

아래지역 척수장애인 현황 공유를 위한 국제 컨퍼런스

INTERNATIONAL CONFERENCE ON SHARING
THE STATUS OF SPINAL CORD INJURIES IN
ASIA-PACIFIC REGION



2021. 10. 20. (수) 14:00~17:00

라마다 서울 신도림 호텔/유튜브 생중계

참가신청 및 문의

[대표전화] 02-786-8483

[팩스] 02-786-8473

[이메일] chn0722@kscia.org

유튜브 링크(한국어)



[https://youtu.be/](https://youtu.be/rrYgn6pVHr8)

rrYgn6pVHr8

주최



사단법인 한국척수장애인협회
Korea Spinal Cord Injury Association

후원



보건복지부
Ministry of Health and Welfare

한국장애인개발원
Korea Disabled people's Development Institute



International Conference on Sharing the Status of *spinal cord injuries* in Asia-Pacific Region



October 20, 2021(Wed) 14:00~17:00(KST, UTC+9)

Ramada Seoul Sindorim Hotel / Youtube Live

Contact us

(Tel) 02-786-8483

(Fax) 02-786-8473

(E-mail) chn0722@kscia.org

Youtube link (English)



[https://youtu.be/](https://youtu.be/TFdVs_EpRzY)

TFdVs_EpRzY

Host



사단법인 한국척수장애인협회
Korea Spinal Cord Injury Association

Sponsors



보건복지부
Ministry of Health and Welfare

한국장애인개발원
Korea Disabled people's Development Institute



| 컨퍼런스 프로그램

구분		일정	
개회			
사회 정광진(한국척수장애인협회 척수재활연구소 수석연구원)			
14:00	14:15	개회사	정진완(한국척수장애인협회 회장)
		축사	최혜영(더불어민주당 국회의원) 최경숙(장애인개발원장) 김미연(UNCRPD 부의장)
14:15	14:20	1부 준비 / 기념촬영	
1부: 참여 단체 사례 발표			
사회 김종배(연세대학교 작업치료학과 교수)			
14:20	14:35	사례 발표 1	대만 Joshua Xu(Spinal Cord Injury Foundation)
14:35	14:50	사례 발표 2	방글라데시 Anwar Hossain (Spinal Cord Injuries' Development Association Bangladesh)
14:50	15:05	사례 발표 3	스리랑카 Priyantha Peiris(Spinal Injuries Association)
15:05	15:20	사례 발표 4	한국 정광의(샘물장애인복지회 이사)
15:20	15:35	질의 응답	
15:35	15:45	휴식시간	
2부: 비교연구·발제와 토론			
좌장 최경식(국제키비탄한국본부 사무총장)			
15:45	16:05	발제	아래지역 척수장애인 재활체계 국제 비교연구 정지웅(배재대학교 복지신학과 교수)
16:05	16:35	토론	박종균(나사렛대학교 인간재활학과 교수) 김용탁(한국장애인고용공단 고용개발원 연구위원) 이찬우(한국척수장애인협회 이사)
16:35	16:50	질의응답	
폐회			
사회 정광진			
16:50	17:00	공동결의안 낭독	

본 출판물은 2021 한국장애인개발원과 한국척수장애인협회가 협력하여 출간하였습니다.

CONTENTS

1	개회사: 정진완(한국척수장애인협회 회장) 1 (157) 【Opening remarks: Jung, Jin Owan (Chairman of KSCIA)】
----------	---

2	Part 1 참여 단체 사례 발표 5 (161) 【Part 1 Presentation of the selected country cases】
----------	---

사례발표(Case) 1: 대만(Taiwan) Joshua Xu 7 (163)	(Spinal Cord Injury Foundation)
사례발표(Case) 2: 방글라데시(Bangladesh) Anwar Hossain 17 (173)	(Spinal Cord Injuries' Development Association Bangladesh)
사례발표(Case) 3: 스리랑카(Sri Lanka) Priyantha Peiris 31 (187)	(Spinal Injuries Association)
사례발표(Case) 4: 한국(Korea) 정광의(샘물장애인복지회 이사) 43 (199)	Jeong, Gwang Ui (Saemmul Disabled Welfare Society)

3	Part 2 비교연구: 발제와 토론 57 (213) 【Part 2 Presentation of the Comparative Study and Discussion】
----------	---

발제(Keynote speech)

아태지역 척수장애인 재활체계 국제 비교연구/정지웅(배재대학교 복지신학과 교수) 59 (215)	Comparative Study on Rehabilitation System for people with Spinal Cord Injuries in Asia-Pacific region/Jeong, Ji Ung (Pai Chai University)
---	--

토론(Discussion):

- 박종균(나사렛대학교 인간재활학과 교수) 77 (235)	Park, Jong Kyun (Korea Nazarene University)
- 김용탁(한국장애인고용공단 고용개발원 연구위원) 81 (241)	Kim, Yong Tak (Korea Employment Agency for Persons with Disabilities)
- 이찬우(한국척수장애인협회 이사) 85 (247)	Lee, Chan Woo (KSCIA)

4

아태지역 11개국 현황조사 보고서 91 (253) 【Report on the status survey of 11 countries in the Asia-Pacific region】

방글라데시(Bangladesh)	93 (255)
일본(Japan)	101 (265)
몽골(Mongolia)	103 (268)
네팔(Nepal)	109 (273)
파키스탄(Pakistan)	112 (277)
필리핀(Philippines)	118 (285)
대한민국(Republic of Korea)	123 (290)
스리랑카(Sri Lanka)	128 (298)
대만(Taiwan)	135 (306)
태국(Thailand)	142 (313)
베트남(Vietnam)	149 (321)

5

공동결의안 153 (327) 【Joint Statement】



아태지역 척수장애인 현황 공유를 위한 국제 컨퍼런스

International conference
on sharing the status of spinal cord injuries
in Asia-Pacific region

1.

개회사

정진완(한국척수장애인협회 회장)

개 회 사

안녕하십니까.

한국척수장애인협회 회장 정진완입니다.

“아태지역 척수장애인 현황 공유를 위한 국제 컨퍼런스”에 참석해 주신 여러분, 진심으로 환영합니다. 현장에 직접 참석해 주신 분들과 지금 유튜브 실시간 방송에 접속해서 참여하고 계신 분들 모두 감사드립니다. 특히 해외에서 온라인으로 참석하고 계시는 분들도 감사드립니다.

오늘 컨퍼런스는 한국어와 영어 동시통역으로 진행됩니다. 언어는 다르지만 척수장애인 재활과 자립생활 여건 향상을 기대하는 마음은 같으리라 생각합니다. 오늘 이 자리가 무엇보다 이런 마음을 서로 확인하고 구체적인 개선 방안을 함께 모색하는 기회가 되기를 바랍니다.

무엇보다 코로나19 대유행이라는 어려운 상황 속에서도 이번 컨퍼런스가 개최될 수 있도록 도움을 주신 관계자분들께 감사드립니다. 아울러 비교연구를 수행해 주신 교수님, 토론자, 사회자, 좌장으로 참여해 주신 분들께도 감사드립니다.

척수장애는 대부분 성년기에 겪는 중도 장애라는 점, 그리고 중증·중복 장애라는 점에서 독특한 특성이 있습니다. 아울러 척수장애인은 장애 발생 이전에 다양한 사회 경험을 갖고 있어서 지역사회에 성공적으로 복귀할 수 있는 가능성이 높다는 특징도 있습니다.

이를 위해서는 척수장애인의 의료재활에서 시작해서 지역사회 복귀와 자립생활까지의 재활 과정을 일관되게 지원하는 재활 서비스와 정책이 매우 중요합니다. 하지만 아태지역 대부분의 국가에서는 이러한 재활체계가 제대로 갖추어지지 않았습니다.

이번 컨퍼런스에서는 이 지역의 척수장애인 재활체계가 어떠한지, 그리고 장애인 당사자 단체는 어떤 역할을 수행하고 있는지 실제 사례를 중심으로 살펴보고자 합니다. 이를 통해서 각 국가의 척수장애인과 단체가 재활체계 개선을 위한 아이디어를 얻고 이를 추진하기 위한 자극을 받기를 희망합니다. 아울러 이 컨퍼런스가 아태지역 척수장애인단체들이 척수장애인 삶의 질 향상을 위해서 논의하고 협력하는 국제 네트워크 형성의 출발점이 되기를 기대합니다.

이 컨퍼런스에 함께 해 주신 모든 분들께 다시 한 번 감사의 말씀을 전합니다. 오늘 이 컨퍼런스가 여러분들에게 의미 있는 시간으로 남기를 기대합니다. 감사합니다.

2021. 10. 20.

한국척수장애인협회 회장 정진완

아태지역 척수장애인 현황 공유를 위한 국제 컨퍼런스

International conference
on sharing the status of spinal cord injuries
in Asia-Pacific region

2.

Part 1 참여 단체 사례 발표

사례발표 1 대만

Joshua Xu
(Spinal Cord Injury Foundation)

대만의 척수장애인

재키 창(Jackie Chiang)
+86-955-880-083
chiangjackie@gmail.com

전체 인구
23,534,125 명

장애인 인구
1,197,887 명

장애인 비율
5.09%

척수장애인 수
7,910 명 (2021/06)
백만명 당 336명/ 연간

매년 새로운
척수장애인 수
백만명 당 5.14명 /연간
(2020/07-2021/06)
등록
백만명 당 246명 / 연간
(1998-2008)
아동: 백만명 당 59.9명 /
연간
(1998-2008)
등록

외상성 척수장애의 주요 원인 1978-1981

교통 사고 (44.5%),

추락 사고 (28.5%),

물체와 충돌 (14.6%)

스포츠 부상 (3.4%)

사망률 (6.0%)

60% 하지마비, 40% 목부위 아래
(~1981)

(현재, 대략 65% Vs. 35%)

호흡기 합병증

사망의 주요 원인 (전체 사망의 58%)

오토바이 사고: 주요 원인

(1998-2008년 동안 61.2%가 외상성)

1986-1990

남성/여성 4:1

저소득 계층 또는
농어촌 지역 거주민

대만의 척수장애인



대만 척수장애인 연합 (R.O.C)과 22개 지역 연합의 노력

- 공공 이슈에 참여
- 관련 정부 부처 위원회에 참여
- 관련 법과 규제 개정 지원 (예, 장애인권 보호법)
- 공공 건물과 대중교통 시설의 배리어 프리 환경 촉진을 위한 정부 지원 및 배리어 프리 디자인과 건축 세부사항 마련 지원
- 매년 지자체의 법 이행 현황 평가
- 대만 정부에 이주 간병 노동자의 합리적인 임금에 관해 노동자의 출신 국가와의 협상을 촉구
- 대학 신입생 대상 '척수장애 예방을 위한 교통 안전' 학내 캠페인을 활발하게 홍보
- 장기 케어 서비스 이행 및 지체 & 정신 장애인을 위해 필요한 조치 이행 모니터링에 참여

대만 척수장애인 연합 (R.O.C)과 22개 지역 연합의 노력

- 척수장애인 스포츠 활동 장려:
- 양궁, 탁구, 볼링, 크로케, 보치아 및 경기 대회 조직
- 국가 대표팀에 선수 참여로 메달 획득:
아시아 및 세계 패럴림픽 게임, 아태평양 지역의
다양한 국제 경기대회
- 척수장애인의 신체적, 사회적 참여 향상을 위해
스포츠 활동 장려



대만 척수장애인 역량 개발 센터(PDCSCS)

<https://www.scsrc.org.tw/>

- 주거 생활 재회복 센터
- 척수장애인 재활 훈련에 특화된 대만의 유일한 기관
- 무료 훈련 제공: 신변 처리, 신체 훈련, 심리 재활, 사회 적응, 직업 훈련, 지역사회 거주 훈련
- 센터는 재활 훈련 제공뿐만 아니라 척수장애인의 생계 마련 방안을 지원하기 위해 활발하게 활동함
- 1989년 4월 설립, 1,409명의 척수장애인에게 훈련 제공, 1,400 이상의 가정이 어둠의 터널을 벗어나 다시 삶의 계획을 세울 수 있었음
- 75% 이상의 척수장애인들이 센터의 직업 훈련을 통해 새로운 일자리 기회를 갖게 됨

Facebook: <https://www.facebook.com/SCSRC.ORG.TW/>

대만 척수장애인 재단 <http://www.scif.org.tw/>

- 2012년 창립
- 척수장애인, 가족, 간병인들의 긴급한 요구에 부응하기 위해 설립
- 정책 옹호와 자원 제공 및 일상 생활 복귀, 학교, 고용, 직업 훈련, 사회 재통합, 척수 환자 지원
- '의료 방문 케어 서비스': 우선적으로 환자들에게 따뜻한 요양 제공 및 사고 후 올바른 정보 제공
- '긴급 지원'
- '고용과 임대 지원'
- '소액 보험'
- '가족 스트레스 완화 코스'
- '척수장애인 건강 증진' 프로그램: 신체와 정신의 균형
- 2020년 타이페이 시의 사회복지국이 운영하는 '지체 장애인을 위한 광시 생명 재건 센터'를 위탁 운영
- 개별화 서비스: 진로 설정, 동료 지원, 퇴원 시 환자 동행, 지역사회 복귀, 사회 재통합, 트라우마와 무력감 극복

1,000 단어 스피치 사진

대만 척수장애인 재단

<https://www.youtube.com/watch?v=znVo70Vvi2w>



대만 척수장애인 협회

개별 환자 기반


단기


장기


도움을 제공하기 위해 팀으로 협력하여 활동



척수장애인이 이용할 수 있는 프로그램

 **대만 척수장애인 역량 개발 센터**
클래스당 8~10명의 학생
세션당 16~20명의 학생
년간 80~90명

 **훈련 내용**
신체 재구성, 신변 처리, 사회 적응, 자립 생활, 직업 훈련, 심리 상담

 **커리큘럼과 훈련 특징**
(1) 실질적인 훈련
(2) 심도 깊은 훈련 성격
(3) 생활의 필요한 내용 확인
(4) 사례 특성의 적절성
(5) 동료 학습: 척수장애인 동료가 메인 교사로 활동
(6) 체계화, 디지털화, 표준화

지역사회에서 이용 가능한 프로그램

22개 지역 척수장애인 협회

- '나를 먼저 도와야 타인을 도울 수 있다'
- 회원과 정부를 연결
- 복지 정보
- 오락 활동
- 사회 적응 활동
- 의료 세미나와 삶의 경험 공유

정부 지원

- 생활 회복 프로그램
- 자립 생활 지원 프로그램
- 장기 케어 서비스: (1) 홈케어 (2) 지역사회 케어 (3) 홈너싱 케어 (4) 거주 (너싱홈) 장기 케어 서비스
- 재활 버스 서비스
- 보조 기기 지원

2.0 서비스 개인 기반 서비스

평생 서비스

사례 공개
프로젝트 매니저가 삶의
다른 단계의 요구가 있는
사람을 지원



추가 질문?

감사합니다!



대만 척수장애인 역량 개발 센터 (PDCSCS, 대만)

<https://www.scsrc.org.tw/>

대만 척수장애인 재단

<http://www.scif.org.tw/>



사례발표 2 방글라데시

Anwar Hossain
(Spinal Cord Injuries' Development Association Bangladesh)



방글라데시 발표 자료



아태지역 척수장애인 현황 공유를 위한 국제 컨퍼런스

2021년 10월 20일

작성자

아느와르 후세인(Anwar Hossain)
사무총장/집행이사,
방글라데시 척수장애인 발전 협회 (SCIDAB)
Email: scidab2012@gmail.com/ or anwarhossain@gmail.com
전화: 01793966735



SCIDAB 소개

팀: 척수장애인 그룹과 마비장애인 재활 센터 (CRP)의 직원이 함께 설립

사회에서 척수장애인의 권리를 보장하기 위해 2011년 12월 17일 CRP와의 활발한 협력을 통해 방글라데시 척수장애인 발전 협회 (SCIDAB) 설립.

비전: 척수장애인을 위한 배리어 프리 사회 구축

미션: 사회에서 척수장애인의 경제적, 사회적, 문화적, 정치적, 환경적 권리 보장을 위한 단체 행동을 위해 척수장애인의 연대 도모



SCIDAB의 주요 활동

1. 인식 개선 프로그램:

- SCIDAB 는 사회에서 척수장애인의 권리, 통합을 위해 지역사회 주민들의 사회적 인식 개선을 목적으로 세계 장애인의 날과 세계 척수손상의 날에 집회, 행진, 자료집 배포, 포스터 전시, 토론회 등을 진행
- 2. 회원 데이터 베이스 구축 (3,000명의 척수장애인 데이터 베이스 구축)
- 3. 기술 개발 훈련 (작년 22명의 척수장애인에게 '황마 제품' 생산 기술 훈련 실시)
- 4. 휠체어 전달 (22명의 척수장애인에게 휠체어 전달)
- 5. 소득 생산 활동 지원 (전체 33명의 척수장애인 지원)
- 6. SCIDAB의 권리 기반 활동 (대표자들이 DPO 네트워크와 함께 장애인 권리 기반 국가 행동 계획에 참여)
- 7. 접근성 개선을 위한 캠페인과 동기 부여 활동 (쇼핑몰에 접근 가능한 계단 설치 장려)
- 8. 야외 활동 프로그램 (소풍과 역사 유적지 방문)
- 9. 욕창 관리에 관한 훈련과 워크샵 (욕창 관리에 관한 정기 워크샵 조직)
- 10. 스포츠와 오락 활동 (정기적인 연례 스포츠 이벤트 조직)
- 11. 코로나 기간 동안 구호 지원 진행 (1,001명의 척수장애인 지원)
- 12. 권익옹호와 네트워킹 (정부의 주의 환기를 위한 공동 프로그램 조직)



CRP- 활동 개괄

CRP 진행 활동:

- 의료 서비스 팀
- 재활 서비스
- 물리치료, 작업치료, 언어 및 구술 치료
- 사회복지 팀
- 상담 팀
- 지역 기반 재활
- 스포츠와 오락
- 보정기와 보조기
- 보정 좌석
- 이동 보조 기기
- 권익옹호와 인식개선 프로그램
- 소아과 팀
- 소득 창출 활동

- 학술 기관
- 방글라데시 건강 전문 연구소
- CRP 요양 대학
- CRP 마드하브 기념 직업 훈련 연구소
- 윌리엄 & 머리에 테일러 통합 학교

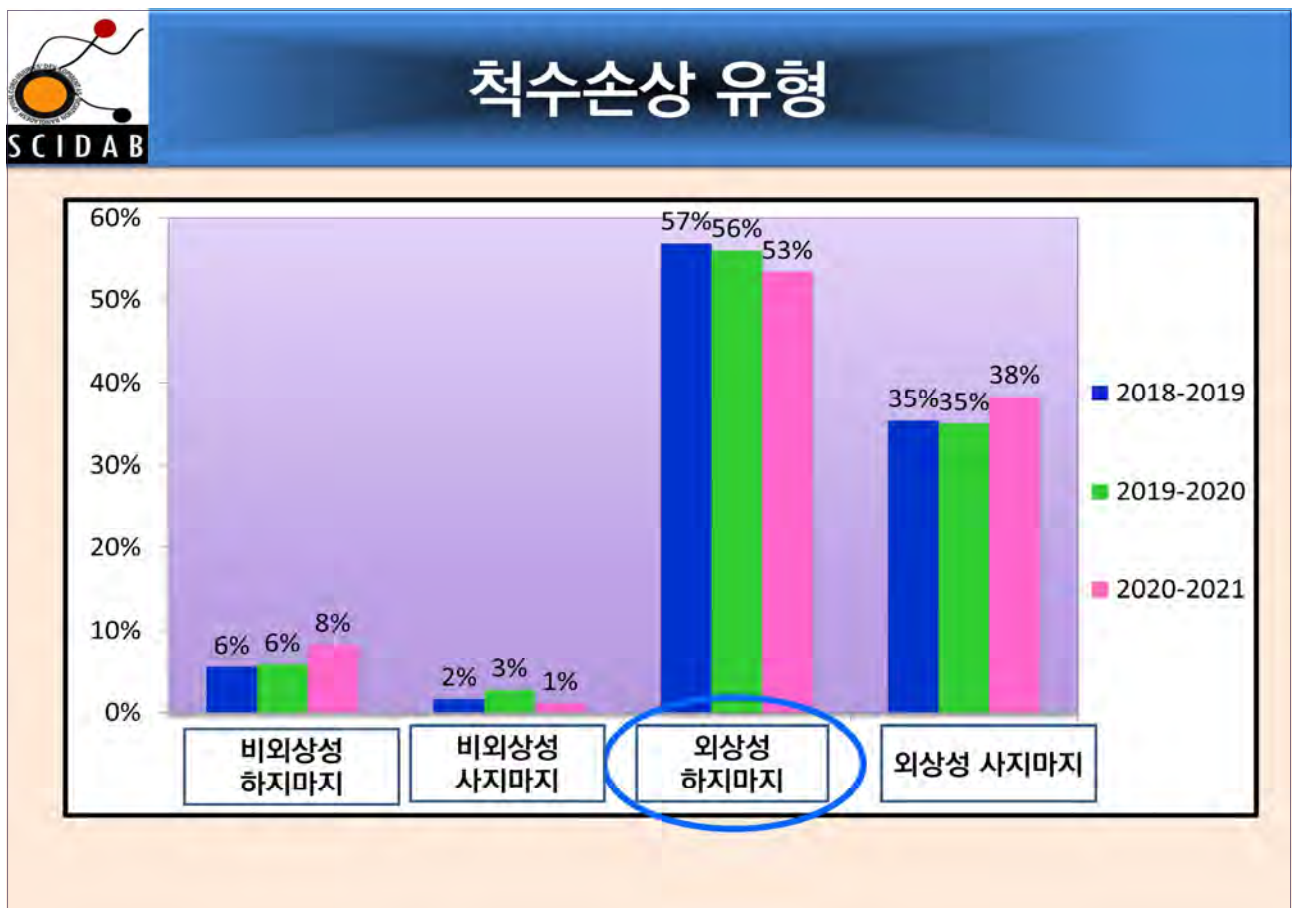
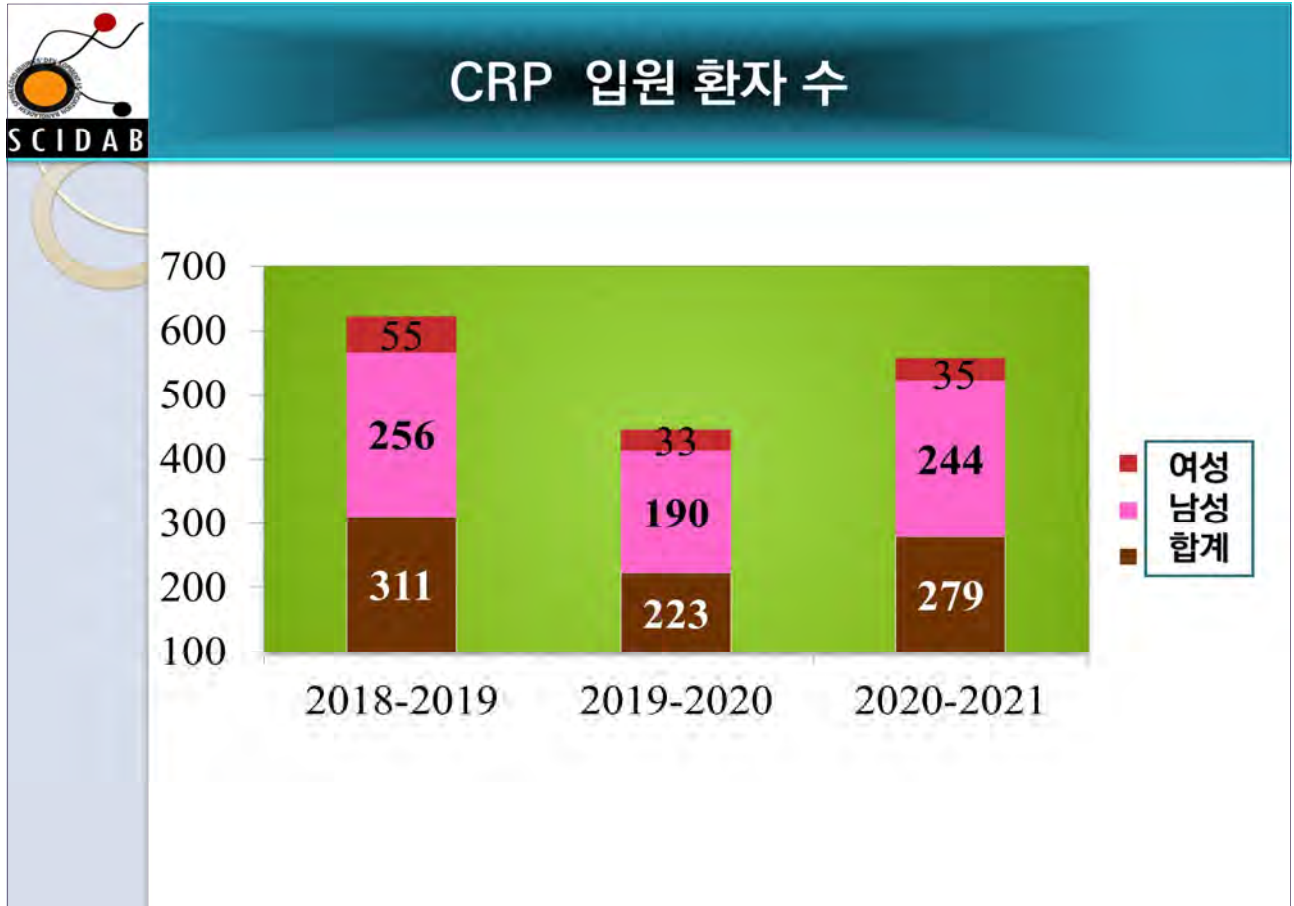


CRP 재활 역량

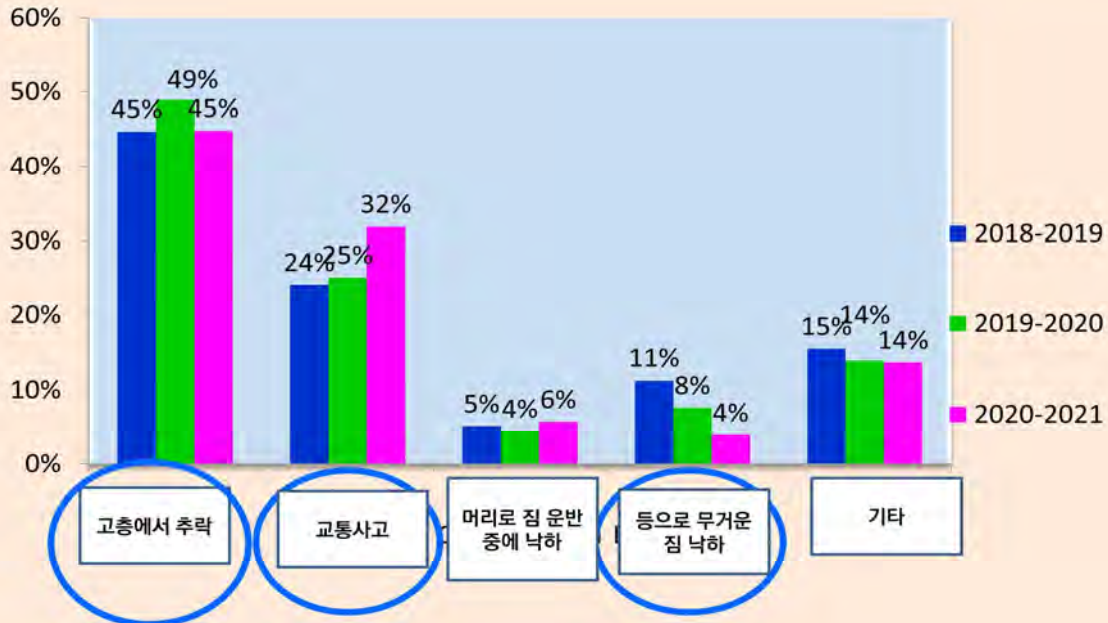
척수장애이용 104개 병상 재활 센터 (사바르)

소아용 50개 병상 (사바르 & 미르푸르)

뇌졸중 환자용 40개 병상 재활 센터 (미르푸르)



척수손상 원인



방글라데시 일반 정보

인구:	
전체 인구 6천만명 (WHO 추정)	6천만명
전체 장애인 인구 1.6백만명 (인구의 10%, WHO 추정)	1.6 백만명
CRP에서 재활을 받은 척수장애인의 수	11,789 명
대략적인 전체 척수장애인 수 (척수장애인 조사 이루어지지 않음)	50,000명
정부 조사 기록:	
정부-BBS 인구 총조사에서 확인된 유병률 (1981)	0.82%
정부-BBS 인구 총조사에서 확인된 유병률 (1991)	0.47%
정부-BBS 인구 총조사에서 확인된 유병률 (2001)	0.6%
1982년 정부 조사에서 확인된 유병률	0.64%
1986년 정부 조사에서 확인된 유병률	0.05%
1998년 정부 조사에서 확인된 유병률	1.60%
NGO 조사 기록:	
액션에이드 방글라데시와 SARPV (2002)가 진행한 조사에서 유병률	8.8%
방글라데시 Protibandi Kalayan Samity (2002) 가 진행한 조사에서 유병률	7.8%
액션에이드 방글라데시 (1996)가 조사한 유병률	14.04%
Unnyan Onneshan (Titumir 2005)가 확인한 전반적인 유병률	5.6%
장애인을 위한 정부 시설 (배정 예산, 2021-2022):	
사회복지부 예산 배정	Tk. 9125 (천만 루피)
연간 장애인 배정 예산 (18 Lac)	Tk.1620 (천만 루피)
장애 아동 교육 배정 예산 (1 Lac)	Tk. 95.64 (천만 루피)
전체 장애인 배정 예산	Tk.1715.64 (천만 루피)



기관 & 단체 목록

정부 기관:

- 국립 장애 개발 재단
- 사회복지서비스국

NGOs:

- 국제 노동 기구(ILO)
- CBM 인터내셔널 (CBM-International)
- 핸디캡 인터내셔널 (Handicap International)
- ADD 인터내셔널 (ADD-International), 방글라데시
- UCEF-방글라데시
- Manusher Janna 재단
- 장애인 개발 센터 (CDD)
- 방글라데시 Protibandhi Kallyan Samity (BPKS)
- 장애 서비스 정보 (CSID)
- DDRA-방글라데시
- 접근성 재단, 방글라데시
- SWID-방글라데시
- 마비장애인 재활 센터 (CRP)
- SCIDAB
- BSCAN



재활



재활 서비스는 사람들이 일상으로 돌아가고 일반적인 또는 거의 일반적인 삶을 살아갈 수 있도록 도와준다.

다학제 (IDT) 팀은 의사, 간호사, 물리 치료사, 작업 치료사, 언어&구술 치료사, 카운슬러, 사회 복지사, 지역사회 기반 재활 담당자, 직업 훈련 교사, 기타 다른 사람들을 포함하고 있다.



재활

새로운 환자가 입원하면 다학제 팀은 병동 순회와 팀 미팅을 통해 척수손상 환자의 요구 사항을 평가한다. 평가 보고서에 따라 CRP-IDT에서 다음 진행 단계를 밟아간다.

- 진단 및 욕창 관리, 너싱 케어, 정형외과적 수술, 성형 수술 시행
- 신체 강화를 위한 물리치료, 이동 및 체력 단련, 일상 생활 활동 향상을 위한 직업 치료, 말하기에 도움이 되는 언어 구술 치료, 독서 이해력 향상, 쓰기, 삼키기 등 진행
- 척수손상으로 인한 정신적 우울증과 두려움을 완화하여 새로운 삶의 방식을 소개하고, 자신감을 키울 수 있는 상담 지원과 지역사회 자립 생활 지원을 제공
- 척수손상 환자는 CRP에서 평균 134일 입원하며, 재활이 끝나면 어떤 환자는 직업 훈련 센터를 선택하고 나머지 환자들은 지역사회 재복귀를 위해 CRP에서 퇴원



CRP에서 재활 절차

CRP에서 재활 절차:

CRP는 모든 종류의 서비스를 팀 기반으로 전달하고 다양한 형태의 인력을 유지하고 있다. 직원 인력 검토는 일주일에 두 차례 병동 순회를 통해 이루어진다.

관련 부서는 환자의 이동, 발전 상태, 능력, 자신감 구축, 신체 강화, 기술 등을 모니터링하고 관찰한다. 만약 환자의 능력이 향상돼 모든 종류의 서비스를 받을 수 있고 기능적으로 모든 일이 잘 진행된다면, CRP는 마니콩 직업 훈련 센터에서 무료 직업 훈련 기회를 가져볼 것을 제안한다. 6개월의 훈련이 완료된 후, 척수손상 환자는 훈련 센터를 떠나 지역사회로 복귀한다.

만약 훈련 인원의 여유가 있는 경우, 환자는 6개월간 훈련을 받는 마니콩의 직업 훈련 센터로 이송되며, 나머지 환자는 지역사회로 가게 된다. CRP 사회복지 팀은 저소득 척수장애인에게 월체어 및 필요한 비용을 지급한다. 직업 훈련 이후, CRP는 직업 배치 부서를 통해 다양한 조직에서 일할 수 있는 기회를 주기 위해 노력한다. CRP는 직업 훈련이 끝난 후에 재정 지원을 하지는 않는다.

정부, UCEF, ILO는 무상 직업 훈련을 제공하고 훈련 센터를 떠나기 전에 재정 지원을 하지만, 복귀하는 곳의 접근 가능한 환경이 완전히 보장되지 않고 있다.



재통합

목표: 성공적인 재통합을 위해 척수장애인의 자립 생활과 대응 기술 향상

- 훈련에 참가하는 팀 회원들은 주간 전환 호스텔 환자 토론회에서 자신들의 경험을 공유하고, 척수손상 환자들과 척수장애인에 대한 기존 지역사회의 환경 및 태도를 이야기하고, 지역사회 구성원으로서 자신들의 활발한 역할에 대해 논의
- 사회적 기술 향상, 사회 통합, 장애 법률 재정, 정부의 사회-경제적 개발 활동 촉진
- TV 시청 활동과 실내 및 실외 경기, 문화 프로그램, 외부지원 프로그램, 그룹 치료, 스트레스 관리 수업에 참여, 그리고 자기 신변 처리, 농사와 요리, 의복 착탈의, 신발 신기 등을 연습하고 소규모 소풍 프로그램에도 참여



지역사회 재통합



우물 펌프 개조

요리 실습



지역사회 기반 재활 (CBR)

CBR은 척수장애인 당사자가 지역사회에 최대한 재통합 될 수 있도록 독려하며, CBR 팀에서는 다음의 활동을 진행 중임.

- 정기적인 후속 방문
- 이차 합병증과 관리에 대한 조언 제공
- 이차 합병증 예방을 위한 의료 용품 지급
- 권익옹호와 인식 개선 프로그램 진행
- 필요한 경우 환자를 관련 서비스에 연계
- 자영업 창업 독려
- 가능한 경우, 직업 훈련 참여 독려
- CRP의 재정 지원 시스템과 활용 가능한 펀드 소개



보조 기기

보조 기기는 자립생활과 이동성 향상에 있어 척수장애인과 다른 장애인에게 독특한 서비스를 제공하고 있음

- 장애인의 이동성 및 자립생활 향상을 위해 가장 적절한 장비를 제공할 수 있도록 ADT 전문가 팀에서 장애인을 대상으로 꼼꼼한 평가를 진행
- 보조 기기는 국내에서 생산되며, 이런 보조 기기들은 종종 품질이 좋지 않고, 장소간 이동에 있어 너무 무거움 (국내 생산 휠체어로 외출이 쉽지 않음)
- 품질에 대한 부정적인 인식이 있으며, 방글라데시 내 보조 기기에 대한 투자가 부족
- 방글라데시에서는 전동 보조 기기를 구할 수 없고, 현대적인 보조 기기 가격은 너무 비쌌



직업 훈련

직업 재활의 주요 목표는 다양한 상업 관련 교육을 받은 후에 가난한 척수 장애인이 일자리를 구하거나 스스로 사업을 시작할 수 있도록 돕는 것

- 이 훈련은 척수장애인이 고용과 자기 사업을 위한 수단과 자원을 마련하여 사회 안에서 의미 있고 존중 받을 수 있는 삶을 사는 데 도움이 될 수 있도록 함
- 척수장애인은 생계 및 2차 합병증 치료를 위한 돈을 벌 수 있고, 나아가 가족의 짐이 아닌 타인과 더불어 거의 일반적인 삶을 살 수 있게 됨
- 현재 CRP는 사무 컴퓨터 응용, 라디오 & TV 서비스, 의상 제작 & 재단, 상점 관리, 연관 기계 운영, 산업 방직기 운영, 버섯 재배, 수공예, 금속 가공, 양봉 등의 훈련 코스를 제공

과제와 장애물:

CRP-직업 훈련 연구소를 제외하고 접근 가능한 직업 훈련 센터가 방글라데시에 부재
 척수장애인 특히 사지마비 장애인이 접근할 수 있는 적절한 직업 훈련과 분야가 없음
 접근 가능한 도로, 커뮤니케이션, 교통 수단이 아직 갖추어 지지 않음



직업 훈련



바느질 & 재단



전자



상점 관리



컴퓨터 훈련

경청해 주셔서 감사합니다



질문?

사례발표 3 스리랑카

Priyantha Peiris
(Spinal Injuries Association)



스리랑카

척수장애인 현황



발표자
 프리안타 페이리스(Priyantha Peiris)
 창립 협회장
 스리랑카 척수장애인 협회



국가 소개

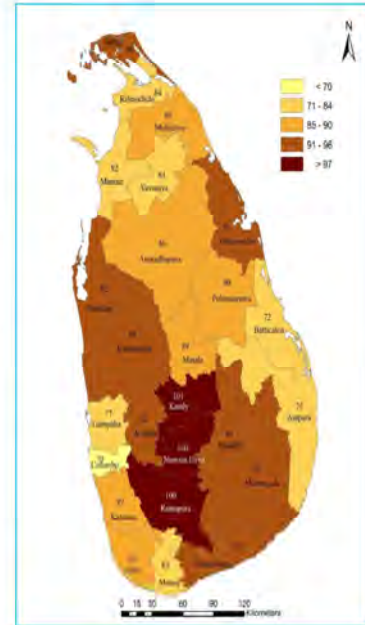
- › 인도양의 섬나라
- › 풍부한 아름다운 자연
- › 열대 기후
- › 주권 국가
- › 콜롬보: 상업 수도
- › 면적: 65,610 평방 킬로미터
- › 9개 지방 25개 지역
- › 전체 인구: 21.9백만명 (2020년)
- › 도시 거주 / 농어촌 지역 거주 인구



인구와 장애 유병률

지난 인구주택총조사 2012년 실시. 다음 조사는 2022년

전체 인구	5세 이상 인구	5세 이상 인구 중	
		장애인 수	장애인 유병률
20,271,464	18,527,683	1,617,924	8.7%
			1,000명당 87명
		남성 - 43%	
		여성 - 57%	



스리랑카의 주요 장애 원인

- > 열악한 위생
- > 의료 치료의 부족
- > 30년간 지속된 내전
- > 2004년 쓰나미의 여파
- > 사고 증가
- > 확대 가족 간의 근친 결혼 (문화적 전통)



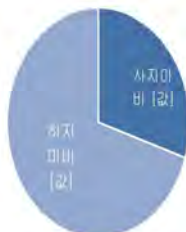
척수장애인 인구 개요

스리랑카 척수 네트워크 (SLSCoN)는 척수장애인 인구를 만명으로 추정하고 있으며, 대략 매년 1,500명의 신규 척수장애인이 발생하는 것으로 추정. 따라서 매년 백만명당 68명의 척수장애인이 있는 것으로 추정할 수 있음.

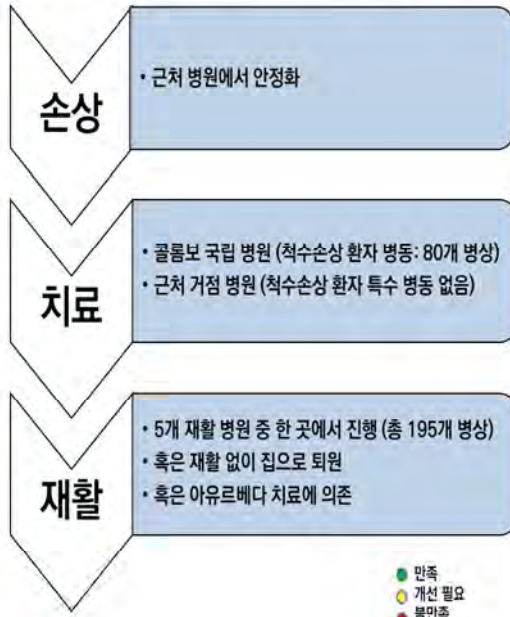
원인 - 스리랑카 척수장애의 주요 원인

교통 사고	고층에서 추락	스포츠 활동으로 인한 부상	선천적 원인	뇌수막염
외상성			비외상성	

역학

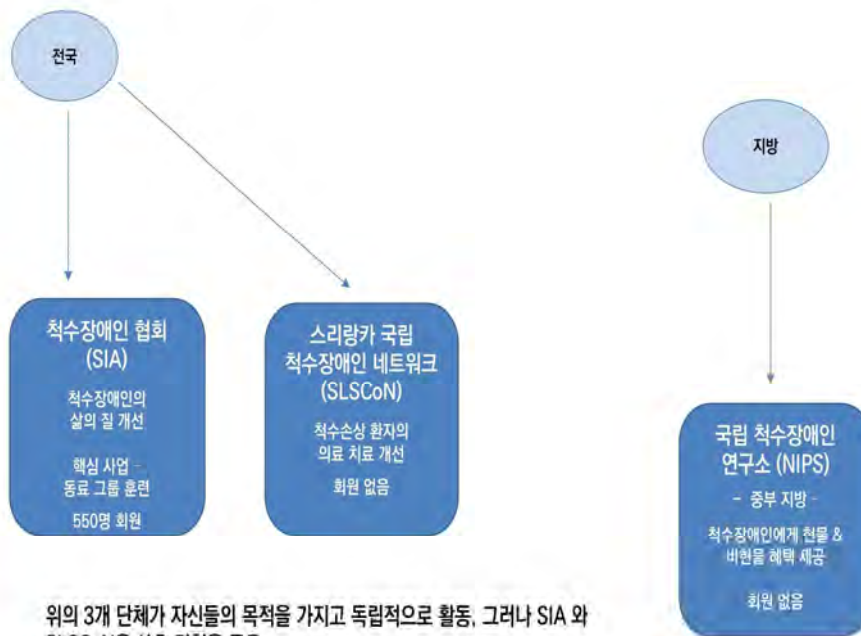


척수장애인의 치료와 재활

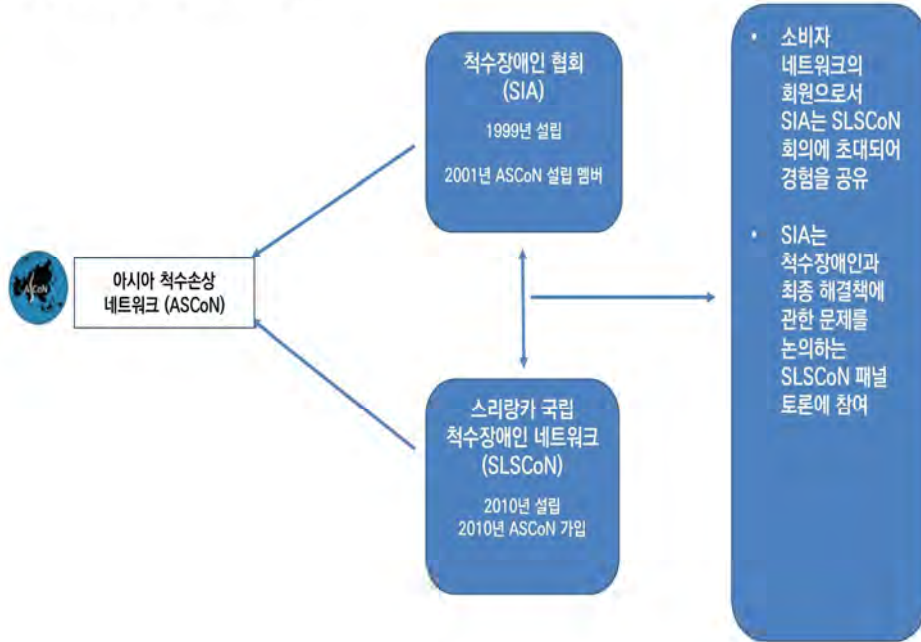


치료와 재활	현황
병원 기반 치료	●
<ul style="list-style-type: none"> > 무료 > 정부 관리 및 펀딩 	
병원 기반 재활	● ●
<ul style="list-style-type: none"> > 무료 > 정부 관리 및 펀딩 > 의료적 모델 추구 > 병상 제한 	
전환 재활	●
<ul style="list-style-type: none"> > 없음 	
지역사회 기반 재활	●
<ul style="list-style-type: none"> > 지역 사무국의 사회 서비스 담당자 (SSO)를 통한 정부 지원 프로그램 제공 > SSO 대상 훈련 필요 > 제한적인 펀딩 > 중앙의 코디네이션 메커니즘 없이 NGO 펀딩 프로그램, DPO 집행 프로그램을 진행 	

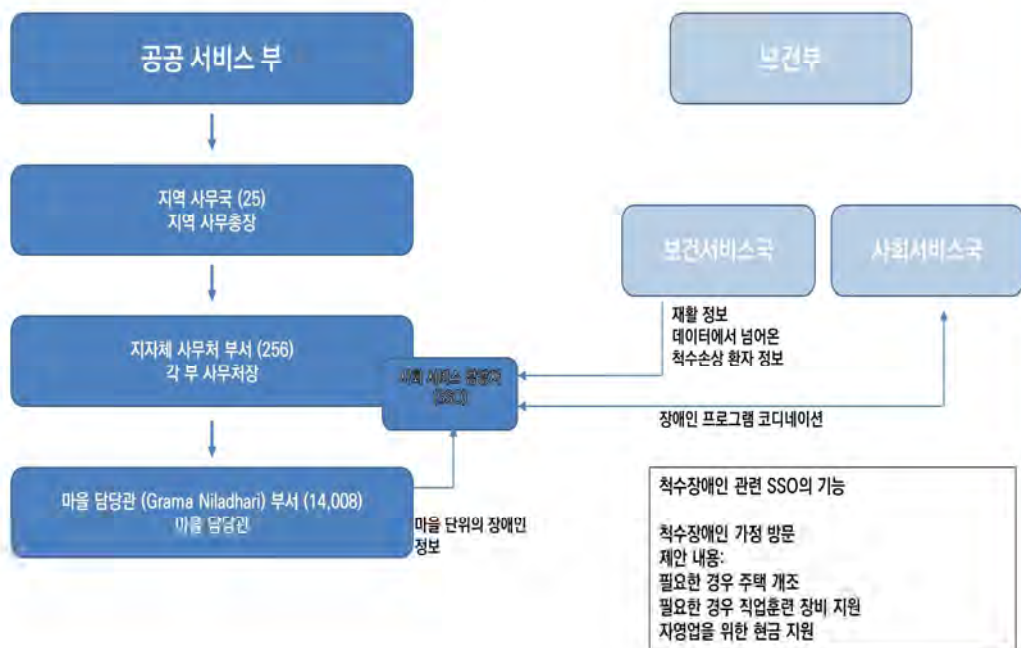
척수장애인 단체



단체간의 상호 교류

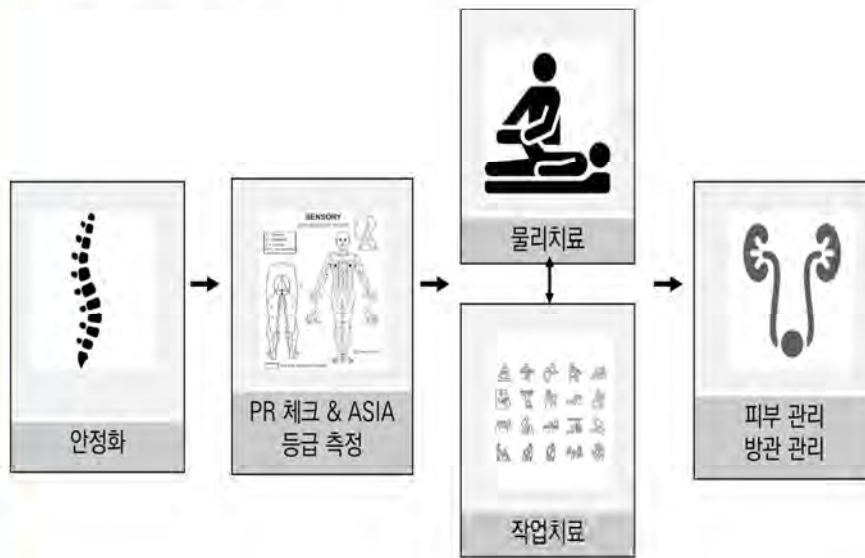


행정 조직 구조와 장애인에게 적용되는 부분



척수장애인을 위한 재활 서비스

병원에서 재활 과정



척수장애인 재활 서비스

지역사회 기반 재활

정부	지자체 사무처 부서의 SSO를 통해 사회서비스국이 진행 (전국)	척수장애인을 포함한 장애인의 삶의 질 개선 활동내용: 인식개선 프로그램 고용 기회 연결 보조 기기 배포 리더십 훈련 소프트 기술 훈련
	후원 기관, 비정부 조직, 장애인 단체, 민간 영역 (전국)	장애인 문제에 대한 해결책을 찾는데 도움을 주기 위해 척수장애인을 포함한 장애인의 자조 그룹 결성을 지원 척수장애인 연합 (SIA) - 척수장애인을 위해서만 전국적으로 활동하는 유일한 단체 (편당 부족으로 현재 업무 중지 상태) 국립 척수장애인 연구소 (NIPS)는 하지마비 장애인에 중점을 두고 중부 지역에서 활동 중 기타 - 척수장애인을 포함하여 장애인의 삶을 개선하기 위한 프로젝트와 프로그램, 보조 기기 배포

척수장애인 협회(SIA)

동료 그룹 훈련

척수장애인에 의한
척수장애인을 위한

지원 (Outreach) 활동:

- 상담
- 가정 방문
- 적극적 재활 캠프
- 병원 방문
- 건강 교육
- 생계 프로그램 / 취업 알선
- 권익 옹호
- 스포츠



동료 상담

- 자신감 배양
- 동기 부여
- 자립 생활
- 지원 제공



가정 방문



- 건강 교육
- 욕창
- 건강한 방광 관리
- 발작 등
- 권익 옹호
- 가족 상담
- 상담
- 취업 알선



적극적 재활(AR) 캠프

휠체어 기술
 건강 교육
 트랜스퍼
 의자
 교통 수단
 바닥
 사회 정책-SSO
 권익옹호 & 서비스
 장애인 권리
 취업 알선
 자립 & 재활
 접근성 & 장애 인식 개선



생계 프로그램 / 취업 알선

훈련 소개
 자원봉사 기회
 취업 알선 소개
 자영업 기회



권익옹호

권리
 접근성



병원 방문

동료 상담
롤모델
조언
의료 인력 지원



건강 교육

부모 교육



스포츠

스포츠 훈련
스포츠 멘토링





사례발표 4 한국

정광의
(샘물장애인복지회 이사)

대한민국의 척수 손상

발표자: 정광의
샘물장애인복지회 이사
netelim@hanmail.net

인구 통계 정보

총 인구	총 장애인 수	장애 출현율
51,672,400명 (2021년 6월)	2,662,950 명 (2020년 등록 장애인 수)	5.15%



대한민국 SCI 추정치

- ▶ 대한민국에서는 매년 약 2천여 명의 척수장애인이 발생하고 있습니다. 그렇지만, 우리나라에서 SCI를 가진 인구 현황에 대한 정확한 자료는 없습니다.
- ▶ 보건복지부에서 3년 마다 전국 가구를 대상으로 표본을 추출하여 실시하는 장애인실태조사 중, SCI에 대한 조사 결과가 추정 근거로 쓰일 수 있는 유일한 자료입니다.
- ▶ 2017년 조사의 경우 전국 44,161가구를 대상으로 조사하였고 조사장애인 수는 6,549명이었습니다.

대한민국 SCI 추정치

- ▶ 장애인실태조사는 장애유형별 장애인 수를 추정합니다.
- ▶ 그 중 SCI로 구분할 수 있는 범주는 지체장애의 하위 구분 범주에 포함되어 있습니다. (SCI-경추, SCI-흉추, SCI-요추, 그리고 척수염)

대한민국 SCI 추정치

- ▶ SCI 추정치는 이 네 범주 (SCI-경추, SCI-흉추, SCI-요추, 그리고 척수염)에 포함되어 있는 SCI의 수와 가산율 (1.3%)을 더해서 계산합니다.
- ▶ 가산율은 척수종양, 동정맥기형, 추간판탈출증 등 0.5%의 추가비율과 자신이 SCI인지 모르는 사람들의 비율 0.8%을 더해서 계산한 것입니다.
(국립재활원 이범석 원장의 추산)

장애인 설문조사에 근거한 SCI 추정치

조사 년도	지체장애인 수	SCI 추정치	SCI 비율 (%)	가산율 (+ 1.3%) 적용 후 비율 (%)	가산율 적용 SCI 추정치
2002	623,982	35,570	5.7	7.0	43,679
2005	1,037,654	19,714	1.9	3.2	33,205
2008	1,169,467	18,712	1.6	2.9	33,915
2011	1,371,549	53,490	3.9	5.2	71,320
2014	1,373,366	67,295	4.9	6.2	85,149
2017	1,292,860	45,250	3.5	4.8	62,057

척수손상의 원인

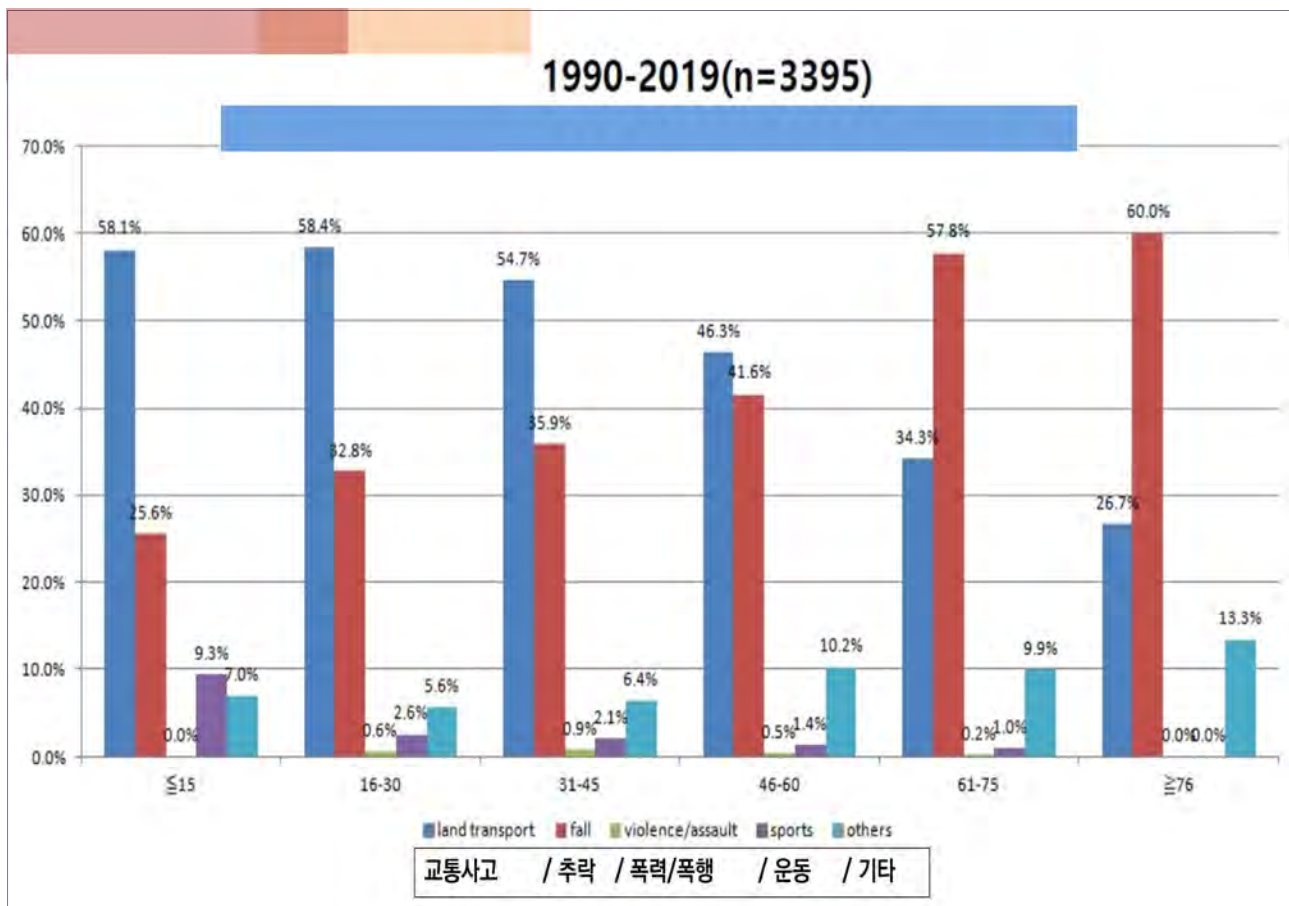
- ▶ 외상 TSCI (89.4%):
교통사고 (53.6%), 낙상 (22.3%), 운동 부상 (16.3%), 폭행 (14.6%)
- ▶ 비외상 NTSCI (10.6%):
척수염(41.8%), 척추 결핵(16.4%), 디스크 손상(7.3%), 척수 종양(5.5%), 선천적 기형(3.6%), 기타(0.8%)

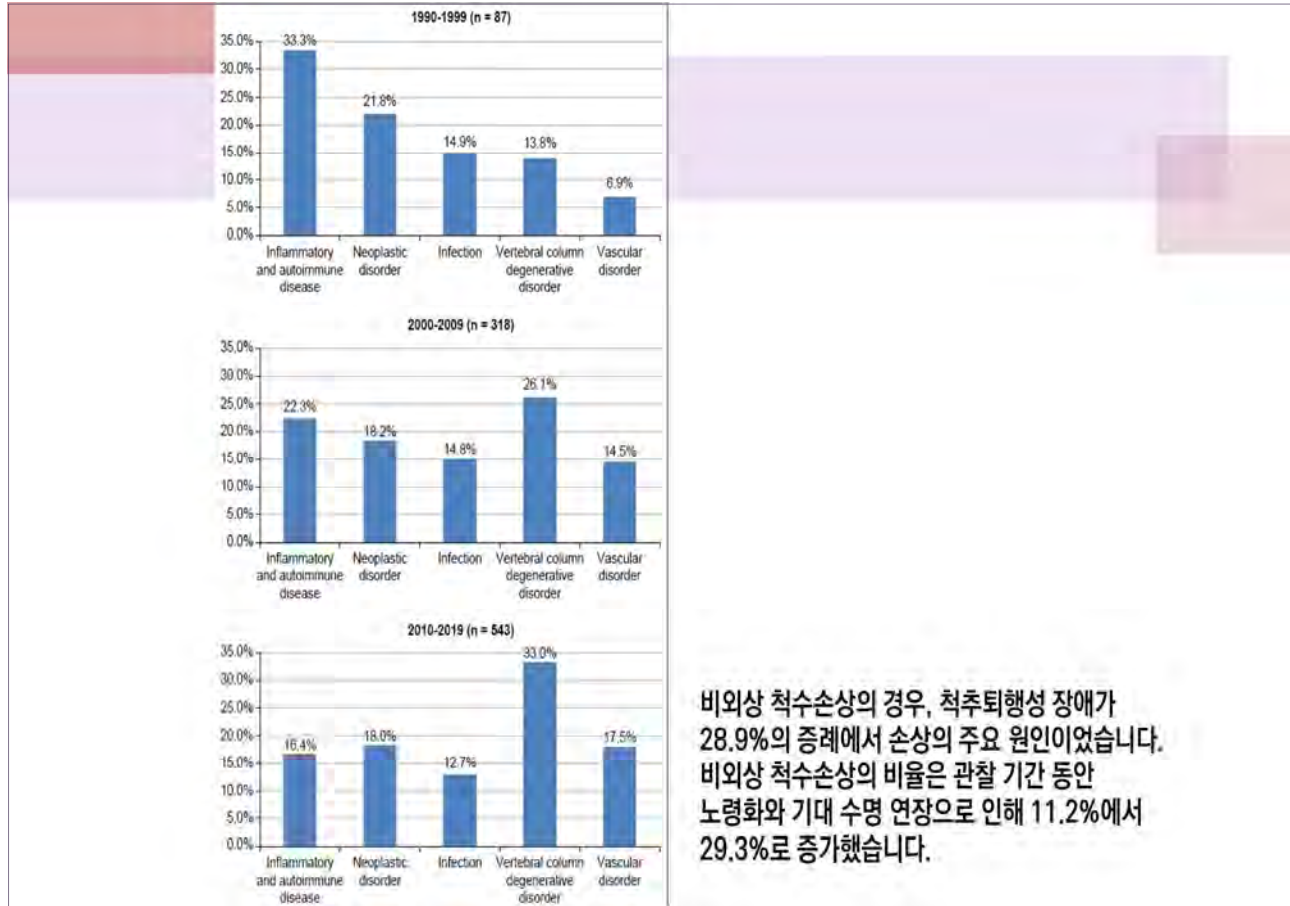
척수 손상 통계 (1990년~2019년)

	1990~1999	2000~2009	2010~2019	합계
표본 크기	688(100%)	1394(100%)	1313(100%)	3395(100%)
성별				
남성	543(78.9%)	1062(76.2%)	1030(78.4%)	2635(77.6%)
여성	145(21.1%)	332(23.8%)	293(21.6%)	760(22.4%)
남녀 비율	3.74(543/145)	3.20(1062/332)	3.64(1030/283)	3.47(2635/760)
병인학				
교통사고	447(65.0%)	725(52.0%)	550(41.9%)	1722(50.7%)
낙상	171(24.9%)	547(39.2%)	608(46.3%)	1326(39.1%)
폭력/폭행	5(0.7%)	9(0.6%)	6(0.5%)	20(0.6%)
스포츠	28(4.1%)	19(1.4%)	21(1.6%)	68(2.0%)
기타	37(5.4%)	94(6.8%)	128(9.7%)	259(7.6%)

60세 이상군의 척수 손상 통계

	(1990-1999)	(2000-2009)	(2010-2019)	합계
표본 크기	14 (100%)	153 (100%)	296 (100%)	463 (100%)
병인학				
교통사고	6 (42.9%)	56 (36.6%)	89 (30%)	151 (32.6%)
낙상	6 (42.9%)	80 (52.3%)	175 (59.1%)	261 (56.4%)
폭력/폭행	0	0 (0%)	1 (0.3%)	1 (0.2%)
스포츠	1 (7.1%)	1 (0.7%)	2 (0.7%)	4 (0.9%)
기타	1 (7.1%)	16 (10.4%)	29 (9.9%)	46 (9.9%)





병원 기반 재활

- ▶ 병원기반 재활의 경우, 1차적 급성기 치료, 재활 치료, 영양 병원 등이 존재합니다. 특히, 대한민국에서 급성기 치료를 받을 수 있는 곳은 각 지역에 골고루 분포합니다.
- ▶ 척수손상장애인의 초기 재활서비스를 제공하고 있는 곳은 대학병원, 국립재활원, 권역재활병원 등이며, 이들과 센터의 협력이 무엇보다 중요합니다.
- ▶ 또한, 전국의 권역재활병원에서도 척수손상환자가 입원하여 치료를 받고 있으면서 재활서비스를 제공받고 있습니다.

병원 기반 재활

- ▶ 국립재활원은 척수손상병동을 별도로 운영하고 있으며(총 270병상 - 1인 3실, 2인 2실, 5인 31실, 6인 18실), 다양한 사회복귀지원프로그램을 운영하고 있습니다.
- ▶ 전국의 권역재활병원에서도 척수손상환자가 입원하여 치료를 받고 있으면서 재활서비스를 제공받고 있습니다.

병원 기반 재활의 한계

- ▶ 병원이라는 공간의 한계로 사회복귀를 목적으로 하기보다는 의료적 재활 중심으로 사업이 수행되고 있습니다.
- ▶ 척수손상장애인이 집중적인 케어나 재활치료를 받을 수 있는 곳이 있어도, 제한적으로 존재합니다(국립재활원, 국립교통재활병원). 의료재활 이후 실질적인 지역사회 정착을 돕는 전환(transition)재활이라는 연결고리가 빠져 있습니다.

병원 기반 재활의 한계

- ▶ 병원에서 제공하는 퇴원기 척수손상환자의 사회복귀에 필요한 병원기반 전환재활은 매우 열악합니다.
- ▶ 지역사회로의 이행을 돕는 전환재활 프로그램은 국립재활원과 한국척수장애인협회를 통해 시행되고 있습니다. 그러나, 국가차원의 제도와 재정이 미흡한 상황입니다.

척수장애인지원센터 - KSCIA

- ▶ 한국척수장애인협회는 “척수장애인지원센터”를 전국 16개소에서 운영하며 병원과 지역사회를 연결하는 역할을 담당하고 있습니다.
- ▶ 이 센터는 초기 척수장애인과 칩거 척수장애인의 사회복귀를 돕는 국내 유일 센터입니다.
- ▶ 하지만 재활 수요를 충족하고 사업의 지속성을 확보하기 어려운 형편입니다. 보건복지부의 민간경상보조금 형태의 단년도 사업으로 수행 중이기 때문입니다.

일상홈 - KSCIA

- ▶ 한국척수장애인협회는 “일상홈”도 운영하고 있습니다.
- ▶ 현재 서울 1개소에서 전국의 수요를 감당하고 있습니다.
- ▶ ‘일상홈’에서는 척수손상장애인의 지역사회 정착률을 도와주는 전환재활 프로그램을 실시하고 있습니다.
- ▶ 척수장애인 당사자 전담 코치가 일대일로 훈련시키고 있습니다. 2014년부터 지금까지 수료생 46명 배출했습니다.
- ▶ 훈련 효과가 검증되었지만 예산 제약으로 훈련수요를 충족시킬 수 없는 형편입니다. 척수장애인협회에서 검증된 모델은 다른 유형의 중도장애에도 적용할 수 있을 것입니다.

스마트 홈 - 국립재활원

- ▶ 국립재활원에서는 “스마트 홈”을 설치하여 입원환자가 미리 가족과 함께 가정생활을 체험하고 퇴원 전에 각종 보조기구와 편의장비를 체험할 수 있는 공간을 제공합니다.
- ▶ 이 곳은 침실, 거실, 욕실, 주방 등 실생활이 가능한 공간으로 구성되어 있습니다.

지역 사회 기반 재활

- ▶ 1960년대 말 아일랜드의 재활계획 회의에서 처음 거론된 CBR(지역 사회 기반 재활)은 1970년 WHO에서 본 사업을 권장하게 되었고, 우리나라는 전국의 장애인종합복지관에서 1992년부터 동시에 실시되었습니다.
- ▶ 보건복지부는 권역별로 장애 치료 및 재활을 전담하는 전문재활병원을 건립하여 지역장애인을 대상으로 양질의 재활의료서비스를 제공하기 위해 2005년부터 현재까지 7개 권역재활병원을 건립하여 운영 중입니다. 그리고, 충청남도 와 전라남도에 2개 병원을 추가로 건립하고 있습니다.
- ▶ 권역재활병원은 지역 장애인을 대상으로 신체기능 회복과 조기 사회복귀를 위한 집중재활 치료서비스를 제공할 뿐 아니라, 장애인 건강검진, 건강증진, 방문재활 등 공공재활프로그램을 제공합니다.

지역 사회 기반 재활

- ▶ 현재 보건소 CBR 사업은 '장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률'에 근거해 운영되고 있습니다. 하지만 지역사회 특수성을 고려하여 필수 프로그램들 중에서 선택해 실시하도록 돼 있기 때문에 방문재활이 활성화돼 있지 않습니다.
- ▶ 최근 보건복지부에서 발표한 '공공보건의료 발전 종합대책'에서도 보건소의 CBR사업을 통해 시·군·구 지역의 장애인에게 서비스를 제공하도록 했습니다.
- ▶ CBR 사업의 방문재활을 선택이 아닌 필수 기본프로그램으로 변경하여, 척수장애인이 지역사회에서 가장 가까이 만날 수 있는 보건소·보건지소를 통해 방문재활을 받도록 해야 합니다. 이것은 현재 복지부에서 진행 중인 커뮤니티 케어와 같은 관점에서 필수적이지만 미흡한 수준입니다.

지역 사회 기반 재활

- ▶ 이러한 열악함 때문에 한국척수장애인협회가 주도적으로 다양한 사업을 시행하고 있습니다.
- ▶ 전국 협회 지부 중심의 척수재활지원센터를 운영하고, 활동가 프로그램 (동료 상담, 정보메신저, 찾아가는 일상홈)을 제공하고 있습니다.
- ▶ '일상홈'은 중앙회에서 운영하다가 현재 서울시협회에서 운영하고 있습니다.
- ▶ 결국, 공적인 재활체계가 간과하고 있는 재활 욕구를 당사자가 직접 관련 조직을 찾아서 해결하고 있는 실정입니다.
- ▶ 협회와 당사자 조직의 활동을 더 강화해야 하겠지만, 공적 재활체계는 척수장애인의 재활 필요를 충족시키는 방향으로 강화하고 개편해야 합니다.

보조기기 및 직업 재활

- ▶ 척수손상장애인에게 제공되는 보조기기는 욕창 예방 방석, 후방 지지 워커, 욕창 예방 매트리스, 수동휠체어, 전동휠체어, 전동스쿠터, 그리고 이동식 전동리프트 등이 있습니다.
- ▶ 장애인이 직접 매장을 방문하거나 온라인으로 보조기기를 구입하면, 제품 판매 업체나 판매 대행사에서 장애인에게 직접 배달하거나 배송 업체를 통해 배달합니다.
- ▶ 보조기기는 장애 종류에 따라 장애인 또는 대리인이 정형외과, 신경과, 재활의학과, 신경외과, 또는 외과에서 담당 의사로부터 처방전을 받아 구매합니다. 구매 장애인이 국민건강보험공단에 관련 서류를 제출하면, 구매금액의 전부 또는 일부를 환급받습니다. 장애 상태가 일시적이라면 보조기기를 대여받아 사용하기도 합니다.

보조기기 및 직업 재활

▶ 척수장애인 직업재활을 위해서는 한국장애인고용공단 같은 공공기관
이나 한국척수장애인협회 같은 민간기관이 다음과 같은 서비스와 프로
그램을 제공합니다.

- 맞춤형 취업 기회 제공
- 취업 후 환경 개선 민원 지원
- 취업에 따른 전문가 직업 멘토링 교육
- 취업자들 정보 공유 간담회
- 창업 교육 연계
- 진학 및 학업 복귀 연계

3.

