

장애인 건강정책 개선 릴레이 간담회 1차

장애인 건강문제는 무엇일까? 중장기 전략이 필요한 이유!

장애인 건강보건관리 종합계획 수립을 위한 논의

일시 2025년 6월 25일(수) 15:00

장소 국회의원회관 제1간담회의실

주최

국회의원 **김예지**

 사단법인 한국장애인단체총연맹
KOFDO Korea Federation of Disability Organizations

 사단법인 한국장애인단체총연합회
KFO KOREA FEDERATION OF ORGANIZATIONS OF THE DISABLED

 한국장애인보건의료협회
KAC The Korean Association of Health Care for People with Disability

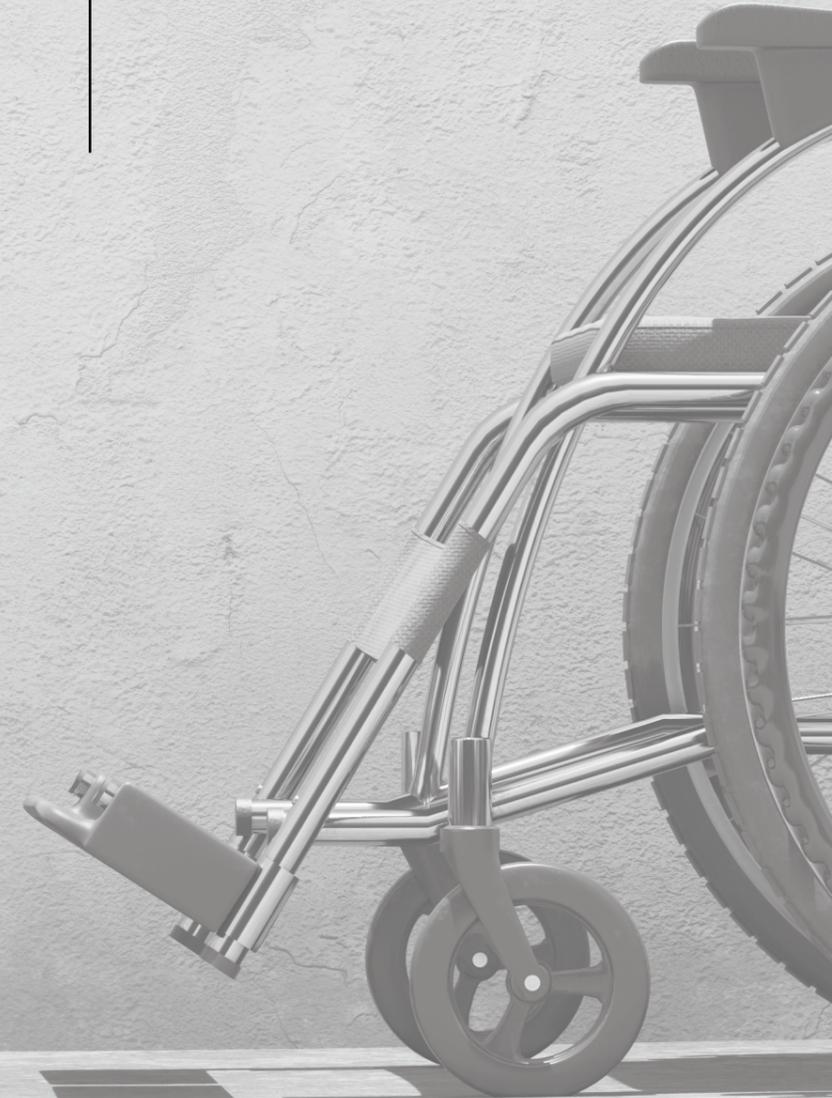
후원

 보건복지부

[일시] 2025년 6월 25일(수) 15:00
[장소] 국회의원회관 제1간담회의실

장애인 건강정책 개선 릴레이 간담회 소개	7
장애인 건강정책 자문위원 명단	11
장애인 건강정책 개선 릴레이 간담회 1차 개요	15
발제 장애인 건강문제는 무엇일까? 중장기 전략이 필요한 이유! 박종혁 충북대학교 의과대학 교수	19
자문위원 의견 조윤화 한국장애인개발원 정책연구부 연구위원 이민경 한국보건사회연구원 부연구위원 임종한 인하대학교 의과대학 교수 임재영 한국장애인보건의료협회 회장 윤다을 한국장애인단체총연맹 책임 이문희 한국장애인단체총연합회 인권위원장 이찬우 한국척수장애인협회 정책위원장 김혜영 한국여성장애인연합 사무총장 이길준 한국장애인부모회 사무총장 김정선 한국자폐인사랑협회 사무처장 윤수정 한국지적발달장애인복지협회 사무국장 김신애 전국장애인건강권연대 대표	31
토론 장숙량 중앙대학교 적십자간호대학 교수 김소영 충북대학교 의과대학 교수 임현규 보건복지부 장애인정책국 장애인건강과 과장	51

**장애인 건강정책 개선
릴레이 간담회 소개**



장애인 건강정책 개선 릴레이 간담회란?

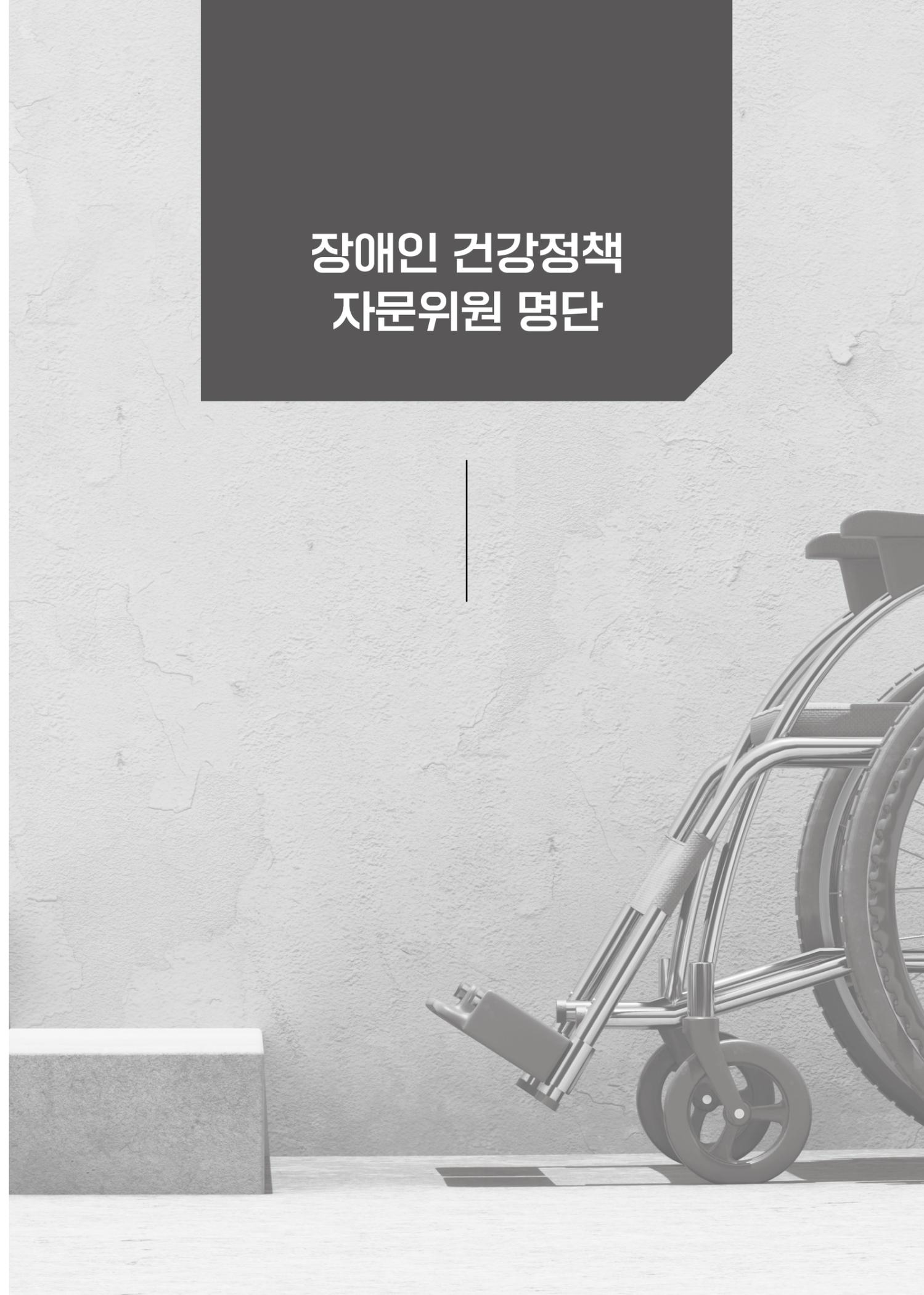
목적	장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률(이하 장애인건강권법)이 제정된지 10년이 지났지만 여전히 장애인 건강권은 보장되고 있지 않음. 이에, 의원실, 정부, 장애인 건강정책 자문단(정책·학계·현장전문가)과 함께 법과 제도의 개선점을 도출해 장애인 건강권을 강화하고자 함
일시	2025년 6월~ 2026년 8월까지 간담회(8회)와 종합토론회(1회)
장소	국회의원회관
주최	국회의원 김예지(국민의힘), 한국장애인단체총연맹, 한국장애인단체총연합회, 한국장애인보건의료협의회
후원	보건복지부
참석자	전문가 장애인건강정책 전문위원 15명, 외부토론자 2명, 정부 복지부 장애인 건강과 과장 등
운영방법	<ul style="list-style-type: none"> - 간담회 전: 좌장¹⁾이 주제 자료 작성 및 자문위원 공유. 자문위원들은 관련 주제에 대한 문제점과 대안을 작성해 서면으로 제출해 간담회 전 자료 공유 - 간담회 진행: 좌장을 중심으로 자문위원, 외부토론자, 정부부처와 의견 논의 - 간담회 후: 참여 단체별 간담회 내용 결과 홍보, 논의된 내용을 정리해 담당부처(서)에 송부, 관련법 개정안 발의

1) 좌장은 장애인 건강정책 자문위원이 전문 분야에 따라 역할 부여

논의 주제

일정(년,월)	주제	좌장	관련법
1 2025.6	장애인 건강문제는 무엇일까? 중장기 전략이 필요한 이유?	박종혁교수	장애인건강권법 제6조
2 2025.7	장애인건강통계, 개선점은?	호승희과장	장애인건강권법 제11조
3 2025.8	장애친화병원 법 개정 이후 현장은?	조윤화팀장	장애인건강권법 제7조, 제18조의4
4 2025.9	장애인건강주치의 시범사업, 본사업을 위한 방안	이보람과장	장애인건강권법 제19조, 제20조
5 2025.11	장애인 돌봄통합지원이 가능한 지역사회 건강전달체계 구축방안	신용일교수	장애인건강권법 제15조
6 2026.3	시범사업 조차 없는 장애인 재활체육, 무엇이 문제인가!	은선덕팀장	장애인건강권법 제15조
7 2026.4	장애인의 구강관리, 어떻게 해야 하나?	미정	구강보건법 제15조. 제15조의2, 제15조의3
8 2026.5	장애인 건강권 교육, 나아가야 할 방향은?	조주희교수	장애인건강권법 제14조

