

발간등록번호

11-1352000-003003-01

# 뇌성마비 장애인과 가족들을 위한 건강보건 길라잡이

서울대학교어린이병원  
보건복지부



# 뇌성마비 장애인과 가족들을 위한 건강보건 길라잡이

서울대학교어린이병원  
보건복지부





## 머리말

우리나라의 출산율은 현저히 줄고 있지만 환경과 사회적 요인, 조산과 고위험 출산의 증가 등의 원인에 의하여 뇌성마비 장애인들의 수는 줄지 않고 있습니다. 우리나라의 보건 환경 특히 모성 보건이 미비할 때는 온몸이 흔들리고 뻗뻗하여 보행이 어려운 중증 뇌성마비 환자의 비중이 높았지만 최근에는 조산으로 인한 미숙아의 비중이 높아지면서 비교적 경증의 치료를 하면 스스로 걸을 수 있고 사회 생활이 가능한 경증 뇌성마비의 환자의 비중이 높아지고 있습니다.

예전에 비하면 재활치료, 보조기기 지원, 복지 지원 서비스가 나아졌지만 여전히 현실에서는 재활치료와 복지 서비스의 정확한 정보와 접근성에 대한 어려움이 있습니다. 게다가 우리나라의 현실에서는 많은 미충족 수요가 존재함과 동시에 부적절하고 불필요한 과잉 치료와 동시에 존재하여 많은 뇌성마비 장애인들의 부모님들이 혼란을 겪고 있습니다.

다양한 유형과 중증도를 가진 뇌성마비 장애인의 치료와 건강 유지가 획일적일 수는 없습니다. 뇌성마비 질환은 개개인별 특성에 맞는 정확한 진단에 근거한 치료와 건강 유지를 위한 가이드가 어느 질환보다도 필요한 분야입니다.

이번에 보건복지부 장애인 정책과의 제안으로 [뇌성마비 장애인과 가족들을 위한 건강보건 길라잡이]를 출판하게 되었습니다. 이 책의 목적은 뇌성마비 장애인 당사자나 가족들에게 뇌성마비에 대한 포괄적이면서 신뢰할 수 있는 정보를 개개인의 사례에 적용하고 이해하기 쉽게 제공하기 위함입니다. 이를 위해 가능한 다양한 삽화와 쉬운 설명으로 이해하기 쉽고 실생활에 적용하기 용이하도록 작성하고자 하였습니다. 뇌성마비에서 나타날 수 있는 다양한 증상들과 이를 관리하는 방법, 영유아기를 지나 학령전기, 학령기, 그리고 성인이행기와 성인기를 각 시기에 발생하는 다양한 심리사회적 사례들을 함께 다루었습니다.

이 책의 주된 독자는 뇌성마비 장애인 당사자와 가족들이며, 이 외에도 뇌성마비 장애인을 흔히 접하지 못한 의과대학 학생 또는 의료종사자들도 고려하였습니다. 지나치게 전문적인 내용은 지양하였고, 가급적 쉽게 이해할 수 있으면서 최신의 의학 정보들이 담기도록 하였습니다. 뇌성마비 당사자와 가족들이 자신의 삶에서 실제로 일어나는 문제들을 이해하고 관리하는 데에 도움이 되도록 노력하였습니다.

책의 집필에 도움을 주신 뇌성마비 장애인 당사자와 가족, 치료와 복지에 종사하시는 모든 분들께 깊은 감사의 뜻을 전합니다. 본 길라잡이가 뇌성마비 장애인과 가족들에게 조금이나마 도움이 되었으면 하는 바람입니다.

대표저자 **방문석**

## 집필진

### 집필진

- 방문석 서울대학교어린이병원 소아재활의학과  
이우형 서울대학교어린이병원 소아재활의학과  
현성은 서울대학교어린이병원 소아재활의학과  
김아람 서울대학교어린이병원 소아재활의학과  
박민아 서울대학교어린이병원 소아재활의학과  
최은정 서울대학교어린이병원 소아재활의학과  
홍순범 서울대학교어린이병원 소아정신건강의학과  
정보람 서울대학교병원 의료사회복지팀

### 감수

- 고성은 건국대학교병원 재활의학과, 대한소아재활발달의학회 이사장  
권범선 동국대학교병원 재활의학과, 대한소아재활발달의학회 회장  
김동아 국립재활원 중앙장애인보건의료센터  
김정훈 서울대학교어린이병원 소아안과  
류주석 분당서울대학교병원 재활의학과  
박세영 강서뇌성마비복지관  
서동인 서울대학교어린이병원 소아청소년과 호흡기분과  
신형익 서울대학교어린이병원 소아재활의학과  
오승하 서울대학교어린이병원 소아이비인후과  
유원준 서울대학교어린이병원 소아정형외과  
이유경 국립교통재활병원 재활의학과  
이유영 다음웹툰 “열무와 알타리”작가  
이지연 서울대학교어린이병원 소아신경외과  
정세희 서울특별시 보라매병원 재활의학과  
채종희 서울대학교어린이병원 소아청소년과 신경분과  
홍지연 푸르메재단 벅슨어린이재활병원 재활의학과

## 차례

### 1 뇌성마비는 어떤 질환인가요?

- 1. 뇌성마비란 무엇인가요? ..... 2
- 2. 뇌성마비는 왜 생기는 건가요? ..... 3
- 3. 뇌성마비에서는 어떤 증상이 생기나요? ..... 5
- 4. 아이가 뇌성마비가 맞나요? ..... 7
- 5. 뇌성마비에도 유형이 있나요? ..... 12

### 2 뇌성마비에서 어떤 증상들이 생길 수 있나요?

- 1. 힘이 약해요. .... 16
- 2. 팔다리가 뻣뻣해요. .... 35
- 3. 삼킴이 어려워요. .... 44
- 4. 말과 인지가 느려요. .... 58
- 5. 시력이 안 좋아요. .... 69
- 6. 소리가 안 들려요. .... 80
- 7. 뼈에 변형이 왔어요. .... 85
- 8. 경련이 있어요. .... 99
- 9. 자주 폐렴에 걸려요. .... 102

### 3 더불어 살아가기: 뇌성마비와 함께

1. 돌보는 방법을 알고 싶어요. .... 114
2. 무슨 운동을 할 수 있을까요? ..... 129
3. 어떤 학교를 가야 할까요? ..... 135
4. 어른이 되어 가고 있어요. .... 139
5. 고민이 있어요. .... 146

### 4 보조기기

1. 하지 보조기 ..... 166
2. 보행 보조기기 ..... 168
3. 장애아동용 유모차와 휠체어 ..... 169
4. 척추 보조기 ..... 172
5. 상지 보조기 ..... 174
6. 기타 이동 및 자세 보조기기 ..... 177
7. 전국의 지역보조기기센터 ..... 182

### 5 복지제도

1. 장애인 등록 ..... 191
  2. 돌봄서비스 ..... 193
  3. 장애인 보조기기 지원 ..... 198
  4. 의료 및 재활지원 서비스 ..... 200
  5. 이동 및 운전 지원 ..... 205
  6. 소득 지원 ..... 207
  7. 고용 및 직업능력개발 ..... 208
  8. 장애인 복지 기관 ..... 210
- 부록 ..... 211
- 참고문헌 ..... 217
- 찾아보기 ..... 218



뇌성마비 장애인과

가족들을 위한

건강보건 길라잡이

# 1

## 뇌성마비는 어떤 질환인가요?



1. 뇌성마비란 무엇인가요?
2. 뇌성마비는 왜 생기는 건가요?
3. 뇌성마비에서는 어떤 증상이 생기나요?
4. 아이가 뇌성마비가 맞나요?
5. 뇌성마비에도 유형이 있나요?

## 1. 뇌성마비란 무엇인가요?

뇌성마비<sup>Q</sup>는 하나의 질병이라기보다는 일련의 특징적인 증상을 보이는 경우를 아울러 집합적으로 통칭하는 개념이라 간단하게 정의 내리기가 어렵습니다. 최대한 간단하게 소개하자면, 아직 발달이 완성되지 않은 어린 아동의 뇌에 '비진행성' 손상이 발생하여 운동기능에 장애를 보이는 질환입니다.

여기서 아직 발달이 완성되지 않았다는 기준이 모호할 수 있지만, 태아 혹은 영아기를 포함하여 보통 생후 2년까지를 말하고 간혹 만 5세까지도 해당할 수 있습니다. 그 기간에 받은 '비진행성' 뇌손상은 손상 자체는 일회성이고 진행되지는 않더라도 흉터가 남아, 영구적인 운동기능의 저하나 자세 이상을 일으킬 수 있습니다.

소아의 뇌손상은 여러 가지 원인에 의해 발생할 수 있고 이로 인해 나타나는 증상과 합병증 또한 아이들마다 다양합니다. 일부 운동기능 장애의 증상은 시간이 지나면서 계속 변화하는 것으로 보이기도 합니다. 하지만 이런 변화가 뇌손상 자체가 진행되는 것이 아니고, 아동의 성장과 발달에 의해 달라져 보일 뿐이라는 점이 뇌성마비가 아닌 다른 소아 뇌질환과 구분되는 '뇌성마비'의 중요한 특징입니다.

### Q 뇌성마비란?

- 아직 발달 중인 뇌에
- '비진행성' 손상으로 인해
- 영구적인 운동기능 장애가 발생하는 질환군



## 2. 뇌성마비는 왜 생기는 건가요?

뇌성마비는 출산 전, 분만 전후, 출산 후에 언제든지 복합적인 원인에 의한 뇌손상으로 발생할 수 있습니다. 대부분 하나 또는 여러 원인이 있으며 원인이 밝혀지지 않는 경우도 있습니다. 뇌성마비의 주요 위험인자는 조산, 자궁 내 발육지연, 뇌출혈, 쌍둥이 임신, 감염, 출산 전후의 저산소증, 호흡곤란, 머리카 목의 손상, 음모양막염과 같은 태반 문제 등입니다.

특히 조산아와 1,500 g 미만의 저체중아에서 뇌성마비 유병률이 현저히 높아, 현재로서는 ‘조산’과 ‘출생 시 저체중’이 가장 강력한 위험인자입니다. 뇌실내출혈, 뇌실주위 백질연화증 **[9쪽 설명을 참고하세요]**, 신생아호흡곤란증후군 등이 함께 관찰되는 경우들이 많습니다. 만삭 출산이더라도 유전적 이상, 주산기 가사(출산 전후 시기에 발생하는 산소 부족 및 심한 호흡 곤란), 주산기 감염 등의 이유로 뇌성마비가 발생할 수 있습니다(표 1-1).

표 1-1 시기에 따른 뇌성마비의 다양한 원인

산전 원인	주산기 원인(분만 전후)	출산 후 원인
선천성 감염	조산	뇌손상
톡소플라즈마증	두개 내 출혈	감염
풍진	저산소증	뇌막염
거대바이러스	출산의 합병증	농양
포진	질식	뇌염
매독	뇌손상	뇌혈관질환
기형 발생 물질	감염	후천성 뇌병증
산과적 합병증	세균성 패혈증	독성
임신 중독증	뇌막염	대사성
태반 이상	대사성	저산소증-허혈증
영양 실조	고빌리루빈 혈증	
유전성 질환	저혈당증	
염색체 이상		
뇌성마비의 가족력		

### 3. 뇌성마비에서는 어떤 증상이 생기나요?

뇌의 어떤 부위가 얼마나 어떻게 손상이 되었는지에 따라 뇌성마비 아동의 증상이 다르고 증상이 심한 정도 또한 다양합니다. 영유아기에는 주로 증상이 발달지연으로 나타나기 때문에 뇌성마비 고위험 아동들은 표준화된 발달평가를 주기적으로 받아야 합니다.

영유아는 보통 연령이 증가하면서 할 수 있는 동작들이 점차 많아지는데, 운동 발달 이정표(표 1-2)에 나와 있듯이 3개월에 머리 가누기, 6개월에 뒤집기와 혼자 앉기를 할 수 있게 됩니다. 만약 아동이 미숙이라면 운동 발달 이정표는 교정연령으로 확인하면 됩니다. 교정연령이란 40주 이전에 태어난 경우, 40주 만삭을 기준으로 태어났다고 가정하여 연령을 다시 계산하는 것입니다. 예를 들어, 아이가 32주에 태어나 현재 태어난 지 12주가 되었다면 교정연령은 4주(1개월)가 됩니다.

표 1-2 운동 발달 이정표

나이	대운동 발달	손기능 발달
3개월	머리 가누기	장난감 잡기 장난감 입으로 가져가기 양손 서로 잡기
6개월	앉기, 뒤집기	엄지손가락 사용하기 손바닥으로 물건 잡기
9개월	네발기기, 잡고 일어나기	물건을 손가락으로 가리키기 물건 잡았다가 놓기 손가락 사용하기
12개월	손 잡고 걸거나 혼자 걷기 쪼그려 앉기	손가락으로 잡기 물건을 상자에 넣기
18개월	달리기, 계단 오르기	블록 3개 쌓기

(계속)

나이	대운동 발달	손기능 발달
24개월	공차기	문고리 돌리기 직선 그리기
3세	한 발로 균형 잡기 세발자전거 타기	크레파스 손가락으로 잡기 원 그리기
4세	한 발로 서서 뛰기	머리 위로 공 던지기 가위질하기 네모 그리기
5세	성숙된 보행 뒤로 걸기	공 받기 세모 그리기 사람 그리기

뇌성마비 아동은 표 1-2에서와 같은 운동 발달을 교정연령에 맞게 따라가지 못하다가, 운동기능 문제가 지속되는 경과를 보입니다. 뇌성마비 증상의 중증도가 다양하더라도 주 증상은 **운동장애**입니다. 운동장애는 스스로 걸거나 뛰는 것을 어렵게 하고 일상적인 활동의 대부분을 혼자 하지 못하도록 제한합니다. **뇌성마비의 유형**(☞ 12쪽 설명을 참고하세요)에 따라서 운동장애의 양상은 달라질 수 있습니다. 또한 운동장애 이외에 감각이나 지각의 변화, 지적 능력의 저하, 의사소통 및 행동장애 등 아래와 같은 여러 가지 문제가 동반될 수 있어 포괄적인 관리가 필요합니다.

- 운동장애
- 감각장애
- 언어장애
- 시력, 사시, 안구운동장애
- 근골격계 문제
- 호흡 문제와 폐렴
- 경직
- 삼킴곤란
- 지능 및 정서, 행동장애
- 청력
- 경련
- 방광기능 장애, 위식도 역류, 구토 및 배변습관 곤란

뇌성마비 아동의 뇌손상 자체는 진행하지 않지만, 아동이 끊임없이 성장하고 발달하는 과정 속에서 증상이 계속 달라질 수 있습니다. 운동장애에 의한 2차적인 문제로 뼈와 근육의 변형 등이 생기는 것도 증상이 달라져 보이는 중요한 이유입니다. 기타 주요한 증상에 대한 자세한 설명은 2장(☞ 뇌성마비에서 어떤 증상들이 생길 수 있나요? 를 참고하세요)에서 각각 설명하도록 하겠습니다.

## 4. 아이가 뇌성마비가 맞나요?

뇌성마비는 조기에 진단해서 늦지 않게 치료를 시작하는 것이 매우 중요합니다. 하지만 뇌성마비를 조기에 정확히 진단하는 것이 쉬운 일이 아닙니다. 영유아의 아동들은 처음에는 발달이 느리더라도 나중에 따라잡는 경우가 있으며, 다리의 뻗뻗함(경직 ⇨ 2장의 2. 팔다리가 뻗뻗해요. 단원을 참고하세요)과 같은 대표적 증상들이 영아기에는 명확하지 않을 때도 많습니다. 또한 뇌성마비는 엑스레이나 피검사, 또는 MRI(자기공명영상)와 같은 영상검사만으로 진단할 수도 없습니다. 뇌성마비의 정의 자체가 임상적인 관찰과 평가를 기반으로 하기 때문입니다. 특히 MRI에서 이상 소견이 없는 뇌성마비가 있을 수 있고 반대로 MRI에서 이상 소견이 있더라도 정상 발달을 할 수도 있습니다.

뇌성마비로 진단하기 위해서는 다음과 같은 특징이 있어야 합니다.

- 비정상적인 운동 발달 및 자세를 보임
- 뇌손상은 영구적이며, 비진행성이어야 함
- 운동장애는 발달 중인 태아/유아의 뇌에 발생한 손상에 기인함
- 운동장애로 인해 기능과 활동이 제한됨
- 운동장애는 종종 2차적으로 뼈와 근육의 문제, 경련, 감각장애, 인지 문제, 의사소통 및 행동 문제를 동반함

위와 같은 뇌성마비의 진단을 위해서는 상세한 병력 확인 과정과 신체 검진이 필요합니다. 그리고 조기 진단을 위해 뇌성마비의 위험요소가 있는 아동들은 발달 지연 여부 확인을 위해 주기적으로 발달에 대한 표준화된 평가를 받게 됩니다. 추가적인 정보를 얻고 다른 질환들을 감별하기 위해서 초기에 뇌 영상을 포함한 여러 검사를 받을 수 있으며, 지속적인 추적 관찰이 필요합니다.

뇌성마비 진단 과정을 소개하겠습니다.

1. **병력의 확인:** 뇌성마비의 위험요소가 있는지 확인하기 위해 먼저 임신 당시와 출생 이력 검토, 신생아 선별검사 결과, 유전적으로 뇌성마비와 관련 있는 요소가 있는지 등의 병력을 확인합니다.
2. **신체 검진:** 근긴장도 및 자세를 평가하고, 운동능력의 제한으로 어떤 기능적 문제가 있는지 확인합니다. 보행을 하는 아동은 뻣뻣하게 걷지는 않는지, 까치발, 웅크림 보행 등과 같은 이상보행은 보이지 않는지 확인합니다(☞ 2장의 2.1 경직의 증상은 무엇인가요? 단원을 참고하세요). 또한 뼈와 근육의 2차적인 변형이 생기지는 않았는지 함께 확인합니다.
3. **뇌 영상 검사:** 신생아기에는 열려 있는 대천문을 통해 뇌 초음파 검사를 할 수 있습니다(그림 1-1). 이후 뇌성마비가 의심되는 아이들은 적절한 시기에 뇌 MRI를 촬영하게 됩니다(그림 1-2, 3). 예상되는 발달에서 벗어나거나 진행되는 신경 관련 문제가 있다면 뇌 MRI를 반복해서 촬영할 수 있습니다. 머리 CT(컴퓨터 단층촬영)는 두개내 출혈과 같은 긴급상황에서 도움이 될 수 있습니다.

뇌성마비 아동의 85~90%에서 뇌 MRI 이상소견이 보인다고 알려져 있습니다. 하지만 MRI에서 이상소견이 있다고 모두 뇌성마비로 진단받는 것은 아닙니다. MRI를 통하여 뇌손상의 영역 및 범위를 확인하고 이를 임상 증상과 함께 해석해야 뇌성마비 진단이 가능합니다.

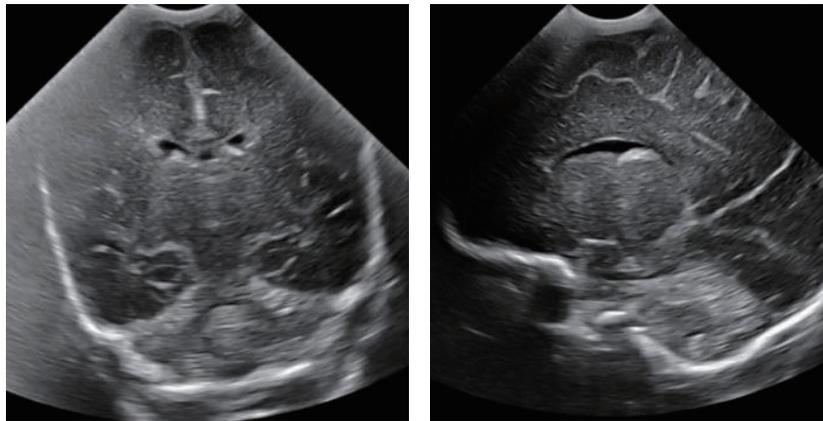


그림 1-1 정상 뇌 초음파 소견

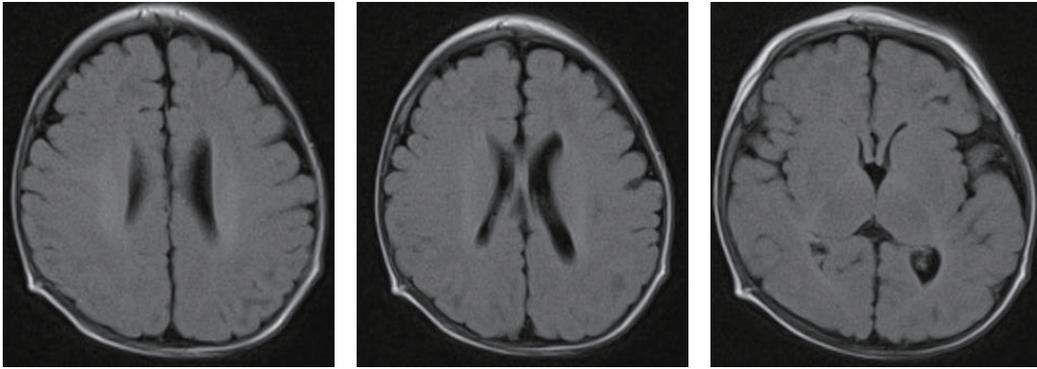
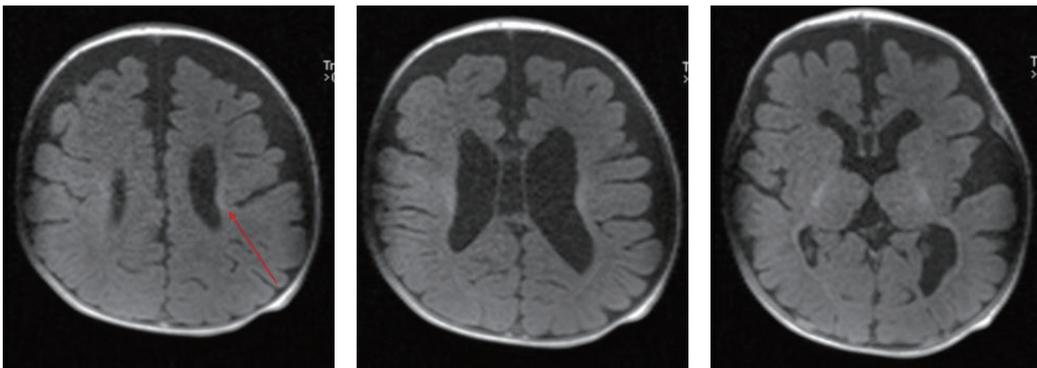


그림 1-2 정상 뇌 MRI 소견

그림 1-3 뇌실주위 백질연화증<sup>Q</sup>이 의심되는 MRI 소견

#### <sup>Q</sup> 뇌실주위 백질연화증이란?

그림 1-3의 뇌 MRI 영상에서 뇌 안쪽에 검은색으로 보이는 부분은 뇌척수액이라는 액체가 차 있는 공간으로 '뇌실'이라고 합니다. 뇌신경 다발은 하얗게 보이기 때문에 백질이라 부르는데, 특히 뇌실에 가까이 있는 백질에 손상이 생긴 것을 '뇌실주위 백질연화증'이라고 합니다. 뇌실주위 백질연화증이 있으면 운동 신경을 담당하는 뇌신경 다발이 손상될 가능성이 크고, 힘이 약하거나 경직이 생기는 등 운동장애가 발생할 수 있습니다.



4. **표준화된 발달 평가:** 뇌성마비의 조기진단과 정확한 진단에 중요하게 사용됩니다. 이를 위한 여러 평가 도구가 있으며 아동의 연령과 발달 수준에 따라 선별하여 사용합니다.

- 영유아 건강검진 중 일부로 진행되는 한국 영유아 발달선별검사(Korean-Developmental Screening Test for Infants & Children), 베일리 영유아 발달검사(Bayley scales of Infant Development)를 통해 운동기능을 포함한 전반적인 발달 상태를 포괄적으로 검진합니다.
- 프렛즐 자발적움직임평가(Prechl Qualitative Assessment of General Movement, GM), 신생아 운동발달검사(Test of Infant Motor Performance, TIMP), 해머스미스 유아신경학적검사(Hammersmith Infant Neurological Examination, HINE) 등의 평가를 통해 운동기능을 더욱 자세히 확인하여 뇌성마비의 조기진단에 이용합니다.

5. 이 외에도 아동마다 다르게 나타나는 증상과 다양한 과거의 문제에 따라 적절한 검사를 추가로 시행할 수 있습니다.

- 유전자의 이상이 의심될 경우 유전자 검사를 고려할 수 있습니다.
- 뇌혈류 및 산소 공급이 부족하여 뇌세포가 손상되는 뇌경색으로 인한 문제인 경우, 자세한 혈액검사 또는 심장검사를 추가로 할 수 있습니다.

6. **동반 문제의 확인:** 시력이나 청력, 행동 문제, 의사소통 문제, 구강, 영양, 인지발달 문제가 동반되어 있는지 확인합니다.

- 영양과 성장: 뇌성마비가 심한 아동은 영양 섭취가 제한될 수 있고, 이로 인해 성장이 어려울 수 있기 때문에 면밀한 성장모니터링과 영양상담이 필요합니다.
- 음성 및 언어 문제: 의사소통 문제는 약 40~50%에서 동반되는데 특히 중증 뇌성마비일수록 심하며, 진단을 위해서 언어 평가가 필요합니다.
- 청각 및 시각 문제: 시력이 저하될 수 있으며 안구운동장애나 사시가 종종 동반됩니다. 드물지만 청력 문제도 동반될 수 있어 정해진 시기에 표준화된 검사를 통한 확인이 필요합니다.
- 인지발달 문제: 사회적인 상호작용이나 지적 능력의 저하가 동반되기도 합니다.
- 경련이 동반된 경우 뇌파검사를 진행합니다.

아동에 따라 병력이나, 증상, 신경 손상의 수준이 다르기 때문에 진단 과정이 일률적이지는 않지만 일반적으로 위와 같은 과정을 통해 뇌성마비의 원인에 대한 단서를 확인하고, 뇌성마비와 동반된 문제도 같이 확인합니다. 근긴장도가 높거나 과반사성이 있어도 운동기능은 정상과 큰 차이가 없는 경우도 있습니다. 어느 하나의 소견만으로 뇌성마비로 진단할 수 없고

시간을 두고 주기적으로 발달 과정을 관찰해야 합니다.

뇌성마비의 전형적인 증상이나 징후는 다른 질병에서도 유사하게 보일 수 있습니다. 추가적인 치료가 필요한 진행하는 신경학적 문제가 있거나, 이전에는 할 수 있었던 동작들을 할 수 없게 되는 발달의 퇴행을 보이거나, 몸을 조절하지 못하고 떨리는 문제가 보다 두드러질 때는 뇌성마비가 아닌 다른 질환은 아닌지 의심해야 합니다. 이와 같이 전형적이지 않은 증상을 보이는 경우 유전자 검사나 대사이상 검사, 근전도 검사 등의 추가적인 검사를 할 수 있습니다. 특히 신경퇴행성 질환 또는 대사장애와 같은 질환은 뇌성마비와 비슷한 증상을 보이기 때문에 뇌성마비로 오인되기 쉽고, 영유아기에는 차이를 확인하기 어려워 시간이 한참 흐른 후에야 진단이 가능한 경우도 있습니다. 이와 같이 시간 간격을 두고 발달 과정을 확인해야 올바른 진단이 가능한 경우가 많아, 평균적으로 1~2세 이전에 뇌성마비로 확진을 받기에는 대부분 제한이 있습니다.

#### 사례 우리 아이는 이렇게 진단받았어요.

아이가 예정일보다 8주 일찍 태어나 조산으로 인큐베이터에 들어갔어요. 신생아 중환자실에 있을 때 아이가 뇌출혈이 있었다는 것을 처음 들었습니다. 의사 선생님에게 우리 아이는 어떻게 되는지 물어봤고, 선생님께서는 뇌출혈이 심하지는 않으니 지켜보고 검사도 몇 번 더 하면서 경과를 봐야 한다고 하셨어요. 뇌출혈이 있어도 괜찮은 경우도 있고 운동 발달 문제가 있는 경우도 있다고 해서 그렇게 몇 주를 더 지켜봤습니다. 신생아 중환자실에서 초기에는 초음파 검사로 뇌출혈이 어떻게 되는지 지켜보았어요. 교정연령으로 40주가 되었을 때 뇌 MRI를 찍었습니다. 뇌 MRI에서 뇌실주위 백질연화증이 발견되었고 뇌성마비 고위험군이라고 해서 주기적으로 병원에서 선생님도 만나고 발달검사도 하고 운동치료도 받았어요. 지금 아이가 15개월이고 경직성 뇌성마비라고 진단받고 재활치료를 받고 있어요.



## 5. 뇌성마비에도 유형이 있나요?

앞서도 언급했지만 뇌성마비는 하나의 질병이라기보다는 비슷한 양상의 질환들의 모음이며, 뇌의 손상 부위나 손상 수준에 따라 뇌성마비 아동의 증상과 기능이 매우 다양합니다. 이를 유형별로 적절히 분류하기 위한 체계가 필요하며, 흔히 이상운동 유형과 침범 부위, 기능 수준에 따라서 분류합니다.

먼저, 이상운동 유형에 따라서 경직형, 운동이상형, 운동실조형으로 분류합니다.

가장 흔한 유형인 경직형은 팔 또는 다리가 뻣뻣하게 힘이 들어가 있는 것이 특징입니다. 몸의 일부나 전신이 뻣뻣하고 근육의 긴장도가 높아 까치발 보행, 가위 보행, 웅크림 보행 등의 보행 이상을 보일 수 있습니다(☞ 2장의 2. 팔다리가 뻣뻣해요. 단원을 참고하세요). 경직형에서 신체의 어느 부위에 주로 증상이 나타나는지에 따라 일측형, 양측형으로 분류하거나 또는 단지마비, 편마비, 양지마비, 삼지마비, 사지마비로 분류하기도 합니다(그림 1-4).

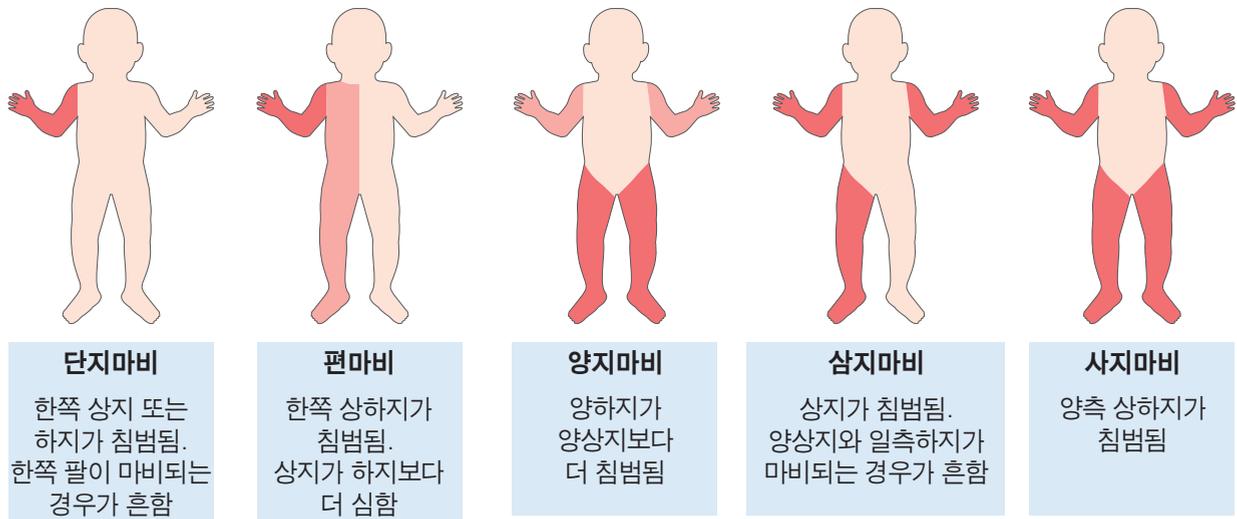


그림 1-4 침범부위에 따른 뇌성마비 분류

운동이상형은 다시 근긴장이상형과 무도-무정위형으로 나뉩니다. 근긴장이상형은 근육의 긴장도가 높아 팔이나 다리가 반복적으로 꼬이고 뒤틀리는 움직임이나 자세가 나타납니다.

무도-무정위형은 근육의 긴장도가 높지는 않지만 팔이나 다리의 움직임이 과도하고 불규칙하며 적절하게 조절되지 않습니다. 근긴장이상형과 무도-무정위형과 같은 운동이상형은 하지보다 상지의 증상이 좀더 두드러지고 얼굴 부위에도 증상이 나타날 수 있지만, 반면에 지능은 정상인 경우가 많습니다.

운동실조형은 팔다리 또는 몸통의 움직임을 조절하지 못하여 신체를 조화롭게 움직이지 못하고 균형을 잡기 어렵습니다. 주로 불안정한 걸음걸이를 하고 글씨 쓰기와 같은 세밀한 동작을 하는 데에 어려움을 겪습니다.

기능에 따른 분류로는 대표적으로 대운동 기능 분류체계(Gross Motor Function Classification System, GMFCS)가 있습니다(그림 1-5). 대운동 기능 분류체계는 기능 수준이 가장 좋은 1단계부터 가장 낮은 5단계까지 나누는 척도입니다. 나이별로 기능 수준이 다르기 때문에, 2세 이하, 2~4세, 4~6세, 6~12세의 구간으로 나누어 대운동 기능을 측정하게 됩니다. 대운동 기능 분류체계 외에도 손기능 분류체계, 의사소통 기능 분류체계, 먹기와 마시기 기능 분류체계, 시각 기능 분류체계, MRI 분류 체계 등이 있습니다.



**그림 1-5** 기능에 따른 뇌성마비 분류: 대운동 기능 분류체계



뇌성마비 장애인과

가족들을 위한

건강보건 길라잡이

# 2

## 뇌성마비에서 어떤 증상들이 생길 수 있나요?



1. 힘이 약해요.
2. 팔다리가 뻣뻣해요.
3. 삼킴이 어려워요.
4. 말과 인지가 느려요.
5. 시력이 안 좋아요.
6. 소리가 안 들려요.
7. 뼈에 변형이 왔어요.
8. 경련이 있어요.
9. 자주 폐렴에 걸려요.

## 1. 힘이 약해요.

뇌성마비에서 당사자와 부모, 그리고 의료진들의 가장 큰 관심사가 바로 보행입니다. 또한 손을 이용한 미세한 동작들과 이를 통한 일상생활동작 기능도 매우 중요합니다. 뇌성마비 아동의 보행과 손동작의 기능적 제한은 근력의 저하뿐 아니라 팔다리의 뻣뻣함, 뼈의 변형 등의 복합적인 요인들 때문입니다.

뇌성마비 아동이 잘 걷지 못하거나 미세한 손동작을 혼자서는 적절하게 하지 못한다면 이를 개선하기 위한 재활치료가 도움이 됩니다. 재활치료는 뇌성마비 아동별로 임상적 특성과 중증도, 연령을 모두 고려한 적절한 치료 계획이 필요하며, 치료가 필요한 아동은 가능한 조기에 치료를 시작해서 발달 과정에 훈련이 필수적인 결정적 시기를 놓치지 않도록 해야 합니다. 이번 장에서는 의료기관에서 시행되는 재활치료와 집에서 할 수 있는 운동에 대해서 알아보겠습니다.

### 1) 재활치료의 목표는 무엇일까요?

재활치료의 궁극적인 목표는 가지고 있는 기능을 최대한으로 활용하여 가정이나 사회생활에 충분히 참여할 수 있도록 유도하고 이끌어 내는 것입니다. 뇌성마비 아동의 증상이나 중증도가 저마다 다른 것을 감안한다면, 기능을 최대한 활용한다는 목표를 달성하기 위한 개인적인 재활치료 목표는 아동별로 각각 다르게 설정해 주어야 합니다. 예를 들어 스스로 보행이 가능하지만 보행 양상에 이상이 있는 아동은 충분한 신체 활동량이 달성되도록 돕거나 미용적인 문제를 해결하는 것이 목표가 됩니다. 보조기가 있어야만 혼자 걸을 수 있는 아동의 경우에는, 도움 없이도 안전한 독립 보행이 가능하도록 연습하는 것이 재활치료의 주된 목표가 됩니다. 일상생활의 모든 방면에서 다른 사람의 도움을 반드시 필요로 하거나 전동장치나 휠체어를 이용해야만 이동이 가능한 중증도가 높은 아동은 개인위생과 올바른 자세의 유지, 통증 관리, 2차 변형의 방지 등이 치료의 목표입니다.

## 2) 재활치료에는 어떤 것들이 있을까요?

일반적인 물리치료로는 근력 저하에 대한 근력강화 운동, 그리고 유산소 운동, 자세잡기 및 조절운동, 관절구축의 예방을 위한 관절운동 등이 있습니다. 이 중에서 뇌성마비 아동의 연령대와 발달 수준, 그리고 임상적 특성과 중증도 등을 고려하여 가장 적합한 치료를 시행합니다. 기본적으로 팔다리의 운동을 모두 포함하지만 보행 및 이동동작 기능에 보다 초점을 맞추어 치료 내용을 구성할 수도 있습니다.

뇌성마비 아동의 중추신경계 발달 촉진을 위한 치료로서 가장 의학적 근거가 있는 것은 목표지향적 재활운동치료입니다. 목표지향적 재활운동치료란 뇌성마비 아동이 일상생활에서 실제로 필요로 하는 특정 동작을 구체적인 목표로 선정하고 이를 달성하기 위한 훈련을 반복하는 것을 말합니다. 목표로 하는 동작들은 부모와 아동이 치료사와 상의하여 함께 결정하는 것이 바람직합니다.

이 외에도 전통적인 치료기법들로 표 2-1과 그림 2-1의 보바스 치료기법(그림 2-1 A), 보이타 치료기법(그림 2-1 B), 감각통합치료 등이 있으며, 모두 아동의 발달을 돕고 기능을 향상시키는 것을 목표로 합니다(표 2-1). 대부분 과거에 알려진 중추신경계 발달 이론 등에 기반하여 개발되었으나, 치료 효과에 대한 의학적 근거가 입증되지 못하면서 최근에는 우선적인 재활치료로 추천하지 않는 추세입니다.

현실적으로는 뇌성마비 아동의 상태에 따라 여러 가지 치료 방법들이 혼재되어 적용되고 있습니다. 어떠한 방법으로 접근하더라도 적절한 시기에 충분한 치료를 하는 것이 중요하며, 1)에서 다룬 재활치료의 목표에 맞추어 ‘목표지향적’ 운동 훈련을 포함하는 것을 권고합니다.

**표 2-1 발달을 돕는 재활치료**

보바스 치료	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 비정상적인 근 긴장도와 반사를 억제시키고 자동반응을 촉진하여 운동 양상을 정상으로 회복시키고자 하는 방법</li> <li>• 국제적으로 가장 널리 알려진 방법</li> </ul>
보이타 치료	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 신체의 특정 부분에 압력을 주어 고유감각자극으로 반사를 일으켜 정상적인 이동 동작을 유도하는 방법</li> <li>• 주로 1세 이하 영아치료에 사용</li> <li>• 주로 독일, 일본, 한국 등에서 적극적으로 시행</li> </ul>

(계속)

감각통합치료	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 전정자극, 위치자극, 촉각자극 등의 통합된 감각을 통해 뇌에서의 인지, 기억, 운동 계획능력을 증대시키는 방법</li> <li>• 학습장애 및 자폐증 치료를 위해 고안된 방법으로 뇌성마비에서 치료 효과의 근거는 상대적으로 부족함</li> </ul>
기타치료	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 고유수용성신경근 촉통치료법, 유도교육, 승마치료, 수 치료 등</li> </ul>

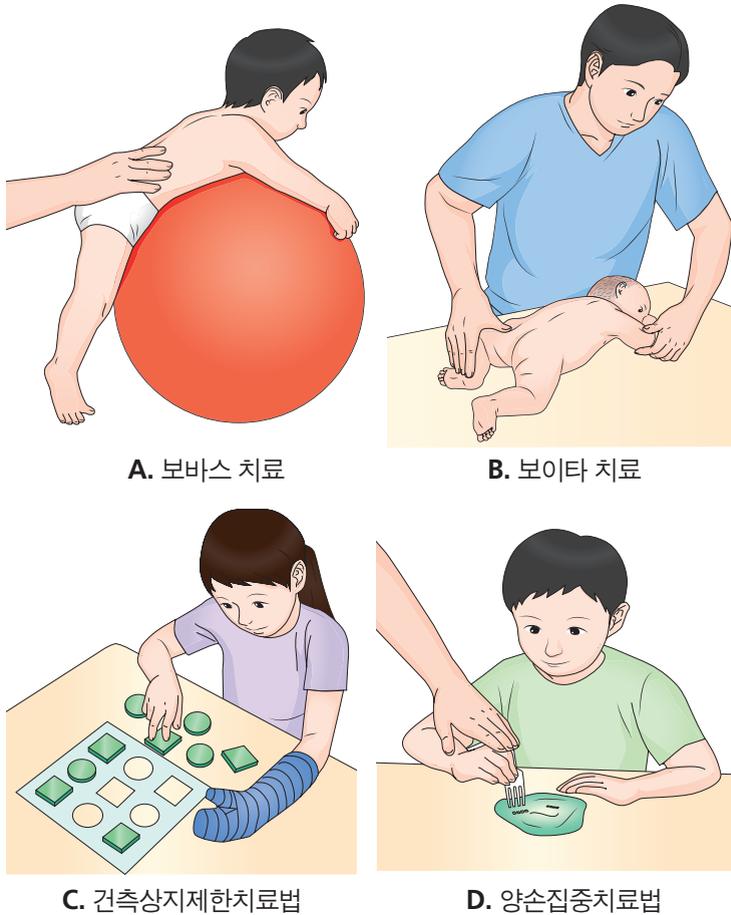


그림 2-1 발달을 돕는 재활치료

작업치료는 주로 상지의 동작에 초점을 맞추어 진행됩니다. 역시 목표지향적 재활운동치료의 개념을 바탕으로 적용되며, 주로 팔과 손을 이용하는 미세한 동작들의 수행 능력을 개선시켜 일상생활 활동 능력을 향상시키는 것이 목표입니다. 비교적 최근에 제시된 작업치료의 방법으로 건측상지제한치료법(그림 2-1 C)과 양손집중치료법(그림 2-1 D)이 있습니다.

- 건축상지제한치료법: 편마비형 뇌성마비 아동은 일상생활에서 주로 기능이 좋은 쪽의 손만을 이용하기 때문에 마비가 있는 쪽의 손은 잘 사용하지 않습니다. 건축상지제한치료법은 기능이 좋은 쪽의 손에 병어리장갑 등을 끼워 물리적으로 움직임을 제한시키고, 마비가 있는 쪽의 손을 강제적으로 더 많이 사용하도록 유도하는 방법입니다. 다만 어린 아동의 손을 강제로 제한하는 과정에서 치료에 협조하는 정도가 낮아질 수 있습니다.
- 양손집중치료법: 놀이나 일상생활에서 양손을 함께 균등하게 이용하도록 유도하는 방법입니다. 건축상지제한치료법에 비해 기능이 부족한 손의 사용량을 늘리기가 어려울 수는 있지만, 보다 자연스럽게 일상생활을 제한하는 정도가 낮아 아동의 치료 협조도가 더 좋습니다. 기능이 좋은 쪽의 손이라도 소아기에 충분한 훈련이 있어야 뇌성숙 및 발달에 일부 도움이 될 수 있다고 하여, 최근에 더 주목을 받기도 하였습니다.

재활치료는 주로 외래를 방문하여 통원치료를 받거나, 단기간 집중치료가 필요한 경우에는 입원치료 또는 오전에 입원하여 오후에 퇴원하는 낮병동 입원치료 등을 통해 받게 됩니다. 병원에서 치료사를 통해 받는 재활치료도 중요하지만, 더욱 중요한 것은 가정에서 부모로부터 지속적으로 운동발달자극이 이루어지는 것입니다. 이 외에 도수치료가 일부 의료기관에서 시행되기도 하지만, 이는 일반적으로 성인의 통증 또는 운동기능 저하 이외의 기타 증상에 대한 치료에 해당합니다.

### 3) 집에서 할 수 있는 운동에는 무엇이 있을까요?

뇌성마비 아동의 부모들 중에는 재활치료를 가장 중요하게 생각하여 여러 병원에서 지나치게 많은 횟수의 치료를 받으려 다니다 심신이 지치는 경우를 자주 보게 됩니다. 물론 재활치료는 뇌성마비 아동의 발달을 위하여 반드시 필요합니다. 하지만 치료실 공간보다는 일상생활 도중 아동과 부모 간 상호작용 속에서 좋은 자세 잡기와 운동을 반복하는 것이 운동기능 발달을 촉진하는 데에 있어서 더욱 효과적입니다. 부모의 손으로 아동의 긍정적인 움직임을 유도하고, 도움 없이 아동의 움직임이 가능해지는 순간이 되면 점차 부모의 도움을 줄여가며 아동이 독립적으로 움직일 수 있도록 격려합니다. 한편으로 일상생활 중의 잘못된 자세는 관절의 변형이나 근육의 움직임, 호흡 등에 좋지 않은 영향을 미치기 때문에, 집에서는 항상 바른 자세를 가능한 유지하도록 돕는 것도 기억해야 할 점입니다.

### (1) 뇌성마비 아동의 흔한 자세

운동에 대해 설명하기에 앞서 뇌성마비 아동에서 흔히 나타나는 자세의 특징에 대해서 설명하겠습니다(그림 2-2). 뇌성마비 유형이나 중증도에 따라 흔히 나타나는 자세가 다를 수 있으며, 자세의 특징을 알면 아동의 자세를 바르게 잡아주거나 운동을 시행할 때 도움이 됩니다.

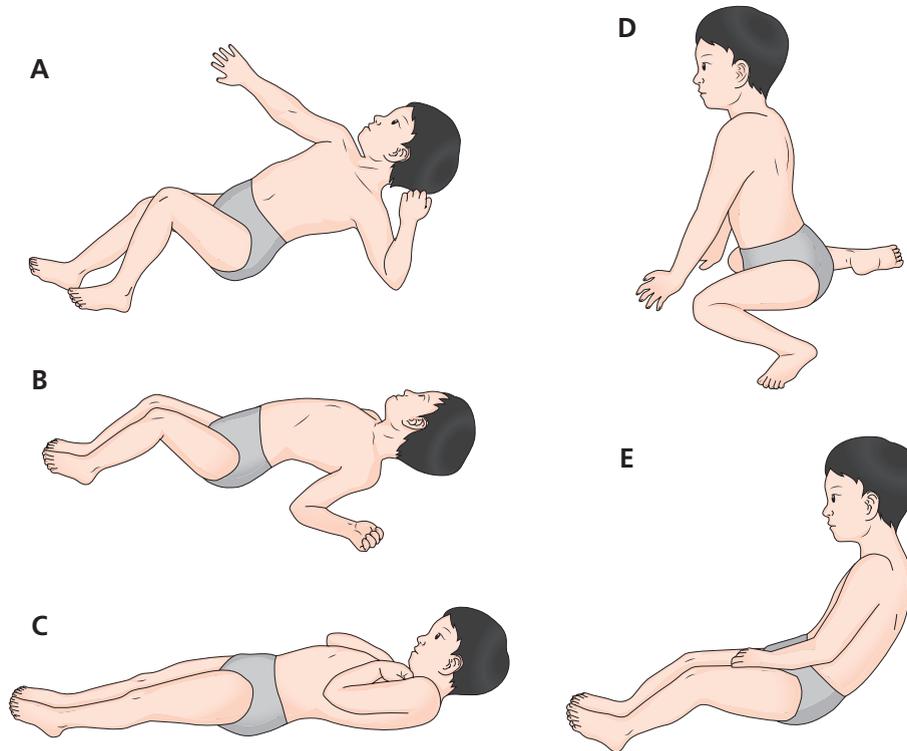
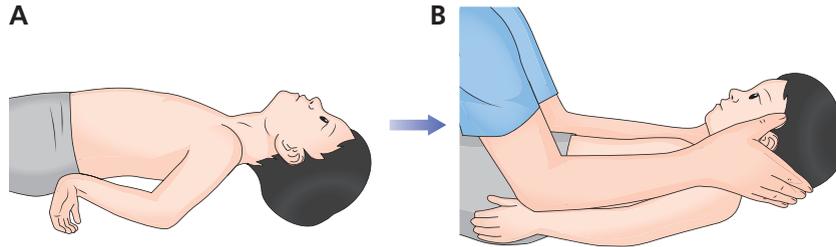


그림 2-2 뇌성마비 아동의 흔한 자세

- A) 누운 자세에서 얼굴을 옆으로 돌리게 되면 그 방향의 팔, 다리, 손은 펴게 되고 반대쪽 방향의 팔, 다리, 손은 구부러지게 됩니다.
- B) 누운 자세에서 고개가 뒤로 젖혀지면서 등이 활 모양으로 뒤로 휘는 자세를 보일 수도 있습니다.
- C) 누운 자세에서 머리가 앞으로 당겨지면 팔은 구부러지면서 가슴으로 당겨지고 다리도 뻗뻗해지며 무릎과 발목을 과도하게 펴게 됩니다.
- D) 앉은 자세에서 머리를 바로 세우고 등을 펴게 되면 팔은 펴지고 다리는 구부러지며 W자 앉기 자세가 됩니다.
- E) 앉은 자세에서 머리를 숙이면 팔은 구부러지고 다리는 펴지게 됩니다.

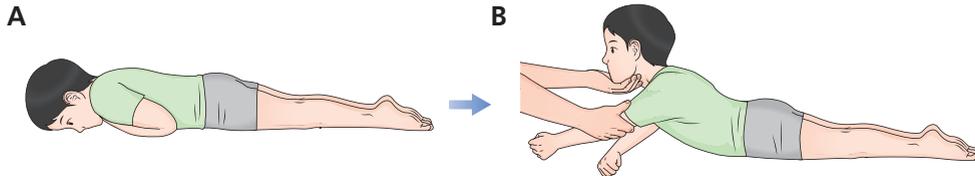
**(2) 바른 자세를 만드는 방법**

가정에서 올바른 자세를 만드는 방법에 대하여 알아보겠습니다(그림 2-3~12).



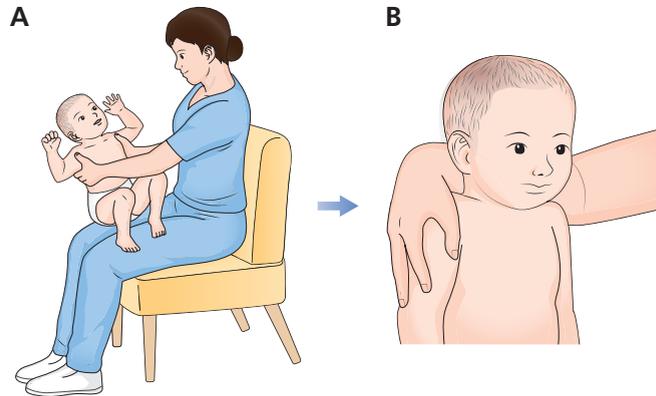
**그림 2-3** 누운 자세에서 머리가 뒤로 젖혀지는 경우

- A) 손을 머리 뒤에 대고 앞으로 가져오려고 하면 오히려 더 뒤로 강하게 젖혀지게 됩니다.
- B) 이때에는 손을 아동의 얼굴 양옆에 대고 목을 위쪽으로 당겨 부드럽게 눌러주면서 부모의 팔로 아동의 어깨를 아래쪽으로 내려주면 됩니다.



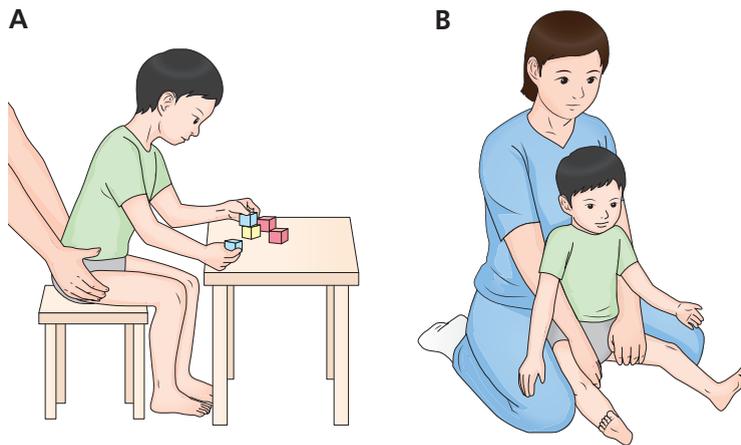
**그림 2-4** 경직이 있는 상태로 엎드린 경우

- A) 엎드린 자세에서 몸통과 상지가 안쪽으로 구부러지며 고개를 들지 못하는 경우
- B) 먼저 한 손으로 턱을 들어주면서 동시에 아동의 한쪽 팔을 앞으로 가져옵니다. 그리고 팔꿈치를 잡고 어깨를 바깥 방향으로 돌리면서 팔을 들어올리면서 펴냅니다. 충분한 시간을 주어 아동이 펴진 팔에 체중을 지지하면 한 손으로는 머리를 들고 있는 상태를 유지하면서 반대쪽 팔에 대해서도 똑같이 적용하면 엎드린 자세를 취할 수 있습니다.



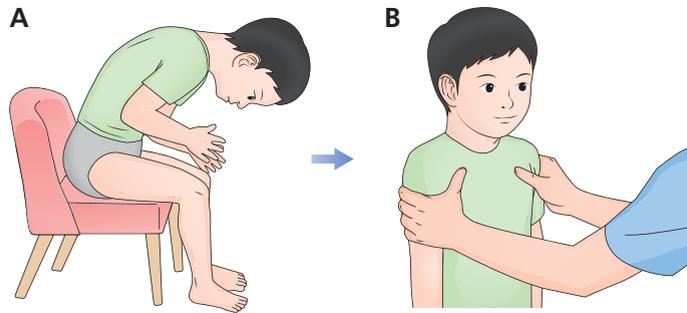
**그림 2-5** 앉힌 자세에서 아동의 등이 뒤로 젖혀지는 경우

- A) 손을 머리카락이나 등 뒤에 대고 앞으로 가져오려고 하면 오히려 더 뒤로 강하게 젖혀지게 됩니다.
- B) 이때에는 목과 어깨를 감싸듯이 해서 둥글게 모아주면 아동의 머리가 숙여지고 팔이 중앙으로 오게 됩니다.



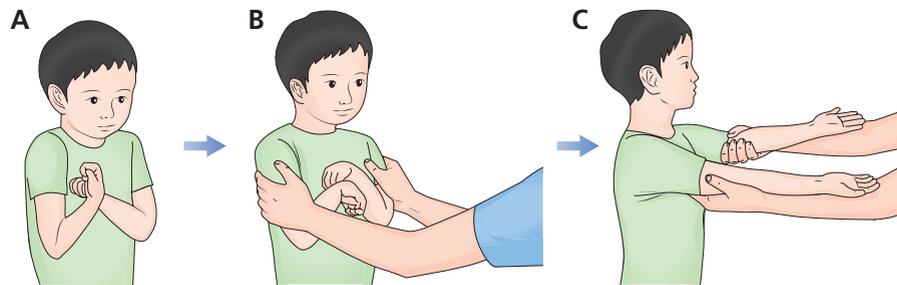
**그림 2-6** 혼자 앉은 자세를 도와주어야 할 경우

- A) 앉은 자세에서는 항상 부모의 손을 아동의 골반에 두어 안정감을 주는 것이 좋습니다.
- B) 바닥에 앉혀야 할 경우, 부모가 아동의 뒤에 앉거나 무릎을 꿇고 앉아 아동을 지지해 주는 것이 좋습니다. 다리는 바깥쪽으로 돌려 벌어지게 하고 등을 곧게 펴줍니다.



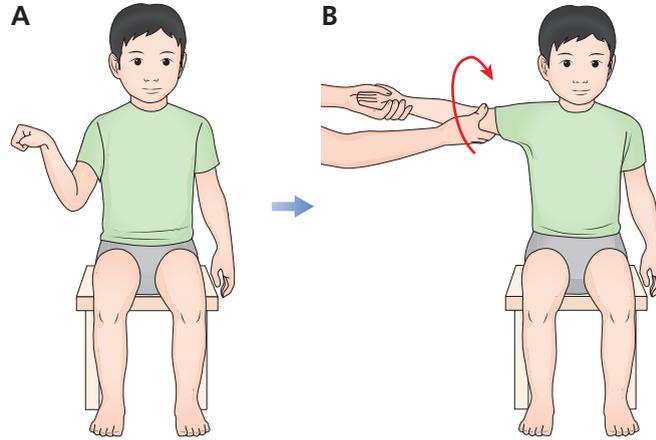
**그림 2-7** 근 긴장도가 떨어진 아이를 앉힐 때

- A) 혼자 앉지 못하고 앞으로 고꾸라지는 경우,
- B) 아동의 팔 위쪽을 단단히 잡고 어깨를 아래, 앞쪽으로 당겨주면서 어깨를 안정화 시키면 머리를 세우고 중앙으로 유지하게 됩니다.



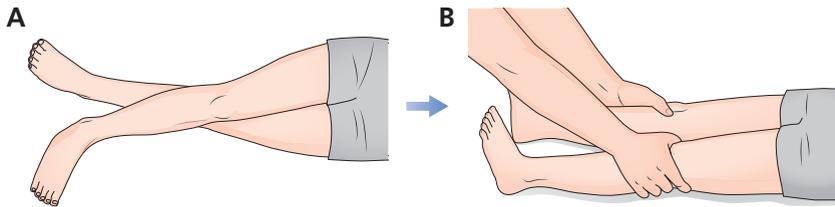
**그림 2-8** 근 긴장도가 증가한 경우의 몸통과 상지 자세

- A) 팔을 뒤틀고 구부정하게 앉아 펴지 못할 때,
- B) 아동의 팔꿈치와 팔 위쪽을 잡고 바깥 방향으로 부드럽게 돌리면서
- C) 팔을 양옆으로 넓게 벌리게 되면 상체가 바른 자세로 펴지게 됩니다.



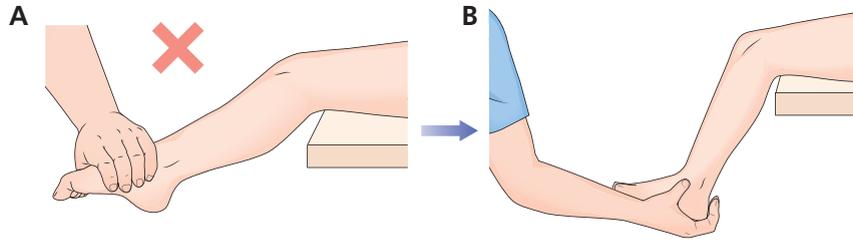
**그림 2-9** 편마비형 뇌성마비 아동에서 나타나는 상지 변형

- A) 엄지손가락을 나머지 손가락으로 쥘 채로 주먹을 세게 쥐고, 어깨는 아래로 쳐져 있으면서 팔은 안쪽으로 회전되어 손바닥이 아래를 향해 있는 자세가 흔히 나타납니다.
- B) 이때에는 위쪽 팔을 잡고 바깥쪽으로 돌리면서 팔꿈치를 펴서 아래팔과 손바닥이 위를 향하도록 합니다. 이렇게 하면 손목과 손가락을 펴는 것도 쉬워집니다.



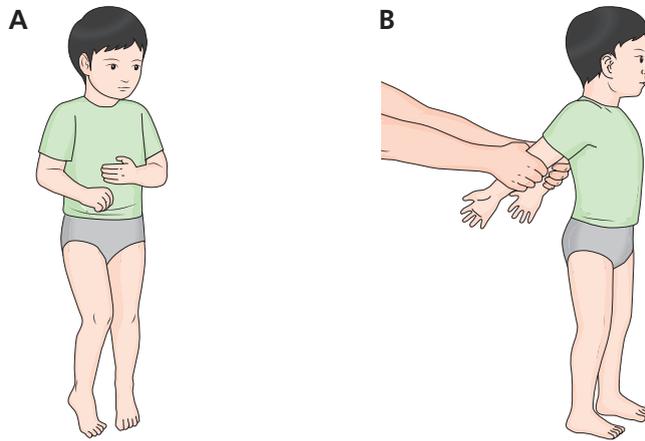
**그림 2-10** 하지 경직으로 다리가 꼬여있는 경우

- A) 경직이 심한 뇌성마비 아동은 누워있을 때 무릎이 과도하게 퍼지면서 양쪽 다리가 서로 교차되는 가위자 모양을 보입니다.
- B) 다리를 구부리기 위해 발목을 잡고 벌리면 오히려 근육이 더 뻣뻣해질 수 있으므로, 무릎 위를 손으로 부드럽게 누르면서 더 위쪽인 엉덩이관절을 천천히 바깥으로 돌리며 교차된 다리를 풀어줍니다.



**그림 2-11 발목이 아래쪽으로 뺏쳐있는 경우**

- A) 발볼의 가운데를 잡아 발목을 구부리려고 하면 오히려 근육이 더 뺏뺏해질 수 있습니다.
- B) 한 손으로 무릎을 굽힌 상태를 보조해주면 좋으며, 다른 손으로 발볼보다는 발뒤꿈치와 발바닥을 전체적으로 감싸고 지긋이 누르면서 발등 방향으로 구부려야 합니다.



**그림 2-12 경직이 있는 아동이 불안정하게 서있는 경우**

- A) 서있는 자세에서 엉덩이관절과 무릎관절이 굽혀지면서 상체를 뺏뺏하게 편 상태로 있게 되며, 양발에 고르게 체중을 지지하기 어렵습니다.
- B) 부모가 팔꿈치를 잡고 안쪽에서 바깥쪽으로 돌려 어깨 뒤쪽으로 뺏도록 도와주면, 상체와 다리가 충분히 펴지고 양다리 간 체중 이동이 가능해집니다.

### (3) 대운동 발달을 돕는 운동

뇌성마비 아동의 대운동 발달을 돕는 가정에서 시행할 수 있는 운동을 알아보도록 하겠습니다(그림 2-13~23).

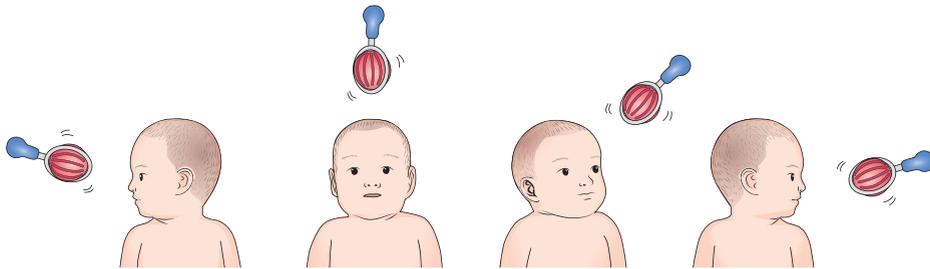


그림 2-13 목 가누기

젓꼭지나 딸랑이와 같은 소리나는 장난감을 움직여 아동이 쳐다보도록 유도하며 목 가누기 연습을 할 수 있습니다. 제대로 고개를 들고 돌릴 때마다 웃어주거나 만져주어 칭찬을 해주면 좋습니다.

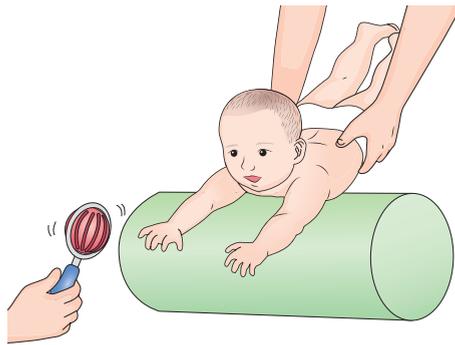
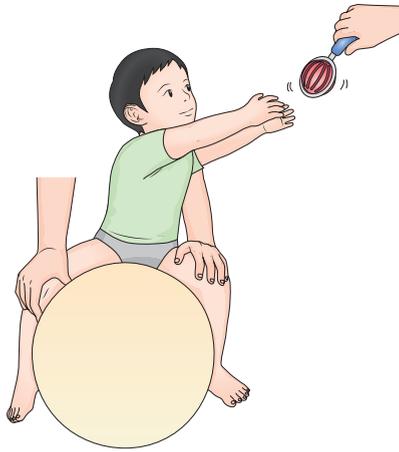


그림 2-14 엎드린 자세

부모가 양다리를 쭉 펴고 앉은 자세에서 그 위로 아동이 가로질러 엎드리게 하거나 짐볼이나 롤 위에 엎드리게 하여 골반을 잡아줍니다. 가급적 머리와 허리를 펴도록 앞에서 장난감을 흔들어 주고 아동이 고개를 들면 칭찬해 주는 것도 좋습니다. 아동이 목과 몸통을 잘 가누면 이 자세에서 팔꿈치나 팔로 체중을 지지하는 연습을 하고 나아가 양손으로 물건을 잡고 놀도록 유도합니다.



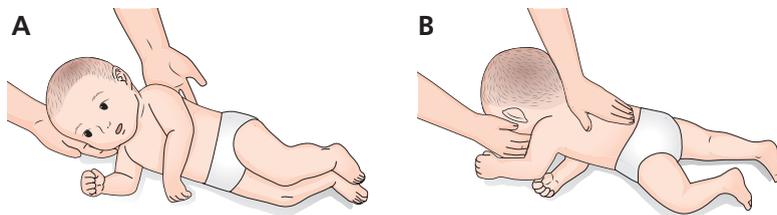
**그림 2-15** 앉은 자세에서 균형 잡기

부모의 다리 위에 아동의 다리를 벌리고 앉히거나, 짐볼이나 롤 위에 앉혀서 아동의 엉덩이나 몸통 하부를 잡아줍니다. 좌우나 앞뒤로 기울이거나 좋아하는 장난감을 주어 잡을 수 있도록 유도하면서 다양하게 균형 잡기를 연습할 수 있습니다.



