

제1회 주제가 있는 시민토론회

중증장애아동에 대한 공공재활서비스 확대를 위한 토론회

일 시	3월 7일(금) 10시 30분 ~ 12시30분
장 소	대전광역시청 대회의실(5층)
주 최	대전시민사회단체연대회의
주 관	대전참여자치시민연대 (사)대전장애인부모연대
후 원	대전광역시

제1회 주제가 있는 시민토론회

중증장애아동에 대한
공공재활서비스 확대를 위한 토론회

진행

1부 개회식 (10시 30분~10시 40분)

- 사 회 : 문창기(대전참여자치시민연대 사무처장)
- 개회인사 : 오희순((사)대전장애인부모회 회장)
장수찬(대전참여자치시민연대 상임의장)
- 내빈소개

2부 주제발제 및 토론 (10시 40분~12시 10분)

사 회	이채식(우송정보대 사회복지학과 교수)
주제발표1	중증장애아동 의료 및 재활성비스 지원 방안 - 최복천(중앙장애아동·발달장애인지원센터장)
주제발표2	대전지역 중증장애아동의 실태 : 뇌병변장애아동을 중심으로 - 김윤경((사)대전장애인부모연대 사무국장)
토론	대전광역시 장애인 재활서비스에 대한 지원사업 - 전우광(대전광역시 장애인복지과장) 중증장애아동의 교육을 위한 대전시교육청의 지원 방안 - 원종대(대전광역시교육청 장학관) 장애아동 재활을 위한 제도적 장치의 필요성 - 나백주(대전참여자치시민연대 복지·인권운동본부장) 중증장애아동에 대한 지역사회의 지원방안 - 김동석((사)대전장애인부모회 이사)

3부 종합토론 (12시 10분 ~ 12시 30분)

제1회 주제가 있는 시민토론회

중증장애아동에 대한 공공재활서비스 확대를 위한 토론회

진행

|발제 및 토론|

중증장애아동 의료 및 재활서비스 지원 방안

- 최복천 중앙장애아동·발달장애인지원센터장 7

대전지역 중증장애아동의 실태 : 뇌병변장애아동을 중심으로

- 김윤경 (사)대전장애인부모회 사무국장 35

지정토론 47

중증장애아동 의료 및 재활서비스 지원방안

최복천

중앙장애아동 · 발달장애인지원센터장

중증장애아동 의료 및 재활서비스 지원방안¹⁾

중앙장애아동·발달장애인지원센터장

최 복 천

I. 들어가는 말

중증장애아동에 대하여 특별한 관심을 기울이고 이들에 대한 적극적인 지원정책 방안을 모색해야 하는 이유는 무엇일까? 이에 대한 대답은 한국적인 상황에서 중증장애아동(및 그 가족)이 겪어온 ‘이중적인 소외’로 요약될 수 있을 것이다. 장애아동은 오랫동안 다른 비장애아동이 당연히 시하는 일상적인 삶의 기회로부터 박탈되어 왔을 뿐 아니라 같은 장애인 진영 내에서도 주변부적 위치에 머물러 있어야만 했다. 아동이라는 특성상 타 장애인에 비하여 보다 세심한 배려와 지원이 마련되어야 함에도 불구하고, 성인중심으로 발전되어 온 한국의 장애복지제도 내에서 장애아동이 가지는 특별한 욕구에 대한 지원은 정책적 우선과제에서 밀려나 있었다.

이러한 문제점을 개선하기 위하여 그 동안 장애아동부모를 중심으로 장애아동의 권리를 보장하고 기본적인 기회를 동등하게 향유할 수는 법적 토대를 구축하려는 노력들이 있어왔으며, 이러한 노력들은 「장애인 등에 대한 특수교육법」, 「장애아동복지지원법」 등의 법률 제정의 결실로 맺어지기도 하였다. 또한 우리나라가 비준하여 국내법적인 효력을 발휘하게 된 유엔아동권리협약과 유엔장애인권리협약 등을 통하여 장애아동이 아동으로서의 보편적 권리가 완전하게 보장되고, 장애아동에 대한 특별한 정책적 관심을 고양시키는 계기를 마련하였다.

그러나 이러한 국내외의 장애아동 권리에 대한 거시적인 변화에도 불구하고 우리사회에서 여전히 장애아동의 동등한 권리보장과 완전한 기회보장이라는 선언적 규정은 장애아동의 실질적인 삶에서 구현되기에는 너무나도 많은 간극이 존재하고 있다. 특히, 발달기의 단계에서 장애아동에게 요구되는 특별한 지원에 정책적 고려는 매우 미흡한 실정이다. 지난 몇 년 동안 장애아동에 대한 서비스가 창출, 확대되어 가는 양상을 보이고는 있지만 중증장애아동에게 제공되는 서비스

1) 본 발표문은 한국장애아동인권학회 2013년 춘계학술대회에서 주제 발표한 글을 바탕으로 수정보완되었음을 밝혀두고자 한다.

총량과 내용에 있어서 매우 제한적인 수준에 머무르고 있는 실정이다.

본 발표문은 이러한 문제점을 기반으로 중증장애아동의 의료 및 재활치료 관련 현황을 살펴보고, 장애아동의 건강한 발달과 잠재적 역량의 고양을 위하여 고려되어야 할 정책적인 과제들을 중심으로 논의를 펼쳐나가고자 한다. 특히 본 발표문은 장애아동의 “발달”이라는 관점에서 중요하게 간주되어야 할 조기발견 및 조기개입, 재활치료서비스, 보건 및 의료지원에 집중하여 살펴보고자 한다.

II. 장애아동 조기발견 및 조기개입(Early intervention)

1. 조기 발견을 위한 제도 정립

1) 조기발견의 의미

조기발견은 총체적이고 적극적인 장애예방의 관점을 동반한다고 할 수 있다(이소현, 2006). 다시 말해 영유아 지원에 있어서 장애발생위험을 방지하고 이미 출현한 장애가 심화되는 것을 막는 예방의 개념을 지니고 있다. 따라서 조기발견은 이미 발생한 후에 소극적으로 지원하는 것에서 벗어나 모든 영유아들을 대상으로 적극적인 대상자 발견에 나서야 한다는 것을 의미하며, 더 나아가서는 이미 출현한 장애가 심화되는 것을 막는 총체적인 예방의 개념으로 접근하는 것을 의미한다. 이런 중요성 때문에 독일과 같은 나라에서는 신생아가 태어난 후 주기적으로 건강검진과 발달검사를 받도록 의무화하는 방안을 마련함으로써 적극적인 조기발견 제도를 구현하고 있다(홍은숙, 2009).

2) 영유아 건강검진 사업의 현황과 문제점

현재 우리나라에서 장애영유아 조기발견을 위한 국가적 차원의 사업으로는 국민건강보험공단에서 시행하고 있는 ‘영유아 건강검진’사업을 들 수 있다. 2007년부터 만 6세 미만의 영유아를 대상으로 시행되고 있는 ‘영유아 건강검진’사업은 시기별로 검진항목이 아래와 같이 지정되어 있는데, 전 연령에 걸쳐 발달평가(K-ASQ)를 하도록 되어 있어 영유아의 발달지연 여부를 선별할 수 있는 장치를 마련하고 있다는 점에서 의미를 가지고 있다.

<표 1> 영유아 건강검진 사업의 시기별 검진 항목

검진항목	검진시기					
	4개월	9개월	2세	3세	4세	5세

		(생후4~6개월)	(생후9~12개월)	(생후18~24개월)	(생후30~36개월)	(생후42~48개월)	(생후54~60개월)
문진(청각 및 시각포함)		○	○	○	○	○	○
진찰		○	○	○	○	○	○
신체계측		○	○	○	○	○	○
발달평가(K-ASQ)		○	○	○	○	○	○
시력검사					○	○	○
건강교육	안전사고예방	○	○	○	○	○	○
	영양	○	○	○	○	○	○
	수면	○					
	구강		○				
	대소변가리기			○			
	정서 및 사회성				○		
	개인위생					○	
	취학준비						○
구강검진				○		○	○

하지만 ‘영유아 건강검진’사업의 가장 큰 문제점은 영유아의 성장과 발달사항에 초점을 맞추고 있으면서도 발달지연이 의심될 경우 확진을 받을 수 있도록 하는 제도나 대처방법에 대한 후속조치가 없다는 것이다(발달장애인지원정책기획단, 2011). 현재 영유아 건강검진에서 사용되는 K-ASQ는 일차적으로 선별의 목적으로 이용되고 있는 것으로, K-ASQ를 통하여 발달이 지연되고 있는 것으로 판정된 영유아를 대상으로 구체적으로 어느 정도의 지연이 있는지를 정밀 진단하여야 하고, 이후 발달시기 동안에 아동의 변화를 지속적으로 측정하기 위한 검사가 추가적으로 필요하다(이문희 외, 2012). 하지만 현재 ‘영유아 건강검진’사업에서는 각 개인에게 정밀 진단검사가 필요하다고 통보하는 수준에 그치고 있으며, 이에 대한 후속조치나 지원 대책이 없는 실정이다. 따라서 영유아 건강검진 사업에서 시행되고 있는 기초적인 발달 선별검사뿐만 아니라 발달지연의 문제가 발견된 전 아동들을 대상으로 장애를 조기에 진단하고 발달상의 위험요소를 예방하는 국가적인 관리시스템 구축이 마련되어야 할 것이다.

한편 2010년부터 도입된 영유아 발달장애 정밀진단비 지원사업은 영유아 건강검진 결과 발달장애가 의심스러운 영유아가 발달장애를 조기에 진단받을 수 있도록 지능·인지평가·언어평가·자폐검사 등의 정밀진단비용(1인당 최대 40만원)을 지원하고 있다. 이 사업은 정밀 진단을 위해 소요되는 비용을 지원한다는 점에서 긍정적인 의미를 가지고 있지만, 그 대상자가 기초 및 차상위계층에 한정되어 있어 정책의 효과를 내기에는 크게 미흡한 상황이다.

3) 관련 법령 및 정책 과제

국내에서 지난 몇 년 동안 장애 조기발견의 중요성이 학계 및 실천현장에서 꾸준히 제기되어 왔으며, 「장애인복지법」, 「장애인 등에 대한 특수교육법」, 「장애아동복지지원법」 등을 통하여

이에 대한 제도적 장치를 마련할 수 있는 법적 근거가 마련되었다. 예를 들어 「장애인 등에 대한 특수교육법」은 제5조 국가 및 지방자치단체의 책무에 특수교육대상자의 조기발견을 명시하고 있으며, 제14조에는 조기발견을 위해 무상의 선별검사를 실시하고, 지역의 보건소와 병의원 등과 긴밀한 협조체제를 구축하도록 규정하고 있다. 이와 유사하게 「장애아동복지지원법」에서도 제12조에서 기초지자체의 장이 국민건강보험법, 의료급여법 및 모자보건법에 따라 영유아에 대하여 정기적인 건강검진·예방접종을 실시하는 경우 장애의 유무를 조기에 발견하기 위하여 선별검사를 실시할 수 있다는 조항을 두고 있고, 신문, 방송, 인터넷 등 다양한 매체를 이용하여 조기발견을 위한 홍보를 하도록 강제하고 있다.

<표 2> 장애조기발견의 법적 규정

법명	내용
장애인 등에 대한 특수교육법	<p>14조(장애의 조기발견 등) ① 교육장 또는 교육감은 영유아의 장애 및 장애 가능성을 조기에 발견하기 위하여 지역주민과 관련 기관을 대상으로 홍보를 실시하고, 해당 지역 내 보건소와 병원 또는 의원(醫院)에서 선별검사를 무상으로 실시하여야 한다.</p> <p>② 교육장 또는 교육감은 제1항에 따른 선별검사를 효율적으로 실시하기 위하여 지방자치단체 및 보건소와 병·의원 간에 긴밀한 협조체제를 구축하여야 한다.</p> <p>③ 보호자 또는 각급학교의 장은 제15조제1항 각 호에 따른 장애를 가지고 있거나 장애를 가지고 있다고 의심되는 영유아 및 학생을 발견한 때에는 교육장 또는 교육감에게 진단·평가를 의뢰하여야 한다. 다만, 각급학교의 장이 진단·평가를 의뢰하는 경우에는 보호자의 사전 동의를 받아야 한다.</p> <p>④ 교육장 또는 교육감은 제3항에 따라 진단·평가를 의뢰받은 경우 즉시 특수교육지원센터에 회부하여 진단·평가를 실시하고, 그 진단·평가의 결과를 해당 영유아 및 학생의 보호자에게 통보하여야 한다.</p> <p>⑤ 제1항의 선별검사의 절차와 내용, 그 밖에 검사에 필요한 사항과 제3항의 사전 동의 절차 및 제4항에 따른 통보 절차에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.</p>
장애아동복지지원법	<p>제12조(장애의 조기발견) ① 시장·군수·구청장은 「국민건강보험법」 제52조, 「의료급여법」 제14조 및 「모자보건법」 제10조제1항에 따라 영유아에 대하여 정기적인 건강검진·예방접종을 실시하는 경우 장애의 유무를 조기에 발견하기 위하여 선별검사를 실시할 수 있다.</p> <p>② 국가와 지방자치단체는 장애의 조기발견을 위하여 방송·신문 및 인터넷 등 다양한 매체를 이용하여 홍보하여야 한다.</p>

그러나 조기발견과 관련된 법적 기반이 조성되었음에도 불구하고 현재까지 만족할 만한 성과를 보이고는 있지 못한 실정이다. 한 연구결과에 따르면 일반교육기관에 장애판정을 받지 않고 방치되어 있는 영유아의 비율이 10~20%이며, 이중 73%가 3세 이전에 장애가 발생하나 5~6세가 되어서 조기발견 되고 있다는 것으로 보고되고 있어 조기발견의 문제가 시급함을 알 수 있다(국립특수교육원, 2008). 또한 한 어린이집에 재원 중인 4-6세 일반유아 69명을 대상으로 선별검사를 실시한 한 조사에 따르면, 69명의 아동 중 5명의 아동이 언어, 운동, 인지 등의 3가지 발달영역에서 지체를 보이고 있는 나타나 주기적인 선별검사를 행할 필요성을 제시해 주고 있다(최민

숙, 2010). 발달장애자녀를 두고 있는 부모를 대상으로 한 최근의 한 연구에서는 부모가 자녀의 장애를 최초로 의심하는 시기가 주로 영유아기임에도 불구하고 최종적인 진단이 8세 이후에 주로 이루어지는 것으로 나타나 장애발견-진단의 지연현상이 여전히 심각한 것으로 나타나고 있는 상황이다(조흥식 외, 2011).

