인권정보자료실
Md1.5

# 중증장애인 전동휠체어 국민건강보험 확대적용을 위한 공청회

2003. 12. 3. (수) 오전 10 : 00

장소 : 한국사회복지회관 대회의실

중증장애인 전동휠체어 국민건강보험 확대적용 추진연대

(홍이석 · 성 광 · 류흥주 · 박찬오 상임공동대표)

독립생활 비젼21 · 부산 상화자립생활센터 · 서울장애인자립생활센터 · 수레바퀴재활문화진흥회 · 양천장애인자립생활센터 · 장애인편의시설촉진시민연대 · 전주손수레자원봉사회 · 제주장애인자립생활센터 · 한국DPI(한국장애인연맹) · 한국뇌성마비장애인연합 · 국민건강보험공단 직장노동조합

중증 장애인 전동휠체어 국민건강보험 확대적용 추진연대

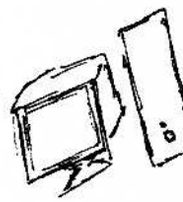
전화 :02-2066-0112 팩스 :02-2066-0180 / e-mail : enhakkore1@chollian.net

인권정보자료실
Md1.5

# 중증장애인 전동휠체어 국민건강보험 확대적용을 위한 공청회

2003. 12. 3. (수) 오전 10 : 00

장소 : 한국사회복지회관 대회의실



## ◦ 중증장애인 전동휠체어 국민건강보험 확대적용 추진연대 ·

(홍이석 · 성 광 · 류홍주 · 박찬오 상임공동대표)

독립생활 비젼21 · 부산 상화자립생활센터 · 서울장애인자립생활센터 · 수레바퀴재활문화진흥회 · 양천장애인자립생활센터 · 장애인편의시설촉진시민연대 · 전주손수레자원봉사회 · 제주장애인자립생활센터 · 한국DPI(한국장애인연맹) · 한국뇌성마비장애인연합 · 국민건강보험공단 직장노동조합

(자립생활센터: 서초장애인자립, 부산상화자립, 양천장애인자립, 제주장애인자립)

<순서>

김원식 — 김여성 — 이문희 — 배용호 — 박찬오

# 공청회 식순 및 자료 목차

**사회 : 최영묵 사무국장**

(중증장애인 전동휠체어 국민건강보험 확대적용 추진연대 간사단체)

**▪ 제1마당 : 전동휠체어와 우리의 삶...**


- 사례발표1 전동휠체어와 삶의 변화 / 최광훈 ..... 2
- 사례발표2 내 작은 자동차 / 이선희 ..... 6
- 사례발표3 서른 즈음에 얻은 자그마한 자유 / 서기현 ..... 9
- 사례발표4 왼손의 자유~! / 차강석 ..... 12
- 사례발표5 30세 중증장애아들을 둔 아버지가 생각하는 전동휠체어! / 안만식 부모 .. 16
- 사례발표6 바퀴달린 나의 다리 / 류나연 ..... 19
- 사례발표7 전동휠체어가 뭐길래 / 정하균 ..... 22
- 사례발표8 진정한 나를 찾게 해준 전동휠체어 / 조현승 ..... 25
- 사례발표9 자유를 다시 가르쳐 준 전동휠체어 / 김준우 ..... 28
- 사례발표10 전동휠체어 탑승기 / 김기택 ..... 30


**▪ 제2마당 : 주제발표**


- 주제발표1 - 자립생활에서 전동휠체어 / 류홍주 ..... 36
- 주제발표2 - 전동휠체어 보급의 현황과 과제 / 배용호 ..... 44
- 주제발표3 - 중증장애인에 대한 건강보험 제도의 문제점 / 김원식 ..... 50
- 주제발표4-1 - 독일의 보조도구 지급 : 사회보험제도를 중심으로 / 이문희 57
- 주제발표4-2 - 일본의 전동휠체어 지원제도에 대한 소개 / 박찬오 ..... 60


**▪ 제3마당 : 지정토론**


- 토론1 - 보건복지부 의료급여과
- 토론2 - 보건복지부 보험급여과
- 토론3 - 국민건강보험공단 급여관리실

[제1마당]

# 전동휠체어와 우리의 삶...

사례1

# 전동휠체어와 삶의 변화

최광훈 / 독립생활 비전21

나는 지난 20여년 동안 근육병 환자라는 미명 아래 나 스스로 또는 가족의 과보호 아래 이 사회와 스스로 담을 쌓고 유리된 삶을 살아왔습니다.

근육병이라는 진단이후 직장을 그만 두게 되었고 스스로 치료법을 찾고자 한의학 공부를 시작하였으나 내가 찾은 길은 아무 것도 없었고 신체적 장애만 더 심해져만 갔습니다. 그저 집 안에서 가장으로서 또는 아버지로서의 역할은 고사하고 나의 정체성이 무엇인지도 모른채 하루하루 책만 읽는 백면서생의 나날이었습니다. 사람의 체질이 어떤 것인지 체질에 따른 장부에 기능은 어떤 것이며 그에 따라 어떤 성향이 나타나고 또한 체질따라 앓게되는 병리에 대해서 공부하는 시간이었을 뿐입니다. 그러던 금년 1월쯤 몇 년 동안 전화로만 알고 지내던 근육병 친구를 집으로 초대해서 만나게 되었고 그를 통해 동료 상담이라는 것을 받게 되었으며 그로인해 내 삶을 되돌아보는 계기가 되었습니다. 같은 근육병을 앓고 있으며 나보다 더 심한 장애상태임에도 혼자 자립생활을 하고 있고 직장생활 까지도 거뜬히 해내는 것을 본 후 커다란 충격과 반성의 시간이 되었습니다. 나는 무엇인가? 이렇게 인생을 살다가 마쳐야 되는가? 저 친구는 나보다 더 중증 이면서도 이 사회를 위해, 아니 장애인의 권익을 위해 저렇게 노력하고 있는데 나의 삶은 무엇인가? 나는 깊은 회의를 느끼게 되었습니다. 그런 시기와 맞물려 전동휠체어를 기증 받게 되었지만 추운날씨와 전동휠체어를 사용해보지 못한 경험부족으로 인해 선뜻 밖으로 나오지 못하는 시간을 보내야만 했습니다. 날씨가 점점 풀리자 집 주변부터 조금씩  나가보기로 했고 오늘은 여기까지 또 내일은 조금 더 멀리 이렇게 경험을 쌓아 나갔습니다. 처

음에는 모두들 불가능하리라 생각하고 말렸으나 점점 팔 힘도 체력도 좋아져 갔습니다. 개나리 노란 꽃이 흐드러지게 핀 어느 일요일 오후 아내와 눈높이를 맞추고 이야기 하며 함께 가던 날의 감정을 잊을 수 없습니다. 이제 까지는 스스로 외출을 자제하거나 아니면 꼭 필요한 외출이라도 누군가 뒤에서 밀어줘야 하기 때문에 항상 앞과 뒤에서 진행하게 되었었지만 나란히 함께 갈수 있다는 이 기쁨이 이렇게 클 줄은 정말 몰랐습니다. 마침 장애인 콜택시 운행과 맞물려 외출이 잦아졌고 특히 자립생활 스터디 모임을 통해 이 사회가 중증 장애인을 위해 얼마나  모순 된 제도를 가지고 있는지도 알게 되었고 그를 통해 장애인의 이동권과 접근권 그리고 권익, 복지 증진등 여러 가지를 공부하게 되는 계기가 되었습니다. 그로 인해 장애인 당사자의 소중한 인권을 생각하게 되었고 내가 가지고 있는 장애를 있는 그대로 받아들이는 계기가 되었습니다. 자존감을 갖게 된 이후부터 밖으로 나가는 것에 대한 두려움에서 해방 되었으며 그 결과 20여년간 참석하지 못하던 가족이나 친지의 경조사에 지금 이대로의 모습으로 스스럼없이 참석할 수 있게 되었습니다. 전동휠체어를 타고 대중교통을 이용해 이동하는 이 모습이 인권운동이며 사회통합운동인 것을 잘 알고 이해하기에 가급적 대중교통을 이용하려고 노력하고 있습니다. 그러나 오랫동안 사회에서 격리된 생활 이었기에 처음 타는 지하철안에서 여고생들의 대화를 들으며 생경해했고 또 젊은이들의 애정표현에 어디로 시선을 돌려야 할지 많이 당황스러웠고 지금도 그러 합니다. 지하철 리프트를 이용하던 어느 날 퇴근 시간 무렵 리프트  뒤에서 들려오던 나이 꽤나 든 사람의 목소리 "복잡한 이 시간에 장애인이 왜 나와서 다른 사람들까지 불편하게 하느냐?"는 소리를 듣는 순간 그 자리에서 리프트를 세우고 격렬하게 항의 하던 일이나, 대구 지하철 화재 참사가 뇌리에 잊혀지기도 전에 일어난 양재지하철역 전동차 화재 현장에서 겪은 공포와 내 눈 앞에 펼쳐지던 사람들의 고함소리와 아수라장 그리고 나만 살겠다고 발버둥치는 그 아비규환의 현장을 직접 바라볼 수 있는 경험을 갖기도 했습니다. "그래 이렇게 죽는가보다! 기왕 죽는다면 장애인의 열악한 이동권 문제를 조금이나마 부각 시키고 죽





자"라는 생각에 어떻게 해서라도 엘리베이터 앞까지 가서 죽자고 기를 쓰고 헤매던 기억조차 지금은 새롭습니다. 매일 저녁 귀가하는 아들 녀석의 "다녀왔습니다" 라는 인사만을 10수년간 받다가 어느 날 외출에서 늦게 귀가 하던 날 "아버지 다녀오셨어요"라는 인사를 생전 처음 받아본 감격을 아실런지요? 이렇듯 제가 장애인으로 살아온 20여년동안 경험한 것보다 금년 4월부터 8개월간 겪은 경험이 더 크고 감격적이고 소중합니다. 이 모든 것들은 중증 장애인 신체의 일부가 아니라 전부가 되어주는 전동 휠체어의 덕분이라고 나는 감히 말씀드립니다. 중증 장애인에게 있어서 전동휠체어는 친구이며 삶의 동반자 입니다. 중증 장애인은 신문이나 TV또는 인터넷을 통해서 정보를 얻지만 전동 휠체어를 통해서 이 사회를 느끼고 체험하며 내 삶에 적용해 보면서 이 사회 구성원의 역할을 담당하게 되는 것입니다. 이렇게 외부환경변화에 적응함으로서 면역력 증가로 인한 건강증진은 물론 사회성을 기르는 데에도 큰 몫을 담당하고 있습니다.

## 전동휠체어와 자립생활

전동휠체어와 자립생활은 불가분의 관계임을 많은 사람들이 알고 있습니다.

저도 전동휠체어를 통해서 이 사회로 복귀를 하였고 자립생활의 이념을 받아들이고 실천하고자 노력하고 있습니다. 금년 9월초 7박8일 동안 복지 선진국이라는 일본연수를 통해 일본의 장애인 정책 및 당사자 운동에 대해서 그리고 지원비제도 아래 자립생활이 어떻게 실현되는지를 배울 기회가 있었습니다. 그로인해 저는 한국에서 가장 적합하고 이상적인 자립생활의 모델을 만들고자 노력중이며 자립생활센터를 설립하고자 준비 중에 있습니다. 자립생활은 지역사회 변화 운동이며 통합 운동이라 생각 합니다. 저는 일본연수 후 지역사회를 변화시키기 위해 전동휠체어 사용자와 전동스쿠터 사용자들을 규합하여 제가 살고 있는 아파트 단지내의 이동권 개선 운동부터 실천 하였습니다. 그리고 저희 동네 서초조각예술공원의 접근

로에 경사를 완만히 하고 턱을 없애는 일과 장애인 화장실 설치 및 화장실 입구램프 설치를 지자체에 건의하여 모두 고쳐진 상태이며 우면동에서 양재전철역까지 도로턱을 없애기 위해 사진등 자료를 모으고 있습니다. 다른 장애인 활동가의 생활을 들여다보면 저처럼 전동휠체어가 신체의 일부로서 중요한 역할을 담당 해 주기에 가능한 일입니다. 자립생활에 있어서 자기 선택권은 중요합니다. 서점에 가서 책을 산다든가 가게에서 필요한 물품을 구입하는 것은 물론 식당에 가서 자기가 좋아하는 음식을 선택해서 결정하기까지 전동휠체어의 역할이 없으면 불가능한 것입니다.

전동휠체어를 통해서 교육, 직업, 고용 ,참여를 통한 사회구성원으로서의 역할을 수행할 수 있으며 작으나마 사회에 이바지할 수 있습니다.

**전동휠체어와 건강보험 적용**

모든 국민은 법 아래 평등하며 행복할 권리를 헌법에 명시하고 있습니다. 그러나 중증장애인 당사자의 입장에서 보면 허울 좋은 법조문에 지나지 않습니다. 중증장애인이 이 사회의 구성원으로서 살아가기 위한 제도나 지원책은 전무한 것이 현실입니다. 모든 문제를 장애인 당사자나 가족의 문제로 방치하고 있으며 지역 사회에서 자립적인 삶을 살아가기 위한 최소한의 제도조차 없는 상황입니다. 국민건강보험법 입법취지에도 어긋나는 정책이며 국가가 담당해야할 공적부조의무조차 망각한 행위라고 생각합니다.

2002년 국민건강보험 총 급여비 13조8,237 억원중에 보장구급여액은 고작 66억9,300만원으로 총액대비 0.05 % 도 채 안되는 수준밖에 되지 않습니다. 중증장애인 욕구 및 활용도 떠나서라도 국민건강보험법 입법취지를 살리기 위해서//국가의 공적부조의무의 최소한의 행위로서 중증장애인을 위한 전동휠체어 국민건강보험 확대적용 및 기초생활보호 수급권자중에 자력으로 이동이 불가능한 중증장애인을 위해 지금 당장 시행되어야할 제도입//니다.





**사례2**

# 내 작은 자동차

**이선희 / 제주장애인자립생활센터**

전 사고로 인해 지체장애인이 된지 10년째로 접어들고 있는 서른살의 이선희라고 합니다.

제가 전동 휠체어를 받기 전에는 활동하기가 무척이나 힘들었습니다.

사회에 적응하기도 전에 접근성에 제재를 먼저 받았고 마음놓고 외출한다는 것은 꿈과도 같은 일이었습니다.

사회 속의 장애가 장애인을 만들어 버리는 사회적, 환경적 차별도 정말 참기 힘든 만큼의 고통과 시선 속에 살았습니다. 장애인으로서의 삶은 불이익을 당하고도 참아야하고 또 그렇게 살아가는 것이 당연시 여겨져 왔습니다.

누가 참으라고 강요한 것도 아니지만 자신감의 결여되어 버렸던 것입니다.

그러다 마음의 문까지 꽁꽁 잠궈두고, 자신도 모르게 소외감과 무력감에 빠져 말 한마디 할 수 없었습니다.

자기 자신만을 원망하면서 말입니다....

외출 한번을 하려고 해도 항상 누군가의 도움 없이는 상상도 할 수 없었고 그렇다고 매번 부탁을 하는 것도 미안하고 힘든 일이었습니다.

또 어떨 때는 갑작스럽게 올 수 없게 되었다는 연락이라도 받게 되면 약속은 잡혀있는데 어찌할 바를 모르고 속을 태운 적이 한두번이 아니었습니다. 그럴 때는 하는 수없이 택시를 이용해서 외출을 해야하는데 그것 또한 쉽지가 않은 일입니다.

경제적인 문제도 있지만 그 보다 더 참기 힘들었던 것은 운전을 하시는 분의 불친절한 태도 때문이었습니다. 이해를 해보려고 했지

만 정말 참기 힘든 적이 많았습니다.

괜히 짜증을 내고 난폭 운전까지... 그럴 때면 차라리 승차거부를 하고 내리는 게 낳겠다 싶은 때가 한두 번이 아니었습니다.

한번은 이런 적도 있었습니다.

추운 겨울날 기분도 우울하고 그래서 기분전환도 할 겸 이미지 사진을 찍으려 가려고 콜택시를 불렀고 택시가 도착했는데 기사 분이 차에서 꼼짝도 하지 않고 있기에 기사 아저씨를 불러서 말을 했습니다. '죄송하지만 차에 좀 태워주기겠습니까?...' 그러자 그분은 가만히 차안에 앉아서 이렇게 말씀하셨습니다.

'내가 오늘 허리가 아파서 도와줄 수가 없으니 다른 콜택시를 이용해달라'는 것이었습니다....정말 어처구니가 없어 말도 나오지 않았습니다... 그 순간 정말 비참한 내 모습 때문에 눈물만 흘릴 수밖에 없었습니다.

얼마나 추운 날씨였는지 모릅니다.

살을 애는 듯한 혹한의 날씨에 밖에서 그렇게 떨고 있는데 어떻게 이럴 수가 있을까?... 좌절하고 실망했습니다. 그리고 화가 치밀었습니다.

내가 내 돈 내고 가고 싶은 곳을 가겠다는데 기사 분의 눈치만 보다가 그 날의 기분을 다 망쳐버린 적도 많았습니다.

비장애인이라면 상상조차 할 수 없는 일이었겠지만 말입니다.

항상 시간 약속에 늦어서 미안해야 했었습니다. 친구들과도 마음 놓고 선 듯 먼저 만나자고 얘기 할 수 없었고 내가 사고 싶은 물건 하나도 살수가 없어 시간에 쫓겨가며 대충 사고 말았었습니다.

항상 다른 사람들의 눈치만 보다가 막상 해야 할 것들을 잊어버리는 일이 많았었습니다. 하지만 전동휠체어가 생기고 나서부터는 내가 먼저 사람들에게 만나자는 약속도 하게 되었고 시간에 구애받지 않고 언제나 포기할 수밖에 없었던 쇼핑도 하고 그래서 조카에게 선물도 사다 줄 수 있었습니다.

내가 직접 고른 선물을 선물할 수 있다는 게 얼마나 기분 좋은 일인지 아마도 느끼지 못하는 분들이 많으실 거라 보여지는데 너무나 사소한 것들이지만 저에겐





아니 중증 장애인들에게는 큰 행복이 아닐 수 없습니다.

아무것도 할 수 없을 거라는 사회의 시선과 아무것도 할 수 없다는 좌절이 항상 따라다니는 장애인 자신이 무언가를 혼자서 해냈다는 것이 얼마나 뿌듯한 일인지 모를 것입니다.