**그림 2-16** 뒤집기 1

- A) 아동을 바로 눕히고 뒤집고자 하는 방향의 반대쪽 다리를 구부리고
- B) 천천히 몸을 가로질러 반대편으로 옮겨줍니다.
- C) 서서히 아동의 몸이 옆으로 돌아눕고 상체가 따라 움직이는 동안 구부러진 다리를 반대편 바닥으로 고정하여 몸통 전체가 회전할 수 있도록 유도합니다.



**그림 2-17** 뒤집기 2

- A) 바로 누운 자세에서 부모는 한 손으로 머리를 지탱하고, 다른 손으로 어깨를 받쳐주며 돌아눕는 진행 방향으로 가볍게 밀어줍니다.
- B) 위쪽 몸통이 천천히 회전하면서 아래쪽 몸통과 위쪽에 위치한 다리의 구부림도 나타나며 옆드린 자세로 진행되게 합니다.

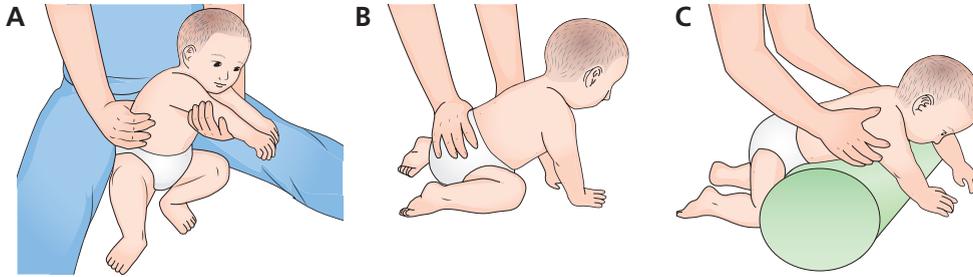


그림 2-18 네발로 기기

- A) 아동을 앉은 자세로 두고 부모의 한 손은 아동의 엉덩이에 다른 손은 아동의 가슴에 대고
- B) 네발기기 자세가 되도록 아동의 몸통을 서서히 기울입니다.
- C) 네발기기 자세가 만들어지면 롤 위에서 네발기기 연습을 할 수 있습니다.

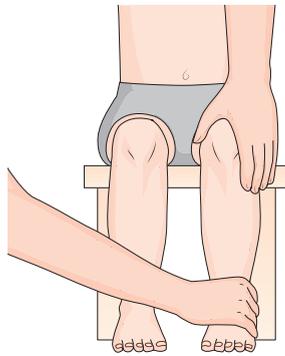


그림 2-19 다리에 체중을 지지하기

아동을 의자 위에 앉혀서 발의 바깥쪽(새끼발가락 방향)에 체중을 지지하게 하면서 발을 평평하게 펴서 놓습니다. 한 손으로 무릎을 지긋이 눌러주고, 다른 손으로는 발을 고정하여 압력을 줍니다. 점차적으로 일어서는 자세를 연습하며, 체중을 의자에서 다리로 옮겨가는 연습을 합니다.

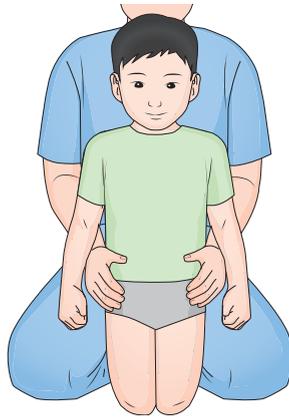


그림 2-20 무릎으로 서기

무릎으로 선 자세에서 아동의 골반에 부모의 양손을 대주어 균형을 유지시킵니다. 한쪽 무릎에서 반대쪽 무릎으로 체중을 옮기도록 아동의 한쪽 엉덩이를 번갈아 위로 올려주거나 앞뒤로 밀어 균형을 유지하는 연습을 할 수 있습니다. 아동이 무릎서기 자세에서 앞에 놓인 가구를 붙잡거나 앞쪽에 장난감을 두어 한 손이나 양손을 사용하여 물건을 잡는 연습을 같이 하는 것도 좋습니다.

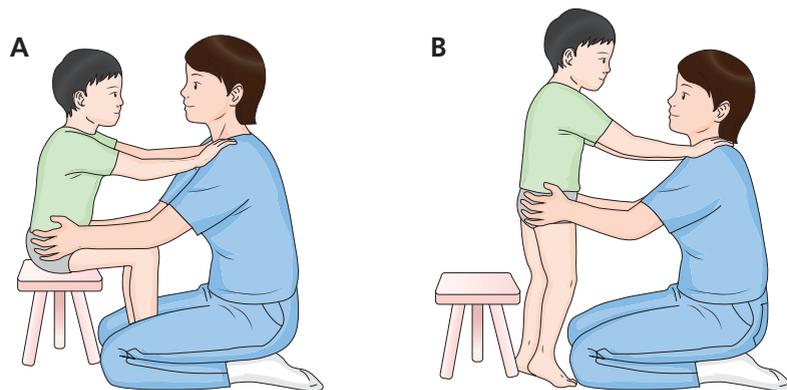
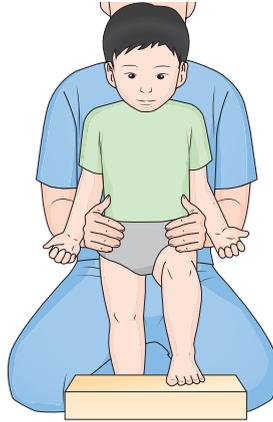


그림 2-21 일어서기

- A) 의자에 앉은 자세에서 부모는 아동의 앞에서 양 골반을 잡아주고, 아동이 부모의 어깨에 양손을 두고 체중을 앞으로 지지하게 합니다.
- B) 부모는 아동의 엉덩이를 약간 앞으로 당기고 아동 스스로 팔과 다리에 힘을 주고, 일어나도록 기회를 주고 일어나면 칭찬해 줍니다.



**그림 2-22 서서 체중 지지하기**

아동의 뒤에서 골반을 잡아주며 낮은 계단 앞에 아동을 세웁니다. 미리 계단 위에 올려둔 다리로 체중을 서서히 옮기게 하여 다른 쪽 다리가 계단에 오르도록 도와주고, 처음부터 계단 위에 있었던 쪽 퍼진 다리로 체중을 지지하는 연습을 합니다.



**그림 2-23 걷기**

아동을 의자 뒤에 세우고 보호자는 아동의 뒤에서 골반을 지지해 줍니다. 다른 보호자가 의자 앞에서 장난감을 흔들면서 의자를 조금씩 앞으로 당겨줍니다. 아동이 의자를 잡고 스스로 발을 떼어 앞으로 옮기면 장난감을 주고, 아동이 발을 떼지 못하면 뒤에 있던 보호자가 발을 들어 옮겨 줍니다. 혹은 아동을 세운 후 양팔을 옆으로 벌리고 뒤에서 양 팔꿈치를 밖으로 돌려 잡아주거나(그림 2-12), 골반을 잡아주고 엄마의 양 무릎으로 아동의 엉덩이를 받쳐 준 자세에서, 아동의 한쪽 다리를 보호자의 다리로 밀어주어 걷는 연습을 할 수도 있습니다.

#### (4) 손기능 발달을 돕는 운동

손기능 운동을 위한 연습에서 가장 먼저 필요한 것은 촉감을 즐겁게 경험하게 하는 것입니다. 뇌성마비 아동은 주사를 맞는 것과 같은 통증 경험이 반복되다 보니 촉감 자극에 지나치게 예민할 수 있습니다. 이런 경우에 먼저 스스로를 어루만지는 경험을 통해서 규칙적이고 예측 가능한 촉감을 경험하게 하면 점차 편안하게 촉각 자극을 받아들일 수 있습니다(그림 2-24). 충분한 시간 동안 단단한 재질의 사물을 이용하여 일관된 자극을 주면서 아동이 촉각 자극에 익숙해지고 편안하게 느낄 수 있도록 하고, 그 후에 다양한 즐거운 촉감 자극들을 제공하는 것이 좋습니다.

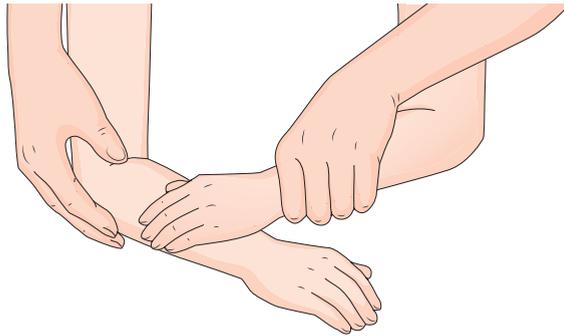


그림 2-24 손기능 운동 전 준비단계

시각이나 촉각 자극에 집중하고 시선을 고정하여 따라 보도록 좋은 자세를 취해 주어야 합니다. 그리고 딸랑이와 같은 밝고 반짝이거나 재미있는 소리가 나는 친숙한 사물들을 제공하여 충분한 시간을 주어 아동이 사물에 반응하고 목을 돌리는 연습을 합니다(그림 2-25). 가능하다면 부모의 다리나 롤을 이용하여 아동이 엎드린 자세에서 사물을 바라보도록 하는 것도 좋은 방법입니다(그림 2-14).



그림 2-25 자극을 따라 바라보기

양손 사용이 원활하지 않은 뇌성마비 아동의 경우, 손을 가운데로 가져오는 운동도 도움이 됩니다(그림 2-26). 물건을 쥐는 연습(그림 2-27)이나 미세 손동작 운동(그림 2-28, 29)도 가정에서 흔히 연습할 수 있습니다.

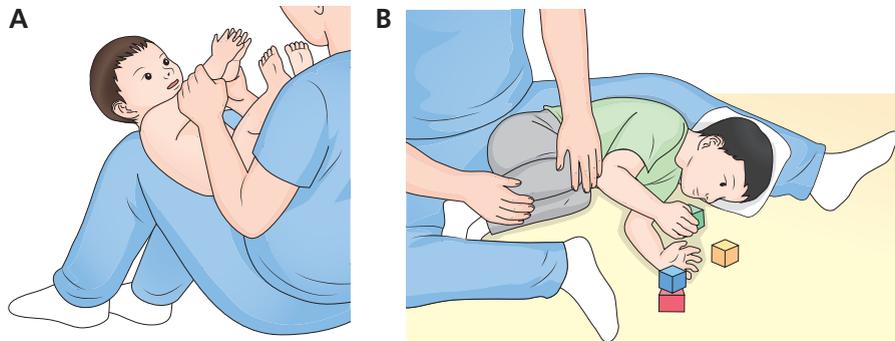


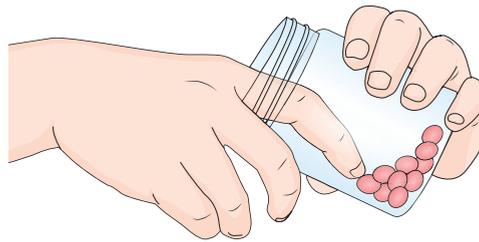
그림 2-26 손을 가운데로 가져오기

- A) 부모가 양 무릎을 구부리고 그 위에 아동이 누워 부모의 가슴에 발을 대고 엉덩이를 구부린 자세에서 아동의 팔꿈치를 잡고 가운데로 가져옵니다.
- B) 또는 아동을 옆으로 눕히고 부모는 아동의 뒤에 앉아서 엉덩이와 무릎을 구부리게 지지해주고 양팔을 몸통 앞으로 모아줍니다. 아동이 자신의 손을 눈으로 인식한 상태에서 몸 가운데에 양손을 두고 놀이를 하게 합니다. 누운 자세에서 해먹 모양의 침대를 이용할 수도 있습니다.



**그림 2-27** 물건을 쥐는 연습

좋아하는 장난감을 부드러운 천 위에 올려 놓고, 손을 뺀 후 천 조각을 잡아 당기면 장난감이 아동 쪽으로 따라 오게 하여 연습을 반복합니다.



**그림 2-28** 미세 운동 1

용기 안의 작은 물건을 직접 꺼내는 연습을 반복하면서 엄지손가락과 집게손가락으로 물건을 집는 미세 운동을 연습합니다. 용기 입구의 크기를 점차 줄여 나가면 미세 운동 기능을 더욱 향상시킬 수 있습니다. 아동이 두 손을 함께 모을 수 있다면 한 손으로는 스스로 용기를 잡고 다른 손으로는 용기 안의 작은 물건을 꺼내도록 해서 양 손을 함께 사용하게 합니다.

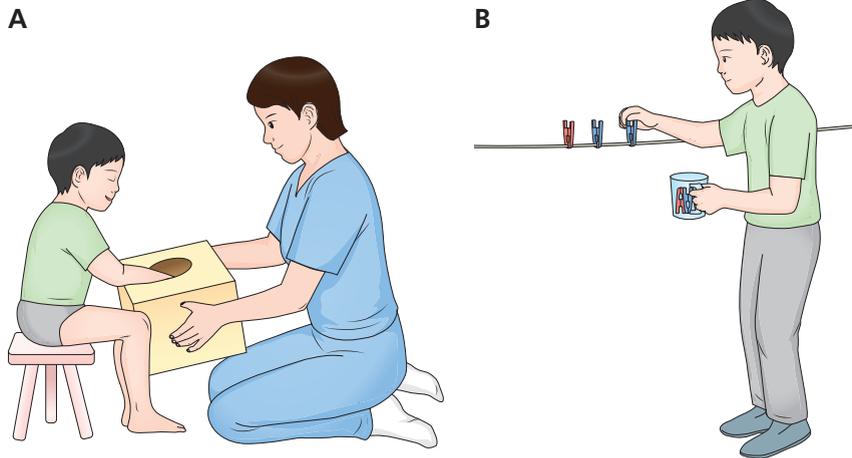


그림 2-29 미세 운동 2

- A) 미세 동작을 위해서는 사물을 직접 눈으로 보지 않고도 촉감으로 사물을 식별하여 조작할 수 있는 능력이 필요합니다. 상자, 캔, 봉투 등의 용기 안에 물, 쌀알, 모래와 함께 목표한 사물을 숨겨놓고 아동이 손을 넣어 사물을 찾도록 하는 놀이, 혹은 다양한 사물을 용기에 담아 촉감만으로 어떤 사물인지 맞추는 놀이를 통해 촉감놀이가 가능합니다.
- B) 아동이 각각의 손가락을 독립적으로 움직일 수 있다면 버튼을 눌러 작동하는 장난감, 피아노 장난감, 지점토 놀이, 과자집기 놀이, 빨래집게 등을 이용해서 복합적인 미세 손동작을 다양하게 연습할 수 있습니다.

#### 4) 맺음말

보행과 손기능의 저하는 뇌성마비 아동에게서 아주 흔하게 나타나는 문제입니다. 의료기관에서는 이에 대한 치료로 아동의 상태와 연령을 고려한, 충분한 근거를 가진 재활치료를 적절하게 시행해야 합니다. 그리고 가정에서 부모와 함께 지속적이고 반복적으로 운동을 계속하는 것이 무엇보다 중요합니다. 좋지 않은 자세를 바로 잡아주고, 대운동의 발달과 손기능을 발달시키는 운동을 통해 아동의 보행과 손기능이 향상되고 뼈의 변형과 같은 합병증 또한 예방할 수 있습니다.

## 2. 팔다리가 뻣뻣해요.

경직은 근육의 긴장도가 과도하게 높아 뻣뻣하게 보이는 현상입니다. 뇌 또는 척수의 손상으로 인해 대뇌의 운동영역에서 내려가는 신경 신호가 하부 신경계에 제대로 전달되지 못하면 정상적으로는 억제되어야 할 흥분성 회로 활동이 억제되지 않고, 결과적으로 운동 반응이 항진되어 뻣뻣해 보이는 것입니다.

경직은 아동이 성장함에 따라 호전되어야 하는 자세 유지 및 운동 발달을 저해하고 관절을 움직이는 근육의 불균형으로 2차적인 변형과 구축을 가져옵니다. 하지만 일부에서는 보행 중 다리로 체중부하를 가능하도록 도와주는 등의 유익한 역할을 하기도 합니다. 따라서 아동의 발달과 현재 기능 상태에 따라 경직치료의 목표와 방법을 달리하여야 합니다. 경직의 증상과 여러 치료 방법에 대해 자세히 알아보겠습니다.

### 1) 경직의 증상은 무엇인가요?

뇌성마비에서 보이는 경직의 모습은 양발의 발꿈치를 들고 걷는 까치발 보행(그림 2-30 A)이나 엉덩이관절 수준에서 양쪽 다리가 안쪽으로 꼬이는 가위 보행(그림 2-30 B)으로 흔히 나타납니다. 또한 무릎이 잘 구부러지지 않고 펴지지 않는 뻣뻣한 무릎 구축(☞ 2장의 7. 뼈에 변형이 있어요. 단원을 참고하세요)이나, 무릎이 펴지지 못해 굽은 상태로 걷는 웅크림 보행(그림 2-30 C)도 있습니다. 어깨, 팔꿈치, 손목, 손가락 등의 상지에서도 경직의 모습이 나타나기도 합니다(그림 2-30 D).

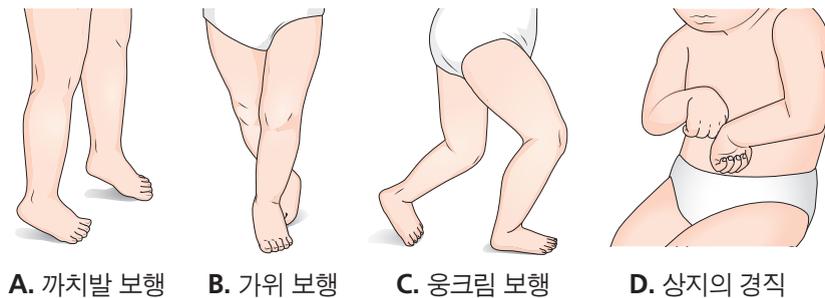


그림 2-30 경직의 모습

## 2) 경직 치료의 원칙과 목표는 무엇인가요?

경직으로 인해 정상적인 자세나 움직임이 저해되는 경우에는 경직을 감소시켜 2차적인 관절의 변형이나 구축을 예방하고 아동의 기능을 향상시키는 것이 경직 치료의 목표입니다. 만약 경직으로 인하여 통증이 심한 경우에는 통증을 조절하고 삶의 질을 향상시키는 것을 목표로 하게 됩니다. 엉덩이관절이 옆으로 벌어지지 않아 회음부 위생과 관리 등의 문제로 아동을 돌볼 때에 어려움이 있다면, 이를 해결하기 위해서도 경직 치료를 적극적으로 고려할 수 있습니다.

가장 먼저 고려하는 경직의 치료는 경직을 악화시키는 요인을 제거하는 것입니다. 보통 진행 중인 감염, 피부 상처, 변비, 신체에 가해지는 과도한 압박 등이 경직을 악화시키기 때문에, 먼저 이런 요인이 있는지 확인하고 가능한 치료하여 없애줍니다. 이 외에도 경직을 감소시킬 수 있는 운동치료, 약물치료(경구약, 국소 주사), 수술적 치료가 가능하여 아동의 경직 치료 목표와 기능적 상태를 고려하여 적절한 치료방침을 결정합니다.

## 3) 경직의 치료에는 어떤 방법이 있나요?

### (1) 경직에 도움이 되는 운동

가장 기본적인 보존적 치료방법은 꾸준한 관절 운동을 통해 적절한 근육의 길이를 유지하는 것입니다. 의료기관에서 하는 운동치료와 함께, 집에서도 경직을 완화시키는 바른 자세를 유지하고 관절 운동을 지속해주는 것이 도움이 됩니다. 경직을 완화시키는 바른 자세는 앞단원(⇒ 2장의 1.3 집에서 할 수 있는 운동에는 무엇이 있을까요? 단원을 참고하세요)에서 다루었기 때문에, 이 단원에서 는 집에서 할 수 있는 경직을 완화시키는 운동에 대해 소개하겠습니다(그림 2-31~36).

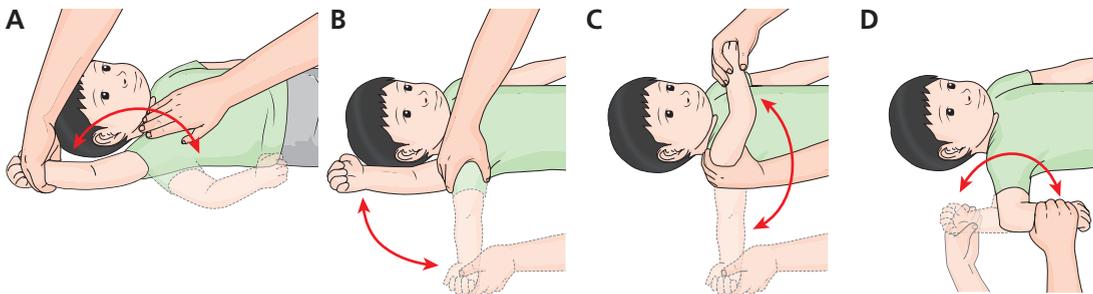
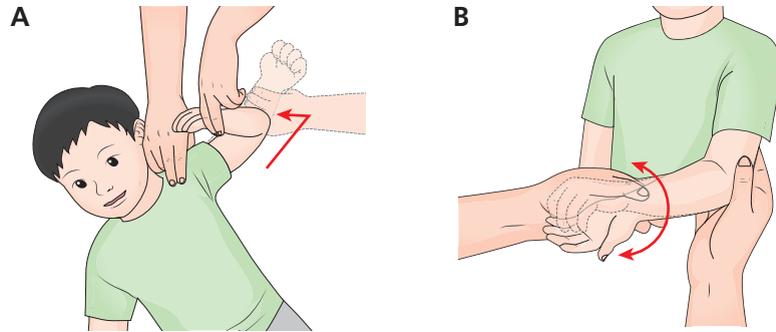


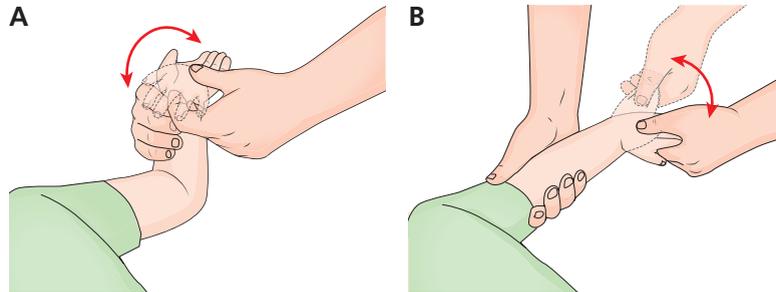
그림 2-31 어깨 운동

A) 아동을 바른 자세로 눕힌 상태에서 부모의 한 손은 어깨를 고정하고 다른 손으로 손목을 잡아 팔 위로 올리기, B) 옆으로 벌리기, C) 수평으로 벌리고 오므리기, D) 회전시키기 등의 운동을 합니다.



**그림 2-32 팔꿈치 운동**

A) 부모의 한 손은 아동의 위팔을 고정하고 다른 손으로 팔꿈치 구부리고 펴기,  
 B) 팔꿈치 돌리기 운동을 합니다.



**그림 2-33 손목 운동**

A) 아동을 바로 눕힌 상태에서 부모의 한 손은 아동의 아래팔을 고정하고 다른 손으로 아동의 손을 잡아 손목 구부리고 펴기, B) 양옆으로 움직이기 운동을 합니다. 손가락 구부리고 펴기, 손가락 벌리고 오므리기 운동도 함께 하면 좋습니다.

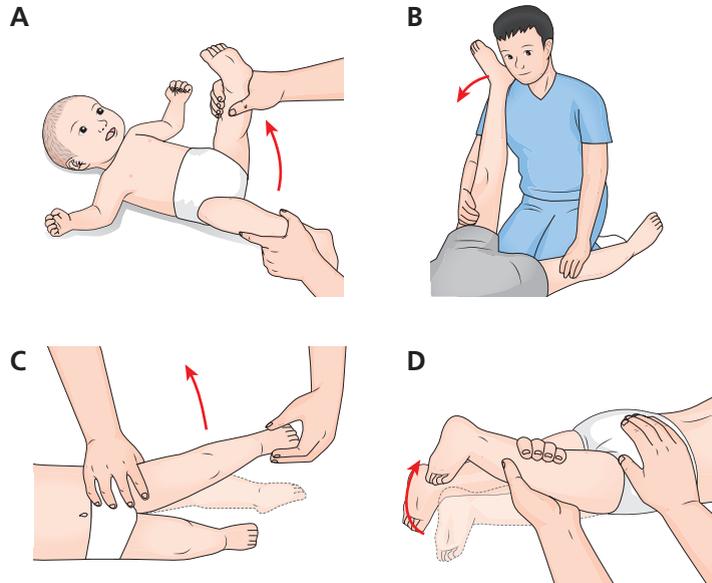


그림 2-34 엉덩이관절 운동

아동을 바로 누운 자세로 눕힙니다. 경직이 있어 다리가 가위 형태로 꼬여있는 아동의 경우, 무릎을 천천히 구부린 후 허벅지를 잡고 다리를 천천히 벌리면서 무릎을 펴서 이완시킨 상태에서 운동을 시작합니다(☞ 2장의 1. 힘이 약해요. 단원, 그림 2-10을 참고하세요).

- A) 부모의 한 손으로 아동의 골반을 고정하고 다른 손으로 아동의 발목을 잡아 엉덩이관절 구부리기,
- B) 아동의 몸이 클 때는 보호자의 어깨에 다리를 지탱해서 엉덩이관절 구부리기 운동을 할 수도 있습니다.
- C) 아동이 옆으로 누운 자세에서 엉덩이관절 옆으로 벌리기 운동,
- D) 아동을 엎드린 자세로 눕혀 엉덩이관절 펴기 운동도 같이 합니다.

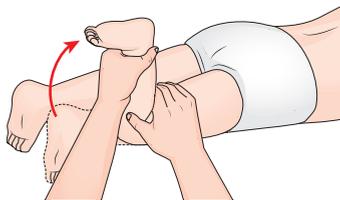


그림 2-35 무릎 운동

아동을 엎드린 자세로 눕힙니다. 한 손으로는 아동의 무릎 위를 고정하고 다른 손으로 아동의 발뒤꿈치를 잡아 무릎 구부리기 운동을 합니다.

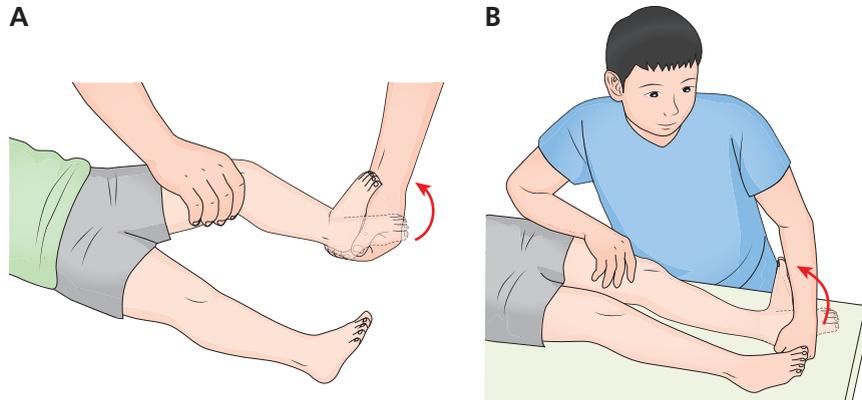


그림 2-36 발목 운동

아동을 바로 눕힌 자세에서 부모의 한 손으로 무릎 아래(A) 혹은 허벅지 부근(B)을 잡아 무릎이 과도하게 펴지며 뒤로 빠지지 않도록 고정합니다. 다른 손으로 발뒤꿈치를 감싸 발을 발등 쪽으로 구부리며 발목 구부리기 운동을 합니다. 경직이 심한 경우 무릎을 구부리고 시행하여도 좋습니다(☞ 2장의 1. 힘이 약해요. 단원, 그림 2-11을 참고하세요).

## (2) 경구약

경구약은 운동치료와 보조기 적용만으로 경직이 잘 조절되지 않을 때 추가로 고려하게 됩니다. 경직이 아동의 기능에 도움이 되기보다는 주로 방해가 되고, 통증을 유발하는 전신적인 경직이 심할 때에도 고려해 볼 수 있습니다.

약물은 쉽게 복용할 수 있다는 장점이 있지만 치료 효과의 양상이 다양하여 개인별 효과를 정확하게 예측하기는 어렵습니다. 중추신경계 부작용으로 졸림 등 인지기능 장애를 초래하여 낮 동안의 재활치료 및 학교와 직장 생활에 방해될 수 있다는 단점도 있습니다. 따라서 약물치료 초기에는 적은 용량부터 조심스럽게 사용하는 것이 바람직합니다.

주로 사용하는 약제에는 바클로펜, 디아제팜, 단트롤렌, 티자니딘, 클로니딘 등이 있습니다. 각 약제별로 적절한 투여 용량, 투여 경로, 부작용 등이 다르므로 반드시 의료진의 진료 후에 처방을 받도록 하며, 주기적인 관찰을 통해 개인별로 적정 용량을 투약하도록 조절해야 합니다.

## (3) 국소 주사치료

가장 널리 사용되는 방법은 보툴리눔 독소 주사치료로, 비교적 안전하고 효과적으로 경직을 감소시킬 수 있습니다. 보톡스, 디스포트, 보툴렉스 등의 상품명으로 나와 있는 약제를 사용하며 특히 국소적인 근육의 경직 치료에 효과적입니다. 예를 들어, 까치발로 보행을 할 경

우 종아리에, 무릎과 골반의 경직이 심할 경우 허벅지에, 팔꿈치가 꼬이는 상지 경직의 경우 아래팔 등에 선택적인 주사치료를 계획합니다. 4세 미만의 관절 구축이 없는 아동에서 가장 큰 효과가 기대되지만, 연령과 질환의 중증도에 상관없이 경직 완화가 가능합니다. 주사의 효과를 최대화하기 위해서는 경직이 심한 근육을 정확히 선정하고, 해당하는 근육 내로 약제를 정확하게 주입하는 것이 중요합니다. 이를 위해 전기 자극기를 사용하거나 초음파를 보면서 정확한 근육을 찾아 주사하기도 합니다.

부작용으로는 원하지 않는 근육의 근력 약화와 주사 부위의 통증, 감기 증상과 같은 일시적인 피로감, 오심, 두통 등이 있을 수 있습니다. 또한 보툴리눔 독소 주사를 반복적으로 받게 되면 약제에 대항하는 항체가 생겨 주사치료 효과가 점점 떨어질 수도 있으므로 치료 간격은 신중히 결정해야 합니다. 경직의 감소를 기능 향상으로 이어지게 하기 위해서는 시술 후 관리가 무엇보다 중요하며, 적극적인 운동치료뿐만 아니라 보조기, 석고고정 등을 함께 고려합니다.

다른 치료 방법으로는 페놀과 알코올 주사가 있습니다. 보툴리눔 독소와 마찬가지로 신경이나 근육 내 운동점을 차단하는 약물로, 보툴리눔 독소 주사와 비교하여 큰 근육 치료에 적합하고 경직 감소 효과의 지속기간이 길다는 장점이 있지만, 주사부위 통증이나 이상감각 같은 부작용이 심할 수 있습니다.

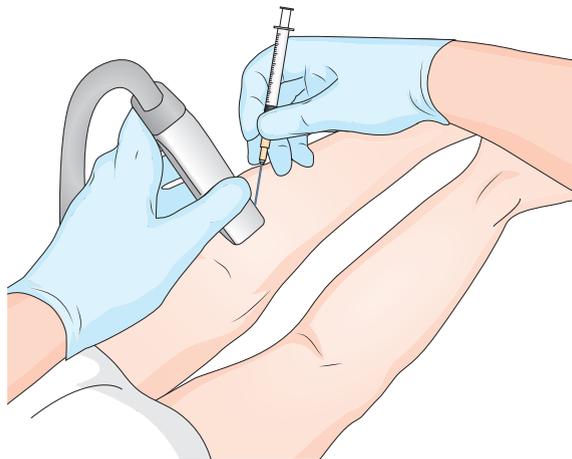
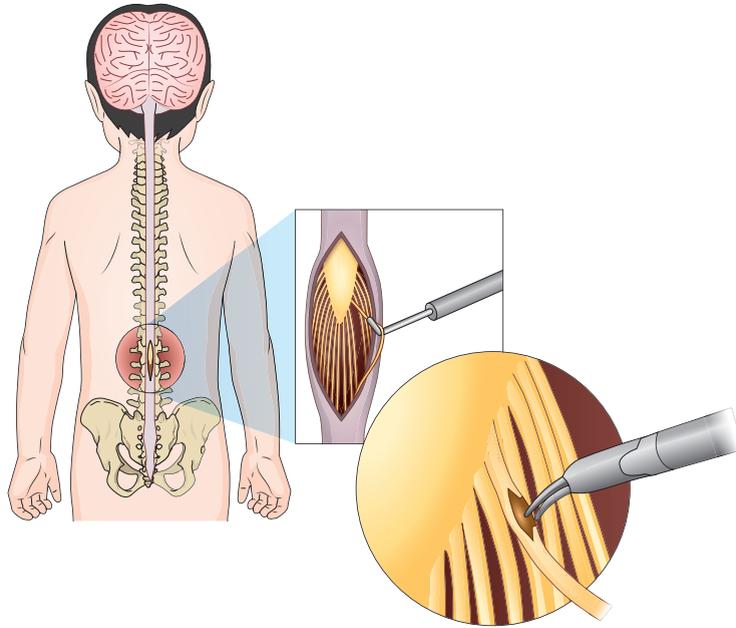


그림 2-37 초음파 유도하 보툴리눔 독소 주사 모습

#### (4) 수술적 치료

수술적인 방법에는 선택적 후근 절제술과 경막 내 바클로펜 펌프 삽입술이 있습니다.

##### ① 선택적 후근 절제술



**그림 2-38** 선택적 후근 절제술

선택적 후근 절제술(그림 2-38)은 하지의 감각신경이 척수로 들어가게 되는 관문인 허리의 척수 후근 일부를 절단하여 양측 하지의 여러 근육의 경직을 영구적으로 감소시키는 수술입니다.

일반적으로 하지 경직이 줄어들면 현재보다 효율적인 보행이 가능할 것으로 기대되는 아동들이 본 수술을 받게 됩니다. 대개 만 5~6세 전후의 양지마비 경직형을 대상으로 하며, 운동 이상형이나 운동실조형이 아니라서 꼬임, 떨림이 없고 지능이나 몸통 조절 및 상지기능이 비교적 좋아 수술 후 적극적인 보행훈련이 가능한 경우입니다. 한편으로 너무 심한 사지 경직으로 인해 기저귀를 갈기 어렵거나, 자세 잡기, 이동 등 일상 생활의 기본적인 돌봄 과정에서조차 극심한 어려움이 있는 아동에서도 수술을 추천하기도 합니다. 이렇게 수술 전 아동의 기능 상태에 따라 기대할 수 있는 치료 목표가 다르기 때문에, 의료진과 뇌성마비 아동 및 보호자가 수술 여부와 수술 후 치료에 대해 충분히 상의해서 결정하도록 합니다.

수술을 통해 경직이 감소되면 경직으로 인해 제한되었던 관절 가동 범위의 증가와 운동기능 향상, 경직으로 인해 생겼던 통증의 감소를 기대할 수 있습니다. 또한 경직을 감소시켜 주는 것이 관절 구축을 직접 치료하는 것은 아니지만 경직으로 인해 악화되는 구축의 진행을 예방할 수 있기 때문에, 선택적 후근 절제술을 받은 경우 구축에 대한 정형외과 수술의 빈도가 유의미하게 감소한다고 알려져 있습니다(☞ 2장의 7. 뼈에 변형이 왔어요. 단원을 참고하세요). 가능한 수술의 합병증으로는 동통, 감각이상 및 감각소실, 근육위약의 악화, 배뇨 및 배변 장애, 뇌척수액 유출, 뇌막염, 척추변형, 기타 마취 및 수술에 의한 일반적 합병증 등이 낮은 빈도에서 가능합니다.

수술 후 경직이 현저히 감소하면, 경직에 의해 가려졌던 약한 근육이 이전보다 두드러져 보이고 수술 직후의 보행기능이 수술 전 기능에도 미치지 못할 때가 있습니다. 따라서 수술 전부터 하지 근력 운동을 충분히 해야 하고, 수술 후 1주일부터 4주 사이에 근력운동과 보행훈련을 포함한 적극적인 재활치료를 시행하고 약 6~12개월까지 고강도로 기능 향상을 위한 재활치료를 받는 것을 추천합니다.

## ② 경막 내 바클로펜 펌프 삽입술

경막 내 바클로펜 펌프 삽입술(그림 2-39)을 통해 적은 용량의 바클로펜 약제를 직접 척수 가까이에 투약하는 것이 가능합니다. 이를 통해 인지기능 저하 및 졸림, 어지럼증과 같이 약물이 전신에 퍼지며 생기는 2차적인 약물 부작용이 다른 경구용 약제에 비해 적다는 장점이 있습니다.

바클로펜 펌프는 경구용 약제나 다른 기타 시술로 호전되지 않는 전신의 심한 경직이 있는 경우에 고려합니다. 영구적인 펌프 삽입을 결정하기 전에 펌프가 대상자에게 효과적인지 아닌지를 확인하기 위해서, 요추천자로 바클로펜을 일시적으로 주입할 때 경직이 의미 있게 감소하는지 확인하는 시험주사를 먼저 시행합니다. 시험주사에서 바클로펜의 효과가 확인되면, 약물을 주입하는 카테터를 척수강 내에 삽입시킨 후 이를 디스크 모양의 바클로펜 펌프와 연결

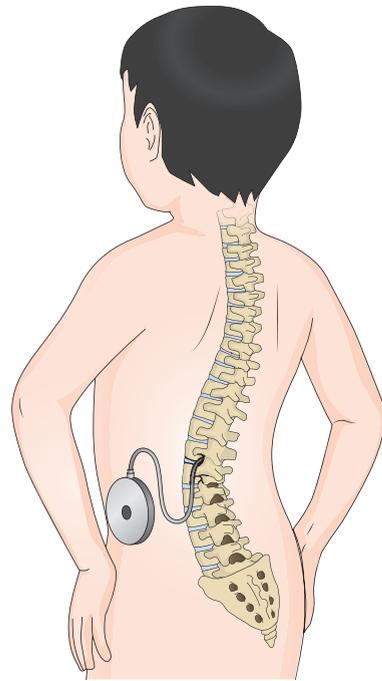


그림 2-39  
경막 내 바클로펜 펌프 삽입

하고 펌프를 복부 피부 밑에 장착시키는 방식으로 수술합니다.

주의해야 할 부작용으로는 약물을 주입하는 프로그램의 오류, 펌프 기능부전 및 이로 인한 금단 증상, 삽입된 카테터와 관련된 문제(막힘, 꼬임, 감염) 등이 있습니다. 펌프 내의 바클로펜 약물 보충은 보통 2~6개월 간격으로 병원에 방문해서 해야 합니다. 바클로펜 펌프의 약제는 희귀의약품으로 관리되고 있기 때문에 한국희귀의약품센터를 통해서 신청하여 진행하게 되고, 자세한 일정 및 관리 방법에 대해 반드시 의료진과 상담하도록 합니다.

#### 4) 뻣뻣말

경직은 많은 뇌성마비 아동에게 흔하게 나타나는 증상입니다 바른 자세를 취하기 어렵게 하거나, 보행을 포함하여 적절한 움직임을 방해하거나, 과도한 뻣뻣함으로 인한 통증을 일으키거나, 돌보는 과정에서 어려움이 생긴다면 적극적으로 경직 치료를 시작합니다. 운동치료, 경구약, 국소적 주사치료, 수술적 치료 등 다양한 치료 방법이 있고 어느 하나의 치료법이 우월한 것은 아니므로, 의료진과 상의하여 아동의 현 상태에 가장 적합한 치료를 받는 것이 중요합니다.

#### 사례 아이가 경직약을 복용하고 있습니다. 수업 중에 졸린 증상이 심해 학습에 방해가 되는데 약을 끊어도 될까요?

(전문가의 의견) 일부 경직약은 부작용으로 졸림 증상이 나타납니다. 다만, 경직 치료로 가장 흔히 처방하는 바클로펜이라는 약물은 복용을 갑자기 중단할 경우에 경련성 발작, 환각, 시력저하, 불안 및 혼동 등이 발생할 수 있고 드물게 고체온증도 보고되어 있습니다. 디아제팜이라는 약물 또한 갑자기 끊을 경우 불안, 초조, 경련성 발작을 일으킬 수 있습니다. 따라서 경직 치료를 위해 복용했던 약제를 끊고 싶을 때는, 점진적인 감량부터 시작하여 천천히 중단해야 합니다. 반드시 담당 의사와 상담하여 용량을 조절하도록 하며, 약물을 줄였을 때 악화될 수 있는 경직을 조절하기 위한 다른 방법에 대해서도 미리 의논할 필요가 있습니다.



### 3. 삼킴이 어려워요.

아이가 잘 성장하고 발달하려면 골고루 잘 먹고 충분한 영양을 섭취해야 합니다. 만약 음식물과 수분을 충분히 섭취하지 못한다면 영양결핍, 탈수, 폐렴이 생기고, 이로 인해서 다양한 합병증들이 생길 수 있습니다.

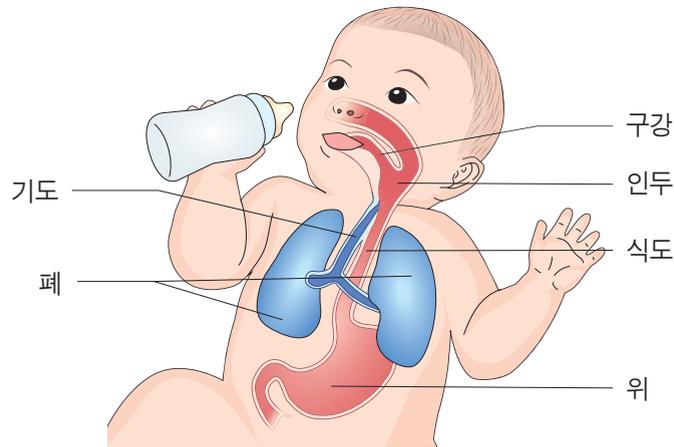
아이가 먹는 양이 적절히 늘지 않거나 삼킬 때마다 사레가 들린다면, 반드시 전문가에게 상담을 받고 잘 먹지 못하는 원인을 찾아 이를 교정해야 합니다. 뇌성마비 아동이 잘 먹지 못하는 주된 이유는 구강 기능과 삼킴 기능이 떨어져 있기 때문입니다. 이번 장에서는 아이의 성장과 발달에 필요한 영양 섭취를 방해하는 구강 기능과 삼킴 기능의 이상에 대하여 알아보겠습니다.



그림 2-40 성장과 발달에 중요한 삼킴과 영양

#### 1) 삼킴 곤란이 무엇인가요?

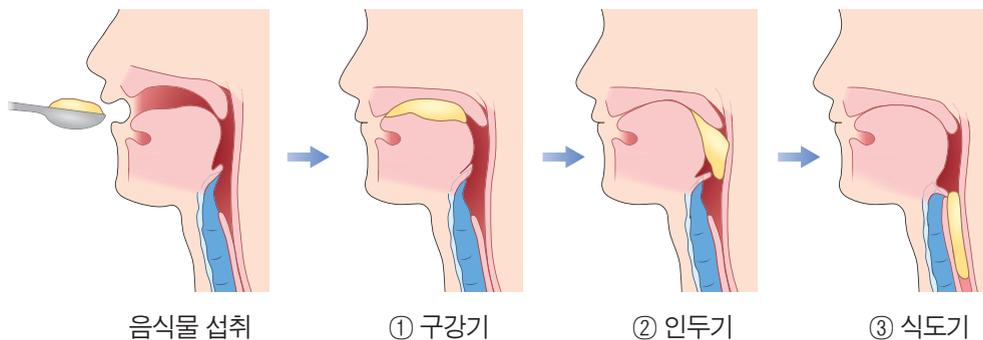
삼킴 곤란은 뇌성마비 아동의 10명 중 7명에서 발생할 정도로 매우 흔한 증상입니다. 삼킴 곤란은 삼킴 기능이 감소했다는 것뿐 아니라, 구강과 인두, 상부 식도의 기능 저하를 모두 포함하는 개념입니다. 삼킴 곤란을 이해하기 위해서 먼저 정상적인 삼킴의 과정을 알아보겠습니다.



**그림 2-41 삼킴과 관련된 해부학적 구조물들: 구강, 인두, 식도, 위**

음식물을 삼키기 위해서는 입술과 혀, 목 내부의 여러 근육들, 턱관절 등이 함께 유기적으로 움직여야 합니다. 삼킴의 과정은 크게 구강기, 인두기, 식도기, 이렇게 3단계로 나누어 집니다(그림 2-42).

- ① 구강기: 음식물이 입으로 들어오면 먼저 구강 내의 감각을 통해 인지하게 됩니다. 이후에 치아로 음식물을 씹어서 부드럽게 만들고, 혀로 음식물을 칩과 섞어서 삼키기 좋은 덩어리로 만듭니다. 부드러운 음식물 덩어리가 만들어지면 혀의 뒷부분으로 옮겨서 삼킬 준비를 마칩니다. 구강기는 젖을 빨아야 하는 신생아에게 특히 중요합니다.
- ② 인두기: 구강기 동안 준비된 음식물 덩어리를 꿀꺽하고 삼키며, 인두에서 식도로 음식물이 이동하게 됩니다. 이를 '인두삼킴'이라고 하며 삼킴 과정에서 가장 중요한 단계입니다. 만약 음식물이 삼킴 과정에서 식도가 아닌 기도로 들어가면 퉁퉁거리며 **사레**([48쪽 설명을 참고하세요](#))가 들릴 수 있고, 심하면 **흡인성 폐렴**에 걸릴 수 있어 주의해야 합니다.
- ③ 식도기: 식도의 연동운동으로 인두에서 식도로 넘어온 음식물 덩어리를 위로 옮기는 과정입니다.



**그림 2-42 삼킴 과정의 3단계: 구강기-인두기-식도기**

### 🔍 흡인성 폐렴이란?

인두삼킴 과정 중에 음식물이 기도로 일부 들어가서 흡인되거나, 위에 있던 내용물이 역류하면서 기도로 들어가는 흡인이 일어나기도 합니다. 흡인된 양이 정상적인 면역반응으로 해결할 수 없을 만큼 쌓이면 염증이 심해지며 폐렴이 발생할 수 있는데 이를 흡인성 폐렴이라고 합니다. 흡인성 폐렴이 발생하면 보통 열이 나거나 누런 가래의 양이 많아지고, 심하면 호흡곤란, 의식 처짐 등의 증상이 발생합니다. 흡인성 폐렴이 의심되면 반드시 병원에 방문하여 의사의 진료를 받아야 합니다.

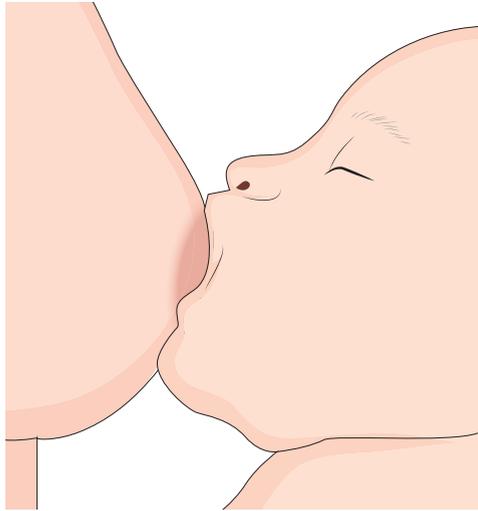


## 2) 삼킴 곤란이 생기면 어떤 증상들이 생기나요?

구강기, 인두기, 식도기 중 어느 한 단계라도 문제가 생기면 삼킴 기능이 떨어져서 다양한 증상들이 나타납니다. 삼킴 곤란의 증상은 사례들림과 같이 명확하게 드러나는 경우도 있고, 침흘림이 많아지거나 먹는 양이 부족한 것과 같이 다소 애매하게 나타나기도 합니다. 삼킴 곤란의 증상은 아이의 연령대나 발달 정도에 따라 증상의 양상이나 심한 정도가 다릅니다. 삼킴 곤란에서 나타날 수 있는 다양한 증상에 대해서 하나씩 알아보겠습니다.

### (1) 힘 있게 빨지 못해요.

보통 미숙아에게 흔히 보이는 증상으로 젖꼭지를 물려주어도 빨지 않거나, 빠는 힘이 약한 것입니다. 빠는 힘이 약하면 젖꼭지를 오래 빨고 있어도 결국 충분한 양을 섭취하지 못하고 영양요구량을 다 섭취하기 전에 먼저 지쳐버리고 맙니다. 효과적으로 빨려면 젖꼭지에 입이 단단히 부착되어야 하고, 입술과 혀, 턱이 동시에 유기적으로 움직이며 충분히 강한 음압을 만들 수 있어야 합니다(그림 2-43). 하지만 미숙아들은 빨기 반사가 없거나, 있다고 하더라도 입과 혀, 턱의 근육들을 조화롭게 사용하지 못할 수 있습니다.



**그림 2-43** 신생아가 입술과 혀, 턱으로 강한 음압을 형성하여 젖꼭지를 빨고 있는 모습

### (2) 구강 감각이 예민해요.

신생아기나 영아기의 뇌성마비 아동들은 종종 수유에 저항하거나 거부하는 모습을 보입니다. 젖꼭지를 입에 넣으면 혀로 밀어내거나 입을 벌리지 않고 고개를 돌려버리기도 하고, 음식물이나 손가락을 입에 넣어도 혀로 저항하며 거부해 버립니다. 이는 구강 내로 들어오는 음식물이나 젖꼭지에 대한 감각이 지나치게 예민하기 때문일 수 있습니다.

중환자실에서 기관 삽관이나 튜브 삽입 등이 아이들의 구강 감각을 예민하게 만들 수 있으며 이로 인해 삼킴 기능이 함께 저하되기도 합니다. 성장 및 발달이 중요한 시기이기 때문에 수유를 계속 거부하여 먹는 경험을 충분히 못하는 것은 아닌지 확인하고, 의심이 된다면 이에 대한 지속적인 관리와 치료가 필요합니다.

### (3) 먹는 중에 숨을 헐떡거려요.

신생아 시기에 젖이나 분유를 삼키는 과정에서 ‘빨기-삼키기-숨쉬기의 조화’라는 중요한 개념이 있습니다. 빨기-삼키기-숨쉬기의 세 박자가 조화를 잘 이루어야만 아기가 음식을 먹으면서도 충분히 숨을 쉬어 산소 공급이 가능합니다. 잘 먹는 아기들은 빨기와 삼키기가 일대일 또는 이대일 정도의 비율로 이루어집니다. 즉, 빨기-빨기-삼키기 또는 빨기-삼키기-빨기-삼키기와 같은 패턴을 보입니다.

모든 아기들이 이런 비율로 먹지는 않고 그 비율은 매우 다양하다고 알려져 있지만, 성장을 하면서 일대일 또는 이대일의 비율에 가깝게 됩니다. 하지만 만약 한 번 삼키는 데 평균 다섯 번 이상 빨아야 한다면, 이는 빠는 힘이 약하기 때문일 수 있습니다. 이러한 아기는 수유만으로

로는 영양 공급이 충분하게 이루어지지 않을 위험이 있습니다. 그리고 미숙아는 빨고 삼키는 과정 중에서 숨쉬기를 제때 하지 못하여 숨을 헐떡거리기도 합니다. 빠는 힘이 약해서 여러 번 빨아야 하는데 적절히 숨도 쉬지 못한다면, 수유 때마다 체내의 산소포화도가 떨어지고 호흡이 가빠지거나 심박수가 낮아지기도 합니다.

#### (4) 사레가 들려요.

뇌성마비 아동에서 주의 깊게 봐야 할 삼킴 곤란의 증상이 바로 **사레들림**입니다. 삼킴 기능이 떨어지면 식도로만 가야 할 음식물과 물의 일부가 기도로 쉽게 흘러 들어가서 기침이 유발됩니다(그림 2-44 B). 보통 심한 기침 반응이 나오기 때문에 식사 중에 자주 사레가 들리면 음식 섭취에 큰 불편감을 느끼게 됩니다. 사레들림이 반복되면 충분한 양의 음식물을 섭취하기 어렵기 때문에 영양결핍이 생길 수 있고, 심하면 가래가 늘고 열이 나면서 폐렴까지 오게 됩니다(☞ 46쪽 '흡인성 폐렴' 설명을 참고하세요). 따라서 음식물이나 물을 먹을 때 자주 사레가 들리면 반드시 전문가의 상담을 받아야 합니다.

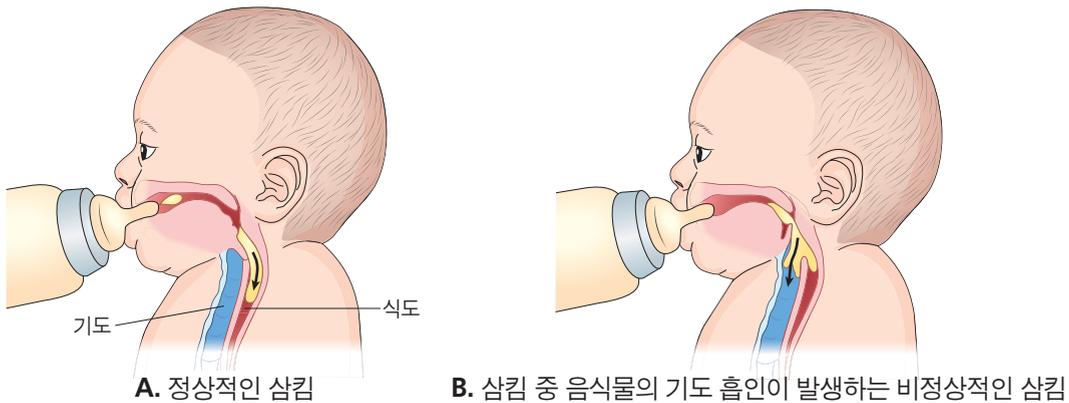


그림 2-44 삼킴 과정

#### (5) 침을 흘려요.

영유아에서 보이는 침흘림은 발달 과정 중에 보이는 자연적인 현상 중 하나입니다. 하지만 만 4세 이후에도 침흘림을 보인다면, 이는 비정상적인 침흘림으로 치료가 필요할 수 있습니다. 침흘림은 뇌성마비 장애인 10명 중 6명 정도에서 흔히 보이는 증상입니다. 불쾌한 냄새가 나고 입 주위의 피부를 손상시키는 정도라면 일상적인 가정-사회생활에도 악영향을 끼칠 수 있으니 가능한 치료를 해주는 것이 좋습니다. 심한 경우에는 과도한 침흘림으로 인한 기도흡인이 발생하여 폐렴을 일으키기도 합니다.

### (6) 특정 음식을 먹기 힘들거나 먹는 데 시간이 너무 오래 걸려요.

음식을 먹거나 마시는 데 필요한 시간은 아동이 섭취할 수 있는 음식과 음료의 양에 영향을 미치게 됩니다. 특히 엷, 조청, 카라멜과 같이 끈적하고 먹기 힘든 질감의 음식은 아동이 식이 중에 쉽게 지치게 하고, 이로 인해 충분한 양을 섭취하지 못하게 됩니다. 이러한 경우에는 부드러운 질감이나 잘 으갠 음식으로 조절하여 먹는 것이 도움이 됩니다.

### 3) 삼킴 곤란에 대해서 어떤 검사를 받을 수 있나요?

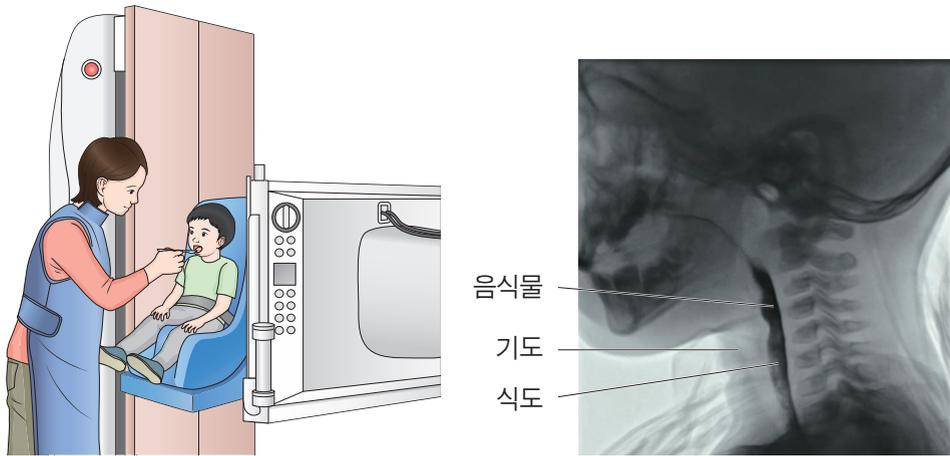
삼킴 곤란을 정확하게 진단하기 위해서는 영양 및 발달 상태와 질환에 대한 포괄적인 평가가 함께 이루어져야 합니다. 삼킴 곤란의 원인이 뇌성마비로 동일하더라도 증상은 다양할 수 있고, 연령대와 질환의 상태가 미치는 영향도 저마다 다를 수 있기 때문입니다.

삼킴에 대한 종합적인 평가는 적절한 치료 계획을 세워 충분한 영양 공급을 해주고 아이가 잘 성장하고 발달할 수 있도록 돕는 데에 매우 중요합니다. 평가의 방법은 임상적 평가부터 방사선을 이용하는 검사까지 다양하며, 특히 비디오투시삼킴검사는 삼킴의 기능을 평가하는 가장 중요한 검사입니다.

#### (1) 비디오투시삼킴검사

##### ① 비디오투시삼킴검사란?

비디오투시삼킴검사는 병력이나 신체 검진만으로는 완전한 평가가 어려운 삼킴 기능을 확인하는 가장 좋은 검사입니다(그림 2-45). 다양한 점도의 음식과 액체를 아이에게 직접 먹여보면서, 실시간 방사선 촬영을 하여 삼킴의 전 과정에서 어떤 이상이 있는지 확인할 수 있습니다. 방사선 촬영을 하면서 구강기-인두기-식도기를 차례로 평가하게 됩니다. 음식물이나 물이 기도으로 흘러 들어가더라도 겉으로는 사례 반응이 나타나지 않는 경우들이 더러 있는데, 비디오투시삼킴검사에서는 기침이 없는 기도 흡인까지도 확인할 수 있습니다. 검사 도중에 음식물이나 물이 기도으로 흘러 들어가 심한 기도 흡인이 생긴 경우 산소포화도 저하가 생길 수 있기 때문에 의료진은 주의를 기울이며 검사를 진행합니다.



**그림 2-45 비디오투시삼킴검사의 촬영 모습의 예시**

실제 음식을 먹는 뇌성마비 아동을 촬영한 방사선 영상으로 음식물이 흡인되지 않고 정상적으로 식도로 넘어가는 모습이 관찰됩니다.

### ② 비디오투시삼킴검사의 목적은?

삼킴 기능을 평가하고, 현재 기능 상태에서 가장 도움이 되고 안전한 식이가 무엇인지 결정하는 것입니다. 궁극적으로는 영양 공급과 삼킴 치료에 대한 계획을 세우기 위함입니다. 방사선 촬영 결과 영상을 보고 의료진이 경관 식이 필요 여부, 증점제 사용, 식이 자세 및 삼킴 치료의 전략을 세우게 됩니다.

### ③ 비디오투시삼킴검사 시 준비해야 할 사항은?

검사실 환경이 낯설고 음식이 익숙하지 않으면 아이가 검사에 협조하지 않으려 하는 경우가 있습니다. 이런 경우, 평소에는 잘 먹을 수 있었던 아이도 검사실에서는 해당 음식을 먹지 못하는 것으로 평가받게 되기도 합니다. 이를 방지하기 위해 보호자가 아이가 익숙해 하고 좋아하는 맛과 향의 분유나 이유식을 미리 준비해오는 것이 도움이 됩니다. 현재 집에서 먹고 있는 음식이나 또는 앞으로 먹여보려고 계획 중인 음식일수록 좋습니다. 주로 분유, 요플레, 물, 죽, 밥 등의 고형 또는 액상의 음식을 검사에 사용하게 되는데, 실제 먹게 될 음식으로 검사를 하는 것이 향후 식이를 결정하는 데에 더욱 효과적이기 때문입니다.

검사 중에 아이는 검사실 환경에 적응하지 못하고 계속 울고 보채거나 오히려 수면을 취하여 검사가 어려운 경우도 있습니다. 이럴 때는 보호자가 검사실 안으로 함께 동반하여, 자녀와 계속 상호작용하면서 아이를 달래야 정확한 삼킴 기능 평가가 가능하기도 합니다. 아이가 수면 경향이 있다면 검사 전에 충분한 수면을 취하도록 하여 검사 중에는 잘 깨어 있도록 합니다.

#### 4) 삼킴 곤란이 있을 때 어떤 치료를 받아야 하나요?

뇌성마비 아동에서 삼킴 곤란 치료는 삼킴 기능을 개선시키거나 삼킴 기능 저하를 보상하여 충분한 영양 공급을 제공하기 위해 시행합니다. 삼킴 곤란이 있으면 영양결핍뿐 아니라 흡인성 폐렴 및 만성 폐질환 등의 합병증도 발생할 수 있으므로 지속적인 치료와 관리가 중요합니다. 삼킴 곤란의 양상은 매우 다양하게 나타날 수 있어 전문가의 상담 후 상태에 맞는 적절한 치료가 제공되어야 합니다.

삼킴 곤란에는 다양한 치료 방법이 있으며 크게 두 가지로 나눌 수 있습니다. 하나는 삼킴 기능 자체를 개선시키는 방법이고, 다른 하나는 기능 저하는 계속되더라도 음식물의 기도 흡인을 예방하기 위한 보상 방법입니다. 아래에는 다양한 치료 방법을 서술하였으며, 구강 운동 치료는 기능 개선 목적의 치료이고, 그 외는 대부분 보상 방법에 해당합니다.

##### (1) 구강 운동 치료

구강 운동 치료는 구강의 움직임을 잘 조절하고 힘을 기르기 위해서 사용하는 다양한 방법들을 아우르는 개념입니다. 대표적으로 구강 자극이 있습니다(그림 2-46). 구강 자극은 특히 미숙아로 태어난 영유아의 경구 식이를 증진시키고자 흔히 사용되는 방법으로, 경구 식이를 할 수 있는 시기를 앞당기는 데 도움이 됩니다. 손가락과 손바닥으로 아동의 구강 주변부인 뺨, 입, 잇몸, 입천장, 혀를 적절한 압력으로 부드럽게 자극하는 치료입니다.

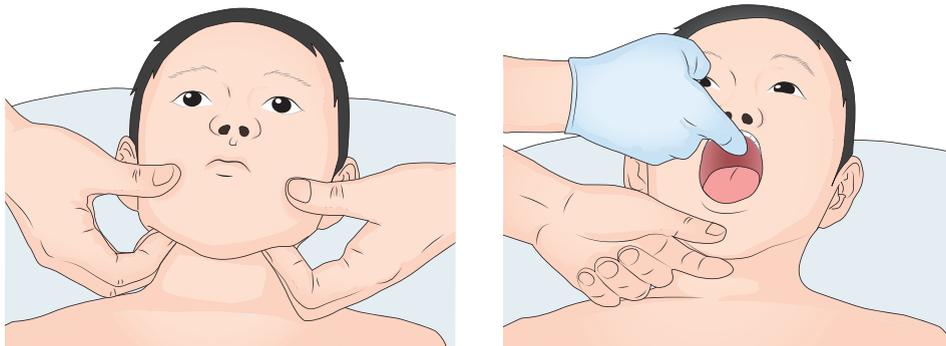


그림 2-46 구강 운동 치료의 모습

연하재활 치료사가 아동의 뺨과 입, 잇몸과 입천장, 혀 등을 부드럽게 자극하고 구강 내의 과민성을 완화시킵니다.

비영양성 빨기라는 방법도 있습니다(그림 2-47). 뇌성마비 아동에게 실제 음식인 분유나 모유는 주지 않고 공갈젓꼭지나 손가락을 자주 빨도록 연습시키는 방법입니다. 치료사의 도

움 없이 집에서 쉽게 자주 적용할 수 있습니다. 비영양성 빨기 또한 빠는 힘을 키우고 적절한 삼킴 반응을 유도하여 경구 식이의 시작 시기를 앞당기거나 경관 식이의 보조 없이 전량 경구 식이로의 전환을 하는 데에 도움이 됩니다.



그림 2-47 비영양성 빨기의 모습

이는 앞서 설명한 구강 운동 치료/구강 자극과 함께 적용하면 효과가 더욱 좋습니다. 최근에는 공갈젓꼭지에 주사기나 관을 연결한 제품도 출시되고 있는데, 아동이 비영양성 빨기를 하는 중에 약간의 맛도 느낄 수 있게 해서 더 열심히 빨 수 있도록 도와줍니다.

## (2) 수유 및 식이를 위한 도구들과 방법

### ① 젓꼭지

신생아거나 영아기에 빠는 힘이 약하다면 특정 젓꼭지를 사용하는 것도 섭취량을 늘리는 데에 도움이 됩니다. 빠는 힘이 약하거나 쉽게 지치는 미숙아들에게 빠는 힘이 부족해도 적정량의 분유가 나올 수 있게 조절해주는 특수 젓병 및 젓꼭지(그림 2-48)를 사용할 수 있습니다. 반면 젓꼭지의 구멍만 넓어 유속이 지나치게 높은 젓꼭지는 한번에 입에 들어오는 양이 많아 오히려 삼키기-숨쉬기 조화를 방해하니 주의해야 합니다. 아이의 삼킴 기능 상태에 따라 경구 식이를 가장 원활하게 도울 수 있는 젓병과 젓꼭지를 선택해서 식이를 진행하는 것이 좋습니다.