이러한 장애의 조기발견 및 진단 지연현상은 대중홍보 부족이나 선별 및 진단도구의 미비, 장애에 대한 사회적 낙인을 회피하고자 하는 부모의 심리 등 다양한 요인들이 복합적으로 작용한 결과라고 할 수 있다(김치훈, 2012). 앞서 살펴본 「장애인등에 대한 특수교육법」 등에 조기발견과 관련된 사항들이 제시되고 있으나 아직까지 다양한 대중인식프로그램의 개발이나 보급 면에서 매우 제한적인 모습을 보이고 있으며, 장애자녀를 둔 부모를 대상으로 한 홍보나 교육 프로그램 역시 미흡한 실정이다. 또한 아동을 대상으로 한 적극적인 조기발견 조치나 주기적인 선별이 이루어지지 못한 상황으로 인하여 여전히 많은 장애위험영유아나 장애영유아가 적절한 지원을 받을 수 있는 기회를 누리고 있는 실정이다(최민숙, 2010). 따라서 정책적으로 조기발견과 관련하여 다양한 대중인식프로그램의 개발 및 보급, 진단도구의 개발, 정기적인 선별사업이 적극적으로 추진될 필요가 있다. 더불어 국가적 차원에서 부처협의를 통한 특수교육지원센터와 앞으로 설치될 지역장애아동지원센터 그리고 보건소 및 병원 등 지역사회 관련기관 간의 협력체계를 구체화하는 한편 장애아동에 대한 추적관리 시스템을 시급히 마련되어야 할 것이다.

2. 조기개입 서비스의 질적 강화를 위한 체계 마련

1) 조기개입의 중요성

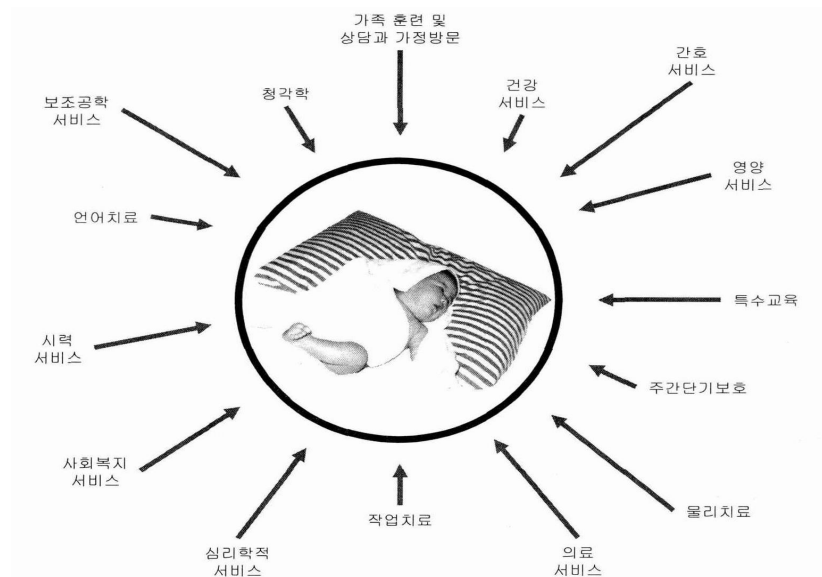
장애아동의 조기발견 이후에 중요한 문제는 조기개입이다. 장애아동에 대한 시기적절한 조기개입은 장애아동의 2차 장애를 예방하는 한편 장애아동의 잠재적 발전가능성을 높이고, 가족의 적응 및 대처 능력을 고양시키는데 있어 무엇보다 중요하기 때문이다. 또한 국가가 맡아야 하는 비용이나 사회적 부담의 측면에서도 그 효과가 입증됨으로써 해외의 경우 범국가적 차원에서 이에 대한 적극적인 정책이 마련되어 왔다. 일례로 미국의 경우 장애인교육법(Individuals with Disabilities Education, IDEA)은 장애영유아를 위한 조기개입의 목적으로 ① 발달지체를 지닌 영아들의 발달을 촉진하고 발달지체의 가능성을 최소화하며, ② 학령기가 되었을 때 특수교육과 관련된 서비스의 필요성을 감소시켜 사회가 부담해야 할 교육비를 절감하고, ③ 장애인의 시설 수용 가능성을 최소화하고 사회에서의 독립적인 삶을 최대화하며, ④ 발달지체 영아들의 특별한 필요를 충족시킬 수 있도록 가족의 능력을 강화하는 것임을 분명하게 명시함으로써 장애아동의 생애초기에 제공되어야 할 지원의 필요성을 강조하고 있다.

2) 효율적인 조기개입 지원체계 구축을 위한 정책 방안

장애아동의 발달 초기단계에서 장애아동과 그 가족이 필요로 하는 조기개입서비스로 의료 및 재활치료가 큰 영역을 차지한 것으로 나타나지만, 장애아동의 발달을 위해서는 보다 포괄적인 조기개입 지원체계가 마련될 필요가 있음을 상기할 필요가 있다. 왜냐하면 발달상의 장애아동에게 있어서 필요로 하는 서비스는 다양한 영역에 걸쳐 있으며, 아동의 발달 특성 상 가족환경 및 관계 형성을 떼어 놓고 사고할 수 없기 때문이다. 이에 장애아동의 조기개입 지원체계를 구축하는데 있어서 중요하게 간주되어야 할 정책적 방향을 논의하고자 한다.

첫째, 발달 초기단계의 장애아동에 대한 조기개입서비스 제공은 가족중심적 실천이어야 한다는 점이다. 조기개입을 행하는 데 있어서 국내외 선행연구들을 장애 영유아가 자라나고 있는 생태학적 환경 고려와 함께 가족이 포함되어야 한다는 점을 강조하여 왔다(이소현, 2000; 최민숙, 2002). 영유아기의 가족의 경우 장애영유아의 독립성 증진을 위해서 가족이 능동적으로 참여해야 하며, 관련 전문가들과의 협력적 관계를 형성하고 구체적인 실천 방법을 함께 계획, 실행, 평가할 때 가족의 긍정적인 효능감과 대처능력이 향상된다(Turnbull & Turnbull, 2001). 특별히 장애영유아의 조기개입 프로그램의 계획-실행-평가의 전 단계에 가족이 포함되기 위해서는 자녀의 현재 발달 상태 및 욕구에 대한 정보, 일반적인 양육 전략, 부모-자녀 상호작용 전략, 자녀의 일상적인 환경에서 기능을 촉진하는 전략, 문제행동 관리 등이 제공되어야 한다.

둘째, 조기개입은 장애아동과 그 가족에게 요구되는 관련서비스들이 통합적으로 제공될 수 있는 협력체계가 정책적으로 마련되어야 한다. 장애영유아를 대상으로 하는 조기개입 서비스는 어떤 한 기관에 의해서만 제공될 수 없으며, 발달상의 측면과 장애아동의 특성에 따라 필요로 하는 서비스가 다양한 영역에 걸쳐 있다. <그림 1>은 장애 영유아를 위한 제공될 수 있는 다양한 유형의 서비스 종류를 보여주고 있다.



[그림 1] 장애영유아를 위한 다양한 유형의 서비스 (자료출처: 이소현, 2006)

장애아동과 관련된 조기개입 관련 서비스에는 가족을 위한 교육 및 정보제공, 실질적인 경제적인 지원, 가족 기능 강화를 위한 사회 심리적 지원, 장애영유아 교육 및 치료지원이 포함될 수 있다. 이와 같은 다양한 차원의 관련 서비스 요구에 비해 우리나라는 현재 공적 지원시스템 내에 관련서비스 전달이 체계화 되어 있지 않은 상황으로 인하여 조기 개입서비스를 위해 장애영유아를 둔 부모가 직접 알아보고 찾아서 여러 기관을 전전하여야 하고, 정보를 개인적으로 취득한 사람만이 혜택을 보고 있는 실정이다.

각 서비스의 전문성과 역할 분담이 서로 다르다는 점에서 다양한 서비스가 서로 다른 통로를 통하여 장애아동 및 가족에게 전달되는 것은 잘못된 것이 아니다. 하지만, 이러한 다양한 통로를 통하여 제공되는 서비스가 이용자 입장에서 파편적으로 제공되지 않기 위해서는, 그리고 장애아동과 그 가족이 필요로 하는 다양한 욕구를 충족시키기 위해서는 이들 제공되는 서비스가 통합적인 방식으로 제공되어야 한다는 점이다. 이를 위해서는 지역사회 수준에서의 각 기관의 연계 및 협력체계가 구체적으로 구현되어야 할 뿐만 아니라 각 서비스를 담당하는 부처 간 협력체계가 정책적으로 마련될 필요가 있다.

마지막으로, 통합적 서비스 제공이 수행되기 위해서는, 또한 장애영유아를 위한 조기개입 프로그램이 장애아동의 발달상의 변화에 따른 다른 서비스 제공체계의로의 진입으로의 단절 없는 연속성을 확보하기 위해서는 이를 관리할 수 있는 제도가 정착되어야 한다. 장애아동의 다양한 서비스를 일관성 있게 관리하고, 다양한 영역에 걸쳐 있는 서비스의 연계를 이루어 내도록 담당할 수 있는 장치가 마련되어야 하는데, 이를 위해서는 해외에서 이미 제도화 되어 있는 서비스 조정자

(service coordinator)를 공적인 서비스 전달체계 내에 배치하는 것이 관건이라 할 수 있다.

III. 장애아동 재활치료(발달재활서비스)

복지영역에서 장애아동에 대한 치료의 문제가 새롭게 대두되기 시작한 것은 2007년 보건복지부가 지역사회서비스혁신사업의 일환으로 ‘장애아동 재활치료사업’을 시행한 이후라고 할 수 있다. 사실상 장애아동 재활치료 문제는 대부분 의료재활의 하위분야로서 매우 제한적으로 논의되었을 뿐이었다.

장애아동부모들의 지속적인 정책요구를 바탕으로 하여 성장한 ‘장애아동재활치료사업’은 2009년도에 전국적으로 확대실시하게 되었으며, 2007년에 6천명에 불과하던 재활치료사업의 대상자 수가 2010년에 3만7천명으로 크게 증가하는 결과를 가져왔다. 한편 장애아동 재활치료사업의 대상자 확대는 복지영역에서 자연스럽게 치료시장의 활성화를 불러 일으켰다. 특히 바우처 형식의 서비스 전달체계는 이용자의 선택권 확대라는 사회서비스 전반의 정책지향 속에서 사설치료시장에 활기를 불어 넣었다. 보건복지부의 재활치료사업은 사설치료실이 서비스제공기관으로 참여할 수 있는 공적인 통로를 마련해주었으며, 이를 통해 사설치료실이 실질적으로 서비스제공기관의 대다수를 차지하는 시장 생태계를 조성하였다.

그러나 다른 한편으로 재활치료사업은 그 대상자 수와 재활치료의 시장화가 빠르게 확대되어 가는 과정에서 그간에 내재되어 있던 문제점들을 수면으로 노출할 수밖에 없는 상황을 맞이하였다. 이는 “치료지원 담당인력의 자격 및 전문성”과 “의료기사법과의 충돌” 문제를 비롯하여 사설치료실의 관리·감독과 재활치료서비스 적격성 판정을 포괄하는 재활치료서비스 체계 전반에 걸친 문제들이었다. 본 장에서는 장애아동에 대한 재활치료서비스 제공과 관련하여 대두되고 있는 주요 문제점과 정책적 개선방안을 보건복지부에 의해 시행되고 있는 장애아동 재활치료(발달재활서비스)사업을 중심으로 논의하고자 한다.

1. 재활치료(발달재활서비스)에 대한 개념 규정

현재 우리나라의 재활치료 개념은 학술적으로도 법·제도적으로도 일관되지 못하고 개념적 혼란 속에 놓여있다고 할 수 있다. 장애아동의 재활치료를 둘러싼 개념적 혼란은 관련 법령을 간단히 살펴봐도 극명하게 드러나고 있는데, <표 3>에서 나타나듯이 「의료기사법」과 「국민건강보험법」의 관련 규칙 및 지침이 규정하는 재활치료는 의료적 처치나 의료재활로써 물리치료와 작업치료로 그 범위를 한정하고 있다. 반면에, 「장애인복지법」에서는 재활치료에 대한 명확한 정의를 내리지 않은 가운데 “기능치료와 심리치료 등의 재활의료”를 제공하도록 규정하고 있다. 「의

료기사법」과 「국민건강보험법」에 포함되어 있지 않은 심리치료가 「장애인복지법」에서는 의료재
 할 영역의 재활치료로 규정되어 있음을 알 수 있다.

<표 3> 재활치료 관련 법조항

법 명	관 련 조 항
의료기사 등에 관한 법률	제1조 (목적) 이 법은 의사 또는 치과의사의 지도하에 진료 또는 의화학적 검사에 종사하는 자 (이하 "의료기사"라 한다), 의무에 관한 기록을 주된 업무로 하는 자(이하 "의무기록사"라 한다), 시력보정용 안경의 조제 및 판매를 주된 업무로 하는 자(이하 "안경사"라 한다)의 자격·면허 등 에 관하여 필요한 사항을 정함으로써 국민의 보건 및 의료향상에 이바지함을 목적으로 한다. 제2조 (의료기사의 종별) 의료기사의 종별은 임상병리사·방사선사· 물리치료사·작업치료사 ·치과기사 및 치과위생사로 한다.
국민 건강 보험법	5. 예방·재활 재활 및 물리치료(이학요법) 는 약물투여 또는 처치 및 수술 등에 의하여 치료효과를 얻기 곤란한 경우로서 재활 및 물리치료(이학요법)가 보다 효과가 있다고 인정되는 경우에 행한 다.
	이학요법 산정지침 1) 기본물리치료 2) 단순재활치료 ① 해당 항목의 물리치료를 실시할 수 있는 일정한 면적의 해당 치료실과 실제 사용할 수 있는 장비를 보유하고 있는 요양기관에서 재활의학과, 정형외과, 신경외과, 신경과 또는 일반외과 전 문이가 상근하여야 하며, 해당 전문의 또는 전공의의 처방에 따라 상근하는 물리치료사 가 실시 하고 그 결과를 진료기록부에 기록한 경우에 산정한다. 3) 전문재활치료 ① 해당 항목의 물리치료를 실시할 수 있는 일정한 면적의 해당 치료실과 실제 사용할 수 있는 장비를 보유하고 있는 요양기관에서 재활의학과 전문의가 상근하고, 해당 전문의 또는 전공의의 처 방 에 따라 상근하는 물리치료사 또는 해당분야 전문치료사 가 실시하고 그 결과를 진료기록 부에 기록 한 경우에 산정한다. ② 중추신경발달재활치료, 작업치료, 신경인성방광훈련치료, 기능적전극치료, 재활기능치료 는 1 일 2회 이상 실시한 경우에도 외래는 1일1회, 입원은 1일2회만 산정한다.
장애인복지법	제18조(의료와 재활치료) 국가와 지방자치단체는 장애인이 생활기능을 익히거나 되찾을 수 있도록 필요한 기능치료와 심리치료 등 재활의료 를 제공하고 장애인의 장애를 보완할 수 있는 장애 인보조기구를 제공하는 등 필요한 정책을 강구하여야 한다.