Part 2 비교연구: 발제와 토론

발제

정지웅

(배재대학교 복지신학과 교수)

아태지역 척수장애인 재활체계 국제 비교연구

정지웅 교수 (배재대학교 기독교사회복지학과)

목 차

I. 서론

1. 연구의 필요성
2. 연구 방법

II. 문헌 고찰

1. 척수장애 개념, 원인, 유형
2. 척수장애 국제적 상황
3. 척수장애인 의료 및 재활 서비스

III. 조사 결과

1. 척수장애 인구
2. 척수장애 관련 조직 현황
3. 병원기반재활
4. 지역사회기반재활
5. 보조기기
6. 소득보장 및 직업재활

IV. 결론: 척수장애인 재활체계 강화를 위한 제언

1. 척수장애 특화 의료재활 전달체계 강화
2. 전환재활 및 지역사회기반 재활 강화
3. 척수장애 지원 인적자원 개발
4. 보조기기 서비스 강화
5. 척수장애 통계 구축 및 연구 활성화

참고문헌

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

- 척수장애인의 사회복귀를 위한 정책 수립에 중요한 요소인 척수장애 발생 이유, 현황, 재활체계, 서비스 이용 정도 등에 대한 현황 정보가 매우 부족한 상황임.
- 척수장애는 다른 신체장애와 구별되는 독특성을 가지고 있어, 특화된 서비스 제공을 위한 접근이 필요하지만, 현재 척수장애 관련 통계는 장애 발생률 등 의료적 통계에 제한되어 있음. 그리고 이러한 의료적 통계 역시 대부분의 국가들에서 추정치로 보고되고 있음(WHO, 2013). 이러한 상황은 개도국에서 더욱 심화되어 나타나고 있음.
- 과학적인 장애정책 수립과 시행을 위해서는 통계 데이터 확보(“장애인권리협약”과 “인천전략” 등에도 언급됨)와 재활체계의 현황에 대한 파악이 요구됨.
- 아태지역 국가들의 척수장애인 재활체계 현황 분석은 장애인당사자, 가족, 재활의료전문가, 정책 결정자들에게 척수장애인 지원을 위한 전략 수립에 유용한 정보가 될 수 있음.
- 이러한 문제의식 하에, 본 연구에서는 아태지역 국가들의 척수장애인 재활체계 관련 현황을 파악하고, 각 국의 사례와 경험을 공유하며, 이를 토대로 척수장애인 재활정책의 개선방안을 제안함으로써, 각국의 척수장애인 재활체계 발전의 기초자료를 제공하고자 함.
- 본 연구의 세부 목적은 아래와 같음.
 - 아태지역 척수장애인 재활체계 현황 파악
 - 아태지역 척수장애인 재활체계 특징, 취약점, 강점 등 분석
 - 아태지역 척수장애인 재활정책 개선 건의한 역할 제언

2. 연구 방법

- 본 연구의 목적을 달성하기 위하여, 아태지역 11개국을 임의표집하여, 조사대상국의 척수장애인 재활체계에 대한 설문조사를 실시하였음.
- 조사 방법: 반구조화된 질문지를 조사대상국의 척수장애인 관련 DPO에 발송(온라인 조사)하여 자료 수집
- 조사 대상국 및 응답단체

	Country	Organization
1	Bangladesh	Spinal Cord Injuries' Development Association Bangladesh
2	Japan	Japan Spinal Cord Foundation
3	Mongolia	Universal Progress Independent Living Center
4	Nepal	Spinal Cord Injury Network Nepal
5	Pakistan	MILESTONE
6	Philippines	Life Haven: Center for Independent Living
7	Sri Lanka	Spinal Injuries Association
8	Taiwan	Spinal Cord Injury Foundation
9	Thailand	Thai SCI Network
10	Vietnam	Vietnam Spinal Injury Club

- 질문 내용
 - 척수장애 인구 및 척수장애 관련 조직 현황
 - 병원기반재활 및 지역사회기반재활
 - 보조기기 및 소득보장 및 직업재활
 - 척수장애인 재활 실제 사례
- 분석 방법: 각 질문별 응답에 대한 내용분석

II. 문헌 고찰

1. 척수장애 개념, 원인, 유형

- 척수는 길고 가는 관과 같은 구조로 뇌간 끝에서 시작하여 척추 최하단까지 이어지는 신체기관임. 척수는 뇌와 신체 다른 부위 사이의 송수신 메시지를 전달하는 경로를 형성하는 신경 축삭 다발로 구성되어 있음. 척수에는 걷기와 수영뿐만 아니라 소변을 보는 것과 같이 조화로운 움직임을 조절하는 신경 세포 회로가 포함되어 있음. 또한, 무릎 반사와 같은 반사 작용의 중심이기도 함(Maiese, 2021).
- 척수에 대한 손상은 외상성, 비외상성이 있다(세계보건기구, 2017).¹⁾ 외상성 척수손상은 추락, 교통사고, 직업과 스포츠 활동 중 발생하는 부상, 폭력을 포함해 많은 다양한 원인으로부터 발생할 수 있음. 한편, 비외상성 척수손상은 대부분 감염성 질환, 종양, 골관 절염과 같은 근골격계 질환, 그리고 배아가 성장하는 동안 발생하는 신경관 결손인 이분척추증과 같은 선천적 질환 등의 기저의 병리학 요인과 관련이 있음. 척수손상의 증상은 손상의 범위나 비외상성 원인에 달려 있지만, 증상으로는 감각의 소실이나 하지, 몸통, 상지의 운동 조절 능력 소실, 또한 신체의 자율 신경(불수의적) 조절 소실 등이 있음. 이는 호흡, 맥박 수, 혈압, 체온 조절, 장과 방광 조절, 성 기능에 영향을 미칠 수 있음.
- 일반적으로 척수손상 부위가 높을수록 손상 범위도 더욱 광범위함. 경수 손상은 팔, 다리, 신체의 감각과 운동 능력 소실(마비)의 원인이 되며, 이를 사지마비(tetraplegia)라고 부른다. 경수 4번 이상 부위에 손상을 입은 사람은 손상이 자율신경 조절 능력을 직접적으로 방해하기 때문에 호흡을 위해 인공호흡기가 필요할 수도 있음. 흉수 손상은 일반적으로 몸통과 다리의 감각과 운동 능력 소실을 야기하며 이를 하지마비(paraplegia)라고 부른다. 요수 손상은 전형적으로 엉덩이와 다리의 감각과 운동 능력 소실의 원인이 됨. 또한 척수손상의 어떤 형태든지 만성적인 통증을 일으킬 수도 있음.
- 척수손상으로 인한 감각, 운동, 자율 신경 소실 범위와 정도는 척수의 손상 부위뿐만 아니라 손상이 '완전' 혹은 '불완전'인지에 따라 서로 달라짐. 척수손상 국제 표준화 분류(International Standards for Neurological Classification of SCI), 미국척수손상협회(American Spinal Injury Association: ASIA)의 손상척도(AIS)에 따르면, 천수4-5번에 감각과 운동 기능이 전혀 없는 경우 완전 척수손상으로 간주함. 반면 불완전 척수손상에서는 가장 낮은 천수 분절인 천수4-5번을 포함하여 손상 부위 이하에 일부 감각 또는 운동 기능이 유지될 수 있으나, 이는 덜 심각한 상황으로 볼 수 없으며 심한 기능 손상으로 이어질 수 있음.

2. 척수장애의 국제적 상황

- 전 세계적으로 얼마나 많은 사람이 척수장애를 가지고 살고 있는지는 명확하지 않으나 국제 발생률 데이터에 따르면, 매년 250,000~500,000 명의 사람들이 척수손상을 입고 있음(세계보건기구, 2017).²⁾ 이 발생 건수의 대부분은 외상성 척수손상임. 최근 연구는 척수손상 발생 연령의 증가와 비외상성 척수손상 비율의 점진적 증가를 보여 주고 있으며, 이는 전 세계 인구의 노령화에 일부 기인함.
- 외상성 척수손상의 유병률 수치(표 1 참조)를 보면, 핀란드의 백만명당 280명부터, 캐나다의 백만명당 1,298명까지 분포를 보이고 있음. 이러한 유병률 차이는 실제로 5배의 차이가 난다기보다는 측정 방법이 달라 발생했을 가능성이 높음. 비외상성 척수손상의 유병률 데이터(표 2 참조)는 호주(백만 명당 306명)와 캐나다(백만 명당 1,227명)에만 존재함. 연령별 유병률의 전반적 경향은, 외상성 척수손상은 젊은 층에서, 비외상성 척수손상은 노년층에서 많이 나타난다는 것임.

1) 이하 내용은 특별한 출처 표기가 없는 한 세계보건기구(2017)의 내용을 요약하여 인용함.

2) 이하 내용은 특별한 출처 표기가 없는 한 세계보건기구(2017)의 내용을 요약하여 인용함.

표 1. 외상성 척수손상(TSCI) 유병률

국가	지역	평가 연도	소아/성인 척수손상	백만 명당 유병률
이란	테헤란	2008	성인, 소아	440명
핀란드	카필라(Käpylä) 재활 센터(헬싱키), 헬싱키 대학 중앙 병원	1999	성인, 소아	280명
노르웨이	호르달란 주, 송노포르다네 주	2002	성인, 소아	365명
아이슬란드	란드스피탈리 대학 병원 (레이카비크)	2009	성인, 소아	526명
캐나다	전국	2010	성인, 소아	1,298명
호주	전국	1997	성인	681명

출처: 세계보건기구(2017)

표 2. 비외상성 척수손상(TSCI) 유병률

국가	지역	연도	소아/성인 척수손상	백만 명당 유병률
캐나다	전국	2010	성인, 소아	1,227명
호주	빅토리아 주	2010	성인, 소아	367명 (16세 이상 성인 대상의 경우 455)

출처: 세계보건기구(2017)

- 전 세계 척수 손상 발생률의 추정치는 매년 백만명당 40~80건으로 추정하고 있음. 이는 매년 250,000~500,000명의 사람들에게 척수손상이 발생한다는 의미임.
- WHO 회원 지역들 가운데 외상성 척수손상 발생 원인에 관한 기존 근거에 따르면, 가장 흔한 발생 원인 세 가지는 이동 수단에서 의한 사고(특히, 도로 교통사고), 낙상, 폭력임. 비외상성 척수손상의 발생 원인에 관해서는 신뢰할 만한 국가 데이터의 수가 적긴 하지만, 여러 연구에서 신생 종양과 척추의 퇴행이 주요 원인을 보였고, 그 다음 원인들로 혈관성 질환과 자가 면역 질환을 제시하고 있음.
- 척수장애인의 사망률은 보건의료시스템, 특히 응급치료시스템의 수준에 의해 상당한 영향을 받는다. 손상 이후 이송과 입원 시기가 생존에 영향을 미치는 중요한 요인임. 척수손상 이후 24시간이 생존에 있어 가장 중요함. 이것은 척수손상으로 의심되는 상황에 대한 신속한 인지, 빠른 평가, 적절한 관리의 중요성을 의미함.

3. 척수장애인 의료 및 재활 서비스

- 입원 전 관리 및 급성기 치료
 - 신속한 대응으로 생명을 살리고 환자를 안정화시키기 위해 필요한 부분임. 올바른 초기 대응이 없다면 척수손상으로 인해 생명을 위협받는 상태가 되거나 미래의 신체 기능과 자립 생활의 가능성을 저해할 수 있음.
- 급성기 이후 의료적 관리 및 재활 서비스
 - 기능 회복을 극대화시켜서 개인이 최대한 자립 생활을 할 수 있도록 이끌고, 교육이나 직장으로 돌아갈 수 있도록 하는 부분임. 이 시기에는 적절한 보조기기가 매우 중요함. 재활과 보조기기에 대한 접근성이 떨어질수록 척수장애인의 사회 참여 가능성도 낮아지게 됨.

○ 보조기기

- 보조기기에 대한 요구는 대개 척수손상 발생 시점부터 생겨나서 평생 지속됨. 필요한 보조기기 기술의 형태는 척수손상의 수준, 관련된 손상, 환경 요인(예: 물리적 환경, 지원, 관계 등), 개인적 요인(예: 연령, 건강 상태, 라이프스타일 등), 기타 동반하는 건강 조건에 의해 영향을 받는다. 휠체어, 환경 통제 시스템, 컴퓨터 기술은 대부분 광범위하게 사용되는 보조기기 기술임. 보조기기는 이동 기기, 커뮤니케이션 기기, 자가 신변처리 기기, 가사 활동보조기기, 환경 통제 시스템 등으로 나누어짐.

○ 전환재활서비스

- 전환재활은 병원에서의 치료 및 재활 이후, 실질적인 지역사회 정착을 돕는 것을 의미함. 척수장애인의 지역사회로의 이행(transition)을 돕는 전환재활 프로그램은 의료중심적 재활을 넘어선 심리사회적 재활 프로그램으로서, 척수장애인의 심리적응(장애수용, 가족지원), 신체적응(생활기능 훈련, 위험관리), 환경적응(주택개조, 보조기기 지원), 사회적응(직업상담 및 훈련, 운전교육, 활동보조인 등)을 도움(정광진, 2021).

○ 건강 유지 관리

- 척수장애인은 폐렴, 욕창, 요로 감염과 같은 이차 합병증과 심장 질환, 뇌졸중, 당뇨병과 같은 만성질환에 걸릴 위험이 매우 높음. 이런 상태로 인해 종종 재입원 상황이 발생하고, 관리 비용의 증가, 고용 상태의 악화, 삶의 질 저하, 기대수명 하락으로 이어짐. 척수장애인이 오랫동안 건강 상태를 유지하기 위해서는 건강 증진, 예방 관리(면역, 건강 검사), 응급 및 만성 질환 치료와 같은 서비스가 필요함.

○ 지역사회기반재활(CBR)

- 지역사회기반재활은 지역사회에 거주하는 장애인을 위해 보건 의료, 재활, 보조기기 기술에 대한 접근 기회를 늘리고자 하는 것임. 지역사회기반재활은 보건의료전문가가 장애인의 거주지에 직접 방문해서 재활서비스를 제공하는 방문프로그램, 자조그룹과 같은 동료지원 프로그램을 통해 이루어짐.

III. 조사 결과

1. 척수장애 인구

- 조사대상국의 척수장애 인구 현황을 살펴보면 아래와 같음.
- 일본, 한국 등의 상대적 고소득 국가를 포함하여, 조사 대상국 대부분은 척수장애인이 몇 명인지, 척수장애의 발생률이 얼마인지 정확한 통계치를 확보하고 있지 못하다고 보고하고 있었음. 따라서, 아래 표에 제시된 수치는 추정치로서의 한계를 가지고 있음을 유념할 필요가 있음.
- 조사 대상국의 백만명당 척수장애인 수 추정치는 23명에서 1787명의 분포를 보이고 있음.
- 참고로, WHO(2013)에 의하면, 세계적으로 척수장애인 출현율은 백만명당 280명~2500명의 분포를 보인다고 추정됨. 조사 대상국 대부분은 세계적 추세 범위 안에 척수장애인 출현율을 나타내고 있음을 알 수 있음.
- 조사 대상국의 백만명당 척수장애 발생률 추정치는 2.1명에서 230명의 분포를 보이고 있음.
- 참고로, WHO(2013)에 의하면, 세계적으로 백만명당 척수장애 발생률은 백만명당 40명~80명의 분포를 보인다고 추정됨. 이와 비교해 보았을 때, 일본, 스리랑카, 한국을 제외하고 조사대상국 대부분이 세계적 추세에 벗어난 수치를 나타내고 있음을 알 수 있음.

표 3. 척수장애 인구 현황

	Total population	1.3.1		1.3.2
		척수장애인 수(명) (추정)	백만명당 척수장애인 수(명) (추정)	매년 발생하는 신규 척수장애인 수 (추정)
Bangladesh	161,376,708	50,000	310	2.1 / million
Japan	125,360,000	100,000	798	47.8 / million
Korea	51,672,400	62,057	1,201	38.7 / million
Mongolia	3,357,542	6,000	1,787	-
Nepal	28,610,000	15,000	524	10.1 / million
Pakistan	216,600,000	-	-	3.2 / million
Philippines	109,035,343	-	-	-
Sri Lanka	21,900,000	10,000	457	68.4 / million
Taiwan	23,534,125	7,910	336	5.14 / million
Thailand	66,149,242	64,000	968	230 / million
Vietnam	97,757,118	25,000	256	8.69 / million

2. 척수장애 관련 조직 현황

- 조사대상국의 현황을 살펴보면 아래와 같음.
- 조사대상국 대부분에서 척수장애인만을 대표할 수 있는 독립적 조직이 존재하고 있는 것으로 나타났음.
- 척수장애인 관련 조직의 회원수는 적게는 5명에서 많게는 14000명으로 나타났음. 회원수가 작다는 것이, 실제 회원 이해당사자 숫자가 작은 것인지 아니면 개도국에서는 조직의 회원 등록 개념이 정립되지 않아서 그런 것인지 해석의 여지가 있음.
- 일본, 대만의 경우 척수장애인 조직의 구성이 잘 되어 있는 것으로 판단됨.

표 4. 척수장애 관련 조직 현황

	1.4.1	1.4.2
	국가, 지역, 지방 수준에서 척수장애인을 대표하는 독립 (특수) 단체가 존재하는가?	회원수
방글라데시	마비장애인 재활 센터 (CRP) 방글라데시 척수장애인 발전 협회 (SCIDAB).	SCIDAB의 회원: 2,170명
일본	일본척수재단	약 14,000명
한국	한국척수장애인협회	약 3,700명
몽골	- 유니버살 프로그레스 자립생활센터 - 어른고비 자립생활센터 - 휴먼 자립생활센터 - 전국 휠체어 장애인 연합	- 유니버살 프로그레스 ILC (150명 이상) - 어른고비 ILC (약 20명) - 휴먼 ILC (약 30명) - 전국 휠체어 장애인 연합 (약 450명)
네팔	네팔 척수장애인 네트워크 및 지역의 척수장애인 그룹	5명 이상
파키스탄	- 페샤와르 하야타바드 소재 척수장애 센터: 의회 법에 따라 운영 - (장애인을 위한) 마일스톤 협회 - 하지마비 장애인의 친구들 (FOP)	대략 10,000명 정도
필리핀	라이프 헤븐 자립생활센터: 다양한 장애 유형 커버	17명
스리랑카	- 스리랑카 척수장애인 협회 (SIA) - 스리랑카 국립 척수장애인 네트워크 (SLSCON) - 국립 척수장애인 연구소 (NIPS)	스리랑카 척수장애인 협회 (SIA) 550 명
대만	- 대만 척수장애인 역량개발 센터 (PDCSCS) - 대만 척수장애인 재단 (SCIF)	협회별 75~533명 전체: 5,112명
태국	- 북부 척수장애 네트워크 - 왕립 후원 기관 산하 장애인 복지를 위한 치앙마이 재단	대략 47명
베트남	베트남 척수클럽 (VSIC)	1558명

3. 병원기반재활

- 조사대상국의 병원기반재활 현황을 살펴보면 아래와 같음.
- 척수손상 환자에 대한 급성기 치료 및 재활서비스는 모든 국가들에 존재하고 있음. 대부분의 국가에서 척수장애 특화 병원이나 병동이 존재하였지만, 일부 국가들의 경우에는 척수장애 특화 의료체계가 없어, 일반 병원에서 척수장애인 의료처치가 제공되고 있는 것으로 추정됨.
- 척수장애 특화 병원 및 병동이 존재하지만, 전국적으로 분포하지 못하고 국가의 수도를 중심으로 1~2개만 존재 하는 경우가 있음. 또한 척수장애인을 위한 병상수와 척수장애 전문 인력이 부족하다는 응답이 많았음.
- 사립병원의 경우 치료재활 비용이 매우 비싼 문제도 나타남
- 대만, 태국, 한국을 제외한 대부분의 국가들에서 사회적 모델에 기반한 프로그램 및 시설과 지역사회 복귀를 위한 과도기적 재활서비스가 전무한 것으로 나타남.
- 대만의 과도기 재활서비스는 퇴원 전 사회복지사의 지원으로 보조기기, 간병인, 재정 지원 등을 통해 제공됨. 퇴원 후에는 병원 또는 재활 클리닉의 외래환자 부서에 등록함. 외래환자 재활이 불편한 경우, 가정 관리 케어와 재활 서비스가 및 장기 케어 프로그램이 진행됨.
- 태국의 과도기 재활서비스는 주치의가 재활 파트와 협업을 결정하게 되면 재활전문의 또는 간호사가 평가를 진행하고 계획을 수립함으로 시작됨. 집중 재활 프로그램 진행 후 퇴원하게 되면 환자는 의료 상태에 따라 1차 또는 2차 병원으로 보내짐. 일부 환자의 경우, 전환외래환자부서(intermediate outpatient department, OPD)의 케어를 통해, 평균 한달에 한번 가정 방문과 일주일에 한 번 센터 기반의 치료를 받음.

○ 한국의 과도기 재활서비스는 스마트홈이 있음. 이는 입원환자가 가정생활을 체험하고 퇴원 전에 각종 보조기구와 편의장비를 체험할 수 있는 공간으로, 실생활 체험이 가능하도록 구성되어 있으나 실제로는 주로 전시용으로 사용되고 있음. 체험으로 끝나지 않고 퇴원 후 실생활까지 연계될 수 있는 지원시스템이 필요함.

표 5. 병원기반재활 현황

	2.1	2.2	2.3
	병원의 치료 및 재활 수용력 (특수 병동)	병원에서 제공되는 서비스와 프로그램	퇴원과 지역사회 복귀를 연결하는 과도기적 재활 서비스
방글라데시	마비장애인 재활 센터 (CRP): 매년 약 350명의 척수장애인에게 서비스 제공 CRP는 2곳의 치료와 재활 센터 운영 : 척수장애인용 108개 병상	각종 치료, 재활	-
일본	-	각종 치료, 재활, 평가	-
한국	- 대학병원, 국립재활원, 권역재활병원 - 국립재활원은 척수손상병동을 별도로 운영: 총 270병상 (1인 3실, 2인 2실, 5인 31실, 6인 18실)	각종 치료, 재활	스마트 홈: 국립재활원에 설치되어 입원환자가 가정생활을 체험하고 퇴원 전에 각종 보조기구와 편의장비를 체험할 수 있는 공간. 실생활이 가능한 공간으로 구성.
몽골	전국적으로 만 명당 평균 80개 병상. - 내과 환자용 병상 (30%) - 소아과 환자용 병상 (14%) - 수술 및 외상 치료 환자용 병상 (10.3%)	각종 치료, 재활	-
네팔	전국에 약 800개 병상	각종 치료, 재활	-
파키스탄	페샤와르 척수장애 센터: 100개 병상	여러 가지 서비스 정부/민간재정 지원 없음	-
필리핀	필리핀 정형외과 센터 (공립 병원) 병상수: 척수 병동 -42개 병상 재활 병동 -28개 병상	각종 치료, 재활 사립병원: 개인부담 공립병원: 정부나 NGO펀딩	-
스리랑카	5개 병원에서 총 195개 병상	각종 치료, 재활 공립병원은 모두 무료	-
대만	32개 병원: 대략 80개 병상	급성기 단계 재활 → 재활 병동 → 퇴원 서비스 → 퇴원 (사회 복지사가 관리 매니저의 역할 수행)	- 홈케어 & 재활 서비스: 간호사, 작업 치료사, 물리 치료사가 매달 2주에 한번 가정 방문 (NHI에서 서비스 지원). - 장기 케어 프로그램: 12 차례 가정 방문 (이용자도 자부담 필요).
태국	척수장애인 전문 재활 시설이 유일하게 하나 운영 중 6개 급성기 환자 병상 12개 재활 환자 병상	여러 가지 서비스 모든 국민은 충분한 기본 건강 서비스를 무상으로 받을 권리가 있음 (건강 서비스 패키지로 보장되지 않는 투약과 장비 사용 비용은 지불해야 함).	급성기 케어 → 중도 케어 서비스 → 퇴원 → 1/2차 병원으로 전원 → 중도 요양 외래 환자 진료부서 (OPD) (가정 방문, 센터 기반 OPD 치료)
베트남	10개 병원에 190개 병상		

4. 지역사회기반재활

- 조사대상국의 지역사회기반재활 현황을 살펴보면 아래와 같음.
- 조사대상국의 절반 이상 국가들에서 지역사회재활 서비스가 존재하지 않는 것으로 나타남.
- 지역사회기반재활 프로그램을 운영하고 있는 국가로는 대만, 한국, 방글라데시, 일본 등이 있음.
- 대만의 경우, 조사 대상국 중 가장 체계적인 프로그램을 운영하고 있는 것으로 나타났음.
 - 척수장애인 역량개발 센터(PDCSCS)에서는 척수장애인의 재활 훈련에 특화된 기관으로, 매년 80-90명이 11주에서 18주의 훈련을 받음. 훈련 내용에는 신체 재구성 훈련, 일상생활기술 관련 자기 신변처리 훈련, 심리상담, 사회적응훈련, 퇴원 전 자립생활 훈련, 직업 훈련 등임. 척수장애인 동료는 기본적으로 교사가 됨.
 - 대만의 지역척수장애인협회는 총 22개로 구성되어 있으며, 복지정보 제공, 스포츠 활동, 취미 개발 등을 제공하고 있음.
- 한국의 경우, 정부의 지원을 받아 한국척수장애인협회에서 중앙회가 1개, 지역협회에서 15개 모두 16개의 척수장애인재활지원센터를 운영하고 있음. 초기 척수장애인과 척거 척수장애인의 사회복귀를 돕기 위하여, 동료지지, 찾아가는 헬스케어, 재활 정보제공, 가족 프로그램 등을 수행하고 있음.
- 방글라데시 CRP의 지역사회기반재활팀에서는 척수장애인의 지역사회 재통합을 위해, 정기적 방문, 정보제공, 의료 용품 지급, 서비스 연계의 프로그램을 운영하고 있음.

표 6. 지역사회기반재활 현황

	3.1 서비스 또는 프로그램 종류
방글라데시	CRP가 프로그램: 정기적인 사후 방문, 이차 합병증과 관리에 대한 조언 제공, 이차 감염 예방을 위한 의료 용품 지원, 권익옹호와 인식 개선 세션 진행, 필요한 경우 환자를 관련 서비스에 연계.
일본	가정 방문 재활: 의료 관리, 물리 치료, 작업 치료, 동료 지원 등.
한국	<ul style="list-style-type: none"> ▲ 척수장애인협회 척수장애인 재활지원센터 <ul style="list-style-type: none"> - 찾아가는 정보메신저: 동료지지 및 재활정보 제공 - 찾아가는 헬스케어: 자가운동법 및 스트레칭 교육 - 가족과 함께하는 프로그램 ▲ 척수장애인협회 일상홈 <ul style="list-style-type: none"> - 척수장애인 전담 코치가 일대일로 상담, 건강관리, 일상생활훈련 제공. 서울에 1개소 운영 중.
대만	<ul style="list-style-type: none"> ▲ PDCSCS <ul style="list-style-type: none"> - “Spinal Cord Injury Life Reconstruction 2.0” (전인적서비스) - 16주+11주 ▲ Local Spinal Cord Injury Associations <ul style="list-style-type: none"> - General Services - Recreational activities - Social adaptation activities - Medical seminars and life experience sharing

5. 보조기기

- 조사대상국의 보조기기 제공 현황을 살펴보면 아래와 같음.
- 장애인들에게 공급되고 있는 보조기기의 종류는 개도국의 경우 휠체어, 워커, 의지, 의수 등 기본적인 보조기기가, 중진국 이상의 경우, 전동기반 이동보조기기, 정보통신 보조기기까지 공급되고 있음.
- 보조기기 공급주체는 주로 정부와 NGO였는데, 개도국 대부분은 NGO가 보조기기 공급을 위한 펀드 조성이나 실질적 업무에 중요한 역할을 담당하고 있는 것으로 파악되었음.
- 많은 개도국에서는, 보조기기의 생산 공장 부족, 생산 및 관리 전문인력 부족, 관리 프로그램 부재, 높은 구입비용, 제공된 보조기기의 부적합성(보조기기 사이즈가 맞지 않음, 낡은 중고 보조기기 사용) 등의 문제로 척수장애인의 보조기기 활용이 제대로 이루어지지 못하고 있는 것으로 나타남

표 7. 보조기기 제공 현황

	4.1.1 제공되는 보조기기 종류
방글라데시	휠체어, 저상 손수레와 목발, 발목보조기 등. 전체 장애인 인구 대상, 10%에 해당하는 보조기기는 정부가 제공하고 40%는 NGO에서 제공한다. 나머지 50%의 장애인은 구매할 돈이 부족하거나 관련된 인식이 부족하여 보조기기를 사용하지 못하고 있음.
일본	케어와 훈련 지원 기기, 자립생활 지원 기기, 정보와 커뮤니케이션 지원 기기, 신변처리 관리 지원 기기 등.
한국	욕창 예방 방석, 후방 지지 워커, 욕창 예방 매트리스, 수동휠체어, 전동휠체어, 전동스쿠터, 이동식 전동리프트 등. 구매 장애인이 국민건강보험공단에 관련 서류를 제출하면, 구매금액의 전부 또는 일부를 환급 받음.
몽골	정부는 사회보험, 건강보험, 사회복지 재단의 지원을 통해 매 3년 마다 휠체어, 화장실 용품, 허리 보호대, 압박 거즈, 교정 신발, 팔&다리 교정기, 목발, 배변 주머니, 기타 보조기기를 제공.
네팔	수동 휠체어, 전동 휠체어, 워커 등의 보조기기. 몇몇 국가 기관에서 제공하고 있지만 대부분은 장애인 단체에서 제공.
파키스탄	휠체어, 경사 침대, 목발, 브레이스(보조기) 등. 정부와 DPO에서 제공.
필리핀	휠체어, 교정기, 좌식/입식 장비, 이동형 보조기 필헬스: 척수장애인 회원들에게 수당 패키지 지급 형태를 통해 보조기기 제공. 근로자 보상 위원회: 업무를 수행하는 척수장애인 근로자에게 보조기기 비용 지급. NGO: 보조기기 현물로 제공.
스리랑카	휠체어, 삼륜 오토바이, 풋 스트랩, 워커, 기립 프레임, 화장실용 의자, 뇌성 마비 및 척수장애인 용 특수 의자. 정부가 재활 병원 또는 사회서비스국을 통해 보조기기 공급 (그러나 맞춤형이 아니고 품질도 좋지 않음). 휠체어 펀드의 재정 상황에 따라 펀드에서 맞춤형 휠체어를 살 수 있도록 지원. 민간에서 보조기기를 임의로 지원.
대만	정부와 PDCSCS가 지원. 이용자의 경제 상황에 따라 차등 보조금 지급. 모든 지역에 보조기기 검사와 임대 서비스를 제공하기 위한 보조기기센터 운영 중.
태국	모든 척수장애인은 기본 보조기기뿐만 아니라 고가의 보조기기를 특정 시기에 맞추어 제공 받을 권리가 있음. 주로 병원 기반의 전달 시스템.
베트남	현재 장애인 보조기기 지급 과정이 취약하며 양적으로 부족. 가령, 노동보훈사회부가 제공하는 휠체어는 조악한 품질로 인해 오래 사용할 수가 없으며, 이러한 휠체어는 종종 척수장애인에게 적합지 않음 (척수장애인에 대한 기본적인 측정 부재).

6. 소득보장 및 직업재활

- 조사대상국의 소득보장 및 직업재활 현황을 살펴보면 아래와 같음.
- 척수장애인만을 대상으로 하는 소득보장제도가 존재하는 국가는 없음. 대신 전체 장애인을 대상으로 하는 소득보장제도로서 사회보험, 장애수당 등의 현금급여 제도가 다수 국가에서 운영되고 있음.
- 하지만 일부 개도국의 경우, 장애인 대상의 소득보장제도가 전무한 국가도 있음.
- 척수장애인 특화 직업재활 프로그램을 수행하고 있는 국가는 방글라데시, 한국, 대만이며, 그 외의 국가들은 일반 장애인 대상의 직업재활을 척수장애인이 이용하고 있음.
- 척수장애인 특화 직업재활 프로그램은 척수장애인 NGO가 운영하고 있음.
- 방글라데시 CRP에서는 외국 기업의 후원 등을 활용하여 직업훈련(컴퓨터, 전자기기 제작, 의상 제작, 상점관리, 기계 운용), 직업 소개, 직접 고용 등을 수행하고 있음.
- 한국의 국립재활원과 척수장애인협회에서는 취업 정보 제공, 직업 교육, 척수장애인 작업장 운영 등의 프로그램을 제공하고 있음.
- 대만의 척수장애인 역량개발센터(Potential Development Center)는 PDCSCS에 의해 운영되었는데, 정보기술(기본 컴퓨터 기술, 멀티미디어 디자인, 컴퓨터 프로그램, 전자 상거래 등)과 서비스업(방송, 전화 고객 서비스), 수공예품 제작 등에 대한 훈련을 제공했으며, 훈련 이후 취업률은 60%였음.
- 척수장애인의 취업률 데이터를 확보하고 있는 국가는 한국, 대만, 태국이며, 나머지 국가들은 척수장애인의 경제 활동 관련 자료가 부재함. 다만, 이들 데이터도 협회 회원 등을 대상으로 조사한 것이라 정확한 실태를 반영했다고 보기에 한계가 있음.
- 한국의 척수장애인 취업률은 51.4%로, 전체 장애인 취업률은 51.3%과 유사하게 나타나고 있음.
- 대만에서 직업재활훈련 참가자의 취업률은 60%로 나타났고, 태국 척수장애인의 유급직 취업률은 47%로 나타났음. 하지만 이상의 취업률은 전체 장애인 혹은 비장애인 취업률과 비교할 수 없기 때문에 그 수치가 어떤 의미를 갖는지 정확한 파악이 어려움.

표 8. 소득보장 및 직업재활 현황

	4.2.1	4.2.2	4.2.3
	소득 보장 정책	직업 서비스 혹은 프로그램	경제 활동
방글라데시	-	CRP는 지역사회 차원의 소규모 사업, 기술 지원 활동, 방직기 제공, 기업 활동 등을 통해 직업 훈련을 제공하고 있음. 영국 기업의 후원금으로 프로그램 운영.	-
일본	장애 연금 장애 수당	훈련을 마친 사람들은 공공 노동보호청의 지원 아래 일자리에 배치.	-
한국	국민연금보험, 산업재해보험, 장애연금, 장애수당	국립재활원과 한국척수장애인협회에서 다음과 같은 서비스 제공. - 맞춤형 취업 기회 제공 - 취업 후 환경 개선 민원 지원 - 취업에 따른 전문가 직업 멘토링 교육 - 취업자들 정보 공유 간담회 - 창업 교육 연계 - 진학 및 학업 복귀 연계	취업률(만15세 이상 65세 미만) 전체장애인: 51.3% 척수장애인: 51.4%
몽골	-	-	노동법에 따라, 25명 이상 고용 사업체는 장애인을 고용해야 함.

	4.2.1	4.2.2	4.2.3
	소득 보장 정책	직업 서비스 혹은 프로그램	경제 활동
네팔	중증과 최종증 장애인에게 장애 수당 제공	척수장애인을 위한 몇몇 직업 훈련 및 재활 센터가 있음.	-
파키스탄	모든 등록 장애인에 매달 10달러의 생활 수당 지급.	편잡 기술 개발 프로그램에서 장애인에게 직업 훈련 제공 보장.	공공 및 민간 부분 2% 고용 할당제. 장애인은 은행에서 무이자 소액 대출 가능.
필리핀	장애인 지원 수당	-	-
스리랑카	-	소수의 단체에서 다양한 일반 기술 훈련을 다른 유형의 장애인들에게 제공.	-
대만	지체 및 정신 장애인을 위한 생계 수당	정부가 '지체, 정신 장애인 직업 훈련 프로그램' 제공. PDCSCS가 척수장애인에게 직업 훈련 제공. 직업 훈련 수용 지향 분석.	직업 훈련에 참여하는 척수장애인의 취업률: 60%
태국	장애 연금	9개의 공립 척수장애인 재활 센터. 대부분의 척수장애인은 의료 재활 시설의 소개가 아닌, 스스로 직업 재활 기회를 찾아야 함.	척수장애인의 47%가 소득이 발생하는 직업을 가지고 있음. 운전 능력과 장애를 가진 기간이 고용과 관련이 있음.
베트남	-	척수장애인 특화 프로그램 미존재	장애인의 문해율이 낮고, 대부분이 가난하며 돈이 없기 때문에 여전히 취업에 있어 장애인의 많은 장애물에 직면해 있음. 많은 장애인이 교육을 받지 못하고 있으며, 따라서 직업이 필요하지만 실업 상태임.

IV. 결론: 척수장애인 재활체계 강화를 위한 제언

1. 척수장애 특화 의료재활 전달체계 강화

- 척수손상이 발생한 경우, 급성기 치료와 급성기 이후 의료재활이 척수장애인의 생존 및 장애 정도 완화에 매우 중요함. 척수손상은 집중적인 의료치료 및 재활이 필요하므로, 특화 및 통합된 의료시스템을 통한 서비스 전달체계를 구축하는 것이 요구됨. 즉, 척수장애인 치료와 재활의 모든 단계를 관리할 수 있는 전문센터나 병동의 설립이 필요함. 특별센터나 일반병원의 척수전문팀을 통한 조기 개입이 의료재활 비용을 줄이고, 합병증 발생을 낮추며, 퇴원 이후 재입원율을 낮추는 것으로 밝혀진 바도 있음(WHO, 2013).
- 본 연구의 조사결과에 따르면, 조사대상국들 중 대부분에서 척수장애 특화 병원이나 병동이 존재하였지만, 전국적으로 분포하지 못하고 국가의 수도를 중심으로 1~2개만 존재하는 경우가 있음. 심지어 일부 국가들의 경우에는 척수장애 특화 의료체계가 없어, 일반 병원에서 척수장애인 의료처치가 제공되고 있는 것으로 추정됨. 따라서 척수손상 전문 병원과 병동을 전국적으로 확대하여 설치해야 함. 기존에 존재하는 척수장애 특화 병원 및 병동의 병상수와 척수장애 전문 인력 확대 또한 요구됨. 각 국가별로 재정적 상황이 상이하기 때문에, 단기간 내에 척수장애 특화 시설을 설치하기 어려운 경우, 일반 병원 안에 척수 병동이나 팀을 설치해야 함.
- 병원기반 의료재활에서 또 다른 중요한 사항으로는, 척수장애인이 퇴원 이후 지역사회에서 지속적인 치료를 보장할 수 있는 시스템을 구축해야한다는 것임. 본 연구의 조사결과에 따르면, 소수의 국가들 제외하고 대부분의 조사대상국들에서 ① 입원 전 시기 및 급성기 의료 치료, ② 급성기 이후 의료 치료 및 재활, ③ 퇴원 후 지역사회 건강 유지 관리의 세 단계가 유기적으로 결합될 수 있는 커뮤니케이션과 전환 지원 시스템이 매우 취약하였음. 다만, 태국의 과도기 재활서비스 모형을 모든 국가들에 도입하는 것이 요구됨.

2. 전환재활 및 지역사회기반 재활 강화

- 중도(中途)장애인은 장애 발생 이전에 다양한 사회 경험을 갖고 있어서 초기 재활 훈련을 잘 받으면 성공적으로 지역사회에 복귀할 수 있다는 특징이 있으나, 병원과 지역사회를 연결하는 서비스의 부족으로 척수장애인의 재입원 반복과 지역사회 고립의 문제가 발생하고 있음. 따라서 척수장애인의 지역사회 복귀와 안착이라는 이행(transition)을 돕는 전환재활 및 지역사회기반 재활을 강화하는 것이 요구됨(정광진, 2021).
- 본 연구의 조사결과에서도 살펴볼 수 있는 바와 같이, 대부분의 국가들에서는 전환재활과 지역사회기반재활이 매우 취약한 가운데 있음. 향후 척수환자들의 지역사회 이행을 지원하기 위한 서비스 체계 개발이 요구됨. 척수장애인의 지역사회 이행 서비스를 모범적으로 지원하고 있는 방글라데시, 대만, 한국의 경우, 국가 차원의 서비스 제공이 아닌 장애인당사자단체의 노력으로 서비스 공백 문제에 대처하고 있음. 장애인당사자 단체는 지역에 기반을 두고 있으며, 척수장애에 대한 경험, 감수성, 전문성을 확보하고 있기 때문에 이들 단체를 적극적으로 활용한 전환재활 및 지역사회기반재활 서비스 공급체계를 구축하는 것이 요구됨.
- 이행을 위한 재활에는 심리적, 사회적, 직업적 재활 등의 균형을 이루는 것이 중요함. 특히, 척수장애인은 장애를 입기 전에 사회경력과 직업경력이 있었던 사람임을 인식하여, 사회복귀를 위한 심리상담, 직업상담, 복귀훈련, 주택개조 지원 등을 제공할 필요가 있음(이찬우, 2017)

3. 척수장애 지원 인적자원 개발

- 본 연구의 조사결과에 따르면, 개도국을 중심으로 척수장애 영역의 의료, 재활, 사회서비스 분야의 인적자원(재활 의학전문, 재활전문간호사, 작업치료사, 물리치료사, 언어치료사, 재활 공학자, 전환지원 사회복지사, 보철 및 교정 전문가, 보조기기 전문가, 상담가, 활동지원사 등)이 매우 부족한 상황인 것으로 나타났다. 따라서 척수장애인 대상의 보건의료 서비스를 제공할 수 있는 전문가 및 일상생활 지원 등을 담당하는 비보건의료 전문가를 양성하는 것이 요구됨.

- 먼저, 개도국에서는 의료재활 전문가를 위한 공식적인 훈련 프로그램이 적음. 재활전문가 훈련 코스가 존재하더라도, 커리큘럼 자체가 척수손상의 영역을 적절하게 포함하지 못하고 있으며, 실무적인 내용보다는 이론에 치우쳐 있음. 따라서 건강과 재활 인력의 역량 강화를 위한 교육훈련 프로그램을 상급 교육기관(대학교), 중급 교육기관(전문단체 인증 교육기관), 하급 교육기관(지역사회기반재활 훈련 코스)에 걸쳐 수립해야 함.
- 다음으로, 비보건 전문가를 활용한 서비스 전달 혁신이 이루어져야 함. 동료지지, 멘토링, 카운슬링, 일상생활훈련, 활동지원 등 포괄적인 심리사회서비스는 보건의료재활서비스와 함께 척수장애인에게 필수적인 서비스임. 지금까지 지역사회 기반의 척수장애인단체들이 동료 기반의 지원 프로그램을 수행해 오며 서비스 공백을 채우고 있음. 한국, 대만의 사례와 같이, 척수장애인 대상의 상담, 교육, 지원에 비보건 전문가를 활용한 프로그램 실시를 보다 적극적으로 활성화시킬 필요가 있음.

4. 보조기기 서비스 강화

- 본 연구의 조사결과에 따르면, 많은 개도국들에서 보조기기 생산, 교육, 배포, 유지관리 등의 문제에서 어려움을 겪고 있음. 이는 정부의 자원 부족 및 국가내 보조기기 생산 역량의 부족 때문임. 이들 국가에서는 국제단체의 지원이나 장애인단체 등 NGO의 역할에 의존하고 있음. 현 상황은 보조기기 이용을 위해서는 개도국 이외의 제삼국이나 제삼자 단체의 지원이 필수적이라는 것을 알 수 있음.
- 개도국에서 보조기기의 공급과 관리를 위해, 단기적으로는 국제단체 등 해외조직의 보조기기 직접 지원이 요구됨. 이를 통해 급박하게 보조기기가 필요한 척수장애인들의 필요를 채워줄 수 있을 것임. 보다 중기적으로는 개도국의 상황에 맞는 생산방식을 도입하여 소규모 생산시설을 건설하고 여기에 선진국의 보조기기 기술 노하우를 전수해 주는 것을 고려할 수 있음. 이 시설에 척수장애인이나 지역주민을 고용한다면 장애인 직업재활과 장애인식 개선에도 긍정적 영향을 미칠 수 있을 것임. 이후, 장기적으로 생산시설 역량 강화 및 지역별 확대 설치, 보조기기 수리 및 교환, 중고 보조기기 활용, 장애인 개별 맞춤형 보조기기 제작 및 개조, 작을 위한 시스템 구축 등을 위한 포괄적인 보조기기 서비스 전달체계를 구축하는 것이 요구됨.

5. 척수장애 통계 구축 및 연구 활성화

- 척수장애와 관련된 신뢰도가 확보된 데이터는 척수손상 발생의 원인 규명, 영향 확인, 서비스 수요 예측, 정책 결정자들에게 정보 제공, 척수장애인 서비스 전략 개발 및 평가 등을 위한 기초 토대가 됨. 척수장애 관련 정보가 없다면, 예방과 의료적, 사회적 조치에 대한 우선순위를 합리적으로 결정할 수 없음.
- 척수손상 데이터를 수집하는 이상적 방법은 척수손상등록시스템을 통하여 병원이나 기타 의료 기관으로부터 나온 데이터를 바로 수집하여, 정부의 권한 아래 중앙 데이터뱅크로 집중화시키는 것임. 등록 시스템은 예방 프로그램 및 척수손상에 대한 기타 정책적 대응에 중요한 척수손상 발생 경향과 척수장애인의 필요를 확인하는데 필요한 중단 데이터를 제공할 수 있음.
- 척수장애 통계 구축과 동시에, 척수장애에 대한 중단 연구, 코호트 연구, 서비스 및 정책 연구를 수행해야 함. 이를 위해 보건, 의료, 복지, 심리, 사회 등 다양한 학문 분야의 연구자에게 예방 프로그램을 수행하고 있는 정부 및 민간기관과의 협력을 장려하고, 척수장애 데이터와 예방 전략에 대한 정보를 제공함. 또한 이들이 정책 설계, 모니터링, 평가 과정에 참여하도록 하는 것이 요구됨.

참고문헌

- 세계보건기구. (2017). 척수손상의 국제적 관점. 한국척수장애인협회.
- 이찬우. (2017). 한국 척수장애인의 사회복귀현실과 개선안. 일상의 삶 복귀 프로그램 국제세미나 자료집. 한국척수장애인협회.
- 정광진, (2021). 척수장애인 재활체계 현황과 개선 방안. 한국척수장애인협회 내부자료.
- Maiese, K. (2021). MSD 매뉴얼 일반인용. <https://www.msdmanuals.com>
- World Health Organization. (2013). International perspectives on spinal cord injury. World Health Organization.

토론

박종균

(나사렛대학교 인간재활학과 교수)

〈토론 1〉

척수장애인의 사회복귀를 위한 전환재활

박종균(나사렛대학교)

1. 들어가며

1991년 10월 02일 17시 40분 강원도 깊은 산골 광산 지하 -840의 막장이 붕괴되는 사고가 발생하였고, 약 5톤 정도의 광석에 매몰되어 척수손상의 하반신마비로 살아온지 올해가 정확히 30년이 되는 해이다.

중도장애를 가지고 살아온 날들은 쉽지 않았으며, 장애를 가진 개인과 가족, 그리고 주변 환경까지 모두 붕괴되는 삶을 살았고 다시 장애 이후에 환자에서 다시 시민의 삶으로 회복되는 데에는 많은 시간과 시행착오가 있었다. 내가 경험한 장애 이후의 당사자와 가족 그리고 사회공동체의 아픔과 시행착오는 30년 전과 30년 이후의 2021년이 크게 다르지 않다는 것에서 당혹감을 느낀다. 2021년 대한민국의 척수장애인들은 여전히 “희망고문”, “병원탐방”, “재활난민”으로 힘겨운 시간들을 보내고 있으며, 주요선진국의 장애이후 수술과 재활훈련기간이 3~10개월 정도 소요되고 원직복귀율이 80%이상 되는 것과 비교해서 우리나라의 척수장애인들은 여전히 30개월 병원 생활을 하며 원직복귀율은 통계조차도 없다는 사실이 더 가슴이 아프다.

이러한 상황은 장애의 사회적 모델(Social Model)에 의하면 장애를 가진 척수장애인 개인의 문제가 아닌 대한민국이라는 나라, 시민, 정부가 척수장애인의 재활체계, 재활서비스, 전문인력을 준비하지 못해서 발생하고 있는 것이라고 볼 수 있다. 따라서 국가와 사회는 척수장애인의 원활한 사회복귀를 위한 준비에 지금도 매우 늦었지만, 서둘러야 하며 이를 위해서 아태지역척수장애인 현황공유를 위한 국제컨퍼런스를 통해 함께 대응할 수 있는 방안을 찾는 것은 매우 중요하고 시의적절하다고 생각한다.

발제자의 척수장애인 재활체계 강화를 위한 제언에 이어 용어의 조작적 정의 등 몇 가지 추가 제언을 한다.

2. 용어의 조작적 정의

연구와 행정에서는 용어의 조작적 정의가 매우 중요하고 생각한다. 특히 우리나라의 경우

“재활”이라는 용어를 사용하면서 연구자마다, 또는 재활이라는 용어를 사용하는 사람마다 그 의미를 다르게 사용한다. 재활이라는 용어를 “장애인”과 동의어로 사용하거나 “의료재활” 또는 “직업 재활” 만을 의미하는 것으로 사용을 한다. 재활학에서는 재활을 통합재활(Total Rehabilitation)로 표현하며, 의료재활, 교육재활, 사회재활, 심리재활, 직업재활로 구분하고 있다. 또한 “사회복지”, 그리고 “자립 생활”이라는 용어의 의미와 혼용되지 않도록 조작적 정의를 할 필요가 있다. 발제자의 원고에서도 재활체계, 재활서비스, 전환재활(Transitional Rehabilitation), 이행재활 등에 대한 용어가 혼용되고 있는 것을 볼 수 있다.

3. 척수장애인 재활의 목표

척수장애인의 재활 목표를 어디에 두느냐의 문제이다. 통합재활의 측면에서 재활은 척수장애인의 사회복귀, 즉 원직장원직무복귀, 장애이전의 삶의 질로 회복 등을 목표로 하는 반면 의료재활, 심리재활, 사회재활, 교육재활 등 단위 재활에서의 목표는 다르게 나타나기도 한다. 특히 의료재활에서의 목표는 병원퇴원이 목표인 것처럼 보일 때도 있다. 치료가 목표이거나 병원퇴원이 목표라면 척수장애인의 장애 이후 사회복귀는 상당한 기간이 필요하거나, 환자에서 지역사회에 당당한 시민으로 회복되는 것은 어려울 수도 있다.

특히 병원기반의 재활서비스는 혹은 재활체계는 재활서비스가 이루어지고 있는 “장소”가 병원 기반이라는 의미여야 하지, 재활의 주체, 의사 결정권, 의료재활 중심이라는 의미가 되어서는 안 된다. 척수장애인 재활에서 주체는 척수 장애인 당사자가 되어야 하고, 의사결정권도 당사자의 결정권을 존중하고, 수평적 의사결정을 할 수 있는 구조가 되어야 한다. 병원 기반 재활서비스를 하더라도 의료재활이 중심이 아닌 사회복귀를 위한 심리, 교육, 사회, 직업, 보조기기, 환경개조가 등의 다학제간 접근을 통한 척수장애인 중심으로 함께 진행되어야 한다.

4. 대상화

오랜 기간 척수장애인들은 “장애학”에서 이야기하는 “대상화”가 되었었다. 의료자본주의, 교육자본주의, 복지자본주의에 의해 의료서비스에 대상이었고, 교육서비스에 대상이었으며, 복지서비스에 대상이었다. “병원탐방”, “재활 난민”은 의료서비스의 대상이었음을 의미하는 용어이다. 더 이상 치료가 되지 않는 척수손상환자를 계속해서 “희망 고문”을 하면서 치료에 의존하게 하여 병원을 떠나지 못하도록 해서 재활난민으로 만드는 지금의 의료재활은 마땅히 개선되어야 한다. 또한, 척수장애인의 사회복귀와 큰 관련이 없는 다양한 복지서비스, 교육서비스에 대상으로 시간을 낭비하게 해서도 안 된다. 주요선진국의 척수장애인 재활체계처럼 통합재활을 통해 이른 시간에 사회복귀를 할 수 있도록 사람중심의 지원체계가 필요하다.

5. 전문인력

발제자께서도 전문인력에 대한 인적자원개발을 언급하셨지만 중도장애인 재활전문가 양성에 대한 추가적인 제언을 하고자 한다. 척수장애인의 재활과 관련한 다양한 학제가 있다. 발제자께서 말씀하신, 재활의학, 재활간호, 작업치료, 물리치료, 언어치료, 재활공학 등과 함께 중도장애인재활전문가 양성이 필요하다. 재활학에서는 심리재활, 직업재활, 재활상담 등 중도장애인의 재활에 도움이 되고 필요한 과목들이 개설되어 학생들이 수강하고 있으며, 장애인 재활상담사라는 국가자격제도도 있다. 따라서 의료재활과 함께 심리재활, 교육재활, 사회재활, 직업재활에서는 장애인재활상담사의 역할이 필요하고 이들에게 중도장애와 관련된 전문적인 추가 교육과정도 필요하다.

6. 사람중심계획(Person-centred planning : PCP)

척수장애인 재활에서 사회복귀를 해야 하는 대상은 척수장애인 당사자이다. 따라서 재활체계, 재활서비스 등은 사람 중심, 즉 척수장애인 중심의 체계를 만들어야 한다. 지금의 재활체계는 매우 부족하기도 하지만 사람 중심의 재활체계가 아닌 공급자 중심의 재활체제로 구성되어 있어서 척수장애인들은 사회복귀과정에서 더 많이 고통받고 있다. 주요선진국들의 재활체계 특히 스위스와 스웨덴의 재활체계는 척수장애인 중심의 재활체제로 구성이 되어 있다. 우리나라를 비롯한 아태지역 척수장애인 재활체계도 공급자 중심의 재활체계가 아닌 사람 중심의 재활체제로 구성이 되어 척수 장애 발생 이후에 개인의 삶과 가족, 그리고 지역사회가 붕괴되지 않도록 할 필요가 있으며, 최대한 빠른 시일에 장애를 수용하고, 능동적인 재활을 통해 사회복귀를 하여 장애이전의 삶의 질로 회복 될 수 있도록 하기 위해서 사람중심재활체계가 필요하다.

토론

김용탁

(한국장애인고용공단 고용개발원 연구위원)

〈토론 2〉

아태지역 척수장애인 재활 체계 국제 비교 연구

김용탁(한국장애인고용공단 고용개발원)

1. 들어가며

국내 장애인 통계에 있어서 척수 장애인은 지체 장애의 일종으로 취급될 뿐, 독자적인 장애 유형으로서의 통계 혹은 정책이 제대로 수립되지 못하고 있는 것이 현실이다. 그럼에도 불구하고 척수 장애인 당사자 중심의 많은 활동과 노력은 척수 장애인에 대한 정책적 논의에 커다란 기여를 하고 있음은 주지의 사실이다. 그러한 노력이 국가 간 비교를 바탕으로 의미와 시사점을 도출하고자 하는 논의까지 확대된 것은 중요한 함의를 갖고 있으며, 특히 척수 장애뿐 아니라 타 장애 유형에 대한 연구에 대해서도 충분한 환기를 제시해주고 있다고 하겠다.

한편, 국제 비교 연구의 가장 큰 애로점은 개별 국가의 사회정치적·문화적 차이를 단일 기준으로 규정할 수 없다는 점이다. 장애와 관련된 이슈 역시 장애 인정이나 장애 등록과 함께 장애 유형 등에서도 국가 간 차이가 존재한다는 점에서 사례 분석의 한계는 분명하다. 반면, 국제적인 흐름이나 새로운 정보를 제공해주는 장점이 있다. 그런 점에서 아태 지역 국가들의 척수 장애 재활 체계를 비교 분석하고자 한 시도는 학문적 가치와 함께 정책과 제도 개선을 위한 방안을 모색할 수 있는 좋은 방안을 제공해줄 것이다. 무엇보다도 자료 수집과 분석의 어려움에도 불구하고 연구를 집대성하여 발표한다는 자체에 대해 우선 감사의 말씀을 드리며, 논의에 기반하여 몇 가지 의문이나 더 알고 싶은 점 등을 중심으로 토론하고자 한다.

2. 조사 결과에 대한 논의

발표문의 내용과 관련하여 논의를 보다 풍부하게 하기 위해 궁금한 점을 제기하고자 한다. 먼저, 외상성 척수손상(TSCI) 유병율의 경우 개별 국가별로 성인과 소아를 구분하여 평가하는 국가와 호주와 같이 성인만을 대상으로 하는 경우가 제시되고 있는데, 이 사례에서의 차이는 어떻게 해석할 수 있는 것인지 그리고 아태 국가의 백만명 당 유병률은 성인과 소아를 모두 포함하는 것인지에 대해 명확한 근거를 제시해주었으면 한다.

둘째, 척수손상 발생 연령의 증가와 비외상성 척수손상 비율의 점진적 증가는 전 세계 인구의 노령화에 일부 기인한다는 점에 대한 특별한 논거나 데이터 존재 여부에 대한 것으로서 우리나라의 경우 청년기는 발달장애인의 증가가 두드러진다는 점과의 비교점을 찾고자 하는 것이다.

셋째, 척수장애인의 의료 및 재활서비스와 관련된 논의와 관련하여 의료 재활, 전환 재활, 지역사회 기반 재활 등은 매우 중요한 개념들이라 생각된다. 이 재활의 범주에 보조기기, 건강유지 관리, 동료지원, 방문 서비스 등의 내용을 포함시켜서 논의하는 것은 어떨까 한다. 왜냐하면 척수 장애인의 경우 장애 발생에서부터 사회복귀(혹은 직업복귀나 지역 사회 복귀)의 과정이 단절되지 않고 유지되는 것이 가장 바람직한 모델이기 때문이다. 그런 점에서 논의를 연속선에서 파악하는 것도 고려할 수 있는 방안이라고 생각된다.

넷째, 조사 대상 국가에서 과연 척수장애는 어떻게 분류되고 있는지에 대한 점이다. 우리나라의 경우 지체장애의 한 유형으로 구분되고 있는데, 타 국가들의 경우에는 어떻게 분류하고 있는지에 대한 궁금증이다.

다섯째, 소득 보장의 영역에서 볼 때 우리나라의 경우 국민연금보험이나 산업재해보험 등에서의 지원이 이루어지고 있지만 조사된 타 국가의 경우 이들에 대한 정보가 없다. 척수장애인의 경우 산업재해가 원인이 된 경우도 많이 있을 것으로 추측되는데 혹시 이러한 점이 제시되지 않고 있다.

3. 결론 및 제언에 대한 논의

첫째, 다양한 지원 제도 혹은 서비스 제공에 대한 제공 주체에 대한 논의가 보다 심화될 필요가 있다. 예를 들어 발표문에서도 제시되었지만 지역사회 이행 서비스를 제공하는 모범 국가들로 방글라데시, 대만, 한국을 언급하고 있는데, 이들 나라의 경우 국가 차원의 서비스 제공이 아닌 장애인 당사자 단체의 노력으로 서비스 공백 문제에 대처하고 있다는 점을 밝히고 있다. 그렇다면, 이들 서비스 공백에 대한 국가 차원의 노력은 어떻게 되어야 하는지? 정부 부문과 민간 부문 그리고 장애인 당사자 단체 각각의 역할이 조망될 필요가 있지 않을까 한다. 우리나라의 경우 척수 장애인은 한국장애인고용공단의 훈련 및 고용 서비스를 제공받을 수 있으며, 산업재해 근로자의 경우 근로복지공단을 통한 원직장 복귀 및 직업훈련 서비스가 가능하다. 이것은 서비스 공백의 문제라기보다 그러한 서비스를 이용할 수 있는 정보의 제한이나 서비스 내용의 문제점도 지적될 수 있을 것이다.

둘째, 재활체계라는 관점에서 볼 때, 가장 이상적인 모델은 장애 발생에서부터 사회복귀까지의 각 단계에서의 단절이 없는 것이다. 하지만 조사된 국가의 대부분은 연속성이 있는 재활 체계를 구비하지 못하고 있다. 그렇다면, 이들 국가에서 바람직한 재활 체계 구축을 위해서 무엇을 해야 할 것인가에 대한 방안을 제시해줄 필요가 있다. 전환센터 설립과 같은 물리적 측면이나 정보와 통계 생산, 척수장애인 지원 인력의 전문화와 같은 측면 또는 법과 제도의 구비 등과 같은 측면에 대한 비교 시사점을 제시해줄 필요가 있다.

마지막으로 개별 국가의 대표적인 장애인 고용정책에 대한 고려이다. 개별 국가별로 의무고용제나 차별금지제도 또는 다른 특색있는 고용 관련 제도를 운영하고 있는지에 대한 논의를 바탕으로 소득과 직업재활 등에 대한 비교 분석도 흥미로울 수 있기 때문이다. 특히 조사 결과에서 제시된 직업재활 영역을 제언에 포함시키면서 이러한 비교를 한다면, 정책적 가치가 더 클 것이라고 생각한다.

토론

이찬우

(한국척수장애인협회 이사)

〈토론 3〉

척수장애, 아는 만큼 행복한 삶

이찬우(한국척수장애인협회)

척수손상은 의학적으로 복잡하고 삶을 힘들게 만드는 요소이다. 따라서 척수손상은 개인과 사회의 적잖은 비용 부담을 초래하게 된다. 척수장애인은 의존적인 상황에 놓이고, 학교에서 소외당하며, 취업의 가능성도 낮다. 더욱 심각한 것은, 척수장애인은 조기 사망의 위험에 취약하다는 점이다. 척수손상은 공공 의료와 인권적 측면 모두에서 어려운 과제이다. 그러나 이 보고서에 기술된 것처럼, 인권 정책적 대응을 통해 전 세계 어디에서나 척수장애인은 살 수 있고, 성공할 수 있고, 사회에 기여할 수 있다. 척수장애인은 장애인으로서 모든 다른 장애인들과 마찬가지로 동등한 인권을 향유하고 존중받을 권리가 있다. 일단 척수장애인에게 시급한 의료적 요구가 충족되면, 사회적·환경적 장애물이 척수장애인의 통합과 성공적인 기능 발휘에 있어 주요한 장벽으로 남게 된다. 다른 장애인들과 더불어 척수장애인의 건강 서비스, 교육, 교통, 고용에 대한 접근과 이용이 보장되어야 하며, 이에 따라 삶의 성공과 실패라는 전혀 다른 결과를 만들어 낼 수 있다. 척수손상이 삶을 변화시킬 가능성이 있지만, 비극이나 삶의 짐이 될 이유는 없다.

(WHO 척수손상의 국제적 관점 중에서)

척수장애에 대한 온전한 이해가 필요하다.

척수장애인은 참 복잡한 존재이다. 대부분이 중도에 사고나 질병으로 장애인이 된 경우이다. 장애인과 비장애인 양쪽의 경험을 한다. 이로 인해 신체와 정신의 급진적인 변화를 그대로 수용하기에는 많은 시간과 노력이 따른다.

척수장애인은 참 다양하고 복잡한 경우의 수를 가지고 있다. 만일 100명의 척수장애인을 세워놓으면 척수장애라는 공통점 이외에는 공통의 변수가 별로 없다. 사고 나이, 성별(남/여), 손상 위치(경수/흉수/요수), 손상 정도(완전/불완전), 손상 원인(외상/비외상), 외상도 교통사고, 낙상사고, 레저사고 등 끝이 없다. 사회경험 여부(직장 등), 학력, 배상여부(산재, 보훈, 교통보험 등), 결혼 여부, 가족구성 여부, 경제력, 생활지역 등 이런 변수들이 얽혀서 다양성을 부여하게 된다. 여기에 개인의 성향도 중요한 변수이다.

또한 사고 당시 응급조치 과정과 어느 병원에서 수술을 하고 어떤 재활과정을 경험했는지. 어떤 척수장애인 동료들 누구를 만났는지에 따라 생활 방향이 달라지기도 한다. 이러다 보니 척수장애 이후의 삶을 예견하는 것이 쉬운 일이 아니다. 이러한 복잡한 성향을 이해하고 체계적인 재활시스템을 통해 장애 이전보다 더 행복한 삶을 살도록 하는 것이 이 사회의 책무라고 생각하는데 현실은 그렇지 않다.

한 아이를 키우려면 온 마을이 필요하다.

척수장애인은 의료전문가, 재활전문가, 보조기기 전문가, 복지 전문가 등 소위 말하는 전문인의 도움을 피할 수 없다. 문제는 이런 인프라들이 물 흐르듯 연계되지 않는다는 것이다. 어느 것은 과하기도 하고 너무 부족하기도 하다. 분절되거나 단절되기도 한다. 필요할 때 적재적소에 인프라들이 적용되어야 하는데 그렇지 않다.

입원 초기부터 퇴원, 지역사회에서 척수장애인을 위한 재활시스템이 자동적으로 작동이 되어야 하는데 그렇지 않다는 것이 큰 문제점이다. 의료재활뿐만 아니라 심리, 사회, 직업, 교육, 가족지원 등 종합적인 재활시스템이 필요하다. 나라에 따라 부족함도 있고 균형적이지 않은 곳도 많다. 다행스러운 것은 동로지지라는 핵심적인 사항은 공통적으로 시행되고 있다는 것이다. 척수장애인들의 일상의 삶을 구현하게 하는 다양한 요소 중에는 전문적인 영역도 필요하지만 당사자 시각의 균형과 견제도 필요하다.

척수손상 장애인들의 참여는 건강상태, 환경적 요인, 활동에 영향을 받는다. 활동은 일상생활 활동의 독립성, 생활 속에서 경험한 문제 등을 개선시키기 위한 여러 가지 재활의학적 중재요법으로 수정 가능한 요인이다. 특히 환경적 요인은 수정 가능한 요인으로 접근성 향상, 보조기기 지원, 장애인에 대한 사회편견과 차별 제거 등을 통한 장애인과 비장애인의 통합사회 조성을 위한 교육 등의 노력이 가능하다.
(한국척수손상 데이터베이스 분석, 2020, 국립재활원)

본 사업의 여러 목적 중 하나는 대상 국가의 척수장애인단체들이 처한 현황을 스스로 파악할 수 있는 역량 강화의 기회를 제공하고 참가국들의 사례, 경험 공유를 통해 각국의 척수장애인 정책 방향의 개선점을 파악할 수 있게 하고, 향후 지속적 협력의 기회를 제공하려는 이유이기도 하다.

이런 커다란 과제를 위해 척수협회는 매년 국제세미나를 개최하여 선진복지국가의 시스템을 배우기도 하고 개발도 상국가를 초청하여 고민을 함께 나누기도 했다. 때로는 현지를 방문하기도 했다. 2017년에는 세계보건기구(WHO)와 국제척수손상협회(International Spinal Cord Society), 국제재활의학회(International Society of Physical and Rehabilitation Medicine)가 협력하여 6개의 세계보건기구 지역이 모두 포함된 28개국이 참여하는 국제척수손상 설문조사(International Spinal Cord Injury Community Survey, InSCI)를 실시하기도 했다.

문제가 있다면 해결 방법도 있다.

척수장애인의 성공적인 재활과정은 복잡한 듯 하지만 해결방법은 있다. 한국의 척수장애인의 재활시스템의 물꼬를 트기 위해서는 몇 가지 큰 시도만 하면 된다.

- ① **초기재활 시스템 확립**
의료적 재활뿐만 아니라 심리적, 사회적 재활을 포함한 종합적인 재활을 병원에서부터 시작해야 한다. 이는 아무리 강조해도 지나치지 않다.
- ② **전환재활 시스템 확립**
병원과 지역사회의 간극(재활 크레바스)을 줄이기 위한 연락처 훈련이 체계화되어야 한다.
- ③ **손상 후 주기별 서비스 구축**
균형 잡힌 일상의 삶을 위해 교육, 직업, 복지, 의료 등의 다양한 복지서비스가 구축되어 적재적소로 지원되어야 한다.
- ④ **통계 시스템 구축**
척수장애인에 대한 통계 없이는 효율적인 재활시스템이 나올 수가 없다.

나라마다 경제상황, 복지상황 등으로 차이는 있겠지만 척수장애인이 병원에서 지역사회까지 겪는 어려움은 크게 다르지 않다고 본다. 당사자의 요구에 귀를 기울이는 발상의 전환이 필요하다. 한국척수장애인협회는 병원에서 지역사회로 넘어가는 전환재활의 중요성을 알고 뉴질랜드와 스웨덴을 방문하여 전환재활에 필요한 시스템을 연구하여 일상홈이라는 프로그램을 운영하고 있다.

얼마 전까지만해도 척수장애인의 재활을 의료적으로만 집착하던 의료진들도 종합적인 재활의 필요성을 인지하고 있다. 재활시스템의 개선을 위해 노력하고 있다. 당사자와 전문가가 각자 다른 방향을 보았던 때가 있었는데 지금은 그 지향점이 같아졌다고 본다. 이제는 속도의 문제라고 생각한다.

아태지역의 10개국의 교류는 매우 중요하고 상호발전적인 의미가 있다. 장애인단체의 교류를 통해 정보를 공유하고 부족한 면을 보충하고 각 나라의 형편에 맞는 재활시스템이 수립하는 계기가 되었으면 한다. 오늘의 행사가 그 첫 단추를 꿰는 중요한 출발점이 될 것이다. 세계적으로 척수장애인을 위한 표준화된 재활시스템을 만들어서 보급하고 적용하게 될 날이 멀지 않았다.

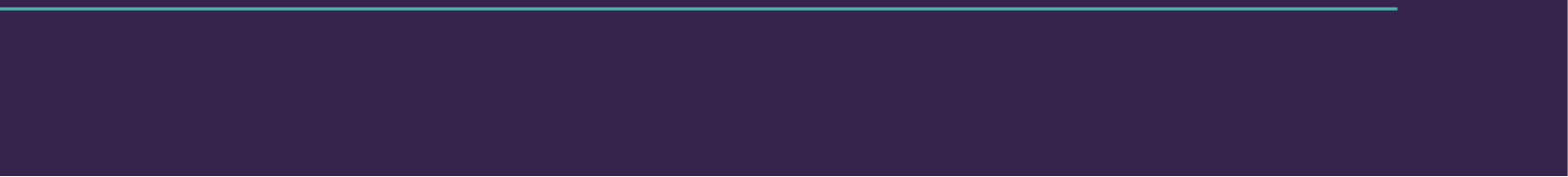
아태지역 척수장애인 현황 공유를 위한 국제 컨퍼런스

International conference
on sharing the status of spinal cord injuries
in Asia-Pacific region

4.

아태지역 11개국 현황조사 보고서

방글라데시	93	대한민국	123
일본	101	스리랑카	128
몽골	103	대만	135
네팔	109	태국	142
파키스탄	112	베트남	149
필리핀	118		



방글라데시

아느와르 후세인(Anwar Hossain)

- 방글라데시 척수장애인 발전 협회 (SCIDAB)



I. 일반 국가 정보

1. 방글라데시 척수장애인 발전 협회 (SCIDAB) 소개

방글라데시 척수장애인 발전 협회 (SCIDAB)는 마비장애인 재활 센터(CRP)의 활발한 협력을 공통 목표로 함께 모인 방글라데시 척수장애인 관련 그룹의 결정에 따라 2011년 12월에 설립 되었다. SCIDAB는 유엔 장애인 권리협약에 명시된 사회에서 장애인의 권리를 보장하기 위한 여정을 시작했다. 우리는 방글라데시의 3천명의 척수장애인 회원을 가지고 있으며 사바르에 중앙 협회와 4개의 지역 협회를 통해 일을 하고 있다.

장애인 유병률:

방글라데시는 전세계 인구의 거의 2.2%를 차지하며 8번째로 인구가 많은 나라이다. 2019년 개정된 세계 인구 전망에 따르면, 2018년 추정 인구는 대략 1.6억명이다.

방글라데시의 장애 유병률 측면에서 장애와 장애인의 현 상황은 인구 과잉, 극심한 빈곤, 문맹률, 인식 부족, 그리고 무엇보다도 부족한 의료 케어와 서비스와 관련된 이유로 인해 매우 심각한 것으로 추정된다. 비록 장애가 방글라데시에서 주요한 사회, 경제적 현상이지만, 이와 관련된 신뢰할 만한 데이터는 매우 제한적이고, 특히 장애인에 대한 포괄적인 국가 조사가 이루어지지 않고 있다. 방글라데시 통계청 (BBS)이 실시한 1981, 1991,

2001년 인구 총조사에서는 장애인 유병률을 0.82%, 0.47%, 0.60%으로 각각 추정하고 있다. 그러나 방글라데시 정부 (GOB)가 실시한 1982, 1986, 1998년에 조사에서는 국가 장애인 유병률을 0.64%, 0.5%, 1.60%으로 각각 추정하고 있다 (Haque 1997, 일본 국제 협력 기구 2002). 방글라데시 액션 에이드와 지체 장애인을 위한 사회 지원 및 재활 (SARPV)에서는 전체 인구 중 8.8%를 장애인으로 보고 있으며, 방글라데시의 장애인 단체인 Protibandi Kalayan Samity (BPKS)에서는 7.8%로 추정하고 있다 (일본 국제 협력 기구 2002). 장애 유병률에 관한 통계는 진지한 논의의 문제가 되어 왔다. 대부분의 추정 장애 유병률은 과소 평가된 것이며 가끔은 과대 평가된 것으로 나타났다. 예를 들어, 방글라데시 액션 에이드의 조사 (1996)에서는 인구의 14.04%가 장애를 가지고 있는 것으로 나타났으며, 연구 기관인 Unnyan Onneshan의 자료에서는 전체적인 장애인 유병률을 5.6%로 밝히고 있다.

2011년 국가 인구 총조사에서는 '장애 유형 또는 그룹'으로 범주화 할 수 있는 장애인 인구 정보를 제공하고 있다. 기저 건강 상태와 손상 및 활동 제약에 기반해 6개 주요 장애 그룹으로 구별하고 있으며, 이 그룹에는 '언어 장애', '시각 장애', '청각 장애', '지체 장애', '정신 장애', '자폐성 장애'가 포함되며, 척수장애인은 '지체 장애' 유형에 포함되어 있다.

방글라데시의 장애 인구는 전체 인구의 10%인 약 1600백만명으로 추정된다.^{[1][2]} 2004년 장애 유병률은 18세 이하에서는 약 6%, 그 이상 연령에서는 약 14% 정도이다.[3] 방글라데시 장애인은 정부 지원을 받을 자격이 있으나, 지원 프로그램의 제공 범위가 제한적이라 도시 지역에만 국한되고 있으며, 장애 이슈가 일반 개발 프로그램 안에 통합되지 못한 상황이다. 이런 상황에 대처하여, 장애인 개발 센터, SARPV, BPKS, ADD, CSID, CRP, SCIDAB 와 같은 NGO가 장애인 지원을 위해 나서고 있다. [4]

일반 국민들 사이에 장애에 대한 인식은 상당히 부정적이다. 특히 농어촌 지역에서 장애는 종종 부모의 악행에서 기인하는 저주로 받아들여 지고 있으며 종종 전염병으로 인식되고 있다. 장애 아동과 비장애 아동은 좀처럼 친구가 될 수 없고 성인이 되어서도 이런 분리는 계속되게 된다.[5]

가. 참고자료:

1. "방글라데시의 장애". 장애 개발 센터. 2016년 4월 20일.
2. "방글라데시의 장애: 현황 분석" (PDF). 세계은행, 2016년 4월 20일.
3. "방글라데시의 장애 인식". CRP-방글라데시: 장애인 재활 센터. 2016년 4월 20일.
4. "UN 협약 모음: 장애인 권리협약 당사국 리스트". United Nations. 2012-03-21. 자료 2015-11-20.
5. "방글라데시 장애인 권리 및 보호법: 이용자 친화 자료" (PDF). 아태평양 장애 개발 센터. 장애 여성 개발 재단. 2016년 4월 20일.

