

정책연구 2017 - 11

대전 어린이재활병원 건립 및 운영방안 연구

장 창 수 외

연구책임 • 장창수 / 도시경영연구실 선임연구위원

공동연구 • 최권호 / 우송대학교 사회복지학부 교수
 • 김명희 / 우송대학교 사회복지학부 교수

정책연구 2017-11

대전 어린이재활병원 건립 및 운영방안 연구

발행인 유 재 일

발행일 2017년 7월

발행처 대전세종연구원

34863 대전광역시 중구 중앙로 85(선화동 287-2)

전화: 042-530-3545 팩스: 042-530-3528

홈페이지 : <http://www.dsi.re.kr>

인쇄: 나은문화사 TEL 042-252-4103 FAX 042-252-4104

이 보고서의 내용은 연구책임자의 견해로서 대전광역시와 세종자치특별시의
정책적 입장과는 다를 수 있습니다.

출처를 밝히는 한 자유로이 인용할 수 있으나 무단 전재나 복제는 금합니다.

차 례

1장 서론	3
1절 연구의 필요성과 목적	3
1. 연구의 필요성	3
2. 연구목적	6
2절 연구방법과 구성	8
1. 연구방법	8
2. 보고서 구성	9
2장 이론적 배경	13
1절 중증 장애아동의 서비스 요구	13
1. 중증 장애아동의 개념과 권리	13
2. 중증 장애아동 의료서비스 요구	16
3. 중증 장애아동 교육서비스 요구	17
4. 중증 장애아동 가족지원 요구	18
2절 중증 장애아동 기존 서비스의 한계	20
3장 어린이 재활병원 운영 실태	25
1절 국내사례: 넥슨어린이재활병원	25
1. 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 사례 조사	25
2. 넥슨어린이재활병원 운영 현황	25
3. 넥슨어린이재활병원 설립 및 운영 경험의 함의	28
2절 해외사례	31
1. 미국의 장애아동 서비스	31
2. 일본	33

4장 장애아동 보호자 및 전문가 인터뷰 결과	39
1절 조사 및 분석방법	39
1. 조사방법	39
2. 분석방법	40
2절 장애가족 및 전문가 인터뷰 분석결과	41
1. 재활의료 서비스	41
2. 교육서비스	57
3. 가족 돌봄 서비스	65
4. 사회적 인프라	67
5장 결론 및 정책제언	71
1절 주요내용 요약 및 함의	71
1. 주요내용 요약	71
2. 정책적 함의	72
2절 어린이재활병원 건립방안 제언	75
1. 병원 입지 선정의 내실화	75
2. 지역사회와의 소통 및 우호 협력관계 설정	78
3. 시설 적정규모 추계	79
3절 어린이재활병원 운영방안 제언	81
1. 운영모형(안)	81
2. 중부권 거점형 대전 어린이재활병원 운영주체 선정(안) 비교	85
3. 인력구성 및 예산추계	87
4. 지역협력 및 연계방안	88
4절 후속연구 제언	89
참고문헌	93
부록	97
부록 1. 장애아동 보호자 및 관련 전문가 FGI 동의서 및 질문지	97
부록 2. 지방어린이재활병원의 설립 및 운영에 관한 법률안	103

표 차례

[표 3-1] 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 임직원 현황	26
[표 5-1] 넥슨어린이재활병원 및 국립교통재활병원 입지 비교	75
[표 5-2] 대전어린이재활병원 입지(안) 장단점 비교	76
[표 5-3] 교육파트 내 특수학급 설치 방안	84

그림 차례

[그림 1-1] 연구체계도	10
[그림 3-1] 일본 장애인지원서비스 제공모형	34
[그림 5-1] 대전 서구 관저동 대전어린이재활병원 입지(안)	76
[그림 5-2] 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 전경	77
[그림 5-3] 장애아동건강통합센터(어린이재활병원) 모형(안)	81

1장

서론

1절 연구의 필요성과 목적

2절 연구방법과 구성

1장 서론

1절 연구의 필요성과 목적

1. 연구의 필요성

- 가족구성 초기단계 아동 자녀의 장애출현은 장애아동의 건강한 발달과 사회적 통합에 큰 영향을 미칠 뿐만 아니라 가족 전반의 체계에 긴장요인으로 작용하게 되므로 아동 당사자뿐만 아니라 가족에 대한 통합적서비스 접근을 필요로 함.

- 아동의 장애 중 높은 비중을 차지하고 있으며, 보건의료서비스의 요구가 높은 유형은 뇌병변장애, 지적장애, 발달장애임.
 - 2016년 현재 19세 이하 등록장애인 수는 89,646명이며, 이 중 가장 많은 비중을 차지하는 3대 장애 유형은 지적장애 (49.5%), 발달장애 (15.2%), 뇌병변장애 (15.1%) 등임(한국장애장애인개발원, 2017).
 - 연령별 구성 비율을 살펴보면 지적장애와 발달장애는 10세 이후가 더 높은 비중을 차지하고 있음(지적장애: 9세 이하 20.7%, 10세 이상 79.3%, 발달장애: 9세 이하 30.6%, 10세 이상 69.4%).
 - 뇌병변장애는 10세 이하의 저연령 아동이 비중이 타 장애유형에 비해 상대적으로 높음(9세 이하 42.5%, 10세 이상 56.5%).

- 장애인의 일반적 복지욕구로서 소득보장 다음으로 가장 높은 것은 의료보장임(김성희 외, 2014). 특히 9세 이하 저연령 아동의 출현율이 높은 중증 뇌병변장애의 경우 다양한 근골격계나 치아손상 등과 같은 합병증 및 이차질환이 발생할 가능성이 높기에 이들에 대한 의료서비스의 욕구는 높은 수준임(김기수 외, 2016).

- 중증장애아동에 대한 의료적 조기진단과 치료, 가족 기반 통합적 접근은 아동의 신체·심리적 적응을 증진시키며, 가족의 사회적 적응을 제고할 뿐만 아니라 사후적 접근에 비해 사회적으로 비용효과적임 (Rosenbaum, 2004).
- 아동의 장애발견 후 진단까지 평균 23개월이 소요되고 있으며, 진단 후 재활치료를 적절하게 받지 못하는 경우가 절반(46.6%)에 가까운 것으로 보고되고 있음 (최복천 외, 2013). 그러나 아동의 장애진단과 치료는 적절한 의료서비스 공급 부족과 접근성의 제약으로 인해 적기에 이루어지지 못하고 있음.
- 정부에서 시행 중인 장애아동 재활치료서비스 지원 사업은 중증 장애아동의 보건의료 서비스 요구 미충족 상태를 해소하지 못하고 있음.
 - 2011년 장애아동복지지원법 제정을 통해 만 18세 미만 장애아동에 대해 월 22만원 바우처 금액 한도 내 재활치료서비스를 제공받도록 하고 있으나, 시장에서 바우처를 이용해 구매 가능한 서비스는 언어치료, 미술치료, 인지치료 등으로, 병원 재활치료나 물리치료 등과 같은 핵심적인 의료서비스 미충족 상태가 지속되고 있음 (강민희 외, 2011).
- 의료전달체계의 공공성 제약으로 인해 중증 장애아동의 진단 및 치료의 지역 접근성이 매우 제한적임.
 - 한국의 의료서비스 전달체계는 시장에 포섭되어 있어 공공성이 취약한 상황임(오영호, 2013; 최권호, 2015).
 - 우리나라의 공공의료 병상분담율은 11.76%로 OECD 국가 평균 30% 수준에 비해 매우 부족함 (오영호, 2013).
 - 이러한 보건의료 전달체계를 고려할 때 시장성이 취약한 어린이 재활 의료서비스는 국가의 적극적인 노력이 없을 경우 의료시장 내에서 공급되기 어려울 것으로 여겨짐.

- 현재 일부 대학병원과 국공립병원에서 소아재활 서비스를 제공하고 있으나, 전체 수요를 고려할 때 매우 부족할 뿐만 아니라 수도권에 집중되어 있음.
- 2016년 서울 마포구에 장애아동을 위한 조기진단 및 집중치료가 가능한 푸르메재단 넥슨어린이재활병원이 건립되어 운영 중이나, 중부권역의 장애아동 재활의료서비스 수요를 고려할 때 접근성이 매우 제한적임.
- 대전시는 선도적으로 중증 장애아동을 위한 4개의 낯병동 (보람병원, 충남대병원, 건양대병원, 대전웰니스병원 등) 설치 및 운영예산을 지원하고 있으나, 중증 장애아동의 미충족 요구는 여전히 높은 수준임.

○ 대전에서는 장애아동 보호자 단체 중심으로 다양한 권익 운동이 활발하게 이루어져 왔으며, 이를 토대로 “지방어린이재활병원의 설립 및 운영에 관한 법률안” (일명 건우법, 박범계 의원 등 81인 발의)이 국회 보건복지위원회에서 계류 중임(참여연대 의정감시센터, 2017).

- 일명 “건우법”에서는 지방자치단체의 공공 어린이재활병원 설치 근거 마련에 목적이 있음.
- “건우법”은 지역 단위에 공공 어린이재활병원을 설립하여 장애아동 및 난치성질환 아동에게 재활의료 및 치료 서비스를 제공함으로써 아동에 대한 의료서비스 공공성 확보를 추구.
- 지역 거점 장애아동 거점의료기관 설립의 근거를 마련함으로써 장애아동에 대한 재활의료 서비스의 공급 부족 및 지역 간 불균형을 해소할 수 있을 것으로 기대됨.

○ 문재인 정부의 핵심공약으로 권역별 어린이 재활병원 건립이 제시된 바 있으며, 대전에 건립하여 중부권의 장애아동의 건강 증진을 도모하기로 하였음.

- 문재인 대통령 공약사항으로 권역별 어린이재활병원 건립이 포함되어 있음 (더불어민주당, 2017, p.174).

- 문재인 대통령은 후보시절 대전 장애인 부모단체와의 면담에서 권역별 어린이 재활병원 건립에 적극 나설 것이며, 대전에 가장 먼저 설립하는 것을 공약한 바 있음 (굿모닝충청, 2017.2.8.).
- 문재인 정부 국정운영 5개년계획에 포함된 100대 국정과제 및 대전 지역공약 이행방안에 의료공공성 및 어린이 재활병원 설립이 포함되어 있음 (국정기획자문위원회, 2017).
- 문재인 정부 국정운영 100대 과제 중 하나로 “의료공공성 확보 및 환자중심 의료서비스 제공” 이 포함되어 있으며, 주요 내용 중 하나로 소아 전문응급센터 및 재활병원 확대를 제시하고 있음.
- 대전 지역공약 이행방안 중 하나로 공공어린이재활병원 건립이 제시되어 있음.
- 중증 장애아동을 위한 중부권 거점 어린이재활병원 건립 및 운영은 민간 의료기관과는 차별화된 보건과 복지 및 교육이 통합된 건강진달체계의 모형이 될 것으로 기대되며, 이는 장기적으로 장애아동 및 가족의 건강과 권리 증진에 기여할 것으로 여겨짐.

2. 연구목적

- 어린이재활병원 건립의 필요성 검토
 - 중증 장애아동을 위한 공공 및 민간의 기존 건강증진 서비스에 대한 분석
 - 기존 건강증진 서비스의 문제점과 미충족 요구에 대한 분석
 - 어린이재활병원의 건립 필요성 도출
- 국내외 어린이재활병원 운영사례 검토를 통하여
 - 대전 어린이재활병원 건립 및 운영 시사점 도출

○ 어린이재활병원의 운영 모델 도출

- 어린이재활병원의 공공성 확보를 위한 기존 복지 전달체계와의 협력 및 연계방안 모형 도출
- 장애아동 및 가족의 건강 및 복지증진을 위한 병원의 기능 모형 도출
- 기존 의료전달체계와의 차별화 방안

○ 어린이재활병원 설립 운영 방향 및 후속 연구 추진 제언

- 중부권 거점형 대전 어린이재활병원 운영주체 선정(안) 비교
- 병원 입지 선정 내실화 방안
- 인력 구성 및 예산 추계
- 지역협력 및 연계방안 모색
- 후속 연구 추진 제언 등

2절 연구방법과 구성

1. 연구방법

○ 문헌검토 및 분석

- 기존 연구보고서 및 논문 문헌조사
- 장애아동에 대한 기존 복지 및 보건의료 서비스의 문제점 분석
- 해외 선진 장애아동 재활치료 및 건강증진 서비스 검토
- 선행연구 분석을 통해 합의 도출

○ 연구진 회의

- 주요 쟁점 및 사안에 대한 연구진 회의를 통한 논의 정교화

○ 장애아동 가족, 전문가 개별 및 집단 심층면접

- 장애아동 단체 2명 개별 심층인터뷰 진행
- 보건의료(재활의학, 물리치료 등), 사회복지(의료사회복지, 지역재활), 특수교육 등 전문가 개별 및 집단 심층인터뷰 진행
- 각 인터뷰를 통해 어린이 재활병원 설립 및 운영방안 관련 합의 도출

○ 국내 어린이재활병원 운영사례 검토 (푸르메재단 넥슨어린이재활병원을 중심으로)

- 2016년 설립된 푸르메재단 넥슨어린이재활병원을 방문하여 설립과정 및 운영 현황 확인
- 운영진(병원장, 상임이사, 기획조정실장 등)으로부터 대전 어린이재활병원 설립에 대한 다양한 조언 청취

- 전문가 콜로키움 개최
 - 학계 전문가, 대전광역시의회 의원, 대전광역시 담당 공무원, 넥슨어린이재활병원 관계자, 장애아동보호자 단체 대표자 및 실무자 등의 토론 및 의견수렴

2. 보고서 구성

- 본 보고서는 총 5장으로 구성되어 있음.
 - 제1장은 서론으로 연구의 필요성과 목적, 연구방법과 보고서 구성 개요 등을 기술하였음.
 - 제2장은 이론적 배경으로 중증 장애아동의 서비스 요구와 기존 정책 및 서비스를 검토하였음.
 - 제3장은 어린이재활병원 운영 실태로 푸르메재단 넥슨어린이재활병원을 중심으로 국내 사례를 검토하였으며, 해외는 주요 선진국의 사례를 검토하였음.
 - 제4장은 장애아동 보호자 및 전문가 인터뷰 결과를 분석하여 기술하였음.
 - 제5장은 결론 및 정책제언으로 주요 내용을 요약하고, 연구결과를 토대로 한 합의점을 모색하고, 향후 어린이재활병원 건립 및 운영방안에 대한 정책제언을 제시하였음.
 - 본 보고서의 연구체계도는 [그림 1-1] 과 같음.

문헌 연구



어린이 재활병원 운영실태 조사	
국내 사례	해외 사례
- 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 방문 조사 및 간담회	- 주요 선진국 어린이 재활병원 운영실태 조사



장애아동 보호자 및 전문가 인터뷰	
장애아동 보호자 인터뷰	전문가 인터뷰
- 조사대상: 장애아동 관련 단체 대표	- 조사대상: 재활의학, 물리치료, 사회복지, 지역재활, 특수교육 등 각 분야 별 전문가 인터뷰



전문가 콜로키움 개최
- 학계 교수, 대전광역시의회 의원, 담당부서 공무원, 장애아동 관련 단체 대표, 넥슨어린이재활병원 관계자 등 전문가 토론 및 의견 수렴



결론 및 정책제언 도출

[그림 1-1] 연구체계도

2장

이론적 배경

1절 중증 장애아동의 서비스 요구

2절 중증 장애아동 기존 서비스의 한계

2장 이론적 배경

1절 중증 장애아동의 서비스 요구

1. 중증 장애아동의 개념과 권리

- 중증 장애아동에 대한 합의된 개념 불명확
 - 현재 중증 장애아동에 대한 법적 정의는 존재하지 않으나, 장애아동 수당의 지급기준에 “중증장애아동” 개념이 사용되고 있음.
 - 장애아동수당 지급기준 상 “중증장애아동”은 장애 1급과 2급, 3급의 중복장애로 규정하고 있음 (보건복지부, 2017).
 - 대전광역시 장애아동은 2,982명으로 전체 장애인의 4.2%를 차지하고 있음. 이 중 장애1급은 33.4%, 장애2급은 27.6%로 장애아동 중 60%가 중증장애아동에 해당(대전광역시 홈페이지, 2017).
 - 우리나라의 장애유형 및 등급기준은 신체손상(physical impairment)의 수준을 토대로 구성되어 있기 때문에, 실질적으로 장애 당사자의 기능 제약 및 사회적 불리를 반영하는 데 한계가 있음¹⁾.

1) 장애 유형을 분류하는 기준으로 신체손상 중심의 접근을 넘어 신체손상과 기능 제약 및 사회적 불리를 연속적으로 이해하고 구분하기 위한 장애분류 노력이 1990년대 이후 국제적으로 논의되고 있으며, 주요 선진국에서는 장애 등급 및 유형을 기능의 영구적 손상이 아니라 개인이 사회에서 경험하는 다양한 사회적 불리(handicap)를 기준으로 이해하고 접근하고 있음. 관련하여 ICIDH(International Classification of Impairment, Disability, and Handicaps)와 ICIDH-2, 나아가 ICF(International Classification of Functioning, Disability, and Health)가 개발되어 국제적으로 활용 중이나 국내에서는 여전히 영구 신체손상에 초점을 두고 있음 (신은경, 신형익, 이한나, 2012).

- 가족 전반의 돌봄부담 수준이 높은 아동기의 심각한 장애는 만성적이고 다양한 사회적 고통을 유발하게 됨.
 - 장애를 개인의 신체기능 손상(impairment)과 곤경(predicament)으로 바라보는 의료모델(medical model)에서 사회적 억압의 산물로 바라보는 사회모델(social model)로 패러다임 전환이 이뤄지고 있음 (Shakespeare, 2013).
 - 사회적 제약과 억압의 수준이 국가 및 문화권마다 상이함에도 불구하고, 돌봄의 부담수준이 높은 아동기 때의 심각한 장애는 장애와 비장애를 구획하는 하나의 차이(difference)에 그치지 않고, 만성적이며 다차원적인 사회적 고통을 유발하는 요인이 되고 있음.
 - 특히, 사회적 아동 돌봄 체계가 취약한 우리나라에서는 중증 장애아동 출현 시 가족의 경제적, 심리사회적 돌봄 부담이 매우 심각한 수준임.

- 중증 장애아동은 보건의료 서비스 및 사회적 지원의 필요가 타 장애아동에 비해 높은 상대적 개념으로 잠정 규정할 필요가 있음.
 - 우리나라는 주관적으로 경험하는 장애인의 사회적 불리보다 신체손상 중심으로 장애유형과 등급이 설정되어 있음.
 - 장애 심각성 수준을 구분하는 장애등급제도는 장애수당 및 복지수혜 등 재정적 지원과 결부되어 있으므로 장애 당사자의 실질적인 보건의료서비스나 사회서비스 요구 수준을 제대로 반영하기 어려운 측면이 있음.
 - 독일과 일본의 사례에서도 의학적 판단기준이 장애 중증도 판단의 근거가 되나, 당사자와 가족의 요구와 서비스 이용 빈도를 종합적으로 고려해 판단하고 있음(정종화, 이경준, 2011).
 - 또한 발달단계에서 아동기에 가족에게 의존이 높은 점을 고려할 때 중증장애를 장애1급과 2급 및 3급 중복장애로 국한하는 것은 실질적인 서비스 요구를 반영하기 어려울 것으로 여겨짐.

- 이에, 중증장애의 개념을 현행 장애인복지법 상 1, 2급 및 3급 중복 장애로 국한할 필요는 없을 것으로 여겨짐.
 - 따라서, 본 연구의 중증장애아동의 개념은 보건의료 및 사회적 지원의 필요가 타 장애아동에 비해 높은 상대적 개념으로 잠정 규정하기로 함.
- UN아동권리협약과 UN장애인권리협약에서는 장애아동의 교육권과 건강권을 명기하고 있으며, 2011년 3·4차 통합 국가보고서에 대한 UN 권고에서 장애아동 재활치료가 충분히 제공되지 못하는 현실에 우려를 제기하고 있음.
- 우리나라는 1991년 UN아동권리협약을 비준하여 18세 미만 아동의 권리 주체를 인정하고 있음.
 - UN아동권리협약 제23조(장애아동)에서는 장애아동의 특별한 보호 권리와 건강관리 지원의 권리를 규정하고 있음.
 - 2008년 비준한 UN장애인권리협약에서는 장애아동의 특별히 보호받을 권리를 가급적 국가가 무상으로 제공할 것, 국가는 장애아동의 보건 향상을 위해 최선의 노력을 다해야 함을 규정하고 있음.
 - 2011년 우리나라의 3·4차 통합 국가보고서에 대해 UN은 우리나라의 장애아동 복지증진을 위한 노력을 긍정적으로 평가하였으나, 실질적으로 장애아동의 건강과 직결된 “물리치료”와 같은 재활치료 서비스가 충분히 제공되고 있지 않고, 가족이 비용을 부담하도록 하고 있으며, 비장애아동과 장애아동이 분리교육되고 있는 현실에 우려를 표한 바 있음 (이양희, 2012).

2. 중증 장애아동 의료서비스 요구

- 중증 장애아동의 재활치료는 단순히 신체적 기능장애 치료뿐만 아니라 궁극적인 사회통합을 목적으로 하고 있음.
 - 중증 장애아동의 재활치료의 협의적 개념은 신체·정신적 기능 장애의 원인을 진단하고 합병증에 대한 치료를 통해 일상생활의 독립적 수행능력을 증진하는 것임.
 - 광의적 개념은 다양한 건강증진 서비스(의료, 물리치료, 작업치료, 보장구 및 심리상담 서비스)뿐만 아니라 교육, 사회복지, 가족통합지원 등을 통해 장애아동의 궁극적 사회통합을 도모하는 것을 목적으로 함 (Braddom, 2010).

- 중증 장애아동은 조기발견과 조기치료가 매우 중요함 (최복천, 김유리, 2015).
 - 중증 장애아동, 특히 뇌병변 장애아동의 경우 뇌전증, 소화기 장애, 호흡기질환, 치과질환, 근경직 등과 같이 장애와 직·간접적으로 관련된 다양한 만성적 질환을 보유하고 있으며, 이러한 의료적 문제는 적절한 조기 개입과 치료가 진행되지 않을 경우 심각한 건강의 문제를 야기하게 됨.
 - 아동의 증상 발견 후 장애 진단까지 평균 23개월 소요되며, 이는 재활전문 의료서비스 공급 부족에 기인(최복천 외, 2013)함.
 - 이후 전문적 재활치료를 적절하게 받지 못하는 장애아동이 절반(46.6%)에 가까운 것으로 보고(최복천 외, 2013)됨.

- 장애발견 초기단계부터 18세 이후의 전 생애에 걸쳐 지속적인 건강관리 및 통합 서비스를 필요로 하나, 현재는 대부분의 지원이 18세 미만으로 제한되어 있기 때문에 돌봄 연속성의 한계에 노출되고 있음.

