

「장애인건강권법」 시행하에 중증 장애인이 인식하는 건강 개념과 관리 경험

김혜진¹ | 장숙량^{2*} | 임재영³ | 김소영⁴ | 엽경은⁵ | 박종혁⁴

¹ The University of Sydney

² 중앙대학교

³ 서울대학교

⁴ 충북대학교

⁵ 충북대학교
보건과학융합연구소

* 교신저자: 장숙량
(sjang@cau.ac.kr)

초록

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 역동상'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.

앞으로 무엇을 해야 하나? 첫째, 당사자 관점의 건강 의미를 고려하여 신체적 기능회복만을 중시하기보다 일상생활 및 사회활동 등 삶을 영위하기 위한 목적의 재활 및 건강서비스가 설계되어야 한다. 관련하여 “장애인 건강보건관리사업”의 성과목표나 서비스 범위를 설정할 필요가 있다. 둘째, 지역에서의 미시적인 장애인 건강프로그램부터 거시적인 장애인 건강 정책에 이르기까지 기획·실행·평가 단계에서 당사자가 참여하여 욕구에 부합하는 맞춤형 건강프로그램 및 정책이 설계·전달되도록 노력하여야 한다.

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

IRB No. CBNU-202305-HR-0108

- 투고일: 2024. 04. 30.
- 수정일: 2024. 08. 05.
- 게재확정일: 2024. 08. 22.

I. 서론

2006년 UN총회에서 장애인권리협약(Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD)이 채택되면서 협약의 '제25조 건강 조항에 따라 장애를 이유로 차별받지 않고 최고 수준의 건강을 향유할 권리로써 장애인의 건강권이 강조되었다. 국내에서도 2008년에 국회에서 CRPD를 비준하면서 협약이 국내법과 같은 효력을 갖게 되었지만(대한민국정부, 2019) 장애인 건강권에 대한 적극적 논의보다는 소득 보장 및 사회서비스 이용 등 장애인복지 정책 중심으로 시행되어오다가(한상윤, 남석인, 2023), 2017년 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」(이하 「장애인건강권법」) 시행 이후 비로소 본격적인 장애인 건강 정책이 수립 및 시행되고 있다. 국내 장애인 정책 재정지출 규모는 2005년부터 2015년까지 약 10년간 국내총생산(GDP) 대비 0.55%~0.58%로 담보 상태에 있었지만, 이후 5년간 빠른 속도로 증가하면서 2020년 기준 0.83%에 도달하였다(오욱찬, 2023). 특히 보건복지부 소관 장애인 정책 예산이 2017년 2조 7천억원에서 2022년 4조 854억원으로 두 배 가까이 증가한 반면(관계부처합동, 2023), 「장애인건강권법」에 근거한 장애인 건강보건관리사업 중심으로 초점화해보면 2018년 약 17억원 수준의 규모에서 2024년 100억원 규모로 약 여섯 배 증가하였다(보건복지부, 2018; 보건복지부, 2024a). 여전히 장애인복지 예산 규모에 비해 미미한 수준임에도 불구하고, 「장애인건강권법」 이후 장애인 건강 정책 예산이 지속적으로 확대 편성되고 있다는 것은 괄목할 만한 성과라고 할 수 있을 것이다. 하지만 국내의 GDP 대비 사회지출 비율은 OECD 평균 수준에 근접하고 있는 것에 비해 장애인 정책 예산은 아직 OECD 평균의 3분의 1을 조금 넘는 수준이라는 점을 고려할 때, 장애인 정책 재정지출 규모가 더 확대될 필요가 있다(오욱찬, 2023).

한편, 장애인 건강 정책의 양적인 재정지출 규모 확대도 중요하지만 동시에 지출의 적정성 및 효과성 등 질적인 부분도 고려되어야 한다. 세계보건기구(WHO)에서 질적 보건의료 정책의 요소로 규정한 효과성(effective), 안전성(safe), 당사자 중심성(people-centered)을 기준으로 살펴볼 때(WHO, 2018), 장애인 건강 정책의 질적 적절성을 담보하기 위해서는 보건의료계에서 중시하는 환자 중심 케어(patient centered care)의 개념에서 더 나아가 인간 중심 케어(person centered care)를 이해하고 적용할 필요가 있을 것이다. 환자 중심 케어(patient centered care)란 전통적인 질병 중심 의료에서 벗어나 전인적 관점에서 접근해야 한다는 가치에서 발전하여(Balint, 1969), 현재 다양하고 모호한 개념에도 불구하고 미국의학연구소에서 정의한 '의료제공자, 환자, 환자가족 간 동반 관계를 구축하여 의사결정 과정에서 환자 개인의 선호, 요구, 가치를 존중하고, 환자가 자신의 의료에 관해 결정하고 참여하는데 필요한 교육과 지원을 보장하는 것'이라는 의미로 현대의학에서 영향력을 발휘하고 있다(오영인, 안덕선, 2021). 한편 인간 중심 케어는 환자 중심 케어에서 더 발전된 개념으로, 전인적 접근 및 의사결정 과정에서의 환자의 역할이나 참여를 중시한다는 점에서 공통적인 요소가 있지만 케어의 목적이 의료에 초점화된 기능적 관점을 넘어서서 의미 있는 삶과 번영(flourishing)을 추구한다는 점에서 더 넓은 개념의 가치를 지향하고 있다(Håkansson et al., 2019; Buetow, 2016). 장애인 건강 정책에 이를 적용해보면 '장애당사자, 장애당사자의 가족 및 돌봄자, 건강관련 서비스 제공자가 의사결정에 참여하여 장애 당사자의 요구나 가치를 존중하면서 그들이 서비스의 선택과 평가를 가능케 하도록 신체 기능적 측면을 넘어서서 의미 있는 삶과 번영을 추구하는 장애인 건강복지를 실현하는 것'이라고 볼 수 있다. 이런 맥락에서 장애인 당사자가 생각하는 건강의 의미와 요구부터 건강서비스 경험에 이르기까지 인간 중심 케어의 가치가 반영되고 있는지 되짚어 볼 필요가 있다.

장애인 건강 관련 국내 연구들을 살펴보면 당사자 중심성에 대한 논의보다는 질병이나 의료를 초점으로 한 비장애인과의 건강격차나 장애인의 열악한 건강권 및 의료접근성에 대한 문제제기가 중심적이다. 비만·당뇨·고혈압·암 등과 같은 만성질환 유병률이나 조사망률이 비장애인에 비해 장애인의 경우 높게 나타난다거나 주관적 건강 수준 및 우울과 같은 정신건강 측면에서 장애인의 건강이 좋지 않다는 것에 대한 논의(김수진, 2021; 한상윤, 남석인, 2023; 김지영 외, 2020; 김성희 외, 2020; 보건복지부 국립재활원, 2023), 건강 격차를 야기하는 요인으로 보건의료

접근성에 대한 불평등의 관점에서 경제적 이동을 포함한 물리적·시간적 이유 등으로 장애인의 미충족 의료율이 높게 나타나고, 장애인의 건강검진 수검률은 낮은 반면 예방가능한 입원 발생률은 높아 의료비 부담 역시 크게 나타나는 양상을 보인다는 것이다(전보영, 권순만, 2015; 최경화 외, 2021; 김성희 외, 2020; 김수진, 2021). 반면, 일부 소수의 연구에서는 건강 경험에 대한 장애당사자의 목소리를 통해 장애인 건강 정책의 방향성을 제시하고 있지만 장애인 노동자의 건강(문영민, 2023), 장애아동의 의료 및 재활치료서비스(최복천, 2013), 여성장애인의 임신·출산·양육 관련 건강(최복천, 2011; 오혜경, 백은령, 2003) 등 장애 인구 중 특정 집단이나 생애주기에 맞춰진 논의에 한정되어 있다. 「장애인건강권법」에 근거한 장애인 건강 정책 관련 연구를 살펴봐도, 장애인 건강주치의 제도과 같은 일부 정책에 대한 당사자의 경험 탐색 연구(김영지 외, 2021; 김미소 외, 2021)에 머물러 있고 중증 장애인 관점에서의 포괄적인 건강 정책에 대한 고찰은 미흡한 현실이다.

한편, 문영민(2024)의 연구에서는 다수의 장애인이 보편적으로 겪고 있는 이차적 건강 상태에 대해 생애과정 역학 측면에서 분석함으로써, 장애인의 이차적 건강 상태에 대해 주로 신체 손상 측면에 한정하였던 기존 논의를 넘어서서 장애 발생 이후 환경적 제약과 연관된 개인적·사회적 변화와 결합 되어 나타날 수 있음을 보고하고 장애인 건강주치의제도 등 포괄적인 장애인 건강 정책에 대한 함의를 제시하고 있다. 그러나 일견 질병 상태로 보여지는 이차적 건강 상태에 대한 적절한 예방을 위한 방법으로써 위험 요인인 이동권이나 돌봄 부재 등의 해결을 위한 사회적 차원의 개입이 필요하다고 언급하고, 장애인이 건강하지 않아도 행복한 삶을 영위하기 위한 보건의료제도의 방향성을 제시하고 있어 ‘건강의 개념이 여전히 질병이나 신체 손상 측면에서 논의되고 그 위험 요인을 배제하는 방법으로써 사회환경적인 측면을 고려하고 있는 듯하다.

신체적 손상이 심하거나 이차적 건강 상태 또는 이차 장애가 빈번하게 보고되는 중증 장애인에게 ‘건강은 이미 떨어진 개념일까? ‘건강의 개념에 따라 현재 「장애인건강권법」상 목적인 “최선의 건강 상태를 유지”한다는 해석과 그 정책의 방향성이 결정될 것이다. 따라서 「장애인건강권법」 시행 이후 7년이 흐르고 동시에 제1차 장애인건강보건 관리종합계획 수립을 앞둔 현시점에, 보건의료정책의 질적인 측면에서 강조되는 인간 중심 케어 관점에서 장애인 건강 정책 방향에 대해 점검하는 것은 시의적이라고 할 수 있다. 이에 본 연구는 1) ‘중증 장애인이 생각하는 건강의 의미는 무엇일까, 2) 「장애인건강권법」 시행 이후 당사자는 그들이 인식하는 건강의 의미에 빚대어 정부의 정책적 시도들에 대해 어떻게 경험하고 인식하고 있을까라는 두 가지 질문에서 시작되었다. 법 시행 이후 장애인 건강 정책에 대한 전반적인 현황 검토와 더불어, 장애인 당사자가 생각하는 건강의 의미를 파악하고 법 시행 이후 당사자의 건강관리 경험 조사를 통해 당사자 중심의 장애인 건강 정책의 방향을 모색하고자 하였다.

II. 문헌 고찰

1. 장애와 건강 담론

20세기의 ‘건강의 개념은 기존의 생의학적 관점을 넘어서서 1948년 WHO 헌장을 통해 이미 “단순히 질병이 없거나 허약하지 않은 상태가 아닌, 완전한 육체적, 정신적 및 사회적 웰빙 상태”로 자리매김하였고(WHO, 1948), 이를 기반으로 건강의 사회적 결정요인인 교육, 소득, 고용, 사회적 환경 등에 대한 전제론적인 접근이 건강증진의 가치로서 중시 여겨지고 있다(이명순, 2015). 한편, WHO의 건강 개념은 ‘완전한 웰빙 상태로 규정되어 고령화 및 만성질환자의 증가가 두드러지는 현대에서는 결코 달성할 수 없는 ‘유토피아적인 개념이라는 비판과 함께, 건강은 도달해야 할 상태가 아닌 지속적이고 반복적인 동적 과정으로 보아야 하며 현실적으로 모든 사람에게 잠재적으로 달성 가능해야 한다고 제기되었다(Tarlov, 2002; Huberet al., 2011). 이런 비판적 관점에서 WHO의 건강 개념을

대체하고자 고령자나 만성질환자의 건강 개념은 질병이나 신체적 결손을 받아들이고 조절하면서 삶을 살아가는 역량이라고 규정하거나(Flick et al., 2003; Card, 2017), “건강이란 모든 종류의 환경적인 사건(events)에 대해 대응할 수 있는 역량으로써 정서적, 인지적, 행동적 측면에서 원하는 반응을 하고 바람직하지 않은 반응은 피하는 것”이라는 대안적인 개념도 제시되어 왔다(Leonardi, F., 2018).

