

The top of the slide features a decorative header. On the left, there are several overlapping hexagonal shapes in various colors (white, light blue, light green, light orange). On the right, there is a horizontal strip of mosaic art depicting human faces in various colors and orientations.

# 장애와 건강의 의미

「장애인건강권법」시행 후 7년, 나아가야 할 방향

**김혜진**

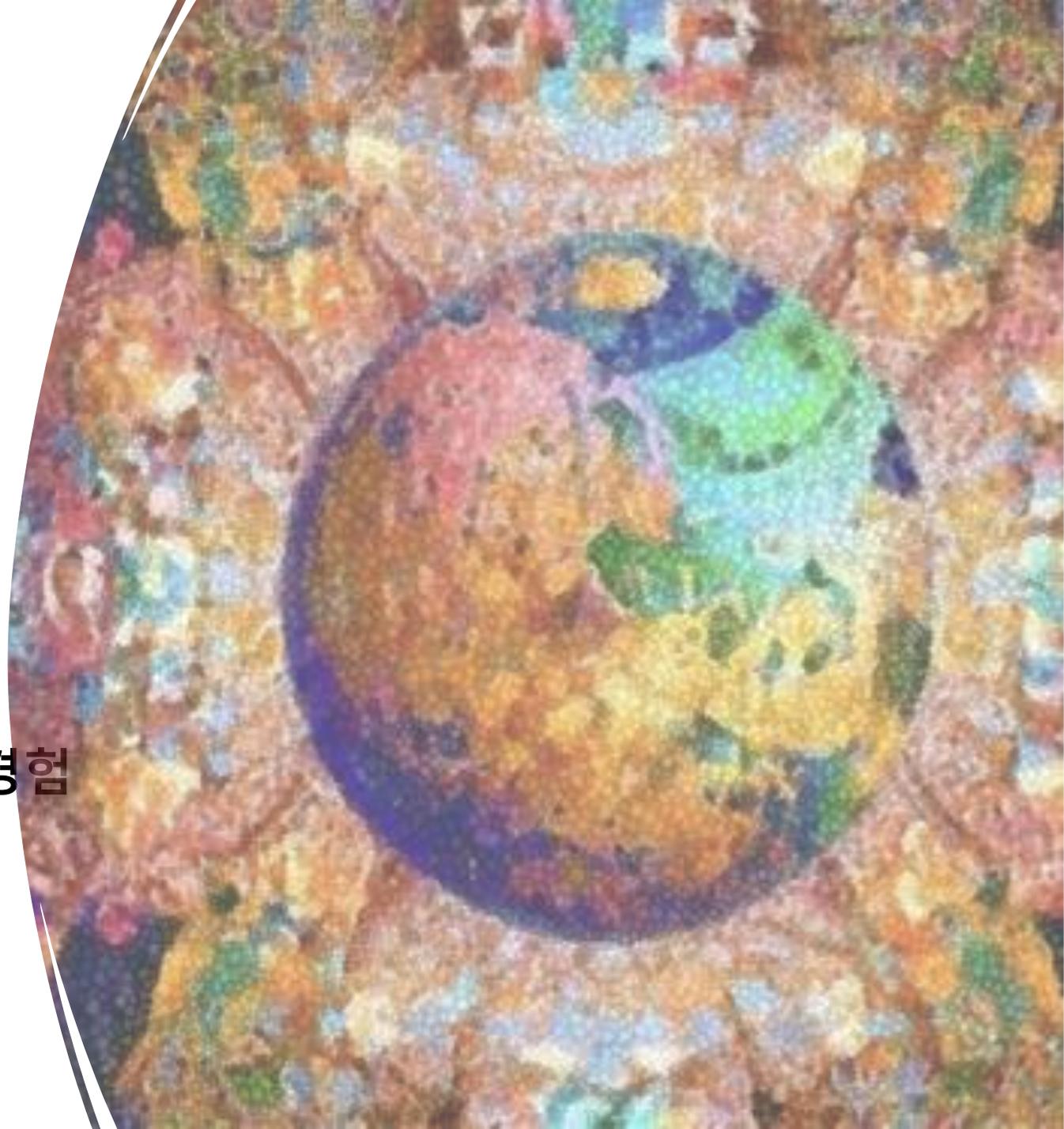
Impact Centre for Disability Research and Policy, The University of Sydney  
중앙대학교 지역돌봄과 건강형평성 연구소



# Contents

---

- 01 | 장애와 건강 담론
- 02 | 「장애인건강권법」과 건강정책
- 03 | 국내 중증장애인의 건강인식과 경험
- 04 | 시사점: 나아갈 방향



# 01 | 장애와 건강 담론: 건강?

건강검진 결과, 이것만 알면 쉬워요!

1. 조하저이 나이 거각상태는?

건강관련요인	현재 상태	→	목표 상태	건강신호등
체중 허리둘레	48 70.5		56kg 미만 85cm 미만	안전
신체활동	주 2회		주 5회 이상	위험
음주	일주일 0잔 하루 1잔		유지	안전
혈압	104 / 69		120/80 미만	안전
흡연	비흡연		비흡연	안전
공복혈당	91		100 미만	안전
총 콜레스테롤 LDL 콜레스테롤	164 95		200 미만 130 미만	안전

더인디고

입력 2022.04.20 10:15

## 당뇨·고혈압·관절염... 국민 질환 어떻게 관리하세요

건강하게 생활하는 만성질환자의 식사법과 운동법 따로 있다

코로나 기간 동안 고혈압, 당뇨 등 만성질환 유병률이 증가한 것으로 조사됐다. 실제 만성 질환자들이 코로나 감염을 우려해 치료를 미루거나 제대로 된 치료를 받지 못한 것으로 질병관리청 조사로 확인됐다. 당뇨와 고혈압, 관절염 등 만성질환은 자칫 관리가 소홀하면 생명을 위협하는 뇌출혈 심근경색 등 다양한 합병증을 불러올 수 있기 때문에 근본 원인 해결을 위한 생활습관 관리가 중요하다.

