양육 길라잡이

지체장애(뇌병변장애)

국립특수교육원
National Institute of Special Education

양육 길라잡이

지체장애(뇌병변장애)

일러두기

★ 장애영유아 양육 가이드북은 모두 6권으로 구성되어 있습니다.
제 1·2권은 발달장애, 제 3·4·5권은 각각 시각·청각·지체장애(뇌병변장애), 제 6권은 공통 편으로 구성되어 있습니다.

★ 이 가이드북에서 발달장애는 주로 지적장애, 자폐성장애 및 발달지체를 통칭하는 용어로 사용합니다.

★ 지체장애 편에서는 주로 뇌병변장애 영유아를 다루었습니다.

★ 이 가이드북에서 장애영유아(0세부터 만 5세까지)는 장애인 등록을 하였거나 특수교육대상자로 선정된 영유아, 그리고 장애인 등록을 하지 않았지만 장애위험을 지니고 있거나 발생 가능성이 높은 영유아를 의미합니다. 경우에 따라서는 만 5세 이상이지만 현재 유아교육기관을 이용하고 있는 아동도 일부 포함하고 있습니다.

★ 이 가이드북 내용 중에는 학계 의견이 일치되지 않거나 현재 계속 연구 중에 있는 등 논란의 여지가 있는 내용도 일부 포함되어 있을 수 있습니다.

★ 이 가이드북에서 사용된 용어는 각 장애 영역 혹은 집필자의 학문적 배경에 따라 약간씩 다를 수 있습니다.

본 자료에서 제시하는 내용은 국립특수교육원의 공식 견해가 아니라 연구진의 견해임을 밝혀둡니다.

발간사

장애자녀를 양육할 때 가족의 역할은 매우 중요합니다. 그것이 양육 초기 단계라면 더욱 그러합니다. 부모의 올바른 양육 정보가 초기 장애를 개선하는데 매우 큰 효과가 있기 때문입니다. 이는 장애자녀뿐만 아니라 가족 전체의 삶에도 매우 긍정적인 영향을 끼칠 수 있습니다.

양육 초기단계의 중요성에도 불구하고 '양육'에 초점을 둔 자료는 그동안 개발되지 못했습니다. 이 시기의 부모들은 장애를 처음으로 인식하게 되어 혼란을 겪는 시기임에도 이를 지원하는 방안과 자료들은 부족한 것이 사실이었습니다.

이에 국립특수교육원은 '양육'과 '부모', '양육 초기단계'에 초점을 두고 본 가이드북을 개발하고자 하였습니다. 물론 이 사업의 가장 강력한 동력은 부모님들의 뜨거운 열망이었습니다. 장애자녀 양육에 가장 중요한 시기인 '영유아' 단계에 집중하여 '부모님을 위한' 자료를 만들고자 노력하였습니다. 그렇기에 쉽고 이해하기 쉬우며 휴대하기 편한 모양의 가이드북이어야 했습니다.

완성된 가이드북은 총 6권으로, 제1권 발달장애-양육지식·정보, 제2권은 발달장애-양육기술, 제3권 시각장애, 제4권 청각장애, 제5권 지체장애, 제6권 공통-가족지원입니다. 각 권은 자녀의 발달단계와 장애영역에 따라 양육정보 및 기술, 교육·심리, 의료·복지서비스, 학부모 네트워크 정보 등의 폭넓은 내용을 담았습니다.

부모님들을 위한 양육 지원 사업은 이제 첫 발걸음을 떼었습니다. 이번 가이드북을 시작으로 향후 발전된 모습의 후속 가이드북이 속속 개발되어 질 수 있기를 바래봅니다. 모쪼록 이 가이드북이 부모님의 마음을 시원하게 적셔드리는 좋은 도구가 되면 좋겠습니다. 나아가 사랑스러운 자녀들이 자라는데 유용한 양분이 되면 좋겠습니다.

국립특수교육원은 앞으로도 특수교육의 사랑을 실천하며, 현장중심에서 부모님과 소통하는 기관이 될 수 있도록 최선을 다하겠습니다.

감사합니다.

2016년 11월

국립특수교육원장 **우이구**

Contents

01
*
뇌병변장애의 정의와 원인

12 1. 뇌병변장애와 지체장애
13 2. 뇌병변장애와 뇌성마비
15 3. 뇌병변장애의 원인

02
*
뇌성마비 유형

20 1. 경직형
21 2. 불수의운동형
21 3. 운동실조형
22 4. 저긴장형
22 5. 혼합형

03
*
뇌병변장애의 주된 장애

26 1. 자세와 운동 패턴
29 2. 관절의 구축과 변형

04
*
뇌병변장애의 동반장애

34 1. 지적장애
35 2. 시각장애
35 3. 청각장애
35 4. 뇌전증
36 5. 언어장애
37 6. 구강운동장애
37 7. 위장관장애
37 8. 기타 동반장애
39 9. 양육 사례 ①
- 뇌전증을 알고 미리 준비하세요

Contents

05
*
일상생활 관리

44 1. 자세 조절 유지와 다루기
48 2. 목욕
49 3. 대소변 훈련
50 4. 식사 및 영양관리
52 5. 옷 입기
54 6. 이동하기
57 7. 양육 사례 ②
- 도전, 음식 먹이기!

06
*
교육 및 치료지원

62 1. 교육지원
67 2. 치료지원
80 3. 양육 사례 ③
- 치료라는 긴 여정을 돌아보면서
82 4. 양육 사례 ④
- 서로를 이해하는 마음이 더 큰 치료다

07
*
보조공학기기의 활용

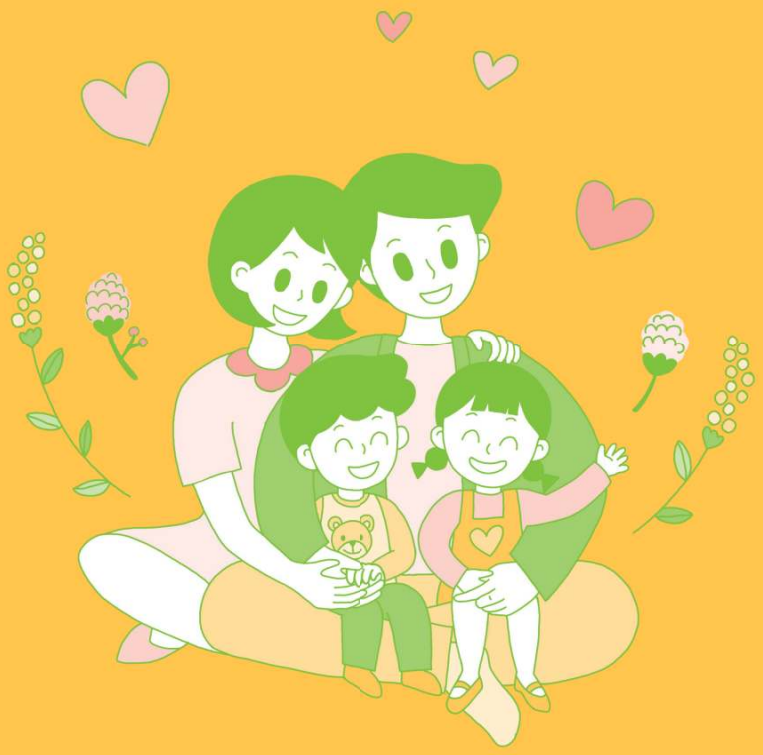
86 1. 자세 개선을 위한 보조기기
89 2. 보행을 위한 보조기기
90 3. 일상생활을 돕는 보조기기
93 4. 놀이와 학습을 돕는 보조기기
95 5. 의사소통을 돕는 보조기기
101 6. 양육 사례 ⑤
- 보조기기들과의 고군분투

08
*
복지서비스 및 관련 지원

106 1. 복지서비스 제도
112 2. 장애인 편의시설
118 3. 지체장애 관련 기관 및 단체

01 Part

뇌병변장애의 정의와 원인



뇌병변장애와 지체장애 12p

뇌병변장애와 뇌성마비 13p

뇌병변장애의 원인 15p

뇌병변장애와 함께 자주 언급되는 지체장애 및 뇌성마비와의 차이를 살펴보고, 뇌병변장애의 원인에 대해 알아보겠습니다. 뇌병변장애의 정의와 구분은 관련법(「장애인복지법」, 「장애인 등에 대한 특수교육법」 등)에 따라 차이가 있으므로 이 점에 유의하세요.

01 뇌병변장애의 정의와 원인

1. 뇌병변장애와 지체장애

「장애인복지법」에서는 뇌병변장애인과 지체장애인을 다음과 같이 정의하고 있습니다. 장애등록이나 복지서비스를 받는 대상을 결정할 때에는 뇌병변장애와 지체장애를 서로 다른 장애 유형으로 구분하고 있습니다.

❶ 뇌병변장애인

뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중 등 뇌의 기질적 병변으로 인하여 발생한 신체적 장애로 보행이나 일상생활의 동작 등에 상당한 제약을 받는 사람

❷ 지체장애인

- 한 팔, 한 다리 또는 몸통의 기능에 영속적인 장애가 있는 사람
- 한 손의 엄지손가락을 지골(손가락 뼈) 관절 이상의 부위에서 잃은 사람 또는 한 손의 둘째 손가락을 포함한 두 개 이상의 손가락을 모두 제1지골 관절 이상의 부위에서 잃은 사람
- 한 다리를 리스프랑(Lisfranc: 발등뼈와 발목을 이어주는) 관절 이상의 부위에서 잃은 사람
- 두 발의 발가락을 모두 잃은 사람
- 한 손의 엄지손가락 기능을 잃은 사람 또는 한 손의 둘째 손가락을 포함한 손가락 두 개 이상의 기능을 잃은 사람
- 왜소증으로 키가 심하게 작거나 척추에 현저한 변형 또는 기형이 있는 사람
- 지체에 위 각 목의 어느 하나에 해당하는 장애 정도 이상의 장애가 있다고 인정되는 사람

한편, 특수교육을 받는 근거가 되는 장애인 등에 대한 「장애인 등에 대한 특수교육법」은 「장애인복지법」과 달리 지체장애와 뇌병변장애를 구분하지 않고, 뇌병변장애를 지체장애에 포함되는 장애로 정의하고 있습니다. 실제로 뇌병변장애 아동은 지체장애로 분류되어 특수교육을 받고 있습니다. 또한, 지체장애 특수학교 재적 아동의 대부분이 뇌병변장애(특히, 뇌성마비) 아동입니다.

그렇기 때문에 「장애인복지법」을 기준으로 뇌병변장애와 지체장애를 서로 다른 유형의 장애로 이해했던 양육자들은 특수교육에 대해 알아보면서 작은 혼란을 경험합니다. 본 가이드북에서는 왜 이와 같은 차이가 발생했는지에 대한 상세한 설명은 생략하겠습니다. 뇌병변장애의 경우 복지서비스는 뇌병변장애, 특수교육은 지체장애에 해당함을 기억하시길 바랍니다.

2. 뇌병변장애와 뇌성마비

「장애인복지법」에서는 뇌변변장애를 "뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중 등 뇌의 기질적 병변으로 인하여 발생한 신체적 장애"라고 규정하고 있습니다. 영유아기 뇌병변장애의 경우, 뇌성마비 비율이 높아 '뇌성마비=뇌병변장애'라고 오해하지만

뇌성마비 또한 뇌병변장애에 포함되는 하나의 장애 유형임을 기억할 필요가 있습니다. 뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중에 대한 정의는 다음과 같습니다.

❶ 뇌성마비

뇌성마비는 하나의 질병이 아니라 유사한 임상적 특징을 가진 증후군들을 집합적으로 일컫는 개념입니다. 임신 중, 출생 시, 출생 후의 여러 원인에 의해 비진행성 병변이나 손상이 발생하여 영구적인 운동장애 등이 나타나는 장애입니다. 운동장애는 뇌의 손상된 부위와 정도에 따라 그 양상이 다르고, 지적장애, 시각장애, 청각장애, 뇌전증(간질), 언어장애 등을 동반하는 경우가 많습니다. 본 가이드북에서는 뇌성마비의 하위유형과 동반장애 및 질환에 대해서 2.뇌성마비의 하위유형, 3.뇌병변장애의 주된 장애, 4.뇌병변장애의 동반장애와 질환에서 자세히 다루겠습니다.

❷ 외상성 뇌손상(뇌진탕)

외상성 뇌손상은 교통사고나 산업재해 등과 같은 사고로 머리에 충격이 가해졌을 때 뇌의 육안적 구조 변화(주로 부종과 출혈 등)는 초래되지 않았으나, 물리적 충격으로 인한 동시 다발적인 신경 세포들의 기능 이상으로 일시적이거나 또는 영구적으로 뇌 기능(의식, 인지, 감각, 운동 등)이 감소 혹은 소실된 상태를 의미하는 진단명입니다.

❸ 뇌졸중

뇌졸중은 뇌 기능의 부분적 또는 전체적으로 급속히 발생한 장애가 상당 기간 이상 지속되는 것으로, 뇌혈관의 병 이외에는 다른 원인을 찾을 수 없는 상태를 일컫습니다. 뇌졸중은 뇌에 혈액을 공급하는 혈관이 막혀서 발생하는 뇌경색(허혈성 뇌졸중)과 뇌혈관의 파열로 인해 뇌 조직 내부로 혈액이 유출되어 발생하는 뇌출혈(출혈성 뇌졸중)을 통틀어 일컫는 진단명입니다.

3. 뇌병변장애의 원인

영유아기 뇌병변장애에서는 뇌성마비의 비율이 높기 때문에, 여기서는 뇌성마비의 발생 원인에 대해 살펴보고자 합니다. 그 외 뇌병변장애로 분류되는 희귀난치성 질환(미토콘드리아 근육병 등) 등에 대한 원인 설명은 생략합니다.

뇌성마비의 원인은 출산 전, 출산 시, 출산 후로 나누어 볼 수 있습니다. 최근 의학통계 자료에 의하면 출산 전 및 출산 시의 요인이 출산 후 요인에 비해 증가하는 경향이 뚜렷합니다(출산 후가 약 7%).

뇌성마비의 원인은 매우 다양하며 대부분 하나 또는 그 이상의 요인을 가진 다인성인 경우가 많으므로 정확하게 그 원인을 밝힐 수 없는 사례도 적지 않습니다. 전체의 약 20%는 원인을 추정할 수 없습니다. 따라서 본 가이드북을 읽는 분 중에서 현재의 의학적 기술로 원인 추정이 불가능한 경우라면 "혹시 내가 임신 중에 약을 잘못 먹었던 걸까?" 등 막연한 원인 추정으로 시간을 낭비하지 않으시면 좋겠습니다. 원인의 규명은 의료 전문가에게 맡기고 영유아기에 간과해서는 안 될 교육, 치료, 복지 등의 문제에 주목하시길 권장합니다.

❶ 출산 전 원인

모체의 감염(특히, 임신 초 3개월간의 풍진, 매독 및 기타의 바이러스 감염 등), 대사성 질환, 방사선 조사, 약물 중독, 탯줄이나 태반의 이상, 핵 황달 등.

❷ 출산 시 원인

조산(태아의 미성숙), 비정상 분만, 특히 난산 등의 기계적 요인, 기도 폐색, 호흡마비 등에 기인한 신생아 질식 상태 등.

❸ 출산 후 원인

감염(뇌염, 뇌막염), 고열성 질환, 뇌종양, 무산소증, 약물 중독, 황달, 두부 외상에 의한 뇌신경장애 등.

뇌병변장애는 진행성 질환인가요?

뇌의 병변 및 손상은 영구적입니다만, 대부분의 뇌병변장애의 경우 뇌의 손상이 점점 심해지는 진행성 질환은 아닙니다. 현재 의학에서 뇌성마비를 비롯한 뇌병변장애에 대한 근본적인 치료법은 존재하지 않습니다. 우선 사용 가능한 잔존기능을 최대한 발달시켜 충분히 사용할 수 있도록 양육하는 것이 중요합니다. 또, 경직 등으로 인한 관절의 구축 및 변형(탈구 등)을 예방하고, 최소한의 보조기를 사용해 식사 및 보행 등 일상생활이 가능하도록 하는 등 잠재적인 능력을 최대한 개발하도록 돕는 노력이 필요합니다.

뇌병변장애를 의심할 수 있는 징후에는 어떤 것들이 있나요?

뇌병변장애를 의심할 수 있는 흔한 증상은 다음과 같습니다.

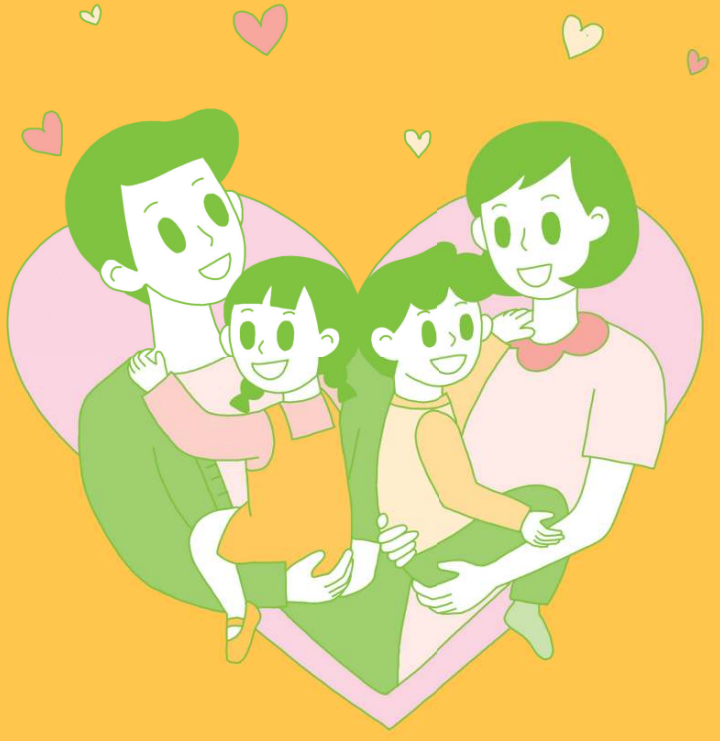
- 젖이나 우유병을 잘 빨지 못한다.
- 머리나 목을 가누지 못한다.
- 기저귀를 갈아줄 때 다리를 벌리기 어렵다.
- 이상한 자세를 취한다.
- 팔 다리가 뻣뻣하거나 늘어진다.
- 눈동자 움직임이 별로 없다.
- 잘 놀라고 주변 환경에 관심이 적다.
- 손으로 물건을 잡지 못한다.
- 만 2세가 지나도 한쪽 손만 사용하며 엄지가 손바닥에 들어가 있다.

이와 같은 증상을 보이는 경우 서둘러 소아과 또는 재활의학과가 있는 병원에서 진찰을 받는 것이 중요합니다. 양육자가 알아채기 힘든 경우도 있으므로 임신 주 수를 채우지 못했거나 출생 후 인큐베이터 안에 오래 있었던 영유아는 정기적으로 진찰(발달상황 체크 등)을 받는 것을 권장합니다.

첫째 아이가 뇌병변장애입니다. 둘째 아이도 뇌병변장애를 가지고 태어날 가능성이 있나요?

뇌병변장애의 경우 유전적인 요인이 차지하는 비율은 매우 낮습니다. 즉, 첫째 아이가 뇌병변장애라고 하여 둘째 아이도 유전적 원인에 의해 뇌병변장애로 태어날 가능성은 희박합니다. 물론, 유전 성향을 가진 특정 질환이 뇌병변장애를 일으킨 경우도 극히 적은 수지만 있을 수 있습니다. 따라서 첫째 아이가 뇌병변장애를 가지고 있다면, 우선 의사에게 유전 여부를 확인한 후에 다음 자녀 계획을 세우기를 권장합니다. 또한, 뇌병변장애의 원인이 유전적 요인이 아니라고 해서 모든 위험 요인이 사라졌다고 단정하지는 마세요. 생활 습관이나 환경 등 환경적 위험 요인(복용 중인 약 등)은 그대로 남아있을 수 있기 때문입니다. 임신 전에 의사 등 전문가와 상담을 통해 유전적 요인과 환경적 요인을 확인하고 조절하신다면, 건강한 둘째를 출산하실 수 있을 것입니다.

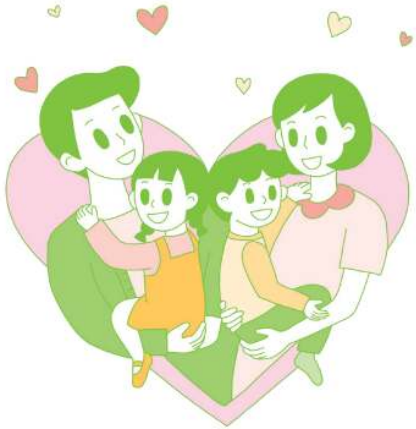
02
Part
뇌성마비 유형



경직형 20p
불수의운동형 21p
운동실조형 21p
저긴장형 22p
혼합형 22p

뇌성마비는 경직형, 불수의운동형, 운동실조형, 저긴장형, 혼합형으로 분류됩니다. 각각의 유형에 따른 장애특성을 확인하고 뇌성마비의 유형에 대해 구체적으로 살펴봅시다.

02 뇌성마비 유형



1. 경직형

경직형 뇌성마비는 전체 중 약 70~80%를 차지하며 경직에 의해 팔다리가 뻣뻣하고 관절을 부드럽게 움직일 수 없습니다. 초기에는 경직이 심하지 않지만 출생 후 약 4개월부터 경직이 심해지는 경우가 많습니다.

주요 특성

- 근 긴장도가 매우 높습니다.
- 무릎을 뻗은 자세로 앉아 있기가 어렵고, 누워 있을 때 팔은 구부리고 다리는 뻗은 상태로 서로 교차되어 있는 모습을 보입니다.
- 과도한 근 긴장으로 인하여 선택적 움직임, 자세조절 능력이 부족합니다.
- 관절을 움직일 수 있는 범위가 제한적입니다.
- 말을 하는 속도가 느리고, 힘이 들어가 있으며, 말이 자주 끊어집니다.
- 말을 할 때 파열음(ㅂ · ㅃ · ㅍ · ㄷ · ㄸ · ㅌ 등), 마찰음(ㅅ · ㅆ · ㅎ 등), 파찰음(ㅈ · ㅉ · ㅊ 등)을 발음할 때 어려움을 느낍니다.

2. 불수의운동형

불수의운동형은 약 20~25%를 차지하며 경직과 불수의운동(본인 의지나 의도와는 관계없이 나타나는 이상운동)을 반복하는 특징을 보입니다. 즉, 갑자기 움직이려고 하거나 흥분했을 때, 팔다리나 몸통이 뻣뻣해지거나 뒤로 휘는 모습을 보이다가 금방 힘이 빠지곤 합니다.

주요 특성

- 근 긴장도가 수시로 변합니다.
- 손, 팔, 얼굴 근육 등에서 불수의운동이 나타납니다.
- 특정 자세를 유지하기가 어렵습니다.
- 굽힘근과 폄근의 복합적 움직임을 조절하는 것이 매우 어렵습니다.
- 비대칭적인 자세가 입, 손가락, 발가락 등에 나타납니다.
- 머리조절이 쉽지 않아 시선고정이 어렵습니다.
- 말을 하려고 할수록 말이 꼬입니다. 목소리 크기가 작고, 갑자기 폭발적인 발성을 합니다.

3. 운동실조형

운동실조형은 약 2~5%를 차지하며 몸을 움직이려고 할 때 떨리는 현상이 나타납니다. 눈, 머리, 손, 발, 팔, 다리 등의 협응운동 능력이 심하게 상실된 상태로

영유아는 똑바로 앉아 있기가 어렵고, 걸을 때는 다리를 넓게 벌리고 뒤뚱거리는 모습을 보입니다.

주요 특성

- 근 긴장도는 일반적으로 낮거나 정상입니다.
- 팔보다는 몸통과 다리의 마비 정도가 심하게 나타납니다.
- 분리된 움직임과 단계별 운동이 어렵습니다.
- 장난감을 잡는 등 목적이 있는 동작을 하려 할 때 떨림이 심해집니다.

4. 저긴장형

근긴장저하형 또는 이완형이라고도 합니다. 저긴장형은 전반적인 뇌손상이 있는 경우로 상당히 드물게 발생합니다. 저긴장형 뇌성마비 영유아는 움직임이 매우 적고 잘 울지도 않으며 울음소리도 작아 순한 아이로 오인되기도 합니다.

주요 특성

- 근 긴장도가 매우 낮습니다.
- 근력이 매우 약하여 중력에 대항할 정도의 힘도 없습니다.
- 각 관절에서 과도한 관절가동범위를 보입니다.
- 얕은 숨을 쉬며 잡음이 있습니다.
- 엎드린 자세는 머리를 들기 어렵기 때문에 싫어합니다.
- 앉을 수 있더라도 안정성을 유지하기 위해서 주변의 도움이 필요합니다.

5. 혼합형

혼합형은 앞에서 설명한 유형 중 둘 이상의 유형이 동시에 나타나는 경우입니다. 경직형 뇌성마비 영유아라고 하더라도 몸통에서는 저긴장형을 보이는 경우가 많으며, 경직형과 불수의운동형을 동반하는 경우도 적지 않습니다. 최근 재활의학 분야에서는 혼동을 피하기 위해서 혼합형 뇌성마비라는 용어 사용을 줄이고 있습니다. 장애가 심하면 심할수록 둘 이상의 유형을 보이는 경우가 증가합니다. 이 때는 어떤 유형인지 확인하는 것이 아니라 어떤 특성을 보이는지에 주목하는 편이 바람직한 대처입니다.

질문있어요

아이가 작은 소리에도 깜짝깜짝 놀라는 이유는 무엇인가요?
어떻게 해야 아이가 놀라는 걸 줄일 수 있을까요?

- **첫째, 경기를 의심해 볼 수 있습니다.**
  이러한 증상이 빈번하게 나타난다면, 의사 등 전문가에게 진단 및 상담을 받을 필요가 있습니다.
- **둘째, 불수의운동형 뇌성마비 영유아에게 자주 나타나는 문제입니다.**
  전화벨 소리 등 예상치 못한 주변의 소리에 깜짝 놀라는 모습을 자주 볼 수 있습니다. 이러한 증상은 성인이 되더라도 지속되곤 합니다. 따라서 불수의운동형 뇌성마비로 진단을 받았다면, 우선 이러한 증상을 평생 안고 살아가야 할 문제로 인식해야 합니다. 그 후에는 아이가 스스로 대응할 수 있는 힘이 생길 때까지 예상치 못한 상황을 줄여주는 노력이 필요합니다. 또한, 깜짝 놀라면서 의도치 않게 주변의 물체를 넘어뜨릴 수도 있으므로 뜨거운 물 등의 위험 요소는 아이 주변에 두지 않아야 합니다.
- **셋째, 조산아는 주변 환경의 반응을 받아들이는 속도가 느리기 때문에 상대적으로 잘 놀라곤 합니다.**
  이러한 경우 영유아가 안정감을 느낄 수 있도록 엄마 뱃속에서와 같은 자세(신체적인 굴곡, 팔다리를 몸의 중심으로 가깝게 모아주는 자세)를 쿠션이나 이불을 이용하여 취해 주는 것이 도움이 됩니다. 단, 조산으로 인한 문제라면 아이가 발달하면서 깜짝깜짝 놀라는 증상은 점차 줄어들게 될 것입니다.

| 안정감을 느끼는 자세 |

03
Part
뇌병변장애의 주된 장애

자세와 운동 패턴 26p

관절의 구축과 변형 29p

뇌병변장애 영유아에게 나타날 수 있는 독특한 자세와 움직임에 대해 살펴보고, 관절이 구부러지거나 움직이지 않는 등의 이차적인 문제가 생기지 않도록 일상생활의 자세와 움직임에 유의합시다.

03 뇌병변장애의 주된 장애

1. 자세와 운동 패턴

뇌성마비 영유아에게 나타나는 독특한 자세와 운동 패턴은 낸시 R 휘니의 "뇌성마비아 가정치료"라는 책을 참고로 소개합니다. 일반영유아의 발달특성과 비교하면서 알아보도록 합시다.

❶ 등으로 바닥밀기

일반영유아

생후 8개월 경 허리를 교각 모양으로 들거나 등을 마루에 데고 구를 수 있습니다.

