

장애인건강보건관리종합계획 수립을 위한 장애계 의견

본 자료는 ‘최초로 수립되는 장애인 건강보건관리종합계획, 나아가야 할 방향은?’ (한국장애인단체총연맹 장애인정책리포트 439호, 2024.1.31. 발간) 정책리포트의 15개 장애인 단체 세부 의견입니다.

㉠ 한국시각장애인연합회 이연주 사무총장

Q. 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강 문제들과 그 이유는 무엇입니까?

가. 생활체육을 위한 공간 부족

- 지자체에서 주민을 위한 산책로 등 생활체육공간들을 조성하고 있지만, 점자블록 등 시각장애인을 위한 편의시설 설치가 의무화되지 않아 시각장애인이 혼자 시설을 이용하기에 어려움이 큼
- 민간체육시설은 동행인이 없는 장애인에게 안전의 이유를 들어 등록을 거부하거나, 활동지원사의 회원권 등록을 의무화하는 등의 부당 행위가 발생하고 있음
- 시각장애인은 정보의 부족과 이동의 어려움으로 생활체육 참여에 어려움을 겪고 있으며 그로 인해 당뇨병, 고지혈증 같은 성인병의 위험이 커지고 있음
- 현재 시각장애인이 불편함 없이 산책할 수 있는 곳은 남산 산책로가 거의 유일하며, 공공체육시설의 시각장애인을 위한 프로그램도 많이 부족한 상태임

나. 건강관련 정보 습득의 어려움

- 정부는 건강검진의 필요를 강조하고 있고, 직장의료보험 가입자는 2년에 1회 건강검진을 의무화하고 있음. 하지만 검진결과를 점자 등으로 제공하지 않는 곳이 대부분이라 민감 개인 정보에 속하는 의료정보를 타인을 통해 확인해야 하는 상황임
- 건강검진 결과, 각종 건강정보 등을 확인하기 위한 웹과 모바일 접근성 준수가 필요하며, 건강검진 결과는 개인의 요구에 따라 점자로 제공해야 함

Q. 장애인 건강 중장기 전략에 꼭 들어가야 할 부분과 이유는 무엇입니까?

▷ 시각장애인 정보접근성 확대

- 의료기관의 웹 혹은 모바일 접근성 지침 준수 및 모니터링(한국형 웹 콘텐츠 접근성 지침 2.2, 모바일 애플리케이션 콘텐츠 접근성 지침 2.0)
- 시각장애인 요청에 따른 진단서, 검진 결과서 등 점자 및 큰 글자로 제공
- 의료기관 내 인적서비스 제공
- 의료기관 내 편의 시설 제공(안내도 등)
- 의료기관 내 비치된 병원 안내 자료에 대해 점자 및 큰 글자로 제공
- 정부발간 건강 관련 자료에 대해 점자(큰 글자) 및 전자문서 제공

Q. 보건복지부 장애인정책국 장애인건강과에 바라는 것은 무엇입니까?

▷ 당사자 중심의 장애인건강정책 수립

- 장애인 건강 중장기 전략 등 장애인건강정책 수립 시 당사자 중심의 정책이 수립되어야 함. 정책 수립 과정에서 의료전문가의 의견을 수렴하고 반영하되, 의사 중심의 장애인건강정책이 되지 않도록 해야 함

㉒ 한국지적발달장애인협회 윤수정 국장

Q. 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강 문제들과 그 이유는 무엇입니까?

가. 현황

- 장애인 중에서도 발달장애인은 건강검진 수검률은 낮고 질환 의심 비율은 높아 건강과 관련하여 취약한 상태임
- 2020년 기준 발달장애인의 일반 검진과 암 검진, 구강검진 수검률은 각각 46.3%, 26.4%, 15.8%로, 비발달장애인보다 8.1~10% 포인트 낮은 수치임
- 하지만 질환 의심 비율은 42.7%로 전체 장애인 32.6%보다 높은 수치를 보이고 있음
- 사망 시 평균 연령도 발달장애인은 55.8세로 전체 장애인(76.7세) 평균과 큰 격차를 보이고 있음

나. 자주 발병하는 질환

- 치아관련 질환, 비만, 간장질환(지방간), 고혈압, 당뇨, 호흡기 질환, 피부(아토피), 감기, 위염/식도염/십이지장염, 치매, 뇌전증, 관절염 등

다. 발달장애인의 건강문제와 이유

- 병원을 방문하는 것 자체에 대한 강한 거부감
 - 장애 정도가 심할수록 건강검진에 대한 이해도가 낮아 병원 자체를 거부하는 경우가 많음
 - 자기결정 경험의 부족으로 자신의 증상을 표현하기 어려워 충분한 진료 상담의 어려움
- 단순 진료 시에도 위험성을 낮추기 위하여 전신 마취하게 경우가 발생하거나 검진이나 진료를 포기하는 경우 발생
 - 약물에 대한 내성으로 정작 큰 질병이나 수술 시 적절한 치료가 어려울 수 있음

Q. 장애인 건강 증장기 전략에 꼭 들어가야 할 부분과 이유는 무엇입니까?

발달장애인은 기본적인 건강 지식 및 정보 접근성에 제한이 따르고, 자신의 질병이나

아픔에 대해 적절하게 표현하는 것이 어려워 정확한 진단과 치료가 이루어지지 않아 결국 이차적인 건강 문제로 이어질 수 있음

또한 자기절제나 의지의 부족으로 자신의 건강을 관리하거나 주변에 도움을 요청하는데 어려움이 있어 대부분 변인에 의한 수동적인 건강관리가 이루어지는 경우가 많음

이에 발달장애인의 건강 이상을 인지하거나 질병을 알게 된 경우에는 이미 큰 질병이 된 후인 경우가 많음. 이마저도 집에서 병원 가는 길, 병원에 들어가서 접수하는 일, 진료를 위해 상담하는 일, 검진 및 치료를 위한 모든 과정은 발달장애인 당사자 뿐만 아니라 보호자에게도 큰 도전이 될 수 있음.

또한 병원 내에서 대기하고 있는 다른 환자나 의료진들의 발달장애인에 대한 충분한 이해가 되지 않는 이상 발달장애인 당사자와 보호자는 불편함이 가중될 수 있으며 이로 인하여 가벼운 질병조차 치료를 포기하는 경우도 적지 않음

이에 발달장애인은 스스로 건강관리를 할 수 있는 체계 마련하고, 의료기관은 발달장애인이 의료기관을 방문 및 진료 시 가질 수 있는 불편함을 최소화 하기 위하여 다각적인 노력이 필요함.