또한 장애아동의 재활치료서비스 제공을 명시한 「장애인 등에 대한 특수교육법」에서는 아래 <표 4>에서 보이듯이 “치료지원”이라는 이름으로 특수교육 관련서비스의 하나로 규정하고 있으며, 해당 서비스는 “물리치료와 작업치료 등”으로 그 범위가 정해져 있다. 그런데 제2조(정의)의 제1호에서 특수교육은 “교육과정과 특수교육 관련서비스의 제공”으로 이루어진다고 정의내리고 있는데, 이는 특수교육이라는 교육활동이 개념적으로 특수교육 관련서비스를 포함하는 것으로 해석될 수 있는 여지를 안고 있다. 결과적으로 물리치료와 작업치료 등의 치료지원을 특수교육활동의 하위 영역으로 위치 지을 수 있음을 알 수 있다.

반면에, 보건복지부 장애아동재활치료사업에서는 물리치료와 작업치료를 의료행위로 못 박아서 재활치료에서 제외시킨 반면에, 언어·청능치료, 미술·음악치료, 행동·놀이·심리운동 등은 재

활치료의 내용에 포함시키고 있다. 다시 말해 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 따른 재활치료는 의료재활이 아닌 교육재활의 영역에 포함되어 있고, 보건복지부의 재활치료사업에 따른 재활치료는 아예 비의료적 재활로 개념화되어 있다고 할 수 있다.

<표 4> 교육과학기술부의 치료지원과 보건복지부의 장애아동 재활치료사업 내용

구분	근거	내용
치료지원	장애인 등에 대한 특수교육법	제2조 (정의) 1. "특수교육"이란 특수교육대상자의 교육적 요구를 충족시키기 위하여 특성에 적합한 교육과정 및 제2조에 따른 특수교육 관련서비스 제공을 통하여 이루어지는 교육을 말한다. 2. "특수교육 관련서비스"란 특수교육대상자의 교육을 효율적으로 실시하기 위하여 필요한 인적·물적 자원을 제공하는 서비스로서 상담지원·가족지원·치료지원·보조인력지원·보조공학기기지원·학습보조기기 지원·통학지원 및 정보접근지원 등을 말한다. 제28조 (특수교육 관련서비스) ② 교육감은 특수교육대상자가 필요로 하는 경우에는 물리치료, 작업치료 등 치료지원을 제공하여야 한다.
	장애인 등에 대한 특수교육법 시행령	제24조 (치료지원) ① 법 제28조제2항에 따른 치료지원에 필요한 인력은 「의료기사 등에 관한 법률」 제4조에 따른 면허 또는 「자격기본법」 제19조제1항에 따라 주무부장관이 공인한 민간자격을 소지한 사람으로 한다.
장애아동 재활치료사업	장애아동 재활치료사업 지침 (2013)	목 적 ◦ 성장기의 정신적·감각적 장애아동의 기능 향상과 행동 발달을 위한 적절한 재활치료 서비스 지원 및 정보 제공 ◦ 높은 재활치료 비용으로 인한 장애아동 양육가족의 경제적 부담 경감
		서 비 스 대 상 자 ◦ 연령 : 만 18세 미만 장애아동(재가장애아동, 시설입소아동) ◦ 장애유형 : 뇌병변, 지적, 자폐성, 청각, 언어, 시각 장애아동 ※ 중복 장애 인정 ◦ 소득기준 : 전국가구평균소득 150% 이하 (소득별 차등 지원)
		서 비 스 내 용 ◦ 언어·청능치료, 미술음악치료, 행동·놀이·심리운동 치료 등 재활치료서비스 제공 (장애아동 및 부모의 수요에 따라 사업 실시 기관이 자율적으로 결정) ◦ 장애 조기 발견 및 발달진단서비스, 중재를 위한 부모 상담 서비스 ※ 의료 행위인 물리치료와 작업치료는 제공 불가

이러한 법적 혼란과 한계 속에서 2011년 제정된 「장애아동복지지원법」은 장애아동의 관점에서 재활치료서비스를 새롭게 재정립하고 하나의 폭넓은 복지지원의 영역으로 자리매김하고자 하는 노력의 결과라고 평가할 수 있다. 「장애아동복지지원법」에서 정의된 ‘발달재활서비스’는 발달기의 장애아동의 잠재적 기능향상 및 행동발달을 도모하는 한편, 아동의 2차 장애발생 및 중증화를 예방하기 위해 필요한 관련서비스라고 할 수 있다. 국내의 법적 용어로는 신조어라고 할 수 있는 ‘발달재활서비스’를 동법에서 명명한 배경을 살펴보면, 이는 의료적 관점에서 형성되어 왔던 전통적인 “치료”개념에 대한 비판적 시각을 담고 있을 뿐 아니라, 성인기 장애인을 중심으로 놓고 사고해 왔던 “재활”이라는 개념을 벗어나려는 의도가 있었음을 알 수 있다. 또한, ‘장애아동 재활치료사업’과 같이 정부차원에서 시행되는 사업에서 드러난 문제점, 특히 의료적 행위로 지칭되어 물리치료 및 작업치료서비스가 제외됨으로써 장애아동의 필요욕구충족과 선택을 보장하지 못하는 현 상황을 장애아동에 대한 복지지원측면에서 풀어나고자 한 것이라고 할 수 있다.

지금까지 살펴본 바와 같이 재활치료를 하나의 의료적 처치로 볼 것인지, 재활의료의 하위영역으로 자리매김할 것인지, 아니면 비의료적 복지지원으로 볼 것인지에 대하여 합의점을 발견하지

못하고 있는 상황이다. 이러한 상황에서 장애아동에게 현재 제공되고 있는 재활치료서비스는 법적·제도적 측면에서 상호 충돌하고 있는 상황을 야기하고 있을 뿐 아니라 이로 인하여 장애아동의 측면에서 정작 필요한 재활서비스는 기존의 법적인 제약으로 말미암아 제공되지 못하고 있는 실정이다. 따라서 장애아동에 대한 재활치료서비스를 둘러싼 개념과 범위에 대하여 명확한 법적, 제도적 지침을 마련해야 할 필요가 있으며, 이는 재활 및 치료분야와 관련하여 시행되고 있는 현행 법률과 정부사업에서의 혼란 때문에도 더욱 시급한 과제라 할 수 있다. 특히, 물리치료 및 작업치료 등의 관련 재활치료서비스를 의료적 처치로 규정할 것인지 아니면 복지지원으로 규정할 것인지에 대해서 명확한 개념정립이 필요하다.

2. 장애아동 재활치료서비스의 범위: 물리치료, 작업치료 포함 여부를 둘러싼 쟁점을 중심으로

앞서 살펴본 바와 같이 보건복지부에 의해 시행되고 ‘재활치료사업’은 장애아동에게 제공되어야 할 재활치료서비스의 범위를 비의료적 행위로 규정하고 있으며, 이에 따라 물리치료와 작업치료를 그 서비스 제공에서 제외시키고 있다. 「장애아동복지지원법」이 시행됨에 따라 기존의 ‘장애아동 재활치료’ 대신 ‘발달재활서비스’ 사업으로 명칭을 바꾸어 사용하고 있음에도 기존의 방침은 그대로 유지되고 있는 실정이다. 본 발표자는 이러한 관행에 대하여 매우 비판적인 시각을 가지고 있는데, 이에 관하여 논의하고자 한다.

먼저, 장애아동에 대하여 행해져 온 물리치료와 작업치료를 의료적 행위로 규정하는 것이 현실적으로 그리고 장애아동과 그 가족의 입장에서 타당한가의 질문이다. 일반적인 물리치료와 작업치료가 의료적 처치를 전혀 동반하지 않는다고 할 수 없지만, 복지관 등을 통하여 현장에서 제공되어져 왔던 장애아동에 대한 물리치료와 작업치료는 다른 (급성)환자, 노인층에게 행해져 왔던 내용과는 그 성격을 달리해 온 것임이 분명하다. 다시 말해서, 의료적인 치료라기보다는 장애아동의 건강발달을 지원하기 위한 (사회)재활서비스로 특성지우는 것이 보다 타당하다는 점이다. 그럼에도 불구하고 현행 의료법의 제약을 근거로 장애아동에 대한 물리치료와 작업치료를 의료적 행위로 간주하고, 장애아동에 대한 발달재활서비스 영역에서 이들 치료서비스를 배제한다면 이는 현실을 외면하는 것이고 정책적 혼란을 오히려 조장하는 것이 될 것이라고 판단된다. 실질적으로, 장애인복지관을 위시한 현장에서는 현행 의료법적 제약과 장애아동의 필요성 충족이라는 딜레마 속에서 기존의 ‘물리치료’, ‘작업치료’라는 명칭을 쓰지 않고 ‘물리운동’, ‘작업활동’, ‘통합감각훈련’ 등의 명칭을 사용하여 해당서비스를 물리치료사와 작업치료사가 제공하고 있는 실정이다. 어떤 면에서 보면, 법률상의 충돌과 정책지침상의 혼란을 정부가 방기하고 있는 현 상황에서 장애인복지현장에서는 불법 아닌 불법을 자행하게 만들고 있으며, 이해 관계자들 간의 갈등을 초

래하고 그 피해는 고스란히 해당 서비스를 필요로 하는 장애아동과 그 가족에게 행해지고 있는 실정임을 주지할 필요가 있다.

「의료기사 등에 관한 법률」의 “의사의 지도하에” 해당치료서비스가 제공되어야 한다는 규정을 근거로 보건복지부의 현행 ‘장애아동 재활치료사업’은 작업치료와 물리치료를 의료적 행위로 규정하고 재활치료서비스의 영역에서 배제시켜 왔다.²⁾ 하지만, 의사의 지도가 반드시 병의원 등 의료기관이라는 공간의 테두리에서 의사와 치료사 간에 이루어져야 하는 행위가 아니라면, 장애아동의 서비스 선택권을 제한시키면서까지 물리치료와 작업치료를 발달재활서비스에서 배제시킬 이유는 없다. 그것은 발달재활서비스를 제공하는 과정에서 의사의 지도가 적절히 이루어질 수 있는 체계를 만들면 되는 것이기 때문이다. 사실상, 교육부는 「장애인 등에 대한 특수교육법」에서 치료지원의 일환으로 규정된 물리치료와 작업치료를 촉탁의 제도를 통하여 학교에서 장애학생에게 제공하고 있음을 상기할 필요가 있다.

더불어 물리치료와 작업치료를 발달재활서비스의 영역에 포괄적으로 포함시켜야 한다는 것은 비단 현행 재활치료사업의 영역을 확대한다는 측면에만 있는 것이 아니라, 장애아동과 그 가족의 관점에서 필요로 하는 욕구를 충족시키고 통합적인 서비스 전달체계를 구축하는 일환으로 바라볼 필요가 있다. 「장애아동복지지원법」 시행과 관련하여 ‘장애아동지원센터’의 주 역할로 명시되었던 ‘서비스지원계획’을 수립하는 팀에 해당 관련 의사가 함께 참여하여 재활치료 지원계획을 수립하고 적절한 지도가 이루어지는 체계를 만들 경우에는, 또는 병의원을 제외한 발달재활서비스 제공기관에서 물리치료와 작업치료에 대한 지도역할을 장애아동지원센터와 협력관계를 맺은 보건소가 수행한다면 현행 의료기사법을 저해하지 않는 차원에서 장애아동이 필요로 하는 서비스를 충족시킬 수 있을 것이라고 판단된다.

3. 장애아동 재활치료서비스의 지원기준 및 방법에 대하여

현재 ‘장애아동 재활치료서비스’는 대상자 선정에 있어서 15개 장애유형 중 뇌병변, 지적, 자폐성, 청각, 언어, 시각장애 등 6개 장애유형을 가진 장애아동으로 한정하고 있으며, 이외 타 장애와 중복장애를 가지고 있을 경우에는 그 대상자로 선정되고 있다. 또한 전국가구평균소득 150%이하(소득별 차등지원)인 가정의 장애아동에게만 제공되고 있다. 하지만, 향후 재활치료서비스는 아동의 장애유형과 가계소득수준과 상관없이 보편적으로 제공되는 방향으로 추진되어야 할 것이다. 또한 장애아동의 기능향상 및 행동발달을 돕기 위해 필요한 재활치료서비스는 장애영유

2) “의사의 지도하에”라는 규정을 둘러싼 법적 해석은 논쟁의 여지를 담고 있다고 할 수 있는데, 예를 들어 의사가 상주하는 공간에서만 해당 치료가 제공되어야 한다는 것으로 매우 좁게 해석될 수도 있고, 촉탁의 등을 두고 ‘정기적인 지도’를 받는다는 것을 의미할 수도 있고, 의사의 진단과 처방만으로 치료를 제공한다는 것으로 해석될 수도 있다.

아에 대한 조기개입의 필요성과 발달기의 장애아동의 특수성을 감안하여 볼 때, 그 대상자 선정에 있어 장애등급(혹은 경중도)을 기준으로 삼아 제한적으로 제공되어서는 안 된다는 점을 지적하고자 한다.

또한, 발달재활서비스 대상자를 선정하는 데 있어서 보다 중요하게 고려되어야 할 것은 장애아동의 필요욕구, 지원의 시급성, 효과성 등을 다면적으로 평가하여 재활치료서비스의 제공내용과 정도를 결정할 수 있는 전문가 중심의 판단체계가 마련되어야만 그 실효성을 담보할 수 있을 것이라는 점을 강조하고자 한다.

4. 장애아동 재활치료 전문인력의 자격기준 강화

현재 장애아동 재활치료를 담당하는 인력에 대한 자격기준이 법적으로 명확히 규정되어 있는 것은 「장애인 등에 대한 특수교육법」이 유일하다. 「장애인 등에 대한 특수교육법」 시행령 제24조(치료지원) 조항에 따르면 “치료지원에 필요한 인력은 「의료기사 등에 관한 법률」 제4조에 따른 면허 또는 「자격기본법」 제19조제1항에 따라 주무부장관이 공인한 민간자격을 소지한 사람으로 한다.”라고 규정되어 있다. 즉, 국가자격(면허) 소지자와 국가공인민간자격증 소지자로 장애아동 재활치료 담당인력의 자격을 제한하고 있는 것이다.

한편, 정책사업으로 운영되고 있는 보건복지부의 장애아동 재활치료사업에서 서비스 제공인력의 자격기준은 <표 5>에 제시된 바와 같이, 국가자격(면허)을 요구하는 물리치료와 작업치료가 서비스 내용에서 원천적으로 배제되어 있기 때문에 서비스 제공인력의 자격기준을 치료 관련학과 전공자와 민간자격증 소지자까지 넓혀 놓은 상태이다.

