

함께 알아야 할 이야기, 속 터지는 내부기관 장애인의 현실



장애인정책리포트

월간 **한국장총** 2024.6.20. _ Vol.444

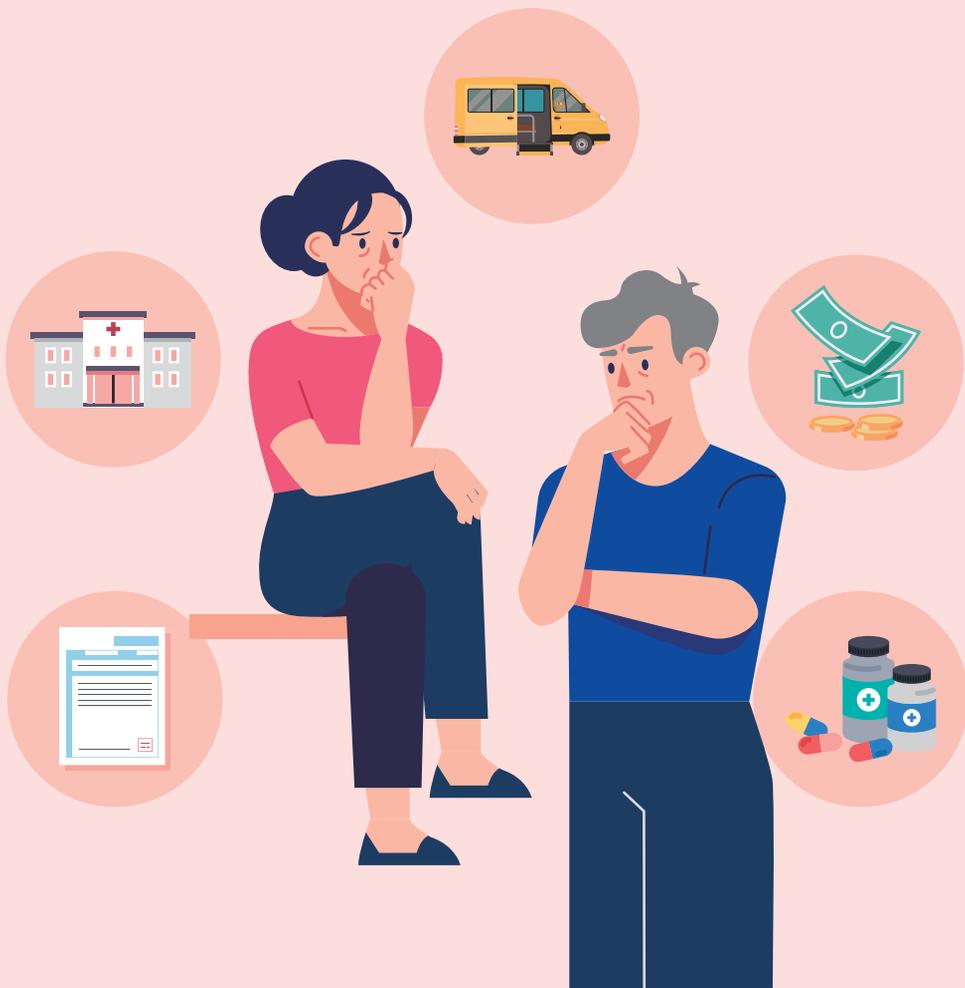
함께하는 회원단체 한국농아인협회, 한국시각장애인연합회, 한국지적발달장애인복지협회, 장애우권익문제연구소, 한국장애인부모회, 한국신장장애인협회, 대한정신장애인가족협회, 한국장무장애인협회, 한국한센총연합회, 한국신체장애인복지회, 한국자폐인사랑협회, 한국장애인자립생활센터총연합회, 한국특수교육총연합회, 한국장애인선교단체총연합회, 한국장애인정보화협회, 한국장애인문화협회, 한국장애인기업협회, 국제장애인문화교류협회, 장애인문화예술진흥개발원, 한국산재장애인협회, 부산장애인총연합회, 인천광역시장애인단체총연합회, 광주광역시장애인총연합회, 대전장애인단체총연합회, 울산광역시장애인총연합회, 강원특별자치도장애인단체연합회, 충청북도장애인단체연합회, 충청남도장애인단체연합회, 전라남도장애인단체총연합회, 경상북도장애인복지단체협의회, 경상남도장애인단체총연합회, 제주특별자치도장애인총연합회, 세종특별자치시장애인단체연합회, 경기도장애인복지단체연합회

함께 알아야 할 이야기, 속 터지는 내부기관 장애인의 현실

글 | 한국장애인단체총연맹 김혜진

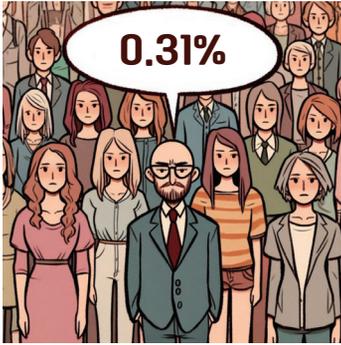
'장애인'이라는 소수집단 안에도 정책 우선순위에서 배제된 이른바 '소수장애' 유형이 있다. 겉으로 장애가 드러나지 않고 등록장애인 수가 현저히 적은 내부기관 장애가 대표적이다.

각종 사회정책과 사회서비스 분야에서 상대적으로 소외되어 복지혜택에서 빗겨나 있는 내부기관 장애인이 일상에서 경험하는 어려움과 주요 욕구를 알아보고, 어떤 정책을 우선으로 마련해야 할지 논의하고자 한다.



