

소수 장애 이해하기



Contents

1	소수장애인의 개념과 유형	
	1. 장애의 정의와 범위	4
	2. 소수장애인의 개념과 유형	5
2	소수장애인의 유형별 특성과 지원 방안	
	정의·발생원인·이해하기	
	1. 안면장애	6
	2. 언어장애	7
	3. 심장장애	8
	4. 간장애	9
	5. 호흡기장애	10
	6. 장루·요루장애	11
	7. 뇌전증장애	12
	8. 자폐성장장애	13

자료출처

- 내부 및 소수 장애인 복지사업지침(해소를 위한 방안 마련)(한국장애인단체총연합회)
 - 똑똑 장애인 건강권 이해하기(중앙장애인보건의료센터)
 - 2020년 장애인 실태조사(보건복지부)
 - 소외된 이들, 소수 장애인(<http://www.ntoday.co.kr/>)

소수장애인의 얼마나 알고 있나요?

한 사회는 다수집단과 소수집단으로 나누어집니다. 사회란 생물적, 사회문화적 속성이 다양한 사람들로 구성되는데 비슷한 속성의 사람들의 집합을 사회집단이라고 할 수 있습니다. 소수 집단은 그 사회의 권력 관계에서 그 특성이 소수에 위치하는 사람의 입장이나 집단을 가리킵니다. 사회적 소수자라고도 하는데 성, 나이, 종교, 사상, 장애 등 한 가지 혹은 그 이상의 측면에서 자신들이 살고 있는 국가나 사회의 지배적 가치와 기준을 달리한다는 이유로 차별의 대상이 되거나 불평등한 대우를 받는 사람들을 일컫습니다.

가장 대표적인 소수집단으로 장애인 집단을 들 수 있습니다. 여러 측면에서의 장애인권운동은 비장애인들과 유사한 일상적인 삶을 영위하고자하는 바람과 사회구성원으로서 장애인들의 권익보장을 위한 노력 이었다고 할 수 있습니다. 그런데 장애인 집단에서도 더 작은 집단이 존재하는데 그들은 '소수장애인'이라고 불립니다. 장애인 복지가 아직 미흡하다고 평가되는데 소수 장애인들은 그마저 누릴 수 없는 실정입니다.

안면장애인에 대해 들어보셨습니까?

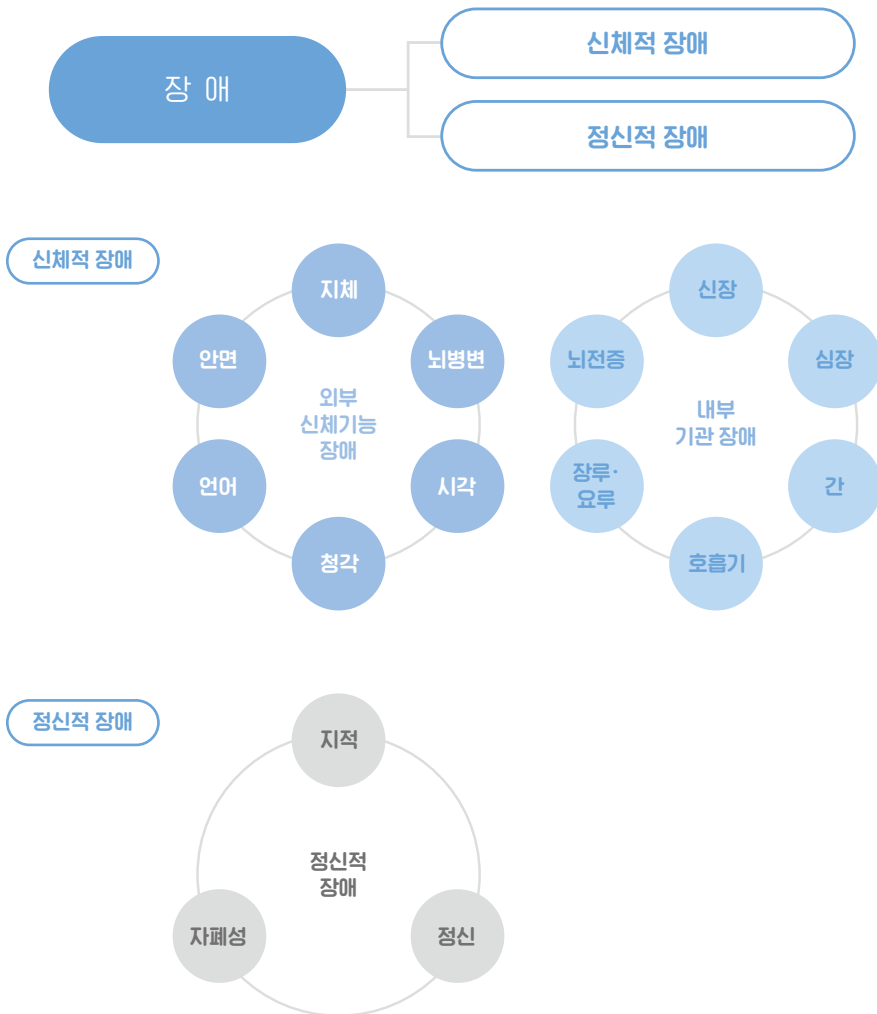
안면장애라는 단어를 들으면 대부분 안면인식장애를 먼저 떠올립니다. 그러나 안면장애는 선천적 질병, 후천적 사고로 인해 안면부의 추상, 함몰, 비후 등 변형으로 인한 장애를 의미합니다. 이 책은 장애인들 사이에서도 소수를 점하고 있는 이러한 소수장애인에 대한 개념을 정의하고 소개하여 사회에서 이들을 바라보는 시선을 개선하고 소수장애인들이 건강한 삶을 할 수 있도록 돕기 위해 만들어졌습니다.