<표 5> 2011년 장애아동 재활치료사업의 서비스 제공인력 자격기준

서비스 제공 가능 인력

- 자격기본법에 등록된 민간자격 발급기관에서 발급한 자격증
- 2년 이상 관련 자격증을 발급하고 전문학사 이상의 학력을 지원 조건으로 하는 재활치료 관련 학회·협회 및 단체에서 소정의 절차를 거쳐 발급받은 치료사 자격증 소지자
- 자격증이 없이 관련 치료 분야의 관련 학과(언어치료학, 음악치료학, 미술치료학 등) 전공자로
 - 석사 학위 이상 소지자이면서 임상 300시간 이상
 - 학사 학위 이상 소지자이면서 임상 600시간 이상
 - 전문 학사 이상 소지자이면서 임상 1,200시간 이상
- 언어, 미술, 음악, 행동·놀이·심리운동 치료 분야 외의 재활치료 서비스를 제공하는 인력에 대해서는 위의 요건 등에 준하여 해당 제공기관에서 시군구와 협의하여 채용

장애아동 재활치료 제공자의 자격조건 강화가 필요하다는 견해는 현재의 재활치료 영역에서 제공되고 있는 서비스가 질적으로 보장받기 힘들다는 문제와 제공인력에 대한 신뢰성을 담보할 수

있는 공공적인 관리체제가 미흡하다는 현실적인 문제에 기초하고 있다. 이에 발달재활서비스 제공인력의 자격 및 관리방안을 국가자격증 혹은 국가가 공인하는 민간자격 이상으로 규정해서 발달재활서비스의 질을 일정수준이상 담보하고, 전문 인력의 수급이 원활하게 이루어질 수 있도록 해야 할 것이다.

2011년 6월 29일 통과된 「장애인복지법」 제71조에는 언어재활사의 국가자격증제도가 포함되어 있으며, 동법 시행령 제71조의 2에는 언어재활사자격증 교부에 관한 내용이 담겨있다. 언어재활사의 국가자격증제도의 입법화는 청능, 심리행동분야의 재활치료서비스 제도화의 선례를 남긴 것이라고 할 수 있으며, 재활치료서비스 제공인력(발달재활사) 역시 궁극적으로 국가자격으로 관리하는 것이 발달재활서비스의 질적인 향상을 도모할 것이라 판단된다. 다만 현재 심리행동영역의 경우에 수많은 치료유형과 단체들을 어떻게 하나로 묶어서 국가자격(또는 국가공인민간자격)화 할 것인가는 중요한 과제라고 판단된다.

더불어, 현재의 한국적 현실을 감안하여 자격증의 형태, 교육 조건, 임상 경력 등을 고려하여 재활치료서비스 유형별로 차별적 단가를 부여하는 방식을 통하여, 치료서비스 분야 간에 경쟁을 통하여 전문성 강화와 서비스 질 고양을 꾀하는 방식을 모색하는 것도 필요할 것으로 보인다.

5. 장애아동 재활치료서비스의 지역 간 격차 해소

장애아동 재활치료서비스의 지역 간 편차를 해소할 수 있는 정책방안이 마련되어야 한다. 이와 관련해서 오혜경 외(2009)의 “장애아동 재활치료 이용실태조사 및 개선방안 연구”에서는 지역별 분리 적용을 통한 지역격차 해소방안을 제시하면서 대도시형, 중소도시형, 농어촌형에 따라 서비스 단가를 상향조정하고 농어촌형의 경우 서비스 제공인력에게 기본급 이외에 교통비를 추가로 지원하는 방안을 제시하고 있다. 이와 유사하게 이미정 외(2010)의 “장애아동 재활치료사업 개선방안 연구”에서는 농산어촌 재활치료 전문인력에게 인센티브를 주는 것을 정책대안으로 제시하였다.

농산어촌의 열악한 재활치료 인프라를 개선하고 이 서비스를 활성화하기 위해서는 위의 연구들에서 제시되는 지역에 따른 서비스단가의 조정이나 농산어촌 지역 치료사에 대한 인센티브 제공도 하나의 정책방안으로 추진될 필요가 있겠지만 추가적인 지원 차원을 벗어나 보다 근본적인 접근이 필요하다. 무엇보다 장애아동의 수와 밀집도 그리고 서비스의 접근성 측면에서 대도시와 농산어촌은 바우처라는 단일한 방식을 적용하여 서비스를 제공하는데 한계를 가질 수밖에 없다. 따라서 농산어촌의 경우에는 서비스선택권이나 시장의 논리로 접근하기 보다는 기본적으로 공공의 논리로 접근해야할 필요가 있으며 예를 들어 지역마다 적절한 수의 공공재활치료센터를 설치·운영하거나 보건소에 치료사를 배치하여 서비스를 제공하는 방안들을 적극적으로 검토하고 추

진해야 할 것이다.

IV. 보건 및 기타 의료 지원

현재까지 장애아동 및 가족이 가지고 있는 보건 및 의료적 욕구에 대한 조사연구가 체계적으로 수행된 적은 거의 없다고 할 수 있는데, 이는 그 만큼 장애아동의 건강, 보건 및 의료적 지원이 정책적 관심을 이끌지 못하였다는 것을 반증하는 것이기도 하다. 그럼에도 불구하고 일부 선행연구들에서 지적되어 온 주요 의료문제점은 다시금 상기할 필요가 있는데, 이하에서는 단편적으로나마 이에 대하여 살펴보고자 한다.

1. 의료비 지원 강화

장애아동은 일반적으로 면역체계가 약할 뿐만 아니라 장애로 인하여 이차적인 신체상의 건강 문제를 동반할 가능성이 높기 때문에 정기적인 건강검진이 중요하다. 특히, 중증장애아동의 경우 의료적 문제를 상시적으로 동반하는 경우가 많기 때문에 이들에 대한 시기적절한 의료서비스 제공은 무엇보다 중요하다고 할 수 있다. 하지만, 상당수의 장애아동의 경우에는 그 필요성에도 불구하고 제때 적절한 의료서비스를 받을 수 없는 것으로 나타났는데, 2011년 장애인실태조사에 의하면 ‘최근 1년간 병의원에 가지 못한 경험이 있는가?’라는 질문에 응답한 장애아동가족이 전체 응답자 중의 약 20%를 차지하고 있는 것으로 보고되었다.

또한 병원에 가지 못했다고 응답한 장애아동가족을 대상으로 그 이유를 물어본 결과, 2008년의 장애인 실태조사에서는 응답자 중의 절반이 넘는 55.8%가 ‘돈이 없어서’라고 응답하였으며, 2011년의 실태조사에서는 이보다 더 높은 68.1%의 응답자가 ‘돈이 없어서’라고 대답하였다. 이러한 결과는 많은 장애아동의 가족에게 있어 의료비 부담이 그들에게 적절한 의료서비스를 제공할 수 있는 기회를 차단하는 가장 큰 기제로 작용하고 있다는 것을 보여주며, 이에 대한 적극적인 강구책이 마련되어야 함을 시사하고 있다.

〈표 6〉 병의원에 가지 못한 이유

(단위: %, 명)

구분	연령별(2008)				연령별(2011)			
	17세 이하	18-44세 이하	45-64세 이하	65세 이상	17세 이하	18-44세 이하	45-64세 이하	65세 이상
돈이 없어서	55.8	38.3	62.2	60.2	68.1	59.2	66.9	49.7
병의원 등에 예약을 하기가 힘들어서	3.5	2.8	1.1	2.2	0.4	2.1	2.6	1.3

교통편이 불편해서	7.4	11.2	7.9	20.1	1.7	4.9	11.5	32.9
내가 갈 수 있는 시간에 병의원 등이 문을 열지 않아서	12.3	26.7	17.4	3.8	18.9	18.0	9.2	3.6
병의원 등에서 오래 기다리기 싫 어서	4.7	1.6	1.0	1.8	9.8	3.6	4.7	3.1
증상이 가벼워서	2.6	13.9	5.7	6.6	1.1	8.0	3.0	4.5
기타	13.7	5.5	4.8	5.2	0.0	4.1	2.0	4.8
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
전국 추정 수	15,970	77,154	208,051	170,758	18,073	82,468	195,246	197,918

향후 건강 및 재활을 위해 필요한 의료기관/서비스에 대해서 조사한 결과, 2008년도에는 장애인 특화서비스가 41.0%로 가장 높았으며, 다음으로 재활전문병원 20.4%, 3차병원 재활의학과 20.3% 순으로 조사됨. 2011년에도 장애인특화서비스가 31.1%로 가장 높았으며, 다음으로 3차병원 재활의학과 23.6%, 재활전문병원 21.7% 순으로 조사됨. 이를 통해 성인과 달리 아동의 경우 장애인특화서비스에 대한 욕구가 높은 것을 알 수 있으며, 장애아동에 대한 건강권 보장을 위한 정책개발에 장애인 특화서비스를 적용하는 것이 도움이 될 것으로 보여짐.

2. 의료 보장 확대

희귀난치성질환으로 중증장애를 가진 장애아동의 경우 의료적인 지원은 어떤 그룹보다 더욱 절실하다고 할 수 있다. 기능의 회복을 막기 위하여 지속적인 치료, 섭식훈련 등을 받아야 할 뿐만 아니라 아동의 생명과도 직결되는 각종 의료기 및 의료소모품, 특수분유, 재활보조기 등을 매일 사용해야 한다. 하지만, 희귀난치성질환 중증장애아동에게 필요한 이러한 의료용품 및 소모품들은 의료보험 지원을 거의 받지 못한 실정이라서 모든 부담이 그 가족에게 전가되고 있는 상황이다(김신애, 2010). 따라서 이들 중증장애아동의 건강유지와 의료처치에 필수적인 품목들에 대한 의료보장이 확대되어야 할 것이다.

3. 장애아동 구강보건의료 체계 마련

장애아동의 경우 치과진료가 제때에 이루어지지 못해 질환이 악화되는 경우가 높은 것으로 보고되고 있다. 김혜영·이자형(2004)의 3-10세 발달장애아동을 대상으로 한 연구에서는 부적절한 양치 방법으로 이유로 구강관리가 잘 안되고, 이로 인해 음식섭취의 어려움을 함께 동반하는 경우가 많음을 지적한 바 있다. 또한 2004년에 행해진 전국 규모의 장애인 구강건강 실태조사에 따르면, 장애아동의 경우 유치우식경험과 영구치우식경험비율이 비장애아동에 비하여 높은 수준을 보이고 있는 것으로 나타났다(조흥식 외, 2011 재인용).

따라서 장애아동에 대한 치과진료에 대한 접근성을 높이는 한편 구강보건의료를 강화할 필요가 있다. 현재 보건복지부는 보건소 구강보건센터를 통하여 장애인을 대상으로 구강질환예방관리와 치료서비스를 제공하고 있으며, 2009년부터 치과대학병원에 장애인구강진료센터를 설치하여 사각지대에 놓여 있는 장애인에 대한 치과진료를 강화해 나간다는 계획을 실행중이다. 이와 같이 장애인 전담 치과진료센터의 지속적인 확대와 이에 적극적인 홍보를 통하여 장애아동이 치료가 필요할 때 적시에 진료를 받을 수 있는 환경을 구축하여야 할 것이다.

V. 맺는 말

지금까지 장애아동의 발달적 측면에서 중요하게 고려되어야 할 주요 의료정책지원방안을 조기 발견 및 조기개입, 재활치료, 보건의료지원 세 가지 분야에 초점을 맞추어 살펴보았다. 간단히 그 내용을 정리하면 다음과 같다.

첫째, 체계적인 장애 조기발견과 조기개입(early intervention) 시스템을 지역사회 내에 구축하는 것은 장애아동과 그 가족을 대상으로 하는 지원정책의 시발점이라고 할 수 있다. 이때 조기 발견 및 조기개입의 궁극적인 목적은 “전통적인” 의료적 관점에서 출현한 장애를 교정한다는 관점에서가 아니라 이후의 발생할 수 있는 문제점을 최소화하는 한편 긍정적인 발달상의 요소를 촉진하는 것에 있다. 따라서 적절한 지원을 필요로 하는 영유아들을 찾아내는 적극적인 대상자 발견제도가 국가적 차원에서 정착될 필요가 있다. 또한 정책적으로 조기발견과 관련하여 다양한 대중인식프로그램의 개발 및 보급, 진단도구의 개발, 정기적인 선별사업이 적극적으로 추진될 필요가 있다. 더불어 국가적 차원에서 지역사회 관련기관 간의 협력체계를 구체화하는 한편 장애아동에 대한 추적관리 시스템을 구축할 필요가 있다.

둘째, 현재 법적·제도적 혼란에 놓여 있는 재활치료(발달재활)서비스를 장애아동의 관점에서 그리고 발달기의 특성을 고려하여 복지지원 측면에서 재규정할 필요가 있음을 강조하였다. 더불어 국가적 차원에서 시행되고 있는 ‘장애아동 재활치료사업’가 노출하고 있는 여러 문제점을 검토하면서, 향후 해결되어야 할 정책적 과제로 ① 재활치료서비스의 범주적 확대(특히, 물리치료 및 작업치료의 포함), ② 재활치료 전문인력의 자격기준 강화, ③ 재활치료서비스 제공에 있어서 보편성 확보와 개별적 욕구에 조응하는 판정시스템 구축, ④ 서비스 인프라의 지역적 격차를 해소하기 위한 적극적인 정책 모색 등을 제시하였다.

마지막으로, 보건·의료지원과 관련하여 장애아동, 특히 중증장애아동에 대한 의료비지원 및 의료보장 확대를 적극적으로 모색할 필요성이 있다. 더불어 의료의 접근성 확보를 적극적으로 모색하고 중증장애아동에게 있어 두드러지는 구강의료지원 체계를 확대할 필요가 있다.

<참고문헌>

- 김치훈(2012). 발달장애인 사회복지서비스 제도의 현황 및 정책제언, 발달장애인 지원 대책과 권리보장을 위한 토론회. 한국장애인단체총연맹.
- 김치훈·공마리아·김수진·김진숙·유영준·이병희·최복천·최은영·유은영(2010). 장애아동 재활치료 제도의 혁신방안 마련을 위한 학제간 협동연구. 한국장애인부모연대 외.
- 김혜영·이자형(2004). 발달장애 아동 어머니의 자녀 건강요구 경험-포커스 그룹 인터뷰를 활용하여-. 간호과학, 16(1), 44-51.
- 발달장애인 지원정책 기획단(2011). 발달장애인 지원 방안.
- 오혜경·양숙미·전혜연(2009) 장애아동 재활치료 이용 실태조사 및 개선방안. 보건복지가족부.
- 이문희·고명균·박은주·윤제원·최영광(2012). 발달장애인 종합정보집. 한국지적장애인복지협회.
- 이미정·이경준·안효금(2010). 장애아동 재활치료사업 개선방안 연구: 서비스 제공기관의 최저 운영기준을 중심으로. 한국장애인개발원.
- 이소현(2000). 특수교육에 있어서의 바람직한 가족 참여를 위한 지원 및 중재 방안 고찰. 한국언어청각임상학회, 5(1), 174-190.
- 이소현(2006). 장애영유아 지원 체계 구축을 위한 질적 구성 요소 - 정책적 제도 수립을 위한 기초 연구-. 유아특수교육연구, 6(2), 83-108.
- 조흥식·강상경·김용득·김진우·박희찬·윤민석·이준영(2011). 발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구. 보건복지부.
- 최민숙(2002). 장애아동 교육을 위한 가족 참여와 지원. 학지사.
- 최민숙(2010). 지역사회에서의 장애영유아를 위한 효과적인 조기중재 서비스 구축방안, 장애영·유아의 조기중재와 장애아동의 복지서비스 지원체계마련을 위한 학제간 공동 학술 토론회.
- 홍은숙(2009) 독일 장애 영·유아 조기개입에 관한 연구. 유아특수교육연구, 9(4), 25-52.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (2001). Families, professionals, and exceptionality: A special partnership(4th ed.) Columbus, OH: Charles, E. Merrill.