01 소수중에 소수, 내부기관 장애

■ 장애인구 6.1% 불과한 내부기관 장애, 장애정책 조차 소외돼 속앓이



- 『장애인복지법』 제2조는 장애인을 “신체적·정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자”로 정의하고 있음. 여기서 ‘신체적 장애’는 주요 외부 신체기능의 장애나 내부기관의 장애 등을 말하고, ‘정신적 장애’는 발달장애 또는 정신질환으로 발생하는 장애를 뜻함

표1 장애인복지법 장애유형 분류

대분류	중분류	소분류
신체적 장애	외부신체기능의 장애	지체장애
		뇌병변장애
		시각장애
		청각장애
		언어장애
	내부기관의 장애	안면장애
		신장장애
		심장장애
		간장애
		호흡기장애
		장루·요루장애
뇌전증장애		
정신적 장애	지적장애	
	정신장애	
	자폐성장애	

- 동법 시행령 제2조에서 제시하는 총15종의 장애의 종류 및 기준에서 내부기관의 장애는 신체 내부의 주요 기관이 손상되어 정상적인 기능을 수행하지 못하는 상태를 말하며 신장장애, 심장장애, 호흡기장애, 간장애, 장루·요루장애, 뇌전증장애가 해당함

표2 등록장애인 수 (단위: 명, %)

구분	계	성별		장애정도	
		남	여	심한 장애	심하지 않은 장애
전체	2,652,860 (100.0)	1,534,655 (57.8)	1,118,205 (42.2)	983,928 (37.1)	1,668,932 (62.9)
신장	105,842 (4.0)	62,955 (59.5)	42,887 (40.5)	79,225 (74.9)	26,617 (25.1)
심장	5,078 (0.2)	3,281 (64.6)	1,797 (35.4)	3,873 (76.3)	1,205 (23.7)
호흡기	11,451 (0.4)	8,433 (73.6)	3,018 (26.4)	10,981 (95.9)	470 (4.1)
간	15,066 (0.6)	10,507 (69.7)	4,559 (30.3)	722 (4.8)	14,344 (95.2)
장루·요루	16,779 (0.6)	10,436 (62.2)	6,343 (37.8)	1,610 (9.6)	15,169 (90.4)
뇌전증	7,076 (0.3)	3,848 (54.4)	3,228 (45.6)	1,914 (27.0)	5,162 (73.0)

구분	정의	인구 수	법정장애 등록
신장 장애인	신장의 기능장애로 인하여 혈액투석이나 복막투석을 지속해서 받아야 하거나 신장 기능의 영속적인 장애로 인하여 일상생활에 상당한 제약을 받는 사람	105,842 (4.0%)	1999년
심장 장애인	심장의 기능부전으로 인한 호흡 곤란 등의 장애로 일상생활에 상당한 제약을 받는 사람	5,078 (0.2%)	2003년
호흡기 장애인	폐나 기관지 등 호흡기관의 만성적 기능부전으로 인한 호흡 기능의 장애로 일상생활에 상당한 제약을 받는 사람	11,451 (0.4%)	
간 장애인	간의 만성적 기능부전과 그에 따른 합병증 등으로 인한 간기능의 장애로 일상생활에 상당한 제약을 받는 사람	15,066 (0.6%)	
장루·요루 장애인	배변기능이나 배뇨기능의 장애로 인하여 장루(腸瘻) 또는 요루(尿管)를 시술하여 일상생활에 상당한 제약을 받는 사람	16,779 (0.6%)	

구분	정의	인구 수	법정장애 등록
뇌전증 장애인	뇌전증에 의한 뇌신경세포의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람 (간질장애인에서 2014년 명칭 변경)	7,076 (0.3%)	2003년

2023 장애통계연보(2022. 12. 기준)

- 2022년 기준, 전체인구 중 5.2%인 등록장애인 265만 2,860명 중 **내부기관 장애인은 16만 1,292명으로 장애 인구의 약 6.1%, 전체인구의 0.31%에 불과한 소수임**

■ 겉으로 드러나지 않아 더욱 차별받는 내부기관 장애인

- 장애 인구 중에서도 현저히 수가 적은 내부기관 장애인은 외부 신체기능 장애인과 달리 장애가 외부로 드러나지 않아 장애를 드러내기 꺼리는 경향이 있음. 또한 장애인 중에서도 소수 유형으로 장애 등록을 하더라도 지원받을 수 있는 정책이 부족함. 이러한 현실로 인해 **내부장애인**은 **비장애인 사회에서도 장애인 사회에서도 소외되고 있음**
- 한국장애인개발원에서 2018년 실시한 「장루·요루장애인의 복지욕구 및 정책방향 연구」에서 응답자들은 장애 수용의 어려움과 폐쇄적인 태도, 노후 시 관리의 어려움, 젊은 연령층의 경력 단절로 인한 경제적 어려움, 장애등급이 경증으로 인한 서비스에서 소외를 주요 복지욕구로 꼽음
- 장루·요루 장애인을 포함한 대부분의 내부기관 장애가 후천적 질환으로 인한 장애로 장애수용 및 경력단절 지원이 필요함. 그러나 중도장애인 지원사업에서도 **상대적으로 다수인 타 장애유형에 밀려 우선 고려 대상이 되지 못하는 현실임**

■ 환자이면서 장애인, 건강상태 악화에 대한 두려움이 심리적 어려움으로 나타나

- 내부기관 장애는 '**장애인이면서 환자**'로 정체성을 갖는 경우가 많은데, 자신을 환자로 정체화하는 경우 장애인단체보다는 의료체계에서 주어지는 정보에 의존하는 경향이 있음. 이 경우 충분한 정보를 제공받지 못해 장애인정책 지원이 있어도 몰라서 지원받지 못하는 상황이 생김
- 또한 자신의 장애를 **중결된 장애로 인식하지 않고 지속되는 진행형의 장애로 인식하고 있으며 신체적 상태의 악화되는 상황이 정신건강에도 영향을 미쳐 심리적 어려움을 동반하는 경우가 많음**

■ 통계로 보는 내부기관 장애 유형별 특징 훑어보기

표3 장애인구의 고령화 수준 및 현황 (단위: 명, %)

구분	신장	심장	호흡기	간	장루·요루	뇌전증
전체	105,842	5,078	11,451	15,066	16,779	7,076
65세 이상	46,244 (43.7)	2,391 (47.1)	7,853 (68.6)	5,408 (35.9)	11,842 (70.6)	1,060 (15.0)
65세-74세	26,669 (57.7)	1,216 (50.9)	4,428 (56.4)	4,508 (83.4)	4,773 (40.3)	912 (86.0)
75세 이상	19,575 (42.3)	1,175 (49.1)	3,425 (43.6)	900 (16.6)	7,069 (59.7)	148 (14.0)

2023 장애통계연보(2022. 12. 기준)

