연구보고서 2025-32

만성적 기능 제약인의 지원 욕구와 장애 인정 방안 연구

이한나
권영지·이민경·문영민·신은경

KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS

한국보건사회연구원
KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS

▌연구진

연구책임자	**이한나**	한국보건사회연구원 연구위원
공동연구진	**권영지**	한국보건사회연구원 연구원
	이민경	한국보건사회연구원 부연구위원
	문영민	중앙대학교 사회복지학과 교수
	신은경	단국대학교 사회복지학과 교수

연구보고서 2025-32

만성적 기능 제약인의 지원 욕구와 장애 인정 방안 연구

발 행 일	2025년 12월
발 행 인	신 영 석
발 행 처	한국보건사회연구원
주 소	[30147]세종특별자치시 시청대로 370 세종국책연구단지 사회정책동(1~5층)
전 화	대표전화: 044)287-8000
홈페이지	http://www.kihasa.re.kr
등 록	1999년 4월 27일(제2015-000007호)
인 쇄 처	㈜정인애드

ⓒ 한국보건사회연구원 2025

ISBN 979-11-7252-107-3 [93330]
https://doi.org/10.23060/kihasa.a.2025.32

발|간|사

장애계는 오래전부터 장애인등록제가 야기하는 장애 인정의 사각지대를 지적해 왔다. 장애인등록제는 복지급여 대상을 선정하고 소요되는 재정을 관리하는 데 긴요한 제도적 기능을 수행해 왔으며, 이러한 점에서 정책 운영상 유용한 장치라 할 수 있다. 그러나 연속적인 건강 상태를 분절하고, 열거한 범위 내에서만 장애를 인정하는 방식은 건강 상태로 인해 일상생활에서 상당한 제약을 겪는 사람들을 충분히 포괄하지 못하는 한계를 내포하고 있다. 또한 장애인 등록이 곧바로 복지급여 수급과 연결되는 현행 구조에서는, 가용한 재원과 행정적 여건을 고려하여 지원 가능한 범위 내에서만 장애인을 인정할 수밖에 없는 제약도 존재한다. 이러한 제도적 조건은 장애인의 개념을 보다 넓게 이해하고자 하는 시도에 적지 않은 부담으로 작용해 왔다. 그 결과, 다양한 장벽과의 상호작용으로 인해 사회 참여에 제약을 받는 사람들을 포괄적으로 바라보아야 한다는, UN이 장애인권리협약이 제시한 기준과 실제 한국의 제도적 장애 인정의 범위 사이에는 간극이 남아 있는 상황이라 할 수 있다.

등록제가 지닌 이러한 한계를 인정한다고 하더라도, 수십 년간 장애인 정책의 기반으로 기능해 온 장애인등록제의 구조를 전면적으로 개편하는 일은 기술적·행정적·정치적 측면에서 모두 높은 난도를 지닌 과제라 할 수 있다. 그렇기 때문에 현행 제도의 틀을 유지한 채 점진적인 개선 방향을 모색하는 동시에, 제도적 장애 인정의 경계 밖에 놓인 사람들에 대해서도 타당한 지원 방안을 함께 검토할 필요성이 제기된다.

이 보고서는 이러한 문제의식에서 출발하여, 현재 제도적 장애 인정의 범주에 포함되지 않는, 이른바 '만성적 기능 제약인'의 삶의 조건과 지원 욕구를 살펴보고, 이들의 장애 인정 타당성과 제도적 대응 가능성을 검토

하였다. 이는 현행 장애인등록제의 구조를 전제로 하면서도, 그 안에서 발생하는 사각지대를 점검하고 보다 합리적이고 정합적인 장애 인정의 방향을 찾고자 한 시도라 할 수 있다. 나아가 향후 장애 등록과 복지급여 수급권의 관계가 재편될 가능성을 염두에 둘 때, 기능의 제약과 지원 욕구에 기반한 정책 설계가 갖는 중요성을 환기한다는 점에서도 의미를 지닌다.

이 보고서는 이한나 연구위원의 책임 하에 권영지 연구원, 이민경 부연구위원, 문영민 교수(중앙대학교), 신은경 교수(단국대학교)가 참여하여 작성하였다. 연구 과정에서 전문가 자문회의와 정책 포럼에 참여해 준 학계 및 현장의 전문가의 조언은 보고서를 완성하는 데 중요한 기여를 하였다. 무엇보다, 연구의 취지에 동의하여 귀한 시간을 내어 심층 인터뷰에 성실히 응하여 준 참여자들의 언어는 연구의 견고한 토대였다. 이 자리를 빌려 깊은 감사의 뜻을 전한다. 마지막으로 보고서의 내용은 한국보건사회연구원의 공식적인 입장이 아님을 밝혀둔다.

2025년 12월

한국보건사회연구원 원장

신 영 석

목 차

요 약 ····· 1

제1장 서론 ····· 3

제1절 연구의 배경과 목적 ····· 9

제2절 연구의 내용 및 방법 ····· 15

제2장 장애와 만성적 기능 제약 ····· 33

제1절 손상, 장애, 만성질환 ····· 35

제2절 장애의 평가와 판정 ····· 52

제3절 장애 인정과 장애인등록제 ····· 69

제4절 소결 ····· 85

제3장 만성적 기능 제약인 지원 정책 ····· 89

제1절 개요 ····· 91

제2절 희귀질환자 현황과 지원 정책 ····· 92

제3절 특수교육 대상자 현황과 지원 정책 ····· 103

제4절 「국민연금법」에 따른 장애연금 대상 현황과 지원 정책 ····· 118

제5절 산업재해보상보험 장해급여 수급자 현황과 지원 정책 ····· 124

제6절 보훈 대상자 현황과 지원 정책 ····· 137

제7절 소결 ····· 167

제4장 만성적 기능 제약인 생활 실태 ····· 169

제1절 수포성 표피 박리증 ····· 171

제2절 PROS ····· 197
제3절 뇌종양 ····· 215
제4절 HIV/AIDS ····· 246
제5절 크론병 ····· 275
제6절 소결 ····· 305

제5장 결론 및 시사점 ····· 313
제1절 연구 결과 요약 ····· 315
제2절 시사점 ····· 318

참고문헌 ····· 327

Abstract ····· 347

표 목차

〈표 1-1〉 한국의 「장애인복지법」상 장애유형의 확대 ····· 10
〈표 1-2〉 전문가 자문회의 ····· 17
〈표 1-3〉 초기 조사 대상으로 추출한 질환/건강상태 ····· 18
〈표 1-4〉 최종 조사 대상으로 선정한 질환/건강상태 ····· 20
〈표 1-5〉 PROS 대표 증후군의 증상 ····· 23
〈표 1-6〉 연구 참여자 특성 ····· 29
〈표 1-7〉 조사 질문지 내용 구성 ····· 30
〈표 2-1〉 UPIAS와 DPI의 손상과 장애 개념 ····· 37
〈표 2-2〉 장애, 만성질환, 장기병태 ····· 45
〈표 2-3〉 인구 센서스 장애 판별 단문항 예시 ····· 53
〈표 2-4〉 인구 센서스 장애 판별 다문항 질문 예시 ····· 54
〈표 2-5〉 장애 통계 개발을 위한 UN 가이드라인 2001 ····· 55
〈표 2-6〉 UN 글로벌 센서스 제안: 워싱턴그룹(Washington Group) ····· 55
〈표 2-7〉 WHO/UN ESCAP 개발 장애문항 ····· 56
〈표 2-8〉 인구 센서스 후속조사를 위한 스크리닝 질문 사례 ····· 58
〈표 2-9〉 선행연구에서 제시한 장애판정방식 ····· 59
〈표 2-10〉 장애 판정 방식 ····· 60
〈표 2-11〉 ICF의 활동과 참여 영역 ····· 65
〈표 2-12〉 WHODAS 2.0의 평가영역 ····· 65
〈표 2-13〉 법적 장애인의 정의 ····· 69
〈표 2-14〉 장애인등록제 준용 법령의 소관부처 ····· 72
〈표 2-15〉 장애정도 판정기준 목차 ····· 75
〈표 2-16〉 장애정도 판정기준 고려 요소 ····· 77
〈표 2-17〉 2021년 신규 인정 장애 ····· 78
〈표 2-18〉 「장애인복지법」의 장애유형과 대한의학회의 장애 범주 분야 ····· 80
〈표 2-19〉 장애인등록제의 순기능과 역기능 ····· 82
〈표 2-20〉 장애인등록제의 장기적 개편 방안 ····· 83

〈표 2-21〉 장애인등록제도 개편안 ····· 84
〈표 3-1〉 다빈도 질환 연령군별 발생자 수 ····· 94
〈표 3-2〉 KCD 코드 분류 항목별 희귀질환 ····· 95
〈표 3-3〉 희귀질환자 대상 지원 정책 ····· 100
〈표 3-4〉 특수교육 대상자 선정 기준 ····· 103
〈표 3-5〉 2020~2024년 특수교육 대상자 현황 ····· 105
〈표 3-6〉 2020~2024년 장애유형별 특수교육 대상자 현황 ····· 106
〈표 3-7〉 특수교육 방법 ····· 108
〈표 3-8〉 특수교육 대상자 지원 정책 ····· 117
〈표 3-9〉 「국민연금법」에 따른 장애연금 수급요건 ····· 118
〈표 3-10〉 연도별 노령, 장애, 유족연금 수급자 현황 ····· 119
〈표 3-11〉 2020~2024년 등록장애인 및 장애연금, 장애인연금, 장애수당 수급자 현황 120
〈표 3-12〉 「국민연금법」에 따른 장애연금 급여 수준 ····· 121
〈표 3-13〉 65세 미만 국민연금 장애연금과 기타 급여 중복 수급자 현황(2021년) ····· 123
〈표 3-14〉 국민연금 장애연금 수급자 최고수급액, 평균수급액(2025년 4월 기준) ····· 123
〈표 3-15〉 산업재해보상보험 장해 계열 ····· 125
〈표 3-16〉 2020~2023년 산재보험 장해급여 수급자 현황 ····· 126
〈표 3-17〉 산업재해보상보험 장해등급별 보상 일수 ····· 129
〈표 3-18〉 간병급여 지급 대상 ····· 130
〈표 3-19〉 직장복귀지원금 등 지급요건과 지원 상한액, 지급 기간 ····· 132
〈표 3-20〉 산업재해보상보험 장해급여 수급자 지원 정책 ····· 136
〈표 3-21〉 보훈 대상자 유형 및 대상 요건 ····· 138
〈표 3-22〉 2016~2024년 보훈대상자 현황 ····· 142
〈표 3-23〉 보훈 대상자 장애인등록 현황 ····· 144
〈표 3-24〉 보훈대상자 유형에 따른 보훈급여금 지급 대상, 내용, 월 지급액 범위 ····· 148
〈표 3-25〉 보훈 대상자 유형에 따른 교육 지원 내용 ····· 156
〈표 3-26〉 보훈 대상자 대부 지원 대상과 내용 ····· 159

〈표 3-27〉 보훈 대상자 지원 정책 ····· 164
〈표 4-1〉 수포성 표피 박리증의 증상과 치료 ····· 171
〈표 4-2〉 수포성 표피 박리증과 활동의 제약 ····· 178
〈표 4-3〉 수포성 표피 박리증과 지원 ····· 188
〈표 4-4〉 수포성 표피 박리증과 장애 인정 ····· 192
〈표 4-5〉 PROS-조사 참여자 현황 ····· 198
〈표 4-6〉 PROS의 증상과 치료 ····· 198
〈표 4-7〉 PROS-조사 참여자 질환 진단 및 증상 ····· 200
〈표 4-8〉 PROS-조사 참여자 신체구조 및 기능 ····· 204
〈표 4-9〉 PROS와 활동과 참여의 제약 ····· 205
〈표 4-10〉 PROS와 관련한 지원 경험과 필요한 지원 ····· 208
〈표 4-11〉 PROS의 장애 인정에 대한 견해 ····· 212
〈표 4-12〉 질환의 증상과 치료, 신체구조의 기능과 손상 ····· 215
〈표 4-13〉 뇌종양과 활동과 참여의 제약 ····· 223
〈표 4-14〉 지원 경험과 필요한 지원 ····· 231
〈표 4-15〉 장애 인정에 대한 견해 ····· 240
〈표 4-16〉 질환의 증상과 치료, 신체구조와 기능의 손상 ····· 247
〈표 4-17〉 활동과 참여의 제약 ····· 254
〈표 4-18〉 지원 경험과 필요한 지원 ····· 261
〈표 4-19〉 장애 인정에 대한 견해 ····· 268
〈표 4-20〉 크론병의 증상과 치료 ····· 275
〈표 4-21〉 크론병과 활동의 제약 ····· 283
〈표 4-22〉 크론병에 관한 지원 경험과 지원 필요 ····· 293
〈표 4-23〉 크론병과 장애 인정 ····· 300
〈표 4-24〉 연구 참여자 WHODAS 2.0 영역별 점수 및 총점 ····· 306
〈표 4-25〉 WHODAS 2.0-36 문항 버전 IRT 기반 점수의 모집단 규준 ····· 307
〈표 4-26〉 연구 참여자 WHODAS 2.0 총점과 백분위 ····· 308

〈표 5-1〉 조사 대상 질환의 대한의학회의 새 기준(2016)에 따른 장애유형 ····· 320
〈표 5-2〉 결장 및 직장 질환으로 인한 장애 평가 기준 ····· 321

그림 목차

[그림 1-1] 등록장애인 수 및 인구 대비 비율(1997~2023년) ····· 11
[그림 2-1] 바레마 표(예시) ····· 61
[그림 3-1] 희귀질환 지정 검토 절차 ····· 93
[그림 4-1] WHODAS 2.0-36 문항 버전 IRT 기반 점수 인구 분포 ····· 307

요약

1. 연구의 배경 및 목적

장애의 제도적 인정은 어떤 조건에 놓인 사람을 공적 지원의 대상으로 포함할 것인지에 대한 사회적 선택의 문제이다. 한국의 장애인등록제는 이러한 선택을 제도화한 대표적 기제로, 제도적 장애 인정 범위를 규정하며 지난 수십 년간 장애인 정책의 기반을 형성해 왔다. 제도 도입 이후 장애 유형과 유형 내에서 장애로 인정되는 건강 상태는 사회적 요구와 정책 환경의 변화에 따라 점진적으로 확대되어 왔다.

장애 인정 범위의 단계적 확대에도 불구하고 분절적인 장애유형 체계와 판정 구조로 인해, 건강 문제로 일상생활과 사회생활에서 지속적인 어려움을 겪는 사람이 장애인으로 인정되지 못하는 경우는 반복적으로 발견되었다. 이러한 제도적 사각지대는 장애 인정 체계의 '배제의 오류'로, 장애인등록제의 확대 및 개편 필요성을 제기하는 주요한 근거가 된다.

이러한 문제 의식 속에서 이 연구는 '만성적 기능 제약인'의 개념에 주목하였다. 만성적 기능 제약은 장기간 지속되거나 재발을 반복하는, 지속적인 관리가 필요한 건강 상태가 개인의 신체기능과 일상 생활, 사회 참여에 영향을 미치는 현상을 말한다. 만성적 기능 제약인은 어의(語義)로는 제도 내 장애인도 포함하지만, 이 연구에서는 장애 인정에 포함되지 않은 사람을 의미한다. 이들 중 일부는 장애 인정이 가져올 수 있는 사회적 낙인에 대한 우려에도 불구하고, 당사자와 관련 집단을 중심으로 제도적 장애 인정을 지속적으로 요구해 왔다. 이러한 요구는 현행 장애 인정 체계가 충분히 포착하지 못하는 건강 상태와 삶의 조건에 대한 검토가 필요함을 시사한다.

이러한 배경에서 이 연구는 어떤 건강 상태에 있는 이들이 장애 인정을 요구하는지, 이들은 일상생활에서 어떤 어려움과 장벽을 경험하는지 파악

하는 것을 주요 목적으로 하였다. 또한 만성적 기능 제약인을 장애인으로 인정하는 것이 타당한지, 이들이 장애 인정이라는 제도적인 장치를 통해 기대하는 것은 무엇인지 검토하고, 현행 장애인등록제 내에서 적용 가능한 제도적 지원 방안을 모색하고자 하였다.

2. 주요 연구 내용

이 연구는 만성적 기능 제약인의 장애 인정 타당성을 검토하기 위해 문헌 고찰을 통해 관련 이론을 정리하고 현행 제도를 검토하였으며, 만성적 기능 제약인을 대상으로 한 질적 조사를 실시하였다.

먼저 장애와 질병, 손상과 기능 제약의 관계에 관한 이론적 논의와 장애의 사회적·역사적 맥락을 살펴보고, 일반적인 장애 진단과 판정의 구조와 방식을 검토하였다. 또 한국의 장애인등록제와 관련한 법·제도의 구조와 한계, 선행연구에서 제안한 개편 방안을 분석함으로써 제도적 장애 인정의 쟁점을 정리하였다.

둘째, 건강상태로 인해 만성적인 기능 제약을 경험하는 집단에 대한 지원 제도를 살펴보았다. 선행연구를 참고하여 대상은 희귀질환자, 특수교육 대상자, 국민연금 장애연금 수급자, 산업재해보상보험 장해급여 수급자, 보훈 대상자로 선정하였다. 이들은 관련 법과 제도에 의해 일정 수준의 지원을 받고 있으나, 대체로 질환이나 특정 상황에 국한된 제한적인 지원에 머물러 있으며, 일상생활 전반의 어려움을 포괄적으로 해소하기에는 한계가 있는 것으로 나타났다.

셋째, 질적 조사는 '만성적 기능 제약'에 해당하는 질병, 또는 건강상태의 선별에서 시작하였다. 이를 위해 보건복지부에 접수된 최근 5년간의 장애인정 요구 민원 사례를 증상과 질환 특성별로 정리하고, 국제기능·장애·

건강분류(ICF)의 신체기능(b)과 신체구조(s) 코드에 따라 분류하였다. 이후 전문가 자문회의를 거쳐 조사 대상으로 수포성 표피 박리증, 뇌종양, PIK3CA 연관 과성장 증후군(PROS), HIV/AIDS, 크론병 등 5개 질환을 선정하였다. 선정된 질환별로 3~4명씩, 총 17명의 참여자를 대상으로 심층 인터뷰를 실시하였으며, 대상자가 19세 미만인 경우 보호자를 면담하였다. 질문은 ICF 구조를 토대로 '질환의 특성과 치료', '일상생활에서 경험하는 어려움', '필요한 지원', '장애 인정에 대한 견해'로 구성하였으며, 인터뷰시 구조화된 설문지인 WHODAS 2.0을 활용하여 참여자의 건강상태를 함께 평가하였다.

심층 인터뷰 결과를 종합하여 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 만성적 기능제약인은 지속적인 의료적 관리와 적응이 필요한 질환을 경험하고 있었다. 질환의 특질은 신체적 이상의 고착(수포성 표피 박리증, PROS), 집중치료와 종결 및 적응기간(뇌종양), 활성기와 관해기의 반복(크론병), 꾸준한 약물관리를 통한 증상의 억제(HIV/AIDS)같은 차이는 있으나, 질환이 분리되지 않는 삶의 조건이라는 공통점이 나타났다. 둘째, 일상적 기능 수행과 생활 전반, 사회적 관계를 포함한 사회생활이 질환의 영향을 받고 있었다. 피로, 통증, 집중력 저하, 이동의 어려움 등은 자기관리와 활동 수행을 제한하였으며, 외형 변화나 질환에 대한 사회적 편견은 대인관계와 사회참여를 위축시키는 요인으로 작용하였다. 이들은 질환을 설명하고 이해를 구하거나, 때로는 우회하거나 감추는 방식으로 관계와 상황에 대처하였다. 셋째, 외부로부터의 지원은 제한적이어서 필요한 지원을 스스로 찾고, 질환의 특성을 주변에 설명하고 이해를 구해야 하는 과정의 반복으로 피로감이 누적되어 있었다. 유관 단체로부터의 도움을 받은 참여자는 단체에 대한 소속감이 일상의 큰 비중을 차지하기도 하였다. 넷째, 이들은 관찰 가능한 기능 제약에도 불구하고, 현행 장애유형에 포함되기가 모호한

상황이었다. 유형의 분류는 장애인등록제의 관문이기 때문에 포섭 유형의 부재는 장애 인정의 걸림돌로 작용한다. 다섯째, 장애 인정에 대해서는 제도적 보호의 필요를 인식하는 경우가 다수였다. 지원에 대한 기대보다는, '내 상태는 장애인의 정의에 부합한다'는 당위적 논리로 장애 인정의 타당성을 주장하기도 했다. 동시에 장애가 낙인으로 작용할 수 있다는 우려와 차별에 대한 두려움도 공존하고 있어, 장애 인정은 개인에게 이점과 부담을 동시에 지니는 선택으로 인식되고 있었다. 여섯째, WHODAS 2.0을 활용한 기능 평가 결과를 보면, 동일 질환 내에서 개인별 차이가 크게 나타났다. 다수의 참여자가 활동과 참여 영역에서 높은 수준의 제약을 보였으며, 특히 참여 영역에서의 제약이 두드러졌다.

3. 결론 및 시사점

이 연구의 핵심 과업은 만성적 기능 제약인을 장애인으로 인정하는 것이 타당한지 살펴 보고, 그 방안을 제안하는 것이었다. 연구 결과, 조사 참여자를 장애로 인정할 타당성을 발견하였다. 그러나 1회의 진단만으로 영구적인 장애 상태를 인정하는 방식은 타당성을 확보하기 어렵다. 질환의 진단 뿐 아니라, 지속적이고 적극적인 치료에도 불구하고 장애 상태가 고착되었는지 여부, 기능 상태, 일상 및 사회생활의 제약, 그리고 지원 욕구를 종합적으로 고려한 장애 진단 기준의 마련이 필요하다.

이 과정에는 장애유형과 관련한 논의가 필요하다. 조사 대상 질환을 현행 장애유형 체계에 적용할 경우, 적절한 유형을 찾기 어렵다는 점이 확인되었다. 장애 인정에서 상위 유형이 부재한 경우 기존 유형에 포함하거나 유사 유형을 유추 적용하는 방식을 활용해 왔으나, 이를 지속 가능한 전략으로 보기는 어렵다. 다수의 선행 연구에서 등록제의 개선 방안으로

장애유형의 개편을 제안해 온 바, 유형 개편은 장애 인정 범위가 확대되는 과정에서 불가피한 과업이 될 것으로 보인다.

실제 장애 인정을 위한 판정기준의 마련은 이 연구의 범위를 벗어나는 과업이나, 비교적 용이하게 적용할 수 있는 제도적 지원방안으로 선행연구에서 제안한 '미등록 장애인에 대한 장애급여 신청 허용'을 고려할 수 있다. 이는 등록 장애인으로 인정되지 않으나 관련 제도와 법률에 의해 기능 제약이 인정된 사람들에 대해 장애 급여를 신청하는 권한을 주는 방안이며, 희귀질환자, 특수교육대상자 등이 이에 해당한다. 연구 참여자의 대부분이 희귀·난치성 질환자였으므로, 이들에게 장애급여 신청 권한을 줄 경우 제도적 지원의 접근성을 일정 부분 확보할 수 있다.

마지막으로, 제도적 장애 인정이 곧 장애인 등록, 나아가 사회복지급여의 수급권으로 이어지는 현행 구조의 개편이 필요하다. 이 연구는 사회복지급여의 대상자로서의 장애 인정에 초점을 두었으나, 건강상태로 인해 만성적인 기능 제약을 경험하는 사람이 특정 급여에서 정한 기준을 충족하지 못한다고 하더라도 장애인의 범위에서 벗어나는 것으로 볼 수는 없다. 사회복지급여의 수급이 전제가 되지 않는 적극적 장애 인정의 확대가 필요하며, 이는 선행연구의 장애인등록제 개편 방안에서도 전제로 강조되어 온 사항이다.

주요 용어: 장애 인정, 장애인등록제, 만성적 기능 제약인, 수포성 표피 박리증, 뇌종양, PIK3CA 연관 과성장 증후군(PROS), HIV/AIDS, 크론병



제1장

서론

제1절 연구의 배경과 목적
제2절 연구의 내용과 방법

제 1 장 서론

제1절 연구의 배경과 목적

'장애인'을 식별하는 것은 어떤 특징에 근거하여 사람을 분류하는 일이다(Wasserman et al., 2016). 인간의 신체는 연속된 실체로, 일정한 범위 내에서 다양한 형태로 구현될 수 있기 때문에(Pfeiffer, 2002), 장애와 비장애를 구분하고 특정한 신체적, 정신적 상태와 대응시키는 것은 인위적인 선택이다(Fujiura & Rutkowski-kmitta, 2001). 특히 신체, 정신적 특징에 따라 일군의 집단을 제도의 대상이 되는 '장애인'으로 인정하는 것은 제도의 목적에 따라 그 대상을 선별하는 것으로(유기훈, 2024), 한 사회에서 바람직하게 여기는 가치, 신체적·정신적 상태에 대한 판단, 통제 의도, 해당 집단의 공적 지원에 대한 사회적·정치적 합의, 지원 수준에 관한 행·재정적 역량의 고려를 포함한다.

한국에서 제도적 장애인의 범위를 한정하는 가장 기본이 되는 법률은 「장애인복지법」이다. 「장애인복지법」은 장애인의 정의를 제시하고, 하위 법령과 행정규범에 의해 장애인으로 인정하는 사람의 구체적인 기준, 인정 절차 등을 정한다. 장애인등록제는 이 법 제32조에 근거한 제도로, 하위 행정규범에서 정한 일정한 기준을 충족하는 사람이 장애인으로 등록할 수 있도록 한다. 즉, 한국에서 일반적으로 장애인으로 인정되려면 「장애인복지법」의 하위 법령과 행정규범에서 정한 기준을 충족하고, 장애인으로 행정적인 등록을 해야 한다.[1)]

1) 법제에 따라 「장애인복지법」과 다른 기준을 운용하기도 하며, 이는 제2장 제3절과 제3장

장애인등록제는 1981년 「심신장애자복지법」 제정으로 기반을 마련했는데, 당시 인정된 장애유형은 지체불자유, 시각장애, 청각장애, 음성·언어기능장애, 정신박약 등 다섯 가지였다(법률 제3452호, 1981. 6. 5. 제정). 장애인등록제 시범사업은 1987년 시범사업으로 시작되었는데, 이후 1989년 「심신장애자복지법」이 「장애인복지법」으로 개정되고(이재술, 2020), 2000년 1차, 2003년 2차 확대와 수차례의 장애유형 명칭 변경을 거쳐 2025년 현재 15개 유형의 장애를 인정하고 있다(〈표 1-1〉). 2026년에는 췌장장애를 신설하여 인정 장애유형을 16개로 확대할 예정이다(법제처 국민참여입법센터, 2025). 또한 인구 대비 등록장애인 비율은 1992년 1% 미만이었으나, 1차 확대 시기인 2000년에 2%, 2차 확대 시기인 2003년 3%로 증가하였으며, 2024년 현재 5%에 이르고 있다. 최근 수년간 증가세가 다소 둔화된 바 있으나, 전반적으로 지속적 증가 추이를 보여온 것이다([그림 1-1]). 이는 장애인의 제도적 인정 범위가 줄곧 확대되어 왔음을 의미한다.

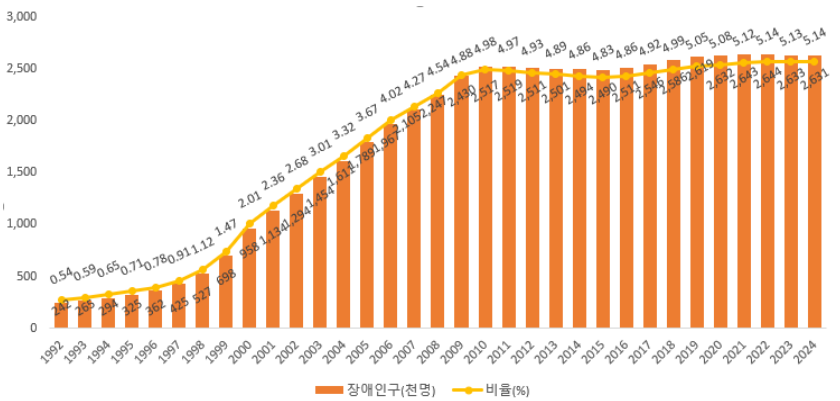
〈표 1-1〉 한국의 「장애인복지법」상 장애유형의 확대

1988년	2000년 1차 확대	2003년 2차 확대
지체부자유 (현 지체장애) 시각장애 (현 시각장애) 청각장애 (현 청각장애) 음성언어기능장애 (현 언어장애) 정신박약 (현 지적장애)	뇌병변장애 발달장애 (현 자폐성장애) 정신장애 신장장애 심장장애	호흡기장애 간장애 안면장애 장루·요루장애 간질장애 (현 뇌전증장애)

출처: “장애인등록제도 개편 방안 연구”, 조윤화 외, 2022, 한국장애인개발원, p. 28. 수정.

에서 상세히 다룬다.

〔그림 1-1〕 등록장애인 수 및 인구 대비 비율(1997~2023년)



출처: "장애인현황", 보건복지부, 2025a; "주민등록인구현황", 행정안전부, 2025, KOSIS 국가통계포털.

그럼에도 불구하고 한국의 제도적인 장애 인정 범위는 지속적으로 비판의 대상이 되고 있다. 주요 비판 지점을 보면, 먼저 「장애인복지법」 제2조의 장애인의 정의가 의료모델에 의존하고 있어 사회적 맥락이나 환경에 대한 고려가 없다는 점을 들 수 있다(문영민, 2025; 우주형, 2023). UN 장애인 권리협약(Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD)의 장애 정의, 독일과 일본의 장애 정의와 비교하면 이를 확인할 수 있다.[2)]

두 번째 비판은 장애인으로 인정되는 범위가 협소하다는 것이다. 이는

2) UN CRPD 제1조는 장애인을 '다양한 장벽과의 상호작용으로 인해 다른 사람과 동등한 완전하고 효과적인 사회참여를 저해할 수 있는 장기간의 신체적, 정신적, 지적 또는 감각적 손상을 가진 사람'으로 정의한다. 독일은 2018년에 개정된 연방참여법에서 '장애인은 신체적, 심리적, 정신적 또는 감각적 손상이 있는 사람으로, 이 손상이 인식 및 환경적 장벽과의 상호작용으로 6개월 이상 동등한 사회 참여를 저해할 가능성이 높은 사람을 말한다'고 정의하고 있다. 일본은 2011년 「장해자기본법」을 개정하여 장해자를 '장해가 있는 자로서, 장해 및 사회적 장벽에 의해 계속적으로 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제한을 받는 상태에 있는 것'으로 정의한다. 이들은 장애인의 정의에서 환경적 장벽과의 상호작용 또는 사회적 장벽을 언급하고 있다는 공통점이 있다(이한나 외, 2024a).

국제 비교를 통해 분명하게 드러난다. 2024년 말 한국의 등록장애인 수는 263만여 명으로 전체 인구의 5.1% 수준이다(보건복지부, 2025a; 행정안전부, 2025). 반면, 세계보건기구(World Health Organization, WHO)는 전 세계 인구의 16%를 장애인으로 추산한다(WHO, 2023). 통계마다 차이가 있기는 하나, 영국은 자국 인구의 24%(Kirk-Wade et al., 2024, p. 7), 미국은 13.9%(Houtenville & Bach, 2024, p. 9)에서 성인의 28.7%(U.S. Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2023)까지, 스웨덴은 근로연령(16~65세) 인구의 12%가 장애인에 해당한다고 보고한다(Statistics Sweden, 2024). 물론 이러한 비교에는 함정이 있다. 이들 국가에서 추정한 장애인구가 모두 제도적 지원의 대상이 되는 것은 아니기 때문에, 복지급여의 수급권과 연동되는 등록 기준에 부합하는 인구만을 장애인으로 헤아리는 한국과 국외의 기준을 병렬적으로 비교하는 것은 합당하지 않다. 그러나 복지급여의 수급 인구와 비교해도 상당히 규모가 작은 한국인의 장애인 지원제도의 현실은[3] 기능 제약으로 일상생활에서 어려움을 겪는 사람의 상당수가 장애인으로 수급할 수 있는 사회적 지원에서 배제되어 있음을, 이른바 '배제의 오류[4]'가 상당할 것임을 짐작게 한다(이한나 외, 2023, p. 4). 장애인의 인정 범위에 대한 확대 요구가 끊이지 않는 것(김현우, 2024; 노인호, 2024; 이재원,

3) 영국의 장애인 소득보장급여인 개인자립수당(Personal Independent Payment, PIP)의 2023년 수급 규모는 당시 영국 인구의 4.4%에 달한다(Department for Work and Pensions, 2023). 호주의 장애인 사회서비스인 국가장애보험(National Disability Insurance Scheme, NDIS)의 2022년 말 이용자는 당시 호주 인구의 2%가량인 57만 3천여 명이다(National Disability Insurance Agency, 2023; Australian Bureau of Statistics, 2023). 이에 대응한다고 볼 수 있는 한국의 장애인연금, 장애수당 수급자는 전체 인구의 1.5% 미만, 활동지원급여 이용자는 전체 인구의 0.2%가량이다(김현지 외, 2023, pp. 240-241, p. 249; 이한나 외, 2023, pp. 4-5 재인용).

4) 장애인 정책에서 '산입 오류'와 '배제 오류'는 대상자를 선정하는 과정에서 발생하는 문제점을 의미한다. '산입 오류'는 지원 대상이 아닌 사람을 포함시키는 경우, '배제 오류'는 실제 지원이 필요한 대상을 누락하는 경우를 말한다(Devereux & Sabates-Wheeler, 2015, p. 16).

2024)은 이러한 현실을 방증하고 있다.

배제의 오류에 놓인 사람들, 기능 제약을 경험하고 있으나 제도적 장애 인정에서 제외된 이들은 French와 Swain(2012)의 '만성적 기능 제약인(people with long-term condition)'이라는 개념으로 설명할 수 있다. French와 Swain(2012, pp. 11-12)에 따르면 '만성적 기능 제약'은 완치는 어렵지만 약물이나 치료 등을 통해 관리가 가능한 건강 상태로서, 일반적으로 장기간 지속되거나 재발하며 진행성이거나 영구적인 특성을 가진다. 이를 경험하는 이들 중 일부는 장애인으로 인정되고 있으나, 이 연구에서는 장애 인정에서 배제된 이들을 한정적으로 지칭한다. 이들이 낙인과 차별 등 장애 인정의 부정적 결과가 우려됨에도 불구하고 제도적 장애 인정을 요구하는 것은, 복지급여 수급권 획득 이외의, 장애 인정의 보다 긍정적인 측면을 시사한다. 즉 특정 건강상태를 장애로 인정함으로써 해당되는 기능의 제약을 공식적으로 수용하고 이를 통해 아픈 몸을 '게으른 몸'으로 바라보는 사회적 시선으로부터 벗어나게 하는 것이다(조한진희, 2019, p. 193). 이는 만성적 기능 제약인을 향한 부정적 인식과 비난을 완화하고, 이들이 처한 사회적 불리함을 인정함으로써 적절한 사회적 지원에 대한 공감과 정책적 합의를 높이는 효과를 가져올 수 있다.

장애 인정 범위의 확대는 배제의 오류를 축소할 수 있는 긴요한 과업이다. 이는 제6차 장애인정책종합계획(2023~2027)에도 제시된 과제로, 동 계획에서는 장애인등록제의 경직성을 인정하고, '장애 인정 기준 개선 및 예외적 절차 확대'를 이행 과제로 제시하였다(관계부처 합동, 2023). 장애인등록제 내의 규범을 통해 장애인의 인정 범위를 확대하겠다는 계획이다. 장애인등록제는 연속적인 건강 상태를 인위적으로 분절하고 특정 조건에만 장애인의 지위를 부여하여 광범위한 사각지대를 초래하는 데다가, 장애유형을 열거하는 방식으로 인정 범위를 한정하여 장애 확대를

더디고 소모적인 절차로 만드는 단점이 있다. 이러한 한계로 인해 선행 연구에서는 등록과 수급권 부여의 이원화, 등록제의 해소 등 제도의 개편 방안을 제시한 바 있다(오욱찬 외, 2023; 조윤화 외, 2022). 그러나 이미 장애인 행정의 기반으로 작동하고 있어 단기간 내 해소를 전망하기 어려운 등록제의 상황을 고려하면 해당 체계 내에서 인정 범위를 확대하는 것은 합당한 장애인 정책을 만드는 데 유효한 방법이다.

현재의 등록제 내에서 만성적 기능 제약인을 포함하기 위해서는 단기적으로 유사한 특성을 지닌 기존 유형 내에 포괄하거나, 장애유형을 새롭게 범주화하여 체계적으로 포함할 수 있다. 이를 위해서는 장애 인정이 필요한 만성적 기능 제약인의 범주를 도출하고, 이들의 건강 상태와 제도적 여건을 종합적으로 고려하여 장애 인정의 타당성을 검토해야 한다. 동시에 이들의 지원 욕구와 기존 장애인 지원체계 간의 정합성을 진단하고, 실질적인 대응 방안을 마련해야 한다. 향후 등록과 복지급여 수급권이 분리되는 구조로 개편될 경우, 장애인의 다양한 삶의 조건에 적합한 복지급여 제공이 더욱 중요해진다. 그에 따라 지금까지 '장애 인정 요구'로 단순화되어 드러나지 않았던 만성적 기능 제약인의 세부적인 욕구를 파악하는 작업도 필수적이다.

정리하면, 이 연구의 목적은 현재 제도적으로 장애 인정이 되지 않는 만성적 기능 제약인의 지원 욕구를 파악하고, 이들의 장애 인정 타당성을 검토하여 합리적인 장애 인정 범위를 제안하는 데 있다. 구체적인 연구 목표는 다음과 같다. 첫째, 현재 장애인 인정 범위에 포함되지 않는 만성적 기능 제약인의 범주와 유형을 도출한다. 둘째, 이들의 생활 실태와 지원 욕구를 파악한다. 셋째, 이들의 장애 인정 타당성을 검토하고, 이에 기반한 제도적 지원 방안을 제안한다.

제2절 연구의 내용 및 방법

1. 연구 내용

이 연구의 핵심 과업은 제도적 장애 인정의 사각지대에 놓인 만성적 기능 제약인을 식별하고 이들의 장애 인정 타당성을 검토하며, 나아가 합당한 장애 인정 방안을 제안하는 것이다. 이를 위해 먼저 장애의 개념화와 제도적 장애 인정의 목적과 범위를 정리한다. 질병과 장애와 관련한 주요 이론을 살펴보고, 장애학에서 질병과 손상을 다루어 온 관점을 점검한다. 현대 사회에서 어떤 사람들을 장애인으로 간주하는지, 장애인구를 추산하거나 제도 대상을 판별하는 방식을 살펴보고, 한국의 장애인등록제의 구조와 내용을 검토한다. 장애인등록제의 제한점과, 선행 연구에서 제안한 개편 방안을 아울러 살펴본다(제2장).

이어서 만성적 기능 제약인에 대한 지원 제도를 분석한다. 지속되는 기능의 제약이나 의료적 지원 필요성이 인정되어 제도적 지원을 받고 있고, 「장애인복지법」상 장애인과 중복될 수 있으나, 해당 제도의 적용만으로는 장애인으로 인정되지 않는 대표적 집단을 선행 연구를 참고하여 선정하였다. 주요 대상은 '희귀질환자', '특수교육 대상자', '국민연금의 장애연금 수급자', '산업재해보상보험의 장해급여 수급자', '보훈 대상자'로, 해당 제도와 관련한 현행 법률과 지원 제도의 구조, 현황과 쟁점을 진단한다. 아울러 이러한 제도들이 기존의 장애인지원제도와 어떤 점에서 유사하거나 차이가 있는지를 비교한다(제3장).

이와 함께 만성적 기능 제약인의 생활실태와 지원 욕구를 조사한다. 조사 내용은 WHO의 국제기능·장애·건강분류(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) 틀을 기반으로 하여 신체

기능 및 구조의 손상, 활동 제한, 참여 제약 그리고 이들의 삶에 영향을 미치는 물리적·제도적·태도적 환경 요인을 포괄적으로 파악한다. 이와 함께 일상생활과 사회생활을 영위하기 위한 구체적인 지원 욕구를 조사하고, 자신이 가진 질환이나 건강상태에 대해 장애로 인정받는 것에 대한 인식을 확인한다(제4장).

마지막으로 만성적 기능 제약인을 장애인으로 인정하는 타당성과 그 방안을 제시한다. 이를 위해 일상생활 및 사회생활의 제약, 장애 인정 시 기대되는 이점과 부작용, 당사자의 욕구와 기존 장애인지원제도와의 부합성, 향후 제도 개선의 가능성 등을 종합적으로 고려하여 만성적 기능 제약인의 장애 인정 타당성을 검토하며, 이러한 분석을 바탕으로 현행 장애인등록제의 개편 방향과 연계하여 만성적 기능 제약인을 포괄할 수 있는 장애 인정 방안을 제안하고자 한다(제5장).

2. 연구 방법

이 연구는 문헌 연구, 전문가 자문회의와 정책 포럼, 심층 인터뷰 방법으로 수행하였다. 먼저 문헌 연구를 통해 질병과 장애 관련 이론 및 선행연구를 검토하고, 조사 대상 질환과 건강상태의 의학적 상태를 고찰하였다. 장애인등록제를 주관하는 복지부에 접수된 장애 인정 관련 민원 사례를 수집하고, 만성적 기능 제약인과 관련한 현행 지원 제도를 분석하였다.

전문가 자문회의는 만성적 기능 제약인에 해당하는 조사 대상과 조사 내용 선정 등 조사 설계와 관련하여 학계와 현장의 전문가에게 자문하여 의견을 구하였다. 자문회의의 상세 안건과 논의 내용은 심층인터뷰 과정을 설명하는 부분에서 후술한다.

〈표 1-2〉 전문가 자문회의

자문위원	일시	방법
사회복지 분야 교수 1인	2025.5.28(수)	화상
○○대학교 병원 희귀질환센터 관계자 1인	2025.5.28(수)	
보건 분야 교수 2인 희귀난치성질환연합회 관계자 1인	2025.5.29(목)	

출처: 연구진 작성

정책 포럼은 심층인터뷰 이후 연구 결과를 공유하고 이들의 장애 인정 타당성과 향후 제도적 장애 인정의 방향을 깊이 있게 토론하기 위한 자리로 운영하였다. 포럼을 두 차례로 구분하여 1차는 조사대상 질환 중 수포성 표피 박리증, 뇌종양, 크론병과 관련한 연구 결과를, 2차는 PIK3CA 연관 과성장 증후군(PROS), HIV/AIDS와 관련한 연구 결과를 발표하였다. 토론자는 질병과 장애 인정 관련하여 문제 의식을 드러낸 대학과 공공기관의 연구자, 저술 활동가 등으로 구성하였으며, 포럼마다 각기 다른 3명을 초청하여 6명의 패널과 토론을 전개하였다.

연구 수행의 핵심 방법인 심층 인터뷰는 아래와 같은 과정으로 진행되었다.

가. 조사 대상 건강 상태 선정

조사 대상인 '만성적 기능 제약인'의 범위는 귀납적 방법으로 접근하였다. 먼저 장애인 등록 업무를 관장하는 보건복지부 장애인정책과에 의뢰하여 2020년 이후 국민신문고 등 다양한 민원 경로를 통해 현재 보건복지부 고시인 장애정도판정기준에 의해 장애로 인정되지 않는 상병 당사자가 장애 인정을 요청한 건에 관한 정보(일시, 질환명 또는 건강상태, 장애 인정 제기 사유와 주 호소 문제)를 수집하였다. 2020년 이후 보건복지부에

국민신문고, 내방, 전화, 서면 등으로 접수된 장애 인정과 관련한 민원은 모두 91건이었다. 한 건의 민원에서 2가지 이상의 질환을 다룬 경우나, 동일한 질환에 관한 민원이 2건 이상 접수된 경우를 정리하여 75개의 질환/건강상태를 정리하였으며, 이 중 단편적 증상 또는 기능 이상(미각 상실, 실신, 연하 곤란 등)을 중심으로 기술하여 질환의 범주를 파악하기 어려운 17개의 건강상태를 제외하고 58개의 질환을 도출하였다. 이와 함께 국외 관련 연구와 국내 선행 연구에서 다룬 장애 인정의 경계선에 놓인 건강상태를 함께 검토하여 최종적으로 분석대상을 도출하였다. 도출한 질환/건강상태는 관련 기능이 특정 영역에 편중되지 않도록 ICF의 신체 기능 및 구조 요소를 기준으로 분류하였다. 코드의 추출과 분류에는 생성형 인공지능인 ChatGPT(버전 5.2)를 활용하였다. 구체적으로 질환 목록을 입력한 후, ① 해당 질환과 포괄적으로 관련된 복수의 신체 기능 및 구조 코드와 ② 핵심적으로 관련된 1단계 분류를 제안하도록 요청하였다. 분류 결과는 연구자가 검토하여 비교적 진단명이 명확하고, 주요한 손상 또는 기능의 제약을 파악하기 용이하며, 현재의 장애판정기준상 장애인 범위에 포함되기 어려운 질병을 정리하였다. ICF 1단계 분류에 따라 정렬한 질환은 다음과 같다.

〈표 1-3〉 초기 조사 대상으로 추출한 질환/건강상태

구분	신체기능(b)	신체구조(s)	질환/건강상태
1장	정신기능	신경계의 구조	- 성인 ADHD, 학습장애, 뇌종양 - 프라더윌리증후군
2장	감각기능과 통증	눈, 귀 및 관련구조	- 섬유근육통, 통풍, 삼차신경통
3장	음성과 말하기 기능	음성과 말하기에 관련된 구조	-

구분	신체기능(b)	신체구조(s)	질환/건강상태
4장	심장혈관계, 혈액계, 면역계 및 호흡계 기능	심장혈관계, 면역계 및 호흡계의 구조	- HIV/AIDS, 미주신경성 실신 - 베체트병
5장	소화계, 대사계 및 내분비계 기능	소화계, 대사계 및 내분비계와 관련된 구조	- 비장, 담낭, 췌장 등 소화기 결손, 염증성장질환, 궤양성 대장염 - 당원병, 크론병, 쿠싱증후군
6장	비뇨생식기능과 생식기능	비뇨계 및 생식계와 관련된 구조	- 터너증후군, 질누공
7장	신경근뼈대와 움직임에 관련된 기능	움직임과 관련된 구조	- 섬유근육통, 골형성부전증, 말단비대증, PIK3CA 연관 과성장 증후군(PROS), 러셀실버증후군
8장	피부 및 관련 구조의 기능	피부 및 관련 구조	- 화상 - 루푸스, 외배엽이형성증, 수포성 표피박리증

출처: "국제 기능·장애·건강 분류", 한글번역본 제2차 개정판, WHO, 보건복지부, 사회보장정보원, 2016, p. 27.을 토대로 연구진 작성

위의 질환/건강상태를 후보군으로 두고 전술한 전문가 자문회의를 통해 최종적으로 조사 대상에 포함할 건강상태를 도출하였다. 전문가 자문회의에서 조사대상 건강상태를 도출할 때에는 '일상생활과 사회생활의 기능 제약, 사회생활에서의 배제가 관찰 가능한 수준으로 드러나는가', '조사 대상에 용이하게 접근할 수 있는가', '기존 장애와의 균형 및 환자 당사자의 조직된 움직임 측면에서 장애 인정에 현실성이 있는가'를 고려하였다. 조직된 단체의 활성화 수준 등에 의해 접근이 어렵다고 판단되는 경우 유사한 증상이 나타나는 다른 질환도 잠재적 조사 대상에 포함하였다. 이 같은 과정을 거쳐 최종적으로 ICF 신체기능 및 구조의 1단계 분류가 중복되지 않도록 뇌종양, HIV/AIDS, 크론병, PIK3CA 연관 과성장 증후군(PROS), 수포성 표피 박리증 등 다섯 개의 질환을 조사 대상으로 선정하였다.

〈표 1-4〉 최종 조사 대상으로 선정한 질환/건강상태

구분	신체기능(b)	신체구조(s)	질환/건강상태
1장	정신기능	신경계의 구조	뇌종양
2장	감각기능과 통증	눈, 귀 및 관련 구조	-
3장	음성과 말하기 기능	음성과 말하기에 관련된 구조	-
4장	심장혈관계, 혈액계, 면역계 및 호흡계 기능	심장혈관계, 면역계 및 호흡계의 구조	HIV/AIDS
5장	소화계, 대사계 및 내분비계 기능	소화계, 대사계 및 내분비계와 관련된 구조	크론병
6장	비뇨생식기능과 생식기능	비뇨계 및 생식계와 관련된 구조	-
7장	신경근뼈대와 움직임에 관련된 기능	움직임과 관련된 구조	PIK3CA 연관 과성장 증후군(PROS)
8장	피부 및 관련 구조의 기능	피부 및 관련 구조	수포성 표피 박리증

출처: "국제 기능·장애·건강 분류", 한글번역본 제2차 개정판, WHO, 보건복지부, 사회보장정보원, 2016, p. 27.을 토대로 연구진 작성

각 질환의 대략적인 개요는 다음과 같다.

1) 수포성 표피 박리증[5)]

수포성 표피 박리증(Epidermolysis Bullosa)은 피부의 진피와 표피 경계부를 구성하는 단백질을 만드는 유전자의 변이로 외부의 가벼운 자극에도 피부에 수포가 발생하는 희귀 질환이다. 수포성 표피 박리증은 수포의 형성 위치에 따라 표피의 기저세포 내부에 들어있는 케라틴 섬유의 이상으로 인하여 기저 세포층이 분리되어 수포가 발생하는 단순성 수포성 표피 박리증(Epidermolysis Bullosa simplex, EB simplex), 표피와

5) 질병관리청 희귀질환 헬프라인(n.d-a)을 참고하여 정리하였다.

진피 경계부 기저판 아래에서 층 분리가 일어나 수포가 생기는 연접부 수포성 표피 박리증(Junctional Epidermolysis Bullosa, JEB), 표피의 가장 아래층인 기저층에 수포가 생기는 이영양성 수포성 표피 박리증(Dystrophic Epidermolysis Bullosa, DEB) 등 세 가지로 구분된다. 비율은 '단순성'이 60%, '연접부'가 10%, '이영양성'이 30% 가량이다. 한국에는 대략 250명 정도의 환자가 있을 것으로 추정된다(보건복지부, 한국수포성 표피 박리증 환우회, 2025, p. 3).

수포성 표피 박리증은 피부 및 점막의 수포, 상처, 통증과 가려움증, 관절 구축, 합지증, 식도 협착과 연하 곤란, 만성 빈혈, 발육 지체, 편평세포암 발생 등의 증상과 합병증이 발생하는 경우가 많다. 현재까지는 질환의 완치 방법이 없어서, 증상이나 합병증의 완화를 위한 대증요법이 주된 치료 방법이다. 이미 생긴 수포가 감염되는 것을 막는 것이 가장 중요하여 항시적으로 피부 드레싱을 하며, 일상적인 신체 접촉을 회피해야 한다. 합병증 관련 진료와 약 복용 등 의료 의존이 높으며 일상생활과 사회생활의 제약이 매우 크다. 빈혈 발생 시의 치료와 치아 관리가 필요하며, 증상이 심한 경우 정신적인 지지도 필요하다. 합병증의 양상에 따라서 수술이 필요한 경우도 있다.

2) PIK3CA 연관 과성장 증후군(PIK3CA-related overgrowth spectrum, PROS)

PROS는 PIK3CA 유전자의 병적인 변이로 인해 신체의 다양한 부위에서 과성장이 발생하는 질환 그룹을 말하며, 대표적인 질환으로 CLOVES 증후군, MCAP 증후군, 클리펠-트라우네이 증후군 등이 있다. 신체의 부분적인 과성장을 특징으로 하며 손가락 한 개에서부터 사지, 뇌까지 다양한

부위에 영향을 줄 수 있고 지방, 근육, 뼈, 신경, 혈관 등 여러 조직이 동시에 영향을 받을 수 있다. 증상은 출생 시나 이른 소아기에 나타나며 특징적인 과성장은 소아기에 진행을 멈출 수도 있고, 성인기까지 진행될 수도 있다(질병관리청, 2023, p. 3).

질환의 원인은 태아의 수정 후 분화 및 발달 과정에서 일어나는 체세포 돌연변이에 의한 것으로, 전신이 아닌 신체 일부에만 질환이 이환되고 이환된 조직에서의 과성장이 일어나 결과적으로 비대칭이 발생하는 것이다(질병관리청, 2023, p. 6).

PROS는 질환 그룹 내 증후군마다 나타나는 증상이 다르고(표 1-5), 한 개인이 증후군 내 증상을 모두 보이는 것은 아니며 중증도도 개인마다 다르다. 치료는 질환별로 나타나는 증상 치료로, 부분 과성장은 외과적 제거 수술, 다리 길이 차이를 줄이기 위한 수술(과성장 다리 성장판을 잠시 닫는 방식) 등이 있으며, 혈관 기형[6]의 경우 유형에 따라 경화요법, 레이저 요법 또는 경구 약물 등을 시도할 수 있다. 림프계 기형은 혈관 외과 전문의 치료를 통한 수술적 제거 또는 경구용 약물 치료가 있을 수 있다(질병관리청, 2023, p. 7). 최근 PIK3CA 유전자 변이로 인한 PI3K-α의 과활성화를 억제해 PI3K 경로의 과도한 활성을 차단하는 억제 약물이 개발되어 제약사를 통해 시험적으로 적용하고 있으나 아직 국내 승인을 받지는 못한 상황이다. 과성장 신체 부위에 따라 보조기기가 필요하기도 한데,

6) 동정맥 혈관기형과 정맥성 혈관기형이 있다. 동정맥 혈관기형은 모세혈관이 정상적으로 형성되지 못하여 동맥과 정맥이 바로 연결되는 기형으로, 높은 압력을 가지는 동맥혈이 모세혈관을 거치지 않고 바로 정맥으로 빠져나가게 되어 정맥압이 비정상적으로 상승하고 이차적으로 정맥 울혈과 정맥 확장이 발생한다. 이로 인해 극심한 통증을 일으키고 과도한 부담을 주어 심부전을 초래하기도 한다(삼성서울병원 혈관기형클리닉 홈페이지, n.d-a). 정맥성 혈관기형은 정맥만 기형적 발달을 보이는 경우로 혈관기형 중 가장 빈도가 높은 유형이다. 동맥 자체는 정상적인 발달을 보이기 때문에 박동은 없으며, 덩어리, 통증, 피로감, 미용상의 문제로 병원을 방문하는 경우가 많다. 오래 걷거나 운동을 하면 통증이 심해지는 경우가 있다(삼성서울병원 혈관기형클리닉 홈페이지, n.d-b)

예를 들면 하지의 발을 포함해서 과성장이 있는 경우 맞춤형 교정용 신발(정형외과용 신발)을 제작해야 할 수도 있다.

PROS 증상과 중증도는 개인마다 다르지만 신체 일부(하지 등)의 지속적인 과성장을 동반하는 경우 부피 감소를 위한 절제술, 심각한 경우 하지 절단 등에 따른 보행 불편 혹은 보행 장애를 가질 수 있으며, 혈관 기형에 따른 통증 관리, 림프 기형에 따른 염증 관리 등의 어려움을 가진다. 아울러 과성장에 따른 비대칭이 얼굴을 포함해서 신체 내외부 기관 어디에든 있을 수 있으므로 사회의 차별적 시선을 경험하게 된다.

희귀질환의 일종인 PROS는 100만 명당 14명 정도의 비율로 나타나는 것으로 추정되고 있다(정종호, 2022). 질환별로 보면, 클리펠-트라우네이 증후군은 국내에 약 200명의 환자가 있을 것으로 추정되나(최지혜, 2024), 타 질환의 유병인구에 대해서는 정확히 알려진 바가 없다.

〈표 1-5〉 PROS 대표 증후군의 증상

질환명	증상
CLOVES 증후군	① 지방의 과성장, ② 혈관 기형, ③ 비정상적인 사지모양, ④ 척추 기형, ⑤ 피부에 포도주색 모반, 두드러진 정맥과 림프관, 점, 살짝 융기되어 있는 밝은 갈색의 표피모반, ⑥ 신장기형, ⑦ 기타 증상
MCAP 증후군	① 성장 이상, ② 뇌의 이상, ③ 혈관 이상, ④ 기타(합지증, 다지증, 안면 비대칭, 부정맥, 비뇨기계 기형 등)
클리펠-트라우네이 증후군 (Klippel-Trenaunay syndrome, KTS)	① 포도주색 모반, ② 정맥 기형, ③ 뼈와 연조직의 과성장, ④ 림프계 기형, ⑤ 기타 증상(백내장, 녹내장, 선천 고관절 탈구, 레이노드 현상, 혈액 응고 이상 등)

출처: "PIK3CA 연관 과성장 증후군(PIK3CA-related overgrowth spectrum) 희귀질환자와 가족을 위한 안내 책자", 질병관리청, 2023, pp. 4-5.

3) 뇌종양

뇌종양이란 뇌 조직이나 뇌를 싸고 있는 막에서 발생한 종양과, 머리뼈나 주변 구조물로부터 멀리 떨어진 부위에서 뇌 조직이나 뇌막으로 전이된 종양을 의미한다. 뇌종양의 가장 흔한 증상은 두통이며, 발작이 나타나거나 점진적인 운동 및 감각 능력의 소실이 나타나기도 하고 오심과 구토 증상을 동반하기도 한다. 뇌종양의 크기와 위치에 따라 다양한 증상이 나타날 수 있다(서울아산병원, n.d-a).

뇌종양은 소아암 중 백혈병 다음으로 흔하며, 고형 종양 중에서는 가장 높은 발생 빈도를 보인다. 국내에서는 매년 약 1,200~1,300명의 아동과 청소년이 소아암 진단을 받고 있으며, 이는 인구 10만 명당 약 13~14명으로 전체 암 환자의 약 1%를 차지한다. 뇌 및 중추신경계 소아암 환자 수는 1996년부터 2005년까지 증가했다가 이후 다소 감소 추세를 보이고 있다. 치료 기술의 발전으로 5년 생존율은 1990년대 50% 내외에서 꾸준히 상승해 2016~2020년에는 약 65% 수준에 이르렀다(보건복지부, 중앙암등록본부, 국립암센터, 2022).

소아기에 발생하는 대표적인 뇌종양으로는 시신경 교종(Optic pathway glioma)과 배아세포종(embryonal germ cell tumor), 성상세포종, 뇌간 신경교종, 뇌실막세포종, 수모세포종이 있다(한국백혈병어린이재단, 2021).

시신경 교종(Optic pathway glioma)은 시신경 및 시신경차로에 발생하며, 안질환 및 내분비 기능 장애를 수반할 수 있다. 국내 연구에서는 시신경 교종의 일부 환자에게서 성조숙증이나 성장호르몬 등 내분비 기능 저하가 나타나며, 이에 대한 호르몬 치료와 지속적인 추적 관찰이 필요하다고 보고되었다(장종호 외, 2004).

배아세포종은 수술이 어려운 경우가 많고 방사선에 매우 민감한 특성을 지니며, 치료에는 방사선치료가 핵심적인 역할을 한다. 국내 연구에 따르면 배아세포종은 두개 내 생식세포 종양 중 약 60~70%를 차지하며, 방사선에 대한 민감성 때문에 치유율 향상에 크게 기여하는 것으로 나타났다(임도훈, 2012).

이러한 소아 뇌종양은 치료 후에도 신경학적, 내분비적 후유증이 장기적으로 남을 수 있으므로, 다학제적 접근을 통한 지속적인 경기 및 내분비 기능 평가와 호르몬 보충 요법이 필수적이다. 실제로 국내 임상 사례에서는 시신경 교종 환자들 중 일부에서 호르몬 기능 저하가 나타났으며, 배아세포종의 치료 후에도 내분비 기능 이상 가능성이 지속적으로 관찰된다(장종호 외, 2004).

4) HIV/AIDS

후천성 면역결핍증(Acquired immune deficiency syndrome) 일명 에이즈(AIDS)는 인간면역결핍바이러스(HIV)에 감염되어 면역세포가 파괴됨으로써 면역 기능이 약화되고, 그 결과 기회감염이 발생하는 질환이다. 즉 HIV는 에이즈를 일으키는 원인 바이러스이다(서울아산병원, n.d-b).

HIV에 감염되면 인체의 면역세포인 CD4 양성 T-림프구가 파괴되어 면역력이 저하된다. 이로 인해 건강한 사람에게는 거의 나타나지 않는 각종 감염성 질환과 종양이 발생할 수 있으며, 결국 사망에 이르게 된다. 감염 경로는 주로 성 접촉, 정맥 내 마약 사용 등을 통해 이루어진다. 질병의 진행 단계는 다음과 같이 구분된다(서울아산병원, n.d-c).

- 급성 HIV 증후군: 감염 3~6주 후에 두통, 근육통, 관절통 등의 증상이 나타나며, 심한 경우 뇌수막염이나 뇌염 등이 동반될 수 있다.
- 임상적 잠복기(무증상기): 초기 증상이 사라진 뒤 수년간 지속되며, 면역세포 파괴가 계속 진행되어 면역력이 점차 저하된다.
- 후천성 면역결핍증 단계: 면역력이 크게 떨어지면서 기회감염이 발생한다. 이는 일반적으로 가볍게 지나가는 감염이 심각한 질병으로 진행되는 특징을 가진다.

미국 질병통제예방센터(CDC, 2025)는 치료 측면에서 1990년대 이후 항레트로바이러스 치료(Highly Active Antiretroviral Therapy, HAART)의 도입으로 HIV 환자의 예후는 크게 개선되었다고 보고한다. 치료 후 수개월이 지나면 혈액 내 바이러스가 검출되지 않을 수준까지 억제되고, CD4 림프구가 증가하여 면역 능력이 회복되면서 기회감염을 예방할 수 있다는 것이다.

유엔 에이즈기구(UN AIDS)에서는 약을 잘 복용하여 바이러스가 검출되지 않는 HIV 감염인은 성 접촉을 통한 감염력이 없다고 선언하였고, 미국(CDC, 2025)과 영국(Prevention Access Campaign, 2024)에서 해당 선언문을 채택하였다.

한국의 질병관리청(2025a, p. 8)에 보고한 질환 현황을 보면, 2024년 신규 질환자는 975명으로 신고되었다. 이 중에서 내국인은 714명, 외국인은 261명이었으며, 성별로는 남성 865명, 여성 110명으로 9:1의 성비를 보이고 있다. 연령 구성은 30대 36.9%(360명), 20대 29.8%(291명), 40대 13.7%(134명) 순으로 20~40대가 전체의 80.5%를 차지했다. 신고한 기관은 병·의원 62.7%(611명), 보건소 28.8%(281명), 기타 8.5%(83명)로 나타났다. 2024년 말까지의 누적 감염인은 내국인 20,451명으로 남성이

19,171명(93.7%), 여성이 1,280명(6.3%)으로 나타난다(질병관리청, 2025a, p. 9). 2023년 말 기준으로 치료율(진료율)과 치료 성공률(체내 바이러스 억제율)은 모두 90%대 후반을 유지하고 있는 것으로 보고되었다(성서호, 2025).

오늘날 HIV 감염은 더 이상 '죽는 병'이 아니라 관리 가능한 만성질환으로 간주된다. 그러나 환자의 면역능력 저하와 만성 염증으로 인해 중증 질환 발생 위험은 여전히 높으며, 무엇보다 에이즈에 대한 사회적 편견으로 인해 환자들은 심각한 일상생활 제약을 겪고 있다.

5) 크론병

크론병(Crohn's disease)은 구강에서 항문까지 전 소화관에 걸쳐 궤양, 염증 등의 병변이 발생하는 만성 난치성 염증 장질환(inflammatory bowel disease)이다(이신애, 2020, p. 334). 질환의 주요한 증상은 복통, 설사, 체중 감소 등으로 주로 10~20대의 젊은 연령에서 발병하여 평생 지속되고, 장관 협착, 누공, 천공 등의 합병증을 유발한다(박재준 외, 2017, p. 29). 관절 증상, 결절홍반,[7] 괴저 농피증,[8] 포도막염[9] 등의 장외 증상이 동반되기도 한다(이신애, 2020, p. 334). 크론병은 완치가 어려워 악화와 재발을 반복하고, 환자는 만성적으로 반복되는 장 증상과 합병증으로 일상생활 수행 기능이 제약된다. 또한 직업 생활, 가스 조절, 성생활, 여행 및 여가활동의 제한으로 삶의 질이 저하될 수 있다(이신애, 2020, p. 334)

크론병은 남반구에서보다는 북반구, 아시아보다는 서구에서 더 자주

7) 피부 아래 지방층의 염증으로 인해 발생하는 질환
8) 피부, 보통 다리에 큰 궤양이 생기는 피부 질환
9) 눈을 싸고 있는 포도막 조직에 염증이 생기는 질환

발생하고, 백인에게는 다소 흔한, 선진국에서 유병률이 높은 질환으로, 한국에는 매우 드문 질환이었다. 그러나 최근 10년간 한국과 일본을 비롯한 아시아 지역 등 전 세계적으로 발생률이 증가하는 것으로 보고된다(질병관리청 희귀질환 헬프라인, n.d-b). 한국에는 2022년 기준 8만 7천여 명의 크론병 및 궤양성 대장염 환자가 분포하는 것으로 나타난다(건강보험심사평가원, n.d.).

나. 참여자 모집

연구 참여자 요건은 전문가 자문회의와 연구진 회의를 통해 아래와 같이 한정하였다.

- 해당 질환/건강상태에 대한 최초 진단 후 12개월 이상이 경과하고, 6개월 이상 해당 질환/건강상태 또는 질환의 치료로 인해 영향을 받은 사람
- 해당 질환/건강상태와 후유증의 완치로부터 12개월이 경과하지 않은 사람
- 사례가 극히 희소할 정도로 손상 정도가 중한 대상은 되도록 지양

연구 참여자는 당사자나 가족 단체 또는 조력 단체를 통해 모집하였다. 직접 접근하기 어려운 단체는 희귀난치성질환연합회 등 연합단체나 자문위원을 통해 대상자 추천을 요청하였다. 당초 하나의 질환당 3명을 목표로 참여자를 모집하였는데, 생애주기(소아청소년/성인), 사회 활동 여부에서 다양한 상황을 파악할 수 있도록 이를 고려한 추천을 의뢰하였다. 소아청소년(19세 미만)은 보호자 인터뷰를 통해 조사를 실시하기로 하였다. 3개

질환(뇌종양, PROS, HIV/AIDS)은 3명, 수포성 표피 박리증은 4명의 인터뷰 대상자 추천을 받았고, 크론병은 인터뷰 종료 이후 당사자가 자발적으로 연구진에게 참여를 요청해 와 추가 인터뷰를 실시하였다. 최종적으로 17명에 대한 인터뷰를 수행하였으며, 인터뷰 참여자의 인적 사항은 아래 〈표 1-6〉과 같다.

〈표 1-6〉 연구 참여자 특성

사례 번호	질환	성별	연령대	거주지	인터뷰 방법	인터뷰 대상	보호자 연령대
A-1	수포성 표피 박리증	여	10대 미만	서울	화상	어머니	40대
A-2		여	10대	전북	화상	어머니	40대
A-3		남	40대	충남	화상	당사자	-
A-4		여	20대	경기	대면	당사자	-
B-1	PROS	남	10대	경기	대면	어머니	40대
B-2		여	30대	경북	전화	당사자	-
B-3		여	20대	서울	대면	당사자	-
C-1	뇌종양	여	10대	경기	대면	어머니	40대
C-2		남	20대	서울	대면	당사자	-
C-3		여	20대	경기	대면	당사자	-
D-1	HIV/AIDS	남	60대	대구	화상	당사자	-
D-2		남	50대	대구	대면	당사자	-
D-3		남	50대	대구	대면	당사자	-
E-1	크론병	남	30대	서울	대면	당사자	-
E-2		남	40대	경기	대면	당사자	-
E-3		여	30대	경남	화상	당사자	-
E-4		넘	40대	서울	화상	당사자	-

출처: 연구진 작성

다. 조사 내용

인터뷰 조사에서는 특정 손상을 가진 사람이 일상생활에서 경험하는 제약, 사회적 장벽과 지원 필요성, 제도적인 장애 인정에 대한 견해를 파악하는 데 초점을 두고자 하였다. 주요한 질문은 ICF의 구조를 따라 구체화하였다.

〈표 1-7〉 조사 질문지 내용 구성

구분	내용
기본정보	연령, 거주지, 가족관계, 동거가구원, 하는 일
신체 기능 및 구조	- 진단명, 발견시기, 발견계기, 진단시기 - 질환의 원인과 주요한 증상 - 질환과 관련한 치료, 수술, 시술, 약물복용이나 처치 - 질환으로 인한 신체, 정신적 기능의 이상 - 질환의 주관적 심각성
활동과 참여	- 이동 및 집안일의 어려움 - 의사소통과 관계 형성의 어려움 - 학교생활, 직장생활의 어려움 - 지역사회활동의 어려움 - 차별경험
환경요인	- 질환으로 인한 추가적 지출 - 질환과 관련하여 필요한 기술적, 인적, 정서적, 경제적 지원 - 지원을 받았거나 받지 못해 곤란했던 경험
장애 인정에 관한 의견	- 스스로/해당 질환을 가진 사람이 장애인에 해당한다고 생각하는 지와 그 이유 - 장애로 인정할 경우 기대되는 이점과 우려되는 불리

출처: 연구진 작성

이와 함께 WHO에서 개발한 표준화된 장애평가도구인 WHODAS 2.0(제2장 제2절 참고)을 활용하여 활동 및 참여에서의 기능 제약 정도를 파악하고자 하였다.

라. 윤리적 고려

인터뷰 조사는 한국보건사회연구원 생명윤리위원회의 심사를 거쳐 승인을 받았다(승인번호 제2025-056호(2025.6.18.)). 연구 참여를 추천받은 잠재적 참여자에게는 연구의 목적, 연구 대상, 인터뷰 진행 과정, 참여 시간, 중단 등 참여자의 권리, 부작용과 위험 요소, 개인정보의 비밀 보장과 인터뷰 사례비 등에 관한 정보를 담은 인터뷰 안내문을 사전에 전달하여 충분한 정보를 안내받고 인터뷰 참여 여부를 결정하도록 하였다.

연구진은 인터뷰 방법과 날짜, 시간과 장소를 정할 때 참여자의 의사를 최우선으로 고려하였다. 대면 인터뷰를 선호한 참여자는 인터뷰 장소로 자택 또는 다른 장소를 선택하도록 권고하였다. 참여자가 인터뷰 장소를 먼저 정하기 어려워 한 경우에는 자택 인근의 스터디 카페의 세미나 룸 등 인터뷰에 집중할 수 있는 장소를 연구진이 제안해 인터뷰 장소까지의 이동에 따른 번거로움을 최소화하였다. 비대면 인터뷰는 2시간가량 진행되는 인터뷰의 피로도를 고려하여 전화는 배제하고 화상으로 진행하였는데, 얼굴 노출을 꺼리는 참여자에게는 카메라를 끄고 응하도록 권고하였다.

인터뷰 당일에는 연구 참여자에게 사전에 전달한 인터뷰 안내문과 함께 조사 설명서 및 동의서에 대해 설명하고 연구 참여에 대한 동의를 얻었다. 연구 내용의 민감성을 고려하여 19세 이하 아동 청소년 4인(A-1, A-2, B-1, C-1)은 보호자를 인터뷰하였다.

이 연구는 윤문 및 내용 요약, 자료 분석 일부 과정에 생성형 인공지능(Chat GPT)을 활용하여 초안을 작성하였다. 생성형 인공지능을 활용한 자료 분석 과정은 부분은 본문에 별도로 표기하였다.



제2장

장애와 만성적 기능 제약

제1절 손상, 장애, 만성질환
제2절 장애의 평가와 판정
제3절 장애 인정과 장애인등록제
제4절 소결

제 2 장 장애와 만성적 기능 제약

제1절 손상, 장애, 만성질환

이 연구에서 제도적 장애 인정에서 배제된 이들을 탐구하는 열쇳말 중 하나는 질환이다. 이 연구는 질환, 즉 손상을 중심으로 대상을 조직하고, 해당 질환의 장애 인정 타당성을 검토한다. 이들이 가진 질환의 특성과 치료, 이와 관련한 경험은 중요한 탐색의 대상이다. 장애학에서 저항 담론을 형성해 온 손상 중심 접근을 정당화하기 위해서는 손상과 질병에 대한 장애학의 관점을 다시금 고찰할 필요가 있다. 이 장의 첫 번째 절은 이를 조망한다.

1. 장애의 사회모델과 비판

가. 장애의 사회모델

한 사회에서 장애인으로 분류되는 사람들은 어떤 특성을 공유하는가? 흠 없이 완벽한 신체, '인간의 완벽함(human perfection)'은 허구적인 개념으로 실재하지 않으며, 인간은 모두 일정 정도 제한을 경험한다(Shakespeare, 2017, p. 5). 그렇기 때문에 연속선상에 구현되는 인간 신체의 어느 한 지점을 기준으로 장애와 비장애를 구분하는 엄격한 이분법은 성립하기 어렵다. '장애인'을 성별이나 인종처럼 하나의 범주로 묶는 것도 문제적이다. Wasserman et al.(2016)는 장애와 비장애로 간주되는 특징이 지나치게 많고 다양하며, 장애인도 비장애인만큼이나 범위가

넓은 특성을 지닌다고 하였다. 실제 일원화된 '장애인'이라는 집단은 19세기 이전에는 존재하지 않았다. 이들은 '보지 못하는 사람', '듣지 못하는 사람', '걷지 못하는 사람'의 개별 집단으로 존재했으며, 이들을 '장애인'이라는 하나의 집단으로 간주할 타당한 이유가 없었다(Wasserman et al., 2016). '신체적, 정신적 결함을 가진 이들'에 대한 공공의 인식과 태도는 암묵적 또는 명시적으로 형성되어 있었으되, 이들이 특정한 사회제도의 집합적 대상으로 묶인 것은 아니었다. 서로 다른 신체적, 정신적 특징을 가진 이들을 하나의 집단으로 이해하게 된 것은 자본주의의 도래와 산업화 이후 표준화된 노동 수행의 제약이라는 특성이 두드러졌기 때문이다. 모든 장애인이 표준화된 노동 수행이 불가능한 것은 아니었으며, 같은 유형의 손상이라 하더라도 개개인의 배경이나 손상의 정도에 따라 차이가 있었으나, 노동에서의 불리는 체계적 특성으로 나타났다.

Wasserman et al.(2016)은 다양한 특성을 지닌 이들을 아울러 부르게 하는 요소, '장애'에 관한 공식적 정의의 공통된 특징으로 첫째, '손상(impairment)과 기능 이상(dysfunction)으로 인식되는 신체적, 정신적 특징'과 둘째, '손상과 관련한 개인적, 사회적 제한(limitation)'을 들었다. 즉 '장애'는 이 양 요소를 내포하고 있는 용어로 보는 것이 타당하다.

Wasserman et al.(2016)이 제시한 두 가지 요소는 장애의 사회모델(social model of disability)의 손상(impairment)과 장애(disability)의 구분과 유사한 측면이 있다. 장애의 사회모델을 넓은 의미로 해석하면 장애를 사회적 차원에서 조망하고 접근하는 모든 관점을 아우를 수 있으나, 좁은 의미의 사회모델은 장애를 만드는 사회적 장벽(disabling barrier)을 장애로 간주하는(French & Swain, 2012, p. 7), '사회 장벽 접근(social barrier approach)'을 의미한다(Goodley, 2011, p. 11). 이는 1990년대부터 특히 영국의 장애인 운동을 견인하는 데 결정적인 역할을

하였으며, 전 세계로 확산되어 각국의 장애인 운동과 정책에 영향을 미쳤다. 한국의 장애인 정책에도 주요한 핵심어로 자리잡게 된 사회모델은 손상과 장애 개념의 구분에서 비롯되었다.

손상과 장애 개념의 분리를 최초로 시도한 '분리에 저항하는 신체장애인연합'(Unions Physically Impaired Against Segregation, UPIAS)과 이후 세계장애인연맹(Disabled Peoples' International, DPI)이 제시한 손상과 개념의 정의는 다음과 같다.

〈표 2-1〉 UPIAS와 DPI의 손상과 장애 개념

구분	손상	장애
UPIAS (1976)	사지의 일부 또는 전체의 상실 또는 사지나 신체기관, 신체 기제의 결함	동시대 사회조직이 신체적 손상을 가진 사람을 거의 또는 전혀 고려하지 않아 주류 사회활동에서 이들을 배제하여 야기하는 활동의 불이익이나 제약
DPI (1982)	신체적, 정신적, 감각적 손상에 의한 기능의 제약	신체적, 사회적 장벽으로 인해 다른 사람들과 동등한 수준으로 사회의 정상적인 삶에 참여할 수 있는 기회가 상실되거나 제한되는 현상

출처: 1) "Fundamental principles of disability," UPIAS, 1976.
2) "Proceedings of the First World Congress," DPI, 1982.

UPIAS와 DPI의 장애 정의의 차이점을 찾자면, UPIAS의 장애 개념은 '동시대 사회조직의 고려 부재', '주류 사회활동의 배제', '활동의 불이익' 등 실제 삶에서 작동하는 기제와 결과를 언급하고 불리한 측면으로서의 장애를 강조하고 있으나 '손상을 가진 사람'을 포함하고 있다. 그러나 DPI의 장애 정의는 손상을 언급하지 않아, 장애가 필연적으로 손상에서 비롯되었다는 연결을 약화한다. 이 구도를 Wasserman et al.(2016)이 제시한 손상과 기능 이상-제한(limitation)과 대응하여 보면, 이는 더욱 확연하다. Wasserman et al.(2016)의 구도에서 제한은 손상과 관련된

것이 전제였지만, DPI는 이를 배제한다.

사회모델은 이러한 개념 구분에 기반하여 장애를 사람의 신체에 놓인 것이 아닌, 사회적 구성물(social construct)로 간주하고, 장애인이 손상에 의해서가 아니라, 사회에 의해 억압되고(oppressed) 장애화된다고(disabled) 주장한다. Wasserman et al.(2016)은 "장애의 정의에서 가장 논쟁적인 사안을 손상과 제한이 맺는 관계"로, "양 극단에는 생물학적 손상이 제한의 유일한 원인이라 주장하는 측과, 장애인의 제한은 손상과 아무 관련이 없다고 주장하는 측이 위치해 있다"고 하였다. '장애인의 제한이 손상과 아무 관련이 없다'는 것은 위의 DPI의 장애 정의에서 볼 수 있는 것으로, 손상과 장애를 철저히 분리하여 장애를 "사회 조직이 장애인의 다양한 요구를 고려하지 못하고 그들이 마주하는 장벽을 제거하지 못한 결과"로 보고자 한 사회모델주의자들의 주장이다(Oliver, 1996). 즉 ⅰ) 장애인은 사회적으로 억압받는 집단이고, ⅱ) 이들이 가진 손상과 이들이 경험하는 억압은 분리되며, ⅲ) 장애는 손상의 형태가 아니라 사회적 억압이라고 정의한 사회모델의 핵심적 요소는 이 같은 전제에서 비롯된 것으로 볼 수 있다(Shakespeare & Watson, 2002).

나. 사회모델 비판

사회모델주의자는 손상과 장애를 엄격히 구분하여 이른바 '장애 문제'를 해결하기 위해서는 장애인의 몸에 놓인 '손상'을 바로잡는 것이 아닌, 사회가 만든 장벽에 개입하여 이를 해소해야 한다고 주장하였다. 이들은 장애 문제를 다룰 때 손상을 언급하는 것은 장애에 관한 발언권과 영향력의 주도권을 의료인에게 주는 것이라 여기고, 이를 의식적으로 피하며 선을 그었다.

영국 장애인 운동의 핵심 개념(big idea)으로 불린 사회모델은 진보적 장애인 조직과 정책을 판별하는 리트머스 시험지 같은 역할을 하여 '장애를 만드는 장벽'을 해소하기 위한 정치적 전략의 동력이 되었다. 또한 장애인에게 해방적 기제를 제공하고 이들로 하여금 집단적 정체성을 형성하여 장애 운동에 헌신하도록 이끌었다고 평가된다(Shakespeare & Watson, 2002). 그러나 여러 측면에서 많은 학자들의 비판의 대상이 되기도 하였다. Shakespeare(2013)는 사회모델이 "장애인 운동과 장애학의 심화된 발전에 방해물이 되었다"며 이를 강도 높게 비판하였다. 그는 사회모델이 사회 이론이 아닌 정치적 개입을 목적으로 고안되어 지나치게 단순하며 흑백논리적으로 억압받는 자와 억압하는 자로서 아타(我他)를 구분하여 왔음을 지적한다(Shakespeare & Watson, 2002). 또한 이론적 정교성이 떨어지며, 이론의 형성 초기인 1980~1990년대로부터 크게 변화·발전한 내용이 없다는 것을 모델의 약점으로 들었다(Shakespeare, 2013). '사회적 억압'에 대한 모호한 개념화(Hughes, 1999; Imrie, 1997), 억압의 대인관계나 문화적 측면에 대한 몰이해(Shakespeare, 1994; Williams, 1999), 모델 자체의 이론적 취약성(Corker, 1999; Finklestein, 2001; Longmore, 2003)을 지적한 Owens(2015)의 비판도 이와 맥을 같이 한다. 또한 사회모델이 장애인 활동가에게 정체감과 자존감을 부여하는 역할을 하여, 이들의 자기 이해와 깊이 밀착되어 비판에 대한 합리적인 판단을 하기 힘들게 되었다는 것, 즉 사회모델에 대한 비판을 스스로에 대한 공격으로 받아들여 방어적 태도를 취하게 되었다는 것도 비판의 대상이 되었다(Shakespeare, 2013, p. 20). 즉 사회모델은 지나친 단순성과 선명성, 이로 인한 이론적 취약함에도 불구하고 장애 운동을 견인하고 활동가에게 정체성을 부여하는 핵심적 역할을 수행하였다. 그 결과 사회모델을 신조로 삼지 않으면 '진정한' 활동가로서의 정체성도 의심받아,

사회모델은 일종의 교조주의적인 “신성한 소(sacred cow)”, 즉 비판할 수 없는 신성한 대상의 위치를 점하게 되었다는 것이다(Shakespeare & Watson, 2002).

사회모델에 대한 가장 핵심적 비판은 손상과 장애의 엄격한 구분의 모순과 오류에 대한 지적에서 온다. 이는 손상이 장애인의 삶에 미치는 영향을 간과한 것, 그리고 손상의 사회적 특성에 대한 오해를 모두 아우른다. 먼저 손상의 간과와 관련하여 많은 학자들이 ‘사회모델에는 손상이 자리가 없다(Crow, 1996; French, 1993; Hughes, 2004; Hughes & Paterson, 1997; Morris, 1991)’고 지적하였다. French와 Swain(2012: pp. 8-10)은 사회적 요인과 분리할 수 없는 ‘손상의 무시(neglect of impairment)’를, Anastasiou와 Kauffman(2013)은 손상과 장애의 엄격한 분리와 생물학적, 정신적 상태에 대한 경시(disdain)를 사회모델의 약점으로 들었다. 이들은 사회모델이 장애를 ‘사회적 억압’이라는 단일한 차원으로 환원하는 것은 지나치게 단순한 태도라고 지적하였다.

Thomas(1999, 2004)는 정서적·심리적 측면의 장애인의 경험을 설명하기 위해 ‘손상 효과(impairment effect)’라는 용어를 사용하였다. 손상 효과는 ‘신체적, 감각적, 인지적 손상이 실제 세계에서 개인의 체화된 기능에 미치는 직접적이고 불가피한 영향’(Thomas, 2010, p. 37)으로, (장애와 구분되는) 손상이 개인의 실제 생활에 미치는 영향을 인정한다(Thomas, 2004, p. 43). 손상 효과의 예로 주요하게 언급되는 것 중 하나가 통증(pain)인데, 통증이나 피로는 외부적 요인이 없더라도 손상 자체에서 야기되는 효과가 실존하며(Crow, 1996), 이를 경험하는 이들의 삶에 상당한 영향을 미친다(Albrecht & Devlieger, 1999). 외부 장벽과 무관하게 활동과 참여를 제약하며(Crow, 1996), 정책적 개입으로 사회적 장벽이 해소되더라도 손상 효과는 완전히 제거되지 않기에(Owens et

al., 2014) 사회모델은 장애인이 경험하는 손상 효과를 설명하지 못한다.

사회모델에서 손상을 대하는 태도에 대한 또 다른 비판은 손상이 생물학적으로 고정된 실체라는 오해를 지적한다. 신체는 생물학적 독립체가 아닌, 심리적, 사회적, 역사적, 문화적 측면에서 의미를 가지며, 키와 체중, 연령, 인종이 사회적이고 문화적인 차원인 것처럼 손상도 그렇다는 것이다 (French & Swain, 2012). Wendell(2017)은 신체에 대한 이상적 기준이 있는 사회에서 기준에서 이탈하는 손상을 가진 사람들이 더욱 주변화되고 (marginalised), 신체에 대해 기준이 더 혹독한 여성이 남성보다 더 많은 영향을 받는다고 지적한다. Tremain(2001)은 여성학의 생물학적 성(sex)과 사회문화적 성(gender)의 이분법적 구분이 허구임을 지적하며, 이에 대응하는 것으로 여겨져 온 손상과 장애의 구분도 마찬가지로 허구적이며, 손상이 사회적으로 구성되는 실체임을 주장한다. Hughes & Paterson(1997)은 "의학과 사회모델은 신체를 전(前) 사회적이고(pre-social), 무기력하며(inert), 물리적인 객체(physical object)로 보는 데서 수렴한다"고 하여 의료모델을 비판해 온 사회모델이 신체를 다루는 데 있어 해당 관점과 그다지 다르지 않은 관점을 취하는 것을 지적하였다.