[부록 1]

『중증 뇌병변 장애아동 및 가족 지원방안 연구』(최복천 외, 2013)

주요 결과 및 시사점³⁾

중증 뇌병변 장애아동은 신체적 장애뿐만 아니라 다른 장애를 동반하는 경우가 많아 다양한 어려움을 중복으로 경험하게 됨에도 불구하고 중증 뇌병변 장애아동과 가족에 대한 지원이 미흡한 실정이다. 또한 중증 뇌병변 장애아동의 가족들은 장애와 관련한 일상적인 돌봄의 부담, 재활치료비 및 의료비 등 양육비용으로 인한 경제적 부담 등을 경험하고 있다. 이에 본 연구는 중증 뇌병변 장애아동과 가족의 어려움과 욕구에 대해서 살펴봄으로써 그동안 사각지대에 있던 중증 뇌병변 장애아동과 가족에 대한 지원방안을 모색하였다.

본 연구는 서울과 경기도 지역을 중심으로, 만 22세 미만의 중증 뇌병변 장애자녀를 둔 부모를 대상으로 설문조사를 실시하였고, 총 352명이 연구대상(서울 218부/ 경기 134부)에 최종 포함되었다. 설문조사 외에도 중증 뇌병변 장애아동 부모, 전문가 및 관련종사자를 대상으로 3회기의 초점집단 인터뷰를 실시하였고, 실태조사와 인터뷰결과를 토대로 지원방안을 제시하였다.

분석결과를 보면 첫째, 중증 뇌병변장애아동의 경우 장애발견에서 진단까지 평균 12.7개월이 소요되어 다른 장애⁴⁾와 비교 시 진단이 상대적으로 빠르게 이루어지고 있었다. 반면 진단을 받은 장애아동 중 40%는 ‘적절한 교육 시설의 부재’ 혹은 ‘필요한 서비스에 대한 정보의 부재’ 등으로 인해 적절한 교육 및 치료를 제대로 받지 못하고 있는 것으로 나타났다(<표 1> 참조). 이에 대해 부모들은 장애진단과정에서부터 필요한 정보와 자원을 연계해줄 수 있는 시스템이 있었으면 좋겠다는 의견을 보였다.

장애진단을 처음 받았을 때, 그때부터 그 아이에게 어떤 지원이 필요하고, 어떤 교육이 필요한지, 갈 곳이 어딘지... 우리나라 같은 경우 이 부분을 알아서 해주는 코디네이터가 전혀 없다는게 문제가 있는 거 아닌가 생각해요. (부모 인터뷰 내용 中)

3) 본 내용은 2013년 중앙장애아동·발달장애인지원센터에서 중증 뇌병변 장애아동 부모를 대상으로 수행한 연구의 결과를 바탕으로 발췌, 요약하였음.

4) 한국장애인개발원에서 실시한 「장애아동 및 가족실태조사」의 결과를 보면, 전체 장애아동의 경우는 장애발견에서 진단까지 평균 26.4개월이 소요되는 것으로 나타났다(최복천 외, 2013).

<표 1> 진단 후 재활치료나 조기교육을 제때 받지 못한 이유

(단위: 명,%)

문항 내용	사례수	백분율
주변에 적절한 치료, 교육시설이 없어서	34	27.6
어떤 서비스가 필요한지 몰라서	32	26.0
아이의 상태가 심각하다고 생각하지 않아서	9	7.3
서비스 대기자가 너무 많아서	20	16.3
의사가 기다려 보라고 해서	15	12.2
기타	13	10.6
합 계	123	100.0

둘째, 주 돌봄자인 어머니들은 하루 평균 14시간 이상 자녀의 신변처리, 이동 등을 도와주고 있으며, 양육부담 중에서도 특히 신체적, 정서적 부담이 큰 것으로 나타났다. 그러나 이러한 자녀양육에 대한 부담에도 불구하고 주간보호시설 혹은 단기거주시설과 같은 장애아동 돌봄 지원 서비스 이용에 대해서는 시설에서 뇌병변 자녀를 적절히 돌볼 수 있을지에 대한 우려를 보였다.

24시간 케어가 필요하다는 것, 엄마가 24시간 있어야 되든지, 누군가가 있어야 되거든요. 그게 제일 어렵고, 그렇기 때문에 이차적으로 엄마가 휴식을 한다든지 다른 것을 할 수 있는 것이 전혀 없다는거, 그게 첫 번째 제일 어려움이라고 생각해요. (종사자 인터뷰 내용 中)

시설 종사자들의 전문성, 그냥 아기들 보는 게 아니거든요. 다른 장애하고 또 다르거든요. 뇌병변 아이들은 여러 가지 복합적인 문제가 있어서, 그때 그때 대처할 수 있는 시설원의 전문성... 저는 그런 것들이 문제라고 생각해요. (종사자 인터뷰 내용 中)

<표 2> 7~12세 아동의 평균 돌봄 시간

	전체 장애아동	중증뇌병변 장애아동	비장애아동 ⁵⁾
1일 평균	12.0시간	13.3시간	1.5시간

셋째, 부모들은 중증 뇌병변 장애자녀를 양육하면서 특수교육 및 재활치료비, 의료비, 교통비 뿐 아니라 부모 사후 대비 보험료까지 대략 월 평균 90만원 정도 추가 비용이 발생하고 있음을 알 수 있었다(<표 3> 참조). 또한 자세 유지 보조기구 및 특수휠체어 등을 구입하는데도 연 평균 100만원 이상의 비용을 지출하고 있어 경제적 부담이 더욱 가중되고 있음을 알 수 있었다.

5) 여성가족부에 의해 2010년 실시된 「가족실태조사」에 따르면, 7-12세 아동의 돌봄시간은 1일 평균 1.5시간으로 나타났다.

저는 경제적 어려움. 두 가지인 것 같아요. 이중고! 첫째는 치료나 교육하는데 너무 많이 들어가는 것, 장애기능 개선을 위한 데 돈이 너무 많이 들고... 두 번째는 엄마가 그것을 함으로써 다른 경제활동을 못한다는 거... (종사자 인터뷰 내용 중)

우리 중증 애들은 휠체어 값이 350~380까지 된다고 그러더라고요. 그러다 보니 그런 걸 우리가 사려고 보면 경제적으로 부담이 엄청 커요. 목욕의자 하나에 65만원, 휠체어 하나에 200만원 이런 식이니까... (부모 인터뷰 내용 중)

<표 3> 장애아동에게 소요되는 월평균 비용

(단위: 명,원)

문항 내용	사례수	월평균 비용
특수교육, 재활치료비	276	328,434
일반교육, 프로그램비	286	38,787
보호/돌봄관련비용(주간보호, 활동보조 등)	286	62,616
의료비(병원비, 약물치료 등)	271	165,738
교통비	276	198,930
거주시설이용료(그룹홈, 단기거주 등)	287	8,571
상담 및 진단비	286	7,605
부모사후 대비 비용(보험료, 저축 등)	282	186,461
보장구 구입 및 교체비	285	36,558
소요 비용 평균	247	974,524

넷째, 장애아동의 경우 장애 특성상 대부분 보조기구가 필요함에도 불구하고, 보조기구의 값이 비싸고, 아동의 신체적 성장에 맞추어 지속적으로 교체해야 함으로써 가정의 경제적 부담을 가중시키고 있었다. 본 조사에서는 전체 응답자의 66.1%가 보조기구가 필요함에도 불구하고 구입하지 못한 경험이 있었으며, 전체 응답자의 63.8%는 적절한 시기에 보조기구를 교체하지 못한 경험이 있는 것으로 나타났다. 또한 부모들이 보조기구의 구입과 교체를 적절히 하지 못하는 가장 큰 이유는 '구입비용이 부담되어서'(74.7%)인 것으로 드러났다.

자세유지보조기구(inner)나 이런 것은 어쩔 수 없이 사지만 유모차나 그런 것들은 다양하게 갖추어 놓는다면 렌탈을 해서 쓸 수 있지 않을까... 렌탈제도가 확대되고 지원이 되면 가정에서 고가의 장비를 구입하느라 허덕이지 않아도 되고, 그때 그때 상황에 맞게 계속 교체해서 쓸 수 있잖아요. (부모 인터뷰 내용 중)

다섯째, 중증 뇌병변장애 자녀의 64.8%가 장애 외에 만성질환을 가지고 있었으며, 자세유지 관리(58.2%), 통증관리(10.0%) 등 건강관리를 항상 요하는 경우도 많았다. 또한 <표 4>를 보면, 수술 경험 역시 최소 1회에서 최대 3회 까지 대수술을 받아본 경험이 있으며, 수술비용 역시 1회 최소 284만원에서 최대 1,112만원까지 소요되어 가족들의 경제적

부담이 매우 큰 것으로 나타났다. 더불어 뇌병변 장애의 특성을 충분히 이해하고 있는 전문 의료진이나 의료기관의 부족으로 인해 건강 유지에 있어서 어려움을 경험하고 있었다.

건강 유지하는데 있어서 어려움이 뭐냐면, 아이들이 개인의원을 가거든요. 다 일반 소아과나 안과... 우리 애들이 특히 중증이고 그렇기 때문에 의사들이 겁이 나는 거예요. 혹시라도 다른 의료사고가 있나, 거의 무조건 대학병원을 가거든요. 엄마들 사실 힘들어요. 감기만 걸려도 대학 병원까지 꼭 가야지 되고. (종사자 인터뷰 내용 中)

<표 4> 장애아동의 수술횟수 및 수술비용

(단위: 명)

구 분	수술 횟수		수술 비용	
	사례수	평균 횟수	사례수	평균 비용 (만원)
뇌수술	42	2.9	31	1,112.9
고관절수술	37	1.4	36	540.8
척추수술	14	1.4	13	567.7
근육절개수술	37	1.2	35	284.2
발 아치수술	27	1.1	23	411.5
무릎수술	11	1.2	9	415.6
심장수술	11	1.1	11	986.4
기타(사시, 위루관변형 수술, 중이 염, 치과, 탈장수술 등)	45	1.7	39	427.3

여섯째, 중증 뇌병변 장애아동의 경우 장애의 특성 상 이차적 장애 예방을 위해 지속적인 치료 및 관리가 절실하다. 조사 결과, 중증 뇌병변 장애아동이 가장 많이 받고 있는 재활치료는 물리치료(89.0%), 작업치료(70.9%), 언어치료(59.7%) 순으로 나타났다(<표 5> 참조). 재활치료가 아동에게 꼭 필요한 것임에도 불구하고, 재활치료를 이용하기 위해서는 대부분 등록 후 평균 7개월을 기다려야 하며, 재활치료 이용 시 매월 14만원정도의 자부담이 발생하는 것으로 나타났다. 이러한 이유로 재활치료를 이용하는 이용자들은 서비스 이용기간의 제한(25.6%), 치료비용에 대한 경제적 부담(20.5%), 오랜 대기기간(18.8%)으로 인한 불만족을 느끼고 있었다. 또한 부모들은 대부분의 치료시설이 초등학교령기 이하에 맞추어져 있어 뇌병변장애 청소년 및 성인이 이용할 수 있는 치료기관이 매우 부족하다고 밝혔다.

복지관 같은 데서는 초등학교까지만 해주고, 중학교 들어가면 안 해주는 경우가 많고요. 병원에서는 중학교 들어가면 성인으로 옮겨지는데, 성인치료하고는 다르거든요. (부모 인터뷰 내용 中)

<표 5> 현재 이용 중인 재활치료의 이용현황

(단위: 명,%)

구 분	이용경험		이용시간 (평균: 1.4시간)		자부담 비용(월) (평균 : 14.1만원)		대기기간(개월) (평균 : 7.8개월)
언어치료	181	59.7	167	2.0	149	13.7	13
작업치료	212	70.9	191	3.0	159	18.6	14
물리치료	268	89.0	241	3.5	207	25.4	13
음악치료	60	19.7	49	1.3	47	7.9	9
미술치료	22	7.2	21	1.3	19	8.7	7
놀이치료	32	10.5	25	1.2	28	6.9	9
행동치료	4	1.3	5	0.9	5	8.0	26
수치료	27	8.9	24	3.2	20	15.6	9
기타	36	12.0	35	1.4	32	14.1	8

이러한 연구결과를 바탕으로 지원방안을 제시하면 첫째, 조기교육 및 서비스에 대한 정보를 제공하고 서비스를 연계해줄 수 있는 서비스 조정자의 배치와 함께 여러 유형의 서비스를 통합적으로 제공할 수 있는 협력체계의 구축이 필요할 것이다.

둘째, 중증 뇌병변 장애아동을 전문적으로 돌볼 수 있는 전문 인력 및 보호시설이 확대될 필요가 있으며, 이를 위해 전문 돌봄 인력양성, 관련 종사자의 처우 개선 등의 정책적 방안이 마련되어야 할 것이다.

셋째, 중증 뇌병변 장애아동가족의 경제적 부담을 경감시키기 위해 장애아동수당 지급 확대, 의료비 지원대상 범위 확대, 무상·의무교육 지원범위 확대 등과 같은 실제적인 지원방안을 마련할 필요가 있다.

넷째, 중증 뇌병변 장애아동의 특성을 고려한 재활치료 바우처를 제공할 필요가 있으며, 장애특성상 전 생애적으로 재활치료가 필요함을 고려하여 지원 대상을 성인기까지 확대할 필요가 있다.

다섯째, 장애특성 및 장애정도를 고려해 보조기구 지원 대상자를 선정해야하며, 지원 품목의 확대가 필요하다. 또한 보조기구로 인한 경제적 부담을 경감시키기 위해 보조기구 대여 및 임대사업 지원체계도 강구할 필요가 있다.

[참조 1]

아래 자료는 서울시 중증뇌병변장애인부모님들의 의견을 반영하여 서울시에 제안하였던 정책 자료의 일부입니다. 대전 지역에서 향후 중증장애아동 및 청소년을 위한 정책논의에 도움이 되었으면 하는 마음으로 오늘 발표문에 첨부할까 합니다.

“서울시 중복·중증 뇌병변 장애아동·청소년을 위한 전문 주간보호서비스(day care services) 개발”

최복천(중앙장애아동·발달장애인지원센터 센터장)

1. 현황 및 문제점

□ 가족의 돌봄 부담

- 중증장애자녀를 둔 가족의 경우 장애 특성에 따라 동반되는 양육부담의 성격은 다르지만, 정도 장애자녀를 둔 가족에 비하여 일상적인 돌봄과 양육에 있어 보다 많은 신체적, 정서적 어려움을 겪고 있음.
- 특히, 많은 중증 뇌병변 장애아동의 경우 중복장애 및 질환을 동반하는 경우가 많아 섭식, 배변처리 등과 같은 일상적인 돌봄에서의 어려움뿐만 아니라 아동의 신체적 건강을 유지하기 위한 지속적인 치료 및 의료적 처치를 가족이 수행함으로써 육체적인 소진과 스트레스가 매우 높은 것으로 보고됨(이명희 외, 2012).