그렇다면 장애와 건강은 어떤 관계로 형성되어 왔을까? 1980년 WHO는 ICIHD(International classification of impairments, disabilities and handicaps)를 발표하면서 장애에 대한 개념을 장애(impairment), 장애(disability), 핸디캡(handicap)의 3가지로 분리하여 설명하였다(WHO, 1980). 장애는 질병, 상해, 선천적 기형 등에 기인한 심리·생리·해부학적 구조나 기능의 만성적 손실을 의미하며, 장애는 손상의 결과로 인하여 일상생활 속에서 활동을 수행하는 능력 제한이나 결여로써, 기능 장애 및 능력 장애를 의미한다. 핸디캡은 기능 장애나 능력 장애의 결과로써 사회적 역할 수행이 제한되거나 불가능해지는 것이다. 한편, 이 개념은 국제질병분류인 ICD(International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems)를 기반으로 하는 의학적 모델이라는 측면에서, 장애를 개인적 관점에서 전문가의 치료를 통해 극복해야 하는 문제로 바라본다는 점에서 비판을 받게 되었다(나은우, 정한영, 2009). 이런 한계에 대한 지속적인 논의와 더불어 WHO의 건강 개념이 확장되는 배경 속에서, 2001년 WHO는 기존의 의학적 모델을 넘어서 사회적 모델을 결합한 국제·기능·장애·건강분류체계(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)를 통해 장애를 재정의하였다. 기존 ICIDH의 신체기능과 구조적 결함을 손상(impairment)으로, 장애(disability)는 활동 제한(activity limitation)으로, 핸디캡(handicap)은 참여 제약(participation restriction)으로 바꾸었다. 신체기능이나 구조뿐만 아니라, 일상생활이나 직장 및 여가생활과 같은 활동과 사회참여가 긍정적으로 상호작용하는 것을 기능(functioning)이라고 정의하고 이런 상호작용이 이루어지지 않을 때 장애라고 정의한 것이다(WHO, 2001). 즉, 건강이란 질병이 없는 상태만을 뜻하는 것이 아니라 선천적 장애, 노화, 외상을 포함하는 넓은 의미의 삶으로써 교육, 고용, 사회생활 등과의 융합을 통해 포괄적 의미를 내포하는 개념으로 정의하고자 하는 의학·심리학·사회학 관점(bio-psycho-social view)의 접근인 것이다(나은우, 정한영, 2009).

장애인의 건강권은 경제·사회·문화적 권리에 관한 국제규약(International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, ICESCR) 제12조에 기반하여 김성희 외(2017)가 제시한 ‘건강할 권리’, ‘건강 관련 서비스에의 권리’ 및 ‘건강 관련 서비스 체계 내에서의 권리’가 주로 고찰된다. 이는 장애에 따른 접근이나 자원 향유에 대한 차별을 배제하는 것을 강조한 것인데, 해당 개념을 활용하여 고령장애인의 각 건강권 유형에 따른 생활만족도 차이를 보고 하기도 하였다(한상운, 남석인, 2023). 「장애인건강권법」에서의 “건강권”은 “질병 예방, 치료 및 재활, 영양개선, 재활운동, 보건교육 및 건강생활의 실천 등에 관한 제반 여건의 조성을 통하여 최선의 건강 상태를 유지할 권리를 말하며, 보건과 의료서비스를 제공받을 권리”로 규정하고 있다. 한편 「장애인건강권법」에서의 건강권 및 건강보전권리의 개념은 질병 예방과 치료 중점의 보건의료 접근성에 치중하여 협소하게 정의되고 있어, 건강의 사회적 결정요인을 포함하여 확장되어야 한다는 주장도 있다(김은주, 2021). 장애의 유무, 장애의 유형 및 정도, 성별 등의 특성과 더불어 질병에 대한 직접적인 치료와 예방 외에 주거, 교육 수준, 급여, 직업 등과 같은 건강 격차를 야기하는 여러 불균형적인 요소들을 보완하여야 비로소 건강의 형평성을 이룰 수 있다는 것이다.

2. 장애인건강권법과 건강 정책 변화

앞서 언급한 장애인의 건강권 및 건강불평등 문제를 해결하기 위해 정부는 2015년 「장애인건강권법」 제정 이후, 다양한 장애인 건강 정책 수립 등 법제도적 노력을 해오고 있다. 「장애인건강권법」은 장애인의 건강권 보장 및 건강증진을 위해 장애인의 보건관리 체계 확립과 의료접근성 강화를 목적으로 2017년 12월부터 시행되었다. 이를 기점으로 정부는 법적 근거 하에 본격적으로 장애인 건강 관련 인프라를 구축하고 신사업(정책)들을 시행하고 있으

며, 2022년 말 보건복지부에 '장애인건강과를 신설하는 등 조직개편을 통해 장애인 건강 관련 사업을 통합적으로 관리하고자 힘쓰고 있다. 「장애인건강권법」 및 보건복지부의 장애인 건강보건관리 사업 안내에 따르면 장애인 건강 정책의 구성은 크게 '장애인 건강보건관리 전달체계의 수립', '장애인 건강보건 관련서비스 제공'으로 구분할 수 있다(보건복지부, 2024b).

가. 장애인건강보건관리 전달체계

「장애인건강권법」에 따르면 장애인의 건강보건관리사업 수행을 위한 종합계획을 5년마다 수립하고(제6조), 사업의 원활한 전달을 위해 중앙정부 단위의 중앙장애인보건의료센터(제19조), 광역 지방자치단체 단위의 지역장애인보건의료센터(제20조)를 지정·운영하게 되어있다. 전달체계 최종 시행 단위로서 기초지방자치단체(시·군·구) 단위의 보건소 지역사회중심재활사업(Community Based Rehabilitation, 이하 CBR)팀이 지역보건법에 근거하여 장애인의 건강관련 사업을 수행하고 있다. 2024년 기준, 국립재활원이 중앙장애인보건의료센터로 지정·운영되고 있으며 전국 17개의 지역장애인보건의료센터 및 256개의 보건소 CBR팀이 사업 전달체계로서 장애인과 관련한 보건의료 및 복지서비스를 연계하고 총괄하는 역할을 하고 있다(보건복지부, 2024b). 지역장애인보건의료센터와 보건소 CBR팀의 분명한 역할 정립과 보건·의료·복지를 아우르는 유관기관과의 유기적 연계가 전달체계 구축의 핵심이라고 할 수 있는데(이규범, 2019), 수년간 복지 현장에서 사례관리를 담당하고 있는 실무자에게조차 지역장애인보건의료센터나 보건소 CBR사업은 생소한 현황이라고 보고되고 있다(이동림, 김용득, 2021). 지난 3년간 보건소 CBR팀의 코로나 감염병 대응에 따른 사업 축소 여파와 1~2명 남짓한 전담인력 문제(이해인 외, 2020), 지역장애인보건의료센터의 경우 「장애인건강권법」에 기반한 신사업이라는 점에서 전달체계의 확장성 측면에 미흡한 부분이 있다. 하지만 지역장애인보건의료센터가 지역 내 보건·의료·복지 네트워크에서 중개자 역할을 하고 있다는 네트워크 분석 연구 결과에 따르면(김혜진, 2023), 점차적으로 지역 내 장애인 건강사업의 전달체계로서 역할을 자리매김하는 과정에 있다고 볼 수 있을 것이다.

나. 장애인 건강보건 관련서비스

정부가 시행하는 장애인 건강보건 관련서비스는 장애친화 건강검진 사업, 장애인 건강주치의·치과주치의 시범사업, 장애친화 산부인과 지원 사업, 재활사업(재활의료기관 지정, 권역재활병원 운영, 공공어린이재활병원 건립·지정, 장애인 의료재활시설) 등으로 구분된다(보건복지부, 2024b). 장애친화 건강검진사업은 장애인이 건강검진을 편리하게 받을 수 있도록 건강검진기관을 지정하여 장애인 검진동행 서비스, 장애 유형별 검진 안내서 비치, 시·청각 장애인 위한 안내 등 장애 특성에 맞는 시설·장비를 갖추고 일정 서비스를 지원하는 사업이나, 시설 기준 충족 어려움 및 중증 장애인의 검진 시 추가되는 시간이나 사고 위험성 등으로 의료기관의 참여가 저조한 상황이다(이규범, 2019; 백민, 2023. 4. 17.). 장애인 검진의 공백을 타개하고자 정부는 2024년부터 공공보건의료기관 80개소를 장애인 건강검진기관으로 당연 지정하여 운영을 준비하고 있다(보건복지부, 2024b). 장애인 건강주치의·치과주치의 시범사업은 장애인이 직접 선택한 주치의로부터 전반적인 건강 문제나 장애 관리, 구강 관리를 지속적으로 받을 수 있는 제도로, 2018년부터 시행되었으나 장애당사자 및 의료기관 모두 극히 저조한 참여율을 나타내고 있다. 관련하여 장애인의 높은 수요 대비 낮은 서비스 인지도, 중증 장애인으로 한정된 서비스 이용 자격, 낮은 수가로 인한 의료인 참여 유인 제약 등이 문제점으로 거론되면서(Kim et al., 2022), 단계적 제도 수정을 거쳐 현재 장애 정도와 관계없이 모든 장애인이 이용할 수 있도록 하는 4단계 시범사업에 이르렀다. 장애친화 산부인과 지원 사업은 여성장애인의 임신·출산, 생애주기별 여성 질환 관리서비스를 지원하기 위한 목적으로 병원급 이상의 의료기관을 지정하여

운영하고 있으며, 2024년 기준 전국 10개소가 운영 중이다(보건복지부, 2024b).

재활 관련 사업에 대해서는 보다 다각도로 인프라를 구축해오고 있는데, 우선 3년 단위의 재활의료기관 지정을 통해 회복기 재활환자에게 주기적·집중적·다학제적 재활 서비스를 제공하고 이후 장애의 최소화 및 일상생활 복귀를 지원하는 사업을 수행하고 있으며 현재 전국 53개소가 지정·운영되고 있다(신용일 외, 2019; 보건복지부, 2024b). 한편 재활의료기관이 부족한 지역에서는 지역적 의료불균형을 해소할 목적으로 권역재활병원이 운영되고 있는데, 전국에 7개소가 운영 중이며 2개소가 건립 및 개원 예정 중이다(보건복지부, 2024b). 이와 더불어 발달 과정 및 생애주기에 따라 장애 아동이 지역 기반에서 적절한 재활 의료서비스를 받을 수 있도록 전국에 13개의 공공어린이 재활병원을 건립·지정·운영하는 등 인프라 구축에 힘쓰고 있다. 또한 「장애인복지법」에 근거하여 지역에서 장애인의 의료재활사업이 원활하게 수행될 수 있도록 18개의 비영리법인 부설 재활 병·의원에 보조금을 지원하고 있다(보건복지부, 2023). ‘재활운동 및 체육’ 관련 서비스는 중증 장애인 또는 중독 체육활동에 어려움을 겪는 장애인에게 의사 처방에 따른 재활운동 프로그램을 제공할 수 있도록 하는 제도로, 「장애인건강권법」에 근거가 있음에도 불구하고 서비스의 정의 및 범위의 모호성, 전문 지도자 등 서비스 제공자의 준비 미흡, 서비스 제공과 관련된 전달체계 미비 등으로 아직 시행되지 않고 있다(이규범, 2019; 박지영 외, 2021).

