을 접하고, 장애인 스스로 해석하고 이해하기 쉬운 것으로 재해석하는 접근성에 대한 부족인 것이다.

- 코로나19 전염성 접촉으로 인한 선별진료소, ,자가격리, 치료시스템에서의 장애인

### 환경적 지원의 차별

- 지원서비스상의 문제: 지난 대구 장애인자립생활센터 및 지역사회재활기관에서 발생한 중증장애인 확진 격리에서의 반 인권적 차별이 소개되었는데 활동지원 및 이용자 간에, 활동지원사가 확진되어 이용자가 혼자서 자가격리상태에 놓이게 됨으로써 스스로 케어를 해야 하는 문제가 발생, 일상의 대소변 처리나 식사 등 기본적인 생활의 어려움을 겪은 사례가 있다. 긴급한 상황이 발생하였을 때 사회복지사, 작업치료사 등 대체인력 양성 및 준비 투입하는 것과 신속하게 장애인의 일상생활을 지속할 수 있도록 지원하는 정책의 필요성이 제기되었다.
- 선별진료소의 문제: 보건의료 인력뿐만 아니라 장애인 사회서비스 전문인력 투입(선별진료소에서의 장애인지원)이 필요하다. 의심환자가 선별진료소 접근에 있어 의사소통 중증장애인이 진료 및 상담하러 갔을 때 보건의료인과 장애인당사자 간에 필요한 정보제공 및 당사자 감수성(개인별 보건의료 이력)을 이해하는 의사소통중재 전문가들이 선별진료소에 투입되어야 한다. 당장 장애인 의심자가 많지 않아 임시방편으로 운영되었던 선별진료소인력 구성을 보면 사회서비스 또는 의사소통 전문가(조력인)의 역할이 다른 어떤 때보다 필요하다. 청각장애인을 위한 수화통역사지원, 화상전화기 배치, 중증중복장애인 및 뇌병변·발달장애인을 위한 의사소통조력인 배치, AAC의사소통상징 그림판이나 간편한 소통체계 비치 및 활용교육이 필요하다.
- 코로나19 대응 보조기기서비스 이용장애인에 대한 예방 물품지원
  - 전국민 대응 지침 발표에서 정부는 예방관련 손 씻기, 마스크 착용, 사회적 거리두기를 제안하며 전국민 마스크 5부제를 실시해 장애인을 위해서는 대리 신청이 가능하다는 것으로 가닥을 잡았다. 그런데 직장을 다니는 장애인, 지역사회 재활시설을 이용하는 장애인들의 사회활동지원을 위한 기본 물품(마스크)제공과 전동휠체어 및 다양한 보조기기를 사용하는 장애인의 권리를 고려하지 않은 문제가 발생했다. 특히 개인용 전동휠체어, 다양한 보조기기 소독제, 임시 바퀴 커버 등 국가에서 재난대응에 필요한 물품 지원에 대해 생각조차 하지 않은 문제이다. 보조기기는 장애인의 신체와 같다. 전국곳곳에 공공기관이나 일반 사업장에 손 소독제를 비치하는 일은 했지만 전동휠체어나 보조기기사용 장애인을 위한 소독제 및 임시커버는 어느 곳에서도 볼 수 없었다. 코로나19시기에도 바깥활동, 공공장소, 마트 등 다양한 장소를 가야하고 활동해야하는 장애인의 삶에 대해서는 중요하게 다루지 않은 것이다.