II. 병원 기반 재활

재활 서비스는 사람들이 일상으로 돌아가고 일반적인 또는 거의 일반적인 삶을 살아갈 수 있도록 도와준다. 이러한 서비스에는 의료 서비스, 물리 치료, 작업 치료, 언어 및 구술 치료, 오락 및 스포츠 치료, 사회 복지국 연계, 상담 및 동기 부여 서비스 등이 포함된다. 마비장애인 재활 센터 (CRP)에서는 다학제 팀을 통해 이런 서비스를 제공하고 있다.

매년 의료 서비스 팀 (MSW)과 다학제 팀 (IDT)에서는 방글라데시 척수손상 환자의 대략 1/3에 해당하는 거의 350명의 척수장애인에게 서비스를 제공하고 있다. 이는 증거 기반의 실행을 위해 설계된 독특한 표준 치료와 재활

프로토콜 모델 하에서 진행되고 있다. CRP는 척수장애인이 적절한 훈련과 지원을 받는다면, 사회와 국가에 기여할 수 있다고 믿고 있다. 이런 이유로 의료 서비스 팀은 의사, 간호사, 물리 치료사, 작업 치료사, 언어&구술 치료사, 카운슬러, 사회 복지사, 지역사회 기반 재활 담당자, 직업 훈련 교사, 기타 다른 사람들을 포함한 다학제 팀 (IDT)을 통해 열심히 활동하고 있다.

CRP는 사바르와 미르푸르 2곳에 재활 센터를 운영하고 있으며, 척수장애인용 108병상, 소아용 50병상, 뇌졸중 재활 환자용 40병상을 보유하고 있다. 사바르 중앙과 미르푸르 지역 센터는 총 198개의 병상을 확보하고 있다. CRP는 다음의 팀들을 활동을 통해 방글라데시 전역에 12개의 센터를 운영 중이다.

의료 서비스 팀, 재활 서비스 팀, 물리 치료 팀, 작업 치료 팀, 언어 및 구술 치료 팀, 상담 팀, 사회 복지 팀, 좌식 지원 팀, 보조 기기 기술 팀, 지역사회 기반 재활 팀, 직업 훈련 팀, 스포츠와 오락 팀.

제공되는 서비스

1. 의료 진단과 너싱 케어, 치료, 병리학/ 영상의학/ 신경학 검사를 위한 실제 평가 확인 및 기타 치료 관련 서비스
2. 척수손상 또는 정형외과 관련 수술이 이 단계에서 진행
3. 욕창 관리가 너싱 케어와 성형 수술을 통해 진행
4. 압박점 보호와 압력을 낮추기 위해 2시간 마다 지속적으로 체위 변경 (압박점의 압력을 계속 낮춤)
5. 신체 능력 강화, 이동성, 건강 향상을 위한 물리 치료, 일상 활동 향상을 위한 작업 치료, 말하기, 이해하기, 읽기, 쓰기, 삼키기에 도움을 주기 위한 언어-구술 치료 제공
6. 새로운 삶의 방식을 소개하고, 정신적 우울증을 완화하고, 척수 장애의 두려움을 덜어내기 위한 감정 지원
7. 인식 개선을 통한 자신감 배양
8. 포지셔닝, 스플린팅, 통증 관리, 관절가동범위 (ROM) 유지, 압력 케어 등
9. 오락 활동과 다양한 스포츠 제공

기타 지원:

- 직업 훈련
- 자기 고용을 위한 재정 지원
- 고용을 위해 고용주 대상 권익옹호 & 로비 활동
- 척수장애인 가정의 접근 가능한 환경 구축
- NGO 및 정부 부처와 함께 권익옹호와 네트워킹

프로그램 전달 시스템: CRP는 모든 종류의 서비스를 팀 기반으로 전달하고 다양한 형태의 인력을 유지하고 있다. 직원 인력 검토는 일주일에 두 차례 병동 순회를 통해 이루어진다. CRP의 팀은 환자의 이동, 발전 상태, 능력, 자신감, 기술 등을 모니터링하고 관찰한다. 만약 환자가 능력이 좋아져서 모든 종류의 요구하는 서비스를 받을 수 있고 기능적으로 모든 일이 잘 진행된다면, CRP는 직업 훈련 기회를 가져볼 것을 제안한다. 만약 훈련 인원의 여유가 있는 경우, 환자는 마니콩의 직업 훈련 센터로 이송되며, 만약 여유가 없는 경우, 환자는 지역사회로 가게 된다. CRP 사회복지 팀은 저소득 척수장애인에게 월체어 및 필요한 비용을 지급한다.

재정 자원:

환자가 비용의 일부는 자비로 지출하고 나머지 비용은 CRP의 사회복지 팀에서 지불한다. 사회복지 팀은 다양한 후원자, 자카트 펀드, 정부 펀드로부터 자금을 받는다. 극빈층은 재활과 치료 시설에서 보조금을 받거나 CRP에서 무료 치료를 받을 수 있다.

CRP는 정부, 다양한 개발 NGO, 사회복지 팀, Upzilla 사회복지 팀, Jatiya Protibandhi Unnayan 재단 (JPUF), 사회복지부, 보건부, 외국 대사관, 국제 기구, 유엔 기구 등과 같은 후원 기관과 좋은 관계 및 연계를 유지하고 있다.

III. 지역사회 기반 재활

지역사회 기반 재활(CBR)은 척수장애인과 가족의 삶의 질을 높이고, 척수장애인의 기본적 요구에 부응하고, 통합과 참여를 보장하기 위한 노력의 일환으로 1978년 WHO의 알마아타 선언 이후 시작되었다 (WHO, 2015).

CBR의 역할은 장애인과 가족들이 필요한 내용이 보건 증진, 예방, 의료 케어, 재활, 보조 기기 영역에서 다루어 질 수 있도록 보건 부분과 긴밀히 협력하는 것이다. CBR은 또한 장애인 개인과 가족들이 건강 서비스에 접근을 촉진할 수 있도록 함께 활동하고, 건강의 모든 측면을 다룰 수 있도록 다른 분야와도 함께 활동할 필요가 있다. WHO 가이드라인에 따르면 CBR의 보건 관련 요소가 방글라데시에서는 상당부분 무시되었다. 몇몇 정부와 비정부 기구들은 독립적으로 활동하고 있지만 보건 관련 내용들은 적절하지 않게 다루어 지고 있다. 우리가 관찰한 바로는 만약 1차 보건 케어 시스템에 장애인의 의료 재활이 통합된다면, 장애인의 요구에 더 잘 대처하고 장애인을 개발의 주류로 편입시키는 데 도움이 될 수 있을 것이다. 현장의 헬스 케어 제공자들은 보건부, 사회복지부, 재활 전문가가 중심이 되어 관리할 수 있는 CBR 활동 속에서 훈련을 받아야 한다. 현재 마지부르 라흐만 박사는 전 세계 및 방글라데시의 맥락에서 CBR의 보건 내용 검토 및 CBR의 보건 요소를 1차 보건 케어 시스템에 통합하는 중요성 검토를 위해 노력하고 있다. 그러나 정부는 지역사회에서 CBR 활동에 주안점을 두지 않고 있다.

CBR은 지역사회에서 장애인을 위한 활동 전략으로, 장애인의 지역사회 삶에 통합을 지원하고 있다. 또한 CBR은 지역사회에서 장애인의 충족되지 않는 요구에 부응하기 위해 도움을 주고 있다.

CRP는 장애에 대한 인식을 전환하고 지역사회 척수손상 환자의 추가 조치로서 CBR 활동을 1996년에 시작했다.

현재 CRP의 CBR 활동에는 보건, 교육, 생활, 사회 통합, 기술 개발, 역량 증진 분야에서 개인과 환경에 대한 전체론적 접근을 통해 지역의 물리적, 심리적 장벽을 극복할 수 있도록 장애인 및 가족들과 긴밀히 협력하는 내용이 포함되어 있다.

CBR의 주요 목표는 사회 통합, 인식 개선과 권익옹호, 기술과 직업 훈련, 자기 고용, 주류화 등이다.

CRP의 지역사회 기반 재활 팀은 척수장애인 당사자가 지역사회에 최대한도로 재 통합 될 수 있도록 그들을 독려하고 있다. CBR 팀에서는 다음의 활동을 진행 중이다.

- 정기적인 사후 방문
- 이차 합병증과 관리에 대한 조언 제공
- 이차 감염 예방을 위한 의료 용품 지급
- 지역사회 권익옹호와 인식 개선 프로그램 진행
- 필요한 경우 환자를 관련 서비스에 연계
- CRP의 직업 훈련 참여 독려
- CRP의 재정 지원 시스템과 활용 가능한 펀드 소개

IV. 보조 기기와 직업 재활

보조 기기:

많은 다른 개발도상국가처럼 방글라데시는 장애인에 관한 신뢰할만한 통계가 없다. WHO의 전 세계 장애 유병률 추정치에 따르면 방글라데시의 1.6억 인구 중 대략 1600만명이 장애를 가지고 있다. WHO의 추정치에 따르면 4.5백만명의 사람은 언어와 구술 장애를, 5백만은 이동 장애를, 6.5백만은 시각 장애를 가지고 있을 것이다. 정부는 장애인 총조사 프로젝트를 추진했으나 아직 마무리 되지 않았다.

이동 장애인의 보조 기기는 주로 지역적으로 생산된다. 이러한 보조 기기는 종종 품질이 좋지 않다. 지난 수년 동안, 인공 의족을 방글라데시의 정형외과 병원에서 생산했다. 몇몇 기업에서 지역에서 디자인 한 휠체어, 손수레, 3륜 자전거, 워커, 깔리퍼, 브레이크, 목발 등을 생산하고 있다. 보조 기기에는 수입 관세가 부과 되지 않아서 부유한 사람들은 이러한 보조 기기를 수입할 수 있다. 전체 수요의 15% 정도가 수입, 선진국과 NGO의 기부를 통해 충당되고 있다.

자금, 기술 지원, 숙련된 작업자의 부족으로 자국 내에서의 현대적인 보조 기기 생산은 수요를 맞추지 못하고 있다.

수입 보조 기기에 대해 세금이 부과되지 않는다. 주로 보조 기기는 중국, 인도, 노르웨이, 싱가포르, 영국, 미국 등에서 수입된다. 많은 다양한 형태의 보조 기기가 방글라데시에 보급 중이다. 그러나 전체적으로 정부는 보조 기기 센터 설립을 추진하지 않고 있다.

정부 연구소인 Jatia Protibandhi Unnayan 재단 (JPUF)은 장애인들에게 휠체어, 힌 지팡이, 목발과 같은 보조 기기를 저가로 제공하고 있다. 정부는 ERPH라는 이름의 프로젝트를 진행해, 의수와 보조 기기를 50명의 지체 장애인에게 제공했다. 정부는 모든 종류의 보조 기기를 중국과 인도에서 수입하고 있지만 이용자의 요구에도 맞지 않고 제품도 불편한 편이다. 장애 아동은 정부 기관의 보조 기기 지급을 받을 수 있는 기회가 매우 적은 상황이다. 전체 장애인 인구 중, 15%에 해당하는 보조 기기는 정부가 제공하고, 50%는 민간에서 제공하지만 나머지 35%의 장애인은 구매할 돈이 부족하거나 관련된 인식이 부족하기 때문에 보조 기기를 사용하지 못하고 있다. 대략 30%의 보조 기기가 현재 부족한 상황이다.

보조 기기 기술은 척수장애인에게 독특한 서비스를 제공할 뿐만 아니라 장애인과 지체 장애 아동의 자립생활과 이동에도 도움을 주고 있다. 장애인에게 이동성 향상을 위해 가장 적절한 장비를 제공 할 수 있도록 ADT 전문가 팀에서 장애인을 대상으로 꼼꼼한 평가를 진행한다.

CRP에서 다학제 팀의 일부분으로 의지 보조기 팀이 일을 하고 있으며, 이들은 장애인을 지원하기 위해 정형외과 의사, 재활 전문가, 물리 치료사와 함께 긴밀히 협력하여 일하고 있다. 팀에서의 의료진과 이용자의 관계는 종종 오랫동안 유지되게 된다. 솔직하고 정직한 대화, 상호 존중, 목표에 대한 공동의 노력은 스텝들이 소중히 여기는 가치이다.

보조기 팀은 장애인의 요구와 목표에 부합하기 위해 모든 장애 유형과 모든 절단 부위에 맞는 보조 기기를 제작하고 있다. 법에서는 장애인들이 자신들의 미래 삶의 영역 발전을 촉진할 수 있도록 보조 기기 획득을 지원하고 있다. 적당한 가격으로 보조 기기 구매가 힘든 점이 방글라데시에서 보조 기기의 기술 진전이 더딘 중요한 이유이다. 거리, 편견, 환경적 장애물 또한 보조 기기 접근에 있어 제약 요인이 되고 있다.

현재 마비장애인을 위한 재활 센터 (CRP)와 장애인 개발 센터 (CDD), BRAC와 같은 몇몇 비영리 단체에서 방글라데시 내의 대부분의 보조 기기를 생산하고 있다. 대부분의 보조 기기를 의지 보조기 팀과 CRP의 휠체어 생산 센터, 이용자가 있는 다른 단체에서 생산하고 있다.

CRP에서는 휠체어, 척수장애인용 저상 손수레와 목발, 하지 보조기, 장애 아동용 좌식 의자, 척수장애인용 기타 액세서리를 제공하고 있다.

많은 경우에 병원 기반 재활 센터에서는 약 25-50% 에 해당하는 빈곤층 척수장애인에게 무상으로 휠체어를 제공하고 있다. 중위 소득 장애인은 전체 비용의 50%를 지불하면 되고, 그리고 가장 극빈층 장애인은 CRP에서 무료 치료를 받을 수 있다.

전달 시스템:

ADT 전문가, 기술자 또는 엔지니어는 측정하고 설계한 보조 기기 시제품을 척수장애인에게 보여준다. 고객이나 고객 대리인이 제품을 선택하면 비용 영수증을 통해 주문 접수를 받고, 제품 전달까지는 15일 정도가 소요된다. 보조 기기는 고객에게 직접 전달되거나 배송 서비스를 통해 방글라데시 전역의 고객에게 배송된다.

직업 재활:

직업 재활 센터의 주요 목표는 다양한 상업 관련 교육을 받은 후에 가난한 척수 장애인이 일자리를 구하거나 스스로 사업을 시작할 수 있도록 돕는 것이다. 척수장애인의 경우, 훈련을 통해 자기 사업을 하거나 2차 합병증 치료를 할 수 있는 비용과 수단을 만들어 내어 사회 안에서 의미 있고 존중 받을 수 있는 삶을 사는 데 도움이 되고, 나아가 가족의 짐이 아닌 타인과 더불어 거의 일반적인 삶을 살 수 있게 될 것이다.

대부분의 척수장애인과 소아마비, 시각 장애, 언어 장애, 절단 장애 등 신체와 관련된 장애를 가지고 있는 사람들은 사회적으로 가난하고 육체 노동에 종사하는 경우가 많다. CRP의 많은 환자들은 마비 이후에는 과거의 직업으로 복귀하지 못하는 상황이다. 만약 척수장애인이 자신과 가족의 생계를 부양할 수 있는 돈을 벌지 못하게 된다면, CRP의 신체, 감정 재활은 의미가 없을 것이다.

이런 문제를 다루기 위해, CRP는 훈련생들이 경제적으로 회복하고 자립적인 생활을 할 수 있도록 하기 위해 직업 훈련 프로젝트를 운영하고 있다. 이 프로젝트는 잠재적인 훈련생의 요구를 평가하고, 적절한 훈련 코스를 배치하고 있으며, 이 코스가 마무리되면 직업 소개도 지원할 수 있도록 포괄적으로 진행되고 있다. 현재 제공되는 훈련 코스는 사무 컴퓨터 응용, 라디오 & TV 서비스, 의상 제작 & 재단, 상점 관리, 연관 기계 운영, 산업 방직기 운영, 버섯 재배, 수공예, 금속 가공, 양봉 등이 있다.

직업 훈련은 식사, 숙박, 훈련 자재를 포함해 무상으로 진행된다. 직업훈련연구소(VTI)는 자가 고용을 위해 훈련생에게 의료와 보조 기기 지원을 한다. 3 종류의 상업 관련 인증이 방글라데시 기술 교육 위원회 (BTEB)에서 발행된다. 훈련생은 또한 국가 & 국제 경쟁 대회에 참석할 수 있는 기회도 얻게 된다. VTI는 훈련을 성공적으로 마친 이후에 일자리 마련을 보장한다.

마크 & 스펜서 (Marks & Spencer)는 영국 바이어로, 이 업체의 방글라데시 현지 공급 업체는 장애인 훈련 비용을 지원하고 훈련 종료 이후 장애인을 채용하고 있다. 600명 이상이 장애인이 현재 방글라데시 전역의 45개 의류 업체에서 일하고 있으나, 척수장애인의 경우 소수인 약 5-10% 정도 만이 앞에서 언급한 의류 업체에서 일을 하고 있다. 마크 & 스펜서는 향후의 어려운 구직 상황 속에 CRP에서 훈련한 숙련된 장애인을 더욱 많이 채용할 예정이다.

CRP는 척수장애인에게 직업 훈련을 제공하고 있으며, 지역사회 차원의 소규모 사업, 기술 장비 제공, 방직기 제공, IGA 지원 활동, 기업 활동 제공을 통해 척수장애인의 경제적인 재활을 돕고 있다.

CRP는 또한 척수장애인에게 CRP, 의류 공장, 기타 관련 단체, 산업 업체의 고용 기회를 제공하기 위해 노력하고 있다. 일반적으로 CRP는 사무 지원, 리셉션 근무, 기계 운전원, 컴퓨터 운영자 등의 일자리를 공급하고 있다. CRP와 다른 단체들은 직업 훈련이 마무리 된 후, 장애인의 취업률 및 장애인 취업자와 실업자 숫자와 같은 조사는 실시하지 않고 있다.

정부는 여성 고아와 지체 장애인을 대상으로 ERPH 직업 훈련원을 운영 중이며, 이곳에서 120명의 고아와 40명의 장애인이 기술 및 직업 훈련의 기회를 얻어 훈련중이다. 그리고 UCEF는 물리적 환경의 장벽으로 지속적인 훈련을 받을 수 없었던 척수장애인을 대상으로 한 직업 훈련 센터를 운영 중이다.

방글라데시에는 매우 소수의 직업 재활 훈련 센터가 있으며, 이곳은 모든 유형의 척수장애인에게 필요한 편리한 직업 훈련을 통해 척수장애인의 자기 사업 및 고용에 있어 중요한 역할을 수행하고 있다.

척수장애인의 관리 및 직업 훈련 비용은 비장애인 보다도 높은 편이다. 바로 이런 이유 때문에 민간 부분에서는 이와 관련해 자금을 제공하지 않고 있다.

방글라데시에는 사지마비 척수장애인이 쉽게 접근할 수 있는 사업이나 직업 범주/ 내용 등이 매우 적은 편이다.

V. 사례 소개

사례 1:

사트히라 코라라오 출신의 30살 알파투딘 가지씨의 사회 재통합 이야기다.

사고 전에는 이웃의 대부분의 남성들처럼 (농업 노동자)로 농장에서 일을 했다. 어느 날 평소대로 무거운 감자 포대를 나르던 중에 갑자기 미끄러졌고 감자 포대가 목 쪽으로 떨어졌다. 갑자기 찌르는 듯한 고통을 느끼고 일어나려 했으나 팔과 다리에 힘이 들어가지 않았다. 감각을 잃어버렸으며, 당시에는 무엇과도 비교할 수 없는 무력함을 느꼈다.

가족들이 그를 CRP로 데리고 왔으며, 7개월 동안 그곳에서 머물며 서비스, 소규모 사업 훈련과 관련된 모든 재활을 받았다. 그러나 그는 사트히라의 고향 집으로 돌아가서 새로운 작은 사업을 시작할 수 있을지 의문이 들었다. 그가 4인 가족 중에 유일하게 돈을 버는 사람이었기 때문에 사고로 인해 그의 가정은 정서적으로 경제적으로 해체되었다. 게다가 그는 무력함 때문에 매우 깊은 절망감에 빠졌다. 그는 집으로 돌아가 작은 사업체를 운영할 생각을 했으나 어떻게 시작을 해야 할 지 전혀 알 수가 없었다. 그러나 CRP에서 상점 관리 훈련을 받은 후 자신의 작은 사업을 시작할 준비를 할 수 있게 되었다.

CRP를 통해 그는 21,600 다카를 후원 받아 상점에 필요한 물품을 구매할 수 있었다. 그는 지금도 CRP에서 3명의 직원이 자신의 집을 방문해 새로운 미래에 대한 희망을 불어 넣어 주었던 순간을 기억하고 있다. 그의 작은 마을에서 성공적인 상점을 시작하는 데 필요한 모든 것을 다 갖추고 2014년 12월 10일 상점을 오픈할 수 있었다. 곧이어 그는 많은 단골들을 만들 수 있었다. 사고 이후에 비록 아내가 그와 함께 하는 시간을 행복해 하지는 않았지만 아내도 그 상황에 적응하기 위해 노력했다.

사고 이후 10년이 흐른 지금 그는 기업가가 되었으며 자신의 장애를 삶의 일부로 받아들이게 되었다. 일상의 대부분의 일을 혼자 처리할 수 있고 이따금씩만 가족들의 도움을 필요로 한다. 집에 경사로만 갖춘다면 더 좋을 것이다. 그는 가족들을 지원할 수 있게 되었고, 가족은 그에게 평화를 가져다 주었다. CRP는 마지막 가정 방문 때 사업을 위해 비용을 더 지출할 것을 제안했다. 그는 자신과 가족의 밝은 미래를 기대하고 있다.

사례 2:

30살의 아쉬라풀 이슬람 바블루는 다마라이에 거주하고 있다. 1995년 4학년 어린 시절에 척수에 심한 부상을 당했다.

손상 이후에 '다타 폰구 병원'으로 이송되어 정밀 검사를 받았으며, 의사는 가족에게 부상을 당해 하반신이 마비가 됐으니 CRP로 그를 데리고 가라고 제안했다. 의사는 그가 다니는 이전의 삶으로 돌아 갈 수 없고 영구 장애를 입게 될 것이라고 말했다. CRP에 도착했을 때 부상 때문에 아무 일도 할 수 없었으며 CRP는 그에게 다양한 물리 치료, 작업 치료, 너싱 케어를 제공하고 동기부여 및 상담 세션, 오리엔테이션 세션에 참여 시키고, 장, 소변, 욕창 관리, 휠체어 기술 개발 훈련, 사회 재통합과 전환 호스텔에서 자립 생활 훈련을 제공하고 스포츠 치료와 오락 행사에 참여, 월간 야외 여행에 참여하게 하고, 일상생활활동 (ADL)과 일상 작업 활동을 교육 시켰다.

CRP는 다양한 좋은 사례를 제시하고 지역사회로 돌아가 이전에 하던 공부를 계속 해 나갈 것을 제안했다. CRP가 모든 서비스를 무료로 제공하였으며 치료 5개월 후에 휠체어를 탈 수 있게 되었다. CRP는 그의 자신감 회복에 기여했을 뿐만 아니라 회복에 대한 동기부여와 새로운 삶을 시작할 수 있도록 도와 주었다. 그가 휠체어를 사용해 이동할 수 있게 되었을 때, 공부를 계속해 나가며 국립 대학에서 석사 학위를 마치고 컴퓨터 훈련 코스도 수강하였다.

현재는 의류 업체에서 일을 하고 있다. 바블루는 CRP의 입원했던 것을 정말로 감사히 여기고 있다. 왜냐하면 만약 CRP에 가지 않았다면, 자신의 신체 상황을 개선 시킬 수도 없었고 일자리도 찾지 못했을 것이기 때문이다. 현재는 미래에 대해 매우 낙관적이며 자신의 커리어를 개발할 계획을 가지고 있다.

CRP 지역사회 기반 재활 팀은 그의 집에 수차례 방문해 올바른 건강 관리에 대해 조언하고 사회 통합 지원을 제공하고 지속적인 이동을 위해 보조 기기를 제공하였다.

그는 자신이 받은 모든 지원 관련해 CRP에 크게 고마워 하고 있으며 CRP의 서비스와 치료에 만족하고 있다. 이는 방글라데시에서 일반적이지 않지만 좋은 재활 서비스의 한 사례이다. CRP는 척수장애인들이 신체적으로 강해지고 자신감을 키워 나가기를 원하며, 또한 나아가서 직업 훈련을 받고 고용 기회를 위해 직장 배치 서비스도 제공 받을 수 있도록 당사자들을 독려하고 있다. 바블루는 CRP의 직업 소개 팀의 권익옹호 활동을 통해 일을 갖게 되었다. 이제 그는 장애를 가지고 일반적인 삶을 살고 있다. CRP는 모두에게 훌륭한 서비스를 제공하고 있다.



일본

요시히로 미추오카(Yoshihiro Mitsuoka)
- 일본척수재단 (Japan Spinal Cord Foundation)

I. 일반 국가 정보

일본은 북반구의 태평양 서쪽에 위치하고 있으며 한국, 중국, 러시아와 이웃해 있다. 일본 국토의 면적은 377,974.17 평방 킬로미터 (145,936.64 평방 마일)이고, 전체 인구는 125,929,817 (2020년 4월 1일 현재)명이다. 2019년 현재 총 GDP는 5,082조 달러이며 일인당 GDP는 40,247달러이다 (세계 은행). 신체장애인은 4.36백만명, 지적장애인은 1.094백만명, 정신장애인은 4.19백만명이다 (2021년 현재). 일본은 장애와 관련하여 '장애인의 일상생활 및 사회생활 포괄 지원법', '장애인 기본법', '장애인 차별금지법', '장애인 학대 예방법'과 같이 4개의 법률이 있다.

일본척수재단은 척수손상 관련 의료 연구 진흥, 손상된 척수 재생 연구에 자금 지원, 치료 관료 연구에 자금 지원 및 협력, 척수 손상 관련 케어와 재활, 지역 사회 기반 케어 시스템 개발 연구에 자금 지원, 포괄적인 척수정보센터 설립 및 운영, (의료 시설, 케어 기술, 복지 장비, 복지 시스템, 의료 케어 & 의료 과학 등)의 정보 데이터 베이스 설립 및 지원 등의 활동을 하고 있다. 우리는 척수 손상과 관련해 대도시에는 공공 시설이 잘 갖추어진 반면 농어촌 지역의 시설이 열악하여, 이런 문제를 해결하기 위한 노력을 기울이고 있다. 또한 고용과 교육에서의 차별도 커다란 당면 과제이다.

II. 병원 기반 재활

일본은 재활 서비스를 제공하는데 주안점을 둔 몇몇 병원이 있다. 많은 병원은 다음과 같은 척수 손상 치료를 위한 주요한 프로그램을 운영 중이다.

신체적 치료는 치료 운동, 수치료, 전기치료 등을 통한 근본적인 신체 기능 강화를 목표로 하고 있다. 작업 치료는 기능 훈련, 일상 생활 활동, 사회와 직장 재복귀 훈련, 주택 개조 상담을 통해 양질의 삶을 추구하는 것이 목적이다. 게다가 달리기, 양궁, 수영, 농구와 같은 치료 체육 및 재활 스포츠는 신체 기능, 집단 협력, 책임감 회복을 목표로 하고 있다.

일반 재활 프로그램은 사무 자동화 장비, 세탁, 조립 작업, 수공예품과 같은 직업 훈련을 통해 직업 능력을 개발하고 업무 적응도를 높이기 위해 제공되고 있으며, 운전 교육도 또한 제공되고 있다. 개인 재활 프로그램은 의사, 간호사, 물리치료사, 작업치료사, 치료 체육 전문가, 언어치료사, 청각 트레이너, 심리학자, 직업 평가사, 직업 준비 지도사 및 직업 지도사, 사회 복지사, 기타 스텝으로 구성된 평가 회의 이후 설정된다.

평가 회의에서 내려진 결정에 따라, 훈련생은 사회 재복귀를 목표로 한 세 가지 훈련 코스 중 하나에 배치되게 된다.

III. 지역사회 기반 재활

일본에서 지역사회 기반 재활은 의료 관리, 물리 치료, 작업 치료, 동료 지원과 같은 기본적인 몇몇 의료 치료 및 방문 재활 프로그램을 제공하고 있다.

IV. 보조 기기와 작업 재활

일본에서 장애인이 보조기기가 필요한 경우, 지자체에서 리스로 임대를 하거나 지정 구매처에서 구매를 할 수도 있다. 원칙적으로 장애인이 비용의 10%를 부담하고 나머지 90%는 공공 건강 서비스에서 부담을 하게 된다. 중앙, 현, 지방 정부가 구매 비용을 2:1:1로 부담을 한다. 장애인 보조기기 지원과 관련된 두 가지 주요한 공공 건강 서비스는 '장기케어보험법'과 '장애인 서비스지원법'에 기반을 두고 이루어 지고 있다. 장기보험 서비스는 65세 이상을 대상으로 진행하지만 65세 이하라도 뇌졸중 같은 특정 질환자는 이 서비스를 이용할 수 있다.

이 서비스를 이용하고 싶거나 혹은 이 시스템을 통해 보조기기를 임대하기 원하는 사람은 자신의 케어 필요성을 입증할 수 있는 의사의 소견서를 포함하여 '1차 요양 보호 요건 승인'이라는 증명서를 받은 후에 지방 정부에 신청서를 제출해야 한다.

신청서가 접수되면, 지방 정부 담당관 또는 지정 서비스 제공 기관의 요양관리사가 신청인의 집을 방문해 신체와 정신 상태를 확인한다. 이후에 신청인의 필요한 케어와 수준을 평가하여 지원 불가(자가 부담), 지원 필요(1-2 등급), 장기 케어 필요(케어 등급 1-5)로 분류를 한다. 서비스 이용과 관련한 월간 예산 제한은 이러한 분류에 따라 결정된다. 이후에 신청인 거주 지역의 지역 사례 관리자가 신청인의 신체, 정신 상태에 따른 제한된 범위 내에서 보조 기기 이용을 포함한 케어 플랜을 수립한다.

2011년에 대략 총 1600백만개의 보조기기가 임대되어 대략 2천억엔에 해당하는 비용이 지출 되었다.

직업 재활은 공개 노동 시장에서 일자리를 얻을 수 있는 능력이 있거나 관심이 있는 사람들에게 직업 준비 및 직업 훈련을 제공하는 것을 목적으로 하고 있다. 이 프로그램을 마친 사람들은 공공 노동보호청의 지원아래 일자리 에 배치가 된다. 척수장애인의 경우 PC 기술에 초점을 맞춘 프로그램을 제공할 필요가 있다.

V. 사례 소개

사례 1 :

41세 남성으로 손상 전에는 중학교 학생이었으며, 장애를 얻은 이후에도 학생 생활을 지속하다가 지금은 사무직으로 근무하고 있다. 14살이 되었을 때, 목 부근 척추 부위에 종양 제거 수술을 받고 장애를 갖게 되었다. 병원에서는 양질의 의료 치료를 제공 받고 재활을 진행하였으며 또한 욕창 예방 관리도 진행되었다. 1단계 치료 이후에, 휠체어 사용, 휠체어에서 침대와 화장실 이동, 신변처리 훈련을 받았다. 이 남성이 입원했던 병원은 대학교 부설 병원이었기 때문에 치료의 질과 기술 수준이 매우 높았다. 그러나 척수장애인을 위해 배정된 병상수가 매우 부족했다.

사례 2 :

47세 남성으로서 손상 전에 고등학생이었으며 이후 대학교 진학을 했다. 고등학교 3학년 재학중인 18세 때 교통 사고로 인해 C5번 부상을 당했다. 처음에는 일반 병원에 입원하여 보다 특별한 의료 치료를 받지 못했다. 8개월 후에 재활 병원으로 옮겨 전문적이며 완전한 재활 치료를 받게 되었다. 급성기 회복 이후에 휠체어 앉기, 구축 예방, 휠체어 조정, 보조기기 사용 관련 훈련을 시작하고 주택 개조에 대한 상담도 받았다. 당시 상황은 좋았으나 재활 병원의 대응과 태도는 엄격한 편이었다. 병원 스텝은 주택 개조에 대해 지원하고 활동 보조와 다른 가족을 위한 케어 방법과 같은 지침도 제공하였다.

		
접근성 확인	미팅	휠체어 스포츠

몽골

타미르쿠 나란게렐 (Tamirkhoo Narangerel)

- Universal Progress ILC

I. 일반 국가 정보

160만 평방 킬로미터의 국토 면적과 3.375백만의 인구를 가진 몽골은 세계에서 인구 밀도가 가장 낮은 국가이다. 국토의 남서쪽과 서쪽은 산악 지역으로서 사막 지역부터 준 사막지역 초원 지대에 이르는 땅이 펼쳐져 있다. 이러한 광대한 국토 면적에서 경작 가능한 땅은 0.8%로 추정되고 있다. 러시아와 중국 사이의 내륙 국가로 몽골은 최근 꾸준한 성장세를 보여주고 있다.

1990년대 중반 이후, 몽골은 장애인 통합을 향한 진전을 이루어 왔으며, 1995년 몽골 최초의 '장애인 사회 보장법'을 만들었다. 몽골은 장애인권리협약을 2009년에 비준하고, 이후 장애와 접근성 정책에서 성과를 이루어 왔다. 가장 중요한 점은 2016년에 '장애인 인권 개발법'을 수립한 것이다. 그러나 DPO는 해당 법에서 규정한 조항과 서비스 내용이 충분하더라도 이를 실행할 예산이 충분치 않음을 지적했다. 2017년 몽골은 최초의 장애 백서를 출간했고 2019년 2차 백서, 2020년 3차 백서를 차례로 출간했다. 이러한 백서는 하나의 자료를 통해 몽골의 장애인 정책을 집대성하고, 모니터링과 책임을 지우는 과정을 수립했다는 데서 그 중요성을 찾을 수 있다. 이런 백서는 장애 통합 실천 내용을 내재화하고 진전 내용을 공유하는 '지식의 인프라'로서의 기능을 수행하고 있다.

10년마다 진행되는 인구총조사를 통해 장애인 데이터를 2010년에 처음으로 수집했다. 그러나 아직 장애 데이터는 확실하지 않으며 등록 장애인의 수는 인구의 4% 미만으로 추정된다. 아시아 개발 은행의 연구에 따르면 몽골의 장애 통계는 정확하지 않으며, 이는 WHO의 장애 유병률 추정치에도 맞지 않는 것이다. 이는 몽골의 장애에 대한 이해 방식에서 기인하는 것이다. 즉, 여전히 의료적 또는 전통적 모델이 주를 이루고 있으며 장애인 등록 과정도 의료적 방법으로 이루어지고 있다. 장애는 또한 '노동 무능력'으로 정의되며 이는 구소련 국가에서 적용되는 일반 개념이었고, 이 때문에 통계의 불일치성과 노령층 인구에서 낮은 장애인 비율을 보이게 되었다.

등록 장애인 인구 중, 29%는 이동 장애, 19%는 지적 또는 정신 장애, 15%는 시각 장애, 12%는 청각 장애, 6%는 언어 관련 장애로 나타나고 있다.

중도 장애인이 전체 장애인 인구의 56%를 차지하고 있으며, 사고와 건강 관련 장애 비율이 높게 나타나고 있다. 노동 가능 연령대 장애인의 실업률은 비장애인 대비 2배에 해당하며, 건강 관련 지출 비용이 높고, 장애인 가족 구성원이 1인 혹은 2인 이상인 가정의 경우 빈곤률이 2배에 달하는 것으로 나타났다.

II. 병원 기반 재활

몽골에는 31개의 국립 병원이 있고, 이 병원에서는 일정 수준의 병원 기반 재활 서비스를 제공하고 있다. 병원 기반 재활에서 제시하고 있는 것은 건강, 작업 능력, 장애인의 개인적 사회적 지위 회복과 장애인의 물질적, 사회적 자립 달성, 일반 사회 속으로 장애인의 통합 및 사회화를 목표로 하고 있다.

병원 기반 재활은 다음의 두 단계로 이루어지며 해당 전문가들이 함께 하게 된다.

1. 급성 단계 / 수술 치료
2. 진료 / 임상 치료
 - 재활의학전문의
 - 물리 치료사
 - 작업 치료사
 - 언어 치료사
 - 재활전문 간호사
 - 영양사
 - 사회 복지사
 - 심리학자
 - 보철 전문가

비록 다양한 수준의 이런 모든 재활 서비스가 병원 안에서 이용 가능하지만, 몽골 병원은 장애인을 위해 주로 허브 추출 의약품을 포함한 수술적, 전통적 재활 서비스와 물리 치료 요법만을 제공하고 있다. 최근 장애인을 위한 민간 병원과 병상 숫자가 증가하고 있다.

작업 치료가 몽골에서는 새로운 개념인 관계로 병원 재활 서비스 안에 완전히 도입되지 않은 상황이다.

III. 지역사회 기반 재활

장애인은 장애인인권법에 따라 사회복지 서비스를 받을 권리가 있다. 지역사회 기반 복지 서비스는 사회복지법 18조에 규정된 9가지 종류의 서비스를 제공하며, 이에 장애인도 포함된다. 특별 케어 서비스는 이런 서비스를 이용할 수 없거나, 자립생활이 불가능하거나, 케어가 필요한 독거 장애인에게 제공된다.

1. 삶에 대한 신념을 불어 넣고, 자립 생활을 할 수 있는 능력과 근로 경험을 할 수 있는 훈련 및 장애인의 재능 개발을 지원하기 위해 마련된 훈련
2. 심리적 조언 제공
3. 재활 서비스에 포함
4. 폭력에 영향을 받은 사람을 임시 보호소로 이동시켜 임시 보호 제공 (2016. 12. 22일에 마련된 법에 따라 일부 개정된 내용)
5. 일상 케어 서비스에 포함
6. 홈케어와 복지 서비스에 포함
7. 시민과 해당 시민 가족의 필요성에 기반한 기타 사회 복지

- 8. 홈리스와 해당 가족의 자신감을 고취시켜 임시 거처 제공, 사회화, 거주민 등록 등을 통해 삶을 영위할 수 있도록 도움
- 9. 특정 가정과 시민을 사회화시키고 커뮤니티 그룹을 구성하고 소득 원천 마련을 위해 프로젝트를 이행하고 생활 기술을 훈련

척수장애인을 대상으로 하는 특별 지역사회 기반 재활 서비스가 부재한 관계로 척수장애인들은 일반 장애인이라는 범주에서 서비스를 받을 수 있다.

IV. 보조 기기와 직업 재활

매 3년 마다, 정부는 휠체어, 화장실 용품, 허리 보호대, 압박 거즈, 교정 신발, 팔&다리 교정기, 목발, 배변 주머니, 기타 보조 기기를 장애인에게 제공하고 있다.

장애인인권법 내용

4.1.3. '정당한 편의제공'은 다른 사람과 동등하게 장애인이 기본적 인권과 자유를 향유할 수 있도록 제공되어야 하는 필수 장비, 물질, 도구, 소프트웨어, 환경, 서비스를 의미한다.

4.1.8. '보조 기기'는 신체의 구조적 결함과 기능적 손실을 대체, 보완, 보호, 지지하고 피해를 예방할 수 있도록 고안된 장비를 의미한다.

장애인인권법은 정부가 사회보험, 건강보험, 사회복지 재단의 지원을 받아 장애인에게 보조 기기와 정당한 편의제공을 해야 함을 밝히고 있다.

몽골에서는 보조 기기의 질과 이용 가능성 및 접근 불가능한 기존 환경 등이 모두 공통의 이슈가 되고 있다.

척수장애인들은 도로와 같은 열악한 상태의 인프라를 접근성 구현의 장애물과 보조 기술 이용의 장애물로 지적하고 있다. 도로에 움푹 파인 곳, 건설 작업장, 비포장 도로 등이 보조 기기에 피해를 일으키고 기기 내구성에 영향을 미치고 있다. 극단적인 기후 상황도 또한 보조 기기 사용의 장애물이 되고 있다.

정부가 제공하는 보조 기기는 대부분 장애인의 요구 조건에 맞지 않을 수 있다. 휠체어도 또한 너무 쉽게 파손된다.

V. 사례 소개

사례 1 :

41세의 여성 사례. 1998년 고등학교를 졸업하고 2002년에 회계 전공 학사 학위를 받았다. 2002년 2월 첫 아들을 출산했으나 9개월 후인 2002년 11월에 강도로부터 목과 신장을 칼로 찢리는 공격을 당했다. 이 사고로 목에 척수 손상을 입어 70%의 척수가 손상을 당했다. 아이가 너무 어려서 사고 이전 직장으로 복귀할 수 없었으며, 손상을 당한 뒤 일자리를 찾아봤으나 그녀를 원하는 회사를 찾을 수 없었다. 2014년 DPO에서 일하기 시작했으며, 현재는 다음의 직책을 수행 중이다.

- 아르항가이 지역 장애인 협회 회계사
- 아르항가이 지역 장애인 협회 집행 이사
- 아르항가이 자립생활 센터 소장
- 아르항가이 지역 장애인 협의회 회장
- 아르항가이 지역 주지사 산하 장애인 인권 비상근 위원회 부회장
- 현 휴먼 자립생활 센터 대표

사고 후에 아르항가이 지역 일반 병원에 수술 치료를 위해 한 달간 입원을 했다. 당시에는 두 눈을 제외하고는 아무것도 움직일 수가 없어서 어머니가 그녀를 보살폈다. 이 시기에 침대에 누워 있어 욕창이 생겼으며 의사와 간호사들은 상태가 호전될 것이라고 했지만 욕창 크기가 더 커지고 상태가 심각해 졌다. 이후 울란바토르의 병원으로 옮겨져 10일간 1차 외상 병원에서 치료를 받고 이후 2차 외상 병원에 5개월간 입원하며 욕창 치료를 했다. 욕창 크기가 너무 커서 괴사 부위를 매일 조금씩 제거 했으며, 허벅지에서 피부를 떼어 내 노출된 뼈로 이식하는 동안 수 개월 동원 앞드려 있을 수 밖에 없었다. 지역 병원에서는 욕창 치료에 실패했으나 울란바토르 병원에서는 완벽한 치료 서비스를 제공했다.

병원에서 재활 치료도 함께 진행됐으며, 특히 침 치료를 받았다. 병원에서 치료 이후에 오른 손과 오른 발이 움직이기 시작했다. 수년간의 침 치료 끝에 도뇨관을 제거할 수 있게 되었다. 집에 머물면서 7-8년간 치료를 받았으나 자신감이 부족하고 아무것도 할 수 없을 것이라는 생각이 들었다. 다른 사람들처럼 사회 참여를 높이는 것이 쉽지 않았다. 몽골에는 병원-지역사회 전환 프로그램이 존재하지 않는다. 자신을 변화시키고 사회로 나아갈 열의와 열망이 있는 여성이지만 자신감이 부족하고 정신적으로 약한 사람이라서 퇴원 이후 집 안에서만 머물러 있게 되었다. 또한 그녀를 공격했던 사람들에게 비용을 청구 받지도 못해서 자비로 모든 병원비를 충당해야 했다.

(칼로 인한) 손상에 관한 재활 치료가 울란바토르에서는 완벽하게 진행되었다. 그러나 지역사회 기반 재활 서비스 존재 여부를 알 수가 없었으며, 현재 그녀에게는 어떠한 지역사회 기반 재활 서비스도 제공되지 않고 있다.

사례 2 :

33세 여성의 사례로, 2014년 학생 때 교통 사고로 손상을 입어 그 이전처럼 일을 할 수가 없게 되었다. 사고 당시에는 지금처럼 상태가 나쁘지는 않았으나 응급 처치를 제공했던 사람이 잘못된 처치를 하여 손상이 더욱 악화됐다. 응급 처치 전에는 다리에 감각이 있었으나 이후 감각이 약해지면서 결국에는 감각이 사라지게 되었다. 다르항 지역 병원에서 첫번째 치료를 받았으나 치료 결과가 좋지 못했다.

울란바트로로 가서 2년간 재활 치료를 받았다. 이 기간 그녀의 병원비를 가족들이 부담해 많은 비용을 지출하게 되었다. 마사지 치료, 침 치료, 부황 치료와 같은 전통적인 재활 치료를 병원에서 받았으나 병원 기반 재활 치료는 좋지도 나쁘지도 않았다.

2017년 장애여성 사회화를 위한 감정 지원 프로그램에 참여 했다.

몽골에는 장애인을 돕기 위한 두 가지의 지역사회 기반 복지 시스템이 존재한다.

1. 홈케어 서비스: 장애인의 집안 정리와 신변 정리를 도와주는 목적의 프로그램.
2. 상담: 심리 상담 인터뷰, 운동 훈련, 감정 지원 대화

그녀에 따르면, 지역사회 기반 재활 / 복지 서비스는 정말로 많이 수립될 필요가 있다. 이런 서비스에 참여하면서 장애인은 스트레스와 분노를 줄일 수 있고, 라이프스타일을 변화 시킬 수 있고, 더욱 자신감을 가지고, 혼자서는 할 수 없었던 일들을 다른 사람의 도움을 받아 할 수 있게 된다. 사회복지 센터는 이런 서비스를 일년에 한번 제공한다. 그녀는 이런 형태의 지원 서비스가 3개월에 한번 씩 단기 과정으로 제공되어야 하며, 중국에는 이런 서비스가 많은 장애인을 도와줄 수 있을 것이다.



네팔

케샤브 타파 (Keshav Thapa)

- 네팔 척수장애인 네트워크 (Spinal Cord Injury Network Nepal)

I. 일반 국가 정보

아시아 국가인 네팔은 히말라야 산맥의 남쪽 줄기를 따라서 위치해 있다. 네팔은 내륙국가로서 국경의 남, 동, 서쪽은 인도와 접해있고 북쪽은 중국의 티베트 자치 지역과 접해있다. 국토의 길이는 동서로 대략 500마일(800킬로미터) 남북으로는 150마일 정도 되며 수도는 카트만두이다. 네팔 통계청에 따르면 총 28.61백 만 명의 인구를 가지고 있으며 (2019년) 그 중 1.94%의 인구가 장애인이다. 전체 국토 면적은 147,562 km²이며 이 중 92.94%가 땅이고 7.06%가 담수 지역이다.

2018년 성인의 문해율은 67.9%였고, 네팔의 성인 문해율은 1981년 20.6%에서 2018년 67.9%로 연평균 36.06%의 수준으로 증가했다. 최근 세계은행 보고서에 따르면, 네팔은 68%를 상회하는 취업률과 더불어 남아시아에서 고용 창출에 있어 가장 높은 수준을 보여주고 있다. 이는 15-64세 노동 가능 인구의 32%가 실업 또는 자발적 미취업 상태라는 의미이며 남아시아에서 가장 낮은 수준이다. 최근 네팔 인구 총조사에 따르면, 인구의 81.3%는 힌두교, 9%는 불교, 4.4%는 이슬람교, 3%는 키라티스트 (원주민 종교), 1.4%는 카톨릭, 0.9%는 기타 종교를 가지고 있다. 농업이 네팔의 주요 경제 활동이며 인구의 65%가 농업에 종사하고 있으며, GDP의 31.7%를 차지하고 있다. 그러나 국토 전체의 20%만이 경작 가능한 땅이며, 40.7%는 (관목, 목초지, 숲)으로 이루어진 숲 지역이고, 나머지 대부분은 산악 지역이다.

II. 병원 기반 재활

네팔에서 척수장애인을 위한 병원 기반 재활 시설은 매우 제한적이다. 매년 약 300명의 사람이 다양한 사고로 인해 척수 손상을 당하며 가장 많은 손상 사례는 나무에서 추락하는 경우이다. 최근 우리의 연구에 따르면, 45%의 척수손상이 추락 사고에서 발생하고 있다. 병원 기반 재활 서비스의 핵심은 질병, 손상, 수술적 절차의 결과로 인해 기능 감퇴를 경험한 환자들과 함께 일을 하는 것이다. 이런 치료 서비스를 시작하기 위해서 담당 의사의 의뢰 신청이 있어야 한다. 일단 의뢰가 접수되면 평가를 진행하고 치료 계획을 수립한다. 다음은 네팔에서 가장 큰 척수재활센터 (SIRC)에 대한 설명 및 센터에서 척수손상 환자에게 제공하는 서비스 내용이다.

- **작업 치료:** 식사 준비, 위생 관리, 일상 생활에 필요한 기능적 동작과 이동을 포함한 의복 탈착의, 팔 끝의 기능적 사용을 위한 동작의 강도와 범위, 기능적 업무의 강도, 미세한 동작 기술과 같은 일상 생활 활동 (ADLs)
- **물리 치료:** 침대 이동, 트랜스퍼, (워커, 목발, 기타 보조 기기를 이용한) 보행, 균형과 협동, 하지 강화와 운동 범위, 대운동 기술, 상처 치료, 지구력, 휠체어 이동 기술
- **오락 치료:** 신체, 정신, 감정, 웰빙 향상 및 병원 환경에서의 우울증, 스트레스, 불안 완화를 위한 오락 활동. 그리고 손상 이후에 필요한 경우 새로운 활동 개발 또는 이전 오락 활동의 적응을 지원하는 한편, 컴퓨터, 바느질, 뜨개질과 같은 다른 직업 훈련 제공.

III. 지역사회 기반 재활

재활 병원에서 퇴원한 이후 몇몇 척수장애인은 NGO, DPO, 정부 기관에서 제공하는 직업 훈련에 개별적으로 참가하고 있다. 아직 네팔에서는 척수장애인들에게 제공되는 공식적인 프로그램이 없지만 장애 관련 보조금은 수령할 수 있다.

IV. 보조 기기와 직업 재활

수동 휠체어, 전동 휠체어, 워커 등의 보조 기기. 네팔 장애인 펀드와 같은 몇몇 국가 기관에서 제공을 하고 있지만 대부분의 보조 기기는 장애인 단체, 개인 후원자, 기업의 사회적 책임 아래 기업에서 제공된다. 네팔에서는 필요한 보조 기기를 생산할 수 없고 이용자의 지식이 부족한 관계로 장애인들은 국내에서 적절한 보조 기기를 지원 받을 수 없는 상황이다.

V. 사례 소개

사례 1: 락스만 라나 마가르 (Laxman Rana Magar)

락스만 라나 마가르는 다딩 지역의 가난한 마을 출신의 21살 청년이다. 그는 8학년때 집에서 키우던 가축의 꼴을 베던 중에 사고를 당했다. 사고 즉시, 집 근처 보건 지소에서 바네파의 장애 아동을 위한 재활병원 (HRDC)으로 후송되었다. 60여일 간의 수술 치료가 끝난 후에는 재활 전문 병원으로 이송되었다.

척수재활센터 (SIRC)에서 65일간 입원해 있는 동안 아버지가 함께 머물면서 락스만을 보조하며 훈련을 받았다.

재활이 끝난 뒤에 휠체어를 이용하여 자립을 시작했다.

재활 기간 동안, 그는 기본 컴퓨터 코스 훈련을 받았으며, 매일 동료들과 함께 웃고 농담하는 모습을 보여 주었다. SIRC에서 락스만은 재활 서비스와 투약을 포함한 치료비 전액에 해당하는 재정 지원을 받았다.

재활이 끝난 후에 집으로 돌아왔지만 접근 불가능한 집구조와 인프라 때문에 집안에서만 지내야 했고 다시 공부할 날만을 기다리게 되었다.

락스만은 지역사회 기반 재활을 할 수 있게 되어 몸 상태를 관찰한 뒤 계속 교육을 받기 위해 카트만두에 있는 전환 주택을 소개 받게 되었다.

전환 주택에서 그는 학업을 계속 이어나갈 기회를 얻게 되었고 현재 12학년을 마치고 졸업을 앞두고 있다.

현재 락스만은 자립적으로 자신의 일을 처리하고 있으며, 또한 휠체어 농구에도 활발하게 참여하고 있다. 나아가 그는 NSCISA라는 NGO 활동에도 참여하고 있으며, 자신의 일을 하며 버는 수입으로 자립생활을 하고 있고 고향 마을의 가족을 도와 주고 있다.

앞으로 닥칠 상황들에 대해서도 락스만은 강한 의지를 보여주고 있다.

사례 2: 험카라 수누와르 (Hemkala Sunuwar)

험카라 수누와르는 오지 마을인 라메참 출신의 27살 청년이다. 그녀는 9학년에서 재학중이던 때 척수 손상을 당했다. 가족 먹이를 주기 위해 열매를 따다가 나무에서 추락해 척수 손상을 입었다. 사고 즉시 근처 보건소로 후송되었고, 그곳에서 다시 카트만두 근처 칼릿푸르의 파탄 병원으로 보내 졌으나 그 병원의 병상이 부족해서 다시 수도 카트만두의 병원으로 급성 척수손상 관리를 위해 후송되었다. 그녀는 수도 병원에서 외과 수술을 받았다. 수술을 통해 등의 힘은 회복할 수 있었으나 보행은 불가능 하게 되었다. 그래서 험카라는 재활 병원으로 전원을 하여 그곳에서 물리 치료, 작업 치료, 의학 치료, 요양 간호, 심리 상담, 직업 훈련과 같은 다양한 치료를 받았다. 재활 과정에 소요되는 모든 비용은 아버지가 부담하였다.

병원에서 3개월의 재활이 끝난 후에, 그녀는 집으로 돌아와 휠체어를 타고 공부를 계속해 나갔다.

그러나 집에서는 접근 불가능한 환경 때문에 다양한 어려움에 직면하게 되고 지역기반 재활 (CBR)을 알게 된 후, 집에서 자신을 케어하는 내용을 확인하고 나아가서 CBR의 제안을 통해 집을 개조해 접근성을 높일 수 있었다. 집을 개조한 뒤에 험카라는 집 안에서도 완전한 자립 생활이 가능해 졌고 학업도 계속 이어나갈 수 있게 되었다.

10학년을 마친 뒤에 그녀는 향후 학업을 계속하기 위해서 카트만두로 가서 휠체어를 사용하는 친구 몇 명과 함께 집을 빌려 생활하며 학업을 지속해 나갔다.

현재 험카라는 이미 졸업을 하고 네팔의 유명한 의료 기관에서 일을 하고 있다. 이런 생활이 가능했던 이유는 병원 기반 재활과 지역사회 기반 재활 덕분이었다.

험카라는 적당한 수입을 벌며 자립 생활을 지속해 오고 있으며 고향 마을의 가족들에게도 도움을 주고 있다.



파키스탄

샤피크 레흐만
- 마일스톤(장애인협회)

- 기관 소개

1993년 자립생활 개발에 관심을 둔 장애인들이 마일스톤을 설립했다. 개발의 주요 목표 영역은 교육, 기본 시설 제공, 인식 개선, 역량 구축, 사회화이다. 성별, 피부색, 교리, 종교에 관계 없이 모든 장애인이 기술을 배우고 자기 고용을 통한 삶의 질을 개선하기 위한 플랫폼을 제공하고 있다. 마일스톤은 롤모델의 역할을 수행할 수 있는 변화의 주체를 만들기 위해 자립생활 프로그램, 동료 상담, 활동보조 서비스, 권익옹호 등을 진행하며 이를 이행하기 위해 활발하게 활동하고 있다.

I. 일반 국가 정보

2019년 인구 총조사에 따르면 파키스탄의 총 인구는 216.6백만명이고 1998년 인구 총조사에 따르면 장애인 총 인구는 3.2백만이다.

파키스탄에서 장애인 유병률은 전체 파키스탄 인구의 연평균 증가율 (2.03%)보다 높은 연평균 2.65%를 보이고 있다. 전체 장애인 인구 가운데 장애 아동의 수는 43.4%를 차지하며 남성이 58.4%, 여성이 41.6%이다. 장애 유형을 살펴보면, 지체 장애인이 40%, 시각 장애인이 20%, 지적 장애인이 20%, 청각 장애인이 10%, 중복 장애인이 10%를 차지하고 있다. (Sightsavers, 9, 2017).

파키스탄에는 지체 장애, 청각 장애, 시각 장애, 지적 장애, 학습 장애와 같이 다양한 유형의 장애인이 있다. 거의 모든 유형의 장애인, 특히 중증 장애인 및 마비 장애인에게 접근성이 보장되는 특별한 헬스 케어 서비스와 일상 생활 지원이 필요하다.

정부 예산, 기구, 법

전체 정부 예산 중 사회 복지에 지출되는 연 평균 공공 예산은 1.96억 파키스탄 루피이며 (2019-2020) 장애인 특수 교육 개발 예산은 10억 파키스탄 루피, 특수 교육 비개발 예산은 48.971 백만 파키스탄 루피이다. 재무부(Punjab Bait ul Maal)에서는 예산의 10%를 파키스탄 장애인을 위해 지출하고 있다.

파키스탄의 사회복지&특수교육부, 재무부는 장애인을 위해 활동하는 주요 정부 기관이며, 장애 관련 법률은 다음과 같다. (1) 장애인 (고용 & 재활) 법령1981, (2) 자카트 & 우쉬르(Zakat & Ushr) 법령 1980, (3) 자발적 사회복지 기관 (등록 & 관리) 법령, 1961, (4) 자선 역량강화 법령, 1890, 1890 법령의 (VI조) - 파키스탄 정부 채택, (5) 아동 인권 협약.

척수장애인 인구 현황

척수장애인 등록 절차가 없는 관계로 정확한 숫자는 파악할 수 없지만 척수장애인 센터 (Paraplegic Centre Peshawar)에 따르면, 2011-2016년 사이 척수장애인의 숫자는 대략 1,025명으로 추정하고 있다. 그리고 이들 중 90%가 하반신 마비 장애인으로 남성은 주로 노동자 (21.4%) 여성은 주로 가정주부 (21.3%) 이다.

매년 파키스탄에서는 대략 600-700 명의 새로운 척수장애인이 등록되고 있으나, 척수장애인 등록을 위한 특별한 절차나 시스템이 없는 관계로 이는 대략적으로 예측한 숫자에 불과하다. 척수 손상의 일반적인 원인을 살펴 보면, '높은 곳에서 추락' (30.4%), '교통 사고' (25.5%), '부상' (21.1%)이며, 경추 손상보다는 흉추 및 흉요추부 손상이 보다 일반적인 척수 손상 내용이다 (T2 - T12)이다.

2005년 지진 발생 시기에, 1차 병원 의료 차원에서 완전하고, 정확하며, 문서로 잘 정리된 신경학적 검사법이 중요하다는 점을 깨닫게 되었다. 그러나 아이러니하게도 척수손상의 사례를 다루는 대부분의 의사들은 척수손상환자 분류(ASIA scale)에 따른 손상 측정의 내용을 알지 못했으며, 이는 완전, 불완전 척수손상 진단의 오류로 이어졌다. 이는 또한 정확하지 않은 진단으로 이어져 ASIA B, C 등급이 완전 손상으로 보고되고, 환자는 C6 하반신마비로 규정되었다. 재활 전문의들이 임시 척수장애 센터에 근무하는 의사들에게 ASIA 점수 부여 및 척수손상 평가법을 지도하고 또한 척수손상 워크시트의 표준 신경 분류법을 배포하며 이 문제에 대처해 나갔다.

파키스탄에서 병원 입원 기간은 사례별로 다양한데, 보통 1주에서 1달 정도가 되며, 손상 부위와 정도에 따라 입원 기간이 늘어나는 사례도 있다.

척수장애인을 대표하는 전국적, 지역적 단체

(장애인을 위한) 마일스톤 협회는 파키스탄의 5,000명에 달하는 척수장애인을 위해 활동을 하고 있으며, 자기 신변 처리, 권익옹호, 역량강화를 포함한 척수장애인을 위한 자립생활 프로그램을 구체적으로 제공하고 있다. 마일스톤은 지속적으로 척수장애인의 삶을 변화시키기 위해 활동하고 있으며, 이런 맥락에서 현재 마일스톤은 척수장애에 초점을 두어 장애 청년을 위한 리더십 훈련 프로그램을 시작하기 위해 노력하고 있다.

페샤와르 하야타바드에 위치한 척수장애 센터는 의회 법 (척수장애 센터, 인수 & 설립 법, 2009)에 의해 운영되고 있고, 페샤와르 척수장애 센터(PCP)는 카이베르파크툰크와 주 보건부 산하에서 활동하는 자치 단체이다. 이 단체는 숙련된 물리 치료, 작업 치료, 보철물 관리, 심리 상담, 오락 활동, 기술 개발, 지역사회 재복귀 등을 포함한 '포괄적인 신체 재활 서비스'를 무상으로 제공하고 있다. 또한 맞춤형 휠체어, 개인에게 맞는 지원 장비를 제공하고 있으며, 소규모 주택 개조, 외상후 척수손상 환자, 소아마비 증후군으로 인한 마비, 내반족 장애 아동의 의료 및 영양 케어를 포함한 후속 서비스를 제공하고 있다. 이러한 프로그램과 서비스는 카이베르파크툰크와 주 및 전국적으로 제공되고 있다.

II. 병원 기반 재활

파키스탄에서 페샤와르 척수장애 센터는 척수장애인의 치료와 재활을 위해 활동하는 전국 차원의 유일한 기관이다. 이 센터의 총 수용 역량은 100 병상이나 조만간 300병상까지 규모를 늘릴 예정이다. 지역 병원들은 척수손상 환자를 치료하기 위해 특화되어 있지 않고 완벽한 장비도 구비하고 있지 못한 상황이다.

AFIRM (의료 과학 국방 연구소: 군인 재활을 위해 활동하는 기관). 지역 거점 병원(DHQ)의 일반 치료 및 수술 병동에서 척수 손상 환자를 다루고 있지만 (척수장애인에 대한 특화된 치료와 재활을 제공하지는 못하고 있다.)

III. 지역사회 기반 재활

마일스톤 (장애인 협회)은 척수장애인을 위한 자립생활 프로그램, 동료 상담, 활동보조 서비스, 권익옹호 등을 제공한다. 또한 마일스톤은 전통적인 재활 방식을 벗어나 의료적 또는 수술적 치료 없이 100여명의 장애인이 살 수 있는 환경을 위해 활동하고 있다. 파키스탄에서 처음으로 장애인들이 자신의 장애에 적응해서 살 수 있도록 만들고, 기존의 장애(완전 또는 불완전 손상)를 가지고 일반적인 삶을 살 수 있는 방법을 훈련시키고 있다.

페샤와르 척수장애 센터는 척수손상 장애인의 재활, 소아마비 증후군으로 인한 마비 장애인 재활, 내반족 장애 아동 재활 프로그램을 제공하고, 또한 상처(육창) 치료, 보조 기기 제공, 학생을 대상으로 한 물리치료 훈련 프로그램(DPT)을 마련하고 있다.

척수장애인을 위한 재활 시스템은 국가적 차원에서 개선될 필요성이 있다. 병원에서 퇴원해 집으로 복귀한 척수장애인들은 수 년 동안 집안에 방치되는 경우가 있으며, 자립생활과 통합적인 삶을 살기 위한 훈련을 받을 수 있는 재활 센터와 연계되는 전환 서비스가 부재한 관계로 (기술적, 심리적) 지원과 지지 서비스를 수 년 동안 기다리고 있는 상황이다.

IV. 보조 기기와 직업 재활

보조 기기

척수장애인에게 제공되는 가장 일반적인 보조 기기는 휠체어, 경사 침대, 목발, 브레이스(보조기) 등이다.

마일스톤 협회는 자립생활 훈련과 심리 상담을 포함한 특수 휠체어와 기타 보조 기기를 전국의 척수장애인들에게 제공하고 있다.

페샤와르 척수장애 센터는 숙련된 물리 치료, 작업 치료 서비스, 정형외과적 치료, 오락적인 서비스 기술 개발, 지역사회 복귀 서비스, 맞춤형 휠체어 제공, 지원 장비, 심리 상담 서비스 등을 제공하고 있으며, 또한 소규모 주택 개조, 외상후 척수손상 환자, 소아마비 증후군으로 인한 마비, 내반족 장애 아동의 의료 및 요양 케어를 포함한 후속 서비스를 제공하고 있다. 이러한 프로그램과 서비스는 카이베르파크툰크와 주 및 전국적으로 제공되고 있다.

정부 차원에서 재무부는 지역 및 국내 NGO와 협력하여 보조 기기를 제공하고 있으며, 이러한 프로젝트는 정부의 지원을 받고 있다. 그러나 대부분은 이용자 자부담이나 후원자의 지원을 받아 비정부 기구에서 척수장애인에게 보조 기기를 제공하는 활동을 펼치고 있다.

직업 재활:

파키스탄 정부는 척수장애인을 포함하여 모든 등록장애인에게 매달 10 달러의 생활 수당을 지급하고 있다. 그리고 척수장애인을 포함한 장애인들은 연간 75,000 파키스탄 루피에 해당하는 의료 치료를 병원에서 무상으로 받을 수 있다. 또한 장애인 공공, 민간 부분 2% 고용 의무제가 시행중이고, 장애인에게 무이자 소액 대출을 해주고 있으며 예를 들어 파키스탄의 아크와트 은행은 척수장애인을 포함해 장애인 일 인당 35,000 파키스탄 루피의 자금 대출을 진행하고 있다.

그러나 척수장애인들은 소외되고 질적, 서비스 측면의 시장에서 경쟁력을 갖추지 못하고 있으며, 이들 중 대부분은 시혜 기반의 사업을 운영하는 중이다. 비통합 문화는 척수장애인이 일반 사람처럼 삶을 영위해 나가는 데 있어 큰 장애물이 되고 있다. 다수의 척수장애인들은 집에 있거나 끔찍하고 의존적인 삶을 살고 있다. 변화가 필요하다. 차별의 문화를 종식하고 척수장애인을 사회에 통합시키고 자립생활을 보장할 수 있는 서비스를 시행할 필요가 있다.

V. 사례 소개

사례 1:

34세 하반신마비 장애인으로 척수손상 전에는 학생이었으나 이후 휠체어를 사용하게 됐다. 2009년 5월 25일 휴대폰을 강탈하려는 미상의 무리들에게 공격을 받아 총상을 입었다. 사람들이 구급차를 불렀을 때 그는 거의 의식이 없었으며 출혈이 심했었다. 사고 발생 30-40분 이내 국립 병원 응급실로 후송돼 응급 치료를 받고 위중한 수술을 받기 위해 즉시 수술실로 옮겨 졌다.

신체 상태를 면밀히 검사 및 진찰 후에 의사들은 총알이 신장에 박혀 심한 손상을 초래했다는 사실을 알게 되었다. 간 또한 영향을 받아서, 의사들은 응급 수술을 통해 신장 하나를 제거하고 훼손된 간을 봉합했다. 수술 기간 동안 12팩의 혈액이 투여 되었으며 포도당과 항생제를 정맥 주사를 통해 공급했다.

병원에서 붕대를 감고 도뇨관 삽입 처치를 받았지만 그러나 충격적인 사실은 정말로 그가 알아야 할 내용에 대해 알리지 않았다는 것이다. 즉, 척수 손상과 관련한 특별한 치료가 진행되지 않았으며 어느 의료진도 그와 척수 손상에 대해 의논 하지도 않았고 향후 치료 계획에 대해서도 논의를 하지 않았다. 가끔씩 정형외과와 신경외과 의사들이 방문해 간단한 운동 방법을 알려주거나 좀처럼 진행되지 않았던 향후 진료 과정에 대한 내용을 전달했을 뿐이다. 그는 일반적인 치료를 받으며 병원에 2주간 입원했고 이후에 퇴원을 했다.

집으로 돌아온 뒤 소변이 새는 느낌을 받았다. 왜냐하면 도뇨관을 제거한 상태이고 병원에서 소변과 화장실 이용에 관한 방법을 알려주지 않았기 때문이다. 심지어 어느 누구도 그에게 앞으로 남은 인생 동안 절대로 걸을 수 없다는 사실을 말해주지 않았다. 가족들은 콘돔형 카테터를 구해왔지만 이는 발진이나 기타 복합적인 문제를 발생시켰다. 당시에는 가족이 유일하게 그를 돌보고 필요한 모든 내용을 해결해 주는 사람들이었다. 경제적으로 가족들에게 큰 부담이었지만 그를 돌보기 위해 모든 방면으로 노력을 아끼지 않았다. 삶은 매우 힘들었고, 가정에서 척수장애인 사례를 관리하는 훈련을 받은 사람이 아무도 없었기에 그와 가족들에게는 참으로 힘든 상황이었다. 지역사회 차원의 재활 서비스는 존재하지도 제공되지도 않았지만 가족들은 그의 삶을 보다 쉽게 만들어 주고 일상 생활 복귀를 도와줄 수 있는 사람이나 정보를 구하기 위해 노력했다.

몇 년이 흐른뒤 누군가가 가족들에게 마일스톤 협회와 자립생활 프로그램을 교육하는 샤피크 레흐만에 대해 알려

주었다. 이후 그는 마일스톤에서 화장실 이용, 의복 착탈의, 식사, 침대에서 휠체어로 트랜스퍼, 휠체어에서 침대로 트랜스퍼, 변기 의자 사용, 운전, 공공 장소 접근, 재정 관리, 욕창 방지, 심리 상담, 성과 생식 건강, 결혼, 자립 생활 등에 대해서 교육을 받았다. 현재 그는 두려움, 부끄러움, 좌절감 없는 새로운 삶을 경험하고 있으며, 자신에게 제공되는 서비스에 아주 만족한 삶을 살고 있다.

사례 2:

24세의 남성 사례로서 2017년 교통 사고로 척수손상을 당하기 전까지는 학생이었다. 요추 L1 디스크가 부분 파열되는 불완전 손상을 입었다. 사고 후에 공립 병원으로 후송되어 일반 치료를 받았으나 손상과 관련된 어떤 구체적인 치료도 받지 못했으며 의사는 2,000달러의 수술비를 마련하라고 요청할 뿐이었다. 그래서 가족들은 그를 민간 병원으로 옮겨서 주요 수술을 받게 하고 비교적 더 나은 치료를 받을 수 있었다.

병원에서 항생제와 기타 약물치료를 받았다. 민간 병원에서 치료를 통해 많이 호전이 됐으나 민간 병원에서 치료를 받을 정도로 경제 상황이 여의치 않았기 때문에 가족들은 치료비를 충당하기 위해 빚을 질 수 밖에 없었으나 당시에 그의 목숨을 구하기 위해서는 다른 선택 방법이 없었다. 그리고 당시 가족들이 했던 가장 큰 생각은 민간 병원에서 치료를 받으면 아들이 장애를 입지 않을 수도 있다는 것이었다. 그러나 그는 장애로부터 벗어날 수 없었고 결국 휠체어를 타게 되었다.

수 개월이 지난 후, 샤피크 레흐만이 창립자겸 회장으로 있는 마일스톤 협회를 알게 되었고 그로부터 척수장애인의 모든 사례를 접하고 장애와 더불어 사는 일반적인 삶에 대해서 듣게 되었다. 샤피크 레흐만은 미래의 삶을 위한 개인 관리, 동료 상담, 권익 옹호, 심리 상담, 사회 경제적 역량 강화 등을 포함한 자립생활 프로그램을 그에게 알려 주었다. 현재 그는 대학에서 공부하며 마일스톤 협회와 함께 활동하고 있으며, 자신의 현재와 미래 삶에 만족하며 열정적인 삶을 살고 있다.



참고자료:

1, <https://www.academia.edu/24581755/4장-결과와-논의>

2. Rathore, F. A., Farooq, F., Muzammil, S., New, P. W., Ahmad, N., & Haig, A. J. (2008). 척수 손상 관리와 재활: 2005년 파키스탄 지진의 제시점과 부족한 점. 신체 치료와 재활 정보, 89(3), 579-585.

3. Rathore, M., Rashid, P., Butt, A. et al. 2005년 파키스탄 지진에 따른 척수손상의 원인. 척수 손상 45, 658-663 (2007). <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3102023>

<https://www.researchgate.net/publication/288673205> 파키스탄의 척수손상 인구 통계

필리핀

에릭존 디 & 카르라 마리아 R. 헨슨
- 라이프헤븐자립생활센터(Life Haven Center for Independent Living)

I. 일반 국가 정보

필리핀은 태평양 서쪽 지역의 동남 아시아에 위치하고 있다. 7,640개의 섬으로 이루어진 군도 국가이며 국토의 면적은 대략 300,000 평방 킬로미터이다.