다른 사람의 눈치만 보고 살았던 지난 시간이 내겐 참 힘겨운 날들이었습니다.

이제 전 이렇게 달라졌습니다. 자신감이 생겨 무엇이든 할 수 있게 되었고, 이런 행복을 더 많은 중증장애인들이 찾았으면 합니다.

중증장애인이 사회생활을 하는데 정말 필요하고 없어서는 안 되는 전동휠체어는 우리들에게는 작은 자동차입니다. 참고로 전 이제 제주 장애인 자립생활 센터에서 상담간사로 일하게 되었습니다...

정말 또 다른 하나의 삶을 보너스로 선물 받은 느낌입니다.

전동 휠체어가 있었기에 출퇴근에 구애받지 않고 제 생활을 영위하게 된 것입니다.

마지막으로 여러분의 행복의 기준이 어디에 있는지 묻고 싶습니다...

제 생각에는 여러분의 마음 속에서 바라고 있는 사소한 것에 대한 바램이라고 생각합니다. 사람이 행복은 사소한 것에서부터 찾아오는 것이니까요... 저는 전동휠체어를 받고 어디든 혼자 마음 편하게 활동 할 수 있다는 게 얼마나 행복하고 기뻤는지 모릅니다. 자유로울 수 있다는 것이 제게는 큰 힘이 되었습니다. 원한다면 어디든, 언제라도 자유롭게 아무런 제재 없이 활동할 수 있는 그런 사회가 되기를 바랍니다. 중증장애인이 이 사회에서 충분히 살아갈 수 있도록 전동휠체어는 꼭 보급되어야 할 것입니다.

사례3

# 서른 즈음에 얻은 자그마한 자유

서기현 / 한국뇌성마비장애인연합

많은 사람들은 모릅니다. 나의 몸을 휠체어에 싣고 타인이 밀고 끌어 움직이면 그저 편한 줄로만 압니다. 언덕을 올라갈라 치면 미는 사람의 숨소리 하나에도 신경 쓰이고, 조그마한 턱이라도 마주치면 미는 것에 들기까지 해야 하는 미안함에 쥐구멍을 찾곤 하지요. 게다가 내가 원하는 곳으로 갈 수는 있지만, 내가 원하는 곳을 지나서, 원하는 곳에 머물다가, 원하는 때에 다시 가려면 '그'에게 부탁을 해야 합니다. 뭐 그게 대수냐. 익숙해지면 되지 않느냐 라고 말할 수도 있을 것입니다. 저도 '그것'을 얻기 전에는 그런 생각이었습니다.

저는 뇌성마비 1급인 '장애인'입니다. 사지마비에 언어장애도 미미하게 있고, 그래서 걷지 못하고 기어 다닙니다. 그나마 집에서는 발발거리고 잘 다닙니다만, 집 밖으로 나가면 얘기가 달라집니다. 휠체어 없이는, 그것도 밀어주는 사람 없이는 엎어지면 코 닿을 구멍가게조차도 가지 못하는 말 그대로의 '중증' 장애인입니다.

이러한 제가 약 4,5년 전에 운이 좋게도 직장을 갖게 되었습니다. 그러나 출퇴근은 꿈도 못 꾸는 상황이란 것은 자명한 사실이었습니다. 그래서 회사에서 숙식을 할 수 밖에 없었습니다. 집에는 2주마다 택시를 이용하여 갔었고, 당연히 신변처리나 식사 등이 어려웠습니다. 25평생 만에 세상과 부딪쳐야 했지만 제게 세상은 여전히 좁았습니다. 가고 싶은 곳이 있어도 힘들었고, 어렵게 가더라도 극히 의타적이 되거나(차량봉사,이동보조 등) 너무 부담스러웠습니다. (일반택시) 그런 상태로 3년여를 지내야했습니다.

어렵게 지내던 그때의 희망은 꿈은 바로 '전동휠체어'였습니다. 가격도 만만치 않았지만 그에 대한 정보도 구하기 어려웠습니다. 그럼





에도 조금씩 돈도 모았고 정보도 여기저기 특히 인터넷에서 많이 찾아 참고를 하였습니다. 그런 과정에서 전 그 누구의 도움도 받지 못했습니다. 의료보험에서 나오는 보조기 보조금도 5년 전 이후에 휠체어를 살 때 받은 적이 있다면서 나오지 않았습니다. 어이가 없었지만 그때까지 모은 돈과 개인적인 대출을 통해 힘들게 중저가의 그것을 구하게 되었습니다. 제 나이 28살에 말입니다.

처음에는 적응이 쉽지는 않아서, 자질구레한 사고도(아이 치어 울리기, 입간판 넘어뜨리기, 언덕 내려가다 굴러 떨어져 무릎 찰과상 등) 자주 냈고, 길이나 지하철 노선 익히기도 쉽진 않았습니다. 그러나 그러한 어려움은 작은 것에 불과했습니다.

전동휠체어는 타는 순간부터 제 다리였습니다. 저를 싣고 회사나 집, 번잡한 거리, 한적한 공원, 으쓱한 골목. 등등.. 오만 곳을 돌아다녔습니다. 제게 자그마한 하지만 소중한 자유를 준 것입니다. 그때부터 제 성격에도 변화가 생겼습니다. 더 적극적으로, 더 활발하게, 더 진취적으로 세상을 바라보게 된 것입니다.

그런 결과로 전 직장생활에서는 출퇴근이 가능해짐에 따라 늘 불만이었던 기존의 문제점들이 어느 정도 해결되었고, 더 나아가 전에는 생각지도 못했던 일들 - 영화관가기, 산책하기, 쇼핑하기, 친척이나 지인들의 경조사에 참여하기, 등등 - 을 내 의지대로 할 수 있다는 것이 가장 큰 변화였습니다.

그러나 앞서 자유가 아닌 '자그마한' 자유라고 한 것은 전동휠체어가 자유로움을 어느 정도는 주긴 했지만 아직도 많은 제약에 맞닥뜨리고 있습니다. 단 5cm의 턱 때문에 길이나 건물, 화장실에 들어가지 못하고, 다른 대중교통은 어려우니 지하철만 이용해야합니다. 왜냐하면 택시나 버스에는 전동휠체어가 크고 무겁기 때문에 같이 탑승이 불가능하여 부득이 지하철을 이용할 수밖에 없습니다. 그렇다고 전적으로 지하철을 타는 것도 어렵습니다. 아직은 지하철 역사 전체에 엘리베이터가 설치돼있는 것이 아니기 때문에 그것이 있는 역사로만 찾아다녀야합니다. 아니면 그나마 많이 설치한 경사형 리프트를 느리고 위험함에도 불구하고 시간과 안전을 버려가며 타야합니다. 그나마 요즘에는 장애인 콜택시라고 하여 미니 밴을 개조

하여 (전동)휠체어가 가뿐히 들어갈 수 있도록 개조하여 운행하고 있습니다만 그 숫자가 턱없이 부족한 것이 현실입니다.

이러한 문제에도 불구하고 전동휠체어가 중증장애인들에게 '자그마한' 자유가 되는 이유는, 내 의지로, 내 목적에 따라, 그 누구의 도움 없이 이동할 수 있음일 것입니다.

저에게 모든 중증장애인들에게 전동휠체어는 '자유'의 시작, 바로 그것입니다.





**사례4**

# 왼손의 자유~!

**차강석 / 한국뇌성마비장애인연합 (뇌성마비1급)**

우리가 M.T를 간 곳은, 호랑이가 여유롭게 낮잠을 잘 때의 등허리처럼 산들이 연이어 있고, 산과 들에는 새싹이 나오는 지 푸르스름하고 밭갈이를 하려는 듯 트랙터로 밭을 뒤엎다만 4월 말의 농촌 풍경이었다. 또 산책로 따라 개울물이 졸졸졸 흐르고, 개울 물속에는 이름을 알 수 없는 물풀과 물고기들이 한가로이 헤엄치고 있었다,

학우들이 본격적인 MT를 준비하는 동안 몇몇의 학우들은 산책로로 오랜만에 자전거와 어슬렁거리는 산책을 하기 위해 길을 나섰다.

그런 한적한 길을, 선머슴 같은 그 애(학우)와 나는 산보하고 있었다. 내가 앞서 가고 그 애는 좀 뒤에서 걸어오고 있었다.

멀리 무언가, 까맣고 푸르스름하고 5원짜리 만한 것이 움직이는 게 보였다. 난 호기심이 발동하여 속력을 높여서 가까이 보러 가보니 청개구리였다. 청개구리가 땅에서 금방 나왔는지 내가 다가가도 도망칠 기미는 안 보이고 아주 가끔 벌떡벌떡 튀어 올라 조금씩 길을 가로지르려고 했다.

난 20여년 만에 개구리를 보는 것이라 반갑고 신기하여 개구리의 움직임을 뚫어지게 쳐다보고 있는데, 그 애가 "형, 뭐해?"하며 다가와 내가 혹시 불편해서 멈춰 있는 게 아닌가 해서 나를 살펴보고 아무 이상도 없으니 내가 유심히 보고 있는 것을 본 모양이었다.

"아~악! 형, 뭐야!" 하며, 물러나는 것이었다. "난, 이런 것(개구리, 뱀 등…… 파충류.) 제일 무서워해…… 형, 나 놀리려고 일부러 거기 있었지!?"라는 것이었다.

'세상에나 만상에나 애가 개구리를 무서워하다니……!'라고, 난 속으로 의아해 했다.

내가 "의아해"한 이유는, 평소 그 애가 여자임에도 불구하고 당최 "여자 맛"이 안 나게 행동을 한 것이다. 성격이 화끈하고 술도 잘 마시는 등…… 도대체 "여자 맛"을 찾을 레야 찾을 수 없었다.

그런 애가 "5원짜리 만한" 청개구리를 보고 기절할 만큼 놀라다니! 전혀 의외였다.

그 "사건이 있은 후", 다른 학우들에게는 여전히 껄렁껄렁(미안하다. ㅋㅋㅋ~)한 남자처럼 굴어도, 나에게만은 세심한과 깊은 배려 등을 갖고 대하는 것을 알게 되었다.

그 후, 그 애 자신과 다른 학우들이 그 애를 보고 아무리 남자 같다고 해도 난 그"녀"로 보였다. ㅎㅎㅎ~

내겐, 그것이 첫 데이트였던 것이다.

난 중증의 뇌성마비 장애인이다. 말을 못하고 겨우 왼손 중지(中指)로 타이핑만 가능하며 외출할 땐 휠체어를 타고 다닌다.

휠체어를 타는 내가 위와 같은 "데이트를 한 것"은 전동휠체어 덕이다. 만약, 그때(M.T) 수동휠체어를 타고 있었다면, 결코 그런 "데이트를 할 수 없"었을 것이다.

수동휠체어를 타면, 내 마음부터 잔뜩 위축되어서 돌아다닐 생각이 안 난다. 아니, 못한다. 사람들이 밀어 준다고 해도, 미안하고 죄송한 마음이 먼저 들어 꼭 움직일 때가 아니면 "괜찮다"는 표현을 (언어가 불가능 하므로 몸짓으로) 한다. 즉, 마음이 지극히 수동적으로 변한다. 하여, 모든 행동이 수동적이 되어 조금만 노력하면 내가 할 수 있는 것도 남의 도움을 받게 된다.

예를 들어 빵과 음료수를 먹을 때, 집에서는 내 손으로 빵을 잡고 먹으며 음료수도 컵에 따라 가족들이 먹여 주면 먹고 아니면 빨대로 나 혼자 충분히 먹을 수 있다. 그렇지만 수동휠체어를 타고 외출해서는 마음이 위축되어, 내 머리와 손은 완전히 죽고 빵과 음료수를 도우미가 하나하나 주는 대로 먹는다. 빵을 아주 조그맣게 떼어 내 입에 넣어 주고 음료수도 컵에 따라서 굳이 빨대를 찾아 음료수 컵에 꽂아 내 입에 대어 주면 빨대를 통하여 마신다.

하지만 전동휠체어를 타면, 마음부터 능동적이 되어서 날아 갈 듯 가볍다. 마음대로 어디든 갈 수 있다는 게 아주 커다란 자신감을 갖





는 계기가 줄은 내 자신도 몰랐다. 무엇보다 중요한 것은, 전동휠체어를 타고 외출하면 집에서 혼자 있을 때 갖는 자신감이 그대로 유지된다는 것이다. 내가 가고 싶은 곳을 남의 도움 없이 가니, 수동휠체어를 탔을 때는 뇌에 먹물을 뿌린 것처럼 조용히 있던 호기심이 활활 불타는 불꽃이 날름날름 거려 그 뜨거움에 견딜 수 없어 즉시 호기심을 풀러 간다.

예를 들어, 난 절(寺刹)에 갈 기회가 자주 생긴다. 절에 갔을 때, 절 구석구석을 구경하고 싶은데 수동휠체어를 타고 가면 마음이 움츠러들어 꼭 짐짝처럼 도우미가 데려다 주는 대로 있다. 하지만, 전동휠체어를 탔다 하면 문예창작과 학생답게 호기심이 산자를 기름에 튀길 때 부풀어 오르는 것처럼 여기저기서 마구 올라와 내 마음을 가만히 있지 못하게 한다. 절 구석구석을 돌아다니면 자갈이나 돌들이 가로막는다. 수동휠체어는 도우미가 밀어도 넘어 갈까 말까 하는 곳을 전동휠체어는 거침없이 넘어 간다. 난 울퉁불퉁한 곳을 넘을 때, 나를 가로막는 몸의 장애를 하나하나 재거하는 것 같아 너무 통쾌하고 재미있어서 평탄한 길을 제쳐 두고 자갈길이나 울퉁불퉁한 길을 찾아서 다닌다. 거침없이 다니다 접촉 사고(?)가 나서 발판의 나사가 없어지기도 했다. 사람들은 나를 놀린다…… "무면허에 과속한다!"고……! ㅎㅎㅎ~

또 나는 "경희사이버대학교, 미디어 문예창작학과"를 다닌다. "사이버 대에 문예창작과라  활동이 별로 없어서 전동휠체어가 필요 없을 것이다."라고 생각할지 모른다. 물론 "사이버 대"라 수강과 리포트 제출, 시험 등…… 거의 다 인터넷과 컴퓨터로 해결한다. 교재도 인터넷 서점에서 구입하고 학습에 필요한 자료 찾기 등도 인터넷을 이용한다.

그런데 문제는 "문예창작과"에 있다. 이 과가 조용히 앉아서 깊이 생각하고 글만 쓰는 줄 알고 있을 것이다. 나도 처음엔 여러분과 같은 생각이었다.

그러나 그런 생각은 "천만에 말씀! 만만에 콩떡!"이다. 문창과내에서, 난 시를 집중해서 쓰고 있다. 그래서 학우 몇몇이 모여 시를 좀 더 빨리 배우려고 과외 수업을 받았었다. 과외 수업을 받을 때도 전

동휠체어가 큰 작용을 했다. 전동휠체어가 있기에 용기를 내어 학우들과 모임을 할 수 있었고 모임에도 적극적으로 참가했다.

그리고 좋은 글을 쓰기 위해서는 여행이 "필수"이다. 생각해 보라. 어떤 경험과 무엇을 보지도 않고 그것에 대해서 글을 쓴다면, 매우 빨리 "한계"에 부딪칠 것이고 그런 글로는 삶의 진실을 담을 수 없다. 따라서 시의 기본이라고 할 감동을 줄 수 없다. 이런 여행에 전동휠체어는 필수였고 앞으로도 필수일 것이다.

사이버 대생인 나도 전동휠체어가 필수인데, 일반 학교에 다니는 장애학생들은 더 필요할 것이다. 웃선 두껍고 무거운 교재를 들고 등·하교에서부터 수강을 위해 넓은 캠퍼스를 헤매며 강의실을 옮겨 다녀야 하고 동아리 활동도 하기 위해 또 이동을 해야 하는 등……

하지만 문제는 전동휠체어의 가격이다. 전동휠체어의 기본형이 대당 가격이 200~300만원으로 웬만한 장애인은 꿈도 못꾸는 금액이다.

나도 대학 입학하니, 장애인 복지관의 소개로 어느 곳에서 무료로 받은 것이다.

휠체어를 살 때, 의료보험에서 보조해 주는 24만원(휠체어 구입비용의 한계가 30만원이고 30만원 80%인 24만원밖에 안 준다.)은 수동휠체어를 구입하는 것에도 턱없이 부족한 금액인데 전동휠체어는 말해서 무엇하랴!

당국은, 장애인의 생명과도 같은 전동휠체어를 무상으로 지원해야 할 것이다.

정부에 간혹히 부탁한다. 경제학의 가장 기본으로 말하면 "투자가 있어야 이윤도 있다."

제발 장애인들에게 투자 좀 하라! 장애인들도 비장애인들처럼 풍부한(?) 교육비로 교육을 받으면 비장애인들처럼 "이익을 남길 것"이다.

장애인에게 전동휠체어는, 단순한 "이동 도구"가 아니다. 전동휠체어를 갖게 됨으로써 희망을 갖게 되고, 그 희망을 구체화 시킬 계기가 되며, 온갖 어려움을 극복할 수 있는 "판도라 상자"인 것이다.

난 왼손으로 희망을 향해 가는 전동휠체어의 조이스틱을 잡는다.





사례5

# 30세 중증장애아들을 둔 아버지가 생각하는 전동 휠체어!

안만식 부모

전동이란 자체가 아니면 도저히 한 발짝도 움직일 수 없는 사랑하는 나의 아들!

감히 우리 아들이 집밖을 다닐 수 없으리라고 믿었던 나에게 92년 동네복지관에서 방문하신 전문가의 말씀을 듣고 처음으로 전기로 가는 휠체어를 구입하게 되었다.

대한민국 어느 부모들처럼 나 또한 중증장애인으로 살아 온 아들을 전혀 새로운 이동방식에 의지해 보는 첫 시험 무대에 사뭇 떨었던 기억도 있다.

부모의 도움이 아니면 어느 누가 외출을 하고 함께 식사를 해줄 사람이었었던 그 때

처음 구입하여 큰 길에 나간 것을 뒤에서 쫓아가려 가슴 졸일 때는 그냥 죽어버리고 싶은 심정이었다.

거의 25년 동안 타인에 의지해 이동할 수 없었던 아들,

엄마의 손으로 25년을 아들의 일거수일투족을 함께 동거했던 아내,

이제 혼자서 집밖을 나갈 수 있다는 것은 우리 부모입장에서 또 다른 생명줄을 얻었다고나 할까?