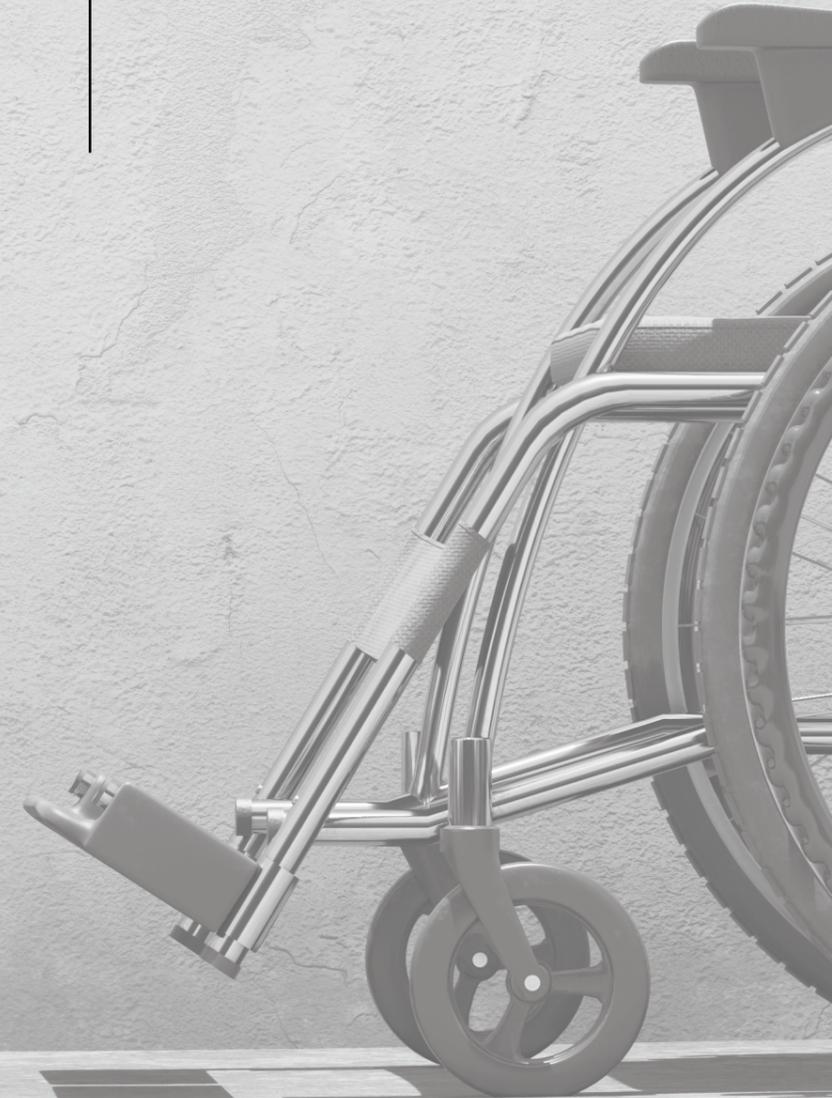
장애인 건강정책 자문위원 명단



장애인 건강정책 자문위원 명단

번호	분야	이름	소속 및 직책
1	정책	호승희	국립재활원 재활연구소 건강보건연구과 과장
2		이민경	한국보건사회연구원 부연구위원
3		조윤화	한국장애인개발원 정책연구부 연구위원
4	학계	신용일	부산의대 재활의학교실 및 양산부산대학교병원 교수
5		박종혁	충북대학교 의과대학 교수
6		임종한	인하대학교 의과대학 교수
7	현장	임재영	한국장애인보건의료협회의 회장
8		윤다을	한국장애인단체총연맹 책임
9		이문희	한국장애인단체총연합회 인권위원장
10		이찬우	한국척수장애인협회 정책위원장
11		김혜영	한국여성장애인연합 사무총장
12		이길준	한국장애인부모회 사무총장
13		김정선	한국자폐인사랑협회 사무처장
14		윤수정	한국지적발달장애인복지협회 사무국장
15		김신애	전국장애인건강권연대 대표

**장애인 건강정책 개선
릴레이 간담회 1차 개요**



장애인 건강정책 개선 릴레이 간담회

1차 간담회 세부계획

주제	“장애인 건강문제는 무엇일까? 중장기 전략이 필요한 이유!” - 장애인건강보건관리종합계획 수립, 왜 안되고 있을까!
일시·장소	'25.6.25(수) 15:00~17:00, 국회의원회관 제1간담회의실
주최	국회의원 김예지(국민의힘), 한국장애인단체총연맹, 한국장애인단체총연합회, 한국장애인보건의료협의회
후원	보건복지부
참석자	전문가 장애인건강정책 전문위원 15명, 외부토론자 2명 정부 보건복지부 장애인정책국장, 장애인건강과 과장 등

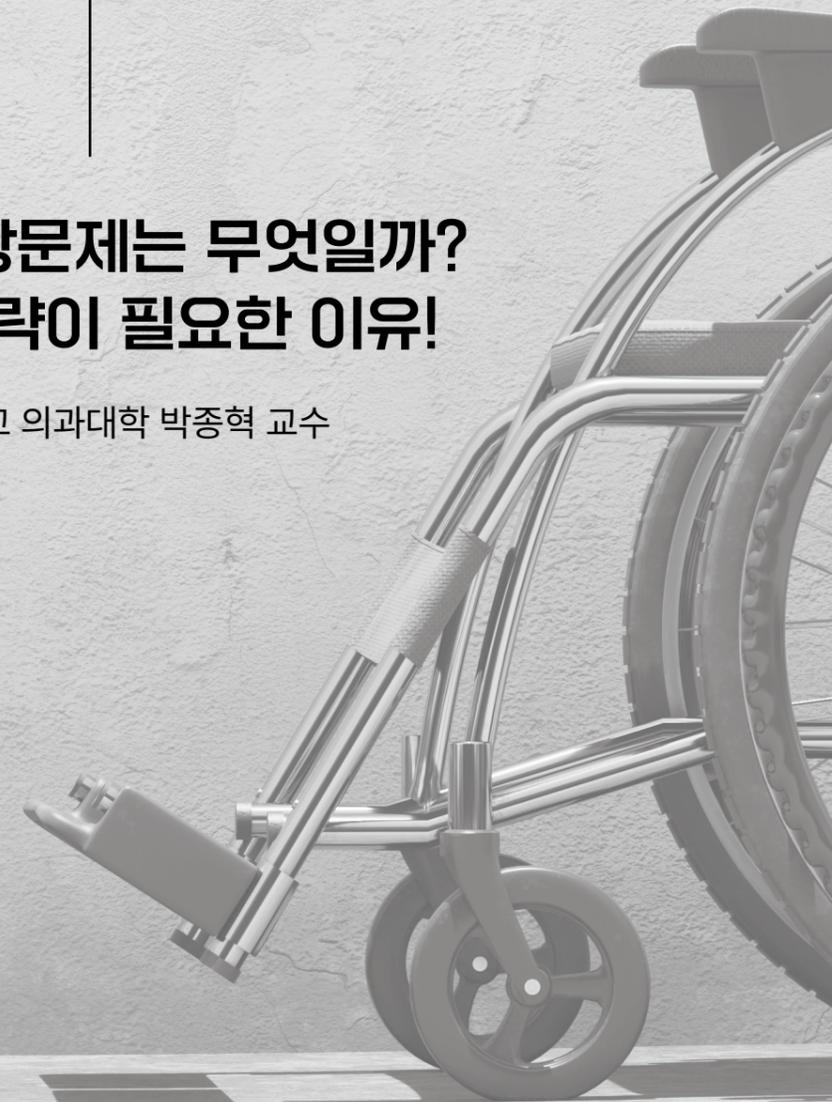
세부일정

시 간	내 용	비 고
15:00 ~ 15:10('10)	· 개회선언 · 간담회 소개 · 내외빈 소개 및 위촉장 전달 · 단체 사진 촬영	· 사회자
15:10~15:15('5)	· 개회사 · 인사말	· 김예지 국회의원 · 손호준 보건복지부 장애인정책국장
15:15~16:50('95)	· 주제설명 및 자문위원 발표 · 토론자 발표	· 박종혁 충북대학교 의과대학 교수 · 장숙량 중앙대학교 적십자간호대학 교수 · 김소영 충북대학교 의과대학 교수 · 임현규 보건복지부 장애인정책국 장애인건강과 과장
16:50 ~ 17:00('10)	· 질의 및 답변	· 참석자 전체
17:00 ~	· 마무리	

발제

**장애인 건강문제는 무엇일까?
중장기 전략이 필요한 이유!**

충북대학교 의과대학 박종혁 교수



장애인 건강문제는 무엇일까? 중장기 전략이 필요한 이유!