3. 중증 장애아동 교육서비스 요구

- 우리나라의 장애아동 특수교육은 장애/비장애 통합을 위한 노력에도 불구하고 여전히 분리 접근이 주를 이루고 있음.
 - 2016.4.1. 현재 특수교육대상자 87,950명 중 일반학교 내 특수학급은 46,645명(53.0%), 특수학교는 25,467명(29.0%), 일반학교 내 일반학급은 15,344명(17.4%), 특수교육지원센터 494명(0.6%)에서 교육서비스를 제공받고 있음 (교육부, 2016).
 - 대전광역시 특수교육대상자로 각급 학교에 배치된 인원은 총 1,131명이며, 이 중 특수학교에 267명(23.6%), 일반학교 내 특수학급에 603명(53.3%), 일반학교 일반학급에 247명(21.8%), 특수교육지원센터에 14명(1.2%)이 선정배치 되어 있음(교육부, 2016).

- 집중적 치료로 인해 장기간 등교가 불가능한 중증 장애아동의 경우 교육결손이 발생할 가능성이 높으며, 이를 해결할 수 있는 대책이 제한적임.
 - 초등학교 교육과정의 특수교사가 배치된 특수학급에서는 지도해야 하는 학생 수가 많기 때문에 중증 장애아동에 대한 실질적 교육이 이뤄지지 못할 가능성이 높음.
 - 이로 인해 상당수의 부모들은 입학 유예를 선택하게 되는데, 이 때 특수교육 대상자로서의 지원이 없는 일반 유치원 입교를 할 수밖에 없으나 중증 장애아동을 돌볼 수 있는 교사가 부족한 현실에서 교육의 공백이 발생할 수밖에 없게 됨.
 - 아동의 건강상태로 인해 외래 치료가 지속되거나 낮병동 및 일반 병실입원 시 학업결손이 발생하게 됨.
 - 이를 지원하기 위한 방안으로 특수학교, 특수학급, 혹은 특수교육지원센터 등을 통해 병원 순회교육 프로그램이 진행 중임.

- 소아암 등과 같은 건강장애 특수교육 대상자를 위해 설치된 대학 및 종합병원 내 병원학교를 일부 이용하는 경우가 있으나, 교육 연속성이 낮은 문제가 있음.
 - 해당 순회교육 프로그램은 입원기간을 초과해 이용하지 못하는 상황기에 현실적으로 교육결손을 충분히 보충하지 못하는 한계가 있음.
- 집중치료가 필요한 상황에서는 교육결손이 최소화될 수 있도록 의료기관과 교육서비스 연계 요구가 높은 것으로 여겨짐.
- 중증 장애아동의 경우 불가피하게 지속적인 병원 치료가 필요
 - 병원 치료 중 의무교육의 결손이 발생하지 않도록 제도적 보완 요구가 높은 상황임.

4. 중증 장애아동 가족지원 요구

- 중증 장애아동에 대한 돌봄 부담이 가족에게 전적으로 맡겨져 있기 때문에 소진가능성이 높고, 가족 갈등으로 인해 높은 이혼 가능성을 보임.
- 대전 중증장애아동 가족에 대한 조사결과 중증 장애아동 474명 중 아버지가 없는 경우가 12.4%, 어머니가 없는 경우가 7.2%로 일반 가정에 비해 높은 수준임(김기수 외, 2015).
 - 용변처리, 식사, 활동, 씻기 등과 같은 모든 일상생활을 가족 구성원이 부담해야 하므로 소진으로 인한 우울 등 정신건강 문제와 연결될 가능성 높음(이명희, 2015).
 - 장애아동의 성장에 따라 아동의 체중 증가와 주 양육자인 부모의 노화 등에 따라 돌봄 부담이 더욱 커지기 때문에 양육 스트레스가 높은 것으로 확인(이지수, 2008).
- 돌봄 부담으로 인한 가족 구성원 노동기회 상실, 돌봄 비용의 증가 등으로 경제적 문제가 가중될 가능성이 높음.

- 장애아동의 치료비, 보장구 비용 등으로 가구 지출부담은 늘어나지만, 부모가 항상 장애아동의 일상을 지원해야 하기 때문에 주 돌봄 제공자는 노동시장 참여가 불가능한 것이 현실.
 - 경제적 부담은 가족 구성원에게 높은 스트레스로 작용하며, 빈곤화의 가능성을 배제할 수 없음.
- 장애아동의 비장애 형제자매의 소외로 인해 이들의 건강한 성장에 제약이 발생할 가능성.
- 비장애 형제자매는 장애형제에게 양육이 집중됨에 따라 성장과정에서 질투심을 느끼고 적절한 양육자의 관심이 제공되지 못할 경우 정신건강 상의 문제나 비행행동 등과 같은 일탈로 연결될 가능성이 있음(이미숙, 2014).
 - 한편, 이들에 대한 적절한 상담서비스는 오히려 역경을 탄력적으로 극복하여 더욱 성숙하고 책임감이 강해질 수 있음에 주목할 필요가 있음(이미숙, 2014).

2절 중증 장애아동 기존 서비스의 한계

○ 장애아동을 위한 재활의료 및 통합적 서비스 공급은 ①공급의 불충분, ②지역의 불균형, ③교육, 복지 전달체계와의 분절 등의 3가지 차원의 한계가 존재.

○ 한계1: 장애아동 재활 및 통합서비스 공급 불충분

- 시장에 포섭된 한국 보건의료서비스 전달체계에서 수익성이 제한된 재활의료서비스, 특히 성인에 비해 전문 인력 투입 수준이 높은 소아재활 의료 서비스 공급은 시장 내에서 자체적으로 충분히 공급되기 어려움 (최권호, 2015).
- 기부 등과 같은 자선(philanthropy)을 통해 소아재활 서비스를 확대하는 방안도 있으나, 이는 지속가능성의 한계가 있으며, 자선에만 의존하는 것은 UN아동권리협약에서 선언하고 있는 장애아동 돌봄의 국가 책무성 원칙과 충돌 가능성이 있음.

○ 한계2: 장애아동 재활 및 통합서비스 지역 간 불균형

- 현재 장애아동을 위한 전문 재활병원은 종합병원 재활의학과와 재활전문병원, 보건소, 복지관, 소아 낮병동 등이 있으나 대부분의 시설이 서울 및 수도권에 집중되어 있음.
- 2016년 설립한 어린이 전문 재활병원인 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 역시 서울에 위치하고 있어 의료서비스 공급의 지역 불균형성이 여전한 상황임.
- 소아재활 영역의 행위수가 현실화 등과 같은 건강보험 수가제도 개선이 일정부분 장애아동을 위한 재활의료 서비스 공급 확장에 기여할 가능성이 있겠으나, 시장 중심의 보건의료 전달체계 환경에서 수가제도 개선으로 아동 재활의료 서비스의 지역 불균형성이 해소될 것이라고 보기 어려움.

○ **한계3: 재활의료 및 교육, 복지 서비스 전달체계 간 분절**

- 장애아동의 인권 중 하나인 건강할 권리와 발달의 권리를 보장하기 위해서는 보건의료 서비스 공급뿐만 아니라 교육 및 복지서비스와의 연계가 중요
- 그러나 보건과 복지 서비스 간 분절성으로 인해 통합 서비스 확보에 한계가 있음(최권호, 2015).

○ **시장화된 바우처 중심의 장애아동 치료지원 서비스 문제점**

- 장애아동복지지원법에 근거하여 제공되는 발달재활서비스, 특수교육법에 근거하여 제공되는 치료지원서비스에는 의료비 지원, 보육지원, 가족지원 등이 포함되어 있음.
- 해당 서비스는 전자바우처 방식으로 제공되어 소비자가 시장에서 구매할 수 있도록 하고 있음.
- 바우처 방식은 복지급여방식에서 현물서비스가 수급자의 자유를 제한하는 문제점, 현금서비스가 목적에 맞지 않게 사용될 도덕적 해이의 문제점 등을 극복하기 위한 제도임 (이미정 외, 2010).
- 따라서 바우처 방식은 시장에서 소비자가 합리적 선택을 할 수 있으며, 서비스 제공자들은 시장 내에서 경쟁을 통해 혁신이 가능하도록 하는 장점이 있음.
- 그러나 바우처 서비스의 장점이 기능하기 위해서는 제공되는 서비스를 소비자가 합리적으로 선택할 수 있어야 하지만, 치료지원서비스는 공급자가 정보를 주로 보유하고 있는 정보 불균형적 속성이 있기 때문에 서비스 경쟁을 통한 질 제고를 기대하기 어려움(김기수 외, 2016; 최권호, 2015).
- 또한 실제로 중증 장애아동의 건강과 직결된 병원 내 의료서비스는 바우처로 구매가 불가능함.
- 따라서 시장영역에서 바우처 방식으로 주로 제공되는 서비스는 언어치료, 미술치료, 놀이 및 인지치료, 음악치료 등과 같은 보조적 서비스가 주를 이루고 있음.

- 이는 의료적 중증도와 보건의료 서비스 공급 간 역진성을 심화시키는 기제로 작용하고 있기에, 이에 대한 공공 차원의 대처가 중요할 것으로 판단됨.

○ 보건, 복지, 교육 등의 통합적 접근의 한계

- 만성적이며 장기적 돌봄이 필요한 장애아동 및 가족의 서비스 요구는 병원 내 재활의료 서비스만으로 충족되기 어려운 다차원적 속성이 있음.
- 재활의료 중심의 기존 보건의료 서비스의 공급 확장만으로는 중증 장애아동 및 가족의 다양한 서비스 요구를 충족시키는 데 한계가 있을 것으로 여겨짐.
- 현재 보건의료 서비스는 시장에 포섭된 상태이며, 복지 및 가족서비스는 빈곤가구에 집중된 선별주의적 공공영역에서 담당하고 있고, 교육은 등하교가 가능한 특수교육대상자 중심으로 분절적인 상황이라 보건의료, 복지 및 돌봄, 교육 등의 통합적 접근에 한계가 있음.

3장

어린이 재활병원 운영실태

1절 국내사례

2절 해외사례

3장 어린이 재활병원 운영 실태

1절 국내사례: 넥슨어린이재활병원

1. 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 사례 조사

1) 관련 문헌검토

- 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 관련 소개자료
- 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 설립 및 운영방안 연구 보고서(김경란 외, 2012).

2) 병원 방문조사

- 방문일시: 2017.6.15.(목) 10:30~14:00
- 병원 측 참석자: 임윤명 병원장, 백경학 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 상임이사, 고재춘 기획관리실장
- 연구진 및 대전광역시 보건복지여성국장 등 관계 공무원 방문

2. 넥슨어린이재활병원 운영 현황

○ 일반 현황

- 위치: 서울 마포구 월드컵북로 494(상암동)
- 총 연면적(공용포함): 18,571.52 m^2 (지상 7층, 지하3층)
- 대지 면적 : 3,212.9 m^2

- 병원 운영주체: 푸르메재단
- 건립비 : 465억원
 - 국비 15억원, 시비 85억원, 구비 92억원, 민간자본 273억원
- 직원 현황: 총 117명
 - 의사직: 재활의학과 3명, 정신건강의학과 1명, 치과 2명(1명 파견근무), 소아청소년과(운영 중)
 - 의료직: 물리치료사 24명, 작업치료사 19명, 언어치료사 8명, 행동치료사 3명, 음악치료사 3명, 미술치료사 2명, 임상심리사 1명, 치위생사 5명, 방사선사 1명, 임상영양사 1명, 사회복지사 3명, 코디네이터 1명
 - 기타: 계약직(코디네이터, 원무수납) 4명

[표 3-1] 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 임직원 현황

구분	소계	원장	의사	약무	간호	의료	사무	기타
인원 (명)	117	1	5	1	15	72	19	4

<입원병동 현황>

구분	소계	낮병상(병실)	입원병상(병실)	특수병상(병실)
5층 병동	74(12)	50(5)	20(5)	4(2)
6층 병동	47(13)	-	44(11)	3(2)
소계	121(25)	50(5)	64(16)	7(4)

<주요 장비>

장비명	수량	사용용도	비고
X-ray	1	방사선실 검사용	운용 중
초음파장비	1	방사선실 검사용	운용 중
동작분석기	1	소아치료용	설치 예정
로봇보행치료기(상지)	2	소아치료용	설치 예정
로봇보행치료기(하지)	1	소아치료용	설치 예정
아텔리슈트	5	소아치료용	운용 중
고압멸균기	1	병원 기자재 소독용	운용 중
EO가스멸균기	1	병원 기자재 소독용	운용 중
덴탈CT	1	치과 진료용	운용 중
미세현미경	1	치과 진료용	운용 중
마취장비	1	치과 진료용	운용 중
Electrocardiograph	1	임상병리실 검사용	운용 중

<병원 설립비용>

구분	금액 (%)
건축비	321억 원 (73.0)
기자재	55억 원 (12.5)
초기운영비	35억 원 (8.0)
조사연구비	29억 원 (6.5)
총 건축비	440억 원 (100.0%)

※ 2016년 예산 운영수익 35억 원, 지출 65억 원으로 약 30억 원 적자 예상

3. 넥슨어린이재활병원 설립 및 운영 경험의 함의²⁾

1) 시민이 참여하는 병원으로 설립하였기에 유연한 거버넌스 체계를 갖고 있어서 조직 창의성과 서비스 혁신을 추구할 수 있었음.

- 국립 및 시립병원으로 운영할 경우 재정적 안정성 확보 가능하겠으나 조직이 경직될 가능성을 배제할 수 없음.
- 그러나 대학병원이나 민간병원이 위탁운영할 경우 소아재활분야에 집중할 수 없기 때문에 방지될 가능성이 있음.
- 공공영역이 병원운영 주체를 맡음으로써 의료 공공성을 확보함과 동시에 운영주체에 따른 조직 경직성을 최소화하기 위한 제도적 방안 마련이 필요할 것으로 여겨짐.

2) 장애아동을 위해 가장 필요한 보건의료서비스는 무엇이며, 병원에서 아동 친화적 분위기를 어떻게 구성할 것인지 충분한 연구 필요.

- 푸르메재단 넥슨어린이재활병원의 운영경험 상 가장 필요한 진료과는 재활의학과, 소아정신과, 소아치과, 소아청소년과였음.
- 병원 운영적자 보전과 지역주민과의 접촉을 강화하기 위해서 소아치과와 소아청소년과는 비장애 아동까지 확대해 진료를 하고 있었음.
- 현재 비장애인 대상 건강검진서비스까지 확대하여 병원 경영 효율화를 도모하고 있음.
- 향후 대전 공공어린이재활병원 설립 시 어떤 진료서비스를 제공해야 할 것이며, 어떤 진료과를 비장애 아동까지 확대할 것인지 면밀한 수요조사와 연구가 필요할 것임.

2) 본 내용은 연구진의 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 방문 당시 병원 관계자의 병원설립 및 운영경험이 대전 어린이재활병원 추진에 어떤 함의를 주는지 자문 받은 내용을 요약한 것임.

3) 기존 병원과는 차별화된 공익적 서비스가 제공되어야 함.

- 어린이 재활치료는 급성기 단기치료로 불가능하기 때문에 장기적인 계획을 세우고 기존의 시장화된 병원과는 다른 통합적이며 포괄적 접근이 반드시 필요함.
- 공공성을 확보하기 위해서는 통합진료가 반드시 필요함. 단순히 의료서비스만 제공하는 것이 아니라 사회적 발달을 고려해야 함.
- 환자 1명을 여러 의료진이 함께 접근하는 학제 간 돌봄 계획 (interdisciplinary care plan)이 수립되어야 함. 이는 전문가 간에 도움이 필요한 것을 서로 주고받는 협진 중심의 다학제적 접근 (multidisciplinary approach)이 아니라, 환자를 중심으로 모든 진료서비스가 통합되는 것을 의미함.

4) 장애아동의 교통 접근성이 우수한 입지조건이어야 함.

- 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 설립 당시 가장 중요한 고려사항이 교통접근성이었음.
- 서울 마포구 상암동에 설립했는데 그 곳의 입지는 서울 도심접근성과 수도권 서부권역의 접근성을 고려해 면밀한 분석 결과 도출된 것임.
- 장애인차량이나 대중교통, 자가 차량 등을 이용할 때 배후지역에서 1시간 이내 왕복할 수 있는 입지조건이어야 함.
- 경기도 양평에 위치한 국립교통재활병원은 국토교통부에서 설립하여 가톨릭중앙의료원에서 위탁운영 중이나 교통접근성이 낮아 환자 유치에 어려움이 커지며 적자가 늘어나고 있음.
- 설립 초기 비용을 절감하기 위해 교통 접근성이 낮은 도심 외곽지역에 건립할 경우 오히려 운영 상 문제가 발생할 수 있으므로 이를 고려해 입지선정이 되어야 할 것임.

4) “시민의 병원” 이 되도록 해야 함. 지역사회와 병원이 상호 윈윈할 수 있는 전략이 구축되어야 함.

- 지역사회와의 관계, 지역주민의 참여와 시설 이용, 시민의 적극적인 기부 및 참여 등을 고려해 병원이 들어선 후 지역사회 변화에 기여할 수 있도록 해야 할 것임.
- 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 설립 당시에도 지역주민과의 갈등이 있었음.
- 그러나 지역주민 갈등을 회피하기 위해 도심 외곽지역에 설립하는 것은 오히려 시민과의 소통을 차단하는 기능을 하며, 장애인을 위한 병원과 시민의 신뢰를 만들어내지 못하게 됨.
- 병원 운영 2년 만에 병원에 대한 반대는 거의 사라지게 되었는데, 이는 지역주민들이 다양하게 참여할 수 있는 공간(스포츠센터, 도서관 등)을 제공하였던 점과 지역주민 대상 인식개선 노력이 다각도로 이뤄진 점 등에 기인한 것으로 보임.

5) 재활병원은 타 병원운영보다 인력의존도가 높기 때문에 직원에 대한 투자와 안정적 근무여건을 만들어야 함.

- 재활병원은 인건비 비중이 타 진료분야에 비해 높은 편이고, 서비스의 질은 의료장비보다 전문가 개인 역량과 팀웍이 중요한 속성이 있음.
- 우수인력 확보를 위해서 안정적 급여와 근무 조건 조성 필수적임.
- 병원 운영 리더십이 민주적이어야 하며, 직원들의 고충 해결을 위해 지속적으로 소통하려는 노력이 중요.

6) 지역사회에 기반을 둔 장애아동의 생애주기 전반을 고려한 맞춤형 서비스가 제공될 수 있어야 함.

- 영유아기 장애아동뿐만 아니라 학령기, 나아가 성인 장애인까지 전 생애주기를 포괄한 재활 및 사회통합 서비스가 설계되어야 함.
- 이를 위해서는 병원 설립 단계부터 전 생애주기를 고려한 설계가 반드시 필요
- 장애아동뿐만 아니라 가족, 지역주민과 보건의료전달체계, 교육기관 등이 유기적인 연결망을 가질 수 있도록 병원 설립단계에서 충분한 준비와 논의가 선행되어야 할 것임.

2절 해외사례

1. 미국의 장애아동 서비스³⁾

1) 미국의 장애아동 및 가족지원

- 장애아동가족을 위한 서비스 제공은 공공기관 및 비영리단체 등을 중심으로 이루지고 있음.
- 서비스 제공을 위한 진단 및 자격평가는 무료로 제공되고 있으며, 서비스 자격이 인정될 경우, 일부(24시간 돌봄 등)를 제외하고 대부분의 서비스는 부모 경제적 수준에 따라 차등적으로 부담하게 됨.
- 장애가족을 위한 핵심 서비스는 일시적 휴식 지원 서비스(respite care service)임.
- Respite care service는 공공의료기관, 지역 사회서비스 조직, 자원봉사조직과 민간 비영리기관 등을 통해 제공되며, 가정 내 휴식보호(in-home respite)와 가정 외 휴식보호(out-home respite) 등으로 구분됨.
- 장애 진단 및 자격평가, 휴식보호서비스, 지역 내 돌봄서비스는 무료 혹은 소득에 따라 차등 지원되고 있으나, 병원의 의료 서비스는 민간 보험에 기초해 운영되고 있기 때문에 근로능력의 제약이 있거나 민간 보험 미가입 장애가족의 경우 의료 서비스의 사각지대에 놓일 가능성이 있음.

2) 미국의 재활의료 서비스

- 한국의 사회보험 방식 의료보장체계와 상이한 민간보험 중심의 미국 보건의료 전달체계를 고려할 때 병원 서비스를 그대로 도입하는 것은 한계가 있을 것으로 여겨짐.

3) 본 절은 강민희 외(2011) “장애아동 재활치료 이용의 접근성 향상에 관한 연구” 및 백경학 외(2012) “장애인복지 천국을 가다”의 내용을 참고하여 작성하였음을 밝힘.

- 국가 의료보장제도의 차이에도 불구하고 1980년대 이후 미국 병원의 관리의료(managed care) 도입 및 포괄수가제 도입에 따라 병원 비용 통제 및 조직 효율화 노력이 강화되었고, 이는 재원일수 단축, 급성기 치료를 위한 3차병원과 지역사회 서비스 조직 간의 연계를 고려한 퇴원계획(discharge planning) 프로그램의 강화를 가져오게 되었음 (최권호, 2015).
- 수익 및 시장중심 미국 보건의료 전달체계의 한계에도 불구하고 아동 재활의료의 공공성 강화를 위한 지속적인 노력이 이뤄져 왔으며, 민간 기부를 통해 무료재활병원(텍사스 스코티시라이트 어린이병원)을 운영하거나, 혹은 의료비 지원을 강화하는 방안을 모색해 왔음.

