

서울시 뇌병변장애인 사회진출 지원방안

윤민석 임상욱 이영주



서울시 뇌병변장애인 사회진출 지원방안



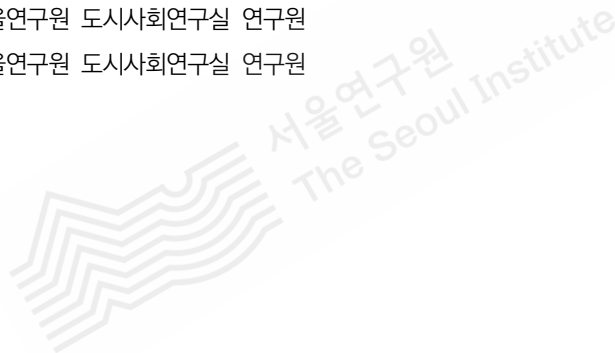
연구책임

윤민석 서울연구원 도시사회연구실 연구위원

연구진

임상옥 서울연구원 도시사회연구실 연구원

이영주 서울연구원 도시사회연구실 연구원



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 사회복귀를 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.

목차

01 연구개요	2
1_연구배경과 목적	2
2_연구내용과 방법	3
02 뇌병변장애의 특성	6
1_뇌병변장애 정의	6
2_뇌병변장애 특성	10
03 뇌병변장애인의 사회진출 및 지원제도 현황	18
1_뇌병변장애인의 사회진출 개념	18
2_뇌병변장애인의 사회진출 실태	19
3_국내 지원제도와 정책	28
4_국외 지원제도와 정책 사례	38
04 뇌병변장애인의 사회진출 지원요구 분석	48
1_뇌병변장애인의 지원요구사항	48
2_서울시 지원기관 지원요구사항	60
3_전문가 서면조사에서 나타난 요구사항	62
4_요구사항 종합정리	64
05 뇌병변장애인의 사회진출 지원 방안	66
참고문헌	81
Abstract	87

표 목차

[표 1-1] 자문위원 명단 및 주요내용	4
[표 3-1] 사회진출에 포함되는 활동	19
[표 3-2] 일상생활에서의 도움 필요 정도	19
[표 3-3] 사회적 차별 경험	20
[표 3-4] 전국 국민기초생활보장 수급가구 여부	21
[표 3-5] 장애로 인해 지출하는 월평균 비용	21
[표 3-6] 서울시 특수학교 및 학생 수	22
[표 3-7] 평생교육 참여 여부 및 미참여 이유	23
[표 3-8] 서울시 뇌병변장애인 전용시설 수	26
[표 3-9] 장애인주간보호시설 장애유형별 이용 현황	26
[표 3-10] 뇌병변장애인의 사회진출 중앙정부 지원사업	28
[표 3-11] 뇌병변장애인 대상 서울시 지원사업	35
[표 3-12] 호주의 장애에 관한 법적 정의	38
[표 3-13] EPP의 주요 구성요소	41
[표 3-14] 장애인고용서비스(DES)의 세부 내용	42
[표 3-15] 미국 발달장애인 원조 및 권리장전법의 발달장애 정의	42
[표 3-16] RSA 역할과 책임에 관한 내용	44
[표 3-17] 일본의 발달장애자지원법 및 시행령 발달장애 정의	45
[표 4-1] 장애인의 고용서비스 욕구	49
[표 4-2] 면담자의 일반적인 사항	53
[표 4-3] 현장방문 기관 현황 및 의견 정리	61
[표 5-1] 뇌병변장애인진로체험센터 운영(안)	67
[표 5-2] 척수장애인의 사회 복귀 지원체계	69

[표 5-3] 한국장애인고용공단 중증장애인인턴제 2019년 장애유형별 참여 현황	75
[표 5-4] 뇌병변장애인 취업지원 참가 사망관련 기사	78
[표 5-5] 중앙행정기관 유연근무제의 유형	79



그림 목차

[그림 2-1] 서울시 뇌병변장애인 인구수 및 연령대별 분포	10
[그림 2-2] 뇌병변장애 발생 시기	11
[그림 3-1] 평일 낮에 시간을 보내는 주된 방법	20
[그림 3-2] 서울시 특수학교 학교급별(위), 장애유형별 학생 수(아래)	23
[그림 3-3] 15개 장애유형별 장애인 고용률	24
[그림 3-4] 장애인 비경제활동인구 중 근로의사(좌)와 주관적 근로가능비율(우)	24
[그림 3-5] 서울시 뇌병변장애인의 현재 근로여부 및 고용형태, 근로기관	25
[그림 3-6] 서울시 뇌병변장애인의 월평균 근로수입	25
[그림 3-7] 현재 일하고 있지 않은 이유	26
[그림 3-8] 장애인주간보호시설 연령별 이용 현황	27
[그림 4-1] (구직자 대상) 필요한 취업 및 고용유지 지원사항	50
[그림 4-2] (기업체 대상) 채용지원 및 고용유지에 필요한 지원사항	51
[그림 4-3] 낮 활동 시 가장 필요한 지원	52
[그림 4-4] 성인 뇌병변장애인에게 가장 필요한 지원	52
[그림 5-1] 뇌병변장애인(뇌졸중)이 사용하고 있는 한 손 키보드	74

01

연구개요



1_연구배경과 목적

2_연구내용과 방법

01. 연구개요

1_연구배경과 목적

뇌병변장애인이란 뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중 등 뇌의 기질적 병변으로 발생한 신체적 장애로, 보행이나 일상생활 동작 등에 상당한 제약을 받는 사람을 뜻한다(장애인복지법 시행령 제2조 별표1). 2017년 장애인실태조사에 따르면, 등록된 뇌병변장애인은 253,493명으로 15가지 장애유형 중 지체장애와 청각장애, 시각장애 다음으로 많고, 출현율 또한 0.65%로 지체장애에 이어 두 번째로 높다. 하지만 뇌병변장애인의 사회진출은 활발하지 못하다. 2019년 장애인경제활동실태조사에 따르면 뇌병변장애인의 고용률은 12%로 정신장애인(11.6%)보다 다소 높은 수준이며, 이는 가장 고용률이 높은 안면장애와 비교했을 때 5배, 지체장애와는 3.5배 정도 차이가 난다. 뇌병변장애인은 장애 정도가 중증인 비율이 68%로 전체 평균 38.6%보다 높은 관계로 일반적인 취업이 곤란하여 소득이 낮으며, 장애로 인한 추가비용은 34만 2천 원으로 전체 평균 16만 5천 원보다 높아 경제적으로 취약한 장애유형에 속한다. 이러한 특성을 고려할 때 뇌병변장애인은 그들의 욕구가 반영된 특별한 사회적 지원이 필요하다. 지금까지 장애인의 사회적 지원은 생활수준 혹은 장애정도를 기준으로 이루어져 왔지만, 2012년 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」을 시작으로 장애유형의 특성을 반영한 「한국수화언어법」, 「점자법」 등이 제정되었다. 이에 따라 서울시는 2012년부터 「서울시 발달장애인지원계획」을 시행하고 있으며, 뇌병변장애인 단체와 가족들의 요구로 2019년 전국에서 최초로 「뇌병변장애인 지원 마스터플랜」을 수립하였다.¹⁾ 앞으로 장애인 정책이 탈시설과 지역사회 자립생활 지원 중심으로 전환되고 있는 가

¹⁾ 2019년부터 5년간 4대 분야 26개 사업에 총 604억 원을 투입할 예정. 4대 분야는 △맞춤형 건강지원 강화 △생애주기별 돌봄지원 강화 △특화 서비스 및 인프라 확충 △권익증진 및 사회참여 활성화임(서울시 보도자료, 2019. 9. 10.).

운데, 장애인의 사회진출 욕구는 더욱 커질 것으로 보인다. 이에 따라 장애인의 사회진출을 지원해 줄 수 있는 체계가 갖추어져야 하며, 그중에서도 뇌병변장애인의 사회진출을 위해서는 특화된 지원체계가 필요하다.

따라서 이 연구는 뇌병변장애인의 특성에 따른 필요한 지원은 무엇인가를 알아보고 서울시 차원에서 어떠한 지원이 이루어져야 하는지 제언하고자 한다. 그리고 현재 추진하고 있는 뇌병변장애인 지원 마스터플랜의 구체적인 내용을 제시하여 더욱 실효성 있는 지원으로 뇌병변장애인의 사회진출에 기여하고자 한다.

2_연구내용과 방법

1) 문헌연구와 자문회의

이 연구의 방향과 목적을 명확하게 정하기 위해 문헌연구를 수행하였다. 먼저 사회진출의 개념을 정의하면 사전적 의미는 어떤 방향으로 활동 범위나 세력을 넓혀 나가는 것을 뜻한다.²⁾ 하지만 사회진출의 개념, 정의를 명확히 규정한 연구는 없었으며, 장애인, 청소년, 여성 등 특정 집단의 취업 혹은 사회참여 현상을 연구할 때 사용하고 있었다(박예은, 2016; 김경휘, 2018). 장애인의 사회생활 현황과 분야별 지원을 위한 연구에서는 사회참여, 사회통합이란 용어를 주로 사용하였다(이익섭, 1999; 류시문, 2003). 이는 장애인의 사회진출은 특정 분야가 아닌 전체적인 부분의 접근이 필요하여, 이 연구에서는 사회진출의 개념을 교육활동, 경제활동, 사회참여로 유형화하고 뇌병변장애인의 사회진출에 필요한 지원체계를 구축하고자 하였다.

뇌병변장애인의 정의와 특성은 기존 뇌병변장애인에 관한 선행연구들을 검토하여 정리하였으며, 연구 방향을 설정하기 위해 자문회의를 실시하였다. 뇌병변장애인 관련 연구 경력이 있는 전문가와 뇌병변장애인 복지관, 단체 등에서 활동하고 있는 현장관계자로 구분하였고, 사전에 제공된 질의서를 바탕으로 자문위원의 의견을 서면으로 제시 해주는 방식으로 진행되었다. 전문가 위원은 5명, 현장관계자 위원은 4명이 참여했으며, 질문내용은 4가지로 첫째, 뇌병변장애인이 사회진출을 하는 데 어려운 점

2) 출처: 국립국어원 <https://www.korean.go.kr/>

은 무엇인가? 둘째, 뇌병변장애인의 특성이 반영된 별도의 법률 제정의 필요 여부, 셋째, 뇌병변장애인의 사회진출을 위해 보완되어야 할 사항 관련 의견, 넷째, 이 연구에 대한 추가의견에 대한 것들이었으며, 주요사항은 아래 [표 1-1]과 같다.

[표 1-1] 자문위원 명단 및 주요내용

구분	기간	참석자	주요 내용
전문가	2020.03.31. ~ 04.07.	A대학교 사회복지학과 교수 B대학교 사회복지학과 교수 C대학교 사회복지학과 교수 D대학교 재활학과 교수 E대학교 직업재활학과 박사	• 사회진출 개념정립 • 중복·중증의 비율이 높은 데 비해 특화된 지원 부족 • 각 세부 장애특성에 따른 실태조사와 연구 부족 • 장애특성에 맞는 직무가 없음 • 사회적 인식 부족 • 생애주기에 따른 전환기 지원 부족 • 접근권, 이동권 보장 강화 • 의사소통지원 • 인적·물적 지원강화
현장관계자	2020.04.13. ~ 04.20.	A복지회 사무총장 B장애인부모회 공동대표 C장애인협회 정책실장 D권리지원센터 준비위원장	

2) 사회진출과 지원제도 현황조사

뇌병변장애인의 전반적인 실태와 사회진출 관련 현황을 분석하기 위해 2차 자료를 활용하였다. 2차 자료는 「장애인경제활동실태조사», 「장애인실태조사», 「장애인삶 패널조사», 「장애인가용패널조사」를 활용하였으며, 고용 관련 문항을 중심으로 서울과 전국의 비교, 뇌병변장애와 타 장애유형을 비교·분석하였다.

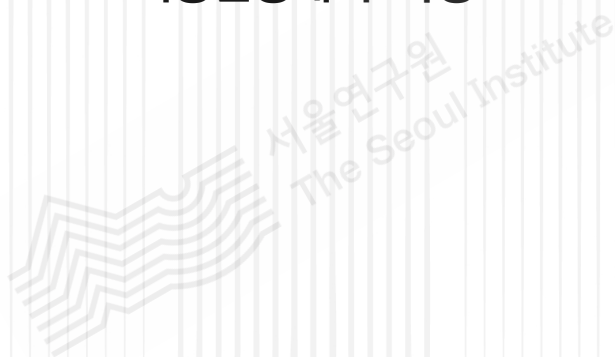
현재 국내에서는 뇌병변장애인의 사회진출을 위한 지원은 어떠한 것이 있으며, 서울시에서 시행 중인 제도 현황을 살펴보고 호주, 미국, 일본 사례를 알아보았다.

3) 현장조사와 사례연구

서울시 뇌병변장애인의 사회진출 지원체계를 조사하기 위해 서울시 소재 뇌병변장애인 전문복지관, 보호작업장, 자립생활센터를 현장 방문하였다. 코로나19 사태로 이용자를 직접 만나보지는 못했지만, 기관별 운영현황 및 뇌병변장애인의 사회진출에 어려움과 현황을 알아보고 정책적 지원방안 등에 관한 기관 관계자의 의견을 청취하였다. 또한, 서울시에 거주하고 취업 중이거나 취업을 준비하고 있는 뇌병변장애인 7명을 심층 인터뷰하여 뇌병변 장애인으로서 직장생활이나 학교생활을 포함하여 사회진출에 어려운 점은 무엇이며, 어떠한 지원이 필요한지 의견을 수렴하였다.

02

뇌병변장애의 특성



1_뇌병변장애 정의

2_뇌병변장애 특성

02. 뇌병변장애의 특성

1_뇌병변장애 정의

뇌병변장애는 뇌의 기질적 손상으로 보행 또는 일상생활 동작 등에 현저한 제약을 받는 중추신경 장애를 총칭하며(김현승·고은, 2018), 뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중 등 뇌의 기질적 병변으로 인하여 발생한 신체적 장애로 보행이나 일상생활의 동작 등에 상당한 제약을 받는 사람이다.³⁾ 그 특성상 운동장애, 감각장애, 언어장애 등 복합적인 장애를 동반한다(김현승·민혜영, 2019).

뇌병변장애는 1962년 「공무원연금」에서 반신불수 등에 관한 내용이 국내 최초로 포함되었고, 1982년 「장애인복지법」의 근간이 되는 「심신장애자복지법」이 제정되면서 뇌병변장애가 포함되었지만, 지체부자유자의 하위 항목으로 규정되었다(김현승·고은, 2018). 1990년 「장애인복지법 시행령」 개정에 따라 지체부자유자가 지체장애인으로 변경되어 지체장애인의 범주에 포함되었으며, 이후 정부가 장애법주의 선진화를 위해 1999년 「장애인복지법 시행령」을 개정하면서 2000년 1월 1일부터 별도로 등록 가능한 장애유형으로 인정되기 시작하였다. 1999년 12월에는 정부가 장애유형의 선진화를 추진하면서 뇌병변장애가 지체장애로부터 분리되어 별도로 등록이 가능한 장애유형으로 추가되었다.⁴⁾

뇌병변장애의 세부 장애유형은 발생원인 및 시기, 병태 양상, 장애 경험 등에 현격한 차이가 있다(박희찬 외, 2015). 뇌성마비는 대부분 선천적이거나 생후 2년 이내에 발

3) 「장애인복지법 시행령」 제2조 별표1 장애인의 종류 및 기준

4) 1999년 12월 「장애인복지법」 시행령이 개정되기 이전까지만 하더라도 법정 장애인의 범주를 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 정신적 결함의 5종으로 한정하고 있었으나, 동법이 개정되면서 뇌병변 장애, 정신장애, 발달장애, 신장장애, 심장장애를 추가하여 총 10종의 법정장애를 인정하기 시작함. 이후 「제2차 장애인복지발전 5개년 계획(2003년~2007년)」에 따라 2003년에는 호흡기장애인, 간장애인, 안면장애인, 장루·요루장애인, 간질장애인(현 뇌전증장애), 총 5가지 종류가 추가로 포함되며 범주가 이차적으로 확대됨.

생하여 신체적·정서적 발달에 상당한 제약을 가하는 발달장애의 일종으로 볼 수 있다. 반면에, 외상성 뇌손상과 뇌졸중은 후천적 장애로 대부분은 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 지속해서 치료한 후에 장애의 판정을 할 수 있으며, 6개월이 경과 하였더라도 뚜렷하게 기능 향상이 진행되고 있는 경우에는 판정을 미루어야 한다(김현승·고은, 2018). 또한 식물인간 또는 장기간의 의식소실 등은 발병이나 외상 후 6개월이 경과하면 장애판정을 할 수 있지만, 이 경우 최초 판정일로부터 2년 후에 재판정을 하여야 한다(김종인, 2001).

1) 뇌성마비

뇌성마비(cerebral palsy: CP)는 운동, 자세 및 균형에 영향을 미치는 다양한 장애를 포괄하는 의미이며, 중추신경계의 손상으로 근육마비, 근육 약화, 협응성 장애, 기타 운동장애 등의 특성을 가지고 있다(김두례 외, 2016). 손상은 근육이나 척수에 연결된 신경에서 나타나는 것이 아니라 근육을 조절하는 뇌에서 생기는 것이다. 뇌손상의 위치와 정도에 따라 정신지체나 경련, 언어장애, 학습장애, 시력 및 청력에 문제를 갖게 되는 비진행성 질환이다(최복천 외, 2013). 뇌성마비로 인한 뇌손상은 진행되거나 줄어들지는 않지만 커감에 따라 그 영향이 좀 변화해서 사용하지 않는 근육은 위축이 되고 약해질 수 있다(한국장애인개발원, 2013).

대부분은 임신 중, 출생 시, 출생 후 2년 이내에 나타나며, 90% 이상은 출생 전이나 출생 시 발생하기 때문에 선천적 비율이 절대적으로 높고(ACPR, 2013), 아동의 발달에 영향을 주기 때문에 ‘발달장애’라고도 하며, 외적 운동기능 손상을 동반하므로 영유아기 초기에 발달을 평가하여 가장 먼저, 쉽게 진단할 수 있는 발달장애 중의 하나이다(최복천 외, 2013; 박희찬 외, 2015).

뇌성마비는 1843년 영국 의사 Little이 처음 발견한 장애이며, 뇌의 손상으로 발생하는 비유전성, 비질환성, 비진행성 질환으로서 근육의 조절능력이 떨어지고 감각이나 언어, 지능장애도 수반하는 경우도 있으며, 발생 시기별로는 태아기에 30% 정도가 발생한다(김종인, 2001).

뇌성마비의 원인으로는 출산 전과 출산 중, 출산 후 원인으로 나누어지는데, 출산 전 원인으로는 산모의 바이러스병, 풍진, 약물중독, 가스중독, 영양실조 등이 있고, 출산

중 원인으로는 산소결핍증, 조산, 난산, 혈액형의 부적합, 겸자분만, 신생아 황달, 독혈증 등이 있으며, 출산 후에는 사고, 뇌염, 뇌막염, 뇌출혈, 외상, 백일해, 납중독, 유아학대 등이 있다(김종인, 2001). 이상과 같은 원인에 따른 뇌손상 때문에 근육긴장과 경련, 비자발적 운동, 보행과 이동의 문제, 듣기, 보기, 말하기의 손상, 간질, 혹은 정신지체를 동반하기도 한다(Cox, B. J., 1999; Kuroda, M. M., 2000). 또한 이러한 특성 때문에 실제 생활에서는 구체적으로 식사하기, 대소변 관리, 발음, 학습 등에 어려움을 겪는다(한국뇌성마비복지회, 2006).

2) 뇌졸중

뇌졸중(Stroke)은 혈류량의 감소로 중추신경계 일부에 손상이 가는 것이다. 뇌경색(Cerebral infarction)은 뇌의 혈액을 공급하는 동맥 안에 있는 혈전에 의하여 발생될 수도 있고, 색전자(embolus)에 의하여 발생할 수도 있다. 뇌출혈(cerebral hemorrhage)은 오랫동안 지속되는 고혈압으로 발생할 수도 있고, 약한 뇌동맥의 어떤 부분에 따라 발생할 수도 있다(김종인, 2001).

뇌졸중은 대뇌 우반구 혹은 좌반구가 손상되었느냐에 따라 달라진다. 뇌간 혹은 대뇌 뇌졸중을 지닌 거의 모든 장애인들은 초기에 먹기, 착·탈의, 개인위생, 이동 그리고 보행기술들을 손상시키는 신체장애를 보인다(이달엽, 1998). 뇌의 좌반구에 지배적인 손상들을 입은 장애인들은 우측 팔다리의 마비와 함께 의사소통(말하기, 이해하기, 읽기, 쓰기 등)의 손상을 지닐 수 있는데 우반구에 손상을 입은 뇌졸중 장애인은 일반적으로 왼쪽 팔다리의 마비와 함께 지각(시·공간적)결함들을 지닐 수도 있게 되며, 시각 결함들은 언어기능 제한이 없을 시에도 읽기능력을 손상시킬 수 있다(손용근, 2008). 인쇄물을 추적하는 능력부족으로 야기된 시공간 결함 때문에 우측 대뇌가 손상돼 읽기능력 또한 손상될 수도 있다(이달엽, 1998).

뇌졸중은 학습, 기억 그리고 판단의 인지적 기능들이 일반적으로 손상되어 심리·사회적 측면에서 정서적 불안정 또한 억제된 정서의 방출이 갑자기 어떤 조그만 계기에도 발작적으로 나타날 수 있다(손용근, 2008). 또한, 뇌졸중은 최근 20대~30대에도 뇌졸중을 경험하는 경향이 나타나기 때문에 뇌졸중의 심리·사회적 문제는 또한 가족 단위에 큰 영향을 미친다. 가사 일을 맡아서 하던 사람, 가족의 주된 수입원, 혹은 젊은 성인이 뇌졸중으로 인하여 자신의 사회적 역할을 박탈당했다는 의식은 전체 가족을 심각하게 분열시킬 수 있다(이성규·심진예, 2004).

3) 외상성 뇌손상

외상성 뇌손상(Traumatic Brain Injury: TBI)은 사고나 충격으로 인한 뇌조직의 파괴로 발생하는 신체적 및 정신적 장애로 흔히 자동차, 다이빙, 오토바이, 스케이트보드 등으로 인한 사고로 발생하고 뇌손상으로 인한 기억상실이나 의식 상실은 상실기간에 관계없이 손상을 입은 사람에게는 직업적 제한을 가져오게 되는데 그 증상은 즉시 나타날 수 있고, 어느 정도 기간이 지난 후에 나타날 수도 있다(김동화 외, 2015). 뇌손상 장애인들은 독립적인 생활, 지적 기능, 언어능력 및 시각적 운동기능 등이 일반인에 비하여 열등하다(김종인, 2001).

외상성 뇌손상은 교통사고, 산업재해에 의한 추락사고, 환경공해에 의한 저산소증, 독 등으로 정신 또는 뇌에 충격을 주는 모든 경우를 의미하며, 그중에서 교통사고가 가장 큰 발생원인이라 할 수 있다. 사고가 얼마나 심했는가 하는 부분이 매우 중요하지만, 사고 후 적절한 치료도 후유 장애에 큰 영향을 미치므로 사고 당시의 연령도 회복에 중요한 것으로 알려져 있다. 장애인의 연령이 어릴수록 회복이 빠르고 후유장애도 적은 것이 일반적이지만, 너무나 어린 나이의 영·유아에서는 오히려 더 많은 후유장애를 남길 수 있고, 노인은 같은 외상이라도 치명적이며 사망률이 높은 편이기 때문이다. 다친 뇌는 6개월 이내에 가장 급속히 회복되며, 이 기간 동안의 치료에 최선을 다해야 회복률을 높이고 후유 장애를 최소화할 수 있다(손용근, 2008).

4) 기타

파킨슨병 또는 파킨슨씨병(Parkinson's disease)이란 주로 진전(震顫, 떨림), 근육의 강직(剛直) 그리고 몸동작이 느려지는 서동(徐動) 등의 운동장애가 나타나는 질환이다.⁵⁾ 파킨슨병은 적절한 치료를 받지 않으면, 운동장애가 점점 진행하여 걸음을 걷기가 어렵게 되고 일상생활을 전혀 수행할 수 없게 되기도 한다. 파킨슨병은 주로 노년층에서 발생하는 질환으로 연령이 증가할수록 이 병에 걸릴 위험은 점점 커진다. 파킨슨병으로 뇌병변장애 등록을 위해서는 1년 이상의 성실하고 지속적인 치료 후에 장애 진단을 하여야 하고, 호엔야척도 및 진료기록 상 확인되는 주요 증상(균형장애, 보행장애 정도 등), 치료경과 등을 고려하여 판정하며, 충분한 약물치료 중인 상태에

⁵⁾ 출처: 서울대학교병원 파킨슨센터

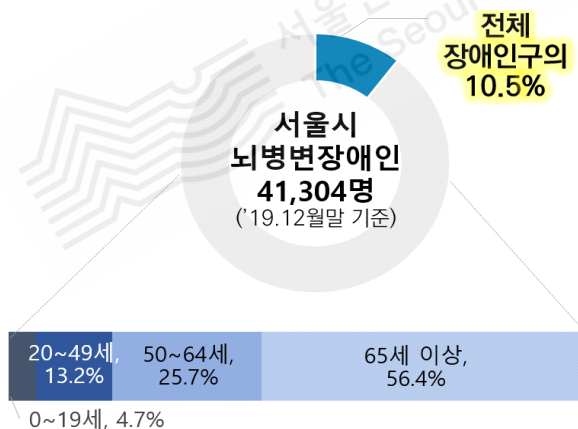
(<http://www.snudmc.org/movement-disorders/parkinson-disease/introduction>)

서 약물 반응이 있을 때의 증상을 근거로 하며, 약물에 반응이 없는 경우에는 치료 경과 등을 고려한다(장애등급판정기준, 2018).