그랬다.

전동휠체어를 구입하면서 우리 아들은 처음으로 학교라는 곳을 갔다.

학교선생들도 힘들어했던 아들이 야간학교를 다니면서 차츰 사회와 손을 잡게되었다.

전동휠체어는,

물론 길은 높고 낮은 길이 있지만 전철을 이용하여 장거리로 이동할 수 있다는 편리함,

본인이 원하대로 후진 전진, 모두가 생소한 신기한 기계임은 틀림이 없다.

수동은, 꼭 한사람이 밀고 다녀야 되지만 전동은 원하는 곳을 어디든지 갈 수 있는 편리함이 있다.

그러나 벌써 세월이 10년쯤 흐르고 나니 많은 체념이 되었다.

믿자 나의 아들을! 그리고 하느님을.

신문에서 휠체어가 사고가 났다고 떠들면 다시 한번 우리아들의 사고처럼 가슴을 조인다.

그래서 확인한다. 아직 사회에서는 장애인 사고의 대부분이 지하철을 이용하다가 사고가 난다.아직 우리 아들이 이용하는 대중교통은 지하철 밖에 없다.

버스는 엄두도 못 내고 있다.

때론 이런 사고를 접하곤

차라리 모르는 것이 낳을 것 같아 신문을 덮어버리고 싶은 심정!

그래서 아들의 사고를 대비해 보험을 생각하였는데 전동휠체어와 관련해 있는 보험은 아무데도 없었다.

왜 자동차에는 종류도 많고 보험들도 많은데

우리 아이들에게는 그런 혜택이 주어지지 않을까?

더구나 전동휠체어 가격도 조정이 되어야한다.

경승용차와 비슷한 가격에서 많은 사람들이 이용할 수 있는 그런 가격은 할 수 없을까?

전동 휠체어가 사치품도 아닌데 살 때마다 병원에서 의사진단서, 물품확인서 등을 청구하라는 것은 무엇 때문일까? 그렇다고 20%, 30%를 할인 해주지도 않으면서.....

높으신 분들께서는 장애인들의 불편함을 어느 정도 감안하시어 좀





더 튼튼하고 안전한 개발을 하시어 그 아이들도, 우리와 똑같은 혜택을 누리고 살 수 있는 방법은 없는 것일까?

많은 장애인들 소망일 것이다.

좀더 싼 가격으로 구입하였으면..... 보잘 것 없는 휠체어에 자신의 육체를 맡기고 있는 그들. 안전하고 편리하게 살아 갈수 있었으면..

꼭 필요하지만 형편 때문에 구입할 수 없는 사람이 한사람도 없었으면, 하는 작은 소망이다.

좀더 편리함의 기쁨을 많은 장애인들이 느낄 수 있었으면 좋겠다.

이대로 우리 부모가 늙어 죽으면 우리를 대신하여줄 전동휠체어...

우리 아들은 사회적 이동약자로서 살아가야 하는데 그 놈의 전동휠체어가 수시로 고장이나고 수리점에 맡겨지지만 정비비가 엄청나게 들어가는 것을,

그리고 새로 구입할 때 아들이 책임져야하는 구입비를 이제는 나를 대신해 정부가 책임을 져 주면 마음을 놓을 것 같다.

사례6

# 바퀴달린 나의 다리

류나연 / 서울DPI(서울장애인연맹)

만일 모르는 사람이 갑자기 가만있는 몸을 뚫어지게 쳐다보거나 다리를 이유 없이 만진다면 어떤 기분일까?

아마 이상한 사람 취급을 받거나 심하면 경찰서에 끌려갈지도 모른다.

나는 그런 다리를 가지고 있다.

길을 가다가, 새로운 건물에 들어설 때, 혹은 엘리베이터를 탈 때 사람들은 내 다리를 쳐다보거나 자세히 물어본다.

이 다리는 내겐 아주 소중한 다리다. 그것은 바퀴달린 전동휠체어다.

보통의 사람들은 생후 1년이면 걸음마를 배우고 뛰며 마음 먹은대로 이동한다. 그리고 자연스럽게 사회를 배우고 사회의 구성원이 된다.

하지만 그러지 못하는 사람도 있다.

선천적, 혹은 후천적으로 다리를 잃은 사람들, 다리가 있어도 제구실을 다하지 못하는 사람들에게는 기능을 잃은 다리를 대신할 도구가 필요하다. 그 도구들은 시대에 따라 필요에 따라 발전해 왔고, 또 더 많이 그래야한다.

다리의 기능이 없거나 잃은 사람의 또 다른 다리중의 하나가 바로 전동휠체어다.

이 다리를 가짐으로써 난 식구들의 스케줄관 상관없이 약속을 잡고, 그 약속을 지키러 시내 어디론가 나갈 수 있었고, 내가 직접 나의 쇼핑목록을 들고 쇼핑을 다닐 수 있었고 전문적인 기술을 배우러 학원에 다니고 그걸 바탕으로 전문적이라 할 수 있는 직업을 가질 수 있었다.





몰런 그전에도 아르바이트나 직장생활이란 걸 하긴 했다. 그러나 지금의 다리가 없었던 그때는 일이 끝나도 나는 일터를 벗어나질 못했으며, 동료들의 도움 없인 일과 후에 동료들과 어울리지도, 부모의 도움 없인 주말의 집으로 돌아올 수도 없었다

전문적인 기술을 찾는 일, 직장생활을 활동적으로 하는 것, 친구와의 약속, 볼일을 보러 거리로 나서는 것, 이런 것들은 보통사람들에게는 너무나 당연해 생각해 볼 여지초차 없는 일들이겠지만 내게는 불과 3,4년 전부터 아주 조심스레 일어난 일이다.

전동휠체어는 지금도 중고차나 고급 외제 차의 가격과 맞먹고 돈만 있다고 아무 상점에나 불숙 들어가 살수도 없지만 내가 처음 외제 전동휠체어를 보았던 10여 년 전엔 감히 저런 물건이 내 것이 될 줄도 몰랐고 우선 그자체로 신기할 뿐이었다.

그리고 지금도 거리에서(적어도 서울은) 자주 보이긴 하지만 그래서 사람들도 많이 알아보지만 그것이 결코 일반적으로 구입이 쉬워졌다거나 정부나 관련기관의 지원이 생겼다는 이유는 절대로 아니다. 여유 있는 집도 가난한 집도 나름대로 벼르고 벌려 보통사람이 자동차나 집을 마련하는 심정 그 이상으로 장만하는 것이다. 가치를 따지면 그이상의 값어치가 있으니까, 적어도 나에게는…….

내가 감히 이렇게 장담하는 근거는 이 지금의 다리가 생기고부터 나의 대인관계가 다시 형성되었기 때문이다.

나는 혼자 다니기 전에는 낯선 사람과 얘기할 기회가 없었다. 필요가 없었다는 말이 정확하다.

늘 누군가의 운전석 옆에, 누군가의 보호 하에 어디론가 이동했고 살았었다. 나는 나 자신이 수줍고 숫기 없는 사람인줄 알았다. 이제난 혼자 길을 다니며, 혼자 장을 보며 수많은 낯선 사람과 말을 한다. 필요에 의해서이다. 나는 낮 두껍고 조금은 뻔뻔한, 호기심 많은 사람이 됐다.

전부라곤 하지 못해도 전동휠체어가 나를 변화시켰고 적극적으로 만들었다. 그리고 그를 바탕으로 지금 나는 완전하진 않지만 오랫동안 꿈꾸던 상태에 있다.

바로 나만의 공간을 마련하고 혼자 생활하고 있는것이다.

지금의 상태가 있기까지 나만의 힘으로라고 절대로 말할 수 없지만 또한 남모르는 나만의 노력도 있었다. 그리고 그 바탕에 나의 다리 역할을 한 전동휠체어의 비중을 어떻게 무시할까?

전동휠체어는 걷지 못하는 장애인 거의 모두에게 절실히 필요하다. 그것은 단순한 이동도구가 아니다. 그것은 일상의 기본을 해결해주는 신체의 일부이다. 삶의 방향을 바꿀 수도 있는 전환물이다.

그러나 아직 전동휠어는 우리나라 장애인에게 너무 멀다. 욕심나는 좋은 물건은 가격이 수천만원 되는것도 있고 가장 가격이 낮은것도 2,3백이 넘는다. 그나마 1~2년만 사용하면 망가지고 삐끄적댄다.

자기에게 맞는 보장구를 부담없이 장만하는 일은 아직도 먼 일일까?





사례7

# 전동휠체어가 뭐길래.

정하균 / 수레바퀴재활문화진흥회(준)
※ 전국척수장애인 협회 소속

**전동휠체어!**

**전동휠체어!** 그게 뭐지요? 의자에 바퀴를 달고 거기에 전기 동력을 넣어 그 동력으로 움직일 수 있도록 만든 의자차! 그걸 **전동휠체어**라고 하지요. 그럼 그걸 뭐에 쓰지요? 앞서서 말한 대로 그 구조를 말할 때 이미 여러분은 누가, 어떠한 사람이 그걸 쓰는지 아셨을 테지요? 맞습니다. 저처럼 몸이 제 맘대로 못 움직이는 경우가 필요 하겠지요. 척수에 이상이 생겨 몸을 못 쓰는 경우, 소아마비, 뇌성마비 등으로 몸을 못 쓰는 경우의 사람들 즉, 중증 장애인에게는 전동휠체어가 꼭 필요 합니다. 어느 정도 필요 하느냐? 그건 한마디로는 부족합니다. 그래도 줄인 다면 먹는 것 다음이라고 할까요? 의식주 다음이라고 하겠지요. 먹고 싸는 것 다음으로 절대적으로 필요한 것입니다.

지금도 그런 교과 과정이 있는지 모르지만 오래전 중학교 2학년 생물 교과서에 '자극과 반응'이라는 단원이 있더군요. 자극(刺戟), 그것의 사전적 의미는 '생체에 작용하여 반응을 일으키게 하는 일' 이고요, 반응(反應)은 '자극에 대응하여 어떤 현상이 일어남'이지요. 즉 생명이 있는 모든 것, 동물은 물론이요, 식물도, 하등동물도 역시 자극에 반응을 일으킵니다. 동물은 예를 들것도 없고, 식물도 햇빛, 공기, 온도, 물등 자극을 줄 수 있는 환경요소에 따라 제각기 반응을 하며 생명력을 유지합니다. 그런데 우린 동물? 식물? 비록 불편한 몸이지만 그 이상의 만물의 영장이라는 사람인데, 그 자극에 반응을 하기가 어렵다는 거지요.

얼마 전 매스컴에서 보니 우리나라 개천의 붕어가 암수한몸인 개체수가 늘어난다고 합니다. 환경 호르몬에 의해 종족번식이 원할 치

않으니 암수한몸이 되어 번식에 용이 하도록 합이 아닐까요? 그렇습니다. 하물며 식물도 각기 자극에 반응을 하는데 우리 중증장애인은 그러한 반응조차 어렵습니다. 햇빛이 비춰 더울 때에 그늘로 피할 수가 없고, 바람이 불어도, 눈비가 와도 그냥 맞고 있을 수밖에 없습니다. 오감 즉, 시각, 청각, 후각, 미각, 촉각의 다섯 가지 감각에 의해 받아들여진 모든 자극에 대해 반응을 하기가 어려운 것이지요. 아니 못하는 거지요. 왜요? 왜 못하나요? 그건 움직일 수 없으니까요. 자력으론 움직일 수 없으니 외부의 자극에 반응 할 수 없는 거지요. 이건 살아 있으되 사람이 아니죠. 땅에 푹 박힌 나무, 그 자체죠. 백번 양보해도 우린 **화분인생**이죠.

화분! 화분! 꽃이나 나무가 있는 화분, 볕이 드는 방향에 따라 옮겨 주고, 때때로 물을 주어 키우는 화분! 키워지고 사육되는 삶이 아니라 내 의지 대로, 내가 선택하여 내가 책임 질수 있는 삶, 그게 필요 하단 것이지요. 이 것은 기본적이고 가장 원초적인 본능을 영위하자는 거지요. 비록 화분인생이나 그 화분에 바퀴를 달고 동력을 넣어 외부의 자극(刺戟)에 스스로 대처 하자는 것이지요. 햇빛을 보고 싶으면, 목이 마르면, 추우면, 더우면..... 나를 내가 선택 하자는 것인데 이것이 욕심입니까? 우린 너무 많은 것을 잃고 삶니다. 아니 살아지고 사육됩니다. 상대적으로 빈곤 한 것이 아니라 절대적으로 빈곤 한 것입니다. 보험(재해나 각종 사고 따위가 일어날 경우의 경제적 손해에 대비하여, 공통된 사고의 위협을 피하고자 하는 사람들이 미리 일정한 돈을 함께 적립하여 두었다가 사고를 당한 사람에게 일정 금액을 주어 손해를 보상하는 제도)! 건강보험, 그것은 예견할 수 있는 필요의 합리성이 중요하지 않을까요? 정신과 육체의 불균형으로 인해 치료가 필요할 때 적당한 처방이 있어야죠? 그 처방이 우리에겐 중요하며 필요한 것입니다. **전동휠체어**가 말입니다. **전동휠체어가** 있어서 요즘 행복합니다. 몇가지 예를 들자면.....

첫째, 제가 요즘 '장추련(장애인차별금지법제정추진연대)'에서 활동하는 것도 이 **전동휠체어**가 일등공신입니다. 만약 **전동휠체어**가 없었다면 이렇게 움직여 이곳에도 혼자 올수 있었겠어요? 누구의 힘





도 빌지 않고 스스로 올수 있다는 것. 그것은 어떤 기쁨보다 더한 것이지요. 지금 까지 살면서 몇 개 안되는 기쁨 중 하나였지요.

둘째, 장애를 입은 지 19년째지만 기념일을 챙긴 날이 없었지만 이 **전동휠체어**를 타고는 아내와 아들을 밖으로 불러내 외식이라는 걸 해 봤지요. 아들 생일 날 말입니다. 휠체어에 실려 아내와 아들 손에 이끌리어 가는 것이 아니고 내가 직접 불러내서 내가 식당을 골라 내가 주(主)가 되는 기쁨을 맛본 것이지요.

셋째, 얼마 전 어머님의 희수연(稀壽宴) 때 내가 직접 식장을 정하고 이벤트도 직접 해서 그동안의 불효를 조금이나마 위로해 드린 것도 모두 **전동휠체어 덕분**이었습니다. 이렇게 우리에게 전동휠체어의 필요성은 말로 다 하기가 어렵습니다.

그런데 이 전동휠체어가 값이 만만치 않습니다. 여러 종류지만 대개 300만 원 이상 수 천만 원까지 하니 가뜩이나 노동력의 상실로 인해 어려움을 겪는 우리 중증 장애인에게는 요원 할 뿐이지요. 어찌 했으면 좋겠어요? 이것이야 말로 사회 차원에서 협조가 필요한 것이 아닐까요?

우리의 장애, 이것을 누구의 책임이라고 항변 하고 싶진 않습니다. 책임지라고 하지 않겠다는 것이지요. 허나 이것이 현실일진데, 이런 아픔을 말하지 않고, 처방을 못해 이대로 방치하면 이건 호미로 막을 걸 가래로도 막기 힘든 사태가 될 수 있기에, 이렇게 호소하는 것입니다. 약을 먹거나 의료적 처치가 환자의 고통을 병으로부터 해방 시키듯 우리 중증 장애인에게는 반응을 넘어 자유롭고 능동적인 삶에 다가가는데 절대적으로 필요한 것입니다. 더 이상 우리 고통을 외면해서야 되겠습니까? **전동휠체어**의 필요성은 아무리, 아무리 강조해도 지나치지 않습니다.

부디 청컨데 정책 담당자의 역지사지(易地思之)의 열린 마음을 기대 하면서 건강보험에 **전동휠체어**가 기초수급권에 포함되길 바라며 이글을 마칩니다.

**사례8**

# 진정한 나를 찾게 해준 전동휠체어

**조현승 / 상록수독서회, 장애시민행동 (근육이양증 1급)**

처음으로 걷지 못하게 되었을 때 내 자신의 변화에 대해서 너무나 큰 상처를 받은 기억이 있다. 그 때 이후로 밖에 나간다는 것이 거의 불가능 하게 되었다. 나갈 때는 누군가를 불러야 했다. 누군가를 불러야 한다는 것은 아쉬운 소리로 부탁을 해야 하는 부담감도 물론이려니와 누군가의 눈치 아닌 눈치를 살펴야 하는 이중적 부담감을 가지게 되었다. 자연스럽게 내가 가고 싶은 곳이나 하고 싶은 것을 누군가의 생각과 반응에 영향을 받게 되어, 편하게 볼일을 본다는 것이 내게는 불가능했다. 나간다는 것 자체가 스트레스를 받는 일이었다.

그래서 거의 나가기가 싫어지고 사람들을 만나는 것도 부담스러워졌다. 산다는 것이 재미가 없어지고. 종교 활동도 아주 극히 일부시간만 하게 되었다.

하루하루 사는 것이 늘 힘들게만 느껴졌다. 혼자만이 할 수 있는 것들이 하나둘 없어지면서 더욱 희망은 없어졌다. 포기를 너무나 쉽게 하게 되는 내 자신이 미웠다. 산다는 것의 희망이 없어지니 노력만 하면 얻을 수 있는 것들도 포기를 하는게 당연하게 생각이 들었다.

다른 사람에 의해서 움직여져야만 하는 것은 활동에 많은 제약을 가져왔다. 무언가 하고 싶은 생각이 들어도 "내가 그런 걸 할 수 있겠어?"하면서 포기했다. 특히 공부에 있어서는 더욱 그랬다. 중학교까지는 부모님의 헌신적인 노력으로 자전거를 이용하거나 휠체어를 이용해서 다닐수 있었지만 고등학교가 너무 멀어서 진학을 포기할 수밖에 없었다. 내 자신을 발전 시키기위해 교육을 받아야 한다는





것조차 인식하지 못하고 학업을 포기하고 말았다.