Oliver(2013)는 이러한 사회모델에 대한 비판 중 일부는 사회모델에 대한 오해에서 비롯되었다고 지적하였다. 그는 사회모델이 '손상에 대한 고려가 문제라거나 의학적 개입이 불필요하다고 말하지 않았으며', '사회모델은 단지 사회가 만들어내는 장벽을 인식하는 분석 도구(Oliver, 2013)'라고 주장하였다. 사회모델은 환경적 장벽에 주의를 기울이고 이를 해결하도록 이끌었으며, 이의 가장 큰 강점은 장애인의 실제 삶을 개선할 수 있는 잠재력이라는 점이다(Oliver, 2013, p. 1024). Oliver(2013)는 사회모델이 경시했다고 주장하는 손상에 대한 초점은 장애인의 삶을 개선하는 데 유용한 모델을 개발하는 데 도움이 될 수 없다고 주장했다.

마찬가지로 Vehmas와 Watson(2014)은 장애에 대한 문화적이며 서사적인 접근을 시도한 비판적 장애학(Critical Disability Studies, CDS)이 사회 정책에 대한 함의를 제공하는 데 실패하여, 장애에 대한 좋은 정치적 또는 이론적 관점이 될 수 없다고 주장하여(Vehmas & Watson, 2014) 사회모델이 가진 정책적 유용성을 다시금 강조하기도 하였다.

사회모델의 형성과 이를 둘러싼 비판과 재반론은 장애를 사회적, 문화적, 정치적 실체로 해석하는 장애학(disability studies)(Shakespeare, 2017)의 이론적 토대를 강화하며, 장애에 대한 사회적 접근에 의미 있는 통찰을 제공한다. 장애인의 사회정치적 개입에 대한 강조와 이를 통한 사회의 변혁은 유효하다. 특히 장애인에 대한 물질적, 제도적 포용 수준이 높지 않은 한국사회에서 이는 강력한 추동력을 가진다. 또한 장애와 장애인을 실재에 가깝게 탐구하고 인식하게 하는, 또 보다 나은 장애인의 삶과 이들에게 보다 포용적인 사회를 만드는 데 긍정적으로 기여할 수 있는 손상에 대한 접근을 마다할 이유는 없다. 장애에 대한 다원적 접근(유기훈, 2024), 때로는 의료영역의 회귀라는 비판을 받는 보편주의적 접근(Bickenbach et al., 1999)과 ICF는 이러한 장애에 대한 관점을 강조하는 입장으로 볼 수 있다.

2. 장애와 만성질환

손상과 장애를 엄격하게 구분하고자 한 사회모델의 시도는 질병을 바라보는 관점에도 영향을 미쳤다. 많은 문헌에서 질병은 대체로 손상 개념과 가까운 것으로 간주된다. Thomas(2007)는 “손상에 대한 접근은 흔히 ‘만성질환’이라고 불리는 질병을 포함한다”고 함으로써 만성질환을 장애와 분리되는 손상의 개념에 포함하였다.

손상과 장애의 개념이 문제적인 것처럼, 질병과 장애와의 관계 또한 문제적이다(Wendell, 2017). 1970년대 이전에는 장애가 곧 질병으로 여겨지기도 했다. 질병과 장애 개념을 구분하게 된 80년대 이후에도, 많은 사람들이 질병에 의해 장애를 갖게 되거나, 질병과 관계없는 장애가 있는 사람도 장애에서 비롯된 이차적 건강 상태로서의 질병을 경험한다(문영민, 2024; Wendell, 2017). 또는 이미 발생한 손상과 관계없이 다른 질병을 갖게 되기도 한다. 그러나 많은 장애학자와 활동가들은 질병과 장애를 분리하는 입장을 취해 왔다. 이들은 장애를 질병으로 보는 시각이 장애를 의료화한다고 보았다. 즉 "장애를 개인적 불운이나 의료적 사안으로 간주하고, 장애인이 자신의 신체적, 정신적 '비정상(abnormalities)'으로 인해 고통받는다고 보며, 의학적 처치가 장애를 치료하거나 예방할 수 있다"고 가정하는 의료모델의 관점으로 여겨(Morris, 1994; Oliver, 1990; Wendell, 2017, p. 160 재인용) 이를 적극적으로 거부하였으며, 장애를 의료문제에서 사회적이고 정치적인 범위로 이동시키기 위한 투쟁을 전개해 왔다(Wendell, 2017). 만성질환을 가진 장애인조차도 스스로를 '아프다'는 규정과 거리를 두고(French & Swain, 2012), 질병과 장애의 동일시로 장애인을 무능력한 사람으로 간주하여 장애인을 가치절하(devaluation)하는 것에 저항하였으며(Amundson, 1992, pp. 113-114), 스스로의 만성질환에 대해서도 사회모델의 관점을 적용하기도 하였다. 즉 질환이 신체의 외부에 존재하며, 그들의 시민적 지위(citizenship)를 부인하는 '장애를 만드는 사회(disabling society)'로부터 비롯된 것이라고 인식한 것이다(French & Swain, 2012, p. 13). 이들은 '치료가 필요한 것은 장애인이 아니라 장애인을 차별하는 에이블리즘(ableism)이라는 단호한 태도를 통해 의료전문가가 권력을 가지는 구도에 반기를 들고자 하였다(Wendell, 2017).

문영민(2025)은 장애학에서 만성질환과 질병을 분리하고자 한 이유를 크게 두 가지로 설명한다. 첫째, 의료사회학 분야에서 장애인에게 부여한 환자의 지위와 역할(sick role), 그리고 장애인이 치료를 필요로 한다는 생각을 바로잡기 위해서이다. 둘째는 사회적으로 만연한 장애인이 전반적으로 무능하다는 편견, 장애인의 환자 역할, 질병을 회복해야 한다는 고정관념과 멀어지기 위해서이다. 즉 장애인을 만성질환이 야기하는 무능력한(incapacitated) 이미지의 존재로 보는 것을 기피한 것이다(Wendell, 2017, p. 160).

그러나 장애와 질병의 관계에서 이런 '무능'의 이미지는 때로 역전되기도 한다. 조원일(2015)은 장애와 질병의 차이점을 '고정성과 가변성'으로 제시한다. 질병은 치유 가능성이 있는 반면, 장애는 신체적·정신적 구조나 기능의 상실이 영구적으로 남기 때문에(권선진, 2008; 조원일, 2015 재인용), 당사자나 주변에서는 장애인보다 환자의 정체성을 선호하게 된다는 것이다. '무능력'이 질병보다 장애 쪽에 더 무게를 둔 것으로 보고, Wendell이 언급한, 활동가들이 장애인으로서의 정체성을 선호한 것과 반대 현상을 조망한 것이다. '질병을 가진 사람'의 입장에 가깝게 저술된 조한진희(2019, p. 199)의 저작에서는 환자와 장애인이 서로의 정체성을 배척하는 것을 "장애가 있지만 건강하다는 우월감, 질병이 있지만 장애인은 아니라는 우월감"을 가지고자 "서로의 낙인으로부터 멀어지기 위해 애쓰는" 모습으로 묘사하였다.

질병과 장애 양자를 분리가 아닌 연속선상 또는 유사한 차원에서 개념화하고자 한 시도도 있다. French와 Swain(2012, p. 11)은 질환(disease) 대신 상태(condition)를 사용하며, 만성질환과 유사하게 사용하는 용어로 '장기병태(long-term condition)' 개념을 소개한다.

〈표 2-2〉 장애, 만성질환, 장기병태

구분	내용
장애(disability)	건강 상태로 인해 발생하는, 신체 기능과 삶의 주요한 영역에 관한 활동과 참여의 경험된 제약. 환경의 맥락 안에서 발생하고 개인적 요소에 의해 영향을 받음
만성질환 (chronic diseases)	- 지속적인 의료적 관심을 요구하는 최소 일년 이상 지속되는 비전염성의 질환 - 현대 의학으로 관리할 수 있으나 완치할 수 없는 질환(DH) - 영구적이거나 오랜 기간 지속되는 질환(chronic Illness Alliance)
만성적 상태 (chronic condition)	장기적 장애뿐 아니라 기능적 제약과 관련이 있거나 없는 만성적 질환을 포함
장기병태 (long-term condition)	- 지속적 의료적 치료를 필요로 하며, 사람이 할 수 있는 일을 제한. 일 년 이상 지속(NHS Scotland) - 완치될 수 없지만 약물이나 치료에 의해 관리될 수는 있음(DH)

출처: "Working with disabled people in policy and practice," French, S. & Swain, J., 2012, pp. 11-12.

장기병태와 만성질환의 공통점은 오랜 기간 지속되고, 반복되며, 의료적 개입으로 처리할 수 있지만 완치는 어렵고, 꼭 그런 것은 아니지만 진행성이거나 영구적인 것으로 정리할 수 있다(French & Swain, 2012). 이런 측면에서 장기병태는 만성질환과 장애를 모두 아우르는 개념으로, 또 양자 대신 사용할 수 있는 용어로도 볼 수 있다. 그러나 이를 완전히 대체하는 용어로 사용하는 것은 중립적이지 않다. '장기병태'라는 용어의 사용은 장애를 탈정치화(depoliticisation)한다는 의심을 산다(French & Swain, 2012). 어떤 이들은 장애에 대한 낙인을 의식하여 장애인이 아닌 '장기병태인(people with long-term condition)'으로 불리는 것을 선호하기도 한다(French & Swain, 2012). 그러나 낙인을 감추는 것이 아니라 선명히 드러내고 정면으로 도전하는 것이 사회모델에 기반한 접근이었기에, 이러한 경향은 '장애'라는 용어가 가지는 사회적 의미와 상징성, 즉 장애

활동가들이 의료화에 저항하여 고수해야 하는 정체성이라는 지향을 시사하기도 한다.

장애와 질병을 구분하는 접근은 장애인 집단 내에서 건강하지 않은 사람들, 즉 불건강한 장애인(unhealthy disabled people)을 배제하고 분리한다는 점에서 위험성이 있다. Wendell(2017)은 이러한 시도가 활동가들의 의해 의도적으로 촉진되었음을 지적한다. 불건강한 장애인은 의료적 처치가 필요한 사람이다. 그러나 이는 유동적이며, 어떤 장애인이든 건강과 질병의 경계, 즉 질환자의 경계에 서 있을 수 있다. 그럼에도 불구하고 운동 진영(陣營)의 활동가들은 의료적 필요에 대한 노출을 장애인의 정체성을 위협하는 것으로 간주하여 의료적 필요가 있는 장애인에 대한 관심을 의도적으로 축소하였다. 어떤 장애인이 장애인 차별의 해소에 더해 '질병의 치료'를 원한다고 인정하는 것이 장애의 개별화와 의료화를 인정할 위험성이 있기 때문에, 활동가들이 '해방적 비전'을 촉진하면서 건강한 장애인에게 초점을 맞추는 '안전하고 편안한' 선택을 해 온 것을 지적한 것이다(p. 161). Wendell은 이 원인 중 하나로 '영구적으로 예측 가능한 방식으로 손상된 사람'을 전형적인 장애인 상으로 간주하고 이에 적합한 방식으로 구성된 사회모델에서 찾는다. 즉, 만성질환을 가진 사람들은 명확하게 외부적 장벽에 의해 장애화(disabled)된 것이 아니기 때문에, 손상에 내재한 제약의 본질을 상기시킨다는 것이다(Wendell, 2017, p. 164). 그래서 아픈 장애인 또는 아프기 때문에 장애인이 된 사람은 장애인 운동에서 환영받지 못했으며, 결과적으로 또 다른 소외와 배제를 경험하게 된 것이다(p. 164). 이러한 장애인 운동에 대한 비판은 사회모델의 손상과 장애 구분과 손상의 간과에 대한 비판과 맥을 같이한다. Crow(1996)는 장애인 운동이 손상, 즉 질병에 대해 침묵하는 것을 강하게 비판하며, 손상으로 인한 고통을 인정했다. 손상을 의료적인 것만이 아닌,

‘우리의 경험’으로 받아들이자고 제안하였으며, 장애인이 의료모델에 기반하지 않더라도 손상을 이야기할 수 있음을 긍정하였다. ‘의료적 처치가 필요한 불건강한 장애인’에 대한 포용과, 나아가 장애인 운동의 주체로서의 지위를 부여한 것이다(Crow, 1996).

사회모델에서 개념화하는 ‘장애를 만드는 장벽(disabling barrier)’에 의한 장애화(disablement)가 명백하지 않은 사람들, 지속적인 의료적 처치가 필요한 사람들, 안정되고 예측 가능한 손상을 가진 ‘전형적’ 장애인으로서의 정체성이 모호한 사람들은 한국 사회에도 편재한다. 이들 중 일부는 제도적 장애인이며, 일부는 장애인으로 인정되지 않는다. 한국의 장애계는 장애 인정 범위의 협소함에 대해 지속적으로 문제를 제기하고 확대 필요성을 강변해 왔기 때문에(문영민, 2025; 박병배 외, 2013; 조윤화 외, 2022) 제도적으로 인정되지 않는 만성질환자를 장애인으로 포괄하는 것에 대한 배척과 비판이 가시적으로 관찰되지는 않는다. 그러나 한국의 장애계에도 활동가에 의한, 장애의 의료화에 대한 저항과 장애와 질병의 선긋기가 전개되어 왔기 때문에 결과적으로 질병과 장애의 경계, 환자와 장애인의 경계를 흐리고 장애인의 의료적 처치의 필요성을 긍정하는 이러한 접근에 대해 논의하는 것이 필요한 시점이다.

3. 장애의 사회적 구성과 제도화

장애는 자연 현상이 아니며, 항상 사회적 관계와 문화적 가치의 영향을 받아왔다(Shakespeare, 2017, p. 24). 이는 한 사회에서 장애인으로 인식하는 실체가 사회적 맥락에 놓여 있음을 의미한다.

한국의 장애유형 확대 과정은 제도적 장애의 가변성을 보여주는 사례 중 하나이다. 처음에 장애로 인정된 손상은 지체, 시각, 청각 장애와 같이 관찰

가능하고 대표적인 기능 제약을 야기하는 손상이었으나, 이후 내부 기관의 장애와 같이 명시적으로 관찰 가능하지 않은 손상을 가진 사람도 장애인의 범위에 포함되게 되었다. 제도적 장애 인정 범위의 변천은 국외에서도 찾아볼 수 있다. 일본은 장해자를 신체장해, 지적장해 및 정신장해로 구분하고 해당되는 이들에게 장해자수첩을 교부하는데, 이에 해당하는 대상은 아니지만, '지정난병(指定難病)'에 해당하는 사람이 「장해자종합지원법」의 적용을 받을 수 있도록 2013년 법을 개정한 바 있다(공영종, 2025). 영국에서 2000년대 이후 우울이나 불안을 장애로 인정한 사례(Beresford, 2016), 미국에서 미국장애인법(Americans with Disabilities Act, ADA) 개정을 통해 만성질환을 장애로 인정한 사례(Lord et al., 2015) 등도 이와 유사하다. 한 사회에서 장애로 인정해 온 범위가 변화해 온 것과 성격의 차이는 있지만, 동시대에도 국가 간 장애 인정 범위에 차이가 있는 것, 같은 국가 내에서도 제도와 법률의 목적에 따라 장애로 인정하는 대상에 차이가 있는 것, 예를 들어 차별금지법에서 장애로 인정되는 상태와 사회복지급여 대상인 장애인의 범주가 동일하지 않은 것 등은 이러한 장애 인정의 가변성을 보여준다.

역사적으로 장애인은 대체로 명확한 기준이나 근거가 아닌 정책 편의에 의해 자의적으로 범주화되어 온 것으로 여겨지는데(Roulstone & Prideaux, 2012), 여기에는 공적 영역의 행·재정적 역량이 적지 않은 영향을 미쳤다(Fujiura & Rutkowski-kmitta, 2001). 영국이나 미국 등에서 산업화와 전쟁이 초래한 장애에 대한 보상 차원에서 복지적 성격의 장애인 정책이 발원하였다는 점에서는(Drake, 1999), 상태보다 원인에 초점을 둔 초기 제도적 장애 인정의 양상이 드러난다.

장애에 대한 이해가 문화적 환경에 따라 변화한 측면도 있다. 근대 이전에 이해할 수 없는 영적 행위로 간주되었던 정신장애를 근대 과학의

발달과 함께 의료적 개입이 필요하며 치료가 가능한 질환으로 이해하게 된 것, 근래에는 '신경다양성(neurodiversity)' 개념의 확산과 함께 병리적인 현상이 아닌, 인간의 신경학적 다양성의 자연스러운 일부로 설명하는 것도 장애의 문화적 맥락을 보여주는 측면이다(McWade et al., 2015). 장애를 집합적 의사소통 속에서 형성된 상징으로 이해하는 사회구성주의적 관점이, 발달장애의 객관적 인지 손상을 인정하는 실재론적 입장과 달리 발달장애의 특성을 사회적 관계 속에서 구성된 것으로 설명하는 것도 유사한 맥락에서의 시도로 이해된다(Stalker, 2019).

또 다른 맥락에서 이러한 장애의 상대성과 문화적 측면을 드러낼 수 있는 사례가 농(Deafness)[10]이다. 수어를 모국어로 사용하는 청각장애인, 즉 농인(聾人, Deaf people)이 스스로를 장애인이 아닌, '다른 언어를 사용하는 공동체'로 인식했다는 것은 몇몇 기록에서 단서를 찾아볼 수 있다. Nielsen(2013/2020, p. 247)은 미국의 농인 조직이 발생 초기부터 스스로를 "다른 언어를 쓰는 공동체라고 주장"하고, "온전한 시민으로서 자신들이 가진 잠재력과 자신들의 정상성을 강조"한 일을 언급한다. 이들은 자신을 장애인과 동일시하지 않고, "진짜 장애인과 스스로를 구분"하고자 하였다.

이와 같은 문화적 다양성에도 불구하고 근대 이후 장애는 보편적으로 경제적 능력의 유무로 정의되었다. 자본주의가 발전하고 산업화 시대가 도래하며 표준화된 방식의 노동이 확산되기 시작하자, 이를 수행할 수 있는 신체와 그렇지 않은 신체, 즉 능력있는 몸(abled body)와 무능한 몸(disabled body)의 구분은 필연이 되었다. 그리고 무능한 몸을 가진 사람들은 제도적 장애인으로 인정되고, 관련 정책의 대상으로 설정된다(Nielsen,

10) 청력의 손실을 중심으로 하는 청각장애와 구분되는 개념이다. '농(聾)'은 청각장애인 중에서도 수어를 사용하는 문화적, 언어적 정체성의 개념으로 발전하였으며, '농인'은 수어를 사용하는 언어공동체이자 문화적 소수자의 의미를 지닌다.

2013/2020; Roulstone & Prideaux, 2012; Shakespeare, 2017).

산업화 시대 도래 이전에도 장애적 특성은 '바람직하지 않은 것'으로 간주되고, 사회에서 어떤 자격을 상실하거나, 생존을 위협받기도 하였다. 구약성서의 레위기에서 '흠이 있는 자'[11]는 성막(聖幕)의 휘장 안에 들어가거나 제단에 가까이 갈 수 없었다. 고대 그리스의 스파르타는 군국주의적 이상에 따라 전사가 될 수 없는 손상이 있는 영아를 사망에 이르도록 방치하였으며, 아프리카의 누에르족은 장애 영아를 하마의 후손으로 여겨 강에 수장(水葬)하기도 하였다(Shakespeare, 2017, p. 25). 실질적 이유이든 관념적 이유이든, 신체적 이상을 가진 이들에 대한 공통적인 기피가 있었던 것이다. 고대 이집트의 저신장(dwarf)에 대한 환대, 신화와 전설 또는 실제 역사에 등장하는 영웅적 성취를 이룬 인물의 신체적 변형(deformity)이나 맹(blindness)에 대한 묘사는 손상이라는 특성에 대한 긍정적 견해를 보여주나, 이는 장애의 신비화(mystification)에 가깝다.

그러나 장애에 대한 부정적인 태도라는 공통적인 요소가 있음에도 불구하고 장애의 제도화와 관련하여 산업화를 어떤 기점으로 사고하는 것은, 근대적 의미의 장애의 제도화는 산업화와 국가의 노동정책이 본격화되면서 비로소 확립되었기 때문이다. 이 시기 장애는 경제활동의 불가능, 즉 '생산성의 결여'로 정의되었고, 공공복지체계는 장애인을 사회적 보호의 대상으로 규정하였다. Nielsen(2013/2020, p. 121)에 따르면 미국의 연금법에서는 장애를 "경제적으로 생산적 노동을 수행할 수 없는 상태"로 정의하였다. 장애인이 노동을 통해 임금이나 경제적 보수를 받을 경우, 그것은 장애의 정의와 충돌하는 논리적 모순을 초래하는 것이었다(Nielsen, 2013/2020, p. 173). 나아가 "공공의 부담이 될 가능성(likely to be-

11) 레위기 21장 18~20절에서는 이들은 '맹인, 다리 저는 자, 코가 불완전한 자, 지체가 더한 자(disfigured or deformed), 발 부러진 자, 손 부러진 자, 등 굽은 자, 키 못 자란 자, 눈에 백막이 있는 자, 습진이나 버짐이 있는 자, 고환 상한 자'(개역개정)를 가리킨다.

come a public charge, p. 207)"이라는 개념이 장애 정의의 일부로 포함되면서, 장애인은 곧 사회의 부양 부담으로 간주되었다(p. 198). 이러한 정의는 장애인을 '비생산적 존재'로 규정하고, 그에 대한 복지와 보호를 정당화하는 동시에 낙인의 근거로 작용하였다. 역사적으로 일군의 집단이 스스로를 장애인의 정체성과 거리를 두고 싶어한 것, 장애 인정 범위가 확대될 때 '나를 장애인으로 보지 말라'는 주장이 항시 등장한 것은 이러한 낙인에 대한 우려가 영향을 미친 것으로 볼 수 있다. 낙인은 저항하기보다 피하는 것이 보다 쉬운 대처 방법이기 때문이다.

그러나 현대의 권리기반 장애 이해를 따른다면, 장애를 제도적으로 인정하는 것은 낙인을 부여하는 행위가 아니라 권리를 보장하는 행위로 이해되어야 한다. 기능의 제약과 이에 대한 사회적 반응으로 인해 침해될 수 있는, 온전한 시민으로서의 권리를 누리기 위한 조치인 것이다. 소득 보장을 위한 사회복지급여는 '장애로 인한 노동 능력의 상실'이 수급권의 근거가 되나, 제도적 장애 인정이 여기에 국한되지 않는다. 이 연구에서도 만성적 기능 제약인에 해당하는 연구 참여자의 '생산적 노동을 할 수 없는 상태'에 근거하여 장애 인정의 타당성을 찾지 않는다. 이들이 일반적인 장애인의 정의에 부합하는지, 기능의 수행과 관련하여 사회적 지원을 필요로 하는지를 중심으로 살펴본다. 이는 제도적 인정의 목적을 '복지의 대상화'에서 '시민권의 회복'으로 전환하는 지향이기도 하다.

제2절 장애의 평가와 판정

UN CRPD에서는 장애인을 '다양한 장벽과의 상호작용으로 인해 다른 사람과 동등한 완전하고 효과적인 사회참여를 저해할 수 있는 장기간의 신체적, 정신적, 지적 또는 감각적 손상을 가진 사람'으로 정의한다. 실제 인구 중 여기에 해당하는 사람을 어떻게 분류할 수 있을까? 이 절에서 다루는 내용은 모두 어떤 특성을 장애로 볼 것인지 결정하는 것과 연관된다. 그러나 제1항(項)의 내용은 비장애인과 장애인을 구분하고 장애인에 해당하는 인구 집단의 규모를 대략적으로 파악하는 것이 목적이기 때문에 탐색적 수준의 질문으로 장애인을 분류한다. 제2항은 제도적 지원 대상의 결정, 즉 사회보장급여 수급권 심사가 목적이기 때문에 훨씬 정교하고, 과정도 복잡하다.

1. 장애 인구의 추산[12)]

장애인구의 추산 방법은 WHO와 UN 아시아태평양경제사회이사회(Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, UN ESCAP)(2008)가 정리한 내용을 통해 살펴본다. UN ESCAP은 장애인구를 추정하는 조사 방법을 인구 센서스, 표본조사, 행정자료 수집으로 구분하고, 아시아 태평양 국가에서의 실제 사례를 제시하였다(WHO/UN ESCAP, 2008).

12) "Training manual on disability statistics," WHO/UN ESCAP, 2008, pp. 37-39, 43-44, 80-85의 내용을 요약하여 정리한 "장애인정기준개선 연구", 이한나 외, 2023, 보건복지부, 한국보건사회연구원, pp. 19-24의 내용을 수정·보완함.

가. 인구 센서스[13)]

인구 센서스는 전체 국민을 조사하여 장애인으로 간주되는 인구 규모를 파악하는 방법이다. 조사 규모가 방대하기 때문에 기능 제약 정도에 관한 최소 문항으로 장애 여부를 판별한다. 기능 제약 여부에 대한 응답이 이분형(예/아니오)인 경우에는 장애 아동이나 경증 장애 인구를 과소 추산하는 경향이 보고되기도 한다.

UN은 각 국가의 대략적 장애 인구 추산을 위해 인구 센서스에 관련 문항을 넣을 것을 권고하고 있다. 장애를 판별하는 문항은 단일 문항으로 구성되는 경우도 있고, 2개 이상의 다문항으로 구성되는 경우도 있으나, 일반적으로 3개를 넘지 않는다. 아래는 대표적 문항의 예시이다.

〈표 2-3〉 인구 센서스 장애 판별 단문항 예시

1. 당신은 오래 지속되는 장애가 있습니까?
 A. 아니오
 B. 예

2. 6개월 이상 지속되는 장기적인 신체적, 정신적 상태로 인해 일상생활(집이나 학교, 직장 등)을 하는 데 제약이 있습니까?
 A. 아니오
 B. 예

3. 당신은 듣거나, 보거나, 의사소통하거나, 걷거나, 계단을 오르거나, 몸을 구부리거나, 또는 유사한 동작을 학습하거나 수행하는 데 어려움이 있습니까?
 A. 예, 가끔
 B. 예, 자주
 C. 아니오

출처: "Training manual on Disability Statistics," WHO/UN ESCAP, 2008, p. 80.

13) "Training manual on disability statistics," WHO/UN ESCAP, 2008, pp. 80-85의 내용을 요약하여 정리함.

〈표 2-4〉 인구 센서스 장애 판별 다문항 질문 예시

1. 당신은 장기간의 손상이나 장애가 있습니까?
A. 아니오
B. 예- 해당 사항(발, 다리 문제/손가락, 팔 문제/시력 손실/청력 손실/언어기능 손실/학습의 어려움/행동문제나 정신적 손상/기타)에 체크하십시오.

2. 다음과 같은 활동(먹기나 씻기 같은 일상생활, 듣기, 학습, 읽기나 보기, 걷기, 독립적 생활, 동일 연령대 사람들이 일상적으로 하는 다른 활동 등)을 하는 데 얼마나 어려움이 있습니까?
A. 전혀 없다
B. 조금 있다.
C. 많이 있다.

2-1. 이러한 활동의 어려움의 원인은 무엇입니까?
A. 단기간의 건강문제(6개월 미만)
B. 장기적 건강문제
C. 장애 연령(고연령)
D. 영어 사용의 어려움
E. 기타-상술하시오.

출처: "Training manual on Disability Statistics," WHO/UN ESCAP, 2008, pp. 81-82.

인구 센서스에 ICF 틀을 활용한 공통 문항을 포함하여 장애인 출현율을 국가간 비교할 수도 있다. 문항의 예시를 살펴보면 다음과 같다. 〈표 2-5〉, 〈표 2-6〉은 ICF의 활동과 참여(d)의 1~5장의 코드를 이용하여 구성하였으며,〈표 2-7〉은 이보다 폭넓은 코드를 활용하였다.

〈표 2-5〉 장애 통계 개발을 위한 UN 가이드라인 2001

Q. 6개월 이상 지속됐거나, 지속될 것으로 예상되는 장기적인 신체적 또는 정신적 건강상태로 인해 어떤 어려움을 가지고 있습니까? (해당되는 모든 항목에 체크하시오)

-보기(안경을 사용해도 어려운 경우)
-듣기(보청기를 사용해도 어려운 경우)
-말하기
-돌아다니기(걷기, 계단오르기, 서 있기)
-신체 움직임(뻗기, 웅크리기, 무릎 꿇기)
-잡기(물건을 쥐거나 조작하기 위한 손가락 이용)
-학습(지적 어려움, 지체)
-행동(심리적, 정서적 문제)
-자기관리(목욕, 옷입기, 식사하기)
-기타

*1개 이상의 항목에 체크한 경우 장애인으로 간주함.

출처: "Training manual on Disability Statistics," WHO/UN ESCAP, 2008, p. 83.

〈표 2-6〉 UN 글로벌 센서스 제안: 워싱턴그룹(Washington Group)

Q. 다음은 건강 상태로 인해 특정 활동을 하는 어려움에 대한 질문입니다.

1. 안경을 껴도 보는 데 어려움이 있습니까?
2. 보청기를 사용해도 듣는 데 어려움이 있습니까?
3. 걷거나 계단을 오르는 데 어려움이 있습니까?
4. 기억하거나 집중하는 데 어려움이 있습니까?
5. 몸을 씻거나 옷을 입는 것(과 같은 자기관리)에 어려움이 있습니까?
6. 평상시(습관적인) 언어를 사용할 때, 예를 들어 스스로 이해하거나 또는 타인이 말하는 것을 이해하는 것과 같은 의사소통에 어려움이 있습니까?

-4점 척도(어려움 없음. 약간 어려움, 많이 어려움, 전혀 할 수 없음)로 평가

출처: "Training manual on Disability Statistics," WHO/UN ESCAP, 2008, p. 84.

〈표 2-7〉 WHO/UN ESCAP 개발 장애문항

구분	내용
1. 손상 모듈	- WHO 세계 건강 조사(World Health Survey)에서 사용한 17개 ICF 도메인 중 추출 - 보기, 듣기, 통증, 불안과 염려, 우울
2. 활동과 참여 모듈	- WHODAS 2.0의 6개 영역 기반 - 이해와 의사소통, 돌아다니기, 자기관리, 타인과 어울리기, 생활, 사회참여
3. 환경 요소 모듈	- 호주 통계청 2008년 센서스에서 활용한 "도움의 필요" 문항 - 자기관리의 도움 필요, 신체 움직임의 도움 필요, 의사소통의 도움 필요

출처: "Training manual on Disability Statistics," WHO/UN ESCAP, 2008, pp. 84-85.

나. 표본 조사[14)]

표본조사는 대표성을 지닌 표본에 대한 조사를 통해 전체 인구의 장애 출현율을 추정하는 방법이다. 문항 길이에 대한 선택이 인구 센서스보다 자유롭기 때문에 손상과 기능 제약에 관한 비교적 상세한 문항을 활용할 수 있다. 표본조사는 장애 인구를 추산하기 위한 별도 조사(dedicated disability survey)로 수행하거나, 국민건강조사, 일반 사회조사, 노동인구조사 등 정기적으로 수행하는 표본 조사에 장애와 관련한 문항을 포함하는 '동반 조사(module to other disability survey)'로 수행할 수 있다.

별도 조사의 사례로 1981년부터 시행하고 있는 호주의 '장애, 노화, 돌봄 조사(Survey of Disability, Ageing and Carers)'를 들 수 있다. 이 조사는 장애인의 발생률, 지원 필요, 노인의 돌봄 이용 현황 및 돌봄 제공자의 특성을 파악하는 데 목적이 있어 만성질환자, 장애인, 60세 이상 노인, 정기적으로 비공식적인 돌봄을 제공하는 사람을 대상으로 상세

14) "Training manual on disability statistics," WHO/UN ESCAP, 2008, pp. 37-39의 내용을 요약하여 정리함.

조사를 실시한다. 질문 항목은 사회경제적 특성(교육, 고용, 소득, 주거), 손상 및 장애와 관련된 건강 상태, 자기관리 및 이동의 어려움, 필요한 도움, 이용하는 지원과 욕구 충족 여부, 보조기기 사용 등이다.

2003년 인도네시아에서 실시한 사회경제조사(Socio-Economy Survey)는 동반 조사 사례로 볼 수 있다. 이 조사에는 장애 여부와 가장 심한 장애 유형, 장애의 주요 원인에 대한 질문이 포함되었다. 장애 여부는 이분형으로 응답하며, 장애 유형은 7개 항목, 장애의 주요 원인은 5개 항목으로 코드화하였다. 동반 조사는 장애인구 추정의 정확성이 다소 떨어질 수 있지만, 인구집단 간 비교에 유리하다는 평가를 받는다.

다. 인구 센서스와 표본 조사의 결합[15)]

표본 조사는 장애인 표본을 충분히 확보하기 어렵기 때문에, 인구 센서스에서 잠재적 장애인으로 간주된 집단을 대상으로 조사하는 방법도 있다. 센서스 후속 조사(follow-up 또는 post-census survey)로 불리는 방법으로, 인구 센서스에 사후 조사 대상을 선별할 수 있는 스크리닝 질문을 포함한다. 스크리닝 질문은 실제 장애인에 포함되어야 할 사람이 누락되는 오류(false-negatives)를 방지하는 장치로, 가능한 한 많은 응답자를 포괄할 수 있도록 설계해야 한다. 배제의 오류를 최소화하고 표본의 편중을 바로잡기 위해, 스크리닝 질문에서 비장애인으로 판별되어 '걸러진' 사례 일부를 사후 조사에 포함하기도 한다.

아래 〈표 2-8〉은 캐나다의 인구 센서스에 포함된 스크리닝 질문의 사례이다.

---

15) "Training manual on disability statistics," WHO/UN ESCAP, 2008, pp. 43-44의 내용을 요약하여 정리함.

〈표 2-8〉 인구 센서스 후속조사를 위한 스크리닝 질문 사례

1. 이 사람은 듣거나, 보거나, 의사소통하거나, 걷거나, 계단을 오르거나, 구부리거나, 학습을 하거나 이와 유사한 어떤 활동을 하는 데 어려움이 있습니까? A. 예, 가끔 그렇다 B. 예, 종종 그렇다 C. 아니오
2. 신체적, 정신적 상태나 건강 문제가 이 사람이 하는 활동의 종류나 활동량을 감소시킵니까? -집에서 하는 활동을 감소시킨다. -학교나 직장에서 하는 활동을 감소시킨다. -대중 교통의 이용과 같이 집이나 학교, 직장이 아닌 곳에서 하는 다른 종류의 활동을 감소시킨다.

출처: "Training manual on Disability Statistics," WHO/UN ESCAP, 2008, p. 44.

해당 질문은 잠재적 장애인을 가장 넓은 범위로 파악하는 데 목적이 있기 때문에 위 질문에 1개 이상 '예'로 응답한 사람은 후속조사의 대상이 된다. 후속조사를 통해 장애인 간주 여부를 확정하고, 장애인 출현율을 추정한다. 후속조사를 통한 장애인구 추정은 인구 센서스를 통한 추정보다 정확성이 높다고 평가된다.

2. 장애 평가와 판정[16)]

장애 판정은 일반적으로 사회보장급여 수급권 심사가 목적이기 때문에 문항은 훨씬 복잡하고 정교한 과정을 거친다. 장애 인구 추계에서 제시한 세 번째 방법, 행정자료를 통한 추정은 이러한 과정을 거치며, 여기에서 산출된 장애 인구는 사회보장급여를 수급하는 장애인으로 판정된 인구를 의미한다.

16) "장애인정기준개선 연구", 이한나 외, 2023, 보건복지부, 한국보건사회연구원, pp. 28-35의 내용을 수정·보완함.

장애판정방식에 관한 선행연구를 살펴보면, 유럽위원회(European Commission)의 지속적인 연구가 두드러진다. 유럽위원회는 2000년대 초반부터 유럽 각국의 장애 판정 현황과 이를 유형화하는 연구를 진행해 왔다. 최근의 연구를 살펴보면, Bickenbach et al.(2015)는 손상 중심 접근, 기능 중심 접근, 장애 중심 접근, 비공식 접근으로, Hammersley (2021)는 의료적 접근, 바레마 방식, 기능적 역량 평가 방법, 전체적 접근으로 분류하였다. 정연택(2021)은 유럽위원회에서 제시한 일련의 장애판정방법을 정리하여 과정접근법, 능력 프로필 접근법, 손상 중심 접근법, 사회적(환경적) 접근법의 네 가지로 분류하였다.

〈표 2-9〉 선행연구에서 제시한 장애판정방식

구분	내용
Bickenbach et al.(2015)	손상 중심 접근, 기능 중심 접근, 장애 중심 접근, 비공식 접근
Waddington et al.(2018)	의료기반 방법, 맥락기반 방법
Hammersley(2021)	의료적 접근, 바레마 접근, 기능적 역량 평가, 전체적 접근
정연택(2021)	과정접근법, 능력 프로필 접근법, 손상 중심 접근법, 사회적(환경적) 접근법

출처: 1) “Assessing Disability in Working Age Population,” Bickenbach, J. et al., 2015, World Bank Group.
2) “Disability Assessment in European States,” Waddington, L., 2018, European Commission, Academic Network of European Disability Experts(ANED).
3) “Improving disability assessment procedures in the EU,” Hammersley, H, 2021, European Disability Forum.
4) “장애판정 방식에 대한 비교연구-기여방식 연금제도를 중심으로”, 정연택, 2021, 한국사회복지학. 77(3), pp. 181-203.

이 글에서는 분류의 포괄성과 전달의 용이성을 고려하여 Waddington (2018)이 소개한 유럽국가의 장애판정방식(표 2-10)과 Waddington과 Priestley(2021)가 이에 대한 비판적 견해에서 제시한 ‘장애 판정에 대한 인권 기반 접근(human rights approach to disability assessment)’을

함께 살펴보고자 한다.

〈표 2-10〉 장애 판정 방식

구분	설명	
의료 기반	손상의 진단	
	바레마 방법	
맥락 기반	기능 평가	- 근로능력 - 자기관리(self-care) - 활동과 참여
	지원 욕구	
	경제적 손실	
	과정평가	

출처: "Disability Assessment in European States." Waddington, L., 2018, pp. 10-27; 이한나 외(2023), p. 28에서 재인용

가. 의료 기반 장애 판정[17)]

의료 기반 장애 판정은 크게 '손상의 진단'과 바레마 방법으로 구분된다.

1) 손상의 진단

장애를 특정한 손상(impairment)이나 질병(illness)과 동일시하여 의학적으로 진단한 질병의 유무를 장애 유무로 간주하는 방식이다. 이 방법에서는 질병 진단이 가능한 의료인이 장애를 판정하는데, 판정 절차는 ⅰ) 의사가 의학적 상태의 증명에 관한 서류를 장애 판정기관에 제출하는 방식과 ⅱ) 의사가 판정기관을 대신하여 판정 자체를 담당하는 방식 모두를

17) "Disability Assessment in European States," Waddington, L., 2018, pp. 10-13을 요약하여 정리한 이한나 외(2023), "2023년도 장애인정기준 개선 연구". pp. 29-31을 수정 보완함.

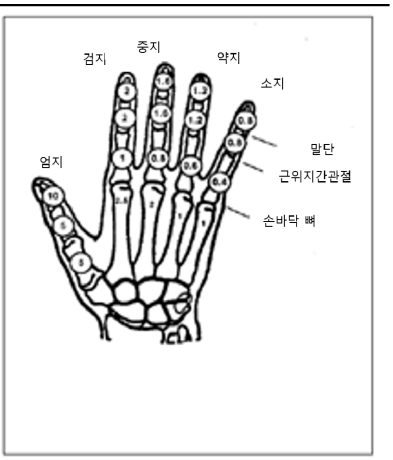
채택하고 있다. 양 방식 모두 질병의 진단에만 관심을 두기 때문에 의학적 진단에 포함되는 요소 외 판정 대상자의 실제 기능의 제약, 환경과의 상호작용이나 욕구는 고려하지 않는다.

2) 바레마(Barema) 방법: 해부학적 방법

바레마 방법은 손상의 수준을 백분율로 표기하는 장애의 정도, 즉 장애율과 매칭한 일련의 척도(바레마 표)를 이용하는 방식이다. 신체 또는 정신을 구성하는 요소에 따른 장(chapter)으로 구성된 바레마 표는 평가의 지침을 제공한다. 바레마 표는 자의적으로 작성되었다는 비판에도 불구하고, 평가자 간 오차를 최소화하여 일관된 평가를 유도하는 강점이 있다. 바레마 표의 일부를 예시하면 아래 〔그림 2-1〕과 같다. 표의 '퍼센트'는 장애율을 의미한다.

〔그림 2-1〕 바레마 표(예시)

절단	퍼센트
손바닥 뼈를 포함 엄지	20.0
엄지, 지골 둘 다	15.0
엄지, 하나의 지골	10.0
검지	5.0
검지 근위지간관절	4.0
검지 말단	2.0
중지	4.0
중지 근위지간관절	3.2
중지 말단	1.6
약지	3.0
약지 근위지간관절	2.4
약지 말단	1.2
소지	2.0
소지 근위지간관절	1.6
소지 말단	0.8



출처: "Assessing Disability in Working Age Population," Bickenbach et al., 2015, p. 17. 〈Figure 2.1〉.

바레마 방식은 중세 시기부터 전쟁 부상자나 산업 현장의 상해 정도를 객관적으로 평가하기 위한 도구로 사용된 것으로 알려져 있다(Council of Europe, 2002). 초기의 바레마는 외관상 식별 가능한 손상에 한정되었으나, 근대 이후 관찰이 어려운 손상의 영역까지 포괄하는 방향으로 발전하였다. 고전적 바레마 방식은 '직접 측정법(direct measurement)'으로 불리는, 의학적으로 계량할 수 있는 손상을 근거로 장애율을 도출하였다. 예를 들어 시력이나 청력 손실 정도를 장비를 이용하여 측정하고, 이를 장애율로 환산하는 방법인데, 이는 손상이 생활에 미치는 영향을 고려하지 못한다는 비판을 받았다(Brunel University & European Commission, 2002). 현대의 바레마 방법은 손상이 생활에 미치는 영향, 즉 '장애화 효과(disabling effects)'를 고려하는 다른 방식을 응용하기도 한다. 이러한 접근은 기술적 측정의 한계를 회피할 수 있는 방법을 제공하기도 한다. 예를 들어 호흡기의 기능을 폐의 확산능력이 아닌, 개인의 이동능력으로 평가하는 방법 등이다.

그러나 바레마 방식은 손상 수준과 장애율 간의 필연성이 부족하다는 점에서 비판의 대상이 된다. 평가자 간 오차를 최소화하기 위한 바레마 표를 제공함에도 불구하고, 장애의 판정이 복지급여와 관련된 경우 평가자가 장애율을 임의로 조정하는 경향 또한 보고된다.

나. 맥락 기반 장애 판정[18)]

맥락 기반 평가는 의학적 진단 외에 장애 인정 제도의 목적을 고려하여 피평가자의 잔존 기능과 욕구를 평가하는 방법이다. 크게 기능 평가, 지원

18) "Disability Assessment in European States," Waddington, L., 2018, pp. 14-27을 요약하여 정리한 이한나 외(2023), "2023년도 장애인정기준 개선 연구", pp. 31-35을 수정 보완함.

욕구 평가, 경제적 손실 평가, 과정 평가로 구분된다.

1) 기능 평가(functional capacity method)

기능 평가는 '기능의 제한'을 평가한다. 즉 걷기, 들어올리기 같은 신체 활동이나 집중이나 갈등의 해결 같은 정신적 활동의 제한을 측정하는 것으로, 가장 보편적으로 널리 쓰이는 장애판정방식이다. Waddington (2018)은 기능 평가를 크게 근로능력 평가, 자기관리 평가, 활동과 참여 평가 세 가지로 구분하였다.

가) 근로 능력 평가

근로 능력 평가는 노동시장에서 요구하는 근로 능력과 피평가자의 근로 능력을 비교하여 유급 노동을 수행할 수 없거나, 수행 능력이 부족한 상태를 장애로 간주한다. 그러나 유급 노동은 건강상태 외에도 기술의 부족, 근로 의욕 저하, 일자리 부족 등 다양한 요인으로 제약이 있을 수 있기 때문에, 장애평가 시에 이를 건강상태로만 한정짓는 것이 중요하다.

근로능력 평가는 근로 현장에서 일반적으로 요구되는 능력과 특정 과업 수행 능력 평가를 모두 포함한다. 특정 과업을 평가하는 경우 피평가자가 비교적 최근까지 종사한 일에서 요구하는 능력이 기준이 된다. 피평가자가 기존에 종사한 직무가 없는 경우에는 개인의 인구학적 요건이나 해당 시점 해당 국가나 지역에서 가질 수 있는 일자리 등을 고려하여 직업과 직무능력의 기준을 수립한다. 측정방법으로는 질문지법, 특정 과업의 수행 기술의 직접 평가가 가장 일반적이며, 양 방법을 결합하여 사용하기도 한다.

Baumberg Geiger(2018)는 근로능력 평가를 세 가지로 구분하였다.

첫 번째는 의료인이나 직업재활 등의 전문가가 근로능력을 판정하는 '전문가 평가(expert assessment)'이다. 이 방식의 단점은 본인의 전문 영역이 아닌 분야에서 근로능력을 판단하기 어렵다는 점, 전문가에 따라 판단이 상이한 점, 신뢰성과 타당성, 엄격성이 낮다는 점 등이다. 이를 보완하기 위해 평가를 고도로 표준화하는 방법을 제시되나, 실제 평가 시에는 여전히 근로 현장에서 요구하는 근로능력과 이에 대한 평가 근거가 명확하지 않은 경우가 많다.

두 번째는 '입증 평가(demonstrated assessment)로, 후술할 '과정 평가'에서 살펴본다.

세 번째는 '구조화 평가(structured assessment)'로, 평가 대상자의 종합적인 근로능력을 평가할 수 있는 도구를 활용하는 방식이다. 구조호 평가를 활용하는 국가의 예로 네덜란드에서는 7,000여 개의 직업을 수행하는 데 요구되는 기능을 조합하여 28개 영역으로 분류한다. 피평가자는 28개의 영역에서 기능 수행 정도를 평가받고, 이를 특정 직업에서 요구하는 수준과 비교함으로써 종합적인 근로 능력이 매겨진다. 특정 직업에서 요구하는 직무 기능은 직무 패턴, 교육 수준이나 작업자의 경험과 기술에 따라 달라지기 때문에, 이를 고려하여 현재 대상자의 기능 수준을 파악할 수 있다. 작업치료 분야의 전문가가 구조화 평가를 수행한다.

나) 자기관리(self-care) 능력 평가

자기관리 능력 평가는 씻기, 옮겨 앉기 등 일상생활에서 스스로를 돌보는 데 필요한 동작을 목록화하여 수행 정도를 평가한다. 자기관리 능력 평가는 작업치료사 등 특정 자격 소지자가 수행하는 것이 일반적이다. 이 평가는 능력의 결여가 곧 타인의 지원 필요와 연결되기 때문에, 일반적으로 후술할 지원욕구 평가와 결합하여 수행되는 경우가 많다.

다) 활동과 참여 평가

활동과 참여를 평가하는 대표적인 방법으로 WHODAS 2.0이나 워싱턴 그룹은 전술하였듯 사회조사에 포함되어 장애인구를 추정하는 데 널리 사용되는 방법이다. 이들은 모두 ICF의 구성 요소 중 하나인 '활동과 참여'를 기반으로 개발되었다. ICF의 활동과 참여는 다음과 같은 9가지 영역으로 구성된다.

〈표 2-11〉 ICF의 활동과 참여 영역

1장 학습과 지식 적용
2장 일반적 과제와 요구
3장 의사소통
4장 이동
5장 자기관리
6장 가정생활
7장 대인상호작용과 대인관계
8장 주요 생활영역
9장 지역사회생활, 사회생활 및 시민생활

출처: "국제 기능·장애·건강 분류", 한글번역본 제2차 개정판, WHO, 보건복지부, 사회보장정보원, 2016, p. 28.

WHODAS 2.0은 위 영역을 기반으로 일상적인 생활과 사회 활동 전반의 수행을 여섯 가지 영역으로 재구성하여 지난 30일간 경험한 어려움을 평가한다.

〈표 2-12〉 WHODAS 2.0의 평가영역

1. 인지-이해와 의사소통
2. 이동
3. 자기관리-개인위생, 옷입기, 식사, 혼자 지내기 등
4. 사람들과 어울리기-타인과의 상호작용
5. 일상 활동-집안일, 여가 활동, 일과 학업
6. 사회 참여-공동체와 사회 활동, 정치 참여, 개인의 존엄 등 사회적 차원

출처: "건강과 장애측정 WHO 장애평가목록 매뉴얼". WHO, 보건복지부.2021, p. 4

WHODAS 2.0는 손상 유형과 관계없이 폭넓게 적용할 수 있는 도구로 개발되었으며, 조사 문항수에 따라 여러 가지 버전이 존재한다. 사회조사에서는 주로 축약된 버전(12문항)이, 임상현장에서는 상세한 버전(36문항)을 활용한다. 앞서 살펴본 워싱턴 그룹(〈표 2-6〉 참고)은 사회조사에서는 유용하게 활용될 수 있으나, 장애의 진단 평가에 적용하기에는 지나치게 간단하여 진단용으로는 사용하지 않는다.

2) 지원욕구 평가

지원욕구 평가는 자기관리나 학습 등의 특정한 과업을 수행하는 데 다른 사람의 도움이 필요한 주요 원인을 건강 문제로 전제하고, 도움에 필요한 시간을 측정하여 이를 장애 정도로 간주한다. 대부분의 경우 씻기, 옷입기, 개인 위생, 먹기나 집안에서의 이동과 같은 일상생활동작(Activities of Daily Living, ADLs)이나 대중교통 이용, 집안일하기, 의사소통 등 사회활동의 수행 능력이 평가 대상이 된다.

한국의 장애판정에도 활용되는 바델지수(Barthel Index of ADL)는 지원 욕구 평가의 대표적인 방법이다. 한국의 장애판정기준에서는 뇌병변 장애판정 시 수정바델지수(Modified Barthel Index, MBI)를 활용하는데, 10개의 평가항목(개인위생, 목욕, 식사, 용변, 계단 오르내리기, 착탈의, 대변 조절, 소변 조절, 이동, 보행, 휠체어 이동)에서의 도움 필요정도를 5단계(전혀 할 수 없음, 많은 도움이 필요, 중간 정도 도움이 필요, 경미한 도움이 필요, 완전히 독립적으로 수행)로 평가한다. 배점은 항목의 중요도에 따라 5~15점으로 차이가 있으며, 도움 필요 정도 단계의 판정에 대한 상세한 가이드라인을 제시하고 있다.

3) 경제적 손실 평가

장애로 인한 경제적 소득 손실을 평가하는 방법이다. 손상이 발생하기 전과 후의 소득 변화를 직접 평가하는 방법이나, 손상이 없는 경우를 가정하여 기대 소득을 계산하는 방법을 모두 활용할 수 있다. 양자의 소득을 비교한 후, 손상 이후의 소득을 손상 전 또는 손상이 발생하지 않은 경우 소득의 백분율로 환산하여 장애 정도를 평가한다. 즉, 소득 손실이 클수록 장애가 중한 것으로 평가된다.

4) 과정 평가

과정 평가(procedural assessment), 또는 '입증 평가'는 피평가자가 근로 복귀 과정에 놓인 것으로 가정하고 근로 중단과 직장 복귀가 불가능한 이유를 확인하는 방법이다. 근로능력 상실을 곧 장애로 간주한다는 점에서 앞서 설명한 '근로능력 평가'와 관련이 있다. 피평가자는 근로 복귀 과정에 있기 때문에 일회적 평가가 아닌, 반복적 평가를 거쳐 근로능력 변화를 확인한다. 피평가자가 장애인으로 판정된 것은 이 과정이 성공적이지 못한 결과로 마무리되었으며, 피평가자가 반복된 평가에서 지속적인 근로무능력이 입증되었다는 뜻이다.

실제 정책 대상으로의 장애인을 진단·판정할 때는 앞에서 살펴본 방법 중 한 가지만을 배타적으로 적용하는 경우는 드물며, 여러 방법을 결합하여 사용한다. 한국의 장애판정기준도 질병의 진단, 해부학적 손실 평가, 기능 평가와 지원 욕구 평가를 모두 활용한다. 장애의 판정과 개별 사회보장 급여 수급권이 연동되는 경우에는, 소득보장급여는 근로능력(기능 평가), 소득능력(경제적 손실) 등과 연관되며, 돌봄 등의 사회서비스 급여는 자기

관리(기능 평가)와 돌봄 및 지원욕구와 관련된다. 의학적 상태, 기능, 지원 욕구, 환경적 영향, 개인적 상황 모든 것을 고려하여 개인의 장애를 평가하는 것은 '전체적(holistic) 장애 평가'로 볼 수 있다. 전체적 장애 평가가 모든 경우의 장애 판정에 항시 충족해야 하는 요건은 아니지만, 일반적으로 전체적 장애평가를 지향하는 것이 바람직한 것으로 여겨진다.

다. 인권 기반 접근

이상에서 살펴본 진단 평가는 다수의 복지국가에서 준용되고 있으나, 활동과 참여의 제약, 지원 욕구 등 맥락 기반 평가 방식이라도 사회적 장벽이나 환경과의 상호작용에 대한 진단을 체계적으로 고려하고 있다고 보기는 어렵다. 또한 평가자에게 평가의 주도권이 주어진다는 점에서 주류적 진단평가 방식은 CRPD와의 불일치나 부조화가 지적의 대상이 되어왔다(Waddington & Priestley, 2021). Waddington과 Priestley (2021)는 이와 관련하여 '장애 판정에 대한 인권 기반 접근(human rights approach to disability assessment)'을 제시하였다. 인권기반 접근은 ① 인권모델 토대의 '상호작용을 중심에 둔' 장애판정 체계 설계, ② 동료 평가 및 자기 평가 반영 등 판정 과정에 장애인의 능동적 참여 보장, ③ 장애와 인권 모두에 전문성을 둔 다학제 팀이 참여하는 평가, ④ 판정 절차 전반에 정보와 의사소통 접근성 확보, ⑤ 절차가 불필요하게 복잡하거나 비효율적이지 않도록 간소화, ⑥ 평가체계의 설계, 집행, 평가 전반의 장애인과의 공동설계(co-design), 여섯 가지를 원칙으로 두고 있다 (이한나 외, 2024a, pp. 264-265 재인용). 이는 판정 자체보다 절차에서 준수해야 할 지향에 가깝기 때문에 전술한 진단 판정 방식이 근본적으로 변화하는 것은 아니나, 장애인 정책 전반의 권리 기반 접근의 실현을 위해 유념해야 할 사항으로 볼 수 있다.

제3절 장애 인정과 장애인등록제

1. 제도적 장애인의 범위

제도적으로 인정하는 장애인의 범위는 관련 법률 조항을 통해 일차적으로 살펴본다. 장애인 또는 이와 유사하게 기능의 제약을 경험하는 사람에 대한 지원을 주목적으로 하는 한국의 주요 법 체계에서 정한 대상과 내용은 아래 〈표 2-13〉과 같이 정리하여 볼 수 있다. 법의 목적에 따라 대상을 지칭하는 범주에 다소의 차이가 있으나, 대체로 법이 규정하는 영역 활동에서의 제약을 핵심 요소로 하고 있다.

〈표 2-13〉 법적 장애인의 정의

구분	정의 대상	정의 내용
「장애인복지법」	장애인	- 신체적·정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자 - 법의 적용을 받는 장애인을 별도의 기준으로 제한
「장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」	장애	- 신체적·정신적 손상 또는 기능상실이 장기간에 걸쳐 개인의 일상 또는 사회생활에 상당한 제약을 초래하는 상태
「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」	발달장애인	「장애인복지법」 제2조 제1항의 장애인 - 지적장애인 - 자폐성장애인 - 그밖의 장애인
「장애인활동지원에 관한 법률」	장애인	「장애인복지법」 제2조 제1항의 장애인 「장애인복지법」 제2조에 따른 장애인
「장애인연금법」	중증장애인	-「장애인복지법」 제32조에 따라 등록한 장애인 중 근로능력이 상실되거나 현저하게 감소되는 등 장애 정도가 중증인 사람 - 대통령령으로 정하는 사람을 말함
「장애아동복지지원법」	장애아동	- 18세 미만의 사람 중「장애인복지법」 제32조에 따라 등록한 장애인 - 9세 미만의 아동으로서 장애가 있다고 보건복지부장관이 별도로 인정하는 사람 포함

구분	정의 대상	정의 내용
「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」	장애인	「장애인복지법」 제2조에 따른 장애인
「장애인 등에 대한 특수교육법」	특수교육대상자	- 교육장 또는 교육감이 11가지 장애[1]에 해당하는 사람 중 특수교육이 필요한 사람으로 진단·평가하여 선정한 사람
「장애인고용촉진 및 직업재활법」 (장애인고용법)	장애인	- 신체 또는 정신상의 장애로 장기간에 걸쳐 직업생활에 걸쳐 직업생활에 상당한 제약을 받는 사람 - 대통령령으로 정하는 기준에 해당하는 사람
「장애인기업활동촉진법」	장애인	-「장애인복지법」 제32조에 따른 장애인등록증을 발급받은 사람 -「국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률」 제6조의4에 따른 상이등급 판정자 중
「장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률」	장애인 등	장애인·노인·임산부 등 일상생활에서 이동, 시설 이용 및 정보 접근 등에 불편을 느끼는 사람
「교통약자의 이동편의 증진법」	교통약자	장애인, 고령자, 임산부, 영유아를 동반한 사람, 어린이 등 일상생활에서 이동에 불편을 느끼는 사람

주: 1) 장애인 등에 대한 특수교육법 제15조 1항 각호 1. 시각장애, 2. 청각장애, 3. 지적장애, 4. 지체장애, 5. 정서·행동장애, 6. 자폐성장애(이와 관련된 장애 포함), 7. 의사소통장애, 8. 학습장애, 9. 건강장애, 10. 발달지체, 11. 그밖에 두 가지 이상의 장애가 있는 경우 등 대통령령으로 정하는 장애

출처: 1) 장애인복지법, 법률 제19901호(2024).
2) 장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률, 법률 제18334호(2021).
3) 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률, 법률 제19649호(2023).
4) 장애인활동지원에 관한 법률, 법률 제20595호(2024).
5) 장애인연금법, 법률 제21065호(2025).
6) 장애아동복지지원법, 법률 제19900호(2024).
7) 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률, 법률 제20509호(2024).
8) 장애인 등에 대한 특수교육법, 법률 제20565호(2024).
9) 장애인고용촉진 및 직업재활법, 법률 제18754호(2022).
10) 장애인기업활동촉진법, 법률 제19825호(2023).
11) 장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률, 법률 제19302호(2023).
12) 교통약자의 이동편의증진법, 법률 제19674호(2023).

일부 법률은 법 조항에서 장애인의 정의와 기준을 「장애인복지법」에 위임한다. 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(약칭 「발달장애인법」), 「장애인활동지원에 관한 법률」(약칭 「장애인활동법」), 「장애인 건강권 및

의료접근성 보장에 관한 법률」(약칭 「장애인건강권법」)은 「장애인복지법」 제2조에 따른 장애인의 정의를 기준으로 하고 있으며, 「장애인연금법」, 「장애아동복지지원법」(약칭 「장애아동복지법」), 「장애인기업활동촉진법」(약칭 「장애인기업법」)은 대상을 정의할 때 「장애인복지법」 제32조에 근거한 등록장애인의 기준을 준용하고 있다. 하위 법령에서 기준을 「장애인복지법」에 위임하는 법률도 있다. 「장애인고용촉진 및 직업재활법(약칭 「장애인고용법」) 시행령」의 '장애인'은 「장애인복지법」 제2조의 장애인의 정의, 「교통약자의 이동편의증진법(약칭 「교통약자법」) 시행규칙」의 특별교통수단 이용 대상 중 '중증보행장애인', 「장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률(약칭 「장애인 등 편의법」) 시행령」에서 정한 '장애인 전용 주차구역 주차표지 발급대상' 등의 기준은 「장애인복지법」의 등록장애인 기준을 준용한다.

장애인을 주요 대상으로 하는 법률뿐 아니라, 다양한 영역의 수많은 법령이 「장애인복지법」의 등록장애인의 기준을 준용하고 있다. 오욱찬 외(2023)는 「장애인복지법」의 장애인등록제 기준을 준용하는 현행 법령 개수를 소관부처에 따라 제시한 바 있다. 총 131개의 법령이 이에 해당되며, 법률, 대통령령, 부령, 총리령을 개별 단위로 하여 집계하면 총 165개로 나타났다(오욱찬 외, 2023, p. 35). 여기에는 장애인을 대상으로 한 위에서 제시한 법률뿐 아니라, 일반 국민을 대상으로 하는 법령이 대다수를 차지한다. 즉, 「장애인복지법」의 장애인의 정의와 등록장애인의 범위는 한국에서 정하는 제도적 장애인의 기준이 된다고 할 수 있다.

〈표 2-14〉 장애인등록제 준용 법령의 소관부처

부처	법령 개수	부처	법령 개수
경찰청	4	보건복지부	45
고용노동부	9	산림청	3
과학기술정보통신부	5	산업통상자원부	4
교육부	11	소방청	1
국가보훈부	2	여성가족부	8
국방부	4	외교부	2
국토교통부	8	인사혁신처	6
국회사무처	1	중소벤처기업부	1
금융위원회	3	중앙선거관리위원회	2
기획재정부	7	통일부	1
농림축산식품부	2	특허청	2
문화체육관광부	7	해양수산부	2
방송통신위원회	1	행정안전부	10
법무부	7	환경부	7

출처: "2023년도 입법영향분석 -장애인등록제", 오욱찬 외, 2023, 법제처, 한국보건사회연구원, p. 35.

한편, 현재 한국의 법률에서 장애인의 범위를 가장 폭넓게 해석할 수 있는 법으로는 「장애인차별금지 및 권리 구제 등에 관한 법률」(약칭 「장애인차별금지법」)을 들 수 있다. 「장애인차별금지법」은 '장애인'이 아닌 '장애'를 정의하여 사람에 머무른 것이 아닌, 사회적 구성물(social construct)로서의 장애에 대한 관점을 반영하고 있는 것으로 해석된다. 「장애인차별금지법」은 「장애인복지법」에 근거하여 등록한 장애인 외에도 장애인으로 인정할 수 있는 여지를 두어, 장애의 개념을 포괄적으로 적용하고 있다.

2018년 당시 등록장애인이 아니었던 기면병 환자에게 대학수학능력시험에서 정당한 편의를 제공하도록 한 국가인권위원회의 권고사항, 2017년 HIV/AIDS 감염인의 국립병원 입원 거부에 대한 차별행위 인정

등은 차별금지사유로서의 장애가 「장애인복지법」상의 등록장애인의 경우에 한정되지 않음을 보여준다(문영민, 2025). 그러나 「장애인차별금지법」의 장애에 대한 포괄적 해석은 개별 사례에 대한 판단이자 차별에 한정된 해석으로, 특정 질환이나 건강 상태에 기인한 불리한 처우가 장애차별로 인정되었다고 해서 해당 질환이나 건강상태를 가진 개인이 장애인으로서 사회보장급여의 수급권을 인정하는 것을 의미하지는 않는다.

2. 장애인등록제의 구조와 체계

가. 장애인등록제 개요

한국의 장애인등록제는 세계적으로 드문 방식으로, 일반적으로 복지급여 수급을 위해 등록을 전제하는 구조를 갖는다(김성희 외, 2018). 국외에서는 개념적 장애인 범주를 법률에 따라 규정하고, 복지 급여는 급여별 수급 기준에 따라 제공하는 방식이 일반적이다. 일본, 대만, 독일 등이 장애인등록제를 실시하는 것으로 알려져 있으나, 한국과 같이 단일한 체계의 행정적 등록이 사회보장급여 수급의 전제가 되는 경우와는 차이가 있다(이한나 외, 2024a). 영국에서는 시각장애인에 한해 등록제를 시행하고 있는데, 이는 일부 자격에 한정되며, 장애인에 대한 소득보장 급여나 돌봄서비스 등의 수급권 심사 절차는 별도로 운영한다(Priestley & Morris, 2019, p. 9).

한국의 장애인등록제와 관련한 법령을 살펴보면, 「장애인복지법」과 하위 법령, 위임 행정규칙에서 관련 사항을 규정한다. 「장애인복지법」은 장애인의 정의(제2조)와 등록제의 근거(제32조)를 규정하며, 「장애인복지법 시행령」 제2조 제1항 '장애의 종류 및 기준'에서는 15개 장애의

유형과 각 유형의 장애인으로 인정되는 최저 기준을 제시한다. 「장애인복지법 시행규칙」 제2조 제1항은 '장애인의 장애 정도', 즉 '심한 장애'와 '심하지 않은 장애'의 기준을 장애유형과 하위 유형별로 제시한다. 이러한 근거에 의해 한국의 제도적 장애의 구성 요소가 15개 유형과 2단계 정도로 정해진다. 동조의 제2항은 장애 정도의 구체적인 판정기준을 보건복지부 장관 고시에 위임하고 있는데, 해당 고시 '장애정도 판정기준'이 실제 등록 장애인을 판정하는 기준이 된다(보건복지부 고시 제2023-42호). 또한 동 시행규칙의 제3조 제4항에서 위임한 고시 '장애정도 심사 규정'(보건복지부 고시 제2023-43호)에서는 장애의 심사와 관련한 사항을 규정한다. 동 고시의 제4조에 따라 장애 심사는 '국민연금공단'에서 시행한다. 이외 시행규칙의 제3조, 제3조의2, 제4조에서 제10조까지는 장애인등록과 관련한 행정적 사항을 규정하고 있다. 정리하면, 장애유형은 「장애인복지법 시행령」, 장애정도는 「장애인복지법 시행규칙」에 규정되어 있기 때문에 유형과 정도를 변경하기 위해서는 법령 개정이 필요하다.

나. 장애정도 판정기준의 구조

제도적 장애인에 대한 구체적 판정 기준으로 작용하는 것은 보건복지부 고시인 '장애정도 판정기준'이다. 동 고시는 유형별로 판정기준을 제시하고 있다. 고시의 목차는 다음과 같다.

〈표 2-15〉 장애정도 판정기준 목차

제1장 총론
제2장 장애유형별 판정기준
1. 지체장애 판정기준
2. 뇌병변장애 판정기준
3. 시각장애 판정기준
4. 청각장애 판정기준
5. 언어장애 판정기준
6. 지적장애 판정기준
7. 정신장애 판정기준
8. 자폐성장애 판정기준
9. 신장장애 판정기준
10. 심장장애 판정기준
11. 호흡기장애 판정기준
12. 간장애 판정기준
13. 안면장애 판정기준
14. 장루요루장애 판정기준
15. 뇌전증 장애 판정기준
제3장 중복장애의 판정기준
제4장 보행상 장애가 있는 사람 판정기준
제5장 장애인 연금 수급을 위한 중증장애인 기준
제6장 보칙

출처: "장애정도판정기준", 보건복지부 고시 제2023-42호.

제4장 '보행상 장애가 있는 사람 판정기준'은 「교통약자법」의 '중증보행장애인', 「장애인 등 편의법」의 '장애인 전용 주차구역 주차표지 발급 대상'의 기준을 제공한다. 제5장 '장애인 연금 수급을 위한 중증장애인 기준'은 「장애인연금법」상의 연금의 수급권자를 정하는 데 활용된다.

제2장 각 유형별 판정 기준은 자격을 정한 '가. 장애진단기관 및 전문의', 최소 치료 기간과 고착 상태에서의 판정을 정한 '나. 진료 기록 등의 확인', 다양한 요건별로 진단 및 재판정 시기를 규정한 '다. 장애진단 및 재판정 시기', 상세한 의학적 판정 기준을 제시한 '라. 판정 개요'로 구성된다. 판정 개요 말미에는 심한 장애와 심하지 않은 장애의 기준을 각호로 제시하는데, 하위 유형(지체장애, 청각장애)이나 연령대(뇌전증장애)에 따라 별도의 기준을 제시하기도 한다.

위의 구성 항목 중 '라. 판정 개요'에서 제시하는 의학적 기준은 유형별로 상이하다. 지체 장애 중 절단, 변형, 안면 장애 등은 관찰 가능한 신체의 구조적 손상을 기준으로 판정한다. 지체장애 중 관절장애, 지체 기능장애와 시각장애, 청각장애 등은 신체 기능의 손상으로 판단한다. 지적장애, 정신장애, 자폐성 장애 등 기능을 직접 측정하는 데 제한이 있는 장애는 표준화된 검사를 통해 대리 측정한다. 질환의 진단 또는 발현 증상으로 장애 판정의 일정 요건을 충족하는 경우도 있다. 이는 특히 정신적 장애(조현병, 자폐증 등의 진단), 내부장애(만성 신부전증 진단) 등에서 두드러진다. 혈액투석 또는 복막투석(신장장애), 심장 수술(심장장애), 장루의 조성(장루·요루 장애)같은 의료적 처치가 판정 요건이 되기도 한다. 일상적인 활동이나 참여의 제약을 측정할 수 있는 척도를 장애 판정 기준으로 활용하기도 하는데, 뇌병변장애의 판정에 적용되는 수정바델지수, 정신장애 판정에 적용되는 '능력 장애 측정 기준' 등이 그 예이다. 이는 신체 기능(발성기능, 호흡기능, 근력 기능) 등을 넘어서서 일상생활 동작(보행, 착탈의)이나 실제 사회적 상황에의 연루(적절한 대과기술 및 협조적 대인관계, 적절한 구매 행위)를 판정의 기준으로 삼는다. 장애유형과 하위 유형별로 장애 판정 시의 고려 요소를 정리하면 아래 〈표 2-16〉과 같다. 이는 ICF의 분류틀에 따라 신체구조(s), 신체기능(b), 활동과 참여(d) 개념에 대응하여 볼 수 있는데, 판정 시 환경(e)을 고려하는 경우는 없었다.

〈표 2-16〉 장애정도 판정기준 고려 요소

구분		관찰 가능한 신체 구조 손상	관찰 가능한 신체 기능 손상	신체 기능 손상의 대리 측정	질환의 진단/증상	의료적 처치	활동	참여	환경
지체	절단	✔							
	관절		✔						
	지체기능		✔						
	척추		✔						
	변형	✔							
뇌병변			✔		✔		✔		
시각			✔						
청각	청력		✔						
	평형기능		✔				✔		
언어			✔		✔		✔		
지적				✔	✔		✔	✔	
정신				✔	✔		✔	✔	
자폐성				✔	✔		✔	✔	
신장					✔	✔			
심장		✔	✔	✔	✔	✔	✔		
호흡기				✔	✔	✔			
간				✔	✔	✔			
안면		✔			✔				
장루요루				✔	✔	✔			
뇌전증					✔		✔	✔	

출처: "장애정도 판정기준", 보건복지부 고시 제2023-42호를 분석하여 연구자가 정리함.

3. 장애인등록제 개편 방안

가. 장애유형의 확대와 재범주화

장애인등록제에서 가장 쟁점이 되는 것 중 하나는 장애유형의 협소함이다. 한국에서 장애인의 범위를 확대해 온 과정은 질환 내의 중증도를 유연화한 종적 확대보다 장애유형을 확대한 횡적 확대가 더 두드러진다.

1981년 「심신장애자복지법」 제정 당시 5개만 인정됐던 장애유형은 2000년 10개, 2003년 현재의 15개로 확대되며, 이전에는 장애로 인정되지 않던 질환이 '장애'로 인정되게 되었다(제1장 제1절 참고).

2021년에는 전술한 '장애정도 판정기준' 고시를 개정하며, 10개 상병이 새롭게 장애판정 기준에 적용되었다. 유형의 확대 없이 기존 장애유형에 신규 상병이 편입되는 방식이었다.

〈표 2-17〉 2021년 신규 인정 장애

구분	인정 유형	비고
복시	시각장애	신규 인정
조현병 양극성 정동장애 재발성 우울장애 조현정동장애	정신장애	심하지 않은 장애 신설
기질성 정신장애 강박장애 투렛장애 기면병		신규 인정
복합부위통증증후군(CRPS)	지체장애	신규 인정
간신증후군 정맥류출혈	간장애	신규 인정
백반증	안면장애	신설
노출된 안면부의 변형		기준 완화
배뇨장애로 인한 간헐적 도뇨 인공방광수술 방광 손상·절제 등에 의한 완전 요실금	장루요루장애	신설

출처: "장애인등록제도 개편 방안 연구", 조윤화 외, 2022, 한국장애인개발원, pp. 33-34. 〈표 II-15〉 수정.

장애 인정 범위의 확대는 일반적으로 긍정적으로 수용되었으나, 기존 유형에 질환이 편입된 경우 해당 장애유형과 관련한 기능 손상이 있어야 장애로 인정된다는 것은 문제로 지적된다. 예를 들어 정신장애 유형에 속하는 기면병과 투렛장애는 상병 자체의 진단으로는 장애로 인정되지

않으며, 정신장애의 다른 기준을 일정 이상 충족해야 장애로 인정될 수 있다. 지체장애로 인정되는 CRPS도 유병자의 핵심적 고통인 '통증'만으로는 장애 진단이 어렵고, 객관적 검사에서 관절의 구축 등이 드러나야 한다(이한나 외, 2024b). 이는 실제 일상생활의 어려움이 큰 해당 유병자의 장애 판정에 불리하게 작용하여 배제의 오류를 확대할 우려가 크다.

장애유형은 신체 구조 및 기능을 체계적으로 분류하며 만들어진 것이 아니라 당면한 요구에 대응하는 방식으로 확대해 왔기 때문에, 현재의 15개 유형이 모든 장애 인정 가능성이 있는 손상을 포괄할 수는 없다. 이로 인해 상위 유형과 하위 유형, 판정 요건의 부정합은 장애 인정 범위가 확대됨에 따라 지속적으로 문제가 될 것으로 예측된다. 특정 질환의 장애 인정에 대한 요구가 장애유형의 신설로 이어지고 있다는 것은 이를 뒷받침한다. 2025년 8월, 보건복지부가 당뇨병을 장애로 인정하는 '췌장장애' 유형의 신설을 입법 예고한 것도 이러한 맥락으로 볼 수 있다(법제처 국민참여입법센터, 2025).

기존의 장애유형 분류체계 하에서는 새로운 상병 및 건강상태를 인정 범위에 추가하기에 적합하지 않은 경우가 많으므로, 확장성과 보편성을 확보하는 방향으로 장애유형 분류체계를 개선하는 것을 제안할 수 있다. 대한의학회(2016)는 새로운 장애평가기준을 제안하면서 평가 범주로 현재의 장애유형을 14개로 구분한 바 있다. 새롭게 범주화한 기준을 살펴보면, '지체장애'는 '근골격계 장애'로 명칭을 변경한다. '뇌병변장애'는 '중추신경계장애'가 되고, '뇌전증 장애'와 통합된다. '청각장애'는 '청각, 후각 및 평형 관련 장애'로 확대되고, '안면장애'는 '외모, 피부장애'로 확대된다. '신장장애'는 '신장장애'와 '비뇨생식기장애'로 구분한다. '간장애'는 신설된 '소화기장애'에 포함되고, '장루·요루장애'는 '소화기장애'와 '비뇨생식기장애'로 나뉜다. '지적장애', '자폐성장애', '정신장애'는

‘정신 및 행동장애’로 묶인다. 현재 부재한 내분비장애와 종양혈액장애가 신규 유형으로 신설된다.

〈표 2-18〉「장애인복지법」의 장애유형과 대한의학회의 장애 범주 분야

<table>
<tr><th colspan="3">장애인복지법</th><th colspan="2">대한의학회 새 기준</th></tr>
<tr><td rowspan="14">신체적 장애</td><td rowspan="6">외부 신체기능의 장애</td><td>지체장애</td><td>근골격계장애</td><td>상지장애
하지장애
척추, 골반장애</td></tr>
<tr><td>뇌병변장애</td><td colspan="2">중추신경계장애</td></tr>
<tr><td>시각장애</td><td colspan="2">시각장애</td></tr>
<tr><td>청각장애</td><td colspan="2">청각, 후각 및 평형 관련 장애</td></tr>
<tr><td>언어장애</td><td colspan="2">언어장애</td></tr>
<tr><td>안면장애</td><td colspan="2">외모, 피부 장애</td></tr>
<tr><td rowspan="8">내부기관의 장애</td><td>신장장애</td><td colspan="2">신장장애
비뇨생식기장애</td></tr>
<tr><td>심장장애</td><td colspan="2">심장장애</td></tr>
<tr><td>간장애</td><td colspan="2">소화기장애</td></tr>
<tr><td>호흡기 장애</td><td colspan="2">호흡기장애</td></tr>
<tr><td>장루·요루 장애</td><td colspan="2">소화기장애, 비뇨생식기장애에 포함</td></tr>
<tr><td>뇌전증장애</td><td colspan="2">중추신경계장애에 포함</td></tr>
<tr><td>-</td><td colspan="2">내분비장애
종양혈액장애</td></tr>
<tr><td rowspan="3">정신장애</td><td colspan="2">지적장애</td><td colspan="2" rowspan="3">정신 및 행동장애</td></tr>
<tr><td colspan="2">정신장애</td></tr>
<tr><td colspan="2">자폐성장애</td></tr>
</table>

출처: “대한의학회 장애평가 기준과 활용”, 대한의학회, 2016, 대한의학회, p. 35.

장애유형의 체계뿐 아니라, 특정 상병에서 최저장애기준을 충족해야 장애인으로 인정되는 방식도 문제시된다. 예를 들어 시각장애에서는 ‘시력장애와 시야결손장애, 복시를 구분 판정하여 각 장애의 중복에 의한 시각장애 저하 효과를 고려하지 않아 본인이 체감하는 장애와 심사 결과 간 괴리가 있다’는 민원을 제기된 바 있다. 이는 각각의 증상을 독립적으로

판별하는 심사방식에 대한 문제 제기이다(이한나 외, 2024b). 이는 한 유형 내에서뿐 아니라, 두 개 이상의 유형에서도 유사하게 발생한다. 저시력과 신장기능의 부전를 모두 가진 우울증이 심한 사람이라고 하더라도, 시각, 신장, 정신장애의 최저장애기준을 충족하지 못하면 장애인으로 인정받을 수 없다. 최소 한 가지 유형의 기준을 충족하면 장애인으로 인정되고, 두 가지 이상의 장애유형의 기준을 충족하면 고시에서 정한 바에 따라 장애 정도를 합산하여 장애 정도를 '심하지 않은 장애'에서 '심한 장애'로 상향 조정할 수 있다. 이는 여러 가지 상병이 건강상태에 미치는 종합적인 영향에 대한 고려를 배제한 방식으로, 역시 배제의 오류를 범할 우려가 있다.

장애인등록제에서는 배제의 오류를 일부 보완하기 위한 방도를 「장애인복지법 시행규칙」 제3조 제4항에 따라 보건복지부장관이 고시하는 「장애정도 심사규정」에 제시한다(오욱찬 외, 2023, p. 33). 「장애정도 심사규정」 제14조에서는 장애정도 심사위원회가 '장애 정도 심사결과에 대하여 심사대상자가 이의신청하는 것 중 추가적인 확인이 필요하다고 공단이 인정하는 건', '장애 정도 판정 시 개인의 신체적·정신적 특성 등을 고려할 필요가 있다고 공단 또는 위원장이 인정하는 건', '「장애정도 판정기준」의 문리적 해석만으로 장애 정도를 판정하기 어려운 경우와 다른 장애유형과의 형평성을 고려할 필요가 있다고 보건복지부장관이 인정하는 건'을 심사 대상으로 한다고 명시하고 있다. 또한 동 규정 제13조 제5항에는 결과를 통지받은 날부터 90일 이내에 행정쟁송을 제기할 수 있는 특례를 마련하고 있다(오욱찬 외, 2023, p. 34).

그러나 이 같은 기제도 장애정도 판정기준에서 정하는 범위 내에서 판정을 합리화하기 위한 장치로, 결정례는 개별 사례에 국한되기 때문에 해당 상병 「장애인복지법」에서 인정하지 않는 상병과 건강상태를 장애로 인정하는 기제로 작동할 수는 없다.

나. 장애인등록제의 구조적 개편에 관한 선행 연구

장애유형을 재범주화하고 판정 방식을 개편한다고 하더라도, 등록제 자체의 구조적 한계는 동일하게 지속될 수밖에 없다. 오욱찬 외(2023)는 장애인등록제의 순기능과 역기능을 다음과 같이 제시한 바 있다.

〈표 2-19〉 장애인등록제의 순기능과 역기능

순기능	역기능
순기능	• 손상 기준 지원 필요 대상자의 충분한 포괄 • 높은 행정효율성 • 장애인지원제도 이용하기에 편리 • 폐지에 수반되는 행정적 혼란이 크므로 유지하는 것이 유리 • 적정 수준의 장애정책 재정지출 유지에 유리
역기능	• 장애인으로 인정돼야 함에도 불구하고 인정받지 못하는 배제의 오류가 매우 큼 • 의학적 손상을 등록 기준으로 적용하여 국제적 기준에 부합하지 않음 • 장애에 대한 부정적 낙인 효과 • 장애인 등록만으로 지원되는 제도에 대한 산입 오류 • 개인의 욕구에 부합하는 형태로 체계화되기 어려움

출처: “2023년도 입법영향분석 -장애인등록제”, 오욱찬 외, 2023, 법제처, 한국보건사회연구원, pp. 43-46.

정리하면, 등록제는 대상자의 수를 파악하고 예산을 추정하는 데는 효율적이지만, 연속적인 건강 상태를 인위적으로 분절하고 조건을 충족하는 특정 경우에만 장애인의 지위를 부여하여 광범위한 사각지대를 초래한다. 또한 등록 가능한 장애유형을 열거하는 방식은 인정 범위의 확장을 더디고 소모적인 절차로 만든다. 이는 현재의 장애인등록제에 대한 개편 논의로도 이어진다.

장애인등록제의 개편을 제안한 최근의 논의로 오욱찬 외(2023), 조윤화 외(2022)의 연구를 들 수 있다. 오욱찬 외(2023)는 장애인등록제의 개편

방안을 단기, 중기, 장기로 구분하여 제시하였다. 단기적으로는 경직된 장애인등록제를 유연화한다. 먼저 장애인 등록을 위한 의학적 기준을 완화하고, 장애인 등록을 거치지 않고도 장애인을 대상으로 하는 급여와 서비스에 접근할 수 있도록 제도적으로 정비한다. 즉 서비스 수급의 전제조건으로서의 등록 간의 연계를 약화하는 것이다. 중기적 개편으로는 기존 장애인등록제를 유지하며, 단기적 개편 단계에서 마련한 개별 장애인 급여 판정체계를 개선하여 운영하는 이원화된 방안으로 장애 인정 범위를 확대한다. 중기적 단계부터는 기존 등록장애인에 대한 수급권은 인정되나, 신규 급여·서비스 진입인구는 장애 등록이 아닌, 개별 판정체계에서 수급권을 심사하게 된다. 장기적 개편방안으로는 개별 장애판정 체계를 안정화하여 단계적으로 장애인등록제를 해소하는 방안이다.

〈표 2-20〉 장애인등록제의 장기적 개편 방안

구분	내용
단기적 개편: 등록제 유연화	- 장애인 등록을 위한 의학적 기준 완화 - 장애인 등록을 거치지 않고 장애인 대상 급여·서비스에 접근할 수 있도록 함
중기적 개편	장애인등록제, 개별 장애 판정체계 이원화
장기적 개편 방안	개별 장애판정 안착, 장애인등록제의 단계적 폐지

출처: “2023년도 입법영향분석 -장애인등록제”, 오욱찬 외, 2023, 법제처, 한국보건사회연구원, pp. 170-175.

조윤화 외(2022)도 이와 유사하게 장애인등록제를 유지하며 장애인 사회보장급여의 대상 선정기준을 합리화하는 4가지 방안을 제시한 바 있다. 각 방안은 크게 ‘등록제의 유지/폐지’, ‘장애심사제도 운영’, ‘서비스별 대상자 선정기준 마련’, ‘전달체계 개편’에 따라 차별화된다. 병렬적으로 제시된 방안이나, 변화폭의 정도에 따라 단계적 이행방안으로도 이해할

수 있다. 1안은 현행 등록제도와 심사제도를 유지하며, 서비스별 대상자 선정기준을 별도로 마련하는 방안이다. 2안과 3안도 등록제를 유지하나, 장애심사제도를 부분적 또는 전면적으로 개편한다. 4안은 등록제를 폐지하고, 판정기준은 완전 개편하며, 서비스별로 선정기준을 마련하여 수급권을 부여하게 된다. 이에 따라 장애인 서비스 전달체계도 현행과 다른 방식으로 개편한다.