1 | 소수장애인의 개념과 유형

1. 장애의 정의와 범위

우리나라의 장애유형은 총 15가지 유형으로 구분되고 있습니다.

❖ 장애의 유형



2. 소수장애인의 개념과 유형

출처: 전국 장애인 등록 현황(보건복지부)

장애유형	심한장애			심하지 않은 장애			합계			비율(%)
	남	여	합계	남	여	합계	남	여	합계	
합계	586,421	397,507	983,928	948,234	720,698	1,668,932	1,534,655	1,118,205	2,652,860	100%
지체	149,627	78,614	228,241	533,556	414,494	948,050	683,183	493,108	1,176,291	44.34%
시각	23,621	22,806	46,427	125,288	79,052	204,340	148,909	101,858	250,767	9.45%
청각	46,712	41,956	88,668	176,788	159,768	336,556	223,500	201,724	425,224	16.02%
언어	8,184	3,435	11,619	8,397	3,333	11,730	16,581	6,768	23,349	0.88%
지적	135,959	89,749	225,708	0	0	0	135,959	89,749	225,708	8.50%
뇌병변	77,212	65,059	142,271	64,010	39,196	103,206	141,222	104,255	245,477	9.25%
자폐성	31,324	6,279	37,603	0	0	0	31,324	6,279	37,603	1.41%
정신	52,464	51,216	103,680	457	287	744	52,921	51,503	104,424	3.93%
신장	47,389	31,836	79,225	15,566	11,051	26,617	62,955	42,887	105,842	3.98%
심장	2,452	1,421	3,873	829	376	1,205	3,281	1,797	5,078	0.19%
호흡기	8,147	2,834	10,981	286	184	470	8,433	3,018	11,451	0.43%
간	517	205	722	9,990	4,354	14,344	10,507	4,559	15,066	0.56%
안면	790	596	1,386	806	533	1,339	1,596	1,129	2,725	0.10%
장루·요루	999	611	1,610	9,437	5,732	15,169	10,436	6,343	16,779	0.63%
뇌전증	1,024	890	1,914	2,824	2,338	5,162	3,848	3,228	7,076	0.26%

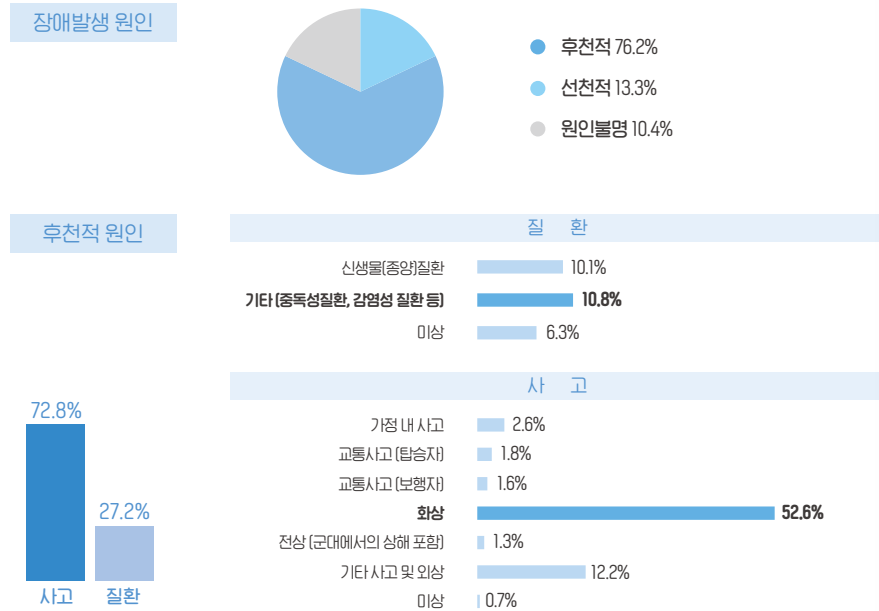
위 자료는 전국 장애인 등록현황을 표시한 자료입니다. 통계를 보면 모든 장애유형중 안면장애, 언어장애, 심장장애, 간장애, 호흡기장애, 장루·요루장애, 뇌전증장애, 자폐성장애 유형은 다른 장애유형에 비해 적은 것을 알 수 있습니다.