밖에 나가는 것도 그저 모임 같은데서 봉사자를 연결해주거나 차량을 연결해주는 경우에만 가능했다. 내가 가고 싶어서 간다기 보다는 거기를 안가면 다른데도 가볼 수 없기 때문에 어쩔수 없이 가야했던 경우도 있었다. 예를 들면 머리를 깍으러 가면 엄마가 가라는 데를 가야했고 엄마가 말씀해주는 대로 머리를 깍으면 되는 것이었다. 물론 나도 다른 사람들 머리스타일이 어떤지 알 수 없었기 때문에 당연한 것으로 받아들이기는 했다. 모든 면에서 그러한 모습으로 되어갔다. 전동휠체어를 사용하기 전에는 모든 일에 밥을 먹어도 어디를 가도 책을 읽어도 공부를 해도 일을 해도 내 의견과 내 주장이 있을 수가 없는 생활을 했었다.

전동휠체어를 타면 어느 정도 제약이 있더라도 자신이 원하는 곳을 갈수 있다는 것이 내 삶의 많은 부분을 변화시켰다.. 늘 누군가가 밀어주어야 하다가 자신이 직접 가고 싶은 곳을 전동휠체어로 조작해서 움직인다는 것, 대단한 변화가 생겼다.

활동반경이 대단히 커졌다. 기껏 내가 부모님이나 동생의 도움으로 갈수 있는 데가 집근처 와 교회정도였다. 하지만 전동차가 있다는 것으로 지하철을 이용해 장애인 시설이 있는 곳이면 시내 어디든 갈 수 있게 되었다.

심리적으로도 큰 변화가 있었다. 첫째는 자신감이다. 따라서 긍정적이고 더 사교적인 자세가 되었다. 따라서 장애인모임에서도 즐겁고, 교회 다니는 나로서는 정말 기쁨이 많아지고 사람들과 많이 알게 되어 즐겁다. 두 번째는 사회에 대한 두려움 같은 것이 사라졌다. 너무 집에만 있다가 한번 밖에 나가면 너무 복잡하고 혼란스러운 생각에 힘들어하던 것도 사라졌으며 사회활동을 하나둘 찾아갈 수 있었다. 예를 들면 식당에서 친구들 만난다거나, 선물가게나 옷가게 같은데도 가서 내가 원하는 옷도 사고, 미장원도 잘하는 곳을 골라서 가는 것들이 가능해졌다. 이것으로 인해서 삶의 큰 활력소가 되었다.

세 번째는 가족들의 자세변화가 있었다. 휠체어를 타게 되었을 때 부모님들은 나가면 무슨 큰일 나는 것처럼 걱정하시고 나가지 말라

는 말만 들어야 했다. 전동휠체어가 생기고 얼마동안은 전동휠체어를 타고 나간다고 할때 나가면 위험하다고 나가지 말라고 하셨다. 그런데 점점 사회생활에 열심히 하고 사람들과 즐겁게 활동하는 것을 보시면서 이제는 전동휠체어로 나갈 때면 마음을 놓으시고 오히려 더 오래 좋은 시간 보내고 오라고 하시고 활동에 대해서 긍정적으로 생각해주시고 지원해주시게 되었다.

사람들과의 긍정적이고도 주도적인 만남을 가졌다는 것이 너무나 큰 변화를 가져오게 된 것이다. 학교공부를 시작하게 되었고 지금은 방송대에 재학하고 있다. 여러 모임에서 활동하여 임원으로 활동 할 만큼 긍정적인 삶을 살고 있다. 또한 내가 할 수 있는 일을 찾을 수 있게 되었고 재택으로 직장도 얻어 일하고 있다. 교회나 모임을 통해서 많은 친구들을 만나서 사람들과의 관계에서 오는 행복을 느끼고 있다. 이런 행복과 삶을 가능케 해준 것 중의 하나가 바로 전동휠체어이다. 진정한 나를 찾을 수 있는 전동휠체어는 이제는 없어서는 안될 필수품이다.





**사례9**

# 자유를 다시 가르쳐 준 전동휠체어

**김준우 / 서울장애인자립생활센터(SCIL)**

나에게 있어 전동휠체어란... 제일 먼저 '자유'라는 단어를 떠올리게 한다.

교통사고로 인한 경수3-4번의 손상으로 손가락 하나 움직일 수 없는 중증장애인이 된 후로 1년 반이 지났을 지음이였다. 재활병원에서 작업치료로 전동휠체어를 한달 정도 탈 기회가 있었는데 전동휠체어를 타는 순간, '자유'라는 생소한 단어가 떠 올랐다. 장애인이 된 후로 나는 자유라는 단어가 있었는지도 몰랐다. 그런데, 전동휠체어는 내게 '자유'라는 단어를 다시 가르쳐 주었다. 혼자서는 휠체어를 수 없는 나로서는 어디를 가려면 누군가의 도움이 있어야 했고, 그 곳에 가는 타당한 이유와 꼭 가야만 하는 절실한 목적이 있어야만 했다. 또 그것을 했을 설명해야만 했다. 사람이 어딘가를 갈 때는 이유와 목적이 있을때도 있지만, 이유 없이 그냥 하고 싶을 때도 있다. 그냥 거리를 걷고 싶을 때도 있는 것이다. 그것도 다른 사람의 도움 없이 혼자서!

전동휠체어는 중증장애인에게 독보권(獨步權)을 보장해 줄 수 있다. 그런데 이 전동휠체어가 장애인에게는 너무 고가(高價)라는 것이 문제다. 내가 재활병원에서 탔었던 Head-control전동휠체어는 1300만원이라고 했었다. Hand-contro 전동휠체어를 탈 수 없는 나에게는 머리로 작동하는 전동휠체어가 필요했으나 장애인에게 그런 큰 돈이 어딨겠는가! 재활병원을 퇴원함과 동시에 또다시 '자유'와는 멀어지게 되어었다. Head-control 전동휠체어 뿐만 아니라 몇백만원이 넘는 일반적인 Hand-control 전동휠체어도 비싸기는 마찬가지다. 휠체어구입비용으로 5년에 한번씩 지급되는 24만원으로는 수동휠체어

도 구입하지 못할 뿐 아니라 전동휠체어값의 1/10에도 못 미친다. 더구나 전동휠체어 구입비용으로는 그 24만원조차도 지원받을 수 없는 실정이다. 전동휠체어 구입비용을 지원받을 수 있다면 많은 중증장애인들이 자유를 누리며 살아갈 것이다.

지금의 나는 정립회관에서 자립생활리더연수를 받으면서 전동휠체어를 타고 다닌다. 이번에는 머리가 아닌 턱으로 전동휠체어를 조종한다. Jaw-control 이라는 다소 무식(?)한 방법을 쓰긴 했지만 나의 삶에 커다란 변화를 가져다주었다. 이제는 어디 갈 때 이유를 달 필요도, 설명할 필요도 없다. 내가 가고싶으면 가는 것이다! 그리고 독보권도 보장된 것이다. 물론 인도의 기울기나 높은 턱 등의 환경적인 요소도 개선된다면 말이다.

전동휠체어 운전경력 4개월밖에 안되는 초보인데도 어느새 전동휠체어에 길들여졌는지 하루만 수동휠체어를 타도 답답함을 느낀다.

전동휠체어, 이젠 내 삶에서 떼어놓고 생각할 수 없을 만큼 큰 비중을 차지하는 존재가 되어버렸다.





사례10

# 전동휠체어 탑승기

김기택 / 수레바퀴재활문화진흥회

.. 사고이후 처음으로 지하철을 타러 갔다. 장애인으로 삶을 산지가 약 6년이 되지만 그동안은 외출을 할 적이면 아버지의 자동차를 개조하여 리프트로 조수석에 앉아 이동하느라 대중교통을 이용해 본 적이 없었다. 그렇지만 나는 아버지의 도움없이 원하는 곳에 갈 수 있기를 바랬다. 그래서 오늘 전동휠체어를 타고 첫 장거리 나들이 길에 나섰다.

안산 와동 집에서 출발하여 고잔역까지 골목골목을 지나 자동차가 지나다니는 차도에서는 마지막 차선 오른쪽에 바짝붙어 전동휠체어를 운전해 나갔다. 대학교 1년때 운전면허증을 취득하고 2학년때 다이빙 사고로 장애를 입게 됐지만 어찌됐건 6년간 교통사고는 없는 모범 운전자(?)인지라 ^^ 가능하면 인도로 운전해서 가려고 했지만 인도에 주차된 수많은 차량들과 울퉁불퉁한 보도블럭 그리고 턱이 높은 인도상태로 인하여 도저히 인도로의 주행은 불가능했다.

추운날씨에 차들이 쓩~쓩~지나가는 소리를 들으며 무사히 1차 목적지인 고잔역에 도착했다. 7~8 정류장 정도를 지나온 것 같다. 고잔역에 들어가서 지하철역 장애인용 휠체어리프트를 난생 처음으로 이용했다. 가끔 뉴스에서 장애인 추락사고로 문제가 제기되는 장애인용 리프트 앞에 섰다. 긴장됐다. 역무원 아저씨를 호출하는 버튼을 누르고 도움을 부탁했더니 다행히도 친절한 아저씨께서 작동방법을 알려주셔서 무사히 승강장으로 올라갈 수 있었다.

그런데 문제가 하나 생겼다. 승강장과 지하철 사이가 공간이 넓어

서 자칫하면 휠체어 앞바퀴가 빠질 것만 같았다. 열차가 도착해서 문이 열리고 사람이 내리고 곧 열차를 타야했지만 열차와 승강장 사이의 틈으로 훤히 철로 아래가 보이는 바람에 우춤주춤하는 사이 열차는 문을 닫고 출발해버렸다. 허탈했다. 그래서 다른 방법을 생각해냈다. 다음 열차가 오면 전동휠체어를 180도 돌려서 후진으로 들어가는 방식을 선택했다. 사람들이 많이 탄 지하철이라면 다른 승객에게 조금은 위험할 수도 있었겠지만 이번엔 다행히 그다지 사람들이 많은 상황이 아니었기에 다행히 지하철 탑승에 성공했다. 내 삶의 새로운 역사가 펼쳐지는 순간이었다.

투 두 투 두, 투~두 투~두, 투두투두 투두투두~. 내가 탄 열차가 출발했다. 중앙역 한대앞 상록수 등 8개 역을 지나 목적지인 범계역에 다다랐다. 다행히 이번 역은 열차와 승강장 사이가 좁은 편이여서 쉽게 내릴 수 있었다. 무사히 리프트를 이용하여 나가는 곳으로 빠져나와 엘리베이터가 설치된 지하 2층에서 킴스클럽 등으로 구경도 하고 서점에서는 원하는 책도 구입했다. 실로 오랜만에 고향인 안양에 도착해서 물 만난 물고기처럼 여기저기를 돌아다녔다. 비록 전신마비의 몸이지만 난 진정한 자유를 느꼈던 것이다. 친구들과 만나 영화도 보고 싶었지만 그러면 너무 늦어질 것 같아서 다음에 그러기로 마음먹고 간편한 패스트 푸드를 먹고 다시 집으로 향했다.

저녁이 되니 지하철 창밖의 네온사인이 반짝였다. 지하철 안에서 유리창 너머를 바라봤다. 이게 얼마만인가. 잠시 옛 생각에 잠겼다. 그러던 중 어디선가 아주머니 한분이 내게 말씀을 건네오셨다. 자신이 아이들을 데리고 시동생의 병원에 다녀오는 길인데 시동생이 사고로 하반신마비가 된지 20일째가 된다고 하셨다. 나 역시 척수손상으로 병원생활을 오래해 본 경험이 있어서 나름대로의 조언을 드리고 내 연락처를 드렸다.

이번엔 안산역을 이용해서 집으로 돌아오려고 시도했다. 내가 살고 있는 집이 안산역과 고잔역의 중간 지점정도가 되는 위치에 있





어서 오는 길은 안산역을 이용해 보려고 한 것이다. 그런데 문제가 생겼다. 역에서는 밖으로 나가기 위해 설치된 한 개의 리프트가 전혀 작동이 안되는 것이었다. 호출버튼을 눌러도 아무런 응답이 없었다. 그래서 반대편을 돌아 헤메다가 하나의 또 다른 리프트를 발견해서 그것을 이용해서 아래(1층)로 내려왔다.

그런데 또 황당한 일이 발생했다. 아래로 내려온 후 리프트의 안전바가 고장나 한참을 기다려야만 했다. 비상호출 버튼을 눌러도 응답이 없어서 아버지가 담당직원을 찾으러간 사이에 움직이지 않는 안전바 속에서 꼼짝달삭 못하고 약 1시간 가량 발이 묶인 채로 있다가 근처에 아이스크림을 드시러 오신 한 아저씨의 끈질긴 도움으로 겨우 안전바가 풀려졌다. 리프트 점검상태가 매우 불량이었음은 두말할 필요도 없었다. 마치 서울랜드에서 블랙홀(롤러코스터)을 타고 도착지점에 무사히 다다랐음에도 안전바가 올려지지 않아 약 1시간 가량 꼼짝없이 앉아있는 것과 다름없는 상황일 것이다. 후에 시청에 민원을 제기하기로 생각하고 거리로 나왔다.

잠시 후, 집으로 가던 중 또 다른 문제가 발생했다. 안산역 부근에서 지하도를 건너야 될 상황이 되어 지하도의 리프트를 이용해서 아래층으로 내려갔는데, 건너편의 리프트가 전혀 작동되지 않았다. 비상버튼을 눌러 봐도 또 아무런 응답이 없었다. 한 친절한 아주머니께서 역으로 가는 사람에게 역무원에게 이 상황을 전해 달라고 이야기를 하셨지만 30분이 지나도 아무런 조취가 없어서 다시 왔던 곳으로 다시 올라가서 잠시 울분을 삭인 후 차도로 먼 길을 돌아서 아주 멀리에 있는 횡단보도를 이용해야 했다. 날씨가 차가워 손은 꽁꽁 얼어 붙었다. 집을 향하여 가는 길에 차도의 오른쪽으로 바짝 붙어 차량들의 신호등을 보면서 또 하늘의 별을 보며 질주를 했다.

인적이 드문 차도에서 최고속력 시속 20km를 유지하며 나는 외쳤다. 나는 독일제 오픈카 타고 집으로 간다!! 나 오늘 6년만에 지하철 다시 타봤다!! 그리고 내가 읽고 싶은 책도 샀다!! 아, 신난다!! I

Can do it!! 그런데 날씨가 너무 춥다!! 그렇게 중얼중얼 떠들면서 수 정거장에 이르는 우리집으로 무사히 도착했다. 아버지는 한 달 동안 하실 운동을 하루에 다하시게 된 것 같다. 그 먼 거리를 모두 두발로 걷다가 뛰시다가를 반복하며 나의 뒤에서 소리 없이 따라 오셨으니 말이다. 편의시설이 제대로 점검되지 않은 곳이 많아서 불편함도 있었지만 다시 한번 아버지의 커다란 사랑을 느낄 수 있는 의미있는 하루였다.



[제2마당]

# 주 제 발 표

주제1

# 자립생활에서 전동휠체어

유홍주 / 한국뇌성마비장애인연합 위원장

요즘 장애인 사회에서 '자립생활 또는 독립생활'을 모르면 장애인이 아니다. 정부의 장애 관련 정책이나 복지관의 프로그램 심지어는 현장의 장애해방운동에서도 목청껏 외치는 구호<?>가 되었기 때문이다. 하여간에 너나 할 것 없이 애용하는 것으로 봐선 좋은 것임에는 틀림없는 듯하다.

Independent Living Movement(이하 IL)가 미국의 유형이든 일본의 유형이든 그 중심적인 주체가 중증장애인이라는 것에 이의를 제기할 사람은 없다. 그러므로 지난 2000년 보건사회연구원의 조사결과에 따르면, 우리가 흔히 가장 중증이라고 이야기하는 뇌병변 장애인의 54.5%가 혼자서 외출하지 못하며, 아예 18,9%는 전혀 외출을 하지 못하는 것으로 나타났다는 것은 시사하는 바가 크다.

물론 IL이 무조건 공간적인 이동이나 독립을 확보해야 하는 것을 의미하지는 않는다. 이론적으로는 현재 자신이 살아가는 삶의 자리에서도 IL 본래의 정신을 실현하며 살아갈 수 있다는 것을 인정한다. 다만 그러한 실천의 의지가, 현실적으로 한 사람의 장애인이 자신의 삶을 지금까지 제한하며 종속적으로 살아오게끔 만들었던 환경을 지속적으로 접하는 가운데서, 강하게 유지된다는 것이 힘들다는 것을 경험에서 알기 때문이다. 때문에 많은 장애인들이 IL을 실천한다는 것은 독립적인 주거공간을 확보하는 것에서 시작하는 것으로 이해하는 것도 부인할 수 없는 사실이다.

이러한 현실적인 여러 문제들이 해결되어져야 한다는 시급한 사안들이 존재하지만, 여기서는 IL 정신을 충실하게 실현하는 가장 기초적인 방법을 선택·이행하는 것으로서 '전동휠체어의 필요성'에 대해 언급하고자 한다. 이 발제에 앞서 여러 장애인 동지들이 발표한

고귀한 사례들이 그 대표적인 필요성이 될 것이며, 일차적인 사례발표 외에 자료집에 실린 나머지 여러 사례들이 그 필요성을 적극 보완할 것이다. 그리고 지금의 발제가 IL 입장에서 전동휠체어의 필요성을 한번더 강조하게 될 것이다.

## 1. 반드시 실천되어야 하는 IL의 기본정신

이 운동의 기본 철학은

**1> 사용자 주권 (Comsumer sovereignty) ;** "컨슈머리즘"[1]이라고 부른다. 자신의 문제는 자신이 제일 잘 알고 있기 때문에 장애인 스스로 자신의 삶의 질에 직접 또는 간접적인 영향을 미칠 수 있는 어떤 재활 서비스를 사용할 것인가를 결정(決定)한다.

① 탈 의료화 운동 (Demedicalization Movement) : 서비스의 제공과 재활계획 수립은 더 이상 재활 상담사와 의료진의 전유물이 아니다. 1973년 미국 재활 법에서는 재활 상담사와 장애인이 함께 개별 재활계획서(Individualized Written Rehabilitation Plan)를 작성하도록 규정했다.

② 탈 시설화 (Deinstitutionalization Movement) : 지역사회를 기반으로 한 재활 서비스를 강조하는 것으로 적절한 사회적 자원과 접근권이 보장되면 많은 중증 장애인들이 요양시설 밖에서도 행복하게 살 수 있다.

**2> 자조 자립 (Self-reliance) ;** 장애인들은 자신의 권익(權益)을 획득(獲得)하기 위해 전문가의 조언보다는 자신의 재량과 자원에 의존(依存)한다. 이를 효과적으로 실현하기 위해서는 중증의 장애인일수록 교육권이 확보 되어야 한다.