〈표 2-21〉 장애인등록제도 개편안

구분	등록제도	장애정도 판정 기준 및 장애심사제도	서비스별 대상자 선정기준 마련	서비스전달체계 개편
1안	유지	유지	○	×
2안	유지	부분 개편	○	×
3안	유지	완전 개편	○	×
4안	폐지	완전 개편	○	○

출처: "장애인등록제도 개편방안 연구", 조윤화 외, 2022, 한국장애인개발원, pp. 211-216.

양 연구는 단기적으로는 현 제도를 유지하되 장애 인정 범위를 점진적으로 확대하고, 복지급여 수급권과 등록제도를 이원화하여 급여별 수급자 판정체계를 마련하며, 등록제의 해소까지를 제안하고 있다는 점에서 공통점이 있다.

장애인등록제는 구조적 한계가 있으나, 1980년대 도입 이후 40년 이상 한국의 장애인 행정의 운영 효율성을 기해 왔기 때문에, 단기간에 큰 폭의 변화를 만드는 것은 현실적으로 어렵다. 따라서 이 연구에서는 단기적인 장애인등록제의 유지를 전제하고, 장애 인정 범위를 확대하는 것에 중점을 두고 연구 문제에 접근하고자 한다.

제4절 소결

이 장에서는 질병과 장애의 관계, 제도적 장애 인정을 중심으로 한 장애의 사회적·역사적 맥락, 장애를 진단하고 평가하는 방식과 장애인 등록제의 구조를 검토하였다. 이 장의 논의는 본 연구의 핵심 과제인 만성적 기능 제약인의 장애 인정 타당성을 검토하기 위한 이론적 기반을 구성한다.

이 연구는 손상의 영역으로 인식되어 온 질환을 중심으로 관련 현상을 탐색하기 때문에 접근의 타당성을 확보할 필요가 있다. 첫 번째 절에서는 질병과 장애의 관계를 손상과 장애를 구분한 사회모델 개념과 이에 대한 비판을 통해 고찰하였다. 장애의 사회모델은 장애를 정치적 문제로 전환하였으나, 손상의 사회성에 대한 간과, 장애인이 경험하는 현실의 왜곡, 취약한 이론적 정교성 등으로 인해 비판을 받았다.

사회모델이 견인해 온 장애학과 장애인 운동은 장애의 의료화에 저항하고 장애인 당사자의 주도적 위치를 점하기 위해 질병을 장애의 범주에서 배제하고자 하였는데, 이러한 구분은 의료적 처치가 필요한 장애인, 즉 '건강하지 않은 장애인'을 장애인 운동 내부에서 주변화하고 의료적 처치에 의존하지 않는 건강한 장애인을 전형으로 설정하는 한계를 낳았다. 이 연구는 이러한 시선에 대한 비판적 고찰을 통해 '의료적 처치가 필요한', '만성질환자'의 범주에 속하는 만성적 기능 제약인에 대한 관심의 초점을 정당화한다.

시대와 사회의 가치체계에 따라 장애인의 범위가 변화해 온 사실은 '오늘날 우리 사회에서는 어떤 사람들을 장애인으로 간주해야 하는가', '특정한 사람을 장애인으로 구분하는 목적이 무엇인가'라는 질문으로 이어진다. 장애의 범위는 사회적 맥락에 따라 변동해 왔지만, 산업화

이후에는 공통적으로 '경제활동이 불가능한 몸'으로 정의되었다. 현대 복지국가의 장애 인정 체계는 이러한 노동 중심의 관점을 토대로 형성되었고, 장애 인정은 '소득활동이 제약된 사람'을 구제하기 위한 제도로 자리 잡았다. 이러한 개념은 복지급여의 근거가 되는 동시에 장애인에 대한 낙인과 불리한 처우의 근거로도 작용하였다. 장애 인정이 노동능력의 상실 여부가 아닌, 일상 및 사회생활의 장벽을 해소하고 권리를 실현하기 위한 수단으로서 기능한다면, 장애 인정이 초래하는 낙인을 완화할 수 있을 것이다.

두 번째 절에서는 '어떤 특성을 장애로 보는가'에 대한 사회적 판단을 인구조사와 복지급여의 수급권 심사로 구분하여 살펴보았다. 인구조사에서는 탐색적 수준의 질문을 통해 장애인을 분류하며, 이때 '상당한 기간의' '일상생활 수행의 제약'이 장애인을 식별하는 핵심 지표가 된다. 이러한 조사가 식별된 응답자를 제도적 장애인으로 인정하는 것은 아니지만, 개념적 장애인의 범위가 이들을 포괄할 수 있음을 보여준다. 복지급여 수급권 심사 방식은 특성에 따라 구분할 수 있으나, 실제 판정 과정에서는 열거한 방법을 결합하여, 즉 질병의 진단, 해부학적 평가, 기능 평가와 지원 욕구 평가를 함께 활용하는 '전체적(holistic) 장애 평가'가 이루어지고 있었다. 이는 언급한 모든 요소가 장애를 구성한다는 확장된 관점을 제시하는 것으로 볼 수 있다. 다만 전체적 평가에서도 진단과 판정의 주도권은 여전히 평가자에게 놓여 있기 때문에, 근래에 강조되는 '인권기반 접근'에서는 장애인이 평가와 판정 절차에 주도적으로 관여할 것을 강조한다.

세 번째 절에서는 한국의 수많은 장애인 관련 정책에서 장애인등록제가 기반이 되는 제도임을 확인하였다. 「장애인복지법」과 그 하위 법령, 시행규칙에 근거한 장애인등록제는 15개 유형, 2개 정도의 장애를 판정하는 의학적 기준을 제시한다. 배제의 오류, 경직성 등 장애인등록제의 한계를 인정하고 선행연구에서 제안한 대로 장기적으로 등록제의 해소를 준비

한다고 하더라도, 유형의 개편을 포함하는 인정 범위의 확대 등 당면한 과제는 피하기 어렵다. 이를 위해서 현행 장애 판정 기준의 문제를 구체적으로 살펴보았으며, 이는 연구의 결론에 조사 대상 질환의 장애 인정 전략을 통해 개선 방향을 제시하는 것과 관련된다.

이상의 논의를 종합하면, 이 장의 검토는 다음과 같은 의의를 정리할 수 있다. 첫째, 장애 인정의 가변성을 통해 장애의 범위가 사회적 맥락에 따라 유연하게 확장될 수 있음을 살펴보았다. 둘째, 장애의 진단 및 평가 방식에서 개념적 장애의 포괄성을 확인하고, 지원 욕구 등의 맥락적 요인이 장애를 판정하는 데 주요한 요소임을 점검하였다. 셋째, 장애학이 경계해 온 손상 중심 접근의 근거와 필요성을 살핌으로써 질병과 장애의 교차 또는 경계의 영역을 탐색할 수 있는 개념적 토대를 마련하였다. 장애를 사회적 관계 속에서 구성되는 상태로 보되, 동시에 신체적 경험의 실재성을 간과하지 않는 것이다. 넷째, 인권모델에 기반한 현대적 장애 접근을 통해 장애 인정이 '생산적 노동이 불가능한 존재'에 대한 낙인이 아니라, 권리 실현 과정임을 언급하였다. 이러한 논의는 장애 인정의 불리를 완화하고, 장애 개념의 재구조화를 통해 보다 포괄적인 제도적 지원을 설계할 수 있는 근거를 제시한다.



제3장

만성적 기능 제약인 지원 정책

제1절 개요
제2절 희귀질환자 현황과 지원 정책
제3절 특수교육 대상자 현황과 지원 정책
제4절 「국민연금법」에 따른 장애연금 대상
현황과 지원 정책
제5절 산업재해보상보험 장해급여 수급자 현황과
지원 정책
제6절 보훈 대상자 현황과 지원 정책
제7절 소결

제 3 장 만성적 기능 제약인 지원 정책

제1절 개요

한국에는 장애인으로 인정되지는 않으나 건강상의 문제로 인해 일상생활에 제약을 겪는, 경제적·의료적 지원 필요가 인정되는 정책 대상이 존재한다. 특수교육이 필요한 대상자, 사고, 재해, 질병 등으로 사회생활이 어려운 산업재해보상보험 장해급여 수급자와 국민연금 장애연금 수급자, 국가의 임무 수행 중 상이 또는 질병을 입은 보훈 대상자, 그리고 다양한 신체 내외부와 정신적 기능 제약을 경험하고 있는 희귀난치성질환자 등이 이에 해당한다(이한나 외, 2024a).

2022년 기준 특수교육 대상자와 산재보험 장해급여 수급자는 약 10만 명에 달하며, 보훈 대상자는 약 83만 명, 국민연금 장애연금 수급자는 약 7만 명이다. 2022년 건강보험통계연보에 따르면 한국의 희귀난치성질환자 수는 약 98만 명으로 추산된다. 이 장에서는 만성적 기능 제약인의 유형으로 희귀질환자, 특수교육 대상자, 보훈 대상자, 「국민연금법」에 따른 장애연금 수급자, 산재보험 장해급여 수급자로 구분하여 현황과 지원 정책에 대해 살펴보고 만성적인 기능 제약으로 경험하는 어려움에 대해 알아보고자 한다.

제2절 희귀질환자 현황과 지원 정책

1. 희귀질환 대상 기준과 현황

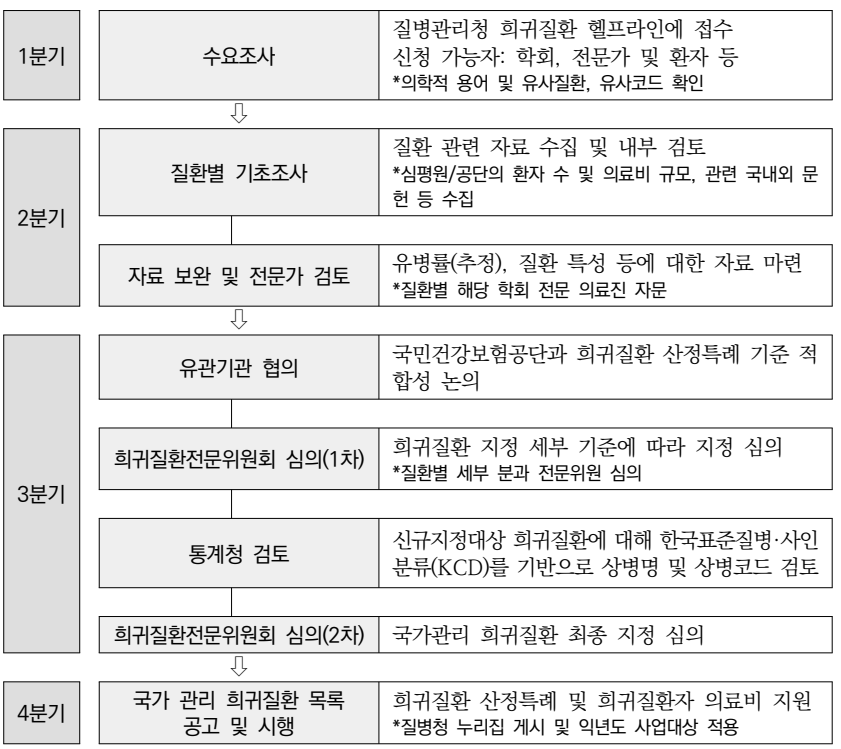
희귀질환의 기준을 WHO는 유병률이 인구 1,000명당 약 0.65~1명 이하인 경우로 정의하고 있으며, 한국은 「희귀질환관리법」 제2조 제1호(정의)에서 “유병 인구가 2만 명 이하이거나 진단이 어려워 유병 인구를 알 수 없는 질환으로 보건복지부령으로 정한 절차와 기준에 따라 정한 질환으로 질병관리청장이 공고한 질환”으로 정하고 있다(보건복지부, 질병관리청, 2022). 2019년 이전까지 희귀질환과 난치성질환은 희귀난치성 질환으로 합쳐서 관리되었으나, 유병인구가 적은 질환인 희귀질환과 희귀질환이 아니더라도 치료가 어렵거나 고비용이 드는 난치성 질환의 분리 필요성이 제기되었다(박현영, 2016). 이에 2019년 「국민건강보험법 본인일부부담금 산정특례에 관한 기준 고시」 개정에 따라 희귀질환과 난치질환이 분리되었다.

희귀질환을 지정하기 위한 기준은 「희귀질환관리법 시행규칙」 제2조 제1항(희귀질환 지정 기준 및 지정 절차)[1]을 따르며 학회, 전문가, 환자 등이 질병관리청 희귀질환 헬프라인에 접수 후 전문가 검토 및 심의 과정을 통해 국가관리 희귀질환 목록에 공고하게 된다. 지정된 희귀질환은 2018년 926개에서 2019년 1,014개, 2020년 1,086개, 2021년 1,123개, 2022년 1,165개, 2023년 1,248개, 2024년 1,338개로 매년 적게는 37개, 많게는 90개의 희귀질환이 발생하고 있다(질병관리청, 2025b). 희귀질환자를

1) 희귀질환 지정 기준으로 ① 질병에 대한 유병인구 수, ② 질환 진단에 대한 기술적 수준, ③ 질환에 대한 치료 가능성, ④ 질환의 진단 및 치료 등에 대한 사회경제적 비용 수준, ⑤ 그밖에 질환의 원인, 특성 및 유형 등을 고려하여 질병관리청장이 필요하다고 인정하는 기준 등이 있다.

대상으로 온라인 조사를 실시한 최은진 외(2022)의 연구에서는 응답자 중 20.5%가 등록장애인으로 나타났다. 그러나 이 결과는 자발적으로 조사에 참여한 456명의 응답자를 분석 대상으로 한 것이어서 전체 희귀질환자 집단을 대표하기에는 한계가 있다.

[그림 3-1] 희귀질환 지정 검토 절차



출처: "정책정보-만성질환-희귀질환관리 '지정 검토 절차'", 질병관리청, 2025b, https://www.kdca.go.kr/contents.es?mid=a20303040100.

한국에서는 희귀질환자 발생 및 진료 현황 파악을 위해 등록통계사업을 진행하며, 질병관리청은 수집된 정보를 기초로 매년 희귀질환자 통계연보를 발간한다. 희귀질환 통계에 따르면 2022년 기준 신규 희귀질환자

수는 54,952명으로 770개의 질환에서 발생하였다. 발생자 수가 200명을 초과하는 다빈도 질환은 52개 질환으로 전체 희귀질환 발생자 수의 76.9%인 42,249명으로 나타났다. 연령별로는 60~69세가 8,641명으로 가장 많았고, 그다음으로 70~79세 6,792명, 50~59세 6,760명으로 50대 이상이 약 61%가 차지하고 있다.

〈표 3-1〉 다빈도 질환 연령군별 발생자 수

(단위: 명, %)

구분	9세 이하	10~19세	20~29세	30~39세	40~49세	50~59세	60~69세	70~70세	80세 이상	계
명수	1,202	2,283	4,070	3,966	4,930	6,760	8,641	6,792	3,605	42,249
비율	(2.8)	(5.4)	(9.6)	(9.4)	(11.7)	(16.0)	(20.5)	(16.1)	(8.5)	(100.0)

출처: "다빈도 질환 연령군별 발생자 수", 질병관리청 희귀질환 헬프라인, 2025a, https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/ph/ptlcontents/selectPtlConSent.do?schSno=145&menu=C0400.

희귀질환은 극희귀질환과 기타염색체이상질환을 포함하는데, 극희귀질환은 진단법이 있는 독립된 질환으로 유병률이 극히 낮거나 별도의 상병코드가 없는 질환을 의미한다. 기타염색체이상질환은 과학 및 의료기술 발달로 발견된, 질환명이 없는 새로운 염색체 이상 질환으로 별도의 상병코드가 없지만 증상이 아닌 질환으로 규정할 수 있는 희귀질환이다. 극희귀질환은 2022년 기준 2,074명이 발생하였으며, 희귀질환 발생자 수의 3.8%를 차지하였다. 기타염색체이상질환은 희귀질환 전체 발생자 수 중 88명이 해당하였다.

질병관리청에서는 희귀질환 정보를 질병분류코드(KCD코드)에 따라 16개 항목에 '코드없음' 1개 항목을 추가하여 산정특례에 해당하는 1,314개의 희귀질환을 분류하고 있다. 질병분류코드의 항목별 개수는 코드가 없는 경우가 413개로 가장 많으며, 다음으로 선천기형변형(Q00~Q99) 항목에 302개, 내분비, 영양(E00~E90) 항목에 191개, 신경계통

질환(G00~G99) 항목에 118개의 희귀질환이 포함된다. 이 외에도 버드-키아리 증후군, 모야모야병, 폐색혈전혈관염 등이 포함된 순환기계통의 질환(I00~I99)과 연소성 류마티스 관절염, 루푸스 심장낭염, 베체트병이 포함된 근육골격계통 및 결합조직의 질환(M00~M99)에도 20개 이상의 희귀질환이 포함되어 있다.

〈표 3-2〉 KCD 코드 분류 항목별 희귀질환

연번	분류항목	KCD 코드	희귀질환 수	포함 희귀 질환명
1	특정감염성	A00~B99	3	비정형마이코박테륨증, 가족형, X연관
2	신생물	C00~D48	1	가족성선종성폴립증
3	혈액조혈기관	D50~D89	154	중증 지중해빈혈, 고전적 혈우병, 그레이 혈소판증후군 외 151개 희귀질환
4	내분비, 영양	E00~E90	191	콜만 증후군, 뇌하수체-의존 쿠싱병, 말단비대증과 관련된 관절병증 외 188개
5	정신 및 행동	F00~F99	3	카다실, 란다우-클레프너, 레트증후군
6	신경계통 질환	G00~G99	118	헌팅톤병, 자가면역 뇌염, 다발경화증 외 115개 희귀질환
7	눈 및 부속기관	H00~H59	15	컨스-세이어 증후군, 스타르가르트병, 일스병 외 12개 희귀질환
8	순환기계통	I00~I99	20	버드-키아리 증후군, 모야모야병, 폐색혈전혈관염 외 17개 희귀질환
9	호흡기계통	J00~J99	3	섬모체, 원발성 이상운동증, 폐포단백질증, 특발성 폐섬유증
10	소화기계통	K00~K93	9	소장 및 대장 모두의 크론병, 가성 장 폐색, 자가면역성 간염 외 6개 희귀질환
11	피부 및 조직	L00~L99	9	수포성 유사천포창, 후천성 수포성 표피 박리증, 손발바닥농포증 외 6개 희귀질환
12	근육골격계통	M00~M99	54	연소성 류마티스 관절염, 루푸수 심장낭염, 베체트병 외 51개 희귀질환
13	비뇨생식	N00~N99	16	신장성 요붕증, 모세혈관 외 사구체신염을 동반한 신증후군 외 14개 희귀질환
14	출생전후기	P00~P96	2	선천성 풍진증후군, 선천성 지카 바이러스 질환
15	선천기형변형	Q00~Q99	302	단순 수포성 표피 박리증, 러셀-실버 증후군
16	특수목적	U00~U99	1	오도널-루리아-로단 증후군
17	코드없음	-	413	마이어증후군, 대뇌 크레아틴 결핍 증후군, 심경눈심장비뇨생식계 증후군 외 410개 희귀질환

출처: "희귀질환 정보", 질병관리청 희귀질환 헬프라인, 2025b, https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/ph/rdiz/selectRdizInfList.do?menu=A0100.

희귀질환은 대부분 유전적, 선천성 질환으로 이른 연령에서 발병하는 특성이 있으며, 치료제가 개발되지 않은 경우가 있어 장애를 초래하게 될 가능성이 있다(질병관리청, 2025b). 또한 일부 희귀질환은 장기간 지속되어(윤강재 외, 2023), 가족의 돌봄 부담이 증가하나 지원사업은 대체로 의료비 지원에만 초점이 맞추어져 있어, 희귀질환자의 일상생활 지원이나 가족의 간병, 돌봄 완화를 위한 지원 제도는 부족한 상황이다.

2. 희귀질환자 지원 정책

희귀질환 치료제는 개발되지 않은 경우가 많으며, 치료제가 있더라도 고가인 경우가 많아 환자의 경제적 부담이 큰 편이다(윤강재 외, 2023). 2025년 건강보험심사평가원이 개최한 '희귀·중증 질환 치료 방향과 사회윤리' 심포지엄에서는 한국의 환자 1인당 4,300만 원 이상이 소요되는 고가의 약제가 2023년 44개에서 2024년 52개로 증가하였으며, 해당 약제에 소요된 비용만 8,800억 원에 달한다고 보고하였다(박으뜸, 2025). 이로 인해 희귀질환자는 의료비 부담이 클 수밖에 없으며, 이를 완화하기 위한 지원이 무엇보다 중요하다. 대표적인 지원 제도로는 산정특례제도와 의료비지원사업이 있다. 산정특례는 대상 질환군에 해당하는 희귀질환으로 인한 입원, 외래비의 건강보험 본인부담률을 10%로 경감해주는 제도로, 희귀질환자 의료비지원사업을 이용하기 위해 산정특례에 등록되어있어야 한다. 질병관리청에서 진행하는 희귀질환자 대상 지원사업 외에도 보건복지부의 선천성대사이상 검사 및 환아관리, 산업통상자원부의 에너지바우처 등이 희귀질환자의 의료와 일상생활을 지원하고 있다.

가. 희귀질환자 의료비 지원 사업[2)]

희귀질환자 의료비 지원 사업은「희귀질환법」제12조와 제13조, 시행령 제8조와 시행규칙 제6조에 근거를 두고 있다. 진단의 어려움, 지속적인 치료 필요로 인한 과도한 의료비 지출로 사회·경제적으로 겪는 어려움을 지원하는 것이 목적이다. 사업 대상은 산정특례 대상으로 등록된 1,338개의 희귀질환 중 해당 질환으로 진단받은 자로, 환자와 부양의무자 가구 모두 소득 및 재산의 지원 기준을 충족해야 한다. 선정 이후 2년마다 정기 재조사를 실시하고, 소득·재산의 변동이 의심되는 경우에는 수시 재조사를 통해 대상자의 자격을 관리하고 있다.

의료비 지원 내용으로는 요양급여 본인부담금, 특수조제분유 및 저단백 즉석밥구입비, 옥수수전분 구입비 지원이 있다. 요양급여 본인부담금 지원은 소득·재산조사 결과 지원대상자로 등록된 저소득 건강보험 가입자와 소득·재산조사 면제 특례에 해당하는 혈우병 환자[3)]를 대상으로, 희귀질환 및 희귀질환으로 인한 합병증 진료에 소요된 의료비 중 요양급여 본인부담금을 지원하는 제도이다. 이와 별도로, 소득·재산조사 결과 지원대상자로 등록된 만성신장병(N18) 환자에게는 요양비를 지원한다. 또한 소득·재산 기준을 충족하고 국민건강보험공단으로부터 인공호흡기 또는 기침유발기 대여료 지원을 받은 경우에는, 지정된 106개 질환에 대해 요양급여 본인부담금의 10%를 지원한다.

만 19세 이상 의료급여 수급권자 및 차상위 본인 부담 경감 대상자, 환자·부양 의무자 가구의 소득·재산 기준을 만족하는 건강보험 가입자 중 크론병, 단장증후군 등 28개 질환에 대해 특수조제분유는 연간 360만

2) 질병관리청 희귀질환 헬프라인. (2025c). 의료비 지원 사업 안내 참고. 대상 질환의 개수, 지원 수준은 모두 2025년 기준임.
3) 항체양성환자, HIV 감염인이 해당됨.

원 이내, 저단백즉석밥은 연간 168만 원 이내에서 지원하며, 글리코젠 축적병 등 9개 질환에 대해 연간 168만 원 이내의 옥수수 전분 구입비를 지원한다.

장애인 등록을 전제로 한 지원도 있다. 96개 대상 질환자가 장애인으로 등록된 경우 담당 의사의 진단서 또는 처방전을 발급받아 구입한 장애인 보조기기의 본인부담금을 지원한다. 또한 장애정도가 심한 장애인 중 지체 또는 뇌병변 장애정도가 별도의 의학적 기준을 충족하는 근육병 등 100개의 질환자에게는 매월 30만 원의 간병비를 지급하고 있다.

나. 유전자 진단 지원 사업[4)]

질병관리청은 2025년 3월부터 12월까지 미진단된 희귀질환자를 대상으로 유전자 검사 및 해석을 지원하여 조기진단 및 적기치료를 통해 예후 개선을 도모하는 사업을 진행한다. 희귀질환으로 의심되는 환자 및 가족에 대해 유전자 검사(WSG)를 지원하며, 희귀질환 진단 시 추가적으로 부모 및 형제 가족검사도 지원하고 있다. 이외에도 척수성 근위축증(SMA Ⅰ~Ⅲ)의 경우 선별검사 및 진단지원검사도 지원한다.

다. 선천성대사이상 검사 및 환아 관리[5)]

선천성대사이상 검사 및 환아관리는 모자보건법에 근거하여 보건복지부에서 진행하는 사업으로 선천성대사이상 환아를 대상으로 한다. 신생아 선천성대사이상 외래 선별검사를 받은 영아에게 선별검사비 본인부담금의

4) 질병관리청 희귀질환 헬프라인. (2025c). 의료비 지원 사업 안내 참고.
5) 복지로, 복지서비스 목록 참고

일부를 지원하고, 선별검사 결과 유소견 판정을 받은 후 확진검사를 통해 선천성대사이상으로 확정받은 영아는 확진검사비 본인부담금 일부를 지원한다. 선천성대사이상 및 희귀 등 기타 질환으로 진단받아 특수식이 또는 의료비 지원이 필요한 만 19세 미만 환아의 경우 환아관리 지원대상으로 특수조제분유, 저단백햇반 지원, 의료비 지원, 특수조제분유를 지원하고 있다.

라. 기타 일상생활 지원[6)]

희귀질환자만을 위한 지원은 아니나 일상생활을 지원하는 정부 사업 중 희귀질환자가 이용할 수 있는 지원사업으로는 에너지바우처, 우체국 무료공익보험, 가사·간병 방문 지원사업 등이 있다.

에너지바우처는 「국민기초생활보장법」에 따른 기초생활보장급여 수급자를 대상으로 전기요금 차감 또는 전기·도시가스·지역난방·등유·연탄·LPG 중 한 가지를 선택하여 바우처를 지원하는 사업이다. 기초생활수급자 중 만 65세 이상 노인, 등록장애인, 7세 이하 영유아, 출산 후 6개월 미만 임산부, 한부모가족, 소년소녀가정, 중증질환자, 중증난치질환자 외에도 「국민건강보험법 시행령」에 따른 희귀질환을 가진 사람도 포함하고 있다.

우체국 무료공익보험은 만 17~45세의 임신 22주 이내 산모를 대상으로 출산합병증, 태아의 건강 문제에 대한 보장을 지원하는 사업으로, 태아의 희귀질환 진단보험금 100만 원, 임신 중 임신중독증, 임신고혈압, 임신성당뇨병 등 질환별 진단보험금을 지원한다.

가사·간병 방문 지원사업의 경우 만 65세 미만 기준중위소득 70% 이하 가구에 가사·간병 서비스를 지원하는 사업이다. 가사·간병 지원

6) 복지로, 복지서비스 목록 참고.

사업은 장애정도가 심한 장애인, 6개월 이상 치료를 요하는 중증질환자, 조손가정, 한부모가정, 의료급여 수급자 중 장기입원 사례관리 퇴원자 그리고 희귀난치성 질환자를 서비스 대상자로 포함하고 있다. 서비스 내용은 한 달에 일정 기간 동안 가사 또는 간병 서비스 이용을 위해 바우처를 지급하며, 소득수준 및 이용 시간에 따라 차등으로 서비스 비용을 지원한다.

〈표 3-3〉 희귀질환자 대상 지원 정책

구분	지원 정책	대상 연령	대상 기준	지원 내용
건강·의료 지원	요양급여 본인부담금 지원	전체	- 소득·재산 조사 결과 등록 결정된 저소득 건강보험 가입자 - 소득·재산조사 면제 특례에 해당하는 혈우병 환자	- 희귀질환의 진료와 희귀질환으로 인한 합병증 진료에 소요된 의료비 중 요양 급여분의 본인부담금 • 입원 시 동일과목 진료, 외래는 같은 날 동일 의사가 진료한 범주까지 지원. 단, 대상 질환과 관련된 합병증으로 타 과 전과 시에 지원 가능 • 당일 발행 처방전으로 의약품 조제받은 경우 지원 • 만성 신장병(N18)의 경우 투석 및 인공신장투석을 위한 혈관 시술·수술 관련 진료 등 투석과 직접적인 관련이 있는 진료로 의료진이 인정한 경우 산정특례 적용 건에 한함
	특수 조제분유 및 저단백즉석밥 구입비 지원	만 19세 이상	- 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자 - 소득·재산기준을 만족하는 건강보험가입자	☞ 크론병, 단장증후군 등 28개 질환 대상 - 특수 조제분유: 연간 360만 원 이내 지원 - 저단백 즉석밥: 연간 168만 원 지원

구분	지원 정책	대상 연령	대상 기준	지원 내용
	옥수수 전분 구입비 지원	전체	- 의료급여 수급권자 및 차상위 본인부담경감대상자 - 소득·재산기준을 만족하는 건강보험가입자	☞ 클리코젠축적병 등 9개 질환 대상 - 연간 168만 원 이내 옥수수전분 구입비 지원
	보조기기 본인부담금 지원	전체	- 소득·재산조사 기준 만족자로 장애인등록자	☞ 부신백질디스트로피 등 96개 질환 대상 - '장애인보조기기에 대한 보험급여기준'에 따라 지급받은 급여 비용 중 본인이 부담하여야 하는 금액
	간병비 지원	전체	☞ 지체 또는 뇌병변 '장애 정도가 심한 등록장애인' 중 장애정도가 별도 의학적 기준을 충족하는 자 - 의료급여 수급권자 및 차상위본인부담경감대상자 - 소득·재산기준을 만족하는 건강보험가입자	☞ 크로이츠펠트-야콥병 등 100개 질환 대상 - 간병비 매월 30만 원 지급
	유전자 진단 지원	전체	미진단 희귀질환자 대상	- 희귀질환으로 의심되는 환자 및 가족에 대해 유전자 검사(WSG) 지원 및 희귀질환 진단 시 추가적으로 부모, 형제(총3인 내외) 가족 검사 지원 - 척수성 근위축증(SMA Ⅰ~Ⅲ형) 선별검사 및 진단지원 검사

구분	지원 정책	대상 연령	대상 기준	지원 내용
일상생활 지원	에너지 바우처	전체	기초생활수급자 중 만 65세 이상 노인, 7세 이하 영유아, 희귀질환자 등	- (10월~익년 5월) 전기·도시가스·지역난방·등유·연탄·LPG 중 한 가지 선택하여 전자바우처를 세대원수에 따라 4단계 차등 지급 - (7~9월) 전기요금 차감
	가사·간병 지원	만 65세 미만	기준중위소득 70% 이하	- 한달 일정기간 동안 가사 또는 간병 서비스 이용할 수 있는 바우처 지급 - 소득수준 및 이용시간에 따라 차등 지원
기타	우체국 무료공익보험	만 17~45세	임신 22주 이내 산모와 태아	- 태아의 희귀질환 진단보험금 100만 원(최초 1회 한함) - 임신 중 임신중독증(10만 원), 임신고혈압(5만 원), 임신성 당뇨병(3만 원) 진단보험금(최초 1회 한함)

출처 1) “의료비 지원 사업 안내”, 질병관리청 희귀질환 헬프라인, 2025c, https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/ph/ptlcontents/selectPtlConSent.do?schSno=110&menu=B010.
2) “복지서비스 목록”, 복지로, 2025, https://www.bokjiro.go.kr/ssis-tbu/twataa/wlfareInfo/moveTWAT52005M.do.

제3절 특수교육 대상자 현황과 지원 정책

1. 특수교육 대상자 기준과 현황

특수교육 대상자는 「장애인 등에 대한 특수교육법(이하 특수교육법)」 제2조(정의) 제3호와 제15조에 따른 특수교육이 필요한 사람으로 선정된 자를 의미한다. 특수교육법 제15조(특수교육 대상자의 선정)에 따라 시각장애, 청각장애, 지적장애, 지체장애, 정서·행동장애, 자폐성장애, 의사소통장애, 학습장애, 건강장애, 발달지체, 그밖에 두 가지 이상 장애가 있는 경우 등 대통령령으로 정하는 장애에 해당하는 사람 중 교육장 또는 교육감이 특수교육이 필요하다고 진단·평가한 사람을 특수교육 대상자로 선정한다. 특수교육법 시행령 제10조에서는 특수교육 대상자 기준을 세부적으로 보여주고 있다.

〈표 3-4〉 특수교육 대상자 선정 기준

구분	선정 기준
시각장애를 지닌 특수교육 대상자	시각계의 손상이 심하여 시각기능을 전혀 이용하지 못하거나 보조공학기기의 지원을 받아야 시각적 과제를 수행할 수 있는 사람으로서 시각에 의한 학습이 곤란하여 특정의 광학기구 · 학습매체 등을 통하여 학습하거나 촉각 또는 청각을 학습의 주요 수단으로 사용하는 사람
청각장애를 지닌 특수교육 대상자	청력 손실이 심하여 보청기를 착용해도 청각을 통한 의사소통이 불가능 또는 곤란한 상태이거나, 청력이 남아 있어도 보청기를 착용해야 청각을 통한 의사소통이 가능하여 청각에 의한 교육적 성취가 어려운 사람
지적장애를 지닌 특수교육 대상자	지적 기능과 적응행동상의 어려움이 함께 존재하여 교육적 성취에 어려움이 있는 사람
지체장애를 지닌 특수교육 대상자	기능 · 형태상 장애를 가지고 있거나 몸통을 지탱하거나 팔다리의 움직임 등에 어려움을 겪는 신체적 조건이나 상태로 인해 교육적 성취에 어려움이 있는 사람
정서·행동장애를 지닌 특수교육 대상자	장기간에 걸쳐 다음 각 목의 어느 하나에 해당하여 특별한 교육적 조치가 필요한 사람 가. 지적 · 감각적 · 건강상의 이유로 설명할 수 없는 학습상의 어려움을 지닌 사람

구분	선정 기준
	나. 또래나 교사와의 대인관계에 어려움이 있어 학습에 어려움을 겪는 사람 다. 일반적인 상황에서 부적절한 행동이나 감정을 나타내어 학습에 어려움이 있는 사람 라. 전반적인 불행감이나 우울증을 나타내어 학습에 어려움이 있는 사람 마. 학교나 개인 문제에 관련된 신체적인 통증이나 공포를 나타내어 학습에 어려움이 있는 사람
자폐성장애를 지닌 특수교육 대상자	사회적 상호작용과 의사소통에 결함이 있고, 제한적이고 반복적인 관심과 활동을 보임으로써 교육적 성취 및 일상생활 적응에 도움이 필요한 사람
의사소통장애를 지닌 특수교육 대상자	다음 각 목의 어느 하나에 해당하여 특별한 교육적 조치가 필요한 사람 가. 언어의 수용 및 표현 능력이 인지능력에 비하여 현저하게 부족한 사람 나. 조음능력이 현저히 부족하여 의사소통이 어려운 사람 다. 말 유창성이 현저히 부족하여 의사소통이 어려운 사람 라. 기능적 음성장애가 있어 의사소통이 어려운 사람
학습장애를 지닌 특수교육 대상자	개인의 내적 요인으로 인하여 듣기, 말하기, 주의집중, 지각(知覺), 기억, 문제 해결 등의 학습기능이나 읽기, 쓰기, 수학 등 학업 성취 영역에서 현저하게 어려움이 있는 사람
건강장애를 지닌 특수교육 대상자	만성질환으로 인하여 3개월 이상의 장기입원 또는 통원치료 등 계속적인 의료적 지원이 필요하여 학교생활 및 학업 수행에 어려움이 있는 사람
발달지체를 보이는 특수교육 대상자	신체, 인지, 의사소통, 사회·정서, 적응행동 중 하나 이상의 발달이 또래에 비하여 현저하게 지체되어 특별한 교육적 조치가 필요한 영아 및 9세 미만의 아동
두 가지 이상 중복된 장애를 지닌 특수교육 대상자	다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 사람 가. 중도중복(重度重複)장애: 다음의 구분에 따른 장애를 각각 하나 이상씩 지니면서 각각의 장애의 정도가 심한 경우. 이 경우 장애의 정도는 법 제14조제1항에 따른 선별검사의 결과, 제9조제4항에 따라 제출한 건강검진 결과통보서 또는 진단서 및 「장애인복지법 시행령」 제2조제2항에 따른 장애의 정도 등을 고려하여 정한다. 1) 지적장애 또는 자폐성장애 2) 시각장애, 청각장애, 지체장애 또는 정서·행동장애 나. 시청각장애: 시각장애 및 청각장애를 모두 지니면서 시각과 청각에 의한 학습이 곤란하고 의사소통 및 정보 접근에 심각한 제한이 있는 경우

출처: 장애인 등에 대한 특수교육법 시행령 별표, 2024, https://www.law.go.kr/법령/장애인등에대한특수교육법시행령.

특수교육 대상자는 2024년 115,610명으로 2020년 95,420명에 비해 약 2만 명 증가하였다(교육부 국립특수교육원, 2024, 2020). 세부적으로 살펴보면 특수학교 및 특수교육지원센터[7] 이용자는 2024년 30,390명

으로 전체 특수교육대상자 중 26.3%를 차지하였고, 일반학교의 특수교육대상자는 85,220명(73.7%)로 나타났다. 특수학교 및 특수교육지원센터 이용자는 2020년 27.9%, 2021년 27.8%, 2022년 27.2%, 2023년 26.7%로 매년 감소하는 추세이다(교육부 국립특수교육원, 각년도). 반면 일반학교의 경우 2020년 72.1%, 2021년 72.2%, 2022년 72.8%, 2023년 73.3%로 매년 높아지고 있으며, 일반학교 중에서도 특수학급에 재학하는 경우가 2020년 55.3%에서 2024년 57.1%로 1.8p% 증가하였다.

〈표 3-5〉 2020~2024년 특수교육 대상자 현황

(단위: 명, %)

연도	구분	특수학교 및 특수교육지원센터	일반학교			계
			일반학급	특수학급	전체	
2020	대상자수	26,615	16,061	52,744	68,805	95,420
	비율	(27.9)	(16.8)	(55.3)	(72.1)	(100.0)
2021	대상자수	27,288	16,600	54,266	70,866	98,154
	비율	(27.8)	(16.9)	(55.3)	(72.2)	(100.0)
2022	대상자수	28,233	17,514	57,948	75,462	103,695
	비율	(27.2)	(16.9)	(55.9)	(72.8)	(100.0)
2023	대상자수	29,236	18,474	61,993	80,467	109,703
	비율	(26.7)	(16.8)	(56.5)	(73.3)	(100.0)
2024	대상자수	30,390	19,254	65,966	85,220	115,610
	비율	(26.3)	(16.6)	(57.1)	(73.7)	(100.0)

출처: 1) “2020 특수교육통계”, 교육부 국립특수교육원, 2020, https://www.nise.go.kr/boardCnts/list.do?boardID=356&m=010502&s=nise.
2) “2021 특수교육통계”, 교육부 국립특수교육원, 2021, https://www.nise.go.kr/boardCnts/list.do?boardID=356&m=010502&s=nise.
3) “2022 특수교육통계”, 교육부 국립특수교육원, 2022, https://www.nise.go.kr/boardCnts/list.do?boardID=356&m=010502&s=nise.
4) “2023 특수교육통계”, 교육부 국립특수교육원, 2023, https://www.nise.go.kr/boardCnts/list.do?boardID=356&m=010502&s=nise.
5) “2024 특수교육통계”, 교육부 국립특수교육원, 2024, https://www.nise.go.kr/boardCnts/list.do?boardID=356&m=010502&s=nise.

7) 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제11조에 따라 교육지원청 등에 특수교육지원센터를 설치하고 운영해야 하며, 특수교육지원센터는 특수교육대상자의 조기발견, 진단·평가, 정보관리, 교수·학습지원, 특수교육 관련 서비스 지원, 순회교육 등을 제공한다.

2024년 특수교육 대상자 중 지적장애가 50.1%로 가장 높은 비율을 차지하였고(교육부 국립특수교육원, 2024), 자폐성장애와 발달지체가 2020년부터 지속적으로 증가하고 있다. 자폐성장애는 2020년 전체 특수교육 대상자 중 14.6%였으나 2024년 19.2%로 4.6p% 증가하였고, 발달지체는 2020년 8.8%에서 2024년 12.4%로 3.6p% 증가하였다. 발달지체는 특수교육법 시행령 별표에 따르면 "신체, 인지, 의사소통, 사회·정서, 적응행동 중 하나 이상의 발달이 또래에 비하여 현저하게 지체되어 특별한 조치가 필요한 영아 및 9세 미만의 아동"을 지칭한다. 발달지체 특수교육 대상자의 증가는 만 9세 미만의 발달이 지연되는 아동의 수가 높아지고 있으며, 이들에게 맞는 교육적 필요가 증가하고 있음을 의미하기도 한다.

〈표 3-6〉 2020~2024년 장애유형별 특수교육 대상자 현황

(단위: 명, %)

연도	시각 장애	청각 장애	지적 장애	지체 장애	정서·행동 장애	자폐성 장애	의사소통 장애	학습 장애	건강 장애	발달 지체	계
2020	1,908 (2.0)	3,132 (3.3)	50,693 (53.1)	9,928 (10.4)	1,993 (2.1)	13,917 (14.6)	2,404 (2.5)	1,226 (1.3)	1,785 (1.9)	8,434 (8.8)	95,420 (100)
2021	1,826 (1.9)	3,026 (3.1)	51,788 (52.8)	9,695 (9.9)	1,874 (1.9)	15,215 (15.5)	2,450 (2.5)	1,114 (1.1)	1,799 (1.8)	9,367 (9.5)	98,154 (100)
2022	1,753 (1.7)	2,961 (2.9)	53,718 (51.8)	9,639 (9.3)	1,865 (1.8)	17,024 (16.4)	2,622 (2.5)	1,078 (1.0)	1,948 (1.9)	11,087 (10.7)	103,695 (100)
2023	1,745 (1.6)	2,907 (2.6)	55,867 (50.9)	9,522 (8.7)	1,831 (1.7)	19,275 (17.6)	2,645 (2.4)	1,037 (0.9)	1,956 (1.8)	12,918 (11.8)	109,703 (100)
2024	1,698 (1.5)	2,842 (2.5)	57,883 (50.1)	9,263 (8.0)	1,785 (1.5)	22,194 (19.2)	2,600 (2.2)	1,065 (0.9)	1,979 (1.7)	14,301 (12.4)	115,610 (100)

출처: "2024 특수교육통계", 교육부 국립특수교육원, 2024, https://www.nise.go.kr/boardCnts/list.do?boardID=356&m=010502&s=nise.

규정된 특수교육 대상자 중 정서·행동장애, 의사소통장애, 학습장애, 건강장애, 발달지체는 「장애인복지법」상 장애유형에 해당하지 않는다. 이 중 의사소통 장애는 언어 수용 및 표현능력 부족, 조음능력 부족 등 언어적인 장애를 가지고 있는 대상자를 의미하여 언어장애인이 해당될 수 있고, 건강장애는 만성질환으로 인하여 3개월 이상 장기입원 또는 통원 등 지속적인 의료지원이 필요한 경우를 의미하여 유형을 막론하고 조건을 충족하는 사람이 해당된다.

2. 특수교육 대상자 지원 정책

특수교육은 「특수교육법」 제1조(목적)에 따라 교육적 요구 충족을 위한 대상자의 특성에 적합한 교육적 환경과 서비스를 제공한다. 특수교육 대상자는 의료기관에서 진단과 평가를 통해 선정의 절차를 거치는 「장애인복지법」상 장애인과 다르게 특수교육지원센터의 진단과 평가를 통해 선정되며, 대상자 선정은 “특별한 교육적 요구가 있는 대상자에게 통합된 교육 환경을 제공”하는 데 목적을 두고 있다. 따라서 특수교육 대상자 지원 정책은 교육, 학습을 지원하기 위한 정책에 집중되어 있으며, 「특수교육법」 제2조 제2항은 특수교육 관련 서비스로 상담지원, 가족지원, 치료지원, 지원인력배치, 보조공학기기지원, 학습보조기기, 통학지원, 정보접근지원 등을 제시한다.

가. 특수교육 과정 및 보육료, 교육비 지원[8)]

「특수교육법」 제20조 제1항은 특수교육기관의 유치원, 초등학교, 중학교, 고등학교 교육과정을 장애유형과 정도를 고려하여 국가교육위원회에서 정하도록 하고 있다. 특수 교육 방법은 통합교육, 개별화 교육, 순회교육으로 구성되며, 「특수교육법」 제2조, 제21조, 제22조, 제25조에 정한 교육 방법에 대한 세부 내용을 정리하면 〈표 3-7〉과 같다.

〈표 3-7〉 특수교육 방법

구분	세부 내용
통합교육	- 특수교육 대상자가 일반학교에서 장애유형·장애정도에 따라 차별받지 않고 또래와 함께 개개인의 교육적 요구에 적합한 교육 - 교육감은 특수교육대상자가 일반학교에서 또래와 함께 교육받을 수 있도록 시책을 수립·시행해야 하며, 각급학교의 장은 교육에 대한 각종 시책을 시행하는 경우 특수교육 대상자가 통합교육을 원활히 받을 수 있도록 해야 함
개별화 교육	- 각급 학교의 장이 특수교육 대상자 개인의 능력을 개발하기 위해 장애유형 및 장애 특성에 적합한 교육목표·교육방법·교육내용·특수교육 관련 서비스 등이 포함된 계획을 수립해서 실시하는 교육 - 각급학교의 장은 특수교육 대상자의 교육적 요구에 적합한 교육을 제공하기 위해 보호자, 특수교육 교원, 일반교육 요원, 진로 및 직업교육 담당 교원, 특수교육 관련 서비스 담당 인력 등으로 개별화 교육지원 팀을 구성함
순회 교육	- 특수교육 교원 및 특수교육 담당 인력이 각급 학교나 의료기관, 가정 또는 복지시설(장애인복지시설 및 아동복지시설 등을 말함) 등에 있는 특수교육 대상자를 직접 방문해서 실시하는 교육 - 교육장 또는 교육감은 일반학교에서 통합교육을 받고 있는 특수교육대상자를 지원하기 위해 일반학교 및 특수교육지원센터에 특수교육 교원 및 특수교육 관련 서비스 담당 인력을 배치해서 순회교육을 실시해야 함.

출처: “특수교육 대상 및 과정-특수교육과정 및 교육방법”, 법제처 찾기쉬운 생활법령정보, 2025, https://easylaw.go.kr/CSP/CnpClsMain.laf?popMenu=ov&csmSeq=1288&ccfNo=2&cciNo=2&cnpClsNo=1&search_put=.

8) 법제처 찾기쉬운 생활법령 정보(2025), 특수교육 대상 및 과정 참고.

1) 3세 미만 영아 특수교육 과정 및 보육료 지원

「특수교육법」 제18조 제1항에 따라 3세 미만 장애 영아의 보호자는 조기교육이 필요한 경우 교육장에게 교육을 요구할 수 있으며, 특수교육지원센터 진단·평가 결과를 기초로 만 3세 미만의 장애영아는 특수학교 유치원 과정, 영아 학급 또는 특수교육지원센터를 이용할 수 있다. 장애영아 교육과정은 교육감 승인을 받아 학교장이 정하며, 특수교육 대상자 개인의 장애유형과 정도, 연령, 현재 및 미래의 교육 요구 등을 고려해 교육과정 내용을 조정하여 운영할 수 있다(동법 제20조). 또한 특수교육 대상자로 선정된 만 3세 미만 장애영아는 장애영아교육을 무상으로 받을 수 있으며(동법 제3조 제1항), 장애영아 교육에 드는 비용 중 입학금, 수업료, 교과용 도서 대금 및 학교급식비를 국가와 지자체에서 부담한다. 학교 운영 지원비, 통학비 및 현장·체험학습비 등을 예산 범위 내에서 국가 또는 지자체가 보조할 수 있다.

이외에도 어린이집을 이용하는 장애영아[9]의 경우 장애아보육료와 장애아 방과후 보육료를 지원받을 수 있다. 장애아보육료의 경우 인건비 지원시설은 월 58만 7천 원, 인건비미지원시설은 수납한도액 만큼 지원받을 수 있으며, 장애아 방과후 보육료는 12세 이하 등록장애아 또는 8세 이하 특수교육대상 취학아동의 경우 월 29만 8천 원을 지원한다. 장애영아 보육료는 국민행복카드 발급신청을 통해 신청할 수 있다(보건복지부, 2024a).

9) 장애인복지카드(등록증) 소지자 또는 장애소견이 있는 의사진단서, 특수교육 대상자 진단·평가 결과 통지서 제출이 가능한 자의 경우 해당함.

2) 3세 이상 유아 특수교육 과정 및 교육비 지원

특수교육 교육과정 총론(교육부, 2022a)에 따르면, 3세 이상 장애 유아의 특수교육 과정은 유아의 장애 특성을 고려하여 1일 4~5시간을 기준으로 편성하며, 누리과정을 바탕으로 각 기관의 실정에 적합한 계획을 수립하여 운영해야 한다. 또한 하루 일과 중 바깥놀이 포함, 차별 없이 운영 등 운영 방법을 자세하게 살펴보아야 한다.

장애영아와 마찬가지로 특수교육 대상자로 선정된 3세 이상 유아도 교육비를 지원받는다(「특수교육법」 제3조 제3항). 이외의 장애유아 교육에 드는 비용 중 학교운영 지원비, 통학비 및 현장·체험학습비 등은 예산의 범위에서 국가 또는 지자체가 보조할 수 있다. 또한 어린이집을 이용하는 장애 유아[10]는 만 3세 미만 장애 영아 보육료 지원과 동일하게 장애아 보육료와 장애아 방과후 보육료를 지원받을 수 있다. 다만 장애유아가 정부지원을 받는 특수학교(유치부 또는 초등과정)를 이용하는 경우 장애아 보육료를 지원받을 수 없다.

3) 초·중·고 대상 특수교육 및 교육비 지원

장애가 있는 아동은 「초·중등 교육법」 제23조 제2항에 따른 초등학교, 중학교, 고등학교 교육과정에 준하여 편성된 공통 교육과정에 참여할 수 있다. 공통 교육과정에 참여하기 어려운 특수교육 대상자의 경우 장애 유형 및 정도를 고려하여 교과 수준을 다르게 적용하는 기본 교육과정에 참여할 수 있다. 또한 「특수교육법」 제24조 제1항에 따라 특수교육기관에

10) 장애인복지카드(등록증) 소지자, 특수교육대상자로 선정된 3~5세 아동이 특수교육대상자 진단·평가 결과 통지서를 제출한 자, 장애소견이 있는 의사진단서를 제출한 5세 이하 영유아, 부득이하게 교육받을 의무를 유예한 장애유아의 경우 해당함.

고등학교 과정을 졸업한 특수교육 대상자에게 진로 및 직업교육을 제공하기 위해 수업연한 1년 이상의 전공과를 설치하여 특수교육 대상자가 참여할 수 있다.

초·중·고 특수교육 대상자는 동법 제3조에 따라 의무교육에 드는 비용 중 입학금, 수업료, 교과용 도서 대금 및 학교 급식비를 국가 또는 지자체에서 부담하며, 이 비용 외에도 학교 운영 지원비, 통학비 및 현장·체험학습비 등을 예산 범위에서 국가 또는 지자체에서 보조할 수 있다.

어린이집을 이용하는 장애인복지카드를 소지한 미취학 아동[11] 또는 취학연령이 되었음에도 질병 등의 사유로 일반 초등학교, 특수학교에 취학하지 못한 아동,[12] 부득이하게 교육받을 의무를 유예한 아동[13]의 경우 장애아보육료와 장애아 방과후 보육료를 지원받을 수 있다. 2025년을 기준으로 장애아 보육료는 인건비 지원시설 월 58만 7천 원, 인건비 미지원 시설은 수납한도액 만큼 지원받을 수 있으며, 장애아 방과후 보육료는 12세 이하 등록장애아 또는 8세 이하 특수교육대상 취학 아동 대상 월 29만 8천 원이 지원 가능하다. 다만 장애아 보육료의 경우 장애아동이 정부지원을 받는 초등학교 과정의 특수학교를 이용할 경우 장애아 보육료를 지원받을 수 없으나, 초등학교 취학 아동은 장애아 방과후 보육료를 지원받을 수 있다(보건복지부, 2024a).

11) 만 6세 이상 12세 이하 미취학 아동.
12) 장애인등록이 되어있거나 특수교육 대상자 진단·평가 결과통지서 제출이 필요하며, 만 8세까지 지원 가능.
13) 장애인복지카드 소지 아동의 경우 만 6세 이상 12세 이하, 특수교육 대상자 진단·평가 결과통지서를 제출한 아동 6세 이상 8세 이하까지 지원 가능.

4) 특수교육 과정 외 고등교육 지원

대학 이상의 고등교육의 경우, 「특수교육법」 제30조에 따라 장애학생의 교육 및 생활에 대한 지원을 하는 장애학생지원센터를 대학에 설치하거나 장애학생 수가 소규모인 경우 지원부서를 운영해야 한다. 장애학생은 장애학생지원센터 또는 지원부서를 통해 각종 학습보조기기 및 보조공학기기와 같은 물적 지원, 취학 편의 지원, 정보 접근 지원 등 편의 제공과 각종 지원을 받을 수 있으며, 지원센터는 대학 내 장애인식교육개선, 장애학생 교육복지 실태조사, 교직원과 지원인력 등에 대한 교육을 제공해야 한다.

장애대학(원)생 교육활동지원사업은 교육부의 '장애학생지원센터 운영지원사업'의 일환으로 시행하는 사업으로, 교육활동지원 외에 보조기기 지원, 대학 자율사업 등도 이 사업에 속한다. 장애학생지원센터 운영지원사업은 교육부 산하기관인 국가평생교육진흥원에서 위탁하여 사업의 관리와 운영, 성과 평가 등을 담당하고, 대학의 장애학생지원센터(학생지원부서)가 실제 장애대학생의 서비스 이용을 위한 직접적인 전달체계 역할을 수행한다. 이용자가 대학 내 장애학생지원센터에 서비스 이용을 신청하면, 장애학생지원센터에서는 서비스 수요를 매학기 파악하여 사업계획을 수립하고 진흥원에 사업 신청서를 제출하여 대학이 국고보조금을 교부받는 형식으로 사업이 운영된다.

장애대학(원)생 교육활동지원사업은 교육부의 '장애학생지원센터 운영지원사업'의 일환으로 시행하는 사업으로, 보조기기 지원, 대학 자율사업 등도 이 사업에 속한다. 교육활동지원사업은 교육지원인력을 통해 장애를 가진 대학(원)생에게 대학 내 학습활동을 위한 이동·편의 등의 일반지원과 대필, 수어통역, 속기 등의 전문지원을 제공하는 서비스다. 보조기기

지원은 다수에 의한 공동 이용 목적의 대학 당 지원, 또는 특정 개인이 졸업시까지 장기이용할 수 있도록 하는 개인당 지원이 가능하다. 대학 자율사업은 대학에서 학생과 대학 자체 여건에 부합하게 자체적으로 발굴하여 추진하는 장애대학(원)생 학습 결손 보충, 학생 간 교류 등의 사업 등을 지원한다(교육부, 2022b; 이한나 외, 2022, p.72 재인용).

이외 잘 알려진 고등교육의 대표적인 관련 정책으로 정원외입학제도(특별전형)를 들 수 있다. 「고등교육법」 시행령 제29조는 별도 정원으로 입학할 수 있는 대상 중 하나로 '장애 또는 지체로 특별한 교육적 요구가 있는자'를 들어 많은 대학에서 장애인 특별전형을 운영하고 있다. 이외 각 대학에서 자체적으로 장애인 등 특수교육 욕구가 있는 대상자를 위한 지원을 제공하고 있다.

나. 가족지원[14)]

「특수교육법」 제28조에 따라 교육감은 특수교육대상자와 그 가족에 대하여 가족상담, 부모교육 등 가족 지원을 제공해야 한다. 가족지원 서비스는 특수교육지원센터, 건강가정지원센터, 장애인복지시설 등의 기관과 연계하여 가족상담, 부모교육, 양육상담, 보호자교육, 가족지원 프로그램 참여 등을 할 수 있다.

14) 법제처 찾기쉬운 생활법령 정보(2025), 특수교육 대상 및 과정 참고.

다. 치료지원[15)]

「특수교육법」 제28조에 따라 특수교육 대상자에게 필요한 경우 물리치료, 작업치료 등 치료지원 서비스를 받을 수 있다. 특수교육 대상자의 장애유형과 정도를 고려하여 맞춤형 치료지원이 제공되어야 하며, 특수교육지원센터 또는 특수학교에 치료실을 설치·운영할 수 있고, 교육감은 공공보건의료기관 및 장애인복지시설과 연계하여 치료지원 서비스를 지원할 수 있다.

치료지원 서비스는 각 시·도교육청에 초기상담 및 서비스 신청을 통해 치료지원 바우처를 제공받아 이용할 수 있다. 치료지원 바우처는 서울시 굿센카드, 경기도 꿈e든카드, 인천시 참좋은 카드 등 각 시도별로 바우처 카드를 제공하며, 물리치료, 작업치료 등의 치료지원을 받을 수 있다. 2024년 특수교육 대상자 79,630명이 물리치료, 작업치료 등 치료지원과 더불어 보행훈련, 심리·행동·적응 훈련 등의 치료를 받은 것으로 나타났다(교육부 국립특수교육원, 2024). 치료지원 바우처는 복지부의 발달재활 바우처와 원칙적으로 중복 이용이 불가하지만, 서비스 영역이 다르면 중복 지원이 허용되기도 한다.

라. 지원인력배치[16)]

특수교육 대상자는 교육 및 학교 활동을 위해 필요한 경우 「특수교육법」 제28조에 따라 교수 학습 활동, 신변처리, 급식, 교내외 활동, 등하교 등의 보조 역할을 담당하는 지원인력 서비스를 받을 수 있다. 특수교육 지원

15) 법제처 찾기쉬운 생활법령 정보(2025), 특수교육 대상 및 과정 참고.
16) 법제처 찾기쉬운 생활법령 정보(2025), 특수교육 대상 및 과정 참고.

인력은 2024년 4월 기준 10,050명으로 특수학교 3,234명, 특수학급 6,675명, 일반학급 141명이 배치되어 특수교육 대상자를 지원한 것으로 나타났다(교육부 국립특수교육원, 2024).

마. 보조공학기기, 학습보조기기 지원[17)]

「특수교육법」 제28조에 따라 특수교육 대상자는 학교에서 교육을 위해 필요한 장애인용 각종 교구, 각종 학습보조기 및 보조공학기기 등 서비스를 제공받을 수 있으며, 특수교육지원센터는 학교에 보조공학기기와 학습보조기기 지원을 위해 갖추어 두어야 한다.

학습 보조기기의 예로 서울시 강남서초특수교육지원센터에서는 촉감볼, 촉감판, 촉감놀이쿠션 등 촉각교구, 이지컴, 위드톡 등 의사소통 학습보조기기, 애듀메쓰, 손조작운동기 등 감각훈련학습보조기를 제공하고 있었으며, 보조공학기기로는 빅트랙마우스, 조이스틱롤러 등 컴퓨터 보조기기, 수동휠체어, 워커 등 이동 보조기기, 스탠더, 틸팅테이블 등 자세유지 보조기기, 탁상용 독서확대기, 휴대용 독서확대기 등 시각장애인 보조기기, 송신기, 수신기 등 청각장애인 보조기기를 구비하고 있다(서울시상남서초 특수교육지원센터, 2025). 학습보조기기와 보조공학기기의 경우 시도별 특수교육지원센터별로 지원하고 있는 학습보조기기 유형과 종류는 다양하다.

17) 법제처 찾기쉬운 생활법령 정보. (2025). 특수교육 대상 및 과정 참고.

바. 통학비 지원 및 통학버스 운영[18)]

「특수교육법」 제28조에 따라 특수교육 대상자는 통학 차량, 통학비, 통학지원인력 배치 등의 서비스를 제공받을 수 있다. 또한 학교에서는 특수교육 대상자가 현장체험학습 및 수련회 등 학교 밖 활동에 참여할 수 있도록 지원해야 한다. 2024년 통학비 지원을 받은 특수교육 대상자는 52,457명이며, 특수학교 및 특수교육지원센터 17,080명, 일반학교 35,377명을 지원하였다(교육부 국립특수교육원, 2024). 2024년 6월 기준 통학버스를 운영하고 있는 특수학교는 195개로 특수학교 재학생 중 약 60%가 통학버스를 이용하고 있다(교육부 국립특수교육원, 2024).

사. 기타[19)]

이 외 특수교육 대상자를 위한 서비스로 의료지원, 학교우유급식 지원, 장애학생 정보격차 해소 지원 등이 있다. 우선 의료지원 서비스는 「특수교육법」 제28조에 따르면 특수교육 대상자에게 협의 의료기관의 소속 의료인이 학교 내에서 흡인, 튜브 영양 공급, 배출관을 이용한 간헐적 소변 배출, 인공호흡기를 이용하는 학생에 대한 간호 등 의료지원을 제공할 수 있다. 또한 「초·중등교육법」 제2조에 따라 특수교육 대상자는 연간 250일 내외로 우유를 무상으로 지원받을 수 있으며, 특수교육법 제28조에 따라 특수교육 대상자의 장애유형에 적합한 방식으로 정보 제공을 위해 장애학생 교수·학습 콘텐츠 개발 및 지원을 위해 사이트인 에듀에이블(eduable.net)을 운영하고 있다.

---

18) 법제처 찾기쉬운 생활법령 정보(2025), 특수교육 대상 및 과정 참고.
19) 법제처 찾기쉬운 생활법령 정보(2025), 특수교육 대상 및 과정 참고.

〈표 3-8〉 특수교육 대상자 지원 정책

구분	지원 정책	지원 내용
보육·교육 지원	특수교육 과정 및 보육료, 교육비 지원	- 특수교육법에 따른 3세 미만 영아, 3세 이상 유아, 초중고등학교 특수교육 과정 운영 - 입학금, 수업료, 교과용도서대금, 학교급식비 등 지원 - 장애아 보육료: 인건비 지원시설 월 58만 7천 원, 인건비 미지원시설은 수납한도액 만큼 지원 - 방과후 보육료: 12세 이하 등록장애아 또는 8세 이하 특수교육대상 취학 아동 대상 월 29만 8천 원 지원 - 특수교육과정 외 성인 대상 교육: 장애학생지원센터 또는 지원부서를 통해 장애학생을 위한 각종 학습보조기기 및 보조공학기기와 같은 물적 지원, 취학 편의 지원, 정보 접근 지원 등 편의 제공 및 각종 지원
	지원 인력 배치	- 특수교육법에 따른 교수 학습 활동, 신변처리, 급식, 교내외 활동, 등하교 등의 보조 역할을 담당하는 지원인력 서비스 제공
	보조공학기기 및 학습보조기기 지원	- 특수교육법에 따른 학교에서 교육을 위해 필요한 장애인용 각종 교구, 각종 학습보조기 및 보조공학기기 등 서비스 제공
	통학비 지원 및 통학버스 운영	- 특수교육법에 따른 통학 차량, 통학비, 통학지원인력 배치 등의 서비스 제공 - 이외의 학교에서 특수교육 대상자 현장체험학습 및 수련회 등 학교 밖 활동 참여 지원
	장애학생 정보격차 해소 지원	- 특수교육법에 따른 장애유형에 적합한 방식의 정보 제공을 위한 장애학생 교수·학습 콘텐츠 개발 및 지원
가족 지원	가족지원	- 특수교육법에 따른 특수교육지원센터, 건강가정지원센터, 장애인복지시설 등의 기관과 연계를 통한 가족상담, 부모교육, 양육상담, 보호자교육, 가족지원 프로그램 제공
건강·의료 지원	치료지원	- 특수교육법에 따른 물리치료, 작업치료, 언어치료, 보행훈련, 심리·행동·적응 등 치료지원 서비스 제공 - 특수교육지원센터 또는 특수학교에 치료실 설치·운영을 통한 맞춤형 치료지원 서비스 제공 - 교육감은 공공보건의료기관 및 장애인복지시설과 연계하여 치료지원 서비스 지원
	의료지원	- 특수교육법에 따른 협의 의료기관의 소속 의료인이 학교 내에서 흡인, 튜브 영양 공급, 배출관을 이용한 간헐적 소변 배출, 인공호흡기 이용 학생에 대한 간호 등 의료지원 제공
	학교 우유 급식 지원	- 「초·중등교육법」에 따른 연간 250일 내외로 우유 무상 지원

출처: "특수교육 대상 및 과정", 법제처 찾기쉬운 생활법령 정보, 2025, https://easylaw.go.kr/CSP/CnpClsMain.laf?popMenu=ov&csmSeq=1288&ccfNo=2&cciNo=1&cnpClsNo=1&search_put=.

제4절 「국민연금법」에 따른 장애연금 대상 현황과 지원 정책

1. 「국민연금법」에 따른 장애연금 대상 기준과 현황

「국민연금법」 제67조(장애연금의 수급권자)에 따라 장애연금 수급자는 “가입자 또는 가입자였던 자가 질병이나 부상으로 신체상 또는 정신상의 장애가 있는 경우”로 질병 또는 부상 초진일 당시 연령이 18세 이상 노령연금 지급 연령 미만이어야 한다. 장애연금은 장애로 인한 소득 감소 부분을 보전함으로써 본인과 가족의 안정된 생활을 보장하는 것을 목적으로 한다.

〈표 3-9〉 「국민연금법」에 따른 장애연금 수급요건

초진일 요건	연금보험료 납부 요건
초진일이 18세 생일부터 노령연금 지급 연령 생일의 전날까지 있어야 하고, 아래의 ①~③ 기간 중 해당하지 않아야 함 ① 공무원연금, 군인연금, 사립학교교직원연금, 별정우체국연금 가입기간 ② 국외이주, 국적상실 기간 ③ 국민연금 특수직종 노령연금 또는 조기노령연금 수급권 취득한 이후의 기간	아래의 ①~③ 중 하나를 충족해야 함 ① 초진일 당시 연금보험료를 낸 기간이 가입 대상 기간의 1/3 이상 ② 초진일 당시 5년 전부터 초진일까지 기간 중 연금보험료를 납부한 기간이 3년 이상(단, 가입대상기간 중 체납기간이 3년 이상인 경우 제외) ③ 초진일 당시 가입기간이 10년 이상

출처: “연금정보-연금종류 및 청구, 장애연금-수급요건 및 급여수준”, 국민연금공단, 2025a, https://www.nps.or.kr/pnsinfo/ntpsklg/getOHAF0065M0.do?menuId=MN24001120.

장애연금 대상은 눈, 귀, 입, 지체(팔·다리, 척추, 사지마비), 정신신경계통, 호흡기, 심장, 신장, 간(간경변, 간암), 혈액·조혈기, 복부·골반장기, 안면, 악성신생물(고형암), 총 13개 유형의 장애로 분류된다. 해당하는 장애유형별 신청서류를 구비하여 전국 국민연금공단 지사에 청구하며, 청구 기한 소멸시효는 장애연금 수급권 발생한 때로부터 5년이다. 장애등급은 「국민연금법」 제67조에 따라 1급~4급으로 구분하며, 「장애인

복지법」상 장애유형 및 정도와 기준이 다르기 때문에 국민연금공단의 장애심사를 별도로 받아야 한다. 국민연금공단은 장애심사규정에 따라 의과대학 교수 또는 동 부속병원 종사자, 국공립의료기관 종사자, 기타 의료에 관한 학식과 경험이 풍부한 전문의를 전문과목별로 자문의사를 위촉하여 적정한 심사를 진행한다.

2024년 국민연금통계연보를 살펴보면 장애연금의 등급 판정 결과는 2급이 11,505건으로 전체 심사 장애등급의 49.5%를 차지하며 가장 높게 나타났으며, 그다음으로 3급이 6,134건으로 26.4%를 차지하였다. 장애유형별 현황은 악성신생물 장애가 약 7,000건 이상으로 가장 많았으며, 그다음으로 신장이 약 5,900건, 지체(사지마비)가 약 3,000건으로 높은 비율을 차지하였다(국민연금공단, 2024).

2025년 3월 기준 장애연금 수급자는 69,988명으로 노령, 장애, 유족연금 수급자 7,207,186명의 약 1.0%를 차지하였으며, 매년 수급 인원이 증가하는 노령연금과 유족연금에 비해 장애연금 수급자 수는 유사한 수준에서 유지되는 경향이 있다(국민연금공단, 2025).

〈표 3-10〉 연도별 노령, 장애, 유족연금 수급자 현황

(단위: 명, %)

구분	2019년	2020년	2021년	2022년	2023년	2024년	2025. 3.
계	4,961,143 (100.0)	5,388,022 (100.0)	5,864,373 (100.0)	6,424,917 (100.0)	6,626,552 (100.0)	7,155,257 (100.0)	7,207,186 (100.0)
노령연금	4,090,497 (82.5)	4,468,126 (82.9)	4,894,452 (83.5)	5,396,729 (84.0)	5,543,769 (83.7)	6,015,091 (84.1)	6,076,928 (84.3)
장애연금	77,872 (1.6)	78,079 (1.4)	77,726 (1.3)	76,718 (1.2)	75,616 (1.1)	76,865 (1.1)	69,988 (1.0)
유족연금	792,774 (15.9)	841,817 (15.6)	892,195 (15.2)	951,470 (14.8)	1,007,167 (15.2)	1,063,301 (14.8)	1,060,270 (14.7)

출처: “연금정보-국민연금통계-급여지급현황”, 국민연금공단, 2025b, https://www.nps.or.kr/pnsinfo/statistics/getOHAF0115M0.do.

장애연금 수급자는 명칭의 유사성으로 인해 「장애인연금법」에 따른 장애인연금 수급자와 혼동될 수 있다. 장애인연금은 「장애인복지법」에 의한 등록 장애인 중 장애정도(중증 장애 중 일부), 소득 수준(등 특정 기준을 충족하는 사람이 수급한다. 장애연금과 달리 보험 가입 여부, 장애 발생 시기를 조건으로 하지 않는다. 장애인연금 수급기준을 충족하지 못하는 사람 중 일부는 장애수당을 수급할 수 있다. 등록장애인과 장애연금, 장애인연금, 장애수당 수급자 현황은 아래 〈표 3-11〉과 같다.

「국민연금법」에 따른 장애연금 수급자 중 「장애인복지법」상의 등록 장애인 비율은 정확하게 파악하기 어렵다. 장기적인 신체·정신적 기능 손상으로 인한 소득 보전이라는 목적에 비추어 급여 수준의 적절성을 검토하기 위해, 장애연금 수급자의 등록 장애 여부, 타 소득보장제도와의 중복 수급 현황 등과 같은 정기적인 수급 현황의 파악이 필요하다.

〈표 3-11〉 2020~2024년 등록장애인 및 장애연금, 장애인연금, 장애수당 수급자 현황

(단위: 명)

구분	등록장애인	「국민연금법」에 따른 장애연금	「장애인연금법」에 따른 장애인연금	장애수당
2020년	2,633,026	78,079	375,759	378,946
2021년	2,644,700	77,726	371,413	389,210
2022년	2,643,696	76,718	362,127	396,633
2023년	2,633,262	75,616	355,094	413,627

출처 1) "장애인등록현황(2020~2023)", 보건복지부, 2024b, https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N001&conn_path=I2.
2) "장애인 수급자 현황", 보건복지부, 2025b, https://www.data.go.kr/data/15044286/fileData.do.
3) "장애수당 수급자 현황", 보건복지부, 2025c, https://www.data.go.kr/data/15001632/fileData.do.

2. 「국민연금법」에 따른 장애연금 대상 급여 수준과 지원 정책

「국민연금법」에 따른 장애연금 급여는 「국민연금법」 제68조(장애연금액)에 따라 지급한다. 장애등급 1급의 경우는 기본연금액 100%와 부양가족연금액이 지급되며, 장애등급 4급은 기본연금액의 225%가 일시보상금으로 지급된다. 장애연금을 받는 대상 중에서도 18세 이상 60세 미만인 경우 근로소득이나 사업소득이 있는 경우 국민연금 가입 연령이므로 연금보험료 납부 대상이 된다.

〈표 3-12〉 「국민연금법」에 따른 장애연금 급여 수준

장애등급	급여수준
1급	기본연금액의 100%+부양가족연금액
2급	기본연금액의 80%+부양가족연금액
3급	기본연금액의 60%+부양가족연금액
4급	기본연금액의 225%

주: 부양가족 연금액은 2025년 기준 주민등록표상 세대를 같이하고 있는 가족이 있을 경우 배우자 연 330,330원, 자녀/부모 1인당 연 200,160원 가산하여 지급됨
출처: "연금정보-연금종류 및 청구-장애연금-수급요건 및 급여수준, 장애연금 예산연금월액표", 국민연금공단, 2025a, https://www.nps.or.kr/pnsinfo/ntpsklg/getOHAF0065M0.do?menuId=MN24001120.

국민연금 장애연금은 장애연금 수급자의 국민연금 가입 기간 중 평균 소득 월액과 장애등급에 따라 차등 지급되며, 2025년 7월~2026년 6월 기준 평균 소득 월액 하한액은 40만 원, 상한액은 637만 원이다. 국민연금공단에서 제시한 예상 월액 표를 살펴보면 장애등급 1급의 경우 월 361,990~981,370원, 장애등급 2급의 경우 월 289,590~785,100원, 3등급의 경우 월 271,190~588,820원 지급될 것으로 예상한다. 4등급은 일시보상금 지급으로 최소 약 970만 원, 최대 26,497,190원 지급으로

예상된다. 2024년 국민연금통계연보에 따르면 장애연금 지급현황은 2019년 427,566백만 원에서 2024년 494,691백만 원으로 수급자 현황은 비슷한 수준에 머무르는 것에 반해 장애연금 지급 금액은 매년 증가하는 것으로 나타났다.

국민연금 장애연금은 「국민연금법」 제113조에 따라 장애연금 지급 사유와 동일한 목적의 보상이나 장해급여를 받을 수 있는 경우 장애연금액의 1/2에 해당하는 금액을 받을 수 있다. 다만 「장애인연금법」에 따른 장애인 연금의 경우 소득인정액을 산정할 때 산정 제외가 되므로 다른 급여의 소득계산 기준에 영향을 미치지 않는다(한국장애인단체총연맹, 2025). 따라서 「국민연금법」에 따른 장애연금과 「장애인연금법」 장애인연금을 중복으로 수급할 수 있다.

정인영, 정준영(2023)은 장애연금 급여의 적정성을 파악하기 위하여 장애소득보장제도별 급여 수준을 살펴보고 중복수급자 현황을 파악하였다. 2021년 기준 65세 미만 국민연금 장애연금과 중복장애인 대상 장애인연금 중복 수급자 수는 10,116명으로 월평균 급여액은 836,779원으로 나타났다. 국민연금 장애연금만 수급한 경우가 412,085원으로 동시 수급 시 평균 급여액이 약 2배 높아지는 것을 알 수 있다. 장애연금, 장애인연금, 생계급여 동시 수급자는 220명으로 월평균 급여액이 1,282,084원으로 장애연금만 수급했을 경우보다 약 3배가량 월평균 급여액이 높아진다. 다만 장애인연금만 동시 수급인 경우가 장애연금 수급자의 19.4%, 장애인연금과 생계급여 동시 수급인 경우는 장애연금 수급자의 0.4%로 매우 적은 비율이다.

〈표 3-13〉 65세 미만 국민연금 장애연금과 기타 급여 중복 수급자 현황(2021년)

(단위: 명, %, 원)

구분	수급자 수	비율	월평균 급여액
장애연금	52,178	100.0	412,085
장애연금+장애인연금	10,116	19.4	836,779
장애연금+장애인연금+생계급여	220	0.4	1,282,084

출처: "국민연금 장애연금의 급여 적정성 개선에 관한 연구", 정인영 외, 2023, p. 258 〈표20〉 재구성.

2025년 4월 기준 국민연금 장애연금 평균 수급 금액은 1급 725,206원, 2급 594,059원, 3급 432,311원으로, 2025년 1인 가구 최저생계비인 약 144만 원의 30~50% 수준이다. 국민연금 장애연금의 목적은 장애로 인해 발생하는 소득 감소 부분을 보전하는 것에 있으나 이를 충족하기에는 급여액이 상당히 낮은 수준이다.

〈표 3-14〉 국민연금 장애연금 수급자 최고수급액, 평균수급액(2025년 4월 기준)

(단위: 원)

구분	1급	2급	3급
최고수급액	2,237,340	1,847,100	1,459,010
평균수급액	725,206	594,059	432,311

출처: "연금정보-국민연금통계-통계자료-월별통계자료", 국민연금공단, 2025c, https://www.nps.or.kr/pnsinfo/databbs/getOHAF0269M0List.do?menuId=MN24000999.

「장애인연금법」에 따른 장애인연금 또한 2025년 기준 기초급여와 부가급여를 합한 최대 급여액이 432,510원으로 장애인의 소득 보전의 효과가 있다고 보기에는 어렵다. 다만 국민연금 장애연금 수급자는 장애연금 수급 외에 다른 지원 정책이 마련되어 있지 않으나 장애인연금 대상자의 경우 등록장애인이 대상이므로 경제적 지원 외의 장애인활동지원 서비스, 교통약자 지원(장애인콜택시) 등 이동 지원이나 장애인건강주치의, 장애인보조기기 지원 등 건강·의료, 의사소통 지원 등 여러 영역에서

지원되는 정책이 있다. 국민연금 장애연금 수급자 또한 연금 수급 외에 일상생활에서 필요한 지원이 있을 수 있으나 등록장애인이 아닌 경우 지원 정책에서 소외되어 있을 가능성이 높음을 시사한다,

제5절 산업재해보상보험 장해급여 수급자 현황과 지원 정책

1. 산재보험 장해급여 대상 기준과 현황

산업재해보상보험(산재보험)은 「산업재해보상보험법」 (산재보험법) 제1조에 따라 “근로자의 업무상의 재해를 신속하고 공정하게 보상하며, 재해근로자의 재활 및 사회 복귀를 촉진하고, 재해예방과 그밖에 근로자의 복지 증진을 위한 사업을 시행하여 근로자 보호에 이바지하는 것”을 목적으로 한다. 동법 제36조에서 보험급여 종류로 요양급여, 휴업급여, 장해급여, 간병급여, 유족급여, 상병보상연금, 장례비, 직업재활급여를 제시하고 있으며, 이 중에서 장해급여는 업무상의 사유로 부상을 당하거나 질병에 걸려 치유된 후 신체 등에 장해가 있는 경우가 해당된다(동법 제57조).

장해급여에 해당하는 대상자는 부상 또는 질병이 치유되었으나 정신적 또는 육체적 훼손으로 인해 노동능력이 상실되거나 감소된 상태로 만성적 기능이 손상된 자를 의미한다고 볼 수 있다. 장해급여 수급자는 동법제53조와 제57조에 따라 제1급부터 제14급까지 등급이 분류되며, 장해부위는 동법 시행규칙 제46조에 따라 눈, 귀, 코, 입, 머리·얼굴·목, 신경·정신, 흉복부장기, 체간, 팔, 다리부위로 구분되고, 장해계열은 각 부위를 생리학적 기준으로 세분하여 기질장해와 기능장해로 분류한다.

〈표 3-15〉 산업재해보상보험 장해 계열

부위		기질장해	기능장해
눈	안구(양쪽)	-	시력장해, 운동장해, 조절기능장해, 시야장해
	눈꺼풀(좌 또는 우)	상실장해	운동장해
귀	속귀 등(양쪽)	-	청력장해
	귓바퀴(좌 또는 우)	상실장해	-
코	코안	-	비호흡 및 후각기능장해
	외부 코	상실장해	-
입		-	씹는 기능장해 및 말하는 기능 장해
		치아장해	-
머리·얼굴·목		흉터장해	
신경·정신		신경장해	
		정신장해	
흉복부장기 장해 (외부생식기 포함)		흉복부장기 장해	
체간	척주	변형장해	기능장해
	그밖의 체간골	변형장해(쇄골-빗장뼈, 흉골-복장뼈, 늑골-갈비뼈, 견갑골-어깨뼈 또는 골반골-골반뼈)	-
팔	팔(좌 또는 우)	상실장해	기능장해
		변형장해(위팔뼈 또는 아래팔뼈)	-
		흉터장해	-
	손가락(좌 또는 우)	상실장해	기능장해
다리	다리(좌 또는 우)	상실장해	기능장해
		변형장해	-
		단축(짧아짐) 장해	-
		흉터장해	-
	발가락(좌 또는 우)	상실장해	기능장해

출처: "산업재해보상보험법 시행규칙 제46조 제3항 별표3", https://www.law.go.kr/법령별표서식/(산업재해보상보험법 시행규칙,20250621,별표3).

장해등급의 경우 「산재보험법」 제59조에 따라 장해 상태가 호전 혹은 악화로 인해 치유 당시 결정된 장해등급이 변경될 가능성이 있는 경우

장해등급을 재판정받을 수 있다. 또한 동법 제60조에 따라 재요양 받은 후 장해 상태가 이전에 비해 호전 또는 악화된 경우에 재요양 후 해당하는 장해 상태의 장해등급이 기준이 되어 장해급여를 수급하게 된다.

장해급여 수급자 수는 2020년 103,768명, 2021년 108,780명, 2022년 112,002명, 2023년 115,515명으로 매년 증가하는 추세이다(고용노동부, 2024). 2023년 기준 장해등급별 장해급여 지급은 14급이 24,551명으로 가장 많았고, 그다음으로 6급과 7급이 각각 15,991명, 18,873명으로 높게 나타났다. 「산재보험법」 시행령 제53조와 별표6에 따르면 장해등급 14급은 한쪽 귀의 청력이 작은 말소리를 알아듣지 못하게 된 자, 한쪽 귀의 귓바퀴가 경도로 상실된 자, 한쪽 손의 새끼손가락을 제대로 못쓰게 된 자 등 장해급여자 중에서도 가장 경도의 장해를 입은 자가 대상이다. 6급과 7급의 경우 장해보상연금을 받을 수 있는 장해급여 등급 중 가장 경한 장해에 속한 산재근로자로, 두 눈의 시력이 각각 0.1 이하 또는 한쪽 눈 실명 및 다른 쪽 눈 시력이 0.6 이하인 자, 말하는 기능 또는 씹는 기능에 뚜렷한 장해가 남은 자, 한쪽 손의 손가락 중 3~4개의 손가락을 잃은 자 등이 해당된다.

〈표 3-16〉 2020~2023년 산재보험 장해급여 수급자 현황

(단위: 명)

구분	2020년	2021년	2022년	2023년
장해급여 수급자	103,768	108,780	112,002	115,515

출저: "산재보험통계-산재보험급여 지급현황(2020~2023)", 고용노동부, 2024, https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=118&tblId=TX_11811_A000&conn_path=I2.

장해등급은 신체적인 장해를 입은 정도의 중함과 경함을 구분할 뿐이며, 스트레스, 우울, 분노, 무기력감, 좌절감 같은 심리·사회적 문제는 산업

재해를 경험한 사람 모두에게 해당한다(Stice & Dik, 2009; 박은주, 2012). 또한 단기간에 그치지 않는 우울증, 외상 후 스트레스 장애, 불안, 대인관계에서의 갈등 및 위축 등을 경험하고(Kirsh, Slack & King, 2012), 사회 복귀가 늦어지거나 사회적 관계 적응의 어려움으로 고립되기도 한다(강선경, 노지현, 2013; 장정미 외, 2009). 산재장해인은 시력을 잃거나 보는 데 어려움이 있고, 손가락 절단이나 사용에 어려움이 있는 영구적인 장애를 가질 정도의 신체적인 장해를 입음과 동시에 심리·정서적인 어려움을 같이 경험하지만, 이들을 위한 지원 정책은 산재 장해에 대한 경제적인 지원에 초점이 맞춰져 있고, 일상생활에서 경험하는 전반적인 어려움에 대한 지원은 부재한 상황이다. 산재장해인 중 등록 장애인의 비율에 대한 공식적인 통계 자료를 찾기 어렵다.

2. 산재보험 장해급여 수급자 급여 수준과 지원 정책

장해급여 수급자의 주요 지원 정책은 업무상 재해로 인해 발생한 장해로 노동이 어려운 상황에 대한 경제적인 보전으로 장해급여, 간병급여, 직업재활급여, 장해특별급여 등이 있다. 이외에 산재장해인 특성상 장해로 인한 질환으로 돌봄과 의료지원이 필요하므로 의료재활서비스에 지원 정책이 집중되어 있다.

가. 장해급여[20)]

장해급여 수급자는 「산재보험법」 제57조에 따라 장해보상일시금과

20) 법제처 찾기쉬운 생활 법령 정보. (2025). 산업재해보상보험Ⅱ 참고. https://easylaw.go.kr/CSP/CnpClsMain.laf?csmSeq=575&ccfNo=1&cciNo=1&cnpClsNo=1.

장해보상연금 수급이 가능하다. 노동력을 완전히 상실한 장해등급 1~3급의 경우 장해보상연금으로만 수급이 가능하고, 4~7급의 경우 장해보상일시금과 장해보상연금 중 선택하여 받을 수 있으며, 장해등급 8~14급은 장해보상일시금으로만 수급 가능하다.

