

# 뇌성마비 환자의 주거 환경과 재활 접근성에 관한 연구

조경희 • 정진엽 • 이경민 • 성기혁 • 조병채\* • 박문석<sup>✉</sup>

분당서울대학교병원 정형외과, \*서울제일병원

## Study of the Residential Environment and Accessibility of Rehabilitation for Patients with Cerebral Palsy

Gyeong Hee Cho, P.T., Ph.D., Chin Youb Chung, M.D., Ph.D., Kyoung Min Lee, M.D., Ph.D.,  
Ki Hyuk Sung, M.D., Ph.D., Byung Chae Cho, M.D.\*, and Moon Seok Park, M.D., Ph.D.<sup>✉</sup>

Department of Orthopaedic Surgery, Seoul National University Bundang Hospital, Seongnam, \*Seoul Jaeil Hospital, Pyeongtaek, Korea

**Purpose:** This study examined the residential environment and accessibility of rehabilitation for cerebral palsy (CP) to identify the problems with residential laws pertaining to the disabled and provide basic data on the health legislation for the rights of the disabled.

**Materials and Methods:** The literature was searched using three keywords: residence, rehabilitation, and accessibility. Two items were selected: residential environment and rehabilitation accessibility. The questionnaire included 51 items; 24 were scored using a Likert scale and 27 were in the form of multiple-choice questions.

**Results:** This study included 100 subjects, of which 93 lived at home and seven lived in a facility. Of these 93 subjects, 65% were living in apartments, usually two or more floors above ground, and 40% of them were living without elevators. According to the Gross Motor Function Classification System, subjects with I to III belonged to the ambulatory group and IV, V were in the non-ambulatory group. Subjects from both groups who lived at home found it most difficult to visit the rehabilitation center by themselves. In contrast, among those who lived at the facility, the ambulatory group found it most difficult to leave the facility alone, while the non-ambulatory group found it most difficult to use the toilet alone. Moreover, 83% of respondents thought that rehabilitation was necessary for CP. On the other hand, 33% are receiving rehabilitation services. Rehabilitation was performed for an average of 3.6 sessions per week, 39 minutes per session.

**Conclusion:** There is no law that ensures secure and convenient access of CP to higher levels. Laws on access routes to enter rooms are insufficient. The disabled people's law and the disabled person's health law will be implemented in December 2017. It is necessary to enact laws that actually reflect the difficulties of people with disabilities. Based on the results of this study, an investigation of the housing and rehabilitation of patients with CP through a large-scale questionnaire will necessary.

**Key words:** cerebral palsy, built environment, rehabilitation

## 서론

Received November 28, 2017 Revised May 15, 2018

Accepted November 1, 2018

<sup>✉</sup>Correspondence to: Moon Seok Park, M.D., Ph.D.

Department of Orthopaedic Surgery, Seoul National University Bundang Hospital, 82 Gumi-ro 173beon-gil, Bundang-gu, Seongnam 13620, Korea

TEL: +82-31-787-7203 FAX: +82-31-787-4056 E-mail: pmsmed@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2856-7522>

\*This study was conducted in line with the philosophy of the Korean Association of Health Care for People with Disabilities.

Byung Chae Cho's current affiliation: Daechan Hospital, Incheon, Korea.

뇌성마비는 태어나 미성숙 영아의 뇌에서 발생한 비진행성 병변이 야기한 활동 제한으로 인하여 동작과 자세에 영향을 미치는 질환군으로 정의된다. 이러한 특징으로 인해 뇌성마비 환자는 아동·청소년 시기부터 일정한 신체장애를 가지고 생활을 하게 된다. 우리나라에서는 뇌성마비는 신생아 1,000명당 3.2명의 유병률을 보이고 조산의 증가와 더불어 점차 증가하는 양상을 보인다.<sup>1)</sup> 뇌성마비 환자는 삶의 질 향상을 위해 종종 재활치료 및 정형외과 수술 등의 중재가 필요하다. 뇌성마비 환자는 뇌 손상의 정도