박종혁

충북대학교 의과대학 교수
한국장애인보건의료협회의 이사장

I

장애인 건강문제에 대한 맥락적 이해

장애인 건강문제에 대한 오해와 편견

불건강에 대한 오해 모든 장애인은 본래 불건강하다는 인식 → 특정 기능만 불편 → 기능 유지 및 이차적 건강문제 예방이 중요

* 포괄적 접근 부재로 인해 장애인의 조기노화 → 중증만성질환(급성심근경색증, 뇌졸중, 치매, 파킨슨 등)의 조기 발생

* 치매발생연령: 비장애인(70-74세), 뇌병변(45-49세), 지적·간질(50-54세), 정신(55-59세), 신장(60-64세), 지체·시각·청각·심장·호흡기(65-69세), 간·장루요루(70-74세)

장애인의 이차적 문제의 중요성 이차적 문제 예방이 중요함에도 불구하고 다수의 활동이 장애의 일차적 예방(장애 출현 방지)에만 초점을 맞추거나 급성기 재활에만 집중하는 양상

* WHO기준에 의하면 우리나라 장애인구는 약 500만명으로 추정되고 고령장애인이 절반이상

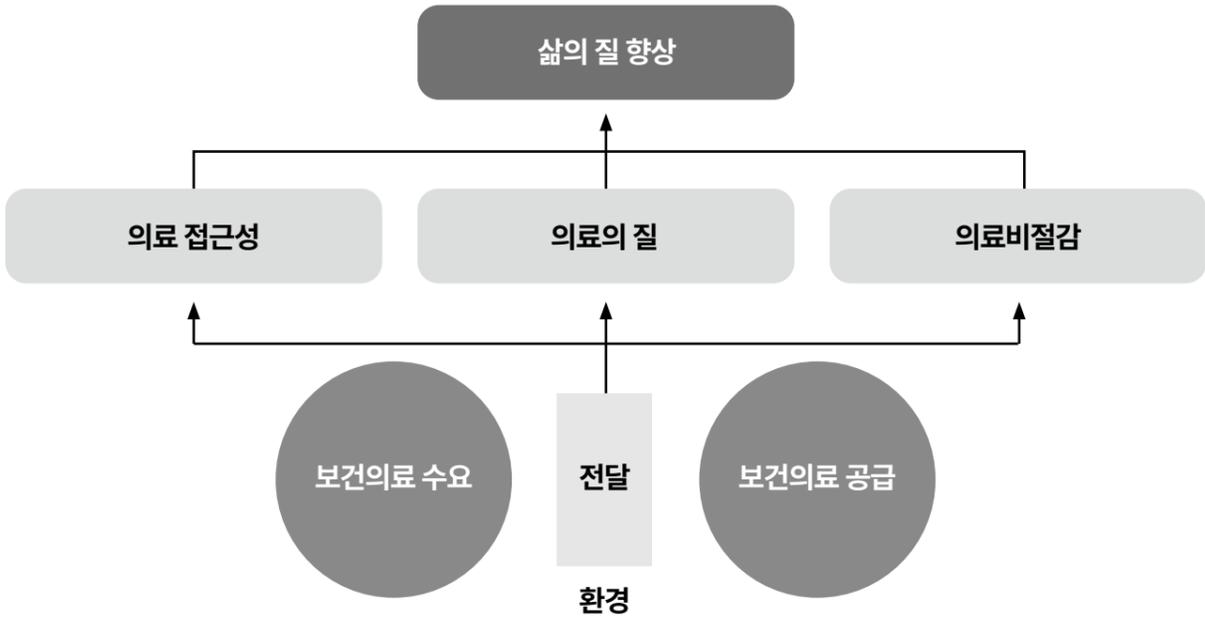
건강결정요인으로서의 환경 환경적 측면[정보 구득, 이송수단, 시설 및 장비, 의사소통 및 보조 지원(청각장애인을 위한 수화통역사, 시각장애인에서 보조인·보조견 등, 보조기기(청각장애인에서 화상통화기기·문자 활용 등)]이 보건의료 정책에서 부수적으로 다뤄짐 → 환경은 매우 중요한 장애인의 건강결정요인

교육-고용-소득-의료보장의 유기적 연계의 중요성 보건의료 문제를 다른 부문과 별개로 간주하고 정책을 설계 → 환경적 요인의 중요성과 같은 맥락에서 장애인의 건강에 대한 자기통제권을 높여 궁극적으로 건강을 유지·관리하기 위해서는 교육, 고용, 소득, 의료보장의 유기적 연계가 매우 중요

장애인 건강을 위한 정책설계 방향

- 저하된 기능 회복과 동시에 이차적 건강문제 예방에 높은 비중을 두어 설계
- 접근성(시설, 의사소통, 정보, 진료, 태도적 접근성)에 높은 비중을 두어 설계
- 보건의료가 교육-고용-소득과 긴밀하게 연계되도록 설계

II 보건의료정책의 틀



III 장애인 건강 향상을 위한 전략

① (단기) 건강보건 관리종합 계획 수립 주체로 장애인 당사자가 활동

1. 배제에서 포용으로 Exclusion ⇒ Inclusion

진행경과 '22.09 장애계에서 종합계획 수립을 공식 요구 ⇒ '23.01 복지부에 장애인건강과 신설 ⇒ '23.06-12 (복지부) 장애인건강보건관리종합계획 정책과제 발굴 전략기획단 발족 및 총괄위원회(7회) 및 분과위원회(45회) 운영 ⇒ '24.07-09 (복지부) 장애계 의견수렴 부족에 대한 강한 지적에 따라 장애계·의료계 의견 수렴 간담회 개최 ⇒ '25.04-06 (복지부) 장애인건강정책포럼 운영 중

경과에서 드러난 문제점 장애인종합계획 등 타정책 수립시 장애계 참여비중이 약 절반에 달하는 점을 두고 볼 때 장애계 참여구조가 취약 ⇒ 낮은 장애이해도 ⇒ 정책도출 지연(5년마다 정책평가가 되어야 했음에도 불구하고 아직까지 1차계획도 미수립)

* academic + activist 필요

전략방향 장애인당사자를 논의 주체로 역할 배분(공동위원장으로 지정 등) 및 의견 수렴, 의료계뿐 아니라 정책전문가, 장애인보건의료 전문가 등이 폭넓게 참여하는 방향으로 진행

② (단기) 보건의료 통계에 장애변수 포함

문제점 장애인의 건강 수준, 욕구, 질병 부담 등에 대한 시의성있는 실증데이터 부족으로 근거 기반 정책 수립 한계

- 특히 지역 간 편차나 장애 유형별 특성에 대한 이해 부족이 종합계획의 효과적인 설계를 저해
- * 타국의 경우 장애등록제도 부재로 어려움이 많음에도 이 부분을 적극적으로 논의 중임. 우리나라의 경우 장애변수 포함이 매우 용이

보건의료 부문 국가통계조사 국민건강보험통계, 국민건강영양조사, 지역사회건강조사, 국가암통계 등 국가의 대표적인 건강 통계에서 장애를 구분하는 항목 미포함

* 실질적으로 보건의료 부문뿐 아니라 모든 국가승인통계에서의 장애변수 포함 필요

전략방향 전국민 대상 보건의료부문 국가승인통계에 장애변수(장애유형과 중증도)를 포함 ⇒ 비장애인과의 마찬가지로 건강 상태 모니터링 및 정책수립 근거로 활용

③ (중기) 보건의료에서의 장애(건강)영향평가 제도 도입

전담팀 구성 각종 법령, 계획 및 사업 등의 장애영향평가를 전담하는 장애영향 평가팀과 중앙정부예산 및 지방정부예산에 대한 장애인지예산서 및 결산서 작성에 대한 교육, 훈련 및 컨설팅 등을 전담하는 장애인지예산팀을 구성

- 장애영향평가팀과 장애인지예산팀으로 구성된 장애주류화센터를 중앙 및 지방에 신설 및 운영

④ (중장기) 보건의료 예산 중 장애인지 예산 구성

예산항목에 포함 성인지예산(gender-sensitive budgeting) 제도의 긍정적 성과처럼 보건의료 재정·운영의 모든 과정에서 장애인의 특성과 필요를 명시적으로 고려한 예산 항목 포함

- 장애인을 위한 별도 사업을 만드는 것이 아닌 모든 보건의료 예산에서 장애인이 배제되지 않도록 설계하고 집행하는 포괄적 접근 필요
- * 국가재정법, 지방재정법 및 지방회계법 등 관련 법 개정
- * 장애과 건강연구 활성화를 위해 연구부문에서도 장애인지예산 배정 필요 (예: 한국연구재단* 에서 여성연구자에 가산점 부여)

2. 분리에서 통합으로 Segregation ⇨ Integration

① (단기) 보건의료인 교육과정의 장애와 건강 교육 포함

장애친화 교육 및 진료환경 조성 장애와 건강 교육을 대학 교육과정에 추가하고 기존 의료를 대상으로 교육 이수를 제도화하여 장애이해도를 높이고 차별 없는 진료환경 조성

② (단기) (예비)교사, 활동지원인, 요양보호사 등 비보건의료인을 장애인건강내비게이터로 육성할 수 있도록 각 대상자 교육에 장애와 건강 교육 포함

역량강화 장애인 돌봄제공자의 장애이해 및 건강관리 역량함양을 위한 교육 진행을 통해 장애인의 신체·정신·사회적 건강을 종합적으로 관리하고 의료·복지 서비스 접근을 지원하는 역할 수행

사례 한국장애인보건의료협회에서 장애인 건강내비게이터 교육과정을 시행 중

* 장애인 건강내비게이터 역할

- ▶ 건강관리 지원: 만성질환 예방, 재활치료 계획, 영양 및 운동 지도
- ▶ 의료서비스 연계: 장애인이 적절한 의료진 및 치료를 받을 수 있도록 연결
- ▶ 복지 및 재활 상담: 정부 및 민간 복지 서비스 안내 및 신청 지원
- ▶ 심리·정서적 지원: 장애인의 정신건강 및 가족 지원 프로그램 연계
- ▶ 가족 및 사회적 관계를 유지
- ▶ 장애인의 자립을 위한 자기 결정권 강화
- ▶ 장애인 당사자의 목소리를 반영한 정책 제안

[장애인 건강내비게이터 양성프로그램 실제 운영 (예시)]

구분	장애인 건강내비게이터 양성 프로그램 교육 주제	시간
다학제케어	지역사회와 일차보건의료에 대한 이해	2
	효과적/적극적인 의사소통	2
	지역사회 감염관리	1
	포괄적 사정 및 케어플랜작성	2
	사례관리 이론과 실제	2
	만성질환 관리_1	1.5
	만성질환 관리_2	1.5
	구강기능관리	1.5
	구강위생 관리	1.5
	다학제협력과 팀워크	1.5
	건강교육 기초	1.5
	작업치료/주거환경개선	1.5
	다학제서비스 조정(국외사례)	2
	장애이론	장애, 건강, 사회
장애인 건강권		1
장애인 당사자가 생각하는 건강과 삶		1
장애인 보건의료체계 및 돌봄체계		1.5
장애 유형별 건강한 삶	시각 장애인의 질 높은 삶과 건강	1
	청각 장애인의 질 높은 삶과 건강	1
	발달 장애인의 질 높은 삶과 건강	1
	지체뇌병변 장애인의 질 높은 삶과 건강	1
	정신 장애인의 질 높은 삶과 건강	1
	내부장애인의 질 높은 삶과 건강: 호흡기 장애를 중심으로	1
	내부장애인의 질 높은 삶과 건강: 장요루장애를 중심으로	1
생애주기 속 장애	장애 아동청소년의 교육과 건강	1
	고령장애인의 건강필요와통합지원	1
장애인 보건의료	장애인 영양관리	1.5
	장애인 운동과 물리치료	1
BF 환경조성	유니버설디자인	1
장애인의 정신건강	장애인 정신건강 관리	1
장애인의 사회적 건강	장애인의 지역사회 복귀 및 사회 참여	1.5
실습 및 현장체험	사례관리 경진대회	3
	현장실습_1	3
	현장실습_2	3
	현장실습_3	2
	과정평가(시험)	2
	총괄평가및 수료식	1
총 교육시간		55