영토에 속한 수 천개의 섬을 17개 행정 관리지역으로 나누었으며 그중 메트로 마닐라가 필리핀의 수도이다. 2020년 5월 1일 현재, 필리핀 통계청은 2020년 인구 주택 총조사 자료를 기반으로 필리핀의 총 인구를 109,035,343명으로 발표했다. 2015년 100,981,437명에서 8,053,906명 증가한 수치로 연평균 인구 성장률은 1.63명을 보여주고 있다.

다른 국가와 비교했을 때, 필리핀은 전 세계에서 12번째로 많은 인구수를 기록하고 있다.

II. 병원 기반 재활

필리핀의 유명한 민간 병원에서 수집한 자료에 따르면, 척수손상에 대한 치료는 재활과 급성기 치료의 두 단계로 이루어진다. 급성기 단계는 손상 직후부터 시작해 환자가 안정화 단계에 접어들때까지 진행된다. 그리고 재활 단계는 환자가 안정화 된 직후 시작해 자신의 자립을 위한 일을 시작하는 과정에서도 이루어진다.

급성기 단계에는 환자가 적절한 의료 치료를 받는 것이 중요하다. 환자가 빨리 치료를 받을수록 손상 정도를 낮출 수 있는 가능성이 더욱 커진다. 일반적으로 SUV 전복사고와 비슷한 유형의 사고가 발생하면, 부상자는 척수손상을 케어할 수 있는 근처의 병원이나 의료 센터로 후송된다.

급성기 단계의 초기 몇일 동안은 환자가 반응을 보이지 않는 척수 충격 증상을 동반하게 된다. 이 단계에서는 현재 관찰되는 기능적 상태 이외에 향후에 발생할 수도 있는 상황이 있기 때문에 정확한 진단을 내리기가 매우 어렵다. 이 기간 동안 손상과 사고로 인한 타박상, 뇌손상, 뼈 골절과 같은 기타 합병증이 동반할 수 있다

급성기 단계 치료가 마무리되면 환자가 안정화 상태로 접어들며, 이후 재활 치료 단계로 돌입한다. 이 단계에서의 치료는 최대한도로 환자의 기능을 회복시키는 것을 목표로 이루어 진다. 모든 척수손상의 유형이 다르기 때문에, 특정한 맞춤형 계획을 수립해야 환자의 기능 회복을 돕고 성공적인 일상 생활을 만들어 갈 수 있다.

먼저 환자 본인이 자신의 손상에 대해 이해를 할 수 있도록 도와 주고, 세밀한 치료 계획에 대해서도 정보를 제공해 준다. 그리고 휠체어 사용, 의복 착용, 화장실 처리, 개인 꾸미기, 식사와 같은 일상 생활을 가능하면 자립적으로 할 수 있도록 지원을 한다. 환자가 주택, 성생활, 오락과 관련한 새로운 라이프 스타일에 적응할 수 있도록 도와 준다. 그리고 환자에게 올바른 도움을 줄 수 있도록 간병인에게 지시를 하는 방법을 배우고, 직업 재활을 준비하게 된다.

III. 지역사회 기반 재활

필리핀 정부는 “필리핀 장애인을 위한 지역사회 기반 재활(CBR) 이행 촉진”으로 이름 붙인 행정 명령 437을 발표했다. 1987년 헌법 8조 섹션 11은 “정부는 건강 증진을 위한 통합적이고 포괄적인 접근법을 채택해야 하며, 이를 통해 적절한 가격으로 모든 국민이 이용할 수 있는 필수적인 재활, 건강, 기타 사회 서비스를 마련하기 위해 노력해야 한다. 이를 위해 사회적 약자인 병약한 사람들, 노인, 장애인, 여성, 아동의 요구 사항에 우선 순위를 두어야 한다. 정부는 사회적 극빈자에게 무상 의료 제공을 위한 노력을 기울여야 한다.”라고 명시하고 있다.

이러한 정부의 책무는 구체적으로 척수장애인뿐만 아니라 장애인 모두를 대상으로 하는 것이다.

필리핀에는 장애인을 위한 CBR을 촉진하는 이런 내용이 있지만, CBR이 아직 예산에 반영되어 있지 않고 장애인 개발이 정책의 우선 순위가 아니기 때문에 많은 지자체에서 여전히 이런 정부의 책임에 미치지 못하는 모습을 보여 주고 있다.

CBR은 모든 지자체에서 중요한 내용이다. 재활은 척수장애인뿐만 아니라 다른 정형 외과적 손상을 입은 장애인을 위한 것이다. CBR은 모든 지자체의 연간 예산 계획안에 반영되어 예산 배정을 받아야 한다.

IV. 보조 기기와 직업 재활

평화를 위한 의사회(Physicians for Peace)의 프로그램 디렉터에 따르면, 척수장애인에게 제공되는 보조기기는 휠체어, 교정기, 좌식/입식 장비, 이동형 보조기 등이다.

수동 휠체어는 중증 경수장애인/하반신마비 장애인, 인지 손상 장애인에게 권장되며, 전동 휠체어는 기본적 혹은 도움을 주는 형태의 주변 부착물 (헤드 마우스 (sip-puff) & 스틱/마우스) 을 사용하는 장애인에게 제공된다.

하지 보조기 (발목발보조기(AFO)에서 힙/무릎/발목/발 보조기 까지)는 지역사회 이동을 위해 청년층 또는 활발한 활동을 하는 하반신마비 장애인, 중증 하반신마비 장애인 또는 사지마비 장애인에게 제공된다. 이들은 (동작이 굳는 것을 막기 위한) 운동/생리적 기립, 기능적인 위치 잡기가 필요하고, 중요한 점은 척수장애인의 몸에 보조기가 접촉되어 압력이 가해지는 부분은 주기적으로 욕창 검사를 진행하고 특히 감각이 없거나 지각 능력이 손상된 경우에 주의해야 한다.

척추 보조기 (경추, 흉추, 요추)는 (수술 전후로) 척추가 불안정한 척수장애인에게 하반신마비 또는 사지마비 상태에서 적절한 자세를 유지할 수 있도록 제공된다. 중요한 점은 척수장애인의 몸에 보조기가 접촉되어 압력이 가해지는 부분은 주기적으로 욕창 검사를 진행하고 특히 감각이 없거나 지각 능력이 손상된 경우에 주의해야 한다.

상지 보조기 (손목 보조기, 전박부 평형 보조기)는 (정적 보조기)를 사용해 위치를 잡아주거나, (동적 보조기)를 사용해 일상생활동작치료(ADL)와 관련된 관절가동범위(ROM)를 훈련하는 척수장애인에게 제공된다. 중요한 점은 척수장애인의 몸에 보조기가 접촉되어 압력이 가해지는 부분은 주기적으로 욕창 검사를 진행하고 특히 감각이 없거나 지각 능력이 손상된 경우에 주의해야 한다.

좌식 장비는 척수장애인이 안전하고 기능적으로 올바르게 앉는 위치를 조정하는데 도움을 주기 위해 만들어 졌다. 이 장비는 고정형 (휠체어/카시트에 영구 장착)과 이동형 (모든 의자, 좌석, 휠체어에 사용)으로 나누어진다.

기립 장비는 척수장애인이 안전하게 설 수 있고, 지구력을 증가시키고, 일상생활동작치료를 하는데 도움을 주기 위해 만들어졌다. 이 장비에는 파라포디움, 스탠딩 박스, 경사침대 등이 있다.

이동형 보조기기 (목발, 워커, 파라워커)는 안정성, 균형 감각 증대, 지구력 향상, 안전성 증대를 위해 다른 보조 기기와 함께 제공된다. 현재 필리핀에 소개된 기기는 모터 구동형의 외골격계 강화 장비로 운동 능력이 약하거나 신체가 마비된 장애인을 위한 것이다.

시장에는 다양한 형태의 이동 손상 장애인을 위한 다양한 종류의 보조 기기가 있다. 그러나 이 장비의 이용 가능 여부는 주요한 문제가 아니지만 적절한 가격 여부가 문제가 되고 있다. 빈곤선 아래로 삶이 추락한 필리핀의 이동에 문제가 있는 장애인은 관련 보조 기기를 마련하는 것이 어려운 일이다. 또한 장애인의 고용 기회가 부족하여 이러한 보조 기기를 구매할 가능성은 매우 희박하다. 다양한 유형의 보조 기기를 접할 수 있는 유일한 기회는 여러 정부 기관과 지방 정부의 스폰서십이나 NGO의 후원을 받는 것이다. 이러한 스폰서십이나 후원을 통한 지원도 고마운 일이지만 보통 기기가 인도되기까지 수 개월 또는 수 년이 걸리는 경우도 있어서 기기가 공급될 때 이용자의 요구와 맞지 않는 점도 지적되어야 한다.

V. 사례 소개

사례 1 :

첫 번째 사례는 31세 독신 남성의 이야기이다. 그는 레이테 지방의 두 번째로 큰 도시인 타나우안 시에 거주하고 있다. 사고를 당하기 전에는 건설 현장에서 근무했으며, 2015년 오토바이 사고로 경추 C7/C8번이 손상되어 중도 장애를 갖게 되었다.

사고 이후에, 즉시 응급 치료와 외상 치료를 위해 근처 병원으로 후송되었다. 병원에서 진단 결과 배 아래쪽 부위에 감각이 전혀 없는 것으로 밝혀졌다. 심지어 두 발도 전혀 움직일 수 없었다. 의료진은 그의 상태에 맞는 의료 치료를 제공할 수 있는 보다 신뢰할 수 있는 병원으로의 전원을 제안했고 이후 국립 병원으로 후송되었다. 하지만 안타깝게도 이송된 병원에는 X레이 장비, CT 촬영 장비, MRI와 같이 그의 치료에 필요한 장비가 없었다. 그래서 다시 그의 손상 상태를 진단하는데 적절한 장비를 보유한 민간 병원으로 이송되었다.

병원비는 지자체의 사회복지과, 필리핀 경마 협회의 후원 기금과 친구, 친척들의 도움으로 충당되었다.

국립 병원에 입원한 한달 동안 물리 치료사가 두 번 방문했으며, 각각 30분 동안 팔 다리의 스트레칭과 마사지를 실시했다. 그러나 그에 따르면 시에서 제공한 병원 기반 재활 서비스는 좋지 않았다. 이는 부족한 의료진의 수, 의료진 훈련의 부족, 의료 장비의 부족, 예산 배정의 부족으로 발생한 결과 였다.

또한 병원 퇴원 이후 지역사회 복귀를 위한 전환 재활 서비스 제공이 이루어지지 않았다. 그리고 또한 그가 사는 곳에서 정부가 진행하거나 보조금을 지급하는 지역사회 기반 재활도 이루어 지지 않았다. 병원에서 퇴원한 이후, 민간 물리 치료사의 서비스를 받는 것으로 선택했으며, 일주일에 2회 5개월간 30분씩 물리 치료를 받고 비용으로 매번 300 페소를 지불했다.

그는 모든 지역에서 지역사회 기반 재활이 중요하다는 점을 지적했으며, 특히 환자의 재활을 극대화 시키는 지속적 인 치료 / 관리의 중요성을 언급했다.

게다가 재활은 척수장애인뿐만 아니라 다른 정형외과적 손상을 입은 장애인에게도 필요한 것이다. 지역사회 기반 재활을 위한 예산 배정이 모든 지자체의 연간 예산 수립 시 포함되어야 한다.

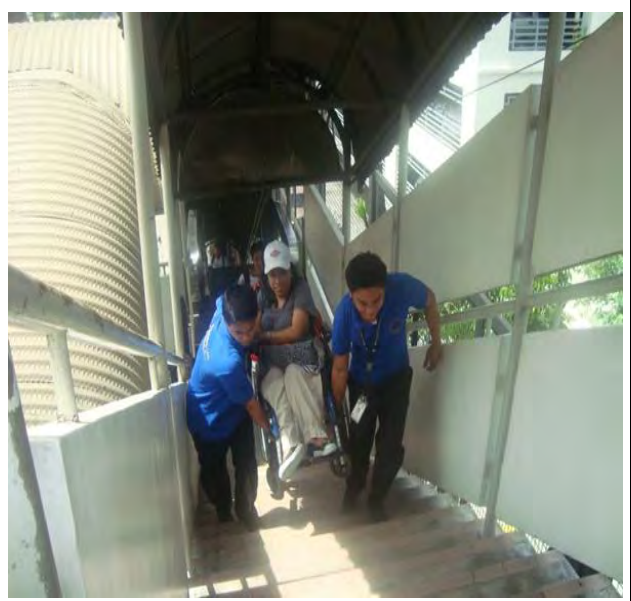
사례 2 :

두 번째 사례는 32세 기혼 남성의 이야기이다. 그는 필리핀 수도 지역에서 가장 현대화된 노보타스 시에 거주하고 있었다. 이 지역은 필리핀의 상업 어업 중심지로 알려져 있다. 사고 전에 타투이스트로 일했으며 2015년에 수영 사고로 경추 C4/C6번이 손상되어 장애를 입게 되었다.

그의 이야기에 따르면, 사고는 보라카이 섬의 한 리조트에서 발생했다. 리조트 의무실에서 응급 처치를 받고 그는 8시간 떨어진 일로일로외의 민간 병원으로 이송 되었다. 병원에 도착해서 X레이를 촬영했으며, 그 결과 경추 C4번 골절 C5번은 완전 파손으로 밝혀졌다. 의사는 즉시 척추에 금속을 삽입하는 수술을 제안했다. 수술 전까지 하루를 대기하고 수술 후에는 중환자실에서 일주일 보냈으며, 총 한 달간 병원에 입원을 했다. 입원 기간 동안 매일 물리 치료를 받았다. 그에 따르면, 물리 치료는 일반 마사지와 같았으며, 만족할 만한 수준은 아니었다. 퇴원 후에 배를 이용해 마닐라 시로 돌아왔고, 이 과정에 선박 회사 의사가 동행했다.

마닐라에 도착한 후, 그는 집에 일주일간 머문 후, 욕창 치료와 기관절개튜브 제거를 위해 다시 8개월 동안 병원에 입원을 했다. 이 때는 유명한 공립 정형외과 병원에 입원을 했었다. 그에 따르면, 경제적인 문제 때문에 시료 병동(자선단체 등에서 지원하는 병원 - 번역자 주)에 입원을 했다. 입원 기간 동안, 재활 치료를 받고 물리치료사 인턴으로부터 물리 치료도 받았다. 작업 치료는 입원 8개월 기간 동안 단지 3차례만 실시되었다. 퇴원 이후, 가족들은 물리 치료를 계속해 나가기 위해 거주하는 지역에서 물리 치료사를 구하게 되었다. 6차례 물리 치료 (회당 500페소)를 받은 후, 그는 치료를 그만두기로 결심했다. 왜냐하면 단순히 스트레칭, 마사지, 전기 자극 요법만 시행하는 치료는 낭비라는 생각이 들었기 때문이다. 사실 그는 보다 광범위한 치료를 기대했고 이를 통해 보다 생산적이고 스스로 신변 처리를 할 수 있는 능력을 갖추기를 바랐다. 또한 그는 자신이 받았던 물리 치료가 만약 현재 필리핀의 표준이라면, 척수장애인들은 결코 생산적인 사람이 될 수 있는 기회가 없을 것이라는 입장을 전했다. 또한 그는 의료진 수의 부족, 비효율적인 의료진 훈련, 충분하지 않은 의료 장비와 기기 때문에 국립 병원에서 제공하는 병원 기반 재활 서비스가 부실하다는 점을 덧붙였다.

노보타스 시청은 최근 시립 치료 센터를 개설했다. 센터 전체가 운영 중이고 이용자를 받고 있지만 코로나 기간 동안 시민들이 서비스를 받는 것을 매우 꺼려했다. 안타깝게도 아직 이 센터는 가정 방문 서비스와 같은 대안적인 이동 서비스를 제공하지는 않고 있다. 지역에 지역사회 치료 센터가 설립되었다는 것은 좋은 소식이다. 그러나 코로나 시기에 운영을 시작한 지역기반 재활 센터에 거의 모든 정형외과 손상을 입은 사람들이 방문해서 치료를 받는 것을 주저하고 있는 상황이다. 지자체는 필요한 사람에게 서비스를 제공하는 대안적인 방법을 고민해 봐야 한다. 그는 항상 정부 서비스를 필요한 사람에게 제공하는 다른 방법이 있다는 점을 언급했다.



대한민국

정광의
- 샘플장애인복지회

I. 일반 국가 정보

2021년 6월 기준 대한민국의 전체 인구는 51,672,400명이다. 공식적으로 등록된 장애인 수는 2,662,950명 (2020년 기준)이다. 그러므로, **장애 유병률은 5.15%**이다. 2021년 장애인복지예산은 3조 6662억 원, 2021년 정부 예산은 555조 8000억 원이다. 따라서, **전체 국가예산 중 장애인 복지를 위한 지출 비율은 0.6%**이다. 장애 및 재활을 담당하는 정부 부처 및 공공기관에는 보건복지부, 고용노동부, 국가보훈처, 한국장애인고용공단, 한국장애인개발원, 근로복지공단, 장애인기업종합지원센터, 대한장애인체육회, 국립재활원 등이 있다. 이 중에서 국립재활원은 척수장애인에 대한 의료적 치료와 재활 서비스를 제공할 뿐 아니라 관련 연구를 직접 수행하거나 지원하면서, 척수장애인 재활에 대한 공적 서비스 제공에 있어서 중심적 역할을 수행하고 있다.

장애 관련 법률은 장애인복지법, 장애인 등에 대한 특수교육법, 장애인, 노인, 임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률, 장애인차별금지 및 권리구제에 관한 법률, 장애인활동 지원에 관한 법률, 중증장애인생산품 우선구매 특별법, 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률, 장애인, 고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률, 장애인고용촉진 및 직업재활법, 장애인기업활동촉진법, 장애인, 노인 등을 위한 보조기기 지원 및 활동촉진에 관한 법률, 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률, 교통약자의 이동편의 증진법, 보행안전 및 편의증진에 관한 법률, 장애인연금법, 장애아동 복지지원법, 장애예술인 문화예술 활동 지원에 관한 법률, 그리고 장애인활동보조서비스에 관한 법률 등이 있다.

이범석 국립재활원 원장이 척수손상 연구에 관한 중요한 국제 저널인 Spinal Cord에 기고한, 외상성 척수손상 (traumatic SCI)과 비외상성 척수손상(non-traumatic SCI)에 대한 두 편의 논문에 따르면, 지난 30년 (1990-2019) 동안 한국에서 전체 척수 손상 중 NTSCI의 비율이 증가했다. TSCI 환자와 비교할 때, NTSCI 환자의 남성 대 여성 비율이 발병기에 더 높았다.

TSCI 데이터는 손상의 발병(1990-1999년, 2000-2009년, 2010-2019년)에 따라 10년 단위로 세 그룹으로 분류했다. 연령에 따라 6개 그룹이 구성되었다(15세 이하, 16-30세 미만, 31-45세 미만, 46-60세 미만, 61-75세 미만 및 76세 이상). 손상의 원인은 교통 사고, 낙상, 폭력/폭행, 스포츠 등으로 분류했다.

해당 30년 기간 동안, 손상 당시의 평균 연령(SD)은 32.4세(12.4세)에서 47.1세(16.2세)로 증가했고, 중위수 연령은 31세(24-42세)에서 53세(40-62세)로 증가했다. 낙상으로 인한 TSCI는 2010년대 전체 척수 손상의 46.3%로 증가했다. 60세 이상군에서 낙상으로 인한 TSCI는 1990년대 42.9%에서 2010년대 59.1%로 증가했다. 2010-2019년에는 불완전 사지마비(43%)가 가장 흔했고, 완전 하반신 마비(22.5%)가 그 뒤를 이었다. TSCI 환자의 평균 연령은 계속 증가하고 있으며, 노령 인구의 낙상으로 인한 부상이 증가하고 있다. 노령 인구의 낙상으로 인한 척추측만증의 발생을 줄이고 예방하기 위해서는, 낙상 예방을 위한 국가교육과 캠페인을 적극 추진할 필요가 있다.

이 연구에서 NTSCI의 병인은 NTSCI에 대한 국제 SCI 데이터 세트 내에 제공된 정보에 따라 중앙성 장애, 염증 및 자가면역 질환, 감염, 척추퇴행성 장애, 혈관 장애 등 6가지 범주로 분류되었다. 이 연구의 "기타" 범주에는 척수공동증, 수막척수증, 신경 베체트병 및 방사선 관련 골수병이 포함된다. NTSCI 데이터 세트에 따르면, 척추 퇴행성 장애에는 디스크 탈출증, 편평 인대 비대, 후종 인대의 골화, 척추 골극증, 척추전방전위증, 척추증, 척추 협착증 및 여러 발달 및/또는 후천적 요인의 조합으로 인한 척수 압박이 포함된다. 이러한 유형의 척추퇴행성 장애가 있는 환자가 외상성 손상을 입었을 경우, 외상성 SCI를 갖는 것으로 분류되어 이 연구에서 제외되었다. NTSCI의 경우, 척추퇴행성 장애가 28.9%의 증례에서 손상의 주요 원인이었고 가장 흔한 신경학적 수준은 T12-L2였다. 하반신마비는 74.6%, 사지마비는 25.4%였다. NTSCI의 비율은 관찰 기간 동안 11.2%에서 29.3%로 증가했다. NTSCI의 비율은 노령화와 기대 수명 연장으로 인해 증가했다. 이 연구의 결과는 NTSCI의 치료 및 예방에 기여할 수 있다.

II. 병원 기반 재활

병원기반 재활의 경우, 1차적 급성기 치료, 재활 치료, 요양 병원 등이 존재한다. 특히, 대한민국에서 급성기 치료를 받을 수 있는 곳은 각 지역에 골고루 분포되어 있다. 척수손상장애인의 초기 재활서비스를 제공하고 있는 곳은 대학병원, 국립재활원, 권역재활병원 등이며, 이들과 센터의 협력이 무엇보다 중요하다. 또한, 전국의 권역재활병원에서도 척수손상환자가 입원하여 치료를 받고 있으면서 재활서비스를 제공받고 있다.

국립재활원은 척수손상병동을 별도로 운영하고 있으며(총 270병상 - 1인 3실, 2인 2실, 5인 31실, 6인 18실), 다양한 사회복지지원프로그램을 운영하고 있다. 또한, 전국의 권역재활병원에서도 척수손상환자가 입원하여 치료를 받고 있으면서 재활서비스를 제공받고 있다. 그러나, 병원이라는 공간의 한계로 사회복지를 목적으로 하기보다는 의료적 재활 중심으로 사업이 수행되고 있다.

다만, 척수손상장애인이 집중적인 케어나 재활치료를 받을 수 있는 곳이 있어도, 제한적으로 존재한다(국립재활원, 국립교통재활병원). 의료재활 이후 실질적인 지역사회 정착을 돕는 전환(transition)재활이라는 연결고리가 빠져 있다.

한국척수장애인협회는 “척수장애인재활지원센터”를 전국 16개소에서 운영하며 병원과 지역사회를 연결하는 역할을 담당하고 있다. 이 센터는 초기 척수장애인과 칩거 척수장애인의 사회복지를 돕는 국내 유일 센터이다. 하지만 재활 수요를 충족하고 사업의 지속성을 확보하기 어려운 형편이다. 보건복지부의 민간경상보조금 형태의 단년도 사업으로 수행 중이기 때문이다. 협회는 “일상홈”도 운영하고 있다. 현재 서울 1개소에서 전국의 수요를 감당하고 있다. ‘일상홈’에서는 척수손상장애인의 지역사회 정착률을 도와주는 전환재활 프로그램을 실시하고 있다. 척수장애인 당사자 전담 코치가 일대일로 훈련시키고 있다. 2014년부터 지금까지 수료생 46명 배출했다. 훈련 효과가 검증되었지만 예산 제약으로 훈련수요를 충족시킬 수 없는 형편이다. 척수장애인협회에서 검증된 모델은 다른 유형의 중도장애에도 적용할 수 있을 것이다.

국립재활원에서는 “스마트 홈”을 설치하여 입원환자가 미리 가족과 함께 가정생활을 체험하고 퇴원 전에 각종 보조기구와 편의장비를 체험할 수 있는 공간을 제공한다. 이곳은 침실, 거실, 욕실, 주방 등 실생활이 가능한 공간으로 구성되어 있다. 병원에서 제공하는 퇴원기 척수손상환자의 사회복지에 필요한 병원기반 전환재활은 매우 열악하다. 지역사회로의 이행을 돕는 전환재활 프로그램은 국립재활원과 한국척수장애인협회를 통해 시행되고 있으나, 국가 차원의 제도와 재정이 미흡한 상황이다.

III. 지역 사회 기반 재활

1960년대 말 아일랜드의 재활계획 회의에서 처음 거론된 CBR(지역 사회 기반 재활)은 1970년 WHO에서 본 사업을 권장하게 되었고, 우리나라는 전국의 장애인종합복지관에서 1992년부터 동시에 실시되었다. 보건복지부는 권역별로 장애 치료 및 재활을 전담하는 전문재활병원을 건립하여 지역장애인을 대상으로 양질의 재활의료서비스를 제공하기 위해 2005년부터 현재까지 7개 권역재활병원을 건립하여 운영 중이다. 그리고, 충청남도과 전라남도에서 2개 병원을 추가로 건립하고 있다. 권역재활병원은 지역 장애인을 대상으로 신체기능 회복과 조기 사회복귀를 위한 집중재활 치료서비스를 제공할 뿐 아니라, 장애인 건강검진, 건강증진, 방문재활 등 공공재활프로그램을 제공한다.

현재 보건소 CBR 사업은 '장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률'에 근거해 운영되고 있다. 하지만 지역사회 특수성을 고려하여 필수 프로그램들 중에서 선택해 실시하도록 돼 있기 때문에 방문재활이 활성화돼 있지 않다. 최근 보건복지부에서 발표한 '공공보건의료 발전 종합대책'에서도 보건소의 CBR사업을 통해 시·군·구 지역의 장애인에게 서비스를 제공하도록 했다. CBR 사업의 방문재활을 선택이 아닌 필수 기본프로그램으로 변경하여, 척수장애인이 지역사회에서 가장 가까이 만날 수 있는 보건소·보건지소를 통해 방문재활을 받도록 해야 한다. 이것은 현재 복지부에서 진행 중인 커뮤니티 케어와 같은 관점에서 필수적이지만 미흡한 수준이다.

이러한 열악함 때문에 한국척수장애인협회가 주도적으로 다양한 사업을 시행하고 있다. 전국 협회 지부 중심의 척수재활지원센터 운영하고, 활동가 프로그램 (동료상담, 정보메신저, 찾아가는 일상홈)을 제공하고 있다. '일상홈'은 중앙회에서 운영하다가 현재 서울시협회에서 운영하고 있다. 결국, 공적인 재활체계가 간과하고 있는 재활 욕구를 당사자가 직접 관련 조직을 찾아서 해결하고 있는 실정이다. 협회와 당사자 조직의 활동을 더 강화해야 하겠지만, 공적 재활체계는 척수장애인의 재활 필요를 충족시키는 방향으로 강화하고 개편해야 한다.

IV. 보조기기 및 직업 재활

척수손상장애인에게 제공되는 보조기기는 욕창 예방 방식, 후방 지지 워커, 욕창 예방 매트리스, 수동휠체어, 전동휠체어, 전동스쿠터, 그리고 이동식 전동리프트 등이 있다. 장애인이 직접 매장을 방문하거나 온라인으로 보조기기를 구입하면, 제품 판매 업체나 판매 대행사에서 장애인에게 직접 배달하거나 배송 업체를 통해 배달한다. 보조기기는 장애 종류에 따라 장애인 또는 대리인이 정형외과, 신경과, 재활의학과, 신경외과, 또는 외과에서 담당 의사로부터 처방전을 받아 구매한다. 구매 장애인이 국민건강보험공단에 관련 서류를 제출하면, 구매금액의 전부 또는 일부를 환급받는다. 장애 상태가 일시적이라면 보조기기를 대여받아 사용하기도 한다. 척수장애인 직업재활을 위해서는 한국장애인고용공단 같은 공공기관이나 한국척수장애인협회 같은 민간기관이 다음과 같은 서비스와 프로그램을 제공한다.

- 맞춤형 취업 기회 제공
- 취업 후 환경 개선 민원 지원
- 취업에 따른 전문가 직업 멘토링 교육
- 취업자들 정보 공유 간담회
- 창업 교육 연계
- 진학 및 학업 복귀 연계

V. 사례 소개

사례 1 :

첫 번째 사례는 29세 남성으로, 대학교에 재학 중 육군에 입대했다. 2011년 군 복무 중 작업하다가 사고로 다리와 흉수 12번에 손상을 입었다(Asia A, 하반신 완전 마비). 허리 수술은 전남대학교 병원, 다리 골절은 국군수도병원, 피부 피사로 인한 피부이식 수술은 삼성병원을 거쳐, 9개월(2011년 6월부터 2012년 3월까지) 동안 치료를 받았다. 치료비의 경우, 수도병원에서는 군대에서 지급했으며, 이후에는 사례자가 자비로 부담했다.

입원 치료 기간 동안 재활 관련 서비스를 제대로 받지 못했으며, 퇴원 이후에는 국립재활원에서 트랜스퍼, 운전, 사회적응훈련 등을 비롯한 재활 훈련을 1개월 동안 받았다. 국립재활원에서 받은 재활 훈련으로 사회적으로 필요한 대부분의 필요는 해결되었지만, 국립재활원에서 받은 배변 훈련은 도움이 되지 않았다. 사례자의 장기가 예민해서 관장약 조차도 전혀 효과가 없었다.

국립재활원에서 받은 ‘스마트홈’ 서비스는 현실에 적용할 수 없어서 도움이 되지 않았다. 당시에 사용한 ‘스마트홈’ 내부의 시설은 첨단 장비가 대부분으로, 일상에 사용할 수 있는 없었기 때문이다. 현재는 이러한 현실을 반영해서 일상과 비슷한 환경에서 시행되고 있다. 당시(2011년)에는 척수장애 관련 단체가 있는지도 몰랐으며, 사례자가 수도권에서 먼 지역(경상남도 진주)에 살고 있으므로, 지역사회 기반 재활 인프라도 전혀 없다. 현재는 휴대폰 문자나 이메일을 통해 장애와 관련 단체의 정보에 접근할 수는 있지만, 수도권과 대도시엔 편중된 시설과 서비스의 혜택을 받을 수 없다.

현재 지방행정 공무원으로 취업한 지 6년이 지났지만, 출퇴근을 해야 하므로, 재활 관련 서비스를 받을 수 있는 시간이 없다. 국가에서 제공하는 장애인콜센터, 활동지원사 서비스, 그리고 한국척수장애인협회에서 제공하는 전환 재활 시설인 척수재활지원센터와 활동가 프로그램(동료상담, 정보메신저, 찾아가는 일상홈)이 지역 사회까지 제공되기를 간절히 바란다.

사례 2 :

두 번째 사례는 김규완(38세 남성) 님으로, 2019년 3월 장기 거주를 위해 이주한 태국에서 이주 후 5개월만에 수영장 다이빙 사고로 경추 5번과 6번 부위에 손상을 입었다. 태국 치앙마이 현지 병원에서 수술을 받았고 이를 위해 큰 비용을 지불해야 했다. 이후 한국으로 이송되었고 2년 동안 서울대학교병원 등 총 6곳의 병원을 다니며 재활을 받고 퇴원하였다. 현재는 퇴원하여 서울 자택에서 24시간 활동보조사의 도움을 받으며 일상생활을 하고 있다.

3주에 1회 병원에 내방하여 장애 관련 약물을 처방받고 있다. 3개월에 1회 국립재활원에 방문하여 척수손상 수술과 치료 예후에 대한 진료를 받고 있다. 퇴원을 앞두고 함께 입원했던 동료의 추천으로 재활훈련프로그램 ‘나눔 일상홈’에 입소했으며, 4주간의 훈련을 마친 후 2021년 8월에 수료했다. ‘나눔 일상홈’ 프로그램은 한국척수장애인협회 서울지회가 사회복지공동모금회(사회복지재단 연합) 지원으로 운영하고 있다.

이 프로그램에 참여하는 척수장애인은 주거공간 안에서 4주 동안 척수손상장애인인 코치와 함께 기거하면서 신변 처리 훈련, 일상생활, 개별상담 등을 통해 사회 복귀를 준비한다. 코치와 함께 휠체어를 타고 현관 턱 오르기, 근력운동, 스스로 씻기 등 일상생활훈련은 물론, 영화관람이나 휠체어 럭비 체험 등 문화·여가 프로그램도 참여했다. 사고 후 처음으로 스스로 세수를 하고, 머리를 감았던 경험이 가장 기뻐던 순간이었다고 얘기한다. 일상홈 프로그램 참여 이후 삶의 새로운 희망을 찾았다고 한다.

이처럼 일상홈 프로그램은 참여자에게는 매우 유익하지만 재정의 한계로 매년 수료자가 10명 내외일 정도로 참여 가능 인원이 제한적이다. 이러한 전환재활 프로그램이 현재는 민간기관이 협회에서 운영하는데 이런 재활서비스가 공적으로 제공될 수 있도록 정책 개선이 필요하다. 김규완 님은 사고 이전에 작곡가와 래퍼로 활발하게 활동했다(활동명: 래퍼 KK, 유튜브: RAPCLASS 랩클래스). 퇴원 이후 어떤 활동을 할지 아직 결정하지 못했다. 현재는 지역의 재활서비스를 활용하여 향후 진로를 모색하는 중이다.



스리랑카

프리안타 페이리스(Priyantha Peiris)

- 스리랑카 척수장애인 협회(Spinal Injuries Association, Sri Lanka)

I. 일반 국가 정보

스리랑카는 인도양의 섬나라로서 영토의 북쪽 끝은 인도 아대륙과 인접해 있다. 스리랑카는 열대 기후를 가진 자연의 아름다움이 넘쳐나는 나라이다. 주권 국가인 스리랑카의 상업적 수도는 콜롬보이며, 65,610 평방 킬로미터 면적의 국토는 9개의 지역으로 나뉘어져 있다. 2020년 중반 전체 인구는 21.9백만명이며³⁾ 이중 18.71%는 도시에 거주하고 나머지 81.29%는 농어촌 지역에 거주하고 있다.⁴⁾

스리랑카의 장애 유병률

스리랑카에서는 장애인을 ‘선천적이든 또는 그렇지 않든 간에 신체적 또는 정신적인 능력의 어떠한 결핍으로 인해 삶의 전부 혹은 일부를 스스로 처리할 수 없는 상태에 이른 사람’이라고 정의하고 있다.

마지막 인구 주택 총조사는 2012년에 실시되었다.

표 1: 2012년 인구 주택 총조사에서 밝혀진 인구 및 장애 유병률⁵⁾

전체 인구	5세 이상 인구	5세 이상 인구 중	
		장애인 수	장애인 유병률
20,271,464	18,527,683	1,617,924	8.7% 87 per 1,000
			남성 - 43%, 여성 - 57%

스리랑카에서 장애의 주요 원인은 열악한 위생, 의료 치료의 부족, 30년간 지속된 내전, 2004년 쓰나미의 여파, 사고의 증가 등이다. 또한 문화적 전통의 결과로 인한 확대 가족 사이의 근친 결혼이 상당한 숫자의 장애아 출산에 원인이 되고 있다

정부 구조

장애인의 복지를 담당하는 사회서비스국은 2020년 이후 보건부 산하에서 운영 중이다. 2021년 대략 0.0146%의 예산이 사회서비스국에 배정되었다. 이 중에 장애인 관련 예산은 대략 0.002%이다⁶⁾. 정부의 몇몇 부처에서 의료 치료, 재활, 보조 기기, 직업 훈련, 월간 수당 등을 담당하고 있다.

스리랑카의 장애 관련 법

스리랑카에서 장애인 관련 입법 과정은 관련 정부 기관에 대한 로비와 권익옹호 활동에도 불구하고 느리게 진행되고 있다. 장애인 권리를 보장, 보호하기 위해 1996년에 제정된 28번 법의 2021년 개정안이 조만간 의회에 상정될 것이다.

3) 스리랑카 중앙 은행

4) 세계은행

5) 스리랑카 인구 통계부

6) 2021년 추정 예산에서 산출한 비율, Volume 11, 2021 회계년도, 스리랑카 정부

척수장애인 인구 개요

2012년 인구 주택 총조사에서는 척수장애인 데이터를 따로 집계하지는 않았다. 대략 10,000명의 척수장애인이 있고 매년 1,500명의 신규 척수장애인이 발생하는 것으로 추정하고 있다⁷⁾. 따라서 매년 백만명당 68명의 척수장애인이 있는 것으로 판단할 수 있다.

원인 - 스리랑카에서 척수장애의 주요 원인 8): 교통 사고 (외상), 고층에서 추락 (비계, 빌딩, 나무, 지붕 등) (외상), 스포츠 활동으로 인한 부상 (외상), 선천적 원인 (비외상), 뇌수막염 (비외상)

역학 - 부상자 중에 대략 70%는 하반신마비, 30%는 전신마비이다⁹⁾. ASIA 등급에 따른 손상 정보를 아직 활용할 수 없으며, 척수손상 이후 1차 병원과 국립 병원의 평균 입원 기간은 대략 45-60일이다.¹⁰⁾

척수장애인 단체

표 2: 단체, 운영 현황, 멤버십, 활동

	이름, 현황, 멤버십, 활동
1	<p>척수장애인 협회 (SIA) / 전국 조직 / 전국 회원수 550명 SIA는 1999년 척수장애인의 생존율을 높이기 위해 이들을 지원하기 위한 목적으로 설립 되었다. SIA는 정관을 마련하여 척수손상으로 영향 받은 사람들에게 의해 직접적으로 운영되고 있다. SIA의 핵심 활동은 동료 그룹 훈련으로 상담, 가정 방문, 병원 방문, 적극적 재활(AR) 캠프, 보건 교육, 스포츠, 권익옹호 등의 활동을 전국적으로 진행하고 있다. 펀딩 문제로 인해 현재 프로그램 운영은 중단된 상황이다.</p>
2	<p>스리랑카 국립 척수장애인 네트워크 (SLSCON) / 전국 조직 / 멤버십 정보 없음 SLSCON의 주요 목표는 특별히 훈련된 재활 팀 & 특수 치료 병동을 설립하는 것이다. 보철 상담 전문의가 2011년 4월 척수손상 환자를 위해 국립 병원에 별도 병동을 설립했으며, 간호사 양성 국가 트레이너를 보건부가 임명하였다.</p>
3	<p>국립 척수장애인 연구소 (NIPS) / 스리랑카 중부 지역 / 멤버십 정보 없음. NIPS는 척수장애인의 요청에 의해 당사자를 지원할 목표를 가진 이사회가 운영을 하고 있다, NIPS의 활동 내용은 아래와 같다. i. 사회 서비스 담당관과 함께 월간 주기로 다양한 중부 지역의 척수장애인 가정 방문 ii. 척수장애인에게 의료 장비, 의료 케어, 심리 및 사회적 지원 iii. 척수장애인 가족의 고용 및 자녀 교육 지원 iv. 척수장애인 적응 프로그램에 월간 비용 지급 v. 척수장애인 보조 기기 및 소모품 지급</p>



척수장애인 협회 (SIA)가 진행하는 동료 그룹 훈련 세션

7) 스리랑카 척수장애인 네트워크 웹사이트 (SLDCON)

8) 2012년 인구 조사, 국립 병원 통계, 재활 병원과 경찰 보고서

9) 2019 스리랑카 국립 병원 과 라가마 재활 병원, 콜롬보 북부

10) 스리랑카 국립 병원 과 라가마 재활 병원, 콜롬보 북부

II. 병원 기반 재활

병원내 치료, 재활, 수용 능력

손상 이후 병원에서 초기 검진과 안정화가 이루어지고, 이후 척수손상 환자는 국립병원 혹은 지역의 거점 병원으로 이송된다.

재활 관련해, 스리랑카의 재활 병동은 5개 병원에서 총 195개 병상으로 운영 중이다. 재활 서비스에는 급성기와 급성기 이후 단계에서 케어와 치료가 포함된다. 국립 병원에서 전체 재활 서비스 전달 시스템은 간호, 약제, 치료, 식품, 영양 등을 고려해 의료와 행정 팀에서 주관을 한다. 모든 서비스는 정부에서 무상으로 제공한다.

병원 기반 재활 평가

스리랑카의 최고 재활 병원 (콜롬보 북부 라가마)에는 뇌졸중, 소아마비, 정형외과적 손상, 척수 손상을 포함한 다른 유형의 장애인을 위한 여러 병동이 있다. 많은 환자들이 다른 병원에서 이곳으로 이송된다.

척수손상 환자들이 이 병원으로 이송되면 재활 병동으로 가기 전에 척수 상태를 안정화 시키기 위해 수 일 동안 6번 병동에 입원을 하게 된다. PR을 체크하고 ASIA 등급을 측정하여 손상 정도를 결정하기 위한 평가를 하며, 이후 환자는 특정 과로 보내져 물리 치료와 작업 치료를 주기적으로 받게 된다.

재활 병원에서는 포괄적인 재활을 위해 의료적 모델을 채택했으며, 재활의 사회적 모델은 아직 적용되지 않고 있다. 예를 들어, 농구 코트를 포함한 스포츠 활동에 참여할 수 있는 충분한 공간이 있음에도 불구하고 안타깝게도 환자는 추가 손상의 위험성 때문에 코트에 들어가는 것이 허용되지 않는다.

비록 다수의 의료진과 간호사들이 헌신적으로 일을 하고 있을 지라도, 보조 기기 마련과 같은 시스템의 결함이 퇴원 이후 환자의 사회적 경제적 통합에 영향을 미치게 된다. 병원의 직원들이 보조 기기를 마련하기 위해 개인적으로 후원을 하거나 노력을 하는 많은 사례를 볼 수 있다. 기본적 케어와 재활은 만족도 기준에 따라 전달되고 있다.

이용할 수 있는 공간과 면적 (병상의 수)의 제한 때문에 어떤 환자는 재활 병원에 들어오지 못하는 경우도 있고, 어떤 환자는 아유르베다(전통 의학) 치료에 의존하기도 한다.

전통 재활 서비스

스리랑카에는 퇴원 후 지역사회 복귀와 연결되는 전통 재활 서비스나 프로그램이 없다. 퇴원 시에 병원의 사회 서비스 담당자 (SSO)가 환자의 상세 정보를 환자가 거주하는 지역 정부 관청의 사회 서비스 담당 직원에게 보내 준다. 퇴원 후 환자가 집으로 돌아오면, 이후의 사회통합은 개인의 경제 상황, 사회적 위치, 신체적 상태, 본인의 의지에 따라 진행된다.

III. 지역사회 기반 재활

정부측에서는 사회서비스국이 척수장애인을 포함한 장애인의 삶의 질을 개선하기 위한 프로그램과 활동을 진행하고 있다. 이 안에는 장애에 관한 인식개선, 고용 기회, 보조 기기, 리더십 훈련, 소프트 기술 훈련 등이 포함된다. 이런 프로그램은 사회서비스국이 각 지역 사무 관청의 사회서비스 담당자를 통해 스리랑카 전역에서 진행한다. 회의 주재나 인식개선 프로그램을 위한 비용은 정부에서 제공한다.

게다가 지역 사무 관청의 사회서비스 담당자의 개입을 통해 장애인 문제에 대한 해결책을 찾고 서로 도움을 주기 위한 자조 그룹이 구성된다.

지역사회 기반 재활 평가

솔루션 진행을 위한 자금의 부족을 포함해 코디네이션 및 사후 조치의 부족으로 지역사회 기반 재활 활동의 성공적인 이행에 어려움을 겪고 있다.

IV. 보조 기기와 직업 재활

보조 기기

척수장애인은 정부, 비정부 기구, 민간 상업 기관, 개인 후원가 등 여러 채널을 통해 보조 기기 지원을 받을 수 있다. 지원 보조 기기에는 휠체어, 삼륜 오토바이 (복권 판매와 같은 노점용), 풋 스트랩, 워커, 기립 프레임, 화장실용 의자, 뇌성 마비 및 척수장애인 용 특수 의자 등이 포함된다.

라가마 재활 센터에서 퇴원한 환자의 경우, 개인의 수입에 따라 맞춤형 휠체어가 할인된 금액으로 제공된다. 대부분 할인율은 90-100%에 달한다. 비용 지원은 민간 후원 업체가 설립한 휠체어 펀드에서 이루어 지고 다른 병원에서 퇴원한 환자의 경우에는 정부에서 표준 휠체어와 기타 보조 기기를 무상으로 제공한다. 이 보조 기기들은 5년에 한번씩 교체된다. 지역 사무 관청을 통해 사회서비스국은 사회 서비스 담당관이 확인한 장애인의 수입, 토지, 주택 소유 상황에 기반해 소수의 선택된 당사자에게 장애인용 램프와 화장실을 만들어 주고 있다. 또한 NGO와 DPO는 필요에 따라 장애인에게 보조 기기를 선별적으로 제공하고 있다.

보조 기기와 관련된 서비스 평가

재활을 받지 못한 사람들은 후원자에게 의존하거나 또는 필요한 물품을 지역이나 콜롬보에서 구매해야 한다. 사회서비스국이 제공하는 휠체어는 품질이 떨어지고 제조 시에 검사를 받지 않아 사용 연한이 2년을 넘지 못한다. 장애인들은 자신들의 조건에 적합하지 않은 보조 기기라도 제공된 물품은 받아서 사용할 수 밖에 없는 형편이다.

직업 재활

스리랑카에는 척수장애인을 위한 소득 보전 정책이 없으며, 이들을 위한 예외적인 직업 재활 프로그램도 존재하지 않는다. 몇몇 단체에서 다양한 일반 기술 훈련을 다른 유형의 장애인들이 함께 참여한 가운데 제공하고 있다. 사회복지국이 운영하는 병원 내 직업 훈련 센터와 전국 각지에 소재한 직업 훈련 연구소는 특정 유형의 장애인들만 접근이 가능하다. 훈련 센터에서 제공하는 프로그램에는 나무줄기 공예, 전자, 컴퓨터 하드웨어, 휴대폰 수리, 금속과 주석 세공, 바느질, 농업 등이 포함된다.

척수장애인의 경제 활동

척수장애인의 고용률은 공식적으로 집계되지 않고 있다. 그러나 2012년 인구 주택 총조사에 따르면, 근로 가능 연령대 장애인의 실업률은 70.9%이다. 이 수치를 고려해 보면 척수장애인의 고용률은 더 낮아서 약 5% 내외로 추정할 수 있다.

직업 재활 평가

모든 장애인을 위해 진행되는 프로그램에 척수장애인의 참여는 매우 낮은 편이며, 이렇게 참여가 저조한 데는 몇가지 요인이 있다. 예를 들면, (1) 장애 부위와 고통 때문에 프로그램을 따라 갈 마음이 들지 않는다, (2) 접근성 문제 때문에 집을 벗어나기가 두렵다, (3) 자영업을 시작하기에 자본이 부족하다, (4) 자신들이 좋아하는 것을 배울 수 있는 선택권이 없다는 이유 때문이다.

이런 훈련을 받고 코스를 마친 소수의 장애인들도 안정적으로 수입이 나오는 직업을 찾고 이를 유지하는데 많은 어려움에 직면하게 된다. 대부분의 직업 훈련은 구식인 데다가 이러한 훈련 코스를 마친 뒤에도 소득이 창출되는 괜찮은 일자리를 찾는 것이 어려운 상황이다. 고용 시장과의 연계성 부족 또는 시장과의 연계성을 마련하는 방법이 없어서 이는 직업의 지속 가능성에 영향을 미치게 된다.

대부분의 척수장애인은 가족에게 의존해 생활하고 있으며, 이들의 경제 상황은 평균 이하라고 할 수 있다.

		
<p>휠체어 이용자가 버스에 들어서 탑승</p>	<p>스포츠 활동에 참여</p>	<p>일반적으로 사용되는 저렴한 운송 수단</p>

V. 사례 소개

사례 1 : 38세의 남성으로 16세 중학교 시절에 척수 손상을 당했다. 1999년 12피트 높이의 나무에서 추락해 척추가 파손돼 L1/T12 부위 아래로 완전 손상을 입었다. 손상 부위 근처인 무릎 바로 위에 근긴장과 힘이 어느 정도 있지만 하지를 움직일 수 없는 상태였다.

손상 이후에, 그는 집에서 가까운 지역 거점 병원으로 이송돼 상태가 안정되었다. 이후 콜롬보 국립 병원으로 추가 치료를 위해 옮겨 졌으나 수술은 진행되지 않았다. 전문적인 케어와 더불어 콜롬보 국립 병원에서 손상에 대한 급성기 관리가 이어졌고, 이후 재활을 위해 라가마 재활 병원으로 이송 되었다. 재활 기간은 약 8개월이었으며 모든 비용은 무상으로 처리 되었다.

병원 기반 재활로 그는 활발하고 자립적인 생활을 위해 필요한 지식과 기술을 배우게 되었다. 그러나 재활 프로그램에는 그와 맞지 않는 내용도 있었다. 비록 사회적 상호작용을 경험할 수 있는 다른 많은 기회가 있었지만,

병원의 엄격한 절차 때문에 활동 참여에는 제약이 있었다. 자신이 원할 때 병원의 종교 시설 (종교 활동)에 참여할 수 없었고, 척수장애인 용 농구장이 있었지만 스포츠 활동에 참여할 수 없었고, 오락 활동 시간 동안 다른 척수장애인들과 교류할 수 있는 기회가 매우 제한적이었다.

퇴원 전에 휠체어 펀드를 통해 그의 상태에 맞는 휠체어가 무상으로 제공되었다.

재활 병원 입원 기간 동안, 병원 안에서 당시에 진행됐던 척수장애인 협회 (SIA)가 주관하는 동료 그룹 훈련 프로그램에 참여 했다. 이 프로그램을 통해 그는 건강과 필요한 이동성 측면의 훈련을 제공 받았고 또한 스포츠 활동에도 참여를 했다. 퇴원 이후에는 척수장애인 협회의 이동 보조 물품 작업장에서 일을 구할 때까지 협회가 관리하는 호스텔에서 거주했다. 이 시기에 협회로부터 휠체어 기술에 대한 훈련을 제공 받았다.

지금은 결혼을 해서 집에서 휠체어 수리 및 서비스를 제공하고 있고 임대로 오토 릭샤 (삼륜 자동차)를 이용해 고객을 운송하고 있다. 그는 자신의 용기, 의지, 인내력으로 재활 과정을 마친 뒤에 소득 창출 활동을 할 수 있는 직업을 가지게 되었다. 그의 상태는 악화되지 않고 시간이 지나며 개선되고 있다.

사례 2 : 42세의 여성으로 18세 중학교 시절에 척수 손상을 당했다. 1997년 8피트 높이의 과일 나무에서 등쪽으로 추락해 머리와 목이 바위에 부딪혀 목 부위 아래로 마비가 되었다. C6 완전 손상을 당했으며, 어깨와 팔꿈치를 살짝 움직일 수는 있어도 손가락을 전혀 움직일 수 없다.

손상 이후에 지역 병원에서 초기 치료를 받고 급성기 관리를 위해 콜롬보 국립 병원으로 이송되었다. 이후 라가마 재활 병원으로 재 이송 되었다. 6주 이상 목 부위가 안정화 될 때까지 클립과 클램프를 착용했다. 이후에 물리 치료와 작업 치료 팀에서 각각 치료를 받았다. 전체 재활 기간은 12개월 이상 소요됐으며 필요한 모든 내용은 간병인에게 전적으로 의지해야 했다. 이후에 그녀는 자기 신변 처리와 기본 휠체어 기술, 외부 생활, 일상 생활 훈련을 받았고, 이 기간에는 어머니도 또한 간병인의 역할을 수행했다.

동료에 의한 훈련



재활 캠프



직무배치



스포츠 훈련

인식 개선



동료 상담

가구 방문

대만

Chen, Shan-Hsiu***; Hung, Hsin-Ping****; Hsu, Chao-Yen**; Huang, Mei-Ju*;
Lee, Wei-Keung**; Lin, Chin-Hsiang**; Lin, Yang-Pin*; Liu, Cheng-Han**;
Liu, James,****; Mai, Li-Jung**; Shih, Yung-Mu****; Wu, Jau-Ching**; Yang, Yueh-Mei*

* 대만 척수장애인 역량 개발 센터 (PDCSCS)

** 대만 척수장애인 재단 (SCIF)

*** 대만 척수장애인 연합 (FSCI)

**** 장애인 연합 (대만)

I. 일반 국가 정보

장애인 관련 국가 정보

대만은 장애 친화적인 국가이다. 총인구 23.5백만명 가운데 장애인은 5.1%인 1.2백만명을 차지하고 있다. 국가 전체 예산 중 연간 사회 복지 공공 지출 예산은 1,990억 달러로 25.9%에 해당하며, 전체 국가 예산 중 연간 장애인 공공 지출 예산은 4.26%인 85억 달러이다.

보건복지부가 중앙 정부 내 장애 및 재활 부분 책임 부처이다. 장애인 권리를 보호하기 위한 2가지 주요 법안이 있는데, 장애인 인권 보호법과 장애인권리협약 이행법이다.

척수장애인 인구 정보

척수장애인 총 인구는 2021년 7,900명이고, 이는 대만 인구 백만명당 336명에 해당한다. 최근 데이터에 따르면, 2020,7월 - 2021, 6월까지 대만에서 중증 척수장애인 판정을 받은 사람은 121명에 지나지 않는다. 이는 대만 인구 백만명당 5.14명에 해당하며, 이 데이터는 중증 척수장애인의 범주를 매우 좁은 관점에서 보여주고 있다.

그러나 공공 보고 연구에서는 1998-2008년까지 척수장애인의 유병률이 성인의 경우 백만명당 246명, 아동의 경우 백만명당 59.9명까지 올라간 것으로 나타났다. 이 자료는 국가 건강 보험 데이터베이스 내의 일반 척수장애인 진단 사례까지 포함된 것이다. 다른 측정 방식으로 인해 전자와 후자 간의 차이가 나타난다.

원인을 살펴보면, 1998-2008년 기간 동안 외상성 척수손상이 61.2%를 차지하는데, 의심할 여지없이 여전히 오토바이 사고가 최근 외상성 경추 척수장애의 주요 원인이 되고 있다. 단계적으로 비외상성 척수장애인 숫자도 지난 20여년 동안 증가하고 있다. 대만은 2018년 노령화 사회로 진입했다.

1998-2008년 사이에 발생한 척수장애인을 손상 부위에 따라 분류해 보면, 10,000명당 경추 척수장애인이 가장 높은 숫자로 1.28명이며, 그 뒤를 이어 요추 0.26명, 흉추 0.30명이 매년 발생하고 있다. 남성이 척수장애를 가질 확률이 높으며 (위험비, HR =1.52), 20-39세 연령대와 비교해 40-59세 연령대, 60세 이상 연령대(각각 HR=1.66 과 2.12), 가 척수장애를 입을 확률이 높다. 또한 저소득층과 농어촌 지역에 거주민이 경우 그렇지 않은 사람보다 척수장애를 가질 확률이 높다.

척수장애인 단체

대만에서 비정부 조직 (NGO, 비영리 기구, NPO)의 활동은 활발한 편이다. 이들 단체는 시민협력법과 재단법에 규제를 받고 있다. 그래서 대만의 비정부 조직은 협회와 재단의 두 분류로 나누어 진다. 협회는 사람들이 구성하는 것이고 재단은 후원금으로 세워져 공공의 이익에 부합하는 활동을 목적으로 한다. 대만에는 다양한 기능을 수행하는 3가지의 NGO가 있으며, 아래에 차례대로 소개를 하겠다.

대만 척수장애인 연합 (FSCI, 대만)은 전국 조직으로 현재 22개 시, 지역 협회를 두고 있다. 이 모든 협회 사무실 목록 정보는 PDF 파일의 대만 국가 보고서 완본 15-19페이지에 실려있다. 대만 척수장애인 연합의 총 회원은 2019년 5,112명이고, 대부분의 지역 협회는 100-250명의 회원이 있으며 4개 지역 협회는 400명 이상의 회원을 보유하고 있다.

공공 활동에 참여: 전국 조직으로서 연합은 중앙 정부의 공공 및 복지 관련 이슈에 활발하게 참여하고 있다. 현재 보건복지부, 노동부, 내무부, 교통부와 같은 관련 정부 부처의 위원회에 참여를 하고 있다. 이런 참여를 통해, 2000년 초부터 공공 건물과 대중교통 시설의 베리어 프리 환경 촉진을 위해 정부를 지원하고, 최근에는 베리어 프리 디자인과 건축 세부사항 마련에도 도움을 주었다. 또한 근래에 대학 신입생을 대상으로 ‘척수장애 예방을 위한 교통 안전’ 학내 캠페인을 활발하게 진행하고 있다.

지역 조직 지원: 지체, 정신 장애인의 복지와 관련된 지방 정부 이슈에 지역 조직 지도자의 참여를 독려했다. 예를 들어, 무임 버스 승차, 베리어 프리 시설 조사와 같은 장애인의 권리와 이익을 위한 싸움에 관련 지방 정부 부처의 임원으로서 참여하도록 독려 했다. 최근 이들은 지방 정부를 설득해 장기 케어 프로그램을 강화시키기도 했다.

척수장애인 스포츠 활동 장려: 척수장애인 전국 스포츠 행사가 격년에 한번씩 지방 협회의 주최로 순번제로 개최되고 있다. 스포츠 행사에는 경추 척수장애인을 위한 육상의 트랙과 필드 경기, 탁구, 볼링, 보치아, 크로케, 양궁, 기타 몇몇 재미있는 경기가 포함된다. 지역 협회에서는 자체적으로 양궁, 탁구, 볼링, 크로케, 보치아 등의 스포츠 개발을 자문 받아 동료에 진작을 위한 자체 스포츠 행사를 개최하고 있다. 이런 스포츠는 척수장애인의 신체적, 사회적 참여를 이끌어 내기 위해 장려되고 있다.

대만 척수장애인 역량 개발 센터 (PDCSCS, 대만)는 척수장애인 재활 훈련에 특화된 활동을 하는 유일한 NGO이다. 이 센터에서는 자기 신변 처리, 물리 치료, 심리 재활, 사회 적응, 직업 훈련, 지역사회 거주 훈련 등을 무료로 제공하고 있다. 이 센터는 또한 척수장애인이 삶을 살아 갈 수 있도록 일자리 매칭을 하고 있다. 센터의 이런 메인 성격이외에도 기타 활동 내용은 IV, V, VI 파트에서 살펴 볼 수 있다.

대만 척수 장애인 재단은 2012년에 창립되었다. 이 재단은 다른 NGO에서 제공하지 않는 것을 제공하기 위해 노력했다. 예를 들면, 장애인의 고용 촉진을 위한 국제 회의를 개최하거나 국립 콘서트 홀의 부적절한 베리어 프리 좌석에 대한 대중의 환기를 이끌어 내기 위한 자선 콘서트를 개최하기도 했다. 또한 외래 척수장애인 환자들을 위해 ‘의료 방문 케어 서비스’를 척수장애인 동료들에게 훈련시키기도 했다. 또한 재단은 척수장애인을 위한 ‘고용과 임대 지원’, ‘소액 보험’, ‘건강 증진’과 같은 혁신적인 서비스를 제공했으며, 당사자 가족과 간병인의 스트레스 완화를 위한 ‘가족 스트레스 완화 프로그램’을 제공했다. 그리고 척수장애인과 관련 이슈에 대한 대중의 친근함을 높이기 위해 ‘생명 교육 스피커’ 양성 훈련을 실시했다. 2020년 재단은 타이페이 시의 사회복지국이 운영하는 ‘지체 장애인을 위한 광시 생명 재건 센터’의 위탁 운영 기관으로 선정되었다

연합과 지역 협회, 역량 개발 센터, 재단은 다양한 분야에서 좋은 활동을 전개했다. 만약 이들이 서로 협력하며 좋은 커뮤니케이션을 유지한다면, 기능적 측면에서 서로 보완하며 활동을 할 수 있을 것이다. 이들은 어느때 보다 대만에서 척수장애인들에게 더 많은 도움을 줄 수 있다.

II. 병원 기반 재활

2019년 조사에 따르면, 대만에 재활 병동을 갖춘 병원이 32개가 있다. 이 병동은 10에서 100병상까지 수용 능력이 다양하며 총 800 병상 정도가 확보되어 있다. 현재 척수손상 환자의 재활 병동 입원율이 5-10%, 즉 대략 80병상을 척수손상 환자들이 차지하고 있다.

급성기 재활은 환자의 바이털 사인이 안정화 된 후 신경전문의와 정형전문의의 협업으로 진행된다. 병실 침대에서 진행되는 재활은 물리 치료와 작업 치료이며, 10-20여일이 지난 후 척수손상 환자들은 본격적인 재활 프로그램을 위해 재활 병동으로 옮겨 진다.

재활 병동에서는 물리 치료와 작업 치료가 제공된다. 물리 치료는 환자의 대근육 운동을 훈련 시키며, 일상 생활 활동 운동의 주안점을 두고 기능적 부목을 제공한다. 만약 환자의 동기부여가 잘 되지 않으면 심리학 전문의의 심리 치료가 제공될 수도 있다. 퇴원 전에 환자는 사회 복지사의 도움으로 보조 기기, 간병인, 재정 지원 등을 받게 된다. 재활 의사들은 재활 서비스를 제공하는 데 있어 다양한 내용을 계획하고 요청하는 핵심 인물이며, 간호사는 이런 계획을 진행할 수 있도록 의사를 보조한다.

퇴원 후에, 몇몇 환자는 외래환자 재활을 위해 병원 또는 재활 클리닉의 외래환자 부서에 등록한다. 외래환자 재활이 불편한 경우, 가정 관리 케어와 재활 서비스가 진행된다. 퇴원 이후 환자의 능력을 유지, 향상 시키기 위해 가정 재활에 관한 장기 케어 프로그램이 진행된다.

재활 이후, 척수손상 환자는 많은 기능을 회복할 수 있고 새로운 능력을 배울 수도 있기에 장기 케어는 필수적인 부분이다.

III. 지역사회 기반 재활

재활 서비스 제공을 위한 3가지 주체가 있는데, 척수장애인 역량 개발 센터, 지역 협회, 정부이다. 하나씩 살펴 보도록 하겠다.

대만 척수장애인 역량 개발 센터 (PDCSCS, 대만)

대만 척수장애인 역량 개발 센터는 척수장애인의 재활 훈련에 특화된 대만의 유일한 기관이다. 1985년 4월 설립 이후, 센터는 1,409명의 척수장애인을 훈련시켜 왔고 1,400 이상의 가정이 어둠의 터널을 벗어나 다시 삶의 계획을 세울 수 있도록 도움을 주었다. 75% 이상의 척수장애인들이 센터의 직업 훈련을 통해 새로운 일자리 기회를 갖게 되었다.

센터에서의 전통적인 훈련을 보자면, 보통 학급 당 8-10명의 학생으로 구성되어, 한 학급은 경추 척수장애인, 다른 학급은 흉추 척수장애인 교실로 나누어 진다. 매년 수강생의 숫자는 80-90명 정도이고, 훈련 기간은 경추 척수장애인은 16주, 흉추 척수장애인은 11주이다.

훈련 내용에는 신체 재구성 훈련, 일상 생활 기술 관련 자기 신변처리 훈련, 심리 상담, 사회 적응 훈련, 퇴원 전 자립생활 훈련, 직업 훈련 등이 포함된다.

훈련의 특성을 살펴보면, 삶의 필요한 부분을 확인하고, 사례의 특성에 접목시키고, 체계화, 디지털화, 표준화를 시키는 내용이 포함된다. 그리고 척수장애인 동료는 기본적으로 교사가 된다. 센터는 장애인의 학습 과정에 존중 및 협의하는 태도를 견지하고, 또한 장애인들이 자신의 자율성을 발휘하고 활발한 학습을 할 수 있도록 하여 지체 및 정신 장애인들이 자립생활의 개념을 서비스 과정에서 이행할 수 있도록 하고 있다.

지역 척수장애인 협회

대만에는 척수장애인 당사자가 주도하는 22개의 지역 협회가 구성되어 있다. 1990년대 초반 이후, 척수장애인 협회는 다양한 지역과 도시에서 회원들에 대한 접근 가능한 서비스의 토대로서 '나를 먼저 도와야 타인을 도울 수 있다'라는 정신을 주창하기 위해 설립되었다. 협회는 공공 부분을 설득하고, 일반 국민들의 소액 후원을 받고, 정부 보조금을 신청하고, 이용자 비용을 청구하여 운영 자금을 확보하였으며, 활동 계획을 수립하고 회원들에 대한 서비스를 제공하기 위해 전문 사회 복지사를 고용하고 있다.

		
<p>휠체어에서 의복 착탈의 훈련</p>	<p>차량 트랜스퍼 훈련</p>	<p>DVD로 제작된 생활 재구성 비디오 영상</p>

일반 서비스에는 정부의 복지 정책을 촉진하기 위해 척수장애인이 필요한 복지 내용을 반영하고 회원들에게 복지 정보를 제공하는 것 등이 포함된다. 이것 이외에도 협회는 탁구, 양궁, 볼링, 크로케, 보치아 등의 다양한 스포츠 활동을 조직해서 회원들의 신체 건강 강화를 장려하고 있다. 또한 노래 교실, 악기 연주, 그림 등과 같은 취미 개발을 통해 회원들의 삶을 풍부하게 하고 있다.

여행 활동을 통해, 협회는 회원들이 집을 벗어나는 이유를 만들어 줄 뿐만 아니라 외출을 통해 그들의 낮은 자존감을 단계적으로 회복시키고, 물리적 장벽과 더불어 살아가는 방법을 알려주고, 회원 스스로 사회 활동에 참여할 수 있는 자신감을 키워주기 위해 노력하고 있다. 척수 손상 이후에, 많은 장애인들이 후유증을 겪고 있으며, 이는 종종 어려움의 원인이 되고 있다. 정기적으로 협회는 의료 세미나를 개최하고 삶의 경험들을 나누는 활동을 하고 있다.

정부 부처의 지원

장애인 인권 보호법 제정에 기반해 지방 정부는 지체, 정신 장애인들에게 필요한 서비스를 제공하기 위해 다양한 지자체 펀드와 민간 부분의 사회 복지 단체를 만들었다.

1. 생활 회복 프로그램: 갑작스런 질환과 사고로 인해 정신 혹은 신체적으로 장애를 입은 모든 사람들에게 정부에서 생활 회복 프로그램을 제공하고 있다. 회복 프로그램 기간 동안 자립 생활 기술을 장애인들이 다시 익힐 수 있도록 도와 주기 위해 심리 지원, 일상 생활 기술 개발, 사회 활동, 대인 관계 훈련 서비스 등을 제공하고 있다. 대부분의 이런 서비스는 정부에서 비용을 지불하고 계약된 민간 단체에서 제공을 하고 있다. 이용자는 무상으로 서비스를 이용할 수 있다.

2. 자립 생활 지원 프로그램: 이 프로그램의 목표는 지체, 정신 장애인들이 ‘스스로 삶의 결정을 내리는 권리’를 확보할 수 있도록 지원하는 것이다. 이 프로그램은 정신, 지체 장애인 동료의 지원을 받아 자립 생활 계획을 수립하고, 그들이 지역사회에서 살 수 있고 사회 활동을 할 수 있도록 활동 보조인을 제공하고, 자립 생활을 위한 사회적 자원을 확보하는 것이다.
3. 장기 케어 서비스: 전문적인 훈련을 받은 간병인이 홈케어, 거주 가정의 홈너싱 케어, 주간 보호 센터에서 지역사회 케어, 너싱홈에서 장기 거주 케어 등과 같은 다양한 종류의 서비스를 제공하고 있다.
4. 재활 버스 서비스: 장애인의 지역사회 이동 보조.

서비스 2,3,4는 이용자가 약간의 비용을 부담해야 하며, 일반적으로 부담 가능한 수준의 비용이다.

IV. 보조 기기와 직업 재활

보조 기기

정부는 모든 지역과 도시에 보조 기기 검사와 임대 서비스를 제공하기 위해 보조 기기 포털과 보조 기기 센터를 설립했다.

지체, 정신 장애인의 소득과 장애 정도에 따라 다양한 보조금이 지급되며, 자비로 보조 기기 구매가 어려울 경우, 사회 복지 단체에 보조금 지원을 신청할 수 있다. 그러나 선택할 수 있는 보조 기기는 제한적이다.

현재, 보조 기기 사용에 관한 교육이 부족한 상황이다. 따라서 보조 기기에 대한 이해와 올바른 사용 법을 알리기 위해 지역사회에서 보조 기기 이용에 관한 훈련 프로그램 진행 내용이 제안된 상태이다.

직업 재활

대부분의 척수장애인은 저소득, 중간 소득 계층이며, 교육 수준도 낮고, 손상 전 직업은 육체 노동자이기 때문에 두 번째 삶의 기술을 다시 배워야 할 필요성이 있다.

척수장애인들이 손상 이후 자발적으로 생활을 회복하고 직업 훈련을 받으려고 하는 시간이 상당히 짧아지고 있다. 척수장애인을 위한 (사회적, 신체적 지원과 같은) 사회 복지 자원을 과거보다 더 빨리 동원해야 되는 상황이며, 정부는 직업 평가와 훈련 제공을 기관들에게 위탁하고 있다.

척수장애인 역량 개발 센터는 수년 동안 이런 훈련을 실시해 왔다. 직업 훈련 카테고리는 정보 기술 (기본 컴퓨터 기술, 멀티미디어 디자인, 컴퓨터 프로그램, 전자 상거래 등)과 서비스 (방송, 전화 고객 서비스, 수공예품 제작 등)에 대한 내용이 대부분이다. 2015년 전에 직업 훈련 이후 취업률은 60% 였으나, 지난 5년간 직업에 대한 동기부여가 떨어지고 있어서 척수장애인 중 30%만이 직장으로서의 복귀를 원하고 있다. 그래서 최근에 센터는 직업 훈련 제공을 중단한 상태이다. 척수장애인의 직종에 대한 보다 자세한 정보는 PDF 버전의 전체 보고서를 참조해 주시기 바란다.

가지고 보다 안정적인 삶을 살 수 있게 되었다. 그러나 몇몇 척수장애인은 보조금에 의존한 나머지 훈련을 통한 구직의 목적이 아닌 단순히 보조금을 받기 위해 훈련에 참가하는 경우가 있어 사회적 자원의 낭비로 이어지고 있다.

V. 사례 소개

척수장애인에 따라 상황이 개선된 경우도 악화된 경우도 있다. 그러나 다음의 두 사례는 하반신마비, 사지마비 척수장애인이 경험한 일반적이고 전형적인 내용이다.

사례 1 :

후양씨는 25세로서 20살 되던 해인 2016년에 손상을 당했다. 자전거를 타다가 교통 사고를 당해 경추에 불완전 손상을 입었다. 다행스럽게도 국가건강보험에서 의료 비용의 대부분을 지불했다. 기타 의료 비용과 재활 비용은 교통 사고 가해자의 보상금으로 충당했다. 그래서 완벽한 의료 서비스를 받을 수가 있었다.

처음에는 우측 폐가 허실되어 중환자실에 3개월간 입원했었으며, 이후에는 팔에 힘을 키우고 앉아 있기 위한 재활 훈련을 시작했다. 사고 6개월이 지나 다리에 브레이스를 차고 서 있기 시작했다. 1년쯤 되었을 때, 현수 장치를 사용해 걷는 훈련을 하게 되었다. 그는 다양한 의료 센터를 전전할 수 밖에 없었는데, 왜냐하면 대만에서는 모든 환자에게 치료의 기회를 주기 위해 한 병원에서 최대 한달만 입원이 가능하기 때문이다. 입원 생활을 마친 후에 계속해서 일 년 동안 외래 환자 물리 치료를 받았다. 안타깝게도 외래 환자 재활에서는 도움을 거의 받지 못했다. 그와 가족들은 당시에는 척수장애를 이해하지 못했다. 가족들은 그가 회복을 위해 열심히 훈련을 하지 않는다고 생각했다. 당시 가족간의 관계는 긴장이 심해지는 상태였다.

집에서 병원까지 거리가 상당히 떨어진 관계로 퇴원 이후에는 대부분의 시간을 집에서 보냈다. 그는 집에서 훈련하기 위해 몇몇 재활 장비를 구매했다. 그리고 물리 치료사가 척수장애인 역량 개발 센터(PDCSCS)에서 생활 회복 훈련을 받도록 독려하기 전까지 그는 당시에 기분이 좋지 않은 상태였다.

PDCSCS 에 10주간 머물면서 생활 회복 훈련 프로그램을 마쳤다. 스스로 자가 도뇨하는 방법도 익히고, 그룹 상담을 통해 손상 이후 자괴감과 가라앉았던 기분도 극복할 수 있었다. 자신감을 더 가질수록 더욱 자립적인 생활을 살 수 있게 되었다. 그와 센터의 회원들은 다양한 교통 수단을 이용해 짧은 여행도 다녀왔다. 마침내 그는 특수하게 설계된 오토바이도 탈 수 있게 되었고, 간병인의 지원없이 대부분의 시간을 자립적으로 살 수 있게 되었다.