- 코로나19대응 신속하게 마련되어야할 제도적 문제
  - 2019년7월 등급제폐지 종합조사표에 18세 이하 항목에 의사소통하기가 신설되어 있다. 장애인의사소통의 권리(중재자 파견과 조력인 배치)가 코로나19대응에 중요한 변수로 대두되었는데 도 불구하고 의사소통장애에 대한 전반적인 판정 기준 신설이나 지원마련이 없다. 그리고 장애종합조사표에는 들어가 있는데 무엇이 필요한지 왜 필요한지, 무엇을 지원하는것이 좋은지에 대한 자세한 논의마저 진행되지 못하였다. 또한 학령기까지 필요한 지원항목이 성인기에는 사라져 성인 장애인 의사소통지원은 송두리째 사라지거나 단절되었다. 국가적 재난이 발생하면 결국 모든 장애인들이 정보접근 및 의사소통권리를 행사하기 어렵다는 정책적 문제가 발생한다.
- 구체적인 문제는,
  1. 장애인 정보접근권 및 의사소통권리를 위한 수시 정보제공과 의사소통지원 매뉴얼 제공의 필요성
  2. 자가진단과 증상 의심 시 1339 전화상담에 있어 구화를 할 수 없거나 표현을 할 수 없는 수어를 하는 시민들의 접근성 문제
  3. 의사소통에 어려움을 가지는 대상자를 대하는 대응지침의 부재 : 정보접근, 대응 매뉴얼
  4. 선별진료소 방문 시 의사소통이 어려운 장애인당사자 의사표현의 문제 발생, 의료진 의사소통교육의 필요성과 AAC조력인 배치
  5. 확진 시 생활격리치료소의 의사소통 중재 조력인과 응대 매뉴얼 부재
  6. 자가격리상에서 활동지원, 의료진의 의사소통 지원
  7. 범국가적 재난에 따른 의사소통 대응 매뉴얼 제공의 필요성과 예산마련 의사소통 권리지원 기관 부재 등이다.

## □ 개선방안

- “사회적 재난에 대처하는 보건의료부분, 사회서비스부분, 교육지원부분, 일상생활 활동지원(돌봄체계) 협업과 전달체계 마련, 장애인 재난기본소득 예산편성과 지원, 공공부분과 민간부분의 협력체계 마련의 필요성”
- 보건의료 부분에만 의존하는 정부대응과 사회적 재난에 따른 비장애인 중심의 대응체계의 문제
- 두 차례 재난 상황에 대한 모니터링 이후 정부 장애인 지원 대책 및 대응체계 마

#### 련의 부재

- 긴급재난발생에 따른 장애계 TF구축 및 종합적 대응체계기구 마련의 필요성
- 사회서비스, 교육서비스, 돌봄체계, 활동지원 등 종합적인 대책마련 시급
- 코로나19에 따른 사회적 거리두기로 중증장애인들의 사회적, 심리적 지원서비스 제공의 필요성
- 장애인재난기본소득 예산편성 부재-장애인재난 기본소득 50만원 추가지원 필요. 코로나 2차 추경이 이루어지면 비장애인 대상 기본소득지원 + 장애인 대상 긴급 재난소득지원이 편성되어야 한다. 직장보험료기준 지급, 재산 및 소득중심지원 등 정부기준이 명백하지 않고 장애인연금이 전부이다. 소득이 없는 장애인의 경우 지속적으로 어려움 안고 살아가야 한다.
- 학령기 개학연기에 따른 온라인 학습에 대한 특수교육 준비 및 대책부족은 이번 코로나19에 여실히 나타났다. 2번의 개학연기에 따라 장애학생들은 특수학교나 특수학급에 널리 분포되어 교육을 받고 있는데, 특수학교의 개학방침이나 특수학급의 개학계획은 대면이 가장 적합함에도 온라인교육을 실시하고 발표하였다가 다시 특수학교는 대면·방문교육을 병행한다고 하는 등 계획에 있어 꼼꼼하지 않다. 물론 세계적으로 팬데믹이 발생하였다고 하지만 대면하지 않고 교육하는 방법은 임시방편으로 대충 할 수 있는 것이 아니다. 장애학생들은 대부분 개별화교육계획에 의해 진행되어야 하고 학습 환경 변화에 대한 구체적인 계획수립이 되어야 함에도 교육부 내에서 아무런 대책이 마련되지 못하였다. 개학을 연기한다는 것은 일부 학생들이 오전오후 나눠 학습을 하는 것도 문제이지만 학습조력 전문인력이 마련되지 못하고 다른 서비스 시간(활동지원)에 편성하지 않은 채 부족한 교육환경에 끼어 맞추기식의 지침은 장애학생 보호자가 대부분 부모들인 것 감안하면 장애가족에게 또 다른 어려움을 전가하게 된다. 학습조력인을 마련하지 못한 부분을 언어치료바우처 예산을 추가 편성하여 학습 도움자를 모집하거나 활동지원 인력을 모집하여 장애학생들의 학교생활(현재 재난대응)을 슬기롭게 진행 되도록 긴급예산과 인력을 마련하는 것이 더 정확하다.