그 외 「장애인건강권법」 기반의 사업은 아니지만, 「구강보건법」에 근거하여 중앙장애인구강진료센터 및 14개의 권역장애인구강진료센터가 지정되어 지역 장애인에 대한 치과 치료 및 구강관련 공공보건사업이 수행되고 있다(백민, 2023. 1. 26.). 또한 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 근거하여 발달장애인이 주로 이용하는 진료 과목 간 협진체계를 구축해 의료서비스를 효율적·체계적으로 제공하고, 자해·타해 등 행동문제를 치료하기 위해 2023년 기준 전국에 11개소의 발달장애인 거점병원·행동증진센터가 지정되어 운영 중이다(김영신, 2023).

III. 연구 방법

1. 연구 참여자

질적 연구 수행 시, 연구 주제에 대한 이해를 함양하고 연구목적에 대한 적절한 정보를 제공할 수 있는 연구 참여자를 구성하는 것이 중요하기 때문에(Morse & Field, 1995), 본 연구에서는 일차적으로 정부의 장애인 건강 정책에 대한 이해도와 인지도를 함양하고 있는 장애인 단체 활동가 중심으로 연구 참여자를 구성하고자 하였다. 이와 더불어 장애당사자의 성별 및 장애 유형별로 건강에 대한 인식과 경험, 지역적 자원 배분의 차이에 기인한 건강 정책 전달의 체감도가 다를 수 있음을 고려하였다. 장애 유형의 경우, 「장애인복지법」상 15개의 장애 유형을 모두 아우르는 표본을 구성하기에는 한계가 있어, 국내 등록 장애인의 장애 유형 비율을 고려하여 편의추출 하였고 참여자 모집 시에는 장애인 단체 등 장애당사자 활동가 중심으로 추천 또는 소개를 받았다. 이와 같은 과정을 거쳐 구성된 본 연구의 참여자는 <표 1>과 같이 수도권에 거주하는 장애당사자 7명, 비수도권인 충청 지역에 거주하는 장애당사자 7명으로 모두 장애인 단체 등 활동가이거나 관련 시설 이용자이다. 각 포커스그룹 구성 시 남성 4명, 여성 3명으로 남녀 성비를 고려하였고, 국내 등록 장애 유형 비중이 높은 지체, 청각, 시각, 뇌병변 장애인을 고루 포함하였다.

2. 자료 수집

중증 장애당사자가 인식하고 있는 건강의 의미를 확인하고, 정부가 시행하고 있는 건강 정책에 대한 당사자 중심

의 풍부한 자료 수집을 위해 포커스그룹 인터뷰(Focus group interview, FGI)를 시행하였다. FGI는 참여자간 논의 및 토론을 통해 특정 경험이나 주제에 대해 심층적인 탐색을 가능하게 하며, 특히 사람들의 생각의 차이가 있거나 다양성을 이해하고자 할 때 보다 적절한 방법으로(김후자, 김정남, 2001), 본 연구에 적합한 자료수집 방법이라고 할 수 있다. 본 연구에서는 2023년 11월 14일, 29일에 각 7명으로 구성된 2개의 포커스그룹과 그룹당 한 차례씩 120분의 대면 인터뷰를 시행하였다. 청각장애가 있는 연구 참여자와 연구진의 의사소통을 돕기 위해 수어통역사가 FGI에 함께 참여하였으며, 뇌병변장애가 있는 참여자와 의사소통 시에는 텍스트 음성 변환 어플¹⁾을 보조도구로 활용하였다.

연구 참여자가 자유롭게 의견을 개진할 수 있도록 하되, 연구 목적에 부합하는 논의가 진행될 수 있도록 반구조화된 개방형 질문지를 개발하여 활용하였다. 이에 더해 인터뷰 도입과정에서, 장애인의 건강증진을 위한 현 제도·정책에 대해 당사자의 풍부한 의견을 수렴하고자 연구팀이 간략하게 국내의 장애인 건강관리 제도·정책에 대해 소개하였다. 인터뷰 시 활용한 주요 질문 항목은 ① 건강의 의미와 주관적 건강 정도, ② 현재 건강관리 및 의료 이용 경험 (장애친화건강검진센터, 장애인 건강주치의, 재활의료기관 등 서비스 이용 경험 포함), ③ 중증 장애인의 건강증진을 위한 현 제도·정책에 대한 의견, ④ 중증 장애인의 건강증진을 위해 필요한 서비스·정책에 대한 제언이다. 질문 항목을 벗어나더라도 연구 목적에 부합하는 경우 연구 참여자의 의견을 최대한 수렴하고자 하였으며 인터뷰 과정에서 추가 정보가 필요한 경우 추적, 탐사를 위한 개방형 질문을 하였다.

진행자는 참여자 간 토론을 통해 상호작용이 가능하도록 촉진하는 정도로만 개입하면서 자유롭게 다양한 의견이 진술될 수 있도록 하였고, 이 진술들이 누락 없이 기록될 수 있도록 연구 참여자의 동의를 구해 인터뷰 전 과정을 녹취하였다. 한편 전 과정을 녹취하더라도 이후 녹취록을 전사하는 과정에서, 장애 특성으로 인해 어눌한 말투나 부정확한 발음 등 의사소통에 어려움이 있는 참가자들의 의견은 녹취록만으로 부정확하게 해석될 가능성이 있다. 이를 배제하기 위해, 연구팀은 현장에서 연구노트를 작성하였고 진행자는 인터뷰 과정에서 연구 참여자가 전달한 내용에 대해 한 번 더 확인하는 절차를 거쳤다. 단, 이때 진행자는 연구 참여자의 의견을 해석하거나 덧붙임 없이 전달 내용을 그대로 정리하여 되물음으로써 중립적인 위치를 견지하고자 하였다.

표 1. 연구 참여자 특성

포커스그룹	거주 지역	참여자	장애 유형	성별	연령
그룹 1	수도권 (서울, 경기, 인천)	A	지체 (척수)	남	40대
		B	지체 (척수)	남	50대
		C	시각	여	40대
		D	시각	남	50대
		E	뇌병변, 지체	여	50대
		F	뇌병변	남	50대
		G	청각	여	40대
그룹 2	비수도권 (충청)	H	지체 (척수)	남	40대
		I	지체 (척수)	여	40대
		J	시각	남	60대
		K	시각	남	60대
		L	시각	여	70대
		M	뇌병변	여	40대
		N	청각	남	30대

1) 장애당사자가 텍스트를 기입하면 앱에서 음성으로 변환시켜 외부로 출력해주는 기능의 소프트웨어로, 휴대폰 기반의 앱을 활용하였음.

3. 자료 분석

FGI를 통해 얻은 자료는 Braun & Clarke(2006)가 제시한 6단계 질적 분석 방법론을 활용하여 분석하였다. 1단계로 연구팀은 녹음자료를 필사하고 필사본과 현장 노트를 반복적으로 읽으면서 수집된 자료에 익숙해지는 과정을 거쳤다. 2단계에서는 초기코드를 생성하기 위해 친숙해진 자료를 바탕으로 의미 단위를 구성하였다. 3단계는 주제 찾기 과정으로, 목록화된 초기코드를 검토하면서 유사 의미를 가진 코드를 결합하고 이를 아우르는 주제를 도출하였다. 이때 표를 활용하여 범주화 과정을 반복하면서 코드들을 적절하게 포괄하는 주제를 찾고자 하였다. 4단계로 연구팀은 3차례의 논의과정을 통해 주제검토를 하였다. 구체적으로 결합된 코드들이 일정한 패턴으로 연결이 되는지 내적동질성(internal homogeneity)을 검토하였고 도출된 주제가 전체 자료에 부합하는지 외적이질성(external heterogeneity)을 점검하였다. 마지막으로 주제 명명 및 보고를 위한 5단계 및 6단계에서는, 일차적으로 연구팀에서 주제를 포괄하면서 목적에 부합하도록 주제를 명명하고자 하였고 이후 중증 장애 당사자가 포함된 자문단에게 결과 보고를 통해 검토의 과정을 거쳤다.

4. 윤리적 고려 및 연구의 엄격성

FGI 수행 이전에 충북대학교 생명윤리위원회에서 사전 승인받았으며(IRB No. CBNU-202305-HR-0108), 연구 참여자에게 사전에 연구목적, 비밀보장과 익명성 등 과정에 대해 충분한 설명을 하고 자발적 참여 동의서를 받았다. 동의하였음에도 불구하고 FGI 진행 과정 중에 불편감이 생기거나 원치 않는 경우 언제든지 인터뷰를 중단할 수 있음을 안내하였다.

본 연구의 엄격성을 확보하기 위해 자료수집 및 분석과정에서 Lincoln & Guba(1985)가 제시한 4가지 평가 기준인 신뢰성(credibility), 적용성(transferability), 의존성(dependability), 중립성(confirmability)을 적용하였다. 신뢰성은 연구 결과가 연구 참여자의 경험에 부합하는지를 확인하기 위한 절차로, 연구팀은 인터뷰 과정 및 종료 직후 내용에 대한 재확인과 참여자의 피드백 과정을 거쳤으며, 이후 연구 결과에 관해 연구 참여자에게 분석 결과를 공유하여 참여자의 경험 및 의견과 일치하는지 확인하였다. 적용성이란 연구 결과가 시간, 공간, 상황, 대상을 넘어 서서 확대 적용 가능한지를 판단하는 것으로 질적 연구에서의 외적 타당성이라고 할 수 있다. 연구팀은 일차적으로 다년간 장애인 보건의료 실무경험을 통해 다수의 중증 장애 당사자의 건강 관련 경험을 마주했던 연구진으로 구성하였다. 또한 연구 결과가 지극히 개인적 상황에서만 도출되는 것인지, 참여자들의 경험이 중증 장애인의 경험이라는 공통 맥락 속에서 설명할 수 있는 것인지 구별할 수 있도록 다양한 관련 문헌 및 중증 장애 당사자가 포함된 자문단을 통해 결과를 검토하는 과정을 거쳤다. 의존성은 연구에서 수집된 자료와 결과 사이의 상관성을 의미하는데, 이를 확인하기 위해 앞서 적용성을 검토하는 절차와 마찬가지로 중증 장애 당사자와 관련 서비스 제공자, 학계로 구성된 다학제 자문단을 구성하여 연구 결과와 수집 자료 간의 일치성을 검증하고자 하였다. 마지막으로 중립성을 충족하기 위해 장애인의 건강과 보건의료 정책에 대한 연구진의 선입견이 방지되도록 연습하였고, 연구 참여자의 구성 단계부터 인터뷰, 연구 결과 분석 단계에 이르기까지 연구 노트를 비롯하여 전 과정에 대해 기록으로 확보하고자 하였다. 연구팀 내부의 교차 검토뿐만 아니라, 연구 설계 과정으로부터 외부의 중증 장애 당사자를 포함한 다학제 자문단과의 소통 및 피드백을 통해 연구팀의 관점, 신념, 편견을 조정하고 객관성을 확보하고자 하였다.