□ 뇌병변 장애아동 및 청소년을 위한 주간보호서비스 부족

- 서울에 거주하는 중증 뇌병변 장애아동 및 청소년의 현황을 살펴보면, 장애 1급으로 등록된 12~28세 뇌병변 장애아동은 총 902명으로 나타남(2011년 장애인등록현황, 보건복지부)
- 서울 소재 106개 장애인 주간보호시설 중, 중증 뇌병변 장애인을 대상으로 주간보호서비스를 제공하고 있는 시설은 6개(우리마포, 마포, 강서 뇌성마비, 오투기 뇌성마비, 지앤지, 한우리)에 불과하며, 이용 가능한 인력은 60여명에 한정되어 있는 실정임(2012년 장애인 복지시설일람표, 보건복지부)
- 또 하나의 실례로, 서울시 중증 뇌병변 장애학생이 많이 다니는 대표적인 특수학교인 우진, 연세, 정민학교의 경우만 하여도 한해 고등부 졸업생 46명씩을 배출하고 있음. 그러나 현재 이용 가능한 주간보호시설들은 정원이 차 있는 상태여서 졸업 후 중증뇌병변 장애인의 주간 활동 기회는 거의 차단되어 있고, 이들에 대한 돌봄 부담은 전적으로 가족에게 전가되고 있는 실정임.

※ 2011년 장애인 실태조사에 따르면 지난 1개월 동안 전혀 외출하지 못한 뇌성마비 장애인은 약

20%로 다른 장애유형에 비하여 가장 높은 빈도를 보이는 것으로 나타남

□ **확실적인 보호시설 운영의 문제점: 중증·중복장애인의 배제**

- 2013년 장애인복지시설 사업안내 기준에 따르면, 주간보호시설은 시설장 1인, 사회복지사를 포함하여 사회재활교사 3인, 기능직 1인으로 규정하고 있음(보건복지부, 2013). 그러나 장애인 주간보호 서비스 운영에 있어 3인의 인력이 장애인을 보호(이용 장애인 4인당 1인 배치)하면서 전문적인 서비스를 제공한다는 것은 상당히 어려움.
- 장애특성 및 정도를 고려하지 않고 확일적으로 적용되는 이러한 정부의 주간보호시설 운영지침에 의해 대부분의 시설들을 1:1 케어 서비스가 필요한 중증중복 뇌병변 장애청소년의 입소를 거부하고 있는 실정임.
- 또한, 건강장애나 기타 희귀성 질환을 동반하여 학교에 가지 못하는 많은 중증뇌병변 장애아동의 경우 장애전담 어린이집을 통한 돌봄과 (순회)교육이 이루어지고 있지만, 현행 규정상 12세까지만 이용 가능하도록 되어 있어 이후에 이들에 대한 돌봄 책임은 전적으로 가족에 전가되고 있는 실정임.

□ **전문적이고 통합적인 서비스 제공 필요성**

- 중증 뇌병변 장애아동은 대부분 신체적 장애와 함께 언어장애를 동반하므로, 신체의 변형을 최소화 할 수 있는 물리치료, 작업치료, 언어치료 등의 재활치료서비스가 동반되어야 함
- 또한, 단순 보호에 그치는 것이 아니라 중복, 중증 장애아동의 발달을 촉진하기 위한 교육 프로그램과 건강 유지를 위해 필요한 전문적인 처치와 의료적인 서비스(예를 들어, 객담관리, 정상 호흡유지, 신체 변형에 따른 근육통증 완화 등)가 통합적으로 제공될 필요가 있음
- 이를 위해서 간호사, 치료사, 특수교사 등이 배치되고 협력적인 지원이 이루어지는 중복중증 장애아동 및 청소년을 대상으로 하는 전문화된 주간보호센터 설치운영을 모색할 필요가 있음

<해외 사례>

영국의 Scope에서 제공하는 중복중증 뇌병변 장애아동 및 청소년을 위한 서비스

• **Meldreth Manor**

- 교육과 치료를 통합하여 포괄적인 접근방식을 기반으로 하는 다중감각교육과정(multi-sensory curriculum)을 운영함. 효과적인 의사소통, 선택, 의사결정을 통해 어린이들에게 독립적인 생활을 할 수 있는 최상의 기술을 제공하는 것을 목표로 함.
- 학교에 기반하여, 풀타임의 치료사 팀을 구성. 물리치료사 및 직업치료사와 일하면서 물리치료보조 훈련을 받고 있으며, 수업시간에 학생들의 개별적인 물리적 관리 프로그램을 수행함.

• **Craingy Prac School**

- 뇌성마비 학생과 다른 복합적인 지원이 필요한 아동에게 교육, 사회활동, 거주보호(residential care)를 결합하여 제공함.
- 물리, 음성 및 언어, 음악치료, 간호사, 의사소통 및 기술 전문가, 사회복지 및 임상전문가 등이 한 팀으로 이루어 프로그램을 제공함.

2. 추진 과제

☐ 단기적 과제

- 중증중복 장애아동 및 청소년의 장애특성과 연령을 고려한 주간보호서비스 개발 및 제공
- 단순 보호가 아닌 중증 장애아동의 발달과 건강유지를 위한 교육, 치료, 의료적 지원이 통합된 모델 개발
- 중증중복 뇌병변 장애인을 위한 전문화된 주간보호시설 설치 및 확대

☐ 중장기적 과제

- 주간보호시설의 다양화 모색
- 주간보호시설 운영 지침 및 제도 개선

대전지역 중증장애아동의 실태
: 뇌병변장애아동을 중심으로

김윤경

(사)대전장애인부모회 사무국장

대전지역 중증장애아동의 실태 : 뇌병변장애아동을 중심으로

(사)대전장애인부모회 사무국장

김 윤 경

1. 들어가며

중증장애아동에 대한 공공재활서비스 확대를 위한 토론회를 준비하며 대전지역 중증장애아동의 실태와 현황을 파악하고자 하였다.

토론회를 준비하는 기간 동안 중증 장애아동에 대한 실태와 욕구를 파악하기에 시간적 한계가 있어 문헌조사를 통하여 파악하려 하였으나 중증장애아동에 대한 실태, 특히 뇌병변장애아동에 대한 연구 자료나 실태 및 욕구에 관하여 조사된 자료를 찾을 수 없었다.

이는 우리지역뿐만 아니라 전국적으로도 뇌병변장애아동에 대한 실태를 연구한 자료들은 없었다. 작년 12월 중증장애아동·발달장애인지원센터에서 서울, 경기지역을 중심으로 조사한 “중증 뇌병변 장애아동 및 가족 지원방안 연구”가 아마도 현재 유일한 뇌병변 중증장애아동에 대한 실질적인 연구가 아닌가 생각한다.

따라서 이 원고는 대전지역의 중증장애아동 실태와 욕구를 담아내기 보다는 중증 뇌병변 장애아동에 대한 전반적인 현황을 살펴보고 장애아동의 실태와 욕구에 대한조사연구를 제안하고자 한다.

2. 뇌병변장애아동의 특성과 현황

가. 뇌병변장애아동의 특성

우리나라 장애법주와 그 개념정의는 「장애인복지법」에 기초하고 있으며, 1981년 제정된 「심신장애아복지법」에서는 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 정신지체 등 다섯가지로 분류하였으며, 1989년 「심신장애아복지법」이 「장애인복지법」으로 완전 개정되었고, 2000년에 재개정을

통해 신장장애, 심장장애, 발달장애, 뇌병변장애, 정신장애 등이 추가되었다. 이때 뇌병변장애가 지체장애에서 별도의 장애유형으로 분리되었다. 그리고 2003년 호흡기장애, 간장애, 안명장애, 장루.요루, 간질장애 등이 추가되어 현재 15개의 장애유형이 형성되었다(최윤영, 이경준, 2013).

장애인복지법에 따르면 뇌병변장애인은 뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중 등 뇌의 기질적 병변으로 인하여 발생한 신체적 장애로 보행이나 일상생활의 동작 등에 상당한 제약을 받는 사람으로 정의된다. 뇌병변장애는 주된 증상인 마비 정도 및 범위, 불수의 운동의 유무 등에 따른 팔, 다리의 기능저하로 앉기, 서기, 걷기 등의 이동능력과 일상생활의 수행능력을 기초로 전반적인 기능장애 정도를 판정한다. 한편 뇌성마비는 주로 유아기의 뇌손상, 미성숙, 난산, 산소부족, 뇌막염 등으로 인한 신경손상에 의해 나타난다고 볼 수 있다(최윤영, 이경준 공저, 2013)

뇌병변장애 중에서 가장 많은 비율을 보이는 뇌성마비는 그 발생 빈도가 전체 인구 중 0.15~0.2% 정도로 1,500명당 7명, 또는 연간 10만명 인구 당 7명의 비율로 발생하는 것으로 알려져 있다(박유정, 2009).

뇌성마비는 뇌손상에 의한 마비, 약증(weakness), 협응장애, 기타 운동기능 장애로 특징 지워지는 선천성 발달신경운동장애이다. 뇌성마비는 전염성이 아니며, 진행성도 아니고 차도가 없다. 증후는 탐지하기 힘들 정도로 대단히 가벼울 수도 있고, 신체를 거의 움직이지 못할 정도로 중증일 수도 있다(정해동, 2003).

뇌병변장애의 원인은 매우 다양하며 대부분의 경우 하나 또는 그 이상의 원인에 의한 것으로 정확하게 그 원인을 알 수 없는 경우가 많다. 20% 정도에서는 그 원인을 전혀 추정할 수 없는, 임신초기 뇌세포가 어떤 원인으로 인해 정상발달을 이루지 못하고 그 수가 적절히 발달하지 않는 발달성 기형에 의한 것이고, 또 다른 원인은 신경학적 손상에 의해 발생하게 된다. 신경학적 손상은 출생전, 출생중, 출생직후의 원인으로 나누어 볼 수 있는데, 이 중 출생전과 출생 중 원인이 전체 원인의 약 2/3를 차지한다고 한다. 이 중 단일 인자로 가장 많은 것은 조산으로 인한 미숙아이다.(박유정, 2009).

뇌병변의 분류는 마비 부위에 따른 분류와 운동장애의 유형에 따른 분류가 있다. 마비 부위에 따른 단지마비, 편마비, 대마비(우상지와 좌하지 또는 좌상지와 우하지 마비), 삼지마비, 사지마비로 분류된다. 그리고 운동장애의 유형에 따라서는 경직형(약 60%), 무정위운동형(약 20%), 운동실조형(1%), 강직형, 진전형, 혼합형(약 30%)로 분류할 수 있다(정해동, 2003)

뇌병변장애아동의 경우 중복장애를 갖고 있는 경우도 많다. 뇌손상의 위치와 정도에 따라 지적장애(60~70%), 간질(35~45%), 언어장애(85~90%), 시각장애(40%), 청각장애(20%) 등을 갖게 된다(정해동, 2003).

뇌병변장애아동은 중복장애를 갖는 것뿐만 아니라 이로 인해 건강상에도 상당한 어려움을 갖는다. 최근 들어 뇌병변장애아동의 경우 중복, 중증화 정도가 더욱 커지고 있다. 간질, 호흡 곤

란, 맥박의 불규칙적 운동 등의 신체적 변화가 커서 불안정한 상태를 보이고, 아주 중증의 경우 자가 호흡이 어려워 산소 호흡기를 사용하기도 하며, 입으로 먹지 못해 위루관을 통해 음식을 섭취해야 하는 경우도 있다. 이렇게 뇌병변장애아동의 경우 단순 불편함을 넘어 생명유지의 문제까지 갖고 있어 의료적 지원과 교육, 사회적 재활 등 다학문적 접근과 지원을 필요로 한다.

나. 뇌병변장애아동의 현황과 어려움

1) 뇌병변장애아동의 현황

대전광역시 등록장애인수 대비 장애아동 분포를 살펴보면 <표 1>과 같다. 대전광역시 등록 장애인수 71,647명 중 0세에서 19세 장애아동의 수는 3,342명으로 4.7%를 차지하는 것으로 나타났다. 그리고 전체 장애아동 중에서 뇌병변장애아동은 <표 2>에서 보는바와 같이 578명으로 17.2%를 차지한다.

또한 전체 뇌병변장애인 중에서 아동이 차지하는 비율도 살펴보았는데 <표 3>에서 알 수 있듯이 전체 뇌병변장애인 7,905명 중 아동의 비율은 17.3%로 나타났다.

<표 1> 대전광역시 전체 등록장애인수 대비 장애아동 분포 현황

(단위 :명/ %)

구분	장애아동	전체 등록장애수	장애아동분포율(%)
합계	3,342	71,647	4.7
1급	1,137	6,287	18.1
2급	915	9,606	9.5
3급	836	12,203	6.9
4급	138	10,098	1.4
5급	146	14,875	1.0
6급	170	18,578	0.9

(출처: 보건복지부, 2012, 2012년 장애인등록현황)

<표 2> 대전광역시 전체 등록장애아동수 대비 뇌병변장애아동 분포 현황

(단위 :명/ %)

구분	뇌병변장애아동	전체장애아동	뇌병변장애아동 분포율(%)
합계	578	3,342	17.3
1급	341	1,137	30.0
2급	83	915	9.1
3급	46	836	5.5
4급	37	138	26.8
5급	34	146	23.3
6급	37	170	21.8

(출처: 보건복지부, 2012, 2012년 장애인등록현황)

<표1>, <표2>, <표3>에서 보이는 것처럼 뇌병변장애아동은 대전시 전체 등록장애인 중에서 차지하는 비율이 높지 않다. 그러나 장애등급에 따른 분포를 살펴보았을 때 전체 등록장애인 중 1-2급 중증장애인(15,893) 중에서 뇌병변장애아동(424명)이 차지하는 비율은 2.7%로 등록장애인 대비 장애아동 분포율보다 높게 나타나 뇌병변장애아동의 장애정도가 중증이 많음을 알 수 있다. 또한 전체 등록장애인의 경우 3급 이상의 경증장애 비율이 높은 반면 장애아동이나 뇌병변 장애아동의 경우 1-2급의 중증 비율이 높은 것을 알 수 있다. 특히 뇌병변장애아동의 경우, 전체 578명중 1급부터 3급까지 중증장애아동은 470명으로 81.3%에 달하며, 1급 장애아동만도 58.9%를 차지해 중증도가 높은 것을 알 수 있다. 뿐만 아니라 <표 2>를 통해 알 수 있는 것은 전체장애아동 중 1급 장애아동이 1,137명 중 뇌병변장애아동이 341명으로 30%를 차지하고 있다.

