

지역사회조직사업

뇌병변장애인의 삶의 질 토론회

-
- 주 제 식전공연 - 한남대학교 너나들이 수화동아리 수화공연
 토론회 - 뇌병변장애인의 삶의 질
 - 일 시 2013년 06월 28일(금) 14:00 ~ 17:00
 - 장 소 대전광역시 대전시의회 4층 회의실
 - 좌 장 이 경 준 (중부대학교 노인복지학과 교수)
 - 대 상 대전거주 장애인 및 장애인 가족, 장애인관련 단체 등
 - 주 최 대덕구장애인자립생활센터, 대전장애인자립생활센터, 서구장애인자립생활센터
 - 주 관 대덕구장애인자립생활센터

 - 지 원 (로그)보건복지부 (로그)대전광역시
-

CONTENTS

I. 주제발제	5
---------------	---

주제발제 김 현 우 (사단법인 대전광역시 장애인재활협회 사무총장)	5
---	---

II. 지정토론	21
----------------	----

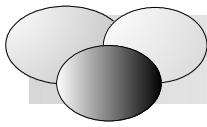
토론.1 박 홍 기 (대전뇌병변장애인인권협회 장)	22
--	----

토론.2 동 준 석 (보문장애인자립생활센터 IL종합지원팀장)	26
--	----

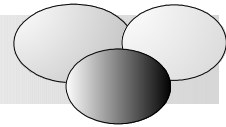
토론.3 백 민 지 (뇌병변장애인 당사자)	39
--------------------------------------	----

토론.4 박 세 용 (대전시립장애인종합복지관 차 장)	42
--	----

토론.5 박 정 현 (대전광역시의원)	49
-----------------------------------	----



뇌병변장애인 장애인의 삶의 질 토론회



구분	시 간	내 용	비 고
공연	14:00 ~ 14:30 (30분)	수화 동아리의 수화공연	한남대 수화 동아리(너나들이)
셋팅	14:30 ~ 15:00 (30분)	무대 셋팅 및 정리	
개회	15:00 ~ 15:10 (10분)	등 록	
	15:10 ~ 15:20 (10분)	개회 및 환영사	문 선 우 대덕구장애인자립생활센터 소장
			남 인 수 대전 장애인자립생활센터총연합회 대표
	15:20 ~ 15:25 (5분)	내빈 소개	사 회 자
주제 발표	좌장 이 경 준 (중부대학교 노인복지학과 교수)		
	15:25 ~ 15:40 (15분)	주제발제 뇌병변장애인의 삶의 질	김 현 우 대전광역시장애인재활협회 사무총장 (대전대학교 박사학위 과정)
지정 토론	15:40 ~ 15:55 (15분)	지정토론 (차별중심으로 인권)	박 흥 기 대전 뇌병변인권협회 회장
	15:55 ~ 16:10 (15분)	지정토론 (문화, 교육)	동 준 석 보문장애인자립생활센터 IL종합지원팀장
	16:10 ~ 16:25 (15분)	지정토론 (자립생활)	백 민 지 뇌병변장애인당사자
	16:25 ~ 16:35 (10분)	지정토론 (일본 뇌병변장애인 정책 및 서비스)	박 세 용 시립장애인종합복지관 차장
	16:35 ~ 16:45 (10분)	지정토론 (정책, 법)	박 정 현 대전광역시의회 의원
	16:45 ~ 16:55 (10분)	질의 및 응답	
폐회	17:00~	마무리	



주제발제

김 현 우 (대전광역시 장애인재활협회 사무총장)

1. 서론

- 현대 국가에서 국민의 복지 증진은 국가적 책무이며 존재 이유며, 따라서 국가의 가장 중요한 목표는 국민 전체의 삶의 질 향상. 따라서 현대 국가들은 다양한 사회복지 정책들로 장애인 등의 사회적 취약 계층에 삶의 질 향상을 위해 노력 중.
- WHO세계장애보고서(2012)에 따르면 10억 명 이상 혹은 세계인구의 약 15%의 사람들이 일정한 형태의 장애를 갖고 사는 것으로 추정하고 있으며, 장애문제에 대한 대중의 이해 증진, 장애 관련 정책과 프로그램의 정보제공, 효율적인 자원 배분 등을 위해 몇 가지 영역들과 함께 ‘장애에 미치는 환경요인들(정책, 물리적 환경, 태도)의 영향과 그 측정 방법’, ‘장애인의 삶의 질과 복지 수준’의 연구를 권고하고 있다.
- 장애인에 삶의 질을 향상하기 위한 노력은 계속된 장애인 인구의 증가와 장애인복지 패러다임 변화 같은 변수로 그 변화를 따라가기에도 어려운 실정.
- 점차 지역사회 역할과 참여를 기반으로 한 중증장애인에 삶의 질에 관한 관심이 고조.
- 장애유형과 정도에 따라 장애인의 삶의 질을 구성하는 영역은 삶의 다양한 측면들과 장애인의 특수한 욕구에 따라서 다를 수 있다(이성규, 2000; 백은령, 2003; 김봉선, 2007) 따라서 장애유형이 같더라도 경중·중증장애인은 개별적인 연구가 필요하며 개별 욕구에 맞춘 삶의 질을 높일 수 있는 요인과 개입방법을 찾을 필요가 있다.
- 뇌성마비장애인은 중증장애인의 삶의 질을 연구함에 있어 연구 대상으로 적합.
- 뇌성마비장애인을 장애 특성에 대한 배려 없이 뇌병변장애로 통합 분류하고 있어 이들의 개별화된 욕구와 특성, 등록 숫자와 같은 기초적인 실태 파악도 어려운 실정.
- 아동·청소년 뇌성마비장애인의 치료와 재활을 목적으로 한 재활의학 측면의 연구들(이병희·고주연, 2010; 남현욱, 2011)에 비하여 지역사회 중심의 성인 뇌성마비장애인을 대상으로 하는 심리·사회적 연구가 부족.
- 즉, 2000년 이후 장애인운동의 전면에 중증장애인 당사자의 적극적인 참여로 이들에 관한 관심이 환기되어 중증장애인의 지역사회 활동과 참여의 중요성이 강조되었다. 즉, 자립생활에 대한 중요성이 강조되었다.
- 중증장애인의 성공적인 자립생활을 지원하기 위해서는 지역사회와 통합하여 삶의 질을 높일 개입방법과 정책적 지원방향에 관한 기초자료 연구가 필요하다.



2. 본론

가. 뇌성마비장애인의 특성

1) 일반 특성

국내 전체 등록 장애인은 2,517,312명(등록률 93.8%)이며 이 중 뇌병변장애인은 등록 장애인 261,746명(등록률 78.4%)으로 지체장애인(1,338,722명 / 99.9%)에 이어 가장 많은 인구를 보이지만 등록률은 매우 떨어지는 것을 알 수 있다(김성희 외, 2011: 136).

<표 2-1> 장애인 추정수 및 장애등록율 변화추이 (단위: %, 명)

구분		2005년			2011년		
		등록 장애인수	추정수	등록율	등록 장애인수	추정수	등록율
계		1,669,329	2,148,686	77.7	2,517,312	2,683,477	93.8
장애 유형별 장애인수	지체장애	923,183	1,005,618	91.8	1,337,722	1,338,554	99.9
	뇌병변장애	154,614	270,853	57.1	261,746	333,798	78.4
	시각장애	180,526	221,166	81.6	249,259	259,986	95.9
	이하생략						

자료: 김현우, 2013.

현재 뇌성마비장애인의 경우 외상성 뇌손상, 뇌졸중과 함께 뇌병변장애에 포함되어 그 숫자를 확인하기 곤란하다. 뇌병변 재가장애인의 장애원인별로 자세히 살펴보면 <표 2-2>와 같이 뇌병변장애가 있는 재가장애인의 장애원인으로 선천적 원인이 2.2%이고 출산 시 원인이 2.3%, 후천적 원인이 94.8%, 원인불명 0.7%로 나타난다.

<표 2-2> 뇌병변 재가장애인의 장애원인 (단위: %, 명)

장애원인	선천적원인	출산시원인	후천적원인		원인불명
			질환	사고	
	2.2	2.3	82.1	12.7	0.7

자료: 김현우, 2013.

<표 2-3>는 대전광역시 등록 뇌병변장애인의 장애등급과 연령별 현황이다.

<표 2-3> 대전광역시 뇌병변장애인의 장애등급과 연령별 현황 (2010년 12월 기준)

뇌병변	1급	2급	3급	4급	5급	6급	합계
	2,060	2,046	2,010	840	549	456	7,961
연령		숫자		연령		숫자	
0~10세		302		51세~60세		1,316	
11세~20세		326		61세~70세		1,914	
21세~30세		186		71세~80세		2,182	
31세~40세		290		81세~90세		733	
41세~50세		654		91세~100세		57	

자료: 김현우, 2013.



2) 신체적 특성

뇌성마비는 하나의 질병이 아니라 비슷한 임상적 특징을 가진 증후군을 집합적으로 일컫는 용어로 미성숙한 뇌에 대한 비진행성 병변 혹은 손상으로 생기는 운동과 자세의 장애를 보이는 임상증후군을 말한다(한국뇌성마비정보센터, 2012).

뇌성마비의 동반증상으로는 경직·불수의운동이 가장 많아서 69.9%를 차지하고 있으며 관절구축이 62.6%, 배변장애를 갖는 경우도 27.2%로 대부분 경직·불수의운동과 관절구축이 가장 많은 동반증상으로, 동반장애로는 언어장애가 가장 많아서 42.3%를 차지하고 있고 지적장애 31.1%, 시각장애 14.0%, 청각장애 11.8%의 순으로 언어장애와 지적장애가 많음을 알 수 있다. 성별로는 남자의 경우가 여자보다 동반장애를 갖는 비율이 높아 다소의 차이를 보이고 있다(김성희 외, 2011: 136).

이러한 신체적 특성으로 뇌성마비인은 손으로 밀기, 압박하기 등 근력이 약하고, 힘의 조절, 근육운동의 협응작용, 구부리기, 올라가기, 서있기, 이동, 글씨쓰기, 운전하기, 옷 입기의 어려움 등 일상생활 동작관리에 애로점이 많다(임중호, 2006: 11).

3) 심리적 특성

유아기 때부터 뇌성마비장애인은 부정적인 경험들을 접하면서 성장하는 경우가 많아서 인생 전반을 통한 삶의 과정에서 부정적 심리·사회적 위기가 형성된다. 이러한 부정적 심리·사회적 위기는 현실적으로 학령기에는 또래집단으로부터 소외되므로 열등감으로 마음이 위축되어 있고 청소년기에는 성인이 되어 가는 과정에서 뚜렷한 목표나 희망이 없는 상태에서 정체감의 혼란을 겪게 되면서 성인초기 및 성인기에는 고립감과 자기침체에 빠지기도 한다(조만우, 2005: 14).

뇌성마비인의 정신적 건강이라는 측면에서의 연구는 주로 이들의 자아존중감에 관해 이루어졌다. 자아존중감은 자기 수용 또는 가치에 대한 총체적인 개념으로 정의되는 정신기능의 중요한 면으로 삶의 만족도와 관련되어 있다. 자아존중감이 낮은 경우 타인과의 관계를 유지하거나 자신에게 주어진 과제를 수행하는데 많은 어려움을 겪게 되며 불안, 우울 또는 부적응을 동반하는 것으로 알려졌다(김민경, 2009: 15).

이처럼 뇌성마비장애인은 어린 시절부터 차별적 경험과 고립감으로 사회참여와 활동에 어려움을 겪고 이로 인해 부정적 감정과 대인관계에 어려움을 갖고 있다. 또한, 사회화 기술을 익히고 문제 해결 능력을 자연스럽게 습득하게 되는 유년시절에 갈등으로 인한 심리적 어려움이 가중되고 있는 경우가 많다.

4) 사회적 특성

뇌성마비장애인에게 사회적 문제는 육체적 문제만큼 중요한 부분을 차지한다. 그들은 활동적인 인간 관계를 해보려고 노력하지만 몸의 경직과 언어장애로 인해 더욱 몸의 활동과 말이 힘들어지는 경향이 있으며 이러한 자신을 감추려고 더욱더 자신을 고립시키고 사회 속에서 비주체적 존재로 되어 가는 경향이 많다(이자영, 2001).

뇌성마비장애인은 언어장애 등 중복 장애가 있는 경우가 많아 신체적 활동과 대인관계에서 심각한 어려움을 겪고 있다. 이는 사회활동에서의 차별적 경험과 직업 활동에 장벽으로 이어져 사회활동 전반에서 매우 곤란함을 겪고 있다.



나. 장애인의 삶의 질 관련 논의

1) 장애인의 삶의 질

장애인들이 경우 삶의 구성영역은 비장애인들과 같되 주관적 기준에서는 객관적 기준에서든 비장애인들과는 다른 개인적, 사회적 상황에 처해 있으므로 삶의 질을 구성하는 여러 하위 영역 간의 우선 순위는 다를 수 가 있다(이성규, 2000; 백은령, 2003). 삶의 질에 관한 객관적 측면도 개인이 어떻게 지각하느냐에 따라서 삶의 질에 영향을 다르게 미치기 때문에 개인적 요인, 환경적 요인, 사회적 요인에 따라 욕구 우선순위가 다를 수 있음을 고려해야 한다(김현우, 2013).

2) 장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인

장애인복지 패러다임이 시설중심의 재활패러다임에서 지역사회중심의 자립생활 패러다임으로 변화하면서 장애인 개인의 스스로 느끼는 삶의 행복감과 만족감이 중요하게 되었고 이는 곧 삶의 주관적 측면에 대한 관심으로 이어졌다.

장애인의 삶의 질과 관련이 있는 요인들로는 성별, 연령, 교육 정도, 직업, 수입, 결혼상태, 종교, 인종, 건강상태, 자아존중감, 우울, 정서상태, 사회활동, 사고·레저활동, 가족과의 관계, 친구 및 직장 동료와의 관계와 지지적 태도, 이웃과의 관계와 지지적 태도, 사회적 시각, 사회적 지원, 지지모임, 프로그램 및 치료환경 등 많은 요인이 있다(오혜경·백은령, 2003: 164).

사회적 지지 정도, 건강 통제위, 자아존중감, 연령, 인종, 교육정도, 치료방법, 결혼 상태 및 주택소유 여부, 가족 지지, 건강 증진행위 등이 삶의 질에 영향을 미치며, 특히 자아 효능감과 삶의 질이 밀접한 관계가 있다고 보고하였다(박혜숙·김인숙, 2000: 288). 또한 장애인의 삶의 질 수준을 평가한 연구에서 장애인의 삶의 주관적 만족도가 전반적으로 낮고, 이에 영향을 미치는 요인이 경제수준, 교육수준, 직업 유무 등으로 확인되기도 하였다(박재국, 2003: 158).

3) 선행연구 검토

장애인의 삶의 질에 관한 연구들을 목적에 따라 분류하면 개념과 척도 개발을 목적으로 하는 연구(, 2002; 박석돈·김은숙, 2002)와 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 대한 연구(백은령, 2003; 이정순, 2006; 임성욱, 2006) 등으로 살펴볼 수 있다. 우리나라 장애인의 삶의 질을 살펴본 최근 선행연구들을 요약해 보면 <표 2-4>와 같다.