와 범위에 따라 상, 하지 및 척추에 변형이 발생하며, 이는 일상생활과 환자 돌봄에 어려움을 초래한다. 상, 하지 및 척추의 변형은 변형의 성격과 정도에 따라 정형외과 수술 치료로 향상할 수 있기도 하여, 환자가 이런 어려움을 극복하는 데 도움을 줄 수 있다. 수술의 예로는 보행 개선을 위한 하지의 다수준 수술(multi-level surgery, single event or staged/sequential),<sup>2,3)</sup> 일상생활의 기능 개선을 위한 상지의 수술, 앉는 자세의 개선과 휠체어 이동 및 위생 등을 위한 고관절 탈구(hip displacement)에 대한 재건술(hip reconstructive surgery),<sup>4,5)</sup> 척추측만증에 대한 수술 등이 있다. 뇌성마비 환자의 정형외과 수술은 일정 기간의 석고 고정기 필요한 경우가 많고, 수술 후에는 대부분 회복을 위해 재활이 필요하다. 우리나라의 뇌성마비 환자에 대한 재활, 수술 등 병원 내의 서비스는 비약적으로 발전하였으나, 지역 사회로의 재활 연계는 아직 완비되지 못한 실정이다. 또한, 주거 형태 등에 의하여 환자 및 보호자가 실제로 느끼는 불편함은 아직 잘 알려지지 않았다.

우리나라는 2017년 12월 30일부터 장애인 건강권 및 의료 접근성 보장에 관한 법률(이하 장애인건강권법)이 시행되었다. 상기 법률은 장애인의 건강권 보장을 위한 지원, 장애인 보건관리 체계 확립을 목적으로 하며, 특히 이전에 있었던 장애인 관련 법안에서는 볼 수 없었던 의료 접근성 보장에 관한 사항을 규정하고 있다. 장애인의 의료 접근성은 장애를 치료하기 위한 의료 기술의 유무뿐만 아니라, 의료 기술에 도달할 수 있는 이동권 등을 포함한다.

장애인이 의료 기술에 도달하기 위한 이동권의 시작은 개인의 주거 환경에서 시작된다. 2011년 한국보건사회연구원<sup>6)</sup>에서 발표한 자료에 의하면 장애와 관련하여 집안 구조를 이용하기 편리하게 고치고 싶은 우선순위가 문턱 낮추기, 현관·계단, 부엌, 변기의 순으로 나타났다. 문턱 낮추기와 현관·계단은 실외 활동을 위해 집 밖으로 이동하기 위한 첫 번째 관문으로 부엌이나 변기보다 먼저 수리하고자 하는 연구 결과는 문턱이 너무 높아서, 현관·계단을 이용해서 실외로의 이동에 어려움을 나타내는 결과로서 단순히 교통수단에 대한 이동권뿐만 아니라 주거지에서 실외로의 이동에도 개선이 필요함을 보여주는 결과라고 할 수 있다.

뇌성마비 환자가 뇌성마비 치료를 위해 물리적 거리나 지역적 한계 없이 최상의 치료를 받을 수 있는 것도 의료 접근성의 보장이며, 감기나 타박상 등 일상 질환으로 병원을 이용할 때에도 뇌성마비의 특성을 고려하여 불편 없이 이용할 수 있게 하는 것도 의료 접근성의 보장이다. 뇌성마비는 이동의 불편을 초래하고, 이를 해결하기 위한 정형외과 수술은 상당한 기간 이동의 불편을 더욱 가중시킨다. 이동의 문제는 병원 내의 경사로와 같은 장애인 시설만을 의미하는 것이 아니고, 집의 구조를 포함한 주거의 형태, 거점 병원과의 물리적 거리 및 교통수단 등을 모두 포함한다. 그중에서도 본 연구에서는 뇌성마비 환자의 집의 구조를 포

함한 거주 환경을 조사하고자 한다.

뇌성마비 환자의 의료 접근성 향상을 위해서는 현 상황에 대한 정량적 파악이 우선되어야 한다. 그러나, 뇌성마비 환자의 거주 형태 및 재활 접근성에 대한 연구가 아직 미비하여, 현 실태를 잘 알지 못하는 실정이다.

따라서 본 연구에서는 1) 정형외과 수술을 받았거나 수술을 계획하고 있는 뇌성마비 환자에 대해서 거주 환경과 재활 접근성을 조사하고자 하며, 2) 이를 통하여 뇌성마비 환자의 의료 접근성에 대한 기초 자료를 제공하고자 한다.

## 대상 및 방법

### 1. 연구 대상

본 연구는 분당서울대학교병원의 생명윤리심의위원회 승인을 받고 시행되었다(B-1603-338-303). 본 연구는 뇌성마비 환자와 보호자를 대상으로 한 설문조사와 환자 의무기록 조사를 통하여 이루어졌다. 설문조사 시 의사소통이 가능한 뇌성마비 환자들은 본인이 직접 설문 문항에 응답하였고, 의사소통이 힘든 대상자의 경우 보호자가 설문조사에 참여하였다. 본 연구의 목적, 자료 활용에 대해 충분한 설명을 한 후 사전에 자발적으로 참여에 동의한 환자와 보호자를 대상으로 하였다.

