

참고문헌

보건복지부. 2014. 장애인등록 현황 통계

이명희, 김안나. 2012. 중증·중복 뇌병변장애 자녀를 둔 어머니의 양육 어려움과 요구, 특수교육, 11(2), 117-143.

뉴스1. 2015. 1. 21. 뇌병변장애 손자 살해 뒤 자살 시도 70대 검거
↳ <http://news1.kr/articles/?2055898>

영남일보. 2015. 5. 4. 14년째 병실 갇힌 '어린이날'... 뇌병변 쌍둥이의 '아픈 웃음'
↳ <http://www.yeongnam.com/mnews/newsview.do?mode=newsView&newskey=20150504,010010716130001>

무등일보. 2014. 7. 11. 뇌병변장애로 3년째 병원생활 20대 가장
↳ <http://www.honam.co.kr/read.php3?aid=1405004400445285011>

평화신문. 2015. 9. 20. 뇌병변 1급 장애가 있는 성무건씨, 칠순 훌적 넘긴 부모가 힘들게 돌봐
↳ http://www.pbc.co.kr/CMS/newspaper/view_body.php?cid=593180&path=201509

YTN. 2012. 11. 19. "딸 고생 안쓰러워" 70대 노인, 장애 손자와 숨진 채 발견
↳ http://www.ytn.co.kr/_ln/0103_201211191744484307

※ 본 브리프는 경북행복재단(2015)에서 연구된 '경상북도 뇌병변장애인 실태 및 욕구조사' 보고서를 요약한 것입니다.
(각 그래프에는 기타문항 값을 표기하지 않아, 합이 100%가 되지 않을 수 있습니다.)

편집위원 류승완, 김동화, 정상기

「경북행복 BRIEF」는 경북행복재단의 보건·복지 연구성과 및 주요 동향을 경상북도민에게 알 빠르게 전달하기 위해 격월로 발행되는 정기간행물입니다.
도민 여러분의 많은 관심과 뜨거운 성원을 부탁드립니다.

경북행복 BRIEF

제9호 2016. 6. 1.

법 인 명 칭 (재)경북행복재단
 발행·편집인 (재)경북행복재단 편찬팀
 주 소 39393 경북 구미시 이계북로 7
 T E L 054-710-8814
 홈페이지 www.ghf.or.kr
 연구 책임 김동화(경북행복재단 연구원)
 공동 연구 박경옥(대구대학교 초등특수교육과 교수)
 손광훈(경성대학교 사회복지학과 교수)
 조재삼(상록뇌성마비복지관 관장)

경상북도 뇌병변장애인 복지욕구 및 과제

I. 경상북도 뇌병변장애인 현황 및 서비스

- 뇌병변장애는 2000년에 장애인복지법과 장애인복지법시행령 개정에 따라 지체장애에서 별도로 분리되어 장애범주에 추가되었음. 뇌병변장애는 뇌성마비, 뇌졸중, 뇌손상, 기타 뇌병변(예, 파킨슨병 등)이 있는 경우 등 뇌의 기질적 병변으로 인해 발생한 신체적 장애로 보행이나 일상생활 동작 등에 상당히 제약을 받는 장애로 정의되며, 특히 뇌성마비는 생후 만 5세 전에, 뇌졸중(중풍 또는 뇌혈관 장애)은 주로 40~60대에 발병함.
- 뇌병변장애인의 경우 경직·불수의 운동, 관절구축, 배변장애 등의 증상을 보일 수 있으며, 언어장애, 지적장애, 시각장애, 청각장애, 간질장애 등의 장애를 동반하여 중복장애를 동반하기 때문에 다양한 어려움을 중복으로 경험함.

- 특히 중복 중증뇌병변장애는 일상적 문제인 돌봄 부담에서부터 재활치료 및 교육에 관한 부담, 과도한 의료비 등 양육비용으로 인한 경제적 부담, 자녀의 장래에 대한 불안, 가족 본인의 심리적 불안정, 사회적 활동에서의 제약, 가족 내의 갈등 요인 증가 등 다양한 어려움을 갖고 있으나 (이명희, 김안나, 2012:117-143), 뇌병변장애는 물론 중증 뇌병변장애인을 향한 복지서비스 전달체계는 찾아보기 어렵고, 뇌병변장애인과 가족 지원 미흡으로 사각지대에 놓여있는 실정임.
- 실제 뇌병변장애인 손자를 죽이고 동반자살을 시도한 70대 노인 사건(뉴스1, 2015. 1. 21.; YTN, 2012. 11. 19.)¹⁾, 뇌병변장애아 돌봄 시간이 비장애 아동보다 13시간 더 많이 요구 된다는 기사(함께걸음, 2014. 1. 23.)²⁾, 뇌병변장애로 오랫동안 병원생활을 하고 있는 뇌병변장애인 (무등일보, 2014. 7. 11. 영남일보, 2015. 5. 4.)³⁾, 뇌병변 1급으로 40년 넘게 누워만 지내온 장애인을 칠순 훌쩍 넘긴 부모가 힘들게 돌보는 등(평화신문, 2015. 9. 20.)⁴⁾ 뇌병변장애인과 그 가족이 경제적·신체적·사회적 어려움 등을 겪고 있음을 알 수 있음.
- 뇌병변장애인은 지체장애 유형에서도 분리되었고, 발달장애 유형에도 속하지 못함에 따라, 뇌병변장애인과 가족의 복잡하고 다양한 욕구를 반영할 수 있는 종합적 정책 마련이 시급한 실정임에도 불구하고, 경북 뇌병변장애인의 욕구실태조차 파악되지 않고 있음.
- 따라서 본 연구는 경상북도 뇌병변장애인의 복지서비스 욕구를 파악하고, 경상북도 뇌병변 장애인 지원서비스 개선과제를 제시하는데 목적이 있음.

1) 뉴스1, 2015. 1. 21. 뇌병변장애 손자 살해 뒤 자살시도 70대 검거
<http://news1.kr/articles/?2055898>

YTN, 2012. 11. 19. "딸 고생 안쓰러워" 70대 노인, 장애 손자와 숨진 채 발견
http://www.ytn.co.kr/_ln/0103_201211191744484307

2) 함께걸음, 2014. 1. 23. 중증 뇌병변장애아 돌봄 시간, 비장애아동보다 13시간 이상 많아
<http://www.cowalknews.co.kr/news/articleView.html?idxno=13044>

3) 무등일보, 2014. 7. 11. 뇌병변장애로 3년째 병원생활 20대 가장
<http://www.honam.co.kr/read.php3?aid=1405004400445285011>

영남일보, 2015. 5. 4. 14년째 병실 갇힌 '어린이날'... 뇌병변 쌍둥이의 '아픈 웃음'
<http://www.yeongnam.com/mnews/newsview.do?mode=newsView&newskey=20150504.010010716130001>

4) 평화신문, 2015. 9. 20. 뇌병변 1급 장애가 있는 성무건씨, 칠순 훌쩍 넘긴 부모가 힘들게 돌봐
http://www.pbc.co.kr/CMS/newspaper/view_body.php?cid=593180&path=201509