<표 2-4> 장애인의 삶의 질 선행연구

연구자	대상	척도	요인
백은령 (2003)	지체장애(18세 이상)	양옥경(1994) 삶의 만족도	사회적 지지, 통합정도, 이동 및 접근환경의 순서로 유의미한 의미
류시문 (2004)	여성장애인(성인)	SWLS와 Bradburn(1969), 노유자(1988)가 개발한 척도를 재구성	경제활동참여여부, 직종, 근로소득



손현숙 (2005)	뇌성마비 환아 어머니	WHOQOL-BREF	치료 및 교육비, GMFCS 연령, 경제력, 기관, 기관의 아기미래의 안녕, 의존적, 경제적, 정서적, 돌봄의 평가/의미, 조정 및 요구
이정순 (2006)	지체장애, 뇌병변장애 (15세이상)	WHOQOL-BREF	자아존중감, 일상생활능력, 사회적 지지, 사회적 시각, 사회통합정도, 가족수입
이기윤 (2007)	지체, 뇌병변, 기타 20~59세	양옥경(1994) 삶의 만족도	월수입, 배우자, 동거가족 유무
윤두선 (2007)	지체, 뇌병변, 시각, 신장장애, 기타(전연 령)	QLMI-KD	결혼과 취업은 삶의 질에 영향, 활동보조서비스의 만 족도와 대인관계와 신체안녕과는 유의미한 의미
김봉선 (2007)	장애인(성인뇌성마비)	SWLS	사회적 지지, 사회적 참여, 우울, 자아존중감
안승준 (2007)	서울시 거주 지체장애 인(4~6급, 18~60세)	양옥경(1994) 삶의 만족도/ 직접 수정보 완	개인월수입, 사회적 지지, 가족관계 만족, 자기존중감
고현아 (2009)	서울시 거주 장애인	양옥경(1994) 삶의 만족도	소득, 심리적 요인, 사회적 지지,
구선하 (2009)	전국 장애인	양옥경(1994) 삶의 만족도	가족소득, 장애유형, 장애등급, 장애지속기간
김종석 (2009)	충주시 거주 지체, 뇌 병변, 시각, 청각, 언 어 장애인	WHOQOL-BREF	연령, 장애유형, 학력, 직업, 가족 월수입, 본인 월수 입, 장애인식, 자아존중감, 영적안녕감, 사회적 지지, 사회통합정도
황보옥 (2011)	대구시 거주 여성 지 체장애인(18세 이상)	SBQOL: Stoker 등 (1992)이 개발/ 윤진 상 등(1998)이 한국 판으로 표준화	연령, 학력, 결혼상태, 장애원인, 장애등급, 직업유무, 주당 근무시간, 본인 월수입, 가족 월수입, 국민기초생 활보장 수급여부 사회적 지지 요인: 가족지지, 친구지지, 제3자지지 사회통합 요인: 소비성, 접근성, 참여성
류종현 (2011)	대구지역 거주 뇌졸중 장애인	WHOQOL-BREF	의료보장형태, 치료비부담, 장애급수, 진단후기간, 정 서적, 평가적 지지
안혜영 (2012)	재활치료를 받고 있는 성인(18~79세) 뇌병 변 환자	양옥경(1994) 삶의 만족도	마비정도, 발병기간, 일상생활동작수행정도, 자아존중 감 심리·정서적 환경(우울)

자료: 김현우, 2013.

뇌성마비장애인에 대한 연구를 중심으로 보면, 전술한 것과 같이 현재 국내의 뇌성마비장애인의 연구는 그 빈도가 낮은 뿐만 아니라 지역사회에서 활동을 하고 있거나 자립생활 욕구가 있는 성인 뇌성마비장애인을 대상으로 하는 연구는 더욱 부족하다.

뇌성마비장애인의 선행연구 588건을 검색하여 이를 생애주기와 욕구로 나누어 분류한 결과 전체 연구들 중 생애전반에 관한 연구는 14%, 학령기 아동·청소년에 관한 연구는 86%의 빈도를 보였다. 또한, 의료·건강에 관한 연구 80%, 심리·사회에 관한 연구는 20%의 빈도를 보여서 성인 뇌성마비장애인의 심리와 사회적 관계에 관련된 연구의 빈도가 낮음을 확인할 수 있다.

장애인의 삶의 질에 관련된 선행연구들의 결과를 요약하면 장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인 들로는 자아존중감, 우울, 장애에 대한 인식, 정서 상태, 건강, 교육, 직업, 수입, 활동, 사회적 지지, 사회의 태도, 취업, 가족과의 관계, 자기 결정력, 거주 형태 등 다양한 요인들이 있음을 확인 할 수 있다 (박혜숙·김인숙, 2000; 백은령, 2003; 박재국, 2003; 이정순, 2006; 임성욱, 2006). 요인의 중요도를 중심으로 보면 이러한 다양한 요인들 중에서도 자기효능감, 자아존중감, 우울감, 주관적 건강, 사회적지지, 장애등급, 교육수준, 경제적 수준이 주요 요인임을 확인 할 수 있다.



다. 성인 뇌성마비장애인의 사회인구적 특성과 삶의 질

1) 성인 뇌성마비장애인의 사회인구적 특성

김현우(2013)의 연구에서 지역사회에서 장애인복지시설을 이용 중인 성인 뇌성마비장애인의 사회인구학적 특성을 알아보기 위하여 성별, 연령, 동거형태, 학력, 장애급수, 주관적 건강상태를 조사하였으며 그 결과는 <표 4-1>과 같다.

먼저 성별의 경우는 남성이 58.8%, 여성이 41.2%로 남성이 여성보다 조금 더 많았다. 연령은 20대는 18.6%, 30대가 55.9%, 40대 이상이 25.5%로 30대가 가장 많았으며, 40대 이상, 20대 순이다. 동거형태의 경우는 동거가 32.4%, 동거가 67.6%로 동거를 하고 있는 뇌성마비장애인이 더 많았다. 학력의 경우 고등학교 졸업이 42.2%로 가장 높게 나타났으며, 대학교 졸업 이상이 41.2%, 초·중학교 졸업이 16.7%로 대체로 학력 수준이 높은 것으로 조사되었다. 장애급수의 경우는 1급이 51.5%로 가장 많았으며, 2급이 28.3%, 3급이 15.2%, 4급 이상이 5.1%순으로 대부분이 중증장애인이었다. 마지막으로 주관적 건강상태의 경우 건강하지 않다가 35.4%, 보통이다가 47.5%, 건강하다는 17.2%의 순으로 나타났다.

<표 4-1> 성인 뇌성마비장애인의 사회인구학적 특성

변 인	구 분	N(%)
성 별	남 성	60(58.8)
	여 성	42(41.2)
연 령	20대	19(18.6)
	30대	57(55.9)
	40대 이상	26(25.5)
동 거 형 태	독 거	33(32.4)
	동 거	69(67.6)
학 력	초·중학교 졸업	17(16.7)
	고등학교 졸업	43(42.2)
	대학 졸업 이상	42(41.2)
장 애 급 수	4급	5(5.1)
	3급	15(15.2)
	2급	28(28.3)
	1급	51(51.5)
주 관 적 건 강 상 태	건강하지 않다	35(35.4)
	보통이다	47(47.5)
	건강하다	17(17.2)
합 계		102(100.0)

조사결과를 통하여 확인할 수 있는 성인 뇌성마비장애인의 높은 동거 비율, 교육수준, 장애급수를 통해 성인 뇌성마비장애인의 자립생활을 지원하기 위해서는 소득보장과 활동지원제도의 폭 넓은 확대, 그리고 가족을 지원할 수 있는 제도가 필요함을 간접적으로 확인 할 수 있다.



2) 성인 뇌성마비장애인의 심리·사회적 요인과 삶의 질 수준

김현우(2013)의 연구에서 조사된 성인 뇌성마비장애인의 심리적(우울감, 자기효능감)요인과 사회적(사회적지지)요인, 삶의 질 수준은 <표 4>와 같다. 심리적 요인의 하위요인인 우울감의 평균값은 24.65점으로 60점 만점에 절단점인 21점(주요 우울증)보다 높은 결과를 보였다. 자기효능감은 평균값 3.12점으로 5점 만점에 보통(3점) 수준으로 나타났다. 사회적 요인의 하위요인인 가족지지는 평균값 4.62점, 친구지지는 평균값 4.41점, 유의미한 주변인 지지는 평균값 4.44점으로 7점 만점에 보통(4점) 수준으로 나타났다. 다음으로 종속변수인 삶의 질(신체적 건강)의 평균값은 3.20점, 삶의 질(정신적 건강)의 평균값은 3.31점, 삶의 질(사회적 관계)의 평균값은 2.85, 삶의 질(환경)의 평균값은 2.93점으로 모두 5점 만점에 보통(3점) 수준으로 나타났다. 마지막으로 삶의 질(전체)의 평균값은 3.09점으로 삶의 질(전체)또한 5점 만점에 보통(3점) 수준으로 나타났다.

<표 4-2> 성인 뇌성마비장애인의 심리·사회적 요인과 삶의 질 수준

변수	요인	하위요인	N	최소값	최대값	평균	표준편차
독립 변수	심리적 요인	우울감	101	0	60	24.65	8.593
		자기효능감	101	1	5	3.12	.814
	사회적 지지 요인	가족지지	100	1	7	4.62	1.470
		친구지지	100	1	7	4.41	1.299
		유의미한 주변인 지지	100	1	7	4.44	1.447
종속 변수	삶의 질	신체적 건강	101	1	5	3.20	.597
		정신적 건강	101	1	5	3.31	.681
		사회적 관계	101	1	5	2.85	.803
		환경	101	1	5	2.93	.692
		전체	101	1	5	3.09	.590

결과에서 먼저 주목할 것으로는 조사 대상자의 우울감이 24.65로 선행연구들에 비하여 매우 높은 수준의 우울 수준을 보이는 것이다. 선행연구들에서 장애인의 우울감은 비장애인에 비해 높기는 하지만 본 결과와 같이 심각한 수준으로 나타난 것은 찾아보기 힘들다.

선행연구들과 비교하여 보면 먼저 남성 척수장애인의 우울감에 영향을 미치는 요인에 관해 살펴본 연구에서는 우울감 평균은 49점으로 절단점에 가까운 수준이었다. 55점 이상이 되는 가벼운 우울감 수준 역시 33% 정도의 빈도를 보였을 뿐이다(유양숙, 2001: 46). 또한, 장애인근로자의 우울감이 직무 스트레스에 미치는 영향을 살펴본 연구에서는 청각장애인 평균이 18.28점과 지체장애인 평균이 11.20으로 나와 청각장애인이 지체장애인에 비해서 높은 수준임을 확인한 정도였다(김연실 외, 2012: 122). 마지막으로 장애차별경험과 장애인의 우울감의 관계를 살펴본 연구에서는 평균12.55점으로 절단점인 16점 이하로 나타났다(전지혜, 2010: 73).

사회적 지지와 자기효능감이 보통 수준의 결과를 보인 것은 척수장애인 대상의 연구(송지원, 2005)와 지체장애인 대상의 선행연구(백은령, 2003)를 지지한다.

삶의 질 결과에서의 시사점은 일반적으로 장애인의 삶의 질은 비장애인의 삶의 질에 비해 낮다는 기존의 연구들(박재국, 2003; 윤두선, 2007)과는 달리 지역사회에서 활동을 하고 있는 성인 뇌성마비장애인의 경우는 삶의 질을 보통의 수준으로 느끼고 있다는 점이다. 이는 사회적 지지에 대한 지각 정도가 높을수록 생활만족도가 높다는 선행연구(황보옥, 2005; , 2006)와 자기효능감은 장애인의 사회참여



와 삶의 질에 영향을 미친다는 선행연구(박혜숙·김인숙, 2000; 신성례, 2001; 송지원, 2005; 신은경 외, 2008)에서 요인을 찾을 수 있겠다. 사회참여에 비교적 적극적이며 사회적 지지와 자기효능감을 보통 수준으로 느끼고 있는 성인 뇌성마비장애인의 경우 주관적 삶의 질에서도 보통 수준으로 느끼고 있어 이는 지역사회 활동과 참여가 장애인의 삶의 질에 주는 영향에 대한 시사점을 준다.

3) 사회인구학적 요인에 따른 삶의 질 차이

김현우(2013)의 연구에서 조사된 성인 뇌성마비장애인의 사용된 사회인구 요인이 성인 뇌성마비장애인의 삶의 질에 어떤 차이를 나타내는지에 대한 결과는 <표 4-3>과 같다. 조사대상자인 성인 뇌성마비장애인의 성별과 연령의 경우는 삶의 질에 유의한 차이를 나타내지 않았다. 반면 동거형태의 경우 동거(3.22)가 독거(2.80)보다 삶의 질이 더 높은 것으로 나타났다. 학력의 경우 대학 졸업 이상(3.36)이 고등학교 졸업(2.93), 초·중학교 졸업(2.81)보다 삶의 질이 더 높았으며 유의한 차이를 보였다. 장애급수는 4급 이상(4.48)이 1급(3.17)보다 삶의 질이 높은 것으로 나타났다. 주관적 건강상태의 경우는 통계적으로 유의한 차이를 보였으며, 건강하다(3.70)가 보통이다(3.12)보다, 보통이다가 건강하지 않다(2.77)보다 삶의 질이 높은 것으로 나타났다.

즉, 성인 뇌성마비장애인은 동거를 하고 있는 경우, 대학 졸업 이상인 경우, 장애급수가 낮을수록, 주관적 건강상태가 건강하다고 느낄수록 삶의 질이 높다는 결과를 보였다. 이는 장애인의 삶의 질에 영향을 주는 요인으로 동거여부, 교육수준, 경제수준, 장애등급, 주관적 건강 등이 영향을 미친다는 선행연구들을 지지하는 결과이다.

<표 4-3> 성인 뇌성마비장애인의 사회인구 요인에 따른 삶의 질

변 인	구 분	N	평균	표준편차	t/F	자유도	사후검증
성 별	남 성	60	3.0481	.64131	-.858	99	
	여 성	41	3.1507	.50674			
연 령	20대	18	3.2580	.53539	.938	2	
	30대	57	3.0397	.55293			
	40대 이상	26	3.0828	.69704			
동거형태	독 거 ^a	32	2.8013	.44564	-3.534***	99	a<b
	동 거 ^b	69	3.2235	.60319			
학 력	초·중학교 졸업 ^a	17	2.8104	.48972	9.357***	2	a,b<c
	고등학교 졸업 ^b	43	2.9336	.49925			
	대학 졸업 이상 ^c	41	3.3693	.61052			
장애 급수	4급 ^a	5	3.8692	.60667	3.560*	3	a>d
	3급 ^b	15	3.1161	.61168			
	2급 ^c	28	3.1335	.54444			
	1급 ^d	50	3.0048	.56457			
주관적 건강 상태	건강하지 않다 ^a	35	2.7706	.47371	19.839***	2	a<b<c
	보통이다 ^b	46	3.1251	.49610			
	건강하다 ^c	17	3.7031	.57336			

* p<.05, ***p<.001



4) 성인 뇌성마비장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인

김현우(2013)의 연구에서 성인 뇌성마비장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 검토한 분석결과는 <표4-9>과 같으며, 성인 뇌성마비장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 유의미한 요인은 동거형태($\beta=.128, p<.05$), 주관적 건강상태($\beta=.216, p<.01$), 우울감($\beta=-.184, p<.01$), 자기효능감($\beta=.508, p<.001$)로 나타났다. 이는 성인 뇌성마비장애인의 동거형태가 동거일 경우, 스스로 지각하는 주관적 건강상태가 양호할수록, 우울감이 적을수록, 자기효능감이 높을수록 삶의 질이 높아짐을 의미한다. 자기효능감이 가장 큰 영향력을 미치고 있었으며, 다음으로 주관적 건강상태, 우울감, 동거형태 순으로 나타났다.

이와 같은 결과는 Hampton(2000)의 연구에서 인지된 사회적 지지, 자기효능감, 인지된 건강, 손상시기가 삶의 질에 영향을 미치고 자기효능감과 건강상태는 삶의 만족감에 유의하게 긍정적인 연관이 있다고 한 선행연구의 결과를 지지한다.