소수장애인이라는 개념이 정해진 것은 아니지만 이 책에서는 장애인 인구 비율에서 2%를 못 넘는 유형의 장애인들을 소수장애인이라고 정의하겠습니다. 이들은 비율이 높은 다른 유형 장애인들보다 인구수가 적기 때문에 자신의 욕구 및 의사 표현이 어려워 장애인 복지정책과 제도를 구축하는데 일정 부분에 제한이 생기는 집단입니다.

2 | 소수장애인의 유형별 특성과 지원 방안

1. 안면장애

- 정 의: 안면 부위의 변형이나 기형으로 사회생활에 상당한 제약을 받는 장애
- 발생원인: 선천적 원인보다 후천적인 원인이 더 높습니다. 후천적인 원인에 경우 질환보다 사고에 의해 발생한 경우가 더 높으며, 특히 화상에 의한 사고가 가장 높습니다.



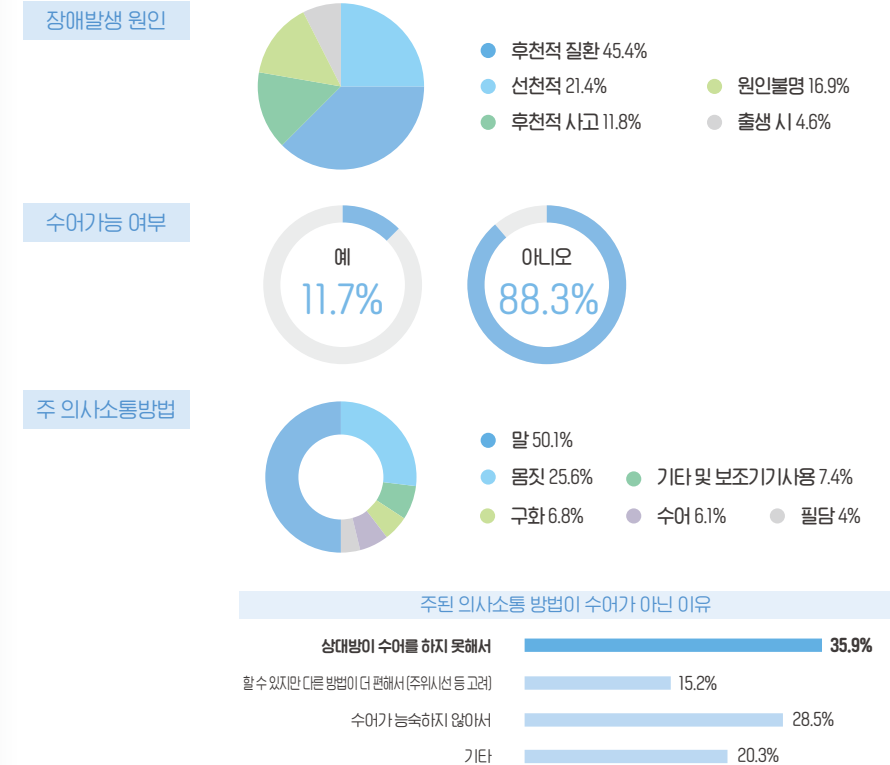
안면장애 이해하기

출처: 보건복지부, 2020 장애인 실태조사

- 2003년 장애인복지법 개정에 의해 외부신체 기능의 장애로 장애범주에 추가된 안면장애는 최근 장애인 복지법 시행령에 의하면 "안면 부위에 변형이나 기형으로 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람"으로 규정되었습니다.
- 안면장애에는 신체기능상 장애가 없기 때문에 일상생활에 불편을 느끼진 않지만 사람들의 시선으로 외출의 제한이 생기고 심리적 위축, 경제활동의 제한, 정신과 질환, 피부건조로 인한 각종 질환, 높은 의료비 부담 등이 유발되는 대표적인 사회적 장애입니다.
- 가장 심한 차별을 당하는 장애유형이기에 신체적·의료적 기능과는 별개로 사회적, 정책적 지원이 필요합니다.
- 술은 모세혈관을 확장시켜 흉터를 더 붉게 만들고 흉터에 색소침착이 남게 만들 수 있으니 무리한 음주는 삼가는 것이 좋습니다.
- 안면장애의 76.2%가 후천적 원인에 의해 생겨납니다. 사고나 질병에 의해 누구에게나 일어날 수 있는 장애이므로 안면 장애에 대해 관심을 기울이고 배려하는 마음을 갖는 것이 필요합니다.

