

# 제2회 한국뇌병변장애인 권리증진의 날 기념,

제3회 KCPD 정책컨퍼런스

제2회 한국뇌병변장애인권리증진의 날 기념,  
제3회 KCPD(Korea Cerebral Palsy Day) 정책컨퍼런스

<b>1부</b> 한국뇌병변장애인 권리증진의 날 기념식 14:00~14:40	기념식 축하	
	뇌병변장애인 권익옹호 활동제안	
	뇌병변장애인장학전달식	
	KCPD 선포	
기념사진 촬영 및 휴식		
<b>2부</b> KCPD 정책컨퍼런스 15:00~18:00	(발제) 2024년 뇌병변장애인 생활 실태 및 지원방안 모색   Ad 106 정책위원회	
	(토론) 뇌병변장애인의 건강권 실태 및 지원방안   (준)전국장애인건강권연대 간사 박주석	
	뇌병변장애인 의사소통 실태 및 지원방안   사)한국뇌병변장애인인권협회 의사소통위원장 김경양	
	뇌병변장애인 고령화 실태 및 지원방안   루터대학교 사회복지학과 교수 노승현	
	뇌병변장애인 탈시설 지역사회 거주실태 및 지원방안   장애와 인권 발바닥행동 김정하 상임활동가	
	뇌병변장애인 이동·접근권 실태 및 지원방안   전국장애인이동권연대 부대표 정기열	
	2024년 뇌병변장애인 실태 및 욕구 조사 방향   한국장애인개발원 정책연구부장 이해경	
	종합토론	
	올해의 집중 이슈 '뇌병변장애인 문화·체육활성화 방안' (발표) 파워싸커를 중심으로   Ad 106 문화체육실천단	
	질의 응답 및 아이디어 제안 수렴	
폐 회		

목차

인사말	04
축사	06
(발제) 2024년 뇌병변장애인 생활 실태 및 지원방안 모색   Ad 106 정책위원회	09
(토론) 뇌병변장애인의 건강권 실태 및 지원방안   (준)전국장애인건강권연대 간사 박주석	79
뇌병변장애인 의사소통 실태 및 지원방안   사)한국뇌병변장애인인권협회 의사소통위원장 김경양	91
뇌병변장애인 고령화 실태 및 지원방안   루터대학교 사회복지학과 교수 노승현	99
뇌병변장애인 탈시설 지역사회 거주실태 및 지원방안   장애와 인권 발바닥행동 김정하 상임활동가	109
뇌병변장애인 이동·접근권 실태 및 지원방안   전국장애인이동권연대 부대표 정기열	115
2024년 뇌병변장애인 실태 및 욕구 조사 방향   한국장애인개발원 정책연구부장 이해경	
올해의 집중 이슈 '뇌병변장애인 문화·체육활성화 방안' (발표) 파워싸커를 중심으로   Ad 106 문화체육실천단	123

# 인사말



사)한국뇌병변장애인인권협회장  
양영희

안녕하세요. 사단법인 한국뇌병변장애인인권협회 회장 양영희입니다.

작년 우리는, 우리 협회 30주년을 기념해 매년 6월 10일을 한국뇌병변장애인권리증진의날(Korea Cerebral Palsy Day ; KCPD)을 선포하였습니다. 이제 1년이 지난 지금, 우리 자신의 소중한 존재를 기념하기 위해 다시 이 자리에 모였습니다.

KCPD는 뇌병변장애인 권리 운동의 지구적 연대를 이어간다는 의미로 세계뇌병변장애인의 날(World Cerebral Palsy Day ; WCPD)인 10월 6일을 뒤집은 6월 10일로 정했습니다. 6월 10일은, 일제 치하 독립을 외쳤던 6.10 만세운동, 87년 군부 독재정권에 맞섰던 6.10 민주항쟁이 있었던 날로, 대한민국 민중운동의 역사에서 매우 뜻깊은 날이기도 합니다.

오늘 우리는 우리 사랑하는 동지들과 내외빈 여러분을 모시고 이 뜻깊은 날을 기념하고, 우리 뇌병변장애인들의 삶과 요구들에 관해 이야기나누고 앞으로의 실천 행동을 선포하려 합니다. 여전히 차별과 억압으로 일그러지고 억눌려 있는 우리의 삶과 요구들을 세상에 드러내고 우리의 권리를 되찾기 위한 투쟁의 의지를 다시 일으켜 세우고자, 작년에 사용했던 ‘일그러진 몸, 일어서는 맘’이라는 슬로건을 다시 사용하게 되었습니다.

정책연구 및 제안, 문화체육 활성화, 홍보콘텐츠 제작 등 뇌병변장애인의 권리옹호와 홍보

활동을 전개할 12명의 ‘Ad 106’ 위원들을 위촉하고, 작년에 이어 좀 더 많은 뇌병변장애인 조직과 개인들과 함께 ‘CP Pride 챌린지’를 진행할 것을 제안드리려 합니다. 특히 작년 WCPD에 우리 차강석 회원으로부터 전달받은 뇌병변장애인 장학금을 처음으로 수여하는 뜻깊은 자리가 마련되었습니다.

또, 오늘 컨퍼런스에서는 우리 뇌병변장애인들의 생활실태와 지원방안을 모색하는 토론회와 파워싸커, 즉 전동휠체어 축구를 중심으로 문화체육 활성화 방안에 대한 주제발표가 이어집니다. 오늘 이야기 나눌 건강권과 의사소통, 접근권과 이동권, 탈시설 및 지역사회 참여와 고령화, 문화체육 등, 장애인, 특히 우리 뇌병변장애인들에게는 어느 하나 중요하지 않은 의제가 없습니다.

우리의 이러한 권리들을 정책과 예산으로 보장하기 위해서는 우리 뇌병변장애인의 삶과 요구들에 대한 구체적인 데이터가 구축되어야 하지만, 그동안 제대로 된 실태조사가 이루어지지 않고 있었습니다. 그런데 고맙게도 보건복지부 장애인정책국에서 오랜 우리의 요구를 받아들여 올해 뇌병변장애인에 대한 실태조사를 진행하기로 해 지금 준비 중인 것으로 알고 있습니다. 오늘 우리가 나누는 이야기들이 준비 중인 실태조사에 잘 반영되어 우리의 요구와 권리들이 제대로 실현될 수 있는 초석이 마련되기를 간절히 바랍니다.

행사를 준비한 우리 활동가들과 기꺼이 이 자리에 함께해주시는 회원 및 연대단체 동지들, 그리고 내외빈 분들에게 고마움의 인사를 드리며, 이번 컨퍼런스를 계기로 우리 뇌병변장애인의 권리에 대한 요구들이 정책과 예산으로 실현될 수 있도록 더 큰 연대와 투쟁의 장이 마련되기를 바랍니다.

‘제2회 한국뇌병변장애인권리증진의날 기념, 제3회 KCPD 정책컨퍼런스’에 참여하신 모든 분들, 환영합니다.



발제

2024년

뇌병변장애인 생활 실태 및  
지원방안 모색

Ad 106 정책위원회

## 발제 : 2024년 뇌병변장애인 생활실태 및 지원방안 모색

### Ad 106 - 뇌병변장애인정책위원회

조인영	공익인권법재단 공감 변호사
임상욱	서울연구원 도시사회연구실 초빙연구원
김태현	장애인사회연구소 정책위원
조아라	이화여자대학교 특수교육연구소 연구원
황선원	서울대학교 사회복지학 박사과정
김시내	강남대학교 사회복지학 박사과정

발제(1)		조인영
서론		조인영
I	뇌병변장애인 건강권 실태 및 지원방안	김태현
II	뇌병변장애인 의사소통 실태 및 지원방안	조아라
III	뇌병변장애인 접근권·이동권 실태 및 지원방안	조인영
발제(2)		임상욱
IV	뇌병변장애인 탈시설·지역사회 거주실태 및 지원방안	황선원
V	뇌병변장애인 고령화 실태 및 지원방안	김시내
결론	현 장애인실태조사의 한계 및 뇌병변장애인 실태조사 방안	임상욱

## 서론

### 조인영

장애인의 자립생활에서 무엇보다 중요한 것은 개인이 어떻게 살 것인지를 선택할 수 있어야 한다는 점이다. 장애인의 선택과 결정권은 권리로서 보장되어야 한다. 장애인의 선택과 결정이 보장되기 위해서는 장애인이 다양한 선택을 할 수 있는 조건이 마련되어야 한다. 이러한 조건을 마련할 책임은 정부와 지자체에게 있다. 정부와 지자체는 장애인의 욕구에 따라 복지제도와 정책이 마련하여야 하는데, 이때 장애유형에 따른 특성을 고려한 세밀한 욕구조사가 선행되는 것이 가장 중요하다. 그러나, 현재 뇌병변장애인의 욕구를 조사하여 분석한 자료가 많지 않기 때문에 실제 삶에서 뇌병변장애인이 어떤 어려움이 있는지, 어떤 부분에서 지원이 필요한지 등에 대해서 알 수 있는 자료가 없다. 법률에 의한 실태조사가 정기적으로 이루어지고 있지만, 통계조사에 그치는 정도의 자료는 정책개선요구를 위한 자료로 활용하기 어렵다. 또한, 특정 서비스나 영역에 국한된 자료만으로는 뇌병변장애인의 삶 전반을 살피기에 역부족이다.

통합복지체계의 필요성이 강조되고 있다는 점을 고려했을 때, 삶에서 특정 영역에 국한된 조사를 넘어 뇌병변장애인의 일상생활과 사회생활에서의 보건·복지서비스 이용경험을 분석함과 동시에 기존 제도나 정책에는 없지만 당사자가 필요로 하는 서비스 등이 무엇인지에 대한 욕구조사를 진행할 필요가 있다. 이러한 실태조사는 당사자 뿐만 아니라 가족, 전문가 등에 대한 조사를 함께 진행함으로써 뇌병변장애인을 둘러싼 복지체계 전반을 살필 수도 있을 것이다.

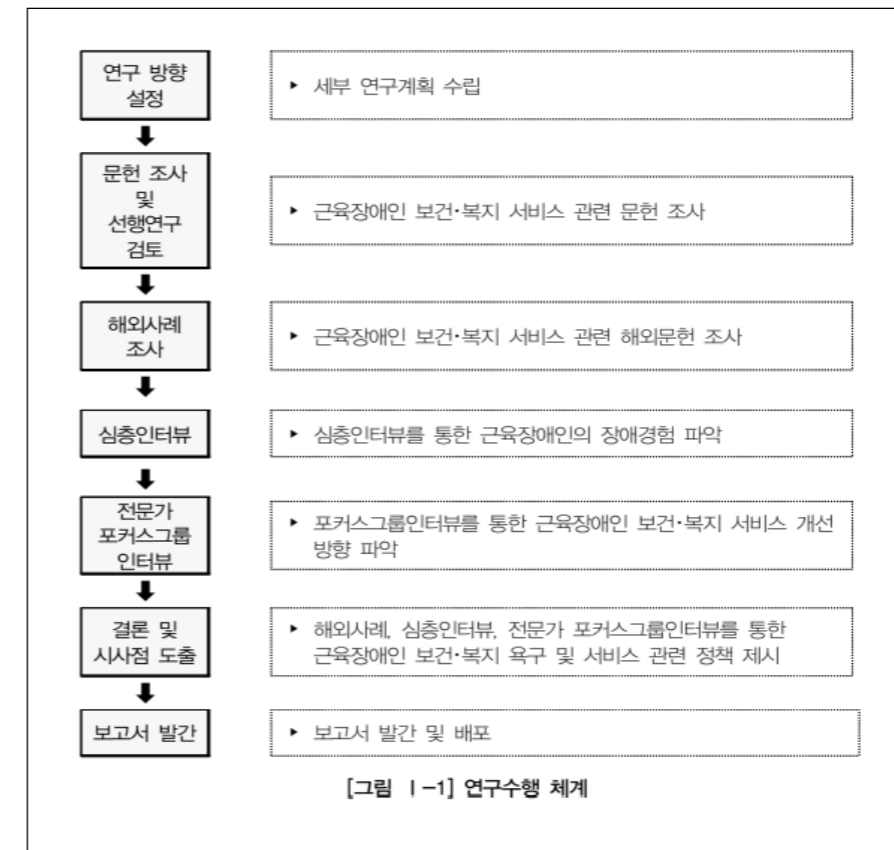
최근 몇 년 사이에 이러한 실태조사가 꽤 이루어지고 있는데, 조사의 방법이 대체로 유사하게 이루어지고 있다. 참고할 수 있는 선행연구는 장애인개발원에서 진행한 “진행성 근육장애인의 보건·복지 욕구파악을 위한 연구”(2022) 및 “신장장애인 욕구 및 실태조사 연구”(2019)가 있고, 국가인권위원회에서 진행한 “정신장애인 가족 돌봄 및 지역사회 지지체계에 대한 실태조사”(2023) 등이 있다. 해당 연구들 모두 장애유형 안에서도 세부적인 분류에 따라서 보건·복지 욕구가 다양하고, 타 장애를 동반하는 경우에는 동반 장애특성에 따라 보건·복지 욕구가 다양함에도 이러한 욕구에 대한 이해가 부족하고 연구나 조사가 미흡하다는 문제의식에서 출발하였다. 이에 뇌병변장애인의 경우에도 뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중, 파킨슨 증후군 등 세부 유형을 포괄하는 다각적인 조사가 필요하다.

기존 세부 장애유형별 실태조사의 연구방법을 보면, 장애인당사자를 대상으로 심층 인터뷰를 진행하는 게 가장 핵심적인 부분이었다. “진행성 근육장애인의 보건·복지 욕

구파악을 위한 연구”에서는 “본 연구에서는 근육장애인 현황 및 실태를 파악하기 위해 근육장애인을 대상으로 심층인터뷰를 실시하였다. 심층인터뷰에는 총 10명이 참여하였으며 기본적인 인적사항, 영역별(의료, 직업, 교육, 일상생활 등) 필요 사항을 파악하였다. 또한 근육장애인을 위한 정책의 한계점을 파악하고 관련 서비스 개선을 위한 방안을 마련하기 위해 근육장애인 당사자 및 전문가 10명을 대상으로 포커스그룹 인터뷰를 실시하였다.”한다. 그리고 이를 통해 “근육장애인에게 적합한 재택업무 개발, 장애인 단체를 활용한 심리지원 강화, 휠체어가 탑재 가능한 택시의 도입, 유니버설디자인을 적용한 주택확대, 근육장애인 단체의 법적 위상 강화 등과 관련된 정책 개선점을 도출하였다.”라고 하고 있다.

“신장장애인 욕구 및 실태조사 연구”의 경우에도, “본 연구에서는 신장장애인과 관련된 국내외 서비스 조사, 신장장애 전문가로 구성된 포커스그룹인터뷰, 신장장애인 대상 설문조사를 실시하였다. 설문조사에는 총 514명의 신장장애인이 참여하였으며 기본적인 인적사항, 장애정도, 신장장애 관리교육, 이동권(대중교통), 보건의료 욕구, 일상생활 지원, 차별경험 등을 조사하였다. 조사결과 신장장애인은 병원 방문을 위한 이동지원서비스, 조혈제와 관련된 보건의료서비스, 의료수급 유지를 위한 부양의무제 개선, 일상생활에서의 차별예방 등과 관련된 지원을 시급하게 요구하였다.” 한다.

두 연구는 아래와 같은 방식으로 연구가 진행되었다는 것을 알 수 있다.



두 연구 모두 해당 장애인의 보건·복지서비스 이용 경험을 분석하여 미시적으로는 장애인의 보건·복지서비스 이용 시 문제점 및 불편사항을 조사함과 동시에 거시적으로는 장애인의 자립과 사회참여를 최대화할 수 있는 보건·복지 정책의 개선 방안을 모색하였다.

“정신장애인 가족 돌봄 및 지역사회 지지체계에 대한 실태조사”의 경우에는 “당사자 및 가족의 일상생활 지원 및 돌봄의 필요성, 인적 지원서비스에 관한 인식과 서비스 이용 실태 및 체감도 등을 조사하기 위해 초점집단면접조사(FocusGroup Interview)를 실시한다. 질적 연구방법 중 초점집단면접조사를 활용하여 가족 및 당사자의 인적 지원서비스 이용 경험에 대한 면접조사를 시행하고 핵심 주제별 당사자와 가족의 의견을 분석한다.”라고 하여 초점집단면접조사(FocusGroup Interview)를 가족에 대해서도 함께 진행했습니다.

뇌병변장애인에 대해서도 2022년 경기도 뇌병변장애인 실태조사가 진행된 바 있다. “경기도 내 거주 뇌병변장애인을 대상으로 인구사회학적 특성 및 장애특성, 경제활동, 건강, 교육, 양육·돌봄, 가족 지원, 문화·여가 체육 활동, 복지서비스 이용 및 욕구 등에 대한 조사”가 “뇌병변장애인 당사자 혹은 보호자를 대상으로 한 FGI 진행” 방법으로 이루어졌다. 그러나, 조사 자체가 경기도 뇌병변장애인을 위한 정책 제안을 위해 이루어졌기 때문에 경기도에만 국한된 한계가 있고, 조사 대상에 비해 조사 영역이 광범위하여 구체적인 어려움과 이에 따른 개선방향이 잘 드러나지 않은 점이 있다. 그러나, 이미 한 차례 실태조사가 이루어졌기 때문에 이를 참고하여 전체 뇌병변장애인을 대상으로 한 실태조사를 하는 것이 더 용이할 수 있다.

정책과 제도가 제대로 된 방향으로 개선되기 위해서는 장애인의 정확한 욕구에 대한 실태조사가 반드시 필요하다. 따라서, 뇌병변장애인의 경우에도 앞서 본 연구들과 같이 면접조사를 통한 실태조사를 진행할 필요가 있다. 삶의 전 영역에 걸친 실태조사, 영역별로 나눈 구체적인 실태조사가 모두 필요한데, 영역별 실태조사는 보다 특정되고 구체적인 개선방향을 도출해 낼 수도 있을 것이다. 같은 방식으로 조사를 한다고 하더라도 개별 장애유형별로 조사가 필요한 영역과 내용이 다를 수밖에 없다. 이에 정책위원회는 기존에 이루어진 뇌병변장애인에 관한 실태조사 자료, 복지연구 자료를 통해 현재 뇌병변장애인이 겪는 문제점을 분석하고 개선방안을 살펴봄으로써 영역별로 필요한 실태조사를 내용을 제안하고자 한다.

결국 실태조사에서 중요한 것이 면접대상자를 모으고, 면접질문 등을 구성하는 것이며, 조사의 내용을 분석하여 실질적인 정책제언을 하는 것이. 이때 뇌병변장애인, 가족, 활동가, 연구자들이 실질적인 조사를 위한 설계 및 면접조사참여, 정책제언 등에 적극적으로 참여할 수 있을 것이다.

## 참고문헌

- 홍선미 외 8인. (2023.12). 정신장애인 가족 돌봄 및 지역사회 지지체계에 대한 실태조사, 국가인권위원회.
- 서원선 외 2인. (2022.10). 진행성 근육장애인의 보건·복지 욕구파악을 위한 연구, 한국장애인개발원.
- 서원선 외 1인. (2019.10). 신장장애인 욕구 및 실태조사 연구, 한국장애인개발원.



# I. 뇌병변장애인의 건강권 실태 및 지원방안

김태현

## 1. 들어가며

뇌병변장애인은 원인에 따라서, 중증도에 따라서, 같은 세부 유형에서도 다친 곳에 따라서, 장애의 중복이나, 외적 증상이 다양하게 나타나고 있다. 따라서 필요도와 욕구 등이 모두 제각각이라고 할 수 있고, 기존의 일률적인 정책이나 제도로는 해결되지 않는 여러 문제가 있다. 그간 이러한 상황이나 원인 때문에 여러 제도나 서비스, 정책 등에서 소외되거나 차별되어 왔던 것이 사실이다.

이에 그간의 정책이나 제도에서의 문제점을 해결하기 위해서는 가장 먼저 진행되어야 할 것이 무엇인고 하니 바로 개개별 욕구조사다. 각각의 욕구나 필요도가 파악되어야 문제 해결의 한 발짝이라도 시작이 가능하다고 하겠다. 지금까지 욕구조사가 없었던 것은 아니다. 하지만 뇌병변의 경우 앞에서 잠깐 언급하였듯이 원인, 중증도 등에 따른 세분류 욕구 조사 없이 몽둥그린 조사결과만이 있어서 결과가 왜곡되거나 변질되어, 각 개인에게 맞는 서비스나, 제도, 정책을 받기 어려웠다. 이에 공급자 중심에서 이용자 중심으로의 장애복지 패러다임의 변화, UN CRPD, 정부의 장애정책 기조 변화 등에 맞게 개별 맞춤 욕구조사를 통한 제도, 서비스, 전달체계 등의 변화를 통하여 뇌병변장애인의 여러 가지 권리를 되찾을 수 있는 작업이 진행되어야 할 것이다.

이 발제문에서는 특히 건강에 관하여 현재의 여러 어려움에 처해있는 문제점을 살펴보고, 뇌병변장애인의 세분류 욕구조사의 필요성에 대하여 이야기해보고자 한다.

## 2. 뇌병변장애인 건강권의 현황과 실태

### 가. 뇌병변장애인의 정의 및 인구사회학적 특성

뇌병변장애인은 뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중, 파킨슨 등 뇌의 기질적인 병변으로 인해 발생한 신체적 장애로 인해 보행이나 일상생활의 동작 등에 상당한 제약을 받는 사람을 의미한다. 세부 유형별로는 뇌졸중 70%, 외상성 뇌손상 11.4%, 뇌성마비 6.9%, 기타 6.5% 등의 순으로 많다.

대한민국의 뇌병변장애 출현율은 0.52%로 전국의 수치는 258,121명으로 추정되며, 인구 1,000명당 남자 7.26건, 여자 4.86건으로 남자가 여자에 비해 2.4건 높다. 연령이 높아질수록 뇌병변 장애의 출현율이 증가하며, 이는 주로 중년기·노년기에 발생하

는 뇌졸중의 비율이 높기 때문이다.

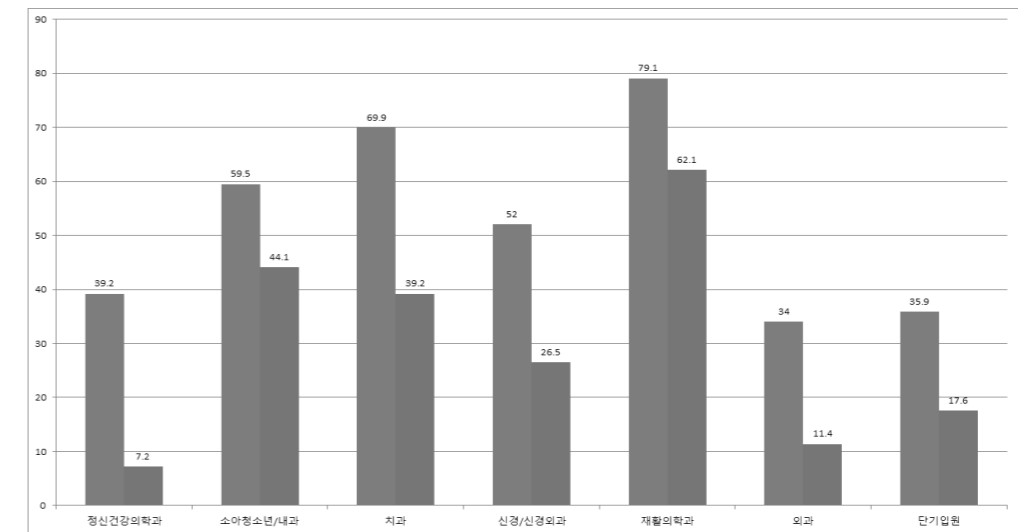
또한 근로활동을 하는데 어려움이 있으며, 장애로 인한 추가비용으로 인해 경제적으로 취약하다. 뇌병변장애인의 취업률은 12.3%로 전체 장애유형 평균 34.5%에 비해 약 3배 정도 낮다. 전체 뇌병변장애인 가구의 절반이상(51.8%)은 월평균 가구소득이 200만 원 미만이다. 장애로 인한 추가 소비비용은 342.2천 원으로 전체 장애인 평균 165.1천 원에 비해 2배 이상 높다.

전체 뇌병변장애인들 중 과반수이상(58.8%)이 남의 도움 없이 혼자서 일상생활 유지하기 어려움이 있다. 뇌병변장애인을 돌보는 가족은 '건강문제로 입원 경험'(25.6%), '물리치료 등의 치료경험'(67.8%), '자녀를 혼자 두고 외출한 적이 없음'(73.1%), '여가생활 포기'(77.0%), '지인모임 불참'(55.5%), '직장생활에 영향'(36.9%), '가족갈등'(29.2%) 등 복합적인 어려움을 겪고 있다.(서울시복지재단, 2018)

장애유형	심한장애			심하지 않은 장애			합계		
	남	여	합계	남	여	합계	남	여	합계
	뇌병변	74,458	62,467	136,925	64,004	39,617	103,621	138,462	102,084

### 나. 뇌병변장애인의 건강

뇌병변장애는 중복장애의 비율이 높고, 장애에 따른 복합적인 증상을 동반한다. 언어장애 42.4%, 지적장애 23.5%, 시각장애 19.1% 등 중복장애의 비율이 높게 나타났다. 뇌성마비의 경우 경직·불수의운동(71.4%), 관절구축(55.9%), 통증(47.1%), 배변장애(25.4%), 연하장애(15.4%)등을 동반하고 있다.



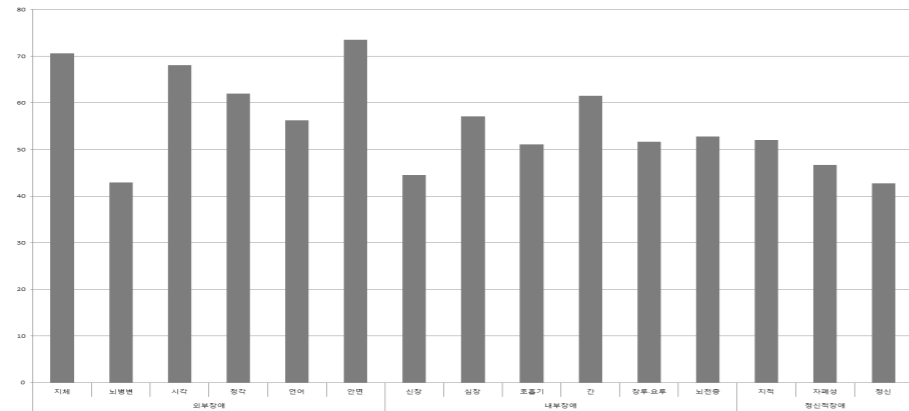
[의료 및 재활치료서비스 필요 및 이용]

건강문제에 취약하고, 의료 서비스 및 시설 접근에 있어서 어려움 직면해 있다. '재활의학과' 필요율 79.1%, 이용률 62.1%로 전체 진료과목 중 가장 높으며, 그다음으로는 치과 69.9%와 39.2%다.

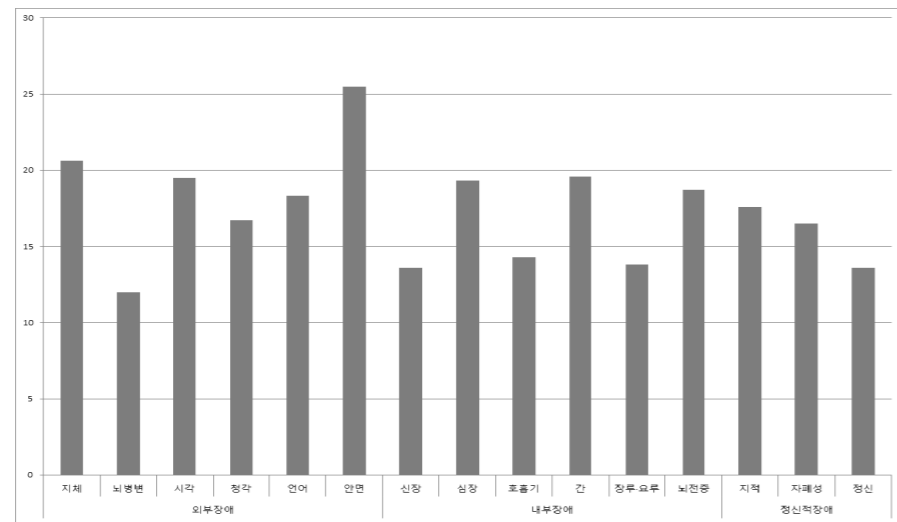
재활의학과 필요율이 높게 나타난 것은 지속적인 치료와 진료를 통한 건강관리가 필요하기 때문이다. 전체 진료과목 중 필요율 대비 이용률이 가장 저조한 진료과목은 '정신의학과'로 필요율 39.2%, 이용률 7.2%다.

뇌병변장애인은 신체적 기능제한, 의사소통의 어려움, 외형적으로 드러나는 장애 특성 등으로 인해 일상생활을 저해하는 심각한 수준의 스트레스, 슬픔 및 절망감을 경험한다. '일상생활에 지장을 주는 스트레스 경험' 58.1%로 일반 인구 27.9%에 비해 월등히 높다. '일상생활에 지장을 주는 슬픔, 절망감 경험' 28.0%로 일반 인구 7.2%에 비해 4배 가깝게 높다.(서울시복지재단, 2018)

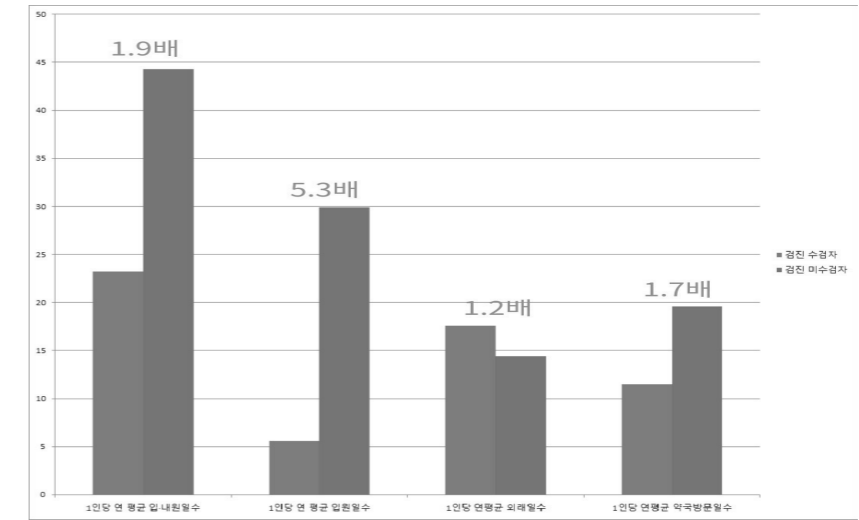
국립재활원 2024년 장애인 건강보건통계 컨퍼런스 자료를 살펴보면



[유형별 일반건강검진 수검률 2021년도]



[유형별 구강검진 수검률]



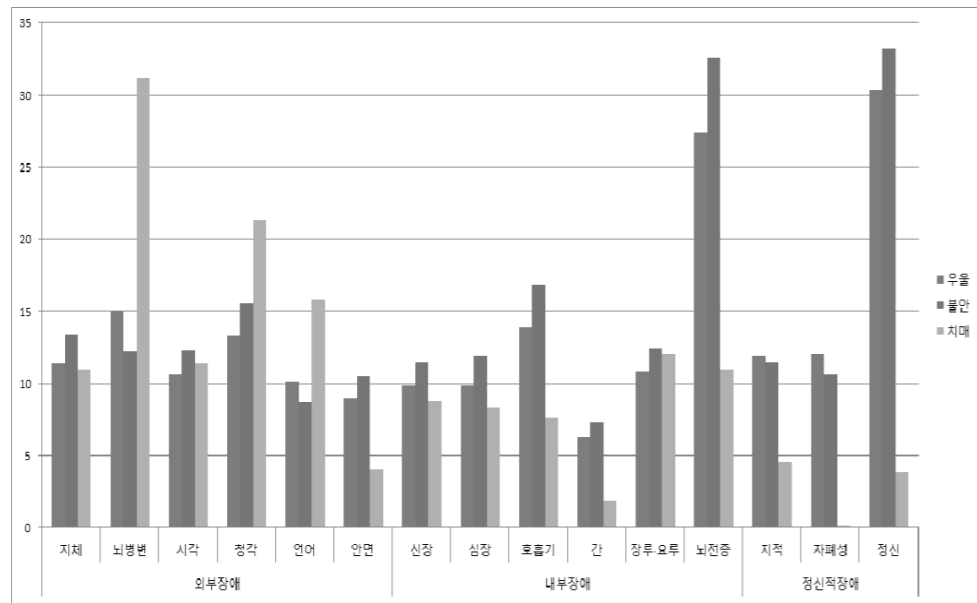
[건강검진 미수검자 특징]

그래프에서 나타나듯이 뇌병변장애인의 경우 건강검진 수검률 42.9%로 외부장애군에서는 최하위, 구강검진에서는 전체 최하위에 위치하고 있다. 타 장애의 경우 미수검자의 특징이 평상시 의료 이용률이 높다고 나오지만, 뇌병변의 경우 경·중증 혹은 장애 원인 즉 뇌졸중, 외상성 뇌손상, 뇌성마비, 파킨슨 증후군 등의 원인에 따라 의료 접근권에 상이한 차이와 결론이 나온다. 따라서 세부 설문이 필요하다. 예를 들면 중도 뇌졸중 그룹과 뇌성마비 그룹의 의료 접근권에서의 어려움은 경제적인 접근권의 문제와 이동권 및 물리적인 접근권의 문제가 다르게 요구되는 결과가 나올 수 있다.