또한, 자기효능감이 장애인의 사회참여와 삶의 질에 영향을 미치는 주요한 요인이라는 선행연구(신성례, 2001; 박수경, 2006; 신은경 외, 2008)와 우울감 역시 장애인의 재활동기와 삶의 질에 영향을 미치는 요인이라는 선행연구(유양숙, 2001; 전지혜, 2010)의 결과를 지지한다.

주관적 건강은 행복과 높은 상관을 보인다는 것을 확인한 연구(조명환 외, 1994; 송지원, 2005)와 장애등급이 장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인이라는 선행연구 역시 지지한다(황보옥, 2005; 구선하, 2009). 그러나 선행연구들(백은령, 2003; 황보옥, 2005; 박수경, 2006)에서 장애인의 삶의 질에 주요한 영향 요인으로 나타난 사회적 지지가 성인 뇌성마비장애인의 삶의 질에서는 유의미하지 않게 나타났다.

<표 4-9> 성인 뇌성마비장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인

종속변인		1단계				2단계				3단계			
독립변인		B	β	t	VIF	B	β	t	VIF	B	β	t	VIF
사회인구요인	성별 ^a	.201	.166	2.049*	1.045	.079	.065	1.159	1.080	.083	.068	1.187	1.130
	연령 ^b	.131	.144	1.635	1.232	.042	.046	.749	1.299	.023	.025	.386	1.476
	동거형태 ^c	.207	.165	1.976	1.116	.156	.124	2.172*	1.124	.160	.128	2.172*	1.182
	학력 ^d	.222	.261	3.111**	1.123	.078	.092	1.539	1.227	.076	.090	1.464	1.275
	장애등급 ^e	-.060	-.093	-1.127	1.074	-.073	-.112	-1.994*	1.077	-.073	-.113	-1.907	1.186
	주관적 건강상태 ^f	.445	.514	5.774***	1.260	.198	.229	3.228**	1.728	.187	.216	2.953**	1.823
개인심리적요인	우울감					-.256	-.184	-2.828**	1.447	-.256	-.184	-2.778**	1.496
	자기효능감					.403	.564	9.263***	1.271	.363	.508	6.585***	2.029
사회적지지요인	가족지지									.004	.010	.142	1.662
	친구지지									.003	.006	.062	3.206
	유의미한 주변인 지지									.038	.094	1.051	2.705
R ²		.460***				.755***				.762			
F		12.217***				32.415***				23.588***			



* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

주) a : 남자=0, 여자=1

b : 연속변수

c : 독거=0, 동거=1

d : 초·중학교 졸업=1, 대학 졸업 이상=3

e : 4급=1, 1급=4

f : 건강하지 않다=1, 건강하다=3



3. 결론 및 제언

가. 결론

첫째, 성인 뇌성마비장애인의 사회인구학적 특성은 어떠한가?

비교적 활발한 지역사회활동을 하는 성인 뇌성마비장애인의 경우 1급(51%), 30대(55.9%), 남성(58.8%)의 비중이 높은 것을 확인할 수 있었다. 또한, 주관적 건강상태를 보통(47.5%)으로 느끼고 있으며 높은 교육수준(대학 졸업 이상 41.2%)의 특성도 확인 할 수 있었다. 그러나 보통 수준의 건강상태와 높은 학력임에도 독거생활보다는 가족 등과 함께 동거(67.6%)를 유지하고 있는 경우가 더 많은 것을 확인 할 수도 있었다. 이를 통해 성인 뇌성마비장애인의 자립생활을 지원하기 위한 활동지원제도의 폭넓은 확대가 필요함과 가족을 지원할 수 있는 제도가 필요함을 간접적으로 확인할 수 있었다.

둘째, 성인 뇌성마비장애인의 심리적 요인(우울감, 자기효능감), 사회적 지지 요인(가족 지지, 친구지지, 유의미한 주변인 지지), 삶의 질 수준은 어떠한가?

성인 뇌성마비장애인의 심리적 요인 중 우울감은 높은 수준으로 주요 우울증을 보였으며 자기효능감과 사회적 지지, 삶의 질은 보통수준으로 나타났다. 주요 우울증을 나타낸 결과가 갖는 시사점은 다른 장애유형의 우울감에 관한 선행연구에 비해 높은 우울감을 보였다는 점이다. 이를 통해 성인 뇌성마비장애인에 대한 우울감을 관리하기 위한 개입이 개별적이면서도 시급하게 필요하다는 것을 확인하였다.

사회적 지지와 자기효능감은 보통 수준을 보여 척수장애인 대상의 연구와 지체장애인 대상의 선행연구들에서 나타난 결과를 지지한다.

삶의 질 수준을 보통으로 느끼고 있는 것은 사회적 지지에 대한 지각 정도가 높을수록 생활만족도가 높다는 선행연구와 자기효능감은 장애인의 사회참여와 삶의 질에 영향을 미친다는 선행연구에서 요인을 찾을 수 있다.

셋째, 성인 뇌성마비장애인의 사회인구학적 특성에 따라 삶의 질 수준은 차이가 있는가?

성인 뇌성마비장애인의 사회인구학적 특성에 따른 삶의 질 수준에 차이에는 동거형태, 학력, 장애급수, 주관적 건강상태가 유의미한 차이를 보였다. 이미 많은 선행연구에서 장애인의 삶의 질에 영향을 주는 요인으로 교육수준, 경제수준, 주관적 건강, 가족관계 등을 지적하고 있으며 본 연구의 결과도 이를 지지하였다.

장애인의 삶의 질 역시 비장애인과 다르지 않은 인간의 기본 욕구에 영향을 받는다. 따라서 성인 뇌성마비장애인의 삶의 질 향상을 위한 특별한 방법이 있는 것이 아니며 교육권과 의료, 소득 보장 그리고 사회적 관계 등의 기본적인 인권에 기반을 둔 정책을 설계 기초에서부터 고려해야 한다.



넷째, 성인 뇌성마비장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인은 무엇인가?

성인 뇌성마비장애인 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 검토하기 위해 사회인구 요인을 통제된 상태에서 위계적 회귀분석을 실시한 결과 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 자기효능감, 주관적 건강상태, 우울감, 동거형태의 순으로 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이와 같은 결과는 자기효능감이 장애인의 사회참여와 삶의 질에 영향을 미치는 주요한 요인이라는 선행연구와 주관적 건강상태가 삶의 질에 영향을 미치는 요인이라는 연구를 지지한다. 또한, 우울감과 동거형태 역시 장애인의 재활동기와 삶의 질에 영향을 미치는 요인이라는 선행연구의 결과를 지지한다.

한편 선행연구들에서 장애인의 삶의 질에 주요한 영향 요인으로 나타난 사회적 지지가 성인 뇌성마비장애인의 삶의 질에서는 유의미하지 않게 나타났다. 그러나 삶의 질 하위요인 중 신체적 건강에 사회적 지지요인(친구지지, 유의미한 주변인지지)이 유의미하게 나타났다. 또한, 삶의 질 하위요인 중 환경에 사회적 지지요인(친구지지)가 유의미하게 각각 나타나 선행연구들을 지지함을 확인할 수 있었다.

삶의 질 하위요인을 모두 포함한 전체 삶의 질에서 사회적 지지가 주요한 영향을 미치지 결과는 두 가지로 설명된다.

첫째로 성인 뇌성마비장애인의 경우 사회적 지지를 보통보다 다소 높게 인식하고 있기 때문이다.

둘째로는 생애주기별로 사회적 지지의 영향이 달라질 수 있기 때문이다. 이를 지지하는 박수경(2006)의 연구를 참고하면 성인 장애인의 경우 가족 등으로부터 받을 수 있는 비공식지원에 한계가 있고 국가나 지역사회에 지원내용이 미흡하여 사회적 지원의 적절성에 대해 부정적으로 평가한다는 것이다.

나. 제언

첫째, 성인 뇌성마비장애인이 삶의 질에 자기효능감이 주요한 영향을 미치며 우울감과 부정적 상관관계에 있음을 확인하였다. 따라서 성인 뇌성마비장애인의 자기효능감을 강화하기 위한 개인과 환경 간의 상호성에 기반을 둔 프로그램을 개발하고 실천해야 하겠다.

자기효능감은 건강증진과 고통조절, 지역사회 생활기술, 구직행위에 영향을 준다(송지원, 2005: 12). 또한, 자기효능감은 인간의 행동을 변화시키는 동기와 이러한 변화를 위해 계속 도전할 수 있도록 유지하는 요인이 되기도 한다.

뇌성마비장애인의 반복된 부정적 과거 경험들이 학습된 무기력으로 자기효능감에 부정적 영향 미치지 않는지 살펴봐야 한다. 또한, 이들의 사회적 관계를 유지하고 사회참여와 스스로 삶의 질을 높이는 노력을 계속할 수 있도록 동기를 부여하고 성공경험을 돕는 노력이 꾸준히 이루어져야 한다.

뇌성마비장애인의 자기효능감을 증진하기 위한 연구는 주로 청소년에 관한 연구들로 수영 프로그램 참여가 뇌성마비 학생의 신체적 자기효능감에 미치는 영향(김한철, 2005), 체간근조절 무용활동이 뇌성마비아의 운동능력 및 부적응행동과 자기효능감 향상에 미치는 효과(강은주, 2010)와 같이 주로 학습이나 재활치료를 주제로 한 연구들이다.

즉 성인 뇌성마비장애인을 대상으로 현장에서 적용할 서비스와 정책이 부족하다. 자기효능감을 형성하는 요인으로 Bandura(1977)는 성공경험(performance accomplishment), 대리경험



(vicarious experience), 언어적 설득(verbal persuasion), 생리적 각성(physiological state)의 4가지 범주를 제시하고 이와 같은 정보원을 통해 획득된 정보는 인지적 평가 과정을 거쳐 자기효능감에 영향을 미치게 된다고 하였다.

따라서 성인 뇌성마비장애인의 자기효능감을 강화하기 위해서는 첫째로 과거의 성공경험이나 일상의 성취 경험을 제공하기 위해 자기 계발 프로그램이나 교육에 꾸준히 노출되도록 유도해야 한다. 둘째로 가족이나 동료와 같이 유의미한 주변인을 통한 대리경험을 공유하고 모델링 할 수 있는 멘토링, 협동모임 등의 프로그램이 필요하다. 셋째로 사회적 지지와 언어적 설득을 통해 꾸준히 정보를 제공하고 자신감을 강화하기 위해 정규 지역사회안의 자조모임을 활성화하도록 유도해야 한다. 넷째로 근육의 긴장도와 부정적 정서의 완화를 위한 요가나 스포츠와 같은 체력관리 프로그램의 참여를 유도해야 한다. 마지막으로 성인 뇌성마비장애인의 자기효능감 향상을 위해 현장의 장애인 복지전문가에게는 개인별 강점과 스트레스 요인 탐색 그리고 비공식·공식자원의 사정과 상담 전문기술을 갖출 필요가 있겠다. 이를 위해 뇌성마비장애인을 지원하는 정책과 전문가를 지원하는 정책이 함께 병행될 필요가 있으며 지원 지침과 매뉴얼, 생애 주기별 프로그램의 개발과 전담할 전문가를 둘 필요가 있다.

둘째, 삶의 질에 주관적 건강상태가 유의미한 영향을 미치는 것으로 확인됨을 통해 일상생활 능력의 유지와 고통 조절 등을 위한 건강관리 차원의 지원이 필요하다.

뇌성마비장애인의 경우 출산 전후의 원인이 주요 장애 원인이 되는 만큼 유아기부터 학령기까지 재활치료에 대한 필요성과 부모의 욕구가 강하다. 그러나 학령기 이후에는 많은 부모가 재활치료에 대한 효과성에 회의적이고 성장과정에서 꾸준히 반복된 의료비의 부담과 치료과정에서의 스트레스 때문에 재활치료를 포기하거나 의료기관의 방문횟수가 현저하게 줄어들게 된다.

본 연구의 결과에서 성인 뇌성마비장애인들이 느끼는 주관적 건강상태는 보통 수준이었다. 그럼에도 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 주관적 건강상태가 유의미하게 나타난 것은 앞서 전술한 성장 과정에서 부모의 재활치료에 대한 인식 변화와 다른 결과를 보이는 시사점이 있다.

즉 성인 뇌성마비장애인의 경우 재활치료에 대한 인식에는 회의적이라 할지라도 일상생활능력의 유지와 고통의 조절, 노후 건강에 대한 걱정 등 일상생활을 위한 건강의 욕구를 반영한 결과라 할 수 있겠다. 따라서 성인 뇌성마비장애인의 건강관리와 2차적 장애 예방을 위해 접근성이 용이한 지역사회 중심의 간편형 의료 서비스 거점을 제공할 필요가 있다. 또한, 재가방문을 통한 의료 지원을 받을 수 있는 방문형 건강관리 서비스를 바우처 형태로 제공할 필요가 있다.

셋째, 성인 뇌성마비장애인의 경우 우울감 평균이 높게 나타나 주요 우울증을 보이고 있으며 삶의 질에 우울감이 주요한 영향을 미치는 것을 확인할 수 있었다. 특히 척수장애, 청각장애, 지체장애 등 다른 장애유형의 우울감 연구와 비교하여도 매우 높은 우울감 수준을 나타내고 있으므로 즉각적이고 개별적인 개입계획이 필요하다.

자기효능감과 사회적 지지가 우울감과 부적 상관관계에 있음을 본 연구의 결과를 통해서도 확인했음으로 자기효능감과 사회적 지지를 강화하는 방식으로 우울감을 낮추는데 이바지하도록 개입방법을 시급히 설계해야 하겠다. 이를 위해 사회복지사의 심리상담은 비공식자원과 공식자원의 사정을 통한 사회적 지지의 영역을 확장하고 자신이 스스로 유연하게 사용할 수 있는 개입이 필요하다.



본인의 장애에 대한 인식은 우울감에 상당한 영향을 미치는 것으로 장애의 인식을 부정적 심화하지 않도록 심리 측면의 접근과 함께 활동의 제약과 같은 물리적 장벽을 제거하고 차별적 경험을 하지 않도록 사회적 환경을 변화시키는 활동이 함께 필요하다.

마지막으로 본 연구에서는 선행연구에서 우울감에 부적 상관관계를 보이는 것으로 나타난 요인들인 학력과 사회적 지지 수준이 비교적 높거나 보통임에도 우울감 수준이 주요 우울증을 나타냈다. 이와 같은 결과에 대한 인과관계를 찾기 위해서는 선행연구의 또 다른 주요 요인들인 직업 활동, 부부 성생활, 결혼만족감 등을 확인할 필요가 있겠다.

넷째, 당연한 결과이지만 혼자 사는 경우보다 가족이나 친구와 함께 사는 경우가 삶의 질이 더 높게 나타났다.

특히 장애인의 삶의 질 하위요인으로 사회적 관계와 환경에서도 유의미하게 나타났다. 이와 같은 결과는 성인 뇌성마비장애인이 주관적으로 인지하고 있는 사회적 지지의 수준이 보통으로 나타난 결과와 연결하여 생각해 볼 수 있다.

즉 성인 뇌성마비장애인의 동거형태가 중증장애로 말미암은 활동 제약이 원인인 어쩔 수 없는 선택이라 할지라도 함께 생활하고 있는 가족이나 친구가 또한 사회적 지지의 원천이기도 하다는 것이다. 따라서 동거 원인이 비자발적인 선택이 아닌지를 살펴보는 탐색과 함께 비공식자원에 대한 지원과 개입이 필요하다.

다섯째, 본 연구에서 사회적 지지 요인이 삶의 질에 유의미하게 영향을 미치지 않은 것은 생애 주기별로 사회적 지지의 영향이 달라지고 사회적 지지가 자기효능감에 조절효과와 매개효과로 영향을 미치기 때문이다.