3) 미국의 어린이재활병원 사례: 미국 텍사스 스코티시라이트 어린이병원

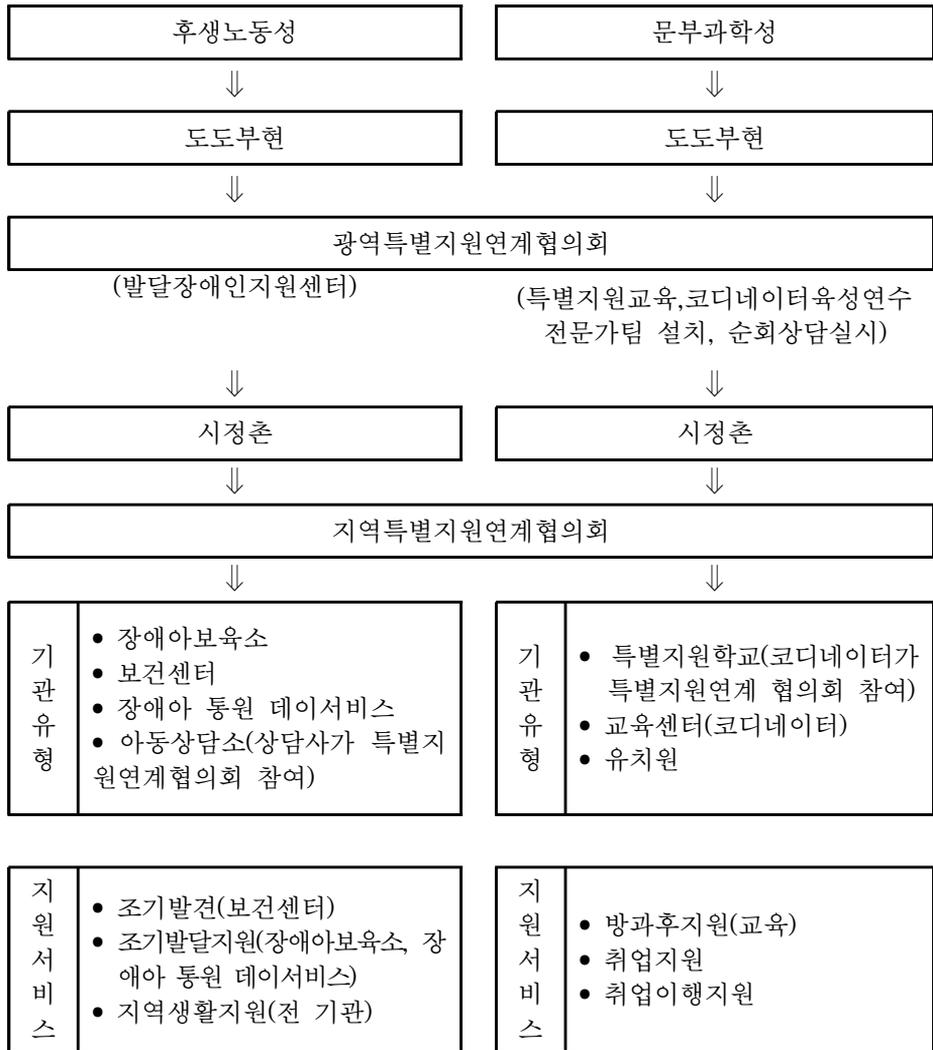
- 텍사스 지역 프리메이슨 회원들의 기부를 통해 1921년 개원하였으며, 소아마비 환자들을 주로 치료하였음.
- 1950년대 소아마비 백신 개발로 인해 척추측만증 등과 같은 소아 정형외과 치료로 확대하였고, 1960년대 이후에는 학습장애 아동을 위한 치료센터 개소.
- 2000년대 이후 근골격계 및 신경학적 질환 치료 연구센터 운영하며 미국 내 소아정형 및 재활 전문병원으로 기능
- 아동친화적으로 병원 치료실과 건물을 구성 (예- 진료실 명명을 하키실hockey exam, 인어실 mermaid room 등으로 함)
- 다양한 연구개발을 통해 치료기간을 대폭 단축하여 병원 운영 효율성을 기하고 있음.
- 병원 연간 운영비는 1억 달러로 기부금 2,000만 달러(20%), 기금이자 2,000만 달러(20%), 기부 받은 토지 임대료 및 연구 저작권료 5,000만 달러(50%), 주식투자 배당금(10%) 등으로 마련하고 있음.
- 기부금의 70%는 개인 기부자로 구성되어 있으며, 3,700여 명의 시민 자원 봉사 참여를 통해 지역사회와 병원 간 긴밀한 관계를 구축하고 있음.

2. 일본⁴⁾

1) 일본의 장애아동 및 가족지원

- 사회보험방식으로 국가 건강보장체계를 갖고 있다는 점에서 제도적 유사성을 보이고 있음.
- 그러나 소아재활의 경우 의료와 교육, 복지 기능이 통합된 요육(療育) 센터가 전국 200여개 운영되고 있음.
- 요육센터는 의료에 무게를 더 두는 의료형과 교육 및 복지 기능이 강화된 복지형으로 구분되는데, 8~90개는 의료형, 110~20개는 복지형이 일본 전역에 운영 중임.
- 장애아동을 위한 집중치료 및 복지서비스 제공시설인 요육센터와 별개로 소규모 지역단위 별 요육교실이 전국 400여 개가 운영 중임. 요육교실은 1차적인 장애아동의 지역 내 복지 및 교육 기능을 수행하며, 집중적 치료와 돌봄이 필요할 경우 요육센터에서 서비스를 제공받는 방식으로 기능 분화가 이뤄져 있음.
- 2000년 사회복지기초구조개혁 일환으로 장애 관련 주무부서인 후생노동성과 교육관련 주무부서인 문부과학성의 유기적 협력체제인 광역특별지원연계협의회를 통해 지역사회 단위에서 장애아동 및 가족 지원이 통합적으로 이뤄지도록 하고 있음 (그림 2 참고).
- 아동 재활치료서비스는 2006년 시작된 장애인자립지원법을 기반으로 시행되고 있으며, 6~18세 아동을 대상으로 발달지원, 생활지원, 직업 지원 서비스가 제공되고 있음.

4) 본 내용은 굿모닝충청 이호영 기자의 보도자료 “국내외 어린이재활병원 운영사례”와 강민희 외(2011)의 보고서 “장애아동 재활치료 이용의 접근성 향상에 관한 연구”를 참고하였음.



[그림 3-1] 일본 장애인지원서비스 제공모형(강민희 외, 2011; pp.73)

2) 일본 어린이재활병원 사례: 시가현립 소아보건의료센터

- 1957년 지체부자유아 시설로 출발해 1980년 시가현립소아정형외과센터를 거쳐 어린이종합의료기관으로 역할 다변화
 - 장애아동뿐만 아니라 다양한 만성질환 아동 대상으로 의료, 보건, 교육 및 복지 통합 서비스를 제공하고 있음.

- 지역 내 요육센터 및 요육교실과 유기적 협력관계를 구축하고 있으며, 병원 내 특수학교를 설립 운영해 특수학교 및 특수학급 출석이 어려운 아동의 특수교육을 담당하도록 하고 있음.
- 일본 정부방침은 의료형 중심의 시설에서 복지형 중심으로 전환하는 것이기 때문에 교육 및 복지서비스 제공과정에서 의료가 지원하는 역할을 수행하도록 하는 것에 초점을 두고 있음.
- 궁극적으로 병원은 퇴원 후 지역 내 요육센터 및 요육교실을 이용할 수 있도록 하고, 정부에서는 요육센터와 교실에서 기초적인 의료재활 서비스를 제공받도록 함으로써 보건의료 및 복지 기능의 수준별 기능 다각화를 유도하고 있음.

4장

장애아동 보호자 및 전문가 인터뷰 결과

1절 조사 및 분석방법

2절 장애가족 및 전문가 인터뷰
분석결과

4장 장애아동 보호자 및 전문가 인터뷰 결과

1절 조사 및 분석방법

1. 조사방법

1) 연구참여자 선정 방법

- 재활의학 분야 및 장애아동 및 가족 관련 복지 및 교육 전문가 중 자발적 참여자로 연구 목적에 적합하다고 판단되는 이들을 의도적으로 선정(purposive selection).
- 어린이재활병원 건립과 관련하여 대전광역시에서 활발하게 의견을 개진해 온 것으로 여겨지는 장애아동 보호자 단체 2곳의 대표 등 총 7명의 본인 동의를 얻어 연구 참여자로 선정함.

<연구 참여자 현황>

대상자	분야	성별	나이	비고
A	장애아동 부모	남	45	장애아동 가족단체 대표
B	장애아동 부모	여	58	장애아동 가족단체 대표
C	재활의학	여	42	재활의학과 전문의
D	물리치료	남	46	물리치료학 교수
E	의료사회복지	남	56	재활전문의료사회복지사
F	지역재활	남	55	장애인복지관 관장
G	특수교육	남	56	특수학교 교장

2) 조사방법

<개별심층인터뷰 및 집단인터뷰 진행 일정>

조사방법	일시	참여자	분야
개별인터뷰	17.6.5(월)	A	장애아동 부모
	17.6.5(월)	C	재활의학
	17.6.8(목)	D	물리치료
집단인터뷰	17.6.7(수)	A, B, G	장애아동 부모, 특수교육
	17.6.13(화)	E, F	의료사회복지, 지역재활

- 인터뷰 시간: 약 50분~90분
- 인터뷰 진행자: 공동연구자
- 연구자가 인터뷰에 앞서 연구 목적과 진행과정 설명 후 동의된 고지 (informed consent) 획득하였으며, 참여자의 동의를 얻어 토론 내용을 녹음하였음.
- 녹음자료는 필사본(transcription)을 만들어 연구진 간에 반복적으로 읽고 검토하여 주제를 도출하였음.

2. 분석방법

- 인터뷰 내용 전체를 필사해 전사본을 작성하였고, 연구진이 반복하여 읽으며 연구 질문을 중심으로 핵심적인 주제를 도출하기 위해 분석.
- 일차분석 후 선별된 개념들을 토대로 대주제(상위범주)와 소주제(하위범주) 및 주요개념을 도출하였고, 도출된 각 주제들을 지속적으로 비교하며 인터뷰의 정확한 내용을 파악.

2절 장애가족 및 전문가 인터뷰 분석결과

1. 재활의료 서비스

1) 중증 장애아동 재활치료 서비스 공급의 확대 필요

- 민간영역을 중심으로 장애아동을 위한 치료지원서비스가 확대되고 있음에도 불구하고, 지역 별 편차가 심각한 것이 문제임. 지역 간 의료접근성의 불균형 해소를 위해 의료서비스 공급 확대가 필요할 것으로 여겨짐.

“지역별로 편차가 굉장히 커요.... (중략) ... 아무래도 외곽지역으로 갈 수록... 대도시가 아닌 광역시가 아닌 쪽에서는 이게 굉장히 없어서 치료를 위해서 원거리를 다녀야 되는 게... 치료시설이 지역적으로 편차가 굉장히 큰 거가 있는 것 같구요.” (C, 재활의학과 전문의)

- 의료서비스 공급 부족으로 인해 집중적인 치료지원이 필요한 아동에게 적절하게 의료서비스가 공급되지 못하는 문제가 발생하게 됨. 이는 기존 자원 배분 불균형 문제라기보다 의료서비스 공급 부족에 기인한 것으로 바라보아야 할 것임.

“이런 아이들에게 특별한 니즈(욕구)가 있으면 집중 재활치료를 제공을 하지만, 어떤 아이들은 어느 정도 안정화기에 들어갔기 때문에 이제 유지기라고 보죠... 그런 아이들은 문제를 예방하거나 더 나빠지지 않게 하는 치료를 하게 되요. 그리고 조금 더 요 빠른 시기, 가령 6세 미만 아이들한테 자원을 제공을 하는데 그 내 아이가 8세가 됐는데... 그러면 여기서 나가야 되잖아요? 엄마는 받아들이실 수 없는 거죠. 그럼 의사들이 엄마들이랑 싸워야 되는 현상이 되는 거예요. 근데 이제 보호자 입장에서 부모입장에서는 난 내 아이가 가장 중요하잖아요? 그니까 이런 시설(병원)들이 더 많으면 이런 갈등도 좀 사라질 것 같아요.” (C, 재활의학과 전문의)

2) 공공 영역이 병원운영의 주체여야 함

- 연구 참여자들은 전반적으로 대전 어린이재활병원 운영주체로서 중앙정부 혹은 지방정부 등과 같이 공공영역에서 담당해야 한다고 여기고 있었음.
- 연구참여자 C는 재활의학과 전문의로서 민간영역에서 어린이 재활 의료 서비스를 제공할 경우 수익성 문제 때문에 적절한 의료서비스 제공에 한계가 있을 것이라고 언급하였음.

“그리고 재활을 우리나라에서는 거의 대부분 민간이 하고 있어요. 그러다 보니깐 민간은 아무래도 그런 수익성 구조에 민감하게 작용할 수밖에 없으니깐, 정말 뜻이 있더라도 요만큼 밖에 못하는 그런 한계점이 한 가지 있는 것 같아요.” (C, 재활의학과 전문의)

- 또한, 공공성이 취약한 한국의 의료현실을 고려할 때 민간영역에서 소아재활서비스를 제공할 경우 인센티브를 제공하는 것도 하나의 대안이 될 수 있겠으나, 재활의료서비스 자체가 갖는 공공성을 고려할 때 공공영역에서 소아재활 서비스를 제공하는 것이 적절하다고 보고 있었음.

“우리나라는 어차피 현재 의료시장에서 공공의 역할이 적잖아요. 그렇기 때문에 민간이 잘 할 수 있도록 조금만이라도 인센티브를 주거나 하면... 그래도 하는 데가 더 많지 않을까? 뭐 이런 거죠. 근데 모르겠습니다. 재활이라는 영역이 사실 공공영역이긴 하지 않습니까? 사회가 키워야한다... 그런 모델이 더 있기 때문에 공공을 더 확대하는 것도 방안인데...” (C, 재활의학과 전문의)

- 재활전문 의료사회복지사 E는 민간이 운영한 모 소아전문 재활병원의 실패사례를 제시하며, 수익성 문제로 결국 소아재활서비스 제공을 폐지하고 성인 및 노인재활 중심으로 전환한 전례를 고려할 때 아동 재활의료서비스는 반드시 공공영역에서 맡아야 한다고 보고 있었음.

“과거에도 OO병원이 하나 있었잖아요? OO병원의 프로그램도 굉장히 좋았습니다. 그래서 초기에 만들었을 때 거기 이용하는 환자분이나 보호자분의 만족도도 굉장히 높았고, 그래서 치료의 수준도 굉장히 높았는데 그게 굉장히 축소가 되어서 OO병원이라는 이름으로 조그맣게 규모를 축소해서 하고 있지만..... 그것이 민간이 운영하는 어떤 전형적인 결과를 보여주는 것 같아요. (중략) 그래서 역시 컨셉은 공공기관으로서 공공의료시설로 운영하는 것은 상당히 맞다.....” (E, 재활전문 의료 사회복지사)

- 장애아동 당사자인 가족단체 대표 A는 현재 민간분야 중심으로 소아재활 의료서비스 제공 시도가 없었던 것이 아니며, 이러한 기존 노력이 실제로 근본적 문제해결이 되지 않았다는 점을 언급하며, 국공립 병원 혹은 국립재활원의 분원 등과 같은 모델이 적절할 것으로 여기고 있었음.

“민간 병원이 지금 위기를 맞고 있는 상황에서 민간이 운영하는 것... 그리고 또한 공공어린이재활병원인데 민간이 맡는다는 게 안 맞는다는 거예요. (중략) 지금 어린이 재활병원을 공공화하는 것이 중요하다고 봐요. 국공립 시립의료원이나 국립재활원과 같은 요런 시스템을 따와야 된다고 생각을 해요.” (A, 장애아동 가족단체 대표)

3) 종합적인 치료가 가능한 진료과 설정 필요

- 연구 참여자들은 대전의 공공 어린이재활병원이 설립된다면 그 안에 포괄적인 협진 체제가 가능할 수 있도록 재활의학과 뿐만 아니라 다양한 진료과가 포함되어야 한다고 여기고 있었음.
- 뇌성마비 아동을 성인기까지 양육한 경험이 있는 장애아동 가족단체 대표인 연구 참여자 B는 부모들이 대부분 개인병원보다 종합병원을 선호하고 있는데, 그 이유로 장애가 한두 가지의 문제만을 야기하지 않고 복합적인 건강 문제에 영향을 미치기 때문이라고 하였음. 이를 고려할 때 어린이 재활병원은 충분한 합병증 치료가 가능한 진료과가 포함되어야 할 것으로 여겨짐.

“ 그리고 개인병원에 다니기 보다는 종합병원을 선호해요... 우리아이들은 종합적으로 다 일어나요. 눈도 그렇고 귀도 그렇고, 신체도 그렇고..... 이렇기 때문에 재활병원이 꼭 필요한 거구요” (B, 장애아동 가족단체 대표)

4) 조기진단 및 조기개입의 필요성

- 장애아동의 적절한 의료서비스 제공을 위해서는 조기의 문제발견 (early detection)과 발견 즉시의 조기개입(early intervention)이 중요하다.
- 재활의학과 전문의 연구참여자 C는 1세 미만에 발현 징후를 포착할 수 있기 때문에 조기진단과 조기치료가 치료 가능성을 높일 수 있는 의학적 근거가 충분함에 대해 언급하였음.

“뇌성마비 주로 다니는 아이들 이렇게 보시게 되면... 그 정의가 대개 1세 미만에 발병을 알게 되죠. 그래서 의학적인 추세는 조기진단 조기치료. 왜냐하면 의학적으로 그 시기가 치료가능성이 높기 때문에 애를 조기치료를 해야 해요.” (C, 재활의학과 전문의)

- 장애아동가족 대표 B는 자신의 자녀 양육경험을 반추하며, 자신의 자녀에게 이상징후가 포착되었을 때 즉각적으로 개입하지 못했던 것을 후회하며, “하루가 일 년처럼 중요함” 을 언급하였음. 즉, 장애아동 재활치료에서 조기진단과 개입의 중요성이 필요함을 연구참여자들은 공통적으로 제기하고 있었음.

“아이하루가 일 년처럼 중요해요. 아이들... 뇌성마비 아이들 같은 경우는 기는 거 언제까지 했느냐... 앉는 거 언제까지 했느냐... 이거에 따라서 걸을 수 있고 발전할 수 있고.....(중략)..... 저는 빨리 갔어야 되는데 무서움 때문에 못 갔던게 후회스럽고..... 지금은 그런 게 느껴져요... (중략) 우리 아이들은 빨리 진단을 받아서 빨리 치료를 시작해야 되는데 현재 상황은 그렇지 못하는 거죠.” (B, 장애아동 가족단체 대표)

5) 기존 병원과는 차별화된 전인적 통합 사례관리의 기능

- 재활의학과 전문의 C는 부모의 정보접근 역량에 따라 제공받을 수 있는 서비스 격차가 클 수 있음을 지적하며, “케이스매니저” 혹은 “코디네이터”와 같은 사례관리자의 역할이 반드시 공공어린이 재활병원에 필요함을 언급하였음.

“정보력이 있는 부모님들은 여기저기 가세요. 아이에 좋다는 건 뭐... 뭐라도 먹이기도 하시고 하니깐... 그러니깐 정보의 차이에 따른 서비스 수는 아예 결정적으로 부모에서 결정되기 때문에... 부모의 노력과 의지와 뭐 이런 거에 따라 사실은 많이 편차가 나는 거죠. 그래서 그런 저희 케이스매니저 또는 코디네이터라고 얘기할 때, 그런 시스템이 없기 때문에 어떻게 보면 어떤 아이는 중복 되서 많이 이용하기도 하고 또 부모가 여력이 없거나 이런 아이들은 애들은 좀 빠지게 되는 거죠.” (C, 재활의학과 전문의)

- 물리치료학과 교수 D는 독일에서의 임상경험과 우리나라 현실을 비교했을 때, 우리나라는 의료서비스와 교육 및 재활훈련 등이 분절된 문제점이 있다고 지적하고 있었음.

“.....다 이어져야하는데 우리는 너무 단절시켜버려요. 평가하기 편하기 위해서... 근데 그게 제가 독일에서 경험했던 것과 여기에서 경험했던 것을 비춰볼 때, 장애다, 혹은 아니다... 이런 것을 떠나서... (중략) ... 치료라는 개념이 아니라 훈련이랑 교육이라는 개념이 들어가야만 회복이 되고 강화가 되거든요.” (D, 물리치료학과 교수)

- 장애아동 가족단체 대표 A는 의료서비스 제공과정에서 발생할 수밖에 없는 복지 욕구나 교육서비스 요구 등을 조율하고 정보제공의 기능을 할 수 있는 코디네이터 역할이 반드시 필요하다고 하였음.

“어린이재활병원들의 그렇게 되면 요거에 대한 코디네이터는 필요하다고 보는 거예요. 코디네이터 센터에서..... 그러면 애에 대한 그 교육상담이 이루어져야 되고..... 저기 그리고 애는 치료상담, 교육상담 그리고 복지에 대한 이런 문제에 대해서 일괄적으로 좀 통합적으로 하는 것들이 필요하다고 보는 거고...” (A, 장애아동 가족단체 대표)

- 특수학교 교장 G는 병원 내에 의료서비스뿐만 아니라 아동의 발달 과정을 고려할 때 교육과 여가 등이 고르게 서비스로서 제공되어야 함을 지적하였음.

“병원에 모든 게 이루어졌으면..... 교육이면 교육, 놀이 공간, 아이들의 치료 모든 종합서비스가 이루어져야 되겠죠. 그러면 우리학생들 뇌성마비나 아이들 중증 장애학생들 건강한 그런 상태에서 생활하지 않을까 생각합니다.” (G, 특수학교 교장)

- 구체적으로 이를 구현할 수 있는 방안으로서 병원 내 구성원 간의 밀도 있는 협력체계 구축이 필요하다고 하였음. 장애아동 가족단체 대표 A는 일부 병원에서 의료진뿐만 아니라 교사 등이 함께 장애아동의 문제에 대해 모여서 토의하는 과정을 통해 양질의 서비스가 제공되고 있는 사례를 언급하며 이러한 모델이 확대되는 것이 필요하다고 보고 있었음. 또한, 장애인복지관 관장 F 역시 외국의 사례를 제시하며 다양한 전문가가 함께 학제간 접근(interdisciplinary approach)을 통해 통합적인 돌봄계획(care plan)을 수립하는 것이 효율적이며, 바람직하다고 보고 여겼음.

“이제 치료사들과 교사들과의 이런 회의... 즉, 아이들에 대해 서로 자리를 좀 갖고 이것들을 나눈 다음에..... 이렇게 되는 부분들은 OO병원에서 지금 좀 됐어요. 케이스를 서로 얘기하면 이런 것들이 좀 발전적으로, 체계적으로 들어가는 이런 형태로 할 수 있는데.....(중략)..... 통합으로 이루어지는 병원이니깐.....” (A, 장애아동 가족단체 대표)

“외국에는 전부다 한사람의 생명을 되게 중요시 여기잖아요. 한사람 놓고 사례관리자가 모여서..... 작업치료사, 물리치료사, 의사선생님, 사회복지사가 모여서 이 사람 하나를 놓고 굉장히 많은 시간을 투자를 해서 디스커션을 하면서 이걸 가자 저는 그렇게 보는 거죠.” (F, 장애인 복지관 관장)

- 장애아동 가족대표 A는 이러한 통합적 사례관리를 위해서는 어린이 재활병원 내 별도의 센터(아동지원센터)를 설치하는 방안, 혹은 병원과 센터(복지 및 교육기능 등)와 병립하는 방안 등을 제시하였음. 구현 가능성을 떠나 이를 통해 병원에서 보건의료서비스뿐만 아니라 복지 및 교육 등이 통합되어야 한다는 함의를 확인할 수 있음.

“저희가 생각하는 것은 (병원을) 센터 급으로 생각을..... 이거는 옛날 000 국회의원이나 저기 얘기가 어느 정도는 됐었어요..... 이거는 병원이 아니어도 필요가 있다는 얘기는 공감을 얻었던 건데, 토론회 때 치료교육복지정보를 제공하는 뭐 아동지원센터든, 무슨 이런 센터 급으로 센터장을 배치하고, 병원에 센터가 같이 하나 들어가는 거죠. 지원센터가 들어가서 거기에 코디네이터들이..... 각 영역별 코디네이터들이 있고 이거를 관리하는 센터장이 있고 이런 형태의 부분들을 생각을 해봤던 거죠.” (A, 장애아동 가족단체 대표)

- 재활전문 의료사회복지 E는 “재활(rehabilitation)”이라는 용어의 적절성 문제를 제기하며, 이는 의료 중심의 접근임을 언급하였음. 사회적 통념 상 “재활병원”이라는 용어를 사용하더라도, 의료서비스뿐만 아니라 다양한 서비스가 통합된 병원의 형태여야 함을 언급하였음.

