희망이란

CRPD 중증뇌병변장애아동의 권리

해피링크 대표 김현정

김현정 강사



주 요 경 력

- 해피링크 장애가족단체 대표
- 한국장애인고용공단 지정 해피링크 장애인인식개선강사 교육기관 대표
- 인천광역시 남동구청 지역사회보장협의체 장애인분과 위원
- 장애인신문 미디어생활 칼럼리스트
- '해피링크TV' 유튜브 크리에이터
- 전) KBS 3라디오 내일은 푸른하늘 '서연이의 희망일기' 진행자

강 의 분 야

- 직장내 법정의무교육 장애인인식개선
- 한국교통공사 법정의무교육 장애인인식개선
- 초, 중, 고 법정의무교육 장애인인식개선
- 어린이집, 유치원 법정의무교육 장애통합직무교육
- 사회복지/장애인복지/ 장애통합보육 / 장애인평생교육 등 대학강의 다수

자 격 & 수 료

- 한국장애인고용공단 장애인인식개선 강사
- 보건복지부 한국장애인개발원 장애인인식개선강사
- 인천광역시 장애인분야 유공표창 (2022년)
- 한국강사협회 한국명강사 34기
- 사회복지학박사 / 아동학박사

1 CRPD 장애인권리협약

2 중증뇌병변장애아동의 권리보장 해피링크 사례

3 중증뇌병변장애아동의 현안과제

1

CRPD
장애인권리협약

CRPD 장애인권리협약의 기본원칙

■ CRPD

CRPD는 2006년 12월에 유엔총회에서 채택해 2008년 5월부터 시행된 국제조약으로서 우리나라도 2008년 12월에 비준했고 2009년 1월부터 발효되었다.

■ UN 장애인권리협약 의 기본 원칙

- 사람들은 스스로 선택할 수 있는 자유가 있습니다.
- 장애인은 다른 누구와 마찬가지로 우리 사회에 포함될 똑같은 권리를 가집니다.
- 장애인은 있는 그대로의 모습으로 존중 받아야 합니다.
- 모든 사람은 동등한 기회를 가져야 합니다.
- 모든 사람에게 동등한 접근성이 있어야 합니다.
- 장애어린이들은 자라면서 있는 그대로의 모습으로 존중되어야 합니다.

장애를 바라보는 사회적 인식의 변화

수동적 장애인



국제표준화기구(ISO)

사회적 인식 변화

능동적, 역동적 장애인



장애 감수성

- 장애인의 관점에서 인식·해석 -

- ❖ 장애인당사자의 문제 상황을 해결하는데 함께 동참하겠다는 사회심리적 공감
- ❖ 사회에서의 부조리나 불합리한 관행, 제도 등을 인권차원에서 볼 수 있는 능력