**3> 정치·경제적 권익 (Political and economic right) ;** 장애인은 지역사회의 정치적 경제적 활동에 적극적으로 참여할 권리

1 컨슈머리즘은 경제학적인 개념으로 소비자주의로 주로 번역된다. 이것은 소비에 대한 부정적인 의미를 감소하고 서비스 사용자로서의 주체의식을 강조하기 위해 편의상 사용자라고 칭한다.





(權利)가 있다. 자신의 존엄성을 지키고 자신의 선택권을 유지하기 위한 생존적-경제권을 확보하는 적극적인 활동으로서 유권자로서 정치적 역량을 강화해야 한다.

IL에 관한 이야기를 들어 보았거나 공부를 해본 장애인이라면 누구나 알고 있는 내용이다. 그러나 사실 많은 장애인들이 이러한 내용을 알고 있음에도 불구하고, IL을 단순하게 장애인에게 편리함을 주는 일련의 운동이나 프로그램으로 오해하고 있다.

IL을 쉽게 이야기하자면, 여태껏 자신의 인생에 타인으로서 의존적으로 살아 온 장애인이 자신의 삶에 주인이 된다는 것이다. 그래서 그 삶의 안과 밖의 모든 부분에서 발생하는 문제를 스스로 해결하도록 노력하고 또한 전문가는 수직적 관계에서 벗어나 수평적 관계를 맺으면서 해결하도록 돕는 것이다. 바로 이러한 결과를 얻으려면 앞서 언급한 3대 정신을 실천하는 것에서 시작된다는 것이다.

## 2. IL에서 전동휠체어의 필요성

### 1> 개인적인 필요성

지난달 우리는 저상버스 1대가 '이동권보장법률안'을 들고 국회의사당에 들어가는 감격스러운 장면을 보았다. 이제 머지않은 장래에 장애인들을 위한 대중교통의 방법으로서 중·장거리 이동수단이 확보될 것이다.

한편 전동휠체어는 지극히 개인적인 단거리 이동수단이다. 그러므로 전동휠체어의 1차적인 가치와 필요성은 중증의 장애인 당사자에게서 찾아볼 수 있다. 우리는 그것을 '자기성취'또는 '자기개발'더 나아가 '자기 정체성 회복' '자기 주권회복'이라고 정의한다. 바로 IL이 개인적인 필요성에서 시작한 운동이기 때문이다.

| 번호 | 지역 명 | 등록 장애인구[1] | | 성 비 | | 비 고 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | | 인구수(명) | 비율(%) | 남자 수(명) | 여자 수(명) | |
| 계 | | 148,026 | 100 | 93,225 | 54,801 | |
| 1 | 서울 | 32,254 | 21 | 20,518 | 11,736 | |
| 2 | 부산 | 14,328 | 9.6 | 9,142 | 5,186 | |
| 3 | 대구 | 9,696 | 6.5 | 6,086 | 3,610 | |
| 4 | 광주 | 4,946 | 3.3 | 2,958 | 1,988 | |
| 5 | 대전 | 5,811 | 3.9 | 3,580 | 2,231 | |
| 6 | 울산 | 3,316 | 2.2 | 2,124 | 1,192 | |
| 7 | 강원 | 8,085 | 5.4 | 5,309 | 2,776 | |
| 8 | 충북 | 6,859 | 4.6 | 4,408 | 2,451 | |
| 9 | 충남 | 9,452 | 6.5 | 6,042 | 3,410 | |
| 10 | 전북 | 11,498 | 7.7 | 6,914 | 4,584 | |
| 11 | 전남 | 11,709 | 7.7 | 7,239 | 4,470 | |
| 12 | 경북 | 13,650 | 9.2 | 8,661 | 4,989 | |
| 13 | 경남 | 14,017 | 9.4 | 8,824 | 5,193 | |
| 14 | 제주 | 2,405 | 3 | 1,420 | 985 | |

위의 통계는, 최근 등록된 1,2급 중증장애인의 현황을 근거로 전국에 산재한 전동휠체어의 예상 수요자에 관한 예측 자료이다. 최근들어 민간단체 및 기업들이 전동휠체어 무료 배분사업에 참여하고 있으나 이들을 모두 합쳐도 전체 필요인구의 0.2%에도 미치지 못하고 있는 실정이다.

**<1> 교육 받을 권리 확보를 위한 필요성**

IL은 중증장애인의 자기선택·결정 능력을 근거한다. 이것은 천부적 또는 유전적인 재능과 함께 교육에 의해 습득된 능력을 말한다. 현재 평균적인 IL 활동가들의 연령이 대체적으로 공교육의 기회를 놓친 이들이다. 그러므로 이들이 특수학교나 야학 등에서 공부의 기회를 갖는 경우, 그들이 자유롭게 학습받기 위해서는 이동권리·접근권리·이용권리가 확보되어야 한다. 이를 위해 가장 필요한 것이 전동휠체어이다. 사례에서도 볼 수 있듯이 대다수의 중증장애인이 가정과 시설에서부터 자신의 의지대로 교육을 받기 시작한 것은 전동휠체어를 이용하고 나서부터이다.

**<2> 생업수단으로서 필요성**





현재 우리나라 사회보장제도 특히 장애인복지에서, 장애인의 생계보장은 '국민기초생활보장법'에 의거한 '생계비지원'과 추가되는 '장애수당'이 전부이다. 이에 해당되지 않는 대다수의 '차상위계층'의 생계유지는 지극히 개인적으로 해결해야 하는 상황이다. 그러므로 부모가 남겨준 동산·부동산 재산은 소득이 없는 장애인에겐 언젠가 고갈되는 무의미한 것이다, 그러나 중증장애인에게 이미 일반적인 직업재활의 가치와 희망은 소멸되었으며, 앵벌이와 같은 비인간적인 생계방법이 아니라면 전동휠체어를 통한 자유로운 이동과 접근을 통한 노점상, 가판대 등과 같은 자영업에 의한 생계유지 방법이라는 것이다.

**<3> 시급한 재활치료를 위한 필요성**

선천성 장애인들도 마찬가지이지만, 더욱이 중도에 장애를 입는 고령의 뇌졸중과 같은 뇌병변장애인들에게 있어서 재활치료를 통한 기능 유지 및 회복이 매우 중요하다. 그러나 발제자도 피해자이면서 가해자인 경험, 즉 뇌졸중으로 쓰러지신 아버님을 위한 변변한 통원치료를 해 드리지 못한 체 세상을 떠나시게 한 불효를 저지르고 말았다. 이유는 이를 감당할 가족 구성원이 없었기 때문이다. 많은 중도장애인의 경우, 적절한 재활치료를 받을 경우 높은 기능회복을 통해 정상적인 생활이 가능함에도, 이를 지속시켜줄 인적·물적 자원이 없어 중도에 포기하는 예가 많다. 그러므로 전동휠체어를 통해 무거운 몸을 스스로 움직여 이동할 수 있다는 것은 재활치료를 필요한 당사자는 물론 이를 전적으로 감당해야 하는 가족들의 육체적·정신적 부담을 경감시켜 준다는 것이 매우 중요하다.

**2> 양성의 평등 실현을 위한 필요성**

IL운동 초창기에 비해 근래 중증여성장애인들의 사회적인 진출 욕구에 맞물려 IL 활동에 대한 강한 욕구들이 분출하고 있으며, 이에 비해 현재 운영중인 IL Center 들이 이들을 받아줄 준비가 충분히 되어 있지 못한 상황이다.

여성중증장애인이 자기 주체적인 입장에서 IL 정신을 실현하는 광범위한 사회활동을 하는 과정에서 필요한 사회·문화적인 여건이 남

성장애인들에 비해 성숙되어 있지 못하다. 더욱이 여성에 대한 민감한 부분에 관한 문제들 즉, 성적인 차이에서 오는 신체적 접촉이 많은 수동적 이동수단과 임의로 제한되어지는 환경 선택권을 간과하기 쉽기 때문에 여성중증장애인들의 활동이 지극히 미약한 상황에서 전동휠체어가 주는 자유성은 일반적인 남성들의 사고에서 느끼는 것 이상의 필요성을 갖는다.

**3> 연령적 특성을 보완해 줄 가치로서 필요성**

인간의 인생의 어느 한 순간도 소중하지 않을 때가 없다. 그러므로 IL의 정신을 실현하기 위한 노력은 어떤 연령층에서도 지속되어야 한다.

어린 시기에 중증장애아동들에게도 전동휠체어는 중요하다. 단순히 심리학적으로 어린 시기가 한 개인의 인격과 사회성을 만들어 주기 때문이기도 하지만, 중증의 장애가 평생의 삶과 함께 가기 때문에 더욱 그러하다. 지금처럼 경제적인 부담이 많은 상황에서 장애로 인한 추가비용을 국가가 보장해 주지 않기 때문에 맞벌이가 필수적이다. 현실적으로 장애아동이 가족 구성원의 전폭적인지지 하에 정상적으로 살아간다는 것은 매우 힘들다. 그러므로 전동휠체어는 중증의 장애인이 일찍부터 사회성을 유지하기 위해 매우 필요하다.

뇌졸중과 같은 중증의 장애를 입은 고령의 개인들에게는, 일반적으로 같은 연령대의 비장애인들에 비해 더욱 더, 자유로운 이동에 의한 사회성을 확보해 주어야 한다. 노령의 연령층은 지금까지의 삶 가치를 부여하고 의미 있게 인생을 마무리하는 중요한 시기이다. 이런 상황에서 찾아온 장애는 자칫 인생 모두가 실패라는 생각으로 삶을 부정적으로 규정할 수 있기 때문이다. 그러므로 불편한 몸을 가지고도 -방안이나 시설에서 사람 그리워 눈물로 지새야 하는 시기에- 자유롭게 움직일 수 있는 전동휠체어는 고령의 장애인들<노인>에게 그들의 지금까지 소중한 인생이 가치 있었다고 느끼게 해 줄 수 있기 때문에 중요하다.

**4> 경제적인 필요성**





앞에서 언급한 여러 가지 사례들에서 보았듯이 전동휠체어가 중증장애인들에게 공급되어진다면, 중증장애인들은 그들의 역량을 극대화 시켜 결국에는 국가와 사회에서 직업을 가지게 되어 그 나름대로 경제적인 역할을 담당할 수 있을 것이기 때문이다. 이는 지금까지 장애인은 아무런 쓸모없다는 부정적인 인식을 깨고 업그레이드 된 장애인들은 비장애인과 동등한 혹은 월등한 능력으로 전문적인 영역을 구축하여 경제적인 또는 사회적 역할 기대치에 부응하게 된다.

장애인이 경제적인 능력을 갖는다는 것은 IL을 성공적으로 정착시키는 결정적인 요인이 될 것이다. 중증장애인이라도 직업재활이 가능하여 직업을 -직업 갖는다는 것은 사회가 그를 구성원이 되었다는 것을 공식적인 인정한 징표다- 통해 소득이 생긴다면, 그는 이미 그 순간부터 동등한 사회 구성원이 되었다는 것을 의미하기 때문이다.

**5> 사회·문화적인 필요성**

중증장애인을 가족 구성원으로 거느린 가족들의 정신적·신체적·물질적 부담과 고통은 매우 크며, 이러한 상황은 결국에 성인 장애인이 되었을 때 시설로 버려지는 가장 중요한 원인이 된다. 신체적으로 다 성장해 버린 중증장애인을 부모나 배우자 또는 가족이 하나부터 열까지 다 도와준다는 것은 불가능하다. 그러므로 당사자로서 중증장애인이 원하는 활동에 대한 부분은 스스로 해결할 수 있어야 하며, 그 활동의 결과로서 경제적인 독립에 이르도록 할 수 있어야 동거함에 가족의 부담이 경감될 수 있어야 한다. 이를 위해 전동휠체어는 반드시 필요한 것이다.

지금 우리나라는 편의시설이 사회 전반적으로 확충되어 있지 않다. 그래서 법으로 강제 이행토록 하고 있다. 이는 사회전반적인 인식이 해당시설을 이용하는 대상으로서 장애인을 인정하지 않기 때문이다. 이는 장애인이 경제적인 소비자로서 가치를 인정받지 못하는 것이 가장 큰 이유이고, 둘째로는 이를 이용하는 장애인이 많지 않다는 인식 때문이다. 앞에 이유는 장애인연금법 제정과 제도 시행으로 해결할 사항이고, 두 번째 이유는 전동휠체어를 공급함으로서

전체 장애인의 50, 3%의 중증장애인인들을 활동하게 하면 시장경제의 원칙에 따라 자연스럽게 해결될 것이라 예측되어 진다.

정부는 지난 2월 [2차장애인복지개발 5개년계획[을 발표하면서 아래의 내용의 장애인의 경제적 능력을 확보하겠다고 공식발표했다. 그러나 이번 정기국회에 보건복지 분야의 예산이 전혀 확보되지 않은 것으로 알려졌다.

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **다. 장애인의 생활안정 지원강화** | **22,849** | **84** | **3,115** | **4,293** | **6,635** | **8,722** |
| ○장애인연금제도 도입 및 수당 확대 | **16,216** | - | 1,707 | 2,730 | 4,910 | 6,869 |
| ○자녀교육비 지원 확대 | **72** | - | 21 | 24 | 27 | - |
| ○장애아동부양수당 현실화 | **61** | - | 11 | 14 | 16 | 20 |
| ○주택개조비용 지원 | **4,176** | - | 1,044 | 1,044 | 1,044 | 1,044 |
| ○장애아동 보육지원 강화 | **2,324** | 84 | 332 | 481 | 638 | 789 |

지금까지 살펴본 장애인이 자기 주체성에 근거한 능동적인 사회통합으로서의 Independent Living Movement 안에서 전동휠체어의 필요성은 더 많은 이유들의 한 부분에 불과하다. 그러나 우리가 하나가 되어 '중증장애인 전동휠체어 건강보험 확대적용 위한 연대'를 구성하여 투쟁의 목적으로 내세운 주장은, 이 땅에서 국민으로서 그리고 존엄한 인간성을 유지하면서 중증의 장애인으로 살아간다는 것이 어렵기 때문이다 그러므로 우리는 국가가 최소한 중증 장애인들이 스스로 움직일 근거로서 전동휠체어 구입에 대한 지원을 요구하는 것이다. 그것은 당당하면서도 절박한 필요성에 근거한 것이며, 이를 바탕으로 우리가 생각하지 못한 엄청난 효과를 가져다 줄 것이라고 믿는다. 또한 이러한 결과들이 현실로 다가올 때, 정부의 장애인복지정책은 복지정책의 수혜자인 장애인들이 전동휠체어를 타고 사회를 누비게 된다면, 자연스럽게 중증장애인들 중심으로 확실한 구심점이 될 것이다.





주제2

# 전동휠체어 보급의 현황과 과제

배융호/ 장애인편의시설촉진시민연대 정책실장

## 1. 전동휠체어의 보급 현황

전동휠체어(Electric Wheelchair)는 전기충전배터리에 의한 모터의 작동으로 움직이는 휠체어를 총칭하는 용어이다. 전동휠체어는 구동부, 제어부, 바퀴, 프레임 등으로 구성이 되며, 손, 입(또는 호흡), 발, 턱 등으로 조정이 가능하도록 개발이 되어 있다.
전동휠체어와 비슷한 이동보조기구로는 전동스쿠터가 있으며, 전동스쿠터 역시 전기충전배터리에 의한 모터에 의해 작동이 되지만, 일반적으로는 전동휠체어와는 구분하고 있다.
전동휠체어는 지난 1990년대 들어 한국에 보급되기 시작했으며, 2001년도 전동휠체어나눔연대 등 장애인단체에서 본격적으로 나눔운동을 하면서 널리 보급되었다.
2000년도 보건복지부와 보건사회연구원의 조사에 의하면, 뇌병변 장애를 가지고 있는 장애인들의 경우 가장 필요한 보조기구(보장구)로서 전동휠체어를 꼽고 있는 것으로 나타나고 있다<표1>.

**<표1> 뇌병변장애인의 필요보장구 종류 · 성별**

(단위 : %)

* 현재는 없지만 보장구를 필요로 하는 뇌병변 장애 118건(전국추정 40,969건)에 대한 복수응답 비율

이것은 실제로 지체장애인들이 전동휠체어에 대한 필요성을 얼마나 느끼고 있으며 수요가 얼마나 높은가를 분명하게 보여주는 사례라고 할 수 있다. 특히 수동휠체어에 대한 욕구가 25.6%인데 반해 전

| 보장구 | 남자 | 여자 | 전체 |
|---|---|---|---|
| 척추보조기 | 3.8 | 4.3 | 4.1 |
| 정형외과용 구두 | - | 4.5 | 2.2 |
| 지팡이 | 13.6 | 13.0 | 13.3 |
| 목발 | 1.2 | 4.8 | 3.0 |
| 보행기 | 8.0 | 5.8 | 6.9 |
| **전동휠체어** | **45.3** | **40.7** | 43.1 |
| 수동휠체어 | 25.6 | 33.8 | 29.6 |
| 기타 | 9.1 | 9.6 | 9.3 |

동휠체어에 대한 욕구는 2배에 가까운 45.3%라는 것은 그만큼 전동휠체어에 대한 장애인들의 욕구가 급상승하고 있다는 것에 대한 반증이기도 하다.

전동휠체어가 필요한 실수요자에 대하여 전동휠체어나눔연대는 약 4만 명으로 파악했으며, 한국보건사회연구원은 약 3천6백명으로 파악하고 있다[2] 전동휠체어나눔연대에서 전동휠체어 수요자를 40,000여명으로 파악한 것은 지체장애와 뇌병변 장애를 가진 장애인 가운데 1급과 2급의 장애를 가진 장애인구수를 추정한 것이다.

<표2> 전동휠체어나눔연대의 나눔 목표

| 구분 | 내용 | 수 |
|---|---|---|
| 모집단 | 전동휠체어 수요자 | 40,000여명 |
| 표본집단 | 본인 능력으로 전동 휠체어 구입 불가능자 | 32,000명 |
| 목표 | 전동휠체어 연대 나눔 목표 | 3,000명 |

* 2001, 전동휠체어나눔연대

반면에 장애인들이 전동휠체어를 구입하지 못하는 가장 큰 이유는 구입비용 때문인 것으로 나타났으며, 이것은 장애인 가구의 평균 소득이 비장애인 가구에 비해 절반에도 못 미치는 것에 비추어 볼 때,

2) 변용찬, "건강보험 장애인 보장구 지원체계"





매우 심각한 요소인 것으로 보인다.