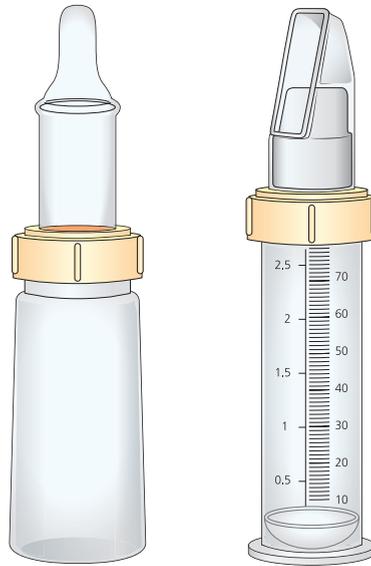


그림 2-48 특수 젖병

빠는 힘이 약하거나 빨기를 거부하는 미숙아에게 도움이 됩니다.

## ② 코컵

물을 마실 때 머리와 목을 들면 사례들림이 심해지거나, 컵을 든 팔을 들어올리기 어려운 아동들에게 코컵이 도움이 될 수 있습니다. 코컵은 물을 마실 때 코가 닿는 자리를 잘라낸 컵입니다(그림 2-49). 코컵을 이용하면 머리를 뒤로 젖히지 않아도 물을 쉽게 마실 수 있습니다. 삼킴 기능이 저하된 경우, 턱을 위로 들지 말고 살짝 아래로 당긴 자세에서 먹어야 안전한데, 이때에도 코컵을 이용하면 사례들림을 예방할 수 있습니다.

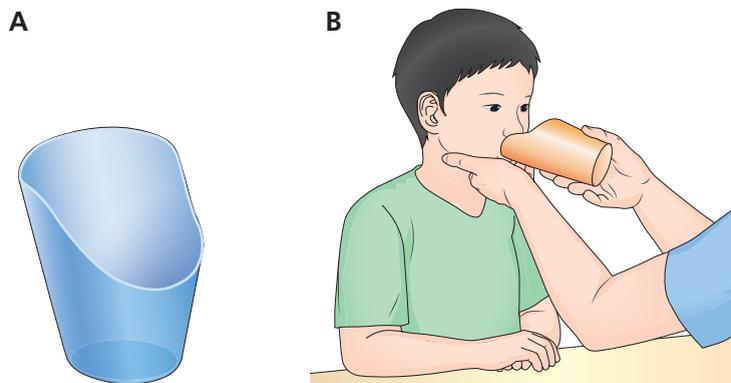


그림 2-49 코컵(A)과 코컵을 사용하여 물을 마시는 모습(B)

### ③ 자세 조절

뇌성마비 아동이 효과적으로 입과 혀, 턱의 조화를 이루어 잘 빨고 삼키기 위해서는 적절한 식이 자세를 취하는 것이 중요합니다. 아이에게 젖병으로 우유를 먹이는 가장 흔한 자세는 요람 자세입니다(그림 2-50 A). 하지만 미숙아와 같이 여러 합병증으로 인하여 삼킴 기능이 저하된 아이들은 요람 자세보다는 아이를 옆으로 눕히고 머리를 약간 올린 자세가 도움이 될 수 있습니다(그림 2-50 B). 이 자세에서 아이는 더 천천히 먹을 수 있고, 안전하고 효과적으로 우유를 삼킬 수 있습니다. 중력의 영향을 덜 받게 되어 입 안에서 우유가 바로 기도로 흡인이 되지 않게 도와주는 효과도 있습니다.



A. 일반적으로 취하는 요람 자세



B. 옆으로 눕히고 머리를 올린 자세

그림 2-50 젖병으로 먹이는 자세

#### ④ 증점제

증점제 사용은 액상 식이의 점도를 높여서 기도흡인을 줄이고 안전하게 삼킬 수 있도록 하는 것이 목표이며, 삼킴 곤란에서 흔히 사용하는 방법입니다. 영유아에서 유속 조절 젓꼭지 사용, 자세 변경, 속도 조절 등의 방법이 모두 효과가 없을 때 마지막으로 고려할 수 있는 방법입니다. 증점제 제품을 정해진 비율로 섞어주면 물을 포함하여 국이나 주스 등 액상 식이의 점도를 조절할 수 있습니다(그림 2-51).

아동별로 필요한 점도의 정도는 임상적인 증상만으로 결정을 내리기 어려우며, 기도흡인 위험을 낮추기 위해서 반드시 **비디오투시삼킴검사**([☞ 49~50쪽 설명을 참고하세요](#))와 같은 평가 결과에 따라 결정하는 것이 바람직합니다. 단, 1세 이하의 소아에서 증점제의 특정 성분이 과사성 장염을 유발할 수 있다는 보고가 있으므로 반드시 전문가와 상담하여 사용해야 합니다.

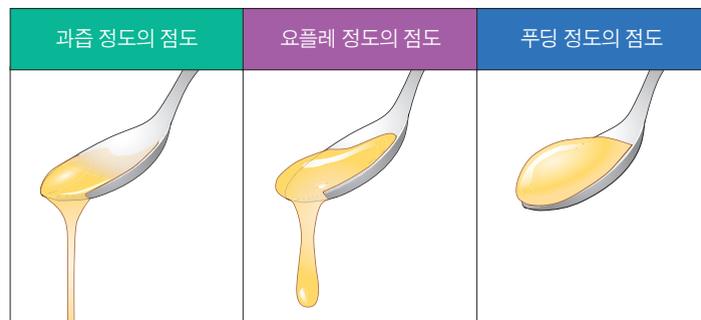


그림 2-51 증점제의 3가지 점도

#### ⑤ 경관 식이

뇌성마비 아동 15명 중 1명은 입으로 먹지 못하고 관을 이용하여 영양 공급을 받습니다. 다른 여러 방법으로도 입으로 먹는 것만으로는 충분한 영양 공급이 어렵다면 관을 이용하는 것을 고려해야 합니다.

경로에 따라 다양한 종류의 경관 식이가 있습니다. 입에서 위로 이어지는 구위관, 코에서 위로 이어지는 비위관, 코에서 소장으로 이어지는 비공장관 또는 비십이지장관 등이 있습니다(그림 2-52). 코나 입을 통해 관을 삽입하고 주기적으로 교체하는 과정이 고통스럽기 때문에, 장기간 경관 식이가 필요한 경우에는 시술을 통해 위루관이나 공장루관을 이용하는 것이 더 안전하고 효과적인 방법일 수 있습니다.

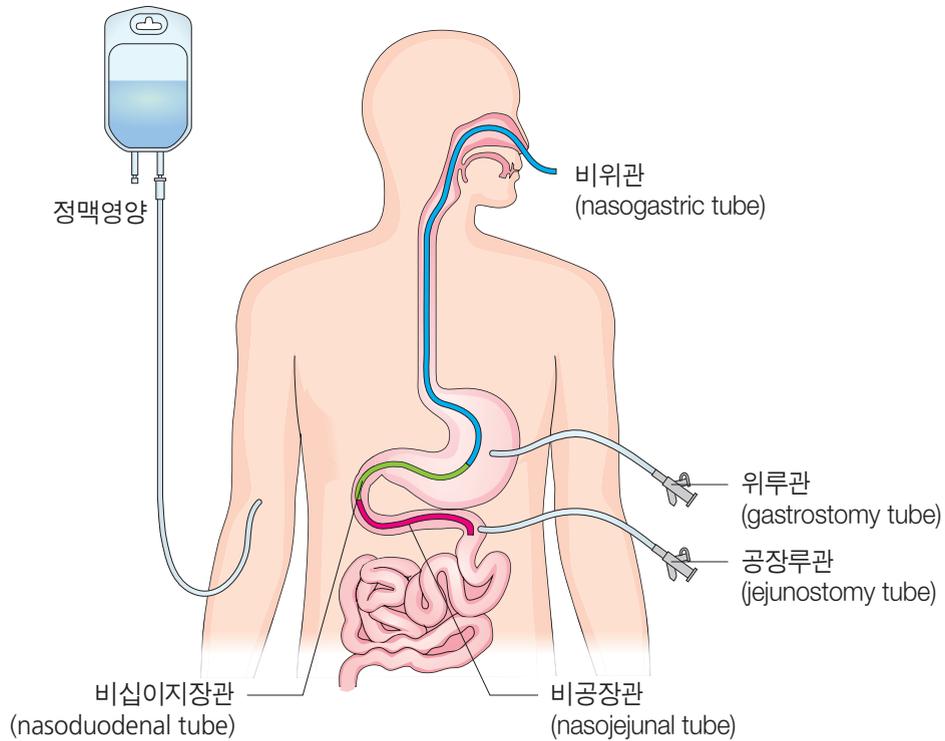


그림 2-52 다양한 경관 식이의 종류

### (3) 침흘림에 대한 치료

침흘림이 심하지 않거나 횡수가 적고 협조가 된다면 행동 요법을 먼저 시작합니다. 목과 몸통 가누기 등 침흘림을 줄이는 자세를 취하도록 하는 것만으로도 도움이 될 수 있습니다.

행동 요법만으로 조절이 어렵고 일상생활에 방해가 되는 정도라면 다음 단계로 약물 치료를 고려합니다. 글라이코피롤레이트, 스코폴아민, 아트로핀, 트리헥시페니딜, 벤즈트로핀 등의 다양한 약제가 알려져 있고, 아이에게 가장 효과가 좋은 약을 찾기 위해 의료진의 진료와 처방을 받도록 합니다. 침샘에 대한 보툴리눔 독소 주사도 침흘림 증상을 호전시키는 좋은 방법으로 알려져 있습니다. 하지만 가격이 비싸고 드물게 삼킴 곤란 악화와 같은 부작용이 발생할 수 있어 의사의 상담이 필요합니다. 치료에 속하지는 않지만 불편함을 개선하기 위해 서 입에 거치하는 침 석션 기기를 활용할 수도 있습니다.

### 5) 뱃음말

삼킴 곤란은 뇌성마비에서 흔히 발생하는 증상 중 하나입니다. 무엇보다 영양결핍으로 이어져 아동의 성장과 발달을 방해할 수 있기 때문에 조기에 확인하고 늦지 않게 치료하는 것이 중요합니다.

신생아 시기에는 잘 빨지 못하거나 젖꼭지를 거부할 때, 이후의 시기에는 사례가 들리거나 먹는 양이 부족할 때 의심할 수 있습니다. 삼킴 곤란에 대한 평가와 치료는 반드시 의료진과 상담하여 결정해야 합니다. 비디오투시삼킴검사는 삼킴 곤란 평가를 위한 가장 중요한 검사이며 이를 통해서 치료 계획을 세울 수 있습니다.

영유아 시기에 삼킴 곤란이 있었더라도, 성장함에 따라 입으로 한끼 식사를 먹을 수 있을 정도로 회복되는 경우도 많습니다. 만약 심한 삼킴 곤란이 확인되어 현재 폐렴의 위험이 높다면, 삼킴 기능이 충분히 회복될 때까지는 반드시 관을 통해서 영양 공급을 해야 합니다. 삼킴 기능 회복에 도움이 되는 치료로는 구강 운동 치료, 증점제 사용, 다양한 수유 및 식이 도구들의 이용이 있습니다.

#### 사례 아이가 임신 8개월에 미숙아로 태어났습니다. 수유 중에 청색증이 자주 생기는데 어떻게 해야 하나요?

**(전문가의 의견)** 뇌손상이 있는 미숙아는 아직 빨기-삼키기-숨쉬기라는 세 박자의 조화를 통한 움직임이 미성숙하여 수유 중에 호흡량이 부족하고 청색증이 생길 수 있습니다. 수유 중 청색증이 반복된다면 의사의 검진이 반드시 필요합니다. 실제로 먹는 중에 혈중 산소포화도가 감소하는지, 먹기를 중지하면 다시 회복하는지 등을 확인하는 것이 중요합니다. 먹을 때 산소포화도가 감소하더라도 잠시 먹는 것을 멈추면 금세 산소포화도가 회복되는 양상이고, 다량의 기도 흡인으로 인한 폐렴의 위험도가 높지 않다면 조심스럽게 수유를 지속할 수 있습니다. 아이 피부색이 파래지면 충분히 숨을 쉴 수 있는 시간 간격을 두면서, 붉은 기가 회복되면 다시 수유를 시작해보는 것입니다. 일반적으로는 신생아 중환자실에서부터 이러한 수유의 양상이 확인되기 때문에 아이의 상태에 따라 미리 보호자에게 안전한 식이 진행에 관한 설명이 이루어지는 경우가 대부분입니다. 다양한 이유로 경관 식이보다는 경구 식이를 유지하는 것이 장기적으로 아이에게 이롭기 때문에, 가능하다면 적은 양이라도 조심스럽게 수유를 지속하는 것이 좋습니다. 다만, 만약 호흡곤란과 함께 이전에는 관찰되지 않던 청색증 또는 발열이 새로이 발생하였다면 반드시 의사의 검진을 받도록 하며, 필요하다면 응급실을 방문해야 할 수도 있음을 알고 있어야 합니다.



## 4. 말과 인지가 느려요.

뇌성마비 아동에서 말하기와 인지 문제는 다양한 양상으로 나타날 수 있으며, 대략 50%에서 동반되는 것으로 알려져 있습니다. 말하기, 인지 문제가 얼마나 심한지는 운동기능의 저하와도 관련 있지만, 반드시 두 가지가 함께 동반되는 것은 아니고 개개인마다 차이가 있습니다.

뇌성마비 아동과 다른 사람 간의 의사소통이 어려운 경우에 그것이 인지기능 문제인지 언어기능 문제인지를 정확히 평가하는 것이 치료 계획을 세우는 데 중요합니다. 이 단원에서는 언어기능과 인지기능에 대해서 차례로 다루도록 하겠습니다.

### 1) 의사소통이 어려워요.

의사소통은 정보를 주고받는 모든 과정을 말합니다. 말하기와 듣기는 물론, 얼굴 표정이나 손동작과 같은 비언어적인 요소들을 포함합니다. 뇌성마비 아동의 언어 문제는 말하는 능력, 듣고 이해하는 능력 등 하나의 영역에서만 기능이 떨어지기보다는 여러 문제가 복합적으로 존재할 수 있기 때문에 포괄적인 의사소통 문제로 생각하는 것이 좋습니다.

표 2-2 아이들의 의사소통 능력의 발달 과정

	단계	예시
0~3개월	초보적인 의사소통 행동단계	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 울음, 미소, 눈맞춤이 가능하다.</li> <li>• 2~3개월쯤 웅얼이를 시작한다.</li> </ul>
4~7개월	목표가 있는 의사소통 행동단계	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 관심 있는 물건을 따라 본다.</li> <li>• 좀 더 다양한 소리를 낸다.</li> <li>• 까꿍, 짹까꿍과 같은 운율 패턴에 반응한다.</li> <li>• 어른과 차례대로 번갈아 소리를 낸다.</li> <li>• 흥미 있는 행동을 반복한다.</li> </ul>
8~11개월	도구로서의 의사소통 행동단계	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 안아 달라고 팔을 벌린다.</li> <li>• 장난감을 꺼내 달라고 어른의 손을 장난감으로 가져간다.</li> </ul>

(계속)

	단계	예시
11~14개월	언어 이전의 의도적 의사소통 행동단계	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 과자가 멀리 있을 때 손을 뻗거나, 말, 소리를 내어 표현하거나 엄마와 과자를 번갈아 본다.</li> <li>• 원하는 장난감을 가리킨다.</li> <li>• 뻘이뻘이 하거나 고개로 인사한다.</li> <li>• 12~13개월에 한 단어 정도 말한다.</li> </ul>
14~16개월	언어로 하는 의사소통 행동단계	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사용할 수 있는 단어의 개수가 늘어난다.</li> </ul>
18개월 이후		<ul style="list-style-type: none"> <li>• 18~25개월에는 20~25단어 이상 사용한다.</li> <li>• 두 단어 이상의 문장을 포함하는 새로운 표현을 시작한다.</li> </ul>

의사소통 능력에는 인지기능, 구강 운동 능력, 청력, 호흡 문제 등이 복합적으로 영향을 주기 때문에 먼저 이러한 문제가 있는지를 확인해야 합니다. 일반적으로 ‘언어기능’이라 하면, 말로 표현하는 ‘표현언어’, 말을 이해하는 ‘수용언어’, 그리고 발음에 대한 ‘조음’ 영역으로 구분하여 평가합니다. 기능 저하 정도는 영역별로 다를 수 있습니다.

조음 이상은 주로 말하기와 관련된 근육의 마비나 부조화 때문에 생깁니다. 뇌성마비에서 조음 이상이 흔하게 동반되는 것으로 알려져 있으며 보통 운동기능이 나쁠수록 조음의 문제도 심합니다. 하지만 조음 문제가 있더라도 말로 표현하고 말을 이해하는 기능은 상대적으로 양호할 수 있어 평가를 통해 확인하게 됩니다.

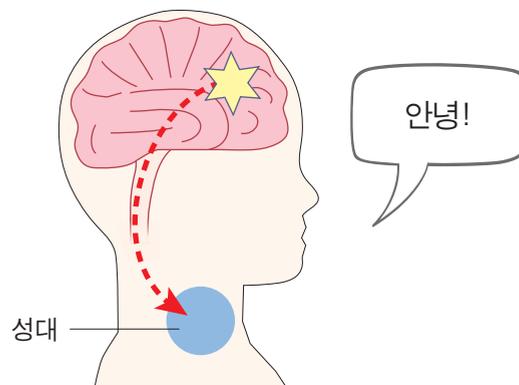


그림 2-53 말하기 과정

말하기를 관장하는 뇌 부위에서 보낸 신호가 성대 근육을 조화롭게 움직일 수 있어야 조음 이상 없이 의사소통이 가능합니다.

### (1) 언어평가가 필요할까요?

언어평가는 언어기능의 각 영역별(표현언어, 수용언어, 조음) 문제를 확인하고 아이에게 가장 필요한 치료를 계획하기 위해 시행합니다. 15개월까지 한 단어도 사용을 못하는 경우이거나, 18개월까지 일관된 단어의 사용이 없거나, 24개월까지 두 단어를 조합하여 말하지 못한다면 언어발달의 지연을 의심해야 합니다.

하지만 언어평가에 앞서 언어 발달 지연의 주요 원인 중 하나인 청력 문제가 없는지 확인해야 합니다. 청력 문제는 조기에 발견하면 치료가 가능할 수 있고 청력 문제만 해결해주면 언어 기능이 회복될 수 있기 때문입니다. 중이염과 같이 약물 치료나 간단한 수술로 해결이 가능한 경우도 있고, 영구적인 청력 손실이 있는 경우에는 보청기나 인공 와우 수술로 청각기능을 보완할 수 있습니다(☞ 2장의 6. 소리가 안 들려요. 단원을 참고하세요).

### (2) 어떤 언어평가를 받게 되나요?

언어평가는 언어기능의 세부 영역별 발달 상태를 확인할 수 있도록 다음의 요소들을 모두 포함합니다.

- 듣고 읽는 것을 통하여 언어를 얼마나 이해하는지에 대한 이해-인지 평가
- 하고 싶은 말을 하고 질문에 대답하는 언어 사용 평가
- 얼마나 다양한 단어를 사용하는지에 대한 어휘력 평가
- 문장을 어떻게 형성하는지에 대한 구문 평가
- 말소리 자체를 평가하는 조음-음운 평가

표준화된 언어평가에는 대표적으로 영유아 언어 발달 선별검사와 취학 전 아동의 수용 및 표현언어 발달 척도 검사가 있습니다. 이 외에도 세부 영역별로 정확한 평가를 위해 그림 어휘력 검사, 문장 이해력 검사, 언어 이해 인지력 검사, 언어 문제 해결력 검사, 한국-노스웨스턴 구문 선별검사 등의 검사도 가능합니다.

### (3) 언어 치료란 무엇인가요?

언어 치료는 연령, 손상 정도를 고려한 개인별 목표의 설정과 반복 훈련으로 이루어집니다. 이때 개인별 치료 목표는 단기적, 장기적 목표를 각각 설정하며, 아동과 가족의 필요를 모두 고려하여 가급적 구체적으로 설정해야 합니다. 이렇게 설정된 목표를 달성할 수 있도록 구성된 언어 발달 유도 치료를 시작하고, 정확한 발음을 반복적으로 연습합니다.

치료실에서는 주로 다양한 놀이를 통해서 발화를 유도하고 발음을 연습합니다. 그러나 대부분의 뇌성마비 아동은 치료 환경 이외의 상황에서 새로운 언어를 사용하는 것에 어려움을 겪는 경우가 흔합니다. 따라서 가족과 언어치료사(언어재활사)가 함께 협력해서 집에서도 말하기 훈련 과정을 반복하고 새로운 상황에서도 발화를 연습할 수 있도록 돕는 것이 치료 목표 달성에 아주 중요한 요소입니다.

### 사례 보호자와 할 수 있는 언어발달 놀이에는 어떤 것이 있나요?

(전문가의 의견) 놀이를 통한 언어 치료는 언어에 대해 알고자 하는 동기를 유발해주는 것부터 시작합니다. 아이가 좋아하는 것으로 관심을 끌고 그것에 대해 말로써 표현하는 즐거움을 놀이를 통하여 경험하게 합니다. 보호자는 아이가 표현하는 것에 대해 최대한 적극적으로 반응해 주고, 아이의 말이 시작되지 않는다면 보호자가 먼저 이야기를 많이 해주는 것도 좋은 방법입니다.

- **부모가 따라 말하기:** 아이가 하는 말을 부모가 그대로 따라 하는 방법으로 아이들이 더 다양한 표현을 할 수 있도록 유도합니다. 또한 아이가 한 말을 듣고 반복하면서 확대시켜 줄 수 있습니다. 예를 들어 아이가 음식을 가리키며 “빠빠”라고 했다면 “빠빠 먹자”, “엄마 빠빠 먹자”, “할머니랑 빠빠 먹을까?”와 같이 다양한 표현으로 반복해주면서 문장을 확대해 주는 것입니다.
- **동물 흉내 놀이:** 동물 인형을 가지고 놀면서 “멍멍, 야옹” 등의 의성어나 “앵금 앵금, 강총강총” 등의 의태어를 이용하여 재미있는 소리를 들려주며 흥미를 유발합니다. 아이가 관심을 보이면 좋아하는 동물이 되어 소리를 같이 내어볼 수 있도록 합니다. 마찬가지로 기차나 자동차 장난감을 이용하여 “뚝뚝뚝뚝”, “칙칙폭폭”과 같은 재미있는 소리를 내면서 관심을 유도해 다양한 소리를 내게 할 수 있습니다.



#### (4) 중증도가 높은 아이는 어떻게 의사소통을 하나요?

뇌성마비에서 의사소통 능력은 그림 2-54와 같이 5단계로 중증도를 나눕니다. 1단계는 친숙하지 않은 사람과도 의사소통을 잘 하는 수준이며, 2단계는 친숙하지 않은 사람과 느리지만 이야기를 주고받을 수 있는 수준입니다. 3단계는 친숙한 사람들과는 효율적으로 의사소통이 가능하지만 낯선 사람과는 의사소통이 조금 어려운 경우입니다. 4단계는 친숙한 사람과도 때때로 의사소통이 잘 되지 않는 수준, 5단계는 대부분의 상황에서 의사소통이 어려운 경우입니다.

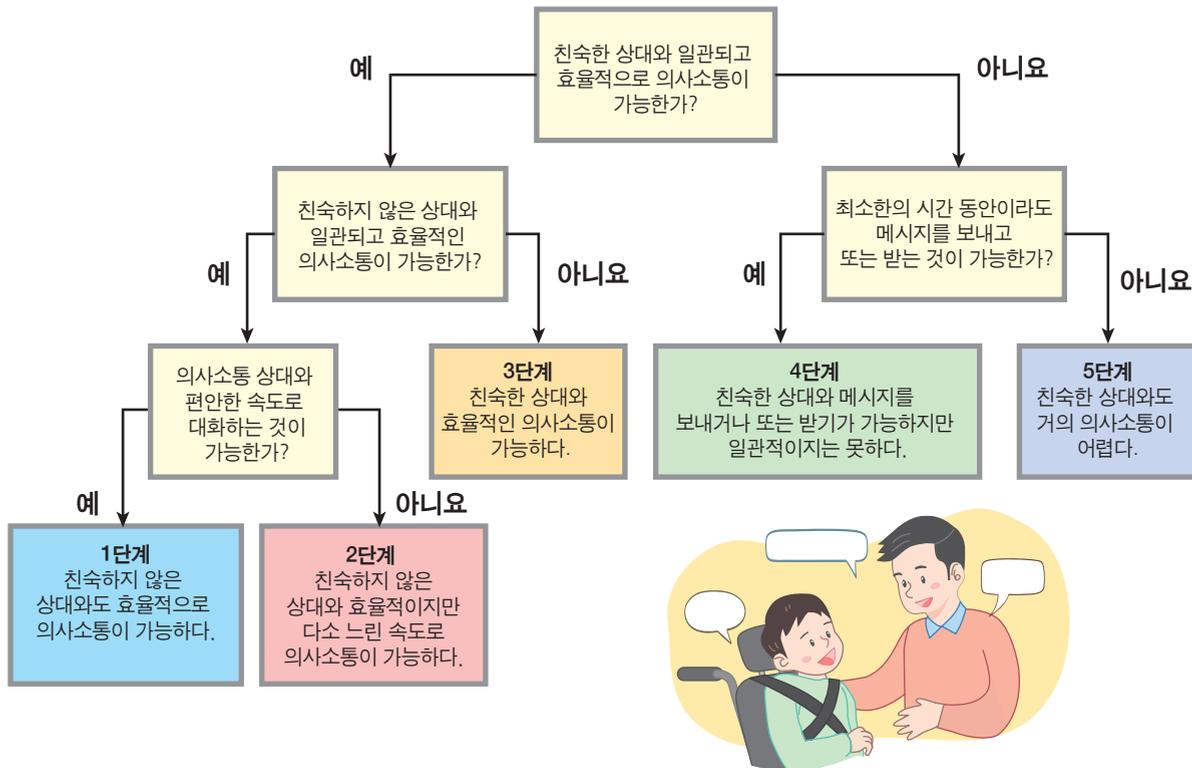


그림 2-54 뇌성마비 아동에서 의사소통 능력

의사소통 능력은 위와 같은 방법으로 5단계로 나눌 수 있습니다.

운동기능 손상의 중증도가 높고 주로 앉거나 누워서 생활하는 뇌성마비 아동은 언어를 통한 의사소통 역시 거의 불가능할 때가 많습니다. 이런 경우에는 비언어적인 방법을 이용해서라도 의사소통을 할 수 있도록 노력해야 합니다. 비언어적인 방법에는 소리내기, 손동작, 얼굴 표정, 머리 움직임, 눈 깜박임 등의 신체를 사용하는 방법이 있습니다. 아이를 늘 곁에서 돌보는 보호자는 이러한 방법으로도 그동안의 경험을 통해서 아이의 의사를 대부분 확인할

수 있습니다. 하지만 이런 방법으로는 친숙하지 못한 사람들과의 의사소통은 어렵습니다.

기타 도구를 사용하는 방법으로는 그림 카드를 사용하거나 사진을 이용한 의사소통 판을 만들어 사용하는 방법이 있고 누르면 소리가 나는 의사소통 보조도구를 이용할 수 있습니다 (그림 2-55). 손기능에 따라 컴퓨터나 태블릿을 이용한 의사소통 방법을 사용할 수도 있습니다. 다양한 방법을 활용해서 조금이라도 더 타인과의 의사소통과 상호작용이 가능하도록 각 아이들마다 가장 좋은 방법을 찾아주려는 노력이 필요합니다.

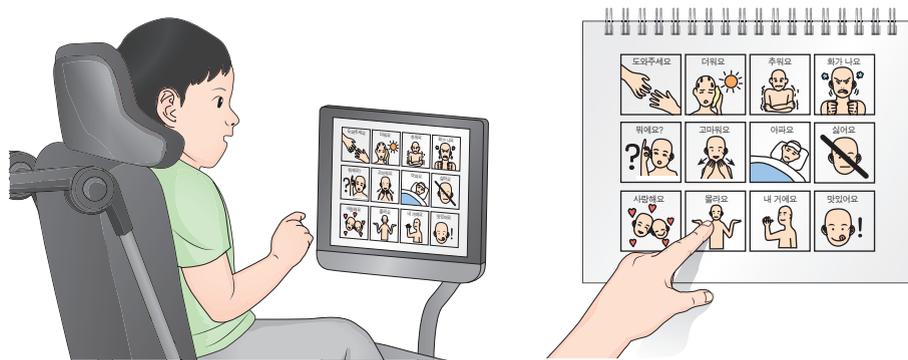


그림 2-55 의사소통 판의 이용

뇌성마비 아동이 주로 표현하고 싶어하는 말들을 그림 카드나 태블릿 등으로 제공하고 이를 손이나 눈짓으로 가리키는 방법으로 의사소통이 가능합니다.

### (5) 언어장애 진단을 받아야 할까요?

언어장애 진단은 재활의학과 전문의 또는 언어재활사가 있는 의료기관의 이비인후과, 정신건강의학과, 신경과 전문의에게서 받을 수 있습니다. 장애 진단은 법적으로 원인질환에 대한 6개월 이상의 충분한 치료를 진행했지만 장애가 남았다고 판단될 때 가능합니다. 소아기에는 시간이 지남에 따라 상태가 계속 변화하는 경우가 흔해 향후 장애 정도가 달라진다면 재판정을 받게 될 수도 있으며, 이는 최초 장애 판정 시기로부터 보통 2년 이상 경과한 후에 받게 됩니다.

언어장애는 뇌의 언어중추 손상으로 인한 실어증과 발달기에 언어지연으로 나타나는 발달성 언어장애를 포함합니다. 음성장애는 단순한 음성장애, 발음장애 및 유창성장애<sup>Q</sup>를 포함하는 구어장애를 모두 포함합니다. 이 중에서 어떤 기능장애에 해당하는지 객관적으로 평가한 결과를 제출해야 하기 때문에 언어장애 진단을 위해 병원에 방문하여 언어평가를 포함하여 필요한 검사를 시행해야 합니다(☞ 5장의 1. 장애인 등록 단원, 표 5-1을 참고하세요).

## 유창성장애란?

말더듬이 있는 경우를 유창성장애라고 합니다.



## 2) 인지에 문제가 있어요.

인지란 시각, 청각, 촉각 등 모든 분야의 감각을 통해 들어오는 정보가 무엇인지 알아차리고, 더 나아가 사고, 추론, 집중, 기억과 같이 고차원적인 뇌 기능을 활용해서 주변의 사람, 활동, 환경과 계속해서 상호작용하는 일련의 과정입니다. 따라서 인지기능은 단순히 지능(아이큐)에만 국한된 능력이 아니라, 전반적인 발달 수준, 언어기능, 주의력과 학습 능력 모두와 관련된 넓은 범위의 개념입니다.

뇌성마비 아동에서 인지기능 저하는 흔하게 동반되며 일반적으로 운동기능 저하가 심할수록 인지장애도 심한 것으로 알려져 있습니다. 심한 인지기능 저하가 생긴다면 주변 사물이 무엇인지 알고 그것을 활용하여 기본적인 일상생활동작을 하는 것조차 어려울 수 있습니다. 인지기능 저하가 심하여 생기는 ‘지적장애’와 인지기능의 대표적인 평가 기준인 ‘지능’에 대해 조금 더 자세히 소개하겠습니다.

## (1) 지능 저하와 지적장애란 무엇인가요?

‘지적장애’는 인지기능 저하로 인해 일상생활동작 기능까지 방해를 받는 정도의 장애를 뜻하며, 최근의 정의는 지능 저하뿐만 아니라 언어기능을 포함한 환경에 대한 적응능력에 제한이 있는 경우까지 통칭하는 개념입니다.

## ① 지능 저하(정신지체)

지능은 잘 알려져 있는 지능지수(아이큐)로 평가하며, 표준 검사로 평가한 지능지수가 70 미만이면 지능 저하에 해당합니다. 새로운 것을 학습하고 문제를 해결하거나 추상적 생각과 판단 등을 일정한 수준 이상으로 잘 하지 못하는 것이 지능 저하이고, 과거 정신지체라 불리기도 하였습니다. 뇌성마비 아동에서 지능 저하는 50~70%까지 동반되지만 뇌성마비 유형 중 무정위운동형은 정상 지능을 가지는 경우가 더 많습니다.

## ② 환경에 대한 적응능력

지적장애의 또 하나의 기준인 ‘환경에 대한 적응기술’은 3개의 영역, 즉 개념적, 사회적, 그리고 실용적 영역으로 구분됩니다. 이 중에 한 개의 영역이라도 이상이 있는 경우 적응능력에 문제가 있는 것으로 판단합니다.

- 개념적 영역은 말하고 이해하고 읽고 쓰는 언어영역을 포함합니다. 시간과 돈 그리고 숫자에 대한 개념이 떨어지는 것도 개념적 영역의 손상에 해당합니다. 기억하고 새로운 상황에서 판단하고, 추론하는 능력도 여기에 속합니다.
- 사회적 영역은 의사소통 능력과 공감능력, 자존감, 규칙 준수 등을 포함합니다.
- 실용적 영역은 일상생활을 수행하는 능력에 해당합니다. 먹고 마시기, 이동하기, 화장실 가기, 전화 받기, 음식을 준비하기 등이 이 영역에 속합니다.

## (2) 인지기능에 문제가 있는지 어떻게 알 수 있나요?

지능 저하, 의사소통 문제와 더불어 위에서 설명한 적응능력이 미흡하다고 느껴지는 상황이 반복된다면 인지기능 저하를 의심해 볼 수 있습니다. 보통 인지기능이 부족하면 새로운 단어나 숫자를 배우고 기억하는 등의 학습에 어려움을 겪습니다. 형제자매가 있다면 어린 동생의 학습능력이 어느 순간 뇌성마비 아동을 추월하는 것을 보고 부모가 뒤늦게 인지기능 문제를 알아차리기도 합니다.

사회적 기술이나 다른 사람과 상호관계를 맺는 능력도 인지기능과 관련되기 때문에, 또래 아이들과 잘 어울리지 못하고 관계를 맺는 것을 어려워할 수도 있습니다. 또한 정기적인 진료 과정에서 예상되는 발달 이정표를 따르지 못하는 것을 통하여 인지기능 저하를 알게 되기도 합니다.

## (3) 어떤 인지평가가 있나요?

앞서 설명한대로 인지기능은 다양한 기능이 복합적으로 작용하는 넓은 개념이라서 뇌성마비 아동의 인지 발달 수준을 정확히 판단하는 것은 어려운 일입니다. 특히 의사소통 장애가 있으면 실제 인지기능 수준보다 낮게 평가될 수 있습니다. 뇌성마비 아동이 대답하지 않았다고 해서 부모나 평가자의 말을 전혀 이해하지 못한 것은 아닐 수 있기 때문에 항상 주의가 필요합니다.

전문가와 상담하여 다양한 인지기능 평가 중 필요한 검사를 진행하게 됩니다. 인지기능의 평가가 쉽지 않기 때문에 충분한 시간을 들여 아이를 관찰하는 것이 중요하고 때로는 평가를 반복해야 할 수도 있습니다. 나이에 따라 가능한 인지기능 평가방법이 다르기 때문에 몇 가지 소개하도록 하겠습니다.

1~42개월에는 주로 베일리 영유아 발달검사를 통해 인지기능을 평가합니다. 이 검사는 40분에서 1시간 정도 소요되는 검사로 인지, 언어, 운동, 사회성, 적응행동 영역의 전반적인 발달 정도를 평가하여 각 영역의 발달 수준을 확인합니다.

보통은 한국 영유아 발달 선별검사에서 발달지연이 의심되어 심화평가 권고를 받은 경우에 베일리 영유아 발달검사를 통해서 보다 정확하고 전문적인 발달평가를 받게 됩니다. 이 검사는 전세계적으로 영유아의 발달지연을 조기 발견하는 데 널리 사용되는 검사입니다(☞ 1장의 4. 아이가 뇌성마비가 맞나요? 단원의 10쪽 '표준화된 발달 평가' 설명을 참고하세요).

이보다 '지능'에 초점을 두는 검사로는 2~23세를 대상으로 하는 스탠포드 비네 지능검사, 3~7세를 대상으로 하는 한국판 웨슬러 유아지능검사, 5~15세를 대상으로 하는 한국판 웨슬러 아동지능검사 등이 있습니다.

위와 같이 다양한 평가도구들이 있지만 이러한 평가도구만을 통해서 인지기능 저하를 판단하지는 않습니다. 뇌성마비 아동의 인지 문제는 운동발달이나 사회성, 언어 그리고 행동문제를 모두 고려하여 종합적인 판단을 해야 하기 때문입니다. 따라서 전문가와 여러 번 만남을 통해서 면담하고 아동을 관찰하는 과정이 정확한 진단에 필수적입니다.

#### (4) 인지기능 발달 지연이 있는 것 같아요. 어떻게 해야 할까요?

아이들은 자라면서 신체적으로도 성장하지만, 타인과 다양한 환경에서의 상호관계를 쌓아가며 정신적으로나 사회적으로도 발달을 지속합니다. 따라서 다양한 자극과 환경에 노출시켜주는 것이 이러한 인지 발달 과정을 보다 촉진시켜 줄 수 있습니다. 하지만 뇌성마비 아동은 대다수가 운동기능 문제를 갖고 있기 때문에 일상생활 속에서 경험하는 환경과 경험의 종류 및 범위가 제한됩니다. 아이의 인지기능은 주변의 환경이나 자극에 관심을 가지고 이를 탐색하는 과정에서 정상적으로 발달할 수 있기 때문에, 가능하다면 더욱 다양한 자극과 경험을 하게 해주는 노력이 중요합니다.

예를 들면, 아이가 매일 누워만 지낸다면 눈을 통해 볼 수 있는 주변의 범위가 한정적입니다. 따라서 시각적 자극을 다양하게 제공하기 위해서 앉기, 서기 등의 훈련이 중요합니다. 더 다양한 인지기능 발달을 위해서는 시각뿐 아니라 청각, 촉각 등의 다양한 자극도 제공하고

활용해야 합니다. 전문기관에서 행해지는 놀이치료나 인지치료 프로그램을 이용할 수도 있지만, 몇 가지 기본 원리를 지킨다면 가정에서도 적극적으로 인지기능 훈련을 할 수 있습니다. 뇌성마비 아동의 인지기능 발달을 도와줄 수 있는 팁을 소개하겠습니다.

- 흥미를 먼저 유발해 주세요: 흥미를 유발하려면 크고 밝은 색의 장난감이나 물건이 좋습니다. 매주 새로운 물건이나 그림을 활용하여 흥미 요소를 바꾸어 주는 것도 도움이 됩니다.
- 학습은 짧게 진행하세요: 10~15분씩 짧게 나눈 학습 시간 그리고 학습 사이에 쉬는 시간, 스트레칭 시간 등을 주면 한 시간 동안 계속해서 학습하는 것보다 집중하기 쉽고 효과적입니다.
- 쉬운 목표를 설정하는 것이 좋습니다: 초반에 쉽고 간단한 목표를 설정해서 아이가 목표를 달성하는 경험을 해보는 것이 중요합니다. 목표를 달성해 얻는 성취감이 학습을 지속할 수 있는 원동력이 되기 때문입니다. 또한 목표를 달성할 때나 혹은 꼭 달성하지는 못했더라도 목표에 도달하고자 아이가 스스로 노력할 때 칭찬을 많이 해주는 것이 좋습니다.
- 단계를 나누어 진행하세요: 목표를 작게 설정하는 것과 같은 이유로 아이가 연습하는 단계를 작고 간단하게 나누는 것이 좋습니다. 혼자 하기 어려운 동작이라면 간단한 동작으로 쪼개어 연습하는 것입니다. 각 단계별로 연습할 기회를 충분히 주어 성공할 수 있게 돕는 것도 좋습니다.

### (5) 지적장애 진단이 필요할까요?

지적장애 진단은 정신건강의학과, 신경과 또는 재활의학과 전문의가 있는 의료기관에서 표준화된 평가 결과를 통해 받을 수 있습니다. 지적장애 진단도 다른 장애 기준과 동일하게 원인질환에 대해 6개월 이상의 충분한 치료 후에도 장애가 고착되었을 때 받게 됩니다. 규정상 지적장애는 만 2세 이상부터 장애 판정을 할 수 있게 되어 있지만, 유아가 너무 어린 경우에는 장애 판정을 위해 필요한 표준화된 검사 자체가 불가능할 수도 있습니다. 이 때문에 일반적으로 초등학교 정도가 되어야 적절한 지적장애 진단이 가능합니다. 아직 발달단계에 있는 소아가 만 6세 미만에서 지적장애 판정을 받은 경우에는 만 6세 이상~만 12세 미만 기간 동안에 재판정을 실시하여야 합니다.

지적장애 판정은 웨슬러 지능검사 등을 실시하여 얻은 지능지수에 따라서 판정하며 사회성 속도 검사를 참조합니다. 여기서 지능지수는 언어성 지능지수와 동작성 지능지수를 종합한 전체 지능지수를 말하며 경우에 따라 추가 검사를 시행할 수도 있습니다(☞ 5장의 1. 장애인 등록 단원, 표 5-1을 참고하세요).

### 3) 맺음말

뇌성마비 아동은 언어와 인지기능 평가에 앞서 시각이나 청각의 문제가 없는지 먼저 확인해야 한다는 것을 기억해야 합니다. 언어기능은 말하기와 이해하기로 구분해서 평가하고 치료합니다. 소리를 내어 말하기가 어려운 경우라도 얼굴 표정, 제스처, 글자판, 그림판 등을 통해서 의사소통이 가능하므로 아동이 자신의 의견과 기분을 최대한 표현할 수 있도록 다양한 시도를 해보는 것이 중요합니다.

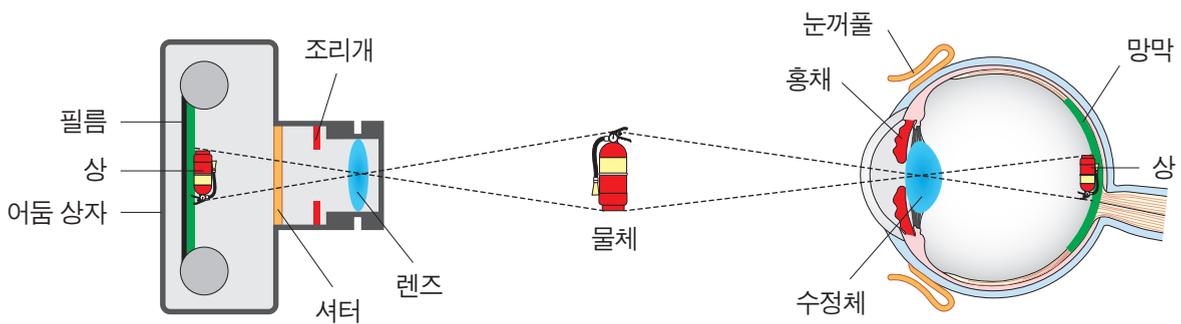
다양한 시각, 청각, 촉각 등의 감각적 경험이 언어와 인지기능 발달에 영향을 주기 때문에 운동기능이 많이 저하된 경우라도 자주 앉고, 서고, 걷는 경험을 하는 것이 정서와 인지 발달에도 도움이 됩니다. 운동 이외에도 다양한 종류의 감각 정보를 지속해서 제공해주고 꾸준히 다른 사람과 상호작용하는 기회를 제공하는 것도 바람직합니다.

## 5. 시력이 안 좋아요.

뇌성마비에서 뇌의 운동 영역이 손상되면 보행 기능이나 손동작의 기능이 감소하듯이, 뇌의 시각 영역이 손상되면 물체를 보고 인지하는 시각 기능에 문제가 생깁니다. 뇌성마비 아동에서 시각장애는 눈 자체의 문제일 수도 있지만 눈의 문제가 아닌 대뇌의 시각중추 문제 때문일 수도 있습니다. 모든 뇌성마비 아동에서 시각 기능이 감소하는 것은 아니지만 10명 중 한 명의 빈도로 심각한 시각장애가 발생한다고 알려져 있어, 의심이 된다면 이에 대한 적절한 검사와 관리가 필요합니다. 뇌성마비 아동에서 시각장애가 발생하는 이유와 이에 대한 대처 방안에 대하여 살펴보겠습니다.

### 1) 앞을 보는 과정 (1) 눈

눈의 작동 원리는 카메라로 물체를 인식하는 과정과 유사하기 때문에, 눈으로 정면의 사물을 바라보는 과정을 카메라와 비교하여 설명하겠습니다.



구분 \ 작용	빛의 차단	빛의 굴절	명암 조절	상의 맺힘
카메라	셔터	렌즈	조리개	필름
눈	눈꺼풀	수정체	홍채	망막

그림 2-56 눈과 카메라의 비교

카메라의 렌즈에 해당하는 수정체의 두께를 조절하면, 렌즈가 앞뒤로 움직이듯이 보려는 대상과의 거리에 따라 초점을 맞출 수 있습니다(그림 2-56). 눈의 뒤쪽에 있는 망막은 카메라의 필름에 해당하며, 이곳에는 100만 개가 넘는 시신경섬유가 모여 시신경을 이루어 대뇌의 후두엽(뇌의 가장 뒤쪽)의 시각중추까지 상을 전달합니다(그림 2-57). 즉, 시신경 이후부터는 신경세포로 이루어진 중추신경계에 해당하고, 이곳은 한 번 손상되면 완전하게 회복하기 어려울 수 있습니다.

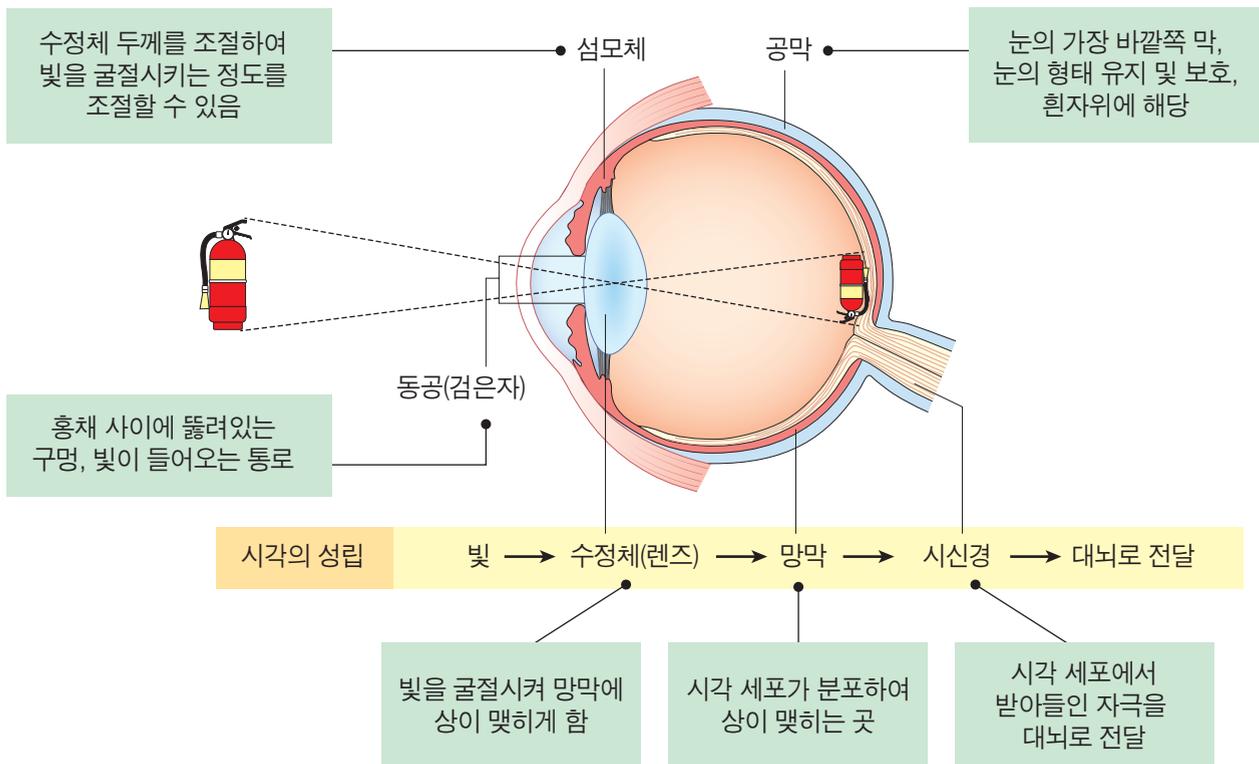


그림 2-57 눈이 시각정보를 처리하는 과정

## (2) 눈운동조절

눈에는 위, 아래, 오른쪽, 왼쪽으로 눈동자를 움직이는 6개의 근육인 ‘외안근’이 흰자(공막)에 붙어 있습니다. 이 근육을 움직이는 신경은 뇌줄기에서 나오는 뇌신경 3, 4, 6번입니다(그림 2-58). 이 중 일부가 손상되면 손상 위치에 따라 특정 방향으로 눈동자를 움직일 수 없는 안구운동 기능장애 혹은 사시가 생기기 쉽습니다(☞ 75-76쪽 (2) 눈운동 문제 (안구운동 기능장애) 설명을 참고하세요).

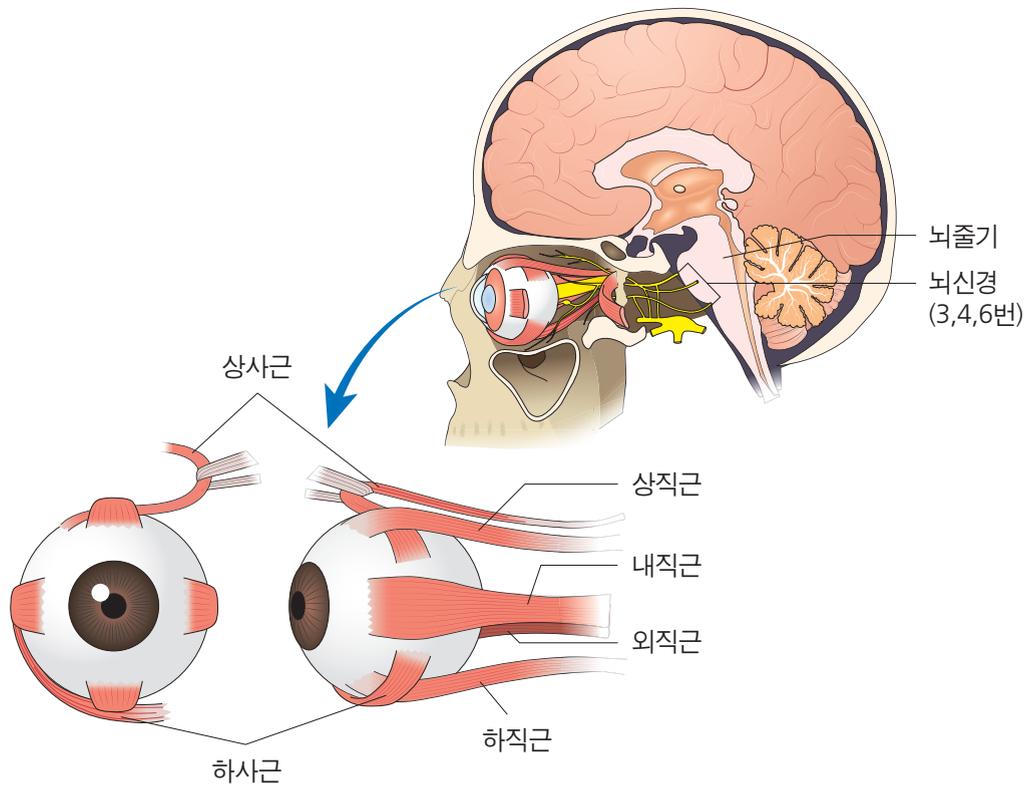


그림 2-58 안구운동 기능을 담당하는 근육과 뇌신경

### (3) 대뇌와 시각중추

망막에서부터 양쪽 시신경으로 모인 시각정보는 정중선의 시신경교차를 거쳐 머리의 가장 뒤에 있는 후두엽의 시각중추(1차 시각영역)로 전달됩니다. 이 경로 중에서 어느 부위를 손상받았는지에 따라, 보지 못하게 되는 위치가 오른쪽인지 왼쪽인지, 혹은 코 쪽인지 귀 쪽인지 결정됩니다(그림 2-59).



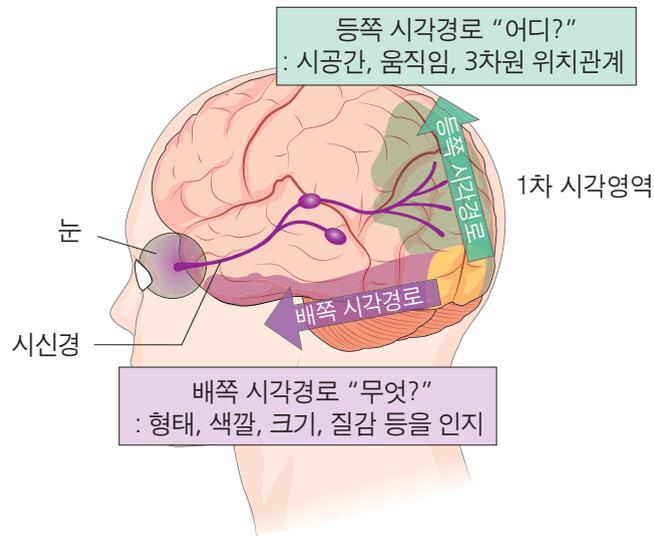


그림 2-60 시각정보 처리 과정

## 2) 뇌성마비로 인한 시각장애에서는 어떤 증상들이 생기나요?

앞서 소개한 바와 같이 눈으로 본 것을 뇌로 전달하고 해석하는 과정 중에서 어디가 얼마나 손상되었는지에 따라 서로 다른 시각장애의 증상을 보입니다. 눈 자체의 문제로 시력이 떨어지기도 하고, 시신경 혹은 대뇌의 시각중추 이상으로 시각정보를 인지하지 못하는 시지각이상 문제를 겪기도 합니다.

정면 주시를 못하거나 초점을 맞추지 못할 때, 물체를 잘 찾지 못하고 정확하게 잡지 못할 때, 또는 걸다가 자주 걸려 넘어지는 경향을 보일 때에는 뇌성마비와 동반된 시각장애를 의심해야 합니다. 운동 기능 수준과는 별개로 시각장애가 생기기도 하기 때문에, 아이들의 시력과 시각 기능 수준에 대한 관심을 가지고, 필요하다면 주기적으로 검사를 받도록 합니다. 다음으로는 뇌성마비 아동이 겪을 수 있는 시각장애 증상과 치료방법에 대해 하나씩 살펴보도록 하겠습니다.

### (1) 눈의 문제

#### ① 시력이 나빠요(굴절 이상, 조절 장애)

수정체(렌즈)를 지난 빛은 정확하게 망막에 초점을 맺어야 하는데, 초점이 망막보다 앞이나 뒤에 맺혀서 물체가 흐리게 보이는 것을 '굴절 이상'이라고 합니다. 가까운 물체는 잘 보이지만 멀리 있는 물체는 잘 안 보이는 근시, 반대로 가까운 물체가 안 보이는 원시, 초점이 여러 군데 맺혀서 모두 흐릿하게 보이는 난시가 있습니다.

뇌성마비 아동에서만 생기는 것이 아닌 비교적 흔한 문제이기 때문에 조기에 진단하고 필요하면 안경을 쓰는 것이 정상적인 시력발달에 매우 중요합니다. 또 아동이 성장함에 따라 눈의 크기도 자라나서 앞뒤로 길어지면, 초점이 맺히는 위치도 달라집니다. 따라서 주기적으로 안과 검진을 받고 현재 아동에게 가장 잘 맞는 안경 도수로 맞추어 주어야 합니다. 교정되지 않은 굴절 이상 때문에 적절한 시각 자극을 받지 못하면 추가적으로 인지와 학습능력 발달에도 문제가 생길 수 있습니다(☞ 2장의 4. 말과 인지가 느려요. 단원을 참고하세요).

특히 가까운 것을 볼 때는 수정체(렌즈)의 두께를 더욱 미세하게 조절해서 굴절되는 정도를 정확하게 조율해야 글자를 잘 읽을 수 있습니다. 뇌성마비 아동에서 이 능력이 떨어져 가까운 물체를 명확하게 보지 못하는 것을 ‘조절 장애’라고 합니다. 이러한 경우에는 글자를 잘 읽을 수 있도록 글자 크기를 키우거나 글자 사이 간격이 넓은 책으로 바꿔주어야 독서 및 학습 능력을 도와줄 수 있습니다.

### ② 시신경 형성부전(시신경 미숙, 시신경 위축)

그림 2-59에서 보듯이 시신경은 눈으로부터 받은 시각정보를 대뇌로 전달합니다. 그런데 미숙아이거나 뇌실주위 백질연화증(☞ 1장의 4. 아이가 뇌성마비가 맞나요? 단원의 9쪽 설명을 참고하세요)이 심한 뇌성마비 아동에서는, 이 시신경이 정상보다 적습니다(시신경 형성부전). 시각정보를 전달해주는 신경 자체의 개수가 부족하다 보니 심한 시력저하를 겪게 될 수 있지만, 안타깝게도 신경을 새로 만들어주거나 기능을 대체해주는 치료는 아직 없습니다.

이렇게 선천적으로, 혹은 아주 나이가 어릴 때부터 시력장애가 있었던 경우에는 눈떨림 증상(안진)이 생길 수 있고, 머리 흔들림을 같이 보이기도 합니다. 안진의 원인, 심한 정도, 머리 흔들림 보상 정도에 따라 적절한 수술 방법, 수술 시기를 결정하게 되므로, 눈떨림이 발견되면 늦지 않게 안과 검진을 받아야 합니다.

### ③ 미숙아망막증

미숙아망막증은 아직 망막혈관 성숙이 완료되기 전에 너무 일찍 태어난 미숙아에서 비정상적으로 망막에 혈관이 새로 생기는 질환입니다. 과거에는 미숙아망막증으로 인해 실명하는 경우가 많아 소아실명의 주요 원인이었지만, 최근에는 주기적인 선별검사를 통해 필요한 경우 적절한 시기에 레이저광응고술, 유리체강내 항체주사치료 등을 해서 실명을 예방하고 있습니다. 따라서 모든 미숙아는 정해진 시기에 꼭 안저 검사를 받아야 하고, 꾸준히 안과 정기검진을 받아야 합니다.

## (2) 눈운동 문제(안구운동 기능장애)

### ① 눈동자 위치가 이상해요(사시).

‘눈운동’과 관련된 신경이 손상되면 외안근(그림 2-58)을 잘 조절하지 못하여, 사시가 생길 수 있습니다.

한 눈 혹은 양 눈의 눈동자가 바깥으로 향하는 것을 외사시라 하고 미숙아이거나 대뇌, 시신경 문제가 있을 때 발생하기 쉽습니다. 반대로 눈동자가 안쪽으로 향해 있는 것은 내사시라고 합니다. 생후 6개월 이내에 발견되는 영아 내사시는 뇌성마비가 없어도 나타날 수 있지만, 미숙아나 뇌성마비 아동인 경우 더 흔하게 나타납니다(그림 2-61). 생후 3개월까지는 정상적으로도 눈운동 조절이 미숙하여 사시처럼 보일 수 있지만, 교정연령 6개월 이후까지 눈의 정렬이 바르지 못한 사시가 보인다면 안과 진료를 받는 것을 추천합니다.

사시가 의심되는 증상이 있으면 시기를 놓치지 않고 시력검사를 받고, 굴절이상에 따른 안경 처방을 우선적으로 받아야 합니다. 사시각을 조절해주는 프리즘안경을 쓰거나, 약시<sup>9</sup>가 동반된 경우 시력이 좋은 눈을 가리는 눈가림법 치료로 나쁜 눈의 시력이 점점 좋아지게 유도할 수도 있습니다. 또한 사시의 종류, 사시각의 크기, 증상의 변화 양상 등을 종합적으로 고려하여 수술적 치료가 필요하다고 판단하기도 합니다. 치료 이후에도 시력과 시각 기능이 완성되는 8~10세까지는 정기검진을 꾸준히 받도록 해야 합니다.

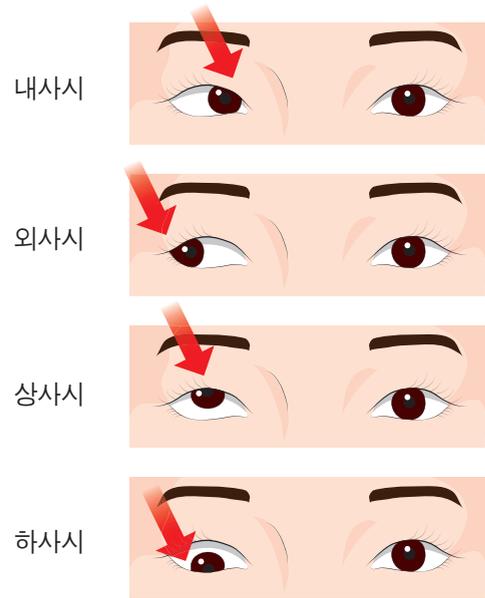


그림 2-61 사시의 종류

### 약시란?

눈에 구조적 이상이 없는데도, 한쪽 눈의 시력이 저하되는 경우를 말합니다. 사시가 있을 때는 양쪽 눈에서 들어오는 상이 서로 달라서 이를 받아들이는 대뇌가 혼란스러워 합니다. 이런 과정이 지속되면, 뇌가 한쪽에서 온 상을 보상적으로 무시하기 시작하면서 해당 쪽의 시력이 점점 저하되어 약시가 생길 수 있습니다.



### ② 눈동자가 보는 곳을 따라가지 못해요(눈운동조절이상).

모든 외안근들의 조절 기능이 떨어지는 ‘눈운동조절이상’이 생기면 아예 주시를 하지 못하거나, 물체를 볼 때 눈이 따라가지 못하면서 대신 머리를 움직이며 시야를 확보하는 ‘눈운동 실행증’이 생길 수도 있습니다. 이때는 시선을 옮겨가며 물체를 따라보는 것이나, 한 고정점에서 다른 고정점으로 시선을 빠르게 바꿔주는 것이 어렵습니다. 책을 읽을 때 눈운동이 자연스럽게 못하고 눈 대신 머리를 움직여 글을 읽는다면 안과진료를 받아보는 것이 필요합니다.

### (3) 대뇌의 시각중추문제

#### ① 시각 기능 이상: 눈은 괜찮다는데, 앞을 보지 못해요(피질맹).

뇌성마비 아이들은 시력이 정상이어도 ‘대뇌 손상’으로 인한 시각 기능<sup>Q</sup> 저하가 동반될 수 있습니다.

#### 시력 vs 시각 기능

- 시력(보는 능력): 눈 자체나 시신경의 문제로 인해 시력 저하가 생김
- 시각 기능(보는 것을 이해하는 능력): 시신경 이후로 시각정보가 대뇌로 전달되는 과정에 문제가 있으면 시각 기능 저하가 생김



조산이나 출생 전후 저산소증(☞2장의 6. 소리가 안 들려요. 단원의 80쪽 ‘허혈성 저산소성 뇌증’ 설명을 참고하세요)으로 인한 뇌성마비에서는 뇌실주위 백질연화증이 흔히 생깁니다. 이때 손상되는 뇌실 주위 대뇌 영역에는 운동신경 경로도 있지만 시신경에서 대뇌 후두엽의 1차 시각영역으로 이어지는 시각경로도 가까이 있습니다. 이곳이 손상되어 시각정보가 뇌로 전달되지 못하면, 눈에 문제가 없어도 뇌손상 정도에 따라 실명에 가까운 수준이 되기도 합니다. 이런 경우, 가끔씩 아이가 빛이나 보호자의 표정에 반응하는 모습을 보일 수도 있지만 물체를 제대로 주시하고 인지하는 것은 어렵습니다.

예를 들어 시신경교차(그림 2-59) 이후의 대뇌부분이 손상되면 시야 중 일부가 좁아지기도 합니다. 두 눈 모두 양 귀쪽의 반쪽 시야를 보지 못하면, 옆에서 다가오는 것을 보지 못해서 갑자기 등장한 물체에 깜짝 놀라기도 하고, 두 눈의 아래쪽 시야만 좁아지는 경우에는 계단을 아래로 내려갈 때 자주 넘어질 수도 있습니다.

## ② 본 것이 무엇인지 알지 못해요(시지각이상).

눈을 통해 들어온 시각정보는 대뇌 후두엽의 1차 시각영역에 모인 후, 보다 고위 시각중추로 전달되며 비로소 ‘인지’하는 과정을 거칩니다(그림 2-60). 뇌손상이 심하지 않아서 시각중추 이후의 시각경로만 손상된 경우에는, 시력검사에서는 정상이어도 공간능력과 시각인지능력이 요구되는 일은 수행하기가 어렵게 됩니다. 뇌실주위 백질연화증(☞ 1장의 4. 아이가 뇌성마비가 맞나요? 단원의 9쪽 설명을 참고하세요)이 있는 뇌성마비 아동에서는 특히 등쪽 시각경로 손상이 더 흔합니다. 경미한 시지각이상 문제만 있는 경우에는 4~5세 이후에 행동 발달에서 문제가 발견된 후에야 시각장애가 진단되기도 하고 아래 소개한 사례에서와 같이 성인이 된 이후 운전을 하지 못해서 발견되기도 합니다.

### 사례 시각기능장애, 이런 경우도 있어요.

조산으로 출생하여 뇌성마비 가능성이 있다고 들었지만, 어릴 때 발달이 약간 느린 것 말고는 병원을 다닐 필요가 없을 정도로 이상이 없어 일반학교를 졸업하고 취직도 했습니다.

