

뇌병변장애인, 장애특성·다양한 욕구 반영해 사회진출 지원체계 구축·지원방안 마련 필요

뇌병변장애인, 다양한 세부장애별 특성 고려 특별한 사회적 지원 필요

뇌병변장애는 뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중, 기타 등 범위가 넓고 세부장애별 특성이 다양하지만, 현재 뇌병변장애인 대상 사회적 지원은 다양한 욕구를 충족시키지 못하고 있다. 그중 뇌성마비는 중증과 중복의 비율이 높아 주로 생산직과 같은 신체적 기능 중심의 장애인 직업재활 참여에 제한을 받고 있으며, 언어장애를 비롯한 중복장애로 겪는 일상생활의 어려움, 대인관계의 한계성과 그에 따른 심리적인 위축 등이 사회진출과 활동에 부정적인 영향을 미치고 있다. 현재 뇌병변장애인 지원은 20세 이전의 장애인을 중심으로 이루어져 있어 외상성 뇌손상, 뇌졸중 등에 따른 뇌병변장애인의 재활과 복지는 현재까지도 거의 사각지대로 남아있으며, 전반적으로 장애에 대한 부정적인 인식이 강하다. 이러한 특성을 고려하면 뇌병변장애인은 특별한 사회적 지원이 필요한 장애 유형이다.

뇌병변장애인 사회진출은 교육활동, 경제활동, 사회참여활동으로 구분

일반적으로 사회진출은 개인이 일생 동안 갖는 모든 직업의 총체를 의미하지만, 장애인 분야에서는 자립생활이라는 용어를 사용한다. 이 연구는 기존의 자립생활이라는 개념을 확장하여 사회진출이라는 측면에서 뇌병변장애인의 삶을 살펴보았으며, 뇌병변장애인이 다른 장애 유형보다 더 열악한 환경에 놓인 것을 확인하였다. 실태조사 결과, 뇌병변장애인은 다른 장애 유형보다 교육을 받을 권리도 제대로 보장받지 못하고 있었고, 일상생활을 유지하고 경제활동에 참가하는 데도 어려움을 겪는 것으로 밝혀졌다. 따라서 뇌병변장애인의 사회진출 범위를 일반적인 자립생활과 사회진출을 혼용하여 '교육활동', '경제활동', '사회참여활동'으로 구분하였다.

2019년 기준 뇌병변장애인 고용률은 12% ... 1.7%만 평생교육에 참여

2017년 장애인실태조사에 따르면, 등록된 뇌병변장애인은 253,493명으로 15가지 장애유형 중 지체장애와 청각장애, 시각장애 다음으로 많았고, 출현율도 지체장애에 이어 두 번째를 차지했다. 2019년 장애인경제활동실태조사에 따르면, 뇌병변장애인의 고용률은 12%로 정신장애인(11.6%)보다 약간 높은 수준이다. 2019년 12월 말 기준 서울시 등록장애인 수는 394,843명이며, 이 중 뇌병변장애인은 41,304명으로 장애 인구 대비 10.5%이다. 절반 이상이 65세 이상(56.4%)이며, 50~64세가 25.7%, 20~49세가 13.2%, 19세 미만이 4.7%였다.

교육 실태를 살펴보면, 서울시 뇌병변장애인의 대학진학률은 12.7%이며, 전국 뇌병변장애인의 1.7%만이 평생교육에 참여하는 것으로 확인됐다. 서울시 뇌병변장애인 전용시설은 장애인복지관 2개소, 장애인주간 보호시설 6개소, 단기 보호시설 1개소, 공동생활가정 3개소, 직업 재활 시설 1개소 등 13개소이다. 이러한 점에서 뇌병변장애인의 사회진출은 활발하지 못하고 지원도 부족하다고 할 수 있다.

호주·미국·일본, 뇌성마비장애인 대상 생애주기에 따른 체계적인 지원

중앙정부 차원에서 진행하는 장애인지원 사업은 8개 분야 108개 사업으로 이 중 뇌병변장애인에 해당하는 사업은 102개이며, 사회진출을 직·간접적으로 지원하는 사업은 26개로 볼 수 있다. 서울시는 중앙정부에서 시행하고 있는 장애인지원사업에 시비를 추가 지원할 뿐 아니라 특별교통수단, 바우처콜택시 운영, 장애인일자리통합지원센터, 장애인보조기기센터 운영 등 중증장애인의 사회진출에 필요한 지원을 자체적으로 추진하고 있다. 특히 서울시는 2018년 건강과 돌봄 등 생활 전반에 어려움을 겪고 있는 최중증 뇌병변장애인과 가족의 복지안전망을 구축할 목적으로 「뇌병변장애인 지원 마스터플랜」을 전국 최초로 수립하여 시행하고 있다. 중복·중증의 비율이 높고, 전 생애에 걸쳐 지원이 필요하며, 종합적인 분야에서 지원이 이루어져야 하는 특성을 고려할 때 이번 계획은 이러한 욕구를 상당 부분 충족할 것으로 기대된다. 일반복지서비스로는 뇌병변장애인 전용복지관 2개소, 단기거주시설과 직업재활시설, 전용 보호작업장 각각 1개소이다. 2020년 9월에는 장애인 의사소통 권리증진센터를, 2020년 11월에는 성인 뇌병변장애인 전용시설인 비전센터를 전국 최초로 개소하였다. 또한,

뇌병변장애인의 사회진출 지원을 위해 중증장애인인턴제와 권리 중심 중증장애인 공공일자리 사업을 시행하고 있으며, 장애인일자리통합지원센터로 구직을 희망하는 장애인에게 생애주기별 취업상담·알선, 맞춤형 교육, 취업 전 현장훈련, 사후관리 등의 고용서비스를 제공하고 있다.