2. 언어장애

- 정 의: 발음장애, 말더듬증, 실어증 등 의사소통 시 어려움을 겪는 장애
- 발생원인: 언어장애 발생의 주된 원인에 대해서는 후천적 원인이 57.2%로 가장 많고, 선천적 원인 21.4%, 원인불명 16.9%, 출생시 원인 4.6% 순입니다. 후천적 원인 중 질환에 의해 언어장애가 발생한 비율은 45.4%로, 사고에 의한 발생 11.8%보다 월등히 높습니다.



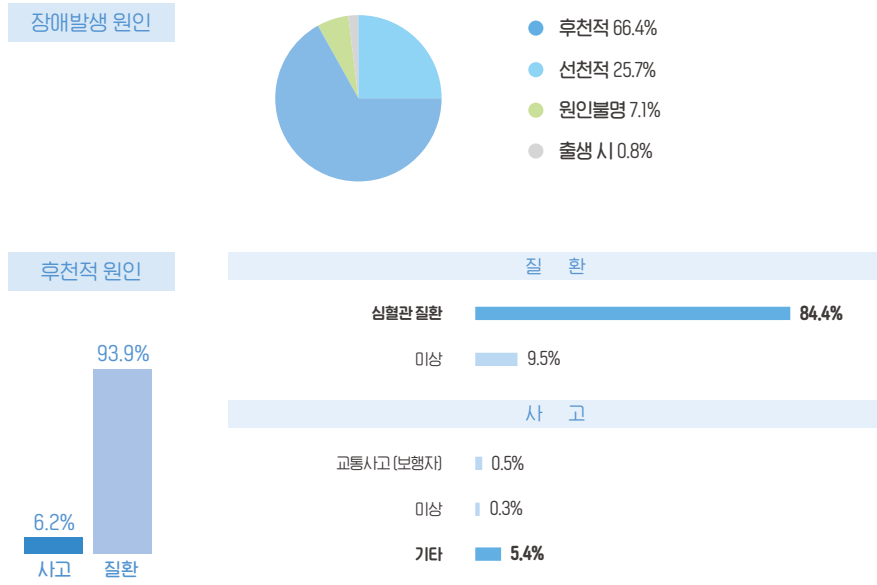
언어장애 이해하기

출처: 보건복지부, 2020 장애인 실태조사

- 언어장애를 가지고 있으면 말을 아예 하지 못한다는 오해가 있지만, 언어 장애는 그 원인이 사람마다 다르고 정도에 따라 의사소통 수준도 매우 다릅니다.
- 느리고 부정확한 발음으로 인해 언어장애인이 지적 능력이 낮다는 편견도 있지만 언어 장애 대부분은 지적 능력과 무관합니다. 예를 들어 구강 부위의 장애가 있을 경우는 의미는 이해하지만 발음에 어려움을 느낄 수 있습니다. 이는 지적 능력과 상관이 없습니다.
- 많은 언어장애인들은 언어장애에도 불구하고 말로써 의사소통하는 경우가 많습니다. 대화속도는 비장애인만큼 빠르지 않고, 청각장애를 함께 지니는 경우 상대방 대화를 이해하는 데 더욱 시간이 걸림을 인식해야 합니다. 언어장애인이 말하는 것이 힘들어 보일지라도 그가 말하고자 하는 것을 끝마칠 때까지 기다리며, 함부로 추측하지 않는 등 경청의 자세가 필요합니다.

3. 심장장애

- 정 의: 심장의 기능부전으로 인한 호흡곤란 등의 장애로 일상생활에 상당한 제약을 받는 장애
- 발생원인: 선천적 원인보다 후천적 원인이 더욱 높습니다. 후천적 원인을 세부적으로 보면 후천적 사고보다 후천적 질환에 의해 장애가 생기는 경우가 더욱 높으며, 특히 심혈관 질환이 84.4%로 가장 높습니다.