“아직도 의료서비스라는 부분이 기반이 되어 있기 때문에 재활이라는 말이 붙어있긴 하지만 궁극적으로는 저는 재활이라는 말이 의료에서도 계속 남아있을 것인가 사실 고민을 해 봅니다. 평생가지고 가야될 것이라면 재활은 아니잖아요? 적응해나가는 것이기 때문에 공공에서 하는 재활시스템은 의료부분이외의 분명하게 다른 영역을 다 아우를 수 있는 서비스를 포괄해야 된다는 것인데” (E, 재활전문 의료사회복지사)

6) 지역사회 및 보건의료 전달체계와의 유기적 생태계 구축 필요

- 어린이 재활병원이 안정적으로 운영되기 위해서는 기존 보건의료서비스 전달체계와 조화로운 생태계 구축이 필요하다고 연구 참여자들은 언급하였음.
- 재활의학과 전문의 C는 1차, 2차 및 3차 의료기관 간 의료전달체계 기능이 서로 다른 점을 고려할 때, 대전의 공공 어린이 재활병원이 집중기 치료를 담당하는 것이 바람직한지, 혹은 만성적인 돌봄을 제공하는 것이 적절한지 설립 단계에서 고려해야 한다고 하였음. 이러한 설계가 적절히 이뤄지지 않을 경우 과도하게 병원에 쏠림 현상이 발생할 가능성이 있다고 함.

“의료전달 체계 상에서 3차병원, 2차병원, 1차병원... 이렇게 있지 않습니까? 가벼운 건 1차병원가서 해야 하는데 이걸 그게 없어요... 다 큰 병원으로 몰리는 거죠.” (C, 재활의학과 전문의)

- 특수학교 교장 G는 병원의 의료서비스는 가정 내에서 돌봄 제공이 현실적으로 어려운 최종중 아동들이 핵심적인 수혜자여야 하기 때문에 급성기 치료를 요하는 입원 중심 치료가 필요하다고 하였음.

“조기진단, 조기개입..... 중증아이들..... 일반 재활병원을 이용하기 어려운 요런 아이들이 1차적으로 중심에..... 의료재활... 말 그대로 입원과 조기진단 조기개입을 위해선 입원이 중요해요. 그니까 입원과 소아 낮 병동이 중심이 되는 그런 병원이어야 할 것 같아요.” (G, 특수학교 교장)

- 재활의학과 전문의 C는 병원 입지조건으로서 환자들의 접근성이 높은 곳이어야 함을 지적하였음. 접근성이 낮을 경우 시설과 서비스가 아무리 좋다 하더라도 환자의 이용률이 낮으며, 이는 병원 운영 상적자폭이 커질 수 있다고 하였음.

“이게 어디에 생길 건지 모르겠지만, 예를 들어 저쪽 유성 끝에 사는데 등구 끝에 병원이 생기면 한시간정도 하면 안 오세요... 너무 힘들어서 못 다니시는 거죠. 그니깐 이거를 접근성에 문제가 없어야 해요. 이제 또 아이들을 봐야 되니깐 적자는 말할 것도 없고... 그런 접근성을 어떻게 하면 할 거냐 그런 고민들도 사실 많이 들어요.” (C, 재활의학과 전문의)

- 물리치료학과 교수 D는 지역사회 내에서 병원이 안정적으로 정착되기 위해서는 병원을 지역에서 분리시키는 것이 아니라 오히려 역으로 지역 안에서 다양한 비장애 아동 및 주민들과 접촉의 접점이 넓어져야 한다고 보고 있었음.

“자연스럽게 옆에 있어도 별로 느낌이 없도록... 그게 그걸 하려면 자꾸 접해야 되는데 서로 갈라놓고 자꾸 구분 짓는 것... 그러니깐 장애 부모님 같은 경우는 좀 더 이렇게 구분지어서 스페셜하게 우리에만 이렇게 해주고 싶고... (중략)... 기존보다 소아... 우리 아동들이 갈 수 있는 기관이 엄청 많이 늘어났어요. 엄청 많이 늘었어요. 근데 그럼에도 불구하고 이게 뭔가가 잘 이루어지지 않는다... 그러면 그럼 역할을... 새로 생기는 병원에서 해줘야 된다는 거죠” (D, 물리치료학과 교수)

- 또한, 지역 내 유기적 생태계 구축은 기존 보건의료서비스 간의 연계망을 구축하는 것뿐만 아니라 지역 내 다양한 복지전달체계와도 연결되어있어야 한다고 보고 있었음.

“에코시스템 가운데에 공공의 어떤 병원을 가운데 놓고, 복지관이라든가 이런 것이 서로 물리적인 관계로 연결되게 만드는 그런 것을 생각을 많이 하고 있어요.” (D, 물리치료학과 교수)

“지역에 어떤 복지관이라든가 데이케어센터처럼 만들어서 이런 데다가 의뢰를 해서 보내게끔..... 그리고 주기적으로 와서 피드백 받고 가고, 피드백 받고 가고 이렇게 하면은 좀 더 많은 아이들이 케어를 받을 수 있는 그런 시스템 보니까 단계별로 1차 충남대병원 대학병원 그런 역할 분담이 복지관에서는 어떤 거 서로 역할 분담이 되면 여기서는 코디네이터역할을 하면서 여기 갔다 오세요 다시 오세요 그러면은 데이터베이스가 되면서 좀 더 효율적이고 유기적으로 되지 않을까.....” (D, 물리치료학과 교수)

- 재활전문 의료사회복지사 E는 서울 및 수도권에서 공공의료기관 관 협력을 골자로 한 301 네트워크 성공사례를 언급하며, 지역 내 취약계층 사례관리를 병원에서 수행했기 때문에 가능했다고 하였음. 장애아동의 특성을 고려할 때 사례관리의 중심을 병원이 아닌 학교에서 수행할 경우 분절된 서비스가 상호 간에 연결될 가능성이 있다고 보고 있었음. 이는, 단순히 병원을 중심으로 할 것인가, 혹은 학교를 중심으로 할 것인가의 차원에서 해석하기보다, 장애아동에 대한 서비스는 복합적이기 때문에 개별화된 사례관리가 중요하고, 이를 위한 구체적 방안 모색이 필요하다는 것으로 보는 것이 적절할 것으로 여겨짐.

“서울시 산하 공공의료기관에 301네트워크 서비스를 확대 실시해 보라, 해서 했었어요. 근데 그거의 골자가 뭐냐면 사례관리입니다. 사례관리인데 보건의료복지서비스를 필요로 하는 사람들이 가장 많이 찾는 곳이 어디냐, 그거는 병원이다. 그러면 병원중심으로 사례관리가 이루어져야 된다. 그런 거였죠. 근데 병원에서 사례관리를 할 수 있는 사람은 누구냐? 사회복지사였다고 해서 사회복지사 중심으로 공공의료기관 301네트워크를 강화시키자는 것이 핵심이었어요. 지금 우리는 아동들이잖아요? 장애아동들 장애아동을 대상으로 하고 있기 때문에 이 사람들이 가장 많이 찾는 곳은 어디냐 찾을 때 학교라고 보면 좋을 것 같아요. 그 성인들에 대한 일반 취약계층에 301네트워크가 적용되었을 때, 그 중심이 병원이었다고 한다면, 장애를 갖고 있는 아동들의 네트워크를 할 때는 중심은 학교여야 된다.” (E, 재활전문 의료사회복지사)

- 장애인복지관 관장 F는 통합적 사례관리의 일환으로 대전에 설립될 어린이재활병원과 한국장애인복지관협회 등이 협력체계를 구축해서 지역을 이동하더라도 돌봄 연속성이 유지될 수 있도록 하는 방안을 제시하였음.

“대전의 공공재활병원과 한국장애인복지관협회와 연합을 맺어서 여기 아동들이 부산으로 가든, 인천으로 가든, 아니면 여기 서울로 오든, 의정부로 가든, 다 갈 수 있지 않습니까? 그러면 거기에 사례관리자가 지역에 있는 장애인복지관과 연결을 시켜서 거기에 복지관에서 사례관리자가 있으니, 문서가 나갈 거잖아요? 사례관리를 의뢰한다고..... 이 친구가 복지관을 오면, 복지관이 충분히 사례관리 할 수 있어요 ” (F, 장애인복지관 관장)

7) 적절한 퇴원계획 수립 기능 강화

- 물리치료학과 교수 D는 독일의 사례를 고려할 때 병원은 장기간 돌봄서비스를 제공하는 시설이 아니기 때문에 특별한 문제가 없는 경우라면 퇴원을 시키기 위한 적절한 퇴원계획 수립이 필요하다고 하였음.
- 퇴원계획(discharge planning)이 올바르게 기능하기 위해서는 지역사회 내 다양한 지역기반재활(community based rehabilitation) 서비스가 충분하다는 전제가 있어야 함.
- 독일 사례를 우리나라에 그대로 적용할 수 없다고 하더라도, 설립될 어린이재활병원이 급성기 치료를 주로 수행해야 하는 “병원” 이어야 할지, 혹은 다양한 통합적 접근을 원스톱으로 제공하는 “시설” 이어야 할 지에 대한 다각적인 사전 검토가 필요할 것으로 여겨짐.

“독일의 경우 병원에 장기적으로 입원하면서 치료받는 것을 원칙적으로 좋아하지 않습니다. 수술을 해도 2일이 지나면 특별한 경우가 아니고 생명의 지장이 없는 한은 무조건 퇴원시킵니다. ‘일상 생활하면서 회복하는 것이 병원에 있는 것보다 집에 있는 것이 낫다’라는 기본전제가 있습니다. 단순히 경제적인 논리가 아니라 빨리 퇴원을 해서 집에 가야 궁극적인 목표로 하고 있는 일상생활로 복귀할 수 있다는 생각입니다.” (D, 물리치료학과 교수)

“독일의 쾰른 대학병원에서 예멘 왕비로부터 지원금을 받아 소아재활 센터를 만들었는데 특화된 집중 프로그램을 운영합니다. 집중적으로 20명을 care하는 프로그램입니다. 2주 동안 집중케어를 받고 6개월 집에 갔다가 1주 입원하면서 6개월 동안 집에서의 활동에 대한 피드백을 받는 과정입니다. 2주 동안 교육받은 것을 집에서도 잘하고 있는지 점검하는 케이스입니다.” (D, 물리치료학과 교수)

8) 병원 조직의 통합적 거버넌스 도입 필요

- 다양한 기능이 병원에서 통합적으로 수행되기 위해서는 전통적으로 의사를 중심으로 한 의료진뿐만 아니라 다양한 전문가들이 수평적 관계를 구축할 필요성이 있다고 물리치료학과 교수 D는 언급하였음.

“우리나라 병원은 너무 수직적이예요... 그런 수평적인 개념이 들어서지 않는 한... 이건 새로 지어도 똑같아요... 똑같은 병원... 똑같은 병원 하나 생기는 것 밖에 안 돼요. 오더 내려서 수행하고, 오더 내려서 수행하고... 그런 거는 의미가 없는 거죠.” (D, 물리치료학과 교수)

- 재활학교 교장 D는 공공어린이 재활병원의 운영 거버넌스 모범사례로 병원과 장애인 시설을 함께 운영하는 법인의 예를 언급하며, 리더가 소통하려는 노력이 중요함을 제시하였음. 향후 어린이 재활병원 운영 시 병원운영철학을 충분히 이해하는 리더가 중요함을 시사하는 대목이라 하겠음.

“그쪽에 이사장님께서서는 한 달에 한 번씩 월례회의를 하시고, 직원친목을 굉장히 강조를 하십니다. 그래서 학교든 병원직원이든, 재활원에 있는 기숙사 직원들 다같이 함께 해서 소통하고..... 그냥 뭐 같은 직원으로 보고 있죠. 어려운 일 있으면 서로 아이가 이런데 어떻게 했으면 좋겠냐고 묻고 격 없이 상의하고요” (G, 재활학교 교장)

9) 청소년 및 성인기를 포함한 생애주기적 접근 필요

- 장애아동의 발달주기를 고려할 때 영유아기 혹은 학령기 등과 같이 일부 연령대를 중심으로 접근하는 것보다 청소년기와 성인기 이후까지 고려하여 접근하는 것이 필요하다고 연구 참여자들은 인식하고 있었음.
- 장애아동 가족단체 대표 A는 아동 중심으로 제공되는 우리나라의 서비스를 고려할 때 장애 청소년들 중 상대적으로 경증일 경우 학교에 다니고 있고, 중증일 경우에는 시설에 있거나 혹은 가정에 방치되어 있을 것이라고 보고 있었음. 따라서 병원 설립 시 이러한 점을 고려해 청소년 및 성인기 서비스를 설계하지 않을 경우 현재의 장애아동들이 청소년 및 성인기가 된 시점에서는 돌봄을 제공받지 못할 점을 우려하고 있었음.

“지금 청소년들은 3군데에 있죠. 학교를 다니거나, 시설에 있거나, 아니면 집에서 방치되거나..... 이 애들이 입원으로 들어올 가능성자체는 거의 90%이상 가능성이예요. 그러면 요거는 기간이 좀 필요하다는 거예요. 막상 했는데 막상 필요성에 의해서 했는데 비워버리면 애들이 수요가 없어서 비워버리면 시행되기도 전에 고꾸라질 수 있다는 것이 제가 걱정스러운 부분들이고..... ” (A, 장애아동 가족단체 대표)

- 지역사회재활서비스를 주로 담당하고 있는 장애인복지관 관장 F 역시 복지관 이용아동 부모의 바람은 자녀들이 성인기 이후까지 연계되는 생애주기적 돌봄서비스라고 제시하였음.

“여기(복지관) 이용하는 부모님들의 소망이 어린아이들이 조기발견을 해서 많은 치료를 받기를 원해요. 그러면 장기가 필요하다는 거예요. 어린 아동뿐만 아니라 청소년기 아이, 성인까지도 연계되는 생애주기별로 지속적으로 가야되는 거거든요.”

“제가 생애주기별이란 말을 많이 쓴 이유가 이제 부모님이 80이 되면 자녀가 50이고 60이 되면..... 부모님들이 누구나 똑같이 하는 말씀이 내 새끼가 죽고 내가 죽어야지..... 이게 부모의 마음이거든요? 사실은 어린이 재활병원이라는 국한된 상황에서 이걸 진행하려고 하면 18세 이상이 된 장애인들은 빠져나가야 되는 거잖아요?” (F, 장애인복지관 관장)

- 현재 장애인복지제도 상 장애아동을 18세로 규정하고 있으며, 18세가 초과될 경우 지원혜택이 종결되는 것은 돌봄 연속성을 고려할 때 적절하지 않다고 연구 참여자들은 여기고 있었음. 재활전문 의료사회복지사 E는 소속된 병원에서도 의학적 필요가 있을 경우 18세가 초과되더라도 여전히 소아청소년과 진료를 받고 있음을 언급하여, 보건의료서비스의 기준은 생물학적 연령이 아니라 당사자의 서비스 요구여야 함을 지적하고 있었음.

“어린이 병원 소아과에 다니고 있는 사람들이 30대 40대도 있어요. 그 사람들은 뭐냐면 어렸을 때 어린이 병원에 왔던 사람들을 관리차원에서..... 그 주치의가 있는 한 필요할 경우 그 어린이 병원을 다니고 있거든요. 특히 장애아동의 특성상 이게..... 이게 법정인 연령으로만 할 수 있는 내용이 아니잖아요.” (E, 재활전문 의료사회복지사)

10) 지역사회재활 강화

- 장애아동에 대한 퇴원계획 프로그램, 탈시설화와 지역사회재활 등을 구현하기 위해서는 지역사회 내 다양한 재활프로그램이 활성화되어야 함.

- 물리치료학과 교수 D는 독일의 경우 병원 퇴원계획이 가능했던 배경으로 지역사회에서 장애아동이 참여할 수 있는 다양한 프로그램이 존재하고 있는 것이 유효했다고 보고 있었음. 예를 들어 장애아동들을 병원 물리치료서비스를 받도록 하는 것이 아니라, 지역 내에서 다양한 놀이 프로그램에 참여시킴으로써 기능을 회복하도록 하는 서비스가 많았는데, 이는 우리나라에서도 참고해야 할 것으로 여겨짐.

“놀다보면 지들이 공을 갖고 뭐 재미있게 해요. 오히려 이게 더 낫더라는 거죠. 근데 가장 중요한 거는 움직임을 통해서 계속 하는 그런 프로그램을 계속 제공해주고..... 그러면 어머님들도 애들 데리고 집에서 한숨 쉬는 것보다, 지역사회에서 그런 프로그램을... 움직이는 프로그램을..... 오히려 그 쪽으로 해주어야 될 필요성이 있어서, 그래서 어떤 단계별로다가 여러 가지 형태의 프로그램을 만들어주고... 그니깐 치료와 운동과 이런 것이 구별되지 않고.....” (D, 물리치료학과 교수)

11) 타운형 의료재활 시설 도입 가능성

- 복지, 교육 등의 다양한 기능을 포괄하기 위해서는 전통적인 병원 모델에서 구현하기 어려운 점을 고려할 때, 일본의 요육센터 모델과 같이 보건의료, 교육, 복지 등이 포함된 시설모형을 장애인복지관 관장 F는 언급한 바 있음.
- 이에 대해 연구 참여자들의 의견은 합의되지 않았음.
- 재활의학과 의사 C는 일본의 요육센터 사례를 들었으나, 이러한 요육센터는 또 다른 장애인 시설이 될 가능성을 우려하며, 독일모델과 같이 입퇴원을 반복하더라도 지역사회가 중심이 된 접근이 우리나라에서 구현되는 것이 바람직하다고 보고 있었음.

“이런 모델이 일본에 있는데요... 일본에서는 주로 예전에는 이런 아이들이 요육인가 보육센터가 시설 비슷한 거더라고요. 거기서 아무래도 의료적 욕구가 높으니깐... 그래서 그렇게 이제 그런 것보면 교육하고 재활치료하고 보육하고 같이 됐던 거예요. 그런데 지금 이제 어떻게 보면 그거는 장애인시설이에요... (중략)... 그래서 그 이제 단기적으로는... 보통은 독일이나 이런데 모델도 보면 8주 정도 중간에 방학이에요. 조금 그 동안에 많이 유지기인거죠. 기본적으로는 집에서 케어하고 문제가 있으면 조금 더 집중 서비스를 제공하는 모델... 다시 또 커뮤니티로 돌아가고 이런 모델이 적합하긴 한 것 같아요.” (C, 재활의학과 전문의)

- 반면 장애인복지관 관장 F는 공공병원인 점, 또한 일본에서도 탈시설화 움직임이 중요함에도 불구하고 요육센터와 같은 통합시설이 운영되고 있는 사례 등을 고려했을 때 우리나라의 공공어린이 재활병원은 숙박이 가능한 타운형태가 되어야 한다고 보고 있었음.

“공공병원이면 타운 형이 됐으면 좋겠다는 생각이 들어요. 예를 들어서 그 안에 기숙을 할 수 있는 학교도 있고, 기숙사도 있고, 치료도 받을 수 있는 그런 게 제일 바람직하지 않을까 하는 생각이 들고..... (중략)..... 저는 좀 부모님들이 다 공감하는 게 애가 치료도 받고, 그 안에서 교육도 하고 기숙하고..... 이런 시스템을 부모님들이 사실은 원하세요. (중략) 제가 경험적으로 봤을 때 복지관이 타운 식으로 있으면 딱 좋겠다..... 그런 얘기를 하더라고요..” (F, 장애인복지관 관장)

- 그러나 재활전문 의료사회복지사 E는 이러한 타운형 시설이 발달할 경우 지금까지 장애운동 단체에서 노력해 왔던 지역사회 내 이동권 운동과 같은 권리옹호 운동이 퇴색되고 오히려 이러한 중증장애인들을 시설에서 보호하려는 기제로 작동할 수 있다는 우려를 표시하였음.

“(타운형) 시설이 발달될수록 그 이용자가 늘어나고, 늘어나면 사실 이용하지 않아도 될 그 시설을 찾아오는 경우도 있어서, 사회구성원으로서 일을 할 수 있는 것을 원천적으로 차단시키는 상황들이 있을 수 있을 것이고..... 시설로 가게 된다면 그 장애인에 대한 이동권, 편의시설 등 모든 사회적인 부분들에 대해서 다시 강조하는 게 문제가 있을 거라고 생각을 해요.....” (E, 재활전문 의료사회복지사)

- 이러한 다양한 논의를 종합해 볼 때, 대전 공공어린이 재활병원은 의료뿐만 아니라 복지, 교육 등의 서비스 요구를 충족하더라도 시설화 가능성을 고려해 면밀한 연구를 통해 병원 모형 구축이 필요할 것으로 여겨짐.

2. 교육서비스

1) 병원 내 조기교육 서비스 제공 필요

- 의료서비스와 마찬가지로 병원 내 조기교육 서비스가 제공 가능한 시스템이 필요할 것으로 여겨짐.
- 장애아동 가족단체 대표 A는 현실적으로 장애아동의 교육서비스가 적절하게 제공되지 못하고 있다고 하였음. 심지어 장애아동의 경우 3세 의무교육 권리가 존재함에도 불구하고 이러한 사실을 인식하지 못하는 경우도 많다고 하였음.
- 병원 설립 시 병원 내에서 아동의 조기교육이 가능한 방안 모색이 필요할 것으로 여겨짐.

“조기개입이 교육이 필요하겠다 싶으면 대상자가 될 수가 있는데요, 그래서 일단 장애아동들 같은 경우에 치료에서의 조기개입이 필요하듯 조기교육도 마찬가지입니다. 조기교육을 통해 교육효과가 높게 나타날 수 있다는 거구요. 그런데 지금 현재 현실은..... 현실적으로 봤을 때 지금 의무교육 대상자인 장애아동들이 교육을 받지 못하고 있어요. 심지어 대상자인지도 모르고 있는 경우도..... 모르는 경우들도 좀 많이 있구요.” (A, 장애아동 가족단체 대표)

2) 장애아동 교육연속성 확보

- 장애아동의 교육과 보건의료 서비스는 분절될 수 있는 속성이 아니기 때문에 치료기간 중이라 하더라도 교육권리가 정당하게 확보될 수 있는 제도 마련이 필요함.
- 치료가 필요한 장애아동의 경우 입퇴원을 반복할 가능성이 높기 때문에 기존의 파견학급 등과 같은 잔여적 대책으로는 이들의 교육요구를 충분히 보장하기 어려울 것으로 여겨짐.
- 장애아동 가족단체 대표 A는 장애아동 교육권 확보를 위한 옹호활동을 전개하면서, 가장 어려웠던 점으로 첫째, 병원 낮병원 내에서 교육을 위한 공간제공이 쉽지 않았던 것, 둘째, 순회교육 제도가 있음에도 불구하고 이러한 것을 국가가 먼저 나서서 알리고 제공하려는 노력을 기울이지 않았던 점을 들고 있었음.