한국의 보건복지부 15가지 장애유형

우리나라
15가지
장애유형

정신적 장애

지적장애
정신장애
자폐성장애

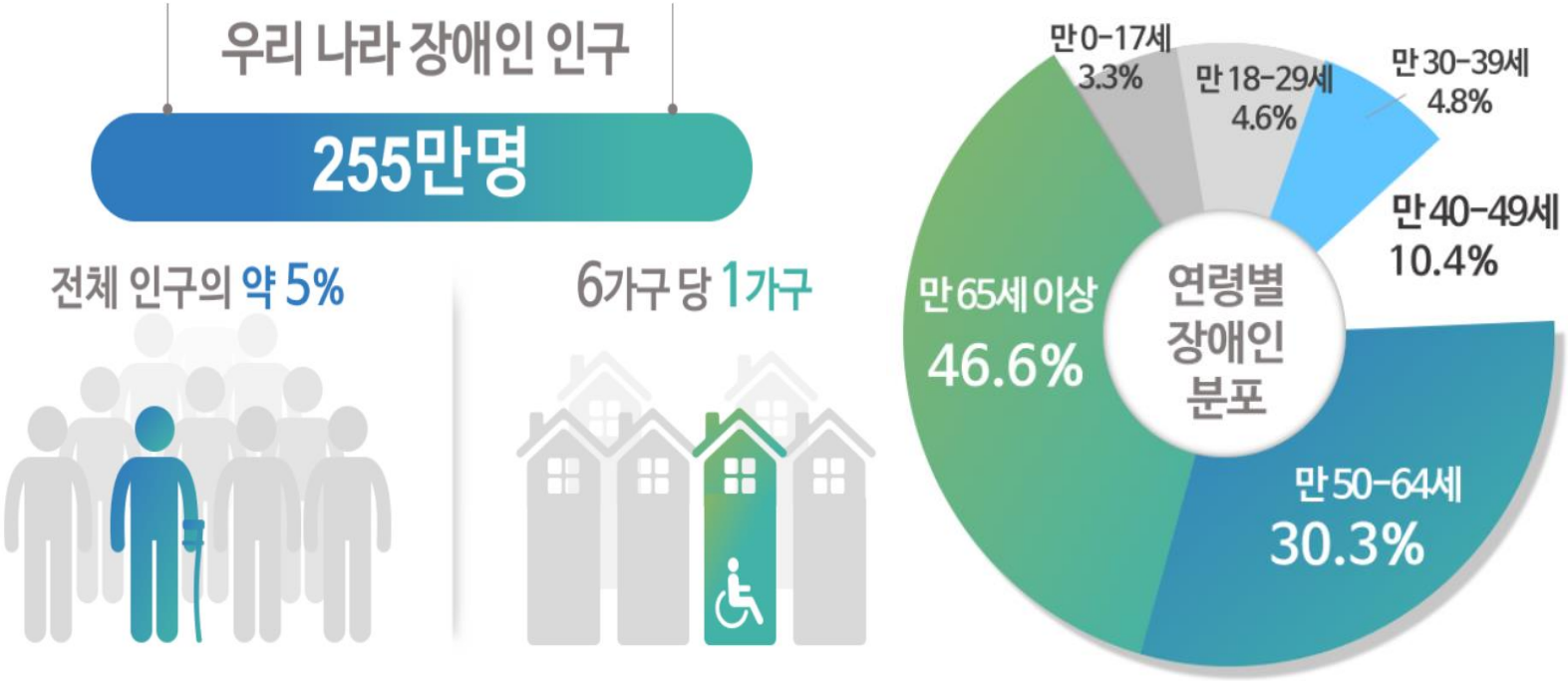
(외부)신체적 장애

지체장애 / **뇌병변장애**
시각장애 / 청각장애
언어장애
안면장애

(내부)신체적 장애

신장장애 / 간장애
심장장애 / 호흡기장애
장루요루장애
뇌전증장애

출처 : 2020년 복지부 장애인연령분포



장애인안에서도 차별 받는 중증뇌병변장애아동

치료 받을 병원이 없는데 …

갈 수 있는 학교가 없는데 ….

18세가 되면 갈 곳이 없는데

생명권 :

섭식장애 매뉴얼 부재

재활권:

어린이 전문병원 부재



교육권:

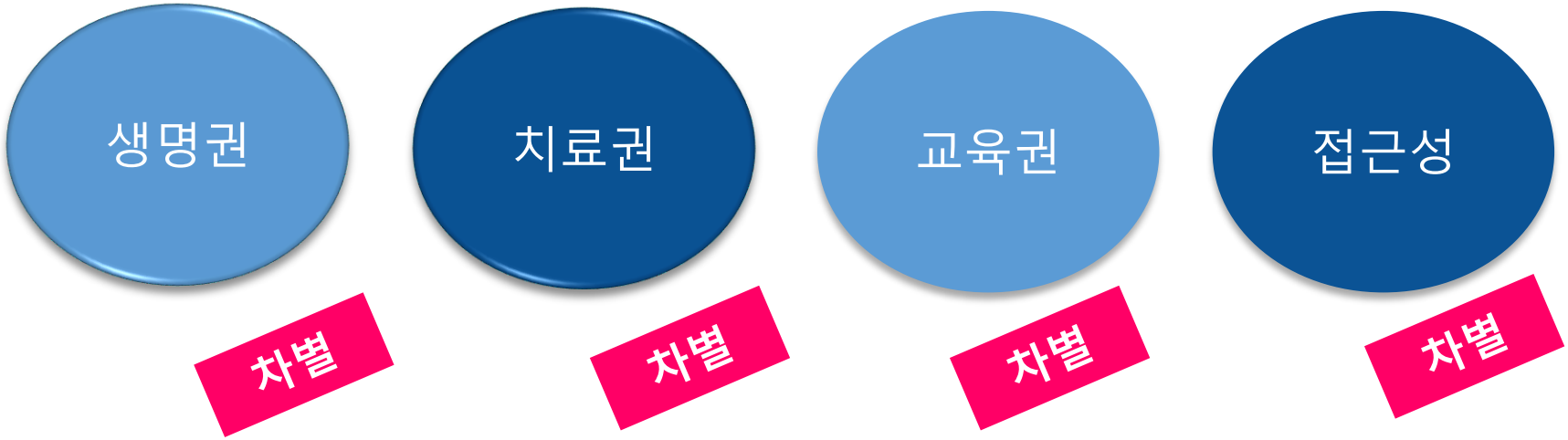
장애통합어린이집

초중고 장애학교 희소접근성

:장애통합놀이터

장애인안에서도 차별 받는 중증뇌병변장애인

- 중증뇌병변장애아동 : 중복장애로 인하여 인지능력 부재
- 장애로 인한 모든 고통은 평생동안 부모의 책임 → **재활난민으로 전락!**



2

중증뇌병변장애아동의 권리보장 해피링크 사례

(생명권, 치료권, 교육권, 접근성)