### 2. 설문 문항의 합의 의사결정(consensus building)

주거 환경, 재활 접근성의 키워드로 정형외과 전문의 1인(CBC)이 국내 5개 데이터베이스(KMbase, KISS, 국회도서관, DBpia, RISS)를 통해 설문 문항(item)을 수집하였다. 이후 4명의 정형외과 전문의(PMS, LKM, SKH, CBC)의 합의 의사결정을 통해 최종 설문 문항을 구성하였다. 최종 설문 문항은 총 51문항으로 그중 24문항은 리커트(Likert) 척도를 이용하여 정량화하였고(Appendix) 나머지 27문항은 다지선다형으로 구성하였다. 설문 문항은 일반적인 사항, 재가보호 형태의 주거 환경, 시설보호 형태의 주거 환경, 재활 치료기관 접근성의 네 가지 영역으로 구성하였다. 일반적인 사항은 4문항으로 이루어져 있으며, 재가보호 형태의 주거 환경 영역은 거주 유형, 엘리베이터, 난간 등 집의 구조로 인해 환자/보호자가 겪는 어려움 등 19문항으로 이루어져 있다. 시설보호 형태의 주거 환경 영역은 장애인 거주시설의 유형, 시설의 구조와 그로 인해 환자가 겪는 어려움 등 11문항으로 이루어져 있으며 재활 치료기관 접근성 영역은 환자의 재활치료 요구도, 가정 재활치료의 종류, 횟수, 시간, 이용 기관 수, 만족도 등 17문항으로 이루어져 있다.

환자/보호자가 겪는 어려움에 관련된 문항은 전혀 문제없다/약간 어렵다/어렵다/아주 어렵다/불가능하다로 5점 척도로 구성되어 있다. 전혀 문제없다는 1점, 불가능하다는 5점으로 점수화하였다.

### 3. 설문조사

2016년 5월부터 2017년 7월 사이에 뇌성마비로 인해 정형외과 수술을 받거나, 계획하고 있는 환자와 보호자 100명을 대상으로 의무기록 조사와 설문조사를 시행하였다. 의무기록 조사에서는 성

별, 연령, 진단, Gross Motor Function Classification System (GM-FCS) 단계를 확인하였고 진단은 편마비(hemiplegia), 양측마비(diplegia), 사지마비(quadriplegia)로 구분하였다.

## 결 과

Table 1. Demographic Data of the Patients

Variable	Frequency
Sex	
Male	70
Female	30
Type of cerebral palsy	
Hemiplegia	13
Diplegia	36
Quadriplegia	37
Etc.	14
GMFCS level	
I	18
II	22
III	12
IV	18
V	26
Unknownableness	4

GMFCS, Gross Motor Function Classification System.

환자의 평균 연령은  $12.2 \pm 6.5$ 세이고 남녀 비율은 7대 3으로 나타났다. 거주 유형은 재가보호가 93%, 시설보호가 7%로 나타났으며 거주 유형에 따른 GMFCS 단계를 조사한 결과, 재가보호 형태에서는 GMFCS II단계가 25%, GMFCS V단계가 24%로 많은 비율을 차지했고, 시설보호 형태의 주거 환경에서는 GMFCS V단계가 72%로 많은 비율을 차지하는 것을 알 수 있었다. 뇌성마비 유형으로는 편마비가 13명, 양측마비가 36명, 사지마비가 37명, 기타가 14명으로 나타났다(Table 1).

재가보호의 경우 아파트에 거주하는 경우가 65%로 가장 많은 비중을 차지했고, 단독 주택(18%), 다세대 주택(15%) 순으로 많이 거주하고 있는 것으로 나타났다. 집의 구조를 조사한 결과, 2층 이상의 지상층에 거주하는 경우가 가장 많았으며(70%), 1층(27%), 반지하(3%)가 그 뒤를 이었다. 특히, 2층 이상 지상층에 거주하는 환자 중 40%는 엘리베이터가 없는 건물에 거주하는 것으로 나타났다.

연구대상자의 GMFCS 단계에 따라 GMFCS I, II, III 단계는 보행가능군(ambulatory group), GMFCS IV, V단계는 보행불가군(non-ambulatory group)으로 나누어 조사하였다.