따라서 단순히 사회적 자원의 양적 확장 보다는 장애인 스스로 이러한 사회적 지지의 자원을 유연하게 활용하여 자기효능감을 높일 수 있도록 돕는 역량강화의 개입이 필요하다.



참고문헌

- 강은주. 2010. "체간근조절 무용활동이 뇌성마비아의 운동능력 및 부적응행동과 자기효능감 향상에 미치는 효과". 대구대학교 박사학위논문.
- 권복순·박현숙. 2005. "성인여성장애인의 우울의 실태와 영향요인에 관한 연구". 『한국사회복지학』. 57(1): 169-192.
- 김봉선. 2007. "뇌성마비인의 장애형성과정 연구". 성균관대학교 박사학위논문.
- 김성희·변용찬·손창균·이연희·이민경·이송희·강동욱·권선진·오혜경·윤상용·이선우. 2011. 『2011년 장애인 실태조사』. 서울: 보건복지부.
- 김연실·권명진·김시경. 2012. "장애인근로자의 사회적 지지, 자기효능감 및 우울이 직무스트레스에 미치는 영향". 『한국직업건강간호학회지』. 21(2): 116-124.
- 김은숙·김희순. 2009. "뇌성마비 환아 어머니의 사회적 지지와 부담감". 『재활간호학회지』. 12(1): 39-46.
- 김재익. 2011. "뇌성마비근로자의 직업유지에 미치는 예측요인에 관한 연구". 대구대학교 박사학위논문.
- 김종석. 2009. "중증장애인 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구". 꽃동네현도사회복지대학교 석사학위논문.
- 김한철. 2005. "수영 프로그램 참여가 뇌성마비 학생의 신체적 자기효능감에 미치는 영향". 『지체중복건강장애연구』. 45(-): 173-183.
- 김현우. 2013. "성인 뇌성마비장애인의 심리사회적 요인이 삶의 질에 미치는 영향". 대전대학교 석사학위논문.
- 남연희·채인석·이승준·천덕희·김영삼. 2011. "척수손상장애인의 사회적 지지와 삶의 만족도에 관한 연구". 『사회과학연구』. 37(2): 1-23.
- 남현욱. 2011. "뇌성마비 화자의 교호운동의 강도변화 특성". 『언어치료연구』. 20(1): 157-171.
- 류시문. 2004. "여성장애인의 사회참여가 삶의 질에 미치는 영향". 『연세사회복지연구』. 11(-): 100-129.
- 민성길·이창일·김광일·서신영·김동기. 2000. "한국판 세계보건기구 삶의 질 간편형 척도(WHOQOL-BREF)의 개발". 『신경정신의학』. 39(3): 571-579.
- 민성길·김광일·박일호. 2002. 『한국판 세계보건기구 삶의 질 척도 지침서(Korean version of WHOQOL)』. 서울: 하나의학사.
- 박석돈·김은숙. 2002. "중증장애인의 고용과 삶의 질에 관한 이론적 고찰". 『지체중복건강장애연구』. 40(-): 105-124.
- 박수경. 2006. "자립생활 패러다임에 따른 장애인의 사회통합에 관한 연구". 『한국사회복지학』. 58(1): 237-264.
- 박승희. 2000. "장애인의 삶의 질 구성요소에 대한 타당화 연구". 『재활복지』. 4(2): 72-120.
- 박승희. 2002. "한국 장애인의 삶의 질 측정도구 개발 연구". 『특수교육학연구』. 37(2): 41-78.
- 박재국·이미숙. 2001. "장애인 삶의 질(QOL)의 연구동향". 『특수교육재활과학연구』. 40(2): 1-25.
- 박재국. 2003. "장애인의 삶의 질(QOL) 향상을 위한 이론적 고찰". 『특수아동교육연구』. 5(2): 149-166.
- 박혜숙·김인숙. 2000. "류마티스 관절염 환자의 지식, 자기효능감 및 삶의 질과의 관계



- 연구”. 『농촌의학·지역보건』. 25(2): 275-292.
- 박혜정. 2007. “뇌성마비아동 어머니의 우울에 관한 인지-행동 미술치료 사례 연구”. 『재활심리연구』. 14(1): 57-79.
- 백은령. 2003. “지체장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구”. 가톨릭대학교 박사학위논문.
- 변용찬·임성은·이익섭·조형석. 2006. 『UN 장애인권리협약 연구』. 서울: 한국보건사회연구원.
- 신성례. 2001. “척수 손상 환자의 삶의 질 영향요인 분석”. 『대한간호학회지』. 31(1): 126-138.
- 신은경·이익섭·이하나. 2008. “척수손상 장애인의 사회참여에 관한 자아 효능감과 지각된 사회적 지지의 매개효과 검증”. 『한국심리학회지』. 13(3): 625-643.
- 오혜경·백은령. 2003. “장애인의 주관적 삶의 질에 영향을 미치는 요인연구”. 『한국직업재활학회』. 13(2): 157-181.
- 오혜경·정덕진. 2010. “장애인의 삶에 대한 만족도 결정요인”. 『재활복지』. 14(3): 151-173.
- 유양숙. 2001. “척수손상자의 우울감에 영향을 미치는 요인에 관한 연구”. 『정신보건과 사회사업』. 12(-): 29-52.
- 윤두선. 2007. “장애인 활동보조서비스 이용이 중증장애인 삶의 질에 미치는 영향에 관한 연구”. 서울시립대학교 도시과학대학원 석사학위논문.
- 이병희·고주연. 2010. “정신지체아동 및 뇌성마비아동의 건강관련 삶의 질에 미치는 영향 요인 탐색”. 『특수교육재활과학연구』. 49(2): 105-126.
- 이성규. 2000. “장애인고용창출의 제3영역에 관한 연구-장애인표준사업장을 중심으로”. 『직업재활연구』. 10(1): 63-93.
- 이자영. 2001. 『뇌성마비장애인의 특성과 직업능력개발』. 서울: 한국장애인고용촉진공단.
- 이정순. 2006. “장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인 연구”. 전북대학교 석사학위논문.
- 임성욱. 2006. “지체장애인의 주관적 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구”. 동신대학교 박사학위논문.
- 전지혜. 2010. “장애차별경험과 장애인의 우울감의 관계 연구 -자아존중감의 매개효과와 사회적 지지의 조절효과를 중심으로”. 『정신보건과 사회사업』. 35(-): 51-80.
- 전지혜·박지영·양원태 역. 2012. 『WHO 세계장애 보고서』. World. H. O. 2012. 서울: 한국장애인재단.
- 조성미·오덕원·김선엽. 2009. “부모의 보고에 의한 강직성 뇌성마비 아동의 신체적 기능 수준에 따른 삶의 질 비교”. 『대한작업치료학회지』. 17(1): 29-37.
- Bandura, A. 1977. “Self-efficacy : Toward a unifying theory of behavioral change”. *Psychological Review*. 84(-): 191-215.
- Bandura, A. 1986. *Social Foundation of Thought and Action: A Social cognitive theory*. Englewood Cliffs. Nj: Prentice-Hall.
- Hampton, N. Z. 2000. “Self-efficacy and quality of life in people with spinal cord injuries in china”. *Rehabilitation Counseling Bulletin*. 43(2): 66-74.
- 네이버. 2012. “뇌성마비”. <http://health.naver.com/medical/disease/detail.nhn?diseaseSymptomCode=AA000989>.
- 한국뇌성마비정보센터. 2012. “뇌성마비란?”. <http://www.cp4you.net>.



지정토론 I

박 홍 기 (대전뇌병변장애인인권협회 장)

I. 뇌병변장애인 인권침해 사례

김00씨(48세, 뇌병변장애, 언어장애, 안면근육장애 동반)는 식당을 운영하고 있으며, 장사가 잘 되던 식당이 여름이 되고 잘 되지 않아 식당 운영비가 필요하여 평소에 자주 거래하던 은행에 찾아가 주택을 담보로 하여 대출을 받아 사업자금을 충당하려고 대출상담을 하려고 갔으나, 뇌병변장애, 언어장애, 안면근육장애를 동반하고 있어 의사소통이 잘 되지 않자 은행직원은 ‘금치산자’라는 말을 하며, 대출을 거부했습니다.

금치산자는 ‘의사능력이 없는 자’를 뜻하며 한정치산자는 ‘의사결정 능력 또는 판단력이 온전치 못한 사람’을 뜻합니다. 금치산자는 법률행위(물건(物件)의 인도(引渡), 증서(證書)의 작성 등)를 못하며 법정대리인이 동의를 하여도 불가능한 상태를 말합니다. 금치산자가 법정대리인을 통하지 않고 한 행위는 취소가 가능하고, 금치산자, 한정치산자는 ‘행위무능력자’들이 쉽게 사거나 피해를 당하지 않기 위해 만든 제도입니다.

그러나 김00씨 같은 경우는 뇌병변장애로, 언어장애, 안면근육장애를 동반하고 있지만 의사결정을 하는데 있어서는 전혀 문제가 없는 장애인입니다. 외관상의 모습만보고 판단하여 뇌병변장애인을 금치산자로 판단 대출을 거부당한 사례로 국가인권위원회에 제소를 하여 사과를 받았으나, 그 후 자존감 상실과 치욕스러움을 느끼게 되었습니다.

위의 사례에서 볼 수 있듯이 대부분의 뇌병변장애인은 타인이 보았을 때 외형상의 모습만으로 판단하여 일상생활에서 받는 차별 사례가 비일비재 하여 일상생활에서의 타인의 도움을 몹시 필요로 하고 있습니다.

2011년도 한국뇌병변장애인인권협회에서는 뇌병변장애인의 생활실태 욕구조사 실시에 대한 결과에 의하면 일상생활수행능력에 대한 물음에 23%를 제외한 77%가 일상생활에서는 타인의 도움이 항상 필요하다고 하는 문항에 체크를 하였습니다.

시설에서 탈시설화로 변화하고 있는 시점에 뇌병변장애인들이 자립 정책으로 기초생활 수급권자 선정기준인 부양의무제 폐지와, 자립생활 지원을 위해 장애인활동서비스지원서비스 대상자 자격 완화와 서비스 급여확대, 본인부담금 폐지가 되어야 합니다.



II. 뇌성마비와 뇌병변장애의 의학적 정의

1. 뇌성마비[cerebral palsy]

뇌성마비는 하나의 질병이 아니라 비슷한 임상적 특징을 가진 증후군들을 집합적으로 일컫는 개념이다. 즉, 미성숙한 뇌에 출생 시 또는 출생 후의 여러 원인인자에 의해 비진행성 병변이나 손상이 발생하여 임상적으로 운동과 자세의 장애를 보이게 되는 임상군을 말하며, 일부 임상적 유형은 성장함에 따라 변화할 수 있게 된다. 미성숙한 뇌의 기준에 대해서는 절대적인 시기를 규정하는 것은 어려우나 보통 생후 만 5세까지로 규정짓는다.

뇌성마비는 증상의 심한 정도에 따라 경증(mild), 중등도(moderate), 중증(severe)으로 나누고, 침범된 부위에 따라 하나의 상지 혹은 하지가 마비된 경우 단마비(monoplegia), 한쪽 상하지가 마비된 경우 편마비(hemiplegia), 사지에 모두 증상이 있으나 하지가 뚜렷하게 심한 경우 하지마비(diplegia), 양쪽 하지와 한쪽 상지가 침범된 삼지마비(triplegia), 모든 사지가 비슷한 정도의 증상이 있는 경우 사지마비(quadriplegia)로 분류하기도 한다. 또한 신경운동형에 따라 경직형, 무정위운동형, 강직형, 진전형, 운동실 조형, 이완형, 혼합형으로 나누기도 하며, 운동장애형에 따라 긴장형, 근긴장이상, 무도병형, 발리스무스(ballismus)로 나눌 수도 있다.

2. 뇌병변장애 [brain lesions , 腦病變障礙]

뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중(腦卒中) 등 뇌의 기질적 병변으로 인하여 발생한 신체적 장애이다. 장애의 판정은 주된 증상인 마비의 정도 및 범위, 불수의 운동의 유무 등에 따른 팔, 다리의 기능 저하로 인한 앉기, 서기, 걷기 등의 이동 능력, 일상생활(동작)의 수행 능력 평가로 이루어진다. 뇌의 기질적 병변으로 시각, 청각 또는 언어상의 기능장애나 정신지체가 동반된 경우는 중복장애로 인정한다. 뇌졸중, 뇌손상 등 기타 뇌병변이 있는 경우는 발병 또는 외상 후 6개월 동안 지속적으로 치료한 후에 뇌병변장애 판정을 할 수 있으며, 식물인간 또는 장기간의 의식 소실 등의 경우 발병(외상) 후 6개월이 지나면 뇌병변 장애인으로 장애 판정을 할 수 있다. 다만 치매는 제외된다. 뇌병변장애는 임신과 출산 과정에서 주로 발생한다. 산모가 바이러스에 의해 병에 걸렸을 때, 특히 풍진은 태아에게 악영향을 준다. 그리고 산모가 약물중독이 있을 때에도 태아에게 나쁜 영향을 미친다. 조산일 경우 미숙아의 호흡장애로 인해 뇌에 산소가 충분히 공급되지 못해 발생할 수도 있다. 출산 이후에는 뇌막염 같은 질병이나 사고로 발생하기도 한다.

- 출처 특수교육학 용어사전, 2009, 국립특수교육원



Ⅲ. 뇌성마비와 뇌병변장애의 서비스

위의 의학적 분류로는 뇌성마비와, 뇌병변장애가 분류가 되지만 우리나라 15개 장애유형으로 살펴보면 뇌병변장애 범주 안에 뇌성마비장애가 포함 되었습니다.(1990년 개정에 따르면 뇌병변장애인 - 뇌성마비, 뇌졸중, 외상성뇌손상)

현 대전뇌병변장애인인권협회 회원 중 뇌성마비 회원과, 뇌병변장애인 회원에게 의견을 종합해본결과입니다.

뇌성마비 회원들의 서비스는 ① 뇌성마비장애인의 경우 장애를 완화시키기 위한 재활서비스를 필요로 하고 ② 교육에 대한 서비스, 뇌성마비 청소년들이 일반학교생활에 적응을 하지 못할 경우 장애학급, 특수학교 입학에 대한 고민, 그리고 방과 후 교육에 대한 고민을 가지고 있으며 ③경제적인 자립으로 인한 가족들의 품에서 벗어난 자립을 하기를 원하고 있으며 그에 대한 고민을 많이 하고 있습니다.

뇌병변장애인 회원들의 서비스는 ①뇌졸중, 외상성 뇌손상으로 겪게 되는 중도장애가 많으므로 장애를 완화하려는 재활서비스를 필요로 하고 있으며 ②뇌병변장애인으로서 제 2의 인생을 살아가기 위한 직업재활 및 직업 창출을 필요로 하며 ③ 직업창출로 경제적 자립을 하기를 원하는 사례가 많이 있습니다.

위의 내용과 같이 뇌성마비장애인의 아동기 · 청소년기 교육에 대한 서비스를 필요 하는 것을 제외하고는 재활서비스, 직업재활서비스, 경제적 자립에 대한 욕구를 보이고 있습니다.

대전뇌병변장애인협회 뇌성마비장애, 뇌병변장애를 가진 회원들의 의견을 수렴하여 종합해본 결과 뇌성마비장애, 뇌병변장애인을 따로 분리해 각각의 장애로 본다는 것과 각각의 장애에 대한 서비스를 분리한다는 것은 좀 더 자세하고 질 높은 연구가 필요하겠으며, 현재 3년마다 진행되고 있는 장애인실태조사 가운데 뇌병변장애인에 대한 조사는 되어있으나, 뇌성마비장애인에 대한 조사가 없어 뇌병변장애인과 뇌성마비장애를 분리하여 실태조사를 실시해야 할 필요성을 느끼는 바입니다.