일반영유아 불수의운동형 뇌성마비 영유아

| 등으로 바닥밀기 |

경직형 뇌성마비 영유아

엉덩이를 들기 어렵기 때문에 벽을 발로 밀면서 몸을 들어 올리려고 합니다. 이때 발목이 충분히 구부러지지 않은 상태에서 벽을 밀게 되면 다리의 경직은 더욱 증가될 수 있습니다.

불수의운동형 뇌성마비 영유아

다리의 운동은 일반영유아와 비슷하지만 등을 뒤로 제치려고 하면 동시에 머리와 어깨도 뒤로 뻗치는 현상이 나타납니다.

❷ 엎드려 기어가기

일반영유아

생후 8개월이 되면 엎드린 자세에서 팔과 다리를 교대로 움직이면서 기어 다니기 시작합니다.

경직형 뇌성마비 영유아

엎드린 자세에서 양쪽 팔꿈치를 동시에 가슴으로 끌어당겨 이동하게 되는데 이때 다리는 뻣뻣해지고 안으로 구부러진 상태가 됩니다. 이런 자세로 기어 다니면 서거나 걷는데 어려움이 생깁니다.

일반영유아 경직형 뇌성마비 영유아

| 엎드려 기어가기 |

불수의운동형 뇌성마비 영유아

머리를 들거나 팔로 몸을 지지하기 어렵기 때문에 몸을 옆으로 굴리거나 누운 채 밀면서 기어 다닙니다.

❸ 서고 발 떼기

일반영유아

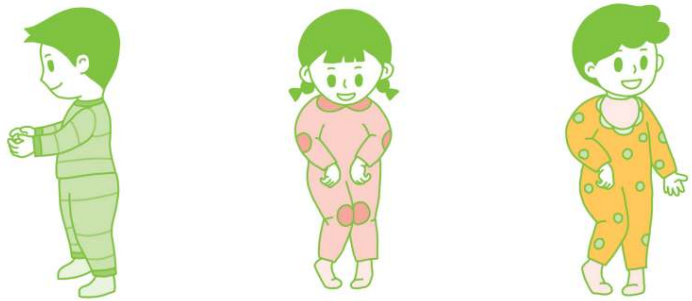
1세 전후에 걷게 됩니다. 무릎을 약간 구부려 균형을 잡고 두 발을 넓게 벌리고 섭니다. 한쪽 다리에 체중을 옮길 수 있게 되면 반대 쪽 다리를 들어 올렸다가 내딛으며 걷기 시작합니다.

경직형 뇌성마비 영유아

체중을 발에 지탱해서 서기 어렵고, 두 발을 좁게 벌리면서 서기 때문에 쉽게 넘어질 수밖에 없습니다.

불수의운동형 뇌성마비 영유아

스스로 몸을 지탱해서 서지 못하고 체중 이동이 어렵기 때문에 쉽게 주저앉곤 합니다.



일반영유아 경직형 뇌성마비 영유아 불수의운동형 뇌성마비 영유아

| 서고 발 떼기 |

2. 관절의 구축과 변형

❶ 엉덩관절 문제

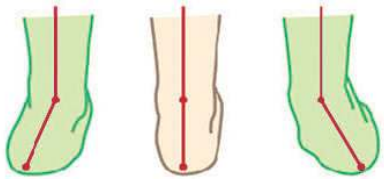
고관절이라고도 합니다. 뇌병변장애 영유아는 정상적인 엉덩관절을 가지고 태어나더라도 탈구(관절 상호 면이 정상 위치에서 이탈한 상태)나 아탈구(불완전탈구)가 발생할 수 있습니다. 엉덩관절 탈구는 최악의 경우 수술적 치료를 요하기 때문에 예방과 조기 발견이 중요합니다. 엉덩관절 아탈구는 2~10세 경에 나타나서 심각한 통증과 관절염, 척추측만 등을 일으키는 원인이 됩니다. 2세 이후에는 정기적으로 신체검사와 방사선 검사를 받는 것이 좋습니다.

❷ 무릎 관절 문제

뇌병변장애의 많은 경우, 무릎 뒤쪽에 위치한 슬괵근이 경직되어 있어 무릎을 원활하게 펴지 못하기 때문에 무릎 뒤쪽의 경직을 풀어 주는 수술을 시행합니다. 그러나 무릎 앞쪽에 위치한 근육 또한 경직이 있는 경우는 무릎을 구부리기가 어렵기 때문에, 결국 무릎의 기능을 활용하지 못한 채 뻣뻣한 채로 걸을 수밖에 없습니다. 이런 경우에는 무릎 앞쪽에 위치한 근육을 뒤쪽으로 이전하여 균형을 맞추어 주는 수술을 하게 됩니다.

❸ 발목 관절과 발의 문제

첨족(까치발)보행, 외반발, 내반발 등을 들 수 있습니다. 첨족 보행은 발뒤꿈치는 바닥에 닿지 않고 발가락 끝만 이용하여 걷는 걸음걸이를 말합니다. 뇌병변장애 영유아는 경직된 부위와 정도에 따라 한 발만 까치발로 걷기도 하고, 양발 모두 까치발로 걷기도 합니다. 뇌병변장애 영유아에게 까치발 보행이 확인되면 서둘러 전문가의 진단을 받고 운동치료, 보조기 착용, 보톡스 요법, 수술적 치료 등을 적절히 적용하여 상태 악화를 막아야 합니다.



| 오른 발의 예 |
출처: ORTHOFITS(www.o-fits.com)

엉덩관절 탈구를 예방할 수 있는 운동이나 기구가 있나요? 수술을 해야하는 경우도 있나요?

영유아에서 나타나는 엉덩관절 탈구는 선천적으로 생기는 것이 대부분이나 후천적으로도 생길 수도 있습니다. 후천적으로 생기는 탈구는 잘못된 자세 등에서 비롯됩니다. 일상생활 속에서 운동이나 보조기구 사용 등을 통해 예방하는 노력이 필요합니다. W 자세는 엉덩관절 탈구를 일으키기 쉬운 자세이므로 피해야 합니다. 영유아에게 엉덩관절 굽힘과 벌림 및 바깥쪽으로 돌림 운동을 실시한다면 탈구를 예방하고 완화할 수 있습니다.

| W 자세 |

보조기로는 파블릭 멜빵, H 모양의 본로센 스플린트, 아이펠드 스플린트, 후레이카 베개형 스플린트 등으로 엉덩관절의 굽힘과 벌림을 조절 할 수 있습니다.

뇌병변장애 영유아는 서 있는 자세유지가 어렵기 때문에 엉덩관절 탈구 발생률이 높습니다. 그러므로 전방 기립기 또는 후방 기립기를 이용하여 중력에 대항하고 올바른 자세를 경험할 수 있도록 할 필요가 있니다.

수술적 치료는 50% 이상 탈구가 진행 되었을 때 고려합니다. 엉덩관절 탈구는 수술을 하더라도 재탈구의 위험이 높기 때문에, 반드시 운동 및 보조기 착용 등 수술 후 관리에 주의를 기울여야 합니다.

까치발은 어떻게 치료할 수 있나요?

까치발은 발바닥 굽힘근과 발등쪽 굽힘근 사이의 불균형으로 발바닥의 아치가 높아 발등이 정상보다 높이 올라오는 것을 말합니다. 까치발이 생기게 되면 아치가 높아 체중이 발바닥에 골고루 분산되지 못하여 오래 걷지 못하고, 발뒤꿈치의 충격이 그대로 발의 앞쪽으로 전달되어 발바닥 앞쪽의 통증이 심해지고, 척추에 무리를 가져와 척추측만증, 허리통증을 유발합니다.

치료로는 운동치료를 통하여 발 주위 근육들을 치료하여 정렬 상태를 바르게 되돌려 주거나 자세교정을 실시하는데, 정도가 심하면 종아리 근육 연장술을 실시합니다.

가정에서 할 수 있는 운동으로는 충분히 종아리 뒤 근육을 풀어 준 후, 경사대에 올라가 종아리 뒤 근육 스트레칭을 하면 많은 도움이 됩니다.

또한, 의료용 신발이나 보조기를 착용할 수도 있습니다. 예를 들면, 발허리뼈 패드를 착용해 발바닥의 중간 부분을 받쳐줌으로써 통증을 경감할 수 있습니다. 체중의 압력을 줄이기 위하여 신발 밖에서 덧대는 방법 등도 있으므로, 아이의 발에 맞게 적절한 조치를 취하도록 알아보세요.

| 경사대 |

04
Part
뇌병변장애의 동반장애

지적 장애 34p
시각 장애 35p
청각 장애 35p
뇌전증 35p
언어 장애 36p
구강운동 장애 37p
위장관 장애 37p
기타 동반장애 37p
양육 사례 39p

뇌의 병변은 독특한 자세 및 움직임 등 운동장애만이 아니라 다른 장애를 함께 유발하기도 합니다. 영유아의 성장을 돕기 위해서는 이에 대한 이해 또한 필요합니다. 국가건강정보포털(http://health.mw.go.kr)에 탑재된 내용을 중심으로 뇌성마비의 동반장애에 대해 소개합니다.

04 뇌병변장애의 동반장애

1. 지적장애

지능은 지능지수(IQ)로 측정됩니다. 70 미만이면 지적장애로 분류됩니다. 지적장애는 뇌병변장애 영유아 중 약 50%가 동반하고 있으며, 학습장애 등을 포함하면 약 75%에 이르므로 매우 흔한 동반장애입니다. 지적장애의 정도는 종종 운동장애의 정도와 비례하여 나타나기도 하지만 반드시 그런 것은 아닙니다. 심한 불수의운동형 뇌성마비 아동의 경우 상당히 높은 인지기능을 갖고 있는 경우도 적지 않습니다. 따라서 아이가 뇌병변장애진단을 받았다고 해서 운동장애 정도를 기준으로 인지 기능 문제 유무를 속단하면 안 됩니다. 지적장애에 관한 구체적인 내용은 제1권 발달장애–양육기술·정보편 가이드북을 참고하시기 바랍니다.

2. 시각장애

뇌병변장애(특히, 뇌성마비) 영유아의 약 50%가 사시가 있으며 약 15%가 심한 시력저하가 나타납니다. 편마비형의 경우 시야의 한쪽이 잘 보이지 않는 동측 반맹이 나타날 수 있습니다. 사시가 있는 영유아의 치료가 지연될 경우에는 한쪽 눈에서 시각이 무시됨으로써 심한 시력저하가 발생할 수도 있습니다. 더불어, 많은 수 뇌병변장애 영유아는 시야가 좁게 보이는 문제를 갖고 있습니다. 시각장애는 학습 지체 및 발달과도 연관이 깊기 때문에 조기 발견과 적절한 치료가 반드시 필요합니다. 시각장애에 관한 구체적인 내용은 제3권 시각장애편 가이드북을 참고하시기 바랍니다.

3. 청각장애

약 5~15%의 뇌병변장애(특히, 뇌성마비) 영유아들은 감각신경성 난청을 동반합니다. 특히, 청각장애의 가족력이 있거나, 태내 감염, 두개 및 경부의 선천성 기형, 출생 당시 체중이 1,500g 미만인 경우, 세균성뇌막염 및 핵황달과 같은 기왕력을 갖는 경우에 발생 가능성이 높습니다. 이와 같은 요인과 관련이 있는 경우 정기검진을 통해 청각 기능의 정상 발달 유무를 확인할 필요가 있습니다. 청각장애도 시각장애처럼 조기발견과 적절한 치료가 반드시 필요합니다. 청각장애에 관한 구체적인 내용은 제4권 청각장애편 가이드북을 참고하시기 바랍니다.

4. 뇌전증

뇌병변장애(특히, 뇌성마비) 영유아의 약 50%에서 뇌전증을 동반하며, 사지마비형과 편마비형에서 흔하게 나타납니다. 뇌손상 부위는 비정상적인 전기적 충격의 진원이 될 수 있으며, 뇌손상 부위에 따라 뇌전증의 양상이 다릅니다. 대발작은 의식

소실과 함께 팔다리의 교대 경련, 요실금 등이 나타날 수 있습니다. 한편, 단순 소발작은 음식을 씹는 것과 유사한 동작이 일시적으로 나타나고 저림이 동반되기도 하며, 복잡 소발작은 환상, 더듬거림, 불수의적 운동, 의식장애가 동반됩니다. 뇌전증은 영유아기에 발견 및 치료를 시작하지 않으면 발달지체의 원인이 되며, 특히 인지기능 발달에 심각한 영향을 미치므로 뇌병변장애 영유아의 경우 뇌전증 진단 및 치료는 매우 중요합니다. 약물은 한 가지 약물을 최소용량으로 사용하는 것이 바람직하지만, 잘 조절되지 않을 경우 여러 약물을 병용 투여합니다. 약물로 조절이 되지 않으면 수술과 케톤식이 등을 고려할 수 있습니다.

5. 언어장애

뇌병변장애(특히, 뇌성마비) 영유아의 의사소통 어려움은 대부분 말소리를 내는 말 산출과 관련되어 있습니다. 말은 충분한 호흡, 발성, 조음의 과정을 거쳐 산출되는 것으로 이 과정에서 혀, 입술, 턱 등 여러 근육들의 조화로운 움직임이 필요합니다. 그런데, 뇌병변장애 영유아 중 대부분은 이러한 구강 조음기관의 움직임에 문제를 가지고 있고, 이로 인해 언어장애를 동반하게 됩니다. 또한 말 산출 어려움뿐만 아니라 언어습득의 어려움을 동반하는 경우도 있습니다. 즉, 지적장애나 운동제한 등은 언어습득에 문제를 야기하고 결국 언어장애를 일으키는 것입니다.

의사소통에는 말뿐만이 아니라 얼굴표정, 몸짓 등이 사용됩니다. 하지만, 뇌병변장애 영유아는 얼굴표정이나 몸짓에 필요한 움직임에도 문제를 보일 수 있습니다. 따라서 뇌병변장애 영유아는 표정이나 다양한 소리를 통해 좋고 싫음에 관한 신호를 보내는 데에 제한이 있기 때문에 때로는 양육자가 이를 알아채지 못하거나 잘못 이해할 수 있습니다. 영유아기에 이와 같은 경험이 쌓이면 다른 사람과 소통하려는 시도도 줄어 듭니다. 양육자는 뇌병변장애 영유아가 좋고 싫음을 어떻게 표현하는지 잘 이해하기 위해서 노력해야 하고, 이에 적절히 반응하면서 그러한 신호를 지속적으로 사용하도록 강화하는 것이 중요합니다. 언어장애에 관한 구체적인 내용은 제2권 발달장애–양육기술편 가이드북을 참고하시기 바랍니다.

6. 구강운동장애

구강운동 장애는 거짓연수마비(특정 안면 근육 마비) 증상으로 중증 경직성 사지마비와 불수의운동형 뇌성마비에서 흔하게 나타납니다. 아이는 빨기, 씹기, 삼키기에 어려움을 보이고, 침 흘리기, 구음장애 등을 보입니다. 삼킴장애가 있는 경우 영양부족과 신체 성장 지연이 초래되므로 코위영양관이나 위장관 튜브를 통해 음식물을 공급해야 하는 경우도 있습니다. 영양실조가 있거나 잦은 폐렴을 동반하는 경우 비디오투시삼킴검사 등을 통하여 기도 흡인 여부를 평가하고 적절한 식이 형태를 선택해야 합니다.

7. 위장관장애

뇌변변장애(특히, 뇌성마비) 영유아의 위장관 장애로는 잦은 오심(구역)과 구토를 유발하는 위식도역류와 변비가 흔하게 나타납니다. 위식도역류 증상이 약물치료에 반응하지 않고 영양부족을 초래할 정도로 심하면 수술치료가 고려될 수 있습니다. 변비는 마비로 인하여 장운동 기능저하와 활동 부족 등의 결과로 생기는 경우가 많지만, 부적절한 식이나 부족한 수분 섭취, 항문 주변근육의 과긴장 등이 원인이 되기도 합니다.

8. 기타 동반장애

뇌병변장애(특히, 뇌성마비) 영유아는 치아의 사기질 이형성(잇몸의 머리 표면을 덮고, 상아질을 보호하는 유백색의 반투명하고 단단한 물질이 비정상적으로 형성되는 현상), 충치, 잇몸 질환 등이 많습니다. 기관지폐이형성증(신생아 호흡곤란 증후군으로 인해 인공환기용법과 산소 치료를 받았던 환자에게 발생하는 만성 폐질환)이나 흡인성 폐렴과 같은 폐질환과 성장부전, 학습장애, 그리고 주의력결핍과잉행동증후군이 동반될 수도 있습니다.

경기를 하기 전에 특별한 증상이 있나요?

우선, 전두엽 뇌전증의 경우는 갑자기 시작되어 전신성 발작으로 진행되는 경우가 대부분이기 때문에 전조증상 확인이 어렵습니다. 또한, 두정엽이나 후두엽 뇌전증의 경우도 전조증상을 명확히 하는 것은 쉬운 일이 아닙니다. 한편, 측두엽 뇌전증의 경우는 발작 이전에 다음과 같은 전조증상을 경험한다고 보고하고 있습니다. 복부로부터 뭔가 치밀어 오르는 느낌, 갑작스러운 공포감, 이상한 냄새, 갑작스러운 기분 변화(갑자기 기분이 좋아지거나 우울해지는 등), 데자뷰 현상, 환청, 어지러움 등 발작 이전의 전조증상을 파악하는 것은 위험에 대처하기 위한 매우 좋은 방법입니다. 전두엽, 두정엽 그리고 후두엽 뇌전증의 경우 전조증상 파악이 어렵지만, 양육자 등의 관찰 및 경험을 바탕으로 예측할 수도 있습니다.

보톡스 주사 요법은 생후 몇 개월부터 실시하면 효과적인가요?
혹시 보톡스 부작용은 없나요?

보툴리눔 톡신(보톡스)은 뇌병변장애 영유아가 경직이 있을 경우 경직 완화를 위하여 사용하는 치료제입니다. 알코올이나 페놀 주사방법으로 신경을 직접 차단하여 경직을 감소시키는 것과 달리 보톡스 주사는 근육과 신경 사이의 신경 전달을 막아 근육의 지나친 긴장을 감소시키는 방법이라고 할 수 있습니다. 보톡스 주사 후 근육의 긴장 완화로 정상적인 움직임을 영유아에게 경험하게 할 수 있으므로, 이 신호를 뇌에 전달하여 몸의 올바른 움직임을 습득하는데 도움을 주는 것입니다. 주사는 아이에 따라 적절한 시기가 다를 수 있습니다. 전문의와 주사뿐만 아니라 주사 후의 치료(운동 포함)에 대해 충분히 상의하여 시기를 결정하셔야 합니다. 주사의 효과는 개인차에 따라 다르지만 보통 3~6개월 정도 지속됩니다. 관절 구축이 심한 아이의 경우 보톡스 효과를 기대하는 것은 어렵습니다. 보톡스가 근육의 길이를 늘려주는 역할을 하는 것은 아니기 때문입니다. 보톡스 부작용으로는 지나친 긴장 완화로 인해 힘이 너무 빠져 주저앉거나, 비정상적인 움직임을 보일 수도 있습니다.

양육 사례 ❶

뇌전증을 알고 미리 준비하세요.

조현아(가명)

민주(가명)는 현재 21살로 뇌병변장애, 뇌전증. 지적장애 등을 동반하고 있습니다. 뇌전증 진단을 받은 것은 생후 100일이 지나던 무렵이었습니다. 밤에 자다 깜짝 놀라 소스라치는 동작을 해서 뇌파검사를 하니 “신생아라서 확실치는 않지만 경기 증세가 있으니 약을 먹는 것이 좋겠다”라고 주치의는 진단했습니다. 그 때 처음 먹은 약이 '사브릴'입니다. 그 후, 또 다른 경기 증상을 보이고 경기 횟수도 늘기만 했습니다. 돌이 지나도 호전 될 기미가 보이지 않았습니다. 약도 많아져서 약에 취해 종일 잠만 자는 아기를 보는 것이 안타까워 3~4곳 병원을 옮겨 다녔습니다.

민주가 6세가 되었을 때 난치성 뇌전증 자녀 어머니들의 입소문을 듣고 찾게 된 병원에서 MRI와 뇌파 검사를 실시했습니다. 이 때 알게 된 사실이 아기 때 자다가 깜짝 놀랐던 증상은 경기가 아닌 수면장애였을 것이라는 것이었습니다. 더구나 사브릴은 부작용이 시야를 좁게 만들 수 있다고 했습니다. 민주는 시신경전달 미약으로 인해 시력도 좋지 않은 편이었는데, 그런 약을 먹여야 했고, 약에 취해 잠만 자는 것을 지켜봐야 했다고 생각하니 정말 기가 막힐 노릇이었습니다. 민주가 새로 받은 진단 역시 난치성 간질이었습니다. 민주는 수술이나 호르몬요법, 케톤식이요법 등은 할 수 없는 상황으로 단지 약물 요법에만 의지 할 수밖에 없다고 했습니다. 6~8세 때는 간질 중첩증이라는 대발작을 하는 응급 상황도 발생하게 되었습니다.

6세 가을 어느 날 저녁 아이가 경기를 시작했습니다. 그런데 여느 때 하던 패턴과는 전혀 다른 형태로 마치 전기에 감전될 때처럼 팔다리가 파닥파닥 튀면서 호흡도 정지 상태였습니다. 처음엔 너무나 당황했고 그저 공포의 순간을 경험했습니다. 아이의 경기가 지속되는 걸 보면서 저는 아이를 안고 남편은 운전을 해서 응급실로 갔습니다. 응급처치를 해도 경기는 멈추지 않았고, 약물을 여러 차례 투약한 후 겨우 안정되었습니다. 대략 45분 정도의 긴 시간이었습니다.

6년 동안 그토록 찾아다녔던 전문의들에게 대발작 예견이나 그에 대한 설명을 한번 들은 바가 없었습니다. 늘 대학병원의 진료시간은 예약시간에 가서 한 시간 이상을 대기해야 했고, 의사 면담은 길어야 3분 남짓이었으니까요. 전혀 사전 대비 없이, 지식 없이 마주하는 이런 상황들이 지금까지 트라우마로 남아있습니다. 대발작이 있은 후에야 비로소 주치의는 성장이 왕성할 시기에 '간질 중첩증'이라는 대발작이 일어날 수 있다는 사실을 설명해주었습니다. 그 후, 민주는 7세 때 한 번, 8세 때 두 번의 대발작이 있었습니다. 그 때마다 저는 충격과 공포, 자책 등을 경험해야 했습니다. 대발작이 장시간(30분 이상) 지속되면 2차적인 뇌손상이 발생할 수 있다고 합니다. 영유아시기에 발달 지체를 최대한 좁혀보기 위해 안간힘을 쓰며 재활치료에 매달리곤 하는데, 심한 경기 한번으로 퇴행을 반복하게 되는 일이 아이와 부모 가슴에는 한이 되는 것 같습니다.

환자 중에는 수용언어와 표현 언어가 가능한 경우 뇌전증 전조증상의 느낌을 본인이 감지해낼 수도 있고 타인에게 설명할 수 있다고도 합니다. 즉, 발작이 일어날 것을 예감할 수 있다고 합니다. 그런데 인지적 손상을 동반한 민주 같은 경우는 의사표현을 전혀 하지 못하기 때문에 양육자가 세심한 관찰로 예측할 수밖에 없습니다. 의사들은 경기 발작의 원인은 확인하기 어렵다고 말하지만, 아이를 지속적으로 돌보면서 아이의 컨디션, 날씨, 스트레스, 변비, 호흡, 소화 등과 관련이 있지 않을까 생각하게 되었습니다. 민주는 변비가 지속된다거나, 수면이 충분치 못했거나(특히, 아침 잠), 하루 전이나 당일의 피로도 등에 영향을 많이 받는 것 같았습니다. 민주 눈동자가 잠시 한쪽으로 쏠려서 "아. 뭔가 다르다"는 느낌을 받을 때 바로 "민주야!"라고 부르면서 자극을 주면 경기로 이어지지 않고 지나갈 때가 몇 번 있었습니다. 물론, 이렇게 순간을 알아내기란 정말 어려운 일이고, 사실 그러면서도 경기로 이어지는 경우가 많았습니다.

민주는 눈이 한 방향에 잠시 멈추다가 호흡도 멎고 두 팔을 뻗치는 형태로 경련이 시작되어 짧게는 1분에서 3분까지도 하는데요. 경련이 있는 동안에는 최대한 편안한 상태로 눕혀주면 경련이 끝나고 30분가량 잠들었다가 깨면 컨디션이 회복되는 것 같습니다. 경련이 시작되면 끝날 때까지 조치 할 것은 없습니다. 사실 전에는 경련을 빨리 멈추게 하려고 침으로 손가락 끝이나 인중을 따서 사혈을 빼라는 민간요법을 하기도 했었는데, 돌이켜 생각해보니 어리석은 짓이었고 아이에게 고통만 주었습니다. 2000년 전후의 우리세대 엄마들에겐 숱한 민간요법이나 사이비 요법의 유혹이 많았던 것 같습니다. 실오라기라도 잡고 싶은 간절함을 악용해 2차, 3차의 피해를 보게 되는 일이 생기는데요. 내 아이에게 친절하고 실력 있는 의사, 각종 검사 방법 등이 무리가 가지 않는 병원을 잘 선택해서 장기전으로 뇌전증에 대응해야 한다는 마음가짐이 무엇보다 중요한 것 같습니다.

05 Part 일상생활 관리

자세 조절 유지와 다루기 44p
목욕 48p
대소변 훈련 49p
식사 및 영양관리 50p
옷 입기 52p
이동하기 54p
양육 사례 57p

뇌병변장애 영유아들은 일상생활 동작을 익히는데 어려움을 겪을 수 있습니다. 뇌병변장애 특성을 고려한 올바른 동작 및 양육자의 지원 방법에 대해 알아봅시다. 본 가이드북의 내용은 낸시 R 휘니의 "뇌성마비아 가정치료" 등 관련 서적을 참고로 재구성하였습니다.

05 일상생활 관리

1. 자세 조절 및 유지와 다루기

잘못된 자세는 관절의 변형 및 호흡, 근육의 움직임 등에 영향을 미치므로 가능한 바른 자세를 경험하게 하는 것이 필요합니다. 특히, 잘못된 자세를 유발하는 경직과 근 긴장은 뇌성마비 영유아의 주된 문제점이기 때문에 이에 대한 관리가 필요합니다.

❶ 누운 자세를 바로 잡아주는 방법

그림1의 (가)와 같이 머리와 어깨가 뒤로 젖혀져 있다면 (나)처럼 목을 부드럽게 늘려주면서 어깨가 자연스럽게 내려올 수 있도록 해 주십시오. 이렇게 하면 뒤로 뻗치는 행동이 줄어들게 됩니다.

❷ 구부정하게 앉아 있는 영유아의 자세를 바로 잡아주는 방법

영유아가 그림 2의 (가)와 같이 구부정한 자세를 유지할 경우에는 (나)와 같이 영유아의 팔꿈치와 팔 위쪽을 잡고, 바깥방향으로 부드럽게 돌리면서 옆으로 벌리면 상체가 펴지게 됩니다.

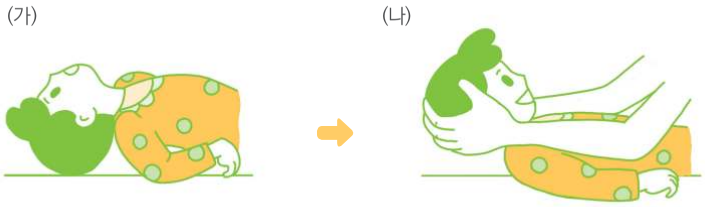


그림 1 | 누운 자세를 바로 잡아주는 방법

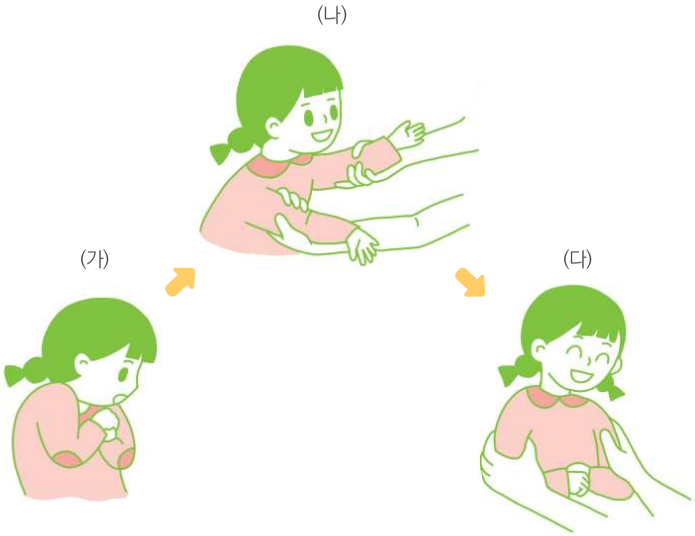


그림 2 | 구부정하게 앉아 있는 영유아의 자세를 바로 잡아주는 방법

❸ 경직이 심한 영유아의 다리를 벌리고 구부리는 방법

경직이 심한 뇌성마비 영유아는 누워있을 때 근육이 경직되어 다리가 펴지고 교차됩니다. 다리를 구부리기 위해 발목을 잡고 벌리면 오히려 영유아의 근육이 더 뻣뻣해질 수 있습니다. 이럴 경우에는 영유아의 무릎을 잡고 부드럽게 벌리면 다리를 쉽게 구부릴 수 있습니다. 다리를 벌릴 때에는 그림 3과 같이 무릎 위를 손으로 부드럽게 누르면서 잡고 다리를 바깥으로 돌리면 다리를 쉽게 벌릴 수 있습니다.