중증뇌병변장애아동의 생명권 차별

- 사람들은 스스로 선택할 수 있는 자유가 있습니다.
- 장애인은 다른 누구와 마찬가지로 우리 사회에 포함될 똑같은 권리를 가집니다.



중증뇌병변장애아동이 겪는 생명권 차별

- 중증뇌병변장애아동을 위한 섭식치료교육부재
- 섭식장애아동영양식지원 부재

중증뇌병변장애아동의 생명권 사례





Study on the Improvement of Health and Nutrition Status after a 12-week Protein-Rich Supplementation Regimen in Children and Adolescents with Brain Lesions Disorder

Abstract

본 연구는 인천지역에 거주하고 있는 국내 뇌병변장애 아동 및 청소년을 대상으로 식이섭취 조사를 통하여 영양소 섭취의 문제점을 파악하고, 대상자들에게 고단백 영양음료를 제공하여 건강, 영양상태 및 근육상태 개선에 도움을 주는지 알아보고자 하였다. 연구 대상자는 8-19 세 뇌병변 장애아동을 대상으로 총 90 명 모집하였고, 12 주간 단백질 영양음료를 공급하였다. 단백질 영양음료 섭취 전후 대상자들의 영양섭취상태를 분석하기 위하여 24 시간 회상법을 통한 식이조사를 수행하였고, 영양상태 및 근육상태 개선을 확인하고자 신체계측을 하였다. 근육량의 경우 모든 대상자들의 인바디 측정이 어려워 측정 가능한 총 7 명에 대해서 근육 상태 변화를 확인하였다. 연구 결과, 영양공급을 위한 단백질 영양음료 섭취 전에는 정상아동의 표준 신장, 체중, BMI 에 비해 낮은 수치를 보였고, 식이를 통한 영양소섭취상태도 한국인 영양섭취기준의 연령별 필요량 및 권장량 대비 낮았다(100% 이하). 그러나 12 주간 단백질 영양음료 섭취 후에는 영양소 섭취상태와 체중 등의 신체상태가 유의적으로 개선되었다. 또한, 근육상태 변화에 대한 결과는 섭취 전후 약 10% 정도의 변화를 나타 내었지만 유의적인 차이를 보이지 않았다. 따라서 뇌병변장애 아동 및 청소년의 충분한 영양공급을 위해서는 영양섭취 가이드마련이 시급한 실정이고, 본 연구의 결과는 기초자료로 활용될 수 있을 것이다.

- 해피링크와 매일유업 사코페니아연구소의 공동연구 2021년 국제 학술지 개재
- 중증뇌병변 장애아동 (1급) 100명 단백질음료 3개월간 제공 후 근육량이 재활에 미치는 영향에 관한 공동연구 진행 → 2022년 7월 2차 종단 연구 진행 중

중증뇌병변장애아동의 교육적 차별

- 장애인은 있는 그대로의 모습으로 존중 받아야 합니다.
- 장애인은 다른 누구와 마찬가지로 우리 사회에 포함될 똑같은 권리를 가집니다.



중증뇌병변장애아동이 겪는
교육적 차별

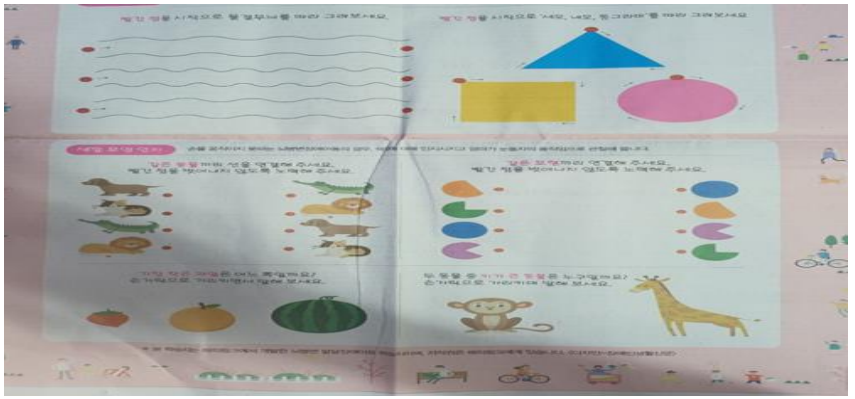
- **인천 뇌병변전문학교 1개소**
- **발달센터 29개 중 뇌병변아동수업진행은 3개소**
- **순회반 주당 4시간 교육**