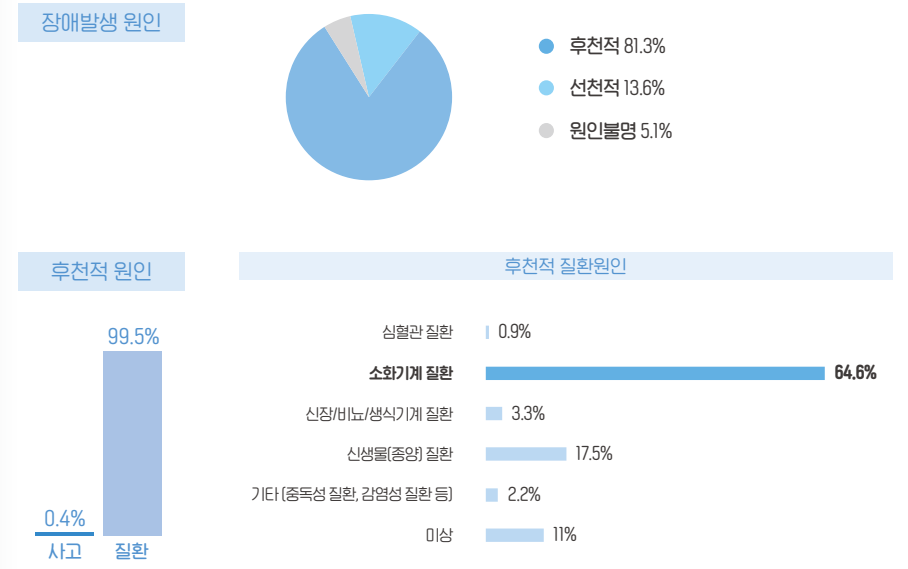
심장장애 이해하기

출처: 보건복지부, 2020 장애인 실태조사

- 최초 장애판정으로부터 2년마다 재판정을 받아야하고 장애등급이 동일해지지 영구판정을 받을 수 있습니다. 그렇지 않은 경우 등급하락, 탈락이 발생하게 됩니다. 그러므로 심장장애판정기준이 완화될 필요성이 있습니다.
- 심장장애는 유지되거나 악화되는 장애이므로 지속적으로 의료비가 지출됩니다. 진료 일수가 길고 병원에서 소비하는 시간이 많아 취업 등 사회 활동에 제약이 있으며, 의료비 부담으로 경제적 고통을 받고 있어 구체적인 지원 대책이 마련되어야 합니다.
- 염분이나 당분이 많은 음식을 피하는 것이 중요합니다. 단체 회식이나 식사 시 심장장애인의 건강에 무리가 되지 않는 메뉴를 선택할 수 있도록 배려하는 것이 필요합니다.
- 심장에 전기 자극을 주는 장치(인공 심장박동기)를 삽입한 경우가 있습니다. 근처에서 과도한 전파를 유발하는 기계·장치를 사용하지 않습니다.

4. 간장애

- 정 의: 간의 만성적 기능부전과 그에 따른 합병증 등으로 인한 간기능의 장애로 일상생활에 상당한 제약을 받는 장애. 충분한 내과적 치료에도 장애가 지속적으로 유지되는 간 경변증, 간 세포암종 등 만성 간 질환, 간이식 포함.
- 발생원인: 선천적 원인보다 후천적인 원인의 경우가 더 높으며, 후천적인 경우 세부적으로 살펴보면 후천적인 사고보다 후천적 질환인 경우 더 높으며 특히 소화기계 질환이 가장 높습니다.



간장애 이해하기

출처: 보건복지부, 2020 장애인 실태조사

- 간 장애는 만성간염 등이 오래 지속되어 간세포의 손상으로 나타나는 간 경변, 간암 등에 의해 발생합니다. 간 장애인은 건강관리를 위해 정기적인 병원 진료가 필요하므로 과로나 수면 부족이 생기지 않도록 배려하는 것이 좋습니다.
- 간 장애인의 경우 피부 점막이 누렇게 되는 황달 증상이 나타날 수 있습니다. 이 경우 이상하다고 생각하여 피하지 말고 장애특성으로 이해하고 자연스럽게 대합니다.
- 간 장애인은 술은 금물이므로 회식을 하거나 식사를 할 때 술을 권하지 않습니다.
- 간 장애인은 식사 조절이 중요합니다. 함께 식사를 하거나 음식을 제공하는 경우 저염식 위주로 식사를 할 수 있도록 도움을 주어야 합니다.

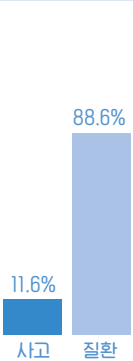
5. 호흡기장애

- 정 의: 폐나 기관지 등 호흡기관의 만성적 기능부전으로 인한 호흡 기능의 장애로 일상생활에 상당한 제약을 받는 장애. 만성 호흡기 질환 포함.
- 발생원인: 선천적 원인보다 후천적인 원인이 더 높으며, 후천적인 경우 세부원인을 보면, 후천적 질환이 후천적 사고에 의한 경우보다 비율이 높습니다. 특히 호흡기 질환이 가장 높고 후천적 사고의 경우 교통사고에 의해 발생한 경우가 가장 높습니다.