지정토론 II

동 준 석 (보문장애인자립생활센터 IL종합팀장)

뇌성마비 장애인의 삶의 질과 교육·문화 환경

I. 서론

1. 삶의 질에 대한 고찰

가. 삶의 질에 대한 정의

현대 사회를 살아가고 있는 우리는 ‘삶의 질(Quality of life)’이라는 용어를 ‘삶에 대한 만족도’ 정도의 의미로 심심찮게 사용하고 있다. 이러한 ‘삶의 질’에 대한 연구는 1972년 미국에서부터 시작되어 주로 선진국에서 논의를 이어오고 있다

이러한 상황에서 우리가 ‘성인 뇌성마비 장애인의 삶의 질’을 논하기 이전에 ‘삶의 질’이란 무엇이며 그 지표 등을 간략하게나마 살펴보는 것은 논의의 명확성 확보와 객관적 안목의 제시를 위해 반드시 필요한 과정이라고 할 수 있다.

먼저 ‘삶의 질’, ‘Quality of life’란 무엇을 의미하는지 살펴보자.

간략하게 말하면 ‘삶의 질(Quality of life, QOL)’은 사람들의 복지나 행복의 정도를 말한다. 다시 말해 자신의 삶에 대한 객관적인 정도뿐만 아니라 주관적인 인식과 평가에 의한 만족의 정도이다. 즉, 객관적인 환경 요인과 만족감, 안정감, 행복감 등의 주관적 평가의식을 규정하는 복합적인 요인을 모두 말하는 것이다.

나. 삶의 질의 지표

이러한 삶의 질은 어떻게 측정할 수 있을까?

‘생활수준’과는 달리, 삶의 질을 직접적으로 측정할 수는 없다. 앞의 정의에서 알 수 있듯 ‘삶의 질’이라는 개념에는 물질적인 측면(건강, 식사, 고통의 부재 등)과 정신적인 측면(스트레스나 걱정이 없고 즐거움 등)이 있다.

사람마다 어떤 것들이 갖추어진 상태에서 만족을 느끼는지가 다르므로, 특정한 사람의 삶의 질을 예측하는 것은 사실상 불가능하다.



그러나 일반적으로, 인구 집단이 누리는 식사나 주거, 안전, 자유 및 권리의 수준이 높을수록 집단에 속하는 이들의 전반적인 삶의 질이 높아질 것으로 예측할 수 있다.

또한, 인간이 요구하는 욕구를 단계적으로 나열하게 되면, 가장 기초적인 욕구는 건강이 되고, 다음으로는 물리적 요건, 그리고 인간의 궁극적 만족 목표로서, 문화와 여가, 사회 참여 등이 포함된다.

현대의 삶의 질 연구에 있어서 사용되는 몇 가지 지표를 살펴보면 다음과 같다.

- 풍요성(abundance) : 사람이 살아가는데 경제적으로 부족함이 없는 상태
- 안정성(safety) : 주민들이 신체나 생명에 위협을 받지 않고 안전하게 살 수 있는 사회적·환경적 조건
- 보건성(health) : 주민들이 위생적인 환경에서 건강하게 살 수 있도록 하는 여러 가지 조건
- 능률성(efficiency) : 통근·통학 등 일상 생활상의 편리뿐만 아니라 생산·유통 등 경제적·사회적 활동상에 능률이 보장될 수 있도록 교통·통신 수단의 확충, 각종 시설의 설치
- 쾌적성(comfort) : 사(私)생활의 비밀보장과 공(公)생활에서의 도서관·공원·극장 등 문화 시설의 설치를 통해 주민들에게 편익을 제공할 수 있는 상태
- 도덕성(morality) : 오늘날 생활인으로서 자칫 소홀하기 쉬운 인간성의 회복과 올바른 가치관의 정립, 그리고 직업윤리·생활윤리 등의 준수

2. 장애인의 삶의 질

가. 장애인의 삶의 질

장애인의 삶의 질에 대해서는 1980년대에 접어들면서 학문적으로나 사회, 정치적으로 본격적인 관심을 갖기 시작하였다. 특히 현대사회에서 사고나 질병에 의해 장애를 갖게 되는 척수손상, 뇌손상, 교통사고로 인해 장애인들의 삶에 대한 관심과 함께 장애인의 삶을 구성하는 요소는 무엇이며 삶의 질에 영향을 주는 요인들은 무엇인가에 대한 연구들이 진행되어 왔다. 최근에는 장애를 가진 결손이라기보다는 환경과 개인적 결손의 상호작용 혹은 더 나아가 사회구조에 존재하는 불평등의 결과인 사회적 장애로 인식하게 되면서 장애인의 삶의 질은 자기결정권과 참여, 사회적 권리, 동등한 기회보장, 사회적 통합을 의미한다는 연구결과도 제시되고 있다.

한편 장애인의 삶의 질 구성 내용은 비장애인의 삶의 질 구성영역에 이동성, 공동체 접근성, 지역사회 적응, 독립적인 생활기술, 지역사회 통합, 정상화, 지원서비스 등이 더해졌다.

장애인의 특성을 고려하여 개발한 한국 장애인의 삶의 질 측정도구는 삶의 질 구성요소를



정서적 안녕과 만족, 대인관계, 물질적 안녕, 개인의 수행과 발달, 신체적 안녕, 자기결정과 선택, 사회적 통합, 권리 등 8개의 하위 영역으로 구분하였다.

나. 장애인 삶의 질에 영향을 미치는 요인

장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인이 무엇일까?

기본적으로 장애인 개인의 자아 존중감, 우울, 장애에 대한 인식, 정서 상태, 건강, 교육, 직업, 수입, 활동, 사회적 지지, 사회의 태도 등 다양한 차원에서 제시되고 있다.

특히 장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로서는 취업, 가족과의 관계, 자기 결정력, 거주 형태 등이 있다.

또한 장애인의 삶의 질 수준을 평가한 연구들의 결과 경제수준, 교육수준, 직업 유무 등이 장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인으로 나타났다.

장애인의 삶의 질 수준을 평가한 연구에서 장애인의 삶의 주관적 만족도가 전반적으로 낮고, 이에 영향을 미치는 요인이 경제수준, 교육수준, 직업 유무 등으로 확인되기도 하였다.



II. 본론

1. 삶의 질과 교육·문화

서론에서 살펴본 바와 같이 삶의 질에 대한 정의와 지표들은 한정되지 않고 매우 다양하다. 또한 장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인도 일반적 요인들과 함께 장애에 대한 인식 등의 특수한 요인도 있다는 사실도 살펴보았다.

그리고 현대의 다양한 삶의 질 지표 중 쾌적성이 언급된다는 점, 장애인의 삶의 질 수준에 영향을 미치는 요인 중 하나가 교육수준임을 앞서 서론에서 살펴보았다.

그만큼 삶의 질, 특히 장애인의 그것에는 교육과 문화적 요인이 많은 영향을 미친다는 사실을 굳이 이야기하지 않아도 알 수 있을 것이다.

삶의 질을 결정짓는 요인으로 교육과 문화가 중요한 한 부분인 것을 다른 측면에서 생각해 보면 ‘국민의 5대 기본권’과 최근 부각되고 있는 ‘문화 향유권’의 보장이라는 맥락으로 이해할 수 있을 것이다.

사회권 중 하나인 교육권과 최근 중요시 되고 있는 문화 향유권이 얼마나 잘 보장되고 있는가는 우리나라 국민의 삶의 질에 큰 영향을 미칠 것이라는 예측은 누구나 쉽게 생각할 수 있을 것이다.

이 같이 교육과 문화가 기호(嗜好)가 아닌 권리(權利)로 인식되는 현대사회에서, 이동성과 경제적 수준, 환경의 제약 등으로 그 권리를 제대로 누리지 못할 가능성이 높은 장애인의 삶의 질에 얼마나 많은 영향을 미칠지 생각해봐야 될 것이다.

2. 뇌성마비 장애인 현황

가. 뇌성마비란

뇌성마비(cerebral palsy: CP)란 하나의 질병이 아니라 비슷한 임상적 특징을 가진 증후군들을 집합적으로 일컫는 개념이다. 즉, 미성숙한 뇌에 출생 시 또는 출생 후의 여러 원인 인자에 의해 비진행성 병변이나 손상이 발생하여 임상적으로 운동과 자세의 장애를 보이게 되는 임상군을 말한다.

1,000명당 약 7명꼴로 발생하며 미국의 경우 매년 약 10,000명의 뇌성마비장애아가 출생하며 약 2,000명이 출생 후 수년 내에 뇌성마비장애아가 된다고 보고되고 있다.



나. 한국의 뇌병변 및 뇌성마비 장애인 현황 추정

우리나라의 뇌성마비 장애인은 지난 1999년 12월 31일 장애인복지법 개정 이전에는 지체장애 유형에 편입되다가, 법 개정 이후 2000년부터는 뇌병변장애라는 새로운 장애유형으로 편입되었다.

뇌병변장애라는 유형이 새로이 신설되기 전에 현재 뇌병변장애 유형에 속하는 장애인구 수가 전부 지체장애로 들어가 있었기 때문에 뇌성마비뿐만 아니라 뇌병변장애인수도 정확히 알 수 없다고 판단된다.

그럼에도 불구하고 정부가 매년 발표하는 등록 장애인 현황은 장애인수를 파악하는 가장 유의미한 자료임에는 틀림없다.

본 토론회의 발제를 토대로 몇 가지 살펴보도록 하자.

< 표 1 - 등록 장애인수 및 장애인구 추정 수 >

구분		2011년		
		등록 장애인수	추정수	등록률(%)
계		2,517,312	2,683,477	93.8
장애 유형별 장애인수	지체장애	1,337,722	1,338,554	99.9
	뇌병변장애	261,746	333,798	78.4
	시각장애	249,259	259,986	95.9
	이하생략			

자료: 김현우, 2013.

표에서 보면 뇌병변장애의 등록률이 가장 낮은 것으로 나타났다.

< 표 2 - 대전광역시 뇌병변 장애인 현황 >

기준	1급	2급	3급	4급	5급	6급	합계
2010	2,060	2,046	2,010	840	549	456	7,961
2011	2,002	1,936	1,989	939	617	538	8,021

'10년과 '11년의 뇌병변 장애인 수는 전체적으로 60명 늘어난 것을 확인 할 수 있다.

이 두 표를 기준으로 생각해볼 때 전국의 등록 뇌병변장애인 약 26만 명 중 8천명이 대전에 있어 약 3%정도의 비율임을 알 수 있다.

이를 토대로 대전지역의 뇌성마비 장애인 수를 추정해 볼 수 있다. 한국뇌성마비복지회의 자료에 따르면 한국의 뇌성마비 장애인 수는 60,000명에서 100,000명이라고 한다. 이 중 약 3%인 1,800명에서 3,000명 정도로 추정할 수 있다.



3. 뇌병변 장애인의 교육 및 문화 실태

가. 뇌병변 장애인의 교육 실태

‘2011 장애인 실태조사’에 따라 장애인의 교육수준을 살펴보면 다음 표와 같다.

< 표 3 - 장애 유형별 교육수준 >

(단위: %, 명)

구분	지체 장애	뇌병변 장애	시각 장애	청각 장애	언어 장애	지적 장애	자폐성 장애	정신 장애	신장 장애	심장 장애	호흡기 장애	간 장애	안면 장애	장루 요루 장애	간질 장애	전체
무학	11.0	13.3	12.5	19.7	8.7	12.4	10.3	3.4	4.9	4.2	11.7	0.0	0.0	12.6	4.0	11.8
초등학교	32.9	37.6	30.9	37.4	31.6	27.8	49.0	18.5	21.3	43.6	45.5	29.5	30.8	42.4	27.1	32.9
중학교	19.1	17.3	18.8	17.1	15.9	18.4	8.2	18.5	21.1	15.6	8.9	6.9	35.2	15.1	11.9	18.3
고등학교	25.0	20.2	23.3	15.5	28.3	38.1	27.5	46.2	34.2	16.3	24.9	10.8	19.9	16.3	41.2	25.0
대학이상*	12.2	11.6	14.6	10.4	15.6	3.3	4.9	13.5	18.4	20.2	9.0	52.8	14.1	13.6	15.8	12.0
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
전국추정수	1,325,770	314,302	256,486	277,693	20,358	151,029	15,739	103,893	58,285	18,508	19,248	9,289	2,426	16,705	14,572	2,604,303

뇌병변장애인의 경우 무학인 경우가 청각장애 다음으로 많았으며(13.3%), 초등학교 졸업도 내부 장애를 제외하고 가장 높았으며 중학교 졸업 이상은 하위권에 머물고 있는 것을 확인할 수 있다.

이는 발제자가 실시한 성인 뇌성마비 장애인을 대상으로 한 자료와는 많은 차이가 있다.

< 표 4 - 성인 뇌성마비 장애인의 학력 수준 >

성인 뇌성마비 장애인의 학력	구분	명, %
	초·중학교 졸업	17명(16.7%)
	고등학교 졸업	43명(42.2%)
	대학 졸업 이상	42명(41.2%)

자료: 김현우, 2013.

위의 자료에 따르면 고등학교 이상 졸업자가 전체의 83.3%를 차지하여 뇌성마비 장애인의 학력이 매우 높을 것으로 예측될 수 있지만 이것은 지역사회에서 활동하고 있는 성인 뇌성마비 장애인을 대상으로 실시한 연구의 결과일 뿐이라 생각한다.

또한 발제문의 자료가 높은 수치를 보이고 있지만 이와 비교될 만한 자료를 살펴보면 조사된 뇌성마비 장애인의 학력수준, 다른 말로 학업의 기회가 적게 주어진다는 것을 알 수 있다.



< 도표 1 - 우리나라 연도별 취학률 >

연도별 취학률(2000, 2011, 2012)



위의 도표를 살펴보면 고등학교 취학률 92.6%, 대학 이상 취학률 68.4%로 뇌성마비 장애인에게는 어떤 이유에서든지 교육의 기회가 상대적으로 많이 보장되지 못하고 있음을 알 수 있다.

< 표 5 - 학교에 다니지 않았거나 중도에 그만둔 이유 >

(단위: %, 명)

구분	지체 장애	뇌병변 장애	시각 장애	청각 장애	언어 장애	지적 장애	자폐성 장애	정신 장애	신장 장애	심장 장애	호흡기 장애	간 장애	안면 장애	장부·요부 장애	간질 장애	전체
심한 장애로 인해서	2.3	3.6	2.2	5.8	11.2	51.6	74.4	12.7	3.6	0.0	10.1	0.0	35.3	0.0	7.3	5.3
집에서 다니 못하게 해서	11.9	12.8	9.8	14.2	23.2	4.7	0.0	5.6	3.9	10.1	10.5	60.6	20.5	13.2	1.6	11.6
다니 싫어서	3.7	3.6	6.6	4.2	0.0	6.4	0.0	8.5	5.5	2.4	2.1	0.0	0.0	0.0	20.1	4.3
경제적으로 어려워서	79.1	78.1	78.6	72.0	54.1	22.4	0.0	68.4	87.0	87.5	74.0	32.2	44.2	85.2	63.7	75.3
근처에 학교가 없어서	1.4	1.5	1.0	1.7	1.5	4.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	7.2	0.0	1.6	0.0	1.4
학교내 편의시설이 부족해서	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
주위의 시선 및 편견 때문에	1.2	0.3	0.9	0.7	10.0	7.2	0.0	1.4	0.0	0.0	3.2	0.0	0.0	0.0	7.3	1.3
기타	0.3	0.2	0.9	1.3	0.0	3.3	25.6	3.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.7
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
전국추경수	850,918	212,114	159,933	206,297	10,866	61,888	1,627	45,868	29,238	9,284	12,515	3,311	1,579	11,794	6,795	1,624,027



뇌병변장애인이 학교에 다니지 않았거나 그만둔 이유는 경제적 어려움이 78.1%로 나타났다. 이와 함께 집에서 다니지 못하게 해서도 12.8%로 높은 수치를 나타내고 있다.