<표 3> 대전광역시 전체 뇌병변장애인수 대비 뇌병변장애아동 분포 현황

(단위 :명/ %)

구분	뇌병변장애아동 수	전체뇌병변장애인 수	뇌병변장애아동 분포율(%)
합계	578	7,905	7.3
1급	341	1,912	17.8
2급	83	1,827	4.5
3급	46	1,881	2.4
4급	37	927	4.0
5급	34	673	5.1
6급	37	685	5.4

(출처: 보건복지부, 2012, 2012년 장애인등록현황)

이러한 경향은 대전지역 장애아가족양육지원서비스 이용자 분포에서도 비슷하게 나타나는데, <표 4>를 보면 2013년 대전지역 장애아가족양육지원서비스 이용자 115명 중 뇌병변 장애아동은 46명이었으며, 2014년 이용자는 120명 중 43명으로 30% 이상 차지하고 있다. 이들 대부분은 뇌병변 1, 2급의 중증장애아동이며, 2013년에 5명(언어, 시각, 청각, 지적장애 중복), 2014년에 4명(시각, 지적장애 중복)의 아동이 중복장애를 갖고 있었다.

또한 이들 대부분은 10세 이하이며, 취학 전 아동이 2013년에는 39명, 2014년에는 35명으로 대체로 집중적인 치료가 필요한 시기의 아동들이었다.

<표 4> 장애아가족양육지원서비스 이용 아동 현황

(단위:명)

구분	뇌병변장애아동 수			서비스 이용 아동
	계	취학전	학령기	
2013년	46	39	7	115
2014년	43	35	8	120

(출처: 대전장애인부모회, 장애아가족양육지원사업 서비스 이용자 선정 명단)

한편 학령기 뇌병변장애아동의 현황을 살펴보면 <표 5>와 같다. 현재 장애인복지법상 장애유형과 특수교육에서 분류하는 장애유형에 차이가 있으며, 특수교육대상학생은 등록장애인을 포함

하여 특수교육이 필요한 학생까지 포함하기에 보건복지부 등록장애인 현황과는 다소 차이가 있을 수 있으며, 뇌병변장애는 지체장애 안에 포함된다.

<표 5> 대전지역 특수교육대상학생 현황

(단위:명)

배치별			특수학교	일반학교		특수교육 지원센터	계
				특수학급	일반학교 (전 일 제 통합학급)		
특수교육대상학생			989	1,546	651	4	3,190
학 생 수	장 애 영 역 별	계	989	1,546	651	4	3,190
		시각장애	119	5	26	-	150
		청각장애	38	30	93	2	163
		정신지체	562	921	122	-	1,605
		지체장애	94	213	230	1	538
		정서·행동장애	-	25	12	-	37
		자폐성장애	175	257	38	-	470
		의사소통장애	-	13	33	-	46
		학습장애	-	20	4	-	24
		건강장애	-	5	58	-	63
		발달지체	1	57	35	1	94
	과 정 별	계	989	1,546	651	4	3,190
		장애영아	8	-	-	4	12
		유치원	43	123	68	-	234
		초등학교	222	727	253	-	1,202
		중학교	231	353	164	-	748
		고등학교	267	343	166	-	776
		전공과	218	-	651	-	869

(출처 : 교과부, 2013 특수교육 통계)

<표 5>를 살펴보면 대전지역 특수교육대상학생은 3,190명이며, 그 중 지체장애학생은 538명으로 16.8%를 차지한다. 한편 지체장애학생들은 특수학교에 94명, 특수학급 및 일반학교에 444명이 재학 중인 것으로 나타났다. 지체장애학생 중 17.4%가 특수학교에 재학 중인 것을 알 수 있는데 보다 중증의 장애학생들이 특수학교에 재학 중인 것으로 볼 수 있다.

<표 6> 대전지역 순회교육 학생 현황

(단위 : 명)

구분	계	가정	시설	병원	일반학교
특수학교	4	3	1	-	-
특수학급	56	7	49	-	-
특수교육지원센터	57	15	19	-	23
일반학급	52	-	-	-	-
합계	169	25	69	-	23

(출처 : 교과부, 2013 특수교육 통계)

또한 <표 6>의 순회교육 학생 현황을 살펴보면 169명의 학생이 학교가 아닌 가정, 시설, 병원, 일반학급 등에서 순회교육을 받고 있으며, 그 중 시설에서 순회교육을 받는 학생이 69명으로 가장 많은 수를 차지했다. 그러나 병원에서 순회교육을 받는 학생들은 한명도 없는 것으로 나타나 하루 종일 병원에서의 재활치료를 하는 장애아동의 경우 순회교육 조차 받기 어려운 상황임을 짐작해볼 수 있다. 지금까지 등록장애인 현황과 특수교육통계를 통해 뇌병변장애아동의 현황에 대해 살펴보았는데 다음으로 뇌병변장애아동이 갖는 어려움에 대해 살펴보하고자 한다.

2) 뇌병변장애아동의 어려움

① 재활치료기관 부족 및 경제적 어려움

앞에서 뇌병변장애아동의 특성과 현황을 통해 살펴보았듯이 뇌병변장애아동은 중복·중증장애 비율이 높고 같은 장애영역 내에서도 그 격차가 매우 커 그에 따른 치료의 방법과 교육에 대한 욕구도 매우 다양하게 나타나고 있다. 그러나 현실에서는 그러한 다양한 욕구를 반영하지 못하고 있으며, 뇌병변장애아동에 대한 실태조사나 욕구조사 등이 이루어지지 않아 뇌병변장애아동이 어떤 어려움이 있고 어떤 욕구가 있는지 정확하게 파악조차 되지 않고 있다.

2013년 한국장애인개발원 중앙장애아동·발달장애인지원센터에서 연구한 ‘장애아동 및 가족 실태조사’에 따르면 장애 진단을 받을 당시 어려움을 1순위에서 아동의 장애를 인정하기 어려웠다고 응답한 경우가 59.4%였으며, 2순위에서는 ‘아이에게 맞는 치료나 교육이 무엇인지 몰랐다’거나 ‘필요한 서비스나 정보를 어디서 얻어야 할지 모르는 경우’라고 응답한 경우가 각각 40.2%와 31.3%를 차지하는 것으로 나타나 장애진단과 치료에 대한 정보가 매우 부족하다는 것을 알 수 있다.

한편 한국장애인개발원 중앙장애아동·발달장애인지원센터의 또 다른 연구인 ‘중증 뇌병변 장애

아동 및 가족 지원방안 연구'에서도 비슷한 조사결과가 나왔는데, 장애 진단을 받은 후 재활치료나 조기교육을 적절한 시기에 받았다고 응답한 경우가 60.6%였으며, 적절한 시기에 재활치료나 조기교육을 받지 못했다고 응답한 경우도 34.9%나 되는 것으로 나타났다. 이처럼 적절한 시기에 치료를 받지 못한 이유는 '주변에 적절한 치료 및 교육시설이 없어서'가 27.6%가 가장 높았고, '어떤 서비스가 필요한지 몰라서'가 26%, '서비스 대기자가 너무 많아서'가 16.3% 순으로 나타났다.

두 연구를 통해 중증장애아동의 경우 재활치료기관의 부족과 정보부족이 가장 큰 어려움을 주고 있다는 것을 알 수 있다. 즉, 집중적인 재활치료와 다학문적 접근이 필요한 중증장애아동은 장애발생초기 집중적인 재활의료서비스의 부족, 유형별 맞춤형 서비스의 부족, 재활정보 부족 등으로 상당한 어려움을 겪게 된다.

중증뇌병변장애아동들은 주로 물리치료와 작업치료 등의 의료영역에서의 재활치료를 받고 있으며, 집중적인 치료가 필요한 만큼 매일같이 치료를 받고 병원에서 보내는 시간도 상당하다. 장애아가족양육지원서비스 이용 아동들의 일지를 살펴본 결과 대부분 뇌병변 장애아동들은 병원과 복지관에서 물리치료와 작업치료, 수치료 등을 받고 있었다. 어떤 아동의 경우 하루에 두 군데 이상의 병원에서 물리치료와 작업치료를 받고 있었다. 이는 집중적인 재활치료를 필요로 하지만 낮병동 등 집중적인 치료를 받을 수 있는 의료기관이 부족하기에 두 군데 병원을 외래로 이용하고 있는 것이다. 그나마 외래재활치료도 대기기간이 최소 2~3개월이 소요되며, 최장 1년 이상 걸리기도 한다.

이와 같은 재활치료기관과 정보의 부족, 대기시간 등의 문제뿐만 아니라 가장 큰 어려움으로 다가오는 것은 경제적 문제이다. 뇌병변장애아동의 경우 초기 집중적인 치료를 위해 장기간의 입원치료를 요하게 되며, 대체로 1개 이상의 만성질환을 갖고 있기에 건강상의 문제로 입퇴원을 반복하는 생활을 하게 되는데 이때 사용되는 의료비는 가정 경제의 큰 부담이 된다. 우리나라의 의료시스템에 있어 의료급여를 받고 있다 하더라도 비급여항목이 많고 선택 진료비 등으로 장기간 입원과 지속적인 재활치료에 따른 의료비는 경제적으로 많은 어려움을 주고 있다.

② 교육기회의 제한

장애아가족양육지원서비스 이용 아동 중 중증뇌병변장애아동의 경우 보육시설 등을 이용하지 않는 경우도 많고 이용하더라도 치료로 인해 짧은 시간만 이용하고 있는 것으로 나타났다. 이들 중증뇌병변 장애아동의 경우 보육과 교육의 기회가 매우 제한되고 있는데, 이는 교육기관의 부재나 지역사회 이용시설이 부족하기 때문이다. 중증장애아동을 위한 주간보호센터 등도 대체로 지적 또는 자폐성 장애아동 중심의 서비스가 이루어지고 있다.

앞서 특수교육대상학생 현황에서도 살펴보았듯이 보육기관이나 유치원 등에 가지 못하는 취약 전 아동을 위한 지원들이 매우 부족한 현실이다. 이러한 교육기회의 제한은 장애아동의 사회화를 지연시키고 전인적 발달에 악영향을 줄 수 있다.

3. 나오며

지금까지 뇌병변장애아동의 특성과, 대전지역 뇌병변장애아동 현황, 그리고 그들의 어려움을 문헌과 부모들의 경험을 중심으로 간략하게 살펴보았지만 정확한 실태와 욕구를 담지 못한 한계가 있다. 따라서 필자는 이 토론회를 통해 다음과 같이 제안하고자 한다.

첫째, 중증뇌병변장애아동들에 대한 정확한 실태 및 욕구조사가 필요하다. 전반적인 실태나 욕구조사보다 좀 더 면밀한 조사가 필요하다. 장애정도에 따라 치료방법이나 교육에 상당한차이가 있기 때문이다.

둘째, 지역사회 재활치료기관 및 서비스에 대한 정확한 진단이 필요하다. 이를 통해 우리지역에 부족한 것은 무엇이며, 또 어떤 것들을 개선해나가고 때로는 더욱 강화시켜나갈 것인지에 대한 연구가 병행될 때 조사연구의 목적들을 비로소 달성할 수 있을 것이다.

끝으로 우리의 한계, 즉 예산의 문제, 인력의 문제, 인식의 문제 등등 수많은 장벽 앞에서 ‘국가는 국민의 집’, ‘모든 아이는 모두의 아이’ ‘모든 것은 장애인의 관점으로’라는 스웨덴 복지의 근간을 떠올리며 무엇이 우선인지 어떻게 지금의 문제들을 해결해 갈 것인지 함께 생각할 수 있길 희망하며 글을 마치고자 한다.

<참고문헌>

- 박유정(2009), 「뇌병변 장애아동의 모-자녀 의사소통이 아동의 사회성숙도에 미치는 영향」, 숙명여자대학교 사회교육대학원 석사학위 논문
- 정해동(2003), 「지체부자유학생의 특성과 지원 방안」, 국립특수교육원
- 이명희 외(2013), 『중증 뇌병변 장애아동 및 가족 지원방안 연구』, 한국장애인개발원
- 유영준 외(2013), 『장애아동 및 가족 실태조사』, 한국장애인개발원
- 최윤영, 이경준(2013), 《장애인복지론》, 서울:학지사
- 보건복지부(2012), 「2012년 전국장애인등록현황」
- 교육부(2013), 「2013 특수교육통계」

토 론

토론 1. 대전광역시 장애인재활서비스에 대한 지원사업

└. 전우광(대전광역시 장애인복지과장)

토론 2. 중증장애아동의 교육을 위한 대전시교육청 지원방안

└. 원종대(대전광역시교육청 장학관)

토론 3. 장애아동 재활을 위한 제도적 장치의 필요성

└. 나백주(대전참여자치시민연대 복지·인권운동본부장)

토론 4. 중증장애아동에 대한 지역사회의 지원방안

└. 김동석((사)대전장애인부모회 이사)

토론 1. 대전광역시 장애인 재활서비스에 대한 지원사업

대전광역시 장애인복지과장
전 우 광

1. 대전시 장애인 등록현황('13.12.31현재) 및 재활치료 실태

- 71,441명(남성 41,819/여성 29,622)으로 중증(1,2,3급)이 39.2%, 경증(4,5,6급) 60.3% 차지
- 등록장애인 71,441명 중 자치구별 장애인 명부를 활용한 확률표집을 통해 1,079명의 표본을 추출하여 재활치료를 받고 있는지 여부와 재활치료서비스의 종류를 분석한 결과
 - 36.1%(361명)이 물리, 언어, 작업, 놀이, 미술, 행동, 음악치료 등을 받고 있고
 - 66.5%(718명)이 다닐 필요성이 없거나 비용부담 등으로 서비스를 받고 있지 않는 것으로 나타남

2. 재활서비스 지원사업 현황

☐ 발달재활서비스사업

- 사업내용 : 언어, 청각능력치료, 미술, 음악, 행동·놀이·심리운동치료 등 재활치료서비스 제공
- 지원대상 : 만18세미만의 뇌병변, 지적, 자폐성, 시각, 청각, 언어 장애아동
 - ※ 전국 가구평균소득 150% 이하
- 지원기준 : 월 22만원(소득수준에 따라 차등지원)
- 지원계획 : 1,625명 3,517백만원(국비 70%, 시비 30%)
- 사업기관 : 62개 기관(판암사회복지관외 61개소)

☐ 장애아동 재활지원센터 운영 사업

- 사업내용 : 물리, 언어, 작업, 음악 치료 등 재활치료서비스 제공
- 지원대상 : 지적장애·자폐(발달장애) 등 장애아동
- 장애아동지원센터 운영 : 3개소
- 총사업비 : 539,110천원(시비 50% 구비 50%)

동 구

- **운 영 : 밀알복지관**
 - 면 적 : 164.42㎡(50평) / 종사자 5명 ▷ '11년부터 운영
 - 시 설 : 심리, 물리, 작업치료 등 4개 치료교육실
 - 사업비 : 154,580천원(시비 77,290 + 구비 77,290)

서 구

- **운 영 : 서구보건소 / 직영**
 - 면 적 : 326.38㎡(100평) / 종사자 : 10명 ▷ '94년부터 운영
 - 시 설 : 물리, 언어, 중증교육, 영유아교육, 전인교육실 등 7개 치료교육실
 - 사업비 : 179,000천원(시비 89,500 + 구비 89,500)

대덕구

- **운 영 : 대덕구 장애인복지관**
 - 면 적 : 509㎡(154평)/ 종사자 11명 ▷ '07년부터 운영
 - 시 설 : 물리, 작업, 언어, 미술, 음악치료, 영유아교육 등 8개 치료교육실
 - 사업비 : 205,530천원(시비 102,765 + 구비 102,765)