“응급상황 이런 상황에 대한 대처, 대처하기는 특수학교에서는 불가능한 이런 상황이죠. 그렇기 때문에 학교를 지금 갈 수 없는 아이들... 학교를 가야 하는데 못 가는 아이들이 상당수가 됩니다. 그래서 병원치료를 요즘 아이들 병원치료를 받으면서 교육이 함께 이루어질 수 있도록 해야 되죠. 현재 특수교육법상으로 예서 병원 내에 들어가서 할 수 있는 이런 방법은 순회교육이 있어요. 현행법상으로는 순회교육으로 해서 일단 이걸 되어 있고... 병원을 찾아가서 하는 것들이 이제 가능하다는 거죠. 이게 이제 전국에 실시되고 있는 병원으로 해서 우리가

병원으로 하는 순회교육 병원파견학급이라고 이야기 합니다. 병원파견학급으로 지금 이루어지고 있는 데가 대전에 3개가 있는 거예요. 그래서 이제 OO병원, OO병원, OO병원 이렇게 3개 병원이 있죠. 그래서 이 병원에서는 치료가 비는 시간에..... 지금 다 소아 낮병동에서..... 비는 시간들에 시간표를 짜요. 개들에 맞게 학습계획들을 짜서 운영이 되고 있는 상황이에요. 근데 현행에서 이걸 진행하는데 문제가 됐던 것은 뭐냐면 공간이었습니다. 일차적으로 공간을 내줘야하는데 여기가 병원 공간이기 때문에 그 부분들에 대해서 좀 병원에서 어떻게 보장해주느냐, 허락해주느냐, 여부에 따라서 가능하냐..... 이런 것들이 결정이 좀 된 거죠. (중략) 지금 같은 경우는 소아 낮병동 3개 있는 데는 일정정도 지원이 이루어지기 때문에 사실은 가능한 부분도 있어요. 소아 낮병동에 어쨌든 5천씩 대전시에서는 지원을 하고 있는 상황이거든요.” (A, 장애아동 가족단체 대표)

- 병원치료 중인 장애아동을 위한 특수교육 서비스로 순회교육이 있는데, 이러한 순회교육서비스는 3개월 입원기간 제약 때문에 교육단절이 발생하고 있음. 이를 위해서는 재활치료 수가와 결부된 입원치료기간 제한이 완화되어야 한다고 장애아동 가족대표 A는 언급하였음.

“이제 교사가 바뀌든 순회교육에서 어 이제 집으로 오든가..... 다른 타 병원으로 오든가..... 이렇게 되어야 하는데, 이게 이제 아직까지 깔끔하진 않아요. 자연스럽게 연결되지 않아요. 교육이 유기적으로 연계 되어지고 이루어지지는 못한다는 거예요. 가장 큰 문제가 이거예요. 애들 교육이 제대로 보장되기 위해서는 입원기간의 문제가 해결이 되어야하는데... (중략).....문제는 병원이예요. 병원에서도 장기로 입원이 가능하게 되면 문제가 안 되겠죠. 지금 현재는 단기입원상태이기 때문에 이게 문제가 되는 거죠. 그 문제가 그래서 입원기간문제가 해결이 되게 되면, 그 다음으로는 공간확보 문제..... 그리고, 지금 단기로 하는 애들도 있잖아요? 이런 애들의 연계문제가 생기는 거고.....” (A, 장애아동 가족단체 대표)

- 과거 운영되던 재활학교 내 치료서비스는 일종의 의료행위이기 때문에 금지된 바 있는데, 이로 인해 교육 영역에서 장애아동들의 즉각적 치료가 제공되지 못하고 있는 점이 문제라고 특수학교 교장 G는 언급하였음. 이는 특수학교 내에서 장애아동에 대한 즉각적 치료서비스를 제공하지 못하는 상황이 존재한다 하더라도, 일반학교 내 특수학급까지 치료서비스를 제공하지 못하는 형평성의 문제와 의료행위에 대한 책임성 등을 고려할 때 충분한 사회적 합의가 필요할 것으로 여겨짐. 중요한 것은 이로 인해 현재 문제가 제기되고 있으며, 이를 해소할 수 있는 사회적 방안 모색이 필요하다는 점임.

“치료는 학교에서 할 수 있도록 공간 확보를 해서 기본적인 건 좀 할 수 있도록 해 줘야 되는데, 병원에 있는 선생님들께서 교육에서 의료 행위까지 할 수 있느냐..... 이런 논리를 펼쳐가지고..... 우리 애들한테 혜택이 너무..... 항상 의사선생님들의 처방이 있어야 치료를 받는 건데, 이게 처방도 없이 할 수 있느냐..... 그래서 문제제기를 하는 바람에..... (중략)요번 지체장애의 교장들 회의가서도 우리 치료교육을 부활했으면 좋겠다.” (G, 특수학교 교장)

“타 지역이 우리가 인제 권역별이니깐..... 대전으로 들어오게 되면 충남, 충북 아니면 전북, 경북 넘어올 수 있잖아요? 요 부분들이 현재의 파급학급에서는 안 돼요.....(중략)..... 통 크게 전체 의무교육 안에서 접근하면서 가면 상관이 없는데, 자기 학생이나 아니냐, 이렇게 따지게 되거든요? 여기서 인제 비용의 문제도 있고, 책임의 문제도 있고, 이런 것들이 걸려있다 보니깐..... 애가 충남교육청의 산하의 애냐, 대전지역 청 산하 애냐? 문제가 생겼을 때 누가 책임지냐? 이런 문제들이 여러 가지 복합적으로 걸려있어요.” (A, 장애아동 가족단체 대표)

- 장애아동의 교육연속성 제약 문제를 해결하기 위한 방안으로서 특수학교 교장 G는 교육지원청에서 병원 내 장애학급 인가를 해 주고, 해당 학급은 지역 내 특수학교에서 위탁운영 하는 방안을 제시하였음. 병원이기 때문에 순회학급 등을 설치할 경우 입원기간 문제가

해결되지 않는 이상 교육연속성 확보가 어려우며, 기간제로 운영될 가능성이 있어 교육서비스의 질이 충분히 담보되기 어려울 것으로 여겨지기 때문에 특수학교에서 위탁운영하는 공식 특수학급 설치를 언급한 것임. 관련해서 향후 도입 가능성 여부를 검토하는 것이 필요할 것으로 보임.

“재활병원 4개 학급 인가를 딱 내주는 거예요. 그러면 거기에 맞는 교육위탁교육을 하는 거죠. 선생님들이 파견 나가서..... 4학급이라는 것은 분명 유지가 될 테니깐..... 1년 있다 다른 선생님 보내고..... 그런 고민이 할 필요가 없는 거죠..... 학교 위탁교육을 시키도록 제도적으로 해주면 큰 문제가 없다고 봅니다.” (G, 특수학교 교장)

- 또한 공공어린이 재활병원이 설립될 경우 대전에 거주지를 둔 환자 뿐만 아니라 인근지역에서도 유입될 경우, 타 지역 아동에 대한 교육 연속성을 확보하기 위해서는 장애아동 가족단체 대표 B가 언급한 바와 같이 정보공유를 위한 “시스템” 구축이 필요할 것으로 여겨짐.

“이걸 시스템화하자는 거죠. 그렇게 하면 저기 충남에서도 볼 수 있고, 대전에서도 볼 수 있고, 충북에서도 볼 수 있고..... 다 볼 수 있잖아요?” (B, 장애아동 가족단체 대표)

3) 병원 내 특수교육의 질 제고

- 장애아동 가족단체 대표 B는 현재 병원에서 운영 중인 병원학교(파견학급 제외)의 경우 장애아동보다 인지적 기능이 뇌병변 장애아동들에 비해 상대적으로 양호한 소아암과 같은 중증질환 아동들을 대상으로 하고 있기 때문에, 장애아동들의 개별화된 교육 접근에 한계가 있다고 하였음.

“각 병원에 수업하고 있는 그거는 입원해서 하는 아이들 암환자 위주가 더 많아요. 우리 애들 보다 암환자인 애들이기 때문에 거기에 와서 6개월 이상 입원하는 애들을 대상으로 하고 있거든요... (중략)...수업을 할지라도 다르게 각자 특성에 맞는 분리되는 수업을 해지 않을까 생각이 들어요.” (B, 장애아동 가족단체 대표)

- 또한, 재활의학과 전문의 C는 현재 대전 내 낮병동에서 운영 중인 파견학급의 교육서비스가 사실상 파행적으로 운영되고 있다고 하였음. 즉, 낮병동 내 일일 입원기간 중 일부 시간을 할애해 교육을 받게 되는데 이는 교육의 질을 담보할 수 없을뿐만 아니라, 치료서비스 역시 충분히 제공하지 못하도록 만들기 때문에 사실상 문제가 있다고 하였음.

“근데 낮병동이라는 설정자체가 이게 학교교육을 온전히 받는 모델은 아니에요... 그래서 중증 장애아들은 교육의 어떤 깊이가 막 있지는 않아요... (중략)... 이게 법으로 되어 있으니깐... 그리고 낮병동이라고 할 때는 치료는 그 정도 해야 한단계 컨센서스거든요? 예를 들어 2시간만 치료하고... 6시간 중에 2시간만 치료하고 이렇게 할 수는 없는 거잖아요. 그래서 낮병동이 아닌 새로운 형태... 예를 들어 2시간 교육받고 2시간 치료받고 1~2시간은 놀아야 되잖아요? 그렇게 따졌을 때 현재의 어떤 병원시스템하고는 맞지는 않아요.” (C, 재활의학과 전문의)

- 한편으로 파견 및 순회학급 지도 특수교사의 경우 주로 기간제 교사가 많으며 전문성이 상대적으로 낮기 때문에 교육 연속성 저하를 가져오는 것으로 특수학교 교장 G는 언급하였음.
 - 물론, 입원 중 장애아동의 중증도가 상대적으로 특수학교 내 장애아동에 비해 높을 수 있으며, 이로 인해 교육 부담이 클 수 있을 것으로 여겨짐.
 - 이를 고려할 때, 병원 내 특수교사는 충분한 전문성을 갖춘 훈련된 전문가가 배치되어야 할 것으로 여겨짐.

“아시겠지만 거의 다 기간제 선생님들이 계세요. 그 이분들이 계시면서 일 년 있다가 지치니깐 그만 뒤버리는 거죠. 그럼 또 다시 새로운 분이 오시고 (중략) 그러니깐 연속성이 없는 거예요. 경험있는 선생님이 여기 상주하면서 그 아이는 이런 이런 특성이 있기 때문에 선생님 이렇게 해주시면 좋습니다라는 어떤 조언을 해 주면 더 빠를 거 아니에요? 그런 역할을 해주는 사람이 없다는 얘기에요.” (G, 특수학교 교장)

- 어린이 재활병원 설립 시 해당 병원 내 교육 전문가 확보방안과 관련하여 특수학교 교장 G는 60% 내외를 경력직으로 충원하고, 40% 내외를 신규교사로 채용할 경우 상호 간 학습을 통해 노하우가 전수 될 것이기에 교육의 질을 확보할 수 있을 것이라고 하였음.

“지금 대전에 재활병원이 생긴다면, 교육기관도 마찬가지로 취지에 맞게 전국에 있는 유능한 사람들을 시간되시는 선생님들을 모신다거나 그래서 일부 한 60%정도 한다고 하면, 나머지 40% 정도는 신규로 하면 금방 또 서로 배우니까요. 서로 연수를 통해서 하면 큰 문제는 없어요.” (G, 특수학교 교장)

4) 교육-의료 연계를 위한 원스톱 서비스 확충

- 연구 참여자들은 교육-의료 간 원스톱 서비스가 확보되어야 한다는 전제에 동의하고 있었음.
- 재활의학과 전문의 C는 학교에서 충분히 포용되지 못하는 중증 장애아동은 병원에서 관리될 가능성이 높는데, 이러한 아동을 위해 병원 내 학급(파견학급)이 내실 있게 운영됨으로써 원스톱으로 요구 충족이 통합적으로 되는 것이 바람직할 것이라고 하였음.

“근데 이제 문제가 되는 경우는 중증이겠죠. 그런 아이들은 학교에서 교육이 좀 안되고... 그리고 선생님들도 겁내하는 부분도 있고... 그래서 이런 부모님은 재활치료를 받기를 훨씬 원하세요. 근데 어떤 그런 경우에 지금 현재에 있는 병원 내 특수학교(파견학급)가 있거든요. 그래서 그러면 약간 처음에 이 어린이 병원이 대두되었던 모델은 사실은 이런 학교와 병원과 이게 통합되어야 한다는 거였어요... (중략)... “의료재활이 결국은 학교에서 잘 생활하기 위한 거잖아요? 그래서 어느 정도 이제 병원학교 내지는 뭐 이런 부분들이... 또 보육까지 한꺼번에 원스톱으로 이루어지면 부모님 입장에서 사실 가장 좋을 것 같아요.” (C, 재활의학과 전문의)

- 장애아동 가족단체 대표 B는 원스톱 서비스 부재로 인해 모든 교육과 돌봄, 치료 등을 결국 보호자인 “엄마”가 모두 수행할 수밖에 없다고 하였음.

“엄마가 다해요..... 그게 어렵다는 거예요. 성장기가 되면 고등학교 정도 되면 그건 엄마들 스스로 할 수가 없어요. 중학교 전에 (교육이 제대로) 이루어져야 한다는 것. 그래서 병원 안에는 꼭 학교가 필요한 것이라는 거죠.” (B, 장애아동 가족단체 대표)

- 구체적인 대안으로 재활의학과 전문의 C는 공공 어린이재활병원 설립 시 병원 내 공간 확보가 반드시 필요하고, 상호 간 공동 치료계획 수립을 위한 논의 체계 구축이 필요하다고 하였음.

“그니깐 한 건물에 반은 병원이고 반은 학교고... 뭐 이러면... 네... 뭐 저희 입장에선 치료하고 학교 선생님하고 커뮤니케이션 하면서... 아 나는 교육적으로 생각하지 않았던 부분에 대해서 서로 가까이 있으면 자꾸 이야기를 하게 되거든요? 그래서 그게 이상적인 모델이고... 이거를 여러 아이들이 보편타당하게 사용하게끔 하는 외래치료베이스모델... 유지기 모델... 집중치료 모델... 이런 식으로 같은 부지 안에서든 나누면 어떨까하는 생각을 해 봤어요.” (C, 재활의학과 전문의)

3. 가족 돌봄 서비스

1) 가족 통합지원 서비스 개발 및 강화

- 장애아동뿐만 아니라 보호자를 위한 지원프로그램이 함께 제공되어야 한다고 연구 참여자들은 여기고 있었음.
- 재활전문 의료사회복지사 E는 부모교육 프로그램을 통해 적절한 정보를 제공하고 상호 지지체계를 구축하는 것이 가족의 소진을 예방하기 위해 필요하다고 하였음.

“아이들을 위한 프로그램뿐만 아니라 부모님들을 위한 프로그램들..... 부모들의 현재의 양육태도 그 다음에 부모들의 사후에 대한 막연한 불안한 이런 부분들에 대해 해야 된다고 생각합니다.” (E, 재활전문 의료 사회복지사)

- 연구참여자 E는 부모교육서비스 뿐만 아니라 보호자들이 다양하게 참여할 수 있는 생활체육프로그램을 제공하는 것도 중요할 것이라고 하였음.

“사실은 부모들을 위한 프로그램이 많이 강화가 되어야 되는데..... 뭐 저는 지금 장애인 치료계에 관련해서 일해 왔잖아요. 지금 시도지부마다 장애인체육회가 있어요. 광역단체에 다 있고... 그 다음에 시군구에 있는 장애인체육회도 있는데 여기에서 생활치료프로그램을 실시를 하는데, 등록된 장애인들을 위해서 요가 프로그램이라든지 트래킹라든지..... 또 뭐 배드민턴, 탁구 뭐 이런 간단한 프로그램들을 갖다 운영을 해요. (중략) 저희 OO병원에도 몇 가지 프로그램을 운영을 하고 있는데, 탁구 강사를 받아서 이식인들이 탁구 받고 있고, 치매환자들, 파킨슨 환자들 우리가 트래킹서비스 해 주고 있거든요. 생활체육지도사들이 나와서 해요. 병원에서 프로그램을 운영을..... 애들은 좀 어려우니까, 장애아동이 아니라 장애부모님들을 위한 프로그램을 하게 되면 부모님들에게 도움이 될 수 있고, 필요하죠.....” (E, 재활전문 의료사회복지사)

- 또한, 보호자들에게 일시적 쉼(respite)을 제공하는 것이 경험적으로 보호자에게 가장 도움이 되었다고 장애인복지관 관장 F는 언급하였음.
- 장애아동 부모를 위해 복지관에서 다양한 프로그램을 제공해 보았는데, 실제로 자녀로부터 충분히 떨어져 시간을 보낼 수 없기 때문에 다양한 프로그램들이 실효성을 갖지 못했으나, 부모를 아동과 분리시켜 일정기간 쉬도록 하는 것이 부모에게 가장 큰 만족을 제공하였고, 소진을 예방하는 데 기여했던 것으로 여겨짐. 이러한 쉼 서비스(respite service)는 향후 어린이재활병원 건립 시 반드시 포함되어야 할 것으로 여겨짐.

“엄마들이 365일 아이들한테 있다 보니 쉼이 필요하다는 거죠. 저희가 6년 전에 여기 48개 장애인 복지관이 있는데, 박원순 시장이 들어오고 나서 한번 시장님이 알아봐라..... 이 부모들을 위한 프로그램이 뭐 있는지 저희가 알아 봤어요. 근데 저희가 뭘 하기로 했냐면, 아동들을 데리고 엄마들 데리고 같은 날 동시에 애들은 자원봉사 와 가지고, 사무국장이 예를 들어서 애들을 태안으로 데리고 가면, 엄마들 모시고 속초로 갔어요. 그니깐 엄마들의 행복감이 1박2일, 2박3일..... 맨 처음에 1박2일 동안 하다 보니깐 너무 좋아해요. 맨날 오는 다람쥐 쳇바퀴처럼 집 가면 애 씻기고, 밥 먹여야 되고, 빨래 해야 되고... 널여야 되고, 청소기 돌리고, 약 먹이고..... 이게 계속 돌아가던 게 지치는 거잖아요. 근데 저희가 그걸 해봤더니 엄마들이 울어요. 남이 해주는 밥..... 남이 준 밥 이렇게 먹고 정말 행복하다고.....” (F, 장애인복지관 관장)

2) 비장애 형제를 위한 지원 서비스 강화

- 장애인복지관 관장 F는 장애아동을 둔 가족에서 비장애 자녀들이 돌봄에서 소외받을 가능성 때문에 이를 사전에 예방하고 이들에게 심리정서적 서비스를 제공하는 것이 중요하다고 하였음.

“그리고, 한 친구 장애, 한 친구는 비장애... CP(뇌성마비)인데 그러면 무슨 일을 할 때 아픈 애만 우선권을 엄마가 주다보니깐..... 오빠가 저기 있잖아 참아야지..... 동생이 저러니깐 네가 참아야지..... 애는 계속 좌절되고 참아야 되는..... 그래서 저희가 상담하고, 치료하다보니깐 정신적인 문제까지 오는 거예요. 저희가 그래서 프로그램에 비장애 형제를 위한 프로그램을 복지관에서 개발해서 하고 있는데 진짜 그런 게 많죠.” (F, 장애인복지관 관장)

4. 사회적 인프라

1) 시혜가 아닌 장애아동의 권리로 인식

- 장애아동을 위한 다양한 서비스들은 국가가 이들에 대해 시혜적으로 제공해야 하는 것이 아니라, 장애아동과 가족들이 국가로부터 제공받아야 할 당연한 권리라는 인식 확대가 필요함.
- 물리치료학과 교수 D는 독일의 사례에서 장애아동의 치료는 당연한 사회적 권리로 인식되고 있다고 하였음.
 - 장애아동에 대한 사회적 차별과 억압이 최소화되기 위한 노력이 재활병원 건립과 함께 병행되어야 할 것임.

“독일이라는 나라가 어떻게 보면 공산주의는 아닌데 복지에 대해서는 사회주의잖아요. 노약자나 장애 아동에 대해서는 굉장히 엄격하게 국가가 케어를 해주고 있거든요... 부모님들의 생각자체가 근본적으로 애들을 따로 안 봐요. 이 사람들은 일반아동들하고 똑같이 생각을 해요. 그래서 그게 권리에요. 치료 받고 싶을 때 치료 받고, 교육받고 싶을 때 교육받고 그렇게 하다보니깐...” (D, 물리치료학과 교수)

2) 병원 설립은 장애아동 사회통합의 결과가 아닌 시작으로 인식

- 장애아동 가족단체 대표 A는 재활병원 설립이 장애아동의 권익증진을 위한 옹호운동의 결과가 아니라, 이를 기점으로 다양한 권리 확보를 위한 움직임이 확대되어야 한다고 하였음.
- 즉, 장애아동을 위한 재활병원은 종착지가 아니라 이들의 건강권과 사회참여 권리를 위한 시작으로 인식될 필요가 있음.

“기존의 시스템이..... 지금 병원도 없잖아요? 어린이 재활병원도 없고 교육을 학교로 갈 수 없는 아이들도 있고..... 요런 부분들이 안 갖춰있어요. 학교나 복지부분들에 대해서 이렇게 맞춘 시스템이 지금 부족해요. 실제적으로 아이들의 돌봄 부분이라든가, 장애아 돌봄 서비스라던가..... 활동보조서비스라던가 이런 것들이 잘 안 맞아요. 지금 다 안 돼요. 그러니깐 저는 어린이 재활병원을 세우는 것이 완결이 아니라 첫 출발이 될 거라고 봐요.” (A, 장애아동 가족단체 대표)

5장

결론 및 정책제언

- 1절 주요내용 요약 및 함의
- 2절 어린이재활병원 건립방안 제언
- 3절 어린이재활병원 운영방안 제언
- 4절 후속연구 제언

5장 결론 및 정책제언

1절 주요내용 요약 및 합의

1. 주요내용 요약

○ 재활의료 서비스

- 중증 장애아동 재활치료 서비스 공급 확대 필요
- 대전 어린이재활병원 운영주체는 공공영역이어야 함
- 장애의 특성을 고려해 통합적인 진료가 가능하도록 진료과 설정 필요
- 조기진단 및 조기개입 가능한 병원이어야 함.
- 기존 병원과는 차별화된 전인적 통합 사례관리가 가능해야 함.
- 지역사회 및 보건의료 전달체계와의 유기적 생태계 구축 필요.
- 적절한 퇴원계획 수립 기능이 포함되어야 함.
- 청소년 및 성인기를 포함한 생애주기적 접근이 필요.
- 지역사회재활 프로그램 강화 필요
- 타운형 의료재활 시설 도입 가능성에 대한 검토 필요.

○ 교육서비스

- 대전 어린이재활병원 내 조기교육 서비스 제공 가능해야 함.
- 치료가 필요한 장애아동의 교육 연속성이 확보될 수 있는 방안 마련 필요.
- 병원 내 특수교육 서비스의 질이 제고되어야 함.
- 교육과 의료 서비스 간 연계가 가능한 원스톱 서비스여야 함.

○ 가족 돌봄 서비스

- 가족 통합지원 서비스 개발과 강화 필요
- 비장애 형제자매를 위한 지원 서비스 강화 필요

○ 사회적 인프라

- 장애아동에 대한 복지 확대를 시혜가 아닌 장애아동의 고유한 권리로 인식이 확대되는 것이 필요
- 대전 공공어린이재활병원 설립은 장애아동 사회통합 노력의 결과가 아니라 시작이 되어야 함.

2. 정책적 합의

○ 공공성 확보를 위해 대전 어린이재활병원 설립의 당위성은 병원 설립의 시장성이 아니라, 현재 의료서비스 요구 미충족에 따른 장애아동의 인권침해 상황에서 출발해야 할 것임.