2_뇌병변장애 특성

1) 뇌병변장애인의 인구사회학적 특성

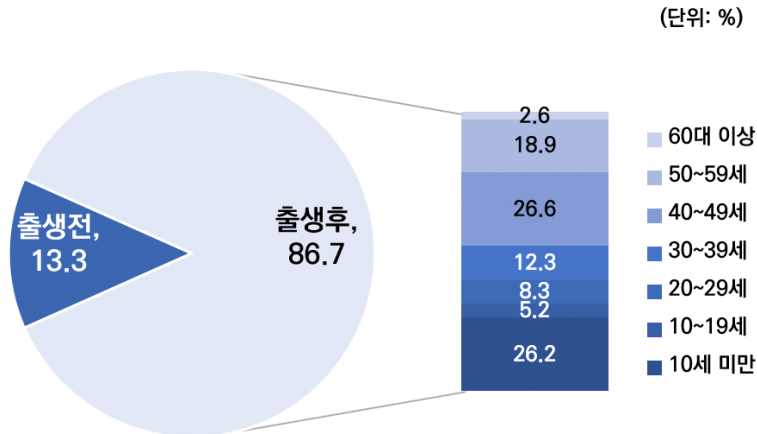
2019년 12월 말 기준 서울시 등록장애인 수는 394,843명이며, 이중 뇌병변장애인은 41,304명으로 장애 인구 대비 10.5%이다. 연령대별로 살펴보면, 절반 이상이 65세 이상(56.4%)이며, 50~64세가 25.7%, 20~49세가 13.2%, 19세 미만이 4.7%였다. 세부 장애유형으로는 뇌졸중이 70%로 가장 많은 비중을 차지하였고, 외상성 뇌손상이 11.4%, 뇌성마비 6.9% 순으로 나타났다. 뇌병변장애인의 10명 중 6명이 중증장애로 중복장애 또는 만성질환을 수반하고 있다(김현승·민혜영, 2019).



자료: 서울시 장애인정책과, 2019, 「2018년 서울시 중증장애인 실태 전수조사」

[그림 2-1] 서울시 뇌병변장애인 인구수 및 연령대별 분포

세부 장애유형별 발생 시기는 다르나, 뇌병변장애인의 86.7%는 후천성으로 나타났다. 장애가 발생한 시기는 40대가 26.6%로 가장 많았고 이어 10세 미만이 26.2%, 50대가 18.9%였다.



자료: 서울시 장애인정책과, 2019, 「2018년 서울시 중증장애인 실태 전수조사」

[그림 2-2] 뇌병변장애 발생 시기

연령·장애유형별로 살펴보면, 뇌성마비는 30~49세(48.9%)가 가장 많은 비중을 차지하였고, 뒤이어 18~29세(29.7%), 50~64세(21.2%), 65세 이상(0.1%) 순으로 나타났다. 반면, 뇌졸중은 50~64세(81.3%)가 가장 많은 비중을 차지하였으며, 65세 이상(0.6%)과 18~29세(2.1%)는 상대적으로 적었다. 외상성 뇌손상은 50~64세(52.7%)가 가장 많았으며, 18~29세(8.2%), 65세 이상(0.2%) 순으로 적었다. 기타(파킨슨 등)는 50~64세(50.2%), 30~49세(33.0%), 18~29세(16.8%) 순으로 나타났다. 이상의 결과를 종합해 볼 때, 뇌성마비를 제외한 나머지 세부 장애유형은 50세 이상 고연령층의 비중이 높다는 것을 알 수 있다.

2) 뇌병변장애인의 장애 특성

(1) 중복장애

뇌병변장애의 대표적인 특징은 마비나 경직 및 불수의운동, 관절구축 등으로 운동장애, 감각장애 등 신체적 장애를 보이는 것과 동시에 다른 장애가 있는 경우가 많다는 것이며, 뇌병변장애인 중 뇌성마비는 지적장애, 자폐성장애, 뇌전증, 시각장애 등이 중복장애를 수반하는 것으로 알려져 있다(김현승·민혜영, 2019). 뇌성마비아동 중 지능지수 50이하는 31%, 지능지수 50~70이하는 47%로 전체의 78%가 지적장애가 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 청각장애가 있다는 것을 확인하였다(Sigurdardottir et al., 2009). 이 외에도 뇌전증(간질)이 있는 비율이 33~38%에 달하는 것으로 보고 된다(Carlsson et al., 2003; Himmelmann et al., 2006). 국내 조사에서도 뇌병변장애인은 2가지 이상의 장애가 동시에 있는 비율이 지체장애인과 청각장애인 다음으로 높은 것으로 확인된 바 있다(김성희 외, 2017). 또한, 3가지 장애(예: 뇌병변장애+시각장애+언어장애)가 동시에 있는 경우를 살펴보면, 전체 장애유형 중에서 중복장애의 비율이 가장 높았으며, 구체적으로 살펴보면, 뇌병변장애인 중 절반 정도는 경직불수의 운동(71.4%), 관절구축(55.9%), 통증(47.1%)이 있고, 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 언어장애 대부분은 운동장애로 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 않으면 교육과 노동시장에서 배제되며 사회생활에 참여하지 못해 자립생활을 불가능하게 만들 수 있다(김태현, 2014).

뇌병변장애 중 뇌졸중은 장기적 장애와 완전하지 못한 회복으로 구분될 수 있다(Sandra et al., 2008). 뇌졸중은 발병 후 1개월 이내에 25%가 사망하며, 생존한 75%의 장애인은 대부분 영구적인 장애가 수반되어 건강상 여러 문제가 발생하게 된다(Oak, 2003). 신체적 기능의 퇴화뿐만 아니라 장애, 핸디캡(handicap)을 유발하고 삶의 질을 떨어뜨리기 때문에 노인인구에서 건강 관련된 주요 문제를 유발한다(Woo et al., 1992; Kwok et al., 2006). 구체적인 문제에는 감각변화, 통증, 근력 약화, 경직, 비정상적인 움직임, 자세와 균형능력 저하 및 우울증 같은 다양한 일차적

인 상해들과 또한 관절구축, 압박 궤양 같은 이차적인 상해들이 있다(O'Sullivan, 2007).

(2) 신체적 기능 퇴화

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

성인 뇌병변장애인의 약 52%는 보행기능이 악화하고, 이에 따른 후유 증상으로 통증과 피로의 증가, 일상 활동의 감소, 사회 및 직업 활동의 참여 감소 등을 겪는다(Opheij 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). 이러한 만성통증의 원인을 살펴보면, 성인기에 접어들면서 두드러지는 운동능력과 가동력의 저하로 근골격계의 변형과 연관되어 있다(Schwartz et al., 1999; Andersson·Mattsson, 2001). 이외에도 성인 뇌병변장애인들이 흔히 겪는 건강문제로는 배뇨장애가 있으며, 그 유병률은 36%~74%로 높은 수준이다(Brodak et al., 1994).

뇌병변장애인 중 뇌졸중은 이후 60%가 감각이상을 호소하고 있다(Carey, 1995). 뇌졸중 10일 후 감각기능과 활동수준 사이 관련이 있는 것으로 보고되고 있지만(Sommerfeld·von Arbin, 2004), 감각 손상이 부정적인 결과를 초래하는지는 아직 명확히 밝혀지지 않고 있으며, 뇌졸중은 위운동신경원이 손상되기 때문에 신체사지에서 근력약화와 기민성 결핍, 그리고 경직이 발생한다(박희찬 외, 2015). 근력약화와 기민성 결핍은 뇌졸중 후 신체적 장애와 관련이 있다(Scanning et al., 2004). 경직은 부적절하게 근육활동성이 증가하는 것으로 관절구축과 수의적인 움직임 방해하는 원인으로 여겨지고 있다(O'Sullivan, 2007). Brunnstrom은 뇌졸중 후 운동기능 회복과정을 경직, 비정상적인 공동패턴, 수의적인 움직임 능력에 따라 6단계로 구분하였다(박희찬 외, 2015). 이를 반영하여 뇌졸중 장애인의 운동기능 회복을 측정하는 도구인 Fugl-Meyer 뇌졸중 척도(Fugl-Meyer et al., 1975)는 임상에서 재활치료의

효과를 검증하는 데 이용되고 있다(DiPietro et al., 2007).

(3) 인지행동과 정서 발달 지연

뇌병변장애인은 지적장애를 동반하는 경우가 많지만, 일부를 제외한 대부분은 선천성이 아닌 후천적인 영향으로 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 우리나라는 뇌병변장애영유아 및 아동에 대한 조기개입은 재활치료를 제공하는 기관의 절대적 부족, 장기간 대기로 인한 개입시기의 지연, 정부의 제한적인 재활치료 지원 등으로 필요한 시기에 적절한 조치가 이뤄지지 못하고 있는 실정이다(최복천 외, 2013).

뇌병변장애영유아 및 아동은 건강상의 문제, 신체기능의 제한, 인지기능의 장애, 언어 발달 지연 등 때문에 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 장애특성의 영향으로 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 형성하는 데 부정적인 영향을 미칠 수 있다(김현승·민혜영, 2019). 또한, 뇌병변장애인은 어린 시절부터 또래로부터 차별이나 소외를 경험하게 되어 심리적으로 위축되어 대인관계 형성 및 유지에 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, 이에 따라 성인초기와 성인기에 고립감과 자기침체에 빠지기도 한다(박은숙 외, 2002). 이러한 부정적인 경험들은 궁극적으로 뇌병변장애인이 성인으로 성장하여 주변 사람들과 원만한 관계를 유지하며 독립적인 삶을 살아가는 데 장애요소로 작용하여 사회적 고립을 초래할 수 있다(김현승·민혜영, 2019).

(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 일상생활에 제약을 받게 되면서 감정상태나 사회심리적 기능에 부정적인 영향을 받게 된다(박은숙 외, 2002). 2017년 장애인 실태조사에 의하면, 뇌병변장애인 중 23.5%가 자살생각을 해 본 적이 있는 것으로 조사되었으며, 이는 전체 15개 장애유형 중 호흡기장애인(37.1%) 다음으로 가장 높은 수준이며, 또한, 성인 뇌병변장애인의 약 9%는 매우 심각한 수준의 불안 및 우울을 겪는 것으로 확인되었다(김성희 외, 2017).



03

뇌병변장애인의 사회진출 및 지원제도 현황



- 1_뇌병변장애인의 사회진출 개념
- 2_뇌병변장애인의 사회진출 실태
 - 3_국내 지원제도와 정책
 - 4_국외 지원제와 정책 사례

03. 뇌병변장애인의 사회진출 및 지원제도 현황

1_뇌병변장애인의 사회진출 개념

일반적으로 사회진출이란 개인이 일생을 통해서 갖는 모든 직업의 총체를 의미한다(맹영임, 1999). 비장애인은 정규교육을 마치고 사회의 한 구성원으로서 특정 역할을 수행하면서 자아실현을 위해서 뿐만 아니라 생계유지를 위해 갖는 다양한 직업들도 포함하는 의미라고 할 수 있다(김경휘, 2008). 선행연구에서는 사회진출의 의미를 주로 특정 집단의 취업(박예은, 2016; 김경휘, 2008)으로 개념화했지만, 장애인 분야에서는 명확하게 규정한 연구는 찾을 수 없었다.

장애인 분야에서는 사회진출보다는 자립생활이라는 용어를 일반적으로 사용하고 있다. 장애인의 자립생활이란 장애인이 자신의 삶을 스스로 선택·조정하고 전부를 관리하는 일로서, 언제 어디서나 자신들이 영위할 수 있는 자유를 가질 수 있음을 뜻한다(오혜경, 1998). 장애인의 자립생활을 보장하기 위해서 장애유형, 장애 정도뿐만 아니라 개인적 요소(성, 연령, 학력, 경제수준 등)와 환경적 요소(문화, 정책, 자원, 사회 인식 등) 등 다양한 요소가 상호작용하며 이루어지는데, 장애인의 지속적인 자립을 위해서는 환경적 요소가 매우 중요하다(윤상용 외, 2019).

이 연구에서는 기존의 자립생활이라는 개념을 확장해서 사회진출이라는 측면에서 뇌병변장애인의 삶을 살펴볼 것이다. 사회진출에 관한 선행연구들을 검토해 본 결과 뇌병변장애인은 다른 장애유형보다 더 열악한 환경에서 생활하고 있다는 것을 확인하였다. 특히 일상생활을 유지하는 측면에서의 어려움과 교육을 받을 수 있는 권리, 경제활동에 참가하는 데 어려움이 다른 장애유형에 비해 낮은 것을 실태조사로 확인할 수 있었다. 이 연구에서는 뇌병변장애인의 사회진출 범위를 일반적인 자립생활과 사회진출을 혼용해서 ‘교육활동’, ‘경제활동’, ‘사회참여활동’으로 구분하여 살펴보고자 한다.

[표 3-1] 사회진출에 포함되는 활동

구분	지원 목적	주요 내용
사회참여	권리 강화와 사회통합	사회적 관계, 이동 편의 증진, 사회적인식개선
경제활동	자아실현 및 소득 지원	취·창업 등 일자리, 고용환경 개선
교육활동	교육 기회 확대 및 역량 강화	진학, 진로 및 직업훈련, 평생교육

2_뇌병변장애인의 사회진출 실태

1) 서울시 뇌병변장애인의 사회진출 현황

서울시 뇌병변장애인의 사회진출 현황은 문헌 및 관련 실태조사 등 2차 자료를 활용하여 뇌병변장애인을 둘러싼 일상생활 및 사회차별 경험, 경제적 상황과 교육 및 고용, 복지 현황을 대략 살펴보고자 한다.

(1) 일상생활 및 사회차별 경험

뇌병변장애인의 44.4%(‘대부분 필요’+‘거의 남의 도움 필요’)가 일상생활에서 대부분 타인의 도움이 필요하다고 응답해, 모든 장애유형을 포함한 전체 평균 비율보다 일상생활에서의 도움이 필요한 정도는 상당히 높게 나타났다.

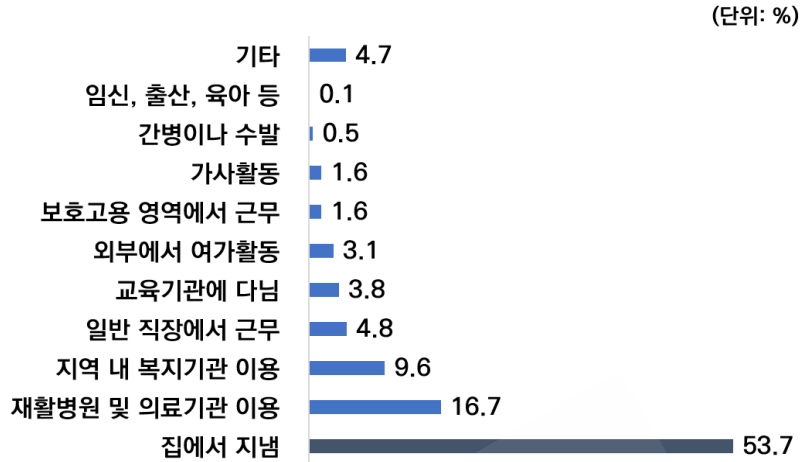
[표 3-2] 일상생활에서의 도움 필요 정도

(단위: %, 전국 기준)

구분	전체	뇌병변장애
혼자서 스스로	46.9	13.4
대부분 혼자서	19.2	13.5
일부 도움 필요	19.5	28.8
대부분 도움 필요	8.9	21.0
거의 남의 도움 필요	5.5	23.4
계	100.0	100.0

출처: 김성희 외, 2017, 「2017년 장애인 실태조사」 재구성

서울시 뇌병변장애인의 53.7%가 평일 낮에 집에서 지낸다고 응답하였고, 다음으로는 '재활병원과 의료기관 이용(16.7%)'과 '지역 내 복지기관 이용(9.6%)'이 높게 나타났다. 일반직장이나 보호고용 영역에서 근무하는 경우는 6.4%였다.



자료: 서울시 장애인정책과, 2019, 「2018년 서울시 중증장애인 실태 전수조사」

[그림 3-1] 평일 낮에 시간을 보내는 주된 방법

2017년 장애인실태조사에 따르면, 뇌병변장애인은 전체 장애인에 비해 대부분의 분야에서 사회적 차별을 경험했다는 비율이 상대적으로 높게 나타났다. 특히 뇌병변장애인이 장애로 차별을 가장 많이 받은 분야는 취업(46.5%)으로 나타났고 다음으로 보험제도 계약 시(46.0%), 학교생활 중 또래학생으로부터(46.0%), 입학진학 중 초등학교(44.6%) 순으로 높게 나타났다.

[표 3-3] 사회적 차별 경험

(단위: %, 전국 기준)

구분		전체	뇌병변장애
입학진학	유치원(보육시설)	37.1	41.5
	초등학교	40.3	44.6
	중학교	33.0	42.9
	고등학교	26.0	29.3
	대학교	11.6	18.2
학교생활	교사로부터	19.8	20.3
	또래학생으로부터	50.7	46.0

구분		전체	뇌병변장애
	학부모로부터	18.4	19.8
결혼		17.9	19.9
취업		30.9	46.5
직장생활	소득	19.4	32.6
	동료와의 관계	17.6	34.7
	승진	12.4	18.2
운전면허 취득 시		8.9	8.7
보험제도 계약 시		36.4	46.0
의료기관 이용 시		4.0	5.9
정보통신 이용 시		1.9	1.0
지역사회생활		8.1	11.7

출처: 한국보건사회연구원, 2017, 「2017년 장애인 실태조사」 재구성

(2) 경제적 상황

2018년 장애인실태패널조사에 따르면, 2018년 전국 기준 뇌병변장애인의 약 19.4%가 국민기초생활보장 수급가구로 추정된다. 전체 장애인의 수급가구 비율이 17.3%인 점을 고려하면, 뇌병변장애인 가구의 경제적 상황이 다소 더 열악한 것으로 짐작된다.

[표 3-4] 전국 국민기초생활보장 수급가구 여부

(단위: %, 전국 기준)

구분	전체	뇌병변장애
수급	13.4	19.4
비수급	86.6	80.6

출처: 한국장애인개발원, 2019, 「2018 장애인실태패널조사」 재구성

2017년 장애인실태조사에서도 뇌병변장애인이 장애로 지출하는 월평균 비용은 34만 2천 원 정도이며, 전체 평균 비용(16만 5천 원)에 비해 2배 이상 높게 나타났다. 세부 항목별로 보면 보호간병비와 의료비가 상대적 지출이 높은 것을 알 수 있다.

[표 3-5] 장애로 인해 지출하는 월평균 비용

(단위: 천 원, 전국 기준)

구분	전체	뇌병변장애
총 추가비용	165.1	342.2
교통비	20.5	29.9
의료비	65.9	167.6
보육교육비	8.0	5.1
보호간병비	20.6	88.4
재활기관이용료	4.8	7.9
통신비	9.8	3.2
장애인보조기구구입 유지비	7.2	7.3
부모 사후 및 노후대비비	22.9	16.8
기타	5.4	16.0

출처: 한국보건사회연구원, 2017, 「2017년 장애인 실태조사」 재구성

(3) 교육 현황

서울시 장애학생 수는 특수학교 4,362명, 특수학급설치학교 6,246명, 통합교육 일반학급이 1,975명 등 총 12,779명(2019년 4월 말 기준)이다.

[표 3-6] 서울시 특수학교 및 학생 수

(단위: 교, 명)

구분	특수학교	특수학급 설치학교	통합교육 일반학급	특수교육 지원센터(영어)
학교 수	30	808	965	1
학생 수	4,362	6,246	1,975	135

출처: 교육부, 2019, 「2019 특수교육통계」

학교급별로 살펴보면, 서울시 특수학교 학생 중 고등학생이 1,131명으로 전체의 약 41%이다. 서울시교육청은 고등학교를 졸업한 특수학교 대상자에게 진로 및 직업교육을 제공하기 위해 수업연한 1년 이상의 전공과를 운영하는데, 이러한 전공과에 속한 학생 수는 659명이다.

장애유형별로는 지체장애 학생 수는 671명이며, 전체의 약 15%이다. 교육통계상 뇌병변장애 학생은 주로 지체장애의 범주에 포함되어 있으며, 정확한 인원 파악이 어려운 실정이다. 장애인 등에 대한 특수교육법상 뇌병변장애 영역이 별도로 분류되어 있지 않기 때문에 실제 그 규모는 더 클 것으로 예상된다. 서울시 내부자료에 따르면,

서울시 뇌병변장애인의 대학진학률은 12.7%로 파악되고 있다.



출처: 서울시교육청, 2019, 「2019 서울교육통계연보」

[그림 3-2] 서울시 특수학교 학교급별(위), 장애유형별 학생 수(아래)

2018년 장애인삶패널조사에 의하면, 평생교육과 관련해서도 전국 뇌병변장애인의 1.7%만이 평생교육에 참여했다고 응답해 거의 대부분 평생교육에 참여한 적 없는 것으로 나타났다. 전체 장애인의 평생교육 참여 비율은 4.6%로 매우 낮은 편이나 이중 뇌병변장애인의 참여 비율은 더 낮다고 볼 수 있다. 뇌병변장애인이 평생교육에 참여하지 않은 이유로는 ‘필요하지 않다고 생각함(46.8%)’이 가장 높았고, 이어 ‘자신의 장애로 인한 치료/재활로 인해서’가 35.9%로 높게 나타났다.

[표 3-7] 평생교육 참여 여부 및 미참여 이유

(단위: %, 전국 기준)

구분		전체	뇌병변장애
평생교육 참여 여부	참여한 적 있음	4.6	1.7
	참여한 적 없음	95.4	98.3
평생교육에 참여하지 않은 이유	자신의 장애로 인한 치료/재활로 인해	20.4	35.9
	부모 및 동생 등 가족의 치료/재활로 인해	0.8	0.6
	교육과정에 대한 정보가 부족해서	5.3	3.7
	참여하고 싶은 교육프로그램이 없어서	3.9	3.8
	평생교육 과정 내 인간관계 문제로 인해	0.5	0.1
	학비 문제 등 형편이 안돼서	1.5	1.5
	이동 및 편의시설 부족으로	1.0	1.2
	주변시설과 편견 때문에	0.9	0.6
	필요하다고 생각하지 않아서	54.5	46.8
	시간이 없어서	10.8	5.8
	기타	0.2	0.0
	없음	0.2	0.0

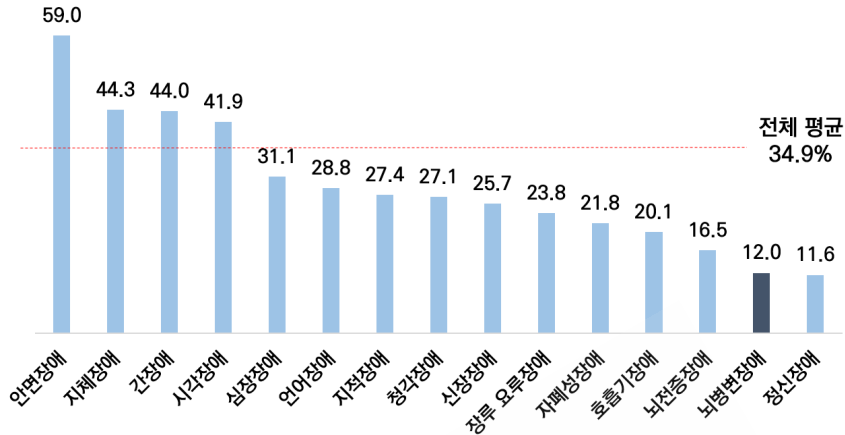
주: 평생교육 참여여부에 참여한 적 없는 만 19세 이상 응답자, 전국 기준

출처: 한국장애인개발원, 2019, 「2018 장애인삶패널조사」 재구성

(4) 경제활동 현황

2019년 장애인 경제활동실태조사에 따르면, 뇌병변장애인의 고용률은 12.0%이다. 전체 장애인의 평균 고용률(34.9%)에 비해 매우 저조하며, 정신장애인(11.6%)보다 약간 높은 수준이다.

(단위: %, 전국 기준)

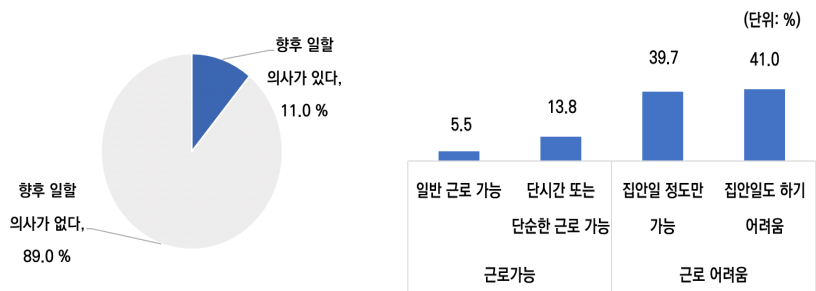


주: 고용률=(취업자 수/15세 이상 인구)*100

출처: 한국장애인개발원, 2019, 「2019 장애인 경제활동실태조사」 재구성

[그림 3-3] 15개 장애유형별 장애인 고용률

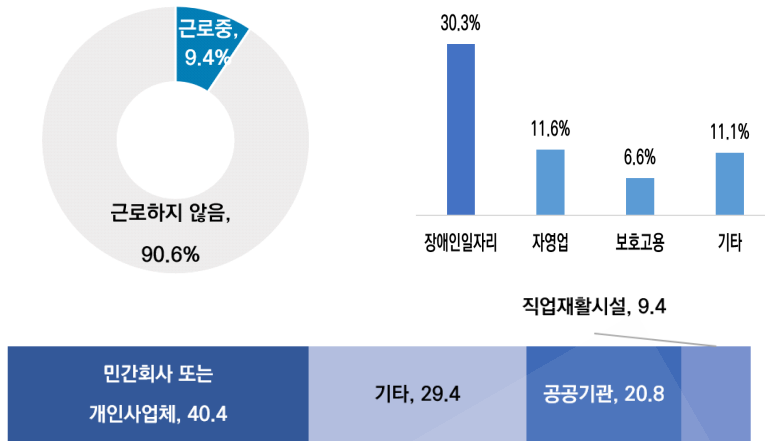
장애인 비경제활동인구(전국)를 대상으로 앞으로 일할 의사가 있는지 물어본 결과, 응답자의 89.0%는 향후 일할 의사가 없다고 보았다. 장애인 비경제활동인구 중 주관적 근로가능비율은 19.3%(‘일반적인 근로 가능’ 5.5% + ‘단시간 또는 단순 근로가 가능’ 13.8%)이었다.



출처: 한국장애인개발원, 2019, 「2019 장애인 경제활동실태조사」 재구성

[그림 3-4] 장애인 비경제활동인구 중 근로의사(좌)와 주관적 근로가능비율(우)

2018년 서울시 중증장애인 실태 전수조사에 의하면, 서울시 거주 뇌병변장애인 중 9.4%만이 근로한다고 응답하여 조사시점 대부분 근로를 하고 있지 않는 것으로 나타났다. 근로자 중 30.3%는 장애인일자리에 근무하고 있었으며, 이어 자영업이 11.6%로 높았다. 근로기관은 민간기관/일반회사가 40.4%, 공공기관이 20.8%였다.