#### ○ “코로나19대응, 국제사회에서는 의사소통을 어떻게 지원하고 있는가?”

- 지난 3월말 국제보완대체의사소통학회(ISAAC) 및 PCS(by Tobii Dynavox and Boardmaker)에서는 코로나19에 감염된 환자들 중 많은 수가 삼관이나 호흡기 지원을 필요로 해서 말을 할 수 없게 되어 환자들이 사용할 수 있는 의사소통상징 및 의료진을 위한 활용방법을 각 나라에 전파하였고 한뇌협에서 번역●재구성하여 각 선별진료소, 보건소 및 병원 등에 배포하였다. 한국의 의사소통지원과 국제사회에서의 의사소통지원의 큰 차이점은 국제사회의 경우 의사소통할 수 있는

도구와 함께 의사소통에 도움을 주는 파트너 혹은 의료제공자를 함께 지원한다는 것이다.

72세의 여성 환자가 COVID-19 테스트 결과가 나올 때까지 호흡기 질환으로 중환자실에 입원했다. 그 환자는 기관 내 삽관을 했고 간호사는 이 환자에게 일반적인 "예/아니오" 반응(예: 머리 끄덕임/흔들림, 엄지손가락 위/아래)의 구축을 위한 어려움 때문에 의사소통전문가와 2차적인 상담을 했다. 상담 당시 환자는 자신의 욕구/요구를 전달하거나 자신의 의료와 의사가 필요한 중요한 결정(예: 기관절제술, 대리권 등)을 둘러싼 논의에 참여할 방법이 없었다.

병실의 직원 제한 때문에 일관되고 신뢰할 수 있는 제스처를 식별하기 위해 환자와의 작업 방법을 외부에서 간호사에게 지도했다. 물론, 환자는 계속해서 눈을 깜빡일 수 있었지만, 의료진은 눈 깜박임이 하루 종일 졸음을 겪기 때문에 해석하기 어렵다고 보고했다. 다음으로 간호사는 환자가 어깨를 으쓱하거나 머리를 어떤 방향으로든 움직일 수 있는 능력으로 평가했는데, 두 가지 모두 환자에게는 너무 피곤했다. 마지막으로, 의사소통전문가는 환자에게 그녀의 내측관 주위로 그녀의 볼에 혀를 밀어 넣으라고 지시하도록 간호사를 지도했다. 확실히, 환자는 이 운동을 일관성 있고 안정적으로 실행하는 데 성공했고, 환자의 "예" 대응으로 "볼에 혀"가 성립되었다.

환자는 이제 의사소통판을 통한 파트너 지원 스캔 중에 "네, 그게 제 선택입니다"라고 나타낼 수 있는 방법을 가지고 있다. 간호사는 각 옵션을 가리킨 후 환자가 자신의 뺨을 향해 혀를 밀어 "그래, 그게 내 선택이야"라고 말하고 있는지 기다리며 멈칫거리곤 했다. 이 접근법을 사용하여, 환자는 이 비극적인 기간 동안 비판적으로 자율성을 유지하면서, 이용 가능한 의사소통판의 사용을 통해 자신의 치료에 대한 질문과 결정을 둘 다 할 수 있었다.

제공자 간의 진료 조정을 확립하기 위해 간호사는 환자의 "YES" 반응을 확인하고 파트너 지원 스캔 지침을 제공하는 사인을 환자의 침대 위에 붙였다. 근무 교대 전에 간호사는 모든 의료진이 환자가 자신의 치료를 이해하고 참여하는지 확인할 수 있도록 파트너 지원 스캔을 성공적으로 구현하는 방법을 팀원들에게 가르쳤다.