가. 발달장애인 특성을 알고 반영해 주는 친화병원(치과 포함) 운영

- 심리적으로 안정을 도모하는 병원 내부 디자인 구성
- 발달장애인도 이해할 수 있는 이지리드 문서: 문진표 및 검사결과지, 건강 안내 정보 등
- 병원 내 발달장애인에 대해 경험이 있는 지원인력 배치.
- 신체적 장애(신체 지원을 위한 보조 의료기구 활용)와 발달장애인(의사소통 및 심적·안정 지원) 서비스 구분 필요
- 기본적인 기초 상담이나 사후 추적점검을 위한 방문 의료서비스 활성화

나. 의료 서비스 지원 시스템 구축

- 지원 인력 양성 및 관리 체계 구축
 - 지원인력: 의료정보 + 발달장애인 특성 이해도가 높은 인력으로 배치
- 의사소통 지원

- 자신의 신체적 이상 증상을 표현할 수 있는 의사소통 지원도구 의무화
- 진료 및 치료과정에 대한 이해하기 쉬운 정보 제공 등
- 진료 이후 건강정보 사례 관리화
 - 건강정보 축적 및 정기적 추적 관리
- 점차 증가하고 있는 장애친화 병원의 주력 분야 및 실질적으로 발달장애인이 이용할 수 있는 병원 정보를 취합하여 적극적인 홍보
 - 관공서 및 이용기관, 일반 의료기관, 보건소 등 적극 홍보

다. 건강검진 항목 확대

- 흉부방사선촬영, 요검사(요단백), 혈액검사, 간염검사, 골밀도 검사, 정신건강검사(PHQ-9 검사 및 상담), 노인신체기능검사(낙상검사), 구강검진 등

라. 건강관리에 대한 인식 개선

- 건강 관리에 대한 적극적인 홍보(공익광고 등)
- 학령기부터 공식적으로 자신의 건강(위생)관리를 위한 건강에 대한 기본정보 및 건강 자기 옹호를 위한 교육과정 신설
- 의료 정보 대학 내 장애인 인식 및 유형별 치료적 접근 과정 신설
- 의료계 법정 의무교육 신설(ex. 의료기관 내 장애인 인식 교육, 혹은 의료기관 내 장애인 지원 교육)

Q. 보건복지부 장애인정책국 장애인건강과에 바라는 것은 무엇입니까?

장애친화병원, 거점병원, 방문진료 서비스, 주치의 제도 등 장애인의 건강 관리와 사전 검진과 치료의 효과를 높이기 위한 정책에 환영하는 바이나, 정작 현장에서는 체감이 잘 되지 않고 있음

지역 별로 장애친화병원이 가깝거나 꾸준히 이용해 온 경우는 상황이 다르지만 일반적으로는 아직도 병원진료 및 검진에 어려움을 느낌

발달장애인 거점병원이 구축이 되고 있지만 아직 광역단위 별로도 확보가 되지 않은 실정으로 일반적으로 지역에서 타 지역에 설치된 거점병원을 이용하는 것 자체가 더욱 어려운 상황임. 특히 발달장애인은 건강 문제가 있을 경우 일회성으로 병원을 방문하는 것이 아니라 장기간 주기적인 병원 방문이 필요한데 거리나 시간이 많이 소

요될 경우 오히려 병원 접근을 포기하는 경우도 발생 함

물론 발달장애인 거점병원, 장애인화병원이 확대되고 있고 의료진 중에서도 장애인 당사자의 건강관리에 대해 고민과 관심을 가지는 분들도 늘어나고 있음

의료영역에서 장애인 당사자의 건강관리가 개인의 마인드와 관심으로 인한 선택이 아니라 고려하여야 할 다양한 환자 중에 한 명으로 특성에 맞게 진료 할 수 있도록 체계가 구축이 되면 좋겠음

③ 한국신장장애인협회 이영정 사무총장

Q. 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강 문제들과 그 이유는 무엇입니까?

- 지역별로 투석병원 부족현상
- 투석을 받기 위해 이동지원 부족(신장장애인 이동 및 병원 접근성의 어려움)
- 의료비 부담(산정특례 적용 본인부담금 10% 1개월 약 25만원 지출)

Q. 장애인 건강 중장기 전략에 꼭 들어가야 할 부분과 이유는 무엇입니까?

① 만성질환에 대한 정기적 교육 및 관리 필요

- 신장장애의 원인은 당뇨와 고혈압이 약 70% 이상을 차지하고 있으며 그 중 당뇨는 40% 이상의 원인이 되고 있음
- 장애인들의 만성질환(당뇨, 고혈압) 환자들이 증가함에 따라 건강관리가 되지 않아 중복장애가 발생하고 있음
- 특히 당뇨는 시각과 당뇨발을 동반할 수 있으므로 신장장애인들 중 시각장애를 중복으로 가지고 있는 유형이 많이 있음
- 질병으로 인해 장애가 발생할 경우 질병예방 및 관리에 대한 정기적인 교육을 진행함으로써 장애를 얻는 시간을 연장할 수 있으며, 또한 사회적 비용절감의 효과가 나타남

② 장애인들이 병원을 이용할 수 있는 접근성 필요

- 장애인들의 병원 접근성의 부족으로 질환이 발생하여도 병원을 가지 않는 경우가 발생되고 있음
- 초기에 질환관리를 잘 하면 질환에 대한 합병증이 다소 줄어 들지만 관리부족으로 인한 질환의 합병증으로 힘들어 하고 있는 장애인들이 많이 있음
- 초기 질환 관리 및 정기적 질환을 관리하기 위해서는 의료 기관을 이용하여야 하나 의료기관 이용시 이동지원 차량 부족 및 접근성이 떨어져 이용하는데에 어려움이 있음
- 이에 관련하여 병원접근성 확보를 위하여 정책대안 마련 필요

③ 장애인들의 의료비 부담을 줄일수 있는 방안 마련

- 신장장애인은 투석비용이 1개월 25만원 정도 소요되며, 이외 합병증이 발생이 되었을 때 별도의 의료비가 발생하고 있음

- 본인 장애 이외 추가 합병증이 발생되었을 때 이에 지원할 수 있는 의료비 지원 체계 마련 필요

Q. 보건복지부 장애인정책국 장애인건강과에 바라는 것은 무엇입니까?

□ 혈액투석 병원 공공의료화 필요

1. 지역별 투석병원 부족현상

- 투석병원이 서울, 경기, 부사지역에 병원이 약 50%이상 밀집되어 있음
- 지역별 투석병원을 혈액투석 공공의료화 필요 : 지역별 투석실 부족
예) 제주서귀포, 강원 태백등
- 강원태백에서는 투석실이 2곳이 있었는데 그 중 1곳이 폐원을 하면서 그곳에서 투석하고 있던 50명의 중증신장장애인들이 투석할 수 있는 곳이 없어졌음
- 당시 투석병원 운영진을 모집을 하려고 하였으나 모집이 안되고 타지역으로 넘어가서 투석을 받아야 하는 상황에 접하였음(약 1시간 30분 이상 이동)

□ 신장장애인 이동권 구축을 위한 정책건의

1. 신장장애인 응급이동지원센터 지자체별 설치(보건복지부 장애인복지시책 사업 적용)

- 현재의 특별교통수단 제도로는 신장장애인들이 이용하기에 매우 어려운 상황이 지속적으로 이어져 옴으로 신장장애인을 위한 특별교통수단의 운행이 가능하도록 제도 개선이 필요함
- Door to Door가 가능한 살균처리 차량운행 등 다양한 특별교통수단이 활성화 될 수 있도록 제도적 개선이 시급히 도입 필요
- 또한 신장장애인을 위한 응급이송지원센터가 각 지자체별로 설치되어 신장장애인의 병원이동 및 응급상황에 원활하게 지원하여야 함

2. 장애등급제 폐지에 따른 신장장애인 특별교통수단 이용 기준 개선

- 장애등급제 폐지로 장애인특별교통수단 이용대상이 증가하여 신장장애인들의 이용은 더욱 제한적으로 변하게 됨
- 이에 따라 각 지자체에서는 장애등급제 확대에 따른 운영예산 확대하고 그 이용대상을 신장장애인들이 적정수준 이용가능 하도록 개선해야 함