1. 뇌병변장애인 현황

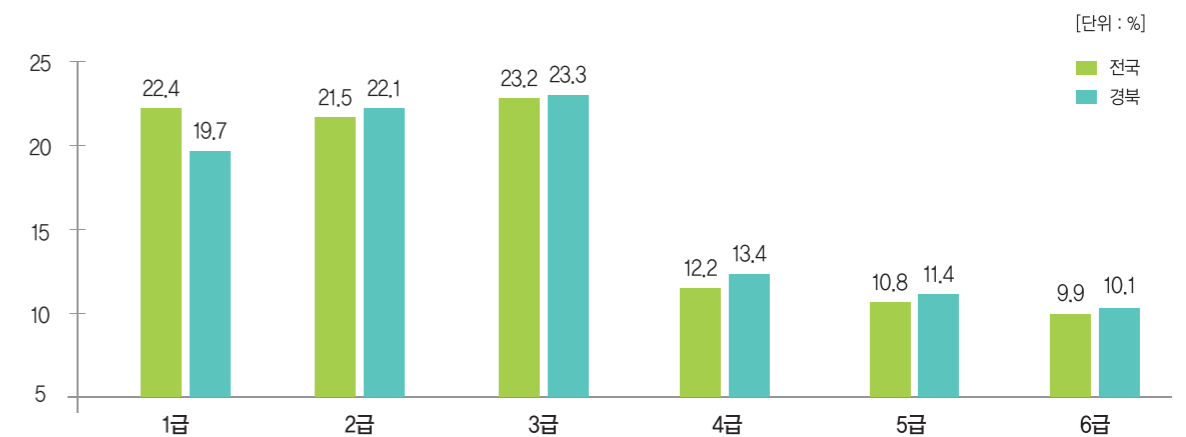
- 우리나라 장애인복지법에 따른 전국 뇌병변장애인은 25만1천543명(모든 장애유형 중 10.08%) 이고, 경북 뇌병변장애인은 1만6천673명으로 경북 전체 장애인 대비 9.89%임(2014. 12월 기준).
- 전국 및 경북의 등급별 뇌병변장애인 현황을 살펴보면, 전국과 경북 모두 중증뇌병변장애인의 비율이 전국 67.1%, 경북 65.1%로 과반수 이상을 차지하는 것으로 나타남. 또한 전국은 3급(23.2%)이 가장 많은 비율을 차지하고 있으며, 그 다음으로 1급(22.4%), 2급(21.5%) 순으로 나타났지만, 경북에서는 3급(23.3%), 2급(22.1%), 1급(19.7%) 등의 순으로 나타남.

표 1. 전국·경북 뇌병변장애인 등급별 현황

[단위 : 명, %]

구분 \ 등급	1급	2급	3급	4급	5급	6급	계
전국 뇌병변 장애인 수	56,280 (22.4)	54,171 (21.5)	58,377 (23.2)	30,814 (12.2)	27,096 (10.8)	24,805 (9.9)	251,543
경북 뇌병변 장애인 수	3,286 (19.7)	3,679 (22.1)	3,884 (23.3)	2,235 (13.4)	1,898 (11.4)	1,691 (10.1)	16,673

주 : 2014년 12월 말 기준
 자료 : 보건복지부, 장애인등록 현황 통계



〈그림 1〉 전국 및 경북 뇌병변장애인 등급별 현황

2. 뇌병변장애인 관련 서비스

- 관련 정책 및 서비스를 살펴보면, 뇌병변장애인만을 위한 서비스보다는 장애인으로 등록함으로써 혜택 받을 수 있는 사업이 대부분이며, 뇌병변장애인 관련 중앙정책(서비스)을 살펴보면, 언어발달지원, 영유아 발달장애 정밀검사비 지원 사업, 공동주택 특별분양 알선, 소아뇌성마비 보톡스 건강보험 적용 사업인 것으로 나타남.

사업명	사업대상	사업내용
언어발달 지원	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 자격기준 : 만 10세 미만 비장애 아동 (한쪽 부모가 시각·청각·언어·지적·자폐성·뇌병변 등록장애인/양쪽 부모가 시각·청각·언어·지적·자폐성·뇌병변 등록장애인인 경우 우선 지원) ▶ 소득기준 : 전국 가구 평균 소득 100% 이하 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 매월 16만원~22만원의 언어재활 등 바우처 지원 ▶ 언어발달진단서비스, 언어·청능 등 언어재활 서비스, 독서지도, 수화지도
공동주택 특별분양알선	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 등록장애인인 무주택 세대주(지적장애 또는 정신 및 제3급 이상의 뇌병변장애인의 경우 그 배우자 포함) 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 청약저축에 상관없이 전용면적 85제곱미터 이하의 공공분양 및 공공임대주택 분양 알선
영유아 발달장애 정밀검사비 지원 사업	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 의료급여법, 국민건강보험법에 따라 실시되는 당해 연도 영유아 건강검진 대상자 중 의료급여수급권자와 건강보험료 부과금액 하위 30% 이하인 자로서 영유아 검진결과 발달평가(한국 영유아 발달 선별검사 : K-DST)에서 '심화평가 권고'로 평가된 대상 ▶ 건강보험료 기준금액('14. 11월 말) : 직장가입자(75,000원 이하), 지역가입자(58,000원 이하) 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 발달장애 정밀검사에 필요한 기본검사 항목에 대한 검사비용(법정 본인부담금 및 비급여 항목만 지원), 장애인진단서 발급비용은 제외 ▶ 지원금액 : 연간 1인당 1회 지원 <ul style="list-style-type: none"> · 의료급여수급권자, 차상위계층 : 최대 40만원 · 건강보험료 부과금액 하위 30% 이하인 재차상위 제외) : 최대 20만원 (검사 실패 및 재검으로 인해 여러번 검사를 실시한 경우에도 검사비용은 1회만 인정)
소아뇌성마비 보톡스 건강보험 적용	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 만 2세 이상의 경직성 또는 혼합형 뇌성마비 환자 ▶ 만 7세 이전 아킬레스건재건술 등 경직수술이 어려운 경우의 치료 목적으로 투여한 경우 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 아킬레스건 재건술 등 수술 후 남아있는 잔존 변형의 치료와 재발방지를 위해 투여한 경우 또는 만 7세 이전 아킬레스건재건술 등 경직수술이 어려운 경우의 치료 목적으로 투여한 경우. ▶ 허가사항 범위를 초과하여 투여 시 약값 전액을 환자가 부담.

출처 : 보건복지부 2015 장애인사업 안내 1권/2권 참고하여 연구자가 정리, 중앙장애아동·발달장애인지원센터, 2015.

II. 뇌병변장애인 실태 분석결과

1. 장애인의 일반적 특성

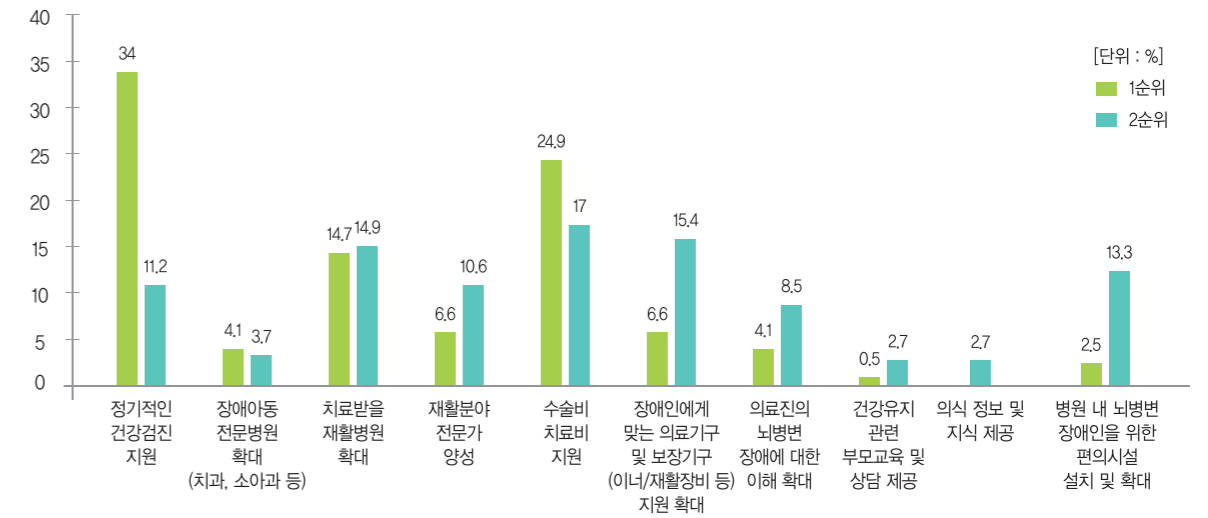
- 장애인은 60대 이상의 남성으로 최종학력은 고등학교이고, 주된 장애유형은 뇌병변장애로 1·2급 장애인이 많은 것으로 나타남. 중복장애유형으로는 언어장애를 가장 많이 가지고 있으며, 장애의 주된 진단명은 뇌졸중(뇌경색·뇌출혈)으로 나타남. 뇌성마비 중에서는 경직형이 가장 많았고, 장애로 인해 불편한 신체부위로는 편마비인 것으로 나타남. 현재 직업은 대다수 무직이며, 평균 3년 정도 근무한 것으로 나타남.