장해급여 수급권자는 이미 장해가 있던 사람이 업무상 부상 또는 질병으로 같은 부위에 장해 정도가 심해진 경우 동법 제53조에 따라 가중장해에 대한 장해급여를 받을 수 있다. 다만 같은 장해 부위의 장해 정도가 심해지고 다른 장해 부위에도 새로 장해가 남은 경우 그중 심한 장해에 해당하는 장해등급을 기준으로 장해급여를 지급한다. 또한 조합등급[21]으로 정해져 있는 장해 부위의 어느 한쪽에 장해가 있는 사람이 다른 한쪽에 새로 장해가 발생한 경우 새로 발생한 장해에 대한 장해등급을 결정하지 않고 기존 장해가 심해진 것으로 보고 장해등급을 결정한다. 새로 발생한 장해만을 대상으로 장해등급을 결정하는 경우 또한 가중장해에 대한 장해급여 제외 기준이 적용된다.

장해급여는 「산재보험법」 별표2의 장해급여표에 따라 지급이 되는데, 평균임금을 기준으로 장해등급에 따라 산정된다. 장해보상연금의 경우 장해등급에 따라 평균임금 기준 138~329일분, 장해보상일시금의 경우 장해등급에 따라 평균임금 기준 55~1,474일분까지 받을 수 있다. 산재보험통계에 따르면 수급자 1인당 장해보상일시금 평균금액은 2021년 18,214,314원, 2022년 18,735,060원, 2023년 19,408,178원으로 매년 증가하는 추세이다(고용노동부, 2024).

21) 「산업재해보상보험법」 제46조에 따라 장해 계열이 다른 둘 이상의 장해의 조합에 대해 장해등급 기준에 하나의 장해등급으로 정해진 경우를 의미한다.

〈표 3-17〉 산업재해보상보험 장해등급별 보상 일수

장해등급	장해보상연금	장해보상일시금	장해등급	장해보상연금	장해보상일시금
제1급	329일분	1,474일분	제8급	-	495일분
제2급	291일분	1,309일분	제9급	-	385일분
제3급	257일분	1,155일분	제10급	-	297일분
제4급	224일분	1,012일분	제11급	-	220일분
제5급	193일분	869일분	제12급	-	154일분
제6급	164일분	737일분	제13급	-	99일분
제7급	138일분	616일분	제14급	-	55일분

주 1) 평균임금×등급별 보상일수에 따라 지급되며, 평균임금은 대체로 산재 전 3개월 급여 총액을 기준으로 함
2) 장해등급 1~3급의 경우 장해보상연금으로만 지급하나, 장해급여 청구 사유 발생 당시 한국 국민이 아닌 사람으로서 외국에서 거주하고 있는 근로자에게는 장해보상일시금으로만 지급함

출처: "산업재해보상보험법 별표2", https://www.law.go.kr/LSW/lsBylInfoPLinkR.do?lsNm=%EC%82%B0%EC%97%85%EC%9E%AC%ED%95%B4%EB%B3%B4%EC%83%81%EB%B3%B4%ED%97%98%EB%B2%95&bylBrNo=00&bylCls=BE&bylNo=0002.

나. 간병급여[22)]

장해등급 1~2급의 경우 「산재보험법」 제59조에 따라 간병급여를 받을 수 있다. 간병급여는 상시간병급여와 수시간병급여로 나누어지며, 각 간병급여 지급 대상은 동법 제61조와 동법 시행령 제59조에 따라 신경계통의 기능, 정신기능 또는 흉복부 장기의 기능에 장해등급 1급 또는 2급에 해당하는 장해가 남은 자를 대상으로 한다. 또한 두 눈, 두 팔 또는 두 다리 중 어느 하나의 부위에 장해등급 1급에 해당하는 장해가 남고 다른 부위에 7급 이상에 해당하는 장해가 남은 경우, 장해 1급에 해당하는 장해가 남아 수시로 다른 사람의 간병이 필요한 경우도 지급 대상이 된다.

22) 법제처 찾기쉬운 생활 법령 정보(2025), 산업재해보상보험Ⅱ 참고하여 작성.

〈표 3-18〉 간병급여 지급 대상

구분	지급 대상
상시 간병 급여	- 신경계통의 기능, 정신기능 또는 흉복부 장기의 기능에 장해등급 1급에 해당하는 장해가 남아 일상생활에 필요한 동작을 하기 위해 항상 다른 사람의 간병이 필요한 사람 - 두 눈, 두 팔 또는 두 다리 중 어느 하나의 부위에 장해등급 제1급에 해당하는 장해가 남고 다른 부위에 제7급 이상에 해당하는 장해가 남아 일상생활에 필요한 동작을 하기 위해 항상 다른 사람의 간병이 필요한 사람
수시 간병 급여	- 신경계통의 기능, 정신 기능 또는 흉복부 장기의 기능에 장해등급 제2급에 해당하는 장해가 남아 일상생활에 필요한 동작을 하기 위해 수시로 다른 사람의 간병이 필요한 사람 - 장해등급 제1급에 해당하는 장해가 남아 일상생활에 필요한 동작을 하기 위해 수시로 다른 사람의 간병이 필요한 사람

출처: "산업재해보상보험법 시행령 제59조 별표7", https://www.law.go.kr/lsBylInfoPLinkR.do?bylCls=BE&lsNm=%EC%82%B0%EC%97%85%EC%9E%AC%ED%95%B4%EB%B3%B4%EC%83%81%EB%B3%B4%ED%97%98%EB%B2%95+%EC%8B%9C%ED%96%89%EB%A0%B9&bylNo=0007&bylBrNo=00.

간병급여는 간병급여 지급 당사자가 실제 간병을 받는 날 지급하며, 간병급여 지급 기준은 고용노동부의 「산재보험법」에 따른 간병급여 지급 기준(2020)에 따른다. 전문간병인의 경우 2025년 기준 상시간병급여 1일 44,760원, 수시간병급여 1일 29,840원이며, 가족·기타 간병인의 경우 1일 상시간병급여 41,170원, 수시간병급여 1일 27,450원이다.

다. 직업재활급여[23)]

직업재활급여는 「산재보험법」 제72조에 따라 장해등급 1~12급 대상 취업을 위해 직업훈련이 필요한 자에게 직업훈련비용 및 직업훈련수당을 지급하고, 장해급여자의 고용을 유지하는 사업주에게 직장복귀지원금,

23) 법제처 찾기쉬운 생활 법령 정보(2025), 산업재해보상보험Ⅱ 참고하여 작성.

직장적응훈련비, 재활훈련비를 지급하는 급여이다.

직업훈련비용 및 직업훈련수당은 장해등급 1~12급에 해당하고 취업 상태가 아니며, 다른 직업훈련을 받고 있지 않은 경우를 대상으로 한다. 또한 「산재보험법 시행령」 제67조에 따라 직업복귀계획을 수립하여야 한다. 직업훈련비용의 경우 「국민평생직업능력개발법」에 따른 직업능력개발훈련 및 한국장애인고용공단의 위탁 훈련은 별도의 상한액 없이 정부지원 승인 훈련비를 지원받을 수 있고, 이외의 「산재보험법 시행규칙」 제58조에 의한 훈련은 600만 원 한도에서 지원이 가능하다. 직업훈련비용을 지원받기 위해서 직업훈련비용 청구서와 직업훈련생 출석률 및 훈련시간, 훈련실시 상황을 확인할 수 있는 서류를 월 1회 근로복지공단에 제출해야 한다.

직업훈련수당의 경우 동법 제74조에 따라 1일당 지급액은 최저임금액에 상당하는 금액이며, 휴업급여나 상병보상연금을 받는 훈련대상자는 직업훈련수당 지급 대상에서 제외된다. 다만 장해보상연금 수급자 중에 직업훈련수당을 지급받는 경우 1일 장해보상연금액과 직업훈련수당을 합한 금액이 근로자의 장해보상연금 산정에 적용되는 평균임금의 0.7을 초과하면 초과금액을 제외하고 직업훈련수당에서 지급하게 된다. 직업훈련수당을 받기 위해 월단위로 직업훈련수당청구서를 근로복지공단에 제출해야 한다.

직장복귀지원금, 직장적응훈련비, 재활운동비는 고용을 유지하거나 직장훈련 또는 재활운동을 실시하는 사업주에게 지급된다. 직장복귀지원금의 경우 요양종결일 또는 직장복귀일로부터 6개월 이상 고용을 유지하고 그에 따른 임금을 지급한 경우 지원되며, 지원 상한액은 2025년 기준 장해등급 1~3급 월 80만 원, 4~9급 월 60만 원, 10~12급 월 45만 원으로 지급기간은 12개월 이내이다. 직장적응훈련비는 장해급여자가 그 직무수행

이나 다른 직무로 전환하는 데 필요한 직장적응훈련을 실시한 경우 지급되며, 월 45만 원 이내, 지급 기간은 3개월 이내이다. 재활운동비는 장해급여자에게 그 직무수행이나 다른 직무로 전환하는 데 필요한 재활운동을 실시한 경우에 지급되며, 월 15만 원 이내, 지급 기간은 3개월 이내이다.

〈표 3-19〉 직장복귀지원금 등 지급요건과 지원 상한액, 지급 기간

구분	지급요건	지원 상한액	지급기간
직장복귀 지원금	요양종결일 또는 직장복귀일부터 6개월 이상 고용 유지와 그에 따른 임금 지급	- 장해등급 1~3급: 월 800,000원 - 장해등급 4~9급: 월 600,000원 - 장해등급 10~12급: 월 450,000원	12개월 이내
직장적응 훈련비	그 직무수행이나 다른 직무로 전환하는 데 필요한 직장적응훈련을 실시한 경우로 다음 요건을 모두 충족하는 경우 - 요양종결일 또는 직장복귀일 직전 3개월~요양종결일 또는 직장복귀일 이후 6개월 이내에 적응훈련 시작한 경우 - 직장적응훈련이 끝난 날의 다음날부터 6개월 이상 고용을 유지한 경우	월 450,000원	3개월 이내
재활 운동비	그 직무수행이나 다른 직무로 전환하는 데 필요한 재활운동을 실시한 경우로 다음 요건을 모두 총족하는 경우 - 요양종결일 또는 직장복귀일로부터 6개월 이내 재활운동 시작한 경우 - 재활운동이 끝난 날의 다음날부터 6개월 이상 해당 장해급여자에 대한 고용을 유지한 경우	월 150,000원	3개월 이내

주: 장해급여자가 직장적응훈련 또는 재활운동이 끝난 날의 다음날부터 6개월이 되기 전 자발적 퇴직한 경우 제외됨

출처: 1) "산업재해보상보험법 시행령 제70조(직장복귀지원금 등 지급요건 등)", https://www.law.go.kr/LSW/LsiJoLinkP.do?docType=JO&lsNm=산업재해보상보험법+시행령&joNo=007000000&languageType=KO&paras=1#.

2) "직업재활급여상한금액", 고용노동부, 2022, https://law.go.kr/행정규칙/직업재활급여%20상한금액.

라. 장해특별급여[24]

사업주의 고의 또는 과실로 발생한 업무상 재해로 장해등급 1~3급에 해당하거나 진폐장해등급[25]에 해당하는 경우 「산재보험법」 제78조에 따라 장해특별급여를 청구할 수 있다. 장해특별급여는 평균임금의 30일분에 장해등급 및 진폐장해등급별 노동력 상실률과 취업가능기간에 대응하는 라이프니츠(Leibniz) 계수[26]를 곱하여 산정한 금액에서 장해보상일시금을 뺀 금액을 지급한다.

마. 산재근로자 사회·심리 재활 지원[27]

산재환자 사회심리 재활 지원사업은 산재근로자의 재해로 인한 심리적 충격을 해소하고 재활 의욕을 고취할 목적으로 근로복지공단을 통해 제공하는 서비스로 심리상담 서비스, 희망찾기/사회적응 프로그램, 재활스포츠, 취미활동반, 멘토링 프로그램으로 구성되어 있다.

심리상담 서비스는 산재노동자 및 유족연금수급자격자, 간병급여 및 상병보상연금수급권자의 배우자와 자녀이며, 의료기관에서 실시하는 다차원심리검사 결과 임상척도 총점 혹은 임상척도별 점수가 60점 이상인 산재근로자와 가족을 대상으로 전문상담사를 통해 심리상담을 2개월간 최대 6회기 지원한다.

희망찾기 프로그램은 입원, 통원 중인 산재노동자를 대상으로 하며, 4회기, 6회기의 심리안정 지원 프로그램을 제공하며, 사회적응 프로그램은

24) 법제처 찾기쉬운 생활 법령 정보(2025), 산업재해보상보험Ⅱ 참고하여 작성.
25) 2010년 진폐에 대한 보험급여 특례 신설로 건강진단기관으로부터 진폐 진단을 받은 후 진폐심사를 통해 진폐장해등급을 판정받을 수 있다.
26) 피해자의 잃어버린 소득을 복리로 계산하기 위해 사용하는 계수표
27) 근로복지공단(2025), 요양 및 재활-일상복귀지원.

장해등급 1~14급 판정을 받은 자 또는 2년 이상 통원 요양 중인 자를 대상으로 1~3개월간 심리안정, 사회참여, 직업능력지원 프로그램을 제공한다.

재활스포츠는 치료 종결이 임박한 통원요양환자 중 장해가 남을 것으로 예상되는 사람 및 장해등급 1~14급 산재장해인을 대상으로 1인당 월 10만 원 범위 내에서 3개월간 지원한다. 취미활동반은 진폐증 등 진행성 질병으로 입원요양 중인 산재노동자를 대상으로 1인당 월 8만 원 이내 취미활동반 실비를 지원하며, 사회심리 재활이 필요한 사람이나 잡코디네이터 혹은 사회복지사 추천자를 대상으로 멘토링 프로그램을 제공한다.

바. 산재근로자 케어센터 지원[28)]

중증 고령의 산재장해인에게 전문 간병서비스 제공을 통한 가족 간병 부담 완화를 위하여 고용노동부와 근로복지공단에서 경기와 태백에 케어센터를 지원하고 있다. 경기케어센터는 입소가 결정된 날 만 60세 이상의 자로 장해등급 1~3급 해당자를 대상으로 간병서비스, 건강지원서비스, 취미 및 여가생활 지원 서비스 등을 제공한다. 태백케어센터는 입소가 결정된 날 만 60세 이상의 자로 진폐장해인과 만성폐쇄성폐질환 급여 수급자, 진폐의증자를 대상으로 일상생활지원 서비스, 건강지원 서비스, 취미 및 여가생활지원 서비스 등을 제공한다. 경기케어센터는 1인실 100실, 태백케어센터는 1인실 40실, 2인실 10실로 구성되어 있다.

28) 정부24(2025), 맞춤형혜택(산재근로자). 참고하여 작성.

사. 산재근로자 특별진찰[29)]

산재근로자 특별진찰은 의료재활을 통한 장해 최소화와 원활한 직업 및 사회복귀를 촉진하고자 전문재활치료를 지원하는 서비스이다. 지원은 발병일 또는 수술 후 6개월 이내의 뇌혈관질환자(뇌손상 포함), 발병일 또는 수술 후 3개월 이내 척추질환, 견관절질환, 주관절질환, 완관절·수부질환, 고관절질환, 슬관절질환, 족관절·족부질환 대상이며, 앞의 질환으로 요양 기간이 발병일 또는 수술일로부터 3개월(뇌혈관질환은 6개월) 경과하였으나 전문적인 재활치료의 효과가 기대된다는 의학적 소견이 있는 경우 지원받을 수 있다.

29) 정부24(2025), 맞춤형혜택(산재근로자). 참고하여 작성

〈표 3-20〉 산업재해보상보험 장해급여 수급자 지원 정책

구분	지원 정책	지원 내용
경제적 지원	장해급여	- 「산업재해보상보험법」에 따른 장해보상 일시금, 장해보상 연금 지급 - 장해등급 1~3급은 연금, 장해등급 4~7급은 연금과 일시금 중 선택, 장해등급 8~14급은 일시금 지급 - 장해급여 산출식: 평균임금×등급별 보상일수
	간병급여	- 「산업재해보상보험법」에 따라 장해등급 1~2급 대상 상시 간병급여 또는 수시 간병급여 지급 - 전문간병인: 상시 간병급여 1일 44,760원, 수시 간병급여 1일 29,840원 지급 - 가족·기타 간병인: 1일 상시 간병급여 41,170원, 수시 간병급여 1일 27,450원 지급
	직업재활급여	- 「산업재해보상보험법」에 따라 장해등급 1~12급 대상 - 취업을 위해 직업훈련이 필요한 자에게 직업훈련비용 및 직업훈련수당 지급 - 장해급여자의 고용을 유지하는 사업주에게 직장복귀지원금, 직장적응훈련비, 재활훈련비 지급
	장해특별급여	- 「산업재해보상보험법」에 따라 사업주의 고의 또는 과실로 발생한 업무상 재해로 장해등급 1~3급에 해당하거나 진폐 장해등급에 해당하는 경우 특별급여 지급
건강·의료 지원	산재근로자 사회·심리 재활지원	- 산재근로자의 재해로 인한 심리적 충격을 해소하고 재활 의욕을 고취할 목적으로 근로복지공단을 통해 제공하는 서비스 - 심리상담 서비스, 희망찾기/사회적응 프로그램, 재활스포츠, 취미활동반, 멘토링 프로그램으로 구성
	산재근로자 케어센터 지원	- 중증 고령 산재장해인 대상 전문 간병서비스 제공 케어지원센터 운영 - 경기케어센터: 만 60세 이상 장해등급 1~3급에 해당하는 자 대상 간병, 건강지원, 취미 및 여가생활 지원 서비스 제공 - 태백케어센터: 만 60세 이상 진폐장해인, 만성폐쇄성폐질환급여 수급자, 진폐의증자 대상 일상생활지원, 건강지원, 취미 및 여가생활지원 서비스 제공
	산재근로자 특별진찰	- 발병일 또는 수술 후 6개월 이내의 뇌혈관질환자(뇌손상 포함), 발병일 또는 수술 후 3개월 이내 척추질환, 견관절질환, 주관절질환, 완관절·수부질환, 고관절질환, 슬관절질환, 족관절·족부질환 대상 전문재활치료 지원

출처 1) “산업재해보상보험법 Ⅱ”, 법제처 찾기쉬운 생활법령, 2025, https://easylaw.go.kr/CSP/CnpClsMain.laf?csmSeq=575&ccfNo=1&cciNo=1&cnpClsNo=1.
2) “요양 및 재활(일상복귀지원)”, 근로복지공단, 2025, https://www.comwel.or.kr/comwel/reha/prgm/socl/ment00.jsp.
3) “맞춤형혜택(산재근로자)”, 정부24, 2025, https://www.gov.kr/portal/rcvfvrSvc/svcFind/svcSearchAll.

제6절 보훈 대상자 현황과 지원 정책

1. 보훈 대상 기준과 현황

우리나라 보훈 대상자는 「국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률」 제4조(적용 대상 국가유공자)에 따라 순국선열, 애국지사, 전몰군경, 전상군경, 순직군경, 공상군경, 무공수훈자, 보국수훈자, 6·25 참전 재일학도의용군인, 참전유공자, 4·19혁명 사망자/부상자/공로자, 순직공무원, 공상공무원, 국가사회발전 특별공로 순직자·상이자 및 공로자 등으로 구분된다.

보훈대상자는 「장애인복지법」상의 등록장애인 지원을 위한 법에 적용되는 경우가 있다. 예로 「장애인고용촉진 및 직업재활법」에 따라 보훈대상자법에 의거 상이등급에 해당하는 보훈대상자는 장애인고용 의무고용제, 한국장애인고용공단 고용지원·장려금 대상이 된다. 「장애인기업활동촉진법」 행정규칙의 “장애인기업 확인 요령”에서 장애인 기업 소유 및 경영 대상 자격 확인 시 장애인등록증 외에 국가유공자 확인원을 통해 자격 확인이 가능하다. 장애인 기업으로 인증받은 경우 공공기관 우선구매, 컨설팅 등 지원을 받을 수 있다. 이외에도 「소득세법」 제107조에 따라 세법상 장애인 범위에 “상이자 및 이와 유사한 사람”이 포함되어 있으며, 「유료도로법」에 따라 등록장애인 외 유공자 차량도 고속도로 통행료 할인을 받을 수 있다.

〈표 3-21〉 보훈 대상자 유형 및 대상 요건

구분		대상 요건
독립 유공자	순국선열	1895년부터 1945년 8월 14일까지 국내외에서 일제의 국권 침탈을 반대하거나 독립운동을 위하여 항거하다가 그 항거로 인한 순국자 중 그 공로로 건국훈장·건국포장 또는 대통령표창을 받은 분
	애국지사	1895년부터 1945년 8월 14일까지 국내외에서 일제의 국권침탈을 반대하거나 독립운동을 위해 항거한 사실이 있으며, 그 공로로 건국훈장·건국포장 또는 대통령표창을 받은 분
국가 유공자	전몰군경	군인이나 경찰공무원으로서 전투 또는 이에 준하는 직무수행 중 상이를 입고 사망*한 분 *군무원으로 1959년 12월 31일 전 전투 또는 이에 준하는 직무수행 중 사망
	전상군경	군인이나 경찰공무원으로 전투 또는 이에 준하는 직무수행 중 상이를 입고 전역하거나 퇴직*하여 그 상이정도가 국가보훈부장관이 실시하는 신체검사에서 상이등급 1급 내지 7급으로 판정된 분 *군무원으로 1959년 12월 31일 전 전투 또는 이에 준하는 직무수행 중 상이를 입고 퇴직
	순직군경	군인이나 경찰·소방공무원으로서 국가의 수호·안전 보장 또는 국민의 생명·재산 보호와 직접적인 관련이 있는 직무수행이나 교육훈련 중 사망한 분
	공상군경	군인이나 경찰·소방공무원으로서 국가의 수호·안전 보장 또는 국민의 생명·재산보호와 직접적인 관련이 있는 직무수행이나 교육훈련 중 상이를 입고 전역하거나 퇴직하여 그 상이정도가 국가보훈부장관이 실시하는 신체검사에서 상이등급 1급 내지 7급으로 판정받은 분
	무공수훈자	무공훈장*을 받은 분 *무공훈장: 태극, 을지, 충무, 화랑, 인헌
	보국수훈자	군인으로 보국훈장*을 받고 전역 또는 군인 외의 사람으로서 간첩 체포, 무기개발 등의 사유로 보국훈장을 받은 분 *보국훈장: 통일장, 국선장, 천수장, 삼일장, 광복장
	6·25 참전 재일학도 의용군인	대한민국 국민으로서 일본 거주자로 1950.6.25.~1953.7.27. 사이에 국군 또는 국제연합군에 지원 입대하여 6·25 사변에 참전하고 제대한 분
	419 혁명 사망자/ 부상자/ 공로자	- 1960년 4월 19일을 전후한 혁명에 참가하여 사망한 분 - 1960년 4월 19일을 전후한 혁명에 참가하여 상이를 입어 그 상이정도가 국가보훈부장관이 실시하는 신체검사에서 1급 내지 7급 상이등급에 해당하는 신체의 장애를 입은 것으로 판정된 분 - 1960년 4월 19일을 전후한 혁명에 참가한 분으로 4·19혁명 사망자 및 부상자에 해당하지 아니하였고, 건국포장을 받은 분

구분		대상 요건
	순직공무원	국가공무원법 제2조 및 지방공무원법 제2조에 규정된 공무원*과 공무원연금법 시행령 제2조의 적용을 받은 직원으로 국민의 생명·재산보호와 직접적인 관련이 있는 직무수행이나 교육훈련 중 사망한 분 *군인과 경찰·소방공무원은 제외
	공상공무원	국가공무원법 제2조 및 지방공무원법 제2조에 규정된 공무원*과 공무원연금법 시행령 제2조의 적용을 받은 직원으로 국민의 생명·재산보호와 직접적인 관련이 있는 직무수행이나 교육훈련 중 상이를 입고 퇴직한 분으로 그 상이정도가 국가보훈부장관이 실시하는 신체검사에서 1급 내지 7급의 상이등급에 해당하는 신체 장애를 입은 것으로 판정된 분 *군인과 경찰·소방공무원은 제외
	국가사회발전 특별공로 순직자·상이자 및 공로자	국가사회발전에 현저한 공이 있는 분 중 그 공로와 관련되어 순직, 상이를 입은 자로 국무회의에서 이 법의 적용대상자로 의결된 분
	전투종사군무원 등	군사적 목적으로 외국에 파견된 군무원 또는 공무원, 정부의 승인을 얻어 종군한 기자, 구 전시근로동원법에 의해 동원된 자 등 애국단체원으로서 전투 또는 이에 준한 행위 등으로 사망한 분 또는 그로 인해 발생한 상이로 인한 사망이 의학적으로 인정된 자, 상이정도가 국가보훈부장관이 실시하는 신체검사에서 상이등급 1급~7급으로 판정된 분은 전몰군경·전상군경·순진군경·공상군경으로 등록됨
	개별법령 의거 등록 국가유공자	전투경찰대원, 경비교도대원, 의무소방대원, 향토예비군대원, 민방위대원 등으로서 사망하거나 상이를 입은 분으로 「국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법령」이 규정한 조건에 해당하면 전몰군경·전상군경·순진군경·공상군경으로 등록됨
	6·18 자유상이자	북한의 군인 또는 군무원으로 1950.6.25.~1953.7.23. 사이 국군 또는 국제연합군에 포로가 된 자로 일정 요건에 해당되는 분
지원대상자		「국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법령」 제73조의2(상이등급을 받지 못한 경찰·소방공무원 등에 대한 의료지원)에 따라 순직군경, 공상군경, 순직공무원, 공상공무원의 요건에 해당하는 분 중 그 요건에서 정한 사망 또는 상이를 입고 불가피한 사유 없이 본인의 과실이 경합된 사유로 사망 또는 상이를 입어 지원대상자로 결정된 분
보훈 보상 대상자		- 재해 사망/부상 군경: 군인이나 경찰·소방공무원으로서 국가의 수호·안전보장 또는 국민의 생명·재산보호와 직접적인 관련이 없는 직무수행이나 교육훈련 중 사망한 분 혹은 상이를 입고 전역하거나 퇴직한 자로 그 상이정도가 국가보훈부장관이 실시하는 신체검사에서 상이등급으로 판정된 분

구분	대상 요건
	- 재해 사망/부상 공무원: 「국가공무원법」 제2조 및 「지방공무원법」 제2조에 따른 공무원과 국가나 지자체에서 일상적으로 공무에 종사하는 대통령령으로 정하는 직원으로서 국민의 생명·재산 보호와 직접적인 관련이 없는 직무수행이나 교육훈련 중 사망 또는 상이를 입고 퇴직하여 그 상이 정도가 국가보훈부장관이 실시하는 신체검사에서 상이등급으로 판정된 분
참전유공자	- 6·25전쟁 등의 전투 참전 전역 군인 - 병역법 또는 군인사법에 의한 현역복무 중 1964.7.18.~1973.3.23. 사이 월남전 참전 전역 군인 - 6·25전쟁 참전 퇴직 경찰공무원 - 6·25전쟁 또는 월남전쟁에 참전 사실이 있다고 국방부장관이 인정한 분 - 경찰서장 등 경찰관서장의 지휘·통제를 받아 6·25전쟁에 참가한 사실이 있다고 경찰청장이 인정한 분
5·18 민주 유공자	- 5·18 민주화 운동과 관련하여 사망하거나 행방불명된 분 또는 5·18 민주화 운동으로 인한 질병의 후유증으로 인해 사망하여 「5·18민주화운동 관련자 보상 등에 관한 법률」에 의하여 보상받은 분 - 5·18 민주화 운동과 관련하여 상이를 입은 분 또는 5·18 민주화 운동으로 인하여 질병을 앓고 있는 분으로 「5·18민주화운동 관련자 보상 등에 관한 법률」에 의하여 장해등급 1~14급 판정을 받고 보상받은 분 - 5·18 민주화 운동과 관련하여 기타 1급 또는 2급 판정을 받은 상이자, 구속자, 구급자, 수형자, 연행 후 훈방자 또는 기타 생계가 어려운 분으로 「5·18민주화운동 관련자 보상 등에 관한 법률」 제22조 규정에 의하여 기타 지원금을 받는 분
고엽제 후유(의증)	- 월남전 참전: 1964.7.18.~1973.3.23. 월남전에 참전하여 고엽제 살포지역에서 군인이나 군무원으로 복무하고 전역·퇴직한 자와 정부의 승인을 얻은 종군기자로 「고엽제후유의증환자 지원 및 단체 설립에 관한 법률」 제5조 제1항, 제2항에 해당하는 질병이 있는 분 - 국내전방복무: 1967.10.9.~1972.1.31. 남방한계선 인접지역에서 군인이나 군무원으로 복무하거나 고엽제 살포업무에 참가하고 전역·퇴직한 분으로 「고엽제후유의증환자 지원 및 단체 설립에 관한 법률」 제5조 제1항, 제2항에 해당하는 질병이 있는 분
	고엽제후유증2세환자: 「고고엽제 후유의증환자 지원 및 단체 설립에 관한 법률」 제5조 제1항, 제4조, 제7조에 규정에 의하여 적용대상자로 결정·등록된 자 및 제8조에 따라 이미 사망한 고엽제후유증환자로 인정된 자의 자녀로 월남전에 참전한 이후 또는 1967.10.9.~1972.1.31. 사이 남방한계선 인접지역에서 복무하거나 고엽제 살포업무에 참가한 날 이후 임신하여 출생한 자녀 중 법 제5조 제3항에 해당하는 질병이 있는 분

구분	대상 요건
특수임무유공자	- 특수임무수행 또는 이와 관련한 교육훈련으로 인하여 사망한 분 또는 행방불명으로 확인된 분 - 특수임무수행 또는 이와 관련한 교육훈련으로 인하여 부상을 입거나 질병을 앓은 분으로 신체의 장애정도가 국가보훈부장관이 실시하는 신체검사 결과 상이등급에 해당하는 것으로 판정된 분
제대군인	- 장기복무제대군인: 10년 이상 현역으로 복무하고 장교, 준사관 또는 부사관으로 전역한 분 - 중기복무제대군인: 5년 이상 10년 미만 현역으로 복무하고 장교, 준사관 또는 부사관으로 전역한 분 - 의무복무제대군인: 5년 미만의 기간을 현역, 보충역 또는 대체역으로 복무하고 전역한 분

출처: “예우보상-보훈대상”, 국가보훈부, 2025a, https://www.mpva.go.kr/mpva/contents.do?key=100.

2024년 보훈대상자는 총 833,042명으로 2016년부터 2023년까지 지속적으로 감소 추세였으며, 2024년 약 940명 증가하였다. 2024년 기준 전공상군경이 전체의 27.3%로 가장 높았으며, 그다음으로 참전유공자가 24.4%로 많은 비율을 차지하였다. 참전유공자와 전공상군경의 경우 2016년부터 보훈대상자 중 높은 비율을 차지하고 있으나 참전유공자는 감소하는 반면, 전공상군경은 지속적으로 증가하는 추세이다. 중장기복무제대군인은 2016년 71,864명으로 전체 보훈대상자의 8.4%였으나 2024년 14.5%로 다른 보훈대상자 대비 빠르게 늘어나고 있는 추세이다. 김태완 외(2021)에서는 현재 많은 비율을 차지하고 있는 독립운동, 6·25 등 역사적 사건과 관련 있는 독립유공자, 참전유공자의 경우 고령화로 축소될 것으로 예상하는 반면, 군복무로 인한 상이자와 제대군인 등은 지속적으로 증가할 추세이므로, 장기적 관점에서 보훈 대상 구조 변화에 대응할 필요성이 있음을 시사한다.

〈표 3-22〉 2016~2024년 보훈대상자 현황

(단위: 명)

구분	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
전체	854,356	851,635	846,800	843,770	841,119	839,118	834,126	832,098	833,042
독립 유공자	7,483	7,548	7,714	8,036	8,351	8,558	8,761	8,858	8,968
전공상 군경	194,184	198,097	202,176	206,745	210,842	214,639	218,073	222,019	227,335
전몰순직 군경	53,727	53,273	52,680	52,188	51,701	51,558	51,178	50,509	49,765
참전 유공자	335,879	319,630	300,154	284,631	267,902	251,547	233,756	217,391	202,924
기타	132,329	135,669	139,847	142,548	147,535	153,230	157,622	162,337	166,670
고엽제 후유의증	50,975	51,553	51,831	51,793	51,741	51,270	50,395	49,665	47,918
5.18민주 유공자	4,225	4,377	4,415	4,410	4,406	4,417	4,484	4,481	4,501
특수임무 유공자	3,690	3,714	3,765	3,786	3,811	3,867	3,866	3,889	3,928
중장기 복무제대 군인	71,864	77,774	84,218	89,633	94,830	100,032	105,991	112,949	121,033

출처: "보훈대상자 현황", 국가보훈부, 2025b, https://www.index.go.kr/unity/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx_cd=1561.

국가보훈부는 보훈대상자의 주거, 경제, 보건의료, 문화·여가 등의 실태를 파악하기 위해 국가보훈대상자 생활 실태조사를 3년마다 실시하고 있다. 보훈 대상자의 장애 등록 여부와 정도에 대해서도 파악하였는데, 2018년 등록장애인의 비율이 14.8%에서 2021년 15.5%, 2024년 12.2%였으며, 2018년과 2021년 등록장애인 보훈대상자 중에서도 참전유공자가 각각 26.3%, 23.1%로 가장 많았고, 2024년에는 국가유공자가 19.6%로 가장 높은 비율로 나타났다. 5·18 민주유공자의 경우는 2018년 12.0%, 2021년 14.8%, 2024년 18.4%로 실태조사의 실시 연도마다

증가추세이다(국가보훈부, 2024).

보훈대상자는 장애인등록이 가능하지만 「국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률」에 따른 보훈 관련 서비스와 유사한 자녀 교육비, 의료비, 자립자금 대여 등 장애인복지서비스는 제공이 제한된다. 2024년 「장애인복지법 시행령」 개정으로 인하여 2024년 9월부터 간호수당을 받지 못하는 상이등급 3~7급의 경우 장애인 활동 지원 서비스를 이용할 수 있도록 제도가 개편되었으나 장애인 활동 지원 서비스는 등록장애인이 이용할 수 있는 제도이므로 장애 등록을 마치는 경우에만 이용할 수 있다(보건복지부, 2024). 또한 2014년 「장애인복지법 시행령」 개정에 따라 2015년 5월부터 국가유공상이자도 장애인등록이 가능하게 되었으나 「장애인복지법」상의 장애 기준과 국가보훈대상자 예우법상의 상이 기준이 달라 국가유공상이자라 하더라도 「장애인복지법」상의 장애유형과 정도의 최소기준을 충족하지 못하면 장애인등록을 하는 데 제한이 있는 상황이다(보건복지부, 2015). 장애인등록이 어렵지만 이용에 제한이 있는 보훈 관련 서비스와 유사한 장애인 지원 서비스에 대한 지원 욕구가 높은 상황이므로 이에 대한 세부적인 검토와 제도 개선이 필요하다.

〈표 3-23〉 보훈 대상자 장애인등록 현황

구분	2018년					2021년					2024년				
	등록 장애			비등록 장애	비장애	등록 장애			비등록 장애	비장애	등록 장애			비등록 장애	비장애
	1~3급	4~6급	계			심한 장애	심하지 않은 장애	계			심한 장애	심하지 않은 장애	계		
전체	4.6	10.2	14.8	14.2	71.0	4.6	10.9	15.5	10.6	73.9	3.5	8.7	12.2	4.6	83.2
독립유공자	4.9	9.7	14.6	4.3	81.2	5.9	11.7	17.6	4.3	78.1	3.3	7.3	10.6	1.9	87.5
국가유공자	6.4	13.0	19.4	31.2	49.3	5.6	16.5	22.1	23.1	54.9	5.1	14.5	19.6	8.0	72.3
고엽제	4.3	7.6	11.9	4.6	83.5	4.7	8.9	13.6	3.6	82.7	3.5	5.9	9.4	3.7	86.9
참전유공자	16.5	9.8	26.3	30.8	42.9	7.9	15.2	23.1	22.8	54.1	4.8	13.1	17.9	8.2	73.8
보훈보상대상자	5.3	13.0	18.3	18.6	63.2	4.4	10.8	15.2	8.5	76.3	3.4	10.1	13.5	3.5	83.0
5·18민주유공자	3.6	8.4	12.0	33.7	54.4	2.4	12.4	14.8	20.5	64.7	3.8	14.6	18.4	7.0	74.6
특수임무유공자	5.3	6.1	11.4	23.8	64.8	4.0	11.1	15.1	17.5	67.4	3.4	8.2	11.6	8.1	80.2
제대군인	2.3	6.0	8.3	19.4	72.3	2.9	4.3	7.2	5.1	87.7	2.3	4.9	7.2	2.1	90.7

주: 비등록장애인은 국가보훈대상자 생활 실태조사 조사 지침에 따라 보훈처 등록장애인이나 장애인으로 인정할 수 있으나 미등록한 경우를 의미함.
출처: "보훈대상자 장애여부 및 장애정도", 국가보훈부, 2024, https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=109&tblId=DT_109006_A008&conn_path=I2.

2. 보훈 대상자 지원 정책

보훈 대상자 지원 정책은 크게 보훈급여금 및 수당 지원, 교육 지원, 주거 지원, 건강의료 지원, 취업 지원, 일상생활 지원, 가족 지원 등이 있다. 보훈은 “국가이익 기여자에 대한 국가의 보답 또는 그러한 행위의 집합체”라는 사회정책적 개념(김종성, 2005; 오진영, 2008)에 따라 보훈대상자에 지급되는 보상금인 보훈급여금이 중요한 지원 정책이라 볼 수 있다. 이외에 보훈 대상자 학교 등록금과 장학금 등 교육 지원, 직업훈련 및 취업 지원, 보훈병원 이용과 진료비 감면 등 건강의료 지원, 주택 특별분양 및 대출 등 주거 지원, 교통수단 이용료 감면, TV 수신료와 통신요금 할인 등 일상생활 지원, 보훈대상 유형에 따라 배우자와 (손)자녀 대상 교육, 취업 지원 등이 있다.

가. 보훈급여금 지원[30]

보훈급여금은 보훈 대상 유형과 상이등급 등에 따라 차등 지급되며, 보훈 대상 유형에 따라 지급되는 보상금과 수당의 유형, 가족의 범위도 차이가 있다. 독립유공자의 경우 본인 외에 배우자, 자녀, 손자녀, 며느리까지 승계되어 보훈급여금을 받을 수 있으며, 이외에 생활조정수당과 특별예우금을 지급한다. 생활조정수당은 생계급여, 의료급여수급자 외에 생활에 어려움이 있는 독립유공자에게만 지급이 되며, 생활조정수당을 신청하면 보훈부의 생활수준조사를 통해 지급 여부가 결정된다.

전몰·순직·전공상군경 유족의 경우 배우자, 25세 미만 자녀, 부모, 성년인 직계비속이 없는 조부모, 60세 미만 직계 존속과 성년인 형제자매가

30) 국가보훈부(2025c), 예우보상-지원안내(보훈급여금) 참고.

없는 미성년 제매 순으로 승계되어 보훈급여금을 지급받을 수 있다. 보상금은 60세 기준으로 지급 금액에 차이가 있으며, 60세 이상이면서 24~59세의 자녀가 없는 경우 무의탁 유형으로 지급된다. 2012년 7월 전에 등록한 유가족은 미성년 자녀양육 수당, 2인 이상 사망수당, 무의탁 부모부양수당, 6·25 전몰군경 자녀수당,[31] 독자사망 수당, 생활조정수당을 지급받을 수 있다. 2012년 7월부터 신규등록한 유가족의 경우는 보훈급여금 외에 부양가족수당, 2인 이상 사망수당, 고령수당이 지급된다.

전·공상군경의 경우 본인에게만 지급하며, 보상금은 상이등급에 따라 지급 금액에 차이가 있다. 전·공상군경 1~5급의 경우 2012년 7월 이전 등록자는 간호수당,[32] 중상이부가수당, 전상수당, 고령수당, 무의탁수당, 생활조정수당, 2012년 7월부터는 무의탁수당이 제외되고, 부양가족수당이 추가되어 보훈 유형과 연령, 상이등급에 따라 지급된다. 전·공상 6~7급의 경우 2012년 7월 이전 등록자는 전상수당, 고령수당, 생활조정수당을 받을 수 있고, 2012년 7월부터 등록한 경우는 부양가족수당이 추가로 지급된다.

무공수훈자는 훈격별로 무공영예수당을 차등 지급하며, 무공·보훈수훈자는 생계급여나 의료급여수급자 또는 생활수준조사 후 생계가 어렵다고 판정된 경우 생활조정수당을 지급하고 있다. 4·19혁명 유공자의 경우 부상자는 본인, 사망자는 배우자, 25세 미만 자녀, 부모, 성년인 직계비속이 없는 조부모, 60세 미만의 직계 존속과 형제자매가 없는 미성년 제매 순으로 승계된다. 4·19 혁명 부상자는 상이등급에 따라 보상금이 지급되며, 보상금 외에 간호수당, 중상이부가수당, 고령수당, 무의탁수당, 생활조정

31) 6·25 전몰군경 자녀수당은 과거 보훈제도의 수혜를 받지 못하였거나 충분치 못한 6·25 전몰군경 자녀에게 지급하는 보훈급여금임.

32) 상이등급 1~2급만 해당하며, 2012년 7월부터 등록한 자는 양안실명, 상하지절단 등 실제 간호가 필요한 경우 선별하여 지급.

수당을 받을 수 있다. 4·19혁명 사망자의 경우 상이등급과 지원 대상의 연령, 무의탁 여부에 따라 보상금이 지급된다. 이외에도 미성년 자녀 양육수당, 2명 이상 사망수당, 무의탁 부모부양수당, 독자사망수당, 생활조정수당이 지급된다. 6·25 및 월남전 참전 국가 유공자 중 만 65세 이상인 경우 참전명예수당을 월 45만 원 지급하며, 80세 이상 참전유공자 중 생활수준조사 결과 기준중위소득 50% 이하인 경우 월 10만 원 지급한다.

공상 공무원 대상으로 별도의 보상금이 지급되지는 않으나 상이등급이 1~2급인 공상 공무원 대상으로 간호수당을 지급하고 있으며, 생계급여, 의료급여수급자나 생계에 어려움이 있어 생활수준조사에서 선정된 경우 생활조정수당이 가산되어 지급된다. 고엽제후유의증 대상자는 장애등급을 판정받은 경우에 후유의증 수당과 후유증 2세 환자 수당을 지급한다. 고엽제후유증 2세 환자는 고엽제후유증 환자 또는 이미 사망한 고엽제후유증 환자의 자녀로, 은폐성 척추이분증을 제외한 척추이분증, 말초신경병, 하지마비척추병변으로 장애등급을 판정받은 경우를 대상으로 한다.

보훈보상대상자인 재해부상군경 본인과 재해사망군경 유족, 6급 재해부상군경의 유족, 지원대상자인 지원공상군경, 지원순직군경 유족, 6급 이상 지원공상군경[33] 유족 대상으로 상이등급에 따라 보상금이 지급된다. 유족 보상금은 배우자, 25세 미만 자녀, 부모, 성년인 직계비속이 없는 조부모, 60세 미만의 직계존속과 성년인 형제자매가 없는 미성년 제매 순으로 승계되며, 재해부상공무원, 재해사망공무원 유족, 지원공상공무원, 지원순직공무원 유족에게는 보상금이 지급되지 않는다. 다만, 상이 1~2급 재해부상공무원과 지원공상공무원에게는 실제 간호가 필요하다고 인정된 대상에 한해 간호수당이 지원된다. 이외에 보훈 대상 유형과 지원대상

33) 지원공상군경 중 7급의 경우 상이처가 원인이 되어 사망한 경우 유족에게 지원 가능함.

연령 등에 따라 미성년 자녀 양육수당, 2명 이상 사망수당, 무의탁 부모 부양수당, 독자사망수당, 고령수당 등이 지급된다.

〈표 3-24〉 보훈대상자 유형에 따른 보훈급여금 지급 대상, 내용, 월 지급액 범위

연번	보훈대상 유형	지원 대상 범위	지원 내용	지급액 범위
1	독립 유공자	본인, 배우자, 손자녀 1명, 며느리	보상금	- 본인: 건국훈장 등급, 건국포장, 대통령표창에 따라 월 1,496천~7,547천 원 지급 - 배우자: 건국훈장 등급, 건국포장, 대통령표창에 따라 월 952천~3,344천 원 지급 - 유족: 건국훈장 등급, 건국포장, 대통령표창에 따라 월 933천~2,895천 원 지급
			생활조정수당	- 가구원수 3인 이하: 월 242천~311천 원 지급 - 가구원수 4인 이상: 월 300천~370천 원 지급
			특별예우금	- 본인에게 건국훈장 등급, 건국포장, 대통령표창에 따라 월 1,575천~2,235천 원 지급
			기타	- 보훈급여금 비대상 손자녀 1인에게 가계지원비 월 400천 원 지원 - 독립유공자 제수비 실제 기일 속하는 달 1일에 350천 원 지원 - 보훈급여금 비대상 자녀, 손자녀 중 기초생활수급자 및 생활조정수당지급자 월 478천 원, 기초연금수급자 및 기준중위소득 70% 이하 월 345천 원 지원
2	전몰, 순직, 전·공상 군경 유족	배우자, 25세 미만 자녀, 부모, 성년 직계비속 없는 조부모, 60세 미만 직계 존속과 성년 형제자매 없는	보상금	• 2012년 7월 이전 등록 - 배우자: 60세 미만과 이상무의탁에 따라 전몰·순직, 상이 1~5급과 6급 상이사망, 6급 비상이와 7급 상이사망 유형별 월 922천~2,036천 원 지급 - 부모: 60세 미만과 이상무의탁에 따라 전몰·순직, 상이 1~5급과 6급

연번	보훈대상 유형	지원 대상 범위	지원 내용	지급액 범위
		미성년 제매		상이사망, 6급 비상이와 7급 상이사망 유형별 월 888천~2,001천 원 지급 • 2012년 7월부터 등록 - 배우자, 부모·조부모, 미성년 제매에 따라 전몰·순직, 1~5급 전공상군경, 6급 전공상군경 유형별 월 935천~2,036천 원 지급
			미성년자녀 양육수당	- 2012년 7월 이전 등록자 대상 양육자녀 1인 50천 원, 2인 185천 원으로 양육 자녀 1인 추가 시 185천 원 가산
			2인 이상 사망수당	• 2012년 7월 이전 등록, 2012년 7월부터 등록 모두 해당 - 2인 사망 시 274천 원, 1인 추가 시 274천 원 가산
			6·25 전몰군경 자녀수당	- 2012년 7월 이전 등록자 대상 제적자녀, 승계자녀, 신규승계 자녀에 따라 585천~1,694천 원 지급 - 제적자녀는 위로가산금, 승계와 신규승계 자녀는 생계곤란 시 가산금 지급
			독자사망 수당	- 2012년 7월 이전 등록자 대상 전몰순직군경 부모에 274천 원 지급
			생활조정수당	• 2012년 7월 이전 등록, 2012년 7월부터 등록 모두 해당 - 가구원수 3인 이하: 월 242천~311천 원 지급 - 가구원수 4인 이상: 월 300천~370천 원 지급
			부양가족수당	- 2012년 7월부터 등록자에 해당하며 배우자 및 미성년 자녀 1명당 10만 원, 미성년 제매 1명당 20만 원 지원
			고령수당	- 2012년 7월부터 등록자에 해당하며 부양가족수당 또는 2인 이상 사망수당을 받지 않는 경우 지급 - 배우자 149천 원, 부모·조부모 97천 원

연번	보훈대상 유형	지원 대상 범위	지원 내용	지급액 범위
3	전·공상 군경	본인	보상금	• 2012년 7월 이전 등록 - 전·공상 군경 1~5급의 경우 상이등급에 따라 월 2,289천~3,865천 원 지급 - 전·공상군경 6~7급의 경우 60세 미만과 이상 무의탁, 고령, 일반에 따라 월 651천~2,113천 원 지급 • 2012년 7월부터 등록 - 전·공상군경 1~5급의 경우 상이등급에 따라 월 2,015천~3,865천 원 지급 - 전·공상군경 6~7급의 경우 상이등급에 따라 월 651천~1,839천 원 지급
			간호수당	• 2012년 7월 이전 등록 - 상이 등급 1~2급인 경우에만 해당하며, 상이 등급에 따라 월 1,028천~3,214천 원 지급 • 2012년 7월부터 등록 - 상이등급 1~2급 중 양안실명, 상하지절단 등 실제 간호가 필요한 대상자를 선별하여 자급하며, 상시 간호수당 3,214천 원, 수시 간호수당 2,143천 원 지급
			중상이부가수당	• 2012년 7월 이전 등록, 2012년 7월부터 등록 모두 해당 - 전·공상군경 1급에 해당하며, 1급의 항에 따라 월 1,221천~2,899천 원 지급
			전상수당	• 2012년 7월 이전 등록, 2012년 7월부터 등록 모두 해당 - 전상군경 1~7급 대상 월 90천 원 지급
			고령수당	• 2012년 7월 이전 등록, 2012년 7월부터 등록 모두 해당 - 60세 이상 전·공상 1~7급 중 부양가족수당을 받지 않는 경우 월 97천 원 지급
			무의탁수당	- 2012년 7월 이전 등록한 전·공상군경 5급 이하 및 만 24~59세 자녀가 없는 경우 월 274천 원 지급

연번	보훈대상 유형	지원 대상 범위	지원 내용	지급액 범위
			생활조정수당	• 2012년 7월 이전 등록, 2012년 7월부터 등록 모두 해당 - 가구원수 3인 이하: 월 242천~311천 원 지급 - 가구원수 4인 이상: 월 300천~370천 원 지급
			부양가족수당	- 2012년 7월부터 등록한 경우 해당하며 배우자 월 100천 원, 미성년 자녀 1인당 월 100천 원 지급
4	무공·보국 수훈자	본인	무공영예수당	- 무공수훈자 대상 훈격별 월 510천~530천 원 지급
			생활조정수당	- 가구원수 3인 이하: 월 242천~311천 원 지급 - 가구원수 4인 이상: 월 300천~370천 원 지급
5	4·19혁명 유공자	배우자, 25세 미만 자녀, 부모, 성년 직계비속 없는 조부모, 60세 미만 직계 존속과 성년 형제자매 없는 미성년 제매	보상금	• 4·19 부상자 - 상이등급이 1~5급인 경우 상이등급에 따라 월 2,289천~3,865천 원 지급 - 상이등급이 6~7급인 경우 60세 미만과 이상, 무의탁에 따라 월 651천~2,113천 원 지급 • 4·19 사망자 - 상이등급과 배우자, 부모의 연령이 60세 미만, 이상, 무의탁인 경우에 따라 월 888천~2,310천 원 지급 - 25세 미만 자녀의 경우 상이등급에 따라 월 935천~2,361천 원 지급 / 미성년 제매 양육수당 1인 월 100천 원, 2인 370천 원 지급(1인 추가 시 370천 원 가산)
			간호수당	- 4·19혁명 부상자 중 상이등급 1~2급 대상으로 상이등급 항에 따라 월 1,028천~3,214천 원 지급
			중상이부가수당	- 4·19혁명 부상자 중 상이등급 1급 대상으로 상이등급 항에 따라 월 1,221천~2,899천 원 지급
			고령수당	- 4·19혁명 부상자 중 60세 이상인 경우 월 97천 원 지급

연번	보훈대상 유형	지원 대상 범위	지원 내용	지급액 범위
			무의탁수당	- 4·19혁명 부상자 중 5급 이하 및 만 24~59세 자녀가 없는 경우 월 274천 원 지급
			생활조정수당	• 4·19혁명 부상자, 사망자 모두 해당 - 가구원수 3인 이하: 월 242천~311천 원 지급 - 가구원수 4인 이상: 월 300천~370천 원 지급
			미성년자녀 양육수당	- 4·19혁명 사망자 중 미성년 자녀 1인 양육 시 월 50천 원, 2인 양육 시 월 185천 원, 양육 자녀 1인 추가 시 185천 원 가산
			2명 이상 사망수당	- 4·19혁명 사망자 대상 2인 사망 시 월 274천 원, 1인 추가 시 274천 원 가산
			무의탁 부모부양수당	- 4·19혁명 사망자 배우자 대상 무의탁부모부양수당 월 149천 원 지급
			독자사망수당	- 4·19혁명 사망자 부모 대상 월 274천 원 지급
6	6·25 및 월남전 참전 유공자	본인	참전명예수당	- 참전유공자로 등록된 65세 이상 대상 월 45만 원 지급
			생계지원금	- 80세 이상 참전유공자 중 생활수준 조사 결과 기준중위소득 50% 이하인 경우 월 10만 원 지급
7	공상 공무원	본인	간호수당	- 공상 공무원 1~2급 대상 월 1,028천~3,214천 원 지급 - 2012년 7월부터 등록한 공상 공무원 1~2급의 경우 양안실명, 상하지 절단 등 실제 간호가 필요한 대상으로 선별된 경우 상시 간호수당 3,214천 원, 수시 간호수당 2,143천 원 지급
			생활조정수당	- 가구원수 3인 이하: 월 242천~311천 원 지급 - 가구원수 4인 이상: 월 300천~370천 원 지급

연번	보훈대상 유형	지원 대상 범위	지원 내용	지급액 범위
8	고엽제 후유의증	본인	고엽제수당	- 후유의증 수당: 장애등급에 따라 월 596천~1,234천 원 지급 - 후유증 2세 환자 수당: 장애등급에 따라 월 1,371천~2,198천 원 지급
			생계지원금	- 80세 이상 생활수준조사 결과 기준 중위소득 50% 이하인 경우 고엽제 후유의증 수당을 받는 대상에게 월 10만 원 지급
9	보훈보상 대상자 / 지원대상자	본인 (재해사망군경, 6급 이상 재해부상군경 지원순직군경, 6급 이상 지원공상군경의 경우) 배우자, 25세 미만 자녀, 부모, 성년 직계비속 없는 조부모, 60세 미만 직계존속과 성년 형제자매 없는 미성년 제매	보상금	- 재해부상군경 본인: 상이등급에 따라 월 456천~2,706천 원 지급 - 재해사망군경 및 6급 이상 재해부상군경 유족: 배우자, 부모, 자녀에 따라 월 635천~1,426천 원 지급 - 지원공상군경 본인: 상이등급 1~5급의 경우 등급에 따라 월 2,015천~3,865천 원 / 상이등급 6~7급의 경우 연령과 무의탁 여부에 따라 월 651천~2,113천 원 지급 - 지원순직군경 및 6급 이상 지원공상군경: 지원대상 연령과 무의탁 여부에 따라 배우자, 부모, 자녀에게 월 888천~2,360천 원 지급 - 지원순직군경 및 6급 이상 지원 공상군경 유족의 경우 미성년 제매 양육수당 1인 양육 시 월 100천 원, 2인 양육 시 월 370천 원 지급 (1인 추가 시 370천 원 가산)
			간호수당	- 재해부상군경 상이 1~2급 양안실명, 상하지절단 등 실제 간호가 필요한 경우 상시 간호수당 3,214천 원, 수시 간호수당 2,143천 원 지급 - 지원공상군경 상이 1~2급 대상 등급과 항에 따라 월 1,028천~3,214천 원 지급 - 재해부상공무원과 지원공상공무원의 경우 간호수당 지원 가능
			중상이부가수당	- 재해부상군경 1급의 경우 항에 따라 월 855천~2,030천 원 지급 - 지원공상군경 1급의 경우 항에 따라 월 1,221천~2,899천 원 지급

연번	보훈대상 유형	지원 대상 범위	지원 내용	지급액 범위
			부양가족수당	- 6급 이상 재해부상군경의 경우 배우자 월 100천 원, 미성년 자녀 1인당 월 100천 원 지급 - 재해사망 군경 및 6급 이상 재해부상 군경 유족 대상으로 미성년자녀 1명당 월 100천 원, 미성년제매 1명당 월 100천 원 지급
			고령수당	- 재해부상군경 본인이 60세 이상일 경우 월 97천 원 지급 - 재해사망군경 또는 6급 이상 재해부상군경 유족이 60세 이상일 경우 배우자 월 149천 원, 부모·조부모 월 97천 원 지급 - 부양가족수당, 2인 이상 사망수당을 받지 않는 경우에만 해당
			2인 이상 사망수당	- 재해사망군경 및 6급 이상 재해부상군경 유족, 지원순직군경 및 6급 이상 지원공상군경 유족일 경우 2인 이상 사망 시 274천 원, 1인 추가 시 274천 원 가산하여 지급
			생활조정수당	- 재해부상군경, 재해사망군경 유족, 6급 이상 재해부상군경 유족, 지원공상군경, 지원순직군경 유족, 6급 이상 지원공상군경 유족 대상 생계가 어려운 경우 생활수준조사를 통해 대상자 선정 - 3인 이하 가족 월 242천~311천 원 / 4인 이상 가족 월 300천~370천 원 지급
			미성년자녀 양육수당	- 지원순직군경 및 6급 이상 지원공상군경 유족 대상 미성년 자녀 1인 양육 시 월 50천 원, 2인 이상 양육 시 자녀 1인당 월 185천 원 가산하여 지급
			무의탁 부모부양수당	- 지원순직군경 및 6급 이상 지원공상군경 배우자 대상 월 149천 원 지급
			독자사망수당	- 지원순직군경 및 6급 이상 지원공상군경 부모 대상 월 274천 원 지급

출처: “예우보상-지원안내(보훈지원안내자료)”, 국가보훈부, 2025d, https://www.mpva.go.kr/mpva/selectBbsNttList.do?bbsNo=34&key=147.

나. 교육 지원[34)]

보훈 대상 유형에 따라 본인과 배우자, 자녀의 등록금, 학습보조비, 장학금 등을 지원한다. 독립유공자의 경우 자녀와 손자녀의 중고등학교 등록금과 학습보조비를 지원하며, 고등학교의 경우 수업료와 학교운영 지원비가 면제된다. 대학교에 입학한 독립유공자, 자녀, 손자녀는 일반 대학교는 수업료가 면제되며, 수업연한이 없는 학점인정 교육기관의 경우 학점이 면제된다. 다만 자녀와 손자녀의 경우 직전 학기 성적이 70점 이상인 경우만 해당된다. 전몰, 순직, 전·공상 군경 유족은 자녀의 중고등학교 등록금과 학습보조비를 지원하며, 고등학교의 경우 수업료와 학교운영지원비가 면제된다. 또한 자녀와 전몰, 순직 군경의 배우자의 대학교 등록금과 학점인정교육기관의 학점 면제를 지원한다.

4·19혁명 부상자 본인과 자녀, 4·19혁명 사망자 배우자와 자녀, 특수임무유공자 본인과 자녀, 특수임무 사망자의 배우자 대상으로 교육비가 지원된다. 4·19혁명 유공자와 특수임무 유공자 교육비 지원 시 생활수준을 고려하여 지원 여부를 결정하며, 국민기초생활수급 또는 차상위계층일 경우 생활수준조사를 생략한다. 교육비 지원 내용은 4·19혁명 유공자의 경우 자녀의 중고등학교 등록금과 학습보조비를 지원하며, 특수임무유공자의 경우 학습보조비만 지원한다. 또한 일반대학원 수업료 면제, 학점인정교육기관의 학점이 면제되며, 4·19혁명 부상자 본인, 419혁명 사망자 배우자, 특수임무공로자 본인에게 학습보조비 연간 236천 원이 지원된다.

전·공상 군경, 저소득층[35)] 무공·보국 수훈자, 5·18 민주 유공자, 고엽제

34) 국가보훈부(2025d), 예우보상-지원안내(보훈지원 안내자료) 참고.

35) 무공·보국수훈자, 5·18민주유공자, 공상·순직 공무원, 고엽제후유의증 중 생활수준을 고려하여 교육비 지원 여부를 결정하며, 국민기초생활수급자 또는 차상위 계층일 경우 생활수준조사를 생략함.

후유의증, 보훈 보상 대상자, 지원대상자 자녀의 중고등학교 등록금 면제와 학습보조비를 지원하며, 고등학교의 경우 수업료, 학교운영지원비가 면제된다. 또한 본인과 자녀의 대학등록금과 학점인정 교육기관의 학점이 면제되며, 본인과 보훈 대상 유형에 따라 배우자와 자녀에게 학습보조비가 지원된다. 본인 또는 자녀가 특수교육대상자일 경우 유치원 과정부터 학습보조비가 지급되며, 특수학교 장학금을 지원받을 수 있다. 또한 대학원 석·박사 과정에 재학 중인 본인과 보훈 대상 유형에 따라 배우자, 자녀까지 대학원 장학금을 지급받을 수 있다.

〈표 3-25〉 보훈 대상자 유형에 따른 교육 지원 내용

연번	보훈 대상 유형	지원대상 범위	지원내용
1	독립유공자	본인, 자녀, 손자녀	- 자녀, 손자녀 중고등학교 등록금 면제 - 자녀, 손자녀 학습보조비 중학교 124천 원, 고등학교 인문계, 전문계에 따라 144천~186천 원 지원 - 자녀, 손자녀 고등학교 수업료, 학교운영지원비 면제 - 본인, 자녀, 손자녀 일반대학교 등록금 면제, 학점인정교육기관 학점 면제
2	전몰, 순직, 전·공상 군경 유족	자녀, 전몰·순직 군경 배우자	- 자녀의 중고등학교 등록금 면제 - 자녀 학습보조비 중학교 124천 원, 고등학교 인문계, 전문계에 따라 144천~186천 원 지원 - 자녀 고등학교 수업료, 학교운영지원비 면제 - 자녀와 전몰, 순직 군경 배우자 일반대학교 등록금 면제, 학점인정교육기관 학점 면제
3	4·19혁명 유공자	본인, 자녀, 4·19혁명 사망자 배우자	- 자녀의 중고등학교 등록금 면제 - 자녀 학습보조비 중학교 124천 원, 고등학교 인문계, 전문계에 따라 144천~186천 원 지원 - 자녀 고등학교 수업료, 학교운영지원비 면제 - 4·19혁명 부상자 본인, 4·19혁명 배우자 대상 지원 대학교 학습보조비 연 236천 원 지원

연번	보훈 대상 유형	지원대상 범위	지원내용
4	특수임무유공자	본인, 자녀, 특수임무사망자 배우자	- 자녀 학습보조비 중학교 124천 원, 고등학교 인문계, 전문계에 따라 144천~186천 원 지원 - 자녀 고등학교 수업료, 학교운영지원비 면제 - 특수임무유공자 본인 대상 대학교 학습보조비 연 236천 원 지원
5	전·공상군경	본인, 자녀	- 자녀의 중고등학교 등록금 면제 - 자녀, 학습보조비 중학교 124천 원, 고등학교 인문계, 전문계에 따라 144천~186천 원 지원 - 자녀 고등학교 수업료, 학교운영지원비 면제 - 본인, 자녀의 일반대학교 등록금 면제, 학점인정교육기관 학점 면제, 학습보조비 연 236천 원 지급 * 대학교 학습보조비 대상: 본인 또는 부모 모두 사망한 25세 미만 자녀 - 대학원 장학금 최대 1,150천 원 지원 * 자녀는 부모 모두 사망한 35세 미만 직전 학기 성적 85점 이상인 경우 지원 - 특수교육 대상자 학습보조비: 유치원, 초등학교 534천 원, 중고등학교 718천 원 - 유·초·중·고등학교 재학 중인 특수교육 대상자 장학금 300천 원 지원
6	보훈 보상 대상자 / 지원 대상자	본인, 자녀, 재해사망 군경 및 공무원 배우자, 지원순직 군경 및 공무원 배우자	- 자녀의 중고등학교 등록금 면제 - 자녀, 학습보조비 중학교 124천 원, 고등학교 인문계, 전문계에 따라 144천~186천 원 지원 - 자녀 고등학교 수업료, 학교운영지원비 면제 - 일반대학교 등록금 면제, 학점인정교육기관 학점 면제, 학습보조비 연 236천 원 지급 * 대학교 학습보조비 대상 ① 재해부상군경(공무원) 본인 및 사망군경(공무원) 배우자, 부모가 모두 사망한 재해부상 및 사망 군경의 25세 미만 자녀 ② 지원공상군경(공무원) 본인 및 사망군경(공무원) 배우자 - 대학원 장학금 최대 1,150천 원 지원 * 본인, 사망군경(공무원) 배우자, 부모 모두 사망한 35세 미만 자녀 대상으로 직전 학기 성적이 85점 이상인 경우 지원 - 유·초·중·고등학교 재학 중인 특수교육 대상자 장학금 300천 원 지원

연번	보훈 대상 유형	지원대상 범위	지원내용
7	저소득층 무공·보국 수훈자 / 저소득층 5·18 민주 유공자 / 저소득층 공상·순직 공무원 / 저소득층 고엽제후유의증	본인, 자녀, 5·18 민주화 운동 사망(행불)자의 배우자, 순직공무원 배우자, 재해사망 군경 및 공무원 배우자, 지원순직 군경 및 공무원 배우자	- 자녀의 중고등학교 등록금 면제 - 자녀, 학습보조비 중학교 124천 원, 고등학교 인문계, 전문계에 따라 144천~186천 원 지원 - 자녀 고등학교 수업료, 학교운영지원비 면제 - 본인, 자녀, 5·18 민주화 운동 사망(행불)자와 순직공무원 배우자 일반대학교 등록금 면제, 학점인정교육기관 학점 면제, 학습보조비 연 236천 원 지급 * 대학교 학습보조비 대상 ① 무공·보국수훈자 본인 ② 5·18 민주 유공자 본인 및 사망자(행불자) 배우자 ③ 고엽제후유의증 본인 - 대학원 장학금 최대 1,150천 원 지원 ① 무공·보국 수훈자의 경우 본인, 자녀만 해당되며, 자녀는 부모 모두 사망한 35세 미만 직전 학기 성적 85점 이상인 경우 지원 ② 공상공무원, 순직공무원, 5·18민주유공자, 지원대상자의 경우 본인 및 배우자만 해당되며, 직전 학기 성적이 85점 이상인 경우 지원 ③ 고엽후유의증의 경우 본인만 대상으로 지원되며, 직전 학기 성적이 85점인 경우 지원 - 특수교육 대상자 학습보조비: 유치원, 초등학교 534천 원, 중고등학교 718천 원 - 유·초·중·고등학교 재학 중인 특수교육 대상자 장학금 300천 원 지원

출처: “예우보상-지원안내(보훈지원 안내자료)”, 국가보훈부, 2025d, https://www.mpva.go.kr/mpva/selectBbsNttList.do?bbsNo=34&key=147.

다. 주거 및 생활안정 지원[36)]

보훈 대상자에게는 주택과 생활안정을 위한 대부지원 사업이 같이 이루어지고 있다. 고엽제후유의증 대상자를 제외하고 대부분 모든 보훈 대상자에게 주거 지원 사업을 진행하고 있다. 국토교통부령인 「주택공급에 관한 규칙」 제2조에 따라 무주택자이면서 독립유공자, 국가유공자, 5·18 민주유공자, 특수임무유공자, 참전국가유공자, 보훈 보상 대상자, 지원대상자 본인 및 수권 유족(또는 배우자) 등은 아파트 특별공급 지원 후 만 3년 이상이 경과한 경우 아파트 특별공급 대상자로 추천된다. 무주택기간, 희생 및 공헌도, 전년도 미지원 여부 등에 따라 우선순위를 결정하며, 국가유공자용 특별공급 물량이 배정되면 해당 아파트 신청자 중 우선순위 순서대로 추천한다. 이 외에 나라사랑 대출 창구에서 주택 구입 대부, 주택 임차 대부, 주택 개량 대부, 사업(창업) 대부, 농토 구입 대부, 생활안정 대부 지원 사업을 진행하고 있다. 또한 대부금으로 부동산을 취득할 경우 지자체 세무과에 신고하게 되면 농토와 주택 관련 취득세 면제를 받을 수 있다. 6·25 참전 유공자의 경우 대부사업은 제외하고 아파트 특별공급만 지원되고 있다.

〈표 3-26〉 보훈 대상자 대부 지원 대상과 내용

대부 유형	지원 대상	지원 내용
주택구입(신축) 대부	무주택세대 구성원으로 신청인 명의로 주택을 구입(신축)하는 경우	- 대부한도액 40,000천~80,000천 원, 연이율 3%, 20년 균등 상환 ※ 아파트를 분양받은 경우도 지원 내용은 동일함
주택임차 대부	무주택세대 구성원으로 신청인 명의의 전·월세 임대차 계약을 하는 가구	- 대부한도액 20,000천~52,000천 원, 연이율 3%, 7년 균등 상환

36) 국가보훈부. (2025d). 예우보상-지원안내(보훈지원 안내자료) 참고.

대부 유형	지원 대상	지원 내용
주택개량 대부	신축 5년 이상 경과된 소유주택을 개보수하려는 가구	- 대부한도액 8,000천 원, 연이율 4%, 7년 균등 상환
사업(창업) 대부	본인, 배우자 또는 1년 이상 동거하고 있는 직계 존·비속이 사업 중이거나 사업을 운영하고자 하는 가구	- 대부한도액 20,000천 원, 연이율 4%, 7년 균등 상환
농토구입 대부	본인 명의 농토 구입 예정자로 본인 또는 배우자, 1년 이상 동거하고 있는 직계 존·비속이 해당 지역에서 직접 영농에 종사하는 가구	- 대부한도액 30,000천 원, 연이율 3%, 3년 거치 10년 균등 상환
생활안정 대부	생활비, 재해복구비, 의료비, 경조비, 보철용 차량 구입 등 가계 자금이 필요한 가구	- 대부한도액 3,000천 원, 연이율 3%, 3년 균등 상환 - 보철용 차량 구입 시 대부한도액 10,000천 원, 연이율 3%, 5년 균등 상환(※독립유공자 본인만 가능함)

출처: "예우보상-지원안내(보훈지원 안내자료)", 국가보훈부, 2025d, https://www.mpva.go.kr/mpva/selectBbsNttList.do?bbsNo=34&key=147.

이외에도 부양가족이 없는 무주택 보훈 대상자는 일정 금액의 임대보증금과 월 관리비를 지출하고 거주하는 임대아파트인 보훈복지타운에 입주할 수 있다. 보훈복지타운은 전국 452개가 있으며, 독신세대의 경우 8평형, 부부세대의 경우 13평형에 거주가 가능하며, 임대보증금은 8평형 150만 원, 13평형 250만 원이다. 관리비는 실비로 정산한다.

라. 건강·의료 지원[37]

보훈 대상자는 보훈병원에서 진료 시 보훈 대상 유형에 따라 본인부담금을 국비로 지원하거나 진료비 감면 혜택이 있으며, 보훈부에 등록된 유가족의 경우 진료비의 30~60%를 감면받을 수 있다. 또한 거주지와

37) 국가보훈부. (2025d), 예우보상-지원안내(보훈지원 안내자료) 참고.

가까운 지정 위탁 병원에서 진료 시 비급여 항목을 제외한 급여항목에 한해 독립유공자와 국가유공자, 518 민주유공자, 고엽제후유의증, 특수임무유공자 본인은 국비 진료가 가능하며,[38] 순직 유공자 유족 중 75세 이상이면서 보상금을 받는 선순위 유족의 경우 진료비를 감면받을 수 있다. 또한 독립유공자와 국가유공자 등 보훈대상자는 보건소에서 진료 시 국가보훈등록증을 제시하면 지방자치단체 조례에 따라 본인부담금 전액 또는 일부가 면제된다. 이외에 독립유공자의 활동을 보호하기 위해 보훈병원 보장구 센터를 통해 전동 또는 수동 휠체어, 욕창방석, 자세유지 보조기, 샤워형 휠체어 등 5종 보철구를 무료로 지원하고, 전투 또는 공무 중 상이처로 인해 거동이 불편한 경우 보훈(지)청에 지급 신청을 하면 해당 보철구를 신청자에게 지급하고 있다.

마. 취업 지원[39]

보훈 대상자 본인, 배우자, 자녀 그리고 독립유공자의 경우 손자녀의 취업 지원은 채용시험 시 가산점과 직업훈련, 취업수강료지원 등이 있다. 채용시험 시 가산점은 기업체, 중등교육법, 유아교육법에 의한 교사 등의 채용 시험과 6급 이하 공무원 등 시험에 가산점이 부여된다. 독립유공자의 경우 순국선열 유족과 보훈청 등록 이전 사망한 애국지사 유족의 경우 10%, 애국지사 가족과 보훈청 등록 이후 사망한 애국지사 유족, 지정취업 대상자의 경우 5% 가점된다. 국가유공자의 경우 국가유공자 본인과 유가족은 보훈 대상 유형에 따라 5~10% 가점된다.

취업을 위해 직업훈련이 필요한 경우 보훈청에 우선직업능력개발훈련

38) 참전유공자 본인의 경우 진료비 90%가 감면된다.
39) 국가보훈부. (2025d), 예우보상-지원안내(보훈지원 안내자료) 참고.

대상자 추천서를 발급받아 공공직업 훈련기관에 제출하면 우선선발 대상으로 입소할 수 있으며, 공공직업훈련기관에서 직업훈련을 받게 될 경우 월 4만 원 장려금도 지급된다. 또한 취업능력 향상을 위해 교육기관에서 수강하고 싶은 경우 교육기관에 우선 수강료를 납부하고 수당 등록 후 보훈청에 신청서를 제출하면 보훈 대상자 본인은 연간 150만 원, 유가족은 75만 원 지원하며, 본인과 유가족 총 300만 원, 150만 원 한도 내에서 지원받을 수 있다.

다만 보훈대상자 자녀 중 취업지원 비대상이 되는 경우가 있다. 2012년 7월부터 신규등록한 7급 전·공상군경, 무공·보국 수훈자, 7급 4·19 혁명 부상자 및 공로자, 7급 공상공무원의 자녀는 취업 지원 비대상이다. 또한 5·18 민주유공자, 특수임무유공자, 고엽제후유의증 자녀의 경우 신규등록 일시와 장애등급 등에 따라 취업지원 비대상이 되기도 한다.

바. 일상생활 지원[40)]

보훈 대상자와 보훈 대상 유형에 따라 배우자, 수권 유족이 노인장기요양보험법상 요양 등급 1~5등급을 받고 재가급여 또는 시설급여를 제공받으며, 국가보훈부장관이 정한 생활 수준 해당자를 대상으로 한 요양지원 보조금을 지급받는다. 요양지원 보조금은 보훈대상자 본인의 경우 본인부담액의 80%, 배우자와 수권 유족은 본인부담액의 40%를 지원하며, 고엽제후유의증과 참전유공자의 경우 본인만 대상으로 지원되며, 본인부담액의 60%가 지원된다. 장기요양을 필요로 하는 보훈대상자와 배우자, 수권 유족 대상 노인장기요양보험법상 요양 등급 판정자 중 장기요양인정서상 시설급여에 해당하는 경우 보훈요양원에 입소가 가능하다. 보훈

40) 국가보훈부. (2025d), 예우보상-지원안내(보훈지원 안내자료) 참고.

요양원 입소자 중 국가보훈부장관이 정한 생활수준에 해당하는 경우 보훈대상자 본인은 요양급여비 중 본인부담액 80% 감면, 배우자와 수권 유족의 경우 본인부담액 40%가 감면되며, 고엽제후유의증과 참전유공자 본인의 경우 본인부담액 60%가 감면된다.

이외에 독립유공자, 국가유공자, 5·18 민주유공자, 참전유공자, 특수임무유공자, 고엽제후유의증, 재해부상군경 및 공무원 대상 본인의 경우 남성 60세 이상, 여성 55세 이상은 보훈원에 입소가 가능하다. 보훈원은 생활지원서비스, 여가지원서비스, 건강지원서비스, 의료 및 간호서비스 등 양로시설과 치매 또는 중증질환으로 거동이 어려운 경우 생활, 여가, 건강, 의료 등의 서비스를 제공하는 요양시설로 이루어져있다. 보훈원은 본인 외에 남성 65세 이상 여성 60세 이상 유족과 가족도 입소가 가능하다.

보훈재가복지서비스는 보훈 대상 유형에 따라 본인, 배우자, 자녀 등에 따라 지원 범위가 다르며, 65세 이상 노인성 질환 또는 상이처(傷痍處) 등으로 거동이 불편하여 일상생활 수행이 어렵고, 독거 또는 노인부부세대로 생활정도가 곤란한 경우 서비스를 받을 수 있다. 보훈재가복지서비스는 생활수준조사 등을 통해 적격심사 후 지원 대상자를 결정하며, 유사한 재가서비스를 받고 있는 대상자는 제외된다. 서비스 대상자로 선정된 경우 주 1~2회, 회당 2시간 재가보훈실무관이 가정을 방문하여 가사활동, 정서지원 등 맞춤형 복지서비스를 제공한다.

이외에 보훈 대상자 본인에게는 유형에 따라 기차, 지하철, 공항철도, 시내버스(농어촌), 시외버스, 고속버스, 국내여객선, 국제여객선, 국내선 항공기 등 이용 시 무임이나 할인이 되며, 유가족은 보훈 대상 유형에 따라서 국내선 항공기 할인을 받기도 한다. 또한 읍면동 주민센터에 국가보훈등록증을 제시하면 주민등록 열람 및 교부, 인감증명 발급, 가족관계증명서 등 증명발급 수수료가 면제된다. 보훈대상 유형과 상이등급에

따라 TV 수신료 면제, 전기요금과 도시가스 요금 할인, (이동)전화요금 감면, 인터넷 통신요금 할인 등 감면 혜택이 있으며, 주차료 감면, 유료도로 통행료 면제, LPG 차량 가스충전요금 할인, 친환경차량 충전비와 구매 보조금 지원, 차량 구입 시 발생하는 세금 등이 면제된다.

사. 기타 지원[41)]

보훈 대상자는 국가보훈등록증을 제시하면 충주 보훈휴양원 이용이 가능하며, 이외에 국가보훈부 협약콘도 또한 예약 후 이용이 가능하다. 또한 보훈대상자와 배우자, 수권 유족은 고궁 및 능원, 국공립공원, 독립기념관, 전쟁기념관, 국공립공연장, 국공립체육시설 등을 무료 또는 입장료 할인 후 이용할 수 있다. 이외에 보훈대상자 중 국민기초생활수급자에 해당하거나 연고자가 없는 경우 보훈 대상자 본인 사망 시 장례서비스를 지원받을 수 있으며, 국립묘지 안장과 보훈 대상자가 안장된 경우 배우자 합장도 가능하다.

〈표 3-27〉 보훈 대상자 지원 정책

구분	지원정책	지원 내용
경제적 지원	보훈급여금	- 독립유공자, 전몰, 순직, 전·공상군경, 4·19혁명 유공자 대상 훈장, 상이등급에 따라 월 보상금 지급 - 전·공상군경, 4·19 혁명 부상자, 공상공무원 중 상이등급이 1~2급인 경우 간호수당 지급 - 이외에 생계가 어려운 경우 생활조정수당을 지급하며, 보훈 대상 유형에 따라 중상이부가수당, 고령수당, 부양가족수당, 참전명예수당, 고엽제수당 등 지급
	대부 지원	- 주택구입(신축) 대부, 주택개량 대부, 사업(창업) 대부, 농토 구입 대부 지원 - 대부금으로 부동산을 취득할 경우 취득세 면제 혜택

41) 국가보훈부. (2025d), 예우보상-지원안내(보훈지원 안내자료) 참고.

구분	지원정책	지원 내용
교육 지원	등록금, 학습보조비, 장학금 등	- 전몰·순직 군경, 전·공상 군경, 4·19혁명 유공자, 무공·보국 수훈자 등 국가유공자 자녀, 독립유공자 (손)자녀 중고등학교 등록금 면제, 학습보조비 지원 - 보훈 대상 유형에 따라 본인, 배우자, 자녀의 대학교 등록금 면제, 학습보조비 지원, 대학원 장학금 지원 등 - 전·공상군경, 무공·보국수훈자, 5·18민주유공자, 공상순직공무원, 고엽제후유의증의 경우 본인 또는 자녀가 특수교육 대상자일 경우 학습보조비, 장학금 지원
주거 지원	아파트 특별분양/임대	- 주택공급에 관한 규칙 제2조에 따른 대상자에게 아파트 특별분양/임대 지원
	보훈복지타운 입주	- 부양가족이 없는 보훈대상자 단독 세대, 부부세대 대상 보훈복지타운(임대아파트) 입주 지원
건강의료 지원	보훈병원 진료비, 보건소 진료비 감면	- 보훈 대상 유형에 따라 보훈병원 이용 시 보훈 대상자 본인은 국비 진료 또는 진료비 감면, 보훈부에 등록된 유가족의 경우 진료비 감면 혜택 - 거주지에서 가까운 지정 위탁 병원 이용 시 보훈 대상자 본인과 75세 이상 순직 유공자 유족 중 보상금을 받는 선순위 유족의 진료비 감면
	보철구 지원	- 독립유공자의 경우 보훈병원에서 5종 보철구 무료 지원 - 전투 또는 상이처로 인해 거동이 불편한 보훈 대상자의 경우 보훈(지)청에 신청하여 해당 보철구 지원
취업 지원	채용 가산점	- 보훈 대상 유형과 본인, 유가족에 따라 채용 가산점 5~10% 가점 부여
	직업훈련 / 취업을 위한 수강	- 보훈청에서 우선직업능력개발훈련 대상자 추천서를 발급받아 공공직업훈련기관에 제출 시 우선 선발대상으로 입소 가능 - 공공직업훈련기관에서 직업훈련 시 월 4만 원 장려금 지급 - 취업능력 향상을 위해 교육기관에서 수강 시 보훈대상 본인 총 3,000천 원(연간 1,500천 원), 유가족 총 1,500천 원(연간 750천 원) 지원
일상생활 지원	요양지원 보조금 / 보훈요양원 입소 지원	- 요양지원 보조금: 노인장기요양보험법상 요양 등급 1~5등급을 받고 재가급여 또는 시설급여를 제공받으며, 국가보훈부장관이 정한 생활 수준 해당자 대상으로 본인부담액 40~80% 지원 - 보훈요양원 입소: 노인장기요양보험법상의 요양등급 판정자 중 장기요양인정서상 시설급여 해당자 대상 - 보훈요양원 입소자 중 국가보훈부장관이 정한 생활 수준에 해당하는 경우 요양급여비 본인부담액의 40~80% 지원

구분	지원정책	지원 내용
	보훈재가복지서비스	- 보훈 대상 유형에 따라 본인, 배우자, 자녀 등 지원 범위가 다르며, 65세 이상 노인성 질환 또는 상이처 등으로 거동이 불편하여 일상생활이 어려운 경우 생활수준조사 등 적격심사를 통해 대상자를 선정하여 맞춤형 복지서비스 제공
	교통비 감면	- 보훈 대상 유형에 따라 기차, 지하철, 공항철도, 시내버스(농어촌), 시외버스, 고속버스 등 교통비 면제 또는 감면
	기타	- 세금 및 증명발급 수수료 면제, TV 수신료 및 통신요금 등 감면, 차량구입비 지원 등
문화여가 지원	보훈휴양원/협약콘도 이용	- 충주 보훈휴양원, 협약콘도 등 해당 리조트에 홈페이지 또는 전화 예약 후 이용
	고궁, 국공립공원, 국공립휴양림 이용료 감면	- 고궁 및 능원, 국공립공원, 독립기념관, 전쟁기념관, 국공립 공연장, 국공립공공체육시설 등 국공립 시설 이용 시 입장료 면제 또는 할인 후 이용 가능
기타	국립묘지 안장	- 보훈 대상자 중 국민기초생활수급자 또는 연고자가 없는 경우 보훈대상자 본인 사망 시 장례서비스 지원 - 국립묘지 안장 및 보훈 대상자 안장 후 배우자 합장 가능

출처: “예우보상-지원안내(보훈지원 안내자료)”, 국가보훈부, 2025d, https://www.mpva.go.kr/mpva/selectBbsNttList.do?bbsNo=34&key=147.

제7절 소결

이 장에서는 만성적 기능 제약인으로 희귀질환자, 특수교육대상자, 「국민연금법」에 따른 장애연금 수급자, 산재보험 장해급여 수급자, 보훈대상자의 현황과 지원정책에 대해 살펴보았다. 대상 구분의 특성과 목적에 따라 지원정책의 성격이 차별화되나, 보훈대상자에 대한 지원을 제외하면 질환이나 특수한 욕구에 대한 제한적인 지원이 이루어지고, 일상생활의 어려움을 해소하기 위한 포괄적인 정책이 이루어지지 못하고 있는 상황이다.

희귀질환자는 유전적, 선천성 질환으로 연령이 어릴 때 발병하는 특성, 고가의 치료제, 일부 질환의 유병 장기화 등의 특성을 지니는데, 그 과정에서 가족의 돌봄 부담이 증가할 것으로 예상된다. 하지만 희귀질환자 대상 지원정책은 의료비 지원 사업에만 초점이 맞추어져 있고, 에너지 바우처나 가사간병 지원 서비스가 있으나 저소득층을 대상으로 하여 희귀질환자의 일상생활 지원이나 가족의 간병, 돌봄 완화를 위한 지원 제도가 부족한 상황이다.