해외에서는 뇌병변장애인 지원 시 뇌성마비장애인을 발달장애인으로 분류하여 성장기를 비롯한 생애주기별 사회적 지원을 하고 있었다. 호주는 뇌성마비인 통계자료를 수집하기 위해 뇌성마비인 등록시스템(The CP Register)을 운영하고, 뇌성마비장애인 관련 자료를 체계적으로 관리하여 삶의 질을 향상하고 있는 것으로 조사됐다. 미국과 일본에서는 뇌성마비장애인의 생애주기에 따른 체계적인 지원이 이루어지고 있었다.

뇌성마비 등 세부장애별 특성에 따른 맞춤형 사회진출 지원체계 구축

뇌병변장애인의 사회진출을 지원하려면, 생애주기에 따른 맞춤형 지원을 강화하고 전환기에 대응하는 지원체계를 구축할 필요가 있다. 세부 장애를 구분하여 개별적인 지원이 이루어져야 한다. 뇌성마비 장애인은 성장 과정에서 사회성을 충분히 경험하지 못해 사회진출 시 대인관계의 어려움을 겪고 있으며, 조직문화 적응력이 떨어질 수 있다. 따라서 본격적인 사회진출에 앞서 진로실험센터(가칭) 같은 인큐베이터 과정이 필요하다. 중·장년기 이후 발생하는 뇌졸중 등에 따른 중도 뇌병변장애인의 사회진출을 위해서는 사회복지를 도와주는 지원체계가 마련되어야 한다.

‘뇌병변장애인의 원활한 사회진출 돕는’ 전문인력 양성하고 직무 개발

뇌병변장애인이 원활하게 사회에 진출하려면 무엇보다 지원 인력이 필요하다. 이 인력은 단순히 돌봄의 개념을 넘어 장애 감수성과 전문성이 있어야 하고, 사회진출 관련 자문과 상담, 직장적응, 일상생활 지원 등 종합적인 부분에서 뇌병변장애인을 뒷받침해줄 수 있어야 한다.

장기적으로는 뇌병변장애인이 사회에서 일자리와 교육 그리고 일상생활에서 불편함 없이 지낼 수 있도록 지원해주는 방안으로 전문인력의 양성이 필요하다. 전문인력은 뇌병변장애인이 신체적 조건과 특성상 비장애인보다 생산성과 효율성이 떨어지는 문

제를 극복할 수 있도록 지원해야 한다. 또한 전문인력의 노력으로 뇌병변장애인에게 적합한 새로운 직종과 직무의 개발도 이루어져야 한다.

‘장애특성·욕구에 따른 맞춤 지원 이뤄지게’ 관련 조례 제정·법률 정비

뇌병변장애인은 개인별로 장애 상태와 욕구가 매우 다양하므로 개인의 욕구에 따른 개별화된 맞춤형 지원이 이루어져야 한다. 공공일자리 사업 진행 시 뇌병변장애인의 참여를 일정 비율로 보장하는 할당제를 도입하고, 뇌병변장애인을 고용한 사업체에게는 인센티브를 제공하는 등 추가 지원이 필요하다. 또한, 뇌병변장애인은 뇌성마비와 뇌졸중의 발생유형과 기제의 차이가 존재하므로 장애범주를 재설정해 새로운 시각으로 접근할 필요가 있다. 단기적으로는 서울시가 진행하고 있는 ‘뇌병변장애인 지원 마스터플랜’의 지속성을 보장하기 위해 관련 조례제정이 요구되며, 중앙정부 차원에서 관련 법률의 정비가 필요하다.

뇌병변장애인 관련 연구 활성화, 사회적 인식 개선교육, 근로환경 개선

뇌병변장애인의 특성과 다양한 욕구를 충족하고 지원하려면, 관련 연구를 활성화하고 지속해서 지원할 필요가 있다. 뇌병변장애인은 사회적으로 부정적 인식이 있는 대표적인 장애 유형이므로, 장애특성을 이해하고 장애 감수성을 키울 수 있는 인식개선 교육이 이루어져야 한다. 또한, 장애인일자리창출사업 진행 시 사회경험이 부족한 뇌병변장애인에게 단기간의 성과를 기대하기보다 장기적 차원에서 접근과 지원이 이루어져야 하며 근무형태, 근무시간, 근무 장소 등 전반적인 근로환경의 변화가 필요하다.