성인이 된 이후 운전면허시험에서 계속 낙방하여 뇌영상검사를 권유받았고, 그 결과 뇌실주위 백질연화증 소견이 확인되어 20대에 뇌성마비로 진단되었습니다.

보행이나 손동작 기능에 거의 제한이 없이 일상생활동작 수행이 모두 가능하지만 움직이고 있는 물체에 대한 인지와 해석이 제한되어 끝내 운전은 하지 못했습니다.



## 3) 시각장애와 흔히 동반되는 장애는 무엇이 있나요?

### (1) 시각장애와 운동기능장애

뇌실주위 백질연화증으로 인한 뇌성마비에서는 운동경로와 시각경로가 가까이 위치하기 때문에 운동기능 이상과 시각 기능 이상이 함께 동반되는 경우가 많습니다. 예를 들어 수동 휠체어로 다른 사람이 옮겨줘야 하는 정도로 뇌손상의 정도가 심한 대운동 기능 분류체계(☞ 1장의 5. 뇌성마비에도 유형이 있나요? 단원의 13쪽을 참고하세요) 5단계에서는 고도근시와 피질맹이 있거나, 신경 형성부전, 안구운동 기능장애가 동반된 경우가 많습니다. 반대로 대부분의 환경에서 제한 없이 걸을 수 있을 정도로 운동기능장애가 심하지 않은 대운동 기능 분류체계 1단계에서는 시각장애가 드물거나 없는 경우가 더 많습니다.

운동기능 이상과 시각장애의 심한 정도가 항상 일치하지는 않습니다. 하지만 대부분의 뇌성마비 아동에서 양지마비형의 경우 굴절이상, 사시, 아래쪽 시야결손이 흔하고, 편마비형의 경우 약간의 시력저하, 입체시 이상 등의 등쪽 시각경로 문제가 동반되기 쉽습니다. 이런 증상은 학령기 이전의 아동에서는 면밀히 관찰하지 않으면 조기에 발견하기 어렵습니다.

## (2) 시각장애와 발달장애

신생아의 뇌는 태어난 이후에도 지속적으로 뇌세포 간에 새로운 연결을 만들어가며 발달을 계속합니다. 특히 시각을 통해 들어온 정보를 끊임없이 처리하는 과정에서 뇌의 발달이 더욱 활발해지고, 운동기능을 포함한 전반적 발달과정까지 촉진됩니다.

예를 들어 아동이 눈맞춤이 가능해져야 엎드린 자세에서 정면의 물체들을 바라보기 위해 고개를 들면서 목가누기를 하게 됩니다. 또 아동이 물체를 보고 시선이 이를 따라갈 수 있어야 물체를 향해 팔을 뻗고 손으로 쥐려는 동작을 취하기 시작합니다. 하지만 시각장애로 인해서 물체와 자기 손을 보지 못하거나 인지하지 못하게 되면, 대운동과 손기능 발달도 더딥니다. 결과적으로 운동기능의 문제와 별개로 시각 기능의 문제 자체가 전반적인 발달을 더디게 할 수도 있습니다.

## 4) 시각장애 판정은 어떻게 받나요?

장애인복지법 시행규칙에서 시각장애인의 정의는 ‘나쁜 눈의 시력이 0.02 이하, 좋은 눈의 시력이 0.2 이하, 두 눈의 시야가 10도 이하 혹은 2분의 1 이상 잃은 사람’입니다. 이때 시력은 안경이나 콘택트렌즈 등 가능한 모든 방법을 사용한 최대 교정시력을 기준으로 합니다. 시각장애를 일으킨 원인이 치료가 가능하다면 치료를 모두 마친 이후에 장애 결정을 내리도록 되어 있습니다. 따라서 시력 또는 시야결손 정도를 의료기관에서 안과 전문의에게 표준화된 검사를 통해 진단받아야 인정받을 수 있습니다(☞ 5장의 1. 장애인 등록 단원, 표 5-1을 참고하세요).

## 5) 시각장애가 있는 뇌성마비 아동의 치료는 어떻게 하나요?

시력, 사시, 눈운동조절이상 등의 문제는 안과에서 적절한 시기에 진단과 치료를 받는 것이 중요합니다. 시각 기능을 저해할 수 있는 경련, 감염, 수두증<sup>Q</sup> 등 교정이 가능한 요인이 있는 지 확인하기 위해서 병원에서 정밀검사를 받는 것이 필요할 수도 있습니다.

### 수두증이란?

뇌 주변에는 정상적으로 물(뇌척수액)이 흐르고 있는데, 물이 흐르지 못하고 축적되며 뇌조직을 압박하고 주변으로 뇌손상을 일으키고 뇌압이 올라간 상태를 수두증이라고 합니다. 이때에는 뇌척수액이 적절히 흐를 수 있도록 길을 열어주는 수술적 치료(섀트)가 필요합니다.



대뇌손상으로 인한 시각장애는 영구적인 경우가 많고 치료가 어렵습니다. 가장 좋은 치료는 남아 있는 시각 기능을 최대한 발달시켜 활용하도록 하며, 일상 생활의 제한을 가급적 줄일 수 있는 방법을 찾는 것입니다. 어느 정도 시력이 남아있다면 한 번에 보아야 하는 이미지 개수를 제한하여 한 번에 하나씩 천천히 인지하는 훈련을 합니다. 또한 글자 크기를 크게 하고 줄간격을 넓혀 독서능력을 길러주는 것이 읽기와 쓰기, 산수를 포함한 전반적인 학습능력에 중요합니다. 반면, 시지각 기능의 저하가 심하여 본 것에 대한 반응이 거의 없는 아이들에게는 시각 이외의 청각, 촉각 등 다른 감각자극을 최대한 활용하여 운동, 인지 및 사회정서 발달이 가능하도록 도와주어야 합니다.

### 6) 맺음말

시각장애는 뇌성마비에서 비교적 흔하게 동반되지만, 주의 깊게 관찰하지 않으면 알지 못하고 간과하게 될 위험이 있습니다. 시각 기능 장애로 인해 적절한 시지각 자극이 알맞은 때에 제공되지 못하면 대운동 및 손기능, 인지나 언어발달에도 나쁜 영향을 미칠 수 있으므로, 늦지 않게 시각 기능을 평가하고 필요한 때에 적절한 치료를 받도록 해야 하겠습니다.

## 6. 소리가 안 들려요.

뇌성마비 아동의 10~20%에서 청력에 문제를 보이고 약 5%에서는 거의 듣지 못하는 정도로 심한 난청이 나타날 수 있습니다. 난청이란 소리가 잘 들리지 않는 상태를 말하며, 그 원인과 정도는 다양합니다. 750g 이하의 극저체중으로 태어나거나, 심한 허혈성 저산소성 뇌증<sup>Q</sup>으로 진단받은 경우에 가장 흔하게 나타난다고 알려져 있습니다.

### 허혈성 저산소성 뇌증이란?

산소 결핍으로 인한 뇌손상을 말하며, 체내의 낮은 혈류량으로 뇌로 가는 혈액 및 산소 공급이 감소하여 발생하는 뇌의 기능 장애를 말합니다.



난청은 청각을 담당하는 뇌 영역의 손상으로 인한 중추성 난청이 있고, 달팽이관(그림 2-62)부터 대뇌피질의 청각중추에 이르는 청각 전도로의 이상으로 인한 감각신경성 난청이 있습니다. 중추성 난청은 청력의 회복이 어려운 반면, 소리의 전달이 잘 일어나지 못해서 생기는 전도성 난청은 적절한 치료로 청력의 호전을 보일 수도 있기 때문에 청각 이상을 조기에 발견하고 원인을 파악하는 것이 무엇보다 중요합니다. 따라서 가능한 조기에 청력검사를 하고 청력 저하가 의심이 된다면 반드시 이비인후과 전문의의 진료를 받도록 합니다.

### 1) 청력의 발달

신생아 시기에는 아직 청력이 완전히 성숙되어 있지 않습니다. 청력의 전반적인 발달과 성숙은 출생 후 첫 2~3년 내에 이루어지며, 청각신경의 전도 속도가 성인의 속도에 도달하는 것은 생후 1~2년 정도입니다.

## 2) 청력은 왜 중요할까요?

출생 후 적절한 소리 자극이 전달되는 것이 청각 신경전달 경로의 성숙에 매우 중요합니다. 특히 언어 자극은 청각 기능 발달에 매우 큰 영향을 미칩니다. 선천성 난청을 가지고 태어난 아동이라도 생후 6개월 이전에 적절한 청각재활을 받으면 언어 기능의 발달에 큰 도움이 됩니다. 이 때문에 생후 3개월 이전에 청각 이상이 있는지 판별해야 하고 난청을 진단받으면 반드시 생후 6개월 이내에 청각재활치료를 시작해야 합니다. 한창 발달이 이루어지는 시기에 다양한 소리와 말의 의미를 이해하고 사용하는 과정은 무엇보다 중요합니다. 이를 통해 언어의 발달이 이루어지고 인지 기능 또한 자극을 받아 함께 발달이 이루어지기 때문입니다.

## 3) 청력을 어떻게 검사하나요?

신생아기나 유아기에는 아동과 의사소통이 되지 않기 때문에 청력 이상을 알아차리기 쉽지 않습니다. 따라서 모든 신생아는 분만 병원에서 퇴원하기 전 혹은 생후 1개월 이내에 난청에 대한 청각선별검사를 필수적으로 받습니다. 통증이나 불편함 없이 짧은 시간 안에 시행할 수 있는 검사로 자동청성뇌간반응검사 또는 자동이음향방사검사를 이용하며, 검사 결과는 ‘통과’ 또는 ‘재검’으로 판정합니다.

1차 신생아 청각선별검사에서 재검 판정을 받은 경우, 생후 1개월 이내에 2차 신생아 청각 선별검사를 시행합니다. 또한 어느 한쪽 귀라도 재검으로 판정된 신생아들은 모두 생후 3개월 이내에 난청 확진을 위한 정밀청력검사를 받습니다. 정밀청력검사와 함께 언어발달 상태, 외이도와 고막의 이상 여부 등의 소견을 종합하여 청력을 평가합니다.

영유아기 아동의 청력은 정확히 평가하기 어렵기 때문에 가족들의 관심과 세심한 관찰이 필요합니다. 난청 위험 인자를 가진 아동은 성장하면서 난청이 생기거나 점차 악화될 가능성이 있으므로 선별검사에서 통과되더라도 학교에 들어가기 전까지 6개월에서 1년마다 고막 진찰, 언어발달평가, 정밀청력검사를 받아야 합니다. 청력검사를 받으러 이비인후과에 내원하면, 언어발달평가를 받거나 난청의 위험 인자 등이 있는지를 확인하고, 안면, 외이도, 고막을 관찰하여 동반된 기형이나 염증 여부 등을 확인합니다. 나이와 청각장애 정도에 따라서 다양한 평가를 받을 수 있습니다.

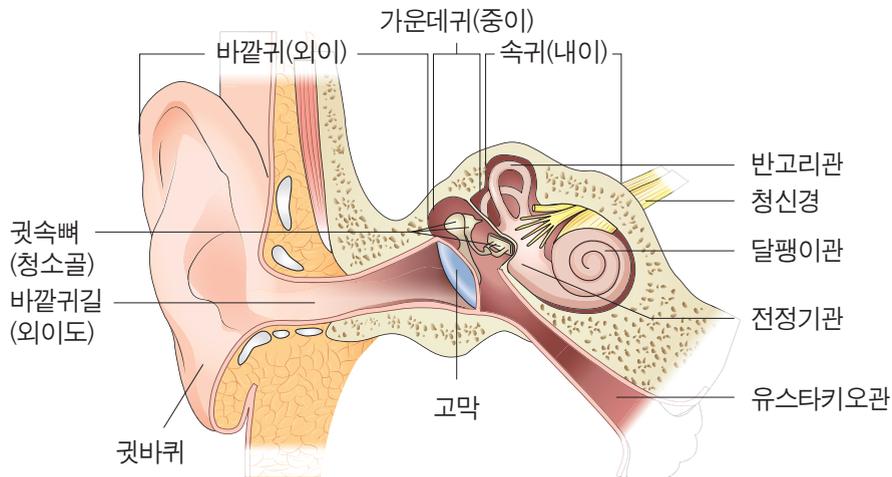


그림 2-62 귀의 구조

고막을 중심으로 바깥귀(외이)와 가운데귀(중이)로 구분됩니다. 속귀(내이)는 반고리관, 전정기관, 달팽이관을 포함하는 부분으로 청신경이 연결되어 대뇌로 소리 신호를 보냅니다.

우리나라에서는 영유아 건강검진 사업을 통해서 아이들의 발달과 성장을 평가할 수 있도록 필수 검진프로그램을 제공하고 있습니다. 생후 72개월 이전의 영유아를 대상으로 하며 생후 14~35일, 4~6개월, 9~12개월, 18~24개월, 30~36개월, 42~48개월, 54~60개월, 66~71개월에 총 8회의 검진을 제공합니다. 여기에서 성장, 발달, 시각, 청각 상태를 종합적으로 평가하고 정밀평가가 필요한 경우 전문 의료기관에 의뢰됩니다.

#### 4) 청력 저하를 의심할 수 있는 소견은 무엇인가요?

아이가 신생아 청력검사를 통과하더라도 성장 과정에서 발생할 수 있는 청력 손실의 징후를 지속적으로 지켜보는 것이 좋습니다. 청력 손실은 드물지만 진행하거나 나중에 발생하기도 합니다. 그러므로 난청의 위험 인자를 가진 경우에는 청력에 대한 가족들의 지속적인 관심이 필요합니다.

다음과 같은 경우에는 이비인후과 전문의와의 상담을 고려합니다.

- 생후 1개월에 큰 소리에 놀라지 않는다.
- 생후 3~4개월에 소리가 나도 돌아보지 않는다.
- 아이가 부모를 눈으로 보기 전에는 옆에 있는지를 알아차리지 못한다.
- 책을 읽는 것을 좋아하지 않는다.
- 생후 12~15개월에 말을 시작하는 것이 느리거나 알아듣는 것이 어렵거나 “마마”나 “엄마”와 같은 하나의 단어도 말하지 않는다.
- 높은 음과 낮은 음에 듣는 차이를 보인다.
- TV 소리를 크게 하길 원한다.
- 시끄러운 장소에서는 듣기 어려워한다.
- 반복해서 말해주기를 원한다.
- 한쪽 귀에 비해 다른 쪽 귀로는 잘 듣지 못한다(어떤 아이들은 한쪽 귀에만 청력 손실이 있기도 합니다).

### 5) 청력 저하가 있는 아이에게 어떤 도움을 줄 수 있나요?

정밀청력검사를 통해 난청이 확인된 경우에는 생후 6개월 이내의 가능한 빠른 시기에 보청기를 착용하고 집중적인 청각재활을 시작합니다(그림 2-63). 보청기 사용이 가능한 경우라면 생후 6개월 이전이라도 일찍 적용하는 것이 향후 언어 기능을 향상시키는 데 도움이 됩니다.

영구 난청 아동은 이비인후과 전문의, 언어재활사, 청력장애 아동 교육전문가 등 많은 전문가들의 관리가 필요합니다. 또한 청각장애 아동은 의사소통 및 학습을 위해 시력에 더 의존하기 때문에 시각에 문제는 없는지를 확인하는 과정도 필요합니다.

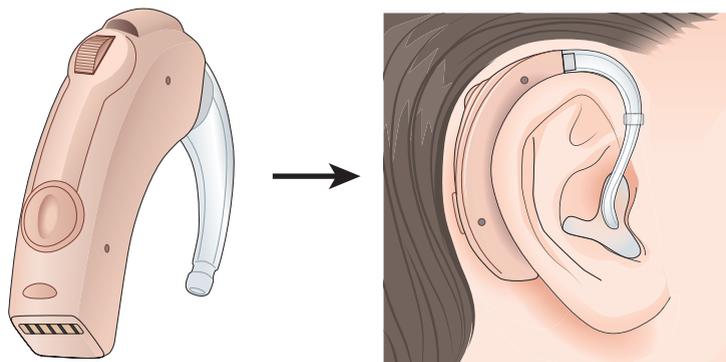


그림 2-63 귀걸이형 보청기

소리를 증폭하여 손실된 청력을 보조해 의사소통을 돕는 장치입니다.

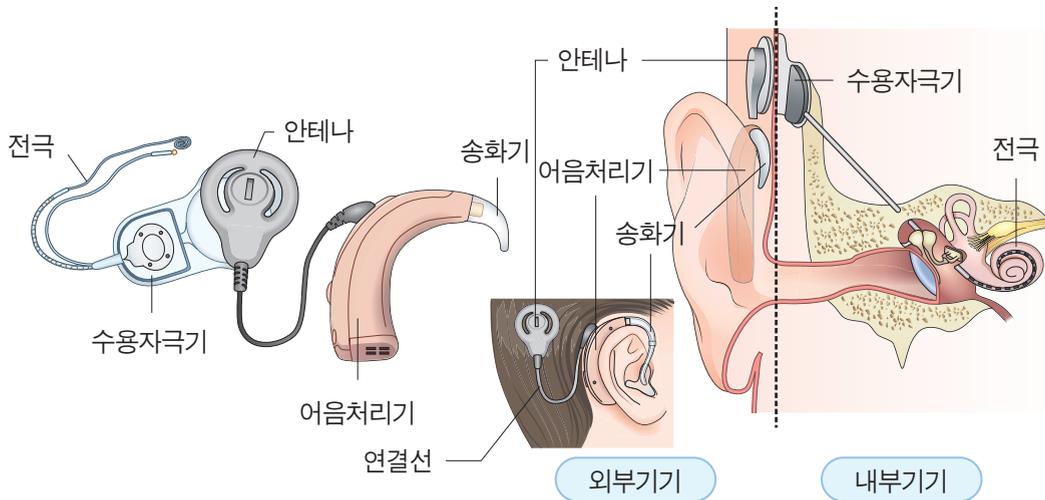


그림 2-64 인공 와우

보청기를 사용해도 들을 수 없는 심한 양측 감각신경성 난청이 있을 때 고려합니다. 청각신경을 인공 와우가 전기적으로 자극하여 대뇌에서 소리를 인지하도록 돕는 장치이며, 인공 와우를 삽입하기 위해서는 이식 수술이 필요합니다.

일부의 뇌성마비 아동은 보청기를 사용하여 청력을 향상시킬 수 있지만 많은 경우에서 정상 청각 기능을 회복하지 못합니다. 따라서 고도 이상의 감각신경성 난청이면서 보청기 착용 후에도 언어발달이 제한되는 경우에는 약 3개월 간격으로 아동의 청력 및 언어발달 정도를 평가하며 결과에 따라 인공 와우 이식(그림 2-64)을 고려합니다. 수술 후 청각재활과 언어치료를 꾸준히 받으며 청각 및 언어 기능 향상을 기대할 수 있습니다. 그러나 인지장애가 동반되거나 중추성 난청의 경우에는 인공 와우의 효과가 기대에 미치지 못하는 경우도 있습니다. 수술의 필요성이나 시기, 방법 등에 대해서는 이비인후과 전문의의 진료와 상담을 받아 결정합니다.

## 6) 뺏음말

뇌성마비 아동에서 청력 문제는 흔하지 않지만 일부에서 발생할 수 있으며, 이는 언어나 인지발달에도 영향을 미칠 수 있습니다. 만약 청각 기능 저하가 의심된다면 이비인후과를 방문하여 청력에 대한 정밀 검사를 받고 늦지 않게 적절한 치료를 받는 것이 좋습니다.

## 7. 뼈에 변형이 왔어요.

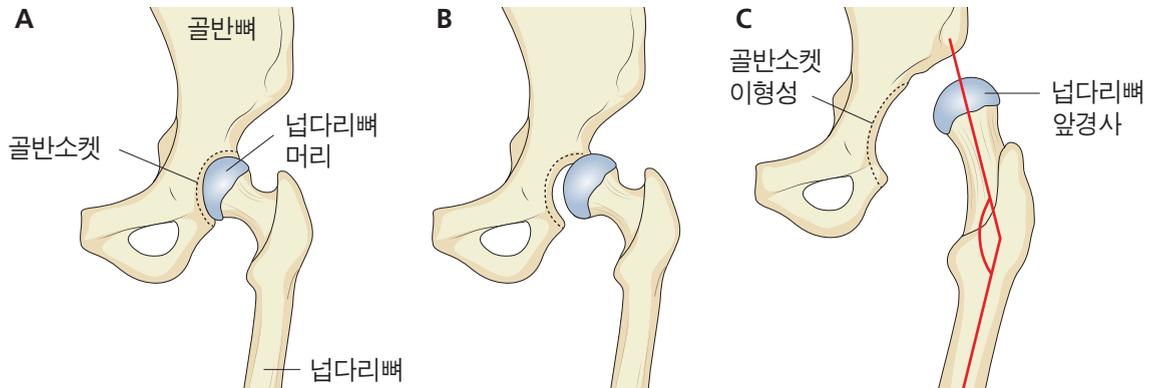
뇌성마비 아동은 근력의 약화, 경직 등으로 인해 자세 이상이나 운동기능의 저하를 흔히 보이는데 이는 근육의 단축이나 뼈의 변형, 관절의 구축 및 탈구 등의 근골격계 문제로 이어질 수 있습니다. 예를 들어 엉덩이관절 탈구 및 아탈구, 손과 발의 변형, 척추측만증 등이 발생할 수 있으며, 이는 자세 이상이나 운동기능의 저하를 더욱 악화시킵니다.

뇌성마비의 중증도가 심할수록 근골격계 문제들은 더 많이, 더 심하게 나타나는 경향이 있습니다. 근골격계 문제에 대한 치료는 관절 구축의 예방이나 교정, 기능의 극대화를 목적으로 하며, 보조기 적용과 자세교정, 물리치료, 그리고 경우에 따라 수술적 치료도 고려합니다.

### 1) 엉덩이관절에 문제가 있어요.

#### (1) 엉덩이관절에 어떤 문제가 생길 수 있나요?

엉덩이관절은 골반과 넓다리뼈가 연결되는 관절로, 골반을 통해 전달되는 체중을 다리로 전달 및 지탱하고 다리의 움직임을 가능하게 하는 역할을 합니다. 엉덩이관절을 이루는 넓다리뼈의 머리 부분은 공 모양을, 그리고 골반연결부위(골반소켓)는 소켓 모양을 하고 있습니다(그림 2-65 A). 뇌성마비에서는 아래 그림 2-65 B, C에서와 같이 엉덩이관절에서 넓다리뼈의 머리가 골반소켓에서 빠지게 될 수 있습니다. 그림 2-65 B와 같이 일부는 접촉을 유지하고 있을 때 아탈구라고 하며, 그림 2-65 C와 같이 완전히 빠져버린 경우를 탈구라고 합니다.



**그림 2-65** 엉덩이관절의 정상적인 모양(A)과 엉덩이관절 아탈구(B)와 탈구(C)

탈구가 발생한 골반소켓은 알아져 넙다리뼈 머리를 잘 덮어주지 못하고 넙다리뼈에도 복잡한 변형이 일어나 골반소켓 속에 안정적으로 들어가지 못하여 점점 더 불안정한 엉덩이관절이 됩니다.

일반적으로 아탈구 혹은 탈구 초기에는 통증이 거의 없지만 탈구의 정도가 심해질수록 엉덩이관절 부위에 통증이 발생합니다. 탈구 또는 아탈구로 인해 엉덩이관절이 적절히 기능하지 못하고 골반이 뒤틀어져 편안하게 앉는 것도 점차 힘들게 됩니다. 사지마비형 뇌성마비 아동에서는 인지기능 저하로 인해 통증과 불편감을 적절히 표현할 수 없는 경우도 많기 때문에 주의해야 합니다.

## (2) 엉덩이관절에 아탈구나 탈구는 왜 발생하나요?

뇌성마비 아동의 엉덩이관절은 처음에는 정상적인 모양을 유지하지만, 경직이나 근육의 약화가 계속되어 관절 주위의 근육의 불균형이 심해지면서 아탈구나 탈구가 나타납니다. 걸지 못하거나 사지마비가 있는 뇌성마비 아동일수록 엉덩이관절을 통한 하지의 체중 부하가 부족하고 엉덩이관절을 이루는 부위의 골성장이 제대로 되지 못하는 것도 탈구의 원인입니다. 보행이 어려워 주로 앉아서 생활하는 경우 엉덩이관절을 구부리고 앉은 자세를 장시간 취하게 되어 탈구의 위험을 더욱 높입니다. 특히 경직형 뇌성마비에서 엉덩이관절을 구부리고 안으로 모으는 근육의 긴장도가 높은 것은 엉덩이관절을 탈구시키는 방향의 힘으로 작용합니다.

아동의 뼈는 처음에는 연골로 이루어져 있고 점진적으로 발달하여 뼈로 바뀌는데 탈구를 시키는 방향으로 넙다리뼈에 힘이 지속적으로 가해지면 골반소켓 주위의 연골은 변형된 모양의 뼈로 바뀝니다. 이렇게 되면 골반소켓은 발달 과정에서 충분히 깊어지지 못하고 결국 넙다리뼈의 머리를 지지할 수 없게 됩니다(그림 2-65 C).

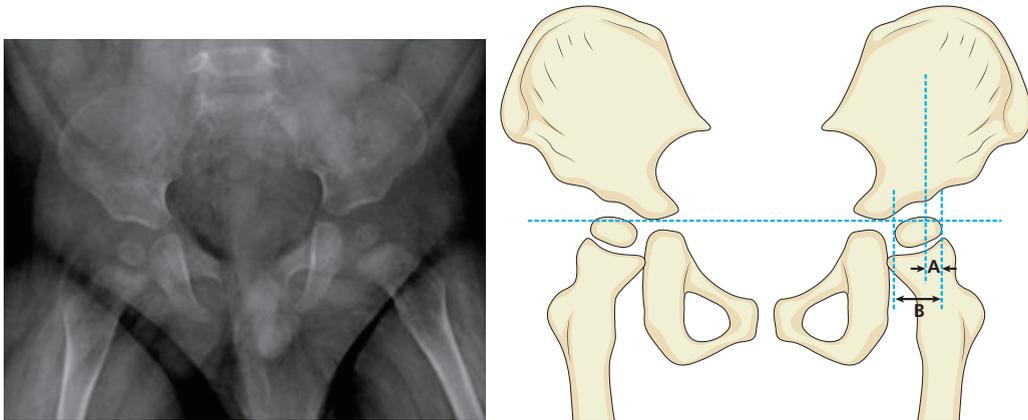
### (3) 엉덩이관절은 어떻게 검사하나요?

엉덩이관절의 아탈구 또는 탈구는 증상이 명확하지 않아 증상이 없더라도 의심이 된다면 엑스레이 검사를 시행합니다. 엉덩이관절 검사는 뇌성마비의 중증도에 따라 시기와 주기를 달리합니다. 정기적으로 엑스레이를 촬영하여 엉덩이관절에 아탈구 또는 탈구가 있는지 확인합니다.

보행이 가능한 뇌성마비 아동은 엉덩이관절 엑스레이를 2~6세 사이에 찍어야 하고, 보행 보조기를 이용해야만 걷거나 휠체어를 사용하는 경우에는 뇌성마비가 진단되었을 때 바로 영상학적 검사를 받아야 합니다. 초기 검사 후 8세가 될 때까지 적어도 매년 엑스레이를 찍어 확인하는 것이 좋습니다. 만약에 스스로 걷기 어려운 아동에서 약간의 이상소견이라도 발견되었다면 매 6개월마다 추적 검사를 받는 것을 추천합니다. 혼자 걷고 계단 오르기가 가능한 뇌성마비 아동은 고관절 통증이 없고 다른 신체진찰 결과에서 문제가 없다면 반드시 엑스레이 검사를 할 필요는 없습니다.

엑스레이 검사를 통해 넓다리뼈 머리가 골반소켓에서 얼마나 벗어났는지 확인할 수 있습니다(그림 2-66). 엑스레이에서 골두가 빠져 있는 정도를 계산할 수 있고(그림 2-66), 만약 빠진 정도가 33% 이상이거나 2차적인 근골격 변형의 문제도 일으킬 위험이 있을 때는 정형외과 전문의의 진료를 받는 것을 추천합니다.

넓다리뼈 머리가 빠진 정도가 40% 이상이라면 탈구를 교정해주는 수술이 필요할 수도 있습니다. 엉덩이관절의 탈구는 뇌성마비 아동의 나이에 따라서 진행 정도가 달라지므로 수술적 치료의 시행 유무는 아동의 나이, 뇌성마비의 중증도, 동반질환의 유무와 종류, 보호자의 상황 등을 고려해서 종합적으로 판단합니다.



**그림 2-66** 엉덩이관절 엑스레이 사진과 엉덩이관절 탈구의 정도의 평가

오른쪽 그림에서 넓다리뼈 머리의 가로 길이가 골반소켓(☞ 86쪽 그림 2-65 A를 참고하세요)을 벗어난 정도를 엑스레이에서 측정하여 엉덩이관절 탈구 정도를 확인합니다. 오른쪽 그림의 A와 B의 길이를 측정해서 탈구 정도를 계산할 수 있습니다.

#### (4) 엉덩이관절의 아탈구나 탈구는 어떻게 관리하고 치료하나요?

가장 효과적인 예방 전략은 조기 발견과 적절한 관리입니다. 엉덩이관절의 치료 목적은 탈구로 인한 통증을 경감시키고 적절하게 앉거나 설 수 있게 하며, 회음부 위생을 쉽게 하고 재발을 방지하는 것입니다. 무릎 모아 앉지 않기, 엉덩이관절을 좌우로 벌리는 스트레칭과 엉덩이관절의 관절운동을 주기적으로 해주면 탈구 방지에 효과가 있습니다. 기립 훈련도 다리의 골밀도를 개선하고 엉덩이관절 안정성에 도움이 됩니다. 혼자서 서기 어려운 경우에는 기립기(☞ 4장의 6.4 기립기(스탠더) 단원을 참고하세요)와 같은 기구를 사용해도 좋습니다.

#### (5) 수술적 치료는 어떤 것들이 있나요?

관절의 안정성과 운동 범위가 비수술적 치료로 유지되지 않는다면 수술적 치료가 필요할 수 있습니다. 작은 문제라면 근육과 인대의 수술만으로도 개선될 수 있지만, 엉덩이관절의 탈구가 심한 경우는 뼈의 교정까지 같이 해야 합니다. 어떤 수술을 하게 될지는 정형외과 전문의의 진료가 필요하고 현재의 기능적 수준과 동반된 장애 및 다른 관절의 구축 정도, 환경 등 여러 가지 요소를 고려하여 판단합니다.

##### ① 연부조직 유리술

뼈까지 수술하지 않고 근육과 인대만 수술하는 방법입니다. 이 수술은 연부조직의 구축을 해결하고 관절 주위에 발생하는 힘의 균형을 맞추어 기능적인 움직임을 개선하는 데 목적이

있습니다.

### ② 변형된 뼈를 교정하는 절골술

절골술이란 뼈를 잘라서 교정하는 수술입니다. 절골술의 목적은 관절의 방향을 다시 잡고 변형된 뼈를 제자리로 위치시켜 관절의 기능을 개선하는 것입니다. 넓다리뼈와 골반소켓을 동시에 교정하는 경우가 많습니다.

### ③ 탈구된 넓다리뼈 머리 정복술

탈구된 넓다리뼈를 골반소켓 속으로 넣어주는 수술입니다(그림 2-67).

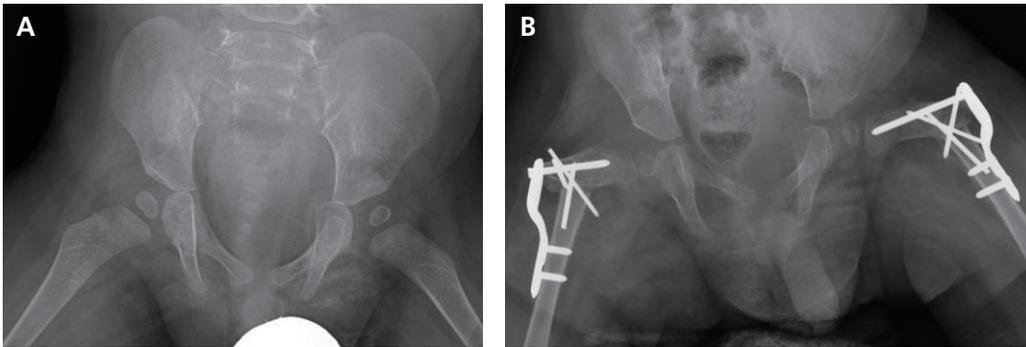


그림 2-67 넓다리뼈 절골술과 넓다리뼈 머리 정복술의 시행 전(A)과 시행 후(B)의 엑스레이 사진

## 2) 척추가 휘었어요.

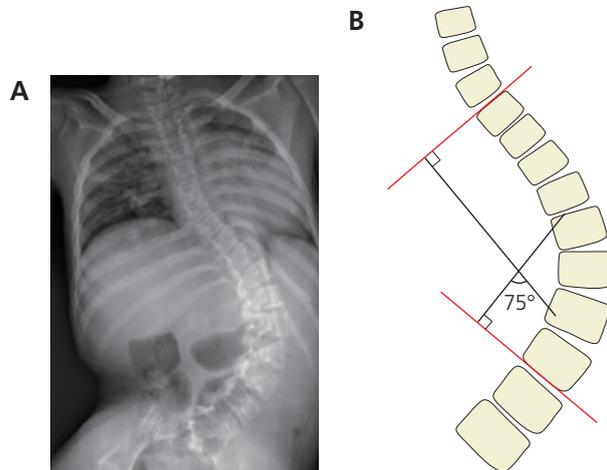
### (1) 척추에 어떤 문제가 생길 수 있나요?

정상적인 척추뼈의 정렬은 앞에서 바라보면 일자 형태입니다. 반면, 아래의 그림 2-68과 같이 척추뼈를 앞에서 바라보았을 때 비정상적으로 휘어 있는 변형을 ‘척추측만증’이라고 합니다. 뇌성마비에서 척추측만증은 많게는 50%까지 보고되는 흔한 합병증이며 기능장애의 중증도가 높을수록 더 많이 관찰됩니다.

이런 척추측만증은 골반 기울어짐을 유발하고 앉는 자세에 나쁜 영향을 미치게 됩니다. 심한 경우 폐를 과도하게 눌러서 호흡기능에 문제를 일으키기도 합니다(☞ 2장의 9. 자주 폐렴에 걸려요. 단원을 참고하세요). 측만증 이외에도 앞뒤로 비정상적으로 굽어지는 후만증이나 회전 변형이 동반될 수도 있습니다. 뇌성마비 아동은 몸통을 바르게 유지하는 능력이 저하되고 자세가 바르지 않아서 이러한 척추 변형이 누적되며 악화됩니다.

## (2) 척추 변형이 있을 때 어떤 검사가 필요한가요?

척추의 변형은 척추 엑스레이 검사로 진단하고, 이를 통하여 얼마나 측만이 있는지를 측정할 수 있습니다. 측만의 각도가  $10^\circ$  이상이면 척추측만증으로 진단할 수 있고, 측만증이 계속해서 진행하는지 여부를 향후 주기적으로 엑스레이 검사를 하며 지켜보아야 합니다.



**그림 2-68** 척추측만증을 보이는 척추 엑스레이(A)와 각도 측정을 통한 척추측만증 정도의 평가(B)

15세 이전에 측만의 각도가  $40^\circ$  이상인 경우, 일상생활을 전혀 할 수 없을 정도로 장애가 심한 경우, 허리뿐 아니라 가슴 부위까지 측만이 생긴 경우 척추측만증이 갈수록 진행할 위험이 높습니다. 이러한 경우에는 수술적 치료를 고려하기 위해 신경외과 또는 정형외과 전문의의 진료를 받는 것을 추천합니다.

## (3) 척추 변형의 치료는 어떻게 하나요?

척추측만증의 치료를 위해서 나이, 측만증의 정도, 일반적인 건강상태, 그리고 기대 여명 등의 여러 요인을 고려해야 합니다. 치료는 주기적인 경과 관찰, 보조기 적용, 그리고 수술적 치료 등이 있습니다.

### ④ 척추 보조기

나이가 어리고 경미한 척추측만증이거나, 누워있을 때는 측만증이 없지만 앉은 자세에서만 측만증이 보이는 ‘비구조적인 측만증’일 때는 척추 보조기나 자세보조용구를 적용한 휠체

어를 이용해 적절한 자세를 유지해 주는 방법으로 관리합니다. 척추 보조기는 측만증의 진행을 완벽히 막을 수는 없지만 진행을 최대한 지연시키는 효과를 볼 수 있고 앉은 자세의 개선을 도와줍니다(☞ 4장 보조기 단원을 참고하세요).

## ② 수술적 치료

나이가 10세 이상이고 측만의 각도가  $50^\circ$  이상인 경우 수술적 치료를 고려할 수 있습니다. 수술은 척추의 내고정 및 척추간 유합술(그림 2-69)의 방법으로 진행되며, 변형된 정렬을 올바른 상태로 교정할 수 있습니다. 일상생활 능력 정도와 건강상태, 수술 후 얻을 수 있는 삶의 질 개선 정도와 수술의 위험성 등을 종합적으로 고려하여 수술 여부를 결정합니다.

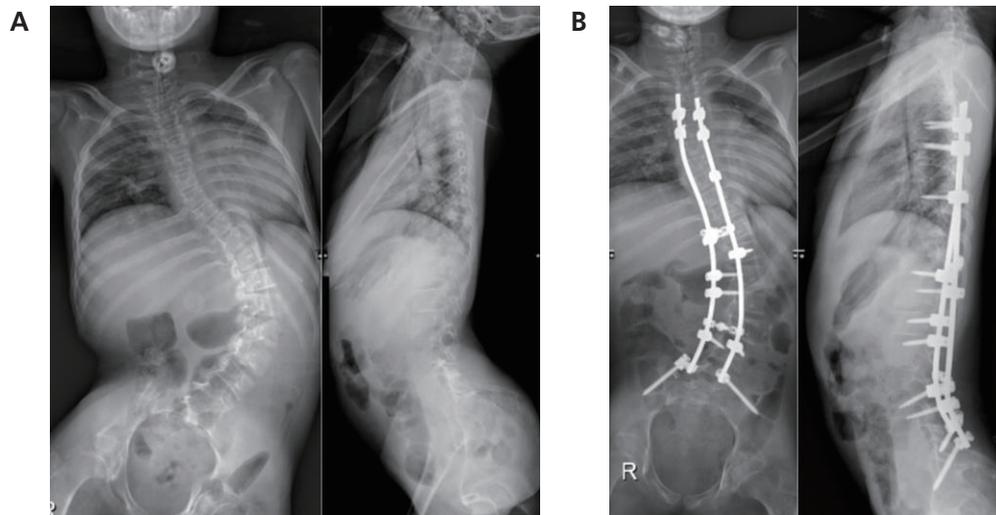


그림 2-69 수술 전(A)과 수술 후(B)의 척추 엑스레이 영상

## 3) 골감소증이 생길 수 있어요.

뇌성마비에서는 뼈가 형성되는 속도보다 뼈가 녹아 혈액으로 흡수되는 속도가 빨라 골감소증<sup>Q</sup>이 쉽게 생깁니다. 다리뼈에 체중부하가 되지 않으면 골밀도가 점점 감소하기 때문에, 특히 보행이 불가능하고 기립의 경험이 부족하면 골감소증은 더욱 심하게 나타납니다. 또한 영양의 부족이나 일부 항경련제 등 복용하는 약제도 골밀도 소실과 관련이 있습니다.

### 🔍 골감소증이란?

골감소증은 골밀도가 정상에 비하여 감소하여 골절의 위험이 비교적 높아진 상태를 말하며, 심해지면 골다공증으로 진행될 수 있기 때문에 '골다공증 전 단계'라고도 말합니다.

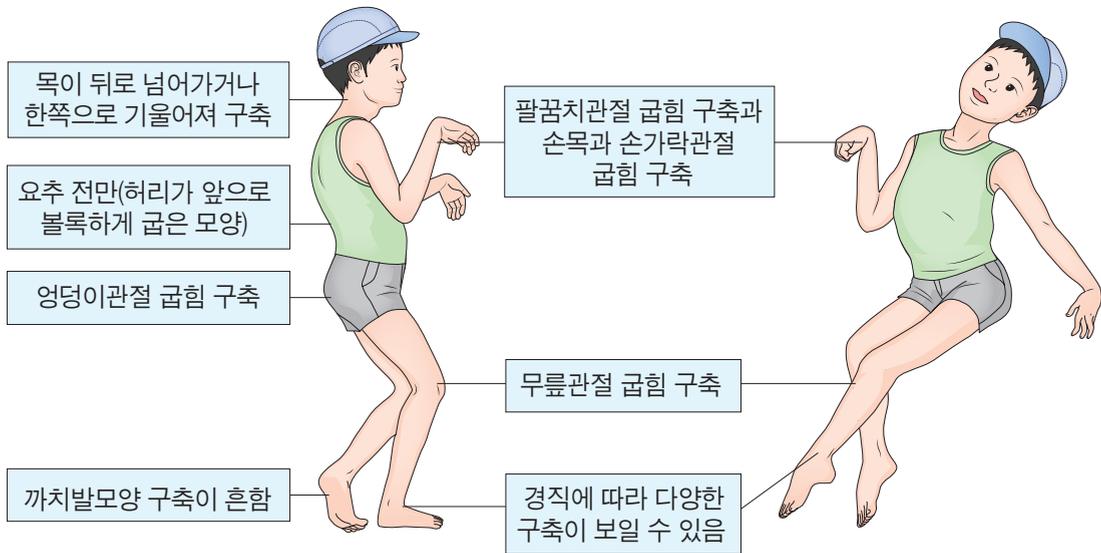


골감소증이 심해지고 골다공증으로까지 진행되면 나중에는 작은 충격으로도 뼈가 부러질 수 있기 때문에 미리 관리하고 예방해야 합니다. 혼자 일어서거나 걷지 못하는 경우 기립기를 이용해서라도 하지에 체중부하가 가능하도록 서는 훈련을 꾸준히 해야 합니다. 골밀도 검사를 주기적으로 받고, 비타민D와 칼슘 수치를 혈액검사를 통해 확인해서 필요한 만큼의 칼슘과 비타민D를 보충해야 골감소증을 예방할 수 있습니다. 추가적인 골다공증 치료약은 반드시 의료진의 처방을 따라야 하며, 골밀도가 심하게 감소한 경우에만 약제의 부작용이 생기지 않는지 면밀히 관찰하며 복용하도록 합니다.

#### 4) 관절과 뼈에 변형이 생겼어요.

뼈의 길이 성장을 근육이 따라가지 못하여 불균형이 생기면 뼈와 근육의 변형을 일으킵니다. 뇌성마비의 중증도가 높은 경우 경직과 근위약으로 관절을 적절하게 움직일 수 없어 이런 변형이 흔하게 발생합니다.

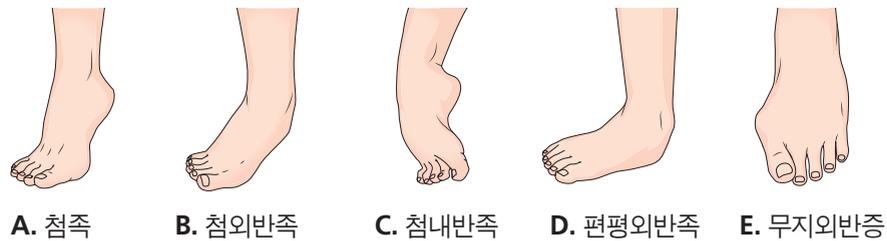
근골격계의 변형은 미용적인 문제뿐 아니라 관절을 사용할 수 없게 만드는 기능적인 문제를 일으키고, 통증까지 발생시킬 수 있어 삶의 질을 크게 저하시킵니다. 몸의 한 관절의 문제는 다른 여러 관절에도 영향을 미치기 때문에 뇌성마비 아동에서 근골격계의 문제는 복합적으로 여러 관절에 발생합니다(그림 2-70).



**그림 2-70** 중증도가 높은 뇌성마비 아동에서 생길 수 있는 관절 문제와 뼈의 변형

**(1) 발 모양이 변했어요.**

발의 변형 중에서 종아리 근육의 경직 및 구축으로 발목이 아래로 향하게 되는 까치발 형태의 첨족(그림 2-71 A)이 많이 발생합니다. 이 외에도 발바닥이 바깥으로 들리는 외반족(그림 2-71 B), 발바닥이 안쪽으로 향하게 되는 내반족(그림 2-71 C) 등의 변형이 동반되기도 합니다. 또한 발의 안쪽 아치가 무너지면서 생기는 편평외반족(그림 2-71 D)과 엄지발가락이 둘째발가락 쪽으로 기울어져 엄지발가락 관절이 안쪽으로 심하게 돌출되는 무지외반증(그림 2-71 E)도 뇌성마비에서 많이 생기는 발 변형입니다. 이러한 변형들은 서기, 걷기 등의 체중부하 운동을 어렵게 만들고 통증이 발생할 수 있습니다.



**그림 2-71** 뇌성마비로 인한 다양한 발 모양 변화

## (2) 무릎 변형이 생겼어요.

### ① 무릎관절 구축

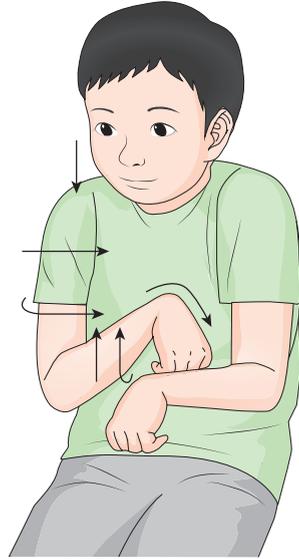
넙다리뒤 근육의 경직과 근육 단축으로 인해 무릎관절의 굽힘 구축이 잘 생기게 됩니다. 무릎관절 구축은 엉덩이관절, 골반, 발목관절에도 영향을 주며 보행 문제를 유발하기도 합니다. 허벅지 앞쪽의 근육이 경직 및 구축되는 경우에는 반대로 무릎관절의 굽힘이 어려워 과도하게 무릎을 펴고 걷는 뻘정다리 보행을 하거나 무릎이 자주 뒤로 빠지는 모양을 보이기도 합니다.

### ② 무릎뼈 고위증

무릎뼈 고위증이란 뇌성마비에서 흔하게 볼 수 있는 변형으로 무릎뼈가 정상보다 높게 위치하는 것을 말합니다. 무릎관절 굽힘 구축이 오래된 경우 나타날 수 있는데 무릎뼈 고위증으로 인해 무릎을 펴기 더욱 어렵게 만들어 악순환이 생기거나, 정상의 위치에서 벗어난 무릎뼈 때문에 통증을 일으키기도 합니다. 하지만 대부분의 경우에는 통증이 없기 때문에 수술이 필요한 경우는 많지 않습니다. 만약 심한 무릎뼈 고위증이 보행 기능에 문제를 일으킨다면 수술적 치료를 받기도 합니다. 그러나 무릎관절 변형이 고정되지 않으면 재발 위험이 높습니다.

## (3) 팔과 손에도 구축이 생겼어요.

사지마비형 뇌성마비 아동은 팔과 손에도 관절의 변형이 생길 수 있습니다. 많이 생기는 변형으로는 팔꿈치관절의 과도한 굽힘, 정면에서 손등이 보이게 아래팔이 안쪽으로 돌아가는 것, 새끼손가락 쪽을 향한 손목관절 굽힘, 손가락을 팍 움켜쥐고 펴기 힘들어지는 것 등입니다(그림 2-72). 이러한 변형은 일상생활에서 팔과 손을 기능적으로 사용하기 어렵게 합니다.



**그림 2-72** 뇌성마비 아동에서 나타나는 팔과 손의 변형

어깨와 팔, 손의 근육들의 긴장도가 증가하면서 다양한 변형이 생길 수 있습니다. 어깨가 앞으로 말리고 겨드랑이를 벌리기 어려워집니다. 손목과 손이 과도하게 굽혀지는 변형이 주로 생길 수 있으며 손바닥을 위로 뒤집어 손가락을 펴는 자세가 어려울 수 있습니다.

#### (4) 근골격계 변형을 막기 위한 방법

일상생활에서 규칙적으로 **관절 가동 범위 운동**(☞ 2장의 2.3 (1) '경직에 도움이 되는 운동' 36~39쪽 설명을 참고하세요)을 시행하고 최대한 많은 시간 동안 적절한 자세를 유지하도록 노력해야 합니다. 또한 체중부하를 동반한 서는 훈련은 하지 관절의 안정성, 운동 범위 및 경직에 좋은 영향을 주고 골밀도 개선에도 도움을 주므로 꾸준히 합니다. **엉덩이관절 관리**(☞ 85~89쪽 설명을 참고하세요)에서 소개한 바와 같이 혼자 서기 어려운 경우에는 기립기와 같은 기구를 사용하여 시행할 수 있습니다.

보조기의 사용도 관절 구축을 막는 데 도움을 줍니다. 보조기는 구부러진 관절을 이완시키고 늘려주는 자세로 만들어 주어 관절 구축을 막는 데 사용되며 관절의 기능도 보조해 줍니다. 보조기는 여러 장점이 있지만 지속적인 착용과 관리가 필요하기 때문에 꼭 보조기를 이용해야 하는 상황인지, 얼마나 기능적 도움을 받을 수 있을지 신중히 고민해서 착용 여부를 결정합니다. 딱딱한 보조기로 인하여 피부가 눌러 욱창이 발생하지 않는지 주기적으로 확인하고 성장으로 인하여 보조기가 작아졌다면 재처방을 받아 새로 제작합니다. 또한 보조기를 사용하는 아동이 보조기를 견딜 수 있어야 하고 무엇보다 자주 착용하여도 불편하지 않아야 합니다(☞ 4장 보조기 단원을 참고하세요).

### ① 발 보조기

가장 많이 쓰는 보조기는 발목관절 보조기로 기능과 목적에 따라 여러 가지 형태가 있습니다. 재활의학과 전문의의 상담을 통하여 개인의 상태와 능력에 따라 적절한 보조기를 처방받도록 해야 합니다. 발목-발 보조기는 발목과 발의 위치를 잡아주며 보행 단계에서 무릎에도 영향을 주어 무릎 안정성에도 도움을 줍니다.

### ② 무릎 보조기

무릎 보조기는 무릎을 펴는 힘이 없을 때 사용하는 무릎 지지대와 무릎관절의 굽힘 구축 진행을 막기 위해 스트레칭을 시켜주는 무릎 보호대가 있습니다.

### ③ 상지 보조기

팔과 손에 적용하는 보조기는 손목의 안정성에 도움을 주고, 구축을 방지하기 위해 스트레칭을 시켜주는 자세를 유지하도록 도와줍니다.

### ④ 단계적 석고 고정

단계적으로 석고 고정을 하여 짧아진 근육을 늘리고 관절운동 범위를 회복시키는 방법입니다. 이 방법은 주로 보툴리눔 독소 주사치료 이후에 관절운동 범위의 증가를 최대화하기 위해서 사용합니다.

## (5) 근골격계 변형 교정을 위한 수술

관절의 운동 범위와 안정성이 스트레칭이나 보조기를 이용하더라도 쉽게 좋아지지 않는 경우에 수술적 치료를 고려합니다. 수술적 치료의 목표는 관절 구축의 진행을 막고 근골격계의 정상적인 성장과 발달을 유도하는 것입니다.

근골격계 변형이 심하지 않다면 근육과 인대만 늘려주는 수술을 합니다. 심하게 진행된 구축은 관절 자체의 수술과 뼈 모양을 교정하는 절골술을 시행하게 됩니다. 어떤 수술을 하게 될지는 현재의 기능적 운동상태와 뼈의 발달, 수술의 목표, 가족의 지지 등 여러 가지 요소를 고려하여 결정합니다.

### ① 일단계 다수준 수술

뇌성마비는 여러 관절과 뼈에 문제가 생기는 질환이기 때문에, 구축이 생기는 관절마다 한

개씩 교정하는 수술보다는 한 번의 마취로 여러 관절을 한꺼번에 교정하는 것이 효율적입니다. 한 번의 수술을 통해 다양한 관절을 동시에 교정하여 당사자와 가족들의 정신적인 부담을 줄이고, 빈번한 수술로 인한 재활치료 기간을 줄일 수 있습니다. 연속적인 수술을 진행하는 것보다 장점이 있어 최근에 표준적으로 시행되는 방법입니다.

### ② 수술 전 준비

수술의 결정에는 당사자와 가족들이 참여해야 하며 수술 전에 수술의 단기 및 장기 목표를 잘 이해해야 합니다. 수술 전 건강과 영양 상태가 수술을 견딜 수 있을 만큼 되어야 하기 때문에 여러 검사를 진행하게 됩니다.

뇌성마비 아동의 보행을 향상시키기 위해 정형외과적 수술을 받을 때는 수술 전에 보행 분석, 근력, 근긴장도, 균형감각, 근육 구축 소견, 뼈의 변형 여부 등을 함께 평가합니다. 수술 후 생길 수 있는 합병증에 대한 고려도 반드시 필요합니다.

### ③ 수술 후 관리

수술 후 겪을 수 있는 합병증에는 폐기능 저하로 인한 문제가 가장 흔하고 감염도 자주 발생하는 문제입니다. 어떤 수술을 받았는지에 따라 수술 후 관리가 달라집니다. 근골격계의 수술 후에 수술부위를 보호하고 운동 범위를 유지하며 재발을 예방하기 위해서 보조기가 필요할 수 있습니다. 연부조직의 경우 3주, 뼈 수술이 포함된 경우 수술 후 6~8주간 보조기를 착용하는 치유기간이 필요합니다.

정형외과적 수술 후 재활치료는 통증 조절, 근력과 관절운동 범위 회복, 근골격계 변형의 재발 방지 등을 목표로 시행합니다. 수술 후 몇 주의 치유기간 후에는 조기의 적극적인 재활 치료가 반드시 연결되어야 합니다. 어떤 수술을 받았는지에 따라서 재활치료의 내용과 시기는 달라질 수 있습니다. 능동적인 관절운동은 의사와 상의하여 가능한 빨리 시작하는 것이 좋습니다. 다만 뼈 수술까지 시행한 경우 체중부하 운동은 뼈가 붙은 다음에 시작할 수 있어서 수술 후 약 6~8주 이후에 정형외과 의료진과 상의한 후 가능합니다.

하지 수술의 경우 수술 후 3주까지는 적절한 자세 유지와 통증이 없는 범위 내에서의 관절 운동, 수술하지 않는 팔과 몸통 훈련을 합니다. 엉덩이관절이나 무릎관절 수술을 시행하였다면 수술부위가 굽혀지지 않도록 관리가 필요합니다. 3~6주 후 수술부위 석고를 제거하면 본격적으로 재활치료를 시작하게 되고 근력, 관절 가동 범위, 보조기를 이용한 보행 훈련을 단계적으로 시행합니다.

수술 후 6~12주는 재활치료의 강도를 높여가는 시기로 적극적으로 저항성 근력 강화 운동, 보행 훈련을 합니다. 수술 후 3개월까지는 수술 전의 상태로 돌아갈 수 있도록, 수술 후 6개월에는 기능의 개선이 이루어지도록 재활치료를 합니다. 그리고 수술 후 약 1년까지도 꾸준하게 좋아질 수 있으니 적극적이고 지속적인 운동이 필요합니다. 또한 관절 구축이 재발되지 않도록 이후에도 지속적으로 관리해야 합니다.

### 5) 뻣음말

뇌성마비에서 근육의 긴장도가 높고 활동량이 적을수록 뼈와 근육에 다양한 정도의 구축과 변형이 생길 수 있습니다. 변형은 대부분 느리게 일어나 적절한 관절 운동과 자세 유지 시에는 예방이 가능하지만 근육의 긴장도가 너무 강하거나 아동이 성장기에 있다면 변형도 빠르게 생길 수 있어 주의하여야 합니다.

대부분의 근골격 문제는 주기적인 검진과 엑스레이 검사로 진단할 수 있습니다. 적극적인 변형 교정을 위해 수술적 치료를 시행하기도 합니다. 수술하기 전 단계에서부터 수술 후 1년까지도 적절한 보조기와 바른 자세 유지, 적절한 운동과 재활치료를 통해 근골격계 변형의 진행을 느리게 하거나 막을 수 있습니다.

## 8. 경련이 있어요.

경련이란 대뇌의 뇌세포 간 비정상적인 전기신호가 순간적으로 과도하게 활성화되어 발생하는 돌발적이고, 일시적인 증상을 나타내는 용어입니다. 반복적이고도 만성적으로 나타날 때에는 뇌전증이라는 용어를 사용합니다.

경련은 대략 뇌성마비 아동의 45%에서 발생합니다. 일반적으로 대뇌피질(뇌신경세포들이 모여 있는 대뇌의 표면)에 손상이 있는 경우 경련이 유발될 가능성이 높고, 양지마비형보다 편마비 및 사지마비형에서 높은 빈도를 보입니다. 이 단원에서는 경련의 증상과 대처방법, 치료법에 관해 흔히 궁금해하는 질문에 답을 드리고자 합니다.

### 1) 질문 1

**Q. 경련인지 아닌지를 어떻게 알 수 있나요? 경련 발생 시 대처 요령이나 경련의 시간을 최소화할 수 있는 응급키트 혹은 매뉴얼이 있나요?**

A. 경련은 보통 수십 초 이상의 비교적 짧지 않은 시간 동안 지속됩니다. 흔히 동반되는 증상으로는 눈동자 고정이나 눈돌림, 침 흘림, 소변 및 대변지림, 외상 등이 있습니다. 갑자기 정신을 잃고 호흡곤란, 청색증이 생기거나, 지속적인 근육 수축으로 몸이 뻣뻣하게 굳어지거나 떠는 모습을 보이기도 합니다. 갑자기 하던 행동을 중단하고 멍하니 바라보거나 고개를 떨어뜨리는 경우, 깜짝 놀라듯이 불규칙한 근 수축이 나타나는 경우, 근육의 긴장이 갑자기 소실되어 머리를 반복적으로 땅에 떨어뜨리거나 길을 걷다 쓰러지는 경우도 있습니다.

일부에서는 경련의 발생에 앞서 특징적인 저림이나 통증, 가슴이 답답하거나 속에서 무언가 치밀어 오르는 듯한 느낌, 공포감, 환청, 환각 등과 같은 전조 증상이 있기도 합니다. 유아의 경우 이를 표현하기가 어려워 전조 증상 여부를 파악하기에 제한이 많지만, 부모의 면밀한 관찰과 경험을 바탕으로 이를 예측할 수도 있습니다.

아동이 경련을 할 때 인위적으로 경련을 멈출 수 있는 방법은 없으며, 정신을 잃은 시간 동안 다치지 않도록 하는 것이 중요합니다. 앉아서 경련하는 경우 편하게 눕혀 주시고 주변의 뾰족하거나 단단한 물건을 치워 부딪히지 않도록 합니다. 옷은 가급적 느슨하게 풀어 호흡이 편안해지도록 하고 혹시 구토를 하는 경우에는 구토물이 흡인되어 호흡을 방해하지 않도록

고개를 한쪽 옆으로 돌려주시면 좋습니다. 또한 가능하면 경련의 정확한 지속 시간을 측정하고, 만약 경련 시간이 5분 이상 지속되거나 의식이 회복되지 않은 상태에서 2번째 경련이 반복된다면 뇌로 공급되는 산소가 부족해질 수 있으니 빨리 응급실로 가는 것이 좋습니다.

또한 경련하는 모습을 동영상으로 촬영하여 신경과 또는 소아신경과 의사에게 양상을 정확히 전달하는 것도 좋은 방법입니다. 증상을 최대한 자세히 설명하는 것이 좋으며 추가적인 검사로는 뇌파와 자기공명영상검사를 고려할 수 있습니다. 적절한 치료를 통해 경련이 재차 반복되는 것을 예방하는 것이 무엇보다 중요합니다.

## 2) 질문 2

### Q. 항경련제는 평생 먹어야 하나요?

A. 경련이 조절된 이후에도 투약을 지속해야 하며, 일반적으로 최소한 2년 이상 발작이 없고 뇌파가 정상이 된다면 서서히 약을 감량하며 끊는 것을 고려할 수 있습니다. 약물의 사용과 중단 모두 의료진과 상의한 후 결정하는 것이 안전합니다.

보통 경련에 대한 초기 약물치료는 한 가지의 항경련제로 시작합니다. 이전부터 많이 써오던 약물로는 페니토인, 발프로산, 카바마제핀, 페노바비탈, 클로나제팜, 클로바잠 등이 있고, 새로운 항경련제로는 토피라메이트, 라모트리진, 비가바트린, 옥스카바제핀, 레비티라세탐, 조니사마이드, 프레가발린, 가바펜틴, 라코사마이드, 페람파넬, 루피나마이드 등이 있습니다. 경련의 양상, 원인 질환, 약제별 부작용 위험 등을 고려하여 개별적으로 가장 적절한 약제 및 여러 약물의 조합을 처방받게 됩니다.

이와 반대로 효과가 있는 두 가지 이상의 약제를 충분한 용량으로, 충분한 기간 이상 사용했을 때에도 발작이 지속되는 경우에는 약의 용량을 올리거나 종류를 늘리게 됩니다. 난치성 뇌전증의 경우 일부에서는 케톤생성 식이요법이나 뇌전증의 병소를 제거하는 수술을 할 수도 있습니다. 경련이 자주 반복되면 인지기능 저하와 발달 지연 악화 등이 나타날 수 있어 재발하지 않도록 적극적으로 치료합니다.

### 3) 질문 3

#### Q. 항경련제와 항경직약을 같이 먹어도 되나요?

A. 두 약제의 사용과 중단은 반드시 의사와 상의하여야 합니다. 일부의 항경직약의 경우 뇌전증 및 그 병력이 있는 아동에서 발작을 유발하거나, 반대로 항경직약의 급작스러운 중단 또한 경련을 유발할 수 있으므로 약제 종류와 용량의 변경은 반드시 의료진과 상의한 후 결정해야 합니다.

### 4) 맺음말

부모의 관찰 및 경험을 바탕으로 경련의 전조 증상을 파악할 수 있다면 좋겠지만, 대부분은 경련을 미리 예측하여 위험에 대처하는 것은 어렵습니다. 경련이 발생하였을 때는 인위적으로 멈출 수 있는 방법은 없음을 알고, 침착하게 대처하며 최대한 아동이 다치지 않게 안전에 유의하도록 합니다. 조절되지 않는 경련은 장기적으로 뇌기능 발달에 영향을 미치므로 반드시 전문의료진의 진료를 받고 적절한 치료를 통해 재발을 방지하는 것이 중요합니다.

## 9. 자주 폐렴에 걸려요.

사실 대부분의 뇌성마비 아동은 특별히 호흡 문제를 겪지 않습니다. 하지만 다른 합병증에 비해 ‘호흡기능 저하’가 있는 경우, 뇌성마비 아동이나 보호자가 느끼는 두려움과 부담감이 무척 큼니다. 숨을 쉰다는 것이란 언제 어디서라도 아무 문제 없이 이루어져야 하기 때문입니다. 이 단원에서는 호흡기능 저하를 겪는 뇌성마비 아동과 보호자들, 호흡 문제를 흔히 접하지 않았던 의료 관계자들이 호흡기능 문제에 관련하여 필수적으로 알아두어야 할 내용 위주로 소개하겠습니다.

### 1) 숨을 쉬는 과정

숨을 쉬는 과정은 머리에서 호흡 신호를 주는 것에서부터 시작합니다. 횡격막과 갈비사이 근육과 같은 호흡 근육이 수축하면, 공기가 폐 안으로 빨려 들어오면서 산소를 얻고, 반대로 호흡 근육이 이완을 하면서 폐 안에 있던 공기가 풍선에서 바람이 빠지듯이 밀려나오게 되어 몸 속의 이산화탄소를 밖으로 내뿜습니다(그림 2-73).

만약 호흡량이 부족하여 몸 속의 이산화탄소를 충분히 뱉어내지 못하고 과도하게 쌓이면 뇌에서는 이를 인지하고 숨을 더 많이, 그리고 더 빨리 쉬도록 명령합니다. 하지만 간혹 뇌줄기(그림 2-73)와 같이 호흡 명령을 내리는 영역에도 손상이 있으면, 이산화탄소가 축적이 되어도 호흡 신호를 시작하지 못하여 적절한 호흡량을 유지하지 못할 수 있습니다. 이러한 경우에는 수면 중 심한 호흡저하나 무호흡까지 나타날 수 있습니다. 호흡 근육뿐 아니라 입, 혀, 인두, 후두와 같이 공기가 오가는 통로의 근육이 조절되지 않아서 숨 쉬는 과정이 방해받기도 합니다. 이 외에도 뇌성마비에서 동반되기 쉬운 근골격 문제인 척추측만증(☞ 2장의 7.2 척추가 휘었어요. 단원을 참고하세요)으로 인해 허리가 심하게 휘어지며 한쪽 폐를 누르면서, 숨쉬기가 힘들어지기도 합니다.