IV. 연구 결과

본 연구에서는 수도권에 거주하는 중증 장애인 7명과 비수도권에 거주하는 중증 장애인 7명에 대한 각각의 FGI를 통해, 중증 장애 당사자 중심의 건강 개념을 확인하고 정부가 시행하고 있는 건강 정책에 대한 당사자 중심의 의견을 수집하였다. 수집된 자료를 기반으로 165개의 의미 단위들을 추출하였고 이를 분석한 결과, <표 2>와 같이 4개의 주제와 11개의 하위주제가 도출되었다.

1. 당사자 중심의 건강 의미

가. 신체, 정신, 활동, 사회참여를 아우르는 주도적 관리의 삶

중증 장애 당사자가 생각하는 건강의 개념은 단순히 질병의 유무와 연관된 신체 중심의 관점을 벗어나 삶을 살아간다는 시각에서 더 포괄적인 의미를 내포하고 있었다. 일차적으로 건강검진 결과에서 정상 범주 내로 관리되고 있는 객관적인 신체기능 지표나 정신적으로 안정적인 상태를 중점으로 건강을 판단하였다. 그러나 장애 특성에 따라 발생한 신체 손상이나 기능 저하에 대해서는 이미 손상이 되었다고 해서 건강하지 않다고 판단하기보다는 일상생활이나 사회참여를 하기 위해 기능을 유지하는 것을 건강의 의미로 두고 있었다. 나아가 장애인이 활동 및 사회참여의 제약 없이 하고 싶은 일을 자유롭게 하고 자신의 삶을 주도적으로 관리하는 것이 건강이라고 인식하고 있었다.

“장애를 얻으면서 정신적인 그런 것도 이제 있어서 제가 사람들 앞에서 얘기하는 것을 조금 힘들어하는데...몸이 불편한 것보다 그런 부분 때문에... 제가 건강하지 않다고 생각해요” (참여자 1)

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

“건강은 꼭 무병이라고 해서 건강하다고 볼 수는 없다고 봐요. 저는 건강이라는 것은 결국은 자기 삶을 관리할 수 있느냐 자기 생활을 내가 주도적으로 컨트롤할 수 있느냐 이게 건강의 척도라고 보고...” (참여자 J)

나. 사회와 관계하며 연속선상에 있는 역동성

이미 신체 손상에서 기인한 심한 장애가 있다고 하더라도 식사나 운동 관리로 만성질환 등의 신체 질병은 조절 가능하고 중증 장애가 있다고 하더라도 충분히 건강이 나아질 수 있다고 인식하고 있었다. 건강을 좋다거나 나쁘다는 이분법적인 개념으로 보지 않고 나아지거나 악화될 수 있는 연속선상의 개념이자 동적인 상태로 인식하였다. 더 나아가 개별 개체로서의 개념을 넘어 주변과의 상호작용을 통해 나와 주변의 삶에 활력을 부여한다고 느끼고 있었다.

“건강이란 나아질 수 있고, 간단히 해서 자기가 하고 싶은 일을 하는 것이다. 말 그대로 여행도 다니고 자유롭게 좀 밝게 생활할 수 있을 것 같아서 보다 우선이라고 생각합니다” (참여자 E)

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

“건강이란 그런 것 같아요. 맛있게 잘 먹고 잘 비우는 거...근데 또 잘 먹는다고 좋나, 절제도 중요하죠. (중략) 당뇨, 고혈압, 고지혈증 같은 질병은 식사 관리나 운동 관리로 좋아질 수 있다고 생각해요” (참여자 D)

“건강이라는 것을 가만히 곰곰하게 생각을 해보면 옆에 제가 누가 있었으면 술은 그만큼 안 먹었을 텐데 라는 생각을 한번 해봐요” (참여자 K)

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

표 2. 분석 결과: 중증 장애당사자가 인식하는 건강개념과 건강관리 경험, 건강서비스 방향

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

2. 건강 현주소

가. 장애와 장벽: 신체 기능부터 활동까지

중증 장애 당사자가 인식하고 있는 건강의 개념에 비해 스스로 인식하고 있는 건강의 수준은 신체기능부터 활동 제약까지 포괄적인 범위에 걸쳐 좋지 않다고 인식하고 있었다. 의료기관의 검진이나 진료를 통해 확인 가능한 객관적인 신체기능 지표가 안 좋게 나타난다거나 장애로 인해 사람들과 관계할 때 정신적으로 힘든 경험을 호소하기도 하였다. 신체 및 정신적인 문제뿐만 아니라 활동 욕구에 비해 실제 활동량을 줄일 수밖에 없는 상황에 직면하면서 활동 욕구와 실체가 괴리될 때 건강이 악화됨을 느끼고 있었다. 장애와 함께 동반되는 질환들로 이른 노화를 경험하면서 삶의 활력이 저하됨을 표현하기도 하였다. 특히 장애 발생 이후 신체 질환이나 활동 과정에서의 문제 상황이 발생했을 때 홀로 대처하기 어려운 경험을 공유하면서 중증 장애인이 건강에 대한 장벽에 마주하고 있다는 사실을 여실히 보여주었다.

“지금 건강검진을 받아보면 다 경계선 빨간 경계선에 다 와 있거든요. 당뇨 고혈압 고지혈증. 눈이 보였을 때는 빨리 대처를 할 수 있었거든요. 병원에 간다거나 아니면 관리를 했다거나...근데 시각장애인이 된 이후부터는 누가 옆에서 케어를 해주지 않으면 저 혼자 이런 모든 건강 상태를 체크하고 관리하고 한다는 것...” (참여자 D)

“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)

나. 적응과 만족하며 사는 삶

중증 장애 당사자가 인식하는 주관적 건강 수준이 부정적이기만 한 것은 아니었다. 비록 장애로 인해 홀로 건강 관련 문제 상황에 대처하는 것이 어렵다거나 일상생활 수행이 불편하다고 하더라도, 사회의 지지체계나 여러 보조 수단을 통해 자신이 주도적으로 삶을 살아나갈 때 건강하다고 인식하고 있었다. 신체적으로 질병이 있다고 하더라도 잘 관리되고 있고, 장애가 있는 삶에 대해 적응하고 긍정적으로 사고하면서 일상을 살아갈 때 건강하다고 생각하고 삶에 대한 만족을 느낀다고 표현하였다.

“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)

“제 건강 상태는 일상생활 하기 쉽지 않지만 나쁘다고 생각하지 않아요. 긍정적으로 생각하려고 하는...만족하고 있어요” (참여자 C)

“감사하는 거는 눈만 이렇지, 아직은 제가 타고난 건강은 있나 봐요.. 갑상선 암 치료 후에 후유증도 없고 고혈압 고지혈증 같은 내과질환도 병원 다니면서 잘 관리되고...(중략) 밥도 잘먹고 잠도 잘 자고” (참여자 L)

3. 건강관리 방안과 경험

가. 나홀로 출구 찾기 (건강행태관리)

비장애인들이 흔히 스스로 건강을 위해 운동이나 식단관리를 하듯이, 중증 장애인 역시 건강을 위해 다방면의 노력과 시도를 하고 있었다. 영양제 섭취나 단식, 음식 조절을 통한 식단관리를 하고 있었고 장애 특성에 기인하여 약해진 신체 기능을 유지하고자 ‘노래 부르기를 통한 호흡운동’ 등 자신만의 장애 관리법도 터득하고 있음을 공유하였다. 한편 여느 비장애인이 운동시설에서 운동을 배우듯, 운동을 배우고자 인근 헬스장이나 필라테스 센터 등 주변 운동시설을 방문했을 때 장애로 인해 접근을 못 하거나 거부당하는 경우가 많다는 의견이었다. 장애인의 체육 접근성을 강화하기 위해 정부에서 지원하는 운동시설이나 운동 배우처를 이용해보려고 시도도 했지만, 휠체어 공간이 확보되지 않았거나, 다양한 장애 유형의 장애인이 실제 이용가능한 수준의 시설 또는 지원인력 등의 체계가 갖춰지지 않은 부분, 지리적으로 접근성이 떨어지는 문제 등으로 장애인 운동시설과 운동 배우처 등의 지원정책은 있어도 활용하지 못하는 ‘빛 좋은 개살구’였다. 결국은 교육지책으로 홀로 집에서 운동하는 방법을 강구해보지만 그 한계점을 여실히 느끼고 있었다.

“나이에 비해서 좀 건강이 안 좋다 좀 운동 관리를 해라고 얘기했는데 원하는 운동은 할 수가 없다..(중략) 이렇게 의사소통 지원이 안 되니까 그것도 포기하고, 내가 맞는 운동은 거의 다 전문가에게 받고 해야 되는 건데.. 그러니까 내 마음대로 나에게 맞는 내가 알아서 운동하죠. (중략)스스로 인터넷 유튜브나 아니면 인쇄된 거로 운동하는 방법을 스스로 따라하며 일단 스트레칭 하긴 하는데...그러니까 한계가 있죠” (참여자 G)

“첫 번째는 음식 조절이거든요. 물론 먹고 싶은 것도 많고 맛있는 것도 많은데 건강 때문에 점심 때 샐러드를 먹어야 된다. 저녁 때는 웬만하면 또 금식을 한다거나.. (중략)곰두리 체육센터가 있긴 해요. 비장애인분들은 물론 시각장애인 회원분들도 시설이 잘 돼 있기 때문에 이용을 하고 있다고 해요. 저 같은 경우는 말씀드렸잖아요. 거리상으로 가는 데 거의 2시간 오는 데 2시간 이러면 하루가 다가고. 또 평일 때는 안 되고 직장생활하다 보니까. 토요일 이용해야 되는데 토요일은 다행히도 연다고 그러는데. 그 운동을 하기 위해서 4~5시간을 투자해서 가고 와고 해야 된다는 게 너무 힘들거든요. 그리고 운동시설은 혼자 못 가니까 활동지원사도 같이 가야 되고 도와줘야 되고...(중략) 집에서 런닝 머신을 개인적으로 한다거나 아니면 운동기구를 사서 하기는 하지만...” (참여자 D)

“얼마 전에 저희 동네에서 휘트니스 같은거 오픈했다고 한정해서 한다고 하더라고요. 그래서 물어봤죠. 혹시 전동휠체어를 타고 이렇게 거기 가서 회원 가입해서 운동 할 수 있겠냐 장애인 접근이 가능하냐 그랬더니 안 되겠다고 그러는 거예요. (중략) 장애인 운동시설이라고 시에서 예산 받아서 뭘 한다고 하는데...(중략) 어디 있는지도 모르고 장애인 회관이라고 이렇게 돼 있는 곳에 있는데, 거의 창고 수준이더라고요. 운동 기구만 뻑뻑하게 가져다 놔서 운동할 수 있는 여유 공간도 휠체어 공간 그런거 없이...(중략) 결국 집에서 그냥” (참여자 F)

“스포츠바우처..저도 이제 한 2년 정도 받았었어요 운동을 하려고 근데 가맹점이 청주시에 헬스장이 딱 하나 있어요 그 하나조차도 계단이에요. 접근이 안 되는 거죠” (참여자 H)

“제 나름대로 좀 어떻게 살아보려고. 폐가 약하다 보니까...크게 노래를 부르고 짧게라도 자꾸 호흡을 해주는 게 좋다고 어디서 들어가지고...” (참여자 M)

나. 여전히 지남한 건강검진 여정

다양한 장애 유형만큼 다양한 이유로 중증 장애인은 건강검진 과정에서 장벽을 마주하고 있었다. 시각장애인이나 청각장애인이 편하게 갈 수 있도록 의사소통 지원 또는 휠체어 접근이 가능한 장애 편의시설이 갖춰진 장애친화검진 기관이 현저히 적다 보니 여전히 검진기관을 찾아 헤매고 있었다. 특히 대장내시경 검사와 같이 검진 전에 약물 복용 및 장 비우는 것과 같은 전처리 과정이 필요한 경우, 장애 특성으로 인해 전처리 과정에 어려움이 있을 때 방법을 찾아 제시하는 검진기관을 찾는 것은 불가능에 가깝다고 호소하였다. 이렇다 보니 건강검진 기관을 장애 당사자의 기호에 맞게 선택해서 이용하기보다는, 돌봄 인력이 동행할 수 있는 시간과 거리 내에서 검진기관을 찾거나 이마저도 가능한 기관을 찾지 못해 검진을 포기하게 되는 과정을 공유하였다. 한편, 장애친화검진기관에 대한 이용 경험도 공유하였는데, 장애편의시설은 갖추었음에도 지원인력의 부족, 검진기관 보건의료 인력의 장애 유형별 응대 방법에 대한 지식 부족과 같은 소프트웨어의 부재로 인해 정작 휠체어용 체중계와 같은 맞춤 검진장비를 활용하지 못했음을 알 수 있었다. 이에 더해 건강검진 이후 후속 관리에 대한 부재에 대해서도 아쉬움을 토로하였다. 검진 결과가 나오더라도 점자 기반의 검진 결과서가 아니기 때문에 시각장애 당사자는 본인의 검진결과를 확인할 수 없었고, 다른 장애 유형을 가진 중증 장애 당사자들 역시 공통적으로 검진 결과를 통해 질병이 발견되더라도 질병 관리를 위한 진료 등으로 연결되지 않아 또다시 홀로 장애를 이해하는 의료기관을 찾아 나서야 하는 상황이었다.