1) 유형별 동반질환

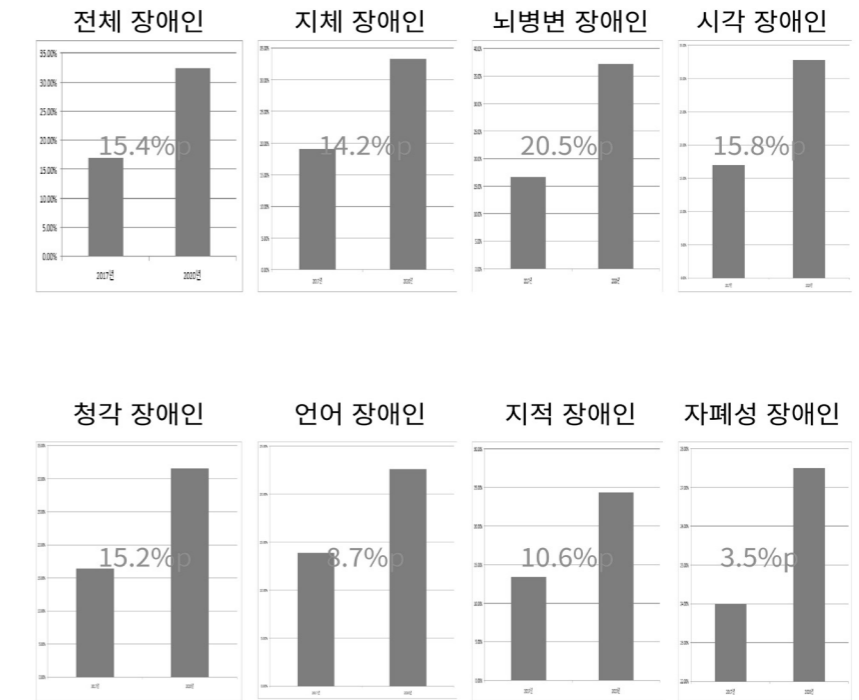
장애유형	1위	2위	3위	4위	5위	6위	7위	8위	9위	10위			
지체	위염 및 십이지장염(77.3%)	지질단백질대사장애 및 기타 지질증(54.4%)	본태성(원발성)고혈압(53.3%)	위-식도역류병(48.7%)	등통증(46.3%)	치은염 및 치주질환(42.8%)	달리 분류되지 않은 기타 연조직 장애(34.4%)	기능성 소화불량(33.2%)	혈관운동성 및 앨러지성 비염(30.6%)	2형 당뇨병(29.7%)			
	시각	위염 및 십이지장염(72.8%)	지질단백질대사장애 및 기타 지질증(51.3%)	본태성(원발성)고혈압(49.9%)	위-식도역류병(43.7%)	치은염 및 치주질환(40.0%)	등통증(39.2%)	눈물계통의 장애(37.5%)	결막염(31.7%)	기능성 소화불량(30.2%)	2형 당뇨병(29.7%)		
		뇌병변	본태성(원발성)고혈압(60.7%)	위염 및 십이지장염(55.9%)	지질단백질대사장애 및 기타 지질증(49.5%)	뇌경색증(34.6%)	위-식도역류병(31.9%)	2형 당뇨병(29.5%)	등통증(28.2%)	치은염 및 치주질환(27.9%)	편마비(24.9%)	기타 기능성 장애(24.3%)	
			청각	위염 및 십이지장염(77.8%)	본태성(원발성)고혈압(58.8%)	지질단백질대사장애 및 기타 지질증(53.4%)	위-식도역류병(48.6%)	등통증(45.5%)	치은염 및 치주질환(37.3%)	기능성 소화불량(35.1%)	혈관운동성 및 앨러지성 비염(35.0%)	달리 분류되지 않은 기타 연조직 장애(33.9%)	눈물계통의 장애(31.1%)

[유형별 외부장애 동반질환의 예]

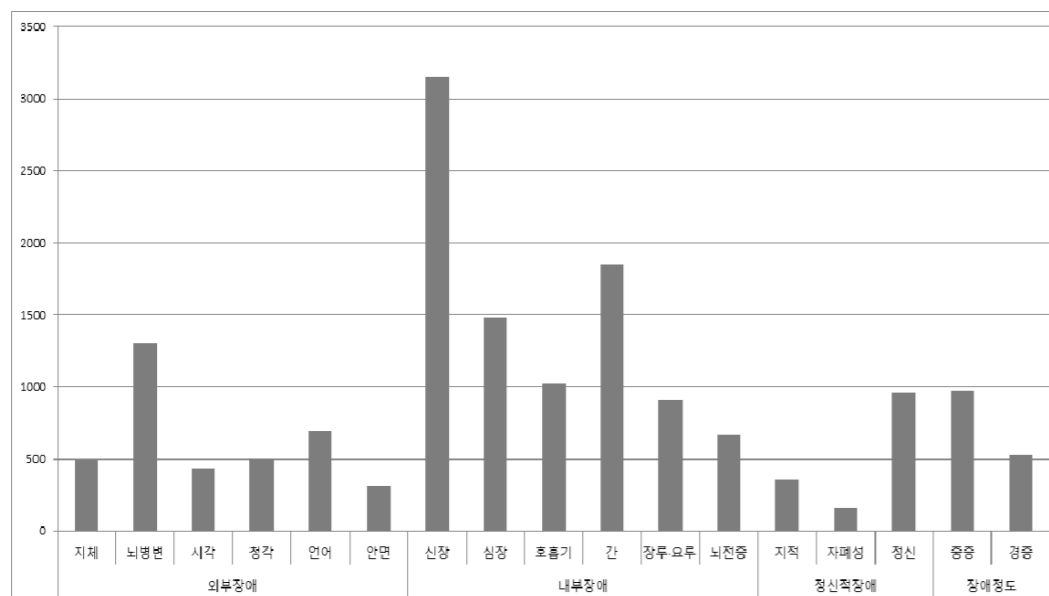


[유형별 정신과적 질환 현황 2021년]

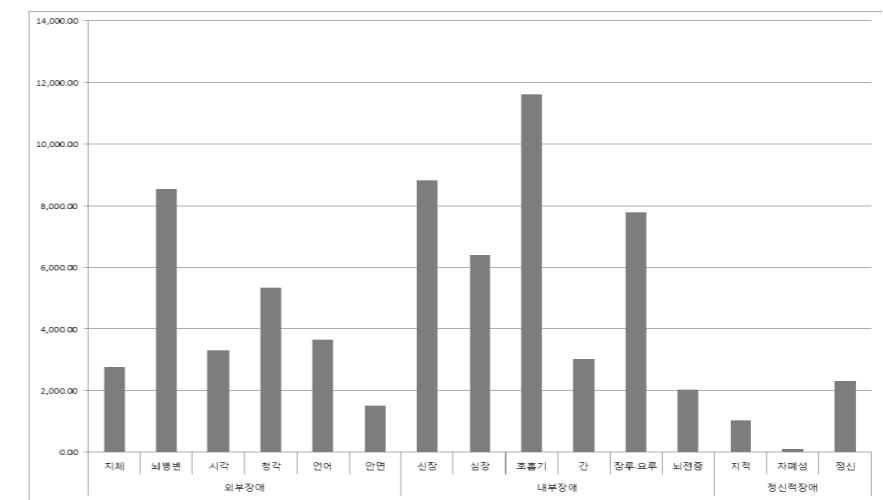
유형별 외부장애 동반질환을 보면 타 유형의 경우 일정 정도의 공통성을 찾을 수가 있지만, 뇌병변의 경우 뇌졸중 그룹의 동반질환(고혈압, 지질증, 편마비, 뇌경색 등)과 뇌성마비그룹의 동반질환(등통증, 경추질환, 근골격계 등)이 장애원인에 따라 상이하게 나타남으로 이 또한 통합 결과에 따른 지원 정책이 원인이 다른 그룹의 지원에 차별과 소외의 결과를 유발할 수 있다. 또한 정신과적 질환에서도 치매, 우울증, 불안 등에서도 타 장애 유형과 다르게 노인들에게 많은 치매가 많은 비율을 차지하고 있다.



[미충족 의료 2017년과 2020년 비교]



[유형별 연평균 본인 부담금]



[유형별 조 사망률]

유형별 본인 부담금에 있어서는 내부장애를 제외하고는 비용이 제일 많이 들고, 심지어는 어떤 내부장애유형 보다 비용이 더 들고 있는 것으로 나타나고 있다. 또한 미충족 의료에서도 2017년도와 2020년도를 비교를 보면 미충족도가 16.7%, 37.2%로 타 장애에 비해 만족하지 못하는 비율이 상당히 높은 것으로 나타나 있다. 그러나 이

또한 연령대별, 세부 유형별(중도, 선천성), 중증도에 따라 만족도가 다를 수 있고, 제공되는 서비스의 내용이나, 종류에 따라서도 다르게 나타날 수 있다. 조사망률 그래프에서도 세 번째로 높게 나타나고 있는데, 이는 고령 즉 뇌졸중이나, 파킨슨 그룹의 사망률이 그 원인일 수 있다.

〈표 2-29〉 장애로 인해 한 달에 가장 많이 지출하는 항목 (단위: 명, %)

구분	계	의료비 (예. 병원 이용료, 약제비)	주거 환경비 (예. 주택 개보수, 편의 확충비용)	보장구 구입 및 유지비	보호 돌봄비 (예. 복지시설 이용료, 활동지원 자부담)	치료비 (감각통합, 심리, 물리, 언어치료 등)	교육비 (예. 교육기관 이용료)	기타
전체	100.0 (13,338)	43.7 (5,832)	12.0 (1,596)	8.7 (1,164)	7.1 (945)	5.7 (754)	1.6 (219)	21.2 (2,828)
주 장애유형								
지체장애	(8,733)	43.2	13.7	9.8	4.9	4.3	1.7	22.4
뇌병변장애	(4,605)	44.8	8.6	6.7	11.1	8.3	1.5	19.0

〈표 2-24〉 복지서비스 기관 인지 및 이용 현황(계속) (단위: 명, %)

구분	계	장애인 체육시설			재활병원			장애인자립생활센터		
		이용한 경험이 있음	알고 있으나 이용한 경험은 없음	전혀 알고 있지 않음	이용한 경험이 있음	알고 있으나 이용한 경험은 없음	전혀 알고 있지 않음	이용한 경험이 있음	알고 있으나 이용한 경험은 없음	전혀 알고 있지 않음
전체	100.0 (13,338)	10.0 (1,336)	35.7 (4,763)	54.3 (7,239)	21.0 (2,805)	36.7 (4,892)	42.3 (5,641)	7.6 (1,017)	26.9 (3,593)	65.4 (8,728)
주 장애유형										
지체장애	(8,733)	9.8	36.4	53.9	14.7	38.5	46.7	6.7	27.2	66.1
뇌병변장애	(4,605)	10.5	34.5	55.0	33.0	33.2	33.9	9.3	26.4	64.2

2022년 서울시 지체 뇌병변 전수 조사 결과에서 지출 항목과 이용기관에 관한 내용을 보면 위 표와 같다. 표에서 보는 바와 같이 지출 항목에서는 의료비와 보조기기 비용이 많이 지출되고 있고, 시설 이용에서는 재활병원에 대한 부분에서 이용하지 못하고 있는 수치(알고 있는 있으나 경험이 없음 33.2%, 전혀 모르고 있다 33.9%)가 의료 접근성 확보의 필요성을 말해주고 있다.(서울시복지재단. 2022)

### 3. 나오며

밑의 표 3개는 뇌병변장애인의 유형률과 건강검진을, 그리고 의료접근이 어려운 이유를 나타낸 표다. 세 표에서 보듯 뇌병변장애인들의 공통점은 의료접근이 무척 필요하다는 것과 하지만 의료접근에 무척 어려움을 겪고 있다는 것이다. 이는 건강하고 행복한 질 좋은 삶을 영위하지 못한다는 것을 의미한다.

구분	연도	구분	전체	지체	뇌병변
			2016	82.2	82.0
2017	84.3	83.4	95.1		
2018	84.3	83.8	94.4		
2019	86.4	85.9	95.2		
2020	86.8	86.2	95.3		
만성질환 유형	고혈압	50.8	53.4	62.2	
	당뇨병	31.2	31.9	33.3	
	정신 및 행동장애	41.1	33.8	55.8	
	호흡기질환	0.5	0.4	0.4	
	심장질환	18.4	18.2	20.3	
	대뇌혈관질환	16.9	12.5	60.3	
	신경계질환	38.5	36.6	62.2	
	약성신생물	9.2	9.0	8.2	
	갑상선의 장애	11.7	11.9	8.5	
	간의 질환	24.0	26.3	17.0	
만성신부전증	5.8	2.3	3.3		
관절염	39.9	48.1	29.2		

[2023 장애통계연보 장애 유형률]

구분	연도	일반건강검진 수검 현황				판정결과					
		대상인원	수검인원	수검률	전체	정상A	정상B (경계)	질환의심			유질환자
								계	일반 질환의심	고혈압/당뇨병 질환의심	
연도	2016	1,085,875	703,526	64.8	100.0	2.7	21.4	35.0	32.2	8.8	40.9
	2017	1,093,947	710,486	64.9	100.0	2.6	20.7	33.9	31.0	8.8	42.9
	2018	1,213,784	773,676	63.7	100.0	4.8	21.5	28.1	24.4	8.9	45.6
	2019	1,192,713	770,163	64.6	100.0	4.0	17.5	31.9	28.8	9.2	46.6
	2020	1,161,556	672,863	57.9	100.0	3.5	16.1	32.6	29.6	9.6	47.8
성별	남	698,225	421,675	60.4	100.0	3.3	16.8	34.9	31.4	11.0	45.1
	여	463,331	251,188	54.2	100.0	4.0	15.0	28.7	26.5	7.4	52.3
연령별	19세 이하	224	192	85.7	100.0	19.8	45.8	33.9	33.3	4.2	X
	20~44세	161,055	87,519	54.3	100.0	9.9	32.0	46.8	44.0	10.4	11.3
	45~64세	477,295	294,199	61.6	100.0	3.9	19.4	35.5	31.7	11.0	41.2
	65세 이상	522,982	290,953	55.6	100.0	1.2	8.0	25.3	23.1	8.0	65.5
지체 뇌병변	지체	575,231	377,333	65.6	100.0	3.5	16.9	30.3	27.0	9.8	49.4
	뇌병변	95,341	36,429	38.2	100.0	3.1	12.7	24.8	22.3	7.7	59.4

[2023 장애인통계연보 건강검진 수검률]

어려움 분야	주요 내용
건강·의료	<ul style="list-style-type: none"> <li>의료비 부담</li> <li>의료기관·의료서비스 접근성</li> <li>장애인 건강검진제도 미비</li> <li>긴급(의료) 상황 대처</li> <li>요양병원·시설 부족 및 자격 제한</li> </ul>

그렇다면 뇌병변장애인의 건강권 확보를 위해서는 어떻게 해야 하나? 뇌병변장애인의 특성은 조기노화, 중복장애, 동반장애 수반, 장애유형 및 증세 다양성, 2차장애(신

체이상증세 동반)등의 문제를 수반하고 있다. 이의 해결을 위해서는 개별 맞춤 지원이 필요하다 하겠다. 그것이 가능하기 위해서는 디테일한 욕구조사 및 설문이 필요하다. 그래야지 세심한 정책과 제도, 서비스 즉 공급자 중심이 아닌 정부에서 이야기하고 있는 이용자 중심의 제도나 서비스가 가능 할 것이다.

장애인권리협약 제31조(통계와 자료수집)에 의하면, '적절한 자료수집'은 장애인에 대한 차별실태 및 장애인의 욕구를 분석함으로써, 장애인이 필요로 하는 장애인 복지 정책 및 서비스를 마련하기 위한 기초적인 작업임을 규정했다.

뇌병변장애인의 잃어버린 권리를 되찾고, 건강하고 행복한 삶을 영위하기 위해서 좀 더 세분화 되고 디테일한 설문과 욕구조사를 대한민국 정부에 요청드린다.

## 참고문헌

- 서울시복지재단 (2018). 서울시 뇌병변장애인 중장기 지원계획 수립연구
- 국립재활원 (2024). 장애인 건강보건통계 컨퍼런스 '테마가 있는 장애인 건강보건통계'
- 장애인개발원 (2024). 2023년 장애인통계연보
- 서울시복지재단 (2022) 2022년 장애인전수조사 '지체·뇌병변'
- 보건복지부, 가톨릭대학 (2015). 뇌병변장애인 지원서비스 현황분석 및 지원 정책 방향 연구

## II. 뇌병변장애인의 의사소통 실태 및 지원방안

작성자: 조아라

### 1. 기본적 권리로서의 의사소통

의사소통 능력은 개인이 사회의 구성원으로 살아가기 위해 필요한 능력이며, 타인과 상호작용하기 위한 수단이기도 하다. 자기 결정적 삶을 유지하기 위해 꼭 필요한 요소이기에 이를 권리로서 보장해야 한다는 움직임이 일어나고 있다. 세계 각국의 장애인 권리 정책에 영향을 주는 국제적 장전으로서의 역할을 하고 있는 「장애인의 권리에 관한 협약(Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 이하 ‘장애인권리협약’)은 제9조 ‘접근성’과 제21조 ‘의사 및 표현의 자유와 정보 접근권’을 통해 의사소통을 인간의 기본적인 권리로 인식하고 이를 보장해야 함을 명시하고 있다.

**제 9 조 (접근성)** (가) 대중에게 개방되거나 제공되는 시설과 서비스에 대한 접근성과 관련된 최소한의 기준과 지침을 개발, 공표하고 그 이행을 감시할 것, (나) 대중에게 개방되거나 제공되는 시설과 서비스를 제공하는 민간 주체가 장애인의 접근성을 위하여 모든 측면을 고려하도록 보장할 것, (다) 장애인이 직면한 접근성 문제에 대하여 관계자에게 훈련을 제공할 것, (라) 대중에게 개방된 건물과 기타 시설에 점자 및 읽고 이해하기 쉬운 형태의 공공표지판을 설치할 것, (마) 대중에게 개방된 건물과 기타 시설에 대한 접근성을 용이하게 하기 위하여 안내인, 낭독자, 전문수화통역사를 포함한 형태의 현장 지원과 매개체를 제공할 것, (바) 장애인의 정보에 대한 접근성을 보장하기 위하여 기타 적절한 형태의 지원과 보조를 촉진할 것, (사) 인터넷을 포함한 새로운 정보와 의사소통 기술 및 체계에 대한 장애인의 접근을 촉진할 것, (아) 최소한의 비용으로 접근이 가능하도록 초기 단계에서 접근 가능한 정보와 의사소통 기술 및 체계의 고안, 개발, 생산 및 보급을 촉진할 것

**제 21 조 (의사 및 표현의 자유와 정보 접근권)** (가) 일반 대중을 위한 정보를 다양한 장애유형에 적합하게 접근 가능한 형식과 기술로 장애인에게 시의적절하고 추가 비용 없이 제공할 것, (나) 장애인의 공식적인 교류에 있어 장애인의 선택에 따른 수화, 점자, 확장적이고 대체적인 의사소통, 그리고 의사소통의 기타 모든 접근 가능한 수단, 방식 및 형식의 사용을 수용하고 촉진할 것, (다) 인터넷 경로를 포함하여 일반 대중에게 서비스를 제공하는 민간 주체가 장애인에게 접근 및 이용 가능한 형식으로 정보와 서비스를 제공하도록 촉구할 것, (라) 언론 매체의 서비스가 장애인에게 접근 가능하도록 인터넷을 통한 정보제공자를 포함한 언론 매체를 장려할 것, (마) 수화의 사용을 인정하고 증진할 것

이러한 변화는 국내에도 나타나기 시작하였는데, 서울시는 2017년 의사소통을 권리로서 규정하는 권리증진 조례인 서울특별시 의사소통 권리증진 조례(2017)를 제정하였다.

“의사소통”이란 언어, 혹은 몸짓이나 화상 등의 물질적 기호를 매개수단으로 개인 또는 공동체와의 의사결정 과정에서 자기 선택 및 결정을 위해 정신적·심리적으로 교류하는 것을 말하고, “의사소통장애인”이라 함은 제1호에 따른 장애로 다른 사람과 의사소통이 어려운 장애인을 말한다. 또한 “보완대체 의사소통”이란 의사소통장애인의 개인별 특성에 따라 의사소통 방법을 보완·대체하는 그림, 낱말 등 다양한 상징체계와 관련 시스템을 활용한 의사소통 방식을 의미한다. 이에 제3조(장애인의 의사소통 권리) ① 의사소통장애인은 비장애인과 동등하게 같은 활동에 참여할 수 있도록 의사소통에 있어 차별 받지 않고 정당한 편의를 제공받을 권리를 가진다. ② 의사소통장애인은 의사소통 권리 증진에 관한 시정 전반에 대해 알 권리를 가진다.

이는 우리나라에서 의사소통을 권리로서 인정하는 첫 시도였기 때문에 의미가 있으며, 이를 근거로 2020년에 국내 최초로 서울시장장애인의사소통센터가 설립이 되기도 하였다. 이러한 흐름 속에서 서울시 뿐 아니라 부산, 제주, 대전, 강원 등 점차 다른 지역에도 조례 제정을 통한 의사소통권리증진센터 설립이 추진되고 있다.

이 외에도 국내에 의사소통 관련 서비스 지원이 명시된 예로는 ‘발달장애인 권리 보장 및 지원에 관한 법률(2015)’이 있다. 해당 법 10조 (의사소통지원) 1항에서는 발달장애인의 정보 접근성의 중요성에 대해 언급하면서, 중요한 정책들이 발달장애인이 접근할 수 있는 형태로 보급되어야 함을 제시하고 있다. 2항과 3항에서는 발달장애인이 원활한 의사소통 능력 증진을 위하여 이를 지원하기 위한 전문인력을 양성하고, 평생교육기관을 통해서 적절한 교육이 이루어지는 것에 대한 필요성을 언급하고 있다. 자세한 사항은 아래의 내용과 같다.

**제10조(의사소통지원)** ① 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 권리와 의무에 중대한 영향을 미치는 법령과 각종 복지지원 등 중요한 정책정보를 발달장애인이 이해하기 쉬운 형태로 작성하여 배포하여야 한다. ② 교육부장관은 발달장애인이 자신의 의사를 원활하게 표현할 수 있도록 학습에 필요한 의사소통 도구를 개발하고 의사소통 지원 전문인력을 양성하여 발달장애인에게 도움이 될 수 있도록 「초·중등교육법」 제2조 각 호의 학교와 「평생교육법」 제2조 제2호의 평생교육기관 등을 통하여 필요한 교육을 실시하여야 한다. ③ 행정자치부장관은 국가와 지방자치단체의 민원 담당 직원이 발달장애인과 효과적으로 의사소통할 수 있도록 의사소통 지침을 개발하고 필요한 교육을 실시하여야 한다. ④ 제1항부터 제3항까지에 따른 정책정보의 작성 및 배포, 의사소통 도구의 개발·교육 및 전문인력 양성, 민원담당 직원에 대한 의사소통 지침 개발 및 교육 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

이처럼 국내외에서 의사소통을 개인의 기본적 권리로서 보장해야 한다는 움직임이 형성되고 있는데, 여기서의 핵심은 다양한 의사소통 방법을 통해 각 개인이 타인과의 소통을 통해 자신 또는 공동체의 의사결정 과정에 참여하고, 표현할 수 있는 기회를 보장해야 한다는 것이다. 이러한 의사소통 권리에 대해 중증장애인 의사소통 국가 합동 위원회(National Joint Committee for Person with Severe Disabilities : NJC)

는 의사소통 권리장전을 통해 장애를 가진 개인이 일상생활에서 의사소통을 선택이 아닌 권리로써 보장받아야 함을 언급하고 있으며, 그 내용은 아래와 같다.

### <의사소통 권리장전>

- 관계를 형성하여 친밀감을 유지하며, 사회적으로 상호작용할 수 있는 권리
- 원하는 물건, 행동, 일, 사람을 요구할 수 있는 권리
- 원하지 않는 사건, 행동, 일, 선택을 거절하거나 거부할 수 있는 권리
- 개인의 선호도나 감정을 표현할 수 있는 권리
- 의미있는 대안을 선택할 수 있는 권리
- 의견을 말하고 공유할 수 있는 권리
- 일상적인 변화에 대한 정보를 요구하고 제공받을 권리
- 자신의 삶과 관련된 일이나 사람에 대한 정보를 제공받을 권리
- 의사소통을 향상시키는 개입과 지원을 이용할 수 있는 권리
- 완전하지 않더라도 의사소통 행위를 인정받고 응답할 수 있는 권리
- 보완대체의사소통, 보조기기 서비스 등에 접근할 수 있는 권리
- 사람들과 의사소통에 참여할 수 있도록 환경적 맥락, 상호작용, 사회에 접근할 수 있는 권리
- 인격적으로 존중받으며 의사소통을 할 수 있는 권리
- 제 3자가 아닌 직접적인 당사자로 말할 수 있는 권리
- 문화적 언어적으로 명확하고 의미있게 의사소통할 수 있는 권리

이렇듯, 의사소통에 대한 권리를 보장해야 한다는 목소리가 높아지고 있고, 그에 따른 사회적 변화도 느리지만 조금씩 나타나고 있는 것으로 볼 수 있다. 이러한 변화와 맞물려 실제 의사소통이 어려움이 있는 사람들에게 대한 실태 및 그에 따른 지원 체계가 마련되어 있는지 살펴볼 필요가 있다.

## 2. 뇌병변장애인의 의사소통 실태

뇌병변장애인은 뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중 등 뇌의 기질적 병변으로 인하여 발생한 신체적 장애로 보행이나 일상생활의 동작 등에 상당한 제약을 받는 사람을 말한다(장애인복지법, 제2조). 뇌병변장애인은 출생 전, 출생 시, 출생 후의 뇌손상으로 인하여 신체 여러 부위의 마비와 운동능력의 장애, 자세 불균형 등의 운동장애를 가지게 된다.

이러한 뇌병변장애인이 타 장애 영역에 비해 두드러진 점은 장애의 중복성으로, 주요 동반장애로는 언어장애(26.1%)로, 매우 높은 비율을 차지한다(한국보건사회연구원, 2017). 이들이 겪는 언어장애의 특성은 지적 능력, 조음, 근육 등의 마비 정도에 따라 다양하지만 대개 언어발달 지체, 구음 이상, 리듬장애, 말할 때의 태도 이상, 듣기 능력과 명료도 문제 등의 어려움을 보인다(정은혜, 2021). 즉, 이들은 신경학적인 문제

로 인한 마비말장애로, 유의미한 비율(추정치 31~88%)에서 마비말장애(dysarthria)가 발생하는 것으로 추정하고 있다(임명순, 2018). 말장애는 근력의 약화와 다른 요인에 의한 후두 및 연인두 부전, 호흡 조절의 문제, 구강 안면 근육의 제한된 움직임에 연결된 구강 조음의 문제 등과 관련된다(Beukelman & Mirenda, 2017).

이러한 뇌병변장애인이 가진 의사소통 상의 문제는 단순히 구어 사용이 어려운 것에서 그치는 것이 아니라 교육과 직업생활, 더 나아가 지역사회 활동 참여에도 영향을 미친다. 의사소통은 인간이 사회 안에서 타인과 상호작용하며 살기 위해 필수적인 요소이며, 자기 결정적 삶과 의사소통 능력은 밀접한 관련이 있다. 그렇기에 의사소통의 어려움은 개인의 삶 전반적으로 많은 영향을 미친다. 뇌병변장애인의 신체적 장애 특성으로 인한 의사소통 어려움은 주변과의 단절 및 학대, 지역사회 참여 및 사회통합의 저해 요인이 되기도 한다.

이렇듯, 의사소통 능력은 한 개인의 삶에 지대한 영향을 미치는데, 뇌병변장애인이 가진 장애의 중증화와 중복화를 고려했을 때, 이들을 위한 개별화된 지원 서비스가 마련될 필요가 있다. 장애인을 위한 개인별 지원서비스를 제공하기 위한 법적 근거로 「발달 장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률인 발달장애인법」으로 제정되어 있으나 발달장애인의 정의에는 뇌병변장애가 포함되어 있지 않아 실질적인 지원을 받는 데 어려움이 있다.

뇌병변장애인이 가진 의사소통의 어려움을 실질적으로 파악하기 위한 실태조사가 제대로 이루어지고 있지 않는 것 또한 문제이다. 의사소통이 어려운 경우, 이들에 대한 요구를 본인이 아닌 타인이 대신해야 하기 때문에 그들이 가진 실질적 요구를 제대로 파악하기 어려운 문제가 존재한다. 뇌병변장애인의 의사소통 지원 요구를 파악하기 위해 성인 뇌병변장애인을 대상으로 실태조사를 한 연구(서원선, 김경양, 이선화(2020)도 있으나, 100명을 대상으로 실시하여 실제 뇌병변장애인의 의사소통 실태를 파악하기에는 한계가 있다.

## 3. 국내 의사소통 지원 서비스 현황

한 개인이 주체적인 삶을 유지하고, 자기 결정을 통해 삶을 구성하기 위해서는 의사소통 능력이 필요하고, 이를 지원하기 위한 서비스가 필요하다. 이에 의사소통 관련 지원 서비스를 중재 서비스와 의사소통 관련 보조기기 지원 서비스로 나누어 살펴보고자 한다. 2020년 장애인 실태조사에 따르면 뇌병변장애인의 약 30%가 언어장애를 동반하고 있다고 보고하고 있다. 그러나 주된 의사소통 방법으로 보고된 것은 말이 83.2%로 가장 높게 나타났고 다음으로는 몸짓 11.8%, 기타 4.0%, 필담(글쓰기)이 1.0% 순이다. 이처럼 언어장애를 동반한 뇌병변장애인 대부분이 구어를 사용하고 있었는데, 이는 구어가 효율적인 의사소통 방법이기도 하지만, 구어를 보완하고 대체할 수 있는 수단이 없기 때문으로 볼 수도 있다. 구어 의사소통을 보완하고 대체할 수 있는 수단인 AAC는 보조기기 지원사업을 통해서도 서비스가 이루어지고 있는 바, 해

당 내용을 통해 살펴보고자 한다.

### 가. 의사소통 중재 서비스

#### 1) 장애아동가족지원사업 (발달재활서비스)

- 주관 : 보건복지부
- 목적 : 장애아동의 인지, 의사소통, 적응행동, 감각·운동 등의 기능향상과 행동 발달을 위함
- 서비스 대상 연령 : 만 18세 미만
- 서비스 장애 유형 : 뇌병변, 지적, 자폐성, 청각, 언어, 시각장애아동 (「장애인복지법」상 등록장애아동에 한함)
- 소득 기준 : 기준중위소득 180% 이하
- 서비스 내용 : 언어·청능, 미술·음악, 행동·놀이·심리, 감각·운동 등
- 서비스 단가 : 월 8회 (주 2회), 회당 27,500원
- 서비스 제공기관 : 장애인복지관, 사설 치료실 등 시·군·구의 지정을 받은 제공기관
- \* 장애인 가족지원사업 중 언어발달지원사업은 장애를 가진 부모를 둔 비장애 자녀를 대상으로 한 사업이므로, 해당 내용에서 제외

#### 2) 지역사회서비스투자사업

- 주관 : 보건복지부
- 목적 : 지역의 특성, 수요에 맞는 사회서비스를 통해 대상자에게 바우처(이용권)을 주고 이를 이용할 수 있도록 함.
- 서비스 대상 : 보완대체의사소통기기활용 중재 서비스 기준 중위소득 170% 이하
- 서비스 내용 :
  - 가) 지역사회서비스 투자사업 표준모델 : 영유아발달지원서비스, 아동·청소년 정서발달지원서비스, 아동·청소년 심리지원서비스, 노인 맞춤형 운동 서비스, 장애인·노인을 위한 돌봄여행 서비스, 장애인 보조기기렌탈서비스, 시각장애인 안마 서비스, 정신건강 토달케어서비스, 자살 위험군 예방서비스, 아동·청소년 비전형성 지원 서비스, 장애인·산모 등 건강취약계층 운동 서비스, 비만 아동 건강관리 서비스, 성인 심리지원서비스, 보완대체의사소통 기기 활용 중재 서비스 표준모델

#### 나) 기타 지자체에서 발굴한 서비스

#### <보완대체의사소통기기 활용 중재서비스 표준모델>

- 목적 : 장애인의 의사소통 문제를 발견하여 이를 보완하거나 대체할 수 있도록 보완대체의사소통(AAC)기기를 활용함으로써 의사소통 능력의 증진 및 사회활동의 참여를 지원하는 서비스
- 서비스 대상 : 기준 중위 소득 170%이하 가구 만 24세 미만 지적, 뇌병변, 자폐성 장애인 (「장애인복지법」상 등록 장애아동에 한함)
- 서비스 내용

	서비스 내용	서비스 횟수
기본 서비스	<b>1. 초기 자료 수집</b> - 초기 진단 : 아동의 현행 수준을 파악하기 위해서 표준화된 언어검사 및 AAC검사를 실시 - 부모면담: 아동의 의사소통 요구, 형태와 기능, 선호도, 활동 및 어휘, 기본정보에 대한 자료를 수집 - 직접관찰: 가정 또는 학교, 부모와의 놀이 상황, 일상생활 장면 등에서 최소 2회 이상의 직접관찰을 통해 의사소통 형태 및 기능, 요구, 빈도, 대화상대방 특성 등에 대한 자료를 수집.	월 4회, 회당 60분 (50분 교육, 10분 부모상담)
	<b>2. AAC기기 선정 및 어휘 탑재</b> - 개별 아동의 특성과 요구에 적합한 AAC기기를 선정 - 지체 및 뇌병변 장애아동의 경우에는 보조기기에 대한 접근성을 고려하여 선정	
	<b>3. 기기 사용 훈련</b> - AAC 기기 자체에 대한 설명 및 사용 훈련. AAC기기를 조작하여 개인이 용이하게 사용할 수 있도록 프로그램 설정 및 변경, AAC 기기 활용 등에 대한 훈련을 진행함 - 지체 및 뇌병변 장애아동의 경우, 별도의 접근성 증진을 위해 보조기기 사용 훈련이 필요함. 예를 들어, 헤드스위치를 사용하는 스위치 훈련이 별도로 진행되어야 함	
	<b>4. AAC 중재</b> - 매칭훈련, 단어 훈련, 문장 사용훈련, 자기소개, 게임하기, 문해력 증진 등으로 구성된 훈련을 진행함.	



	환경중심 언어 중재, 스크립트 전략, 직접교수 등 언어 중재 프로그램이 적용될 수 있음	
	<b>5. 대화상대방 훈련(재가방문 허용)</b> - AAC효과를 증진시키기 위해서 반드시 아동의 대화 상대방이 있는 가정, 교육기관, 지역사회 등에서 AAC 사용을 중재해야 함.	분기별 1회, 총 3회를 대화상대방 훈련 중 1가지 이상 진행
<b>부가 서비스</b>	<b>6. 부모교육 및 상담</b> 보호자로서의 심리적 안정, 중재서비스 관련 교육 및 아동과 관련된 정보를 제공하여 안정적인 서비스 지원	반기별 1회

### 3) 특수교육대상자 치료지원 서비스

- 주관 : 교육청
- 목적 : 특수교육대상자의 교육을 효율적으로 실시하기 위함.
- 서비스 대상 : 특수교육대상자
- 서비스 내용 : 언어치료·물리치료·작업치료 등 특수교육대상자의 장애유형·장애 정도를 고려한 서비스를 제공
- \* 보건복지부 장애아동가족지원사업의 발달재활서비스 대상과 중복될 경우 한 가지만 가능

위와 같이 「장애인복지법」상 등록장애아동 또는 특수교육 대상자의 경우 보건복지부 또는 교육청이 제공하는 바우처를 통해 의사소통 관련 중재서비스 (언어치료, 보완 대체의사소통기기 활용 중재서비스 등)를 받을 수 있다. 그러나 대부분 만 18세 미만까지만 받을 수 있다. 단, 지역사회서비스투자사업 중 하나인 보완대체의사소통 기기 활용 중재 서비스 표준모델에 한해 만 24세 미만까지 받을 수 있으나, 이 또한 연령 제한이 존재한다. 또한, 이는 지역사회서비스투자사업 형태로 제공되기 때문에 지역사회에서 투자하지 않을 경우 서비스를 이용할 수 없다.