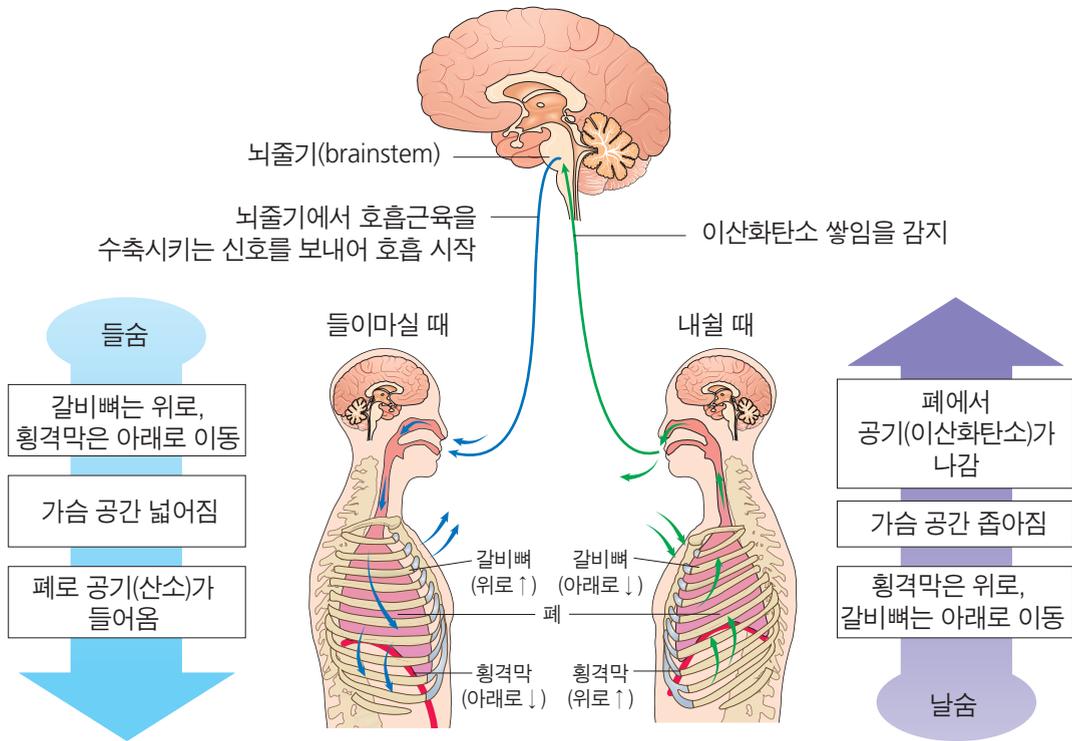


그림 2-73 뇌의 신호에 따라 조절되는 숨을 쉬는 과정

## 2) 뇌성마비로 인한 호흡 문제는 어떻게 나타날까요?

미숙아로 태어나 폐이형성증이 있거나 사지마비형과 같이 뇌의 전반적인 심한 손상이 있는 경우에는 호흡 문제가 동반될 위험이 높습니다. 심한 경우에 호흡기능 저하로 인하여 산소 공급이 적정량에 미치지 못해 심정지로 이어지는 응급 상황이 생길 수 있습니다. 이런 심정지 기간이 길어진다면 2차적인 뇌손상으로 이어지기도 합니다. 따라서 경미한 증상으로 나타나는 호흡 문제도 평소에 유심히 관찰하고, 필요한 경우 늦지 않게 전문가 진료를 받도록 해야 합니다.

한편으로 뇌성마비 아동에서 폐기능이 아주 천천히 감소한다면, 정상 수준의 25%까지 저하되어도 뚜렷한 증상이 나타나지 않기도 합니다. 나이가 어린 아이들은 검사자의 신호에 맞추어 심호흡을 하고 할 수 있는 최대한으로 빠르게 숨을 내뿔어야 하는 폐기능검사 방법을 이해해서 따라하기가 어렵습니다. 따라서 폐기능검사 결과를 통해 뇌성마비 아동의 호흡기능 저하를 진단하기가 다소 어렵습니다. 그럼 뇌성마비 아동이 어떤 증상을 보일 때 호흡 문제를 의심해야 하는지 알아보겠습니다.

### (1) 숨소리가 바뀌고, 가래소리가 커져요.

뇌성마비 아동은 호흡기 감염이 없더라도 숨쉬는 소리가 클 수 있습니다. 기침이 약해서 가래나 콧물이 제대로 제거되지 못하고 계속 쌓이면, 그렇거리는 가래 소리가 점점 뚜렷하게 들리기 때문입니다. 이럴 때는 외부적으로 기침을 도와주거나 흡인기(석션)로 가래나 콧물을 제거해주면 숨쉬기가 편안해지면서 숨소리도 다시 조용해집니다. 가래가 기관지에 많이 쌓이면 점점 숨쉬기 힘들어지고 숨쉬는 횟수가 빨라지며 혈떡거리는 모습도 생깁니다. 특히 숨을 내쉴 때, 쌉쌉거리는 소리(천명음)가 나기도 합니다. 이로 인해 산소 공급까지 감소한다면 위험해질 수 있으니, 이러한 증상이 오래 지속되거나 자주 발생한다면 전문가 진료가 반드시 필요합니다.

### (2) 다른 아이들보다 감기에 자주 걸리고 자주 폐렴까지 이어져요.

어린 아이들의 호흡기 감염은 대부분 감기와 같은 바이러스에 의한 상기도 감염이기 때문에, 편안히 휴식을 취하고 충분한 수분을 섭취하도록 도와주는 것 이외에는 별다른 치료가 필요 없는 경우가 많습니다. 하지만 뇌성마비 아동에서는 단순한 감기에 걸렸더라도 가래가 충분히 제거되지 못하고 누적되면서, 기관지염과 폐렴으로 진행할 수 있습니다. 특히 가래나 콧물이 누렇게 변하거나, 발열이 있는 등 폐렴이 의심된다면 항생제 치료가 필요할 수 있으니 반드시 병원을 방문하여 진료를 받아야 합니다.

### (3) 잘 먹지 못해요.

1세 이전 아이들에서 가장 흔하게 나타나는 증상은 삼킬 때 숨을 쉬기 힘들어하는 것입니다. 아이들은 먹을 때 숨이 차다고 직접 말하지 못하기 때문에, 먹는 양과 체중이 충분히 늘지 않을 때에도 삼킴장애와 함께 호흡기능 장애가 동반되지 않는지를 확인해 보아야 합니다. 호흡곤란이 심하면 산소 공급이 매우 부족해서 식사 때마다 입술이나 피부가 푸른색으로 변하는 청색증이 생기기도 합니다. 이럴 때는 먹는 것을 바로 멈추고 자세를 최대한 낮혀서 편하게 숨을 쉬게 해주고, 증상이 지속되거나 반복된다면 삼킴기능과 호흡기능을 같이 평가하도록 합니다(☞ 2장의 3. 삼킴이 어려워요. 단원을 참고하세요).

### (4) 잠을 깊이 자지 못해요.

숨쉬는 것이 힘들 때, 잘 먹지 못하는 것만큼 잠을 제대로 자지 못하고 자주 깨는 증상도 흔하게 나타납니다. 특히 수면 중에는 구인두 근육의 힘이 풀어지기 때문에, 공기가 오가는

통로가 깨어있을 때보다 더 잘 막히게 됩니다. 아이가 쉽게 잠들지 못하거나 자주 깨고, 그 때문에 낮에도 계속 졸려 하는 증상이 있을 때 혹시 숨쉬기가 힘들어서가 아닌지 확인해 보는 것이 좋습니다.

### 3) 호흡 문제가 심해지지 않도록 기억해 주세요.

#### (1) 사레가 생기지 않도록 주의해야 합니다(☞ 2장의 3. 삼킴이 어려워요. 단원을 참고하세요).

삼킴 과정에서 음식물과 물이 기도으로 흘러 들어가서 생기는 기침을 사레(☞ 2장의 3.2 (4) '사레가 들려요.' 단원을 참고하세요)라고 합니다. 이 자체도 위험하지만, 대뇌 손상으로 인해 기침능력까지 떨어지는 경우에는 호흡 문제가 더욱 심각해질 수 있습니다. '기침'을 함으로써 기도으로 들어온 음식을 다시 뱉어내야 하는데, 이런 방어능력이 부족하다 보니 사레가 들릴 때마다 중증 폐렴까지 이어지는 경우도 찾아옵니다.

기침하는 힘은 좋더라도, 기침해야 하는 자극을 잘 느끼지 못하여 위험한 경우도 있습니다. 흔히 기침을 일으키는 흡인되는 양보다 2~3배 이상 많은 양이 흡인될 때 비로소 기침할 수 있게 된다는 뜻입니다. 이렇게 기침이 없어 겉으로 보이지 않는 '조용한 흡인'이 지속되면 폐 손상이 계속해서 누적됩니다. 따라서 사레가 반복되어 삼킴장애로 진료를 받는다면, 호흡기 진료도 같이 받는 것을 추천합니다.

#### (2) 예방접종 일정을 잘 챙겨야 합니다.

아이들은 태어날 때부터 만 6세에 이르기까지 여러 감염을 예방하기 위한 예방접종 일정이 정해져 있습니다. 뇌성마비 아동도 정해진 예방접종 일정을 미루지 않고 맞아야 결핵, 간염, 뇌염, 폐렴 등 심한 중증 감염을 방지할 수 있습니다. 하지만 종종 예방접종을 맞아야 하는 시점에 전신 상태가 좋지 못하거나 다른 감염이 발생하면 해당 접종을 맞지 못하게 됩니다. 이렇게 예방접종 일정이 밀리게 되면 놓쳤던 예방접종이 무엇인지 잘 기록해두고, 나중에라도 따라잡기 접종을 해서 추후 더 심한 감염에 걸리지 않도록 해야 합니다.

#### (3) 척추측만증이 심해지면 호흡기능도 떨어집니다.

뇌성마비 아동의 근골격계 합병증 중 하나인 척추측만증(☞ 2장의 7.2 척추가 휘었어요. 단원을 참고하세요)은 전체 뇌성마비 아동 4명 중 한 명의 빈도로 발생하는 매우 흔한 문제이며, 그중 10%에서 호흡기능을 방해할 정도로 심하게 나타납니다. 특히 스스로 이동하지 못하고 대부분 휠체어나 침상에서 지낸다면 성장함에 따라 측만증과 호흡기능 저하가 더욱 심해집니다.

척추측만증으로 인해 숨쉬는 것이 힘들어진다면 측만을 교정해주는 수술을 고려해야 합니다. 하지만 호흡기능이 부족한 아이들에서 전신마취 자체가 매우 위험하기 때문에 수술 시기는 더욱 신중히 결정해야 합니다. 또한 수술 후에도 성장이 지속되면 다시 척추측만증이 악화될 수 있기 때문에, 가능하다면 성장이 끝난 이후에 수술하는 것을 권고합니다.

#### (4) 호흡기능이 저하되었다면 수술 전이나, 비행 전에 반드시 호흡기능 평가가 필요합니다.

전신마취를 동반한 큰 수술을 받는다면, 뇌성마비가 없는 아동도 수술 중에 호흡기능이 기존의 80% 정도로 감소하게 됩니다. 평소 호흡기능이 감소해 있는 뇌성마비 아동이 이런 큰 수술을 받아야 한다면, 수술 후 충분한 호흡기 보조가 가능한 중환자실, 인공 기계환기 등이 미리 준비되어야 합니다.

폐에서 몸으로 산소를 전달하는 능력이 기압에 따라 달라지기 때문에, 보통 신생아들은 비행기 안에서 일부 저산소증을 겪게 됩니다. 따라서 호흡기능이 저하된 뇌성마비 아동 역시 비행을 준비 중이라면, **혈중 산소포화도**를 실시간으로 감시(그림 2-75 C)하며 유사시 산소를 공급할 수 있는 대책을 준비하고 탑승하는 것이 안전합니다.

### 4) 심한 호흡부전으로 인공호흡기를 사용하는 경우

#### (1) 가래 제거 방법

호흡기능이나 스스로 기침하는 능력이 떨어진 아동에서 주기적으로 가래를 충분히 제거해주는 것은 잦은 호흡기감염을 예방하는 데 중요합니다. 흉벽 타진법과 같이 기관지에서 가래를 잘 떨어뜨려 뱉어내기 쉽도록 두드려주거나, 흉벽진동기와 같이 진동을 주는 기구를 이용할 수도 있고, 앰부백이나 기침유발기 기계를 사용해 공기를 충분히 넣어주었다가 빠르게 뱉어내는 과정을 손이나 기계로 도와주어 기침하게 하기도 합니다(그림 2-74). 가래와 콧물이 너무 많을 때는 진공흡입 방식을 이용한 **흡인기(석션기)**(그림 2-76 B)로 분비물을 빨아들여 제거하는 방법도 있어 개인용, 휴대용을 구매할 수도 있습니다.



A. 흥벽 타진법

B. 흥벽진동기

C. 앰부백 보조 기침

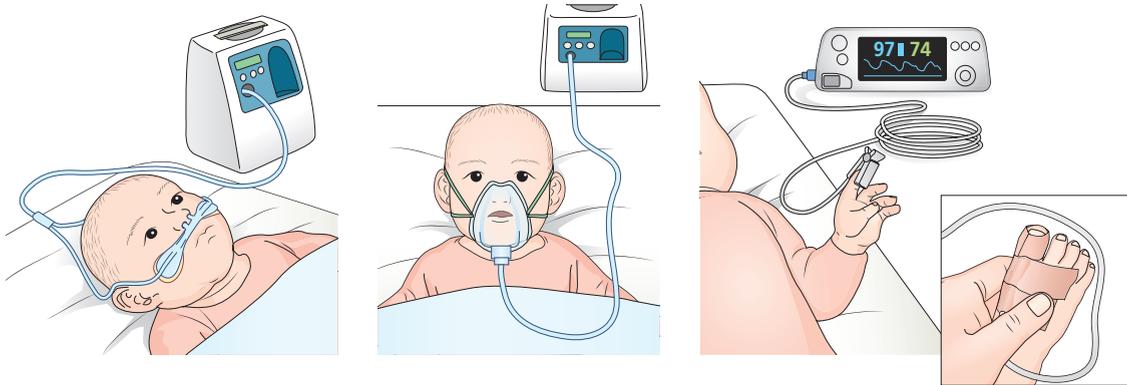
D. 기침유발기

그림 2-74 가정에서 가능한 가래 제거 방법의 예

(2) 가정용 산소 치료와 혈중 산소포화도 모니터링

특히 미숙아는 뇌성마비와는 별개로 출생 직후 호흡곤란이 심해 인공호흡기나 산소치료가 필요한 ‘기관지폐 이형성증’이나 ‘신생아 호흡곤란 증후군’을 겪는 경우가 흔합니다. 아이가 스스로 숨쉴 수 있을 만큼 폐가 성숙하기 이전에 태어나다 보니, 혼자서도 충분한 호흡이 가능해질 때까지는 외부에서 산소를 공급해 주어야 합니다. 이럴 때는 아이가 산소 없이도 안전하게 호흡할 수 있다고 판단될 때까지, 집에서도 산소치료를 지속해서 받을 수 있는 가정용 산소를 처방받습니다(그림 2-75 A, B).

때때로 감기나 바이러스 폐렴으로 혈중 산소포화도가 낮아지면 평소보다 더 많은 산소를 주어야 합니다. 따라서 집에서도 산소포화도 수치를 꾸준히 모니터링하여 아이의 호흡량, 들이마신 산소량이 충분한지 확인하는 것이 안전합니다(그림 2-75 C).

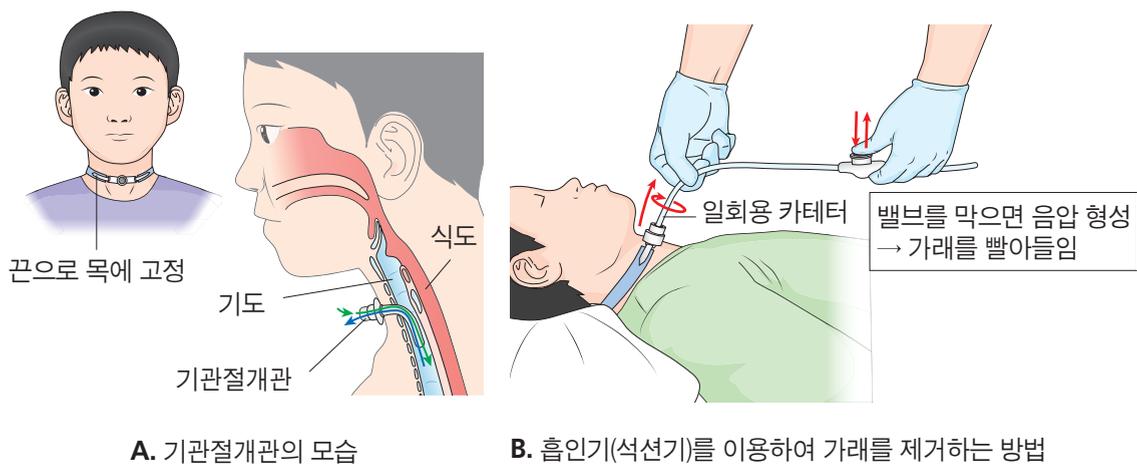


A. 코삽입관을 통한 산소공급 B. 안면마스크를 통한 산소 공급 C. 지속적 혈중 산소포화도 모니터링 방법

### 그림 2-75 가정용 산소 제공 방법

#### (3) 기관절개술과 인공호흡기 치료

인공기관을 삽관하고 기계환기의 도움을 받아야만 호흡할 수 있는 시간이 1주 이상 길어지게 되면, 기관절개술을 신중히 고려하게 됩니다. 기관절개술이란 숨을 쉬는 통로에 구멍을 내어 인공적으로 관을 삽입하고, 이 관을 통해 외부 공기를 직접 마시며 숨을 쉴 수 있게 하는 수술입니다. 충분한 굵기의 도관(절개관)을 삽입하면, 숨쉬는 통로를 안정적으로 확보할 수 있고, 흡입치료(석션)를 통해 가래를 효과적으로 제거할 수 있습니다. 이때 삽입한 관(튜브)을 기관절개관이라 부릅니다(그림 2-76).

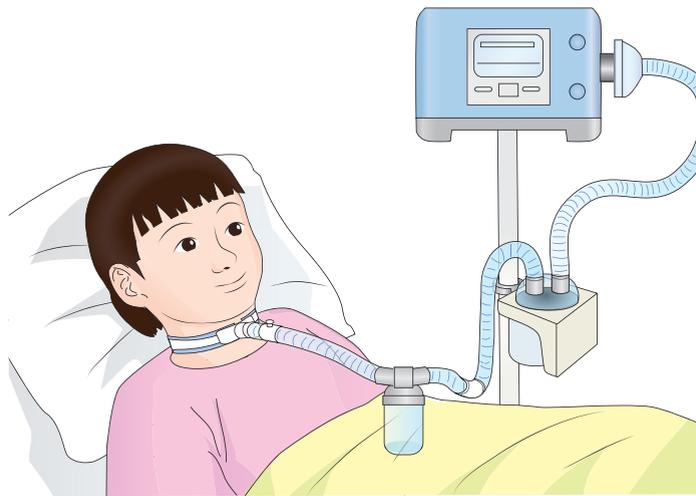


A. 기관절개관의 모습

B. 흡인기(석션기)를 이용하여 가래를 제거하는 방법

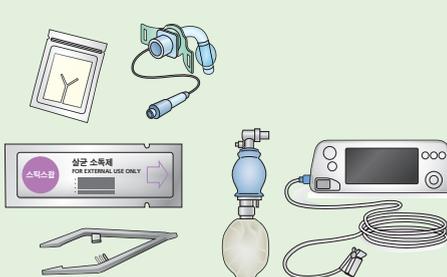
### 그림 2-76 기관절개관과 가래 제거

기관절개관이 있어도 스스로 숨쉬는 양이 부족한 경우에는 기관절개관에 인공호흡기를 연결하여 호흡을 도와주기도 합니다(그림 2-77). 아동이 숨을 들이마실 때 인공호흡기가 추가로 공기를 더 넣어주면서 호흡량을 보조해주거나, 너무 오랫동안 숨을 쉬지 않을 때는 기계가 알아서 호흡을 시작해주기도 합니다. 아동의 호흡기능 상태에 따라 집에서 하루 종일 사용해야만 하는 경우도 있고, 밤에만 사용하거나 하루 일정 시간 동안만 사용하는 것으로 충분한 경우도 있습니다.



**그림 2-77** 가정용 인공호흡기를 이용한 호흡 보조

기관절개관이나 인공호흡기를 갖고 있는 뇌성마비 아동은 언제라도 호흡정지 및 응급상황이 생길 수 있습니다. 갑자기 무호흡 또는 청색증이 생기거나 산소포화도 수치가 80% 이하로 많이 낮아지면, 무엇을 확인하고 어떤 순서로 어떻게 대처해야 하는지 보호자가 사전에 충분히 숙지하고 익히는 것이 필요합니다. 아래와 같은 호흡기 관리용 체크리스트를 사용하는 것도 좋습니다. 의료진과 상의하여 충분한 교육을 미리 받아두도록 합니다.

교육내용	체크리스트 (시행날짜 예시)
기관절개관 관리에 관한 이론 교육	8월3일
<p>필요한 장비와 물품 준비에 관한 설명 및 확인</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 응급 시 기관절개관 교환</li> <li>• 기관절개관(T-cannula): 아이가 쓰는 크기와 한 수치 작은 크기 각각 1개 이상, 붕대(고정끈), 윤활제</li> <li>• 흡인; 흡인카테터, 비닐장갑, 생리식염수, 흡인기구, 흡인용 철제통</li> <li>• 소독; 0.5% 클로로헥시딘(히비탄) 용액, 약솜(cotton ball), 소독액을 제조할 소독된 캔, 작은 Y-거즈, 튜브가드, 포셉(forcep), 멸균증류수, 혹은 베타딘 스왑</li> <li>• 앰부백(보호자 직접 사용)</li> <li>• 산소발생기, 산소 탱크와 산소줄, 산소포화도 모니터, T-piece</li> </ul> <div style="border: 1px solid #00a0c0; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <p><b>준비물품</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>① 기관절개관 (T-cannula)</li> <li>② 고정끈</li> <li>③ 멸균 윤활제</li> <li>④ 베타딘 스왑 등 일회용 소독제품</li> <li>⑤ 멸균 Y-거즈와 거즈</li> <li>⑥ 멸균 장갑</li> <li>⑦ 핀셋</li> </ol> </div> <div style="text-align: center; margin-top: 10px;">  </div>	8월4일

(계속)

교육내용	체크리스트 (시행날짜 예시)
<p>아동의 호흡 상태에 이상이 있을 때 확인 및 대처 방법</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 응급상황을 대비하여 앰부백, 산소, 여분의 기관절개관은 항상 가까운 곳에 준비해둡니다.</li> <li>• 소독 시 절개부위의 출혈, 이상분비물, 발적 등을 잘 관찰합니다.</li> <li>• 기관절개관이 빠지더라도 당황하지 말고, 튜브를 바로 다시 삽입하고 기도를 유지하는 것이 중요합니다. 아동이 38.0℃ 이상 열이 나거나, 가래가 노랑거나 초록색으로 변하며 양이 갑자기 많아지면 병원에 방문해야 합니다.</li> <li>• 흡인 시 분비물에 혈액 색이나 피가 묻어날 때, 악취가 날 때, 농도가 진해질 때, 흡인 후에도 계속적으로 숨치할 때, 흡인 중 피부, 입술, 손톱이 청색으로 보일 때, 폐에서 분비물 소리가 날 때에는 병원 방문을 고려합니다.</li> <li>• 아이가 청색증을 보이며 흡인 시 우유나 음식물이 나오면, 석션기로 충분히 흡인하여 제거한 후 병원을 방문해야 합니다.</li> </ul> <div data-bbox="319 1138 1069 1596" style="border: 1px solid black; padding: 10px; margin: 10px 0;"> <p style="text-align: center;">산소 포화도 저하 모니터 알람</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <p style="text-align: center;">산소전달기구 또는 인공호흡기 튜브와 연결 확인</p> <p style="text-align: center;">↓</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around;"> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 45%;"> <p style="text-align: center;">분리가 되었는가?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· 산소 농도 높임</li> <li>· 앰부백 호흡 시행</li> <li>· 산소포화도 상승 확인</li> <li>· 산소전달기구 또는 인공호흡기 튜브와 연결</li> </ul> </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: 45%;"> <p style="text-align: center;">연결이 되었는가?</p> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 48%;"> <p style="text-align: center;"><b>일시적 산소포화도 하강 시</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· 앰부백 호흡 시행</li> <li>· 필요시, 흡인</li> </ul> </div> <div style="width: 48%;"> <p style="text-align: center;"><b>지속적 산소포화도 하강 시</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· 앰부백 호흡 시행</li> <li>· 산소포화도 상승 확인</li> <li>· 필요시, 기계 점검</li> </ul> </div> </div> </div> </div> </div>	<p>8월5일</p>
<p>흡인방법 설명 및 시범</p>	<p>8월8일, 9일</p>
<p>흡입방법 시행(감독하 보호자 직접)</p>	<p>8월10일~14일</p>
<p>기관절개관 삽입부위 피부 소독 시범</p>	<p>8월8일, 9일</p>
<p>기관절개관 삽입부위 피부 소독(감독하 보호자 직접); 충분히 반복 연습 합니다.</p>	<p>8월10일, 13일</p>

(계속)

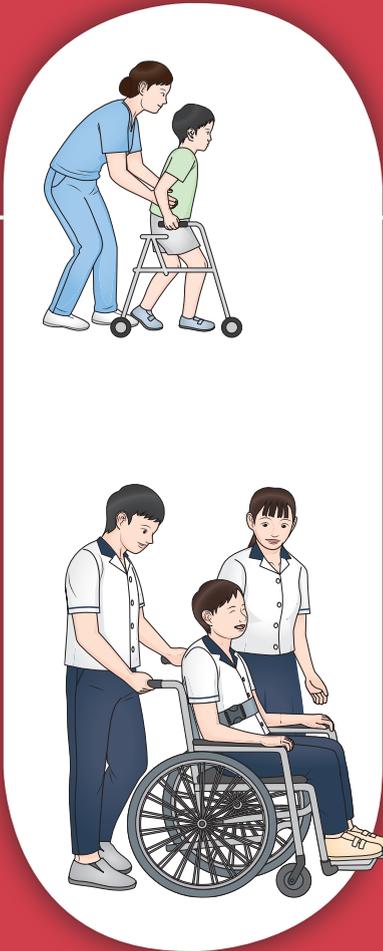
교육내용	체크리스트 (시행날짜 예시)
기관절개관 교환 시범	8월16일
기관절개관 교환(감독하 보호자 직접); 충분히 반복 연습합니다.	8월17일, 18일
기관절개관 유지 및 기구 소독과 관리 설명	8월19일
<p>응급상황 발생 시</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 즉시 도움을 받을 수 있는 이웃이나 친척: T. 〇〇〇-〇〇〇〇-〇〇〇〇</li> <li>• 관련 의료진의 연락처 및 (가까운) 병원 응급실의 주소와 연락처: ×××병원. T.〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇</li> <li>• 가정간호팀 담당 간호사의 이름과 연락처: ×××병원, □□□선생님, T.〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇</li> <li>• 인공호흡기 회사 및 담당직원의 이름과 연락처: △△△, T.〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇</li> </ul>	

### 5) 맺음말

호흡기능이 감소한 뇌성마비 아동의 경우에는 집에서도 산소포화도, 체온, 수분 상태를 자주 확인해 주어야 합니다. 언제든지 갑자기 생길 수 있는 급성호흡부전과 심정지를 예방하고, 자주 겪게 되는 호흡기감염도 쉽게 이겨낼 수 있도록 평소 충분한 영양상태를 유지하는 것이 무엇보다 중요합니다.

# 3

## 더불어 살아가기: 뇌성마비와 함께



1. 돌보는 방법을 알고 싶어요.
2. 무슨 운동을 할 수 있을까요?
3. 어떤 학교를 가야 할까요?
4. 어른이 되어 가고 있어요.
5. 고민이 있어요.

## 1. 돌보는 방법을 알고 싶어요.

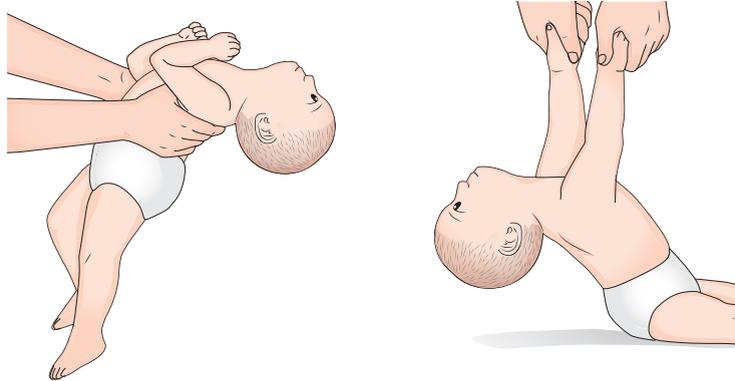
뇌성마비 아동의 부모는 영유아기 자녀들을 어떻게 돌보아야 할지 막막해하는 경우가 자주 있습니다. 특히 경직형(☞ 1장의 5. 뇌성마비에도 유형이 있나요? 단원을 참고하세요) 뇌성마비 아동은 경직(☞ 2장의 2. 팔다리가 뻣뻣해요. 단원을 참고하세요)이나 위약(☞ 2장의 1. 힘이 약해요. 단원을 참고하세요) 등으로 인해 특정 자세에서 뻣침이 더 심해지거나 적절한 자세를 취하기 어려울 수 있습니다. 뇌성마비 아동을 돌보는 과정에서 목과 허리가 심하게 뻣치면서 안아주거나 앉히기가 어려워 부모들이 당황하는 경우도 흔합니다. 뇌성마비 아동도 편안한 자세를 취하기 어려우면 더욱 보채게 됩니다. 따라서 뇌성마비 아동은 일반적인 영유아기의 아동과는 다소 다른 방식의 돌봄을 필요로 합니다. 앉고 서지 못하는 뇌성마비 아동을 안아서 옮기거나 옷을 갈아 입힐 때, 각각 어떤 방법과 자세가 바람직한지 알아보겠습니다.

### 1) 이동하기

고개를 가누지 못하는 아이를 안고 옮기는 일은 어린 영유아를 돌보는 것이 익숙하지 않은 모든 부모들에게 겁이 나는 일입니다. 하물며 긴장도가 높아 팔다리가 뻣뻣하거나, 반대로 긴장도가 낮아 몸이 축 늘어지는 모습을 보이는 뇌성마비 아동을 부모들은 어떻게 안고 옮겨 주어야 할까요? 이 단원에서는 뇌성마비 아동들도 편안해하고 부모들의 근골격 건강도 지킬 수 있는 자세를 소개하겠습니다.

#### (1) 뇌성마비 아동에게 좋은 자세

뇌성마비 아이를 안아줄 때는 머리, 어깨, 골반을 지탱하여 안정적인 자세를 만들어 주어야 합니다. 다리나 머리의 지지 없이 양손으로 몸통만 들어올리거나, 겨드랑이 아래에만 팔을 넣거나, 양 손등만 잡아 끌어당기는 것은 긴장도가 높은 아이들에게는 위험할 수 있는 동작입니다(그림 3-1).



**그림 3-1 뇌성마비 아동을 드는 잘못된 자세의 예시**

머리와 골반을 지지하지 않고 겨드랑 아래나 양 손등만 잡아 들어올리는 것은 위험합니다.

뇌성마비 아동이 근육 긴장도가 높아 뻣뻣할 때에 이를 이완시켜줄 수 있는 가장 좋은 자세는 가능한 오른쪽과 왼쪽이 대칭적인 자세에서 머리도 가급적 가운데에 위치하도록 하는 것입니다. 또한 뻣뻣한 힘이 들어가는 반대방향으로 천천히 힘을 주어 최대한 이완시켜 주어야 합니다.

자주 뒤로 뻣치는 아동은 머리를 앞으로 약간 숙여주고 엉덩이관절과 무릎도 구부려주면 이완이 쉬워집니다. 이렇게 해서 아동이 편안하게 눕거나 앉을 수 있게 되면 양손을 쓰는 동작을 훈련하는 데에도 도움이 됩니다. 만약 반대로 너무 등이 굽거나 앞으로 숙여진 자세로 뻣뻣하다면, 앞에 탁자를 두고 무릎이 닿은 채로 서 있거나 가슴 아래에 수건이나 쿠션을 넣어 받쳐주어 엷드린 자세를 유도하면 몸을 펴고 고개를 드는 동작을 유도할 수 있습니다. 한편 긴장도가 낮아 자주 늘어지는 자세를 보이는 아동이라면 이마와 몸통을 받쳐서 앞으로 고꾸라지지 않고 앉은 자세를 유지하게 도와주어야 합니다(그림 3-2). 아동이 바른 자세로 앉을 수 있는 환경을 먼저 만들어 주어야 두 팔과 손을 움직일 수 있는 훈련이 가능합니다(☞ 2장의 1. 힘이 약해요. 단원을 참고하세요).

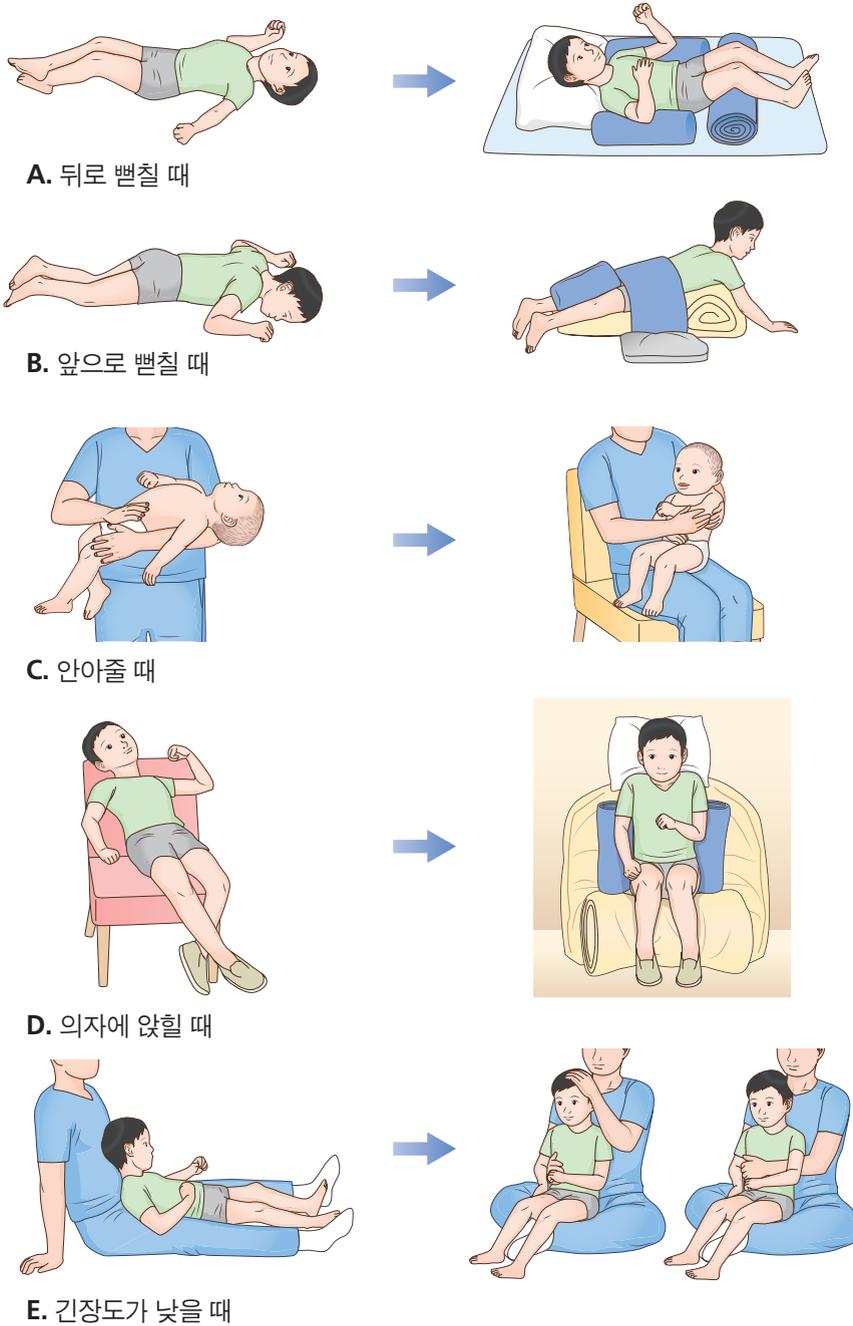


그림 3-2 뇌성마비 아동의 자세 잡아주기

## (2) 뒤로 뻗치는 자세일 때 안아 옮기기

뇌성마비 아동을 안아 이동시킬 때는, 114~116쪽에서 소개한 ‘뇌성마비 아동에게 좋은 자세’를 기억하여 바람직한 자세를 먼저 잡아주고 그대로 안아서 옮기면 됩니다. 경직이 심하면 다리는 뻗뻗하게 일자로 퍼지며 팔은 구부러지는 모양이거나 몸통까지 전체가 활처럼 뒤로 뻗칠 수도 있습니다. 이러한 경우에는 한 팔로는 엉덩이관절과 무릎을 구부리는 방향으로 힘을 주고, 다른 팔로는 어깨와 위팔을 지지하여 팔을 앞으로, 양손은 가운데를 향하게끔 안아 이동합니다. 혹은 양팔로 아이의 양다리를 각각 잡아 구부리며 벌리는 자세를 잡아주고, 아이의 팔은 부모의 어깨에 걸쳐 퍼진 자세를 유지하도록 안아 옮길 수도 있습니다(그림 3-3).

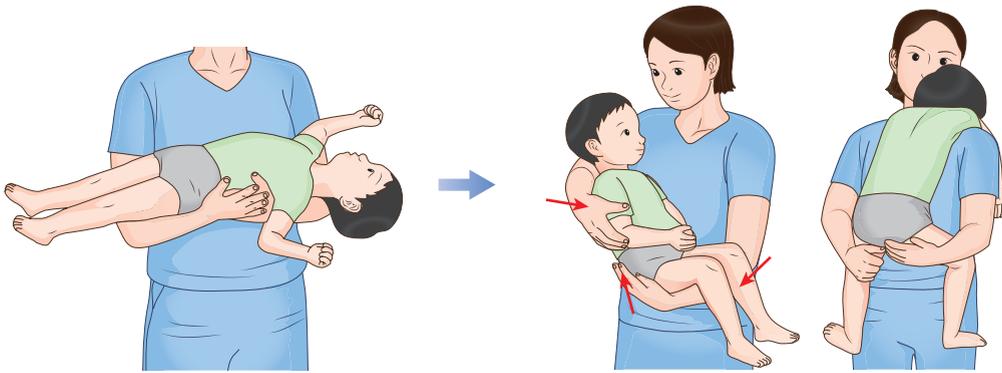
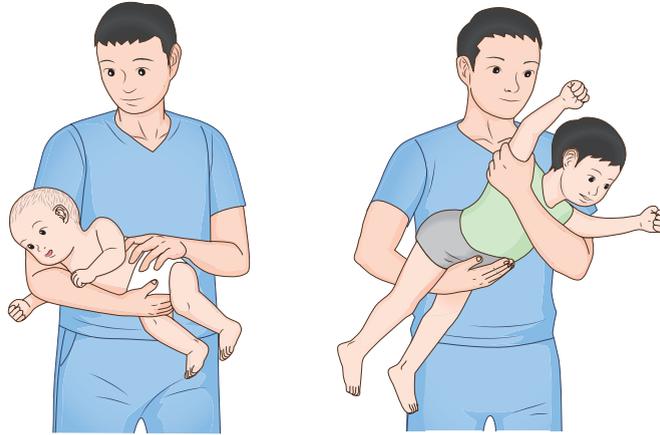


그림 3-3 주로 뒤로 뻗치는 아이를 옮기는 방법

아동이 뻗치는 방향과 반대로 어깨, 엉덩이, 무릎에 구부리는 힘을 전달하며 안전하게 지탱합니다.

## (3) 앞으로 구부린 자세일 때 안아 옮기기

팔과 다리가 주로 앞으로 구부린 자세를 자주 취하는 뇌성마비 아동은 반대로 팔다리를 되도록 펴는 힘을 주면서 안아주어야 합니다. 그러면서도 동시에 큰 관절(어깨, 골반)을 잘 지탱해서 안전하게 옮기는 것 또한 매우 중요합니다. 한 팔로는 몸통과 팔을 받쳐주면서, 다른 팔은 양다리 사이에 넣어 골반을 지지해주는 것이 좋은 방법입니다(그림 3-4). 아동이 바닥을 바라보는 방향으로 안아주어 몸통을 펴도록 유도하면, 스스로 고개를 드는 훈련도 같이 하게 됩니다.



**그림 3-4** 주로 앞으로 구부리는 아이를 옮기는 방법

엎드린 자세로 안으면 팔다리를 펴는 힘을 유도하기가 더 쉽습니다.

#### (4) 근긴장도가 약해 축 늘어지는 아동을 안아 옮기기

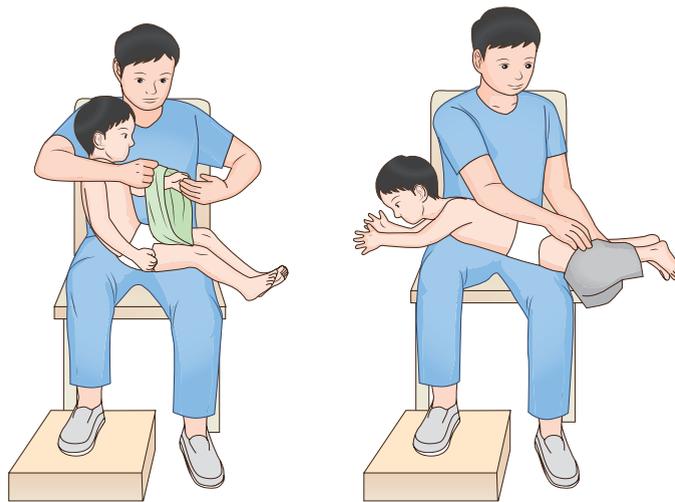
근육 긴장도가 낮아 뻗뻗함과 반대로 오히려 너무 축 늘어지는 모습을 보이는 아동은 안는 과정에서 관절이 지나치게 크게 움직이면 관절 주변의 조직이 손상될 위험이 있습니다. 따라서 이런 경우에는 목, 어깨, 엉덩이와 같은 큰 관절을 잘 고정해서 안아주는 것이 중요합니다.

#### (5) 몸의 한쪽의 힘이 약한 아이

뇌성마비 아동 중 편마비로 한쪽만 힘이 약하다면 약한 쪽은 잘 사용하지 않고 쳐다보지도 않는 경향이 있습니다. 이럴 때는 마비된 쪽의 손을 잡아주고 힘이 약한 쪽으로도 더 머리를 돌리도록 방향을 조절해주며 걷는 연습을 하는 것이 좋습니다. 부모가 힘이 약한 쪽에 서서 같이 걷게 되면 약한 팔을 지지해주는 효과도 있지만, 마비된 쪽의 방향을 더 자주 보게 해주는 효과도 있습니다.

## 2) 옷 갈아입히기

옷을 갈아입을 때에는 목이나 팔다리가 자연스럽게 구부러져야 하는데, 경직으로 인해서 관절이 모두 뻣뻣하면 옷을 갈아입히기가 더욱 힘듭니다. 이때에는 먼저 뻣뻣함을 줄이고 안정적인 자세를 취하는 것부터 시작해야 합니다. 뒤로 뺏치는 아동은 몸통을 구부린 자세에서 (그림 3-5 A), 앞으로 숙여지는 아동은 엎드려 몸을 쪽 편 자세에서 옷을 갈아입히도록 합니다(그림 3-5 B). 옷을 입을 때는 힘이 더 약한 다리나 팔을 먼저 넣고, 벗을 때는 더 센 쪽을 먼저 빼는 것이 좋은 방법입니다.



A. 몸통을 뒤로 뺏치는 아이

B. 몸통을 앞으로 구부리는 아이

그림 3-5 옷 갈아입히기

뇌성마비 아동이 어느 정도 연령대가 되고 옷 갈아입기를 이해할 수 있게 되면 가급적 혼자 옷을 갈아입도록 연습을 시켜주는 것이 좋습니다. 기대어 앉는 자세가 부분적으로 가능하거나 양옆으로 돌아누울 수 있고, 손으로 옷을 쥐어 조금씩 당길 수 있게 되면 옷 갈아입기 연습을 시작할 수 있습니다. 혹시 온전히 혼자서 갈아입지는 못하더라도, 부모가 갈아입혀주는 과정에서 최대한 몸통과 팔다리를 함께 움직이는 연습을 하는 것이 좋습니다.

### (1) 윗도리 벗기

먼저 기대어 앉아 팔을 움직이기 편한 자세를 잡습니다. 힘이 더 강한 팔로 옷을 목까지 들어올리고, 고개를 숙여 머리를 먼저 벗습니다. 이후에는 힘이 더 센 팔을 먼저 벗고 다음에는 약한 쪽 팔을 벗도록 합니다(그림 3-6). 사이즈가 넉넉하고 잘 늘어나는 옷을 입어야 연습하기 쉽습니다.



1. 양팔을 움직이기 편한 자세를 잡고,
2. 힘이 센 팔로 윗도리 목 부분을 잡아 올려 머리부터 벗습니다.



3. 머리를 꺼낸 다음 힘이 센 팔을 먼저 벗고,
4. 약한 팔은 센 팔의 도움을 받아 마저 벗어냅니다.

그림 3-6 윗도리 벗기

## (2) 윗도리 입기

기대어 앉은 자세에서 옷의 목 부분이 아동 쪽으로, 허리 부분이 먼 쪽을 향하게 옷을 준비합니다. 힘이 더 약한 팔을 먼저 넣고, 힘이 강한 팔을 다음에 넣어 윗도리의 소매를 팔꿈치까지 올립니다. 힘이 강한 팔로 윗도리의 끝을 잡고 뒤집어 목 뒤로 넘기며 고개를 숙여 머리를 넣어 입습니다(그림 3-7).



1. 윗도리의 목 부분이 아이를 향하는 방향으로 준비하고,



2. 힘이 더 약한 팔을 먼저 소매에 넣습니다.



3. 힘이 더 강한 팔을 소매에 넣고,



4. 양팔의 팔꿈치까지 소매를 올려둡니다.



5. 다시 힘이 강한 팔로 옷의 목 부분을 잡아 올리고,



6. 머리를 같이 숙여 옷 안으로 넣어 입습니다.

그림 3-7 윗도리 입기

### (3) 바지 벗기

한쪽 옆으로 돌아누운 자세에서 위쪽에 있는 다리의 바지를 무릎까지 내립니다. 반대쪽으로 돌아누워 반대쪽 바지도 무릎까지 내립니다. 이후 양발을 이용해 서로 반대쪽 다리의 바지를 발목까지 내려 두고, 다리를 흔들며 바지를 벗도록 합니다(그림 3-8).



1. 한쪽 옆으로 돌아누워 위에 있는 다리의 바지를 내리고,



2. 반대로 돌아누워 반대쪽 다리의 바지를 차례로 무릎까지 내린 후,



3. 양다리의 힘으로 흔들어



4. 바지를 끝까지 내립니다.

그림 3-8 바지 벗기

팔 힘이 좋아서 네발기기 자세에서 한쪽 팔에만 체중을 실어 엉덩이를 살짝 들어올릴 수 있다면, 다른 손으로 바지를 끌어내려 혼자 바지를 벗는 것이 가능합니다(그림 3-9). 팔 힘이 버티지 못하면, 방의 구석이나 의자에 앉아 기댄 자세에서 몸을 좌우로 비틀어 한쪽씩 엉덩이를 바지에서 꺼낼 수도 있습니다. 양쪽 바지를 우선 무릎 밑까지 차례로 내리고, 이후에는 몸을 양옆으로 비틀며 힘이 좋은 다리부터 발목까지 꺼내어 바지를 벗도록 합니다.



1. 네발기기 자세에서 한쪽 팔을 들어 바지를 내리거나,



2. 벽에 기대어 엉덩이를 들어 한쪽씩 바지를 내릴 수 있습니다.



3. 마찬가지로 한쪽 다리씩 바지를 무릎까지 내리고,



4. 이후에 몸을 양옆으로 비틀며 한쪽씩 바지를 내립니다.

**그림 3-9 엉덩이를 들 수 있고 팔 힘이 좋을 때 바지 벗기**

#### (4) 바지 입기

누운 자세에서 엉덩이를 들어올릴 수 있거나, 네발기기 자세, 한 손으로 잡고 잠깐 서는 자세가 가능하다면 혼자 바지를 입는 연습도 할 수 있습니다. 옆으로 돌아누워 위에 있는 다리부터 한쪽씩 바지를 무릎까지 올리고, 바로 누운 자세에서 엉덩이를 들어올려 바지를 허리까지 올릴 수 있습니다. 다리를 벽에 기대면 엉덩이를 더 수월하게 들어올릴 수 있습니다(그림 3-10).



1. 옆으로 누워 위에 있는 다리부터 바지에 넣고,



2. 돌아누워 반대쪽 다리도 넣습니다.



3. 바로 누운 자세에서 바지를 무릎까지 올리고,



4. 다시 한쪽 다리씩 허벅지 위로 바지를 끌어올립니다.



5. 엉덩이를 들어올렸을 때 얼른 바지를 끌어올려 입으며,



6. 다리를 벽에 기대어 엉덩이를 들어올릴 수도 있습니다.

그림 3-10 바지 입기

또는 기대어 앉아 한 다리씩 바지를 무릎까지 올린 다음, 네발기기 자세나 한 손으로 의자나 벽에 몸을 지지한 상태에서 다른 손으로 바지를 허리까지 올립니다(그림 3-11). 한 손으로도 무릎에서 허리까지 쉽게 올릴 수 있도록 가볍고 탄력 좋은 고무줄 바지 형태로 준비해 주는 것이 좋습니다.



1. 기대어 앉아 한쪽 다리를 바지에 넣고,



2. 반대쪽 다리도 바지에 넣은 후 허벅지까지 올립니다.



3. 네발기기 자세나 의자 등에 몸을 지지한 상태에서 힘이 좋은 손으로 바지를 엉덩이까지 끌어올려 입습니다.

그림 3-11 혼자 잘 앉는 아동의 바지 입기

### 3) 부모님의 관절 건강

뇌성마비 아동이 성장하고 체중이 늘어날수록, 아이를 안아주고 옮기는 것은 점점 힘들어 집니다. 부모님이 허리, 어깨, 손목 등을 다치지 않도록 안전한 자세를 배우는 것이 무엇보다 중요합니다. 가장 명심해야 할 점은, 아래에서 위로 아이를 들어올릴 때 허리만 숙이는 자세를 피하고(그림 3-12 A), 엉덩이관절과 무릎관절을 함께 구부리고 앉아 허리보다는 다리의 힘을 사용하는 것입니다(그림 3-12 B). 또한 아동을 안을 때, 한쪽으로만 안아주지 않고 오른쪽과 왼쪽을 번갈아 안아주는 것이 바람직합니다.



그림 3-12 보호자의 척추 건강

- A) 아이를 들어올릴 때, 보호자는 허리를 숙이지 말고,  
 B) 엉덩이관절과 무릎을 구부려 앉았다가 다리 힘으로 일어서도록 합니다.

#### (1) 바닥에서 안아 올리기

아동과 가까운 쪽 무릎을 땅에 닿게 구부린 자세에서, 아동의 체중을 한쪽 팔에 싣고 다른 팔로 골반을 지지하며 안아, 무릎을 펴는 다리의 힘으로 일어섭니다(그림 3-12 B). 특히 욕실과 같은 미끄러운 바닥에서 허리를 구부리지 않고 아동을 안아 올리는 것은 넘어지지 않도록 안전하게 균형을 유지하기 위해서도 매우 중요합니다.

#### (2) 침대에서 안아 올리기

아동을 부모 쪽으로 돌아 눕히면서 부모의 한쪽 팔 위에 아동이 엎드린 자세를 취하게 합니다. 다른 팔로 아동의 골반을 받치면서 아동을 부모 쪽으로 가깝게 이동시키면, 부모의 허리가 구부러지지 않는 자세로 안전하게 안을 수 있습니다(그림 3-13).

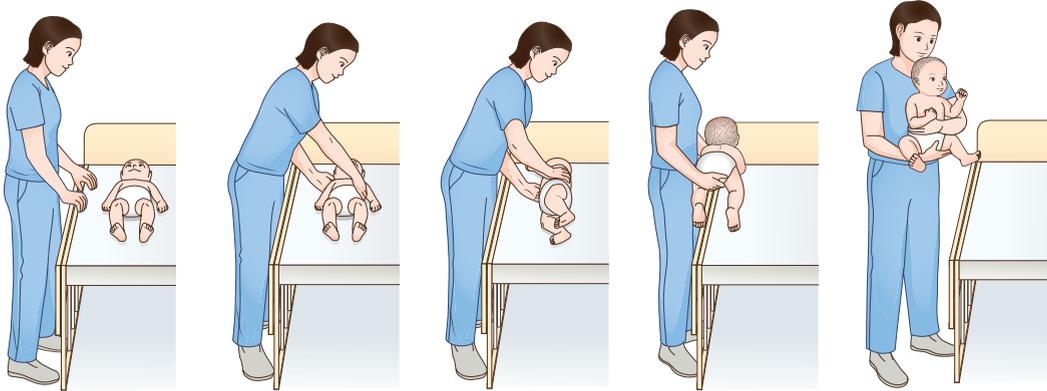


그림 3-13 침대에 있는 아동 안기

### (3) 유모차에서 옮기기

유모차 옆에 양 무릎을 꿇고 앉아, 아이의 몸을 앞으로 숙여 유모차에서 나오기 쉽게 합니다. 한 손으로는 아이의 체중을 지지하고, 다른 손은 아이의 엉덩이 밑으로 넣어 큰 관절을 모두 받치며 들어올립니다. 한쪽 다리씩 무릎을 펴서 일어나면 부모의 허리는 전혀 구부리지 않으면서도 아이를 유모차 밖으로 꺼내 안을 수 있습니다(그림 3-14).



그림 3-14 유모차에서 옮기기

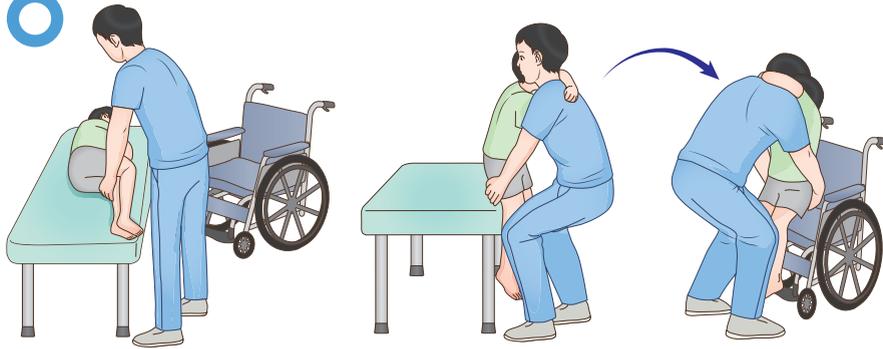
#### (4) 휠체어에서 옮기기

부모가 허리를 구부려 휠체어에 있는 뇌성마비 아동의 몸을 완전히 안아 들어올려서 침대로 이동시키는 것은 허리에 많은 부담을 줍니다(그림 3-15 A). 이때는 먼저 아동과 부모가 마주본 자세로 앉히는 것부터 시작한 후, 부모의 몸 쪽으로 아동의 몸통을 최대한 기울여 체중을 안정적으로 앞으로 기대도록 합니다. 혼자 앉고 서는 자세가 불가능한 아동이더라도 부모가 아동의 허리만 잡아 회전하여 이동시키면 더 적은 힘으로도 아동을 쉽게 옮길 수 있습니다(그림 3-15 B, C).

이때, 휠체어는 항상 잠근 상태로 바퀴가 움직이지 않게 고정되어야 합니다. 그리고 아동을 돌리며 이동시키는 동안에는 아동의 무릎과 부모의 무릎이 맞닿아 서로 지탱하도록 하여 다리가 미끄러지며 넘어지지 않도록 합니다. 휠체어를 이용하기 시작한다면, 재활치료 시간에 아동을 이동시키는 안전하고 올바른 방법을 치료사 선생님에게 정식으로 교육받는 것을 추천합니다.



A. 아이를 안을 때 허리를 구부려 들어올리는 잘못된 방법



B. 침대에서 휠체어로 아동을 옮기는 올바른 방법



C. 휠체어에서 침대로 아동을 옮기는 올바른 방법

그림 3-15 휠체어에서 옮기기

## 2. 무슨 운동을 할 수 있을까요?

장애가 있는 사람들은 몸이 불편하여 체육활동을 평생 할 수 없을 것이라는 편견이 있습니다. 하지만 장애로 인하여 신체활동에 제한이 있더라도 충분히 체육활동을 할 수 있고, 이를 통해 건강을 유지하는 것이 더욱 중요합니다. 특히 체육활동은 다양한 사람들과 만나고 사회적 관계를 맺을 수 있는 기회가 될 수도 있습니다. 최근 생활체육의 저변 확대가 추진되며 장애인 생활체육 또한 함께 강조되고 있는 추세입니다. 생활체육으로서 일상생활에서도 장애인들이 쉽게 체육활동을 하는 것은 장기적으로 건강 증진에 큰 도움이 됩니다.

### 1) 일상에서 할 수 있는 운동

#### (1) 보행

뇌성마비로 인해서 보행이 어려운 성인들은 대부분의 일상생활에서 이동 시에 휠체어를 이용하게 됩니다. 특히 보행 보조기구를 이용해야 한다거나 타인의 도움을 필요로 하는 경우에는 일상생활에서 보행을 자주 시도하기가 어렵습니다. 하지만 이렇게 하루 종일 휠체어나 의자에 앉아서 생활하게 되면 근골격 변형, 허리 통증, 골다공증 등의 다양한 합병증이 생기기 쉽습니다(☞ 2장의 7. 뼈에 변형이 왔어요. 단원을 참고하세요). 따라서 치료적인 목적을 위해, 타인의 도움을 받아서 단거리라도 보행연습을 꾸준히 하는 것이 필요합니다(그림 3-16). 낙상은 반드시 주의해야 하지만, 일상적인 실내 생활 속에서도 자연스럽게 보행을 자주 하는 생활습관을 가지는 것도 중요합니다. 실외에서도 보행이 가능하다면 보다 적극적인 보행 운동이 추천됩니다. 처음 보행훈련을 시작하는 것이라면, 주 1~2회로 시작해서 점차적으로 주 2~3회 이상으로 횟수를 늘립니다. 한 번 운동을 할 때 30분 이상, 숨이 약간 가쁠 정도로 빠른 걸음 보행을 하는 것이 효과적입니다. 힘이 들면 중간에 쉬면서 해도 괜찮고, 반복하고 장기적으로 유지하는 것이 가장 중요합니다.



그림 3-16 뇌성마비 장애인이 보행 보조기구를 이용하여 보행훈련을 하는 모습

## (2) 수영

수영은 팔, 다리와 허리 등 전신을 모두 함께 사용하는 대표적인 유산소 운동으로, 뇌성마비 장애인들에게 추천되는 아주 좋은 운동입니다. 단, 여기서의 수영은 수중운동의 개념으로서 물에서 하는 모든 종류의 운동을 말하며, 일반적인 수영과는 다를 수 있습니다(그림 3-17). 수중운동을 하면 물의 부력으로 인해서 땅에서 운동을 할 때보다 더 적은 근력으로도 몸통을 지지할 수 있고, 관절에 가해지는 부담도 적습니다. 따라서 부상의 위험을 덜어 보다 안전하게 운동할 수 있으며, 물 속에서 천천히 걷는 것만으로도 운동 효과가 있어 심폐기능 개선에도 효과적입니다. 수영을 하면 유연성, 대운동 기능, 근력 등이 향상된다고 알려져 있어, 뇌성마비 장애인 중에 특히 다리 근력의 저하나 경직 등이 있어 이동에 어려움이 있는 경우에도 수영은 좋은 운동이 될 수 있습니다. 주로 독립적으로 또는 보행 보조기구를 이용하여 이동이 가능할 때 혼자서 꾸준히 하는 운동으로 추천되지만, 보행이 불가능한 경우에도 재활치료사의 도움을 받으며 수중운동을 진행할 수 있습니다. 보행이 불편한 뇌성마비 장애인에서 요실금이 흔하기 때문에 수영장기저귀 등을 착용하면 도움이 될 수 있습니다.



그림 3-17 수중운동을 하는 뇌성마비 아동의 모습

### (3) 실내 자전거

자전거에 탄 상태로 균형을 잡을 수 있고 페달을 돌릴 정도의 다리 근력이 있다면, 실내 자전거도 좋은 유산소 운동입니다(그림 3-18). 보행보다 낙상 위험이 낮고 집에서도 쉽게 할 수 있습니다. 자전거 운동은 심폐기능 개선에도 효과적이지만 다리 근육을 전반적으로 사용하여 근력을 향상시키는 데에도 도움이 됩니다.

보행 운동과 마찬가지로 처음에는 주 1~2회로 시작했다가, 점차적으로 주 2~3회 이상으로 횟수를 늘리도록 합니다. 유산소 운동에서는 한번 운동을 할 때 30분 이상, 숨이 약간 가쁠 정도로 페달을 돌리는 것이 효과적입니다. 역시 힘이 들면 중간에 쉬면서 해도 괜찮고, 꾸준히 운동하는 습관을 들이는 것이 중요합니다.

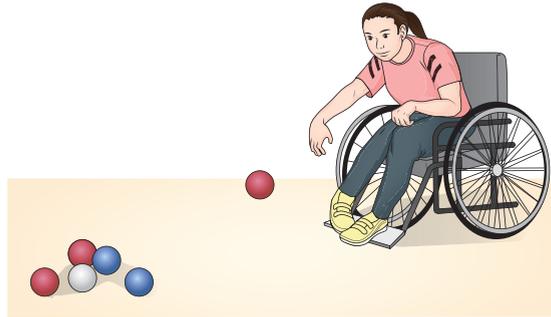


그림 3-18 실내 자전거로 유산소 운동을 하고 있는 성인 뇌성마비 장애인의 모습

## 2) 장애인 스포츠

장애인 스포츠는 비장애인들이 하는 스포츠를 장애인들이 참여할 수 있도록 변형시킨 경우와 또는 변형 없이도 장애인들이 참여할 수 있는 스포츠 모두를 말합니다. 학교에서는 특수체육이라는 용어로 사용되기도 합니다. 뇌성마비 장애인에게 스포츠는 체력 증진에 도움이 될 뿐만 아니라 즐거운 여가 활동이자 사회 생활로서도 긍정적인 의미가 큼니다. 건강이 개선되는 치료적 효과뿐만 아니라 자신감과 자존감을 길러주고, 사회 복귀 수단이 될 수도 있습니다.

장애인 스포츠에는 아주 다양한 종목들이 있습니다. 휠체어 농구, 휠체어 테니스, 좌식 배구, 사이클, 보치아<sup>Q</sup>(그림 3-19 A), 7인제 축구(그림 3-19 B), 배드민턴, 육상, 볼링, 승마, 골프, 당구 등 종목은 매우 다양합니다. 사실 아직까지 국내에서는 뇌성마비 장애인들의 장애인 스포츠 활동 여건이 충분하지는 못합니다. 하지만 생활체육과의 연계가 개선되고 운동 시설과 스포츠 지도자들의 양성 체제가 갖추어지면 향후에 더 활발해져 장애인 건강 증진에 기여할 수 있을 것으로 기대됩니다.



A. 보치아



B. 7인제 축구

그림 3-19 장애인 스포츠

### 🔍 보치아(그림 3-19A)는 어떤 스포츠인가요?

보치아는 공을 굴려서 표적이 되는 공에 가까이 던져서 점수를 얻는 스포츠입니다. 빨간색 공과 파란색 공 각 6개, 그리고 표적구로서 하얀색 공 1개를 이용합니다. 공은 직접 발로 차거나 손으로 굴릴 수도 있지만, 상지 기능이 제한된다면 마우스 스틱과 흡통을 이용해서 고개를 움직이는 기능만으로도 보치아에 참여할 수 있습니다. 실내에서 할 수 있는 스포츠이고 1988년 서울장애인올림픽 대회에서 정식 종목으로 채택이 되었습니다.



#### (1) 관련 기관

##### ① 대한장애인체육회

홈페이지: <https://www.koreanpc.kr/index.do>

대표전화: 02-3434-4564

##### ② 대한장애인 체육회 산하 시·도 장애인체육회

홈페이지: [https://www.koreanpc.kr/ibuilder.do?per\\_menu\\_idx=27&menu\\_idx=181&tabCnt=23](https://www.koreanpc.kr/ibuilder.do?per_menu_idx=27&menu_idx=181&tabCnt=23)

##### ③ 대한장애인보치아연맹

홈페이지: <http://koreaboccia.koreanpc.kr/>

##### ④ 대한장애인축구협회

홈페이지: <http://kofad.koreanpc.kr/>

##### ⑤ 한국뇌성마비장애인축구연맹

대표전화: 02-382-7907

##### ⑥ 시·도 장애인축구협회

홈페이지: [http://kofad.koreanpc.kr/board/post\\_view?board\\_idx=29&cms\\_code=dist](http://kofad.koreanpc.kr/board/post_view?board_idx=29&cms_code=dist)

⑦ 국민체육진흥공단 - 장애인스포츠강좌이용권 관련

홈페이지: <https://dvoucher.kspo.or.kr/main.do>

⑧ 대한재활승마협회

홈페이지: <http://kath.kr/html/>

⑨ 재활승마 운영 승마장

홈페이지: <http://kath.kr/html/?pmode=Riding>

삼성전자 승마단 (대표전화: 031-461-6637)

한국마사회 과천점 (대표전화: 02-509-1304)

한국마사회 부산점 (대표전화: 051-901-7641)

한국마사회 제주점 (대표전화: 064-786-8325)

### 3. 어떤 학교를 가야 할까요?

뇌성마비 장애아동이 학령기가 되면 부모들은 자녀를 일반학교와 특수학교 중 어느 곳으로 보내야 할지 고민하게 됩니다. 일반학교와 특수학교는 운영 방식이나 교육의 환경 등에 상당한 차이가 있습니다. 이 때문에 뇌성마비 장애아동의 부모들은 자녀의 장애 정도와 지적 수준뿐 아니라 심리사회적 요소까지 종합적으로 고려하여 결정을 하게 됩니다.