특수교육대상자의 경우 장애인과 특별한 교육적 요구가 있는 사람에게 통합된 교육 환경을 제공해야 하나, 적절한 대상을 포괄하지 못하는 문제가 있다. 선행 연구에서는 우리나라의 특수교육 대상자 선정의 문제점에 대해 지적하며, 특수교육이 필요한 대상자에게 적합한 교육 지원을 위해 분류체계 및 선정 기준 개선, 법적·정책적 지원 확립의 필요성을 시사하였다(한현민, 김의정, 2008; 강종구, 2013; 김우리, 김지연, 2016; 우정한, 2018; 박영제, 홍정숙, 2019). 이에 따라 한국에서 장애로 인정되지 않는 특수한 교육적 요구가 있는 대상자를 포괄할 수 있는 방안을 마련하여 적합한 교육 환경 제공이 필요하다.

국민연금 장애연금의 목적은 장애로 인해 발생하는 소득 감소를 보전하는 것이나, 이를 충족하기에 급여액이 상당히 낮은 수준이다. 또한 질병이나 부상으로 신체상 또는 정신상의 장애로 인해 일상생활, 사회생활에서 지원이 필요할 수 있으나 장애연금 수급 외에 다른 지원이 마련되어 있지 않아 미등록 장애인의 경우 필요한 정책 대상에서 소외되어 있을 가능성이 높음을 시사한다.

산재장해인에 대한 지원은 소득지원에만 국한되는 장애연금 수급자에 대한 지원보다는 폭넓은 편이다. 산재장해인이 경험하는 정신적인 스트레스, 우울과 같은 심리사회적 문제에 대한 지원도 부분적으로 이루어지나, 충분하다고 볼 수 없다.

보훈대상자는 국가에 대한 기여, 또는 국가에 의한 피해를 보상하는 정책의 대상이기 때문에 이 장에서 살펴본 모든 대상 중 가장 폭넓은 지원을 받고 있다. 보훈 대상자는 장애인등록이 가능하고 보훈과 장애인 대상 서비스를 이용할 수 있으나 「국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률」에 따른 보훈 관련 서비스와 유사한 자녀 교육비, 의료비, 자립 자금 대여 등 장애인복지서비스는 중복 문제로 이용이 제한된다. 국가유공상이자라 하더라도 「장애인복지법」의 장애유형과 정도의 최소 기준을 충족하지 못하면 장애인 등록이 어려워, 지원의 사각이 발생할 수 있다.



제4장

만성적 기능 제약인 생활 실태

제1절 수포성 표피 박리증
제2절 PROS
제3절 뇌종양
제4절 HIV/AIDS
제5절 크론병
제6절 소결

제 4 장 만성적 기능 제약인 생활 실태

제1절 수포성 표피 박리증

1. 질환의 증상과 치료

수포성 표피 박리증은 대체로 출생 시 발견된다. 증상은 질환의 하위 유형과 중증도에 따라 차이가 있지만, 피부 질환이기 때문에 전신에서 다양한 손상과 합병증이 나타난다. 참여자는 관절의 구축과 합지에 관한 수술, 일상적인 드레싱, 약물 복용 등으로 증상을 관리하고 있었다.

〈표 4-1〉 수포성 표피 박리증의 증상과 치료

개념	하위범주	범주
출생시기에 따른 진단시기 차이	질환의 진단	수포성 표피 박리증의 증상과 치료
진단을 위한 병원의 이동		
구축과 합지로 인한 기능 이상	증상과 손상	
전신에서 나타나는 다양한 합병증		
지속적인 드레싱 처치	치료의 어려움	
수술과 처치의 고통		
약물과 영양 관리		
의료진의 질환에 대한 정보 부족		

가. 질환의 진단

1) 출생 시기에 따른 진단시기 차이

연구 참여자는 대개 출생 시 질환을 발견하였으나, 진단 시기는 출생시기에 따라 차이가 있다. 연구 참여자 중 최연장자인 A-3은 1981년생인데, 출생 당시에는 질환에 대한 정보가 부족하여 13세였던 1994년에 진단을 받았다고 하였다.

> 태어났을 때부터 피부가 이렇게 반쯤 까져서 태어났다고 하시더라고요. 제가 81년도생인데 그때는 이 질환에 대해서 다들 모르고 있을 때라서 진단은 아마 94년 정도에 OOO병원에서 받았습니다. (A-3)

반면, 2003년생인 A-4는 생후 6개월 이내에, 2009년생인 A-2, 2018년생인 A-1은 모두 출생 2개월 이내에 진단을 받았다.

2) 진단을 위한 병원의 이동

A-1, A-2, A-4는 모두 다른 병원에서 출생하였으나, 같은 대학병원에서 진단을 받았다. A-4는 진단을 위해 6개월간 병원을 전전해야 했다. 그 과정에서 전염병 의심으로 퇴실 조치를 당하기도 했다. 질환을 진료할 수 있는 의료진이 제한적이어서 규모가 큰 서울의 대학병원으로 환자가 몰리는 것은 희귀질환의 특징적 양상 중 하나이다.

> 제가 2003년 1월에 태어났는데 태어나자마자 발뒤꿈치에 상처와 수포가 생겼는데 그게 잘 낫지 않고 피부 그 외에도 군데군데 좀 수포가 생겼어요. 근데 그 원인을 찾지 못해서 그 병원에서 그래서 되게 많은 병원에 전전했어요. 제가 태어났던 산부인과에서는 이게 전염병이 의심되기도 한다고 해서 퇴실 조치를 당하기도 했고, 많은 병원에 전전하

다가 OO OOOO에서 2003년 6월에 진단을 받았습니다. (A-4)

일단 태어나자마자 이런 질환이 있었고. 처음에는 OO대학교 병원에서 한 달 있었어요. 이 진단을 그때(출생 후 치료 시) 받은 건 아니에요. 그때는 병명을 몰랐거든요. 그러고 나서 한 달 있다가 그 OO OOOO 병원을 알게 돼 가지고 거기에 가서 진료를 받고 진단을 받았어요. (A-2 보호자)

나. 증상과 손상

1) 구축과 합지로 인한 기능 이상

수포성 표피 박리증에 수반되는 주요한 증상은 근육이나 인대가 수축하여 관절 운동이 제한되는 구축(contracture)과 손가락, 발가락이 서로 붙는 합지(syndactyly)이다. 구축은 인터뷰를 한 4명의 대상자 중 4명 모두에게, 합지는 3명의 대상자에게 나타났다.

피부 전신에 수포가 나고 위축성 반응도 존재하고요. 그리고 관절의 구축 및 합지도 발생해요. 구축은 이제 손가락으로 예시를 들면 손가락 관절이 쪼이거나 혹은 굳거나 하는 거고요. 합지는 손가락끼리 붙는 거예요. (A-4)

피부끼리 서로 붙어 갖고 손이 다 손발이 다 웅크러든다고 할까. 안쪽으로 다 이렇게 굽어져 갖고 말리는 거예요. 손가락 손가락 사이가 이렇게 서로 피부가 지금 붙어 있어요. 지금 이 손 모양이 정상적이지 않고 쉽게 말해서 엄지랑 검지만 약간 떨어져 있어서 볼펜 정도 잡을 수 있는 상태라거나 그 정도로. (A-3)

관절의 구축과 합지는 손과 발을 이용하는 모든 동작에 영향을 미치기 때문에 물건을 쥐거나 잡기, 보행을 비롯한 일상 생활의 모든 기능이 저하될 수밖에 없다.

다른 친구들은 어쨌든 페트병 물 따서 먹잖아요. 이 친구는 그게 불가능하죠. 거의 다 못하고 지금 숟가락 포크 잡아서 떠 먹는 거 정도는 하고. 연필도 좀 가는 연필을 잡고 쓰기는 하는데 오래 쓰지는 못하고. (A-1 보호자)

발도 지금 발가락이랑 발바닥이랑 이렇게 다 구축돼 갖고 일반 발 모양이 아니고 이렇게 뭉툭해져 있는 되게 그런 발 모양이거든요. 그래 갖고 걷는 거에도 약간 표시가 나요. 일반 사람들하고 똑같이 그러니까 일반 사람들도 잘 못 느끼다가 어느 날은 제가 쩔뚝이는 거를 느끼고 이럴 정도로 약간 자세히 보면 좀 쩔뚝이는 게 느껴지거든요. (A-3)

2) 전신에서 나타나는 다양한 합병증

수포성 표피 박리증 증상은 다양한 합병증을 동반한다. 참여자들은 발달의 지체, 전신의 상처와 심한 염증 반응, 빈혈, 대상포진, 가려움증과 이로 인한 수면의 질 저하, 골다공증, 척추옆굽음, 치과 질환, 안과 질환 등 다양한 증상을 경험하고 있었다.

아이가 크면서 발달이 안 되는 거죠. 애초에 그 성장 발달 기본적인 성장 발달이 안 되니까 그 부분에 있어서도 굉장히 애로사항이 많죠. 그리고 못 걸으니까 운동이 안 돼요. 못 먹으니까 체력 보충도 안 돼요. (A-1 보호자)

계속 까지고 다시 또 회복하고 까지고 회복하고 이런 게 반복적으로 계속 되는 거기 때문에 손이나 발이나 팔이나 뭐 이런 데가 다 약간 흉터자국들이 많고 (중략) 온몸에 상처들이 많아지는 경우에는 염증이 엄청 심하거든요. 이제 열이 많이 나고 약간 활동하기는 몸 컨디션이 너무 안 좋아 갖고 병원에서 이제 항생제도 좀 링겔로 계속 투여를 하고 (중략) 항상 빈혈이나 이런 것들이 좀 심하게 있는 편이라서 (중략) 대상포진도 한 두세 번 걸렸던 것 같아요. 그것 때문에 좀 입원한 경우도 있고 그래요. (A-3)

가장 큰 거는 가려움과 피부 통증이 제일 심하고 밤에 특히 심해요. 수면의 질도 굉장히

안 좋고. (A-4)

골다공증도 있어서 내분비 내과에서도 약 처방을 받고 있습니다. (중략) 정형외과에서는 척추측만이 있어요. (중략) 각막도 하나의 점막이라서 각막도 벗겨지기도 해요. 그래서 안과에서도 계속 약물 치료를 받고 있고, 치과 문제가 되게 심해서 신촌 세브란스 특수 클리닉에서 치과 치료도 받고 있습니다. (A-4)

다. 치료의 어려움

1) 지속적인 드레싱 처치

수포성 표피 박리증은 특별한 치료 방법이 없기 때문에, 이미 발생한 피부의 수포와 상처를 소독하는 드레싱이 일상적인 처치가 된다. 질환자는 직접 드레싱을 할 수 없기 때문에 보호자가 하루 2시간가량 환자를 드레싱하고 있었다.

병원에 가서 받는 치료는 거의 없고요. OOOO라고 해서 몸에 드레싱 해주는 거 그 제재만 병원에서 타와서 집에서 하고 있어요. 매일매일 갈아주는 걸로. (A-2 보호자)

일단 근본적인 치료제는 없는 상황이라서 매일 매일 피부 드레싱을 엄마가 2시간 이상 해 주시고 계시고. (중략) 이렇게 많이 다치고 많이 까지고 그랬는데 그냥 집에서 드레싱을 많이 하고 병원에서도 특별히 해줄 수 있는 게 없다고 하더라고요. 그러니까 병원에 가면은 이제 드레싱 해주는 정도라서 그 약을 이제 받아다가 집에서 바세린, 거즈 같은 걸로 하고 붕대로 감고 어렸을 때는 그렇게 드레싱 했거든요. (A-4)

2) 수술과 처치의 고통

연구 참여자는 모두 관절의 구축이나 합지로 인한 수술을 받았고, 앞으로

수술을 앞두고 있기도 하였다. 성장하면서 반복적인 수술을 받는 경우도 있었는데, 학령기인 A-1, A-2의 보호자는 수술 과정의 고통과 부작용에 대한 염려를 술회하였다.

> 일단 첫 수술에서 손가락을 다 벌리고 철심을 박아요. 손가락마다. 깁스를 할 수가 없으니까 구부리면 안 되니까요. 철심을 다 박아서 손을 다 벌려놓습니다. 그리고 다 드레싱을 해놓는데 이제 양손이 다 그러다 보니까 두 손을 쓸 수가 없어요. (중략) 첫 수술을 하고 나면 한 3~4일 간격으로 다시 전신마취를 해서 수술실로 계속 들어가요. 그거는 이제 뭘 위한 거냐면 드레싱을 위해서요. (중략) 한 3주 정도 입원을 해 있으면 얘가 전신마취해서 수술장 들어가는 게 보통 한 4번에서 5번을 들어가게 돼요. 그러니까 OO이가 아직 아기인데 데미지가 많이 있죠. 그래서 신체적으로도 너무 힘들고 그리고 이 데미지로 인해서 어떤 후유증이 있을지도 저희가 솔직히 알 수가 없고. (A-1 보호자)

> 수술할 때 약간 뭐라 그럴까. 그 위험을 감수해야 되는 부분이 너무 크더라고요. 그래서 그냥 더 이상의 수술은 안 하기로 했어요. 수술하고 병원에 2주 정도 있었는데, 전신마취를 해서 수술을 이제 했는데 딱 수술한 다음 날부터 코피가 엄청 많이 나는 거예요. 근데 그게 지금까지도 그래요. 코피가 한 번 쏟아지면 그냥 한 10분 이상 계속 쏟아져요 그래서 전신마취는 조금 무서워서. (A-2 보호자)

유아기 때 받은 수술은 나이가 들어가며 이전 상태로 복원되어 효과가 중단되기도 하였다.

> 7살 때 수술을 한 번 했어요. 발가락 사이를 띄워줬고. 그다음에 이제 발등이 이렇게 올라가더라구요. 가운데가. 그거를 펴주는 수술을 했는데 이게 한 1년도 안 되니까. 그냥 바로 또 다시 그 상태로 돌아가는 거예요. 이걸 막 우리 일반인처럼 꽉 조여 매거나 이렇게 막 할 수 없으니까. (A-2 보호자)

3) 약물과 영양 관리

참여자는 전신에 나타나는 다양한 합병증에 대해 주기적으로, 또는 증상이 나타났을 때 치료를 받고 있었으며, 참여자에 따라 다양한 진료과를 내원하기도 하였다. 영양 불균형도 참여자에게 많이 나타난 증상으로, 처방 영양제도 복용하고 있었다.

> 일단 복용하는 약물 같은 경우는 이제 가려움과 통증을 완화시켜주는 약물 복용하고 있고 그리고 매일매일 철분제 먹고 있고요. 영양 불균형이라서 보충을 위해서 비타민 칼슘 제제도 약으로 제가 먹고 있고. 비타민은 소아과에서 처방받고, 칼슘은 내분비내과예요. 뼈 때문에요. 골다공증 약도 먹고 있어요. (A-4)

> 각막도 하나의 점막이라서 각막도 벗겨지기도 해요. 그래서 안과에서도 계속 약물 치료를 받고 있고, 치과 문제가 되게 심해서 신촌 세브란스 특수 클리닉에서 치과 치료도 받고 있습니다. (A-4)

4) 의료진의 질환에 대한 정보 부족

연구 참여자들은 의료진이 희귀질환에 대한 정보가 부족하여 이들을 적절히 진료하지 못하거나 회피하는 상황을 종종 경험하였다. 환자가 처치가 필요한 경우에 보호자가 대신 처치해야 하는 경우도 있었다. 이는 희귀질환에서 자주 나타나는 양상 중 하나이다.

> 병원에서는 그걸 잘 이해를 못하세요. (중략) 매번 저희는 어떤 병원을 가도 어떤 과를 가도 이 질환에 대해서 1부터 10까지 설명을 다 하거든요. 근데 설명을 다 해도 선생님들은 입원해 있는 기간에 선생님들도 계속 바뀌고 아무리 리포트를 해도 이제 잘 모르시는 분들도 있고 되게 좀 엄한 말을 많이 하시는 분도 있고 좀 그래요. (A-1 보호자)

> 치과를 갈 때 치과 치료는 조금 힘들었어요. 병원에서 일단 애기 그 치아 상태를 보고

나면은 못 하겠다고 다 해가지고. (A-2 보호자)

2. 활동과 참여의 제약과 대처

연구에 참여한 수포성 표피 박리증 환자의 활동과 참여의 어려움을 '이동과 일상생활', '학교생활', '대인관계', '직장생활'로 범주화하여 살펴보았다. 참여자들은 제약의 경험과 더불어 이에 대처해 온 방식을 함께 이야기하였다.

〈표 4-2〉 수포성 표피 박리증과 활동의 제약

개념	하위범주	범주
자기관리와 이동의 어려움	이동과 일상생활의 제약	수포성 표피 박리증으로 인한 사회활동의 제약
이해 부족과 소외	학교 생활의 도전	
활동의 제약과 잦은 결석		
보호자의 피로: 설명과 조율의 피로와 눈치보기		
접촉의 회피	관계의 어려움	
눈에 보이는 장애와 대인관계		
오래 일하기 어려움	직장 생활의 어려움	
직무능력에 대한 오해		
수용과 적응	제약에 대처하기	
나를 설명하기		
제약을 보상하기 위한 활동		

출처: 연구진 작성

가. 이동과 일상생활의 제약: 자기관리와 이동의 어려움

연구 참여자는 운동성이 요구되는 모든 활동에 제약을 경험하고 있었다. 미세한 동작을 비롯한 손을 이용하는 모든 활동에 제한이 있었고, 몸을 씻고 옷을 입는 자기 관리도 혼자 하기 어려웠다.

> 집 안에서 뭔가 옷 갈아입거나 머리 감고 씻고 이런 것도 다 엄마가 도와주시고 그리고 단추 끼우는 것도 손가락 구축 때문에 관절 구축 때문에 엄마가 도와주시는 경우가 많고요. 그리고 무거운 걸 들거나 그리고 페트병 뚜껑도 저는 못 따요. 먼저 그래서 그것도 다 엄마가 엄마 아빠가 도와주시고 주변 사람들이 도와주고 그리고 이 손가락뿐만이 아니라 겨드랑이 부분도 구축이 있어서 만세를 못해요. 그래서 높은 데 있는 거 꺼내는 것도 힘들고. (A-4)

물리적 접촉이 피부 손상을 야기하기 때문에, 또 관절의 구축과 합지로 인한 족부의 변형 때문에 보행이 어렵다. 사람들과의 접촉을 피해야 하기 때문에 대중교통 이용도 어려운 실정이다.

> 신발을 오래 신고 있어도 발바닥 발등에 물집이 생기고 오래 걸으면 오래 걷는다는 게 그냥 일반인 기준으로는 별거 아닌데 저한테는 이제 8시간 근무하는 동안 신발을 신고 있으면 그 발등에 물집이 저절로 잡히고 왜냐하면 그 신발 속에서 이제 스치잖아요. 살들이 양말하고 피부하고 스쳐서 이제 신발이 꽉 쪼여 있으니까 그래 갖고 발등에 물집이 생기고 뭐 발바닥에 물집이 생겨서 그 발바닥 물집이 터지면 또 까지고 발바닥이 다 이렇게 되고. (A-3)

> 대중교통을 탈 때도 사람이 너무 많거나 하면 부딪힐 수 있어서 고등학교 때까지는 대중교통 이용은 거의 안 했고 다 엄마 차로 등하교 하고 어디 가고 왔다 갔다 했던 것 같은데 대학에 가니까 서울까지 엄마가 이제 그 픽업을 해 주시기 어렵잖아요. 그래서 저한테 굉장히 큰 도전이었어요. 대학교 등하교를 하는 게. (A-4)

나. 학교생활의 도전

1) 이해의 부족과 소외

학교 또는 그 이전의 보육 및 교육기관은 처음으로 가정을 떠나 사회생활을 시작하며 가족 외의 조직에 소속감을 가지게 되는 공간이다. A-4는

취학 이전부터 '케어가 힘들다'는 이유로 어린이집이나 학원에서 받아들여지지 않으면서 소외감을 느낀 경험을 이야기했다.

> 또래 친구들은 어린이집에 가야 될 나이에 저는 이제 엄마가 어린이집이나 다른 학원이나 그런 데를 보내려고 여기저기 다니셨으나 받아주지 않으셔서 못 들어간 경우가 많았고요. 그러니까 이런 친구들을 케어하기 힘들다라고 해서 받아주지 않으셨던 경우가 많았고 그래서 어렸을 때부터 저희 가족이 느끼는 거는 제가 있을 자리가 없다라는 걸 되게 많이 느낀 것 같아요. 내 자리가 없다. (A-4)

질환의 상태와 필요한 지원에 대한 교사의 이해 부족으로 적절한 지원을 받지 못하거나, 동급생의 배척으로 힘든 시간을 보내기도 하였다.

> 초등학교 2학년 때 학기 초에 이제 저는 그 짐을 많이 들고 다닐 수가 없으니까 다른 친구들보다 사물함이 하나가 더 필요한 상황이었어요. 근데 그 사물함을 하나 더 배정받는 과정에서 그거를 이제 엄마가 담임 선생님한테 전달해 드렸는데 담임 선생님께서 배정을 할 수 없다. 근데 그 이유는 이게 공정하지 못하다라고 말씀을 하신 거예요. (A-4)

> 이 질환이 뭔가 애들이 잘 아는 질병이 아니다 보니까 이런 냉난방 관련해서도 다른 반 친구들이 "왜 여기 반만 시원하게 해줘요?" 이런 경우도 있었고. 그리고 이제 연고, 이런 피부 드레싱을 하다 보면 상처에서 냄새가 나는 경우도 있거든요. 혹은 아니면 바르는 연고에서 향이 나는 경우도 있는데 그런 상처 냄새 때문에 그런 거 되게 싫어하는 적나라하게 좀 싫어하는 친구들도 있었고 그런 것 때문에 좀 힘들었던 기억이 있어요. (A-4)

2) 활동의 제약과 잦은 결석

일상생활과 마찬가지로 체육시간처럼 운동성이 요구되거나 보호자와 장시간 분리되어야 하는 모든 학교 활동의 참여는 제한적일 수밖에 없었다. A-4는 체력의 한계로 매일 등교하는 것이 버거웠다는 경험을 토로하였다.

혼자서 옷을 입을 수가 없어요. (중략) 마찬가지로 수학여행이나 이런 건 못 가죠 (중략) 체육 시간은 일절 참여 못하고요. 같이 나가서 혼자 어디에 앉아 있는다거나 아니면 그냥 아예 체육 있는 날은 학교를 안 간다거나. (A-2 보호자)

체육 활동은 아예 못 했고요. 체육 시간에 저는 보건실에서 자거나 아니면 자습하거나 그랬던 기억이 있습니다. (중략) 뭔가 만들기 활동이나 실험 활동을 할 때도 손 때문에 혹은 신체적으로 불편한 게 많아서 거기서도 뭔가 배려를 받거나 아니면 뭐 참여를 하지 않거나 했었어요. 그리고 가장 힘들었던 건 체력적인 것 같아요. 그냥 학교를 다닌다는 것 자체가 힘들었어요. 체력적으로 굉장히 힘들고 그래서 질병 결석을 하는 경우도 많았고, 한 번 감기 걸리거나 하면 오래 가니까 장기적으로 결석하는 경우도 있었어요. (A-4)

3) 보호자의 피로: 설명과 조율의 피로와 눈치보기

A-1의 보호자는 환아의 초등학교 입학을 앞두고 학교생활을 위해 직접 환아의 상태를 설명하고 조율해야 하는 피로를 호소하였다.

그런 부분에 있어서 애초에 설득하고 그 부분에 있어서 배려받기 위해서 상당한 노력이 필요했죠. 그리고 그런 부분을 다 일일이 조율해야 되니까 어디까지 해줘야 되고 어디까지 해줄 수 있고 이런 부분이 사실 행정적으로나 정책적으로나 이렇게 명확하게 딱 떨어지게 매뉴얼이 있는 건 아니잖아요. (중략) 이런 매뉴얼들이 좀 더 디테일하고 구체화돼 있고 상세하지 못하기 때문에 그런 과정을 조율하는 게 엄청 피로도가 높았어요. 너무너무 힘들고 너무너무 피곤하고 그 사람들을 만날 때마다 나는 이 설명을 다시 하고 다시 하고 다시 하고 그리고 이제 그런 거를 설명을 하고 조율하는 과정에서 저도 이제 상처도 많이 받죠. (A-1 보호자)

"학교와 교사가 더 신경써야 하는 내 아이"로 인해 다른 학부모가 '우리 아이가 손해를 볼지도 모른다'고 생각할까 봐 신경이 쓰인다고 토로하기도 하였다.

어떤 부모들은 그걸 피해를 본다라거나 같은 돈을 내고 내 이익에 좀 훼손이라고 해야 되나. 뭐 이런 부분 있잖아요. 그런 부분에서 자기 아이한테 소홀한다든가 이런 약간 이렇게 나쁘게 말하면 그런 이득에 대한 불편함이 있는 부모도 분명히 있어요. 아무리 좋게 생각을 하지만. 그런 부모들도 있어요. 물론 나한테 대놓고 막 그러지는 않지만 "아니. 지금 여기에 안 그래도 이렇게 돈이 많이 들어가는데 지금 걔 때문에 더 들어가는 건 아니야?" 뭐 이런 식 있잖아요. (A-1 보호자)

다. 관계의 어려움

1) 눈에 보이는 장애로 인한 접촉의 회피

얼굴과 손발에 직접적으로 드러나는 장애의 특성은 관계를 맺는 데 어려움으로 작용하기도 했다.

일단은 눈으로 보이는 장애가 심하니까 눈으로 봤을 때는 일단은 손발이 다 일반 사람들하고 다르고 또 얼굴 컨디션이 안 좋을 때는 엄청 얼굴에 상처가 또 많이 생기고. (A-3)

2) 접촉을 두려워하면서도 교류를 원함

수포성 표피 박리증은 접촉에 취약하기 때문에 사물, 사람과 물리적 거리를 두어야 한다. 초등학교에 갓 입학한 A-1은 접촉에 대한 두려움이 커서 또래 아이들과 함께 놀지 못하기 때문에 A-1의 보호자는 다른 아이들이 없는 시간에 키즈카페에 아이를 데려가 놀도록 하였다. 보호자는 A-1이 혼자 놀면서도 사람들과의 교류를 원한다고 아쉬워하였다.

친구들이 와다다다, 저기서부터 와다다다 온다 하는 그 순간부터 얘가 이래요. 너무 무서워서 "아니야 아니야 아니야" 이렇게 소리를 막 질러요. 그 공포심이 대단해서 저는

키즈카페를 가기 위해 아침 일찍 그냥 오픈 런, 사람 없을 때 트램폴린을 하고 싶다면 아무도 없는 상태에서 혼자 뛰어야 되니까. (중략) 슬픈 게 뭐냐면, 친구들이랑 이렇게 교류하면서 놀고 싶어하죠. (A-1 보호자)

A-1의 보호자는 또래 아이들이나 부모가 A-1을 보고 거리를 두는 것을 자주 경험하였다. A-1의 보호자는 이를 '나쁜 의도'라기보다 '아이를 다치게 할까 봐 조심스러워서'라고 보고 있었다. 상처가 많은 아이를 본 많은 사람들이 '상처에 대해 묻고 싶으나 난감해서 묻지 못하는' 분위기를 조성하기도 하였다.

일면식이 없는 그런 친구들이나 엄마 아빠들이 많이 오잖아요. 그럼 일단 그런 애들을 뭐랄까.. 근처에 가지 못하게. "이쪽 가서 놀아." 뭐 이런 거 있잖아요. 자기 애를 자기가 이렇게 약간 격리를 시킨다고 그래야 되나? 이게 나쁜 의도라기보다는 저 친구가 상처가 많은데 이제 자기 아이가 잘못해서 다치게 할까봐. 그런 것도 걱정이 되고 그런데 또 이렇게 굉장히 조심스럽잖아요. 뭔가를 물어본다는 것 자체가 그러니까 이렇게 시선이 일단 되게 좀 난감한 표정? 이쪽 가서 놀까 할까 그런데 아니면 소꿉놀이나 이런 정도면 같이 놀게 하는데, 굉장히 조심스럽게 하시려는 그런 것도 있고 그런 게 있어요. (A-1 보호자)

라. 직장 생활의 어려움

1) 오래 일하기 어려움

경제활동 중인 유일한 참여자 A-3은 건강상태로 인해 오래 일하기 어렵기 때문에 '자주 쉴 수 있는' 단기 일자리를 찾았다. 그는 2~3년을 근무하고 1년간 쉬는 주기로 입퇴사를 반복해 왔다.

제가 이제 건강이 좋지 않다 보니까 직장을 조금 뭐 이렇게 자주 쉴 수 있는 그런 직장을

잡았던 편이거든요. 이렇게 좀 공공기관에서 오래 있었는데 임기제나 아니면 기간제 이런 것들을 좀 많이 했던 편이에요. 그래서 임기가 한 2년 정도 하고 한 1~2년 쉬고 집에서 또 다시 또 복귀해서 또 다른 임기제로 또 2~3년 근무하고 한 1년 쉬고 이런 식으로 좀 했었고. (A-3)

2) 직무 역량에 대한 오해

수포성 표피 박리증은 피부의 수포와 상처, 손가락 관절의 구축과 합지가 특징적으로 드러난다. 직장 동료들은 A-3가 손 기능으로 인해 컴퓨터를 하기 어려울 것이라고, 외형적 특성 때문에 민원인을 응대하는 일을 하기 어려울 것이라고 여겼다. A-3는 이런 주변의 반응을 '차별'이라고 표현하였다.

손이나 얼굴이나 이런 부분에서 이제 아무래도 조금 보고서 일을 하기가 어렵겠다. 저는 이제 컴퓨터 하는 거에 문제가 없다고 말을 하지만 아무래도 컴퓨터 하는 거 좀 어렵지 않겠냐 또 저희가 이제 회사 특성상 민원을 많이 대하는 업무가 많으니까 민원인을 대하는 게 좀 어렵지 않겠냐 이런 것들에 대해서 차별이 좀 있긴 하죠. (A-3)

마. 제약에 대처하기

1) 수용과 적응

참여자들은 이러한 일상의 제약에 대한 대처 전략을 표현하였다. A-3은 '낫지 않는 질환'에 대한 수용적 태도를 보이며, 먼저 주변인을 배려하고자 한다는, 적응적인 모습을 나타냈다. 그는 이에 이른 과정에 대해 '상처를 받고 단단해졌다'고 표현하여 이를 수용하게 된 과정이 지난하였음을 드러내었다.

(어렸을 때) 좀 좌절을 많이 했었는데 19살 때 좀 뭔가 특별한 계기는 없었는데 그냥 계속 이렇게 살아야 되겠다 그러면은 특별히 감추고 이러고 남한테 엄하게 구는 것보다는 좀 이렇게 둥글게 둥글게 해서. 배려하면 상대방도 배려하지 않을까 이렇게 생각을 했거든요. 그렇게 하다 보니까 특별하게 주변에서 제가 그렇게 뭐 이렇게 나쁘게 저를 한 사람을 만나지를 못한 것 같아요. (A-3)

근데 처음부터 그런 건 아니고요. 뭐라고 해야 되지 여러 번 상처를 받으니까 나중에는 조금 단단해졌다고 해야 되나 그러고 언제부턴가 성격이 담아두지 않고 그냥 흘려버리는 성격으로 변하더라고요. (A-3)

2) 나를 설명하기

참여자 A-4는 남과 다른 외모에 대한 설명이 요구될 때 자신을 설명하는 방법, 외모로 인한 소외나 배제가 있을 때 이에 어떻게 대처해야 할지를 연습하였다. 이러한 대처 연습에는 부모의 지지와 지원이 있었다.

유치원에 들어가기 전에 했던 연습이 있어요. 다른 건강한 친구들과 외모가 다르니까 친구들이 너 피부가 왜 그래 이렇게 물어볼 수가 있잖아요. 그래서 집에서 맨날 그렇게 친구들이 물어보면 "나는 피부가 약해서 그래" 그렇게 얘기를 하는 걸 되게 연습을 많이 했던 것 같아요. 거기서 주눅 들지 말라고 엄마 아빠가 되게 연습을 많이 시키셨어요. (A-4)

외모적 특성 때문에 이제 그런 소외나 배제도 있었다고 말씀드렸잖아요. 저는 그래도 엄마가 되게 그런 걸로 주눅 들지 말라고 얘기해줬어요. 그리고 이럴 때 너가 분명하게 뭔가 너에게 안 좋은 상황 그런 네가 생각했을 때 너에게 안 좋은 상황이 있을 때 너 친구들한테 이렇게 이렇게 얘기해라 이런 얘기 되게 많이 들어서. (A-4)

자신을 설명해야 하는 상황은 많은 참여자가 경험하고 있었는데, 질환에 대한 정확한 정보보다는 상대방이 '편하게 받아들일 수 있는' 손상으로

설명하는 것을 선호하기도 하였다. A-3는 질환에 대해 '일일이 설명하기 힘든' 데다가 사람들의 피부질환에 대한 거부감 때문에 상태가 유사한 화상으로 자신의 상태를 설명한다고 하였다. 이는 '나를 설명하기'의 정도(正道)라고 보기 어려운, 보다 깊이 탐구해 볼 만한 대처 전략이다.

> 한 30대 초반부터는 그전에는 이렇게 물어보면은 설명을 해주고 그랬는데 언제부턴가 30대부터는 초반부터는 이제 그냥 화상 입었다고 하고 다니거든요. 일일이 다 설명해 주고 힘들어서. 오히려 그게 더 편하게 받아들이더라고요. 피부가 안 좋다고 말하면은 좀 거리낄 것 같은데, 상대방이 받아들이기에 저는 피부병이라고 하면은 좀 상대방이 좀 그런 거를 좀 오해할 수도 있잖아요. 차라리 화상 입었다고 하면 오히려 대해주는 게 좀 편하게. (A-3)

3) 제약을 보상하기 위한 활동

수포성 표피 박리증은 생애 초기부터 운동성이 제한되는 데다, 접촉을 회피해야 하기 때문에 다양한 활동에 대한 경험이 어려울 수 있다. A-1의 보호자는 취학 이전 아이의 부족한 경험을 채워주기 위해 어린이집에서 하지 못한 활동을 집에서 대신 하기도 하였다.

> 어린이집을 거의 못 가니까 어린이집에서 뭘 했다 그러면은 제가 그냥 집에서라도 준비를 해서 이런 부분에 자기가 소외받은 느낌이 들지 않게. 그런 거를 좀 계속 채워주려고 좀 노력을 많이 했어요. 그리고 이제 발달도 아까도 말씀하셨지만, 발달도 이제 다른 애들에 비해서 많이 떨어질 수 있으니까 저는 집에서 제가 볼 수 있는 선에서 할 수 있는 기구들이나 뭐 이런 것들을 제가 다 찾고 구비하고 만들어서 좀 집에서 많이 한 편이에요. (A-1 보호자)

A-4는 학창시절 공부를 매우 열심히 했고, 주변의 인정을 받았다. A-4는 '성적이 좋았기 때문에 선생님과 친구들과의 사이가 좋았다'고 하며, 단지

'아픈 사람이 아닌, 무언가를 잘 하는 사람'으로 기억되기 위해 열중한 공부가 자신이 사회에서 '살아남기 위한 또 다른 방식'이었을 수도 있다고 술회하였다. 이는 결점을 메우기 위해 삶의 한 영역에서 과도한 성취를 하는 과잉보상(over-compensation)과 유사해 보이기도 한다.

> 저는 공부를 되게 열심히 했어요. 그래서 선생님들과의 관계는 되게 좋은 편이었고. 그리고 저의 질환에 대해서도 저와 저희 엄마가 계속 전달을 드렸기 때문에 인지를 잘 해 주셔서 저에게 맞는 배려를 해 주셨고 그리고 그게 제일 큰 것 같아요. 제가 공부를 열심히 한 거. 제가 공부를 열심히 하지 않았다면 어땠을까라는 생각을 되게 많이 하거든요. 네 공부를 열심히 했고 열심히 했기 때문에 그나마 친구들과의 관계도 좋았던 것 같아요. 제가 공부를 그렇게 열심히 하지 못했다면 되게 많이 힘들었을 것 같아요. (A-4)

> 사람들이 저에 대해 생각하는 게 아픈 OO이만이 아니라 뭘 잘하는 OO이 이런 걸 잘하는 사람 그렇게 인식됐으면 했대요. 그래서 공부를 시켰는데 잘하니까 엄마도 저도 열심히 되게 했고 엄마도 되게 열심히 시켰고 그래서 공부를 열심히 했죠. 그래도 지금 생각해 보면 또 어떻게 생각이 드냐면, 뭔가 저의 생존 방식이었을 수도 있을 것 같아요. 공부를 열심히 하는 게. 제가 이 사회에서 살아남기 위한 또 다른 방식이었을 수도 있다라고 저는 생각이 들어요. (A-4)

3. 지원 경험과 지원 필요

연구 참여자들의 지원 경험과 필요에서는 '의료비 부담과 경제적 지원', '인적 지원과 배려', '지원의 부족과 기대하는 지원' 세 개의 하위 범주가 도출되었다. 참여자들은 무거운 의료비 부담에 대해 산정특례 등 제도적 지원을 받고 있었으나, 지원의 폭이 크지는 않았다. 정보의 부족이나 조건 미충족 등의 이유로 지원제도를 이용하는 데도 어려움이 있었다.

〈표 4-3〉 수포성 표피 박리증과 지원

개념	하위범주	범주
의료비 등 비용의 부담	의료비 부담과 경제적 지원	수포성 표피 박리증에 대한 지원
제도적 의료비 지원		
민간 의료비 지원		
주변의 지원	인적 지원과 배려	
지원제도를 이용하기 어려움	지원의 부족과 기대하는 지원	
기대하는 지원		

출처: 연구진 작성

가. 의료비 지원과 경제적 지원

1) 의료비 등 비용의 부담

참여자들은 의료 의존이 높은 편이며, 의료비 부담도 높다. 매일 해야 하는 드레싱 비용에 대한 부담도 노출하였다.

> 병원에서 비급여라도 처방이 나오는 비급여가 있잖아요. 그런 것도 일단 돈이 많이 들어가는데 그거 외에 제가 사설에서 사서 써야 되는 그런 것들이 있잖아요. 그런 것도 되게 많고. 그리고 피부질환이다 보니까 로션이나 뭐 이런 피부 관련된 제품들 (중략) 드레싱 제재들이 또 이제 사설에서 사서 쓰는 거는 유독 비싸고 그리고 이제 국내에 들어오지 않는 것들도 좀 있고. (A-1 보호자)

2) 제도적 의료비 지원

수포성 표피 박리증은 희귀질환으로 건강보험 본인부담금을 10%만 부담하는 산정특례의 대상이 된다. 참여자들은 산정특례로 의료비 부담을 완화하고 있었다.

산정 특례를 받고 있거든요. 그러니까 희귀난치병이 많은데 수포성 표피박이 거의 대부분 희귀 난치성이 산정특례를 못 받아요. 근데 다행히도 수포성 표피 박리증은 이제 산정특례를 받을 수 있게 돼 갖고. (A-3)

3) 민간 의료비 지원

참여자들은 환우회나 기타 단체 등 민간단체를 통한 의료비 지원을 받기도 하였다. 환우회는 의료비뿐 아니라 환아에 대한 특수 영양식, 문화생활 등에 대한 지원도 제공하였다.

저희 환우회 지원해 주시는 뉴스킨이라는 기업에서 의료비 지원해 주고 계시고요. 그리고 여울돌이라는 민간단체가 있어요. 거기서도 성인 되기 전까지 의료비 지원도 받았어요. 그게 어떤 단체냐면 저처럼 다양한 희귀 질환을 갖고 있는 아이들을 지원해 주는 단체인데 거기서 다양한 모임도 하고, 문화생활 지원 그런 것도 해 주셨고 성인되기 전까지 지원을 받았었고요. 그리고 연합회 희귀질환 단체 연합회에서도 계속 의료비 지원을 받았었고 의료비뿐만 아니라 특수 영양식 지원도 받았습니다. (A-4)

나. 인적 지원과 배려: 주변의 지원

제도적 지원, 단체 지원뿐 아니라 주변인들의 지원도 학교 생활을 하는데 도움이 되었다. A-4는 학교에서 도우미 친구를 지정하여 일상생활의 도움을 받은 경험을 이야기하였다. A-1의 보호자는 어린이집에서 교사가 보여준 성의에 대한 감사를 표현하였다. A-1이 다닌 어린이집은 보호자 표현에 따르면 '오픈된', '원장이 전문가적 교육을 받은' 어린이집으로, 보호자는 A-1에 대한 지원에서 기관의 특성이 잘 드러났다고 보고 있었다.

도우미 친구로 지정을 해 주시는 경우도 있었고 아니면 어떤 선생님은 한 학기나 1년 동안 돌아가면서 이렇게 도우미를 해 주지 아니면 자원을 받아서 해주는 지정해 주시는

경우도 있었고 고등학교 때는 그런 도우미 친구들한테 봉사 시간을 줬던 걸로 또 기억을 해요. 근데 그 도우미 친구들이랑 관계가 나빴던 적은 없어서 다행히 그 친구들이랑은 잘 지냈어요. (A-4)

어린이집에서는 선생님들이 정말 최선을 다 해 주시고 고생도 많이 하셨어요. OO를 위해서 이렇게 좀 끼고 앉아 있어야 되는 그런 부분에서도 좀 많이 신경 써주시고 다치거나 그러지 않기 위해 선생님이 이제 계속 이 친구들은 이제 계속 시선이 따라가야 되는 거잖아요. 결과적으로는 보호하기 위해서 그런 부분에서도 되게 많이 도움을 받았어요. (A-1 보호자)

다. 지원의 부족과 기대하는 지원

1) 지원제도를 이용하기 어려움

그러나 장애등록까지 했음에도 불구하고 기대했던 지원을 이용할 수 없는 것에 대한 실망감을 드러내기도 했다. A-1의 보호자는 기대한 정서적, 신체적 재활치료 서비스를 이용하기 위해서는 별도의 수급 자격 증빙이 필요함을 알고 당황한 경험을 이야기했다.

'장애등록까지 받으면 OO이 받을 수 있는 게 많겠다. 여러 가지 다 신청해 보자.' 했는데 되는 게 하나도 없어요. 그래서 너무 어처구니가 없었죠. 제가 이거를 받으려면 공인된 기관에서 소아과 선생님이나 아니면 공인 인증이 돼 있는 심리 임상심리사나 이런 사람의 소견이 있어야 되더라고요. 그런 거 이외에는 뭐 되는 게 하나도 없어요. (A-1 보호자)

2) 기대하는 지원

기회나 인적 지원, 정보 접근 등 생활에 대한 실용적인 지원에 대한

기대를 표현하기도 하였다. A-4는 '질환을 갖고 사회에서 살아가는 정서적 힘듦'을 언급하며, 이에 대한 정서적 지지가 필요함을 피력하였다.

> 좀 도움을 많이 주면 좋죠. 뭔가 좀 배울 수 있는 기회라든지 아니면은, 아니면 옆에서 도와줄 수 있는 사람을 해준다든지 아니면은 좀 할 수 있는 정보들을 좀 쉽게 접근할 수 있는 그런 데 몰라서 못 쓰는 사람들도 많더라고요. (A-3)

> 저는 여울돌에서 한번 인연이 닿아서 그냥 놀이 치료를 한 번 받았던 경험이 있어요. 초등학교 입학 전에. 그거를 받았었는데 그때 저도 저희 엄마도 약간 심리적으로 많이 힘들었던 상황이어서 치료 놀이 음악 치료를 받았던 기억이 있는데 저는 그게 되게 좋았던 기억이거든요. 그리고 이런 질환을 갖고 이 사회에서 살아가면서 정서적으로 되게 힘들어지는 순간이 많이 오고요. 일상적으로도 그런 순간이 되게 많이 찾아오는데 그런 지원이 되게 많이 필요한 것 같습니다.(A-4)

4. 장애 인정

참여자들이 장애 인정에 부여한 핵심적 의미는 '사회적 인정'이었다. 장애 인정은 수포성 표피 박리증으로 인한 기능 제약과 지원 필요성에 대한 사회적 합의를 공식화하는 것으로 인식되었다. 참여자 4명 중 3명은 '지체장애'로 등록된 상태였는데, 이들이 경험하는 핵심적 어려움인 피부 질환과 인정 유형 간 불일치가 드러나기도 하였다. 또한 참여자들은 장애에 대한 사회적 낙인과 차별의 존재를 인식하고 있었으며, 이는 장애 등록을 기피하는 요인이 되기도 하였다. 그럼에도 불구하고 장애 인정의 경로는 열려 있어야 한다는 것이 주요한 의견이었다.

〈표 4-4〉 수포성 표피 박리증과 장애 인정

개념	하위범주	범주
제도적 인정과 보호	장애 인정의 의미와 이점	수포성 표피 박리증의 장애 인정
내 증상과 맞지 않은 장애유형		
장애에 대한 혐오와 낙인	장애 인정의 양면성	
장애 인정은 열려 있어야		

출처: 연구진 작성

가. 장애 인정의 의미와 이점

1) 제도적 인정과 보호

참여자가 공통적으로 드러낸 장애 인정에 둔 의미는 “사회적 인정”이었다. 이들에게 장애 인정은 수포성 표피 박리증 환자가 경험하는 기능 제약의 심각성과 지원 필요성에 대한 사회적 합의를 의미했다. A-1의 보호자는 이를 ‘프레임’이라고 표현하였다. A-1은 취학을 앞두고 특수교육대상자와 장애등록을 신청했는데, 보호자는 이러한 대상으로 인정되는 것이 ‘아이에게 도움이 필요하다는 말에 힘이 실리는 것’이라고 생각하였다. 수포성 표피 박리증이라는 진단명만으로는 필요한 지원을 확보할 수 없다고 본 것이다.

> 프레임이 없으면 제가 제 어려움을 어필할 기회가 없어요. 그리고 제 아이가 도움을 달라고 말할 기회도 없지만 도움을 받을 수 있는 기회도 없어요. 순전히 이거는 아이의 제도적 가드를 친 거라고 생각해요. 제가 이런 도움을 받으려면 학교에 가서 선생님이랑 상담을 해서 “선생님, 우리 아이가 이런 도움이 좀 필요합니다.” 했을 때 내 말에 힘이 실리는지 안 실리는지의 여부는 제가 애를 계속 프레임에다가 끼워 넣어야지 내 말에 힘이 실린다는 거예요. 너무 웃기잖아요. 지금 피부과 질환으로는 힘이 하나도 못 실리는 거예요. (A-1 보호자)

특수교육 대상자로의 인정도 제도 내 지원을 정당화하는 효력을 가진다. A-4는 고등학교 3학년 시기 척추옆굽음증으로 장애 등록을 하기 이전, 특수교육대상자로 이용할 수 있었던 편의에 대해 이야기하였다.

> 제가 그냥 일반 학급에 있으면 "얘는 일반 학급에 있는 아이인데 왜 이런 배려를 받아야 돼요?" 이런 게 이런 질문들이 오잖아요. 그렇게 저희가 막 번거롭게 증명하지 않아도 되고 그래요. 그리고 급식 먹는 거에서도 아까 제가 어려움이 있다고 했었는데 너무 자극적이거나 딱딱하거나 맵거나 그런 음식을 잘 먹지 못해요. 그래서 근데 급식에 그런 메뉴가 나오면 저는 어떤 날은 다 반찬이 매워서 아예 못 먹는 경우도 있었거든요. 근데 저는 그러한 경우에 특수학급에서 간식이 따로 나오니까 자유롭게 먹어도 돼요. (A-4)

> 특수 학급 학생으로 배정이 되면 그런 것도 있어요. 근거리 학교에 배정받을 수 있고, 엘리베이터가 있는 학교에 배정받을 수 있고 그런 경우도 있어요. 고등학교 배정받을 때는 근처에 엘리베이터가 없는 학교도 있었거든요. (A-4)

2) 내 증상과 맞지 않는 장애유형

일차적으로 관찰되는 수포성 표피 박리증의 증상은 피부 손상이다. 그러나 현행 「장애인복지법」하에서는 안면부의 중증 손상을 제외하면 피부 손상만으로 장애를 인정받기는 어렵다. 연구참여자는 모두 구축과 합지(A-1, A-3), 척추옆굽음증(A-4)으로 인한 지체장애 판정을 받았다. 지체장애로 인정받기 위해서는 구축이 매우 심각해야 하기 때문에, 지체장애의 요건을 충족하지 못한 환자들은 장애 인정의 사각지대에 있다.

> 이게 참 애매한 거예요. 피부로는 어차피 받을 수 있는 여건이 안 되고. '그럼 이걸 뭘로 받아야 되나?' 지금 당장에는 그게 당장 뭔가 이 아이에게 이런 프레임을 굳이 안 해도 되는 거면 '뭐 굳이?' 그랬는데 이제 학교로 가게 되면 안 될 것 같은 거예요. (A-1 보호자)

> 저는 아까 말씀드렸듯이 피부가 아닌 척추로 장애 진단을 받아서 저는 장애인으로 국가에서 인정을 받았기 때문에 장애 학생이라는 것으로 대학에서 배려를 받은 게 있지만 제가 만약에 척추측만이 없고 장애를 진단받지 못했다면 저는 이렇게 피부 질환을 갖고 있는 상태로 대학생활을 못했을 것 같아요. (A-4)

척추옆굽음증으로 지체장애 판정을 받은 A-4는 일상생활에 상대적으로 제약이 작은 요소로는 장애 인정을 받을 수 있는데, 이보다 큰 어려움인 피부질환이 장애로 인정되지 않는 것은 납득하기 어려움을 토로하였다. 손가락 관절 구축으로 장애 인정을 받고자 하였으나 결국 실패한 A-4에게, 척추 옆굽음증으로 비교적 쉽게 장애 인정을 받은 것은 '허무한' 경험이었다.

> 제가 장애 판정을 받은 게 이 수포성 표피 박리증 때문에 받은 게 아니잖아요. 저는 사실 이 일상생활을 살아가면서 척추로 인한 장애보다 이 피부질환으로 인한 어려움이 훨씬 큰데 그거로는 장애 인정을 받지 못하는 걸 납득하기 어렵고, 장애인복지법에서 정의하는 장애인이 '신체적 정신적으로 오랫동안 일상생활 사회생활에서 상당한 제약을 받는다.'라고 하는데 저는 그 상당한 제약을 수포성 표피 박리증 때문에 받고 있거든요. 그래서 저는 제가 그 질환으로 장애 인정을 받아야 한다고 느끼고 있어요. (중략) 척추 사진을 찍고 그 선생님이 너무 쉽게 "이건 장애 판정받을 수 있어요." 이렇게 말씀을 하시는 거예요. 근데 저는 그전에 이 손가락 관절 구축 때문에 심사를 받았던 적이 있거든요. 근데 그때 되게 되게 되게 힘들었던 경험이 있어요. (중략) 이거 사진 하나 찍고 "장애 판정 받을 수 있어요."라는 얘기를 들으니까 뭔가 약간 허무하다? 라는 기분이 들었어요. 내가 지금까지 너무너무 많은 아주 심한 일상적인 어려움을 겪었는데 그걸로는 인정을 받지 못하고 이게 척추 이거 하나 휜 걸로는 받을 수 있나?라는 생각도 들었던 것 같아요. (A-4)

나. 장애 인정의 양면성

1) 장애에 대한 혐오와 낙인

참여자들은 우리 사회에 장애인에 대한 낙인이 존재한다는 점에 공감하였다. A-1의 보호자는 우리 사회에 장애인을 '나를 손해 보게 하는' 부담스러운 존재로 인식하는 경향이 있음을 언급하며, 장애라는 프레임이 '너무 싫어서 (장애인 등록을) 안 하고 싶었다'고 토로하였다.

> 저도 그 프레임이 너무 싫어서 안 하고 싶었어요. 솔직히 말하면. 왜냐하면 우리나라는 굉장히 부정적이에요. 장애인에 대해서. (중략) 가급적이면 씌우고 싶지 않아요. 우리나라 사회 분위기상. 정서도 그렇고 뭐 제도적으로 그렇고 대단히 막 되게 자기네들이 손해 본다는 생각을 되게 깔고 가는 것 같아요. 장애인들로 인해서. (A-1 보호자)

A-3는 '장애 등록 여부는 드러나지 않기 때문에 차별할 수 없다'고 주장하였다.

> 장애인이면 차별받는다. 그리고 장애 등급을 해놓으면 그게 이제 꼬리표처럼 계속 따라다닐 거다 이렇게 말씀을 하시더라고요. 근데 저는 절대 아니라고 말씀을 드리죠. 이게 눈으로 보이지만 않으면 장애 등급을 받아 놓는다고 해도 개인 정보이기 때문에 본인이 밝히지 않는 이상은 등급이 있는지 없는지 알 수가 없거든요. 그래서 장애인으로 등록이 돼 있는지 안 돼 있는지는 만약에 눈으로 보이지만 않는 장애라면은 뭐 본인이 말하지 않는 이상은 뭐 알 수가 없어요.(A-3)

장애 등록 여부를 개인정보로 보호하는 것은 합리적인 조치이다. 그러나 차별이 발생하지 않는다는 근거를 '등록 여부를 알 수 없다'는 데서 찾는 것은, 실재하는 차별을 해소하는 것과는 관련이 없다. 차별과 혐오에 대한 우려로 장애 등록을 숨기거나 장애와 장애인을 보이지 않는 존재로 만드

는 것은 때로 장애인 차별을 공고히 할 수도 있다. 흥미로운 점은, 수포성 표피 박리증의 손상과 기능 제한은 이미 관찰 가능한 영역에 드러나 있으며, 장애 인정이나 개인의 등록 여부에 영향을 받지 않는다는 점이다. 그럼에도 불구하고 이를 장애로 인정하는 것에 대한 낙인을 우려하는 것은, 특정 건강상태를 장애로 명명하는 것의 사회적 역효과를 보여준다.

2) 장애 인정의 길은 열려 있어야

A-1의 보호자는 특정 건강상태에 '장애라는 프레임이 씌워지는 것'에 대해서는 부정적인 인식을 갖고 있었다. 그러나 사회에서 합의한 제도를 이용하기 위해서는 장애 인정이 필요하고, 도움이 필요한 사람에게 이 길은 열려 있어야 하며, 등록은 개인의 선택으로 남겨두어야 한다는 의견이었다.

> 저도 다 싫어요. 그런 거 누가 좋아해요? 그렇지만 힘들면 힘드니까 내가 이런 거를 그 나라에 얘기를 했을 때 보호해 줄 수 있는 장치는 필요하니깐 장애등급에 대해서 받을 수 있는 길은 열려 있어야 된다는 거죠. "나 왜 장애인으로 만들어? 나 장애인 아닌데." 그러면 장애인 등급을 안 받으면 돼요. 그렇지만 길은 열려 있었으면 좋겠다는 거죠. (A-1 보호자)

5. 소결

수포성 표피 박리증은 출생 시 발견되는 경우가 많으며, 전신 손상과 합병증을 동반한다. 참여자들은 수술과 드레싱, 약물 치료로 질환을 관리하고 있었다. 구축과 합지가 주요한 증상 중 하나인 수포성 표피 박리증은 손과 발을 이용하는 모든 일상생활에 영향을 미쳐 참여자들은 이동과 자기관리 전반에서 제약을 경험하고 있었다. 이러한 제약은 학교생활과 대인

관계, 직장생활에서 참여를 제한하였다. 이에 대해 참여자들은 질환을 수용하며 적응하거나, 자신의 상태를 타인이 받아들이기 쉬운 방식으로 설명하고, 특정 영역에서의 성취를 통해 사회적 인정을 확보하려는 전략을 형성해 왔다.

지원 경험과 관련해 의료비 부담은 컸으나 제도적 지원은 제한적이었다. 참여자들이 장애 인정에 부여한 핵심적 의미는 '사회적 인정'으로, 기능 제약과 지원 필요성을 공식화하는 장치로 이해되었다. 장애에 대한 낙인의 인식은 등록을 주저하게 만드는 요인이 되었다. 그럼에도 불구하고 도움이 필요한 사람에게 장애 인정의 경로는 열려 있어야 한다는 의견이 제시되었다.

제2절 PROS

PROS는 PIK3CA 유전자의 병적인 변이로 인해 신체 다양한 부위에서 과성장이 발생하는 질환그룹을 말하며, 심층 인터뷰에는 클리펠-트라우네이 증후군(KT 증후군) 2인, 하지 비대칭 증상을 가지는 카우덴 증후군[1] 진단자 1인이 참여하였다.

1) 카우덴 증후군은 다발성 암증후군으로 10q23에 위치하는 종양억제유전자 PTEN 돌연변이에 의해 발생하는 PTEN 과오종 증후군 중 하나임. 여러 장기를 침범하는 과오종이 특징이며 여성 유방암, 자궁내막암, 갑상선암, 대장암, 신장암 등의 종양 위험을 증가시키는 것으로 알려져 있음. 카우덴 증후군으로 진단받은 경우 중 PTEN 외에도 PIK3CA, SEC23B, AKT1, KLLN이 질환 원인 유전자로 보고된 바 있음(정예령 외, 2023).

〈표 4-5〉 PROS-조사 참여자 현황

구분	성별	연령	진단명	동거인	결혼상태	학력	경제활동	비고
B-1	남	만 12세	KT 증후군	부모	-	초졸 (검정고시), 현재 홈스쿨링	-	-
B-2	여	만 39세	KT 증후군	자녀 2명 (딸)	이혼	고등학교 졸업	20년간 근로. 현재는 무직	차상위 계층
B-3	여	만 29세	카우덴 증후군	부모	미혼	고등학교 중퇴	경험 없음	-

출처: 연구진 작성

심층 인터뷰 분석을 통해 제시하는 개념, 하위범주, 범주 내용은 다음과 같다.

1. 질환의 증상과 치료, 신체구조와 기능의 손상

〈표 4-6〉 PROS의 증상과 치료

개념	하위범주	범주
희귀질환의 문제: 증상은 발현되나 진단은 어려움	증상과 진단의 비연속성	질환의 증상과 치료
-	다양한 증상 발현 그리고 개인별 다른 증상	
주변 전문가의 부재	질환 치료의 한계	
치료의 한계		
-	보행 장애와 통증 관리	

출처: 연구진 작성

가. 증상과 진단의 비연속성

1) 희귀질환의 문제: 증상은 발현되나 진단은 어려움

PROS 질환군의 주요 증상 중 하나인 신체 비대칭 발달이 있는 경우 증상 발견은 거의 출생과 동시에 이루어지지만, 이에 대한 원인을 파악하고 진단하여 적절한 치료와 처치가 이루어지는 것은 연속적이지 않았다. 다행히 주위에 전문가가 있다면 바로 진단과 적절한 치료를 받지만 이러한 과정이 늘 가능한 것은 아니었다.

> 진단은 생후. 그러니까 태어나자마자 이제 애가 다리가 확 달라 보이니까 신생아 거기 미국의 병원에 신생아 전담 교수가 이거 자기가 좀 확인을 해봐야겠다고 이것저것을 보고 그날 새벽에 이제 진단명을 적어가지고 저한테 왔어요. 그래서 그게 생후 몇 시간 만에 내려진 거죠. (B-1 보호자)

> 이게 발견된 시기를 어떻게 설명을 해야 될지 모르겠는데 저 태어날 때 원래 이렇게 태어났어요. 근데 옛날이고 하니까 잘 모르죠. 어른들도 그렇고. 그때는 KT 증후군이나 이런 걸 몰랐죠. 작년에 저도 알았어요. 병원 찾아가서 큰 병원 가서 의사 선생님께서 말씀을 해주시더라고요. 근데 해 줄 게 없다고. 다리는 아파 죽겠는데. (B-2)

나. 다양한 증상 발현 그리고 개인별 다른 증상

PROS 질환자가 경험하는 증상은 다양하며 개별적으로 차이가 크다. 신체 비대칭이 주요 증상이라 할 수 있는데, B-1의 경우 오른쪽 다리가 왼쪽 다리에 비해 2.5배 커서 보행 시 오른쪽 다리가 무거워 오르막길 보행이 힘든 수준인 반면, 다른 질환자는 비대칭 차이가 크지 않고 모반 증상이 많은 등 개인별로 증상 내용과 수준은 다양하였다.

이제 (환우회) 카페에서 성인분들 보니까 다리로 (증상이) 많이 오시더라고요. 근데 그분들은 다리나 발가락이라든지 그런 거는 다 크기나 굵기는 다 괜찮은데 그냥 이제 뭐 모반증이라든지 이렇게 얼룩덜룩한 거 있잖아요. 그런게 왔더라고요. (B-2)

그게 희귀 질환이거든요. 그래서 200명이 안 된다고 들었어요. 한국에 그래서 정보가 아예 없으니까 인터넷에서 만나게 되면은 연락을 자주 하고 있는데 아주 어린 초등학생 아기가 갑상선암에 걸리는 적도 있거든요. 근데 늦게 발견된 사람은 아직 마흔인데 암에 안 걸렸는데 돌연변이 유전자는 있다 하고. (B-3)

포트와인 스테인이라고 하는 거고 그리고 정맥류. 정맥과 관련된 거 그리고 림프랑 관련된 거. 근데 이제 이렇게 출혈이 생기는 이런 볼록볼록하게 올라오는 게 림프에 문제가 있어서 그런 거거든요. 림프관이 제대로 형성이 되어있지 않아서 림프액이 자꾸 축적이 되다보니까 하지에 이렇게 쏠리게 되면서 이게 갈 길을 못 잡고 이렇게 볼록볼록 튀어나오는. 그래서 이런 증상도 있고요. 그러다 보니 다리, 다리가 이제 부피 차이도 있는데 길이 차이도 나요. 그래서 오른쪽 길이 오른쪽 다리가 왼쪽 다리보다 3cm 이상 지금 길거든요. 그러다보니까 이렇게 한쪽으로 휘죠. 척추측만증이 그래서 오게 돼요. 이 정도의 증상을 이미 퇴원할 때 가지고 있었다라고 보시면 됩니다. (B-1 보호자)

〈표 4-7〉 PROS-조사 참여자 질환 진단 및 증상

구분	발견 및 진단 시기	증상	치료
B-1	• 발견: 태아. 20주초 음파검사에서 다리 비대칭 발견 • 진단: 출생 직후	• 오른쪽 다리가 왼쪽 다리에 비해 부피(약 2.5배) 및 길이 차이 • 오른쪽 하반신에 화염상 모반 • 하지정맥 기형 • 림프 기형으로 인한 간헐적 봉와직염	•외과 수술(4회) · 비대칭 다리의 지방 조직을 떼서 부피 줄이는 수술(3회) · 양 다리 길이를 맞추기위해 길어진쪽 다리 성장판을 잠깐 지연시키는 수술 •하지정맥류: 성인기 등 심해지면 시술 등 치료 필요 •봉와직염: 약 2주간 휴식 필요(보행 불가)
B-2	• 발견: 출생 직후. 다리 및 발가락 비대칭 • 진단: 만 38세. 유전자	• 오른쪽 팔, 다리, 발, 내부기관이 왼쪽에 비해 비대	•외과 수술(1회) · 비대칭 다리의 지방 빼는 수술

구분	발견 및 진단 시기	증상	치료
	검사를 통해 진단	• 오른쪽 팔, 하지의 정맥 기형에 의한 통증(30대 이후 심해짐)	•비대칭 다리에 압박 스타킹 착용 •비조이스(PIK3 억제약) 시험 복용 (약 복용에 따른 부작용으로 혈당관리-당뇨약 복용)
B-3	• 발견: 9살. 동정맥성 혈관기형 치료 시작 • 진단: 23살. MRI 검진에서 종양 발견하고 유전자 검사를 통해 카오덴 증후군 진단	• 하지 비대칭 • 동정맥성 혈관 기형 · 혈관 기형이 있는 오른쪽 골반 및 다리의 지속적 통증 • 암 발생 4회 · 갑상선암 2회 · 자궁내막암 · 유방암	• 외과 수술(2회) · 비대칭 및 혈관 기형이 있는 다리의 근육과 인대 절제 • 동정맥성 혈관기형 · 경화요법(20회 이상) :기형 혈관 증식이 지속되어 중지 · 혈압약 복용, 진통제 복용 〈종양 관련〉 • 갑상선약 복용 • 유방암 항호르몬제 복용 • 6개월마다 암 검진

주: 봉와직염은 세균이 피부의 진피와 피하 조직을 침범하여 발생하는 염증반응을 의미함. 세균이 침범한 부위에 홍반, 열감, 부종, 압통 등의 증상이 나타남. 주로 다리에 잘 발생하며, 발병 초기에 발열, 오한, 두통, 근육통, 국소 홍반 등이 있고 이후 홍반이 뚜렷해지면서 주위로 퍼짐(서울아산병원, n.d-d).
출처: 연구진 작성

다. 질환 치료의 한계

1) 주변 전문가의 부재

다른 희귀질환과 마찬가지로 현재 성인 PROS 환자들은 초기에 적절한 진단과 치료가 없는 경험이 있었으며, 현재도 상급종합병원 보건의료 전문가가 아니면 질환에 대한 이해가 낮은, 전문가의 희소로 인한 어려움이 있었다. 비수도권 거주자의 경우 이는 서울 대형 병원 이용을 위한 교통비 부담으로 이어진다.

이런 게 이건지 방법도 없었고 아시는 의사 선생님이 진짜 없어요. 그래서 그때 했던 게 17살 땐가 18살 땐가 했던 수술이 그냥 이제 지방 흡입 있잖아요. 빼내서 그나마 다리가 이제 좀 많이 비슷해 보이게 했던 거 그 시술 하나 말고는 그리고 없어요. 또 병원 가면 딱히 해줄 게 없다 하니까. (B-2)

의료진들이 이 병에 대해서 아는 사람이 잘 없어요. 잘 없어서 저희가 오히려 정보를 거꾸로 주고 계속 물어봐야 이제 하나씩 나오는 이런 수준이다보니까 이렇게 전반적인 관리 방법에 대해서 잘 얘기해 주는 의사가 없어서... (B-1 보호자)

2) 치료의 한계

참여자는 증상에 대한 일시 처치 외에 마땅한 치료가 없어 진통제 등으로 통증관리를 하거나 나아질 때까지 휴식을 취하는 방식으로 질환 관리를 하고 있었다. 현재 PROS 치료약은 한국에서 승인되지 않은 상황이라 이용이 어려우며 설령 승인이 되더라도 비급여인 경우 약값이 수천만 원에 이르기 때문에 일반인의 접근이 어려운 상황이다.

미국에서 두 차례 있었던 수술이 부피를 줄여주는 수술이었거든요. 워낙 무거우니까. 이게 그 해당 다리에 림프관이 잘 작동하지 않아서 이렇게 지방이 과다하게 축적이 돼서 이렇게 무거워지는 거예요. 그 지방 조직을 떼내서 좀 줄여주는 수술을 한 거고요. (B-1 보호자)

계속 이게 자라는 것 같아요. 그래서 아예 병원에서 하신 말씀이 건드리거나 다시 수술해도 이렇게 커지는 거니까 암은 생기면 이런 거 떼내버리면 되지만 혈관 기형은 계속 생기니까 그냥 아예 건들지 말자고 그러셨거든요. 그래서 아예 치료는 이제 하지 않고 있어요. 대신 치료는 아프면 병원에 가서 주사를 맞는다거나 그 병원에서 주신 약(진통제)으로 알아서 견디라 이러거나. (중략) 혈관이 많은 거니까 그 혈압? 혈압약으로 일부러 그 혈압을 떨어뜨려서 저혈압으로 만들게 해서 통증을 좀 줄이는 건데 그것 때문에 또 그게 부작용이 또 있죠. 아침에 일어나는 게 너무 힘들어져요. (B-3)

저희 쪽으로 아직 승인이 된 약물이 없어요. 그러니까 임상시험, 국제임상시험 중인 약이 있는데 아직 이 임상이상 중이기 때문에 미국에서는 이상 상태에서 FDA 승인이 났지만 한국에서는 이상 결과까지 본 다음에 승인 여부를 검토할 수 있는 체계다 보니까 아직 승인이 되지 않은 상태라서... 이게 이제 만약에 절차를 이제 거쳐서 승인의 단계에 이제 들어간다 라고 하면, 승인된다고 바로 보험 급여 건으로 들어가는 게 아니다 보니 만약에 비급여 처리가 되면 수천만 원의 약값이 발생을 하게 되는 거죠. (B-1 보호자)

라. 보행 장애와 통증 관리

PROS 증상은 신체 어느 부위든 발생할 수 있으나, 발생 부위가 하지인 경우 보행 불편 시기를 거쳐 궁극적으로 보행 장애로 이어질 수 있다는 두려움이 있었다. 큰 부피로 인한 무게감, 길이 차이로 인한 보행 불편 외에 혈관 기형으로 인한 통증 관리는 PROS 환자들이 공통적으로 지적하는 어려움이었다. 동정맥 혈관 기형, 정맥 혈관 기형, 림프 기형 등 지속적인 혈관 과성장으로 인한 통증은 일상생활에 어려움을 초래하고 심부전 등 다른 질환의 위험을 높이는 요인으로 치료와 처치가 필요하다.

그냥 꾸준하게 나빠질 걸 거라고. 꾸준하게 나빠질 수밖에 없다. 혈관 문제이기 때문에. 혈관은 일반인도 노화하면 혈관의 노화로 인해서 여러 가지가 생기는데 이 사람들은 원래부터 혈관에 문제가 있는 거라서 나이 들면 더 나빠질 수밖에 없다라는 거였고 그래서 더 나빠질 수 있는 건 뭐 그런 거죠. 보행을 못하게 되는 경우까지도 올 수 있겠죠. 그래서 저는 처음부터 얘가 보행을 못하는 순간이 올 수도 있다라는 걸 그냥 계속 생각을 하면서 살고는 있어요. (B-1 보호자)

림프 때문에 계속 출혈이 생긴다고 했던 그런 출혈이 계속 있거나 통증이 있어서 다리를 내딛을 수 없거나 부피가 너무 커서 압박 스타킹 이런 걸로 전혀 해결이 안 되고 계속 통증이 있다 이런 경우라면 절단하는 것밖에는 방법이 없는 상황이 되는 거죠. (B-1 보호자)

통증이 제일 힘들어요. 사실 암이나 이런 거는 치료를 하면은 끝이고 계속 진료를 보고 검사를 하기 때문에 걱정은 안 되는데 그 동정맥성 혈관기형 그거 때문에 통증이 정말 심하거든요. (B-3)

이게 통증이 어렸을 때는 괜찮았는데 고등학교 입학하자마자 너무 심해졌는데 2학년 때 본격적으로 정말 심해져서 도저히 못 다니겠다. 학교가 5분 걸렸거든요. 집 앞에 그것도 못 가겠다 싶어서 고3 초기에 자퇴를 했거든요. (B-3)

〈표 4-8〉 PROS-조사 참여자 신체구조 및 기능

구분	신체 구조	기능
B-1	• 오른쪽 다리와 왼쪽 다리의 부피 및 길이 비대칭. 오른쪽 다리가 왼쪽 다리에 비해 약 3cm 차이 • 오른쪽과 왼쪽의 발 크기 비대칭 • 하지 길이 비대칭으로 인한 척추측만증	• 보행 불편 · 오른쪽 다리가 무겁고 길어서 특히 오르막길의 보행 불편이 심함 · 맞춤형 교정용 신발 필요
B-2	• 오른쪽 신체 기관(팔, 다리, 발 등 외부 기관 및 내부 기관)이 왼쪽에 비해 비대함 • 오른쪽 하지의 혈관 기형	• 보행 불편 • 오른쪽 다리와 발의 통증으로 인한 일상생활 불편
B-3	• 하지의 비대칭 • 오른쪽 골반 및 하지의 동정맥 혈관 기형 • 치료를 위한 오른쪽 하지의 근육 및 인대 절제 • 갑상선 절제 등	• 보행 불편 · 보행 시 지팡이 사용 • 오른쪽 골반 및 하지 통증으로 인한 일상생활 불편

출처: 연구진 작성

2. 활동과 참여의 제약

〈표 4-9〉 PROS와 활동과 참여의 제약

개념	하위범주	범주
내 몸에 쏠리는 시선의 당혹감	보이는 모습 차이로 인한 차별적 시선	활동과 참여의 제약
홈스쿨링의 선택		
질환의 어려움을 이해받지 못함	PROS 질환자로 살아가는 어려움	
미래를 계획하기 어려움		
천천히 관계 맺기		

출처: 연구진 작성

가. 보이는 모습 차이로 인한 차별적 시선

1) 내 몸에 쏠리는 시선의 당혹감

신체의 비대칭은 옷으로 최대한 가려야 하는 부끄러움이었다. 타국에서 자연스럽게 반바지를 입고 다녔던 대로 한국에서 외출한 날 가족은 충격적인 경험을 하고 그 후 외출을 꺼려할 정도가 된다.

> 옷을 입어서 티가 안 난다 하더라도 가려졌다 하더라도 멀리서부터 이제 이 라인이라는 게 있잖아요. 쳐다보는 눈빛이 느껴져요. 이상하게 이쪽 저쪽 번갈아서 보는 그 눈빛. 그것 때문에 진짜 사람 정신병 걸릴 것 같더라고요. (B-2)

> 저희 한국 들어오고 얼마 안 됐을 때 저희 세 사람이 다 굉장히 충격을 받은 일이 있었는데. … 반바지 평소대로 이렇게 입고 압박 스타킹 신고 이렇게 나갔는데 사람 많은 사거리에서 신호대기 중인데 이제 신호가 들어와서 길을 건너가고 있는데 뒤에서 이렇게 건너려고 하던 자전거 탄 한 5, 6학년 돼 보이는 남자애가 지나가면서 '저 아기 다리 좀 봐. 징그러워. 저게 뭐야. 쟤 왜 저래.' 이러고 지나간 거예요. … 그 장면 때문에 한동안 그 사람 많은데 나가고 싶어하지 않았어요. 저희 셋 다. (B-1 보호자)

2) 홈스쿨링의 선택

학교도 예외는 아니어서 PROS 질환 아동의 다른 외형은 따돌림 등 경험을 가져올 수 있고, 결국 정규학교를 다니지 않고 홈스쿨링을 선택하는 배경이 된다. 남과 다르게 생김은 자존감에 짐이 되고 평생에 걸쳐 영향을 미친다.

> 미국에서는 유치원까지 다녔고 거기 그냥 계속 있었다면 학교를 그냥 다녔을 것 같아요. 근데 한국에 들어올 당시에는 일단 저희가 너무 잘 알잖아요. 한국 사회가 어떤 사회다. 너무 잘 알고 있고 애한테 너무 많은 변화를 주는 게 좀 싫었어서 … (중략) 병원을 다시 찾아서 정착해야 되는 문제. 그다음에 언어 습득의 문제. 사람들의 시선과 이런 것들을 어떻게 대처할까의 문제. 여러 가지가 겹쳐 있는 상태였어서 얘를 이 상태에서 학교로 들이미는 게 너무 가혹해 보였어요. (B-1 보호자)

> 저도 만약에 그렇게까지만이라도 왔으면 더 당당해지게 살아왔지 않나 싶고요. 이게 이렇게 이 몸 때문에 이렇게 평생을 이렇게 자신감 얻고 주눅 들고 자존감 낮게 살아오니까 이게 계속 굳어지니까. 계속 이렇게 살게 되더라고요. 그게 지금 이렇게 나이가 있는데도 자신이 없죠. 그냥 나서기도 그렇고. (B-2)

나. PROS 질환자로 살아가는 어려움

1) 질환의 어려움을 이해 받지 못함

외관상 보이는 차이가 있지만 등록장애인으로 인정받지 못한 상황에서 주위와 사회의 이해와 배려는 부족했다. 학교 생활을 비롯해서 성인기 경제활동까지 필요한 사회적 지원과 이해는 없었다.

> 자퇴를 할 때도 뭐 그런 걸로 자퇴를 하면 저는 아파죽겠어서 하루 종일 잤는데 자면은

모르니까. 그래서 학교에서도 그렇게 인정? 장애인이라면은 학교에서도 그렇게 아픈 걸 알 수가 있었을테니까....학교에서는 장애인도 아닌데 뭐 아픈 척하지 마라 꾀병이다 뭐 이런 것도 있었고. (B-3)

이 아이에게는 보행에 대한 어떤 지원이 필요했으나 이런 거에 대한 고려가 전혀 되지 않은 환경. (B-1 보호자)

신발 딱 보면 '아 저 사람 제대로 일상을 할 수 있는 거 맞아? 업무는 제대로 할 수 있는 거 맞아?' 이런 생각부터 할 것 같아요. 그거랑은 직접적인 관련이 없는 업무여도 우리는 사실 그렇잖아요. 아직 우리 문화가. 저도 일반 회사에도 있어 봤지만 되게 그냥 딱 봤을 때 멀쩡해 보이는 사람을 일단은 선호하기 때문에... 한국 사회에서 취업을 얘가 할 수 있을까를 생각했을 때는 아닐 것 같아요. (B-1 보호자)

2) 미래 계획 세우기의 어려움

아이의 자존감과 더 바른 성장을 위해 정규 교육이 아닌 홈스쿨링을 선택했지만 대학입학과 경제활동으로 이어지는 성인기의 계획은 뚜렷하지 않다. 질환 진행에 따른 건강 수준을 예측하기 어렵고, 난치성 희귀질환자로 경험하는 일상생활의 기능적 장애에 대한 적절한 배려와 지원이 없기에 더욱 그러하다.

보행이 어려워지면서는 방문 지도도 모두 안 돼서 그냥 정말 집에서 곡 작업만 하신다고 했어요. 그게 이제 프리랜서 곡 작업을 하시는 건데 수입이 일정하지 않은 문제가 있죠. 그래서 그렇게 실제로 하고 계시는 분이 있어서 우리의 미래가 저런 거 아닐까라고 생각을 했었어요. … 애는 포부도 당당하게 자기는 기자를 하고 싶다고. 그래서 제가 속으로 '야 너 땡볕에 걸어 조금만 걸어도 염증이 오는데 그 몸을 가지고 기자일을 어떻게 하니?' 이런 생각을 하고 있지만. (B-1 보호자)

솔직히 이게 다리가 계속 커지고 있거든요. 그 다리로 치료는 안 되지만 검진은 하고 있는데 늙어서는 어려울 것 같기도 해요. (B-3)

3) 천천히 관계 맺기

성장하면서 외형만을 보고 내리는 편견과 차별적 시선이 아닌 인성과 배려를 동반한 인간 관계를 맺어가는 과정을 갖고 있다.

> 이제 어른 돼서는 느꼈는데 학생 때는 이제 제 겉모습만 보고 친구가 안 생긴다거나 이런 게 있었어요. 근데 이제 나이 들어서 보니까 이제는 이제 겉모습이 아니라 이 사람 성격 이렇게 어떻게 대하는지 남을 배려라든지 이런 데서 이제 인간관계가 좀 만들어지는 것 같아요. (B-2)

> 지금은 이제 뭐 새로운 기관에 활동을 하러 갔을 때 자기소개를 해야 된다고 그랬을 때 조금 선택적으로 반응을 하는 것 같아요. 처음부터 저는 이런 병을 가지고 있고 이 다리가 이래요라고 이야기를 하기도 하고, 어떤 자리에서는 나에 대해서 뭔가 묻고 싶은 게 있을 수도 있는데 좀 참아주세요. 제가 준비가 되면 먼저 얘기할 테니까 먼저 물어보지 말아주세요. 이렇게 얘기도 한다더라고요. 뭔가 그런 식으로 자기 나름의 방법을 터득해 가는 중이다라고 생각하고 있어요. (B-1 보호자)

3. 지원 경험과 필요한 지원

PROS와 관련한 지원 경험과 필요한 지원에서는 '협소한 지원 경험과 지원 방식의 문제', '어려움에 맞는 사회적 지원 요구' 두 개의 하위 범주와 3개의 개념이 도출되었다.

〈표 4-10〉 PROS와 관련한 지원 경험과 필요한 지원

개념	하위범주	범주
산정특례가 유일한 지원	협소한 지원 경험과 지원방식의 문제	지원 경험과 필요한 지원
필요한 사회적 지원을 요구하고 권리로 받는 구조로 변화 필요		
필요한 지원 내용	어려움에 맞는 사회적 지원 요구	

출처: 연구진 작성

가. 협소한 지원 경험과 지원 방식의 문제

1) 산정특례가 유일한 지원

국가에서 지원받은 내용은 의료비에 대한 산정특례가 유일하였다. 다만 이도 건강보험급여에 포함된 항목에 한정하여 지원을 받기 때문에, 정맥기형 등에 따른 치료와 같이 비급여 치료는 온전히 가족의 몫이었다. 환우회 등을 통해 지원되는 바도 간헐적이어서 전반적인 이용 경험은 드물었다.

> 산정특례. 산정특례 말고는 없죠. … 그 급여에서 벗어나면 사실 특례에서 벗어나는 거고 그렇죠. (B-1 보호자, B-2, B-3)

> 국가에서 해줄 수 있는 게 산정특례뿐이더라고요. 다른 제일 원하는 건 구인구직에 대한 그런 도움을 받고 싶은데 절대 하나도 없고. 다른 것도 사기업이나 재단 뭐 이런 데서 막 뭐 의료비 지원도 안 되고 잘 교통비 뭐 이런 거만 주니까. 그것도 다 떨어졌어요. (B-3)

2) 필요한 사회적 지원을 요구하고 권리로 받는 구조로 변화 필요

조사 참여자는 서비스 지원이 명확한 대상자 기준이 있어서 소득이 적어야 '적절한 지원 대상자'가 되는 지원 방식, 전문가 판단에 따른 지원 방식에 대해서 문제를 지적하였다. 필요한 지원을 요구하고 권리로 받는 구조로의 변화가 필요하다고 하였다.

> 이거를 우리는 권리로서 우리가 무슨 애한테 이런 병을 주고 싶어서 주는 것도 아니고 애가 이 병 갖고 싶어서 가진 게 아닌데 그냥 태어나 보니 이렇게 된 건데. 왜 존재에 대해서 자꾸 어떤 그런 기준을 가지고 차등 지원을 하게 하냐고요. 차등 지원 자체라는 게 없어야 된다고. 차등 지원이 아니라 필요한 것을 필요할 때 주는 방식이어야 되는 거죠.

(B-1 보호자)

환우회 대표가 원하는 사람들한테 신청을 받은 다음에 그 사람들의 소득 그거를 쓰라고 하고 그걸 기준으로 해서 제가 순위를 뽑아야 되더라고요. 이렇게 하면 안 되는 거잖아요. (중략) 그래서 이런 식의 지원들이 있다보니까 이게 자꾸 그렇게 되면 이쪽 권리로서 지원을 원하는 사람들이 전혀 부각될 수가 없고 계속 저희는 쪼그라들게 되는 거거든요. 난 되게 불쌍해 보여야지 지원을 받을 수 있고. 이런 것도 저는 차별이라고 생각해요. (B-1 보호자)

나. 어려움에 맞는 사회적 지원 요구

필요한 지원 내용은, ① 보행장애에 따른 내용으로 보조기기에 대한 접근(맞춤형 교정용 신발, 지팡이, 휠체어 등), 보행 불편에 따른 지원(보행 환경 개선, 대중교통 불편 해소 등), 주차에서 우선권(장애인 주차증 유사) 등이 있었다. ② 질환에 대한 사회적 인식이 부재하여 취업 등 경제적 활동의 어려움이 있으며, 이에 대한 지원이 필요하다고 하였다. 질환 관리(통증 관리, 염증 관리를 위해 일정 기간 휴식 필요 등)에 대한 배려, 취업 우대의 지원 등이었다. ③ 현재 산정특례로 많은 도움을 받지만 비급여 지출에 대한 우려가 있어 지원 범위의 확대를 희망했다. ④ 생애주기 초기에 발현됨에 따라 PROS 아동의 학교생활에 대한 지원이 필요하다고 하였다. 근거리 배정, 교사 인식 개선 등이 포함될 수 있다.