3. 각 지자체 특별교통수단 조례 제정 및 신장장애인 이동과 접근을 위한 명시

- 신장장애인들이 차량을 이용하는데 있어 구·군 권역별 노선 배차 시간 간격,

편차가 심해 대기하는 시간이 길다는 민원이 자주 접수되는 등의 문제점이 자주 발생되고 있음

- 이에 따라 정부에 의해 특별교통수단 표준조례안이 마련되었음. 이에 각 지자체에 서는 이를 바탕으로 특별조례안을 마련하여야 하나 아직 전북만이 조례안을 마련 하였음
- 이에 각 지자체에서 조례를 조속히 제공하고, 신장장애인의 이동과 접근을 위한 다양한 교통수단 지원과 병원이송센터 지원에 대한 명시를 하여야 함

4. 신장장애인 자가 격리자 병원 이동수단 마련

- 코로나19 대응지침에 의거 밀접접촉자는 담당자는 개인 보호구를 착용하고 차량 (구급차 권장)으로 자가격리대상자와 함께 이동이라고 명시되어 있으나 현재 이동 차량이 없는 상황임
- 신장장애인 밀접접촉자 이외 중증신장장애인들이 안전하게 투석을 받을 수 있도록 방역 이동지원 수단 마련이 필요

□ 재난 대응 매뉴얼에 감염병 발생시 격리투석병원 마련에 대한 내용 삽입 필요

- 코로나19로 인하여 격리투석병원 부족으로 인하여 중증신장장애인들이 투석을 받 지 못하고 사망한 사고가 많이 발생되었음
- 격리 투석병원 마련 및 격리투석병원 이동시 이동할 수 있는 감염차량 필요

□ 소아신장장애인 지원필요

- 소아신장장애인 현황은 2022년 약 3,000명 분포되어 있음
- 소아신장내과가 전국 12곳 정도 있으며 대다수 소아신장장애 아동들은 복막투석, 신장이식을 준비하고 있음
- 소아신장장애아동은 서울에 있는 3차병원을 대다수 이용하고 있으며, 진료를 받기 위해 서울로 이동을 하여야 하며, 경제적 비용이 추가로 발생됨

□ 건의방향 (건의처: 보건복지부 장애인건강과)

- 장애아동재활병원 내 소아신장내과 개설 필요

□ 말기 신부전 환자의 교육

- 신장여과율이 15%미만인 말기신부전 환자들의 투석을 준비하면서 건강관리, 식습 관, 운동 등의 교육이 정기적으로 필요함
- 신장여과율 30%미만인 환자일 경우 투석을 하기 전 단계로 정기적 건강관리 교육

을 통하여 투석을 하는 시기를 늦출 수 있도록 시스템 구축 필요

- 병원 내 중증신장장애인 동료상담 시스템 구축 필요
- 중증신장장애인 당사자들이 초기 투석하는 중증신장장애인의 심리적으로 힘들어 하는 대상자들에게 동료상담을 통하여 심리적 안정 및 정보제공 필요

4 대한정신장애인가족협회 김영희 정책위원장

Q. 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강 문제들과 그 이유는 무엇입니까?

- 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강문제들: 정신장애의 원인이 되는 중증정신질환(거의 다 조현병 및 양극성 장애)와 직접 or 간접적으로 관련된 건강문제 임
- 중증 정신질환 그 자체와 관련된 직접적 문제: (다른 신체질환과 달리 중증정신질환의 경우 초발때는 거의 다 병식(病識)이 없어서 치료가 비자의적(강제적)으로 시작되곤 하고, 그렇게 치료를 시작해도 치료를 임의로 중단하지 않고 유지하기 위한 병식(病識)이 생길 때까지 적지 않은 시간이 소요되곤 함.(보통 수년~10년 이상) 우리나라는 다른 정신건강선진국과 달리 이런 ‘비자의적 치료’와 관련된 부분을 공공이 아닌 정신건강복지법상 ‘보호의무자’ (가족)에게 떠넘기고 있음. 따라서 이런 보호의무자 제도의 폐지를 통한 ‘중증정신질환 국가책임제’가 도입되어야 정신장애인의 건강문제 해결 가능함. 또한 (병식이 생긴 후 자신이 이런 정신질환에 걸렸다는 것과 주변사람들의 편견 등에 의해) 정신장애 당사자의 자살율은 일반인구집단보다 훨씬 높음. 퇴원 후 지역사회에 있는 당사자 자살예방을 위한 방안 계획이 필요함
- 간접적 문제: ① 정신과 약물 부작용 관련 문제(특히 비만 등 내과적 문제): 다만 이 부분은 환자가 의사와 상담해서 적절히 해결할 문제이지 관련 법과 제도로 해결할 성질은 아님. ② 지역사회에서 적절한 지지체계없이 생활하는 정신장애 당사자중에서는 국가에서 시행하는 건강검진 수검율이 매우 낮음.(모든 장애유형 중 수검율 꼴찌) 따라서 정신장애 당사자들의 건강검진 수검율을 올릴 방안이 절실함 ③ 정신장애 당사자들은 그 특성상 자발적&독립적 위생관리가 어렵곤 함. 그로인해 치과적 건강 문제를 가진 비율도 높음. 그러나 발달장애인과 달리 정신장애 당사자의 치과 검진 및 치과 질환 예방 그리고 적절한 치료 제공을 위한 방안이 전무함. 이 부분의 개선이 필요

Q. 장애인 건강 중장기 전략에 꼭 들어가야 할 부분과 이유는 무엇입니까?

- ①현재 정신장애인의 60~70%가 의료급여 수급자일 정도로 극빈층임. 그런데 의료급여 제도상 정신의료기관 치료 관련 수가가 일반 건강보험 가입자와 의료급여 수급자간에 큰 차별이 있음.(제가 알기로 의료급여 환자가 수가 관련 건강보험 가입자와 달리 차별받는 경우가 딱 두가지 존재하는데 하나가 이것이고 다른 하나가 신장장애인의 신장투석 관련 수가임) 이런 차별 때문에 상당수 정신장애 당사자나 신장장애 당

사자가 적절한 치료를 받는데 어려움이 있음

따라서 장애인 건강 증장기 전략에 있어서 의료급여 수급자인 장애인 관련 이러한 수가 차별 철폐가 들어가야 함

㉔ 한국장르장애인협회 전희숙 사무총장

Q. 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강 문제들과 그 이유는 무엇입니까?

- 장루, 요루 장애는 특성상 전문 관리와 교육이 필요한 장애이지만 전문 인력 부족으로 매우 고통 속에서 지내는 사람이 많음
- 공공 화장실 이용의 경우 장루 변기 시설이 절실하게 요구 됨

Q. 장애인 건강 증장기 전략에 꼭 들어가야 할 부분과 이유는 무엇입니까?

1. 장애등급 상향 조정

회장루와 요루는 심한장애로 장애등급(중전3급) 장애등급 판정 기준을 상향 조정이 필요하며, 결장 루 중에서도 상행, 횡행 결장 루와 같은 단장 증후군과 함몰 등, 변형이 심한 경우에도 이에 준하는 상향 조정이 필요 함

2. 장애인 활동지원 서비스

장루, 요루 장애인은 스스로 관리를 못하게 될 경우 장애인활동지원 서비스를 받으려면 65세 이전에 받아야 하고 65세 이후 고령이 되어서는 활동지원서비스를 받을 수 없을 뿐 아니라 장루, 요루 장애 만으로는 노인 요양등급을 받을 수 없는 실정임. 65세 연령제한의 철폐 또는 노인복지법 장루, 요루 장애인에 대한 노인요양 등급 판정 시 가산점이 부과되어야 함