나. 뇌병변 장애인의 문화실태

‘2011 장애인 실태조사’에 따라 장애인의 문화여가 실태를 살펴보면 다음 표와 같다.

< 표 6 - 지난 1주일 동안의 문화 및 여가활동 >

구분	(단위: %, 명)														
	지체 장애	뇌병변 장애	시각 장애	청각 장애	언어 장애	지적 장애	자폐성 장애	정신 장애	신장 장애	심장 장애	호흡기 장애	간 장애	안면 장애	장루·요루 장애	전체
감상·관람(연극, 영화 등)	6.1	3.2	6.7	4.7	11.2	10.2	14.3	7.8	5.4	4.1	.0	9.3	.0	1.1	6.0
TV시청 (유선방송, 비디오 포함)	98.2	92.0	92.4	97.4	97.9	94.3	85.6	90.6	99.1	92.1	89.6	96.2	88.8	89.9	96.0
컴퓨터 또는 인터넷 활용	30.8	13.3	27.9	18.3	41.8	40.0	57.5	15.4	30.0	48.4	20.7	52.7	36.0	19.8	27.3
승부놀이(바둑, 당구, 경마 등)	8.9	3.2	6.7	7.6	5.2	2.9	11.3	1.4	3.0	6.2	7.0	8.9	15.8	8.2	7.0
창작적 취미 (미술, 서예, 글쓰기, 악기연주 등)	3.5	1.4	6.0	4.1	18.0	11.0	24.6	7.8	2.9	.0	13.8	6.6	.0	.0	4.5
독서 (신문이나 잡지 읽기)	36.1	16.1	28.1	29.7	28.4	11.4	26.4	26.8	41.7	43.3	33.9	55.7	69.2	26.2	30.4
스포츠(축구, 태권도, 수영 등)	8.1	2.6	10.3	6.9	20.6	14.0	38.9	4.6	5.2	28.2	1.1	7.5	7.0	3.3	8.0
학습활동(영어, 한문, 교양강좌 등)	3.7	3.1	6.6	3.1	5.2	7.7	18.2	2.7	4.5	18.7	2.6	11.2	30.3	1.1	4.3
사회(자선) 봉사활동	6.8	1.3	6.4	4.5	7.6	4.2	.0	2.0	1.9	12.7	1.4	6.3	11.2	4.6	5.3
여행(관광, 등산, 낚시, 하이킹 등)	10.7	2.7	11.7	11.4	18.0	6.5	17.6	4.1	5.3	.0	2.5	20.1	8.7	9.1	9.2
사교 일 (친구 친척만남, 모임 등)	65.6	34.0	69.5	60.3	59.5	37.6	27.1	33.0	44.9	55.5	41.6	66.1	47.5	54.0	57.5
해외여행(지난 1년 동안)	5.3	2.1	4.7	4.0	7.1	1.1	3.7	.9	1.5	.0	.0	6.3	.0	.0	4.1
가족관련 암·외식, 소꿉, 주말농장 등)	40.8	22.2	42.2	36.9	31.4	40.9	53.5	23.8	40.5	36.2	28.6	33.2	27.8	37.5	37.4
가사잡일(장보기 포함)	64.9	30.1	66.3	64.1	61.7	33.3	20.6	44.8	71.6	84.4	42.6	68.4	77.0	53.7	57.8
휴식(사우나 등)	39.9	26.3	39.0	36.3	25.3	26.9	33.2	24.1	28.6	19.7	24.4	15.3	53.2	19.6	35.4
기타	0.8	1.1	1.1	.3	0.0	1.0	0.0	1.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.8

뇌병변 장애인의 문화 여가 생활은 TV 시청이 압도적인 1위로 나타났다, 이에 비해 우리나라 국민의 가장 높은 문화생활 콘텐츠(3.6편 / 1년)인 영화관람 수준과 비교해 보았을 때 감상·관람 영역은 3.2%에 불과하여 대조를 이루고 있다.



[* 산출 근거(1인 1편 감상 기준) - 1주일에 100명 중 3.2명이 영화 관람을 하는 비율로 따져보면 1년이면 166.4명인데, 전체 뇌병변 장애인수가 100명이라 가정되고 있는 상황에서 1년에 1.66편을 보는 셈이다.

또한 우리나라 영화관람 편수는 1년 간 1인당 평균 3.6편을 보고 있으니, 우리나라 인구를 100명으로 가정하여 위와 같은 방법으로 계산하면 1년에 360,0명이 관람하고 있다고 할 수 있고, 이것을 1주일로 환산하면 우리나라 국민 중 영화를 관람하는 사람은 1주일평균 6.9%인 것을 추산해낼 수 있다.

즉, 정리해보면

< 관람 편 수 >

우리나라 국민 1년 평균 영화관람 편 수 = 3.6편

뇌병변 장애인 1년 평균 영화 및 연극 등 공연 관람 편 수 = 1.66편(약 1/2)

< 1주일 당 영화 관람 비율 >

우리나라 국민 1주일 평균 영화관람 비율 = 6.9%

뇌병변 장애인 1주일 평균 영화 및 연극 등 공연 관람 비율 = 3.2%(약 1/2)]

또한 위의 자료를 살펴보면 주로 집에서 하는 정적인 활동들이 대부분이고, 외부의 활동은 거의 하지 않는 것을 알 수 있다.

< 표 7 - 문화 및 여가활동에 대한 만족도 >

구분	(단위: %, 명)															
	지체 장애	뇌병변 장애	시각 장애	청각 장애	언어 장애	지력 장애	자폐성 장애	정신 장애	신장 장애	심장 장애	호흡기 장애	간 장애	안면 장애	경추 요추 장애	간질 장애	전체
매우 만족한다	4.5	1.6	7.5	3.7	1.3	5.5	3.6	4.5	0.8	13.3	0.0	6.0	0.0	0.0	0.0	4.3
약간 만족한다	37.0	21.6	35.8	41.1	44.2	37.8	46.1	36.7	34.1	38.2	17.6	24.5	21.5	34.8	17.3	35.2
약간 불만족한다	40.9	33.6	39.7	37.2	30.2	34.5	35.2	30.4	41.3	32.6	60.3	53.8	31.0	40.2	44.3	38.7
매우 불만족한다	17.6	43.2	17.0	17.9	24.3	22.2	15.1	28.4	23.7	15.8	22.1	15.8	47.5	25.1	38.4	21.8
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
전국우정수	1,325,877	316,309	256,841	278,337	21,049	153,332	16,238	103,894	58,500	18,508	19,249	9,289	2,426	16,705	14,572	2,611,126

위의 표에서 살펴보면 알 수 있듯이 문화 및 여가활동에 대한 만족도가 대단히 낮은 것으로 나타나 있다.

이는 대부분 집에서 할 수 있는 문화 및 여가활동이 주가 되어 있는 것이 원인인 듯하다.

불만족하는 이유를 조금 더 구체적으로 살펴보면 건강이나 체력의 부족이 69.5%로 가장 높게 나타났다. 이것은 집에서 정적으로 하는 문화여가 활동 비율이 높은 것도 관계가 있는 것으로 사료된다.



< 표 8 - 문화 및 여가활동의 불만족 주된 이유 >

구분	(단위: %, 명)															
	지체 장애	외병변 장애	시각 장애	청각 장애	언어 장애	지적 장애	자폐성 장애	정신 장애	신경 장애	심장 장애	호흡기 장애	간 장애	안면 장애	장부 요부 장애	간질 장애	전체
경제적 부담	38.2	14.9	37.5	39.3	31.3	21.3	34.6	26.4	21.4	13.1	15.7	32.1	33.2	9.9	39.2	32.2
시간의 부족	14.0	1.7	8.9	6.9	16.8	6.8	0.0	0.6	0.4	0.0	0.0	7.8	20.6	0.9	1.8	9.2
교통혼잡 및 이용교통수단의 불편	0.7	1.1	0.8	1.1	0.0	0.0	0.0	0.0	1.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.7
도우미가 없어서	0.9	4.1	4.3	1.2	0.0	14.0	13.8	6.2	0.6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	3.0	2.7
여가시설의 부족	1.2	0.2	1.8	2.1	10.8	1.2	2.5	1.1	0.0	2.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	1.2
여가시설내 편의시설이 부족	1.3	1.4	3.6	1.3	0.0	0.0	0.0	0.6	0.8	0.0	0.0	0.0	0.0	3.7	0.7	1.4
여가정보 및 프로그램이 부족	1.0	0.2	0.9	1.6	0.0	4.2	21.8	4.3	0.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	1.3
적당한 취미의 부재	7.0	7.0	8.5	13.1	12.0	31.0	19.9	20.4	2.7	5.9	8.1	0.6	2.5	5.2	13.0	9.6
건강이나 체력의 부족	35.6	69.5	33.6	33.3	29.1	21.4	1.8	40.4	71.4	78.5	76.2	59.6	43.7	80.3	42.2	41.6
기타	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	5.6	0.0	0.9	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.1
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
전국총계수	775,522	243,175	145,563	153,518	11,481	86,930	8,162	61,097	38,051	8,968	15,851	6,460	1,905	10,893	12,047	1,579,623



Ⅲ. 결론

1. 뇌성마비의 특수성을 알자

가. 뇌성마비는 크게 6가지의 유형(경직형, 불수의운동형, 운동실조형, 진전형, 고축형, 혼합형)이 있을 정도로 그 증상의 형태가 다양하다.

또한 언어장애, 지적장애 등의 중복장애를 갖고 있는 비율도 높기 때문에 그 중증도가 다른 장애유형에 비해 심하다고 해도 과언이 아니다.

그리고 개인별 특성이 다 다르지만, 뇌성마비에 대한 의학적으로 기록되어 있는 특징들 외에도 뇌성마비 장애인 당사자로 살아갈 때 알 수 있는 일부 공통된 특징들이 있으며, 이 특징들 때문에 생기는 편견과 오해들도 많다.

나. 뇌성마비는 장애유형이 뇌병변장애에 속해 있지만 다른 뇌병변장애의 원인들과의 차이점은 선천적 또는 아주 어렸을 때 발생되기 때문에 특히 성인 뇌성마비 장애인의 특성이나 욕구, 생활 형태 등은 뇌졸중, 외상성 뇌 손상 등이 원인인 장애인의 그것과 차이가 있을 수 밖에 없다.

다. 뇌성마비는 근육의 조절과 통제가 힘들며 자세 뒤틀림이나 움직임의 비정상 등의 특징으로 인해 다른 장애에 비해 장애인식이 더욱 좋지 않다.

특히 언어장애나 지적장애를 중복으로 가지고 있는 뇌성마비 장애인은 당사자로서 그 차이를 느낄 것이라 생각한다.

라. 장애인식개선은 주로 그 대상이 지체, 시각이 많은 것으로 보인다. 그 다음으로 지적, 자폐, 정신 장애가 아닌가 한다. 이런 상황에서 볼 때 어찌면 당연한 결과지만 뇌성마비 같은 인식개선프로그램, 장애체험 프로그램에서 접해보지 못한 장애유형에 대한 인식은 지체장애나 시각장애 등의 장애유형의 그것보다 좋지 않은 것 같다.

장애인식개선이나 장애와 장애인 관련 교육 프로그램을 짤 때 반드시 다양한 장애유형을 고려할 수 있도록 노력해야겠다.

2. 실태 파악을 하루 빨리 진행 하자.

가. 이 토론회를 준비하면서 느꼈던 것이 있는데 그것은 다름 아닌 ‘뇌성마비’ 단독의 자료가 없다는 것이다.

위에서 주장한 바와 같이 뇌성마비는 뇌병변장애에 속해 있지만 그 유형과 특성이 매우 다르다.



나. 현 우리나라 장애인복지는 자립생활의 지원 쪽으로 정책방향을 전환해가고 있으며 이에 따라 개별적인 장애인복지, 자립생활 지원이 양적으로 확대될 것으로 보인다.

하지만 양적 확대에 따른 질적 만족도를 충족시키기 위해서는 큰 장애유형 외에 뇌성마비 같은 세부적 유형에 대한 파악이 매우 중요하다고 생각한다.

다. 다른 유형의 장애보다 그 개별 장애특성이 다양한 뇌성마비 장애인의 실태 파악은 뇌성마비 장애인에게 전달되는 복지서비스의 적정성, 효과성, 만족도 모두를 충족시킬 수 있는 지름길이라 생각한다.

3. 기회를 더욱 많이 만들자. 삶의 질을 보장하자.

가. 앞서 본문에서 살펴보았듯 전체 장애인은 물론이거니와 뇌성마비가 속한 뇌병변장애인의 교육과 문화 영역에 있어 수준과 기회가 전체적으로 만족할 만한 수준이 되지 못한다. 장애가 교육권과 문화 향유권을 누리는 데 또 다른 장애가 되지 않도록 정부, 지자체, 단체, 시민, 당사자 모두가 함께 노력해야 할 것이다.

나. 뇌병변장애 중에서 뇌졸중이나 외상성 뇌 손상, 특히 뇌졸중으로 장애를 입은 사람들은 일부 나이가 적은 분들을 제외하고는 연배가 어느 정도 있으신 분들이 많다 생각된다.

이런 분들과 거의 선천적이라고 봐도 무방한 뇌성마비 장애인의 욕구나 생활형태 등은 매우 다르다. 그러기에 뇌병변이 아닌 뇌성마비 장애인의 욕구나 생활형태에 맞는 다양한 지원 프로그램의 마련이 필요하다.

다. 교육의 기회를 더욱 많이 갖게 지원해야 한다. 교육권은 우리나라 기본권 중 하나이며 교육은 자아를 실현시키는 데에 도움을 줄 수 있기 때문에 뇌성마비 장애인이 그 장애로 인해 또는 경제적 사정이나 여러 원인들로 교육을 받지 못하는 일이 발생하지 않도록 제도적 장치를 마련해야 할 것이다.

라. 문화 향유권이 보장받을 수 있도록 노력해야 한다. 현대 사회에서 중요하게 부각되는 권리 중 하나인 문화권, 문화 향유권은 특히 뇌성마비 장애인이 누리기에는 여러 현실적 요건이 갖추어져 있지 못하다. 뇌성마비 장애인의 특성에 맞는 제도적 장치가 마련되어야 할 것이다.

마. 뇌성마비 장애인에게 여러 요인으로 인한 현실적 제약과 이로 인한 기회의 부재가 뇌성마비 장애인의 삶의 질에 가장 큰 마이너스가 아닐까 생각한다. 교육, 문화뿐만 아니라 다양한 사회영역에서의 기회를 보장해야 할 것이다.



지정토론 Ⅲ

백 민 지 (뇌병변장애인 당사자)

자유라는 이름의 차별

장애인이건 비장애인이건 누구나 인간의 권리, 존엄성을 누릴 권리가 있습니다.

가정에서 생활하고 있는 제가 장애인처럼 시설에 있는 장애인도 자유를 누릴 수 있는 권리가 있다고 생각합니다. 보고 싶은 사람을 원하는 시간에 만나고 문화생활과 사회활동을 제가 장애인들처럼 시설 장애인들 또한 누릴 수 있어야 한다고 생각합니다.

저는 시설에 거주하고 있지만 외출을 아주 좋아합니다. 제가 이 자리에 서있는 이유도 보다 자유롭게 사회생활을 하기 위해서입니다.