### 만성질환 관리법



사회적 연결망 약화로 '고립도' 34.1%  
2년 만에 6.4%p늘어... 2019년엔 27.7%  
"사교적인 사람도 관계 소극성 떨 수도"

### 초연결 시대, 당신도 외로운가요?

외로움과 사회적 고립 자가진단  
최근 한 달간 자신의 상태를 잘 설명하는 항목에 표시해주세요

0 개의 그렇지 않다 1 다소 그렇지 않다 2 다소 그렇다 3 매우 그렇다

1 나는 외롭다고 느낀다	0	1	2	3
2 나는 소외돼 있다고 느낀다	0	1	2	3

3 개의 그렇지 않다 2 다소 그렇지 않다 1 다소 그렇다 0 매우 그렇다

3 나는 가족이나 친구에게 편하게 의지할 수 있다	3	2	1	0
4 나의 일상적인 일에 도움을 줄 수 있는 사람이 있다	3	2	1	0

30명 21~2명 13~6명 07명 이상

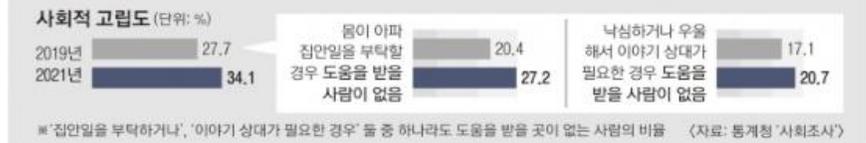
5 월 1회 이상 사적으로 만나거나 주 1회 이상 연락을 할 정도로 친한 사람은 몇 명입니까? (가족, 친척, 친구 포함)	3	2	1	0
---	---	---	---	---

3 전혀 안 할 2 15분 이하 1 15분~1시간 0 시간 이상

6 친구나 가족과 사적인 연락을 하는 데 하루 중 평균 몇 분 정도를 사용하십니까? (전화, 문자, 카카오톡 등 예외제)	3	2	1	0
--	---	---	---	---

1, 2문항 4점 이상: 외로운 상태  
3, 4문항 5점 이상: 사회적 지지가 부족한 상태  
5, 6문항 5점 이상: 사회적으로 고립된 상태

(자료: 삼성서울병원 등)



# 01 | 장애와 건강 담론: 건강?



WHO 헌장 (1948)

“단순히 질병이 없거나 허약하지 않은 상태가 아닌, 완전한 육체적, 정신적 및 사회적 웰빙 상태”

완전한 웰빙?  
고령화, 만성질환자가  
증가하고 있는데!  
‘유토피아’적인  
개념이야!

건강은 도달해야 할  
상태가 아니라, 지속  
적이고 반복적이면서  
현실적으로 모든 사람  
들이 달성할 수 있는  
동적인 과정이어야해!

고령자나 만성질환자에게  
건강은,  
질병이나 신체적 결손을  
받아들이고 조절하면서  
삶을 살아가는 역량이야!

건강은, 모든 환경적 사건에  
대응할 수 있는 역량이야.  
정서적, 인지적, 행동적 측  
면에서 원하는 반응을 하고  
바람직하지 않은 반응은 피  
하는 것이지.

출처: Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., Van Der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., ... & Smid, H. (2011). How should we define health?. *Bmj*, 343.

Tarlov, A. R. (2002). Social determinants of health: the sociobiological translation. In *Health and social organization* (pp. 87-109). Routledge.

Card, A. J. (2017). Moving beyond the WHO definition of health: A new perspective for an aging world and the emerging era of value-based care. *World Medical & Health Policy*, 9(1), 127-137.

Flick, U., Fischer, C., Neuber, A., Schwartz, F. W., & Walter, U. (2003). Health in the context of growing old: social representations of health. *Journal of health psychology*, 8(5), 539-556.