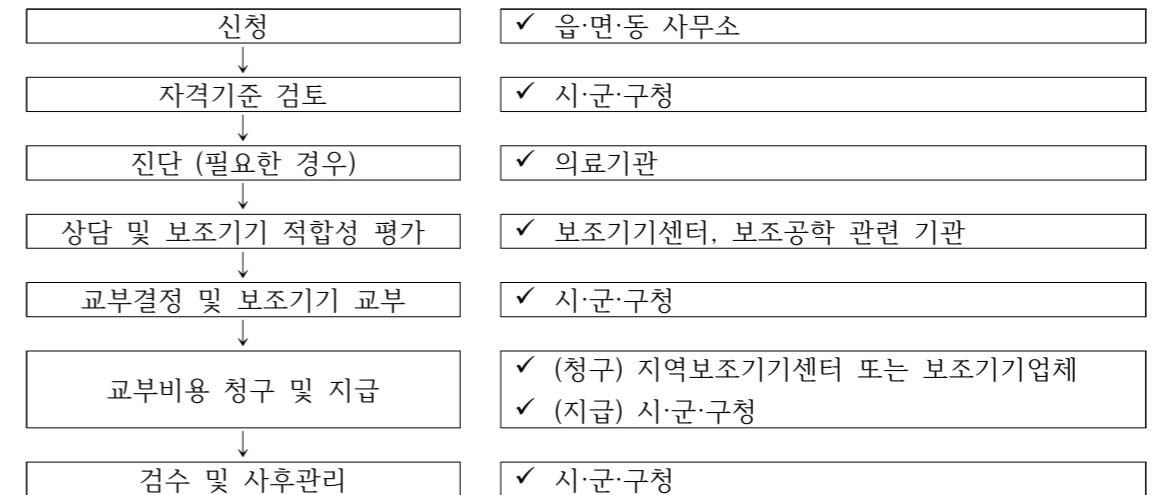
### 4) 개별맞춤 의사소통지원서비스

- 주관 : 서울시장애인 의사소통권리증진센터
- 목적 : 의사소통에 대한 지원 요구가 있는 성인기 장애인을 대상으로 개별 특성 및 요구에 맞는 교육 서비스를 제공하기 위함
- 서비스 대상 : 성인기 장애인
- 서비스 내용 : 개별 특성 및 요구에 따른 전문적인 의사소통 지원 서비스 제공

## 나. 보조공학기기 지원사업

### 1) 장애인 보조기기 교부사업

- 주관 : 보건복지부
- 사업 주체 : 시·군·구 기초자치단체
- 지원 대상 : 장애인복지법 제32조 규정에 따라 등록된 장애인으로, 국민기초생활보장법 상 수급자 또는 차상위일 경우 지원이 가능
- 지원 품목 : 대화용 장치(발달장애인, 청각·언어 장애인도 가능)
- 지원 기준 : 600천 원
- 내구 연한 : 4년
- 신청 방법 : 최초 거주지역 읍·면·동 사무소에서 신청 가능
- 신청 절차 :



### 2) 장애인 보조공학기기 지원사업

- 주관 : 고용노동부 장애인고용과(한국장애인 고용공단 근로지원부)
- 목적 : 장애인의 고용 촉진과 직업재활 안정을 도모
- 내용 : 직업생활에 필요한 각종 보조공학기기를 고용 유지 조건으로 무상으로 지원 (장애인고용촉진및직업재활법 제20조, 제21조에 근거)

\* 2022 장애인백서 (한국 장애인개발원)

- 대상 : 장애인을 고용한 사업주 또는 고용하려는 사업주, 국가 및 지방자치단체의 장, 상시근로자 4인 이하의 장애인 사업주 (차량용 보조공학기기에 한

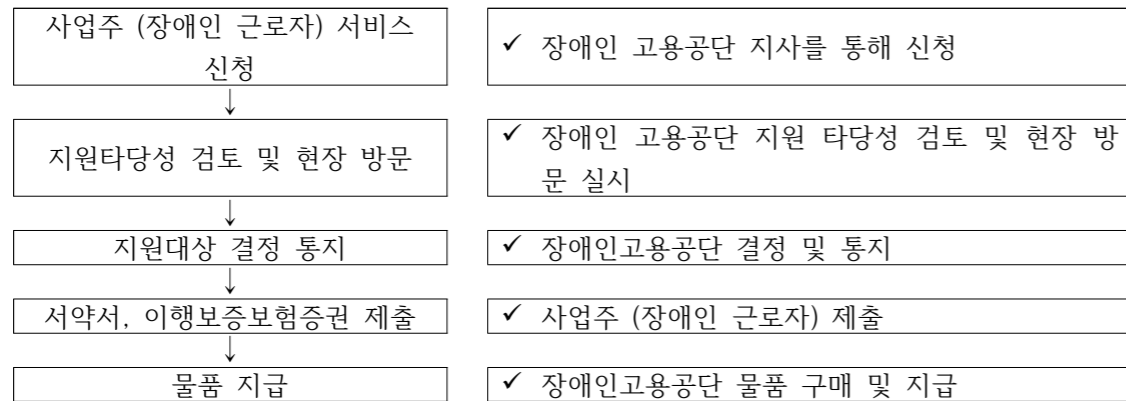
해 장애인 근로자가 신청할 수 있음)

- 지원 품목

구분	내용
제20조 (사업주에 대한 고용지도)	고용노동부장관은 장애인을 고용하거나 고용하려는 사업주에게 필요하다고 인정하면 채용, 배치, 작업 보조구, 작업 설비 또는 작업 환경, 그 밖에 장애인의 고용관리에 관하여 기술적 사항에 대한 지도를 실시하여야한다
제21조 (장애인고용사업주에 대한 지원)	① 고용노동부장관은 장애인을 고용하거나 고용하려는 사업주에게 장애인 고용에 드는 다음 각 호의 비용 또는 기기 등을 용자하거나 지원할 수 있다.
유형	세부 품목
정보접근용 보조기기	점자정보단말기, 점자프린터, 컴퓨터화면확대 S/W 및 H/W, 음성출력 S/W 및 H/W, 확대독서기, 문서인식 S/W 및 H/W, 대형 모니터, 특수 키보드, 특수 마우스, 입력 보조장치, 선택장치, 자세보조장치, 특수 S/W
작업기구용 보조기기	높낮이 조절 작업테이블, 경사각 작업테이블, 휠체어용 작업테이블, 특수작업기구 및 장비, 특수작업 의자, 작업물 운송 / 운반장치
의사소통용 보조기기	신호장치, 골도전화기, 문자전화기, 화상전화기, 소리증폭장치, 보완대체 의사소통장치
사무보조용 보조기기	시각장애인용 계산기, 음성메모기, 책장 넘기는 도구, 수화기출력, 팔지지대, 물건집게, 밑기보조도구, 원고출력
차량 보조기기	핸들봉, 확장스티어링, 세컨더리 컨트롤, 조작력 저감 장치, 핸드컨트롤러, 좌측 엑셀페달, 페달확장, 우측 턴 시그널, 경련방지 플레이트, 주차브레이크 개조, 자동변속기, 작동장치, 벨트류, 자세유지 크레인, 도넛형 연료통, 리프트, 이동(회전)시트, 사이드 서포트, 멀티리프트, 자동문, 고정장치, 경사로(램프), 보조발판, 하이루프

\* 2022 장애인백서 (한국 장애인개발원)

- 신청 절차 :



### 3) 과학기술 정보통신부 정보통신보조기기 보급사업

- 주관 : 과학기술 정보통신부

- 목적 : 신체적·경제적으로 정보통신에 대한 접근과 활용이 어려운 장애인을 대상으로 정보화를 통한 사회통합을 유도하고 정보격차를 해소하기 위해

- 지원 대상 : 장애인복지법 제32조 규정에 따라 등록된 장애인

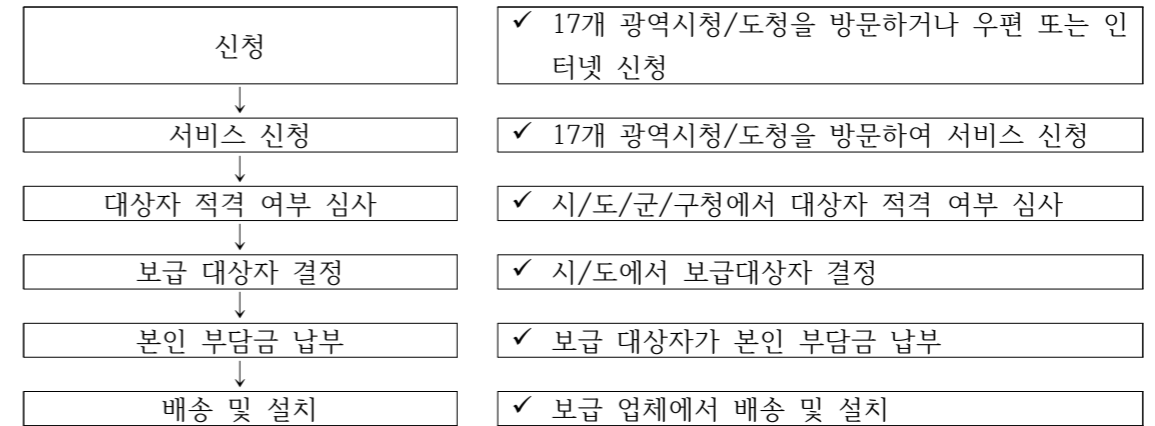
- 지원 품목 : 시각장애인용 정보통신보조기기, 지체·뇌병변용 정보통신 보조기기, 청각·언어 정보통신보조기기 등 (의사소통보조기기가 일부 포함)

- 지원 기준 : 보조기기 제품 가격의 80%를 지원 받을수 있으며, 본인부담금은 20% (기초생활수급자, 차상위계층 등은 본인 부담금의 50%를 추가 지원)

- 지원형태 : 구입 지원 개념으로 진행되며, 기기에 대한 소유권은 사용자에게 있음.

- 지원 방법 : 필요한 기기를 신청 후 선정자에게 정보통신보조기기를 지원

- 신청 절차 :



## 4. 향후 뇌병변장애인 의사소통 지원을 위한 제언

### 가. 뇌병변장애인의 의사소통 지원 요구 파악을 위한 실태조사 진행

앞서 언급된 것처럼 의사소통은 한 개인이 한 사회의 구성원으로서 본인의 목소리를 내며 살아가는 데 꼭 필요한 기술이다. 그렇기에 의사소통에 어려움이 있는 장애인 당사자의 목소리를 반영하기 위한 적극적인 노력이 필요하다. 특히, 의사소통이 어려운 경우, 이들에 대한 요구를 본인이 아닌 타인이 대신하는 경우가 많고 그마저도 신뢰로운 결과를 얻기 어렵다. 이러한 현실적인 어려움을 고려하여 국내 등록된 뇌병변장애인이 가지고 있는 의사소통 관련 어려움이 무엇인지 파악하는 과정이 선행될 필요가 있다.

### 나. 성인기 의사소통 중재 서비스 지원을 위한 바우처 신설

현재 대부분 국내에서 제공되는 의사소통 중재 서비스 대부분은 학령기까지로 한정되어 있다. 지역사회서비스투자사업 중 하나인 보완대체의사소통 기기 활용 중재 서

비스에 한해 만 24세까지 보장하고 있으나, 해당 사업이 모든 시에서 제공되는 것이 아니라, 선택적으로 제공되고 있기 때문에 사실상 성인기에 받을 수 있는 바우처는 없다고 봐도 무방하다. 또한, 서울시장애인권리증진센터에서 제공하는 개별맞춤의사소통지원서비스는 기존의 바우처 서비스에 소외된 성인기 장애인을 대상으로 의사소통 중재서비스를 받을 수 있도록 비용 지원을 하고 있으나, 이 또한 서울시 거주 장애인에 한하며, 서비스 대상자의 인원수가 실제 서비스를 필요로 하는 사람의 수요를 반영하기엔 모자란 것이 현실이다.

그러나 의사소통 능력은 성인이 되었다고 해서 자연스럽게 습득되는 것이 아니기 때문에 의사소통 지원 관련 요구는 남아있다. 현재는 성인기 장애인이 의사소통 중재 서비스를 받기 위해서는 개인이 온전히 비용 부담을 해야 하는 상황에 놓여있는 바, 의사소통 중재 서비스에 대한 지원 요구가 있는 개인에게 필요한 지원을 받을 수 있는 바우처 제공이 필요하다.

#### 다. 수요자 중심의 보조기기와 중재 서비스가 연계된 체계적 서비스 제공

구어 사용이 어려운 뇌병변장애인에게 구어를 보완하거나 대체할 수 있는 AAC가 필요할 수 있다. 뇌병변장애인의 특성상 단순히 AAC 기기 지원만으로 의사소통 문제가 해결되지 않는다. 즉, AAC 체계를 사용하기 위해서는 기본적인 기기 사용에 필요한 교육, 상징체계 학습, 대화상대자 교육 등 다양한 측면을 고려해야 한다. 또한, 접근성 문제가 해결되지 않으면 AAC 기기 사용 자체가 어렵기 때문에 부가적인 보조공학기기가 필요할 수도 있다. 그러나 현재는 AAC 체계를 필요로 하는 개인이 이 모든 문제를 해결해야 하기 때문에 많은 어려움이 존재한다. 현재 서울시에는 서울시 장애인 의사소통권리증진센터와 보조기기센터를 통해서 관련 정보를 얻을 수 있지만 서비스가 분산되어 있어 통합적인 정보를 얻는 것에는 어려움이 있는 것이 현실이다. 이러한 측면을 고려하였을 때, AAC를 지원받았거나, 예정에 있는 개인이 AAC를 일상 생활에서 활용할 수 있도록 지원할 수 있는 체계적인 지원체계가 마련되어야 할 것이다. 개인의 요구를 파악하는 포괄적 시스템 변화가 필요하다.

#### 라. 공공기관을 중심으로 한 의사소통 접근성 재고

의사소통은 2인 이상의 사람들 간에 생각이나 감정 등을 교환하는 총체적인 행위를 말한다. 즉, 서로의 생각이나 감정 등이 교환이 되어야 하기 때문에 일방향적인 개념이 아니다. 이처럼 의사소통에 어려운 사람이 교육을 통해 자신의 의사소통 능력을 향상하거나, 구어를 보완하거나 대체하기 위한 수단을 통해 기존의 의사소통 방식보다 더 효과적인 의사소통 방법에 대해 고민하는 것처럼 잠재적인 대화 상대자들도 그에 맞는 노력이 필요하다. 그러나 공공기관에는 그림상징으로 구성된 AAC 체계 (의사소통판) 외에는 의사소통에 어려움이 있는 사람들을 위한 지원 대책이 매우 부족한

것이 현실이다. 의사소통은 한 가지 방법만이 있는 것이 아니라 사람마다 다르기 때문에 이에 대해 인지하고, 다양한 의사소통 방법을 사용하는 사람들을 적절하게 지원하는 방법에 대해 강구해야 할 것이다. 또한, 공공기관 종사자들을 중심으로 장애 민원인을 대응하고, 적절히 지원하는 방법에 대한 숙지 여부를 확인하고 필요하다면 연수를 통해 해당 내용을 숙지할 수 있도록 해야 한다.

## 참고문헌

- 서원선, 김경양, 이선화 (2020). 뇌병변장애인의 의사소통 증진을 위한 지원방안 연구. 미간행 보고서. 한국장애인개발원.
- 임명순 (2018). 보완대체의사소통(AAC)중재 서비스에 대한 뇌병변 성인의 요구 분석. 가천대학교 특수치료대학원 석사학위논문.
- 한국장애인개발원(2021). 2022 장애인 백서. 서울:한국장애인개발원
- Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2017). 보완대체의사소통(박현주 역). 서울: 학지사. (원서출판 2013).

## Ⅲ. 뇌병변장애인의 접근권·이동권 실태 및 지원방안

작성자: 조인영

### 1. 접근권 및 이동권의 의의

#### 가. 접근권

장애인이 사회에 참여하여 자아를 실현하는 데 있어 큰 장벽이 되는 것이 바로 정보와 건물 및 공공시설, 교통수단에의 접근의 어려움이다. 장애인이 노동의 권리를 향유하고자 하여도 직장까지 이동할 여건이 마련되어있지 않거나, 교육을 받고자 하여도 교육시설에 출입구 경사로, 승강기 등이 설치되지 않은 경우 타인의 도움 없이는 새로운 정보를 습득하거나 사회 공동체의 일원으로서 기본적인 권리를 향유할 수 없다. 이러한 자유로운 접근으로부터 배제된 환경은 장애인에게 사회로부터의 격리와 소외를 야기하며 결과적으로 장애인의 삶의 질 또한 열악하게 만든다.

장애인의 접근권은 일찍이 국제사회에서 논의되기 시작하여 1993년 비엔나 선언 및 행동계획에 등장한 이래로, 장애인의 기회균등화에 대한 2006년 장애인권리협약에 이르기까지 국제사회는 장애인의 접근권 보장을 각국에 촉구하여 왔으며, 우리나라에서는 1981년 심신장애자복지법의 편의시설 설치 조항부터 장애인의 접근권의 내용이 제도화되었다고 할 수 있다. 1997년 편의증진법을 통해 접근권의 내용이 국내법에 수용되게 되었다. 편의증진법은 제4조에서 “장애인 등은 인간으로서의 존엄과 가치 및 행복을 추구할 권리를 보장받기 위하여 장애인등이 아닌 사람들이 이용하는 시설과 설비를 동등하게 이용하고 정보에 자유롭게 접근할 수 있는 권리를 가진다”라고 하여 법률적 차원의 접근권을 처음으로 규정하였다.

‘접근권’이란 장애인이 이동에 필요한 보행로 등 도로·지하철을 포함한 각종 교통수단에서부터 정보통신시설 및 주거 등 건축물에 이르기까지 생활을 하면서 반복적으로 이용하는 필수적인 생활시설에 지장 없이 자유롭게 접근·이용할 수 있는 권리라고 정의할 수 있다.

#### 나. 이동권

인간은 누구나 독립적인 생활을 유지하고 사회참여를 위해 개인이 의지에 따라 어떠한 제약도 받지 않고 자유롭게 목적지까지의 이동이 가능하게 하는 이동수단과 효율적인 동선을 확보할 권리가 있다.

‘이동권’이란 보행과 교통권을 포함한 개념으로 “공간 이동상에 있어 장애인이 수단 및 동선을 확보할 수 있고 여기에 제약을 받지 않을 권리”라고 정의할 수 있으며, 접근권의 정의를 유추하여 “장애인 등이 다른 사람의 도움 없이 안전하고 쾌적하게 보행하고 다른 사람과 동등하게 교통수단을 이용할 수 있는 권리”라고 정의 내릴 수 있다. 이때 보행자가 안전하고 쾌적하게 걸어 다닐 수 있는 권리를 ‘보행권’이라 하고 보행이 종속되어 연계될 수 있는 교통을 이용한 이동권을 ‘교통권’으로 분류하고 있다. 이미 선진국에서는 이와 같은 개념으로 교통권을 인정하고 있으며, 교통권의 내용으로 모든 이용자가 이동할 수 있는 권리와 교통수단 선택의 자유, 재화의 수송방식을 이용자가 선택할 권리, 교통수단과 그 이용 방법에 대해 이용자가 정보를 얻을 수 있는 권리 등 4가지를 포함하고 있다.

장애인 이동권 보장을 위해 반드시 선결되어야 하는 과제로는 이동 수단으로의 편의를 돕는 보조 시설·횡단보도 시설·음향신호기 시설 등 장애인의 도로 보행을 위한 ‘보행편의 시설’과 주차장 시설·출입문 시설·승강기 시설 등 장애인의 건물 출입을 위한 시설 등의 ‘교통편의 시설’ 그리고 이동 수단으로 사용되는 ‘교통수단확보’ 등이 꼽히고 있다. 따라서 장애인의 이동권이란 장애인을 위한 특별한 차량의 운행이나 기존 운행 차량의 교통시설 등 장애인으로 하여금 이동의 편리성을 추구하도록 하기 위한 교통수단이며 사회적 장치가 확보되는 환경을 마련하고자 하는 권리를 말한다.

장애인의 접근권과 이동권을 개념적으로 구별하면 ‘접근권’은 장애인의 정보접근권, 시설이용권, 그리고 좁은 의미의 이동권을 포함한 넓은 개념으로 볼 수 있다. 아래에서는 뇌병변장애인의 이동권에 집중하여 실태 및 지원방안을 설명하고자 한다.

#### 다. 이동권의 사회적 의미

이동권은 장애인의 생존과 직결된 의미를 지닌다. 이동이 어려운 장애인은 비장애인에 비해 취업의 기회가 적고 이에 따라 열악한 경제적 상황에 놓일 가능성이 높으며 소득 수준이 상대적으로 낮은 경우가 많다. 또한 교육을 받기 위한 이동과 접근의 면에서 장벽이 존재할 경우 교육의 기회에서 소외될 수 있으며, 취미 생활이나 여가 생활 등 생활 전반에 걸쳐서 영향을 미치게 되고 결국에는 장애인의 삶의 질 저하로 귀결될 가능성이 높다. 장애인이 비장애인과 동일하게 경제활동에 종사하고, 교육에 참여하며 그 과정에서 항상 자유로운 이동의 문제가 상존한다. 따라서 이동권은 생활의 목표를 달성하기 위해 장벽이 되는 환경을 개선하여 생존권을 실현하기 위한 구체적인 권리로서의 성질을 갖는다. 장애인 이동권이란 ‘장애인이 생활 전반에 걸친 이동상의 편의를 제공받아 사회 공동체의 구성원으로서 활동하고 개인의 행복을 추구하며 개인적 만족을 얻을 수 있는 환경 속에서 생활하기 위한 기본적 자유의 향유 보장을

요구할 수 있는 사회적인 관점에서 근본적인 권리’라 정의 내릴 수 있다.

일반적으로 거리나 건물의 설계가 비장애인을 기준으로 설계되어 있기 때문에 높은 문턱, 휠체어를 수용할 수 없는 대중교통수단이나 택시, 각종 장애물이 많은 보도 등 장애인을 위한 설계 및 배려가 충분히 확보되지 않아서 장애인들이 이동함에 있어 불편을 초래할 환경적 요소가 많이 있다. 장애인 이동권이란 개념에서 보면 장애인의 이동에 지장을 초래하지 않도록 먼저 장애인들을 위한 거리 정비, 건물 설계, 비장애인들의 협조 등이 선행적으로 필요하다.

## 2. 뇌병변장애인의 이동권 실태

### 가. 장애인보조기기

뇌병변장애로 인한 신체장애인은 신체적 기능장애로 인하여 독립적인 이동을 하기 어렵고, 일상생활과 다양한 사회생활에 많은 제약이 발생한다. 신체적 기능장애가 있는 장애인이 가치 있는 작업에 참여하도록 하기 위해서는 무엇보다도 개인의 신체구조와 능력에 맞는 이동 보조기기가 필요하다. 이동보조기기는 여가활동, 지역사회 다양한 직업 참여, 사회활동 참여 등에 있어 중요한 역할을 하기 때문이다.

뇌병변장애인의 이동권이 삶의 만족도에 미치는 영향에 대한 연구에 따르면, 일상생활영역에서 장애인보조기기는 보편화되었다고 보는데, 일상생활영역에서의 삶의 만족도에는 유의미한 영향을 주지 않으나 사회활동영역에서의 삶의 만족도에는 유의미한 영향을 미치고 있다고 보았다(박선우, 2022).

장애인전수조사 결과에 따르면, 주장애가 뇌병변인 응답자의 46.7%는 보조기기를 사용하고 있고, 사용하고 있는 보조기기의 종류는 (전동) 휠체어 77.7%, 지팡이 등 보행조조기기 15.7% 순으로 나타났다. 뇌병변장애인이 가장 많이 사용하는 보조기기는 이동 관련 보조기기임을 알 수 있으며, 장애인 보조기기 개선사항에 대해서는 ‘개선사항 없음’이 46.3%로 가장 응답률이 높았고, 다음으로 ‘급여비용 인상’(14.7%)과 ‘개인특성에 맞는 장애인 보조기기 상담 및 안내’(13.9%), ‘장애인 보조기기에 대한 정보제공 순’(11.6%)으로 응답하였다.<sup>1)</sup>

보조기기 지원에 관한 다른 연구에서는 보조기기 지원이 증가하고 품목 확대에 따른 사회적 비용 또한 증가할수록 효과를 검증하여 지원 사업의 효율성을 높이기 위한 연구가 필수적이라고 하였다. 그리고 지원된 보조기기에 대한 효과를 측정하는 방법

1) 이송희·조재환(2020), 「2020년 서울시 중증장애인 자립생활 실태조사」에서 주장애유형에 뇌병변으로 응답한 259명의 응답결과를 정리하였음.

중 하나를 이용자 만족도 확인하는 것이라고 보면서, 이동지원 기기에 대한 향후 사용 여부 예측 및 이동지원 기기를 사용하는 이용자의 인식과 환경의 적합성을 고려하는 방법이라고 보았다. 해당 연구는 뇌병변 고령장애인이 일상생활활동 및 사회적 참여를 위해 사용하는 이동지원 기기의 사용실태를 알아보고 이동지원 기기 사용에 대한 보조기구 만족도를 분석하였는데, 이동지원 기기 품목별 보조기구 만족도 조사 결과 수동휠체어는 내구성과 편안함 영역에서 낮은 만족도 결과를 보였고, 지팡이는 조절과 안전성, 보행차는 내구성과 안전성, 전동휠체어는 조절과 무게, 다족 지팡이는 무게, 조절, 편안함 영역에서 낮은 만족도 결과를 보였다고 한다(강민지, 2022). 해당 연구에서는 단순 이용자 만족도만을 조사하였는데, 해당 보조기구들에 대한 만족도에 대한 보다 구체적인 연구가 필요하다고 보았다.

(1) 장애인 보조기구 필요 및 소지 여부

〈표 12-1-1〉 장애인 보조기구 필요 및 소지여부 - 장애유형별

(단위: %)

구분	장애인 보조기구 종류	필요여부	소지여부	구분	장애인 보조기구 종류	필요여부	소지여부	
지체장애 및 뇌병변 장애	상지의지	2.7	1.8	시각장애	휴대용전자정보단말기	1.9	1.6	
	하지의지	4.1	2.5		음성손목/탁상시계	4.4	2.6	
	척추보조기	5.8	3.9		시각장애인용 안내견	0.5	0.1	
	상지보조기	1.9	0.8		점자프린터	0.6	0.2	
	하지보조기	5.3	3.5		화면해설기	1.8	0.8	
	맞춤형 교정용신발	3.2	2.0		음성유도장치	2.4	1.0	
	지팡이	16.8	15.8		인쇄물음성변환출력기	0.8	0.4	
	목발	2.6	2.6		점자라벨기	0.7	0.3	
	보행기	7.5	6.5		데이지플레이어	0.5	0.2	
	전동휠체어	5.9	3.9		기타	0.5	0.2	
	수동휠체어	6.1	5.4		청각장애	보청기	13.2	12.4
	전동스쿠터	3.3	2.2			화상전화기	3.3	1.4
	수동휠체어 보조동력장치	0.9	0.5			굴도전화기	1.4	0.5
	자세보조용구	2.8	1.8			헤드폰(청취중독기)	2.9	0.9
	상하지운동기구	2.7	0.8			인공와우	4.1	2.4
팔발침대	1.1	0.6	자막수신기	4.2	1.6			
기타	1.0	0.9	신호표시(시각,음향)	1.8	0.6			
시각장애	안경(콘택트렌즈)	22.1	20.0	진동시계	3.4	1.6		
	저시력보조기	6.4	3.2	기타	-	0.1		
	시각장애인용 힙 지팡이	7.6	6.3					
	의안	6.0	5.4					
	스크린 리더	2.1	1.2					
화면 확대기	5.3	3.1						

주: 2020년 장애인실태조사는 조사환경 역해(코로나-19 감염병 확산 등)를 고려하여 등록장애인 DB를 모집원으로 진행하였으며, 2017년 등 이전 조사 방식(전국 조사) 중 표집하여 조사하는 출현을 제시 방식과 차이가 있음  
 자료: 보건복지부·한국보건사회연구원(2020), 『2020 장애인 실태조사』, p286-290.

2023 장애인실태조사 참고

나. 교통약자 특별운송수단

특별교통수단(STS : Special Transportation System)을 도입하는 것은 이동에 심한 불편을 느끼는 교통약자의 이동권을 지원, 보장하기 위해 필요한 사업이다. 특히, 신체적 장애를 겪고 있는 장애인의 경우 거동이나 이동에 큰 불편을 느끼는 사람으로서 보편적, 일반적인 교통수단 이용은 매우 어렵기 때문에 특별교통수단은 장애인의 이동권 보장을 위해 매우 중요한 수단이 되고 있다. 그러나 교통약자를 위한 특별교

통수단은 비교적 최근의 사회적 관심에서 시작된 것으로 기존 연구들은 주로 제도 도입과 개선을 위한 정책제언 연구와 실태조사 수준이다.

제주특별자치도에 거주하고 교통약자 이동지원센터의 차량 이용자인 장애인을 대상으로 설문조사를 통해 특별교통수단을 이용하는 장애인의 이용만족도 및 장애수용과 삶의 질에 대한 영향을 연구한 자료를 보면, 분석 결과 특별교통수단은 휠체어 리프트 차량이라는 응답이 가장 많았으며, 특별교통수단 만족도의 수준도 휠체어와 관련된 안전성의 응답이 가장 높게 조사되었다. 반면 이용 절차 부분과 관련된 편리성은 만족도가 가장 낮았다. 결과적으로 특별교통수단 만족도 중에 안전성이 높을수록 장애인의 삶의 질(만족감과 의식주)에 긍정적인 영향을 미치고 있는 것으로 확인되었다.

또한, 뇌병변 장애인의 이동권이 삶의 만족도에 미치는 영향에 대한 연구에 따르면, 교통약자 특별운송수단은 종교활동·복지시설·병원·관공서 이용만족도에서는 유의미한 영향을 주지 않는 것으로 나타났다. 정적으로 유의미한 영향을 주는 등하교·출퇴근은 약속된 시간에 따라 이동해야 하는데, 교통약자 특별운송수단은 뇌병변 장애인이 이동 가능한 시간에 즉시 전화로 예약하는 구조로 되어 있고 대기자가 있으면 기다리는 시간을 예측할 수 없어 매번 등하교·출퇴근의 시간을 맞추는 것이 현실상 불가능한 것으로 나타났다. 하지만, 산책·장보기, 여행·출장은 삶의 만족도가 높을수록 만족도에 관한 통계적으로 유의미한 영향을 미치는데, 교통약자 특별운송수단은 산책·장보기, 여행·출장에 도움이 되는 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 결국 장애인의 이동과 편의를 위해 도입된 교통약자 특별운송수단은 이동과 편의를 제공은 하고 있지만, 장애인이 이동하고 싶을 때 정확한 시간에 이동하는 경우보다 이동하지 못하는 경우가 대부분인 것이 현실이다. 즉, 이동과 편의를 제공하고 있지 않다는 해석도 가능하다.

또한, 장애인실태조사에 따르면 지역별로 보급률 차이가 현격하여 지역적 격차가 심하다는 점도 문제로 나타나고 있다.

장애인이 이동에서 차별받지 않기 위해 교통약자 특별교통수단을 더 개선하고 보급하는 데 정책적인 대안이 필요하다. 실제 해외 선진국의 이동권을 보면 이 같은 사례들이 많은데, 장애인뿐만 아니라 어느 누구라도, 어떤 상황이라도 일체의 차별 없이 모두가 불편함 없이 이용할 수 있도록 설계된 '유니버설 디자인'이 적용된 영국의 블랙캡과 일본의 UD 택시, 대만의 유니캡 등이 대표적이다. 휠체어 탑승이 가능한 뉴욕의 일반택시 옐로우캡은 장애인 등록을 하지 않아도 아무나 길가에서 자유롭게 택시를 잡아 탈 수 있다(박선우, 2022).

(표 12-1-16) 특별 교통수단 도입 현황 - 연도별, 지역별

구분	특별교통수단		보급률	
	법정기준대수	운영대수		
2013	2,780	1,752	63.0	
2014	2,692	2,298	85.4	
2015	2,726	2,601	96.4	
2016	2,731	2,820	103.3	
2017	2,327	2,932	126.0	
2018	2,699	3,187	118.1	
2019	4,697	3,457	73.6	
2020	4,694	3,914	83.4	
2021	4,738	4,074	86.0	
소계	1,888	1,469	77.8	
8개 특별광역시	서울	725	622	85.8
	부산	319	206	64.6
	대구	216	163	75.5
	인천	254	169	66.5
	광주	128	116	90.6
	대전	134	96	71.6
	울산	90	76	84.4
	세종	22	21	95.5
	소계	2,850	2,605	91.4
	9개도	경기	1,027	1,157
강원		195	149	76.4
충북		180	116	64.4
충남		236	163	69.1
전북		236	192	81.4
전남		247	179	72.5
경북		317	214	67.5
경남		344	369	107.3
제주		68	66	97.1

2023 장애인실태조사 참고

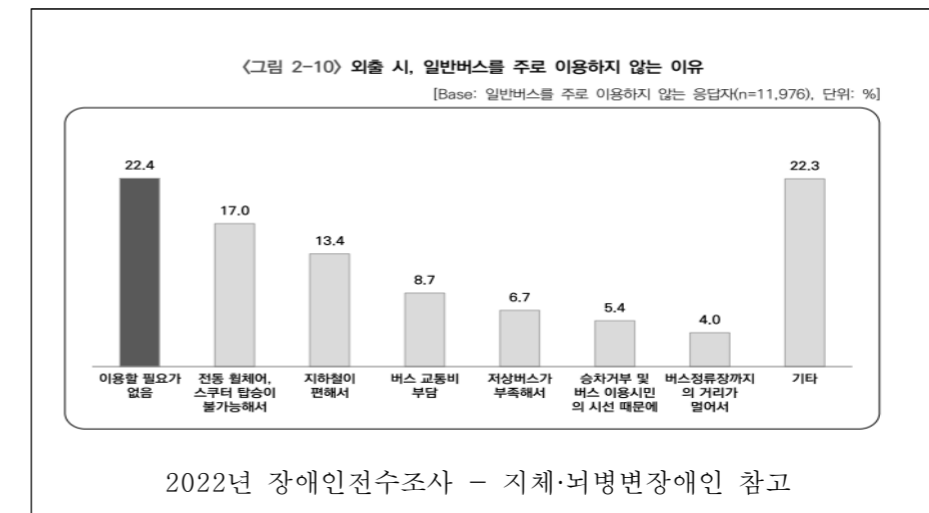
#### 다. 저상버스

교통시설을 포함한 도시시설 정비에 있어서 과거에는 주로 장애인의 이용편의를 배려한 역에 설치된 무장애화(Barrier-free)의 노력이 주를 이루었다. 그러나 최근 서구를 중심으로 확산이 되고 있는 시설설계의 개념은 보편적인 설계로 연령이나 장애의 유무를 떠나 젊은 비장애인이나 임산부를 비롯하여 무거운 짐을 가진 사람, 혹은 어린이 등 모든 사람들의 이용이 편리하고 안전하도록 시설 정비가 이루어져야 한다는 점을 강조하고 있다. 이러한 보편적 설계는 노선버스에도 적용되어 유럽지역에서는 이미 노선버스의 표준화된 형식으로 바뀌게 되었으며 법률에 의해 리프트 장착이 의무화된 저상버스가 적극적으로 도입되고 있다.

저상버스의 운행은 지하철과 비교해 볼 때 정류장까지의 접근성이 비교적 용이하고 교통약자가 느끼는 수직이동에 대한 부담이 상당히 적어 중·경증 장애인은 물론 고령자를 포함한 모든 사람들의 입장에서는 이용이 편리한 대중교통수단이라고 할 수 있다. 이러한 저상버스를 이용하는 교통약자들의 삶의 만족 및 삶의 질이 높아진다는 연구 결과를 통해서도 저상버스의 도입이 적극적으로 이루어져야 함을 알 수 있다.