“활동지원사 선생님의 시간에 맞춰서 제가 이용하는 거거든요. 이제 독거 장애인이다 보니까. 건강검진도 편의시설이라든가 이런 것들은 하나도 되어 있지 않지만 그쪽을 이용하고 있거든요.” (참여자 D)

“대장내시경을 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 포기했죠” (참여자 F)

“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)

다. 나에게 맞지 않는 진료와 재활

중증 장애인은 중증 질환이 아닌 단순 감기나 발열로 병원 진료를 보려고 할 때마저 거주지 근처의 의료기관으로 부터 진료를 거부당하고 있었다. 장애와 관련한 증상일 수 있기 때문에 해당 장애에 대해 잘 모르는 의료기관에서는 종합병원이나 대학병원 방문을 권유하지만, 대학병원은 예약이 쉽지 않아 혼자 견디다가 결국 응급실을 이용 할 수 밖에 없는 현실을 토로하였다. 이런 맥락에서 중증 장애당사자는 장애인 주치의에 대한 필요를 더욱 느끼고 있었다. 반면 현재의 장애인 주치의 제도에 대해서는 홍보 부족, 이미 다니고 있는 의료기관의 주치의 사업 미참여, 장애인 주치의 사업에 참여한 의료진의 장애에 대한 이해와 지식 부족 등의 이유로 아쉬움을 표현하였다. 특히 재활 영역에 대해서는 만성 상태의 중증 장애인들이 현재의 신체 기능을 유지할 수 있도록 돕는 재활서비스에 대한 욕구가 강함에도 불구하고, 현재는 급성기나 회복기 중심의 재활서비스만 있고 정작 대다수의 중증 장애인들이 이용할 수 있는 재활서비스가 부재하여 이들의 재활은 방치되고 있다고 인식하고 있었다.

“나는 아픈데, 동네 병원에서는 봐주지 않고 대학병원 예약은 안 되고. 어떻게 할 수 없어요. 참다가 못 참을 때 응급실 가는 거죠” (참여자 C)

“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 확보가 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 필요한데” (참여자 B)

라. 결국은 인(人)적 서비스

장애 특성을 고려한 장애 편의시설을 갖추는 것도 중요하지만 중증 장애인 당사자들이 서비스를 이용하거나 포기하는 가장 핵심적인 요인은 서비스 제공자들의 장애에 대한 태도였다. 장애 특성에 대해 이해하면서 진정으로 당사자들을 대할 수 있도록 보건의료인이나 돌봄 인력에 대한 교육을 실질화할 필요가 있다고 제기하였다. 현재 온라인으로 이루어지는 교육만으로는 한계가 있으며, 특히 장애인친화검진기관 등 의료기관에는 형식적인 장애 유형별 응대 매뉴얼을 배포하는 것이 아니라 보건 의료인에게 장애 유형별 진료 과정 전반에 걸쳐 각 상황에 맞는 응대 방법 교육 등을 강화해야 한다고 제안하였다.

“병원을 가기 꺼리는 게... 물리적 접근성도 있지만 우리를 대하는 태도거든요. 우리가 환영받지 못하고 (중략) 장애인친화검진센터도 편의시설만 갖추는 게 아니라 종사자들에 대한 장애인 교육이 지금보다는 많이 개선되어야 하지 않을까 싶습니다” (참여자 B)

“우연찮게 동네 의원에 가서 이런저런 30분 40분 얘기를 하다 보니까 그분이 정확하게 진단을 해가지고 내가 취약한 부분에 약 복용을 해 주시니까, 그때부터 몸 상태가 되게 좀 호전되고 있다 느꼈는데.. (중략) 그분이 제 장애인 주치의는 아니에요. 가면은 보통 어떤 약 주고서 나가세요 이러잖아요. 근데 너무 자세히 얘기하는 거야. 그러다 보니까 주치의 겸 된 거지...(중략) 의료인 교육이 필요하다고 생각해요. 인식개선 교육은 온라인도 중요하지만 실제 대면으로 교육을 받는게 훨씬 와닿거든요. 근데 온라인으로 편하고 시간상으로 절약한다는 이유로 온라인으로 대체된 경우가 많아서...” (참여자 D)

“필라테스 강사님이 청각장애인 인식개선도 잘 되어 있고 그 전에도 청각장애인 지도를 해봤기 때문에 이용하게 되더라구요.. (중략) 병원을 갔는데 청각장애 때문에 필담으로 좀 해달라고 얘기했어요. 근데 의사선생님이 따지면서 얘기를 해요. ‘아니 수어통역사랑 같이 와야 되는 거 아니에요?’ 상황이 여의찮아서 급하게 예약 없이 갔는데” (참여자 G)

“활동지원사도 체계적인 교육이 좀 필요할 것 같아요. 일단 무조건 가서 막 청소 빨래 사회 활동 이게 아니라 그 장애 특성을 좀 상세하게 알아가지고 그분들한테 이왕 갔을 때 서비스하는 거잖아요. 그리고 그분들한테 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 교육을 좀 했으면 좋겠어요.” (참여자 H)

4. 당사자 중심 건강서비스 방향

가. 포괄적·맞춤형 지역기반 서비스

당사자 중심 건강의 의미가 단순히 질병에 국한하지 않고 건강행태부터 활동, 사회참여를 아우르는 포괄적 개념이었던 것과 같은 맥락에서, 거주 지역 내에서 예방부터, 진료, 재활까지 포괄적이면서 장애 특성에 맞게 맞춤형 서비스가 제공되는 것이 진정한 당사자 중심의 건강서비스이며 나아가야 할 방향이라고 하였다. 비수도권의 경우 서비스 자원의 격차로 인한 어려움을 호소하기도 하였다. 정부의 바우처 사업 대상으로 선정이 되어도 이용할 수 있는 서비스 제공 기관이 현저하게 부족하여 사용할 수 없는 것과 더불어, 장애 특성에 맞는 전문적 의료기관도 부재하여 서울까지 장거리를 이동해야 하는 상황 또는 지역 내에서 특정 장애에 대한 이해와 지식이 부족한 의료진에게 진료를 받고 예후가 좋지 않아 의료기관에 대한 신뢰를 잃어버리게 되는 경험도 공유하였다. 장애등급 또는 장애 유형 등 특정 요구에 부합하지 않는 서비스 수혜 조건이라든지, 입원 등 특수 상황을 고려하지 않는 획일화된 서비스 지원기준으로는 맞춤형 서비스라고 표방하더라도 한계가 있음을 지적하였다.

“병을 발견하는 것도 중요하지만 예방할 수 있는 예방 차원에서도 좀 집중을 해주셨으면 좋겠어요. 그런 차원에서 영양 관리라든가... 주치의가 이런걸 포괄적으로 관리해줬으면” (참여자 D)

“서산에 있을 때 열이 심하게 나서 병원에 갔었어요. 엉덩이에 손톱 정도 크기의 욕창이 있었는데... (의사가) 전문적인 지식이 없으니까 그냥 벗겨졌으니까 드레싱 해주고 열나니까 해열제 주고. 곁에는 손톱만 했었는데 안에가 거의 비어 있던 거예요. 이제 과사가 돼서 6개월 가까이 입원을 하고 다리까지 전이가 돼서... (중략) 척수에 대한 장애를 전혀 아는게 없으니까... 좀 못 믿겠어요. 병원 자체를” (참여자 H)

“척수 협회에서 하는 그 집에 홈케어라고 해서 집에 와주시는 게 있거든요. 근데 그거는 횡수가 몇 번 안 돼가지고... 이제 방문 간호 그런 것처럼 재활도 가정 방문을 해서 하면 좋을 것 같다” (참여자 I)

“입원을 해도 수어통역 서비스는 잠깐 2시간 지원 똑같아요. 한계가 있어요 (중략) 저 혼자 남아 있으면 병원에 간병해 줄 사람이 없어요. 의료진들은 수어도 못하고, 통역사도 없어서 그 이후로는 소통도 어려운 거죠.” (참여자 G)

“장애인 병원은 아무리 있어도 못 갈 수 있다고 생각하거든요. 너무 멀거나... 가깝지 않으면... 지역사회에서 가까운 병원이나 그런 데에서 편하게 받고 자유롭게 병원을 다닐 수 있었으면 좋겠어요” (참여자 G)

나. 신기술 활용 지원책 강구

기술 발전이 급격하게 진행되면서 건강 영역에서도 원격진료를 포함한 다양한 서비스들이 개발되고 있다. 중증 장애인 역시 이동 불편이라든지, 시·청각 장애인들의 의사소통 장벽 등 장애 특성에 기인한 현장의 의료접근성 장벽들을 신기술을 활용하여 적극적으로 해소할 수 있기를 기대하고 있었다.

“굳이 병원을 안 가더라도 이제 일반적인 그런 또 증상이나 이런 부분들을 원격이나 이런 부분으로 좀 해결할 수 있는 그런거라든지...” (참여자 D)

“건강검진이나 진료를 QR코드로라도 수어통역을 넣어줘서 청각장애인이 수어통역사 대동 없이 혼자 갈 수 있도록 되면 좋겠어요” (참여자 G)

“시각장애이용 어플을 개발을 하셔가지고... 여기과는 여기고 저기과는 저기고 이렇게 하신다고 한 번 들은 적이 있어가지고... 그거는 전혀 아직 되지 않은 것 같아요. 시각장애인 전용 안내를 어플로 해주면...” (참여자 K)

다. 당사자 참여 확대: 기획부터 평가까지

중증 장애인들은 기획부터 당사자들이 참여하여야 한다고 강조하였다. 제공자 중심으로 서비스가 기획되는 경우, 서비스 제공자들은 장애에 대한 이해가 부족하기 때문에 맞지 않는 옷을 제작할 수 밖에 없고 서비스 이용자인 장애 당사자는 만족할 수 없다는 것이다. 또한 실행단계에서 새로운 제도나 서비스의 홍보 측면에서도 당사자 참여의 중요성을 강조하였는데, 당사자 눈높이에서 서비스의 필요성이나 혜택을 알려야 한다고 강조하였다. 그리고 서비스가 개발된 이후에도 당사자를 포함하여 장애 유형별로 지속적인 모니터링을 하면서 서비스를 개선해나가는 것이 필요하다고 제안하였다.