⑥ 한국자폐인사랑협회 김정선 사무처장

Q. 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강 문제들과 그 이유는 무엇입니까?

- 먼저 영유아기 오티즘(자폐성장애)은 조기진단과 조기치료(중재) 지원체계 확립이 필요함
- 현재 유아건강검진을 통해 조기 발견 이후 정밀검사 의뢰 및 연계 비율이 매우 낮고 경제적, 의학적, 사회복지적, 교육적 중재를 모두 포함하는 통합적인 서비스와 다학적 연계 그리고 서비스 전달체계의 부재를 이유로 조기치료(중재)가 이루어지지 못하고 있음. 또한, 조기 치료에 대한 즉각적이고 정확한 정보제공과 교육적 지원을 위한 체계적인 시스템이 없고 치료 횟수와 비용에 비해 현저히 미미한 바우처 지원, 진단비 및 치료비에 대한 공공지원의 부재, 진단 확정 후 공공의 조기중재 서비스 부재 및 조기개입 치료인력 부족 등의 문제가 있음
- 다음 성인기 오티즘은 고혈압, 당뇨병, 우울증 등 높은 만성 질환의 유병률(54.4%)에도 불구하고 진료서비스의 부족과 접근성 결여, 의료체계 연계문제 등 높은 의료진입 장벽의 문제가 심각한 상황임. 소아청소년 진료과에서 성인 진료과로의 연계 어려움으로 외래/입원치료 감소와 응급실 사용률 증가 등이 나타나고 있고 의사소통과 물리적 환경요인 등으로 지역사회 1차 의료기관으로부터의 연계가 안 되고 있는 실정임. 특히 오티즘의 정확한 원인이 밝혀지지 않은 관계로 행동문제해결을 위한 정신과 약물복용율(48.6%)이 매우 높고 도전적 행동 등 개별화되고 체계적인 행동치료에 대한 표준화된 진료 프로세스 모델이 부재한 상황임. 또한, 성인기 오티즘에 대한 거점병원 및 행동발달증진센터의 치료인력이 부족하고 다학제적 접근과 공공서비스가 부재함

Q. 장애인 건강 증장기 전략에 꼭 들어가야 할 부분과 이유는 무엇입니까?

현재 설치·운영되고 있는 거점병원 및 행동증진발달센터의 확충만으로는 발달장애인의 근본적인 문제를 해결하기 어렵고 발달장애인의 건강권 보장을 위해서는 다음 사항에 대한 접근과 개선이 필요하다고 생각함

- 1) 오티즘(자폐성 장애)의 원인 규명과 치료 프로그램 개발, 외국의 우수한 보건의료 프로그램 도입, 발달장애인의 역할연구나 정책연구, 지침 등 체계적인 관리 시스템 강화
- 2) 조기진단 및 중재(치료)에 대한 통합·연계·다학적 접근 및 서비스로 세계보건기구(WHO)에서 개발하고 전세계에 보급하여 차별성과 우수성이 검증된 발달장애

아동 양육기술훈련(Caregiver Skills Training : CST)을 거점병원 중심으로 진행

3) 서비스의 분절성을 해결하고 통합적 치료와 체계적인 관리를 위한 발달장애인 개인적 특성과 욕구에 맞는 개별적 맞춤형 치료계획 수립 및 생애주기별 보건복지서비스 제공

(1) 거점병원 확대 지정뿐만 아니라, 거점병원의 역할과 기능 재정립/개선

- 현 전달체계인 국립정신건강센터와 중앙장애아동·발달장애인지원센터 및 지역발달장애인지원센터와의 업무연계 강화

(2) 데이터베이스 구축을 통해 거점병원 및 중앙장애아동·발달센터 협력, 지역사회내 보건의료 서비스 제공기관의 확대 및 정보제공 강화

4) 최중증 자폐성장장애인 진료를 위한 병원 설립운영

(1) 현 거점병원에서 진료/치료가 어려운 중증 자폐성장장애인 전용 병원 설립운영

(2) 도전적 행동 뿐만 아니라 만성질환(고혈압/치과/당뇨/우울증 등) 치료

5) 발달장애인 보건의료·복지 통합서비스 컨트롤 타워 설치운영

(1) 필요성 - 발달장애인 보건의료 서비스 확대와 복지 행정체계와 통합/연계되는 복지서비스 전달체계

(2) 기능

① 발달장애인 보건의료 및 복지정책지원 서비스 연구

② 거점병원 및 지역 의료기관 연계지침 제공

③ 중앙장애아동·발달장애인지원센터와의 연계를 통한 발달재활서비스의 질 향상 및 관리

④ 지역발달장애인지원센터의 복지서비스 정보와 거점병원의 의료서비스 정보를 통합/연계되는 보건복지서비스 지원과 관리 계획 수립 및 서비스 제공 등

Q. 보건복지부 장애인정책국 장애인건강과에 바라는 것은 무엇입니까?

장애인 건강권의 중장기 종합계획 수립에 있어 현저히 부족한 공공 서비스 확충 뿐만 아니라 욕구에 기초한 개별 맞춤 및 통합적 서비스가 제공될 수 있도록 기존의 전달체계를 역할과 기능을 재정비하고 컨트롤 타워 설치를 통해 보건의료와 복지를 통합·연계할 수 있는 방안이 마련되었으면 하는 바람임

㉞ 한국척수장애인협회 이찬우 정책위원장

Q. 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강 문제들과 그 이유는 무엇입니까?

척수장애인은 중도장애임. 왕성하게 사회활동을 하다가 사고나 질병으로 장애를 가지게 되는 경우임

1. 척수장애인의 가장 큰 문제는 장애초기에 병원에서 의료적 재활에만 집중되어 사회적, 심리적, 직업적 재활, 가족교육 등 균형 잡힌 훈련과 체험을 하고 지역사회로 나와야 하는데 이런 연결이 너무 안 되는 것이 큰 걸림돌이고 과제임. 첫 단추를 제대로 끼우는 초기재활 강화가 필요함
2. 또한 적절한 보조기기, 활동지원 등 사회복지서비스, 휠체어에 맞는 주거환경도 준비가 되어야 하는데 매끄럽게 연결이 되지 않거나 많은 시간을 지체하면서 육체적, 심리적으로 어려움을 겪게 되는데 이 문제도 동시에 해결이 되어야 함
3. 장애 발생 이후에 주기별(5년 또는 10년 주기로) 예견되는 다양한 의료적, 정신적인 문제를 예견하고 예방하도록 장애인건강권에서 해결되어야 함. 척수장애인들이 필연적으로 가질 수 밖에 없는 어깨손상, 관절구축, 욕창, 방광, 혈압, 당뇨 등의 후유증과 합병증에 대하여 정기 검사 등의 예방 활동을 사전에 고지해 주는 시스템이 필요함
4. 건강검진에도 일반검사와 함께 골다공증 검사, 방광검사, 입원형 대장내시경 검사 등 척수 장애에 맞는 항목이 추가되어야 함. 당연히 병원과 의료장비의 접근성도 개선되어야 함
5. 특히 와상, 사지마비 등의 최종증 척수장애인을 위한 주치의제도가 강화되어서 가정방문과 비대면 진료도 강화되어야 함
6. 척수장애인을 위한 다양한 보조기기의 개발과 원활한 보급이 진행되어야 건강을 유지할 수가 있음. 척수장애인을 돌보는 활동지원사와 가족의 건강문제, 특히 근골격계 악화 등의 문제를 해결하기 위한 보조기기(호이스트, 웨어러블 보조기기, 돌봄로봇 등) 개발과 보급도 확산되어야 함. 돌봄자들이 건강해야 척수장애인들도 행복해짐

7. 정신건강도 육체적인 문제와 함께 관심을 가져야 함. 정기적인 검사는 물론 동료 상담과 전문가 상담도 필요함. 가족의 정신건강도 함께 돌보아야 함