Table 2. Difficulties Due to Residential Environment in Ambulatory and Non-Ambulatory Groups

Variable	Mean±standard deviation
Difficulty of the ambulatory group being protected by sheltered housing	
The difficulty of visiting the rehabilitation center alone	3.3±1.8
The difficulty of getting off the road by means of mobility	2.3±1.5
The difficulty of hanging out in the open outdoor space	2.4±1.6
Difficulty of the non-ambulatory group being protected by sheltered housing	
The difficulty of visiting the rehabilitation center alone	4.9±0.7
The difficulty of going up and down the stairs	4.7±1.0
The difficulty of using toilets alone	4.6±1.0
Difficulty of the ambulatory group being protected by facilities	
The difficulty of leaving the premises along	3.5±2.1
The difficulty of going up and down the stairs	3.0±1.7
The difficulty of using toilets alone	2.7±2.1
Difficulty of the non-ambulatory group being protected by facilities	
The difficulty of using toilets along	4.8±0.4
The difficulty of going up and down the stairs	4.7±0.5
The difficulty of leaving the premises alone	4.5±0.8

재가보호 중인 경우에, 보행가능군은 환자 혼자 재활센터 방문하기( $3.3 \pm 1.8$ 점), 혼자 이동수단 타고 내리기( $2.3 \pm 1.5$ 점), 혼자 실외에서 움직이기( $2.4 \pm 1.6$ 점) 순으로 어려움을 느끼는 것으로 나타났다(Table 2). 보행불가능군은 혼자 재활센터 방문하기( $4.9 \pm 0.7$ 점), 혼자 계단 오르내리기( $4.7 \pm 1.0$ 점), 혼자 화장실 이용하기( $4.6 \pm 1.0$ 점) 순으로 어려워하는 것으로 나타났다(Table 2).

시설보호 중인 경우에, 보행가능군은 혼자 시설 밖으로 나가기( $3.5 \pm 2.1$ 점), 혼자 계단 오르내리기( $3.0 \pm 1.7$ 점), 혼자 화장실 이용하기( $2.7 \pm 2.1$ 점) 순으로 어려워하는 것으로 나타났다(Table 2), 보행불가능군은 그 역순으로 혼자서 화장실 가기( $4.8 \pm 0.4$ 점), 혼자 계단 오르내리기( $4.7 \pm 0.5$ 점), 혼자 시설 밖으로 나가기( $4.5 \pm 0.8$ 점) 순으로 어려움을 느끼는 것으로 나타났다(Table 2).

재활치료 접근성에 대한 설문에서 응답자의 83%가 재활이 매우 필요하다고 생각하지만 33%만이 재활을 받는 것으로 나타났고 재활을 받는 경우 평균 주 3.6회(0-12회), 1회당 평균 39±22 분 동안 받는 것으로 나타났다. 이용 중인 재활치료기관의 수는 평균 두 군데로 물리치료를 가장 많이 받는 것으로 나타났으며, 재활치료를 받는 중에 가장 많이 사용하는 보조기구는 기립기(stander)인 것으로 나타났다.

## 고 찰

본 연구는 뇌성마비 환자의 주거 환경과 재활 접근성을 조사하고 현재 상황을 파악하여 문제점 개선 방안에 대해 제언을 하기 위해 시행하였다.

본 연구는 두 가지 제한점을 가지고 있다. 첫째, 단일 기관에서 순차로 모집한(consecutive recruitment) 100명의 뇌성마비 환자와 보호자에게 설문한 것으로 모든 뇌성마비 환자의 주거 환경 및 재활 접근성을 대표할 외적 타당도(external validity)가 부족할 수 있다. 둘째, 일정 시점을 기준으로 자료를 수집하는 횡단적 조사를 하였기 때문에 한 시점에서 표본 뇌성마비 환자의 주거 환경과 재활 접근성을 파악하는 것은 적절하나, 시대의 흐름에 따른 표본의 인식 변화는 파악할 수 없다는 한계를 지니고 있다. 하지만 이제까지 뇌성마비 환자의 주거 환경 및 재활 접근성에 관한 연구가 없었고, 의료인이 관심을 가지지 않았던 장애인의 주거와 재활 접근성 분야에 대한 조사의 시발점을 제공하는 데 그 의의가 있다고 할 수 있다.