저는 거주시설에 생활하고 있다는 이유로 차별을 받고 있습니다.

가정에서 생활하는 장애인에게는 활동보조 서비스를 제공하고 있습니다. 저는 거주시설에 생활하고 있기 때문에 활동보조서비스를 받을 수 없습니다. 정부의 입장에서는 시설에 주는 보조금이 있기 때문에 활동보조인의 급여를 주는 것이 2중 지급이라는 말도 안 되는 이유에서입니다.

가정에서 1명의 장애인을 보는 주 양육자(엄마)가 케어 할 수 없기 때문에 활동보조서비스로 지원을 합니다. 거주시설에서는 여러 명의 장애인을 한명의 엄마가 봅니다. 그러면서 전적으로 모든 사업을 하여야 하고 행정적인 일도 해야 합니다. 그 한명의 엄마에게 다른 친구들을 보지 않고 매일매일 나의 외출을 지원하라는 것은 말도 안 되는 이야기입니다. 혼자서 1명을 보는 것도 어려워 활동보조서비스를 받고 있는데, 여러 명의 장애인을 보는 엄마에게는 왜 활동보조서비스를 지원하지 않는 것인지 의문입니다.

이렇게 이야기 하면 사람들은 저에게 독립을 권유합니다.

보시면 알다시피 저는 전적인 도움을 필요로 하는 중증장애인입니다. 현재의 활동보조지원 시간으로는 독립해도 생활할 수 없습니다. 매일24시간의 활동보조가 없기 때문인 거죠. 남들이 쉽게 말하는 독립이라는 말이 24시간 도움을 필요로 하는 저에게는 너무나도 어려운 일입니다.

또 다른 사람들은 ‘거주시설의 선생님이 아니라 봉사자를 구해서 외출하면 되지’라고 말을 합니다. 다른 사람들은 활동보조인에게 서비스를 당당하게 구매합니다. 하지만 활동보조인을 쓸 수 없는 저는 봉사자에게 서비스를 구걸합니다. 저는 왜 서비스를 구걸해야하는 걸까요??? 제가 거주시설에 있어서 그렇습니다. 이건 자유라는 이름의 차별인 것입니다.



거주시설에는 2년에 한번 인권전수조사를 나옵니다. 인권을 조사하는 사람들이 이렇게 묻습니다. ‘시설에서 자유롭게 외출할 수 있습니까? 라고요. 저는 자유롭게 나갈 수 있습니다. 도와 줄 수 있는 활동보조인이 있으면요. 이질문은 시설과 저의 중증장애는 고려하지 않는 인권 침해적인 질문이나 다름 없습니다.

이제 저는 발표를 마무리하고자 합니다.

저는 독립을 해서 살수도 있고 시설에서도 살 수 있습니다. 하지만 저는 시설을 선택했습니다. 그 이유는 24시간 전적인 도움이 필요했기 때문입니다. 이곳 시설에서 생활하면서 재가 장애인처럼 많은 시간의 활동보조서비스를 달라는 것은 아닙니다. 시설의 도움을 받아 나갈 수 있는 것도 있지만 그럴 수 없을 때 저는 활동보조서비스를 받고 싶습니다. 여러 명을 친구를 보고 있는 힘들 시설 엄마와의 외출이 아닌 필요할 때 서비스를 당당하게 구매하여 맘 편하게 다니고 싶은 절실한 소원이 있습니다.

이렇게 저의 의견을 발표할 수 있도록 도와주신 대덕구장애인자립생활센터에게 진심으로 감사드리고, 우리나라의 제도와 정책이 재가 장애인뿐만 아니라 시설에 거주하고 있는 장애인입장에서 지원되고 발전해 나갈 수 있도록 힘써주시면 감사하겠습니다.



지정토론 IV

박 세 용 (시립장애인종합복지관 차 장)

일본의 장애인종합지원법

1. 들어가는 말

일본은 더불어 사는 사회를 위해 새로운 장애인 보건의복지정책 강구를 위한 관계 법률을 정비하였다. 『장애인종합지원법』이라 불리는 이 법은 2012년 3월 각료회의에서 결정되어 동년 4월에 중의원에서 수정·가결, 같은 해 6월에 참의원에서 가결·성립, 같은 달 27일에 공포되어 2013년 4월 1일부터 시행되었다.

이 법에서는 2013년 4월 1일부터 '장애인자립지원법'을 '장애인종합지원법'으로 개정하고, 장애인의 정의에 난치병 등을 추가하였으며 2014년 4월 1일부터 중증장애인 방문서비스 대상자 확대, 케어 홈과 그룹 홈의 일원화 등을 실시하고 있다.

이 법을 통하여 최근 일본의 장애인복지의 현황에 대해서 간단히 고찰해 보고자 한다.

2. 법률개요

1) 취지

장애인제도 개혁추진본부 등의 검토를 바탕으로 더불어 사는 지역 사회의 실현을 위해서, 장애인복지 서비스의 충실 등 장애인의 일상생활 및 사회생활을 종합적으로 지원하기 위해 새로운 장애인 보건의복지정책방안을 강구한다.

2) 제목

개정된 장애인기본법을 근거로 법의 목적규정을 개정하고 기본이념을 창설함에 따라서 "장애인자립지원법"을 "장애인의 일상생활 및 사회생활을 종합적으로 지원하기위한 법률 (장애인종합지원법) "로 한다. (2013년 4월 1일 시행)



3) 기본이념의 창설

2011년 7월에 성립된 개정 장애인기본법에서 목적과 기본·원칙적으로 포함된,

- ① 모든 국민이 장애유무에 관계없이 기본적 인권을 향유할 수 있는 개인으로서 존중되는 이념.
- ② 모든 국민이 장애유무에 따라 차별받는 일없이 서로의 인격과 개성을 존중하는 공생사회를 실현.
- ③ 가능한 한 가까운 장소에서 필요한 (중략) 지원을 받을 수 있을 것.
- ④ 사회참여 기회 확보.
- ⑤ 어디에서 누구와 생활할 것인가에 대한 선택의 기회가 확보되어 지역사회에서 타인과 공생하는 것을 방해하지 말 것.
- ⑥ 사회적 장벽제거.

위와 같은 중요한 개념을 신법의 이념으로 규정하였다.

4) 장애인의 범위를 수정

- ① 제도의 사각지대가 없는 지원을 제공하는 관점에서 장애인의 정의에 새롭게 난치병 등(치료방법이 확립되어 있지 않은 질병 기타 특수질병으로서 정령으로 정하는 것에 의한 장애정도가 후생노동대신이 정하는 정도인 자)을 추가하고 장애인복지 서비스 등의 대상으로 한다.

【2013년 4월 1일 시행】

- 난치병환자 등으로 증상의 변화 등에 의해 장애인 인정을 받기 어렵지만 일정한 장애가 있는 분들에 대해, 장애인복지 서비스를 제공할 수 있게 되었다.
- 지금까지 보조금 사업으로 일부 지자체에서 실시했지만, 전국에서 제공 가능.

- ② 법에서 규정한 장애인복지 서비스로 확대.
 - 법에 근거한 일상생활·사회생활의 지원이 더불어 사는 사회를 실현하기 위해, 사회참여기회 확보 및 지역사회의 공생, 사회적 장벽의 제거에 도움이 되도록 종합적이고 계획적으로 행해지는 것을 법률의 기본이념으로 새롭게 하였다.

5) 장애지원구분의 창설

“장애정도 구분”에 대해 장애의 다양한 특성 기타, 심신 상태에 따라 요구되는 표준 지원 정도를 종합적으로 나타내는 “장애 지원 구분”으로 수정.

※ 장애지원 구분 인증이 지적 장애인·정신 장애인의 특성에 따라 이루어지도록 구분하였고 제정에 있어서는 적절한 배려 등을 하였다.

3. 장애인에 대한 지원

- 1) 중증장애인 방문서비스 대상 확대 (중증 지체장애인 등으로서 상시 서비스를 필요로 하는 장애인으로 후생노동성령에서 정하는 것으로 한다)



- 2) 공동생활서비스(케어 홈)와 공동생활원조(그룹 홈)를 공동생활원조(그룹 홈)로 일원화한다.
- 3) 지역전환 지원대상 확대 (지역생활로 전환하기 위한 중점적인 지원을 필요로 하는 자로서 후생 노동성령으로 정하는 것을 추가)
- 4) 지역생활 지원사업 추가 (장애인에 대한 이해를 위한 교육과 계몽을 실시하는 사업, 의사소통 지원자를 양성하는 사업 등)
- 5) 서비스 기반의 계획적인 정비
 - ① 장애인복지서비스 등의 제공체제의 확보에 관한 목표에 관한 사항 및 지역생활지원사업의 실시 에 관한 사항의 장애인복지 계획의 책정
 - ② 기본 지침·장애인복지계획에 대한 정기적인 검증과 재검토를 범으로 정함.
 - ③ 시정촌은 장애인복지계획을 수립함에 있어 장애인 등의 욕구과악 등을 실시하는 것을 의무화
 - ④ 자립지원협의회의 명칭에 대해 지역 실정에 따라 결정하도록 하며 당사자 및 가족의 참여를 명 확히 하였다.

4. 장애인에 대한 서비스 내용

1) 중증장애인 방문 서비스대상 확대

구분	중증 방문서비스	행동지원
대상자	중증의 지체장애인으로 상시 서비스를 요하는 장애인(구분 40이상)	지적장애 또는 정신장애에 의해 행동 상 현저한 곤란이 있는 사람으로서 장애인 등이고 상시 서비스를 요하는 장애인(구분 30이상)
서비스 내용	신체서비스, 가사원조, 신상보호, 외출 시 지원 등 종합적으로 제공. 장시간의 이용을 상정	행동에서 나올 수 있는 위험을 회피하기 위하여 외출 시 이동 중의 서비스를 제공. 8 시간까지의 이용을 상정
보수단가	1,403단위 (8시간 미만)	2,847단위 (7.5시간 이상)
서비스 제공자 자격	20시간의 양성연수 수료	지적장애, 정신장애에 대한 직접경험 2년 이상, 또는 직접경험 1년 이상 +20시간의 양성연수 수료
연수내용	서비스기술, 의료적 케어, 커뮤니케이션 기술 등	장애특성이해, 예방적 대응, 제어적 대응, 위기회피기술 습득 등

2) 공동생활서비스(케어 홈)를 공동생활원조 (그룹 홈)에 통합.

- ① 공동생활을 하는 거주지에서의 케어가 유연할 수 있도록 공동생활서비스(케어 홈)를 공동생활원조 (그룹 홈)에 통합. 【2014년 4월 1일 시행】

② 보조형 주거의 창설

공동생활을 영위하는 그룹 홈의 취지를 근거로 혼자서 살고 싶다는 욕구에 부응하면서, 지역의 다양한 주거공간을 늘려가는 관점에서 본체주거와의 연계를 전제로 한 '보조형 주거'구조의 창설을 검토.



3) 지역전환 지원을 위한 대상을 확대

- ① 지역생활로의 전환을 위해 지원을 필요로 하는 사람을 널리 지역전환지원 대상으로 한다는 관점에서 현재의 장애인지원 시설 등에 입소하고 있는 장애인 또는 정신병원에 입원 있는 정신장애인뿐만 아니라 기타 지역생활로 전환하는데 중점적인 지원을 필요로 하는 사람으로서 후생노동성령으로 정하는 것을 추가.

【2014년 4월 1일 시행】

- ② 후생노동성령에서 정하는 대상자의 구체적인 범위에 대해서는 시행을 위해서 검토.

※ 중점적인 지원을 함으로써 지역생활에 원활하게 전환할 것으로 예상되는 사람으로서, 보호시설, 교정시설 등을 퇴소하는 장애인 등, 대상 확대 예정

4) 지역생활 지원사업 추가

(1) 시정촌이 실시하는 지역생활 지원사업의 필수사업으로서 다음사업을 추가.

- ① 장애인에 대한 이해를 위한 교육·계발
- ② 장애인과 그 가족, 지역주민 등이 자발적으로 행하는 활동에 대한 지원
- ③ 시민후견인 등의 인재육성·활용을 위한 연수
- ④ 의사소통 지원자의 양성 ※ 수화봉사원의 양성을 상정
[기타 수화 및 요약 필기를 하는 사람의 파견도 실시.]

(2) 도도부현(都道府縣)이 실시하는 지역생활 지원사업의 필수 5가지사업으로서 다음 사업을 추가.

- ① 의사소통 지원을 하는 사람 중 특히 전문성이 높은 사람을 양성 또는 파견하는 사업
※ 수화통역사, 요약필기, 촉수 대화와 손가락 점자를 하는 사람의 양성 또는 파견.
- ② 의사소통 지원을 실시하는 사람의 파견에 관한 시정촌(市町村) 상호간의 연락 조정 등 광역적인 대응이 필요한 사업

【2013년 4월 1일 시행】

→ 지역 사회의 공생을 실현하기 위해, 사회적 장벽의 제거에 도움이 되도록 지역 사회의 측면지원 강화, 지역의 자발적인 노력지원, 성년후견제도의 이용촉진 및 의사소통 지원 강화

5. 이용자 부담 상한 월정액의 설정

1) 서비스를 이용하는 모든 사람이 대상

원칙은 서비스 제공에 필요한 비용의 10% 부담이지만, 생활 보호 수급 세대와 시민 세비과세 세대는 무료, 시민 세 과세 세대는 월별 이용자 부담 상한금액이 정해져 있다.

구분	세대 소득 등의 상황		부담 상한액
기초생활수급자	기초생활수급자 (또는 중국잔류 일본인 등의 지원법에 의한 지원금부) 수급세대		0 엔
저소득 1	시민세 비과세 세대	서비스를 이용하는 본인 연수입이 80만엔 이하	0 엔



저소득 2		기타	0 엔
일 반	시민세 과세 세대	시민세 소득액이 16만엔 미만 (18세 미만은 28만엔) ※입소시설이용자 (20세 이상) 및 그룹 홈·케어 홈 이용자를 제외.	9,300엔 (18세 미만 4,600엔)
		기타	37,200엔

2) 고액의 장애인복지 서비스 등 급부 비 (고액부담 상환 혜택)

세대의 이용자 부담액의 합계가 일정 기준 금액을 초과 할 경우 초과분이 반환됩니다. (구청 등에서 신청이 필요합니다.)

3) 합산의 대상이 되는 서비스 내용

다음 서비스의 이용에 관한 이용자 부담액 (1 할 부담 분)이 적용됩니다.

① 서비스 보험법에 따른 서비스의 이용자 부담액

(예) 방문 서비스, 방문 간호, 방문 목욕, 이용시설 재활, 복지용구 대여 등

② 장애인 종합 지원법에 따른 서비스 이용료

(예) 주택 서비스, 중증장애인 방문서비스, 단기 입소, 취업전환·지속적 지원 등

③ 보장구 비용의 이용자 부담액

④ 아동 복지법에 근거 "장애 아동 지원 (입소·이용)"서비스 이용료

(예) 장애아동 통원 지원 (아동발달 지원·방과 후 등 Day 서비스 등), 장애 아동입소 지원 등. 기준액 : 37,200엔 그러나 장애아동의 형제가 각각 서비스를 이용하고 있는 경우는 수급자 중에 기재된 상한 중 높은 쪽의 금액.

6. 맺는 말

2013년 4월부터 시행되고 있는 일본의 『장애인종합지원법』에 대해서 간단히 알아 보았다. 이제 겨우 시행 2개월이 지난 시점에서 이 법의 평가를 내릴 수는 없다. 이 법의 포인트라고 한다면 장애인 종합지원법에 근거 일상생활·사회생활의 지원이 장애인의 공생 사회를 실현하기 위해 사회참여의 기회확보 및 지역사회와의 공생, 사회적 장벽의 제거에 도움이 되도록 종합적이고 계획적으로 실시 할 것을 법률의 기본 이념으로, 다음과 사항을 이야기 할 수 있다.