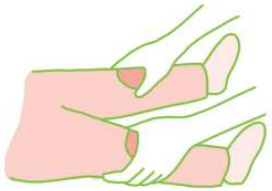


그림 3 | 경직이 심한 영유아의 다리 벌리기를 돕는 방법

❹ 경직이 심한 영유아의 엎드린 자세에서 머리 들기를 돕는 방법

경직이 심한 뇌성마비 영유아는 엎드린 상태에서 그림 4의 (가)와 같은 자세를 자주 취합니다. 이런 자세에서는 팔을 지지하거나 머리와 몸통을 들기 어렵습니다. 영유아의 머리와 상체를 들도록 하려면 손으로 턱을 잡아 머리를 들 수 있도록 도와줄 수 있습니다. 또한 수건을 말아서 영유아의 겨드랑이 밑에 넣어주면 영유아가 머리를 들기 쉬워집니다. 그러나 이때 반드시 영유아의 몸을 충분히 편 상태에서 수건을 넣고, 엉덩이를 부드럽게 눌러주어 엉덩관절을 펴 주십시오.

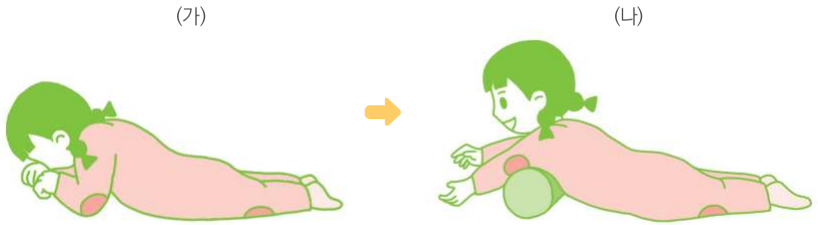


그림 4 | 경직이 심한 영유아의 엎드린 자세에서 머리 들기를 돕는 방법

❺ 경직이 심한 영유아를 안아서 이동하고 내려놓는 방법

뇌성마비 영유아는 움직일 때 근 긴장도가 쉽게 변합니다. 따라서 영유아를 안고 이동할 때에는 부드럽게 안아 천천히 움직여야 합니다. 내려놓을 때에는 그림 5의 (가)와 같이 엉덩이를 구부리고 몸을 살짝 앞으로 숙여주면 뒤로 뻗치는 양상이 줄어들게 됩니다. 앉아 있을 때에도 (나)와 같이 무릎을 잡고 다리를 바깥쪽으로 부드럽게 돌려주면 쉽게 다리를 펼 수 있습니다.

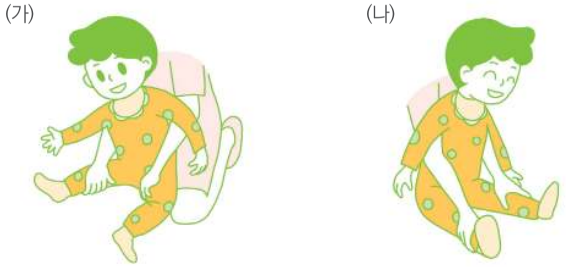


그림 5 | 경직이 심한 영유아를 내려 놓는 방법

❻ 경직이 심한 영유아를 바르게 서 있도록 돕는 방법

그림 6의 (가)는 경직형 뇌성마비 영유아의 서 있는 자세입니다. 영유아가 걷기 위해서는 상체를 펴고 다리를 벌려 체중을 지지 해야 하는데 (가)와 같은 자세에서는 걷기 어렵습니다. (나)와 같이 팔꿈치를 잡고 안쪽에서 바깥쪽으로 돌려 어깨 뒤쪽으로 뻗어주면 상체와 다리를 펴는데 효과적입니다.

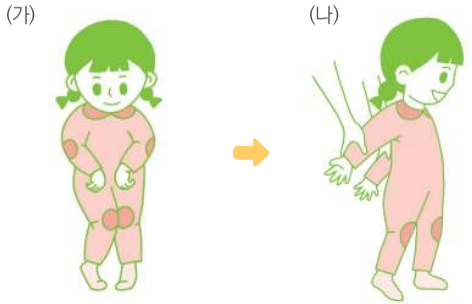


그림 6 | 경직이 심한 영유아가 바르게 서 있도록 돕는 방법

2. 목욕

뇌성마비 영유아를 목욕시키는 일은 쉬운 일이 아닙니다. 아이가 작을 때는 큰 어려움이 없지만 점차 성장할수록 어려움이 뚜렷이 나타나게 됩니다. 심한 장애가 있는 아이는 욕조에서 앉아서 몸을 바로 세우거나 팔로 욕조를 잡을 수도 없습니다. 그래서 균형을 잡기 어려운 영유아는 양육자가 항상 손으로 몸을 잡고 목욕을 시켜야 합니다. 목욕은 뇌성마비 영유아의 경직을 이완시켜 움직임을 촉진시킬 뿐만 아니라 양육자와의 친밀감 형성에도 도움이 됩니다. 목욕은 밤보다는 낮에 시키는 것이 적절하고 목욕을 통해 움직임과 놀이가 함께 이루어지도록 하는 것이 좋습니다. 양육자는 영유아의 자세나 움직임을 다루는 연습을 충분히 한 후에 목욕시키는 것이 좋습니다.

그림 7 | 영유아를 욕조에 넣는 방법

그림 8 | 엎드린 자세로 목욕하는 방법

그림 9 | 영유아를 욕조에 앉히는 방법

또한 머리나 몸의 위치를 바꿀 때 팔을 나비처럼 펼쳤다 오므리는 모로반사가 심하게 나타날 경우에는 그림 8과 같이 엎드린 상태로 목욕을 시키는 것이 좋습니다. 목욕 후에는 영유아를 부드럽게 감싸고 이동합니다.

혼자서 씻는 것을 가르칠 때는 처음에는 손을 씻고 닦는 것부터 시작하여 얼굴 씻기 순으로 연습하는 것이 좋습니다. 아이가 혼자 목욕을 할 수 있는 시기가 되었는데도 아직 욕조에 혼자 들어가거나 나오지 못하면 그림 9처럼 욕조와 같은 높이의 보조대를 이용할 수 있습니다.

3. 대소변 훈련

대소변 훈련은 단계적으로 실시하는 것이 좋으며 많은 시간과 인내가 필요합니다. 환경이 달라지거나 불안, 흥분된 경우 영유아들은 대소변조절을 하기 어려워집니다. 대소변 지도 시에는 재촉하거나 강요하기 보다는 편안한 상태에서 격려와 칭찬을 하는 방법이 효과적입니다. 또 가정에서 일정한 간격으로 변기에 앉게 하여 규칙적인 일과처럼 습관화 시키는 것이 효과적입니다. 용변을 마쳤는지를 확인하기 위해 영유아를 자주 들어 올리는 행동은 아이를 불안하게 할 수 있으니 자제하여야 하겠습니다. 영유아에게 안정감을 주기 위해 그림 10과 같이 통 속에 변기를 넣어 사용할 수도 있습니다.

그림 11과 그림 12는 영유아의 상태에 맞게 수정한 변기입니다. 두 변기 모두 앞과 뒤를 기대어 사용할 수 있으며, 영유아의 발이 바닥에 닿지 않는 경우에는 발판을 놓아주는 것이 효과적인 방법입니다.

그림 10 | 상자에 변기 넣고 사용하기

그림 11 | 수정된 변기

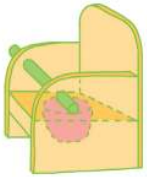


그림 12 | 변기의자

대소변 훈련 시에는 피부의 손상을 방지하기 위해여 기저귀 사용도 신경 써야 합니다. 만일 3~4세가 되어도 대소변 훈련을 할 수 없다면 훈련용 팬티를 사용하는 것이 좋습니다. 대소변 훈련에서 일반적으로 대변 조절이 소변 보다 먼저 이루어집니다. 영유아들이 변비가 생기지 않도록 각별히 신경써야 하며 만일 변비가 생겼으면 누워서 무릎을 가슴에 붙이거나 쪼그려 앉는 자세를 유도하면 효과적일 수 있습니다.

4. 식사 및 영양관리

식사 훈련을 할 때는 우선 현재의 대상 영유아가 지닌 섭식기능의 발달단계를 정확하게 진단하고 그 발달단계에 맞는 훈련을 하는 것이 매우 중요합니다. 식사 훈련에 있어 가장 적합한 연령은 0~3세 정도입니다. 일반적으로 뇌성마비 영유아는 식사 시 다음과 같은 문제점을 갖고 있습니다.

- 입과 머리, 그리고 몸통이 잘 조절되지 않는다.
- 앉은 자세가 좋지 못하고, 엉덩관절을 충분히 구부릴 수 없다.
- 물건을 잡으려고 손을 앞으로 내밀 때 힘이 들어가고 물건을 쥐고 있기 어렵다.
- 입에 손을 가져오는 것이 어렵고, 눈으로 보면서 손을 조절하기 힘들다.

이러한 문제점들로 인해 뇌성마비 영유아들은 식사 훈련을 실시하기 위해 다음과 같은 준비가 필요합니다. 첫째, 영유아가 식사하기에 편안한 환경인지를 살펴보아야 합니다. 둘째, 영유아의 섭식 수준에 적합한 식기구를 준비합니다. 셋째, 영유아가 식사하기에 적절한 자세를 취할 수 있는지를 확인합니다. 일반적으로 영유아는 몸을 바닥에서 45° 정도까지 일으켜주면 음식을 스스로 씹어 삼키기 쉬워집니다. 그러나 영유아 몸의 경직 및 근 긴장 정도에 다양한 차이가 있으므로 이 원칙을 그대로 적용할 수는 없습니다.

영유아에게 식사지도를 하기 좋은 자세는 그림 13과 그림 14와 같습니다. 머리와 양손을 앞으로 하게 하고, 반 앉은 자세로 식사를 지도하는 모습입니다. 그림 13과 같은 자세로 우유를 줄 경우에는 양육자가 한 손으로 영유아의 앞가슴을 지그시 눌러주고 다른 한 손으로 턱을 조절해 주는 것이 좋습니다.

누워서 음식을 먹일 경우에는 그림 15의 (나)와 같이 얼굴과 상체를 앞으로 살짝 숙이도록 하여야 합니다. 양육자는 손으로 영유아의 가슴 아랫부분을 지그시 눌러주고 음식은 아이 정면에서 주시는 것이 좋습니다.

그림 16과 같은 자세로 음식을 먹이면 양육자의 팔과 다리가 더 편안해집니다.

영유아의 몸을 바른 자세로 유지하면서 식사를 지도하면 음식을 더 쉽게 삼킬 수 있습니다. 뇌성마비 영유아들은 입을 움직이기 어렵기 때문에 식사를 할 때 양육자가 손으로 머리와 턱을 받쳐주어서 입의 움직임을 조절하게 해 줄 수 있습니다. 이러한 조절 문제는 작업치료사의 도움을 받을 수도 있을 것입니다.

그림 13 | 식사하기 적절한 자세

그림 14 | 옆으로 안아서 식사하는 자세

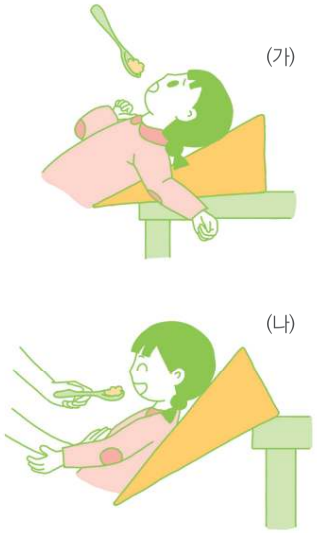


그림 15 | 누워서 음식 먹이는 방법

그림 16 | 양육자 다리 위에서 음식 먹이는 방법

뇌성마비 영유아들은 감각자극에 예민한 경우가 있으므로, 아이가 젖꼭지나 숟가락 등에 민감하게 반응하는지 살펴볼 필요가 있습니다. 간혹 과민한 영유아들은 입주변에 자극을 받으면 구토가 유발되기도 합니다. 자극에 대한 반응이 적은 영유아들도 먹는데 어려움이 있을 수 있습니다. 이 두 경우 모두 입안과 입주위를 마사지하는 등의 감각자극을 제공하는 것이 효과적일 수 있습니다.

씹는 것을 가르치기 위해서는 고기조각이나 빵조각을 손으로 입의 옆에서 치아 사이에 넣어주고, 턱 조절을 하여 입을 다물게 한 다음, 입안에 있는 음식물의 한 쪽을 입 밖에서 약간 잡아당겨서 자극을 줄 수 있습니다.

입의 움직임을 조절하기 어려운 영유아에게 물을 마시는 훈련은 매우 어렵기 때문에 양육자의 도움이 필요합니다. 몸통을 앞으로 살짝 구부린 상태에서 음료를 마시게 하고, 걸쭉한 것부터 점차 묽은 음료로 바꿔줍니다.

영유아가 혼자서 식사가 가능해지면 바른 자세로 식사하는지 지켜봐야 합니다. 몸통이 축 늘어져 있지 않은지, 어깨가 너무 올라가 있지는 않은지, 숟가락을 사용하지 않은 손은 그릇을 잘 잡고 있는지 등을 지켜봐 주시기 바랍니다.

5. 옷 입기

경직이 심한 뇌성마비 영유아는 바로 누운 상태에서 옷 입기가 어렵습니다. 그림 17과 같이 옆으로 눕히면 쉽게 옷을 입힐 수 있습니다. 이때 가능한 머리는 앞으로 숙이도록 하고 살짝 엉덩관절을 구부려주시는 것이 효과적입니다.

그림 18과 같이 영유아를 엎드린 상태에서 옷을 입히면 중력에 의해 근육의 경직이 감소될 수 있습니다. 또한, 영유아는 팔과 다리의 대칭적인 움직임과 자세를 경험할 수도 있습니다.

그림 19는 영유아를 앉혀서 옷을 입히는 자세로 앉았을 때 균형 잡기가 어려운 영유아는 양육자가 뒤에서 보조해 주는 것이 좋습니다.

그림 20은 뇌성마비 영유아의 바지를 입히는 방법으로 다리의 경직을 감소시키기 위해서는 엉덩이와 무릎의 관절을 굽히고, 몸통을 약간 회전시키는 것이 효과적입니다.

그림 17 | 옆으로 누워 바지 입는 방법

그림 18 | 엎드려 바지 입는 방법

그림 19 | 앉은 자세로 바지 입는 방법

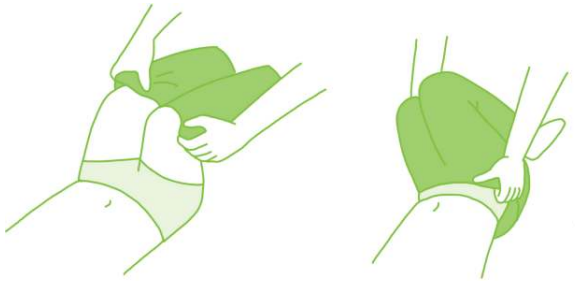


그림 20 | 바로 누워 바지 입는 방법

6. 이동하기

대체로 생후 5개월 정도가 되면 양육자가 안으려고 하면 영유아는 의도를 파악하여 고개를 들고 팔과 다리를 벌리는 자세를 취할 수 있습니다. 그러나 뇌성마비 영유아들은 근육의 움직임이 능동적으로 이루어지지 않기 때문에 자연스러운 자세를 취하기가 어렵습니다. 머리와 어깨는 뒤로 뻗쳐지며 머리는 한 쪽 방향으로 돌아가게 됩니다. 따라서 양육자는 영유아의 특성을 파악하고 들어올리기 전에 영유아의 근육의 긴장도를 살펴보아야 합니다.

❶ 경직이 심한 영유아를 들어 올리는 방법

그림 21과 같이 영유아를 안으면 영유아가 불편하고 바깥을 볼 수 없습니다. 경직이 심한 뇌성마비 영유아를 들어 올릴 때에는 그림 22와 같이 엉덩이와 무릎을 살짝 구부리고, 팔은 앞으로 오게 해서 들어 올리는 것이 좋습니다.

❷ 경직이 심한 영유아를 안고 이동하는 방법

경직이 심한 뇌성마비 영유아를 양육자 쪽으로 안아서 이동할 때에는 그림 23과 같이 엉덩관절은 구부리고, 다리를 벌려주는 것이 좋습니다. 영유아가 바깥쪽을 향하도록 안고 이동할 때에는 그림 24와 같이 안아주는 것이 좋습니다.

그림 21 | 잘못된 안기 자세

그림 22 | 영유아 들어올리는 방법

그림 23 | 양육자와 마주보고 안는 방법

그림 24 | 바깥 쪽을 향해 안는 방법

근육이 딱딱해지는 강직이 생기지 않게 하려면 어떤 자세가 좋은가요?

강직은 빠르고 갑작스러운 움직임에 의해 발생됩니다. 영유아를 바로 누운 상태에서 갑자기 바로 앉히면 골반과 무릎이 펴지면서 강직이 심해집니다. 옆으로 눕혀서 엉덩이와 무릎을 구부리면서 몸통 회전을 유도하면서 앉도록 하면 강직이 감소합니다. 앉은 자세에서는 엉덩관절, 무릎 관절, 발목 관절은 90°로 구부리고 상체는 약간 숙이는 것이 좋습니다. 책상의 높이는 팔꿈치를 구부렸을 때보다 조금 낮게 해야 앉았을 때 어깨가 올라가는 것을 예방할 수 있습니다.

음식을 씹고 삼키지 못합니다. 어떻게 하면 좋을까요?

음식을 씹고 삼키지 못하는 데에는 여러 가지 요인이 있습니다. 특히, 뇌병변 영유아의 경우 얼굴의 강직 및 근 긴장도의 문제로 인한 입술, 혀의 움직임 조절 능력, 턱 불안정성, 입술과 볼의 움직임 제한, 자세 등의 문제가 연관 지어 나타날 수 있습니다. 먹는 것은 다른 활동에 비해 영유아의 적극적인 참여가 있어야 효과적이기 때문에 가능한 영유아가 편안한 환경에서 먹는 훈련이 이루어지는 것이 좋습니다. 우선, 씹는데 문제가 있어서 삼키기 어려운지, 전반적으로 삼키기가 어려운지에 대한 평가가 이루어져야 합니다. 일반적으로 죽과 같은 걸쭉한 음식을 통해 삼키는 능력을 확인해 볼 필요가 있습니다. 삼키는 동안 기침이나 질식이 발생

하는지, 비정상적인 소리를 내는지, 삼킬 때 여러 번 나눠서 삼키는지, 삼키는 동안 숨을 쉬지 못하는 증상이 나타나는지 등을 살펴보셔야 합니다. 만약에 삼키는 것에는 문제가 없고 씹는 것에만 문제가 있다면 씹는 훈련을 시작해도 좋습니다. 얼굴 마사지를 통해 근육을 이완시키고, 씹을 수 있는 안전한 음식물을 준비하여 영유아의 어금니 사이에 넣어주어 자극을 주는 것이 좋습니다. 그 후에 점점 음식물의 종류를 변화시키면서 씹는 훈련을 시킬 수 있습니다. 물론 씹는 데에는 혀와 입술의 움직임 훈련도 이루어져야 합니다. 만약에 훈련 중에도 영유아가 여전히 섭취가 부족하거나 에너지 소비가 높거나, 입으로 음식물을 먹기 어렵다면 관을 통해 음식을 섭취하는 방법을 고려해보셔야 합니다.

치아관리를 잘 할 수 있는 방법을 알려 주세요.

치아관리는 매우 까다롭고 어려운 문제입니다. 특히, 뇌병변장애 영유아는 강직과 부적절한 구강반사(이를 갈거나, 꽉 다물거나, 입을 벌리는 등)의 문제가 있습니다. 특히, 이를 가는 것은 치아의 손상과 씹는데 어려움을 초래하기 때문에 왜 이를 가는지에 대한 분석이 필요합니다. 감각자극이 부족해 이를 가는 영유아도 있을 수 있습니다. 치아가 나기 전에는 손가락이나 브러쉬로 잇몸을 자극해주시는 것이 좋습니다. 잇몸이 건강해지면 칫솔을 사용하는 것을 권장합니다. 조금 더 성장하면 무릎에 영유아를 눕혀 치아관리를 해주시는 것이 좋습니다. 이때는 하루에 한 번 정도 하시는 것이 좋으며 가능한 저녁에 이를 닦아주시는 것이 효과적입니다. 영유아가 운동 기능이 좋아지면 스스로 칫솔을 이용하여 닦는 연습을 하는 것이 필요합니다. 이 때 칫솔의 손잡이는 영유아의 손 기능에 따라 변경해주셔도 좋습니다. 영유아가 혼자서는 양치동작을 할 수 없을 경우 전동 칫솔을 이용하셔도 됩니다. 그리고 2~3세 정도가 되면 정기적으로 치과의사의 진료를 받고 조언을 받으시는 것이 좋습니다. 물론 치과의사도 뇌병변장애 영유아에 대한 경험이 있는 소아전문의사를 선택하시는 것이 좋습니다.

밥을 먹이거나 이를 닦으려고 하면 숟가락이나 칫솔을 깨무는 등 민감하게 반응합니다. 어떻게 하면 좋을까요?

깨무는 문제 등은 반사 때문입니다. 뇌병변장애 영유아들의 식사 문제를 유발하는 반사 활동은 크게 깨물기 반사와 비대칭성 긴장성 경반사(머리를 돌리면 한 쪽 팔이 펴지고 다른 팔은 굽혀지는 반사)가 있을 수 있습니다. 이런 반사는 일반영유아의 경우 성장하면서 서서히 사라지지만 뇌병변장애 영유아들에게는 성장 후에도 남아있는 경우가 많습니다. 특히, 깨물기 반사는 숟가락이나 칫솔이 치아에 닿거나 머리를 뒤로 넘겼을 때 더욱 잘 발생합니다. 물론, 이와 같은 반사는 바른 자세를 유지하면 감소합니다. 깨물기 반사가 심한 영유아의 경우는 식사 시 코팅된 숟가락을 사용하고 음식물은 눈높이 보다 낮은 위치에서 먹이는 것이 좋습니다. 머리가 뒤로 뻗쳐진 상태에서 음식물을 주면 반사가 강해질 수 있기 때문입니다.

양육 사례 ❷

도전, 음식 먹이기!

김미란(가명)

민아(가명)는 현재 12살입니다. 27주만에 미숙아로 태어났고, 뇌병변 1급 중복장애진단을 받았습니다. 호흡이 불안정해서 인공호흡기를 붙였다 떼는 일이 다반사였죠. 전체적으로 호흡과 관련된 근육이 약하다 보니 폐포 활동이 활성화되지 못했고 이산화탄소의 배출이 어려웠습니다. 인공호흡기를 달 수 밖에 없었고 기도 쪽 근육은 제 기능을 하기가 어려웠습니다.

케뉼라

민아가 목에 하고 있는 것은 '케뉼라'입니다. 이건 아이의 호흡을 도와주기 위해 4세 때부터 하게 되었습니다. 케뉼라 사용의 결정은 정말 쉬운 일이 아니었습니다. 우선 아이가 말을 못하게 될 뿐만 아니라, 물이 닿으면 안 되고, 위생관리를 잘해야 염증이 생기지 않기 때문에 지속적인 관리를 철저하게 해야만 하기 때문이었습니다. 그런데, 케뉼라를 하고 나서 나쁜 일만 있는 것은 아니었습니다. 민아에게 좋은 변화도 많이 일어났습니다. 구호흡즉, 입으로 숨을 쉬지 않아도 되니까 먹는 것이 훨씬 편해졌고, 인지 기능도 훨씬 향상되었습니다. 그 외에도 긍정적인 변화들이 나타났습니다. 정말 신기한 일이 아닐 수 없었습니다!

호흡이 안정되자 이제 아이의 식사가 문제였습니다. 병원에 입원해 있을 때는 사래가 들어 입으로 먹이기 어려웠습니다. 그래서 콧 줄을 통해 음식물을 먹이기 시작했습니다. 콧 줄로 먹이다가 안 되겠다 싶어서 주사기로 먹이고. 이런 일들을 계속 반복하면서 병행했습니다. 민아는 어렵게 먹은 음식을 토해버리는 일이 잦았습니다. 민아는 먹고, 토하고. 어떨 때는 1시간 동안 30ml를 먹였는데, 50ml를 토해 버리는 것이었다. 담즙까지! 정말 속이 상했습니다. 어쩔 수 없이 민아는 TPN 주사(total parenteral nutrition, 종합 비경구 영양)를 맞았습니다. 수술한 환자가 맞는 하얀색 영양주사 같은 것인데, 민아는 숨 쉬는 문제로 스테로이드와 TPN 주사를 같

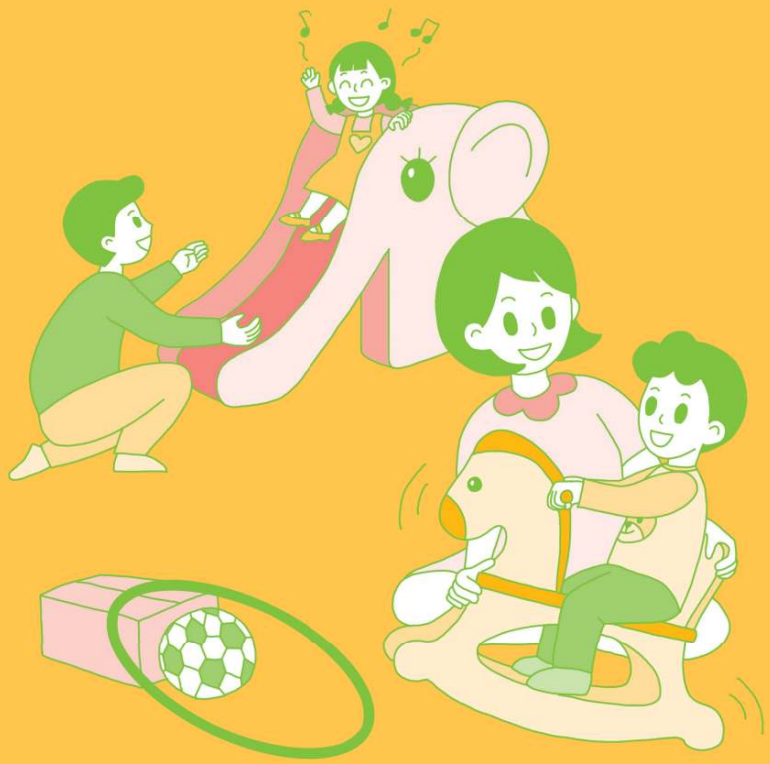
이 맞았습니다. 간에 무리가 올 수 밖에 없었습니다. 입원 중에는 어쩔 수 없이 주사를 맞았지만 퇴원한 후 나머지 집에서 어떻게든 억지로든 먹이려고 노력했습니다.