# 01 | 장애와 건강 담론: 장애, 장애인?



# 01 | 장애와 건강 담론: 장애, 장애인?



# 01 | 장애와 건강 담론: 장애, 장애인?



# 01 | 장애와 건강 담론: 장애, 장애인?

## ● 의료적 모델 (WHO - ICIDH, 1980)

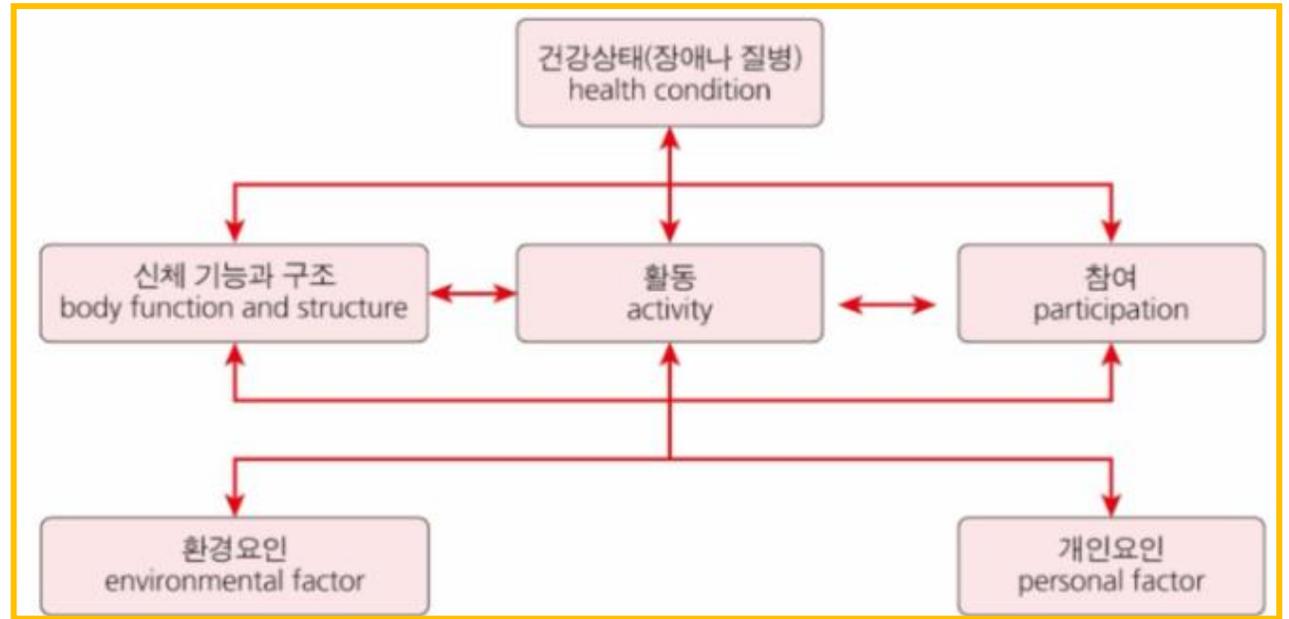


## ● 사회적 모델



# 01 | 장애와 건강 담론: 장애, 장애인?

- 장애의 의미 - 국제 표준 : '의료적 모델' + '사회적 모델' (WHO - ICF, 2001)



“신체기능이나 구조 뿐만 아니라, 일상생활이나 직장 및 여가생활과 같은 활동과 사회참여가 긍정적으로 상호작용하는 것을 기능(functioning), 이런 상호작용이 이루어지지 않을 때 장애(disability)”



# 01 | 장애와 건강 담론: 장애, 장애인?

## · 장애의 의미 - 한국 : 여전히 '의료적 모델'

### ➤ 장애 (障礙) - [표준국어대사전]

1. 어떤 사물의 진행을 가로막아 거치적거리게 하거나 충분한 기능을 하지 못하게 함. 또는 그런 일.
2. 신체 기관이 본래의 제 기능을 하지 못하거나 정신 능력에 결함이 있는 상태.
3. [정보·통신] 유선 통신이나 무선 통신에서 유효 신호의 전송을 방해하는 잡음이나 혼신 따위의 물리적 현상.

### ➤ 장애인 - [법규]

1. 『장애인복지법』: 장애인은 신체적, 정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 **제약**을 받는 자
2. 『장애차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률』: 장애는 신체적, 정신적 손상 또는 기능상실이 장기간에 걸쳐 개인의 일상 또는 사회생활에 상당한 **제약**을 초래하는 상태
3. 『국가인권위원회법』: 장애는 신체적, 정신적, 사회적 요인에 의하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 **제약**을 받는 상태



## 01 | 장애와 건강 담론: 장애인의 건강?

신체적 손상이 심하거나, 이차적 건강 상태 또는 이차 장애가 빈번하게  
보고되는 장애 정도가 심한 장애인에게 **'건강'**은 이미 멀어진 개념일까??