간호사는 또 환자의 25세 손녀에게 할머니의 현재 의사소통 전략에 대해서도 가르쳤다. 그녀의 손녀는 방 안에 한 번에 한 명의 방문객만 허용되어 있었기 때문에 다른 가족들에게 이것을 설명할 수 있었다. 가장 중요한 것은, 환자가 파트너 지원 스캔을 통해 손녀에게 "사랑해"라고 말하기 위해 그녀의 가족이 만든 맞춤형 의사소통 보드를 사용할 수 있었다는 점이다.

**※의사소통지원 방법(파트너 지원 스캐닝방법) 첨부파일 참조**

- 일방적인 의사소통지원이 아닌 환자와 의료진 모두에게 의사소통지원환경이 구축되어야 한다. 긴급하게 보건의료자원만 투입될게 아니라 전반적인 검진, 치료에 요하는 의사소통을 지원하는 사회서비스 차원의 전문조력인 혹은 교육이 우선이라 생각한다. 의사소통에 어려움이 있는 사람들을 위해 의료진과 원활하게 소통할 수 있도록 전문인력을 투입하고 그에 따라 각종 의사소통상징 그림판이나 유형별 당사자들이 필요한 보완대체의사소통(AAC)를 지원하는 순으로 종합적인 의사소통지원체계마련이 필요하다는 것이다.
- 질병관리본부 및 각 부처별 대응체계마련에 있어 코로나19대응 취약계층 중심의 대응계획 또한 수립하였다면 더 나은 방어체계와 사회재난대처를 할 수 있었을 것이다. 아직도 늦지 않았으며 가능하다는 것을 재차 말씀드리고자 한다.

- 현 상황에서 2차 체계마련이 시급할 것이다. 국가에서 사회적 재난에 대처하는 것, 응급상황·긴급상황 등에서의 정보제공·의사소통지원은 단순 보급형에 그치는 것이 아닌 보완대체의사소통 전문인력(한국언어재활사협회, 한국보완대체의사소통학회 등 전국 1,500명 이상) 혹은 의사소통전문가 등의 인력과 당사자의 개별특성에 맞는 의사소통환경구축이 함께 이루어져야 한다.
- ISAAC(국제보완대체의사소통학회) 및 PCS(by Tobii Dynavox and Boardmaker)에서 배포한 자료의 번역·편집본과 국내 코로나19관련 의사소통자료를 첨부자료로 제공하며, 파트너 의사소통 스캐닝 방법을 함께 알 수 있다.
- <http://www.kshb.or.kr/community/notice.php?ptype=view&idx=1577>에서 다운받을 수 있다.

## <신장장애인의 코로나19 대응현황 및 개선방안>

이영정 사무총장(한국신장장애인협회)

### □ 현황과 문제점

#### ○ 장애인 재난 대응 관한 법률적 근거

- 장애인의 권리에 관한 협약 제11조(위험상황과 인도적 차원의 긴급사태)
- 감염병의 예방 및 관리에 관한 법률 제34조(감염병 위기관리대책의 수립 시행), 제4조(국가 및 지방자치단체의 책무), 제41조(감염병환자등의 관리), 코로나바이러스감염증-19 대응지침(인공신장실용)