뇌성마비 아이들은 근육의 긴장도와 조절의 문제로 오물오물해서 먹기 어렵고 젖병 또한 사용하기 어렵습니다. 그래서 민아처럼 많은 아이들이 식사 문제로 고생을 합니다. 저는 어떻게 해서든 먹여야겠다는 생각에 먹이고 토하고, 또 먹이는 일을 반복했던 것 같습니다. 이렇게 고생을 하는 중에도 명확한 조언을 해주는 사람은 없었죠. 어쩌면 아이마다 다를 수밖에 없어서 처음부터 정답이 없는 문제였는지도 몰라요. 그렇게 시행착오를 거치면서 저는 이유식 형태의 음식물에 도전했습니다. 처음 죽을 먹였을 때는 죽을 입에 넣어주면 거의 다 입 밖으로 흘러나왔고, 그래서 된 죽을 주면 아이는 목이 매여서 삼키지 못했습니다. 어쩔 수 없이 밥으로 이유식을 시작해보았는데, 밥은 잘게 다지고, 계란도 으깨서 국물과 함께 말아서 주니 오히려 아이는 쉽게 삼킬 수 있었습니다. 당시 저는 민아의 먹는 모습을 보며 날아갈 듯 기뻤습니다. 그 후, 민아와 끊임없는 연습을 통해 6살 무렵 젖병을 끊었습니다. 현재도 여전히 민아는 스스로 씹지 못하지만 밥을 먹을 만큼 성장했습니다. 장족의 발전이지요! 민아는 점도가 있는 음식물은 먹기 어렵고, 오히려 고형식에 물을 더해서 점도는 없지만 부드럽게 넘어갈 수 있도록 준비한 음식이 먹기 쉽고, 물이나 우유 보다는 물에 과일을 갈아서 주면 사래 들리지 않고 좀 더 쉽게 먹을 수 있습니다.

음식 준비하는 일도 만만치 않습니다. 민아에게 음식을 먹이기 위해서 다지기도 해보고, 믹서기도 사용해보고, 가위도 사용해 봤습니다. 그 중에서 제 개인적으로 사장 효과적인 도구라고 판단한 것은 여러 종류의 가위가 들어있는 5종 날 가위가 유용했습니다. 즉, 용도에 따라 가위(도구)를 달리하면서 효과적으로 준비할 수 있게 되었다고 생각합니다. 또한, 음식물 형태에 따라 갈거나 자르는 방향에도 차이를 두었습니다. 결국 시행착오와 경험을 통해 체득한 지식인 셈이죠. 민아는 빨대 빨기는 어렵습니다만, 컵은 턱을 잡아주면 꿀꺽 삼킬 수 있었습니다. 지금은 윗입술을 아래로 내려주고 아래턱을 지지해주면 빨대 빨기도 어느 정도 가능한 상황입니다.

아이를 먹이는 자세에 있어서도 안고 먹일 것인지, 분리해서 먹일 것인지에 대해서도 생각해봐야 할 것 같습니다. 민아도 안아서 먹이는 게 어려워 9살 후반에 는 핏팅이 잘되어 있는 의자를 사용해봤더니 앉기도 가능하고 먹는 것도 수월해졌습니다.

아이가 호흡과 먹는 문제가 해결되기 전까지가 뇌병변장애 영유아 엄마들이 겪는 가장 힘든 시기라고 할 수 있어요. 주변에서도 그런 엄마들 보면 "분명히 좋아져. 7살까지만 노력해보자" 이렇게 격려를 하고 있습니다. 단, 주의할 것은 모든 아이에게 적용되는 정답은 없지만, 내 아이에게 적합한 방법은 반드시 있다는 것이고, 그것을 어떻게 찾아내느냐가 문제일 뿐이지요.



교육지원 62p

치료지원 67p

양육 사례 80p

06 Part 교육 및 치료지원

뇌병변장애 영유아를 위한 교육지원과 치료지원을 소개합니다.
장애영유아들을 위한 일반적인 지원방법에 대해서는 제1권 발달장애–양육지식·정보편 가이드북을 참고하세요.

06 교육 및 치료지원

1. 교육지원

여기서는 뇌병변장애 영유아와 지체장애 영유아를 위해 설립된 특수교육기관에 관한 정보와 이 영유아들에게 자주 발생하는 위험한 상황에 대한 지도방안을 다루고자 합니다.

❶ 뇌병변장애 영유아를 위한 교육기관

뇌병변장애 영유아는 일반유치원 및 어린이집의 일반학급이나 특수학급, 특수학교 유치부, 유아특수학교, 장애아전담 어린이집 등을 이용하거나 특수교육지원센터를 통해 순회교육을 받을 수 있습니다. 특수학교는 특정 장애유형을 전담하여 교육하는 경우가 많지만, 유아특수학교, 장애아전담 어린이집, 일반유치원과 어린이집 등은 장애유형에 따른 구분 없이 운영되고 있습니다. 뇌병변장애를 포함한 지체장애 영유아를 위해 설립된 전담 교육기관은 아래와 같습니다.

| 영유아 학급을 운영하는 지체장애 특수학교 (2016년 4월 기준) |

지역	교육기관명	구분	대상	학급	전화번호	주소 & 홈페이지
서울	한국우진학교	국립	유아	3	02-304-6255	마포구 월드컵북로 38길 21 www.wojin.sc.kr
	서울정민학교	공립	유아	3	02-978-8405	노원구 공릉로 58길 24 www.jeongmin.sc.kr
	새롬학교	사립	유아	1	031-799-3960	관악구 보라매로 44 www.searom.sc.kr
	연세대학교 재활학교	사립	유아	1	02-2123-8141	서대문구 연세로 50 www.yonsei.sc.kr
	주몽학교	사립	유아	2	070-8255-0500	강동구 상암로 369 www.jumong.sc.kr
인천	인천은광학교	사립	유아	1	032-627-9350	부평구 마분로 8 ek.icesc.kr
대전	대전성세 재활학교	사립	유아	1	042-540-3400	유성구 유성대로 298번길 175 www.seongse.sc.kr
충북	청주혜화학교	공립	유아	1	043-233-0163	청주시 서원구 남이면 구암길 52-7 www.hehwa.sc.kr
	숭덕학교	사립	유아	2	043-852-6943	충주시 충원대로 490 www.sungdeok.sc.kr
충남	나사렛 새꿈학교	사립	영아 유아	9	041-579-1296	천안시 서북구 월봉로 48 www.ns.caesc.kr
경남	창원천광학교	공립	유아	1	055-210-9232	창원시 성산구 원이대로878번길 20 cheongwang-s.gne.go.kr
제주	제주영지학교	공립	유아	1	064-728-1100	제주시 간월동로3길 15 www.youngji.sc.kr

※ 영아: 만 0세~만 2세 / 유아: 만 3세~만 5세

❷ 위험한 상황에 대한 대처기술 교육

영유아 시기는 위험한 상황을 파악하고, 상황에 맞는 대처능력을 습득하기 위해 지속적으로 지도가 필요한 시기입니다. 특히 뇌병변장애 영유아들은 신체를 움직이고 조절하는데 어려움이 있기 때문에 이러한 지도가 더욱 면밀히 이루어져야 합니다.

안전한 환경 마련하기

영유아들이 안전하게 지낼 수 있도록 우선 양육자들은 일상생활을 하는 공간에서 위험요소를 제거하고 안전한 환경을 마련해주어야 합니다. 이 때 양육자들은 영유아가 앉거나 눕거나 선 높이에서 위험한 요소가 없는지 유심히 살펴볼 필요가 있습니다.

| 영유아들에게 자주 발생하는 안전사고의 유형별 유의점 |

사고 유형	양육자의 유의점	사고 유형	양육자의 유의점
질식	• 잠자리에 너무 푹신한 매트리스나 쿠션 제거하기 • 수유하면서 재우지 않기 • 작은 크기의 물건이나 비닐 제거하기 • 목과 머리를 바르게 가누도록 돕기 • 버티칼이나 커튼 줄 영유아에게 닿지 않게 묶기 • 방울토마토, 포도, 떡 등을 잘게 잘라 제공하기	화상	• 전열기구(다리미, 난로, 전기밥솥 등) 영유아에게 닿지 않게 두기 • 조리시설(가스레인지, 오븐 등) 관리하기 • 온수(정수기 온수 잠그기, 수도 온수 레버) 관리하기 • 식탁보 씌우지 않기
추락, 넘어짐	• 놀이기구, 침대, 의자에 보호대하기 • 바닥에 카펫 깔기 • 계단에 안전바 설치하기 • 창문 아래에 낮은 가구 배치하지 않기 • 방충망에 기대지 않도록 하기 • 바닥에 물기를 제거하고, 미끄럼방지 처리하기	찔림, 베임, 긁힘	• 위험한 생활용품(칼, 눈썹 칼, 손톱깎이, 송곳 등) 관리하기 • 뾰족한 모서리를 부드러운 것으로 감싸기 • 책상, 식탁, 휠체어 등의 날카로운 부분 점검하기
		부딪힘, 끼임	• 문을 완전히 열거나 닫아두기 • 문닫힘 안전 쿠션 부착하기 • 문턱 제거하거나 눈에 띄는 색으로 표시하기 • 이동이 잦은 곳에 물건 치우기 • 휠체어를 사용하는 경우 넓은 공간을 확보하기

바람직한 행동의 모델 보여주기

영유아들은 양육자의 행동을 관찰하여 모방하기 때문에, 위험한 상황에서 양육자들이 바람직한 대응방법을 보여주는 것 또한 중요합니다. 횡단보도 규칙 지키기, 가위 안전하게 사용하고 보관하기, 안전용품 착용하기 등에서 양육자가 모범이 되어야 합니다.

도움 요청하는 방법 지도하기

영유아들은 일상생활 속에서 사고, 학대, 유괴, 재난 등 다양한 위험 상황에 노출될 수 있기 때문에, 위험한 상황을 인지하고 주위 사람들에게 도움을 요청할 수 있어야 합니다.

*** 재난 상황에서 도움 요청하기**

화재, 지진과 같은 재난 상황에서 영유아는 자신이 있는 위치를 다른 사람이 알아내도록 "도와주세요"라고 크게 외치도록 지도합니다. 발성이나 발음의 문제로 말소리를 내는데 제한이 있는 뇌병변장애 영유아는 "아"와 같이 쉽게 낼 수 있는 말소리나 팔이나 등으로 쿵쿵 소리를 크게 내도록 지도하거나 호루라기나 호신용 경보기, 소리 나는 버튼 등을 활용하도록 할 수 있습니다.

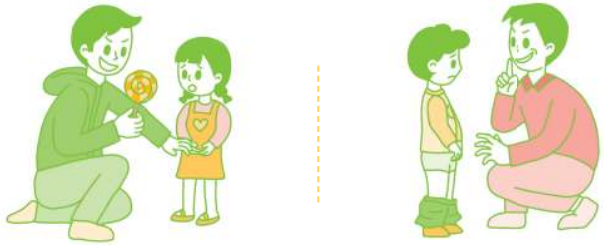
*** 길을 잃었을 때 도움 요청하기**

길을 잃었을 때 또한 도움을 요청해야 하는 상황입니다. 가족이나 선생님을 찾기 위해 이곳저곳을 이동하지 말고, 잃어버린 그 위치에서 기다리면서 주위에 도움을 구하는 것이 좋습니다. 또 이를 대비하여 낯선 곳으로 이동할 때는 가족이나 선생님의 전화번호를 이름표, 목걸이 형태로 소지하는 것도 유용합니다. 하지만 영유아들은 자신의 이름을 부르며 접근하는 외부인에게 현혹당할 수 있기 때문에, 가방이나 휠체어 등에 이름을 크게 쓰는 일은 삼가야 합니다. 쿵 소리를 크게 내도록 지도하거나 호루라기나 호신용 경보기, 소리 나는 버튼 등을 활용하도록 할 수 있습니다.

*** 유괴 및 성폭력에 대응하기**

낯선 사람이 위험하게 접근하거나, 누군가 자신의 몸을 함부로 만지거나 때릴 때도 다른

사람에게 도움을 요청해야 합니다. 이러한 상황은 상대방의 요구를 들어주지 않아도 나쁜 행동이 아님을 아니라는 것을 영유아에게 알려주고, “싫어”, “싫어요”라고 거절의 의사를 밝힌 후 다른 사람이 있는 곳으로 이동하거나 “도와주세요”라고 말하도록 지도합니다(호루라기, 경보기 등 활용). 그리고 이러한 사실을 가족이나 선생님에게 반드시 알리도록 지도하여, 추후에 이러한 문제가 다시 발생하지 않도록 해야 합니다.



| 영유아가 도움을 요청해야 하는 상황 |

위험한 상황에 대처하는 기술을 지도하는 과정은 지속적이고 반복적으로 이루어져야 하며, 가능한 구체적이고 실제와 가깝게 접근하는 것이 효과적입니다. 또 직접 경험할 수 없는 것이라면 역할놀이를 하거나 관련 영상을 보여주는 등 대체할 수 있는 경험을 제공하는 것이 좋습니다.

뿐만 아니라 영유아로 하여금 자신이 소중하며, 자신과 다른 사람에게 존중받아야 하는 귀한 존재임을 느끼도록 해 주어야 합니다. 영유아들은 양육자가 ‘사랑해’, ‘네가 엄마 딸인 것이 너무 좋아’와 같은 말을 할 때, 따뜻하게 안아주기, 눈 맞추며 웃기, 박수를 쳐주기와 같은 행동을 해 줄때 내가 소중하고 누군가에게 사랑받을 가치가 있다는 것을 배우게 됩니다. 자신이 소중한 존재임을 아는 영유아들은 자신을 위협하는 타인에게 거절을 표현할 수 있고, 다른 사람을 소중히 여기는 어린이로 성장할 수 있습니다.

2. 치료지원

여기서는 뇌병변장애 영유아들의 발달에 도움을 받을 수 있는 물리치료, 언어치료, 작업치료 그리고 감각통합치료에 관해 소개합니다.

❶ 물리치료

뇌병변장애 영유아의 물리치료는 다양한 방법이 있습니다. 그 가운데 활동중심 치료법, 과정중심 치료법, 수중물리치료 및 전기치료 방법을 살펴보고자 합니다.

활동중심 치료법

*** 과제지향접근법**

아동중심접근법으로 과제 수행을 사람, 과제와 환경 사이의 상호작용에 의한 결과물로 보고 활동과 참여에 초점을 두고 있는 접근법입니다.

*** 수트 치료**

수트 치료법은 얇은 옷 위에 입는 의복 같은 보조장치입니다. 수트 장치는 자세, 신체의 인지, 뼈와 관절 발달과 안정성을 개선하기 위해 최근에 적용하기 시작한 방식입니다. 이 방법은 신경근육계를 재교육하고 몸통조절과 관절 안정성에 도움이 됩니다.

과정중심 치료법

*** 보이타 치료법**

보이타 방법은 1954년 독일의 보이타 박사에 의해 개발된 치료방법으로 영유아의 신체에 운동유발을 일으키는 특수한 부위 11곳의 유발점을 찾아내어 이 유발점에 압력을 가함으로써 반사적 기기와 반사적 뒤집기 등을 자동적으로 유발하는 방법으로 주로 1세 이하의 뇌병변장애 영유아의 치료 및 진단에 사용됩니다.

*** 루드 접근법**

루드의 접근법은 다양한 감각자극(머리 솔, 붓, 전동 등)을 사용하여 빠르게 자극함으로써 운동반응을 촉진 또는 억제시키는 방법입니다. 뇌병변장애 영유아에 대한 반복적인

자극을 주어 정상발달에서 보이는 운동양상에 도움을 줍니다.

*** 근련 훈련**

근력 강화는 뇌병변장애 영유아의 운동능력을 향상시키고 근력을 향상시키며 경직의 증가 없이 걷기 능력이나 속도, 동작의 효율성 등에 향상에 도움이 됩니다. 또한 서기 능력, 네발기기, 무릎서기, 정적 및 동적 기립균형 향상 등의 자세유지능력에도 도움이 됩니다. 근력 훈련을 위한 중재 방법으로 공을 이용한 방법, 자전거를 이용한 방법, 탄성밴드를 이용하는 방법, 도수나 저항도구들을 이용한 근력 강화 방법 등 다양한 방법이 있습니다.

수중물리치료

수중에서의 운동은 뇌병변장애 영유아들에게 유용하게 사용되고 있습니다. 물의 부력과 물의 점성은 중력의 감소와 특정 자세를 유지하는 힘을 증가시킬 수 있으며 운동의 범위를 넓히고 유산소 능력과 활동 능력을 증가시킬 수 있습니다. 특히, 관절의 변형이나 구축으로 고통받고 있는 영유아에게 자세 개선 등 긍정적인 효과를 기대할 수 있습니다.

전기치료

운동촉진을 위한 전기치료 방법에는 기능적 전기자극이 대표적입니다. 기능적 전기자극은 마비된 근육에 적절한 강도의 전기자극을 순차적으로 가하여 근육이 제 기능을 하도록 돕는 치료입니다. 영유아가 기능적인 동작(잡기, 놓기, 서기, 걷기 등)을 할 수 있도록 돕는 방법입니다.

❷ 언어치료

언어발달을 위한 치료

***상호작용 놀이를 통한 언어치료**

영유아가 언어를 습득하는 과정은 일상 생활 속에서 이루어 집니다. 특히 부모와 상호작용하면서 언어를 배웁니다. 먹고, 자고, 노는 과정 속에서 다양한 언어자극을 받고, 자신의 의사(더 줘, 그만 할래, 재밌어)를 표현합니다. 언어발달을 위한 치료는 이러한 상호작용을 바탕으로 이루어져야 하고, 즐거워야 합니다. 즐겁지 않은 것은 영유아가 더 이상 하려고 하지 않기 때문입니다. 즐거운 상호작용이 되려면 가장 먼저 영유아가 관심 있어 하는 것에서 출발해야 합니다. 영유아가 쳐다보는 것, 만지려고 하는 것 등에 치료사도 따라가면서 적절한 언어자극을 주어야 합니다. 치료사는 영유아의 주도를 따라가지만 영유아에게 필요한 목표 행동을 조절할 수 있습니다. 기본적으로 영유아에게 제시하는 어휘는 발달적인 순서를 고려하고, 영유아의 조음능력을 고려하여 목표를 정합니다. 또한 영유아와의 놀이도 영유아의 수준에 맞게 진행하며 순차적으로 더 높은 단계의 상징놀이로 발전시켜 갑니다.

*** 언어발달 단계에 따른 언어치료**

언어치료는 기본적으로 영유아의 언어발달단계에 따라 적절한 목표가 선택되고 진행됩니다. 뇌성마비 영유아의 경우 언어이전단계, 한낱말 단계, 낱말조합 단계 등의 언어발달 단계를 생각해 볼 수 있습니다.

- **언어이전단계:** 언어이전단계란 아직 단어로 말하지 못하고 제한된 몸짓 또는 발성으로 의사소통하는 단계를 말합니다. 아직 말을 하지 못하기 때문에 무언어 혹은 무발화 단계라고도 합니다. 이 단계의 아동들은 대부분 제한된 의사소통의도를 보이는 경우가 많습니다. 따라서 다양한 의사소통의도/기능을 목표로 언어치료를 진행합니다. 사물/행동 요구하기, 거부하기, 선택하기, 반응하기, 인사하기 등이 목표가 될 수 있습니다.

- **한 낱말 단계:** 한낱말 단계는 몇 개의 단어로 의사소통을 하는 단계를 말합니다. 이때의 목표는 표현할 수 있는 한낱말의 수를 늘이는 것입니다. 줘, 싫어와 같이 의사소통기능이 확실한 표현이나 우유, 물 등 아동이 일상생활에서 자주 접하고 필요한 어휘들을 중심으로 한낱말 표현을 늘려갑니다. 주의할 것은 너무 명사 위주의 어휘만 목표로 하기 보다는 동사 어휘도 함께 목표로 하여 이후 낱말 조합 단계에 다양한 의미관계를 표현할 수 있도록 준비하여야 합니다.

- **낱말 조합 단계:** 아빠 물, 엄마 타 등 낱말을 조합하여 표현할 수 있는 단계입니다. 이 단계인 아동들은 다양한 의미관계를 표현할 수 있도록 도와야 합니다. 나무 아파와 나무 심어는 서로 다른 의미관계입니다. 다양한 의미관계를 산출하도록 돕는 것은 이후 구문발달에 영향을 줍니다.

말소리 산출을 위한 치료

*** 자세유지**

폐로부터 나온 공기가 성대를 지나면서 음성이 되고 조음기관에서 말소리로 만들어지기까지 그 통로가 확보되어야 합니다. 고개 가누기가 안 되어 자꾸 고개가 떨어진다면 이는

말소리 산출에 부적절한 자세입니다. 또한 불필요한 반사 행동이 나타난다면 이것도 말소리 산출에 어려움을 줄 수 있습니다. 기본적으로 말소리 산출에 적절한 자세 유지는 물리치료적인 요소이지만 언어치료사는 이에 대한 정보를 알고 있어야 하고 영유아에게 적절한 보조기구 등을 통해 자세를 유지할 수 있도록 도와야 합니다.

*** 섭식지도**

입안에 음식물을 넣고 흘리지 않고 씹는 활동은 혀, 입술, 볼, 턱 등의 움직임과 관련이 있습니다. 혀, 입술, 턱, 볼 등은 말소리 산출과 관련이 있는 기관으로 섭식 기능을 도와주는 치료는 말소리 산출을 위한 준비로 중요합니다.

*** 말소리 산출을 위한 구강 운동치료**

입술을 다물고 유지하도록 하는 활동, 혀의 근긴장도를 높이기 위한 활동 등은 말소리 산출을 위한 구강 운동치료에 해당합니다. 이러한 구강 운동치료를 하기 전에 언어치료사는 영유아의 구강조음기관의 감각이 과민 혹은 과소한지를 파악하여 적절한 방법으로 자극을 주어야 합니다.

*** 조음 치료**

조음방법, 조음위치 등에 대한 언어적 지시와 더불어 그 말소리에 대한 시각적, 청각적, 촉각적 자극을 통해 말소리 산출을 돕습니다. 예를 들어, 파 소리를 내기 위해서는 입술을 다물고 공기를 모았다가 터뜨리면서 소리를 냅니다. 이때 시각적으로는 입모양을 보여주고, 청각적으로 소리를 들려주며 촉각적으로는 파 소리를 낼 때 공기가 나오는 것을 손등에 느끼게 해 줍니다.

보완대체의사소통의 고려

보완대체의사소통은 말이나 글로 의사소통을 하기에 어려운 경우 이를 보완하거나 대체할 수 있는 의사소통시스템을 말합니다. 필요한 것이 있을 때 버튼을 누르거나 해당하는 그림을 가리키는 것 등이 보완대체의사소통에 해당합니다. 기술이 발달한 지금은 다양한 음성산출장치와 스마트폰 어플리케이션 등이 보완대체의사소통도구로 이용되고 있습니다.

최근 여러 학자들은 이러한 보완대체의사소통을 적극적으로 사용하도록 권고합니다. 예전에는 영유아보다는 학년기 아동(초등학교 고학년 이후)을 중심으로 고려했으나 현재는 영유아일지라도 지금 당장 적절한 의사소통수단이 없는 경우 보완대체의사소통을 적극적으로 고려하도록 하고 있습니다.

가정에서 할 수 있는 언어치료 활동

*** 일상 활동을 활용하기**

식사하기, 옷입기, 목욕하기 등 아동이 매일 하는 일상 활동을 활용하여 상호작용하며 언어를 촉진할 수 있습니다. 이러한 활동은 매일 반복되고, 또 일정한 순서가 있기 때문에 그 과정에서 사용되는 단어나 문장을 매일 반복적으로 들려줄 수 있습니다. 또한 그 과정에서 영유아에게 표현할 기회를 줄 수도 있습니다. 예를 들어 옷 입기의 경우 영유아에게 두 개의 옷을 보여주고 기다립니다. 영유아는 두 개 중 하나를 선택할 수 있고, 이때 영유아가 할 수 있는 의사소통수단(눈 응시, 손으로 가리키기, '이거'라는 단어 사용)으로 표현합니다. 가끔은 영유아가 선택한 것이 아닌 다른 것을 건네어 '아니'라는 거부/부정하기를 유도할 수도 있습니다. 일상 활동을 이용할 때 양육자는 영유아 수준에 맞게 그 과정을 조절하고, 필요한 어휘를 선택해야 합니다. 또한 영유아의 표현능력에 맞추어 모델링하거나 이후 연계된 반응을 제공합니다.

*** 다양한 노래 활용하기**

영유아가 좋아하는 율동 노래(라임)에는 노래 가사에 맞는 간단한 동작이 수반됩니다. 운동능력에 제한이 있는 뇌성마비 영유아들은 동작을 따라 하기는 어렵지만 양육자가 보여주는 동작을 통해 해당하는 어휘에 대한 이해를 더 쉽게 할 수 있습니다. 또한 그러한 동작들은 재미있고, 흥미를 유발합니다. 예를 들어 '거미가 줄을 타고 올라 갑니다'라는 동요를 부르며 영유아의 팔이나 다리(만약 아동의 근긴장도가 너무 높아 영유아가 직접 하기가 어렵다면 양육자 자신의 팔과 다리를 이용)를 손가락으로 올라가는 동작을 할 때 영유아는 해당하는 어휘('올라가다')의 뜻을 더 잘 이해할 수 있습니다. 또한 중간에 동작을 멈추면 영유아는 해 달라는 요구를 표현할 기회를 갖게 됩니다.

❸ 작업치료

작업치료에서 작업은 일상생활의 넓은 의미로 사용됩니다. 영유아에게 있어서 작업이란 일상생활활동, 놀이, 휴식, 수면, 학교생활 등에서 이루어지는 다양한 활동들을 본인의 가능한 능력의 범위 내에서 스스로 수행하게 하는 것을 의미합니다. 이런 활동 등에서 작업수행이 어려워 질 때 작업치료를 받게 됩니다. 뇌병변장애 영유아를 위한 작업치료의 목표와 예후는 영유아의 다양한 면을 고려하여 접근해야 합니다. 뇌병변장애 영유아의 최대 목표는 독립적인 일상생활을 유지하고, 최대화 시켜 생애 주기별 적절한 작업 활동에 참여하도록 하는데 있습니다. 일상생활에서의 기능을 향상시키기 위해 손상된 기능을 회복시키는 치료적 방법 외에도 다양한 보조도구의 사용, 환경적 수정등도 이루어집니다. 일반적으로 작업치료실에서는 다음과 같은 치료적 방법들이 이루어집니다.

신경발달치료

뇌병변장애 영유아 뿐만 아니라 뇌졸중과 뇌손상 등의 신경계 손상이 있는 환자들에게 신경발달치료가 적용되어 왔습니다. 정상적인 자세 조절을 향상시키고 비정상적이 근 긴장도를 감소시켜 운동의 기능을 향상시키는 치료방법입니다. 신경발달치료는 영유아의 발달 수준과 부족한 요소를 파악하여 치료적 핸들링을 통한 자세 조절능력을 향상시키고 기형과 기능장애를 유발하는 운동 패턴을 억제합니다. 영유아의 기능적 움직임을 위해여 작업치료사는 핸들링을 통해 영유아의 근 긴장을 이완시키고, 척추, 골반 그리고 어깨의 골격을 제자지로 정렬시켜주며, 체중을 지탱하도록 팔과 다리의 사용을 도와줍니다. 골격구조가 잘 정렬되면 손기능과 시지각, 호흡 등이 촉진될 수 있습니다. 또한 이런 동작을 잘 수행할 수 있도록 동기를 부여하기 위해 작업치료사는 다양한 놀이를 치료에 이용하기도 합니다.

강제유도운동치료

강제유도운동치료는 뇌성마비아동의 편마비 유형과 같이 손상 측의 손을 사용하지 않는 것이 학습화되어 신경학적인 회복이 가능함에도 운동회복이 이루어지지 않는다는 이론에서 기초하였습니다. 치료는 정상측(잘 사용하는 손)의 사용을 제한하고 사용하지 않으려는 손(환측 손)의 사용을 강도 높게 훈련하여 손상 측 손의 기능 회복을 촉진하는 것을 목표로 합니다. 일반적인 치료는 약 2~4주 정도 소요됩니다. 건강한 손을 제한하는 방법으로는 스플린트, 장갑, 슬링 등을 이용하고 하루 일과 중 목욕, 식사, 수면 등의 활동을 제외한 시간의 약 90%를 착용하도록 합니다. 또한 손상 측의 손에는 하루에 4~6시간의 일상생활과제 및 소근육 운동프로그램을 집중적으로 실시합니다. 강제유도운동치료는 치료실 뿐 만 아니라 가정에서도 참여하게 함으로써 단기간에 집중적인 환측의 사용을 촉진할 수는 있으나 반면 영유아에게 하루에 6~7시간동안 건강한 측의 손을 과도하게 제한하는 것은 신체적 피로와 심리적 부작용을 초래 할 수 도 있습니다. 따라서 최근에는 이러한 부분을 고려한 수정된 강제유도운동치료방법이 제시되고 있습니다.