- 내부기관 장애인 대부분은 **후천적 장애로 65세 이상 고령자가 많고 장애발생시기가 50대 이후인 비중이 높은 것이 특징임**



표4 장애정도 재심사 후 조정 여부 (단위: %, 명)

구분	신장	심장	호흡기	간	장루 요루	뇌전증	전체
유지	71.1	78.1	67.4	65.8	74.8	60.3	76.6
상향	8.0	5.2	18.0	4.9	10.9	9.7	13.8
하향	20.9	16.6	14.6	29.4	14.4	30.0	9.6
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0
전국 추정수	33,860	1,933	4,793	2,369	3,523	3,125	601,153

2023 장애통계연보(2022. 12. 기준)

- 또 다른 특징은 재심사 후 하향 조정이 비일비재해 지원 축소에 대한 두려움이 높다는 것임. 재심사를 받은 장애인 76.6%가 장애 정도에 변화가 있었고, 13.8%는 상향, 9.6%는 하향 조정된 것으로 나타난 것에 반해 내부기관 장애인의 경우, 14.4%~30.0%가 장애정도가 하향된 것으로 나타남
- 장애 원인이 후천적 요인으로 인한 경우가 많고, 60대 이상 고령자 비율이 높은 내부기관 장애 유형 특성으로 볼 때 장애 재심사 결과 등급이 하향되는 비율이 높은 것은 의외의 결과임
- 2020년 장애인실태조사 결과, 각 장애 유형별 연령분포와 발생 시기는 아래와 같음

1 신장장애인 47.6%는 60대 이상, 복막투석 경험 88.8%

- 신장장애인의 연령별 분포는 60대가 26.8%로 가장 높았고, 50대가 23.1%, 70대가 20.8%, 40대가 15.3%로 나타남. 30대 이전까지는 낮은 비율을 보이다가 40대 이후로 증가하는 경향을 보임. 신장장애의 발생 시기는 50대가 22.8%로 가장 높았으며, 40대가 19.3%, 60대가 18.1%, 30대가 17.8%임. 신장장애인 중 혈액투석 또는 복막투석의 경험이 있는 경우는 88.8%였고, 이들 중 현재 투석을 하는 비율은 80.4%임

2 심장장애인 4명 중 1명은 70대 후천적 질환 62.3%

- 심장장애인의 연령별 분포는 70대가 25.4%로 가장 높았고, 60대가 15.6%, 50대가 12.6%, 80대 이상이 12.5%, 10세 미만이 10.0%로 나타남. 전반적으로 50세 이후의 비율이 높음. 심장장애 발생 시기는 70대 이후가 24.1%로 가장 많았고, 50대가 20.9%, 40대가 13.4%, 10세 미만이 12.0%, 60대가 9.2%로 나타남. 발생 원인은 후천적 질환이 62.3%로 가장 높았고, 선천적 원인이 25.7%, 후천적 사고가 4.1%, 원인불명이 7.1%임. 후천적 원인 중에서는 심혈관 질환이 84.4%를 차지함

3 호흡기장애인 79.9%는 남성 산소치료 처방 36.2%

- 호흡기장애인은 남자의 비율이 월등히 높고 연령별로는 70대가 36.5%, 60대가 28.8%, 80대 이후가 12.5%로, 60대 이후 급증하고 80세 이후 다소 감소하는 경향을 보임. 발생 시기는 50대가 32.0%로 가장 많았고, 60대가 21.1%, 40대가 15.8%임. 발생 원인은 후천적 질환이 72.7%, 선천적 원인이 10.0%, 후천적 사고가 9.4%임

4 간장애인 3명 중 1명은 50대, 84.2%는 간이식 받아

- 간장애인의 연령별 분포는 50대가 34.3%로 가장 높았고, 60~64세가 20.9%, 65~69세가 17.6%, 70~79세가 11.6%임. 발생 시기는 50대가 36.8%로 가장 높았고, 40대가 26.5%, 60대가 10.8%임. 간장애인의 81.3%는 후천적인 원인으로 발생했으며, 선천적 원인은 13.6%, 원인

불명은 5.1%임. 간이식을 받은 비율은 84.2%였고, 남자 81.2%, 여자 96.2%로 여성이 더 높음

5 장루·요루장애인 60세 이후 점차 늘어 장루·요루 장애비율 52.9%

- 장루·요루장애인의 연령별 분포는 60세 이후 연령이 증가할수록 높아지는 경향을 보임. 장애 부위는 장루·요루가 52.9%, 장루가 30.7%, 요루가 16.4%임. 장애 발생 원인은 후천적 원인(질환 및 사고)이 96.4%로 대부분을 차지했으며, 특히 후천적 질환이 92.7%로 가장 높음

6 뇌전증장애인 중 57.8%는 후천적 장애. 질환에 따른 발생비율 높아

- 뇌전증장애인의 연령별 분포는 50~59세가 16.4%로 가장 높음. 발생 원인은 후천적인 경우가 57.8%로 절반 이상을 차지했으며, 그중에서도 후천적 질환이 40.3%로 가장 높음

02 의료비 부담·정책지원 부족으로 이중고 겪는 내부기관 장애인

의료비 지출 1등 내부기관 장애인, 만성질환·우울감 높아

- 내부기관 장애인들은 높은 의료비 부담과 지원정책 부족으로 이중고를 겪고 있음



표5 만성질환 유병률 (단위: %)

구분	신장	심장	호흡기	간	장루·요루	뇌전증	전체
2016	98.7	95.7	87.0	95.2	93.9	98.0	82.2
2017	98.7	95.2	87.3	95.3	94.6	98.2	84.3
2018	93.2	85.6	86.9	82.3	94.1	98.1	84.3
2019	99.0	97.2	89.3	96.0	95.2	99.1	86.4
2020	99.0	97.1	88.4	96.5	95.0	99.2	86.8

- 한국장애인개발원에서 발표한 2023 장애통계 연보에 따르면 장애인구의 만성질환 유병률은 86.8%이고 특히 내부기관 장애인들은 대다수가 만성질환을 가지고 있음. 2020년 조사 기준, 뇌전증장애 99.2%, 신장장애 99%, 심장장애 97.1%, 간장애 96.5%, 장루·요루장애 95%, 호흡기장애 88.4% 순으로 만성질환 유병률이 매우 높게 나타남