#### ○ 신장장애인의 인구학적 재난대응 특성

- 2017장애인실태조사에 의하면 신장장애인의 수는 2017년 83,906명으로 2014년 72,136명에 비해 16.3%가 증가한 것으로 추정되며, 외출 및 이동과 관련된 신장장애인의 인구학적 분포도는 다음과 같음
- 전국의 장애인 추정 수는 266만 8400명으로 2014년 272만 6900명에 비해 58만 5천명이 감소한 것과는 달리 신장장애인의 수는 증가되는 추세를 보임
- 신장장애인 성별분포를 보면 남자의 신장장애 출현율이 2.19건으로 여자의 1.40건에 비해 높으며, 추정 인구수도 남자가 53.9천명, 여자가 34.7천명으로 남자 신장장애인이 여자에 비해 약 2만 명 정도 많은 것으로 나타남
- 2개 이상의 장애를 가진 신장장애인의 중복 장애유형을 ‘건’으로 환산하여 신장장애인 출현을 살펴보면 2014년 100명당 0.16건(75,000명)에서 2017년 0.18건(89,000명)으로 증가하고 있는 추세를 보임
- 장애등록을 한 신장장애인 중 중증장애(1-3급)의 비율은 80.3%에 달하고 있음
- 신장장애인의 집 밖 활동 시 불편한 이유로는 ‘장애인 관련 편의시설 부족’이 60.1%로 가장 많았고 이는 전체장애유형 49.7%보다 높은 수치를 보이고 있음. 이외에 ‘외출 시 동반자가 없어서’가 29%로 전체 26.9%와 유사한 수치를 보임
- 신장장애인의 외출의 주된 목적은 병원진료가 45%로 타 장애유형보다 가장 높은 비율을 나타내고 있으며 이는 전체 평균인 12.1%보다 매우 높은 수치를 나타내고 있음. 또한 산책·운동이 28.9%로 나타남
- 신장장애인의 주된 교통수단은 자가용 44%, 일반버스 22.4%, 일반택시 8.9%, 지하철·전철 8.9% 순으로 나타남. 자가용 이용이 44%이나 이용하는 차량이 자신의 소유인지 병원 방문 등 외출 시 친지 등의 소유의 자가용을 이용하는지는 불분명함

- 신장장애인은 감염병의 고위험군으로 면역기능저하가 있음.
- 주3회 투석으로 인하여 의무적으로 병원이동이 필요하며, 특별교통수단(장애인콜 택시)을 이용하는 신장장애인의 비율은 5.2%로 전체 1.5%보다 매우 높은 수치를 보임
- 1회 투석시간은 4시간~4시간 30분 소요되며, 투석 중에는 마스크 착용이 필수임
- 한 공간에 침대가 20 ~ 30대가 설치되어 동시에 혈액투석이 진행되며, 월, 수, 금 2회~3회, 화, 목, 토 1회~2회 혈액투석이 진행됨에 따라 감염위험이 높은 편임

○ 감염병이 발생되었을 때 신장장애인의 특성은 다음과 같이 유추할 수 있음

- 신장장애인들은 본인이 다니는 병원에 확진자, 의심환자, 자가 격리자가 발생되어도 병원을 옮길 수가 없어 기존에 다니는 병원에서 투석을 해야 하며, 이로 인한 불안장애가 발생되고 있음.
- 2015년 메르스, 코로나19가 발생되어 신장장애(만성신부전)의 치사율이 높아 병원 이용(투석, 진료)이외 활동을 제한하고 있으며, 병원이용(투석)시 의무적으로 마스크 착용, 소독, 열감지등을 하여 투석을 함.
- 신장장애 의심환자, 자가 격리자가 발생되었을 때 별도의 격리 투석병원이 필요하나 이에 지침이 별도로 없는 상황임.
- 투석병원은 밀집된 공간에 20~30명이 동시에 투석을 하며, 이로 인하여 감염의 위험이 높은 편임.
- 감염병이 발생한 지역의 병원을 이용하는 신장장애인들의 이동권 확보가 되지 않으며, 이에 감염에 대한 불안감을 가지고 대중교통 등을 이용하여 투석을 하고 있음.