운동기능 증진

뇌병변장애 영유아들은 소근육 운동과 대근육 운동에서도 현저한 문제를 나타내기 때문에 작업치료에서는 영유아의 발달수준과 강직, 자발적인 움직임 정도에 따라서 영유아가 흥미롭고 발달 수준에 적합한 놀이 활동을 제공하게 됩니다 (예 앉기, 뒤집기, 기기, 걷기, 균형 잡기, 뻗기, 쥐기, 놓기, 손가락 조작능력 등).

일상생활훈련

일상생활훈련은 영유아 스스로 화장실 가기, 옷 입기, 위생훈련, 식사, 안전 의식 등의 활동을 안전하고 독립적으로 수행하게 하는 것을 목적으로 합니다. 일상생활 훈련은 반드시 영유아의 발달 수준을 고려해야 하며 영유아의 학습 능력에 따라 교육방식을 변경해 줄 수 있습니다. 뇌병변장애 영유아가 성인이 되어서 스스로 생활하기 위해서는 가정에서부터의 일상생활 훈련이 반드시 필요합니다. 그러나 뇌병변장애 영유아들은 제한적인 움직임과 자발적 수행에 대한 동기 저하, 부족한 지적능력 등으로 일반영유아와 같은 일상생활 훈련은 쉽지 않습니다. 따라서 영유아 개개인의 신체적, 정신적 수준의 범위 안에서의 최대한의 일상생활활동 훈련이 이루어지도록 하고, 부족한 움직임을 보완해주기 위한 다양한 보조도구의 사용과 환경 정비도 작업치료에서 실시하고 있습니다.

삼킴장애치료

뇌병변장애 영유아는 근긴장도와 강직등의 문제로 음식을 씹고, 삼키는데 어려움이 있습니다. 작업치료사는 영유아의 삼킴 능력을 촉진하기 위해 바른 자세를 잡아주고 턱 조절을 통해 씹기 및 삼킴의 기능을 훈련합니다. 또한 삼킴에 나타나는 부적절한 반응을 통제하고 올바른 먹기에 대한 교육이 이루어집니다. 입술, 혀, 턱, 인후부의 경직성과 과긴장, 마비에 대한 상세한 분석과 입 벌림, 혀의 돌출, 턱의 강직 등의 감소 훈련이 이루어집니다.

보조기 제작 및 적용

뇌병변장애 영유아는 부적절한 자세로 인해 관절의 변형이 쉽게 올 수 있습니다. 보조기는 관절의 가동범위를 증진시키고, 변형을 예방하여 기능을 향상시킬 목적으로 사용됩니다.

❹ 감각통합치료

뇌병변장애 영유아들은 감각기관을 통해 정보를 받아들이고, 이를 뇌에서 해석하여 반응을 하는 감각처리과정에 어려움이 있는 경우가 많습니다. 외부의 작은 접촉에도 경직된 근육이 뻗쳐지거나, 계단을 오를 때 넘어지거나, 잡는 힘이 부족해서 숟가락을 손에서 놓쳐버리기도 합니다. 감각이 지나치게 둔감하거나 민감해서 균형을 유지하거나 움직이는데 제한이 있기도 하고, 감각에 대한 반응이 부자연스럽게 나타나서 일상생활에서 제약이 생길 수 있습니다.

감각통합치료는 감각을 자극하고, 다양한 감각을 활용해보도록 함으로써 자극에 자연스럽게 반응하고 움직이도록 돕는 치료법입니다. 하나의 감각을 집중적으로, 또는 여러 감각을 함께 활용하는 활동, 소근육과 대근육을 써보는 활동을 제공하여, 촉각, 균형감각(전정감각), 신체운동감각(고유수용성 감각) 등을 자극하고 적절히 반응하도록 도움을 줍니다.

뇌병변장애 영유아를 위해 양육자들도 다음과 같은 감각통합 활동을 할 수 있습니다.

활동	내용
촉각을 위한 활동	다양한 종류의 수건이나 로션으로 몸 문지르기, 비누거품 놀이, 반죽하기, 점토놀이, 눈 감고 만져서 맞히기, 다양한 질감(소파, 카펫, 흙 등) 위 걷기, 다양한 질감 음식 먹기, 엎드려 손과 발을 움직이며 걷기, 다리와 배를 바닥에 붙이고 기기, 등에 물건 올리고 기어가기
균형감각을 위한 활동	큰 공에 엎드리거나 앉아서 균형 잡기, 성인 손을 잡고 큰 공위에 무릎 구부리고 올라가 위아래로 튕기기, 이불에 영유아를 눕히거나 앉혀서 흔들기, 회전의자나 그네에 앉혀서 돌리기, 공 주고받기, 공이나 작은 쿠션으로 축구하기, 비행기타기, 배타고 흔들흔들하기
신체운동감각을 위한 활동	담요로 눌러주기, 계단 오르기, 미끄럼 타기, 훌라후프 터널 통과하기, 줄이나 스카프를 성인과 마주잡고 밀고 당기기, 유모차 밀기, 물건(쿠션, 의자, 상자) 밀기, 물건 나르기, 물놀이하기, 벽이나 사람 손 밀기, 엉덩이로 바닥을 밀면서 이동하기, 큰 공 굴리기, 장바구니에 물건 넣어 들기

감각통합 활동에서 양육자는 영유아의 반응을 살피고, 허용할 수 있어야 합니다. 바른 자세나 움직임을 나타내는 것보다 다양한 상황에서 즐겁게 몸을 움직이면서 감각적 경험을 쌓아가도록 배려하는 것이 좋습니다.

유치원이나 어린이집에 보내는 것보다 치료에 더 집중하는 것이 좋을까요?

뇌병변장애 영유아들에게는 교육과 치료가 모두 필요합니다.

교육기관에서는 선생님과 또래 친구들을 만나서 함께 놀이하고 학습하면서, 함께 생활하는 방법을 배웁니다. 또 우리나라에서는 영아들을 위해 표준보육과정을, 유아들을 위해 누리과정을 마련하여, 기본생활습관과 함께 신체운동 건강, 의사소통, 사회관계, 예술경험, 자연탐구 영역에서 전인적 발달을 돕는 교육을 하고 있습니다.

한편 병원과 치료실에서 제공하고 있는 치료서비스는 각 영유아의 현 상태를 고려한 개별적인 치료를 집중적으로 제공합니다. 뇌병변장애 영유아들은 물리치료, 작업치료, 언어치료 등을 통해 장애 개선에 도움이 되는 치료를 반복적으로 받을 수 있습니다.

하지만 치료에만 집중하는 것은 영유아기에 꼭 필요한 경험을 제한할 위험이 있습니다. 또래와 함께 집단생활을 경험하면서 다양한 교육활동을 하는 것은, 다른 사람과 관계를 형성하고, 자립적으로 생활하며, 삶 속에서 발생하는 문제를 해결하는 힘을 키울 수 있는 기회가 됩니다. 이 시기 영유아가 또래 영유아의 상호작용과 모방을 통하여 학습능력과 인지능력이 향상된다는 것은 여러 연구자들에 의해 밝혀진 사실입니다.

특히 교육기관에 들어가기 전에는 좀 더 치료에 집중하여 어린이집 생활에 필요한 기본적인 자세와 움직임을 준비하는 과정이 필요합니다. 어린이집이나 학교에 들어갈 시기가 되었다면 치료에 집중했던 시간들을 교육기관으로 할애할 필요가 있습니다.

또한, 영유아들은 자신의 나이에 맞는 교육기관에 취학함으로써 전인적 교육을 받을 권리를 가집니다. 이에 따라 우리나라 「장애인 등에 대한 장애인 등에 대한 특수교육법」에서는 장애유아의 교육은 의무교육으로, 장애영아 교육은 무상교육으로 정하여, 이들의 교육받을 권리를 보장하고 있습니다. 또한, 특수교육지원센터에서 비용을 지원하는 치료서비스 또한 교육기관의 교육과정을 침해하지 않는 시간에 치료지원을 실시하는 것을 지침으로 하고 있습니다.

뇌병변장애 영유아 발달을 촉진할 수 있는 효과적인 놀이감이 있나요?

놀이는 영유아들이 자발적으로 몰입하여 즐거움을 느끼는 활동으로, 아이들의 일상이자 세상을 배우는 매개입니다. 영유아는 놀이를 통해 신체, 인지, 정서, 언어, 사회성 등 다양한 발달을 촉진하게 됩니다.

뇌병변장애 영유아들은 몸을 움직이거나 조절하는 데 어려움이 있어 놀이에서 제한을 겪기도 합니다. 다음의 놀이감을 활용하면 놀이를 더욱 격려할 수 있습니다.

- 잡기 쉬운 놀이감 - 크기가 큰 레고블록, 큰 꼭지가 달린 퍼즐 등
- 적은 힘으로 고정하고 분리하기 쉬운 놀이감 – 자석블록, 벨크로(찍찍이) 부착 인형 등
- 잘 무너지지 않는 놀이감 – 오뚝이, 줄이나 스프링이 연결된 놀이감 등
- 멀리 굴러가지 않는 공 – 스펀지 공, 구멍이 난 잡기 쉬운 공 등
- 소근육 운동을 유발하는 놀이감 – 무독성 점토, 탄력 밴드 등

영유아가 호기심을 느끼고 좋아하는 것은 무엇이든 놀이감이 될 수 있습니다. 자녀가 가지고 놀고 싶어 하는 생활용품들 또한 가치 있는 놀이감으로 활용할 수 있습니다. 다만 안전을 고려하여 날카롭거나 딱딱한 것, 깨지기 쉬운 것은 유의합니다. 또 영유아들은 놀이감을 입으로 가져가는 경우가 많으므로, 칠이 벗겨지거나 잘 뜯어지는 것은 유의하고, 질식의 위험이 있는 크기가 작은 놀이감은 제공하지 않도록 합니다.

특수교육지원센터에서는 뇌병변장애 영유아에게 어떤 도움을 주나요?

❶ **상담:** 홈페이지, 전화, 방문을 통해 장애 및 장애 위험에 관한 사항, 양육 및 교육, 법적 문제, 치료지원에 대한 상담을 받을 수 있습니다. 특수교육지원센터는 상담전문가와 연계하는 서비스도 실시하고 있습니다.

❷ **진단 평가:** 특수교육대상자 선정을 위한 진단 평가를 실시합니다. 진단평가를 신청하면 특수교육지원센터를 방문하여 검사를 받게 됩니다. 진단 결과를 기초로 특수교육대상자 선정여부를 평가받습니다.

❸ **순회교육:** 교육기관에 통학이 곤란한 중도 및 중복장애 영유아나, 특수학급이 설치되지 않은 교육기관에 배치된 영유아, 파견학급이 설치되지 않는 사회복지시설에 거주하는 영유아 중 특수교육대상자로 선정된 영유아를 위해 교사가 가정 및 시설로 찾아가 교육을 실시하는 서비스입니다.

❹ **치료지원:** 치료서비스가 필요한 영유아에 대해 지정한 기관 및 영역에 한해 물리치료, 작업치료, 보행훈련, 심리행동적응 훈련 등의 비용을 지원합니다. 또한 해당 지역의 치료지원 시설 정보도 안내하고 있습니다.

❺ **특수교육 보조인력 지원:** 영유아의 개인적 요구, 교수학습활동, 문제행동 관리 등을 보조하기 위한 특수교육 보조인력을 교육하고 파견합니다.

❻ **자료대여:** 특수교육대상 영유아 또는 학부모, 교사에게 도서(영유아를 위한 동화, 시청각 자료, 특수교육 관련 서적, 검사도구, 교재교구(일상생활활동, 감각운동활동, 대근육활동, 보조공학기기 등)를 대여하는 서비스를 운영하고 있습니다.

활동보조인이나 특수교육 보조인력과 어떻게 협력하면 좋을까요?

장애인활동보조 사업은 장애인의 자립을 돕고 가족의 부담을 줄이기 위해 보건복지부에서 제공하는 서비스입니다. 만 6세 이상의 1~3급 장애인이 이용할 수 있으며, 신체활동지원, 가사활동지원, 사회활동지원, 방문목욕, 방문간호 지원을 제공받을 수 있습니다.

한편 특수교육 보조인력은 특수교육지원센터를 통해 특수교육대상 영유아가 있는 교육기관에 지원되는 인력입니다. 급간식, 신변처리 및 개인위생, 현장학습, 문제행동, 등하원 및 교육기관 내에서의 이동 등을 지원하는 역할을 합니다.

- 활동보조인과 특수교육 보조인력의 지원을 효과적으로 받기 위해서는 영유아에 대한 정보를 나누고, 상호존중을 기반으로 협력하여야 합니다.
- 영유아의 신체적 특성에 대해 정보를 공유합니다. 어떤 움직임을 할 수 있는지, 어떤 동작은 힘든지, 어떨 때 몸이 경직되는지, 어떤 자세를 편안해하는지에 대해 소통하고, 안는 자세, 착석 자세, 자세유지 보장구의 사용방법 등에 대해 상세히 알려줍니다.
- 영유아가 좋아하는 것에 대해 정보를 공유합니다. 좋아하는 음식, 장난감, 놀이 등에 대해 파악하고 있으면, 교육활동 지도나 문제행동 발생 시 효과적으로 대응하는데 유용합니다.
- 음식 섭취, 배변, 옷 입고 벗기 등 영유아의 개인적 요구를 지원하는 방법을 공유합니다. 보조인력들이 삼킬 수 있는 음식과 씹지 못하는 음식, 식사 자세, 변이 마려울 때 나타나는 말이나 행동, 변비 시 마사지 방법, 옷을 입는 방향 등에 대한 정보를 미리 파악하고 있어야 영유아의 요구에 맞게 지원할 수 있습니다.
- 응급상황에 대한 정보를 공유합니다. 이전에 경험했던 응급상황, 간질의 전조증상, 응급상황 발생 시 연락처 등을 미리 알려 응급상황을 예방하고, 대응하도록 합니다.

아이 치료를 위해 집과 먼 거리에 있는 병원에서 입원 생활을 하고 있습니다. 잘 하고 있는 건가요?

입원치료는 외래치료보다 더욱 집중적으로 치료를 받을 수 있으므로 치료적인 면으로 효과적입니다. 치료에 집중하길 원한다면 입원 생활을 추천합니다. 그러나 입원기간은 한정되어 있고, 장기간의 입원생활은 영유아뿐만 아니라 양육자들도 심신이 지치게 되므로 오래 지속할 수가 없습니다.

한편, 낮 병동 시스템은 하루 6시간 병원에 상주하여 입원에 준하는 치료를 받고 집으로 돌아가 안정적인 가정생활이 가능하므로 영유아와 양육자 모두 입원생활 보다는 정서적인 안정감을 얻을 수 있는 장점이 있습니다.

만약 집 근처 병원에서 낮 병원 시스템을 운영할 경우 먼 거리에 있는 병원에서 입원 생활을 하는 것 보다 가까운 병원에서 낮 병동 시스템을 이용하는 것을 추천합니다.

말이 많이 늦습니다. 음성 외에도 몸짓 언어를 함께 사용하는 편이 언어발달에 좋다고 들었습니다. 정말 그런 건가요?

네 그렇습니다. 왜냐하면 구어만을 고집하여 의사소통이 실패하는 것보다 몸짓을 병행하여 그 누구와도 의사소통을 할 수 있으면 아이는 의사소통을 적극적으로 할 것입니다. 대개 그럴 경우 어머님들은 아동이 몸짓에만 의존하는 것이 아니냐고 걱정하시는데, 적절한 치료를 통해 구어가 발달하면 몸짓 사용은 저절로 줄어듭니다. 몸짓은 상대방이 보고 있을 때만 의사소통이 가능하지만 구어는 보고 있지 않아도, 멀리 떨어져 있어도 의사소통을 할 수 있기 때문에 구어로 의사소통 하는 것이 훨씬 더 편리합니다. 따라서 구어를 사용할 수 있게 되면 아동은 구어 사용을 더 자주 많이 하게 될 것입니다.

병원에서 언어치료를 받는 것은 언제부터 시작하면 좋을까요? 병원 선택할 때 유의해야 할 점은 무엇인가요?

의학적 상태가 안정화 되어 있다면(호흡, 체온 등 항상성 유지에 어려움이 없다면) 언어치료 시작은 빠르면 빠를수록 좋습니다. 의사소통의 문제는 보통 사회적, 정서적 인지적 문제와 관련이 깊기 때문에 조기에 언어치료를 받는 것이 중요합니다. 뇌병변장애라고 해서, 중도 및 중복장애라고 해서 다르지 않습니다. 병원 선택 할 때에는 뇌병변장애(특히, 뇌성마비) 영유아의 경우 다양한 팀 접근이 필요하므로 물리치료, 작업치료 등 다양한 영역의 치료 팀이 유기적으로 운영되고 있는 곳을 선택하는 것이 좋습니다.

언어치료를 꾸준히 받고 있는데 별 다른 변화가 없습니다. 뇌병변장애는 언어치료 효과가 거의 없는 건가요?

뇌성마비로 인한 마비 말장애가 심한 경우 언어치료를 받아도 정확하게 발음하는 것이 크게 개선되지 않을 수도 있습니다. 하지만 말의 명료도(다른 사람이 말을 알아듣는 정도)를 높이기 위해서는 꾸준한 치료를 받으시는 편이 좋습니다. 특히, 말의 명료도를 높이기 위해서 호흡의 문제로 생기는 부적절한 쉼 등을 개선하거나 말의 속도를 조절하는 것 등은 자신의 말을 스스로 모니터링 할 수 있는 능력이 생길 때까지 지속하는 것이 좋습니다. 또한, 언어장애의 경우도 학년이 높아질수록 어려워지는 어휘나 문법을 습득하기 위해서는 언어치료를 지속적으로 받으셔야 합니다.

양육 사례 ❸

치료라는 긴 여정을 돌아보면서

이선미(가명)

우리 보검(가명)이는 현재 6살, 쌍둥이 동생이고, 남자아이입니다. 10개월부터 치료실을 다녔습니다. 쌍둥이 형아 보다 모든 면에서 느렸던 아이는 병원에서 모든 검사 결과 별다른 이상 소견 없이 발달지연이라고 하면서, 발달을 촉진해주는 치료를 병행하면 도움이 된다며, 치료 처방을 해주었습니다. 그때부터 아이와 치료라는 긴 여정이 시작되었습니다.

처음에는 집에서 먼 00대학병원에 40분 치료받으러 가는데 4시간을 왔다 갔다 하다 보니, 문득 이렇게는 엄마가 힘들어서, 오래 못하겠다는 생각을 하고, 집 근처 대학병원으로 치료실을 바꾸었습니다. 사경치료를 한다고 들어간 작은 아기는 40분 내내 큰 소리로 울다가 나왔습니다. 밖에서 아이 울음소리를 듣고 있기도 힘들었지만, 그리고 나온 아기 얼굴은 빨갛고, 얼굴은 눈물범벅에.. 안쓰러움 그 자체였습니다. '이렇게 하는 게 맞는 건가?', '이렇게 해야 아이가 좋아지니, 마음 약해지면 안 돼' 제 마음은 갈팡질팡했습니다. 다른 엄마들도 아이에게 뭘 어떻게 해줘야 좋을지 몰라서, 또는 치료 말고 아이를 위해 해줄 수 있는 다른 대안이 없기 때문에, 좋아질 거란 가능성을 가지고 치료실에 열심히 다니고 있는 것이겠지요. 저 역시 그랬으니까요.

저도 열성 엄마들처럼 집중적으로 치료할 수 있는 낮 병동을 알아보기도 하고, 오전, 오후 치료 시간을 꽉꽉 채워서 했던 적도 있었습니다. 하지만 다른 형제가 있어서 보검이에게만 집중할 수 없었고, 중간에는 일도 하는 상황이었습니다. 그래서 저는 우리에게 주어진 가능한 조건에서 할 수 있는 것만 하는 것으로 결정을 하였지만, 그 결정은 항상 마음의 짐이었습니다. 아이에게 최선을 다하지 못한 것만 같아서 미안함이 남았습니다. 저도 아이를 어떻게든 기게 하고, 걷게 하고, 말을 하게 하기 위해서 물리치료, 작업치료, 언어치료, 놀이치료, 인지치료 등등 할 수 있는 건 다 다녔습니다. 그게 아이를 위한 최선의 방법이라고 생각했습니다.

돌이켜 생각해보면, 치료실 안에서의 선생님과 보검이, 집에서의 나와 보검이의 모습이 다르다는 것을 느끼고, 변화가 필요하다고 생각했던 것 같습니다. 그즈음 작업치료 선생님께서 보검이는 그룹치료를 통해서 사회성을 길러 주는 것이 좋을 것 같다고, 개별치료 말고, 조기교육 같은 그룹치료를 하라고 조언해주셔서. 복지관 조기교육을 신청하고, 운 좋게 1년을 조기교육을 받을 수 있게 되었습니다.

못할 것 같았는데, 넘어져서 다치기 일쑤지만 걷기 시작했고, 오랜 숙제였던 기저귀 떼기를 5살이 되기 전에 성공했고, 신기하게도 또래 친구에게 관심을 보이고, 그룹 안에서의 규칙을 지키기 위해서 노력을 하고, 그렇게 조금씩 그룹 안에서 적응해가는 아이를 보게 되었습니다. 그렇게 조금씩 발전해 가고 있더라고요.

그런데 문제는 조기교실에서 보였던 긍정적인 모습이 집에서는 이뤄지지 않는다는 것이었습니다. 무엇이 문제일까 생각해보니, 인정하고 싶지 않았지만 엄마인 저에게 문제가 있다는 생각을 했습니다. 아이를 케어하는 것만으로도 벅찼던 시기, 치료실을 다니는 것만으로 내가 할 일을 다 했다고 생각했던 것이죠. 사실 40분 치료보다, 그 내용을 집에서도 하면서, 반복했어야 했는데.. 너무 치료실에만 의존했던 것 같다는 생각을 하게 되었습니다.

무엇이 아이를 위하는 것일까요? 아이에게 가장 좋은 선생님이자 친구는 엄마이자, 형제이자, 가족인 것 같습니다. 치료실을 많이 다니는 것이 중요한 것은 아닌 것 같습니다. 한 가지 치료만 하더라고, 아이의 기질을 이해하고, 치료실에서 어떻게 했는지 잘 듣고, 잘못했던 부분 집에서도 연계해서 다시 해보게 하고, 잘한 부분 집에서도 잘하면 칭찬해주면서 더 촉진시켜주는 그런 피드백이 더 중요한 것 같습니다.

또 아이와 함께 하는 시간이 많은 엄마와 가족이 아이에게 좋은 모델링이 된다는 것도 잊어서는 안 될 것 같습니다. 못한다고 그냥 두면, 집에서는 항상 못하는 아이가 되니까요. 그 아이가 잘 할 수 있는 부분을 찾고, 잘한다고 칭찬하니. 아이가 참 좋아하는 모습을 잊을 수가 없습니다. 그렇게 아이에게 집중하니, 아이가 보이기 시작하더라고요. 치료실에서 벗어나서도 잘하는 아이로 키우기 위해서는 아이의 주변 환경과 주변 사람들이 어떻게 하는지가 더 중요하더라고요. 앞으로 아이를 키워나가는 과정에서는 그런 환경에 더 집중하기로 했습니다.

무엇이 정답인지 알 수 없는 과정을 가고 있지만, 항상 아이를 위해 고민하면서 사는 엄마의 결정이 중요한 순간이 많은 것 같습니다. 엄마가 지치지 않고, 아이를 위한 길을 잘 찾아가시길 응원합니다.

양육 사례 ❹

서로를 이해하는 마음이 더 큰 치료다.

김선경(가명)

지금 생각해 보면, 아이가 치료를 받는 시간보다 치료를 받기 위해 이동하는 시간이 더 길었던 것 같다. 생후 6개월부터 시작한 물리, 작업, 감각통합치료, 수중운동 등 치료는 스무 살이 된 지금까지도 아들의 일과이다.

아이는 치료실만 들어가면 목청이 터져라 울었다. 당시엔 아이가 받던 치료실에서는 엄마는 나가있어야 했다. 더구나 지금처럼 문에 투명 유리창이 없어서 밖에서 아이가 어떤 치료를 받는지 볼 수가 없었고, 아이가 왜 우는지 알 수가 없었다. 때로는 너무 울어서 엄마인 내가 치료를 중단하게 만들기도 했었다.

아들이 어릴 때는 밖에서 하는 치료도 치료지만, 하루 종일 치료를 다녀 파김치가 된 엄마는 집에 와서도 쉴 수가 없었다. 여기저기 아이를 주무르고, 치료사 어깨너머로 본 자세를 집에 와서 해보기도 하고, 각종 자세보조기구에 아들을 세우며 전쟁 아닌 전쟁을 치르듯이 아이를 키워왔다.

장애판정 정보나 장애등록, 치료받을 기관 정보 등 그 어디서도 안내해주는 곳이 없었기 때문에 나는 치료 대기시간에 부모 휴게실 엄마들 사이에서 "어디 치료사가 좋다더라", "어디 병원을 가면 좋다더라" 하는 ~카더라에 휩쓸리기도 했었고, 하루라도 치료를 빠지면 큰일이 나는 줄로만 알았다. 그 당시 모든 우선순위는 아이의 치료였다. 모든 지출 우선순위도 아이의 치료비였다.

하지만 치료에만 의존하고 싶지는 않았다. 뇌병변장애인 우리 아들은 언어치료는 받아본 적이 없다. 재활이 중요한 목표이긴 했지만, 책과의 교감은 엄마를 통해 이루어진다는 생각에서 작은 책부터 동화, 옛날이야기책을 읽어주었다. 노래와 놀이 미술놀이도 대부분 나하고 했다. 비가 오는 날은 치료를 받기보다는 미술관을 가고, 날씨가 좋은 날은 공원에 가서 햇살과 바람을 즐겼다. 치료가 없거나, 아침 시간에는 아이가 손으로 가리키는 책을 원하는 만큼 읽고, 또 읽어 주었다. 때로는 같은 책을 할머니, 엄마, 아빠, 이모 등 각기 다른 캐릭터 버전으로 아이에게 들려주었다. 지금 생각하면 그때가 힘들기도 했지만, 즐거웠다. 그렇게 아들이 14~15살까지 꾸준히 책을 읽어 주었다. 아이 양육에 관한 책도 여러 권 사서 읽었다. 나름대로 내가 내린 결론은 아이와 눈을 많이 맞추고, 가슴에 품고 책을 읽어주거나 마주 보고 읽거나, 놀이하는 것이 아이에게 좋다는 것이다!!

20살이 된 아들은 여전히 재활의학과를 간다. 치료를 받기 위해서, 나아진 것은 없다. 여전히 아들은 네발 기기도 제대로 안 된다. 두 손은 동시에 나가고, 다리는 나가기도 전에 꼬꾸라진다. 양손도 제대로 11자로 들지 못한다. 초등학교에는 가부좌로 앉을 수도 있었는데 중학교 2학년 즈음 그 조차도 안 되었다. 치료를 집중적으로 할 때는 뭔가 될 듯했던 아이는 중학생이 되면서 퇴행 아닌 퇴행을 했다. 지금은 그냥 그런대로 나름의 진화에 맞춰 일상을 보낸다. 누군가의 도움 없이는 하루도 살 수 없는 아들이지만, 이제 치료는 아들의 탈골, 기형을 모니터 하는 기능을 하고 있는 정도이다.

가장 큰 치료는 강요하지 않는 것이라고 생각한다. 아들이 어릴 적 나는 '왜 이 자세가 안 될까? 독하게 마음먹고 재활을 하면 될 것 같은데' 라고 생각했었다. 엄마의 눈빛은 아들에게 말을 했고, 안 되는 것을 강요하는 엄마의 눈빛은 때론 서로에게 상처를 주고, 엄마 탓 아들 탓이라는 말로 싸우기도 했다.

"왜 엄마 한 번도 걸어본 적이 없는 나한테 걸어보라는 건데? 나도 걷고 싶어! 엄마보다 내가 더 걷고 싶단 말이야! 나도 뛰고 싶고 축구도 하고 싶고 여자친구도 사귀고 싶은데 엄마보다 내가 더 미치겠는데, 왜 엄마가 내게 화를 내고 혼내는데...."