현재 국내에서 시행 중인 장애인 주거 관련 법규 및 지침에는 장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률(이하 장애인등편의법)과 장애인·고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률(이하 주거약자법)이 있다. 본 연구에서 주거 환경에 따라 환자와 보호자가 느끼는 어려움을 조사한 결과, 계단 오르내리기, 혼자 재활센터 방문하기, 혼자 실외로 이동하기와 같은 실외로의 이동에 대해 많은 어려움을 느끼는 것으로 나타났다. 뇌성마비 환자

가 실외로 이동하기 위해서는 주거의 대지 경계선에서부터 현관까지의 접근로를 반드시 지나가게 되는데 장애인 주거 관련 법률 중 주거약자법에서는 접근로에 대한 규정이 없고 장애인등편의법에서만 접근로에 관해 법률로 규정하고 있다. 그마저도 장애인등편의법에서는 공동주택의 아파트, 10세대 이상의 연립주택, 다세대 주택만을 대상 시설로 한정하고 있어, 다가구주택 및 단독주택은 접근로에 대한 규정 및 법규도 없는 실정이다. 본 연구에서 재가보호 중인 환자의 80%는 아파트(65%)와 다세대 주택(15%)에서 거주하고 있지만, 18%는 단독주택에 거주한다고 응답하였고 Kim<sup>6)</sup>의 연구에서는 장애인의 52.1%가 단독주택에 거주하고 있었다. 장애 아동·청소년과 성인 장애인의 주거 환경을 비교한 선행연구<sup>7)</sup>에서 장애 아동·청소년은 아파트 거주가 56.2%로 가장 많고 단독주택 거주가 33.2%로 나타나 단독주택의 거주 비율이 더 높은 성인 장애인과는 차이가 있는 것으로 나타났는데, 이러한 선행연구는 결국 장애인의 거주 환경이 공동주택에만 한정된 것이 아니라, 다양한 환경에서 거주하고 있음을 알려주고 있다. 다가구 및 단독주택은 접근로에 대한 규정 및 법규가 없어, 이런 형태의 주거 환경에 거주하고 있는 장애 아동·청소년이 실외로 이동하기 위한 접근로가 미비할 가능성이 크며, 이런 접근로의 부재는 결국 장애 아동·청소년의 실외 활동을 방해하는 요인으로 작용할 수 있다. 따라서 공동주택뿐만 아니라 다가구주택이나 단독주택의 접근로에 관한 규정 및 법규를 제정하여 법령의 규제 대상 주택을 확대해나가고 신규 주택의 설계 제안에도 반영하여 장애인의 이동권이 보장될 수 있도록 법률로써 제재해야 할 것이다.

재활 접근성을 조사한 결과, 재활이 필요하다고 생각하는 환자가 대부분(83%)이었으나, 실제로 재활을 받는 환자는 33%에 불과하였다. 재활을 받는 경우 물리치료(27%), 언어치료(9%), 작업치료(6%) 순으로 많이 받고 있었다. 선행연구에 따르면 신체적 장애가 있는 장애 아동은 물리치료, 언어치료, 작업치료, 미술치료 등의 순으로, 정신적 장애가 있는 장애 아동은 절반 이상이 언어치료를, 그 뒤로 미술치료, 기타치료, 음악치료, 놀이치료 순으로 많이 받는 것으로 나타나<sup>7)</sup> 신체적 장애가 있는 환자는 물리치료를 통해 신체 기능을 회복하는 데 중점적으로 재활을 하는 것으로 나타났다. 장애인의 신체 활동 부족은 우울증,<sup>8)</sup> 비만,<sup>8,9)</sup> 건강관리 비용 증가,<sup>10)</sup> 합병증<sup>11)</sup>을 야기할 수 있다. 반면에 장애인의 신체 활동 참여는 체중 감소와 같은 신체적인 이점뿐만 아니라 삶의 만족도가 증가하여 사회적 고립을 감소시킨다는 사회적 이점도 가지고 있다.<sup>12)</sup>

규칙적인 신체 활동 참여가 다양한 이점이 있다는 것은 잘 알고 있지만, 실제로 장애인은 신체 활동의 기회를 얻기 위해 많은 장벽을 경험한다. 장애인의 신체 활동을 위한 장벽(barrier)과 조력자(facilitator)에 대한 많은 연구가 있었다.<sup>13)</sup> 그중에서도 Rimmer 등<sup>14)</sup>은 신체 활동을 방해하는 10가지 요인을 밝혀냈고, 그 중



가장 방해가 되는 요인은 건축 환경(built environment)과 자연환경인 것으로 나타났다. Kirchner 등<sup>15)</sup>도 장애인의 신체 활동에는 건축 환경 장벽이 있기 때문에, 이러한 장벽을 고려하여 사회 기반 시설의 유지 및 개선이 필요하다고 강조하고 있다.