□ 코로나19로 인한 신장장애인이 겪는 문제점 및 사례

○ 기저질환을 앓고 있는 신장장애인의 생명의 위협

- 코로나19 대응 초반 신장장애인 고위험군 분류가 되지 않아 사망한 사례 발생
- 13번째 환자인 70대 남성 신장이식한 장애인으로 코로나 19 양성판정을 받고, 병원 진료 대기 중 이틀 만에 사망하였음. 발열 이외 특별한 증상이 없어 경증으로 분류되어 입원 대상 후순위로 밀린 것
- 만성신부전증으로 신장이식 받은 신장장애인들은 면역억제제를 복용하고 있어 일반인에 비해 면역저하로 바이러스 저항력이 없음.
- 지난 2015년 메르스 사태에서도 사망자 36명 대부분이 만성질환자로 전체 91.7(33명)에 달하였음.
- 중국질병예방통제센터가 발표한 자료에 따르면 심혈관질환 10.5%, 당뇨병 7.3%,

- 호흡기질환 6.3%, 고혈압 6%, 암 5.6%로 코로나 19 기저질환 치사율이 나타났으며, 즉 심혈관질환자는 10배, 당뇨병 환자 7배, 고혈압 6배로 사망률이 높음.
- 2020년 4월 16일 기준 사망자 229명 중 6.1%(14명)로 나타나고 있으며, 지속적으로 증가하고 있음.
  - 코로나 19에서 만성질환자들은 고위험군으로 분류하여 우선 입원 조치 필수
- 자가 격리자, 의심환자, 자가 격리 가족인 신장장애인 격리병원의 마련 부진
- 신장장애인들은 기저질환자들로 고위험군에 속하며 코로나19 감염이 되었을 때 치사율이 굉장히 높은 편으로 한 병원에서 확진자 발생이 되었을 때 집단감염의 위험이 굉장히 높음.
  - 코로나바이러스 감염증-19 대응지침(인공신장실용) 의거 의심환자 발생 시 대응 방법으로 의심환자는 원칙적으로 혈액투석이 가능한 국가지정 입원치료병상 또한 음압병상이 있는 병원으로 이송과 이송수단(보건소 구급차, 응급의료기관 구급차, 119 구급차)을 결정하여 이송 조치한다고 명시되어 있으나 의심환자 경우 격리투석실이 마련되어 있지 않은 실정임
  - 서울지역 경우는 격리투석 병원에 관한 지침이 별도로 없이 이에 대한 대응책이 마련되어 있지 않음.
  - 코로나19로 인한 신장장애인 사례를 살펴보면 아래와 같다.

#### 사례1

경북 경산지역에 거주하고 있는 양00씨는 대구병원에서 투석하였으며 2020.02.21. 마지막 투석 이후 2020.02.25. 코로나 19 검사 진행하고 자가격리 중 붓고 코피가 흘러 2020.02.26. 새벽 4시 강남성모 병원 응급 이송하여 긴급투석을 받기 위해 허벅지 카테터 수술을 진행하여 투석이 진행되었으나 이미 요독이 많이 쌓여 생명의 위독한 상황임.

#### 사례2

2020.02.25. 경북 영주시에서 신장장애인 코로나 의심환자가 발생하였으며, 보건소에 가서 검진을 받았다고 함. 기존에 다니는 투석병원에 연락하였을 때 투석은 14일 이후 가능하다고 연락을 받았음. 이후 4일간 투석을 하지 못하여 체내에 요독이 쌓여 있는 상태에서 긴급으로 서울에 있는 병원으로 이송되어 긴급투석을 하였다고 함.

#### 사례3

2020.03.05. 분당제생병원을 이용하였다 자가 격리 대상자로 확정된 신장장애인 (66세 여성)은 본인이 다니는 병원에서 코로나 19 음성반응이 나와도 3주간 이용할 수 없다고 연락을 받음. 다음날 투석을 받으러 가야 하나 분당지역 인공신장실에서 3주 후 이용이 가능하다고 통보받고, 분당구 보건소는 분당제생병원에서 기존 일반 환자와 별도로 투석이 진행되었음. 자가 격리기관 동안 투석병원 이동은 119, 보건소 앰블런스를 이용함.

사례4

대구 남구보건소 자가 격리환자 및 의심환자들이 발생하여 각자 다니는 병원에서 일반 이용자와 시간대를 분리하여 투석한 후 소독을 하는 형태로 격리투석이 진행되었음. 투석 중 이동은 보건소 앰블런스, 보건소 차량, 자차 등으로 이동을 하였음.