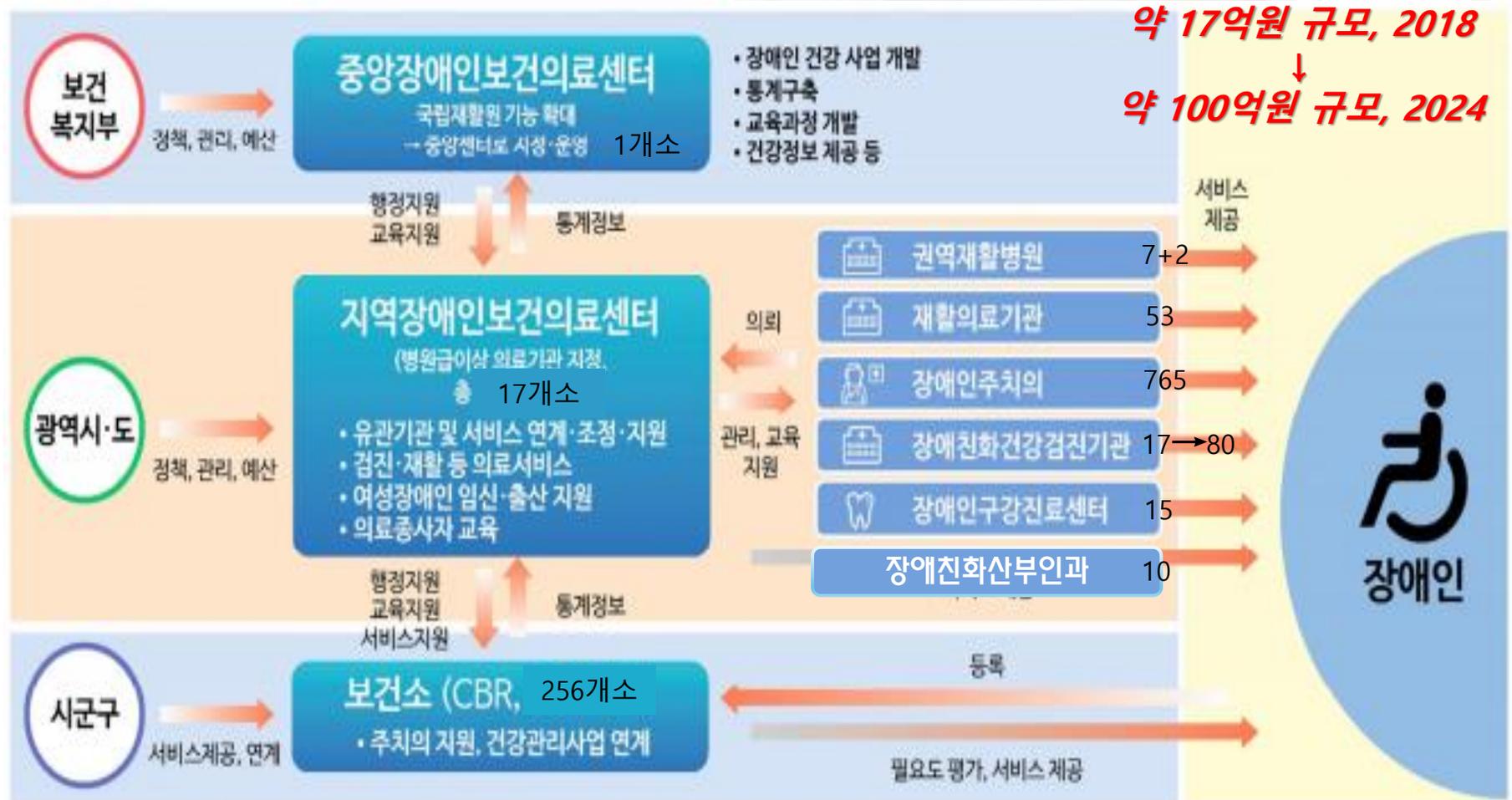


# 02 | 「장애인건강권법」과 건강정책

## · 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」 ( 「장애인건강권법」, 2017)

### “건강권”이란

질병 예방,  
치료 및 재활,  
영양개선, 재활운동,  
보건교육 및 건강생활의  
실천 등에 관한  
제반 여건의 조성을 통해  
**최선의 건강상태**를  
유지할 권리



# 03 | 국내 중증 장애인의 건강인식과 관리경험

보건사회연구 44(3), 2024, 202-225

## 「장애인건강권법」 시행하에 중증 장애인이 인식하는 건강 개념과 관리 경험

김혜진<sup>1</sup> | 장속량<sup>2\*</sup> | 임재영<sup>3</sup> | 김소영<sup>4</sup> | 엽경은<sup>5</sup> | 박종혁<sup>4</sup>

<sup>1</sup> The University of Sydney

<sup>2</sup> 중앙대학교

<sup>3</sup> 서울대학교

<sup>4</sup> 충북대학교

<sup>5</sup> 충북대학교  
보건과학융합연구소

\* 교신저자: 장속량  
(sjang@cau.ac.kr)

### 초 록

본 연구의 목적은 중증 장애인이 인식하는 건강의 의미를 탐색하고, 「장애인건강권법」 시행 이후의 정책적 시도들에 대한 당사자의 경험을 통해 당사자 중심의 건강 정책 방향성을 제시하기 위한 것이다. 지체, 청각, 시각, 뇌병변장애인 활동가 중심으로 포커스그룹을 구성하고 인터뷰를 통해 자료를 수집한 후, 질적 주제 분석을 시행한 결과 4개의 주제와 11개의 하위주제가 도출되었다. 당사자 중심의 건강 의미는 '신체, 정신, 활동, 사회참여를 아우르는 주도적 관리의 삶이자 '사회와 관계하며 연속선상에 있는 역동성'이었다. 「장애인건강권법」 시행 이후 장애인 건강 정책의 양적 확대에도 불구하고, 여전히 중증 장애인은 건강증진, 예방, 진료, 재활 과정에서 장애에 부합하지 않거나 분절된 서비스로 어려움을 겪고 있었다. 결론에서는 건강 정책 기획 시 당사자 참여를 강조함과 더불어 인간 중심 케어 측면에서 기능회복만을 중시하기보다 일상생활 및 사회활동 등 삶을 영위하기 위한 목적이 고려될 필요성을 제안하였다.

**주요 용어:** 장애인, 장애와 건강 정책, 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률, 초점집단 인터뷰, 인간 중심 케어

### 알기 쉬운 요약

**이 연구는 왜 했을까?** 2017년 장애인의 건강보장 강화를 위해 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」이 시행된 후 7년이 흐름과 동시에, 올해 제1차 장애인건강보건관리종합계획 수립을 앞두고 있다. 법 시행 이후 장애인 건강 정책에 대한 전반적인 현황 검토와 더불어, 법 시행 이후 당사자는 그들이 인식하는 건강의 의미에 빚대어 정부의 정책적 시도들에 대해 어떻게 경험하고 인식하고 있는지 조사하여 당사자 중심의 장애인 건강 정책의 방향을 모색하고자 하였다.

**새롭게 밝혀진 내용은?** 중증 장애인이 인식하는 건강의 의미는 신체기능 측면의 협소한 개념이 아닌, 활동과 사회참여를 아우르면서 삶을 주체적으로 살아가는 것이었다. 중증 장애 당사자들은 정부의 다양한 정책적 시도에 대해 제한된 경험을 하였고, 여전히 분절된 의료체계 안에서 포괄적 건강관리에 대한 욕구가 충족되지 못하고 있었다. 서비스 기획·실행·평가 단계에서 당사자 참여 부족이 장애인에게 적합하지 않은 서비스, 정책 활성화 장벽이라는 결과를 초래한다고 인식하고 있었다.

본 연구는 보건복지부의 재원으로 한국보건산업진흥원의 보건 의료기술연구개발 사업 지원에 의하여 이루어진 것임(과제 고유번호: HC23C016500).

# 03 | 국내 중증 장애인의 건강인식과 관리경험

## ■ 연구질문:

- 1) 중증 장애인이 생각하는 건강의 의미는 무엇일까?
- 2) 「장애인건강권법」 시행 이후 당사자는 그들이 인식하는 건강의 의미에 빚대어 정부의 정책적 시도들에 대해 어떻게 경험하고 인식하고 있을까?