후에 그는 PDCSCS에 고객 서비스 스튜디오의 전화 회사에 소속되어 일을 할 정도로 동기 부여가 되었다. 그러나 개인적인 적응의 문제로 그 일을 할 수가 없었으며, 지금도 향후 인생 방향에 대한 고민을 하고 있다.

사례 2 :

첸씨는 42살의 미혼 남성으로 트럭 운전사와 시멘트 노동자였다. 3년 전에 교통 사고를 당해 흉추 11번 완전 손상을 당했다. 가장 큰 후유증은 마비와 요실금 증상이었다.

긴급 정형외과 수술을 받은 후에, 1년간의 입원 재활 프로그램을 받았다. 그는 물리 치료, 작업 치료, 전기 치료를 포함해 매주 하루에 두 시간씩 재활을 받았다.

의료 비용은 국가건강보험, 노동 장애 재해 보험, 자동차 보험 및 교통 사고 피해자를 위한 차량 사고 보험에서 지불되었다. 이것 이외에도 부족한 의료비와 간병비는 자비로 충당하였다.

정부 지역사회 재활 서비스의 사회 복지사의 방문이 있었고, 사회 복지사는 그가 사회 복지 기금, 긴급 구호 자금, 저소득 보조금을 신청하도록 도와 주었다. 또한 사회 복지사는 그의 심리 상태 적응을 위해 한 달에 한번, 매번 두 시간, 총 6번을 방문했다.

입원 기간 동안 센터에서 진행한 동료 인터뷰 과정 중에 척수장애인 역량 개발 센터(PDCSCS)를 알게 되었다. 입원 생활을 마치고, 생활 회복 프로그램에 참여 했다. 생활 기술 훈련 이외에도 사회 적응 프로그램을 통해 내부의 두려움을 끊어낼 수 있게 되었다. 훈련을 받고 휠체어를 탄 자신의 새로운 외모를 받아들이기 위해 노력했으며, 그 결과 길을 잃었을 경우 지나가는 사람들에게 길을 물어볼 수 있을 정도로 회복이 되었다.

생활 회복 프로그램 이후에 컴퓨터 기술 훈련 코스에도 참여했다. 이전에는 컴퓨터 기술을 전혀 몰랐으나, 이 훈련 기간 동안 미래 계획을 세우게 되었다. 두 달간의 훈련 이후에 센터의 도움으로 새로운 직업을 얻었으며, 최근에는 비번인 날에 특수 제작된 오토바이를 타고 야간 학교에도 다니고 있다.

태국

신티팜 패타나쿠하르 (Sintip Pattanakuhar)
- 태국SCI Network

I. 일반 국가 정보

태국은 동남아시아에 위치하고 있으며, 세계은행 분류에 따르자면 2021년 중상위 소득 국가에 해당된다. 인구 분포를 보자면, 2021년 전체 인구는 66,149,242명이며, 같은 해 장애인 인구는 2,096,931명으로 장애인 유병률은 3.17%에 해당된다.

태국의 장애인 관련 정부 예산, 기구, 법에 초점을 맞추어 보자면, 장애와 재활을 책임지는 정부 기관은 사회발전인간안전부이며, 이 부서는 보건부, 고등교육 과학연구혁신부, 노동부, 국방부, 사회안전청과 함께 일하고 있다. 2020년 회계연도 전체 국가 예산 중 사회복지 연평균 공공 지출 비율은 대략 0.58% (18,905,962,400 바트 = 577,246,107 달러)이고, 전체 국가 예산 중 장애 관련 연평균 공공 지출 비율은 0.017% (562,952,100 바트 = 17,186,494 달러)이다. 사회복지 및 장애 지출 예산은 매우 낮고 종종 적절하지 않으며 불평등한 예산 배정 내용을 보여주고 있다. 태국의 장애 관련 주요 법안은 2007년 제정된 장애인 역량강화법 B.E. 2550 이다.

태국의 척수장애인 인구 프로파일을 살펴보면, 총 척수장애인의 수는 대략 64,000명으로 추정하고 있다. 공식적인 자료는 없지만 이 추정 숫자는 척수 손상 사고의 추정 데이터에서 계산한 숫자로, 인구 100,000명당 23건의 손상 사고, 기대 수명 20년, 10년 당 생존율 67%을 보이고 있다. 백만명당 매년 신규 척수장애인의 추정 숫자는 230건이고, 이 숫자는 Kovindha교수가 진행한 '1985-1991년 기간 마하라 나콘 치앙마이 병원의 척수손상 후향연구'의 학술 저널 결과에서 추출한 내용을 계산한 것이다. 그리고 이 내용은 1993년 치앙마이 Med Bull에 발표 되었다. 태국 척수손상의 병인을 보게 되면 72%는 외상성 손상 28%는 비외상성 손상이다. 외상성 손상의 원인을 보면, 대부분이 교통 사고 (55%)와 추락 사고 (31%)이며, 비외상성 원인은 종양 (31%), 시신경척수염(NMO)과 다발성 경화증(MS)과 같은 신경염증성질환 (26%), 퇴행성 척추 질환 (20%)이다. 태국 척수손상의 의생태학 내용을 보면, 하반신마비와 전신마비의 비율은 40/60이다. 척수손상의 부위와 정도를 보면, 태국 척수장애인의 25%가 C1-C4 사지마비 AIS A, B, C, 14%가 C5-C8 사지마비 AIS A, B, 31%가 하반신마비 AIS A, B, C, 30%는 사지마비 / 하반신마비 AIS D로 나누어 진다. 그리고 급성기 이후 입원 기간과 장기 재활 입원 기간은 5~237일로 다양하며, 입원 기간의 중간값(IQR)은 41.5일(34) 였다.

척수장애인 단체에 따르면, 전국 단위의 척수장애인 단체는 존재하지 않는다. 파악한 바로는 태국 왕실 씨린톤 공주의 왕립 후원 기관 산하에 장애인의 복지를 위해 활동하는 치앙마이 재단의 협력 기관인 '북부 척수장애 네트워크'가 척수장애인의 유일한 지역 단체이다. 이 단체는 대략 47명의 회원을 가지고 있지만 활동은 거의 없는 것으로 나타났다. 척수장애인 단체의 역할과 동원은 매우 제한적이다 (척수 장애인의 결집을 제한하는 사회적, 문화적 환경). 척수장애인의 39.5%만이 수입이 되는 일을 가지고 있고, 나머지는 가족 지원에 의존하고 있는 상황이다. 조직을 갖춘 척수장애인 단체도 없을 뿐만 아니라 사회 단체의 체계적인 지원도 부재한 상황이다.

주목할 만한 참고 데이터

- 1) 태국 척수장애인 등록(TSCIR) 프로젝트 안에 3차 요양 시설의 입원 환자 재활 서비스 결과에 관한 예비 보고서 (Kovindha A, Kammuang-lue P, Tongprasert S, Komaratat N, Mahachai R, Chotiyarnwong C, et al. / J Thai Rehabil Med. 2017; 27(3):107-7.)
 - 2) 척수장애인 전문 재활 시설 입원은 기능 회복의 더 나은 결과를 보장하는가? - 태국 척수장애인 등록 시스템 데이터 분석 (Pattanakuhar S, Kammuang-lue P, Kovindha A, Komaratat N, Mahachai R, Chotiyarnwong C. / 척수. 2019; 57(8):684-691.: 3)
 - 3) 태국의 외상 및 비외상 척수손상 환자 재활 결과 비교 - 태국 척수장애인 등록 시스템 결과, 국제척수손상학회 (ISCoS) 2018년 9월 컨퍼런스 포스터 발표와 회의 기록, 태국의 4개의 3차 재활 시설에서 진행된 내용. (Pattanakuhar S, Komaratat N, Mahachai R, Chotiyarnwong C, Kammuang-lue P, Kovindha)
 - 마하라즈 나콘 치앙마이 병원, 의과 대학, 치앙마이 대학, 치앙마이 주
 - 시리톤 국립 의료 재활 연구소, 보건부, 논타부리 주
 - 랏차부리 병원, 공공 보건부, 랏차부리 주
 - 씨리랏 병원, 의과대학, 마히돌 대학, 방콕
- 4개 시설에서 진행된 내용이므로 태국 전체의 정확한 상황과는 다를 수도 있다.

II. 병원 기반 재활

척수장애인 전용 병동 및 병상 수를 포함해 전국적으로 병원 내의 치료 및 재활 수용 능력을 봤을 때, 태국에는 현재 척수장애인 전문 재활 센터는 없으며, 하나의 전문 재활 시설 (치앙마이의 마하라즈 나콘 병원)만 존재한다. 척수장애인 전문 재활 시설에는 척수손상 환자를 위해 6개의 급성기 환자 병상, 12개의 재활 병상이 마련되어 있다. 비전문 재활 시설에서는 척수손상 환자를 위한 전용 병상이 마련되어 있지 않고 (척수손상, 뇌졸중, 외상성 뇌손상 등을 포함한) 전체 재활 환자를 위한 병상이 대략 1-60개 정도 마련되어 있다.

급성기, 급성기 이후 단계의 척수손상 환자를 위해 병원에서 이용 가능한 재활 서비스와 프로그램은 의료 및 재활 평가, 장, 방광, 피부 관리 프로그램, 물리 치료, 작업 치료, 보철과 보조기 서비스 등으로 구성되어 있다. 전달 시스템은 외래, 입원 환자 서비스를 모두 포함한다. 외래 환자의 경우에, 환자는 병원에 (자가 / 임대 차량을 이용해) 스스로 방문해야 한다. 태국의 대부분의 병원은 공공 보건부에 의해 운영되고 있으며, 군대, 대학, 적십자와 같은 기타 정부 기관과 재단에서 운영하는 경우도 있다. 2010년 자료로 1,002개의 공공 병원과 316개 등록 민간 병원이 운영 중이다.

공공 보건부가 운영하는 병원은 5개 등급으로 나눌 수 있다. (1) 기초 진료 등급 (소규모의 지역사회 병원), (2) 1차 등급 (중규모의 지역사회 병원), (3) 중급 (대규모의 지역사회 병원과 일반 병원), (4) 표준 등급 (5) 상급 수준의 병원이다. 표준 등급과 상급 병원은 복잡한 사례에 대한 전문적인 케어가 가능하며, 후자인 상급 병원은 더 기술적이며 준 전문의 수준의 의료 서비스를 제공한다. 등급이 높아질수록 더 정교한 치료 행위를 예상해 볼 수 있다. 지역사회에서 거점 지역별 병원으로 전환시키는 네트워크는 주로 급성 케어 관리를 위해 확립되었다.

3차 병원의 의료 과부하를 줄이기 위한 목적으로 지역과 거점 병원과의 리퍼 백 (환자가 회복이 되면 기존 협력 병원으로 돌려보냄 - 번역자 주) 시스템 및 지역사회 케어 수준을 점진적으로 개발시켜왔다. 3차 케어 환경에서 중도 요양 또는 아급성 재활 제공 지원 부재는 현행 보건부의 정책 및 비용 부담과 관계가 있다. 급성기 이후 효과적인 케어의 지속성을 담보하기 위해, 즉 사람들이 자신의 기능적 건강의 회복 결과를 달성하기 위해서는 1차, 2차 의료 시설 안에 적절한 재활 서비스 프로그램과 더불어 중도 요양과 장기 케어 시스템을 구축하는 것이 정말로 필요한 내용이다. 그러나 안타깝게도 인력, 입원 환자 병상, 장비를 포함한 태국의 현재 재활 서비스 자원의 대부분은 3차 병원과 지역 거점 병원에 집중되어 있다. 재활, 특히 척수장애인의 재활에 있어 지역사회 의료 시스템에 종사하는 헬스케어 제공자들의 지식과 기술은 매우 부족하다(Kovindha, 2017).

건강 보험 시스템 (재정 자원) 관련해서, 태국 국민은 3가지 주요 건강 보험 - 일반 건강 보험, 공무원 건강 보험, 사회 보장 보험 - 가운데 한 가지에 가입할 자격이 있다. 일반 건강 보험은 전체 인구의 80%가 가입하고 있고, 나머지는 공무원 건강 보험 또는 사회 보장 보험에 가입되어 있다. 모든 국민은 충분한 기본 건강 서비스를 무상으로 받을 권리가 있다. 각각의 보험 종류에 따라 혜택이 다르며, 몇몇 필수 약품 (예, 무스칼린 억제제 트로스피움)과 보조 기기를 포함한 주요 약품 목록 이외의 투약 비용이나 건강 서비스 패키지 안에서 보장되지 않는 장비 사용에 대한 비용은 가입자가 별도로 지불해야 한다 (Kovindha, 2017).

급성기 케어 이후 전환 재활 서비스와 프로그램의 세부 내역을 포함해 재활 환자의 여정을 살펴 보면, 척수손상과 같은 중증 장애임에도 불구하고 주치의 재활 서비스에 대한 의견이 없는 경우, 재활이 필요한 환자는 어떠한 재활 치료 조치도 받지 못하고 퇴원하게 된다. 만약 주치의가 재활 쪽과 협업을 결정하게 되면 재활 전문의 또는 간호사가 평가를 진행하고 현재 '중도 요양 케어 서비스'라고 불리는 재활 프로그램 계획을 수립한다 (태국 보건부의 서비스 계획 개발 소위원회, 2019). 재활 병동을 갖춘 병원에서, 집중 재활 프로그램 또는 간병인 훈련이 필요한 몇몇 환자는 재활 병동(중도 요양 병동 또는 중도 요양 병상)의 입원 진료 부서 (IPD)로 전원되어 대략 3주 정도 입원을 하게 된다. 퇴원 후에 환자는 자신들의 의료 상태에 따라 1차 또는 2차 병원으로 보내진다.

재활 병동이 없는 병원에 입원한 환자를 위해 중도 요양 외래 진료 부서(OPD)의 케어가 시작되게 된다. 중도 요양 외래 진료는 평균 한달에 한번 진행되는 가정 방문과 일주일에 한번 진행되는 센터 기반의 OPD 치료로 구성된다. 일반 의사가 해결할 수 없는 특정한 재활 관련 문제는 재활 전문의와 상담을 하게 된다. 눈에 띄는 점은 이 중도 요양 케어는 뇌졸중, 외상성 두뇌 손상, 척수 손상을 포함한 3가지 진단 유형에만 적용된다. 전반적으로 병원 기반 재활은 모든 척수장애인에게 제공되지만 체계적이지는 못한 상황이다 (어떤 건강 보험 제도는 환자를 근처의 재활 서비스와 연계하는 환자 의탁 시스템이 존재하지 않을 뿐만 아니라 전문 / 비전문 척수장애인 재활 시설 간의 재활 효율성이 동등하게 유지 되지 않는다 (Pattanakuhar et al., 2019).)

현재 태국의 등록 장애인들은 매달 800바트 (대략 25.7달러)이 장애 연금을 받고 있으며, 빈곤 장애인인 경우 200 바트 (대략 6.6달러), 60세 이상 노인 장애인인 경우 600-800 바트 (대략 19.3-25.7달러)를 각각 추가로 지급받는다. 태국에서 월 평균 가족 당 생활비는 대략 21,000바트 (640달러) 정도이다. 직업 재활 시스템 관련해서는, 3개의 직업 재활 시스템이 존재하고 있다. 장애 이전에 근로자가 아니었던 장애인을 위한 9개의 공공 직업 재활 센터, 장애 이전에 근로자였던 장애인을 위한 6개의 센터, 그리고 적어도 하나의 민간 직업 재활 센터가 운영 중이다. 그러나 의료 시설과 직업 재활 시설과의 체계적인 연계성이 존재하지 않는다. 대부분의 척수장애인들은 의료 재활 시설의 소개가 아닌 스스로 직업 재활에 대한 내용을 찾아봐야 한다.

III. 지역사회 기반 재활

지역사회 기반 재활 시스템과 서비스에 대해 말해 보자면, 체계적인 지역사회 기반 재활 시스템이 전혀 존재하지 않는다. 소수의 병원과 센터에 지방 병원과 정부가 운영하는 무료 지역사회 기반 재활 서비스가 있다. 이런 서비스는 센터를 기반으로 또는 방문 형태로 제공되며, 이런 시스템의 일반적인 이행 시스템이 존재하지 않는다. 이 점이 태국에서 척수장애인 재활 서비스의 취약한 부분이다.

IV. 보조 기기와 직업 재활

척수장애인에게 제공되는 보조 기기를 살펴 보면, 정부에 장애인으로 등록된 모든 척수장애인은 무상의 기본 보조 기기 (손 보조기, 식사 도구, 보조기, 수동 휠체어, 기본 휠체어 쿠션)뿐만 아니라 고가의 보조 기기 (전동 휠체어, 기립 휠체어, 휠체어 에어 쿠션)을 특정 시기(매년, 격년 등)에 맞추어 받을 권리가 있다. 전달 시스템은 대개 병원을 통해 이루어진다 (헬스케어 전문가의 평가가 필요). 이 서비스를 책임지는 우선 기관은 시리톤 국립 의료 재활 연구소, 보건부 (제공 기관), 장애인 역량강화부, 사회부 (등록 기관) 이다. 전반적으로 기본 보조 기기 배포 시스템은 잘 운영되고 있다. 그러나 사회 안전 건강 시스템을 이용하는 사람들은 무상 보조 기기를 받을 수가 없다. 그리고 여전히 최첨단 보조 기기 (예, AI 또는 3D 프린팅 시스템)는 노하우와 재정 지원 측면에서 부족한 상황이다.

태국의 척수장애인 소득 보장 정책에 초점을 맞추어 직업 재활을 살펴보면, 한 연구(Wongpakorn, et al. 2014)에서 태국 척수장애인의 47%가 보수가 괜찮은 고용 활동을 하고 있다고 밝혔다. 이 중에서 66%는 자영업 (복권 판매점, 농업, 기술자)이고, 27.6%는 정규직, 6.4%는 비정규직 고용 상태였고, 이들 중 48.9%는 자신의 수입에 만족한다고 했다. 로지스틱 회귀 분석을 이용한 결과, 운전 능력과 장애를 가진 기간이 고용과 관련이 있었다. 운전 이 가능한 경우 그렇지 못한 장애인 보다 고용 기회가 5.05배 증가한다 (95% CI, 1.98 - 12.87). 장애 이후 매년 고용 기회는 1.11배 증가한다 (95% CI, 1.02 - 1.20). (참고자료. Wongpakorn P, Kovindha A. 태국 척수장애인의 고용률과 예측 인자. J Thai Rehabil Med 2014; 24(1): 28-36.)

고용 혜택에 기반한 발표 되지 않은 최근 연구에서 장애인의 참여라는 측면에서 보면 '장애인 고용' 활동에 대한 장애인의 참여가 6위를 차지했다. 또한 지역사회에 거주하는 척수장애인의 건강 시스템과 삶의 질(QoL)에 관한 세계 연구에서는 직업 재활이 태국 척수장애인의 삶의 질을 추가적으로 개선시킬 수 있다고 점을 제안했다 (Pacheco Barzallo D et al. 삶의 질과 건강 시스템: 척수장애인의 상황에 관한 22개국 비교 연구. Arch Phys Med Rehabil. 2020 12월; 101(12): 2167-2176.). 연구 참여자들이 고용의 혜택에 대해서 고려하지 않는 이유는 가족들로부터 적절한 지원을 받고 있거나, 장애에 대한 부정적인 태도, 자기 효능감에 대한 부재, 중증 장애에서 기인하는 것으로 나타났다. 재활 전문의들은 사회 심리적 이슈를 고려하고 직업 훈련 및 일자리에 대한 접근, 자영업을 시작하는 장애인에게 자금 대출, 민간과 공공 분야에서 장애인 고용 정책에 관한 보다 많은 정보를 제공해야 하는 점을 지적하고 있다.

흥미로운 점은 혜택과 관련해 장애인 고용이 6위를 차지한 반면 증가하는 장애 연금은 2위를 차지했다. 이는 장애인들이 활동적인 직업 재활 서비스보다는 수동적인 사회 재활 서비스를 선호하고 있고, 아시아태평양 장애 개발센터 (APCD)가 예측한 것처럼 여전히 많은 장애인들이 '변화의 주체'가 되지 못하고 있다는 점을 시사하고 있다. 2009년 APCD는 역량개발 및 배리어프리 환경을 만들어 장애인이 '복지의 수혜자'가 아닌 '변화의 주체'로 변해야 한다는 점을 제안했다. 그러므로 자기 효능감의 긍정적 태도를 배양하기 위해, 태국의 재활 전문의들은 지역사회 기반 재활(CBR)의 개념, 활동적인 협력자, 및 장애인의 역량 강화, 자조 그룹 구성, 성공한 장애인에 대한 정보 공유 활동을 하는 지방 행정 기관과의 협력을 제시하고 있다. 전반적인 직업 재활 시스템은 존재하지만, 의료 재활과 직업 재활과의 연계 시스템뿐만 아니라 고용 시장에 맞는 척수장애인의 능력 강화도 필요하다.

V. 사례 소개

사례 1 :

일반적인 일 (현재 무직)을 하던 20세의 일반 건강 보험 가입자 남성으로 오토바이 사고 (탑승자)를 당해 T12와 L1 척추가 골절되었으며 갈비뼈 골절로 척수 좌상과 혈흉으로 신장 손상 1등급 진단을 받았다. 손상 이후 급성기와 급성기 이전 단계에 급성 척수과에 입원을 했다. T10-L2 후측방고정술과 함께 감압후궁관절제술을 시행했다. 정맥 혈전색전증의 약물적 예방법으로 에녹사파린 0.4 ml SC OD 를 투여했다. 손상 14일 째 되는 날 급성기 이후 재활 병동으로 이송됐다.

급성기 이후 재활 단계에서 재활 전문의의 평가가 이루어지고 재활 프로그램을 설계했으며, 심리적 측면을 평가하고 휠체어를 지정했다. 재활 간호사가 장관리 훈련과 자가 도뇨 훈련을 진행했고, 물리 치료사가 강화 및 스트레칭 운동, 기본 신체 포지션 변경 훈련, 균형 잡기 훈련, 트랜스퍼 훈련, 휠체어 기술 훈련, 치료적 기립, 걷기 훈련을 실시했다. 교정기 전문가가 재활 전문의의 처방에 따라 맞춤형 장하지 보조기를 제작했다. 6주간의 입원 기간 동안 모든 신변 처리와 이동 활동을 독립적으로 수행하는 것과 같이 그는 자신의 장애 수준에 맞는 모든 재활 목표를 완수했다. 그러나 여전히 장애를 받아들이기가 어려웠으며 직장으로 복귀 할 수도 없었고 (사고 이전의 적절하지 않은 직업) 또한 우울증에 빠졌다.

퇴원 이후, 집 근처 병원을 소개 받았다. 환경 요인에 적응하는 가정 방문 프로그램이 진행되었다. 척수손상을 입은 지 약 2년이 지나서 그는 공공 직업 재활 센터를 스스로 방문했다. 그곳에서 훈련을 마쳤지만 여전히 괜찮은 일자리를 찾을 수 없었다. 현재 그는 가족(어머니)과 함께 살며 매달 직업 서비스의 일환으로 800바트의 장애 연금을 받고 있다. 이 사례는 성공적인 의료 재활에도 불구하고 하반신마비 척수장애인이 사회 통합에 실패한 모습을 보여 주고 있다. 체계적인 직업 재활 프로그램뿐만 아니라 전국에 걸쳐 환경 요인 적응 프로그램도 이런 문제를 예방하기 위해 진행되어야 한다.

사례 2 :

공무원 건강 보험 가입자인 65세의 퇴직 공무원 남성으로 고혈압, 고지혈증, 통풍, 경추증의 기저 질환을 가지고 있었다. 이 남성은 2미터 높이에서 추락해 척추가 과신전 손상되어 C6-C7 디스크 돌출 및 C7 경추 극돌기 골절이 발생하고, C5-C7 의 경추증과 더불어 C6-C7 부위 척수 좌상으로 C5D 불안전 전신마비로 이어지게 되었다. 연관된 손상은 없었으며 급성 척추 병동에 입원했다. ACDF C5-C7와 함께 감압후궁관절제술이 시행되었다. 정맥혈전 색전증의 약물적 예방법으로 에녹사파린 0.4 ml SC OD 를 투여했다. 요도관 감염 합병증이 발생해 14일간 정맥주사로 항생제 치료를 받았다.

손상 28일 째 되는 날 자세성 저혈압 합병증을 보이며 급성기 이후 재활 병동으로 이송됐다. 급성기 이후 재활 병동에서 재활 전문의의 평가가 이루어지고 재활 프로그램을 설계했으며, 자세성 저혈압을 치료하고 (간병인과 함께 사용하는) 휠체어가 지정되었다. 재활 간호사가 장관리 훈련과 도뇨관 훈련을 간병인을 위해 진행했고, 물리 치료사가 강화 및 스트레칭 운동, 기본 신체 포지션 변경 훈련, 균형 잡기 훈련, 트랜스퍼 훈련, 보행 훈련을 실시했다. 작업 치료사는 자기 신변처리 활동 훈련, 식사 도구와 함께 맞춤형 손목보조기를 제작했다. 계속된 자세성 저혈압 문제로 4주간 계획되었던 입원 기간이 늘어나 그는 6주간 병원에 있었다.

퇴원 시에 보조 기기를 가지고 식사를 하는 등 자립적으로 지냈으나 다른 신변 처리 활동은 의존을 할 수 밖에 없었다. 최소 한 명의 도움을 받아야 걸을 수 있었다. 사회적 의존성이 높아져 삶의 가치가 낮아지는 느낌을 갖게 되었다. 퇴원 후에, 그는 가족 (딸)과 함께 거주하며 매달 10,000바트의 퇴직 연금을 수령했다. 그는 (모든 신변 처리와 이동 활동을 자립적으로 행한다는) 자신의 목표를 달성하지 못했다. 이 사례와 같이 지역사회 기반 재활의 부재는 타인에게 의존하게 되고 삶의 가치도 낮아지게 만드는 원인이 된다. 은퇴한 척수장애인을 위한 무상 직업 재활 및 전동 휠체어, 호이스트, 전동 외골격 보조기와 같은 노령 척수장애인의 삶을 위한 적응 보조 기기가 이러한 문제를 예방하기 위해 제공돼야 한다.



재활팀 및 시설



재활 프로그램



재활 결과들

베트남

탄팜(Thanh Pham)

- 베트남 척수장애인 클럽 (VSIC)



베트남 척수장애인 클럽(VSIC)은 2018년 10월 베트남 장애연합의 No. 52/QĐ-LHH 결정에 따라 법적 지위를 가지고 있다. VSIC는 모든 척수장애인의 집과 같은 곳이며, 그들의 더 나은 삶에 대한 권리를 증진, 보호하는 곳이다. 2021년 현재, VSIC는 1,558명의 회원을 가지고 있으며 베트남 전역에 17개 소그룹으로 나누어 활동 중이다. VSIC는 욕창과 같은 질환의 원인이 되는 합병증을 예방하고, 의료 케어 비용, 심리 지원, 초기 직업 재활에 관한 의료적 조언을 회원들에게 최선을 다해 제공하는 것을 최우선 전략 중 하나로 규정하고 있다.

I. 일반 국가 정보

2015년 현재, 베트남은 7백만 이상의 장애 인구를 가지고 있다 (인구의 7.8%). 가장 많은 장애 유형은 지체(27%)이며, 청각과 언어(15%), 정신과 지적(31%) 장애가 그 뒤를 잇고 있다¹¹⁾. 척수장애인의 숫자는 25,000명 정도로 예측하고 있으며, 매년 850명의 새로운 척수손상 환자가 발생하고 있다¹²⁾. 512명의 VSIC 회원들을 대상으로 한 최근 조사에 따르면, 척수손상의 주요한 원인은 산업 관련 재해 (44.3%)와 교통사고(35%) 였다.

재활 서비스의 종류와 제공 지역이 계속 늘어나면서 52개 지방의 159개 재활 시설이 운영 중이다. 접근 가능하고 적절한 비용의 재활은 가능하면 자립 생활을 유지할 수 있는 신체 조건을 유지하고, 교육에 참여하고, 경제적으로 생산적이 되며, 의미 있는 삶의 역할을 달성하는 데 있어 많은 척수장애인에게 필수적인 내용이다.

2020-2030 WHO의 행동 요청에 따라, 베트남 정부는 국가 개발 전략과 더불어 재활 시스템, 법률 프레임워크, 운영 방법 등을 향상시키기 위해 집중적인 노력을 하고 있다. 2021-2030 기간 동안 2020년 총리가 서명한 국가

11) WHO- <https://www.who.int/vietnam/health-topics/rehabilitation>

12) Cam Ba Thuc, MD (2005) Spinal Cord Injury Rehabilitation in Vietnam. 베트남의 척수장애인 재활 <https://www.slideshare.net/cambathuc/spinal-cord-injury-rehabilitation-in-vietnam>

지원 프로그램이 90%의 장애인에게 의료 서비스 접근을 보장하고, 90%의 장애아동에게 교육 접근을 가능하게 하며, 30만명의 장애인에게 직업 교육을 제공할 목적으로 진행 중이다. 이 프로그램은 조기 발견, 조기 개입, 재활 및 정형외과 수술을 제공하고 장애인에게 보조 기기를 지급하는 네트워크를 개발하고 또한 중앙에서 지방에 이르기까지 장애인에게 서비스와 교육 모델을 제공하는 효과적인 시스템을 개발하게 될 것이다.

II. 병원 기반 재활

베트남의 공공 병원은 3가지 범주로 나누어진다. 중앙 차원 (47개 병원), 지방 차원 (419개 병원), 지역 차원 (684개 병원). 이런 공공 병원 이외에도, 주로 도심 지역에 소재한 182개 민간 병원이 있다.

나. 병원 중심/기반 재활 시설에서 척수장애인에게 제공되는 재활 서비스

급성기 단계

- 급성기 케어와 척수의 안정화: 척수와 정형외과 관련 수술이 이 단계에서 시행.
- 호흡 훈련: 복부 호흡과 가슴 호흡 연습, 풍선, 번호가 새겨진 호흡관과 같은 도구를 가지고 호흡 연습.
- 기본 물리 치료: 가족들이 환자의 다리와 팔 관절을 마사지와 스트레칭 해줌.
- 욕창 예방 기술: 압박점 형성을 방지하기 위해 2시간 간격으로 지속적으로 체위 변경.

급성기 이후 단계

- 피부, 방광, 장관리와 자기 신변 처리 훈련: 욕창, 변비, 요도관 감염과 같은 합병증을 예방하기 위한 기본 지식 습득.
- 물리 치료, 전기 치료, 작업 치료: 독립적인 일상 생활을 위해 가장 중요한 내용은 휠체어와 목발을 사용하는 기술을 익히는 것.
- 척수장애인의 정신적 우울감과 걱정을 완화하여 새로운 삶의 방식을 소개하기 위한 심리 지원.

공공, 민간 병원에서 전체 전달 시스템은 요양, 투약, 치료, 식품 및 영양과 관련된 의료 및 행정팀에서 관장 처리되고 있다. 모든 서비스는 구체적인 목적에 따라 건강 보험법에 기술된 수준에 근거해 건강 보험에서 비용이 지급된다. 그러나 만약 척수장애인들이 보조 기기를 다른 단체로부터 후원이나 지원받지 못하는 경우에 자비로 구매를 해야 한다. 보조 기기 비용은 현재 건강 보험에서 지원되지 않는다. 재활 서비스가 건강 보험에서 적용됨에도 불구하고 소수의 장애인 (2.3%)만이 아프거나 부상을 당했을 때 재활 서비스를 이용하고 있다. 13). 놀라운 점은 베트남에서 많은 척수장애인이 급성기 케어 이후에 특히 원거리에 거주하는 장애인의 경우 어떠한 재활 프로그램에도 참여하지 않고 있다는 것이다.

2021년 베트남은 팜찌, 투아티엔 후에, 팜남 지역의 4개 의료 시설에서 전환 주택 모델을 구축하였다. 전환 주택은 재활 이후 장애인의 삶의 질 향상을 지원하기 위해 설계되었다. 이 모델은 물리적 접근과 헬스케어의 2가지 영역을 접목시켰다.

13)

<https://www.unicef.org/vietnam/press-releases/launch-key-findings-viet-nams-first-large-scale-national-survey-people-disabilities>

III. 지역사회 기반 재활

베트남은 효과적인 재활 전달 수단으로서 지역사회 기반 재활 (CBR)을 보편적으로 채택한 소수의 국가 중 하나이다. CBR은 현재 베트남 61개 지역 중 51개 지역에서 진행 중이다. 재활이 필요한 23.2%의 장애인이 이 서비스를 이용하고 있는 것으로 추정된다¹⁴⁾.

CBR 프로그램은 다음의 활동에 주로 초점을 맞추고 있다.

- 역량 구축: 지역 중도 요양 재활 스텝 교육, 지역 사회 차원의 지역 자원봉사자에 대한 기본 교육.
- 장애에 초점을 맞춘 세미나와 컨퍼런스 개최를 통해 장애에 대한 인식 개선.
- 지역사회 기반 재활 프로그램 안에서 재활 담당자가 지역에서 관리하고 진행하는 서비스를 통해 장애인 당사자와 가족에 대한 상담.

지역사회 기반 재활 프로그램이 많은 지역에서 광범위하게 진행되고 있지만, 결과는 예상만큼 좋은 편이 아니다. 대부분의 VSIC 회원들이 이런 프로그램에 참여해 본 적이 없는 상황이다.

IV. 보조 기기와 직업 재활

척수장애인이 보조 기기를 지급 받는 방법

- A. 정부: 노동보훈사회부
- B. 지역사회 개발 연구소 (ACDC) 와 같은 비영리 단체
- C. 개인 후원가
- D. 자부담

지급되는 보조 기기 종류: 휠체어, 다리 보조기, 목발, 삼륜 자전거, 풋 스트랩, 기립 프레임, 뇌성마비와 척수장애인을 위한 특수 좌석 등. 베트남은 공식적인 전달 시스템이 부족하고 보조 기기 전달을 지원하기 위한 재정도 부족하다. 적절한 비용으로 구입할 수 있는 수요가 부족한 것이 베트남에서 보조 기기 기술이 진전되지 않는 가장 큰 이유이다.

보건부는 장애인 재활 보조 기기의 건강 보험 적용을 장려하기 위해 일회용 재활 의료 기기의 기술적, 경제적 규범 개발 과정에 있다.

척수장애인만을 위한 직업 재활은 베트남에 존재하지 않는다. NGO에서 자신들이 사업이나 계획의 일환으로 직업 재활을 지원, 제공하고 있지만 척수장애인을 위한 프로그램은 많지 않다.

14) WHO- <https://www.who.int/vietnam/health-topics/rehabilitation>

V. 사례 소개

사례1:

빈롱 지방 출신의 27세 남성으로 사고 전에 축구 선수였다. 2015년 5월 스포츠체육교육 대학 2학년때 친구 생일 파티 후 집으로 귀가하는 도중에 교통 사고를 당했다. 사고로 인해 척추가 골절되고, T11/T12 아래 부위로 완전 손상을 입었다. 무릎 바로 위로 근긴장과 힘이 어느 정도 있었으나 하지 부위를 전혀 움직일 수 없었다. 수년 동안 상황이 나빠지지도 그렇다고 개선되지도 않았다. 초레이 병원에서 수술 후에, 요양과 재활을 위해 8지역 병원으로 이송되었다. 재활 프로그램을 진행하는 동안, 그는 경증부터 최종증에 이르기까지 다양한 환경에 처한 50명 이상의 환자를 만났으며, 아직 팔을 사용할 수 있고 확실한 의지가 있기 때문에 다른 많은 힘겨운 운명에 처한 사람들보다는 자신이 훨씬 운이 좋다는 생각을 했다.

재활 병원에서 2개월 입원 과정 동안 휠체어 사용법과 자기 신변처리 방법을 완벽하게 익혔다. 퇴원 이후, 어떠한 지역사회 기반 재활 활동에도 참여하지 않았다. 부모님은 그를 돌보기 위해 수개월 동안 생업도 모두 포기했다. 백만동의 작은 자금을 가지고 그는 소규모의 스피커 리세일 사업을 시작했고 이후 집에서 저렴한 물품부터 고가의 제품까지 판매하는 작은 상점을 열었다. 이후에는 고급 손목시계 사업으로 확장해 나갔다. 현재 그의 삶은 안정적이며 단계적으로 부를 쌓아가고 있는 중이다.

사례2:

하노이 출신의 50세의 보통 어머니로 10년 전 운명의 어느 날, 의사로부터 C2 척수가 비어 있어서 척수의 압력을 완화하기 위해 배액관을 삽입해야 한다는 말을 들었다. 뱃마이 병원에서 2개월간 입원하여 재활을 받았으나 사지마비가 되어, 스스로 위생 처리를 할 수 없게 되었다. 다음해에 현대 의학과 전통 의학 모두에 의지해 치료를 하려고 노력했으나, 그녀가 기대했던 일반적인 삶으로 돌아오지를 못했다. 그녀는 이제 새로운 사람으로서 다른 삶을 살아야 한다고 생각했다. 큰 종기가 나기도 했고, 잘못된 자세로 앉아서 대퇴골이 골절되기도 했다. 오래 지나지 않아 방광결석을 진단받고 응급 수술을 진행해 배벽에 카테터를 삽입하기도 했다. 또 흉수가 차서 거의 2리터에 달하는 노란색 액체를 빼내기도 했다.

이것이 지난 10년 동안 그녀의 삶을 위한 싸움의 기록이다. 지난 10년 동안, 7번 응급실로 실려 갔다. 딸이 그녀를 매우 좋아해, 돌보고 있으며, 이 세상에서 그녀를 가장 잘 지원해 주는 사람도 그녀의 딸이다. 신은 사람의 모든 것을 결코 빼앗아 갈 수 없으며, 최악의 상황에서도 그녀는 여전히 운이 좋은 편이다. 그녀는 어느정도 자금이 있어서 친구들에게 돈을 빌려주고 이자 수입을 얻고 있다. 그녀의 오빠와 여동생이 매일 이자를 수금하는 것을 도와주고 있으며, 모든 사람들이 이자를 잘 지급하고 있다. 비록 그녀가 아이들은 잘 돌볼 수 없지만, 여전히 자신은 잘 돌볼 수 있고, 가정부도 두며 생활하면서 일반 사람들이 결코 구매할 수 없는 의료 장비도 구매하고 있다. 현재 그녀는 매일 새로운 삶을 살고 있다.

5.

공동결의안

아태지역 척수장애인의 자립과 연대를 위한 결의문

한국척수장애인협회는 아태지역 척수장애인들의 현황을 파악하기 위한 프로젝트를 시작하였다. 한국과 10개국의 척수장애인 단체들이 이 프로젝트에 참여하여 각 국가의 척수장애인 재활 현황과 정책 등을 조사하였다. 척수장애인이 처한 현황은 국가에 따라 적지 않은 차이를 보이기도 하지만 전반적으로 아태 지역 척수장애인 재활에는 해결되어야 할 과제가 많이 있음을 확인하였다. 이에 우리 참여 단체는 아태지역 척수장애인들이 지역사회에서 온전하게 자립생활을 영위할 수 있도록 다음과 같은 내용에 대한 관심을 촉구하고 결의한다.

1. 척수장애인은 모든 인간이 누리는 인권을 당연히 누려야 하며 그 인격의 존엄성은 충분히 존중되어야 한다. 척수장애인에게는 인간다운 삶을 영위할 수 있도록 모든 기회와 편의가 제공되어야 한다. 이를 위해 무엇보다 삶의 전 영역을 아우르는 재활 과정이 체계적으로 갖추어져야 한다.
2. 척수손상에 대한 의료적 대응 역량이 향상되어야 한다. 손상 직후의 시급한 치료마저도 의료 자원과 의료비 부족으로 제대로 받지 못하는 경우는 없어야 한다.
3. 의료적 재활 이후 지역사회로의 준비된 복귀와 안정적인 정착을 돕기 위한 전환 재활 서비스가 필요하다. 퇴원 직후는 이후 삶의 방향을 결정짓는 중요한 시기이기 때문이다. 이에는 일상생활동작 훈련, 보조기기 지원, 심리상담, 직업재활 등이 포함된다.
4. 척수장애인이 자립생활을 하고 사회에 기여하기 위해서는 재활서비스가 지역사회에서 지속적 공급되어야 한다. 지역에서 제공되는 건강, 교육, 이동, 고용 등에 대한 서비스를 확대해야 하고 필요한 서비스가 제대로 전달될 수 있게 해야 한다.
5. 보조장비와 보조기기의 공급과 이용가능성이 제한적일 경우 사회 활동에 충분히 참여할 수 없다. 우리는 이 지역의 국가들이 적절한 보조장비와 보조기기를 충분히 공급하기를 촉구한다. 아울러 이 지역 척수장애인 단체들을 이 문제 해결을 위해서 함께 노력해야 한다.
6. 아태지역 국가의 척수장애인은 연대하여 각국의 재활체계 개선과 자립적 생활 보장을 위한 활동에 주체로서 참여해야 한다. 각국의 상황에서 요구되는 활동을 당사자 스스로 먼저 시작하고, 아울러 공적 영역의 변화를 촉구해야 한다.
7. 아태지역 척수장애인 단체는 공통의 과제에 대해서 함께 대응하기 위해 협력할 것을 결의한다.

2021.10.20.

참여단체 일동

아태지역 척수장애인 현황 공유를 위한 국제 컨퍼런스

International conference
on sharing the status of spinal cord injuries
in Asia-Pacific region

1.

Opening remarks

Jung, Jin Owan (Chairman of KSCIA)

Opening Remarks

Ladies and Gentlemen,

I am Jung Jin Woan, the chairman of Korea Spinal Cord Injury Association.

I really welcome all of you who participate in the 'International Conference on Sharing the Status of Spinal Cord Injuries in Asia-Pacific Region'. I would like to deliver my thanks to participants who are being here with us today and participants who join in real-time YouTube broadcasting and in particular, participants who access to this event from other countries via on-line.

Today conference is being held in Korean-English simultaneous interpretation. Even though we speak in different languages, I believe our thinking for independent living and rehabilitation of persons with SCI is the same. I hope today event will be the opportunity to understand our thinking each other and search specific ways to improve in the future.

First of all, I would like to thank people who prepared this conference in spite of difficult condition of Covid 19. Also I want to appreciate professors who conducted a comparative study and other participants who join in this conference as a panelist and a moderator.

Spinal cord Injury has unique characteristics in that it is acquired disability experienced mostly in the adult life and it is severe and multiple disabilities. Also persons with SCI have high possibility to return to the community successfully because they have various social experiences before the injury.

To this end, rehabilitation service and policy to support all rehabilitation process of persons with SCI from medical rehabilitation to reintegration into the community and independent living is very important. However most of Asia-Pacific countries have not fully established this rehabilitation system.

In this conference, we will share real examples to understand what is rehabilitation system for persons with SCI in the region and how do organizations of SCI play their role. With this discussion, I hope that persons with SCI and organizations of SCI in each country will be motivated to get the idea to improve rehabilitation system and implement the idea. Also I wish that this conference will be the starting point to create an international network to discuss and cooperate among organizations of SCI in Asia-Pacific region to enhance quality of life of persons with SCI.

Once again, I would like to appreciate all participants who join in the conference. I wish this conference will be meaningful time for all of you. Thank you.

October 20, 2021

Jung Jin Woan
Chairman of Korea Spinal Cord Injury Association

아태지역 척수장애인 현황 공유를 위한 국제 컨퍼런스

International conference
on sharing the status of spinal cord injuries
in Asia-Pacific region

2.

Part 1 Presentation
of the selected country cases

Case 1 Taiwan

Joshua Xu
(Spinal Cord Injury Foundation)

SCI Taiwan

Jackie Chiang +86-955-880-083
chiangjackie@gmail.com

Total population

23,534,125

Number of disabilities

1,197,887

Disability

5.09%

Total number of SCI

7,910 (2021/06)
336 per million / year

New SCI each year

5.14 per million / year
(2020/07-2021/06)
registered
246 per million / year
(1998-2008)
Children: 59.9 per
million / year (1998-
2008)
registered

Major cause for traumatic SCI 1978-1981

Traffic accidents (44.5%),

Accidental falls (28.5%),

Struck by object (14.6%)

Sports injury (3.4%)

The mortality (6.0%)

60% paraplegic, 40% Neck down
(~1981)

(now, approximately 65% Vs. 35%)

Respiratory complication

leading cause of death (58% of the total
deaths)

Motorcycle accident : major cause

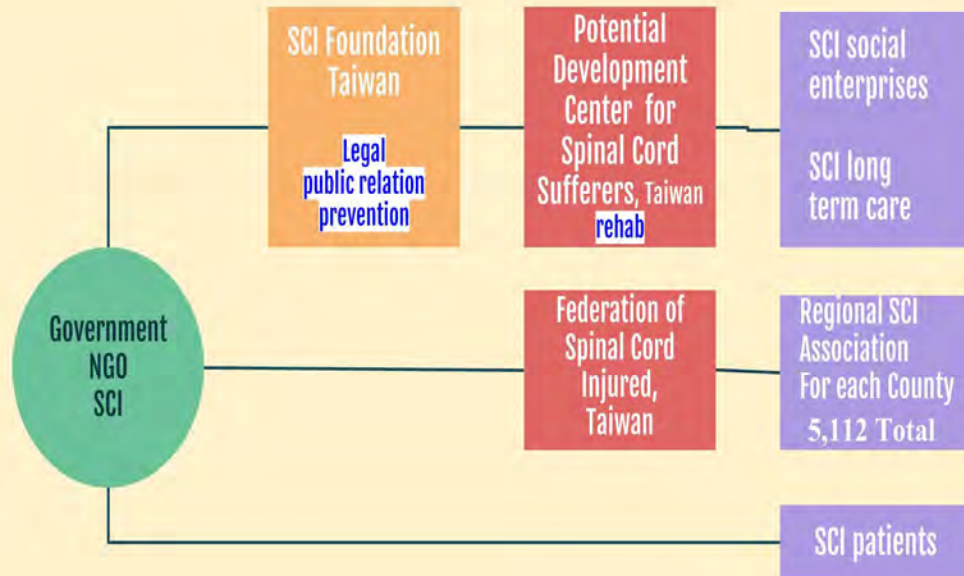
(61.2% were traumatic during 1998-
2008)

1986-1990

male/female 4:1

People with lowest income, or
living in rural area

SCI Taiwan



Dedications of Federation of Spinal Cord Injured, Taiwan (R.O.C) and 22 regional associations

- Participation in Public Affairs
- Serving on committees of relevant government departments
- Assisting in the revision of relevant laws and regulations. Ex: People with Disabilities Rights Protection Act.
- Assisting the government in promoting a barrier-free environment in public buildings and transportation facilities, assisting in the formulation of Barrier-free design and construction specifications.
- Evaluates the implementation of the law by local governments every year.
- Requesting the government to negotiate with the country of origin on the reasonable cost of migrant care workers.
- Actively promoting the "Traffic Safety for Spinal Cord Injury Prevention" campus campaign for college freshmen.
- Involved in monitoring the implementation of long-term care services, the necessary measures for people with physical and mental disabilities.

Dedications of Federation of Spinal Cord Injured, Taiwan (R.O.C) and 22 regional associations

- Promote spinal cord injury sports activities:
- archery, table tennis, bowling, croquet, and boccia, and to organize competitions
- Athletes participation in national teams, won medals: Asian and World Paralympic Games, various tournaments in Asia Pacific region.
- These sports are promoted to enhance the physical and social participation.



Potential Development Center for Spinal Cord Sufferers, Taiwan (PDCSCS, Taiwan) <https://www.scsrc.org.tw/>

- A residential life reconstruction center**
- The only institution in Taiwan that specializes in rehabilitation training for SCI.
 - Offer free training in self-care, physical training, psychological rehabilitation, social adaptation, vocational training and community residential training.
 - The Center not only provides rehabilitation training, but also actively seeks to help people with spinal cord injuries find a way to earn a living.
 - Established April 1985, trained 1,409 people with SCI, helped more than 1,400 families emerge from dark corners to plan their lives again.
 - More than 75% SCI have been given new job opportunities through the Center's vocational training.

Facebook: <https://www.facebook.com/SCSRC.ORG.TW/>

Spinal Cord Injury Foundation, Taiwan <http://www.scif.org.tw/>

- Founded in 2012,
- To respond to the urgent needs of SCI patients, families, caregivers in Taiwan.
Provides policy advocacy and resources, help to return normal life, schooling, employment, vocational training, and reintegrate society and patients. .
- "Medical Visit Care Service" to provide warm care and correct post-injury information to the injured in the first place.
- "Emergency Assistance",
- "Employment and Rental Assistance"
- "Micro Insurance"
- "Family Stress Relief Course"
- "Health Promotion for SCI people" program: physical mental balance
- Foundation was entrusted to operate the "Guang-Ci Life Reconstruction Center for People with Physical Disabilities" by the Social Affairs Bureau of the Taipei City Government in 2020.
- Individualized services: career orientation, peer support, accompany patients to make their way back home, return to the community, and integrate with society, overcome trauma and helplessness.

Pictures speak a thousand words

SCI Foundation, Taiwan

<https://www.youtube.com/watch?v=znVo70Vvi2w>



SCI Taiwan Associations

SHORT
TERM

Individual patient based

Works cooperatively as a team to offer help.

LONG
TERM



Programs are available for SCI, Individual-based Meeting the needs of life



Potential Development Center for Spinal Cord Sufferers, Taiwan

8~10 students per class,
16~20 students per session
80-90 per year



Training Content

Physical reconstruction , Self-care, Social Adaptation, Independent Living, Work training,
Psychological counseling



Curriculum and teaching features.

- (1) Practical features
- (2) In-depth characteristics
- (3) Meeting the needs of life
- (4) Appropriate to the characteristics of the case
- (5) Peer teaching: SCI peers are the main teachers.
- (6) Systematization, digitization, and standardization

Programs are available in the community

22 Local SCI Associations

- “Self-help first and then people would help”
- A bridge between members and the government
- Welfare information
- Recreational activities
- Social adaptation activities
- Medical seminars and life experience sharing

Resources from government

- Life reconstruction program
- Independent living support program
- Long-term care services, (1) Home care (2) Community care. (3) Home nursing care.(4) Residential (nursing house) long-term care service.
- Rehabilitation bus service
- Assistive devices Supports

2.0 service Individual based service

Lifetime service

Case open.
A project manager to assist ones with needs in different life stage.



More Question ?

Thank you!



**Potential Development Center for Spinal Cord
Sufferers, Taiwan (PDCSCS, Taiwan)**

<https://www.scsrc.org.tw/>

Spinal Cord Injury Foundation, Taiwan

<http://www.scif.org.tw/>



Case 2 Bangladesh

Anwar Hossain
(Spinal Cord Injuries Development Association Bangladesh)



Greetings from Bangladesh



SCIDAB

**Welcome to oral presentation
On
International conference on sharing information
about the status of persons with spinal cord injury
in Asia-Pacific region**

Date: 20 October 2021

Prepared by

Anwar Hossain
General Secretary/Executive Director, SCIDAB
Email: scidab2012@gmail.com/ or anwarhossain@gmail.com
Cell: 01793966735



Introduction of SCIDAB:

Team: A group of persons with Spinal Cord Injury and some CRP staff.

Established Spinal Cord Injuries' Development Association Bangladesh (SCIDAB) with active cooperation of CRP on 17th December 2011 to establish the rights of SCI in the Society.

Vision: To establish a barrier free society for persons with Spinal Cord Injury (SCI).

Mission: To unite persons with Spinal Cord Injury for collective actions towards establishing their economical, social, cultural, political and environmental rights in the society



Main activities of SCIDAB

01. Awareness raising programs:
 - SCIDAB observed the World Disabled Day and International SCI Day through rally, procession, leaflet distribution, postering and discussion meeting with the aim to increase social awareness among the community people to establish the rights, inclusion of persons with SCI in society.
02. Members' Data based development (Developed database for 3000 SCI)
03. Skill development Training (Provided skill development training on "Jute Products" for 22 SCI last year)
04. Wheelchair distribution (Distributed wheelchair for 22 persons with SCI)
05. Support for Income Generating Activities (Provided total supports for IGA among the 33 persons with SCI)
06. SCIDAB rights based activities (The representatives are attended the disabilities rights based national action plan with DPO networks)
07. Campaign and motivational activities for accessible environment (Motivated accessible stairs for shopping mall.
08. Out-reach program (Picnic and visit historical places)
09. Training/workshop on pressure sore management (Organized regular workshop on pressure sore management)
09. Sports and recreational activities (Organized yearly sport event regularly)
10. Provided the Relief supports during the COVID-19 pandemic (Provided support for 1001 persons with SCI)
11. Advocacy and Networking (Jointly organized program with the aim to get attention of GoB)



CRP-Activities at a glance

CRP activities as follows:

- Medical Services wing
- Rehabilitation Services:
- Physiotherapy, Occupational, Speech and Language Therapy
- Social Welfare Unit
- Counseling Unit
- Community Based Rehabilitation
- Sports and Recreation
- Prosthetics and Orthotics
- Supportive Seating
- Mobility aids and assistive devices
- Advocacy and Awareness Program
- Pediatric Unit
- Income Generating Activities

- Academic Institute:
- Bangladesh Health Professions Institute
- CRP-Nursing College
- CRP-Madhab Memorial Vocational Training Institute
- William and Marie Taylor Inclusive School

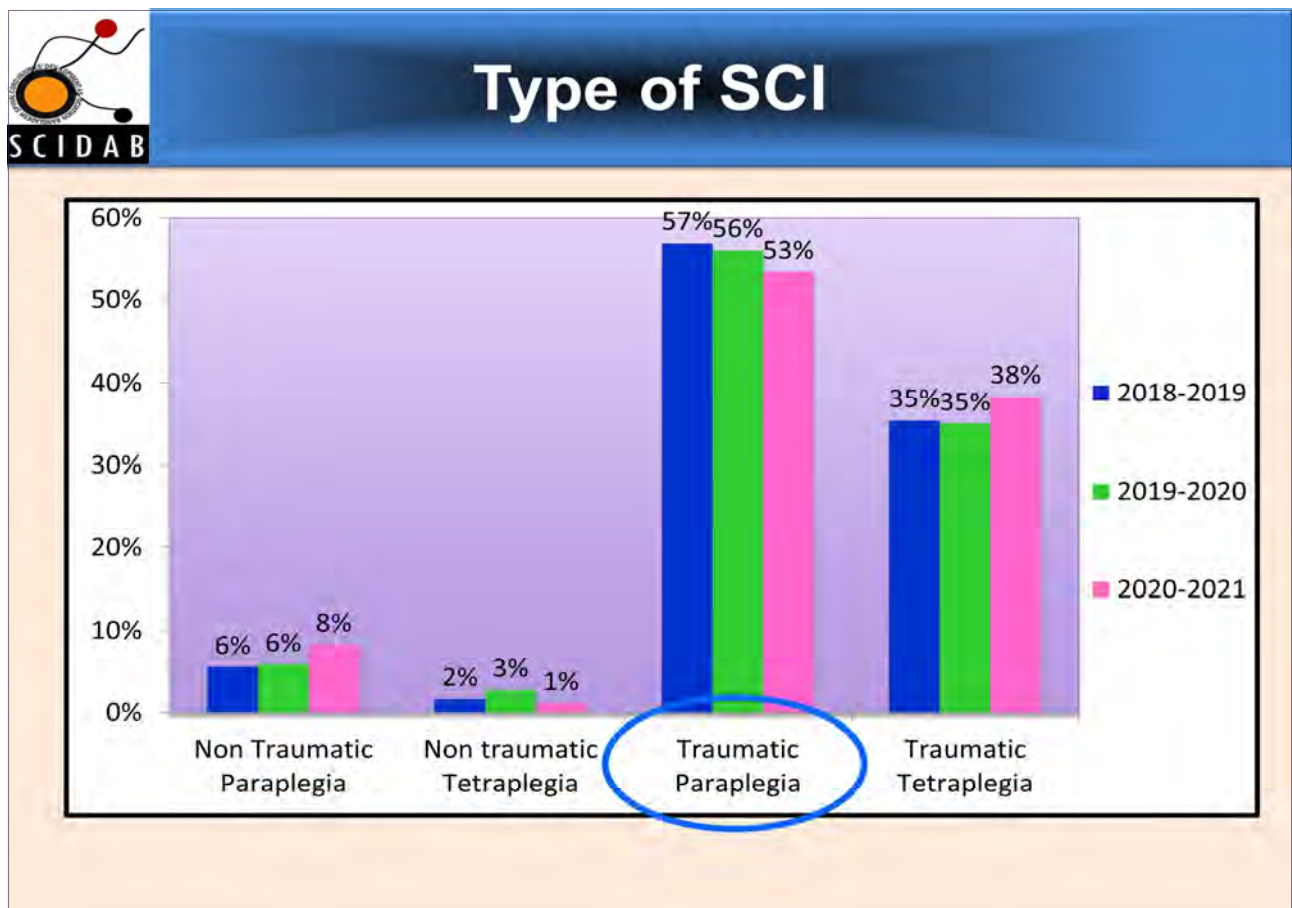
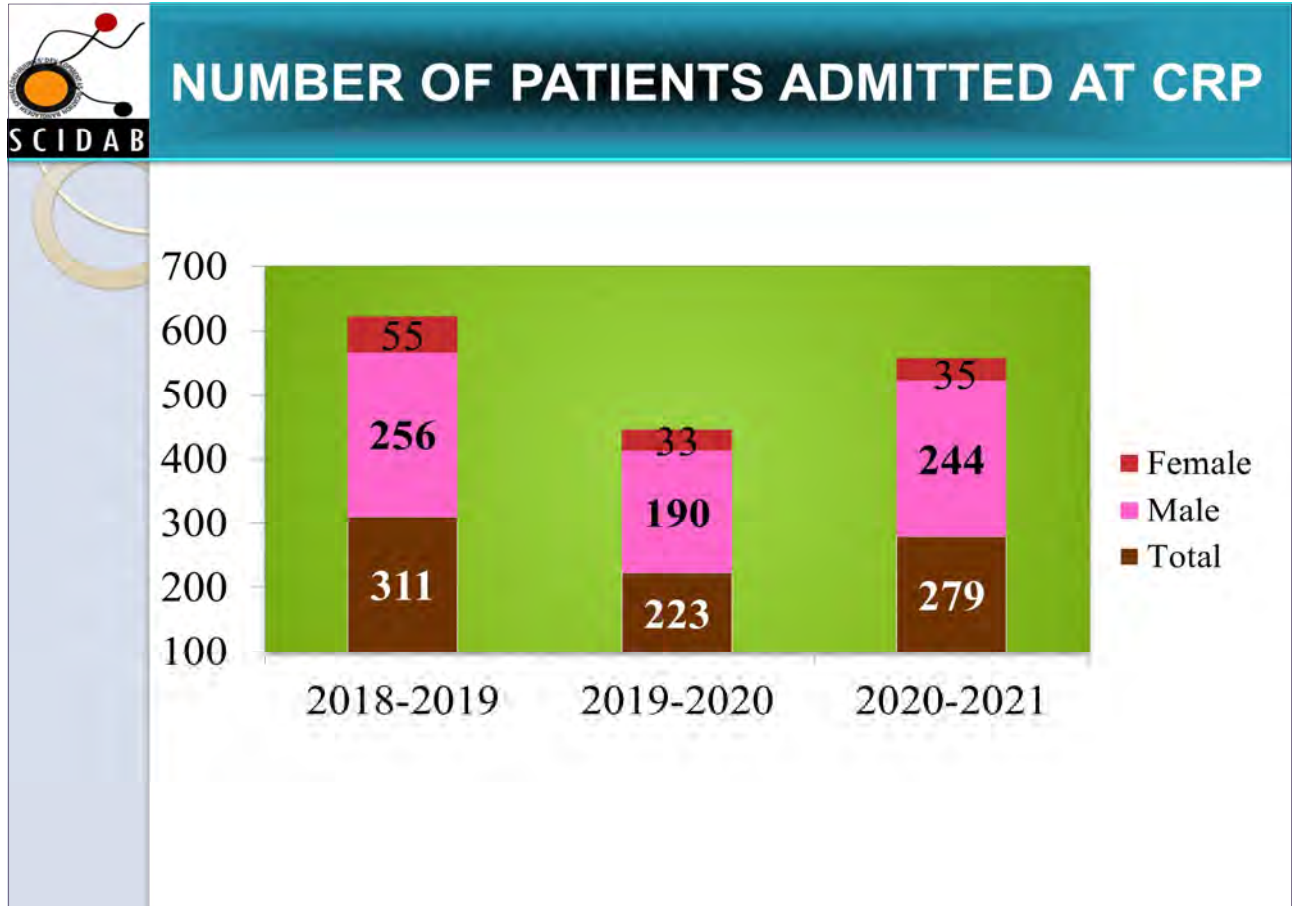


CRP-REHABILITATION CAPACITIES

104 beds Spinal Cord Injury Rehabilitation Unit (Savar)

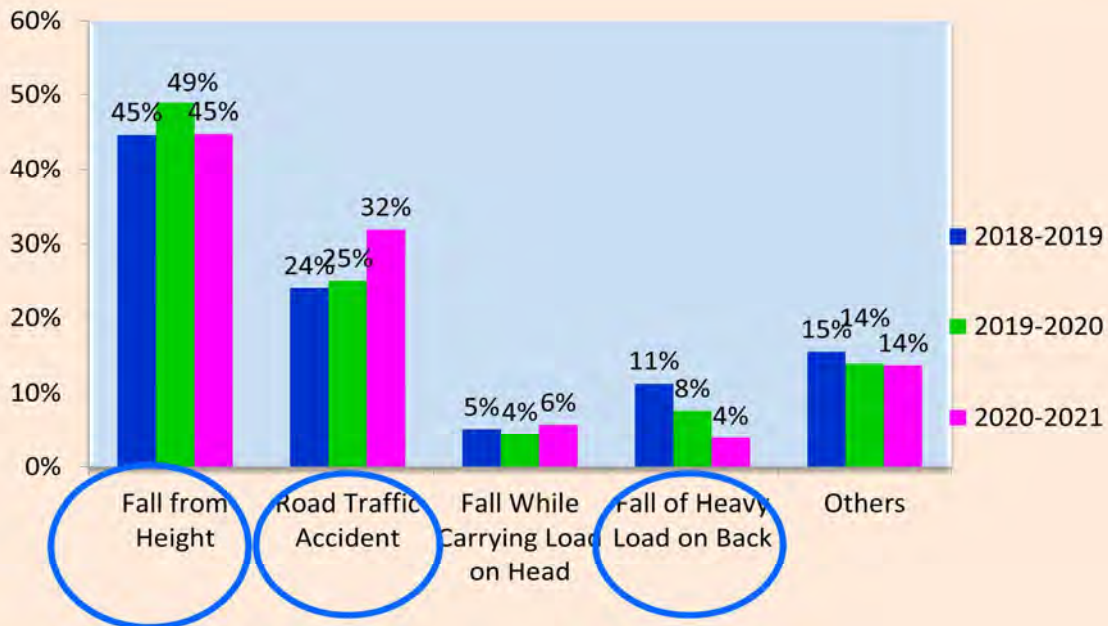
50 beds Pediatric Unit (Savar & Mirpur)

40 beds Stroke Rehabilitation Unit (Mirpur)





Causes of SCI



General Information on Bangladesh

Populations:	
Total population 60 millions (estimated by WHO),	60 millions
Total disabilities population 16 millions (10% estimated by WHO)	16 millions
CRP rehabilitated persons with Spinal Cord Injury (SCI)	11,789
Total persons with Spinal Cord Injury (SCI) approximately (Survey has not conducted for SCI)	50000
GOB Survey records are given below:	
The GOB-BBS led national censuses 1981 found Prevalence Rate	0.82%
The GoB-BBS) led national censuses 1991 found Prevalence Rate	0.47%
The GoB-BBS led national censuses 2001 found Prevalence Rate	0.6%
Bangladesh (GOB) Surveys in 1982 found Prevalence Rate	0.64%
Bangladesh (GOB) Surveys in 1986 found Prevalence Rate	0.05%
Bangladesh (GOB) Surveys in 1998 found Prevalence Rate	1.60%
NGOs Survey records are given below:	
Action Aid-Bangladesh and SARPV (2002) conducted survey prevalence Rate	8.8%
Bangladesh Protibandhi Kalayan Samity (2002) conducted survey records rate	7.8%
Action Aid Bangladesh (1996) records prevalence rate	14.04%
Unnyan Onneshan (Titumir 2005) overall prevalence found Rate	5.6%
GOB facilities for persons with Disabilities (allocated budgets 2021-2022):	
Budget allocation of Ministry of Social Welfare	Tk. 9125 crore
Annually allocated for 18 Lac persons with disabilities	Tk.1620 crore
Total allocated for 1 lac children with disabilities-education	Tk. 95.64 crore
Total allocated budget for persons with disabilities	Tk.1715.64 crore



List of organisations

Government Agencies:

- National Disabled Development Foundation
- Department of Social Welfare services

NGOs:

- International Labour Organization (ILO)
- CBM-International
- Handicap International
- ADD-International, Bangladesh
- UCEF-Bangladesh
- Manusher Janna Foundation
- Centre for Disability in Development (CDD)
- Bangladesh Protibandhi Kallyan Samity (BPKS)
- Services and Information on Disability (CSID)
- DDRA-Bangladesh
- Access Foundation, Bangladesh
- SWID-Bangladesh
- Center for the Rehabilitation of the Paralyzed (CRP)
- SCIDAB
- BSCAN



Rehabilitation



Rehabilitation services help people return to daily life and live in a normal or near-normal way. An Inter disciplinary Team (IDT) including Doctor, Nurse Physiotherapist, Occupational therapist, Speech and language therapist, Counsellor, Social Welfare Officer, CBR personnel, Vocational Training Instructor and Others.



Rehabilitation

After admission of new patient, An Inter disciplinary Team (IDT) assessed the requirement of SCI patient through ward round and discussion in the IDT meeting. As per assessment report, CRP-IDT the following steps which are given below:

- Diagnosis and pressure management, nursing care, orthopedic operation, plastic surgery has done here.
- Provide physiotherapy to improve physical strength, mobility and fitness, occupational therapy to improve daily activities, speech language therapy to help with speaking, understanding reading, writing and swallowing etc.
- Counseling support to introduce with new way of life remove mental depressions, anxiety of SCI and self-confidence building and provide support for independent living at community .
- SCI Patients are staying in average 134 days in CRP and after completion health rehabilitation, some patients are selected for vocational training centre and rest of patients are leaving from CRP to reintegration at own community.



Rehabilitation Process of CRP

Rehabilitation process in CRP:

CRP all kind of services delivered through department based and maintained different kind of rosters and review of roster two times in a week through ward round and Inter Disciplinary Team meeting.

Respective departments are observing and monitoring patient movement, development, ability, self-confidence building, improve physical strengths, skill etc. If the patient ability is developed and received all kind services and all things are functioning well then CRP offer them to receive the free of cost vocational training opportunities at Manikgonj. After complete the 6 months training, SCI leaves from training centre to community.

If seats are available then patient is transferred to vocational training centre at Manikgonj for next 6 months. Rest of patient decided to go at community. CRP Social Welfare department is providing wheelchair and necessary supports for poor persons with Spinal Cord Injury (SCI). After vocational training, CRP is trying to give employment opportunities in different organizations through Job placement department. CRP is not provided financial assistant after completion of vocational training.

GOB, UCEF, ILO provided free of cost vocational training and provided financial support before leaving training centre but accessible environment is not confirmed there.



Re-integration

Objectives: To facilitate independent and coping skills for person with SCI for successful re-integration.

- ❑ Experience team members sharing their experience in a weekly Half-way Hostel patient's discussion meeting and discuss with SCI patients with their existing community level environment, community attitude towards SCI and active themselves as part of community member roles.
- ❑ Enhancing social skills, social inclusion, disability legislation, GOB facilities the socio-economic development activities
- ❑ Practice to watching TV, participate in indoor games, out door games, cultural program, out-reach program, group therapy, stress management sessions, self-work, cultivation and cooking, dress, shoes wearing, farming, join small picnics

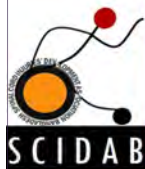


Community Re-integration



Modified tube well pump

Cooking Practices



COMMUNITY BASED REHABILITATION (CBR)

Community Based Rehabilitation (CBR) facilitates the patients with SCI reintegration in the community to the maximum level. CBR department does the following activities :

- Regular follow up visits,
- Provides advice for secondary complications and its management,
- Supplies health accessories to prevent secondary complications,
- Conducts advocacy and awareness raising sessions
- Refers patients as necessary to relevant service providers
- Encourage to start small business
- Encourage for vocational training, if it is possible
- Introduce CRP's financial assistant systems and availability of funds.



Assistive Device

Assistive Device provides a unique service for persons with spinal cord injury as well as persons with disabilities to increase their independence and mobility.

- PWDs are thoroughly assessed by the ADT expert team members to ensure the most appropriate equipment is provided for persons with disabilities to improve their mobility and independence.
- Assistive devices made locally. These devices are often low in quality and too heavy wait for bearing from one place to another places (Journey is difficult with this local wheelchair).
- Negative attitudes towards maintain quality and insufficient funding investment for Assistive Devices in Bangladesh.
- Electric Power assistive device are not available in Bangladesh and modern assistive device price is too high.



Vocational Training

Main objective of Vocational Training is to train the poor spinal cord injury to help them to get employment and encourage to develop the small trades after getting training in different trades.

- This training helps the Spinal Cord Injury to lead a meaningful and respectful life in the society by generating their own means and resources for employment and self-employment.
- SCI earns money for livelihood and treatment of secondary complications and reduce burden on their family leading towards normal life with others.
- CRP offering courses currently on Computer Office Application, Radio & TV Servicing, Dress Making & Tailoring, Shop Management, Linking Machine Operator, Industrial Sewing Machine Operator, Mushroom Cultivation, Handicraft, Metal Work, bee Keeping etc.

Challenge and Barriers:

Accessible Vocational Training Centers are not available in Bangladesh except CRP-VTI.

Suitable, adoptable vocational training and trades are not available for persons with SCI, specially for tetraplegia. Accessible road communication and transports are not available yet in Bangladesh



VOCATIONAL TRAINING



Sewing & Tailoring



Electronics



Shop Management



Computer Training

**THANK YOU FOR YOUR
ATTENTION**



Have you any Question?

Case 3 Sri Lanka

Priyantha Peiris
(Spinal Injuries Association)



SRI LANKA

Status of Persons with Spinal Cord Injury



Presented by:
Priyantha Peiris
Founding President
Spinal Injuries Association, Sri Lanka



Our Country

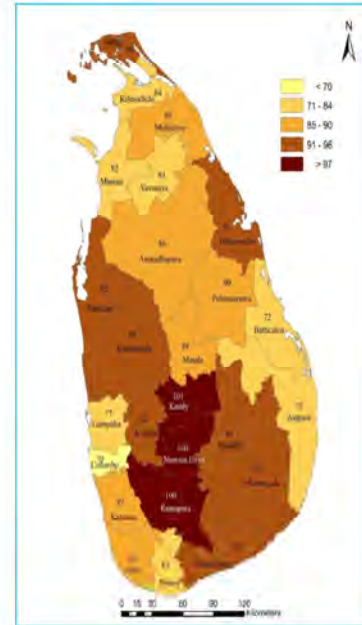
- › An island in the Indian Ocean
- › Endowed with natural beauty
- › Has a tropical climate
- › Is a sovereign nation
- › Commercial capital is Colombo
- › Covers an area of 65,610 sq km
- › 9 provinces and 25 districts
- › Total population is 21.9 million (2020)
- › Urban 18.71%, Rural 81.29%



Population and Disability Prevalence

Last Census of Population and Housing done in 2012. Next due in 2022

Total Population	Population above 5 years of age	Of the population above 5 years of age	
		Number of Persons with Disabilities	Disability Prevalence
20,271,464	18,527,683	1,617,924	8.7% 87 per 1000
Male – 43% Female – 57%			



Main causes for disability in Sri Lanka

- poor hygiene
- lack of medical care
- prevalence of 30 years of war
- the after-effects of the 2004 tsunami
- increase in accidents
- Inter-marriages among extended family (cultural)

Economically inactive persons with disabilities over the age of 15 years
70.9%

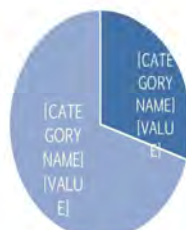
Spinal Cord Injury Population Profile

Sri Lanka Spinal Cord Network (SLSCoN) estimates that there are around 10,000 persons with spinal cord injury and approximately 1500 new cases are added each year. Accordingly, 68 persons per million suffer from spinal cord injuries annually.