장애인의 신체 활동 부족의 원인에 관해 설명하기 위한 새로운 방법을 찾는 것은 국제적으로도 관심을 가지고 있다. 국제연합(United Nations)에서는 장애인권리협약과 선택의정서를 발표하였는데 그 의정서에는 “접근성” 조항을 따로 명시하여 장애인들이 자립적으로 생활하고 삶의 모든 영역에 완전히 참여할 수 있도록 물리적 환경, 대중교통, 정보와 의사소통 기술 및 체계를 포함한 의사소통, 그리고 대중에게 공개 또는 제공되는 기타 시설 및 서비스 접근성을 보장하는 적절한 조치를 취해야 한다고 명시하고 있다. 이러한 국제적 흐름을 반영하여 United States Access Board<sup>16)</sup>는 Americans with Disabilities Act Accessibility Guidelines for Buildings and Facilities에서 계단, 엘리베이터, 경사로, 휠체어 승강기, 창문, 출입구, 지면과 계단의 표면 등에 대해 실제적 수치를 제시하였고 이러한 수치를 바탕으로 식당, 의료시설, 도서관, 교통수단 등 장애인이 이용 가능한 시설에 대한 규정을 명시하여 장애인의 신체 활동의 장벽을 없애기 위해 노력하고 있다.

우리나라는 2017년 12월 30일 장애인건강권법이 시행되었다. 우리나라의 장애인건강권법은 장애인의 장애 유형 및 정도에 따라 구급차 등의 이용 지원, 방문 진료 사업 수행과 같은 의료 지원에 관해 명시하고 있다. 하지만 이것은 근본적으로 장애인의 의료 접근성을 확보하기에는 한계가 있으며, 지속적인 예산 및 인력 투입이 요구된다. 그뿐만 아니라 장애의 유형 및 정도에 따라 법망에서 걸려져 지원을 받을 수 없는 법의 사각지대에 놓인 장애인도 생길 것으로 우려된다. 이미 법률은 시행되고 있지만, 국제적인 추세와 선진국의 사례를 바탕으로 우리나라 장애인의 의료 접근성에 관련된 실제적인 지원 및 해결방안에 대한 법률 및 조례 제정이 필요하다. 또한 현재 시행 중인 장애인 주거 관련 법률에서도 현재의 장애인 주거 환경을 반영한 시행 규칙이 제정될 수 있도록 본 연구를 기반으로 하여 대규모 조사가 필요하다고 생각한다.

## 결 론

뇌성마비 환자가 고층으로 이동하기 위한 수단에 대한 법률은 없으며, 실내로 진입하기 위한 접근로에 관한 법률은 미흡한 실정이다. 또한 뇌성마비 환자의 83%는 재활을 원하고 있으나, 2/3의 환자는 재활하지 못하고 있으며 재활을 받고 있더라도 평균 두 군데 이상을 다니고 있다.

임상의는 뇌성마비 환자의 주거와 재활 접근성에 대해 대한민국의 현재 상황을 이해하여야 한다. 또한 장애인등편의법, 주거약자법과 장애인건강권법에서는 장애인 및 보호자가 현실적으로

느끼는 어려움을 반영하여 뇌성마비 환자가 느끼는 어려움을 해결할 수 있도록 해야 한다.

## CONFLICTS OF INTEREST

The authors have nothing to disclose.