8. 고령 척수장애인이 증가하고 있음. 장애와 노화가 중복되어 예상할 수 없는 건강의 문제가 생기는 것을 미리 막지 못한다면 100세 시대가 공포가 될 것임. 노화의 문제는 젊어서부터 준비가 되어야 함

Q. 장애인 건강 증장기 전략에 꼭 들어가야 할 부분과 이유는 무엇입니까?

1. 장애인의 건강에 대한 정의와 이를 공유하는 정책이 필요함

건강을 단순히 의료에 한정한다면 실패할 수 있음. 세계보건기구(WHO)에서는 건강의 정의를 “건강은 단지 질병이 없는 상태를 의미하는 것이 아니라 신체적, 정신적, 사회적으로 완전한 상태이다”라고 하였는데, 특히 중도장애인에겐 무릎을 치게하는 정의임

WHO의 지역사회중심재활사업(Community-Based Rehabilitation, CBR) Matrix 포처럼 장애인의 건강은 보건, 교육, 생계, 사회, 임파워먼트가 균형있게 이루어져야 함

2. 장애인건강권 구축을 위한 마스터플랜이 필요함

20년 정도의 장기계획이 필요함(최소 10년 이상). 장애인의 건강을 담당할 공공의료는 기반이 약함. 장기계획을 세워야할 당위성임. 모든 정책을 한 번에 할 수 없으니 우선순위를 정하여 실행을 하고, 하위 순위가 더 밀리거나 누락되지 않도록 준비하고 모니터링 되어야 함

Q. 보건복지부 장애인정책국 장애인건강과에 바라는 것은 무엇입니까?

의료에만 치중할 것이라면 장애인건강권사업을 장애인정책국에서 고집할 필요가 없음. 의료와 복지, 보조기기, 초기 재활, 교육, 근로, 레저 등 장애인의 건강을 위해 필요한 것들을 연결해주는 허브역할 필요

Ⅷ (사)부산장애인총연합회 전현숙 사무처장

Q. 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강 문제들과 그 이유는 무엇입니까?

- 구강관리: 중증의 뇌병변 및 지체장애인과 발달장애인, 노인장애인들에게는 아직도 치과의 문턱은 상당히 높은 벽으로 치과를 한번 찾아가기도 어렵고 병원을 찾아가는 것도 해도 진료 장비에 접근이 쉽지 않고 의료진들의 장애인에 대한 이해도가 높지 않아 진료를 받지 못하는 경우가 대부분이어서 장애인들의 구강 건강에 빨간불이 켜져 있는 상황임

부산대학교병원 내에 2012년 4월에 개소한 ‘부산장애인구강진료센터’가 있지만 대기 기간이 너무 길어 당장 이가 아픈 사람들은 진료를 받기가 힘든 상황임

- 건강검진: 부산의 경우 장애친화 건강검진 기관이 4곳이 있지만 이동에 제약이 많고 독거 노인 장애인들이 많아 부산의 전역을 담당하기에는 역부족이며, 장애친화 건강검진 기관을 방문하더라도 시설의 분산이 많아 병원 내에서도 이동이 많고 의료진들의 불친절함도 계속 문제 시 되고 있어 전국에서도 부산이 장애인 건강검진율이 낮은 상황임

- 부산의 장애인 건강조례: 부산광역시 중고령 중증장애인 지원 조례(제정)
2022-07-06 조례 제6704호

Q. 장애인 건강 증장기 전략에 꼭 들어가야 할 부분과 이유는 무엇입니까?

- 노인장애인에 대한 건강관리 및 지원: 대한민국은 고령화 사회에서 초고령화 사회로 진입하고 있고 그 중에서도 부산은 가장 빠르게 초고령화 도시로 진입(2022년 11월, 부산의 65세 이상 인구가 20.3%)하고 있으며, 등록 장애 인구도 초고령화가 진행되고 있어 향후 노인 장애인에 대한 의료적 지원과 건강관리에 대한 교육 등이 필요함

Q. 보건복지부 장애인정책국 장애인건강과에 바라는 것은 무엇입니까?

- 현재 전국적으로 지역장애인보건의료센터가 운영되고 있으나 상담의 역할만 하고 있고 실질적인 서비스가 이루어지지 못하고 있어 많은 아쉬움이 발생하고 있음

- 지역장애인보건의료센터가 직접비용 지원이 되지 않아 적극적인 서비스 지원이 안 되는 만큼 예산에서 장애인들에게 동행 진료와 치료비 지원을 할 수 있는 직접비용 지원에 대한 부분이 마련되었으면 함

㉨ (사)인천광역시장애인단체총연합회 진달범 사무처장

Q. 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강 문제들과 그 이유는 무엇입니까?

- 인천광역시 정신장애인 및 정신질환자 자립지원을 위한 조례 제정 및 정비 방안 마련 필요
- 인천광역시 정신장애인수에 비해 낮은 정신장애인 등록률과 정신재활시설, 정신요양시설 부족, 조례 제정 및 개정을 통해 정신장애인과 정신질환자의 복지서비스 확대 근거가 마련되어야 함
- 인천광역시의 경우 정신건강복지센터에 등록된 정신질환자 수는 5,184명으로 인천광역시 등록 정신장애인 4,921명보다 많음. 이는 서비스 욕구가 있음에도 장애인 등록을 하지 않았거나 못한 정신질환자 수가 많다는 것을 시사함
- 인천광역시 정신장애인과 정신질환자가 이용하는 기관 및 서비스 중 정신건강복지센터가 차지하는 비중이 독보적으로 많은 반면, 정신건강복지센터 종사자는 223명에 불과, 종사자 1인당 23.2명의 정신질환자를 관리하고 있으며, 주간정신재활시설은 연수구, 남동구, 부평구, 계양구 총 4개소가 설치돼 그 외 지역 주민에 대한 접근성이 떨어짐
- 인천광역시 정신건강 증진과 정신질환자 복지서비스 지원에 관한 조례를 개정해 보편적 지원과 정신장애인과 정신질환자의 특수한 욕구 지원이 가능하도록 보완해야 할 것임

Q. 장애인 건강 중장기 전략에 꼭 들어가야 할 부분과 이유는 무엇입니까?

- 장애인 당사자와의 모니터링을 통해 장애인의 건강관리는 지속적이고 장기적으로 관리되어야 함. 크게 성별, 연령, 장애의 유형과 생의 주기 등 삶의 변화를 고려하여 개인에게 맞춤형으로 이루어져야 한다는 과제를 갖고 있음
- 남, 여 장애인에게 공통적인 전략과 성별의 특성과 관련한 전략은 구분되어야 하고 이때 정책의 계획과 실행도 중요하지만 지속적인 장애인당사자와의 모니터링을 통해 현실적인 지원방법을 모색하여 개선해 나가는 노력도 필요하기 때문임
- 이를 위해서는 중장기 전략이 필요하고 충분한 시간을 투여해 현황 및 문제점을 분석하고 학계, 정계, 전문가 집단, 그리고 가장 중요한 장애인의 목소리를 귀담아 듣고 의견을 수렴하고 반영하는 노력이 선행되어야 할 것임