## ■ FGI 참가자 특성 (14명) - 남 8명, 여 6명 / 지체 4명, 뇌병변 3명 (중복 1명), 시각 5명, 청각 2명

포커스그룹	거주 지역	참여자	장애 유형	성별	연령	구분	주요 조사 내용		
그룹 1	수도권 (서울, 경기, 인천)	A	지체 (척수)	남	40대	시작질문	✓ 참여자 자기소개		
		B	지체 (척수)	남	50대				
		C	시각	여	40대	도입질문	✓ 장애인의 건강현황(실태) 간략히 소개 ✓ 장애인의 의료이용현황(실태) 간략히 소개		
		D	시각	남	50대				
		E	뇌병변, 지체	여	50대				
		그룹 2	비수도권 (충청)	F	뇌병변	남	50대	전환질문	✓ 건강의 정의와 주관적 건강 정도에 대해 질의
				G	청각	여	40대		
H	지체 (척수)			남	40대	주요질문	✓ 현재 건강관리 및 의료이용 ✓ 장애인의 건강증진을 위한 현 제도·정책의 문제점 ✓ 장애인 건강증진 및 의료접근성 향상을 위해 필요한 제도 및 정책		
I	지체 (척수)			여	40대				
J	시각			남	60대				
K	시각			남	60대				
L	시각			여	70대				
M	뇌병변	여	40대	마무리질문	✓ 본 FGI의 목적 및 필요성을 간략히 요약 ✓ 본 FGI에서 논의된 주요 내용을 간략히 요약 ✓ 추가의견이 있을 경우 의견청취				
N	청각	남	30대						

# 03 | 국내 중증 장애인의 건강인식과 관리경험

## ■ 조사 결과

- 녹음본 필사 정리 52p
- 165개 의미단위 추출
- 4개 주제, 11개 하위주제

주제	하위 주제	범주
당사자 중심의 건강 의미	신체, 정신, 활동, 사회참여를 아우르는 주도적 관리의 삶	<ul style="list-style-type: none"> <li>정상 범주 내 객관적인 신체 기능 지표</li> <li>손상된 신체 기능의 상태 유지</li> <li>정신적으로 안정적인 상태</li> <li>하고 싶은 일 자유롭게 하기</li> <li>자신의 삶 주도적으로 관리하기</li> </ul>
	사회와 관계하며 연속선상에 있는 역동성	<ul style="list-style-type: none"> <li>관리를 통해 조절 가능한 신체질병</li> <li>나아질 수 있음</li> <li>나와 주변의 삶에 활력 부여</li> <li>타인과의 상호작용</li> </ul>
건강 원주소	장애와 장벽: 신체기능부터 활동까지	<ul style="list-style-type: none"> <li>안 좋은 객관적 신체기능 지표</li> <li>흔로 대처하기 어려움</li> <li>장애와 동반된 정신적 불편감과 두려움</li> <li>활동 욕구와 실제의 괴리</li> <li>이른 노화와 삶의 활력 저하</li> </ul>
	적응과 만족하며 사는 삶	<ul style="list-style-type: none"> <li>보조수단 활용하여 주도적 삶 살기</li> <li>장애 적응과 긍정적 사고</li> <li>잘 관리되고 있는 만성질환</li> </ul>
건강관리 방안과 경험	나혼로 출구 찾기 (건강행태관리)	<ul style="list-style-type: none"> <li>운동 배움 기회 차단</li> <li>빛 좋은 개살구: 장애인 운동시설과 바꾸쳐</li> <li>음식 조절과 영양관리</li> <li>나만의 장애 관리</li> <li>흔로 하는 건강관리의 한계</li> </ul>
	여전히 지대한 건강검진 여정	<ul style="list-style-type: none"> <li>검진기관 찾아 헤메기</li> <li>검진 포기하기</li> <li>검진 그 이후: 관리 부재</li> <li>장애친화 건강검진 기관: 소프트웨어의 부재</li> </ul>
	나에게 맞지 않는 진료와 재활	<ul style="list-style-type: none"> <li>진료 거부의 연속</li> <li>장애 이해 부족에 따른 신뢰 저하</li> <li>장애인 건강 주치의: 기대와 현실의 괴리</li> <li>만성기 유지기 재활서비스 부재</li> </ul>
	결국은 인(人)적 서비스	<ul style="list-style-type: none"> <li>장애에 대한 태도</li> <li>보건의료인과 돌봄 인력의 정기 교육 실질화 필요</li> <li>형식적인 장애 유형별 응대 매뉴얼</li> </ul>
당사자 중심 건강서비스 방향	포괄적 맞춤형 지역기반 서비스	<ul style="list-style-type: none"> <li>예방부터 재활까지 포괄적인 진료</li> <li>부재한 지역 서비스: 비수도권의 현실</li> <li>확립화된 지원기준 검토 필요</li> </ul>
	신기술 활용 지원책 강구	<ul style="list-style-type: none"> <li>원격기술 활용</li> <li>사 청각 장애인들을 위한 지원 어플</li> </ul>
	당사자 참여 확대: 기획부터 평가까지	<ul style="list-style-type: none"> <li>당사자 참여 기회</li> <li>당사자 눈높이의 서비스 및 제도 홍보</li> <li>장애 유형별 서비스 모니터링</li> </ul>

# 03 | 국내 중증 장애인의 건강인식과 관리경험

## • Theme 1. 당사자 중심의 건강 의미

주제	하위 주제	범주
당사자 중심의 건강 의미	신체, 정신, 활동, 사회참여를 아우르는 주도적 관리의 삶	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 정상 범주 내 객관적인 신체 기능 지표</li> <li>• 손상된 신체 기능의 상태 유지</li> <li>• 정신적으로 안정적인 상태</li> <li>• 하고 싶은 일 자유롭게 하기</li> <li>• 자신의 삶 주도적으로 관리하기</li> </ul>
	사회와 관계하며 연속선상에 있는 역동성	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 관리를 통해 조절 가능한 신체질병</li> <li>• 나아질 수 있음</li> <li>• 나와 주변의 삶에 활력 부여</li> <li>• 타인과의 상호작용</li> </ul>

“일단 제 손상이나 기능 저하는 일단 제가 받아들이고 나면 그거는 내가 건강하다 안 하다에서는... 이제 **지금 상태가 유지만 된다면** 그럼 내가 건강을 평가하는 데는 별로 기준이 되지 않는 것 같고.. 그러니까 제가 건강하지 않다고 느끼는 저는 이제 제가 **하고자 하는 일, 사회 참여라든지 활동을 하는 데 있어서 어느 정도 제약을 받느냐...**” (참여자 B)