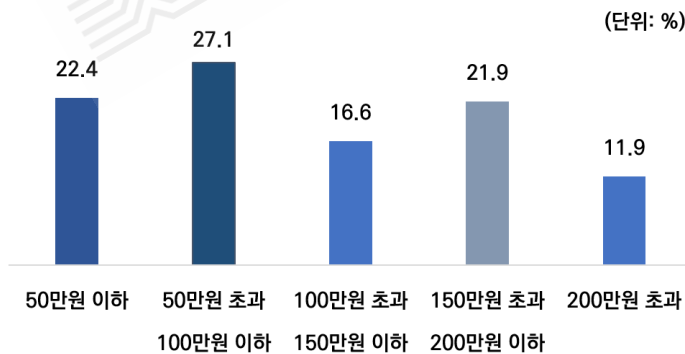


주: 전체 뇌병변장애인 표본 수는 6,100명, 응답자 수는 4,197명, 현재 근로자 수는 379명

자료: 서울시 장애인정책과, 2019, 「2018년 서울시 중증장애인 실태 전수조사」

[그림 3-5] 서울시 뇌병변장애인의 현재 근로여부 및 고용형태, 근로기관

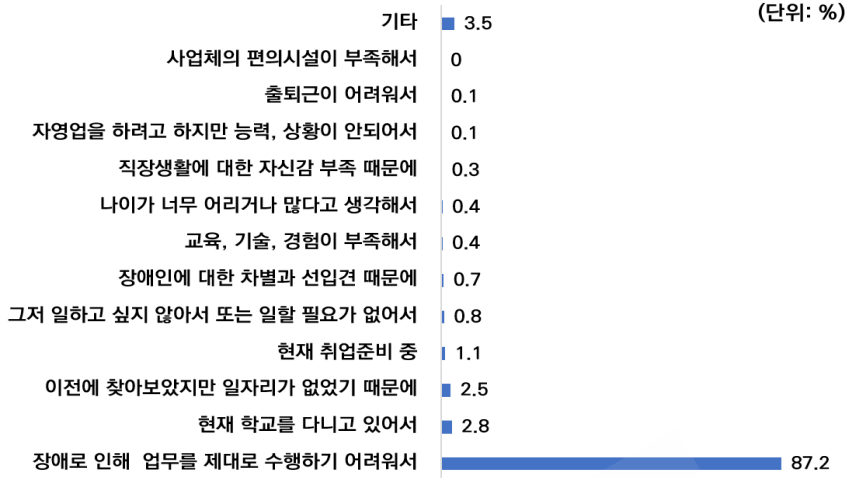
지난 3개월간 월평균 근로수입은 약 135만 원으로 나타났다. ‘50만 원 초과 100만 원 이하’가 27.1%, ‘150만 원 초과 200만 원 이하’가 21.9% 순으로 구간 비중이 높았다.



자료: 서울시 장애인정책과, 2019, 「2018년 서울시 중증장애인 실태 전수조사」

[그림 3-6] 서울시 뇌병변장애인의 월평균 근로수입

현재 비근로자의 일하고 있지 않은 주된 이유로는 '장애로 인해 업무를 제대로 수행하기 어려워서'라는 응답이 87.2%로 가장 높게 나타났다.



자료: 서울시 장애인정책과, 2019, 「2018년 서울시 중증장애인 실태 전수조사」

[그림 3-7] 현재 일하고 있지 않은 이유

(5) 복지시설 현황

서울시 뇌병변장애인 이용시설과 관련한 현황은 서울시복지재단에서 실시한 서울시 소재 장애인주간보호시설 전수조사 결과를 인용하였다. 서울시 뇌병변장애인 전용시설은 장애인복지관 2개소, 장애인주간보호시설 6개소, 단기보호시설 1개소, 공동생활가정 3개소, 직업재활시설 1개소 등 13개소이다.

[표 3-8] 서울시 뇌병변장애인 전용시설 수

(단위: 개소)

구분	계	장애인 복지관	주간 보호시설	단기 보호시설	공동 생활가정	직업 재활시설
전체 시설수	540	49	124	42	191	134
뇌병변장애인	13	2	6	1	3	1

출처: 김현승·민혜영, 2019, 「서울시 뇌병변장애인 이용시설 활성화 지원방안 연구」

전체 장애인주간보호시설 이용자 1,281명 중 뇌병변장애인은 104명에 불과했다. 전체 뇌병변장애인 수(41천여 명)를 고려한다면, 장애인주간보호시설 이용 뇌병변장애인은 극소수임을 알 수 있다.

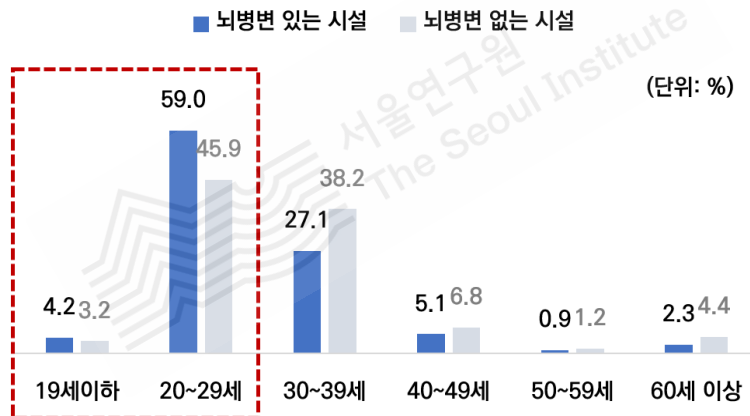
[표 3-9] 장애인주간보호시설 장애유형별 이용 현황

(단위: 명, %)

구분	전체	발달	뇌병변	청각/시각	지체	정신	기타
인원	1,281	1,097	104	41	18	15	6
비율	100.0	85.7	8.1	3.2	1.4	1.2	0.4

출처: 김현승·민혜영, 2019, 「서울시 뇌병변장애인 이용시설 활성화 지원방안 연구」

뇌병변장애인이 1인 이상 있는 시설의 이용 연령대는 20대가 59%로 가장 높았고 이어 30대가 27.1%로 높게 나타났다. 뇌병변장애인이 없는 시설에서 20대의 이용 비율은 45.9%로 나타나, 뇌병변장애인이 있는 시설이 뇌병변장애인이 없는 시설에 비해 이용연령대가 상대적으로 낮다는 것을 알 수 있다. 김현승·고은(2018)은 이러한 결과를 학령기 이후 상급학교 진학이나 취학이 어려운 성인기 전환 뇌병변장애인의 수요가 집중되었기 때문이라고 보았다.



출처: 김현승·민혜영, 2019, 「서울시 뇌병변장애인 이용시설 활성화 지원방안 연구」

[그림 3-8] 장애인주간보호시설 연령별 이용 현황

여기서 뇌병변장애인이 다른 장애유형에 비해 복합, 만성질환 때문에 일상생활이나 경제활동에 제약이 있지만, 뇌병변장애인 대상 지역사회 기반 서비스도 다른 장애에 비해 상대적으로 취약한 것을 알 수 있다.

3_국내 지원제도와 정책

1) 중앙정부

중앙정부차원에서 장애인지원 사업은 연금 및 수당(4개), 보육·교육(8개), 의료 및 재활지원(16개), 서비스(16개), 일자리 용자지원(20개), 공공요금 감면 및 할인(15개), 세제혜택(12개), 지역사회복지지원 및 기타(17개) 등 8개 분야의 108개의 사업이 시행되고 있다(보건복지부, 2020). 이 중 뇌병변장애인에게 해당하는 사업은 102개이며, 사회진출을 직·간접적으로 지원해주는 사업은 26개로 볼 수 있다. 분야별로는 교육지원 사업과 보조기기 지원, 직·간접적인 고용지원으로 나눌 수 있으며, 정부 부처별로는 고용노동부가 14개로 가장 많았으며, 보건복지부 7개, 교육부 5개를 실시하고 있다. 뇌병변장애인의 사회진출에 직·간접적인 영향을 미치고 있는 사업만 정리하였다.

[표 3-10] 뇌병변장애인의 사회진출 중앙정부 지원사업

주무부처	주요사업명	지원 대상	지원내용
교육부	여성장애인 교육지원	장애인복지법에 의한 등록 여성장애인	여성장애인 사회참여 교육 지원으로 역량강화교육프로그램, 상담 및 사례관리, 자조모임, 지역사회 연계
	장애대학생 교육활동 지원	대학에 재학 중인 장애학생(중증장애 대학생 우선 지원)	일반교육지원인력: 대학 내 학습지원(강의·시험대필 등) 및 학습활동을 위한 이동·편의 지원
	장애인 정보화교육	집합교육: 등록 장애인 방문교육: 장애의 정도가 심한 장애인	- 집합교육: 전국 147개 장애인 정보화교육 기관에서 PC운용, OA운용, 생활활용, 멀티미디어 등 무료교육 - 방문교육: 컴퓨터기초, 인터넷, 홈페이지 제작 등 교육생 수준을 고려한 맞춤형 1:1 무료 교육(총 20회, 1일 3시간씩 주3회 실시)
	장애학생 정보격차 해소 지원	'장애인 등에 대한 특수교육법'에 따른 특수교육 대상자의 특수학교 및 특수학급 교사, 일반학교 교사	특수교육 교수-학습 콘텐츠를 개발하여 사이트 운영

주무 부처	주요사업명	지원 대상	지원내용
보건 복지 부	장애인 보조기기 교부	장애유형: 지체, 뇌병변, 시각, 청각, 심장, 호흡기, 언어, 자폐성, 지적장애 소득기준: 국민기초생활 법상 수급자 및 차상위 계층 교부대상: 서비스 지원 종합조사에서 보조기기 필요(적격)로 판정된 자	품목 및 교부대상 보행차, 좌석형 보행차, 탁자형 보행차, 음식 및 음료섭취용 보조기기, 식사도구, 젓가락 및 빨 대, 머그컵, 유리컵, 컵 및 받침대, 접시 및 그릇, 음식보호대, 기립훈련기, 목욕의자, 휴대용 경 사로, 이동변기, 미끄럼보드, 미끄럼 매트 및 회 전좌석, 독립 번기 팔 지지대 및 등지지대, 환경 조정장치, 안전손잡이: 지체·뇌병변장애인 장애인용의복, 휠체어용 탑승자 고정 장치 및 기타 액세서리, 전동침대: 지체·뇌병변·심장· 호흡기장애인 대화용장치: 뇌병변·지적·자폐성·청각·언어장 애인
	장애인 보조기기 건강보험 급여(의료 급여)적용	건강보험: 등록장애인 중 건강보험 가입자 및 피부 양자 의료급여: 등록장애인 중 의료급여 수급권자	- 건강보험대상자: 전동휠체어, 의자·보조기, 자세보조용구 등 88개 품목에 대해 지급기 준 금액의 90%까지 국민건강보험공단에서 지원(차상위는 100%) - 의료급여 수급권자: 전동휠체어, 의자·보조 기, 자세보조용구 등 88개 품목에 대해 지 급기준 금액의 100%까지 의료급여 기금에 서 지원
	장애인활동 지원	만 6세~만 64세의 장애 인복지법상 등록장애인 중 서비스 지원 종합조사 결과 산출된 종합점수에 따른 활동지원 등급을 받 은 자	월 한도액: 활동지원급여(1~15등급): 월 8천 원~6천 원 특별지원급여: 한시적 지원 출산: 월 1천 원 자립준비: 월 2천 원 보호자 일사부재: 월 2천 원 ※ 직장 및 학교생활 장애인 24점 종합점수 추가
보건 복지 부	중증장애인 직업재활 지원	만 15세 이상 등록장애인 (수행기관지원)	장애인이 취업을 통하여 안정된 생활을 할 수 있도록 직업상담, 직업평가, 직업적응훈련, 취 업알선, 취업 후 지도, 현장 중심 직업훈련 등 취업과 관련된 종합적인 서비스 제공
	장애인 자립자금 대여	성년(만 19세 이상) 등록 장애인 소득기준: 가구의 소득인 정액이 기준 중위소득 50% 초과 100% 이하 금융기관의 여신규정상 결격사유가 없는 자	대여한도 무보증대출: 가구당 1,200만 원 이내(단, 자동 차 구입자금은 특수설비 부차시 1,500만 원 이내) * 요건: 재산세 2만 원 이상 또는 연간소득 600만 원 이상 보증대출: 가구당 2,000만 원 이내 * 요건: 재산세 2만 원 이상 또는 연간소득

주무 부처	주요사업명	지원 대상	지원내용
		대여목적: 생업자금, 생업용 자동차 구입비, 출퇴근용 자동차 구입비, 취업에 필요한 지도 및 기술훈련비 등	800만 원 이상 담보대출: 5,000만 원 이하 대여이자: 최고 3% 상환방법: 5년 거치, 5년 분할 상환
	국가 공무원 및 외교관 후보자 선발 시험 편의제공	장애인 응시자 * 자체규정을 만들어 개별 시각장애 정도를 고려하여 지원	장애인복지법상 장애정도에 따라 편의지원 서비스 제공
	장애인 일자리 지원	만 18세 이상 등록장애인	• 일반형(전일제, 시간제)일자리와 복지일자리 제공 - 일반형(전일제)일자리: 시·군·구청, 읍·면·동 주민센터, 보건소, 공공기관 등에 배치되어 행정보조, 복지서비스지원, 직업재활시설지원 업무 수행, 주5일 40시간 근로, 월 보수 (1~11월)1,7천 원 (12월) 1천 원/월 운영비 1천 원 - 일반형(시간제)일자리: 시·군·구청, 읍·면·동 주민센터, 보건소, 공공기관 등에 배치되어 행정보조, 복지서비스지원, 직업재활시설지원 업무 수행, 주 20시간 근로, 월 보수 (1~11월) 8천 원 (12월) 8천 원/월 운영비 9천 원 - 복지일자리: 공공기관, 복지관 등에 배치되어 도서관 사서보조, 주차단속보조, 환경 정리 등 참여자의 직업 능력을 반영한 33개 맞춤형 직무 수행, 월 56시간 근로, 월 보수 4천 원/월 운영비 2천 원
고 용 노동 부	장애인고용서비스	등록장애인	장애인 취업지원서비스 제공 장애인 직업상담과 직업능력평가를 통한 집중 취업 알선 취업지원프로그램 등 구직역량 강화 지원 장애인 직업훈련 실시 및 훈련비 지원 보조공학기기 및 근로지원인 서비스 지원 의무고용사업주(상시 50인 이상)에 대한 장애인 의무고용 이행지원 강화 * 정부, 공공기관: 3.4%, 민간기업: 3.1% 의무고용률 미준수 사업주에게 장애인고용 부담금 부과(상시 100인 이상 사업체) 장애인 의무고용률을 초과 고용한 사업주에게 장애인고용장려금 지급

주무 부처	주요사업명	지원 대상	지원내용
	장애인기업종합지원센터 운영	3년 미만 장애인기업, 창업 3년 미만 장애인기업 및 장애인 예비창업자 대상	창업 공간(사무공간, IT인프라 제공 등), 정책정보 제공 등 경영활동 지원을 통한 창업기업 성장 기반 조성
	장애인창업점포지원사업	장애인 예비 창업자 및 업종전환자(사업성 평가를 통해 대상 선정)	장애인이 창업 시 점포 임대보증금을 5년 기간 이내, 1억 3천만 원 한도에서 대여
	장애인창업육성	장애인 예비 창업자 및 업종전환자 선정기준 장애인 맞춤형 창업교육: 창업의지가 높은 장애인(선착순) 장애인 창업사업화 지원: 사업성 평가 장애인 창업(아이템 경진대회: 아이템 사업화 등 평가 발달장애인 가족창업 특화사업장 구축: 지역선정 위원회를 통한 평가	장애인 창업교육, 멘토링 장애인 창업아이템 경진대회: 성적 우수자 시상(상금 및 중소벤처기업부 장관 상장) 창업사업화 자금 지원: 65명(1인당 최대 2백만 원 한도) 발달장애인 가족창업 특화사업장 구축: 2개소
	장애인 직업재활 시설 운영	등록장애인	일반사업장 취업이 어려운 저소득 중증장애인에게 자신의 능력과 적성에 맞는 직업생활을 할 수 있도록 보호 고용 실시
고 용 노 동 부	중증장애인 경력경쟁 채용시험실시	장애인고용촉진법상에 따른 중증장애인	공채의 장애인 구분모집으로 공직임용에 어려움이 있는 중증장애인의 공직선출을 확대하기 위해 중증장애인만을 대상으로 경력경쟁채용시험 실시
	중증장애 직업재활 지원(훈련수당)	장애인고용촉진법상에 따른 중증장애인	- 일상생활훈련, 사회적응훈련, 작업환경적응 직업능력 향상 훈련 및 현장중심 직업훈련 - 실시기관: 직업적응훈련 직업재활센터(장애인복지관), 직업재활시설 및 현장중심 직업재활센터 - 훈련수당: 월 10만 원
	장애인 표준사업장 설립지원	사업주: 장애인표준사업장을 설립, 운영하고자 하는 사업주(단, 장애인복지법 제58조 제1항 제3호에 따른 장애인 직업재활시설적은 제외)	- 지원 대상자로 선정된 사업주에게 실제 투자액의 75%를 지원 - 지원한도: 10억 원 이내(장애인 신규고용 인원 1인당 3백만 원) - 지원조건: 법 시행규칙 제3조에 따른 장애인 표준사업장 기준과 지원에 따른 신규장애인 고용의무 모두를 7년간 준수

주무 부처	주요사업명	지원 대상	지원내용
	장애인고용시 설 장비 용자·지원	장애인을 고용하여 사업 을 운영하고 있거나 장애 인을 고용하여 사업을 운 영하고자 하는 모든 사업주 「장애인복지법 시행령」 제2조에 따른 장애인 기 준에 해당하는 자 「국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률 시행 령」제 14조 제3항에 따 른 상이등급 기준에 해당 하는 자 선정기준: 신청서 접수 후 지사별 (용자)심사위 원회 심사 또는 기술위원 검토로 용자지원사업주 결정 장애인고용계획 타당성, 투자계획의 타당성 등 심사	통근차량융합차, 편의시설의 설치·구입비를 사업주당 3억 원 한도로 지원 시설장비용자 지원용도: 장애인고용 관련 작업시설, 부대시 설, 편의시설, 설치·구입·수리비용 지원한도: 사업주 당 15억 원 이내 지원조건: 3년 거치 5년 균등분할상환, 대출금 리 1% 융자금 1억 원당 장애인 1명을 융자기간 (8년) 동안 고용(고용의무인원의 25% 중증장 애인 고용) 시설장비지원 지원용도: 장애인용 작업장비·공구, 편의시설, 통근용 승합차 구입비용 지원한도: 사업주 당 3억 원 이내 지원조건: 무상지원금 1천만 원(중증장애인 1 천 5백만 원)당 장애인 1명을 2년간 고용
고 용 노 동 부	장애인 취업성공 패키지	취업을 희망하는 만 18-69세 이하의 구직 장 애인	장애인에게 성공적인 취업과 직업적응을 지원 하기 위해 단계별로 전문적인 서비스를 제공하 는 통합취업지원프로그램 1단계: 장애인 전문 상담, 장애인 직업평가, 장 애인 집단상담 프로그램 2단계: 직업훈련, 중증장애인 지원고용, 국민내 일배움카드 훈련연계 등 3단계: 집중취업알선(직무사전 분석 및 적합일 자리 동행면접)·취업 후 적응지도 등
	장애인 직업능력 개발운영	5에 이상 장애인 중 직업 능력개발훈련을 희망하 거나 필요로 하는 자 훈련수당지급 대상: 정규 훈련(융복합훈련, 특화훈 련) 또는 1개월 이상의 맞 춤훈련 과정 훈련생 한국장애인고용공단에서 지원하는 공공(폴리텍)· 민간훈련기관 훈련생	직업능력개발원(5개소), 맞춤형훈련센터(7개소), 발달장애인 훈련센터(3개소) 식비: 통학생 중 개인적 사정(식이조절 등으로 인한 개별 도시락 지참)또는 1일 훈련생이 식비 지급을 희망할 경우 월 6만 6천 원 지급

주무 부처	주요사업명	지원 대상	지원내용
	장애인 고용장려금 지원	월별 상시근로자의 3.1% (공공기관 및 지방공기업 3.4%)를 초과하여 장애인을 고용한 사업주에게 월별 초과 고용한 장애인 근로자수에 지급단가 (15~80만 원)를 곱한 지급액을 고용장려금으로 지원(단, 최저임금 이상 자 또는 최저임금 적용 제외 인가를 받은 장애인에 한해 지원) ※ 고용보험법에 따른 고용보험가입대상으로 고용보험에 가입하지 않은 장애인 근로자는 고용장려금 지급기준이 되는 대상 인원에서 제외(2018년 발생분부터)	2019년 발생분까지 경증장애인: 남성 30만 원, 여성 40만 원 중증장애인: 남성 50만 원, 여성 60만 원 2020년 발생분까지 경증장애인: 남성 30만 원, 여성 45만 원 중증장애인: 남성 60만 원, 여성 80만 원 ※ 지급단가와 임금액의 60%를 비교하여 낮은 단가로 지원
고 용 노 동 부	보조공학 기기 지원	장애인을 고용한 사업주 또는 고용하려는 사업주 국가 및 지방자치단체의 장(공무원이 아닌 장애인 근로자 대상) 상시근로자 4인 이하의 장애인사업주로서 장애인을 고용하였거나 고용하려는 사업주 장애인근로자(차량용 보조공학기기에 한함)	장애인의 직업생활에 필요한 작업보조공학기기 또는 장비를 지원(58개 품목 280여개 제품) 지원품목 정보접근제품: 점자정보단말기, 점자프린터, 확대독서기, 특수키보드 및 마우스 등 작업기구제품: 높낮이조절작업 테이블, 특수작업의자, 작업물운송운반장치 등 의사소통제품: 신호장치, 화상전화기, 소리증폭장치, 음성메모기 등 사무보조제품: 팔지지대, 필기보조도구, 원고홀더, 수화기홀더 등 개조 또는 주문제작 보조공학기기: 장애인의 장애특성 및 업무환경에 적합한 보조공학기기를 개조 및 제작하여 지원 자동차개조 및 차량용 보조공학기기: 장애인근로자의 출퇴근을 위해 자가 차량개조 및 운전 보조장치

주1: 시각, 청각, 발달장애인에게 지원되는 사업은 제외하였음.

주2: 공공요금 할인 같이 지원이 목적이 광범위한 사업은 제외하였음.

주3: 보조기기 지원품목은 뇌병변장애인 해당 품목만 기재하였음.

출처: 보건복지부, 2020, 「2020년 장애인복지사업안내」 권」

2) 서울시

서울시는 중앙정부에서 시행하고 있는 장애인 지원사업 중 장애인연금 부가급여, 장애인활동지원 사업에 시비 추가 지원뿐 아니라 특별교통수단, 바우처콜택시 운영, 장애인일자리통합지원센터, 장애인보조기기센터 등 중증장애인의 사회진출에 필요한 지원사업을 자체적으로 추진하고 있다. 특히 서울시는 2018년에 건강과 돌봄 등 생활 전반에 어려움을 겪고 있는 최중증 뇌변변장애인과 가족의 복지안전망 구축을 위해 「뇌변변장애인 지원 마스터플랜」을 전국 최초로 수립하여 현재 시행 중에 있다. 중복·중증의 비율이 높고, 전 생애주기 동안 지원이 필요하며, 종합적인 분야에서 지원이 이루어져야 하는 특성을 고려할 때 이번 계획은 이러한 욕구를 상당 부분 충족시켜 줄 것으로 기대된다.

먼저 일반복지서비스를 보면 뇌변변장애인 전용복지관은 2개소로 노원구에 서울시립 뇌성마비복지관과 강서구에 강서뇌성마비복지관이 각 1개소씩 있으며, 단기거주시설과 직업재활시설은 각각 1개소이다. 직업재활시설은 보호작업장 형태로 영등포에 있는 나로센터이다.

「뇌변변장애인 지원 마스터플랜」을 전국 최초로 수립·시행 중인 서울시는 2020년 11월 성인 뇌변변장애인 전용시설인 비전센터⁶⁾를 개소하고, 뇌변변장애인 및 의사소통이 어려운 장애인을 위한 장애인 의사소통 권리증진센터⁷⁾를 2020년 9월 전국 최초로 개소하였다.

평생 기저귀 착용으로 생활 불편함과 경제적 부담, 이중고에 시달리는 최중증 뇌변변장애인에게 일회용품 구입비용을 지원하여 경제적 부담을 경감하고자 뇌변변장애인 대소변흡수용품을 지원하고 도전 행동을 가진 성인 발달장애인 및 뇌성마비 중복장애인 대상 최중증장애인 낮활동 지원사업을 하고 있다.

서울시는 뇌변변장애인의 사회진출 지원을 위해 중증장애인의 취업지원 사업을 다양하게 추진하고 있다. 2015년 지자체 최초로 서울시는 중증장애인인턴제를 시행했으며, 중증장애인에게 인턴근무로 맞춤형훈련과 취업경험의 기회를 제공하여 더 나은 지역사회 참여와 경제적 자립을 실현할 수 있도록 지원하고 있다. 또한 2020년에는

6) 서울시가 학령기 이후 갈 곳 없는 성인 뇌변변장애인을 위해 교육+돌봄+건강관리를 종합 지원하는 전용시설 '뇌변변장애인 비전(vision)센터'를 오는 11월, 전국 최초로 개소한다고 밝혔다(내 손안에 서울, 2020.06.18.).

7) 서울시가 언어 소통에 어려움을 겪는 17만여 장애인들도 차별 없이 의사소통을 할 수 있도록 국내 최초의 전문기관인 「장애인 의사소통 권리증진센터」(영등포구 중앙보훈회관 607호)를 23일(수) 개소한다.(서울시 보도자료, 2020.09.22.)

권리중심 중증장애인 공공일자리 시범사업⁸⁾을 시작하였다. 스스로 일상생활 영위가 어려운 최중증 장애인과 탈시설 장애인을 위한 공공일자리로 최중증 장애인은 스스로 일상생활 영위가 어려운 장애인으로 특히 뇌병변 장애, 척수 장애, 근육 장애, 언어 및 청각, 시각 등 중복 장애인과 자폐가 심한 발달장애인을 대상으로 한다.

2007년부터 서울시는 장애인일자리통합지원센터는 구직을 희망하는 장애인들에게 생애주기별 취업상담·알선, 맞춤형 직업 교육, 취업 전 현장훈련, 사후관리 등의 고용서비스를 제공하고 있다.