Etiology - In Sri Lanka, the main causes of Spinal Cord Injuries are

Road traffic accidents	Falling from heights	Sports Injuries	By birth	Meningitis
Traumatic			Non-traumatic	

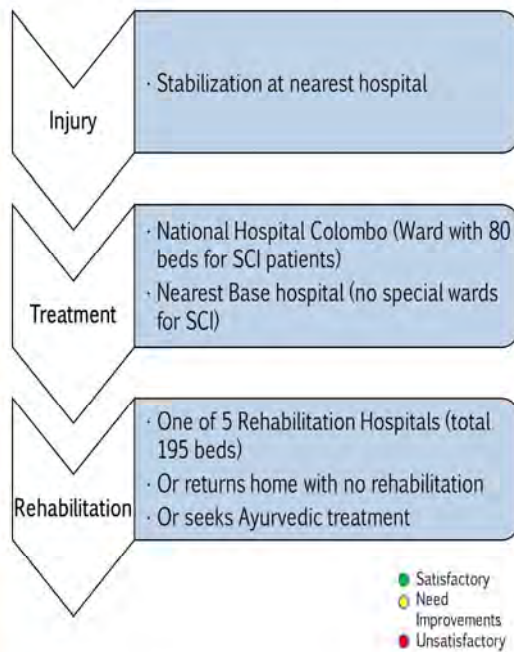
Epidemiology



Information on impairment according to ASIA scale is not readily available

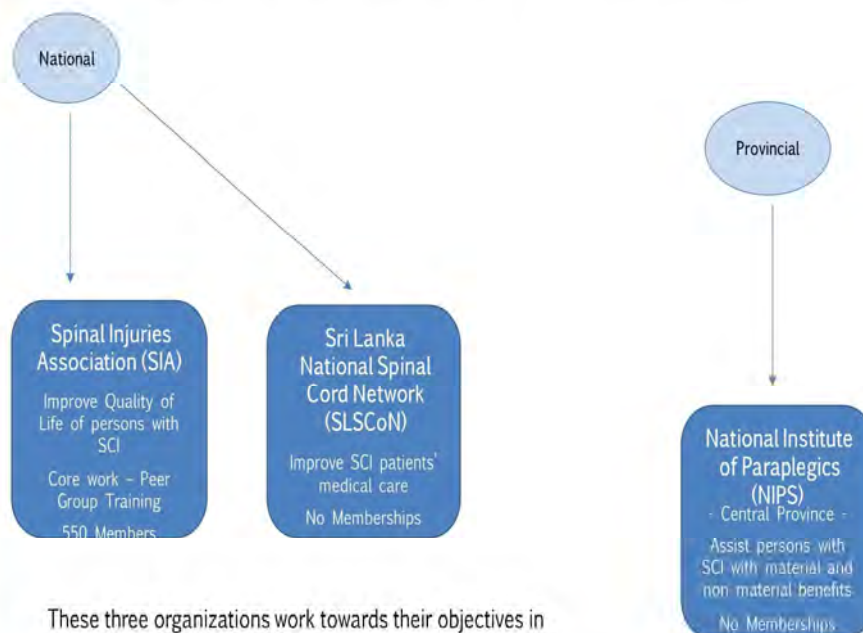
Average length of stay at base and national hospital after SCI: 45 - 60 days

Treatment and Rehabilitation of persons with SCI



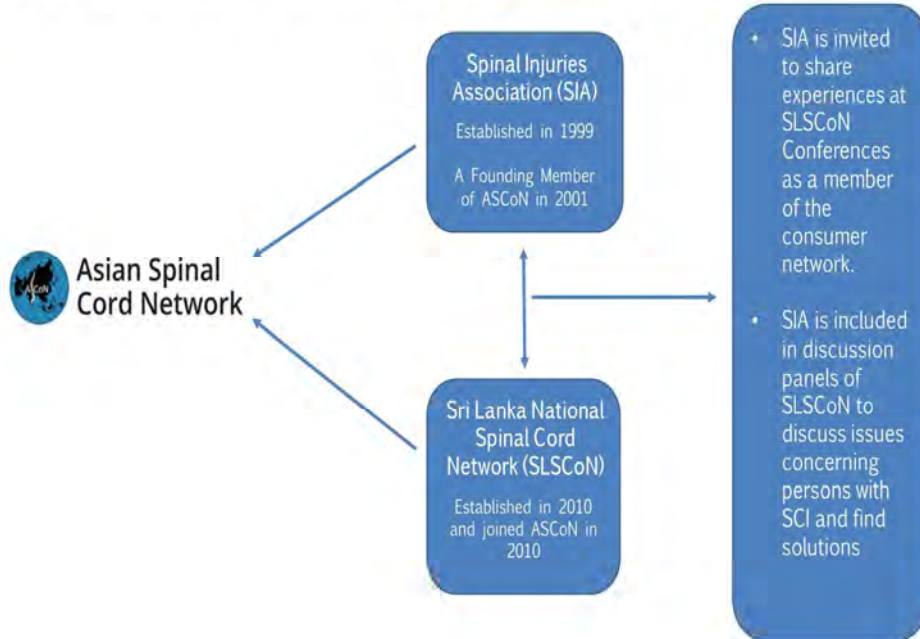
Treatment and Rehabilitation	Status
Hospital Based Treatment	Green circle
<ul style="list-style-type: none"> Free of charge Government managed and funded 	
Hospital Based Rehabilitation	Green circle, Yellow circle
<ul style="list-style-type: none"> Free of charge Government managed and funded Follows the medical model Limited beds 	
Transitional Rehabilitation	Red circle
<ul style="list-style-type: none"> None 	
Community Based Rehabilitation	Yellow circle
<ul style="list-style-type: none"> Government sponsored programs through the Social Services Officers (SSO) of the Divisional Secretariat SSOs need training Limited funding NGO funded programs, DPO executed programs with no central coordinating mechanism 	

Organizations of Persons with SCI

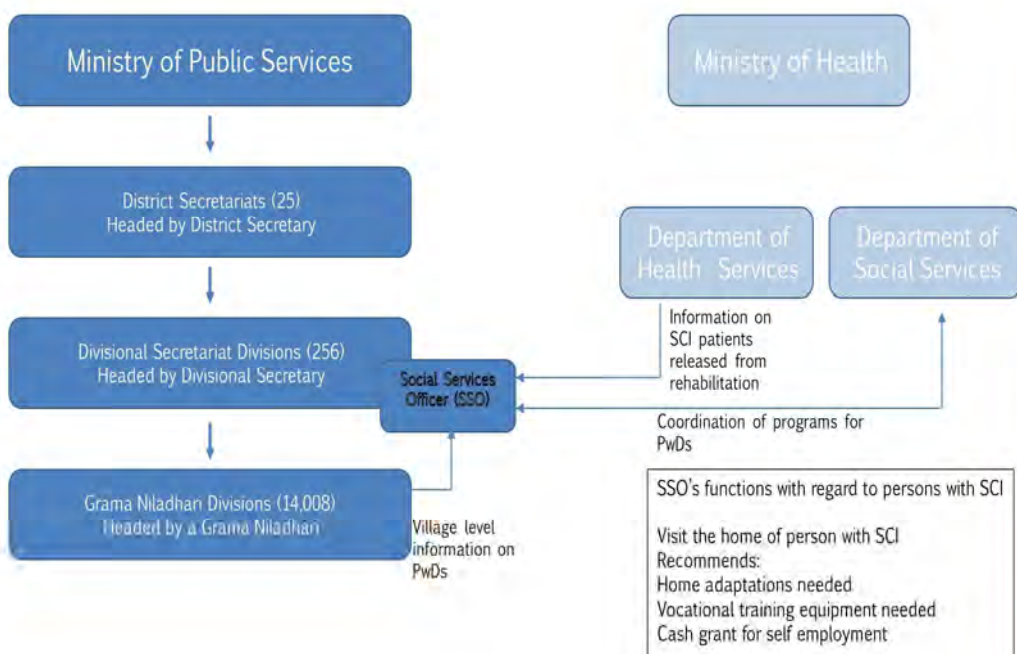


These three organizations work towards their objectives in isolation but SIA and SLSCoN interact to share experiences

Interactions between organizations

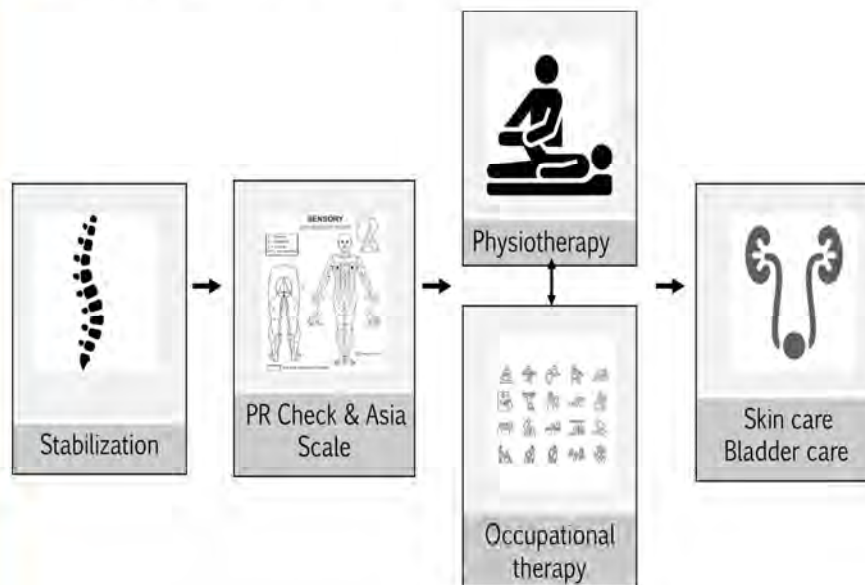


Administrative Structure and applicability to PwD








Rehabilitation Services to persons with SCI

Process at Rehabilitation Hospital



Rehabilitation Services to persons with SCI

Community-based Rehabilitation

Government	<p>Department of Social Services through the SSO of the Divisional Secretariat Division (Islandwide)</p>	<p>Enhance the Quality of Lives of PwDs including persons with SCI. Activities include facilitation of</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="text-align: center;">  Awareness Programs </div> <div style="text-align: center;">  Connecting with job opportunities </div> <div style="text-align: center;">  Distributing assistive devices </div> <div style="text-align: center;">  Leadership Training </div> <div style="text-align: center;">  Training in soft skills </div> </div> <p>Assisting to establish Self-help groups among Persons with Disabilities including SCI to assist each other to find solutions to their issues.</p>
Other	<p>Donor Agencies, Non Governmental Organizations, Disabled Peoples Organizations, Private Sector (Islandwide)</p>	<p>Spinal Injuries Association (SIA) – Only organization operating island-wide focused on persons with SCI (work on hold due to lack of funding)</p> <p>National Institute of Paraplegics (NIPS) Operates in the Central Province focused on paraplegics</p> <p>Others – projects and programs to enhance the lives of persons with disabilities in which some persons with SCI are included. Distribution of assistive devices.</p>

Spinal Injuries Association (SIA)

Peer Group Training

by persons with SCI
to persons with SCI

Outreach activities such as

- Counseling
- Home visits
- Active Rehabilitation (AR) camps
- Hospital visits
- Health Education
- Livelihood Programs / Job Placements
- Advocacy
- Sports



Peer Counselling

- Building self-confidence
- Motivation
- Independence
- Providing support



Home Visits



Health Education

- Pressure sores
- Maintaining a healthy bladder
- Spasms etc

- Advocacy
- Family Discussion
- Counseling
- Job Placement



Active Rehabilitation (AR) Camps

Wheelchair Skills
Health Education
Transferring
Chair
Vehicles
Floor
Social Policy - SSO
Advocacy & Services
Rights of PWD
Job Placement
Independence & Rehabilitation
Access and Disability Awareness



Livelihood Programs / Job Placements

Referrals for Training
Volunteer Opportunities
Job placement referrals
Self employment opportunities



Advocacy

Rights
Accessibility



Hospital Visits

- Peer Counselling
- Role Model
- Advice
- Support for medical staff



Health Education

Patient education



Sports

- Sports Training
- Sports Mentoring





Case 4 Korea

Jeong Gwang Ui
(Saemmul Disabled Welfare Society)

Spinal Cord Injury in Republic of Korea

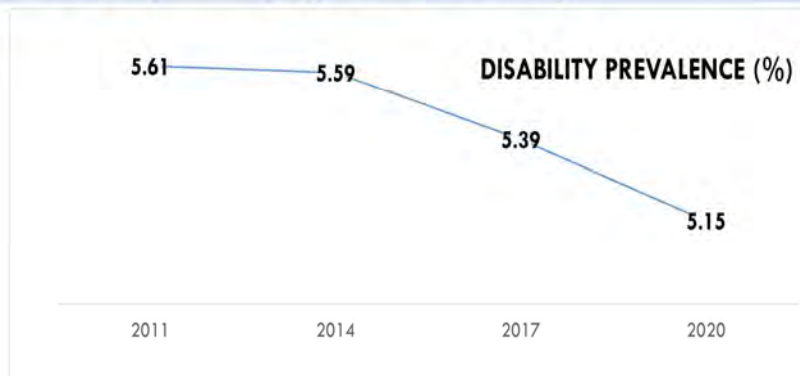
Presented by **Kwang-Eui Jeong**

Director of Korea Saemmul Welfare Society for the Disabled

netelim@hanmail.net

Population Profile

Total population	Total number of persons with disabilities	Disability prevalence
51,672,400 (as of June 2021)	2,662,950 (registered in 2020)	5.15%



Estimated number of SCIs in Korea

- ▶ In Korea, **about 2,000** people with SCI occur every year. However, there are **no accurate data** on the current status of the population with SCI in Korea.
- ▶ Among **the surveys on the disabled by the Ministry of Health and Welfare** by sampling samples from households nationwide **every three years**, the survey results on SCI are the only data that can be used as the basis for estimation.
- ▶ In the case of the **2017 survey**, **44,161 households** nationwide were surveyed, and **the number of persons with disabilities surveyed** was **6,549**.

Estimated SCI in the survey of the disabled

- ▶ The disability survey **estimates** the number of people with disabilities by type of disability.
- ▶ Among them, the category that can be classified as **SCI** is included in the **subcategory of physical disability**. (**SCI-cervical**, **SCI-thoracic**, **SCI-lumbar**, and myelitis)

Estimated SCI in the survey of the disabled

- ▶ The **estimated number of SCI** included in these four categories is calculated by **adding the number of SCI and the added ratio (1.3%)**.
- ▶ The **added ratio** is calculated by adding an additional rate of **0.5%** such as spinal cord tumor, arteriovenous malformation, and disc herniation to **0.8%** of those who do not know that they have SCI. (Estimated by Beom-seok Lee, director of the National Rehabilitation Center)

Estimates number of SCI based on the survey of the disabled

Year surveyed	Number of physically disabled	Number of people with SCI	SCI ratio (%)	Ratio after applying an additive ratio (+ 1.3%)	Number of SCI with the added ratio
2002	623,982	35,570	5.7	7.0	43,679
2005	1,037,654	19,714	1.9	3.2	33,205
2008	1,169,467	18,712	1.6	2.9	33,915
2011	1,371,549	53,490	3.9	5.2	71,320
2014	1,373,366	67,295	4.9	6.2	85,149
2017	1,292,860	45,250	3.5	4.8	62,057

Causes of SCI

▶ **Traumatic (89.4%):**

Traffic accidents (53.6%), falls (22.3%), sports injuries (16.3%), and assaults (14.6%)

▶ **Non-traumatic (10.6%):**

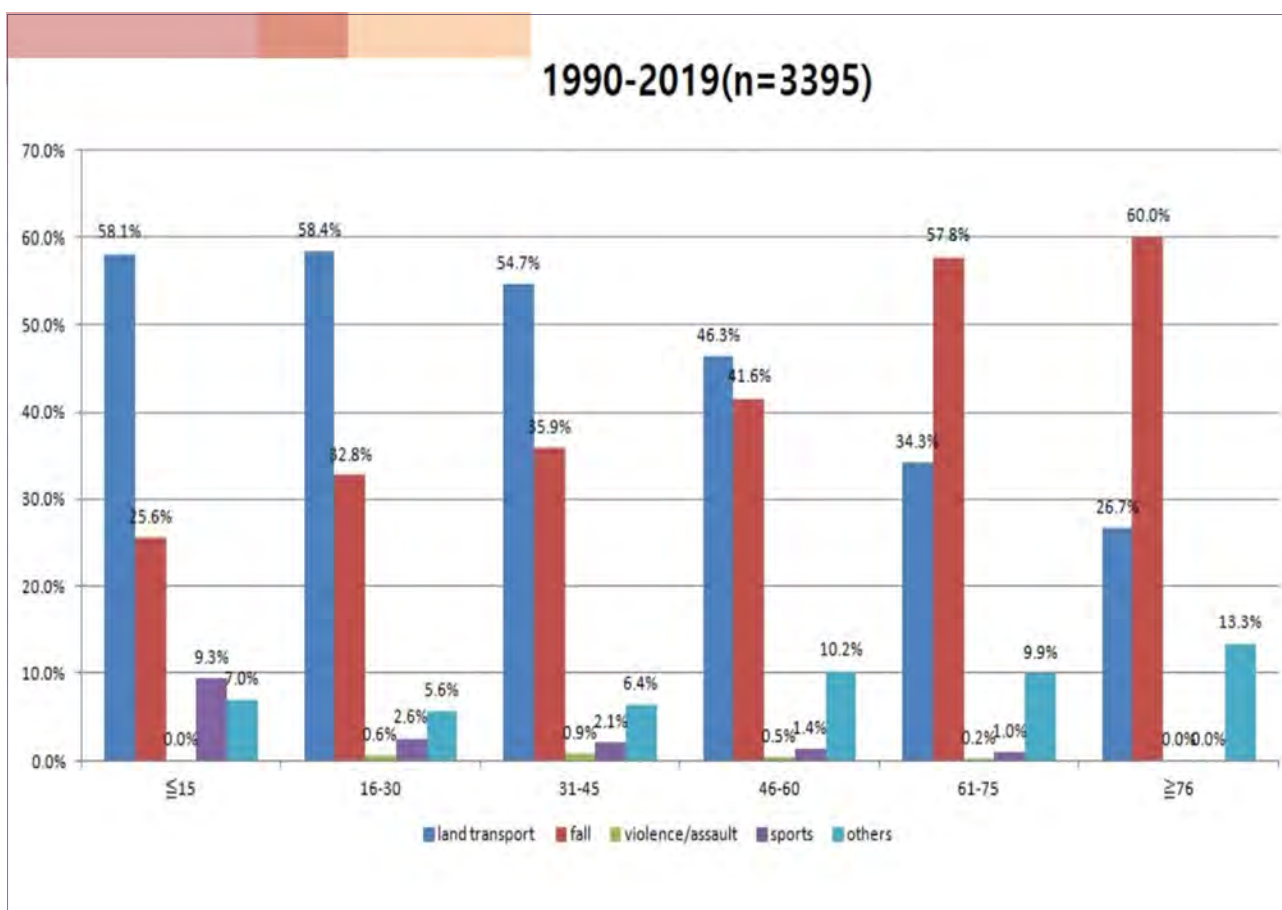
Myelitis (41.8%), spinal tuberculosis (16.4%), disc injury (7.3%), spinal cord tumor (5.5%), congenital anomalies (3.6%), and others (0.8%)

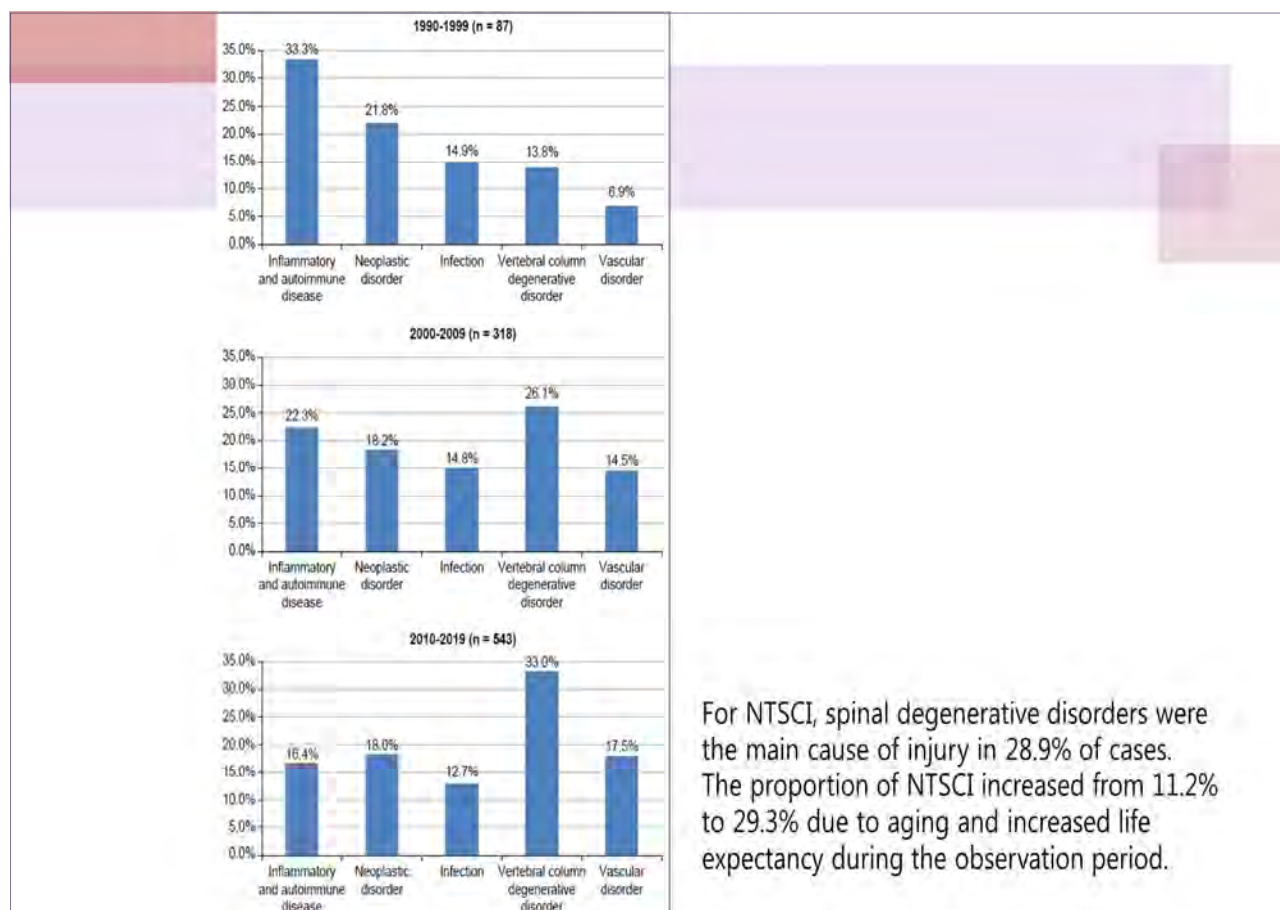
SCI Statistics over 30 years (1990~2019)

	1990~1999	2000~2009	2010~2019	Total
Sample size	688(100%)	1394(100%)	1313(100%)	3395(100%)
Sex				
Male	543(78.9%)	1062(76.2%)	1030(78.4%)	2635(77.6%)
Female	145(21.1%)	332(23.8%)	293(21.6%)	760(22.4%)
Male to female ratio	3.74(543/145)	3.20(1062/332)	3.64(1030/283)	3.47(2635/760)
Etiology				
Land transport	447(65.0%)	725(52.0%)	550(41.9%)	1722(50.7%)
Fall	171(24.9%)	547(39.2%)	608(46.3%)	1326(39.1%)
Violence/Assault	5(0.7%)	9(0.6%)	6(0.5%)	20(0.6%)
Sports	28(4.1%)	19(1.4%)	21(1.6%)	68(2.0%)
Others	37(5.4%)	94(6.8%)	128(9.7%)	259(7.6%)

People over 60 years with TSCIs over 30 years

	(1990–1999)	(2000–2009)	(2010–2019)	Total
Sample size	14 (100%)	153 (100%)	296 (100%)	463 (100%)
Etiology				
Land transport	6 (42.9%)	56 (36.6%)	89 (30%)	151 (32.6%)
Fall	6 (42.9%)	80 (52.3%)	175 (59.1%)	261 (56.4%)
Violence/Assault	0	0 (0%)	1 (0.3%)	1 (0.2%)
Sports	1 (7.1%)	1 (0.7%)	2 (0.7%)	4 (0.9%)
Others	1 (7.1%)	16 (10.4%)	29 (9.9%)	46 (9.9%)





Hospital-based rehabilitation

- ▶ In the case of hospital-based rehabilitation, there are primary acute stage treatment, rehabilitation treatment, and nursing hospital. In particular, in Korea, the places where you can receive acute treatment are evenly distributed in each region.
- ▶ University hospitals, national rehabilitation centers, and regional rehabilitation hospitals provide early rehabilitation services for people with spinal cord injury, and cooperation between them and the center is of utmost importance.
- ▶ In addition, at regional rehabilitation hospitals across the country, patients with spinal cord injuries are hospitalized and receiving treatment while receiving rehabilitation services.

Hospital-based rehabilitation

- ▶ The National Rehabilitation Center operates a separate spinal cord injury ward (a total of 270 beds - 3 rooms for 1 person, 2 rooms for 2 people, 31 rooms for 5 people, 18 rooms for 6 people) and operates various rehabilitation support programs.
- ▶ At regional rehabilitation hospitals across the country, patients with spinal cord injuries are hospitalized and receiving treatment while receiving rehabilitation services.

Limitations of Hospital-Based Rehabilitation

- ▶ Due to the limitation of the space of the hospital, the project is being carried out **centered on medical rehabilitation rather than for the purpose of returning to society.**
- ▶ There are limited places where people with spinal cord injury can receive intensive care or rehabilitation treatment (National Rehabilitation Center, National Traffic Injury Rehabilitation Hospital). After medical rehabilitation, **the link of transition rehabilitation, which helps people settle down in the actual community, is missing.**

Limitations of Hospital-Based Rehabilitation

- ▶ Hospital-based transition rehabilitation, which is necessary for rehabilitation of patients with spinal cord injury during discharge from hospitals, is very poor.
- ▶ The transition rehabilitation program to help the transition to the local community is being implemented through the National Rehabilitation Center and the Korea Spinal Cord Injury Association, but the national system and finances are insufficient.

Spinal Cord Support Center - KSCIA

- ▶ The Korea Spinal Cord Injury Association operates “Spinal Cord Support Center” in 16 locations across the country, playing a role of connecting hospitals and local communities.
- ▶ This center is **the only center** in Korea that helps people with spinal cord disabilities in their early stages and those with SCI living in their homes to return to society.
- ▶ However, it is difficult to meet the demand for rehabilitation and secure business continuity. This is because it is being implemented as a one-year project in the form of a private recurring subsidy from the Ministry of Health and Welfare.

Daily Home - KSCIA

- ▶ The KSCIA also operates “Daily Home”.
- ▶ Currently, one location in Seoul is meeting the nationwide demand.
- ▶ ‘Daily Home’ is implementing a transition rehabilitation program that helps people with SCI to make a soft landing in the local community.
- ▶ One-on-one training is provided by a coach dedicated to people with SCI. Since 2014, it has produced 46 graduates.
- ▶ Although the training effect has been verified, the demand for training cannot be met due to budget constraints. The model verified by the KSCIA can be applied to other types of disabilities acquired in the adulthood.

Smart Home - National Rehabilitation Center

- ▶ The National Rehabilitation Center has installed a “smart home” to provide a space where inpatients can experience home life with their family in advance and experience various auxiliary devices and convenience equipment before discharge.
- ▶ This facility is composed of spaces that can be used in real life such as a bedroom, living room, bathroom, and kitchen.

Community-based rehabilitation

- ▶ Community-based rehabilitation (CBR), first discussed at a rehabilitation planning conference in Ireland in the late 1960s, was recommended by the WHO in 1970. In Korea, it has been implemented simultaneously at welfare centers for the disabled across the country since 1992.
- ▶ The Ministry of Health and Welfare has established and operated 7 regional rehabilitation hospitals since 2005 to provide high-quality rehabilitation medical services to the local disabled by establishing specialized rehabilitation hospitals in charge of treatment and rehabilitation for each region. In addition, two additional hospitals are being built in Chungcheongnam-do and Jeollanam-do.
- ▶ Regional rehabilitation hospitals not only provide intensive rehabilitation treatment services for the recovery of physical function and early return to society for the local disabled, but also provide public rehabilitation programs such as medical examinations, health promotion, and visiting rehabilitation for the disabled.

Community-based rehabilitation

- ▶ Currently, the public health center CBR project is being operated based on the Act on the Protection of the Right to Health and Medical Access for Persons with Disabilities. However, visit rehabilitation is not activated because it is necessary to select from among the essential programs in consideration of the specificity of the local community.
- ▶ Recently, the 'Comprehensive Measures for the Development of Public Health and Medical Services' announced by the Ministry of Health and Welfare also made it possible to provide services to the disabled in city/Gun/Gu regions through the CBR project of public health centers.
- ▶ The CBR project's visiting rehabilitation should be changed to a basic, essential program, not an option, so that people with SCI can receive visiting rehabilitation through a public health center or health branch that they can meet closest to in the local community. This is essential but insufficient from the point of view of community care currently underway by the Ministry of Health and Welfare.

Community-based rehabilitation

- ▶ Because of this poor condition, the Korea Spinal Cord Injury Association is taking the lead in implementing various projects.
- ▶ It operates a Spinal Cord Support Center centered on the branches of the national association and provides activist programs (peer counseling, information messenger, visiting daily home).
- ▶ 'Daily Home' was operated by the Central Association and is now operated by the Seoul Association.
- ▶ In the end, the need for rehabilitation that is overlooked by the public rehabilitation system is being addressed by the person concerned directly by finding the relevant organization.
- ▶ Although the activities of the association and related organizations should be further strengthened, the public rehabilitation system should be strengthened and reorganized to meet the rehabilitation needs of people with SCI.

Assistive devices and vocational rehabilitation

- ▶ Assistive devices provided to people with spinal cord injury include bedsores prevention cushions, rear support walkers, bedsores prevention mattresses, manual wheelchairs, electric wheelchairs, electric scooters, and mobile electric lifts.
- ▶ When a person with a disability visits a store or purchases assistive devices online, the product vendor or sales agency delivers it directly to the person with a disability or through a delivery company.
- ▶ Depending on the type of disability, assistive devices are purchased by persons with disabilities or their representatives with a prescription from the attending physician in orthopedics, neurology, rehabilitation medicine, neurosurgery, or surgery. When a person with a disability who purchases submits relevant documents to the National Health Insurance Corporation, all or part of the purchase amount will be refunded.
- ▶ If the disability status is temporary, the assistive device that the disabled person wants can be rented and used.

Assistive devices and vocational rehabilitation

- ▶ For vocational rehabilitation of people with SCI, public institutions such as the Korea Employment Agency for the Disabled or private institutions such as the Korea Spinal Cord Injury Association provide the following services and programs:
 - Providing tailored job opportunities
 - Support for environmental improvement complaints after employment
 - Professional vocational mentoring education according to employment
 - Workers information sharing meeting
 - Business start-up education connection
 - Connection to further education and return to study

3.

Part 2 Presentation
of the Comparative Study and Discussion

Keynote speech

Jeong, Ji Ung
(Pai Chai University)

Comparative Study on Rehabilitation System for people with Spinal Cord Injuries in Asia-Pacific region

Jeong, Ji Ung
Pai Chai University

Contents

I. Introduction

1. Necessity of Study
2. Method of Study

II. Literature Review

1. Concept, Cause, Type of SCI
2. International Status of SCI
3. Medical and Rehabilitation Services of SCI

III. Study Results

1. SCI Population
2. SCI Organizations
3. Hospital-based Rehabilitation
4. Community-based Rehabilitation
5. Assistive Devices
6. Income Security and Vocational Rehabilitation

IV. Results: Suggestions to Strengthen Rehabilitation System of SCI

1. Strengthen SCI specialized medical rehabilitation delivery system
2. Strengthen transitional rehabilitation and community-based rehabilitation
3. Develop human resources to support SCI
4. Strengthen assistive devices service
5. Establish statistics and reactivate research for SCI

References

I. Introduction

1. Necessity of Study

- The information of cause, current status, rehabilitation system, service availability of SCI which is very important factor to develop social reintegration policy for persons with SCI is very insufficient.
- As SCI has special characteristics which is different from other physical disabilities, provision of specific service is required. But currently statistics on SCI is limited to medical statistics such as disability incidence rate. Even this medical statistics was reported based on estimated data in most of countries (WHO, 2013). This situation has been getting worse in developing countries.
- To develop and implement scientific disability policy, acquiring statistics data (mentioned in the 'UN CRPD' and the 'Incheon Strategy') and understanding status of rehabilitation system are required.
- Analysis on rehabilitation system of SCI people in Asia-Pacific countries can be meaningful information for persons with SCI, family, rehabilitation experts and policy makers to support SCI people.
- Under this background, this study understood rehabilitation system status of persons with SCI in Asia-Pacific countries and shared each country's case and experience. And based on this, the study would like to provide basic data to develop SCI rehabilitation system in each country by suggesting ways to improve SCI rehabilitation policy.
- The purpose of this study is as follows;
 - Understand the status of SCI rehabilitation system in Asia and the Pacific
 - Analysis characteristics, strengths and weakness etc. of SCI rehabilitation system in Asia and the Pacific
 - Propose ways to improve SCI rehabilitation system in Asia and the Pacific

2. Method of Study

- To fulfill the purpose of this study, 11 countries' data in Asia-Pacific were collected randomly and questionnaire interview on SCI rehabilitation system was conducted.
- Questionnaire interview method: semi-structured questionnaires were sent to DPOs with SCI in each country (via on-line) to collect data.
- Participated Country and DPOs of SCI

	Country	Organization
1	Bangladesh	Spinal Cord Injuries' Development Association Bangladesh
2	Japan	Japan Spinal Cord Foundation
3	Mongolia	Universal Progress Independent Living Center
4	Nepal	Spinal Cord Injury Network Nepal
5	Pakistan	MILESTONE
6	Philippines	Life Haven: Center for Independent Living
7	Sri Lanka	Spinal Injuries Association
8	Taiwan	Spinal Cord Injury Foundation
9	Thailand	Thai SCI Network
10	Vietnam	Vietnam Spinal Injury Club

- Contents of questionnaire
 - Status of SCI population and SCI organizations
 - Hospital and community based rehabilitations
 - Assistive devices, income security and vocational training
 - Case story of rehabilitation of SCI persons
- Analysis method: answer analysis on each question

II. Literature Review

1. Concept, Cause, Type of SCI

- The spinal cord is a long, fragile tubelike structure that begins at the end of the brain stem and continues down almost to the bottom of the spine. The spinal cord consists of bundles of nerve axons forming pathways that carry incoming and outgoing messages between the brain and the rest of the body. The spinal cord contains nerve cell circuits within itself that control coordinated movements such as walking and swimming, as well as urinating. It is also the center for reflexes, such as the knee jerk reflex (Maiese, 2021).
- Damage to the spinal cord may be traumatic or non-traumatic (WHO, 2017).¹⁵⁾ Traumatic SCI can result from many different causes – including falls, road traffic injuries, occupational and sports injuries, and violence. Non-traumatic SCI, on the other hand, usually involves an underlying pathology – such as infectious disease, tumour, musculoskeletal disease such as osteoarthritis, and congenital problems such as spina bifida, which is a neural tube defect that arises during development of the embryo. The symptoms of spinal cord lesion depend on the extent of the injury or non-traumatic cause, but they can include loss of sensory or motor control of the lower limbs, trunk and the upper limbs, as well as loss of autonomic (involuntary) regulation of the body. This can affect breathing, heart rate, blood pressure, temperature control, bowel and bladder control, and sexual function.

15) Without mentioning specific source, following contents are summarized and quoted from WHO (2017) report.

- In general, the higher up the spinal cord the lesion occurs the more extensive the range of impairments will be. Cervical SCI commonly causes sensory and motor loss (paralysis) in the arms, body and legs, a condition called tetraplegia. Someone with C4 or higher lesions may require a ventilator to breathe because the lesion directly interferes with autonomic control. Thoracic SCI commonly causes sensory and/or motor loss in the trunk and legs, a condition called paraplegia. Lumbar SCI typically causes sensory and motor loss in the hips and legs. All forms of SCI may also result in chronic pain.
- The extent and severity of sensory, motor and autonomic loss from SCI depends not only on the level of injury to the spinal cord, but also on whether the lesion is “complete” or “incomplete.” According to the International Standards for Neurological Classification of SCI, with the American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment Scale (AIS), an SCI is considered complete if there is no sensory and motor function at S4–5. While some sensory and or motor function is preserved below the level of injury in incomplete SCI, including the lowest sacral segments S4-S5, it is no less serious and can still result in severe impairments.

2. International Status of SCI

- The number of SCI people in the world is not clear, but according to the international incidence rate data, around 250,000–500,000 people experienced spinal cord injury every year (WHO, 2017).¹⁶⁾ Most of new incidence of SCI is traumatic. Recent study shows increase of injury age and gradual increase of the ratio of non-traumatic SCI, which comes from aging population in the world.
- Prevalence rate of traumatic SCI (Table 1) is spreading from 280 per million in Finland to 2.198 per million in Canada. This difference could happen because of different measurement rather than it has actually five times differences. Prevalence rate data of non-traumatic SCI (Table 2) is only available in Australia (306 per million) and in Canada (1,227 per million). Considering general trend of prevalence rate by age, traumatic SCI happens in young people and non-traumatic SCI happens in the elderly people.

Table 1. Prevalence rate of traumatic SCI

Country	Area	Reviewed year	Children/Adult SCI	Prevalence rate per million
Iran	Teheran	2008	Adult, Children	440
Finland	Käpylä rehabilitation center (Helsinki), Helsinki Univ. central hospital	1999	Adult, Children	280
Norway	Hordaland state, Sognog Fjordane state	2002	Adult, Children	365
Iceland	Landspítali Univ. hospital (Reykjavik)	2009	Adult, Children	526
Canada	Across the country	2010	Adult, Children	1,298
Australia	Across the country	1997	Adult	681

Source: WHO (2017)

¹⁶⁾ Without mentioning specific source, following contents are summarized and quoted from WHO (2017) report.

Table 2. Prevalence rate of non-traumatic SCI

Country	Area	Reviewed year	Children/Adult SCI	Prevalence rate per million
Canada	Across the country	2010	Adult, Children	1,227
Australia	Victoria state	2010	Adult, Children	367 (455, over 16 years old)

Source: WHO (2017)

- Global incidence rate of SCI is assumed as 40 to 80 per million, which means around 250,000 - 500,000 persons experience SCI every year.
- According to existed data on the cause of traumatic SCI in WHO members, three main causes of injury were accident by mobile transportation (in particular, traffic accident), falls and violence. As to the cause of non-traumatic SCI, reliable national data are only few, but various researches showed tumor and spine degeneration are the main cause and vascular and autoimmune diseases are followed.
- Mortality rate of persons with SCI was significantly influenced by medical care system, in particular the level of emergency treatment system. Transfer shortly after injury and inpatient period are the main factors influencing life. 24 hours after SCI is the golden time for survival. This means that rapid diagnose, quick assesment and proper treatment on the suspected condition as SCI are very important.

3. Medical and Rehabilitation Services of SCI

- Pre-hospitalization care and treatment in the acute stage
 - This is the necessary part to save life and stabilize patient with early intervention. Without early response, SCI could threaten the patient's life and could hamper physical function and potential independent living.
- Medical care and rehabilitation service after the acute stage
 - This is to maximize functional recovery, encourage independent living to return to education and workplace. Proper assistive devices are very important in this stage. The less accessibility to rehabilitation and assistive devices, the less possibility of persons with SCI to participate in the society.
- Assistive devices
 - Need for assistive devices will be continued during the entire life from the time of SCI incidence. The type of necessary assistive devices will be decided depends on the level of SCI, related injury, environmental factors (ex, physical condition, support and relations etc.), personal factors (ex, age, health condition and life style etc.) and other health conditions. Wheelchair, environmental control system and computer system are widely provided as assistive devices technology. Assistive devices include mobility, communication, self-care, house works assistance and environmental control system devices etc.

○ Transitional rehabilitation service

- After treatment and rehabilitation in a transitional rehabilitation hospital, this service helps realistic re-integration to the community. This transitional rehabilitation program assisting SCI people to the community helps psychological adaptation (accept disability and family support), physical adaptation (life function training and risk management), environmental adaptation (home remodeling and assistive devices) and social adaptation (job counselling and training, driving education and personal assistance etc.) (Chung Kwang Jin, 2021).

○ Health care management

- SCI people are exposed to the high risk of secondary complication such as pneumonia, bedsores and urinary tract infection, and of chronic diseases such as heart disease, stroke and diabetes. This health condition could make re-hospitalization, increase care cost, worsen employment condition, decrease the quality of life and reduce life expectancy. To maintain good health condition for a long time, persons with SCI need services including health enhancement, disease prevention control (immunity and medical check-up) and emergent and chronic disease treatments.

○ Community based rehabilitation (CBR)

- CBR is to increase the opportunity for persons with disabilities living in the community to access medical care, rehabilitation and assistive devices technology. CBR would be conducted by an outreach program that medical experts visit to disabled persons' home to provide rehabilitation service and a peer support program like a self-help group.

III. Study Results

1. SCI Population

- The status of SCI population of responded countries is as follows.
- Most of responded countries including high income countries such as Korea and Japan reported that they have not exact SCI statistics such as population and incidence rate. Therefore, data in the table has some limitation as an estimated one.
- Estimated SCI population in responded countries are 23 to 1,787.
- According to WHO (2013) statistics, the prevalence rate of SCI was 280 to 2,500 per million. Most of responded countries showed SCI prevalence rate within the global rate.
- SCI incidence rate in responded countries was 2.1 to 230 per million.
- According to WHO (2013) statistics, the global incidence rate of SCI was 40 to 80 per million. Compared with this rate, except Korea, Japan and Sri Lanka, other countries showed out of the global incidence rate.

Table 3. Status of SCI Population

	Total population	1.3.1		1.3.2
		Total number of SCI (estimated)	Number of SCI per Million (estimated)	Number of new SCI cases each year (estimated)
Bangladesh	161,376,708	50,000	310	2.1 / million
Japan	125,360,000	100,000	798	47.8 / million
Korea	51,672,400	62,057	1,201	38.7 / million
Mongolia	3,357,542	6,000	1,787	-
Nepal	28,610,000	15,000	524	10.1 / million
Pakistan	216,600,000	-	-	3.2 / million
Philippines	109,035,343	-	-	-
Sri Lanka	21,900,000	10,000	457	68.4 / million
Taiwan	23,534,125	7,910	336	5.14 / million
Thailand	66,149,242	64,000	968	230 / million
Vietnam	97,757,118	25,000	256	8.69 / million

2. SCI Organizations

- The status of SCI organizations of responded countries is as follows.
- Most of responded countries have independent organization representing only persons with SCI.
- The number of members in each SCI organization is various from minimum 5 to maximum 14,000. But meaning of small number of members could be reconsidered whether real number of member is small or concept of membership in developing country has not fully established.
- SCI organizations in Japan and Taiwan seem to be well organized.

Table 4. Status of SCI Organizations

	1.4.1	1.4.2
	independent (specialized) organization to represent persons with SCI at national, regional, local levels?	Number of members
Bangladesh	Centre for Rehabilitation of the Paralyzed (CRP) Spinal Cord Injuries Development Association (SCIDAB).	SCIDAB's member: 2170
Japan	Japan Spinal Cord Foundation	Around 14,000
Korea	Korea Spinal Cord Injury Association (KSCIA)	Around 3,700
Mongolia	- Universal progress ILC - Umnugobi ILC - Humuun ILC - National association of wheel chaired people	- Universal progress ILC (over 150) - Umnugobi ILC (around 20) - Humuun ILC (around 30) - National association of wheel chaired people (around 450)
Nepal	SCI Network Nepal and provincial SCI groups	More than 5
Pakistan	- Paraplegic Center Hayatabad, Peshawar - Governed by an Act of Parliament - Milestone Society (for the Special persons) - Friends of Paraplegics (FOP)	Approx. 10,000/-
Philippines	Life Haven Center for Independent Living, that covers cross disabilities.	17 members
Sri Lanka	- Spinal Injuries Association (SIA) - Sri Lanka National Spinal Cord Network (SLSCON) - National Institute of Paraplegics (NIPS)	Spinal Injuries Association (SIA) 550 members
Taiwan	- Potential Development Center for Spinal Cord Sufferers, Taiwan (PDCSCS, Taiwan) - Spinal Cord Injury Foundation, Taiwan	Each Association: 75~533 Total: 5,112
Thailand	- Northern SCI Network - The Chiang Mai Foundation for the Well-Being of the Disabled Under The Royal Patronage	Approximately 47 members
Vietnam	Vietnam Spinal Cord Club (VSIC)	1,558

3. Hospital-based Rehabilitation

- The status of hospital-based rehabilitation of responded countries is as follows.
- All countries have acute stage treatment and rehabilitation services for SCI patients. Most of countries have SCI specialized hospital or ward, but some countries have not SCI specialized medical system, therefore general hospitals provide medical care for SCI patients.
- Even SCI specialized hospital or ward were established, only 1-2 facilities were established in the central capital area, not in provincial area. Also many responded beds and experts for SCI people were insufficient.
- Private hospital has the problem of high cost of treatment and rehabilitation.
- Except Korea, Taiwan and Thailand, most of countries have not programs and facilities based on social model as well as no transitional rehabilitation service to return to the community.

- Before discharge, the patients in Taiwan would get assistive devices, care-givers, and financial supports with help of social workers. After discharge, some patients could attend outpatient department of hospitals or rehabilitation clinic. When rehabilitation is inconvenient as a outpatient, there are home nursing care and rehabilitation services.
- In the transitional rehabilitation service, if the attending physician decides to consult rehabilitation, rehabilitation physician or nurse will assess and plan for program. After discharge, patients will be referred to primary or secondary hospitals depending on their' medical conditions. Intermediate outpatient department (OPD) care consists of a home visit, which the average frequency of one time per month and center-based OPD therapy, which the average frequency of one time per week.
- In Korea, smart home is a transitional rehabilitation service. This is the space where patients can experience home life, several assistive devices and convenient equipments before discharge. And patients also can experience real daily life.

Table 5. Status of Hospital-based Rehabilitation

	2.1	2.2	2.3
	Treatment and rehabilitation capacity in hospital. (specialized units)	Services or programs are available at the hospital	Transitional rehabilitation service connecting discharging and reintegrating to the community
Bangladesh	Medical Services Wing: serves nearly 350 SCI patients per year CRP conduct two treatment and Rehabilitation centre: 108 beds for SCI	Several treatments, rehabilitations	-
Japan	No data	Several treatments, rehabilitations, assesment	-
Korea	Univ medical center, National Rehabilitation Center (NRC), Provincial hospital - NRC has SCI-specialized ward with total 270 beds (3 room for 1 bed, 2 rooms for 2 beds, 31 rooms for 5 beds, 18 rooms for 6 beds)	Several treatments, rehabilitations	Smart home: installed in NRC to experience house life, assistive devices & accommodate equipments before discharging. Place for real life.
Mongolia	Nationwide, average of 80 beds per 10,000 people. -30 percent for internal care beds, -14 percent for pediatric beds, -10.3 percent are surgical and trauma care beds.	Several treatments, rehabilitations	-
Nepal	About 800 beds across the country	Several treatments, rehabilitations	-

Pakistan	Paraplegic Centre Peshawar is the only institution: 100 beds	Several services No government/private financial services	-
Philippines	Philippine Orthopedic Center (Government hospital) Number of beds: Spine Ward -42 Rehab Ward -28	Several treatments, rehabilitations Private hospital: self finance Public hospital: funding by the government and NGOs	-
Sri Lanka	Total 195 beds in 5 hospitals	Several treatments, rehabilitations All free of charge in public hospital	-
Taiwan	32 hospitals: approximate 80 beds	Acute stage rehabilitation → rehabilitation ward → discharge service → discharge (social worker would play roles of resource managers)	- Home nursing care and rehabilitation service: The nurse, OT and PT visit home every month and twice a week respectively (NHI supports the service) - The long-term care program: It provides 12 times home visits (the patients need to pay the copayment)
Thailand	Only one SCI-specialized rehabilitation facility: 6 acute bed, 12 rehabilitation bed	Several services All have the right to receive sufficient basic health services free of charge (have to pay for medications and equipment that are not in the health service packages)	acute care → intermediate care service → discharged → referred to primary or secondary hospital → intermediate outpatient department (OPD) care(home visit, center-based OPD therapy) ★ OPD care is applied in only three diagnoses: stroke, traumatic brain injury and spinal cord injury
Vietnam	190 beds in 10 hospitals		

4. Community-based Rehabilitation

- The status of community based rehabilitation of responded countries is as follows.
- Over half of responded countries said they don't have CBR services.
- Korea, Japan, Taiwan and Bangladesh have CBR programs.
- Taiwan runs most systematic CBR program among all responded countries.
 - As the only institution in Taiwan that specializes in rehabilitation for people with SCI, PDCSCS provides 11-18 weeks long training to 80-90 people per year. Training contents include physical reconstruction training, self-care training about daily living skills, psychological counselling, social adaptation training, independent living training before discharge, and work training. And SCI peers are the cardinal teachers.
 - Local SCI Associations in Taiwan has 22 local associations and provides welfare information and sports activities, and develops hobbies.
- In Korea, KSCIA and its 16 local associations run SCI rehabilitation support centers with the support of the government. They provide peer support, outreach health care, rehabilitation information and family program to help for SCI people who are in the early stage of injury and are living only inside home to return to the society.
- CRP in Bangladesh runs programs such as regular visit, information provision, health accessories supply and patients' refer to relevant services.

Table 6. Status of Community-based Rehabilitation

	3.1
	Type of services or programs
Bangladesh	CRP does the following activities: Regular follow up visits, provides advice for secondary complications and its management, supplies health accessories to prevent secondary complications, conducts advocacy and awareness raising sessions, refers patients as necessary to relevant services.
Japan	Home visiting rehabilitation such as medical care, physical therapy, Occupational therapy, and peer support
Korea	<ul style="list-style-type: none"> ▲ SCI rehabilitation support center under KSCIA - Outreach info messenger: provide peer support and rehabilitation information - Outreach health care: training of self-exercise and stretching - Programs working with family ▲ Daily home of KSCIA - SCI exclusive coach provides one-to-one counselling, health management and daily life training. Run 1 daily home in Seoul.
Taiwan	<ul style="list-style-type: none"> ▲ PDCSCS - "Spinal Cord Injury Life Reconstruction 2.0" (Holistic service) - 16 weeks + 11 weeks ▲ Local Spinal Cord Injury Associations - General Services - Recreational activities - Social adaptation activities - Medical seminars and life experience sharing

5. Assistive Devices

- The status of assistive devices of responded countries is as follows.
- As to the type of assistive devices, developing countries provide basic devices such as wheelchair, walker, prosthetic arm and braces, and developed countries provide electric based mobile assistive devices and information and communication devices.
- Main agents providing assistive devices are the government and NGO but in the most of developing countries, NGO plays very important role to collect fund to provide assistive devices and to conduct practical works.
- In many developing countries, SCI people can't access fully to assistive devices because of the issues such as the lack of producing factory, lack of production and management experts, no control program, high purchasing cost, inappropriate provided assistive devices (not a tailor made devices and not suitable to SCI patients and provide used assistive devices).

Table 7. Status of Assistive Devices

	4.1.1
	What assistive devices are provided?
Bangladesh	Wheelchair, low trolley and crutches, sprinter etc. Gov of Bangladesh are supplying assistive devices approximately 10% and NGOs are supplying 40% of total population of persons with disabilities. Rest of 50% are not able to use assistive devices due to limitation of financial source and lack of awareness.
Japan	Care and training support equipment, Independent living support equipment, Information and communications support equipment, Excretion management support equipment etc.
Korea	Anti-bedsore cushion and mattress, walker, manual and electric wheelchairs, electric scooter, mobile electric lift etc. When PWDs who purchased assistive devices present purchasing documents to the National Health Insurance Service, they can reimburse all or some parts of purchase amount.
Mongolia	Once every three years, the government provides wheelchairs, toilets, lumbar belts, pressure gauges, corrective shoes, legs, arm braces, crutches, stoma bags and other assistive technologies from foundation of social insurance, health insurance and social welfare.
Nepal	Manual wheelchairs, electric wheelchair, walkers etc Providing by some government body, however mostly provide by organization of disable people.
Pakistan	Wheelchairs, Tilting Boards, Crutches, Braces etc. Providing by government and DPOs
Philippines	wheelchairs, orthoses, seating/standing devices and mobility aids PhilHealth: through the benefit packages pays for SCI clients who are PhilHealth Members Employees Compensation Commission: pays for assistive devices of workers who sustained SCI while performing their tour of duty NGOs: who finance in kind by providing the assistive devices

Sri Lanka	<p>Wheelchairs, Tricycles, Foot Straps, Walkers, Standing frames, Commode chairs, Special seating for Cerebral Palsy + SCI</p> <p>The Government supplies them through the Rehabilitation hospital or the Department of Social service (is not a tailor made one and is not of good quality)</p> <p>A Wheelchair Fund that helps people to buy a good custom made wheelchair according to their income levels</p> <p>Private entities supply devices randomly</p>
Taiwan	<p>supported by the government and PDCSCS</p> <p>subsidies in different proportions according to the financial conditions of the clients</p> <p>there are assistive device resource centers in every county and city to provide evaluation and rental services</p>
Thailand	<p>All persons with SCI have a right to get free basic assistive devices, as well as high cost assistive devices in particular period.</p> <p>The delivery system is mostly hospital-based.</p>
Vietnam	<p>Currently, the process of providing assistive devices for people with disabilities is both lacking and weak. For example, the wheelchairs given by the Ministry of Labor, Invalids and Social Affairs do not last long because of its poor quality. In addition, these wheelchairs are often not suitable to SCI patients (lack of basic measurements of SCI patients)</p>

6. Income Security and Vocational Rehabilitation

- The status of income security and vocational rehabilitation of responded countries is as follows.
- No country has SCI specialized income security system. But most of countries have social insurance and in-kind assistance system like disability allowance to ensure income for persons with disabilities.
- But some advanced countries have not any income security system for persons with disabilities.
- Korea, Taiwan and Bangladesh have SCI specialized vocational rehabilitation programs and in other countries, SCI people are able to access vocational rehabilitation for general persons with disabilities.
- SCI NGOs run SCI specialized vocational rehabilitation program.
- CRP in Bangladesh provides vocational training (computer, electric equipment production, dress making, shop management and machine operation), job introduction and direct employment with the help of donation of foreign companies.
- NRC and KSCIA provide job information and vocational training, and operate SCI workplace etc.
- Potential Development Center in Taiwan operated by PDCSCS provides information techniques (basic computer skills, multimedia design, computers programming, E-commerce, etc.) and services (broadcasting, telephone customer service, handicraft making etc.), and employment rate after training was 60%.
- Korea, Taiwan and Thailand have data of SCI employment rate but no data regarding economic activities of SCI people is available in other countries.
- Employment rate of persons with SCI is 51.4% which is very similar with 51.3% of employment rate of all persons with disabilities.

- In Taiwan, the employment rate after vocational training is 60% and 47% of persons with SCI in Thailand are engaged in remunerative employment. But this employment rate can't compare with the employment rate of total persons with and without disabilities, therefore it is difficult to interpret meaning of this rate.

Table 8. Status of Income Security and Vocational Rehabilitation

	4.2.1	4.2.2	4.2.3
	Income security policy	Vocational services or programs	Economic activity
Bangladesh	-	CRP is providing vocational training through small business, technical activities, sewing machine supply, firming activities at community level. Program run by donations of British company.	-
Japan	Disability pension Disability allowance	Those who have finished the training are placed in industry by support of the Public Employment Security Office.	-
Korea	National pension Industrial accident compensation insurance Disability pension Disability allowance	Provide following services by NRC and KSCIA: - Tailored employment opportunity - Support to improve workplace environment after employment - Job mentoring training for employment - Information sharing among the employed - Connect start-up training - Refer to go to or return to schools	Employment rate (over 15 - below 65) Total PWDs: 51.3% SCI: 51.4%
Mongolia	-	-	According to the Law on labor, a business entity or organization with 25 or more employees must employ a person with a disability
Nepal	Disability allowance to severely and profoundly severely disable people.	There are several vocational training and rehabilitation centre for SCI individual	-
Pakistan	a living allowance of 10USD/ month to all registered PWDs	Punjab Skills development program is ensuring vocational training to Persons with Disabilities.	2% Employment quota in Government and Private Sectors. They can get interest free loan from Microfinance Bank
Philippines	Disability Support Allowance	-	-
Sri Lanka	-	A few organizations provide training in various skills in common with persons with other disabilities.	-

Taiwan	Living Allowance for the Physically and Mentally Handicapped	government provides the "Vocational Training Program for Persons with Physical and Mental Disabilities" Vocational training for people with spinal cord injury conducted by PDCSCS vocational training needs-oriented analysis	the employment rate of persons with SCI who participated in vocational training was about 60%
Thailand	disability pension	There are nine public vocational rehabilitation centers for PWD Most of persons with SCI need to find the vocation rehabilitation by themselves, not by referring from the medical rehabilitation facility.	47% of persons with SCI were engaged in remunerative employment driving ability and duration of injury were associated with employment
Vietnam	-	NO programs specialized for SCI	Jobs for PWDs still face many obstacles because their literacy level is low, most of them are poor and lack capital. Many have not been in training and need a job but are out of employment.

IV. Conclusion: Suggestions to Strengthen Rehabilitation System of SCI

1. Strengthen SCI specialized medical rehabilitation delivery system

- When SCI occurs, acute stage treatment and post-acute medical rehabilitation are very important to save life and lower disability severity of persons with SCI. As SCI requires intensive medical treatment and rehabilitation, service delivery system through special and integrated medical system should be established. This means that SCI specialized center and ward should be established to control all stage of treatment and rehabilitation of SCI patients. It is reported that early intervention via a special center or SCI specialized team in general hospital could reduce cost of medical rehabilitation, lower risk of complications and reduce re-hospitalization after discharge (WHO, 2013).
- According to the results of this study, most of responded countries have SCI specialized hospitals and wards, but only 1-2 facilities are located in the capital area, not across the country. Even some countries have not SCI specialized medical system, in this case general hospitals are assumed to provide medical treatment for SCI patients. Therefore SCI specialized hospital and ward must be established across the country. Also increasing number of beds and professional staffs in existed SCI specialized hospital and ward is required. If the installation of SCI specialized facility would be difficult in a short time due to the different economic condition in each country, SCI ward and team should be established in general hospitals.

- Other important point in hospital-based medical rehabilitation is to establish a system ensuring continuous treatment for persons with SCI in the community after discharge. According to the study results, except few countries, most of responded countries showed very weak communication and transitional support systems to connect three stages such as ① pre-hospitalization and acute stage medical treatment, ② post-acute stage medical treatment and rehabilitation and ③ health care in the community after discharge. All countries are recommended to introduce transitional rehabilitation model of Taiwan and Thailand.

2. Strengthen transitional rehabilitation and community-based rehabilitation

- Persons with acquired disabilities who have various social experience before disability can return to the community successfully when they receive good early rehabilitation training. But lack of service connecting hospital and the community leads problems of re-hospitalization and social isolation in the community for SCI people. Therefore strengthening transitional rehabilitation and community based rehabilitation for persons with SCI to help re-integrate and live in the community is required (Chung Kwang Jin, 2021).
- As checked in the study results, most of countries have very weak transitional and community based rehabilitation systems. Therefore, development of service system to support transition of persons with SCI into the community is required. In the case of Korea, Taiwan and Bangladesh who support transition service for persons with SCI, the service is being provided successfully by the efforts of SCI people, not by the government. Organizations of persons with disabilities based in the community have experience, expertise and sensitivity of SCI. Therefore establishing transitional rehabilitation and CBR service delivery systems by using actively these organizations is essential.
- In the rehabilitation to realize the services, balancing among psychological, social and vocational rehabilitation is important. In particular, considering that persons with SCI have social and job experiences before disability, psychological counselling, job counselling, reintegration training and house remodeling programs should be provided for the return to the society (Lee Chan Woo, 2017).

3. Develop human resources to support SCI

- From this study, we knew that in developing countries, human resources in SCI medical, rehabilitation and social services (medical rehabilitation expert, rehabilitation nurse, occupational therapist, physical therapist, assistive devices expert, counsellor, speech therapist, rehabilitation engineer, transition support social worker, prosthetics and correction experts and personal assistance etc.) are very insufficient. Therefore, creating experts who are able to provide health care service and non-health experts providing daily life supports for persons with SCI are required.
- Developing countries arrange very few official programs for medical rehabilitation experts. Even they have training course of rehabilitation experts, curriculum fails to cover properly the area of SCI and just focus on theory education than practical contents. Therefore, education and training programs to strengthen capacity of health and rehabilitation personals should be

established in the higher level of educational institution (university), in the mid level of educational institution (certified special training institution) and in the lower level of educational institution (community based rehabilitation training course), respectively.

- Next, innovation of service delivery using non-health experts should be made. Comprehensive psychosocial services such as peer support, mentoring, counselling, daily life training and personal assistance are necessary service for persons with SCI along with medical care and rehabilitation services. So far, community based organizations of SCI have filled service gap by providing support programs based on peer support. Like the cases in Korea and taiwan, non-health expert must be placed actively on programs of SCI counselling, education and support.

4. Strengthen assistive devices service

- In the study, many developing countries face difficulties in the issues of production, training, distribution and maintenance of assistive devices. This comes from the lack of resources in the government and of production capacity of assistive devices in the country. These countries depend on support of international agencies or the role of NGOs including organizations of persons with disabilities. Under the current condition, to access assistive devices, supports from developed countries, other countries and the third party groups are very necessary.
- To supply and manage assistive devices in developing countries, direct support from international agencies is required in the short term. With this support, needs of SCI people who urgently want to use assistive devices can be fulfilled. And in the medium term, establishing small scale production facility by adopting production method meeting the situation of developing countries should be considered along with transferring assistive devices knowhow from advanced countries. If these established facilities could hire SCI people or local people, this will have positive impact on vocational rehabilitation of the disabled and raising awareness on disability. And in the long term, establishing the comprehensive delivery system of assistive devices service is required to strengthen production facility capacity, establish the facility more in the local community, repair and exchange assistive devices, use second-hand devices and create system to make and renovate tailored assistive devices.

5. Establish and reactivate research for SCI statistics

- Reliable data regarding SCI is basis to find the cause of SCI, check its impact, expect service needs, provide information to policy makers and develop and asses service strategy of persons with SCI. Without information related with SCI, priority for prevention, and social and medical measures can not be established rationally.
- The ideal ways to collect SCI data is that data should be collected directly from a SCI register system, hospitals and other medical agencies, and this data should be accumulated at a central data bank under the authority of the government. A register system can provide longitudinal data to understand the needs of SCI people and SCI incidence trend, which is important for prevention programs and policy regarding SCI.

- Along with establishing SCI statistics, longitudinal study, cohort study, and service and policy studies on SCI must be conducted. To this end, encourage researchers working in various academic areas such as health, medical, welfare, psychological and social ones to cooperate with the government and private institutions who conduct prevention programs as well as provide information on SCI data and prevention strategy. Also they must be invited to participate in the process of policy design, monitoring and assessment.

References

1. WHO, 2017, International Perspective on Spinal Cord Injury, (Korean translation, KSCIA)
2. Lee, Chan Woo, 2017. 'Social reintegration status of SCI and ways to improve in Korea', International conference on Back on Track, KSCIA
3. Jung, Kwang Jin, 2021. 'Rehabilitation system of SCI and ways to improve', KSCIA
4. Maiese, K., 2021. 'MSD Manual'(<https://www.msmanuals.com>)
5. WHO, 2013. International Perspectives on Spinal Cord Injury

Discussion

Park, Jong Kyun
(Korea Nazarene University)

<Discussion 1>

Transitional Rehabilitation for Reintegration to the Society of Persons with SCI

Park, Jong Kyun
Korea Nazarene University

1. Introduction

5:40 pm on October 2, 1991, mining collapsing accident was occurred 840 meters underground in Gangwon province in Korea and I was buried by around 5 tones of collapsed ores. From this accident, I became a paraplegia disability person and this year exactly marks 30 years of the accident.

My past life with acquired disability was not easy and lifes of a disabled person, family and even my neighbors were totally collapsed. To get back to the citizen's life again from a patient after the injury, I spent lots of time and made many mistakes.

But I feel embarrassment in that sadness and mistakes of a disabled person, family and the community after disability that I experienced 30 years ago are not much big difference from the situation in 2021, even 30 years later. In 2021, persons with SCI in Korea still live a tough life by experiencing 'false hope', 'hospital tour' and 'rehabilitation refugee'. While in advanced countries, SCI people spend 3-10 months for medical operations and rehabilitation training after the injury and 80% of them can return to their workplace, in Korea, still SCI people stay over 30 months in hospitals and even statistics on return to workplace are not available.

According to the social model of disability, this situation is not problem of a person with SCI but problem caused by the fact that the government and people have failed to prepare specialized rehabilitation systems, rehabilitation services and professional personals for persons with SCI. Therefore, the government and the society should prepare quickly smooth social reintegration of persons with SCI even though it is too late. In this situation, holding the international conference to share the status of persons with SCI in Asia-Pacific region to seek ways for common response strategy is very timely important.

Followed by suggestions by a main speaker to strengthen rehabilitation system of persons with SCI, I would like to present some comments including operational definition of words.

2. Operational definition of words

In research and administration, operational definition of words is very important. In particular, in Korea, when researchers and people use the word of 'rehabilitation', they use it with different meaning. The word of rehabilitation is used as the synonym of 'person with disability' or used as the meaning of only 'medical rehabilitation' or 'vocational rehabilitation'. In the rehabilitation study, rehabilitation is mentioned as 'total rehabilitation' and classified into medical, educational, social, psychological and vocational rehabilitations. Also operational definition is necessary not to be mix used with the words of 'social welfare' and 'independent living'. In a key-note speech, a speaker mix used words of rehabilitation system, rehabilitation service, transitional rehabilitation and implementation rehabilitation etc.

3. Rehabilitation goal of persons with SCI

The issue is what is the goal of rehabilitation of persons with SCI. While the goal of rehabilitation in the total rehabilitation, is for social integration (return to original workplace) and recovery to the quality of life before injury, the goal of unit rehabilitations such as medical rehabilitation, psychological rehabilitation, social rehabilitation and educational rehabilitation is different from the total rehabilitation. In particular, the goal of medical rehabilitation seems discharge from hospitals. When the goal is treatment or discharge, social integration of persons with SCI after the injury will take lots of time and living as a citizen in the community not a patient may be difficult.

In particular, the meaning of hospital based rehabilitation service or system is that the 'place' providing rehabilitation service is hospital based, not is that the main body of rehabilitation and decision-making would be decided based on medical rehabilitation. The main body in rehabilitation of persons with SCI should be SCI people and their decision-making should be protected and the system ensuring horizontal decision-making should be established. Even hospital based rehabilitation would be provided, not medical rehabilitation centered, but SCI people centered rehabilitation through multidisciplinary approaches should be provided including psychology, education, society, employment, assistive devices and environmental renovation etc. to return to the society.

4. Objectification

For a long time, persons with SCI have been 'objectification' talking in the 'disability study'. They are the subjects of medical service, educational service and welfare service by medical capitalism, educational capitalism and welfare capitalism. Words of 'hospital tour' and 'rehabilitation refugee' mean they are the subject of medical service. The current medical rehabilitation system gives 'false hope' to persons with SCI who can't be treated any more in hospital and they can't leave from hospital in depending on medical treatment. This system should be changed. Also persons with SCI should not waste their time for welfare service and educational service which are not related with their social reintegration.

5. Professional personals

As the key-note speaker already mentioned about creating professional human resources, I would like to suggest more about creating rehabilitation experts. There are various academic studies related with rehabilitation of persons with SCI. Experts on rehabilitation medicine, rehabilitation nursing, vocational treatment, physical therapy, occupational therapy, language therapy and rehabilitation engineering that mentioned by the key-note speaker as well as creating rehabilitation experts of persons with acquired disabilities are necessary. In the rehabilitation study, students take necessary courses such as psychological rehabilitation, vocational rehabilitation and rehabilitation counselling which are able to help rehabilitation of persons with acquired disabilities. And also there is a national certification system called 'disability rehabilitation counsellor'. Therefore along with medical rehabilitation, in psychological rehabilitation, educational rehabilitation, social rehabilitation and vocational rehabilitation, the role of disability rehabilitation counsellors is clearly explained and additional professional training course regarding acquired disability should be provided for them.

6. Person-centred planning (PCP)

In the rehabilitation of persons with SCI, the target of social reintegration is a person with SCI. Therefore, rehabilitation system and service should be designed for people, which means persons with SCI centered system. As current rehabilitation system is very insufficient and also it is designed based on supply centered system, not person based system, persons with SCI are suffering in the process of reintegration to the society. Rehabilitation system in major advanced countries in particular in Sweden and Switzerland is designed as SCI people centered rehabilitation system. And rehabilitation system of Asia-Pacific countries including Korea should be designed as person-centered system, not as supply-centered one. With the person-centered system, the life of SCI person, family and the community could not be collapsed after the injury. Now person-centered rehabilitation system is required for the recovery of quality life before the injury by accepting disability and returning to the society as soon as possible through active rehabilitation.

Discussion

Kim, Yong Tak
(Korea Employment Agency for Persons with Disabilities)

International Comparative Study on the Rehabilitation System of Spinal Cord Injuries in Asia-Pacific Region

Kim, Young Tak

Employment Development Institute

Korea Employment Agency for Persons with Disabilities

1. Introduction

In the Korean disability statistics, Spinal Cord Injury (SCI) is considered as the part of physical disability, so separate statistics or policy only for SCI as an unique disability type have not been established. Nevertheless, many activities and efforts arranged by persons with SCI contribute enormously to make policy discussion on them. These efforts which have expanded up to the discussion to bring about meaning and suggestion based on comparison in Asia-Pacific countries have important implication. And in particular, this calls enough attention on researches about spinal cord injury as well as other types of disability.

The most biggest difficult point of an international comparative study is that social-political and cultural differences can't be explained by the single criteria. Disability related issue also has obvious limitation of case analysis in that there are differences among countries about disability acknowledgment, disability registration and disability type. On the other hand, it has positive point to show an international trend and new information. In this point, trial for comparative analysis of SCI rehabilitation system in Asia and the Pacific countries will be a good opportunity to seek academic value and ways to improve policy and system. First of all in spite of difficulties to collect and analyze data, this comprehensive study has been done and released in this conference. I would like to appreciate this meaningful effort and will mention some questions and points what I want to know more based on the study.

2. Discussion on study results

For more enough discussion on the key-note presentation, firstly I would like to bring some questions.

First, in the case of traumatic and non-traumatic prevalence rates, the presentation shows two cases such as a country collecting data of adult and children separately and a country like Australia collecting data of only adult. In this condition, how the differences of two cases can be interpreted and does 'prevalence rate per million' in Asia and Pacific countries include both adult and children? I want to know more clear grounds about these questions.

Second, the presentation says increasing the age of SCI incidence and gradual increase of non-traumatic SCI are part of reason for aging population trend in the world. But specific grounds and data to support the presentation are not explained, and I would like to compare this trend with Korean situation that the number of SCI people increase in the young age, not in the elderly age.

Third, related with discussion of medical and rehabilitation services of persons with SCI, medical rehabilitation, transitional rehabilitation and community based rehabilitation are very important concept. I think that including assistive devices, health care management, peer support and home visit service etc. into the concept of rehabilitation could be desirable. Because for persons with SCI, continuous rehabilitation process from the injury to reintegration (workplace or community) without disconnection is the most valuable model. In this point, we need to consider continuous rehabilitation process for persons with SCI.

Fourth, I also want to talk about how responded countries classify SCI. For example in Korea, SCI is classified as the one type of physical disability, how other countries classify SCI?

Fifth, regarding income security, the presentation says that in Korea, financial supports are given from a national pension system and an industrial disaster insurance, but no information is available about other countries. As I assumed that the many SCI cases could be caused by industrial disaster, but this information does not explain in the presentation.

3. Discussion on the conclusion and suggestion

First, more deep discussion is necessary about various support systems or the main body to provide services. For example, as mentioned in the presentation, Korea, Taiwan and Bangladesh are model countries to provide a transitional service in the community but the presentation says that relevant services are provided by the efforts of organizations of persons with disabilities, not by the government. In that situation, what is role and effort of the government? The role of the public, the private and organizations of persons with disabilities needs to be highlighted respectively. In Korea, persons with SCI can receive training and employment services from the Korea Employment Agency for Persons with Disabilities and employees received injuries in the workplace are able to get back to their job and to take vocational training service with the help of the Korea Worker's Compensation & Welfare Services. In this situation, we can point out the problems of service contents or the limit of service information instead the problem of available service vacancy.

Second, from the perspective of rehabilitation system, the ideal model is continuous connection of all rehabilitation process from the injury to reintegration into the society. However, most of responded countries have not established continuous rehabilitation system. In that case, it is required to propose what measures should be taken to establish desirable rehabilitation system in each country. Various measures can be proposed such as 1) establish a transitional center, 2) produce information and statistics, and specialize support staffs for persons with SCI and 3) develop law and system.