“건강이 뭐냐하면 저는 **엔도르핀**이라고 생각하거든요. 제가 건강을 해야 제 **주변 사람들이 또 아주 행복하고 서로 작용하지 않을까 해서...**” (참여자 G)

“소통이 잘 되는 것도 건강이라고 생각해요. **타인과 의사소통**하거나 정보를 전달받거나...” (참여자 N)

# 03 | 국내 중증 장애인의 건강인식과 관리경험

## • Theme 2. 건강 현주소

주제	하위 주제	범주
건강 현주소	장애와 장벽: 신체기능부터 활동까지	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 안 좋은 객관적 신체기능 지표</li> <li>• 홀로 대처하기 어려움</li> <li>• 장애와 동반된 정신적 불편감과 두려움</li> <li>• 활동 욕구와 실제의 괴리</li> <li>• 이른 노화와 삶의 활력 저하</li> </ul>
	적응과 만족하며 사는 삶	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 보조수단 활용하여 주도적 삶 살기</li> <li>• 장애 적응과 긍정적 사고</li> <li>• 잘 관리되고 있는 만성질환</li> </ul>

“**욕창이 더 심해져서 침대에 드러눕게 되면 아무것도 못 하게 되니까...** (중략) **활동도 좀 줄이면서** 내가 하고자 하는 일을 유지하기 위해서 이런 고려를 할 때 내가 건강이 좀 안 좋아졌구나...” (참여자 B)

“점점 나이가 들수록 **집에 누워만 있어요..** 자신감도 좀 없어져 갖고...(중략) 근육병이 심해서 외부활동을 못하고... **활동이 마음처럼 따라주지 않아서..**” (참여자 E)

“저는 제가 **눈이 잘 안 보이고** 그러지만은 **다른 보조 수단을 통해서 커버가 되고** 또 제가 **의도하고 있는 방향으로** 제 **삶이** 이어지고 있으니 **건강하다고 보고 있는데...**” (참여자 J)

# 03 | 국내 중증 장애인의 건강인식과 관리경험

## • Theme 3. 건강관리 방안과 경험

주제	하위 주제	범주
건강관리 방안과 경험	나홀로 출구 찾기 (건강행태관리)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 운동 배움 기회 차단</li> <li>• 빛 좋은 개살구: 장애인 운동시설과 바우처</li> <li>• 음식 조절과 영양관리</li> <li>• 나만의 장애 관리</li> <li>• 홀로 하는 건강관리의 한계</li> </ul>
	여전히 지난한 건강검진 여정	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 검진기관 찾아 헤메기</li> <li>• 검진 포기하기</li> <li>• 검진 그 이후: 관리 부재</li> <li>• 장애친화 건강검진 기관: 소프트웨어의 부재</li> </ul>
	나에게 맞지 않는 진료와 재활	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 진료 거부와 연속</li> <li>• 장애 이해 부족에 따른 신뢰 저하</li> <li>• 장애인 건강 주치의: 기대와 현실의 괴리</li> <li>• 만성기·유지기 재활서비스 부재</li> </ul>
	결국은 인(人)적 서비스	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 장애에 대한 태도</li> <li>• 보건의료인과 돌봄 인력의 정기 교육 실질화 필요</li> <li>• 형식적인 장애 유형별 응대 매뉴얼</li> </ul>

“첫 번째는 **음식 조절**이거든요. (중략) 건강 때문에 점심 때 샐러드를 먹어야 된다. 저녁 때는 웬만하면 또 금식을 한다 거나.. (중략) **곰두리 체육센터**가 있긴 해요. (중략) 시설이 잘 돼 있기 때문에 이용을 하고 있다고 해요. (중략) 거리상으로 가는 데 거의 2시간 오는 데 2시간 이르면 하루가 다가고.. 평일 때는 직장생활하다 보니까. (중략) 운동시설은 혼자 못 가니까 **활동지원사도 같이 가서 도와줘야 되고...**(중략) 집에서 개인적으로 운동기구를 사서 하지만...” (참여자 D)

“**스포츠바우처**..저도 이제 한 2년 정도 받았었어요 운동을 하려고. 근데 **가맹점**이 청주시에 헬스장이 **딱 하나** 있어요. 그 하나조차도 **계단**이에요. 휠체어 접근이 안 되는 거죠” (참여자 H)

## 03 | 국내 중증 장애인의 건강인식과 관리경험

### • Theme 3. 건강관리 방안과 경험

“**휠체어용 체중계** 있어도 **활용을 못해요**. 전동 휠체어 타고 올라가니까 체중이 나오지가 않아서 수동 휠체어로 갈아타야 하는데 **수동 휠체어로 들어서 옮겨줄 인력이 없어요**... 결국 장애친화 검진기관에서도 못 재고 왔어요” (참여자 B)

“장애친화 검진센터 기준으로 **장애친화 의료기기**들을 많이 **장비만** 갖다 놔는데 실질적으로 그게 **제대로 활용이 안 되고** 있거든요. 제대로 장애친화 검진 장비가 제대로 활용되는지 갖춰만 놓은 게 아니라 **모니터링**을 좀 제대로 해야 될 것 같고요. 물리적인 장비만 이제 갖다 놓는 게 아니라 **실질적으로 장애 유형별로** 척수 장애인 이든 뇌병변장애인 이든 시각장애 청각장애 유형별로 그런 내시경 검사라든지... 장 내시경 검사, 그런 **검사를 받을 때 어떻게 대응해야 되는 매뉴얼**들을 좀 마련해가지고. 실질적으로 장비만 갖다 놓고 그 장비를 어떻게 대응해야 되는 소프트웨어가 전혀 없어요. 그러니까 ‘내가 나 척수 장애인이고 이러니까 어떻게 해줘야 되고’ 이거를 당사자가 계속 설명을 해줘야 되니까 너무 불편하거든요. 그걸 **매뉴얼화해서 최소한 장애 친화 검진 기관만이라도**” (참여자 B)