- 현재 시장중심의 보건의료서비스 전달체계 상 수익성이 약한 소아재활 분야 서비스를 수가조정이나 민간 병원 인센티브 제공과 같은 유인책으로 확대하는 것은 현실적으로 한계가 있음.
- 현재 중증 장애아동을 위한 재활치료 서비스 공급의 절대적 부족으로 인해 건강권리가 충분히 보장받지 못하고 있음을 고려할 때, 예산타당성을 넘어서 아동인권증진이라는 가치적 차원에서 병원 설립의 당위성을 확보해야 할 것임.
- 어린이 재활치료의 공공성 확보를 위해서는 운영주체로서 공공영역이 적절할 것으로 판단됨.

○ 장애아동의 전인적 치료를 위해 필수 임상과(재활의학과, 소아청소년과, 치과, 정신과 등)의 협진체계 구축, 병원 내 보건의료-복지-교육 등의 통합적 지원 체계가 마련되어야 함.

- 장애아동의 건강증진을 위해서는 재활의학과뿐만 아니라 소아청소년과, 치과, 정신과 등의 협진체계 구축이 필요함.
 - 넥슨 푸르메어린이재활병원 사례에서도 확인한 바와 같이, 소아청소년과와 치과 등은 비장애인에 대한 진료제공을 통해 병원 적자 보전이 가능할 수 있을 것으로 여겨지므로, 4대 핵심진료과는 병원 설립과 함께 포함되어야 할 것으로 여겨짐.
 - 조기진단 및 조기개입, 아동기뿐만 아니라 청소년 및 성인기로 이행되는 발달적 특성을 고려한 진료설계가 이뤄져야 할 것임.
 - 대전어린이재활병원의 공공성 제고라는 당위성과 전인치료를 위한 통합서비스 요구를 고려할 때 의료뿐만 아니라 복지, 교육 등과 같은 통합적인 서비스가 제공될 수 있어야 함.
 - 이를 위해서는 병원의 구성원들이 수평적으로 소통할 수 있는 환경이 조성되어야 함.
- 지역사회 및 기존 보건의료 서비스 전달체계 간 유기적 생태계 구축 필요
- 장애아동만을 위한 병원이 아니라 지역사회가 참여하고 소통할 수 있는 공간으로서 병원이 설립되어야 함.
 - 넥슨 푸르메어린이재활병원 사례에서 살펴본 바와 같이 지역주민들이 참여할 수 있는 공간(어린이도서관, 수영장, 진료시설 등)을 통해 장애아동에 대한 사회적 인식이 개선될 수 있는 효과가 있으므로, 이를 고려해 지역주민 참여공간이 포함될 수 있어야 할 것임.
 - 장애아동의 의료적 상황을 고려해 급성기 치료와 만성적 치료 등을 구분하여 지역 내 보건의료 전달체계와 상호 간 협력할 수 있는 방안 마련이 필요함.
 - 지역사회 복지서비스와 연계할 수 있는 방안 마련 필요. 병원 내 사례관리자를 통해 병원 밖 지역서비스 정보를 제공하고 연계할 수 있도록 해야 함. 궁극적으로 지역사회재활(CBR) 모델이 구현될 수 있도록 지역 연계가 필수적임.

- 치료 중 양질의 교육이 연속적으로 제공되어야 함.
 - 병원 과견학급 및 순회지도 등을 통해 치료 중 장애아동 교육이 제공되어 왔으나, 교육의 질과 연속성 문제 등이 제기되어 왔음.
 - 교육연속성 확보와 질 제고를 위해 입원기간 조정 등의 방안 검토가 향후 필요할 것임.
 - 병원 내 과견학급을 특수학교에서 위탁운영하는 방안이 순회교사가 방문하여 교육을 제공하던 비연속성과 질 저하 문제 해결 대안이 될 수 있는지 향후 검토가 필요할 것으로 여겨짐.
 - 대전어린이재활병원 내 교육조직이 병원 내에서 잔여적 혹은 부가적 서비스로만 운영되지 않아야 하며, 의료진과 특수교사 간 협력 체계가 반드시 포함되어야 할 것임.

- 장애아동뿐만 아니라 가족에 대한 통합적 지원 마련 필요
 - 장애아동 주 돌봄제공자인 보호자의 일시적 쉼(respite) 서비스 도입 필요
 - 가족교육 및 상담서비스, 심리지원 서비스 도입
 - 비장애 형제자매를 위한 상담 및 심리지원 필요

2절 어린이재활병원 건립방안 제언

1. 병원 입지 선정의 내실화

- 중부권역 거점 공공의료기관의 기능 수행을 위해서는 대전광역시 인근 지역(세종, 충남, 충북, 전북 지역 등)과의 접근성 및 대전광역시 내 대중교통과의 접근성이 유리한 곳으로 입지 선정 필요.
 - 장기입원 및 요양중심의 병원이 아니며, 낮병동 및 외래 이용의 빈도가 높은 점을 고려할 때 대중교통 및 시내 접근성이 유리한 곳으로 선정 필요.
 - 중부권 거점 공공의료기관의 기능 수행을 위해서는 유입 가능한 인근 지역과의 접근성을 고려해 입지 선정을 내실 있게 검토할 필요가 있음.
- 서울시 마포구의 푸르메 넥슨어린이재활병원은 접근성이 양호하여 이용율이 매우 높지만, 경기도 양평의 국립교통재활병원은 접근성이 떨어져서 이용률 저하로 인한 운영비 적자가 갈수록 심화됨.

[표 5-1] 넥슨어린이재활병원 및 국립교통재활병원 입지 비교

푸르메재단 넥슨어린이재활병원	국립교통재활병원
서울 마포구 상암동 소재 푸르메재단 운영 민간병원 인근 지하철역 10분 거리 서부간선도로 이용 시 수도권 서남부 지역에서 접근성 유리	경기도 양평 소재 국토교통부 설립 가톨릭중앙의료원 위탁 운영 대중교통 접근성 취약

- 대전광역시 서구청 추천 어린이재활병원 입지(안) 검토
 - 위치: 대전 서구 관저동 978-59번지 외 5필지 (28,842㎡)
 - 소유권: 국토교통부(토지취득 및 관리 수탁기관은 LH대전충남 지역본부)



[그림 5-1] 대전 서구 관저동 대전어린이재활병원 입지(안)

[표 5-2] 대전어린이재활병원 입지(안) 장단점 비교

장 점	단 점
<ul style="list-style-type: none"> - 서대전 IC와 인접하여 고속도로 이용 접근성은 매우 좋음 - 도시철도 2호선(진잠역)과 접근성이 양호함 - 서남부권 택지개발예정지구 인근이지만, 부지 특성상 지역 주민과의 이해관계 및 민원의 최소화 	<ul style="list-style-type: none"> - 인접 광역권 지역과의 접근성은 높지만, 대전시 중심가와의 접근성은 다소 미흡 - 고속도로 인근으로 소음 및 분진으로 인하여 방음벽 설치 등의 예방 조치가 필요함

- 대전시 중심가 지역의 장애아동들의 접근성을 높이기 위해 셔틀 버스 운행, 병원 시설 내에 시내버스 정류장을 설치하여 시설 경유 운행 등 검토

- 대전서구 관저동의 대전어린이재활병원 입지는 자연녹지로서 건폐율이 20%이지만, 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 부지 면적(3,212㎡)의 약 8배(28,842㎡)로써 향후 중장기적으로 특수학교, 직업재활시설 등을 확충한 장애인보건의료복지타운으로 조성할 수 있음.



[그림 5-2] 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 전경

2. 지역사회와의 소통 및 우호 협력관계 설정

- 푸르메재단 넥슨어린이재활병원의 재정난에도 불구하고 시민과 지역사회가 함께 공생할 수 있는 모델로 단기간에 자리 잡을 수 있었던 것은 지역주민이 적극적으로 참여할 수 있는 장이 만들어질 수 있었기 때문이다
 - 푸르메재단 넥슨어린이재활병원이 설립 초기에 지역 주민들의 설립 관련 우려(집값 하락, 교통체증 등)를 단기간에 불식시킬 수 있었던 것은 지역 주민들이 이용 및 참여할 수 있는 복합적 복지시설로 기능할 수 있도록 했기 때문이라고 여겨짐.
 - 현재 푸르메재단 넥슨어린이재활병원에는 수영장, 스포츠센터, 어린이 도서관 등과 같이 지역 주민들이 이용할 수 있는 시설을 갖추고 있음. 각 시설들은 장애아동을 위한 치료시설 공간뿐만 아니라 비장애 아동 및 지역주민을 위한 문화공간으로 활용되고 있음.
 - 시민들의 기부와 자원봉사를 적극적으로 참여시킴으로써 지역사회 자원을 활용할 뿐만 아니라 병원 공간을 시민과 공유함으로써 지역사회와 병원이 상생할 수 있는 모델 구축이 가능했던 것으로 여겨짐.
 - 이러한 모델은 단기적으로는 지역주민의 설립관련 우려를 최소화시키는 데 기여할 수 있을 뿐만 아니라 장애아동에 대한 사회적 편견을 감소시키는 데 기여할 수 있을 것으로 여겨짐.

- 대전어린이재활병원은 지역 및 시민사회 참여를 위해 다음과 같은 상생관계 구축이 설립 초기단계부터 필요할 것으로 여겨짐.
 - 지역사회 이해관계자와의 소통 노력: 설립 예정 지역주민들의 의견수렴 및 성의 있는 설득노력이 설립 초기단계부터 투명하게 개선되어야 불필요한 사회적 갈등 비용이 최소화될 수 있을 것임.
 - 시민참여를 위한 기부 활성화 방안 모색
 - * 고액모금 활성화 방안: 고액 개인기부자 및 기업기부자 활성화 전략 모색

- * 풀뿌리 시민모금 활성화 방안: 개인 소액모금 정기기부자 활성화 전략 모색. 시민사회 참여와 인식개선을 위해서는 대전시민의 소액기부 운동을 관계기관(대전 사랑의 열매 등)과 협의하여 지속가능한 기부 모델 수립 필요.
- 비장애아동과 시민이 함께 이용 가능한 복합복지시설 기능 마련
- * 필수 복합복지시설: 체육시설(예-수영장, 피트니스 센터 등), 주민회의실 및 강당, 어린이도서관, 지역카페(장애인 직업재활시설과 연계) 등
- * 부가 복합복지시설: 공연시설, 아동청소년 복합 실내 문화 놀이시설, 공공 어린이집 등
- ※ 복합복지시설 확충 시 지역주민 의견수렴 과정이 선행되어야 할 것임.

3. 시설 적정규모 추계⁵⁾

- 대전어린이재활병원이 중부권(세종, 충남, 충북, 전북 지역) 거점 병원으로 역할을 수행하기 위해서는 최소한 푸르메재단 넥슨어린이병원 규모로 건립할 필요가 있음.
 - 총 연면적(공용포함): 약 2,000 m^2 (지상 7층, 지하3층)
- 진료과: 재활의학과, 소아청소년과, 소아정신외과, 소아치과
 - 장기적으로 진료과를 확대하는 방안 모색이 필요하나 푸르메재단 넥슨어린이재활병원을 고려했을 때 가장 이용 빈도가 높은 4대 진료과를 핵심적으로 설치하는 것이 바람직할 것으로 여겨짐.
 - 소아청소년과 및 소아치과의 경우 비장애아동의 진료 가능성을 열어두고 관리하는 것이 필요할 것으로 보임.

5) 본 내용은 푸르메재단 넥슨어린이재활병원의 병원규모 준용을 고려하여 추산한 것임.

○ 직업재활센터

- 지역사회통합을 위해 의료적 치료와 함께 직업재활이 동시에 이뤄질 수 있어야 함.
- 병원 내 직업상담 및 직업교육, 직업재활 작업장 등이 구비 필요

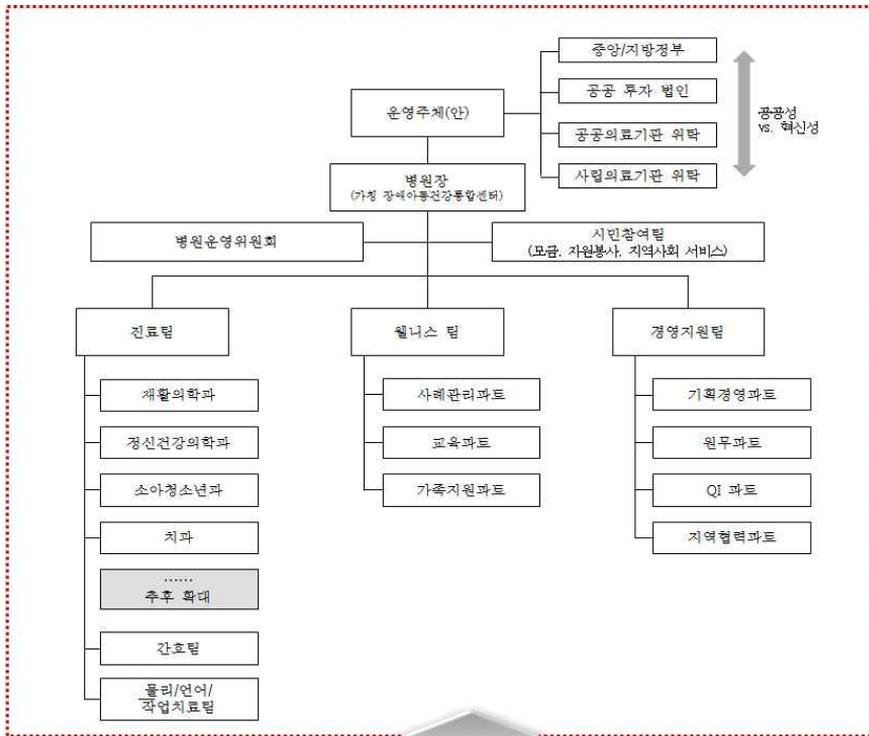
○ 진료실 및 치료실(안)⁶⁾

- 4개 진료과 별 진료실 마련 필요
- 소아재활치료실
- 청소년재활치료실
- 일상생활동작훈련실
- 로봇보행치료실
- 수중운동치료실
- 운동기능평가실
- 언어치료실
- 심리안정치료실
- 통증치료실
- 임상병리검사실
- 방사선검사실
- 약제실

6) 재활병원 기능에 필수적이라고 판단되는 치료실 및 진료실 기준으로 제시하였으며, 각 세부적인 진료실 별 수요 장비는 후속논의가 필요.

3절 어린이재활병원 운영방안 제언

1. 운영모형(안)



[그림 5-3] 장애아동건강통합센터(어린이재활병원) 모형(안)

1) 병원의 기본 방향: 전인적 치료를 위한 장애아동 건강통합 기능

- 전통적인 의료서비스를 제공하는 병원 기능에서 벗어나 교육, 복지 등의 통합적 서비스를 제공하는 전인적 돌봄 기관 지향
 - 병원의 의료적 기능을 전인적 돌봄으로 다각화하기 위해서는 “병원”이라는 명칭보다 “장애아동건강통합센터” 등과 같은 대체적 용어 사용을 검토할 필요가 있음
 - 유사한 기능으로 “국립재활원” 지부를 고려할 수 있으나, “재활(rehabilitation)”이 장애의 의료모델과 사회모델 간 균형을 맞추는데 한계가 있으므로, “건강”과 “통합” 등의 키워드를 사용하여 명명하는 것이 바람직할 것으로 보임.
 - 시민 참여를 유도하기 위해 명칭을 공모하는 것도 방안이 될 수 있을 것임.

2) 병원장장(센터장)⁷⁾ 산하 병원운영위원회 및 시민참여팀 운영

- 병원운영위원회: 병원조직 구성원, 관련 전문가, 장애아동 가족 및 단체, 지역사회 및 시민단체 등이 참여하는 운영위원회 설치. 역할 및 권한에 대해서는 별도로 규정.
- 시민참여팀: 고액모금 및 시민개인 소액모금, 자원봉사, 지역사회 서비스 등을 총괄하기 위한 시민참여팀 별도 구성해 병원과 지역사회 상생모델 구현 주도.

3) 경영지원팀, 진료팀, 웰니스(Wellness) 팀 운영

- 경영지원팀
 - 기획경영파트: 병원 운영 전반 관리, 사업계획 수립 등
 - 원무파트: 원무행정 및 보험심사 행정 관리 등

7) 본 연구의 방향이 장애아동의 의료적 요구뿐만 아니라 교육, 복지 등의 다차원적 접근을 고려하고 있음에도, 당초 설립운동을 주도하는 시민단체에서 “재활병원”이라는 용어를 사용하였으며, 문재인 정부 공약에서도 해당 용어를 사용하고 있기에 이를 고려해 “센터”와 “병원”의 용어를 병기하였음.

- QI파트: 병원서비스 질 관리
- 지역협력파트: 지역사회와의 유기적 연계 서비스 기획 및 관리

○ 진료팀

- 기본 4개 진료과: 재활의학과, 소아정신건강의학과, 소아청소년과, 소아치과
- 추후 병원 이용 수요를 고려해 진료과 확대
- 간호팀: 입원/외래 간호 서비스 제공
- 물리/언어/작업치료 등 치료파트 운영

○ 웰니스(Wellness) 팀

- “진료지원팀” 명칭의 경우 병원의 진료기능을 부수적으로 보조하는 역할에 국한될 가능성이 있으므로, 진료팀과 동등한 지위로서 상호 협력할 수 있는 서비스 제공 주체로서 웰니스 팀 설치
- 사례관리파트: 진단 초기부터 퇴원 이후까지 치료궤적(treatment trajectory)에 따라 필요한 학제 간 심리사회적 케어 계획(interdisciplinary psychosocial care plan)을 수립. 해당 파트에서는 의료사회복지사, 간호사, 치료사, 의사 등이 함께 공동으로 개별 환자의 케어 계획 수립할 수 있도록 함. 퇴원계획(discharge planning)을 통해 지역사회 자원 및 공공복지 서비스와 연계
- 가족지원파트: 장애아동 보호자를 위한 휴식서비스(respite service), 심리상담 서비스, 장애아동 형제 지원 서비스, 돌봄 서비스 기획 및 운영
 - ※ 각 대학 사회봉사단 등과 연계하여 장애아동 보호자를 위한 마사지, 메이크업, 네일아트 등의 서비스를 제공할 수 있음
- 교육파트: 센터(병원) 공식조직 내 교육파트를 설치하여 병원학교(급)를 운영하도록 함. 교육파트의 운영방안과 관련하여 교육지원청과의 협조가 선행되어야 할 것임.

- 교육파트 내 특수학급 설치 방안은 병원 건립 초기에는 [표 5-2]의 (4안)에서 출발하여 중장기적으로 (3안)→ (2안)→ (1안)으로 확대하는 방안을 검토

[표 5-3] 교육파트 내 특수학급 설치 방안

특수학습 설치 안	비고
(1안) 독립 특수학교	<ul style="list-style-type: none"> • 연세재활학교 사례(세브란스 재활병원과 재활학교 독립기관으로 존재) • 병원 내 독립된 별도 특수학교 설치 • 치료기간 중 양질의 교육 보장 가능 • 입·퇴원이 반복되는 상황에서 별도 학교를 설치할 경우 학교 운영이 현실적으로 어려워질 가능성 • 병원 이용자만으로 학교 정원을 충원하지 못할 가능성이 있음
(2안) 특수학교에서 특수학급 위탁	<ul style="list-style-type: none"> • 특수학교에서 병원 내 특수학급을 위탁운영 • 입원 시 전학의 형태로 특수학교에 입교하도록 하고, 퇴원 등의 사유로 원 소속 학교에 전출 • 교육연속성 차원에서 바람직할 것으로 여겨지나, 특수학교의 위탁 유인방안 마련 필요 • 기존 교육체계와의 충돌 가능성 충분한 검토 필요
(3안) 병원 순회학급	<ul style="list-style-type: none"> • 건양대병원 외 순회학급 운영 사례 • 특수교육지원센터에서 병실 및 낮병동 입원환자를 대상으로 순회교육 실시 • 현실성 높으나 교육연속성이 낮아질 우려
(4안) 입학준비학급 설치 후 점진적 확대	<ul style="list-style-type: none"> • 푸르메재단 넥슨어린이재활병원 사례 • 병원개원 후 실제 특수교육까지 역량을 확대하는 것이 어려울 가능성이 있으므로 입학준비학급 운영 후 점진 확대 방안 • 병원 내 특수교육 서비스가 축소될 우려

2. 중부권 거점형 대전 어린이재활병원 운영주체 선정(안) 비교

1) [제1안] 국립 대전 어린이재활병원 모델

- 보건복지부가 설립 및 운영주체로서 재활병원, 교육지원, 복지, 돌봄, 연구 등을 통합적으로 관리
 - 중앙정부가 설립 및 운영주체를 담당하기 때문에 보건의료 서비스의 공공성 확보 차원에서 강점이 있으나
 - 소비자 요구에 비탄력적일 가능성, 경영혁신 및 서비스 품질 저하 가능성을 혁신할 방안 모색은 필요함
 - 유사한 형태의 국립재활원의 경우 270병상 규모로써 국립재활원 2015년 세출 385억 원 소요 (국립재활원, 2016).

2) [제2안] 공공법인 운영 모델

- 병원 건립 예산은 중앙정부와 지방정부가 공동부담하고 병원 운영은 공공 법인에서 관리
 - 의료 공공성 확보 가능하며, 독립채산제로 운영하기 때문에 서비스 및 병원운영의 관료화 가능성이 [1안]에 비해 상대적으로 낮을 수 있음.
 - 한편으로 민간병원에 비해 경영 및 서비스 품질 혁신도 상대적으로 낮을 수 있음.
 - 병원 조직 차원의 거버넌스를 효율화하기 위한 방안 모색 필요.

3) [제3안] 공공의료기관 위탁 운영 모델

- 지역 거점 공공의료기관 (예-충남대병원 등)에서 위탁운영하고 운영 적자를 충남대학병원에서 자체적으로 보전
 - 기존 종합병원 자원과 노하우를 활용가능하기 때문에 병원이 초기에 안정화될 가능성 높음.

- 다만, 공공의료기관 역시 시장에 포섭된 한국의료전달체계 현실을 고려할 때 공공의료기관에서 수익성이 낮은 장애아동 진료에 집중투자하지 못할 가능성이 높음.
- 즉, 제3차 의료기관인 충남대학병원의 주요 기능은 난이도 높은 수술, 응급진료 및 교육, 연구 중심의 병원으로서 재활치료 및 복지기능을 수행하는 것은 한계가 있음
- 장기적으로 공공성과 효율성이 담보 가능한지에 대한 면밀한 분석이 필요함.

4) [제4안] 민간의료기관 위탁 운영 모델

- 앞의 [제3안]의 운영방식과 동일하나 위탁운영의 주체가 민간의료기관이며, 중앙/지방정부가 운영적자를 보전.
 - 푸르메재단 넥슨어린이재활병원의 운영사례가 있으나, 운영법인이 장애인복지에 특화되어 있기 때문에 상대적으로 장애아동을 위한 집중적 병원 투자 및 혁신적 모금이 가능했던 것으로 여겨짐.
 - 지역사회 자원이 풍부한 서울지역과 다르게 대전 어린이재활병원은 지방에서의 후원기업 개발 등 혁신적인 모금이 어렵기 때문에 본안으로 운영되기는 현실적으로 어려움
 - 초기 재정투자 부담이 상대적으로 낮을 수 있다 하더라도 의료 공공성 확보에 큰 한계가 있을 것으로 여겨짐.