중증의 비율이 높은 뇌병변장애인의 사회진출을 위해서는 이동 지원이 필수적이다. 서울시는 2005년부터 이동에 어려움을 겪는 지체·뇌병변 1·2급 장애인 및 기타 휠체어 이용 장애인 1·2급 중증 장애인이 안전하고 편리하게 이동할 수 있도록 휠체어 탑승설비 등을 장착한 특별교통수단을 운영하고 있다. 보다 많은 장애인의 이동지원을 위해 2019년부터 바우처택시를 도입하여 기존 장애인콜택시 이용대상 중 비휠체어 장애인의 이동을 지원하고 있다. 서울시는 보조기기 지원과 활용을 촉진해 장애인들의 활동제약을 최소화할 목적으로 장애인보조기기센터를 동북권, 동남권, 서남권, 서북권에 총 4개소를 운영하고 있다.

[표 3-11] 뇌병변장애인 대상 서울시 지원사업

구분	주요사업명	지원 대상	지원내용 및 현황
이용 시설 지원	장애인복지관	서울시 등록장애인	- 장애인에 대한 각종 상담 및 사회심리·교육·직업·의료재활 등 장애인의 지역사회 생활에 필요한 종합적인 재활서비스를 제공하고 장애에 대한 사회적 인식 개선사업을 수행하는 시설 - 현재 서울시에 있는 뇌병변장애인 전용복지관은 2개임
	직업재활시설	서울시 등록장애인	- 일반고용 시장에 진입하기 어려운 장애인들에게 근로의 기회를 제공하고 장애인들 자신의 능력과 적성에 맞는 직업생활을 할 수 있도록 직업재활서비스(보호고용, 직업적응훈련 등)를 제공하는 시설 - 뇌병변장애인 전용 보호작업장은 1개임

⁸⁾ 기간은 2020. 7월 ~ 12월(6개월), 대상은 만18세 이상 서울시 등록 미취업 중증장애인(복지일자리는 고3 및 전공과 장애학생 포함), 참여자들은 최저시급(시간당 8,590원), 모집인원을 260명(시간제 130명, 복지형 130명)으로 정하여, 직무유형으로 장애인권익옹호활동, 문화예술활동, 장애인인식개선활동이다. (서울시 보도자료, 2020.05.14.)

구분	주요사업명	지원 대상	지원내용 및 현황
	비전센터	서울시 등록 성인 뇌병변장애인	• 학령기 이후 갈 곳 없는 성인 뇌병변장애인을 위해 교육, 돌봄, 건강관리를 종합 지원하는 전용시설 • 뇌병변장애인들이 지역사회의 당당한 일원이 될 수 있도록 맞춤형 평생교육프로그램을 제공예정
	장애인 의사소통 권리증진센터	뇌병변장애인 등 의사소통에 어려움 있는 서울시 등록장애인	• 의사소통이 곤란한 장애인들이 불편 없이 의사표현을 할 수 있도록 전문적 서비스를 제공 • 장애계의 의견을 수렴하여 2018년 1월에 「서울특별시 장애인 의사소통 권리증진에 관한 조례」를 제정하여 장애인의 의사소통 권리 증진 및 완전한 사회참여와 평등권 실현을 위한 제도적 기반을 마련 • 뇌병변장애인 등 4만여 명을 위한 특화된 보완대체 의사소통(AAC) 서비스를 제공할 예정
활동 지원	최중증장애인 낮활동 지원사업	도전 행동을 가진 서울시 등록 성인 발달 및 중증 중복 뇌성마비 장애인	• 도전 행동을 가진 성인 발달장애인 및 뇌성마비 중증장애인에 대한 낮활동 시범사업 운영 성과를 토대로 최중증 장애인 낮활동 사업을 확대 • 선발권과 서비스제공권 분리, 그간 시설에서 거부한 이용자 선정 ※ 이용자 선발(서울시발달장애인지원센터), 서비스 제공(장애인복지관)
일자리 지원	중증장애인 인턴제	만 18세 이상 서울시 거주 중증장애인 장애인복지법상 장애정도가 심한 장애인에 해당. 단, 언어장애인 제외	• 2015년 최초로 서울시와 한국장애인고용공단에서 시행했으며, 중증장애인에게 인턴근무로 맞춤형훈련과 취업경험의 기회를 제공하여 더 나은 지역사회 참여와 경제적 자립을 실현할 수 있도록 지원 • 서울시(2020년 2월 기준)는 선발인원을 총 30명으로 정하여, 근무기간을 3월 2일~12월 31일로 하여 참여기관의 기본사업, 선택사업, 특화사업 등 업무전반 행정업무 지원 등을 근무조건
	권리중심 중증장애인 공공일자리	서울시 등록 최중증 장애인 ※ 스스로 일상생활 영위가 어려운 장애인으로 특히 뇌병변장애, 척수 장애, 근육 장애, 언어 및 청각,	• 2020년부터 스스로 일상생활 영위가 어려운 최중증 장애인과 탈시설 장애인을 위한 공공일자리로 경쟁이 치열한 고용시장에서 일자리 참여 기회조차 얻기 힘든 최중증 장애인도 헌법이 보장하는 노동권을 누릴 수 있도록 '노동의 기회'를 보장 • 공공일자리 참여자는 지역사회와 장애인

구분	주요사업명	지원 대상	지원내용 및 현황
		시각 등 중복 장애인과 자폐가 심한 발달장애인	복지시설에서 주당 14~20시간 근무 장애 유형과 특성을 고려해 ▲장애인 권익옹호 ▲문화예술 ▲장애인 인식개선 강사 등 3개 분야에서 업무를 수행
	장애인일자리 통합지원센터	서울시 등록장애인	구직을 희망하는 장애인들에게 생애주기별 취업상담·알선, 맞춤형교육, 취업전 현장훈련, 사후관리 등의 고용서비스 제공
이동 지원	서울시 장애인콜택시	서울시 등록장애인 중 지체뇌병변 1, 2급, 기타 휠체어 이용 장애인 1·2급 지체뇌병변 3급인 임산부(산모 중 등 확인)는 병원 목적 이용 시에만 가능	이동에 어려움을 겪는 지체·뇌병변 1·2급 장애인 및 기타 휠체어 이용 장애인 1·2급 중증장애인이 안전하고 편리하게 이동할 수 있도록 휠체어 탑승설비 등을 장착한 특별교통수단(서울 장애인콜택시)을 운영
	바우처택시	서울시 장애인콜택시, 장애인복지콜 이용대상 중 비휠체어장애인	서울시 특별교통수단 이용대상 장애인 중 휠체어를 이용하지 않은 이용자를 대상으로 일반택시를 활용하여 이동할 경우 서울시가 요금의 75%를 지원하고 있음
물품 및 보조 기기 수리 지원	장애인 보조기기 센터	서울시 등록장애인	- 보조기기 지원과 활용촉진으로 장애인의 활동제약을 최소화하기 위해 장애인보조기기센터를 동북권, 동남권, 서남권, 서북권에 각 1개소 총 4개소를 운영 - 상담/평가, 보조기기 임대, 맞춤제작 및 개조, 맞춤제작 재료비 지원(수급자 및 차상위 계층 90% 재료비 지원 그 외 80% 재료비 지원하나, 센터 내 맞춤제작 품목에 한함), 보조기기 지원, 소독/세척(동남센터: 5000원(전동세척기 사용) / 동북, 서남, 서북센터 : 무료), ACC훈련프로그램, 견학 및 전시체험장 운영, 의복리폼 사업

출처: 서울시복지포털(<https://wis.seoul.go.kr/handicap/findWelfareService.do>),

서울시보조기기센터(http://www.seoulats.or.kr/bbs/board.php?bo_table=0103), 재구성

4_국외 지원제도와 정책 사례

1) 호주

(1) 뇌병변장애의 법적 정의⁹⁾

호주는 장애서비스법(Disability Services Act, 1986) 등을 근거로 장애인에게 서비스를 제공하고 있으며, 장애의 정의와 관련하여 특이점은 장애유형별로 법적 정의를 협소하게 정의하기보다는 넓은 의미로 정의하고 있다.

[표 3-12] 호주의 장애에 관한 법적 정의

장애인차별금지법(Disability Discrimination Act, 1992) 장애 정의

- 신체 혹은 정신기능 일부 또는 전부의 손실
- 신체 부위의 일부 또는 전부의 손실
- 신체 질병을 유발하는 유기체가 몸 안에 발생
- 사망이나 질병을 유발할 가능성이 있는 유기체가 몸 안에 발생
- 신체의 부분에서 기능 부진, 기형, 변형
- 장애 혹은 기능 부진으로 인하여 다른 방식의 학습 초래
- 사고 과정, 현상의 지각, 정서, 판단, 행동장애 등에 영향을 미치는 장애, 질병

정신보건법(Mental Health Act, 1990) 제32조 정의

- 발달적으로 장애가 있는 사람
- 정신장애를 겪고 있는 사람
- 정신건강시설에서 치료를 받고 있는 정신적 상태를 겪고 있는 사람이며, 정신장애인이 아닌 사람

출처: 김현승·고은, 2018, 「서울시 뇌병변장애인 중장기 지원계획 수립연구」, p82, 재구성

이처럼 호주에서는 발달장애의 정의가 법적으로 명확히 명시되지 않았지만, 일반적으로 지적장애, 뇌성마비, 자폐증, 기타 신경장애 등을 포함하여 인지적 신체적 손상으로 인한 중도의 만성적 장애로서 6세 이전에 발생하는 것을 의미한다.

한편, 호주에서는 발달장애의 용어와 함께 발달 상 장애를 가지고 있는 상태를 지칭하는 용어로 발달지체가 사용되고 있으며, 조산, 출산 시 질식 등 출산 시의 합병증, 뇌염, 뇌손상, 태아의 유해물질 노출, 분만 전후의 합병증, 뇌의 구조나 염색체 이상, 다운증후군과 같은 유전적 요인, 아스퍼거증후군 혹은 유약 X증후군 등 다양한 증후

9) 서울복지재단, 2018, 「서울시 뇌병변장애인 중장기 지원계획 수립연구」.

군의 원인을 포함한다.

(2) 호주의 뇌성마비 현황

호주의 뇌성마비인은 대략 34,000명으로 확인된다¹⁰⁾. 전 세계에서 뇌성마비 장애인이 1700만 명으로, 뇌성마비 발병률은 700명 중 1명으로 나타난다(cerebral palsy, 2020). 호주의 출생인구 1000명을 대상으로 뇌성마비 출현율을 살펴보면, 1995년~1997년 2.2%, 1998년~2000년 2.3%, 2001년~2003년 2.2%, 2004년~2006년 2.1%, 2007년~2009년 1.9%, 2010년~2012년 1.4%이다(cp register, 2018).

가장 최근에 보도된 출생연도에서 뇌성마비 심각성은 낮아진 것으로 확인되었다. 뇌성마비가 있는 어린이 3명 중 2명은 보조기구 없이 걸을 수 있었고 절반 이상이 지적 장애를 동반하지 않았다(cerebral palsy, 2018).¹¹⁾

(3) 고용서비스와 장애급여¹²⁾

2010년 호주 정부는 장애인이 직업을 찾고 유지하는 시스템을 획기적으로 개선하기 위해 지역 및 민간단체의 국가적 네트워크를 구축하고, 새롭고 증진된 장애 고용서비스를 시작하였다.

이러한 서비스를 이용하기 위해서 대부분 장애인은 JSCI(Job Seeker Classification Instrument)를 실시하고, 필요에 따라 ESATs(Employment Services Assessment) 혹은 직업능력평가(Job Capacity Assessment: JCA)를 실시하도록 하고 있다.

2006년 이전에는 장애인이 직업재활서비스 혹은 장애연금의 혜택을 받기 위해서는 근로능력테이블(Work ability Tables: WATs)로 적격성 여부를 판정 받았다. 2006년 7월 이후부터는 사회보장 급여의 적격성 판정 및 고용지원서비스의 연계 등은 모두 직업능력평가(Job Capacity Assessment: JCA)에 따라 시행되고 있다.

JSCI를 실시한 결과 근로에 상당한 장애가 있는 집중적인 지원이 필요한 경우 ESA 혹은 JCA의 평가를 받을 수 있다. 두 가지 평가는 모두 JSA나 DES로부터 고용서비스를 받을 수 있는 대상을 선별하는 데 활용한다(한국장애인개발원, 2019d).

장애인이 평가를 거쳐 장애인고용서비스가 적절하다고 판단된 경우, 센터링크

¹⁰⁾ <https://cerebralspalsy.org.au/our-research/about-cerebral-palsy/what-is-cerebral-palsy/>

¹¹⁾ <https://cerebralspalsy.org.au/our-research/get-involved-research/cp-register/>

¹²⁾ 한국장애인개발원, 2019c, 「장애인 맞춤 일자리 지원을 위한 지역일자리 탐색 연구」.

(Centrelink)는 장애인에게 맞는 직업재활서비스기관 관련 정보를 제공하고, 전반적인 서비스를 지원해주게 된다.

(4) 장애인 고용 전달체계¹³⁾

① 센터링크

호주 정부는 2010년 3월부터 장애인의 고용 활성화를 위해 센터링크를 중심으로 지역 및 민간단체의 국가적 네트워크를 구축하고, 새롭게 개선된 장애 고용서비스(Disability Employment Services)를 시작하였다(김성희 외, 2017).

센터링크(Centrelink)는 공적지원의 사회서비스를 얻고자 하는 모든 사람에게 첫 접점이자 관문으로 호주 사회서비스전달체계의 허브 역할을 담당한다. 센터링크는 장애인의 직업재활을 위해서 지역사회 내 민간기관과의 계약 관계에 기초한 수백 개의 공공, 민간, 및 지역 기관에 아웃소싱하고, 공급되는 서비스에 비용을 지불하며, 기관 별로 제공되는 서비스를 감독하는 역할을 하고 있다(김성희 외, 2017).

즉 센터링크(Centrelink)를 중심으로 연방정부 10개 부처를 포함해서 25개 정부기관이 제공하는 약 140가지의 복지서비스를 원스톱으로 제공하는 전달체계를 운영하고 있다. 전 생애주기별로 필요한 모든 복지서비스를 연결하여 한 지붕 아래서 필요한 서비스를 제공할 수 있도록 하였다.

센터링크에서 EPP(Employment Pathway Plan)를 개발하여 당사자와 DES 제공자, 센터링크 간의 권리와 의무를 정하게 된다. EPP는 장애인에게 직업목표, 그 목표를 달성하기 위해 제공되는 서비스를 제시한다. DES 제공자는 어떤 서비스를 어떤 방법으로 제공하여 장애인의 고용 목표에 도달하게 할 것인지 구체화한다. 이는 사회보장법에 따른 법적 문서이다. EPPs는 평가를 거쳐 미래 고용을 위한 서비스 방향을 설정하는 계획서로 볼 수 있다. 이 계획서는 센터링크에서 작성의 주요 역할을 하지만 엄밀하게 보면 서비스를 제공하는 기관과 협력 속에서 이루어진다. EPP의 주요 구성요소를 살펴보면 [표 3-13]과 같다.

13) 한국장애인개발원, 2019c, 「장애인 맞춤 일자리 지원을 위한 지역일자리 탐색 연구」.

[표 3-13] EPP의 주요 구성요소

- 고용 목표(Goals)
- 의뢰된 서비스 활동(Specialist Services Activities)
- 교육 및 훈련 활동(Education & Training Activities)
- 비직업적 활동(Non-Vocational Activities)
- 직업경험활동(Work Experience Activities)
- 고용(Employment) : 현재하고 있거나 할 의사가 있는 모든 직업 목록 제시
- 약속(Appointment) : 관계 직원과 면담하기 위한 약속 일정 제시
- 구직 활동(Job Search Activities)
- 준수 활동(Compliance Activities)
- 고용서비스 제공기관의 지원(Employment Services Provider Assistance)
- 구직자 진술
- 고용서비스 제공기관 진술

출처: 김성희 외(2017), 「주요 국가의 장애판정 비교 연구」, p.99

② 장애인고용서비스(DES)

장애고용서비스(Disability Employment Services: DES)는 직장을 찾고 있는 장애인을 대상으로 고용 관련 지원 서비스를 제공하고 있다. DES로 구직을 원하거나 고용을 유지하려는 장애인과 상해를 입은 사람들에게 여러 유형의 고용지원 서비스를 제공하고 있다. 장애인고용서비스(DES)는 2010년 3월 장애인고용네트워크(Disability Employment network: DEN)와 직업재활서비스(Vocational Rehabilitation Services: VRS)를 통합해 개편한 것으로 개편의 목적은 장애인고용서비스를 간소화시키고 불필요한 요식행위를 줄이며 구직자에게 맞춤형 서비스를 제공하기 위한 것이다. 센터링크에서 장애인고용서비스(DES)로 연계될 수 있으며, 장애인고용서비스(DES)는 구직준비, 직무훈련, 이력서 작성, 구직인터뷰, 구직과 관련한 서비스를 제공하며, 재직자를 위한 서비스를 제공하고 있다. 서비스 종류는 크게 두 가지로 장애관리서비스(Disability Management Service)와 고용지원서비스(Employment Support Service)이다. 장애관리서비스는 장애나 질병 혹은 상해를 가진 자를 대상으로 구직을 위한 단기적 지원을 제공한다. 고용지원서비스는 영구적 장애 혹은 질병이나 상해를 가진 자를 대상으로 하며 구직을 위한 장기적 지원을 제공한다.

호주 정부차원의 장애인고용서비스(Disability Employment Services: DES)는 장애인 고용 성과의 양과 질을 향상시킨다는 목적을 두고 ‘Star Ratings System’ 이라는 평가 체계를 적용해서 관련서비스를 제공하는 기관을 평가·모니터링 하고 있다.

[표 3-14] 장애인고용서비스(DES)의 세부 내용

- 업무 수행을 위한 기술 훈련
- 구직을 위한 기술(예를 들어, 이력서 작성, 직장 면접 대응, 직장 내 대인기술 훈련 등)
- 본인에게 적합한 직장을 검색하고 찾는 방법 훈련
- 현장(on-the-job) 직업훈련
- 고용 유지를 위해 필요한 경우 장기간 지원 서비스 제공
- 직업 훈련 및 고용과 관련된 지원 서비스의 구매
- 작업장 조정, 업무조정 등이 필요한 경우 고용주와의 컨설팅 및 고용주 지원

출처: 한국장애인고용공단고용개발원, 2018, 「세계장애동향 2018년 제2호」. p.13, 재구성

2) 미국

(1) 뇌병변장애의 법적 정의¹⁴⁾

미국은 뇌성마비를 포함한 발달장애인을 지원하기 위한 대표적인 법령으로 발달장애인 원조 및 권리장전법(Developmentally Disabled Assistance and Bill of Rights Act, 1963, 이하 ‘발달장애인법’)이 있다. 발달장애인법(DDABR Act)은 발달장애인의 권리 보장에 관한 구체적인 내용이라 할 수 있으며, 이 법률의 궁극적인 목적은 발달장애인과 그 가정의 자기결정·자립생활·생산성·지역사회 완전통합이다. 동 법률에서는 발달장애의 장애유형을 명확하게 규정하고 있기는 하지만 생활기능에서 나타나는 기능 제한을 고려하여 발달장애를 정의하고 있다.

[표 3-15] 미국 발달장애인 원조 및 권리장전법의 발달장애 정의

- A. “발달장애”는 다음의 각 사항에 대한 만성적인 상태를 의미한다.
1. 정신적 혹은 신체적 손상 혹은 정신적, 신체적 손상의 결합되어 나타난 것. 또한 치료 또는 서비스가 필요한 경우로서
 2. 22세 이전에 나타나야 하며,
 3. 영구적으로 나타날 그것으로 예상하고,
 4. 아래의 활동 중 3개 혹은 그 이상의 기능적 제한을 가지는 것
 - ① 자기관리 ② 언어 이해 및 사용 ③ 학습 ④ 이동 ⑤ 자기 주도력 ⑥ 독립생활 능력 ⑦ 경제적 자급자족 ⑧ 개인의 삶에서 평생 혹은 확정된 기간 동안 개인의 필요에 따라 계획되고 구성되는 특별한 학제, 일반 서비스, 개별화된 지원이 필요한 경우
- B. 영유아-9세 이하의 아동, 발달이 지연되거나 특별한 선천적 혹은 조건을 가진, 이후의 삶에서 특별한 서비스나 지원해야 하지 않을 것으로 생각하더라도 A의 1~4까지 중 3개 혹은 그 이상의 발달장애가 있을 것으로 고려되는 아동

출처: 위스콘신 보건서비스국(<https://www.dhs.wisconsin.gov/disabilities/dd.htm>)

14) 서울시복지재단, 2018, 「서울시 뇌병변장애인 중장기 지원계획 수립연구」.

뇌병변으로 인한 장애가 포함되어 있는지가 명시되어 있지는 않지만, 내용적인 측면에서 판단했을 때 발달장애의 범주 안에 뇌성마비가 포함되어 있음을 알 수 있다.

(2) 뇌성마비 현황

미국에서 약 76만 4000명의 어린이와 성인들이 뇌성마비 증상 중 하나 이상을 나타내는 것으로 추정된다. 현재 매년 약 8,000명의 아기들과 유아들이 이 질환을 진단받고 있다. 또한, 매년 1,200~1,500명의 취학 전 뇌성마비 아동들이 있는 것으로 알려져 있다.¹⁵⁾

(3) 직업재활시스템¹⁶⁾

미국의 직업재활 시스템은 연방 정부에 RSA(Rehabilitation Service Administration: 재활 서비스 운영부)라는 부처를 중심으로 각 주(State)의 주립 직업재활 상담소(Vocational Rehabilitation Service)가 연계해서 장애인들에게 직업재활 및 관련 서비스를 제공한다.

RSA가 연방 정부에 생긴 이후 교육부와 노동부에 번갈아 소속을 두었는데, 현재는 교육부에 속해 있어서 장애인 교육의 중요성에 대한 인식과 그로 인해 장기적으로 긍정적인 결과를 끌어내고자 노력한다는 것을 보여주고 있다. 현재 교육부 내에서 RSA의 이름은 OSERS(Office of Special Education and Rehabilitation Service: 특수 교육 및 재활서비스 사무처)이다.

재활 상담의 목적은 장애인이 의미 있는 사회활동을 하는 것으로 사회의 생산적인 구성원이 되어 사회적, 개인적인 상호작용과 네트워크를 세우고 궁극적으로 양질의 삶을 경험할 수 있다는 기본 가정하에, 장애인이 재활 상담으로 직업 또는 다른 형식의 의미 있는 활동을 하게 하여 독립성을 새로 또는 다시 얻을 수 있도록 하는 것이다(한국장애인고용공단고용개발원, 2016).

이에 따라 장애 종류에 따른 그룹이 다양해지면서 재활 상담가의 영역이 넓어지고, 복잡하고 통합적인 기술이 필요하게 되면서 1920년에 Smith-Fress Act로 연방정부와 주 정부가 연계된 직업재활 프로그램이 생겨나고 재활상담가의 자격을 논의하게 되었다(Chan et al, 2004). 이렇게 해서 미국의 직업재활 서비스, 특히 직업재활서비

¹⁵⁾ CPRR: 뇌성마비 연구 레지스트리(<http://cpr.r.northwestern.edu/resources.php#q7>)

¹⁶⁾ 세계장애동향 2019년 제2호

스 연계를 위한 RSA가 연방정부에 생겨나게 된 것이다(한국장애인고용공단고용개발원, 2016).

[표 3-16] RSA 역할과 책임에 관한 내용

- 의회에서 결의된 계획과 자율 장학 기금 프로그램 운영
- 연방 정부 정책과 프로그램 적용
- 직업재활 프로그램의 효율성 평가 및 모니터
- 프로그램의 계획, 실행, 이슈들을 모니터 및 평가하기 위해 다른 연방정부 기관과 주 정부 기관,
- 관계기관과 서비스 제공자와 운영연계

출처: 한국장애인고용공단고용개발원, 2016, 「세계장애동향 2016년 6호」, p.13, 재구성

(4) 장애인 고용전달체계

미국은 연방정부, 주 정부, 지방정부의 역할과 책임이 분산되고 다원화되어 있다. 미국의 장애인 정책은 주로 연방정부 산하 교육부(Department of Education : 이하 DOE), 보건 및 휴먼 서비스부(Department of Health and Human Service : DHHS), 그리고 노동부(Department of Labor : DOL), 사회보장국 및 기타 부처의 하위 부서에서 주관하여 장애인 관련 교육과 직업재활, 그리고 고용의 문제를 중점적으로 다루고 있다. 각 주 정부에는 각각의 정부 운영방침에 의거하여 다양한 부서 및 사무소들이 설치되어 직업재활서비스를 제공하고 있다. 직업재활서비스를 직접 제공하는 대표적인 기관은 주 직업재활국(Vocational Rehabilitation State Office)으로 이곳에서는 집약적인 직업재활 프로그램들을 수행하고 있다(한국장애인개발원, 2019b).

3) 일본

(1) 뇌병변장애의 법적 정의¹⁷⁾

일본은 장애자기본법에서 장애의 종류를 신체장애, 지적장애, 정신장애 등으로 구분하고 있으며, 장애범주는 각각의 장애 관련 법령에 따라 규정하고 있다.

1949년에 제정된 신체장애자복지법에서는 신체장애를 18세 이상의 시각장애, 청각

17) 서울시복지재단, 2018, 「서울시 뇌병변장애인 중장기 지원계획 수립연구」.

장애 또는 평형기능 장애, 언어장애, 지체부자유, 심장장애, 신장장애, 호흡기 기능장애를 포함하고 있다. 뇌병변장애(뇌성마비)와 관련된 정의는 신체장애자복지법 시행규칙 별표 제5호에서 일부 제시하고 있으며, 상하지 기능과 이동기능에 따라 1-7급으로 장애정도를 구분하고 있다.

한편, 일본은 신체·지적·정신장애 등 장애 종별마다 별도의 법률을 제정하여 운영하고 있으며, 발달장애와 관련된 법령은 1960년 정신박약자복지법이 최초라고 볼 수 있다. 이후 2005년 발달장애인지원법이 제정되었고, 2016년 개정된 발달장애인지원법에서는 발달장애를 자폐증, 아스퍼거 증후군, 기타 전반적인 발달장애, 학습 장애, 주의력 결핍 과잉 행동 장애와 이와 유사한 뇌 기능 장애로 증상이 낮은 연령대에서 나타나는 것으로 정의하고 있다(발달장애인지원법 제2조).

발달장애자지원법 시행령에서는 발달장애의 정의를 “뇌기능의 장애로서 그 증상이 통상 저연령에서 발현하는 장애 중 언어장애, 협조운동장애 그 밖에 후생노동성령으로 정하는 장애”로 규정하면서 뇌성마비를 포함하고 있다.