“**대장내시경**을 받으려는데 걷기가 힘든 상황이 되니까 **화장실 이용하는게 어려우니** 병원에 상황 말하고 방법 물어봤더니... 거기서는 안되고 큰 병원에 입원해서 받으라는 거예요... 큰 병원에 문의해도 안 된다고 해서 **결국 대장내시경은 포기**했죠” (참여자 F)

# 03 | 국내 중증 장애인의 건강인식과 관리경험

## • 건강 검진 시 어려움 사례 (추가 보완)

척수장애인 A씨는 대장암 가족력이 있어 대장내시경을 정기적으로 받고자 한다

대장내시경을 받기 위해 장을 비우는 약을 먹고 화장실을 수시로 들락날락 해야하는데....

척수장애인은 변의를 느낄 수 없고 참기도 어려울 뿐만 아니라.. 비장애인처럼 손쉽게 화장실을 갈 수가 없는데...

척수장애인 A씨는 병원에 입원해서 대장내시경을 받을 수 있는지 문의했지만 안된다는 답변만 돌아오고...

불안한 마음에 변기에 1~2시간 이상을 앉아 있어야 하는 경우데 엉덩이 욕창의 위협이...

결국은 화장실에서 장을 비우는 약을 먹고 10시간을 버티다가 잠도 편히 못 자고 내시경을 받으러 가는데...



자폐성 장애인 B씨의 어머니는 B씨의 대장암 가족력 때문에 대장내시경을 받게 하고 싶은데...

대장내시경을 받기 위해 장을 비우는 약을 먹는 것부터 어려움이 있어 시도를 할 엄두가 나지 않는다고 한다.

도전적 행동이 심한 자폐성 장애인 B씨에게 비릿한 장 정결제와 다량의 물을 마시도록 설득하는 것은 불가능에 가깝기 때문이다.

약 개발 기술이 좋아져서 점점 약 복용이 간편해지고 있다고는 하지만...

결국 자폐성 장애인 B씨의 어머니는 B씨의 대장내시경 검사를 포기할 수 밖에 없는데...

## 03 | 국내 중증 장애인의 건강인식과 관리경험

### • Theme 3. 건강관리 방안과 경험

“주변에 장애인들한테 물어봐서 멀지만 이미 단골 병원이 있는 거죠. **주치의 의사가 장애에 대해서 잘 알고** 거기에 대한 의료 종사자들이 장애인을 진짜 **적극적으로** 환영하고 **물리적 접근성이 확보**가 돼 있는 상황에서 그 제도가 시행되었으면 환영을 받았을텐데...” (참여자 B)

“**급성기나 회복기 중심의 재활**, 이런 개념에 포커스가 많이 맞춰져 있는데, 대부분의 장애인들은 그 이제 회복기를 지나서... 우리는 고착화돼 있잖아요. 이 상태를 **유지하기 위한 게 필요**한데” (참여자 B)

“병원을 가기 꺼리는 게... 물리적 접근성도 있지만 **우리를 대하는 태도**거든요. 우리가 환영받지 못하고 (중략) 장애 친화 검진센터도 편의시설만 갖추는 게 아니라 **종사자들에 대한 장애인 교육**이 지금보다는 많이 개선되어야 하지 않을까 싶습니다” (참여자 B)

“**활동지원사**도 체계적인 **교육**이 좀 필요할 것 같아요. 일단 무조건 가서 막 청소 빨래 사회 활동 이제 아니라 그 **장애 특성**을 좀 상세하게 알아가지고 그 분들한테 이왕 갔을 때 서비스하는 거잖아요. 그리고 그 분들한테 100% 만족은 아니지만 그래도 어느 정도 알고 가면 만족도도 높아질 거고 사용하시는 이용자분도 생활하시는데 편하려고 어떻게 보편은 하는 거니까 좀 **체계적이고 전문적인**. 이분들의 특징을 알아서 교육하는 데 좀 참고를 해가지고 제대로 된 **교육**을 좀 했으면 좋겠어요.” (참여자 H)

# 03 | 국내 중증 장애인의 건강인식과 관리경험

## • Theme 4. 건강 현주소

주제	하위 주제	범주
당사자 중심 건강서비스 방향	포괄적·맞춤형 지역기반 서비스	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 예방부터 재활까지 포괄적인 진료</li> <li>• 부재한 지역 서비스: 비수도권의 현실</li> <li>• 획일화된 지원기준 검토 필요</li> </ul>
	신기술 활용 지원책 강구	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 원격기술 활용</li> <li>• 시·청각 장애인을 위한 지원 어플</li> </ul>
	당사자 참여 확대: 기획부터 평가까지	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 당사자 참여 기획</li> <li>• 당사자 눈높이의 서비스 및 제도 홍보</li> <li>• 장애 유형별 서비스 모니터링</li> </ul>