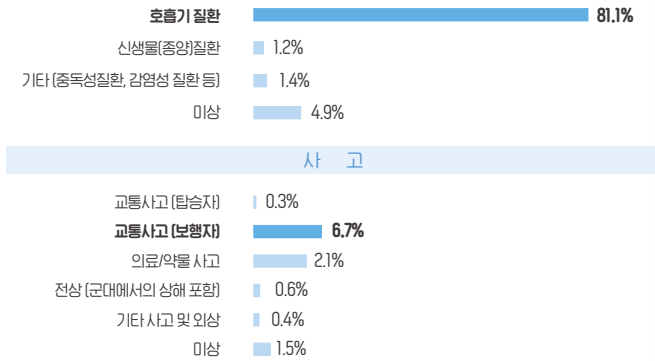
장애발생 원인



후천적 원인



질 환



출처: 보건복지부, 2020 장애인 실태조사

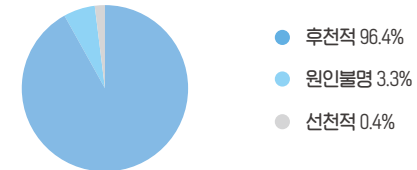
호흡기장애 이해하기

- 호흡기장애는 호흡기관의 기능에 장애가 지속되어 일상생활에 제한이 생깁니다. 따라서 먼지가 많고 건조한 환경이나 자극적인 가스, 급격한 온도 변화가 있는 작업환경은 피하는 것이 좋습니다.
- 호흡기 장애인의 경우 쾌적한 환경이 중요합니다. 담배를 권하거나 함께 있는 자리에서 담배를 피우지 않도록 합니다.
- 오랜 시간 걷거나 뛰는 것, 무거운 물건을 들고 이동하는 것은 어려울 수 있으므로 장애 정도에 따라 신체적인 부담이 적은 작업에 배치하는 것이 좋습니다.
- 호흡기 장애인의 경우 천명음(쌩쌩거리는 소리)이 날 수 있으며 이러한 소리가 날 경우 피곤하지 물어보고 할 수 있게 합니다. 또한 감기에 걸리면 기관지염이나 폐렴으로 악화될 수 있기 때문에 감기를 옮기지 않도록 주의합니다.
- 기본적인 사회생활에 필요한 이동의 어려움을 겪기 때문에 경제적인 어려움이 뒤따릅니다. 그렇기 때문에 이들을 위한 사회적, 정책적 지원이 필요합니다.
- 호흡기장애는 최초 진단 이후 1년 이상이 경과하고 2개월 이상의 적극적인 치료에도 불구하고 호전의 기미가 거의 없는 만성 호흡기 질환의 경우 장애 판정을 받습니다. 판정 자체도 엄격하고 장애를 판정받기 1년 동안 진료비 등의 혜택을 받을 수 없어 경제적으로 어려움이 있기 때문에 장애 특성에 맞는 현실적인 기준 개선이 필요합니다.

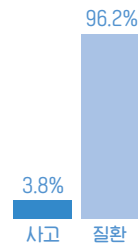
6. 장루·요루장애

- 정 의: 배변, 배뇨 기능 장애로 장루, 요루 시술. 일상생활에 제약이 있는 장애.
 - 장루: 복부를 통해 결장 부위에 수술로 만든 개구. 장루 수술 후, 항문이 아닌 결장을 통해 대변 배출. 배변 활동을 조절할 수 없어 대변 주머니 착용.
 - 요루: 소변을 몸 밖으로 배출하기 위해 아랫배에 수술로 만든 개구. 요루수술 후, 요도가 아닌 요루를 통해 배출. 소변 조절을 할 수 없어 소변 주머니 착용.
- 발생원인: 후천적 원인이 대부분을 차지하고, 특히 후천적 질환에 의한 경우가 92.7%로 가장 높습니다. 후천적 장애 원인을 구체적으로 살펴보면, 신생물(종양)질환이 44.7%로 가장 높습니다.