[표 3-17] 일본의 발달장애자지원법 및 시행령 발달장애 정의

발달장애자지원법 제2조(정의)

- ① 발달장애란 자폐증, 아스퍼거증후군과 같은 광범위성 발달장애, 학습장애, 주의결함, 행동성장애. 그 밖에 이와 유사한 뇌기능의 장애로서 그 증상이 통상 저연령에서 발현하는 장애로 정령으로 정하는 것을 말한다.
- ② 발달장애자란 발달장애로 인하여 일상생활 또는 사회생활에 제한을 받는자를 말하며, 발달장애아란 발달장애자 중 18세 미만의 자를 말한다.

발달장애자지원법 시행령 제1조

제1조(발달장애의 정의) 발달장애자지원법 제2조제1항의 정령으로 정하는 장애는 뇌기능의 장애로서 그 증상이 통상 저연령에서 발현하는 장애 중 언어장애, 협조운동장애, 그 밖에 후생노동성령으로 정하는 장애로 한다.

출처: 서울시복지재단, 2018, 「서울시 뇌병변장애인 중장기 지원계획 수립연구」, P79, 재인용

(2) 장애인고용지원 시스템

전국 544개소의 공공직업안정소, 지역장애인직업센터, 장애인취업·생활지원센터가 중심이 되어 취업을 희망하는 장애인의 구직등록을 하고 취업 후 사후관리까지 통합적으로 관리하고, 전문직원이나 직업상담원이 케이스워크 방식으로 장애의 종류·정도에 따른 세심한 직업 상담·소개, 직장 정착지도 등을 실시하고 있다.

장애인 중에는, 일의 경험이 부족하고 ‘어떤 직종이 적합한지를 모르겠다’, ‘일에 견딜 수 있을까?’ 등의 불안을 가지고 있는 사람도 적지 않고, 기업도 장애인 고용의 지식·경험이 없기 때문에 고용에 주저하는 경우가 있기 때문에 드라이얼 고용으로 업무나 직장을 경험한 후 일반고용으로의 이행을 촉진하는 제도이다.

장애인의 전문적인 직업 재활을 제공하는 시설로 각 광역자치단체에 설치하고 장애인에게 직업평가, 직업지도, 직업준비훈련, 직장적응지원 등의 전문적인 직업재활을 실시하고 있고, 사업주에게는 고용관리에 관한 조언 등을 실시하고 있다.

장애인이 일하는 직장에 「잡 코치」 역할을 하는 사람이 나가 장애인과 기업과의 쌍방에 세심한 인적 지원을 실시하고 있다. 잡 코치 지원 사업에는 지원이 필요한 장애인이나 사업주와의 상담으로 직장의 상황 등을 충분히 파악한 다음 지원 계획을 책정하고 이를 근거로 지원한다. 장애인에게는 작업 순서를 기억하고, 작업의 실수를 방지하는 등의 일에 적응하기 위한 지원, 질문, 보고를 적절히 실시하는 등의 업무에 필요한 원활히 소통을 위한 지원 등 실제 직면한 문제를 지원한다.

또 직장의 상사나 동료들이 장애인을 자연스럽게 도와줄 수 있도록 장애인뿐만이 아니라 직장의 상사나 동료를 대상으로 ‘장애를 이해하고 적절한 배려를 위한 조언’이나 ‘지도 방법에 대한 조언’의 지원을 한다. 지원 기간과 빈도는 상황에 따라 설정하지만 표준 기간은 3개월 정도이다.

장애인의 가까운 지역에서 고용, 보건복지, 교육 등 관계기관의 연계 거점으로서 장애인의 직업생활 자립을 도모하기 위해 고용, 보건, 복지, 교육 등 지역 관계기관의 네트워크를 형성하고 취업별 및 생활면의 일체적인 상담을 지원하고 있다.

04

뇌병변장애인의 사회진출 지원요구 분석



- 1_뇌병변장애인의 지원요구사항
- 2_서울시 지원기관의 지원요구사항
- 3_전문가 서면조사에서 나타난 요구사항
- 4_요구사항 종합정리

04. 뇌병변장애인의 사회진출 지원요구 분석

1_뇌병변장애인의 지원요구사항

뇌병변장애인의 사회진출 지원요구 분석은 크게 4가지 부문으로 구분하여 살펴보고자 한다. 먼저 제1절에서는 2차 자료와 면담조사로 장애인 고용과 뇌병변장애인의 지원요구를 살펴보았다. 제2절에서는 서울시 지원기관, 제3절에서는 전문가가 제시하는 요구사항을 살펴보았다. 마지막 절에서는 앞선 절 내용을 종합 정리하였다.

1) 장애인경제활동실태조사에 나타난 요구사항

(1) 고용 관련 욕구¹⁸⁾

2019년 장애인경제활동실태조사에 따르면, 전국 장애인 대상으로 고용서비스 관련 욕구를 묻은 결과, 응답자의 65.7%가 ‘특별히 없음’으로 가장 많았고, 이어 ‘금전적 지원’이 16.6%, ‘취업알선 및 일자리 정보제공, 장애인 특별채용 등 취업지원’이 13.9%로 높게 나타났다.

¹⁸⁾ 2차 자료에 따라 장애유형 구분이 다르거나, 장애유형별 통계를 제공하지 않아 전체 장애인 관련 통계를 활용할 수밖에 없는 한계가 있음.

[표 4-1] 장애인의 고용서비스 욕구

(단위: 명, %, 전국 기준)

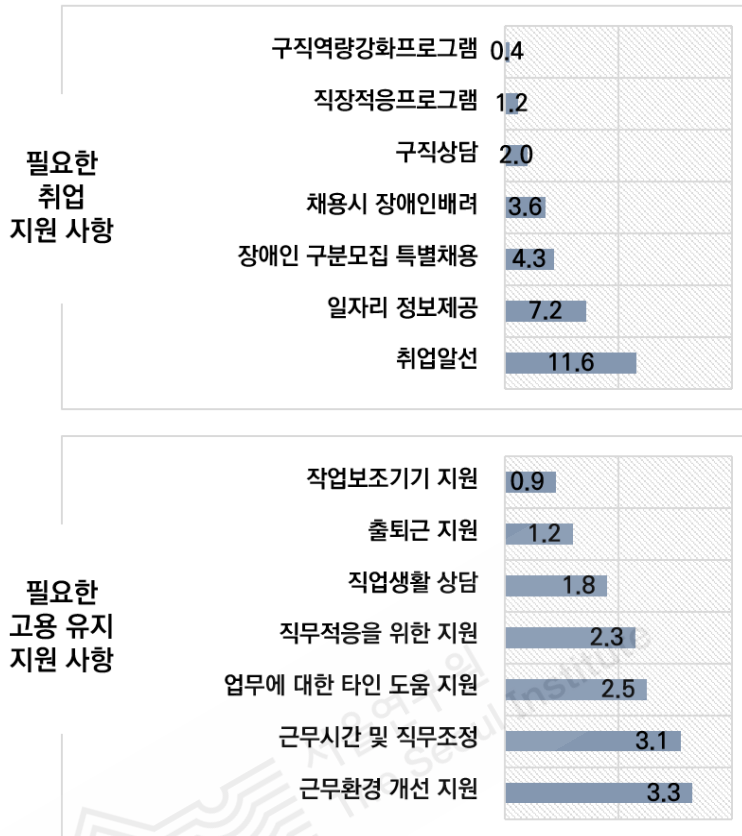
구분	비율
취업알선, 일자리정보제공, 장애인 특별채용 등 취업 지원	13.9
취업 후 고용유지를 위한 지원(근로지원, 근무환경 개선 등)	5.9
직업능력개발훈련	3.6
장애인만을 위한 별도 작업장 근로	3.9
금전적 지원(임금보조, 세제지원 등)	16.6
창업 지원(창업컨설팅, 창업정보 제공, 창업자금 융자 등)	2.5
차별금지, 인식개선 등 고용여건 조성	4.6
기타	0.0
특별히 없음	65.7

주: 중복응답

출처: 한국장애인개발원, 2019, 「2019 장애인경제활동실태조사」

2018년 기업체장애인고용실태조사에 따르면, 전체 장애인(전국)은 취업에 필요한 사항으로 '취업알선(11.6%)', '일자리 정보제공(7.2%)' 순으로 높게 나타났다. 고용 유지에 필요한 지원으로 '근무환경 개선(3.3%)', '근무시간 및 직무조정(3.1%)' 순으로 높게 나타났다.

(단위: %)



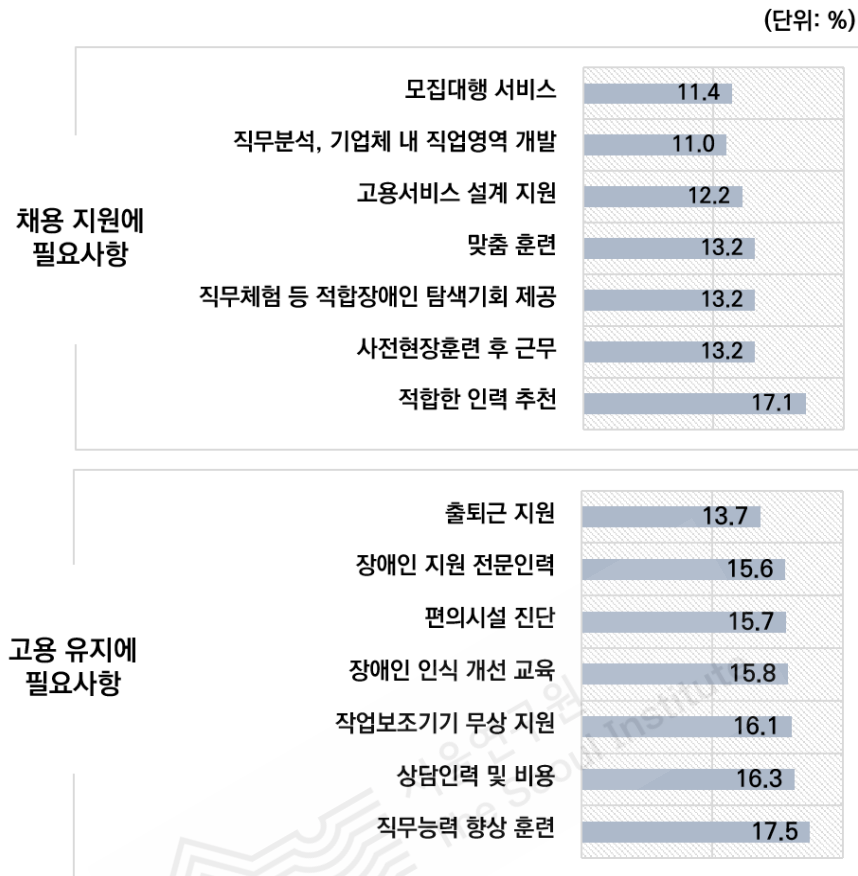
주1: 필요한 취업 지원사항은 취업알선, 일자리 정보제공 등 취업지원이 필요하다고 응답한 사람에게 질문. 중복응답

주2: 필요한 고용 유지 지원사항은 취업 후 고용 유지를 위한 지원 응답자에게 질문. 중복응답

출처: 한국장애인개발원, 2019, 「2018년 기업체장애인고용실태조사」

[그림 4-1] (구직자 대상) 필요한 취업 및 고용유지 지원사항

기업체는 채용 지원에 필요한 사항으로 '적합한 인력 추천(17.1%)', 고용 유지에 필요한 사항으로 '직무능력 향상 훈련'이 17.5%로 가장 높게 나타났다.



주1: 상시근로자5인 이상 기업체 중 장애인 채용을 위해 지원이 필요하다고 응답한 기업체 대상으로 필요하다고 느끼는 지원사항 중복 응답

주2: 상시근로자5인 이상 기업체 대상으로 기업에 취직한 장애인의 고용을 유지하기 위해 지원이 필요하다고 응답한 기업체 대상으로 필요하다고 느끼는 지원사항 중복 응답

출처: 한국장애인개발원, 2019, 「2018년 기업체장애인고용실태조사」

[그림 4-2] (기업체 대상) 채용지원 및 고용유지에 필요한 지원사항

(2) 복지 관련 욕구

서울시 뇌병변장애인이 낮 활동 시 가장 필요한 지원은 '활동지원서비스 제공시간 확대(32.7%)', '장애인콜택시(17.0%)'에 이어 교육 및 여가프로그램, 취업 지원에 대한 욕구가 있었다.



주: 중복응답

자료: 서울시 장애인정책과, 2019, 「2018년 서울시 중증장애인 실태 전수조사」

[그림 4-3] 낮 활동 시 가장 필요한 지원



주: 중복응답

자료: 서울시 장애인정책과, 2019, 「2018년 서울시 중증장애인 실태 전수조사」

[그림 4-4] 성인 뇌병변장애인에게 가장 필요한 지원

서울시 뇌병변장애인의 복지서비스 욕구와 관련해서도 뇌병변장애인에게 가장 필요한 지원(1순위)은 금전적 지원 다음으로 활동지원서비스, 생애설계서비스 등 다양한 욕구가 존재하는 것으로 나타났다.

2) 서울시 거주 장애인 요구사항

(1) 조사 개요

뇌병변장애인의 사회진출의 어려운 점과 지원방안을 모색하기 위해 서울시에 거주하고 있는 뇌병변장애인 7명을 인터뷰하였다. 인터뷰는 2020년 7월 8일부터 8월 4일까지 개별 심층 면접방식으로 진행되었으며, 참가자 요청으로 비대면 화상 인터뷰도 병행하였다.

인터뷰는 한 명 당 약 1시간 정도 소요되었으며, 주요 내용은 뇌병변장애인으로서 사회진출 경험과 과정에서 어려움은 무엇이었으며, 현재 지원받는 복지서비스 현황, 사회진출 활성화를 위해 개선되어야 할 부분은 무엇인지에 관한 것이었다.

참가자들은 2020년 대학에 입학한 학생 1명, 취업을 준비 중인 취준생 2명과 취업 중인 직장인 4명이었으며, 세부장애 유형은 뇌성마비가 3명, 뇌수막, 뇌손상, 편마비, 뇌졸중이 각각 1명, 장애정도로는 중증 3명과 경증 4명이 참여하였다.

[표 4-2] 응답자의 일반적인 사항

구분	성별/연령	소속	세부장애	장애정도
참가자1	여성/10	A대학교 사회학과	뇌성마비	중증
참가자2	남성/20	A복지회	뇌성마비	경증
참가자3	남성/20	A자립생활센터	뇌수막	중증
참가자4	남성/30	B자립생활센터	뇌성마비	중증
참가자5	여성/20	A지방자치단체	뇌손상	경증
참가자6	여성/40	A지방자치단체	편마비	경증
참가자7	남성/40	일반기업체	뇌졸중	경증

(2) 조사 결과

뇌병변장애인이 실생활에서 겪고 있는 여러 어려움과 지원 부족, 부정적인 사회 인식이 결국 사회진출을 저해하고 있음을 알 수 있었다. 장애인이 살아가는 동안 일상생활의 문제점이 해결되지 못하고 축적되어 온 것이 사회진출을 어렵게 만들고 있었으며, 이 문제가 해결되어야 사회진출이 가능하다고 시사하고 있었다.

① 사회진출의 어려운 점

□ 이동권 및 접근권 보장의 어려움

사회진출 시 기본적으로 보장되어야 하는 것이 원하는 곳에 언제든지 갈 수 있는 이

동권과 접근권의 보장이다. 중증이 많은 뇌병변장애인은 보장구를 이용하는 비율이 높아 사회진출을 위해서는 이동권과 접근권이 반드시 보장되어야 하지만, 현실은 이들의 권리를 보장해 주지 못해 사회진출의 기회를 뺏고 있었다. 특히 사회진출의 시작이라 할 수 있는 교육에서부터 차별을 받고 있었다. 학교 수업에서부터 참가자들은 접근성에 어려움을 호소하였는데 이는 초, 중, 고등학교뿐만 아니라 대학교와 같은 제도권 교육에서부터 어려움을 겪고 있었으며, 학원과 같은 사교육은 더욱 심각하였다. 또한, 직장을 다니는 뇌병변장애인은 경증이라는 이유로 회사 내 장애인주차구역에 주차가 불가하여 이동에 제약이 있다고 밝혔다. 이러한 문제는 교육 분야뿐만 아니라 사회생활의 시작이라 할 수 있는 인턴제와 같은 분야에서도 장애유형에 따라 차별을 받고 있었다.

• 참가자 1

저한테 제일 불편한 건 이동입니다. 어제도 이동하려고 장애인 콜택시를 2시간 기다려야 했고 이용도 어려웠습니다.

교실도 휠체어를 타고 책상에 앉을 수가 없었고 교실 뒤에서만 수업을 들을 수밖에 없는 그런 교실 여건이 있었던 것 같습니다.

학원에 다니기가 어려웠습니다. 공부 열심히 하려면 체계적이고 전문적인 대형학원에 가야 하는데 제 주변 학원들은 다 계단만 있었고, 엘리베이터가 있는 학원도 계단으로 내려가서 화장실을 이용해야 하는 일이 있었습니다. (중략)

장애인 인턴사원을 뽑는데 제일 많이 듣는 소리가 기업에서 지체장애인을 위한 시설이 준비가 안 돼서 시설이 필요 없는 청각장애인을 뽑았다는 소리를 들었는데 (중략) 장애인 사원이 취업이 결정돼도 일할 수 있는 환경이 안 되면 문제가 있을 것 같습니다.

• 참가자 4

00대에 편의시설이 부족으로 어려움이 있었지만 계속 문의하여 편의시설을 조금씩 개선해 원활한 학교생활을 할 수 있었습니다.

• 참가자 7

경증이라서 회사에 차를 가지고 와도 장애인주차구역에 세울 수 없는 불편함이 있습니다.

□ 장애특성이 반영된 지원 부족

뇌병변장애인으로 사회진출을 하는 데 있어 어려움으로는 장애 고유의 특성이 반영된

지원이 부족하다는 것이 공통적인 의견이었다. 이는 장애 정도에 따라 약간의 차이가 있는데 중증은 현재 지원되고 있는 사회복지서비스를 받고는 있지만, 제도 안에서 뇌병변장애인의 특성이 반영되지 않고 있음을 지적하였다. 장애인 대학생에게 지원되고 있는 장애학생도우미 서비스는 장애인 당사자의 강의 일정 및 일상생활 일정을 미리 제출해야 하는 절차 때문에 이용에 불편함을 겪고 있었으며, 활동지원사와 근로지원인도 뇌병변장애인의 특성을 잘 알고 지원해주는 것이 아니어서 뇌병변장애인 특성을 직접 설명하고 이해시켜야 하는 어려움을 겪고 있었다. 경증은 업무를 수행하는 데 있어 근로지원인과 같은 지원 인력의 도움이 필요하지만, 현재 중증장애인에겐 지원되는 관계로 이용하지 못하고 있었다.

무엇보다 중복장애 비율이 높은 뇌병변장애인의 특성이 반영되지 못하고 있는 점을 지적하였다. 장애판정 후 그 후유증으로 시각의 불편함을 느껴 시각장애인들에게 지원되는 오디오북과 같은 서비스를 이용하려 했지만 뇌병변장애라는 이유로 이용하지 못한 사례도 있었다.

• 참가자 1

(장애학생도우미를 신청하지 못한)이유가 있는데 이동지원을 신청했는데 제가 몇 시에 어디로 이동한다는 표를 만들어서 제출하는 것이 있었습니다. 일주일 일정을 써서 제출했어야 했는데 제가 대학생활이라는 것이 강의만 듣고 기숙사에만 들어가는 게 아니라 밥도 먹고 다른 모임도 해야 하는데 그런 융통성이 부족하다고 생각합니다.

• 참가자 4

장애인마다 고유의 특성이 있는데 현재 시행되고 있는 활동지원사나 근로지원인 양성 교육들은 이러한 장애 특성을 이해시키고 그에 맞는 지원을 해주기에는 부족하다고 생각합니다. 그래서 세부적으로 장애인 특성에 맞는 교육이 필요합니다.

• 참가자 5

제가 받을 수 있는 지원은 많지 않습니다. 장애는 분명 있지만, 이 정도가 안돼서 거의 모든 지원을 받을 수 없고 지원은 필요 없지만 사소한 문제가 있습니다. 제 기능이 아직 다 회복된 것이 아니라서 작은 글씨로 된 책을 읽을 때 한쪽 눈을 감으면서 읽어야 하는 불편함이 있습니다. 그래서 오디오북을 이용하기 위해 서울도서관에 갔는데 그곳에서 오디오북 앱을 알려주셔서 앱 사이트에 문의를 해봤더니 시각장애인용이라 지원이 안 됐던 일이 있었습니다.

- 참가자 7

회사에서 제가 장애가 있다고 배려해주는 부분은 근무환경 측면에서는 특별히 없는 것 같습니다.

□ 진로선택에 대한 정보부족

인터뷰 참가자 중 3명이 사회복지 관련 학과를 전공하였는데, 그 이유로는 막연하게 장애인이 그나마 취업을 할 수 있는 분야이고, 고용이 되고 있다는 생각으로 선택했다는 답변이 대부분이었다. 하지만 사회복지 전공자 중 한 명만이 전공을 살려 사회복지 관련 분야에 종사하고 있을 뿐 다른 참가자는 현재 전공과는 다른 분야에 종사하거나, 취업을 준비 중이었다. 참가자 중에는 자신의 진로를 결정하는 데 있어 본인의 장애 상태를 어느 정도 고려하여 선택하고 있었지만, 더욱 전문적인 진로상담을 받거나 정보를 획득하여 결정한 것은 아니었다. 이들은 진로를 결정하는 데 있어 주로 가족이나 지인들에게 자문하고 있는 것이 전부였다.

- 참가자 1

(장애에 대한 고려를) 아예 없다고 할 수 없을 것 같습니다. 원래 미디어와 관련된 언론정보학과를 지원했습니다. 영상콘텐츠를 계속 만들고 싶어서 지망했는데 사실상 피디나 그런 것이 되기 어렵다고 생각했습니다. 장애를 이유로 100% 정하지 않았고 한 5~10% 정도 있습니다.

- 참가자 4

부모님의 권유로 방송통신대학을 다니고 서울 생활을 하다가 장애직업재활에 관심이 생겼습니다. 정보는 주로 II센터에서 제공받았습니다.

- 참가자 5

그때 재수술하느라 많이 자존감이 떨어졌던 상태였고 어머니께서 제 상태를 염려하셔서 대학진학과 사회진출을 서두르기 위해 장애학생을 받아주는 몇 개 안 되는 대학 중에 숙명여자대학교를 선택했습니다. 그곳도 전공이 제한적이었는데 ‘복지’라는 단어에 눈이 가서 아동복지학과로 진학하게 되었습니다.

- 참가자 6

저의 아버지께서 공무원을 하셨고 공직자 집안이라 영향을 받은 것 같습니다. 몸이 불편하지 않았으면 다른 직업을 생각했을 것입니다.

참가자들은 뇌병변장애인이 할 수 있는 업무와 직무 관련 정보 부족을 지적하였다. 참가자 중에는 과거 한국장애인고용공단에서 진행하고 있는 취업 프로그램에 참여하여 짧은 기간 동안 취업을 했던 경험을 들어보면 대부분 직무가 뇌병변장애인과는 맞지 않는 것이라는 점을 지적하였다. 또한, 장애인의 진로나 취업 관련하여 정보를 얻을 수 있는 곳이 거의 없었으며, 민간에서 운영하는 사이트는 주기적으로 업그레이드가 안 되어있는 상태였다.

• 참가자 5

우연히 000에서 장애인 고용을 한다는 것을 알게 되었는데 1차는 무조건 합격이라고 해서 지원한 적이 있었습니다. 정확히 기억은 안 나지만 마케팅부였던 것 같습니다. 그것은 한국장애인고용공단에서 알선해줘서 지원했었습니다.

사이트에 들어가 보니까 최근 게시일이 2015인가, 2016년이었습니다. 그 후는 활동이 없었다는 것인데 그래서 제가 과연 이 커뮤니티에 들어가는 것이 맞는지, 저한테 적절한 도움을 줄 수 있는지 의문이 들어 안 들어갔습니다.

□ 뇌병변장애인에 대한 인식부족

다른 장애유형에 비해 뇌병변장애인은 편견과 차별을 많이 받고 있다는 선행연구에서도 알 수 있듯이 참가자들도 한목소리로 인식부족을 지적하였다. 이러한 편견과 차별은 취업하기 위한 지원 과정에서부터 시작되는데, 서류 심사는 통과하더라도 면접에서는 탈락하는 경우가 많았으며, 본인의 장애가 뇌병변이라는 이유로 차별을 받았다고 생각하고 있었다. 이와 같은 편견과 차별은 지원 과정에서뿐만 아니라 합격한 후 직장생활 내에서도 나타나고 있었다. 직장 체험 프로그램에 참여했던 적이 있는 참가자는 직장 내에서 더욱 그 주변 사람들로부터 온갖 편견과 차별을 겪었으며, 직장 내에서도 장애특성이 반영되지 않은 업무로 힘들게 직장생활을 해야 했다. 사회적 편견과 차별을 줄이기 위해 2018년도부터 시행되고 있는 직장 내 장애인식개선교육을 실시하고 있지만, 그저 형식적으로 진행되거나 참여율이 저조한 관계로 효과가 없다는 것을 지적하기도 하였다.

또한, 직장 내 근무 평가에 장애특성이 반영될 필요가 있다는 점을 지적하였는데 같은 성과와 결과를 내더라도 뇌병변장애인은 그 과정에서 다른 직원보다 더 많은 노력할 수밖에 없는 것이 현실이지만, 그 과정에 대한 평가는 근무 성과에 반영되지 않고 있는 점을 지적하였다.

• 참가자 4

일단 뇌병변장애인에 대한 사회적 편견이 만연해 있습니다. 제가 취업 준비를 하고 있을 때 여러 곳에 지원해서 서류 전형이 통과되어 면접까지 본 적이 있지만, 면접 후 대부분 탈락했습니다. 이는 뇌병변장애인은 지적장애도 동반하고 있다는 인식이 작용하고 있다는 것을 느꼈습니다. 그래서 저는 장애인이라서 간접적으로 배제당한 느낌을 많이 받았었습니다. 현재도 장애인식개선교육을 하고 있으나 정부 차원에서 뇌병변장애인을 위한 장애인식개선교육을 집중적으로 이루어질 필요성이 있습니다.

AAC를 사용하는 뇌병변장애인들과 의사소통을 하기 위해서는 기다려주는 것이 필요한데 성격이 급한 사람들은 기다려주지 않는 경향이 있습니다. 그래서 AAC기기 사용할 때 기다려주고 지지해주는 자세가 필요하다고 생각합니다. 이를 위해 비장애인에게 AAC에 대한 교육과 장애특성에 대한 인식개선이 필요하다고 생각합니다.