가끔 이렇게 아들과 한 번씩 말다툼을 하는 날에는 함께 하면서 울기도, 웃기도 했었다.

치료! 아들과 엄마 그리고 우리 가족에게는 물리적인 치료 보다 때론 마음을 치료하고, 서로를 이해하는 위로가 더 큰 치료가 될 때가 있다.

07 Part

보조공학기기의 활용

자세 개선을 위한 보조기기 86p
보행을 위한 보조기기 89p
일상생활을 돕는 보조기기 90p
놀이와 학습을 돕는 보조기기 93p
의사소통을 돕는 보조기기 95p
양육 사례 101p

뇌병변장애 영유아들이 활용할 수 있는 보조공학기기는 매우 다양합니다. 자세 바로 잡기, 걷고 이동하기, 일상생활, 놀이, 학습, 의사소통을 돕는 보조기기 등을 소개합니다.

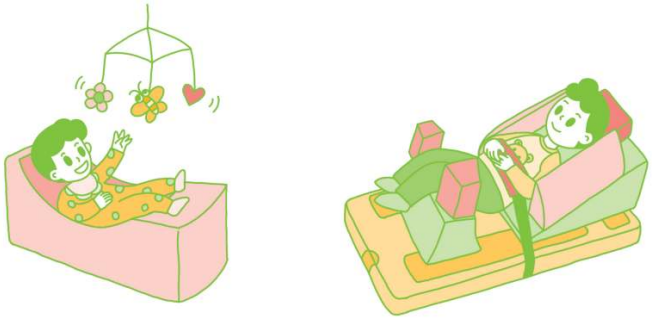
07 보조공학기기의 활용

1. 자세 개선을 위한 보조기기

바른 자세는 일상생활동작의 기본이며 눕기, 서기, 앉기 등의 자세를 취하기 위해서는 신체의 협응이 잘 이루어져야합니다. 또한 자세를 조절하는 것은 영유아들이 움직이고 놀이하는데 필수적인 중요한 능력입니다.

❶ 바로 누운 자세를 보조하는 도구

바로 누운 자세를 유지하는 도구는 해먹(둥글게 파인 의자), 타원형의 베개 등이 있습니다. 이러한 도구를 이용해 바로 누운 자세를 취하면 다리를 자유롭게 움직일 수 있고, 양손을 몸의 가운데로 가져와 장난감 등을 조작할 수 있으므로 유용합니다. 근육이 단단하게 경직되어 있을 때는 목 밑에 작은 베개 등을 놓아 근육의 긴장을 풀어주고, 무릎을 구부려 주거나, 아이의 몸 전체를 약간 동그랗게 만들어 주는 것도 몸을 이완시키는 데 도움이 됩니다.



| 바로 누운 자세를 보조하는 도구 |

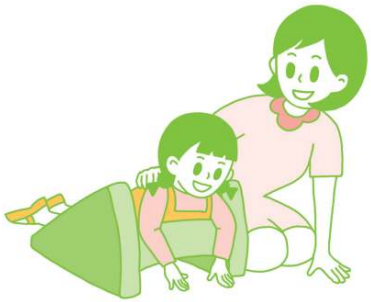
❷ 옆으로 누운 자세를 보조하는 도구

영유아가 양손을 가운데로 가져와서 장난감을 가지고 놀기 어려워할 때는 옆으로 눕는 자세를 취하도록 도움을 줄 수 있습니다. 이 자세는 아이의 몸 한쪽이 쭉 뻗어지고 체중이 실리기 때문에 아이의 감각발달에 도움이 됩니다. 옆으로 누운 자세를 위해 영유아를 옆으로 눕히고 머리 밑에 베개를 받쳐 몸통과 일직선이 되도록 해줍니다. 이때 몸통 앞쪽에 베개나 쿠션 등 지지물을 대주면 몸통을 바로 뻗는데 도움이 됩니다. 또 다리 사이에 지지물을 대면 영유아가 다리를 더 쉽게 모을 수 있고, 엉덩관절의 변형을 막아주며 탈구의 위험도 감소시킬 수 있습니다.

| 옆으로 누운 자세를 보조하는 도구 |

❸ 엎드린 자세를 보조하는 도구

엎드린 자세를 보조하기 위해 쐐기 받침대나 원기둥을 이용할 수 있습니다. 영유아의 골반이 앞으로 휘어진다든지, 균형을 유지하기 힘들 때 사용하면 도움이 됩니다.



| 엎드려 누운 자세를 보조하는 도구 |

❹ 앉은 자세를 보조하는 도구

앉기 자세는 일상생활동작의 가장 기본적인 자세로 먹고, 목욕하고, 옷을 입는 등 일상생활을 하는데 도움을 줍니다. 영유아가 스스로 자세를 유지할 수 없는 경우 지지할 수 있도록 베개나 잡을 수 있는 봉을 준비하여 바로 앉을 수 있도록 해야 합니다. 앉은 자세를 취할 때 다음의 사항을 고려하여 주십시오.

| 앉은 자세를 보조하는 도구 |

- 의자 바닥이 딱딱해야 엉덩이가 중립자세를 취할 수 있습니다.
- 몸통과 어깨뼈를 받치기 위해서 등받이도 딱딱해야 합니다.
- 머리 받침대를 사용해 머리를 가운데에 오도록 합니다.
- 중력에 대해 몸통을 90°로 유지할 수 없다면 뒤로 기울인 자세를 취하되 의자 밑에 쐐기 받침대를 사용하거나 자세 지지용 의자와 받침대를 사용(그림 참조)합니다.
- 오랜 시간 바른 자세로 앉을 수 없다면 가슴지지물과 같은 것을 사용하는데, H자 모양의 끈이 유용합니다.

❺ 선 자세를 보조하는 도구

영유아가 바르게 설 수 있도록 전면지지 기립훈련기나 후면지지 기립훈련기를 이용할 수 있습니다.

2. 보행을 위한 보조기기

❶ 보행 보조도구

걷기를 위해 보조기구를 사용하면 뇌병변장애 영유아의 활동영역이 확장되고 기동성 및 다양한 부분의 독립성 확보에 도움이 됩니다. 전방보행기(전방지지 보행기)는 앞쪽에 두 개의 바퀴가 있고 아이들이 앞으로 밀 수 있도록 설계되어 앞쪽으로 지지하며 걷도록 하는 기기입니다. 전방보행기는 몸이 앞으로 기울어지는 문제가 발생할 수 있지만, 후방보행기보다 에너지가 절약되고, 선 자세나 보행능력을 증진시킬 수 있습니다. 후방보행기(후방지지 보행기)는 뒤쪽을 지지해주어 넘어짐을 방지하고, 일반적으로 전방보행기보다 자세잡기나 보행속도 증진에 도움이 된다고 알려져 있습니다. 또 보폭을 늘리는데도 효과적입니다.

❷ 목발과 지팡이

다리가 마비되었거나 근육에 힘이 없는 뇌병변장애 영유아의 경우 균형을 잡기 어렵기 때문에 지팡이나 목발을 사용할 수 있습니다. 하지만 목발을 장기간 사용할 경우 어깨 주위와 몸통이 둥글게 휘거나 팔이나 손목이 안으로 굽을 수 있으므로, 자세히 관찰하고 적절한 신체 움직임을 할 수 있는 기회를 제공해야 합니다.

❸ 휠체어

휠체어는 의자에 바퀴가 달려있어 이동 뿐 아니라 앉는 자세 유지에 도움을 주는 기기입니다. 움직이는 동력에 따라 수동 휠체어, 전동 휠체어로 나뉘며, 뇌병변장애 영유아를 위해서는 유모차형 휠체어를 활용할 수 있습니다. 손잡이나 발판의 높이를 조절할 수 있고, 접거나 펼 수 있는 기능이 가능한 제품들도 있습니다.

| 유모차형 휠체어 |

출처: 유진헬스케어(eugenehc.com)

❹ 다리 보조도구

다리 보조도구는 대표적으로 발목 발 보조기, 무릎·발목 발 보조기 등이 있습니다. 발목 발 보조기는 발목관절과 발의 변형을 예방하고, 무릎·발목 발 보조기는 무릎관절을 펴고, 발목관절과 발을 지지하는데 도움을 줍니다.

3. 일상생활을 돕는 보조기기

뇌병변장애 영유아들도 일상생활을 스스로 할 수 있는 기회가 필요합니다. 보조기기들은 제한된 신체 기능뿐만 아니라 사회적, 심리적 기능을 촉진할 수 있기 때문에, 영유아의 기능수준에 적합한 보조기기들을 선택해서 사용하는 것이 필요합니다. 일반적으로 시중에 판매되고 있는 보조기기들을 구입해서 사용하지만, 영유아의 신체적 능력에 따라 수정하거나 직접 제작하는 경우도 있습니다. 예를 들면, 미끄럼방지 매트 등을 대신해서 젖은 행주나 키친타월을 사용하셔도 됩니다.

❶ 식사와 관련된 보조도구

식사도구로는 미끄럼방지 매트, 잘려진 컵, 오뚜기 컵, 경사진 접시 등이 있습니다. 실제로 이러한 보조도구들의 효과에 대해 잘 알려진 바는 없지만, 각 영유아의 식사 문제에 따라 작업치료사, 특수교사 등의 전문가와 상의하여 적합한 식사도구를 제작하거나 구입하는 것을 추천 드립니다.

이름		용도
	손잡이가 구부러지는 숟가락	숟가락을 잡거나 손목을 구부리기 어려운 영유아에게 손잡이를 손목에 구부려서 사용할 수 있습니다.
	휘어진 스푼과 포크	손과 손목의 운동 제한으로 일반적 스푼을 사용하기 어려운 영유아에게 적합합니다.
	형상기억 스푼	수저를 잡는 힘이 없어 손을 마음대로 사용할 수 없는 영유아에게 70°의 더운물에 담가 영유아의 손 모양에 따라 형태를 변형시켜서 사용할 수 있습니다.
	경사진 접시	손의 운동능력과 조절능력이 부족한 영유아에게 사용됩니다.
	식사 의자	앉은 자세가 어렵거나 일반 의자에 앉아 식사하기 어려운 영유아에게 사용합니다.
	빨대 달린 컵	앉은 자세가 어렵거나 일반 의자에 앉아 식사하기 어려운 영유아에게 사용합니다.
	잘려진 컵	코가 닿지 않도록 제작되어 목을 구부리지 않고 음료를 마실 수 있으며, 목과 머리가 뻗쳐지는 것을 예방할 수 있습니다.
	오뚜기 컵	누워있는 자세에서 사용이 가능한 컵으로 무겁게 처리되어 있고 잡기 쉽도록 양쪽에 손잡이가 달려있어 영유아가 사용하기 쉽습니다.
	유니버셜 커프	손가락이나 손의 활동 제한이 있는 영유아에게 사용할 수 있습니다. 이 커프에는 숟가락 뿐만 아니라 칫솔, 빗 등을 끼워서도 사용할 수 있습니다.
	에디슨 숟가락	실리콘으로 제작되어 있어 영유아의 깨물기 반사를 감소시킬 수 있습니다.
	미끄럼방지매트	식기구의 고정용으로 사용됩니다.

출처: 홍익무역(www.hongikmall.com)

❷ 목욕과 관련된 보조도구

샤워나 목욕, 머리감기 등을 위해 영유아들은 고정된 자세를 취할 수 있어야 합니다. 하지만 뇌병변장애 영유아들은 근육이 마비되었거나 힘이 부족하고, 의도하지 않은 움직임이 반복되기 때문에 자세를 고정하기 어려울 수 있습니다. 이를 보완하기 위해 영유아의 몸을 안정되게 고정시키거나 지지하도록 하고, 머리, 목, 다리의 각도를 조절하도록 돕는 보조기기가 개발되어 있습니다.

이름	용도
안전 목욕의자	혼자 앉아서 목욕하기 어려운 영유아를 위해 사용됩니다. 등받이 각도 조절이 가능하며, 머리와 등, 다리를 고정해 줍니다.
접이식 좌식목욕의자	서서 목욕하기 어려운 영유아를 의자에 앉아서 목욕시킬 때 사용할 수 있습니다.
넓은 좌식목욕의자	서서 욕조 바깥에서 안으로 이동하기 어려운 영유아에게 사용됩니다.
각도조절 세면 거울	자신의 키에 맞게 사용할 수 있는 거울입니다.
안전바	물기 때문에 미끄러운 욕실에 안전을 위해 설치하는 레일 바입니다.
변기 상체지지 높은 등받이	화장실 변기에 적용하여 사용하는 것으로 몸을 가누기 어려운 영유아에게 사용하며, 상체를 지지해주고, 팔 받침대, 발 받침대로 발을 고정시킬 수 있습니다.

출처: 홍익무역(www.hongikmall.com)

❸ 옷 입기와 관련된 보조도구

손으로 미세한 움직임을 수행하기 어려운 영유아들이 옷, 양말 등을 편하게 신고 벗도록 보조해주는 도구들도 있습니다.

이름	용도
단추 채우기 보조도구	협응능력이 부족하거나 한손만 사용할 수 있는 편마비 영유아들에게 사용할 수 있습니다.
바지입기 보조도구	관절의 가동범위가 부족하거나 균형능력이 떨어지는 영유아를 위한 보조도구입니다.
리쳐	먼 거리에 있는 옷이나 물건을 가져올 때 사용할 수 있습니다.
양말신기 보조도구	양말이나 스타킹을 신을 때 사용합니다.

출처: 홍익무역(www.hongikmall.com)

4. 놀이와 학습을 돕는 보조기기

적절한 보조기기를 사용하면 영유아가 스스로 할 수 있는 일이 더 많아져 자립심과 유능성이 높아질 수 있습니다. 뇌병변장애 영유아들의 놀이와 학습을 도울 수 있는 몇 가지 보조기기를 소개하고자 합니다. 아래의 기기들은 구입을 할 수도 있지만, 생활주변의 사물을 이용해 직접 제작하거나 보완하여 활용할 수도 있습니다.

❶ 잡기 쉬운 보조기기

손힘이 약하거나, 조절할 수 없는 떨림이 있거나 마비, 손가락 손상 등으로 그림이나 글자를 표현하기 힘들 때 그립이나 홀더를 이용할 수 있습니다. 잡는 면적을 늘려주거나, 손에 고정시켜주어서 떨어트리지 않고 더 잘 잡을 수 있도록 해 줍니다. 크레파스, 사인펜, 붓, 연필, 칫솔 등을 끼워서 사용할 수도 있습니다.

적은 힘을 주어 누르기만 해도 사용할 수 있는 루프 가위, 혼자 또는 다른 사람과 함께 잡고 사용할 수 있는 2인용 가위를 마련해주어서 놀이와 학습의 기회를 늘려 줄 수 있습니다.

| 펜슬 그립 |

| 링 라이터 클립 |

| 연필 홀더 |

출처: 에듀에코(eduecho.com)

| 2인용 가위 |

| 루프 가위 |

출처: 굿에듀(www.goodedu.com)

❷ 미끄럼 방지 기구

뇌병변장애 영유아들은 책상에 종이, 놀이감, 책 등의 물건을 올려놓고 활동을 하거나 쟁반을 사용할 때, 의도하지 않은 움직임 때문에 물건을 넘어뜨리거나 흘리는 경우가 종종 있습니다. 미끄럼을 방지하는 패드나 고무판을 책상, 쟁반에 놓아주거나, 밴드, 집게로 물건을 고정해주면 이런 문제들이 훨씬 줄어들 수 있습니다.

❸ 손 이외의 신체부위로 잡는 기구

영유아가 손을 사용할 수 없는 경우에는 머리나 입, 발 등 다른 신체부위로 그림을 그리거나, 컴퓨터 놀이를 할 수 있도록 고안된 보조기기를 제공할 수 있습니다.

자녀의 요구와 특성에 맞는 효과적인 기기를 선택하기 위해 양육자 여러분들은 우선 자녀의 움직임과 불편함을 자세히 관찰할 필요가 있습니다. 그리고 영유아의 교사, 치료사, 다른 양육자들과 적극적으로 소통하면서 보조기기에 관한 정보를 얻는 것도 큰 도움이 될 것입니다.

| 헤드 포인터 |

| 마우스 스틱 |

출처: 에듀에코(eduecho.com)

5. 의사소통을 돕는 보조기기

❶ 목소리와 입 모양을 확인할 수 있는 보조기기

목소리를 낼 수 있지만 발음이 부정확하거나 목소리를 조절하기 힘든 영유아에게는 자신이 낸 소리를 잘 들을 수 있고, 말하는 입의 모양을 확인할 수 있는 보조기기를 제공할 수 있습니다. 즐겁게 말하는 경험을 하면서, 호흡을 조절하고, 더욱 분명하게 발음하며, 목소리 크기를 조절하는 연습의 기회를 가지게 됩니다.

| 위스퍼 폰 |

| 말하는 거울 |

| 보이스 체인저 |

출처: 굿에듀(www.goodedu.com)
출처: 홍익무역(www.hongikmall.com)

❷ 보완 대체의사소통 기기

뇌병변장애 영유아들에게 보완·대체의사소통 기기를 제공할 수도 있습니다. 말을 통한 의사소통에 큰 어려움이 있어, 말을 보완하고, 말 대신에 다른 대체적인 방법을 사용하여 의사소통을 하도록 돕는 것입니다.

보완대체의사소통 기기는 다양한 종류가 있지만, 해당 사진이나 그림, 표시, 글자를 누르면 그에 맞는 단어나 문장이 소리로 나오는 형식이 많습니다. 각 영유아가 자주 사용하거나 배울 필요가 있는 단어나 문장을 선택해 두거나, 직접 녹음하여 사용할 수도 있습니다.

| 토킹 포토 앨범 |

| 톡톡 |

| 힙 토커 |

출처: 에듀에코(eduecho.com)

보완대체의사소통 기기의 효과적 활용을 위해 다음과 같은 지원이 필요합니다.

- 영유아가 보조기기를 사용하는 방법을 익힐 수 있도록 여러 번 반복하여 사용방법을 지도합니다.
- 영유아가 자신의 의사(예, 아니오, 좋아, 싫어 등)나 요구(화장실 가고 싶어요, 더 주세요, 도와줘)와 같이 일상생활에 필요한 의사소통을 중심으로 활용하도록 합니다.
- 기기에 입력하는 단어 및 문장은 개별 영유아의 발달수준에 맞게 선정합니다.
- 초기에는 간단한 단어를 중심으로 선정하고, 점차 문장을 활용하도록 하며, 단어의 수도 점차 늘려주도록 합니다.
- 보완대체의사소통 기기가 잘 구동되는지 자주 점검해줍니다.
- 영유아의 가족, 교사, 친구 등 영유아와 의사소통을 하는 사람도 보완대체의사소통 기기를 이용하는 방법을 알도록 하여 의사소통 기회를 늘려줍니다.

보완·대체의사소통을 위한 보조기기들은 정확하고 문법에 맞는 말을 하는 것보다는 가능한 다른 사람과 의사소통을 많이 주고받으며, 자신의 의사와 요구를 효과적으로 전달하고 이해하는데 도움을 주기 위해 개발되었습니다. 그렇기 때문에 언어적 의사소통에 약간의 제약이 있는 영유아들은 이러한 보조기기를 제공하는 것보다는 다양한 의사소통 경험을 통해 자연스러운 언어발달을 촉진하는 것이 더욱 효과적일 수 있으며, 이러한 대안적 방법이 반드시 필요한 경우에만 활용하는 것이 바람직합니다.

자세보조기기는 언제부터, 하루에 얼마나 오래 사용하는 것이 좋은가요?

자세보조기기가 필요할 경우 전문가와 상담하여 제작 또는 구입하여 착용하고, 착용 시간 또한 전문가에게 확인하여야 합니다. 때로는 변형의 진행을 막기 위하여 밤에도 착용하는 것을 권장하기도 하는데, 손의 기능과 변형 방지를 돕기 위하여 상체의 자세를 잡아주는 상지 보조기기들도 착용할 수 있습니다. 특히 발의 경우 보조기로 인하여 발의 성장을 제한할 수 있으므로 주의하여 착용하는 것이 중요합니다.

아이가 컵으로 물을 마시지 못하는데 계속 젖병으로 먹여도 될까요?

젖병을 지속적으로 사용하는 것은 좋지 않습니다. 영유아가 빨대를 사용하지 못하거나 컵으로 마시지 못하는 경우 양육자들은 아이가 한 모금이라도 더 마시도록 하기 위해 젖병을 사용하곤 합니다. 그렇지만 이러한 방법으로 음료를 지속적으로 마시다 보면 혀나 턱의 정상적인 움직임을 배울 기회가 점차 줄어들고, 나이에 맞는 식습관을 가지기 어렵습니다.

물론, 영유아가 왜 컵으로 마시지를 못하는지에 대한 문제점을 파악하는 것이 필요합니다. 젖병을 사용하는 것 보다는 전문가와 유기적으로 상의하면서 근본적인 원인을 규명하고 치료하기 위해 노력하는 것과 동시에, 영유아의 기능 수준에 적합한 다양한 컵의 사용을 시도해 보는 것도 좋은 방안이라고 생각합니다.

의사소통을 돕는 보조기기를 사용하기 시작할 때 어떤 말을 먼저 입력해주는 것이 좋은가요?

의사소통을 돕는 보조기기인 보완대체의사소통(AAC) 도구에 어떤 어휘를 우선적으로 입력하는가 하는 문제는 매우 중요합니다. 영유아의 일상생활 장면과 의사소통 수준을 반영한 어휘가 얼마나 잘 선정되느냐에 따라 다른 사람과의 언어적 상호작용 빈도와 질이 결정된다고 해도 과언이 아니기 때문입니다. 그러므로 효과적으로 AAC를 적용하기 위해 양육자와 교사, 치료사는 협력하여 영유아에게 필요한 어휘를 선별하여 입력하여야 하겠습니다.

각 영유아들마다 자주 사용하는 어휘에는 차이가 있습니다. 아이에게 필요한 핵심어휘를 찾기 위해 이렇게 해 보십시오.

- 아이가 자기의 요구를 다른 사람에게 알리기 위해 어떤 말이 필요한지 자세히 관찰해보세요. (예 화장실 가고 싶어요, 물마시고 싶어요, 자고 싶어요 등)
- 아이가 다른 사람과 관계를 형성하기 위해 어떤 말이 필요한지 자세히 관찰해 보세요. (예 인사하기, 관심표현하기, 다른 사람 부르기 등)
- 놀이나 학습을 위해 어떤 말이 필요한지 자세히 관찰해보세요. (예 만들기, 보기, 같이 하기 등)
- 평상 시 가정에서 완전한 문장이 아니더라도 언어적 표현을 할 때 녹음이나 녹화를 해 분석해보세요.
- 일반적으로 또래 영유아들이 어떤 어휘를 사용하는지 살펴보세요.
- AAC를 사용하고 있는 다른 영유아들의 양육자나 교사, 치료사와 정보를 나누어 보세요.

김종인(2013)은 만 3~5세 유아의 언어를 분석하여 자주 사용하는 핵심어휘를 뽑아내었습니다. 지면의 제한으로 가장 많이 사용하는 것으로 분석된 30개의 어휘를 소개합니다. 더 상세한 핵심어휘 목록은 김종인(2013)의 논문에 제시되어 있습니다.

| 일반유아의 가정 및 유치원 / 어린이집 상황 핵심어휘 |

순위	어휘	품사	순위	어휘	품사
1)	하다	동사	16)	가다	동사
2)	나 / 내	대명사	17)	이	조사
3)	이거	대명사	18)	야	감탄사
4)	안 / 아니	부사	19)	보다	동사
5)	가	조사	20)	니 / 너	대명사
6)	은 / 는	조사	21)	다	부사
7)	있다	형용사	22)	그거	대명사
8)	엄마	명사	23)	주다	동사
9)	에	조사	24)	개수(한 개, 두 개 등)	수사
10)	되다	동사	25)	왜	부사
11)	친구이름	명사	26)	응	감탄사
12)	거 / 것 / 꺼	명사	27)	무엇	대명사
13)	여기	대명사	28)	근데 / 그런데	부사
14)	도	조사	29)	먹다	동사
15)	우리	대명사	30)	오다	동사

| 장애유아의 가정 및 유치원 / 어린이집 상황 핵심어휘 |

순위	어휘	품사	순위	어휘	품사
1)	예	감탄사	16)	왜	부사
2)	친구이름	명사	17)	우와	감탄사
3)	선생님	명사	18)	되다(된다)	동사
4)	가다	동사	19)	싶다	형용사
5)	있다	형용사	20)	만들다(만든다)	동사
6)	안 / 아니	부사	21)	아	감탄사
7)	개수(한 개, 두 개 등)	수사	22)	여기	대명사
8)	에	조사	23)	계단	명사
9)	이	조사	24)	선생님 이름	명사
10)	하다(한다)	동사	25)	어디	대명사
11)	가	조사	26)	없다	형용사
12)	이거(이것)	대명사	27)	오다(온다)	동사
13)	보다(본다)	동사	28)	자기이름	명사
14)	나 / 내	대명사	29)	같이	부사
15)	먹다(먹는다)	동사	30)	다리	명사

의사소통을 돕는 보조기기를 구입하지 않고도,
말하기 어려운 아이의 의사소통을 돕는 방법은 없나요?

의사소통을 돕는 보조기기를 구입하기 힘든 경우에는 이렇게 해 보세요.

❶ **AAC기기 대여 및 구입비 지원:** 특수교육대상자로 선정된 영유아의 경우 특수교육지원센터에서, 장애인으로 등록한 영유아의 경우 의사의 처방전을 받아 시 군 구에 장애인 보장구 구입지원 신청을 할 수 있습니다. 특수교육지원센터 및 보장구 구입지원에 관한 사항은 기관별 홈페이지와 이 가이드북의 해당 부분을 참고하여 주십시오.

❷ **AAC 어플리케이션 활용:** 스마트폰이나 컴퓨터의 검색창에 AAC를 입력해보세요. 다양한 무료, 유료 사이트와 어플리케이션을 확인할 수 있습니다. 아이에게 필요한 어휘와 기능 사용 수준에 따라 적합한 프로그램을 선택하고, 어휘 또한 선정할 수 있습니다. 많은 어휘, 신기한 소리, 화려한 화면보다는 의사소통을 효과적으로 하도록 도와줄 수 있고, 편안하게 자주 사용할 수 있는지 꼼꼼히 따져보세요.

❸ **직접 만든 보조도구 사용:** 사진이나 그림을 딱딱한 종이에 붙이거나 출력해서, 또는 코팅을 해서 양육자나 교사가 의사소통판을 만들 수 있습니다. 가족이나 선생님, 친구의 사진, 컵, 숫자, 변기, 물음표 그림 등 영유아가 사용하여야 할 어휘로 우리 아이에게 맞추어 의사소통판을 만들어 줄 수 있고, 단어는 아이의 요구나 발달에 따라 바꾸어주거나 늘려 주십시오. 복잡한 형식의 AAC기기를 사용하기 전에 이 방법을 활용하는 것도 좋습니다.

양육 사례 ❺

보조기기들과의 고군분투

김지선(가명)

제 아들은 뇌병변 1급, 준기(가명)입니다. 생후 6개월부터 치료를 시작했고, 6살부터 유아용 휠체어를 사용했는데, 아이에 비해 휠체어가 커서 이너를 맞춰 빈 공간을 채웠습니다. 2000년 초만 하더라도 대전의 경우 재활공학기기 제조하는 곳이 없어서, 준기에게 필요한 기구는 출장을 오게 하거나, 아이 몸에 맞게 직접 모양을 만들어 소파 제작업체에 부탁을 해서 만들어 주었습니다. 자세 유지를 위한 의자는 집, 차에서도 필요했기 때문에, 때로는 치료사 선생님과 두꺼운 사과박스를 재단하듯이 잘라서 만들곤 했습니다. 박스는 반달 모양으로 만들고, 다리 사이에는 봉을 만들어 다리가 꼬이지 않게 하고, 등받이는 어깨까지 높여 허리가 고정되게 했습니다. 나머지 빈 공간은 작은 천 쿠션을 길게 혹은 동그랗게 만들어 채웠습니다. 박스라 수명은 길지 않았지만 식탁의자에 놓거나, 휠체어 안에 넣어 쓰기도 했었지요.