① 보행 불편 및 장애에 따른 지원

아니 체념하고 살아서 뭔가 이렇게 딱 생각나는 게 사실 한국에서 가장 지금 보행과 관련해서는 지하철 탈 때 너무 아직도 계단이 너무 많고 엘리베이터는 너무 적다. 그 부분이 너무 큰 것 같아요. … 휠체어를 탄 사람이 우선순위를 갖지 못하는 상황이라서 저희 애는 더 밀리는 거죠. (B-1 보호자)

신발 제작 평생 결국 가야 되는 거니까 신발 제작에 대한 비용 부담을 줄일 수 있다. 그 업체에서 얘기하기로 거의 반값이라고 얘기하니까. 그래서 신발 제작 비용 그다음에 자동차 자가용 소유주의 경우에 그런 이제 주차우선 그리고 취업 우대는 장애 등록이랑 상관이 있나요? 어 그러면 취업 우대 그 정도까지가. (B-1 보호자)

② 질환 관리로 인해 어려운 경제활동의 지원

이제 제 몸이 이러니까 회사 가기가 겁나는 거예요. 일은 해야 되는데 자꾸 집에만 있으려고 하고 자꾸 더 주눅이 드니까 못 나가겠는 거예요. 그 눈빛이 눈빛이 싫어서. (그래서 처음 취업하기가 힘들었죠.). (B-2)

너무 하고 싶은데 뭐 알바를 구하면 이게 병원을 자주 가야 되니까 그 그거를 숨길 수가 없어요. ...그러니까 한 달에 병원을 10번 넘게 가는 경우도 있으니까 일을 못 구하는 거예요. (B-3)

③ 질환 특성에 따른 처치에서 비급여 등 지원 확대 필요

지금 저희 애한테 필요한 시술은 다행히 급여가 되는 시술이라 산정특례 혜택을 받을 수 있지만 산정특례도 비급여는 결국 못 받는 거잖아요. 근데 저희 쪽 환자들은 정맥류 치료가 이거 한 번 수술한다고 해결되지 않거든요. 그래서 계속 재발을 하기 때문에 계속 시술해줘야 되는데 이 하지정맥류 시술은 비급여예요. (B-1 보호자)

예전에는 정신과 진료를 보면 산정특례가 적용이 됐는데 요즘에는 안 되더라고요. 왠지 모르겠는데 옛날에는 뭐 교수님 재량으로 해주신 건지 모르겠는데 요즘에는 안 돼서 안 다니고 있어요. 다니면 정말 좋죠. 근데 지금은 돈이 조금 압박이 되죠. (B-3)

④ 아이의 상태를 이해하고 보호해 줄 수 있는 학교 필요

사실 홈스쿨링을 한다고 해서 저희가 그러니까 이렇게 많이 가르쳐서 뭘 배우게 한다 이런 차원은 아니고 정말 애가 좀 몸이 힘든 애다 보니까 다른 것에서 스트레스를 덜

받았으면 하는 거였던 거거든요. (B-1 보호자)

교육의 경우에 … 근거리 배정 이런 거. 저희 애들 많이 걸으면 이제 힘드니까 근거리 배정 받으면 좋거든요. 근데 그게 장애 등록이 되면 쉬운데 그게 아니면 어렵다라고 하더라고요. (B-1 보호자)

4. 장애 인정에 대한 견해

〈표 4-11〉 PROS의 장애 인정에 대한 견해

개념	하위범주	범주
다양한 증상 수준 고려 필요	질환의 노출 필요와 지원 확보 필요	PROS의 장애 인정에 대한 견해
질환의 노출 필요		
장애인을 낙인으로 인식하는 태도 변화 필요		

출처: 연구진 작성

가. 질환의 노출 필요와 지원 확보 필요

1) 다양한 증상 수준 고려 필요

조사 참여자들은 모두 사회적 지원이 필요하다는 같은 의견이었는데, PROS 질환 내 자신 상태의 수준은 1~10점(1은 심각하지 않음, 10은 매우 심각함) 중 3점(B-1), 4 혹은 5점(B-2), 심각한 수준(B-3)으로 평가하고 있었다. 다만, 모든 PROS 질환자들 모두가 장애 범주에 속한다고 생각하지는 않았다.

그런 분들은 통증이 좀 심하신 분들은 장애등록을 좀 받아서 도움을 받았으면 좋겠는데 어렵기는 하죠. (B-3)

2) 질환 노출의 필요

희귀난치성 질환을 사회적으로 드러내고 어려움을 표현하고 지원을 요구하는 과정을 통해 권리로의 사회적 지원을 얻어내는 과정이 필요하다고 하였다.

> 우리가 자꾸 숨고 아닌 척하고 괜찮은 척하고 살면 살수록 더 우리는 그런 지금까지의 사회가 유지될 거다. 그래서 이걸 깨뜨리려면 우리가 계속 나가야 된다. (B-1 보호자)

> 내 복잡한 사정에 대해서 알지 못하는 대다수의 사람들이 '아니 왜 저 사람들이 장애 등록을 받아?'라고 반문을 하겠죠. … 그런 게 무서워서 싫어서 우리에게 필요한 지원을 요구하지 않는 거는 안 된다고 생각해요. 자꾸 요구해서 받아내고 그거를 이용하면서 드러내는 작업이 더 중요하다고 생각하거든요. (B-1 보호자)

3) 장애를 낙인으로 인식하는 태도 변화 필요

환우회 회원 중에는 '장애 등록'에 대해 사회적 낙인으로 여기면서 부정적으로 생각하는 의견이 있다고 하였다. 그러나 이는 장애를 '무엇을 못하는', '우리'와 다르고 선을 그어야 하는 집단으로 보는 방식이 문제이며, 본질은 이러한 인식과 태도의 변화라고 하였다.

> 장애등록을 하는 순간 우리 애가 장애인으로 낙인 찍히는 건데 … 우리 애는 장애인이 아닌데 왜 장애인 취급하냐. 근데 저는 그래서 이게 우리 사회의 전반적인 인식의 문제이기 때문에 이거를 풀어가는 방식이어야 한다고 생각해요. 장애가 있으면 뭐를 못하게 되는 거. 이렇게 인식이 있어가지고 장애등록 자체를 생각을 안 하고 싶어 해요. (그런 인식의 변화가 필요해요). (B-1 보호자)

5. 소결

PROS는 신체 내외부 기관의 일부가 지속적인 과성장을 하는 질환으로 과성장하는 신체 부위에 따라 외형적인 비대칭이 나타난다. 질환 증상으로 혈관 기형이나 림프 기형에 따른 증상 치료와 치료의 한계에 따른 통증 관리 및 염증 관리 등이 필요하다. 과성장 부위가 하지인 경우 부피 감소를 위한 절제술 등이 필요하며 지속적인 보행 불편을 경험한다. 외형적 비대칭은 사회의 차별적 시선과 심리적 위축을 가져올 수 있다. 보통 출생 시부터 진행되는 질환군으로 생애주기별 지원이 필요하나 현재 산정특례 외의 사회적 지원이 없다.

PROS 질환자는 현재 장애 범주에 포함된 '보행장애(불편) 등 기능 제약', '외형의 다름으로 인한 사회적 차별', '외형의 다름 및 질환 관리로 인한 사회참여(경제적 활동) 제한' 등을 경험하며 출생 시부터 시작하여 전 생애주기에 영향을 받는다. 이는 장애등록 범주 내 장애인의 기능 제약 및 장애 경험과 비교하여 적다고 할 수 없으며 산정특례 등 의료비 지원을 넘어서는 사회적 지원이 필요한 집단임을 보여준다. 다만 장애 인정 기준을 마련할 때에는 PROS는 질환군 내 질환별, 동일 질환 내 개인별, 또한 개인의 생애주기별로 증상 내용 및 수준이 다르다는 점을 감안할 필요가 있다.

제3절 뇌종양

1. 질환의 증상과 치료, 신체구조와 기능의 손상

질환의 증상과 치료, 신체구조와 기능의 손상을 '뇌종양의 진단과 치료 과정', '뇌종양 치료의 장기적 영향'으로 구분하였다. 우선, 환자는 뇌종양의 진단과 치료라는 의료적 과정을 거치게 되며, 이 과정은 환자의 삶에 중요한 전환점이 된다. 그러나 치료가 끝난 이후에도 환자는 다양한 후유증과 건강상의 어려움에 직면하게 된다. 대표적으로 영구적인 신체적 후유증이 남거나, 약물 치료를 통해 지속적으로 관리해야 하는 증상이 존재하며, 전반적인 체력의 저하가 뒤따르기도 한다. 따라서 뇌종양은 단순히 진단과 치료로 끝나는 것이 아니라, 이후 장기적으로 신체적 기능과 삶의 질에 깊은 영향을 미치는 질환임을 보여준다.

〈표 4-12〉 질환의 증상과 치료, 신체구조의 기능과 손상

개념	하위범주	범주
뇌종양의 진단	뇌종양의 진단과 치료 과정	뇌종양의 진단·치료 및 장기적 영향
뇌종양의 치료 과정		
영구적 후유증이 남음	뇌종양 치료의 장기적 영향	
약으로 관리하는 후유증		
전반적 체력의 저하		

출처: 연구진 작성

가. 뇌종양 진단 및 치료 과정

1) 뇌종양 진단

C-3과 C-2의 진술은 모두 배아세포종 환자로서 뇌종양 진단 과정의 특성을 보여준다. C-3은 9세에 구토와 극심한 피로 등 비특이적 증상으로 일상생활에 어려움을 겪다가, 여러 차례 병원을 거쳐 최종적으로 뇌종양 진단을 받고 9개월간 양성자 치료를 받았다. 반면 C-2는 2세 무렵 발가락이 꼬이는 증상으로 정형외과를 다니다가, 의료진의 권유로 신경과 진료를 통해 뇌의 문제임을 확인하고 뇌종양 진단을 받았다. 이처럼 두 사례 모두 초기에는 뇌종양으로 직접 연결되지 않는 증상으로 인해 진단이 지연되었으며, 전문 의료진의 판단과 의뢰 과정을 거쳐 최종적으로 진단과 치료에 이르게 되었다.

> 하루 종일 잤던 것 같아요. 그냥 엄마가 그냥 막 깨운 거 깨워가지고 밥 먹어야지 밥 먹어야지 해서 그냥 밥도 그냥 먹고 막 물도 막 세 컵 네 컵씩 막 먹고 막 자고 막 구토도 하고 구토 증세도 엄청 심했던 것 같아요. 그래서 엄마가 조금 몸이 안 좋은 건가 싶어서 처음에는 이제 백병원에 가서 이제 여러 가지 검사해보고 다시 암센터로 가서 검사해서 나온 게 뇌종양이라고 해서 치료를 받았으니까. (C-3)

> 2012년 4월에 발가락이 꼬여가지고 외과를 돌아다녔어요. 정형외과. 근데 아무것도 못 하고, 고려 정형외과에서 치료를 받으면서 대학병원으로 가도록 해보자고 했어요. 정형외과 선생님께서 모든 거를 다 아시더라고요. “신경과로 가라. 뇌의 문제다.” 그래 가지고 신경과로 가서 6월에 진단을 받고. (C-2)

C-1은 시신경 교종 경험 환자로, 7세에 최초 진단을 받았다. 당시 희귀질환인 신경섬유종 진단 과정에서 시신경 교종이 확인되었으나, 초기에는 경과 관찰만 이루어졌다. 이후 초등학교 입학 시점인 7세 말경 종양이

확산된 것이 확인되면서 본격적인 치료가 시작되었고, 두 달 후부터 약 1년 6개월간 치료가 진행되었다. 보호자는 이를 조기 발견 사례로 인식하며, 비교적 치료 기간이 짧았다는 점을 강조하였다.

> 시신경 교종 진단받았고요. 3살 때 진단받았어요. 3살 때 진단을 받았고 그러니까 아이가 시신경 교종이었다는 거는, 아이가 희귀질환 신경섬유종 질환 진단을 받았어요. 3살에. 그때 병원에서 검사를 했을 때 시신경 교종이 있다고 진단을 받았는데 그때는 경과 관찰이었어요. 그랬는데 초등학교 입학할 때 7살 말쯤에 검사를 했는데 이제 종양이 퍼져서 치료를 해야된다고 했어요. 두 달 후에 치료가 들어갔어요. 그래서 1년 6개월 동안 치료를 했고요. 그래도 조기 발견이라고 해서 치료 시기는 좀 짧았던 것 같아요. (C-1 보호자)

2) 뇌종양 치료 과정

배아세포종 환자인 C-2는 13세에 최초 진단을 받고 2년 후 재발을 경험했으며, 치료 종결까지 약 4년이라는 긴 시간이 소요되었다. 이 과정에서 그는 국립암센터에서 제한적으로 운영되던 양성자 치료를 비롯해 항암 치료와 방사선 치료를 병행하였다. 치료 중에는 항암제의 냄새와 구토 증세, 식사 곤란으로 인해 일상적인 삶이 크게 제약되었고, 항암 치료 도중 맹장염이 발생해 긴급 수술과 무균실 격리까지 겪으며 극심한 고통을 감내해야 했다. 이처럼 반복된 치료와 부작용, 예기치 못한 합병증은 장기적인 후유증으로 이어져 이후의 삶에 중대한 영향을 미쳤다.

> 양성자 치료가 이제 국립암센터에 있다고 하는데, 그게 딱 세 대밖에 없대요. 2012년도에는 딱 세 대밖에 없었대요. 그게 우리나라에 한 대 있었고 그래서 나머지는 외국에 있었는데 지금은 많아졌죠. 정말 많아졌죠. 양성자 치료를 하면 정말 괜찮다고 하더라고요. 그래서 양성자 치료를 계속 받았어요. (C-2)

양성자 치료 이제 할 때는 코에서 약 냄새라고 해야 될까요? 그게 되게 심해서 엄마한테 자꾸 이상한 냄새가 난다고 말을 자주 했던 것 같아요. 그리고 속도 안 좋고 근데 저는 이렇게 속이 안 좋았을 뿐이지 밥을 못 먹거나 하진 않았던 것 같아서 약간 속이 약간 항암 할 때 약간 미식거리는 정도였던 것 같아요. 저 그래서 밥을 막 못 먹으면 엄마가 집에서 죽 같은 거 이렇게 끓여 놓으셔서 삼시세끼 죽 먹고 그랬던 기억이 나요. (C-2)

치료는 항암 치료, 방사선 치료 했는데 4차 항암 치료 했어요. 4차라는 게 네 번 받는 게 아니라 월 화 수 목 금 그게 1차예요. 그리고 딱 2주 쉬고 그리고 2차 항암 끝났는데 배가 아팠어요. 정말 바로 그다음 날. 그래가지고 관장도 해봤는데 계속 배가 아프더라고요. 근데 맹장 터진 거라고 하더라고요. 그래서 수술해가지고 10일 정도 세균이 없는 곳, 무균실에 갔어요. 그러고 나니까 너무 힘들어서 정말 고생을 했어요. (C-2)

시신경 교종 환아인 C-1은 8세에 진단을 받고 통원치료 방식으로 항암 치료를 시작하였다. 치료는 4주간 주 1회 항암을 받고 2주간 휴식하는 사이클을 반복하는 형태였으며, 약 1년 4개월의 과정을 거쳐 치료를 마무리하였다. 비교적 짧은 기간에 치료가 종결되었지만, 이후 장기적인 후유증이 남았다.

항암 치료를 받았어요. 항암 치료를 입원하지 않고. 4주 항암하고 2주 쉬고 이런 사이클로 항암을 했어요. 통원으로 4주. 4주를 그러니까는, 일주일에 한 번씩 4주 사이클 돌아가고 2주 쉬고 4주 사이클 돌아가고. (C-1 보호자)

나. 뇌종양 치료의 장기적 영향

1) 영구적 후유증이 남음

배아세포종 환아인 C-2는 치료 이후 왼쪽 팔과 다리에 편마비가 남았고, 뇌전증 진단까지 받으며 영구적인 후유증을 경험하고 있었다. 그는 발가락

문제로 보행에 큰 어려움을 겪었고, 손가락 움직임의 제한으로 일상적 활동에도 제약을 받았다. 이러한 후유증은 배아세포종이 운동 신경 경로를 직접 침범하거나, 수술 과정에서의 신경 손상 그리고 고선량 방사선 치료의 영향으로 발생할 수 있는 것으로 알려져 있다. 결국 C-2의 사례는 장기간 치료 이후에도 운동 기능 저하와 신경학적 손상이 남아 환아의 삶에 지속적인 영향을 미칠 수 있음을 보여준다.

(지금 제일 힘든거는) 왼쪽 발가락 꼬인 거요. 왼쪽하고 오른쪽하고 차이를 보여드릴게요. 왼쪽은 이렇고 이쪽이 오른쪽. 근데 지금 발가락이 완전히 꼬여가지고 이제 완전히 이제 여기가 완전히 튀어나왔죠. 오늘은 발가락이 좀 꼬여가지고. 비가 또 오고 그래서. 원래 이렇게 꼬여가지고 다녀가지고 이제 정말 힘들었는데 재발을 하기 직전까지 딱 그랬는데 이제 재발하고 치료받으니까 이제 훨씬 좋더라고요. 그때까지 거의 한 2년. 3년 생활을 하니까 정말 힘들었어요. (C-2)

그리고 왼쪽 손가락이 조금 불편하잖아요. 그래가지고 이제 바이올린을 많이 했어요. 왼쪽에 손가락을 이렇게 넣기가 힘들었어요. 그리고 플룻을 불 때 왼쪽 새끼 손가락 움직이면서 부는 게 조금 어려웠어요. (C-2)

C-1은 시신경교종 치료 종결 이후에도 두통이라는 영구적 후유증을 겪고 있다. 이러한 만성 두통은 시신경 교종 환자에서 흔히 나타날 수 있는 후유증으로, 두개내압 상승, 수술로 인한 구조적 변화, 방사선 치료의 장기적 영향 등이 원인으로 작용할 수 있다. C-1의 사례는 치료가 종료되더라도 신체기능에 장기적 손상을 남길 수 있음을 보여준다.

두통이 가장 큰 증세이고, 체력이 안 돼요. (C-1 보호자)

두통이 있어요. 약 먹어서 조절은 되는데 두통이 잦다 보니까 학교생활이 어려워요. 그래서 조퇴도 많이 하고 결석도 많이 하고. 학교에 그냥 이름만 올려놓은 것 같아요. 그래서 항암이 끝나고 지금까지 일상생활은 거의 비슷한 것 같아요. (C-1 보호자)

2) 약으로 관리 중인 후유증

배아세포종 환자인 C-2와 C-3은 치료 이후 배뇨 조절 장애라는 내분비적 후유증을 경험하고 있다. 두 사례 모두 소변 억제제를 복용하며 증상을 관리하고 있으며, 약을 거르거나 복용 시점이 늦어지면 밤새 잦은 배뇨로 인해 수면에 큰 지장을 받는다. 이러한 배뇨 조절 장애는 수술이나 방사선 치료 과정에서 뇌-방광을 조절하는 신경 경로가 손상되면서 나타날 수 있다. 그러나 모든 배아세포종 환자에게 동일한 양상으로 발생하는 것은 아니며, 어떤 환자는 소변이 나오지 않아서, 다른 환자는 소변을 억제하기 위해 약을 복용해야 하는 등 증상이 다양하게 나타난다. 이는 배아세포종 치료 후 환자들이 겪는 후유증이 단일하지 않고, 신체 기능 전반에서 이질적으로 발현될 수 있음을 보여준다.

> 약을 먹으면서 저는 조절을 하고 있는 상황이거든요. 그래서 약을 저녁으로 만약에 까먹고 앉았다 그러면은 밤새 그냥 계속 계속 소변보고 이러는 편이라서. 가끔씩 이제 저녁약 까먹고 이제 안 먹고 이제 잠 들면 이제 새벽 한 2~3시쯤에 깨서 계속 화장실 가고 물도 먹자마자 화장실 가니까 방광에서 제 기능을 아직 잘 못하는 거야. (C-3)

> 소변 억제제를 먹어요. 그리고 경기약. 계속 먹어요. 계속 매일 먹어야 해요. 거의 6달 정도 아침 저녁으로 매일 먹고. (C-2)

> 아예 저랑 아예 정반대이신 분들도 계시고 소변 약을 먹어야지 소변을 나오게 한다라고 말씀하시는데 저는 소변 약을 먹어야지 소변이 안 나오는데 어떤 분들은 소변 약을 먹어야지 소변이 나와서 소변 약 먹는다 이런 식으로 말씀하시는 분들도 있죠. 뇌종양이 다 이렇게 부위마다 다 이렇게 나타나는 증상이라고 해야 되나 그런 게 다 다른 것 같아서. (C-3)

C-3은 치료 이후 호르몬 불균형으로 인한 문제를 경험하고 있다. 그는

일정한 주기에 맞추어 호르몬 약을 복용하고 있으며, 약의 종류와 용량을 조절하는 과정에서 피가 멈추지 않는 등의 어려움을 겪기도 했다. 이러한 호르몬 불균형은 배아세포종이 직접적으로 내분비 조절 기관을 침범하거나, 수술 및 방사선 치료 과정에서 시상하부 신경망이나 뇌하수체가 손상·억제됨으로써 발생할 수 있다. 이로 인해 더운 날씨나 약물 복용 주기와 겹칠 경우 일상생활에 큰 불편을 느끼기도 했다고 말했고, 우울증 상담까지 받았으나 치료로 이어지지는 않았다. C-3의 사례는 배아세포종 환자가 신체적 후유증뿐 아니라 내분비적·정신적 어려움까지 복합적으로 경험할 수 있음을 보여준다.

> 더울 때 덥거나 저 이제 그런 한 달에 한 번씩 이제 저는 약을 먹기 때문에 호르몬 약을 먹기 때문에 저는 진짜 정확한 날이 한 달 쉴 때도 있고 그렇게 하거든요. 그래서 저도 모르게 나와서 그런 날도 힘들 때도 있고요. 더운 날에 그것까지 이제 겹치면은 더 힘든 거죠. 그게 불이익인 것 같아요. 저번에는 예전에 한 번 피가 안 멈춰가지고 호르몬 양을 조절하는 거고 약을 안 먹으면 아예 안 하는 안 하는 거라서 그래서 호르몬 약을 저것도 먹어보고 저것도 먹어보고 하다가 이제 지금 맞는 약 계속 찾아서 먹고... (C-3)

3) 전반적 체력의 저하

C-1과 C-3의 진술은 뇌종양 치료 이후 나타나는 전반적인 체력 저하 문제를 잘 보여준다. C-3은 오래 서 있을 때 다리에 통증이 있어 일상생활에서 쉽게 피로를 느낀다고 하였다. C-1 역시 일정한 활동을 유지하기 어려울 정도로 에너지가 빠르게 고갈되며, 날씨나 컨디션에 따라 활동 가능 범위가 크게 달라진다고 진술하였다. 이러한 불규칙한 체력 소모와 지속적인 피로감은 뇌종양 환자에게 흔히 남는 후유증 중 하나로, 치료 과정에서의 방사선·항암 치료의 누적 영향과 신체적 기능 저하가 복합적으로 작용한 결과라 할 수 있다.

그냥 힘든 것 같아요. 오래 서 있는 것도 좀 다리가 아프고. (C-3)

에너지가 엄청 좋은 애들은 에너지가 넘치는데 저희 아이는 한 30분 만에 에너지 고갈되거든요. 컨디션에 따라 너무 달라요. 어떤 날은 무더운 날 저랑 나가서 이렇게 잘 하고 오고 어떤 날은 "머리가 아파서 도저히 못하겠어"라고 돌아오고. 이게 정확히 말씀을 못 드리겠어요. 너무 불규칙해요. (C-1 보호자)

C-3은 뇌종양 치료 이후 전반적인 체력 저하와 더불어 체온 조절의 어려움을 경험하고 있다. 그는 더운 날씨에 땀이 잘 배출되지 않아 기운이 쉽게 떨어지고 여름철이 가장 힘든 계절이라고 진술하였다. 또한 면역력 저하와 체력 감소가 겹치면서 대상포진이 발병해 심한 통증과 수포로 인해 입원 치료를 받기도 했다. 이러한 사례는 뇌종양 경험 환자가 치료 이후에도 단순한 피로를 넘어 체온 조절 문제와 감염 취약성 등 다양한 신체적 어려움에 직면함을 보여준다.

막 더우면 땀이 막 뚝뚝뚝뚝 떨어지시고 그러는데 저는 땀이 이렇게 막 흐르고 막 그런 적이 없더라고 많이 기운이 제일 빠지는 계절 제일 힘든 계절이에요. 겨울은 추우면 입으면 되고 더우면은 약간 열이 오른다 싶으면 겉에 옷 입고 이런 식으로 체온을 조절할 수가 있는 여름은 어떻게 열도 배출이 잘 안 되는 것 같아서. (C-3)

몸이 아파서 대상포진 약 먹은 것 같았어요. 대상 포진이 있었어요. 자고 일어났는데 갈비뼈가 아파서 엄마 그래서 잠을 잘 못 잤나 그러고 이제 학교 갔다 왔는데 이제 수포가 등까지 다 커져서 1인실에서 치료받고. (C-3)

2. 활동과 참여의 제약

활동과 참여의 제약은 '인지 기능 저하와 학업의 어려움', '낙인과 사회적 배제'라는 두 주제가 도출되었다. 뇌종양 경험 환자인 참여자들은 기억력과

집중력 저하로 인해 학업 수행과 진학에 어려움을 겪었으며, 동시에 또래 관계에서의 따돌림, 외모 변화로 인한 편견, 교사와 지역사회의 몰이해 등으로 사회적 낙인과 배제를 경험하였다. 이는 이들이 학업적 영역과 사회적 관계 모두에서 중첩된 제약에 직면하고 있음을 보여준다.

〈표 4-13〉 뇌종양과 활동과 참여의 제약

개념	하위범주	범주
기억 및 집중의 어려움	인지 기능 저하와 학업의 어려움	학업 참여의 제약과 낙인 경험
수업 참여 제한으로 인한 학업과 진학의 어려움		
또래 관계의 어려움과 따돌림	낙인과 사회적 배제	
탈모로 인한 외모 변화와 편견		
교사와 지역사회의 편견과 몰이해		

출처: 연구진 작성

가. 인지 기능 저하와 학업의 어려움

1) 기억 및 집중의 어려움

뇌종양을 경험한 참여자들은 치료 이후 기억력과 집중력 저하로 인해 학업 수행에 큰 어려움을 겪고 있었다. C-3은 중학교 진학 후 학업을 따라가기 힘들었으며, 일상생활에서도 약 복용 여부조차 금세 잊어버릴 정도로 기억력 저하를 경험하였다. C-2 역시 집중과 이해가 잘 되지 않아 온라인 강의를 듣는 것조차 힘들다고 진술했으며, 항경기약 복용으로 인한 과도한 졸림도 학습에 부정적인 영향을 주었다. 또한 그는 사이버대학에 재학 중이나 과제를 스스로 수행하기 어려워 아버지의 도움을 받고 있다. 이처럼 기억과 집중의 어려움은 뇌종양 경험 환자들의 학교생활과 학업

수행 전반에 심각한 제약으로 작용한다.

> 공부가 많이 힘들었어요. 중학교 올라가니까 어떻게 따라가기가 너무 힘들더라고요. 영어도 그렇고 수학도 못하고 따라오기가 힘들었던 것 같아서 기억력이 좀 많이 안 좋았던 것 같아요. 그리고 지금도 그렇고 좀 나빠졌어요. 약을 먹고 이제 뒤돌아서서 이제 밤에 오면 약을 먹었나 약간 이렇게 금방 깜빡깜빡하는 경우도 있어서 이렇게 막 생각을 해내고 해내고 해야지 아까 약 먹고 수박 먹고 내가 방에 들어왔고 생각을 안 하고 있다. 이제 그거를 딱 기억을 해내면은 해내는 것까지는. (C-3)

> 제가 온라인으로 배우기 때문에 학교생활은 괜찮아요. 근데 강의 들을 때 힘들어요. (집중하거나 이런 게 좀 어려우세요?) 네. (C-2)

> 뇌종양 걸린 사람들은 집중하기가 어려워요. 이해하기가 어려워요. 일단은 이해하기가 힘들어서 집중하기 어렵고. 그리고 잠이 너무 많아요. 경기약, 발작약 같은거 먹거든요. 그게 좀 잠을 많이 오게 하나봐요. (C-2)

> 학교 과제는 아빠가 좀 도와줘요. (본인이 하는 건 왜 어려워요?) 이해하기가 어려워요. 어렵죠. 왜냐하면 뇌종양에 걸리면 이해하기가 더 어렵고 또 외우기도 힘들어요. 역사 시험 봤을 때는 20점 그쯤 받을 때도 있었어요. (C-2)

2) 수업 참여 제한으로 인한 학업과 진학의 어려움

C-1의 경우 잦은 두통과 체력 저하로 인해 학교에 결석하는 날이 한 달에 20~30일에 이를 정도로 많아 수업 참여에 큰 제약을 받고 있다. 그는 학교에 머물러 보고자 노력했지만 견디기가 어려워 자주 조퇴하였고, 이로 인해 학업 성취가 크게 떨어졌다. 보호자는 자퇴 시 검정고시 통과조차 어려울 수 있다는 우려 속에 최소한 일반 학교 졸업을 목표로 하고 있으나, 아이는 공부가 머리에 들어오지 않고 반복되는 결석으로 인해 학교생활 자체에서 즐거움을 느끼지 못하고 있다. 이러한 사례는 뇌종양 경험자가

수업 참여 제한으로 인해 학업과 진학 과정 전반에 심각한 어려움을 겪고 있음을 보여준다.

> 학교에 빠지는 날이 30일에서 한 20일 정도. 반 이상인 것 같아요. 아이가 견뎌보겠다고 학교까지 있다 보면 머리가 너무 아파서 근데 있어 보려고는 노력은 하는데 그게 쉽지는 않아요. (C-1 보호자)

> 아이가 학습이 많이 부진하다 보니까 이게 자퇴를 했을 경우. 아이가 검정고시 통과가 안 될 수도 있는 상황이 생길 수도 있고. 그런 게 고민하다 보니까 최선책이 정말 일반 학교 거든요. 일반 학교에서 그냥 졸업만 할 수 있게끔만 근데 이 아이는 이 학교생활이 즐겁지가 않죠. 공부가 머리에 들어오지도 않고. 나는 자꾸 컨디션이 안 좋아서 빠지기도 하고. (C-1 보호자)

나. 낙인과 사회적 배제

1) 또래 관계의 어려움과 따돌림

참여자들은 건강 문제로 인해 학교 수업이나 또래 활동에 충분히 참여하지 못하면서 관계 형성과 유지에서 어려움을 겪었다. C-2는 친구들과 더 많은 시간을 보내고 여행이나 활동에 참여하고 싶어 하지만 부모의 우려 속에서 사회적 경험이 제한된다고 언급했다. 또한 장기간의 치료 경험으로 인해 또래 관계를 지속적으로 유지하는 것 자체가 어렵다고 표현하였다. C-1 역시 치료와 COVID-19 상황이 겹치면서 학령기 초반 또래 관계를 형성할 중요한 시기를 놓쳤고, 활발했던 성격이 점차 위축되었다고 진술하였다. 이처럼 참여자들은 질병과 치료로 인해 사회적 발달의 핵심 시기에 또래 관계 맺기에 제약을 받으며, 이는 장기적인 사회적 적응에도 영향을 미칠 수 있다.

친구들 만나가지고 친구들과 이야기하고 싶고. 더 많이 놀면서 오리엔테이션 많이 가고 여행도 많이 다니고 싶은데 엄마가 그러지 못하게 해요. 아직 좀 무리니까 그렇게 하죠. (C-2)

항암 치료를 하면서 1학년 들어가면 공부에 대한 그런 것도 하고 아이들하고 또래 관계도 배우고 그럴 시기인데 그 시기를 놓쳤잖아요. 3학년 때 정식적인 학교를 다닐 수 있었을 때 코로나로 또 학교가 멈췄잖아요. 한 2년 그런 상황이 생기다 보니 아이들하고 관계 맺는 거를 되게 어려워하고. 어떻게 다가가야 되는지를 모르고 되게 활발했던 아이였는데 많이 달라졌어요. (C-1 보호자)

관계를 만드는 거는 괜찮아요. 조금 어렵기도 하지만. 예전부터 이제 뇌종양이 생겨가지고 거의 한 오래전부터 2012년도에 진단받고 진단받을 때 오래전부터 뇌종양이 있어가지고 또래 관계 유지가 어려워요. (C-2)

치료가 끝난 이후에도 외형적으로는 문제가 없어 보이지만 두통, 피로, 더위에 대한 취약성 등으로 학교생활에 제약이 있었다. 그러나 이러한 어려움은 겉으로 드러나지 않기 때문에 또래들 사이에서는 "왜 자꾸 쉬냐", "왜 학교를 빠지냐"와 같은 오해를 불러일으켰고, 때로는 '중요할 때만 안 온다'는 식의 부정적 평가로 이어지기도 한다. C-3은 더울 때 증상이 심해져 조퇴할 수밖에 없었지만 친구들은 이를 이해하지 못했고, C-1 역시 지속적인 조퇴와 결석으로 인해 또래들로부터 신뢰를 얻지 못하며 고립을 경험했다. 이처럼 참여자들은 외형적으로는 정상으로 보이지만 보이지 않는 후유증으로 인해 또래 관계 형성에서 어려움을 겪고, 반복되는 오해와 배제는 결국 따돌림의 경험으로 이어지기도 했다.

남이 보기에는 멀쩡해 보이는데 쟤는 왜 가서 쉬고 왜 우리는 우리도 힘든데 왜 우리는 가서 못 쉬어요? 약간 그런 느낌. 더위도 많이 타가지고 폭염의 날에는 저는 못 버티겠더라고요. 학교에 앉아 있는 것도 너무 힘들고 해서 조퇴할게요. 우리가 아파서 조퇴하라고 하면 안 된다면서 제가 왜 조퇴 시켜줘? 약간 그런 걸로 많이 애들이 그런 식으로 많이

얘기했던 것 같아요. 저한테는 고등학교 때까지 그랬어요. 고등학교 때는 너무 힘들었어요. (C-3)

되게 오해를 해요. "너는 아프지도 않은데 왜 조퇴를 해? 왜 학교를 안 가?" 어떤 아이가 그랬대요. 시험 기간하고 맞물려서 OO가 학교를 못 갔나 봐요. "쟤는 중요할 때만 되면 안 온다." 막 이렇게. (C-1 보호자)

그냥 봐서는 정상적인 아이로 보이잖아요. 근데 두통이나 이런 걸로 조퇴를 하니까 아이들한테 오해를 받는 거죠. "쟤는 왜 학교를 안 와? 쟤는 왜 학교를 자꾸 빠져?" 그런 것도 있더라고요. 아이들 사이에서. 사춘기다 보니까는 아이들한테 내가 아팠던 거를. 선생님께는 제가 다 말씀은 다 드렸거든요. 이런 아이다 보니 좀 살펴봐 주세요. 근데 이제 아이가 마음이 이렇게 좀 안 열리나 봐요. 오픈하고 싶지가 않아서 그런지. 그러다 보니 오해가 생기고 아이들도 "쟤는 학교 왔다가 그냥 가는 아이" 참여하기가 되게 많이 부족하죠. 같이 할 수가 없죠. 같이 하기로 해도 얘가 또 그다음 날 못 와버리고 하니까. 계속 반복되는 것 같아요. (C-1 보호자)

2) 탈모로 인한 외모 변화와 편견

C-2와 C-3은 치료가 종결된 지 10여 년이 지났음에도 여전히 머리카락이 정상적으로 자라지 않아 어려움을 겪고 있었다. C-3은 고등학교 시절까지 머리숱이 적어 여름에는 얇은 털모자, 겨울에는 두꺼운 모자를 쓰고 다녔으며, 현재도 외출 시 헤어밴드와 모자를 착용하고 있다. C-2 또한 방사선 치료와 조직 검사 이후 머리카락이 심하게 빠져 결국 머리를 밀었고, 당시 모자를 쓰고 다니면서 친구들로부터 '스킨 헤드'라 놀림을 당하기도 했다. 그는 발병 직후인 2014년 말부터 학교생활이 어려워져 졸업식에도 참석하지 못했다고 진술하였다. 두 참여자 모두 시간이 흘렀음에도 탈모와 이로 인한 편견이 여전히 가장 큰 어려움이라고 강조하였다.

저는 지금이나마 막 이렇게 다니지 그때는 털 모자 쓰고 다녔었거든요. 여름에 더울

때는 진짜 얇은 털모자, 겨울에 추울 때는 두꺼운 털 모자 이렇게 쓰고 다녔었어요. 머리숱이 진짜 많이 안 나왔던 것 같아서 고등학교 들어가서 약간 이렇게 뒷머리가 이렇게 꽉 차서 조금 이제 보이니까. (C-3)

머리가 미는 게 아니라 저는 방사선 치료를 머리에 해서 머리가 엄청 많이 빠졌어요. 빠지기도 했고 조직 검사를 하고 나서는 이제 긴 머리가 다 이렇게 엉켜서 어떻게 손을 쓸 수가 없었어서 그냥 다 밀었던 것 같아요. (C-3)

모자를 쓰고 다녔어요. 근데 제가 남중이었어요. 친구들이 왜 모자를 쓰고 다니냐면서 '스킨 헤드'라고 놀렸어요. 그게 2014년도 11월입니다. 2015년에 졸업했거든요. 근데 졸업식을 가지 못했어요. 11월 초에 그때 발병해가지고 정말 힘들었어요. (C-2)

모자를 착용하는 문제는 뇌종양 치료 후 탈모를 경험한 참여자들에게 특히 큰 부담으로 작용하였다. C-2와 C-3은 치료로 머리카락이 자라지 않아 모자를 착용했지만, 또래들은 교칙 위반으로만 인식하며 "왜 쟤는 되고 우리는 안 되느냐"라는 시선으로 바라보았다. 특히 여성인 C-3은 이러한 시선과 놀림이 트라우마로 남아, 대학에 진학하더라도 같은 상황이 반복될 것이라는 두려움 때문에 진학을 포기했다고 진술하였다. 이 사례는 외형적 변화가 학업 참여뿐 아니라 진로 선택에도 장기적인 제약을 미칠 수 있음을 보여준다.

캡모자 같은 거 써도 되는데 캡모자는 이렇게 뒤에가 머리가 민 게 보이니까 나는 이렇게 저렇게 길까지 다 모자를 썼던 것 같아요. 쟤는 왜 모자 쓰는데 우리는 왜 캡모자랑 이런 거 못 쓰게 해요 약간 그런 시선으로 봤던 것 같아요. 그러니까는 쟤는 다 되는데 왜 우리는 안 돼요? (C-3)

이제 일반 친구들은 대체 쟤가 왜 모자를 쓰고 있지? 모자를 쓰면 안 되는데 학교에서 모자를 쓰면 안 되는데 막 그런 어려움이 있어요. (C-2)

대학교 가서까지도 힘들 것 같았어요. 학교 생활이 조금 어떤 게 힘들 것 같아 이렇게

중학교 올라와서도 저는 항상 들었던 이야기가 애들 나이에 먹다 보면은 다 이해해 주고 다 저거 해줘라는 얘기를 저는 6년 동안 이제 중학교 1학년 때부터 계속 6년 동안 고등학교 3학년 때까지 들어왔던 사람으로서 아이들은 바뀌지 않는 것 같더라고요. 그래서 그 아이들을 또 보면서 대학 생활을 굳이 해야 될까 또 모자 쓰고 가면 애들이 뭐라고 하지 않을까라고 생각을 이렇게 보고 일처럼 저도 생각을 못했던 것 같은데 아이들의 시선은 어떨까 이렇게 많이 보게 놨던 것 같은데 저는 가기 싫다 그랬어요. (C-3)

3) 교사와 지역사회의 편견과 몰이해

참여자들은 또래 관계에서의 어려움뿐 아니라 교사의 몰이해로 인해 상처를 받기도 했다고 언급했다. C-3은 건강 문제로 수업 활동에 참여하지 못하고 앉아 있었음에도 음악 교사로부터 부당한 발언을 듣고 큰 상처를 받았으며, 이후 해당 수업에 참여하는 것 자체가 부담스럽게 느껴졌다고 진술했다. C-1의 경우 교사들로부터 대체로 배려를 받았으나, 또래와의 갈등 상황에서 "이 정도로는 학폭이 안 된다"는 식의 대응을 경험하며 충분히 이해받지 못했다고 하였다. 이처럼 교사들의 태도는 학생의 학교 생활 적응에 큰 영향을 미치지만, 일부 교사의 몰이해는 이들에게 또 다른 사회적 제약과 상처로 남을 수 있음을 보여준다.

상처받았던 것도 막 저는 힘들어서 앉아 있었는데 막 음악 시간에 짝꿍이랑 같이 이렇게 돌아다니면서 이렇게 같이 빨리 없애는 게임을 해야되는데 저는 힘들어서 앉아 있었어요. 앉아 있던 것뿐인데 음악 선생님이 저한테 뭐라고 그러더라고요. 너는 앉아 가지고 가만히 앉아 있었으면서 너는 왜 무슨 상품을 받아가려고 하니 내가 너한테 상품을 줄 것 같아라고 이렇게 딱 저한테 그렇게 말씀을 하시는 거예요. 너무 너무 상처를 받아서 그럴 거 같아 꼭 음악 시간에 가고 싶지는 않더라고요. (C-3)

조정이라는 게 그렇게 말한 애랑 다른 팀이 되게 하는 거. 그게 최선이더라고요. 그러니까 이게 학교 입장에서도 민원이 들어올 수 있는 부분도 있으니깐요. 선생님들이 되게

많이 조심하시더라고요. 저희 아이가 만약에 학폭을 하면 역학폭으로 들어와서 그래서 이런 걸로 되게 학폭도 해보고 했는데 선생님은 그냥 조정하시더라고요. 이 정도로는 학폭이 안 된다. (C-1 보호자)

C-3은 치료 후 탈모로 인해 모자를 쓰고 다니던 시기에 지역사회에서 편견 어린 시선을 경험하며 큰 상처를 받았다. 그는 어머니와 함께 외출했을 때 낯선 이가 자신을 남자로 오해하며 쳐다보다가, 결국 성별을 잘못 짚어 말하는 상황을 겪었다. 이러한 경험은 단순한 오해를 넘어 외모 변화로 인한 낙인을 다시금 자각하게 만들었고, 깊은 모멸감을 느꼈다. 이 사례는 뇌종양 경험 환자들이 학교뿐 아니라 지역사회에서도 차별적 시선과 편견에 노출되어 심리적 고통을 겪을 수 있음을 보여준다.

옛날에 아프니까 이제 모자 쓰고 다니고 하니까 할 때 이제 엄마는 저한테 좋은 거 먹이고 싶어 하시니까 이렇게 유기농 음식 같은 거 파는 데 차 타고 가는데 맨날 이렇게 따라갔거든요. 저는 이제 따라갔는데 그래서 저기 이제 누가 계속 이렇게 자꾸 저를 이렇게 떡하니 계속 이렇게 쳐다보시는 거예요. "아들이에요?" 딱 그렇게 물어보시는 거예요. "아들인가 봐요. 엄마를 엄청 잘 따라다니는 이러는 거야." 그래서 엄마가 "딸이에요. 딸이에요. 왜 그러세요?" "죄송해요." 이러는데 약간 속이 상하면서도 기분이 너무 나빴어요. (C-3)

3. 지원 경험과 필요한 지원

지원 경험과 필요한 지원에서는 '교육 및 심리 지원 경험', '뇌종양 경험 환자를 위해 필요한 지원 욕구'를 도출하였다. 이들은 교육적 지원과 또래 관계 및 심리적 지원과 같은 교육·심리적 지원 경험을 보고하였다. 동시에 장애 이해 교육, 추가 비용에 대한 지원, 교육 및 진로와 관련된 지원 등 필요한 지원 욕구도 제기되었다. 이는 뇌종양 경험 환자들의 삶에서 단순한

의료적 개입을 넘어, 교육과 심리, 경제적·사회적 차원을 포괄하는 다각적인 지원이 필요함을 시사한다.

〈표 4-14〉 지원 경험과 필요한 지원

개념	하위범주	범주
교육적 지원	교육 및 심리 지원 경험	교육·심리적 지원과 요구
또래 관계 및 심리적 지원		
장애 이해 교육	뇌종양 경험 환자를 위해 필요한 지원 욕구	
추가 비용에 대한 지원		
교육 및 진로에 대한 지원		

출처: 연구진 작성

가. 교육 및 심리 지원 경험

1) 교육적 지원

C-3은 학교에서 상담 지원을 통해 긍정적인 교육적 경험을 했다고 진술하였다. 일부 교사들에게 편견이 있었지만, 더운 날 체육 수업 대신 교실이나 현관에서 쉴 수 있도록 배려해 주는 등 세심한 지원을 제공하는 교사들도 있었다. 또한 그는 점심시간과 쉬는 시간에 또래들로부터 놀림과 괴롭힘을 겪으며 힘들어했지만, 학교 내 위클래스와 같은 상담 교실을 자주 이용하면서 정서적 지지를 받을 수 있었다고 설명하였다. 이 사례는 교사의 태도와 학교 내 상담 지원이 학업 적응과 심리적 안정에 중요한 역할을 할 수 있음을 보여준다.

애들이 좀 많이 떠든다 싶으면 좀 조용히 좀 해달라고 말씀해 주시면 체육 시간에 너무 뜨거우면은 그냥 교실에 앉아서 시원하게 그냥 에어컨 바람 쐬고 있어라 이런 식으로

> 얘기해 주시기도 했고 너무 덥다 그러면은 저희는 이제 1층에 이제 공동 현관에 이제 의자 벤치 같은 데 있거나 아니면 거기 앉아 있어라 이렇게 말씀해 주시는 선생님들도 계셨고 좋은 분들도 또 괜찮아요. (C-3)

> 쉬는 시간대랑 점심시간 때도 막 점심 먹고 애들이 막 뒤에서 막 이렇게 종이 같은 것도 모자나 이렇게 붙여놓고 모른 척할 때도 있기도 하고 그래서 많이 힘들어했던 것 같아요. 그래서 위 클래스 많이 다녔던 것 같아요. (C-3)

C-3은 치료 과정 중 '병원학교'를 다녔다고 진술하였다. '병원학교'란 신체적 질병이나 장애로 인해 일반 학교에 정상적으로 출석하기 어려운 아동·청소년을 대상으로, 병원 내 혹은 연계된 학교에서 파견 교사가 교육을 제공하는 제도이다. C-3의 경우 인근 초등학교 소속 교사가 병원으로 찾아와 하루 2~3시간 정도 수업을 진행하며 학업을 이어갈 수 있도록 도와주었다. 이러한 경험은 건강상의 이유로 장기간 결석이 불가피한 환아들에게 학습 연속성을 보장하고, 또래와의 교육적 격차를 줄이는 중요한 지원으로 작용하였다.

> 병원 학교는 이제 몸이 많이 아프고 힘든 아이들이 학교 대신에 이제 출석을 해 줄 수 있는 주변의 학교, 초등학교에서 장애를 가진 아이들이 다니는 방 거기 선생님께서 오셔서 저희를 2시간에서 3시간 정도 가르쳐 주시고 하시고… (C-3)

C-2는 현재 한 사이버대학교에 재학 중인데, 이 대학은 한국백혈병소아암협회와 협력하여 소아암 경험자 및 가족에게 고등교육의 기회를 확대하기 위한 장학 지원 사업을 운영하고 있다. 소아암 경험자 본인은 산업체위탁장학을 통해 등록금 전액을 지원받을 수 있고, 직계가족이나 형제자매 역시 수업료의 50%를 장학금으로 지원받는다. 또한 소아암 경험자에게는 휴학과 복학의 제약이 완화되어 원하는 시기에 학업을 이어갈 수 있는 유연성이 보장된다. 이러한 제도적 배려는 장기간 치료와

후유증으로 학업이 중단되기 쉬운 환자들에게 안정적인 학습 환경을 제공하는 중요한 기반이 된다.

이와 같은 지원으로 인해 많은 뇌종양 경험 환자들이 해당 사이버대학교에 진학하고 있다고 언급했다. 일반 대학에서 요구되는 정규 출석이나 대면 활동은 체력적·심리적 부담이 크지만, 사이버대학교의 온라인 수업은 상대적으로 유연하고 접근성이 높아 치료 후에도 학업을 지속할 수 있는 기회를 제공한다. 또한 교육비 부담이 완화되면서 환자와 가족이 겪는 경제적 어려움이 경감되고, 안정된 학업 지속을 가능하게 한다. 따라서 이러한 장학 지원 체계는 뇌종양 경험 환자들이 고등교육에 진입하고 학업을 통해 자기 역량을 확장할 수 있는 동력이 되고 있다.

> 대부분 경희사이버대학교 다니려고 하고 있고. 소아암 경험자들은 다 무료예요. 원래는 휴학이 세 번이었는데 이제 소아암 경험자라고 하고 진단서를 넣으면 이제 무료로 지원을 해주고 또 마음대로 다음까지 연장할 수 있어요. 선생님들도 많이 설명해 주시고 그러니까 더 많이 다니는 것 같아요. (C-2)

2) 또래 관계 및 심리적 지원

한국백혈병소아암협회에서 운영하는 '캔서캔(Cancer Survivor Can)' 프로그램은 소아암 경험 청년들의 건강한 사회 활동과 교류를 지원하는 자조모임으로, 본 연구의 참여자 모두가 여기에 참여하고 있었다. 학교에서 경험하기 어려운 또래 관계와 사회적 교류를 이곳에서 충족하고 있었으며, 참여자들은 연극, 노래, 디지털 드로잉 등 다양한 활동을 함께 하면서 서로의 경험을 나누고 유대감을 형성해 나가고 있었다. 특히 연극 수업과 같은 협동 활동을 통해 역할을 분담하고 함께 연습하는 과정에서 협력과 성취감을 경험하며, 이는 단순한 여가활동을 넘어 사회적 관계망을 확장

하는 의미 있는 기회로 작용했다.

캔서캔은 문화생활과 여행 등 일상적 즐거움 또한 함께 제공하였다. 참여자들은 뮤지컬 관람이나 문화회관 방문, 연 1~2회의 여행 등 다양한 경험을 통해 또래와 함께 여가를 즐기며 정서적 안정감을 얻었다. 학교에서 소극적이었던 청소년들도 이곳에서는 언니, 오빠, 또래 친구들과 자연스럽게 어울리며 적극적으로 활동에 참여하는 모습을 보였다. 이러한 경험은 뇌종양 경험 청소년, 청년들이 겪는 사회적 고립감을 완화하고, 또래 관계 형성과 사회적 소속감을 강화하는 중요한 기반이 되고 있었다.

병원에서도 만나고 여기서도 만나고 캔서캔에서도 만나고 그런 게 많이 찾는 만나고 있어요. 캔서캔 이제 20대부터 30대까지 친구들. (C-2)

여기에 다니기 전까지는 근데 이제 ...이런 데 다녀보니까 저랑 이제 같은 비슷한 경험을 하시는 분들이랑 얘기도 나누고 여러 가지 활동도 같이 해보고 하니까 좋아요. 저희는 연극 같은 것도 배울 때도 여기 이렇게 팀을 이렇게 두 개로 나눠서 여기서 연극 연습 따로 저쪽 방에서 연습 따로 막 하고 하기도 하고 저희는 노래도 막 여자 여자들은 저기서 연습하고 남자들은 옆에서 연습하다보니까 저번 주는 이렇게 했으니까 여자들이 옆에서 하고 농가들은 좋은 데 가서 해라 이런 식으로 하기도 했고 이번에는 노래 안 배우고 아이패드로 이렇게 그림 그리는 거 디지털 드림 이거 배웠어요. (C-3)

뮤지컬도 많이 보죠. 문화생활 같은 것도 하고 뮤지컬이나 문화회관 경복궁 옆에 있는 거. 여행도 막 가요. 여행도 이제 한 1년에 한 번씩 가는 이죠. 원래는 1년에 두 번씩이었는데 2019년까지 두 번 갔어요. 친구들 만나서 연극 수업을 계획을 짠다든지 연극 수업을 어떤 걸 계획을 짠다든지 아니면 어떻게 역할을 할 건지. 그런 거를 다 짜주기도 하고 개인별로 이렇게 선택을 해요. 그런 게 정말 좋아요. (C-2)

많이 좋아해요. 학교에서는 말을 잘 안 하거나 조용히 있다가 오는 아이라서 여기 와서 언니 오빠들하고 이제 친구 또래들하고 잘 정말 재미있게 잘 놀고. 언니 오빠들하고 연극하는 거 되게 좋아해요. 연극하는 거 되게 좋아하고 이제 언니 오빠들하고 연극 끝나

고는 이제 중등부 아이들만 만나는 시간이 있거든요. 그 아이들하고도 노는 거 되게 좋아하고. (C-1 보호자)

또한 한국백혈병소아암협회의 통합지원센터는 치료 중인 환아와 완치자를 대상으로 건강관리 및 심리정서적 지원을 제공하는 중요한 공간으로 기능하고 있다. 이곳을 통해 전문의의 건강 상담을 통해 치료 이후 발생할 수 있는 후기 합병증이나 후유증에 대한 정보를 얻고, 장기적인 건강 관리 방법을 안내받을 수 있다. 또한 발달 지연, 언어 발달 문제, 또래 관계 어려움 등 소아암 경험자가 흔히 겪는 발달적·정서적 문제를 다루기 위해 전문가와 함께하는 발달 치료와 심리상담 프로그램을 운영한다.

참여자들은 이러한 지원이 큰 도움이 되었다고 강조하였다. C-1은 지역의 일반 상담센터에서는 뇌종양 경험에 대한 이해 부족으로 충분한 공감을 얻지 못해 "넌 다 나았는데 뭐"와 같은 반응에 상처를 받으며 실질적인 도움을 받지 못했다고 진술하였다. 그러나 협회 통합지원센터에서는 예술심리상담, 부모 상담, 또래 관계 증진 교실, 인지치료 등 보다 전문적이고 경험에 맞춘 지원을 통해 실질적인 도움을 받았다고 설명하였다. 그는 아이뿐만 아니라 보호자 본인도 상담을 받으며 정서적 안정을 얻고 있으며, 협회의 심리·발달 지원 프로그램이 환자와 가족 모두의 회복과 적응에 중요한 자원이 되고 있음을 보여주었다.

아이가 이제 심리적으로 너무 힘들어 하다 보니까 동네에 심리 상담센터를 갔었어요. 근데 그 선생님이 아팠던 아이에 대한 이해도가 많이 부족하시더라고요. 그래서 치료 다 끝나고 나서 한 2년 후에 이제 상담센터를 갔었거든요. 그래서 선생님하고 얘기해 보면 이해도가 너무 낮아요. 제가 들어봐도 "넌 다 나았는데 뭐". 상담 선생님들도 공감이 서로 안 되더라고요. (C-1 보호자)

(상담 이런 거 받으셨다고 하셨잖아요. 그거는 좀 큰 도움이 되셨나요?) 네. 저희 아이

같은 경우는 지금 3학년부터 지금까지 계속 받고 있고요. 지금은 제가 밖에서 제 개인적으로 받고 있어요. (C-1 보호자)

저희가 지원받은 거는 여기 협회에서 예술심리상담이나 부모상담 그다음에 또래 관계 증진 교실, 인지치료. 저희 아이 인지 치료도 받고 있거든요. 그런 걸 여기서 제일 많이 받은 것 같아요. (C-1 보호자)

나. 뇌종양 경험 환자를 위해 필요한 지원 욕구

1) 장애 이해 교육

필요한 지원 욕구로 참여자들은 공통적으로 장애 이해 교육의 필요성을 강조하였다. C-1은 사립 초등학교에서 장애 통합을 중시하는 교육 환경 속에서 장애 이해가 있는 교사와 또래들과 함께 어울리며 긍정적인 경험을 했으나, 중·고등학교에 진학한 후에는 이러한 배려가 부족했다고 지적하였다. C-3 역시 뇌종양은 전염성 질환이 아님에도 불구하고 외모만 보고 판단하는 경우가 많아, 소화기 사용이나 지진 대피 훈련처럼 정기적으로 영상이나 프로그램을 통해 학생들에게 장애 이해 교육을 실시할 필요가 있다고 제안하였다. 이들은 학교 현장에서 장애 인식 개선 교육이 여전히 부족하며, 학생과 교사 모두를 대상으로 한 체계적인 교육이 마련되어야 함을 강조하였다.

OO가 사실은 희귀 질환을 진단받다 보니까 학교를 가장 많이 고민을 했어요. 부모로서 일반 학교에서 이 아이를 이해할 수 있을까라고 생각을 해서 고민을 하다가 사립 초등학교를 선택했어요. 그래서 수원에 사립 초등학교가 있는데 거기는 장애인 통합을 되게 중요시하는 학교예요. 그래서 한 반에 장애 아이들이 2명에서 3명씩 있고. 이 아이들과 함께 어울려야 되고 입학할 때 부모들한테 이거에 대한 불만은 가지지 말아라. 이 아이들하고 함께 어울려야 된다 이런 교육을 해요. 그리고 입학한 부모님들도 장애교육을 다

시켜요. 다 불러가지고. 강제로. 너무 좋은 학교였어요. (C-1 보호자)

(학교에서) 병에 대해서 좀 자세히 좀 알려주고 전염성이 없다라는 걸 알려주면 좋겠어요. 외모만 보고 제발 좀 판단하지 말아줬으면. 영상이나 이런 걸로 좀 알려줬으면 그렇게 해서 다들 저거 하잖아요. 1년에 한 번씩 소화기 화재 경보 아니면 뭐 지진 대피 훈련 이런 거 하듯이. (C-3)

장애 교육이요. 그러니까 장애 인식 개선 교육 정말 부족한 것 같아요. 이게 너무 부족해요. 선생님들도 손을 쓸 수가 없다고 하더라고요. 너무 입시 위주로 가다 보니까. (C-1 보호자)

2) 추가 비용에 대한 지원

참여자들은 뇌종양 경험 환자의 경우 산정특례 적용으로 병원비 부담은 상대적으로 크지 않지만, 추가적인 교육 및 심리 상담 비용이 상당하다고 강조하였다. C-1은 치료 과정에서 발생한 학습의 어려움을 보완하기 위해 개별 학습 지원이나 1대 1 교육을 받게 되면서 상당한 비용이 들었고, 병원 외부에서 진행하는 개인 심리 상담 역시 경제적 부담으로 작용한다고 설명하였다. 따라서 의료비 지원을 넘어, 학습 지원과 심리 상담 등 소아암 경험자의 발달·정서적 회복을 위한 추가 비용을 보조하는 지원이 필요함을 보여준다.

산정특례가 돼서 비용적인 부담은 그렇게 많이 되지 않아요. 그 대신 추가적인 아이가 그러니까 제가 따로 집에서 그러니까 개인적으로 하는 심리 상담 비용 여기 하는 거 말고 학습이 부족해서 그 부진한 걸 채우다 보니 하는 비용 그런 거는 좀 들어가죠. (C-1 보호자)

만약에 배우고 싶더라고 그러면 거의 1대 1로 해줬거든요. 그래서 1대 1로 거의 붙여줬어요. '여기 들어가기는 좀 너무 OO가 힘들어하겠다.' 싶어서. 그래서 그런 비용이

추가적인 발생이 많이 하는 것 같아요. (C-1 보호자)

3) 교육 및 진로에 대한 지원

참여자들은 뇌종양 경험 청소년·청년이 치료 기간 동안 학습에서 뒤처질 수밖에 없는 현실을 지적하며, 교육 공백을 메우기 위한 맞춤형 지원의 필요성을 강조하였다. C-1은 치료로 인한 장기 결석 후 학교에 복귀했을 때 또래와 학업을 따라잡는 것이 어렵다고 언급하며, 학습 의지가 강한 학생이 아니면 공백을 메우기 힘들다고 설명하였다. C-2 역시 고등학교와 대학교 진학 과정에서 발생하는 교육비 부담을 지적하며, 결국 비용 문제와 학업적 어려움 때문에 사이버 대학교를 선택할 수밖에 없었다고 말했다. 이러한 경험은 소아암 경험자의 교육 격차를 줄이기 위해 학습 프로그램과 함께 교육비 지원이 요구됨을 보여준다.

학습에 대한 그 공백이 있었잖아요. 거기에 대해서 이 아이들만 좀 따로 해 줄 수 있는 게 있으면 참 좋겠는데, 이 아이들이 학교에 올라가서 들어가서 따라가기도 쉽지는 않더라고요. 정말 똑똑하고 공부에 욕심이 있는 아이가 아니면 쉽지는 않더라고요. (C-1 보호자)

교육비 지원. 고등학교 다니려면 돈이 들잖아요. 그게 이제 조금 어렵다고 생각하고요. 그리고 대학교도 이제 천만 원 넘고. (사이버 대학교를 선택한 것도 그런 비용 문제가 컸나요?) 비용 문제도 컸고 조금 고등학교를 가지 못해 가지고 조금 언어가 어려웠어요. (C-2)

소아암 경험 아동·청소년이 성인이 되어 자립할 수 있도록 직업 교육과 직업 선택을 위한 다양한 교육 기회가 필요하다는 점도 지적되었다. 뇌종양 경험 환자의 부모인 C-1은 장기간 치료와 학업 공백으로 인해 일반적인 학업 과정을 꾸준히 이어가기 어려운 아동도 있기 때문에, 이들이 관심과 적성에 따라 다양한 직업을 배울 수 있는 통로가 마련되어야 한다고 지적

하였다. 특히 특수학교에서 제공되는 직업 활동이나 훈련과 같은 기회가 일반 교육 과정에서도 확대될 필요가 있음을 언급하였다. 또한 그는 자녀가 성인이 되어 안정적으로 생활하기 위해서는 직업 교육뿐만 아니라 연금, 주거 지원 등 경제적·사회적 배려도 중요하다고 강조하였다. 이들이 다양한 직업을 탐색하고 선택할 수 있는 교육적·사회적 지원이 필요함을 보여주었다.

> 이 아이들이 직업 교육을 받을 수 있는 통로가 많지는 않아요. 그러니까 공부를 꾸준히 할 수 없는 상황인 아이도 분명히 있을 거고. 이런 거를 배우고 싶은 아이들도 있을 거고. 다양한 직업을 배울 수 있는 통로가 없는 것 같아요. 그래서 특수교육 학교를 가면 이제 직업 활동이라든가 그런 게 있다고 하더라고요. 그래서 OO가 잘 성장해서 어른이 되려면 그런 훈련도 필요하다고 생각해요. (C-1 보호자)

> 직업 교육이나 아니면은 연금? 그러니까 아이가 어느 정도 생활유지를 해야 되니까. 그리고 생활 환경, 주택이라든가 그런 사회적인 좀 배려가 있으면 참 좋을 것 같아요. 경제적인 지원. 직업 교육 관련해서 제가 다양한 경험을 정말 시켜주고 싶어서 베이킹 수업이나 이런 걸 해주고 싶은데 그런 환경이 또 잘 없더라고요. (C-1 보호자)

4. 장애 인정에 대한 견해

장애 인정에 대한 견해는 '장애 인정의 망설임과 낙인의 문제', '질병 경험을 통한 장애 인정의 필요성'이 도출되었다. 참여자들은 비가시적 장애의 불확실성과 낙인의 문제로 인해 장애 인정을 망설이면서도, 질병 경험을 통해 장기적으로는 제도적 차원에서 장애 인정이 필요함을 인식하고 있었다. 즉, 장애 인정은 낙인의 위험과 제도적 필요성 사이의 딜레마로 드러난다.

〈표 4-15〉 장애 인정에 대한 견해

개념	하위범주	범주
비가시적 장애, 불확실한 인정	장애 인정의 망설임과 낙인의 문제	장애 인정의 딜레마: 낙인의 위험과 제도적 필요
낙인과 분리의 문제		
질병과 장애 경험의 유사성	질병 경험을 통한 장애 인정의 필요성	
장기적으로는 장애 인정이 필요함		

출처: 연구진 작성

가. 장애 인정의 망설임과 낙인의 문제

1) 비가시적 장애, 불확실한 인정

20대인 참여자 C-3은 일상에서 기능적 제약과 사회적 제약을 분명히 경험하고 있음에도 불구하고, 자신의 상태를 장애로 인식하는 데 주저함을 드러냈다. 그는 휠체어를 사용하는 사람이나 외형적으로 드러나는 신체적 불편을 가진 사람들을 '장애인'으로 규정하면서, 자신은 그와 다르다고 생각하였다. 즉, 자신의 어려움이 외부에서 즉각적으로 인지되지 않는 비가시적 장애이기 때문에 장애로 인정하기 불확실하다고 느끼는 모습을 드러냈다.

> 이모부처럼 휠체어 타고 다니시거나 몸이 좀 불편하신 분들 보면은 제가 지하철에 앉아 있다가도 이렇게 먼저 자리를 양보해 드리고 하는 편이거든요. 버스에서 나 같은 이렇게 다리를 저시신 분이 오늘 아침에도 버스 타고 오는데 젊으신 분이 이렇게 다리를 약간 이렇게 저시더라고요. 그래서 양보해드렸더니 금방 가니까 여기까지는 금방 가니까요. 근데 저는 장애까지는 아닌 것 같아요. (C-3)

2) 낙인과 분리의 문제

C-1은 자녀를 특수교육 대상자로 등록하는 것에 대해 주저하는 태도를 보였다. 이미 또래들 사이에서 신체적 제약으로 인해 놀이나 사회적 관계에서 배제되는 경험이 발생하고 있었고, 교사가 의무적으로 짝을 지정해도 아이들이 회피하는 상황이 나타났다. 이러한 상황 속에서 장애 신청을 하게 되면 자녀가 '아픈 아이'라는 낙인에 더해 '장애인'이라는 또 다른 낙인을 경험할 수 있다는 우려가 있었다. 즉 사회적 편견이 강화될 수 있다는 두려움 때문에 장애 등록을 망설이게 된 것으로 해석된다.

> OO는 몸은 아프지만 자기는 특수교육 대상자라고 생각을 못하는 거예요. 근데 고학년이 될수록 애들이 되게 약아진다고 해야 되나요? 안 놀려고 하더라고요. 선생님이 의무적으로 짝을 지어주더라고요. 얘랑 화장실도 가야 되고 얘랑 놀이 친구도 해줘야 되고. 근데 또 머리 굵은 애들은 도망가서 안 하는 아이들도 또 있어요. 그때 장애 신청을 좀 망설이고 안 하게 됐어요. (C-1 보호자)

나아가 C-1은 자녀가 특수교육 대상자로 등록될 경우 일반 아동과 분리되어 장애아동 통합반에서 주로 생활하게 된다는 점을 큰 부담으로 느꼈다. 보조 교사가 함께하는 지원이 있더라도, 학교 안에서 사실상 장애아동들끼리만 어울리게 되는 구조가 형성되어 있다는 점에서 부모와 아이 모두 거부감을 가졌다. 아이 역시 통합반 배치를 원하지 않았고, 부모 또한 일반 아동과 '평등한 조건'에서 어울려야 한다는 생각이 강했기 때문에 등록을 주저했다. 장애 등록이 오히려 분리와 차별을 심화시킬 수 있다는 우려로 인해, 부모가 쉽게 장애 등록을 결정하지 못하는 요인으로 작용하였다.

> 일반 학교다 보니까 장애아동 통합반이 있더라고요. 아이를 그쪽에서 거의 주로 생활한다고 하더라고요. 사실은 그게 너무 겁이 났어요. 그래서 남편하고 고민을 너무 하다가.

무조건 이 안에서 모든 게 다 해결을 했어야 되거든요. 장애 아동한테 선생님이 보조 선생님이 붙어가지고 그 선생님이 항상 같이 밥을 먹더라도 그랬는데 여기는 이 아이를 그쪽으로 다 거의 데려간다고 해서. OO가 거기에 대한 거부감이 좀 있어가지고 물어봤거든요. "OO야 한번 해볼까?" "엄마 나는 싫어" (C-1 보호자)

개인으로 해야 되는데 개설된 것들 중에서 장애인 아이들만 하는 거는 특수학교를 통해서만 할 수 있고, 건강상의 장애인 아이들만 따로 되는 데는 없잖아요. 그래서 일반 아이들하고 같이 평등선에서 해야 되는데 거기에 대한 불편감이 분명히 있을 거라고 생각을 해서 제가 쉽게 다가가서 등록을 해 주거나 이렇게 하기가 쉽지는 않더라고요. (C-1 보호자)

나. 질병 경험을 통한 장애 인정의 필요성

1) 질병과 장애 경험과의 유사성

참여자들의 진술에서는 질병 경험과 장애 경험을 유사하게 느끼는 태도가 일부 드러났다. 예컨대 C-2는 소아암 환아들이 성인보다 더 강한 치료로 인해 일상생활 제약이 크다는 점을 강조하며, 이들을 장애인으로 인정해 주어야 한다는 사회적 요구가 많다고 설명하였다. 또한 본인 역시 계단을 오르는 등의 활동이 어렵다는 점에서 휠체어 이용자의 어려움과 유사하다고 느꼈다. C-3 역시 학교에서 이동의 불편함 때문에 휠체어 이용 학생에게만 제공되는 엘리베이터 카드 키를 발급받아 사용했다고 말했다. 뇌종양 경험자는 신체적 제약과 사회적 불편을 겪으며, 장애인과 유사한 제약 경험을 공유하기 때문에 단순히 질병 경험자를 넘어 장애인으로서의 인정과 제도적 지원이 필요함을 일부 수용하는 경향을 보였다.

무언가를 하기가 어려워요. 휠체어를 타면 걷기 힘들거나 계단으로 오르거나 그런 게 쉽지 않잖아요. 그래서 장애인에게 더 줘야 한다. 그리고 또 소아암 경험자들도 이제

장애인으로 인정해 줘야 한다는 경우가 조금 많죠. 그런 얘기를 많이 해요. 주변에서. (C-2)

저도 막 힘들어서 학교에서 저도 이제 엘리베이터도 저도 타고 다녔거든요. 힘들어서 엘리베이터 카드 키가 생겼어요. (C-3)

소아암은 이제 성인 암보다 훨씬 더 강력한 치료를 받고 있으니까 조금 더 이해해 주고 조금 더 장애인으로 인정이 됐으면 좋겠어요. (C-2)

한 참여자는 뇌종양 경험자 중 일부는 후유증으로 인해 실제로 장애 등록을 하는 경우도 있다고 언급했다. 예컨대 뇌종양으로 인해 마비, 변형 등 뚜렷한 기능적 손상을 겪는 경우 지체장애로 판정되어 등록되는 사례가 있었다. C-3은 소속 모임에서 만난 선배가 다리 변형으로 장애 판정을 받고, 이를 통해 교통비 감면 등 혜택을 받고 있다고 언급하였다. 이처럼 모든 뇌종양 경험자가 장애로 인정받는 것은 아니지만, 질병의 후유증이 일상생활에 장기적 제약을 초래하는 경우에 제한적으로 제도적 장애 인정을 받고 있음을 보여준다.

약간 소아암으로 인해서 장애를 얻게 되신 분들도 계시고 하니까 장애로 판정을 내릴 수 있지 않을까. 저는 어려운 것 같아요. 이게 저희 이제 캔서캔이라고 이제 언니 오빠들이랑 같이 다니는데 그중에서 언니 아는 언니 한 명은 장애 판정을 받아서 장애인 복지 저거 카드 이제 들고 다니거든요. 다리가 많이 굽는 게, 그래서 이게 교통 다닐 때도 반값 정도 이렇게 내고 다닌다고 하더라고요. (C-3)

2) 장기적으로는 장애 인정이 필요함

참여자 C-1의 사례는 뇌종양 경험 아동이 제도적으로 장애인도, 비장애인도 아닌 경계의 위치에 놓이는 문제를 보여준다. C-1은 중학교 입학 시

교육청에 문의했으나, 항암치료를 받은 아이라는 이유만으로는 특수교육 대상자로 등록이 불가능하다는 답변을 받았다. 가능한 지원은 심리상담 정도에 그쳤고, 특수교육대상자인 '건강장애' 등록을 신청할 수도 있었으나 실질적 지원이 제한적이어서 결국 신청하지 않았다. 또한 대안학교나 사립학교의 장애인 전형에도 해당되지 않아, 아이가 제도적으로 포섭되지 못하는 공백에 놓였음을 토로하였다. 이는 소아암 경험 아동이 교육 제도 내에서 '장애인도 아니고 비장애인도 아닌' 애매한 지위로 인해 필요한 지원에서 배제되는 과정을 드러낸다.

> 중학교 입학할 때 교육청에 사실은 문의를 했었어요. 건강상의 질병에 해당되는 아이는 딱히 해줄 게 없다고 얘기하시더라. 특수교육 대상자로 등록이 안 된대요. 건강 장애는 특수교육 대상자로 이제 제가 신청을 해야 되는데 안 하기도 했어요. 항암 치료를 받은 아이라고 했더니 교육청에서 심리 상담 정도만 해 줄 수 있다고 해서 그냥 알겠다고 하고 신청 안 했어요. (C-1 보호자)

> 중학교 입학할 때도 사실 대안학교도 알아봤고 되게 많은 곳을 알아봤어요. 근데 얘는 장애인도 아니고 일반적인 아이도 아니잖아요. 그러니까 쉽지 않더라고요. 얘가 사립 초등학교를 나왔는데 거기 안에 중학교가 따로 있는데 여기는 장애인 전형이 따로 있어요. 이 장애인 아이들만 전형을 해야 되는 게 있는데 이 아이는 여기도 들어갈 수가 없는 거예요. (C-1 보호자)

C-1은 아동기에 특수교육 대상자로 등록할 경우 발생할 수 있는 낙인과 또래로부터의 분리 때문에 장애 등록을 하지 않았으나, 장기적으로 자신이 곁에서 모든 지원을 해줄 수 없다는 점을 인식하면서, 결국은 장기적으로 장애 등록을 하는 것이 필요하다고 언급하였다.

> 멀리 봐서는 (장애 등록) 하는 게 OO한테는 맞을 것 같아요. 제가 계속 같은 곁에 있어줄 수는 없으니까. (C-1 보호자)

장애 등록 여부가 단순히 현재의 낙인 회피 문제가 아니라, 아동의 미래를 내다본 전략적 판단임을 보여준다. 그는 자녀가 또래와 분리되지 않고 평등한 환경에서 성장하길 바라는 마음에 장애 등록을 주저했지만, 시간이 지나면서 부모의 돌봄이 영구적일 수 없다는 현실을 인식하게 되었다. 이에 따라 장기적으로는 자녀가 사회적 자원과 제도적 지원을 통해 독립적으로 살아갈 수 있도록 장애 인정을 고려해야 한다고 보았다. 이는 장애 등록을 둘러싼 부모의 결정이 성인기로의 전환 과정에서 필요한 복지, 교육, 경제적 안전망을 확보하기 위한 제도적 기반으로 재인식되는 과정을 보여준다.

5. 소결

뇌종양(소아암) 경험자인 참여자들은 어린 시절 초기 증상으로 병원을 방문하여 최종적으로 뇌종양(시신경교종, 배아세포종) 진단을 받았고, 이후 항암, 방사선, 양성자 치료 등을 병행하였다. 이 과정에서 극심한 부작용과 합병증을 겪었으며, 치료 후에도 두통, 편마비, 배뇨 조절 장애, 호르몬 불균형, 체력 저하, 체온 조절 문제 등 지속적인 기능 손상이 남았다. 즉, 뇌종양이 치료로 종결되는 질환이 아니라 장기적 관리와 적응이 필요한 만성적 기능 손상 상태임을 드러낸다.

치료 이후 기억력과 집중력 저하, 과도한 피로 등 인지적 손상으로 학업 수행과 진학에 어려움을 겪었으며, 잦은 결석과 수업 참여의 제약으로 또래 관계에서도 고립을 경험하였다. 또한 치료로 인한 탈모 등 외모 변화로 인해 편견과 놀림으로 이어져 학업 지속과 진로 결정에도 영향을 미쳤다. 더불어 교사와 지역사회의 몰이해는 이들의 배제 경험을 심화시켜, 치료 종료 이후에도 교육과 사회 참여의 제약으로 이어졌다.

학교 내 상담 지원, 병원학교, 한국백혈병소아암협회의 장학제도 등을 통해 교육적 지원을 받았고, 자조 모임과 심리상담 프로그램에 참여하였으나 이러한 지원은 개인적이고 민간 자원에 의존하는 경우가 많았다. 또한 학습 부진을 보완하기 위한 추가 비용 부담이 커, 의료비 외의 생활과 교육비 지원을 요구하였다. 더불어 장기간의 치료로 인한 학습 공백과 진로 불확실성을 해소하기 위해 학습 프로그램, 직업교육 그리고 성인기 자립을 위한 공적 지원이 필요하다는 점을 지적하였다.

뇌종양 경험자와 가족들은 일상에서 기능적 제약을 겪지만, 외형적으로 드러나지 않는 비가시적 장애의 특성과 '장애인'에 대한 낙인, 또래로부터의 분리에 대한 우려로 장애 등록을 망설였다. 일부 학교의 통합교육이 오히려 비장애인과 분리된 형태로 운영되어 장애 인정이 사회적 배제로 이어질 수 있다는 불안도 존재하였다. 그러나 참여자들은 장기적으로 제도적 지원과 사회적 보호를 받기 위해 장애 인정이 필요하다고 인식하고 있었다. 즉, 장애 등록이 삶의 안정과 권리 보장을 위한 전략적 선택으로 이해되고 있음을 보여준다.

제4절 HIV/AIDS

1. 질환의 증상과 치료, 신체구조와 기능의 손상

HIV/AIDS 질환의 증상과 치료와 관련한 탐색에는 질환적 특성과 이 질환이 갖는 사회적 시선과 경멸로 인한 인터뷰 참여자의 심리적·정신적 고통이 혼재되어 있다. 진단 및 발병 초기 경험에서도 신체적으로 드러난 증상(일상생활을 할 수 없을 만큼의 피로감과 무기력, 감기 및 폐렴 증상,

발진)으로 인한 고통과 HIV 감염인이라는 진단과 동시에 고립되고 거부당하면서 갖게 되는 절망감을 드러내고 있다. 이 질병의 주요 증상은 면역저하로 인해 나타나는 다양한 신체적 증상을 동반하고 있다. 여기에 급성으로 복합 질환을 갖기도 하고, 노화에 따라 만성질환을 동반하는 현상도 있다. 참여자들은 발병한 지 모두 20년 이상이 지났기에 치료 과정을 통하여 약물의 영향과 효과에 관하여 잘 알고 있었다. 과거에 비해 약물이 얼마나 좋아졌는지를 언급하며, 처음 진단받았을 때와 비교해 보면 약물로 신체적 증상이 호전되고 사회활동에 무리가 없는 수준으로 좋아지고 있다고 진술하고 있다. 그러나 참여자는 약물의 부작용도 보고하고 있으며, 본인들보다는 훨씬 심각한 증상을 호소하는 감염인들이 많이 있다고 설명하고 있다.

〈표 4-16〉 질환의 증상과 치료, 신체구조와 기능의 손상

개념	하위범주	범주
감기 및 폐렴 증상	진단 및 발병 초기 경험	질환의 증상과 치료, 신체구조와 기능의 손상
몸을 가눌 수 없을 정도로 기력 없음		
하늘이 무너질 것 같은 진단의 충격		
면역 저하로 인한 신체적 증상	주요 증상 및 합병증	
만성질환과 복합질환		
약물 치료의 변화와 중요성	치료 과정 및 약물의 영향	
약물 부작용 경험		
건강관리의 노력 및 호전		

출처: 연구진 작성

가. 진단 및 발병 초기 경험

1) 감기 및 폐렴 증상

인터뷰 참여자에게 진단 및 발병의 초기 경험은 감기 증상이나 극심한 무기력증으로 나타났다. 이러한 증상은 약을 먹어도 빨리 낫지 않고 한 달 이상 지속되었다. 나중에는 발진과 폐렴 증상을 동반하며 입원하게 되고, 이 과정에서 검사를 거쳐 HIV 감염 진단을 받았다.

> 처음 증상이 감기가 왔는데, 잘 낫지가 않더라고요. 보통 일반인들 보면 2~3일이면 낫는데, 감기가 한 달 가도 두 달 가도 안낫더라고요. 그래가지고 그 울산에 있을 때 개인 병원 가서 받았는데, 거기서 ...검사를 했나봐요. 모르게. (D-2)

> 계단을 오를 수 없는 사람이 걷는 것조차도 할 수 없을 만큼 몸이 이상했어요. 그래가지고 병원에 가서 일단은 진찰을 받고 그때 무슨 폐렴 증세라 그래가지고 그런 줄만 알고 있어가지고 있다가 정도가 심해져가지고 병원에 입원하게 됐었거든요. 병원에 입원하고 있는 중에 후천성 면역결핍증이라는 감염 사실을 알게 되었고...응급실에 가서 누워있는데 몸에 두드러기 같은 것도 일어나고 여러 가지 증상이 한꺼번에 오더라고요. (D-1)

2) 몸을 가눌 수 없을 정도로 기력 없음

참여자들은 '증상이 처음에는 서서히 진행되었던 것 같은데, 갑자기 급성으로 한꺼번에 모든 증상이 몰아치듯 나타났다'고 초기의 증상을 회상하였다. D-3은 직장에서 하는 보건소의 신체검사를 받고 난 후 재검 통보가 와서 발병 사실을 알게 되었다고 회고하였다.

> 스무살 때. 그래서 레스토랑에서 이제 일을 하고 있었을 때 보건증 이제 6개월에 한 번씩 보건증을 만들고서 있었는데 그때는 검사 항목에 HIV가 들어가 있었어요. 그래서

어느 날 보건소에서 전화 와서 검사가 잘못됐으니 다시 한 번 검사를 해봐야 된다. 그런 얘기 있어서 다시 검사를 통해 가지고 이제 확진을 받았습니다. (D-3)

3) 하늘이 무너질 것 같은 진단의 충격

이들이 질병의 진단과 증상을 이야기하면서 증상의 심각성만큼이나 강하게 호소한 부분은 진단과 동시에 일어나는 사회적 낙인으로 인한 정신적 고통과 심리적 압박이었다. 진단명을 통보받는 과정에서 병원 측의 치료 거부 또는 병원 내 격리가 일어나게 되고, 본인이 통제할 수 없는 상황에서 보호자에게 진단명이 알려진 과정은 긴 시간이 흐른 이후에도 이들에게 큰 트라우마로 남은 듯 하였다.

처음 그걸 병원에서 제가 감염이라는 진단을 받고 저는 그때 너무 큰 충격을 받아가지고 병원에서 생활도 너무 힘들었고요. 누가 알까 봐... 항상 병원에서도 병실에서도 커튼을 치고 제가 혼자 있었던 병원이 아니고 6인실이었던가 그랬는데 좀 그랬었어요. 심리적으로 너무 힘들어서 병원에 있을 당시 내가 앞으로 어떻게 살아야 되나 이걸 어떻게 받아들여야 되나. (D-1)

(감기인 줄 알고 개인병원에 갔다가) 거기서 검사를 해서, 거기서 아웃팅을 당했어요 제가. 그 간호사가, 그 그 간호사가 그 원래, 그 간호사가 비밀스럽게 가르쳐줘야 되는데. 그.. ...가 병원에 되게 사람들이 많았거든요? 그 개인병원 안에서, 그게다 알려졌었어요, 사람들한테 다. 그래서 내가 얼떨결에 그냥, 그냥 얼른나왔죠. 그냥. 진료도 안 받고 그냥 나오니까 처음에는 하늘이 무너질거 같대요. (D-2)

나. 주요 증상 및 합병증

1) 면역 저하로 인한 신체적 증상

질환의 주요 증상은 면역 저하로 인한 여러 가지 신체 증상이었다. 초기에는 입이 까칠하고, 발열, 허리 통증, 잦은 설사, 섭식장애, 대상포진, 팔과 다리의 근육 소실 등의 증상이 나타났다. 만성적인 심장질환이나 호흡기 질환을 동반하는 경우도 있었다.

> 심장 관련된 약도 먹고 있고 제가 심장 수술을 했거든요. 협심증으로 와가지고요... 어지름증 이런 것도 그렇고 여러 가지로 배도 아플 때도 있고 허리도 아플 때도 있고 어깨도 아플 때도 있고 이런 거 막 수시로 오거든요. (D-1)

> 설사를 너무 자주했어요. 완전히 이게 어디 같.. 같이 가면은 화장실 화장실에만 있는 거예요. 못 돌아다니고 그러다 보니까 그게 한 1년 갔어요. 그게 이제 섭식 장애가 1년 가고...대상 포진도 온 거예요. 두 번째, 저 대상포진으로 또 동산병원에 두 달간 입원해 있었거든. 협심증 약도 먹고 있고 고혈압이 지금, 제가 20년을 넘게 지금 앓고 있어요. 그리고 정신 약도 먹고 있거든요. 정신, 그 어디냐, 조울증 약. (D-2)

> 막 쓰게 느껴지고 입이 까칠까칠하고 열도 좀 나고 허리도 좀 아프고 그래서 열 나면은 간호사가 이제 해열제 좀 놔주고 했는데 그게 좀 지속적으로 가고 허리가 계속 아프고 설사도 좀 자주 나고 하니까...계속 이제 몸이 살이 계속 빠지고 해서 이제 또 보건소에 다시 전화를 했죠. 몇년 만에 그랬더니 오라고 그래서 만나서 엑스레이를 찍었는데 이제 결핵이, 폐결핵이 되게 심하게 왔다고... (D-3)

2) 만성질환과 복합질환

인터뷰 당시에는 회복되었으나 폐결핵과 하반신 마비 증상을 겪은

사람도 있고, 협심증과 고혈압, 조울증을 겪고 있기도 하였다. 참여자가 직접 겪은 바는 아니나, 다른 감염인의 경우 각막이 손상되거나 뇌에 문제가 오는 등 다양한 합병증이 있다는 이야기를 들었다고 한다. 진단 이후 다른 합병증으로 수술을 하는 경우도 많이 있었다.

> 이제 친구들이 고등학교 때 친구들이 있는데 그 친구들이 제가 좀 몸이 안 좋으니까 이것저것 먹을 거 갖다 주고 하다가 제가 좀 쓰러져 가지고 고시원에 있을 땐데 계단에서 쓰러져가지고 친구가 저를 이제 병원 응급실로 데려갔죠. 그런데 이제 우리 질환을 보는 병원이 아닌 데로 이제 갔으니까 의사가 검사해 보고 질병명 알고 딴 데로 옮기라고 하는 과정에서 이제 친구들도 다 알게 되고...서울대로 병원을 옮긴 다음에 거기서 이제 치료를 시작을 했죠. 그때는 이미 제가 (결핵균 때문에) 하반신 마비가 와가지고... (D-3)

다. 치료과정 및 약물의 영향

1) 약물 치료의 변화와 중요성

인터뷰를 통해 질병의 치료를 위한 약물의 중요성을 명확히 알 수 있었다. 참여자들은 모두 약물의 긍정적 측면을 뚜렷이 인식하고 있었으며, 증상 호전에 약이 좋은 영향을 주고 있다고 보고했다. 약물을 꾸준히 복용하는 경우 대부분의 증상은 관리가 가능하여 꾸준히 자기 관리를 통해 복용약의 개수를 현저히 줄일 수도 있었다.