구분		빈도	백분율
성별	남자	128	61.2
	여자	81	38.8
	합계	209	100.0
연령	10대	4	1.9
	20대	20	9.6
	30대	36	17.3
	40대	29	13.9
	50대	51	24.5
	60대 이상	68	32.7
	합계	208	100.0
평균(표준편차)		50.8(16.26)	
학교 종류	초등학교	30	15.7
	중학교	40	20.9
	고등학교	77	40.3
	대학교(전문대포함)	44	23.0
	합계	191	100.0
주된 장애 유형	지체장애	23	11.1
	뇌병변장애	177	85.5
	시각장애	1	0.5
	청각장애	1	0.5
	지적장애	5	2.4
합계	207	100.0	
중복 장애 유형	지체장애	9	23.1
	뇌병변장애	6	15.4
	시각장애	4	10.3
	청각장애	4	10.3
	언어장애	11	28.2
	지적장애	5	12.8
	합계	39	100.0

구분	빈도	백분율	
주된 진단명	뇌성마비	63	30.7
	뇌졸중(뇌경색·뇌출혈)	105	51.2
	외상성 뇌손상	15	7.3
	뇌막염	6	2.9
	희귀난치성질환	3	1.5
	미상	6	2.9
	기타	7	3.4
	합계	205	100.0
뇌성마비 분류	경직형	18	20.9
	불수의 운동형	13	15.1
	운동 실조형	8	9.3
	강직형	9	10.5
	진전형	1	1.2
	혼합형	16	18.6
	잘 모르겠음	15	17.4
	기타	1	1.2
	비해당	5	5.8
	합계	86	100.0
직업	무직	156	74.6
	생산직 근로자	7	3.3
	서비스직	5	2.4
	전문직	8	3.8
	자영업	1	0.5
	전업주부	8	3.8
	기타	24	11.5
	합계	209	100.0

2. 건강유지

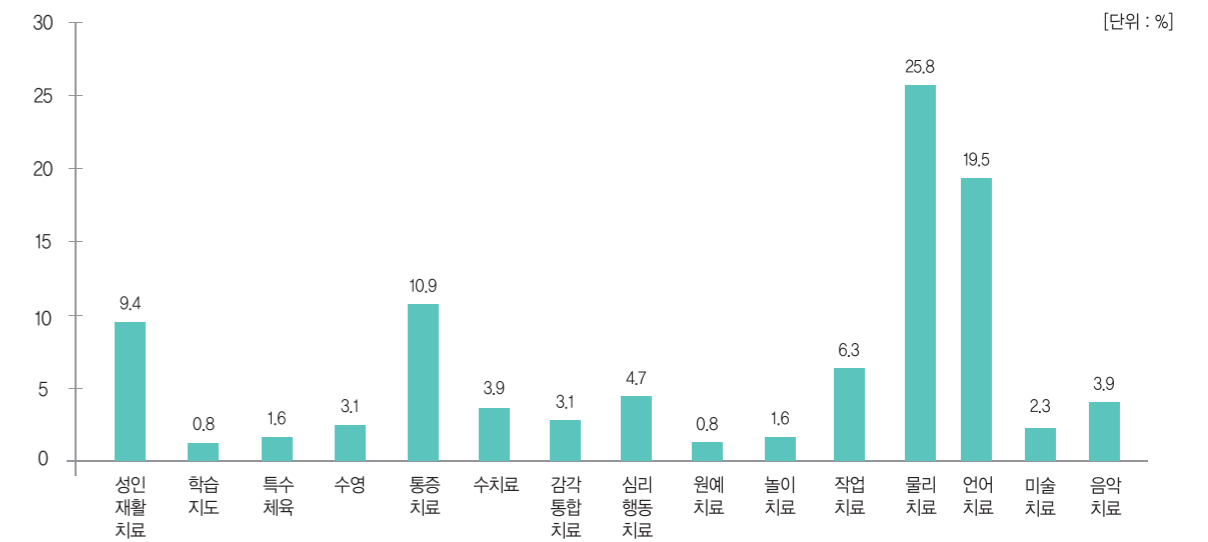
■ 장애인의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 것을 조사한 결과, 1순위로는 정기적인 건강검진 지원(34.0%)이 가장 높게 나타났고, 뒤이어 수술비·치료비 지원(24.9%), 치료받을 재활병원 확대(14.7%) 등의 순으로 나타남. 2순위로는 수술비·치료비 지원(17.0%)이 가장 높게 꼽혔으며, 이어서 장애인에게 맞는 의료기구 및 보장기구 지원 확대(15.4%), 치료받을 재활병원 확대(14.9%) 등의 순으로 높게 나타남.



〈그림 2〉 장애인 건강유지 및 강화

3. 필요한 재활서비스

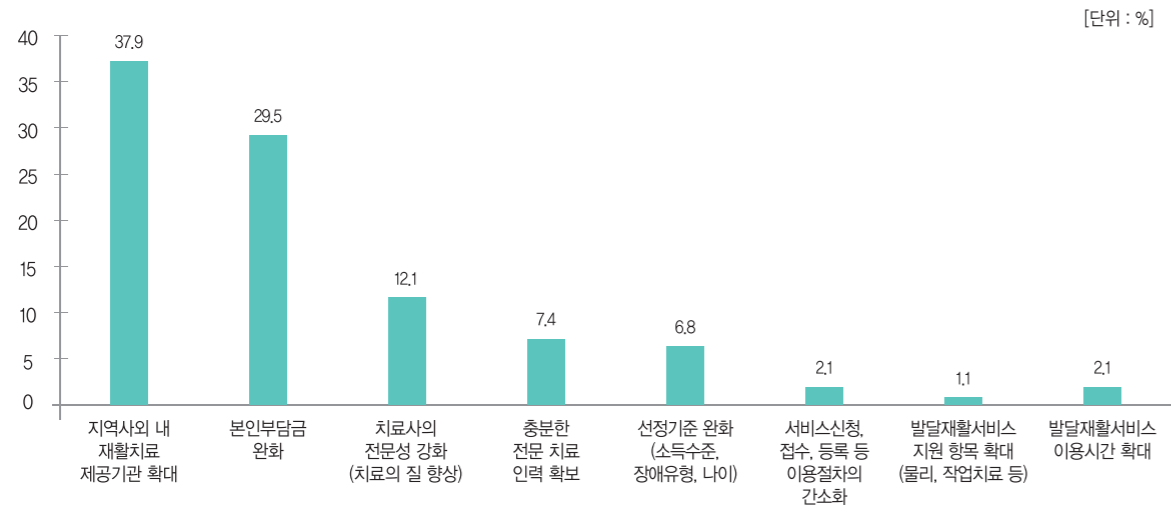
■ 필요한 재활서비스 유형을 살펴보면, 1순위로는 물리치료가 25.8%로 가장 높게 나타났고, 다음은 언어치료(19.5%), 통증치료(10.9%) 등의 순으로 높게 나타남. 2순위에도 물리치료가 23.5%로 가장 높게 나타났으며, 그 뒤를 이어 통증치료(14.3%), 수치료(7.6%) 등의 순으로 나타남.



〈그림 3〉 필요한 재활서비스 유형(1순위)

4. 재활치료 개선 방향

■ 장애인에게 도움 되기 위한 재활치료 개선 방향을 살펴보면, 1순위로는 ‘지역사회 내 재활치료 제공기관 확대’가 37.9%로 가장 높게 나타났고, 다음으로는 ‘본인부담금 완화’가 29.5%로 높게 나타남. 2순위에서는 ‘충분한 전문 치료 인력 확보’가 25.0%로 가장 높게 나타났고, 이어서 ‘본인부담금 완화’가 18.2%로 높게 나타남.