*출처: 한국장애인보건의료협회

③ (중기) 기존 의료기관을 장애친화 의료기관으로 육성

건강관리의 어려움 의료기관 접근성이 낮고, 장애 친화적인 건강관리 체계 부족으로 건강검진, 예방접종, 만성질환 관리 등 건강보건의서비스 이용률 저조

▶ 건강검진 수검률('23): 장애인 66.5% vs 비장애인 76.4%

- * “보건복지부의 ‘2023년 장애인 실태조사’에 따르면 장애인의 17.3%가 최근 1년간 병의원에 가고 싶었지만 가지 못한 경험이 있다고 응답했다.”(에이블뉴스, '25.05.08)
- * “미충족 의료의 주요 원인으로서는 이동의 어려움(36.5%)과 경제적 부담(27.8%)이 가장 많았으며, 시간 부족, 동행자 부재, 의료진의 장애 인식 부족 등이 복합적으로 작용하고 있다.”(에이블뉴스, '25.05.08)

시설확대 진료권 단위의 병원 네트워크를 기반으로 권역별 공공재활병원, 지역별 장애인검진기관 및 장애친화의료기관을 단계적으로 확충 ⇨ 모든 기관으로 확대

- 소진료권 단위에서는 장애인 주치의 제도와 건강증진서비스를 확대함으로써 지역사회 기반의 통합 인프라를 구축

* 비영리 공익법인 등 민간 자원을 활용한 지역 거점 기능의 연계 고려

④ (단기) 다양한 건강요구에 대응하는 “다학제” 장애인주치의팀 사업추진

통합지원 모델 추진 다양한 전문가(의사, 간호사, 운동치료사, 영양사, 사회복지사 등)들로 이루어진 다학제 장애인주치의팀 사업을 지역사회 기반 장애인 통합 돌봄 시범 사업으로 추진

- 팀접근을 통한 다양한 의료 필요에 대응하고 적극적으로 연계 지원

* ‘건강’ 중심으로 다양한 미충족 필요를 파악하고 연계를 통해 해결 ⇨ 높은 참여자 만족도 및 웰빙지표의 개선

- 현재 한국장애인보건의료협회에서 시범사업으로 진행 중인 안산시(의료사협), 대전시(의료사협), 파주시(민간의원), 진천군(지자체 주도형)의 사례를 바탕으로 지역사회 중재모델 확대 및 적용 방안 모색

- 기존 주치의중심의 사업한계를 극복

* 1~4차 장애인건강주치의 시범사업 등록/활동 주치의 현황

- ▶ 1차 시범사업('18.5~'20.5): 등록 주치의 340명 중 활동 주치의 64명(18.8%)
- ▶ 2차 시범사업('20.6~'21.9): 등록 주치의 508명 중 활동 주치의 61명(12.0%)
- ▶ 3차 시범사업('23.9~종료일): 등록 주치의 681명 중 활동 주치의 155명(22.7%)
- ▶ 4차 시범사업('24.2~'24.6): 등록 주치의 765명 중 활동 주치의 113명(14.7%)

모델 다양화 도시지역은 방문진료를 포함한 그룹 개원을 유도하고, 농어촌 지역에서는 공공 클리닉 중심의 주치의 사업을 확대하여 커뮤니티 기반의 포괄적 건강관리 기능을 수행

⑤ (중장기) 장기요양보험과 활동지원인제도의 유기적 연계 및 통합

Aging in Place 나이가 아니라 장애인의 욕구에 맞춰 제도를 이용할 수 있도록 연계·통합하여 지역사회에서 장애인이 건강하게 살아갈 수 있도록 함

예방적·선제적 대응 고령화로 인해 장애를 가진 고령 인구(고령장애인)가 증가* 하고, 이들의 건강 수요는 복잡적이고 장기적이기 때문에 예방 중심의 건강관리 및 지역사회 기반 돌봄 체계 강화 필요

* 국내 고령장애인 현황

- ▶ 고령장애인('24): 145만명으로 전체 장애인의 55.3% 차지
- ▶ 65세 이상 신규 등록장애인('24): 신규 장애인 등록 비율에 79.5% 차지

통합적 접근 구조적 문제(인프라, 접근성 등)를 해결하기 위해 의료와 요양, 돌봄이 연계된 장애인 통합건강관리체계 구축 필요

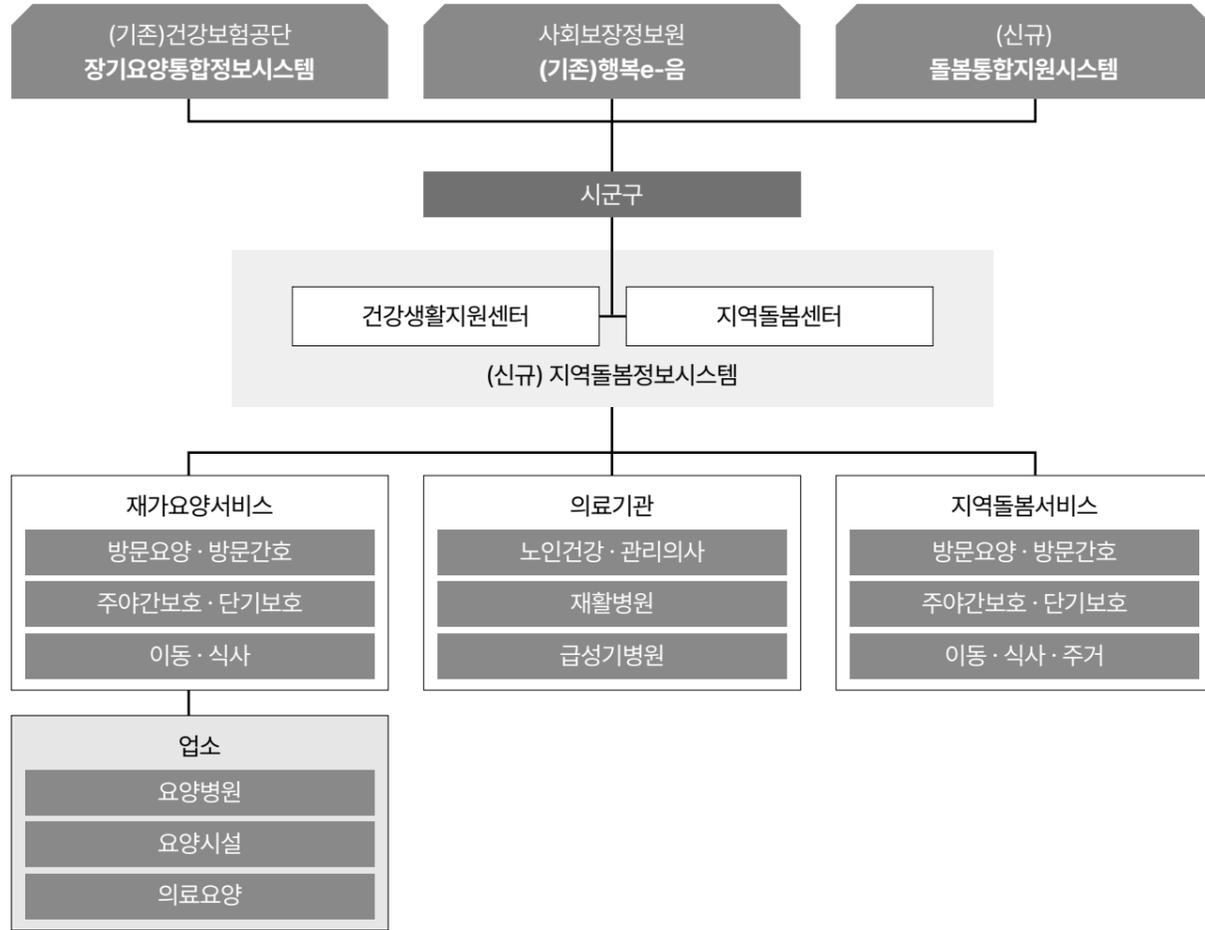
거버넌스 구축

- **(중앙정부 및 건강보험공단·국민연금공단)** 보험료율, 자원 배분 기준 설정, 자원 형성 및 관리, 재정 운용 및 서비스 질 평가 기전 마련, 사례 관리 수가 및 기타 서비스 수가 기준 마련
- **(지방자치단체)** 통합된 재정의 운용 책임, 서비스 기관 관리
- **(건강보험공단·국민연금공단)** 장기요양 등급 판정(활동지원평가), 표준장기요양 이용계획서(활동지원계획서) 제공, 급여제공계획서(활동지원급여계획서) 관리, 주기 적인 모니터링, 심사·급여비용 지급
- **(돌봄통합지원센터)** 장기요양 등급외자 및 돌봄서비스 욕구가 있는 대상자를 위한 지역돌봄서비스 기획 및 평가

통합정보체계 구축

- **(정보체계 통합)** 장기요양통합정보시스템과 행복e음, 돌봄통합지원시스템을 통합하여 지역단위에서 서비스 계획 수립과 제공, 모니터링이 가능한 지역돌봄정보시스템 구축
- 지역사회 내 서비스를 통합적으로 조정하고, 중복과 사각지대 없는 효율적인 서비스 제공이 가능하도록 정보체계의 연계 강화

【장애인 퇴원환자를 위한 재가복귀 서비스 내용(안)】



⑥ ((중단기) 장애인건강관리사업 강화

장애인 생활체육 및 운동 확대

* 장애인지예산을 활용

장애인 건강관리사업(운동, 비만과 저체중 등) 강화

IV

① 장애인(등록전 장애인 포함) 퇴원환자 재가복귀

별첨

통합연계 관리 책임의료기관·공공보건 의료기관 다학제적 접근방식을 도입하여 의료, 보건, 복지서비스를 퇴원환자 중심으로 통합연계관리 체계 구축

- 장애등급제 폐지 이후 자격기준이 모호하여 혼란 및 사각지대가 발생하고 있어 통합적이고 명확한 자격기준* 마련을 통해 서비스 제공 필요

* “기능상태 평가”를 통해 등록장애인뿐만 아니라 등록 전 장애인 포함

역할분담 병원내 의료진에 의해 초기 평가가 함께 이루어질 수 있도록 역할분담

【장애인 퇴원환자를 위한 재가복귀 서비스 내용(안)】

입원퇴원 시점	퇴원환자 지원 내용	역할
입원퇴원 시점	입원 등록	
입원 1일~3일차	대상자 선별: 초기 평가표를 통한 통합연계관리 잠재적 대상자 선별	담당의사, 간호사에 의한 자료 취득과 작성
		↕ 협력
입원 과정	퇴원 전 평가: 환자 건강 및 상환 변화 모니터링, 치료요구의 변화, 신체, 심리적 준비 상태, 연계자원 필요성 점검, 환자 및 보호자, 간병자 치료요구 파악, 안전과 관련된 정보, 사전의료결정서 등 동의서/의향서, 환자와 가족, 간병인을 위한 정보와 교육 제공	통합 연계 관리팀(원내) 및 원외 협의체의 논의를 통한 작성 및 활동
퇴원	퇴원시 자원 연계	

자문위원 의견



한국장애인개발원 정책연구부 연구위원
조윤화

종합계획 수립을
위해 기관(단체)에
서 추진한 내용
(현황)

- 근거기반 연구 수행
- 중증장애인 장기입원 실태조사 연구
- 중증장애인 병원이용 접근성을 위한 이동지원방안 연구
- 장애인의료기관 이용편의 접근성 제공 방안 연구
· 시범사업 등 지원
- 중증장애인의 병원 입원 시 간병지원 실태 및 지원방안 연구
- 장애친화 보건의료기관 시설기준 충족 지원 및 적합성 심사 대행 사업 운영/
장애인편의시설 실태조사 등(유니버설디자인환경부)

종합계획 수립이
안되는 이유는
무엇이라고
생각하는지?