• 참가자 2

장애인 인식이 안 좋았습니다. 직장 동료들과는 원만히 지냈지만 입주한 건물 경비원과 자주 일어나는 마찰로 인해 5개월 하고 그만두었습니다.

• 참가자 5

장애인 공무원들이 일을 잘할 수 있는 환경을 만들어줘야 하는데 조직이 크고 바쁘다 보니 배려를 해준다고 생각하지만 (중략). 지침 같은 곳에서 장애인 우대를 해준다고 명시되어 있지만 실제로 적용이 안 되는 것 같습니다. 장애인 공무원 같은 경우 남들이 두 손으로 컴퓨터를 칠 때 한 손으로 문서를 쳐서 2배까진 아니더라도 1.5배는 더 열심히 노력해서 결과를 낸 것인데, 평가하시는 분들이 이것을 인지하시면 좋을 텐데 비장애인과 같이 평가하니 장애인 직원들이 그런 부분에서 약간 손해를 보고 있는 것 같아 많이 아쉽습니다.

• 참가자 6

장애인식개선교육을 진행하는데 효과가 나오는 것이 중요한 것이 아니라 직원들이 바빠서 안 옵니다. 직장 내 장애인식개선교육을 하면 직원들이 그냥 영상을 틀어놓기만 하고 다른 업무하느라 잘 안 되는 것 같습니다.

② 사회진출을 위한 지원방안

□ 개별화·맞춤형 지원

참가자들은 뇌병변장애인의 사회진출을 위한 지원방안으로 장애특성에 맞는 개별화·맞춤형 지원을 꼽았다. 현재 우리나라에서 시행되고 있는 제도들은 뇌병변장애인의

고유 특성을 반영하지 못하고 있으며, 특히 뇌성마비는 교육, 의료, 훈련 등 전반적인 분야에서 지원되어야 하고 생애주기에 따른 종합적인 지원의 필요성을 제기하였다.

• 참가자 4

장애특성에 맞는 보조공학기기의 활성화가 필요하다고 생각합니다. 저는 문서작업 시 타이핑 속도가 느려 속기사가 사용하는 키보드처럼 한 번에 문장이 완성되는 기능을 갖춘 뇌병변장애인에 맞는 기기가 필요하다고 생각합니다. 현재 나와 있는 한손용 키보드를 사용해봤으나 제 장애와 맞지 않아 사용하기 힘들었습니다.

• 참가자 5

직종보다는 지원 쪽으로 초점을 맞추면 좋겠는데 시각 장애인이면 이렇게 지원한다, 하지 장애인이면 조금 어떻게 지원한다는 식으로 지원이 종합적이었으면 좋겠습니다. 뇌병변 유형이라 지원이 안 된다는 지원에 대한 제한이 있는데 어떤 지원을 받을 수 있는지 종합적으로 관리해주는 곳이 있었으면 좋겠습니다.

• 참가자 6

직업 훈련하면서 운동치료와 엮여서 한 센터 내에 있으면 좋겠습니다. 작업치료 측면에서 직업 훈련할 때 물건을 잡는 능력을 측정할 텐데 물건 잡는 것을 잘하려면 선행적으로 운동 능력을 길러주는 것이 중요합니다. 그러려면 작업치료나 물리치료 센터와 같이 하면 청소년들은 조금만 키워줘도 성장기라 금방 좋아질 것입니다. (중략) 사회 진출할 때까지 원스톱으로 지원해야 한다고 생각합니다. 특히 청소년들에게 진로체험으로 끝나지 않아야 합니다.

• 참가자 7

뇌졸중이후 회사에 복귀해서 업무를 위해 한손자판기를 사용하는데 제조업체에서 더 이상 생산하고 있지 않아 고장나면 어쩌나 같은 걱정이 많습니다.

□ 사회진출 준비에 필요한 중간단계의 지원

사회진출 과정을 보면 고등학교 혹은 대학을 다니면서 사회진출에 필요한 기술을 습득하여 졸업 후 취업의 과정을 거치게 된다. 이러한 과정에서 사회생활에 필요한 부분을 학습하여 대인관계, 업무능력 등을 향상하면서 적응해 나가는 것이 일반적이다. 하지만 뇌병변장애인은 사회활동에 필요한 경험과 기술을 쌓을 기회가 매우 적고, 사회 환경도 마련되어 있지 못하다. 이러한 원인으로 뇌병변장애인은 타 장애유형에 비

해 사회활동이 적으며, 대인관계가 원활하지 못하다. 본인의 노력으로 고학력을 취득 하더라도 바로 직장적응에 어려움을 겪고 있으며 이를 극복하지 못하면 사회진출을 포기하기는 상황까지 이르게 된다.

따라서 사회진출을 준비 중이거나 희망하고 있는 뇌병변장애인에게는 바로 취업을 시키는 것보다는 취업 시 필요한 기본적인 업무를 교육하고, 사회생활에서 발생하는 여러 대인관계를 경험할 기회가 제공되어야 성공적인 사회진출을 할 수 있다고 지적하였다.

• 참가자 3

활동가 하고 있을 당시 행정 사무직을 원했었는데 자립생활하면서 개인적으로 커피를 좋아해서 바리스타 쪽으로 사람과 교류할 수 있는 일을 하고 싶습니다.

• 참가자 4

뇌병변장애인은 사회활동 경험이 적기 때문에 비장애인처럼 바로 실무적인 업무를 수행하는 데는 어려움이 있습니다. (중략) 현재 직장에서는 실무 능력이 매우 중요한데 현재 시행되고 있는 장애인인턴제만 보더라도 뽑기만 하고 직원처럼 바로 실무에 투입합니다. 이로 인해 실무경험이 없는 장애인은 적응하는 데 어려움을 겪고 있으며 사각지대에 있는 장애인들이 더 일할 기회가 사라지고 있습니다. 장애인인턴제가 중간다리 역할을 해야 하는데 그러지 못하고 있고 채용 전에 실무가능한 사람으로 채용하여 중간 과정 없이 실무에 투입되는 것이 문제가 있다고 봅니다.

• 참가자 7

뇌졸중 발병전에는 비장애인으로 생활했었는데, 장애등급을 받고나서는 어떻게 살아야 할지 막막했습니다.

2_서울시 지원기관 지원요구사항

뇌병변장애인의 사회진출 사례를 조사하기 위해 서울시 소재 장애인 전문복지관, 보호작업장, 자립생활센터를 현장방문 하였다. 강서뇌성마비복지관은 서울에 2개뿐인 뇌성마비장애인 전문복지관 중 하나로 뇌병변장애인의 복지와 사회진출을 위한 사업을 진행하고 있으며, 나로센터는 국내 유일 뇌성마비장애인 보호작업장으로 뇌성마비

장애인을 많이 고용하고 있다. Good Job자립생활센터는 근로지원인 및 중증장애인 인턴제 등을 제안하여, 뇌병변장애인을 비롯한 중증장애인의 사회진출을 위한 제도개선에 앞장서고 있는 곳이다. 기관방문은 2020년 7월에 이루어졌으며, 뇌병변장애인의 사회진출에 어려움과 현황을 알아보고 정책적 지원방안 등에 대해 기관 관계자들로부터 의견을 청취하였다.

[표 4-3] 현장방문 기관 현황 및 의견 정리

구분	강서뇌성마비복지관	나로센터	GoodJob자립생활센터
이용대상	일 150~170명 정도 이용 장애유형: 뇌성마비장애인, 일부 중복 장애인	장애인 근로자 65명: 정규직 근로자 33명, 훈련생 32명 근로자 장애 유형: 뇌성마비 장애 70%, 지적 및 기타 장애 30%	주 이용자 장애유형: 지체 30%, 지적·발달 30%, 시각·청각 5%, 뇌병변 20%, 감각 10% 취업지원사업 참여자 장애유형: 지체 30%, 발달 30%, 뇌병변 30%, 기타 10%
프로그램 및 선발기준	• 기능향상지원사업 의료적 지원(18세 미만 장애인: 물리치료, 작업치료, 보행훈련 등 18세 이상 장애인: 통증치료, 운동치료 지원) • 직업지원사업 직업진단 및 능력평가를 실시한 후 상담을 활용해 작업훈련을 실시 • 취업지원 및 알선과 박람회 참가 지원 (18세 ~ 25세의 뇌성마비장애인) • 전환기교실 운영 (18세 ~ 25세의 뇌성마비장애인) • 자립생활과 사회적응 훈련	• 적격성 평가: 장애인 근로자의 신변처리 능력, 대중교통의 이용 가능 여부 우선 조건 • 적합성 평가: 첫째, 기초능력 테스트, 둘째, 전동 드라이버 작업 테스트가 가능하면 채용	• 중증장애인취업지원: 18세 이상 취업에 욕구가 있는 장애인의 직업적 욕구파악을 통한 직업선택 및 유지와 전환기의 장애학생 진로상담 지원 • 중증장애인의 고용활성화를 위한 정책연구 및 제도 개선 제안과 직업영역 개발 • 취업 알선 및 취업 후 적응 지원 : 구직 장애인의 적성과 능력에 적합한 직종 선택 지원, 직업개발, 직무분석, 면접동행 등
사회진출 활성화 의견	• 뇌성마비장애인은 통증관리, 운동과 자세교정, 보조공학, 여러 지원 인력(사회복지사, 간호사, 그 외	• 뇌병변장애인의 직업으로 장애인동료상담사 같이 특화하는 것이 좋지만, 별도 지원이 없으면	• 뇌병변장애인에 대한 사회적 인식개선이 필요함 • 직장에서의 의사소통 지원과 문서작성 및 업무습득 등 직장생활

구분	강서뇌성마비복지관	나로센터	GoodJob자립생활센터
	특수체육교사, 직업훈련교사)이 필요함 • 목적을 정해놓고 그 목적에 맞는 대상자 스크린이 필요함 • 소수정예 인원이면서 5년 정도의 기간을 잡으면 가능하다는 측면에서 2, 3년 주기를 잡고 평가하는 시스템 필요	어려움이 있음 • 뇌병변장애인을 위한 진로센터가 필요하지만, 단순히 취업 알선센터로 변질할 가능성을 주의 진로센터를 운영하려면 복지관이나 다른 단체와 다른 차별성이 필요함 • 현재 재학중인 뇌성마비 학생들을 찾아 욕구조사와 대기업과도 연계가 필요함	지원을 넘어 사회심리적응까지 사회활동에 필요한 부분을 포괄적으로 지원해 줄 수 있는 지원 인력이 필요함 • 뇌성마비 장애는 별도 취업모델이 필요함 • 뇌성마비는 대인관계를 쌓을 수 있는 경험이 중요함 • 뇌졸중은 원 직장으로 복귀할 수 있는 지원 마련이 필요

3_전문가 서면조사에서 나타난 요구사항

연구의 전문성을 강화하고 현장의 다양한 의견청취를 위해 자문을 구하였다. 뇌병변 장애인 관련 연구 경력이 있는 전문가와 뇌병변장애인 복지관, 단체 등에서 활동하고 있는 현장관계자로 구분하였고, 사전에 제공된 질의서를 바탕으로 자문위원의 의견을 서면으로 제시 해주는 방식으로 진행되었다. 전문가 위원은 5명, 현장관계자 위원은 4명이 참여했으며, 질문내용은 4가지로 첫째, 뇌병변장애인이 사회진출을 하는 데 어려운 점은 무엇인가? 둘째, 뇌병변장애인의 특성이 반영된 별도의 법률 제정이 필요한가? 셋째, 뇌병변장애인의 사회진출을 위해 보완되어야 할 사항은 무엇인가? 넷째, 이 연구에 대한 추가의견에 관한 것이었다.

자문위원들은 뇌병변장애인이 사회진출을 하는 데 어려운 점으로 첫째, 다른 장애유형에 비해 중증과 중복장애의 비율이 높은 관계로 사회진출을 위해서는 접근성과 이동권의 보장이 필수적이지만, 현실적으로 완전하게 보장이 되지 않고 있다. 이러한 환경적 제약이 일상생활에서의 어려움으로 이어지고 있으며, 나아가 장애특성에 따른 대인관계의 한계성과 심리적인 위축을 가져와 사회진출을 저해하고 있는 것과 둘째, 1999년 장애인복지법 시행령 개정 당시, 뇌성마비장애가 뇌졸중과 함께 뇌병변장애에 포함되었지만, 장애가 발생하는 시기, 양상이 다르고, 욕구의 정도에서도 많은 차

이를 보이는 관계로 세부장애에 대한 정확한 현실을 반영하지 못하는 결과가 초래되고 있어, 장애인복지정책의 혜택을 받지 못하고 있다는 점. 셋째, 뇌병변장애 대부분을 차지하고 있는 뇌졸중, 뇌손상 장애인들의 평균 연령이 낮아지고 있음에도 이들을 위한 사회적 지원이 부족하다는 점. 넷째, 뇌병변장애인은 언어장애와 운동장애를 동반하여 이들의 지적능력에 대한 사회적인 평가가 낮은 것으로 판단하는 편견이 심한 장애유형이라는 점을 많이 지적하였다.

뇌병변장애인의 특성이 반영된 별도의 법률 제정이 필요성에 대한 의견으로는 개별 법률이 제정되기 위해서는 많은 실증 연구들의 축적되어야 하지만, 현재 관련 연구가 부족해 그 실효성에 의문을 제기하였으며, 뇌병변장애인의 특성이 반영된 지원의 필요함에는 동의하였다. 그 방안으로 장애인복지법상에 특별한 서비스 지원을 포함하는 방안과 뇌병변장애아동에 대한 케어, 교육, 발달, 돌봄 등은 장애아동복지지원법에서 추가 조항을 신설, 다른 국가에서 뇌성마비를 발달장애로 간주하고 있다는 점을 고려할 때 발달장애인지원법에 뇌성마비에 의한 뇌병변장애인을 지원 대상으로 포함하는 법률 개정과 의사소통의 어려움이 있는 장애인들을 지원하기 위한 ‘(가칭)의사소통지원법’의 제정에 대한 검토를 제시하였다.

뇌병변장애인의 사회진출을 위해 보완되어야 할 사항으로는 장애특성이 반영된 인적·물적 지원서비스 강화, 뇌병변장애인의 접근이 가능한 다양한 직업군과 알맞은 근무환경 조성, 장애를 조기에 발견하고, 조기개입과 전 생애에 걸친 지원체계 구축을 제시하였다.

추가 의견으로는 기존 서울시 뇌병변 장애인 정책을 평가하고 검토하는 작업이 있어야 하고 장애인당사자와 기업 대상 조사도 필요하며, “사회진출”이라는 의미가 정확히 무엇을 의미하는 것인지가 불분명하므로 범위를 구체화해야 함을 지적하였다. 연구의 주 대상을 뇌병변 장애인은 성인기(40대 이상)에서 발생하는 뇌졸중장애인보다는 뇌성마비(청소년 이후)에 초점을 두고 연구가 진행되어야 한다는 의견이 있었으며, 중앙정부 차원의 뇌병변장애인 전수조사와 연구 성과가 서울시 마스터플랜이 실질적인 집행이 될 수 있도록 참고할 수 있는 심도 있는 결과가 나오기를 기대한다는 의견도 들을 수 있었다.

4_요구사항 종합정리

뇌병변장애인은 사회진출 욕구는 크지만, 실질적인 사회진출은 매우 낮고 그 과정은 매우 험난하다는 것을 알 수 있었다. 지금까지 뇌병변장애인 사회진출 지원요구사항을 조사자료 분석, 관련 지원기관 현장조사, 장애인 사례조사, 전문가 및 현장관계자 자문의 자료를 바탕으로 정리하였다.

뇌병변장애인으로 사회진출을 할 때 어려움으로는 장애 고유의 특성이 반영된 지원이 부족하다는 것이 공통적인 의견이었다. 뇌병변장애인은 현재 지원되고 있는 사회복지 서비스를 받고는 있지만, 제도 안에서 뇌병변장애인의 특성이 반영되지 않고 있음을 지적하였으며, 전문가와 현장관계자, 기관 종사들도 현 제도에서 뇌병변장애인의 특화된 제도가 부족함을 지적하고 개선방안으로는 장애특성에 맞는 개별화·맞춤형 지원을 꼽았다. 특히 뇌성마비는 교육, 의료, 훈련 등 전반적인 분야에서 지원이 되어야 하고 생애주기에 따른 종합적인 지원의 필요성을 제기하였다.

또한, 뇌병변장애인의 인식개선을 한 목소리로 지적하였다. 뇌병변장애인은 지원 과정에서부터 차별이 시작되는데, 서류 심사는 통과하더라도 면접에서는 탈락하는 때도 있었고 취업 후에도 여러 부분에서 차별을 받았다.

뇌병변장애인이 가장 필요한 것은 사회진출 관련 정보제공이다. 이들은 진로선택 시 막연하게 장애인이 취업할 수 있는 분야로 사회복지를 선택하였지만, 현재 전공과는 다른 분야에 종사하거나, 취업을 준비 중이었다. 따라서 뇌병변장애인이 할 수 있는 분야에 대한 정보가 필요하였다. 다음으로는 뇌병변장애인에게는 바로 취업을 시키는 것보다는 취업 시 필요한 기본적인 업무를 교육받고, 사회생활에서 발생하는 여러 대인관계를 경험할 수 있는 지원체계를 요구하였다.

이와 같은 사회진출 지원체계에 대한 기관 종사자의 의견은 지원체계의 목적을 정해 놓고 그 목적에 맞는 대상자를 선정하되, 소수정예로 구성하고 장기간에 걸쳐 평가하는 시스템이 도입되어야 함을 제시하였다.

또한, 세부장애 유형별 별도 취업모델이 필요하고, 특히 뇌졸중은 원 직장으로 복귀할 수 있는 지원 마련이 필요하다는 의견이었다.

전문가와 현장관계자는 발달장애인지원법을 개정하여, 뇌병변장애아동의 재활과 사회진출을 위한 지원을 받는 것이 필요하다는 의견도 있었다.

05

뇌병변장애인의 사회진출 지원 방안



- 1_사회진출을 위한 지원체계 구축
- 2_뇌병변장애인 특성을 고려한 제도개선
- 3_뇌병변장애인 사회진출을 위한 추가 제언

05. 뇌병변장애인의 사회진출 지원 방안

지금까지 조사된 내용에 따르면, 뇌병변장애인의 사회진출에서의 제약은 장애특성을 반영하지 못한 사회적 지원체계의 부재와 다양한 욕구를 반영하지 못하고 있는 제도인 것으로 볼 수 있다. 이를 해소하려는 방안으로 큰 틀에서 사회진출을 하고 있거나 원하는 뇌병변장애인을 위한 사회진출 지원체계 구축과 뇌병변장애인 특성을 고려한 현행제도 개선 및 추가적인 제언을 제시하고자 한다.

뇌병변장애인의 사회진출을 위해서는 생애주기에 따른 맞춤형 지원강화와 전환기에 대한 지원체계를 구축해야 한다. 현재 지원체계는 의료, 재활, 교육, 고용, 복지 등 분야별 지원체계는 갖추어져 있지만, 생애주기 중 학령기에서 성인기로, 성인기에서 노년기로 전환하는 전환기를 대비하거나 이를 직접 지원하는 체계는 마련되어 있지 않다.

본격적인 사회진출에 앞서 이를 담당할 지원체계 구축이 필요하며, 이는 뇌병변장애 중에서도 세부 장애를 구분하여, 개별적인 지원이 이루어져야 한다. 먼저 뇌성마비를 중심으로 어렸을 때 장애판정을 받은 뇌병변장애인은 사회성 강화를 위한 기술 훈련 등 생애 전반적인 부분의 지원체계가 마련되어야 하며, 뇌졸중처럼 성인기 이후 장애판정을 받은 뇌병변장애인은 사회 복귀를 위한 맞춤형 지원체계가 필요하다.

1) 뇌병변장애인진로체험센터(가칭) 설치

비장애인은 성장 과정에서 자연적으로 길러지는 사회성과 자아존중감을 바탕으로 대인관계 형성과 조직문화에 적응하여, 원활한 사회진출이 이루어진다. 하지만 출생 시부터 장애를 가지게 된 뇌병변장애인, 그중에서도 뇌성마비 장애인은 이러한 사회화 과정을 거치지 못하였거나 충분히 경험하지 못하여 사회진출 시 대인관계의 어려움을 경험하면서 조직문화 적응력이 떨어질 수 있다. 이러한 원인은 접근성과 이동의 제약으로 어렸을 때부터 동등한 교육기회와 사회참여를 보장받지 못했기 때문으로 볼 수

있다. 반면 기존 교육체계는 진학이나 취업을 중심으로 이루어져 특수학교와 직업전문학교, 평생교육기관에서도 뇌병변장애인 특성이 반영된 교육을 진행하는 곳은 한 곳도 없다.

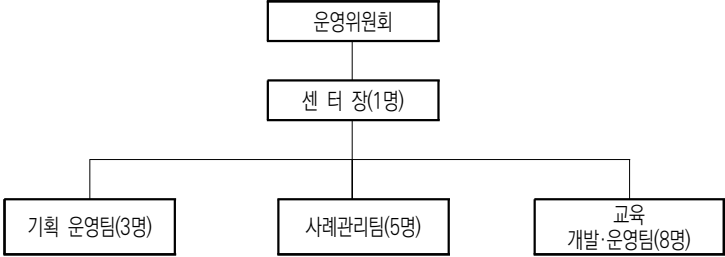
인터뷰와 현장조사에서 사회진출과 적응의 어려움으로 실무적인 업무능력 부족도 있으나, 조직문화 이해, 대인관계 형성, 직장 내에서의 예의 등 사회생활에서 기본적으로 갖추어야 할 요건을 갖추지 못한 뇌병변장애인이 많다는 의견이 있었으며, 학령기에서 벗어나 성인기로 전환하는 시점에서 사회진출 준비를 지원하는 교육체계가 필요함을 강조하였다.

따라서 본격적인 사회진출에 앞서 인큐베이터 과정이 필요하며, 여기에는 성장 과정에서 충분히 익히지 못한 사회성 기술과 더불어 기본적인 사회적응 훈련, 대인관계 형성, 조직문화에 대한 이해, 직장체험 등이 포함되어야 한다.

서울시는 2019년부터 「서울특별시 장애인 평생교육 지원 조례」를 제정하여 시행하고 있으며, 장애 유형별 평생교육 프로그램 개발 및 지원(조례: 제4조 장애인 평생교육 지원계획 수립, 3)에 관한 사항을 명시하고 있다. 뇌병변장애인의 다양한 욕구와 특성을 충족시키고 사회진출 활성화를 위해서는 뇌병변장애인 특화 전문 교육기관인 뇌병변장애진로체험센터(가칭)의 설립을 제안한다. 국내에서 처음 시도되는 것으로 추가 연구와 시범사업을 통해 자치구별로 설치될 필요가 있다.

[표 5-1] 뇌병변장애인진로체험센터 운영(안)

구분	내용
목적	학령기 이후 뇌병변장애인 대상 진로체험 교육을 제공하여 사회적응과 자립을 지원하고 뇌병변장애인과 그 가족들의 삶의 질을 향상하고자 함.
대상	○ 대상 : 사회초년생(고3 청소년 및 대학 졸업 예정자) • 사회진출 의지가 있는 뇌병변장애인 우선 선발 • 센터별 운영위원회 구성 · 이용대상 심사 선정 ○ 정원 : 센터당 20명 내외, 이용 기간 최대 5년
운영 주체	○ 조직별 역할 • 운영위원회 : 센터 운영 전반적 사항 심의 및 결정(학부모 포함 7~15인 내외) • 센터장 : 센터 업무 총괄 및 대외협력업무 • 기획운영팀 : 예산·회계, 교육 관련 정보제공 및 상담, 기초조사, 홍보 등 • 사례관리팀 : 개인별 지원계획 수립 및 사례관리, 사회진출 수요처 개발 및 관리 등 • 교육 개발운영팀 : 프로그램 개발 및 운영

구분	내용
	○ 조직구성(안)  <pre> graph TD A[운영위원회] --> B[센터장(1명)] B --> C[기획 운영팀(3명)] B --> D[사례관리팀(5명)] B --> E[교육 개발·운영팀(8명)] </pre>
주요사업	○ 교육프로그램 개발 및 강좌 운영 • 뇌병변장애인 부모와 당사자 등 수요자 참여를 통한 프로그램 개발·운영 • 집중지원이 필요한 뇌병변장애인 중심의 프로그램 구성·운영 • 직업훈련·재활 치료·사회적응 등 다양한 개인별 맞춤형 프로그램 제공 • 개인별 선호도에 따른 선택 수업 및 수행 정도에 따른 분반 수업 시행 ○ 교육 관련 기초조사 • 특수학교와 뇌병변장애인 진로체험 및 직업 재활 프로그램 운영기관 및 운영 프로그램 • 특수교사, 평생 교육사 등 뇌병변장애인 평생교육 전문가 및 전문인력 양성방안 • 기타 운영위원회가 센터 운영에 필요하다고 인정한 사항 등 • ※ 지역활동가, 학생, 학부모 등 활용 직접조사로 지역사회와의 협력기반 마련 ○ 정보제공 및 상담 • 조사 결과에 대한 DB 구축 및 관리 프로그램 제작·운영 • 뇌병변장애인에 적합한 직무 수요처 개발 및 지역사회 자원 연계 • 구축 DB를 활용한 맵핑(공간 지도) 및 사회진출 체험 및 교육 수요처 지도 제작·배포 • 홈페이지, 모바일 앱 등을 통한 대시민 서비스 구현 및 상담 실시 등 ○ 개인별 맞춤형 사례관리 • 뇌병변장애인의 사회진출을 도울 수 있도록 적극적인 사례관리 시행
교육과정	○ 필수과목 • 의사소통 훈련: AAC 말하기, 비구어 의사소통 등 • 사회적응 및 지역사회 통합 : 대인 기술, 금전 관리, 대중교통, 근린 생활 시설 이용, 관공서 이용, 가전제품 활용, 사회적 심벌 익히기, 자립생활훈련, 병원이용하기, 심부름, 교통카드 충전, 자원봉사활동 등 • 진로상담: 사회진출과 관련된 고민상담, 사회성 및 대인관계 향상을 위한 교육 등 • 직업전환교육: 직업준비, 직업 태도, 직업 능력 향상 등 • 통증 관리지원: 뇌병변장애인의 특성을 반영하여 주기적으로 통증 관리 프로그램 제공 등 • 직업체험: 일정 기간 직접적인 직업체험 및 직업적응 훈련 ○ 선택과목 • IT: 코딩, 앱 개발, 웹디자인, 옴브즈만 교육 등 • 비정기 프로그램: 각종 캠프, 여행 등

2) 사회복귀를 위한 지원체계 구축

뇌병변장애인의 사회진출을 위한 지원의 성격은 장애 발생 시기에 따라 큰 차이가 있다. 출생 전·후 주로 발생하는 뇌성마비는 매우 낮은 사회성과 자아존중감 강화를 중심으로 지원되어야 한다면, 중·장년기 이후 발생하는 뇌졸중 등으로 인한 중도 뇌병변장애인의 사회진출을 위해서는 사회복귀를 위한 지원체계가 마련되어야 한다.