“보건소에서 장애인분들 생활 체육이라는 사업을 해가지고 일주일에 한 번 정도 (중략) 이제 했던 경험이 있어요. 근데 그냥 형식상이었던 것 같아요. (중략) 저희 지체(척수)장애인들한테는... 저한테 요가를 하라고 그러면 누가 봐도 상식적으로 할 수가 없잖아요. 그래서 갔던 분들이 처음에는 좋은 취지라고 갔다가 다음부터는 욕을...” (참여자 H)

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

“장애인 건강 주치의.. 들어보기는 했어요... 어떤 서비스인지 여기 와서 설명을 들어보니 너무 필요한 것 같아요. 알기 쉽게 홍보가 잘 되면 좋겠어요” (참여자 M)

“장애친화 검진센터 기준으로 장애친화 의료기기들을 많이 장비만 갖다 놔는데 실질적으로 그게 제대로 활용이 안 되고 있거든요. 제대로 장애친화 검진 장비가 제대로 활용되는지 갖춰만 놓은 게 아니라 모니터링을 좀 제대로 해야 될 것 같고요. 물리적인 장비만 이제 갖다 놓는 게 아니라 실질적으로 장애 유형별로 척수 장애인이든 뇌병변장애인이든 시각장애 청각장애 유형별로 그런 내시경 검사라든지... 장 내시경 검사, 그런 검사를 받을 때 어떻게 대응해야 되는 매뉴얼들을 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 해줘야되니까 너무 불편하거든요. 그걸 매뉴얼화해서 최소한 장애 친화 검진 기간만이라도” (참여자 B)

V. 논의 및 제언

본 연구는 「장애인건강권법」 시행 이후 장애인 건강 정책 및 서비스가 확대되고 있는 현시점에서, 당사자 중심의 건강 의미를 확인하고 그에 견주어 현재의 장애인 건강 정책에 대한 경험과 의견을 수렴하여 당사자 중심의 건강 정책 방향을 모색하고자 하였다. 연구결과, ‘당사자 중심의 건강 의미’, ‘건강 현주소’, ‘건강관리 방안과 경험’, ‘당사자 중심 건강서비스 방향’이라는 4개의 주제와 총 11개의 하위주제가 도출되었다. 각 주요 연구 결과에 대한 논의 및 장애인 건강 정책의 방향에 대한 제언은 다음과 같다.

첫째, 중증 장애인이 인식하는 건강의 의미는 신체기능 측면의 협소한 개념이 아닌, 활동과 사회참여를 아우르면

서 삶을 주체적으로 살아가는 것이었다. 당사자들은 건강이 좋아질 수 있다고 바라보고 있었고 주변사람들과 상호작용하는 것을 중요하게 여기고 있었다. 미국에서 여성 지체장애인들이 생각하는 건강의 의미에 대해 탐색한 연구 결과 역시, 장애를 수반하여 삶을 살아가는 관점에서 신체기능, 정신건강, 건강증진 행위, 사회적지지, 사회문화적 태도에 대해 복합적으로 바라봐야 한다고 보고하고 있어 그 맥락이 일치한다(Nosek et al., 2004). 이는 세계보건기구의 ICF에서 장애와 기능 수행을 바라보는 관점과 유사하다고 할 수 있다. 두 개념은 이분법적인 것이 아닌 연속선상에서 개인적 요인이나 사회적 요인에 의해 변화되는 개념인 동시에, 장애와 건강을 이해하기 위해 단순히 의료적인 측면을 넘어서서 사회적, 환경적인 요소들을 종합적으로 고려하는 것이다. 흔히 중증 장애인은 신체기능의 심각한 손상에 기인하여 건강이 나쁘고, 손상이 치료되거나 회복되지 않는다면 건강은 좋아질 수 없다는 의료적 모델의 시각에서 바라보는 것과 대조적이라고 할 수 있다.

이와 같은 맥락에서 「장애인건강권법」에서 정하고 있는 “장애인 건강보건관리사업”의 개념과 성과목표 및 서비스 범위에 대해 재조명해 볼 필요가 있다. “장애인 건강보건관리사업”이란 장애인을 위한 건강검진, 주기별 질환관리, 진료 및 재활, 건강증진사업 등 장애인 건강보건관리를 위한 각종 활동 및 지원 사업이라고 규정되어 있어, 주로 보건의료 접근성 측면의 협소한 시각이라고 평가받기도 한다(김은주, 2021). 한편, 김성희 외(2017)가 제시한 장애인 건강권에는 보건의료 접근성 측면의 ‘건강 관련 서비스에의 권리’ 외에 환경·안전·위생·활동참여 등의 개념이 내포된 ‘건강할 권리’와 의사결정 참여 등의 ‘건강 관련 서비스 체계 내에서의 권리’가 포함되어 있다. 이 건강권 개념을 활용하여 고령장애인의 생활만족도를 탐색한 연구에서는, 세 영역에 있어 포괄적으로 건강권을 향유하고 있는 고령장애인은 삶의 만족도가 높게 나타났지만, ‘건강 관련 서비스 중심의 건강관만 충족하고 있는 경우 모든 유형의 건강권을 충족하지 않는 경우와 유의미한 삶의 만족도의 차이가 없었다고 보고하면서, 환경·안전·위생·활동 참여나 사회적 차별 관련한 적극적인 사회정책의 역할이 보건정책과 더불어 중요함을 강조하였다(한상운, 남석인, 2023). 위 관점에서 “장애인 건강보건관리사업”의 성과목표나 서비스 범위에 대한 깊은 고찰이 필요하다. 현재는 고혈압·당뇨와 같은 만성질환의 유병률, 미충족 의료, 외래 이용 및 입원률, 응급의료 이용률 등의 질병 및 신체 기능적 측면에서의 한정적인 지표로 사업을 평가하고 있거나(박진관 외, 2022), 적합한 성과목표 및 지표를 마련하지 못하는 상황이다. 특히 재활 정책은 주로 신체기능의 회복이라는 목표에 방점을 두고 있어 급성기·회복기 환자를 위한 재활서비스에 치중되어 있고, 다수의 만성·유지기의 중증 장애인은 높은 재활치료 및 서비스 요구에도 불구하고 재활서비스를 받지 못하고 있다(김성희 외, 2020). 한편, 본 연구 결과에서 당사자의 의견으로도 표출되었듯, 만성·유지기의 중증 장애인은 신체적 기능의 회복 시기가 지난 경우가 많아, 사회활동이나 일상생활 등 삶을 영위하기 위한 목적의 기능 유지와 적응을 위한 재활 및 건강보건서비스가 필요함을 고려하여 서비스가 설계될 필요가 있다. 즉, 장애인 건강 정책에 인간 중심 케어의 가치를 고려할 때 그 케어의 궁극적인 목적이 당사자 중심의 의미있는 삶과 번영이라는 측면에서 성과 목표가 설정되고 서비스가 개발되어야 한다는 것이다. 신체 손상을 예방하는 관점도 중요하지만 이미 손상된 신체로 주체적인 삶을 살아가는 방향이 진정한 ‘건강’ 정책일 수 있다.

둘째, 당사자 중심의 포괄적 맞춤형 건강관리가 필요하다는 점이다. 전인적 관점에서, 운동이나 영양관리 등 질병 예방 단계부터 건강검진을 통한 질병의 조기 발견, 적시의 적절한 진료와 재활까지 이어지는 일련의 건강관리 과정에서 장애인은 경제적 이유, 장애 적합한 시설 등 인프라 미흡, 서비스 제공자의 장애에 대한 이해와 지식 부족 등으로 인해 단계마다 장벽을 마주하고 있다(김성희 외, 2020). 따라서 필요한 서비스를 장벽 없이 상대적으로 용이하게 받을 수 있는 비장애인에 비해 포괄적 접근이 더욱 중요하다. 이런 배경에서 등장한 장애인 건강주치의 사업이 장애인의 특성을 고려한 돌봄과 교육, 예방, 관리, 진료를 아우르는 통합적인 건강관리 서비스를 제공하고, 급성·만성질환, 장애로 인한 합병증 및 주장에 등을 적절히 관리하기 위해 주치의가 각 병원의 전문의와 접점을 두면서 문지기 역할을 해줄 것이라고 기대하였다(임종한, 2017). 하지만 주장에관리 및 일반건강관리가 분절된 형태의 제공자 중심 제도로 설계되고, 해당 주치의 간에 의사소통이 이루어지기 어려운 구조로 작동하다 보니(신동

육 외, 2019), 여전히 장애인은 여러 병원을 돌아다니면서 분절된 의료체계 안에 남아 있고 포괄적 건강관리에 대한 욕구는 충족되지 못하고 있는 현실이다.

맞춤형 건강관리를 위해서는 당사자의 신체기능, 장애특성, 사회경제적 상황, 돌봄환경 등 건강 관련 전반적인 사항을 고려해야 한다. 즉 장애당사자의 요구를 반영한 건강 사례관리와 지지가 핵심이라고 할 수 있는데, 현재 보건소나 지역장애인보건의료센터, 일부 다학제 기반의 장애인 건강주치의 기관에서 수행되고 있다. 장애인복지 전문가들이 사례관리를 하는 경우 보건의료에 대한 전문지식이 부족하여, 복지 현장에서는 건강 사례관리팀과의 협업에 대한 기대와 요구가 상당히 높게 나타나고 있다(이동림, 김용득, 2021). 요구에 맞게 이를 확장하기 위해서는 일차의료기관에 사례관리를 담당하는 코디네이터가 있어야 한다는 의견(임종한, 2017)과 의사·간호사·물리치료사·작업치료사·사회복지사·영양사 등 포괄적이며 다학제적인 구조를 갖추는 것은 다수의 단독 개원 의원 형태의 의료기관에서는 현실적으로 어려워 지역사회의 기관을 적극 활용하는 안 등(신동욱 외, 2019)이 제시되었다. 지역사회의 관련 기관들이 참여하면서 이들을 조정·연계·지원하는 형태의 모형과 의료복지사회적협동조합과 같이 다학제 및 코디네이터를 갖춰 포괄적 관리를 수행할 수 있는 모형 등 지역 실정에 맞게 다각도로 시도될 필요가 있다. 다만 공통적으로 분명한 점은, 일반건강관리 주치의와 주장에 주치의의 의사소통을 통해 함께 문제를 해결하는 공동 진료 모형과 지역기반의 보건의료 및 복지자원과 장애인 단체 등 지역사회의 참여, 다학제적인 접근을 통해 영양, 운동, 재활, 사회참여까지 포괄적인 당사자 중심의 건강관리를 실현할 수 있다는 것이다. 더 나아가, 일상생활에 어려움을 겪는 노인, 장애인 등이 자신이 살던 곳에서 건강하고 자립적인 생활을 유지할 수 있도록 보건의료, 요양 등 돌봄 지원을 통합적으로 제공하기 위한 제도적 기반 마련을 목적으로 하는 「의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률」 시행을 앞두고 있는 현실점에서, 장애인의 건강을 위한 지지체계가 「장애인건강권법」 기반의 건강 정책들과 어떻게 연결이 되어야 할지 고민이 필요하다. 이런 고려가 배제된 채 또 다른 법적 기틀 안에서 별도의 기반들이 만들어진다면 각 정책 및 서비스는 분절된 상태로 혼란만 가중되고 서비스 전달과 관련하여 장애당사자들은 체감하기 어려운 상황이 될 것이다.