<표3> 전동휠체어를 구입하지 못하는 이유

| 내 용 | 구성비 (중복 응답) |
|---|---|
| 1) 구입비용 때문에 | 85.7% |
| 2) 구입처를 몰라서 | 5.9% |
| 3) 사용하면 불편할 것 같아서 | 5.3% |
| 4) 미관상 흉해서 | 1.1% |
| 5) 사용해도 별 효과가 없을 것 같아서 | 4.7% |
| 6) 구입할 시간이 없어서 | 2.4% |

* 변용찬, "건강보험 장애인보장구 지원체계"

<표 4> 전동휠체어를 필요로 하는 장애인의 경제 수준

| 구분 | 전동휠체어필요 장애인 | 전체 장애인 |
|---|---|---|
| -49만원 이하 | 35.7 | 25.5 |
| 50-99만원 | 24.5 | 27.6 |
| 100-149만원 | 17.3 | 19.5 |
| 150-199만원 | 9.6 | 11.9 |
| 200만원 이상 | 12.9 | 15.5 |
| 계 | 100.0 | 100.0 |
| N | 35,999(3만6천) | 1,376,168 |
| 평균 소득(만원) | 96.9 | 107.3 |

변용찬, "건강보험 장애인 보장구 지원체계", 2003

* 전동 휠체어를 필요로 하는 장애인의 평균 가구소득은 96.9만

원으로서 전체 장애인 가구소득 107.3만원에 비해 90.3% 수준임.

* 특히 49만원 이하의 소득을 가지고 있는 장애인이 35.7%로 나타났음.

<표4>에서도 볼 수 있듯이 전체 장애인의 평균 가구 소득이 107.3만원인데 반해 전동휠체어를 필요로 하는 장애인 가구의 평균 소득은 96.9만원으로서 같은 장애인 가구 안에서도 전동휠체어를 필요로 하는 가구의 평균 소득은 매우 낮다는 것을 알 수 있다. 이것은 전동휠체어의 1대 당 평균 가격이 200-250만원이라는 점을 감안해 볼 때, 장애인 가구에서 전동휠체어를 구입한다는 것은 거의 불가능하다고 보아야 할 것이다.

최근 전동휠체어 및 전동스쿠터의 판매 업계측에 따르면, 매년 500여 대 정도의 전동휠체어 및 전동스쿠터가 판매된다고 한다. 그러나 이 가운데 대다수는 전동스쿠터이며, 전동휠체어의 판매는 100-200여대 정도일 것으로 추정된다. 따라서 최근 3-4년 동안 전동휠체어가 꾸준히 판매가 되고, 사회복지공동모금회 등을 통해 전동휠체어가 보급이 되었다고 해도 1천대를 넘지는 않을 것으로 보인다. 결국 변용찬 연구원의 통계로 보더라도 전동휠체어 보급률은 30% 이하이며, 전동휠체어나눔연대의 기준으로 본다면 3% 미만의 보급률이라고 할 수 있다.

## 2. 전동휠체어 보급의 과제

전동휠체어를 보급하기 위해서는 다음과 같은 과제가 필요하다.

첫째, 무엇보다도 먼저 재원의 마련이 시급하다. 전동휠체어는 가격이 비싸 장애인 스스로 구입하기에는 어려움이 있다. 반면에 장애인의 자립생활과 이동을 위해서 전동휠체어는 반드시 필요한 재활보조기구이다. 따라서 이에 대한 지원은 전적으로 정부와 지방자치단체에서 맡아야 할 부분이다.

현재 국민건강보험법 제46조제2항 동법 시행규칙 제18조(장애인보장구에 대한 보험급여기준 등)에 의해 휠체어의 경우, 기준액(300,000





원)을 초과하는 보장구를 구입한 경우 내구연한 5년 중 1회에 한정하여 기준액의 80%에 해당하는 24만원을 일률적으로 공단이 부담하고 있다. 이는 전동휠체어 및 전동스쿠터 가격이 300만원대를 초과하는 현실적인 상황에서 너무나 동떨어진 책정기준으로 현실적인 지원단가조정이 가장 급선무이다. 또한 전동스쿠터의 경우 장애인들이 이용하는 중요한 보장구임에도 불구하고 전동스쿠터에 대한 정확한 개념 정리가 되지 않음으로 인해 국민건강보험의 지원을 받지 못하고 있다. 따라서 국민건강보험법 시행규칙 (별표 6)의 장애인보장구에 대한 보험급여기준의 휠체어류에 전동스쿠터가 포함 개정되어야 할 것이다.

둘째, 전동휠체어에 대한 지속적인 개발과 투자가 필요하다.

현재 몇 개 국내 업체에서도 전동휠체어를 개발하고 있지만 외국의 제품들에 비해 성능과 기능 면에서 뒤지고 있는 것이 사실이다. 이것은 영세한 국내 기업으로서는 사실 당연한 결과일지도 모른다. 따라서 국내 기술의 개발과 발전을 위한 지원책이 마련되어야 할 것이다.

셋째, 전동휠체어에 대한 표준 규격을 정해야 한다. 저상버스 도입, 휠체어리프트 설치 등은 전동휠체어에 대한 표준 기준의 제정을 더욱 필요하게 한다. 휠체어리프트의 경우 최대 너비 80cm 길이 120cm 총중량 350kg이 한계이며, 저상버스의 경우 길이 120cm, 너비 65cm 정도의 공간을 휠체어 사용자용 좌석으로 정하고 있다. 현재 국내에는 전동휠체어에 대하여 KS 규격(KS P 6114)이 2001년도에 도입된 상태이다. 이 규격은 전동 의자차의 최고 속도가 6 km/h 이하 중 전동 의자차 형식 분류의 자조용 표준형 의자차, 자조용 핸들형 의자차 및 리클라이닝 기구와 리프트 기구를 갖춘 자조용 좌위 변환형 의자차(이하, 전동 의자차라 한다)에 대하여 규정한다. 하지만 제품사 및 종류별로 차이가 있고 리프트 규격과도 일치하지 않아 통일된 생산규격과 안전성을 강화하기 위해 제품의 통일된 표준화 정책이 시급하다.

넷째, 전동휠체어 이용자에 대한 정확한 진단이 필요하다.

전동휠체어는 재활보조기구로서 인식되어야 한다. 기호품이나 취향에 따라 마음대로 이용하는 제품이 아니라는 것이다. 다시 말해서 전동휠체어를 이용해야 하는 장애인과 전동휠체어를 사용해야 하는 장애인, 또는 수동휠체어를 사용해야 하는 장애인에 대한 정확한 진단과 판정이 필요하다. 이것은 장애인 당사자에게도 선택권이 주어져야겠지만 무엇보다도 의사, 재활전문가 등으로 구성된 정확한 진단과 판정 제도의 도입이 필요하다.

의사의 진단서를 업체에 내면 업체에서 알아서 하게.

Q) 전동휠체어와 전동스쿠터의 차이는?





주제3

# 중증장애인에 대한 건강보험 제도의 문제점

김원식 / 국민건강보험공단 직장노동조합 정책위원

## Ⅰ. 검토 배경

현행 국민건강보험 제도는 국민의 질병, 부상에 대한 예방 · 진단 · 치료 · 재활과 출산 · 사망 및 건강증진에 대하여 보험급여를 실시함으로써 국민보건을 향상시키고 사회보장을 증진함을 목적으로 하고 있다. 이 법의 입법취지는 전 국민을 대상으로 하고 있으며 그 어느 누구도 제외하지 않는다는 것은 자명한 사실이다.

그러나, 중증장애인에 대한 지원은 전무한 상태로 건강보험제도의 목적에 충실하지 못한 상태이며 그 정상적인 구실을 하지 못하고 있다.

건강보험은 사회보장의 출발이다. 사회보장의 기본개념은 사회구성원이 자력으로 생활을 영위하는데 필요한 소득을 얻기가 곤란한 사태에 대비하여 국가책임하에 그 생활을 보장하는 제도인 것이다.

전동휠체어는 중증장애인에게는 인간으로서의 가장 기초적인 기본권인 이동권을 제공함으로 교육 및 노동에 대한 평등한 권리를 부여한다는 것이다. 무조건적인 도와주기가 아닌 평등한 인간으로서의 자율권을 보장하는 기초임이 명확하다.

그 동안의 경과와 현재 제도를 살펴봄으로 그 문제를 제기하고 해결하여 진정한 사회통합을 이루어야 한다. 또한, 건강보험 제도상

제외되었던 지원의 신설로 사회보장의 증진에 대한 목적이 완성된다 할 수 있을 것이다.

## Ⅱ. 장애인 보장구 보험급여 기준 변천과정

○ '97.1.1 : 장애인 보장구에 대한 보험급여 실시(6종)
- 지체장애인용 : 지팡이
- 시각장애인용 : 저시력보조기(안경, 돋보기, 망원경)
- 언어장애인용 : 전기후두(체외용)
- 청각장애인용 : 보청기

○ '98.1.1 : 보험급여 보장구 범위 확대(3종)
- 지체장애인용 : 목발, 휠체어
- 시각장애인용 : 흰지팡이

○ '99.10.10 : 보험급여 보장구 범위 확대 및 지급기준 완화 (9종→56종 74품목)
- 지체장애인용 : 상·하의지 및 보조기 45종
- 시각장애인용 : 콘택트렌즈, 의안 2종
- 일부 보장구의 지급 기준액 상향조정 및 내구연한을 완화
  * 언어장애인용 체외용 인공후두 : 30만원→50만원
  * 돋보기, 망원경, 체외용 인공후두 : 반영구적→5년
- 휠체어를 2회째부터 신청하는 경우에는 처방전 및 검수확인서를 생략하는 등 제출서류를 간소화

○ 2000.4.1 : 뇌병변장애인에 대하여 장애인보장구 보험급여를 실시
- 보험급여 보장구 : 지팡이, 목발, 휠체어(1,2급)
- 지체장애인용 상·하의지 및 2개 이상의 의수지에 대하여는 양쪽으로 장착하는 경우 모두 보험급여

○ 2000.7.1 : 뇌병변장애인에 대한 보험급여 범위 확대
- 의지 및 보조기를 구입하는 경우에도 보험급여 실시

○ 2001.1.1 : 지체 및 뇌병변장애인에 대한 보험급여 범위 확대
- 의지 및 의수지와 동일하게 동일유형의 보조기를 양측으로 장착하는 경우 각각을 1회로 인정

○ 2002.4.1 : 용도가 등록된 장애와 다를 경우 의사의 의학적 소견 및 보험자의 현지확인 절차를 거쳐 인정함
(보건복지부 : 보관65720-480호 2002.4.1)





## Ⅲ. 건강보험법상 보장구 급여 내용

1. 적용범위
- 장애인복지법에 의하여 등록한 장애인 가입자 및 피부양자가 지체장애인용, 뇌병변장애인용, 시각장애인용, 청각장애인용, 언어장애인용 보장구를 구입할 경우 구입금액의 일부를 보험급여비로 지급
  * 뇌병변장애인에 대하여 장애인보장구 보험급여를 지체장애인과 동일하게 확대

2. 지급기준
- 보장구는 동일한 유형별로 1인당 내구연한의 기간 내에 1회 인정하되, 다만, 동일유형의 상지 또는 하지의지를 양측으로 장착하거나 의수지를 2개 이상 장착하는 경우에는 각각 1회로 함.
  * 유형이 다른 보장구는 각각 급여가능 : 휠체어, 목발, 지팡이 등

- 진료담당의사가 훼손 및 마모 등으로 계속 장착하기 부적절하거나 기타 부득이한 사유로 교체하여야 할 필요가 있다고 판단하여 보장구처방전을 발행한 경우에는 내구연한 이내라도 보험급여 가능

- 실리콘형다리의지는 진료담당의사의 의학적 소견이 있는 경우에 한함

- 뇌병변장애인에 대한 휠체어는 장애1,2급에 한하여 급여(지체장

애인의 휠체어는 장애급수와 관계없이 급여)

3. 지급금액

- 보장구 구입금액(부가가치세 포함)이 보장구 유형별 기준액 이내의 경우에는 실구입가(부가세 포함)의 80%에 해당하는 금액

- 보장구 구입금액(부가가치세 포함)이 보장구 유형별 기준액을 초과하는 경우에는 유형별 기준액의 80%에 해당하는 금액
  * 보장구의 소모품 비용과 수리비용은 본인이 전액부담
  * 보장구 제작 또는 장착 등을 위한 진찰, 검사, 처치 등은 요양급여 대상

4. 신청서류

- 보장구급여비지급청구서, 장애인등록증(수첩) 사본, 보장구처방전 및 보장구검수확인서, 영수증 각 1부
  * 지팡이, 목발, 흰지팡이, 휠체어(2회이상 신청시)에는 보장구급여비지급청구서, 장애인등록증(수첩)사본, 영수증 각 1부

5. 장애인보장구 건강보험 급여현황

- 건강보험공단에서 시행하고 있는 장애인보장구 급여비 및 종별 지급건수는 다음과 같다.

년도별 급여총액 대비 장애인보장구 급여비 현황

(단위 : 천원)





| 구 분 | 총 급여비 | 장애인보장구 총 급여비 | 구성비(%) | 비 고 |
|---|---|---|---|---|
| 계 | 26,834,516,521 | 13,183,002 | 0.049 | |
| 2002 | 13,669,073,171 | 6,693,043 | 0.048 | |
| 2001 | 13,165,443,350 | 6,489,959 | 0.049 | |

* 건강보험 통계연보 참고

○ 장애인보장구 급여비는 총급여비 대비 2001년 0.049%, 2002년 0.048%에 그치고 있다.

전체 보장구와 실구입가격의 차이가 있는 것이다.

장애인보장구 종별 지급건수 2000~2002

| 장애인보장구 유형 | 합 계 | 구성비 | 2000년 | 2001년 | 2002년 |
|---|---|---|---|---|---|
| 합 계 | 65,774 | 100.00 | 19,058 | 22,150 | 24,566 |
| 팔의지 | 3,760 | 5.72 | 1,519 | 1,114 | 1,127 |
| 다리의지 | 7,955 | 12.09 | 3,105 | 2,655 | 2,195 |
| 팔보조기 | 467 | 0.71 | 81 | 190 | 196 |
| 척추보조기 | 972 | 1.48 | 226 | 355 | 391 |
| 골반보조기 | 57 | 0.09 | 18 | 20 | 19 |
| 다리보조기 | 8,745 | 13.30 | 2,247 | 3,041 | 3,457 |
| 지팡이 | 1,003 | 1.52 | 315 | 365 | 323 |
| 목발 | 271 | 0.41 | 115 | 70 | 86 |
| 휠체어 | 12,189 | 18.53 | 3,379 | 4,099 | 4,711 |
| 저시력보조안경 | 1,204 | 1.83 | 359 | 411 | 434 |
| 콘택트렌즈 | 159 | 0.24 | 46 | 52 | 61 |
| 돋보기 | 417 | 0.63 | 161 | 127 | 129 |
| 망원경 | 178 | 0.27 | 93 | 42 | 43 |
| 의안 | 3,206 | 4.87 | 715 | 1,141 | 1,350 |
| 흰지팡이 | 829 | 1.26 | 239 | 250 | 340 |
| 보청기 | 23,891 | 36.32 | 6,274 | 8,066 | 9,551 |
| 체외용인공후두 | 471 | 0.72 | 166 | 152 | 153 |

* 건강보험 통계연보 참고

## Ⅳ. 문제점

### 1. 유명무실한 제도상의 지원

○ 등록장애인이 2000년 현재 약 145만명으로 그 출현율은 인구대비 3.09%에 이르고 있다. 그러나, 장애인보장구 급여비는 년간 총 급여비 대비 0.05%를 넘지 못하고 있음

○ 이는 경제적으로 취약한 사회적 약자인 장애인에 대하여 이동권등 기본권 보장을 하지 못함으로 교육 및 노동 등 자립생활 확보에 문제가 있음을 알 수 있다.

### 2. 제도상 제외된 전동휠체어

○ 보장구 품목중 전동휠체어는 명칭조차 존재하고 있지 않음

○ 현행 국민건강보험법에서는 휠체어 지급 기준액이 30만원이며, 그 중 80%인 24만원을 지급하고 있음

○ 전동휠체어의 평균 구입가격은 약 400만원으로서 24만원을 지급하고 있는 현 제도는 전동휠체어를 제외한 수동휠체어에 대한 급여의 일부만을 하고 있음이 명확함

## Ⅴ. 중증장애종별 현황 및 필요예산

○ 2003.3월 현재 중증장애종별 현황은 다음과 같다.

중증장애종별 총괄표 (2003.3월말 현재, 단위:명)

| 장애종별 | 계 | | | 1급 | | | 2급 | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 계 | 남 | 여 | 계 | 남 | 여 | 계 | 남 | 여 |
| 계 | 404,729 | 244,599 | 160,130 | 139,188 | 83,326 | 55,862 | 265,541 | 161,273 | 104,268 |
| 지 체 | 132,890 | 88,070 | 44,820 | 43,161 | 28,659 | 14,502 | 89,729 | 59,411 | 30,318 |
| 뇌병변 | 57,512 | 32,203 | 25,309 | 24,711 | 13,432 | 11,279 | 32,801 | 18,771 | 14,030 |
| 시 각 | 32,438 | 17,620 | 14,818 | 26,353 | 14,204 | 12,149 | 6,085 | 3,416 | 2,669 |
| 청각언어 | 43,953 | 24,704 | 19,249 | 2,131 | 1,232 | 899 | 41,822 | 23,472 | 18,350 |
| 정신지체 | 75,885 | 45,984 | 29,901 | 32,768 | 19,542 | 13,226 | 43,117 | 26,442 | 16,675 |
| 발 달 | 3,695 | 3,032 | 663 | 1,379 | 1,102 | 277 | 2,316 | 1,930 | 386 |
| 정 신 | 28,704 | 16,714 | 11,990 | 7,446 | 4,415 | 3,031 | 21,258 | 12,299 | 8,959 |
| 신 장 | 26,993 | 14,734 | 12,259 | 751 | 459 | 292 | 26,242 | 14,275 | 11,967 |
| 심 장 | 2,659 | 1,538 | 1,121 | 488 | 281 | 207 | 2,171 | 1,257 | 914 |





○ 위 표에 따르면 지체 및 뇌병변 장애인 중 1,2급은 190,402명임

○ 전동휠체어의 평균가격을 400만원으로 하고 1,2급 지체 및 뇌병변 장애인중 약 30%의 인원인 57,120명에게 지급을 하여도 2,284억원의 총예산이 소요되며 내구연한 5년으로 계산을 하여 년간 예산은 457억원 정도가 예상됨

○ 2002년도의 건강보험 총 급여비가 13조6천7백억원에 이르는 점을 볼때 그 년간 필요예산은 457억원으로서 총 급여비 대비 0.33%에 해당한다.