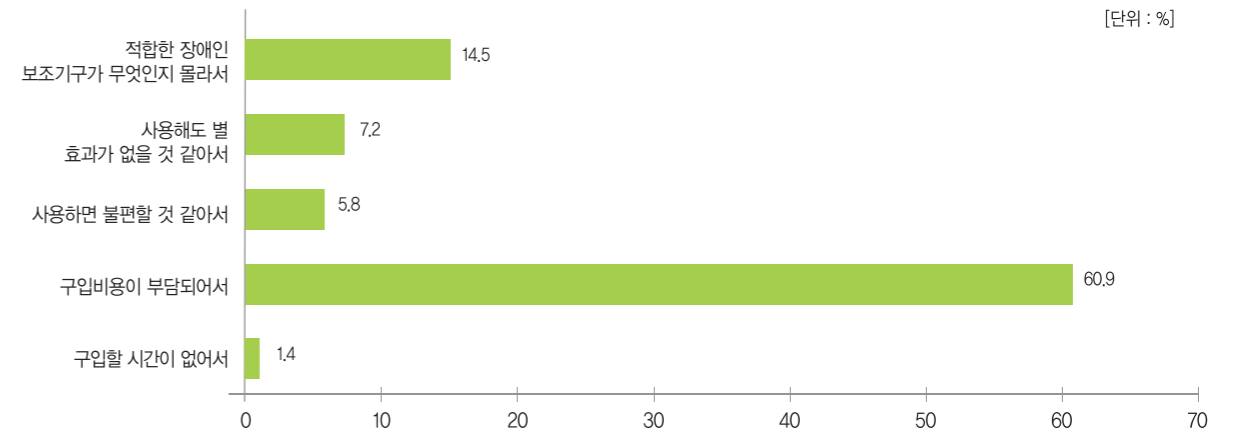


〈그림 4〉 장애인에게 도움 되기 위한 재활치료 개선 방향

5. 보조기구 구입 및 교체

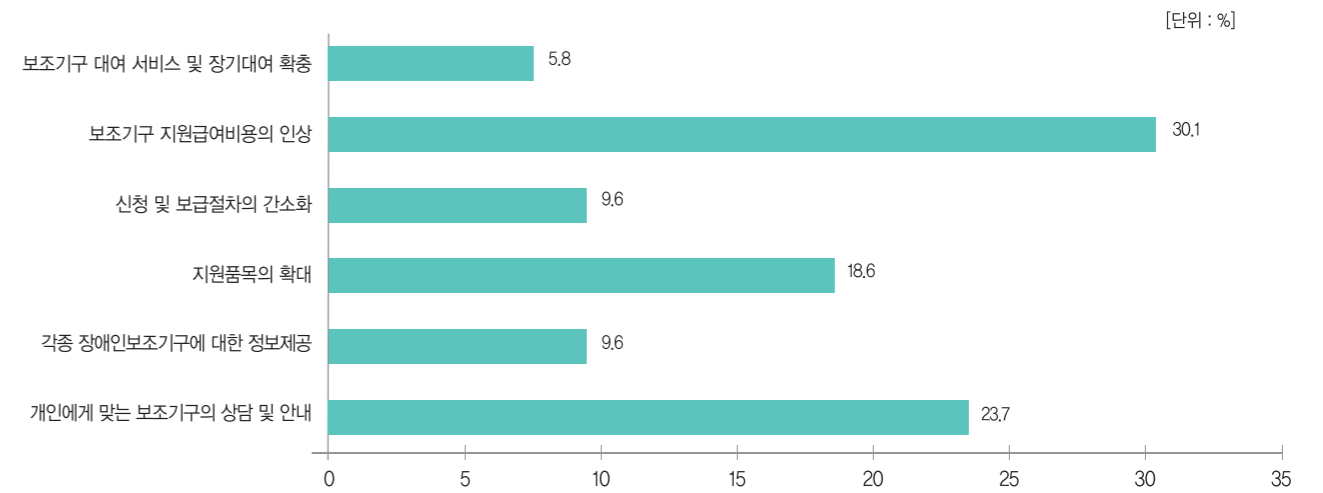
■ 필요한 보조기구 구입 관련 경험을 살펴보면, 보조기구가 필요하지만 구입하지 못한 경험이 39.6%로 높게 나타났으며, 필요하지만 구입하지 못한 주된 이유를 살펴보면 ‘구입 비용이 부담되어서’가 60.9%로 가장 높았고, 다음으로 ‘적합한 장애인 보조기구가 무엇인지 몰라서(14.5%)’ 등의 순으로 높게 나타남.

■ 보조기구 교체시기가 적절한지를 살펴보면, 교체시기가 적절하지 않다고 응답한 경우가 65.3%로 매우 높게 나타남. 장애인 보조기구를 충분히 교체하지 못한 주된 이유로는 ‘교체 비용이 부담되어서’가 60.9%로 가장 높게 나타남. 장애인 보조기구 지원사업에 대한 만족도를 살펴보면, ‘만족하지 못하는 경우’가 81.1%로 보조기구 지원사업에 대한 불만도 큰 것으로 나타남.



〈그림 5〉 필요한 보조기구를 구입하지 않은(못한) 이유

■ 장애인 보조기구 지원사업의 개선사항을 살펴보면, 1순위로 ‘보조기구 지원급여비용의 인상’이 30.1%로 가장 높게 나타났고, 다음으로 ‘개인에게 맞는 보조기구의 상담 및 안내(23.7%)’, ‘지원품목의 확대(18.6%)’ 등의 순으로 높게 나타남.

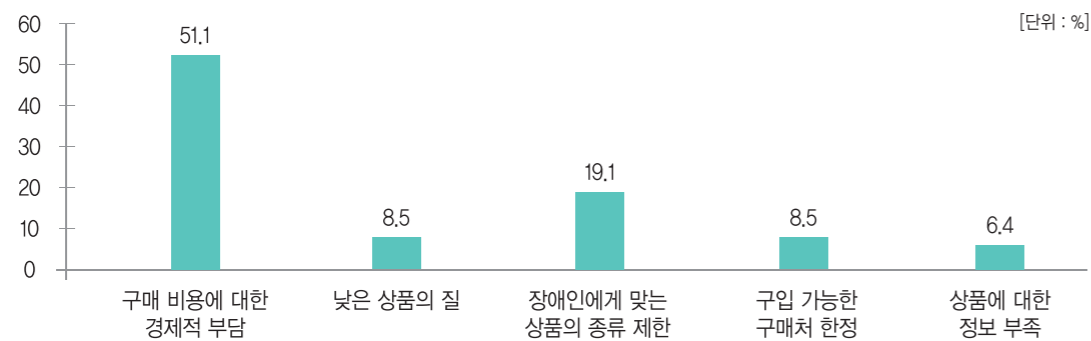


〈그림 6〉 장애인 보조기구 지원사업 개선되어야 할 점(1순위)

6. 일상생활용품

■ 장애인 일상생활용품(기저귀, 영양식, 물티슈 등)에 사용되는 비용은 월평균 145,415원인 것으로 나타났고, 1년에 약 1,744,980원이 소요되는 것으로 나타남.

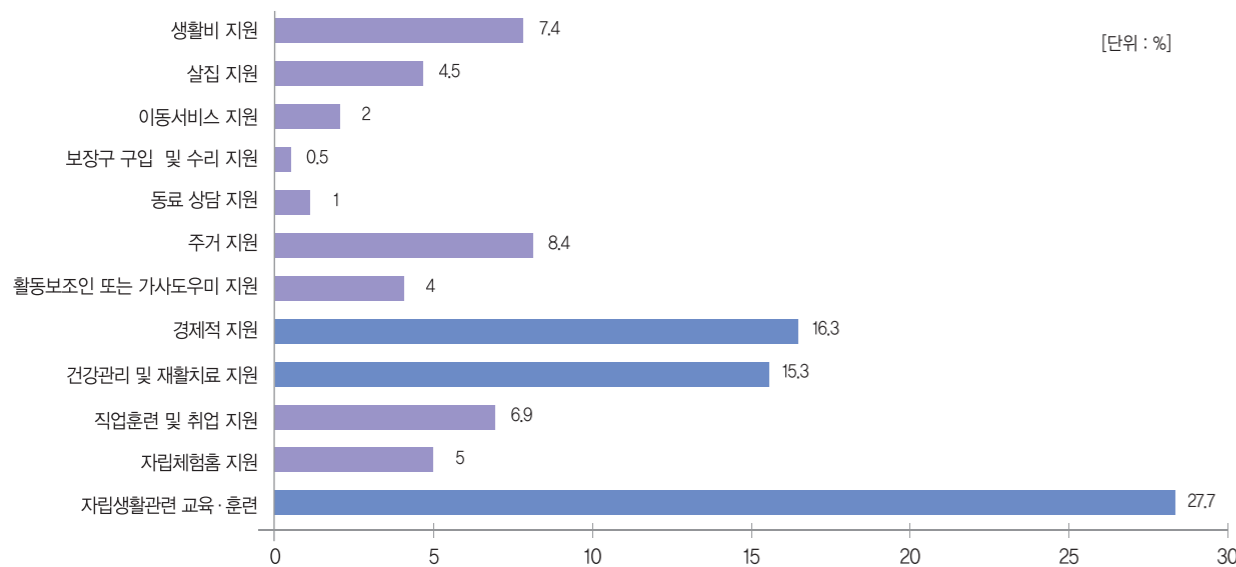
■ 일상생활용품 이용이 어렵다고 응답한 경우는 51.0%로 나타났으며, 일상생활용품 이용 시 가장 어려운 점을 살펴보면, 구매 비용에 대한 경제적 부담이 51.1%로 과반수를 차지하고 있고, 다음으로 장애인에게 맞는 상품의 종류 제한(19.1%), 낮은 상품의 질(8.5%), 구입 가능한 구매처 한정(8.5%) 등의 순으로 높게 나타남.