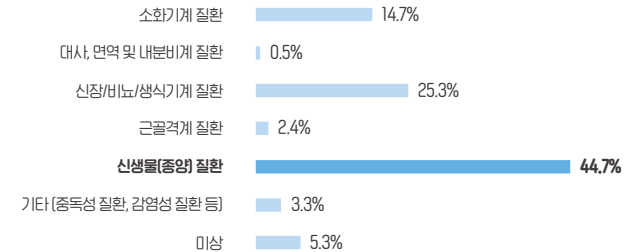
장애발생 원인



후천적 원인



후천적 질환원인



장루·요루 장애 이해하기

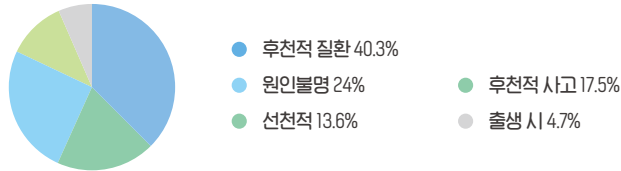
출처: 보건복지부, 2020 장애인 실태조사

- 장루장애는 외과적 수술을 통해 복부에 인공 항문이 있어 탈의가 잦은 근위환경에 있거나 사람들 앞에서 공개적으로 탈의를 해야 하는 경우 이에 대해 사전에 의논하는 것이 필요합니다.
- 요루장애인의 경우 소변을 자주 비워야하며 장루장애인의 경우 수시로 본인의 의지와 상관없이 가스가 배출되는 경우가 있습니다. 이 경우 장애특성으로 이해하고 자연스럽게 대하는 것이 좋습니다.
- 장루·요루 장애인 자신의 모습에 정신적인 충격을 받아 사회생활을 하는데 어려움을 겪는 경우가 생깁니다. 그래서 심리적, 정서적 지원을 위한 프로그램이 필요합니다.
- 일상생활 중 예상치 못하게 장루주머니가 터지는 경우가 있습니다. 그래서 장루 용품을 주기적으로 구매해야하는데 처방을 받아야 지원을 받을 수 있고 처방도 이틀에 한 개를 받을 수 있어서 불편을 호소합니다. 그래서 장루 용품 지원 확대가 필요합니다.

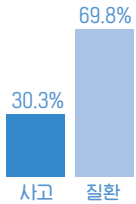
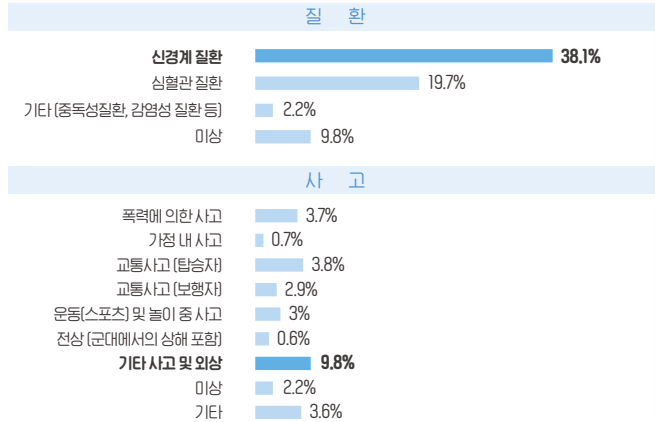
7. 뇌전증장애

- 정 의: 뇌전증에 의한 뇌신경세포의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 장애.(2014.6.간질장애가 뇌전증장애로 명칭이 변경)
 - 대뇌 이상 또는 손상으로 원래 갖고 있는 전기 에너지가 과도하게 방출되어 주변으로 퍼져 나가고, 이로 인해 경련 발작, 의식 소실 등 증세 유발함.
 - 원인은 매우 다양하고, 발작 양상도 여러 형태
- 발생원인: 뇌전증장애는 후천적인 원인에 의한 발생이 57.8%로 절반 이상이며, 특히 후천적 질환에 의한 장애발생의 비율이 40.3%로 가장 높습니다. 후천적 원인을 구체적으로 살펴보면, 신경계 질환에 의한 장애발생이 가장 높고 다음으로 심혈관 질환이 높습니다.