- 보건, 의료와 복지의 분리 문제로 이원화된 정책과 관심도 분리됨
- 분리된 지원 사업들과의 연계 체계 부족

종합계획 수립을
위해 우선적으로
고려할 부분은?

- 현 제도의 문제점 개선과 실효성 확대를 위한 방안 마련, 모델화 도출 필요
(장애인건강주치의 모델 다양화 - 돌봄통합과 연계 등)
- 돌봄통합 시범사업, 자립지원법 등과 연계 체계
- 당사자 측면에서 병원 이용 접근성 제고 방안 마련, 장애인건강주치의 강화,
지역장애인보건의료센터의 역할 개선

종합계획 수립을
위한 방안은?

- 장애인의 건강정책 체감도를 높이는 건강계획 마련 필요

한국보건사회연구원 부연구위원
이민경

종합계획 수립을
위해 우선적으로
고려할 부분은?
- 발제문 중심
논의

- 장애인 건강을 위한 정책 설계 방향으로, 장애인의 기능 회복 뿐 아니라 이차적 건강문제 예방에 비중을 둘 것, 접근성에 비중을 둘 것, 보건의료와 교육, 고용, 소득과 연계되도록 설계할 것으로 제시함
- 전략으로, (1) 배제에서 포용으로의 하위 내용에 대해 장애인 당사자 참여, 보건의료통계에 장애변수 포함, 보건의료에서 장애영향평가 제도 도입, 보건의료예산 중 장애인지예산 구성을 제안함.
 - 장애에 대한 통계 생산에서, 시도단위 및 시군구단위 자료 등 세분화된 자료 생산도 필요한 상황으로, 분리통계에 대한 방향성에 동의함. 다만, 분리통계를 통해 '장애인의 상태'를 보여주는 실증자료는 확보할 수 있지만, '장애화 과정', 재활 과정 등 장애인이 손상으로 인해 경험하는 실증자료에 대해서는 여전히 자료 확보가 필요 할 수 있음
- 전략으로, (2) 분리에서 통합으로는, 보건의료인 교육과정의 장애와 건강교육 포함, (예비)교사, 활동지원사, 영양보호사 등 비보건의료인에 대한 대상자 교육 실시(장애와 건강), 기존 의료기관을 장애 친화 의료기관으로 육성, 다양한 건강요구에 대응하는 다학제 장애인 건강 주치의팀 사업 추진, 장기요양보험과 장애인 활동지원사업의 유기적 연계, 통합, 장애인 건강관리사업 강화를 제안함.
 - (예비)교사, 활동지원사, 영양보호사 등 비보건의료인에 대한 대상자 교육과 관련해서, 한국장애인보건의료협회에서 추진하는 장애인 건강내비게이터 교육 등, 최소한 비보건의료인 대상의 '장애와 건강' 교육 내용의 표준화, 매뉴얼화를 통해 활동지원사 교육 기관, 영양보호사 교육 기관에 배포, 수행하도록 하는 방안 필요 (보수 교육 등에서 활용)
 - 기존 의료기관을 장애친화 의료기관으로 육성에 대해, 가장 이상적인 방향이지만, 현실적으로는 적어도 지역사회에 일선 병원에서 '장애인 진료'에 대해 컨설팅, 지원 및 조언 등이 가능한 공공 시스템이 마련되고 일상화 되는 것이 현실적이지 않을지 씁음. 이를 위해서는 중앙 및 지역장애인보건의료센터의 기능 및 역할 강화에 대한 논의가 필요할 수 있음. 물론 일선 병의원을 장애친화 병원으로 구축하기 위한 정책적, 행정적 지원 필요함.

인하대학교 의과대학 교수
임종한

종합계획 수립을
위해 기관(단체)에
서 추진한 내용
(현황)

장애인건강주치의 실현을 위해 각 의료사협마다 장애인건강코디네이터 육성 배치, 장애인통합돌봄을 위해 장애인건강코디네이터 매뉴얼 작성 각 지역에서 장애인활동지원사와 장애인건강 코디네이터간에 유기적인 연계 추진, 각 지역에서 장애인분야에 통합돌봄 지원활동계획 수립

종합계획 수립이
안되는 이유는
무엇이라고
생각하는지?

재정 마련이 부족하고, 지역에서 종합계획을 추진할 인력등 동력을 확보하고 있지 못하기 때문입니다.

종합계획 수립을
위해 우선적으로
고려할 부분은?

정부정책에서 장애인 건강에 대한 부분이 아주 주변화되어 정책의 우선 순위가 높지 않음. 가령 통합돌봄에 있어서도 장애인들을 위한 인프라 구축이 우선적으로 고려되어야 합니다.

종합계획 수립을
위한 방안은?

각 분야를 망라하여 종합계획이 세워지고, 실행방안이 촘촘히 짜여야 합니다.

기타 의견

시민들과 의료인들의 장애인 감수성에 대한 교육이 더 이루어져야 합니다.

한국장애인보건의료협의회 회장
임재영

종합계획 수립을
위해 기관(단체)에
서 추진한 내용
(현황)

한국장애인보건의료협의회는 장애인의 건강권 보장에 뜻을 같이하는 보건의료 전문가 조직체임. 다학제 전문 조직으로 장애인 건강정책 근거생성 및 현장 적용이 중개자와 전문가 조직과 장애인 당사자 단체의 중개자 역할을 수행 중임. 장애인 건강보건관리 종합계획 수립과 관련하여, 장애인 건강연구 확산지원사업으로 장애인 생애주기에 따른 건강관리 지침 개발, 장애와 건강 포럼 개최, 장애인 건강권 교육 및 인식개선 사업을 진행하고 있고, 장애인 다학제 주치의 활성화 사업 수행과 고령장애인 의료요양돌봄 통합지원 모델을 개발하였음. 이와 같은 사업 수행을 통해 근거중심의 학술 결과 발표와 정책 관련 근거를 제시해 옴.

종합계획 수립이
안되는 이유는
무엇이라고
생각하는지?

- 1) 장애인 건강보건관리 종합계획 추진을 그동안 진행해 왔으나, 종합계획의 단기 및 중장기 계획에 대한 정부, 건강분야 및 복지분야 전문가, 장애 당사자들의 큰 틀에서 논의와 합의가 부족했음.
- 2) 장애인 건강권법 제정 이후 장애인 건강보건관리 정책과 제도의 시범 적용과 중간 평가 결과들에 따라 계획 변경과 예산의 한계가 반복되어 왔음. 이제 어느정도 시행착오를 겪었고, 그동안 건강보건관리 관련 지역기반의 인프라가 갖추어져 가고 있으므로 본격적인 종합계획의 수립이 시급함.

종합계획 수립을
위해 우선적으로
고려할 부분은?

- 1) 장애인 건강권법 시행 후 장애인 건강보건관리 전달체계의 작동 현황과 문제점 파악
- 2) 지역내 건강보건관리 관련 인프라 수준에 대한 평가

종합계획 수립을
위한 방안은?

- 1) 제 6차 장애인정책종합계획(23-27)이 수립되어 추진 중이므로, 여기에 발맞추어 우선 25 ~ 27 3개년의 건강보건관리 종합계획 수립이 시급함. 이후 5개년 종합계획을 다시 세울수 있음.
- 2) 정부와 지자체 단위의 장애인 정책종합계획 중에 건강 보건분야의 계획과 진행경과를 면밀히 검토함.
- 3) 의료요양 돌봄 통합지원법 시행 계획과 추진 경과에 대한 종합적 검토가 병행되어야 함.

한국장애인단체총연맹 책임
윤다올

종합계획 수립을
위해 기관(단체)에
서 추진한 내용
(현황)

1. 장애인의 건강권 실현을 위한 기초자료 축적, 공론화 노력

- 가. 장애인의 건강검진 이용, 지역 의료격차 등 실태조사 및 분석 자료 발간
나. 정책 수립의 타당성을 높이기 위한 문헌 검토 및 당사자 의견 수렴 자료 확보
- '25년 정책리포트 453호
<돌봄통합지원 속 장애인건강, 장애인건강주치의로부터>
 - '24년 정책리포트 439호
<최초로 수립되는 장애인 건강보건관리종합계획, 나아가야 할 방향은?>
 - '23년 정책리포트 430호 <불러도 대답 없는 나의 건강주치의>
 - '23년 제1회 장애인아고라 <장애인건강과 할 일, 우리가 알려드려요>
 - '22년 정책리포트 420호
<장애인 건강, 어디서부터 해결할까? 건강검진 제도와 현황을 중심으로>
 - '21년 정책리포트 411호
<장애인 건강권법 시행 4년, 무엇이 바뀌었나?>

2. 정부와의 소통, 장애계 연대 및 의견 수렴을 통한 정책 수립 촉구 및 제도화 활동

- 가. 8개 장애인단체(8개 분과)와 함께 TF 구성 및 운영→정책 과제 도출 및 제안
나. 성명서 배포, 건강권 관련 세미나 개최 및 컨퍼런스 패널 참여
- ~'25년 보건의료협의회 추계·하계 학술대회 패널 참여
 - ~'25년 장애인 건강보건통계 컨퍼런스 패널 참여
 - '24년 '장애인 건강보건관리종합계획 수립 TF' 운영(8개 단체 참여)
 - '24년 [성명서]의료인들은 환자의 곁으로 돌아오길 촉구한다
 - '23년 [성명서]장애인 없는 장애인건강보건종합계획 전략기획단, 다시 구성하라!
 - '23년 '장애인 건강보건관리 종합계획' 마련 위한 정책과제발굴 전략기획단 참여
 - '23년 장애인친화 건강검진기관 활성화를 위한 토론회 개최
 - '23년 [논평] 보건복지부 장애인 건강전담부서 '장애인 건강과' 신설을 환영한다.
 - '22년 장애인 건강주치의 사업 강화 방안 마련 정책토론회 공동주관

종합계획 수립이 안되는 이유는 무엇이라고 생각하는지?