〈그림 7〉 일상생활용품 이용 시 가장 어려운 점

7. 자립생활

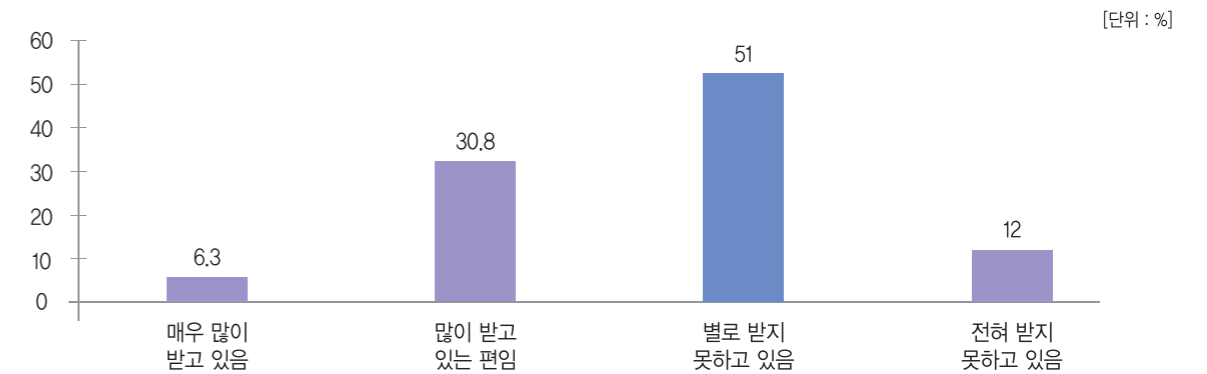
■ 장애인 자립생활을 들어본 적 있는 경우는 50.7%로 나타났고, 자립생활을 직접적으로 경험해 본 적 없는 경우가 75.3%로, 자립생활 이용경험이 매우 낮은 것으로 나타남. 장애인 자립생활을 위해 필요한 서비스 1순위로는 자립생활관련 교육·훈련이 27.7%로 가장 높게 나타났고, 다음으로 경제적 지원(16.3%), 건강관리 및 재활치료 지원(15.3%) 등의 순으로 높게 나타남.



〈그림 8〉 자립생활 위해 필요한 서비스(1순위)

8. 장애로 인해 겪는 어려움 및 의사소통

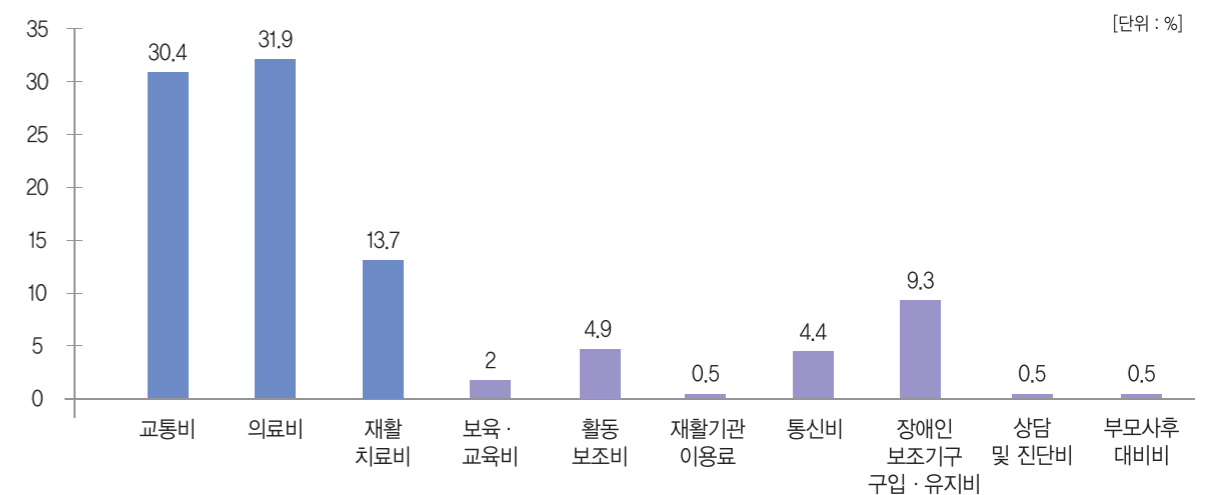
■ 장애인으로 등록하고 난 이후의 사회로부터 지원받는 정도에 대해 조사한 결과, 사회로부터 지원을 받지 못한다는 응답이 63%로 매우 높게 나타남.



〈그림 9〉 사회로부터 지원 받는 정도

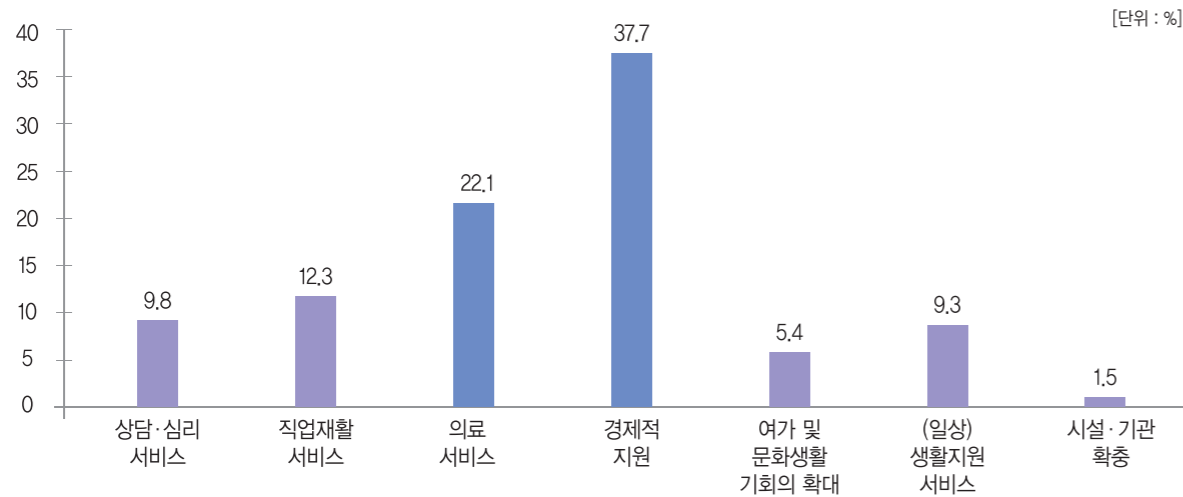
■ 장애로 인해 겪는 어려움에 대해 조사한 결과, 1순위로는 경제적 문제가 36.0%로 가장 높게 나타났고, 다음으로 심리·정서적 문제(23.6%), 재활·직업훈련·취업문제(14.3%), 의료·건강문제(11.3%) 등의 순으로 높게 나타남.