표6 현재 장애로 인한 추가 소요비용 (단위: 천원)

구분	신장	심장	호흡기	간	장루·요루	뇌전증	전체
월평균 총 추가비용	332.3	269.6	148.5	293.0	212.0	116.6	152.6
교통비	96.5	47.0	23.6	42.3	34.5	18.1	25.7
의료비	217.4	172.6	97.3	234.9	91.6	76.9	58.5
보육·교육비	0.2	11.8	0.0	1.3	0.2	4.3	7.5
보호·간병비	12.9	20.4	15.0	1.4	13.1	4.5	21.9

- 장애로 인한 추가 소요비용 여부에서 신체내부 장애 중 간장애인의 경우 월 평균 의료비 추가지출이 234.9천원으로 전체 평균인 58.5천원의 4배에 달함. 내부기관 장애유형의 경우 전체 유형에서 의료비 지출이 장애인 평균을 상회함

- 우울감 경험률도 유형별로 뇌전증장애는 27.8%, 장루·요루장애 24.3%, 신장장애 22.7%로 두드러졌고, 특히 호흡기장애인의 경우 31.8%가 우울감을 경험해 전체 유형 중 가장 높았음

■ 일상생활지원 수요 있어도
활동지원서비스 수급자 2% 미만

표7 기본적 일상생활동작(ADL) (단위: %)

구분		신장	심장	호흡기	간	장루·요루	뇌전증
목욕하기	지원 불필요	84.6	88.3	70.8	96.4	85.8	81.5
	일부 지원필요	6.7	9.0	12.9	2.4	5.5	9.3
	상당 지원필요	5.8	1.8	12.0	1.2	5.3	4.7
	전적 지원필요	3.0	0.8	4.3	0.0	3.4	4.6
보행	지원 불필요	85.0	91.2	76.8	96.4	89.1	87.3
	일부 지원필요	8.5	5.1	12.6	3.4	4.6	6.7
	상당 지원필요	3.7	3.7	7.0	0.1	3.6	3.8
	전적 지원필요	2.8	0.0	3.6	0.0	2.7	2.2
이동	지원 불필요	82.8	89.3	76.1	95.4	86.3	82.3
	일부 지원필요	7.8	8.1	9.9	3.7	4.4	9.0
	상당 지원필요	6.4	1.6	6.6	0.9	5.5	4.1
	전적 지원필요	3.1	1.1	7.3	0.0	3.8	4.6
배변	지원 불필요	94.2	94.6	88.2	99.9	58.3	94.5
	일부 지원필요	2.8	3.5	8.3	0.1	16.6	4.1
	상당 지원필요	1.2	1.8	1.1	0.0	12.7	0.0
	전적 지원필요	1.8	0.0	2.5	0.0	12.4	1.4
배뇨	지원 불필요	93.9	94.6	88.2	99.9	70.0	94.5
	일부 지원필요	2.5	3.5	8.3	0.1	14.5	4.1
	상당 지원필요	1.7	1.8	1.1	0.0	8.9	0.0
	전적 지원필요	1.8	0.0	2.5	0.0	6.6	1.4

- 일상생활 동작에서의 지원 필요 여부를 묻는 문항에서 호흡기 장애인 4명 중 1명 꼴인 29.2%, 23.2%, 23.9%가 각각 목욕·보행·이동 시 지원이 필요하다고 응답함. 장루·요루장애인의 경우 배변 시 41.7% 배뇨 시 30%가 지원이 필요하다고 응답함
- 이에 반해 대표적인 장애인복지제도인 장애인 활동지원서비스 수급자 수는 내부기관 장애유형에 따라 이용자의 0.0%~2.5% 수준으로 지적장애 39.7%, 지체장애 13.5%와 비교해 매우 낮은 수준임

■ 보행상의 장애 인정(○)은 신장장애가 유일, △표시는 추가증명 거쳐야

- 정부는 장애의 정도가 심한 장애인 중 보행상

장애가 있는 교통약자의 이동편의를 위해 장애인 콜택시 등 특별교통수단을 운영하고 있음

- 최근 이용대상이 비휠체어 장애인 일부까지 확대되었지만, 신장장애를 제외한 내부기관 장애유형은 보행상 장애 표준 기준표에서는 △로만 인정함

표8 보행상 장애 표준 기준표(신)

구분	장애 유형	심한 장애	심하지 않은 장애	
신체적 장애	지체 장애	상지 절단	△	
		하지 절단	○	△
		상지 관절	△	
		하지 관절	○	△
		상지 기능	△	
		하지 기능	○	△
		척추 장애	○	△
		변형 장애		△
	뇌병변장애	○	△	
	시각장애	○	△	
	청각 장애	청력		
		평형		○
	언어 장애			
	신장 장애	○		
심장 장애	△			
호흡기 장애	△			
간 장애	△			
안면 장애				
장루·요루 장애	△			
뇌전증 장애				
정신적 장애	지적 장애	△		
	자폐성장애	△		
	정신 장애	△		

<보행상 장애 표준 기준표>에 해당 '○'인 경우 당연히 보행상 장애를 인정하되, '△'로 표시된 경우는 보행상 장애 판정기준에 따라 판정한다.

- 이 경우 특별교통수단 이용 시 '장애정도 심사 결과 추가안내문' 이나 '보행상 장애판정'을 증빙할 수 있는 공공기관 발급 서류가 필요해 서비스 접근이 떨어짐
- 부산시의 경우, 2019년 부산광역시 교통약자의 이동편의 증진 조례를 일부개정하여 2020년 2월부터 비휠체어 장애인이 이용하는 콜택시인 자비콜 이용대상에 선도적으로 심장장애

인을 신규로 추가하였음

- 심장장애인이나 호흡기장애의 경우, 장애특성 상 호흡이 가빠 보행상의 어려움을 겪는 경우가 많고 병원이용에 따른 이동지원 수요가 높음. 보행상의 장애 인정범위를 보다 확대할 필요가 있음

03 소수장애 당사자 목소리를 듣다

‘소수장애’로 불리는 총6개 내부기관 장애유형 중 본 장애인정책리포트에서는 국내 등록장애인구 수가 5,000명(장애인구 중 0.2%)으로 가장 적은 심장장애와 장애인실태조사 결과에서 전체 유형 중 가장 많은 수인 31.8%가 우울감을 경험한 것으로 나타난 호흡기장애 당사자의 목소리를 담았다.