#### 표 3-1 특수교육 대상자 선정 절차

보호자 및 각급학교의 장(보호자 동의)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 장애가 있거나 장애가 있다고 의심되는 학생 진단·평가 의뢰</li> </ul>
교육감 또는 교육장	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 특수교육지원센터에 진단·평가 의뢰</li> </ul>
특수교육지원센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 30일 이내에 진단·평가 시행 신청 여부 및 필요한 교육지원 내용에 대한 의견 작성, 교육장 또는 교육감에게 보고</li> <li>• 보호자의 의견 진술 기회 충분히 보장</li> </ul>
교육장 또는 교육감	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 2주일 이내에 특수교육지원 내용을 결정하여 보호자에게 통보</li> <li>• 특수교육운영위원회에서 대상 선정과 학교 지정 및 배치에 대해 심사</li> <li>• 특수교육대상자의 선정결과, 학교 지정 및 배치 결과를 신청인에게 서면으로 통지</li> </ul>

뇌성마비 장애아동들이 특수교육을 받기 위해서는 특수교육 대상자로 선정되어야 합니다. 특수교육 대상자 선정은 특수교육지원센터를 통하여 진행되며, 뇌성마비 장애아동의 장애의 종류와 정도에 따라서 선정 여부가 결정됩니다(표 3-1). 특수교육 대상자로 선정되기 위해서 반드시 장애인 등록을 해야 하는 것은 아니며, 반대로 장애인 등록이 되어 있더라도 선정되지 않을 수도 있습니다.

특수학교는 특수교육대상 학생들만을 위한 학교입니다(표 3-2). 특수학교는 초등학교, 중학교, 고등학교 과정이 모두 운영되며, 장애 유형별로 각각 설립되어 있습니다. 장애아동만을 담당하는 특수교사와 보조인력들이 관리하며, 적절한 물리적 환경과 지원을 받을 수 있습니다. 하지만 비장애아동들을 모방하고 사회적 관계를 형성하기 위한 상호작용에는 한계가 있을 수 있습니다.

일반학교는 비장애학생들과 함께 수업을 듣게 되므로 주로 장애가 경미한 경우에 고려하게 됩니다. 일반학교의 학급에서는 비장애아동들과 구분 없이 지내고 담임교사가 운영하는 일반학급과 장애아동을 대상으로 특수교사가 운영하는 특수학급으로 나뉘어 학습이 진행됩니다. 장애아동은 보통 개별 기능 수준 및 학습 능력에 맞추어 과목에 따라 통합학급(일반학급)과 특수학급 중에 선택해서 수강하게 됩니다. 모든 일반학교에서 특수학급을 운영하지 않고 특수학급을 운영하는 일반학교가 정해져 있기 때문에 장애아동의 부모들은 입학 전에 미리 학교에 확인을 해보아야 합니다.

학령기 장애아동의 부모들은 자녀가 다닐 학교를 선택할 때 많은 고민을 하게 됩니다. 예를 들어, 자녀가 팔다리 움직임과 이동에는 어려움이 있지만 지적 수준은 평균보다 뒤쳐지지 않을 때 꼭 특수학교에 보내야 할지는 어려운 결정입니다. 이러한 선택에 정답은 없으며 장애아동과 각 가정의 사정에 따라 개별적으로 판단해야 합니다.

중요한 점은 장애의 종류와 정도만을 기준으로 일괄적으로 학교를 선택하기보다 자녀와 주변의 다양한 요인들을 함께 종합적으로 고려해야 한다는 것입니다. 자녀가 가진 장애뿐만 아니라 주변 사람들을 대하는 태도와 개인 성격, 학교 생활에 대한 요구도를 모두 고려해야 하므로, 아이와 충분히 대화한 후에 결정하는 것이 좋습니다. 통학 거리가 적절하고 알맞은 이동 수단이 확보되어야 하며, 형제자매가 같은 학교에 다닐 경우 가족 관계 또한 학교 생활에 영향을 줄 수 있습니다. 뇌성마비 아동의 학교 선택은 당사자뿐만 아니라 가정에 미치는 영향도 크기 때문에 충분히 온 가족이 함께 고민한 후에 선택하는 것이 좋습니다.

표 3-2 일반학교의 특수학급과 특수학교의 비교

	일반학교 특수학급	특수학교
교육 과정	• 공통교육과정과 특수교육과정을 함께 운영	• 특수교육과정 운영
교육 담당자	• 담임교사와 특수교사가 분담하여 담당 • 담임교사는 공통교육과정을 담당하고, 특수교사는 특수교육과정을 담당	• 특수교사가 담당
교육 운영	• 시간제 특수교육 제공	• 전일제 특수교육 제공
교과 과정	• 공통교육과정에서는 일반적인 교육과정을 따르되, 특수교육과정에서는 장애 유형에 따라 학생별로 교육 내용이 다를 수 있음	• 기본교육과정과 공통교육과정을 재구성하여 제공할 수 있으며, 장애 유형에 따라 학생별로 내용이 다를 수 있음
수업일수	• 연간 190일 이상으로 동일	
수업 장소	• 공통교육과정과 특수교육과정 시간별로 다른 교실에서 진행	• 특수교육과정을 한 장소에서 진행
평가	• 통합교육과정에서는 비장애학생과 동일하게 평가하는 것이 원칙임. 필요한 경우에 장애 유형 등에 따라 평가 조정을 적용할 수 있음	• 장애 유형에 따라 학습 목표와 내용이 다르며, 다양한 평가 방법을 적용하여 평가할 수 있음
비장애학생 참여	• 공통교육과정은 비장애학생과 함께 수업 참여	• 장애학생만이 수업 참여
장애 중증도	• 비교적 중증도가 낮음	• 비교적 중증도가 높음

**사례** 학교를 선택해야 하는데 특수학급이 있는 일반학교와 특수학교 중 어디로 가야 할까요?

(사례 1: 9세 남아의 어머니) 아이를 초등학교에 보낼 때 고민을 정말 많이 했어요. 정해진 기준이 없고 주변의 비슷한 아이들도 상태와 환경이 모두 다르다 보니 결정하기가 힘들었어요. 유치원 선생님, 그리고 비슷한 장애가 있는 아이의 엄마들에게도 물어보고, 아이와도 많은 이야기를 나누었어요. 고민을 거듭한 끝에 아이는 다리가 불편하지만 인지기능은 심하게 떨어지지는 않아서 일반 초등학교를 다녀보기로 했어요. 한편으로는 아이가 공부는 덜 하더라도 친구들과 잘 어울릴 수만 있다면 아이에게 도움이 될 거라 생각했어요. 일반 초등학교가 집과의 거리도 가까워서 등하교가 쉬웠어요. 다행히도 아이는 친구들과도 잘 어울리고 생각보다 학교생활에 잘 적응해서 정말 기특하게 생각하고 있어요. 물론 친구들과 인지기능에서 좀 차이를 보이기는 하지만 같이 어울리면서 배우는 것 같아요. 그래서 곧 중고등학교를 가게 될 텐데 일반 중고등학교를 생각하고 있어요.

(사례 2: 18세 남아의 할머니) 아이가 편마비가 있고 인지장애와 언어장애가 모두 있어요. 사회성과 학습능력이 떨어지지만 비장애 아이들과 어울리면서 배우고 사회성을 길렀으면 하는 바람에서 초등학교, 중학교, 고등학교를 모두 일반학교를 보냈어요. 하지만 제 생각처럼 잘 적응하지는 못했던 것 같아요. 아이가 비장애 아이들과 같이 활동하는 시간이 적기도 하고, 아이들에게 차별을 많이 받았던 것 같아요. 제가 기대했던 것과 현실이 차이가 있었고, 나중에 특수학교로 전학을 가게 되었어요.

(사례 3: 13세 남아의 어머니) 아이가 중증 뇌병변 장애인이라 휠체어로 이동하고 부모가 다 해주어야 하는 상태예요. 집 근처의 학교는 특수학교인데도 갖추어지지 않은 시설이 너무 많았어요. 처음에는 아이를 눕히고 기저귀를 갈 침대조차 없었어요. 선생님들도 장애에 대한 이해도가 부족해서 낙상을 한 적도 있었어요. 이후에 선생님들과 계속해서 상담하고 조정해가며 학교 생활을 하고 있어요. 학교에서는 의료 인력이 없다 보니 팔다리가 굳을 때 관절 운동을 해서 풀어 준다든지 골반이 탈구되지 않도록 서있는 자세를 유지시켜 준다든지 등의 처치가 전혀 되지 않아요. 지금은 초기보다 많이 나아졌지만 여전히 학교에서의 치료나 돌봄에 대한 걱정과 불안이 있어요.



## 4. 어른이 되어 가고 있어요.

뇌성마비의 진단, 치료, 재활 등이 대부분 영유아기 및 소아기에 초점이 맞춰져 있다 보니 뇌성마비를 소아의 질환이라고 생각하기도 합니다. 하지만 뇌성마비는 소아기뿐만 아니라 생애 전 주기에 걸쳐서 관리해야 하는 질환입니다. 뇌성마비는 진행하지 않는 질환이지만, 연령이 증가함에 따라 다양한 2차적인 문제들이 생길 수 있습니다. 특히 관절 구축, 변형과 같은 근골격계 질환이나 당뇨, 고혈압, 고지혈증 등의 대사성질환 등 다양한 건강 문제들을 평생 잘 관리해야 합니다. 이는 성인 뇌성마비 장애인들에 대해서도 관심을 기울여야 한다는 목소리가 커지고 있는 이유입니다. 이번 단원에서는 사춘기 및 성인기 뇌성마비 장애인이 흔히 겪는 문제들을 살펴보도록 하겠습니다.

### 1) 사춘기가 시작되었어요.

#### (1) 2차 성장과 사춘기

일반적으로 겨드랑이나 음부에 털이 나기 시작하면 사춘기가 시작되는 것으로 판단합니다. 뇌성마비 아동의 사춘기는 또래보다 더 일찍 시작해서 더 길게 유지되는 경우가 있습니다. 성장과 2차 성장을 담당하는 조절호르몬이 뇌에서 분비되기 때문에, 호르몬 분비와 조절 능력에 따라 사춘기 시작 시기도 영향을 받습니다. 다소 일찍 시작할 수는 있더라도, 여아에서만 8세, 남아에서 만 9세 이전부터 2차 성장이 두드러진다면, 성조숙증 및 다른 호르몬 이상 여부를 확인하기 위해 소아청소년과-내분비 분과의 진료를 받는 것이 좋습니다.

#### (2) 월경의 관리

만 8세 이후부터는 초경이 시작될 수 있으므로 이에 대한 준비를 시작합니다. 월경은 21~40일 간격으로 3~7일간 규칙적으로 하는 것이 가장 바람직하며, 3개월 이상 월경이 없거나 만 15세 이후까지 초경을 시작하지 않으면 의료진의 상담을 받도록 합니다. 본인의 통증을 자세히 표현하지 못하는 경우도 있으므로, 세심히 관찰하여 심한 월경통이 있다면 적절한 약물치료를 위해서도 진료를 받는 것이 좋습니다.

월경 기간에는 기분 변화, 통증으로부터 유발되는 경직(☞ 2장의 2. 팔다리가 뻣뻣해요. 단원을 참고하세요)

이나 **경련**(☞ 2장의 8. 경련이 있어요. 단원을 참고하세요)의 악화가 생기기도 하므로 주의해야 합니다. 생리 대의 착용과 교체에는 꽤 정교한 손동작 기능이 요구되어 이에 대한 교육과 훈련도 고려합니다. 뇌성마비 여학생의 미세동작 조절능력 수준에 따라 보조적인 도움이 필수적이라면, 재학 중인 교육기관과 상의하여 특수교사 혹은 보조교사의 도움을 받도록 미리 준비하도록 합니다.

초경을 시작한 이후로 2년이 지나면 근골격의 성장이 멈추는 것으로 되어 있어 아이의 최종 신장을 가늠해 볼 수 있습니다. 근골격 변형 등의 문제가 있어(☞ 2장의 7. 뼈에 변형이 왔어요. 단원을 참고하세요) 수술적 교정을 고려할 때도 성장이 모두 멈춘 이후에 하는 것이 좋기 때문에, 초경을 시작한 나이를 기억하고 있는 것이 좋습니다.

이와 같이 뇌성마비 아동도 다른 아동과 동일하게 2차 성장을 겪고, 임신과 출산 역시 가능하다는 사실을 꼭 기억해야 합니다. 운동기능이 저하되고 지능이 조금 낮은 경우에도 결혼과 출산을 할 수 있습니다. 장애가 없는 청소년들에게 성교육 및 피임방법을 교육하듯이, 뇌성마비 청소년들에게도 동일한 교육이 필요하며 성인기 이후에는 주기적인 산부인과 검진을 받아야 합니다.

#### 사례 뇌성마비 장애인도 결혼하고 아기를 낳는 것이 가능할까요?

(사례: 43세 여성) 첫 직장이 다 장애인들 일하는 데였는데, 거기서 애 아빠를 만났어요. 애 아빠는 오른쪽 편마비가 있어요. 좀 자상한 사람이었어요. 저는 결혼을 하지 않겠다고 생각한 적은 없었고 결혼을 한다면 나도 그 사람을 도와줄 수 있는 사람하고 결혼을 하겠다 생각했었죠. 그런데 사람들 인식이 많이 바뀌었다고들 하지만, 장애를 가진 사람들의 결혼과 육아에 대해서 아직도 보는 눈들이…… 충분히 할 수 있는데도 참 안 바뀌는 것 같아요. “힘드니까 결혼하지 마.” 그런 말 쉽게 하는 사람들 많아요. 하지만 인식이 바뀌었으면 좋겠어요. 뇌성마비 장애인들도 아무리 장애가 심해도 결혼해서 아이를 낳고, 엄마가 되어 아이를 잘 키울 수 있다는 것을……

(전문가의 의견) 뇌성마비 장애인들도 이성간 친밀한 관계의 형성, 결혼, 양육에 대한 희망과 의지를 똑같이 가지고 있습니다. 뇌성마비 자체는 임신 혹은 출산 능력을 저하시키지는 않습니다. 다만 뇌성마비에 동반되는 증상들로 인해 복용 중인 약물이 임신에 영향을 줄 수는 있습니다. 임신과 출산을 준비한다면 평소 복용 중인 약물에 대한 의료진 상담을 미리 받아야 합니다.

몸이 불편하여 자녀의 양육을 고민하는 경우도 많지만, 신생아를 키우는 것은 뇌성마비 장애인뿐 아니라 임신과 육아를 처음 겪는 모든 사람들에게 무척이나 어려운 일입니다. 장애 때문에 자녀를 낳고 기르는 것이 힘들다는 편견을 지우고, 배우자와 다른 가족들이 서로 돕고 사회적 지원도 충분해져서 행복한 가정을 꾸려나가는 분들이 많아지면 좋겠습니다.



### (3) 성인으로의 이행기: 독립으로의 과정

뇌성마비에 대한 치료와 관리가 점차 발전함에 따라 대부분의 뇌성마비 아동은 성인이 되지만, 오직 절반 정도만이 성인으로 건강하게 성장할 수 있도록 필요한 도움을 받았다고 답변했다는 보고가 있습니다. 대부분의 뇌성마비 아동이 성인이 된 이후에도 소아청소년과 진료를 자주 받고, 성인기 건강 문제가 생겨도 자신에게 맞는 진료과를 잘 찾지 못하기도 합니다.

성인으로서 독립이 가능하려면, 만 12~14세경부터는 가급적 혼자서 일상생활을 하도록 연습하고 가정과 사회에서 독립을 함께 준비하는 것이 장기적으로 바람직합니다. 부모가 모든 것을 도와주던 뇌성마비 아동이 성인이 되자마자 갑자기 독립을 할 수는 없습니다. 영유아기에는 부모가 무엇이 불편한지, 어떤 치료가 필요한지 모든 것을 대신 말해주고 알아보고 전달해주는 역할이었다면, 만 12세 이후부터는 가급적 뇌성마비 청소년 스스로 자신의 문제를 파악해서 표현하고 해결할 수 있게 환경을 마련해주어야 합니다.

점진적인 독립을 하려면 각 연령에 맞게 적절한 계획과 지도가 중요하다는 것을 의료진과 부모, 돌봄 제공자 모두 알고 있어야 하겠습니다. 만 12~14세부터는 학교나 병원에서 부모나 돌봄 제공자의 동반 없이도, 혼자서 다른 사람과 만나고 지내보도록 하면 좋습니다. 단 몇 번이라도 본인이 원하고 필요한 내용을 스스로 표현하는 연습을 해보고, 그 횟수를 점차 늘려 나가는 것이 독립성을 키우는 첫 걸음일 것입니다. 이후로는 혼자 할 수 있는 일상생활 동작이 무엇이고 어디까지인지, 어떤 부분이 좋아졌고 나빠졌는지 매년 차근차근 확인해보아야 합니다. 반복해서 확인하다 보면, 16세 이후에는 평소에 이동이나 일상생활 동작에 어떤 도움이 필요한지 스스로도 잘 알 수 있습니다. 이를 알아야만 필요한 보조기 및 보조기기가 무엇인지, 어떤 사회 경제적 지원을 신청할지, 활동보조인을 구할 것인지, 구한다면 어떤 도움을 받을 것인지 결정할 수 있습니다.

독립을 위해 필요한 일상생활 동작에는 혼자 식사하고, 옷을 갈아입고, 집안을 청소하고, 필요한 물건을 사는 등의 기본적인 의식주와 관련된 모든 행동이 포함됩니다. 더불어 성공적인 독립을 위해서는 ‘건강관리’ 능력도 중요합니다. 본인의 질환 및 장애 정도를 인지하고 의료진에게 표현할 수 있는지, 혼자서 필요한 약을 챙겨 먹을 수 있는지, 필요한 진료 예약을 스스로 해서 올바른 날짜와 시간에 병원 방문이 가능한지 등이 있습니다. 만약 도움이 필요하다면 어떻게 도움을 받을 것인지 독립하기 전에 미리 정해 두어야 합니다.

### 사례 뇌성마비 아동이 성인이 된 후, 부모님으로부터 독립해서 생활하는 게 가능할까요?

(사례: 55세 여성) 독립하게 된 계기는, '엄마 아버지 돌아가시면 내가 어떻게 살아가야 하나, 나는 죽어도 형제들 밑으로 들어가기 싫다.'는 고민을 하게 되면서였죠. 그때 아는 분이 장애인단체건물을 짓게 되면서 방 하나를 얻어 살게 됐죠. 그렇게 한 삼십 대 후반에 독립을 했고 그래도 엄마 아버지 살아 있을 때 기반을 잡게 돼서 마음이 좋았죠. 하지만 많은 것들을 내가 선택하고 스스로 결정해야 되고 그런 것들이 좀 힘들었어요. 어려서부터 학교나 사회생활을 하면서 혼자 했던 경험들이 쌓이면 참 괜찮았을 텐데 그런 경험 없이 바로 부딪혀서 아니까…… 게다가 장애로 인한 문제들도 스스로 해결해야 되고요. 독립할 때부터는 거의 죽기 아니면 까무러치기였어요. 지금도 그때를 돌이켜보면 '참 용감했다' 생각이 들어요. 처음에 좀 힘들었지만, 다행히 그 건물 자체가 장애인단체랑 봉사단체가 같이 있는 건물이었으니까 저한테 큰 도움이 됐어요. 나중에는 활동보조인 도움도 받을 수도 있었고…… 그래도 저는 어릴 때부터 꿈꾸던 '나 혼자만의 삶을 사는' 그 꿈을 이뤘잖아요. 그래서 그게 좀 자부심이 되는 것 같아요.

(전문가의 의견) 뇌성마비 아동이 성인이 되어감에 따라 스스로 본인의 삶을 책임지는 것, 부모가 자녀 스스로 선택하고 결정하게끔 기다려주는 것이 모두 처음에는 쉽지 않습니다. 비록 어렵고 시간이 오래 걸린다 하더라도, 이 과정을 꼭 거쳐야 스스로 할 수 있는 것과 하지 못하는 것, 스스로 관리할 것과 도움을 요청할 것을 구분할 수 있고, 비로소 성공적인 독립이 가능해질 것입니다.



## 2) 성인기에 생기는 신체적 문제들

### (1) 통증

뇌성마비로 인한 자세 이상, 경직 등은 성인기에 이르러 다양한 문제들을 일으킬 수 있습니다. 대표적인 문제가 바로 어깨, 목, 허리, 무릎 등의 통증입니다(그림 3-20). 우리나라 성인 뇌성마비 장애인 중, 일상생활에 지장을 주는 정도의 근골격 통증을 겪는 비율이 절반에 달합니다. 경직이나 관절의 비틀림 등은 관절에 지속적으로 손상을 줄 수 있습니다. 나이가 들수록 관절 손상은 누적되고 퇴행성 변화가 진행되게 됩니다. 심해지면 경추(목)나 요추(허리)의 협착증 및 디스크 탈출증, 무릎 관절염도 올 수 있고, 어떤 경우에는 수술이 필요하기도 합니다. 따라서 성인기의 뇌성마비 장애인은 이러한 위험성을 알고 예방하거나 통증을 잘 관리하고자 하는 노력을 기울여야 합니다.

보행이 어려운 뇌성마비 장애인들은 일상생활에서 주로 휠체어나 의자에 앉아서 생활을

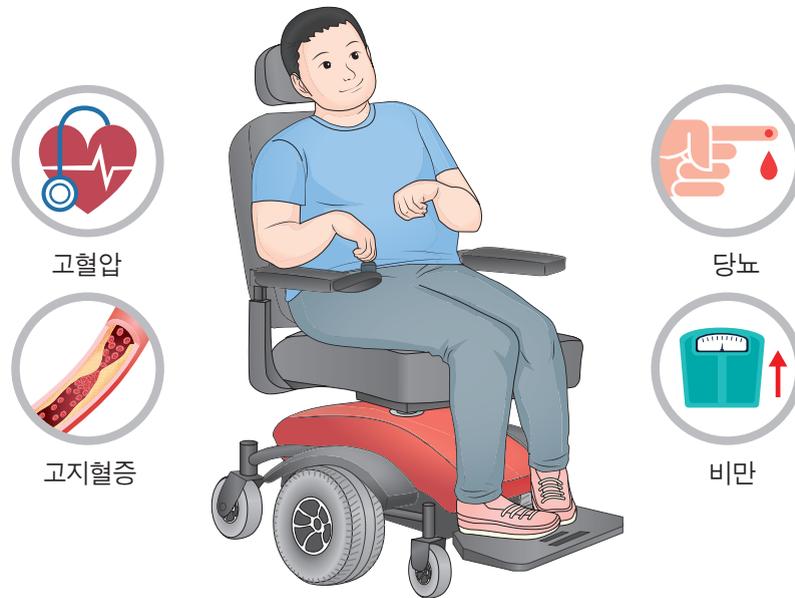
하게 됩니다. 하지만 좌식 생활은 목과 허리의 건강에 좋지 않습니다. 경추와 요추(목과 허리)는 전만(뒤로 퍼진) 자세가 유지되는 것이 관절 건강에 이로운데, 앉은 자세에서는 대개 반대로 후만(앞으로 기울어지는) 자세가 되면서 디스크 탈출증이 생기고 협착증 등의 퇴행성 변화가 쉽게 생깁니다. 이러한 질환들을 예방하기 위해서 가장 중요한 것은 바로 자주 일어서기와 보행하기입니다. 근골격 건강을 위해서 일상생활 중에 가급적 자주 일어서고 목과 허리를 펴주는 자세를 취하는 것이 도움이 됩니다. 그리고 운동을 목적으로 일주일에 적어도 2~3회 이상, 한 번에 2~30분간 보행을 하는 것이 추천됩니다(☞ 3장의 2. 무슨 운동을 할 수 있을까요? 단원을 참고하세요). 낙상이 우려되면 다른 사람들의 도움을 받아서 보행 연습을 하여도 좋습니다. 마지막으로 일상생활에 방해될 정도의 통증이 있다면 늦기 전에 병원을 방문하여야 합니다. 방사선 촬영 등으로 경추와 요추 상태를 확인하고 약물, 물리치료 등 치료방법에 대해서 의사의 상담을 받는 것이 좋습니다.



**그림 3-20**  
뇌성마비 성인에서 흔히 발생하는 통증 부위  
(목, 어깨, 허리, 무릎 등)

## (2) 만성대사성질환

성인 뇌성마비 장애인들은 비장애인들보다 당뇨, 고혈압, 고지혈증, 비만 등의 대사성질환의 위험이 더 높는데, 이는 보행을 하지 못하여 신체활동량이 일반인들에 비하여 현저히 적기 때문입니다(그림 3-21). 가족 중에 대사성질환을 가지고 있는 사람이 있다면 위험은 더 높아집니다. 대사성질환은 질환이 진행하기 전까지는 특별히 증상이 없기 때문에 미리 주의해야 합니다. 필요하다면 주기적으로 병원을 방문하여 상담을 받고 검진을 해야 합니다. 하지만 뇌성마비 장애인들은 경제적인 이유나 이동의 불편, 긴 대기시간 등의 문제로 건강 검진을 잘 받지 않는 경향이 있습니다. 이 때문에 대사성질환을 조기에 발견하기 어렵습니다. 당뇨, 고혈압, 고지혈증, 비만과 같은 대사성질환은 진행하면 뇌졸중, 심근경색 등 사망으로 이어질 수 있는 심각한 질환으로 이어질 수 있어, 이를 미리 예방하는 노력이 더욱 중요합니다. 병원을 정기적으로 방문하여 의사와 상담을 하고 필요한 검사를 받고 적절한 관리를 꾸준히 받아야 합니다.



**그림 3-21** 뇌성마비 장애인에서 주의해야 할 고혈압, 고지혈증, 당뇨, 비만 등의 만성대사성질환

### (3) 근감소증과 골다공증

성인 뇌성마비 장애인들은 근감소증과 골다공증의 위험도가 비장애인보다 더 높다고 알려져 있습니다. 근감소증이란 근육의 양과 근력, 기능이 감소하는 질환입니다. 경직이 있는 뇌성마비 장애인들은 소아기부터 보툴리눔 독소주사나 정형외과적 또는 신경외과적 수술을 받게 되고, 근육의 비대칭으로 인하여 근육의 발달이 더디고 근육 소실이 심해지기도 합니다. 보행장애가 있어 주로 좌식생활을 하면서 비만이 생기며 체내 지방은 증가하고 대신 근육의 양과 기능은 충분하지 못하게 됩니다. 골다공증은 뼈의 밀도가 감소하면서 뼈가 약해져 골절의 위험성이 높아지는 질환입니다. 보행장애가 있는 뇌성마비 장애인들은 외부 활동량이 적고 특정 약제 사용 등으로 인하여 뼈 발달에 중요한 비타민D의 체내 합성이 부족할 수 있습니다. (☞ 2장의 7.3 골감소증이 생길 수 있어요. 단원을 참고하세요).

근감소증과 골다공증은 처음에는 증상이 없기 때문에 크게 관심을 받지 못하기도 합니다. 하지만 진행하게 되면 보행을 이전보다 더욱 못하게 되고, 보행장애로 인하여 낙상이 발생하면 약해진 뼈가 골절로 이어질 수 있습니다. 이 때문에 반드시 미리 주의를 기울이고 예방해야 합니다. 증상이 없더라도 주기적으로 병원을 방문하여 검사를 받고, 진단이 된다면 약물 등 적절한 치료가 필요합니다.

**사례** 나이가 들면서 더 못 걷게 되고 통증도 생겼어요.

(사례 1: 62세 남성) 예전에는 기능이 좋아서 회사도 다 잘 다니고, 수술하는 전날 까지도 우유 배달하는 일도 했었어요. 그런데 50대 넘어서 경추협착증 진단을 받고 수술한 이후에는 손도 저리고 글씨 쓰거나 와이셔츠 단추 잠그기, 젓가락질 같은 미세한 동작이 잘 안 돼요. 주변 뇌성마비 장애인들은 40~50대부터 이런 증상이 나타난다고 하더라고요. 예전에는 걷기도 잘 했는데 지금은 공원 같은 곳도 지팡이를 짚어야 하고 멀리 다닐 때는 전동휠체어를 타요. 척추 3, 4번 수술을 했는데 1, 2번도 안 좋아지고 있다고 하고 통증도 계속 있어서 병원을 10년째 다니면서 관리하고 있어요.

(사례 2: 23세 여성) 성인이 되면서 어렸을 때보다 걷기를 더 못하게 되었어요. 이전에는 한강까지 걸어갔다 오기도 했는데, 걸음이 이전보다 잘 되지 않고 자꾸 넘어지게 돼요. 그러다 보니 더 걷지 않게 되더라고요. 어른이 된 이후에는 아무래도 물리치료도 어렸을 때만큼 많이 받을 수 없게 되었어요. 지금은 거의 전동휠체어를 사용해서 이동하고 있어요.

(전문가의 의견) 뇌성마비라는 질환의 정의상 뇌에 생긴 병변은 진행하지 않지만 보행과 일상생활동작 기능은 시간이 지남에 따라 악화될 수 있습니다. 영유아기에서 학령전기, 학령기로 접어들면서 점차 체중이 증가하며 보행 기능이 감소하기도 하고, 젊었을 때에는 보행이 가능하더라도 나이가 들면서 근육의 양과 기능이 줄고 척추와 무릎 등에 퇴행성 변화가 진행하며 보행이 어렵게 되기도 합니다. 따라서 젊은 시절부터 기능의 유지와 개선을 위해서 가능한 범위 안에서 운동을 꾸준히 해야 하고, 40대 이상이 되면 병원을 방문하여 근골격계의 퇴행성 변화가 진행하지는 않는지 확인하는 것이 좋습니다. 특히 경추나 요추에 생기는 퇴행성 변화는 심한 통증과 함께 근력을 감소시켜 수술적 치료까지 필요해지는 경우들이 있기 때문에 미리 예방을 하는 것이 중요합니다.



## 5. 고민이 있어요.

표 3-3 심리 사회적 고민과 관련된 질문 목록

시기	어떤 고민을 하나요?
신생아기-영유아기 (만 0~3세)	무엇 때문에 이렇게 된 것인지 모르겠어요.
	아기가 장애등급을 받는 것이 망설여져요.
	가족이나 지인들에게 아이가 장애가 있다는 사실을 말하기 어려워요.
학령전기 (만 3~6세)	뇌성마비 아이를 키우느라 부부가 모두 지친 상태입니다.
	아이 치료에 전념하느라 내 삶이 없어지는 것 같아요.
	주변 사람들이 불쌍하거나 신기한 듯 쳐다봅니다.
학령기 (만 6~12세)	학업 목표를 어느 정도 수준으로 생각하고 정해야 할까요?
	아이가 자신이 다른 아이들과 다름을 느끼기 시작했어요.
	비장애인 형제를 함께 키우고 있어요.
성인이행기(만 12~18세)/ 성인기(만 19세 이상)	아이가 학교에 가서 잘 지낼 수 있을까요?
	나도, 친구들도 사춘기가 되었어요.
	비장애인들과 인간관계를 어떻게 유지해야 할까요?

## 1) 신생아기-영유아기(만 0~3세)

### (1) 무엇 때문에 이렇게 된 것인지 모르겠어요.

(사례: 4세 남아의 어머니) 임신 7개월에 한 번 하혈을 했고 그때 전치태반인 것을 알게 되었지만 당시에는 괜찮았어요. 그런데 임신 8개월에 다시 갑자기 하혈을 굉장히 심하게 했어요. 당시에는 이제 아기가 죽는다고 생각했을 정도였어요. 그런데 119 구조대 분들이 아기가 움직이고 있으면 살아있는 거라고 하셔서 정신차리고 느껴보니까 움직이더라고요. 아직 살아 있구나 싶었어요. 그렇게 분만할 때는 다른 욕심 없이 그저 살기만 해준다면 좋겠다고 생각했어요. 출산 후 아기가 가사 상태에 있다는 이야기를 듣고서도 그저 살아서 다행이라는 생각만 했어요. 하지만 한편으로는 두렵기도 했고 걱정이 많이 됐어요. 임신 중에 정말 초음파와 여러 검사들을 다 했고 아무 문제가 없었는데 왜 이렇게 됐을까 하는 생각도 들었어요. 당시 제가 시간 강사로 일하고 있었는데 비정규직이지만 좋은 직장이어서 조심한다고 하면서도 계속 일을 나갔었던 게 문제였나 싶기도 했어요. 아기가 인큐베이터에 있을 때 뇌출혈이 있다는 얘기를 들었고 이후에 뇌출혈은 다행히 흡수되었는데 뇌 초음파상으로 뇌실주위 백질연화증으로 추정되는 것이 보여서 MRI 검사가 필요하다고 얘기를 들었어요. 그래서 아기가 2개월 정도쯤 되었을 때 MRI를 찍어 뇌손상을 확인했고 그때부터 재활을 시작했어요.

**(전문가의 의견)** 뇌성마비는 출산 전, 분만 과정 중, 출산 후에 발생하는 여러 원인에 의해 복합적으로 나타납니다. 조산아와 저체중아라는 요인이 주요 위험요인이지만 원인이 밝혀지지 않는 경우도 많습니다. 또한 유전성 질환이나 산과적 합병증 등의 검사를 통해 확인되는 몇 가지 원인을 제외하고는 원인을 예측할 수 없거나 밝혀지지 않는 경우도 많습니다. 따라서 뇌성마비 아동의 부모님들이 본인의 잘못으로 자책하기보다는 진단 후 빠른 치료의 개입이 중요하다는 것을 기억하며 앞으로의 시간을 보내시기를 응원하고 싶습니다.

### (2) 아기가 장애등급을 받는 것이 망설여져요.

(사례 1: 9세 남아의 어머니) 교수님이 장애진단을 받으라고 얘기하셨을 때 저는 꼭 장애진단을 받아야 되는지 고민을 많이 했었어요. 장애인은 맞는데 막상 그걸 받아들이기가 쉽지가 않더라고요. 우리 아이는 장애를 가지고 태어났고, 장애를 가지고 계속 자랄 거지만, 그걸 내가 잘 알고 있는데도 장애진단을 받으면 이제 정말로 인정을 해야 되고, 다른 사람도 그럴까 봐, 쉽게 못하겠더라고요. 그래서 한 몇 개월을 고민을 많이 했어요 그때는 정말 인정하기가 싫었어요. 근데 받고 나니까 그냥 차라리 빨리 받아버릴 걸 싶었고, 오히려 마음이 편하더라고요. 그리고 장애진단을 통해 받는 혜택이 좀 있었던 거 같아요. 장애진단 받으면 몇 년은 수당도 줬던 거 같고요. 이왕 받을 거면 빨리 받아놓는 게 차라리 맘이 편하겠다고 생각

이 들었어요.

(사례 2: 4세 남아의 어머니) 장애인단은 병원에서 선생님들이 얘기해줘서 고민을 좀 하다가 신청해서 받았어요. 제 애가 정상으로 잘 자랄 수 있는데 나 편하자고, 장애인단으로 받는 혜택 얻으려고 장애등급을 신청하는 건가, 애가 장애인이라는 거를 인정해야 하는 건가, 그런 거에 대한 고민을 해봤었죠. 근데 장애인 등급을 받아도 후에 본인이 알리지 않는 이상 기록에 안 남는다<sup>Q</sup>고 하더라고요, 재활치료 중에는 이렇게 장애인 등급이 있으면 받을 수 있는 혜택이 있으니, 조금이라도 아이에게 도움을 주는 게 좋다는 얘기도 듣기도 했고, 이래저래 생각한 끝에 빨리 받는 게 좋다고 해서 그래서 신청했어요. 지금은 병원에서 장애인 주차자리 같은 거를 많이 이용하게 되는 것 같아요.

**(전문가의 의견)** 장애인단을 처음 받기까지 많은 고민을 하게 되고 망설이시는 것은 당연한 일입니다. 아이가 나아갈 길에 대해 낯선 결정을 내리는 것이니까요. 사실 거기엔 망설임보다는 신중함이라는 단어가 더 어울릴지 모르겠네요. 그렇게 고민하는 과정 자체가 최선의 판단을 내리기 위하여 좋은 부모로서 노력한다는 증거가 아닐까요.

이렇듯 똑같은 일도 그걸 망설이느라 시간을 허비했다고 받아들일 수도 있고, 신중한 판단을 위해 시간을 충분히 투자했다고 받아들일 수도 있습니다. 또 자녀의 장애인단을 신청하면서 이게 부모가 편하자고 신청하는 건가 고민할 수도 있지만, 설령 부모가 편해지는 면이 실제로 있더라도 그렇게 부모가 덜 힘들어져서 생기는 여유분의 에너지를 다시 자녀를 위해 쓰자고 마음먹을 수도 있습니다.

### 🔍 장애인단 받아도 괜찮아요.

장애인단은 의무기록으로 스스로 알리지 않는다면 장애인단의 유무를 타인이나 공공 및 민간기관(학교 포함)에서 알 수 없습니다.

뇌병변 장애등급의 경우 판정 주체는 국민연금보험공단으로 만 6세 미만 장애인단을 받을 경우, 만 6~12세 사이에 재심사를 받아야 하며, 공단의 판단에 따라 추가 재심사가 진행되거나 재심사가 제외되기도 합니다. 재심사를 받아야 하는 것으로 결정된 경우에는 만료기한 3개월 전에 관할 동주민센터에서 주소지에 우편으로 재심사를 안내하며, 기한 내 재심사가 이루어지지 않으면 만료기한 1개월 전에 재심사 재촉 안내가 발송됩니다.

장애인단에 관해 더 알고 싶을 경우 국민연금공단 홈페이지나 보건복지부 콜센터 ☎129에 문의하시면 됩니다.

☞ 5장의 1. 장애인 등록 단원을 참고하세요



### (3) 가족이나 지인들에게 아이가 장애가 있다는 사실을 말하기 어려워요.

(사례: 9세 남아의 어머니) 처음에는 장애 자체가 저는 받아들이기도 힘들었고, 우리 아이가 왜 그렇게 아파야 하는지도 받아들이기 힘들었어요. 그래서 아니라고 부정도 해보고 싶었지만 현실은 그게 아니잖아요. 계속 내가 부정하고 인정하지 않으면 제가 더 힘들게 되고, 아이한테도 그게 영향이 많이 가더라고요. 내려놓는다는 게 뭔지 잘 모르겠지만, 그냥 우리 아이니까, 내가 받아들이고 내가 안아야 되니까, 그거부터 했어요. “아이가 장애라는 걸 인지를 하자.” 내가 우리 식구들한테 먼저 얘기를 해줬어요. “동생은, 엄마 손주는, 조카는 이래.” 이런 거를 먼저 얘기를 해주면, 그리고 내려놓으면 조금 조금씩 서로 이해를 하고 “우리 아들이 요렇게 불편해, 이거 불편한 거야” 이려고 얘기를 해줬어요. 요새는 내가 만약에 어떤 사람이랑 친하게 되면 우리 아이를 먼저 보여주잖아요. 그러면 맨 처음부터 “우리 아이가 다리가 좀 불편해.” 이런 얘기를 먼저 해줘요. 그 친구도 궁금할 거 아니에요. 저는 제가 먼저 얘기해주는 게 더 편하더라고요.

**(전문가의 의견)** 장애라는 단어는 소통의 편의를 위해 인간이 만든 일종의 도구입니다. 이 세상 어느 아기도 태어날 때 몸 어딘가에 장애라는 단어가 새겨진 채 태어나지 않습니다. 다만 의학적 내지 행정적 업무 등을 효율적으로 처리하기 위해 주로 의사나 공무원들이 이런 단어를 사용할 때가 있을 뿐입니다.

그런데 생활의 편의를 위한 도구가 때로는 생활을 방해하기도 합니다. 가령 그 단어를 듣고 사람마다 떠올리는 내용이 제각각이면 그 단어 때문에 오히려 소통이 방해받을 것입니다. 이런 일은 실제로 벌어집니다. 장애라는 단어를 들었을 때 각자의 머릿속에서 맴돌기 시작하는 연상의 내용들이 천차만별이거든요. 그래서 부모님마다 장애를 받아들이는 과정에서의 어려움도 다 다르고, 어떤 분들은 끝끝내 이 단어로부터 도망을 다니기도 합니다.

이렇듯 사람마다 떠올리는 의미가 다르니, 이 단어는 어디까지나 편의상 필요할 때만 사용하고 그 외의 상황에선 잊어버리셔도 무방합니다. 다시 말해 이 단어를 꼭 사용해야 할 때를 제외하고는 위 사례에서도 말씀하신 것처럼 “우리 아이는 이게 불편해.” 하는 식으로 풀어서 설명하시는 게 나을 수 있습니다. 다른 사람에게 설명할 때도 그렇고, 아이 본인이 듣기에도 그 게 나을 수 있을 겁니다.

결국 사람은 누구나 차이가 있기 마련이고, 거기에 장애라는 단어를 붙이는 것은 그저 의학적 또는 행정적 편의를 위한 지극히 임의적인 결정임을 이해할 필요가 있습니다.

## 2) 학령전기(만 3~6세)

### (1) 뇌성마비 아이를 키우느라 부부가 모두 지친 상태입니다.

(사례 1: 4세 남아의 어머니) 아기가 뇌손상이 진단되었고 처음에는 그냥 정신 없이 아기 치료 때문에 병원 들락날락하다가 백일 때쯤 한번 긴장이 풀렸던 것 같아요. 아기가 어느 정도 안정이 되어가니까 그 전까지는 부부싸움도 한 적 없었는데 그 즈음 남편이 한번 폭발을 한 적이 있어요. 사실 심적으로 굉장히 힘들었고 너무 놀라기도 했고 의지할 데도 없어서 그런 여러 감정들이 있었는데, 긴장이 풀리면서 그랬던 것 같아요. 당시 소아청소년과 진료가 있었는데 남편이 갑자기 저한테 감정을 쏟아 냈어요. 그때 저 자신까지 감정을 쏟아 내버리면 안 될 것 같다고 생각했었고, 아기 심장에 문제가 있어서 검사를 받으러 가야 한다고 조용히 얘기했어요. 그때 남편도 정신을 차리고 “아, 내가 이러면 안 되겠다. 심장에 또 문제가 생긴 거야?” 라고 놀라면서 약간 미안해 했던 것 같아요. 그 이후로는 한번도 그렇게 폭발을 한 적은 없었던 것 같아요. 오히려 남편이 그 이후로는 너무 열심히 해줘서, 저 혼자 다 했었다면 분명히 지치고 심적으로도 힘들었을 텐데 남편이 적극적으로 같이 개입해서 굉장히 많은 부담을 덜었고, 남편이 휴직 기간에 열심히 해줬던 부분이 저한테는 큰 도움이 되었어요. 그러면서 저한테만 주어진 책임이 아니라 같이 하는 일이 되니까 굉장히 힘이 되고 아이 치료에 대해 구체적인 대화도 나눌 수 있고, 그런 부분에서 되게 좋았던 것 같아요. 그 뒤로 그 한번의 폭발은 아무것도 아닌 것이 되었고, 비가 온 뒤에 땅이 굳는 것처럼 되었어요.

(사례 2: 14세 남아의 어머니) 처음에 아이가 진단을 받고 저희는 정신 없이 뇌성마비에 적응하고 애기를 어떻게 돌봐야 하는지 정보를 찾고 치료기관 찾아 다니고 예상하지 못했던 증상이 튀어나오면 거기에 대처하고 하는데 6년 걸렸어요. 6년이 길다면 길고 짧다면 짧은 시간인데, 그 사이에 자해 행동, 기분조절 장애, 경련, 인지와 언어 장애, 근골격 문제 같은 증상들이 다 튀어나와서 거기에 적응하느라 너무 정신이 없었다가 뒤늦게 애기 아빠가 우울증이 왔어요. 그때 남편은 방에 들어가서 혼자 울고 제 앞에서는 괜찮은 척 하고 그랬어요. 그때 저는 애기 돌보면서 남편도 회복시켜야 해서 정신이 없었어요. 게다가 남편이 우울증을 겪기 시작하고 6개월쯤 되었을 무렵에 저도 신장에 문제가 생겨서 수술을 하게 됐어요. 안정을 찾기 시작하던 남편은 부인이 너무 고생하다가 병이 났다는 사실에 죄책감을 느껴서 다시 상황이 안 좋아졌었어요. 남편의 우울증을 극복하려고 저희는 주말에 치료가 없으면 무조건 밖으로 나갔어요. 애기 아빠랑 대화도 정말 많이 했어요. 저도 지치고 힘들어서 애기 잠들면 솔직히 그냥 자고 싶은 적도 많았는데 저녁마다 남편에게 “우리 커피 한 잔 마시자.”, “오늘 힘

들어죽겠네 맥주 한잔 하자.” 그랬어요. 그리고 내가 먼저 “나 오늘 이런 일이 있었어. 그 사람은 진짜 가만두고 싶지 않더라” 이런 얘기도 하면서 애기 아빠가 “나 요즘 이런 게 힘드네.” 이런 말을 할 수 있게 대화를 끌어 냈었어요. 그렇게 말을 하면 “아유 그렇게 힘들었어? 난 하루 종일 재할 뚱느라 더 힘들어.” 하면서 타박하기도 하고 맞장구도 쳐줬어요. 이렇게 1년쯤 하니까 애기 아빠가 돌아오더라고요. 제일 힘들었던 시기였어요.

근데 많은 어머님들이 가정에서 이런 걸 겪을 텐데 게다가 가족 간의 불화가 있는 곳은 엄마가 우울증이 많이 오더라고요. 저는 감사하게도 사회복지사 공부를 하면서 실습 나갔던 기관의 원장님이 심리 쪽을 많이 공부하신 분이어서 이야기를 하다 보니 제가 상담을 받게 됐어요. 어느 날은 아무 말 없이 그 분 앞에서 엉엉 울기도 하고, “그랬어. 힘들었겠다.” 하시면서 제 말을 들어주는 것만 해도 위로가 많이 되더라고요. 그렇게 해서 저도 해소가 되는 거 같아요. 그래서 저는 엄마들이 상담 좀 받고 그랬으면 좋겠어요. 가족한테도, 친구들한테도 할 수 없는 얘기를 제 3자한테는 할 수 있더라고요. 우리 뇌성마비 아이 엄마들한테 그런 게 필요한 것 같아요.

**(전문가의 의견)** 부부가 자녀를 낳기 전과 낳은 후는 큰 차이가 있습니다. 둘만의 시간을 보낸 기간은 연애의 연장선 같은 면이 있어 간혹 상대방이 기대에 못 미치는 일이 있더라도 사랑스럽게 보아 넘길 수가 있습니다. 그 허물을 그냥 나만 감당하면 되기에 내가 충분히 강하고 성숙하면 여유롭게 눈감아 줄 여지가 많습니다.

하지만 아기가 태어나면 달라집니다. 아기를 돌보는 게 여간 힘든 일이 아니어서 그렇기도 하지만, 상대방이 기대만큼 역할을 해 주지 못하면 그로 인한 피해가 나만 아니라 아기에겐 갈 것을 알기에 조용히 넘어가기 힘들어집니다. 아니, 조용히 넘어가선 안 되겠다는 마음이 자꾸 듭니다.

즉, 아기가 없을 때는 그저 서로의 행복을 위해 헌신하기만 하면 되었던 관계가, 아기가 생기고부터는 상대방보다도 아기의 행복을 위해 잘 협동하고 각자의 역할을 충실히 해 내야 하는 일종의 동료 관계로 바뀌게 됩니다. 건강한 아기의 경우에도 이러한데 몸이 아프거나 남다른 돌봄이 필요한 아기라면 말할 것도 없지요.

이처럼 부모가 되면서는 부부의 목표와 역할이 조정된다는 사실을 부모 모두 인식할 필요가 있습니다. 이건 부부 관계에서 기본이지만 간혹 이 기본을 충분히 인식하지 못하고 있는 분들도 계셔서 사족이 되더라도 말씀을 드립니다. 그리고 이러한 목표와 역할의 조정을 잘 인식하고 받아들여 훌륭히 완수해 낸 부부에게는 일종의 전우애와 같은 돈독한 신뢰와 애정이 싹트기도 합니다.

다행히 두 사례 모두 부모님들께서 이 같은 인식을 충분히 공유하셔서 힘든 시기를 잘 극복해 나가신 것 같습니다. 특히 두 번째 사례는 우울증까지 겪으셨지만, 어머니께서 관련 분야 공부도 하시고 상담 선생님의 도움도 받으면서, 그 노하우를 가정에서도 활용하여 배우자에게도 도움을 주신 것 같습니다.

(계속)

맞습니다. 말씀하신 것처럼 우리 부모님들께 그런 상담 등의 도움이 필요할 때가 많습니다. 언급하신 것처럼 “가족한테도, 친구들한테도 할 수 없는 얘기를 (상담실에서) 제3자에게는 할 수 있더라고요.”는 상담받는 분들이 실제로 가장 흔히 하시는 말씀 중 하나입니다. 그런데 사실 상담이란 꽤 시간을 투자해야 하는 과정입니다. 하지만 그럴 만한 시간을 내기 힘든 분들도 있는데요. 그렇다면 약물 치료도 도움이 될 수 있습니다. 막연히 부정적으로만 생각하실 일이 아니라, 상담이건 약이건 내가 치료받아 기운이 나면 그 기운을 내 아이와 내 가족의 행복을 위해 쓸 수 있다는 마음가짐으로 치료를 대하시면 어떨까 싶습니다.

## (2) 아이 치료에 전념하느라 내 삶이 없어지는 것 같아요.

(사례 1: 4세 남아의 어머니) 저도 폭발하고 싶을 때 조금 제 자신을 컨트롤 하려고 하고 있죠. 스트레스 풀면서 화를 내지 않으려고 하고 있어요. 지금 남편도 훨씬 안정되어 보이고 더 좋아 보이더라고요. 스트레스를 분노로 발산하는 게 정신건강에도 그렇게 좋지는 않다는 걸 아니까 눌러서 꼭꼭 담아놓기보다는 그거를 약간 다른 식으로 해소하는 편을 찾으려고 하죠. 저도 많이는 아니더라도 일을 아직 하고 있는데, 일하면서 그 자체가 굉장히 돌아오는 게 있고, 일과 아이 돌봄을 다 할 수 있는 상황이 되니까 남편한테 고맙고, 그러면서 스트레스가 좀 풀리는 것 같아요. 사실은 제 일을 계속 해나가는 모습이 앞으로는 굉장히 어려울 거라고 생각은 했는데, 물론 풀 타임은 아니더라도 일을 간간히 할 수 있고 상황도 좋아지고 하니까 그렇게 하면서 스트레스가 풀리는 것 같아요.

(사례 2: 9세 남아의 어머니) 삶의 질을 높이기 위해서 제가 그냥 운동 같은 거 해요. 저도 옛날에는 너무 가라앉아서, 이렇게 가라앉으면 안 된다 생각해서 막 일부러 활동도 했고요.. 아이가 어렸을 때는 워낙 치료를 많이 다니다 보니까 제 생활이 아무것도 없었어요. 거의 아이들, 남편, 가족만 우선이었었는데 그러다 보니까, 그리고 나이도 들다 보니까 무릎도 아프고 몸도 아프기 시작하더라고요. ‘이러면 안되겠다’ 내가 아프면 아무것도 못하잖아요. ‘내가 스트레스 풀고, 나도 운동을 해서 건강을 좀 챙겨야겠다’고 생각이 되어서, 운동 많이 하려고 해요. 그리고 예전에는 친구들도 거의 못 만났었거든요. 이제 아이가 유치원 다니고 학교를 다니다 보니까 시간이 좀 생기잖아요. 그래서 만날 친구들 만나고, 가끔씩 한 달에 한 번이라도 친목 모임도 해요. 그래서 아무 생각 없이 웃고 즐기다 보면 그런 생기와 에너지가 또 생기고, 이렇게 스트레스 풀고 와서 제가 힘내는 모습을 보게 되니까 신랑도 승낙해주고 아이들도 엄마에게 시간을 줘요. 예전에 최악이었던 거는 많이 힘들었던 경우였던 거구요. 지금은 그래도 삶의 질이 많이 올라온 거 같아요.

**(전문가의 의견)** 부모가 자녀에게 가장 크게 영향을 줄 수 있는 영역으로 아이의 정서를 꼽을 수 있습니다. 요컨대 즐거운 아이, 편안한 아이, 행복한 아이로 자랄 수 있도록 돕는 것입니다. 물론 정서도 타고나는 기질이 있기 때문에 전적으로 부모가 책임져 줄 수 있다는 뜻은 아닙니다. 그래도 부모가 어떻게 하느냐에 따라 크게 달라질 여지가 있는 부분이 바로 정서입니다. 부모가 어떤 식으로 노력하면 좋을까요? 즐거운 아이, 편안한 아이, 행복한 아이로 키우려면 말이예요. 그야 부모가 아이와 즐거운 관계, 편안한 관계, 행복한 관계를 맺고 꾸준히 유지해 나가는 게 방법입니다. 그런데 이를 위해선 무엇이 바탕이 되어야 할까요? 부모 스스로부터가 평소에 즐겁고 편안하고 행복한 상태로 살아가야 하겠지요. 당연한 얘기입니다. 행복이라고까지 거론하는 건 너무 거창할지 모르겠네요. 그저 일상의 소소한 즐거움을 찾기 위해 노력하며 웃음과 유머를 잃지 않는 생활 정도로 목표를 잡으면 어떨까요? 그러면 그 에너지가 아이에게 갑니다. 아이가 부모의 그런 모습을 보면서 영향을 받는 겁니다. 물론 이는 부모에게도 쉬운 일이 아닙니다. 마음먹는다고 바로 되지 않을 수 있어요. 따라서 그럴 수 있는 여건을 만들어 가는 작업이 필요합니다. 이를 위해 가능하다면 주변의 도움도 최대한 확보하는 것이 좋습니다. 예를 들면 조부모님이나 다른 친척 분들이 와서 뭐라도 도와주실 수 있게 만들어 놓는 겁니다. 누가 집안일이라도 도와주면 그 시간에 아이와 좀 더 시간을 보낼 수도 있고, 때로는 부모 자신을 위한 시간을 가질 수도 있으니까요. 또한 부부 간에도 한 사람이 아이를 돌보는 동안 다른 사람이 잠시 동안이라도 자유 시간을 누리며 재충전을 할 수도 있습니다. 아예 그런 날을 정기적으로 잡아 놓는 것도 좋습니다. 그런데 이를 방해하는 마음이 있습니다. 바로 죄책감입니다. ‘아이가 아픈데 차마 어떻게 나 자신을 위한 시간을 가질 수가 있어.’ 그럴 때마다 기억하십시오. 부모가 가장 크게 영향을 줄 수 있는 일은 아이가 정서적으로 건강하게 자라도록 돕는 일인데, 여기에는 부모 자신의 정서 상태가 큰 영향을 끼친다는 점을 말입니다.

### (3) 주변 사람들이 불쌍하거나 신기한 듯 쳐다봅니다.

(사례 1: 9세 남아의 어머니) 처음에는 버스나 지하철을 타면 “애 다리 왜 그래요? 왜 다쳤어요?” 하면서 다쳤냐고 많이 물어봐요. 그래서 처음에는 누누이 다 설명을 해줬어요. 그렇게 설명을 하다 보니, ‘그걸 굳이 내가 왜 설명을 하지?’ 그런 생각이 드는 거예요. 뭐 그 사람이 다쳤다고 생각을 하던 말던, 내가 굳이 설명할 이유가 없다고 생각이 든 거예요. 처음에는 “우리 아이는 이런 게 아니예요.” 이런 변명이 하고 싶었는데, 하다 보니까 ‘그래 그렇게 생각을 해도 상관없지, 그 사람이 그렇게 생각하는 거고 내가 그렇게 생각하는 게 아니니까 다 굳이 설명을 안 해도 되겠다.’ 싫어졌어요. 지금은 “네 그냥..” 그러고, 자꾸 물어보면 그냥 “아니예요.” 라고 대답해요. 모르는 사람한테는 이제는 그러려니 해요. 어떤 분들은 이상하다 하면서 지나갈 때 끝까지 계속 쳐다봐요. 애뜻하게 보는 사람도 많고 쫓쫓 하며 혀를 차는 분들도 많아요. 처음에는 힘들었지만 이제는 그게 아무렇지도 않게 생각되요.

(사례 2: 20세 남성) 가족이랑 놀이동산 가거나 하면 다들 쳐다보는 느낌? 이제는 막 익숙해요. 초등학교 중학교 때는 거짓말 안하고 장애인 비하하는 욕을 하루에 한 삼십 번은 넘게 들은 것 같아요. 저는 어른들이나 비슷한 또래가 그러는 건 괜찮은데, 완전 어린 아기가 잘 모르고 하는 말이 더 듣기 힘들었어요. 아기가 저 사람은 왜 그렇게 걷냐고 그러는데 옆에 엄마가 어떻게 대처해야 할지를 모르고 당황하거나 심한 경우는 너는 저렇게 안 태어난 것에 감사하라고 할 때는 좀 짜증나고 역겹다는 생각도 들었어요. 저는 그럴 때 아기 엄마들이 “저 사람도 똑같은 사람인데 그냥 좀 다른 거야.” 그렇게 얘기해줬으면 좋겠어요. 길을 다니다 보면 이런 일들이 진짜 많은데, 마음이 좀 힘들고 그럴 때는 닉 부이치치나 헬렌 켈러 같은 분들의 책을 많이 읽었어요. 한국에는 장애를 극복하고 성공한 그런 인물들이 없어서 가끔은 현실이 더 암울하게 느껴지기도 했었지만 그 분들의 자서전이나 책을 보면서 힘을 얻을 때도 있었어요.

**(전문가의 의견)** 거동이 불편하거나 생김새가 달라 남들 눈에 띄는 분들이 평소 크게 스트레스 받는 요인으로 상담 시간에 가장 많이 털어놓는 내용 중 하나가 주변의 참견입니다. 아마도 일종의 문화가 아닐까 싶습니다. 이게 좋은 뜻에서는 정(情) 문화일 수도 있는데, 예전처럼 일평생을 한 마을에서 옹기종기 붙어살던 시절에는 같은 마을 이웃에 대해 이러쿵저러쿵 물어보는 게 반드시 부정적인 면만 있지는 않았을 것 같습니다. 일단 자주 보다 보니 처음에 몇 번 물어보고 나서는 계속 물어보지도 않을 테고, 그 뒤로는 어쩌면 공동체 차원에서 도움을 줄 수도 있으니까요.

하지만 현대 사회에선 수많은 사람들이 빠르게 스쳐 지나가며 서로를 그저 잠깐씩만 보고 헤어지는 사이인데, 굳이 물어봐서 뭐하겠어요. 도움 줄 것도 아니면서요. 그야말로 오지랖 넓게 참견만 하는 셈이지요. 설령 도움을 줄 생각이 있더라도 과연 상대가 그 도움을 원하는지부터 조심스럽게 고민해 봐야 하고요.

이건 문화의 문제이기 때문에 문화를 바꿔야 할 것 같습니다. 과거 전통 사회에서 익숙하던 문화가 현대 사회로 환경이 달라지면서 변화가 필요할 수 있는데, 오늘날 우리는 과거 우리 조상들이 일평생 마주치던 인간관계의 폭과는 비할 수 없이 다양한 사람들을 만나며 살아가고 있으니까요. 이처럼 다양한 사람들을 대할 때의 상황별 적절한 문화예절 교육이 필요하다는 생각이 듭니다.

#### (4) 학업 목표를 어느 정도 수준으로 생각하고 정해야 할까요?

(사례 1: 20세 여성의 어머니) 저는 아이한테 “너는 장애아야. 너는 장애가 있어. 하지만 괜찮아. 몸이 멀쩡하지만 너보다 환경이 어려운 아이들도 있고 교도소 가는 애들도 있어. 장애는 없지만 너보다 영어 못하고 수학 못하는 애들도 있을 수도 있어. 너는 단지 불편한 게 있는 거야.” 대놓고 이렇게 얘기를 해요. 저희는 가족 내에서도 장애에 대해서 자연스럽게 얘기하

고 이야기하는 것을 꺼리지 않으려고 해요. 부모가 세상을 떠나면 아이가 독립적으로 직업을 가지고 사는 걸 바라면서 장애가 있는 아이들을 밤늦게까지 이 치료실에서 저 치료실로 데리고 다니는 엄마들을 보면 참 마음이 아파요. 그 분들이 보았을 때는 장애가 경미한 우리 아이를 대학도 안 보낸다고 저를 희망도 없는 이상한 사람으로 볼 수도 있어요. 하지만 저는 아이의 의견을 존중해요. “저희 아이가 가고 싶지 않대요.” 저는 아이를 정상으로 만드는 게 목표가 아니에요. 노력해서 고칠 수 있으면 좋지만 그럴 수 없으니까 장애인인 거잖아요. 저는 아이와 우리 가족이 지금 현재 상황에 적응을 하고 여기에서 무리 없이 지낼 수 있는 부분을 연구해보려고 해요. 불편한 부분을 인정하고 주어진 것에 감사하면서 살아가면 된다고 생각해요. 저는 아이가 현재 상황에서 잘 적응하면서 지내고 행복하게 살았으면 좋겠어요. 이게 저와 제 신랑의 가치관이에요.

(사례 2: 7세 남아의 어머니) 저희 아이는 왼쪽 경직이 조금 있고 키가 작기는 하지만 지적 인 능력이 좋은 편이에요. 요새는 어린이집 갔다가 학원 갔다가 태권도 갔다가 친정 엄마랑 같이 집에 있다가 저녁에 제가 일 마치고 만나는 생활을 하고, 치료는 센터에서 하는 운동치료만 일주일에 한 번만 다녀요. 아이 어릴 때는 하루에 두 세 번씩 재활치료 하느라 정신 없었는데 이제는 아이 학업에 더 신경 쓰고 있어요. 저는 이제 아이 학교 때문에 이사가야 하나 하는 고민도 하는 평범한 엄마가 됐나 봐요. 제가 공부에만 연연하는 건 아니지만 아이가 작고 신체적으로 불편한 점이 있고, 그리고 남자애니까 공부를 어느 정도 해서 능력을 키워야 나중에 편하지 않을까 생각하는데 남편은 저랑 생각이 달라요. 사실 뇌성마비인 조카가 있는데 공부를 못하니까 주변 친구들이나 부모님들이 저 아이는 몸도 불편한데 공부까지 못한다는 얘기를 많이 듣는다고 하더라고요. 우리 아이는 그런 얘기를 듣게 하고 싶지 않아서 저는 아이가 많이 배우게 해주고 싶고 평범한 애들보다 잘해야 하지 않겠나 생각을 하는데, 남편은 절대 그렇게 못하게 해요. 그냥 건강하고 잘 뛰어 놀고 행복했으면 좋겠대요. 행복한 고민이죠. 저는 아이가 나중에 자신감 있게 자기 생각 잘 말하고 리더십 있게 자랐으면 좋겠어요.

**(전문가의 의견)** 뇌성마비 아동의 장애 정도는 다양합니다. 누구보다 잘하고 못하고를 비교하기보다는 불편한 부분을 인정하고 다름으로 받아들이는 건강한 가치관을 가지고 있다면 부모와 아이 모두 정서적으로 위축되는 일이 적을 것입니다. 아이의 몸 상태를 숨기며 보호적인 태도로 양육하는 분들도 있고, 일상적인 활동에 적극적으로 참여시키고 훈련하는 교육 방식을 택하는 보호자도 있습니다. 어떤 양육방식이든 존중되어야 합니다. 학습 목표는 개개인의 능력과 장애 정도에 따라 다르기 때문에 일반화하기는 어렵겠지만, 중요한 것은 스스로 할 수 있는 일과 없는 일을 구분하고, 도움이 필요한 상황에서 도움을 요청할 수 있도록 아이의 수준에 맞는 의사소통 방식을 찾아서 훈련하는 것을 학업 목표로 정하는 것입니다.

### 3) 학령기(만 6~12세)

#### (1) 아이가 자신이 다른 아이들과 다름을 느끼기 시작했어요.

(사례 1: 21세 남성) 처음에는 어렸을 때였으니까 누군가와 함께 못한다는 거에 대해서 좀 죄책감?, 뭔가 ‘나는 왜 일반 비장애인 애들하고 달라야 하지?’ 하는 생각을 받아들인다는 게 많이 힘들었어요. 그게 하루 아침에 되지는 않았고 내 자신을 받아들이는 데 최소한 5년에서 10년 정도는 걸렸던 것 같아요. 다름을 받아들이는 데는 부모님의 영향이 되게 컸죠. 제가 너무 그런 것에만 집중하다가 그 시기에 맞는 발달과업을 놓치는 걸 어머니가 캐치하시면서 학교 내에 특수학급을 활용해서 만약 체육시간에 활동이 안되면 한자나 부족한 수리능력 같은 다른 공부를 보충하던지 하는 식으로 메우게 해주셨어요. 그 외에도 어머니는 제 치료를 위해서 고소공포증을 극복하고 운전면허를 따셨고, 제가 미용실 가기 어려울 때는 직접 미용 기술을 배워서 커트를 해주셨어요. 어머니가 그렇게 적극적으로 나서서 문제를 해결하시는 모습을 본 게 되게 긍정적인 자극이 되어서 다름을 받아들이고, 내가 할 수 있는 것에 좀 더 집중하는 환경이 만들어졌었던 것 같아요.

(사례 2: 20세 남성) 저는 늘 다름을 느꼈어요. 초등학교 입학할 때 1년 더 쉬어서 9살에 학교를 갔어요. 엄마가 제가 좀 걸을 수 있게 된 다음에 학교를 보낸다고 1년 동안 병원 생활을 했어요. 그때 엄마랑 좀 많이 싸우고 그랬어요. 초등학교, 중학교 때, 보통 학기 중에 반에서 애들이랑 친해지면 다른 애들은 방학 때도 만나서 놀고 하면서 더 친해지는데, 저는 중학교 때까지는 방학 때마다 병원에 입원해서 재활치료 받느라 방학이 되면 친구들이랑 친하게 지내기가 힘들었어요. 엄마한테 왜 나는 맨날 병원에만 있어야 되냐고 하기도 했어요. 그리고 초중고 12년 동안 저는 체육시간에 늘 벤치에 있었어요. 그러다 가끔 체육 선생님이 일부러 끼워서 활동을 하게 시키면 오히려 그게 불편했어요. 다른 애들이 배려를 해야 하니까 ‘아, 눈치 보인다’ 생각했어요. 그리고 학교에서 급식을 먹을 때 저는 걸음이 느려서 고3이 되어도 제일 꼴찌로 먹었어요. 특히나 중학교 때는 장애를 가지고 애들이 너무 놀려서 다름을 받아들이는 게 참 힘들었어요. 그때도 엄마를 원망하면서 참 많이도 싸웠어요. 왜 이렇게 낡았냐며 얘기한 적도 있어요. 지금은 제가 좀 자랐고 시간이 지나고 나니까 괜찮아진 것 같아요.