- 장애인 건강권 정책(종합계획 포함)은 의료영역 중심
- 장애인 건강과가 신설되었지만 제도 모니터링과 예산반영 등
- 복지부 내부의 인사 등 업무 연계(의지?) 부족
- 기존의 해당 영역에서 장애인건강은 후순위 아젠다(규모가 작음)이기 때문에 법 제정 이후 10년간 계획 수립이 어려웠음

종합계획 수립을 위해 우선적으로 고려할 부분은?

- 장애인 건강 개념의 재정립
- 정보적·물리적·경제적 접근성 기반한 지원
- 돌봄통합지원법지원내 건강지원 서비스 포함
- 사례 기반한 제도별 모니터링과 분석 필요. 이에 따른 시범사업에 대한 성공요인과 실패요인을 잘 반영해야 함
- 지역별 편차 고려한 공공의료 강화
- 최종증장애인을 위한 대책 포함

종합계획 수립을 위한 방안은?

- 장애인 아젠다는 늘 규모가 작을 수 밖에 없음. 따라서 소수를 위한 정책은 자연스럽게 형성되기 보다 정부가 나서서 수립해야 함
- 철저한 사업 분석과 우수사례를 통한 대안 제시

자문위원 의견

한국장애인단체총연합회 인권위원장 이문희

종합계획 수립이 안되는 이유는 무엇이라고 생각하는지?

- 장애인건강권법의 국가의무(존중, 보호, 실현)에 관한 실행의지 미흡. 이는 장애인건강권 침해 중 방임에 해당되는 사안임
- 건강권에 관한 이해 부족: 건강과 관련된 일부 의료적 개선에만 몰두. 도달가능한 최선의 장애인 건강 상태를 회복, 유지, 향상을 위한 사회적 결정 요인 개선은 복지분야 정책과제이라는 이유로 - 철저히 무시.
- 장애인분야 예산 증액은 늘 경제개발, 생산성 등의 논리로 1960대부터 국가 예산정책에서 배제. 지금까지 기초유지.
- 장애인건강권 활성화에 관한 국회의 예산 배정 미흡
- 잦은 담당공무원의 교체

종합계획 수립을 위해 우선적으로 고려할 부분은?

- 이러한 질문은 늘 제기되어 왔음
- 종합정책 수립임에도 우선 순위 설정으로 종합적이 아닌 파편적으로 진행. 전형적인 한국형 정책의 특성
- 장애인 문제 해결의 특성은 포용적이고 종합적으로 치밀하게 수립되어야 의미 있는 결과를 도출할 수 있음. 파편적으로 시행될 경우 예산투입만 늘어날 뿐 투입에 비해 결과가 비참하게 됨.
- 앞으로 이러한 류의 질문은 지양되어야 함

종합계획 수립을 위한 방안은?

- 기재부의 장애인건강권 예산투입 의지 없이는 불가함
- 이미 TFT 운영을 통해 종합계획안 도출되었기 때문임

한국척수장애인협회 정책위원장
이찬우

종합계획 수립을
위해 기관(단체)에
서 추진한 내용
(현황)

- (제안)
- 중도장애인을 위한 전환재활 활성화(사회복귀)
- 유형에 특화된 검진항목 추가(방광검사, 입원형 대장내시경 검사 등)
- 손상후 주기별 건강정보 제공(지속적 모니터링)
- 중증척수장애인을 위한 맞춤형 보조기기 지원(호이스트 등)
- 돌봄자(가족, 활동지원사 등)의 건강관리와 보조기기 개발 및 보급

종합계획 수립이
안되는 이유는
무엇이라고
생각하는지?

- 장기 계획 부재
- 공급자 중심(의료인 중심)
- 현재 의료시스템으로 장애인의 건강문제를 해결하려는 안이한 생각
- 조급함이 있는 것 같음(사공이 많음. 콘트롤타워 미약)

종합계획 수립을
위해 우선적으로
고려할 부분은?

- 장애인건강권 구축을 위한 마스터플랜이 필요
- 20년 정도의 장기계획이 필요(최소 10년 이상).
- 장애인의 건강을 담당할 공공의료는 기반이 약함. 장기계획을 세워야 할 당위성임.
- 모든 정책을 한 번에 할 수 없으니 우선순위를 정하여 실행을 하고, 하위 순위가 더 밀리거나 누락되지 않도록 준비하고 모니터링 되어야 함.
- 정신건강과 영양에도 관심 필요

종합계획 수립을
위한 방안은?

- 건강에 대한 합의된 정의 공유
- 건강은 단지 질병이 없는 상태를 의미하는 것이 아니라 신체적, 정신적, 사회적으로 완전한 상태이다(세계보건기구(WHO))
- 병원 밖 지역사회에서 건강을 예방하는 정책도 필요
- 새 술은 새 부대에 라는 방향 필요(전달체계, 자원 등)

기타 의견

- 속도는 늦더라도 방향이 정확했으면 함
- 시작이 중요-정확한 모니터링과 환류 조건
- 고령화에 대한 대책 긴급

한국여성장애인연합 사무총장
김혜영

종합계획 수립을
위해 기관(단체)에
서 추진한 내용
(현황)

- 보건복지부 장애인정책조정위원회 및 장애인정책실무조정위원회 활동을 통해서 여성장애인의 건강정책 수립을 위한 의견 제시.
- 해마다 여성장애인의 권리영역별 운동방향을 정해서 여성장애인의 모성권, 건강권 등을 이슈화 하고 정책에 반영될 수 있도록 활동. (관련기관과의 연계활동 포함)
- 장애여성지원법 제정 발의를 통해서 여성장애인의 모성권과 건강권이 법적체계 안에서 세분화된 정책으로 지원체계가 가능하도록 다각적으로 법안 제정을 위한 활동을 전개하고 있음.

종합계획 수립이
안되는 이유는
무엇이라고
생각하는지?

- 정부(보건복지부)의 장애인 건강권 정책 수립에 대한 의지 부족.
- 정부(보건복지부)가 해마다 장애인 건강권 정책에 대해 장애계의 의견수렴 과정을 거치지만, 일련의 요식행위일 뿐 장애계(현장)의 의견 반영은 매우 미온적이며, 예산 맞추기에 급급하여 체계적인 장애인 건강권 수립이 이루어지지 않고 있는 것이 현실임.
- 여성장애인의 건강권과 관련해서는 남녀의 차별 및 여성장애인의 특수성을 전혀 감안하지 않고, 형식적으로 전체 장애인 건강권 계획 수립 중 한 두줄 정도의 내용으로 치부하고 있어, 여성장애인의 건강권 관련 체계가 지속적으로 제자리 걸음을 하고 있는 상황임.

종합계획 수립을
위해 우선적으로
고려할 부분은?

- 장애인의 성별, 장애영역별, 연령별 건강계획이 체계적으로 수립되어야 함.
- 특히, 초고령화 사회에 진입한 시기이니 만큼 고령 여성장애인에 대한 건강권은 만성질환과 고령으로 인한 장애심화에 포커스를 맞추어 의료기관으로의 이동권과 편의증진권이 함께 포함되어 수립되어야만 고령 여성장애인의 건강권 및 삶의 질이 향상될 수 있음.

종합계획 수립을
위한 방안은?

- 가임기 여성장애인(장애영역별, 특히 시정각 여성장애인은 특화해서 필요한 편의제공을 모두 포함하여)에 대한 의료접근권 향상 정책이 절실.
- 장애친화산부인과, 장애친화병원, 장애친화산후조리원 등을 산간벽지에도 추가로 지정하여 사각지대에 놓인 여성장애인의 지원이 이루어지도록 해야 함. (산간벽지의 보건소, 보건지소 등을 이용하는 방안 필요)
- 여성장애인에 대한 장애 감수성을 가진 의료진의 인식개선 절실. (해마다 1회성 인식개선교육이 아닌 분기별로 의무교육 형식의 장애인식개선 교육이 반드시 필요)

한국장애인부모회 사무총장 이길준

종합계획 수립을 위해 기관(단체)에 서 추진한 내용 (현황)

- 2023년 전국장애인부모대회 세미나
 - 장애인 주거지원 정책의 현황과 과제
 - 부모 사후 발달장애인이 지역사회에서 살아남기 위한 과제
 - 장애인주거서비스 이해
- 2024년 지역 연속 세미나
 - 장애인 주거지원 정책의 현황과 과제
 - 지역통합서비스에서 의료의 역할과 보건복지 연계방안
 - 발달장애인 미래계획 사례와 과제
- 2024년 전국장애인부모대회 세미나
 - 발달장애인 지원주택 국외사례와 시사점
 - 발달장애인을 위한 지역사회 중심 보건의료 복지서비스체계
 - 중고령 발달장애인 미래계획 사례와 과제

종합계획 수립이 안되는 이유는 무엇이라고 생각하는지?

- 보건의료정책에서 장애인은 여전히 “취약계층 일반”에 포함되어 있을 뿐, 장애 특성에 맞는 별도 체계로 다뤄지지 않음.
- 건강, 돌봄, 생활지원이 분절적으로 작동하여 건강에 대한 부분이 단순히 의료체계에 대한 부분으로 한정되는 것 같음.
- 장애인화 건강검진기관, 재활병원, 정신건강센터 등의 분포가 수도권에 집중되어 있어 이동이 어려운 장애인에게 적합한 이동형 진료, 방문검진, 비대면 서비스가 부족함.
- 공급자 중심(의료기관, 지자체 등)의 하향식 정책 설계 및 실제 현장의 돌봄자(부모 등) 목소리가 정책 결정 과정에 반영되지 않음.

종합계획 수립을 위해 우선적으로 고려할 부분은?

- 의료 및 재활치료비 부담 경감
 - 의료비 본인부담 경감, 지원 대상 및 범위 확대
 - 재활치료비 지원 실제 치료비 수준으로 인상
 - 민간 재활치료기관 치료단가 및 서비스 관리·감독

종합계획 수립을 위해 우선적으로 고려할 부분은?

- 의료 및 재활치료의 접근성 제고
 - 장애유형별 건강검진 활성화를 위한 편의 제공
 - 의료 및 재활치료 접근성 저해 요인 해소
 - 방문, 간호, 의료, 방문재활 등 방문서비스 확대
 - 장애인 긴급(119) 치료 및 지원체계 구축
 - 장애인 의료 정보 연동 시스템 구축
- 성인기 재활치료의 연속성 보장
 - 성인기 재활치료 연속성 보장 제도화
 - 맞춤형 재활치료 및 개별 사례관리 강화
 - 재활치료 서비스 질 관리 및 전문인력 확충

종합계획 수립을 위한 방안은?