심장장애인의 경우 지난 5월 29일 부산심장장애인협회의 사무실에서 김성득 협회장, 정일화 사무국장 대면 인터뷰를 실시했고, 호흡기장애인 인터뷰는 한국호흡기장애인협회 송형규 사무국장 협조로 호흡기장애당사자 3인과 6월 2~3주차에 전화 및 서면인터뷰를 진행했다.

■ 소수 중에서도 소수, 심장장애인



부산심장장애인협회 김성득 회장
(2024.5.29.) ©한국장애인단체총연맹

01 부산심장장애인협회 소개 부탁드립니다.

부산심장장애인협회는 2004년 1월 20일 부산시의 허가를 받아 설립한 사단법인 단체로, 심장장애인 및 심장질환자를 위한 지원사업과 권익신장 활동을 통하여 사회통합을 도모하고 심장장애인의 재활과 자립지도를 목적으로 다양한 사업을 하고 있습니다.

- ① 심장장애인 및 심장질환자 종합민원 및 고충상담
- ② 심장장애인식개선 및 예방캠페인
- ③ 심폐소생술(CPR)교육
- ④ 심장병 예방을 위한 힐링 음악회
- ⑤ 심장장애인 재활정보 교류와 예방강좌
- ⑥ 후원자 개발하여 지지기반 강화 및 후원확대
- ⑦ 지역 장애인 단체 교류 및 지원
- ⑧ 심장장애인협회와 결연 업무협약
- ⑨ 협회 회원 및 후원자, 봉사자들 간의 역량강화

02 언론사 인터뷰에서 심장장애인 수가 감소하는 이유로 높은 판정기준을 들어주셨는데 좀 더 자세한 이야기를 듣고 싶습니다.

건강보험심사평가원이 발표한 2018~2022년 심장질환 진료 현황 분석 결과를 보면 우리나라 사망원인 2위인 심장질환 환자 수가 183만명을 넘어 진료비가 2조 5천여억원을 기록했으며, 심장질환자 수가 20%가 늘었고, 20대가 무려 33% 급증했다고 합니다. 이렇게 심장질환 환자 수는 급속도로 증가하고 있는데도 불구하고 심장장애인은 계속 줄어들고 있습니다.

심장협회의 상담 중에 심장장애등급관련 상담이 가장 많은 비율을 차지하는데요. 실제로 심장질환자가 심장장애등급을 받는 경우는 매우 드뭅니다. 예전부터 심장장애 판정기준 표는 있었지만 20년 이상이 지난 지금도 2012년 조금

의 변동 이외에 현 실정에 맞게 수정되지 않고 계속 유지되고 있어 다 죽어가야 심장장애등급이 나온다는 말이 나오는 거죠. 기존에는 의사 진단서가 반영되는 비율이 높았는데, 막상 의사는 등급판정을 받을 수 있을 거라고 진단하더라도, 장애등록을 신청하면 등급 외 판정을 받는 경우가 비일비재해졌습니다.

그 영향으로 병원에서도 신청해도 '심장장애는 등급 잘 안나옵니다' 라는 의견이 더 많다고 합니다. 이런 인식이 의료현장에서 심장장애 등록을 꺼리게 하는 요인이 되고 있습니다. 심장장애등급표의 변화와 함께 환자를 계속 치료하고 있는 담당 의사의 의견반영도가 좀 높아졌으면 합니다.



부산심장장애인협회 인터뷰
(2024.5.29.) ©한국장애인단체총연맹

03 심장장애인이 가장 많이 호소하는 어려움은 무엇인가요?

▶ 심장장애인들이 대부분 고령이 많다보니 의료비 부담을 제일 많이 호소하시는데요. 갑자기 수술이나 시술이 필요할 때 도움을 받고 싶어 하며 계속적으로 약값 등 검사비용이 들어오니 생활이 넉넉지 못할 경우 힘이 듭니다.

사실 장애등록이 된 심장장애인보다 등급탈락자나 심장질환자의 고충상담이 더 많이 들어오는데요. 특히 구직난 호소가 제일 많습니다. 몸은 힘이 들어 일을 제대로 할 수 없고 등급은 안 나오고 일반직장은 다닐 수 없으니 하소연하고자 전화를 하시는데, 들어주는 것밖에 도움을 줄 수 없는 게 정말 안타까운 현실입니다.

04 장애인 정책이지만 심장장애인은 지원받지 못하는 경우가 있는데, 지원대상 확대가 가장 필요하다고 느끼는 정책이 있다면 무엇인가요?

▶ 심장장애인들은 특히 겨울철에 혈관이 수축하기 때문에 조금만 걸어도 숨이 차서 몇 번이나 멈췄다가 이동해야 하는 경우가 많습니다. 장애인 주차장을 이용하지 못하는 경우에는 일반 주차장에 주차해야 하는데, 건물로 이동하는 과정에서도 여러 번 쉬었다 가야하는 거죠. 이런 장애특성을 고려해서 장애인주차장 이용대상이 심장장애까지 확대되기를 바랍니다.

외부 신체기관 장애인에게 보장구를 몇 년에 한 번씩 교체해주듯 심장장애인에게도 신체 내부에 시술한 스텐트, 박동기, 인공심장 등의 교체와 시기마다 해야하는 검사비를 지원해주거나 감면해주는 정책이 절실히 필요합니다. 장애인이 되어도 국민기초생활보장수급자 외에는 의료복지혜택이 전혀 없어 검사할 때마다 비용이 부담되어 제때에 검사받지 못해 장애가 더 악화가 되는 경우도 있으니까요.

05 고령인구가 늘어나면서 심장장애인 수도 점차 확대될 것으로 보이는데, 심장장애인을 위해 신설되어야 하는 정책이 있다면 무엇일까요?

▶ 심장장애인의 대부분이 고령으로 50세이상은 70%가 넘습니다. 그러나 고령인구가 늘어난다고 심장장애인 수가 확대로 이어지진 않습니다. 현재 고령의 심장장애인이 죽으면 심장장애인 수가 줄어들고, 지금의 심장장애판정기준표로는 더 이상 장애인 수가 확대될 확률이 적기 때문입니다.