장애인의 사회복귀를 위한 지원체계가 잘 구축된 장애유형은 척수장애인이다. 척수장애인은 중도, 중복, 중증의 장애라는 특징을 가지며(박종균, 2016), 대부분 장루·요루장애와 성기능 장애 등을 포함하고 있어 중복장애인이다(한국척수장애인협회, 2018). 2017년 장애인실태조사에 의하면 뇌병변장애인의 87.7%가 30세 이후 장애가 발생하였으며, 90.9%가 질환이나 사고로 인한 후천적 원인으로 중도 뇌병변장애인은 척수장애인과 유사한 점이 많다. 하지만 현재 뇌병변장애인의 지원은 초기 뇌성마비장애인에게 초점이 맞춰져 중도 뇌병변장애인의 사회복귀를 위한 지원체계가 필요하다.

[표 5-2] 척수장애인의 사회 복귀 지원체계

구분	내용
정보제공 사업	- 재활정보소식지: 'WHEEL 발행' - 척수장애인 욕구실태조사 - 전문서적 보급: 척수관련 전문재활정보
사회재활 사업	- 척수장애인 자조모임지원 - 척수장애인 심리상담가 파견 - 동료상담가 파견 - 지역사회 코디네이터 파견
역량강화 사업	- 척수장애인 재활세미나 - 척수장애인 보조기구 관리 교육 - 배리어프리 하우스 사업
재활지원 센터	- 인터넷 종합정보센터 운영 - 척수장애인 지역사회복귀 훈련 지원 - 종합상담실 운영(의료/성, 심리/복지, 장애인체육, 주거환경, 자립생활, 보조기기) - 척수장애인 가족기능 강화 워크숍
일상의 삶 복귀 프로그램	- 병원을 퇴원하여 지역사회로 복귀할 수 있는 사회복귀 프로그램 - 일반가정과 유사한 장소(아파트)에서 일상생활을 경험, 훈련 함 - 일상코치와 입소자가 협의하여 훈련프로그램을 결정 - 실내프로그램과 실외프로그램으로 구분하여 실시함 - 지역사회복귀, 원장장복귀, 중단된 학업복귀를 목표로 함

주 1: '재활지원센터'는 보건복지부 권역재활병원 공공재활프로그램 지원사업(2020년 지원예산 7억 원)

주 2: '일상의 삶 복귀'는 2019년부터 서울시 지원 사업

자료: 보건복지부(2020.01). 「2020년도 보건복지부 소관 예산 및 기금운용계획 개요」

출처: 한국척수장애인협회 홈페이지(<http://www.kscia.org>)

척수장애인의 사회복귀를 위한 지원체계를 보면 정보(대상자 발견 및 욕구조사), 재활(훈련 및 의료), 교육(심리 및 가족지원), 상담(자조모임 및 동료상담), 사회진출(지역 사회 체험 및 원직복귀)의 과정이 체계적으로 이루어지고 있다. 체계적인 사회복귀 지원이 가능한 것은 민간단체와 정부, 지자체 간의 역할분담에 따른 민·관 협력체계가 구축되어 있기 때문이다. 정보제공과 욕구조사, 상담사 양성·파견과 같은 소프트웨어 척수장애인협회가 중심으로 개발하고 정부, 지자체는 이를 지원해주고 있다. 이에 비해 뇌병변장애인은 이러한 지원체계가 마련되어 있지 않다. 따라서 중도 뇌병변장애인의 사회복귀를 위한 지원체계 마련이 필요하다.

3) 전문 지원인력 양성

뇌병변장애인의 원활한 사회진출을 위해서는 무엇보다 지원 인력이 필요하고 이는 단순히 돌봄의 개념을 넘어 장애감수성과 전문성이 있으며, 사회진출 관련 자문과 상담, 직장적응, 일상생활 지원 등 종합적인 지원을 할 수 있어야 한다. 하지만 현재 시행되고 있는 인적지원제도에서는 이런 부분의 지원을 기대하기 어렵다.

뇌병변장애인의 사회진출을 위한 지원 인력은 사회진출 과정에 따라 분야별로 구분할 수 있다. 사회진출 준비과정을 지원해주는 부분, 일정 기간 적응을 지원해주는 부분, 진출 후 일상생활을 지원해주는 부분으로 나눌 수 있다.

먼저 뇌병변장애인의 사회진출 준비과정을 지원해 줄 수 있는 지원인력이다. 뇌병변장애인은 본인의 진로와 관련하여 조언이나 상담을 받을 수 있는 체계가 없으며, FGI에서도 진로와 관련하여 대부분은 스스로 결정하거나 가족과 상담하는 정도가 전부였으며, 전문적인 조언을 해주는 곳도 없으며, 받은 경험도 없었다. 따라서 첫 번째 단계로 뇌병변장애인의 특성을 반영하고 관심 분야에 대한 정보제공 등 진로를 결정하는 데 조언을 해주고 구체적인 계획을 수립해줄 수 있는 지원인력의 양성이 필요하다. 다음 단계로는 사회진출 이후 업무지원 외에도 조직문화, 대인관계 등 적응을 위한 지원이 이루어져야 한다. 뇌병변장애인 특성상 의사소통 장애는 적응에 큰 어려움을 겪게 하는 요소이므로 이에 대한 지원이 필요하다. 현재 지원되는 제도로는 직무지도원이 있는데, 직무지도원은 지원 고용에 참여하는 중증장애인이 직무에 잘 적응할 수 있도록 출근, 퇴근, 작업기술, 대인관계기술 등을 지도하기 위하여 선임·배치된 사람(이민영 외, 2015)으로 한국장애인고용공단이 실시하는 지원고용에서는 대상자 선정 및 평가, 사업체 개발 및 직무분석, 직무배치 과정을 공단의 상담원이나 평가사가 수

행하고 사전·현장훈련과 취업 후 적응지도를 수행한다. 따라서 현재지원고용 분야만 지원되고 있는 직무지도원을 뇌병변장애인은 그 특성을 반영하여 일반고용으로 확대·적용해야 한다.

마지막으로 뇌병변장애인의 일상생활 지원이다. 현재 일상생활을 지원받을 수 있는 제도는 근로지원인과 활동지원사를 뽑을 수가 있다. 근로지원인은 중증장애인 근로자가 핵심 업무수행 능력은 보유하고 있으나 장애로 인하여 부수적인 업무수행에 어려움을 겪고 있을 때 근로지원인의 도움을 받아 업무를 수행할 수 있도록 지원하는 제도이며, 활동지원이란 만 6세 이상 만 65세 미만 장애인의 생활안정과 사회활동 지원을 위해 활동지원·방문목욕방문간호를 실시하는 사업으로 등록장애인이면 누구나 신청할 수 있다. 이 두 제도는 뇌병변장애인이 직장생활과 자립생활을 하는 데 있어 중요한 역할을 하고 있다. 하지만 현재 양성체계로는 뇌병변장애인만의 특성이 반영되지 못하고 있다. 근로지원인 양성은 온라인으로 2시간 교육을 받으면 누구나 가능하고 활동지원사는 50시간(이론 40시간, 실습 10시간) 교육을 받으면 누구나 할 수 있다. 이들 모두 양성과정에 뇌병변장애인의 특성 관련 교육이 부족하다고 할 수 있다. 서울시는 뇌병변장애인 지원 마스터플랜에서 뇌병변장애인 활동지원 교육과정 운영할 계획을 발표하였다. 범위를 넓혀 근로지원인 분야로 확대하여, 뇌병변장애인에 대한 이해와 감수성을 가진 인적지원의 양성이 이루어져야 한다.

4) 사회성 강화를 위한 지원체계 마련

뇌병변장애인의 사회진출 지원을 위해서는 먼저 비장애인 혹은 타 장애 유형보다 부족한 사회성과 낮은 자아존중감을 향상·회복시키는 것이 먼저 이루어져야 한다. 뇌병변장애인 그중에서도 어린 시절부터 장애를 가지게 된 뇌성마비는 성장 과정에서 자연스럽게 습득되어야 할 사회성이 부족할 수 있다. 어린 시절부터 장애로 차별과 소외를 경험하고, 이동과 접근의 제한으로 사회참여에서도 제약을 받으며, 장기간에 걸친 재활 치료 때문에 또래와의 활발한 교류를 통한 대인관계 형성에도 어려움을 겪을 수 밖에 없다. 이러한 특성은 사회성 형성에 부정적인 영향을 미치며, 성인이 되어 사회진출과 적응 시 어려움을 겪게 하는 요인이라 할 수 있다.

뇌병변장애인은 신체적 기능제약과 외형적으로 드러나는 장애특성의 영향으로 소극적인 태도, 무의미한 반응, 무관심, 낮은 열등감 및 자아존중감 등의 특성을 보인다(김하경, 2000; 김기장·정재권, 2002; 고보경, 2009). 이러한 특성은 정서적 위축, 좌절

감으로 이어져 자기표현, 대인관계를 형성하는 데 부정적인 영향을 미치며, 사회진출 이후 적응에도 어려움을 겪게 한다.

현재 사회성 향상과 자아존중감 발달과 관련한 교육으로는 일부 사회복지관에서 아동과 청소년을 대상으로 진행되고 있으나, 뇌병변장애인의 참여가 제한적인 측면이 있다. 따라서 사회진출을 앞둔 뇌병변장애인을 위한 사회성과 자아존중감 강화를 위한 프로그램 개발과 지원체계 확대가 마련되어야 한다.

5) 직종 및 직무 개발

뇌병변장애인은 신체적 조건과 특성상 일반 근로자보다 생산성과 효율성이 떨어진다. 발달장애인을 보면 고용 분야를 확대하기 위해 1994년부터 한국장애인고용공단에서는 다양한 직무 분야의 고용모델을 개발·보급·확대하는 사업을 지속해서 추진하고 있으며, 한국장애인개발원과 장애인 일자리통합지원센터 또는 커리어플러스센터 등에서도 발달장애인의 직업영역 확대를 위한 사업을 시행하고 있다. 이렇듯 발달장애인은 적합 직무 및 전략직종들을 개발하고 있으나, 뇌병변장애인의 참여는 활발하지 못하다. 『경기도 장애인 일자리 배치 장애인의 직무능력 향상 방안 연구』에서는 장애 유형에 따른 적합한 직종과 직무를 분석하고 분야별 장애인일자리 활성화 방안을 제안하였다. 이 중 뇌병변장애인은 장애인복지 분야에서 자립생활센터 운영, 동료상담가 등 직종을 제안하였고, IT 분야는 홈페이지 관리, 인터넷 쇼핑몰 관리, 제조업에서는 품질 검사원의 직무가 적합한 것으로 나타났다. 이번 연구를 위해 방문한 나로센터에서 확인한 바에 따르면 전자제품에 나사를 조립하는 단순 조립작업 등도 가능한 것을 확인하였다. 따라서 기존 연구에서 제시된 직무와 직종의 활성화 방안과 함께 앞으로 기술개발과 사회변화를 반영한 새로운 직종과 직무 훈련방식의 개발도 함께 이루어져야 할 것이다.

6) 맞춤형 지원으로 전환

뇌병변장애인의 특성에 따른 다양한 욕구를 충족시키기 위해서는 개별화된 맞춤형 지원이 이루어져야 한다. 우리나라 장애인지원 제도의 가장 큰 문제점은 장애유형과 등급을 기준으로 분류하여 지원이 이루어졌다는 것이다. 장애등급제는 장애를 의학적 기준에 따라 1등급에서 6등급까지 나눠 차등적으로 복지혜택을 제공하는 제도로 정부는 수요자 중심의 장애인 지원체계를 마련하기 위해 2019년 7월1일부터 장애등급

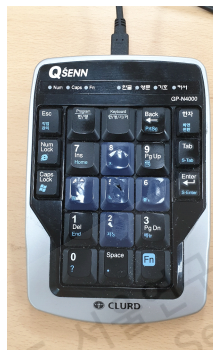
을 폐지하고 장애 정도에 따라 ‘정도가 심한 장애인’과 ‘심하지 않은 장애인’으로 구분하기로 변경했다. 개인의 욕구와 환경을 고려한 맞춤형 서비스를 제공할 수 있도록 ‘서비스 지원 종합조사’를 도입해서 꼭 필요한 대상자를 지원하고 장애인이 필요한 서비스를 빠짐없이 이용할 수 있도록 장애인 복지 전달체계를 강화하고 있다(보건복지부 보도자료, 2019.6.25.). 이러한 맞춤형 지원의 전환은 제5차장애인정책종합계획¹⁹⁾과 서울시 중증장애인지원계획²⁰⁾에서 찾아 볼 수 있으나, 현실은 여전히 장애유형과 정도를 기준으로 지원 대상을 구분하고 있어 실질적인 맞춤형 지원을 체감하지 못하고 있다.

뇌병변장애인의 사회진출 시 기본적으로 보장되어야 하는 것이 이동권이다. 서울시는 장애인의 이동권 보장을 위해 특별교통수단인 장애인콜택시를 운영하고 있으며 보다 많은 장애인 이동을 지원하기 위해 바우처택시를 2019년부터 지원하고 있다. 장애인 콜택시는 지체나 뇌병변장애인 중 중증장애인을 대상으로 하고 있으며, 바우처택시는 휠체어를 이용하지 않는 중증장애인을 지원하고 있다. 모두 이용조건은 중증으로 한정하고 있어 뇌병변장애인 중에서 경증장애인은 이용할 수 없다. 또한, 장애인의 근로 활동을 지원해주기 위한 근로지원인 제도도 중증장애인으로 한정해서 지원한다. 뇌병변장애인 경우 경증이라도 사회진출을 위해서는 이동에 관한 지원과 근로활동에 대한 지원이 필요하지만 경증장애인에게 어떠한 지원도 해주고 있지 않다. 뇌병변장애인 특성상 중복장애가 많은 점은 고려한다면 주 장애 외에 추가 장애에 대한 부분도 지원을 받아야 한다. 한 사례로 뇌손상 따른 뇌병변장애 판정을 받은 장애인이 후유증으로 시각에 불편함이 있어 음성지원을 이용하려 했으나, 시각장애가 아닌 이유로 이용

19) 장애등급제 폐지 및 맞춤형 종합지원체계 구축 장애인이 지역사회에서 자립하여 생활하는데 필요한 서비스를 원활히 이용할 수 있는 맞춤형 서비스 지원체계 구축 - 욕구 환경 등을 고려한 맞춤형 서비스 지원을 위해 획일적 장애등급을 폐지하고 종합판정도구 단계적 도입(1단계) 장애인 체감도 및 예산 규모가 큰 활동지원서비스 등 일상생활지원 분야에 우선 도입(19.7월) (2·3단계) 이동지원(20년), 소득 고용지원 서비스(22년)로 확대 - 장애인이 지역사회에서 살아가는 데 꼭 필요한 서비스를 쉽게 알고 신청할 수 있도록 장애인 맞춤형 전달체계 구축 (찾아가는 상담 강화) 학대, 생계곤란 등 위기상황에 놓여있는 장애인에 대한 찾아가는 상담을 확대*하여 공공 민간서비스 연계 * 읍면동에서 독거 중증장애인, 발달장애인 등에 대한 찾아가는 상담 확대 (전문적 사례관리) 읍면동에서 욕구 해결이 어려운 장애인에 대해 장애인복지관 등 민간전문기관과 협력 * 전문적 사례관리 실시 * 시군구에 장애인단체, 민간전문기관 등 참여하는 ‘장애인 전담 민관협의체’ 설치(강현욱 외, 2017, 「제5차 장애인정책종합계획」, 보건복지부·한국장애인단체총연맹.)

20) 서울시가 2019년 중증장애인 자립생활 지원을 위하여 고령장애인 돌봄서비스, 발달장애인 주간활동서비스 등 7가지 중점사업을 포함한 중증장애인 종합지원 계획을 수립 시행하여 중증장애인이 일상에서도 불편함을 느끼지 않도록 지원할 계획이다. ① 중증장애인 자립생활(II)지원센터 운영 지원확대 ② 거주시설연계 장애인 자립생활 지원사업 운영방법 개선 ③ 중증장애인 인턴 지원인원 확대 ④ 중증장애인 활동지원서비스 운영 확대 및 모니터링 강화 ⑤ 고령장애인 돌봄활동서비스 운영 [신규] ⑥ 발달장애인 주간활동서비스 운영 [신규] ⑦ 중증장애인 응급알림서비스(응급알림e) 운영(서울특별시 복지 새소식, 2019.03.07.)

이 불가하였다. 또한, 직장생활을 하는 경증뇌병변장애인은 한 손으로 컴퓨터 자판을 사용하고 있으나, 업체에서 해당 제품을 더 생산하지 않아 어려움을 겪고 있는 사례도 확인할 수 있었다. 근로활동을 하거나 사회활동을 위해 필요한 보조기구를 구매 제공하는 서비스는 존재하지만, 기존에 사용하던 제품이 단종 되어 더 사용하지 못하는 것을 걱정하는 일부 뇌병변장애인들이 존재한다. 이를 해결하기 위해 서울시가 장기적으로 관련 기관을 거쳐 해당 제품을 생산하는 업체와 협약 등을 맺어 해당 제품이 추가로 제작되거나 관련 기술이전을 받을 방안을 고민할 필요가 있다. 이렇듯 뇌병변장애인은 개인에 따라 장애 상태와 욕구가 매우 다양하므로 개인의 욕구에 따른 개별화된 맞춤형 지원이 이루어져야 한다.



[그림 5-1] 뇌병변장애인(뇌졸중)이 사용하고 있는 한 손 키보드

7) 할당제와 인센티브 도입

현재 중증장애인의 고용 활성화를 위해 지자체, 공공기관에서는 장애인일자리사업을 시행하고 있다. 대표적으로 서울시와 한국장애인고용공단에서 2015년부터 시행하고 있는 중증장애인인턴제가 있으며, 이 사업들은 그동안 고용시장에서 소외되어 온 중증장애인들에게 취업의 기회를 제공하여, 일자리 확대와 고용 증대를 위한 것이다. 중증장애인인턴제는 서울시와 한국장애인고용공단에서 수행 사업체를 모집·선정한 후 중증장애인을 채용하면 일정 기간 급여²¹⁾를 지원 해주는 것으로 서울시는 장애

21) 서울시 경우 주차수당, 월차수당, 4대 보험료 포함하여 근로자 실지급여(보험료 공제)이 1,826,000원이며 월차수당(1개월 개근 시 69,000원 지급), 주차수당(1주일(5일) 개근 시 69,000원 지급)을 한다. 반면 한국장애인고용공단은 인턴 약정기간 최대 6개월간 약정임금의 80% 지급(최대 월 80만 원)하며 정규직전환지원금으로 정규직 전환 후 6개월 고용유지 시 월 65만 원을 지급한다(출처: 서울특별시 '20년 서울시 중증장애인 인턴 채용공고'/한국장애인고용공단 '2020년 장애인 인턴제 시행 안내').

인복지관, 자립생활센터를 중심으로 사업수행기관을 모집하고 있으며, 한국장애인고용공단은 일반사업체를 대상으로 하는 것이 특징이다.

[표 5-3] 한국장애인고용공단 중증장애인인턴제 2019년 장애유형별 참여 현황

(단위: 명, %)

구분	뇌병변	뇌전증	시각	신장	자폐성	정신	지체	호흡기	합계
인원	38	1	36	22	49	157	5	2	310
비율	12.3	0.3	11.6	7.1	15.8	50.7	1.6	0.6	100.0

출처 : 공공데이터 포털, 한국장애인고용공단 중증장애인인턴제 통계 재구성

2019년 한국장애인고용공단 사업에 참여한 장애 유형을 보면, 정신장애가 가장 많고, 그다음이 자폐성장애이다. 뇌병변장애는 12.3%로 세 번째로 많이 참여하는 유형이나, 전체 장애인 수와 비율을 고려했을 때 뇌병변장애인의 참여율은 그리 높다고 할 수 없다. 이는 수행기관에서 뇌병변장애인보다 다른 장애유형을 선호하기 때문으로 볼 수 있으며, 따라서 뇌병변장애인의 사회진출을 활성화하기 위해서는 공공일자리 사업 진행 시 뇌병변장애인의 참여를 보장하기 위한 일정비율을 보장하는 할당제 도입과 뇌병변장애인을 고용한 사업체에게 인센티브를 제공하는 등 추가적인 지원이 필요하다.

8) 뇌병변장애인의 범위 재설정과 법적근거 마련

국내에서 제정된 장애 관련 법률 중 시각장애인을 대상으로 한 『점자법』, 농인을 대상으로 한 『한국수화언어법』, 발달장애인을 대상으로 한 『발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률』과 같이 특정 장애 유형을 위한 법률을 제외하면 뇌병변장애인은 모든 법률의 적용을 받고 있다. 하지만, 정부나 지자체는 뇌병변장애인 관련된 제도를 요구할 경우 관련 법의 부재를 이유로 들어 소극적인 태도를 보여주고 있다. 장기적으로는 뇌병변장애인의 사회진출을 위해서는 기존 제도 내에서 장애범주에 대한 포괄적인 이해를 통한 뇌병변장애인 특성을 살리는 접근이 필요하며, 이를 통해 뇌병변장애인 정책의 법적 근거로 인식되어야 한다.

뇌병변장애인은 뇌성마비와 외상성 뇌손상 그리고 뇌졸중을 포함하고 있으나, 해외사례를 조사한 결과 일부 국가에서는 뇌성마비와 뇌졸중을 분리하거나 다른 장애유형과 포괄하고 있는 것을 확인하였다. 장애발생시기로 보더라도 뇌성마비는 유·아동기에

발생빈도가 높고 외상성 뇌손상이나 뇌졸중은 장년기 이후 발생하는 경우가 많으므로 같은 장애유형 안에서 지원정책을 수립하는 데 많은 제약이 존재할 것으로 예상된다. 따라서 장기적으로는 서울시는 뇌성마비장애인은 발달장애범주에 포함하는 것을 중앙정부와 협의하여 장애인복지법의 장애유형을 재설정하려는 노력이 필요 하다. 뇌성마비 장애인을 발달장애인 범주로 인정하는 해외 사례와 뇌성마비장애인은 평생 지원이 필요하다는 공통점도 있다. 뇌졸중장애인은 발생 연령이 낮아지고 중도장애인이기 때문에 뇌성마비장애인과는 다른 접근방식이 필요하다. 현재의 장애인복지법상 뇌병변장애인 범주에 포함하는 것은 유·아동기부터 장애를 경험한 뇌성마비장애인에 비해 정책접근성이 떨어질 가능성이 존재한다. 따라서 장기적으로 뇌졸중장애인을 대상으로 별도로 분리된 정책을 마련할 필요도 제기될 수 있다. 장애인복지법에서 장애유형을 세분화하는 것이 부담될 경우 추가적인 연구를 수행해 뇌졸중장애인만 노인장기요양보험제도에서 서비스를 제공하도록 하는 방안을 신중히 검토할 수도 있다..

단기적으로는 뇌병변장애인의 사회진출 지원체계 구축과 지속적인 지원을 위해서는 법적근거가 마련되어야 한다. 발달장애인은 ‘발달장애인 권리 및 지원에 관한 법률’, ‘서울시 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례’²²⁾의 법적 근거에 기반을 두고 2017년부터 ‘서울시 발달장애인 지원 기본계획’²³⁾이 추진되고 있어 지속성과 법적 구속력을 담보하고 있으나, 현재 서울시가 진행하고 있는 ‘뇌병변장애인 지원 마스터 플랜’은 이런 법적 근거에 따라 추진된 것이 아닌 관계로 그 지속성을 보장하지 못한다. 따라서 뇌병변장애인의 특성에 맞는 지원과 사회진출을 위해서는 관련 조례제정이 요구되며, 정부 차원에서는 관련 법률 제정이 필요하다.

9) 뇌병변장애 관련 연구 지원

뇌병변장애인의 사회진출이 활성화되기 위해서는 무엇보다 특성에 맞는 지원이 필요하며, 먼저 이와 관련된 다양한 분야의 연구가 이루어져야 한다. 하지만 선행연구에서도 알 수 있듯이 뇌병변장애인에 관한 연구는 매우 제한적이다. 주로 의료 혹은 재활

22) 본문에는 제1조(목적), 제2조(정의), 제3조(시장의 책무), 제4조(시민의 책무), 제5조(다른 법령과의 관계), 제6조(기본계획의 수립 및 시행 등), 제6조의2(발달장애인 등에 대한 의견수렴), 제7조(지원사업), 제8조(평생 교육센터 지정 및 지원), 제9조(평생 교육센터의 업무 및 역할), 제10조(발달장애인지원센터), 제11조(위탁), 제12조(지도·감독), 제13조(협력체계 구축)로 되었으며, 부칙으로 3번 개정으로 구성되었다.

23) 추진 배경으로 첫째, 발달장애인 가족의 돌봄 부담 가중으로 경제적·사회적 어려움 봉착 둘째, 발달장애인에 대한 낮은 복지서비스로 인해 광범위한 사각지대 발생 셋째, 발달장애인 권리보장에 관한 법률 시행으로 지원의 법적 근거가 마련된다고 한다(출처: <http://opengov.seoul.go.kr/sanction/13188057?fileidx=0#pdfview>)

분야에 한정되어 있으며 사회진출, 사회참여와 관련된 연구는 활발하지 못하고 시각장애와 발달장애인 관련 연구를 비교해 보았을 때 고용, 교육, 문화 활동처럼 세부적인 사회활동을 주제로 한 연구는 찾아보기 힘들다. 특히, 뇌병변장애인은 뇌성마비, 뇌손상, 뇌졸중의 세부장애 유형에 따라 그 특성이 매우 다양하지만, 기존 연구는 뇌병변장애인의 세부장애에 따라 분리를 하지 않고 있다. 2018년 한국뇌성마비복지회에서 뇌성마비연구소를 개설(윌페어뉴스, 2018.10.24.)하였으나 아직 활발한 연구는 이루어지지 못하고 있다. 따라서 뇌병변장애인의 특성과 다양한 욕구를 충족시키고 이를 지원하기 위해서는 관련 연구의 활성화가 필요하며 이에 대한 지속적인 지원이 이루어져야 한다.