> 감염과 관련된 통증은 아직까지는...10년 정도 넘었는데도 감염과 관련된 통증은 많이 없는 것 같아요. 이게 아마 약을 하나도 안 빠지고 먹다보니까 그런 것 같아요. (D-1)

> 많이 줄었어요. 옛날에는 처방받아 가지고 다 먹었거든요. 한 웅큼 주더라고요. 병원에서요. 근데 요즘에는 이제 다 한 알짜리로 다 통일됐잖아요. (D-2)

2) 약물 부작용 경험

그러나 여전히 약의 부작용이 존재하며 이에 관한 불편감을 호소하였다.

초기에 처방되었던 약은 지금은 좋은 약은 나왔지만 초기에는 알도 크고 부작용도 좀 있고 이랬거든요. 먹어보니까 자꾸 악몽을 꿔요. 약을 먹으면 누워있으면 칼 같은 게 내 눈에 찌르는 것 같고 처음 겪어보는 그런 경험이라서...(D-1)

이게 나의 몸 따라 자꾸 하나씩 늘어나는 거에요. 약이 한번은 또 병원 갔는데 골다공증 약을 또 먹으라는 말이 있더라고, 보니까요. 이 뼈가 아프니까 이게 우리 같은 거 이렇게 보면 부작용이 뼈 아픈. 다 골다공증 다 갖고 있거든요. 뼈가 약해지니까. 약의 부작용이죠. 저, 우리 먹는 약에 상당한 부작용이 많더라고 보니까요. (D-2)

3) 건강관리의 노력 및 호전

인터뷰 참여자는 모두 50대 이상으로 신체 노화를 경험하고 있었다. 노화와 함께 발병 확률이 높아지는 당뇨병 등의 만성질환을 예방하고 완화하고자 꾸준히 운동 등 매일 건강관리를 위해 노력을 기울이고 있었다.

이제 약을 먹고 하면서 좀 물리치료 같은 거 하면서 진짜 천천히 휠체어를 제가 스스로 탈 수 있게 되고요. 걸을 수 있고. (D-3)

당뇨 때문에 내분비과 약 타러 가면 3개월에 한 번씩 하는데 선생님한테 꾸중 듣거든요... 그래가지고 루틴을 딱 정해놓고 무조건 아침에 밥 먹고 운동하고 갔다 오고 1시간 정도 갔다 오고 이게 루틴이 됐거든요. (D-1)

2. 활동과 참여의 제약

활동과 참여의 제약에서는 삶의 주요 영역(고용 및 경제활동)에서의 제약을 가장 많이 호소하였다. 이는 신체적 기능의 결핍이나 질병의 특징 때문인 경우도 있지만, 진단과 동시에 발생하는 사회적 차별에서 기인하는 면이 더 컸다. HIV 감염인은 본인이 감염인이라는 사실을 비자발적으로 커밍아웃(coming out)해야 하는 상황이 벌어지며 이로 인해 일순간에 모든 관계가 단절되는 것을 경험하게 된다. 삶의 일상적인 공간에서도 차별적 대우를 받게 되고 의료적 처치와 치료가 필수적임에도 불구하고 의료기관에서 치료와 수술을 거부당하기도 한다. 최근의 상황은 이전보다는 낫다고 평가되지만, 연구 참여자가 진단을 받은 20년 이전에는 질환에 대한 정보에 접근하는 것도 매우 제한적이었다. 참여자는 지금도 HIV/AIDS가 다른 질환에 비해 상대적으로 정보 접근이 제한된다고 느끼는 것은 사람들이 갖는 부정적 인식에서 비롯되는 것 같다고 진술하였다.

질환의 심각성으로 직업 활동을 하기 어렵거나, 약물로 질환의 증상을 호전시켜 사회생활이 가능하다고 할지라도, 질환이 공개되면 더 이상 직업 활동을 할 수 없어서, '레드리본 사회적 협동조합[2]'처럼 자신의 성적 지향을 밝힐 수 있는 곳이 아니면 고용 유지가 어려운 상황이다.

또한 이 질환의 감염경로가 그들의 성적 지향과 관련된다는 점이 같은 성소수자들 외에는 인간관계를 지속하기 어렵게 하고, 그 사실에 대한 낙인이 사회적 차별로 이어져 이들 스스로도 심리적으로 위축되고 숨어들어가는 삶을 선택하게 된다고 했다. 의료 서비스 이용의 어려움과 부당

2) 대구지역을 중심으로 HIV/AIDS 감염인의 자립 지원과 에이즈에 대한 사회적 인식 개선을 목표로 활동하는 국내 최초의 에이즈 사회적협동조합. HIV 감염인과 비감염인이 함께 살아가는 사회를 만들기 위해 노력하고 있으며, HIV 감염인의 자립을 지원하기 위해 사회적 주택 운영, 일자리 창출(예: 카페 '빅핸즈' 운영) 등의 사업을 펼치고 있음.

함은 다양한 사례로 진술되고 있다. 이를 범주화하면 〈표 4-17〉과 같다.

〈표 4-17〉 활동과 참여의 제약

개념	하위범주	범주
낙인으로 인한 활동의 위축	진단과 동시에 발생하는 사회적 차별	활동과 참여의 제약
일상생활 공간에서의 차별적 대우		
진단과 치료방법에 관한 정보 부족		
치료 및 수술 거부		
질환으로 인한 직업활동의 어려움	고용 및 경제활동 제약	
경제활동과 사회활동을 위한 노력		
성적 지향에 대한 배척과 관계 단절	사회생활 및 관계 단절	
치료과정에서 공개적인 차별적 대우	의료 서비스 이용의 어려움과 부당함	
질환에 대한 사회의 두려움과 통제		

출처: 연구진 작성

가. 진단과 동시에 발생하는 사회적 차별

1) 낙인으로 인한 활동의 위축

감염인들은 처음에 진단을 받을 때부터 심각한 사회적 낙인을 받게 되고 이러한 사회적 태도가 그들의 활동과 참여를 위축시켜왔다고 한다. 처음에는 증상의 심각성으로 활동과 참여를 할 수 없었지만 치료를 받고 나서는 그 치료과정에서 겪은 사회적 차별로 인해 사회 내에서 활동과 참여가 가능하리라는 생각을 갖지 못하게 했다고 한다.

> 입원을 했을 때 병원비가 하루가 다르게 계속 커지니까 친구들이 제가 자랐던 친척 집에 연락을 했었어요. 그래서 큰어머니랑 고모랑 이렇게 병원에 와서 저를 보러 오셨어요. 사촌 형이랑. 근데 의사 만나고는 그냥 몸조리 잘해라 그러고 가셨어요. 그리고 친구들

한테 도와줄 수 없다라고 얘기를 하고 가셨거든요. 그러고 나서는 그다음부터는 연락을 끊고 살긴 했습니다. (D-3)

2) 일상적 공간에서의 차별적 대우

인터뷰 참여자는 일상생활 공간에서의 차별적 대우를 받게 된다고 진술했다. 특히 거주지역을 구할 때 어려움이 많다고 한다. 그리고 본인들의 사회 활동과 참여에서 가장 두려운 것은 사회적 시선이기 때문에 직장생활이나 경제적 활동을 할 때는 차라리 사고 후유증이라고 이야기하는 편이 낫다고 했다.

집 밖에 나가지도 못하고 고시원 같은 곳에 틀어박혀 있었어요. (D-2)

아무래도 제가 자영업을 이제 할 때 다리가 일단 사람들이 계속 물어봐요. 어쩌다 그렇게 된 건지 그냥 가장 쉬운 게 교통사고다. 예전에는 그냥 어디서 다쳤다 그러면 계속 꼬치꼬치 캐묻는 사람들이 꼭 있어서 그래서 요즘에는 교통사고가 가장 편한 것 같아 가지고 그냥 그 교통사고 후유증이다. 지금은 괜찮다, 그렇게 말하고 있어요. (D-3)

D-2는 수급자 신청을 위해 구청에 갔다가 변해버린 외모에 대한 사람들의 시선을 경험한 이후 바깥 활동을 하기 힘들었던 적의 이야기를 나누었다.

(바깥에 못 나가는 가장 큰 이유를 물었을 때) 두려움. 왜냐하면 이게 우리, 사람 우리 나라 대한민국 사람 그렇잖아요. 한국 사람들이 그렇잖아요. 몸이 좀 이상하면은 막 쳐다보잖아요. 쳐다보고 막 웅성웅성 수근대고 이러잖아요. 근데 내가 이 반점이 나고 혹도 나고 이러고 애가 나갈 수는 없잖아요. 얼굴이 새카마니까 완전히 이게 새카맣고 이러니까 막 바짝 마르고. (D-2)

3) 진단과 치료방법에 관한 정보 부족

감염인들은 HIV 진단 초기 단계에서 질병에 대한 정확하고 충분한 정보가 제공되지 않거나, 당사자가 정보를 얻기 어려운 환경에 처해 사회적 오해와 편견에 기반한 잘못된 지식을 가지고 있었던 적도 있다고 한다.

> 제가 갖고 있던 에이즈에 대한 거는 보통 사람들이 갖고 있는 거랑 똑같은, 되게 걸리면 죽는다. 온몸에 발진 나고, 문란해서 걸리는...하여튼 그렇게만 저도 똑같이 알고 있었는데. 30년 전이니까...보건소에서 나온 분도 돼지고기 먹지 말라고 그런 얘기를 했던 것 같아요. (D-3)

의사들도 대부분 진단명만 알려주었지 자세한 상황을 알려주지 않았고, 도움이나 지원을 받을 수 있는 단체도 매우 드물었다고 한다. 그래도 요즘은 협회가 생겨서 많은 도움을 받고 있다고 한다.

> 그때는 검색하고 이런 것도 활성화되지 않아서 여러 군데에 조언을 구하고 병원에 상담도 하면서 알게 된 게 지금 제가 관계를 맺고 있는 대구, 경북 감염예방협회 거기를 알게 됐거든요... 저는 지금 이렇게 살아있는 것은 협회와의 관계성, 그게 제일 크다고 보거든요. 거기에 가면 그래도 우리 감염인들과 서로 공동체로서 활동도 하고 같이 어울려서 또 고민도 하고 같이 또 아픔도 나누고 하다 보니까 그게 약보다 더 좋은 어떤, 제가 살아갈 수 있는 그런 게 됐던 것 같아요. (D-1)

4) 치료 및 수술 거부

HIV 감염인은 감염을 이유로 의료기관에서 필요한 치료나 수술을 거부당하거나 치료가 지연되는 상황에 처하는 경우가 빈번하다. D-1는 질환을 이유로 심장수술을 거부 당한 경험에 대해 이야기하였다.

혈관을 시술하려고 하니까 시술하기에는 너무 큰 문제가 생기겠다. 이거는 개복 수술을 해야 된다 하면서 그러더라고요. 교수님이 하시는 말씀이 우리 병원에서는 할 수가 없다 하는 거예요. 그러니까 이유는 HIV 감염이라는 이유 때문에 그렇다고 얘기를 하시더라고요. 아이러니하게도 밖에는 관상동맥 우회수술 전국 1등 병원이라면서 플랭카드를 크게 붙여놨던 그런 병원이거든요. (D-1)

나. 고용 및 경제활동 제약

1) 질환으로 인한 직업활동의 어려움

인터뷰 참여자들은 최초 진단 당시에는 증상의 심각성 때문에 직장생활을 할 수 없었다. 그리고 치료가 되고 나서는 사회적 낙인 때문에 고용활동과 경제활동을 유지해 나갈 수 없는 상황이 된다. 인터뷰 참여자는 현재 직장생활을 하는, 드러나지 않은 HIV 감염인도 주변에 감염 사실이 알려지면 직장생활을 유지하기 어려울 것이라고 생각하고 있었다.

그때 제가 감염이 되고 건강 상태가 최악이었기 때문에 그 계기로 일도 못하게 됐고 아무래도 이 감염이 걸렸을 때는 체력적으로도 많은 문제가 있었고 일을 할 수 없는 그런 조건이 되다 보니까 그게 한 10년 됐었어요. (D-1)

두 달에 한 번은 검사도 받고 약도 타야 하니까 평일날 (병원) 가야 되거든요. 그래서 직장 생활하는 사람들은 평일날 이렇게 쉬는 게 쉽지가 않아서 그것 때문에 되게 많이 힘들어하셨어요. (D-3)

2) 경제활동과 사회활동을 위한 노력

D-3는 그럼에도 불구하고 꾸준히 직장생활을 하고 사회참여와 여가활동을 도모하고 있었다. D-3의 주요 사회생활이 레드리본 사회적 협동

조합에서 운영하는 카페의 바리스타직이기에 사회적 시선이나 편견에서 비교적 자유로울 수 있었다. 여가 활동의 네트워크도 본인의 파트너와 함께 하는 등 상대적으로 함께하는 사람들의 폭이 넓은 편은 아니었지만 그래도 자립을 위한 노력을 끊임없이 해 오고 있었다.

(초기 심각한 증상들이 회복되면서) 협회와 관련하여 간병인, 전화상담인과 같은 일도 하고, 기초생활 수급상태에서 할 수 있는 일을 했어요... 자영업으로 돈까스 배달 매장도 해 보고... 현재는 빅핸즈에서 바리스타 정직원으로 일하고 있습니다. 여가활동도 영화 보는 것을 좋아해서 병원갈 때 한 번씩 문화생활도 하곤 합니다. (D-3)

다. 사회생활 및 관계의 단절

1) 성적 지향에 대한 배척과 관계 단절

HIV 감염인은 진단 이전 활발하게 사회생활이나 직장생활을 하는 사람이라고 할지라도 진단 이후에는 가족관계나 사회적 관계가 거의 단절되었다. D-2는 이러한 단절이 동성애에 대한 사회적 배척에서 비롯되었다고 느끼고 있었다.

단절됐어요. 아무래도 (누나들의 입장에서는) 동생이 동성을 좋아하다 보니까 좀 그렇다는 게 있잖아요. 누나들은 개의치 않은데 매형들이 좀 그런가 봐요. 그러니까 가고 싶어도 못 가요. (D-2)

그거(인간관계 네트워크는)는 제가 아프면서 다 정리가 돼 끊어졌다고 봐야죠. 일반적인 사회생활보다는 진단 이후에는 이쪽 관련된 일을 쭉 하고...만나도 일반인들은 갑자기 새롭게 사귈 만한 그런 게 없었기 때문에 일하다가 잠깐잠깐 알던 사람은 일 끝나고 나중에 시간 지나면 다시 그냥 다 조금 연결되다가 끊어지고 그렇게... (D-3)

라. 의료 서비스 이용의 어려움과 부당함

1) 치료 과정에서 공개적인 차별 대우

감염인들은 의료진 및 병원의 차별과 거부에 관한 경험을 누구나 가지고 있었다.

> 제가 진단받고 노숙을 한 적이 있었는데, 신고받고 출동한 경찰이 내 신원을 조회하더니 ○○대학병원에 입원을 시켰어요. 1인실에 갇혀 있으면서.. 일인실... 보니까 문 앞에 빨간색으로 위험이라고 적은 거예요. 이거 보통은 보통.. 보통인 사람들은 다 눈치를 채잖아요. 그러니까 저를 만지면서 위생 장갑 다 끼고 이것도 하고 또 저 만지고 나서 다 벗고...식판도 이렇게 까만 봉지해가지고 그렇게.. 그렇게 하더라고요. (D-2)

D-1 은 교통사고가 나서 입원한 병원에서 배식 시에 검은 봉투에 싸인 식판을 갖다 주어 주변인들이 본인의 감염사실을 알고 기피하기 시작했다고 한다. 이런 일들은 당사자들에게 심각한 위축감을 줄 수 있는 환경으로 작용하여 오랜 시간 동안 그리고 지금까지도 사람들과의 관계, 사회활동과 참여에 큰 영향을 미친다고 한다.

> 3년 전에 교통사고를 당했단 말입니다. 제가 크게 당했었어요. 근데 이제 입원실 첫날 있지 않습니까. 거기도 4인실인가 6인실인가 그랬었단 말입니다... 밥이 나왔었거든요. 저 혼자 까만 봉지에 밥을 싸서 주는 거예요. 보통 감염된 사람들은 그렇게 덮어 나오는 거죠. 그래서 다른 사람들이 다 알게 되었는데.. 그 때는 내가 협회활동을 하던 때라서 협회에서 항의하여 다음부터는 다른 환자와 동일하게 나왔어요. (D-1)

2) 질환에 대한 사회의 두려움과 통제

인터뷰 참여자는 당사자기 느끼는 관계 · 단절의 두려움 만큼, 사회

전체가 질환에 대한 공포를 가지고 있다고 느꼈다. 사회의 배제와 격리는 HIV에 대한 혐오를 넘어선 감염에 대한 두려움이며, 이는 HIV 감염인에 대한 통제로 드러난다. 이는 COVID-19 상황에서 더 첨예하게 드러났는데, 이 시기 HIV 환자는 역학조사의 추적 때문에 더 심한 사회적 통제를 경험하게 되었다.

> 코로나 때도 제가 코로나 걸려서 한 달 동안 집에 갇혀 있었어요.. 일단은 내가 HIV 그거니까 이게 역학조사가 되잖아요. 못 나가니까 미쳐버리겠네. 나갈 수는 있는데 그 두려움이 있잖아요. 뉴스에도 보니까 HIV가 감염인이 어디 어디 술 파티 하고... 이태원에서 난리났잖아요. 그러다 보니까 두려움도 있고. (D-2)

3. 지원 경험과 필요한 지원

HIV 감염인이 지금까지 지원받았던 경험은 공공과 민간으로 구분할 수 있었다. 보건소와 같은 공공보건기관의 의료적 관리를 받아왔으며, HIV 감염인을 위한 특례로 현행 법규(「국민기초생활 보장법」과 「후천성 면역결핍증 예방법」)와 지침을 통해 이들이 기초생활 수급자가 될 수 있도록 지원하고 있었다. 이로 인해 의료급여 1종 수급자로 책정되어 의료적 시스템의 지원을 받고 있다. 상급 종합병원 내에서의 협진 시스템이 잘 이루어지는 곳도 있었으며, 병원 내 의료사회복지의 지원을 받은 감염인도 있었다.

민간지원으로는 이들에게 정서적·실질적으로 매우 큰 지원체계가 존재하는데, 그것이 사회적 협동조합의 형태로 운영되는 레드리본 사회적 협동조합이었다. 정보 제공도 받기 어려운 상황에서 고립된 처지를 털어놓을 수 있는 정서적 지원체계이며 부당한 차별을 당할 때 권익옹호도 하며, 자립을 지원하기 위한 일자리 제공 및 알선, 그리고 단기 주택까지

제공하는 곳이었다. 레드리본 사회적협동조합은 최근 10년 정도 장애인 단체와 지속적인 교류를 가지며 사회적 차별 철폐의 측면에서 연대를 도모해 왔던 것으로 보인다.

HIV 감염인들이 지원이 필요하다고 생각하는 부분은 경제적 지원과 주거 지원의 확대가 가장 대표적이었다. 의료급여 1종 수급자이지만 비급여 의료비에 대한 부담을 무겁게 느끼고 있으며, 이는 이들의 고령화와 관련되어 시급한 욕구가 된 것으로 보인다. 이들은 진단과 동시에 민간 보험 가입에서도 철저히 배제되어 의료비 부담을 많이 호소하고 있었다. 취미활동에 대한 지원이나 정서적 지지를 위한 심리상담에 관한 욕구도 표출하였다. 관련 법률의 실효성이 부족한 문제도 지적하였다. 이를 범주화하면 〈표 4-18〉과 같다.

〈표 4-18〉 지원 경험과 필요한 지원

개념	하위범주	범주
공공보건기관(보건소)의 관리와 기초생활수급 제도 활용	공공 기관 및 시스템의 지원 경험	지원 경험과 필요한 지원
병원 내 협진 시스템 및 의료사회복지의 지원		
감염인 커뮤니티 및 자조모임의 역할	민간 지원 및 지원단체와의 연대 경험	
장애인 단체와의 연대		
경제적 지원과 주거지원 확대 필요	필요한 지원 및 개선안	
정보 및 안내 체계의 부재		
비급여 의료비 지원 및 사보험 가입의 어려움		
취미활동 및 정서지원 확대		
관련 법률의 실효성 부족		

출처: 연구진 작성

가. 공공 기관 및 시스템의 지원 경험

1) 공공보건기관(보건소)의 관리와 기초생활수급제도의 활용

감염인들은 최초 진단을 받고 난 후 공공보건기관, 즉 보건소의 지원을 받았고, 국민기초생활수급자로 급여를 받게 되면서 경제적 지원을 받게 되었다. 대부분의 HIV 감염인들은 기초생활 수급자로 살아가며 수급자로 인정받는 것에는 큰 어려움이 없었다고 한다.

> 지금 감염인 중에 지금 협회에 나오는 분들 몇 분하고 제가 알기로는 이게 HIV에 관련된 특례법이 있어서 아마 다들 기초 수급자로 지금 다들 지내고 계십니다. (D-1)

간혹 직업을 가지게 되면 수급자에서는 벗어나게 되는데, 그런 경우 의료급여를 받을 수 없는 것에 대한 부담이 있다고 했다.

> 3년 전에는 제가 수급자였는데, 이제 정규직 일을 하면서 수급을 빠져나와서 이제 4대 보험을 들어요. 6년 전에도 잠깐 그랬는데, 그때는 제가 그래도 지금보다는 어려서 병원을 다닐 게 별로 없었는데 이제 나이가 50이 넘어가니까 안과도 다녀야 되고, 신경외과, 피부과도 지속적으로 다니는데... 일단은 정직원으로 있는 것이 더 좋을 거 같아서요. (D-3)

2) 병원 내 협진 시스템 및 의료사회복지의 지원

D-2는 병원 이용 과정에서 치료 거부와 수술 거부 등 다양한 차별을 경험하였지만 최근에는 병원 내 협진도 잘 이루어지고 소통도 원활한 상급종합병원에서 의료급여의 지원으로 치료를 받고 있다.

> 내가 지금 ○○대학병원을 지금 다니고 있는데 거기는 참.. 협진 너무 좋으니까... 그래 가지고 지금은 이제 거기서 이제 과를 다 다니고 있어요. 정신과도 다니고 비뇨기

과도 다니고 심장과도 다니고 신경과도 다니고 여러 과를 그쪽에 이제 대학병원 다 다니니까. (D-2)

또한 수술비나 비급여 병원비의 경우는 병원 내 의료사회복지팀의 지원을 받기도 한다고 했다.

긴급 의료지급? 병원에 사회복지팀에서 내가 대상포진 걸렸을 때 그게 치료하는 게 보니까 비급여가 많더라고요. 보니까. 그래서 사회 복지팀에서 해줬어요. 그거 말고서도 또 이런 것도 있잖아요. 수술할 때도 있잖아요. (D-2)

나. 민간 지원 및 지원단체와의 연대 경험

1) 감염인 커뮤니티 및 자조모임의 역할

감염인 중에는 오랜 기간 신뢰 관계를 형성한 간호사와 필요한 정보를 주고 받는 등 안정적인 네트워크를 형성하는 경우도 있었다.

처음에는 갈 데가 없을 때 쉼터에 들어가게 돼서 거기서 생활을 하면서 알게된 간호사분이 계셨는데 친분이 생겨서 지금까지도 쭉 연락하면서 지내고 있어요. 뭐 건강적인 문제나 그런 거에 대해서도 얘기를 하고 정보에 대해서도 (묻고)...(D-3)

D-1은 협회 활동을 통해, 또 협회에서 제공하는 심리 정서적 지원을 통해 HIV에 감염인으로서의 삶에 대한 태도나 관점에 변화가 생겼다고 한다. 이것은 자조모임을 통하여 개인에게 레질리언스(resilience)가 생긴 것으로 보인다.

감염이 되고 난 이후 협회라는 것을 알게 되고 협회 내에서 저희들한테 연결해줬던 게 심리상담 내지는 좋은 강의 이런 게 되게 많이 있었거든요. 저는 사실 그전에는 경험해보지 못했던 그런 부분들이었어요. 다 새로웠거든요. 너무 제가 잘 받아지더라고요.

맛이 들었다고 해야 되나. 이전에 내가 놀았던 사람들하고는 너무 거리감이 생겨버리는 거예요. 그런 게 있더라고요. (D-1)

2) 장애인단체와의 연대

D-3는 쉼터 생활과 프로그램 참여를 통해 몸이 회복되고 성격도 밝아졌다고 언급했다. D-2는 자조모임에서 리더로 활동하며 장애인 협회 사람들과도 만나게 됐는데, 그런 만남들이 자신들의 소극성을 돌아보게 되는 계기가 되었다고 하였다.

이제 자조 모임 예. 근데 이제 제가 그래서 부회장이거든요. 그 모임의 부회장인데 장애인들하고도 연대도 하고 하는데 얼마 전에도 연대를 했는데... 우리는 그걸 드러내고 못 하거든요. 장애인들처럼 그렇게 강력하게 못하거든요... 우린 경멸하지. 사람들이. (D-2)

다. 필요한 지원 및 개선안

1)경제적 지원과 주거지원 확대 필요

인터뷰 참여자는 경제활동에 참여하기 어려운 사회적 태도와 차별을 언급하며 경제적 지원을 가장 많이 호소했다. 이는 질병과 노화로 인한 추가적 의료비가 발생하는 것에 대한 부담을 포함하고 있었다. 또한 사람들과의 고립상태에서 거주지를 정하기 어려운 점이 그들을 노숙이나 쉼터 생활로 내몰게 됨을 강조하며 주거 지원의 필요성을 강조했다.

여기(레드리본 사회적협동조합)를 아는 분들은 여기를 통해서 또 일을 하면서 그렇게 생활을 하는데 그렇지 못한 사람들도 굉장히 많이 있어서 아무래도 경제적이나 주거 쪽으로 조금 더 지원이 있으면 좋지 않을까 생각이 듭니다. (D-3)

D-2는 동사무소를 통한 일상생활 지원이 주로 물품 지원만 가능하다는 대답을 들었는데, 주거 문제를 해결하기 위해 현금이 필요하며, 이를 위한 현금 지원의 필요성을 말했다.

> 동사무소에서는 물품 지원밖에 없대요. 이사할 때 이사비용이 한두 푼이 드는 게 아니잖아요. 그러다 보니까 그런 걸 좀 지원해 줬으면 좋겠어요. 현금이 필요하다고 하면 뭐라고 하겠지만... (D-2)

2) 정보 및 안내 체계의 부재

인터뷰 참여자는 하나같이 진단받은 초기에 질병에 대한 정보를 얻기 어려워서 본인들이 얼마나 막막하고 공포감에 휩싸였는지를 언급했다.

> 처음에 저는요, 정보에 대한 게 굉장히 부족했다고 봐요. 제가 처음에 알았을 때는 좀 보건소 직원이 저한테 제대로 조금만 설명을 해주고 갔으면 했어요. 진단 후 진료실에 들어가서 들으라고 하는데, 너무 무서워서 도망갔거든요. 가끔 그런 생각은 하죠. 저를 진료실 안까지만 그 보건소 직원이 데려갔었어도...(D-3)

3) 비급여 의료비 지원 및 민간보험 가입의 어려움

참여자들은 의료급여로 충당하지 못하는 의료비에 대해 언급했다. HIV 질환으로 인한 합병증과 사고, 검사 비용 등에 비급여 치료비가 발생할 수밖에 없음을 말하며 의료비 지원의 필요성을 강조했다. 게다가 발병 후 2~30여 년이 흐르고 노화가 되어가면서 안과 질환, 피부과 질환, 근골격계 질환이 추가되어 가고, 그들에게는 민간보험 가입도 허락되지 않는다고 하였다.

> 비급여로 수술할 때도 있는데 그런 것도 좀 지원해 줬으면 좋겠고.내가 HIV 감염자라서

보험 가입 안 된대요. 상조 보험도 안 된다 카던데 상조 보험. (D-2)

만약 우리가 이 약값을 다 부담해야 되면 아마 우리는 다들 포기할 거예요. 생을. 그렇게 (의료급여) 지원을 해줘서 생명부지를 하고 있는데.. 물론 사고나 건강상으로 입원하는 경우가 아니면 이런 의료적인 부분에 대해서는 크게 고민할 필요가 없는데 다들 자주 아프고 또 감염 이로 인해서 후유증이나 또 합병증 이런 거 있는 분들은 되게 좀 어려움이 많거든요. (D-1)

4) 취미활동 및 정서지원 확대

D-2는 건강상의 이유나 사회적 차별 때문에 경제활동을 못한다고 하더라도, 무엇이든 배우고 싶어하고 취미활동을 하고 싶어하는 욕구가 있었다.

내가 지금 뭘 배우는 걸 좋아하는데 그런 걸 좀 지원해 줬으면 좋겠어. 제가 악기에 관심이 있어가지고. 네 그런 걸 이제 배우고 싶었는데 너무 비싸더라고요. 학원비가. 그런 취미 하나 있으면 괜찮잖아요. 난 무조건 배우는걸 너무 좋아해가지고...(D-2)

D-1은 감염인들은 발병 이후 늘 극심한 정신적 스트레스를 혼자서 감당해 왔는데, 사회적 협동조합인 레드리본 사회적협동조합을 통해 이루어지는 개인상담 및 집단상담이 이들의 심리적 건강에 매우 긍정적인 영향을 주었음을 밝혔다.

저희 협회 소장님한테처럼 이렇게 심리상담하면서 제 얘기를 속에 있는 나의 얘기를 털어놓는 지원을 받고 했으면 좋겠다. 사실 우리 감염인들은 그런 경우가 매우 한정적이다 보니까... 내가 어디 가서 이 얘기를 좀 털어놔야 되겠노. 소장님도 바쁘신데 괜히 내가 가면 민폐 끼치는 거 아닌가 싶어서...(D-1)

5) 관련 법률의 실효성 부족

D-1는 HIV 감염인을 지원하기 위한 법률로 「후천성면역결핍증 예방법」, 약칭 에이즈 예방법으로 있기는 하지만 법률적 실효성이 있는지 의문이라고 이야기했다. 에이즈 예방법에서 감염인에 대한 차별 및 편견의 방지와 후천성 면역결핍증의 예방을 위한 교육 홍보를 하여야 한다는 규정(제3조 1항)이 있지만 강력하게 시행이 되는 것으로 보기는 어렵다.

> 협회에서도 끊임없이 인식 교육을 나가고 학생들이라든지 의료 간호사 이런 분들한테 가서 교육도 하고 이러는데도 그렇게 수없이 하는 데도 아직 인식은 크게 많이 달라지지 않은 것 같아서 그냥 귓등으로 흘려듣는 것 같아서 저는 좀 속상하거든요. (D-1)

4. 장애 인정에 대한 견해

장애 인정에 대한 인터뷰 참여자의 의견은 레드리본 사회적협동조합이 장애인 단체와의 연대하며 지난 10년간 꾸준히 공론화해 온 방향과 맥을 같이 하는 것처럼 나타난다. 처음에는 HIV 감염인도 장애 인정 논의가 생소했던 듯 하나, 이들이 지속적으로 경험하는 사회적 차별과 배제, 특히 의료적 치료의 거부나 본인의 의사결정과 무관한 강요된 커밍아웃의 부당함이 이들을 위한 법적 보호장치가 필요함을 절실히 느끼게 해 준 것으로 보인다.

장애 인정이 HIV 감염인에 대한 낙인과 차별을 도리어 심화시키는 것이 아닐까 하는 우려가 여전히 존재하지만, 우려보다는 필요성이 더 큰 것으로 의견이 수렴되고 있으며, HIV/AIDS가 장애의 범주로 포함된다는 것에 대한 기대는 구체적이었다. 의료 서비스 접근성을 높이고 치료 거부를 방지할 수 있고 고용의 기회가 확대되며, 여러 가지 사회보장 혜택이

확대되고 사회적 시스템 안에 포함된다는 기대가 있었다. 그러나 여전히 우려의 목소리도 있었는데, 사실상 체감 혜택이 그리 많지 않을 것이라는 점과 등록 장애의 범주로 인정받는다는 것은 질환에 대한 사회적 인식과 낙인의 문제를 해소하는 것을 포함할 텐데, 이것이 그리 녹록치 않을 것이라는 점이다. 이 과제를 해결해 나가기 위해서는 장애인단체와의 연대가 필수적임을 강조하고 있었다. 이를 범주화하면 〈표 4-19〉와 같다.

〈표 4-19〉 장애 인정에 대한 견해

개념	하위범주	범주
낙인 및 차별 심화 우려	장애 인정에 관한 찬반 의견	장애 인정에 대한 견해
장애인 등록은 개인의 선택		
장애 인정 필요의 강조		
의료 서비스 접근성 및 거부 방지	장애 인정에 관한 기대 효과	
고용 기회 확대		
사회 보장 혜택 확대 및 시스템 편입		
법적 보호 장치 마련		
체감 혜택에 대한 의구심	장애 인정의 우려 및 과제	
장애인 단체와의 계속적인 연대		

출처: 연구진 작성

가. 장애 인정에 관한 찬반 의견

1) 낙인 및 차별 심화 우려

오랜 기간 HIV 감염인들은 낙인 및 차별이 더 심해질 것을 우려하여 HIV/AIDS가 장애 범주에 들어가는 것에 대해 반대했다고 한다.

> 예전에 서울에 있을 때 잠깐 어떤 모임 같은 거를 해서 대표로 있었던 적이 한 2~3년

있었는데 그때도 이런 얘기(장애 인정 범주 관련)가 한 번 나왔었어요. 그래서 감염인 단체 대표들하고 이렇게 해서 한번 만나서 얘기를 해본 적이 있었는데 그때는 다 반대를 했었죠. 또 다른 낙인이 된다. 차별과 낙인이 된다 그거였어요. (D-3)

한 10년 된 것 같아요.. 이게 사회적으로 이슈가 돼가지고. 그때 한 15분 중에 한 13분은 그게 무슨 소리냐고. 우리가 무슨 장애인? 왜 장애인인데? 굉장히 반발이 심했었거든요. (D-1)

이러한 근심은 아직까지 남아 있다. HIV/AIDS가 등록 장애로 인정될 경우, '사람들의 인식'과 '바라보는 시선'이 여전히 제일 무서울 것이라고 우려했다.

(장애 인정 범주에 들어간다고 하더라도) 이게 제일 무서울 것 같아요. 어딜 가서 장애증을 만약에 내주면 이 사람 멀쩡하게 생겼는데, 왜 장애? 이런 식으로 생각할 수도 있는 문제고. 사람 인식이 제일 무서워요. 어떤 분은 뭐 민원을 하러 들어갔다 또 이렇게 자기를 드러내야 되는 부분에서 오히려 사람들과 마찰이 있었다는 얘기를 제가 몇 번 들었었거든요. (D-1)

2) 장애인 등록은 개인의 선택

D-3는 제도적 장애 인정과 별개로, 본인의 정체성을 장애인으로 규정하는 것은 개인의 선택이라는 의견을 내기도 했다. HIV/AIDS 가 장애로 인정된다고 하더라도 장애인 등록은 본인이 선택할 수 있다는 것이다.

판정 받았다고 너 장애야 장애증 딱 발급하고 그런 게 아니라서 그냥 개인이 싫을 것 같고 하면 그냥 선택해서 안 하면 되는 거라서 크게 불이익 될 만한 건 없지 않을까 싶어요. 그냥 도움이 필요하고 한 사람들은 등록을 하면 되는 거고 그렇지 않거나 굳이 뭐.. 하는 사람들은 안 해도 되는 거라서 그럴 거는 크게 없지 않을까 싶은데. (D-3)

3) 장애 인정 필요의 강조

인터뷰 참여자들은 모두 HIV 감염인이 장애인으로 정체감을 갖는 것에 분명히 찬성의 의사를 밝히고 있었다. 그것은 그들이 처한 현실과 연동하는 것 같고, 불이익과 차별에 맞서려는 의지로 보인다.

> 장애인은 눈치 볼 필요가 없는 것 같아요. 보니까 병원 가면 그냥.. 그게 제일 부러운 것 같아요. 조금. 수술할 때도 우리는 HIV는 끊어 내잖아요. 입원도 이 병원 돌리고 저 병원 돌리고 이러잖아요. 요즘도 막 그렇잖아. 장애인들은 그냥 몸만 불편하다고 그러니까. 병원에서는 그럴 이유가 없어요. 그것 때문에 우리가 지금 이제 이제 장애인 쪽으로 가려 하는데...(D-2)

나. 장애 인정에 관한 기대효과

1) 의료 서비스 거부 방지와 접근성 제고

인터뷰 참여자는 HIV/AIDS가 장애 인정 범주에 들어가게 되면 가장 좋은 점이 병원에서 눈치를 볼 필요가 없어지고, 수술과 의료적 처치에 거부당하는 일이 없어질 것이라는 기대를 표명했다. 이는 마땅한 처우이자 실현되어야 할 바이나, '눈치를 보지 않는 것'은 제도적 장애 인정만으로 돌파하기 어려운 지점이기는 하다.

> 일단 수술이라든지 뭔가 할 때 거부를 못한다는 그것이 의료 쪽에서 그런 부분에 제가 기대가 제일 큰 부분입니다. 아직도 거부하는 부분도 되게 많거든요. (D-1)

2) 고용 기회 확대에 대한 기대

또한 장애인 채용 할당 등의 제도를 통해서 취업이 더 쉬워질 수 있을 것이라고 예상하기도 했다.

> 만약에 내가 장애인 등록이 되면 장애인 이렇게 또 채용하면 그게 따로 있잖아요. 어느 정도는 그렇게 보장.. 그런 쪽으로 내가 취업을 하는 데 조금 더 쉽지 않을까 생각을 했었어요. (D-3)

3) 사회보장 혜택 확대 및 시스템 편입

즉 그들이 활용할 수 있는 사회 보장 혜택이 확보되고, 사회와 국가의 시스템 안으로 포함될 수 있다는 기대가 있었다.

> 이제 이 병원 저 병원 눈치 안 보고 갈 수 있다는 거. 뿐만 아니라 이제 심각한 증상이 심각해져도 여러 가지 사회 보장의 그 안에 이렇게 좀... 게 진짜 이제 장애인 거기에 딱 들어가면 이제 당당하게 이제 그래서 거부를 못 할 거 아니에요. (D-2)

4) 법적 보호 장치 마련

D-1은 현재 「에이즈예방법」이 큰 실효성이 없는데, 「장애인복지법」이나 「장애인차별금지법」 등을 통해 HIV 감염인이 보호받을 수 있는 법적 보호막을 얻을 수 있으리라는 기대를 드러냈다.

> (교통사고로 입원했을 때 부당한 차별을 받고 협회 차원에서 조직적 대응을 하고 난 후) 이게 진짜 뭔가 우리의 법이 하나 있어야 되겠다 싶더라고요. 이게 진짜 필요한 법이다. 우리를 저렇게 옭아맬 수 없는 법을 우리가 지금 든든하게 지낼 수 있는, 기댈 수 있는 법을 하나 꼭 우리가 있어야 되겠다. 그게 장애인 범주에 들어가서 우리가 장애인 복지법

보호를 받는 수밖에 없더라고요. 그 외에는 어떤 우리가 보호받을 수 있는 법안이 하나도 없더라고요. (D-1)

다. 장애 인정의 우려 및 과제

1) 체감 혜택에 대한 의구심

인터뷰 참여자는 장애 인정 범주에 HIV/AIDS가 포함된다고 하더라도 여전히 해결해야 할 과제가 많을 것이라고 예측하고 있었다. 장애 인정이 감염인 내에서 꽤 긴 시간 주요한 이슈로 다뤄지면서 레드리본 사회적협동조합 내에서는 장애 인정 필요를 긍정하게 되었으나, 그 과정이 녹록치 않을 것이라고 하였다. 내부적으로는 정말 체감할 수 있는 혜택이 얼마나 될까라는 의구심도 여전히 있는 듯했다.

근데 혜택이, 혜택이 교통비 무료밖에 없어요. 지하철 무료. 그래서 왜 굳이 HIV인 것도 힘든데 왜 굳이 장애인까지 더 돼야 해?(라는 의견이 있어요). 돈도 더 주는 것도 아니고 그런 거. (D-2)

2) 장애인 단체와의 계속적인 연대 필요

그러나 그간 장애인단체들과 연대해 나가면서 권익옹호와 그 운동성에 관한 긍정적인 영향을 받은 것 같다. 장애인들이 차별금지를 외치며 투쟁하는 모습에서 절실함을 느낄 수 있었고, HIV 감염인들이 두려움 때문에 지금까지 너무 소극적인 대처를 해 왔다는 통찰이 생긴 것 같았다.

일단 (장애인단체와 연대를) 해보니까 장애인들이 참 대단하다고 생각합니다. 목숨을 걸고 하는 것 같아요. 한 번은 이제 장애인, 그거 막 하는데 그분이 이제 우리는 절실함이

없는 거 없다고 하는 거예요. 갑자기… 절실함. 근데 우리는 절실함을 갖지. 진짜 많아요. 절실함이 많은데, 드러내지 못하는데 그 절실함만 갖고는 안 되잖아요. 절실함보다 두려움이 더 크고… (D-2)

5. 소결: 사회적 태도와 장벽으로 인한 기능(functioning)의 불능과 장애(disability)의 구성

HIV 감염인에 관한 인터뷰를 통해 장애인의 신체적 기능과 구조, 활동과 참여라는 기능(functioning)이 사회적 태도와 소수자에 관한 차별이라는 환경에 의하여 어떻게 구성되고 제한되는가를 발견할 수 있었다. 질환은 잠복기와 급성기를 거쳐 증상이 발현된다. 약물치료를 통해 사회적 활동과 참여가 가능할 정도로 기능이 회복되더라도, 질환의 진단과 동시에 철저히 사회적으로 배제되는 상황은 그들을 장애 상태로 살아가게 하는(disabling) 것이다.

인터뷰 참여자들은 HIV/AIDS가 장애로 인정되어야 한다는 필요에 관하여 매우 분명한 태도를 보여주었다. 감염인에 대한 치료 거부와 같은 차별의 금지와 인권 보호 측면에서 「장애인복지법」이나 「장애인차별금지법」과 같은 법과 제도가 그들의 울타리가 되어줄 것이라는 기대감이었다.

질병관리청이 발간한 'HIV 감염인 진료를 위한 의료기관 길라잡이'에서는 "특별한 의학적 사유 없이 HIV 감염인을 별도의 장소에서 진료하거나 진료 순서를 미루지 말아야 하며, HIV 감염인을 비롯한 모든 환자의 진료 과정에서 표준주의 의무를 지킬 것"을 명시하고 있다(질병관리청, 2020, p. 13). 뿐만 아니라 "HIV 감염 여부만을 이유로 필요 이상의 보호구를 착용할 필요가 없으며, 수술 시에는 모든 환자에게 공통적인 혈액매개병원체주의 지침을 준수할 것"도 안내하고 있다(질병관리청, 2020, p. 14). 그럼에도 불구하고 HIV 감염인들의 인터뷰에서는 치료 거부, 수술

거부, 병원에서의 차별적 행위, 비자발적 커밍아웃을 강요당하는 상황을 보고하고 있다.

뿐만 아니라 '한국인 HIV 낙인 지표 조사(한국 HIV/AIDS 감염인 연합회 KNP+, 2017)'에서도 한국의 경우 HIV 감염 이후로 수치심, 죄책감, 자기 혐오와 같은 부정적 감정을 매우 높은 수준에서 경험하고 있는 것으로 보고하면서, 이러한 부정적 감정과 자살충동이 다른 나라들에 비해 압도적으로 높게 나타나는 점을 지적하고 있다.

HIV 감염인 인터뷰는 장애의 사회적 구성이라는 측면을 적나라하게 보여주는 사례들이었으며, 이것은 결국 이 사회가 이 문제를 어떻게 법적, 제도적인 시스템 안에서 해결해 나갈 것인가에 관한 고민을 보여주고 있다. 그러나 이 연구의 인터뷰 대상자가 레드리본 사회적협동조합이라는 특정 사회적 협동조합을 중심으로 의도적으로 표집되어 표본의 대표성을 확보하지 못한 한계가 있다. 인터뷰 내용의 집중성에는 효율적이었으나 인터뷰 대상자들의 수가 3명으로 지나치게 작고, 존재하는 HIV/AIDS 환자와 연대하는 다른 조직을 포괄하지 못했기 때문에 내용의 포화에는 한계가 있다.

제5절 크론병

1. 질환의 증상과 치료

연구에 참여한 크론병 환자들은 대체로 십대에 질환이 발병하고 이십대 초반 이전에 진단을 받았다. 크론병은 증상이 발생하는 활성기와 증상이 가라앉는 관해기를 반복하며 십여 년간 지속되었다. 이들은 위장관 절제술을 받은 경우가 많았으며, 일상적으로 주사제나 경구약 복용 등을 통해 질환을 관리하고 있었다.

〈표 4-20〉 크론병의 증상과 치료

개념	하위범주	범주
십대 시기에 발병	진단	크론병의 증상과 손상
처음에는 대수롭지 않게 생각		
진단에 대한 양가적 반응		
장내 증상과 장외 증상	증상과 손상	
활성기와 관해기의 반복		
반복되는 수술과 여파	치료의 어려움	
지속되는 약물 처치		
치료의 고통		

출처: 연구진 작성

가. 진단

1) 십대 시기에 발병

연구 참여자의 발병과 진단 시기는 10대 중반에서 20대 중반에 집중되어 있었다. 이들은 대체로 잦은 배변과 복통 등의 증상이 나타난 지

일 년 내에 진단을 받았다. 그러나 E-2는 증상이 처음 나타난 시기는 진단 9년 전인 중학교 1학년이었다고 회고하여 발병을 인지하지 못한 시간이 길 수도 있음을 시사하였다.

> 일하다가 이제 쓰러졌는데 다행히 근처가 OO병원이었거든요. 처음 진단을 받은 거 서울 OO병원에서 가서 이제 크론병이라고 2006년에 진단을 받게 됩니다. 시기는 대략 4월, 5월경으로 또 기억을 하는데 (중략) 처음에 몸에 증상이 나타난 거는 97년, 제가 중학교 1학년쯤으로 예상이 돼요. 제가 설사나 이런 거는 모르고 살았었는데 그때 장이 한 번 탈이 난 이후로는 배에서 꾸르륵 소리도 계속 나고 하루에도 수차례 설사가 계속 되더라고요. 그때부터 지금 돌이켜 보면 증상이 이때부터 이미 시작이 됐구나 싶기는 하더라고요. (E-2)

> 고등학교 3학년 올라갈 때, 그니까 97년도에 발병 시작했구요. 1년 내내 앓다가 고3이니까. 그 원인을 모르고 그냥 아파만 하다가 수능 보자마자 이제 너무 악화가 돼서 악화가 돼서 병원에 실려 가서 이제 거기서 진단받게 됐습니다. (E-4)

2) 처음에는 대수롭지 않게 생각

대부분의 참여자가 처음 장내 증상이 나타났을 때는 이를 '대수롭지 않게' 생각하였다. 그러다가 증상의 호전 없는 치료가 지속되면서 치료하던 1차 병원의 권유로 2, 3차 병원을 방문하여 진단을 받았다. E-2가 수년간 증상이 나타났음에도 불구하고 '쓰러지고 나서야' 진단을 받은 것도 이와 유사한 맥락으로 볼 수 있다.

> 그냥 뭐 과민성 대장염처럼 그냥 예민해서 그런 거겠지 싶어서 그냥 동네 의원 가서 계속 장염 치료를 받으면서 장염 약을 먹고 있다가 보통이면 사실 이게 장염 약을 한 2주 정도 먹으면 증상이 조금 완화가 되는데 이게 증상이 완화가 되지 않고 계속 설사랑 복통이 계속 지속적으로 한 달 두 달 정도 이어졌어요. (중략) 이게 살이 갑자기 급속도로 6개월 만에 10kg가 빠지니까 '이거는 큰 병원에 한번 가봐야 될 것 같다'라는 판단을 해서 2차

병원 종합병원에서 이제 장염 치료를 또 받았었는데 (중략) 대장 내시경을 한 다음에야 크론병 의증을 이제 진단을 내려주셨어요. (E-3)

화장실에서 볼 일을 보다가 혈변이 한두 번 정도 나온 적이 있었어요. 그때는 대수롭지 않게 있었거든요. 그러다가 그다음부터는 점점 이제 항문에 통증이 심해지기 시작한 거예요. 변을 보려고 하는데 변은 나오지 않고 열이 좀 오르게 되고 그러면서 뭔가 피만 뚝뚝뚝 떨어지는 정도가 되는 거예요. 그래서 단순하게 저는 치질이라고 생각했었어요. (중략) 담당 의사 선생님께서 이제 저한테 아무래도 단순한 치질이 아닌 다른 큰 병일 수도 있으니 의뢰서를 써둘 테니 큰 병원으로 한번 가서 종합 검사를 해보라고 하셨어요. (중략) 그때 처음으로 이제 크론병이라는 거를 언급해 주셨거든요. (E-1)

3) 진단에 대한 양가적 반응

완치가 어려운 희귀질환의 진단은 충격적일 수 있다. 그러나 연구 참여자 중 E-2, E-3은 크론병의 진단이 '건강을 돌아보는 계기가 되었다'라며 긍정적인 면을 찾고자 하였다.

돌이켜 보니까 '아, 이게 나부터 생각을 바꿔야 되겠구나 그리고 내 몸이 아픈 거를 인지한들 내 몸이 낫는 것도 아닌데 그럼 이거를 바탕으로 뭘 할 수 있을까?'를 생각하게 되고 그러면 좀 더 긍정적인 면으로 생각했을 때 만약에 지금 내 성향으로 이 진단을 받지 않았으면 나는 술도 엄청 많이 먹었을 거고 건강을 자부하면서 참을성을 자부하면서 몸을 더 함부로 혹사시켰을 것 같다. 그래서 오히려 내가 내 건강을 돌이켜 볼 수 있는 계기가 될 수 있지 않았나 그래서 그런 생각을 긍정적으로 바꾸다 보니까 지금은 이제 내가 환우라는 생각보다 남들보다 장이 예민한 사람이다라는 인식으로 살아가는 것 같아요. (E-2)

오히려 어릴 때 진단을 받았으니 더 그러니까 병원을 자주 가게 되면서 내 몸을 조금 돌볼 수 있는 계기가 되지 않았을까라는 생각 때문에 오히려 크론병 진단을 받았음에도 우울해 하지 않고 오히려 좀 긍정적으로 많이 바뀌게 된 것 같습니다. (E-3)

반면, E-4는 호전의 가능성이 없는 계속되는 질환의 유병에 대한 아픔과 힘듦을 표현했다. 이는 질환의 고통을 실재하는데, 이를 멈출 방도가 없다는 좌절감에 가까웠다.

> 이쯤 되면 의사 선생님들도 이제 솔직하게 말씀을 하시는 게 "더 이상 해줄 게 없다." 수술해 주신 외과 선생님 같은 경우에는 최근에 작년에 너무 아팠었을 때 "그냥 버텨라 해줄 수 있는 게 없다. 뭐 약이 있는 것도 아니고 결국은 다 잘라내서 더 잘라내서 장루를 만드는 수밖에 없는데 그래도 니 항문이 낫지 않냐" 하는 식으로. "버텨라 버텨라 요거 그다음에 뭐 그래도 살아있는 거에 감사하고 살자" 이런 식의 위로 정도밖에는. 이제 병원에서도 의사 선생님이 그 정도 수준에서의 얘기밖에 못 하시니까. 뭐 더 이상 나도 알고 있잖아요. 근데 인제 당장 현실은 너무 아프고 힘들죠. (E-4)

나. 증상과 손상

1) 장내 증상과 장외 증상

참여자들이 공통적으로 호소한 증상은 복통, 설사와 잦은 배변, 장출혈, 관련된 치핵과 치루 등의 항문질환과 누공, 체중 감소와 체력 저하 등이었다.

> 저 같은 경우는 첫 번째가 출혈이었어요. 좀 굉장히 출혈량이 많아서 한 번 이제 화장실을 갈 때 우리가 물설사라고 하죠. 순수히 피만 쏟아진 적이 꽤 많아요. (중략) 두 번째는 복통인데요. 굉장히 쥐어짜듯이 아팠어요. 그래서 제가 살면서 가장 아파본 경험이 있거든요. 어느 정도 아팠냐면 제가 장이 터져서 응급 수술을 병원에 받으러 갔는데 오히려 그게 참을만 했어요. (중략) 그리고 한 번 아프면 통증이 대략 7시간에서 10시간 정도 지속돼요. (E-2)

> 처음에 복통이 굉장히 심했고요. 그다음에 장에 이제 염증이 있다 보니까 장이 자꾸 이제 헐잖아요. 그러다 보니까 음식을 먹어도 소화가 잘 안되다 보니까 이제 급격한

체중 저하. 그러다 보니까 또 뭐라고 해야 될까 체력이 아주 많이 떨어지고. (E-4)

복통 설사 그리고 항문 쪽에 회음부 쪽에 누공이 하나 구멍이 하나 증상이 있어 가지고 신체적으로는 회음부 입구 쪽에 누공이 있는 점이 조금 가장 큰 것 같습니다. (E-3)

출혈로 인한 현기증, 피부질환, 빈혈, 결막염 등의 질환이 나타나기도 하였다. 크론병과의 인과관계는 명확하지 않으나, 오랜 투병 끝에 간암 진단을 받은 사례도 있었다. E-4는 '판단하기 어렵다'고 했으나, 의사의 말을 인용하여 기저질환인 크론병이 간암의 '발생 환경'이 되었을 가능성을 언급하였다.

지금도 이제 지속되고 있는 증상 중에 하나가 지루성 피부염이거든요. 보통은 피부 질환이 많이 오더라고요. 합병증으로 자가면역 질환인 건선이 오시는 분도 있고 아토피가 오시는 분도 있고 저는 지루성 피부염이 있어서 약간 두피나 피부 한쪽에 일부 신체기관, 귀라든지 두피 쪽에 이렇게 약간 이렇게 각질을 한다거나. (E-1)

의사 선생님들도 그거를 확신을 할 수가 없는 거죠. '크론병 때문에 간암이 생긴다.' 라는 통계가 딱히 있는 것도 아니고 그렇잖아요. 제가 여쭤봤을 땐 그랬어요. 그래서 이게 연관이 있는지 없는지 제 기준에서는 판단하기가 힘든데 이제 선생님 말씀으로는 "가능성은 있다. 왜냐면, 자가 면역 억제제라든가 그런 것도 있고", 또 "오랜 시간 통증을 수반해서 이렇게 병을 앓다 보니까 뭐 스트레스 포함해 가지고 암을 일으킬 만한 환경이 있을 수도 있다." 뭐 그 정도는 말씀을 하시더라고요. (E-4)

2) 활성기와 관해기의 반복

모든 참여자에게 크론병은 복통, 설사 등의 증상이 나타나는 활성기와 증상이 없는 관해기가 수년에 걸쳐 반복되며 지속되었다. 참여자는 시기에 따라 건강 상태의 변화를 경험하였는데, 심한 활성기에는 일상생활을 할

수 없을 만큼 건강이 악화되기도 하였다.

> 이제 항문 쪽도 괜찮았고 근데 기존의 복통도 많이 줄어들었거든요. 그래서 좀 예전에는 좋았다가 또 누공이라서 좀 나빠졌다가 또 수술하고는 또 좋아졌거든요. 그래서 몇 년 동안은 이제 기존에 이제 하던 주사요법으로만 하다가 제가 또 어느 순간 피검사 채혈하고 나서 염증 수치가 또 많이 오르고 그랬던 적이 있어요. 그래서 아무래도 제가 작년 겨울 그러니까 작년 연말부터는 서서히 또 악화되는 것 같아요. 다시 또 활동기가 찾아오지 않았나. 그래서 지금도 이렇게 조금 힘들거든요. (E-1)

> 활성기 때는 한 번 터지면 며칠 동안 계속 쏟아져서 어쩔 수 없이 이거는 집에서 할 수 있는 부분이 아니라 바로 병원에 갈 수밖에 없는 부분이어서 말씀드린 것처럼 정말 활성기 때는 이미 병원에서 퇴원한 상태인데 일주일 만에 다시 터지기도 했고, 그 이후로 가 한 달 가서 또 입원했고요. (E-2)

다. 치료의 어려움

1) 반복되는 수술과 여파

네 명의 참여자 중 세 명이 염증이 발생하는 장 일부를 절제하는 수술을 받았다. 또한 다수의 참여자가 치루 수술과 누공으로 인한 수술을 받기도 하였다. 이러한 수술은 오랜 기간을 거쳐 수차례 반복되었으며, 참여자들의 일상생활에 적지 않은 영향을 미쳤다.

> 수술은 총 네 번 했습니다. 처음에 한번은 소장 일부를 절제했고요. 두 번째 세 번째는 대장이었고요. 마지막에도 아마 대장 쪽하고 염증이 방광 쪽으로 번져서 항문까지 수술을 했었거든요. 그러니까 그게 천공이 돼 가지고. 방광 쪽으로 그러다 보니까 음식물이 방광 쪽으로 인제 들어가게 되는 거죠. 고통스럽고. 그리고 마지막에는 수술을 했었어요. (E-4)

장 절제술 이후 위장관의 길이가 짧아져 잦은 배변과 통제력 상실 등의 부작용이 나타나기도 하였다.

일단은 수술을 하고 나서 변을 참기가 좀 많이 힘들어졌어요. (E-2)

(수술) 전에는 거의 정상인 범주였어요. 변이 좀 안 좋을 때는 있겠지만, 횟수로는 그렇게 심하진 않았어요. 그리고 이제 절제술을 두 번 세 번 하면서 장이 이제 없어지니까. 기능이 없으니까 화장실 가는 횟수가 기하급수적으로 늘어난 거죠. (E-4)

2) 지속되는 약물 처치

참여자들은 모두 오랜 기간 크론병의 증상을 완화하기 위한 주사제를 사용해 왔다. 주사제는 주기적으로 병원을 방문하여 처치를 받는 정맥 주사 방식과 자가 주사제인 피하주사가 있는데, 시기와 증상에 따라 다른 유형의 처방을 이용하였다. 경구약도 함께 복용하였다.

OOOOO 같은 경우는 쉽게 말하면 링거라고 생각하면 되는데 병원에 방문을 하면 대략 한 맞는 시간이 3시간 평균 잡습니다. 외래 주사실에서 이제 간호사님께서 꽂아 주시면 그동안 이제 맞고 가는 거죠. (중략) OOO 같은 경우도 원래 자가주사가 2주에 한 번인데 자가주사. 제가 피하 지방에다 배라든지 허벅지라든지 이런 데다 스스로 놓는 주사인데. (E-2)

이제 거의 평생 약을 먹어왔고요. 최근에는 기본적인 약은 OOO라고 해가지고 이제 장 질환 치료제 염증을 낮춰주는 질환 치료제를 기본적으로 먹고 있어요. 그다음에 좀 안 좋을 이제 안 좋을 시기에는 먹는 약 있어요. 상비로 갖고 있는 게 OOO라고 하는 호르몬제를 한 번씩 먹어요. 많이 안 좋아지거나 이럴 때. (E-4)

오랜 기간 주사제를 이용해 온 경우에는 부작용이 나타나기도 하였다.

피하 지방에다 배라든지 허벅지라든지 이런 데다 스스로 놓는 주사인데 편리하긴

했는데 저한테 부작용이 좀 많이 심했어요. 이게 허물이 다 여기가 벗겨졌고 여기가 찢어졌고 그런 정도 일주일에 한 번씩 맞았어요. (E-2)

3) 치료의 고통

증상이 악화되어 입원 치료를 받는 과정은 환자들에게 적지 않은 괴로움이었다. 특히 유병기간이 28년으로 가장 긴 E-4는 이미 장을 여러 차례 절제하였음에도 불구하고 염증으로 인한 고통과 금식을 반복하며 힘든 치료를 지속해야 하는 지난함 때문에 '차라리 수술로 장을 잘라냈으면' 하는 생각을 하기도 하였다.

좀 최근에 차라리 수술을 받고 싶다는 생각이 들 정도예요. 그게 더 빠르고 편하니까 어떻게 보면.. 왜냐하면, 그 부분을 잘라내니까. 염증이 심한 부분을 잘라내기 때문에. (중략) 그 장을 비워내고 금식을 오랫동안 하면서 치료 아닌 치료를 하는 것도 굉장히 힘들거든요. 저 같은 경우에는 또 오래됐잖아요. 피검사도 워낙 많이 하고 갖가지 검사에 이제 뭐 혈관 같은 거도 뭐 혈관도 없을 정도로 그러니까 혈관통도 너무 심하고. 뭐 하나 할 때 정말 말하자면, 끝도 없을 정도로. 의료적으로 좀 굉장히 힘든 점이 많아 가지고, (E-2)

2. 활동과 참여의 제약

크론병 참여자의 활동과 참여의 제약은 '이동과 일상생활', '학교 생활', '직장생활' 그리고 '제약에 대한 대처'로 범주화하였다. 참여자들은 복통과 잦은 배변과 통제력의 상실, 체력 저하로 인해 사회 생활에서 제약을 경험하고 있었는데, 질환의 중증도에 따라 차이가 있었다. 그럼에도 불구하고 이들은 제약 가운데서도 할 수 있는 일을 찾아 실천하고 있었다.

〈표 4-21〉 크론병과 활동의 제약

개념	하위범주	범주
급박변으로 인한 활동의 제약	이동과 일상생활의 제약	크론병으로 인한 활동과 참여의 제약
여행 시의 번거로움		
집중력의 저하와 대인관계의 제약		
체력적으로 힘든 학교생활	학교 생활의 제약	
진로의 변경에 대한 박탈감		
꾸준한 직장 생활의 어려움	직장생활 제약	
단체 숙박 활동의 제약		
채용 시의 불리에 대한 우려와 대처		
할 수 있는 일을 찾음	제약에 대한 대처 전략	
질환에 대해 설명하고 양해를 구함		
질환을 설명해야 하는 피로와 어려움		

출처: 연구진 작성

가. 이동과 일상생활의 제약

1) 급박변으로 인한 활동의 제약

모든 참여자가 호소한 문제는 급박변으로 인한 이동과 일상생활의 어려움이었다. 언제 화장실에 가야 할지 알 수 없는 참여자들은 항시 화장실을 이용할 수 있는 교통수단을 선택했고, 장거리 이동을 앞두고는 식사를 제한하였다.

> 이동할 때가 좀 힘들었어요. 어디 정말 집에서 가까운 거리인데도 불구하고 갑작스럽게 이제 급박스럽게 변을 보게 되는 경우가 있어서 특히나 제가 가장 지금도 현재로서도 가장 힘든 것 중에 하나가 이동할 때 급변이거든요. 특히 장거리를 이동할 때 열차는 그래도 안에 화장실이 있어서 불편함이 없지만 버스를 이용해서 가게 될 경우에는 중간에 휴게소에서 잠깐 쉬는 15분 이외에는 어떠한 화장실을 갈 수 있는 조건이 안 되잖아요.

그러다 보니까 저는 장거리를 갈 때 정말 불안한 게 만약에 아침 오전에 출발하게 될 경우에는 차라리 식사하지 말자 물도 마시지 말자. 이렇게 돼요. (E-1)

장도 절제를 하고 치료도 하다 보니까 양쪽으로 더 많이 이제 변도 더 자주 나오고 또 참기도 어려워졌어요. 차로 10분 거리라 금방 운전해서 화장실을 가면 되는 거리였어요. 출발 전에 갈까 하다가 그때 고모댁 근처라서 그냥 가자고 생각했죠. 그래서 어찌어찌 주차를 하고 나오는데 못 참아서 터진 거죠. 그래서 그때 이제 옷이랑 다 버리고 (중략) 그 이후로는 이제 이런 경험을 하다 보니까 무조건 출발할 때 화장실 한두 번씩은 꼭 가는 게 이제 습관화된 것 같아요. (E-2)

2) 여행 시의 번거로움

여행이나 외출 시 항시 여벌옷을 준비해야 하는 번거로움이 있으며, 증상이 심한 E-4는 이로 인해 아예 원거리 외출을 자제하기도 하였다.

실수를 해야 되는 상황이 생겨서 항상 여벌 속옷이랑 라이너는 항상 제가 챙겼었어야 돼가지고 그 부분에 대해서 짐을 챙겨야 된다는 점 그게 조금 불편했었죠. (E-3)

그 와중에도 화장실이 갑작스럽다 싶으면 막 뛰어와서 집에 와서 그러니까 멀리 못 가는 거죠. 그리고 멀리 가는 외출일 경우 외출이나 약속일 경우에는 충분히 준비를 해서 속옷에 패드를 준비해서 덧대가지고 입고 나간다던가 준비해서 나갑니다. (E-4)

여행의 어려움은 급박변만이 아니라, 주기적으로 처치해야 하는 주사제를 지참하는 번거로움도 있었다. 이는 지참품에 대한 제한이 있는 국외여행 시에 특히 두드러졌는데, E-3은 신혼여행 시의 불편했던 경험에 대해 이야기하였다.

제가 2023년 12월에 결혼을 했을 당시에 신혼여행을 열흘 정도 가야 되는 시기가 있었는데, 딱 그 시기에 제가 자가 주사제를 투여를 하고 있는 상황이라서 (중략) 신혼

여행지에 가서 투약을 해야 되는데 그 투약을 하기 위해서 영문 진단서라든지 영문 처방전 영문 소견서 같은 거를 이제 다 지참을 해서 이제 가야 되는 그런 불편함이 한 번 있었던 것 같아요. (E-3)

3) 집중력의 저하와 대인관계의 제약

잦은 급박변으로 인한 집중력의 저하와 대인관계와 의사소통에서의 어려움을 호소하기도 하였다.

주변 사람들하고 의사소통할 때는 평상시대로 잘 얘기를 하는데 중간에 좀 중요한 얘기를 한다거나 아니면 좀 진중한 이야기로 고민 같은 걸 얘기할 때 의사소통에 있어서 중간에 끊김이 있어요. 왜냐하면 저는 화장실 다녀와야 되는 경우가 있으니까 잠깐만 화장실 좀 다녀올게 하면 대화의 흐름이 끊기잖아요. (중략) 자꾸 이 집중력이 떨어지게 되고 저하가 되고 그다음에 의사소통이 잘 끊기다 보니까 이게 앞에 내가 말했던 내용이 잊어버릴 때도 있고 그래서 좀 원활하게 저는 소통하고 싶은데 저도 그렇고 상대방도 그렇고 매번 되물어보는 식이 많았어요. (중략) 아무래도 다른 사람들의 집중력을 떨어뜨리기도 하고 제 스스로도 떨어져서 제대로 말이 좀 안 나올 때가 있어요. 그래서 뭐 잘못된 단어가 나온다거나 그런 어려움도 좀 종종 있었거든요. (E-1)

나. 학교생활의 제약

1) 체력적으로 힘든 학교 생활

참여자들은 수년 전에 최종 학교를 졸업 또는 중퇴하여, 학교생활의 어려움은 회고적 방식으로 응답하였다. 이들은 학교생활이 체력적으로 힘들었다고 기억하였다. 참여자 E-4는 신체적 피로와 체력 저하로 휴학을 반복하며 학교를 다니다 '겨우 졸업'하였으며, E-1는 관해기에서 활성기에

접어들며 대학을 중퇴하게 되었다.

> 중간중간 아파서 뭐 휴학할 때도 많았고 했는데 20대 때는 그나마 뭐 미래가 있다고 생각했는지 열심히 이제 학교를 다닌다고 다녔지만 뭐 아무래도 복통이 늘 있었으니까요? 그때도 뭐 체력적으로도 굉장히 좀 열세였고 그래서 겨우 졸업하는 정도였구요. (E-4)

> 복학을 앞둔 이 시점에서는 이제 복학을 해서 1년을 마쳐야지 저도 졸업할 수 있는데 아무래도 이게 이제 크론이 조금씩 진행하는 이제 활동기에 접어든다고 생각 생각이 돼서 결국에는 저는 이제 복학을 하지 않고 결국에는 1년만 하고 중퇴를 했어요. (E-1)

2) 진로의 변경에 대한 박탈감

E-3은 중학교 3학년 때 크론병이 발병하였다. 당시 예술고등학교(예고) 입시를 준비하고 있었으나 진단 이후 야간자율학습이 없는 특성화 고등학교로 진로를 변경하였다. E-3은 이 과정에서 원하던 길을 선택할 수 없게 된 박탈감과 예고의 포기를 둘러싼 심리적 압박을 느꼈다.

> 당시에는 사춘기 시기도 했었고 아무래도 또 예고 입시를 앞둔 상황이었기 때문에 예고를 포기해야 되나라는 조금 심리적인 부담이 조금 많이 컸던 것 같아요. (중략) 심리적으로 조금 많이 압박이 됐었고 예고를 포기를 하고 그냥 특성화 고등학교로 제가 진학을 했고요. 특성화 고등학교를 가게 된 계기가 사실 예고랑 일반계 고등학교 같은 경우에는 야간 자율학습이 그때 당시에는 있었으니까 야간 자율학습 이제 병원을 왔다 갔다 해야 되는 상황 속에서 야간 자율학습까지 할 수 있을지를 잘 몰랐어요. (중략) 그냥 예고를 못 간다는 그런 심리적인 부담감 그리고 박탈감이라던 게 조금 마음이 있었던 것 같아요. (E-3)

다. 직장생활의 제약

1) 꾸준한 직장생활의 어려움

참여자 네 명 중 세 명이 현재 경제 활동을 하고 있었는데, 이들은 모두 관해기와 활성기가 반복되어 중단 없이 일하는 것에 어려움이 있었다. 비교적 짧은 휴식기를 갖고 다시 일하는 경우도 있었으나, 대체로 건강이 악화되거나 집중적인 치료가 필요한 시기에는 쉬는 기간을 가져가며 일을 하고 있었다.

> 아무래도 장기적으로 집중치료를 해야 된다는 시기가 좀 필요한데 그 시기에는 제가 자리를 비우게 되는 공석기간이 조금 애매해진다는 거. (중략) 물론 병가로 해결을 할 수는 있지만 제 직업 특성상 (중략) 만약에 2주에서 많게는 4주까지 공석이 돼버리면 그 사이에 메꿔줄 사람이 없는 거예요. (중략) 온전히 제 증상을 조금 염증을 잡기 위해서 그리고 또 수술을 하기 위해서 조금 장기적으로 이제 치료를 해야 될 것 같다라는 생각이 들면 그냥 퇴사를 했었던 것 같습니다. (E-3)

> 퇴원을 해서 몸이 안 좋은 상태였는데 원장님이 부탁을 해서 입원한 상태로 몇 차례 거절을 했는데 퇴원하고 나서까지 계속 한 몇 달 동안 오퍼를 주셔서 갔었는데 가서 얼마 안 돼서 출혈이 쏟아졌어요. 그래서 수업을 하다가 이게 출혈이 멈출 기미도 안 보이고 출근해서 금식한 상태로 1, 2주를 제가 출퇴근하면서 강의를 했어요. 굶은 상태에서. 물도 못 먹는 상태에서. 그러다 보니까 몸은 더 악화되고 거기서도 여기가 애들이 그 당시에 선생님 귀가 녹색이 됐어요. 보라색이 됐어요. 저도 그래서 더 이상은 안 되겠다 그래서 말씀드려서 (퇴사)했죠. (E-2)

E-4는 자영업 등의 경제활동을 하다가 세 번째 수술 이후 건강이 급격이 악화되며 일을 완전히 중단하였다.

> 취직은 그 뒤로는 생각할 수가 없었어요. 뭐 되는 대로 건강이 좀 있을 때는 알바도

해보기도 했고 그다음에 중간에 좀 관해기가 좀 오래 있었을 때 30대 그러니까 수술하기 전까지 아프기 전까지 수술할 정도로 아프기 전까지는 가게를 열어서 자영업을 하기도 해봤습니다. 3년 정도. 치킨집 했었어요. 근데 그것도 역시나 이제 꾸준하게 해야 되잖아요. 몸이 너무 아프고 병원을 수시로 가야 되고 이제 통증이 있다 보니까. 뭐 마지막에는 좀 안 좋게 힘들게 끝났죠. 그 수술하면서 그만두었고요. (E-4)

2) 단체 숙박 활동의 제약

직장 생활을 하는 참여자에게는 숙식을 함께 해야 하는 워크숍 등 회사의 외부 일정도 큰 부담이었다. E-2는 회사 워크숍에서의 불편함을 토로하였고, E-3는 외박의 두려움과 준비의 번거로움 때문에 직장의 외부 일정 참여는 고려하지 않고 있었다.

워크숍이나 이런 거 갈 때. 1박 2일 저는 특히나 이제 좌욕도 해야 되고 이런데 (중략) 한두 명이 객실을 쓰는 게 아니라 넓은 데서 막 진짜 한 열댓명이 자다 보니까 화장실 가기도 어려웠고. (중략) 그리고 또 하나가 이 병을 앓고 나서는 제가 이제 천천히 먹기 시작했거든요. 근데 예를 들어서 어느 워크숍을 가면 아무래도 시간대가 있다 보니까 저는 천천히 먹어야 돼요. 제가 또 먹는 거를 많이 먹는 편이에요. 왜냐하면 가뜩이나 소화를 못해서 그러다 보니까 남들보다 더 먹는 편인데도 못 기다려주죠. 그거를 그리고 하면 이제 눈치 보고 좀 빨리 좀 버리거나 이런 사례들도 좀 많았어요. (E-2)

회사 생활하면서 이게 신경을 쓰다 보니 아무래도 이게 1박 2일 워크숍은 안 갔었고 그리고 장기근속자들을 대상으로 해서 해외 연수를 보내주는 경우도 있었는데 그 경우에도 단순히 1박 2일이 아니라 3박 4일이다 보니까, 부가적으로 따라오는 문제들, 제가 복용하고 있는 약에 대해서 진단서를 준비해야 된다는 점 그런 거라든지 화장실 문제 해외에 나가서 급박변 처리는 어떻게 할 것이며.. 그리고 만약에 이게 물이 바뀌면 배탈이 날 수도 있으니까 그거에 대한 두려움 그런 것 때문에 사실 거의 사회생활하면서는 아예 못 갔던 것 같아요. (E-3)

3) 채용 시의 불리에 대한 우려와 대처

채용 시의 불이익을 우려하는 것도 직장생활의 제약이다. 실제 연구 참여자의 채용 과정에 크론병으로 인한 불이익이 있었는지는 확인하기 어렵다. 그러나 질환의 공개에 대한 심리적 압박을 갖고 있다는 것도 불리한 요건이 된다. E-1은 첫 입사 면접 시 크론병의 유병을 털어놓고 불합격한 경험에 대해 이야기하였다. 크론병이 불합격의 사유가 되었는지는 알 수 없으나, 이후에는 채용 면접 시에 이를 밝히지 않는다고 하였다. E-3도 유사한 경험을 이야기하였다.

> 그때 면접관 앞에서 "들어보실지 모르겠지만 저는 염증성 장질환의 하나의 종류인 크론병을 가지고 있습니다."고 말씀드렸었어요. 이 크론병에 대해서 간략하게 말씀을 해 주실 수 있을까요? 그래서 그거에 대해서 좀 간략하게 말씀을 드렸고 (중략) 저는 그게 저한테 조금 흠이라고 생각했어요. 채용으로 이어지면 좋았겠는데 아쉽게 (중략) 처음에 제가 직장을 구할 때 한 번 크론이라는 걸 밝혔고요. 나머지 이제 다른 회사를 다닐 때는 굳이 얘기하지 않으셔도 얘기 안 했어요. (E-1)

> 일단은 면접을 보러 갔을 때 크론병이라고 다 오픈을 하진 않고요. 왜냐하면 오픈을 제 경험 토대로 말씀을 드리면 아예 애초에 오픈을 하게 되면 회사 쪽에서도 아예 그냥 커트를 시키시더라고요. 그냥 아예 그 커트하고 시키신다는 게 "얘는 병원에 자주 가야 되는 애인가 보다." 하고 아예 채용을 하면 안 되겠다는 표현을 좀 많이 받았어요. 그래서 크론병이라고 오픈은 하지 않고 그냥 입사 전에 면접을 볼 때 그냥 한 달에 한 번 정도 연차를 써야 되는 경우가 있다. 심각한 건 아니고 그냥 한 달에 한 번 정도 연차를 써야 되는 경우가 있는데 그거에 대해서 보장이 되어 있느냐 정도만 확인을 하고 구직을 활동을 했었고. (E-3)

반면, 입사 면접 시 유병에 대해 언급하고 양해를 구하는 경우도 있었다. E-2는 먼저 질환과 이로 인해 발생할 수 있는 제약에 대한 양해를 구하고

성실성과 책임감을 강조하며 면접을 치른 경험에 대해 이야기하였다. 그는 이러한 방식으로 직장에서 요구되는 일에 대처해 나가고 있었다.

> 일을 하게 된다면 저는 제가 갖고 있는 페널티가 하나 있다. 저는 크론병이라는 게 있습니다. 그래서 제가 이제 술을 먹지 못하고 복통이나 출혈이 있을 수 있는데 잘 관리만 하면 그래도 일상생활에 지장 없이 지낼 수도 있습니다. 대신에 이제 좀 무리를 한다거나 이러면 나타날 수 있어서 조금 제가 이런 이런 부분, 갑자기 뭔가 술자리를 해야 된다거나 이런 거는 제가 하지 못합니다. (중략) 나머지 이런 부분 그리고 저는 어떤 일을 하든 제 일처럼 한다. 그리고 근무 시간 이외에도 저는 제가 일하는 걸 즐기고 그래서 남들에게 피해는 없이 이거는 완수를 할 수 있다고 어필을 했어요. 그래도 함께 일하는 곳들 중에서 한 군데 제외하고는 전부 다 원장님들과 원만한 관계를 유지하고 연락도 하고 있습니다. (E-2)

라. 제약에 대한 대처 전략

1) 할 수 있는 일을 찾음

일상생활의 제약 중에서도 참여자들은 자신이 할 수 있는 일을 찾아 이어가고 있었다. E-3은 질환으로 인해 '무기력해지는 것이 싫어서', 규칙적으로 생활할 수 있는 직장을 다니며 경제활동을 하고 있었다. 파트 타임으로 영어 학원 강사로 일하는 E-2는 빈혈과 피로로 수업이 힘든 경우가 종종 있었으나, 강의 중 쉬는 시간을 가져가며 자신에게 맡겨진 일을 하고 있었다.

> 일단 규칙적인 삶을 위해서 사회생활을 하는 것도 있고요. 왜냐하면 이게 계속 크론병으로 인해서 제가 처진다거나 설사를 한다고 해서 계속 하루에 대여섯 번 화장실에 간다고 해서 무기력해지거나 그렇게 생각하기는 너무 싫어서 오히려 규칙적인 생활을 하면서 9시부터 일하고 6시까지 일하는 곳에 가서 조금 규칙적으로 조금 일어나고 일을

하고 또 돈을 벌고. (E-3)

좀 힘든 건 있어요. 왜냐하면 헤모글로빈 수치가 그만큼 높지 않다 보니까 좀 조금 이제 특히나 더 안 좋을 때는 순간적으로 핑 돌 때도 있어요. 마스크도 끼고 수업하면 답답하고 그러니까 그런 데 어려움은 있고 아무래도 이제 몸이 좀 힘들죠. 그래도 중간중간 어떻게든 쉬죠. 너무 긴 시간은 아니기 때문에 다행히 중간중간 쉬는 시간이 있어서 그나마 커버를 하고 있습니다. (E-2)

2) 질환에 대해 설명하고 양해를 구함

참여자들의 대처 방식은 자신의 질환을 숨기기보다 드러내고, 일상적 경험에 빗대어 설명함으로써 상대방의 이해와 양해를 구하는 것으로 드러나기도 하였다. 이는 질환으로 인한 제약을 완화하기 위해 주변의 공감을 얻고자 하는 적극적인 대응 방식일 수 있다.

저는 이걸 다 오픈하는 편이에요. 숨기지 않고. 왜냐하면 숨길 수 있는 몸이 아니기 때문에. 애초에 오픈을 해서 이렇습니다라고 해서 미리 양해를 구하는데. (E-2)

제가 쉽게 표현을 해서 말하곤 하는데, "너 1년에 한두 번 정상인들도 복통 동반해서 설사병 날 때 있지 않냐.. 정상인들이 1년에 1~2번 설사로 왔다갔다 할 때가 있지 않느냐.." 그러면 공감을 많이 하더라고요. 그리고 "설사할 때 너 어떤 생각 들어 그 증상이 뭐야?" 그러면 "수시로 화장실 가야 되고 설사 때문에 이제 급작스럽게 급박성이 있지 않냐 참기가 힘들고 급박성이 있지 않느냐, 그리고 그거 설사병 하루 이틀만 겪어도 살 쭉 빠지고 진 빠지지 않느냐. 그 느낌이다." 그러면 되게 다들 "어, 그런 거구나." 하고 이해를 해요. "그게 지속되는 거다. 그게 일상이다. 나는 그리고 통증이 뭐 늘 아플 때도 있지만 좀 덜 아플 때도 있고 이런 식이다." 요 정도 설명하면 이해하죠. (E-4)

3) 질환을 설명해야 하는 피로와 어려움

그러나 참여자는 매번 질환을 설명해야 한다는 데 피로를 느끼기도 하였다. 밖으로 드러나지 않아 '괜찮아 보이는' 질환이기 때문에 일상에서 겪는 불편함, 주변인이 인지하고 양해해야 하는 상황을 반복적으로 상세하게 설명하는 것에 난감함을 느끼기도 하였다. 이러한 피로와 난감함이 반복될 경우 대인관계에서 소극적이 될 가능성도 있다.

> 매번 설명을 해야 된다는 게 좀 불편해요. 뭐 옛날에 학교 다닐 때도 그렇고 직장을 다니는 건 아니지만, 그런 어떤 자기를 소개해야 되는 상황이 있을 때 그러니까 겉으로는 특이점이 없잖아요. 뭐 팔다리도 괜찮고 정신적으로 문제가 있는 것도 아니고. 많이 말라 보이고 수시로 화장실 가고. 그 정도. 설명을 해야 될 때가 있잖아요. 근데 이거를 가볍게 그냥 "나 크론이라고 장이 좀 불편한 점이 있어." 이 정도 수준에서 끝나는 거면 얼마든지 하는데. 매번 인제 뭐 만나가지고 뭐 깊숙이 얘기하자면 끝도 없잖아요. 난 이렇게 "어느 정도의 뭐 통증이 있고 불편함이 있다. 니가 배려해 달라." 이렇게 얘기하는 것도 1~2번이지 그런 설명이 필요한 순간순간이 좀 불편하죠. (E-4)

3. 지원 경험과 지원 필요

참여자의 지원 경험과 지원 필요는 '의료비 부담과 지원', '가족의 지원', '필요한 지원', '지원의 실천'으로 범주화하였다. 참여자들은 의료비로 인한 경제적 부담을 경험하고 있었으며, 대체로 산정특례와 같은 제도적 지원 외에는 특별한 지원이 없었다. 가족의 경제적, 실질적인 지원은 생활에 많은 도움이 되었다. 필요한 지원에 대해서는 정서적 지원에 대한 욕구를 드러내기도 하였으나 '딱히 필요한 지원이 없다'는 입장도 있었다. 일부 참여자는 스스로 필요에 대비하고 있음을 드러내기도 하였고, 타인에 대한 지원을 실천하기도 하였다.

〈표 4-22〉 크론병에 관한 지원 경험과 지원 필요

개념	하위범주	범주
의료비 부담과 제도적 의료비 지원	의료비 부담과 지원	크론병에 관한 지원 경험과 지원 필요
지원의 제한과 민간 지원		
가족의 경제적 지원	가족의 지원	
가족의 실질적이고 정서적인 지원		
지원 필요에 대해 생각해 보지 않음	필요한 지원	
정서적 지원과 주변인 교육 지원 필요		
스스로 대비함	자조(自助)와 나눔의 실천	
나눔의 실천		

출처: 연구진 작성

가. 의료비 부담과 지원

1) 의료비 부담과 제도적 의료비 지원

일상적인 주사제 치료와 약물 복용, 반복되는 입원과 수술 등으로 인한 의료비 부담은 모든 참여자에게 공통된 주제이나, 2명의 자녀가 있어 생계의 부담을 함께 안고 있는 E-2는 특히 그 정도가 심했다. 그는 의료비 부담으로 인해 병원에서 권고한 검사를 선뜻 하지 못한 어려움을 토로하였다.

> 요즘같이 어쨌든 자녀들도 생기고 그리고 제가 예전만큼 학원 강사 할 때만큼 수입이 안 나니까 그런 부분에서 되게 힘들었는데, 의료비적인 지원이 저는 사실은 가장 되게 절실했거든요. 보험도 안 되는 상태에서 돈까지 없으면은 어떻게 해야 되나. 막상 선생님이 검사를 하자고 해도 선뜻 이거 오케이를 못하겠는 거예요. 그래서 그런 부분이 저는 제일 힘들었고요. (E-2)

참여자들이 모두 이용하는 제도적 의료비 지원은 건강보험의 산정특례 제도이다. 희귀질환으로 지정된 크론병 환자는 산정특례 제도로 관련 진료에서는 건강보험 본인부담금의 10%만을 부담한다. 그러나 산정특례를 적용해도 의료비가 높은 경우가 많고, 치료에 따라 적용 한계가 있어 이용에 제한이 있기도 하였다.