■ 장애로 인해 추가로 가장 많은 비용이 발생하는 항목을 살펴보면, 1순위로는 의료비가 31.9%로 가장 높게 나타났고, 다음으로 교통비(30.4%), 재활치료비(13.7%), 장애인보조기구 구입·유지비(9.3%) 등의 순으로 높게 나타남.



〈그림 10〉 장애로 인한 추가비용 발생 순위

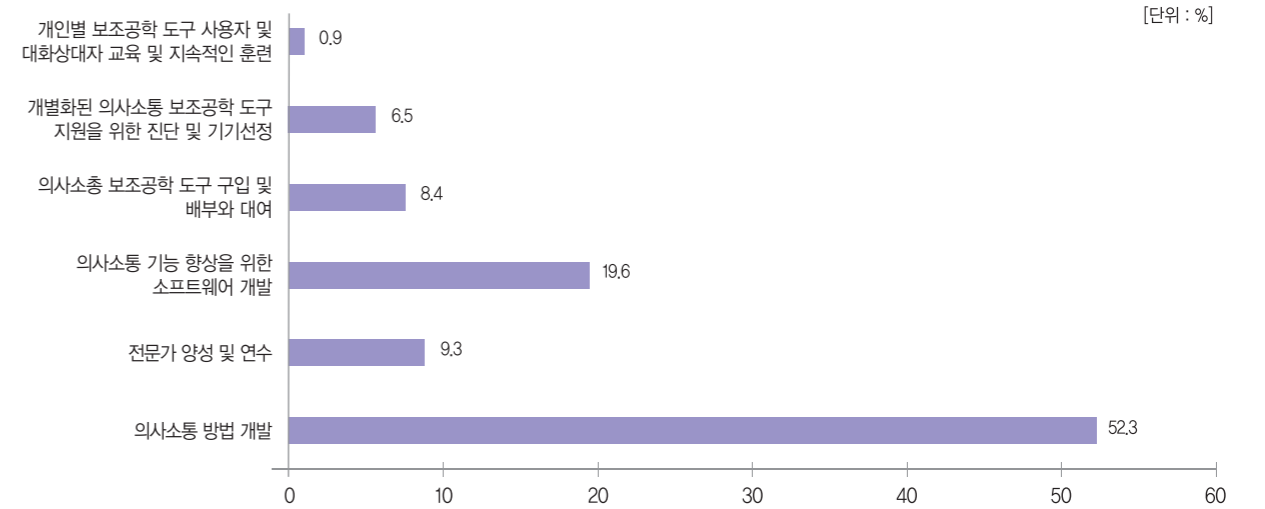
■ 뇌병변장애인에게 우선적으로 필요한 서비스에 대해 살펴보면, 1순위에서는 경제적 지원이 37.7%로 가장 높게 나타났으며, 다음으로 의료서비스(22.1%), 직업재활서비스(12.3%), 상담·심리서비스(9.8%) 등의 순으로 높게 나타남. 2순위에서도 마찬가지로 경제적 지원이 28.4%로 가장 높게 나타나고 있고, 이어서 의료서비스(26.9%), 생활지원 서비스(15.7%), 직업재활서비스(10.7%) 등의 순으로 높게 나타남.



〈 그림 11 〉 장애인에게 우선적으로 필요한 서비스(1순위)

■ 뇌병변장애인의 원활한 의사소통을 위해 필요한 것을 살펴보면, 1순위로는 언어치료지원 확대가 57.0%로 가장 높게 나타났고, 그 다음으로 의사소통을 위한 보완적이고 대체적인 의사소통 도구 및 방법 개발(10.1%) 등의 순으로 나타남. 2순위로는 가족 및 주변인들에게 의사소통 증진을 위한 체계적이고 실제적인 대화상대자로서의 교육연수나 훈련이 23.9%로 가장 높게 나타났고, 다음으로 산발적인 언어치료서비스 전달체계의 체계화 및 일원화(19.7%) 등이 높게 나타남.

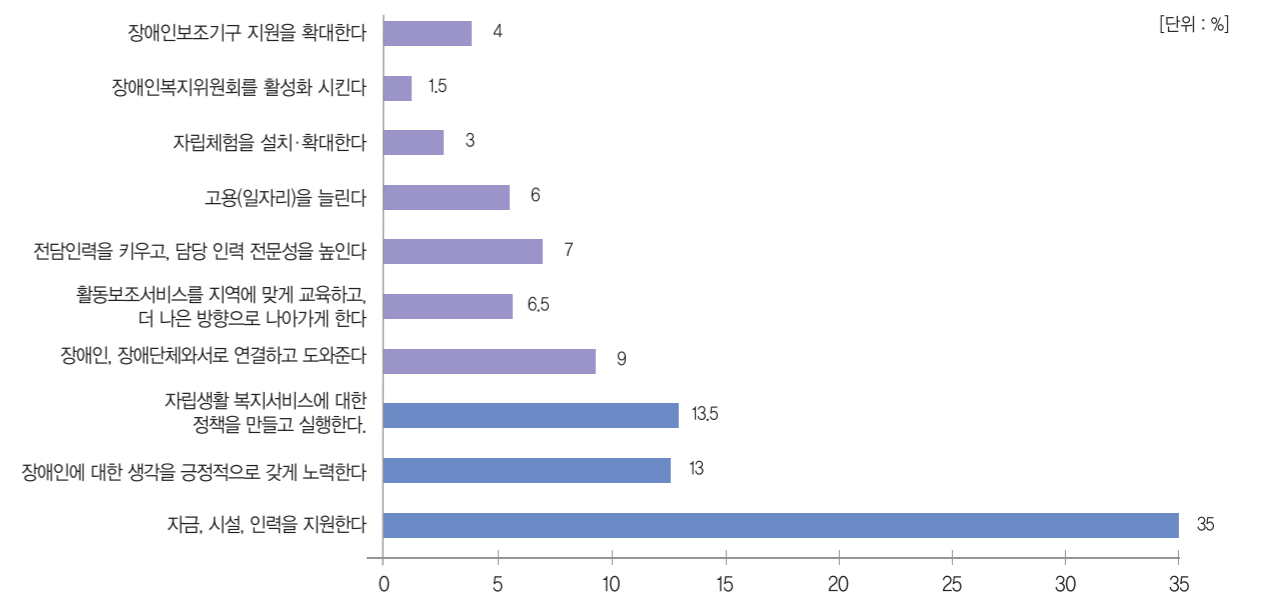
■ 의사소통 지원센터 필요성에 대해 살펴본 결과, 필요하다고 응답한 경우가 58.8%로 나타났으며, 의사소통지원센터의 역할과 기능에 대해 조사한 결과, 의사소통 방법 개발이 52.3%로 과반수를 차지했고, 다음으로 의사소통 기능 향상을 위한 소프트웨어 개발(19.6%), 전문가 양성 및 연수(9.3%) 등의 순으로 나타남.