Lastly, I would like to talk about the consideration of typical employment policy of persons with disabilities in each country. Based on the facts whether each country have an employment quota system and an anti-discrimination act or runs other unique employment related system, possible comparative analysis on income and vocational training could be interested. In particular, if this possible comparison would be done by including vocational training suggested in the study result, policy value of the comparison will be more great.

Discussion

Lee, Chan Woo (KSCIA)

Spinal Cord Injury, You can enjoy happy life as much as you know

Lee, Chan Woo
Korea Spinal Cord Injury Association

Spinal cord injury (SCI) is a medically complex and life-disrupting condition. SCI has costly consequences, both for individuals and society. People are left dependent, are excluded from school, and are less likely to be employed. Worst of all, they risk premature death. SCI is both a public health and human rights challenge. However, with the right policy responses, as demonstrated in this report, it is possible to live, thrive and contribute with SCI anywhere in the world. People with SCI are people with disabilities and are entitled to the same human rights and respect as all other people with disabilities. Once their immediate health needs have been met, social and environmental barriers are the main obstacles to successful functioning and inclusion for people with SCI. Ensuring that health services, education, transport and employment are available and accessible to people with SCI, alongside other people with disabilities, can make the difference between failure and success. SCI will always be life changing, but it need not be a tragedy and it need not be a burden"

(Source: International Perspective on Spinal Cord Injury, WHO, 2013)

We need complete understanding of SCI.

Persons with SCI are in the complicated situation. Most of them got disability caused by accident or disease during living their life. They have experience of lives with and without disabilities. Because of this characteristics, they need lots of time and efforts to accept this dramatical physical and emotional changes.

Persons with SCI have various and complicated characteristics. If assume that there are 100 persons with SCI, there are not much common factors except spinal cord injuries. They have all different factors such as age of injury, sex (male/female), level of injury (cervical/thoracic/lumbar), severity of injury (complete/incomplete), cause of injury (traumatic/non-traumatic), and types of injury (traffic accident/falls/recreational accident) etc. Also other factors are considered like experience of social life (company), academic background, compensation coverage (industrial, veterans, traffic accident insurances), marital status, family status, economic condition and place to live etc. With these factors, persons with SCI have various characteristics and also personality is another important factor.

And future life will be different depends on emergency treatment process in the time of injury, which hospital do you receive operation, which rehabilitation process do you experience, who are SCI peers met in the rehabilitation process etc. Because of these reasons, expectation of life after SCI is not easy. The responsibility of the society is to ensure living a more happy life of SCI people than before injury through understanding of this complicated characteristics and systematic rehabilitation process, but in reality, situation is different story.

Whole village needs to cooperate to bring up a child

Persons with SCI must have assistances from so called experts in the medical, rehabilitation, assistive device and welfare areas. Problem is that services from the expert are not provided smoothly. Some services are too excessive or some are too insufficient and sometimes services are not provided. Service infrastructure must be provided when needed, but in reality, service dose not work that way.

From the early stage of hospitalization to discharge, rehabilitation system of persons with SCI must be worked automatically, but it works not as expectation. Not only medical rehabilitation but also comprehensive rehabilitation systems including psychology, society, employment, education and family support are required. Depends on country situation, the system is insufficient or is unbalanced. But fortunately, each country responded in the study has the important system like a peer support. Among various factors to realize the normal life of persons with SCI, professional service is necessary but on the other hand, balances and checks from the perspective of SCI people are also needed.

The purpose of this international study project is to provide capacity building opportunity for each country's organization of SCI to check their current status, to identify the point of improvement of SCI people policy by sharing cases and experience among countries and to provide continuous cooperation opportunity.

To improve SCI people situation better, Korea Spinal Cord Injury Association (KSCIA) holds international seminars every year to learn systems of welfare advanced countries or share our common issues by inviting developing countries. In 2017, with the cooperation of WHO, the International Spinal Cord Society and the International Society of Physical and Rehabilitation Medicine, the International Spinal Cord Injury Community Survey(InSCI) was conducted including 28 countries in six WHO regions.

Problems mean solutions.

Rehabilitation process of persons with SCI seems to be complicated but there are some solutions. In Korea, we just have to try some actions for successful rehabilitation system of SCI people.

① **Establish early rehabilitation system**

Comprehensive rehabilitation including psychological and social rehabilitations as well as medical rehabilitation should be started from hospitals. This cannot be emphasized enough.

② Establish transitional rehabilitation system

Systematic soft landing training is required to narrow the gap of hospital and the community (rehabilitation crevasse).

③ Establish services in each stage after the injury

Various welfare services such as education, employment, welfare and medical should be provided in a right place and a right time for balanced normal life.

④ Establish statistics system

Without statistics on persons with SCI, effective rehabilitation system is impossible.

Although there might be differences depends on economic and welfare conditions in each country, difficulties experienced by persons with SCI from hospitals to the community are not much different. Thinking differently to listen demands of SCI people is necessary. KSCIA who understood the importance of transitional rehabilitation from a hospital to the community visited New Zealand and Sweden to study systems for the transitional rehabilitation, and now runs the 'Daily Home' program.

Not so long ago, medical personals who focused on medical approach for rehabilitation of persons with SCI are now getting recognized the necessity of comprehensive rehabilitation. Now they make efforts to improve rehabilitation system. In the past, persons with SCI and experts thought different direction of rehabilitation but now they think the same direction. Now the speed is the only issue for rehabilitation of persons with SCI.

Exchanges of 10 Asia-Pacific countries are very important and have the meaning for mutual development. This will be opportunity to establish rehabilitation system fitting situation in each country by sharing information and making up weakness through exchanges of organizations of SCI. Today is the important day to take a first step. It is not far away to distribute and apply a standard rehabilitation system for persons with SCI in the world.

아태지역 척수장애인 현황 공유를 위한 국제 컨퍼런스

International conference
on sharing the status of spinal cord injuries
in Asia-Pacific region

4.

Report on the status survey of 11 countries in the Asia–Pacific region

Bangladesh	255	Republic of Korea	290
Japan	265	Sri Lanka	298
Mongolia	268	Taiwan	306
Nepal	273	Thailand	313
Pakistan	277	Vietnam	321
Philippines	285		

Bangladesh

Anwar Hossain

Spinal Cord Injuries' Association Bangladesh (SCIDAB)



I. General country information

2. Introduction of SCIDAB:

The Spinal Cord Injuries' Development Association Bangladesh [SCIDAB] emerged in December 2011 following the decision of a concerned group of persons living with spinal cord injury in Bangladesh to come together for a common purpose with the active cooperation of the Centre for the Rehabilitation of the Paralysed (CRP). SCIDAB started its journey with a view to establish their rights in the society as enshrined in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). We have 3 thousand persons with SCI members in Bangladesh and we are working through 4 regional branches and head office at Savar, Bangladesh.

Prevalence of Persons with Disability:

Bangladesh is the eighth-most populated country in the world with almost 2.2% of the world's population. The population is estimated by the 2019 revision of the World Population Prospects to have stood at approximately 160 million in 2018.

Current Situation of Disability and Disables in Context of Bangladesh the prevalence of disability in Bangladesh is believed to be high for reasons relating to overpopulation, extreme poverty, illiteracy, lack of awareness, and above all, lack of medical care and services. Although disability is a major social and economic phenomenon in Bangladesh, there is very little reliable data available on this issue, especially in the absence of a comprehensive national survey on persons with disabilities. The government organization Bangladesh Bureau of Statistics (BBS) led national censuses 1981, 1991, and 2001 estimated prevalence rate of disability at 0.82, 0.47, and 0.60 respectively. However, the government of Bangladesh (GOB) Surveys in 1982, 1986 and 1998 estimated a national prevalence rate of disability at 0.64%, 0.5% and 1.60% respectively (Haque 1997, Japan International Cooperation Agency 2002). Action Aid-Bangladesh and Social Assistance and Rehabilitation for the Physically Vulnerable (SARPV) put the disabled population at 8.8% of the total population. Bangladesh Protibandi Kalayan Samity records 7.8% (Japan International Cooperation Agency 2002). The statistics on prevalence of disability has been a matter of serious debate. Most of the estimates of disability prevalence generally appear to be underrated, sometimes excessively. For instance, in a survey Action Aid Bangladesh (1996) records 14.04% people suffered from a form of impairment. In a study by Unnyan Onneshan (Titumir 2005) overall prevalence of disabilities has been found as 5.6.

The 2011 National Census provides information on disabilities in the population that may be classified into 'disability types or groups'. Six main disability groups have been identified based on underlying health conditions and impairments as well as activity limitations. These include 'Speech disability', 'Vision impairment', 'Hearing disability', 'Physical disability', 'Mental disability', and 'Autism'. Persons with spinal cord injury (SCI) included under 'Physical Disability'.

There are an estimated 16 million persons with disabilities in Bangladesh, or 10% of the country's population.^{[1][2]} In 2004, the prevalence of disability was about 6% among those below the age of 18 and about 14% among those above that age.^[2] People in Bangladesh living with disabilities are entitled to government support, but programs have been limited in scope and restricted to urban areas, and the question of disability has not been integrated into general development programs. In response NGOs such as the Centre for Disability in Development, SARPV, BPKS, ADD, CSID, CRP, SCIDAB have moved to provide assistance to persons with disabilities.¹

Perceptions of disability among most Bangladeshis remain largely negative. Especially in rural areas, disability is often viewed as a curse brought on by the misdeeds of parents, and is often believed to be contagious. Children with and without disabilities seldom become friends, creating a separation which continues in adult life.^[3]

II. Hospital-based rehabilitation

Rehabilitation services help people return to daily life and live in a normal or near-normal way. These services may include medical services wing, physiotherapy, occupational therapy, speech and language therapy, recreational and sports therapy and Social Welfare Department, counseling and motivation services etc. CRP is providing these services through Inter-Disciplinary team (IDT).

Every year the Medical Services Wing (MSW)/ Inter-Disciplinary Team (IDT) serve nearly 350 Spinal Cord Injured (SCI) patients which is approximately one third of total spinal cord injury incidents in Bangladesh. It has a unique standard treatment and rehabilitation protocol designed on evidence-based practice. CRP believes a person with spinal cord injury can contribute to the society, and the country, if they can get proper training and support. For this, Medical Services Wing is working relentlessly through an Inter-disciplinary Team (IDT) including Doctor, Nurse, Physiotherapist, Occupational Therapist, Speech & Language Therapist, Counselor, Social Welfare Officer, Community Based Rehabilitation (CBR) personnel, Vocational Training Instructors and others.

CRP conduct two rehabilitation centres in Savar and Mirpur. The following bed capacities are 108 beds for SCI unit, 50 bed for pedantic units and 40 beds for stoke rehabilitation unit. Total beds are 198 in Head Office in Savar and Mirpur Branch. CRP has been conducting 12 centres around Bangladesh through the following departments are given below:

Medical Services Department, rehabilitation services department, Physiotherapy department, Occupational therapy department, Speech and Language Therapy Department, Counseling department, Social Welfare Department, Supportive Seating Department, Assistive Devices Technology, Community Based Rehabilitation, Vocational Training Department, Sports and recreational department.

The following services are given below:

1. Medical wing diagnosis and indentify actual assessments for nursing care, treatment, pathological, radiology & neurological tests and other therapy related services.
2. Spinal cord or orthopedic related operation has done in this phase.
3. Pressure sore management has done through nursing care and plastic surgery operation.
4. To protect, free pressure points after two hours side change is continuing (protect pressure points keep up free)
5. Provide physiotherapy to improve physical strength, mobility and fitness, occupational therapy to improve daily activities, speech-language therapy to help with speaking, understanding, reading, writing and swallowing.
6. Emotional support to introduce with new way of life, remove mental depressions, anxiety of SCI.
7. Building self-confidence through awareness.
8. Positioning, splinting, pain management, maintain join ROM, pressure care etc.
9. Provide recreational activities and various sports

Other supports:

- Vocational Training
- Financial supports for self-employment
- Advocacy & lobbying with industrialist for employment
- Making accessible environment at home of SCI.
- Advocacy and networking with NGOs and GoB

Program delivery system: CRP all kind of services delivered through department based and maintained different kind of rosters. Review of roster two times in a week through ward round. CRP of department are observing and monitoring patient movement, development, ability, self-confidence, skill etc. If a patient ability is developed and received all kind of required services and all things is functioning well then CRP offer them to receive the vocational training opportunities. If seats are available then patient is transferred to vocational training centre at Manikgonj. If seats are not available there then patient decided to go at community. CRP Social Welfare department is providing wheelchair and necessary payment for poor persons with Spinal Cord Injury (SCI).

Financial sources:

A part of payment will contribute by patient and rest of payment will pay social welfare department of CRP. Social welfare department is receiving funds from various donors, Zakat funds and Govt. of Bangladesh funds. The very poor people have got subsidy rate rehabilitation and treatment facilities or free of cost treatment at CRP.

CRP maintained good relationship and linkage with Govt. of Bangladesh various development NGO and donor agencies like as Social welfare department, upzilla social welfare department, Jatiya Protibandhi Unnayan Foundation (JPUF) and Ministry of social welfare, Health Ministry, foreign Embassies International and UN organizations etc.

III. Community-based rehabilitation

Community-based rehabilitation (CBR) was initiated by the WHO following the Declaration of Alma-Ata in 1978, in an effort to enhance the quality of life for people with disabilities and their families, meet their basic needs and ensure their inclusion and participation. (WHO, 2015).

The role of CBR is to work closely with the health sector to ensure that the needs of people with disabilities and their family members are addressed in the areas of health promotion, prevention, medical care, rehabilitation and assistive devices. CBR also needs to work with individuals and their families to facilitate their access to health services and to work with other sectors to ensure that all aspects of health are addressed. Health components of CBR as per WHO guidelines are grossly neglected in Bangladesh. Some government and non-government organizations are working independently, but health components are inadequately addressed. We observed that primary health care, if integrated with medical rehabilitation of disabled, will better address the need and help bring disabled into mainstream of development. Health care providers at grass root level need to be trained in CBR activities which can be arranged centrally with health ministry, social welfare ministry and rehabilitation specialists. Presently, Dr. Mazibur Rahman is tried to review the health components of CBR in global and Bangladesh context and importance of integrating health components of CBR with primary health care but GoB is not emphasis on CBR activities at community.

CBR is a strategy that works for people with disabilities in their community. It supports the inclusion of people with disabilities in the life of their communities. It also helps to meet the unmet needs of people with disabilities within their communities.

CRP started its CBR activities in 1996 to spread awareness about disability and the follow up of spinal cord injury patients in their community.

Now-a-days, CBR activities of CRP involves working closely with disabled people and their families to overcome physical and sociological barriers within their communities, through a holistic approach to the person and their environment in the areas of health, education, livelihood, social inclusion, skill development and empowerment.

Main goal of CBR are: Social inclusion, awareness creation and advocacy, skills and vocational training, self-employment, mainstreaming.

CBR's Community Based Rehabilitation (CBR) department of CRP facilitates the patients with SCI to reintegrate in the community to the maximum level. CBR department does the following activities:

- Regular follow up visits,
- Provides advice for secondary complications and its management,
- Supplies health accessories to prevent secondary complications,
- Conducts community advocacy and awareness raising sessions,
- Refers patients as necessary to relevant services.
- Encourage for CRP vocational training
- Introduce CRP's financial support systems and availability of funds.

IV. Assistive devices and vocational rehabilitation

Assistive Devices:

Bangladesh, like many other developing countries, does not have reliable statistics on people with disabilities. Based on World Health Organization (WHO) estimates about the prevalence of disabilities in the world, approximately 16 million out of 160 million people in Bangladesh have a disability. According to the WHO estimates, 4.5 million people would have speech and hearing impairments, 5 million locomotor disabilities and 6.5 million visual impairments. The Government has taken up a project to survey people with disabilities which has not done finally.

Assistive devices for people with mobility impairments are mainly made locally. These devices are often low in quality. During the past few years, artificial limbs have been produced at the Orthopedic Hospital in Bangladesh. Some entrepreneurs have produced local designs of wheelchairs, trolleys, tricycles, walkers, calipers, braces and crutches. Well-to-do people can import these

devices, as there is no import duty on them. Fifteen per cent of the total demand can be met through imports and donation from developed countries and NGOs.

Modern assistive devices produced in the country do not meet demand, primarily due to a lack of funds, technological support and skilled personnel.

There is no tax on imported devices. Assistive devices are imported mainly from China, India, Norway, Singapore, United Kingdom and United States. These include many different types of devices in Bangladesh. As whole GoB is not taking initiative to establish assistive device centre in Bangladesh.

Govt. Institute, Jatia Protibandhi Unnayan Foundation (JPUF) provides some assistive devices like as wheelchair, white stick, crutch for persons with disabilities free of cost in Bangladesh. GoB has been conducting a project named ERPH and they are providing support for 50 persons with physical challenged people through artificial limb and assistive devices. GoB all kind of assistive devices are imported from China and India which are uncomfortable, unmet user's requirements. Children with disabilities are getting this kind of opportunities a very few from Govt. agencies. GoB is not manufacturing appropriate assistive devices in Bangladesh for persons with disabilities. GoB of Bangladesh is supplying assistive devices approximately 15% and NGOs are supplying 50% of total population of persons with disabilities. Rest of 35% are not able to use assistive devices due to limitation of financial sources and lack of awareness. Approximately 30% assistive devices are shortage in Bangladesh.

The Assistive Device Technology provides a unique service for persons with spinal cord injury as well as persons with disabilities and children with physical disabilities to increase their independence and mobility. PWDs are thoroughly assessed by the ADT expert team members to ensure the most appropriate equipment is provided for persons with disabilities to improve their mobility.

CRP conducted prosthetic and orthotic department works as part of a multi-disciplinary team and also work closely with Orthopaedic surgeons, rehabilitation specialists & physiotherapists to assist the clients. The relationship between client and clinician at the department is often a longstanding one. Open and honest communication, mutual respect and joint endeavor towards shared goals are values upheld by the staff.

The P&O department manufacture custom made orthosis and prostheses equipment for all type of disabilities and all levels of amputees to suit a person's needs and goals. The law supports people with disabilities to obtain assistive technologies, which should facilitate progression in this area in the future. Lack of affordability is a significant reason for not possessing assistive device technology in Bangladesh. Distance, stigma and environmental barriers also limit access assistive device in Bangladesh.

Now, some non-profitable organizations like as Centre for the Rehabilitation of the Paralyzed (CRP), Center for Disability in Development (CDD), BRAC are manufacturing of most of assistive devices

in Bangladesh. Most of assistive devices are producing through Prosthetics and Orthotics department and wheelchair production centre by CRP and other organization at their clients.

CRP delivered wheelchairs, low trolley and crutches for spinal cord injury (SCI), legs amputees, seating chairs children with disabilities others accessories for persons with SCI.

Many cases, hospital based rehab centre provided wheelchair about 25-50% free of cost service for poor persons with SCI. Middle classes' people are paying 50% cost of total expenses. Most poor are getting free treatment from CRP.

Delivery System: An expert ADT members, technician or engineer has taken measurement, design for assistive device and It has shown to persons with SCI and disabilities. As customer choice or representative of customer, they have received order through money receipts and it will take 15 days for delivery. Delivery is provided to directly to Clint and Clint and through courier services at anywhere in Bangladesh.

Vocational Rehabilitation:

Main objective of Vocational Training Rehabilitation Centre is to train the poor spinal cord injury to help them to get employment and develop entrepreneurship after getting training in different trades. This helps the Spinal Cord Injury to lead a meaningful and respectful life in the society by generating their own means and resources for self employment and treatment of secondary complications and not become burden on their family so as to lead a near normal life with others.

Most of those suffering from spinal cord injuries and other physical difficulties such as polio, visual impaired, speech impaired, amputees, etc. are from poorer backgrounds and work as manual laborers. Many patients at CRP are unable to return to their previous job after suffering paralysis. If a spinal injured person cannot earn a living to support his or her family, the physical and emotional rehabilitation at CRP will be of little value.

To address this need CRP runs vocational training projects which aim to enable trainees to live financially rehabilitation and independent lives. VTI works comprehensively in assessing the needs of a potential trainee, securing a place in an appropriate course and assisting with job placements on completion of the course. Courses currently offered are: Computer Office Application, Radio & TV Servicing, Dress Making & Tailoring, Shop Management, Linking Machine Operator, Industrial Sewing Machine Operator, Mushroom Cultivation, Handicraft, Metal Work, bee Keeping etc.

Most of those suffering from spinal cord injuries and other physical difficulties such as polio, visual impaired, speech impaired, amputees, etc. are from poorer backgrounds and work as manual laborers. Many patients at CRP are unable to return to their previous job after suffering paralysis. If a spinally injured person cannot earn a living to support his or her family, the physical and emotional rehabilitation at CRP will be of little value. To address this need CRP runs vocational training projects which aim to enable trainees to live financially rehabilitation and independent lives. VTI works comprehensively in assessing the needs of a potential trainee, securing a place in

an appropriate course and assisting with job placements on completion of the course. Courses currently offered are: Computer Office Application, Radio & TV Servicing, Dress Making & Tailoring, Shop Management, Linking Machine Operator, Industrial Sewing Machine Operator, Mushroom Cultivation, Handicraft, Metal Work, bee Keeping etc.

The vocational training is free of cost including food, accommodation and training materials. VTI supports the trainees with medical and assistive devices and equipment for self-employment. Three trades certificate come from the Bangladesh Technical Education Board (BTEB). The trainees also get opportunities to take part in National & International competitions. VTI ensures a job after successfully completing the training.

Marks & Spencer is a buyer of UK and their Bangladeshi suppliers support the disabled people's training costs at CRP and ensure their job after completing the training. More than 600 persons with disabilities are now working at 45 different garment factories all over Bangladesh but a very few spinal cord injuries approximately 5-10% are working above mentioned garments industries. Mark & Spencer is looking forward to employ more highly skilled people, who were trained at CRP, in this challenging job in the future.

CRP is providing vocational training among the persons with SCI and economic rehabilitated them through small business, technical equipment supply, sewing machine supply, IGA support activities, firming activities at community level.

CRP also trying to give them employment opportunity in CRP and Garments factories and other respective organizations, industries. Generally CRP provided jobs like Office Assistant, Receptionist, machine operator, computer Operators etc. CRP or other organization is not conducting survey after complete vocation training, how many percentage persons with disabilities are employed and how many persons with disabilities are living without jobs/unemployed.

GoB is conducting ERPH vocational training centre for women orphans and persons with physical challenged people where 120 orphans and 40 PWDs and has got opportunity for skills and vocational training. Otherwise UCEF is conducting a vocational training centre where persons with spinal cord injuries are not allowed for training because environmental barriers are continuing with there.

A very few scope of vocational rehabilitation training facilities in Bangladesh which is making a important role for self-employment, employment of persons with SCI comfortable vocational training to be required for all type of persons with Spinal Cord Injury.

SCI management and vocational training cost is higher than without disabilities that is why, private sector are not providing their funds in this regards.

SCI computable trades and vocational topics/components are very few for tetraplegia persons with SCI in Bangladesh.

V. Two Cases

Case 1:

I am telling about Mr. Alfazuddin Gazi, 30 years old. He is from Kolarao, Satkhira and this is his reintegration story.

Before his accident, he used to work at the fields (agriculture worker) like most men in his neighborhood. One day, he was carrying a heavy sack of potatoes as usual, but he slipped, and the sack dropped on his neck. He could feel an instant stinging pain. When he tried to get up, his legs and hands had no strength. He lost his sensation. The feeling of helplessness he had at that moment cannot be compared to anything else.

His family brought him to CRP. He stayed there for seven months long and received all kind of rehabilitation related services, small business training, he wondered if he could ever go back to his home to Satkhira district, he will start a new small business. As he was the only earning member in his family of four, this accident shattered his family, emotionally and financially. Moreover, he was very depressed due to his vulnerability. He thought about running a small business after going home but he did not know where he starts. However, CRP trained him on shop management training and he was then ready to initiate his own business.

Through CRP, he received a donation of 21,600 BDT from CRP to buy grocery items for his shop. He still remember the day the three people from CRP came for a home visit and gave him hope for a new future. he had everything he needed to start a successful shop in his small neighborhood and it opened on 10th December 2014. Soon, he had many regular customers. Although his wife was not very happy with him after his accident, she managed to fit in.

It has now been ten years since his accident and He has an entrepreneur. He has accepted his disability as a part of his daily life. He could do most of his daily chores alone, but sometimes his require help from his family members. If he had a ramp at home, it would be a great privilege. The fact that he can provide support for family and family gives him peace. CRP recommended during their last visit that he should expand his business. He look forward to a bright future for himself and his family.

Case 2 :

Mr. Ashraful Islam Bablu is a 30 year old man living in Dhamrai. In his early childhood, he injured in 1995 when he was student of Class IV he badly injured his spinal cord.

After injury, he was taken to the “Pongu Hospital, Dhaka” and after assessment, doctors suggested that his family take him to CRP because he injured and got paralyzed lower side. His doctor said that he never come back to normal life and he got permanent disabilities. Upon arriving at CRP, he was unable to do any work due to his injury, CRP provided him various physiotherapy, occupational therapy, nursing care, attend the motivational and counseling sessions, attend the orientation sessions bowel, urine and pressure sore management, wheelchair skills development training, reintegration and self-help practices in Half-way hostel, participate in sports therapy and recreational events, attend monthly outing tours, ADL and daily working practices etc.

CRP shows him various good examples and suggested him to go to community and reintegration with previous study, CRP provided their services free of cost service for him, after 5 months of treatment he was able to use a wheelchair. CRP helped him to build his confidence not only, but also helped him to become motivated about his recovery, and he starts of his new life. When he was able to move using the wheelchair, he is continued his study and completing his Master's degree at National University and took some training courses on computers.

Now he is doing job in a Garments Industry. Bablu is really thankful for being a patient of CRP because he thinks that if he hadn't come to CRP, he would have never been able to improve his physical condition and did not find out a job. Now he is very optimistic about his future and has a plan to develop his career.

CRP-Community Based Rehabilitation Team visiting his residence several times and advices him for proper health management, providing social inclusion support and providing assistive device supply for his continue mobility.

He was grateful to CRP for his all kind of supports. He was satisfied on CRP's service and treatment. This is one kind of uncommon good rehabilitation services in Bangladesh. CRP wants to develop the physical strength and self-confidence building of persons with SCI then they are encouraging persons with SCI to receive vocational training and provide job placement service for employment opportunity and he has got a job through advocacy by CRP's Job placement team. Now he is leading his normal life with disabilities. CRP service is excellent for all.

		
Annual Gathering and rally	Handicrafts Workshop	Sewing Machine Distbution

References

1. "Disability in Bangladesh". Centre for Disability in Development. Retrieved 20 April 2016.
2. "Disability in Bangladesh: A Situation Analysis" (PDF). World Bank. Retrieved 20 April 2016.
3. "Perceptions of Disability in Bangladesh". CRP-Bangladesh: Centre for the Rehabilitation of the Paralyzed. Retrieved 20 April 2016.
4. "UN Treaty Collection: parties to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities: List of parties". United Nations. 2012-03-21. Retrieved 2015-11-20.
5. "Persons with Disabilities Rights and Protection Act in Bangladesh: User-Friendly Booklet" (PDF). Asia-Pacific Development Center for Disability. Women with Disabilities Development Foundation. Retrieved 20 April 2016.

Japan

Yoshihiro Mitsuoka
Japan Spinal Cord Foundation

I. General country information

Japan is located west of the Pacific Ocean in the Northern Hemisphere. Japan's neighbors include the Republic of Korea, China and Russia. Land Area of Japan is 377,974.17 square kilometers (145,936.64 square miles). The total Population is 125,929,817 (as of April 1, 2020). The GDP is US\$5,082 trillion, and GDP per capita is US\$40,247 as of 2019 (World Bank). The number of physical disability is 4.36 million, Intellectual disability 1.094 million, and mental disability 4.19 million (as Year of 2021). Japanese government has four kinds of acts related to disability such as act on the Comprehensive Support for the Daily and Social Life of Persons with Disabilities, basic act for Persons with Disabilities, act for Eliminating Discrimination against Persons with Disabilities, and act on the Prevention of Abuse of Persons with Disabilities.

Japan Spinal Cord Foundation has activities for promotion of medical research concerning spinal cord injuries, financial support for research into the regeneration of damaged spinal cords, co-operation and financial support for the research into treatment, care and rehabilitation concerning spinal cord injuries, financial support for the research into the development of care systems based in local communities, establishment and operation of a comprehensive spinal cord information center, creation and supply of the database for the following information: Medical institutions / Care technology / Welfare equipment / Welfare system / Medical care & Medical science, etc. We still try to solve the challenges because the public facilities system is good in big city but rural area has still difficulty for SCI. Also discrimination such as employment or Education field is big challenging.

II. Hospital-based rehabilitation

Japan has several hospitals which focus on providing of rehabilitation services. Many hospitals have main program the treatment for SCI as following things.

The physical Therapy aims that fundamental physical function is strengthened by therapeutic exercise, hydrotherapy, electrotherapy, etc. The occupational therapy aims that functional training, activities of daily living, prevention training to re-entry society and work place and consultation for modify their house are pursued to up the quality of life. In addition, remedial gymnastics and rehabilitation Sports such as running, archery, swimming and basketball, the aim is to restore physical function and to cultivate cooperation and a sense of responsibility.

The general rehabilitation course is that programs are provided to develop occupational capabilities and work adjustment skills through vocational training such as office automation equipment, laundry, assembly works, and handicrafts. Driving lessons are also provided. An individual rehabilitation program is set up after the Evaluation Conference consisting of doctor, nurse, physical therapist, occupational therapist, remedial gymnast, speech therapist, auditory trainer, psychologist, vocational evaluator, prevocational and vocational instructor, social worker and other staff.

According to the conclusion reached by the Evaluation Conference, trainees are placed in one of three courses with the goal being re-entry into society.

III. Community-based rehabilitation

In Japan, community-based rehabilitation just can provide some of basic medical treatment and visiting rehabilitation such as medical care, physical therapy, occupational therapy, and peer support.

IV. Assistive devices and vocational rehabilitation

When a person with disabilities needs assistive products in Japan, they are leased from the municipal governments or purchased from a designated provider. In principle, the user pays 10% of the costs and public health services 90%. The central, prefectural and municipal governments share the cost in the ratio of 2:1:1. Two major public health services involved in the provision of assistive products are based on the Long-term Care Insurance Act and Services and Supports for PWDs Act, respectively. The long-term insurance service is for people of 65 and older, however, people under 65 suffering some specific diseases such a stroke may also use it. When a person wishes to use the service, or to rent some assistive products in this system, an application must be submitted first to the municipal government to obtain a certificate called “the primary nursing care requirement authorization” including a doctor’s statement, which proves his/her needs of the care. Upon receipt of such application, a municipal government officer or a care-manager from a designated service provider visits the applicant at home to check his/her physical and mental condition. Then, his/her needs of care and their extent are evaluated to classify him/her as not applicable (self-reliant), Support Required (Level 1 or 2) or Long-term Care Required (Care Level 1-5); the monthly budgetary limit in the use of the service is determined by these classifications. Then, a local care-manager in the applicant’s place of residence makes a care plan, including the use of assistive products, within the limit according to the applicant’s physical and mental condition. In 2011, a total of approximately 16 million items of assistive products were leased, and the benefits paid approximately amount to 200 billion yen (2billion dollar).

Vocational rehabilitation aims that work preparation and vocational training are provided to those persons having potential and aptitude for getting a job in the open labor market. Those who have finished the training are placed in industry by support of the Public Employment Security Office. SCI case, it is necessary to provide the specific focus on PC skill.

V. Two Cases

Case 1 :

Men, age of 41, before injury he was a junior high school student, after getting a disability also had being same student, now office worker. When he was 14 years old, had an operation for remove a tumor in spinal near neck, then getting disability. During in the hospital provided high quality medical treatment and rehabilitation. Also, they managed prevention against bed sores. After first stage, he received training for using wheelchair, transfer from wheelchair to bed or toilet doing excretion. The hospital which he was belonged to the university, so that medical quality and technology was very high. But bed capacity was a few for SCI.

Case 2 :

Man, age of 47, before injury he was high school student then became an university student. When he was 18 years old at same time he was a high school grade of 3, he had traffic accident, and his C5 was damaged. At first, he was in a general hospital, so could not get much specialized medical care. Eight months later, entered a rehabilitation hospital and received professional and full-blown rehabilitation guidance. After recovering critical stage, he started raining for seating wheelchair, prevention against contracture, controlling wheelchair, making assist devises, and advising house renovation. That time was good, but the rehabilitation hospital's response or attitude was strict. The hospital staffs had providing of supporting for house modify and instruction the way of personal assist or care for family member.



Mongolia

Tamirkhuu Narangerel
Universal Progress ILC

I. General country information

Mongolia, with a land area of about 1.6 million sq. km. and a population of about 3.375 million is the world's most sparsely populated country. The land ranges from desert to semi-desert to grassy steppe, with mountains in the west and south-west. Arable land is estimated to constitute only 0.8 percent of this vast country. Landlocked between Russia and China, Mongolia has shown steady growth in the recent years.

Since the mid-1990s Mongolia has been making progress towards disability inclusion, establishing the first Mongolian Social Security Law for People with Disabilities in 1995. Mongolia ratified the UNCRPD in 2009 and since then has made progress in disability and accessibility policy. Most importantly, in 2016 the Law on the Rights to Development for Persons with Disabilities was established. However, DPOs suggested that although the provisions and services the law sets out are sufficient, there is not enough budget to implement them. In 2017, Mongolia published the first White Paper on Disability, with another published in 2019 and one set to be released in 2020. These white papers are important as they consolidate Mongolia's disability policy through one document, building a monitoring and accountability process. These documents function as a 'knowledge infrastructure' to help embed disability-inclusive practice and share progress.

The census collected data on disability for the first time in 2010, with the census set to be conducted every 10 years. Data on disability is not robust and while just under 4% of the population is registered disabled, research by the Asian Development Bank suggests the statistic is not considered accurate and does not correlate with the WHO's estimated prevalence rates of disability. This may be due to the way in which disability is understood in Mongolia, with the medical or traditional model still prominent and the process of registering as a disabled person being medicalised. Disability is also defined as 'labour capacity loss', a common occurrence in Post-Soviet states, which has resulted in inconsistency and lower disability rates being recorded in the older population. Of the registered population with disabilities, 29% report mobility impairments, 19% report intellectual impairments or mental health conditions, 15% report visual impairments, 12% hearing impairments and 6% speech-related impairments⁵⁶.

People with acquired disabilities make up 56% of the population and the rates of disability due to accident or health issues are high. Rates of unemployment for people with disabilities in the working population are double, health costs are higher and the poverty rate in households with one or more person with disability is doubled.

II. Hospital-based rehabilitation

Mongolia has 31 state hospitals and all of those hospitals have some level of hospital based rehabilitation services. The propose of the hospital based rehabilitation is to restore the health, working capacity, personal and social status of people with disabilities, to achieve their material and social independence, to integrate and socialize them in normal social conditions.

The hospital based rehabilitation has following two steps and the professionals.

1. Acute stage/surgical treatment.
2. Dispensary/clinical treatment
 - Psychiatrist
 - Physical therapist
 - Occupational therapist
 - Speech therapist
 - Rehabilitation nurse
 - Dietician
 - Social worker
 - Psychologist
 - Prosthesis and Orthosis

Although all these rehabilitations are available in different level at the hospital, Mongolian hospitals mainly provide surgical and traditional rehabilitation services with some medicine with herbal origin and physical therapy for people with spinal cord injuries. Recently, the number of private hospitals and beds have increased.

Due to the fact that occupational therapy is a new concept in Mongolia, rehabilitation services are not fully introduced in hospitals.

(Please write in full and complete sentences. You do not have to follow the detailed questions.)

III. Community-based rehabilitation

The persons with disabilities have rights to get social welfare services in accordance with the Law on the Rights of Persons with Disabilities. The community based welfare services have 9 types of services specified in Article 18 of the Law on Social Welfare includes people with disabilities. Specialized care services are provided to single people with disabilities who do not have access to specialized care services, are unable to live independently, and are in need of care.

1. Training to give life beliefs, ability to live independently, work experience and to organize trainings to support their talents.
2. To give psychological advice
3. To be included in rehabilitation services;
4. To place a person in a temporary place of care and to provide temporary protection to a person affected by violence / This part was amended according to the law dated December 22, 2016 /

5. To be included in daily care service;
6. To be included in home care and welfare services;
7. Other social welfare based on the needs of the citizen and his / her family to serve;
8. To increase the confidence of the homeless citizen and his / her family members to live, socialization, documentation, temporary accommodation;
9. To socialize the specified households and citizens, to form community groups, and to have a source of income

Implement projects and train life skills.

We do not have any special community based rehabilitation services for people with spinal cord injury and SCI people could get services under the name of disability.

IV. Assistive devices and vocational rehabilitation

Once every three years, the government provides wheelchairs, toilets, lumbar belts, pressure gauges, corrective shoes, legs, arm braces, crutches, stoma bags and other assistive technologies to PWDs.

The Law on the Rights of Persons with Disabilities states:

4.1.3. "Reasonable accommodation" means essential equipment, materials, tools, software, environment and services for a person with disabilities to enjoy basic human rights and freedoms on an equal basis with others;

4.1.8. "Assistive equipment" means a device designed to replace, repair, protect, support and prevent damage to the body's structural defects and functional losses.

The law on rights of persons with disabilities states that the government will provide assistive technologies and reasonable accommodations for PWDs from foundation of social insurance, health insurance and social welfare.

In Mongolia, the quality and availability of assistive technology and the inaccessibility of the built environment are both common issues.

Persons with spinal cord injuries described the poor state of infrastructure such as roads, as both a barrier to accessibility and a barrier to the usability of assistive technologies. Potholes, construction work or unpaved roads were all causing damage to assistive technology and impacting its durability. The extreme climate was also a barrier to using assistive technology.

The government providing assistive devices mostly do not meet the PWD's requirements. The wheelchairs broke too easily.

V. Two Cases

Case 1 :

Female. 41 years old. She graduated high school in 1998 and got her bachelor degree in 2002 as an accountant. She gave a birth for his first boy in February 2002. After 9 months she got robbed in November 2002. The robbers stabbed on her neck and kidney. She got spinal cord injury on her neck. 70% of her spinal cord has damaged. She didn't work before the accident because her boy was too young. After she got the injury, she looked for the job but none of companies hired her. She started to work for a DPO in 2014. She worked as following positions.

- Accountant for the Council of Disabled People's Associations of Arkhangai province
- Executive Director and Accountant of the Council of Disabled People's Associations of Arkhangai province
- Head of "Arkhangai" Independent Living Center
- Chairman of the Council of Associations of People with Disabilities of Arkhangai province
- Deputy Chairman of the Non-Staff Council for the Rights of Persons with Disabilities under the Governor of Arkhangai province
- Now, she is the head of the "Human Independent living center"

I got hospitalized in the surgery department of Arkhangai province's general hospital for 1 month. At that time nothing moved except my two eyes. My mother took care of me. During this time, I got bedsore while lying down. The doctor and nurse kept saying that she will be fine, but a month later it became very big and had internal mortify. Then I went to Ulaanbaatar and was hospitalized for 10 days at the new trauma hospital and 5 months in the Old Trauma Hospital to heal my bedsore injury. There was a very big bedsore. The dead meat was cut up little by little every day, and I had to lie down for more many months to remove the flesh from my thighs to cover my bones. A doctors at a local hospital failed to treat the bedsore. The Ulaanbaatar hospital provided excellent treatment.

I got right rehabilitation at the hospital. Specially acupuncture treatment. My right hand and right leg started to move after the hospital treatment. After many years of acupuncture treatment, I removed my catheter. I was staying and getting treatment at home for 7-8 years. I lacked self-confidence and thought I couldn't do anything. It was difficult to increase my social participation such as others. There is no hospital-to-community transition program in Mongolia. A woman with a mind, a desire to change herself, a desire to be able to go out in society, a person who lacks self-confidence and is mentally weak stays at home after the hospital treatment.

I was not charged by those who injured me. We paid hospital fees on our own.

Rehabilitation treatment for old (knife) injuries was excellent in Ulaanbaatar. I don't know whether there were community based rehabilitation or not. No one offers me any community based rehabilitation services.

Case 2 :

Female. 33 years old. When she got injury she was a student. So she was not able to work before that. She got car accident in 2014. At the moment my injury was not this much bad. But a person who gave me first aid help did wrong treatment and my injury got worse. Before the first aid I was

feeling my legs, but since then I lost my sense but, after then I lost my sense. I went to get first hospital treatment in Darkhan province's hospital. That treatment was not good enough.

After I got to Ulaanbaatar, I spent two years on rehabilitation. During that span my family spent a lot money and left few money. I got traditional rehabilitation treatments such as massage treatment, acupuncture and cupping in the hospital and the hospital based rehabilitation treatments were not good and not bad too.

I got participated in the emotional support program for the socialization of women with disabilities in 2017.

We have two types of community based welfare system to help PWDs in Mongolia.

1. Home care service. This program aims to help housekeeping of PDWs and caring them.
2. Counseling - psychological interviews, exercise training, emotional support talks.

She said "The community based rehabilitation/welfare service is really much needed to be established. By participating in this service, PWDs can reduce stress and anger, change their lifestyle, become more confident, and be able to do things with help of others, what they can't do it alone. Social welfare center gives this service once in a year. I think we need this type of supporting service in a short period such as once in three months. Then, this service will help to many other PWDs."



Nepal

Keshav Thapa
Spinal Cord Injury Network Nepal

I. General country information

Nepal, country of Asia, lying along the southern slopes of the Himalayan mountain Range. It is a landlocked country located between India to the east, south, and west and the Tibet Autonomous Region of China to the north. Its territory extends roughly 500 miles (800 kilometres) from east to west and 90 to 150 miles from north to south. The capital is Kathmandu. According to central bureau of statistics Nepal has 28.61 million population (2019) and 1.94% of total population are person with disabilities. The total area is 147,562 km². 92.94 % of total area is land and remaining 7.06% is water. In 2018, adult literacy rate for Nepal was 67.9 %. Adult literacy rate of Nepal increased from 20.6 % in 1981 to 67.9 % in 2018 growing at an average annual rate of 36.06%. Nepal has secured the top spot in job creation in South Asia, with employment rate hovering around 68 percent, says the latest World Bank report. This means 32 percent of the country's working-age population people aged 15 to 64 is either unemployed or voluntarily inactive the lowest in South Asia. According to last census of Nepal 81.3% of the Nepalese population is Hindu, 9.0% are Buddhist, 4.4% are Muslim, 3.0% are Kiratist (indigenous ethnic religion), 1.4% are Christianity and remaining 0.9% are others. Agriculture remains Nepal's principal economic activity, employing about 65% of the population and providing 31.7% of GDP. Only about 20% of the total area is cultivable; another 40.7% is forested (i.e., covered by shrubs, pastureland and forest); most of the rest is mountainous.

II. Hospital-based rehabilitation

In the Nepal we have very limited hospital based rehabilitation for Spinal Cord Injured. Every year approximately 300 people get injury from various accidents and large number is fallen down from tree. As our recent research 45% spinal injured are fallen case. The focus of hospital-based rehabilitation services is working with patients experiencing a decrease in function as a result of illness, injury or surgical procedure. A physician referral is required to initiate therapy services. Once the referral is received an evaluation is completed and a treatment plan established. Here we want to elaborate on of the biggest Spinal Injury Rehabilitation Centre(SIRC) of Nepal and its services to SCI patients.

- **Occupational Therapy** - Activities of daily living (ADLs) such as self-feeding, hygiene, dressing including functional mobility and transfer required for ADLs, strength and range of motion for functional use of upper extremities, strength for functional task and fine motor skills.

- **Physical Therapy-** Bed mobility, transfers, ambulation (utilizing walker, crutches or other assistive devices, balance and coordination, lower extremity strengthening and range of motion, gross motor skills, wound care, endurance and wheelchair mobility skills.
- **Recreational Therapy-** Recreation activities to improve physical, mental and emotional, well-being and help reduce depression, stress and anxiety in the hospital setting. And assistance with developing new or adapting previous recreation activities as needed following injury. Meanwhile will give others vocational trainings such as computer, swing and knitting.

III. Community-based rehabilitation

After discharge from rehabilitation some SCI individual join vocational training organized by NGOs, OPDs, and governments agencies we don't have others programs available so far in our country and however we do receive certain disability allowances.

IV. Assistive devices and vocational rehabilitation

Manual wheelchairs, electric wheelchair, walkers etc. Providing by some government body like National disable fund however mostly assistive devices provide by organization of disable people and as well as donation by individuals and business enterprises under corporate social responsibility. We do not get appropriate assistive device here because necessary devices do not manufacture in country and lack of knowledge of user.

V. Two Cases

Case 1:

Laxman Rana Magar is 21 years old from Dhading came from a very poor family background family. He was the student of class eight while he was injured. He injured his spine while he was cutting fodder for domestic cattle. Immediately after the accident, he was taken to nearby health post from where he was referred to HRDC (Hospital and Rehabilitation for Disable Children) Banepa. After 60 days of surgery he was referred for Hospital based rehabilitation.

He stayed at Spinal Injury Rehabilitation Centre (SIRC) for 65 days where his father accompanied him and receive training to assist Laxman.

After completing rehabilitation, he is independent while using his wheelchair.

During his rehabilitation he took the training of basic computer course. Every day one could see Laxman joking and laughing with his friends. At SIRC, he receives full financial coverage for his treatment including rehabilitation services and medication.

He went back home after completion of rehabilitation but due to inaccessible home and infrastructure, he was bond inside his house with dream of studying again.

He was followed up by Community Based Rehabilitation (CBR) and by looking at his condition; he was referred to transitional home at Kathmandu for his education purpose.

In transitional home, he got opportunity to continue his education and now he has already completed class 12 and continuing is graduation.

Currently, Mr. Laxman is doing all his work independently and is also actively involving in wheelchair basketball. Moreover, he has been involved in an NGO called NSCISA and doing his work and staying independently by earning himself and also supporting his family in the village.

Now he has strong determination to face upcoming challenges.

Case 2:

Hemkala Sunuwar is 27 years old comes from a remote village of Ramechhap. She was studying at class nine while she sustained Spinal Cord Injury. She sustained injury due to fall from tree while she was cutting fodder to feed her cattle. Immediately after the incident, she was taken to nearby health post from where she was referred to Kathmandu at Patan Hospital, Lalitpur but due to lack of bed in Patan Hospital, she was again taken to Capital hospital for acute management of Spinal Cord Injury. She was surgically managed at Capital hospital. Surgery helped her strengthen her back but she was unable to walk. So she was referred for hospital based rehabilitation where she went different therapies like Physio, Occupational Therapy, Medical care, nursing care, psychological counseling and vocational training. Her father helped her for the expenses during all the rehabilitation process.

After three months of complete rehabilitation at hospital, she then went back home to continue her study in a wheelchair.

At home, she faced lots of difficulty due to inaccessibility but after Community based rehabilitation (CBR) follow up, she was suggested to take care of herself at home and moreover with the suggestion of CBR, her home was modified for her easy access. After modification was made, she was totally independent in her house and continued her education.

After completion of her class ten, she came to Kathmandu to continue her further education, so with some of her wheelchair user friend she stayed in a rented room and continued her study.

Now Ms. Hemkala has already finished graduation and working in one of the renowned institution hospital in Nepal. This was only possible because of her hospital based rehabilitation as well as Community based rehabilitation.

Ms. Hemkala has been living independently with a dignity earning and helping her family in the village.



Pakistan

Mr. Shafiq ur Rehman

Milestone (society for the special persons)

Milestone was established in 1993 by persons with disabilities with an idea focusing mainly on the development of independent living. The targeted areas of development are Education, Provisioning of Basic Facilities, Creating Awareness, Capacity Building, and Socialization. Providing a podium for all the PWD's regardless of Gender, Color, Creed, and Religion to learn the skills and improve the quality of living by self-employment. Milestone is actively working in implementing its Independent Living Program (ILP), Peer-Counseling, Attendant Services, and advocacy that produced agents of change who are serving as Role models.

I. General country information

Pakistan's total population is 216.6 million according to the 2019 census and the total number of persons with disabilities is 3.2 million according to the 1998 Census.

In Pakistan, disability prevalence is 2.65% per annum (and that is more than the annual growth rate (2.03%) of the total population of Pakistan). In the absence of a regular census, approximately the total no of persons with disabilities (PWDs) is 5.035 million and that is more than the population of Norway, New Zealand, Lebanon, or Kuwait. The current annual growth rate of disabilities is at 2.65% per annum more than the annual growth rate (2.03%) of the total population of Pakistan. The total number of children with disabilities is 43.4% of the total PWDs population, 58.4% male and 41.6% female. Where physical disability is 40%, visual impairment is 20%, intellectual disability is 20%, hearing impairment is 10% and overlapping disability is 10%. (Sightsavers, 9, 2017).

There are different types of Disabilities in Pakistan like physical disability, Hearing impairment, visual disability, intellectual and learning disability. Almost all type of disabilities need a special accessible health care services and assistance on daily basis, especially who are severely sick and paralyzed.

Government Budget, Agency, and Law

The rate of annual public expenditure for social welfare in the total national budget is 196 million/ PKR (2019-2020) and for disability special education development budget is 1 billion/PKR and special education non-development budget is approx. 48,971,000/ PKR. Punjab Bait ul Maal devotes 10% of its budget to disability in Pakistan.

In Pakistan Ministry of Social Welfare and Special Education, Pakistan Bait ul Maal are prominent government agencies working for disability and disability-related laws are the following; 1- Disabled Persons (Employment & Rehabilitation) Ordinance 1981, 2- Zakat & Ushr Ordinance 1980, 3- Voluntary Social Welfare Agencies (Registration & Control) Ordinance, 1961, 4- Charitable Endowment Act, 1890, (VI) of 1890 – as adopted by the Government of Pakistan, 5- Convention on The Rights of Children

Spinal Cord Injury Population Profile

There is not any registration process for persons with Spinal Cord injury to give an exact figure but according to research by paraplegic Centre Peshawar, the estimated numbers of SCI from 2011 to 2016 are 1025. And among them, 90% are paraplegic including the majority of male laborers 21.4%, and the majority of female housewives are 21.3 %.

An estimated number of 600 to 700 new cases with spinal cord injury are registered in Pakistan every year but that is a rough estimation because there is no special process and system is available in Pakistan for the registration of Spinal cord injuries. The common causes for the injury were 'fall from height' (30.4%), road traffic accidents (25.5%) injury (21.1%). And thoracic and thoracolumbar level injuries are more common than cervical spinal injuries. (T2 to T12)

At the advent of the Earthquake, 2005, it has been realized that a complete, accurate and well-documented neurological examination is important at the level of primary hospitals. But ironically, most physicians who were involved in dealing with the cases of spinal cord injuries were unaware of measuring the impairment according to the ASIA scale and that resulted in errors to diagnose the complete and incomplete Spinal cord injuries. This also resulted in an inaccurate assessment, with ASIA grade B or C being reported as a complete injury, or a patient being described as having C6 paraplegia. Rehabilitation physicians addressed this problem by teaching ASIA scoring and SCI assessment to doctors working in the makeshift paraplegia centers, and by distributing the Standard Neurological Classification of Spinal Cord Injury worksheets

In Pakistan, the length of the stay in hospitals varies from case to case and usually extends from 1 week to 1 month and some more depending on injury level and severity.

Organizations that represent persons with SCI at national, regional, local levels.

Milestone Society (for the Special persons), has served almost 5000 persons with spinal cord injuries in Pakistan, where they have specifically provided SCI cases with an independent living program including self-management, advocacy, and empowerment. Milestone is continuously working to change the lives of persons with SCI and in that regard currently, Milestone is striving to initiate a leadership training program for young persons with disabilities with a special focus on SCIs.

Paraplegic Center Hayatabad, Peshawar is Governed by an Act of Parliament, (Paraplegic Center, taking over & Re-establishment, Act 2009), Paraplegic Centre Peshawar (PCP) is an autonomous

body working under the umbrella of the department of health, Govt of Khyber Pakhtunkhwa, providing free of cost, “Comprehensive Physical Rehabilitation Services” including, skilled physiotherapy, occupational therapy, orthotic management, psychological counseling, recreational activities, skills building, community re-integration, provision of custom made wheelchairs, adoptive/ supportive equipment and follow up services including minor home modifications, medical and nursing care of people with post-traumatic spinal cord injuries, post-polio paralysis and children with clubfoot, from Khyber Pakhtunkhwa, and the rest of the country”.

II. Hospital-based rehabilitation

In Pakistan, Paraplegic Centre Peshawar is the only institution that is working at the national level for the treatment and rehabilitation of persons with spinal cord injuries. The total capacity of Paraplegic Centre, Peshawar is 100 beds but incoming month they are preparing to increase this number up to 300 beds. District Hospitals are not specialized and fully equipped to treat Spinal cord injury cases.

AFIRM (Armed Forces Research Institute of Medical Sciences) - (working for the rehabilitation of military personals). In DHQs (District Headquarter Hospitals) general treatment and surgical units are dealing with patients with spinal cord injuries (but they are not providing specialized treatment and rehabilitation to SCI).

III. Community-based rehabilitation

Milestone (Society for the Special Persons) is providing; ILP (Independent Living Program) training to persons with SCIs, Peer-Counseling, Attendant Services, and Advocacy. Milestone (Society for the Special Persons) is working beyond the traditional method of rehabilitation, and bringing 100s of people to live without any medical or surgical treatment. It is for the first time in Pakistan, that they are making people adaptable according to their disability and training them that how to live a normal life with an existing disability (either complete or incomplete injury).

Paraplegic Centre, Peshawar is providing; Rehabilitation of people with Spinal Cord Injuries, Rehabilitation of people with post-polio paralysis, Children with Club Foot, wound (bed sores), Assistive Devices, No of Students Enrolled in DPT Program (Doctor of Physiotherapy).

The system of rehabilitation for SCIs needs to be upgraded at the national level. Persons with SCIs come home from the hospital and sitting at home for years and years waiting for some assistance and supporting services (technical and psychological) because from hospital to home there are no transitional services that can link them to a rehabilitation Centre where they can get training to live a more independent and inclusive life.

IV. Assistive devices and vocational rehabilitation

Assistive devices

The most common assistive devices that are provided to patients with Spinal Cord Injuries are Wheelchairs, Tilting Boards, Crutches, Braces, etc.

Milestone society is providing special wheelchairs and other assistive devices to SCI across the country including the training of Independent living and psychological counseling.

Paraplegic Centre Peshawar is providing skilled physiotherapy, occupational therapy services, Orthopedic treatment, recreational services skills development, community integration services, custom wheelchairs provision, supportive equipment, psychological services and follow up services including minor home modifications, medical and nursing care of people with post-traumatic spinal cord injuries, post-polio paralysis and children with clubfoot, from Khyber Pakhtunkhwa, and nationwide.

At the government level Pakistan Baitul Maal is providing some assistive devices in collaboration with local and national NGOs, those projects are supported by the government. But mostly, Non-government organizations are working to provide these assistive devices to Spinal Cord Injuries patients where the source of finance is personal by the clients or donations.

Vocational Rehabilitation:

Pakistan Government is providing a living allowance of 10USD/ month to all registered PWDs including persons with SCIs. It also ensures free medical treatment in the hospital of amount 7, 5000/ PKR annually for PWDs including SCIs. Also, 2% Employment quota in Government and Private Sectors and they can get interest-free loans from Microfinance Banks, For Example, Akhuwat Bank in Pakistan has already provided a loan of 35,000/PKR per person (for PWDs) including persons with SCI.

But persons with SCI are marginalized and cannot do a competition in the market in both quality and services and most of them are getting businesses based on charity. Non-inclusive culture is big hindering for persons with SCI to live their lives like ordinary human beings. Majority of them, sitting at home and living a miserable and dependent life. It needs to change; this culture of discrimination needs to end and they need services that enable them to include in society and ensures an independent life.

V. Two Cases

Case 1 :

A male paraplegic of 34 years, was a student before he got a spinal cord injury and became a wheelchair user for the rest of his life. On May 25th, 2009, he was attacked by some unknown persons for mobile snatching who fired a bullet on him. He was almost unconscious when people called the ambulance, but he was bleeding profusely. Within 30-40 minutes he was shifted to a public hospital emergency in the city where he received first aid and shifted to operation theater for major surgeries.

After complete physical examination and investigations, doctors came to know that a bullet was stuck in the kidney causing extensive damage. His liver was also affected, so doctors arranged a major surgery to remove one of his kidneys and to stitch the liver. During the operation, 12 packs of fresh blood were transfused to him and an Intravenous transfusion of glucose and antibiotics were given to him.

At the hospital bandages and catheterization, the facility was also provided to him but a shocking thing that is needing to know here is that; no specialized treatment related to spinal cord injury was provided and no one discussed with him that he has spinal cord injury and what will be the next plan of its treatment? Sometimes, doctors from orthopedic and Neurosurgery came to visit him and advised him to do some simple exercises and advised for further investigation that was rarely done later on. He stayed at the hospital for two weeks where after getting the general treatment he was discharged from the hospital.

After shifting to the home he started feeling dropping of urine because he was not catheterized and no one guided him that how to manage his urination or toileting. Even no one told him that he won't be able to walk on his legs for the rest of his life. His family arranged condom catheterization but that was a big problem for him as it was causing rash and multiple issues to him. Whatever it was at that time only his family was taking care of and meeting every basic need of him. although finically it was a big challenge for his family they supported him in every way. Life became very difficult and challenging for him and his family because there was no trained person at home to handle a case of spinal cord injury. No rehabilitation services were available or provided at the community level but his family was looking for such a person or origination that could have made his life easier and somehow brought him back to life.

After few years someone told his family about the Milestone (Society for the Special Persons), Where Mr. Shafiq Ur Rehman facilitated the independent living program (ILP) where he was fully trained for toileting, bathing, clothing, eating, transfer from bed to wheelchair, wheelchair to bed and commode, driving, access to public places, financial management, and prevention of bedsores, psychological counseling, sexual and reproductive health, to get marry and live an independent life. Currently, he is experiencing a new life free from fears, humiliation, and depression and according to him, he is fully satisfied with the services provided to him.

Case 2 :

Case II is a male of 24 years of age who was a student before spinal cord injury that was due to a road traffic accident in 2017. His lumbar L1 disk was partially damaged and he got an incomplete injury. After the accident, he was shifted to a public hospital where he was treated generally and did not receive any specific treatment regarding his injury and doctors were asking him to arrange an amount of 2000USD for surgery. Therefore, his family shifted him to a private hospital where he underwent major surgery and received better treatment comparatively.

At the hospital, he was given all the antibiotics and other medicines. His treatment at the private hospital improved a lot but the family became indebted for the cost of his treatment as his financial situation was not good enough to get treatment at a private hospital but there was no other way to save his life at that time. And the biggest thing the patient's family thought was that if we get treatment from a private hospital, our son will be saved from disability. But he could not escape disability and became a wheelchair user.

After a few months, they found out the Milestone where Mr. Shafiq ur Rehman (founder and chairman of Milestone Society for the Special Persons), listened to him attentively like all other cases of SCI and told him how to live a normal life with his disability. Mr. Shafiq ur Rehman, Founder, and President of Milestone (Society for the Special Persons), facilitated the case with an independent living program including personal management, peer counseling advocacy, Psychological counseling, and socio-economic empowerment for future life. Currently, he is studying in a university, working with Milestone Society, and looks fully motivated and satisfied towards his present and future life.



References:

1. https://www.academia.edu/24581755/CHAPTER_4_RESULTS_AND_DISCUSSIONS
2. Rathore, F. A., Farooq, F., Muzammil, S., New, P. W., Ahmad, N., & Haig, A. J. (2008). Spinal cord injury management and rehabilitation: highlights and shortcomings from the 2005 earthquake in Pakistan. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 89(3), 579-585.
3. Rathore, M., Rashid, P., Butt, A. et al. Epidemiology of spinal cord injuries in the 2005 Pakistan earthquake. *Spinal Cord* 45, 658-663 (2007). <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3102023>
4. https://www.researchgate.net/publication/288673205_Demographics_of_spinal_cord_injuries_in_Pakistan

Philippines

Ericzon Dy and Karla Maria R. Henson
Life Haven Center for Independent Living

I. General country information

The Republic of the Philippines is located at the Western Pacific Ocean and part of the Southeast Asian region. It is an archipelago of 7,640 islands and islets covering approximately 300,000 sq km.

Of its thousands of islands, the country is divided to 17 administrative regions: Metro Manila being the National Capital Region (NCR). As of May 1, 2020, the Philippine Statistics Authority (PSA), based on the 2020 Census of Population and Housing (2020 CPH), recorded the Philippines' total population at 109,035,343. From 100,981,437 in 2015, the country's population increased by 8,053,906. This translates to a 1.63 annual population growth rate.

Relative to other countries, the Philippines ranks 12th worldwide in the most populated countries in the world.

II. Hospital-based rehabilitation

Based on the data gathered from a known private hospital in the Philippines, treatment for spinal cord injuries may be split into two phases: rehabilitation and acute: The acute stage starts at the time of injury and lasts until the individual is stabilized. The rehabilitation stage starts soon after the person has stabilized and is in a position to start working toward his or her independence.

During the acute stage, it's vital that the person gets prompt medical care. The quicker the person accesses treatment, the far better his or her chances are at getting the least degree of impairment possible. Typically, similar to the all too popular SUV rollover, the injured individual will be sent to the nearest hospital or center equipped to handle spinal cord injuries.

The first couple of days of the acute phase are accompanied by spinal shock, where the person's reflexes do not work. In this phase, it is very hard to figure out a precise diagnosis, as some function beyond what is currently being observed might occur later. During this period other complications from the injury or accident will as well be present, like bruising, brain injury, or broken bones.

As soon as the acute stage has ended and the individual has been stabilized, he or she goes into the rehabilitation phase of treatment. Treatment in this stage has the objective of returning the maximum function as possible to the individual. Since all spinal cord injuries differ, a unique plan made to help the individual function and succeed in daily life is created.

Assisting the individual to understand his or her injuries. Assisting the individual to understand the details about his or her care. Assisting the individual to become as independent as possible in daily activities like wheelchair use, dressing, bathing, grooming, and eating. Assisting the individual to learn to embrace a new lifestyle, particularly related to housing, sexual, and recreational options. Assisting the individual to learn how to instruct caregivers on the way to help them Prepare them for vocational rehabilitation

III. Community-based rehabilitation

The Philippine Government issued Executive Order No. 437 entitled “Encouraging The Implementation of Community-Based Rehabilitation (CBR) For Persons with Disabilities in The Philippines”. *WHEREAS*, Section 11, Article XIII, of the 1987 Constitution, declares that “The State shall adopt an integrated and comprehensive approach to health development which shall endeavor to make essential goods, health and other social services available to all the people at affordable cost. There shall be priority for the needs of the under-privileged sick, elderly, disabled, women, and children. The State shall endeavor to provide free medical care to paupers”.

This mandate is not specifically for SCIs but for persons with disabilities in general.

Although there is a mandate that encourages the implementation of Community-Based Rehabilitation (CBR) for Persons with Disabilities in the Philippines, many municipalities nationwide are still not complying with the mandate maybe because CBR is not included in their budget proposal and development of persons with disabilities are not their priority.

Community-based rehabilitation is important in every municipality nationwide. Rehabilitation is not only for SCIs but also for Persons with other types of orthopedic impairments. Community-based rehabilitation should be included in the yearly budget proposals of every municipality and must have a budget allocation.

IV. Assistive devices and vocational rehabilitation

According to the Program Director of Physicians for Peace, the assistive devices provided for persons with SCI are wheelchairs, orthoses, seating/standing devices and mobility aids.

Self-propelled wheelchairs are recommended for SCI with high paraplegia/quadruplegia and/or cognitive impairment. Motorized wheelchairs are provided for both basic & supportive types with peripheral attachments (sip-puff, stick/mouth).

Lower limb orthoses (from ankle foot orthoses to hip knee ankle foot orthoses) are provided for paraplegia for community mobility in the young or active SCI, and in high paraplegics or quadruplegics, they are provided for exercise /physiologic standing (to deter effects of immobilization) and functional positioning, It is essential that pressure areas or points of contact

by orthoses to the SCI body parts have to be regularly examined for pressure sores particularly in the presence of sensory deficits or impaired cognition.

Spinal orthoses (cervical to thoracic to lumbosacral) is provided in SCI with spinal instability (pre or post-operatively) or to maintain proper posture, in either paraplegics or quadriplegics. It is essential that pressure areas or points of contact by orthoses to the SCI body parts have to be regularly examined for pressure sores particularly in the presence of sensory deficits or impaired cognition.

Upper limb orthoses (Wrist hand orthoses to Balanced Forearm orthoses) are provided for positioning (static orthoses) and/or for facilitating ROM related to ADL performance (dynamic orthoses). It is essential that pressure areas or points of contact by orthoses to the SCI body parts have to be regularly examined for pressure sores particularly in the presence of sensory deficits or impaired cognition.

Seating devices are designed to allow SCI to assume sitting position safely and functionally aligned. They are fixed (attached permanently on wheelchair/car seat) or transferable (in any chair, seat, or wheelchair).

Standing devices are designed to allow SCI to assume standing safely, increase tolerance and perform ADLs. These are the parapodium or the standing box or tilt table.

Mobility aids (crutches, walker, parawalker) are provided in combination with any assistive devices for stability, improved balance, increased tolerance and greater safety. Currently introduced in the Philippines are exoskeletal augmentative devices that are motor driven for motion of otherwise weak or paralyzed body parts.

There are different types of assistive devices for different types of mobility impairments available in the market. But the availability is not the main issue, The problem is the affordability. Persons with mobility impairments falling under the poverty line, are simply unable to afford the assistive devices for their impairment. Also, due to lack of employment opportunities for persons with disabilities in the country, the prospect of purchasing these assistive devices is slimmer. The only chance of availing different types of assistive devices is through sponsorship from different National agencies and Local Government Units, and donations from NGOs. While these sponsorships and donations are appreciated; it must also be said that the turnovers normally take months or even years, and the devices are not compatible with the users' needs.

V. Two Cases

Case 1 :

Respondent number 1 is a male, 31 years old and still single. He lives in the Municipality of Tanauan, Province of Leyte. The municipality of Tanauan is a 2nd class municipality in the province of Leyte. He was a construction foreman before he acquired his injury. The respondent acquired his injury due to a motorcycle accident year 2015. The level of his injury is C7/C8.

According to the respondent, after the accident, he was taken to a nearby hospital for first-aid treatment of his bruises and wounds. While he was in that hospital, he was assessed by the medical staff, and they found out that he did not have any sensation from his stomach down to his lower extremities. He also could not move both of his legs. The medical staff advised him to transfer to a more reliable facility that could give him all his medical needs. He was then transferred to a government hospital. Unfortunately, the hospital did not have the required equipment for his treatment such as; X-ray machine, CT-scan, and MRI. He was then transferred to a private hospital that had proper equipment to diagnose his injury.

For the hospitalization expenses, they sought support from the Municipality Social Welfare Office; Philippine Charity Sweepstakes; and friends and relatives.

The respondent said that, during his one-month stay in the public hospital, he was visited twice by a physical therapist. Each visit lasted for 30 minutes and was composed of stretching and massaging of legs and feet. He also stated that, in their municipality, the provision of hospital-based rehabilitation services was inadequate. This was due to limited medical staff; insufficient medical staff training; absence of medical equipment and supplies; and deficiency in budget allocation.

There was also no provision of transitional rehabilitation services that link discharge from hospital and return to community. He also added that there were no government-owned nor subsidized community-based rehabilitation in their place. Upon discharge from the hospital, he opted for the services of a private physical therapist. He underwent 30-minute therapy sessions for 5 months (2 sessions per week); and was charged Php 300 per session.

The respondent has stated that Community-based rehabilitation is important in every municipality nationwide. This is crucial to the continuance of treatment/management in maximizing the rehabilitation of the patient.

In addition, rehabilitation is not only for SCIs but also for Persons with other types of orthopedic impairments. Budget allocation for community-based rehabilitation should be included in the yearly budget proposals in all municipalities.

Case 2 :

Respondent number 2 is a male, 32 years old and married. He is a resident of Navotas City, in the National Capital Region. Navotas City is a 1st class highly urbanized city in NCR of the Philippines. It is known as the Commercial Fishing Hub of the country. He was a tattoo artist before he acquired his injury. He acquired his injury because of a swimming accident year 2015. The level of his injury is C4/C6.

Based on the respondent's story, the incident happened in a resort in Boracay Island. From the resort clinic, he was brought to a private hospital in Iloilo wherein they travelled for 8 hours. When they reached the hospital, he was X-rayed. The result showed that his C4 was fractured and his C5 was totally damaged. The doctor advised for immediate operation - metal implant on his spine. He waited for 24 hours before he was operated on and stayed in the ICU for 1 week. He stayed in

the hospital for 1 month. During his stay, he underwent physical therapy every other day. According to him, the therapy was just like an ordinary massage. He was not satisfied. After discharge, he was brought back to Manila by sea travel and was accompanied by the shipping line doctor.

Upon his arrival in Manila, he stayed home for a week and was hospitalized again for 8 months; for the treatment of his pressure sore and removal of his tracheostomy. This time he was brought to a known public orthopedic hospital. According to him, due to financial constraints, he stayed in the charity ward of the hospital. He also had his rehabilitation treatment during his stay. He underwent physical therapy sessions by PT interns. For OT sessions, he only had 3 sessions during his 8-month hospitalization. After discharge, the interviewee's family looked for a private PT in their place for the continuation of his therapy. After 6 PT sessions (Php500/session), he decided to stop the therapies altogether. For him, the therapies were just a waste; since they were just simple stretching, massage, and electric stimulation. He expected more extensive therapy for him to be more productive and to be capable of doing his own chores. He also expressed that if the therapy he received was the standard in the country, persons with spinal cord injury in the country will never have a chance to be productive. He also added that, government hospitals have poor hospital-based rehabilitation services mainly because of limited number of medical staff; inefficiency of medical staff training; insufficient medical equipment and supplies.

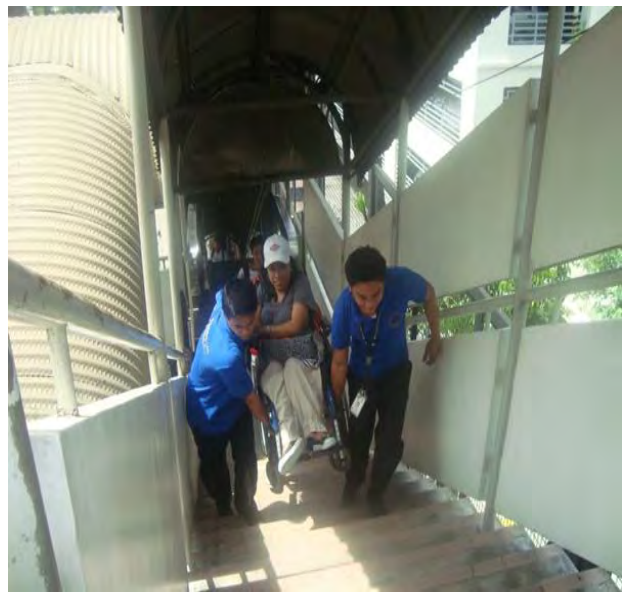
According to the respondent, the local government of Navotas City, recently opened a city-owned therapy center. It is fully operational and is accepting clients but during the pandemic, there is high hesitancy for citizens to avail the services. Sadly, the center has not yet provided an alternative in delivering its services - like home service. It is good to hear that their locality has established a community therapy center. Since the community-based rehabilitation in their locality started to operate on the pandemic season, almost all constituencies with orthopedic impairment are hesitant to go to the therapy center. The local government unit must think of an alternative way to provide the service to those in need. He expressed that there should always be an alternative way of delivering government services to its constituencies.

The wife and the daughter lifted the person with spinal cord injury and transfer from bed to chair to take a bath. The wife and the daughter have no choice because there is no provision of *Personal Assistant Service* from the government.

A quadriplegia on wheelchair carried in going up a train station because the elevator/lift of the establishment is not functioning. The life of the quadriplegia is at risk because of *inaccessible facilities*.

The person with spinal cord injury is doing a home therapy. The mother is the one doing the leg stretching. There is a public therapy center provided by the local government unit but since there is no provision of personal assistant service from the government, they cannot afford to go to the therapy center because no body can accompany him in going to the center.

A hospital-based rehabilitation. Not sustainable because of its expensive rate per session. There were no any transitional rehabilitation services or programs that linked discharge and return to community.



Republic of Korea

Kwang-Eui Jeong
Saemmul Welfare Society for the Disabled

I. General country information

As of June 2021, the total population of the Republic of Korea is 51,672,400. The officially registered number of persons with disabilities is 2,662,950 (as of 2020). So, **the disability prevalence is 5.15%**. Welfare budget for the disabled in 2021 is set to 3,666.2 billion KRW while Government budget in 2021 is set to 555.8 trillion KRW. Therefore, **the proportion of expenditure for the welfare of the disabled in the total national budget is 0.6%**.