## REFERENCES

1. Park MS, Kim SJ, Chung CY, Kwon DG, Choi IH, Lee KM. Prevalence and lifetime healthcare cost of cerebral palsy in South Korea. *Health Policy*. 2011;100:234-8.
2. Lee KM, Chung CY, Park MS, et al. Level of improvement determined by PODCI is related to parental satisfaction after single-event multilevel surgery in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop*. 2010;30:396-402.
3. Lee SH, Chung CY, Park MS, et al. Parental satisfaction after single-event multilevel surgery in ambulatory children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop*. 2009;29:398-401.
4. Bayusentono S, Choi Y, Chung CY, Kwon SS, Lee KM, Park MS. Recurrence of hip instability after reconstructive surgery in patients with cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am*. 2014;96:1527-34.
5. Park MS, Chung CY, Kwon DG, Sung KH, Choi IH, Lee KM. Prophylactic femoral varization osteotomy for contralateral stable hips in non-ambulant individuals with cerebral palsy undergoing hip surgery: decision analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2012;54:231-9.
6. Kim SH. Housing status and policy tasks of disabled people. Sejong: Korea Institute for Health and Social Affairs; 2011.
7. Kim SH, Kwon SJ, Kang DW, No SH, Lee MK, Lee SH. A study of developing consumer-directed disability policy - in-depth study on National Survey of the disabled persons, 2011. Seoul: Korea Institute for Health and Social Affairs; 2012. Report No.: Research Report 2012-40.
8. Liou TH, Pi-Sunyer FX, Laferrère B. Physical disability and obesity. *Nutr Rev*. 2005;63:321-31.
9. Kwon DG, Kang SC, Chung CY, et al. Prevalence of obesity in ambulatory patients with cerebral palsy in the Korean population: a single institution's experience. *Clin Orthop Surg*. 2011;3:211-6.
10. Arterburn DE, Maciejewski ML, Tsevat J. Impact of morbid obesity on medical expenditures in adults. *Int J Obes (Lond)*. 2005;29:334-9.

11. Rasch EK, Magder L, Hochberg MC, Magaziner J, Altman BM. Health of community-dwelling adults with mobility limitations in the United States: incidence of secondary health conditions. Part II. *Arch Phys Med Rehabil*. 2008;89:219-30.
12. Rimmer JH, Braunschweig C, Silverman K, Riley B, Creviston T, Nicola T. Effects of a short-term health promotion intervention for a predominantly African-American group of stroke survivors. *Am J Prev Med*. 2000;18:332-8.
13. Bloemen MA, Backx FJ, Takken T, et al. Factors associated with physical activity in children and adolescents with a physical disability: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2015;57:137-48.
14. Rimmer JH, Riley B, Wang E, Rauworth A, Jurkowski J. Physical activity participation among persons with disabilities: barriers and facilitators. *Am J Prev Med*. 2004;26:419-25.
15. Kirchner CE, Gerber EG, Smith BC. Designed to deter. Community barriers to physical activity for people with visual or motor impairments. *Am J Prev Med*. 2008;34:349-52.
16. U.S. Access Board. ADA Accessibility Guidelines (ADAAG) [Internet]. Washington: U.S. Access Board; 2014 [cited 2017 Nov 4]. Available from: <https://www.access-board.gov/guidelines-and-standards/buildings-and-sites/about-the-ada-standards/ada-standards/single-file-version>.

# 뇌성마비 환자의 주거 환경과 재활 접근성에 관한 연구

조경희 • 정진엽 • 이경민 • 성기혁 • 조병채\* • 박문석<sup>✉</sup>

분당서울대학교병원 정형외과, \*서울제일병원

**목적:** 뇌성마비 환자의 주거 환경과 재활 접근성을 조사하여 현재 시행되고 있는 장애인 주거 관련 법률에 대한 문제점에 대해 고찰해보고 장애인 건강권에 관한 법률 제정의 기초 자료를 제공하고자 한다.

**대상 및 방법:** 주거, 재활, 접근성 3개의 키워드로 문헌을 검색하여 주거 환경, 재활 접근성이라는 2개의 아이টে임을 선정 후 설문지를 작성하였다. 문항은 총 51문항을 작성하였고 그중 24문항은 리커트 척도, 27문항은 다지선다형으로 구성되어 있다. 뇌성마비 환자와 보호자를 대상으로 설문조사를 시행하였다.

**결과:** 연구대상자 100명 중 재가보호 중인 환자는 93명, 시설보호 중인 환자는 7명으로 나타났다. 재가보호 중인 경우 65%는 아파트에 거주하고 있었고, 주로 2층 이상의 지상층에 거주하고 있었으며 그중 40%는 엘리베이터가 없는 건물에 거주하고 있었다. 연구대상자의 Gross Motor Function Classification System (GMFCS) 단계에 따라 GMFCS I, II, III은 보행가능군, IV, V는 보행불가능군으로 나누어 군별로 느끼는 어려움을 조사하였다. 재가보호 중인 경우 두 군 모두 혼자서 재활센터 방문하는 것을 가장 어려워했고, 시설보호 중인 경우 보행가능군은 혼자 시설 밖으로 나가기, 보행불가능군은 혼자서 화장실 이용하기를 가장 어려워하는 것으로 나타났다. 응답자의 83%는 뇌성마비 환자에게 재활이 필요하다고 생각하지만, 실제로 재활을 받는 뇌성마비 환자는 33%에 불과했다. 재활을 받는 경우, 평균 주 3.6회, 회당 39분 동안 치료를 받는다고 응답하였다.