장기적으로는, 「장애인건강권법」상의 보완적인 장애인 건강주치의 제도나 장애친화 건강검진 기관 등을 넘어서서 기존의 보건의료시스템 속에서 장애인이 적시에 전문적 의료 접근을 할 수 있도록 하여야 한다. 장애인의 통합적인 건강관리를 위해서는 삶의 다양성에 걸친 포괄적 접근과 일차적인 문지기 역할을 수행해 줄 지역 기반의 일차의료팀과 더불어 일차적 장애에 대한 전문적 관리를 해줄 주장에주치의, 즉 전문병원이 필요하다. 당사자들 역시 장애인이 빈번하게 경험하는 의료 분야와 특화 병원을 장애인 주치의로 확대해줄 것을 강력하게 요구하고 있다(문영민, 2024). 그러나 지역 기반의 맞춤 전문적 서비스가 가능케 하려면 결국은 지역 보건의료인력의 확충 없이는 논의할 수 없다. 현재 정부에서도 중증 필수의료 확충 및 지역적 불균형 해소에 대한 정책적 노력을 시행하고 있는데, 이는 반드시 공공의료 확충과 함께 논의될 필요가 있다(배재용, 2024). 지역의 공공의료 수행 시 장애인의 장애 특화 의료 분야에 대한 고려를 해야 하고, 지역 내 일차의료팀과 유기적 연계 및 소통을 통해 통합적인 케어가 가능하도록 인센티브 지급 등 실질적인 정책적 지원이 필요하다.

셋째, 장애인의 건강 정책·서비스를 기획·점검·평가 시 당사자가 참여하는 것이 기저가 되는 사회여야 한다는 것이다. 한편, 장애인 건강보건관리종합계획 수립 지원을 위한 ‘정책과제발굴 전략기획단(이하 기획단)’이 당초에 대부분 의료계 전문가로 구성되면서 정부가 장애인 당사자의 참여를 배제하고 있다는 비판을 받았던 사례에서(박성용, 2023), 장애인 당사자성에 대한 현재의 국내 인식 수준이 미흡하다는 것을 다시금 확인할 수 있다. 장애인당사자 주의의 슬로건으로 활용되는 “Nothing About Us Without Us”는 당사자 참여의 중요성을 잘 뒷받침하는데, 자신의 삶을 위한 자기 통제와 책임이 장애인에 있을 뿐만 아니라, 그들의 삶에 영향을 미치는 결정에 자신의 경험적 지식이 중추적 역할을 할 수 있도록 해야 한다는 의미이다(Charlton, 1998). 이는 전문가 집단을 배제하겠다는 의미가 아니라 더 이상 장애당사자를 배제해서는 안된다는 것으로 여성이 배제된 여성주의운동이나, 노동자를 배제한 노동

운동은 존재할 수 없다는 맥락인 것이다(곽정란, 김병하, 2004). 장애인의 건강 정책에 대입해보면 장애인의 건강 관련 문제와 건강 격차에 대한 원인은 경험을 기반으로 당사자가 가장 잘 파악하고 있으며, 설령 전문가 주도의 장애인 건강 정책이 개발되었을 때 장애계의 협조 없이는 시행 단계에서 난관에 부딪힐 수 있다는 문제도 발생할 수 있다(호승희, 2024). 특히 새롭게 도입된 장애인 건강 정책에 대한 홍보 측면에서 정책입안자나 서비스 제공자의 역할도 중요하지만, 장애 당사자 눈높이에서 서비스 필요성이나 혜택 또는 이용 경험을 공유하는 것이 효과적일 수 있다. 본 연구에서 결과로 나타난 것과 같이, 상대적으로 정보접근성이 높은 장애인 활동가임에도 불구하고 장애인 건강주치의 제도나 장애친화검진기관에 대한 정확한 인지가 없었다는 점은 다수의 정보접근성이 낮은 장애인들에게 이런 새로운 제도에 대한 접근 기회가 현저하게 낮을 수 있음을 암시한다. 기존 연구에서도 장애인 건강주치의 제도에 대한 인지도는 10% 남짓에 불과하여 장애 당사자들이 서비스의 효과를 판단할 기회조차 없다는 것이 문제로 제기되었다(Kim et al., 2022). 따라서 보건소나 지역장애인보건의료센터의 미시적인 건강프로그램부터 장애인건강보건관리종합계획 등 거시적인 정책에 이르기까지 기획과, 실행단계의 홍보 및 중간 점검, 평가 단계에서 당사자가 참여함으로써 단기적으로는 당사자로부터 외면받는 전시적인 사업이나 정책으로 전락하는 것을 방지할 수 있을 것이고, 중장기적으로는 장애당사자의 수요에 부합하면서 효과성 높은 건강 정책이 실현될 수 있을 것이다.

본 연구는 중증 장애인의 목소리를 다양하게 담고자 하였으나, 연구참가자 모집 및 자료 수집 방법과 같은 기술적 한계와 더불어 동일한 장애 유형을 가진 장애인이라고 하더라도 특성의 다양성 및 건강서비스 대상 자격 차이에 기인한 의견 차이를 수렴하는 데 제한이 있어 해석 시 주의할 필요가 있다. 일례로 본 연구에 참여한 지체장애인은 척수손상 장애인들이기 때문에, 상대적으로 재활 서비스 혜택에서 배제된 근육병 지체장애인의 목소리를 대변하기 어려울 수 있다. 발달장애, 정신장애, 또는 내부장기의 장애가 있는 특정 장애 유형이나 장애아동과 같이 생애주기 및 발달 과정 측면에서 건강 문제를 집중적으로 조명할 필요가 있는 당사자의 의견도 포함되지 못한 제한점이 있다. 특히 발달 및 정신 장애인의 경우 부족한 의료 인프라와 돌봄 문제, 낙인과 같은 사회적 인식에 기인한 건강 문제들이 복합적으로 얽혀있어, 「정신건강증진 및 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 법률」이나 「발달장애인 권리 보장 및 지원에 관한 법률」과 같이 별도의 법률들에서 건강권을 보장하고자 여러 전달체계 및 서비스를 포함하고 있다. 따라서 「장애인건강권법」에 더해 관련 법률에 기반한 정신적 장애인 맞춤 정책들에 대한 고찰을 포함하여 이들을 초점화한 연구가 진행될 필요가 있다. 또한 지역적 자원 배분의 차이를 고려하고자 비수도권인 충청 지역 참여자를 포함하였으나 더욱 지역자원이 열악한 지방의 상황을 대변하기에는 불충분하다. 따라서 지역 인프라가 부족한 지역에서의 중증 장애인에게 발생하는 건강관리 및 건강 형평성 관련 문제에 대한 추가연구를 제안한다.

이런 한계에도 불구하고 본 연구는 「장애인건강권법」 시행 이후 확대되고 있는 전반적인 장애인 건강 정책에 대해 장애 당사자의 의견 수렴을 통해 당사자 중심의 건강 정책 방향에 대해 제시하고자 하였다는 점에서 의의가 있다고 할 것이다. 첫째, 당사자 관점의 건강 의미를 고려하여 기능회복만을 중시하기보다 일상생활 및 사회활동 등 삶을 영위하기 위한 목적의 재활 및 건강서비스가 설계되어야 한다. 둘째, 지역에서의 미시적인 장애인 건강프로그램부터 거시적인 장애인 건강 정책에 이르기까지 기획·점검·평가 단계에서 당사자가 참여하는 것이 기저가 되는 사회여야 한다. 제1차 장애인건강보건관리종합계획 수립을 시작으로 지속적인 장애인 건강 정책 수립 시, 당사자가 생각하는 건강의 의미를 되짚어보고 건강보건관리 서비스의 목적이 신체 기능의 개선과 향상을 넘어서서 실제적이고 포괄적인 건강권을 추구하는 것으로 설정될 때, 장애인의 건강 형평성을 이루는 데 한 걸음 더 다가갈 수 있을 것이다.

김혜진은 중앙대학교에서 간호학 석·박사학위를 받고 경기도남부 지역장애인보건의료센터에서 재직하였으며, 호주의 The University of Sydney에서 박사후연구원 및 중앙대학교 지역돌봄과 건강형평성 연구소 객원연구원으로 활동 중이다. 주요 관심 분야는 장애인 건강, 건강형평성, 지역사회 통합 돌봄이며, 현재 장애인 건강, 국제기능장애분류(ICF) 모델 등을 연구하고 있다.

(E-mail: khj012345@gmail.com)

장숙광은 서울대학교에서 보건학 석·박사학위를 받았으며, 중앙대학교 적십자간호대학 교수로 재직 중이다. 현재 중앙대학교 지역돌봄과 건강형평성 연구소장을 역임하고 있다. 연구 관심 분야는 노인보건, 장애인 보건, 건강형평성 등이며, 현재 인구소멸지역을 위한 AI기술과 지역돌봄 융합연구, 건강형평성 실천방안 등을 연구하고 있다.

(E-mail: sjang@cau.ac.kr)

임재영은 서울대학교에서 의학 석·박사학위를 받고, 서울대학교 의과대학 및 분당서울대학교병원 재활의학과 교수로 재직 중이며 경기남부 지역장애인보건의료센터장을 역임하고 있다. 연구 관심 분야는 노인·장애인 재활, 지역사회중심재활, 근감소증 및 취약골절 관리이며, 현재 지역장애인 건강보건 관리 및 재활, 근감소증 환자 다학제 중재 등을 연구하고 있다.

(E-mail: drlim1@snu.ac.kr)

김소영은 서울대학교에서 의학 석·박사학위를 받고 충북대학교 의과대학에 재직 중이다. 취약계층의 건강문제를 주제로 연구 및 사회활동에 참여하고 있고, 최근 장애인 건강권 교육, 장애인다학제주치의 팀 활성화 사업 및 장애와 건강 연구 확산 사업에 참여하고 있다.

(E-mail: letter.sykim@gmail.com)

엽경은은 충북대학교에서 이학박사(보건정책 전공)를 받고 충북대학교 보건과학융합연구소에 초빙부교수로 재직 중이다. 장애인, 암생존자 등 건강취약계층의 의료접근성, 건강형평성 등을 연구하고 있다.

(E-mail: gy10060624@gmail.com)

박종혁은 서울대학교에서 보건학 석사 및 의학 박사학위를 받고 충북대학교 의과대학에 재직 중이며, 충북대학교 보건과학융합연구소 소장을 겸임하고 있다. 장애와 건강불평등을 주제로 연구자와 실천가로서 나아가고자 노력하고 있다. 현재 장애인당사자와 보건의료전문가 단체들의 협의체인 한국장애인보건의료협회의회에서 활동하고 있다.