〈 그림 12 〉 의사소통지원센터의 역할과 기능

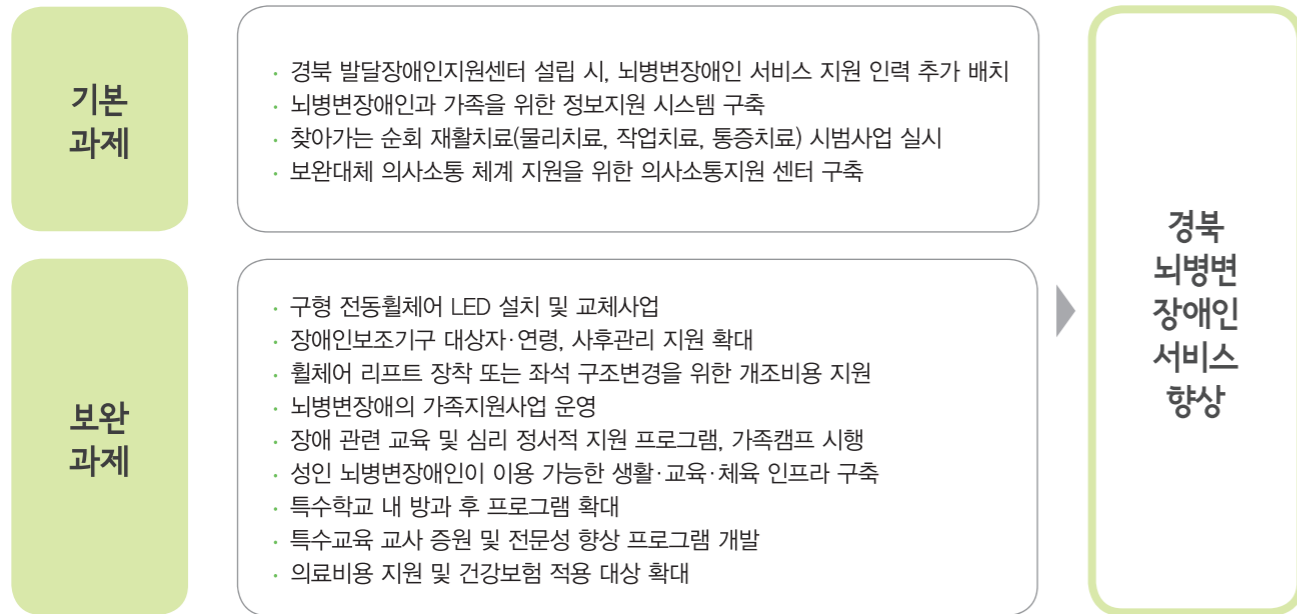
9. 지방자치단체 역할

■ 뇌병변장애인 자립생활을 위한 지방자치단체 역할에 대해 조사한 결과, 1순위로는 ‘자금, 시설, 인력을 지원’이 35.0%로 가장 높게 나타났고, 다음으로 ‘자립생활 복지서비스에 대한 정책 계획수립 및 실행(13.5%)’, ‘장애인 인식개선(긍정적 생각)(13.0%)’ 등의 순으로 높게 나타남. 2순위에서는 ‘장애인과 장애단체 간의 연계 및 지원’과 ‘전담인력 양성 및 담당인력 전문성 향상’이 17.6%로 가장 높게 나타났고, ‘자립생활 복지서비스에 대한 정책 계획수립 및 실행(14.5%)’, ‘지역별 활동보조서비스 교육 및 활성화(14.0%)’ 등의 순으로 높게 나타남.



〈 그림 13 〉 뇌병변장애인 자립생활을 위한 지방자치단체의 역할(1순위)

III. 경상북도 뇌병변장애인 서비스 개선방안



1. 기본과제

1) 경북 발달장애인지원센터 설립 시, 뇌병변장애인 서비스 지원 인력 추가 배치

- 뇌병변장애인에 대한 개별지원계획 수립, 뇌병변장애인을 위한 복지지원 정보제공 및 연계, 뇌병변장애인 가족 및 서비스 종사자에 대한 지침·편람 마련 및 교육지원을 할 수 있도록 '뇌병변장애인 서비스 지원 인력 추가 배치'.
- 뇌병변장애인 서비스 지원 인력은 팀 접근을 우선으로 하되, 교육·재활·복지·건강 등 다양한 서비스 전문가들로 구성.

2) 뇌병변장애인과 가족을 위한 정보지원 시스템 구축

- 뇌병변장애인의 생애주기에 따른 보건·복지·재활·특수교육 서비스 등 다양한 정보와 지원 절차, 신청 등을 관리하는 종합 웹사이트를 구축하여 생애 주기별 상이한 뇌병변장애인의 종합적 서비스 요구에 즉각적으로 접근하고 지원 받을 수 있으며, 온라인으로 문의나 상담을 바로바로 받을 수 있는 정보지원 시스템 구축이 필요.

- 이는 경북행복지도 시스템의 고도화 단계를 통해서도 가능하며 이를 위해 경상북도의 예산 마련이 요구.

3) 찾아가는 순회 재활치료(물리치료, 작업치료, 통증치료) 시범사업 실시

- 재활치료와 건강관리가 필요하나, 치료지원 기관 부족으로 인해 대기시간이 길어지면서 장애 아동은 적절한 치료시기를 놓치게 되는 경우가 많음. 대부분의 치료기관은 초등학교 학령기 이하의 장애아동에게만 초점을 두고 있어 학령기와 성인기 장애인이 이용할 수 있는 치료기관은 매우 부족한 실정임. 뇌병변장애 아동이 가장 많이 받고 있는 재활치료는 물리치료, 작업치료임에도 불구하고 보건복지부의 재활치료 바우처 지원에서는 현재 배제되어 있음.
- 경상북도 23개 시군 중 뇌병변장애인이 많은 시·군을 선정 또는 장애인종합복지관이 없는 시·군의 뇌병변장애인을 대상으로 시범사업 '순회하는 재활치료(물리치료, 작업치료)'를 시행할 필요가 있음. 이때의 사업 대상자는 학령기에 그치는 것이 아니라 성인기까지 확대하여 진행할 필요가 있음. 순회하는 재활치료사업은 보건소 또는 장애인종합복지관을 중심으로 시범사업이 가능함.

4) 보완대체 의사소통 체계 지원을 위한 의사소통지원 센터 구축

- 자신의 권리 주장이나 자기 옹호를 할 수 있도록 특성에 맞는 보완대체 의사소통 기기를 선정 - 훈련 - 적용할 수 있도록 지원하는 '의사소통지원 센터' 구축이 필요함. 센터에서 기기 선정, 기기 사용 훈련, 실생활 적용, 기기 A/S와 기기 업그레이드 등을 관리하는 역할과 기능을 할 필요가 있음.

2. 보완과제

1) 구형 전동휠체어 LED 설치 및 교체사업

- 2005년 전동 이동보조기구(전동휠체어, 전동스쿠터 등)를 건강보험에서 장애인보조기구로 지원하면서 장애인의 사회활동과 더불어 저녁·야간 활동도 증가함.
- 2008년 전자의료기기 기준 개정에 따라 전동휠체어 제조시 안전장치 장착을 의무화 즉, 전동 휠체어에 전조등, 후면 반사판 등의 설치가 의무화되었지만, 일부 구형 전동휠체어의 경우 방향 지시등이나 조명등, 전조등 등 야외·야간에 꼭 필요한 안전장치가 없는 실정. 기본적인 안전을 보장할 수 있는 조명 등이 없거나, 형식적으로 설치되어 있어 교통사고 등의 위험에 더 많이 노출되기 쉬움.
- 경북 중증장애인의 안전사고 예방을 위한 전동휠체어에 LED 설치 및 교체사업이 필요.

2) 장애인보조기구 대상자 · 연령, 사후관리 지원 확대

- 장애인보조기구 평균 사용기간은 2.5년~4.1년으로 나타났고, 보조기구 교체이유로는 성장에 따른 체형변화, 제품이 낡거나 파손되어서 교체하는 것으로 나타났다. 더불어 장애인보조기구 교체가 필요함에도 불구하고 교체하지 못하는 주된 이유로는 교체비용 부담 때문인 것으로 나타남.
- 장비가 독과점 거래되고 있어 사후 보장이 원만하게 이루어지지 못하고 있는 실정으로 장애인이 사용 중인 보장구의 파손이나 고장에 대한 수리서비스와 같은 사후관리는 부족한 실정으로 장애인의 자부담에 대한 부담이 큰 것으로 나타남.
- 장애인보조기구 지원대상자는 기초수급자 및 차상위 계층 중 지체·뇌병변·시청각 장애 1,2급 장애인으로 한정되어 있어 대상자 범위에 제한적이다. 이에 이용 가능한 뇌병변장애인 대상범위(연령·등급 포함)를 확대, 장애인보조기구 렌탈바우처의 이용가능한 나이를 성인기까지 확대, 장애인보조기구 사후관리(내구연한 이전의 고장에 따른 수리) 비용 지원 확대가 요구됨.