**결론:** 주거약자법은 접근로와 관련된 규정이 없고 장애인등편의법에서는 공동주택에 대한 주 출입구 접근로의 항목만 규정하고 있다. 하지만 본 연구에서 단독주택에 거주하는 뇌성마비 환자는 18%로, 이들은 접근로가 확보되지 않은 주거 환경에서 살고 있다. 뇌성마비 환자들이 고층으로 이동하기 위한 수단에 대한 법률은 없으며, 실내로 진입하기 위한 접근로에 관한 법률은 미흡한 실정이다. 현재 시행 중인 장애인등편의법, 주거약자법 그리고 2017년 12월에 시행된 장애인건강권법의 성공적인 시행을 위해서는 장애인과 보호자가 현실적으로 느끼는 어려움을 반영한 시행 규칙이 제정되어야 할 것이다. 이를 위해 본 연구 결과를 바탕으로 대규모 설문을 통해 뇌성마비 환자의 주거와 재활에 대한 조사가 필요하다고 생각한다.

**색인단어:** 뇌성마비, 주거 환경, 재활

접수일 2017년 11월 28일 수정일 2018년 5월 15일 게재확정일 2018년 11월 1일

<sup>✉</sup>책임저자 박문석

13620, 성남시 분당구 구미로 173번길 82, 분당서울대학교병원 정형외과

TEL 031-787-7203, FAX 031-787-4056, E-mail pmsmed@gmail.com, ORCID <https://orcid.org/0000-0002-2856-7522>

\*본 연구는 한국장애인보건의료협회(The Korean Association of Health Care for People with Disabilities)의 학술연구 사업의 일환으로 진행하였습니다.

조병채 저자 현 소속: 대천병원.

## Appendix.

본 연구에 사용된 설문지의 문항 중 리커트 척도로 구성된 24문항은 다음의 보기로 구성되었다.

- ① 전혀 문제없다    ② 약간 어렵다    ③ 어렵다    ④ 아주 어렵다    ⑤ 불가능하다

### 재가보호 형태의 주거 환경

1. 환아가 혼자 밖에서 집 안으로 들어오거나 집 안에서 밖으로 나갈 때 어려움
2. 환아가 혼자서 계단을 오르내리는 데 어려움
3. 환아가 혼자서 방과 방 사이를 오갈 때 어려움
4. 환아가 혼자서 잠자리에 눕거나 일어나는 등 침상에서 일상생활을 하는 데 겪는 어려움
5. 환아가 집안에서 혼자 식사하는 과정에서 겪는 어려움
6. 환아가 혼자서 화장실을 가고 이용하는 데 겪는 어려움
7. 환아가 집에서도 재활치료(예, 스탠더)를 하고 있다면, 혼자서 재활치료기구를 이용하는데 어려움
8. 환아 혼자서 자동차(승용차, 승합차, 버스 등)를 타고 내릴 때 겪는 어려움
9. 환아 혼자서 재활센터까지 방문할 때 겪는 어려움
10. 환아 혼자서 실외 공터에서 (수단에 관계없이) 움직일 때 겪는 어려움
11. 환아를 집 밖으로 이동시키거나 집 밖에서 집 안으로 이동시킬 때 보호자의 어려움
12. 환아를 거실에서 방으로 이동시킬 때 보호자의 어려움
13. 환아가 침실에서 눕거나 일어나는 행위를 할 때 보호자의 어려움
14. 계단을 통해 환아를 이동시킬 때 보호자의 어려움
15. 환아를 이동시키는 목적으로 자동차(승용차, 승합차, 버스 등)에 태우고 내릴 때 어려움

### 시설보호 형태의 주거 환경

1. 환아가 혼자서 시설 밖으로 나갈 때 어려움
2. 환아가 혼자서 계단을 오르내리는 데 어려움
3. 환아가 혼자서 방과 방 사이를 오갈 때 어려움
4. 환아가 혼자서 잠자리에 눕거나 일어나는 등 침상에서 일상생활을 하는 데 어려움
5. 환아가 혼자 식사하는 과정에서 겪는 어려움
6. 환아가 혼자서 화장실을 이용하는 데 어려움

### 재활치료기관의 접근성

1. 환아는 재활치료 서비스가 어느 정도 필요하다고 생각하나요?
2. 현재 재활치료기관 몇 곳을 이용하고 있나요?