하지만, 현실에서 저상버스 이용은 용이하지 않다. 2023 장애인전수조사-지체·뇌병변장애인에 따르면 외출 시, 일반버스를 주로 이용하지 않는 이유에 대해서 주로 일반버스를 이용하지 않는 응답자는 ‘이용할 필요가 없음’이 22.4%로 가장 높았으며, 다음으로 ‘전동휠체어, 스쿠터 탑승이 불가능해서(17.0%)’, ‘지하철이 편해서(13.4%)’,

‘버스 교통비 부담(8.7%)’ 등의 순으로 나타났다. 뇌병변장애인은 ‘전동 휠체어, 스쿠터 탑승이 불가능해서’라는 이유가 22.2%로 다른 장애유형보다 상대적으로 높게 나타났다. 또한, ‘향후 서울시 버스 무료 제공 시, 버스 및 지하철 이용 횟수’에 대한 조사에서 ‘뇌병변장애인’은 향후 서울시 버스를 무료로 이용하더라도 버스와 지하철 모두 ‘거의 이용하지 않을 것이다’라고 응답한 비율이 높았는데, 해당 조사의 대상이 중증장애인이었다는 점으로 고려했을 때, 그 이유는 ‘장애인 콜택시 이용, 자가 이용, 이동 어려움, 버스 내 장애인 편의시설 설치 부재로 인한 이용 어려움, 버스 운전기사 및 시민 인식에 대한 두려움 등’이라고 할 수 있다.



또한, 뇌병변장애인의 이동권이 삶의 만족도에 미치는 영향에 대한 연구에 따르면, 저상버스 보급률은 과거와 비교했을 때 상당히 늘어나고 있지만 등하교·출퇴근, 산책·장보기, 종교활동·복지시설·병원·관광서 이용 시 승차거부, 고장 난 리프트, 사회적 차별 등으로 인해 유의미한 영향을 주지 않는 것으로 나타났다.

또한, 저상버스 이용실태를 조사한 연구에 따르면, 휠체어 이용 승객 확대를 위한 개선과제로 ‘정류장 보도와 차도의 단차, 정류장 근처의 불법 주차’에 대한 개선이 절실하다고 하였다. 휠체어 장애인의 저상버스 이용률이 저조한 이유에 대해서는 장애인활동지원사의 도움이나 불특정 다수의 도움 또는 도움을 주는 가족·지인과 동승하지 않으면 승차가 힘든 현실적 상황이며, 또 하나는 저상버스 보급이 지역별 편차로 인하여 이용의 불편함과 다양한 교통수단의 보급이 저상버스 이용률이 낮아지는 것이라고 설명한다. 특히, 많은 예산이 저상버스 구입에 투입되고 있지만, 실질적인 혜택을 누려야 할 장애인 당사자들은 누리기 어려운 상황이라 장애인콜택시나 지하철 이용 등의 보급으로 저상버스 이용률이 저하될 수밖에 없다는 설명이다. 특히 저상버스의 경우는 지역별 보급률에 따라 차이가 있으므로 동일 지역 내의 이동은 물론, 지역 간의 이동에 있어서도 상호 연계가 원활하지 않아서 소극적인 이용에 그치고 있다고 덧붙였다(정영득, 2016).

장애인 이동권에 직접적인 역할을 하고 있는 운수종사자의 장애인 이동권에 관한 인식 조사 및 전문가 면담을 통해 장애인을 위한 이동권의 문제를 파악한 연구에 따르면, 장애인에 대한 교육 및 장애에 따른 저상버스 개선 조치 등 환경개선방안 및 시설개선과 정책 조정 등이 필요하다고 한다.

따라서, 저상버스도입을 확대하고 있지만 도입속도와 도입률이 느리다는 문제와 더불어 저상버스를 실질적으로 이용하는 데 있어 동반자의 도움을 받아야만 하는 등 어려움이 있어 실질 이용률이 낮게 나타나고 있다.

### 라. 지하철

장애인과 비장애인의 지하철 이동 시설 만족도를 비교한 연구에 따르면, 첫째, 종합적인 측면에서 장애인을 위한 안내시설에 관한 개선이 필요한 것으로 나타났다. 둘째, 세부적인 측정지표별로 살펴보면 장애인 화장실, 경보 및 피난시설, 보행 접근로, 안내방송 및 표지판에 대한 시설개선이 필요한 것으로 나타나 비장애인에 비해 지하철 역로의 접근성 및 정보제공의 부족한 부분이 중점적으로 부각되었다.

뇌병변장애인의 이동권이 삶의 만족도에 미치는 영향에 대한 연구에 따르면, 등하교·출퇴근, 산책·장보기, 종교활동·복지시설·병원·관공서 이용을 위한 지하철은 접근성과 안전성의 문제가 존재함에 따라 삶의 만족도에 유의미한 영향을 주지 않는 것으로 나타났다.

>> 따라서 장애인을 위한 시설 개선 시 고려할 사항은 지하철 역사의 접근과 정보 제공에 대한 시설 방안을 시급히 개선하는 것이고, 이는 접근과 이동성 제고를 위한 가장 높은 우선순위의 개선사항이라고 하였다.

### 마. 지역사회 접근성

장애인의 삶의 질에 관한 연구들에 따르면, 장애인이 보다 높은 수준의 삶의 질을 유지하기 위해서는 소득보장과 더불어 사회에서의 접근 가능성이 확보되어야 한다. 뇌병변 장애인의 이동권이 삶의 만족도에 미치는 영향에 대한 연구에 따르면, 지역사회 접근성에서 건물 진입로-이동 관련 구조물·경사로는 보편화되었기 때문에 삶의 만족도에 유의미한 영향을 주지 않는 것으로 나타났다. 그보다 지역사회에서는 도로 여건-계단·턱, 지역사회-육교·건물에 설치된 엘리베이터에 대한 만족도가 높을수록 삶의 만족도도 통계적으로 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 그만큼 도로와 엘리베이터는 이동할 때 도움이 되는 유의미한 영향을 미친다고 볼 수 있기 때문에 지역

사회 접근성(도로 여건-계단·턱, 지역사회-육교·건물에 설치된 엘리베이터)을 더 개선하고 보급하는 데 정책적인 대안이 필요하다고 보았다(박선우,2022).

또한, 통합교육에 관한 연구를 보면, 지역사회 접근성 중 편의시설이 학생들의 학습 여건에 미치는 영향을 알아보기 위해 전라북도 소재에 4년제 대학교 6개를 선정하여, 각 대학별 편의시설을 내부시설, 매개시설, 위생시설, 안내시설 및 기타 시설로 나누어 조사하였다. 그 결과 각 대학교 별로 편의시설은 전반적으로 장애인등편의법 기준에 수준 미달이었으며, 장애인등편의법 기준에 맞지 않더라도 시설이용의 불편함과 관리 부족으로 장애학생들에게 적합하고 편리한 환경을 제공하지 못한 것으로 평가되었다. 유사한 연구에서 통합교육이 내용 면에서 잘 준비되었다 할지라도 장애학생들을 위한 교내 편의시설이 적절히 갖추어 있지 않다면 통합교육이라는 것 자체가 장애학생들에게 제대로 제공되기 힘들다는 결론과도 동일하게 나타났다.

따라서, 지역사회 내에서 뇌병변장애인이 사회활동을 하기 위해서는 교통수단뿐만 아니라 도로 여건-계단·턱, 지역사회-육교·건물에 설치된 엘리베이터 등 도로와 시설 설비가 갖추어질 필요가 있는데, 장애인등편의법 기준에 미치지 못하는 경우도 많으며 기준에 맞지 않더라도 실질적으로는 이용하는데 불편이 있어 이용률이 낮은 상황이다.

## 3. 뇌병변장애인의 이동권 지원방안 제언

### 가. 장애인보조기기

사회활동을 위한 보조기기는 단순히 일상생활에 사용되는 보조기기로 끝나는 것이 아니다. 만족도를 높이기 위해 사회활동에 필요한 보조기기를 더 개선하고 보급하는데 실천적·정책적인 대안이 필요하다. 이를 위해서는 뇌병변장애인이 사용하는 각 보조기구들이 일상생활영역과 사회생활영역에서 주는 만족도 비교, 만족도에 영향을 미치는 구체적인 이유 등에 대한 연구 및 조사가 필요하다.

또한, 보조기기에 대한 급여비용 인상에 대한 방안, 개인특성에 맞는 장애인 보조기기 상담 및 안내 및 장애인 보조기기에 대한 정보 등을 정부나 지자체 주도로 제공할 방안이 마련될 필요가 있다.

### 나. 교통약자 특별운송수단

장애인 콜택시 운영확대 및 지자체 간 분리된 장애인콜택시 통합운영을 위한 시스템 구축이 필요하다. 비장애인이 버스, 지하철, 택시 등 대중교통수단을 이용하여 시



간과 위치에 관계없이 이동할 수 있는 것처럼 장애인 콜택시 역시 동일하게 이동을 보장받을 수 있도록 운영되어야 한다. 장애인 콜택시는 기본적으로 비장애인 중심의 교통체계에서 장애인이 이동에 있어 경험하게 되는 차별을 최소화하기 위한 임시적인 대안 수단이다. 그렇기 때문에 장애인 콜택시는 상업용 택시와 다르게 공공성을 전제하고 있으며 단편적으로 비교될 수 없다. 장애인 콜택시는 비장애인 중심의 다른 대중교통들의 총합만큼 운영될 필요가 있다. 즉, 24시 운행·예약 없이 이용(즉시콜, 바로콜), 광역권역 내 자유로운 이동이 전제되어야 한다. 이를 위해서는 법정보장대수 충족과 운전원의 충분한 확보가 필수적이다. 장애인 콜택시의 24시 운행, 즉시콜(바로콜), 광역 이동이 가능하도록 해야 한다. 또한 다양한 형태의 특별교통수단 도입이 필요한데, 다인승·침대형 휠체어 특별교통수단 등을 도입할 필요가 있다.

이를 위해서는 지자체의 현실과 여건들을 파악하는 것(모니터링)이 선행되어야 하는데 국토교통부는 매년 교통약자의 이동편의 증진법에 따라 ‘교통약자이동편의실태조사’를 실시하고 있다. 해당 조사는 대표적 교통수단인 특별교통수단(장애인콜택시)과 저상버스와 관련된 여러 정보들은 수집하고 있으나 법이 개정된 사항에서 문항들을 추가하고 기존의 자료들을 보다 심도 깊게 분석할 필요가 있다. 그리고 이를 활용하여 장애인콜택시의 대기시간 감소나 운영방식 확대 등을 검토하여 우수 지자체 사례를 보급하거나 이동권 보장을 위해 실질적으로 효과를 볼 수 있는 방안을 강구할 수 있다(이재민, 2022).

또한, 외국의 경우 사설 개인택시 사업자의 택시 중 휠체어 승강시설과 공간을 가지고 있어 특별교통수단의 역할을 할 수 있는 경우 등록장애인이 해당 택시를 이용할 때 요금 지원을 하는 정책 등을 추진하고 있는데, 장애인콜택시 등의 보급률을 당장 확대하기 어려운 현실에서는 유사한 정책의 도입을 고려해 볼 수도 있을 것이다. 2)

#### 다. 저상버스

저상버스 도입을 확대할 필요가 있는데 지역별 시내 저상버스 도입 격차를 줄이기 위한 노력을 해야 하며, 도로 및 버스정류장의 구조 및 낮은 이동편의시설 설치율을 제고하여 도로의 구조 및 시설 개선을 해야 하고, 저상버스 이용을 지원하는 운전자에 대한 교육, 실제 지원 실태 확인 등을 해야 한다. 또한, 휠체어 탑승이 가능한 고속·시외버스의 도입 및 운영을 확대해야 하는데, 휠체어 탑승이 가능한 고속·시외버스가 정차하는 여객시설(터미널, 정류장) 및 휴게소에 대한 이동편의시설을 개선해야

2) 영국 런던의 Taxicard와 CapitalCall서비스는 등록 장애인이 택시를 이용하고자 할 때 요금 지원을 하는 정책이다. Taxicard는 런던의 등록택시를 대상으로 하고 있고, CapitalCall은 사설 개인택시 사업자의 택시를 대상으로 하고 있으며, 해당 차량은 휠체어 승강시설과 공간을 가지고 있어 특별교통수단의 역할을 충분히 할 수 있다.

한다.

#### 라. 지하철

지하철 역사에 대한 접근성을 높일 필요가 있는데, 경전철의 모든 역과 차량에 엘리베이터, 휠체어 이용 공간 설치 등이 필요하고, 지하철 차량에 대한 접근성을 위해서는 차량과 플랫폼 간 단차를 제거할 필요가 있다. 휠체어를 이용하는 뇌병변장애인의 경우 일상생활에서는 저상버스보다 특별교통수단이나 지하철을 이용하며, 여행 등 여가생활에서는 지하철을 더 많이 이용한다는 점에서 지하철 접근성을 높일 수 있는 세부계획이 필요하다.

또한, 노선번호와 경유지 표시 방법, 출입구의 폭과 손잡이, 차내 손잡이, 장애인 우선 좌석, 바닥 미끄럼 방지시설 등 주요 설치 시설에 있어서 편리함 등에 대한 실태조사 및 만족도 조사를 통해 실질적인 이용에 도움이 될 수 있는 시설개선이 필요하다.

#### 마. 지역사회

뇌병변장애인에게 이동권을 보장한다는 의미는 집을 나서서 사회생활을 하는 동안 전 과정에서 이동의 자유를 보장한다는 의미이다. 이는 교통수단의 이용 확대만으로는 달성할 수 없다. 장애인콜택시를 타고 건물로 이동했을 때, 건물에서 이동 동선과정에서 이동에 불편함을 겪는다면, 이동권이 완전히 보장되었다고 볼 수 없다. 따라서, 보행, 교통에서의 이동뿐만 아니라 시설 내부에서의 편의시설에 대해서도 조사 및 개선이 필요하다. 편의시설은 내부시설, 매개시설, 위생시설, 안내시설 및 기타 시설로 나누어 볼 수 있는데, 단순히 장애인등편의법 기준에 맞는지만을 평가할 것이 아니라 당사자가 실질적으로 이용하는 데 있어서 불편함은 없는지를 기준으로 실태조사를 하여 이용자들의 욕구를 반영할 필요가 있다.

### 4. 결론

교통약자의 이동편의 증진법 제25조 실태조사에 따라서 국토교통부가 교통약자 이동편의 실태조사 연구를 시행하고 있는데, 9개 광역 도 단위 지자체(제주특별자치도 포함)와 광역/특별시를 포함하는 전국을 대상으로 교통약자의 이동수단, 보행환경, 여객시설 등을 조사하고 있다. 주로 “이동편의시설의 설치 및 관리 현황”에 대해 수치화하여 조사를 진행하고 있는데, 해당 조사의 목적은 “정부의 교통약자 이동편의 증진계획의 추진실적 모니터링 교통사업자(또는 지자체)에게 교통약자 이동편의 시설 개선 권고”, “이동편의시설 개선 필요사항을 파악하여 지방자치단체 및 교통수단, 여객

시설 교통 사업자에게 효율적인 투자 방향 및 우선순위 등을 제시”이다. 해당 실태조사  
 의 경우 장애인 전체를 대상으로 하는 이동권 확보 편의제공의 설치 여부 등을 수  
 치로 확인하는데 그친다는 한계가 있다.

따라서, 법률상으로 편의시설 등이 기준에 부합함에도 불구하고 뇌병변장애인이 실  
 제 이동을 하는 데 있어서 어떤 어려움을 겪고 있는지에 대해서는 파악하기 어려운  
 한계가 있다. 실제 이동권 보장을 위한 개선을 위해서는 정량적인 평가가 아니라 개  
 별 면담, 현장조사를 통한 실태조사가 이루어져야 하며, 이를 바탕으로 이동권의 실질  
 을 확보할 필요가 있다.

## 참고문헌

- 강민지(2022). 뇌병변 고령장애인의 이동지원 기기 유형별 사용실태 및 만족도 조사,
- 강민희 외 5인(2022). 2022년 경기도 뇌병변장애인 실태조사, 경기복지재단 정책연구보고  
 2022-20,
- 김강희(2010). 교통약자 이동편의 증진방안에 관한 연구,
- 박선우(2022). 뇌병변장애인의 이동권 인식이 삶의 만족도에 미치는 영향 -경기도를 중심으  
 로-, 평택대학교
- 박진용(2018.08). 장애인 이동권 보장 제도에 관한 공법적 연구, 중앙대학교
- 이재민(2022). 장애인 이동권 실태조사 결과발표:교통약자이동편의실태조사와의 비교, 장애  
 인이동권 실태조사 보고회,
- 정영득(2016). 휠체어 사용 장애인의 이동권과 삶의 질에 관한 연구, 한일장신대학교, 대한  
 고령친화산업학회지 제14권1호 82-92
- 보건복지부(2024). 2023년 장애인실태조사
- 서울시복지재단(2023). 서울시 뇌병변장애인 지원사업 성과분석 및 개선방안 연구,
- 서울시복지재단(2022). 2022년 장애인전수조사 - 지체·뇌병변장애인,
- 국토교통부(2022.06). 2021년 교통약자 이동편의 실태조사 연구,

## IV. 뇌병변장애인의 탈시설·지역사회 거주실태 및 지원방안

작성자: 황선원

장애인의 자립생활과 사회통합을 인권 차원에서 포괄적으로 규정한 UN 장애인권리협약(CRPD) 제19조를 따르면, 장애인이 시설이 아닌 지역사회에서 통합된 삶을 살아가는 것은 장애인에게 당연히 주어진 권리이다. 또한 UN장애인권리위원회는 2022년 ‘긴급상황을 포함한 탈시설 가이드라인’을 발표하여 장애인의 자립생활의 중요성을 강조하였다. 이와 같이 장애인정책의 국제적인 패러다임이 ‘시설’에서 ‘지역사회’ 중심으로 변화하고 있으며, 한국정부도 2021년 ‘시설장애인 지역사회 자립지원 로드맵’을 발표한 바 있다. 그리고 윤석열 정부도 국정 과제에 ‘시설거주 장애인 등의 지역사회 자립을 위한 주택 및 주거서비스 지원’을 명시하였다.

거주시설에서 머물던 장애인이 지역사회로 전환되는 과정은 매우 중요한 의미가 있다. 그런데 여기서 더 주의를 기울여야 하는 것은 시설장애인이 지역사회에서 ‘지속적으로 자립생활을 유지’하는 것과 관련되어 있다. 거주시설 퇴소 장애인의 자립 현황을 파악하고, 지속적이고 안정적인 자립생활을 유지하기 위한 구체적인 방안을 모색할 필요성이 제기되고 있다. 특히나 언어장애 등으로 의사소통의 어려움을 경험하거나, 신경인성 방광 기능 장애, 아탈구, 요로감염, 강직성, 경련성, 기립성 저혈압 등 뇌병변장애와 관련된 다양한 질환(김재학 외, 2022)을 가질 위험이 있는 뇌병변장애인의 자립생활 유지 방안이 마련될 필요가 있다. 그러나 현재까지 전국 단위에서 거주시설 퇴소 뇌병변장애인의 자립 현황 등 뇌병변장애인의 탈시설과 관련된 기초자료는 부재한 상황이다.

그러므로 뇌병변장애인의 탈시설 현황을 살펴볼 필요가 있으며, 장애유형을 뇌병변장애로 특정하여 실태조사를 실시할 경우, 탈시설과 관련된 다양한 항목을 반영하여 조사를 진행할 필요가 있다. 이에 본 글에서는 뇌병변장애인 실태조사 관련 탈시설 권리에 초점을 맞춰 검토해야 할 사항들을 살펴보고자 한다.

### 1. 장애인 탈시설의 필요성

UN 장애인권리협약(CRPD)은 뇌병변장애를 포함한 모든 장애가 있는 이들의 존엄성과 권리를 보장하기 위한 유엔 인권 협약이다. CRPD가 2006년 12월 13일 제61차 유엔 총회에서 채택된 이후, ‘지역사회를 기반으로 이루어지는 서비스’는 국제적인 장애인 정책의 핵심이 되어가고 있다. 특히 이는 시설장애인에게도 중요한 의미가 있는데, 가령 CRPD 제19조(자립적으로 생활하기와 사회통합)는 장애인을 분리하고 격리시키는 ‘시설화(institutionalization)’ 현상을 감소시키고, 시설에서 벗어나 지역사회 내 주택으로 이동하는 것을 촉진하기 위해 만들어졌다(Lewis & Richardson, 2020).

또한 UN 장애인권리위원회는 2017년 발표한 ‘일반논평 5호’(제19조 자립적으로

생활하기 및 사회통합), ‘장애인의 자유 및 안전할 권리(제14조)에 관한 가이드라인’ 연장선상에서 2022년 9월 ‘긴급상황을 포함한 탈시설 가이드라인’을 발표하였다. 국제적 흐름이 ‘시설’ 중심에서 ‘지역사회’ 중심으로 패러다임이 전환됨에 따라 2021년 한국에서도 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵’(보건복지부, 2021)이 발표되었다. 로드맵은 거주시설 장애인의 지역사회 자립생활을 지원하기 위한 제도 확충과 장애인의 주거권 및 지역사회 삶을 보장하는 것을 목적으로 하며, 로드맵 발표 이후 지역사회 자립을 유지하는 것은 주요한 이슈가 되었다.

거주시설 장애인의 삶의 질을 향상하기 위한 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵’ 발표 이후 본격적인 시범사업이 시작되었다. 2022년 10개 지자체 대상으로 ‘시설장애인 지역사회 자립지원 시범사업’이 시작되었으며, 2023년 7개 지역이 신규로 선정되어 운영되고 있다. 이처럼 시설장애인 자립을 지원하고, 지역사회에서 자립을 안정적으로 유지하는 것은 중요한 사회적 이슈가 되고 있다. 이러한 맥락에서 거주시설 퇴소 장애인의 자립 현황을 파악하고, 지속적이고 안정적인 자립생활 유지를 위한 구체적 방안을 모색할 필요성이 제기된다. 특히, 2020년 기준, 장애인 거주시설에 거주하는 전체 장애인 중 9.18%를 차지하는 뇌병변장애인의 탈시설 권리와 관련하여 체계적인 조사가 이뤄질 필요가 있다고 할 수 있다.

### 2. 거주시설 퇴소 장애인 현황(서해정 외, 2023)

#### 가. 장애인 거주시설 현황

장애인복지법에 따르면, 장애인 거주시설은 거주공간을 활용하여 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간 동안 거주·요양·지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회생활을 지원하는 시설을 말한다(제58조). 장애인 거주시설은 장애유형별 거주시설, 중증장애인 거주시설, 장애영유아 거주시설, 장애인 공동생활가정, 장애인 단기거주시설로 구분되어 있으며 그 기능은 <표 1>과 같다.

<표 1> 장애인 거주시설 종류 및 기능

구분	기능
장애 유형별 거주시설	장애유형이 같거나 유사한 장애를 가진 사람들을 이용하게 하여 그들의 장애 유형에 적합한 주거서비스지원·일상생활서비스지원·지역 사회생활 서비스지원 등의 서비스를 제공하는 시설
중증장애인 거주시설	장애의 정도가 심하여 항상 도움이 필요한 장애인에게 주거서비스지원·일상생활지원서비스·지역사회생활지원서비스·요양서비스를 제공하는 시설
장애영유아 거주시설	6세 미만의 장애영유아를 보호하고 재활에 필요한 장애의 정도가 심하여 항상 도움이 필요한 장애인에게 주거지원서비스·일

	상생활지원서비스·지역 사회생활지원서비스·요양서비스를 제공하는 시설
장애인 단기거주시설	보호자의 일시적 부재 등으로 도움이 필요한 장애인에게 단기간 주거서비스, 일상생활지원·지역 사회생활지원을 제공하는 시설
장애인 공동생활가정	장애인들이 스스로 사회에 적응하기 위하여 전문인력의 지도를 받으며 공동으로 생활하는 지역사회 내의 소규모주거시설

출처: 장애인복지법 시행규칙 [별표4]

장애인거주시설은 지체·뇌병변장애인 거주시설, 청각·언어장애인 거주시설, 시각장애인거주시설, 지적·자폐성장래인 거주시설과 같이 장애유형이 같거나 유사한 장애를 가진 장애인들에게 제공하는 장애유형별 거주시설이 있고, 장애의 정도가 심하여 항상 도움이 필요한 중증장애인에게 주거지원·요양서비스·일상생활지원 등의 서비스를 제공하는 중증장애인 거주시설이 있다. 그 이외에도 6세 미만의 장애유아를 보호하는 장애영유아거주시설과 장애인단기거주시설, 장애인공동생활가정으로 나뉜다(한국장애인개발원, 2021).

2023년 장애인 복지시설 일람표(2022년 12월 기준)에 따르면, 전국 장애인 거주시설은 1,532개소로 27,946명의 이용자가 거주하고 있다. 전국 시도별 장애인 거주시설 현황을 살펴보면, 경기도에 315개소로 가장 많은 장애인 거주시설이 위치한 것으로 나타났다. 다음으로 서울(252개소), 경남(98개소), 경북(93개소) 순으로 장애인 거주시설이 많은 것으로 나타났으며, 거주인원 현황을 살펴보면, 경기도 5,570명, 서울 3,104명, 경북 2,497명, 충북 1,875명 순으로 이용자가 많은 것으로 나타났다.

<표 2> 전국 시도별 장애인 거주시설 및 거주인원(2022년 12월 기준)

(단위: 개소, 명, %)

시도	시설수	백분율(%)	명	백분율(%)
합계	1,532	100.0	27,946	100.0
서울	252	16.4	3,104	11.1
부산	64	4.2	1,247	4.5
대구	51	3.3	1,333	4.8
인천	71	4.6	936	3.3
광주	79	5.2	939	3.4
대전	80	5.2	1,176	4.2
울산	28	1.8	639	2.3
세종	6	0.4	156	0.6
경기	315	20.6	5,570	19.9

강원	68	4.4	1,466	5.2
충북	92	6.0	1,875	6.7
충남	55	3.6	1,674	6.0
전북	70	4.6	1,582	5.7
전남	71	4.6	1,328	4.8
경북	93	6.1	2,497	8.9
경남	98	6.4	1,842	6.6
제주	39	2.5	582	2.1

출처: 보건복지부(2023) 2023년 장애인 복지시설 일람표

<표 3> 장애인거주시설 장애유형 현황

(단위: 명, %)

구분	사례수	장애유형														
		지체	뇌병변	시각	청각	언어	지적	정신	자폐성	신장	안면	장루요루	뇌전증	중복	기타	
계	(24,191)	6.12	9.18	2.91	0.86	0.15	75.86	1.26	3.06	0.05	0.01	0.00	0.04	0.41	0.09	
거주시설 유형	지적자폐	(11,240)	3.17	1.43	0.53	0.14	0.04	89.85	1.37	2.83	-	0.01	0.01	0.02	0.57	0.03
	중증	(10,621)	7.24	14.29	2.59	0.22	0.08	70.23	1.17	3.82	0.10	-	-	0.04	0.15	0.07
	지체뇌병변	(1,237)	24.25	30.32	0.40	0.08	0.65	41.63	1.70	0.16	0.08	0.08	-	0.08	0.57	-
	시각	(546)	9.16	1.28	66.12	-	-	19.78	0.73	0.55	-	-	-	-	2.38	-
	영유아	(342)	0.58	46.20	1.17	1.46	2.05	42.11	-	2.92	-	-	-	-	-	3.51
	청각언어	(205)	1.95	0.49	-	79.02	3.41	12.68	0.49	0.98	-	-	-	0.98	-	-

출처: 한국장애인개발원(2020)

### 3. 장애인 거주시설 뇌병변장애인의 건강(한국장애인개발원, 2021)

뇌병변장애인의 건강은 주요 원인인 뇌졸중, 뇌성마비 질환이다. 뇌졸중은 뇌경색, 뇌출혈 등의 뇌혈관 질환으로 환자의 25% 정도가 후천적 장애로 이어지게 되고, 대부분이 편마비, 편측감각장애, 관절구축, 시야장애, 삼킴 장애, 인지장애 등의 후유장애가 남게 되어 장기적인 치료과 건강관리 지원이 필요하다. 뇌성마비는 관절구축, 보행장애, 강직 등이 있고 언어장애, 인지장애, 시각장애, 간질 등을 동반하는 경우도 있다. 뇌병변 장애인 중 와상 장애인은 욕창이 빈번히 발생할 수 있는 질환으로 지속적인 피부관찰과 체위변경의 치료가 필요하다. 중증의 뇌졸중, 뇌성마비 질환을 가진 장애인은 보행의 제한으로 수동휠체어, 전동스쿠터, 전동휠체어, 손보조기 및 발목보조기 등의 보조기기와 가정에서의 안전을 유지하기 위한 안전손잡이, 목욕의자 등의

복지용구들이 필요하다. 특히, 뇌졸중 질환을 가진 장애인의 경우에는 요로감염, 배뇨장애, 배변장애의 문제를 가지고 있어, 도뇨관 설치 및 위생적 관리, 방광세척, 배변 관리 등이 요구된다. 뇌졸중, 뇌성마비 질환 장애인 모두 근골격계 통증을 호소하여 지속적인 통증관리도 필요하다. 중증의 뇌병변장애인은 지속적인 건강관리와 일상생활에 대한 돌봄 지원이 더욱 요구된다.

<표 4> 뇌졸중, 뇌성마비의 증상 및 동반장애

뇌졸중	뇌성마비
편측운동장애	운동장애
편측감각장애	뇌전증
편측무시	강직
언어장애	관절구축 및 변형
삼킴장애	인지장애
배변·배뇨장애	언어장애
강직	청각장애
통증 등	위장관 장애 등

출처: 한국장애인개발원(2021)

#### 4. 거주시설 퇴소 장애인을 위한 정책 및 서비스 현황(서해정 외, 2022)

##### 가. 자립생활 지원 정책

##### 1) 장애인 자립생활주택 및 체험

자립생활주택 및 체험홈은 장애인의 탈시설과 자립역량 강화를 위한 목적으로 필요한 부분을 체험과 훈련할 수 있도록 운영되고 있다. 자립생활주택 및 체험홈은 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵에서 주요 자립 경로로 제시되어 국가와 지방자치단체에서 시행하는 자립지원서비스의 일환이라고 할 수 있다. 자립생활주택 및 체험홈 관련 근거 법령은 없으며 탈시설·자립생활지원 조례에 근거해 설치·운영되고 있다. 하지만 관련 조항이 마련되지 않은 지자체도 있으며, 구체적인 사항이 명시되어 있지 않아 지역과 시설별로 정의, 운영방식, 운영주체 등이 차이가 있어 명확한 구분은 어렵다. 자립생활주택과 체험홈에 대한 규정들은 최근 들어 늘어나고 있으며 자립생활을 희망하는 장애인들의 이용도 점차 늘어나고 있다.

국가인권위원회(2021)에 따르면 자립생활주택은 주로 자립생활센터에서 운영하며

거주기간은 2년에서 5년, 시설퇴소 후 지역사회에서 자립생활을 할 수 있는 주거형태로 정의하고 있다. 반면 체험홈은 주로 사회복지법인 및 비영리단체에서 운영하며 시설 거주 장애인이 자립생활을 단기체험 또는 6개월~2년 동안 거주하는 형태로 운영하고 있다.

<표 5> 장애인 자립생활주택

구분	운영사업자	거주기간	이용자	개소수
자립생활주택	자립생활센터	기본 2년 ~ 최장 5년	재가장애인	전국199개소
체험홈	사회복지법인 및 비영리단체	단기체험 또는 6개월 ~ 2년	시설거주인	전국111개소

출처: 국가인권위원회(2021) 참고하여 작성

##### 나. 퇴소 장애인 서비스 현황(서해정 외, 2022)

##### 1) 활동지원 서비스 추가지원

장애인활동지원 서비스는 장애인의 신체·가사·사회활동 등을 포함한 일상생활 및 직장생활에 필요한 활동을 지원하는 서비스를 말한다. 활동지원 서비스는 신체활동 지원과 가사활동 지원, 사회활동 지원으로 이루어져 있으며 장애인이 지역사회에서 생활하는 데 핵심적인 제도로 자리 잡아왔다.

하지만 시설에서 자립하는 장애인의 경우 새로운 환경에 적응하는 기간도 필요하며, 지역사회에서 생활하며 어느 정도의 활동지원서비스가 필요한지 가늠하는 과정이 필요하다는 점에서 부족한 활동지원 서비스에 대한 추가지원이 필요하다. 활동지원서비스가 부족할 경우 시설에서의 생활과 달리 일상에 큰 문제가 생길 수 있다. 특히 장애 등급제 폐지 이후 활동지원서비스 급여량 산정을 위한 인정조사가 발달장애인의 경우 급여량이 충분하지 못한 상황이다.

이에 따라 탈시설 로드맵 관련 2년 차 시범사업에서는 대상자의 개별 상황을 고려하여 일자리, 낮 활동 연계 등 지역사회 활동 지원이 필요한 장애인은 자립지원형으로 월 40시간, 의료 및 도전적 행동 등 집중지원이 필요한 장애인은 집중지원형으로 월 200시간을 추가적으로 지원한다. 이외에도 개별적으로 각 지자체에서 시설에서 자립하는 장애인을 대상으로 부족한 활동지원서비스를 추가적으로 지원하고 있다.

<표 6> 탈시설 로드맵 관련 시범사업(2년차) 활동지원서비스 지원내용

구분	자립지원형	집중지원형
대상	• 일자리, 낮활동 연계 등 지	• 의료 및 도전적 행동 등 집

	역사회활동 지원 필요한 장애인	중지원이 필요한 장애인
활동지원	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 활동지원서비스(서비스 지원 종합조사를 거쳐 월별 60~80시간 지원)</li> <li>• 발달장애인 주간활동서비스(기본형 132시간, 확장형 176시간)</li> <li>• 지자체별 추가 지원(지자체별 월 10~00시간 내외)</li> </ul>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 시범사업 별도 지원(+월 40시간)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 시범사업 별도 지원(+월 200시간)</li> </ul>

## 2) 자립자금 대여 및 자립정착금 지원

자립생활주택과 체험홈이 장애인의 자립 능력 향상을 위한 지원을 하고, 자립 이후 활동지원 서비스를 통해 일상생활을 지원하고 있지만, 실질적으로 경제적 지원이 뒷받침되지 않으면 시설에서 자립한 장애인이 지역사회에서 자립하기 어렵다. 그렇기 때문에 국가와 지방자치단체에서는 장애인의 자립을 위한 경제적 지원으로는 대표적으로 자립자금 대여사업과 자립정착금 지원사업을 하고 있다.

먼저 자립자금 대여는 보건복지부 사업으로, 2022년 기준 중위소득 50% 초과, 100% 이하인 성인 저소득 장애인에게 생업자금 및 생업을 위한 자동차 구입비, 취업을 위한 기술훈련비 등을 장기 저리로 대여하는 서비스로 무보증 대출일 경우 가구당 1,200만 원 이내, 담보대출일 경우 5,000만 원 이하까지 최고 2~3%의 이자로 대여할 수 있다. 하지만 생활가계자금, 주택전세자금, 학자금 등의 용도로 신청하지 못하며 지원금이 아닌 대출이라는 점에서 한계가 있다.