3) 휠체어 리프트 장착 또는 좌석 구조변경을 위한 개조비용 지원

- 장애인의 90% 이상이 타인으로부터 일상생활 도움이 필요한 것으로 나타났고, 일상생활 적응 능력에서는 버스 지하철 갈아타기, 대중교통 이용하기 등에서 도움이 크게 필요한 것으로 나타남.
- 대중교통 수단을 제대로 이용하기 어려운 지역에서는 장애인의 자가 차량 이용 비율이 높고, 대도시권에서 거주하더라도 이동에 경제적 어려움을 겪는 뇌병변장애인들이 있어, 경제적 부담 경감을 위한 일정 지원이 요구됨.
- 현재 한국장애인고용공단에서 '장애인 출퇴근용 자동차보조기구' 사업을 하고 있음. 그러나 출퇴근을 목적으로 차량용 운전보조장치나 차량개조가 필요한 사람이며, 적어도 12개월(100만원 미만 지원), 24개월(100만원 이상 지원) 동안 고용을 유지하고 있어야 하고, 고용유지기간 이내에 퇴사한 경우에는 미달기간에 대해 지원금을 월 단위로 계산해서 반납해야 하는 단점이 있음.
- 장애인차량 개조비용으로는 대략 680만원에서 1,250만원(창림모아츠 <http://www.changrim.net/>), 장애인좌석 구조변경은 대략 990만원으로 100% 장애인 본인이 부담해야 하는 상황으로 경제적 부담이 클 수밖에 없음.

- 경상북도의 경우 저상버스 보급률이 전국 최하위를 기록하고 있어 실질적인 뇌병변장애인의 이동권 보장을 해주지 못하고 있는 실정이며, 특히 중증뇌성마비장애인인 경우 자가 운전 및 가족 운전을 지원하기 위해 휠체어를 실을 수 있도록 자동차 구조 변경이 필수적으로 요구되나 경제적 부담이 큰 실정임. 이에 휠체어 리프트 장착 또는 좌석 구조변경을 위한 개조비용 지원이 필요함.

4) 뇌병변장애의 가족지원사업 운영

- 뇌병변장애인의 가족은 평생 돌봄으로 경제적 스트레스와 육체적 스트레스를 동시에 가지고 있고, 심신의 피로도가 상당히 높다. 본 연구결과에서도 장애인을 돌보면서 겪는 어려움으로 '장애인 돌봄에 따른 육체적 힘듦, 휴식을 취하지 못함'의 응답이 높게 나타나, 뇌병변장애인 가족의 어려움이 큰 것으로 나타남.
- 모든 일상생활에서 뇌병변장애인(아이)을 벗어나 휴식을 취할 수 있는 쉽 프로그램 지원이 요구됨.

5) 장애 관련 교육 및 심리 정서적 지원 프로그램, 가족캠프 시행

- FGI 결과 뇌병변장애인은 자신의 왜곡된 신체를 수용하고 이를 보는 타인의 시선에 대한 부담으로 움직임 제약은 물론 긴장에 따른 호흡발성 문제 등으로 인해, 자신이 지닌 능력보다 장애인 자신의 능력을 낮게 평가하기도 하고, 사회적 관계를 회피하기도 하는 등 이러한 어려움을 장애인 당사자 혼자 감내해야 하는 것으로 나타남. 또한 뇌병변장애인들의 어눌한 의사소통 능력으로 어린이 취급을 받거나, 원초적인 부분까지 타인에게 의존함에 따른 모욕감과 자존심에 상처를 받기도 함. 장애인이 자신의 장애를 수용하고 건강한 자아를 가질 수 있도록 심리 정서적 지원 프로그램 개발과 교육이 필요함.
- 더불어 뇌병변장애인 부모 및 형제자매들은 장애인과 함께 살고 있어서 다른 사람들보다 장애인을 잘 이해할 것이라 생각하기 쉽지만, FGI 조사결과 장애에 대한 다른 시각과 이해 부족, 어머니에 대한 돌봄 책임 전가, 뇌병변장애인의 신체 특성을 이해하지 못하는 말로 인해 오히려 가족으로부터 받는 상처가 큰 것으로 나타남. 이에 장애 수용, 장애에 대한 올바른 이해, 장애인 및 가족의 심리 정서적 지원 등을 위한 교육 및 프로그램, 가족치료 캠프 시행이 요구된다.

6) 성인 뇌병변장애인이 이용 가능한 생활·교육·체육 인프라 구축

- 뇌병변장애인이 고등학교를 졸업한 이후에는 갈만한 주간 보호센터 등과 같은 평생교육 기관이나 중증뇌병변장애인을 위한 재활 프로그램이 거의 없는 실정인바, 다시 집으로 돌아가 부모의 양육 부담을 가중 시키고 있는 실정임. 성인 뇌병변장애인이 지역사회에서 이용할 수 있는 주간 보호센터 구축, 평생교육기관 및 프로그램 운영·개발이 필요함.

7) 특수학교 내 방과 후 프로그램 확대

- 경상북도 내에 8개 특수학교가 개설되어 운영되고 있는데 경북 북부 2곳(안동(2)), 남부 4곳(포항(1), 경주(1), 영천(1), 경산(1)), 서부 2곳(구미(1), 상주(1))에 개설되어 운영되고 있지만, 경상북도 외곽지역(문경, 울진, 영덕, 성주, 고령, 청도)은 특수교육 자체가 없는 상태에서 뇌병변장애아와 보호자들은 특수교육 기관의 개설과 함께 특수학교 내에 방과 후 프로그램에 대한 욕구를 제시하고 있어서 이에 대한 방안을 심각하게 고려할 필요가 있음.
- 특히 뇌병변장애 아동과 같은 지체에 문제를 갖고 있는 아동을 받을 수 있는 기관은 2개(안동과 포항)로 나타나 기존 특수학교에 뇌병변장애 아동에 대한 학급을 개설하거나 이들을 위한 프로그램을 신설할 필요가 있다.

8) 특수교육 교사 증원 및 전문성 향상 프로그램 개발

- FGI 결과 특수학교 및 특수학급에 자격을 갖춘 교사를 배치하지 않고, 특수교육을 전공하지 않은 기간제 교사를 배치하는 경우 학생의 특성과 능력에 대한 적절한 접근 보다는 방치하는 사례가 발생하는 것으로 나타남. 뇌병변장애 학생들에게 나이에 걸맞게 자기가 문제를 해결해줬으면 좋겠다던지, 너무 징징거리지 말라고 하는 이야기를 함으로써, 뇌병변장애 학생에 대한 개별화 교육이 제공되지 못하는 것으로 나타남.
- 뇌병변장애인은 지적 손상이 크지 않지만 자신의 신체 조절능력과 인지와의 괴리에 따른 선택적 함묵을 하고 눈치를 보고 있는 상황들이 발생하고 있음.

- 따라서 특수학교(급)의 특수교사들이 뇌병변장애 학생이 지닌 인지적, 신체 운동적 특성과 능력을 고려한 적합한 교육을 제공할 수 있도록 교사의 전문성을 강화하기 위한 연수기회 제공이 필요, 특수교육 과정을 이수한 사람이 기간제 교사로 채용 되도록 할 필요가 있음.

9) 의료비용 지원 및 건강보험 적용대상 확대

- 본 연구결과 장애로 인한 추가비용 중 가장 많이 차지하는 부분이 재활치료비, 의료비로 비용에 대한 경제적 부담이 가장 큰 것으로 나타남. 국가에서는 치료 바우처를 학령기로 제한하고 있고, 이후 생활지원으로 지급되는 장애인 연금으로 그 치료비를 충당해야하므로 이중고에 시달리게 됨.
- 그밖에도 장애인을 돌보면서 소요되는 일상생활용품(기저귀, 영양식, 물티슈 등)에 월 평균 29만원(1년 348만원), 기저귀 15만원(1년 평균 180만원) 등이 소요되는 것으로 나타나 가족이 겪게 되는 경제적 부담을 경감하기 위한 제도적 개선이 시급함.
- 특히 보톡스(보툴리눔 독신)는 복된 움직임 패턴으로 인해 짧아진 근육에 보톡스 시술을 통해 근 길이를 확보하여 근육 단축으로 인한 변형과 통증을 줄일 수 있음. 보톡스는 뇌병변 장애인에게 성형이 아닌 치료임에도 불구하고 장애아동으로만 보험혜택을 국한하고 있어 건강보험적용대상을 확대(성인에게까지 혜택 확대) 할 필요가 있다.
- 그밖에 무상·의무교육 지원 범위 확대, 의료비지원 대상 범위 확대, 장애아동 수당지급 확대 방안 마련이 요구됨.