그런데 준기가 점점 크면서 이너를 1-2년에 한 번씩 교체해야 했습니다. 우리 집에서 모든 지출은 장애를 가진 준기가 우선순위였습니다. 치료비, 휠체어, 보조기, 워커, 각도 조절 책상, 의자, 프론스탠드, 이너, 수술 등... 그때는 그랬습니다. 뭔가 집중을 하듯 투자를 하면 '아이가 걸을 것'이라는 생각, 그것밖에는 없었던 것 같습니다.

하루 종일 치료하고, 집에 와서는 숙제하듯 보조기를 신기고, 11자로 서서 벽에 붙여 세우고, 밥은 프론스탠드 위에 온몸을 찍찍이로 곧게 펴지도록 세워 먹게 하고, TV도 서서 보게 했습니다. 준기는 프론스탠드만 보면 경기를 하듯이 싫어했지만, 마치 의식을 치르듯 해야 했고, 저는 "이게 얼마짜리인데, 그런 소리를 하느냐"며 아들을 나무라기도 했습니다. 이런 과정들을 통해서 성과가 없는 것은 아니었습니다. 엄마들과 치료실 대기 중에 그나마 우리 아이는 아직 허리가 굽지 않았다는 것을 알아차릴 수 있었고, 아직은 '아빠 다리 하는데' 문제가 없다는 등의 이야기로 위로를 하기도 했습니다.

그런데 이 모든 것은 학교를 입학하기 전이라 엄마와 하루 종일 붙어 다니고, 엄마의 의지가

아이에게 많이 반영되는 시기라 가능했던 것 같습니다. 학교를 입학하고 나서는, 엄마와 분리가 되면서 아이의 자세는 조금씩 아주 조금씩 바뀌고 있었습니다. 집에서, 교실에서 각도 조절 책상을 맞춰서 가져다 놓고, 최대한 편의를 제공하게 하였습니다. 초등 저학년 때보다는 고학년으로 갈수록 아이도 커지고 휠체어와 의자를 바꿔 앉는 것을 귀찮아하면서, 아예 휠체어에 앉고, 맞춤 의자는 멀리하게 되었습니다. 수업시간과 쉬는 시간 외에 이동이 수월한 것은 휠체어이기 때문에 아이는 휠체어를 더 선호하게 되었습니다. 고학년이 되면서 각도 조절 책상도 친구들과 같은 책상을 쓰고 싶다고 하는 아이의 의견이 받아들여져서 치워버렸습니다.

그러다가 중학생이 되면서 자세가 더욱 안 좋아지는 것 같아 다시 자세 교정 의자를 맞췄습니다. 그런데, 아들은 이미 너무 커버렸고, 엄마 보다 힘도 세졌습니다. 자세 교정 의자라고 했지만, 어찌 보면 옴짝달싹하지도 못하게 하는 고정 장치로 인해 준기는 불편해 했고, 바퀴가 달려있긴 했지만, 혼자 움직이지도 못하고, 이너의자는 더운 여름에는 정말 최악이었습니다. 스펀지 재질에 땀이 고이고, 땀띠로 고생을 하고, 꽉 쪼이는 안전밸트는 때로는 아이의 힘에 뜯기고 부서지기도 했습니다. 수리는 더디기만 했고, 아이는 또다시 휠체어를 타게 되었습니다. 중학생이 되면서 더 기동성을 발휘하는 전동휠체어로 교체하면서, 자세 교정 의자와 프론스탠드, 보조기와는 점점 멀어지게 되었습니다. 보조기는 자주 교체도 해야 했지만, 아들은 보조기를 신고, 11자로 세우거나 프론스탠드에 세워 놓으면 빨갛게 진물이 나고, 몇 번 다시 맞추었는데도 세우다 보면 두 발 중 꼭 한 곳에 더 힘이 더 가는지, 꼭 진물이 나는 곳에만 나고, 상처가 남아서 아파했습니다. 겁이 났습니다. 아이의 척추가 휘거나, 무너지거나 발가락 모양이 기형적으로 변하는 것이 아닐까하고 걱정이 되었습니다. 엄마의 걱정이 커질수록 아이의 보조기구에 대한 반감도 커져갔던 것 같습니다.

지금 스무 살이 된 준기는 한 번도 보행을 제대로 경험해 보지 못했고, 여전히 시, 지각 공간 능력이 부족하여 전동휠체어로 이리 쿵 저리 쿵 하면서 일 년에 팔걸이와 발판을 두어 번씩 교체를 하지만 전동휠체어가 좋다고 합니다. 누군가 밀어주지 않아도 혼자 갈 수가 있어서 좋다고, 더 많은 곳을 혼자서 가고 싶다고 하는 준기. 언젠가 만화 월E를 보면서 “와~”하고 환호성을 지른 적이 있는데, 그 만화에서는 지구를 떠나 우주에서 살고 있던 지구인들이 거의 이동의자에 앉아서 있었습니다. 바퀴가 없는데 둥둥 떠다니면서, 앉아서 음료를 먹고 대화를 하고, 엄마인 내 눈에는 모두 전동휠체어에 앉아서 생활하는 것으로 보였는데요. 작은 우주비행기 같은 그 의자는 계단이 있어도 아무런 문제가 없어 보였기 때문입니다.

08
Part
복지서비스 및 관련 지원

복지서비스 제도 106p

장애인 편의시설 112p

지체장애 관련 기관 및 단체 118p

뇌변변장애인 및 지체장애인은 정부 또는 지방자치단체가 지원하는 다양한 복지서비스를 이용할 수 있습니다. 이 중에서도 지체장애인이 많이 필요로 하거나 주로 이용하는 복지서비스를 중심으로 살펴보겠습니다.

08 복지서비스 및 관련 지원

1. 복지서비스 제도

❶ 장애인 보조기구 교부

보건복지부에서는 생활이 어려운 저소득 장애인들의 생활능력 향상 및 복지증진을 위해 장애인 보조기구 교부 사업을 진행하고 있습니다. 이 서비스는 지체장애인 또는 뇌병변장애인 중 「국민기초생활보장법」 상 수급자 또는 차상위 장애인에 한해 지원됩니다. 또한 장애등급이 상위, 「국민기초생활보장법」 상의 수급자, 1가구에 2인 이상의 장애인이 거주하는 자, 재가장애인의 순으로 교부가 됩니다. 지원 대상 장애인 보조기구는 다음과 같습니다.

| 보건복지부 지원 지체장애인용 보조기구 현황 |

교부 대상 장애유형	보조기구	대상	지원 기준	내구 연한	기능	품목예시
지체, 뇌병변, 심장장애 (1~2급)	욕창 예방용 방석 및 커버	스스로 자세를 바꾸지 못하고 장시간 앉아 있는 분	350 천원/인	2년	체압분산 및 습기를 경감하여 좌석면의 욕창 방지	
	와상용 욕창예방 보조기구	스스로 자세를 바꾸지 못하고 장시간 앉아 있는 분	350천 원/인	2년	체압분산 및 습기를 경감하여 좌석면의 욕창 방지	
지체, 뇌병변 장애 (1~2급)	음식 및 음료 섭취용 보조기구	손의 근력이나 관절 가동 범위 및 쥐기 능력이 떨어져 일반 도구로는 식사가 어려운 분	50 천원/인	1년	그립이 어려운 경우 팔의 움직임으로 독립적인 식사 가능	
	식사도구 (칼-포크), 젓가락 및 빨대		50 천원/인	1년	팔의 굽힘이 어렵거나 손의 움직임이 어려운 경우 사용하며 독립적인 식사 및 음료 섭취가능	
	머그컵, 유리컵, 컵 및 받침접시		50 천원/인	1년	쥐기 능력이 어려운 경우 사용하여 독립적인 잡기가 가능	
	접시 및 그릇		50 천원/인	1년	한손으로 음식을 모으기 어려울 때 사용하며, 홈이 파져있어 음식담기가 편리함	
	음식 보호대		50 천원/인	3년	수저에 음식담기를 편리하게 하기 위해 사용	
	기립훈련기	혼자 선 자세 유지가 어려운 분	1,500 천원/인	3년	기립자세 유지를 도와 기립근근력을 강화하여 자세 변형 완화	

출처: 보건복지부 국립재활원 중앙보조기구센터(knat.go.kr)

❷ 장애인 보장구 급여비 지원

만일 장애인 보조기구 교부 사업을 이용할 수 없다면, 이를 직접 구입하고, 이에 대한 비용을 건강보험에 따라 지원받을 수 있는 제도를 이용할 수도 있습니다. 또한 장애인 보조기구 교부 사업을 이용하고 있다고 하더라도 다른 보조기구가 더 필요할 경우 이와 같은 제도를 이용해 볼 수 있습니다.

장애인 보장구 급여비 지원 제도는 「장애인복지법」에 의하여 등록된 장애인인 가입자 및 피부양자가 장애인보장구를 구입할 경우 구입금액 일부를 국민건강보험공단에서 보험급여비로 지급하는 제도입니다. 지체장애인의 경우 휠체어, 의지 및 보조기 등과 같은 보장구 구입에 따른 비용을 건강보험에 따른 보험급여비로 지급받을 수 있습니다. 구체적인 지원 사항은 다음 표와 같습니다.

| 장애인보장구 건강보험급여 지원 제도 개요 |

대상	「장애인복지법」에 의하여 등록한 장애인 중 건강보험 가입자 또는 피부양자
품목	의지 및 보조기, 휠체어, 보청기 등 9개 분류 84개 품목 ※ 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구, 보청기, 욕창예방방석, 욕창예방매트리스, 이동식전동리프트, 전·후방지지워커는 국민건강보험공단에 등록된 품목만 급여
보장구 업소	전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구, 보청기, 의지 보조기, 맞춤형 교정용 신발, 욕창예방방석, 욕창예방매트리스, 이동식전동리프트, 전방지지워커, 후방지지워커는 국민건강보험공단에 등록된 업소에서 구입한 경우에 한해 급여함
횟수	동일 보장구는 재료의 재질·형태·기능 및 종류에 관계없이 유형별 내구연한 내 1인당 1회 지급 하되, 다음의 어느 하나에 해당하는 경우에는 각각을 1회로 본다(양측 팔 의지, 다리 의지, 팔 보조기, 다리 보조기, 의안, 보청기를 양측에 착용하거나 손가락 의지를 2개 이상 장착하는 경우). 몸통 및 골반 지지대에 추가로 머리 및 목 지지대, 팔 지지대 및 랩트레이, 다리 및 발 지지대를 하는 경우는 지급 가능함
지급 금액	• 전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구 – 기준액, 고시가격, 실구입가("지급기준금액")중 최저가의 90% (희귀난치성질환등, 희귀난치성질환등 외의 질환으로 6개월 이상 치료를 받고 있거나 6개월 이상 치료가 필요한 사람 또는 18세 미만의 아동인 경우에는 지급 기준금액의 100%) • 그 밖의 보장구 – 기준액, 실구입가("지급기준금액")중 최저가의 90% (희귀난치성 질환등, 희귀난치성질환등 외의 질환으로 6개월 이상 치료를 받고 있거나 6개월 이상 치료가 필요한 사람 또는 18세 미만의 아동인 경우에는 지급기준금액의 100%)

❸ 장애인 의료비 지원

장애인 의료비 지원은 생활이 어려운 저소득 장애인에게 의료비를 지원하여 생활안정 및 의료보장을 도모하는 사업으로 「장애인복지법」 제36조, 「의료급여법」 제3조와 제10조, 「의료급여법」 시행령 제3조 제3항 및 「의료급여수가의 기준 및 일반기준」을 근거로 합니다. 지원대상은 등록장애인 중 「의료급여법」에 의한 의료급여 2종 수급권자에 해당되거나 「국민기초생활보장법」에 의한 수급권자 중 근로능력이 있는 세대의 등록장애인입니다. 의료비 지원에 관한 구체적인 내용은 다음 표와 같습니다.

| 장애인 의료비 지원내용 |

구분	의료급여기관		구분	본인부담금	장애인의료비 지원내용
외래	제1차 의료급여기관 (의원, 보건의료원)		원내 직접 조제	1,500원	750원
			그 이외의 경우	1,000원	750원
	제2차 의료급여 기관	제17조 만성질환자	원내 직접 조제	1,500원	전액
			그 이외의 경우	1,000원	전액
			특수장비촬영 (CT, MRI, PET)	특수장비총액의 15% (차상위 14%)	전액
		만성질환자 외	의료(요양)급여비용 총액의 15%(차상위 14%)		전액
	제3차 의료급여기관		의료급여비용 총액의 15%(차상위 14%)		전액
입원	제1·2·3차 의료급여기관		의료급여비용 총액의 10%(차상위 14%)		전액
			본인부담 식대		없음
약국	약국에서 의약품을 조제하는 경우		처방조제	500원	없음
			직접조제	900원	

위의 표에서 제시한 바와 같이, 장애인 의료비 지원은 크게 외래, 입원, 약국 이용에 따라 장애인 본인에게 부과되는 의료비용의 일부를 지원받는 형식으로 구성되어 있습니다. 외래 입원의 경우 의료급여기관의 유형에 따라 의료비의 지원 내용이 상이하며, 제2차 의료급여기관 및 제3차 의료급여기관의 경우 본인부담금이 급여의 유형에 따라 소득기준별로 차이를 보이고 있습니다.

그 밖의 장애인 의료비 지원 사업에는 장애인보장구를 구입하는 경우 보장구 유형별 기준액 범위 내에서 의료급여 본인부담금(15%) 전액을 지원받는 정책이 있습니다. 지원되는 장애인 보장구의 유형은 다음 표와 같습니다.

| 지원되는 장애인 보장구 |

분류	유형
지체장애인 및 뇌병변 장애인용	• 상하지 의지, 보조기, 수동휠체어 • 전동휠체어, 전동스쿠터, 정형외과용 구두

❹ 권역별 재활병원 이용 지원

지체장애인 중 장애발생 초기에 적절한 재활치료를 체계적으로 제공받기를 원하는 경우가 많습니다. 보건복지부는 이런 점을 고려하여 최근 권역별 재활병원을 확충하고, 장애인을 위한 보다 체계적인 재활 의료 지원 사업을 추진하고 있습니다. 현재 권역별 재활병원은 경인(인천), 영남(양산), 충청(대전), 호남(광주), 강원(춘천), 제주 등 6개 권역에서 운영 되고 있습니다(아래 표 참조).

| 권역별 장애인 재활병원 설치 현황 |

구분	경인	강원	충청	호남	영남	제주
명칭	경인의료 재활센터병원	강원재활병원	대전충청권역 의료재활센터	호남권역 재활병원	영남권역 재활병원	제주권역 재활병원
위치	인천광역시 연수구	강원도 춘천시	대전광역시 중구	광주광역시 북구	경상남도 양산시	제주특별자치도 서귀포시
규모	지하 1층, 지상 4층	지하 1층, 지상 5층	지하 3층, 지상 8층	지하 1층, 지상 4층	지하 2층, 지상 6층	지하 2층, 지상 7층
병상수	150병상	165병상	152병상	150병상	150병상	150병상
건축 기간	2007년 ~ 2009년	2006년 ~ 2012년	2010년 ~ 2012년	2010년 ~ 2012년	2009년 ~ 2011년	2009년 ~ 2013년
운영 기관	대한적십자사, 인천광역시	강원대학병원	충남대학병원	조선대학교 병원	양산부산 대학병원	서귀포의료원

정부는 2015년도부터 2018년까지 1개소당 총 270억원의 예산을 투입하여 2개 권역에 재활병원을 추가 설치하여 총 8개소 운영을 목표로 권역별 재활병원을 확충하고 있습니다. 또한 국립재활원, 권역재활병원, 거점보건소 간 연계체계를 구축하고, 보건소를 중심으로 한 지역사회중심재활사업을 실시하며, 이를 위해 장애인 건강증진프로그램 운영 보건소를 2012년 60개소에서 2017년 200개소로 확대하고 있습니다.

장애인 건강권 보장을 위한 법률 시행

장애인의 건강보건관리를 위한 사업 및 지원 등에 관한 사항을 종합적 체계적으로 규정함으로써 장애인의 건강증진에 기여하기 위하여 2015년 12월, 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」이 제정되었습니다. 이 법률의 시행으로 장애인의 건강증진 및 질환 예방 등을 위한 건강관리 사업이 실시되고, 의료기관 접근이 어려운 장애인을 위한 방문 진료 사업이 제공되며, 중증장애인에 대한 장애인 건강 주치의 제도가 운용되고, 장애인보건의료센터 설치 운영 등 장애인의 건강 증진을 위한 지원 체계가 구축될 것으로 예상됩니다.

❺ 저상버스 등 교통수단 이용 지원(이동권 지원)

이동권이란 장애인, 노인, 임산부 등과 같은 교통약자가 인간으로서의 존엄과 가치 및 행복을 추구할 권리를 보장받기 위하여 교통약자가 아닌 사람들이 이용하는 모든 교통수단, 여객시설 및 도로를 차별 없이 안전하고 편리하게 이용하여 이동할 수 있는 권리를 말합니다「교통약자의 이동편의증진법」제3조. 여기서 교통약자란 장애인, 고령자, 임산부, 영유아를 동반한 사람, 어린이 등 일상생활에서 이동에 불편을 느끼는 사람을 말합니다.

이들 교통약자가 안전하고 편리하게 원하는 곳으로 이동할 수 있도록 지원하는 제도가 교통약자를 위한 이동편의제도입니다. 국가, 지방자치단체 및 여객운송사업자 등은 교통약자를 위하여 다음과 같은 이동편의시설을 교통수단별로 설치하여야 합니다.

| 교통약자 이동편의시설 설치 대상물 |

교통수단	버스					도시철도 및 전철	철도	항공기	여객선
	시내버스 (일반형)	시내버스 (저상형)	시내버스 (좌석형)	농어촌 버스	시외고속 버스				
여객시설	버스정류장, 환승시설				여객자동차 터미널	도시철도 및 전철역사	철도역사	공항 터미널	항만 터미널
도로	도로법 상의 도로(보도, 지하도, 육교)								

위에서 제시한 바와 같이 이동편의시설은 여객시설 또는 도로와 같은 곳에 설치하여야 하고, 버스, 지하철, 열차, 항공기 및 여객선 등에도 설치하여야 합니다. 여객시설의 경우, 수평이동시설, 수직이동시설, 위생시설, 안내시설, 탑승관련시설 등에 이동편의시설을 설치하여야 하고, 버스정류장에는 보도부, 점자블록, 안내시설 등에, 그리고 보행환경시설인 보도, 횡단보도, 차량진출입부, 볼라드, 지하도 및 육교 등에도 이와 같은 시설을 설치하여야 합니다.

이중 휠체어를 타는 장애인의 경우 교통수단을 이용하는데 어려움이 없도록 저상버스와 같이 이동편의시설이 설치된 버스 또는 지하철 등을 이용할 수 있도록 지원하여야 합니다. 또한 저상버스 이용이 어려운 경우 특별교통수단을 지원받을 수도 있습니다.

2. 장애인 편의시설

편의시설은 장애인, 노인, 임산부 등이 건물 안팎으로 쉽고 편리하게 접근할 수 있도록 설치된 시설을 말합니다.

❶ 편의시설이란

「장애인, 노인, 임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률」 제2조에 따르면 "편의시설이란 장애인 등이 생활을 영위함에 있어 이동과 시설 이용의 편리를 도모하고 정보에의 접근을 용이하게 하기 위한 시설과 설비를 말한다."라고 정의되어 있습니다. 장애인 편의시설은 장애인을 포함하여 노인, 임산부 등이 다른 사람의 도움 없이 건축물의 시설물에 안전하고 편리하게 접근하거나 이용할 수 있도록 설계, 제작된 시설을 의미합니다.

장애인 편의시설은 장애인의 신체적 특성을 고려하여 이동이나 활동을 편리하게 지원함으로써, 장애인의 사회 활동을 촉진하고, 장애인의 사회참여와 자아실현을 가능하게 만드는 중요한 물리적 수단입니다.

❷ 장애인 편의시설의 종류

장애인 편의시설의 종류로는 크게 매개시설, 내부시설, 위생시설, 안내시설, 기타 시설이 있습니다.

매개시설

매개시설이란 대상 건축물이 위치하고 있는 해당 대지의 입구로부터 건축물의 주출입구(현관)까지 이르는 경로에 설치된 편의시설의 의미합니다. 이곳에 설치되어야 하는 편의시설로는 장애인전용주차구역, 주출입구 높이차이 제거, 주출입구 접근로 등이 있습니다.

| 장애인 편의시설 중 매개시설 관련 사진 및 설치 기준 |

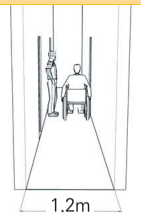
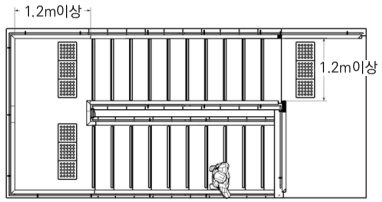
주출입구 접근로	주출입구 높이 차이 제거	장애인 전용 주차구역
미끄럽지 않고 평탄하게 마감되어야 하고, 보행 구역과 차량 운행 구역이 분리되어야 합니다.	주출입구 혹은 부출입구와 연결접근로의 높이 차이가 2cm 이하이어야 합니다.	한 건물의 주차 가능 면수(차량 대수)의 2~4%는 장애인전용주차구역으로 지정하여야 합니다.

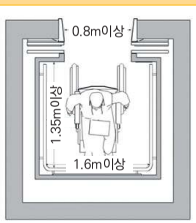
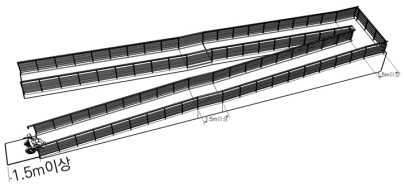
출처: 서울시 장애인 홈페이지. 장애인편의시설 설치매뉴얼(http://disability.seoul.go.kr)

내부시설

내부시설은 건물 내부에 설치된 편의시설을 의미합니다. 이에 해당되는 편의시설로는 주출입문, 일반출입문, 복도, 계단, 승강기, 휠체어리프트, 경사로 등이 있습니다.

| 장애인 편의시설 중 내부시설 관련 사진 및 설치 기준 |

주출입구(문)	복도	계단
		
주출입구 문의 높이 차이는 2cm 이하이어야 하고, 출입문의 폭은 0.8m 이상이어야 합니다.	복도의 유효폭은 1.2m 이상이어야 하고, 바닥면은 미끄럽지 않게 마감되어야 합니다.	계단의 폭은 1.2m 이상이어야 하고, 손잡이가 설치되어 있어야 합니다.

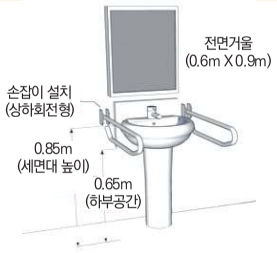
승강기	경사로
	
승강기 내부 크기는 폭 1.6m 이상, 깊이 1.35m 이상이어야 하며, 휠체어 사용자가 조작할 수 있는 조작반(버튼)이 설치되어 있어야 합니다.	경사로의 유효폭은 1.2m 이상이어야 하고, 너무 가파르지 않아야 합니다. (기울기 1/12 이하로 설치)

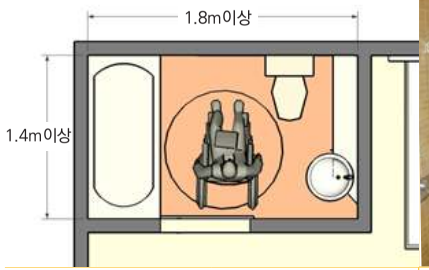
출처: 서울시 장애인 홈페이지. 장애인편의시설 설치매뉴얼(http://disability.seoul.go.kr)

위생시설

위생시설은 장애인 등의 이용이 가능하도록 만들어진 화장실, 욕실 또는 샤워실 등에 설치된 편의시설을 의미합니다.

| 장애인 편의시설 중 위생시설 관련 사진 및 설치 기준 |

화장실(대변기)	화장실(소변기)	화장실(세면대)
		
화장실 입구에서 대변기까지의 접근 통로는 적어도 1.2m 이상을 유지하여야 하고, 손잡이를 설치하여야 하며, 세정장치 버튼을 바닥 또는 벽면에 부착하여야 합니다.	소변기는 바닥에 부착 하여야 하고, 수평과 수직의 손잡이를 설치하여야 합니다.	세면대의 높이는 너무 높지 않아야 하며(80~85cm), 수도꼭지는 위로 올렸다 내릴 수 있게 하는 레버식 또는 자동 센서 방식으로 제작하여야 합니다.

욕실	샤워실
	
욕조 전면에 활동공간을 확보하여야 하고(가로, 세로 각 1.4m), 미끄럽지 않은 바닥 마감재를 사용하여야 하며, 욕조를 설치할 경우 그 높이를 바닥으로부터 40~45cm 정도 유지하여야 합니다.	샤워실의 경우 최소한의 바닥 면적을 확보하여야 하고 (0.9×0.9 또는 0.75×1.3), 접이식 의자를 설치하여야 합니다.

출처: 서울시 장애인 홈페이지. 장애인편의시설 설치매뉴얼(http://disability.seoul.go.kr)

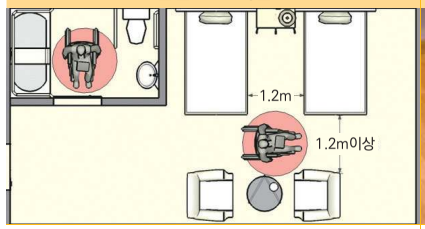
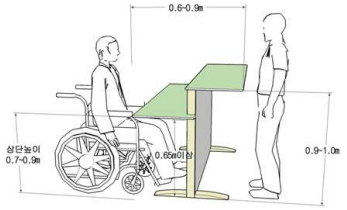
안내시설

안내시설은 시각 및 청각장애인이 시설을 이용하기에 편리하도록 설치된 시설을 의미합니다. 이와 같은 편의시설로는 점자블록, 유도안내설비, 경보피난설비 등이 있습니다.

기타 시설

장애인 편의시설 중 기타 시설에는 객실 또는 침실, 관람석 또는 열람석, 접수대 또는 작업대, 매표소, 판매기, 음료대, 관리 및 기타시설 등이 있습니다.

| 장애인 편의시설 중 기타시설 관련 사진 및 설치 기준 |

침실 또는 객실	관람석 또는 열람석
	
숙박 또는 여객시설에서 전체 침실 또는 객실 수 대비 장애인 사용 가능 객실을 적어도 1% 이상 확보하여야 하고, 각 객실 또는 침실은 휠체어 사용자 등이 접근 가능한 곳에 위치하여야 하며, 이 시설에 휠체어 사용자의 활동 공간을 확보하여야 합니다.	휠체어 사용자가 영화관 등에서 영화 관람을 할 수 있도록 별도의 관람석을 확보하여야 합니다. 또한 이와 같은 관람석은 휠체어의 활동 공간을 확보하여야 합니다.
접수대 또는 작업대	**매표소, 판매기, 음료대**
	
지체장애인이 일을 하는 작업대 또는 접수대 등의 경우 너무 높지 않게 제작되어야 합니다. (바닥으로부터 70~90cm)	음료대의 경우 휠체어 사용자가 이용하는데 어렵지 않도록 높이를 낮추어야 합니다. (설치 높이 70~80cm)

출처: 서울시 장애인 홈페이지. 장애인편의시설 설치매뉴얼(http://disability.seoul.go.kr)

❸ 장애인 편의시설 설치 대상 기관 및 설치 기준

모든 시설이 장애인 편의시설을 설치해야 하는 것은 아니지만, 장애인이 주로 이용하는 곳에는 반드시 장애인 편의시설이 설치되어 있어야 합니다. 편의시설을 설치해야 할 대상 시설로는 공원, 공공건물 및 공중이용시설, 공동주택, 통신시설, 그밖에 설치할 필요가 있다고 판단되는 건물·시설·부대시설이 있습니다. 이와 같은 건축물 또는 시설의 소유자 또는 관리자는 법령에 따른 시설과 설비를 갖추어야 하고, 이를 위반할 경우 처벌을 받을 수 있습니다. 다음 표는 이와 같은 시설에 설치해야 할 편의시설의 종류를 간략히 제시한 것입니다.

| 대상시설별 편의시설의 종류 |

유형		설치해야 하는 편의시설의 종류
공원		공원에는 장애인 등의 출입이 가능한 출입구, 장애인 등의 통행이 가능한 보도, 장애인 등의 이용이 가능한 화장실, 점자블록, 시각장애인 유도 및 안내 설비, 장애인 등의 이용이 가능한 매표소·판매기 또는 음료대, 장애인 등의 이용이 가능한 공원시설 등을 설치하여야 합니다.
공동주택		아파트 또는 연립주택과 같은 공동주택에도 편의시설을 설치하여야 합니다. 장애인이 출입하는 접근로, 장애인용 주차구역, 통행로, 승강기 등을 설치하여야 합니다. 공동주택의 대상시설별 설치하여야 하는 편의시설의 종류 역시 법령에 따라 규정되어 있습니다. 더 구체적인 내용은 찾기 쉬운 생활법령정보 사이트 (http://oneclick.law.go.kr)의 장애인복지: 장애인 편의시설에서 확인하실 수 있습니다.
공공건물 또는 공중 이용시설		관공서 등의 공공건물, 도서관과 같이 많은 사람들이 이용하는 공중이용시설은 출입구부터 건물 내에 이르기까지 매개시설, 내부시설, 위생시설, 안내시설 및 기타 시설 등과 같이 다양한 종류의 편의시설을 설치하여야 합니다. 예를 들어, 승강기, 에스컬레이터와 같은 시설뿐만 아니라 장애인용 화장실 등을 설치하여야 합니다. 공공건물 또는 공중이용시설의 경우 의무적으로 설치해야 할 편의시설과 권장하는 편의시설을 별도로 규정하고 있습니다. 더 구체적인 내용은 찾기 쉬운 생활법령정보 사이트 (http://oneclick.law.go.kr)의 장애인복지: 장애인 편의시설에서 확인하실 수 있습니다.