□ 청각장애아동 인공달팽이관 수술 및 재활교육지원 사업

- 사업내용 : 인공달팽이관 수술비(본인부담금) 및 재활교육비 지원 / 25백만원(시비)
- 지원대상 : 18세 이하 청각장애아동(기초생활수급자 및 차상위장애인)
- 수술비 지원 : 5명(구별 1명)
 - 수술비 : 2,000천원×5명 = 10,000천원
- 재활교육비 지원 : 인공달팽이관 수술 극대화를 위한 2년간 재활교육비 지원
 - 교육비 : 250천원×12월×5명 = 15,000천원

□ 장애인 의료비 지원 사업

- 지원대상 : ① 의료급여법에 의한 2종수급권자인 등록장애인
 - ② 건강보험의 차상위 본인부담 경감대상자인 등록장애인(만성질환자 및 18세 미만장애아동)
- 의료비 지원 및 기준

구분	의료급여기관		구 분	본인부담금	지원액
외래	제1차 의료급여기관 (의원, 보건의료원)		원내 직접 조제	1,500원	750원
			그 이외의 경우	1,000원	750원
	제2차 의료 급여 기관	제17조 만성질환자	원내 직접 조제	1,500원	전액
			그 이외의 경우	1,000원	전액
		만성질환자 외	특수장비촬영 (CT, MRI, PET)	특수장비총액의 15% (등록 암환자 5%)	전액
			의료급여비용총액의 15%		전액

구분	의료급여기관	구 분	본인부담금	지원액
	제3차 의료급여기관	의료급여비용총액의 15%(등록 암환자 5%)		전액
입원	제1·2·3차 의료급여기관	의료급여비용총액의 10%(중증 환자 5%)		전액
		본인부담 식대		없음
약국	약국에서 의약품을 조제하는 경우	처방조제	500원	없음
		직접조제	900원	

※ 외래(제1차의료급여기관) 지원액 : 본인부담금의 50~100% / 실제 본인납부액 : 750원

○ 보장구 구입 지원

구 분	지체·뇌병변장애	시각장애	청각장애	언어장애
지원품목	상하지의자·보조기, 수동휠체어, 전동 휠체어, 전동스쿠터, 정형외과용구두	돋보기, 저시력 보조안경, 망원경,	보청기	체외용 인공후두

※ 보장구구입 시 기준액 전액 지원 : 의료급여기금에서 85%, 장애인의료비에서 15%

- 지원계획 : 6,343명 1,172,500천원(국비 80% 시비 20%)

□ 장애인 보조기구 교부사업

○ 사업내용 : 일상생활의 편의증진을 위해 재활보조기구를 교부하여 신체기능을 보완, 생활 불편을 경감토록 지원

○ 교부대상 : 국민기초생활보장법상 수급자 및 차상위 계층

- 장애종별 : 장애등록을 한 지체, 뇌병변, 시각, 청각, 심장장애인

○ 교부품목 및 교부대상 장애 종류

- 자세보조용구 및 식사보조기구, 기립보조기구 등 : 지체, 뇌병변장애아동

- 음향신호기의 리모콘 및 음성탁상시계, 인쇄물음성변환출력기 등 : 시각장애인

- 휴대용 무선신호기 및 진동시계, 음성증폭기 : 청각장애인

○ 사업비 : 105백만원(국비 80% 시비 20%)

□ 장애인 보조기구 사례관리 사업

○ 사업내용 : 사업명칭장애특성에 적합한 보조기구 제작 및 사후관리, 상담을 통한 맞춤형 보조기구 서비스 제공으로 재활촉진

○ 센터명칭 : 광역 보조기구센터

※ 광역보조기구센터 : 5개소(부산, 대구, 대전, 광주, 경기도)

○ 사업기관 : 충남대학교병원(원장 김봉옥) / 보건복지부 지정

- 인력기준 : 6명(센터장, 팀장, 사회복지사1, 보조공학사2, 작업치료사1)
- 사업내용 : 보조기구 사례관리 서비스, 교육, 홍보, 정보제공, 찾아가는 서비스, 장애인 보조기구 질적 향상 및 사례관리 모델 개발 등
- 지원대상 : 지역사회, 시설, 병원이용 장애인
- 사업비 : 200,000천원(국 50% 시 50%)

☐ 장애인 보장구 수리용품 지원사업

- 사업내용 : 저소득 장애인의 휠체어 등 보장구 수리에 대한 수리용품 지원 등 전문서비스 제공으로 경제적 부담 경감 및 사회참여 기회 증대
- 운영주관 : (사)대전지체장애인협회(회장 윤석연)
- 대 상 : 지체, 뇌병변 장애인 등 보장구 사용중 수리 필요자 / 기초수급자 및 차상위계층 무료 지원
- 추진방법 : 시에서 대전지체장애인협회에 보조금 지원 수행
- 사 업 비 : 97,753천원(인건비, 운영비)

☐ 중증장애인 자립생활 지원사업

- 운영주관 : 3개소
 - 한밭장애인자립생활센터, 보문장애인자립센터, 대덕구장애인자립센터
- 사업내용 : 중증장애인의 신변처리, 자립생활기술훈련, 보장구 대여·수리 지원 등
- 사 업 비 : 450백만원(국비 180, 시비 270) / 개소당 150백만원 지원

☐ 척수장애인 재활지원센터 지원사업

- 사업내용 : 척수장애인의 심리치료, 사회재활, 동료상담 등을 통한 지역사회 복귀훈련을 통하여 신속한 지역사회 안착 유도
 - 차량지원 서비스 및 보장구 수리지원 서비스 등 지원
- 사업기관 : (사)척수장애인협회 / 중구 대흥동
- 사 업 비 : 60백만원(시비 100%) / 운전자·수리기사 인건비, 부품구입비 등
 - ※ 조직구성 : 센터장 외 7명(상근 4, 비상근 4)

☐ 장애인복지관 운영사업 지원

- 사업내용 : 장애인의 복지증진을 위한 재활, 치료 등 종합적인 재활서비스제공으로 장애인의 재활자립과 복지증진 도모

○ 지원대상 : 시 및 구 복지관 5개소 / 종사자 154명

시 설 명	소재지	시설장	시설규모(㎡)	종사자	주요내용	비고
밀알복지관	삼 성 동	권용명	부지 : 417 건물 : 1,940	24	의료, 직업, 교육, 심리, 재활	'04.09.01.개관
유성장래인 종합복지관	지 족 동	윤석연	부지 : 2,968 건물 : 4,398	43	의료, 직업, 교육, 심리, 재활	'04.12.23.신고
대덕구장애인 종합복지관	연 축 동	이성호	부지 : 2,576 건물 : 2,175	17	의료, 직업, 교육, 심리, 재활	'07.09.18.개관
행복한우리복지관	가 수 원 동	강양구	부지 : 6,607 건물 : 6,217	39	의료, 직업재활, 주간보호, 교육	'13.02.12.개관
시립장애인 종합복지관	용 계 동	김현근	부지 : 3,306 건물 : 2,409	31	의료, 직업, 교육, 심리, 재활	'14.1.1~16.12.3 재위탁

○ 지원내용 : 시설종사자 인건비 및 관리운영비

○ 총사업비 : 6,341백만원

※ 복지관별 지원액

- 밀알복지관 : 1,041백만원
- 유성장래인종합복지관 : 1,777백만원
- 대덕구장애인복지관 : 771백만원
- 행복한우리복지관 : 1,388백만원
- 시립장애인종합복지관 : 1,364백만원

□ 장애인 의료재활시설 운영 지원 사업

○ 사업내용 : 지역사회의료재활시설인 성세병원의 운영에 따른 의료인 등 인건비, 시설 관리운영비 일부지원을 통해 장애인 의료재활 서비스 고도화

○ 병원현황 : 성세병원

시 설 명	소재지	시설장	시설규모	종사자	주요내용	비고
성 세 병 원	유성구 봉명동	남정훈	2,561㎡	30	장애인 의료재활	지 원

○ 인력운영현황

시 설 명	계	전문의	간호직	의료기술직	행정직	기술/기능직	비고
성 세 병 원	29명	2	6	15	4	3	

○ 총사업비 : 350,000천원(분권 67,483 시비 282,517) /4명 인건비, 공공요금 등 지원

※ 기초생활수급권자 및 시설입소 장애인: 무료 / 일반장애인 : 30-40% 감면

□ 권역재활병원 및 공공재활프로그램 운영사업

- 위 치 : 충대 의과대학운동장 옆
- 부지면적 : 95,352㎡ / 재활병원 및 류마티스 + 퇴행성관절염센터 공통

**권역별
재활병원**

- 건 물 : 17,364㎡(지하3, 지상8) / 152병상
- 인 력 : 의사, 간호사, 치료사 등 149명

- 사업내용 : 장애조기 진단 및 평가와 재활치료를 통해 장애 최소화로 사회복귀 유도

□ 재활병원 공공재활프로그램 운영

- 운영지원 : 124백만원(국비 80%, 시비 20%)
- 공공재활프로그램 주요내용
 - 기능향상교육, 사회체험, 진로지원 등 조기사회복귀 지원프로그램 및 방문재활프로그램 운영<참고 : 낮병동 운영예정>

□ 지역사회 중심 재활사업 지원

- 사업내용 :
 - 재가장애인 기능향상, 장애아동 재활지원센터운영(교육, 치료, 상담, 검사 등)
 - 현장학습 등 전인교육을 통한 사회적응훈련 강화, 장애아동가족캠프 등
- 수행기관 : 동구, 서구보건소(전국 113개소 운영)
- 사 업 비 : 73,488천원(국비 50%, 시비 25%, 구비 25%)

토론 2. 중증장애아동의 교육을 위한 대전시교육청의 지원방안

대전광역시교육청 장학관
원 종 대

토론 3. 장애아동 재활을 위한 제도적 장치의 필요성

대전참여자치시민연대 복지·인권운동본부장

나 백 주

토론 4. 중증장애아동에 대한 지역사회의 지원방안

(사)대전장애인부모회 이사

김 동 석

I. 중증 장애아동의 의료 및 교육 현실

1. 의료현실의 문제

1) 입원기간의 장기화와 낮은 사회화

- 선천적 및 유아기 사고로 인한 입원 및 치료의 장기화
- 중복장애와 면역능력 저하로 인한 재활치료의 지연
- 치료중단이 신체 및 생명유지문제로 연결됨
- 일정기간 재활치료로 사회화 어려움
- 장애아 재활치료는 사회복귀가 아니라 사회출발이 목표

2) 지역사회 의료기관 및 의료서비스 부족

- 장애발생초기 집중적 재활의료서비스 부재
- 장애유형별 맞춤형 재활의료서비스 공급부족
- 소아재활 의료서비스 공급체계 미약- 수익성문제
- 전국원정 재활치료, 대전충남북 소아낮병동 1개(16병상), 대전지역 외래재활치료 대기기간 최소 2~3개월에서 최대 1년이상도 있음.

3) 의료서비스 미이용- 경제적 능력 한계

- 장애발생 초기 입원치료로 인한 경제적 타격
- 타지역 입원치료로 인한 경제적 타격

- 장기입원으로 인한 경제적 부담 가중
- 다른 가족의 부양
- 재활치료의 비급여 비중
- 공공재활서비스 부족
- 외래치료를 위한 이동의 어려움

4) 가족의 전적인 도움필요

- 기본적인 생활의 한계: 식사, 용변, 취침, 목욕, 이동 등의 문제
- 의사표현능력의 한계: 언어사용

5) 치료정보의 부족

2. 교육현실의 문제

1) 교육기관 부족

- 중증장애아 초중등교육 기관의 부재
- 장애전담 교육기관의 부족
- 장애인 맞춤 시설 및 전문인력 부족

2) 교육기관 이용의 한계

- 병원 입원 및 치료의 장기화
- 응급상황에 대한 조치 능력 부족
- 중증장애아동에 맞는 학습프로그램 부재

3) 사회와의 단절

- 가정교육의 한계
- 또래집단과의 단절
- 사회적 소외

3. 장애아 치료와 교육의 가족부담 가중-가족 위기

1) 경제적 문제: 상대적으로 가계수입 낮음, 지속되는 치료비

- 2) 치료로 인한 가족 분리 생활
- 3) 중증장애아의 교육부재
- 4) 비장애아동의 소외
- 5) 장애부모의 스트레스가중, 사회활동 위축

II. 중증장애아동 지역사회 지원방안

1. 무엇보다 치료지원이 시급합니다.

- 1) 재활센터 내 소아낫병동운영은 안정적 재활치료의 시작입니다.
 - 입원치료와 외래치료의 장점을 통합한 치료형태
 - 가족의 치료비부담과 가족위기를 함께 해결할 수 있는 방식
 - 공공재활의료서비스(민간의 자발적 공급에 의해서 사회적으로 바람직한 수준까지 공급되지 못하는 재활의료서비스)적 측면에서 접근해야 함.
 - 대전충청권역 재활센터인 만큼 최소 50병상이상 필요
 - 소아낫병동 치료비 현실화: 장기치료를 인한 부담 현실화
 - * 현재 재활병원 입원치료비가 소아낫병동치료비보다 최소 5배이상 높음.

- 2) 치료비 지원이 필요합니다.
 - 저소득가정 치료비 지원: 비급여, 장기입원

- 3) 지자체의 관심과 지원이 필요합니다.
 - 안정적인 재활치료를 위한 재정지원

2. 중증장애아를 위한 '병원특수학교'가 필요합니다.

- 중증장애아의 교육받을 권리
- 치료중단을 할 수 없는 특수상황
- 응급상황 발생가능성
- 장애아 맞춤 프로그램 필요
- 병원과 학교의 유기적 연계

3. 장애아 가족지원이 실질적으로 확대되어야 합니다.

- 1) 의료, 교육, 복지 서비스에 대한 체계적인 안내
- 2) 장애아 가족 실질적인 지원책 마련
 - 실태조사에 의거해 치료, 교육, 생계, 가족위기 문제 등에 대한 실질적 지원대책 마련필요.

4. 장기적으로 ‘대전충청 어린이 재활병원’이 필요합니다.

- 1) 어린이 재활병원
 - 기존 의료기관에서는 다루기 어려운 어린이질환에 대해 전문적인 의료를 제공
 - 어린이들의 장애를 조기에 발견하고, 이들이 자립하여 사회에 복귀할 수 있도록 다각적인 재활 서비스를 제공하는 의료복지시설.
- 2) 취지
 - 조기치료의 효과
 - 미래의 사회적 비용 감소
 - 가정이나 시설에서의 장기요양으로 인한 직접적 또는 간접적인 사회적 비용감소
 - 장애아 가족의 스트레스 및 보호부담 감소
- 3) 의료 및 교육 서비스
 - 통합 재활서비스를 제공
 - 성장단계와 장애유형에 따른 다양한 치료와 교육 제공
 - 지속적인 관리와 서비스
- 4) 사례
 - 푸르메재단, ‘기적의 어린이 재활병원’