## Ⅵ. 결론

이상 살펴본 바와 같이 현재 국민건강보험 제도상 중증장애인 뿐만이 아닌 전체 장애인에 대한 지원이 유명무실함을 알 수 있다. 중증장애인에게 전동휠체어는 단순한 이동수단에 그치지 않고 교육 및 노동 등 적극적인 사회참여를 유도하여 자립생활이 가능하게 하는 절대적인 가치를 지니고 있다.

장애인 복지의 궁극적 목표는 정상화와 사회통합에 있다. 그러나, 정책입안자들의 무관심으로 전동휠체어가 제외되어 중증장애인들의 이동권이 박탈됨으로 또 다른 장애를 강요하고 있다.

우리는 이러한 점을 시정하여 중증장애인들에게 전동휠체어를 건강보험으로 적용시켜 소득이 없거나 저소득에 시달리는 중증장애인들에게 막대한 추가비용의 부담을 덜어주어야 할 것이다. 바로 이것이 진정한 사회통합이며 국민건강보험법의 목적인 사회보장증진의 지름길이 될 것이다.

주제4-1

# 독일의 보조도구 지급 : 사회보험제도를 중심으로

이문희 / 베데스다복지재단 기획실장

장애인의 완전한 사회참여는 다양한 재활서비스를 통하여 성취되어야한다. 포괄적 재활은 장애인들이 사회공동체에 완전하게 사회통합이 되어질 때 이루어진다고 보는 것이다. 이러한 재활은 조기에 실시될수록 더욱 효과를 나타낸다. 또한 재활을 위한 각각의 정책은 서로 유기적으로 연관되어 엄격하게 분리될 수 없으며, 연속적으로 연결되어 재활의 목적에 어울리도록 시행되어져야한다. 이 때문에 어떠한 방식으로 전동휠체어를 비롯한 보조도구의 지급이 이루어져야하는가는 장애인당사자의 완전하고 효과적인 사회참여를 이루기 위한 중요한 문제가 되지 않을 수가 없다.

*장애인의 재활을 위한 지원과 그 책임기관: 독일의 경우
독일의 사회보장은 역사적 발전을 거듭하였다. 이러한 이유 때문에 재활을 위한 각종 서비스의 책임은 한 기관에 집중되어 있지 않다. 각각의 기관은 사회보장시스템을 근간으로 하여 재활의 특별한 분야를 담담하고 있다.

- 의료보험은 가입자들이 재활을 필요로 할 경우 그 의료적 비용을 지불하고 있다.
- 연금보험은 가입자들의 의료재활과 직업재활을 위하여 책임을 가지고 있다.
- 산재보험은 가입자들이 산업재해를 당하거나 직업병이 나타날 경우, 의료재활과 직업재활 그리고 사회재활을 책임지고 있다.
- 건강상해의 보상을 위한 기관은 의료재활, 직업재활 그리고 사회재활비용을 지급한다. 사회적 보상을 위한 기관으로는 (주정부)원





호청과 (중앙)사회복지청 등이 있다.
- 연방노동성은 공무원을 대상으로 재활에 있어 어떠한 기관도 책임을 지고 있지 않을 때 직업재활에 대한 비용을 담당하고 있다.
- 사회성이 주로 담당하고 있는 사회부조는 모든 재활의 과정에 개입을 한다. 단, 재활당사자의 재활비용의 지불에 있어 어떠한 기관도 책임을 지지 않는 경우이다. 사회부조는 연방사회부조법에 따라 지급되며 장애의 경우에는 일반적으로 재활서비스비용을 지불한다. 이미 말한바와 같이 어떠한 기관도 재활비용에 대해 일차적인 책임을 지지 않고 또한 당사자의 재산이나 수입으로는 보조도구를 구입할 수 없을 경우에 지불된다.

독일의 장애인을 위한 각각의 재활비용의 지불은 법률적으로 그 책임기관이 명시되어있다. 다양한 재활과정의 비용 중에서 의료적 비용을 비롯한 보조도구, 특히 전동휠체어 비용을 지급할 기관은 다음과 같다.

| 장애의 종류 | 부조의 종류 | 의료적 비용*의 지급기관 |
|---|---|---|
| 모든 경우 (Spalten 5-6를 제외한 경우) | 의료보험과 연금보험에 가입했을 경우 | 의료보험기관/연금보험기관 |
| | 의료보험에는 가입했으나 연금보험에는 가입하지 않았을 경우 | 의료보험기관 |
| | 연금보험에는 가입했으나 의료보험에 가입하지 않았을 경우 | 의료보험기관, 그 이외의 경우는 사회부조담담기관 |
| | 의료보험과 연금보험에 가입하지 않았을 경우 (가족이 가입한 보험에도 해당되지 않을 경우) | 사회부조담당기관 |
| 산업재해, 유치원, 학교, 대학에서 발생한 경우 그리고 직업병의 경우 | | 산재보험기관. 그 이외에는 의료보험기관 |
| 전쟁부상자, 예방주사 부작용, 폭력에 의한 장애 등등 | | 원호성<br>의료보험기관<br>정형외과적 원호처 |
| 책임기관소재가 불분명한 모든 경우 (Spalten 1-6) | | 연금보험기관,<br>사회부조담당기관 |

출처: Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung: Ratgeber für behinderte Menschen. Bonn, W.E. Weinmann, 1999, 18-19쪽

* 참조: 여기서 의료적 비용이란 의학적 치료 및 치과치료, 의약품 및 의료용품, 물리치료, 행동치료, 언어치료, 작업치료, 의수족장착, 정형외과적 보조도구 (전동휠체어 포함), 병원입원치료, 요양, 가정방문간병의 경우 등등을 의미한다.

전동휠체어 및 보조도구를 구입하려는 당사자는 자신에게 적합한 보조도구를 판매하는 의료기회사들에 대한 정보를 취합한 후 상담을 하고, 해당분야 의사로부터 적합한 진단서를 받아 신청서를 비용담당기관에 제출한다. 담당기관은 신청된 보조도구가 신청인에게 적합한지 검토한 후 적합하지 않을 경우는 지급을 하지 않을 수도 있고 또한 공정한 판정을 위해 원호성 소속의 의료진에게 판정을 의뢰할 수 있다. 또한 적지 않은 경우에 재판에 의해 그 지급기관이 결정되어지기도 한다. 이렇게 하여 지급된 보조도구는 신청인의 개인재산으로 되는 것이 아니라 보조도구 구입비용을 지불한 기관으로부터 빌려 쓰는 형식을 위하여 지급된다.





주제4-2

# 일본의 전동휠체어 지원제도에 대한 소개

박찬오 / 서울장애인자립생활센터(SCIL) 소장

## Ⅰ. 전동휠체어와 장애인의 관계

내가 일본에 처음으로 가게 된 99년 5월 나는 큰 충격을 받았습니다. 그것은 바로 일본의 중증장애인들이 자립생활센터에서 일을 하고 있는 것을 보면서 였습니다. 그러나 그 놀라움은 중증장애인에 대한 놀라움이 아닌, 그들이 일을 할 수 있는 환경 그 중에서도 전동휠체어를 국가에서 지원한다는 것이 였습니다. 한국에서 사회복지사로 일을 하고 있던 나의 경험속의 우리나라의 중증장애인들은 집에서 누워있어야 했는데... 이런 고정관념이 깨어지면서 무엇이 다른가를 고민하였던 것 같게 되었습니다. 제가 찾은 것이 바로 그것은 바로 전동휠체어였습니다. 전동휠체어를 타고, 학교를 다니고, 문화생활도 하고, 나아가 이렇게 직장에서 일도 할 수 있는 것이 였습니다. 근육병으로 전신성 중증장애인이지만, 멋지게 일을 하고 있는 휴먼케어협회의 나카하라 에미꼬 사무국장은 전동휠체어가 있어서 출퇴근이 가능하고 동료상담가로 일을 할 수 있을 것였습니다.

나는 한국에서 자립생활운동과 사업을 진행하면서, 일본에서 중고를 구해와 한국의 장애인들에게 이용할 수 있도록 하였습니다. 역시 한국의 장애인들도 전동휠체어를 타고 다닐 때는 전혀 장애를 느낄 수가 없었고, 본인들도 자유라는 단어를 다시 알게 되었다고 했습니다. 그러나 한국에서 이런 전동휠체어는 작년 사회복지공동모금회를 통해 100여대가 배포가 되었지만, 아직 필요한 장애인의 대부분은 이용을 못하고 있을 것 입니다. 또 올해에도 배포가 된다고 합니다. 하지만, 우리나라에서 전동휠체어를 받기 위해서는 불쌍한 장애인이

되어야 하고, 자립의지가 높고, 성실한 척을 해야 하고, 나아가 그의 가족도 가난하면 좋습니다. 그러나 이런 조건을 충족하는 장애인 조차에게도 그 지원되는 전동휠체어의 수는 부족하고, 또한 정보를 모르는 장애인도 많습니다.

전동휠체어를 일본은 어떻게 어디에서 받았을까요? 이런 호기심으로 일본의 지인에게 알아 본 경과 다음장과 같은 설명을 들을 수 있었습니다. 그렇습니다. 이제 우리도 전동휠체어를 더 이상 구빈사업과 같은 지원이 아닌, 사회보장으로 지원을 당당하게 받아야 할 것 같습니다. 이것이 바로 30여년 전의 일본과 같은 선택이 될 것이고, 복지선진국으로 출발이 되어야 할 것입니다.

중증장애인이 한국의 현실에서 의료보험을 통해서 전동휠체어의 지원비를 받는다는 것은 기본적인 인권의 보장되는 시작이 될 것입니다.이다. 집에서 나오지 못하는 중증장애를 가진 사람들에게 지하철의 엘리베이터도, 저상버스도 그림의 떡일 것 입니다. 이제 중증장애인들에도 전동휠체어를 타고 지금 만들어 지고 있는 엘리베이터와 저상버스를 이용할 수 있도록 있어야 합니다.

## Ⅱ. 일본 보장구제도속에서 전동휠체어

### 1. 제도의 개요[3)]

(1)목적

신체장애인의일상생활과 사회생활의 향상을 도모하기 위해 그 잊어버린 신체기능과 손상 이 있는 신체기능을 보강하기 위한 용구(보

3 이 자료는 평성9년(1997년)도 일본 후생성 보건복지부 기획과 사회참여추진실에서 감수하고, 재단법인 테크노에이드협회에서 출판한 "보조기의 종목, 수탁보수의 금액 등의 관한 기준-의지 장구 등의 취급요령"에서 전동휠체어 관련 된 부분을 [SCIL]서울장애인자립생활센터 김재원, 임기현이 번역한 것이다.





장구)의 교부 및 수리를 행합니다.

(2)보장구의 종류, 가격

보장구의 종류, 가격의 대해서는 [보장구의 종목,수탁보수의 항목등에 관한 기준 (후생성고시 제 171호)] 및 [보장구의 종목, 수탁 보수의 항목등에 관한 기준의 관련된 완성용부품등의 지정에 대해 (사회국장 통지)]의해서 결정되었습니다만 그 종목의 대해서는 다음과 같습니다.

*시각장애 맹인 안전지팡이,의안,안경.점자기
*청각장애 보청기
*음성언어장애 인공후드
*지체부자유 의지,장구,좌위보조장치, 휠체어, 전동휠체어, (특히)보행기, 두부보호목, 수뇨기,보행보조
*내부장애 스토마용 장구

(3)보장구의 제작, 수리위탁업자

보장구의 보급에 있어서는 정부가 자신들이 제작을 할 경우를 나누고 보장구의 제작등을 업자에게 위탁할 필요가 있습니다

보장구 제작업자와의 위탁조약에 있어서는 그 설비, 기술 등을 검토한 후에 적절한 업자를 선정해서 행할 필요가 있습니다

### 2. 보장구교부(수리)의 사무절차

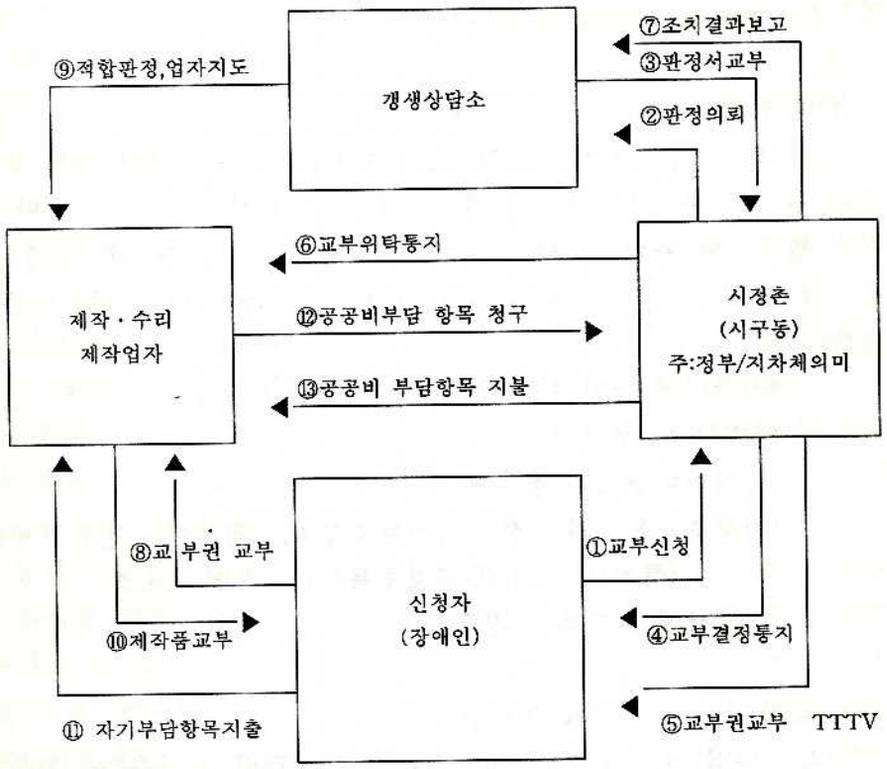



도표1. 교부(수리)신청

정부는 신체장애인으로부터 보장구 교부(수리)신청서의 제출이 있을 경우에는 기제금액을 확인하고 보조구 교부(수리)신청 및 결정부에 기제합니다

또한 타법에 의해서 보장구의 보급이 받을수 있는 자는 신체장애인복지법에 근간으로 보급에 우선해서 관계 각 법에 기본으로 보급을 받을수 있도록 지도합니다.(타 법에 대해서는 352항의 보장구 지급체계 일관표를 참고할 것)

도표2. 판정의뢰

교부신청서를 수리한 경우는 신청자의 신체적 상황, 경제적 상황, 세대원의 상황 등을 조사(조사서의 작성)하고, 필요에 따라 신체





장애인의 갱생 상담소장에 대해서 보장구의 여부에 대한 판정의뢰서를 작성하고, 판정의뢰를 행합니다.

또한 판정의뢰를 받은 갱생 상담소장은 서류심사한 후, 의학적 판정을 행한 일시 등을 정부에 연락함으로써 정부는 신속하게 판정통지서를 작성하고 신청자에게 발부합니다.

● 급부의 판정(갱생상담소)

정부는 신체장애인으로부터 보장구 교부(수리) 신청서를 제출받았을 경우에 있어서 그 신청이 의지(의수 및 의족), 장구, 좌위보조장치, 안경(색안경, 교정안경, 콘택트 렌즈로 나눈다), 보청기, 휠체어(수동형 휠체어(기성제품)로 나눈다), 전동휠체어, 보행기 및 두부보호모(주문제작제품)의 신규교부일 때에는 그 교부의 여부 및 처방에 대해서 갱생 상담소장의 판정을 구하지 않으면 안됩니다.

또한 이것들이 종목에 대해서는 재교부 또는 수리에 있어서도 특히 의학적 판정을 필요로 하지 않다고 인정되었을 경우로 나누고, 같은 것으로 취급합니다.

또한 시각장애인용 지팡이, 색안경, 점자기, 인공후두(전자식제품에 한한다), 수뇨기(소변배출기), 스토마용 장구 및 보행보조지팡이(지팡이에 한한다)의 교부 및 수리에 있어서는 갱생상담소장의 판정을 필요로 하지 않고, 또 의안, 교정용 안경, 콘택트 렌즈, 인공후두(상자식에 한한다), 수동형 휠체어(기성제품), 두부보호목(기성제품) 및 보행보조지팡이(지팡이로 나눈다)의 교부 및 수리에 대해서는 보장구 교부, 수리신청서등으로 판정가능할 경우에는 갱생 상담소장의 판정을 필요로 하지 않습니다.

도표 3 판정서의 교부(갱생 상담소)

판정의뢰를 받은 갱생상담소장은 신청자에 대해서 의학적 판정을 행하고 판정서를 작성해 정부에게 발송합니다.

도표 4 교부 결정 통지 등등

정부는 갱생 상담소장의 판정을 기준으로 특히 의학적 판정을 필요로 하지 않다고 인정된 것에 대해서는 보장구의 교부 또는 수

리를 행할 것을 결정할 때에는 보장구 교부(수리) 통지서를 신청자에게 발송합니다.

또 그 신청을 받아들이지 않을 것을 결정한 경우는 각하결정 통지서를 신청자에게 발송합니다.

도표 5 교부(수리)권 지급

보장구 교부(수리) 결정통지서를 지급한 경우에는 신속하게 보장구 교부(수리)권을 신청자에게 발송합니다.

또한 보장구 교부(수리) 결정통지서에 대해서는 필요에 따라 보장구 교부(수리)권을 갖고 이것으로 대체하는 것이 가능합니다.

도표 6 교부(수리) 위탁 통지

보장구 교부(수리)권을 지급함과 동시에 보장구 제작, 수리위탁업자에게 보장구 교부(수리) 위탁 통지서를 발송합니다.

도표 7 조치 결과 보고

정부는 갱생 생담소장의 판정을 받은 경우에는 이 신체장애인에 대한 조치의 결과를 갱생 상담소장에게 조치결과 보고서에 의해 보고합니다.