사례 5

포천 한성내과를 다니는 60대 신장장애인이 확진자로 발생하여 부천 순천향병원으로 이송되어 치료를 받고 있으며, 그 외 같이 투석을 받은 신장장애인들은 코로나19 검사를 받고 자가 격리에 들어갔음. 자가 격리 동안에 기존병원에서 투석시간을 조정하여 투석하고 있으며, 투석 중 이동은 자차, 병원 차량으로 이동을 하고 있음.

○ 마스크 부족으로 인한 감염위험에 노출

- 신장장애인은 투석시간동안(4시간~4시간 30분) 마스크 착용을 하지 않을 시 병원 출입이 되지 않으며, 이에 한주에 2개씩 구매가 가능한 현재 턱없이 부족한 실정임.
- 대다수 신장장애인들은 사용한 마스크를 재사용하고 있으며, 이에 감염의 위험성이 더욱 높아지고 있음.

○ 신장장애인의 특성을 고려한 이동수단 없음

- 투석합병증으로 부정맥, 심장 확장, 혈관질환, 동정맥류 혈관 막힘 등의 증상으로 인한 병원 이송에 적합한 수단이 없음. 구급차를 이용할 경우 1~2번만 이용을 하여도 장애인연금 수급액 모두를 지출해야 할 정도의 고가의 비용을 지불하여야 함.
- 또한, 코로나19 감염병은 주 3회 병원 방문이 이루어지며, 이 과정에서 감염예방을 위해 소독된 차량이용이 필수적이거나, 현재 이러한 시설을 갖춘 특별교통수단은 제공되지 않고 있음.

○ 병원이송센터 운영의 어려움

- 지역별 신장장애인협회 및 산하 지부에서 신장장애인의 이동문제를 해결하기 위해 자체적으로 병원이송센터 사업을 실시하여 운영하고는 있으나, 소수에 불과하고 이마저도 예산 부족의 사유로 많은 수의 차량을 확보하지 못하는 한편 전담인력 또한 배치되지 못하거나 부족한 상태이므로 수요에 따른 공급이 원활하지 못한 실정에 놓여 있음.

○ 인공신장실 의무소독 및 환기시설 부족

- 밀집된 공간에서 혈액투석이 진행되고 있으며, 환기시설의 부족으로 투석실 공기

순환이 잘 이루어지지 않음.

- 기저질환자인 신장장애인들이 이용하는 병원으로 매일 의무적으로 지자체에서 방역지원 필요.

## □ 개선방안

### ○ 신장장애인 고위험군 분류 필요

- 코로나19 감염병 발생 시 고위험군 분류가 되지 않아 진료를 받지 못하고 사망한 사건이 발생되었으며, 이후 고위험군으로 분류가 되었음.
- 2015년 메르스, 2019년 코로나 등 4~5년의 주기로 감염병이 발생되고 있으며, 이에 대응 매뉴얼에 고위험군으로 신장장애(투석, 신장이식) 명시 필요

### ○ 신장장애인 마스크 우선지원

- 주3회 병원진료로 인하여 신장장애인들 경우 마스크 부족으로 인하여 2차 감염에 노출되어 있는 실정임.
- <재난 및 안전관리기본법>에 따른 주의 이상의 경보가 발령된 경우 사회복지시설 이용 어린이, 노인 등 이외 고위험군 신장장애인들에게 마스크 지급이 필요함.

### ○ 신장장애인 자가 격리 병원 마련

- 코로나19 대응지침에 의거 접촉자, 의심환자, 자가격리자, 가족인 신장장애인들에게 원칙적으로 혈액투석이 가능한 국가지정 입원치료병상 또한 음압병상이 있는 병원으로 이송 치료가 되어야 하며, 이에 국가에서 투석 가능한 병원지정 및 법령 명시 필요.

### ○ 인공신장실 의무소독 및 환기시설 마련

- 감염병이 발생되었을 때 인공신장실 소독이 의무화 되어야 하며, 부족한 환기시설을 재정비 하여 인공신장실 내 공기환기가 잘 이루어질 수 있도록 마련 필요.