심장장애인들이 있어야 정책을 만들고 복지혜택을 줄 수 있는데 지금의 심장장애판정기준표로는 심장질환자들만 엄청나게 늘어날 뿐 죽기 전에 심장장애인이 될 수 없는 기준표입니다. 2012년 기준표가 아주 조금 수정된 이후 현 실정에 맞게 수정된 부분이 전혀 없으며 심장은 질환으로 보고 장애로 보지 않기 때문에 심장전문의조차도 부정적으로 보는 상황에서 어디에 가서 심장장애인들의 아픔을 호소하고 도와달라고 하겠습니까?

먼저 심장장애판정기준표가 현 실정에 맞춰 고쳐져야 합니다. 그리고 등급외로 탈락된 분, 재심사에서 탈락된 분 등 15점에서 19점까지의 4급(심하지 않은 장애인) 신설이 꼭 필요합니다.

06 심장장애 당사자와 가족들에게 한 마디 남겨 주신다면?

▶ 심장장애인이 소수이고 단체가 부산지역 밖에는 없다보니 결속력도 없고, 심장장애인의 고충과 복지 혜택 등 의견 전달에 힘이 없어 어려운 점이 참 많습니다. 그러나 그 힘든 와중에도 내부장애인들에게 제대로 된 복지혜택을 주고자 내부기관 장애인단체들이 모여 의견을 수렴하여 작년엔 내부장애인지원법률안이 발의되었으며, 그 발의된 법률안이 통과되고 시행

될 수 있도록 지금도 내부기관 장애인단체들이 모여 최선을 다하고 있으니 함께 힘을 모아 주시기 바랍니다.



한국호흡기장애인협회 힐링캠프
(2024.5.31.~6.1.) ©한국호흡기장애인협회

01 한국호흡기장애인협회 소개를 부탁드립니다.

▶ 한국호흡기장애인협회는 호흡기장애가 2003년 신규 장애 유형에 포함된 이후 2004년 9월 창립된 장애인단체입니다. 필수 생명 유지 장비인 가정용 산소 발생기, 인공 호흡기 등 보험화를 통한 의료적 문제해결이나 생명 유지 장치 전기료 인하, 이동 시 전동스쿠터, 휠체어 보험화 등 제도적 문제를 다루고 있습니다. 이 외에도 호흡 장애인식 개선 사업이나 재활 프로그램 활성화, 회원 친목 도모를 위한 여행 프로그램 및 자조 모임을 통해 호흡기 장애인의 삶의 질 개선 및 인권 보호에 앞장서고 있습니다.

02 코로나19 시기에 많은 어려움을 겪으셨던 것으로 아는데, 코로나 사태 종식이 선언된 현재는 코로나 이전의 일상으로 잘 회복하고 계신가요?

▶ 코로나 시기에 치명적 만성 질환 대상으로 외부 활동은 거의 하지 못한 상황에 종식 선언 후 아직도 모임이나 행사에 조심스럽게 참여 하고

있는 실정입니다. 호흡기환자 특성상 기침, 가래가 수시로 나오는데 외부일정 중 기침, 가래로 인하여 타인들의 시선이 예전과 같지 않아 외부 출입에 어려움이 있습니다.

장애인의 표시가 오랫동안 휠체어로만 표시되다 보니 비장애인들은 휠체어를 이용하는 지체·뇌병변 장애처럼 눈에 보이는 장애유형만 장애인으로 인식하는 것 같습니다. 내부장애인에 대한 인식을 높일 수 있는 지하철 공익광고 등 인식개선 사업이 절실히 필요합니다.

03 호흡기장애인이 가장 많이 호소하는 어려움은 무엇인가요?

▶ 걸음으로 보기에 티가 나지 않기 때문에 장애를 밝히지 않으려는 경우가 많은데요. 호흡기 장애 특성상 고려자가 많아 1인 가구수가 타장애에 비하여 높고, 호흡 곤란 등으로 외부활동이 어려운 것이 특징입니다. 갑작스레 호흡곤란이 일어날 수 있다는 불안감과 좁은 장소에서의 폐쇄공포증 등으로 타 장애유형보다 정신건강 문제에 취약합니다.

(사례자A) 저는 장애인일자리로 모 병원에 취업하였다가 2년 계약만료 후 퇴사하게 되었는데요. 퇴사시점에 폐렴이 악화되었고 재활 후에 재취업을 하려했는데, “다시 애플까봐 채용을 하지 못하겠다.”는 답변을 들었어요.

호흡기장애인은 걸음으로 티가 나는 장애가 아니다 보니, 근무지에서 업무하면서 몸에 무리가 와도 꼭 참고 일하는 경우가 많아요. 또 회사에 고용된 장애인 개인이 아무리 업무량이 많아 몸에 무리가 와도 내가 장애인이라서 힘

들어서 못하겠다는 얘기를 하는 게 쉽지 않잖아요. 장애인일자리를 연계할 때 근무지에 호흡기장애인의 특성에 대해 충분히 설명이 이루어지기 바랍니다.

호흡기장애인은 평지에서 걸을 때도 숨이 차고 힘들기 때문에 근무지에서 이동이 필요한 상황에 정말 힘든데, 장애인고용공단이나 정부에서 장애인일자리 매칭할 때 컴퓨터를 활용해 자리에서 앉아서 할 수 있는 업무처럼 호흡기장애인의 장애특성을 고려한 직무를 개발해주면 좋겠습니다.

04 장애인 정책이지만 호흡기장애인은 소외되는 경우가 있을까요? 호흡기장애인을 위해 어떤 정책이 가장 필요하다고 생각하시나요?

▶ **(사례자B)** 호흡기장애인은 감기증세를 1년 내 달고 산다고 봐야 하는데요. 정말로 감기가 걸리면 응급실에 가서 입원해야 하는 경우가 비일비재하다보니 일자리 지속성이 낮고 근무하더라도 단기일자리를 구해야 하는 경우가 많아요. 이렇게 외부활동이 위축된 호흡기장애인을 위한 여가활동 지원이 확대해야 사람들을 만나고 소속감을 느끼면서 우울증도 예방할 수 있다고 봅니다.