<표 7> 자립자금 대여

구분	내용
지원대상	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 저소득 장애인(근로자 포함)중 생업, 출퇴근용 자동차 구입, 기술훈련, 재활보조기구 구입 등에 필요한 자금을 장기저리로 대여하여 자립하기를 원하는 자</li> <li>• 선정기준: 기준중위소득 50% 초과 기준중위소득 100% 이하 가구의 성인 등록 장애인</li> </ul>
지원내용	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 대여 목적 : 1) 생업자금 및 생업을 위한 자동차 구입비, 출퇴근용 자동차 구입, 취업에 필요한 지도 및 기술훈련비, 2) 기능회복에 필요한 장애인보조기구 구입비, 3) 사무보조기구 구입비, 자기개발 훈련비, 해당 장애를 완화 또는 극복하기 위해 소요되는 의료비</li> <li>• 용자 조건 : 1) 이율 연 2~3%(고정금리), 2) 기간 5년 거치 5년 상환, 3) 한도액 무보증대출(1,200만원), 보증대출(2,000만원), 담보대출(5,000만원)</li> </ul>

출처: 보건복지부 홈페이지

이외에 탈시설 장애인의 자립에 대한 경제적 지원 서비스로 각 지자체에서는 자립정착금을 지원하고 있는데, 지자체별 용어에 차이가 있으며 지원에 따른 지역별 편차가 있어 체계적으로 지원되고 있지 못한 실정이다. 그렇지만 자립정착금은 거주시설에서 퇴소한 후 지역사회에 초기 정착을 하는 데 큰 도움이 된다는 점에서 중요한 경제적 지원이라고 할 수 있다.

서울시는 가장 먼저 2005년부터 1인당 100만 원의 자립정착금을 지원한 것을 시작으로 2022년 기준 1,500만 원의 자립 정착금을 지원하고 있으며, 경기도도 마찬가지로 1,500만원, 부산, 대구, 광주광역시를 비롯해 충남, 전북, 전남, 경북, 경남, 제주도는 탈시설 장애인에게 자립정착금 1,000만 원을 지원하고 있다. 지원 대상은 대부분 해당 지방자치단체 소재 장애인거주시설에서 퇴소한 장애인이며, 기초생활수급자나 차상위 120% 이내의 소득기준을 적용하는 지자체도 있고, 소득기준을 적용하지 않는 지자체도 있는 것으로 나타났다. 지급방식은 관할 시·군·구에 장애인 당사자가 신청하면 심의를 거쳐 개인통장으로 현금으로 지급하는 방식이 보편적이다. 이러한 탈시설 자립정착금을 통해 자립하는 장애인의 필요 가구 구입, 임대보증금 마련 등의 경제적 지원이 지자체를 중심으로 이루어지고 있어 정착 초기 자립을 지원하고 있다.

<표 8> 지역별 탈시설 자립정착금 현황(2023년)

지자체	지원금액	지자체	지원금액
서울	1,500만원	강원도	910만원
부산	1,000만원	충청북도	500만원
대구	1,000만원	충청남도	1,000만원
인천	800만원	전라북도	1,000만원
울산	500만원	전라남도	1,000만원
세종	500만원	경상북도	1,000만원
광주	1,200만원	경상남도	1,000만원
대전	800만원	제주도	1,000만원
경기도	1,500만원	-	-

## 참고문헌

- 김재학·김규민·이현실. (2022). 뇌병변 장애인의 통합 건강관리 서비스를 위한 개인건강기록 (e-PHR) 필수 항목 개발. 보건사회연구, 42(3), 95-119.
- 보건복지부. (2021). 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵. 보건복지부
- 서해정·김재익·배현·전근배·이미영·김문규. (2022). 거주시설 장애인의 자립생활 지원체계 강화 방안 연구. 한국장애인개발원.
- 서해정·송승연·이미영·김문규. (2023). 거주시설 퇴소 장애인 지역사회 자립실태조사 연구. 한국장애인개발원.
- 유동철·김보영·김정하·김지윤·양유진·이아영·이정하·정재형·최한별. (2021). 장애인 자립생활 체험홈·주택 운영실태 및 이용인 인권실태조사. 국가인권위원회.
- 한국장애인개발원. (2021). 탈시설 장애인 지원을 위한 매뉴얼 개발 기초 연구. 한국장애인개발원.
- Lewis, O., & Richardson, G. (2020). The right to live independently and be included in the community. International journal of law and psychiatry, 69, 101499.

## V. 뇌병변장애인의 고령화 실태 및 지원방안

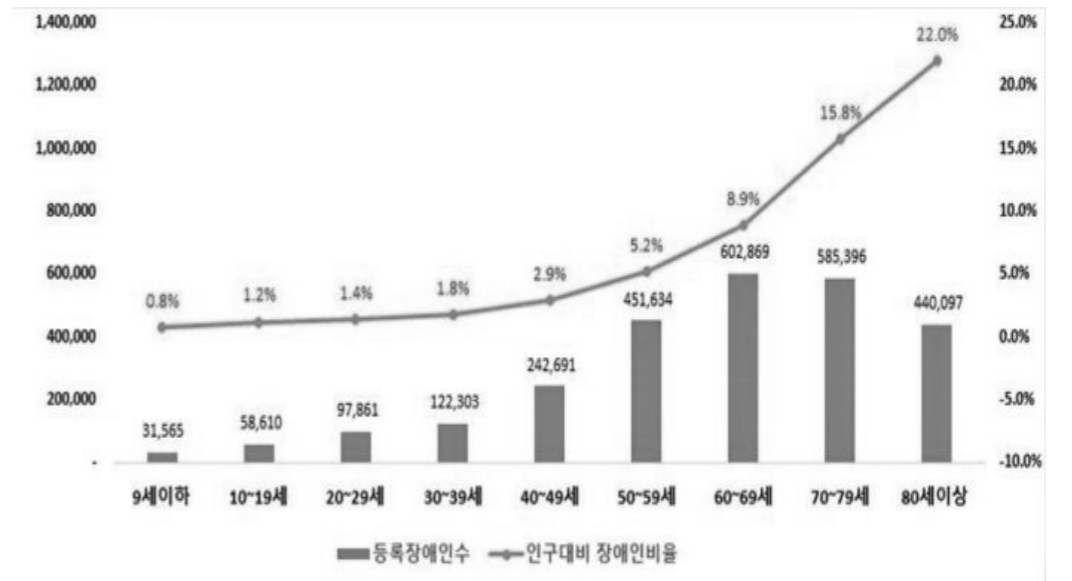
작성자: 김시내

### 1. 뇌병변장애인의 고령화 실태

우리가 나아가고 있는 현재는, 4차 산업혁명이 급속하게 진행됨으로 인한 뉴노멀 시대에 들어섰으며, 이를 초연결 사회라고 부른다. 이처럼 급변화하는 시대 상황과 환경이 변화함에 따라 인구의 수명 또한 늘어나 초고령 사회(65세 이상 인구 비율 20% 이상)에 진입하였으며, 고령화 속도는 더욱 가속화될 것으로 예상된다. 이러한 초고령화 사회 진입은 다양한 사회·경제적 문제를 야기하고 있으며, 이는 실제로 장애인 인구 증가의 원인과 장애 발생의 가장 큰 요인이 된다. 특히 장애인은 나이가 들어감에 따라 노인이 겪는 사회적 박탈감과 노화의 진행으로 인한 이차적 장애가 진행되며, 이로 인해 신체적, 사회적, 심리적 어려움이 가중된다. 무엇보다 고령 장애인은 ‘장애’와 ‘노인’이라는 이중적인 위험에 처하게 되며(Collins et al., 2005; Sheets, 2005), 이는 개인적, 심리적, 사회적인 특성을 보이는 특수한 집단으로 이해된다.

우리나라 고령 장애인(만 65세 이상)의 수는 802만 명이며, 고령층의 장애 발생률은 40대에 비해 약 10배 높은 것으로 나타났다.

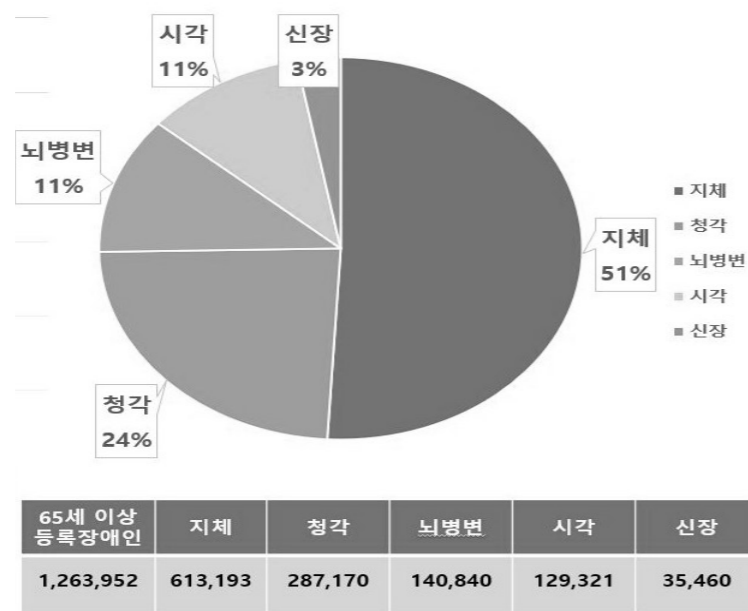
[그림 1] 2020년 연령별 등록장애인 수 및 전체 인구대비 비율 (단위: 명, %)



또한 등록장애인 중 가장 많은 연령대로는 60대(62만 6,000명, 23.6%) 비중이 가장

켰고, 다음으로는 70대(57만 4,000명, 21.6%)가 이어졌다. 2022년 동안 새롭게 등록된 장애인(8만 명) 중에서는 70대(2만 명, 24.7%) 비중이 가장 컸고, 80대 이상(1만 2천 명, 20.0%)으로 나타났다. 등록장애인 중 65세 이상의 비율은 52.8%(140만 2,000명)로 계속해서 증가하는 추세이며, 이는 인구 고령화 영향으로 인한 것으로 보인다. 이와 같이, 연령층이 증가할수록 노인성 질환과 뇌졸중, 심혈관 질환, 만성 질환 발병 위험이 증가하고, 이러한 질환은 뇌 조직이 손상되는 질환으로, 급성기 치료가 중요하다. 하지만 고령층은 뇌졸중 발병 후 회복 과정이 더욱 어렵고 장애로 이어질 가능성이 높으며, 이는 뇌 기능 저하, 운동 장애, 등 다양한 장애를 초래할 수 있다.

[그림 2] 65세 이상 장애 유형별



65세 이상 장애 유형별로는 지체장애 47.9%, 청각장애 23.5%, 뇌병변장애 10.8% 순으로 뇌병변 장애는 전체 장애 유형 중 3번째로 큰 인구 규모를 보이고 있다 (Ministry of Health & Welfare, 2020). 뇌병변장애는 신체장애와 더불어 언어장애 등 중복장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활 참여에 제약을 받는다. 특히나 고령층에서 발생하는 노화와 매우 밀접한 관계가 있는 뇌병변장애의 출현율은 연령이 높아질수록 증가하는데, 이는 전체 뇌병변장애인의 약 70%를 차지하는 뇌졸중의 경우 주로 중년기·노년기에 발생하기 때문이다(서울시복지재단, 2018). 실제로, 고령 뇌병변장애인의 수는 2013년 대비 약 25%로 다른 장애 유형에 비해 상당히 증가하였다. 고령 뇌병변장애인은 만성 질환을 동반하는 경우가 많고, 인지기능 저하, 우울증, 불안 장애 등 정신건강 문제 또한 겪을 위험이 높으며, 이러한 복합적인 문제로 인해 일상생활 수행 능력 저하와 사회 참여 제한으로 이어질 수 있다(보건복지부, 2023).

이를 조금 더 구체적으로 살펴보면 보건 의료 부분에서는 평소 본인의 건강상태에 대한 질문에서 매우 나쁨이 65세 이상은 21.5%로 가장 높게 나타났다. 17세 이하가 3.4%, 18-44세가 7.0% 그리고 45-64세의 경우 10.4%에 비해 급격하게 건강이 나빠지고 있다는 것을 볼 수 있다. 즉, 장애인이 고령화될수록 장애뿐만 아니라 건강도 급격하게 나빠지고 있다는 것을 확인할 수 있다(정문진, 2017).

특히 뇌병변장애 중 뇌성마비 장애는 비자발적이고 반복적인 목 움직임을 보이며 경추 기형 또는 경추 척수증이 발생할 가능성이 더 높다. 과도한 불수의 운동은 초기 퇴행성 변화(퇴행성 디스크, 추간판 탈출증, 골조직)뿐만 아니라 척추 불안정성을 유발한다. 경추의 가속화된 퇴행과 지속적인 움직임은 이미 손상된 신경 기능을 더욱 복잡하게 만들고 자율성을 심각하게 제한할 수 있다. 따라서 뇌성마비 장애인의 경추 기형은 고유한 특성을 가지며, 삶의 질에 실질적으로 영향을 미치고, 뇌성마비의 10%가 목 수술을 받은 것으로 나타났다(김형철외, 2022). 또한 뇌병변장애 중 뇌졸중 경우, 뇌혈관 막힘이나 출혈로 인해 뇌 조직이 손상되는 질환으로, 뇌 기능 장애, 운동 마비, 언어 장애, 인지 기능 저하 등을 초래하며, 뇌병변장애인의 경우 노화와 더불어 뇌기능 저하로 인한 신체 기능이 가속화되고, 이는 뇌졸중, 치매, 파킨슨병 등의 만성 질환 발병 위험이 높다. 이러한 만성 질환들은 지속적인 치료와 관리가 필요하며, 고액의 의료비 부담을 초래하며, 특히, 저소득층 고령 뇌병변장애인의 경우 의료비 부담으로 인해 적절한 치료를 받지 못하는 경우가 많아 질병 악화로 이어진다. 따라서 고령 뇌병변장애인은 신체적 기능 저하로 인해 의료 서비스에 대한 높은 수요와 함께 경제적 어려움을 겪는 특수 취약 계층이며, 이들의 삶의 질 향상과 사회 참여를 위해 의료비 지원은 필수적이다.

또한 돌봄 서비스 부분을 살펴보면, 2021년 시행된 노인장기요양보험 개정은 만 65세 이상 장애인에게 활동지원 급여와 장기요양 급여를 병행 또는 일부 수급 가능하게 하여 긍정적 변화를 가져왔지만, 특히 뇌병변으로 인해 신체 기능 저하, 운동 장애, 언어 장애 등을 겪는 고령 뇌병변 장애인의 경우, 장기요양보다는 활동지원이 더욱 필요한 경우가 많다. 장기요양보험은 이미 상실된 기능을 대비하는 데 초점을 맞추고 있어 신체 능력 유지에 제한적이며, 반면 활동지원은 개인별 맞춤형 운동 치료, 언어 치료, 사회적 인지 훈련 등을 통해 신체 능력 유지를 위한 실질적인 전략을 제공한다. 장기요양보험은 서비스 이용 시 발생하는 본인 부담금이 저소득층 뇌병변장애인에게 큰 경제적 어려움을 초래할 수 있다. 반면 활동지원은 서비스 이용 시 발생하는 본인 부담금을 최소화하거나 면제하는 정책을 운영하고 있어 경제적 부담을 줄이고 지속 가능한 복지 서비스 구축이 요구된다.

또한 고령화 사회 진입으로 인해 노동력 부족 문제가 심화되고 있으며, 다양한 인력 활용이 요구되고 있지만 뇌병변장애인에게에는 요구의 기회조차 오지 않는다. 고령 뇌병변장애인은 인지적인 장애가 없음에도 외형적인 부분에서 오해하거나 편견이 존재하지만, 적절한 취업지원을 통해 사회에 기여할 수 있는 잠재력을 가지고 있다. 고령 뇌병변장애인은 신체적 장애 경험하며 사회 참여 기회가 제한될 수 있지만, 맞춤



형 취업 지원을 통해 고령 뇌병변장애인은 사회 구성원으로서의 역할을 수행하고, 사회적 인식과 자존감, 삶의 만족도를 높일 수 있는 기회를 얻을 수 있다.

이와 같이, 가정과 지역사회 내에서 충분히 상호작용을 할 수 있는 고령 뇌병변장애인의 건강과 돌봄 서비스, 취업지원은 일상생활활동 및 사회적 참여에 밀접하게 관련이 있으며, 이를 다각도로 살펴볼 뇌병변장애인 실태조사가 필요하다.

## 2. 고령 뇌병변장애인 지원방안

고령 뇌병변장애인에 대한 삶의 질 향상과 사회 참여 확대를 위한 정책적 제안은 다음과 같이 정리할 수 있다.

### 첫째, 고령 뇌병변장애인의 특성을 반영한 의료형 돌봄 센터가 필요하다.

앞서도 언급하였지만, 고령 뇌병변장애인은 만성 질환을 동반하는 경우가 많고, 복합적인 문제로 건강 악화로 인해 지속적이고 전문적인 치료를 받을 수 있는 곳이 필요하다. 이는 서울시복지재단 2022년 조사 결과에도 뇌병변·지체 장애인이 향후 65세 이상이 되면 장애인 전문 요양 시설 이용 의향을 가지고 있다고 응답한 비율이 72.5%로 과반이 훌쩍 넘었다. 이는 뇌병변장애인의 고령화 추세와 더불어 장기적인 돌봄 및 지원에 대한 높은 요구를 보여주지만, 현재 의료형 돌봄 센터는 뇌병변·지체 장애인의 특성을 충분히 반영하지 못하고 있어 사회 참여 확대, 가족 부담 완화 등에 어려움을 겪고 있다. 고령 뇌병변장애인의 만성 질환 관리, 재활 치료, 인지 기능 유지 프로그램 등을 제공하여 건강 상태를 유지할 수 있도록 전문 의료진과 연계된 체계적인 건강 관리 및 치료가 필요하다. 뇌병변 진단, 치료, 재활 전문성을 갖춘 의료형 돌봄 센터의 의료기관의 기준을 강화하고, 엄격한 평가를 통한 인증 시스템을 도입하여 의료 서비스 질을 높여야 하며, 뇌병변장애인의 접근성을 높이기 위해 인구밀도, 장애인 비율 등을 고려하여 지역별 의료형 돌봄 센터 배치를 균형 있게 조정해야 한다. 또한 고령 뇌병변장애 진료 및 치료, 돌봄 분야의 전문 의료진을 양성하고, 지속적인 교육 프로그램을 통해 최신 의료 지식과 기술을 습득할 수 있도록 지원해야 한다. 뇌병변장애 의료형 돌봄 센터가 전문 의료기관 간 네트워킹을 구축하여 정보 공유, 환자 연계, 공동 연구 등을 활성화하여 진료 및 치료 효과를 극대화해야 한다. 이동이 어려운 고령 뇌병변장애인을 위해 원격 진료 시스템을 구축하고, 온라인 상담, 처방 서비스 등을 확대하여 의료 접근성을 높여야 한다.

또한 장애인 가족을 대상으로 돌봄 교육, 상담, 스트레스 관리 프로그램 등을 제공하여 가족 돌봄 역량 강화와 사회적 지지망 구축이 필요하다. 의료기관, 복지시설, 자원봉사 단체 등과의 협력을 통해 지역사회 연계 프로그램을 운영하고, 고령 뇌병변장애인의 사회 참여 기회를 확대될 수 있도록 고령 뇌병변장애인의 특성을 반영한 의료형 돌봄 센터를 위한 거버넌스 구축이 시급히 필요하다.

### 둘째, 가족 및 돌봄자 지원 강화가 필요하다.

고령 뇌병변장애인은 대부분 가족의 돌봄에 의존하며, 이는 가족 돌봄자에게 육체적, 정신적, 경제적 부담을 초래한다. 특히, 고령화가 진행됨에 따라 돌봄 부담은 더욱 가중되고, 돌봄자의 건강 악화나 돌봄 포기로 이어질 수 있다.

고령 뇌병변에 대한 이해, 돌봄 기술, 스트레스 관리 등을 위한 가족 교육 및 상담 프로그램을 제공하여 가족의 역량을 강화하고, 돌봄 부담을 줄여야 하고, 돌봄자를 위한 휴식 프로그램을 통해 재충전 프로그램 등을 제공하여 돌봄자의 건강과 삶의 질을 향상할 수 있는 지원책을 마련해야 한다. 또한 돌봄자 간의 정보 공유, 상호 지원을 위한 돌봄자 네트워크를 구축하고 운영하여 돌봄자의 고립감을 해소하고, 사회적 지지를 확대해야 하며, 돌봄으로 인한 경제적 어려움을 해소하기 위해 돌봄자 보조금, 세제 감면 등 경제적 지원 정책을 마련해야 한다. 최근 돌봄 로봇, 인공지능 기술이 개발되었고, 이를 활용하여 돌봄자의 부담을 줄이고, 돌봄 서비스의 효율성을 높이는 방안을 모색해야 한다. 이러한 다각도의 돌봄 지원을 통해 가족 돌봄자의 부담을 줄이고 전문적인 돌봄 서비스 이용을 확대한다면 고령 뇌병변장애인의 삶의 질 향상과 가족 돌봄자의 안녕 증진에 기여할 수 있다.

### 셋째, 고령 뇌병변장애인을 위한 맞춤형 일자리 지원이 필요하다.

고령 뇌병변 장애인은 노화와 장애로 인해 신체적, 인지적, 심리적 기능 저하를 경험하며, 일상생활 수행, 사회 참여, 경제활동 등 다양한 어려움에 직면한다. 이러한 어려움에도 불구하고, 고령 뇌병변 장애인들은 사회에 기여하고 싶은 욕구와 경제적 자립을 원하는 의지를 가지고 있다. 하지만, 현실적으로 그들의 능력과 요구에 맞는 일자리는 부족하고, 사회적 인식 부족, 차별, 편견 등으로 인해 많은 어려움을 겪고 있다. 따라서 고령 뇌병변 장애인의 삶의 질 향상과 사회 참여 확대를 위해 맞춤형 일자리 지원방안을 모색해야 한다. 2022년 통계청 자료에 따르면 고령 뇌병변 장애인의 일자리 참여 현황을 살펴보면, 고령 뇌병변 장애인의 경제활동 참여율은 18.3%로, 전체 고령층(65세 이상)의 경제활동 참여율(42.4%)에 비해 매우 낮다. 한국장애인개발원 연구(2022) 연구 결과, 맞춤형 일자리 지원이 일자리 참여 확대에 중요한 역할을 한다는 것을 제시하였다. 고령 뇌병변장애인은 노화와 장애로 인한 기능 저하, 차별, 사회적 인식 부족 등으로 인해 일자리 취업 및 유지가 어렵다. 고용형태는 비정규직, 저임금, 열악한 근무 환경 등 불안정한 고용 형태에 취업하는 경우가 많다. 이러한 어려움에도 불구하고, 고령 뇌병변 장애인은 사회 구성원으로서 삶의 의미와 가치를 추구하며, 경제적 자립을 원한다. 따라서, 고령 뇌병변 장애인의 능력과 요구에 맞는 맞춤형 일자리 지원은 그들의 사회 참여 확대, 삶의 질 향상, 경제적 자립을 위해 매우 중요하다. 고령 뇌병변 장애인의 개인별 기능 수준, 인지 능력, 경험, 흥미 등을

고려하여 적합한 일자리 매칭이 필요하고, 장애에 대한 사회적 인식 개선, 차별 금지 정책 강화, 장애인 고용에 대한 긍정적 인식 확산 등을 통해 차별 및 편견을 해소해야 한다. 고령 뇌병변장애인의 기능 저하를 보완할 수 있는 보조기구, 작업 환경 개선, 근무 시간 조정 등 장애인 맞춤형 근무 환경 조성이 필요하고 지속적인 교육 및 지원 제공: 일자리 취득 후에도 지속적인 교육 및 지원을 제공하여 업무 능력 향상, 사회 적응 돕고, 일자리 유지를 지원해야 한다. 이를 기반으로 하여 고령 뇌병변 장애인의 능력과 요구에 맞는 맞춤형 일자리 지원은 그들의 사회 참여 확대, 삶의 질 향상, 경제적 자립을 위해 매우 중요하다.

## 참고문헌

- 김형철·오성한·오재근·윤하삼. (2022). 뇌성마비를 동반한 경추 기형에 대한 수술 전략 및 수술 전후 고려 사항: 문헌에 대한 종합적 고찰.
- 서울시복지재단. (2018). 서울시 뇌병변장애인 중장기 지원계획 수립 연구.
- 서울시복지재단. (2022). 2022년 장애인 전수조사 : 지체·뇌병변 장애인.
- 정문진. (2017). 고령장애인의 경제적 특성과 건강특성이 삶의 만족도에 미치는 영향. 국내 박사학위논문 서울시립대학교.

## 결론. 현 실태조사의 문제점과 뇌병변장애인 실태조사 방안

작성자: 임상욱

### 1. 뇌병변장애의 양태

#### 가. 뇌병변장애의 정의

뇌병변장애는 뇌의 기질적 손상으로 인해 보행 또는 일상생활 동작 등에 현저한 제약을 받는 중추신경장애를 총칭하며(김현승·고은, 2018), 뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중 등 뇌의 기질적 병변으로 인하여 발생한 신체적 장애로 보행이나 일상생활의 동작 등에 상당한 제약을 받는 사람이다(「장애인복지법 시행령」 제2조 별표 1 장애인의 종류 및 기준> 그 특성상 운동장애, 감각장애, 언어장애 등 복합적인 장애를 동반한다(김현승·민혜영, 2019).

뇌병변장애의 세부 장애유형은 발생원인 및 시기, 병태 양상, 장애경험 등에 있어서 현격한 차이가 있다(박희찬 외, 2015). 뇌성마비는 대부분 선천적이거나 생후 2년 이내에 발생하여 신체적·정서적 발달에 상당한 제약을 가하는 발달장애의 일종으로 볼 수 있다. 반면에, 외상성 뇌손상과 뇌졸중은 후천적 장애로 대부분의 경우 성인기에 발생하기 때문에 생애주기 측면에서 다른 특성을 가지고 있다(김현승·고은, 2018).

뇌병변장애의 판정 시기는 뇌졸중, 뇌손상 등 기타 뇌병변이 있는 경우는 발병 또는 외상 후 6개월 동안 지속적으로 치료한 후에 장애의 판정을 할 수 있으며, 6개월이 경과하였더라도 뚜렷하게 기능 향상이 진행되고 있는 경우에는 판정을 미루어야 한다(김현승·고은, 2018). 또한 식물인간 또는 장기간의 의식소실 등의 경우 발병이나 외상 후 6개월이 경과하면 장애판정을 할 수 있으나, 이 경우 최초 판정일로부터 2년 후에 재판정을 하여야 한다(김종인, 2001).

#### 나. 장애특성

##### 1) 중복장애

뇌병변장애의 대표적인 특징은 마비나 경직 및 불수의운동, 관절구축 등으로 인해 운동장애, 감각장애 등 신체적 장애를 보이는 것과 동시에 다른 장애를 가진 경우가 많다는 것이며, 뇌병변장애인 중 뇌성마비의 경우 지적장애, 자폐성장애, 뇌전증, 시각장애 등이 중복장애를 수반하는 것으로 알려져 있다(김현승·민혜영, 2019). 뇌성마비아동 중 지능지수 50 이하는 31%, 지능지수 50~70 이하는 47%로 전체의 78%가

지적장애를 가지고 있는 것으로 확인되었다(Dolk et al., 2006).

뇌성마비와 자폐성장애 간의 관련성을 살펴본 결과, 전체 중 약 11%가 자폐성 증상을 보이는 것으로 나타났다(Kilincaslan·Mukaddes, 2008). 1990년에서 2003년까지 14년간 출생자들을 대상으로 뇌성마비와 동반장애 여부를 조사한 결과, 뇌성마비인 중 약 45%는 지적장애, 약 15%는 시각장애, 약 2%는 청각장애를 가지고 있다는 것을 확인하였다(Sigurdardottir et al., 2009). 이 외에도 뇌전증(간질)을 가진 비율이 33~38%에 달하는 것으로 보고 된다(Carlsson et al., 2003; Himmelmann et al., 2006). 국내 조사에서도 뇌병변장애인의 경우 2가지 이상의 장애를 동시에 가진 비율이 지체장애인과 청각장애인 다음으로 높은 것으로 확인된 바 있다(김성희 외, 2017). 또한, 3가지 장애(예: 뇌병변장애+시각장애+언어장애)를 동시에 가진 경우를 살펴보면, 전체 장애유형 중에서 중복장애의 비율이 가장 높았으며, 구체적으로 살펴보면, 뇌병변장애인 중 절반 정도는 경직불수의운동(71.4%), 관절구축(55.9%), 통증(47.1%)을 가지고 있으며, 이외에도 배변장애(25.4%), 연하장애(15.4%) 등의 동반증상을 보이는 경우가 많다(김현승·민혜영, 2019).

뇌성마비 아동의 70~80%가 언어장애를 갖고 있는데 경한 조음장애부터 발성기관의 무능력까지 그 장애 정도는 다양하게 나타나고 있다(안병준, 1978). 뇌성마비 아동에게 나타나는 언어장애의 대부분은 운동 장애에 의해서 일어난 것으로 그 손상범위나 경중에 따라서 언어장애 유형이 여러 가지로 변한다(양미순, 2005). 뇌성마비 아동에게 나타날 수 있는 다양한 유형의 언어장애는 상호의사전달 능력의 발달지체를 초래하고, 또한 말하는 태도의 장애를 가져와 결국 학습활동 전반의 지체를 가져오게 된다(박화문, 1988). 뇌성마비 아동의 이러한 언어장애는 그들의 사회생활이나 심리적 측면 및 복지, 교육, 사회복귀에 커다란 장벽이 되며(한경임, 1996), 의사소통이 제대로 되지 않을 경우 교육과 노동시장에서 배제되며 사회생활에 참여하지 못해 자립생활을 불가능하게 만들 수 있다(김태현, 2014).

##### 2) 신체적 기능 퇴화

뇌병변장애인은 나이가 들어감에 따라 신체기능이 저하되고, 경추, 척추 등의 통증이 심화되는 경향이 있으며(박은숙 외, 2002), 어린 시절부터 뇌전증, 관절구축, 근육 경직 등 장애와 직·간접적으로 관련된 만성질환을 가지고 있는 경우가 많으며, 이러한 건강문제는 나이가 들어감에 따라 악화되거나 새로운 건강문제를 야기할 수 있다(김현승·민혜영, 2019).

성인 뇌병변장애인의 약 52%는 보행기능이 악화되고, 이에 따른 후유 증상으로 통증과 피로의 증가, 일상 활동의 감소, 사회 및 직업 활동의 참여 감소 등을 겪는다

(Ophein et al., 2009). 또한, 척추 후만증, 및 측만증, 하지 관절 구축, 피부질환, 비뇨기계 문제 등과 같이 수술이 필요한 건강문제를 겪을 수 있다(김현승·민혜영, 2019). 뇌병변장애인 중 성인 뇌성마비 장애인의 약 67%는 3개월 이상 지속되는 만성통증을 가지고 있다(박은숙 외, 2002).

### 3) 인지행동 및 정서 발달 지연

뇌병변장애인은 지적장애를 동반하는 경우가 많지만, 일부를 제외한 대부분은 선천성이 아닌 후천적인 영향에 의해 인지행동 및 정서 발달이 지연되는 경우에 해당되며, 이는 곧 조기개입 등 적절한 조치가 취해진다면 후천적인 영향에 의한 발달지연을 어느 정도 상쇄시킬 수 있는 여지가 있다는 것을 의미한다(김현승·민혜영, 2019). 그러나 우리나라의 경우 뇌병변장애영유아 및 아동에 대한 조기개입은 재활치료를 제공하는 기관의 절대적 부족, 장기간 대기로 인한 개입시기의 지연, 정부의 제한적인 재활치료 지원 등으로 인해 필요한 시기에 적절한 조치가 이뤄지지 못하고 있는 실정이다(최복천 외, 2013).

뇌병변장애영유아 및 아동은 건강상의 문제, 신체기능의 제한, 인지기능의 장애, 언어발달 지연 등으로 인해 정보수용 및 학습 능력에 영향을 받는다(김현승·민혜영, 2019). 따라서 뇌병변 장애아동은 인지발달, 학업성취 등 통상적인 성장발달에 필요한 충분한 경험을 갖지 못하여 인지행동 및 정서발달의 지연이 이어지는 경우가 많다(김정연·박은혜, 2012; 이명희·김안나, 2012).

한편, 뇌병변 장애아동은 신체적 기능제약과 외형적으로 드러나는 장애특성으로 인해 소극적인 태도, 무의미한 반응, 무관심, 낮은 열등감 및 자아존중감 등의 특징을 보는 경향이 있다(김하경, 2000; 김기장·정재권, 2002; 고보경, 2009). 이러한 심리적인 특징은 정서적 위축, 불안감, 좌절감 등으로 이어져 자기를 표현하거나 대인관계를 형성하는데 부정적인 영향을 미칠 수 있다(김현승·민혜영, 2019). 또한, 뇌병변장애인은 어린 시절부터 또래집단으로부터 차별이나 소외를 경험하게 되어 심리적으로 위축되어 대인관계 형성 및 유지에 있어서 어려움을 겪는 경향이 있다(정재권·김기장, 2002). 이와 함께, 뇌병변장애인은 청소년기에서 성인이 되어 가는 과정에서 뚜렷한 목표나 희망이 없는 상황에 직면하게 되어 자아정체감의 혼란을 겪게 되고, 이로 인해 성인초기 및 성인기에 고립감과 자기 침체에 빠지기도 한다(박은숙 외, 2002).

### 4) 정신건강 악화

성인 뇌병변장애인은 신체적 건강문제뿐만 아니라 심각한 수준의 정신건강 문제를 가지고 있는 경우가 많으며, 이는 정신건강의 안녕을 해칠 수 있다(김현승·민혜영, 2019). 성인 뇌병변장애인은 만성통증으로 인해 일상생활에 제약을 받게 되면서 감정

상태나 사회심리적 기능에 부정적인 영향을 받게 된다(박은숙 외, 2002).

## 2. 현 장애인실태조사 현황

### 가. 정부부처 장애인실태조사 현황

우리나라 장애인 정책에 많이 인용되고 있는 것이 보건복지부, 고용노동부, 교육부에서 실시하는 장애인실태조사이다. 하지만, 법적근거에 의해 실시하는 장애인실태조사가 위의 뇌병변장애 특성을 반영하지 못하고 있다.

먼저『장애인복지법』에 의해 실시되고 있는 장애인실태조사는 뇌병변장애인을 별도의 장애유형으로 분류하나 여기에 뇌성마비, 뇌졸중, 외상 후 뇌손상의 세부 장애를 분리하지 않고 있어, 세부 장애에 따른 특성을 파악하기에는 한계가 있다.

이 같은 문제점은 각 법률에 의해 실시되고 있는 실태조사에서도 뇌병변장애인은 하나의 장애유형으로 분류는 되고 있지 않아 실태나 욕구들이 정확하게 반영되지 않는다.