Q. 보건복지부 장애인정책국 장애인건강과에 바라는 것은 무엇입니까?

-장애인들은 비장애인과 비교해 평균수명이 짧다는 통계가 있음. 특히 자폐성 장애인들은 수명은 23.8세로 장애인 전체의 사망 시 평균연령 76.7세와 비교해서 현저히 낮은 수명임. 이러한 상황을 볼 때 장애인이 이용할 수 있는 특화된 장애인전문병원의 필요성을 생각하게 됨. 가령 장애인들이 기본적인 건강검진과 일반진료를 받을 수 있는 병원임. 장애인들이 이용하기 편한 시설을 갖추고 유형별 장애인들을 이해하는 의사, 간호사, 재활치료사 등 전문적 지식을 갖춘 의료인들이 장애인들의 특수성을 고려해 의료적 도움을 주고 장애인 당사자들이 편안히 병원을 찾을 수 있는 전문병원의 설립을 추진하면 많은 장애인들에게 의료적 도움뿐 아니라 심리적, 정서적 도움을 주어 장애인의 평균수명을 비장애인의 평균수명에 인접할 수 있을 것으로 봄

㉔ 광주광역시장애인총연합회 한해솜 사무처장

우리동네의원 이미라 원장(장애인건강주치의 시범사업 참여의사)의 의견서 첨부

지난 한 해 조금 넘게 장애인건강주치의로 활동하면서 제가 제일 많이 한 일은, 첫째, 필요한 정보, 서비스에 대한 답을 찾는 과정을 도와드리는 것과, 둘째, 우울 등 마음건강을 챙겨드리는 것이었음

주치의 활동을 하면서 느낀 점은,

첫째, 장애인들이 필요한 정보를 구할 수 있는 방법이 많이 부족함

지속적이고 전문성 있는 상담을 할 수 있는 통일된 창구가 국가적으로 지원되어, 지역 행정복지센터나 구청 등 대상자들이 제일 먼저 떠올릴 수 있는 곳에서 잘 연계할 수 있도록 안내가 충분했으면 좋겠음. 각자 아주 다른 조건의 상황을 챙기려면, 결국 사례가 모여 경험이 쌓여야 하는데, 순환근무를 하는 공무원이 이 역할을 하는 건 한계가 있어 보임

“재활바우처, 저희는 몰라요.”

“장애인건강주치의요, 처음 들어봤는데요. 저희가 어떻게 도와드려야할지 모르겠는데요.”

“제가 장애가 있고, 남편이 저를 돌봐야 하니까, 먹고 사는 게 너무 힘들죠. 재활에 드는 돈은 둘째 치고 관리비도 겨우 내고 해요.”

“일을 너무 하고 싶은데, 할 데가 없어요. 수급이 끊길까봐 걱정도 되고.”

지역별로, 장애인복지관, 장애인자립센터, 장애인건강주치의기관 등 관련 업무를 지속적으로 하는 곳에서 담당하는 것이 좋을 것으로 보임

또 관련 단체들이 서로 연계할 수 있는 구조적인 장치가 있었으면 좋겠음. 장애인복지관, 장애인자립센터, 장애인건강주치의, 지자체의 장애인복지과, 기기보조센터, 장애인가족지원센터, 장애인바우처 이용 기관 등이 공식적으로 만나 협의할 수 있으면 유효자원을 보다 효율적으로 사용할 수 있고, 장애인 당사자는 좀 더 실효성 있는 도움을 받을 수 있을 듯 함

추가적으로, 장애인활동지원제도를 몰라 65세 이전에 장기요양등급을 먼저 받게 된 장애인들에게 장애인활동지원을 받을 수 있게 제도가 변경되었으면 좋겠음

둘째, 필요한 정보를 찾았다 하더라도, 필요 의료서비스에의 접근성에 제한이 많음
엘리베이터가 없거나, 휠체어가 지나가기 좁은 복도 등 물리적인 제한은 말할 것도 없고, 어렵게 찾아 가더라도, 장애인에 대한 의료진/병의원들의 이해가 부족해 어려움을 겪는 경우가 많음

“전대병원도, 가야되면, 남편이 진료실 앞에서 기다렸다가 제 순서되면 저를 불러요. 너무 번잡하고 좁아서 제가 있을 데가 없거던요.”

“아이가 호흡기에 의존하는 와상인데, 초진이라 와야 처방이 된다더라고요. 베드도 못 내어준다고 하고, 휠체어에서 약속시간까지 기다리라는데, 우리 아이는 척추측만이 너무 심해서 휠체어에 앉아 있을 수가 없어요. 어떡해야할지 모르겠어요.”

“근육병이라 하체 운동능력이 없어서, 활동지원사가 겨우 데리고 치과 치료를 받으러 갔는데, 치과 의자에 못 옮기니까 진료를 할 수 없다고 하더라고요.”

“하반신을 못 움직이니까 자세가 계속 이상했는지 척추가 휘어졌다더라고요. 허리가 너무 아파서 어떻게 앉아도 오래 못 앉아 있어요.”

가깝게는, 각 진료과별 물리적 접근성이 원활한 의료시설 명단을 공유할 수 있으면 좋을 것 같고, 병원급 진료의 경우, 예약 시간에 도착하면 대기 없이 먼저 진료를 받을 수 있는 제도가 갖춰지면 좋겠음

또 따로 의과대학 교육과정에 장애인 건강에 대한 교육이 강화되었으면 좋겠음. 환원주의적인 관점으로 몸을 바라보는 경향이 많아 그런지, 장애가 복합적인 문제를 일으킨다는 이해가 현재 의학교육에서 부족한 듯 함

장애인건강주치의라는 의사의 입장에서 장기적으로 원하는 점

첫째, 주치의가 대상자의 타 기관 의료정보를 쉽게 전달받을 수 있는 제도가 갖춰졌으면 좋겠음. 단편화되어 있는 한국의 의료환경 상, 환자도 의사도 종합적인 의료정보를 갖추지 못한 경우가 대부분인데, 특히 건강문제에 취약한 장애인의 경우, 약이 중복된다든지, 급히 응급실을 찾게 된 경우 병력을 파악하기 어려운 등의 문제가 더 자주 발생하고 있음

둘째, 장애인건강주치의사업에 사회복지 방문이 추가되었으면 좋겠음. 장애인들은 장애로 인한 좌절감이나 사회와의 상호작용이 적은 등 정신건강에 취약함. 삶 전반에 도움을 주고 상담을 할 수 있는 서비스가 전체 건강에 큰 도움이 될 것이라고 생각함

셋째, 장애인건강주치의사업에 물리치료, 작업치료 방문이 추가되었으면 좋겠음. 활동반경이 집 안으로 한정되면 건강은 더 악화될 수 밖에 없고, 장애인의 장기적인 건강을 위해서는 재활이 무엇보다 중요하다고 생각함

Ⅳ 충청남도장애인단체연합회 김형주 사무처장

Q. 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강 문제들과 그 이유는 무엇입니까?

충청남도는 「충청남도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례」를 2020. 6. 10. 제정하여 시행하고 있으며 지역장애인보건의료센터를 운영하여 건강보건관리사업, 여성장애인모성보건사업, 장애인가족에대한 교육사업 등을 시행하고 있음. 그러나 충청남도 각 지역 장애인건강주치의 의료기관이 충남전체에 10곳에 불과하며 비장애인들에 비해 접근성이 현저히 떨어지는 편임. 10곳의 건강주치의 의료기관은 의원급이거나 의료원에 한정되어 있으며 진료과목도 특정과목에 한정되어 있어 장애인들의 선택권에 한정이 있음. 아울러 가까운 병의원의 경우 이동편의시설이 잘 갖춰지지 않아 불편을 겪는 경우가 많음

다만 충남의 경우 대도시인 충남천안에 대학병원(종합병원급)이 2곳이 있어 천안인근 장애인들은 의료적 혜택을 받고 있음. 지방의 장애인들은 장애인콜택시를 이용할 수 있으나 이마저도 예약 및 심야시간 등에 제약이 따름