(E-mail: jonghyock@gmail.com)

참고문헌

- 곽정란, 김병하. (2004). 장애담론의 정치적 이해: 장애인당사자주의를 중심으로. 특수교육 저널: 이론과 실천, 5(3), 249-263.
- 관계부처합동. (2023). 제6차 장애인정책종합계획(2023~2027). https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10401000000&bid=0008&act=view&list_no=375478
- 김미소, 최경화, 김정애, 박진아, 정은혜. (2021). 포커스그룹을 이용한 한국 장애인 미충족 의료 관련 요인 분석: 장애인 건강주치의 2차 시범사업을 중심으로. 한국융합학회논문지, 12(12), 443-451.
- 김성희, 황주희, 김용진, 노승현, 이동석, 정희경, 호승희, 광미영, 이민경. (2017). 장애인의 건강한 삶 정착을 위한 건강권 증진 방안 연구. 세종: 한국보건사회연구원
- 김성희, 이민경, 오욱찬, 오다은, 황주희, 오미애, 김지민, 이연희, 강동욱, 권선진, 백은령, 윤상용, 이선우. (2020). 2020년 장애인 실태조사. 세종: 한국보건사회연구원
- 김수진. (2021). 장애인과 비장애인의 보건의료 및 건강수준 격차와 시사점. 보건복지포럼, (294), pp.49-61.
- 김영신. (2023. 6. 13.). 보건복지부 지정 발달장애인 거점병원 행동발달증진센터 '세브란스병원개소...매년 약 3억 4,200만 원 지원. 메디컬월드뉴스. <http://medicalworldnews.co.kr/news/view.php?idx=1510955940>
- 김영지, 신수정, 조인영, 유정은, 박재현, 강미화, 신동욱. (2021). 장애인 건강 주치의 시범사업에 대한 장애인의 경험과 의견. Korean Journal of Family Practice, 11(2), 151-154.
- 김은주. (2021). 장애인의 건강형평성 증진을 위한 법적 과제-건강정의 이론을 중심으로. 사회복지법제연구, 12(2), 79-104.
- 김지영, 강민욱, 서옥영, 이지원. (2020). 장애인의 만성질환, 건강행태 및 사망위험: 국민건강보험공단 건강검진자료 분석. 보건사회연구, 40(2), 121-150.
- 김후자, 김정남. (2001). 질적연구로서의 포커스그룹 연구방법 (Focus group method) 에 대한 고찰. 계명간호과학, 5, 1-21.
- 김혜진. (2023). ICF 기반 장애인 통합 돌봄(Integrated care)을 위한 지역사회 조직 간 협력 모델 구축 및 네트워크 현황 분석: 경기도 사례 중심 [박사학위논문, 중앙대학교].
- 나은우, 정한영. (2009). 장애의 개념과 분류. 대한의사협회지, 52(6), pp.537-544.
- 대한민국정부. (2019). 유엔장애인권리협약 제2·3차 병합 국가보고서. 세종: 보건복지부.
- 문영민. (2023). 장애인 노동자의 건강 생애사 연구. 한국사회복지학, 75(3), 93-122.
- 문영민. (2024). 장애인 건강 상태의 재구성: 이차적 건강 상태 경험에 관한 질병 내러티브 분석. 한국보건사회연구, 44(1), 325-350.
- 박성용. (2023. 8. 9.). '장애인 건강보건관리종합계획 수립' TF 출범. 웰페어뉴스. <https://www.welfarenews.net/news/articleView.html?idxno=93748>
- 박지영, 강동훈, 은선덕. (2021). 장애인건강권법 제 15 조 '재활운동 및 체육'의 정의와 시행방안에 대한 고찰. 한국특수체육학회지, 29(2), 157-173.
- 박진관, 전인혜, 김세린. (2022). 장애인 건강주치의 시범사업 평가 및 제도 활성화 방안 연구. 원주: 건강보험심사평가원, 1-311.
- 보건복지부. (2018). 2018년도 보건복지부 소관 예산 및 기금운영계획 개요. 세종: 보건복지부
- 보건복지부. (2023). 장애인 복지시설 일람표. 세종: 보건복지부
- 보건복지부. (2024a). 2024년도 보건복지부 소관 예산 및 기금운영계획 개요. 세종: 보건복지부
- 보건복지부. (2024b). 장애인 건강보건관리 사업 안내. 세종: 보건복지부
- 보건복지부 국립재활원. (2023). 2021년도 장애인 건강보건통계. 서울: 보건복지부 국립재활원.
- 배재용. (2024). 필수의료는 공공의료와 함께 강화되어야 한다. 보건사회연구, 44(1), 1-2.
- 백민. (2023. 1. 26.). 지역장애인 구강진료센터 위탁, 공공보건의료기관·치과의원도 가능. 에이블뉴스. <https://www.ablenews.co.kr/news/articleView.html?idxno=200975>
- 백민. (2023. 4. 17.). '장애인친화 건강검진기관 고작 11개, 멀고 먼 장애인 건강권. 에이블뉴스. <https://www.ablenews.co.kr/news/a>

rticleView.html?idxno=202967

- 신동욱, 최용준, 박재현, 박종혁, 김소영, 김성희, 신수정, 조인영, 강미화, 유정은, 박종은, 장윤미. (2019). 장애인 건강주치의 시범사업 평가 연구. 원주: 건강보험심사평가원.
- 신용일, 김동아, 김용욱, 김대열, 최민혁, 김소영, 유지현, 김태우, 김현배, 임사웅, 이해인, 김아름. (2019). 재활의료기관 지정·운영 시범사업 평가 및 성과평가 보상체계 개발 연구. 원주: 건강보험심사평가원.
- 오영인, 안덕선. (2021). 환자중심으로 평가 도구 개선 방안 연구. 서울: 대한의사협회 의료정책연구소.
- 오욱찬. (2023). 한국 장애인정책 재정지출의 구성과 추이: OECD 국가 비교를 중심으로. *보건복지 Issue & Focus*, 442, 1-12.
- 오혜경, 백은령. (2003). 재가여성장애인의 모성관련 실태 및 출산력에 영향을 미치는 요인. *비판사회정책*, (16), 247-284.
- 이규범. (2019). 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관하여. *정책동향*, 13(5), 14-20.
- 이동림, 김용득. (2021). 장애인 건강증진을 위한 공공사례관리의 보건서비스 연계 협력 방안. *한국사회복지행정학*, 23(4), 31-55.
- 이명순. (2015). 건강증진이 기반한 주요 원칙과 가치: 오타와 현장 및 세계보건기구 관련 문헌 등을 중심으로: 오타와 현장 및 세계보건기구 관련 문헌 등을 중심으로. *보건교육건강증진학회지*, 32(4), 1-11.
- 이익섭. (2003). 장애인 당사자주의와 장애인 인권운동의 배경과 철학. *장애와 사회*, 2, 14-31.
- 이해인, 박정선, 최수향, 김희지, 김재형, 유준성, 신용일. (2020). 장애인 건강보건관리사업의 인식도와 중요도 연구: 보건소 지역사회 중심재활사업 지원 활성화를 중심으로. *대한고령친화산업학회지*, 12(2), 25-35.
- 임중환. (2017). 장애인 건강권 보호를 위한 정책 방향과 과제-장애인 건강 주치의를 중심으로. *보건복지포럼*, 2017(4), 41-50.
- 전보영, 권순만. (2015). 장애인의 보건의료 접근성 저해 요인: 경제적 부담, 교통 불편, 시간적 제약으로 인한 미충족의료를 중심으로. *사회보장연구*, 31(3), 145-171.
- 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률, 법률 제19462호 (2023. 6. 13., 일부개정)
- 최경화, 김미현, 최용준, 조용민, 김미소, 정은혜, 김정애. (2021). 한국 장애인 미충족 의료 현황. *한국보건사회연구*, 41(3), pp.160-176.
- 최복천. (2011). 여성장애인이 겪는 임신, 출산, 양육 어려움에 대한 질적 연구. *지체중복건강장애연구 (구 중북·지체부자유아교육)*, 54(4), 323-347.
- 한상윤, 남석인. (2023). 고령장애인의 건강권 및 생활만족도에 관한 연구: 유행화를 중심으로. *보건사회연구*, 43(3), 156-173.
- 호승희. (2024). 장애인 건강보건관리 종합계획 수립 현황과 과제. *보건복지포럼*, (330), 50-69.
- Balint, E. (1969). The possibilities of patient-centered medicine. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 17(82), 269.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Buetow, S. (2016). *Person-centred Health Care: Balancing the Welfare of Clinicians and Patients (1st Ed.)*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315744247>
- 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), pp.127-137.
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Univ of California Press.
- 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.
- Håkansson Eklund, J., Holmström, I. K., Kumlin, T., Kaminsky, E., Skoglund, K., Högländer, J., Sundler, A. J., Condén, E., & Summer Meranius, M. (2019). "Same same or different?" A review of reviews of person-centered and patient-centered care. *Patient education and counseling*.
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., Van Der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M. I., Van Der Meer, J. W. M., Schnabel, P., Smith, R., Van Wee, C., & Smid, H. (2011). How should we define health?. *Bmj*, 343.

- Kim, H. J., Jang, S. N., & Lim, J. Y. (2022). Service demand for and awareness of a primary healthcare pilot project for people with disabilities. *Journal of Korean medical science*, 37(30), e241.
- Leonardi, F. (2018). The definition of health: towards new perspectives. *International Journal of Health Services*, 48(4), 735-748.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications.
- Morse, J. M., & Field, P. A. (1995). *Qualitative Research Methods for Health Professionals*. California: Sage Publication.
- Nosek, M. A., Hughes, R. B., Howland, C. A., Young, M. E., Mullen, P. D., & Shelton, M. L. (2004). The meaning of health for women with physical disabilities: a qualitative analysis. *Family & Community Health*, 27(1), 6-21.
- Tarlov, A. R. (2002). Social determinants of health: the sociobiological translation. In *Health and social organization* (pp. 87-109). Routledge.
- World Health Organization. (1948). *Preamble to the Constitution of the World Health Organization, as adopted by the International Health Conference*. New York, pp. 19-22 (June 1946): signed on 22 July 1946 by the Representatives of 61 States, (Official Records of the World Health Organization, No. 2, p. 100) and Entered into Force on 7 April 1948. <https://www.who.int/about/governance/constitution>
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. [Accessed September 2, 2019]. <https://www.who.int/classifications/icf/en/>
- World Health Organization. (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease*. published in accordance with resolution WHA29. 35 of the Twenty-ninth World Health Assembly, May 1976. World Health Organization.
- World Health Organization. (2018) *Handbook for National Quality Policy and Strategy: a practical approach for developing policy and strategy to improve quality of care [Internet]*. Geneva: WHO; 2018 [cited 2019 Jan 7].

The Meaning of Health for People with Severe Disabilities and Their Health Care Experiences:

Under the Enactment of the 'Right to Health and Access to Medical Services for Persons with Disabilities Act' of 2017

Kim, Hye-Jin¹ | Jang, Soongnang^{2*} | Lim, Jae-Young³ | Kim, So Young⁴ |
Yeob, Kyoung Eun⁵ | Park, Jong Hyock⁴

¹ The University of Sydney

² Chung-Ang University

³ Seoul National University

⁴ Chungbuk National University

⁵ Institute of Health & Science Convergence, Chungbuk National University

* Corresponding author:
Jang, Soongnang
(sjang@cau.ac.kr)

| Abstract |

This study aimed to explore the meaning of health from the perspectives of individuals with severe disabilities and their experiences with healthcare services since the enactment of the “Act on the Rights of Persons with Disabilities.” Focus group interviews were conducted with people with physical disabilities, brain lesions, hearing loss, and visual impairments. The data were analyzed using the qualitative thematic analysis method suggested by Broun and Clarke. Four themes and eleven sub-themes were identified. The person-centered meaning of health encompassed “a life of proactive management involving the physical, the mental, activities, and social participation” and “the dynamism existing in continuous interaction with society.” Despite the quantitative expansion of disability health policies, individuals with severe disabilities still face difficulties in healthcare due to insufficient and fragmented services. In conclusion, it is crucial that health policymakers adhere to the motto of the disability rights movement, “Nothing about us without us,” by ensuring the participation of persons with disabilities in the development of initiatives. Furthermore, we emphasize the importance of person-centered care in disability health policies, which prioritize life activities and social participation over merely focusing on physical functional recovery.

Keywords: People with Disabilities, Act on the Right to Health and Access to Medical Services for Persons with Disabilities, Disability and Health, Person-Centered Care, Disability Policy