Government ministries and public institutions in charge of disability and rehabilitation include the Ministry of Health and Welfare, the Ministry of Employment and Labor, the Ministry of Veterans Affairs, the Korea Employment Agency for the Persons with Disabilities, the Korea Disabled people's Development Institute, the Korea Workers' Compensation & welfare Service, the Disabled Enterprise Business Center, the Korea Paralympic Committee, and the National Rehabilitation Center. Among them, the National Rehabilitation Center plays a central role in providing public services for the rehabilitation of people with spinal cord disabilities, not only providing medical treatment and rehabilitation services for the disabled, but also directly conducting or supporting related research.

Disability-related laws include Act on Welfare of Persons with Disabilities, Act on Special Education for Persons with Disabilities, etc., Act on the Guarantee of Convenience Promotion of Persons with Disabilities, Senior Citizens, Pregnant Women and Nursing Mothers, Act on the Prohibition of Discrimination against Persons with Disabilities and Remedy Against Infringement of their Rights, etc., Act on Support for Activities with Disabilities, Special Act on the Preferential Purchase of Products Manufactured by Persons with Severe Disabled, Act on Guarantee and Support for Rights of Persons with Developmental Disabilities, Act on Support for the Housing Weakened, including the Disabilities and the Older, Act on the Employment Promotion and Vocational Rehabilitation of Persons with Disabilities, Act on Assistive Device Support and Promotion of Activities for the Disabled and the Elderly, Act on the Guarantee of Health Rights and Medical Access for Disabilities, Act on the Promotion of Mobility for the Vulnerable in Transportation, Act on the Promotion of Pedestrian Safety and Convenience, Act on the Pension of Persons with Disabilities, Act on the Welfare Support for Disabled Children, Act on Support for Cultural and Art Activities for Disabled Artists, and Act on Services for Assisting Activities of Persons with Disabilities.

According to two papers contributed by Director Bum-Suk Lee of the National Rehabilitation Center to Spinal Cord, an important international journal for studies on spinal cord injury, non-traumatic SCI among all spinal cord injuries in Korea over the past 30 years (1990-2019) was more increased

compared to traumatic SCI. Compared with TSCI patients, the proportion of males was higher at onset in NTSCI patients. The TSCI data were divided into three groups, by ten-year increments, based on the onset of injuries (years 1990–1999; 2000–2009; and 2010–2019). Six groups were formed based on age. The causes of injury were classified into land transport, falls, violence/assault, sports, and others (including iatrogenic causes).

Over 30 years, the mean age (SD) at the time of injury increased from 32.4 (12.4) to 47.1 (16.2) years, and the median age (IQR) from 31 (24–42) to 53 (40–62) years. TSCI caused by falls increased to 46.3% of all injuries in the 2010s. In the over 60 years group, the number of TSCIs due to falls increased from 42.9% in the 1990s to 59.1% in the 2010s. In 2010–2019, incomplete tetraplegia (43%) was the most common, followed by complete paraplegia (22.5%). The average age of individuals with TSCIs continues to increase, and injuries due to falls in the elderly population are increasing. It is necessary to actively implement national education and campaigns for preventing falls to reduce and prevent the occurrence of SCIs caused by falls in the aged population.

In this study, the etiology of NTSCI was classified into six categories according to the information presented within international SCI datasets for NTSCI: neoplastic disorder, inflammatory and autoimmune disease, infection, vertebral column degenerative disorder, vascular disorder, and others. The “others” category in this study includes syringomyelia, meningocele, Neuro-Behçet’s disease, and radiation-related myelopathy. According to NTSCI datasets, vertebral column degenerative disorders include disc prolapse, ligamentum flavum hypertrophy, ossification of the posterior longitudinal ligament, spinal osteophytosis, spondylolisthesis, spondylosis, spinal stenosis, and spinal cord compression due to a combination of multiple developmental and/or acquired factors. For individuals with these types of vertebral column degenerative disorders, if the individual suffered a traumatic event, the individual was classified as having traumatic SCI and was excluded from this study.

For the NTSCI, vertebral column degenerative disorder was the primary cause of injury in 28.9% of the cases, and the most common neurologic level was T12–L2. Paraplegia occurred in 74.6% of cases, and tetraplegia in 25.4% of cases. The proportion of NTSCI individuals increased from 11.2% to 29.3% during the observation period.

The proportion of NTSCI has increased due to aging and increased life expectancy. The findings of this study may contribute to the treatment and prevention of NTSCI.

II. Hospital-based rehabilitation

In the case of hospital-based rehabilitation, there are primary acute stage treatment, rehabilitation treatment, and nursing hospital. In particular, in Korea, the places where you can receive acute treatment are evenly distributed in each region. University hospitals, national rehabilitation centers, and regional rehabilitation hospitals provide early rehabilitation services for people with spinal cord injury, and cooperation between them and the center is of utmost importance. In addition, at regional rehabilitation hospitals across the country, patients with spinal cord injuries are hospitalized and receiving treatment while receiving rehabilitation services.

The National Rehabilitation Center operates a separate spinal cord injury ward (a total of 270 beds - 3 rooms for 1 person, 2 rooms for 2 people, 31 rooms for 5 people, 18 rooms for 6 people) and operates various rehabilitation support programs. In addition, at regional rehabilitation hospitals across the country, patients with spinal cord injuries are hospitalized and receiving treatment while receiving rehabilitation services. However, due to the limitation of the space of the hospital, the project is being carried out centered on medical rehabilitation rather than for the purpose of returning to society.

However, there are limited places where people with spinal cord injury can receive intensive care or rehabilitation treatment (National Rehabilitation Center, National Traffic Injury Rehabilitation Hospital). After medical rehabilitation, the link of transition rehabilitation, which helps people settle down in the actual community, is missing.

The Korea Spinal Cord Injury Association operates “Spinal Cord Support Center” in 16 locations across the country, playing a role of connecting hospitals and local communities. This center is the only center in Korea that helps people with spinal cord disabilities in their early stages and those with spinal cord disabilities living in their homes to return to society. However, it is difficult to meet the demand for rehabilitation and secure business continuity. This is because it is being implemented as a one-year project in the form of a private recurring subsidy from the Ministry of Health and Welfare. The association also operates “Daily Home”.

Currently, one location in Seoul is meeting the nationwide demand. ‘Daily Home’ is implementing a transition rehabilitation program that helps people with spinal cord injury to make a soft landing in the local community. One-on-one training is provided by a coach dedicated to people with spinal cord disabilities. Since 2014, it has produced 46 graduates. Although the training effect has been verified, the demand for training cannot be met due to budget constraints. The model verified by the Korea Spinal Cord Injury Association can be applied to other types of disabilities acquired in the adulthood.

The National Rehabilitation Center has installed a “smart home” to provide a space where inpatients can experience home life with their family in advance and experience various auxiliary devices and convenience equipment before discharge. This facility is composed of spaces that can be used in real life such as a bedroom, living room, bathroom, and kitchen.

Hospital-based transition rehabilitation, which is necessary for rehabilitation of patients with spinal cord injury during discharge from hospitals, is very poor. The transition rehabilitation program to help the transition to the local community is being implemented through the National Rehabilitation Center and the Korea Spinal Cord Disability Association, but the national system and finances are insufficient.

III. Community-based rehabilitation

Community-based rehabilitation (CBR), first discussed at a rehabilitation planning conference in Ireland in the late 1960s, was recommended by the WHO in 1970. In Korea, it has been implemented simultaneously at welfare centers for the disabled across the country since 1992.

The Ministry of Health and Welfare has established and operated 7 regional rehabilitation hospitals since 2005 to provide high-quality rehabilitation medical services to the local disabled by establishing specialized rehabilitation hospitals in charge of treatment and rehabilitation for each region. In addition, two additional hospitals are being built in Chungcheongnam-do and Jeollanam-do.

Regional rehabilitation hospitals not only provide intensive rehabilitation treatment services for the recovery of physical function and early return to society for the local disabled, but also provide public rehabilitation programs such as medical examinations, health promotion, and visiting rehabilitation for the disabled.

Currently, the public health center CBR project is being operated based on the Act on the Protection of the Right to Health and Medical Access for Persons with Disabilities. However, visit rehabilitation is not activated because it is necessary to select from among the essential programs in consideration of the specificity of the local community.

Recently, the 'Comprehensive Measures for the Development of Public Health and Medical Services' announced by the Ministry of Health and Welfare also made it possible to provide services to the disabled in city/Gun/Gu regions through the CBR project of public health centers.

The CBR project's visiting rehabilitation should be changed to a basic, essential program, not an option, so that people with spinal cord disabilities can receive visiting rehabilitation through a public health center or health branch that they can meet closest to in the local community. This is essential but insufficient from the point of view of community care currently underway by the Ministry of Health and Welfare.

Because of this poor condition, the Korea Spinal Cord Injury Association is taking the lead in implementing various projects. It operates a Spinal Cord Support Center centered on the branches of the national association and provides activist programs (peer counseling, information messenger, visiting daily home). 'Daily Home' was operated by the Central Association and is now operated by the Seoul Association. In the end, the need for rehabilitation that is overlooked by the public rehabilitation system is being addressed by the person concerned directly by finding the relevant organization. Although the activities of the association and related organizations should be further strengthened, the public rehabilitation system should be strengthened and reorganized to meet the rehabilitation needs of people with spinal cord disabilities.

IV. Assistive devices and vocational rehabilitation

Protective devices provided to persons with spinal cord injury include bedsores prevention cushions, rear support walkers, bedsores prevention mattresses, manual wheelchairs, electric wheelchairs, electric scooters, and mobile electric lifts.

When a person with a disability visits a store or purchases assistive devices online, the product vendor or sales agency delivers it directly to the person with a disability or through a delivery company.

Depending on the type of disability, a person with a disability or his/her representative obtains a prescription from the attending physician in orthopedic surgery, neurology, rehabilitation medicine, neurosurgery, or surgery. When a person with a disability who purchases submits relevant documents to the National Health Insurance Corporation, all or part of the purchase amount will be refunded.

If the disability status is temporary, the assistive device that the disabled person wants can be rented and used.

In the case of vocational rehabilitation services or programs for people with spinal cord disabilities, the following vocational rehabilitation services and programs are provided by several institutions, including the National Rehabilitation Center and the Korea Association for Spinal Disorders:

- Providing tailored job opportunities
- Support for environmental improvement complaints after employment
- Professional vocational mentoring education according to employment
- Workers information sharing meeting
- Business start-up education connection
- Connection to further education and return to study

V. Two Cases

Case 1:

The first case is a 29-year-old man who enlisted in the army while attending university. He suffered injuries to his leg and 12th pleural effusion in an accident while serving in the military in 2011. (Asia A, paraplegic of the lower body) He received treatment for 9 months (from June 2011 to March 2012) after undergoing back surgery at Chonnam National University Hospital, leg fractures at the Armed Forces Capital Hospital, and skin grafts due to skin necrosis at Samsung Hospital. The medical expenses were paid by the military at the Capital Hospital, and afterwards he paid for himself.

During inpatient treatment, he did not receive rehabilitation-related services properly, and after being discharged from the hospital, he received rehabilitation training including transfer, driving, and social adaptation training at the National Rehabilitation Center for one month. Rehabilitation

training received at the National Rehabilitation Center solved most of the needs for social adaptation, but the toilet training received at the National Rehabilitation Center did not help. His organs were so sensitive that even the enema didn't work at all.

The 'smart home' service received from the National Rehabilitation Center was not helpful because it could not be applied to reality. This is because most of the facilities inside the 'smart home' used at the time were high-tech equipment and were not usable in daily life. Reflecting this reality, it is currently being implemented in an environment similar to everyday life.

At the time (2011), I didn't even know there was an organization related to spinal cord disorders, and since he lives in a region far from the metropolitan area (Jinju, Gyeongsangnam-do), there is no community-based rehabilitation infrastructure at all. Currently, information on disability and related groups can be accessed through mobile phone text messages or e-mails, but they cannot benefit from facilities and services concentrated in the metropolitan area and large cities.

Currently, six years have passed since he worked as a local administrative official, but he has to commute to work, so he does not have time to receive rehabilitation-related services. He earnestly wishes that the disabled call van and activity support service provided by the state, as well as the spinal cord rehabilitation support center and activist program (peer counseling, information messenger, visiting daily home), a conversion rehabilitation facility provided by the Korea Spinal Cord Disability Association, will be provided to the local community. hope

Case 2:

The second case is a 38-year-old Kim, Kyu Wan (male) who suffered injuries to the 5th and 6th cervical vertebrae in a swimming pool diving accident five months after moving from Thailand, who moved to Thailand for a long-term residence in March 2019. He underwent surgery at a local hospital in Chiang Mai, Thailand, and had to pay a large fee for it.

Afterwards, he was transferred to Korea, and for two years, he went to a total of six hospitals including Seoul National University Hospital, where he received rehabilitation and was discharged. She has now been discharged and is living her daily life at her home in Seoul with the help of a 24-hour activity assistant.

He visits the hospital once every three weeks and is prescribed medication for disability. He visits the National Rehabilitation Center once every three months to receive treatment for spinal cord injury surgery and treatment prognosis.

He was admitted to the rehabilitation training program 'Nanum Daily Home' on the recommendation of a colleague who was hospitalized with him before discharge, and completed four weeks of training in August 2021. 'Nanum Daily Home' is operated by the Korea Spinal Cord Injury Association with the support of Community Chest of Korea (the United Social Welfare Foundation).

The people with spinal cord impairment who participate in this program prepare for their return to society through physical treatment training, daily life, and individual counseling while living with a coach who is a person with spinal cord injury for 4 weeks in a residential space. Along with the coach, he participated in daily life training such as climbing the front door, strength training, and washing himself in a wheelchair, as well as cultural and leisure programs such as watching a movie or experiencing wheelchair rugby.

He says that washing his face and washing his hair for the first time after the accident was the happiest moment. She says that after participating in the daily home program, he found new hope in life. As such, the daily home program is very beneficial for participants, but due to financial limitations, the number of participants is limited, with about 10 graduates each year. Although these conversion rehabilitation programs are currently operated by the association by private institutions, policy improvement is needed so that these rehabilitation services can be provided publicly.

Mr. Kim was active as a composer and rapper before the accident (known as KK and operates Youtube channel "RAPCLASS") . After his discharge, he has not yet decided what activities he will pursue. He is currently exploring a future career path by making the most of local rehabilitation services where he can be supported.



Sri Lanka

PriyanthaPeiris
Spinal Injuries Association, Sri Lanka

I. General country information

Sri Lanka, is an island in the Indian Ocean, close to the southern tip of the Indian subcontinent. The country is endowed with natural beauty and has a tropical climate. Sri Lanka is a sovereign nation. The commercial capital is Colombo. The country covers an area of 65,610 sq km divided in to nine provinces. The total population at mid-year in 2020 was 21.9 million¹⁷⁾of which 18.71% are urban and the balance 81.29% rural¹⁸⁾.

Disability Prevalence in Sri Lanka

The definition of disability in Sri Lanka is “*Any person who as a result of any deficiency in his physical or mental capabilities whether congenital or not is unable by himself to ensure for himself, wholly or partly the necessities of life*”.

The last census of Population and Housing was carried in Sri Lanka in 2012.

Table 01: Population and Disability Prevalence as per the Census of Population and Housing 2012¹⁹⁾

Total Population	Population above 5 years of age	Of the population above 5 years of age	
		No of persons with disabilities	Disability Prevalence
20,271,464	18,527,683	1,617,924	8.7% 87 per 1,000
			Male - 43%, Female - 57%

The main causes for disability in Sri Lanka are²⁰⁾ poor hygiene, lack of medical care, the prevalence of 30 years of war, the after-effects of the 2004 tsunami, an increase in accidents. There are also a considerable number of cases at birth due to inter-marriages among extended family members as a result of cultural traditions.

Government Structure

The Department of Social Services, mandated to overlook the welfare of persons with disabilities, falls under the Ministry of Health since 2020. From the National Budget allocation in 2021 approximately 0.0146% has been allocated to the Department of Social Services. Of this, allocations mentioning persons with disabilities is approximately 0.002%²¹⁾. Several agencies in the government are responsible for medical care, rehabilitation, assistive devices, vocational training and monthly grants.

17) Central Bank of Sri Lanka

18) World Bank

19) Department of Census and Statistics, Sri Lanka

20) https://en.wikipedia.org/wiki/Disability_in_Sri_Lanka

21) Percentages worked out from the Budget Estimates 2021, Volume 11, Fiscal Year 2021, Democratic Socialist Republic of Sri Lanka

Disability related laws in Sri Lanka

The progression of enacting laws connected to persons with disabilities in Sri Lanka has been slow despite advocacy and lobbying being done with relevant government agencies. The 2021 amendment bill of Act No 28 of 1996 is to be tabled in Parliament soon where most rights of PWDs are secured and guaranteed.

Spinal Cord Injury Population Profile

The Population and Housing Census in 2012 have not captured data on persons with Spinal Cord Injury separately. It is estimated that there are around 10,000 persons with spinal cord injury and approximately 1500 new cases are added each year²²⁾. Accordingly, 68 persons per million suffer from spinal cord injuries annually.

Etiology - In Sri Lanka, the main causes of Spinal Cord Injuries are²³⁾Road traffic accidents(*traumatic*); Falling from heights (scaffolds, buildings, trees, roof tops etc)(*traumatic*); Sports injuries(*traumatic*); By birth (*non-traumatic*); Meningitis (*non-traumatic*)

Epidemiology - Of those injured, approximately 70% are paraplegic while 30% is quadriplegic²⁴⁾.Information on impairment according to ASIA scale is not readily available.The average length of stay at base hospitals and national hospital after SCI is between 45 - 60 days²⁵⁾

Organizations of Persons with Spinal Cord Injury

Table 02: Organizations, status (operational level), membership and activities

	Name, Status, membership and Activities
1	Spinal Injuries Association (SIA) / National / 550 members country-wide SIA was established in 1999 and was formed to assist persons with Spinal Injuries to improve their survival rate. The SIA is directed by its constitution and staffed by people who are themselves affected by spinal cord injuries. The core work of SIA is Peer Group Training which includes outreach activities such as Counseling, Home visits, Hospital visits, Active Rehabilitation (AR) camps, Health Education, Sports, Advocacy etc in all provinces in the country. Due to funding problems, the programs have been put on hold at present
2	Sri Lanka National Spinal Cord Network (SLSCON) / National / No memberships are given The main objective of SLSCON was to establish a specially trained rehabilitation team & a special treatment unit. A Consultant Orthopedic Surgeon established a separate ward at the National Hospital for patients with spinal cord injuries in April 2011. A national trainer for nurses was appointed by the Ministry of Health.
3	National Institute of Paraplegics (NIPS) /Central Province, Sri Lanka / No memberships given. NIPS is managed by a Board with the objective of assisting persons with SCI on requests made by such persons. Some of the work done by NIPS is given below. i. Visits SCIs in their homes in various parts of Central Province, on a monthly basis with a Social Service Officer; ii. Provides patients with medical advice, medical care, psychological and social support; iii. Helps families with employment and children's education; iv. Patient adoption programs where a monthly stipend is paid; v. Supplying patient assistive devices and consumables.

22)Website of Sri Lanka Spinal Cord Network (SLDCON)

23)National Census of 2012 ,National Hospital statistics, rehabilitation hospital amd Police Records

24)National Hospital of Sri Lanka 2019 and Rehabilitation Hospital Ragama ,Colombo North

25)National Hospital of Sri Lanka 2019 and Rehabilitation Hospital Ragama ,Colombo North



II. Hospital-based rehabilitation

Treatment and Rehabilitation and Capacity in hospitals

On hospitalization after an injury, an initial assessment and stabilization is done and the patients with Spinal Cord injuries are transferred to either the National hospital or the base hospital in the district.

For rehabilitation Sri Lanka has Rehabilitation units in 5 hospitals with a total bed capacity of 195. The rehabilitation services include care and therapy during the acute stage and the post-acute stage. As government owned hospitals, the entire delivery system is managed and handled by the medical and administrative teams with regard to nursing, medicines, therapy, food and nutrition. All services are provided free of charge by the government.

Evaluation of the hospital-based rehabilitation

In the premier Rehabilitation Hospital of Sri Lanka (Colombo North Ragama) there are several wards that cater to different disabilities including stroke, polio, orthopedic and spinal injuries. Many of the patients are referred to from other hospitals.

Firstly a SCI patient is admitted to ward No 6 to stabilize his/her spine for several days before he/she is transferred to a Rehabilitation ward. A PR check and ASIA scale is measured and assessed to determine his/her level of injury and then he /she is sent for Physiotherapy and Occupational therapy on a rotation basis to the particular departments.

A Medical model is adopted in the comprehensive rehabilitation delivered at the Rehabilitation hospital. The Social model of rehabilitation is not followed. For example there is ample space to engage in sports including a basketball court, but unfortunately the patients are prohibited from entering the courts fearing that further injuries can take place.

Although a majority of the medical and nursing staff are dedicated, shortcomings in the system such as procuring assistive devices when discharged impacts the patient's social and economic integration thereafter. There are many instances where the hospital staff personally sources donors or contribute themselves to procure assistive devices. Basic care and rehabilitation is being delivered according to satisfactory standards.

Due to limited number of occupancy/space available - (number of beds), some patients do not enter rehabilitation and some resort to Ayurvedic treatment.

Transitional rehabilitation services

In Sri Lanka there are no transitional rehabilitation services or programs that link discharge and return to community. On discharge, the Social Services Officer (SSO) of the hospital sends the patient's details to the Social Services Officer (SSO) in the Divisional Secretariat Division where the patient resides. After discharge the patient returns home. Thereafter their integration in to society is dependent upon their economic status, social status, physical status and the wishes of the individual person.

III. Community-based rehabilitation

From the government side, the Department of Social Services conducts programs and activities that enhance the quality of lives of persons with disabilities in which persons with SCI also participate. These include awareness programs on disability, job opportunities, assistive devices, leadership training, and training in soft skills. These programs are carried out island-wide by the Department of Social Services through the Social Services Officers of the Divisional Secretariat. Funding is provided by the Government for holding meetings and awareness programs.

In addition, with the involvement of the SSO of the DS Division, self-help groups are set up to assist each other in finding solutions to their issues.

Evaluation of the community - based rehabilitation

Lack of coordination and follow up including lack of funding for implementing solutions to the findings have hampered the successful implementation of CBR activities.

IV. Assistive devices and Vocational rehabilitation

Assistive devices

Persons with SCI receive assistive devices in several ways - Government, Non-governmental organizations, Private sector commercial organizations, Individual philanthropists

Types of assistive devices received include Wheelchairs, Tricycles (to do vending such as sale of lottery tickets etc), Foot Straps, Walkers, Standing frames, Commode chairs, Special seating for Cerebral Palsy + SCI.

For those being discharged from the Ragama Rehabilitation Centre, customized wheelchairs are provided at a discounted rate depending on the income of the recipient. Most often the discount is 90% - 100%. This is funded by a Wheelchair Fund established with private donors. For those discharged from other hospitals the government provides a standard wheelchair and other assistive devices free of charge. These are replaced once in five years. The Department of Social Services, through the DS Division constructs ramps and toilets to a selected few based on their income, land and house ownership as certified by the SSO of the DS Division based on their income, land and house ownership as certified by the SSO of the DS Division. In additions, NGOs and DPOs provide assistive devices randomly to people in need.

Evaluation of the services related to assistive products

People who do not undergo rehabilitation rely on donations or need to purchase one locally or from Colombo. The Wheelchairs given by the Department of Social Services do not last long and

not for more than 2 years as it has poor quality and is not made to measurements. The patients themselves would take anything that is given to them even if it is not appropriate to their condition.

Vocational rehabilitation

There are no income security policies for persons with SCI in Sri Lanka. Vocational rehabilitation exclusively of persons with SCI is non-existent in Sri Lanka. A few organizations provide training in various skills in common with persons with other disabilities. Vocational training centers within hospital premises and Vocational Training Institutes located in different parts of the country run by the Department of Social Services are available for persons with any disability. These centers provide training in Cane work, Electronics, Computer hardware courses, Mobile phone repairing, Metal and tin products, Sewing, Agriculture

Economic activity of people with spinal cord disabilities

Employment rate of persons with spinal cord injuries has not been officially determined. However, unemployment rate of persons with disabilities in the employment age according to the Population and Housing Census of 2012 is 70.9%. Among this the rate of employment of persons with spinal cord injury is even low and can be estimated at around 5%

Evaluation of the vocational rehabilitation

The programs that are conducted for all persons with disabilities where there is very little participation of persons with SCI, there are several factors limiting such participation such as 1. Does not feel inclined to follow courses due to their level of injury, pain etc. 2. Fear of leaving home due to accessibility issues 3. Lack of capital for start-ups 4. No choice to learn what they like

The very few who follow such training and complete same face several challenges thereafter in being gainfully employed and sustaining such endeavors. Most vocations are outdated and persons with disabilities find it difficult to engage in decent type of income generating activities following the completion of these courses. Lack of market links or means of obtaining market links affect the sustainability of initiatives.

Most persons with SCI are dependent on their families and their economic status is below average.

		
<p>Wheelchair user being lifted in to a bus</p>	<p>Participating in sports</p>	<p>Widely used cheap mode of transport</p>

V. Two Cases

Case 1 :

LC, male, aged 38 sustained a spinal cord injury at the age of 16 during his secondary school years. In the year 1999, he fell 12 feet from a tree and fractured his spine resulting in complete damage to L1/T12 level and below. He has no movement in his lower limbs although there is some muscle tone and power just above the knee on the border of his level of injury.

Following his injury he was admitted to the district base hospital close to his residence and stabilized. Thereafter he was transferred to the Colombo National hospital for further treatment. No surgeries were performed. Following acute management of his injury in the Colombo National hospital with professional care, he was transferred to the Rehabilitation Hospital in Ragama for rehabilitation. The rehabilitation period was 08 months and was totally free of charge.

The hospital based rehabilitation provided him with the necessary knowledge and skills to be active and independent. However, there were unmet needs in the rehabilitation set up. Although there were many other opportunities for him to experience social interaction, he was restricted in the following activities due to strict hospital procedures. He was prevented from visiting the hospital temple (religious worship) as and when he wished to, was not allowed to engage in sports although there was a basketball court available for Paraplegics and had very limited opportunities to interact with other SCI patients in other wards during leisure time.

A wheelchair, according to his specifications was given to him free of charge through the Wheel Chair Fund prior to discharge.

During his rehabilitation hospital stay, he was drafted to a Peer Group Training program by the Spinal Injuries Association (SIA) which was functioning within the hospital premises at the time. Through this program he was provided training in all aspects of health and mobility needs and also included sports. LC's discharge he lived in a hostel managed by the Spinal Injuries Association (SIA) until he found employment in the SIA mobility production workshop. During this time he was provided training as a wheelchair technician by the SIA.

He is married and currently works at home repairing and servicing wheelchairs and/or driving an auto trishaw (three wheeler) carrying passengers on hire. LC has been gainfully employed in revenue generating activities since completing his rehabilitation mainly due to his courage, determination and perseverance. His condition has not deteriorated or improved over the years.

Case 2 :

LD, female, aged 42, sustained a spinal cord injury at the age of 18 during her secondary school years. In the year 1997, she fell 8 feet on her back from a fruit tree and hit her head and neck on a rock resulting in paralysis below the neck. She has a C6 complete level injury. She has no finger movement although can shrug her shoulders and elbows slightly.

Following her injury, initial treatment was provided in a district hospital from where she was transferred to the National Hospital in Colombo for acute management. From there she was transferred to the Rehabilitation Hospital at Ragama. She had to spend more than 6 weeks with clips and clamps until the neck area was stabilized. Thereafter she was sent to the Physiotherapy department and the Occupational Therapy department respectively. The entire rehabilitation period took more than 12 months as she was completely dependent on a caregiver for all her needs. She was then trained on self-care and basic wheelchair skills outdoors and activities of daily living which included her mother too who was her care-giver.

A wheelchair, according to her specifications (specifications measured by a qualified Occupational Therapist) was given to her free of charge through the Wheel Chair Fund.

During her rehabilitation hospital stay, she received additional training by the Spinal Injuries Association (SIA) which was functioning within the hospital premises at the time. She received training (ToT) and then was employed by the SIA for a short period to deliver training on health, mobility and social wellbeing to co-quadruplegics' (Tetraplegics). Concurrently she also learnt IT skills and as a Quadriplegic she used splints on her fingers to use the keyboard of the computer.

After LD's discharge she lived in a hostel managed by the Spinal Injuries Association (SIA) with her mother and was employed as a Trainee Peer Group Trainer for a very short time until the projects had to be shut down including the hostel due to funding issues.

Her quality of life or living standards did not improve as expected. The Community Based Rehabilitation revolved around the SIA in which she was a member. The SIA provided a sound platform at least for a short period in accommodating a few of its members including LD who experienced independent living outside the hospital environment and being employed.

She does not receive any allowance from the government and cannot meet her basic needs and medical needs. Although there was hope and ambitions for a better life, they had to be halted or put on hold due to financial burdens and finding little support. She now lives with her sister in Kekirawa in the North Central Province of the country, totally dependent on her family.

PEER GROUP TRAINING CONDUCTED BY THE SPINAL INJURIES ASSOCIATION



Active Rehabilitation Camps



Job Placement



Sports Training

Creating Awareness



Peer Counselling

Home Visits

Taiwan

Chen, Shan-Hsiu***; Hung, Hsin-Ping****; Hsu, Chao-Yen**; Huang, Mei-Ju*;
Lee, Wei-Keung**; Lin, Chin-Hsiang**; Lin, Yang-Pin*; Liu, Cheng-Han**;
Liu, James,****; Mai, Li-Jung**; Shih, Yung-Mu****; Wu, Jau-Ching**; Yang, Yueh-Mei*

* *Potential Development Center for Spinal Cord Sufferers (PDCSCS)*

** *Spinal Cord Injury Foundation (SCIF)*

*** *Federation of Spinal Cord Injured Persons Republic of China (FSCI)*

**** *The League for Persons with Disabilities*

I. General country information

Country Profile about Disabled People

Taiwan is a friendly country to disabled people. General population is around 23.5 million people. Disable people is around 1.2 million people, 5.1% of total population. Rate of annual public expenditure for social welfare in total national budget is 25.9%, US \$199 billion. Rate of annual public expenditure for disability in total national budget is 4.26%, US \$8.5 billion.

Ministry of Health and Welfare is responsible for disability and rehabilitation affairs in central government. There are two major laws to protect the rights of people with disabilities. They are People with Disabilities Rights Protection Act and Act to Implement the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

Spinal Cord Injury Population Profile

Concerning total number of persons with Spinal cord injury (SCI) is 7,900 people in 2021, 336 persons per million people in Taiwan. According to the latest data, only 121 received major illness certificate of SCI in Taiwan during 2020/07-2021/06; it is 5.14 per million-person-year in Taiwan. The data is only for people with more serious SCI in narrow sense. These people got major illness certificates.

However, a public health study showed the incidence up to 246 per million-person-year for adults and 59.9 per million-person-year for children in Taiwan during 1998-2008. The data included all with diagnosis of generalized SCI in national health insurance database. The gap between the former and the latter is probably due to different measures to approach.

About the etiology, 61.2% SCI were traumatic during 1998-2008; undoubtedly, motor cycle accident is still the leading cause to traumatic cervical SCI recently. Gradually non-traumatic SCI increased in past two decades; Taiwan became an aged society in 2018.

During 1998-2008, the categorized incidence of SCI according to the injury level is listed: Cervical SCI was the highest at 1.28, followed by lumbar 0.56, and thoracic 0.30 per 10,000 person-years. Males were more likely to have SCI (Hazard Ratio, HR =1.52). The 40-59-year-old group and the

group aged ≥ 60 years were more likely to have SCI (HR=1.66 and 2.12, respectively), compared to the age group of 20-39 years. People with lowest income, or living in rural area were more likely than others to have SCI.

Organizations of Persons with SCI

In Taiwan, non-government organizations (NGOs, ie. non-profit organizations, NPO) active. All of them they are regulated by Civil Associations Act and Foundations Act, So they could be divided into two categories: associations and foundations. Associations are formed by people; foundations are built by donated money and dedicated for public-benefit purpose. There are three categories NGOs with different functions in Taiwan. We will introduce them one by one.

Federation of Spinal Cord Injured Persons Republic of China (FSCI, ROC) is a national association and currently integrates 22 local associations at the county and city levels. All these associations office information was listed in Page 15-19 in the complete version of country report of Taiwan, a PDF. Total SCI members in FSCI, ROC was 5,112 persons with SCI in 2019. Most of local associations are among 100 to 250 members; 4 associations over 400 members.

Participation in Public Affairs: As a national organization, the Federation actively participates in the public and welfare affairs of the central government, including: Serving on committees of relevant government departments, such as the Ministry of Health and Welfare, the Ministry of Labor, the Ministry of Interior, and the Ministry of Transportation, etc. Assisting the government in promoting a barrier-free environment in public buildings and transportation facilities since the early 2000s; and recently assisting in the formulation of Barrier-free design and construction specifications. In recent years, they have actively promoting the "Traffic Safety for Spinal Cord Injury Prevention" campus campaign for college freshmen.

Assistance to local organizations: Encourage leaders of local organizations to participate in local government affairs related to the welfare of the physically and mentally disabled, such as serving as a member of the relevant departments to fight for rights and interests, such as free bus rides, and surveys of barrier-free facilities. In recent years, they have encouraged local governments to strengthen long-term care programs.

Promote spinal cord injury sports activities: The national sports activities for people with spinal cord injury are held once every two years by local associations on a rotating basis. The activities include track and field, table tennis, bowling, boccia, croquet, archery, and several other fun competitions for people with cervical cord injury. Local groups were counseled to develop their own sports such as archery, table tennis, bowling, croquet, and boccia, and to organize their own competitions to promote fellowship. These sports are promoted to enhance the physical and social participation of people with spinal cord injuries.

Potential Development Center for Spinal Cord Sufferers, Taiwan (PDCSCS, Taiwan) is the only NGO in Taiwan that specializes in rehabilitation training for people with SCI. The Center provides free training in self-care, PT, psychological rehabilitation, social adaptation, vocational training and community residential training. The Center also offer job matches to help SCI people to make a living. This is its main feature. In section IV, V, and VI, you would see their contributions.

Spinal Cord Injury Foundation, Taiwan Founded in 2012. The foundation tried to offer what the other NGOs did not provide. It held international conferences to facilitate employment to the disabled, and charity concerts to call the public to notice the inadequate barrier-free seats of the national concert hall. It trained SCI peers to provide "Medical Visit Care Service" to inpatient SCI people. It also provides innovated services such as "Employment and Rental Assistance", "Micro Insurance", and "Health Promotion" for SCI people. It offered "Family Stress Relief Course" to relieve the stress of caregivers and family members of the injured. It trained "life education speakers" to promote public familiarity to SCI and associated issues. The Foundation was Honorably entrusted to operate the "Guang-Ci Life Reconstruction Center for People with Physical Disabilities" by the Social Affairs Bureau of the Taipei City Government in 2020.

The Federation and local associations, the potential development center, and the foundation did good work in various fields. If they could work cooperatively and communicate with each others well, their functions could cover up each other. They must benefit more to SCI people in Taiwan than ever.

II. Hospital-based rehabilitation

There are 32 hospitals with rehabilitation wards in Taiwan, according to the record on 2019. These wards capacity range from 10 beds to 100 beds, about 800 beds totally. SCI patient occupied about 5-10% in the rehabilitation ward, so there are approximate 80 beds.

Acute stage rehabilitation is arranged by the consultation of the neurosurgeon or orthopedic doctor, after the vital sign of the patient is stable. The bed-side rehabilitation is achieved by physical therapists (PT) and occupational therapists (OT). About 10 to 20 days SCI patients are transferred to the rehabilitation ward where aggressive rehabilitation program start.

Rehabilitation wards provide physical therapy and occupational therapy. PT train patients gross motor function; PT emphasize on the activities of daily life (ADL) training and offer functional splints. If the patients motivation got too low, psychotherapy may be provided by psychologists. Before discharge, the patients would get assistive devices, care-givers, and financial supports with help of social workers. Rehab doctors are the key persons to plan and call different disciplines to offer their services. Nurses are doctors' assistants to practice their plans.

After discharge, some patients could attend outpatient department (OPD) of hospitals or rehabilitation clinics to have outpatient rehabilitation. For inconvenient patients, there are home nursing care and rehabilitation service. The long-term care program carries on the home rehabilitation that maintain and enhance the patient ability after discharge.

SCI patients could get recovered in many functions and learn new abilities after rehabilitation, but long-term care is essential.

III. Community-based rehabilitation

There are three kinds of resources delivering rehabilitation services; they are Potential Development Center for Spinal Cord Sufferers, local associations, and government. Let's see one by one.




Potential Development Center for Spinal Cord Sufferers, Taiwan (PDCSCS, Taiwan)

PDCSCS is the only institution in Taiwan that specializes in rehabilitation training for people with spinal cord injuries. Since its opening in April 1985, the Center has trained 1,409 people with spinal cord injuries, and has helped more than 1,400 families emerge from dark corners to plan their lives again. More than 75% of the spinal cord injury victims have been given new job opportunities through the Center's vocational training.

About the traditional training at the center, usually 8~10 students per class, one class for people with cervical level SCI and another one class for people with thoracolumbar SCI. The number of trainees is 80-90 per year. Training period was 16 weeks for the cervical medullary class, and 11 weeks for thoracic and lumbar medullary class.

Training content includes physical reconstruction training, self-care training about daily living skills, psychological counseling, social adaptation training, independent living training before discharge, and work training.

Training features include meeting the needs of life, fitting the characteristics of the case, and systematization, digitization, and standardization. And SCI peers are the cardinal teachers. PDCSCS adopts a respectful and counseling attitude towards the learning process of people with disabilities. PDCSCS also allowed people with disabilities to exercise their autonomy and active learning, so that the concept of independent living for people with physical and mental disabilities can be implemented in the service process.

		
<p>Dressing and undressing training on a wheelchair</p>	<p>Transferring on/off a car</p>	<p>Life reconstruction video clips in a DVD set</p>

Local Spinal Cord Injury Associations

In Taiwan, there are 22 local associations formed and led by people with spinal cord injuries. since the early 1990's, SCI associations have been formed in various counties and cities to promote the spirit of "self-help first and then people would help" as the cornerstone of accessible services for their members. They obtain their operating funds through public persuasion, small donations from the general public, applications for government subsidies, and user fees; they employ professional social workers to plan activities and provide services to their members.

Their general services include reflecting the welfare needs of people with spinal cord injuries to promote the government's welfare policy and providing members with welfare information. Besides these, they encourage members to strengthen their physical health through organizing various sports, such as table tennis, archery, bowling, croquet, boccia, etc. They enrich members' life through developing other hobbies, such as singing, musical instruments, painting, etc.

Through travel activities, they not only provide members with a reason to get out of their homes, but also gradually eliminate their low self-esteem when they go out, learn how to get along with environmental barriers, and build up their confidence to participate in social activities on their own. After spinal cord injury, there are many SCI sequelae, which often cause difficulties. Associations regularly hold medical seminars and life experience sharing.

Resources from government departments

Based on the enactment of People with Disabilities Rights Protection Act, the local governments have established various government-funded and private-sector social welfare organizations to provide services to persons with physical and mental disabilities in need.

1. Life reconstruction program is provided by the government to all people who become mentally or physically disabled through sudden illness or accident. To provide psychological support, daily living skills development, social activities and interpersonal relationship training services to assist people with disabilities to rebuild their independent living skills during the critical period of reconstruction. Most of these services are paid for by the government and provided by contracted private organizations. This service is free of charge to users.
2. Independent living support program: The aim is to help people with physical and mental disabilities to have "the right to make their own decisions in life". The program works with the mentally and physically disabled peers supporters to develop an independent living plan, and provides personal assistants to help the mentally and physically disabled live in the community, participate in social activities, and get social resources to live independently.
3. Long-term care services: Professional trained caregivers deliver different kinds of services, such as home care and home nursing care in resident houses, community care in day care centers, and long-term residential care in nursing houses.
4. Rehabilitation bus service: To help disabled people to transport in communities.

Services 2, 3, and 4 take users some fees; the fees generally are affordable.

IV. Assistive devices and vocational rehabilitation

Assistive devices

Government set up an assistive device resource portal and assistive device resource centers in every county and city to provide assistive device evaluation and rental services.

Different subsidies are provided for different income and severity of the people with physical and mental disabilities, and when it is difficult to purchase assistive devices at their own expense, they can apply for subsidies from social welfare organizations, but the selection of assistive devices would be limited.

At present, there is a lack of teaching units for the use and teaching of assistive devices. Therefore, it is suggested that teaching courses on the use of assistive devices can be held in the community to facilitate the understanding and proper use of assistive devices by the disabled.

Vocational rehabilitation

Most people with spinal cord injuries are in the lower and middle economic classes, with low education levels, and their pre-injury jobs are of a labor nature, requiring them to relearn a second skill.

The time that people with spinal cord injuries are willing to undergo life reconstruction and vocational training after the injury has been significantly shortened. Social welfare resources (social and labor assistance) for people with SCI are collected faster than in the past, and the government entrusted organizations to provide vocational assessment and training.

PDCSCS hold this training for years. Their vocational training categories are predominantly about information techniques (basic computer skills, multimedia design, computers programming, E-commerce, etc.) and services (broadcasting, telephone customer service, handicraft making, etc.) They found the employment rate after vocational training was 60% before 2015. However, in past 5 years, the motivation to have a job declined; only 30% of SCI people wanted to return to work. So they ceased to provide vocational training recently. There are more details about the occupational types of SCI people, please see the complete version of Taiwan report PDF.

The subsidy for vocational training has been adjusted in line with the increase in prices in Taiwan, so that people with spinal cord injury can live a more stable life with the subsidy. However, some of them also became dependent on the subsidy and came to training for the sake of the subsidy, not for the purpose of working, resulting in a waste of social resources.

V. Two Cases

Some people with SCI are better, some worse; however, the following two cases are common and typical experiences of paraplegic and tetraplegic people with SCI. So we present them.

Case 1 :

Mr. Huang was 25 years of age. He got injury in 2016, when he was 20. He rode on his bike and got traffic accident, resulting cervical spinal cord incomplete injury. Under blessings, National Health Insurance paid most of his medical fee in Taiwan. All the left medical and rehabilitation costs was paid for with the accident victim's compensation. So he could received complete medical services.

At first, he was in ICU for 3 months for right lung collapse. After ICU, he began rehabilitation training to sit and to strengthen his arms. After his accident by 6 months, he began to stand in leg braces. Around by one year, he got walking training in suspension system. He transferred among different medical centers; in Taiwan, every inpatient only could stay in one hospital for one month at most to make sure medical resources are available to everyone. After inpatient life, he continued outpatient physical training for one year. Unfortunately he got little help from the outpatient rehab. He and his family did not understand SCI then; family misunderstood he was not working hard in training to get recovery. Their relationships became tense.

His home was distant from hospitals. After returning home, he stayed at home most of time. He bought some rehabilitation equipment to practice at home. He was in low mood during that time. Until one physical therapist encouraged him to take life reconstruction training in PDCSCS.

He stayed at PDCSC, taking 10 weeks to finish life reconstruction training course. He learnt how to self catheterize on his own. He overcame his self-pity and low mood after injury through group counseling. He got more and more confidence when going out more and more independently. He and members took a small trip by taking different transportation vehicles. He was finally capable of riding on a specially designed motorcycle. He was able to live independently without the assistance of a caregiver most of time.

Later he was inspired to do the customer service studio at PDCSCS. The job belonged to a telecommunication company. Due to personal adjustment problems, he has not been able to do his job. He was still thinking about his life direction recently.

Case 2 :

Mr. Chen was 42 years old, unmarried; he used to be a truck driver and cement worker. He got car accident three years ago, resulting spinal cord complete injury at thoracic 11th level. His major sequelae were paralysis and urinary and defecation incontinence.

After emergent surgery for orthopedic operation, he received one-year inpatient rehabilitation program. He got rehab every weekday, two hours a day; programs include physical therapy, occupational therapy, and electrotherapy.

His medical expense was covered by National Health Insurance, labor insurance disability claims, auto insurance benefits, and car accident claims for the accident victim, etc. Besides these, he also need to pay by himself for medical expense gap and nursing care.

He had a social worker visit from government community rehab services. The social worker helped him apply for social welfare resources, emergency relief and low-income subsidies. She also visited him once a month, for two hours each time, six times in total for his psychological adjustment. He was informed of PDCSCS during hospitalization from a peer interviewers from the center. After inpatient life, he went to join the life reconstruction program there. Besides living skills, he got break though inner fear through social adaptation program. He got trained and tried to accept his new appearance on a wheelchair, talk to passersby to figure way out when got lost, etc. After life reconstruction course, he joined computer skills training course. Before he did not have any computer skills. During this course, he also planned for his future. After two months training, he got a new job under the center's help; and he was able to ride on specialized motorcycle to go to night school for learning during his duty off time recently.

Thailand

Sintip Pattanakuhar
Thai SCI Network

I. General country information

Thailand is in Southeast Asia. According to the World Bank classification, Thailand is categorized in an upper-middle income country in 2011. Regarding the population profile, the total population in Thailand is 66,149,242 people in 2021. In the corresponding year, the number of persons with disability is 2,096,931, compatible with a disability prevalence of 3.17%.

Focusing on government budget, agency, and law related to people with disabilities in Thailand, The main government agencies responsible for disability and rehabilitation is Ministry of Social Development and Human Security, with a co-operation of Ministry of Health, Ministry of Higher Education, Science, Research and Innovation, Ministry of Labour, Ministry of Defense, and Social Security Office. The rate of annual public expenditure for social welfare in total national budget in 2020 fiscal year is approximately 0.58% (18,905,962,400 THB = 577,246,107 USD) and the rate of annual public expenditure for disability in total national budget 0.017% (562,952,100 THB = 17,186,494 USD). Both of them are very low and often inadequate and has an inequity distribution. The main disability-related laws enforced in Thailand is the Empowerment of Persons with Disabilities Act, B.E. 2550, which starting its regulation since 2007.

Regarding the spinal cord injury (SCI) population profile in Thailand, the estimated total number of persons with SCI is 64,000. Although there has been no validated data, this number is calculated from the data from Estimate from the incidence of SCI which is 23 cases per 100,000, with life expectancy of 20 years, and the survival rate of 67% per 10 years. The estimated number of new SCI cases each year per million is 230 cases per million, which calculated from a result of a journal article entitled "A retrospective study of spinal cord injuries at Maharaj Nakorn Chiang Mai Hospital, during 1985-1991.", which conducted by Kovindha A. and published in Chiang Mai Med Bull 1993;32:85-92. The etiology of SCI in Thailand is comprised of 72% of traumatic injuries and 28% of non-traumatic injury. Focusing on the causes of traumatic injuries, most of them are from traffic accidents (55%) and falls (31%). The causes of non-traumatic injuries are tumor (31%), neuroinflammatory diseases such as neuromyelitis optica (NMO) and multiple sclerosis (MS) (26%) and degenerative vertebral diseases (20%). Regarding the epidemiology of SCI in Thailand, the ratio between those with paraplegia and tetraplegia is 40/60. According to the level and severity of SCI, 25% of people with SCI living in Thailand have C1-C4 tetraplegia AIS A, B, C, 14% have C5-C8 tetraplegia AIS A, B, 31% have paraplegia AIS A, B, C, and 30% have tetraplegia/paraplegia AIS D. The length of stay of post-acute and chronic rehabilitation admission ranges from 5 to 237 day, which the median (IQR) of length of stay is 41.5 (34).

According to the organizations of persons with SCI, there is no countywide organization of persons with SCI. To all our knowledge, there is only one regional organization of persons with SCI, namely Northern SCI Network, which affiliated with the Chiang Mai Foundation for the Well-Being of the Disabled Under The Royal Patronage Of Her Royal Highness Princess Maha Chakri Siridhorn. It has approximately 100 members and their activities are scarce. The role of organization and mobilization of persons with SCI in your country (e.g., social, and cultural environments which limit the mobilization of SCI) is very limited. Most persons with SCI in Thailand have very limited social role. Only 39.5% of them have remunerative works. Most of them depend on their family supports. No structured organization of persons with SCI as well as no systematic support from social organization

Noteworthy, all data are referred to: 1.) Kovindha A, Kammuang-lue P, Tongprasert S, Komaratat N, Mahachai R, Chotiyarnwong C, et al. A Preliminary report on outcomes of inpatient rehabilitation services from tertiary care facilities in the Thai Spinal Cord Injury Registry (TSCIR) project. *J Thai Rehabil Med.* 2017;27(3):107-7.; 2) Pattanakuhar S, Kammuang-lue P, Kovindha A, Komaratat N, Mahachai R, Chotiyarnwong C. Is admission to an SCI specialized rehabilitation facility associated with better functional outcomes? Analysis of data from the Thai Spinal Cord Injury Registry. *Spinal Cord.* 2019;57(8):684-691.; 3) Pattanakuhar S, Komaratat N, Mahachai R, Chotiyarnwong C, Kammuang-lue P, Kovindha A. Comparison of Rehabilitation Outcomes between Traumatic and Non-traumatic Spinal Cord Injury Patients in Thailand: Results from Thai Spinal Cord Injury Registry. (Poster presentation and Proceeding in International Spinal Cord Society (ISCoS) conference 2018 in Sep. 2018), which all conducted only in four tertiary rehabilitation facilities in Thailand: (1) Maharaj Nakorn Chiang Mai Hospital, Faculty of Medicine, Chiang Mai University, Chiang Mai Province; (2) Sirindhorn National Medical Rehabilitation Institute, Ministry of Health, Nonthaburi Province; (3) Ratchaburi Hospital, Ministry of Public Health, Ratchaburi Province; and (4) Siriraj Hospital, Faculty of Medicine Siriraj Hospital, Mahidol University, Bangkok. Therefore, the exact situation in the entire country might be different.

II. Hospital-based rehabilitation

According to the treatment and rehabilitation capacity in hospital national wide including number of specialized units for SCIs and number of beds, there is no SCI-specialized rehabilitation center in Thailand but only one SCI-specialized rehabilitation facility (Maharaj Nakorn Chiang Mai Hospital). In the SCI-specialized rehabilitation facility, 6 acute bed and 12 rehabilitation bed dedicated to SCI patients. In non-specialized rehabilitation facilities, no specific bed for SCI patients, approximately 1-60 beds for overall (including SCI, stroke, TBI, etc.) rehabilitation patients.

Regarding the rehabilitation services or programs available at the hospital for persons with SCI in the acute and post-acute stages, they consist of medical and rehabilitation evaluation, nursing care of bowel, bladder and skin programs, physical therapy, occupational therapy, prosthetic, and orthotic services. A delivery system includes both out-patient and in-patient services. For the out-patient mode, the patients need to come to the hospital by themselves (via private/rent motor vehicle).

Most hospitals in Thailand are operated by the Ministry of Public Health. Hospitals are also operated by other government sections and foundations, such as the military, universities, and the Red Cross. In 2010, there were 1,002 public hospitals and 316 registered private hospitals. Hospitals operated by the Ministry of Public Health are classified into 5 levels: (1) the primary health care level (small-size community hospitals), (2) the first level (medium-size community hospitals), (3) the mid-level (large community hospitals and general hospitals), (4) the standard level, and (5) the advanced level. Both the standard level and the advanced-level hospitals provide specialized care for complicated cases, but the latter has more high technology and more subspecialists. The higher the level, the more sophisticated treatment intervention is expected.

The referral network from the community to regional level is settled mostly for acute care management. With the aim to lessen the overcrowded tertiary hospitals, the refer-back system from regional to provincial and community care level is gradually developed. Lack of support for provision of intermediate care or subacute rehabilitation in tertiary care setting concerning the policy and payment from the current Ministry of Health.

In order for the continuity of care after the acute phase to be effective, that is people could reach their functional health outcome, there is a crucial need for intermediate and long term care with appropriate rehabilitation service program to be in place in secondary and primary care facilities. Unfortunately, Thailand's current rehabilitation service resources, including human resource, in-patient beds, and equipment, are mostly pooled in tertiary and provincial hospitals. Knowledge and skills of healthcare providers in community level in rehabilitation, especially SCI rehabilitation, is very lacking (Kovindha, 2017).

Regarding the health insurance system (financial sources), all Thais are eligible for one of the 3 main health insurance schemes: the universal health coverage, the civil servant health benefit scheme, and the social security scheme. The universal health coverage scheme covers 80% of the population, and the rest are covered by either the civil servant health benefit scheme or the social security scheme.

All have the right to receive sufficient basic health services free of charge. The benefits are different depending on which health insurance scheme they are under, and they have to pay for medications and equipment that are not in the essential drug list or not in the health service packages (Kovindha, 2017), including some necessary drugs (e.g., tiroprium chloride) and assistive devices.

Regarding the journey of rehabilitation patients including details of transitional rehabilitation services or programs, after acute care, rehabilitation patients could be discharged without any rehabilitation intervention if the attending physician has no idea about rehabilitation service despite patients with extremely disabilities such as spinal cord injury. If the attending physician decides to consult rehabilitation, rehabilitation physician or nurse will assess and plan for rehabilitation program, which currently called "intermediate care service" (Subcommittee of service plan development of Ministry of Health of Thailand, 2019).

In the hospital with rehabilitation ward, some patients who require intensive rehabilitation program or care-giver training could be transferred to inpatient department (IPD), at rehabilitation ward

(intermediate ward or intermediate bed). The admission will last approximately three weeks. After discharged, patients will be referred to primary or secondary hospital, depending on their medical conditions. In patients admitted in the hospital with no rehabilitation ward, an intermediate outpatient department (OPD) care will be activated.

The intermediate OPD care consists of a home visit, which the average frequency of one time per month, and/or a center-based OPD therapy, which the average frequency of one time per week. Rehabilitation physician will be consulted if there is a specific rehabilitation problem that could not be solved by general physician. Noteworthy, this intermediate care is applied in only three diagnoses, including stroke, traumatic brain injury and spinal cord injury.

Overall, the hospital-based rehabilitation for persons with SCI is presented, but not systematically (in some health insurance systems, there is no referral system for delivering the patient to nearby rehabilitation services, as well as no equality of rehabilitation effectiveness between specialized and non-specialized SCI rehabilitation facility (Pattanakuhar et al., 2019). Nowadays, registered PWDs in Thailand receive a disability pension of 800 Baht (approximately 25.7 USD) per month, with additional 200 Baht (approximately 6.6 USD) if poor, and 600 to 800 Baht (approximately 19.3 to 25.7 USD) if older than 60.

In Thailand, the approximate cost of living is 21000 baht (640 USD) per family per month. Regarding the vocational rehabilitation systems, there are three vocational rehabilitation systems in Thailand. There are nine public vocational rehabilitation centers for persons with disabilities who previously are not workers, six for previous workers, and at least one private vocational rehabilitation centers. However, there is no systemic connection between medical and vocational rehabilitation facilities. Most of persons with SCI need to find the vocation rehabilitation by themselves, not by referring from the medical rehabilitation facility.

III. Community-based rehabilitation

Regarding community-based rehabilitation systems and services, No systemic community-based rehabilitation system at all. In few hospitals or centers, there are free community-based rehabilitation services, running by local hospital/government. The services are both center-based and outreaching. No generalized implementation of this system. This is a weak point SCI rehabilitation service in Thailand.

IV. Assistive devices and vocational rehabilitation

According to the assistive devices provided for persons with SCI, all persons with SCI who registered as persons with disabilities to the government have a right to get free basic assistive devices (hand splint, utensil, orthosis, manual wheelchair, simple wheelchair cushion), as well as high cost assistive devices (motorized wheelchair, standing wheelchair, air-filled wheelchair cushion) in particular period (annually, every other year, etc.). The delivery system is mostly hospital-based (need to be

assessed by healthcare provider). The agencies primarily responsible for this service is Sirindhorn National Medical Rehabilitation Institute, Ministry of Health (the provider) and Department of Empowerment of Persons with Disabilities, Ministry of Social (the registrar). Overall, the system for distributing basic assistive devices is quite fine. However, persons who use social security health system could not assess free devices. There is still lack of high technology assistive devices (such as AI or 3D printing system), both knowhow and financial supports.

According to vocational Rehabilitation issue, focusing on income security policy for persons with SCI in Thailand, One study (Wongpakorn, et al. 2014) demonstrated that 47% of persons with SCI in Thailand were engaged in remunerative employment: Among those who worked, 66% were self-employed (merchant esp. lotto, agriculturist, technician), 27.6% were full-time employed and 6.4% were part-time employed; 48.9% were satisfied with their income. Using logistic regression analysis, driving ability and duration of injury were associated with employment. Those with ability to drive had a 5.05-fold higher chance of employment than those without (95% CI, 1.98 - 12.87). Every year post-injury, a chance of employment increased 1.11-fold (95% CI, 1.02 - 1.20). (Ref. Wongpakorn P, Kovindha A. Employment Rate of Thais with Spinal Cord Injury and Predictive Factors. *J Thai Rehabil Med* 2014; 24(1): 28-36.)

From our recent unpublished study, based on benefits, employment for PWDs was ranked sixth by the participants in this study. In addition, in a recent across the world survey on the health system and quality of life (QoL) of persons with SCI in communities, there was a suggestion of further improvement in vocational rehabilitation to increase QoL of persons with SCI in Thailand (Pacheco Barzallo D et al. Quality of Life and the Health System: A 22-Country Comparison of the Situation of People With Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2020 Dec;101(12):2167-2176.). The reason why the participants not considering employment beneficial to them might be due to having adequate support from family, negative attitude towards disability, lack of self-efficacy, low education, or severely disabled. Rehabilitation physicians should concern the psychosocial issue and provide more information such as access to vocational training and works, money loans for PWDs for a start-up of self-employed work, and employment of PWDs policy in both private and public sectors. Interestingly, while employment for PWDs was ranked 6th in benefit, increased disability pension was ranked 2nd. This indicated they preferred a passive social rehabilitation service to an active vocational rehabilitation service and many still could not be 'agents of change' as expected by the Asia-Pacific Development Center on Disability (APCD).

In 2009, APCD recommended promoting empowerment and a barrier-free environment so that PWDs should be changed from "recipients of welfare" to "agents of change". Therefore, to have a positive attitude of self-efficacy, rehabilitation physicians in Thailand should imply the concept of community-based rehabilitation (CBR), be an active facilitator, and work together with local administrative organizations in empowering PWDs, forming self-help groups, and sharing knowledge of successful PWDs. Overall, the vocational rehabilitation system is presented. However, the system connecting between medical rehabilitation and vocational rehabilitation as well as increasing compatibility of persons with SCI in workforce market are needed.

V. Two Cases

Case 1 :

A 20-year-old Thai man, general employer (now no employment) who used the universal coverage scheme for all treatment had a motorcycle accident (being a rider), 8 hours prior to arrival. Burst fracture at T12 and L1 vertebrae resulting in spinal cord contusion with fracture rib and hemothorax. Kidney injury grade 1 were diagnosed. In the acute/pro-acute stages after the injury, he was admitted at acute spinal unit. Decompressive laminectomy with posterolateral fusion with posterior instrumentation T10-L2 was performed. Pharmacological prophylaxis of venous thromboembolism by enoxaparin 0.4 ml SC OD was administered.

He was transferred to post-acute rehabilitation ward at day 14 after injury. At post-acute rehabilitation phase, rehabilitation physician evaluated and design the rehabilitation program, evaluated psychological aspects, and prescribed wheelchair. Rehabilitation nurses performed bowel management training and self-catheterization training. Physiotherapists performed strengthening and stretching exercise, changing basic body position training, balance training, transfer training, wheelchair skill training, therapeutic standing, and walking. Occupational therapists performed self-care activity training, self-catheterization training. An orthotist tailored KAFO according to the rehabilitation physicians' prescription. He was admitted for 6 weeks with an achievement of all goals for his disability level: independent in all self-care and mobility activities.

However, he still had difficulty accepting disabilities and could not return to work (inappropriate previous work), as well as had depressed mood. After discharged, he was referred to a nearby hospital. Home visit program for adapting environmental factors was applied. About two years after SCI, the patient went to a public vocational rehabilitation center by himself. After finishing training, he still did not have a remunerative work. At present, he lives with his family (mother) and receives 800 baht/month disability pension as a vocational service. This case report illustrated the failure of social inclusion of persons with paraplegic SCI despite a success of medical rehabilitation. A systematic vocational rehabilitation program as well as countywide environmental factor adaptation should be available to prevent these problems.

Case 2 :

A 65 year-old man, retired government officer who used health insurance for government officer scheme and had underlying diseases of hypertension, dyslipidemia, gout, cervical spondylosis had a fall injury from 2 meters height then develop hyperextension injury of C-spine resulting in C6-C7 disc protrusion fracture spinous process of C7 and spinal cord contusion C6-C7 levels with predisposing cervical spondylosis C5-C7 resulting in incomplete tetraplegia C5D. He had no associated injury. He was admitted at acute spinal unit. Decompressive laminectomy with ACDF C5-C7 was performed. Pharmacological prophylaxis of venous thromboembolism by enoxaparin 0.4 ml SC OD was administered.

He had a complication of urinary tract infection, treated by a continuous iv antibiotics for 14 days. He was transfer to post-acute rehabilitation ward at day 28 after injury with a complication of postural hypotension. At post-acute rehabilitation ward, rehabilitation physicians evaluated and designed the rehabilitation program, treated postural hypotension, prescribed wheelchair (for care-giver use).

Rehabilitation nurses performed care-giver training for bowel management training and catheterization training for care-givers. Physiotherapists performed strengthening and stretching exercise, changing basic body position training, balance training, transfer training, ambulation training. Occupational therapists performed self-care activity training and tailored cock-up splint with utensil. He was admitted for 6 weeks, which extended from the plan of 4 weeks due to resisting postural hypotension problem.

At discharge, he returned being independent in eating with assistive devices but dependent in other self-care activities. He can walk with one-person minimal assist. He developed social reliance and feeling low value of life. After discharged, he was referred to nearby hospital and received a home visit program for adapting environmental factors. He had no community-based rehabilitation and vocational rehabilitation. At present, he lived with his family (daughter) and receives 10000 baht/month retirement pension.

He does not achieve his goal (independent all self-care and mobility activities). In this case, no community-based rehabilitation causing dependency and low value of life. Non-remunerative vocational rehabilitation for retired persons with SCI as well as adaptive devices related to a living of elderly SCI people such as motorized wheelchair, hoist, or motorized exoskeletal orthosis should be available to prevent these problems.



Rehabilitation team and facility



Rehabilitation program



Rehabilitation outcomes

Vietnam

Thanh Pham
Vietnam Spinal Injury Club



The Viet Nam Spinal Injury Club has a legal status under Decision No. 52/QĐ-LHH of Vietnam Federation on Disability in October 2018. VSIC is the home of all the persons with spinal cord injury, is to protect and promote their rights of living a better life.

As of 2021, VSIC have 1558 members, divided into 17 small groups in all the provinces of Vietnam. VSIC have set one of the strategic priorities to maximize our efforts in supporting its members with medical advice in preventing complications that cause illness such as pressure ulcers, cost of medical care, psychological support and initial vocational training.



Start-up business funded by VSIC

I. General country information

As of 2015, Viet Nam has more than 7 million people living with some forms of disabilities (7.8% of the population). The highest forms of disability include locomotion (27%), vision (15%), hearing and speech (15%), and mental and intelligence (31%)²⁶. It is estimated that there are 25000 people with spinal cord injury and 850 new cases each year²⁷. The leading causes of spinal cord injury – according to a recent survey over 512 members of Vietnam spinal injury club- is work-related injury 44.3%, moto traffic accident 35%.

The coverage and range of rehabilitation services in the country are emerging, with 159 rehabilitation facilities in 52 provinces. The availability of accessible and affordable rehabilitation is necessary for many people with health conditions to remain as independent as possible, to participate in education, to be economically productive, and fulfil meaningful life roles.

In response to the Call for actions 2020-2030 from World Health Organization, Vietnam government is intensively working to improve rehabilitation system, legal framework and operating methods in line with the national development strategy. In 2021-2030, national support programs -signed in 2020 by Prime Minister- aim to have nearly 90 percent of persons with disabilities are expected to access medical services, while 90 percent of children with disabilities will be able to access education, 300,000 people in this vulnerable group will be supported with vocational training. The programs will develop the network of providing the service of early detection, early intervention, rehabilitation and orthopedic surgery, providing equipments to help people with disabilities; develop an effective system of services and education models for people with disabilities from the central to local levels.

II. Hospital-based rehabilitation

Public hospitals in Viet Nam are divided into three levels: central level (47 hospitals); provincial level (419 hospitals) and district level (684 hospitals). Besides the public hospitals, the country also has 182 private hospitals, mostly located in urban areas.

Rehabilitation services for persons with SCI at hospital/center-based rehabilitation facilities:

Acute stage

- Acute care and stabilization of spine: Spinal cord or orthopedic related operation has done in this phase.
- Breathing exercises: Practice belly breathing and chest breathing, practice breathing with tools such as balloons, breathing tubes with engraved numbers...
- Basic Physiotherapy: Family members enhance massage and stretch the patient's foot or hand joints
- Ulcer prevention skills: to protect & free pressure points after two hours side change is continuing.

26) WHO- <https://www.who.int/vietnam/health-topics/rehabilitation>

27) Cam Ba Thuc, MD (2005) Spinal Cord Injury Rehabilitation in Vietnam.
<https://www.slideshare.net/cambathuc/spinal-cord-injury-rehabilitation-in-vietnam>

Post-acute stage

- Skin, bladder and bowel management and self-care treatment and training: they will learn basic knowledges to prevent complications such as pressure ulcers, constipation, urinary tract infections...
- Physiotherapy, electro therapy and occupational therapy: the most important is the skill to use a wheelchair or crutches to be more independent in daily life.
- Psychological support to introduce with new way of life remove mental depressions, anxiety of SCI

For both public and private hospitals, the entire delivery system is managed and handled by the medical and administrative teams with relevant to nursing, medicines, therapy, food and nutrition. All services are covered by health insurance according to the level set forth in the health insurance law depending on the specific object. The patients have to pay for all the assistive devices unless they are donated or supported from other organization, the cost of such devices are not covered by health insurance. Given that, rehabilitation services are covered by health insurance, few persons with disabilities (2.3 per cent) use rehabilitation services when sick or injured²⁸). A remarkable fact in Vietnam is that many people with spinal cord injury do not entered any rehabilitation programs after acute care, especially patients in remote areas.

In 2021, Vietnam has implemented a model of transition house in four medical facilities in Quang Tri, Thua Thien Hue, Quang Nam. The transition house is designed to support improving the quality of life of people with disabilities after rehabilitation. The model is a combination of 2 fields and physical access and healthcare.

III. Community-based rehabilitation

Vietnam is one of the few countries to universally adopt CBR as a means of delivering effective rehabilitation to its citizens. Community-based Rehabilitation is currently being implemented in 51 of the 63 provinces of Viet Nam. It is estimated that about 23.2% persons with disability (PWDs) having needs for rehabilitation have accessed this service²⁹).

The CBR Program focuses mainly on the following activities:

- Capacity building: training of district intermediate rehabilitation staff, basic training for local volunteers at the community level.
- Raising awareness about disability through all efforts focusing on disability through seminars and conferences.
- Counseling people with disabilities and their families through locally-supervised and appointed services by a Rehabilitation officer in a community-based rehabilitation program.

28) UNICEF, <https://www.unicef.org/vietnam/press-releases/launch-key-findings-viet-nams-first-large-scale-national-survey-people-disabilities>

29) WHO- <https://www.who.int/vietnam/health-topics/rehabilitation>

Although communities-based rehabilitation practices have been widely deployed in many locations but results of such practices are not much as expectation. Most of VSIC members have never been engaged in any of such programs.

IV. Assistive devices and vocational rehabilitation

People with SCI receive assistive devices from several sources; a. Government: Ministry of Labor, War Invalids and Social Affairs, b. Non Profit organizations such as: Action to the Community Development Institute (ACDC)··, c. Individual philanthropists: Bao Pham group·· d. Self-pay
Types of assistive devices received include: Wheelchairs, leg brace, crutch··, tricycles, foot straps, standing frames, special seating for Cerebral Palsy + SCI

Viet Nam is lack a proper official distribution system and financing to support the delivery of assistive devices. Lack of affordability is a significant reason for not possessing assistive device technology in Viet Nam.

The Ministry of Health is in the process of developing technical and economic norms for single-use medical supplies in rehabilitation in order to promote health insurance payments for rehabilitation devices for people with disabilities.

Vocational rehabilitation exclusively of people with SCI is non-existent in Viet Nam.

NGOs that support and offer vocational rehabilitations at part of their outreach and plans but not many of the programs toward people with SCI.

V. Two Cases

Case 1 :

27 year-old young man from Vinh Long province, used to be a professional football athlete. In May 2015, at the second year of University of Sports and Physical Education he got a traffic accident on the way home from a friend's birthday party. The accident fractured his spine resulting in complete damage to T11/T12 level and below. He has no movement in his lower limbs although there is some muscle tone and power just above the knee.

His condition has not deteriorated or improved over the years. After the surgery at Cho Ray hospital, he was transferred to District 8 Hospital for Nursing and Rehabilitation. During the time in rehabilitation program, he met more than 50 patients with different circumstances from mild until very heavy injuries, feeling that he is more fortunate than many other poor fates because he still has strong hands and a clear mind. After 2 months in rehabilitation hospital, he learnt to master using the wheel chairs and self-care. After discharge, he did not engage in any community based rehabilitation activities.

The parents gave up all their work to take care of him for a few months. With a small funding of 1 million VND, the young man started a small business of reselling speaker and then opened a small shop at home selling from cheap items to luxury merchants. He then expanded into the luxury wristwatch business. Currently, his life is stable and gradually becoming well-off.

Case 2 :

An ordinary mother, aged 50, from Ha Noi. On a destiny day 10 years ago, the doctor told her that she had a hollow spinal cord in C2, and had to have a drainage tube transplanted to reduce spinal cord compression. After 2 months staying in rehabilitation in Bach Mai hospital, she was quadriplegic, unable to control her hygiene. For more than a following year, she tried treating by both modern medicine and traditional medicine.

Nothing could bring her back to the normal life as she expected. She learnt that now she had to live another life as a new person. Then she had a big swollen abscess. Another time she sat up in the wrong position and broke her femur. Not long after, she diagnosed with bladder stones, so she had to have emergency surgery and put a catheter in the abdominal wall. Later, she had pleural effusion and had to aspirate nearly 2 liters of yellow fluid. That's her battle record for the past 10 years.

In past 10 years she had to go through 7 emergency hospital visits. Her daughter loves her very much, she takes care of her, she is the best support she has in this life. God never took everything from anyone, in bad luck she was still lucky. She has some capital to lend to friends and acquaintances to earn interest. Her brother and sister help her to collect every day. Everyone paid in full. Although she can't take care of her children, she can still take care of herself, raise a maid, and buy medical supplies that ordinary people never have to buy. Her life now is just to live by each day.

아태지역 척수장애인 현황 공유를 위한 국제 컨퍼런스

International conference
on sharing the status of spinal cord injuries
in Asia-Pacific region

5.

Joint Statement

Resolution for Independence and Solidarity of Persons with Spinal Cord Injury in Asia-Pacific Region

The Korea Spinal Cord Injury Association(KSCIA) launched a project to know the conditions of persons with Spinal Cord Injury(SCI) in Asia-Pacific region. SCI organizations in Korea and 10 other countries participated in this project and researched the rehabilitation situation and policy of persons with SCI in each country. There were considerable differences in the conditions of SCI people among the countries. However, we also identified many common problems which need to be solved. Against this background, we, SCI organizations participating in the project call for attentions and resolve for SCI people in Asia-Pacific region to enjoy their independent living in the community fully.

1. Persons with SCI should enjoy human rights that all human beings are supposed to enjoy and their dignity should be fully respected. Persons with SCI should be given all opportunities and conveniences to live a normal and dignified life. To this end, comprehensive rehabilitation programs covering all areas of life should be established among other things.
2. The medical capacity to respond to SCI should be enhanced. There should be no cases which fail to receive emergent treatment shortly after injury due to the lack of medical resources and medical costs.
3. Transitional rehabilitation services to help prepared return to the community and stable living after medical rehabilitation are should be required. The period immediately after discharge is very important to decide the future direction of life. The transitional rehabilitation services include activities of daily living training, assistive devices provision, psychology counselling and vocational rehabilitation etc.
4. To live independently and contribute to the society, rehabilitation services should continue to be provided in the community for persons with SCI. Services provided in the community regarding health, education, mobility and employment should be expanded and necessary services should be delivered accurately.
5. The lack of inadequate supply and limited availability of assistive products and devices pose barriers to participating in society fully. We urge the states in Asia-Pacific to ensure the access to the appropriate assistive products and devices. Furthermore, SCI organizations in this region should cooperate to tackle this problem collaboratively.

-
6. Persons with SCI in Asia-Pacific region should work together to improve rehabilitation systems and ensure independent living in each country. With these activities, we can initiate necessary works by ourselves and call for changes of the public sector.
 7. SCI organizations in Asia-Pacific region should strengthen mutual cooperation to cope with common tasks together.

October 20, 2021

Participating Organizations