**(전문가의 의견)** 두 사례 모두 한동안 방황의 시기를 겪었으나 결국에는 마음을 잘 잡은 분들의 이야기인 것 같아 사연을 읽는 분들에게 위로와 힘이 될 것 같습니다. 특히 첫 번째 사연에서 “어머니가 그렇게 적극적으로 나서서 문제를 해결하시는 모습을 본 게 되게 긍정적인 자극”이 되었다는 말씀이 공감이 갑니다. 그 모습 자체가 자녀에게는 최고의 교육이 되었을 것 같습니다. 자신이 해결할 문제를 찾아 그걸 해결해 나가는 과정이 어찌면 인생인지도 모르겠습니다.

그런데 두 사례 모두에서 다름을 받아들이는 게 힘들었다는 표현이 등장합니다. 많은 분들이 토로하는 전형적인 고민입니다. 성장기의 심리적 고통에는 자신이 어떤 사람인가 알아가는 정체성 형성 과정의 혼란도 포함되기 때문인데요. 이 과정을 잘 지나는 데 또래들과의 관계가 영향을 주고 좋은 친구의 존재가 도움이 됩니다.

한 가지 아이러니한 점은, 몸이 아프면 건강한 아이들과 친해질 수 있는 기회도 부족해지기 쉽지만, 어찌면 더욱더 기회가 없는 것은 자신과 비슷한 신체 조건을 가진 아이들을 사귄 기회인 지도 모릅니다. 따라서 평상시에 비슷한 상황에 놓인 아이들끼리 만나고 서로 교류할 수 있는 기회가 마련되면 좋을 것 같습니다. 자신이 이 세상에서 꼭 다르기만 한 존재는 아니라는 사실을 알 수 있도록 말이지요.

## (2) 비장애인 형제를 함께 키우고 있어요.

(사례 1: 10세 남아의 어머니) 큰 애가 어렸을 때는 그냥 동생을 도와주고 품어주는 걸 당연하게 생각했어요. 열 살이 지나고 5학년이 되니까 “개도 할 수 있어, OO이도 할 수 있는 건 하라고 해. 왜 나만 도와줘야 해?” 이런 반항심을 갖기 시작하더라고요. “왜 첫째만 해줘야 돼?” 동생이 장애인이라서보다는 첫째여서 해야 되는 그런 게 좀 많기는 해요. “왜 OO이한테만 더 사랑해주고 더 같이 있고 그래?” 라고 할 때는, “그건 아니야. 엄마는 OO이랑 병원을 가고 치료를 가야 하니까 같이 있는 시간이 더 있을 뿐이야” 라고 했어요. 큰 애가 자기한테도 함께 있어달라고 많이 하기도 하고 힘들어 하긴 했어요. 스트레스를 받긴 했을 거예요. 저하고 같이 있는 시간을 너무 좋아해서 간혹 갖기는 하는데 길게 갖기는 어려워요. OO이한테 보내는 시간도 더 많이 생기고 큰 아이도 친구들도 생기고 이러다 보니까 같이 있는 시간이 별로 없어요. 큰 애한테 미안하기도 한데, 아직은 해줄 여유가 많이 없어요. 그래서 미안하고 안타까운 마음이 늘 들어요.

(사례 2: 17세 여아의 어머니) 저는 동생이 장애가 있다는 사실을 첫째가 숨기지 않도록 키웠어요. 첫째 아이가 어릴 때는 막 자랑스럽게 얘기하더라고요. “우리 동생이 장애인이야.” 큰 애를 학교 보내고 할 때도 다 오픈했는데, 큰 애 친구 엄마들한테 미리 말해서 도움도 많이 받았고 좋은 사람들도 정말 많았어요. 계속 밝게 키웠어요. 그런데 나중에 학교 가니까 선생님들이나 다른 학부모들의 편견 때문에 힘든 일도 많았어요. 이 아이는 일상적인 생활을 하는 비장애인 형제인데, 막 친구들이 “재 동생 장애인이라.” 그러면서 큰 애도 장애인인 것처럼 이상하게 보고 이야기하는 경우도 있었고, 어떤 학부모들이 정신적으로 문제가 있나 싶을 정도로 동생이 장애인이라는 사실에 집착하면서 자기 아이들과 어울리지 못하게 하는 경

우도 있었어요. 더 속상했던 거는 아이한테 학교는 정말 중요한 공간이고 중요한 시간을 보내는 곳인데 선생님들이 편견을 가질 때였어요. 어떤 선생님들은 “이런 환경에서도 이렇게 밝게 컸네” 하고 봐주시기도 했지만 아이가 밝게 행동하는 걸 “재는 장애 형제가 있어? 근데 왜 저렇게 해맑아?” 하면서 삐딱한 시선으로 보는 그런 선생님도 있었어요. 그럴 때는 장애 사실을 내가 괜히 다 알리도록 키웠나 그런 생각이 들기도 하더라고요. 아이가 뭔가를 해야 할 때 형제가 장애인이라는 사실이 장애물이 되면 애가 작아지잖아요. 비장애인 형제들을 키우는 분들 중에 이런 일을 겪는 분들이 되게 많아요. 그래도 우리 큰 애는 참 잘 컸어요. 동생의 장애에 대해서 잘 얘기하고 다니고, 그 과정이 힘들지만 넘어야 될 산인데, 이제는 많이 단단해진 것 같아요. 아이가 처음부터 오픈을 하니깐 큰 애 친구들도 둘째를 처음에는 장애인이라고 생각하다가 나중에는 그냥 내 친구 동생으로 대해 주더라고요.

**(전문가의 의견)** 스스로 할 수 있는 건 스스로 하도록 기회를 주고 격려할 필요가 있습니다. 물론 스스로 할 수 없는 걸 무리하게 강요하면 곤란하지만요. 그런데 부모 입장에서선 장애가 있는 자녀가 무엇을 스스로 할 수 있고 무엇이 아직 무리인지 판단하기 어려울 수 있습니다. 그래서 담당 의료진과 같은 경험 많은 전문가의 조언을 들어 보거나, 비슷한 장애가 있는 다른 가정의 아이들을 참고할 필요가 있습니다. 노력하면 충분히 성공할 수 있는 것도 애초에 시도할 기회를 안 주고 형제자매가 다 도와주다 보면, 도움을 받은 쪽이나 도움을 준 쪽이나 결국에는 모두 불만을 품게 되기 십상입니다.

물론 그래도 건강한 형제자매가 도움을 주는 일이 많을 수밖에 없을 겁니다. 부모 역시 아무래도 장애가 있는 자녀와 더 많은 시간을 보내게 되기 마련이고요. 이것이 그 아이를 더 사랑하기 때문이 아니라는 걸 비장애 형제자매에게 알려줄 필요가 있습니다. 설령 머리로는 이미 알고 있더라도 마음은 자꾸만 상대적 박탈감을 느끼는 게 인지상정이니깐요.

가족이 함께 놀러 간다든지 즐거운 시간을 보낼 때도 가장 약한 아이를 중심으로 가족 활동을 선택하기 쉬운데, 그러면 다른 자녀 입장에선 놀러 가서도 별로 즐겁지 않을 수가 있습니다. 그래서 때로는 부모가 역할을 나눠 한 명은 장애가 있는 아이와 시간을 보내고 다른 한 명은 건강한 아이가 좋아하는 활동을 하는 식으로 따로 시간을 보낼 필요도 있습니다. 가족 구성원 간에 편이 갈리지 않게 가능하면 부모가 번갈아가면서요.

비장애 형제자매들 중 생각보다 많은 아이들이 내심 부모가 장애 있는 자식만 사랑한다는 상대적 박탈감을 겪곤 합니다. 따라서 건강한 자녀와 따로 개별적인 시간을 보낼 때는 평소에 잘 도와준 데 대한 고마움의 표현도 충분히 해주는 것이 좋지요. 물론 아이가 암묵적 강요나 부담을 느끼지 않을 정도로만요. 그리고 장애 없이 능력을 잘 발휘하면서 생활하는 데 대한 기쁨과 칭찬의 표현도 충분히 해 주고요. 그래서 부모가 장애 있는 쪽을 더 사랑하는 게 아니었구나 하고 오해를 풀 수 있도록 말이에요.

### (3) 아이가 학교에 가서 잘 지낼 수 있을까요?

(사례 1: 21세 남성) 근육이완제를 먹으면 약 부작용으로 졸리는 증상이 있었어요. 학교에 가서 수업을 들을 때 자꾸 잠을 못 이기는 것을 보고 학교 선생님이 끊으라고 해서 약을 끊었어요. 그런데 갑작스럽게 약을 끊자 또 그 부작용으로 밤에 불면이 와서 그 적응 과정이 힘들었어요. 화장실을 갈 땐, 어렸을 때는 엄마가 학교에 오셔서 직접 도와주셨는데, 작업치료를 하고 경험들이 쌓이다 보니 어느 순간 스스로 할 수 있게 되었어요.

(사례 2: 10세 남아의 어머니) 아이가 초등학교 저학년 때 스스로 남들과 좀 다르다는 걸 느끼기 시작했던 것 같아요. 체육시간에 달리기하면 꼴찌를 하잖아요. 그러면 울고 속상해하고 자존심이 상해서 힘든 모습을 보였어요. 저는 아이에게 “체육을 잘하는 아이도 있고 공부를 잘하는 아이도 있잖아. 누구나 잘하는 게 있고 못하는 게 있어. 그냥 너는 달리기를 못하는 것뿐이야.” 라고 다독였어요. 어떤 날은 “엄마가 널 이렇게 낳아줘서 미안하다”고 아이를 보면서 울기도 했죠. 저는 그 때 해결책으로 학교 상담 선생님께 부탁을 드려 아이가 힘들었던 일을 상담 선생님과 공유하도록 했어요. 아이가 받은 상처를 완전히 없앨 수는 없지만 상처가 잘 아물기를 바라는 마음이었어요. 다행히 “엄마, 상담 선생님은 내 말을 너무 잘 들어 줘.” 라며 너무 좋아했고, 그 시기를 무사히 보내게 되어서 선생님께 너무 감사했죠.

(사례 3: 22세 남성) 제가 다니던 초등학교는 특수교육 대상자에 대한 배려가 잘 되어 있던 것 같아요. 지금은 복지관 사회복지사 선생님들이 가셔서 주기적으로 장애인 인식교육을 하고 계시고, 제가 다녔을 때는 학교 자체적으로 특수학급 교사가 올라와서, “OO이는 이런 친구야, 이런 장애를 가졌어, OO이한테는 이런 도움을 주면 되고, 이런 거는 할 수 있으니까 굳이 도움을 안 줘도 돼.” 얘기해주셔서 크게 어려움이 없었어요. 그리고 6년을 다니다 보면 같은 친구들을 계속 같은 반에서 또 만나고 하니, 애들끼리도 어디까지 도와주고 말고를 아는 환경이 조성됐어요. 그리고 저희 초등학교에서는 자체적으로 개별화 교육회의를 했어요. 교장선생님, 교감선생님, 장애 아이들 담임 선생님, 특수학급 선생님, 그리고 엄마들도 들어가서 회의를 했어요. 이러한 과정에서 선생님과 특수교사 보호자가 함께 의논하고 좋은 방향을 찾을 수 있었던 것 같아요.

**(전문가의 의견)** 가정에서 아이를 보육하다 학교를 보내게 되면 새롭게 맞이해야 하는 과제들이 많이 있습니다. 학습, 독립적인 일상생활 수행, 심리적인 영역에 있어 도전과 적응의 과정을 거치게 됩니다. 학습에 있어서는 인지장애의 문제나 항경직제, 항경련제의 복용이 어려움을 유발하는 경우가 제법 있습니다. 특히 약물로 인해 학습에 제약이 발생하는 경우, 갑작스러운 약물 중단이 심각한 부작용을 유발하는 경우가 있으므로 의료진과 상의하여 중단 및 감량 계획 등을 수립하여야 합니다. 또한 운동기능과 일상생활동작에 있어서의 제한에 대해서는 의료기관과 가정에서 적절한 재활치료를 지속하면서 아이의 현 상태에서 최대한 가능한 독립적 수행이 가능하도록 연습하고 격려하는 것이 중요합니다. 무엇보다 교육기관과 보호자가 아이의 신체적, 인지적, 심리 사회적 상태를 전반적으로 파악하고 함께 의논하여 나가는 것이 가장 이상적입니다.

#### 4) 성인이행기(청소년기 만 12~18세) / 성인기(만 19세 이상)

##### (1) 나도 친구들도 사춘기가 되었어요.

(사례 1: 21세 남성) 중학교 1학년 때까지는 일반학교를 다녔어요. 그때쯤 친구들도 사춘기가 시작되니까 본인을 돌보기 전에 타인에게 베푸는 거 자체가, 다른 타인을 이해하고 있는 그대로 받아들인다는 것 자체가 다들 힘든 때이죠. 그리고 중학교부터는 애들도 학원을 많이 다니고 학구열이 높아지다 보니까 장애에 대한 인식이 더 어려웠어요. 저희 어머니는 제가 너무 풀 죽어 있고 하니까, 굳이 이렇게 무리를 해야 할까 생각하셔서 중학교 2학년때부터 고등학교 3학년때까지는 특수학교를 보내주셨어요. 특수학교에서 생활할 때는 아무래도 장애학생들끼리 있으니까 서로 이해해주고 좋았어요. 주변 친구들이 좋게 분위기를 만들어줬던 것 같아요.

그때는 사춘기 시기에 장애인을 친구로 받아들이기에는 아직 다들 나이도 어리고 저도 힘들니까 그냥 쉬운 길(특수학교)을 일단 가고, 대학교 때 다시 비장애인들과 생활해보면 되지 하고 생각했어요. 지금은 친구관계 문제에 있어서 ‘인간관계 문제에 장애가 전부는 아니구나’ 생각해요. 대학에 와서 보니, 각자의 개인적인 사정과 좋은 점, 나쁜 점 때문에 친구들하고 관계가 가까워지기도 하고 멀어지기도 하는 게 있더라고요.

(사례 2: 20세 남성) 저는 원래 소심하긴 하지만 좀 오기가 있어서 애들이 놀려도 오투기 같이 일어서는 편이에요. 저는 좀 활발하게 지내자 생각해서 초등학교 때는 나름 전교회장도 했고 고등학교 때는 입학하자마자 반장도 하고 상도 나름대로 많이 받고 재미있게 보냈어요. 하지만 중학교 때는 애들이 다 사춘기고 놀리는 게 심해져서 버티는 게 좀 힘들었어요. 그땐 엄마랑도 많이 싸우고 왜 나를 이렇게 낳았냐고 하기도 하고…… 중학교 때가 장애인으

로 살면서 가장 힘들었던 것 같아요. 중학교 때 애들은 제 걸음이 좀 이상하니까 제가 지나가면 막 발 걸고 학교 엘리베이터를 타면 심한 애들은 층 다 눌러놓고 그래서 3년 내내 2번밖에 못 탔어요. 그때는 애들이 가만히 있어도 놀리고, 반응을 해도 놀리고 그랬었어요. 저는 그래도 친구들이 있어서 버틸 수 있었지만, 주변에 다른 뇌성마비 장애인 친구들은 전학을 가는 경우도 있었어요.

그 시기를 버텨낼 수 있었던 건 저를 지지해주고 친하게 지낸 친구들과 늘 도움을 주셨던 특수교사 선생님이었어요. 특수교사 선생님은 제가 활동 못하는 체육시간에는 도움반에서 국어나 수학 공부하도록 해주셨어요. 고등학교 졸업하고 입시 스트레스도 끝나고 뭔가 좀 할까분해지고 좋은 친구들도 생기니까 우울감이나 외로운 기분도 좋아졌어요. 그리고 초등학교 때부터 고등학교 때까지 심리치료를 받아온 것도 도움이 됐어요. 혹시 저처럼 힘든 사춘기 시기를 보내고 있는 다른 뇌성마비 장애인들이 있다면 ‘잘 버텼으면 좋겠다.’ 고 얘기해주고 싶어요.

**(전문가의 의견)** 사춘기 시기에는 친구 관계와 사회적 활동이 많아지며, 점차 자아 정체성을 찾아가는 시간입니다. 비단 보행, 손동작뿐 아니라 아주 작은 것에서도 또래와 ‘다름’이 보일 때, 놀림과 괴롭힘이 생기거나 그로 인해 정서적으로 위축되기도 쉬운 시기입니다. 이러한 어려움이 뇌성마비 청소년들의 학교생활 부적응과 사회진출 저하로 이어진다면 참으로 안타까울 것입니다.

성인으로 독립하는 과정 중에 뇌성마비 아동 및 청소년들이 혼자서 할 수 있는 부분은 적극적으로 스스로 해결하고, 친구나 선생님의 도움이 필요한 부분은 부끄러움 없이 명확하게 요청할 수 있게 되기를 바랍니다. 도움이 필요한 것은 약간의 다름으로 인해 조금 불편한 것일 뿐, 부끄럽거나 위축될 일이 아니라는 것을 본인과 친구들 모두가 성숙해가며 자연스럽게 알게 될 것입니다.

## (2) 비장애인들과 인간관계를 어떻게 유지해야 할까요?

(사례 1: 21세 남성) 대학교에서는 학습 도우미랑 생활관 도우미가 따로 있어요. 생활관 도우미는 기숙사 생활을 도와주고, 학습 도우미는 학교 수업에 같이 들어가서 장애인들을 도와주는 그런 국가 장학생 근로제도예요. 처음에 도우미들을 연결받았을 때는 관계 유지하기가 좀 힘들었죠. 저는 ‘내가 장애가 있어서 문제가 아니라, 처음 만나서 서로에 대해서 잘 모르는데 내가 말을 못하니까 그런 게 더 문제구나.’ 하는 걸 깨달았어요. 장애학생과 비장애학생과의 대인관계 기간이 솔직히 짧은 거는 맞아요. 그래도 짧더라도 그 관계를 어떻게 유지하느냐는 그 자체가 대학교 최고학년인 지금도 숙제예요. 하지만 확실히 알 수 있는 건 내가

단순히 장애를 가지고 있어서 문제가 아니라 내 성격과 행동 패턴에 따라서 인간관계가 달라지는 거고, 비장애인 학생들도 그걸 똑같이 겪고 있다는 거예요. 물론 비장애인보다 장애인이 소외감이 더 들지만, 비장애인들도 소외감을 안 들지는 않잖아요. 그런 점을 많이 깨달았어요.

(사례 2: 43세 여성) 저는 원래 성격이 내성적이었다가 바뀌는 계기가 있었어요. 왜냐면 내가 성격을 안 바꾸면 사람들이 나를 그냥 ‘재는 좀 불편하고 그런 애야.’ 라고만 생각하는 경우가 많더라고요. 그래서 중학교 때 성격을 바꿨어요, 그때 당시에 끼리끼리 모여서 집도 놀러 오고 같이 노는 친구들이 있어서 바뀌게 됐어요. 그 애들이 있어서 내가 ‘가만히 있지 말고 말해야겠구나.’ 하는 생각을 하게 됐죠.

(사례 3: 55세 여성) 제가 손을 잘 쓰지 못하고 발로 하거든요. 발로 밥도 먹고 발로 다 하는데 이렇게 발로 생활하는 자체를 저는 ‘사람들이 젓가락질을 못하면 포크로 하듯이 나는 손이 안되니까 발로 할 뿐이다.’ 그렇게 생각하며 살아왔어요. 그 자체는 저는 괜찮아요. 뭐 제가 중도 장애인도 아니고 어려서부터 그냥 그렇게 살아왔으니까 그게 그렇게까지 어렵지는 않는데 사회적인 시선이 힘들어요. 하다못해 뭐 종교 관계자들도 발로 식사하면은 “아유 불경스럽게 발로 한다.”고 할 때가 있어요. 종교인까지도 그러니까 일반 사람들은 어떻겠어요. 심하게 말하면 사람 취급을 안 한다고 느낄 때가 있어요. 그리고 사람이 사람을 밀에 두려고 하는 그런 것들이 이제 더 마음에 상처가 되고, 부모들도 나는 못하는 사람이라고 생각을 하니까 그런 게 힘들었죠. 지금까지 그런 생각들을 좀 많이 바꾸고 싶어서 더 당당하고 더 씩씩하게 살았는데 얼마 전에 그게 변하지 않는다는 거를 느꼈어요. 사람들의 뇌구조가 변하지 않더라구요.

제가 오랫동안 보고 친밀한 관계를 맺고 있는 사람이 있었는데, 제 사진을 허락도 없이 많은 사람들이 볼 수 있는 곳에 올렸더라고요. 장애인도 할 수 있다는 걸 보여주고 싶었다며 “그게 뭐가 창피하냐” 그러더라고요. 그렇지만 저는 장애인이기 이전에 인간이잖아요. 그분이 나쁜 의도로 그런 거는 아니지만 어차피 장애인은 그런 거에 수치를 안 느껴야 된다는 그런 생각 같아서, 제가 좋아하고 오랫동안 봤던 사람인데 ‘나는 결국 장애인으로만 보는구나.’ 해서 마음이 아팠어요. 그런 것들이 참 허탈하기도 하고..

**(전문가의 의견)** 때로는 생각도 선택을 할 수가 있습니다. 흔히들 행동만 선택을 한다고 생각하지요. 예컨대 아침에 밥을 먹을지 빵을 먹을지, 주말에는 독서실 가서 공부할지 친구와 게임을 할지, 다음 휴가는 산으로 갈지 바다로 갈지 그냥 집에서 쉴지 등등. 그런데 이 같은 행동을 선택하려면 그 전에 무얼 먼저 해야 할까요? 맞습니다. 마음을 먹어야 합니다. 즉, 행동에 앞서 생각부터 선택해야 합니다.

개인적으로는 중학교 때인가 이렇게 생각한 적이 있습니다. '한 반에 60명이 있으면 나는 그 중에서 몇 등이든 할 수 있는 거 아냐? 1등도 할 수 있지만 60등도 할 수 있는 거지.' 맞는 말이지요. 그러다가 생각을 바꿔 보았어요. '아니야. 나는 더 잘할 수 있어. 당연히 1등도 할 수 있어.' 이것도 역시 틀린 말은 아니잖아요? 그런데 이처럼 생각을 바꿔 보았더니 성적이 훨씬 오르더라고요.

둘 중 어느 쪽이 꼭 더 옳은 생각이라고 볼 필요는 없겠습니다. 둘 다 일리가 있지요. 옳고 그름보다는 단지 그 유용성에 차이가 있을지도 모릅니다. 예를 들어 앞의 생각은 모두를 평등하게 대하고 존중하면서 스스로는 겸손해지는 데 도움이 될 겁니다. 반면 뒤의 생각은 자신을 더 격려하고 채찍질하여 학업 면에서 발전시키는 데 도움이 될 겁니다. 그렇다고 꼭 둘 중 하나만 선택해야 하는 것도 아닙니다. 위의 두 가지 생각이 모두 일리 있다는 걸 압으로써, 자신도 채찍질하는 동시에 타인도 존중할 수 있을 겁니다.

첫 번째 사례에 이런 말씀이 등장합니다. "내가 단순히 장애를 가지고 있어서 문제가 아니라 내 성격과 행동 패턴에 따라서 인간관계가 달라지는 거고, 비장애인 학생들도 그걸 똑같이 겪고 있다는 거예요. 물론 비장애인보다 장애인이 소외감이 더 들지만, 비장애인들도 소외감이 안 들지는 않잖아요. 그런 점을 많이 깨달았어요."

일리가 있는 말씀입니다. 그렇다고 이 말씀이 항상 옳지는 않을지도 모릅니다. 다만 상황에 따라 크게 유용할 수는 있을 것 같습니다. 이 사연의 주인공 분께는 분명 큰 도움이 되지 않았을까요? 이렇듯 자신이 처한 상황에 맞춰 가장 유용한 생각을 선택해 보면 어떨까요? 가령 비장애인들과 잘 어울려 지내고자 할 때는 거기에 유용한 생각을 찾아서 마음에 탑재해 보는 겁니다.

물론 이 방법으로 모든 문제가 마법처럼 해결되지는 않을 겁니다. 누군가와 잘 어울려 지내려면 사실 처음부터 상대를 잘 골라야 합니다. 세 번째 사례에서 이런 말씀을 하셨는데요. "(타인의) 생각들을 좀 많이 바꾸고 싶어서 더 당당하고 더 씩씩하게 살았는데 얼마 전에 그게 변하지 않는다는 것을 느꼈어요. 사람들의 뇌 구조가 변하지 않더라고요." 그렇습니다. 사람은 잘 변하지 않습니다. 부부가 서로를 바꾸려고 하면 불행해진다는 말이 있지요. 그토록 긴 시간을 붙여서 지내도 상대를 바꿀 수가 없는데, 부부가 아닌 다른 사람하고야 말해 뭐하겠어요.

그런데 이건 나 자신에게도 해당합니다. 나를 바꾸기도 어렵습니다. 그래서 방금 말씀드린 것처럼 자신의 생각을 의식적으로 선택하는 일이 쉽지 않을 수 있습니다. 고로 남들이 잘 바뀌지 않는다고 불평하기 전에 우선 나 자신은 어떤지 돌아봐야 할지 모릅니다.

당당하고 씩씩하게 살아야 합니다. 하지만 그게 타인의 생각을 바꾸기 위해서라면 곧잘 실망하고 금방 지치기 쉽습니다. 당신이 당당하고 씩씩하게 사는 것은 그게 당신의 인생이기 때문이지 누군가 바꾸기 위한 건 아닙니다. 누군가를 바꾼다면 그저 자기 자신을 바꾸는 것 외에는 너무 기대하지 않는 편이 현명할지 모릅니다.



뇌성마비 장애인과

가족들을 위한

건강보건 길라잡이

# 4

## 보조기기



1. 하지 보조기
2. 보행 보조기기
3. 장애아동용 유모차와 휠체어
4. 척추 보조기
5. 상지 보조기
6. 기타 이동 및 자세 보조기기
7. 전국의 지역보조기기센터

## 1. 하지 보조기

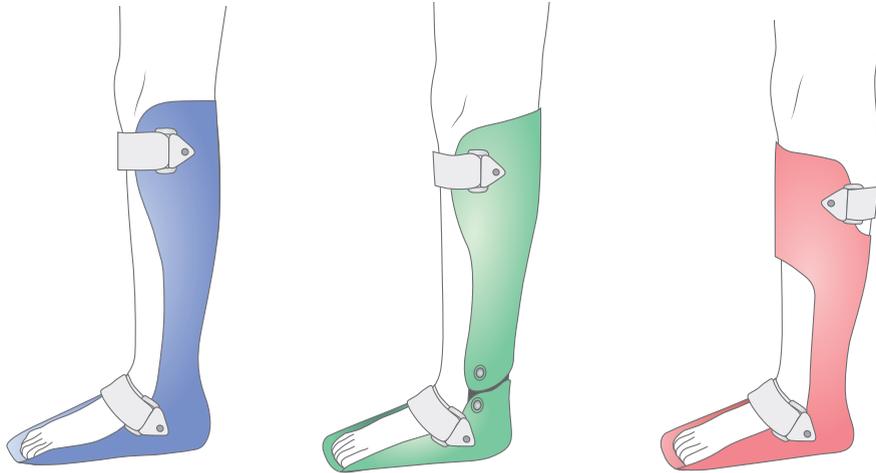
뇌성마비 아동에게서 흔히 보이는 보행 문제는 까치발 보행을 하는 것입니다. 이는 종아리 근육에 경직이 있거나 근육이 짧아졌기 때문입니다(☞ 2장의 2. 팔다리가 뻣뻣해요. 단원을 참고하세요). 까치발 보행과 더불어 발의 외반 또는 내반이 동반되기도 합니다(☞ 2장의 7. 뼈에 변형이 왔어요. 단원을 참고하세요).

발과 발목의 변형이 진행되지 않도록 하거나, 변형 때문에 보행 중 발목에 손상이 발생하지 않도록 보조기를 착용할 수 있습니다. 또한 경직으로 인해 변형이 있거나 의심될 때 보툴리눔 독소 주사치료를 받게 되고, 이와 함께 지속적인 효과를 위해 보조기를 추가로 착용하기도 합니다.

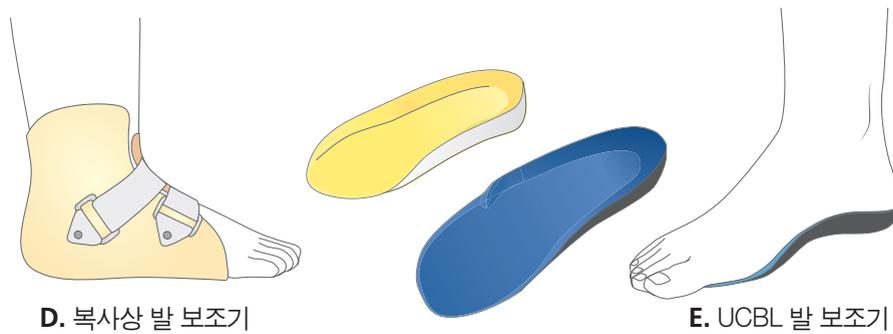
보조기 착용은 보행 기능 향상이 주된 목표라면 낮에 보행 중에만 착용할 수도 있으며, 구축 위험이 높은 상태에서 관절각도 유지가 목표라면 수면 중에도 보조기를 착용하기를 권하기도 합니다.

- 고정형 단하지 발목 보조기(그림 4-1 A): 발목의 움직임을 완전히 제한하여 발목의 변형이 진행되지 않도록 하고 관절의 배열을 맞추기 위해서 주로 씁니다. 수술 후에 모양을 잡거나 기립기에 세워놓기 위해서 사용하기도 합니다.
- 경첩형 단하지 발목 보조기(그림 4-1 B): 경첩관절이 있어 발목의 움직임을 일부 허용하는 것으로 고정형에 비해 자연스러운 보행이 가능합니다.
- 지면반발 단하지 발목 보조기(그림 4-1 C): 대퇴사두근의 힘이 약하거나 웅크림 보행을 할 때 사용합니다.
- 복사상 발 보조기(그림 4-1 D): 걸을 때 발의 외반 또는 내반이 있을 때 사용합니다.
- UCBL 발 보조기(그림 4-1 E): 평발인 경우나 발의 외반이나 내반이 경미한 경우에 사용합니다.

발목 보조기는 장애진단을 받았다면 보험급여 품목에 해당되어 본인부담금을 줄일 수 있으므로 보통 의료기관을 방문하여 의사와 상담을 하고 구매를 결정하게 됩니다.



A. 고정형 단하지 발목 보조기    B. 경첩형 단하지 발목 보조기    C. 지면반발 단하지 발목 보조기



D. 복사상 발 보조기

E. UCBL 발 보조기

그림 4-1 하지 보조기

## 2. 보행 보조기기

보행을 위해 보조기기를 사용하면 활동범위가 넓어지고 이동이 용이하여 독립성 확보에 큰 도움이 됩니다.

- 전방워커(그림 4-2 A): 앞쪽에 두 개의 바퀴가 있고 아이들이 앞으로 밀 수 있도록 구성되어 앞으로 지지하며 걷도록 하는 기기입니다. 전방워커는 몸이 앞으로 기울어지는 문제가 발생할 수 있지만, 후방워커보다 에너지가 절약되고, 인지장애 혹은 시력에 문제가 있어 보조가 다소 필요한 경우 더 안전합니다. 장애인단이 있는 경우 보험급여 품목에 해당되어 본인 부담금을 줄일 수 있으므로 의료기관을 방문하여 진료를 통해 구매를 결정합니다.
- 후방워커(그림 4-2 B): 뒤쪽을 지지해 주어 넘어짐을 방지하고, 일반적으로 전방워커보다 자세잡기나 보행속도 증진에 도움이 되며 보폭을 늘리는 데도 효과적입니다. 역시 장애인단이 있는 경우 보험급여 품목에 해당되어 본인부담금을 줄일 수 있습니다.
- 몸통지지워커(body support walker)(그림 4-2 C): 몸통 조절이 되지 않아 제한적으로 이동이 가능한 뇌성마비 아동에게 적용하기 좋은 보조기기로 독립적 보행이나 운동을 목적으로 사용할 수 있습니다. 가슴지지대, 골반지지대, 팔 지지대, 손잡이, 보호자용 가이드 바, 허벅지 교정장치, 발목 교정장치 등의 다양한 선택사항이 있어 아동의 상태와 기능에 따라 적절히 조절하면 안정감 있게 사용할 수 있습니다.

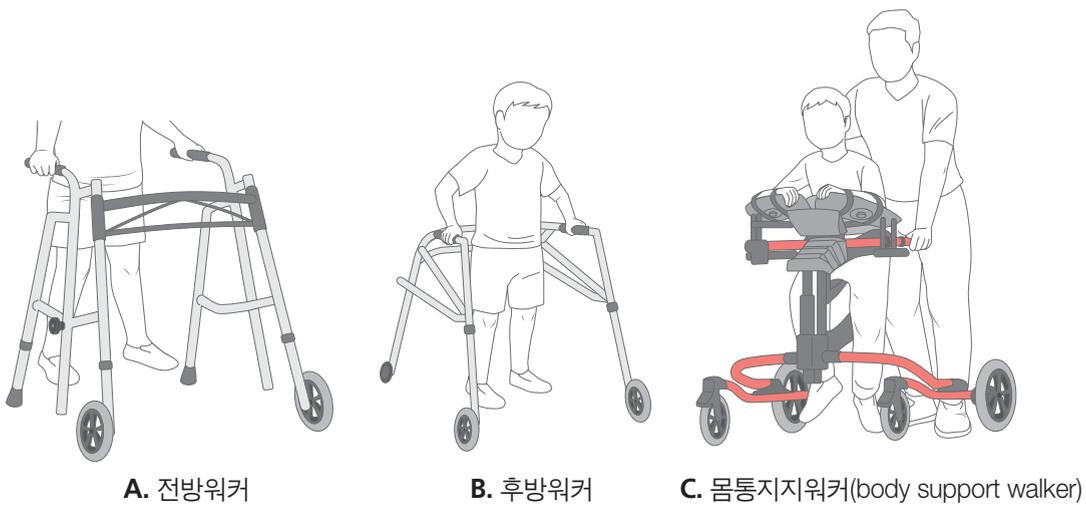


그림 4-2 보행 보조기기

### 3. 장애아동용 유모차와 휠체어

#### 1) 장애아동용 유모차

유아기는 일반적으로 휠체어보다 유모차를 사용하는 시기이며 잘 걷지 못하는 뇌성마비 아동은 장애아동용 유모차가 도움이 됩니다(그림 4-3). 장애아동용 유모차는 일반 유모차보다 아동의 자세를 더 잘 잡아주도록 설계되어 있습니다. 머리지지대, 체간과 골반 벨트, 몸통의 외측을 잡아주는 받침대와 발판, 그리고 다리가 서로 꼬이지 않게 잡아주는 허벅지 외전패드 등으로 구성됩니다. 유모차는 휠체어보다는 작고 가벼워 차량에 싣고 내리기가 좀 더 수월합니다.

장애아동용 유모차는 아이가 필요할 때 누운 자세를 취할 수 있게 해주는 기능이 포함되어 있기도 합니다. 대표적으로 등받이가 뒤로 넘어가는 리클라인과 유모차 바닥과 등받이가 직각으로 유지된 상태로 뒤로 넘어갈 수 있도록 제작된 틸트인 기능이 있습니다. 뇌성마비의 중증도가 높아 일반 유모차로 아이의 자세 유지가 쉽지 않은 경우 장애아동용 유모차를 추천합니다.

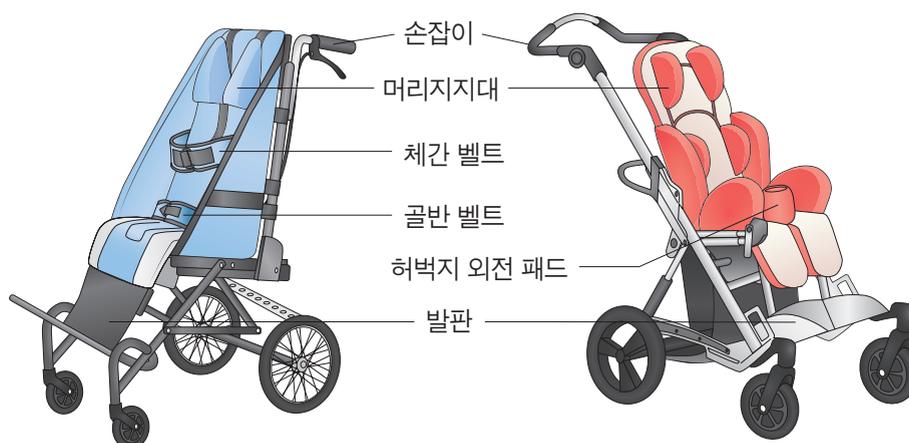


그림 4-3 장애아동용 유모차

장애아동용 유모차는 크기와 디자인이 다양하며 다양한 구성 요소들이 있습니다.

## 2) 휠체어

보행이 어려운 뇌성마비 아동은 영유아기에 유모차를 사용하다가 어느 정도 성장한 이후에는 휠체어로 바꾸어야 합니다. 교체 시기는 아동마다 다를 수 있어 담당 의사와 상담이 필요합니다. 유모차와 달리 휠체어는 보호자가 밀어줄 수도 있지만 스스로 밀고 나갈 수 있도록 설계되어 있습니다. 또한 자세유지도구를 이용하여 앉은 자세를 바르게 유지하도록 도와줍니다.

휠체어는 크게 수동 휠체어와 전동 휠체어로 나뉩니다(그림 4-4). 수동 휠체어는 보호자가 주로 뒤에서 밀어주는 방식으로 사용합니다. 하지만 유모차와는 다르게 사용자가 직접 손으로 밀고 다닐 수도 있습니다. 활동형 휠체어라고 부르는 휠체어도 있습니다. 활동형 휠체어는 상지 기능이 양호한 아동에게 적합합니다. 이 휠체어는 혼자 적은 힘으로 밀고 다니기 편하도록 무게가 가볍고, 어깨 아래로 등받이가 낮게 제작됩니다(그림 4-4 B).

전동 휠체어(그림 4-4 C)는 보행이 거의 불가능하지만 휠체어 컨트롤러의 조작이 가능할 정도로 손과 팔의 기능이 좋은 경우 사용이 가능합니다. 중요한 것은 안전하게 운전하기 위해서 인지기능도 좋고 시력에도 문제가 없어야 한다는 것입니다. 보통 만 7~9세에 사용을 시작할 수 있는데 초기에는 안전하게 전동 휠체어를 타기 위한 연습과 교육이 필요합니다. 최근에는 수동 휠체어에 동력보조장치를 달아서 앞으로 나가는 힘을 보조해 주는 장치들도 판매되고 있습니다. 다양한 동력보조장치들이 나와 있으며 이를 부착한 휠체어를 동력보조형 휠체어라고 합니다(그림 4-4 B).

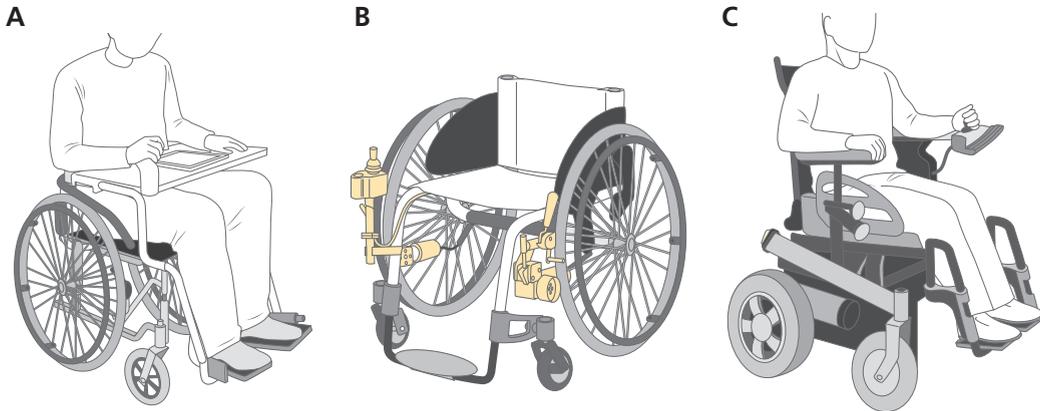


그림 4-4 다양한 휠체어

- A) 일반형 휠체어는 보행이 어려운 경우 사용하는 일반적인 형태의 표준형 수동 휠체어입니다.
- B) 활동형 휠체어에 동력 보조장치를 장착한 모습입니다. 활동형 휠체어는 가볍고 상지 움직임에 방해가 되기 않기 위해 등받침이 낮습니다. 이 때문에 몸통의 힘이 좋아야 합니다. 휠체어에 바퀴 회전을 도와주는 동력보조장치를 그림과 같이 부착하여 앞으로 나가는 힘을 보조해 줄 수 있습니다. 동력보조장치는 휠체어의 앞이나 뒤 또는 바퀴에 부착 가능한 여러 디자인이 있습니다.
- C) 전동휠체어는 사용자가 조이스틱 컨트롤러(방향조절장치)를 이용하여 움직일 수 있게 되어 있어 독립적인 이동을 가능하게 합니다.

다음은 휠체어 선택 시 미리 생각해 보아야 할 사항들입니다.

- 비용은 얼마나 드는지
- 휠체어를 주로 어디서 사용할 것인지
- 차량을 이용할 때 트렁크에 휠체어 보관이 가능한지
- 아동이 스스로 휠체어를 밀어서 사용할 것인지
- 특수한 기능이 더 필요하지는 않을지(장애아동용 유모차에서 언급하였던 리클라인, 틸트인 기능 등)
- 욕창 예방을 위해 욕창 예방방석이 필요한지
- 휠체어를 미는 힘을 도와주는 동력보조장치가 필요한지
- 바른 앉은 자세를 위해 자세유지도구가 필요한지

스스로 보행이 어려운 뇌성마비 아동의 경우 휠체어 처방을 받아 휠체어를 구매할 수 있습니다. 장애등록이 되어 있다면 국민건강보험공단에서 보험급여가 가능하여 본인 부담금을 줄일 수 있기 때문에 구입 전에 전문의료기관에서 상담을 받는 것이 좋습니다.

## 4. 척추 보조기

척추의 측만이 심해지면 심폐기능에 나쁜 영향을 줄 수 있고 바른 자세를 유지하기 힘들어 집니다. 또한 척추 측만으로 인한 통증이 생길 수 있습니다. 이런 이유로 측만이 더 이상 심해지는 것을 예방하기 위한 보조기를 사용할 수 있습니다(그림 4-5). 보조기 치료의 목표는 척추 측만을 교정하는 것이 아니라 척추 측만이 더 심해지는 것을 방지하는 것입니다.

보조기는 성장이 끝난 상태에서는 효과가 크지 않지만 성장이 남아있는 학령기 아동의 경우에 보조기 적용으로 척추 측만이 심해지는 것을 어느 정도 예방할 수 있습니다. 그리고 보통 20~40° 사이의 측만증을 가지는 경우가 보조기 적용의 대상이 됩니다. 40° 이상의 척추측만증은 수술적 교정이 필요합니다(☞ 2장의 7.2 척추가 휘었어요. 단원을 참고하세요).

다음은 척추 보조기로 효과를 기대하기 어려워 수술적 교정을 우선적으로 고려하는 경우들입니다.

- 성장이 끝난 경우
- 40° 이상의 큰 측만
- 측만의 정점이 흉추 6번보다 더 위쪽인 경우(가슴 부위인 경우)
- 환경적으로 보조기 착용이 적합하지 않은 경우
- 위루관이나 피부 문제로 보조기의 적용이 어려운 경우

뇌성마비 아동에게 척추 보조기를 적용하는 것이 쉽지는 않습니다. 우선 보조기기 착용 자체를 답답해하고 거부할 수 있어 하루 종일(22~23시간) 착용하는 것을 권장하더라도 실제로는 많이 착용하지 못하는 경우가 많습니다. 그런 경우에는 담당 의사와 상의하여 하루의 일정 시간만이라도 보조기를 제대로 착용하는 방법으로 바꾸기도 합니다. 그리고 성장 중인 아동에서 보조기가 금세 작아질 수 있어 크기가 잘 맞는지를 주기적으로 확인해야 합니다.

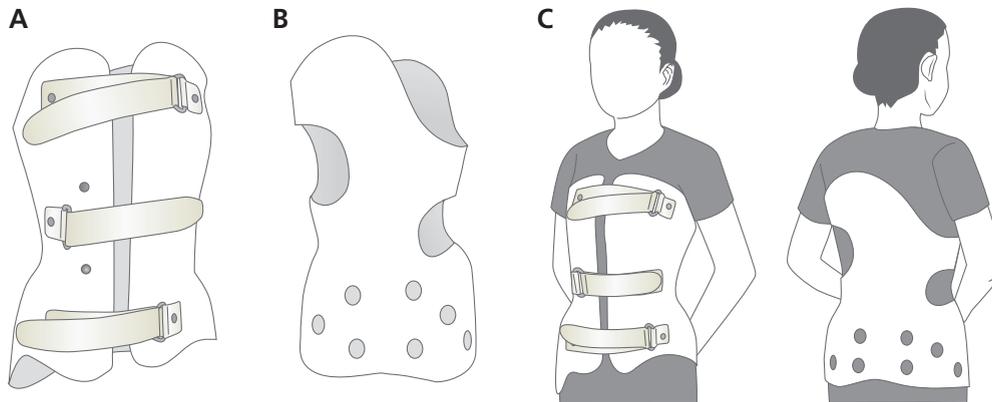


그림 4-5 척추 보조기(등-허리-영치 보조기)

- A) 견고한 재질로 자켓 형태로 만들어진 척추 보조기의 앞면으로, 몰딩형으로 환아 몸에 맞추어 제작할 수도 있습니다.
- B) 자켓 형태 척추 보조기의 뒷면입니다.
- C) 옷을 입고 착용한 모습이며 보조기 위에 겹옷도 입을 수 있습니다. 앉아있거나 걸을 때 되도록 장시간 보조기를 착용하여 바른 자세를 유지하고 측만증이 진행하지 않도록 막아주는 역할을 합니다. 측만이 아래쪽 허리에만 심하다면, 가능한 보조기가 가슴 부위를 압박하지 않도록 짧게 제작합니다.

## 5. 상지 보조기

상지에 적용하는 보조기는 관절의 안정성을 보장하고 근긴장을 완화하여 변형과 구축을 방지합니다. 또 손기능을 보조하여 일상생활에 도움을 주기도 합니다. 관절의 움직임을 얼마나 허용할 것인지, 기능적 움직임이 나올 수 있는 경우라면 어떻게 이를 이끌어 낼 것인지, 어떤 목적으로 상지 보조기를 사용할 것인지에 따라 형태가 달라질 수 있습니다(그림 4-6~9). 마비 상태와 근긴장도를 정확하게 판단해서 각자의 목적에 알맞은 보조기를 처방받아야 하기 때문에 재활의학과 전문의에게 상담을 받고 적용하는 것이 좋습니다.

뇌성마비 아동에서 손과 손목은 근긴장이 많은 부분이고 변형이 자주 동반됩니다. 상지의 근긴장도가 높은 경우, 손목은 굽히고 엄지를 주먹 안으로 말아 쥘 채 손가락을 세게 구부려 펴기 힘들 때가 많습니다. 이런 상태가 지속되면 관절은 점점 더 손상되고 손을 기능적으로 사용하기 어렵기 때문에 보조기를 적용합니다.

그림을 통하여 다양한 보조기를 살펴보겠습니다.

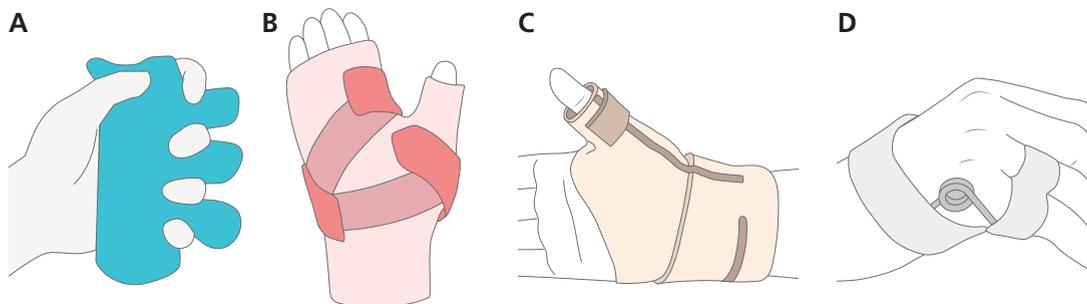
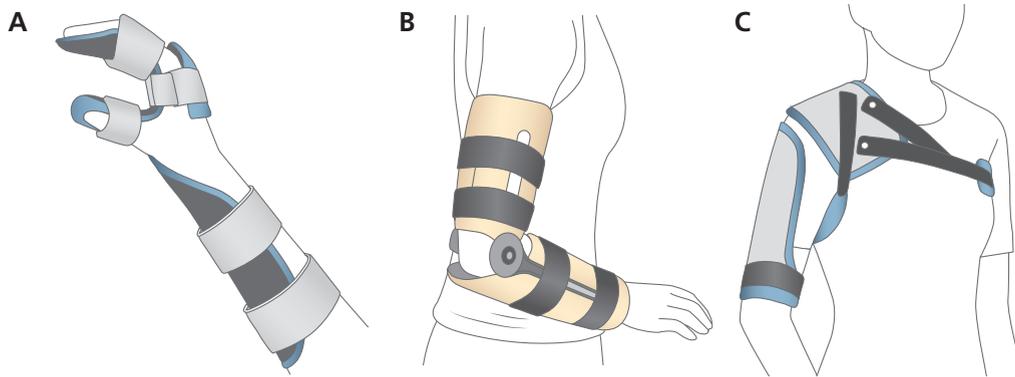


그림 4-6 다양한 손 보조기

- A) 손가락 변형 예방 쿠션으로 손의 구축 및 변형을 예방하기 위하여 사용하는 부드러운 쿠션이고, 손가락 사이사이에 끼어 공간을 둘 수 있게 만들어졌습니다. 땀 흡수가 잘되는 재질로 만들어 집니다.
- B) **갈퀴손 변형**을 보이는 경우 사용할 수 있는 보조기로 손가락 관절의 운동 범위 회복을 위한 보조기입니다.
- C) 손목-손가락 보조기로 손가락의 전체나 일부를 감싸는 모양입니다. 손목과 손가락 변형이 있는 경우 이를 올바른 모양으로 펴 수 있게 모양을 만들어 줍니다.
- D) 손이나 손가락 관절의 동작을 허용하고 운동 범위를 보조 및 제한하기 위해 관절 장치를 이용한 보조기입니다.

### 🔍 갈퀴손 변형이란?

손으로 가는 일부 신경의 문제로 4~5번째 손가락과 손바닥을 연결하는 관절이 과도하게 손등 쪽으로 휘어지고, 4~5번째 손가락 마디는 구부러진 상태로 펴지지 않아 손이 마치 갈퀴 모양을 보이는 변형입니다.



**그림 4-7** 다양한 상지 보조기

- A) 손목-손-손가락 보조기: 손목과 손을 굽히는 근육의 경직이 강할 때 구축을 예방하고 경직을 감소시키기 위해서 사용할 수 있습니다.
- B) 팔꿈치 보조기: 팔꿈치 관절의 기능이 어려운 사용자에게 구축을 예방하는 자세를 만들어 주거나, 관절의 불안정성이 있을 때 안정성을 유지하기 위한 보조기입니다.
- C) 어깨 보조기: 어깨 관절을 기능적으로 움직이기 힘든 경우 탈구가 생길 수 있어 이를 예방하고 어깨 관절을 보호해 주는 역할을 합니다.

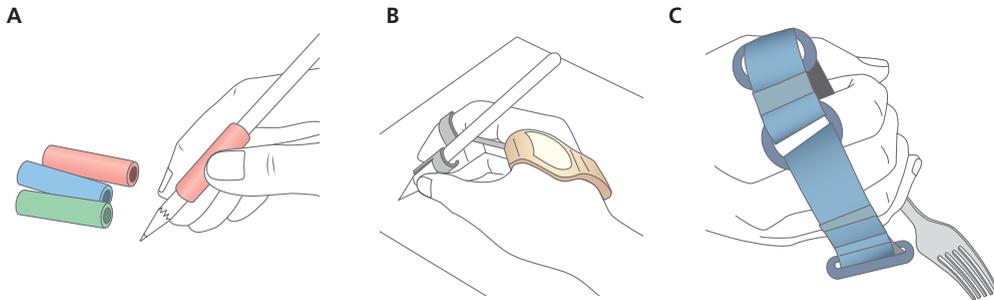


그림 4-8 일상생활을 도와주는 손 보조기

- A) 펜슬 그림: 필기구에 끼워 쉽고 올바르게 잡는 것을 도와주고 다양한 모양으로 사용자에게 맞게 선택이 가능합니다.
- B) 펜 잡기 도구: 손가락이나 손목의 힘이 약해 필기구를 짚 수 없을 때 이용하는 필기 도구로 펜을 쉽게 고정할 수 있도록 하여 안정적인 글쓰기나 그리기를 도와주는 도구입니다.
- C) 홀더: 연필이나 숟가락, 포크 등을 움켜잡기 어려운 경우 손에 착용하고 원하는 도구를 끼워 사용하는 도구입니다.

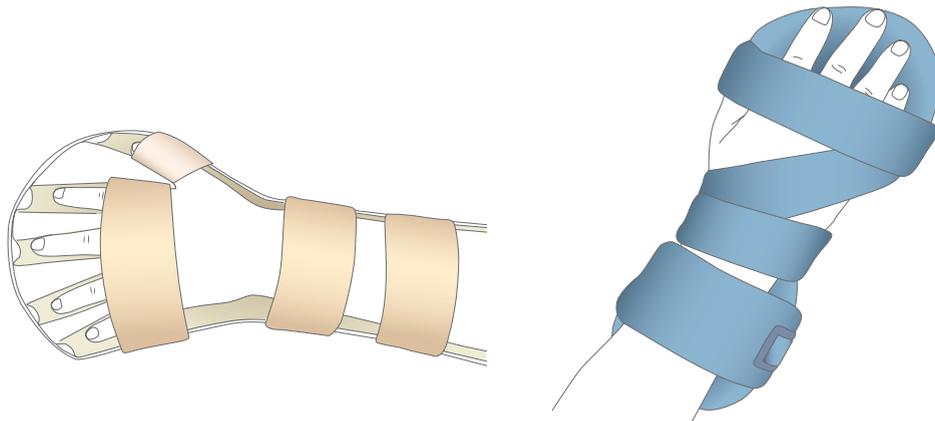


그림 4-9 경직이 강할 때 사용하는 손-손목 보조기

뇌성마비의 중증도가 높은 경우 상지의 경직이 심하여 손목은 구부러지고 손가락은 펴기 힘든 경우가 많습니다. 이런 경우 그림과 같은 손-손목 보조기를 사용하여 경직을 줄여주는 자세를 만들어 주고 손목과 손가락을 펴는 자세를 유지시켜 줄 수 있습니다.

## 6. 기타 이동 및 자세 보조기기

앉은 자세를 유지하거나 고개 가누기에도 도움이 필요한 중증 장애아동은 이동과 자세를 보조하기 위해서 더 많은 보조기기들을 필요로 합니다. 건강보험이 적용되지 않는 경우도 많고 기능별로 여러 회사의 다양한 제품이 판매되고 있어서, 각 아동에게 가장 적당한 제품을 선택하는 것이 때로는 어려울 수도 있습니다. 계속해서 새로운 회사, 새로운 제품이 소개되고 있기 때문에, 구매 전 전문가의 진료와 상담을 받아본 후에 결정하는 것을 추천합니다.

### 1) 자세보조용구

실내에서 스스로 앉지 못하고 고개를 가누지 못하는 중증 뇌성마비 아동들은 보험급여가 가능한 자세보조용구를 활용할 수 있습니다. 아동의 근긴장도 및 근골격 정렬 상태에 따라 가장 바람직한 자세(☞ 3장의 1.1 이동하기 단원을 참고하세요)로 혼자서도 오래 앉아있을 수 있도록 도와줍니다. 자꾸 앞으로 떨어지는 고개를 잡아주는 머리 및 목 지지대, 엉덩이관절 탈구를 예방하는 골반지지대, 혹은 팔지지대나 책상 모양의 랩보드를 아동의 기능 상태에 따라 추가합니다(그림 4-10). 이렇게 좋은 자세로 앉힐 수 있게 되면, 양팔을 사용하는 훈련도 할 수 있습니다. 평소 활용도를 반영하여 실내에서만 사용할 의자로 제작하거나, 이동이 가능한 휠체어 안에 들어가는 형태로 제작하는 것도 가능합니다.

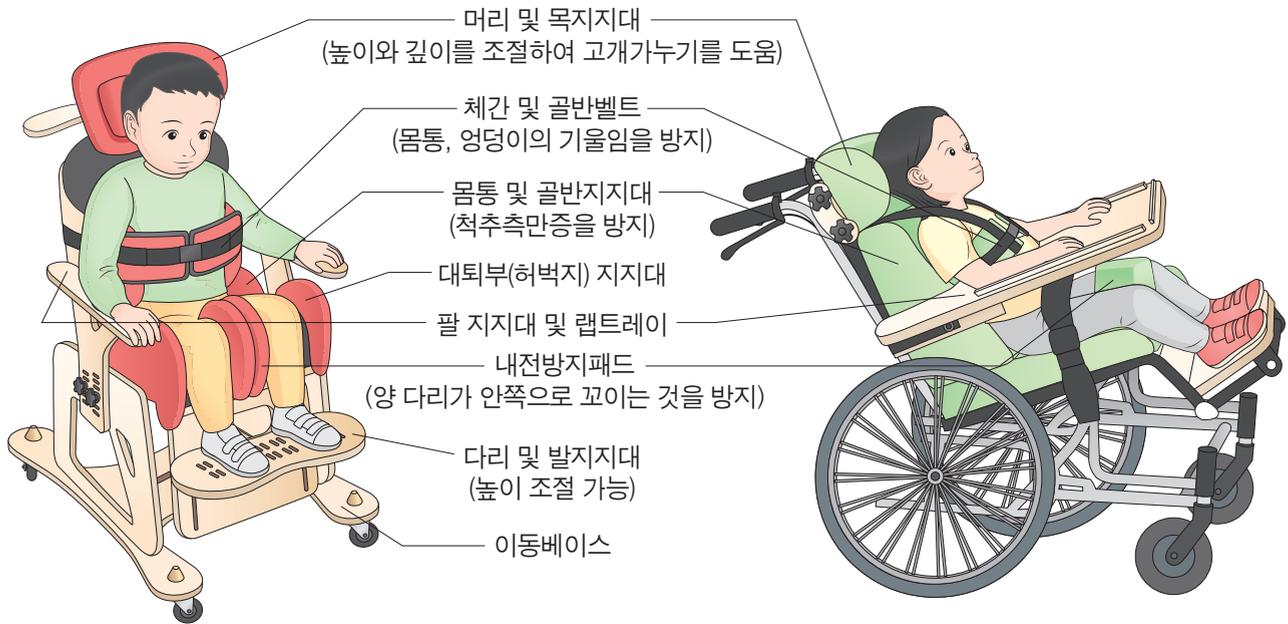


그림 4-10 앉은 자세보조용구

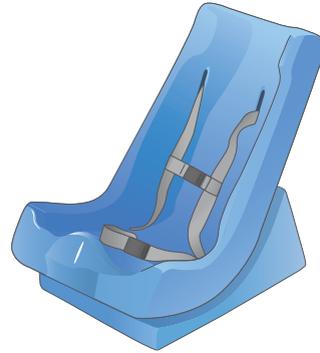
같은 원리로 차량 내 이동할 때 사용할 수 있는 다양한 장애아동용 카시트(그림 4-11 A)도 리클라인(등받이가 뒤로 넘어가 기대어지는) 각도가 적당한지, 머리, 몸통, 골반을 올바른 정렬로 지지하도록 아동의 신체 크기에 등받이 높이와 시트 깊이가 맞는지를 확인해서 구매하도록 합니다. 실내에서 사용하기에 크기와 가격 면에서 부담이 된다면, 주로 식사 시간 동안 아동을 앉히도록 약간 뒤로 기댄 자세의 정렬을 잡아주는, 보다 간단한 형태의 피더시트(그림 4-11 B)를 활용할 수도 있습니다.

## 2) 리프트

뇌성마비 아동이 성장함에 따라 체중이 증가하여, 침상에서 다른 곳으로 이동시킬 때 부모의 허리와 무릎이 다칠 수 있습니다(☞ 3장의 1.3 부모님의 관절 건강 단원을 참고하세요). 이에 슬링을 걸어 아동을 그 안에 앉히고 축회전을 이용해 옮기거나(그림 4-11 C), 방바닥에서 위로 이동시킬 때 의자시트를 아동 몸통 아래에 넣어 들어올리는 방식의 ‘이동식 전동리프트’를 사용할 수 있습니다(그림 4-11 D). 다만 가격이 비싸고 부피가 커서 집 안에서 보관이 용이하지 못하다는 단점이 있고, 특히 올바른 고정 및 사용방법을 숙지하지 못한 경우 위험할 수도 있으니 주의해야 합니다.



A. 장애아동용 카시트



B. 피더시트(식사용 의자)



C. 슬링을 이용한 리프트



D. 이동식 전동리프트

그림 4-11 다양한 자세유지 및 이동 보조기기

### 3) 욕창예방 매트리스와 욕창예방 방식

침상에서 오랜 시간 누워지내는 경우 욕창예방 매트리스를, 휠체어에서 오래 앉아 생활하는 경우 욕창예방 방식을 고려합니다. 2가지 모두 신체에서 지면으로 가해지는 압력을 분산하여, 몸이 바닥에 닿는 부위에 욕창이 생기지 않도록 공기를 넣어주는 도구입니다. 공기를 너무 세게 넣으면 오히려 바닥만큼 딱딱해져서 욕창을 악화시킬 수 있으니, 적정량의 공기를 넣어 쿠션이 말랑말랑한 정도를 유지하게 해주는 것이 가장 중요합니다. 매트리스의 경우에는 심한 장애 등급일 때 보험급여도 가능합니다.

#### 4) 기립기(스탠더)

스스로 앉고 서지 못하는 아동이라도 한 번씩 그림 4-12와 같은 기립기에 기대어 바로 선 기립자세를 취해 주어야 합니다. 누워만 있지 않고 기립을 하여 다리의 뼈로 체중을 지탱하도록 하는 것은 근력 강화와 뼈 건강 유지에도 중요할 뿐 아니라, 시지각 기능과 손동작 기능을 촉진하는 데도 중요합니다. 아동이 스스로 고개를 가눌 수 있는지 여부에 따라 받침이 뒤에 있거나 앞에 있는 후방 혹은 전방 기립기를 선택하게 됩니다.

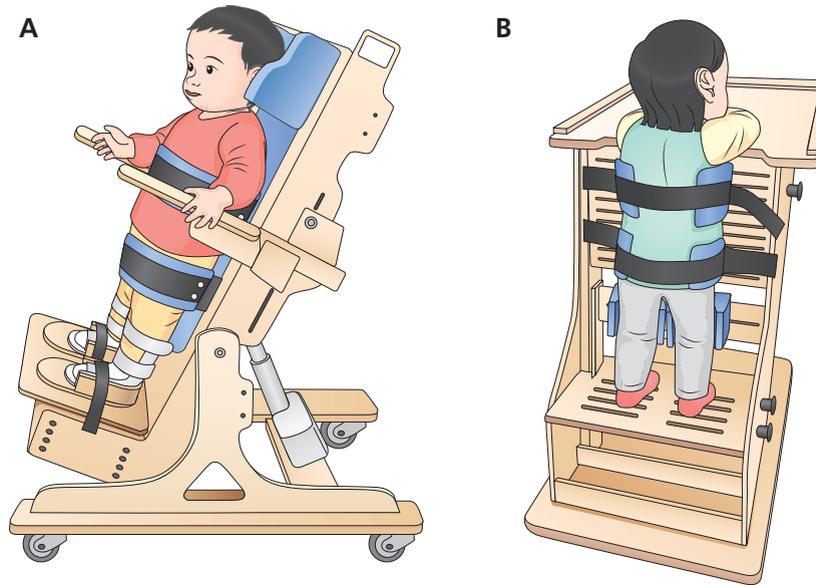


그림 4-12 기립기(스탠더)

- A) 후방기립기: 고개를 가누지 못해도 머리와 목을 지지해줄 수 있습니다.
- B) 전방기립기: 스스로 고개를 지탱할 수 있을 때는 허리와 체간 근력 향상을 돕는 전방기립기를 사용합니다. 랩보드(책상)를 같이 제공하여 아이의 손기능 훈련을 촉진할 수 있습니다.

### 5) 목욕의자

화장실에서 용변기를 사용할 때와 씻기는 동안에는 아이가 넘어지지 않도록 안전에 주의해야 합니다. 그림 4-13에서처럼, 머리 지지까지 가능하거나 앉을 수 있는 손잡이가 달린 것이 좋습니다. 아동의 키에 맞춘 낮은 높이의 의자를 쓰거나, 아래 발판을 두어 다리가 지지되도록 합니다. 목욕 의자의 발판과 욕실 바닥은 반드시 미끄러지지 않는 재질을 이용하고 물기가 없게 관리하는 것도 중요합니다.



