

자립도 어려운데 우영우처럼?...치료비 '부르는게 값'

우영우같은 특정분야 비법 100명 중 1~2명꼴 현실 속 자폐스펙트럼 장애인 자립 쉽지 않아 ABA치료기관, 서울·경기에 70% 가량 편중 보험 안되고 기관별 가격 책정해 치료비 부담 하루 3시간 주 4~5일 월 200만원 이상 들어 발달장애인거점병원·행동발달증진센터 10곳뿐 치료비 낮추려면 정부 지정 치료기관 늘려야

“우영우’됐죠? 당신 아들, 딸도 얼른 재능 찾아줘야죠.” 최근 드라마 ‘이상한 변호사 우영우’가 돌풍을 일으키면서 ‘자폐 스펙트럼’ 장애가 있는 자녀를 둔 부모들이 ‘속앓이’를 하고 있다. 자폐 스펙트럼 장애 환자의 대다수는 드라마 주인공 우 변호사와 달리 자립 자체가 쉽지 않아 부모들은 하루 하루가 전쟁이기 때문이다. 자폐 스펙트럼 장애 아동을 지원할 수 있는 국가 차원의 치료 시스템 구축이 시급하다는 목소리가 크다.

자폐스펙트럼 장애는 사회적 결여와 의사소통 문제, 비정상적인 행동 패턴을 보이는 사회적 발달장애를 말한다. 사회적 발달장애가 다양한 형태와 중증도를 보여 스펙트럼장애라고 불린다. 자폐스펙트럼 장애로 진단 받았지만 지적 장애가 없고 특정 분야에서 재능을 발휘하는 ‘고기능 자폐’도 일부 있다. 드라마 ‘이상한 변호사 우영우’ 속 주인공 우영우가 이 범주에 속한다. 기억력은 상당히 뛰어나지만, 사회성이 떨어져 다양한 상황에서 유연하게 대처하지 못하다. 출근 첫 날 회사 회전문을 통과하지 못해 애를 먹는가 하면 특정한 말과 행동을 반복한다. 고래에도 과도하게 집착한다.

보건복지부에 따르면 국내 자폐 스펙트럼 장애 등록장애인 수는 2011년 1만 5857명에서 지난해 3만 3650명으로 10년 새 2배 이상 증가했다. 자폐 스펙트럼 장애 인구가 급증한 요인으로는 노산 증가에 따른 유전적 결손 증가, 환경호르몬 중 하나로 플라스틱에 들어가는 화학 첨가제인 프탈레이트, 중금속 등 생활 속 유해물질 노출 증가, 조산(36주 미만)과 시립관 아기 증가 등이 꼽힌다.

자폐스펙트럼 장애의 특징으로는 생후 백일 이후 엄마, 아빠 등 낯익은 사람을 볼 때 짓는 사회적 미소가 나타나지 않거나 생후 6~7개월 무렵 이후 낮가림이 없다. 또 돌에서 두 돌 사이 주 양육자와의 분리 과정에서 무감각하다. 18~36개월 전후 청력에 이상이 없음에도 불구하고 이름을 부르거나 최소 70% 이상 활발하게 반응하지 않거나, 상대방의 눈을 보지 않고 다른 곳을 본다. 이런 경우 소아정신과 전문의를 만나 볼 필요가 있다.

자폐 스펙트럼 장애 환자 중 우영우와 같이 자폐성 장애 등을 갖고 있지만 특정 분야에 비범한 재능이 있는 환자는 100명 중 1~2명 정도에 불과하다. 초등학교 아들을 둔 직장인 A씨는 “의사소통 능력, 인지 능력 등 모든 것이 예측 불가”라면서 “우영우는 현실에서 보기 어려운 사례로, 혼자 힘으로 사회생활을 할 수 있는 자폐인조차 굉장히 적다”고 말했다.

부모들은 자녀를 치료하기 위해 부적절한 행동을 바로잡아주는 응용행



동분석(ABA)치료를 비롯해 작업·언어·감각통합·심리·미술 각종 치료법을 찾아나선다. 하지만 치료의 종류가 다양할 뿐 아니라 기관도 많아 진땀을 뺀다. 특히 ABA치료의 경우 치료기관의 70% 가량이 서울·경기 등 수도권에 편중돼 있는 데다 비용 부담도 막대해 치료에 제약이 되고 있다. 김봉년 서울대병원 소아청소년정신과 교수는 “지역과 기관마다 차이가 많다”면서 “의료보험 지원이 안 되고, 수요가 늘면서 (기관이) 가격을 자체적으로 책정하는 일도 있어 자폐 가족들의 치료비 부담이 가중되고 있다”고 말했다.