- 장애인과 돌봄제공자(부모 등)의 의견이 적극적으로 정책에 반영되어야 하고, 의학, 사회복지 전문가만이 아닌 관련 다양한 계층의 전문가의 의견도 수렴되어야 한다고 생각됨.
- 코로나 19와 같은 환경 변화에 대한 대응책 마련과 디지털 헬스케어 확산, 보건의료 빅데이터 활용 등 실용적인 방법을 고민해야 한다고 생각됨.
- 단순 숫자로 나오는 성과지표보다 장애인 이용률, 건강개선 정도, 만족도 등 추상적인 개념을 조작적 정의할 수 있도록 현실적인 목표를 설정하는 것이 필요하다고 생각됨.

한국자폐인사랑협회 사무처장 김정선

종합계획 수립을 위해 기관(단체)에 서 추진한 내용 (현황)

1. 서울특별시 어린이병원과 발달장애인 아동치료 지원을 위한 업무협약체결(19.6.9)
2. 저소득 장애인 전신마취 치과치료비 지원사업 시행(서울대치과병원/21.5)
3. 민영보험의 발달장애 포용성 확대방안 (공동주최, 24.12.11)
4. 부산형 장애인 구강 진료 전달체계 구축 토론회
(부산지부 권민정 지부장 토론자 참석, 25.4.10)
5. 장애인 건강관리사업 강화
 - 1) MY PT, 런닝클럽 등 기존 사업의 확대 및 건강관리 사업 개발시행
 - 2) 발달장애인거점병원 행동발달증진센터 연계
- 부모 양육기술훈련(CST) 지원 및 발달 증진 프로그램 연결
6. 발달장애에 대한 인식개선사업
 - 장애인을 병(질환)을 가진 사람이라는 편견적 인식의 개선을 위한 행복한 학교 만들기, 오티즘 작가 전시, 찾아가는 학교안 전시회, 오티즘 레이스 등 다양한 형태로 인식개선사업 진행

종합계획 수립이 안되는 이유는 무엇이라고 생각하는지?

1. 복지와 보건의 분절적 정책 구조
 - 보건복지부내에서도 장애인정책과 보건정책의 이원화, 복지와 보건(보건소, 지역의료체계)의 연계 미흡 : 총괄 컨크롤타워 부재
2. 근거자료와 통계 부족
 - 장애인 대상 보건의료 실태조사, 건강모니터링 데이터 등 통계와 연구부족 : 유형별·연령별·지역별 건강 수요 파악이 어렵기 때문에 정책 설계기반 부족
3. 장애인 건강에 대한 인식 부족
 - 건강은 비장애인과 마찬가지로 생활권, 권리 차원의 문제라는 인식 부족
4. 재정 및 인력 기반 미흡
 - 장애친화 건강검진기관, 정신건강 연계 등 기반 인프라 부족
 - 의료진·보건 인력의 장애 이해도 및 전문성 부족
5. 당사자 참여 부족 및 수요 반영 미비
 - 계획 수립 과정에서 장애인 당사자의 경험과 의견이 반영되지 않음
 - 실제 건강 문제의 우선순위가 정책에 제대로 반영되지 못함

6. 지속가능한 거버넌스 체계 미비
 - 관계부처·지자체 간 협업이 일시적이거나 사업 중심으로만 이루어짐
 - 종합계획은 범정부적 전략과 법적 근거가 뒷받침되어야 함
 - : 거버넌스 구성이 미흡

종합계획 수립을 위해 우선적으로 고려할 부분은?

1. 장애인의 건강권에 대한 명확한 관점 정립
 - 장애인의 건강을 의료 대상이 아닌 인권과 삶의 질 차원에서 접근
 - 헌법, 장애인복지법, 장애인건강권법 등을 기반으로 정책적 정당성 명확화 및 모든 국민은 건강하게 살 권리가 있 건강형평성 원칙 강조
2. 근거 기반 정책 수립
 - 실효성 있는 계획 수립을 위해 필수 요소
 - 장애유형별, 연령별, 지역별 건강 실태 조사
 - 의료이용, 예방접종, 만성질환 관리, 정신건강 등 분야별 데이터 확보, 기존 자료의 한계(대표성 부족, 단절된 조사)를 보완한 정기적 조사체계 필요
3. 생애주기·장애유형별 특성과 수요 반영
 - 1) 아동기, 성인기, 노년기별로 다른 건강 이슈 존재
 - 생애주기별 맞춤 전략 필요
 - 2) 장애유형별 건강욕구가 다르므로 획일적 접근은 지양, 중복장애나 중증장애인의 복합 건강문제에 대한 별도 고려
4. 지역 중심 통합 건강관리 체계 구축
 - 1) 지역보건소, 병원, 복지기관, 건강생활지원센터 등과의 지역 기반 협력체계 마련
 - 2) 방문형 서비스, 찾아가는 검진·상담, 통합돌봄 연계 필요
 - 3) 지역 내 장애인 건강 격차 지표 개발과 모니터링 체계 필수
5. 당사자 참여 보장 및 지속 가능한 거버넌스 체계 구축
 - 1) 계획 수립 단계에서부터 장애인 당사자, 가족, 단체의 의견 반영
 - 2) 실효성 확보를 위해 중앙-지방-민간이 연계된 상설 협의체 구성
 - 3) 단기 사업이 아닌 중장기적 국가 전략으로 추진되도록 법적제도적 뒷받침 마련

종합계획 수립을 위한 방안은?

1. 정책 기반 마련
 - 1) 법적 근거 정비 및 제도화
 - '장애인복지법', '장애인건강권법' 내 종합계획 수립 의무 명시
 - '장애인 건강보건관리 종합계획'을 국가 기본계획으로 격상
 - 2) 범정부 전략으로 통합 보건복지부, 질병관리청, 교육부, 고용노동부, 지자체 등 다부처 연계 시스템 구축
 - : 각 부처 사업 간 중복·단절 해소, 정책 연계 로드맵 마련

한국지적발달장애인복지협회 사무국장 윤수정

2. 실행기반 체계 구축

- 1) 실태조사 및 데이터 기반 정책 수립
 - 정기적 장애인 건강 실태조사 및 통계 확보
 - 유형별·생애주기별 건강지표 설정 및 성과 모니터링 체계화
- 2) 지역 중심 건강지원체계 구축
 - 지역 보건소, 복지관, 병원 등과 연계한 장애인친화 건강관리
- 3) 예방 중심 서비스 확대
 - 건강검진, 예방접종, 만성질환 관리 등 1차 의료 강화
 - 장애유형별 맞춤 콘텐츠 기반 건강교육 제공

3. 장애인 당사자 중심 원칙 실현

- 1) 당사자 참여 보장
 - 계획 수립 단계에서부터 장애인 당사자·가족단체 의견 수렴
- 2) 정보 접근성 보장
 - 쉬운 글, 영상, 보완대체의사소통(AAC) 등 건강정보 제공

종합계획 수립을 위해 기관(단체)에 서 추진한 내용 (현황)

- 발달장애인의 건강검진 및 병원 접근성 향상을 위한 안내 및 홍보자료 제작·보급
→ 약국이용하기, 병원이용하기 등
- 예비 의료인 대상 장애 인식 개선 교육
→ 의과 대학생 대상 장애인식개선 교육
- 보건의료기관 종사자 대상 발달장애인 환자 의사소통 지원 자료 제작·보급
→ 의료영역에서 발달장애인 의사소통 지원도구 등
- 공공후견 연계 의료 의사결정 지원
- 발달장애인 건강검진 서비스 사업 운영

종합계획 수립이 안되는 이유는 무엇이라고 생각하는지?

- 장애유형별 건강 이슈에 대한 데이터 및 실태조사 부재
- 책임소재가 불분명함
- 보건의료계의 장애 인식 부족 및 진료 기피
→ 장애인을 특별 진료 대상으로 치부하며 기피 함. 고령, 중환자를 위한 고가의 첨단장비를 보유하듯이 장애인을 위한 장비보유, 서비스가 마련되도록 독려

종합계획 수립을 위해 우선적으로 고려할 부분은?

- 장애유형별 건강 실태 조사 및 통계 구축
→ 건강상태, 질병유형, 의료이용현황 등 구체적이고 정기적인 조사
- 의료현장에 의사소통 지원 체계 마련 의무화
→ 발달장애인을 혹은 장애인을 대상으로 의사소통 지원 체계가 마련된다면 다양한 계층(노인, 다문화, 외국인 등)에도 적용될 수 있음
- 의료진 및 의료 관련 종사자 의무교육
→ 의과대학 필수 교육, 의료인 보수교육 필수화
- 보건소의 역할 확대
→ 방문건강서비스(인력 총원), 기초 건강 문진 등
- 의료진 영역의 확대
→ 방문건강서비스, 장애인주치의, 기본 초진 할 수 있는 의료진 영역 확대
- 건강 관리 및 서비스 접근 및 인식을 위한 홍보 및 쉬운 안내 서비스 제공
- 발달장애인 대상 건강교육을 하기 위한 교육자료 제작 및 보급
(수준에 따른 다양한 버전과 다양한 자료 형태로)

종합계획 수립을 위한 방안은?

- 민관TF구성
- 실현 가능한 장애인 주치의제 확립
- 건강 주기별 관리 계획 수립
- 보건복지 의료 통합 계획
 - *지역 보건소 및 지자체 협업 체계 구축
- 건강검진 체계 조정?
 - * 영유아건강검진 → 국민건강검진
 - * 국민건강검진 내에 장애등록된 자에 한해서 특별 검진대상자로 분류 (국가에서 관리)
- 장애친화병원에 대한 인센티브 필요
 - 단기적으로 정책 실행의 기초가 되기 위해서는 병원 중 장애친화병원을 지정해서 공유하는 것이 좋은 방법임.
 - 장애친화병원 인증제 시도 및 인증기관에 대한 인센티브 필요

기타 의견

- 발달장애인 고령화에 따른 치매를 동반한 발달장애인 지원 체계 및 기반 마련
- 발달장애인 혼자 의료서비스를 받을 수 있도록 의료현장 체계 마련 및 서비스 제공 구축
- 발달장애인 여성 건강권 보장 관련 통합 지원
- 발달장애인 정신건강 서비스 지원 (발달장애인 정신과적인 이중진단 등)

자문위원 의견

전국장애인건강권연대 대표 김신애

종합계획 수립을 위해 기관(단체)에서 추진한 내용 (현황)

단체 출범 이후 장애인건강과를 통한 지속적인 의견 제출.

종합계획 수립이 안되는 이유는 무엇이라고 생각하는지?

장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률의 이행 목적이 혼재되어 있음. 장애인에 대한 보건의료, 재활치료, 건강관리, 의료접근성 보장 등 법률의 목적이 제대로 정리되지 않고, 이로 인한 주요 장애인건강보건관리전달체계인 장애인보건 의료센터의 역할이 정립되지 않음. 이에 법률의 목적, 전달체계의 목적이 정리되지 않다보니 법에 따른 각 기관과 사업이 성과를 도출하기 어렵고, 이에 중장기적 계획도 수립되기 어려움. 그럼에도 불구하고 그동안의 논의는 건강권법의 일부 목적인 재활의료에 초점이 맞추어져 논의되어 옴에 따라, 장애인건강권법의 고유한 역할을 발굴하기 보다 기존의 보건의료체계를 재활의료를 중심으로 강화하는 논의가 주되게 전개되어 옴.