그림 4-13 다양한 장애아동용 목욕의자

## 7. 전국의 지역보조기기센터

뇌성마비 장애인들은 마비와 경직 및 여러 관절의 변형으로 인해 개개인의 특성에 맞는 다양한 보조기 및 보조기기가 필요할 수 있습니다. 앞서 다양한 기성품으로 소개한 보조기기 뿐만 아니라 다양한 일상생활 보조기기도 있습니다. 하지만 가격의 부담이 있어 매번 구매하기 어려울 수 있습니다. 이런 경우 비슷한 기능을 가진 보조기기를 보호자가 직접 만들어 사용하기도 하고 지역보조기기센터에서 단기간 빌려 쓸 수 있는 경우도 있으니 해당 지역의 보조기기센터에 문의해보는 것도 좋겠습니다.

정부지원 사업 안내, 최신 보조기기 동향 정보 및 지역보조기기센터 안내 등 보조기기와 관련된 다양한 정보가 보건복지부 국립재활원에서 운영하는 중앙보조기기센터 홈페이지에도 자세히 나와있습니다. 또는 앱이나 콜센터를 이용해서도 나에게 맞는 보조기기에 대한 다양한 정보를 얻을 수 있습니다.

## 1) 나에게 맞는 보조기기 찾아보기

### (1) 국립재활원 중앙보조기기센터 홈페이지 [www.knat.go.kr](http://www.knat.go.kr)

#### A. 국립재활원 중앙보조기기센터 홈페이지의 메인 화면



#### B. 우측 상단의 보조기기 검색 메뉴를 통해 '나에게 맞는 보조기기 찾기' 기능을 활용하는 모습

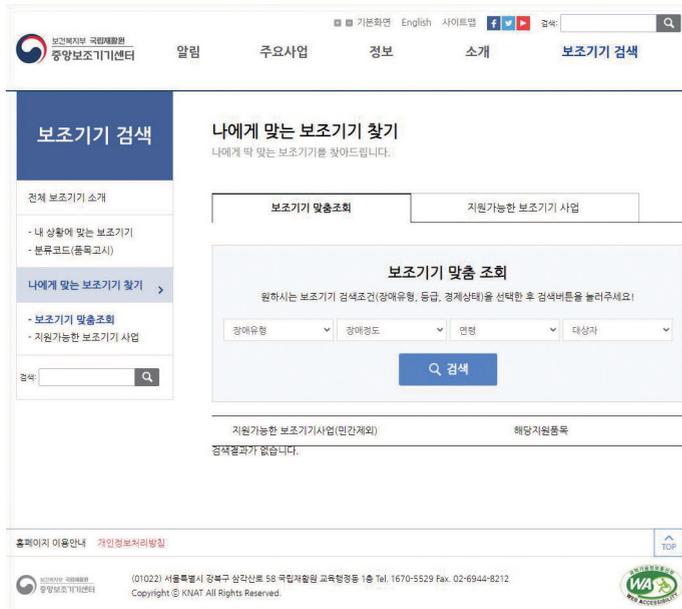


그림 4-14 국립재활원 중앙보조기기센터 홈페이지

상단의 보조기기 검색 메뉴를 통해 다양한 보조기기에 대한 정보를 확인할 수 있습니다.

## (2) 보조기기 종합정보 알리미 앱

플레이 스토어 혹은 앱 스토어에서 ‘보조기기 종합정보 알리미’ 검색 후 설치하면 이용이 가능합니다.



A. 앱의 홈화면

B. 우측 상단 메뉴를 클릭한 화면

그림 4-15 보조기기 종합정보 알리미 앱

## (3) 보조기기 콜센터 ☎ 전국 어디서나 국번없이 1670-5529

센터명	내선번호	센터명	내선번호
서울특별시(중앙)	1	경기도	2
인천광역시	3	강원도	13
대전광역시	10	충청남도	12
광주광역시	8	충청북도	9
울산광역시	17	전라남도	16
대구광역시	5	전라북도	7
부산광역시	4	경상남도	6
세종특별자치시	14	경상북도	15
		제주특별자치도	11

## 2) 보조기기 전시체험장 둘러보기

보조기기센터를 직접 방문하지 않고도 집에서 보조기기를 체험할 수 있습니다.

### (1) 보조기기 전시체험장: 가상 체험

홈페이지 혹은 앱에서 제공하는 가상체험 프로그램(그림 4-16)을 통해 보조기기 종류, 보조기기 사용 영상, 전시장 둘러보기 등을 이용할 수 있습니다.

- ☞ 중앙보조기기센터 홈페이지 접속(knat.go.kr) > 소개 > 전시장 VR체험
- ☞ 보조기기 종합정보 알리미 앱 실행 > 우측상단 메뉴 > VR체험

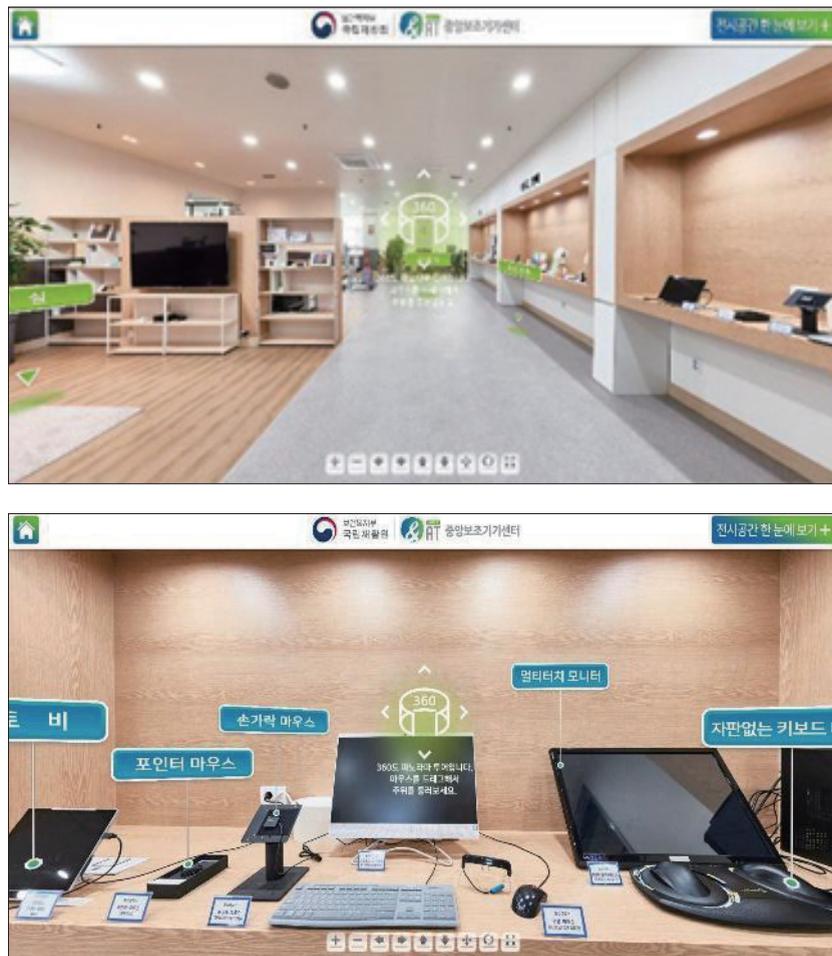


그림 4-16 중앙보조기기센터 전시·체험 희망드림관  
가상체험(VR) 프로그램 제공화면

### 3) 전국 보조기기센터 찾아보기

거주하는 해당 지역별로 보조기기센터를 방문하여 다양한 보조기기 관련 서비스를 받을 수 있습니다. 보조기기 상담, 보조기기 맞춤형 제작 및 개조, 단기 대여 사업 등에 대해 문의하면 안내가 가능합니다.

#### (1) 보건복지부 보조기기센터 현황

No.	지역	기관명	소재지	연락처	홈페이지
1	서울	중앙보조기기센터	서울시 강북구	1599-5529	www.knat.go.kr
2	경기	경기도보조기기센터	경기도 의정부시	031-852-7363	www.atrac.or.kr
3	강원	강원도보조기기센터	강원도 춘천시	033-248-7751	www.gatc.or.kr
4	충북	충청북도보조기기센터	충북 청주시	043-265-0401	www.cbat.or.kr
5	충남	충청남도보조기기센터	충남 천안시	041-415-2861	www.cnat.or.kr
6	전북	전라북도보조기기센터	전북 전주시	063-220-3000	www.jbat.or.kr
7	전남	전라남도보조기기센터	전남 순천시	061-740-1501	www.jnat.or.kr
8	경북	경상북도보조기기센터	경북 경산시	053-850-5800	gbatc.daegu.ac.kr
9	경남	경상남도보조기기센터	경남 창원시	055-237-8242	gnatc.or.kr
10	제주	제주특별자치도보조기기센터	제주도 제주시	064-753-9997	www.jejuat.or.kr
11	인천	인천광역시보조기기센터	인천시 계양구	032-540-8989	www.icatc.or.kr
12	대전	대전광역시보조기기센터	대전시 중구	042-338-2980	www.yeswecan.or.kr
13	세종	세종특별자치시보조기기센터	세종시	044-715-5320	sjatc.or.kr
14	광주	광주광역시보조기기센터	광주시 북구	062-613-9365	www.gjat.or.kr
15	울산	울산광역시보조기기센터	울산시 남구	052-267-5529	www.usat.or.kr
16	대구	대구광역시보조기기센터	대구시 남구	053-650-8340	datc.daegu.ac.kr
17	부산	부산광역시보조기기센터	부산시 연제구	051-790-6193	www.bratc.or.kr

## (2) 지방자치단체 및 민간 보조기기센터 현황

No.	지역	기관명	소재지	연락처	홈페이지
1	서울	서울시보조기기센터 (동남, 동북, 서남, 서북)	동남: 강동구 동북: 노원구 서남: 강서구 서북: 마포구	1599-0420	www.seoulats.or.kr
2	서울	굿잡장애인 자립생활센터	서울 강남구	02-518-2197	www.goodil.or.kr
3	부산	사랑샘장애인 자립생활센터	부산 해운대구	051-529-2688	www.sarangaem.org
4	부산	부산장애인 자립생활센터	부산시 북구	051-338-2287	www.bcil.org
5	부산	금정장애인 자립생활센터	부산시 금정구	051-582-3334	www.gj-il.org
6	인천	노틀담복지관	인천시 계양구	032-542-3711	www.ntd.or.kr
7	광주	오치종합사회복지관	광주시 북구	062-263-8200	www.ochibok.or.kr
8	광주	우리이웃장애인 자립생활센터	광주시 북구	062-264-3157	www.necil.kr
9	대전	한밭장애인 자립생활센터	대전시 서구	042-486-2373	www.hbcil.or.kr
10	경기	경기도재활공학서비스 연구지원센터	수원시 권선구	031-295-7363	www.atrac.or.kr
11	경기	과천시장애인복지관	경기 과천시	02-2185-8000	www.happyseed.or.kr
12	경기	양평군장애인복지관	양평군 양평읍	031-773-9080	www.yprehab.or.kr
13	경기	용인시처인 장애인복지관	용인시 처인구	031-320-4800	www.heart4u.or.kr
14	경기	한국복지대학교 보조기지원센터	평택시 삼남교	031-610-4728	www.support.knuw.ac.kr

(계속)

No.	지역	기관명	소재지	연락처	홈페이지
15	경기	성남시보조기기 서비스센터	성남시 중원구	031-733-3322	www.rehab21.or.kr
16	충북	충북장애인 자립생활센터	충북 청주시	043-295-4244	www.ccil.or.kr
17	전남	목포시 장애인종합복지관	전남 목포시	061-285-2811	www.mokporehab. or.kr
18	제주	제주장애인보조공학 서비스지원센터	제주도 제주시	064-726-9669	www.jatc.co.kr
19	제주	제주장애인 자립생활센터	제주도 제주시	064-751-9100	www.jcil.or.kr
20	제주	서귀포시장래인보조기기 대여센터	제주도 서귀포시	064-762-1703	www.seogwiatc. or.kr

# 5

## 복지제도



1. 장애인 등록
2. 돌봄서비스
3. 장애인 보조기기 지원
4. 의료 및 재활지원 서비스
5. 이동 및 운전 지원
6. 소득 지원
7. 고용 및 직업능력개발
8. 장애인 복지 기관

국가에서는 다양한 복지제도를 운영하고 있습니다. 뇌성마비로 진단되고 장애진단을 받게 되면 장애인을 대상으로 한 다양한 복지제도를 이용할 수 있으며, 이 외에도 개인별 필요에 따라 복지제도를 이용할 수 있습니다. 복지제도는 장애의 심한 정도, 소득재산, 연령 등의 지원대상 기준이 있기 때문에 제도별 기준을 확인한 후에 서비스 이용을 계획하는 것이 필요합니다.

복지제도는 매년 신설 또는 폐지될 수 있으며, 지원 내용과 대상의 기준이 달라질 수 있습니다. 또한 거주 지역에 따라 일부 지역에서만 운영하는 복지제도도 있습니다. 본 길라잡이에서 안내된 주요 복지제도를 참고하면서 보건복지부 홈페이지([www.bokjiro.go.kr](http://www.bokjiro.go.kr))의 내용을 확인하거나 보건복지콜센터(☎129) 또는 읍·면·동주민센터 상담을 통해 자세한 안내를 받을 수 있습니다. 만약 병원을 이용할 경우에는 재활병원과 종합병원 등에 있는 의료사회복지사의 상담을 통해서도 복지제도에 대한 안내를 받을 수 있습니다.

## 1. 장애인 등록

장애인을 대상으로 한 복지제도를 이용하기 위해서는 우선 장애인 등록(그림 5-1)이 되어야 합니다. 뇌성마비로 인해 신체 기능에 제한이 발생한 경우 장애인 등록을 할 수 있습니다. 장애는 일정 기간 또는 영구하게 지속되는 신체적·정신적 기능 제한을 의미하기 때문에 뇌성마비 진단을 받더라도 진단 직후에는 등록할 수 없습니다. 일반적으로 뇌병변장애 판정은 뇌손상 후 6개월이 지나야 가능하지만, 출생 후 뇌성마비를 진단받은 경우에는 만 1세경에도 신청할 수 있습니다.

뇌성마비를 진단받은 경우 대개 뇌병변장애로 판정받게 되며, 신체 기능의 제한 정도에 따라 ‘심한 장애’ 또는 ‘심하지 않은 장애’ 중 하나로 판정됩니다. 경우에 따라 언어장애, 시각장애, 지적장애 등이 중복으로 판정될 수 있습니다. 이 경우 중복장애인으로 등록됩니다.

장애인 등록 시에는 주소지의 읍·면·동주민센터 장애담당 공무원에게 장애진단서를 비롯하여 장애의 정도를 확인할 수 있는 검사 결과 등의 서류를 제출해야 합니다(표 5-1). 장애의 종류에 따라 진단이 가능한 진료과가 다르며, 각 진료과 전문의 자격이 있는 의사만 장애진단서 발급이 가능합니다. 장애진단 기준 및 제출서류 또한 매년 변경될 수 있으므로, 서류 준비 전 읍·면·동주민센터 장애담당 공무원에게 전화 또는 방문 문의 후 준비하시면 좋습니다. 서류를 제출한 후 판정위원회 심의를 통해 판정되며, 통상적으로 약 2개월 전후의 기간이 소요됩니다. 장애판정이 완료되면 서면을 통해 판정 결과가 통지됩니다.



그림 5-1 장애인 등록과정

표 5-1 장애 종류별 진단 진료과 및 구비서류

장애 유형	진단 전문의	구비서류
뇌병변장애	재활의학과, 신경과, 신경외과	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 장애진단서 &amp; 뇌병변장애 소견서</li> <li>• CT 또는 MRI 뇌영상 자료 CD 사본</li> <li>• 6개월 이상의 진료기록지</li> </ul>
언어장애	재활의학과, 이비인후과, 정신과, 신경과	<ul style="list-style-type: none"> <li>• CT 또는 MRI 뇌영상 자료 CD 사본</li> <li>• 6개월 이상의 진료기록지</li> <li>• 검사결과지               <ul style="list-style-type: none"> <li>① 유창성장애: 말더듬 심도 검사</li> <li>② 조음장애: 그림자음 검사, 3위치 조음검사, 한국어 발음검사</li> <li>③ 언어능력 장애: K-WAB검사, 보스톤 이름대기검사</li> </ul> </li> </ul>
지적장애	재활의학과, 신경과, 정신과	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 임상심리 평가보고서: 지능지수검사, 사회성숙도 검사</li> <li>• 6개월 이상의 진료기록지</li> </ul>
시각장애	안과	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 장애진단서 &amp; 시각장애 소견서</li> <li>• 검사결과지</li> <li>• 6개월 이상의 진료기록지</li> </ul>

## 2. 돌봄서비스

국가에서는 장애인의 독립적 생활과 장애인 가족의 돌봄에 대한 부담감을 덜어주기 위해 돌봄서비스를 제공하고 있습니다. 돌봄서비스는 장애 또는 신체 기능의 제한 정도, 연령별로 이용 가능한 서비스가 다르며, 만 65세 이상인 경우에는 장애인 등록을 했더라도 서비스에 따라 '노인장기요양보험제도'([☞ 196쪽을 참고하세요](#)) 요양등급을 받아야 서비스 이용이 가능한 경우가 있습니다.

### 1) 장애아가족 양육지원

구분	내용	
대상기준	연령	만18세 미만
	장애정도	장애정도가 심한 장애인(심한 장애)
	소득기준	기준중위소득 120% 미만 가구(건강보험료 기준)
지원내용	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 일정 교육을 수료한 장애아돌보미가 가정을 방문하여 돌봄 서비스 제공</li> <li>• 연간 720시간 이내, 월 120시간 이내 서비스 이용 가능</li> <li>• 1회 방문 시 2시간 이상 이용 필요</li> </ul>	
신청처	주소지 관할 읍·면·동 주민센터	
문의전화	보건복지상담콜센터(☎129)	
유의사항	아이돌보미, 장애인활동지원 등 유사한 서비스와 중복으로 이용 불가	

## 2) 아이돌보미

구분	내용	
대상기준	연령	만 3개월~12세 이하
	장애정도	장애인 등록 불필요(장애정도 무관하게 신청 가능)
	소득기준	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 기준중위소득 120% 미만 가구: 소득구간별 이용료 차등 지원</li> <li>• 기준중위소득 120% 이상 가구: 이용료 전액 본인부담</li> </ul>
지원내용	종일제 돌봄	만 3개월~36개월 이하 아동에 대하여 이유식 먹이기, 젖병 소독, 기저귀 갈기, 목욕 등 영아돌봄서비스 제공
	시간제 돌봄	만 3개월~12세 이하 아동에게 임시보육, 놀이활동, 보육시설 및 학교 등학교 등 돌봄서비스 제공
신청처	주소지 관할 읍·면·동 주민센터	
문의전화	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 기준중위소득 120% 미만 가구: 보건복지상담콜센터(☎129)</li> <li>• 기준중위소득 120% 이상 가구: ☎1577-2514</li> </ul>	

## 3) 장애인 활동지원

구분	내용	
대상기준	연령	만 6~64세 ※노인장기요양 등급을 받지 못한 경우 만 65세 이상이라도 신청 가능
	장애정도	장애정도와 무관하게 신청 가능(장애인 등록은 필요)
	소득기준	소득과 관계없이 신청 가능
지원내용	신체활동지원	개인위생관리, 신체 기능 유지 증진, 식사도움, 실내이동 도움
	가사활동지원	청소 및 주변 정돈, 세탁, 취사
	사회활동지원	출퇴근 및 등학교 지원(직장 및 학교 내 이동 포함), 외출 시 동행(산책, 종교활동, 복지시설 이용, 은행, 병원 등 방문)

(계속)

구분	내용
신청처	주소지 관할 읍·면·동 주민센터 방문 및 우편 또는 인터넷(online. bokjiro.go.kr)
문의전화	보건복지상담콜센터(☎129)

#### 4) 가사·간병 방문 지원사업

구분	내용	
대상기준	연령	만 65세 미만
	장애정도	장애정도가 심한 장애인(심한 장애) ※6개월 이상 치료가 필요한 중증질환으로 인정될 경우 장애등록 없이 신청 가능
	소득기준	• 국민기초생활보장 생계·의료·주거·교육급여수급자 • 차상위계층
지원내용	신체수발	목욕, 대소변 처리, 옷 갈아입히기, 세면, 식사 등 보조
	간병지원	체위변경, 간단한 재활운동 보조 등
	가사지원	쇼핑, 청소, 식사준비, 양육보조 등
	일상생활지원	외출 동행, 말벗, 생활상담 등
신청처	주소지 관할 읍·면·동 주민센터	
문의전화	보건복지상담콜센터(☎129)	

## 5) 노인장기요양보험제도

구분	내용	
대상기준	연령	만 65세 이상 ※만 65세 미만은 노인성질환(뇌졸중, 치매, 파킨슨병 등) 진단 시 신청 가능
	장애정도	• 장애인 등록이 없어도 신청 가능 • 홀로 일상생활을 수행하는 데 어려움이 있는 경우 가능
	소득기준	소득과 관계없이 신청 가능
신청시기	신체 기능 제한이 발생한 지 3개월 경과 후 신청 가능	
지원내용	시설급여	노인요양시설(병원 제외)에 장기간 입소하여 급식, 요양과 그 밖에 일상생활에 필요한 편의를 제공
	재가급여	• 방문요양: 요양보호사가 방문하여 신체활동, 가사활동 지원 • 주/야간보호: 하루 중 일정시간을 기관에서 돌봄 제공
	그 외	방문간호, 방문목욕, 단기보호, 복지용구지원 등의 서비스 제공
신청처	국민건강보험공단지사(노인장기요양보험운영센터)	
문의전화	국민건강보험공단 콜센터(☎1577-1000)	

## 6) 노인맞춤돌봄서비스

구분	내용	
대상기준	연령	만 65세 이상
	장애정도	장애인 등록이 없어도 신청 가능
	소득기준	국민기초생활보장 수급자, 차상위계층, 기초연금수급자
신청시기	신체 기능 제한이 발생한 지 3개월 경과 후 신청 가능	
지원내용	방문형, 통원형(프로그램 참여) 등의 직접서비스 및 연계서비스, 특화서비스, 사후관리서비스 제공	
신청처	주소지 관할 읍·면·동 주민센터	
문의전화	보건복지상담콜센터(☎129)	

## 7) 장애대학생 도우미지원

구분	내용	
대상기준	연령	연령 무관, 대학에 재학 중인 때
	장애정도	장애정도가 심한 장애인(심한 장애)
	소득기준	소득과 관계없이 신청 가능
지원내용	장애대학생의 대학 내 이동 및 교육활동 등을 보조하는 학습도우미를 지원 ※대학에서 도우미를 선발·운영하고 활동비 지급	
신청처	재학 중인 학교 내 장애학생지원센터 또는 학생지원부서	
문의전화	교육부(☎ 044-203-6954)	

### 3. 장애인 보조기기 지원

장애로 인해 신체 기능에 제한이 발생하였더라도 휠체어, 자세보조용구, 단장지팡이 등 보조기기를 사용하면 일상생활에서의 불편함을 해결할 수 있습니다. 장애인 등록이 된 경우 보조기기를 무료로 교부받거나 구입 시 지원을 받을 수 있는 혜택도 있습니다. 따라서 보조기기를 마련하기 전에 미리 국민건강보험공단 지사 혹은 주소지 관할 주민센터, 보조기기센터 콜센터 등을 확인해 보시는 것이 좋습니다.

#### 1) 장애인 보조기기 급여: 건강보험 가입자

구분	내용	
대상기준	장애정도	보장구별 장애종류 및 정도 기준에 따름
	소득기준	소득과 관계없이 신청 가능
신청시기	구입 후 의사의 검수 확인 후 신청 ※전동휠체어, 전동스쿠터, 자세보조용구는 구입 전 신청 필요	
지원내용	적용 대상 보장구 품목의 기준액, 구입액 중 낮은 금액의 90%	
신청처	국민건강보험공단 지사	
문의전화	국민건강보험공단(☎1577-1000)	

#### 2) 장애인 보조기기 급여: 의료급여 수급자

구분	내용	
대상기준	장애정도	보장구별 장애종류 및 정도 기준에 따름
	소득기준	소득과 관계없이 신청 가능
신청시기	구입 전 보장구를 처방 받고 신청	
지원내용	적용 대상 보장구 품목의 기준액, 구입액 중 낮은 금액 전액	
신청처	주소지 관할 읍·면·동 주민센터	
문의전화	보건복지상담콜센터(☎ 129)	

## 3) 장애인 보조기기 교부사업

구분	내용	
대상기준	장애정도	보조기기별 사업에서 기준한 장애정도에 따름
	소득기준	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 국민기초생활보장 생계 · 의료 · 주거 · 교육급여 수급자</li> <li>• 차상위계층</li> </ul>
지원내용	지체장애, 뇌병변장애	보행차, 좌석형 보행차, 탁자형 보행차
		음식 및 음료 섭취용 보조기기, 식사도구(칼-포크), 젓가락 및 빨대, 머그컵, 컵 및 받침접시, 접시 및 그릇, 음식보호대
		기립훈련기
		목욕의자
		휴대용 경사로(전 · 수동휠체어, 전동스쿠터, 보행차 등 사용자)
		이동변기
		미끄럼보드, 미끄럼 매트 및 회전자석
		장애인용 의복(우의, 휠체어용 방한 담요, 개조된 신발 및 옷)
		휠체어용 탑승자 고정장치 및 기타 액세서리
		독립형 변기 팔 지지대 및 등 지지대
		환경조정장치
		대화용 장치
		안전손잡이
		전동침대
		장애인용 유모차
		바닥 특수 앉기 자세유지용 장치(피더시트)
		목욕용 미끄럼방지용품
소변수집장치		
시각장애인	음성유도장치(음향신호기리모컨), 음성시계, 영상확대비디오(독서 확대기), 문자판독기(광학문자판독기), 녹음 및 재생장치	
	그 외	심장장애, 청각장애, 호흡기장애, 지적장애, 자폐성장애, 언어장애에 대하여 장애별 해당 사업에서 정한 보조기기 지원액 범위내 지원
신청처	주소지 관할 읍 · 면 · 동 주민센터	
문의전화	보조기기센터 콜센터(☎1670-5529)	

## 4. 의료 및 재활지원 서비스

뇌성마비를 진단받고 치료받는 과정에서 병원진료와 재활서비스 이용이 필요합니다. 이 과정에서 여러 복지제도를 통해 지원받을 수 있습니다.

### 1) 저소득장애인 진단서 발급비 및 검사비 지원사업

구분	내용	
대상기준	진단비	생계급여 및 의료급여 수급자 중 1) 신규 장애인으로 등록하는 경우 2) 기존 장애인이 새로운 장애를 추가하는 경우 3) 장애 재판정 시기가 도래하여 장애 재판정을 받는 경우 ※장애정도 조정신청, 이의신청의 경우는 지원 불가
	검사비	생계·의료·주거·교육급여 수급자나 차상위계층 장애인 중 1) 장애인연금 신청을 위해 재진단을 받아야 하는 경우 2) 장애인활동지원 신청을 위해 재진단을 받아야 하는 경우 3) 중증장애 아동수당 신청을 위해 재진단을 받아야 하는 경우 4) 의무 재판정으로 재진단을 받아야 하는 경우
지원내용	진단비	• 지적장애 또는 자폐성 장애의 경우 40,000원 • 그 외 장애의 경우 15,000원
	검사비	진단비, 검사비를 포함하여 소요비용 총 100,000원 이하의 범위 내 지원
신청처	읍·면·동 주민센터	
문의전화	보건복지상담콜센터(☎129)	

## 2) 장애인 의료비 지원

구분	내용	
대상기준	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 의료급여 2종 수급권자 등록장애인</li> <li>• 차상위본인부담경감대상자 등록장애인</li> </ul>	
신청시기	의료기관 방문 시(의료급여증 및 장애인등록증 제출)	
지원내용	1차 의료기관	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 외래: 급여항목 치료비 본인부담금 750원 지원</li> <li>• 입원: 급여항목 치료비 본인부담금 전액 지원</li> </ul>
	2, 3 차 의료기관	입원 및 외래 급여항목 치료비 본인부담금 전액 지원
신청처	진료를 위해 방문한 의료기관에 직접 신청(자격 확인만으로 즉시 지원)	
문의전화	보건복지상담콜센터(☎129)	

## 3) 발달재활 서비스

구분	내용	
대상기준	연령	만 18세 미만(재학 중일 경우 만 20세까지 가능)
	장애기준	뇌병변, 지적, 자폐성, 언어, 청각, 시각 장애인 ※만 6세 미만의 경우 장애등록 없이 상기 종류의 장애로 예견되어 발달재활서비스가 필요하다고 인정한 발달재활서비스 의뢰서, 검사결과서 등을 제출 시 지원 가능
	소득기준	기준중위소득 180% 이하 가구(건강보험료 기준)
지원내용	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 매월 14~22만원의 발달재활서비스이용권(바우처) 지급</li> <li>• 시설치료실, 복지관 등 시·군·구에서 지정한 기관 중 이용자가 원하는 기관에서 서비스 이용 가능</li> <li>• 언어·청능, 미술·음악, 행동·놀이·심리, 감각·운동 중 선택 이용</li> </ul>	
신청처	읍·면·동 주민센터	
문의전화	보건복지상담콜센터(☎129)	

## 4) 발달장애인 부모 상담 지원

구분	내용	
대상기준	장애기준	발달장애(지적 또는 자폐성 장애)인을 둔 부모 및 보호자
	소득기준	소득기준은 없으나 국민기초생활보장 수급자나 차상위계층, 가족 중 장애인이 2명 이상 있는 경우 우선 선정
지원내용	월 16만원의 개인 심리상담 바우처 12개월 지원(월 3~4회, 회당 50~100분)	
신청처	읍·면·동 주민센터	
문의전화	보건복지상담콜센터(☎129)	

## 5) 미숙아 및 선천성 이상아 의료비 지원사업

구분	내용				
대상기준	건강기준	<ul style="list-style-type: none"> <li>미숙아: 재태기간 37주 미만 또는 몸무게 2.5kg 미만으로 출생 후 24시간 이내 신생아집중치료실에서 입원치료 받은 경우</li> <li>선천성 이상아: 출생 후 28일 이내 선천성 질환(질병코드 Q)을 진단받고, 출생 후 6개월 이내 입원 수술한 경우</li> </ul>			
	소득기준	<ul style="list-style-type: none"> <li>기준중위소득 180% 이하 가구(건강보험료 기준)</li> <li>다자녀(2명 이상) 가구는 소득기준 무관하게 지원</li> <li>첫째로 쌍둥이를 출산한 경우 소득기준 무관하게 지원</li> </ul>			
지원내용	<ul style="list-style-type: none"> <li>미숙아: 본인부담금 100만원 이하 전액 지원 / 초과금 90% 지원</li> </ul>				
	출생 시 체중	37주 미만 출생 2~2.5 kg 미만	1.5~2 kg 미만	1~1.5 kg 미만	1 kg 미만
	지원 한도액	300만원 한도	400만원 한도	700만원 한도	1,000만원 한도
	<ul style="list-style-type: none"> <li>선천성이상아: 500만원 한도 내 지원</li> </ul>				
신청시기	입원 중 또는 퇴원일로부터 6개월 이내				
신청처	주소지 관할 보건소				
문의전화	보건복지상담콜센터(☎129)				

## 6) 긴급복지지원: 의료비

구분	내용	
대상기준	소득기준	기준중위소득 75% 이하 가구
	재산기준	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 대도시 1억 8,800만원 이하, 중소도시 1억 1,800만원 이하, 농어촌 1억 100만원 이하</li> <li>• 금융자산: 500만원 이하</li> </ul>
	건강기준	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 긴급한 치료가 필요한 경우</li> <li>• 의료급여 수급자의 경우 응급실 내원 또는 중환자실 치료 또는 수술 시에만 지원 가능</li> </ul>
지원내용	입원진료비 300만원 한도 내 지원(일부항목 지원 제외)	
신청시기	입원 중 지원신청 및 지원 결정 필요	
신청처	주소지 관할 시·군·구청	
문의전화	보건복지상담콜센터(☎129)	

## 7) 재난적 의료비 지원사업

구분	내용	
대상기준	소득기준	기준중위소득 100% (소득 하위 50%) 이하 대상 ※가구원별 건강보험료 기준으로 대상 여부 판정
	재산기준	지원대상자가 속한 가구의 재산과세표준액 5억 4천만원 이하
	건강기준	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 입원비: 모든 질환</li> <li>• 외래비: 중증질환(산정특례 등록된 경우에 한함)</li> </ul>
	의료비 부담수준	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 기초생활수급자, 차상위계층: 본인부담의료비 총액 80만원 초과</li> <li>• 기준 중위소득 50% 이하: 본인부담의료비 총액 160만원 초과</li> <li>• 기준중위소득 100% 이하: 본인부담의료비 총액 연소득 대비 15% 초과</li> </ul> ※소득수준별 본인부담의료비 총액 기준 초과 시 신청 가능
지원내용	건강보험 적용된 본인부담금을 제외한 치료비의 50% 지원 ※치료기간이 길 경우 180일 한도 내 지원 / 최대 2,000만원 한도 내 지원	

(계속)

구분	내용
신청시기	퇴원일(최종진료일) 다음 날로부터 180일 이내 ※가입된 민간보험(사보험)이 없을 경우 입원 중에도 신청 가능
신청처	(주소지 무관) 국민건강보험공단 각지사
문의전화	국민건강보험공단 콜센터(☎1577-1000)

## 5. 이동 및 운전 지원

장애로 인해 휠체어를 사용하거나 이동에 제한이 있는 경우 일반 차량으로는 이동에 어려움이 발생합니다. 이 경우 장애인콜택시 이용이 가능하며, 특수 장애인용 개조차량을 포함하여 운전이 가능할 경우에는 운전면허 취득을 위한 교육을 받을 수 있습니다.

### 1) 장애인콜택시

보행장애가 있는 장애 정도가 심한 장애인의 경우 이용이 가능합니다. 지역마다 운영 규정이 다르므로 사전에 확인 및 접수가 필요합니다. 이용요금은 보통 일반 택시의 절반 이하 정도입니다. 자세한 사항은 지자체별 교통약자지원센터 홈페이지에서 확인이 가능합니다.

### 2) 장애인 운전교육 사업

장애인의 이동권을 위해 중증장애인의 운전면허 취득에 필요한 장내기능 및 도로주행 교육이 지원되고 있습니다. 면허조건(E, F, G, H, I)을 부여받은 지체, 뇌병변, 청각장애인이거나 면허조건이 없더라도 국민기초생활보장 수급자인 경우에는 제1종 및 제2종 보통 면허를 취득하기를 원한다면 운전교육을 받을 수 있습니다. 교육을 받기 위해서는 국립재활원 장애예방운전지원과에 방문 또는 전화 상담을 통해 신청해야 합니다(☎ 02-901-1553, 1552, 1555). 다만 뇌병변 장애인의 경우에는 국립재활원 운전능력 평가를 통해 운전이 적합하다고 인정된 경우에 한하여 운전교육을 받을 수 있습니다. 운전 교육 시에는 운전 보조기기가 장착된 차량을 이용하며, 청각장애가 있는 경우 수어로 교육이 진행됩니다.

### 🔍 면허조건

면허조건이란 신체장애 정도에 적합한 운전 보조기기나 특수 제작된 자동차로 운전을 해야 한다는 의미입니다. 전국운전면허시험장에서 신체검사 후 면허조건을 부여받을 수 있습니다.

- 면허조건 E: 청각장애표시 및 볼록거울
- 면허조건 F: 수동제어기 및 가속기
- 면허조건 G: 특수제작 및 승인차
- 면허조건 H: 우측방향지시기
- 면허조건 I: 왼쪽 엑셀러레이터



## 6. 소득 지원

### 1) 맞춤형 기초생활보장제도

뇌성마비로 인해 근로가 불가할 경우 경제적 어려움이 발생할 수 있습니다. 경제적 어려움으로 생계유지가 어려운 경우 ‘맞춤형 기초생활보장제도’의 도움을 받을 수 있습니다. 맞춤형 기초생활보장제도 수급자로 선정되면 생계비, 의료비, 주거비, 교육비 등에 대한 지원을 받을 수 있습니다.

다만 뇌성마비 당사자의 근로가 불가하더라도 함께 사는 가족 중 소득활동이 가능한 가족원이 있거나 법적 부양의무자의 소득과 재산이 일정 기준을 초과할 경우 지원 가능성이 낮습니다. 주소지 관할 읍·면·동 주민센터 맞춤형 기초생활보장제도 담당자 또는 보건복지상담콜센터(☎129) 상담을 통해 자세한 사항을 안내받을 수 있습니다.

### 2) 장애수당, 장애연금, 장애아동수당

등록장애인이면서 기초생활보장 수급자 또는 차상위계층의 경우 매월 별도의 정부보조금을 받을 수 있습니다. 장애정도가 심한 장애인이면서 만18세 이상일 경우 장애연금을 수령할 수 있으며, 등록장애인의 경우 지자체를 통해 장애수당을 받을 수 있습니다. 장애아동의 경우 장애의 정도에 따라 만18세까지 장애아동수당을 지급받을 수 있습니다. 신청 및 상담은 주소지 관할 읍·면·동 주민센터에서 가능하며, 보건복지상담콜센터(☎129) 상담을 통해 자세한 사항을 안내받을 수 있습니다.

## 7. 고용 및 직업능력개발

뇌성마비로 인해 장애인 등록이 되어 있고 직업을 가지고자 할 경우 장애인 고용 혹은 직업 능력개발과 관련한 복지서비스를 추천합니다. 아래에 가장 대표적인 장애인 일자리에 대한 지원 사항을 소개하였습니다. 이 외에도 장애인 고용 및 직업능력에 대한 자세한 사항은 한국장애인고용공단(☎1588-1519, www.kead.or.kr)에서 문의 및 상담을 받을 수 있으며, 직업능력개발 프로그램 참여 시에는 훈련 수당을 지급받을 수도 있습니다.

### 1) 장애인 일자리 지원

구분	내용				
대상기준	만 18세 이상 미취업 등록장애인				
지원내용	구분	세부 대상	업무	근로시간	급여
	일반형 일자리	전일제	시군구, 읍면동 주민센터, 복지시설 등에서 행정업무 보조	주 40시간	사업에서 정해진 기준급여 지급
		시간제		일 4시간 주 5일	
	복지 일자리		미취업 등록 장애인	사무보조, 사서보조, 우편물 분류, 주차단속, 환경도우미, 급식도우미 등	
요양보호사 보조		발달 (지적, 자폐) 장애인	노인복지시설 및 노인전문병원 등에서 요양보호사의 업무 보조	일 5시간 주 25시간	
신청시기	매년 12월에 다음 연도 참여자 모집				
신청처	주소지 관할 시·군·구청 장애인 일자리사업 담당과				
문의전화	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 주소지 읍·면·동 주민센터</li> <li>• 보건복지상담콜센터(☎129)</li> <li>• 한국고용정보원(☎1577-7114)</li> </ul>				

## 2) 장애인 직업재활시설 이용

구분	내용
대상기준	만 18세~60세 미만의 등록장애인
지원내용	일반 직장에 취업이 어려운 저소득 중증장애인이 자신의 능력과 적성에 맞는 직업생활을 할 수 있도록 장애인보호작업장 취업 등을 지원
신청처	주소지 관할 시·군·구청
문의전화	보건복지상담콜센터(☎129)

## 8. 장애인 복지 기관

### 1) 뇌성마비복지관

지역	기관명	소재지	연락처	홈페이지
서울	서울시립뇌성마비복지관	서울시 노원구	02-932-4411	www.srccp.or.kr
서울	강서뇌성마비복지관	서울시 강서구	02-2662-3491	www.grccp.or.kr
대구	상록뇌성마비복지관	대구시 북구	053-382-0960	www.slrehab.or.kr

### 2) 뇌성마비 단체

기관명	소재지	연락처	홈페이지
사단법인 한국뇌성마비복지회	서울시 영등포구	02-932-4292	www.kscp.net

### 3) 지역장애인보건의료센터

지역	기관명	소재지	연락처	홈페이지
서울 북부	서울특별시북부 지역장애인보건의료센터	서울시 은평구	02-6020-3128	www.seoulnhc.com
서울 남부	서울특별시남부 지역장애인보건의료센터	서울시 동작구	02-870-2072	-
대전	대전광역시 지역장애인보건의료센터	대전시 중구	042-338-2223	djmc.cnuh.co.kr
강원	강원도 지역장애인보건의료센터	강원도 춘천시	033-248-7761	www.grhm.or.kr
전북	전라북도 지역장애인보건의료센터	전북 익산시	063-859-0050	-
경남	경상남도 지역장애인보건의료센터	경남 양산시	055-360-4126	www.경상남도지역장애인보건의료센터.org

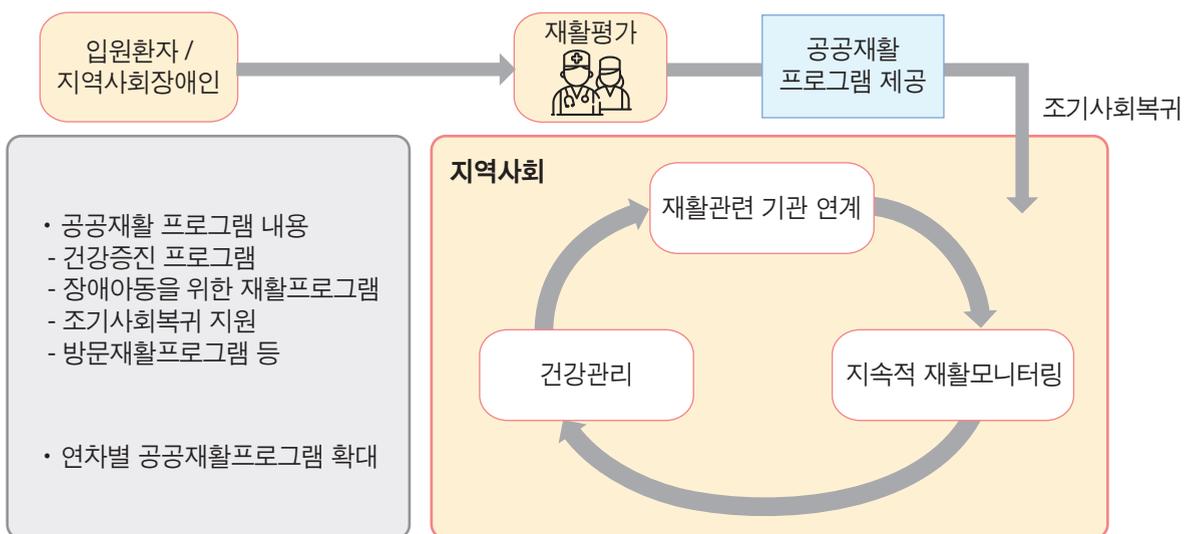
※ 2020년 하반기 이후 개소하는 지역장애인보건의료센터 및 재활의료기관 등에 대한 정보는 [부록]을 참고해 주세요.

## [부록] 재활병원 및 보건의료기관

### [1] 권역재활병원

권역재활병원은 재활의료 공급의 지역적 불균형을 해소하기 위하여 설립되었습니다. 잠재적 장애유발 질환이나 손상에 대한 급성기 치료 이후 잔존 장애에 대한 진단 및 평가와 재활 치료를 통해 장애를 최소화합니다.

또한 사회복귀지원, 방문재활, 장애인 건강증진 등 공공재활사업을 수행하여 조기에 지역 사회로 복귀하여 건강한 일상생활을 유지할 수 있도록 지원합니다.

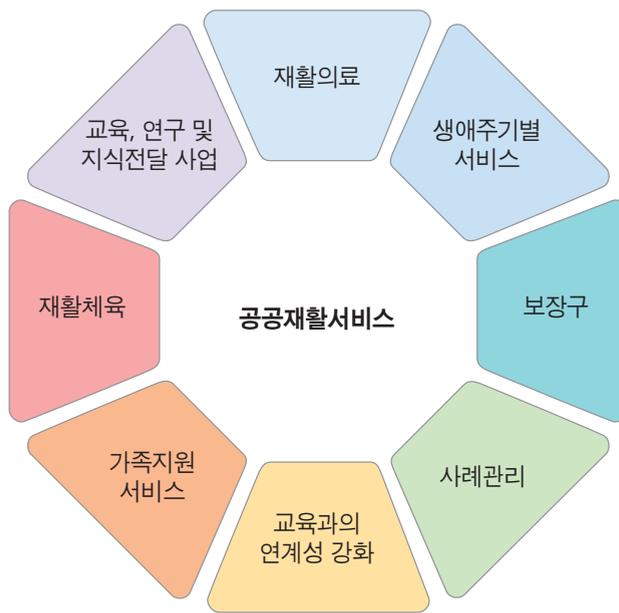


〈공공재활사업 제공체계〉

권역재활병원은 2020년 기준 7개소가 운영 중이며 추후 충남, 전남지역에 추가 개소될 예정입니다.



[2] 공공어린이재활병원 및 센터  
 장애아동에게 민간에서 제공되기 어려운 집중재활치료서비스뿐 아니라 돌봄 등 지역사회 내 복지서비스 연계, 학교복귀지원, 부모·형제 교육 등 포괄적 서비스를 제공합니다.



**〈제공해야 할 공공재활서비스〉**

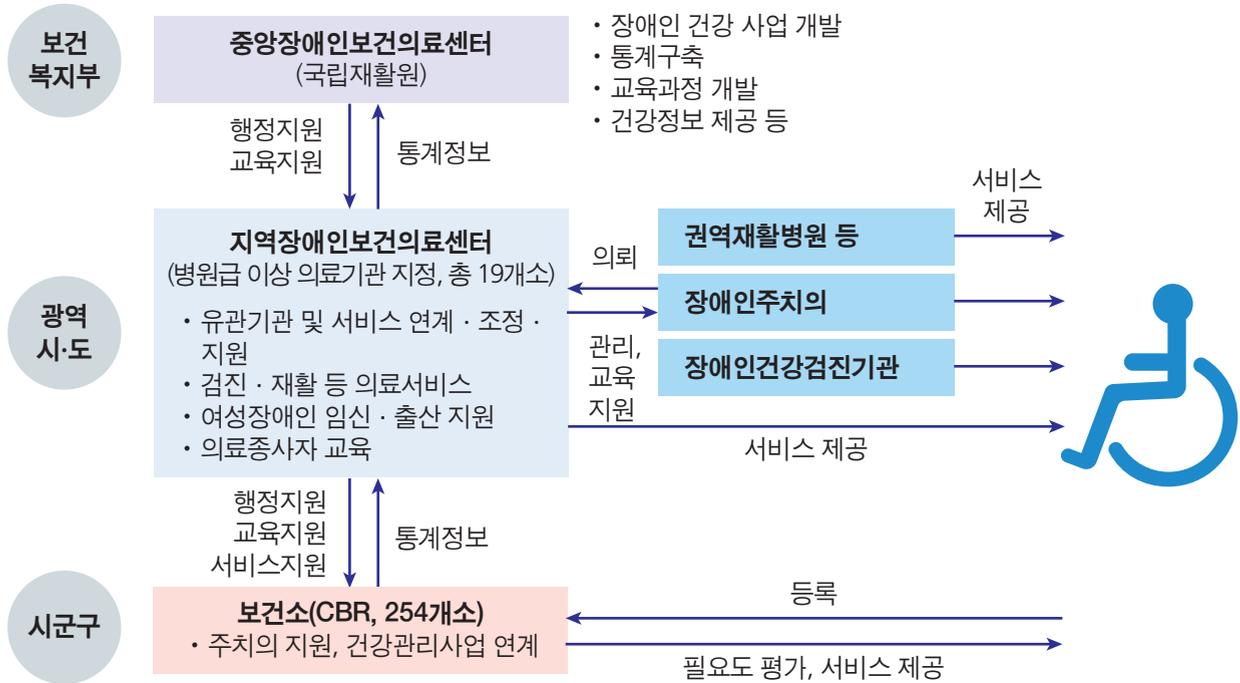
2018년에 충남권 1개소를 시작으로 2019년에 2개소, 2020년에 경상권, 강원권에 선정되었습니다.

공공어린이 재활병원(건립)	공공어린이 재활센터(건립)	공공어린이 재활병원(지정)
환자수가 많고 권역 내 치료 비율이 높은 경우 접근성 좋은 중심지에 건립하여 소아재활 거점 기능 수행 - 경남권(경남, 부산, 울산) - 충남권(충남, 대전) - 전남권(전남, 광주) (총 3개소)	환자수, 기존 전문기관 수가 모두 적고 지리적으로 지역 내 이동이 어려운 경우 외래중심 치료센터 건립 - 강원권(강원) 2개소 - 경북권(경북, 대구) 2개소 - 충북권(충북) 1개소 - 전북권(전북) 1개소 (총 6개소)	환자수 및 전문기관이 많고 접근성이 양호한 경우 기존의 우수한 소아 재활전문병원을 지정 - 수도권 - 제주권

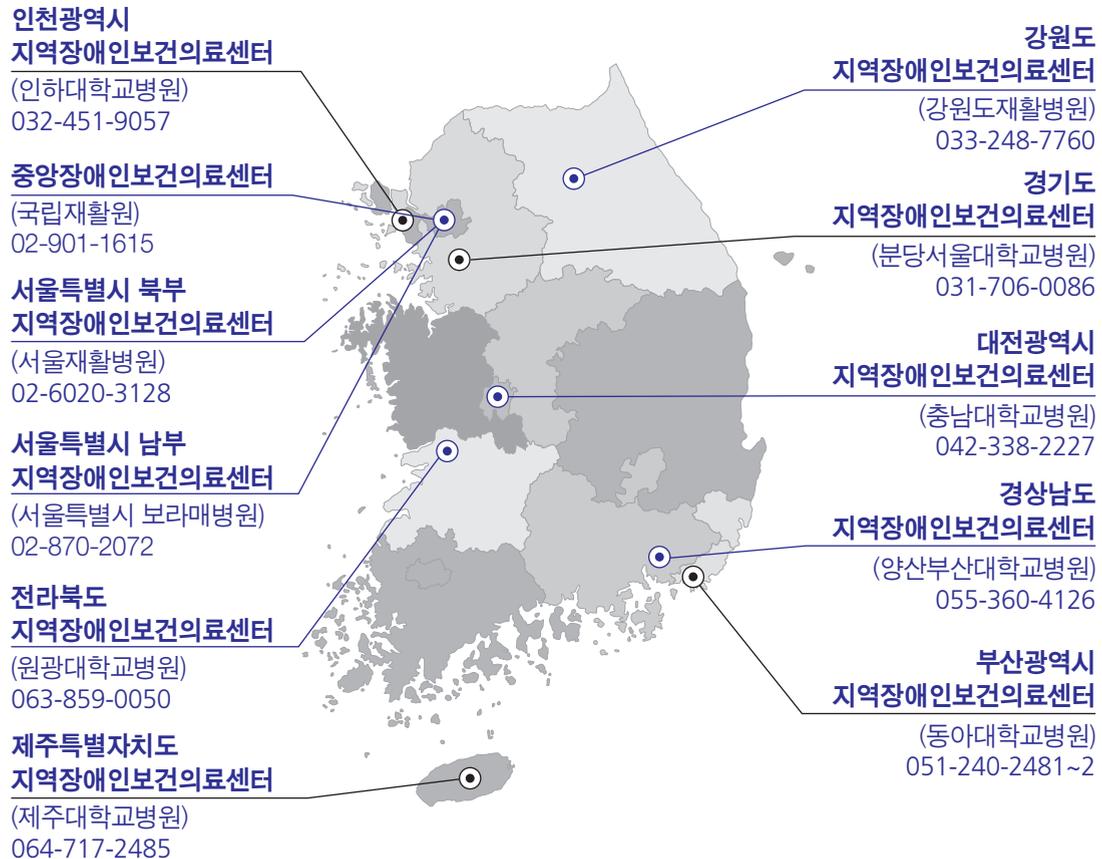
2018		2019		2020	
병원(1)	센터(2)	병원(1)	센터(1)	병원(1)	센터(1)
• 충남권 (대전시, 충남대병원)	• 전북권 (전라북도, 전주시 예수병원) • 강원권 (강원도, 춘천시 강원도재활병원)	• 경상권 (경상남도, 창원시 창원경상대병원)	• 강원권 (강원도, 원주시 원주의료원)		

[3] 장애인보건의료센터

장애인 건강권법 시행에 따라 2018년부터 중앙 및 지역장애인보건의료센터를 지정하고 있으며, 중앙-지역-보건소 등 네트워크를 구축하여 장애인 건강보건관리사업을 운영하고 있습니다.

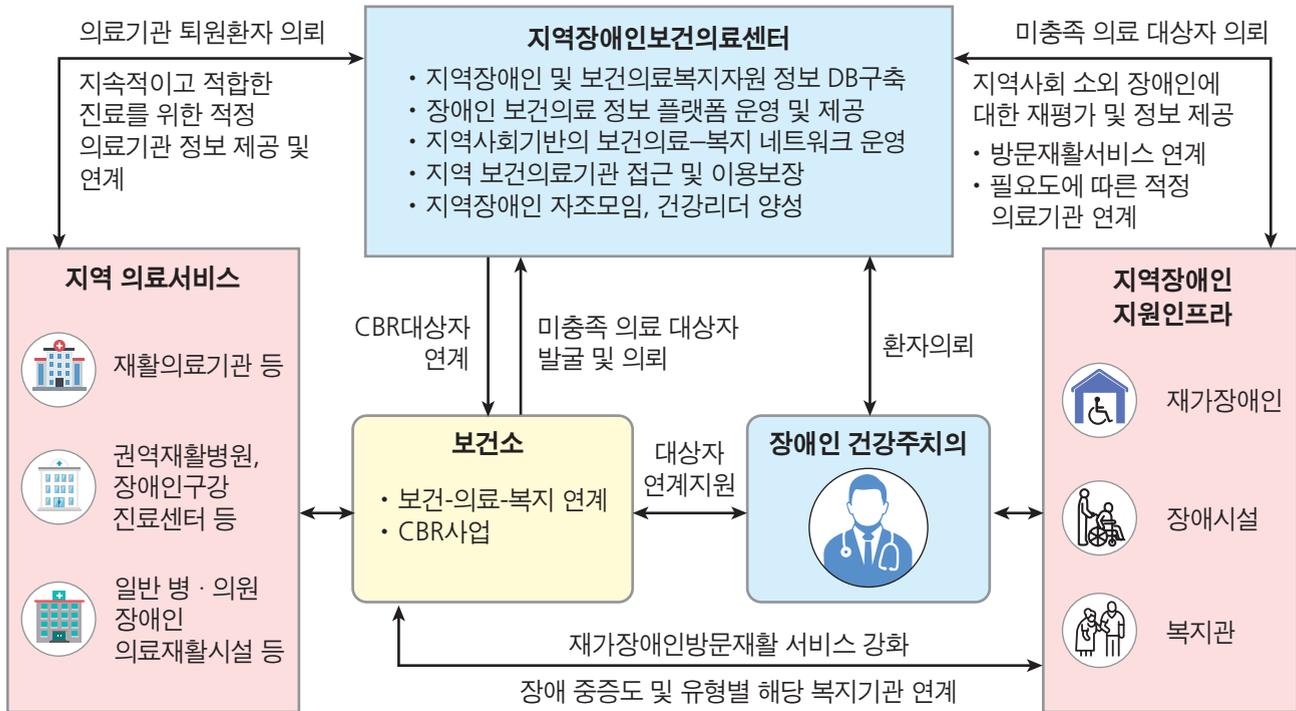


지역장애인보건의료센터는 의료법 제3조제2항제3호에 따른 병원급 의료기관으로 장애인 진료, 재활의료 및 공공의료 활동, 국가건강검진 등 지정 기준을 충족하는 의료기관을 지정하고 있습니다. 2020년 기준 10개 지역장애인보건의료센터가 지정되었고 2022년까지 19개소를 지정할 예정입니다.



〈전국 지역장애인보건의료센터 현황〉

지역장애인보건의료센터는 보건소 지역사회중심재활사업지원 등 건강보건관리 및 재활의 료사업, 여성장애인 모성보건사업, 장애인 및 가족 교육 등 지역 내 장애인의 건강보건관리를 총괄하고 있습니다.



〈장애인 건강보건관리 및 재활의료사업을 위한 보건의료-복지 네트워크〉

또한 보건소 지역사회중심재활사업은 전국 254개 보건소에서 시행하고 있으며 장애인의 건강증진과 재활을 위한 서비스를 제공하고 있습니다. 특히 재활의료기관 등에서 퇴원하는 장애인 혹은 아직 장애진단은 받지 못한 예비장애인이 의료기관 퇴원 이후에 처음 겪는 장애에 대한 신체적, 심리적 변화 등 다양한 상황에 대한 일상생활 지원을 담당하고, 조기지역사회 복귀를 위한 '지역사회 조기적응프로그램'을 제공합니다. 중증도가 심하고 보건의료 관련 다양하고 복합적 욕구를 가진 장애인을 대상으로 지역장애인보건의료센터와 연계하여 '장애인 건강보건사례관리'도 제공하고 있습니다.


**참고문헌**

- 강서뇌성마비복지관(2020). *뇌성마비 장애인 복지가이드북*.
- 경상남도 교육청(2017). *학부모를 위한 특수교육대상학생 초등학교 입학적응지원 길라잡이*.
- 국립특수교육원(2017). *초·중고 장애학생 양육 길라잡이 제5권: 장애학생 부모 양육지원 가이드 북 지체장애(뇌병변장애) 편*.
- 대한소아재활발달의학회(2013). *소아재활의학(제2판)*. 군자출판사.
- 대한연하장애학회(2017). *연하장애*. 군자출판사.
- 정보인, 정민예 & 안덕현(2000). *뇌성마비 영유아 바로 키우기*. 교육과학사.
- 정진엽, 황정민, 김기정, 신형익 & 박문석 외(2016). *알기 쉬운 뇌성마비*. 군자출판사.
- Batshaw M., Roizen N, Lotrecchiano G., & Desch L. (2012). *Children with Disabilities* (7th Ed.). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Cadwell K., Turner-Maffei C., O'Connor B., Blair A.C., & Arnold L.D.W. (2006). *Maternal and Infant Assessment for Breast feeding and Human Lactation: A Guide for the Practitioner* (2nd Ed.). Burlington: Jones & Bartlett Learning.
- Dan B, Mayston M, Paneth N, & Rosenbloom L. (2014). *Cerebral Palsy: Science and Clinical Practice*. London: Mac Keith Press.
- Eva Bower. (2009). *Finnie's Handling the Young Child with Cerebral Palsy at Home* (2nd Ed.). Edinburgh: Butterworth-Heinemann Elsevier.
- Glader L, & Stevenson R. (2019). *Children and Youth with Complex Cerebral Palsy: Care and Management*. London: Mac Keith Press.
- Julina Ongkasuwan, Eric H. Chiou, & et al. (2018). *Pediatric Dysphagia: Challenges and Controversies*. New York: Springer International Publishing.
- Olaf Verschuren, Mark D Peterson, Astrid C J Balemans, & Edward A Hurvitz. (2016). Exercise and Physical Activity Recommendations for People with Cerebral Palsy. *Journal of Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(8), 798-808.
- Rosenbaum P., & Rosenbloom L. (2012). *Cerebral Palsy: from Diagnosis to Adult Life*. London: Mac Keith Press.
- You Gyoung Yi, Se Hee Jung, & Moon Suk Bang. (2019). Emerging Issues in Cerebral Palsy Associated With Aging: A Psychiatrist Perspective, *Journal of Korean Academy of Rehabilitation Medicine: Annuals of Rehabilitation Medicine*, 43(3), 241-249.

**찾아보기**

**7**

- 가사·간병 방문 지원사업 195
- 가위 보행 35
- 갈퀴손 변형 175
- 감각신경성 난청 80
- 감각통합치료 17
- 건축상지제한치료법 18
- 경관 식이 55
- 경련 99
- 경막 내 바클로펜 펌프 삽입술 42
- 경직 35
- 경직형 12
- 경첩형 단하지 발목 보조기 166
- 고정형 단하지 발목 보조기 166
- 골감소증 92
- 골다공증 144
- 골반소켓 85
- 교정연령 5
- 구강 운동 치료 51
- 구강기 45
- 국립재활원 중앙보조기기센터 183
- 굴절 이상 73
- 귀걸이형 보청기 83
- 근감소증 144
- 근골격 통증 142
- 기관절개관 108
- 기관절개술 108
- 기관지폐 이형성증 107
- 기립기 180

- 긴급복지지원: 의료비 203
- 까치발 보행 35

**L**

- 난청 80
- 내반족 93
- 넙다리뼈 85
- 노인맞춤돌봄서비스 196
- 노인장기요양보험제도 196
- 뇌병변장애 192
- 뇌성마비복지관 210
- 뇌실내출혈 3
- 뇌실주위 백질연화증 9
- 뇌전증 99
- 눈운동실행증 76
- 눈운동조절이상 76

**ㄷ**

- 단지마비 12
- 대사성질환 143
- 대운동 기능 분류체계 13
- 돌봄서비스 193
- 동력보조장치 170
- 동력보조형 휠체어 170

**ㄹ**

- 리프트 178

ㄱ

망막 70  
 맞춤형 기초생활보장제도 207  
 목욕의자 181  
 목표지향적 재활운동치료 17  
 몸통지지워커 168  
 무릎뼈 고위증 94  
 무지외반증 93  
 미숙아 및 선천성 이상아 의료비  
 지원사업 202  
 미숙아망막증 74

ㄴ

발달장애인 부모 상담 지원 202  
 발달재활 서비스 201  
 보바스 치료기법 17  
 보이타 치료기법 17  
 보조기기 전시체험장 185  
 보조기기 종합정보 알리미 앱 184  
 보조기기 콜센터 184  
 보치아 133  
 보툴리눔 독소 주사치료 39  
 복사상 발 보조기 166  
 비디오투시삼킴검사 49  
 비영양성 빨기 51

ㄷ

사례들림 48  
 사시 75  
 사지마비 12  
 삼지마비 12  
 석션 106

선택적 후근 절제술 41  
 수동 휠체어 170  
 수두증 79  
 수용언어 59  
 수정체 70  
 스탠더 180  
 시각장애 78  
 시각중추 70  
 시신경 70  
 시신경 형성부전 74  
 시지각이상 77  
 식도기 45  
 신생아 호흡곤란 증후군 107

ㅇ

아이돌보미 194  
 아탈구 85  
 안구운동 기능장애 75  
 안진 74  
 약시 75  
 양손집중치료법 18  
 양지마비 12  
 언어 치료 60  
 언어장애 63  
 언어평가 60  
 엉덩이관절 85  
 연부조직 유리술 88  
 연하재활 치료사 51  
 외반족 93  
 외안근 70  
 욕창예방 매트리스 179  
 욕창예방 방식 179

운동 발달 이정표 5  
 운동실조형 12  
 운동이상형 12  
 옹크림 보행 35  
 인공 와우 84  
 인공호흡기 치료 108  
 인두기 45  
 인지평가 65  
 일단계 다수준 수술 96

ㄱ

자동이음향방사검사 81  
 자동청성뇌간반응검사 81  
 자세보조용구 177  
 장애대학생 도우미지원 197  
 장애수당 207  
 장애아가족 양육지원 193  
 장애아동수당 207  
 장애아동용 유모차 169  
 장애아동용 카시트 178  
 장애연금 207  
 장애인 등록 191  
 장애인 보조기기 교부사업 199  
 장애인 스포츠 132  
 장애인 운전교육 사업 205  
 장애인 의료비 지원 201  
 장애인 일자리 지원 208  
 장애인 직업재활시설 이용 209  
 장애인 활동지원 194  
 장애인콜택시 205  
 재난적 의료비 지원사업 203

저소득장애인 진단서 발급비 및 검사비 지원  
 사업 200  
 저체중아 3  
 전국 보조기기센터 186  
 전도성 난청 80  
 전동 휠체어 170  
 전방위커 168  
 전조 증상 99  
 절골술 89  
 정복술 89  
 조산아 3  
 조음 59  
 조절 장애 73  
 중추성 난청 80  
 증점제 55  
 지능 저하 64  
 지능지수 64  
 지면반발 단하지 발목 보조기 166  
 지역보조기기센터 182  
 지역장애인보건의료센터 210  
 지적장애 64

ㄴ

척추 보조기 173  
 척추측만증 89  
 침족 93  
 청색증 104

ㄷ

코컵 53

**E**

---

- 탈구 85
- 특수 젖병 53
- 특수교육 135
- 특수학교 135

**표**

---

- 편마비 12
- 편평외반족 93
- 표현언어 59
- 피더시트 178
- 피질맹 76

**ㅎ**

---

- 한국어
- 한국어
- 항경련제 100
- 허혈성 저산소성 뇌증 80
- 혈중 산소포화도 모니터링 107
- 활동형 휠체어 170
- 후방워커 168
- 흡인기 106
- 흡인성 폐렴 46

**B**

---

- body support walker 168

**G**

---

- GMFCS 13
- Gross Motor Function Classification System 13

**U**

---

- UCBL 발 보조기 166



## 뇌성마비 장애인과 가족들을 위한 건강보건 길라잡이

초판 1쇄 인쇄 | 2021년 7월 15일

초판 1쇄 발행 | 2021년 7월 20일

지 은 이 | 방문석, 이우형, 현성은, 김아람, 박민아, 최은정, 홍순범, 정보람

발 행 인 | 서울대학교어린이병원, 보건복지부

ISBN : 979-11-5823-495-9

※ 이 책은 저작권법에 따라 보호받는 저작물이므로 무단전제와 무단복제를 금지하며,  
이 책 내용의 전부, 또는 일부를 이용하려면 반드시 발행인 2기관의 서면동의를 받  
아야 합니다.



# 뇌성마비 장애인과 가족들을 위한 건강보건 길라잡이