Q. 장애인 건강 중장기 전략에 꼭 들어가야 할 부분과 이유는 무엇입니까?

유형별 장애를 막론하고 누구나 가벼운질병, 만성질환, 응급상황에는 의료서비스 접근이 용이하여야 하며 일반병의원과 더불어 보건소, 의료원, 권역의료시설의 원활한 서비스연계로 장애인들이 의료서비스를 적시적소에 받을 수 있는 체계화된 네트워크가 마련되는 것이 중요함

Q. 보건복지부 장애인정책국 장애인건강과에 바라는 것은 무엇입니까?

「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」제2조 1항 장애인은 최적의 건강관리와 보호를 받을 권리가 있음. 3항 장애인은 건강관리 및 보건의료 서비스의 접근에 있어 비장애인과 동등한 접근성을 가질 권리가 있음. 장애인은 최적의 건강관리와 보호가 아닌 지금 있는 의료서비스를 손쉽게 받으며 비장애인처럼 장애인도 이동권과 접근성에 제약없이 자유롭게 다니며, 구축되어 있는 의료인프라를 편리하게 이용할 수 있는 범사회적 정책이 필요함

㉔ 경상북도장애인복지단체협의회 송춘 사무총장

Q. 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강 문제들과 그 이유는 무엇입니까?

- 대도시와 수도권 등 일부지역에만 의료기관 등의 자원이 집중되어 광범위한 경북 지역의 의료 공급 이용에 한계가 있음
- 응급, 심뇌혈관질환, 고위험 분만 등 필수의료분야의 경북 내 자체 충족의 한계
- 장애인 보건 의료 지원과 관련된 공공보건의료 제공 기반의 취약성 등

Q. 장애인 건강 증장기 전략에 꼭 들어가야 할 부분과 이유는 무엇입니까?

- 공공보건의료 협력체계 구축 및 전달체계의 효율성 도모, 홍보 등
- 생명과 직결되는 감염병, 응급, 중증외상, 분만 등에 필수 공공 의료 강화
- 퇴원 환자 및 보호자의 환자중심 지역사회연계 체계 구축/사후관리 보장 등

Q. 보건복지부 장애인정책국 장애인건강과에 바라는 것은 무엇입니까?

- 장애인건강과가 신설 된지 1년 남짓 된 시점에 자체 또는 외부평가를 통하여 기존에 목적/목표하였던 활동이 어느정도 진행되었는지 어느곳에서 부족하고 어떤부분에서 개선이 필요한지 심층적인 연구를 통하여 본래의 기능을 잘 수행함으로써 지역장애인들의 건강문제들에 도움이 되기를 바램
- 또한, 이제 적극적인 홍보활동을 통하여 장애인 및 장애인단체, 나아가 지역사회에 충분한 정보공유 및 연계체계가 구축되도록 해야 함. 향후 강연이나 심포지엄 등의 여러 활동들을 통하여 관계된 전문가, 장애인단체, 의료전문가, 공무원 등의 심층적인 토론과 연구에 적극적인 지원과 활동을 부탁함. 각 지역의 특성을 고려하여 지역별로 진행하되 중앙에서 종합적인 활동도 병행되기를 바램

㉓ 경상남도장애인단체총연합회 정병권 사무처장

Q. 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강 문제들과 그 이유는 무엇입니까?

1) 장애인 건강주치의제도 확대

□ 현황 및 필요성

- 장애인 건강 주치의 시범사업은 중증장애인의 건강 및 장애상태를 평가하고 교육, 상담, 비대면 환자관리, 방문진료 및 간호를 통해 지속적으로 관리하는 제도로서 2018년 5월부터 시행하고 있음
- 2021년 11월 기준 경남 장애인 건강 주치의 시범사업 현황은 등록의료기관 19개소, 등록주치의 20명, 등록장애인 11명으로 의료기관의 실질적 참여와 장애인 이용률이 매우 저조한 수준이어서 사업 강화를 위한 노력이 필요함
- 최근 1년간 장애인이 병의원에 가고 싶을 때 가지 못한 경험은 2017년에 비해 약 2배에 가까운 증가를 보이는 등 장애인들의 의료기관 이용 불편은 심각한 수준임
- 병의원에 가지 못한 주된 요인으로 장애인콜택시 장시간 대기 및 사설 구급차 비용의 부담 등으로 인한 이동불편이 29.8%로 매우 높음
- 경남의 보건의료자원 부족 및 의료취약지역은 매우 광범위하며 특히 서부권은 매우 심각한 수준이어서 찾아가는 건강(저상)버스를 도입하여 건강검진, 여성건강, 구강검진 등을 통한 의료접근성 개선이 필요함

□ 요구안

- 장애인 건강 주치의 시범사업 강화
 - 장애인건강관리지원센터의 지정 및 운영
 - 적극적으로 참여하는 의료기관에 인센티브 제공
 - 장애인 맞춤형 진료가 가능하도록 시설 및 인력에 대한 예산 지원
 - 장애인 및 의료기관을 대상으로 홍보 범위 확대
- 찾아가는 건강(저상)버스 추진

2) 경남권역 장애인구강진료센터 서부권 설치

□ 현황 및 필요성

- 경남도내 약 19만 장애인을 위한 경남권역 장애인구강진료센터는 양산시 물금읍

에 있는 양산부산대학교병원 내에 위치하고 있어 사실상 부산권역 장애인구강진료센터와 같은 선상임

- 위치상 경남 동부권 끝으로 치우쳐있어서 경남 서부권에 거주하는 장애인들의 접근권이 보장되지 못함
- 일반 치과병원의 경우 장애인에 대한 편견과 편의시설 미비 및 의료사고에 대한 위험부담으로 인해 진료 및 치료를 거부하는 곳이 많아 장애인의 구강건강관리에 상당한 어려움을 호소하고 있음
- 발달장애인의 경우 진료 및 치료에 스스로 협조가 되지 않을 경우 전신마취까지 해야하는 사례도 많아 대학병원급 병원과의 연계가 꼭 필요함
- 경남 장애인 인구 중 특히 장애인구강진료센터 이용이 필요할 것으로 사료 되는 뇌변병장애인 인구, 발달장애인 인구의 수가 약 36,000명으로 하나의 구강진료센터로는 수요를 감당하기 어려운 상황이라 서부권 추가설치가 필요함

□ 요구안

- 경남권역 장애인구강진료센터 서부권 설치

3) 장애여성 특화 산부인과 지정 및 운영지원

□ 현황 및 필요성

- 경남도내 여성장애인 수는 전체장애인 수의 42%에 해당함
- 지정병원 이용이 필요한 여성장애인 수에 비해 현재 이용 가능 병원 개소 수는 턱없이 부족한 것이 현실임
- 국가적인 출산장려정책에도 불구하고 여성장애인을 위한 장애친화산부인과와 부재가 심각함
- 여성장애인의 자연유산 35.8%로 국내 평균 자연유산을 22.1%에 비해 상당히 높음
- 여성장애인의 일상적 건강관리 및 임신에서의 의료 접근성 지원 필요
- 서울형 무장애 산부인과 서비스 인증제 추진(2015), 전라남도 여성장애인 거점 산부인과 지정 운영 사업(2016), 광주시 여성 장애인 친화 산부인과 2곳 운영(2017) 등의 사례가 있음

□ 요구안

- 도내 권역별 1개소 이상 장애여성 특화 산부인과 지정 및 운영 지원
 - 장애인 편의시설 및 각종 의료장비 지원, 관련 의료인에 대한 장애인권교육 지원 등
 - 임신 및 출산, 여성 관련 질환 등에 대한 정보제공, 상담전화 개설 운영 지원 등