종합계획 수립을 위해 우선적으로 고려할 부분은?

장애인건강권법의 목적인 비장애중심적인 보건의료적 환경을 바꾸어나가는 데 있음을 명확히 해야 하며, 의료적 상황(외래/입원)과 일상생활(재가/사회-학교, 직장 등)에서의 장애로 인한 욕구와 이에 대한 사회적 제약, 해소하기 위한 지원체계 수립에 대해 논의되어야 함. 지금까지의 논의는 이상적인 보건의료체계에 장애인을 어떻게 포함시킬 것인가에 대한 논의였다면, 장애인의 욕구에 맞게 보건의료체계를 어떻게 새롭게 설계할 것인가를 중심으로 논의되어야 함. 예를 들어, 법상 어린이재활병원이 재활의료적 관점 하에 기능을 수행한다면, 발달장애인 거점병원 은 행동증진센터 이상으로 발달장애인의 특성을 고려한 보건의료환경을 제공할 수 있도록 설계되어야 함. 장애인 주치의는 재활의료적 관점(주장애 치료)과 보건 의료환경 개선(방문진료, 바우처)이 혼재되어 있으나, 실질적인 제도 개선 및 지원 방안이 마련되지 않으며 유명무실해짐. 장애인건강권법이 실효성을 갖기 위해서는 기존 보건의료체계를 강화하는 것 이상으로, 보건의료환경을 재구성하기 위한 모델을 제시해야 함. 이는 양적 지표 중심에서 질적 제도 개선을 중심으로 전환되어야 함을 의미.

종합계획 수립을 위한 방안은?

아래 상황에 대한 장애인의 욕구 및 사회적 제약을 우선적으로 검토 필요.

- 의료적 상황(외래): 예약, 이동, 접수, 검진, 치료, 퇴원, 퇴원 후 모니터링 및 평가/교육
- 의료적 상황(입원): 간호, 간병
- 일상생활(재가): 재가간호간병, 의료소모품, 보조기기, 체육, 영양, 복약
- 일상생활(사회): 직장, 학교(건강장애학생)

특히 장애인은 장애등급제 단계적 폐지 이후 제시된 장애인서비스이용종합조사 표와의 연계 방안을 고려해야 하며, 개인예산제의 결과 및 장애인 실태조사에서의 장애로 인한 추가 소요 비용이 장애인의 건강 상태를 '유지'하기 위한 의료소모품, 보조기기, 건강관리물품 등을 가리키고 있다는 점을 고려한 지원방안이 제시되어야 함.

토론



장애인 건강정책의 방향

장속량

중앙대학교 적십자간호대학 교수

보건의료 및 돌봄의 연속성

- 급성기·아급성기 치료시 지역사회 통합적 모형 필요
 - 전환기 의료와 돌봄이 필요함
 - 이차장애를 예방하고 건강증진을 하기 위한 웰니스 프로그램이 병행되어야
 - 병원/시설의 안팎과 사회를 치료의 장(場)으로, 지역사회의 중요성 강조
 - 장애인 건강 프로그램 중 재활 측면 개발 외에 건강증진이나 예방프로그램, 사회복귀 프로그램이 아직 미흡할 실정임. 다기관으로 당사자 참여를 통해 기능할 수 있어야 함.

건강권과 거버넌스

- 장애인 건강권과 보건의료 목표 달성을 위해 거버넌스 구축 필요
 - 건강권 보장은
 1. 장애인의 건강수준을 향상 시키고
 2. 장애인의 건강욕구에 대한 보건의료의 반응성을 향상시키며,
 3. 장애인의 보건의료 이용 시 공정한 재정 부담 및 장애인을 재정적 위험으로 부터 보호하며,
 4. 장애인의 건강권 침해에 대해 적극적으로 개입하는 것임
- 책무성·투명성 강화: 종합계획 및 실행계획을 공표하고 평가 및 모니터링
- 통합성 강화: 장애인 건강보건관리 관련 주요 국가 기본계획들에 장애인건강 보건관리종합계획 내용을 반영하여 기본계획들 간의 유기성 및 통합성을 강화할 필요가 있음
- 정책 역량 강화: 장애인 건강보건관리사업 수행기관을 확충, 교육훈련 프로그램, 장애인 및 가족을 대상으로 하는 교육프로그램을 개발하고 제공 확대가 필요함.
- 참여 강화: 보건의료서비스 제공 과정에서 장애인 참여를 확대, 모니터링 및 정책과정에 장애인 대표 및 관계기관의 참여를 확대해야함

**장애유형별
치료-돌봄**

- 모든 장애유형 공통적 문제의 해결이 필요함
 - 의료기관 접근성 문제, 의료기관 내에서 장애 적합한 시설장비가 부족, 이동 어려움, 보장구 지원금, 지급절차 총체적으로 문제
- 진단, 치료 시점에서의 문제점과 해결방안
 - 진단과 치료에 대한 본인부담률이 높고 비용으로 인한 부담이 큼. 발달장애의 조기개입에 대한 국내 지침의 부재, 장애 이외 질환에 대한 평가의 어려움.
- 급성기/아급성기 재활치료의 문제점과 해결방안
 - 병원선택/재활계획/보조기기/비치료적 사항에 대한 정보의 부족, 치료와 재활 간 연결성의 부족, 재활치료 전문인력과 인프라 부족, 합병증과 이차 장애의 위험, 간호간병 부담과 가족소진 문제의 대두, 장애인의 실질적 사회복귀 준비 부족 문제
- 병원에서 사회로의 이행과 사회참여에 관한 문제점과 해결방안
 - 준비되지 않은 주거지/지역사회/직장 및 학교환경, 장애인 재활기관/치료기관/학교기관 간의 연계부족, 장애인에 적합한 학교/직장환경의 시설 미비
- 주치의/2차장애예방/건강증진 관련 문제점과 해결방안
 - 진료-재활-치료 서비스 간 연계 부족, 합병증으로 인한 재입원 위험, 의료기관에 대한 낮은 접근성과 장애인의 만성적인 신체적/심리적 증상 문제, 보건의료전문가의 장애 몰이해
- 일차예방/조기검진 관련 문제점과 해결방안
 - 장애 발생 초기 조기검진 관련 기관의 부족과 질관리 문제

**미충족 재활수요와
재활의료전달체계
의 개선**

- 재활의료의 높은 미충족율 개선 필요
- 재활의료서비스 제공의 지역적 불균형 개선이 필요함.
 - 급성기 처치 후 재활전원 관련 체계 미비: 재활 요구도를 확인하기 위한 퇴원 전 평가, 이를 바탕으로 한 전원연계체계가 미흡하여 구축이 필요함. 평가결과에 따라 환자의 전원을 유도할 재활공급 의료기관 간의 역할 분담 필요

**장애인 일차보건의
료와 생애주기별
접근의 개선**

- 장애인의 일차의료는 돌봄 실패의 관점에서 제공되어야함:
'이웃, 재가요양센터, 복지관, 주민센터 및 보건소, 공공의료 시설, 장애인 보건의료시설'이라는 6가지 돌봄 체계 중 하나라도 부족하면 돌봄 실패 발생
- 방문의료를 성공적인 지역 돌봄체계 구축을 위한 핵심자원으로 확산

**장애인 건강보건관
리종합계획
기본 방향과 비전**

- WHO액션플랜 수용: 1) 건강서비스에 대한 접근성을 보장, 2) 재활, 가활, 보조기술, 지원에 대한 지역사회 중심의 재활을 강화하고 확장, 3) 장애 관련 국제 비교 가능한 데이터를 수집하고 연구를 지원
- 지역사회통합돌봄과의 정합성: 지역사회 중심성을 명확히 하고, 지역사회내 장애인 상호돌봄을 위한 커뮤니티케어 활성화. 장애인들을 위한 보다 더 좋은, 적합한 지역사회 통합돌봄 모형을 개발하는 노력이 필요함.
- 국가단위 건강관련 기본계획들과의 정합성: 장애인 건강권에 관련된 국가 단위 기본계획 약 7개 정도, 다양한 국가 기본계획들을 장애인 건강권 및 의료 접근성강화에 관한 법률(이하 장애인 건강권법)과 장애인 건강보건관리 기본 계획에서 담아낼 수 있도록 합집합을 만들어 내야 함. 그 과정에서 지속적으로 항목별로 나열해서 연결하는 작업이 필요함.
- 수요자 중심의 건강보건계획
 - 장애인의 보건의료서비스 요구 파악, 우선 반영, 장애인과 보건의료전문가가 같은 방향으로 한목소리를 낼 수 있도록 소통과 협력이 담보되어야 함: 의료중심, 재활중심에서 장애인 건강과 복지를 중심으로 구성, 서비스간 경계선 문제 조정
- 성과지표: 지표마다 실행주체 명확하고, 지역단위에서 산출가능성을 확보
- 보건의료 전달체계는 필요 서비스를 장착하고 일차보건의료를 강조. 특히 장애인 당사자 참여 강조: 심리지원 강화, 장애인 단체 참여를 강조함

**비전은 보건의료
접근성 강화,
건강서비스 확대,
정보통계와 연구를
핵심으로 설정**

- 접근성 강화: 사례관리, 사회적 결정요인 고려, 이동 및 방문 강화, 법률, 제도, 의사소통, 물리적, 경제적, 인식과 태도 관련 접근성 포함
- 보장성 강화: 보편적 의료보장, 장애인의 건강, 생애과정, 장애유형에 따른 요구와 수요에 맞게 세부 사업을 매칭
- 장애유무에 상관없이 누구나 어디에 살든 건강하고 행복한 삶을 영위한다는 목표 하에 핵심지표는 장애인의 미충족 의료이용률 감소, 주관적 건강수준 향상, 삶의 만족도 향상
- 세 가지 축을 반드시 고려해야 함
 - 의료 접근성 보장: 장애인의 의료접근성 보장과 장벽 제거
 - 건강서비스 강화: 건강서비스 강화 및 지역사회중심의 서비스 확장
 - 정보통계연구 강화: 장애 관련 자료 수집, 정보교류, 통계산출, 서비스 개발 연구 지원

MEMO



Lined writing area consisting of 20 horizontal lines.

MEMO



Lined writing area consisting of 20 horizontal lines.

MEMO



A series of 20 horizontal lines spaced evenly down the page, providing a template for writing notes.

MEMO



A series of 20 horizontal lines spaced evenly down the page, providing a template for writing notes.