**<장애인복지법>**

**제31조(실태조사)** ① 보건복지부장관은 장애인 복지정책의 수립에 필요한 기초 자료로 활용하기 위하여 3년마다 장애실태조사를 실시하여야 한다.

② 제1항에 따른 장애실태조사의 방법, 대상 및 내용 등에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

〈표 4-1-1〉 장애인복지법에 따른 장애유형 분류

대분류	중분류	소분류	세분류
신체적 장애	외부 신체 기능의 장애	지체장애	꺾단장애, 관절장애, 지체기능장애, 변형 등의 장애
		뇌병변장애	중추 신경의 손상으로 인한 복합적인 장애
		시각장애	시력장애, 시각결손장애
		청각장애	청력장애, 청각기능장애
		언어장애	언어장애, 음성장애, 구어장애
	안면장애	안면부의 추상, 함몰, 티우 등 변형으로 인한 장애	
	내부 기관의 장애	신장장애	부석치료 중이거나 신장을 이식받은 경우
		심장장애	일상생활이 현저히 제한되는 심장기능 이상
		간장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성중증의 간기능 이상
		호흡기장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성중증의 호흡기기능 이상
장부·요부장애		일상생활이 현저히 제한되는 장부·요부	
뇌전증장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성중증의 뇌전증		
정신적 장애	지적장애	지능지수가 70 이하인 경우	
	정신장애	정신분열병, 분열형 정동장애, 양극성 정동장애, 반복성 우울장애	
	자폐성장애	소아자폐 등 자폐성 장애	

『장애인고용촉진 및 직업재활법』에 근거하여 실시되고 있는 장애인경제활동실태조

사도 뇌병변장애를 분류하고 있지 않으며, 일부 지표는 뇌병변장애를 '지체 외 신체의 부장애'로 분류하고 여기에 안면장애를 포함시키고 있다. 따라서 현재 법률에서 분류하고 있는 장애유형으로는 뇌병변장애인의 특성이 반영된 실태는 물론 제도 마련을 기대하기는 어렵다.

**<장애인고용촉진 및 직업재활법(법률)>**

**제26조(장애인 실태조사)** ① 고용노동부장관은 장애인의 고용촉진 및 직업재활을 위하여 매년 1회 이상 장애인의 취업직종·근로형태·근속기간·임금수준 등 고용현황 및 장애인근로자의 산업재해 현황에 대하여 전국적인 실태조사를 실시하여야 한다. <개정 2010. 6. 4., 2017. 11. 28.>  
 ② 제1항에 따른 실태조사에 포함되어야 할 사항과 실태조사의 방법 및 절차 등은 고용노동부령으로 정한다. <신설 2017. 11. 28.>

〈표 2-1-12〉 주요 인구통계학 변수별 경제활동지표(2022년 상반기 조사 비교)  
 (단위: %, %p)

변수	구분	경제활동참가율			실업률			고용률			
		2022년 상반기	2022년 하반기	증감	2022년 상반기	2022년 하반기	증감	2022년 상반기	2022년 하반기	증감	
성별	남성	48.3	45.2	-3.1	4.5	4.3	-0.2	46.2	43.3	-2.9	
	여성	24.3	23.4	-0.9	4.7	5.2	0.5	23.1	22.2	-0.9	
연령	15~29세	39.8	39.6	-0.2	11.6	6.5	-5.1	35.2	37.0	1.8	
	30~39세	57.2	58.2	1.0	2.8	3.5	0.7	55.6	56.2	0.6	
	40~49세	59.6	56.2	-3.4	4.1	5.5	1.4	57.2	53.1	-4.1	
	50~59세	55.6	55.5	-0.1	4.6	3.3	-1.3	53.0	53.7	0.7	
	60세 이상	29.2	26.3	-2.9	4.1	4.9	0.8	28.0	25.0	-3.0	
	15~64세	52.9	51.1	-1.8	5.0	4.9	-0.1	50.3	48.7	-1.6	
중경증 여부	중증	22.9	23.2	0.3	7.6	5.9	-1.7	21.2	21.8	0.6	
	경증	44.8	41.6	-3.2	3.8	4.2	0.4	43.1	39.9	-3.2	
장애 유형	신체 외부	지체장애	48.0	45.1	-2.9	3.6	4.1	0.5	46.2	43.3	-2.9
	지체 외	14.2	15.2	1.0	8.7	6.6	-2.1	13.0	14.2	1.2	
	감각	시각장애	45.0	42.6	-2.4	4.3	5.2	0.9	43.1	40.4	-2.7
	시각 외	32.1	30.3	-1.8	3.7	3.3	-0.4	30.9	29.3	-1.6	
	정신적 (발달)	정신적	26.7	23.3	-3.4	8.5	7.6	-0.9	24.4	21.5	-2.9
(발달)	33.3	27.6	-5.7	7.4	7.5	0.1	30.8	25.5	-5.3		
지역	신체 내부	29.3	28.9	-0.4	7.8	5.6	-2.2	27.0	27.3	0.3	
	서울	38.4	35.6	-2.8	7.7	3.3	-4.4	35.5	34.4	-1.1	
	경기도	37.8	38.4	0.6	4.6	6.1	1.5	36.1	36.1	0.0	
	광역시도	34.8	32.2	-2.6	6.0	6.2	0.2	32.7	30.2	-2.5	
교육 정도	기타 시도	40.3	37.1	-3.2	2.5	3.2	0.7	39.3	35.9	-3.4	
	중졸 이하	26.7	23.7	-3.0	4.0	4.9	0.9	25.6	22.6	-3.0	
	고졸	48.1	45.4	-2.7	5.0	5.0	0.0	45.7	43.2	-2.5	
전체	60.7	63.7	3.0	4.5	3.2	-1.3	57.9	61.7	3.8		
전체	38.1	36.0	-2.1	4.5	4.5	0.0	36.4	34.3	-2.1		

주 1) 「장애인고용촉진 및 직업재활법」상 중증장애인은 1-2급에 해당하는 장애인과 뇌병변, 시각, 지적, 자폐성, 정신, 심장, 호흡기, 뇌전증 및 팔에 장애가 있는 지체장애인 3급이 해당  
 2) "지체 외 신체의부장애"는 뇌병변, 안면, "시각 외 감각장애"는 청각, 언어, "정신적 장애"는 지적, 자폐성, 정신, "(발달)장애"는 지적, 자폐성, "신체내부장애"는 심장, 심장, 호흡기, 간, 장루, 요루, 뇌전증장애를 의미함  
 3) "광역시도"는 부산, 대구, 인천, 광주, 대전, 울산 "기타 시도"는 강원, 충청, 전라, 경상, 제주 및 세종특별자치시를 의미함

특수교육실태조사는 뇌병변장애를 별도로 분류하지 않고 지체, 학습, 발달 등으로 포함시키고 있다.

**제13조(특수교육 실태조사)** ① 교육부장관은 특수교육대상자의 배치계획·특수교육교원의 수급계획 등 특수교육정책의 수립을 위한 실태조사를 3년마다 실시하고 그 결과를 공표하여야 한다. <개정 2008. 2. 29., 2013. 3. 23., 2015. 12. 22.>  
 ② 교육부장관은 대학에 취학하는 장애학생의 교육여건을 개선하기 위하여 필요하다고 인정하는 경우 장애학생의 교육복지 실태조사를 3년마다 실시하고 그 결과를 공표하여야 한다. <개정 2008. 2. 29., 2013. 3. 23., 2015. 12. 22.>  
 ③ 교육감은 특수교육대상자의 인권보호를 위하여 인권침해 실태에 관한 조사를 대통령령으로 정하는 바에 따라 매년 실시하여 그 결과를 교육부장관에게 보고하여야 한다. <신설 2019. 12. 10.>  
 ④ 교육부장관 및 교육감은 제1항부터 제3항까지의 규정에 따른 실태조사를 위하여 필요한 경우 관계 중앙행정기관의 장, 지방자치단체의 장 및 「공공기관의 운영에 관한 법률」에 따른 공공기관의 장, 대학의 장, 그 밖의 관련 법인 또는 단체의 장에 대하여 자료의 제출 또는 의견의 진술을 요청할 수 있다. 이 경우 요청을 받은 자는 정당한 사유가 없으면 이에 협조하여야 한다. <신설 2015. 12. 22., 2019. 12. 10.>

구분	전체	0-3세 미만	유치원			초등학교			중학교		고등학교	
			3세반	4세반	5세반	1학년	2-3학년	4-6학년	1학년	2-3학년		
학교	학급	(100.0)	(5.3)	(6.4)	(6.9)	(18.1)	(32.0)	(12.2)	(9.3)	(5.1)	(2.7)	(2.1)
	일반 학급	25,519	1,587	2,061	2,361	5,167	6,527	2,661	2,263	1,082	963	848
시각장애	학급	(100.0)	(6.2)	(8.1)	(9.3)	(20.2)	(25.6)	(10.4)	(8.9)	(4.2)	(3.8)	(3.3)
	1,448	156	95	91	243	300	115	150	97	46	154	
청각장애	학급	(100.0)	(10.8)	(6.6)	(6.3)	(16.8)	(20.7)	(8.0)	(10.4)	(6.7)	(3.2)	(10.6)
	2,767	510	375	346	498	638	114	100	53	63	71	
지적장애	학급	(100.0)	(7.2)	(7.3)	(6.4)	(17.4)	(30.2)	(11.6)	(9.4)	(4.9)	(3.2)	(2.5)
	40,435	2,896	2,955	2,600	7,024	12,199	4,704	3,784	1,979	1,275	1,021	
지체장애	학급	(100.0)	(13.8)	(11.0)	(9.0)	(18.2)	(30.9)	(4.2)	(4.4)	(3.3)	(2.9)	(2.3)
	9,130	1,262	1,001	819	1,661	2,824	383	398	305	264	212	
정서·행동장애	학급	(100.0)	(1.5)	(1.7)	(3.6)	(9.3)	(26.1)	(23.6)	(17.5)	(10.1)	(2.9)	(3.6)
	1,849	29	31	67	173	483	436	324	187	54	66	
자폐성장애	학급	(100.0)	(4.5)	(10.6)	(13.1)	(30.7)	(24.5)	(6.3)	(4.4)	(2.2)	(1.6)	(2.0)
	9,792	445	1,038	1,287	3,008	2,401	617	433	216	153	195	
의사소통장애	학급	(100.0)	(2.9)	(8.2)	(14.9)	(24.1)	(26.6)	(8.8)	(7.2)	(2.7)	(0.9)	(3.7)
	1,745	50	142	260	421	465	154	126	47	15	64	
학습장애	학급	(100.0)	(1.2)	(0.8)	(4.0)	(5.2)	(29.3)	(31.0)	(15.2)	(7.6)	(3.4)	(2.4)
	1,722	20	14	69	89	504	535	261	130	59	41	
건강장애	학급	(100.0)	(1.9)	(1.0)	(3.3)	(7.5)	(23.8)	(13.2)	(16.7)	(11.4)	(12.5)	(8.8)
	1,365	25	14	45	102	325	180	227	155	171	120	
발달지체	학급	(100.0)	(5.3)	(15.2)	(20.1)	(34.8)	(21.2)	(3.4)	(0.0)	(0.0)	(0.0)	(0.0)
	4,767	253	725	959	1,661	1,009	161	0	0	0	0	

이는 현재 진행되고 있는 장애인실태조사에서 분류하고 있는 장애 유형에 대한 분류기준에 문제가 있기 때문이다.

1999년부터 뇌성마비 장애인은 뇌병변장애인으로 분류되어 뇌성마비, 외상성 뇌 손상, 뇌졸중, 파킨슨병 등으로 인한 장애를 별도의 장애 유형으로 분류하였다. 일단 뇌성마비는 선천성, 출생 후 3세 이전에 발생하는 경우가 대부분이며 그 밖의 장애는 주로 10세 이후 혹은 40세 이후에 나타나 장애인으로 판정받는 경우가 많다. 이런 차이로 인해 뇌성마비 장애인을 제외한 뇌병변장애인은 비장애인으로 살다가 사고나 혹은 질병 등으로 장애인이 된 중도장애인이 많다. 그래서 뇌성마비 장애인의 생애주기와 그 밖 뇌병변장애인의 생애주기는 차이가 매우 클 수밖에 없다. 하지만 현재 장애 분류는 모두 뇌병변장애라는 하나의 장애 유형으로 분류되고 있어 장애인복지법에 따른 장애인실태조사에서는 모두 뇌병변장애인으로 합쳐서 조사하고 있어 뇌병변장애인의 정확한 통계를 알 수 없으며 이로 인해 관련 통계에 왜곡과 오류가 나오고 있으며, 세부 장애유형에 따른 정확한 실태를 알 수 없다.

뇌병변장애인의 통계와 관련된 문제는 다른 부처에서 하는 실태조사에서도 나타난다. 장애인고용촉진법에 따라 실시되는 장애인의 고용과 경제 상황과 관련된 통계를 조사하고 있는 장애인 경제 활동 조사에서는 아예 뇌병변장애인을 별도의 장애 유형으로 분류를 하고 있지 않으며 특수교육법에 따라 실시하고 있는 특수교육실태조사에서도 뇌병변장애인을 지체장애인 혹은 발달장애인으로 분류되어 있어 뇌병변장애인의 정확한 교육 현황 등을 파악하기 어렵다.

#### 나. 각 지자체 실태조사

뇌병변장애인 대상 연구보고서 및 연구대상 명단			
보고서명	기관	년도	세부장애유형
청·장년 뇌성마비인의 욕구와 재활서비스 설정 방향 연구	성균관대학교 사회복지연구소	2006	뇌성마비
중증뇌병변 장애아동 및 가족지원 방안 연구	한국장애인개발원	2013	뇌성마비
뇌성마비장애인 실태조사 및 맞춤형 지원방안 연구	부산복지개발원	2015	뇌성마비
경상북도 뇌병변장애인실태 및 욕구조사	경북행복재단	2015	뇌병변전체
뇌병변장애인 지원서비스 현황 분석 지원 정책 방향 연구	가톨릭대학교	2015	뇌병변전체
뇌성마비장애인 실태조사 및 맞춤형 지원방안 연구	부산복지개발원	2016	뇌병변전체
서울시 뇌병변장애인 중장기 지원계획 수립연구	서울복지재단	2018	뇌병변전체
성인기 뇌병변장애인 이용시설 활성화 지원방안 연구	서울복지재단	2019	뇌성마비
서울시 뇌병변장애인의 사회진출 지원방안	서울연구원	2021	뇌병변전체
2022년 경기도 뇌병변장애인 실태조사	경기복지재단	2022	뇌병변전체

각 지자체 및 연구원에서 실시하는 연구도 뇌병변과 뇌성마비 장애를 혼용해 사용하고 있어 조사 목적을 알 수 없다. 주 연구대상과 목적이 뇌성마비 장애인인데, 법적 용어인 뇌병변장애로를 표현하고 있다.

### 3. 개선사항

먼저 장애인실태조사 시 세부장애유형으로 디테일하게 진행되어야 한다. 이처럼 장애인통계에 있어 장애 유형 분류의 문제점은 뇌성마비 장애인뿐만 아니라 척수장애인, 자폐성장애도 마찬가지이다. 척수장애인의 경우 뇌성마비와는 다르게 중도장애인의 비율이 높은 편이지만 현재 지체장애인으로 분류되어 실태조사에서는 지체장애인으로 분류하고 있으며, 지적장애도 발달장애 중심으로 조사되어 자폐성장애가 소외되고 있다.

현재 경기도, 인천광역시, 서울특별시는 「뇌병변장애인 지원에 관한 조례」가 시행되고 있다. 뇌병변장애인의 인권향상 및 사회참여를 위한 지원체계가 갖추어질 것으로 보인다. 장애인실태조사만으로 생애주기별 뇌병변장애인의 욕구를 파악하기에는 분명한 한계가 존재한다. 정확한 욕구와 그에 맞는 지원을 위해서는 반드시 뇌병변 장애 중에서도 세부장애 유형에 따른 실태조사가 이루어져야 할 것이다.

예산과 시간을 투입해 여러 정부 부처에서 장애와 관련된 실태조사를 하는 이유는 장애인이 처해있는 상황을 정확히 파악하고 이를 바탕으로 장애 유형에 따른 지원방안 마련과 정책을 집행하기 위해서다. 또한, 이렇게 조사된 자료는 여러 연구에 기초적인 자료로도 활용되고 있다. 따라서 실태조사만큼은 장애 유형에 따른 정확한 조사를 위해 장애 유형을 세부화해서 시행해야 한다. 물론 장애를 의학적 기준에 의한 세부 장애를 분류하는 것에 비판하는 목소리도 있다. 하지만 국민의 세금으로 진행되고 있는 실태조사의 정확성과 효용성을 높이고 실질적인 정책을 세우기 위해서는 필요한 사항이라고 제언해 본다.

## 참고문헌

- 강현옥 외, 2017, 「제5차 장애인정책종합계획」, 보건복지부·한국장애인단체총연맹.
- 김기장·정재권, 2002, “뇌성마비학생의 자아존중감 특성”, 「지체·중복·건강장애연구」, 40: 125~142.
- 김동화·박경옥·손광훈·조재삼, 2015, 「경상북도 뇌병변장애인 실태 및 욕구조사」, 경북행복재단.
- 김두례·정주영·최윤정, 2016, 「뇌성마비장애인 실태조사 및 맞춤형 지원방안 연구」, 부산복지개발원.
- 김성희·오욱찬·변경희·정희경·김용진·이민경, 2017, “주요 국가의 장애판정제도 비교 연구”, 「한국보건사회연구원」.
- 김성희·이연희·오욱찬·오미애·이민경, 2017, 「2017년 장애인 실태조사」, 보건복지부·한국보건사회연구원.
- 김정연·박은혜, 2012, “중도 뇌성마비 아동의 의사소통 기술 증진을 위한 ACC 대화상대자 훈련”, 「특수교육」, 2(1): 37~58.
- 김종인, 2001, 「중증지체장애인과 뇌병변장애인의 직업재활 프로그램 개발과 과제」, 한국장애인고용촉진공단.
- 김태현, 2014, “뇌병변장애인의 입장에서 바라본 의사소통지원센터의 사업 방향”, 「보완대체 의사소통지원서비스 발전 방향에 대한 토론회 자료집」, 21~28.
- 김현승·고은, 2018, 「서울시 뇌병변장애인 중장기 지원계획 수립 연구」, 서울시복지재단.
- 김현승·민혜영, 2019, 「성인기 뇌병변장애인 이용시설 활성화 지원방안 연구」, 서울시복지재단.
- 박희찬·박은영·박세영·노수희, 2015, 「뇌병변 장애인 지원서비스 현황 분석 및 지원정책 방향 연구」, 보건복지부·가톨릭대학교 산학협력단.
- 보건복지부, 2018, 「장애등급판정기준」
- 보건복지부 2018, ‘장애인 정책이 31년 만에 바뀝니다.’, 보도자료(2019년 6월 25일자),
- 보건복지부, 2020, 「2020년 장애인복지사업안내 1 권」
- 서울시, 2019, “서울시, 중증장애인 위한 맞춤형 지원”. 서울특별시 복지 새소식(2019년 3월 7일자).
- 서울시, 2019, “서울시, 장애인 10명 중 1명 '뇌병변장애인' 전국 첫 마스터플랜… 604억 투입”, 보도자료(2019년 9월 10일자).
- 서울시, 2020, “서울시, '권리중심 중증장애인 공공일자리'…전액 시비 투입해 노동권 실현”, 보도자료(2020년 5월 14일자).
- 서울시, 2020, “전국 최초 뇌병변장애인 종합돌봄 '비전센터' 11월 개소”. 내손안의 서울 보도자료(2020년 6월 18일자).
- 서울시, 2020, “서울시, 17만여 장애인 의사소통 차별 없앤다…국내 첫 '권리증진센터'”, 보도자료(2020년 9월 22일자).
- 서울시 장애인정책과, 2018, 「2018년 서울시 중증장애인 실태 전수조사」.
- 서울시교육청, 2019, 「2019 서울교육통계연보」.
- 손용근, 2008, “뇌병변장애인의 취업에 영향을 미치는 요인 연구”, 「강남대학교 석사학위논문」.
- 에이블뉴스, 2022, “알 수 없는 뇌성마비 장애인 실태”, 2022년 3월 27일자.
- 이병화·정도선·노임대·곽유나, 2015, 「경기도 장애인 일자리 배치 장애인의 직무능력 향상 방안 연구」, 경기복지재단.
- 최복천·이명희·임수경·조혜희, 2013, 「중증 뇌병변 장애아동 및 가족 지원방안 연구」, 한국장애인개발원·중앙장애아동·발달장애인지원센터.
- 한국뇌성마비복지회, 2006, 「청·장년 뇌성마비인의 욕구와 재활서비스 설정방향」, 성균관대학교 사회복지연구소.

토론

# 뇌병변장애인의 건강권 실태 및 지원방안

(준)전국장애인건강권연대 간사 박주석



# 장애인 건강권 중심의 개인별 맞춤형 의료지원체계 구축, 어떻게 이를 것인가.

(준) 전국장애인건강권연대 간사, 전국장애인차별철폐연대  
정책국장 박주석

## 1. 뇌병변장애인의 의학적 복합성과 보건의료체계에서의 배제

앞선 김태현 장애인사회연구소 정책위원의 '뇌병변장애인의 건강권 실태 및 지원 방안' 발제는 원인·중증도·손상부위 등에 따라 중복장애나 동반질환이 다양하게 나타나는 뇌병변장애인의 특성으로 인해 개별별 욕구조사가 요구되며, 조사에 따른 개별 맞춤 지원의 필요성을 강조하고 있다. 그렇다면 건강권과 관련하여, 보건복지체계 안에서 장애인에 대한 개별 맞춤 지원을 어떻게 구성할 수 있는가가 우리에게 놓인 과제일 것이다. 이에 대해 장애인건강권을 중심으로 의견을 제시해보고자 한다.

2023년 11월 한국보건사회연구원은 보고서 <장애인과 비장애인의 건강 격차와 시사점><sup>1)</sup>을 발간하였다. 보고서에서는 장애인의 피할 수 있는 사망률에 대해 다루었는데, 이 지표는 공중보건 및 의료 시스템의 효과성을 평가한다. 크게 예방 가능한 사망과 치료 가능한 사망으로 구분되는데, 2021년 기준 치료 가능한 사망률(10만 명당)은 비장애인 28.3명, 장애인 175.7명이며, 예방 가능한 사망률은 비장애인은 49.0명, 장애인은 118.4명으로 각각 6.2배, 2.4배에 달한다. 장애인은 치료 가능한 원인으로 인한 사망이 비장애인과 달리 예방 가능한 원인으로 인한 사망보다 더 높다. 이는 비장애인과 달리 장애인은 의료 시스템에서 더 큰 차별을 겪고 있음을 시사한다.

코로나를 통해 장애인은 보건소도, 의원도, 병원도 가지 못해 '깍' 소리도 내지 못하고 죽어야 하는 현실<sup>2)</sup>을 마주했다. 보건소를 이용하지 못한 이유는 고위험군으로 인정되지 못 했기 때문인데, 장애인이라고 하는 범주는 고위험군으로 인정받지 못한 것에 반해 신장질환자, 호흡기질환자 등 일부 장애 범주는 고위험군으로 포함되었다. 문제는 질환을 중심으로 범주가 구성되기 때문에, 의학적 인과관계가 규명되지 않은 장애인 범주는 고위험군에 포함되지 않은 것이다. 코로나가 2021년 장애인 사망원인의 10위권에 진입하고, 코로나19 사망자 중 장애인이 3분의 1이나 되며, 치명률이 6

1) 보건복지 포럼 2023년 11월 통권 제325호, pp.61-76 <https://dx.doi.org/10.23062/2023.11.6>

2) “정부가 하라는 대로, 살려달라 전화만...가둬놓고 죽인 거잖아요”

<https://www.hani.co.kr/arti/society/health/1043900.html>

배 높았음에도 말이다.

이는 장애인이라는 범주가 복지 체계에서 형성되어 있기 때문에, 질병 코드를 중심으로 설계된 의료체계에서 지원 대상으로 여겨온 적이 없으며 장애인건강권법 제정 이후에도 문제가 반복되어 옴을 의미하며, 이로 인해 의료접근성은 여전히 개선되지 않은 현실을 드러낸다. 실제로 2022년 12월 신설된 보건복지부 장애인건강과는 보건에 해당하는 1차관 소속이 아닌, 복지에 해당하는 2차관에 소속되어 있다. 이 문제는 뇌병변장애인의 건강권 문제와도 밀접하게 연결되는데, 뇌병변장애인이 다양한 질환 및 증상을 겪는 데에 반해, 의학적으로는 장애와 질환의 인과관계가 규명되지 않기에 지원체계가 구축되지 않을 가능성이 크기 때문이다.

장애계는 장애인을 진료할 의료기관이 없어 장애인이 아픔을 참거나, 가족과 활동 지원사에게 그 책임을 떠넘기는 이 대한민국의 의료체계를 바꾸기 위해 장애인 건강권에 대한 요구에 나섰지만, 지난 4년간 그 무엇도 바뀌지 않은 현실에서 또 다시 의사 파업을 맞았다. 지난 4월 18일 63빌딩에서 열린 보건복지부의 ‘장애인의 날’ 행사에서 한덕수 국무총리는 “올해 안에, 검진부터 재활치료까지 장애인 의료서비스 전반을 아우르는 ‘제1차 장애인 건강 보건관리 종합계획’을 수립하겠습니다”<sup>3)</sup>고 밝혔다. 이 짧은 한 문장에서 장애인 건강권이 얼마나 지연되어 온 권리인지, 정부마저 건강권에 대해 잘못된 인식을 가지고 있다는 사실이 드러난다.

2015년 제정, 2017년 시행된 “장애인건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률(이하 장애인건강권법)”에 따른 장애인 건강보건관리 종합계획은 아직도 발표되지 않았다. 관련 연구가 2017년부터 이루어지며 후속 과정들을 밟아왔음에도 구체적인 정책 과제가 아직도 도출되지 않은 이유는 장애계의 목소리가 아닌 의료계, 특히 재활의학과 중심의 목소리만이 반영되다 보니 제 밥그릇 지키기만이 반복돼 지역사회에서의 보건의료전달체계를 수립한다는 법의 취지가 이루어지지 않기 때문이다.

장애인이 기본적인 의료서비스조차 접근할 수 없어 건강 상태가 열악하다는 사실에 기반해 법이 제정되었음에도 여전히 장애인 건강권법과 그에 따른 정부 지침은 장애의 제거·예방을 중심으로 한 ‘재활’을 중심으로 설계되어 있다. 장애인 건강 보건관리 종합계획의 수립 방향은 ‘검진부터 재활치료까지’가 아닌, ‘지역사회부터 가정까

3) 국무총리 제44회 장애인의 날 기념식 축사(63 컨벤션센터)  
<https://www.opm.go.kr/opm/prime/speech.do?mode=view&articleNo=156651&article.offset=0&articleLimit=10>

지’이어야 한다. 그렇지 않다면, 이 법이 ‘장애인의료재활법’에 불과할 뿐, ‘장애인건강권법’이라 할 수 없다.

실제로 재활 중심의 장애인 보건의료 전달체계는 활성화되어 있지 않다. 지역장애인 보건의료센터의 컨트롤 타워인 국립재활원은 정책 개발·연구·모니터링에 대한 역량은 현저히 떨어지며, 본인들이 운영하는 장애친화검진기관조차 접근성이 낮아 검진 받는 이들 중 장애인 비율이 절반이 안 된다고 알려져 있다. 장애인 건강권법으로 설립된 센터나 사업들은 보건소·복지관의 기존 역할에서 크게 다를 바 없다. 이에 장애계에서는 지역사회 중심의 실효성 있는 장애인 보건의료 전달체계를 제안하고자 한다.

## 2. 지역사회에서의 개인별 맞춤형 의료지원체계 - 장애인건강주치의와 지역사회중심재활사업

장애인건강권법에 따른 장애인보건의료정책은 크게 보면, 다음과 같다.

- 1) 중앙장애인보건의료센터: 전국 단위의 장애인보건의료정책을 모니터링·개발·지원.
  - 2) 지역장애인보건의료센터: 권역 단위로 해당 지역에서 장애인 의료를 책임
  - 3) 보건복지부 : 인력·시설·운영에 대한 예산 지원.
  - 4) 보건소: 지역사회중심재활사업(CBR, Community Based Rehabilitation) 운영.
  - 5) 장애친화 산부인과, 발달장애인거점병원, 장애친화검진기관: 의료기관에 공모를 띄워 지정.
- \*최근 지역의료원에 대한 장애친화검진기관이 의무화됨.
- 6) 기존에 있던 보조기기, 영양, 운동 사업이 장애인복지법에서 장애인건강권법으로 이전.

이 중 개인별 맞춤형 의료지원체계가 가능한, 장애인과 가장 밀접한 일차의료를 수행하는 사업은 지역사회중심재활사업과 장애인건강주치의다. 지역사회중심재활사업은 건강 욕구와 실태에 따라 포괄적인 사례관리를 진행하며, 장애인건강주치의는 의사가 직접 전반적인 평가를 통해 개인의 상황을 파악하고 이에 대해 의료적 지원을 제공하기 때문이다.

지역사회 중심 재활사업은 복지관 및 지역의 장애인을 지원하는 단체들과 유기적으로 관계를 맺으며, 장애인주치의로 활동하는 병·의원과 협력하여 지역자원(주민센터, 복지관, 보조기기센터 등)들과 함께 장애인에 대한 포괄적인 의료 중심의 사례관리를 진행한다. 허나 지역에서는 장애인을 진료보거나, 볼 수 있는 의료기관이 없으며, 회의조차 제대로 이루어지지 않고, 각 기관의 회의 참여 비율도 낮아 사례관리가 제대로 이루어지고 있는가조차 확인이 되지 않고 있다. 보건소에서 CBR 사업을 담당하고 있는 공무원은 소속부서가 명확하게 지정되어있지 않으며 임기제 비율도 높다. 국립재활원에서 CBR 사업에 대해 우수사례관리집을 발표했었는데 장애인 복지관에서 이미 하고 있던 사업들을 수행하는 것에 불과하다. CBR 사업 현황을 보면 심한장애 이용자가 가장 많은 비율을 차지하고 있으나 65세 이상 장애인 비율이 높다. 65세 이상 장애인의 경우에는 노화로 인한 장애인이 많기 때문에 보건소 내에 있는 공간을 노화로 인한 장애인이 더 많은 요구를 하고, 다른 필요와 욕구를 지닌 중증장애인은 이용하기에 제약이 발생하는 것이다.

장애인 건강주치의는 현재 4단계 시범사업이 운영 중으로, 의료기관이 교육을 이수하여 장애인건강주치의로서 등록하고, 장애인에 대한 의료서비스·방문 진료·방문간호·교육·상담 등 포괄적이고 지속적인 서비스를 제공하는 장애인 건강관리의 주체이다. 하지만 2단계 시범사업 기준으로 장애인 참여자 1,182명, 주치의 참여자 66명에 불과하다. 심지어 2021년 4월 6일부터 전국장애인차별철폐연대 건강권위원회와 한국장애인자립생활협의회가 진행한 ‘장애인건강주치의 신청 운동’에 따르면, 국민건강보험공단 홈페이지에 등록된 483개 기관 중 89개소를 대상으로 당사자들이 직접 문의해본 결과, 무려 62개소(70%)가 당사자의 건강주치의 사업 참여를 위한 내원 상담을 거부하거나 사업을 중단하였다. 등록 의료기관 중 상당수가 접근을 위한 편의시설이 부족하고 방문서비스가 활성화되지 않아 서비스로의 진입 자체가 좌절되는 실정이다.

대구지역에서는 장애인차별금지법 시행 14년을 맞이하여 지역 장애인들이 직접 겪은 차별 사례 총 26건을 모아 집단 진정에 나서며, 국가인권위원회

대구인권사무소에 장애인의 침해된 권리 구제를 촉구하는 기자회견을 개최한 바 있다. 지역 내 장애인건강주치의제도 참여 병원 중 승강기가 설치되어 있지 않아 접근 자체가 불가능한 곳이 9개여 곳에 달했다. 청각장애인들의 원활한 의료기관 이용을 위한 수어통역서비스를 제공하지 않아 증상에 대한 정보를 정확히 알 수 없으며, 병원 간판에 장애인건강주치의제도 참여 병원을 명시하지 않아 위치를 찾는 것조차 매우 어려웠다. 2023년 국정감사에서는 참여 의료기관 중 대표적인 편의시설(장애인 전용 주차구역·승강기·자동문 설치)가 절반 수준에 머무르고 있음이 드러났다.

지난 2월부터 장애인 건강주치의 4단계 시범사업을 실시해 사업 대상을 중증장애인에서 모든 장애인으로, 중증장애인 방문진료 횟수를 연 18회에서 연 24회로 확대되었다. 이로 인해, 참여 의료기관은 2023년 10월 기준 634곳에서 2024년 5월 23일 기준 826개로 확대되었지만, 이처럼 접근 자체가 어려워 참여 의료기관마저 제대로 운영하지 않는 상황에서 과연 실효성이 있을지는 우려된다.

세종특별자치시는 조례 제정을 통해 시립 공공의원을 설치하여 2012년 7월부터 2020년 12월까지 운영하였으며, 이 중 절반의 기간은 서울대병원이, 절반은 충북대병원이 위탁 운영해옴. 세종특별자치시립의원은 세종시 공공보건의료기관으로 정신건강증진센터, 노인성질환통합관리센터, 광역치매센터가 함께 설치되어, 가정의학과, 재활의학과, 정신건강의학과 등 3개의 진료과목을 두며, 재활치료실을 운영하였다. 2012년 전국 최초로 기초자치단체에서 의료기관을 설치한 성북구는 장애인의료재활시설인 구립성동재활의원을 성수문화복지회관 1층에 설립하여 운영한다.

이처럼 의원을 대상으로 한 공공의 역할은 적극적으로 모색될 수 있음에도 민간에서 방치되어 온 장애인 일차의료와 방문진료를 활성화시키기 위해서는 공공의원이 설립되어 진행되어야 한다. 2023년 12월 보건복지부가 발표한 <국민 간병비 부담 경감방안>에 따르면 재택의료센터·일차의료기관 등 산하에 ‘방문형 간호 통합제공 센터’를 신설(‘24.7)하여 퇴원환자에게 재가방문간

호서비스를 제공할 예정이다. 이와 같은 방식으로 장애인 방문진료 전담 공공 의원을 보건소 산하에 설치하여 장애인 대상 방문진료를 제공해야 한다.

이토록 제대로 서비스가 제공되지 않는 보건소와 장애인건강주치의를 지원 하고 모니터링해야 할 지역장애인보건의료센터는 그 수가 부족해, 보건소 CBR 인력을 교육만 하기에 급급한 상황이다.

### 3. 지역사회 중심의 장애인보건의료전달체계를 위한 제언

장애인건강권법 시행 이후 전국의 지역장애인보건의료센터에 등록된 장애인 수는 2023년 기준 6,636명에 불과하다. 심지어 대다수의 사례들은 교육 및 의료기관 연계로 센터가 직접 서비스를 제공하지 않는다. 성동구가 운영하는 성동재활의원이 한 해에 5천이 넘는 장애인들에게 직접 의료서비스를 제공<sup>4)</sup> 한다. 지난 7년 동안 각 권역에 설치된 병원 급의 지역장애인보건의료센터들이 직·간접적으로 봐온 장애인의 숫자가 1년 동안 하나의 의원이 보는 숫자와 유사한 것이다.