정부가 업자에게 위탁해서 행할 경우(나라 또는 다른 지방 공공단체가 설치할 보장구 제작 시설에게 위탁할 경우를 포함)

도표8 교부(수리)권 제출

정부에서 교부권을 발송받은 신청자는 이것을 정부가 지정할 업자에게 제출하고 보장구를 교부 또는 수리를 받게 됩니다.

의지(의수 및 의족)와 장구의 규격에 대해서는 교부판정에 준하고, 전문의의 지도를 근본으로 실시합니다

도표9 적합판정, 업자지도

갱생 상담소장의 판정을 기본으로 제작 또는 수리한 보장구를





교부하는 데에 있어서는 교부판정에 준해서 갱생 상담소장의 적합한 판정을 받아야 합니다.

또한 적합판정을 행함에 있어서는 보장구의 교부를 받을 자, 의사, 보장구 제작 기술자 및 신체장애인복지사 등 관계자의 입회아래 실시해야 합니다.

의지(의수 및 의족), 장구의 적합판정은 받침대 및 절단판과 소켓과의 적합상태 등 거기에다 사용재료, 공작법, 조작법의 확실성에 대해서 조사하고, 아울러서 외관, 중량 및 내구력에 대해 고려해서 적합판정을 행합니다. 또 다른 종목에 대해서도 이 기준에 준해서 검토하고, 신청자의 사용목적에 정말로 적합하는지를 판정합니다.

이 때, 이 보장구가 신청자에게 적합하지 않다고 인정되었을 경우에는 제작업자에 대해서 단점을 하나하나 지적하고, 개선한 후에 보급합니다.

● 장착훈련 및 실지관찰

a. 정부는 갱생상담소장과 연락을 해서 수시로 장착훈련에 필요한 계획을 세워서 실시합니다.

b. 장착훈련에 대해서는 보장구의 장착에 대해서 능숙한 사람을 모델로 해서 전문의의 지도 아래 실지 지도를 행한 것이 효과적이므로 실시하는데 있어서 유의할 필요가 있습니다.

c. 정부는 보급한 보장구에 대해서는 항상 신체장애인 복지사 등의 협력을 얻어 사용상황을 관찰하고, 장착훈련을 필요로 한 사람들을 발견했을 때는 신속히 적절한 훈련을 행하도록 유의해야 합니다.

● 일괄적인 교부의 취급에 대해서

스토마용 장구는 보장구 교부권을 가지고, 보청기용 전지 및 斷端袋는 보장구 수리권을 가지고 다음에 의해 일괄 교부할 수 있습니다.

이 경우 법 제 38조에 의해 부담능력의 인정은 보장구 교부권 또는 보장권 수리권 1매에 기재된 수량에 해당하는 비용항목에 대

해서 행합니다.

● 운영상의 유의사항

a. 총괄금액

(a) 보장구의 가격은 [보장구의 종목, 수탁보수의 금액 등에 관한 기준]으로 정한 주재료, 공작법 또는 기본구조, 부속품 등에 의한 경우의 최고금액이 정해져 있습니다.

(b) 수탁보수의 금액이 [보장구의 종목, 수탁보수의 금액 등에 관한 기준]의 해당되는 가격의 95/100에 해당되는 금액으로 하는 것은 나라, 지방 공공단체, 일본 적십자사, 사회복지법인 또는 민법 제35조 규정에 의해 설치된 법인이 설치할 보장구 제작 시설이 자체 제작한 보장구에 한해서 적용됩니다

(c) 보장구의 교부횟수는 원칙적으로 한가지 종목에 하나로 제한되어 있습니다만, 신청자의 장애 상황 또는 직업 갱생상 특히 갱생상담소장이 필요하다고 인정한 경우는 두개를 교부할 수 있습니다.

(d) 보장구의 유효연수는 [보장구의 종목, 수탁보수의 가격 등에 관한 기준]에 의해 표시되어 있습니다만, 이것은 통상의 보장구 상태에 따라 이 보장구가 수리불능이 될 때까지의 예상연수가 표시되어 있는 것입니다.

따라서 교부를 받은 사람의 작업종류 또는 장애의 상황 등에 의해서는 그 유효연수에 해당하는 수명이 예상되므로 재교부에 있어서는 실정을 고려해서 신중하게 취급할 필요가 있습니다.

(e) 수리기준의 종목란, 형식명칭란 또는 수리부의란에 기재되어 있지 않는 것에 관해서 수리가 필요할 경우에는 다른 유의종목 등의 수리부위의 참고하고 또는 그것들의 개개에 대한 원가계산에 의한 견적 등에 의하여 적정한 시가를 결정합니다.

전동휠체어

(a) 전동휠체어 보급대상자는 다음에 해당하는 사람으로 합니다

- 중증의 보행곤란자로 전동휠체어에 의지하지 않으면 보행을





할 수 없는 자

- 호흡기 기능장애인, 심폐기능장애인으로서 보행에 의한 이동의 제한이 있는 자로 의학적 견해에서 적용이 가능한 자

(b) 리크라이닝식(등받이 조절가능)전동휠체어의 보급대상자는 원칙적으로 다음에 해당하는 사람으로 합니다

- 경추손상자로서 저혈압성 발작을 일으키기 쉽기 때문에 수시로 앙와(천정을 보고 누워있는 상태)을 취함으로서 발작을 방지할 필요가 있는 자

- 류마티스성 장애등의 의해서 사지의 운동에 제한이 있고 좌위(앉아있는 상태)를 장시간 지속할 수 없기 때문에 수시로 앙와(천정을 보고 누워있는 상태)를 취함으로서 좌위의 의한 동작을 회복할 필요가 있는 자

(c) 6km/h용의 전동휠체어의 보급대상자,[전동휠체어보급 사무취급요령(사회국장통지)]의 기본으로 해서 판정결과, 그 전동휠체어를 안전하게 조작가능하다고 판정되는 자로 합니다

(d) 전동리프트식 전동휠체어의 보급대상자는 수동리프트식 휠체어의 사용이 곤란한 자로서 그 휠체어를 사용함으로서 자력으로 승하차가 가능한 자로 함

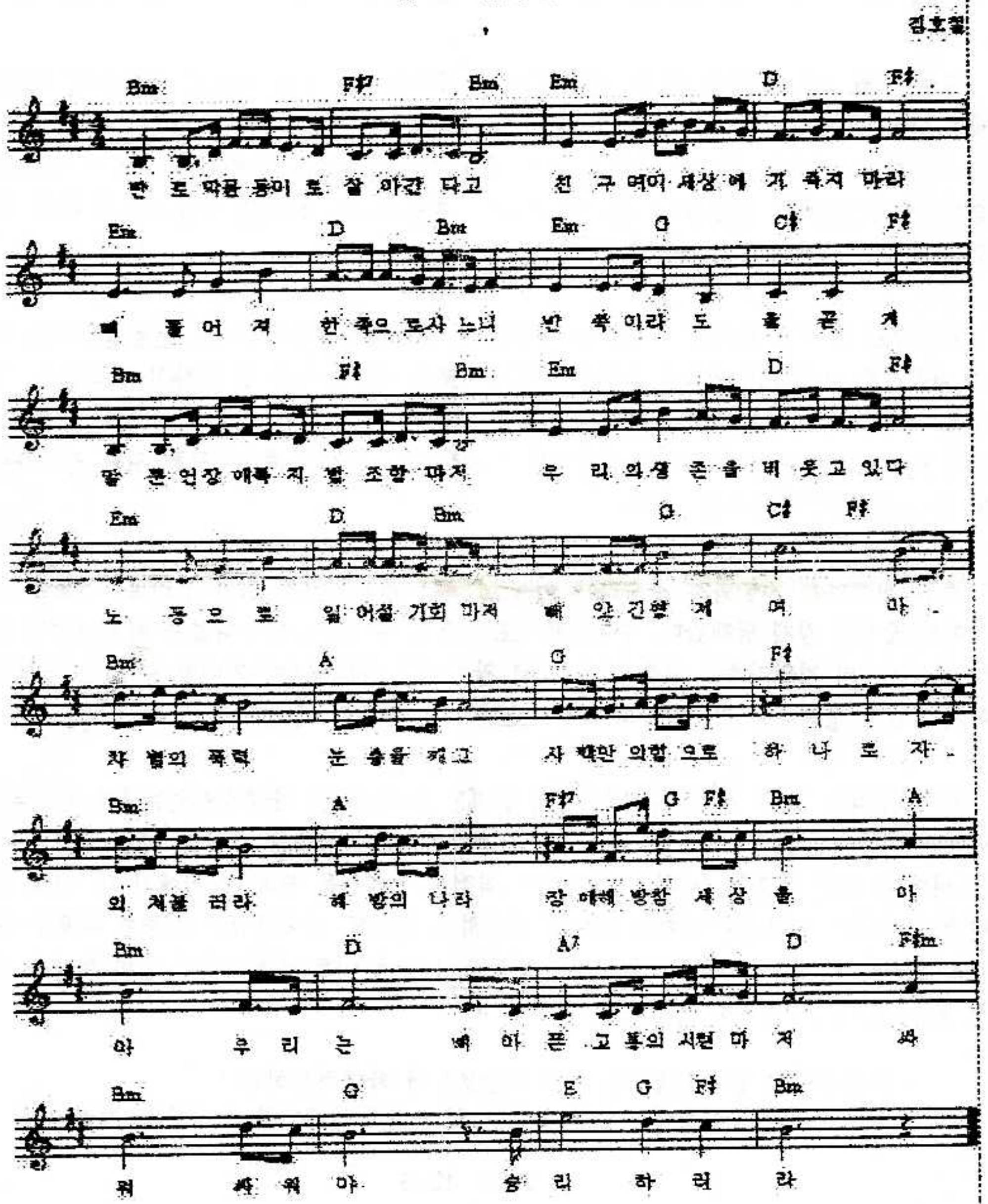
| | 명칭 | 기본구조 | 부속품 | 자격 | | | 연수 | 비고 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | 15세이상 | 6-14세 | 0-5세 | | |
| 전동휠체어 | 보통형(4.5km/h) | JIS T9203-1987의 의한다 | 등받이,머리지지대 부착<br>발지지대,각도가변형<br>안전벨트<br>테이블<br>쿠션<br>충전기<br>헤드라이트 장치 | 329,400엔 | 329,400엔 | - | 5년 | 신체장애상태의해 등받이 또는 다리지지대에서 부속품란에 적합한 것을 조정할경우는 가격란에 해당하는 10%의 범의 내에서 필요한 금액을 선택, |
| | 보통형(6km/h) | | | 344,800엔 | 344,800엔 | - | | |
| | 간이형 | 전동,수동의 변환조작이 가능한 것. 그 외에는 보통형과 같음 | 전동유니트부이외에는 보통휠체어에 준한다 | 250,000엔 | 250,000엔 | - | | 안전벨트 또는 테이블을 필요로 할경우는 휠체어의 수리기준에 해당하는 교환가능한 범위내에서 필요한 사항을 선택, |
| | 리크라이닝식(등받이각도조절가능) 보통형 | 등받이의 각도를변환할수 있는 것 | 보통형과 같음 | 360, 300엔 | 360,300엔 | - | | 또 욕창등의 장애를 갖고 있는 사람이 쿠션을 필요로 할 경우는 휠체어의 수리기준표에 해당하는 범위내에서 필요한 금액을 가산할 것. |
| | 전동리크라이닝식 보통형 | 전기로등받이의 각도를 변형가능한 것.그 외에는 보통형과 같음 | 위와같음 | 455,900엔 | 455,900엔 | - | | 충전기를 필요로 하는 경우는 수리기준표의 해당하는 교환한도범위내에서 필요한 금액을 선택, |
| | 전동리프트식 보통형 | 전기로 좌석의 높이를 조절가능한 것.그 이 외 에는 보통형과 같음 | 보통형과 같음 | 715,000엔 | 715,000엔 | - | | 헤드라이트장치를 필요로 할 경우는 휠체어수리기준표에 해당하는 교환금액의 범위내에서 필요한 금액을 가산할 것. |



# [제3마당]

# 지정토론

## 장애해방가




# 중증장애인 전동휠체어 국민건강보험 확대적용 추진연대 출범식 및 결의대회

일시 : 2003. 12. 3(수) 오후 2시
장소 : 국민건강보험공단 앞

□ 식전행사

□ 출범식

- 개회선언 및 민중의례
- 경과보고
- 개회사(투쟁사)
- 출범 선언문 낭독
- 면담 대표단 소개
- 출정가 - 장애해방가

□ 결의대회

- 전동휠체어 이용 사례발표-면면공동회
- 수동휠체어 화형식

**중증장애인 전동휠체어 국민건강보험 확대적용 추진연대**

**(홍이석 · 성 광 · 류홍주 · 박찬오 상임공동대표)**

독립생활 비젼21 · 부산 상화자립생활센터 · 서울장애인자립생활센터 · 수레바퀴재활문화진흥회 · 양천장애인자립생활센터 · 장애인편의시설촉진시민연대 · 전주손수레자원봉사회 · 제주장애인자립생활센터 · 한국DPI(한국장애인연맹) · 한국뇌성마비장애인연합 · 국민건강보험공단 직장노동조합

## <참가단체>

독립생활 비젼21 (회장 최광훈)
부산 상화자립생활센터 (대표 송석민)
서울장애인자립생활센터 (소장 박찬오)
수레바퀴재활문화진흥회 (이사장 홍이석) - 간사단체 (T.02-2066-0112 / F.02-2066-0180)
양천장애인자립생활센터 (소장 이상호)
장애인편의시설촉진시민연대 (대표 이계준)
전주손수레자원봉사회 (회장 임희석)
제주장애인자립생활센터 (소장 고관철)
한국DPI(한국장애인연맹) (회장 이익섭)
한국뇌성마비장애인연합 (위원장 류홍주)
국민건강보험공단 직장노동조합 (위원장 성 광)
**이상 11개 단체 가나다 順**

## <활동보고>

○ 2003. 8. 국민건강보험공단 노동조합 · 서울장애인자립생활센터 · 한국DPI(한국장애인연맹), (가칭) 전동휠체어 국민건강보험 적용 추진위원회 구성 제안
○ 2003. 9. 19. 전동휠체어 국민건강보험 확대적용 논의를 위한 간담회
○ 2003. 9. 22 (가칭)전동휠체어 국민건강보험 확대적용 추진연대 제1차 집행위원회 회의 - 조직구성, 단체별 역할분담, 향후 계획
○ 2003. 10. 6. (가칭)전동휠체어 국민건강보험 확대적용 추진연대 제2차 집행위원회 회의 - 연대 명칭 확정, 준비위원회 발대식 및 기자회견 준비 점검
○ 2003. 10. 14 중증장애인 전동휠체어 국민건강보험 확대적용 추진연대 준비위원회 발대식 및 기자회견
○ 2003. 10. 22 전동휠체어 보험적용 문제와 관련한 부처에 공개질의서 송부 - 보건복지부 연금보험국, 기초생활보장 심의관실, 국민건강보험공단
○ 2003. 11. 3 보건복지부 의료급여과 회신답변 수령 - 기준액 상향조정과 보장구 급여범위확대에 대해 향후 건강보험과 함께 검토할 예정임.
○ 2003. 11. 10. 국민건강보험공단 회신 답변 수령 - 관계부처에서 전문연구용역을 진행중이므로 보장구 급여수준이 상향될 수 있도록 적극 협조하겠음.
○ 2003. 11. 3 보건복지부 보험급여과 회신 수령 - 보험료수준이 낮은 우리현실에서, 한정된 재원으로 최적의 보험급여를 실시하기 위해서는 국민적 합의에 의한 범위와 우선순위 결정이 필요함. 국민전체의 진료비부담완화를 위해 암이나 백혈병과 같은 중증질환의 진료비에 대해 환자부담을 경감하고, 일부 비급여대상에 대한 확대시행을 위해 노력중임.



# 중증장애인 전동휠체어를 건강보험에 확대적용하라!

오늘 12월 3일, 세계장애인의 날은, 우리 장애인들이 주권을 되찾고 장애문제 해결의 주체로 나설 것을 선언하여 유엔과 국제사회를 통해 이를 관철시켰던 공동의 노력을 국제적으로 기념하는 날이다. 편견과 장벽을 향한 오랜 투쟁에 이어, 이제껏 철저히 무시되었던 중증재가장애인들에게 전동휠체어를 제도적으로 지원하라는 요구를 관철시키기 위해 우리는 오늘 또 다시, 이 자리에 뭉쳤다.

진정으로 참여와 자치를 지향하는 정부라면, 중증재가장애인에게도 전동휠체어를 지급하여 이동권을 보장하고 사회의 완전한 구성원으로서 정치참여와 및 문화적 권리행사, 그리고 교육, 노동에의 참여를 보장하여 자립생활을 가능케 하여야 할 것이다. 이것이 국민보건 향상과 사회보장을 증진하기 위한 건강보험의 목적이요, 복지와 행복추구를 위해 정부차원에서 할 수 있는 제도적 지원인 것이다.

우리 장애인은 지금까지 소수라는 이유로, 혹은 경제발전을 위한 논리로, 정책적 소외와 참여의 배제를 강제 당해왔다. 수동휠체어도 구입할 수 없는, 터무니없는 비현실적인 가격으로 보조기구의 지원기준을 세운 것은, 바로 장애인을 사회발전에 기여할 수 있는 구성원으로 여기지 않고 생색내는 전시행정의 대상으로만 보는 단적인 예이다.

이에 우리는, 현행 건강보험 제도상의 문제점을 개선하여 중증장애인들에게 인간의 기본권리인 이동권을 보장하고 정치적 권리 및 문화적 권리 향유를 보장할 것을 강력히 촉구하는 바이다. 또한 우리는, 사회적 약자로서 처절한 소외감을 떨치고, 장애가 더 이상 개인의 비극도 아니고 가족이나 사회의 짐으로 작용하지 않도록, 자립생활이 가능한 대책을 수립할 것을 요구하며, 시민 · 사회 · 노동 · 인권 단체들과 함께 이를 관철시키기 위한 투쟁을 계속해서 펼쳐나갈 것을 엄숙히 선언하는 바이다.

**- 중증장애인 전동휠체어를 국민건강보험에 확대적용하라 !**
**- 수급권자인 중증장애인에게 실효성 있는 전동휠체어를 무상으로 제공하라!**

2003. 12. 3

**중증장애인 전동휠체어 국민건강보험 확대적용 추진연대**