1) "사각지대"를 해소하기 위해 장애인의 범위에 난치병 등을 추가 (2012년 4월부터)

※ 대상이 되는 질병은 국가가 정한 130개 질병.

2) 장애 지원 구분 창설 (2014년 4월부터)



- 3) 중증 방문 서비스의 대상 확대 (2014년 4월부터)
- 4) 공동생활 서비스 (케어 홈) 공동생활 원조 (그룹 홈)에 일원화 (2014년 4월부터)
- 5) 지역 구분 지원 대상 확대 (2014년 4월부터)
- 6) 지역 생활 지원 사업 추가 (2013년 4월부터)
- 7) 서비스 기반의 계획적인 정비 (2013년 4월부터)

이상으로 알 수 있듯이 일본 장애인복지는 시설에서 지역으로의 전환과 공급자 중심에서 장애 당사자중심으로의 변화와 같은 새로운 패러다임으로 변화하고 있음을 알 수 있다. 일본의 장애인복지의 변화를 타산지석으로 삼아 우리 장애인복지의 방향성과 정체성을 확립하는데 참고가 되기를 기대한다.

(참고문헌)

- * 障害者総合支援法 | 厚生労働省 홈 페이지
- * 障害者総合支援法のポイント - 横浜市 홈 페이지
- * 徹底検証! 障害者総合支援法 - NHKオンライン
- * 障害者総合支援法について 東京都福祉保健局 홈 페이지
- * 障害者自立支援法のサービス利用説明パンフレット - 全国社会福祉協議會 2013年



지정토론 v

박 정 현 (대전광역시의원)

뇌병변장애인의 삶의 질 토론회

1. 대전광역시 뇌병변장애인 현황

- 2012년말 현재 대전광역시 등록 장애인수는 71,647명으로 대전광역시 전체 인구의 4.6% (전국 등록 장애인 수 2,524,583명)
- 등록 장애인수 지체장애인이 51%로 가장 많고 뇌병변장애인은 11%로 두 번째로 많은 수를 차지하고 있다.

【 대전광역시 등록 장애인 현황 】

(2012. 12. 31일 기준 / 단위 : 명)

계	지체장애	발달장애			시각장애	청각언어장애	호흡기등 기타
		지적	자폐성	뇌병변			
71,647	36,707	4,968	676	7,905	7,166	7,540	6,685

2. 대전광역시 장애인관련 예산 현황

- 2013년도 대전광역시 예산은 총 3조 3,375억원이며 이 중 장애인관련 예산은 103,483백만원으로 시 전체 예산의 3.07%
- 대전광역시 장애인 관련 예산 추이

(단위 : 백만원)

년도별	2007년	2008년	2009년	2010년	2011년	2012년	2013년
금 액	36,479	44,870	53,188	64,813	82,164	93,835	103,483
증가율	-	23%	18.5%	21.8%	26.7%	14.2%	10.3%



3. 대전광역시 장애인 관련 조례 현황

- 대전광역시 장애인 등 편의시설 사전검사조례 (2010. 1. 8.)
- 대전광역시 발달장애인 지원조례 (2010.12. 31.)
- 대전광역시 장애인복지위원회 설치 및 운영조례 (2012. 6. 15.)
- 대전광역시 여성장애인 임신,출산,양육 지원조례 (2012. 6. 15.)
- 대전광역시 장애인차별금지 및 인권보장 조례 (2012. 6. 15.)
- 대전광역시 장애인가족 지원조례 (2012. 10. 11.)
- 대전광역시 중증장애인 자립생활 지원조례 (2012.10. 11.)
- 대전광역시 장애인복지시설 조례 (2013. 1. 11.)
- 대전광역시 장애인근로사업장 조례 (2013. 1. 11.)

4. 뇌병변장애인의 삶의 질 향상을 위한 정책

1) 장애인 정책의 변화 필요

- 장애인복지는 수혜적 관점이 아닌 기본권의 문제임
- 장애인 정책의 기조가 ‘가정보호 → 국가보호 → 자립생활’로 변화하는 만큼 정책과 제도의 변화 뒤따라야 하는데 여전히 혼재되어 있는 상황
- 장애인등급제 폐지, 부양의무자 폐지, 장애인 이동권 보장, 자립생활 지원, 성인 발달장애인 평생교육권, 장애인주거권, 중증장애인 응급지원 등 기본권 확장을 위한 정책변화 필요

2) 장애인 자립생활의 기초인 활동지원 제도 확장 필요

- 장애인활동지원 제도는 자립생활과 사회참여 욕구가 강한 장애인의 특성을 고려하여 장애인의 활동보조와 요양욕구를 동시에 충족시키기 위해 제정된 것으로 장애인의 자립생활을 지원하고 가족의 부담을 경감시켜 장애인과 가족의 삶의 질을 향상시킨다는 취지와 의미를 담고 있음
- 2011년 1월 ‘장애인활동지원법’ 제정. 2011년 3월 장애인들의 요구를 담아 장애인활동지원법 재 개정, 2011년 10월부터 시행



(1) 2013년 활동지원제도 주요 내용

구분	구분	2013년
대상자 선정	신청 자격	- 만 6세~만 65세 미만 1·2급 장애인 - 만65세 도래시 노인장기요양보험에서 탈락한 경우에만 장애인활동지원급여 신청 가능
	신청 방법	온라인(13. 2월 이후)신청 추가 (www.bokjiro.or.kr)
	급여량	- 기본급여(활동지원등급별 지원) -1등급 919천원(107시간) -2등급 738천원(86시간) -3등급 556천원(65시간) -4등급 374천원(43시간) * 시행일: 2013.3.1
		- 추가 급여 -최중증 1인 및 취약가구 216천원(23시간) -중증 1인 및 취약가구 171천원(20시간) -출산가구 684천원(80시간) -자립준비 171천원(20시간) -학교·직장생활 86천원(10시간) -보호자 일시부재 171천원(20시간) -가족의 직장·학교생활 624천원 (73시간) * 시행일: 2013.3.1
	1인 가구	주민등록상 1인 가구이며, 국민연금공단 확인조사 결과 실제 혼자 거주하는 경우
	추가급 여 조사	- 공단에서 조사 - 공단은 전송받은 추가급여 신청자에 대하여 해당사유 적격여부에 대한 조사를 실시한 후, 행복e음을 통해 특별자치도·시·군·구로 즉시 전송
	긴급활 동지원	- 만6세이상 65세 미만 - 요양시설 입소 추가 - 월 한도액 : 738,000원 * 시행일: 2013.3.1
	적정성 검사	장애등급 심사를 미루거나 거부하는 경우 추가
	방문 조사	- 활동지원 인정조사표 조사항목 및 인정점수 산정방법 - 4개 영역, 총점 470점 - 수단적 생활수행 능력영역 15세 미만 기준 마련 - 사회환경 고려영역 25점 추가



구분	구분	2013년	
	본인부담금 산정	○ 본인부담금 유효기간: 당해연도 6월부터 다음연도 5월	
	건강보험료 조건표	○ 2013년 건강보험료 조건표	
	수자위 기능	○ 심신상태 및 활동지원이 필요한 정도 등에 대한 재조사에 관한 사항 추가	
	수급자 선정 기준	○ 만65세 이상자 선정기준 마련 - 노인장기요양보험 탈락자 - 장애등급심사 없음 - 인정조사 실시 여부 등	
	수급 자격 유효 기간	○ 수급자격심의위원회에서 6개월 범위내에서 결정하도록 함	
	수급 자격 갱신 제외 대상	○ 장애인활동 지원에 관한 법률 시행령 제16조제1호에 따라 수급자격 갱신을 위하여 신청자의 신체·정신 기능상태에 관한 사항에 관한 조사 제외 대상은 아래 유형 등의 외상상태인 사람 - 두 팔과 두 다리에 모두 마비가 있어서 뇌병변장애 1급 또는 지체장애 1급을 등록한 경우 ※ 1급 지적장애인으로 등록되었으나, 장애원인이 뇌병변으로 진단서 상 확인되고, 두 팔과 두 다리에 모두 마비가 있는 경우	
	활동 지원 등급 변경	○ 동일한 인정등급 내에서도 신청가능	
활동지원급여 및 급여비용	활동 보조 급여 비용	분	류
		① 매일 일반적으로 제공하는 경우	금액 (원) 8,550
		② 22시 이후 6시 이전 심야에 제공하는 경우	10,260
		③ 『관공서의 공휴일에 관한 규정』에 의한 공휴일에 제공하는 경우	10,260
	원거리 교통비	○ 원거리교통비 적용대상 지역 및 지급요건 확대 - 대상지역: 도서·벽지 및 읍·면지역 - 지급금액: 10km 미만일 경우 4천원 10km 이상일 경우 6천원	
	방문	분	류
			금액



구분	구분	2013년				
목욕 급여 비용	목욕 급여 비용					
방문 간호 급여 비용	방문 간호 급여 비용					
방문간 호지시 서발급 비용	방문간 호지시 서발급 비용					
기본 급여 본인부 담금	기본 급여 본인부 담금					



목차	구분	2013년								
	추가 급여 본인 부담 금	구 분		본인 부담율	86 천원	171 천원	624 천원	684 천원	2,163천원	
		기초수급자		면제	면제	면제	면제	면제	면제	
		차상위 계층		면제	면제	면제	면제	면제	면제	
		전 국 구 평 소	50%이하 (237만원 이하)	2%	1,700	3,400	12,400	13,600	43,200	
			100%이하 (474만원 이하)	3%	2,500	5,100	18,700	20,500	64,800	
150%이하 (710만원 이하)	4%		3,400	6,800	24,900	27,300	86,500			
150%초과 (710만원 초과)	5%		4,300	8,500	31,200	34,200	108,100			
시스템 변경	○ 전자바우처통합정보시스템 (nevs.socialservice.or.kr)									
바우처 지급 및 이용	카드 배출	○ 월5회 배출(4일, 11일, 19일, 22일, 26일)								
	결제 수단	○ 결제단말기(전용 또는 휴대폰)+바우처 카드, ARS-결제(☎ 1644-9911), 인터넷결제, 스마트폰 결제 * 인터넷결제는 심야 또는 휴일에 정상적인 결제가 불가능하여 차등수가를 적용받지 못한 경우에 한하여 인정								
활동지 원기관 모니터링	활동 지원 급여 모니터링 사업비 관리	○ 활동지원급여 모니터링 - 반기별 1회 실시								
		○ 활동지원기관의 예산서 및 결산서 제출 - 예산서 제출: 1월말까지 - 결산서 제출: 4월말까지								
		○ 활동지원기관의 수익금 활용범위 - 활동지원사업 운영에 필요한 경비 지출 - 그 밖에 활동지원인력 처우개선에 우선적으로 지출 - 장애인복지사업에 한하여 활용 가능								
활동지 원인력	교육과정 운영준	○ 교육기관의 장은 교육 수료자 명부를 작성하여 시도에 보고하고 그 결과를 보관하여야 함								
사후 관리	지도· 감독	○ 지도·감독 - 목적, 근거, 주체·시기, 점검방법 등								
예산 집행	예외 지급	○ 예외지급 대상항목 추가 - 기타 시·군·구청장이 불가피한 사유라고 인정하는 경우 * 서비스제공기록지, 실시간미결제 사유서								
기타		○ 65사회서비스 전자바우처 스마트폰 결제단말기 도입 안내 추가								

(자료: 2013 장애인활동지원제도 안내, 보건복지부. 2013)



(2) 대전광역시 활동지원제도 예산현황 및 타시도 추가지원 현황 비교

● 대전광역시 활동지원제도 예산 추이 (국비 70%, 시비 30%)

(단위 : 명, 백만원)

년 도	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014(안)
인 원	487	812	916	1,400	2,040	2,100	2,268	2,300
사업비	879	3,782	8,274	8,325	11,513	14,597	21,857	22,165

※ '07년 487명 대비 2,268명(5배), 사업비는 21,857백만원(25배) 증가

● 대전광역시 활동보조 추가지원 예산추이 (시비 70%, 구비 30%)

◆ 1급 장애인

(단위 : 명, 백만원)

년 도	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014(안)
인 원	123	381	484	600	640	640	700
사업비	472	1,008	1,858	2,304	2,600	2,600	2,872

※ '08년 123명 대비 640명(5.2배), 사업비는 2,600백만원(5.5배) 증가

◆ 2급 장애인

(단위 : 명, 백만원)

년 도	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014(안)
인 원	50	102	164	170	230	230	300
사업비	96	248	630	653	916	916	1,231

※ '08년 50명 대비 230명(4.6배), 사업비는 916백만원(9.5배) 증가

● 2013년 타 시도 추가지원 현황

(단위 : 명, 백만원)

구 분		대전	부산	대구	인천	광주	울산
인 원	계	870	500	278	571	500	400
	장애1급	640	500	220	401	450	252
	장애2급	230		125	170	50	148
사업비		3,516	2,857	2,034	3,640	1,500	1,345

※ 장애 1급 및 2급에 대한 추가지원 예산이 타 광역시와 비교하여 가장 높음.



(3) 장애인활동지원 제도와 관련된 쟁점

- 활동지원서비스대상과 급여확대, 본인부담금 완화, 활동지원제공기관과 활동보조인 처우개선

① 활동지원서비스 대상 확대 필요

- 현재 2급 장애인까지 활동지원서비스를 받을 수 있으나 대상 확대 필요
- 장애등급제 폐지가 핵심임. 보건복지부에서는 2014년부터 장애등급을 경증과 중증으로 전환하고 2017년 폐지 계획 추진

② 활동보조 서비스 급여 확대

- 작년 10월 26일 뇌병변장애 1급 장애인 김주영씨가 화재로 인한 질식사함
- 2008년 전국장애인실태조사에 의하면 여성장애인이 가장 필요로 하는 서비스
- 다양한 추가급여 제공으로 월 한도액 증액 필요
- 대전시가 타 광역시에 비해 추가급여 많은 것 사실이나 실질적 자립생활을 할 수 있도록 추가급여 증액 및 다양화 필요

③ 본인부담금 완화를 위한 조치 필요

- 본인뿐만 아니라 가족 수입 모두 적용 .. 가족보호 개념을 여전히 고수하고 있음
- 대부분의 장애인 실업상태이므로 본인부담금 완화 필요
- ④ 활동보조인 처우개선과 활동지원제공기관 정책 개선(서비스단가 상향 조정, 전담인력 처우개선) 필요

3) 성인발달장애인 평생교육 확대 및 취업지원 정책 확대

- 대전광역시 장애인평생교육원 위상 정립 및 평생교육 시스템 구축
- 복지재단의 장애인정책 연구를 통한 특성에 맞는 장애 정책 수립 및 시행
- 장애인취업 확대를 위한 공공기관의 노력 필요

5. ‘장애인이 행복하면 모든 대전시민이 행복하다’ 는 모토 하에 기본권으로서의 장애인 인권과 장애인복지정책이 수립되고 실현되기 위해 여러분과 함께 더 열심히 노력하겠다.

뇌병변장애인의 삶의 질 토론회 자료집

- 발간기획 : 대덕구장애인자립생활센터
- 발 행 일 : 2013. 06. 28(금)
- 편 집 : 이 자 형
- 발 행 인 : 문 선 우
- 주 소 : 대전광역시 대덕구 오정동 495-6 대덕쇼핑타운 219호
- 연 락 처 : 042)621-5857~8, FAX : 042)621-3883
- 이 메 일 : ddil2008@hanmail.net
- 홈페이지 : <http://www.ddil.or.kr>