보행상의 장애로 인정받지 못하면 일반 사설 택시를 이용해야하는데, 소득이 충분하지 않은 경우 부담이 되니까 계속 집에 머무르게 되는 거죠. 내부기관장애인을 위한 이동지원이 확대되기를 바랍니다.

▶ **(사례자A)** 작년에 정부에서 지원하는 스포츠 바우처를 지원받았지만 호흡기장애인이 사용

할 만한 곳이 없어 이용을 하지 못했습니다. 올해에는 태블릿PC를 활용해 집에서 온라인 강의 형태로 이용할 수 있는 홈집서비스가 있기에 신청해서 선정이 되었는데, 작년에 신청이력이 있는데 실제로 이용을 하지 않았다면서 선정을 취소해서 국가인권위원회를 통해서 문제제기한 일이 있었어요. 문제 제기 후에 담당팀장이 사과를 하긴 했지만, 이용을 안 한 게 아니라 못한 건데 참 안타깝더라구요. 호흡기 장애인이 실제로 이용할 수 있는 충분한 서비스가 갖춰지길 바랍니다.



휴대용 산소발생기 이동보조장치 무료지원사업 기증식
(2021.5.4.)©한국호흡기장애인협회

📣 (호흡기장애인협회) 현재 소수 장애인은 정부 지원 등의 우선 순위에서 밀려나는 상황인데요. 내부 장애인이 공통적으로 겪는 문제라고 봅니다. 전반적인 정책이 부족하지만 특히 아래 정책이 시급하게 마련되어야 한다고 생각합니다.

- ✔️ 의료지원 - 조기진단을 위한 국가건강검진항목에 폐기능 검사 추가, 의료종사자 대상 호흡기 장애 전문교육 실시
- ✔️ 가정용 산소발생기 실태조사를 통한 감염 및 점검시스템 구축 - 호흡기장애인의 필수 생명 유지 장치인 가정용 산소 발생기에 대한 체계적인 감염 및 점검 시스템 구축
- ✔️ 심리지원 - 호흡기장애인을 위한 심리지원 사업, 공공주택 혜택 확대 등

- ✔️ 직업 및 경제적 지원 - 호흡기장애인을 위한 직무개발, 근로인센티브 도입
- ✔️ 주거 및 이동지원 - 공공주택 특례기준에 호흡기장애인의 배우자 포함, 바우처택시 확대 등
- ✔️ 기타 - 호흡기 장애 진단 직후 초기에 호흡기 관련 정보지 및 안내문 등 충분한 정보제공, 장애인식개선교육에 호흡기 장애 내용 추가

04 내부기관장애 유형별 주요 요구사항과 정책 사각지대는?

■ 내부기관 장애유형별 맞춤형 정책진단과 처방이 필요하다!

- 내부기관 장애인이 공통적으로 호소하는 어려움은 아래와 같음
- (의료비 부담) 신장장애인은 투석 치료, 장루장애인은 주기적인 장루 용품 교체, 심장장애인은 심장 재활 치료 등으로 인해 지속적인 의료비 지출이 큼
- (사회적 인식 부족) 장애가 외관상 드러나지 않아 사회적 인식이 낮고, 이해와 배려가 부족함
- (구직난 및 사회생활 위축) 장애로 인한 구직난과 사회생활에서의 불편함이 많음
- (심리적 어려움) 지속적인 건강 문제와 사회적 편견으로 인한 심리적 스트레스가 큼
- 내부기관 장애인이 장애로 인해 차별받지 않고 일상에서 마땅히 누려야 할 자신의 권리를 보장받기 위해서는 아래와 같이 생활영역 전반에 걸친 맞춤형 서비스가 필요함
- (의료비 지원 확대) 투석 치료, 장루 용품 교체, 심장 재활 치료 등 지속적인 의료 관리가 필요

- 한 내부기관 장애인들을 위한 의료비 지원 확대
- (사회적 인식 개선) 내부기관 장애에 대한 사회적 인식을 개선하고 이해와 배려를 높이기 위한 교육 및 캠페인 강화
 - (구직 및 사회참여 지원) 내부기관 장애인들이 직업을 구하고 사회에 참여할 수 있도록 취업 지원 프로그램과 사회참여 프로그램 마련 등, 사회참여활동을 위한 이동지원 확대
 - (심리적 지원 제공) 내부기관 장애인들이 겪는 심리적 어려움을 덜기 위한 심리 상담 서비스와 지원 프로그램 제공 등
 - 내부기관 장애유형을 고려하여 주요 정책과제를 아래와 같이 구체화할 수 있겠음

● 신장장애인

- ✓ 의료비 지원: 지속적인 혈액투석이나 복막투석으로 인한 치료비 부담 완화
- ✓ 신장 이식 지원: 신장 이식 수술 비용 및 이식 후 관리 지원
- ✓ 이동 지원: 투석 치료를 위한 병원 방문 시 이동 편의 제공 확대

● 심장장애인

- ✓ 응급 치료 접근성 향상: 응급 상황 시 신속한 치료 제공
- ✓ 직업 지원: 직장 내 응급 상황 대처 방안 마련 및 고용 기회 제공

● 호흡기장애인

- ✓ 산소 치료 및 실내 공기 질 환경 개선지원: 지속적인 산소 치료 비용 지원 및 생활공간의 공기질 개선 지원
- ✓ 심리 지원: 호흡기 질환으로 인한 생활의 불편함에서 오는 심리적 스트레스 관리

● 간장애인

- ✓ 정기검사 지원: 간 건강 상태를 모니터링하기 위한 정기적인 검사 지원
- ✓ 생활습관 관리 지원: 간 건강을 유지하기 위한 생활습관 관리 프로그램

● 장루·요루장애인

- ✓ 의료용품 지원: 장루·요루 용품의 주기적 교체 비용 지원
- ✓ 사회적 편의시설 확충: 공공장소에 다목적 화장실 설치 및 관리 강화
- ✓ 직업 지원: 장루·요루 시술 후 일상생활과 직업 활동 지원

● 뇌전증장애인

- ✓ 응급처치 교육 확대: 발작 시 대처 능력 향상을 위한 교육 프로그램
- ✓ 직장 및 학교 지원: 학습 및 근로 환경에서의 지원 강화
- ✓ 심리 지원: 발작으로 인한 심리적 불안과 스트레스 관리
- ✓ 장애 등록 절차 간소화: 뇌전증 장애 등록 절차 간소화 및 접근성 향상

- 이외에도 「장루·요루장애인의 복지욕구 및 정책방향 연구」에서 장루·요루 장애인을 위한 과제로 아래 사항을 제시하고 있음

- ① 지역사회 자원 확대 및 지역간 편차 완화를 위한 정책적 지원
- ② 장애에 대한 홍보 및 인식개선 실시
- ③ 보건인력 대상 교육프로그램 마련
- ④ 장루전문간호사의 역할을 제도권 내로 포함 필요
- ⑤ 의료보험 항목 확대
- ⑥ 병원 내 편의 시설 개선

05 내부기관 장애인 위한 속 시원한 정책 마련해야

■ 내부기관 장애인 권리보장 위한 노력 무엇이 있었나?