<국립재활원의 지역장애인보건의료센터 사업성과평가>

지역장애인보건의료센터 내 총 등록장애인				
년도(년)	등록장애인(명)	예비장애인(명)	총계(명)	지역장애인보건의료센터 수(개소)
2019	667	104	771	6
2020	733	51	784	10
2021	3,416	465	3,881	14
2022	5,853	783	6,636	17

지역 장애인보건의료센터는 2018년에 3개소 설립을 시작으로 현재 14개소의 지역장애인보건의료센터가 지정·운영되고 있다. 지역장애인보건의료센터는 지역별로 장애인의 보건의료 및 복지 요구도를 확인하고, 맞춤형 보건의료·복지 서비스를 제공·연계하는 장애인 건강권법의 장애인 보건의료전달체계 내 구심점 역할을 수행한다. 지역장애인보건의료센터가 권역 단위에 설치될 경우 장애인 의료 및 복지 수요를 충족시킬 정도의 충분한 역량을 갖기 어렵다. 지역장애인보건의료센터의 역량 부족은 장애인주치의제도, CBR 등 여러 장애인 건강보건관리사업이 제대로 작동되지 않는 요인 중 큰 비중을 차지하고 있다.

4) 공공 재활의료시설 '성동재활의원'...누적이용자 4만명 넘어  
<https://m.khan.co.kr/local/local-general/article/202403170943001>

지역장애인보건의료센터는 권역(대진료권)에 따른 설치가 아닌, 지역(중진료 권)에 따라 설치되어야 한다. 보건복지부가 2016년 11월 발간한 <장애인 보건의료센터를 이용한 장애인 건강보건관리 전달체계 구축 연구>에 따르면, '장애인 중의료권'으로 252개 시군구를 41개로 분류하고 있다. 이는 시군구별 장애인 인구수, 지역친화도(Relevance Index, RI)와 지역환자구성비(Commitment Index, CI)를 산출한 후, 이를 기준으로 설정하였다. 허나 이러한 구분은 보건복지부가 2018년에 발표한 '공공보건의료 발전 종합대책'에서 밝힌, 전국을 70개의 중진료권으로 구분해 각 진료권별 지역책임의료기관을 지정해 공공보건의료 책임성을 강화하겠다는 목표와 상충된다.

<장애인 중의료권과 중진료권 수 비교>

광역시도	의료권 수	중진료권 수	광역시도	의료권 수	중진료권 수
서울특별시	4	4	강원도	4	6
부산광역시	2	3	충청북도	2	3
대구광역시	2	2	충청남도	3	5
인천광역시	2	4	전라북도	3	5
광주광역시	1	2	전라남도	3	6
대전광역시	1	2	경상북도	4	6
울산광역시	1	2	경상남도	3	5
세종특별자치시	1	1	제주특별자치도	1	2
경기도	4	12	총	40	70

보편적인 장애인의 의료접근성도 심각한 상황이다. 장애인·노인·임산부등 의편의증진보장에관한법률 시행령은 2022년 개정되었으나 소급적용이 이루어지지 않아, 의료시설(병원·격리병원)은 의무대상임에 비해, 의원·치과의원·한의원 은 바닥면적기준이 100㎡이상인 의원만 의무설치이며, 2005년 7월 1일 이후 신축 및 증축, 개축, 재축, 이전, 대수선, 용도 변경된 시설만이 설치 의무대상이다.

2018년, 2023년 보건복지부 장애인편의시설 실태전수조사를 살펴보면, 의원·치과의원·한의원·조산소·산후조리원 중 대상이 되는 건물은 오히려 4,005개소에서 3,220개소로 감소하였다. HIRA 빅데이터개방포털에 의하면 2018년 기준 의원 31,718개 치과의원 17,668개 조산원 21개 한의원 14,295개, 2023년 기준 의원 35,717개 치과의원 19,032개 조산원 15개 한의원 14,592개로 모든 의료기관의 수가 증가추세에 있으며, 편의시설 설치 의무 대상 또한 기

준이 확대되어 왔음에도 실질적인 의무 대상 수가 줄어온 것이다.

장애인 건강주치의마저도 등록 의료기관 중 상당수가 접근을 위한 편의시설이 부족하여 접근 자체가 불가능하다. 2023년 국정감사에서는 참여 의료기관 중 대표적인 편의시설(장애인 전용 주차구역·승강기·자동문 설치)가 절반 수준에 머무르고 있음이 드러났다. 장애인 건강주치의 참여 의료기관에 대한 편의시설 모니터링은 이루어지고 있지 않으며, 자가 보고 형식으로 취합 중이다. 장애인 건강주치의 참여 의료기관부터 시작하여 전체 의원이 편의시설이 갖추어질 수 있도록 단계적인 의무화·지원 방안이 모색되어야 한다.

한국보건사회연구원이 수행하는 장애인실태조사에 따르면, 장애인의 의료미충족 요인 중 '의료기관까지의 이동 불편'이 가장 높게 나타난다. 이는 평소 장애인이 장애인 콜택시와 대중교통을 이용하기 어려운 현실뿐만 아니라, 의료적 상황에서 전신마비 혹은 인공호흡기를 상용하는 최종증장애인은 진료를 위해 의료기관을 방문하기 위해서 사설구급차를 이용할 수밖에 없으며, 이 경우 10만원이 넘는 이용료에 지원을 받을 수 없기 때문이기도 하다<sup>5)</sup>. 「장애인건강권법 시행령」 제4조는 장애인의 의료기관 등 접근 및 이용 보장을 위한 편의 제공 지침의 개발 및 보급, 일반 차량 또는 특별교통수단을 이용하기 어려운 장애인에 대한 구급차 등의 이용 지원을 규정하고 있지만 정책은 마련되고 있지 않다.

한국장애인개발원이 2023년 10월 발행한 <중증장애인의 건강권 보장을 위한 의료기관 접근성 강화 방안 연구 : 이동지원을 중심으로>에 따르면, 단기적 지원방안으로 울산서비스지원협회에서 운영하고 있는 사설구급차량 이송서비스를 중앙정부 사업으로 도입하여, 사설 구급차량 이동지원에 대한 비용을 지원해야 한다고 제시하며, 울산서비스지원협회의 운영방식 중 울산 지역으로 운영 지역을 제한하며, 이용 횟수를 월 4회로 제한하고 있는 점이 보완되어야 한다고 제시한다. 의료기관 이동지원 시 이용 가능지역을 전 지역으로 확대하고, 월 단위로 횟수를 제한하는 것보다는 1년 단위로 횟수를 제한

5) 병원 방문 교통비만 10만 원, 와상장애 시민들 '의료접근권' 사실상 '전무'  
<https://theindigo.co.kr/archives/52165>

하는 것을 제안하고 있다. 이처럼 사설구급차를 이용하여 장애인의 의료기관 이용 시 이동을 지원하는 방안에 대한 검토가 필요하다.

의료기관 내 지원 인력에 대한 고민도 필요하다. 의사소통 및 이동 안내에 대한 인력이 4차 산업혁명이라는 이름 하에 키오스크 등 무인 접수로 대체되면서 점차 사라지고 있다. 이에 대해 장애인을 현장에서 지원할 상주 인력에 대한 요구가 시작되어야 한다.

#### 4. 2024년은 장애인건강권 투쟁의 원년(元年)

(준)전국장애인건강권연대(준비위원장 김신애)는 시행된 지 7년이나 지났음에도 전혀 실효성이 없는 장애인건강권법을 개정하고, 의료접근성이 부족해 장애인 건강권이 보장되지 않는 현실을 바꾸고자 장애인·장애인부모 중심으로 의료인, 의료전문가, 학계, 인권 활동가들이 모여 설립을 준비하고 있는 단체다. 재할 중심이 아닌 지역사회에서의 장애인 의료지원체계를 구축하고, 상시적 의료 욕구를 지닌 장애인의 간호·간병 문제를 해결하고자 한다. 장애계는 이제 더 이상 병원에 가지 못해, 의료인이 집으로 방문하지 않아 길거리에서, 집에서 죽어가야 하는 현실을 참지 않을 것이다. 2024년을 장애인건강권 투쟁의 원년(元年)으로 삼아 싸워나갈 것이다.

장애인건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률 전면 개정하라!  
재할 중심에서 지역사회 중심으로 장애인보건의료전달체계 전면 개편하라!

토론

## 뇌병변장애인

## 의사소통 실태 및 지원방안

사)한국뇌병변장애인인권협회

의사소통위원장 김경양

## 장애인 의사소통권 실태 및 지원방안에 대한 토론편

서울시장애인 의사소통권리증진센터 센터장 김경양

뇌병변장애인의 의사소통 실태와 지원방안에 대해 체계적으로 정리해주신 발제문 잘 읽었습니다. 모든 사람에게 의사소통은 기본적 권리이자 사회구성원으로서의 삶을 영위하는데 필수적인 요소입니다. 특히 뇌병변장애인의 경우 의사소통에 어려움을 겪는 경우가 많아 이에 대한 적극적 지원이 필요한 상황입니다. 현재 국내에서는 장애아동 대상 의사소통 중재서비스가 일부 제공되고 있으나, 성인 뇌병변장애인을 위한 지원은 미흡한 실정입니다. 토론에 앞서 발제문의 내용을 정리하여 보면 다음과 같습니다.

### 1. 뇌병변장애인의 의사소통 실태

뇌병변장애인은 뇌의 기질적 손상으로 인해 발생하는 신체적 장애로, 보행이나 일상생활의 동작에 제약을 받습니다. 이로 인해 주요 동반 장애로 언어장애가 높은 비율(26.1%)을 차지하며, 구어 사용에 어려움을 겪습니다. 의사소통의 어려움은 단순히 구어 사용의 문제를 넘어 교육, 직업생활, 지역사회 활동 참여 등 개인의 삶 전반에 걸쳐 많은 영향을 미칩니다. 이러한 어려움은 주변과의 단절, 학대, 지역사회 참여 저해 등으로 이어질 수 있습니다.

### 2. 의사소통 지원 서비스의 필요성

의사소통 능력을 지원하기 위한 서비스는 중재 서비스와 보조기기 지원 서비스로 나뉩니다. 그러나 대부분의 지원 서비스는 학령기까지로 한정되어 있으며, 성인기 장애인을 위한 서비스는 부족한 실정입니다. 이는 의사소통 지원의 필요성이 성인기에도 여전히 존재함을 시사합니다.

### 3. 국내외 정책 및 법적 근거

국내외에서는 의사소통을 개인의 기본 권리로 보장하기 위한 움직임이 있습니다. UN의 장애인권리협약은 의사소통을 인간의 기본 권리로 인식하고 이를 보장해야 함을 명시하고 있으며, 서울시에서도 의사소통 권리증진 조례를 제정하여 이러한 흐름에 동참하고 있습니다.

#### 4. 실태조사와 맞춤형 지원의 중요성

뇌병변장애인의 개별화된 지원을 위해서는 자세한 욕구조사와 설문이 필요합니다. 현재의 일률적인 조사로는 각 개인의 필요를 정확히 파악하기 어려우며, 이에 따라 맞춤형 지원을 제공하기 어렵습니다. 따라서, 세분화되고 자세한 조사를 통해 개별 맞춤형 지원 체계를 구축해야 합니다.

이에 본 토론에서는 장애인의 의사소통 실태와 이를 개선하기 위한 지원 방안에 대해 논의하고자 합니다. 서울시장애인 의사소통권리증진센터에서는 2021년 실태조사에서 지원인력 198명, 장애인 71명에 이어서 2024년도에 의사소통에 대한 실태조사를 실시하였습니다. 지원인력 153명, 장애인 당사자 170명이었습니다.

이 중에서 지원인력에 대한 의사소통에 대한 실태조사 일부를 간단히 소개하고자 합니다. 본 자료는 장애인 지원인력을 대상으로 의사소통 실태를 조사하고, 이를 바탕으로 장애인 의사소통권 보장을 위한 시사점을 도출하고자 하였습니다.

- 1) 조사대상자의 일반적 특성  
조사에 참여한 지원인력의 성별은 여성이 128명(83.7%)으로 남성 25명(16.3%)보다 많았다. 연령대는 30대(27.5%), 50대(26.8%), 40대(26.1%) 순으로 높게 나타났다.
- 2) 장애인의 의사소통 환경  
장애인이 일주일에 가장 많이 만나는 사람으로는 '가족'이 81명(52.9%)으로 가장 많았다. 일주일에 가장 많이 이용하는 곳은 '장애 관련 기관(복지관, 평생교육센터, 자립생활센터 등)'이 82명(53.6%)으로 가장 높은 응답률을 보였다.  
주변 친한 사람들이 장애인의 의견을 존중하는 정도에 대해서는 '때때로 그렇다'는 응답이 79명(51.6%)으로 가장 많았고, '매우 그렇다' 56명(36.6%), '그렇지 않은 편이다' 11명(7.2%) 순이었다.
- 3) 장애인의 의사소통 방식  
장애인의 주된 의사소통 방식(복수응답)으로는 '말'이 109명, '몸짓'이 80명으로 가장 많이 활용되고 있었다. 그 다음으로는 '지원인의 도움'(47명), '필담'(5명), '사진/그림카드 등 비전자 도구'(5명) 순이었다.  
주변 친한 사람들이 장애인의 의사소통 내용을 알아듣지 못할 때는 '계속해서 다시 물어보는' 경우가 60명(39.2%)으로 가장 많았고, '대신 말해준다'가 58명(37.9%), '다른 방법을 사용해 소통을 시도한다'가 21명(13.7%)으로 그 뒤를 이었다.
- 4) 장애인의 의사소통 어려움  
장애인이 처음 만난 사람과 의사소통할 때의 어려움을 조사한 결과, '때때로 그렇다'

다'는 응답이 83명(54.2%), '그렇지 않은 편이다' 43명(28.1%), '매우 그렇다' 26명(17.0%) 순으로 나타났다.

의사소통 시 어려움을 겪는 주된 이유로는 '장애로 인해(발음이 분명하지 않거나 상대방의 말을 이해할 수 없다 등)'가 57명(37.3%)으로 가장 많았고, '당사자의 의사소통 방식에 대해 상대방이 이해하지 못해서'가 50명(32.7%), '지역사회를 대상으로 장애 특성에 따른 의사소통 이해 교육 부족' 37명(24.2%) 등의 순이었다.

사회적 편견으로 인한 의사소통 제약 경험에 대해서는 '때때로 그렇다'가 76명(49.7%), '매우 그렇다' 45명(29.4%)로 높게 나타났다. 의사소통의 어려움을 가장 많이 겪는 상황은 '의료기관 이용할 때'가 39명(25.5%), '지역사회 이용할 때'가 37명(24.2%), '일상생활에서'가 32명(20.9%) 순으로 조사되었다.

#### 5) 보완대체의사소통(AAC)에 대한 인식과 경험

AAC에 대해 '알고 있다'는 응답은 114명(74.5%)으로 '모른다' 39명(25.5%)보다 많았다. 그러나 AAC 관련 교육 경험이 있는 경우는 83명(54.2%)으로 경험이 없는 경우 70명(45.8%)보다 근소하게 많은 수준이었다.

#### 6) 개선 방안에 대한 의견

장애인의 의사소통 어려움 해결을 위해 가장 필요한 사항으로는 '장애특성을 고려한 맞춤형 의사소통 지원 서비스 제공'이 40명(26.1%), '지역사회를 대상으로 장애 특성에 따른 의사소통 이해 교육' 33명(21.6%), '다양한 환경에 대한 의사소통 접근성 높이기' 20명(13.1%) 순으로 나타났다.

성인기 장애인을 위한 의사소통 지원 서비스 필요성에 대해서는 '매우 그렇다'가 101명(66.0%)으로 가장 높았고, '때때로 그렇다'가 31명(20.3%)으로 그 뒤를 이었다.

장애인 의사소통 관련 교육이 가장 필요한 대상으로는 '가족'이 51명(33.3%), '활동지원사 또는 근로지원인' 31명(20.3%), '복지관, 평생교육센터, 자립생활센터 등 관련 기관 종사자' 31명(20.3%) 순이었다.

의사소통 관련 지원 가이드나 매뉴얼이 가장 필요한 곳으로는 '지역사회' 42명(22.2%), '의료기관'이 39명(25.5%), '장애 관련 기관' 35명(22.9%) 순으로 높은 응답률을 보였다.

의사소통 관련 교육 중 가장 많이 듣고 싶은 주제로 장애 유형별 의사소통 방법이 6명(43%)으로 가장 높은 응답을 보였다.

AAC 발전을 위해 필요한 사항(주관식)으로는 인식 개선, 교육 확대, 다양한 기기 및 앱 개발, 사회 전반의 접근성 개선 등이 주로 언급되었다.



이상의 장애인 지원인력을 대상으로 한 의사소통 실태조사 결과를 바탕으로, 장애인 의사소통권 보장을 위한 시사점을 도출해보고자 합니다.

첫째, 주목할 점은 장애인이 가장 많이 만나는 사람이 가족이라는 것입니다. 이는 가족이 이들의 의사소통에 가장 큰 영향을 미치는 대화상대자임을 의미합니다. 그러나 주변 친한 사람들이 장애인의 의견을 존중하는 정도에 대해서는 '때때로 그렇다', '그렇지 않다'가 94명으로 응답이 가장 많아서 여전히 '매우 그렇다' 보다 낮은 응답이었다. 이는 친밀한 관계에서도 아직까지 장애인의 의사결정권이 아직 완전히 보장되지 못하고 있음을 시사합니다.

둘째, 의사소통 방식으로는 '말'과 '몸짓'이 가장 많이 활용되고 있었으며, 상대방이 이해하지 못할 경우에는 '계속해서 다시 물어보는' 경우가 가장 많았습니다. AAC에 대해 '알고 있다'는 응답이 '모른다'보다 많기는 했으나, 좀 더 다양한 의사소통 방법에 대한 관련 교육 경험은 제한적인 것으로 나타났습니다. 그리고 장애인들은 장애로 인해, 그리고 의사소통에 대한 상대방의 이해 부족으로 의사소통의 어려움을 겪고 있었습니다. 특히 '때때로' 또는 '매우' 사회적 제약으로 이어지는 것으로 조사되었습니다. 의사소통 단절은 일상생활과 의료기관, 공공기관 이용 시 가장 크게 발생하는 것으로 나타났습니다. 이는 좀 더 다양한 의사소통 방법에 대한 존중이 지역사회와 의료 기관 등에서 확대되어야 할 필요성을 시사합니다.

마지막으로 기타 의견들로 장애 특성을 고려한 맞춤형 의사소통 지원 서비스, 보조기기 지원, 환경 개선 등이 필요하다는 의견이 많았습니다. 특히 성인기 장애인을 위한 의사소통 지원 서비스 확대에 대한 요구가 컸습니다. 이를 위해 가족, 활동지원사 등 주변인에 대한 교육, 그리고 사회 전반의 인식 개선이 필수적으로 언급되었습니다.

본 실태조사 결과는 장애인의 의사소통권 보장이 아직 요원함을 보여줍니다. 당사자의 자기결정권 존중, AAC를 포함한 다양한 의사소통 방식에 대한 이해와 활용, 환경 개선과 인식 개선이 함께 이뤄질 때 비로소 이들의 완전한 사회참여가 가능해질 것입니다.

특히 성인 뇌병변장애인 대상 AAC 교육 및 기기 지원 확대, 의사소통 전문가 양성, 공공기관과 민간 영역에서의 의사소통 접근성 제고 등이 필요할 것입니다. 이들이 시설이 아닌 지역사회의 구성원으로 당당히 살아갈 수 있도록, 의사소통 접근성을 보장하기 위한 제도적, 사회적 노력이 더욱 요구되는 시점입니다. 아울러 장애인식개선 교육을 통해 비장애인들이 다양한 의사소통 방식을 이해하고 수용할 수 있는 사회적 환경도 조성되어야 할 것입니다.

장애인의 의사소통권 실현은 그들의 기본적 인권 보장과 직결된 문제입니다. 국내외 사례를 참고하여 우리 실정에 맞는 지원 방안을 강구해 나간다면, 뇌병변장애인의 자기 결정권과 사회참여가 한층 높아질 것으로 기대합니다. 장애 유형을 초월하여, 모든 장애인의 의사소통이 온전히 실현되는 그날을 위해 우리 모두가 노력해야 할 때입니다. 장애인을 비롯한 의사소통에 어려움을 겪는 이들의 목소리에 귀 기울이는 것에서부터 변화는 시작될 수 있을 것입니다. 소통에 어려움이 있는 이들이 배제되지 않고 우리 사회의 당연한 구성원으로 인정받을 수 있기를 희망합니다.

토론

## 뇌병변장애인

## 고령화 실태 및 지원방안

루터대학교 사회복지학과 교수 노승현

# 뇌병변장애인의 고령화 실태 및 지원방안

노승현(루터대학교 사회복지학과 교수)

## 1. 들어가는 말

발표자의 연구는 뇌병변장애인의 고령화 실태 및 지원방안을 제시함. 특히 지원방안으로 의료형 돌봄 센터, 가족 및 돌봄자 지원, 맞춤형 일자리 지원을 제시함. 발제자의 견해에 전적으로 동의함. 아래에서는 추가적 견해를 제시하고자 함.

## 2. 고령장애인의 개념 관련 쟁점

- 연령 기준(서비스 역설과 정책연계론)
  - 고령자의 일반적인 역연령 기준은 65세임. 다수의 장애인 노화 연구는 조기노화 등을 고려하여 연령 기준을 낮추어 50세 이상 장애인 연구를 진행함. 특히 장애인은 노화 과정에서 욕구는 증가하지만, 서비스 경험은 낮아지는 서비스 역설(paradox)을 경험함(노승현, 2018). 이를 고려할 때 50세 이상 장애인을 위한 차별적 장애 서비스가 요구됨.
  - 고령장애인은 장애와 노화를 경험하는 인구이며, 65세 이상 고령장애인을 위한 장애정책과 노인정책의 연계방향 모색이 중요함. 즉 연령 기준은 상황에 따라 유동적임.
- 장애인의 노화경험(Aging with Disability: 이하 AwD)과 노화과정 장애경험(Disability with Aging: DwA)
  - 중고령 장애인은 장애경험과 노화경험을 공유함. 장애경험에 초점을 둔 'Aging with Disability(이하 AwD로 표기)'와 노화경험에 초점을 둔 'Disability with Aging(이하 DwA로 표기)'에 주목할 필요가 있음. AwD는 장애와 함께 노화하는 경험임. 즉 장애가 상대적으로 조기에 발생하여, 장애기간이 긴 인구의 경험을 의미함. DwA는 노화과정 장애경험을 의미하며, 장애가 상대적으로 늦게 발생하여 장애기간이 짧은 인구임. 선행 연구(김형수, 1996; 노승현, 2008)는 관련 비교 연구를 제안함. Verbrugge과 Yang(2002)은 비교의 초점은 장애인의 노화 경험(AwD)에 있음을 강조하며, 장애인의 노화경험(AwD)을 발달기 장애발생인구로 정의함. 발달기 장애발생인구에 대한 이해는 매우 제한적임을 강조함.

※ 본 원고는 50세 이상을 중고령 장애, 65세 이상을 고령장애로 정의함. 연령비교 및 장애발생시기별 비교를 통해 중고령 뇌병변장애인의 현황을 파악하고 지원방향을 제안하고자 함.

### 3. 중고령 뇌병변장애인 현황<sup>1)</sup>

#### 1) 뇌병변장애인 고령인구 현황

- 뇌병변장애인 고령인구 현황을 제시함(표 1). 뇌병변 장애인 중에서 65세 이상 인구의 비중은 2008년 45.9%에서 2020년 49.9%로 증가함. 50세 이상 인구의 경우 2008년 81.5%에서 2020년 81.3%로 거의 차이가 없음. 전체 장애인구에 비해 고령인구의 비중이 높으며, 고령인구의 증가폭은 상대적으로 완만함.
- 뇌병변 장애인 중 장애발생시기가 발달기(18세 이하)는 2008년 1.1%에서 2020년 11.2%로 증가하였으며, 청장년기(19~49세) 장애 발생인구의 비중은 2008년 16.7%에서 2020년 29.4%로 증가함. 반면 중고령기(50세 이상) 장애발생인구의 비중은 2008년 82.2%에서 2020년 59.3%로 감소하는 경향을 보임.

<표 1> 뇌병변장애인 고령인구 비중

구분		2008	2011	2014	2020
뇌병변장애인 고령인구 비중	50세 이상 뇌병변장애인	81.5	80.6	80.0	81.3
	65세 이상 뇌병변장애인	45.9	51.7	52.5	51.5
	65세 이상 전체 장애인	36.1	38.8	43.3	49.9
중고령 뇌병변장애인 (50세 이상) 장애발생시기	발달기(18세 이하)	1.1	1.7	2.9	11.2
	청장년기(19~49세)	16.7	22.0	22.6	29.4
	중고령기(50세 이상)	82.2	76.3	74.4	59.3

#### 2) 중고령 뇌병변장애인 실태분석

##### ○ 뇌병변 장애인(19세 이상) 연령별 비교

- 19세 이상 뇌병변장애인 연령별 비교 현황을 제시함(표 2). 뇌병변 장애인의 연령별 현황을 보면, 주관적 건강, 만성질환, 도움필요의 경우 청장년에 비해 50대 이후 위험수준이 높아지는 결과를 보였음. 외출(혼자 외출가능, 외출빈도)의 경우 후기 고령(75세 이상)에서 위험 수준이 높았음.
- 주관적 차별의 경우 연령이 높을수록 낮아지는 경향을 보임. 관련 연구를 보면, 연령이 높아질수록 장애인의 차별수준이 낮아진다는 주장이 있으나, 반대로 연령과 장애의 이중차별이 존재한다는 견해도 존재함. 고령층의 경우 차별 개념에 대한 인지도가 높지 않기에 심층적 연구가 필요하다는 견해가 있음을 고려해야 함.

<표 2> 뇌병변장애인(19세 이상) 연령별 비교

구분		청장년	중고령			계	$\chi^2(df)/p$
		19~49	전 고령(50~64)	전기 고령(65~74)	후기 고령(75+)		
주관적 건강	나쁨	47.0%	65.2%	69.2%	85.3%	69.4%	53.531(6)*** .000
	보통	40.0%	29.3%	25.3%	11.4%	24.8%	
	좋음	13.0%	5.5%	5.5%	3.3%	5.9%	
만성질환 유무	있음	61.0%	87.9%	87.7%	93.4%	86.0%	62.726(3)*** .000
	없음	39.0%	12.1%	12.3%	6.6%	14.0%	
도움 필요	필요	55.0%	62.5%	65.6%	77.3%	66.3%	17.759(3)*** .000
	불필요	45.0%	37.5%	34.4%	22.7%	33.7%	
혼자외출 가능여부	아니오	42.0%	40.2%	47.4%	67.3%	49.6%	38.208(3)*** .000
	예	58.0%	59.8%	52.6%	32.7%	50.4%	
외출빈도 (1개월)	거의 매일	38.0%	34.0%	32.4%	18.0%	29.9%	51.978(9)*** .000
	주 1~3회	26.0%	33.6%	31.2%	22.7%	29.1%	
	월 1~3회	11.0%	14.1%	20.6%	23.7%	18.2%	
	전혀 없음	25.0%	18.4%	15.8%	35.5%	22.8%	
주관적 차별	있음	43.1	34.8	28.3	24.0	32.0	143.633(3)*** .000
	없음	56.9	56.2	71.7	76.0	68.0	
계		100%	100%	100%	100%	100%	

##### ○ 중고령 뇌병변장애인(50세 이상) 장애발생시기별 현황

- 50대 이상 중고령 뇌병변장애인의 장애발생시기별 현황을 제시함(표3). 주관적 건강, 만성질환 유무, 도움 필요, 도움제공자 유무, 혼자 외출가능여부, 외출빈도의 영역에서 중·고령기(50세 이상) 장애발생인구의 위험 수준이 높았음. 발달기 장애발생 인구(18세 이하)의 경우 주관적 차별수준이 높았음.
- 다수의 선행연구에서 장애인의 노화경험(AwD) 인구의 경우 차별 수준, 가구자산 등에서 위험수준이 높았으며, 노화과정 장애경험(DwA) 인구는 건강 및 돌봄 영역에서 위험 수준이 높았음을 보고함. 장애인의 노화 경험(AwD) 인구의 경우 노년기에 경험하는 위험을 장애경험이 완충한다는 견해, 장애 동료 지지체계가 위험을 낮춘다는 견해가 존재함. 또한 장애인의 노화경험(AwD)의 경우 양적 지표를 통해 확인하기 어려운 특성이 존재함. 예를 들어 뇌성마비 장애인의 노화과정에서 경험하는 노화증상의 증가는 실태조사 지표를 통해 확인하기 어려움. 대표적 노화 증상으로 통증, 근력약화, 피로감의 증가를 고려할 필요가 있음. 특히 통증 증가는 대표적 노화증상으로 보고됨. 또한 뇌성마비 장애인의 이차장애에 대한 연구가 필요한 상황임, 향후 심층적 연구의 필요성 높음.

1) 2020년 장애인실태조사 원자료 분석결과임.

<표 3> 중고령 뇌병변장애인(50세 이상) 장애발생시기별 비교

구분		장애발생시기			총계	$\chi^2(df)/p$
		발달기	성인기	중고령기		
주관적 건강	나쁨	48.1%	68.0%	75.3%	72.5%	17.260(4)** .002
	보통	44.4%	29.2%	19.2%	22.6%	
	좋음	7.4%	2.8%	5.4%	4.9%	
만성질환 유무	있음	74.1%	86.0%	91.5%	89.4%	11.260(2)** .004
	없음	25.9%	14.0%	8.5%	10.6%	
도움필요	필요	44.4%	58.4%	72.4%	67.9%	18.992(2)*** .000
	불필요	55.6%	41.6%	27.6%	32.1%	
혼자외출가 능여부	아니오	29.6%	33.7%	<b>57.7%</b>	50.7%	35.367(2)*** .000
	예	70.4%	66.3%	42.3%	49.3%	
외출빈도 (1개월)	거의 매일	44.4%	32.0%	26.8%	28.8%	15.153(6)* .019
	주 1~3회	37.0%	34.3%	27.6%	29.6%	
	월 1~3회	7.4%	17.4%	20.4%	19.2%	
	전혀 없음	11.1%	16.3%	<b>25.2%</b>	22.5%	
주관적차별	있음	<b>44.4</b>	32.5	24.4	32.0	190.830(2)*** .000
	없음	55.6	67.5	75.6	68.0	
총계		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

3) 중고령 뇌병변장애인 서비스 경험 및 욕구

○ 뇌병변장애인(19세 이상) 연령별 비교

- 뇌병변 장애인(19세 이상)의 복지서비스 경험<sup>2)</sup> 및 복지서비스 욕구를 제시함(표 4). 50대 이후 미경험률이 높았으며, 특히 전기 고령(65~74세)의 미경험률이 가장 높았음.
- 복지서비스 욕구를 보면, 소득보장이 가장 높았으며, 특히 전 고령(50-64세), 전기 고령(65-74세)의 소득보장 욕구 비중이 높았음. 연령이 높을수록 의료보장과 장애인 건강관리 욕구가 높았음.

○ 중고령 뇌병변장애인(50세 이상) 장애발생시기별 비교

- 중고령 뇌병변장애인의 복지서비스 경험 및 복지서비스 욕구를 제시함(표 5). 서비스 미경험율은 중·고령기 장애발생인구의 비중이 높았으나, 통계적으로 유의하지 않은 차이였음.
- 복지서비스 욕구를 보면, 발달기 장애발생인구의 경우 소득보장 욕구가 높았으며, 부가적으로 주거보장 욕구 비중이 높았음. 중고령기 장애발생인구의 경우 의료보장, 주거보장, 고용보장, 장애인식개선, 장애인인권 욕구의 비중이 높았음. 중고령기 장애발생인구의 경우 의료보장, 건강관리, 이동권보장, 여가체육활동의 비중이 상대적으로 높음.

2) 장애인복지시설 이용 경험이 전혀 없는 경우 '미경험', 1번이라도 있는 경우 '경험'

<표 4> 중고령 뇌병변장애인 연령별 서비스 경험 및 욕구

구분		청장년	중고령			계	$\chi^2(df)/p$
		19-49	전기 고령(50-64)	전기 고령(65-74)	후기 고령(75+)		
복지 서비스 경험	미경험	63.0%	75.8%	<b>81.4%</b>	79.6%	77.0%	14.872(3)** .002
	경험	37.0%	24.2%	18.6%	20.4%	23.0%	
복지 서비스 욕구 (1순위)	소득보장	42.0%	<b>53.9%</b>	<b>50.2%</b>	41.2%	<b>48.0%</b>	
	의료보장	29.0%	27.7%	<b>32.0%</b>	<b>39.8%</b>	<b>32.3%</b>	
	주거보장	<b>8.0%</b>	<b>7.4%</b>	6.7%	6.6%	<b>7.1%</b>	
	장애인건강관리	1.0%	3.1%	2.8%	<b>4.3%</b>	<b>3.0%</b>	
	고용보장	6.0%	1.6%	1.6%	0.5%	1.8%	
	이동권보장	2.0%	0.8%	<b>2.4%</b>	<b>2.4%</b>	1.8%	
	장애인인권	<b>5.0%</b>	0.8%	0.8%	0.9%	1.3%	
	장애인인식개선	<b>3.0%</b>	1.2%	0.8%	1.4%	1.3%	
	문화여가체육활동	1.0%	0.4%	<b>2.0%</b>	0.9%	1.1%	
	보육교육	<b>2.0%</b>	0.4%	0.4%	0.5%	0.6%	
	의사소통정보접근		<b>0.4%</b>			0.1%	
	기타	1.0%	0.8%	0.4%		0.5%	
	없음		1.6%		1.4%	0.9%	
총계		100%	100%	100%	100%	100%	

<표 5> 중고령 뇌병변장애인 장애발생시기별 서비스 경험 및 욕구

구분		장애발생시기			총계	$\chi^2(df)/p$
		발달기	청장년기	중고령기		
지역사회 서비스 경험	미경험	66.7%	76.4%	80.4%	78.9%	3.777(2) .151
	경험	33.3%	23.6%	19.6%	21.1%	
복지 서비스 욕구 (1순위)	소득보장	<b>70.4%</b>	44.9%	49.1%	<b>48.9%</b>	
	의료보장	7.4%	<b>33.1%</b>	<b>34.0%</b>	<b>32.8%</b>	
	주거보장	<b>11.1%</b>	<b>10.1%</b>	5.6%	<b>6.9%</b>	
	장애인건강관리		2.8%	<b>3.7%</b>	<b>3.3%</b>	
	이동권보장		1.1%	<b>2.1%</b>	1.8%	
	고용보장		<b>2.8%</b>	.8%	1.3%	
	문화여가체육활동		.6%	<b>1.4%</b>	1.1%	
	장애인인식개선		<b>1.7%</b>	1.0%	1.1%	
	장애인인권		<b>1.7%</b>	.6%	.8%	
	보육교육			.6%	.4%	
	의사소통정보접근	<b>3.7%</b>			.1%	
	기타		.6%	.4%	.4%	
	없음	7.4%	.6%	.8%	1.0%	
총계		100.0%	100.0%	100.0%	100.0%	

#### 4. 중고령 뇌병변장애인 지원방안

- 고령 뇌병변장애인 정책연구 필요
  - 중고령 장애인에 관한 국가 및 지자체의 연구가 다양한 각도로 진행됨. 장애유형별 심층 연구가 필요한 시점임. 연구는 특정 연령(65세 이상)가 아닌 성인기(19세 이상)에 대한 포괄적 연구가 필요함. 노화가 시작되는 시점은 25세 정도이기 때문임. 연령별 비교연구를 통해 중고령 뇌병변장애인의 욕구를 파악할 필요가 있음.
  - 부가적으로 뇌병변장애인의 경우 장애발생시기, 장애기간에 따른 이질성이 큼. 특히 해외 선행연구 경향을 보면, 장애인의 노화경험(AwD)을 대표하는 인구로 뇌성마비 장애인의 노화경험 연구가 다양하게 진행되고 있음. 인구의 비중이 높지 않으나 장기적 노화의 영향에 관한 이해가 제한적인 상황이기에 연구의 필요성이 큼. 단 장애인실태조사 지표에 포함되지 않은 노화 관련 지표를 포함한 연구, 질적 연구 등을 통해 조기노화, 노화의 증상, 이차장애 관련 연구가 필요함. 발달기 장애발생인구와 중고령기 장애발생인구의 경험의 공통성과 차별성을 이해할 필요가 있음.
- 50세 이상 중고령 뇌병변장애인 차별적 지원방안
  - 선행연구는 조기노화 등의 영향을 고려하여 50세 이상을 고령장애인으로 정의함. 연령이 증가할수록 욕구가 증가하지만, 오히려 서비스 경험은 감소하고 있음. 즉 50세 이상 중고령 뇌병변장애인의 격차를 해소하기 위한 차별적 지원방안이 제시되어야 함.
- 65세 이상 고령장애인 연계정책 및 서비스
  - 고령장애인은 장애경험과 노화경험의 이중경험을 공유함. 즉 장애인복지 및 노인복지정책이 만나는 지점에 있음. 현행 정책은 분절적으로 이분화되어 있음. 특히 활동지원제도와 장기요양제도의 분절성 해소가 중요한 이슈임. 분절적 제도로 인한 문제가 다양한 영역에서 발생할 가능성이 높음. 통합적 정책 및 전달체계 구축방안이 요구됨. 통합전달체계는 중앙정부 및 지역 수준에서 모색될 필요 있음.
- 중고령 뇌병변장애인 지원 방향성
  - Oliver(2012)는 최근 자립생활운동 및 사회적 모델의 확산에도 불구하고, 장애와 노화라는 두 개의 단어가 함께 제시될 때 다시 의존성 담론으로 회귀하는 경향이 있음을 지적함.
  - 노승현(2018)은 “고령장애인의 핵심적 문제는 개인의 조기노화가 아니라, 서비스 역설과 생애주기의 분절성”임을 강조함. 노승현(2016)은 고령장애인 지원은 긍정 담론에 기초할 필요가 있음을 강조함. 즉 ‘건강한 노화(Healthy Aging)’, ‘활기찬 노화

(Active Aging)’, ‘친숙한 환경(Aging in Place)에서 노화’로 제시함. 본 연구에서 제시한 의료형 돌봄센터, 가족 및 돌봄자 지원, 맞춤형 일자리 지원 등의 개별적 정책항목에 대한 논의를 포함하여 건강한 노후, 활기찬 노후, 친숙한 환경에서 노화를 지원하기 위한 정책대안 제시가 필요함.