- 지정 산부인과와의 협력을 통한 여성장애인 건강관리 매뉴얼 개발 및 보급
- 여성장애인의 생애주기별, 장애유형별 <예방-진료-관리> 체계 구축
- 장애인 건강검진기구 완비

4) 신장장애인 인공신장실 및 야간투석병원 확대

□ 현황 및 필요성

- 2021년 기준 경상남도 내 신장장애인 수는 6,790명
- 경상남도 내 인공신장실 운영병원은 약 65개소인데 이중 야간투석이 가능한 병원은 7개소로 10%에 불과함
- 지역별로는 18개 시군 중 창원, 진주, 거제, 통영 등 4~5개 시군에서만 야간투석이 가능하며, 창원의 경우 2,000여명의 신장장애인 대비 야간투석병원은 4개소에 불과해 사실상 야간투석이 불가능한 상태임
- 고성, 산청, 창녕, 함안, 함양 등에는 인공신장실 운영병원 자체가 없어 진주, 대구 등 인근 대도시로 왕복 2시간 이상씩 이동하며 투석을 하고 있음
- 낮에는 직장에서 일하고 저녁에 투석을 받고 싶어도 야간에 인공신장실을 운영하는 병원이 없어 직장을 구하지 못하고 수급자로 버티며 살아가는 경우가 많으며 이로 인한 삶의 질 저하와 사회적 비용의 부담이 매우 큰 상황임

□ 요구안

- 18개 시군별 신장장애인 인구대비 인공신장실 확대
- 18개 시군별 야간투석병원 지정 및 확대

5) 중증발달장애인 1인실 입원비 건강보험 적용

□ 현황 및 필요성

- 중증발달장애인이 병원에 입원할 경우 낯선 공간과 사람에 대해 적응이나 소통이 어려운 경우가 많아 밤낮 없이 소리를 지르거나 배회하는 등의 행동을 보이는 경우가 많음
- 따라서 중증발달장애인이 치료나 수술을 위해 병원에 입원하면 다른 환자들에게 불편을 주거나 마찰이 생기는 경우가 많아 부득이 다인실을 이용하지 못하고 1인실을 선택하게 됨
- 하지만 1인실은 건강보험 적용이 되지 않아 추가 비용부담을 떠안아야 하는 부담이 있음

○ 이는 개인의 편리에 따른 선택이 아닌 장애특성에 따른 부득이한 결정이므로 중증발달장애인에 한해 1인실 이용에 대한 건강보험 적용이 필요함

□ 요구안

○ 중증발달장애인의 1인실 입원비 건강보험적용

Q. 장애인 건강 중장기 전략에 꼭 들어가야 할 부분과 이유는 무엇입니까?

장애인 건강주치의제도 확대, 신장장애인 인공신장실 및 야간투석병원 확대, 중증발달장애인 1인실 입원비 건강보험 적용

위 세 가지는 경상남도만의 지역적 문제가 아닌 우리나라 모든 장애인들의 건강권을 보장하기 위해 중앙정부 차원에서 시급하게 시행되어야하는 과제라고 판단됨

Q. 보건복지부 장애인정책국 장애인건강과에 바라는 것은 무엇입니까?

2023년 건강보험보장성 축소라는 대한민국 초유의 사태가 발생한 상황에서 그 피해는 고스란히 장애인과 같은 약자에게 돌아올 수밖에 없음
건강보험 후자 누적적립금은 계속 불어나 2022년 결산기준으로 23조9천억원인데 계속 적립금만 늘려갈게 아니라 국민에게서 징수한 건강보험료가 국민을 위해 충분히 쓰여질 수 있도록 해야함

Ⅳ 경기도장애인복지단체연합회 조은숙 사무국장

Q. 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강 문제들과 그 이유는 무엇입니까?

- 의료기관의 지역적 격차 심화

: 경기도의 인구는 지속적으로 증가하고 있고 이와 맞물려 등록장애인구도 증가하고 있음. 서울을 둘러싼 경기도의 전반적인 어려움의 하나는 지역적 편차인데 경기북부의 10개 행정자치구역과 경기남부의 21개 행정자치구역의 편차가 심화되고 있음. 전체 장애 인구 분포는 경기남부에 거주하는 장애인구가 북부에 거주하는 장애인구의 2배 이상인 상황이며 의료기관의 분포 또한 남부에 밀집되어 있음. 그러나 인구대비 장애 인구 분포를 살펴보면 경기도의 외곽지역에 밀집도가 높고 1만명당 의료기관 분포를 보면 외곽지역의 의료기관 인프라가 열악한 상황임. 이는 고령화와도 맞물려 생각해볼 수 있는데 경기외곽의 장애인구에 고령장애인의 비율이 높고 의료기관의 인프라부족으로 의료혜택에서 소외됨

Q. 장애인 건강 증장기 전략에 꼭 들어가야 할 부분과 이유는 무엇입니까?

- 장애인 공공의료 인프라 확대

: 경기북부의 장애의료기관 인프라는 시장경제에 맡겨서는 해결이 어려운 상황임 따라서 보건소 및 복지기관등의 공공인프라를 통해 체계적인 의료서비스 제공을 논의해볼 필요가 있음. 또한 고령장애인을 위한 방문, 맞춤형 서비스가 공공의료에서 이루어질 필요가 있음

보건소, 지역장애인보건의료센터 등의 CBR프로그램에 대한 이해도가 떨어지고 보건소등의 공공서비스에 대한 만족도가 낮아 다양한 홍보 및 공공기관의 서비스 질 제고가 필요함

- 다학제적 의료서비스 제공 모델

: 장애인의 건강권은 단순한 의료서비스 제공으로만 접근하기 어려운 다양한 문제들이 있음. 장애인의 이동권, 의사소통, 치료에 대한 심리적 부담, 간병인 또는 가족에 대한 교육, 보장기구의 필요 등 다양한 문제들이 의료서비스에 함께 제공되어야 효과적임. 이를 위해서는 의료진 뿐 아니라 재활치료사, 작업치료사, 상담가, 사회복지사 등 다양한 분야의 서비스 통합이 이루어져야 함. 따라서 지역내 의료서비스 모델을 구축할 때 다학제적인 시스템이 필요함

㉔ 한국자립생활연구소 안형진 부소장

Q. 단체 유형(혹은 지역)에서 대두되는 건강 문제들과 그 이유는 무엇입니까?

- 중증장애인의 특성에 맞는 질병들에 대한 이해 부족으로 인해 효과적인 치료가 잘 이루어지지 않고 있음
- 의사소통의 제약이 많은 청각장애인, 뇌성마비, 발달장애인 등의 중증장애인들이 진료에 어려움을 겪고 있음
- 중증장애인의 몸에 맞는 의료 장비들이 부족하여 X-RAY, CT 촬영 등의 의료 검진에 어려움을 겪고 있음

Q. 장애인 건강 증장기 전략에 꼭 들어가야 할 부분과 이유는 무엇입니까?

- 중증장애인 주치의 제도 도입: 중증장애인의 특성을 잘 이해하는 의사들을 의무적으로 일정 정도 병원에 배치할 필요가 있음
- 동료상담가 배치 의무화: 중증장애인의 의사소통을 지원하고 지지할 수 있는 동료상담가들을 병원에 의무적으로 배치할 필요가 있음
- 수화통역사 배치 의무화: 청각장애인의 의사소통을 지원하고 지지할 수 있는 수화통역사들을 병원에 의무적으로 배치할 필요가 있음
- 장애 특성을 고려한 의료 장비 구입: 중증장애인의 특성을 고려한 의료장비들을 구입하여 중증장애인의 진료를 용이하게 해야 함