<종합 검토의견>

- 장애아동 재활의료의 공공성 확보의 중요성과 지방재정 여건상의 한계점을 고려할 때, [제1안] 중부권 거점형 국립 대전 어린이재활병원 운영 모델이 가장 바람직하며, 제1안이 어려울 경우 최소한 [제2안] 공공법인 운영 모델로 설립 운영되어야 할 것으로 판단됨.

3. 인력구성 및 예산추계

1) 인력 구성

○ 인력

- 어린이재활병원 종사자 110명(의사 5, 간호사 15, 사회복지사, 치료사 등 의료직 등 70명) 예상

2) 예산 추계⁸⁾

○ 건립비용

- 국회예산정책처의 건립비용 추계에 따르면 어린이재활병원 건립비용은 약 416억 원 소요되는 것으로 예상(대전광역시 내부자료, 2017).
- 소요예산 : 국비 330억 원(80%), 지방비 86억 원(20%)으로 매칭 지원, 중부권 거점형 대전 어린이재활병원이므로 지방비 부담은 장애아동 이용 대상지역인 대전, 세종, 충북, 충남, 전북이 협의로 분담

○ 운영비 : 수입 35억 원 - 지출 65억 원 = -35억 원

- 운영비는 연간 수입 35억 원, 지출 65억 원으로 약 30억 원 정도의 적자를 예상하고 있음(푸르메재단 넥슨어린이재활병원 사례 참고 추정).

○ 운영비 예산 적자분 보전방안

- 운영비 적자 보전 : 2017년 기준 국비 24억 원(80%), 지방비 6억 원(20%) 지원: 중앙정부와 지방정부 간 운영비 8:2로 매칭 지원⁹⁾
- 병원의 적자 자구방안 모색: 모금, 건강검진, 병원진료 수입 확대 등 병원수익 및 임대사업 등 다각적으로 강구

8) 앞의 운영주체 선정(안)에서 제2안 공공법인 운영모델로 설립 운영될 경우의 추계임

9) 운영비 적자분 보전도 중부권 거점형 대전 어린이재활병원 장애아동 이용 대상지역인 대전, 세종, 충북, 충남, 전북도가 협의하여 지방비 분담

4. 지역협력 및 연계방안

1) 대내(Inbound) 지역협력

- 지역 대학 협력사업 추진: 보건의료전공(간호, 물리치료, 언어치료 등), 사회복지학과, 외식조리, 미용 등 지역사회 내 대학자원과 연계하여 장애아동 및 가족 지원 서비스 확보
- 고액모금 사업: 개인 및 기업 고액기부자 유치. 대전사회복지공동모금회와 연계하여 지정기부 활성화방안 모색.
- 소액 개인 풀뿌리 기부자 확보: 병원운영비 및 병원 내 자선기금 확보를 위해 지속가능한 개인 기부자 확보 노력.

2) 대외(Outbound) 지역협력

- 병원 의료자원 나눔: 소아청소년과 및 소아치과 서비스의 경우 장애아동의 진료에 지장이 없는 수준에서 비장애 아동에게 진료기회 제공 (예- 푸르메재단 넥슨어린이재활병원에서 해당 진료과를 비장애 지역아동 이용 가능)
- 병원 시설자원 나눔: 스포츠 활동을 위한 시설, 회의공간 등을 지역주민과 공유
- 저소득 지역주민을 위한 자활사업체 공간 임대
- 청년 창업 공간 임대 등

4절 후속연구 제언

- 중증 장애어린이 의료서비스 수요 예측 조사
 - 공공어린이재활병원으로서 설립과 운영 관련 모형을 제시하기 위한 본 연구에서 중증 장애아동 의료서비스의 구체적인 수요조사까지 포괄하지 못한 측면이 있음.
 - 이를 고려해 향후 중증 장애어린이 의료서비스의 수요를 계량적으로 조사하고 분석할 필요가 있음.

- 병원 설립 및 운영 비용효과성 연구
 - 본 연구를 포함해 기존 논의에서 어린이 재활병원 필요의 당위성 논의는 이뤄져 왔던 반면, 병원 설립과 운영비용과 관련된 체계적 조사와 분석은 이루어지지 못한 한계가 있음.
 - 장애아동의 건강권을 포함한 인권과 관련되어 있기에 병원 건립은 당위적으로 반드시 필요하지만, 병원 설립과 운영에 소요되는 예산 및 비용에 대해 수요를 고려해 면밀한 조사 및 분석이 이뤄질 필요가 있음.

- 국가 보건의료 및 복지 전달체계와의 통합연계 모형 연구
 - 본 연구에서 기존의 보건의료 및 복지 전달체계와의 관계를 고려하여 접근하였으나, 국가 보건의료 및 복지전달체계와의 통합모형 구축을 위한 보다 거시적 연구가 향후 필요
 - 향후 지역 거점 공공어린이재활병원이 안정적으로 정착되기 위해서는 국가 정책 차원의 기존 서비스 전달체계와 어떻게 통합시켜 에코 시스템(eco-system)을 구축할 것인지 연구가 필요함.

참 고 문 헌

참고문헌

- 강민희, 김지혜, 박지혜. (2011). 장애아동 재활치료 이용의 접근성 향상에 관한 연구. 한국장애인개발원.
- 교육부. (2016). 2016년 정기국회 보고자료: 특수교육 연차보고서.
- 국립재활원. (2016). 2015년도 국립재활원 결산내역. Retrieved from <http://www.nrc.go.kr>
- 국정기획자문위원회. (2017). 문재인정부 국정운영 5개년 계획.
- 굿모닝충청(2017.2.8.). 문재인, “대전 어린이재활병원 건립, 힘 싣겠다.”. <http://www.goodmorningcc.com/news/articleView.html?idxno=56401>
- 김경란, 정익중, 김지혜, 임채영, 김수민. (2012). 푸르메 어린이재활병원 설립 및 운영방안 연구. 푸르메재단·한국장애인개발원.
- 김기수, 양신승, 이경준, 조정하. (2016). 대전광역시 중증장애아동의 재활치료 욕구에 관한 연구. 대전복지재단.
- 대전광역시 내부자료. (2017). 5월 기자브리핑 참고자료(시장님)
- 더불어민주당 (2017). 제19대 대통령선거 정책공약집. Retrieved from http://theminjoo.kr/President/noticeDetail.do?bd_seq=65855 (2017.6.17.)
- 김성희, 이연희, 황주희, 오미애, 이민경, 이난희, 강동욱, 권선진, 오혜경, 윤상용, 이선우. (2014). 2014년 장애인실태조사. 한국보건사회연구원.
- 보건복지부 (2017). 2017년 장애인연금 사업안내. 보건복지부 장애인자립기반과.
- 신은경, 신형익, 이한나. (2012). 장애인복지법에 따른 15개 장애유형에 적용된 ICF 2단계 분류. 사회보장연구, 32(4), 490-529.
- 오영호(2013). 우리나라 공공보건의료의 문제점과 정책방향. 보건복지포럼, 200, 62-82.
- 이명희(2015). 중도 뇌병변 장애아동 및 가족의 어려움과 요구: 어머니와 전문가를 중심으로. 유아특수교육연구, 15(2), 257-281.
- 이미숙(2014). 장애아동 형제를 위한 지원프로그램 연구 분석. 지체·중복·건강장애연구, 57(3), 49-70.
- 이미정, 이경준, 안효금. (2010). 장애아동 재활치료사업 개선방안 연구: 서비스 제공기관의 최저 운영기준을 중심으로. 한국장애인개발원.

- 이양희(2012). 장애아동의 권리와 보호. 장애아동인권연구, 3(2), 1-13.
- 이지수(2008). 장애아동 가족의 양육부담 및 서비스 욕구. 한국장애인복지학, 8, 71-100.
- 정종화, 이경준. (2011). 외국의 장애판정제도와고찰을 통한 한국의 개선방향: 일본과 독일의 사례를 중심으로. 재활복지, 15(2), 275-304.
- 참여연대 의정감시센터(2017). Retrieved from http://watch.peoplepower21.org/?mid=LawInfo&bill_no=2002454 (2017.6.21.)
- 최권호. (2015). 보건사회복지 개념과 역할 재구성: 병원을 넘어. 비판사회정책, 49, 368-403.
- 최복천, 김유리. (2015). 중증 뇌병변장애 아동의 건강·의료 실태 및 지원요구에 대한 부모 인식. 지체·중복·건강장애연구, 58(3), 111-136.
- 최복천, 유영준, 임수경, 조윤경. (2013). 장애아동 및 가족 실태조사. 한국장애인개발원 · 중앙장애아동발달장애인지원센터.
- 한국장애인개발원(2016). 2016 장애통계연보.
- Braddom, R. L. (2010). Impairment rating and disability determination. pp.138-141. in Physical medicine and rehabilitation (4th edition). edited by Chan, L., Harrast, M. A., Kowalske, K. J., Matthews, D. J., Ragnarsson, K. T., & Stolp, K. A. Elsevier.
- Rosenbaum, P. L. (2004). Cerebral palsy and their families: A review of the literature. Seminars in Pediatric Neurology, 11(1), 78-86.
- Shakespeare, T. (2013). 장애학의 쟁점 Disability Rights and Wrongs. (이지수 역). 서울: 학지사.

부 록

부록 1. 장애아동 보호자 및 관련 전문가 FGI 동의서 및 질문지

연구 참여 동의서

본 연구는 장애아동의 의료재활서비스에 대한 욕구를 파악하고, 이용 서비스 실태 및 문제점을 종합적으로 검토하여 공공 어린이재활병원 설립, 운영방안을 모색하는데 그 목적을 두고 있습니다.

본 조사는 포커스 그룹 인터뷰(Focus Group Interview)로 8명을 대상으로 진행하며, 인터뷰 시간은 2시간 정도 소요될 예정입니다. 인터뷰 내용은 녹음될 것이며 녹음된 내용은 다른 목적으로 사용되지 않고 본 연구를 위해서만 사용될 것입니다. 또한 귀하의 개인 신상에 관한 모든 정보는 익명으로 처리되어 비밀이 보장될 것입니다. 바쁘신 중에도 귀한 시간 내주셔서 감사드립니다.

연구에 관해 궁금한 점은 무엇이든지 질문할 수 있고, 인터뷰가 진행되는 동안 특정 질문에 대해서는 답을 거부할 수 있으며, 원하지 않을 경우 언제든지 참여를 중단할 수 있습니다.

는(은) 위의 내용에 대한 충분한 설명을 들었으며, 인터뷰에 스스로 참여하고 인터뷰 내용을 녹음, 기록하는 것에 동의합니다.

2017년 6 월 일

연구참여자

(서명)

FGI 공통질문

1. 인적사항(연령, 직업, 직책 및 업무세부내용)
2. 최근 3년간 장애아동을 위한 국내 재활치료 현실의 긍정적인 측면과 부정적인 측면은 어떠한 것이 있습니까? 개인적인 경험(또는 예)을 들어 설명해 주십시오.
3. 기존 장애아동을 위한 의료 서비스 및 재활치료를 시행하고 있는 기관들과 달리 공공어린이 재활병원건립. 운영면에 차별화해야할 점은 무엇이라고 생각하십니까?
4. 공공어린이재활병원에서 의료재활서비스에 교육서비스, 돌봄 서비스를 결합한다면, 어린이재활병원이 어떠한 차별성을 가질 수 있을지, 의료와 교육, 복지의 연계서비스는 어떤 수준으로 제공하면 좋을지 의견을 주십시오.
5. 장애아동과 그 가족이 공공어린이재활병원의 편리한 이용을 위해 뒷받침 되어야할 시스템으로는 어떠한 것이 있을지 의견을 주십시오.

<전문의 & 치료사>

1. 근무하고 계시는 병원 혹은 타 의료 기관(권역별 재활병원 등 기존병원)에서 제공하고 있는 치료 내용 및 대상은 어떻게 되는지 재활의료서비스를 중심으로 답변해 주십시오.
2. 공공어린이재활병원에서 장애아동들의 전인 재활을 위하여 어떤 전문가들과 팀접근을 진행하면 좋을지, 그것이 이용자 측면에서는 어떠한 효과가 있을지 의견을 주십시오.
3. 공공어린이재활병원에서 중점적으로 제공해야 할 서비스와 대상에 대한 의견을 주십시오.
(입원, 낮병동, 외래 등 이용형태, 치료와 부가서비스, 장애유형, 연령 등)
4. 공공어린이재활병원이 장애아동과 그 가족뿐만 아니라 지역사회에서 어떠한 역할을 할 수 있을지 의견을 주십시오.
5. 공공어린이재활병원의 효율적인 운영을 위해 제안할 점은 무엇입니까?

<의료사회복지사>

1. 근무하고 계시는 재활병원 혹은 타 재활의료기관에서 장애아동 및 가족대상 주요 복지서비스는 어떠한 것이 있습니까? (입원, 낮병동, 외래)

2. 공공어린이재활병원에서 장애아동들의 전인재활을 위한 각 분야 전문가들과의 팀접근시 중요하게 고려해야할 점은 무엇입니까?

3. 공공어린이재활병원에서 장애아동 및 가족을 대상으로 한 사회복지사의 역할을 제안하여 주시고, 그것이 이용자측면에서는 어떠한 효과가 있을지 의견을 주십시오.

기존에 역할을 충분히 하고 있는 부분과 필요는 있지만 현실적으로 어려웠던 부분도 포함해서 의견을 주십시오.

4. 공공어린이재활병원을 이용하게 될 장애아동을 위한 돌봄 서비스(간병서비스)의 필요성 및 운영방안에 대한 의견을 주십시오.

5. 공공어린이재활병원이 장애아동과 가족뿐 아니라 지역사회에서 어떠한 역할을 할 수 있을지 의견을 주십시오.

<보호자>

1. 귀하의 자녀의 장애특성, 연령, 교육정도, 사회활동여부, 주보호제공자에 대해 말씀해 주십시오.

2. 장애아동의 의료재활 서비스 이용 경험에서 가장 큰 어려움은 무엇입니까?

부모를 대표하여 장애아동들의 다양한 특성을 감안하여 말씀해 주십시오.

3. 공공어린이재활병원이 건립될 경우 이용하게 될 장애아동과 부모의 입장에서 의료재활

치료 외에 가장 필요한 서비스는 무엇인지 말씀해 주십시오.

4. 공공어린이재활병원에서 간병 및 보육서비스가 제공된다면, 해당 서비스 내용 및 이용대상에 대해 제안해주십시오.

<병원운영>

1. 근무하고 계시는 병원규모와 조직 규모는 적정하다고 생각하십니까?
병상 수, 이용환자 수(입원, 낮병동, 외래), 직원 수를 중심으로 의견을 부탁드립니다.

2. 근무하고 계시는 병원을 포함하여 기존 재활병원들의 장애 아동대상 서비스와 운영의 한계는 무엇이라고 생각하십니까?

3. 근무하고 계시는 병원을 포함하여 기존 재활병원들에서 운영의 어려움을 극복하기 위해 어떠한 노력을 하고 있습니까?

4. 공공어린이재활병원의 효율적인 운영을 위해 제안할 점은 무엇입니까?

5. 공공어린이재활병원의 이용자들을 배려한 편의시설 및 부대시설에 대해 제안할 점은 무엇입니까?

부록 2. 지방어린이재활병원의 설립 및 운영에 관한 법률안
(박범계의원 대표발의)

의안 번호	2454
----------	------

발의연월일 : 2016. 9. 23.

발 의 자 : 박범계 · 송기현 · 김경진
 위성곤 · 정춘숙 · 백혜련
 김정우 · 박광은 · 정성호
 신창현 · 김현미 · 심재권
 이찬열 · 박주민 · 제윤경
 윤소하 · 심상정 · 김현아
 이은권 · 장석춘 · 서영교
 김종희 · 김세연 · 이춘석
 김병관 · 소병훈 · 김민기
 이용득 · 정인화 · 이원욱
 표창원 · 김경협 · 이철희
 김진표 · 민병두 · 김종민
 최도자 · 김성수 · 조용천
 이 훈 · 강훈식 · 황주홍
 박남춘 · 김규환 · 유동수
 권칠승 · 백재현 · 서형수
 박주선 · 홍영표 · 김삼화
 김해영 · 유승희 · 송옥주
 정동영 · 김영주 · 박재호
 이정미 · 오제세 · 김영춘
 임종성 · 고용진 · 박 정
 이동섭 · 송기석 · 홍의락
 정재호 · 유성엽 · 신경민
 이해찬 · 정갑윤 · 김관영
 채이배 · 어기구 · 김부겸

조승래 · 양승조 · 인재근
김상훈 · 박병석 · 이상민
의원(81인)

제안이유

어린이 환자의 경우 그 질병이나 장애의 치료·재활에 있어서 어린이의 성장단계와 장애유형에 따른 특수성을 고려하여야 하는바, 어린이의 신체에 적합한 의료장비·시설을 구비하고 전문적인 치료와 교육을 병행하여 제공할 수 있는 어린이 전문 의료기관이 필요함.

그러나 현행법에는 어린이에 대하여 전문적으로 의료사업을 수행하기 위한 별도의 어린이 전문 의료기관을 설치할 근거가 미비하여, 지방자치단체가 의료비용의 부담이 큰 저소득층 또는 난치성질환 어린이에 대하여 공공보건의료를 보다 적극적으로 제공하기에 한계가 있는 상황임.

이에 지방자치단체가 지역 내 어린이에 대한 진료 및 재활의료사업을 전문적으로 수행하는 지방어린이재활병원을 설립할 수 있도록 함으로써 어린이에 대한 의료서비스의 질을 높이고 보건의료의 공공성을 강화하려는 것임.

주요내용

가. 법의 목적(안 제1조)

이 법은 지방어린이재활병원의 설립·운영 및 지원에 관한 사항을 정함으로써 지역 내 어린이의 건강 증진과 지역보건의료의 발전에 이바지함을 목적으로 함.

나. 정의(안 제2조)

“지방어린이재활병원”을 지역 내 어린이에 대한 진료 및 재활의료사업을 수행할 목적으로 이 법에 따라 설립된 의료기관으로, “어린이”를 18세 미만인 사람으로 정의함.

다. 지방어린이재활병원의 설립 및 등기(안 제4조)

- (1) 지방자치단체는 지방어린이재활병원을 설립할 수 있으며, 지방어린이재활병원은 주된 사무소의 소재지에서 설립등기를 함으로써 성립함.
- (2) 지방자치단체가 지방어린이재활병원을 설립하려는 경우에는 이 법에서 규정한 것을 제외하고는 그 설립·업무 및 운영에 관하여 필요한 사항은 지방자치단체의 조례로 정하여야 함.

라. 지방어린이재활병원의 사업(안 제7조)

지방어린이재활병원은 지역 내 어린이의 진료 및 재활의료사업, 어린이를 주된 대상으로 하는 공공보건의료사업, 그 밖에 보건복지부장관 및 지방자치단체의 장이 필요하다고 인정한 보건의료사업을 수행함.

마. 임원 및 이사회(안 제8조부터 제10조까지)

- (1) 지방어린이재활병원의 임원으로 1명의 원장, 8명 이상 12명 이하의 이사, 1명의 감사를 둠.
- (2) 지방어린이재활병원에 정관의 변경에 관한 사항, 사업계획 및 예산·결산에 관한 사항, 조직에 관한 사항 등을 심의·의결하기 위하여 이사회를 둠.

바. 원장(안 제11조 및 제12조)

- (1) 원장은 지방어린이재활병원을 대표하고 지방어린이재활병원의 업무를 총괄하며 소속 직원을 지휘·감독함.
- (2) 지방자치단체의 장과 원장은 원장이 임기 중 달성하여야 할 운영목표, 성과에 대한 보상과 책임 등에 관한 계약 및 해당 연도에 달성하여야 할 구체적인 운영목표에 관한 성과계약을 체결하여야 함.

사. 보조금 등(안 제20조)

- (1) 국가는 어린이대상공공보건의료 시책의 수행을 위하여 필요한 경우에는 지방어린이재활병원의 어린이대상공공보건의료사업에 소요되는 경비의 일부를 예산의 범위에서 지원할 수 있고, 지방자치단체는 지방어린이재활병원의 설립에 소요되는 경비를 출연

하거나 운영에 필요한 경비를 보조할 수 있음.

(2) 개인·법인 또는 단체는 지방어린이재활병원의 사업을 지원하기 위해 금전이나 그 밖의 재산을 기부할 수 있음.

아. 지방어린이재활병원의 운영평가 등(안 제25조부터 제27조까지)

보건복지부장관은 지방어린이재활병원의 경영상태, 어린이대상공공보건의료사업이 차지하는 비중 등에 대하여 운영평가를 실시하고, 운영평가 결과를 공표하거나 필요한 지도·권고를 할 수 있으며, 특별한 대책이 필요하다고 인정되는 지방어린이재활병원에 대하여 운영진단을 실시할 수 있음.

자. 업무 상황 등의 공시(안 제29조)

원장은 지방어린이재활병원의 연도별 운영목표와 예산서 및 사업계획서, 세입·세출 결산서, 임원 및 운영인력 현황 등 운영에 관한 사항을 주민에게 공시하여야 함.

지방어린이재활병원의 설립 및 운영에 관한 법률안

제1조(목적) 이 법은 지방어린이재활병원의 설립·운영 및 지원에 관한 사항을 정함으로써 지역 내 어린이의 건강 증진과 지역보건의료의 발전에 이바지함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “지방어린이재활병원”이란 지역 내 어린이에 대한 진료 및 재활 의료사업을 수행할 목적으로 이 법에 따라 설립된 의료기관을 말한다.
2. “어린이”란 18세 미만인 사람을 말한다.

제3조(법인) 지방어린이재활병원은 법인으로 한다.

제4조(설립 및 등기) ① 지방자치단체는 지방어린이재활병원을 설립할 수 있다. 필요한 경우에는 지방어린이재활병원을 통합하거나 분원(分院)을 둘 수 있다.

- ② 지방어린이재활병원은 주된 사무소의 소재지에서 설립등기를 함으로써 성립한다.
- ③ 제1항에 따라 지방자치단체가 지방어린이재활병원을 설립 또는 통합하거나 분원을 두는 경우에는 미리 보건복지부장관과 협의하여야 한다.
- ④ 지방자치단체는 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 지역 내 어린이의 건강증진, 지역보건의료에 미치는 영향, 사업의 타당성 등을 미리 검토하여야 한다. 이 경우 검토의 방법·절차 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

1. 제1항에 따라 설립 또는 통합하거나 분원을 두는 경우
2. 지방어린이재활병원을 해산하고자 하는 경우
3. 지방어린이재활병원을 신축·이전하거나 매각하려는 경우
4. 그 밖에 지방어린이재활병원의 운영상 중요 사항을 변경하려는 경우

⑤ 지방자치단체가 지방어린이재활병원을 설립하려는 경우에는 이 법에서 규정한 것을 제외하고는 그 설립·업무 및 운영에 관하여 필요한 사항은 지방자치단체의 조례로 정하여야 한다.