중증뇌병변장애아동의 교육권 사례









- 중증뇌병변발달장애아동 사례관리 및 개별 인지치료 수업 매주 수요일 진행 중
- 해피링크발달장애학습지 인천 남동구청 전시/ 인천 장애인신문미디어생활 월 2회 연재 중

중증뇌병변장애아동의 치료권 차별

- 장애인은 있는 그대로의 모습으로 존중 받아야 합니다.
- 모든 사람은 동등한 기회를 가져야 합니다.



중증뇌병변장애아동이 겪는
치료적 차별

어린이전문병원 전국 2곳
6세 이상 치료접수 거절

중증뇌병변장애아동의 치료권 사례









중증뇌병변장애아동의 치료권 사례













- 재활난민어린이의 재활치료 현실과 대책 장애인식개선사업
(국회토론회/ 국회사진전시회/인천시집회/MBC,KBS.SBS.EBS.CBS 등 인터뷰 다수
KBS 3라디오 104.MHZ 내일은 푸른하늘 '서연이 투병일기' 진행(2019년))

중증뇌병변장애아동의 접근성(놀권리) 차별

- 모든 사람에게 동등한 접근성이 있어야 합니다.
- 장애어린이들은 자라면서 있는 그대로의 모습으로 존중되어야 합니다.



중증 뇌병변장애아동이
겪는
첫번째 차별

장애통합 놀이터
무장애 산책길 마련 절실

중증뇌병변장애아동의 접근성(놀권리) 사례









중증뇌병변장애아동의 접근성(놀권리) 사례





무장애 통합놀이터 사업계획서

1. 설립취지 및 기대효과

평생동안 단 한번도 놀이터를 이용할 수 없는 휠체어를 탄 와상장애아동을 위해 무장애 통합놀이터를 설립함으로써 장애아동의 놀권리를 존중하고 장애아동과 비장애아동의 놀이문화격차를 해소하고자 한다. 또한, 무장애 통합놀이터에서 장애아동과 비장애아동이 함께 어울려 놀고 배려하며 즐거움을 만끽하면서 장애인과 비장애인이 함께 살아가는 통합사회를 이루고자 한다.

2. 설치조건 : 모래밭이 아닌 휠체어 바퀴가 구를 수 있는 이용이 가능한 놀이터

3. 무장애 놀이기구 종목 : 조합 놀이대, 무장애 회전무대, 휠체어 그네, 소쿠리 그네, 야외트럼플린 등

조합놀이대	무장애회전무대	소쿠리그네,이너장착그네	휠체어 그네
	 PT-1014C(무장애 회전무대)	 PT-4007B(그네B)	
1. 제품명 : PT-adv007B (물품식별번호 : 23154837) -> 조달가 99,500,000원	2. 제품명 : PT-1014C -> 설계가 19,240,000원	3. 제품명 : PT-4007B -> 설계가 21,540,000원	4. 제품명: 휠체어그네 (수입) 단가 : 32,000,000원 설치비: 약 15,000,000원
야외용 트램플린	휠체어 그네	회전무대	
			

- 인천 만수산 무장애 나눔길 '해피링크TV' 장애인식개선방송개국식
- 휠체어를 탄 뇌병변발달장애인을 위한 장애통합놀이터 사업계획서 정부에 제안

3

중증뇌병변장애아동의 현안과제

중증장애아동의 현안과제

1. 생명권 보장

- 움직이지 못해 근육이 소실되어 가는 중증뇌병변장애아동에게 단백질음료지원
- 평생 쓰는 기저귀 지원 사업 절실
- 섭식장애아동 영양식 매뉴얼 개발 절실

2. 치료권 보장

- 치료병원이 없어서 요양병원을 이용하는 중증장애아동의 전문치료실 절실
- 6세이상의 장애아동치료거부 검토
- 어린이 전문병원 지원 절실

3. 교육권 보장

- 중증뇌병변장애아동 순회학급 교육권 보장
  비장애아동 주당 20시간이상/순회학급 4시간
- 뇌병변전문발달센터 국가 의무화 절실
- 장애통합어린이집 교육 부재

4. 접근권(놀권리) 보장

- 장애통합놀이터 전국적으로 확대
- 무장애나눔길을 산책로 확보로 장애인 접근권 확보 절실


감사합니다.