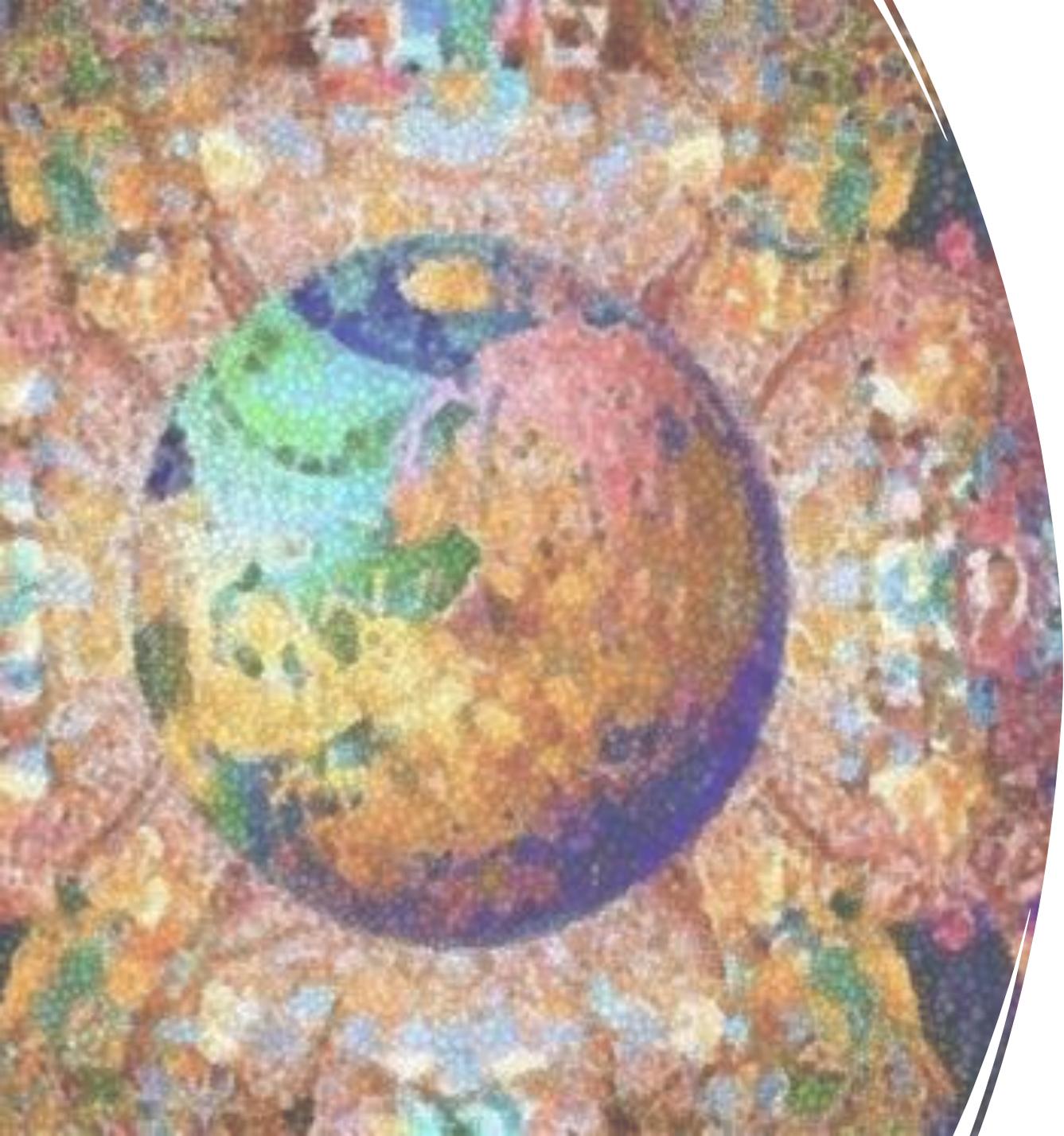
“**병을 발견**하는 것도 중요하지만 **예방**할 수 있는 예방 차원에서도 좀 **집중**을 해주셨으면 좋겠어요. 그런 차원에서 영양 관리라든가... **주치의**가 이런걸 **포괄적으로** 관리해줬으면” (참여자 D)

“건강검진이나 진료를 **QR코드**라도 **수어통역**을 넣어줘서 청각장애인이 수어통역사 대동 없이 혼자 갈 수 있도록 되면 좋겠어요” (참여자 G)

“무슨 사업을 한다 해도 우리가 마련했으니까 와서 해라 이걸 전혀 어필이 안 될 거예요 앞으로도. 왜냐하면 (장애를) 모르니까. 그래서 **구상하는 단계부터 장애인들에게** 의사를 물어보고 **의견**을 물어보고 **방향을 함께 고민**하면 좋은 프로그램이 나올 수밖에 없죠.” (참여자 J)

## 04 | 시사점: 나아갈 방향

- “장애인 건강보건관리사업”의 성과목표 및 서비스 범위에 대해 재고찰 : 복합적인 건강개념 반영
  - (현) **질병 및 신체 기능적 측면**에서의 **한정적인 지표**로 사업을 평가 or 적합한 성과목표 및 지표 X
  - (현) 재활 정책은 주로 **신체기능의 회복**이라는 목표에 방점, **급성기·회복기 환자**에 치중
    - 사회활동이나 일상생활 등 **삶을 영위**하기 위한 목적의 **기능 유지와 적응** 관련 **재활 및 건강보건서비스 설계** 필요
    - 신체 손상을 예방하는 관점 중요 but 이미 **손상된 신체로 주체적인 삶**을 살아가는 방향이 진정한 ‘건강’ 정책
- 당사자 중심의 포괄적 맞춤형 건강관리: 장애인 주치의 제도 변화
  - **신체기능, 장애특성, 사회경제적 상황, 돌봄환경, 당사자 요구** 등 전반적 사항 고려 → **건강 사례관리**와 **지지**
  - **장애특화 전문의-일차의료** 주치의간 의사소통 → **공동 진료 모형** & 지역사회의 참여, 다학제적 접근을 통해 **영양, 운동, 재활, 사회참여**까지 포괄적인 당사자 중심의 건강관리
  - **지역 실정에 맞는 다각적 시도**: 지역사회 관련 기관 **참여·조정·연계·지원** 모형 vs **다학제** 건강사례관리 가능 **단일 주치의 기관** 모형 등
- 장애인의 건강 정책·서비스를 기획·점검·평가시 당사자 참여
  - **단기-당사자 참여** ↑ → 전시사업, 정책으로 전락하는 것 방지
  - **중장기-장애당사자 수요 부합, 효과성** 높은 건강 정책 실현



**감사합니다.**