## 참고문헌

노승현 외(2023). 고령장애인 개념정의 및 지원방향 연구. 보건복지부.

토론

# 뇌병변장애인 탈시설 지역사회 거주실태 및 지원방안

장애와 인권 발바닥행동 김정하 상임활동가

# 한국 장애인 시설화 상황에서의 뇌병변장애인의 실태와 탈시설 지원에서의 문제점

장애와인권발바닥행동 김정하

## 들어가며

한국정부의 장애인에 대한 시설수용정책은 UN CRPD의 명백한 위반이며, 이에 대한 국내외 단체들의 비판이 지난 20여년간 계속되고 있다. 2019년 국인권위원회의 권고, 2014년 UN의 권고, 2017년 UN의 일반논평 5호 발표와 2022년 UN의 긴급상황을 포함한 탈시설가이드라인 발표에도 불구하고 한국정부, 특히 윤석열정부는 장애인의 시설화를 유지, 더욱 공고히 하고 있다는 비판에 처해있다.

그러한 가운데, 시설수용정책에서의 뇌병변 장애인의 실태는 어떠한지, 자립지원은 어떻게 이뤄지고 있는가에 대한 내용은 살펴보기가 어렵다. 이는 시설장애인의 실태 조사에서 거주인의 장애유형과 장애중증도는 파악하지만, 뇌병변장애인의 특성을 고려한 의료를 포함한 지원이 어떻게 되고 있는지는 조사가 되지 않았다. 그러나 시설 운영에 참여하고 있는 본 토론자의 경험과 지난 20여년간 시설조사와 연구를 참여해 본 경험으로도 뇌병변장애특성을 고려한 내용이 없기 때문이다.

따라서 앞으로 시설거주 뇌병변장애인에 대한 실태, 자립지원과정에 있는 뇌병변장애인에 대한 실태, 자립한 뇌병변장애인의 실태를 보다 실질적으로 파악하기 위한 의견을 제시하고자 한다.

**첫째, 장애인거주시설과 노인거주시설 등 거주시설에서의 뇌병변 장애인에 대한 입소자 수는 정확하지 않다. 따라서 장애인거주시설의 경우에는 중복장애를 포함한 뇌병변장애인의 실태 파악을, 그리고 노인거주시설 등도 포함해야 정확한 실태 파악이 필요하다.**

2024년 장애인복지시설 일람표에 의하면(2023.12.31.일기준) 전국 장애인거주시설은 총 1,529개소이며 정원은 32,229명, 현원은 27,352명으로 정원대비 현원의 입소율은 85%이다. 이중 뇌병변장애인이 다수 입소하는 시설은 우선 장애영유아시설, 중증요양시설로 볼수 있다. 장애유형별 시설안에는 뇌병변장애유형은 분류되어 있지



않고, 과거에는 장애분류가 별도로 되어 있지 않고 지체장애인으로 묶여 있었기 때문에, 장애인시설의 유형안에서 뇌병변장애인을 특화한 시설은 분류되지 않는다. 또한 입소자의 장애유형을 봤을 때, 뇌병변장애인의 경우는 장애유형이 중복장애일 경우가 많고, 주장애와 부장애 중 무엇을 주장애로 보느냐에 따라 결과 값이 달라지기도 한다.

또한 뇌병변장애인은 다수 노인시설에 입소할 가능성이 높다. 뇌성마비외에도 뇌졸중장애는 특히 노년에 발생할 우려가 높으므로, 노인시설의 노인인구 중에 장애등록 현황으로 봤을 때 노인시설의 뇌병변 장애인 비율이 높다.

이를 종합할 때, 뇌병변 장애인은 장애인거주시설 뿐만아니라 노인시설의 장애인도 함께 실태를 점검해야 하며, 장애분류상 주부장애를 고려해 실태를 파악할 필요가 있다.

그나마 자세히 다루고 있는 한국장애인개발원이 조사한 전국의 장애인거주시설의 현황을 보면(2020년/그룹홈 제외), 전체 거주인수 24,191명중에 뇌병변장애인은 9.18%으로 지적장애인 75.86%에 이어 2번째를 차지하고 있다. 장애유형별시설에 상관없이 모든 유형의 시설에 뇌병변장애인이 거주하고 있다는 것을 알수 있다. 또한 시설의 규모별로 봤을 때 100인이상 시설에 8.30%, 50-99인시설에 11.9%, 30-49인 시설에 4.8, 29인 이하에 7.85%로 30인 이상의 대형시설 거주인의 약 25%가 뇌병변 장애인이 거주하고 있다. 그러나 이 보고서에 의하면 중복장애이율은 전체 18.75%라고 되어 있어 어떤장애와의 중복인지는 밝히지 않고 있다. 그러나 뇌병변장애인의 경우의 중복율이 높다는 것은 우리가 경험적으로 알수 있다.

**둘째, 시설거주 뇌병변 장애인의 의사소통지원 필요성이나 의료지원 필요성 등 뇌병변장애특성에 맞는 지원계획을 수립하기 위한 실태결과가 발표되지 않았다. 장애유형별로 실태조사는 하더라도 발표되지 않고 있다. (즉, 교차분석 결과라도 밝혀야 한다)**

또한 앞서 이야기한 한국장애인개발원 조사에서는 의사소통수준의 단계를 5단계로 구분하여 의사소통이 불가하거나(59.30%), 의사소통이 가능(40.70%)로 구분하고 있는데 이를 뇌병변장애유형으로는 밝히고 있지 않다. 뇌병변장애인이 의사소통 지원을 받으면서 의사소통이 가능성을 확장시켜야 함에도 시설거주 장애인 중 뇌병변장애인의 의사소통이 어렵다고 단정하기 쉽다. 또한 시설 내 의료지원에 있어서 장애인거주시설 유형별로 배정된 의료팀안에서 작업치료와 물리치료가 이뤄지는데, 정해진 의료팀에 의해 의료선택권 없이 행해지고 있다. 촉탁의 또한 재활의학과 등으로 제한하지 않기 때문에, 뇌병변장애인의 특성에 맞는 의료지원을 받기 위해서는 외부

의료자원을 이용해야 한다. 발제자 말한 바와 같이, 뇌졸중이나 뇌병변장애를 동반한 여러 가지 장애를 언급하였는데 이러한 다양한 영역의 의료지원은 지역사회 내 다양한 의료기관을 이용하는 것이 자유로워야 하는데 시설 안에서는 거의 불가능하다. 또한 사회통합 활동 등 외부활동에 있어서도 중증장애인일수록 외부활동이 제한적이다. 이는 탈시설장애인들의 수많은 증언에서 공통적으로 호소한다.

**셋째, 뇌병변 장애인의 자립지원 실태와 필요한 지원정책을 파악하기 위하여서는, 그에 맞는 장애유형을 고려한 조사가 이뤄져야 한다.**

발제자의 이야기처럼, 자립한 장애인에게 활동지원서비스 추가지원, 탈시설정착금, 자립생활주택(또는 체험홈), 지원주택과 같은 중간주거 및 영구주거서비스를 제공하는 것을 지자체별로 실시하고 있다. 이는 자립하는 장애인에게 공통으로 지원되는 정책인데, 이것이 뇌병변장애인의 경우에는 보다 고려되어야 하는 지원내용이 누락되어 있다. 개인의 필요에 따라서 의사소통지원이 필수적인 서비스로 제공될 필요가 있고, 보장구 개조 및 수리, 주택개조 등 물리적 환경조성에 관한 필요가 추가적으로 제공될 필요가 있다. 또한 건강관리 분야중에 특히 발달장애와 뇌병변장애가 중복장애로 있는 경우에는 치아관리나 삼킴 장애 등 건강관리 분야 중에 특히 고려할 부분도 있다. 이 모든 것은 뇌병변장애인 개인별로 지원계획을 수립하기 위한 지원 서비스를 파악하는 것이 기본일 것이다.

## 나오며

정부는 우선 뇌병변장애인에 대한 정확한 실태파악을 실시해야 뇌병변장애인에 대한 국가종합계획을 수립할 수 있을 것이다. 이 중에는 장애인거주시설, 노인거주시설을 포함하여 조사되어야 한다. 또한 중요한 것은 시설 거주 경험을 가진 뇌병변장애인이 증언에 귀를 기울였으면 좋겠다.

토론

# 뇌병변장애인 이동·접근권 실태 및 지원방안

전국장애인이동권연대 부대표 정기열

## 뇌병변 장애인 그리고 모두의 이동권 보장을 위한 사회적 과제

(사)전국장애인이동권연대 부대표 정기열

“당사국은 장애인이 자립적으로 생활하고 삶의 모든 영역에서 완전히 참여할 수 있도록 하기 위하여, 장애인이 다른 사람과 동등하게 도시 및 농촌지역에서 물리적 환경, 교통 ……(중략)…에 대한 접근을 보장하는 적절한 조치를 취한다. 접근성에 대한 장애와 장벽을 식별하고 철폐하는 것을 포함하는 이러한 조치는 특히 다음의 사항에 적용된다.

-유엔장애인권리협약(CRPD) 제 9조 접근성-

유엔장애인권리위원회는 장애인의 이동권을 사회권이 아닌 자유권적인 기본권으로 구분한다. 위원회가 CRPD에 “장애인이 자립적으로 생활하고 삶의 모든 영역에서 완전히 참여할 수 있도록 하기 위하여”라고 명시한 것처럼 이동권의 박탈은 노동, 교육 등 삶 제 영역의 참여 기회 자체를 봉쇄해버려 장애인에게 보장되어야 하는 다른 권리들까지 억압한다. 이동은 “일상생활의 사회성을 가능하도록 하는 거대한 부동의 하부구조”이기 때문이다.<sup>1)</sup> 이에 유엔장애인권리위원회는 이동권을 개별 국가들의 재량이 인정되어 점진적으로 이행해야 하는 권리가 아니라 즉각 효력을 가진 권리로 규정하고 있다.

한국은 법에 이동권을 적시하고 UN CRPD에 서명한 비준국이지만 장애인의 완전한 이동권 보장을 위해서는 많은 과제를 산적하고 있다. 단적으로, 2005년 교통약자이동편의증진법이 제정되어 저상버스 도입 근거가 마련되고 국토교통부가 관련 예산을 지원하고 있으나 운행률은 전국 평균 30%에 불과하다.<sup>2)</sup> 특별교통수단(장애인콜택시) 역시 보행불편장애인 150명 1대로 동법 시행규칙에 그 수를 규정했지만 법정보장대수 충족률은 93%이다. 최근 정예원의 연구에서는 장애인의 지하철 환승시간은 최대 비장애인의 28배, 환승 거리는 18배 소요된다고 하며 장애인을 교통약자로 구분하지만 오히려 교통 이용은 더 어려운 역설적인 상황을 지적했다.<sup>3)</sup>

1) 『Mobility』, John Urry, 2014; 강현수, 이희상 역

2) 2023 장애인 이동권 보장을 위한 실태조사, 전국장애인이동권연대

3) “교통약자 측면 도시철도 환승역 환승보행 서비스 수준 평가방법 연구”, 정예원, 서울시립대학교 도시과학대학원

이 같은 현실 속에서 뇌병변 장애인의 완전한 이동권 보장을 위해 우리는 어떤 목표를 설정하고 과제로 가져가야 하는가?

### 권리로서의 이동: 배제되지 않고 정시에 연결될 권리

장애인 이동권에 대한 논의가 나오면 가장 많이 듣는 말 중 하나는 이제 지하철 역사(Subway station)의 승강기 설치나 저상버스·특별교통수단의 보급률이 많이 향상되지 않았냐는 것이다. 그러나 해당 비율들은 비장애인에게 수치로 헤아릴 필요도 없이 완전히 100%로 보장된 권리이다. 이동을 서비스(service)로 생각하기에 상대적인 수준을 측정하고 정도를 판단한다. “어떤 이동은 가능하게 하면서 다른 이동은 방해하는 정당하지 않은 모빌리티 체제”<sup>4)</sup>에 문제가 있는데 그 정도에 만족하라는 논리는 장애인을 동등한 시민으로 인정하지 않으며 권리를 소거시켜 버리는 차별적 언행이다. 누가 이동하고, 무엇을 움직일지 결정하는 것은 시민 모두에게 주어진 권력이다. 대중교통 시스템은 성, 장애 유무, 계급, 인종 등 누구도 배제되거나 거부되지 않아야 하며 시민 누구나 이용하여 이동 할 권리를 지닌다.

이동의 핵심은 연결(link)이다. 이동은 출발지에서 목적지까지 도착하기 위한 사회적·물리적 행위이고 목표이자 수단이다. 교통수단 간의 환승을 통해 거미줄처럼 출발지와 도착지를 촘촘하게 연결한다. 즉, 출발지에서 목적지까지 도착하기 위해서는 환승을 전제로 모든 교통수단이 (장애인도) 탑승할 수 있도록 설계되어 있어야 한다. 이동 도중 한 구간이라도 교통수단을 이용할 수 없다면 출발지에서 목적지에 도달할 권리가 침해된다. 특히 발제에 따르면 뇌병변장애인의 70%가 전동휠체어를 이용한다. 가령, 지하철에서 하차하여 버스를 탑승하여야 목적지까지 이동할 수 있는데 탑승해야 하는 버스 노선이 모두 차별버스(비저상버스)라면 목적지에 도착할 수 없다. 따라서 지하철 엘리베이터 설치, 저상버스 도입률이 100%가 되지 않는 이상 이동권이 충분히 보장되었다는 말은 어불성설이다. 따라서 2021년부터 시행된 저상버스의 무도입은 어떤 이유에도 불문하고 간단없이 시행되어야 하며 2026년까지 유예되어 있는 광역버스, 휠체어 접근 대상에는 들어가 있지도 않은 시외(고속)버스도 하루 빨리 휠체어 접근이 의무화되어야 한다.

사실 이동할 권리는 이동 가능 여부를 넘어 정시성, 예측가능성을 포괄하여 확대될 필요가 있다. 이동의 중요성이 사회적 승인을 받게 된 배경은 근대도시의 성장과 밀접한 연관이 있다. 근대 사회 이전에 교육, 노동, 여가 등 모든 일상생활의 영역은 가족 단위에서 자체적으로 수행되고 조절되어 왔다. 그러나 산업혁명을 통해 근대사

회로 접어들며 도시가 개발되고 사회적 역할이 분업화되며 가족의 역할이 학교, 공장 등으로 분산된다. 정시에 정확하게 목적지를 도착하여 역할을 수행한다는 계약으로 사회적 관계가 성립되기 때문에 모든 이동은 예측가능성을 수반해야 한다. 즉, 이동할 권리에는 정해진 시간에 그 곳에 도착할 권리까지 포함되어야 한다. 하지만 한국은 장애인이 이동할 때 몇 시에 도착할지 가능하기 어려운 교통체계를 갖추고 있다. 저상버스가 도입된 노선이라도 차별버스와 혼용하여 운영되고 있어서 휠체어를 이용하는 뇌병변 장애인은 눈앞에서 버스를 보내거나, 정류장이 불량하여 저상버스의 경사로가 착지 못해 탑승하지 못하는 사례도 빈번하다. 즉 도착시간을 예상하지 못하는 상황을 수시로 마주한다.

비장애중심주의로 설계된 대중교통의 대안으로 특별교통수단도 있지만 실제 수요에 비해 적은 공급으로 대기시간을 가늠할 수 없어 휠체어를 이용하는 뇌병변 장애인이 몇 시에 도착할지 예상하는 것은 거의 불가능하다. 따라서 이를 비장애인이 주로 이용하는 카카오택시와 동일 수준으로 단축하기 위해 운전원을 대폭 증원해야 한다. 적어도 차량 1대당 운전원 2.5명은 되어야 일일 18시간 운행이 가능하다. 이를 활용하면 확연한 개선이 가능할 것이다. 또한 지하철은 승강기가 대부분 1기만 설치되어 있다. 승강기는 휠체어를 탄 장애인 이외에도 노약자, 임신부 등 다양한 교통약자가 이용하여 대기시간이 길어지기 일췌이며, 휠체어 리프트가 철거되지 않은 역의 경우 휠체어 리프트의 위치에 따라 이동시간이 10~20분 지체되기도 한다.

### 이동의 핵심은 목적지 도착, 진입할 권리에 대하여! 움직일 권리에 대하여!

발제 중 뇌병변장애인의 이동권에 대하여 특히 주목할 부분은 크게 세 가지라고 생각한다. 첫 번째는 목적지에 도착했을 때 그 공간으로 진입할 수 있는가이다. 교통수단이 아무리 잘 되어 있다고 하더라도 사실상 장소에 도착할 수 없다면 그것은 이동권이 보장되었다고 볼 수 없다. 따라서 목적지에 턱이 있는지, 경사로가 제대로 설치되어 있는지에 대한 것까지 포괄하여 논의할 필요가 있다. 발제에서 주지했던 장애인 등 편의증진법을 근거로 여러 진입권 관련 사업들이 있지만 실제로 전동휠체어가 이용할 수 있는 각도, 높이 등이 충족되지 않은 경우가 많다. 또한 교통수단을 이용하기 위한 중간 경유지 성격의 정류장 역시 전동휠체어가 들어갈 수조차 없게 기둥이나 폭이 세운 경우도 있다. 따라서 뇌병변 장애인, 특히 휠체어 이용자의 이동권 보장을 위해 진입권에 대한 논의도 함께 이뤄져야 한다.

한편 지팡이를 이용하는 뇌병변장애인 역시 이동의 어려움을 경험하는 교통약자임

4) Mobility Justice, Mimi Sheller, 2019; 최영석 옮김

이 분명하다. 따라서 휠체어 탑승설비가 장착된 특별교통수단을 이용하지는 않더라도 장거리 거동이 어렵고 승하차 서비스 지원이 필요한 지팡이 이용 뇌병변 장애인을 위해 임차·바우처택시 등 기존 상업용 택시가 이들을 충분히 지원할 수 있도록 해야 한다. 특히 휠체어나 지팡이가 아니라 보행기 등의 보조기기를 사용할 경우에도 불편없이 이용할 수 있도록 이를 운송하는 것까지 승하차 서비스로 고려되어야 한다.

마지막으로는 보조기기와 관련된 사항이다. 이미 발제에도 지적되었다시피 뇌병변 장애인의 50%가 이동보조기기를 사용하고 그 중 70%가 전동휠체어를 사용하는데, 대체로 전동휠체어는 고가에 속한다. 특히 뇌병변장애의 특성 상 전동휠체어 중에서도 킬링, 리클라이닝 등 추가 기능이 필요한 경우가 있는데 이에 대한 지원이 매우 취약한 상황이다. 국민건강보험공단에서 지급은 하고 있으나 기능형 전동휠체어의 경우 300만원 중반, 일반형은 200만원으로 턱없이 부족하다. 또한 전동휠체어와 수동휠체어는 손 사용 등과 상관없이 확연한 이동 수준의 차가 있는데 이를 무시하고 대상을 제한하기도 한다. 따라서 이동보조기기 역시 일본처럼 품목별 단가를 현실화하거나 미국처럼 전체 금액의 80%를 지원하는 방식으로 전면 수정될 필요가 있다.

#### 모두가 이동할 수 있는 정의로운 사회를 위하여

대한민국이 장애인의 이동권을 권리로 고민하는 정의로운 사회인가라는 질문이 맴맴 떠돈다. 장애인은 비장애인이 당연하게 이용하는 노선버스 탑승을 배제당하고 있다. 저상버스와 특별교통수단은 낮은 보급률과 제한적인 운영 방식으로 시내·외를 가리지 않고 연결하지 못한다. 정시 도착은커녕 밤에는 출발하지도 못한다.

다시 서두에 던졌던 질문을 상기해보면 누가 이동하고 무엇을 움직일지 누가 결정할 것인가? 이동이 현대 사회에서, 대한민국 국민으로서, 시민이라면 당연히 누려야 하는 기본권임에도 불구하고 장애인은 이동의 모든 영역에서 소외당하고 차별당하고 있다. 이 권리는 누가 보장해 줄 수 있는가? 누가 가로막고 있는가? 누가 결정을 해야 하는가? 결정은 필요한가? 결정이 필요 없을 정도로 당연시해야 하는 것은 아닌가?

장애인 이동권 보장을 위한 방법은 간단하다. 모든 노선버스를 저상버스와 리프트장착 버스로 교체하고, 특별교통수단의 대기시간과 운행범위를 장애인이 자유롭게 이동할 수 있을 정도로 적용하면 된다. 하지만 이를 번번히 막는 것은 예산의 논리

를 가장한 장애인 차별이다. 위와 같이 정답은 분명함에도 “전면 도입하는 데는 너무 많은 비용이 소모된다”, “예산의 우선순위가 있지 않냐.”라는 주장은 이동권을 권리로 인식하지 못함이 분명하다. 최근 신도시의 대중교통 체계가 갖춰지지 않았다며 지자체장과 국회의원을 비롯한 정치인들이 문제 해결에 앞장서겠다는 공언들과 비교하면 장애인의 이동권이 이 사회에서 어떻게 위치되는지 분명해진다. 장애인의 이동권은 비용의 문제가 아니라 권리의 문제이며, 장애인 역시 비장애인과 마찬가지로 언제나, 어디로나, 누구든지 자유롭게 이동할 권리와 필요가 있다. 특히 저상버스, 지하철 승강기 설치 등으로 장애인이 이동할 수 있는 사회라면 노인 등 교통약자 뿐 아니라 모두가 이동할 수 있는 정의로운 사회로 한 걸음 더 나아갈 수 있다. 즉, 장애인이 결정하고 장애인이 스스로 움직일 수 있는 사회를 만드는 것은 모빌리티 정의 사회에 더 가까이 가는 방법이다. 따라서 정치와 동료시민들은 다른 동료시민의 너무나도 당연한 이동권 보장을 위해 함께 책임지고 경주해야 한다. 마지막으로 사회학자 짐멜(Simmel)의 논의를 이용하자면,

*“하천의 양쪽 제방이 단지 개별적인 것이 아니라 분리된 것이며 따라서 잠재적으로 연결 가능한 것이다. 그리고 (별과 대조되는 건축가에 대한 마르크스의 분석과 마찬가지로) 인간은 마음의 눈을 통해 그와 같은 연결을 분리된 것으로서, 따라서 연결이 필요한 것으로서 ‘볼 수 있다.....(중략).....’ “만약 우리가 우리의 현실적인 생각 속에서, 우리의 필요 속에서 그리고 우리의 환상 속에서 그들을 먼저 연결하지 않는다면 분리의 개념은 무의미하다.”*

장애인의 이동을 권리로 생각한다면, 장애인이 이동하지 못하는 물리적 현실을 개별적인 것이 아닌 분리된 것이라고 사고한다면 시민권의 관점에서 길은 반드시 연결해야 한다. 이를 상상하면 돈이 없다는 예산의 논리도, 도로문제를 운운하는 물리적 근거도 실제 없는 공허한 메아리일 뿐이다.

발표

**올해의 집중 이슈  
‘뇌병변장애인  
문화·체육활성화 방안’  
파워싸커를 중심으로**

Ad 106 문화체육실천단

# 장애인파워사커의 과거와 현재, 그리고 당면 과제

(대한장애인파워사커협회 사무국장 양준호)

## 1. 장애인파워사커 (전동휠체어축구) 란?

### 1) 대한장애인체육회 생활체육정보센터 내용 발췌

- 전동휠체어축구(장애인파워사커)는 특수 제작된 전동휠체어와 큰 공을 사용해 농구코트 규격의 실내 경기장에서 치르는 축구 형식의 장애인 생활스포츠이다.
- 일본과 미국, 유럽 등의 여러나라에서 많은 중증 장애인들이 즐기고 있다.
- 파워사커라고도 불리며 국제 전동휠체어축구협회가 4년에 한번씩 개최지를 바꿔가며 국제 전동휠체어축구 월드컵을 개최한다.

# 1. 장애인파워사커 (전동휠체어축구) 란?

## 2) 경기 규칙

- 장애인파워사커는 각 각 4명으로 구성된 두 팀이 전동휠체어를 이용하여 상대팀 진영의 골포스트 사이에 골을 넣는 경기이다.
- 경기에 사용되는 공은 둥근 모양의 탄력성은 있지만 휠체어가 올라 탈 수 없는 33cm의 매끄러운 공을 사용한다.

# 1. 장애인파워사커 (전동휠체어축구) 란?

## 4) 2023년 전국장애인파워사커대회 결승전 (어벤져스 vs 노마크)



# 1. 장애인파워사커 (전동휠체어축구) 란?

## 3) 경기 모습 (잉글랜드 vs 프랑스 : EPFA Nations Cup 2019)



# 1. 장애인파워사커 (전동휠체어축구) 란?

## 5) 국내 장애인파워사커의 역사(협회 연혁)

- 2004년 장애인파워사커, 전동휠체어축구라는 이름으로 시작
- 2005년 대한전동휠체어축구협회 설립(초대 회장 변경택)
- 2013년 제1회 전국장애인전동휠체어축구대회 개최(부산)
- 2015년 제2회 전국장애인전동휠체어축구대회 개최(부산)
- 2016년 Asia FIPFA 가입
- 2016년 제3회 전국장애인전동휠체어축구대회 개최(부산)
- 2017년 제4회 전국장애인전동휠체어축구대회 개최(부산)
- 2018년 제5회 전국장애인전동휠체어축구대회 개최(서울)
- 2019년 제6회 전국장애인전동휠체어축구대회 개최(인천)
- 2019년 대한장애인파워사커협회로 단체명 변경



# 1. 장애인파워사커 (전동휠체어축구) 란?

## 5) 국내 장애인파워사커의 역사(협회 연혁)

- 2020년 일본파워사커협회의 초청으로 서울 봉고레 패밀리팀 빙공식 국제 경기 참가
- 2020년 대한장애인체육회 인정단체 등록
- 2021년 제7회 전국장애인파워사커대회 개최(인천)
- 2022년 제8회 전국장애인파워사커대회 개최(서울)
- 2023년 제9회 전국장애인파워사커대회 개최(부산)
- 2023년 현재 서울·인천·부산·울산·경기·강원·경북·경남 시도지부 8곳에서 17개팀을 운영 중

# 1. 장애인파워사커 (전동휠체어축구) 란?

## 6) 국내 장애인파워사커 장비의 역사

- 장애인파워사커에서 사용되는 주요 장비는 전동휠체어
- 경기를 위해선 전용 경기용 전동휠체어를 사용하여야 함
- 과거, 경기용 전동휠체어의 보급이 원활하지 않아, 선수 개인 전동휠체어에 가드를 제작 장착하여 경기에 참여
- 경기용 전동휠체어의 가격은 국내 보급형은 400~700만원, 해외공수는 1,700~2,500만원 사이 휠체어 성능 차이에 따라 가격 상이
- 국내는 2019년부터 점차 경기용 휠체어 댓수를 늘려가는 중이긴 하나, 여전히 장비 가격으로 인해 신규 동호인의 참여는 어려움을 겪고 있음.

# 1. 장애인파워사커 (전동휠체어축구) 란?

## 5) 국내 장애인파워사커의 역사(협회 연혁)



# 1. 장애인파워사커 (전동휠체어축구) 란?

## 6) 국내 장애인파워사커 장비의 역사



경기에 사용 중인 일반 전동휠체어



경기용 전동휠체어

# 1. 장애인파워사커 (전동휠체어축구) 란?

## 6) 국내 장애인파워사커 장비의 역사



경기에 사용 중인 일반 전동휠체어



경기용 전동휠체어

# 2. 장애인파워사커 현안과 당면 과제

## 2) 장비 수급에 대한 어려움

- 장애인파워사커 경기를 하기 위해서는 경기용 휠체어가 필요
- 과거에는 참여하는 당사자들이 타고 있는 일반 전동휠체어에 가드를 장착하여 참여하였지만, 본질적인 경기의 재미가 반감이 되고, 국제경쟁력에도 미치지 못함
- 경기용 휠체어를 구입하기 위해서는 국내 보급용 400~700만원, 해외공수 1,700~2,500만원에 상당하는 고비용을 지출해야 함

# 2. 장애인파워사커 현안과 당면 과제

## 1) 참여자 및 관계자 이야기



전술과 전략을 짜서 팀플레이를 해야되는 게임이다보니

# 2. 장애인파워사커 현안과 당면 과제

## 3) 연습공간 대회공간 확보의 어려움

- 기본적으로 장애인파워사커 종목은 실내 종목으로 실내체육관 대관이 필요
- 휠체어에 의한 마루바닥 소상을 우려하여 실내체육관 대관을 꺼려함
- 일부 지역에서는 지자체 조례를 근거로 지자체 면담을 통해 지자체에서 관리하는 실내체육관을 대관하고 있으나, 기존에 이용하고 있는 생활체육 동호인들의 일정을 피해야 하는 어려움이 있음
- 장애인체육회에 등록되어 있는 생활체육종목임에도 불구하고 체육회에서 관리하는 체육관 역시 기존 생활체육 동호인이나 실업팀들의 사용을 이유로 대관에 비협조적인 태도를 갖고 있음

## 2. 장애인파워사커 현안과 당면 과제

### 4) 협회 재정 운영의 어려움

- 2023년 회비 수입 6,600,000원
- 장애인체육회 인정단체로 등록되어 있지만 체육회로부터 받는 보조금은 0원
- 장애인파워사커 동호인들을 지원하기 위한 사무국 인력이 부족
- 전국대회 개최, 심판교육 등 내부 사업을 진행하는데 부족한 예산
- 전국대회의 경우 내부 예산만으로는 개최가 불가능하여 외부 후원금 마련 활동을 통해 예산을 조달

## 2. 장애인파워사커 현안과 당면 과제

### 6) 여가 이상의 일자리로의 전환

- 종목의 대중화를 위해서는 장애인 일자리로의 전환이 필요
- 고가의 장비 구입이나, 장소대관과 같은 어려움을 극복하기 위해서는 실업팀의 형태로 전문적인 체육팀이 만들어질 필요가 있음
- 또한 장애인 일자리 사업과 같은 정부 일자리 사업을 체육활동을 직업으로 인정하여 선수확보나 양성을 한다면 동호인 증가에 큰 도움이 될 듯
- 추가로 이런 활동을 통해서 개인이 고가의 장비를 구입하는데도 어느정도 도움이 될 것으로 보임

## 2. 장애인파워사커 현안과 당면 과제

### 5) 장애인체육회 지원 미비

- 인정단체 수준의 체육회 등록단체는 공식적으로 종목의 존재 정도만 확인하는 수준
- 인정단체로서 장애인체육회로부터 예산지원은 0원
- 인정단체 다음 준가맹-가맹으로 넘어가는 과정 조차도 기준근거를 통해 확정할 수 없는 이유 중 하나는, 체육회 연간 예산이 수년 째 동결되어 추가 가맹단체 선정을 할 수 없는 상황
- 인정단체로서 받을 수 있는 체육회 지원에서 권역별로 체육관 정기대관, 선수들 이동 지원, 대회 개최 정도만이라도 지원을 받기를 희망하고 있음
- 장애인생활스포츠 후발주자로서 상당히 불리한 위치에 있음

## 2. 장애인파워사커 현안과 당면 과제

### 7) 지도자 양성 및 심판양성

- 공인된 자격형태의 지도자나 심판이 양성되어야 함
- 장애인체육에 관심이 있는 체육인들이 양성교육을 받는다면 저변 확대에 도움이 될 것으로 보임
- 또한 국제 경쟁력에서도 따라갈 수 있는 토대가 될 수 있을 것이라 봄

## 2. 장애인파워싸커 현안과 당면 과제

### 8) 패럴림픽 정식 종목 채택

- 대한장애인체육회 공식 블로그에 올라온 게시글(2022년)에 따르면, 국제 패럴림픽위원회에서 2028년 로스앤젤레스 패럴림픽 33개 종목 신청 접수를 받았다고 함
- 33개 종목 중 장애인파워싸커 종목이 들어가 있었으나 아쉽게도 떨어졌음
- 장애인파워싸커 종목이 패럴림픽 종목에 채택되는 시기는 곧 다가올 것으로 전망, 이에 정부나 체육회의 선도적인 관심이 필요

감사합니다.