출처: 서울시 장애인 홈페이지. 장애인편의시설 설치매뉴얼(http://disability.seoul.go.kr)

3. 지체장애 관련 기관 및 단체

지체장애인을 지원하고 권익을 증진하기 위해 노력하는 많은 기관과 단체들이 있습니다. 이중 대표적인 기관 또는 단체를 중심으로 소개합니다. 자세한 내용은 해당 기관이나 단체의 홈페이지에서 확인하세요.

한국뇌성마비정보센터

* 홈페이지 주소 www.cp4you.net

한국뇌성마비정보센터는 장애인들의 사회 통합을 지원하기 위해 설립되었습니다. 특히 뇌성 마비 장애인이 사회에서 비장애인들과 어깨를 나란히 하며 살아갈 수 있도록 재활에 관한 각종 정보를 수집, 제공하고 연구하고 있습니다.

국립재활원

* 홈페이지 주소 www.nrc.go.kr * 대표 전화 02-901-1700

1949년 각심학원이라는 이름으로 국내 최초로 설립된 장애인을 위한 재활 전문 의료 기관입니다. 이 기관은 장애인의 보건 의료와 건강 증진을 위한 컨트롤타워의 기능을 담당하고 있으며, 재활 의료·연구·교육을 통하여 장애인의 건강 증진과 사회 복귀를 실현하고 국민의 삶의 질 향상에 기여하는 사업을 수행하고 있습니다. 국립재활원은 재활 병원, 재활 연구소 등을 운영하고 있으며, 재활 연구소는 장애인을 위한 다양한 재활 보조 기기를 개발, 연구, 보급하고 있으며, 맞춤형 보조 기구 사업 지원을 위한 중앙보조기구센터를 직접 운영하고 있습니다.

국립재활원의 장애인건강 및 재활정보 사이트

* 홈페이지 주소 www.nrc.go.kr

이곳에서는 장애인의 질병 또는 질환에 대한 소개, 장애인이 알고 있어야 할 예방 접종과 건강 검진에 관한 사항, 각종 재활 정보 및 건강 관련 자료, 장애인 구강 진료센터 정보, 전국의 장애인 진료 치과 병·의원 정보 등을 보실 수 있습니다.

한국지체·중복·건강장애교육학회

* 홈페이지 주소 kcpmd.net

한국지체·중복·건강장애교육학회는 지체·중복·건강 장애인을 위한 교육 및 복지 등에 관한 과학적 연구에 뜻을 가진 사람들의 상호 협력으로, 한국 지체·중복·건강 장애아동 및 성인의 교육 및 복지 등의 발전을 도모하기 위해 설립된 단체입니다. 이곳에서는 지체·중복·건강 장애인 교육 및 복지에 관한 국내외 제문헌의 조사 및 소개, 회원 일상의 연구 활동 및 실천 활동에 대한 정보수집 및 소개, 회원 연구 활동의 촉진을 목적으로 하는 학술대회 개최, 회원의 연구 업적 및 관련 연구물 발행, 연 4회 학회지 발간 등의 활동을 수행하고 있습니다.

한국지체장애인협회

* 홈페이지 주소 www.kappd.or.kr * 대표 전화 02-796-4280

한국지체장애인협회는 지체 장애인의 사회 참여 확대, 권익 및 자립을 도모하기 위해 지난 1986년에 설립된 국내 최대의 지체 장애인 단체입니다. 이 단체에서는 지체장애인편의시설지원센터, 장애인 복지관, 직업 재활 시설, 거주 시설 등을 위탁받아 운영하고 있으며, 지체 장애인을 위한 종합상담실 운영 사업, 교육·결연·계몽 및 제도 개선 사업, 보조 기구 지원 사업, 정보화 지원 사업, 장학금 지원 사업 등 다양한 사업을 운영하고 있습니다.

한국뇌병변장애인인권협회

* 홈페이지 주소 www.kshb.or.kr * 대표 전화 02-3437-2081

한국뇌병변장애인인권협회는 뇌성 마비 등 뇌병변 장애인의 권익 증진을 위하여 설립된 장애인 단체입니다. 이 단체에서는 뇌병변장애아동지원센터 및 뇌병변 장애인권센터 운영, 뇌병변 장애인을 위한 상담 및 정보 제공, 뇌병변 장애인을 위한 의사소통 지원 등의 사업을 수행하고 있습니다.

한국척수장애인협회

* 홈페이지 주소 www.kscia.org * 대표 전화 02-786-8483

한국척수장애인협회는 척수 장애인들의 권익을 보호하고 대변함으로서 척수 장애인이 동등한 기회와 권리를 가진 사회의 주류로서 살아갈 수 있도록 지원하기 위해 설립된 장애인 단체입니다. 이 단체에서는 척수장애인재활지원센터 및 인식 개선센터를 운영하고 있고, 척수 장애인의 권익 증진 및 인식 개선을 위한 다양한 사업을 수행하고 있습니다.

한국뇌성마비복지회

* 홈페이지 주소 www.kscp.net * 대표 전화 02-392-4292

한국뇌성마비복지회는 뇌성 마비인들의 건전한 육성과 재활, 복지와 권익 증진을 도모하기 위해 설립된 장애인단체입니다. 이 단체에서는 뇌성 마비인을 위한 재활 복지, 문예 진흥, 스포츠, 홍보, 조사 연구, 국제 교류, 교육 훈련 등의 사업을 수행하고 있습니다.

대한재활의학회

* 홈페이지 주소 www.karm.or.kr * 대표 전화 02-3295-2011

대한재활의학회는 재활의학 분야 학술 연구 단체입니다.

대한재활의학과의사회

* 홈페이지 주소 www.rm.or.kr * 대표 전화 031-810-2061

대한재활의학과의사회는 재활의학을 담당하는 의사들의 단체입니다. 이 단체의 웹사이트에는 재활의학에 관한 정보와 국내 재활의학 전문 의원에 대한 정보를 제공하고 있습니다.

한국의지·보조기협회

* 홈페이지 주소 www.konp.kr * 대표 전화 02-704-7057

한국의지·보조기협회는 의지·보조기 생산 및 유통업체, 관련 기관간의 협력과 교류를 통해 의지·보조 기기의 활용을 촉진하여 장애인·노인의 복지 향상에 기여하고자 설립된 단체입니다. 이 단체에서는 의료 제도와 의료 체계 개선을 위한 정책과 연구 사업, 연구와 학술 활동 지원 사업 등을 수행하고 있습니다.

경기도재활공학서비스연구지원센터

* 홈페이지 주소 atrac.or.kr * 대표 전화 031-852-7363

경기도재활공학서비스연구지원센터는 국내 최초로 장애인에게 적합한 재활공학, 보조 공학 서비스를 체계적으로 제공하고, 관련 기술을 개발, 보급하기 위해 설립된 곳입니다. 이곳에서는 보조 기기 서비스, 보조 기기 관리, 연구 개발 등의 사업을 수행하고 있습니다.

※ 뇌병변장애(특히, 뇌성마비) 장애인만을 위한 복지관

- **서울시립뇌성마비복지관(www.srccp.or.kr)**
  이 복지관은 뇌성마비인들의 조기발견·진단·판정·평가에 의해 의료·교육·심리·사회·직업 등 종합적인 재활전문서비스를 제공하고 있습니다.
- **강서뇌성마비복지관(www.grccp.or.kr)**
  뇌성마비장애인의 재활자립과 복지증진에 필요한 조기발견, 진단, 판정, 평가를 통한 의료재활, 사회·심리재활, 직업재활 등 종합적이며 전인적인 재활전문서비스를 제공하고 있습니다.
- **부산뇌병변복지관(busancp.or.kr)**
  뇌성마비장애인을 조기발견하여 의료, 교육, 사회, 심리 등 종합적 재활사업 및 자립생활 능력 향상 서비스를 제공하고 있습니다.
- **상록뇌성마비복지관(www.slrehab.or.kr)**
  지역 뇌성마비인을 위하여 진단판정, 상담사례지원, 장애인작업장, 기능향상지원, 가족문화지역역량강화, 교육 및 연구 사업, 주간보호센터 등을 운영하고 있습니다.
- **한국뇌성마비복지회나로센터(narocenter.wixsite.com/narocenter)**
  뇌성마비장애인의 능력과 특성에 맞는 직업 알선 및 고용상담과 평가, 직업능력, 고용배치 등을 원스톱 체제로 운영, 각종 직업 소개, 장애인 인프라를 구축하여 효율적인 직업재활 서비스를 제공하고 있습니다.

지체장애인용 보조기구를 지원받으려면 어떻게 하면 되나요?

먼저 관할 읍면동 사무소에 가셔서 신청을 하면 시군구청이 자격 기준 등을 검토하여 교부 여부를 결정합니다. 교부 대상자로 결정이 나면, 시군구청에서 안내하는 기관에 방문하여 보조기구를 지원받으면 됩니다. 보조기구를 신청하기 전에 다음과 같은 사항도 한 번 더 확인해 보세요.

❶ 보조기구 신청 시기를 확인해 주세요.
❷ 모든 보조기구를 무상으로 지원하는 것은 아닙니다.
❸ 1회 1품목만 지원합니다.

신청	자격기준 검토	진단 (필요한 경우)	상담 및 평가 (해당기관이 있는 경우)
읍 · 면 · 동 사무소	시 · 군 · 구청	의료기관	장애인 보조기구센터, 보조공학 관련기관

교부결정	교부 및 검수	사후관리
시 · 군 · 구청	시 · 군 · 구청	시 · 군 · 구청

tip

장애인 보조공학기기 지원사업

한국장애인고용공단에서는 장애인의 고용촉진과 직업생활 안정을 도모하기 위한 목적으로 보조공학기기를 무상으로 임대 또는 지원하는 제도를 운영하고 있습니다.

• **신청대상**
장애인을 고용하여 사업을 행하거나 하고자 하는 사업주. 1인 사업주 또는 근로자도 신청 가능합니다.

• **지원내용**
- 장애인 1인당 1,000만원 한도(중증의 경우 1,500만원 한도)의 보조공학기기 무상임대
- 장애인 1인당 300만원 한도(중증 500만원 한도)의 보조공학기기 무상지원

• **지원 품목(지체장애인용만 제시)**
- 정보접근: 특수키보드와 마우스, 입력보조장치, 자세보조장치, 특수 S/W
- 작업기구: 높낮이 조절 작업테이블, 경사각 작업테이블, 휠체어용 작업테이블, 특수 작업기구 및 장비, 특수 작업의자, 작업물 운송 또는 운반 장치 등
- 사무보조: 수화기 홀더, 팔 지지대, 물건집게, 필기보조도구, 원고홀더

• **신청절차**
한국장애인고용공단 산하 18개 지사에 방문 또는 우편으로 신청. 문의(1588-1519)

이 외에도 교육부에서 특수교육대상 학생을 위한 보조기기 지원 사업, 미래창조과학부의 정보통신 보조기구 지급 사업 등이 있습니다. 구체적인 사항은 해당 사이트를 참고해 보세요.

- 교육부 장애학생을 위한 특수교육보조공학지원시스템 (http://seat.edunavi.kr)
- 전국특수교육지원센터 안내 사이트 (http://support.knise.kr/index_http.jsp)
- 미래창조과학부 정보통신보조기기 지원 안내 사이트 (http://www.at4u.or.kr)

장애인 보장구 구입비용을 건강보험으로 지원받으려면 어떻게 하면 되나요?

장애인 보장구에 대한 건강보험 급여 신청절차는 다음과 같습니다. 욕창예방방석, 지지워커 등은 보장구 급여 신청, 사전 확인 및 보장구 검수 확인 절차는 생략됩니다.

❶ 등록 장애인 확인

❷ 보장구 처방
- 먼저 해당 보장구가 본인에게 필요하다는 내용이 제시된 의사의 처방전을 발급받아야 합니다. 이를 위해서는 재활의학과, 정형외과, 신경외과, 신경과, 외과 등을 설치한 병원 또는 의원에 방문해야 하는데요, 해당 전문의가 이와 같은 처방을 할 수 있는지에 대해 먼저 확인해 본 후에 병원(보장구 유형별 처방가능 요양기관)에 방문하셔야 합니다. 처방 가능 병원대한 명단은 국민건강보험공단의 관련 사이트에서도 알 수 있습니다.

❸ 보장구 급여 신청
- 보장구 처방을 받았으면 관할 국민건강보험공단 지사를 방문하여 보장구 급여 신청서를 작성하여 제출해 주십시오. 욕창예방방석, 욕창예방매트리스, 전방지지워커, 후방지지워커, 전동휠체어 등의 제품은 별도로 신청을 하지 않고 보장구를 구입해도 됩니다.

❹ 사전 확인

- 그러면 공단에서는 신청 서류 검토 후 보장구 구입 가능 여부를 안내하게 될 것입니다.

❺ 보장구 구입

- 사전 확인을 받게 되면 보장구 구입을 하시면 됩니다. 보장구를 구입할 때에는, 공단에 등록된 보장구 업소에서 등록된 제품을 구입하셔야만 보험 급여 혜택을 받을 수 있습니다. 장애인보장구 등록업소를 확인하고 싶다면, 국민건강보험공단의 장애인보장구 급여비 안내 사이트를 참고 하십시오.

❻ 보장구 검수 확인

- 자세보조용구의 경우 담당 의사로부터 구입한 보장구에 대한 검수를 받아야 합니다. 보장구 처방을 받은 의사로부터 검수 확인을 받으시고 그 사실을 공단에 알려 주시면 됩니다.

❼ 급여비 청구

- 이제 보장구 구입에 따른 급여비를 신청할 준비를 모두 마쳤습니다. 장애인 보장구 지급 청구 서식을 작성하여 공단에 제출하시면 됩니다.

❽ 급여비 지급전 확인

- 공단에서는 급여를 지급하기 전에 해당 보장구가 적법한 절차에 따라 구입이 이루어졌는지를 검토합니다. 큰 문제가 없으면 급여비 지급 절차를 밟게 됩니다.

❾ 급여비 지급

- 모든 절차가 원만하게 진행되었으면 공단은 신청한 내용에 따라 급여비를 지급하게 됩니다.

편의시설 의무 설치 대상 기관임에도 편의시설을 설치하지 않은 기관은 어떻게 하면 되나요?

장애인은 공공건물 및 공중이용시설을 이용하려는 경우에는 시설주에게 편의 제공을 요청할 수 있습니다. 장애인이 이와 같은 편의제공을 시설주에게 요청하면, 시설주는 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 하고, 이를 따르지 않으면 처벌을 받을 수 있습니다(「장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률」 제16조의2). 만일 시설주가 정당한 사유 없이 이를 이행하지지 않을 경우 100만원의 과태료를 부과 받을 수 있고, 최대 3천만원 이하의 이행 강제금을 부과받을 수 있습니다(「장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률」 제23조, 제25조 및 제28조).

장애물 없는 생활환경

장애물 없는(Barrier Free) 생활환경 인증 제도(BF 인증)란 어린이, 노인, 장애인, 임산부 뿐만 아니라 일시적 장애인 등이 개별 시설물 또는 지역을 접근, 이용, 이동함에 있어 불편을 느끼지 않도록 계획, 설계, 시공, 관리 여부를 공신력 있는 기관이 평가하여 인증하는 제도입니다. BF인증을 받은 시설은 누구나 이용 가능하고 누가 이용하여도 불편이 없는 시설이라 할 수 있습니다. 현재 한국장애인개발원이 인증 업무를 담당하고 있고, 2016년 8월말 현재 전국의 892개 시설이 BF 인증을 받았습니다. 앞으로 BF 인증을 받은 시설이 더 늘어나면 모든 사람이 이용 가능한 시설이 더 많아질 것입니다.

※ 장애인 편의시설에 대한 상세 정보를 알고 싶으시다면 아래 사이트를 참고해 보세요.

- 서울특별시 장애인 홈페이지(disability.seoul.go.kr)
- 찾기쉬운 생활법령정보 중 장애인복지 분야 정보(oneclick.law.go.kr)
- 지체장애인편의시설지원센터(www.atac.or.kr)
  한국지체장애인협회가 운영하고 있는 지체장애인편의시설지원센터는 편의시설에 대한 기술지원 사업, 조사 연구사업, 홍보 교육 사업, 개발 사업 등을 진행하고 있으며, 전국의 247개 기초센터에서 서비스를 제공하고 있습니다.
- 사단법인 장애물없는생활환경시민연대(www.accessrights.or.kr)
  장애인과 노인, 임산부, 어린이 등 사회적 약자가 이동이 불편하고 접근이 어려워 소외되는 일 없는 사회, 자유롭고 동등한 삶을 누릴 수 있는 생활환경을 만들기 위해 일하는 단체입니다.

참 고 문 헌

- 국립특수교육원 (2015). 중도 중복장애학생 자립생활 교수 학습자료 안전과 건강. 아산: 국립특수교육원.
- 권혜민 외 (2016). 소아물리치료. 서울: 범문에듀케이션.
- 김종인 (2013). 보완·대체 의사소통 도구 개발을 위한 일반 유아와 장애 유아의 핵심어휘 연구. 석사학위논문. 창원대학교.
- 김태호, 권오윤, 김덕화, 김선엽, 노정석, 두정희, 양회송, 오재섭, 이현주, 정도영, 최종덕 (2011). 소아물리치료. 서울: 탑메디오피아.
- 대한아동학교작업치료학회 (2014). 아동작업치료. 서울: 계축문화사.
- 마츠오타카시 (2011). 뇌성마비와 기능훈련: 운동장애의 본질과 훈련의 실제. (이근희 역). 서울: 대학서림. (원 출판년도 2002).
- 박지환 (2013). Standard 물리치료학 개론 제2판. 서울: 현문사.
- 박지환 (2014). 일상생활활동: 생활환경과 여가활동. 서울: 현문사.
- 보건복지부 (2015). 2015 장애인복지사업안내. 세종: 저자.
- 신경계 물리치료 중재학 편찬위원회 (2013). 신경물리치료중재학. 서울: 현문사.
- 양영애, 김덕주, 김은정, 박보라, 박수정, 박수희, 박윤희, 신중일, 유찬욱, 차수민 (2014). 작업치료학개론. 서울: 에듀팩토리.
- 이재신, 이택영, 이지연, 유은영 (2005). 작업치료학 개론. 서울: 탑메디오피아.
- 정보인, 정민예, 안덕현 (2005). 뇌성마비 영유아 바로 키우기(장애 아동 부모를 위한 조기 치료 교육가이드 2). 파주: 교육과학사.
- 정진엽, 왕규창, 방규석, 이제희, 박문석 (2013). 뇌성마비. 서울: 군자출판사.
- 정진엽, 황정민, 김기정, 신형익, 박문석 외 (2016). 알기 쉬운 뇌성마비. 파주: 군자출판사.
- 정진우 외 (2016). 보조기 의지학. 서울: 대학서림.
- 허정임, 박재국 (2009). 지체장애 부모의 양육 실태 및 지원 요구 조사. 지체·중복·건강장애연구, 52(3), 231-249.
- Atchison, B. J. & Dirette, D. K. (2013). 질환별 작업치료(강화정 역). 서울: 한미의학. (원 출판년도 2011).
- Finne N. R. (2000). 뇌성마비아 가정치료(오정희 역). 서울: 을유문화사.(원 출판년도 1997).
- Geralis, E. (2005). 뇌성마비 아동의 이해(김세주, 성인영, 박승희, 정한영 역). 서울: 시그마프레스. (원 출판연도 1998).
- Suzann, K., Campbell, Robert, J., Palisano, Darl, W., & Vander Linden. (2010). 소아물리치료 (송주영, 오덕원 외 역). 서울: 이퍼블릭.
- Yack, E, Sutton, S., & Aquilla, P. (2005). 감각통합의 실제(권혜련, 권혜정, 김상진, 남용현, 양영애, 이정숙, 이지연, 최혜숙 역). 서울: 영문출판사. (원 출판연도 1998).

참고 사이트

- 국가건강정보포털 홈페이지 - http://health.mw.go.kr
- 유진헬스케어 홈페이지 - http://eugenehc.com
- 홍익무역 홈페이지 - http://www.hongikmall.com
- 에듀에코 홈페이지- http://eduecho.com
- 굿에듀 홈페이지 - http://www.goodedu.com

장애위험을 보이거나 실제로 장애를 지니고 있는 아이를 키우는 일은 참으로 어렵고도 험난한 여정입니다. 일반 아이들을 키우는 데 도움이 되는 책들은 널려 있지만 장애 아이들을 키우는 과정에서 마주치는 크고 작은 일들에 대처하는 데 도움이 될 만한 책은 찾아보기 힘들었습니다. 이것은 당연히 국가에서 해야할 일이나 미진한 점이 있었습니다. 이를 개선하고자 장애자녀를 둔 어머니들께서 장애영유아 양육 가이드북 개발 필요성을 호소했고 국가 예산에 반영되었습니다. 이러한 어머니들의 요구에 조금이나마 도움이 되길 바라는 마음으로 30여명의 연구진과 6명의 연구보조원, 전국장애인부모연대, 그리고 그 뜻을 함께 해주신 많은 분들이 연구 과정에 참여해 주셨습니다.

이 가이드북은 우리나라에서는 처음으로 개발된 것으로 첫발을 내딛기가 그리 쉽지만은 않았습니다. 어느 장애 영역까지 다룰 것이며 어떤 내용으로 구성할 것인지에서부터 심지어는 용어와 문체까지도 최종 결정에 이르기까지 많은 논란이 있었습니다. 이 모두가 처음으로 시도되는 과업이기에 우리가 겪어야 할 과정으로 받아들이면서, 수 차례의 집필진 및 팀장 회의를 통해 의견을 모으고, 그래도 석연치 않은 점에 대해서는 전문가 검토와 부모님들의 고견을 청취하여 반영하였습니다. 특히 독자층의 범주가 넓다보니 기술 내용의 난이도를 정하는 것이 쉽지 않았는데 결국 누구에게나 읽고 이해하는 데 어려움이 없는 책을 만들고자 하였으며, 이를 위해 편집 디자인과 삽화 제작 등에도 심혈을 기울였습니다.

이 가이드북은 아직도 부족한 부분이 많습니다. 이번 가이드북 개발 사업은 장애자녀 부모님들을 위한 양육 자료 개발 및 보급 사업을 본격적으로 수행하기 위한 첫 단추를 꿰는 작업이었습니다. 앞으로도 부모님들의 의견을 적극 반영하여 가이드북의 활용도를 높여 나가도록 하겠습니다. 또한 이와같은 자료들이 국가차원에서 지속적으로 개발되기를 희망합니다.

이 가이드북이 나오기까지 연구진 외에도 많은 분들의 도움이 있었습니다. 심층면담을 통해 자신의 이야기를 들려주신 20명의 어머니, 설문조사에 참여해주신 400여명의 부모님, 자신의 자녀를 기른 경험을 수기 형태로 진솔하게 써주신 40명의 어머니, 세세한 내용까지 꼼꼼하게 검토해 주신 5명의 전문가 자문위원님, 전국 12개 지역 설명회에 참여하여 좋은 의견을 주신 500여명의 부모님들께 진심으로 감사의 말씀을 드립니다. 그리고 이런저런 귀찮은 일들을 기꺼이 도맡아 주신 전국장애인부모연대 관계자 여러분께 깊은 감사의 말씀을 드립니다.

아무쪼록 이 가이드북이 아이를 키우는 과정에서 어려움을 겪고 계시는 전국의 어머니들께 조금이나마 안내의 역할을 할 수 있기를 기대합니다. 감사합니다.

2016년 11월 30일

집필진을 대표하여 **김삼섭** 올림

집필진

연구책임자: 김삼섭 교수 | 중부대학교 인문산업대학원 발달장애지원학과

연구·집필진(30명, 가나다순)

- 강미애 교사 | 서울맹학교
- 강민채 교수 | 중부대학교 중등특수교육과* 연구1팀장
- 김기룡 사무총장 | 전국장애인부모연대* 연구5팀장
- 김성연 사무국장 | 장애인차별금지추진연대
- 김수진 교수 | 나사렛대학교 언어치료학과
- 김원석 교사 | 충주 성심학교
- 김정현 교수 | 백석대학교 특수교육과* 집필3팀장(시각장애)
- 김진경 교수 | 한서대학교 작업치료학과
- 김재왕 변호사 | 희망을 만드는 법(공익인권변호사모임)
- 김치훈 정책연구실장 | 전국장애인부모연대* 연구3팀장 및 집필6팀장(가족지원)
- 나경은 교수 | 중부대학교 중등특수교육과* 연구2팀장
- 서동수 진료부장 | 서울시립어린이병원
- 서보순 교수 | 동의대학교 유아교육과* 연구4팀장
- 서선진 교수 | 건양대학교 중등특수교육과* 집필1팀장(발달장애-양육지식·정보)
- 서은경 회장 | 전국장애인가족지원센터협의회
- 송지숙 센터장 | 한국시각장애인복지관 학습지원센터
- 유경미 센터장 | 경기북부장애인가족지원센터
- 유진선 학부모 | 이월병설유치원
- 이미현 부회장 | 한국장애인부모회 청각장애분과
- 이서옥 교사 | 충주성심학교
- 이원미 교사 | 서울누리학교
- 이정욱 회장 | 한국중증중복뇌병변장애인부모회
- 임용재 교수 | 일본군마대학교 특수교육과* 집필5팀장(지체장애)
- 정유진 학부모 | 성남성은학교
- 정은정 교수 | 안동과학대학교 물리치료학과
- 최명진 센터장 | 대전동부장애인가족지원센터
- 최미점 교수 | 경민대학교 아동보육과* 집필2팀장(발달장애-양육기술)
- 최상배 교수 | 공주대학교 특수교육과* 집필4팀장(청각장애)
- 홍경훈 교수 | 나사렛대학교 언어치료학과

협력 연구관

- 안상권 교육연구사 | 국립특수교육원 기획연구과

사업 지원

- 조경미 팀장 | 전국장애인부모연대* 사업 총괄 간사
- 서은주 운영지원국장 | 전국장애인부모연대
- 윤진철 조직국장 | 전국장애인부모연대
- 김나리 운영지원팀장 | 전국장애인부모연대
- 박윤선 권리옹호팀장 | 전국장애인부모연대
- 윤애영 대학원생 | 중부대학교 인문산업대학원 발달장애지원학과

사업 수행 지원 기관

- 전국장애인부모연대 중앙회 및 12개 시·도지부
- (주)크리에이티브 다다

MEMO

MEMO

MEMO

MEMO

양육 길라잡이 지체장애(뇌병변장애)

발행일 2016년 11월 30일

발행인 국립특수교육원장 우이구

발행처 국립특수교육원
충남 아산시 배방읍 공원로 40
www.knise.kr
T. 041-537-1500 F. 041-537-1450

디자인 (주)크리에이티브 다다
02-518-1571
www.credada.com

ISBN 978-89-6095-600-1 94370
978-89-6095-595-0 (세트)
<비매품>