10) 뇌병변장애인에 대한 인식개선

뇌병변장애인은 사회적으로 부정적 인식이 있는 대표적인 장애 유형이다. 이는 뇌병변장애에 대한 편견에서 비롯되는 것으로 중증과 중복의 비율이 높고 상대적으로 낮은 사회진출로 발생한 것으로 뇌병변장애인 FGI에서도 여러 사례를 찾아볼 수 있었다. 뇌병변장애인에 대한 부정적 인식은 사회진출을 저해하는 요소로 작용한다. 현재 장애인복지법²⁴⁾과 장애인고용촉진 및 직업재활법²⁵⁾에서는 장애인식개선교육을 의무화하여, 사회와 직장에서 장애인 인식개선을 위해 노력하고 있으나, 그 실효성에는 의문을 갖는다. 이는 장애인식개선교육이 형식적으로 이루어지는 것과 콘텐츠의 부족 때문이다.

현재 장애인식개선교육은 표준화된 콘텐츠가 없고, 강사 역량에 따라 교육이 진행되고 있으며, 한국장애인고용공단의 직장 내 장애인식개선교육 권고 내용에 따르면 한 시간 정도 교육시간을 장애개념, 현재 장애 관련 법과 제도 소개, 사업체계에 지원되는 제도, 장애인 고용 사례 등을 권고하고 있어 교육이 형식적으로 진행될 수밖에 없는 구조이다. 이런 내용으로 장애인식개선교육 효과에 의문이 들며 뇌병변장애인에 대한 인식개선을 기대하기 힘들다. 따라서 뇌병변장애인에 대한 효과적인 인식개선이 이루어지기 위해서는 뇌병변장애인 관련 인식개선 콘텐츠의 개발과 뇌병변장애인 특

24) 국가와 지방자치단체는 학생, 공무원, 근로자, 그 밖의 일반국민 등을 대상으로 장애인에 대한 인식개선을 위한 교육 및 공익광고 등 홍보사업을 하여야 한다(「장애인복지법」 제25조 제1호).

25) 사업주는 장애인에 대한 직장 내 편견을 제거함으로써 장애인 근로자의 안정적인 근무여건을 조성하고 장애인 근로자 채용이 확대될 수 있도록 장애인 인식개선 교육하여야 한다(「장애인고용촉진 및 직업재활법」 제5조의2 제1호).

성 아래에 인식개선 교육이 필요하다.

11) 공공일자리 사업의 평가 방식 전환

공공 부분의 사업은 뇌변장장애인의 특성이 반영된 평가와 장기적인 안목에서 접근이 필요하다. 2019년 고용노동부에서 주관한 중증장애인 맞춤형 일자리 사업²⁶⁾에 참여한 뇌변장장애인이 그 실적에 대한 압박을 견디지 못하고 극단적인 선택을 한 사건이 발생하였다. 이는 현재 진행되고 있는 장애인일자리창출사업이 중증장애인의 전반적인 특성을 반영하지 않은 채 양적 성과 중심의 평가를 한 부작용을 바로 보여주는 사례다. 특히 사회경험이 부족한 뇌변장장애인에게는 더욱 불리한 평가라 할 수 있다. 따라서 뇌변장장애인은 단기간의 성과를 기대하기보다는 장기적인 차원에서 접근과 지원이 이루어져야 하며 평가에서도 이러한 특성이 반영되어야 한다.

[표 5-4] 뇌변장장애인 취업지원 참가 사망관련 기사

지난해 12월 과도한 업무 실적 압박에 스스로 목숨을 끊은 고 설요한 동료지원가의 죽음을 두고, 장애계가 고용노동부를 상대로 투쟁을 펼쳐온 가운데, 이재갑 고용노동부 장관이 공식 애도 표명과 함께 재발방지를 약속했다.

지난해부터 진행 중인 '지역맞춤형 취업지원(동료지원가) 시범사업'은 동료지원가로 취업한 중증장애인이 비경제활동인구 또는 실업자인 동료들을 만나서 동료지원 활동 등을 통해 취업 의욕을 고취시켜 경제활동을 촉진한다는 것이 목표다.

지난해 기준 동료지원가 1명이 월 4명, 연 48명의 중증장애인 참여자를 발굴해 참여자 1명당 5회를 만나는 것이 기준이지만, 중증장애인이 참여자를 일일이 찾아내야 하는 어려움, 갖춰야 할 상담일지 등의 서류를 요구하는 실적을 수행하는 것은 매우 어렵다고 주장했다.

실제로 여수지역 동료지원가 설요한 씨가 실적 압박 등을 이유로 지난해 12월 5일 센터 동료들에게 '미안하다'는 문자를 남기고 스스로 목숨을 끊었다.

이에 전국장애인차별철폐연대(전장연)는 113일의 기간 동안 고용노동부 서울청사에서 점거농성 등을 진행, 중증장애인에 대한 맞춤형일자리 제공 및 동료지원가 사업의 문제점 보완을 요구해왔다.

또한 이재갑 장관에게 설요한 동지를 죽음으로 몰아간 중증장애인 일자리에 대한 책임과 사과, 그리고 재발방지를 요청한 바 있다.

출처: 에이블뉴스(2020.03.27.), "장애인 동료지원가 죽음, 고용부장관 '애도'"

26) 「중증장애인 지역 맞춤형 취업 지원」 시범사업은 동료상담, 자조모임 등 동료지원 활동을 통해 비경제활동 또는 실업 상태에 있는 중증장애인의 취업의욕을 고취하여 경제활동을 촉진하는 사업으로, 2019년 신규 도입했다(고용노동부, 2019, 「2019년도 중증장애인 지역 맞춤형 취업지원 시범사업 시행지침」).

12) 근무형태와 고용모델의 다양화

뇌병변장애인이 사회진출과 적응에 어려움을 겪는 이유는 비장애인들이 주류를 이루고 있는 일반사회와 직장에서의 환경은 비장애인들에게 대부분 맞추어져 있기 때문에 뇌병변장애인은 비장애인에게 맞춰진 직업의 환경 속에서 안정적인 직업생활을 하기가 매우 어렵다(이성규, 2009). 따라서 근무형태, 근무시간, 근무장소 등 전반적인 근로환경의 변화가 필요하며, 이에 유연근무제와 같은 근무형태를 다양화해야 한다. 유연근무제(flex working 또는 flexible work arrangements)는 고정된 근무형태에서 탈피하여 출·퇴근 시간, 근로 장소, 고용형태 등을 다양화함으로써 기업의 생산성을 향상하고자 하는 전략을 의미한다(진중순·장용진, 2010).

[표 5-5] 중앙행정기관 유연근무제의 유형

유형		개념
노동시간		시간선택제 주 40시간보다 짧은 근무
노동 일정	탄력근무제	시차출퇴근제 1일 8시간 근무하면서, 출퇴근 시간을 자율 조정
		근무시간선택제 1일 근무시간(4~12시간)을 조정하되, 주 5일 근무 유지
		집약근무제 1일 근무시간(10~12시간)을 조정하여, 주 3.5~4일 근무
		재량근무제 출퇴근 의무 없이 프로젝트 수행으로 주 40시간 인정
노동 장소	원격근무제	재택근무제 부여받은 업무를 사무실이 아닌 집에서 수행
		스마트워크 근무제 자택 인근 스마트워크센터 등 별도의 사무실 근무
휴가제도의 유연성		출산휴가 13주, 유급
		육아휴직 아동에 대한 직접 돌봄의 기회를 제공하기 위해 남녀 모두에게 제공되는 휴가, 1년(3년)제공, 유급
		부성휴가 배우자의 출산 및 입양시 남성노동자에게 제공, 5일 유급

출처: 인사혁신처(<http://www.mpm.go.kr/mpm/info/infoService/BizService10>)

아직 장애인의 근로와 관련하여 유연근무제 도입 논의는 활발하지 못하지만 지금까지 살펴본 뇌병변장애인의 사회진출을 저해하고 있는 여러 문제점을 보완할 수 있는 대안으로 검토해 볼 수 있다.

현재 장애인의 고용형태는 일반고용, 보호고용²⁷⁾, 지원고용²⁸⁾이 있는데, 뇌병변장애

²⁷⁾ 일반 직장의 작업조건 하에서 일하기 어려운 사람에게 특별한 작업환경을 마련해 주고 그 환경에서 근무하면서 보수를 받을 수 있도록 배려한 고용의 형태이다(네이버 지식백과, 「특수교육학 용어사전」).

인은 대부분 일반고용이다. 기존의 고용형태로는 뇌병변장애인의 고용증대를 기대하기에는 한계가 있다. 따라서 뇌병변장애인의 사회진출 활성화를 위해서는 새로운 고용모델의 개발과 지원이 필요하다.

2000년대 후반에 접어들면서 우리사회에 사회적경제라는 개념이 취약계층 고용의 대안으로 도입되기 시작하였다(김승완, 2017). 우리나라도 2007년 사회적기업 육성법이 제정되었고 사회적기업에 대한 국가적인 관심에 편승하여 중증장애인의 고용을 활성화하기 위해서 사회적기업 인증을 받은 직업재활시설이 등장하기 시작하였으며(김승완 외, 2015), 협동조합²⁹⁾, 사회적기업³⁰⁾, 사회적협동조합³¹⁾ 등 사회적경제 속 다양한 형태가 있다. 사회적경제 속 고용모델 형태가 그동안 고용시장에서 소외되어 온 중증장애인에게 고용과 소득증대의 대안으로 떠오르고 있다.

장애인을 고용하고 있는 사회적기업은 평균 약 10명의 장애인을 고용하고 있으며, 이 중 10인 이상 25인 미만, 50인 미만을 고용하고 있는 경우가 30%로 전체의 61.8%를 차지한다(한국장애인단체총연맹, 2020). 하지만, 사회적기업 종사자의 임금수준은 시급 기준 11,899원 정도로 추정되며, 전체 취업자의 85.5% 수준이다. 단, 사회적기업에 근무하는 장애인을 포함한 취약계층 근로자의 임금수준은 시급기준 10,648원으로, 2017년 기준 최저임금(6,470원)보다 높은 수준을 보이고 있다(한국장애인단체총연맹, 2020). 이는 중증장애가 많은 뇌병변장애인의 새로운 고용모델이 될 수 있음을 보여주는 것으로 근로가능한 뇌병변장애인을 위한 고용모델 개발과 이를 안정적으로 운영하기 위한 지속적인 지원이 필요하다.

28) 중증의 장애인을 먼저 사업체에 배치한 후 작업 현장에서 교사나 직무 지도원이 지원을 하여 통합고용이 가능할 수 있도록 하는 고용의 한 형태이다(네이버 지식백과, 국립특수교육원, 2009, 「특수교육학 용어사전」).

29) 조합원의 필요에 의해 자발적으로 결성되어 공동으로 소유되고 민주적으로 운영되는 사업체(한국장애인단체총연맹 정책리포트).

30) 취약계층에게 사회서비스 또는 일자리를 제공하거나 지역사회에 공헌하여 지역주민의 삶의 질을 높이는 등 사회적 목적을 추구하면서 재화 및 서비스의 생산, 판매와 같은 영업활동을 하는 기업으로서 사회적기업육성법 제7조에 따라 고용노동부 장관이 인증한 기업(한국장애인단체총연맹 정책리포트, 2020.08.28).

31) 협동조합 중 하나인 사회적협동조합은 그중에서 지역주민의 권익 및 복리 증진과 관련된 사업을 수행하거나, 취약계층에게 사회서비스 또는 일자리를 제공하는 등 영리가 목적이 아닌 협동조합(한국장애인단체총연맹 정책리포트, 2020.08.28).

참고문헌

- 강현욱 외, 2017, 「제5차 장애인정책종합계획」, 보건복지부·한국장애인단체총연맹.
- 고보경, 2009, “뇌성마비 장애인의 자아존중감 증진 방안”, 「공공정책과 국정관리」, 3(2): 35~68.
- 교육부, 2019, 「2019 특수교육통계」.
- 김경희, 2008, “근로빈곤가구 청소년의 사회진출 유형에 영향을 미치는 요인에 관한 연구”, 「한국사회 복지조사연구」, 19: 129~156.
- 김경희, 2008, “근로빈곤가구 청소년의 사회진출 유형에 영향을 미치는 요인에 관한 연구”, 「한국사회 복지조사연구」, 19: 129~156.
- 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.
- 김승완, 2017, “중증장애인 고용 사회적기업 사례 연구”, 「사회적경제와 정책연구」, 7(2), 21~46
- 김승완·곽선화·박혜전·이창희·서원선·이수용·김혜미, 2015, “장애인 고용 사회적기업사례 연구”, 「한국장애인개발원」.
- 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”, 「보완대체의사소통 지원서비스 발전 방향에 대한 토론회 자료집」, 21~28.

- 김하경, 2000, “뇌성마비아의 적응행동 및 생활습관의 특성”, 「지체·중복·건강장애연구」, 35(1): 283~304.
- 김현승·고은, 2018, 「서울시 뇌병변장애인 중장기 지원계획 수립 연구」, 서울시복지재단.
- 김현승·민혜영, 2019, 「성인기 뇌병변장애인 이용시설 활성화 지원방안 연구」, 서울시복지재단.
- 맹영임, 1999, 「청소년의 진로의식 조사연구」. 한국청소년정책개발원.
- 류시문, 2003, “여성장애인의 사회참여가 삶의 질에 미치는 영향”, 「연세대학교 석사학위논문」.
- 박예은, 2016, “정규교육 이후 장애인의 사회진출 문제와 대안 고찰”, 「감리교신학대학교 석사학위논문」.
- 박은숙·박창일·조성래·박사윤·조윤수, 2002, “경직성 뇌성마비 환아에서 대장운동 기능 및 영양섭취 상태의 평가”, 「대한재활의학회지」, 26(1): 19~25.
- 박종균, 2016, 「척수장애인의 삶의 적응에 관한 현상학적 연구 : 전환재활서비스 경험」, 한국연구재단.
- 박화문, 1988, “지체부자유학생 직업교육의 개선방안”, 「한국특수교육학회지」, 9(9): 107~116.
- 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」.
- 안병준, 1978, 「지체부자유아 교육」, 대구: 한국사회사업대학출판부.
- 양미순, 2005, “미술표현활동이 뇌성마비학생의 어휘표현력에 미치는 효과”, 「우석대학교 석사학위논문」.

- 에이블뉴스, 2020, “장애인 동료지원가 죽음, 고용부장관 ‘애도’“, 2020년 3월 27일자.
- 오혜경, 1998, “장애인 자립생활 실천에 관한 연구”. 사회복지리뷰 제 3집. .가톨릭대학교 사회복지연구소, 39-63.
- 윌페어뉴스, 2018, “뇌성마비복지회, 뇌성마비연구소 개소 기념 세미나 개최”, 2018년 10월 24일자.
- 윤상용·홍재은·김보미, 2019. 「복지태도의 세대간 비교-연령 및 계층의 조절효과 적용」. GRI연구논총, 경기연구원, 1-24.
- 이달엽, 1998, 「직업재활과 직업재활상담의 역할」, 서울: 형설출판사.
- 이명희·김안나, 2012, “중증·중복 뇌병변장애 자녀를 둔 어머니의 양육 어려움과 요구”, 「특수교육」, 11(2): 117~143.
- 이민영·김용탁·홍정무, 2015, 「직무지도원 효율적 운영방안」, 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 이병화·정도선·노임대·곽유나, 2015, 「경기도 장애인 일자리 배치 장애인의 직무능력 향상 방안 연구」, 경기복지재단.
- 이성규·심진예, 2004, 「뇌병변 장애인의 직업영역에 관한 연구」, 장애인직업안정연구원.
- 이성규, 2009, “뇌병변장애인의 조직몰입에 영향을 미치는 직무환경요인에 관한 연구”, 「한국사회복지행정학」 11(3): 247~288.
- 이익섭, 1999, “장애인 사회통합의 지수개발과 측정에 관한 연구”, 「한국사회복지학」, 38: 206-233.
- 진종순·장용진, 2010, “영국과 우리나라 공공부문 유연근무제의 비교연구”, 「한국인사행정학회보」, 9(3): 29~55.
- 최복천·이명희·임수경·조혜희, 2013, 「중증 뇌병변 장애아동 및 가족 지원방안 연구」. 한국장애인개발원·중앙장애아동·발달장애인지원센터.
- 한경임, 1996, “블리스심볼의 사용이 중증뇌성마비아동의 의사소통에 미치는 효과”, 「언어치료연구」, 5: 115~166.
- 한국뇌성마비복지회, 2006, 「청·장년 뇌성마비인의 욕구와 재활서비스 설정방향」, 성균관대학교 사회복지연구소.
- 한국장애인개발원, 2013, 「중증 뇌병변 장애아동 및 가족 지원방안 연구」.
- 한국장애인개발원, 2018, 「2018 장애인 고용패널조사」.
- 한국장애인개발원, 2019, 「2018 장애인삶패널조사」.
- 한국장애인개발원, 2019, 「2018년 기업체장애인고용실태조사」.
- 한국장애인개발원, 2019, 「2019 장애인 경제활동실태조사」.
- 한국장애인개발원, 2019, 「장애인 맞춤 일자리 지원을 위한 지역일자리 탐색 연구」.

한국장애인고용공단고용개발원, 2016, “세계장애동향”. 2016년 제6호.

한국장애인고용공단고용개발원, 2018, “세계장애동향”. 2018년 제2호.

한국장애인고용공단고용개발원, 2019, “세계장애동향”. 2019년 제2호.

한국장애인단체총연맹, 2020, “협동조합, 장애인고용창출과 소득증대의 돌파구 될까?”, 정책리포트(2020년 8월 28일자).

Australian Cerebral Palsy Register, 2013, 「Report: Birth Years 1993~2006」.

Andersson, C · Mattsson, E., 2001, “Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion”, 「Dev Med Child Neurol」, 43(2): 76~82.

Brodak·Scherz·Packer·Kaplan, 1994(김현승 · 민혜영, 2019, 성인기 뇌병변장애인 이용시설 활성화 지원방안 연구 재인용)

Carey, L. M., 1995, “Somatosensory loss after stroke. Critical Review of Physical Rehabilitation Medicine”, 7: 51~91.

Carlsson, M., Hagberg, G., Olsson, I., 2003, “Clinical aetiological aspects of epilepsy in children with cerebral palsy”, Developmental Medicine & Child Neurology, 45(6): 371~376.

Cox, B. J, 1999, 「Predictors of Depression in Adults with Cerebral Palsy : A Biopsychosocial Model」, Dissertation of PhD. California School of professional Psychology.

CPRegister, 2018, 「Australian Cerebral Palsy Register Report」.

Dipietro, L., Krebs, H. I., Fasoli, S. E., et al, 2007, “Changing motor synergies in chronic stroke”, Journal of Neurophysiology, 98: 757~768.

Dolk H., Parkes, J., Hill N., 2006, “Trends in the prevalence of cerebral palsy in Northern Ireland”, 1981~1997, Dev Med Child Neurol, 48(6): 406~12.

Fugl-Meyer, A., Jaasko, L., Leyman, I., Olsson, S., Steglin, S., 1975, “The post-stroke hemiplegic patient.. 1: A method for evaluation of physical performance”, Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine, 7: 13~31.

Himmelman, K., Beckung, E., Hagberg, G., Uvebrant, P., 2006, “Gross and fine motor function and accompanying impairments in cerebral palsy”, Developmental Medicine & Child Neurology, 48(6): 417~423.

Kilincaslan, A., & Mukaddes, N. M., 2008, “Pervasive developmental disorders in individuals with cerebral palsy”, Developmental Medicine & Child Neurology, 51(4):

289~294.

Kuroda, M. M., 2000, 「Cerebral Palsy in the United States: Prevalence and disability Results from the national health interview survey disability supplement(1994-1995)」, Columbia university dissertation.

Kwok, T., Lo, R. S., Wong, E., et al., 2006, "Quality of life of stroke survivors: A 1-year follow-up study", Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 87: 1177~1182.

Oak, 2003(뇌병변장애인 지원서비스 현황 분석 지원 책 방향 연구 재인용)

Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E., & Stanghelle, J. K., 2009, "Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study", Dev Med Child Neurol, 51(5): 381~388.

O'Sullivan, S. B., & Schmitz, T. J., 2007, 「Physical Rehabilitation(5th ed)」, Philadelphia: F. A. Davis.

Sandra et al., 2008(뇌병변장애인 지원서비스 현황 분석 지원 책 방향 연구 재인용)

Scanning et al., 2004(뇌병변장애인 지원서비스 현황 분석 지원 책 방향 연구 재인용)

Schwartz L1, Engel JM, Jensen MP., 1999, "Pain in persons with cerebral palsy", Arch Phys Med Rehabil, 80(10): 1243~6.

Sigurdardottir, S., Thorkelsson, T., Halldorsdottir, M., Thorarensen, O., Vik, T., 2009, "Trends in prevalence and characteristics of cerebral palsy among Inlandic children born 1990 to 2003", Developmental Medicine & Child Neurology, 51(5): 356~363.

Sommerfeld, D. K., & von Arbin, M. H., 2004, "The impact of somatosensory function on activity performance and length of hospital stay in geriatric patents with stroke", Clinical Rehabilitation, 18: 149~155.

Woo, J., Yuen, Y. K., Kay, R., et al., 1992, "Survial, disability, and residence 20 months after acute stroke in a Chinese population: Implications for community care", Disability & Rehabilitation, 14: 36~40.

<http://www.moel.go.kr/>(고용노동부)

<https://www.data.go.kr/>(공공데이터포털)

<https://www.korean.go.kr/>(국립국어원)

<https://www.snumdc.org/movement-disorders/parkinson-disease/introduction/>(서울대 학교병원 파킨슨센터)

<http://opengov.seoul.go.kr/sanction/13188057?filedx=0#pdfview>(서울정보소통광장)

<http://www.seoulats.or.kr/>(서울시보조기기센터)

<https://wis.seoul.go.kr/>(서울시복지포털)

<https://www.dhs.wisconsin.gov/disabilities/dd.htm>(위스콘신 보건서비스국)

<http://www.mpm.go.kr/mpm/>(인사혁신처)

<https://www.kead.or.kr/>(한국장애인고용공단)

<http://www.kscia.org/>(한국척수장애인협회)

<http://cprn.northwestern.edu/resources.php#q7>(CPRR : 뇌성마비 연구 레지스트리)

[https://cerebralpalsy.org.au/\(cerebralpalsy\)](https://cerebralpalsy.org.au/(cerebralpalsy))



Abstract

Strategies for Supporting the Social Advancement of People with Brain Lesions in Seoul

Yoon Min Suk · Lim Sang Wook · Lee Young Joo

The purpose of this study is to examine the social advancement of people with brain lesions in Seoul and to establish necessary support plans for them.

In general, social advancement refers to the number of occupations an individual performs throughout his or her lifetime, but the term social advancement traditionally is used in referring to the corresponding characteristic of the disabled. In this study, the scope of social advancement was expanded to include educational, economic, and social-participation activities in investigating the lives of people with brain lesions.

As of the end of December 2019, the number of registered people with disabilities in Seoul was 394,843, of which 41,304 (10.5%) were people with brain lesions. More than half (56.4%) were 65 or older, 25.7% were 50-64, 13.2% were 20-49, and 4.7% were under 19.

The university enrollment rate of people with brain lesions in Seoul is 12.7% and only 1.9% in the country participate in lifelong education. Facilities dedicated to people with brain lesions in Seoul include two welfare centers, six daycare facilities, and thirteen residential resources including one short-term shelter, three communal households, and one vocational- rehabilitation facility.

There are 108 programs for the disabled at the central-government level. Among them, 102 programs are applicable to people with brain lesions, and 26

directly or indirectly provide support for their social advancement.

The Seoul Metropolitan Government also supports seriously disabled people's integration into society by providing special transportation, taxi vouchers, and an integrated job-placement-support center and assistive- device center for the disabled. In 2018, the Seoul Metropolitan Government established and is currently implementing the Master Plan for Supporting Brain-Lesion Disorders, the first time a welfare safety-net has been established in the country to provide health and welfare services for people with the most severe brain lesions and their families.

In some foreign countries, brain lesions are classified as developmental disabilities, and social support is provided for each life cycle. The United States and Japan, for example, provide systematic life-cycle support to people with cerebral palsy.

Integration of people with brain lesions into society, involves reinforcing customised support according to the life cycle, establishing a support system for the transition period, and providing individual support for those with severe disabilities. Because certain conditions, such as cerebral palsy, make socialization difficult in the developmental years, possibly leading to difficulties in interpersonal relationships and adapting to society. Therefore, prior to full-fledged social advancement, an incubator process, such as the Career Experiment Center (tentative name), is necessary. A support system for social rehabilitation of people with severe brain lesions who suffer strokes in middle or old age also should be established.

Professional support personnel are essential in the advancement of people with brain lesions, providing not only basic care, but also sensitive advice and counseling and concrete help with workplace adaptation and daily life support. In the long term, investing in and cultivating an experienced professional staff is necessary to ensure a better way of life for these people.

Brain lesions are associated with a wide variety of disabilities and needs, so individualised and customised support must be available.

A quota system should be instituted to guarantee- that companies hire a certain

percentage of people with brain lesions in public-job programs. Incentives also should be offered to businesses that employ people with brain lesions. In the short term, ordinances must be established to ensure the continuity of Seoul's Master Plan for Supporting Brain Lesion Disabilities, and the central government needs to reorganise the related laws.

To satisfy the diverse needs of people with brain lesions, it is necessary to revitalise and continue to support related research. Awareness education should be provided to help the public understand the characteristics and challenges of people with disabilities in general and brain lesions in specific. Finally, people with brain lesions should receive focused training in participating in social situations as well as expanded job opportunities and improved working environments



Contents

01 Introduction

- 1_Background and purpose of the study
- 2_Main contents and research methods

02 Characteristics of Brain Lesions

- 1_ Definition of brain lesions
- 2_Characteristics of brain lesions

03 Current Status of Social Advancement and Support Systems for Disabled People with Brain Lesions

- 1_The concept of social advancement of people with brain lesions
- 2_Current status of disabled people with brain lesions
- 3_ Domestic support system and policy
- 4_ Overseas support system and policy

04 Analysis of the Needs of People with Brain Lesions to Support Their Social Advancement

- 1_Requirements for supporting people with brain lesions
- 2_Requirements for support from the Seoul Metropolitan Government Support Agency
- 3_Requirements offered in expert written consultation
- 4_Summary of requirements

05 Strategies to Support the Social Advancement of People with Brain Lesions

서울시 뇌병변장애인 사회진출 지원방안

서울연 2020-PR-13

발행인 서왕진

발행일 2020년 10월 31일

발행처 서울연구원

ISBN 979-11-5700-548-2 93330 10,000원

06756 서울특별시 서초구 남부순환로 340길 57

이 출판물의 판권은 서울연구원에 속합니다.