- 내부기관 장애인은 장애특성상 의료비 부담이 높고 장애진단 후 사회복귀를 위해 누구보다 각 장애유형에 맞는 맞춤형 지원이 필요하지만 소수인 장애인 중에서도 소수집단으로 정책우선순위에서 오랫동안 배제되어 왔음
- 이에 한국장애인단체총연맹은 2024년 장애계 5대 정책과제 중 하나로 ‘소수장애인 정책 사각지대 해결을 위한 정책개선 요구 활동’을 선정하여 소수장애인이 각종 복지정책으로부터 배제되지 않고 일상적 어려움을 해결할 수 있도록 요구하고 있음



제21회 전국장애인지도자대회 (2019. 11.21.~22.) ©한국장애인단체총연맹

- 장애계 활동으로는 소수장애인의 욕구를 파악하고 현실적인 정책 대안을 모색하여 복지사각지대에 놓인 그들의 권리 보장을 위한 2014년 「내부기관 장애인 복지사각지대 해소 토론회」를 개최함. 2019년 「소외장애유형 현안과제 및 대응방안 마련을 위한 토론회」를 진행했고, 제21회 전국장애인지도자대회에서 ‘포용사회를 위한 소수의 외침’ 사례발표를 내부기관 장애인 현황과 어려움을 공유함

- 2022년에는 한국신장장애인협회 주도로 내부장애인 간담회를 진행하고 2023년 전국신장장애인복지대회에서 신체내부기관 장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(안) 제정추구를 논의한 바 있음



이명수 국회의원 내부장애인 간담회 (2022.2.25.) ©부산심장장애인협회

- 법안 마련을 위해 내부기관 장애인들이 겪는 의료적, 경제적, 사회적 어려움을 해결하고 이들의 삶의 질을 향상시키고자 2022년 이명수 의원 대표발의로 ‘신체내부기관 장애인의 권리보장 및 지원에 관한 법률’ 제정을 추진했으나 임기만료로 폐기됨

■ 보이지 않는다고 없는 것이 아니다 내부기관 장애인 위한 맞춤형 지원 정책 마련하라!



제6차 장애인정책종합계획



- 내부기관 장애인이 경험하는 일상적 어려움을 해결하기 위해서는 소수장애인 복지 욕구 조사 및 정책 수립 기초연구, 소수장애 유형별 복지서비스 사각지대 지원 서비스 마련 지원을 위한 장기적인 비전을 갖춘 정책이 필요함
- 체계적인 정책 개선을 통해 내부기관 장애인의 삶의 질을 향상시킬 수 있도록 의료비 지원 확대, 사회적 인식 개선, 내부장애인을 위한 맞춤형 일자리 창출을 위해 장애계가 합심하여 목소리를 내야겠음
- 윤석열 정부는 제6차 장애인정책종합계획 비전으로 "맞춤형 지원으로 장애인의 자유롭고 평등한 삶을 실현하는 행복사회"를 제시하고 "장애인의 사회적 배제 해소와 삶의 질 향상"을 정책 목표로 내걸었으나, 장애인정책종합계획에서 내부기관 장애유형을 고려한 세부 계획은 제시되지 않음
- 정책 추진과정에서 그 수가 적은 소수장애인의 목소리가 반영되지 않는 경우가 비일비재하기 때문에 정책계획단계에서 내부기관 장애인들이 겪는 다양한 어려움을 해결하고 이들의 삶의 질을 향상시키기 위한 노력이 선행되어야 함. 내부기관 장애유형이 고려되어야 할 주요 정책과제는 아래와 같음
- (복지·서비스 분야) 장애인서비스 제공 기반 고도화 중 1-4-3. 장애인정 기준 및 예외적 절차 확대 관련하여 2024년 개정안 마련과

2025년 개정추진을 계획하고 있음. 장애인정 개선안 마련을 위한 연구 및 사회적 합의, 개선안 반영한 장애정도판정 기준 및 장애정도심사규정 고시 등 법령 개정 과정에 내부기관 장애인 고려 필요

- (경제활동 분야) 중증장애인 고용기회 확대를 위한 장애인 고용의무 이행 촉진 및 장애친화경영 지원 확대, 장애인 근로자 고용유지 지원 시 내부기관 장애인 고려 및 인식개선 사업 확대
- (체육·관광 분야) 장애인체육이용환경 지원확대 시 내부기관 장애인이 이용가능한 서비스 제공
- (이동·편의·안전분야) 장애인 특별교통수단 운영표준화를 위한 법령 정비 시 내부기관장애인 보행상의 장애인정 확대

<참고자료>

- 2020년 장애인실태조사, 보건복지부·한국보건사회연구원 (2020)
- 2023 장애통계연보, 한국장애인개발원(2023)
- 제6차 장애인정책종합계획, 관계부처 합동(2023)
- 2024년 장애인복지 사업안내, 보건복지부(2024)
- 장루·요루 장애인의 복지욕구 및 정책방향, 한국장애인개발원(2018)
- 호흡기장애인 지원방안 모색연구, 한국장애인개발원(2022)

당신이 겪은 불편과 차별

개선해드립니다!

이동·편의·정보접근 등 모든 분야

- 다른 사람도 겪을 수 있는 일인가?
- 개선을 요청해도 안 바뀌었는가?
- 사소하지만 일상에 치명적인가?

세 가지 모두 해당된다면

**지금 바로
접수해주세요!**



장애인제도개선솔루션