⑥ 제2항에 따른 지방어린이재활병원의 설립등기, 분원의 설치등기, 이전등기 및 변경등기에 관한 사항과 그 밖에 지방어린이재활병원의 등기에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제5조(지방어린이재활병원의 명칭 등) ① 지방어린이재활병원의 명칭은 해당 지방어린이재활병원을 설립한 지방자치단체의 명칭에 “어린이재활병원”을 붙여 사용한다.

② 이 법에 따른 지방어린이재활병원이 아닌 자는 제1항에 따른 명칭이나 이와 유사한 명칭을 사용하지 못한다.

제6조(정관) ① 지방어린이재활병원의 정관에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 목적
2. 명칭
3. 주된 사무소의 소재지
4. 사업에 관한 사항
5. 임원 및 직원에 관한 사항
6. 조직에 관한 사항
7. 이사회에 관한 사항
8. 재산과 회계에 관한 사항
9. 공고의 방법에 관한 사항
10. 정관의 변경에 관한 사항
11. 해산 및 통합에 관한 사항
12. 분원의 설치에 관한 사항
13. 그 밖에 대통령령으로 정하는 사항

② 지방어린이재활병원의 정관을 변경하려는 경우에는 지방자치단체의 장의 인가를 받아야 한다.

제7조(사업) ① 지방어린이재활병원은 다음 각 호의 사업을 한다.

1. 지역 내 어린이의 진료 및 재활의료사업

2. 「공공보건의료에 관한 법률」 제2조제2호의 공공보건의료사업 중 어린이를 주된 대상으로 하는 사업(이하 “어린이대상공공보건 의료사업”이라 한다)
3. 그 밖에 보건복지부장관 및 지방자치단체의 장이 필요하다고 인정한 보건의료사업의 수행 및 관리
 - ② 지방어린이재활병원은 제1항에 따른 사업을 다른 의료기관·대학·연구기관 또는 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제2조제10호에 따른 특수교육기관과 공동으로 수행하거나 인력·기술의 지원에 관한 협약을 체결할 수 있다.

제8조(임원) ① 지방어린이재활병원에 다음 각 호의 임원을 둔다.

1. 원장 1명
2. 이사 8명 이상 12명 이하
3. 감사(監事) 1명
 - ② 지방어린이재활병원의 원장(이하 “원장”이라 한다)은 지방어린이재활병원의 운영에 관한 전문적인 식견과 능력이 있는 사람 중에서 대통령령으로 정하는 임원추천위원회의 추천을 받아 지방자치단체의 장이 임명한다. 연임하는 경우에도 같다.
 - ③ 지방어린이재활병원의 이사(이하 “이사”라 한다)는 제2항에 따른 임원추천위원회의 추천과 지방자치단체의 장의 승인을 받아 원장이 임명하고, 지방어린이재활병원의 감사(이하 “감사”라 한다)는 지방자치단체의 장이 임명한다. 다만, 이사가 연임하는 경우 또는 제4항제1호 및 제2호의 이사를 임명하는 경우에는 임원추천위원회의 추천을 거치지 아니할 수 있다.
 - ④ 이사를 임명하는 경우에는 다음 각 호에 해당하는 사람을 포함하되, 성별을 고려하고 각 호의 인원수가 균형을 이루도록 하여야 한다.
 1. 지방자치단체의 장이 추천한 지방자치단체 소속 공무원(이 경우 지역의 보건소장 1명이 포함되어야 한다) 2명 이상
 2. 지방의회가 추천하는 사람 1명 이상
 3. 보건의료분야 전문가 중 어린이 재활의료 또는 병원 경영에 관한

학식 및 경험이 풍부한 사람과 지역보건의료계가 추천하는 사람 각각 1명 이상

4. 「비영리민간단체 지원법」 제2조의 비영리민간단체와 「소비자기본법」 제2조제3호의 소비자단체가 추천한 사람 각각 1명 이상

5. 지역주민 대표 1명 이상

⑤ 원장은 상근(常勤)으로 하고, 이사 및 감사의 상근이나 비상근(非常勤)에 관하여는 해당 지방자치단체의 조례로 정한다.

⑥ 감사는 지방어린이재활병원의 업무 및 회계를 감사(監査)한다.

⑦ 제2항 및 제3항에 따른 원장 및 이사의 임원추천위원회 추천 절차·방법 등은 보건복지부령으로 정한다.

제9조(임원의 임기) ① 원장의 임기는 3년으로 한다.

② 이사 및 감사의 임기는 3년으로 하며, 3년의 범위에서 한 차례만 연임할 수 있다.

③ 원장·이사 및 감사가 임기 중 궐위된 경우 새로 임명되는 원장·이사 및 감사의 임기는 새로 시작한다.

제10조(이사회) ① 지방어린이재활병원에 다음 각 호의 사항을 심의·의결하기 위하여 이사회를 둔다.

1. 정관의 변경에 관한 사항

2. 사업계획 및 예산·결산에 관한 사항

3. 조직에 관한 사항

4. 재산의 취득과 처분에 관한 사항

5. 인사·보수·복무 등에 관한 규정의 제정 및 개정에 관한 사항

6. 그 밖에 이사회가 필요하다고 인정하는 사항

② 이사회는 원장과 이사로 구성한다.

③ 원장은 이사회를 소집하고, 그 의장이 된다.

④ 이사회는 재적이사 과반수의 출석으로 개의(開議)하고, 출석이사 과반수의 찬성으로 의결한다.

⑤ 감사는 이사회에 출석하여 의견을 진술할 수 있다.

⑥ 이사회 및 감사의 권한과 운영에 관하여 필요한 사항은 정관으로 정한다.

제11조(원장) ① 원장은 지방어린이재활병원을 대표하고 지방어린이재활병원의 업무를 총괄하며 소속 직원을 지휘·감독한다.

② 원장이 부득이한 사유로 직무를 수행할 수 없을 때에는 정관으로 정하는 순위에 따라 임원이 그 직무를 대행한다.

제12조(원장과의 계약 등) ① 지방자치단체의 장은 원장과 다음 각 호에 해당하는 계약을 체결하여야 한다.

1. 원장이 임기 중 달성하여야 할 운영목표, 성과에 대한 보상과 책임 등에 관한 계약
2. 원장이 해당 연도에 달성하여야 할 구체적인 운영목표에 관한 성과계약

② 제1항에 따른 계약은 다음 각 호의 구분에 따른 시기에 체결한다.

1. 제1항제1호의 계약: 원장의 임명 시
2. 제1항제2호의 계약: 매 회계연도 개시 후 1개월 이내

③ 지방자치단체의 장이 원장의 다음 연도 보수를 책정할 때에는 제1항제2호에 따른 운영목표의 달성 정도를 반영하여야 한다.

④ 지방자치단체의 장과 원장은 제1항제1호의 계약을 체결한 후 계약의 내용을 변경할 불가피한 사정이 발생할 때에는 서로 협의하여 그 계약의 내용을 변경할 수 있다.

⑤ 제1항에 따른 계약의 체결에 필요한 서류, 계약서의 작성방법 등은 보건복지부장관이 정한다.

제13조(임원의 결격사유) ① 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람은 지방어린이재활병원의 임원이 될 수 없다.

1. 대한민국 국민이 아닌 사람
2. 미성년자·금치산자 또는 한정치산자
3. 파산자로서 복권되지 아니한 사람
4. 금고 이상의 실형을 선고받고 그 집행이 끝나거나(집행이 끝난 것으로 보는 경우를 포함한다) 집행이 면제된 날부터 2년이 지나지 아니한 사람
5. 법률 또는 법원의 판결에 따라 자격이 상실되거나 정지 중인 사

람

② 지방어린이재활병원의 임원이 제1항 각 호의 어느 하나에 해당하게 되거나 임명 당시 그에 해당하는 사람이었음이 판명되었을 때에는 당연히 퇴직된다.

③ 제2항에 따라 퇴직된 임원이 퇴직 전에 관여한 행위는 그 효력을 잃지 아니한다.

제14조(직원의 임면) 지방어린이재활병원의 직원은 정관으로 정하는 바에 따라 원장이 임면(任免)한다.

제15조(겸직) ① 「고등교육법」 제2조제1호에 따른 대학에 근무하는 교육공무원이나 그 밖에 대학·연구기관·의료기관에 근무하는 사람은 제7조에 따른 사업을 수행하기 위하여 필요한 경우에 그 소속 대학·연구기관·의료기관의 장의 허가를 받아 지방어린이재활병원의 연구 또는 진료 업무를 겸할 수 있다.

② 제1항에 따라 지방어린이재활병원의 업무를 겸하는 사람의 직무 및 보수와 그 밖에 겸직에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제16조(지방어린이재활병원 규정의 제정·개정) 지방어린이재활병원의 조직, 보수 또는 재산의 관리 등 예산상의 조치를 수반하는 규정을 제정하거나 개정하는 경우에는 이사회 의결을 거친 후 지방자치단체의 장에게 보고하여야 한다.

제17조(사업연도) 지방어린이재활병원의 사업연도는 지방자치단체의 일반회계의 회계연도에 따른다.

제18조(회계기준) 원장은 회계의 투명성을 확보하기 위하여 「의료법」 제62조에 따른 의료기관 회계기준을 준수하여야 한다.

제19조(사업계획서 등의 제출) ① 원장은 대통령령으로 정하는 바에 따라 매 사업연도가 시작되기 전까지 지방어린이재활병원의 사업계획서 및 예산서를 작성하여 이사회 의결을 거친 후 지방자치단체의 장의 승인을 받아야 한다.

② 원장은 제1항에 따라 승인받은 후에 대통령령으로 정하는 중요 내용을 변경하려면 미리 그 변경할 내용 및 사유를 명시한 사업계획서 또는 예산서를 작성하여 이사회 의결을 거친 후 지방자치단

체의 장의 승인을 받아야 한다.

③ 지방자치단체의 장은 제1항 및 제2항에 따라 승인한 사업계획서 및 예산서를 승인한 날부터 7일 이내에 보건복지부장관에게 제출하여야 한다.

제20조(보조금 등) ① 국가는 어린이대상공공보건의료 시책을 수행하기 위하여 필요한 경우에는 지방어린이재활병원의 설립, 시설·장비 확충 및 우수 의료인력 확보 등 어린이대상공공보건의료사업에 드는 경비의 일부를 예산의 범위에서 지원할 수 있다.

② 지방자치단체는 지방어린이재활병원의 설립에 드는 경비를 출연(出捐)하거나 운영에 필요한 경비를 보조할 수 있다.

③ 국가 또는 지방자치단체는 지방어린이재활병원이 제7조제1항제2호 및 제3호의 사업과 「공공보건의료에 관한 법률」 제17조제1항에 따른 원칙을 준수하는 데에 드는 비용을 조사할 수 있다.

④ 국가와 지방자치단체는 제1항 및 제2항에 따른 경비를 지원하거나 출연·보조할 때 제3항에 따라 조사된 비용을 고려하여 지원의 규모 등을 조정할 수 있다.

⑤ 개인·법인 또는 단체는 지방어린이재활병원의 사업을 지원하기 위하여 지방어린이재활병원에 금전이나 그 밖의 재산을 기부할 수 있다.

제21조(재원) 지방어린이재활병원은 제7조에 따른 사업의 수익금, 제20조에 따른 보조금·출연금 및 기부금, 그 밖의 수입금으로 운영한다.

제22조(자금의 차입) ① 지방어린이재활병원은 지방자치단체의 장의 승인을 받아 필요한 자금을 장기 차입 또는 일시 차입할 수 있다.

② 지방자치단체의 장은 제1항의 장기 차입 또는 일시 차입의 상환을 보증할 수 있다.

제23조(결산서의 제출 등) ① 원장은 대통령령으로 정하는 바에 따라 사업연도마다 세입·세출 결산서를 작성하여 이사회의 의결을 거친 후 다음 연도 2월 말일까지 보건복지부장관 및 지방자치단체의 장에게 제출하고, 지방자치단체의 장의 승인을 받아야 한다.

② 제1항에 따른 세입·세출 결산서에는 다음 각 호의 서류를 첨부하여야 한다.

1. 재무제표와 그 부속서류
2. 지방자치단체가 지정하는 공인회계사의 감사증명서
3. 그 밖에 결산의 내용을 명확하게 하기 위하여 보건복지부령으로 정하는 서류

제24조(지방어린이재활병원의 폐업 등) ① 지방자치단체의 장은 지방어린이재활병원이 폐업하거나 해산하려는 경우에는 미리 보건복지부장관과 협의하여야 한다. 이 경우 협의의 시기·절차 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

② 지방어린이재활병원의 해산에 따라 남은 재산은 해당 지방어린이재활병원의 정관으로 정하는 바에 따라 처리한다. 다만, 남은 재산 중 국고보조금에 해당하는 부분에 대하여는 국고로 귀속하거나 어린이대상공공보건의료사업에 사용하게 할 수 있다.

③ 지방자치단체의 장은 지방어린이재활병원이 제1항에 따라 폐업하거나 해산하려는 경우 미리 원장에게 다음 각 호의 조치를 하도록 하고, 그 이행 여부를 확인하여야 한다.

1. 지방어린이재활병원의 입원 환자가 다른 의료기관으로 전원(轉院)할 수 있도록 적절한 안내 및 지원
2. 보조금·후원금 등의 사용 실태와 이를 재원으로 조성한 재산 중 남은 재산의 확인
3. 그 밖에 지방어린이재활병원 이용 환자의 권익 보호를 위하여 필요한 조치

제25조(운영평가 및 지도) ① 보건복지부장관은 대통령령으로 정하는 바에 따라 지방어린이재활병원에 대한 운영평가를 실시하고, 그 결과에 따라 필요한 조치를 마련하여야 한다. 다만, 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 경우에는 지방자치단체의 장으로 하여금 운영평가를 하게 할 수 있다.

② 제1항에 따른 운영평가에는 지방어린이재활병원의 경영 상태, 지방어린이재활병원이 수행하는 사업 중 어린이대상공공보건의료사업

이 차지하는 비중, 지역 내 어린이 건강 증진에 대한 기여도, 업무의 능률성 및 고객서비스 등의 요소를 포함한다.

③ 지방자치단체의 장은 제1항 단서에 따라 운영평가를 하였을 때에는 그 운영평가가 끝난 후 1개월 이내에 운영평가보고서, 재무제표, 그 밖에 대통령령으로 정하는 서류를 보건복지부장관에게 제출하여야 한다.

④ 보건복지부장관은 지방어린이재활병원의 효율적인 운영을 위하여 운영평가 결과를 공표하거나 지방자치단체의 장과 원장에게 운영개선계획을 수립·제출하게 하는 등 필요한 지도나 권고를 할 수 있다.

⑤ 보건복지부장관은 제1항 본문에 따른 운영평가를 실시할 때에는 제12조제1항제2호에 따른 성과계약서를 지방자치단체의 장으로부터 제출받아 원장의 성과계약 이행 여부와 이행 정도를 함께 평가할 수 있다.

⑥ 보건복지부장관은 제5항에 따른 성과계약 이행에 관한 평가결과에 따라 필요한 경우 지방자치단체의 장에게 원장의 해임을 요청할 수 있다. 이 경우 지방자치단체의 장은 정당한 사유가 없으면 원장을 해임하여야 하고, 그 결과를 보건복지부장관에게 통보하여야 한다.

⑦ 제1항부터 제5항까지에 따른 운영평가의 세부 기준과 절차 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제26조(운영지침) ① 보건복지부장관은 지방어린이재활병원에 적용할 다음 각 호의 사항에 관한 운영지침(이하 이 조에서 “운영지침”이라 한다)을 정할 수 있다. 이 경우 보건복지부장관은 지방어린이재활병원의 효율적인 운영 등을 위하여 필요하다고 인정하면 미리 지방자치단체의 장의 의견을 들을 수 있다.

1. 제7조에 따른 사업 수행에 관한 사항
2. 조직 운영과 정원·인사 관리에 관한 사항
3. 예산과 자금 운영에 관한 사항
4. 그 밖에 지방어린이재활병원의 어린이대상공공보건의료사업의 수

행 및 효율적 운영을 위하여 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사항

② 보건복지부장관은 운영지침을 정한 경우에는 이를 지방자치단체의 장과 원장에게 통보하여야 한다.

제27조(운영진단 및 시정조치) ① 보건복지부장관은 제25조제1항 본문에 따라 운영평가를 하거나 같은 조 제3항에 따른 서류 등을 분석한 결과, 지방어린이재활병원이 다음 각 호의 어느 하나에 해당되는 경우에는 대통령령으로 정하는 바에 따라 지방어린이재활병원에 대한 운영진단을 실시하고 그 결과를 공표할 수 있다.

1. 3개 사업연도 이상 계속하여 당기 순손실이 발생한 경우
2. 특별한 사유 없이 전년도에 비하여 경영수입이 현저하게 감소한 경우
3. 경영 여건상 사업 규모의 축소, 법인의 청산 또는 공공의료기능을 제대로 수행할 수 없는 경우 등 경영 구조를 개편할 필요가 있는 경우
4. 지방어린이재활병원이 수행하는 사업 중 어린이대상공공보건의료사업이 차지하는 비중이 현저하게 낮은 경우
5. 그 밖에 보건복지부장관이 지방어린이재활병원의 어린이대상공공보건의료사업의 수행을 위하여 필요하다고 인정하는 경우

② 보건복지부장관은 제1항에 따른 운영진단 결과 필요하다고 인정하는 경우에는 지방자치단체의 장 또는 원장에게 해당 지방어린이재활병원의 임원의 해임, 조직의 개편 등 운영 개선을 위하여 필요한 조치를 하도록 요청할 수 있다.

③ 제2항에 따른 요청을 받은 지방자치단체의 장 및 원장은 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다.

제28조(지도·감독 등) ① 지방자치단체의 장은 지방어린이재활병원의 업무를 지도·감독하며, 업무·회계 등에 관하여 필요한 사항을 보고하게 하거나 필요한 서류의 제출을 명할 수 있다.

② 보건복지부장관 및 지방자치단체의 장은 지방어린이재활병원의 지도·감독을 위하여 필요하다고 인정할 때에는 소속 공무원으로 하

여금 지방어린이재활병원의 업무·회계 및 재산에 관한 사항을 검사하게 할 수 있다.

③ 제2항에 따라 검사를 하는 공무원은 그 권한을 표시하는 증표를 지니고 이를 관계인에게 보여주어야 한다.

제29조(업무 상황 등의 공시) ① 원장은 지방어린이재활병원의 운영에 관한 다음 각 호의 사항을 주민에게 공시하여야 한다.

1. 연도별 운영목표와 예산서 및 사업계획서
2. 세입·세출 결산서
3. 임원 및 운영인력 현황
4. 인건비 예산과 집행 현황
5. 원장과 직원 간 체결한 단체협약의 내용
6. 제25조에 따른 운영평가 결과와 그에 따른 조치사항
7. 제27조에 따른 운영진단 결과와 그에 따른 조치사항
8. 제28조제2항에 따른 검사 결과
9. 정관, 규정 및 이사회 회의록(이사회 회의록 중 경영비밀에 관련된 사항은 제외한다)
10. 지방자치단체의 장의 지방어린이재활병원에 대한 감사결과(지적 사항 및 처분요구사항과 그에 대한 조치계획을 포함한다) 또는 자체 감사 결과보고서
11. 「감사원법」 제33조, 제34조 또는 제34조의2에 따라 시정·개선 등의 요구나 권고 등을 받거나 「지방자치법」 제41조의2제2항에 따라 시정요구를 받은 경우 그 내용과 그에 따른 조치사항
12. 그 밖에 지방어린이재활병원의 운영에 관한 중요한 사항으로서 보건복지부령으로 정하는 사항

② 원장은 제1항 각 호의 사항을 지방어린이재활병원 홈페이지 및 보건복지부장관이 정하는 매체에 공시하여야 하고, 공시한 사항의 확인에 필요한 서류를 주된 사무소에 갖추어 두어야 한다.

③ 제1항 및 제2항에 따른 공시의 시기·방법 및 절차 등은 보건복지부령으로 정한다.

제30조(통합공시) ① 보건복지부장관은 지방어린이재활병원의 운영 개

선을 위하여 필요한 경우에는 제29조제1항 각 호의 사항을 표준화하고 이를 통합하여 공시(이하 이 조에서 “통합공시”라 한다)할 수 있다.

② 보건복지부장관은 원장에게 통합공시에 필요한 자료의 제출을 요청할 수 있다. 이 경우 원장은 특별한 사유가 없으면 그 요청에 따라야 한다.

③ 보건복지부장관은 원장이 제29조에 따른 공시 및 제2항에 따른 자료제출을 이행하지 아니하거나 거짓 사실의 공시 또는 거짓 자료의 제출을 한 때에는 해당 지방어린이재활병원으로 하여금 그 사실을 공고하고 허위 사실 등을 시정하도록 명령할 수 있으며, 해당 지방자치단체의 장에게 관련자에 대한 인사상의 조치 등을 하도록 요청할 수 있다. 이 경우 해당 지방자치단체의 장은 그 요청을 존중하여야 하고, 그 결과를 보건복지부장관에게 통보하여야 한다.

④ 통합공시의 기준·방법 등과 제3항에 따른 공고의 방법 등은 보건복지부령으로 정한다.

제31조(공무원의 파견) 지방자치단체의 장은 지방어린이재활병원에서 수행하는 사업을 지원하기 위하여 필요한 경우에는 그 소속 공무원을 지방어린이재활병원에 파견할 수 있다.

제32조(권한 및 운영의 위임·위탁) ① 이 법에 따른 보건복지부장관의 권한은 대통령령으로 정하는 바에 따라 그 일부를 지방자치단체의 장에게 위임할 수 있다.

② 이 법에 따른 지방자치단체의 장의 권한은 지방어린이재활병원의 목적수행을 위하여 필요한 경우에는 조례로 정하는 바에 따라 그 일부를 원장에게 위탁할 수 있다.

③ 지방어린이재활병원의 대학병원 등에 대한 위탁 운영에 관한 사항은 해당 지방자치단체의 조례로 정한다. 이 경우 보건복지부장관의 승인을 받아야 한다.

제33조(다른 법률과의 관계) ① 이 법은 지방어린이재활병원에 관하여는 「지방의료원의 설립 및 운영에 관한 법률」보다 우선하여 적용한다.

② 지방어린이재활병원에 관하여 이 법에서 규정한 것을 제외하고는 「민법」 중 재단법인에 관한 규정을 준용한다.

제34조(벌칙 적용 시의 공무원 의제) 지방어린이재활병원의 임원 및 회계관계 직원 등 대통령령으로 정하는 직원은 「형법」 제129조부터 제132조까지의 규정을 적용할 때에는 공무원으로 본다.

제35조(과태료) ① 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자에게는 300만원 이하의 과태료를 부과한다.

1. 제5조제2항을 위반하여 유사명칭을 사용한 자
2. 정당한 사유 없이 제28조제2항에 따른 검사를 거부·방해 또는 기피한 자

② 제1항에 따른 과태료는 지방자치단체의 조례로 정하는 바에 따라 지방자치단체의 장이 부과·징수한다. 다만, 제1항제2호에 따른 과태료 중 보건복지부 소속 공무원의 검사를 거부·방해 또는 기피한 자에 대한 과태료는 대통령령으로 정하는 바에 따라 보건복지부장관이 부과·징수한다.

부 칙

이 법은 공포한 날부터 시행한다.