장애발생 원인



후천적 원인



뇌전증장애 이해하기

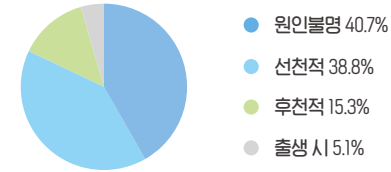
출처: 보건복지부, 2020 장애인 실태조사

- 뇌전증 장애인은 장애인 판정기준에 해당되는 수가 실제 등록 장애인 수보다 훨씬 많을 것으로 추정됩니다. 그 이유는 뇌전증으로 인해 사회적 낙인을 느끼기 때문입니다. 그래서 사회적 차별로 인한 불이익을 피하기 위해 장애인 등록을 안하고 장애인으로서의 혜택을 포기하고 살아가는 경우가 많습니다. 이러한 사회적 인식을 개선하기 위해 뇌전증 장애에 대해 관심을 가져야 하고 국가적 차원의 지원과 관리의 노력이 필요합니다.
- 뇌전증 장애는 규칙적인 식사를 하고 약을 복용할 수 있도록 배려해야 합니다. 수면 부족은 발작에 영향을 미칠 수 있으므로 비규칙적인 근무, 야간근무를 하지 않도록 배려해야 합니다.
- 뇌전증 장애인이 운전을 하거나 높은 곳, 위험한 기계 앞에서 일하는 것은 많은 주의가 필요하므로 장애상태를 고려하여 직무를 배치하는 것이 좋습니다.
- 발작이 일어나면 호흡 곤란, 외상 등의 문제가 발생할 수 있으므로 대처방법을 숙지해두는 것이 필요합니다. 주변의 위험한 물건을 치우고, 안경을 벗겨주며, 넥타이, 단추, 허리띠 등을 풀어주고 기도를 유지해 줍니다.

8. 자폐성장애

- 정 의: 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응기능 및 능력의 장애로 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 장애.
- 발생원인: 뇌간·전두엽 등 비전형적 두뇌 발달, 두뇌 구조·신경 화학 물질 이상(세로토닌 과다), 기타 정확한 원인을 단정적으로 제시할 수 없습니다.

장애발생 원인



후천적 원인



자폐성장애 이해하기

출처: 보건복지부, 2020 장애인 실태조사

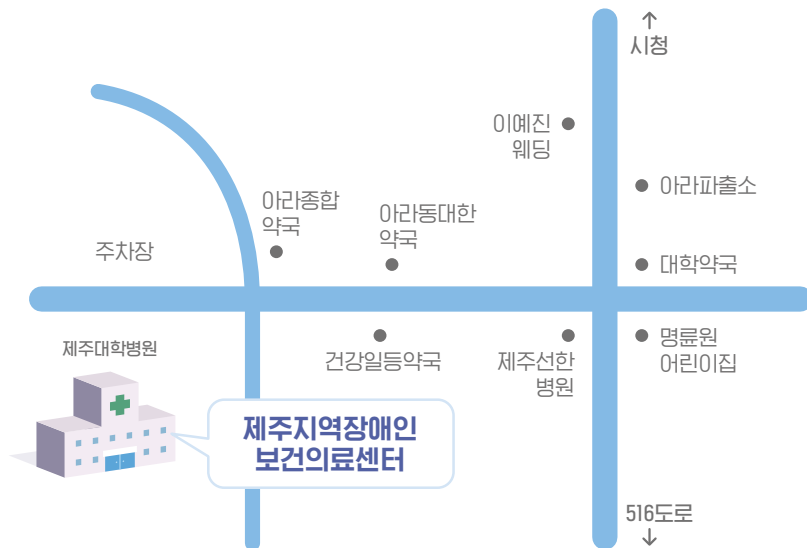
- 자폐성 장애인은 의사와 상관없이 반항어를 사용하는 경우가 있습니다. 순서를 바꿀기며 여러번 반복할 수도 있는데, 지나치게 의식하지 않는 것이 좋습니다.
- 평균 또는 그 이상의 지능을 보이기도 하지만 약 70~85%는 지적장애를 동반합니다.
- 사회적 행동에 제한이 있습니다. 다른 사람과의 눈 맞춤 결여, 주위 사람과 빈약한 애착형성, 또래와 어울리기보다는 고립된 행동 및 혼자 노는 모습을 보이는 경우가 있습니다.
- 의사소통과 관계 맺기에 어려움을 느끼는 경우가 많아 구체적이고 정확한 언어로 소통해야 합니다. 사진과 그림 등 시각자료를 이용하면 좋습니다.
- 반복적이고 상동적 형태의 제한된 행동을 보입니다. 제한된 관심 영역에 지나치게 높은 관심, 특정 일과 반복, 특정 사물에 집착하는 모습을 보입니다.
- 일부 자폐성 장애인은 감정의 변화가 생기면 돌발행동을 보이는 경우가 있습니다. 위험한 물건을 멀리 떨어뜨리고, 진정할 수 있는 시간을 주는 것이 좋습니다.

지역장애인 보건의료센터

상담가능시간: 평일 오전 9시 ~ 오후 6시

.....
제주시 및 서귀포시 전 지역 방문 상담 가능
.....

등록 장애인 및 예비 장애인 모두 상담 가능



제주특별자치도 제주시 아라13길 15, 제주대학교병원 지하층



TEL. 064-717-2720 FAX. 064-717-2721

HomePage. <http://www.jrhmc.co.kr/>

Instagram. @jejuhmfordisable

Youtube. https://www.youtube.com/channel/UCc_kXM4aggt-OldXKF5CDMw



소수
장애
이해하기