실제 ABA 치료 비용은 기관별로 차이가 있지만, 일대일 개별치료는 보통 시간당 6~10만 원 가량이 들어간다. 서울의 ABA치료센터 조기교실(인지·체육·운동 등 패키지)의 경우 보통 하루에 3시간씩 주 4~5일에 월 200만 원 중후반에서부터 400만 원 이상까지 비용차가 크다. 서울의 한 센터는 하루 7시간씩 주 5일에 월 800만 원을 웃돈다. 하루 3시간씩 주 5일에도 500만 원 이상이 들어간다. 학부모 트레이닝 비용이 따로 있는 곳도 있다.

한국응용행동분석전문가협회 관계자는 “발달장애 치료는 물리·작업 치료 등과 달리 보험 적용이 안 되는 데다 시간이 많이 투입돼야 성과가 나오기 때문에 하루 6시간씩 주 4~5일을 하는 경우가 꽤 많다”면서 “치료 시간이 길다보니 비용이 그만큼 더 커질 수밖에 없다”고 말했다.

복지관은 병원이자 시설 기관보다 비용이 절반 가량 저렴해 부모들의 선호도가 높지만, 2년 이상 대기자 명단에 올려놓고 기다려야 하는 경우가 많다. 대학병원 소아정신과 전문의를 만나는 것도 쉽지 않다. 3년 이상 대기해야 한다.

전문가들은 발달장애 환자들이 꼭 필요한 치료만 받아 치료비 부담을 낮추려면 정부가 지정해 운영하는 치료기관이 늘어나야 한다고 지적한다. 김 교수는 “정신과 전공의 발달장애 수련 부족, 소아정신과 전문의 배출의 부족 등 소아정신과 의료진 수급 부족도 문제지만, 자폐 및 발달장애를 전



자폐청소년이 그린 작품(위)과 아동, 청소년, 성인들의 작품. (사진=하트세라피 광주미술심리상담센터 제공)

문으로 보는 대학병원의 지역별 편중이 심각하고 수도 제한적”이라고 지적했다.

보건복지부는 장애인복지법상 지적·자폐성 장애인이 의료서비스를 효율적·체계적으로 이용할 수 있도록 하고 자해·타해 등 행동문제를 치료하기 위해 발달장애인 거점병원·행동발달증진센터를 지정·운영 중이다.

하지만 현재 발달장애인 거점병원·행동발달증진센터가 들어선 곳은 한양대병원, 양산부산대병원, 인하대병원, 강원대병원, 충북대병원, 전북대병원, 서울대병원, 원주세브란스기독병원, 성남시의료원, 온종합병원 등 전국에 총 10곳 뿐이다. 대구·광주·대전·울산·경북·전남·전북·제주·충남·세종 등에는 한 곳도 없다.

호남신문 i-honam.com		대표전화 (062) 229-6000	
		광주서구운천로 213스카이랜드 309호	
회장·발행인·편집인 김 영 호 편집국장 직무대리 서 선 옥			
동부취재본부	전남 순천시 충효로 63 가동 2호	(061) 905-2011	
서울취재본부	서울시 노원구 공릉로 62가길 16-1	(02) 2238-0003	
기사제보	(062) 222-2580	광고직통	(062) 228-2580 팩스 (062) 222-5547
등록번호 광주가 00021 (연간) / 1946년 4월 창간 / 구독료 월 10,000원 1부 500원 인 쇄 (주)남도프린테크			
본지는 신문 윤리강령 및 그 실천 요강을 준수합니다.			

호남신문 후원 및 회원제 시행합니다

결코 쉽지 않은 길이지만 저희가 개척하겠습니다.
지금보다 건전해질 수만 있다면 어렵지만 마다하지 않겠습니다.
외부로부터의 어떠한 압력이나 간섭에서도 자유롭기 위해서라면 당장의 손익에 급급해 하지 않겠습니다.

호남신문의 후원 및 회원제를 시행합니다.
액수의 많고 적음을 떠나 회원 여러분의 피와 땀이 배인 후원금을 소중히 접수하겠습니다.
후원금으로 광고의 일부를 대체해 광고주의 유행형 압력 등 편집권 침해로부터 탈피해 자유로운 제작이 이뤄질 수 있도록 할 것 입니다.
호남신문은 후원 및 회원제의 시행으로 왜곡되지 않은 정론을 펼치는데 지역언론의 선봉장 역할을 자임합니다.

전국 일간지 최초로 복지면을 할애해 사회적 약자와 취약계층의 권익향상에 힘쓰고 있는 호남신문은 후원회원제를 통해 보다 더 굳건하게 뿌리를 내릴 수 있도록 노력하겠습니다.
당장 눈에 띄는 획기적인 성과를 기대하겠습니까마는 한 걸음 한 걸음 내딛다보면 작은 내가 모여서 강을 이루듯 우리가 지향하는 목표점에 다다를 수 있지 않을까 합니다.
호남신문은 후원 회원들의 자발적 후원으로 운영되는 시스템을 차차 정착시켜 나갈 것입니다.
호남신문의 작지만 큰 변화의 몸부림에 시도민 여러분의 적극적인 동참을 기대합니다.