> 카피약이나 이런 것들이 많이 나와서 지금은 10분의 1 가격이라 , 아마 대략 한 10만 원 초중반 가격이면은 OOOOO나 OOOO 뭐 이런 거는 되고 있고요. OOO가 제 기억으로는 조금 더 얘네보다는 조금 막 크지는 않았는 한 1만 원 2만 원 정도는 더 비쌌던 걸로 기억합니다. (중략) (산정특례) 다 적용이 돼서 그 가격이에요. (E-2)

> OOOOO 자체가 정맥 주사인데 8주 간격으로 정맥 주사를 투여를 합니다. 의료보험 산정특례가 8주밖에 안 돼서 아예 용량을 2배로 늘려요. 근데 내성이 생겨서 제가 거의 약을 중단하기 시점부터 한 1년 전까지 4주마다 한 번씩은 못 맞거든요. 이게 산정특례가 안 되기 때문에 8주마다 한 번씩은 맞되 용량은 2배로 해서 올려서 맞았어요. (E-3)

이와 더불어 E-4는 차상위계층에 대한 의료비 감면 혜택을, E-1는 보건소의 희귀난치성 질환자 지원사업을 함께 이용하여 일부 의료비를 지원받아 의료비의 부담을 경감하고 있었다.

> 차상위 계층 지원이라고 해야 되나? 그걸로 해서 뭐 그것 또한 의료비 감액이 좀 되더라구요. (E-4)

> 지금은 제가 이제 보건소에서 이제 희귀 난치성 이렇게 지원 사업을 받고 있어요. 그게 제가 2020년쯤에 제가 시작을 해서 이게 2년마다 한 번씩 재산정이 돼서 진료를 받는 걸로 알고 있거든요. 그래서 제가 2020년 2022년 2024년 그러니까 작년에 제가 또 한 번 통과를 해서 지금도 의료비 사업으로 두 달에 한 번 이렇게 병원 갈 때마다 이 크론병의 치료를 하는 이런 소화기 내과라든지 협진 치료해서 약간 비급여를 빼고는 이렇게 지원을 받고 있어서 경제적인 부담은 훨씬 많이 줄어들어서 제가 좀 괜찮았어요. (E-1)

2) 지원의 제한과 민간 지원

참여자들은 산정특례 제도 외 높은 의료비 부담을 해소할 만한 다른 제도권 내 지원을 이용한 경험이 드물었다. E-1은 경제적 지원 방도를 찾아 보았으나, 연령과 소득수준 때문에 지원 대상이 될 수 없었던 경험을 이야기하였다.

> 희귀난치 질환을 갖고 있는 사람인데 제가 좀 경제적으로 어떻게 이제 지원받을 수 있는 게 있을까 주민센터로 알아봤는데 그게 딱히 뭐 선생님이 뭐 그렇다고 뭐 기초 수급자도 아니시고 지금은 나이도 어리신데 지원을 받을 수 있는 게 없어요. 이렇게 말씀하셨어요. (E-1)

제도적 지원보다는 민간 지원이 보다 두드러졌다. E-2는 수술 시 크론병 환우회인 '크론가족 사랑회'의 헌혈증을 받아 사용하였으며, 재직하는 회사의 지원제도도 활용하였다. 유병자(有病者)가 가입할 수 있는 민간 의료보험을 이용하기도 하였다.

> 크론 가족 사랑회에서 헌혈증 같은 거를 받아서 제가 여태까지 누적 수혈이 100회 정도 넘어가는 것 같아요. 한 번 가면. (중략) 지금 OOO 회사에서 SOS 단체라고 해서 좀 이런 건강이라든지 이런 사정이 있는 사람들한테 접수받아요. 그래서 제가 두 번 정도 선정이 돼서 일시금이긴 하지만 어느 정도 지원을 받았어요. (E-2)

> 실손보험인데 유병자가 가입을 하다 보니까 본인 부담금이 일반인들보다 더 높아요. (중략) 감사한 거는 제가 이거를 들고 얼마 안 있다가 장이 터져요. 그래서 이때 수술비가 한 300-400 왔다 갔다 하는 금액이 나왔던 것 같은데 그래도 여기서 충당이 돼 감사하고. (E-2)

나. 가족의 지원

1) 가족의 경제적 지원

참여자들의 가장 가까운 지원은 가족으로부터 왔다. 미혼 독거이며 경제활동을 하지 않는 E-4는 원가족으로부터 경제적 지원을 받고 있었으며, 소득 활동을 하는 다른 참여자도 원가족으로부터의 경제적 지원을 언급하였다.

> 경제적으로는 부끄럽지만 평생 거의 부모님 지원받으면서 살아왔고요. 중간중간 뭐 생활비 버는 정도의 경제 활동을 하긴 했지만, 뭐 풍족하진 않았기 때문에. 그다음에 지금 들어서는 뭐 특히나 생활비를 한 번씩 보태주시는데. 그게 좀 부끄럽기도 하면서. 어렵기도 하지만 도움이 제일 많이 되는 거죠. 현실적으로. (E-4)

> 경제적으로 지금 부모님이 사회생활을 안 하시는 것도 아니고 경제적으로 어려움이 있는 것도 아니라서. (E-3)

2) 가족의 실질적이고 정서적인 지원

가족은 경제적인 지원 외에도 건강관리와 정서적 측면에서 참여자에게 지지가 되고 있었다. E-2는 아내가 끼니를 신경 쓰고 챙겨주는 것에 대한 감사를 표현하였으며, E-3는 아버지와 남편이 '건강을 해쳐가며 직장생활을 할 필요가 없다'고 하는 것에 대해 정서적인 지지감을 얻고 있었다.

> 식사나 이런 거를 최대한 많이 챙겨주시려고 하고 그러다 보니까 이런 부분이 너무 고맙죠. (중략) 어쨌든 단백질 위주의 식단을 더 준비해 주려고 하고 세끼를 어떻게든 먹이려고 해요. 저는 보통 요새는 일 바쁘면 다들 이제 육아 후에 피곤하면 그냥 알아서 해결하든지 그래야 되는데, 오히려 어떻게든 꼭 집에 와서 먹으라고 하고 이런 부분이

너무 고맙죠. (E-2)

남편도 그렇고 저희 아버지도 크론병으로 인해서 증상이 악화가 되면 굳이 사회생활을 하지 말라고 하세요. 오히려 사회생활을 하게 되면 제 시간대로 소비가 되고 또 정신적으로 이게 제가 이제 조금 부담이 조금 될 테니 아예 일을 하지 말고 마음 편하게 그런 병염증 조절을 하면서 그렇게 지내라라고는 조금 멘탈적으로 좀 걱정을 많이 해 주시고. 남편 같은 경우에도 사회생활로 인해서 만약에 스트레스를 받았다거나 그 스트레스로 인해서 증상이 재발될 시에는 오히려 돈 버는 것만큼만 못하다고 얘기를 항상 해줘가지고 체력이 여건 되는 한 정도까지만 이제 업무를 하고 웬만하면 그냥 증상 조절을 하면서 조금 완화를 했으면 좋겠다고는 정신적으로 조금 많이 지지는 해주는 편인 것 같아요. (E-3)

다. 필요한 지원

1) 지원 필요에 대해 생각해 보지 않음

참여자에게 생활에 필요한 지원을 물어보았을 때, '필요한 지원을 생각해 본 적이 없다'는 답변이 두드러졌다. 타 질환에서 높은 의료비 부담에 대한 해소 외에도 물리적 여건이나 기회의 보장, 정보 접근 등을 언급한 것과는 대조적인 반응이었다. 이는 신체 외부의 장벽으로 인한 어려움보다는 '내 몸의 힘듦'을 제약의 주요한 요소로 언급한 크론병의 특성을 반영하는 것처럼 보인다.

뭐 의존적인 편은 아니어서 이걸 생각을 해본 적이 없어요. 사실은 최근에 근래 들어서야 인제 외출도 힘들고 경제 활동이 힘들다 보니까 이제 그런 생각을 했던 거지. 그전까지는 무슨 지원 받아서 내가 뭐 하겠다는 생각을 해 본 적이 없어요. (E-4)

과거에는 딱히 지원을 받은 적은 없었고 그렇다고 또 제가 필요한 지원을 받길 원하는 것도 없어요. (E-3)

2) 정서적 지원과 주변인 교육 지원 필요

제도적 필요성을 강조하는 수준은 아니었으나, 질환이 환자에게 주는 스트레스에 대처한다거나, 주변인이 환자의 상황에 대해 적절하게 대응할 수 있도록 하는 교육 등, 환자에 대한 정서적인 지원의 필요성을 언급하기도 하였다.

> 개인적으로는 스트레스를 혼자서 관리를 해야 된다는 점. 저는 오히려 진단받았을 때 당시에는 그렇게 막 심각하게 받아들이지 않아서, 오히려 내 몸을 조금 더 돌볼 수 있다는 멘탈적인 부분에 대해서 부정적인 생각보다는 좀 긍정적인 생각으로 전환을 하는 게 제일 중요한 것 같아요. (E-3)

> 정서적인 부분이 환우 교육 말고 이제 주변인들 교육도 필요한 것 같아요. 왜냐하면 어떻게 보면 주변 사람들이 되게 힘들게 하거든요. 이런 부분을 근데 "널 걱정해서야."라고 하면서 스트레스를 준다든지 과잉 걱정을 한다든지 너무 신경을 안 쓴다든지 이런 게 다 사실은 환자들을 힘들게 하거든요. 그래서 그런 정서적인 지원은 필요해 보이고요. (E-2)

라. 자조(自助)와 나눔의 실천

1) 스스로 대비함

참여자 E-3은 외부의 지원 필요를 강조하는 것보다, 예기치 못한 질환의 악화나 치료에 대해 스스로 준비하고 대응하는 태도를 보였다. 이는 질환을 통제할 수 없다는 불안 속에서도 스스로 할 수 있는 대비를 통해 안정감을 확보하려는 실천적 대응으로 볼 수 있다.

> 만약에 크론병에 대해서 수술을 해야 될 일이 생기거나 주사 다른 이제 치료제를

들어가야 되는 경우가 생기면 그거에 대해서 대비를 항상 그냥 하는 정도의 저축 정도로 생각을 하고 있어요. (E-3)

2) 나눔의 실천

E-4는 질환의 경험을 '감사하는 마음을 배운' 계기로 언급하며, 자신보다 더 어려운 처지에 있는 사람들을 이해하고 돕고자 하는 태도를 드러냈다. 이는 질환 경험이 타인과의 연대를 강화하는 계기로 작용한 것으로 해석되기도 한다.

아프면서 또 감사하는 걸 배웠고 또 생활이 어려워지면서도 또 감사한 걸 배웠고 그러다 보니까 더 그런 사람들의 입장도 이해 가고 이럴 때일수록 남을 조금 더 도와야 되겠다라는 생각도 더 하게 됐고 남한테 피해는 주지 않지만 돕지도 않고 살자라는 게 기존의 저였다면, 지금은 나보다 조금 더 힘든 친구들이랑 돕자 해서 해외 딸인데요. 지금 한 3년 차 정도 될 것 같은데 네 후원을 하고 있고요. (E-2)

4. 장애 인정

참여자들은 대체로 크론병의 장애 인정에 대해 우호적인 반응을 보였다. 지원에 대한 기대보다는 크론병으로 인해 겪는 제약이 장애에 부합하며, 이에 대한 사회적 인정이 필요하다는 견해에서였다. 장애의 낙인효과나 취업에서의 불리를 우려하기도 하였으나, 유불리에 대해서는 의견이 갈렸다.

〈표 4-23〉 크론병과 장애 인정

개념	하위범주	범주
장애 인정의 마땅함	장애 인정	크론병의 장애 인정
보이지 않지만 장기적 관리가 필요한 질환		
애매한 크론병		
효과적인 전달 기제	장애 인정의 이점과 우려	
내 상태에 대한 인정과 지원		
장애 인정의 양면성		

출처: 연구진 작성

가. 장애 인정의 의미

1) 장애 인정의 마땅함

E-4는 '지원을 기대해서가 아니라', 자신의 건강상태가 장애인에 부합하는 상황이기 때문에 장애인으로 인정하는 것이 마땅하다는 입장이었다. E-4는 해당 진술에서는 '장애인'이라는 지위가 가져올 수 있는 유불리, 이후의 사회적 효과에 대해서는 언급하지 않았다. 다만 '장애인인 나를 장애인으로 인정하는 것이 당연하다'는 견해였다.

> 뭘 기대하고 인제 얘기를 말씀을 드린 게 아니에요. 지금도 장애인이 되면 어떤 혜택이 있는지도 몰라요. (중략) 근데 일단은 장애등급을 받아야 될 정도의 상황이다라는 거를 인지를 하는 거죠. 이점을 위해서 하는 게 아니고. '이 정도면 나 정말 경제 활동은 물론 이거니와 일상생활에도 굉장한 장애 요소가 있는데, 힘든 점이 있는데, 고통이 매일매일 있는데, 장애인이어야 되는 거 아니야?' (E-4)

2) 보이지 않지만 장기적 관리가 필요한 질환

많은 이들이 눈에 보이는 장애에 익숙하여 손상이 관찰되지 않으면 장애를 인식하지 못하는 경우가 많다. E-1도 보이지 않는 크론병은 장애가 아니라고 생각하였다. 그러나 그가 이후 크론병을 장애로 여기게 된 것은 '오랜 관리가 필요하고', 겉으로 드러나지는 않으나, '신체 일부를 절제할 수도 있는' 질환이기 때문이다.

> 장기 손상이 보여지지 않기 때문에 저는 장애인이라고 처음에 생각하지 않았어요. 근데 계속해서 관리를 해야 되는 거기 때문에 지금 저는 장애인으로 좀 해당이 된다고 생각하거든요. 아무래도 이게 사후 관리가 중요하다고 저는 생각해요. 이게 뭐 중간에 진짜 많이 악화돼서 수술을 하게 되면 신체 일부를 절제를 하게 되잖아요. (E-1)

3) 애매한 크론병

참여자 중 상대적으로 증상이 양호한 E-3은 본인이 '장애인'에 해당된다고 인정하면서도 '활동이 가능하기 때문에 애매하다'고 하였다. 명확하게 장애로 인정하기 위해서는 보다 중증의 활동 제약이 있어야 한다고 본 것이다. 중증도에 따라 장애 여부를 판정하는 것은 보편적인 접근이기 때문에, 일반적으로는 특정 질환의 진단 여부보다 이로 인한 기능의 제약이 장애 인정의 관건이 된다.

> 크론병은 염증이 소화기관에 다 난다고 보기 때문에 스스로 장애인으로 이제 해당이 되지만, 그래도 이게 애매하게 생각이 드는 부분이 있어요. 사실은 또 활동이 가능한 부분이다 보니까 또 모호하긴 한 것 같아요. 그래도 장애 쪽으로 생각이 들죠. (E-3)

나. 장애 인정의 이점과 우려

1) 효과적인 전달 기제

크론병이 외부에 잘 드러나지 않아 상황을 설명하기 어려웠던 참여자들은 크론병이 장애로 인정되면 별도의 긴 설명 없이도 자신의 어려움이 사회적으로 전달할 수 있을 것이라는 기대를 표현하였다. 제도적인 장애 범주가 가지는 효력이 스스로의 상황을 간명하게 알릴 수 있는 수단으로 작용할 수 있음을 시사한다.

> 이거를 주변에 이제 잘 이야기를 못하잖아요. 왜냐면은 저 말고 대부분은 배우자한테도 얘기 안 하는 사례들이 꽤 있더라고요. 그리고 직장에서는 당연히 얘기 안 하고 몸이 좀 안 좋아서 쉰다라고 그런 이렇게 이야기를 하더라고요. 그런데 저는 만약에 이게 장애로 인정이 된다라고 하면 등급까지 나오기 때문에 이 사람이 좀 심하구나 어딘가 힘들구나라는 인식은 심어줄 수 있을 것 같아요. (E-2)

> 그런 이점이라면 이점이 있겠네요. 설명 길게 하지 않고 그냥 장애가 있어 이 정도 수준에서 알겠습니다. (E-4)

2) 내 상태에 대한 인정과 지원

장애 인정이 수반하는 제도적 지원에 대한 기대를 표출하기도 하였다. 경제적 지원 방도를 알아보았으나, 연령, 소득 수준 등의 자격이 미달하여 공적 지원을 이용할 수 없었던 E-1은 장애 인정이 '나의 필요에 대한 국가의 인정'을 의미한다고 보았다.

> 장애로 인정이 된다고 되면은 아무래도 그동안에 제가 받고 싶었던 혜택들이 아무래도 장애가 있다면 조금 더 쉽게 지원을 해줄 수 받을 수 있지 않을까 생각하거든요.

국가적인 지원에서는 아무래도 여러 가지 판단하에 이게 뭐 제 판단으로는 이게 성사가 성립되는 게 아니잖아요. 만약 장애로 인정이 된다면 국가에서도 인정을 해 주는 거라고 생각해요. (E-1)

3) 장애 인정의 양면성

참여자들은 장애 인정이 가지는 낙인 효과를 언급하였으며, 취업 시에 불리하게 작용할 수 있다는, 장애 인정의 부정적 효과에 대한 우려를 드러내기도 하였다. 그러나 '장애가 잘못이 아닌데 몰라서 그런다', '감수할 수 있다'는 태도를 보이거나 낙인보다는 인정과 배려를 더 유의미하게 생각하고 취업에서의 불리를 상쇄할 것으로 기대되는 고용할당제 같은 실질적인 지원제도를 기대하는 등, 사회적 불리보다 크게 볼 수 있는 긍정적인 측면도 함께 언급하였다.

반대로 이게 낙인이 될 수도 있을 것 같긴 해요. 그런 것도 있는 것 같아요. 저 같은 사람이 만약에 받는다면 저는 '나한테 지원을 주시는구나 감사하다. 내가 더 열심히 살아야 되겠다'라는 생각을 해요. 주변에서 뭐 장애라고 손가락질을 하더라도 저야 '아 저 사람들이 몰라서 저런다 장애란 부분이 잘못한 게 아닌데'라면서 인식적인 측면을 저는 감수할 수 있어요. (E-2)

뭔가 불이익이 있을 수도 있겠죠? 근데 제가 뭐 미루어 짐작하는 거지, 제 개인적으로는 저는 밝히고 배려 받는 게 마땅하다고 생각을 해요. 차라리. 뭐 자랑은 아니지만, 오히려 밝히는 게 더 낫지 않나.. 생각이 들어요. 제가 오래돼서 그런가 봐요. (E-4)

"얘는 몸이 불편한 애니까 채용을 하면 안 되겠구나."라고 이제 판단을 해버리는 경우가 있어 있을 것이고 근데 그에 반면에 장애인 분들에 한해서 또 이게 공기업이나 공공기관 같은 경우에는 또 장애인 분들만 나눠서 채용하는 경우가 있잖아요. 그래서 그거에 대한 또 이점은 또 있을 것 같아요. (E-3)

5. 소결

크론병 진단을 받은 참여자들은 모두 청소년기에 질환이 발병하여 이십대 초반 이전에 진단을 받았으며, 이후 관해기와 활성기를 반복하며 장기간 질환을 관리해 왔다. 다수는 위장관 절제술을 경험하였고, 주사제나 경구약 복용 등 지속적인 치료를 통해 일상생활을 유지하고 있었다. 이러한 질환의 특성은 참여자들의 활동과 사회 참여 전반에 영향을 미치고 있었다. 복통, 잦은 배변과 배변 조절의 어려움, 체력 저하 등은 이동과 일상생활뿐 아니라 학교나 직장생활에서도 제약으로 작용하였다. 제약의 정도는 질환의 중증도에 따라 차이를 보였고, 참여자들은 제약 속에서도 스스로 할 수 있는 일을 찾아 실천하려는 노력을 이어가고 있었다.

지원 경험과 관련하여 참여자들은 공통적으로 의료비 부담을 언급하였으며, 산정특례 외의 추가적인 공적 지원은 거의 경험하지 못하고 있었다. 가족의 경제적·실질적 지원은 생활을 유지하는 데 중요한 역할을 하였다. 필요한 지원에 대해서는 정서적 지지에 대한 욕구를 드러내는 경우도 있었으나, 한편으로는 '특별히 필요한 지원이 없다'는 인식도 나타났다. 이는 외부 환경의 장벽보다 신체 상태 자체의 어려움을 제약의 핵심으로 인식하는 경향을 보여준다.

장애 인정에 대해서는 전반적으로 긍정적인 태도를 보였다. 흥미로운 점은 지원에 대한 기대보다 크론병으로 인해 경험하는 기능의 제약이 장애의 정의에 부합하며 이에 대한 사회적 인정이 필요하다는 점에서, 즉 당위적 차원에서의 장애 인정을 긍정한 참여자가 있었다는 점이다. 증상이 비교적 경미한 경우에는 장애인 여부가 '애매하다'고 언급하기도 했는데, 이러한 인식은 질환의 진단 여부보다 일상적인 활동에서의 제약 경험이 장애 인정의 핵심이라는 점을 참여자들 역시 인식하고 있음을 보여준다.

제6절 소결

1. WHODAS 2.0으로 평가한 기능 제약

연구 참여자의 기능 제약 정도를 표준화된 도구를 활용하여 파악하기 위해 WHODAS 2.0-36 문항 버전을 적용하였다. WHODAS 2.0은 인지(D1), 이동(D2), 자기관리(D3), 사람들과 어울리기(D4), 일상 활동(D5), 사회 참여(D6) 등 여섯 가지 영역에서 기능 제약 정도를 평가한다. 각 영역은 0점에서 100점으로 평가하며, 총점은 영역별 점수에 가중치를 적용한 후 합계가 100점이 되도록 환산하여 산출한다. 100점에 가까울수록 기능의 제약이 심한 것을 의미한다. 각 참여자는 인터뷰 시 면접자 기입 방식으로 조사에 참여하였다. A-1는 WHODAS 2.0을 적용할 수 있는 최저 연령 6세에 막 도달한 시기여서 조사에서 제외하였으며, 보호자와 면담한 A-2, B-1, C-1은 아동청소년용으로 조사하였다. 연구 참여자의 영역별 점수와 총점은 아래와 같다.

〈표 4-24〉 연구 참여자 WHODAS 2.0 영역별 점수 및 총점

사례번호	질환	구분	D1	D2	D3	D4	D5	D6	총점
A-2	수포성 표피 박리증	아동	0.0	25.0	43.8	10.0	33.3	51.4	27.3
A-3		성인	29.2	55.0	37.5	40.0	43.8	65.6	45.2
A-4		성인	0.0	40.0	62.5	0.0	40.6	59.4	33.8
B-1	PROS	아동	0.0	30.0	0.0	20.0	2.8	46.0	16.5
B-2		성인	25.0	10.0	0.0	22.0	21.9	50.0	27.0
B-3		성인	33.3	60.0	0.0	35.0	21.9	78.1	38.1
C-1	뇌종양	아동	50.0	5.0	0.0	60.0	69.4	69.6	42.3
C-2		성인	50.0	25.0	25.0	30.0	40.6	34.4	34.2
C-3		성인	0.0	5.0	0.0	0.0	0.0	12.5	2.9
D-1	HIV/AIDS	성인	0.0	0.0	0.0	30.0	0.0	31.3	10.2
D-2		성인	41.7	65.0	18.8	30.0	40.6	84.4	46.7
D-3		성인	4.2	5.0	0.0	25.0	15.6	9.4	9.9
E-1	크론병	성인	29.2	1.0	0.0	25.0	15.6	37.5	18.1
E-2		성인	25.0	1.0	12.5	30.0	68.8	59.4	32.8
E-3		성인	4.2	1.0	0.0	20.0	3.1	18.8	7.8
E-4		성인	33.3	1.0	12.5	60.0	6.3	75.0	31.4

출처: 연구진이 조사를 통해 수집한 자료를 분석하여 작성함.

연구 참여자의 최저점수는 7.8점(E-3), 최고점수는 46.7점(D-2)이다. 질환별로 수렴하는 결과가 아닌, 동일 질환 내에서도 개인별 차이가 매우 큰 것을 관찰할 수 있다. 수포성 표피 박리증, PROS는 성인 간 점수 차가 10점 내외로 비교적 큰 차이를 보이지 않았으나, 뇌종양과 HIV/AIDS는 개인별 점수 차가 크게 나타난다. 영역별로 살펴보면, 뇌종양은 인지(D1)에서 비교적 높은 수준의 제약을 보였다. PROS, 수포성 표피 박리증은 이동(D2)의 제약이 두드러졌으며, 자기관리(D3) 영역에서는 수포성 표피 박리증이 높은 수준의 어려움을 경험하고 있었다. 대체적으로 영역별 점수는 일상활동(D5)과 사회참여(D6)에서 높게 나타나, 실제 사회적 맥락에서 경험하는 제약이 일상적 기능의 수행 제약보다 더 큰 것을 알 수

있었다.

WHO는 전체 인구의 문항반응이론(Item Response Theory, IRT)에 근거하여 전체 인구의 WHODAS 2.0 분포를 다음과 같이 제시한다(WHO/UN ESCAP, 2008, p. 43) 이는 성인용을 기준으로 한 분포로, 아동청소년용에 응답한 A-2, B-1, C-1은 단순 참고만 할 수 있다.

〈표 4-25〉 WHODAS 2.0-36 문항 버전 IRT 기반 점수의 모집단 규준

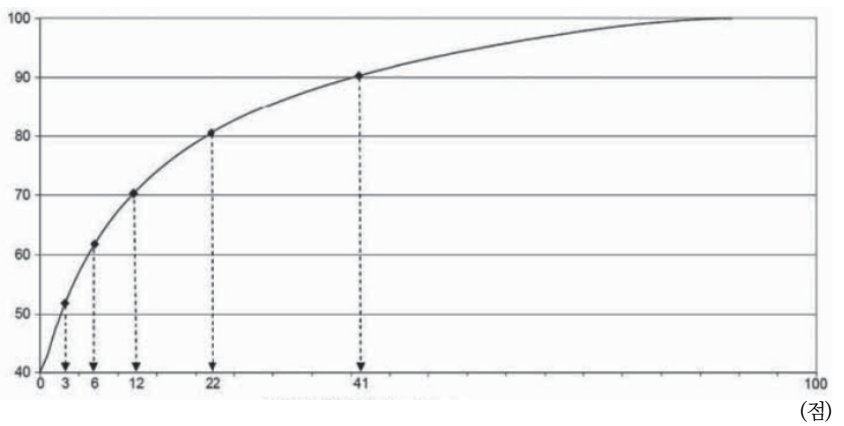
(단위: 점, %)

총점	백분위	총점	백분위	총점	백분위	총점	백분위
0	40.00	5	62.46	10	72.35	35	90.38
1	46.83	6	64.94	15	78.42	50	94.69
2	52.08	7	67.12	20	82.66	70	98.14
3	56.20	8	69.05	25	85.85	90	99.90
4	59.58	9	70.78	30	88.35	100	100.0

출처: "건강과 장애측정 WHO 장애평가목록(WHODAS 2.0) 매뉴얼", WHO, 보건복지부, 2021, p. 43.

[그림 4-1] WHODAS 2.0-36 문항 버전 IRT 기반 점수 인구 분포

(%) (단위: 점, %)



(점)

출처: "건강과 장애측정 WHO 장애평가목록(WHODAS 2.0) 매뉴얼", WHO, 보건복지부, 2021, p. 43.

인터뷰 참여자의 조사값 백분위는 생성형 인공지능을 활용하여 선형 보간법(interpolation)으로 추정하였다.[3] 연구 참여자의 기능 제약 정도는 전체 인구의 55.8%에서 93.7% 사이에 위치하는 것으로 나타났다. 즉 전체 인구를 100명으로 가정하고 건강 상태가 좋은 사람부터 한 줄로 세웠을 때, 인터뷰 참여자는 55번째부터 94번째 사이에 위치하는 것으로 해석할 수 있다. 90% 이상은 5명, 80% 이상 90% 미만이 6명, 70% 이상 80% 미만이 3명, 70% 미만은 2명이었다.

〈표 4-26〉 연구 참여자 WHODAS 2.0 총점과 백분위

(단위: 점, %)

사례번호	질환	구분	총점	백분위
A-2	수포성 표피 박리증	아동	27.3	87.0
A-3		성인	45.2	93.31
A-4		성인	33.8	89.89
B-1	PROS	아동	16.5	79.69
B-2		성인	27.0	86.85
B-3		성인	38.1	91.27
C-1	뇌종양	아동	42.3	92.48
C-2		성인	34.2	90.06
C-3		성인	2.9	55.79
D-1	HIV/AIDS	성인	10.2	72.59
D-2		성인	46.7	93.74
D-3		성인	9.9	72.19
E-1	크론병	성인	18.1	81.05
E-2		성인	32.8	89.49
E-3		성인	7.8	68.66
E-4		성인	31.4	88.92

출처: 총점은 연구진이 수집한 원자료를 분석한 결과이며, 백분위는 생성형 인공지능을 통해 산출한 값임.

3) 표 4-25, 그림 4-1을 ChatGPT(버전 5.2)에 업로드하고, 해당 자료가 WHODAS 2.0 매뉴얼에 제시된 문항반응이론에 근거하여 점수와 백분위 분포를 시각화한 것임을 설명하였다. 이후 연구 참여자의 WHODAS 2.0 총점을 입력하고, 제시된 분포를 기준으로 총점에 대응하는 백분위를 산출하도록 요청하였다.

2. 요약과 시사점

이 연구는 '만성적 기능 제약인'을 질환의 범주로 선정하여 접근하였다. 적합한 연구 대상자를 선정하기 위해 2020년 이후 보건복지부에 접수된 장애 인정 관련 민원 사례에서 기준을 충족하는 5가지의 질환을 ICF 분류를 고려하여 도출하였다. 환우회 등 유관 단체의 도움을 받아 질환별로 3~4명의 당사자, 또는 보호자를 면담하여 이들의 생활 실태와 지원에 관한 욕구, 장애 인정에 관한 견해를 탐색하였다. 인터뷰 내용을 분석한 결과, 질환별로 세부 양상은 다르지만, 전반적으로 다음과 같은 공통된 특성을 찾을 수 있었다.

첫째, 일상적인 기능 수행을 포함한 생활 전반이 질환의 영향을 받고 있었고, 사회적 관계와 사회적 역할도 이에 속했다. 질환에 따라 상세한 양상에는 차이가 있으나, 피로, 통증, 집중력 등 인지기능의 저하, 이동과 활동의 제한으로 일상생활 전반에 어려움이 있고, 사회참여의 기회가 제한되기도 하였다. 수포성 표피 박리증, PROS, 뇌종양처럼 외형적 변화가 나타나는 경우에는 관계에서의 기피를 경험하기도 했고, HIV/AIDS 같이 낙인이 심한 질환은 사회적 관계가 단절되기도 하였다. 연구 참여자들은 활동과 관계에서의 어려움에서 질환을 설명하고 이해를 구하는, 때로는 질환에 대한 직접적인 설명을 우회하거나 드러내지 않는 방식으로 대처하였다.

둘째, 이들이 경험하는 질환은 지속적인 의료적 관리와 적응이 필요하다는 특징이 있다. 이들 질환은 장애로 인정되는 절단이나 마비처럼 신체적 이상이 고착되기도 하고(수포성 표피 박리증, PROS), 집중 치료를 요하는 기간과 치료의 종결 기간이 있기도 하였으며(뇌종양), 활성기와 관해기가 반복해서 나타나기도 하였다(크론병). 꾸준한 약물 관리를 통해

큰 기능 제약이 발현되지 않는 질환도 있었다(HIV/AIDS). 그러나 공통적으로 질환을 완전히 소거하는 '완치' 개념을 적용할 수 없어, 약물, 시술, 식이 등 꾸준한 처치와 이에 대한 적응을 지속해야 했다. 이러한 지속적 관리는 이들 생활의 일부였고, 질환이 '일상과 분리되지 않는' 삶의 조건이 되었다.

셋째, 지원과 관련하여, 연구 참여자들은 공통적으로 산정특례 제도의 도움을 받고 있었다. 조사 대상인 5개 질환은 모두 희귀질환, 중증질환, 난치성질환에 해당하여 건강보험이 적용되는 본인부담금을 10%만 부담하도록 하는 산정특례제도가 도움이 된다고 하였다. 그러나 비급여 항목을 이용하는 경우가 많아 의료비 부담은 여전히 무거운 상황이었다. 학업 등의 사회생활에서는 필요한 지원을 받기 위해 스스로 정보를 찾고 학교나 일터에 설명하고 조율해야 하는 경우가 대부분이었다. 이런 과정에서 주변의 이해 부족과 맞닥뜨리는 일도 잦았고, 이런 과정의 누적이 피로감을 유발하기도 하였다. 몇몇 참여자들은 환우회나 자조집단, 지지집단 등 관련 단체로부터 경제적, 정서적 지지를 받기도 하였다. HIV/AIDS처럼 사회적 관계의 심한 단절을 경험하는 참여자의 경우에는 단체에 대한 소속감과 단체 내에서의 활동이 일상에서 큰 비중을 차지하고 있었다.

넷째, 장애 인정에 대해서는 양가적 태도가 나타났다. 낙인과 사회적 불리에 대한 우려로 '장애'라는 명명을 반기지 않는 부정적 태도를 보이기도 하였으나, 대체로 '장기적으로 장애 인정은 필요할 것'이라는 견해였다. 제도적 장애의 인정이 유병 당사자의 의료적 상태나 기능 수행 정도에 영향을 미치지 않음에도 불구하고, 연구 참여자들은 '장애'라는 꼬리표로 인해 관계에서 배제되거나, 비장애인이 대다수인 주류 사회로 진입하기 어려운 상황, 취업에서의 불이익을 현실적으로 염려하고 있었다. 그럼에도 불구하고 이들은 내 상태에 대한 마땅한 인정, 주변에 건강상태

를 효과적으로 전달할 수 있는 기제, 필요한 사회적 지원을 획득할 수 있는 유용한 전략, 차별에 대한 법적 보호로서 장애 인정의 필요성을 긍정하였다. 장애 인정은 연구 참여자의 상태와 위치를 사회적 맥락 안에서 설명해 주는 장치인 것이다. 즉 제도적으로 장애인의 범주를 정하고 이를 인정하는 긍정적 측면을 인식하고 있었다.

다섯째, 이들 질환은 기능 제약이 나타남에도 불구하고, 현행 장애유형에 포섭되기 모호하다는 공통점이 있다. 수포성 표피 박리증 참여자 4명 중 2명은 관절 구축과 합지, 1명은 척추옆굽음증으로 지체장애로 등록되어 있었다. 그러나 지체장애는 수포성 표피 박리증 환자의 장애등록 기준이 되기에는 적절치 못하다. 척추옆굽음증으로 지체장애로 등록한 참여자 A-4는 본인이 경험하는 일상생활에서의 제약은 척추옆굽음증으로 인한 것은 아니라고 하였다. 관절의 구축과 합지가 지체장애 등록 기준에 달하지 못하는 수포성 표피 박리증 환자도 피부질환으로 일상생활에서 다양한 제약을 겪으나, 현행 장애등록에서 이는 고려되지 않는다. 비대칭 성장이 나타나는 PROS도 지체장애로 등록할 소지가 있으나, 유사한 문제로 등록에서 불리하다. 현재 지체장애 중 '변형 등의 장애' 판정기준에서는 '한 다리가 건강한 다리에 비해 (일정 기준 이상) 짧은 사람'을 장애의 정도가 심하지 않은 사람으로 인정한다. 그러나 PIK3CA 유전자 변이에는 아픈 다리가 건강한 다리에 비해 길어지기 때문에, 해당 기준을 '차이가 나는 사람'으로 수정해야 장애등록이 가능하다. 뇌종양, HIV/AIDS, 크론병 또한 해당 질환과 관련한 장애유형이 불분명하여 합병증으로 현재 15개 유형에 해당하는 기능의 저하가 뚜렷이 나타나지 않는 한, 본래 질환으로 인한 제약만으로는 장애등록이 어렵다. 장애유형의 분류는 장애 인정에서 핵심적인 문제가 아닐 수 있으나, 현재 등록제에서 장애 인정의 진입 관문이기 때문에 유형의 분류가 장애 인정의 걸림돌이 된다면 시정이 필요한

상황이다.

여섯째, WHODAS 2.0을 통해 파악한 이들의 기능 제약 수준은 개인차가 컸으며, 총점이 질환별로 수렴되는 결과가 나타나지는 않았다. 영역별로 살펴보면, 인지(D1)에서는 뇌종양이, 이동(D2)에서는 PROS, 수포성 표피 박리증이, 자기관리(D3) 영역에서는 수포성 표피 박리증이 비교적 높은 수준의 제약을 나타냈다. 참여(participation)에 해당하는[4] 일상활동(D5)과 사회참여(D6)에서의 제약 수준이 활동(activity)에 해당하는 인지, 이동, 자기관리보다 높게 나타나, 사회적 맥락에서 경험하는 제약이 보다 큰 것을 알 수 있었다.

이어지는 제5장에서는 이러한 질적 탐구 결과와 제2, 3장의 문헌 연구 결과를 종합하여 조사 대상 질환의 장애 인정 타당성을 검토하고, 합당한 장애 인정 전략과 등록제의 개편 방안에 대해 논의하고자 한다.

4) ICF는 활동(activity)을 '개인이 과제나 행위를 실행하는 것', 참여(participation)를 '생활 상황에 관여하는 것'으로 개념을 구분하나, 분류에서는 d라는 단일코드를 사용한다. WHO(2016)는 d코드에서 활동과 참여를 구분하는 방법으로 ① 활동과 참여를 완전히 분리해서 분류하는 '완전분리', ② 일부 항목만 중복되게 하여 분류하는 '부분중복', ③ 포괄적인 것은 참여로, 세부적인 것은 활동으로 분류하는 방법, ④ 활동과 참여 모두 동일한 영역으로 분류하는 '완전 중복' 네 가지를 제시한다. 완전분리의 예시에서는 인지, 이동은 활동, 대인관계, 자기관리, 일상활동, 사회참여는 참여로 구분하며, 부분중복의 예시에서는 인지는 활동, 이동, 자기관리, 일상활동은 중복 영역, 대인관계와 사회참여는 참여로 구분한다(WHO 외, 2016, pp. 208-212).

제5장

결론 및 시사점

제1절 연구 결과 요약
제2절 시사점

제 5 장 결론 및 시사점

제1절 연구 결과 요약

이 연구는 현재 한국의 장애 인정 범위에 사각지대가 존재하며, 인정 범위 확대가 필요하다는 문제 의식에서 출발하였다. 장애인의 개념에 부합하나 제도적 장애 인정에서 벗어난, '장기간 지속·재발하며 관리가 필요한 건강 상태'에 있는 이들을 '만성적 기능 제약인'으로 개념화하였다. 연구의 주요한 목적은 이들의 생활 실태와 지원 욕구, 장애 인정에 대한 견해를 탐색하고 이들의 장애 인정 타당성을 검토하며 제도적 지원 방안을 제안하는 것이었다. 이를 위해 귀납적 방법으로 조사가 가능한 만성적 기능 제약 상태에 해당하는 5개의 질환-수포성 표피 박리증, PIK3CA 연관 과성장 증후군(PROS), 뇌종양, HIV/AIDS, 크론병-을 도출하고, 각 질환당 3~4명의 당사자 또는 보호자를 대상으로 개별 인터뷰를 실시하였다. 조사 내용은 ICF 구조에 따라 신체기능과 구조에 해당하는 질환의 상태와 의료적인 처치, 활동·참여에 해당하는 일상생활과 사회생활의 경험과 장애로 인한 제약, 대처 등, 환경 요인에 해당하는 지원 욕구 그리고 장애 인정에 대한 견해와 예측되는 유불리를 탐색하였다. 또 WHODAS 2.0-36 문항 버전을 활용하여 활동과 참여의 제약 정도를 파악하였다. 주요한 연구 결과를 각 장별로 요약하면 다음과 같다.

제2장에서는 질병과 장애의 관계, 제도적 장애 인정을 중심으로 한 장애의 사회적·역사적 맥락, 장애를 진단하고 평가하는 방식과 장애인 등록제의 구조를 검토하였다. 먼저 질병과 장애의 관계를 사회모델 개념과 이에 대한 비판을 통해 고찰하고, 손상과 의료적 영역을 중심으로 장애인의

경험을 탐색하는 접근에 대한 정당화를 시도하였다. 사회적 맥락에 따라 장애인으로 인식되는 범위가 변화해 왔음을 돌아보고, 산업화 이후 장애인의 개념이 '경제활동이 불가능한 몸'으로 자리잡은 것과 이러한 개념의 변화 필요성을 역설하였다. 또한 장애를 진단하고 판정하는 방식을 살펴보았다. 인구조사에서는 '상당한 기간의' '일상생활 수행의 제약'이 장애인을 식별하는 핵심 지표가 된다. 복지급여 수급권 심사 방식은 크게 의료기반 평가와 맥락 기반 평가로 구분하나, 실제 평가 과정에서는 여러 가지 요소를 종합적으로 고려하는 '전체적(holistic) 장애 평가'가 이루어지고 있었다. 근래에 강조되는 '인권기반 접근'에서는 장애인이 평가와 판정 절차에 주도적으로 관여할 것을 강조한다. 다음으로 장애인등록제의 구조를 살펴보고, 등록제의 한계와 선행연구에서 제안한 개편 방안을 살펴보았다. 2장의 논의는 장애 인정의 변화를 통해 장애의 범위가 사회적 맥락에 따라 유연하게 확장될 수 있음을 살펴보고 장애의 진단 및 평가 방식의 고찰을 통해 개념적 장애의 포괄성을 확인한 점, 질병과 장애의 교차 영역을 탐색할 수 있는 개념적 토대를 마련한 점, 인권 모델에 기반한 장애 평가를 통해 낙인이 아니라 권리 실현으로서의 장애 인정을 고찰하였다는 점에서 의의가 있다.

제3장에서는 희귀질환자, 특수교육대상자, 장애연금, 산재보험 수급자, 보훈대상자 등 '(일부 중복된다고 하더라도) 장애인은 아니지만 지속적 기능제약을 가진 집단'을 중심으로 지원정책을 분석하였다. 희귀질환자는 산정특례와 의료비 지원 등 일부 복지혜택을 받지만, 일상적 생활지원 체계는 부족하다. 특수교육대상자는 교육 내 지원에 국한되고, 졸업 이후 성인기 지원으로의 연계가 미비하다. 국민연금의 장애연금, 산재보험의 장해급여, 보훈보상제도는 각각 노동손실이나 상이등급을 기준으로 판단해 기능적 제약의 지속성보다는 '경제적 손실' 중심의 판단 구조를 갖는다.

이러한 제도들은 특정한 기능 손상이나 직업상의 위험을 기준으로 설계되어 있어, 만성적 기능 제약으로 일상생활의 제약을 겪는 사람은 여전히 제도 밖에 머무른다. 각 제도는 목적에 따라 지원의 초점을 달리하기 때문에 모든 제도를 통해 '삶의 전 영역에 걸친 지원 체계'를 설계하는 것은 현실적이지 않다. 다만, 해당 제도의 적용을 받는 사람들이 실제 「장애인복지법」상의 등록장애인과 다르지 않은 일상생활에서의 제약을 경험함에도 불구하고, 장애인지원제도를 이용할 수 없는 것은 제도 설계의 정합성에서도, 당사자의 삶에 있어서도 문제가 된다. 이 연구에서는 제도 간 연계성 강화를 통해 복합적 지원이 가능하도록 구조 개편이 필요함을 강조하였다.

제4장에서는 만성적 기능 제약인과의 심층 인터뷰를 통해 생활실태와 지원 욕구, 장애 인정에 대한 견해를 탐색하였다. 연구 결과를 살펴보면, 첫째, 이들이 경험하는 질환은 지속적인 의료적 관리와 적응이 필요하다는 특징이 있다. 약물, 시술, 식이 등의 지속적 관리와 질환의 증상은 삶의 일부로 깊숙이 자리잡고 있었다. 둘째, 사회적 관계를 포함한 일상적인 기능 수행을 포함한 생활 전반이 질환의 영향을 받고 있었다. 연구 참여자들은 주변인에게 질환에 대해 설명하고 이해를 구하거나, 때로는 질환에 우회하거나 감추는 방식으로 상황에 대처하였다. 셋째, 연구 참여자들은 공통적으로 산정특례제도를 이용하였으나, 비급여 항목으로 인한 의료비 부담이 적지 않았다. 필요한 지원을 이용하기 위해 직접 이해를 구하고 정보를 찾아다녔으며, 이 과정에서의 피로감을 호소하기도 하였다. 지지집단이나 자조집단 등이 경제적, 정서적 지지체계가 되기도 하였다. 넷째, 장애 인정에 대해서는 낙인과 사회적 불리를 염려하면서도 장기적으로 필요하다는 양가적 태도를 보였다.

다섯째, WHODAS 2.0을 통해 파악한 이들의 기능 제약 수준은 개인차가 크게 나타났다. 영역별로는 수포성 표피 박리증, PROS, 뇌종양에서

특정 영역의 심한 기능 제약이 나타났으며, 대체적으로 활동(activity)보다 참여(participation)에서의 제약이 보다 크게 나타났다.

이 연구는 무한대에 가까운 장애 인정의 사각지대 중 연구의 물리적 한계 내에서 조사가 가능한 5개 질환을 중심으로 수행되었기 때문에 확장에는 제한이 있을 수 있다. 그러나 질환과 함께 '지속적 기능 제약'이라는 공통된 경험 구조에 주목하고 손상과 사회적 제약의 상호작용이 어떻게 구성되는지에 맞춘 분석을 시도하였고, 해당 분석에서 기능 제약과 사회적 반응이라는 범주적 현상이 드러났기 때문에 건강 상태 일반으로 확장할 수 있는 속성을 가진다고 보았다.

제2절 시사점

이 연구의 핵심 과업은 만성적 기능 제약인을 장애인으로 인정하는 것이 타당한지 살펴 보고, 그 방안을 제안하는 것이었다. 심층 인터뷰를 통해 파악한 이들의 일상생활과 사회생활에서의 제약을 고려하면, 장애로 인정할 수 있다는 타당성을 발견할 수 있었다. 그러나 현재의 등록제의 구조 내에서의 장애 인정을 전제한다면, 동일한 질환 내에서도 유병자 간의 차이나 시기에 따른 변동이 있기 때문에 1회의 진단만으로 영구적 장애 인정을 타당화하기는 어렵다. 질환의 진단, 지속적이고 적극적인 치료를 받았음에도 고착된 장애 상태, 기능의 정도, 일상생활의 제약, 지원 욕구를 종합적으로 고려한 장애 진단 기준을 마련하여 이에 따른 이행이 필요하다. 그리고 호전을 포함한 상태의 변화가 예측될 경우 주기적인 재판정을 하는 것이 합리적이다.

조사 대상인 만성적 기능 제약을 등록 인정 범위 내에 포함하기 위해

먼저 생각할 수 있는 것은 장애유형이다. 전술하였듯, 이들 질환은 15개로 분류하는 장애유형 내에는 적절한 유형을 찾기 어렵다. 선례를 보면, 특정 질환을 장애로 인정하고자 할 때 적합한 상위 유형이 부재한 경우, 기존 유형 내에 해당 상병을 포함하도록 하거나, 해당 장애와 가장 유사한 장애의 유형에 관한 규정을 찾아 유추 적용하도록 하는 방식을 채택하였다(유기훈, 2025, p. 83). 예를 들어 2021년에 투렛장애가 정신장애로 인정된 결과는 투렛장애가 뇌전증장애, 정신장애와 유사성이 있다고 보고 "가장 유사한 종류의 장애유형에 관한 규정을 유추 적용"하도록 한 대법원 판결(2019.10.31.)을 따른 것이다. 이와 같은 유형 편입을 전제할 때, 수포성 표피 박리증, PROS는 지체장애, 뇌종양은 뇌병변장애가 가장 가까운 유형으로 보인다. 크론병은 장루·요루장애와 유사성이 있으나 현재 기준은 장루와 요루의 조성을 요건으로 하기 때문에 편입이 쉽지는 않다. HIV/AIDS는 적합한 유형을 찾기 어렵다. 그런데 이같이 가까운 유형에 상병을 포섭하는 전략은 질환과 유형이 합치성이 낮을 경우 장애 인정 기준을 세부적으로 적용할 때 적잖은 문제를 야기한다. CRPS(지체장애), 기면병(정신장애)의 현재 판정기준의 문제는 이를 드러내는 예시이다(제2장 제3절 참고). 이에 고려할 수 있는 또 다른 전략은 장애유형의 재편이다. 현재의 장애유형은 의학적 분류를 기준으로 하는 것처럼 보이지만, 장애 인정의 당면한 요구에 대응하는 방식으로 확대해 왔기 때문에 분류와 평가 기준에 일관성이 없고 체계성도 낮다. 이에 장애유형 재편은 선행연구에서 등록제 개선 방안의 일환으로 제안된 바 있다(대한의학회, 2016; 오욱찬 외, 2023; 이한나 외, 2024b). 이 연구에서 조사한 5개 질환에 대한의학회에서 제시한 14개 유형을 적용하자면, 다음과 같은 유형으로 인정할 수 있다.

〈표 5-1〉 조사 대상 질환의 대한의학회의 새 기준(2016)에 따른 장애유형

대한의학회 새 기준	조사 대상 질환
중추신경계 장애	-
정신 및 행동 장애	-
청각, 후각 및 평형 관련 장애	-
시각장애	-
언어장애	-
심장장애	-
호흡기장애	-
소화기장애	크론병
신장장애	-
비뇨생식기장애	-
종양혈액장애	뇌종양 HIV/AIDS
내분비장애	-
근골격계장애	-
외모피부장애	수포성 표피 박리증 PROS

출처: 연구진 작성

현재 등록제와 같이 질환별로 상세한 인정 기준을 개발하는 것은 이 연구의 범위를 벗어나며, 매우 소모적 과정이 될 수 있기 때문에 질환을 분류하고 잔존 기능에 의해 장애 정도를 평가하는 대략적 방향을 제시한다. 예로 대한의학회(2016)는 소화기장애 중 '결장 및 직장질환으로 인한 장애평가 기준'의 평가 기준을 다음과 같이 들고 있다. 여기에는 조사대상 질환 중 크론병이 포함될 수 있다.

〈표 5-2〉 결장 및 직장 질환으로 인한 장애 평가 기준

군	내용	전신 장애율 (%)	대표 장애율 (%)
1	만성 염증성 대장 질환 등에 의해 지속적 설사 및 출혈 증상 등이 발생하여 일상생활이 불가능하며 입원 치료가 필요한 상태이고 기타 동반 질환으로 수술적 치료가 불가능하다고 판단된 경우 및 만성 염증성 대장 질환 등에 의해 발병 이전에 비해 체중이 30% 이상 감소한 경우	45~50	47
2	만성 염증성 대장 질환 등에 의해 지속적 설사 및 출혈 증상 등이 발생하여 일상생활이 불가능하며 입원 치료가 필요한 상태이고 수술적 치료가 가능하다고 판단된 경우 및 만성 염증성 대장 질환 등에 의해 발병 이전에 비해 체중이 20~29% 감소한 경우	25~44	35
3	만성 염증성 대장 질환 등에 의해 약물 치료에도 불구하고 지속적 설사 및 출혈 등의 증상과 합병증으로 간헐적 입원 치료가 필요한 경우 및 만성 염증성 대장 질환 등에 의해 장피 누공이 발생한 경우 및 만성 염증성 대장 질환 등에 의해 발병 이전에 비해 체중이 10~19% 감소한 경우	18~24	21
4	만성 염증성 대장 질환 등에 인해 수술을 1회 이상 시행하고 지속적 관리가 필요한 경우 및 만성 염증성 대장 질환 등에 의해 발병 이전에 비해 체중이 10% 미만 감소한 경우	5~17	11
5	만성 염증성 대장 질환 등으로 인해 치료에 의해 간헐적으로 증세가 완화되지만 지속적 관리가 필요한 경우 또는 만성 염증성 대장 질환 등에 의한 증상이 있으나 일상적인 생활에 지장이 없는 경우	1~4	2

출처: “대한의학회 장애평가 기준과 활용,” 대한의학회, 2016, 대한의학회, p. 537.

위 기준은 질환별로 상세한 기준을 제시하는 현행 기준에 비해 판정자의 객관화된 의학적 기준을 많이 배제하고 있다. 이 또한 의학적 상태만을 기준으로 장애 정도를 평가한다는 비판에서 자유로울 수 없으나, 현행 장애인등록제에 가깝게 장애를 인정할 수 있는 방안이다.

장애유형 분류체계의 개선과 더불어, 궁극적으로는 장애인등록제의 개편 방안을 생각해야 한다. 이한나 외(2024b)는 장애 인정의 사각지대를

해소하는 방안으로 크게 '장애인등록제 개선 방안'과 '장애인등록제 해소 방안'을 제안하였는데, '장애인등록제 개선방안'은 전술한 '인정 세부 범위 확대', '장애유형 분류체계 개선'과 '예외적 장애 인정 체계 확대', '장애정도에 등급 외(가칭) 추가'를 제시하였다.

'예외적 장애 인정 체계 확대'는 사회적으로 요구가 표출되지 않거나 인구 규모가 매우 소수인 건강상태 및 상병을 가진 집단에 대한 개별적 장애 인정 체계로 볼 수 있다. 보건복지부는 2021년 「장애정도 심사규정」에서 장애정도심사위원회의 기능을 강화하며 "현재 장애범주 및 판단 기준의 제약으로 인하여 인정 제외되고 있는 사례에 대하여 중증도 등을 고려하여 개별 심사 후 예외적으로 장애 인정 여부를 심의"하도록 한 바가 있다(보건복지부, 2021). 그러나 개정된 규정상의 예외적 장애 인정 절차는 장애 인정 절차로서의 안정성이 매우 낮기 때문에, 이를 확장하여 완전한 개별적 장애 인정 절차로 기능하도록 할 필요가 있다(이한나 외, 2024b, pp. 116-119).

'장애정도에 등급 외(가칭) 추가'는 현재의 심한, 심하지 않은 장애 정도 외에 '등급 외'(가칭)를 추가하여 등록장애인으로 인정되지 않는 사람도 장애정책 대상으로 포함하는 방안이다. 이는 기존 15개 장애유형 또는 개편한 장애유형에는 해당되나, 최저 장애기준을 충족하지 못한 이들에 대한 일종의 구제 절차로, 등록장애인 자격은 인정하지 않더라도 개별 장애급여에 대한 신청권을 인정한다. 그러나 이 역시 어느 기준선을 만드는 작업이기 때문에, 또 다른 경계와 회색지대를 초래한다는 우려가 있다.

장애인등록제의 해소 절차는 선행연구에서 제시된 바와 유사하게 '미등록 장애인에 대한 장애급여 신청 허용', '개별 장애급여 욕구 평가 도입'으로 이행될 수 있다. 이 중 '미등록 장애인에 대한 장애급여 신청 허용'은 등록장애인으로 인정되지 않으나 관련 제도와 법률에 의해 기능 제약이

인정된 사람들에 대해 장애 급여를 신청하도록 하는 방안이다. 여기에서 제안한 정책 대상은 제3장에서 살펴본 '희귀질환자', '특수교육대상자', '「국민연금법」상 장애연금 수급자', '「산재보험법」상 장해급여 수급자', '보훈대상자'인데, 이는 장애 인정의 근본적인 대안은 아니더라도, 지원을 확대할 수 있는 용이한 방안이다. 조사 대상인 질환은 희귀질환(수포성 표피 박리증, 크론병, PROS)에 속하거나, 특수교육 대상자로 인정될 수 있다(뇌종양). 뇌종양은 특수교육 대상자 중 '건강장애'에 해당될 수 있는데, 현재까지는 특수교육적 실익이 낮기 때문에 건강장애 등록을 꺼린다는 보고가 된 바 있다(최권호, 2025). 그러나 특수교육대상자에게 장애 급여를 신청할 수 있도록 하면 등록률이 높아질 것을 기대할 수 있다. 이같이 미등록 장애인에게 다른 근거를 통해 서비스 신청 자격 또는 수급권을 부여하는 것은 현재 장애아동을 위한 발달재활서비스가 만 9세 이하 아동에 대해서는 장애등록이 되어 있지 않더라도 발달재활서비스 의뢰서 및 검사자료에 근거하여 서비스 수급자격을 부여하는 것에서 이미 이행하고 있다. 이러한 조치를 통해 일상생활지원, 교육 지원(교내 편의시설 이용, 학교 근거리 배치 등), 경제활동을 위한 지원(취업 시 고용주 지원 등), 직업훈련 등 서비스별 진입 경로를 마련할 수 있다.

여기에서 전제해야 할 바는, 제도적 장애 인정의 차원을 구분할 필요가 있다는 것이다. 한국은 「장애인차별금지법」에서 보다 넓은 장애 인정의 선례를 남겼음에도 불구하고(제2장 제3절 참고), 제도적 장애 인정은 장애인등록제에 구속되는 경향이 강하다. 현행 장애 급여 대상 확대의 필요성을 인정함에도 불구하고, 장애 인정이 곧 사회복지급여의 수급권으로 이어지는 현행 구조는 분리할 필요가 있으며, 이는 장애인등록제의 개편에서도 전제로 강조되어 온 사항이다. 김도현(2025, p. 53)은 이를 자유권적 법률(「장애인차별금지법」)과 사회권적 법률(「장애인복지법」)에서의 장애 인정

을 분리하는 것으로 설명하였다. 이 연구에서는 5개 질환의 사회복지 급여의 대상자로서의 장애 인정에 초점을 두었다. 그러나 앞에서 언급한 대로, 특정 기준을 충족하지 못하여 급여 대상자로서 인정되지 못한다고 하여도 이들이 개념적 장애인의 범위를 벗어난다고 할 수는 없다. 이들이 질환과 건강상태로 인해 차별과 배제의 대상이 되는 경우, 「장애인차별금지법」의 적용대상이 될 수 있으며, 이는 또 다른 제도적 장애 인정을 의미하는 것이다.

연구를 통해서 장애 인정과 구분하여 고찰해야 하는 이슈도 도출되었다. 생각해 볼 수 있는 첫 번째 문제는 HIV/AIDS에서 나타난 성소수자에 대한 인권과 법률, 시스템 변화의 문제이다. HIV/AIDS에 대한 뿌리 깊은 배제와 낙인은 감염의 경로부터 시작하여 차별의 현상까지 성소수자의 인권 문제와 떨어뜨려서 생각할 수 없다. 이는 관련 법 개정 및 현행 특별법 재고를 필연적으로 수반한다. HIV 감염인들의 인터뷰에서도 현행 특별법이 제대로 작동하고 있지 않다고 토로하며, 사회 전반에 걸친 차별적 시선과 제도와 법제에 관하여 무력감을 호소하였다. 우리 사회가 'Undetectable=Untransmittable(U=U) 캠페인'[1]을 어느 정도 수용할 수 있는가? 라는 질문에 답을 해야 할 시간인 것이다.

영국과 같이 HIV/AIDS만을 특수하게 다루는 특별법 체계를 유지하기보다는 '감염병의 예방 및 관리에 관한 법률'의 큰 틀에서 과학적 근거에 기반하여 여타의 성매개감염병과 유사한 맥락에서 고의성과 범죄의 심각성이 다뤄져야 한다(권소리 외, 2024)는 주장도 있다. 또한 미국의 경우 HIV 감염인을 연방정부의 장애인 인권법(American with Disabilities Act, ADA)의 보호대상으로 인정한다. 1998년 6월 29일 미국 연방대법

1) '검출 불가능=전염불가능'. 즉 바이러스 미검출 상태를 유지하는 HIV 감염인은 성관계를 통한 HIV 전파가 불가능하다는 메시지를 전달하는 캠페인.

원은 ADA 유권해석 사건에 대해 'HIV 감염인은 그 증상이 없다고 하더라도 주요 일상생활에서 제약이 있으므로 ADA에 의한 보호를 받으며 치료받을 권리가 있다'고 판결하였다. 이에 의해 HIV 감염인은 증상에 관계없이 ADA의 적용을 받아 차별로부터 보호받게 되어 있다.

이러한 논의가 우리 사회에서도 이루어져야 하는데, 이것은 장애인 관련 법과 제도에서 확장되어 성소수자의 인권에 관한 논의와 제도 안에서 함께 다루어져야 할 것이다. 또한 거시적 논의와 함께 사회 체계 안에서는 다양한 인식개선과 예방교육이 필요하다. 실용적이고 구체적인 교육 자료[2]를 활용한, 미시적 혹은 중범위적 캠페인과 교육이 활발히 진행되어야 할 것이다.

두 번째 문제는 시장의 논리에 따른 보건의료정책의 문제이다. 적지 않은 연구 참여자가 건강보험이 적용되지 않는 비급여 의료비로 인한 부담감을 드러냈다. 또한 연구에서 직접 드러난 바는 아니지만, 개인이 부담하기 불가능할 만큼 천문학적인 의료비로 치료를 포기하게 만드는 사례도 언론을 통해 보도된 바 있다. 이는 특히 희귀질환에서 발견되는 사례로, 제약 산업이 공공성보다 이윤을 우선시하며 수요자의 필요와 상관없이 가격이 책정되는 것이다. 이러한 양태는 경제적 여유가 있는 환자만이 고가 신약을 사용할 수 있게 되어 건강 불평등을 심화시키며, 시장 논리에 따라 가격이 결정되는 의약품에 대한 정책적 개입의 부재는 "아픈 몸을 죽게 내버려두는 사회"의 일면이다(조한진희, 2024, 2025). 생존을 위해, 또는 보다 나은 삶을 위해 적절한 치료와 의약품에 접근할 권리는 지금까지의 장애 정책에서 소극적으로 다루었던 영역에 가깝다. 장애 인정 범위의 지속적 확대를 전제한다면, 이는 필연적으로 다루게 될

2) 2018년에 경기도 교육청에서 발간된 '청소년 AIDS 예방교육 가이드북'은 청소년들을 대상으로 하는 예방교육이자 인식교육을 위한 가이드북으로, 이러한 교육자료의 좋은 예라고 할 수 있다.

영역이며, 모든 것에 우선하는 존엄한 생명을 유지하기 위해 간과할 수 없는 이슈로, 의약품 가격과 급여화 과정에 대한 정책적 개입이 필수일 것이다.

참고문헌

강선경, 노지현. (2013). 산업재해 후 산재장해인의 삶의 적응에 관한 현상학적 연구: 삶의 재구축. **직업재활연구, 23**(1), 107-129

강종구. (2013). 장애판정 가능성이 있는 학생들의 장애진단 및 특수교육선택에 대한탐구. **특수교육재활과학연구, 52**(3), 1-21.

건강보험심사평가원. (n.d.). **통계로 보는 질병 정보. 궤양성대장염 및 크론병**. https://www.hira.or.kr/ra/stcIlnsInfm/stcIlnsInfmView.do?pgmid=HIRAA030502000000&sortSno=189#:~:text=%EA%B7%B8%EB%A6%BC1.%20%EA%B6%A4%EC%96%91%EC%84%B1%EB%8C%80%EC%9E%A5%EC%97%BC,2022%EB%85%84%208.7%EB%AA%85%20%EC%9E%85%EB%8B%88%EB%8B%A4

경기도교육청. (2018). **청소년 AIDS 예방교육 가이드북.** 장학자료 보건교육 2018-4. 경기도교육청.

고용노동부. (2024). **산재보험통계.** https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=118&tblId=TX_11811_A000&conn_path=I2

고용노동부. (2022). **직업재활급여상한금액(고용노동부 고시 제2022-18호)**. https://law.go.kr/행정규칙/직업재활급여%20상한금액

공영종. (2025). 일본의 장애인 지원체계와 대상자 선정 방법. **보건복지포럼.** 2025년 봄호, 통권 32호

관계부처 합동. (2023). **제6차 장애인정책종합계획(2023~2027)**.

교육부. (2022a). **2022 개정 특수교육과정 총론**. 교육부 고시 제2022-34호. https://www.moe.go.kr/boardCnts/viewRenew.do?boardID=141&lev=0&statusYN=W&s=moe&m=0404&opType=N&boardSeq=93457

교육부. (2022b). “대학의 장애학생지원센터 운영 지원 사업 공고” [보도자료]. https://www.moe.go.kr/boardCnts/viewRenew.do?boardID=294

&boardSeq=102468&lev=0&searchType=null&statusYN=W&page=1&s=moe&m=020402&opType=N

보건복지부. (2024c). “9월부터 65세 미만 상이등급 3~7급 국가보훈대상자도 장애인활동지원 서비스를 신청할 수 있습니다”[보도자료]. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&list_no=1482058&act=view&

교육부 국립특수교육원. (2024). **2024년 특수교육통계조사.** https://www.nise.go.kr/boardCnts/list.do?boardID=356&m=010502&s=nise

교육부 국립특수교육원. (2023). **2023년 특수교육통계조사.** https://www.nise.go.kr/boardCnts/list.do?boardID=356&m=010502&s=nise

교육부 국립특수교육원. (2022). **2022년 특수교육통계조사.** https://www.nise.go.kr/boardCnts/list.do?boardID=356&m=010502&s=nise

교육부 국립특수교육원. (2021). **2021년 특수교육통계조사.** https://www.nise.go.kr/boardCnts/list.do?boardID=356&m=010502&s=nise

교육부 국립특수교육원. (2020). **2020년 특수교육통계조사.** https://www.nise.go.kr/boardCnts/list.do?boardID=356&m=010502&s=nise

국가보훈부. (2025a). **예우보상.** https://www.mpva.go.kr/mpva/contents.do?key=100

국가보훈부. (2025b). **보훈대상자 현황.** https://www.index.go.kr/unity/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx_cd=1561

국가보훈부. (2025c). **예우보상-지원안내(보훈급여금).** https://www.mpva.go.kr/mpva/selectBbsNttList.do?bbsNo=28&k

ey=141

국가보훈부. (2025d). **예우보상-지원안내(보훈지원 안내자료).** https://www.mpva.go.kr/mpva/selectBbsNttList.do?bbsNo=34&key=147

국가보훈부. (2024). **2024년 국가보훈대상자 생활실태조사-보훈대상자 장애여부 및 장애정도.** https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=109&tblId=DT_109006_A008&conn_path=I2

국민건강보험공단. (2022). **2022 건강보험통계연보.** 국민건강보험공단, 건강보험심사평가원. https://www.nhis.or.kr/nhis/together/wbhaec06300m01.do?mode=view&articleNo=10838804&article.offset=0&articleLimit=10

국민연금공단. (2025a). **연금정보-연금종류 및 청구-장애연금-수급요건 및 급여수준.** https://www.nps.or.kr/pnsinfo/ntpsklg/getOHAF0065M0.do?menuId=MN24001120

국민연금공단. (2025b). **연금정보-국민연금통계-급여지급현황.** https://www.nps.or.kr/pnsinfo/statistics/getOHAF0115M0.do

국민연금공단. (2025c). **연금정보-국민연금통계-통계자료-월별통계자료.** https://www.nps.or.kr/pnsinfo/databbs/getOHAF0269M0List.do?menuId=MN24000999

국민연금공단. (2024). **2024년 국민연금 통계연보(제37호).** https://www.nps.or.kr/pnsinfo/databbs/getOHAF0270M0List.do?menuId=MN24000999

권선진. (2008). **장애인복지론.** 서울: 청목출판사.

권소리, 서보경, 소성욱, 이소중. (2024). 사람면역결핍바이러스 감염인 및 후천면역결핍증후군 환자에 대한 사회적 낙인과 차별. *Journal of the Korean Medical Association, 67*(3), 194-203.

근로복지공단. (2025). **요양 및 재활-일상복귀지원.**

https://www.comwel.or.kr/comwel/reha/prgm/socl/ment00.jsp

김도현. (2025.9.17.). 경계위의 장애인: 만성질환과 장애인정 정책포럼-만성질환의 장애인정 이슈에 대한 단상. [발표자료]. **한국보건사회연구원 정책포럼(1차),** 세종.

김성희, 이동석, 오욱찬, 변경희, 정희경, 김용진, 이민경. (2018). **주요 국가의 장애판정제도 비교 연구.** 보건복지부, 한국보건사회연구원.

김우리, 김지연. (2016). 장애위험아동, 누구인가? 어떻게 교육할 것인가?-포커스그룹 인터뷰를 통한 일반교사와 특수교사의 경험과 인식. **특수교육학연구, 51**(3), 1-32.

김종성. (2005). **한국보훈정책론.** 서울:일진사.

김태완, 이주미, 강예은, 김동진, 정은희, 김문길, 송치호, 심창학, 최승훈. (2021). **보훈대상 인구변화 대응을 위한 미래사회정책 방향과 과제.** 한국보건사회연구원.

김현우. (2024.8.5.). "치매도 장애다"... 중증 치매 환자의 절박한 외침. **여성경제신문.** https://www.womaneconomy.co.kr/news/articleView.html?idxno=224955

김현지, 김용진, 오윤지, 김태용, 현지원, 권준성. (2023). **2023 장애통계연보.** 한국장애인개발원.

노인호. (2024.4.17.). "HIV 감염 장애로 인정해달라" ... 국내 첫 행정소송 대구서 열려. **조선일보**. https://www.chosun.com/national/regional/2024/04/17/TDFKIUFFEBARDMD562IXRXRFQI/

대법원 선고 2018두52332, 2019. 10. 31.

대한의학회. (2016). **대한의학회 장애평가기준과 활용.** 대한의학회.

문영민. (2025). 한국 장애인복지법의 장애 범주 확장에 대한 검토: 만성질환의 장애인정을 중심으로. **한국보건사회연구, 45**(2), 601-623.

문영민. (2024). 장애인 건강 상태의 재구성: 이차적 건강 상태 경험에 관한 질병 내러티브 분석. **한국보건사회연구, 44**(1), 325-350.

박병배, 조요한, 공민호, 김혜원, 윤정로, 이평복. (2013). **암, 혈액질환, 복합부위통증증후군의 장애인정 검토에 대한 연구.** 한양대학교 산학협력단.

박영제, 홍정숙. (2019). 장애명칭붙임과 장애등급제 관련 논의가 특수교육대상자 선정 정책에 주는 시사점. **특수교육, 18**(1), 83-110.

박으뜸. (2025.9.26.). 초고가 희귀질환 치료제.. 환자 권리와 재정 "사회적 합의 절실". **메디파나뉴스**.
https://www.medipana.com/article/view.php?page=1&sch_menu=1&sch_smenu=1001&sch_gubun=36&news_idx=347212

박은주. (2012). 산재근로자의 첫 직업복귀기간에 관한 연구. **한국사회복지학, 64**(4), 359-381.

박재준, 양석균, 예병덕, 김정욱, 박동일, 윤혁, 임종필, 이강문, 윤상남, 이희영. (2017). 크론병 치료 가이드라인 개정판. 대한장연구학회 IBD 연구회. *Korean Journal of Gastroenterol, 69*(1), 29-54.

박현영. (2016). 희귀질환 정부지원사업 현황 및 관리방안. **건강보험심사평가원 정책동향, 10**(4), 7-15.

법제처 국민참여입법센터. (2025.8.22.). 장애인복지법 시행령 일부개정안 입법예고[부처입법예고].
https://opinion.lawmaking.go.kr/gcom/ogLmPp/83642?isOgYn=Y%2525252525252526mappingAdmRulSeq%25252525252526pageIndex%2526isOgYn%26pageIndex&pageIndex=5

법제처 찾기쉬운 생활 법령 정보. (2025). **특수교육 대상 및 과정.**
https://www.easylaw.go.kr/CSP/Main.laf

보건복지부. (2025a). **장애인현황**. 국가통계포털.
https://kosis.kr/index/index.do

보건복지부. (2025b). **장애인 수급자 현황.**
https://www.data.go.kr/data/15044286/fileData.do

보건복지부. (2025c). **장애수당 수급자 현황.**
https://www.data.go.kr/data/15001632/fileData.do

보건복지부. (2024a). **2024년 보육사업안내.** https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10409020000&bid=0026&act=view&list_no=1479574

보건복지부. (2024b). **장애인등록현황(2020~2023).** https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N001&conn_path=I2

보건복지부. (2024c). "9월부터 65세 미만 상이등급 3~7급 국가보훈대상자도 장애인활동지원 서비스를 신청할 수 있습니다"[보도자료]. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&list_no=1482058&act=view&

보건복지부. (2024d). **2024 보건복지통계연보.** https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10107010100&bid=0037&act=view&list_no=1484259&tag=&cg_code=&list_depth=1

보건복지부. (2021. 4. 13.). 「장애인복지법」 하위법령 등 개정안 공포·시행: 장애정도 인정기준 완화 및 장애정도 심사절차 보완 등[보도자료]. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&tag=&act=view&list_no=365245&cg_code=

보건복지부. (2015). 국가유공상이자 장애인 등록, 이렇게 하세요![보도자료]. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&tag=&act=view&list_no=319031&cg_code=

보건복지부, 중앙암등록본부, 국립암센터. (2022). 국가암등록사업연례 보고서. **2020년 암등록통계.** (뇌 및 중추신경계 소아암 통계).

보건복지부, 질병관리청. (2022). **제2차 희귀질환관리종합계획(2022~2026).** https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10107010100&bid=0043&act=view&list_no=377923&tag=&cg_code=&list_depth=1

보건복지부, 한국수포성표피박리증환우회. (2025). **EB와 함께하는 안전하고 즐거운 학교생활 가이드북**. https://www.kdca.go.kr/board/board.es?mid=a20503050000&bi

d=0021&list_no=727721&act=view

복지로. (2025). **복지서비스 목록.** https://www.bokjiro.go.kr/ssis-tbu/twataa/wlfareInfo/moveTWAT52005M.do에서 2025.6.25. 인출.

삼성서울병원 혈관기형클리닉 홈페이지. (n.d-a). **동정맥 혈관기형.** http://www.samsunghospital.com/dept/main/index.do?DP_CODE=CVM&MENU_ID=002006006

삼성서울병원 혈관기형클리닉 홈페이지. (n.d-b). **정맥성 혈관기형**. http://www.samsunghospital.com/dept/main/index.do?DP_CODE=CVM&MENU_ID=002006007

서울시강남서초특수교육지원센터. **(2025). 특수교육정보-관련 서비스-보조공학기기.** https://sedu.sen.go.kr/gangnam/index.do

서울아산병원. (n.d-a). **질환백과-뇌종양**(Brain tumor). https://www.amc.seoul.kr/asan/healthinfo/disease/diseaseDetail.do?contentId=30490

서울아산병원. (n.d-b). **질환백과-후천성 면역결핍증**(Acquired immunodeficiency syndrom). https://www.amc.seoul.kr/asan/healthinfo/disease/diseaseDetail.do?contentId=31627

서울아산병원. (n.d-c). **질환백과-증상이 없는 HIV 감염**(HIV infection, asymptomatic). https://www.amc.seoul.kr/asan/healthinfo/disease/diseaseDetail.do?contentId=31747

서울아산병원. (n.d-d). **질환백과-봉와직염**(Cellulitis). https://www.amc.seoul.kr/asan/healthinfo/disease/diseaseDetail.do?contentId=31537

성서호. (2025.8.5.). HIV 감염 내국인 29%↓, 외국인 20%↑…치료 이탈률 8%로 3%p↑. **연합뉴스**.

https://www.yna.co.kr/view/AKR20250920027200530

오욱찬, 엄다원, 황주희, 이한나, 이선우, 문영민. (2023). **2023년도 입법영향분석-장애인등록제.** 법제처, 한국보건사회연구원.

오진영. (2008). 한국 보훈 정책의 성찰적 회고와 전망: 보훈대상과 보상수준의 문제점과 개선방안을 중심으로. **한국사회정책, 15**(1), 39-90.

우정한, 김남진, 김용욱, 김인서. (2018). 읽기곤란 용어 사용에 대한 소고. **특수교육저널: 이론과 실천, 19**(2), 163-186.

우주형. (2023). 〈장애이슈〉 의료모델의 장애개념은 변화되어야 한다. 장애인정책모니터링센터. http://www.ableinfo.co.kr/bbs/board.php?tbl=bbs41&mode=VIEW&num=49&category=&categoryYear=&findType=&findWord=&sort1=&sort2=&it_id=&shop_flag=&mobile_flag=&year=&page=1

유기훈. (2025.9.17.). 경계위의 장애인: 만성질환과 장애인정 정책포럼-'장애유형'의 개념적 층위와 확장 전략. [발표자료]. **한국보건사회연구원 정책포럼(1차)**, 세종.

유기훈. (2024). 장애와 손상의 구별을 중심으로 본 장애의 모델들: 장애에 대한 다원적 접근의 필요성. *Korean J Med, 27*(3), 127-153.

윤강재, 배재용, 김수경, 이나경, 채수미, 현승재, 현유림. (2023). **희귀질환 전문기관 지정 기준 및 운영방안 연구.** 질병관리청, 한국보건사회연구원.

이신애. (2020). 크론병 환자의 삶의 질 모형. **기본간호학회지, 27**(4), 333-343.

이재술. (2020). 정책변동의 특질: 장애인 등록제도 변화 과정을 중심으로. **비판사회정책, 67**, 199-249.

이재원. (2024.8.8.). "1형 당뇨병은 췌장장애"... 국회서 장애 인정 요구 목소리. **의학신문.** http://www.bosa.co.kr/news/articleView.html?idxno=2228770.

이한나, 공영종, 이주화, 전지혜, 홍세영, 김진희. (2024a). **주요 국가 장애인 지원체계 및 대상기준 비교 연구.** 보건복지부, 한국보건사회연구원.

이한나, 김성희, 오욱찬, 조윤화, 민구홍. (2024b). **장애인정기준 개선 연구(2차).**

보건복지부, 한국보건사회연구원.

이한나, 민구홍, 김성희, 황주희, 공영종, 조윤화. (2023). **2023년도 장애인정기 준개선 연구.** 보건복지부, 한국보건사회연구원.

이한나, 하태정, 오욱찬, 김성희, 김동기, 신은경, 이동석. (2022). **장애인 개인예산제 도입을 위한 1단계 시범사업 기초모델 개발 연구.** 보건복지부, 한국보건사회연구원.

임도훈. (2012). 소아뇌종양의 방사선치료. **대한의사협회지, 55**(5), 447-453.

장정미, 최남희, 강현숙, 박선희. (2009). 산업재해 근로자의 사건충격, 불안 및 우울수준. **지역사회간호학회지, 20**(2), 234-242.

장종호, 나영신, 김정환, 이정교, 강신광, 김태흥. (2004). 소아 시신경로 교종에서 보조적 치료의 역할. **대한신경외과학회지, 35**(2), 136-141.

정부24. (2025). **맞춤형혜택(산재근로자).** https://www.gov.kr/portal/rcvfvrSvc/svcFind/svcSearchAll.

정연택. (2021). 장애판정 방식에 대한 비교연구-기여방식 연금제도를 중심으로. **한국사회복지학, 73**(3), 181-203.

정예령, 전지영, 이시연, 유금혜, 이동옥, 장윤정, 정소연, 공선영. (2023). **카우덴 증후군(Cowden syndrome: A review).** Lab Med Online. https://labmedonline.org/journal/view.html?doi=10.47429/lmo.2023.13.3.165

정인영, 정준영. (2023). 국민연금 장애연금의 급여 적정성 개선에 관한 연구. **사회복지정책, 50**(4), 237-267.

정종호. (2022.4.8). 노바티스 PIK3CA유전자 변이 억제제 '알펠리십' 'PROS' 치료제 승인. **헬스오.** https://www.healtho.co.kr/news/view.php?idx=135448.

조원일. (2015). 일본과 한국의 원작 및 리메이크 드라마에 나타난 장애관의 장애학적 고찰-장애와 만성질환의 개념 차이를 중심으로. **지체중복건강장애연구(구 중복· 지체부자유아교육), 58**(1), 57-78.

조윤화, 김용진, 오윤지, 김민, 송기호, 이윤경. (2022). **장애인등록제도 개편 방안**

연구. 한국장애인개발원.

조한진희. (2025.9.17.). 경계위의 장애인: 만성질환과 장애인정 정책포럼-경계선 위의 장애인. [발표자료]. **한국보건사회연구원 정책 포럼(1차)**, 세종.

조한진희. (2024.6.3.). 질병권 운동은 성공할 수 있을까? **비마이너**. https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=26483.

조한진희. (2019). **아파도 미안하지 않습니다. 어느 페미니스트의 질병관통기.** 경기: 도서출판 동녘.

질병관리청. (2025a). **2024 HIV/AIDS 신고 현황 연보.** 질병관리청.

질병관리청. (2025b). **정책정보-만성질환-희귀질환관리.** https://www.kdca.go.kr/contents.es?mid=a20303040100

질병관리청. (2023). **PIK3CA 연관 과성장 증후군(PIK3CA-related overgrowth spectrum) 희귀질환자와 가족을 위한 안내 책자.**

질병관리청. (2020). **HIV 감염인 진료를 위한 의료기관 길라잡이.** 질병관리청.

질병관리청 희귀질환 헬프라인. (2025a). **다빈도 질환 연령군별 발생자 수**, https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/ph/ptlcontents/selectPtlConSent.do?schSno=145&menu=C0400

질병관리청 희귀질환 헬프라인. (2025b). **희귀질환 정보**. https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/ph/rdiz/selectRdizInfList.do?menu=A0100

질병관리청 희귀질환 헬프라인. (2025c). **의료비 지원 사업 안내.** https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/ph/ptlcontents/selectPtlConSent.do?schSno=110&menu=B0101

질병관리청 희귀질환 헬프라인. (n.d-a). **Q81 표피 수포증/수포성 표피 박리증(Epidermolysis Bullosa)**. 질병관리청 국가건강정보포털. https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/ph/rdiz/selectRdizInfDetail.do?menu=A0100&rdizCd=RA201810297

질병관리청 희귀질환 헬프라인. (n.d-b). **K50 크론병[국소성 장염](Crohn's disease[regional enteritis])**. 질병관리청 국가건강정보포털.

https://helpline.kdca.go.kr/cdchelp/ph/rdiz/selectRdizInfDetail.do?menu=A0100&rdizCd=RA201810504

최권호. (2025.9.24.). 경계위의 장애인: 만성질환과 장애인정 정책포럼-질병과 장애: 중증장애아동의 공공어린이 재활병원 설립운동과 암 생존자를 중심으로. [발표자료]. **한국보건사회연구원 정책 포럼(2차)**, 세종.

최은진, 박실비아, 채수미, 옹열여, 강혜리, 문석준. (2022). 희귀질환자와 보호자의 미충족 의료수요에 대한 탐색적 분석. **보건사회연구, 42**(2), 141-157.

최지혜. (2024. 4.12). "한쪽 몸만 빠르게 자라" 2세 아이 팔이 어른 팔보다 커, 무슨 사연?. **코메디닷컴.** https://kormedi.com/1680363/.

한국백혈병어린이재단. (2021). **소아 뇌종양의 치료.**

한국장애인단체총연맹. (2025). 장애인연금의 소득 보전 효과, 당사자의 체감도는?. **한국장총-장애인정책리포트, 452.**

한국 HIV/AIDS 감염인 연합회 KNP+. (2017). **한국 HIV 낙인 지표 조사.** The people living with HIV stigma index in South Korea 2016-2017. 한국 HIV/AIDS 감염인 연합회 KNP+.

한현민, 김의정. (2008). 장애인 등에 대한 특수교육법의 제명. 목적과 법정용어에 대한해석. **특수교육학연구, 43**(2), 1-46.

행정안전부. (2025). 주민등록인구현황. KOSIS 국가통계포털. https://kosis.kr/index/index.do.

WHO, 보건복지부, 사회보장정보원. (2016). **국제 기능·장애·건강 분류** 한글번역본 제2차 개정판.

WHO, 보건복지부. (2021) **건강과 장애측정 WHO 장애평가목록(WHODAS 2.0) 매뉴얼.** WHO, 보건복지부.

Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social science & medicine, 48*(8), 977-988.

Amundson, R. (1992). Disability, handicap, and the environment.

Journal of social philosophy, 23(1), 105-119.

Anastasiou, D., & Kauffman, J. M. (2013). The social model of disability: Dichotomy between impairment and disability. *Journal of medicine and philosophy, 38*(4), 441-459.

Australian Bureau of Statistics. (2023). *National, state and territory population*.
https://www.abs.gov.au/statistics/people/population/national-state-and-territory-population/dec-2022.

Baumberg Geiger, B. (2018). *'Legitimacy is a balancing act, but we can achieve a much better balance than the WCA' – 'A Better WCA is Possible'*. Demos.

Beresford, P. (2016). *All our welfare: Towards participatory social policy.* Bristol: Policy Press.

Bickenbach, J., Posarac, A., Cieza, A., Kostanjsek, N. (2015). Assessing Disability in Working Age Population. *A paradigm shift: from ompairment and functional limitation to the disability approach*. Washington, D.C.: World Bank Group.
http://documents.worldbank.org/curated/en/272851468164970738

Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M., &Üstün, T. B. (1999). Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social science &medicine, 48*(9), 1173-1187.

Brunel University & European Commission. (2002). *DEFINITIONS OF DISABILITYIN EUROPEA COMPARATIVE ANALYSIS*. European Commission, Directorate-General for Employent and Social Affairs.
www.ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=2088&langId=en

Corker, M. (1999). Differences, conflations and foundations: the limits

to accurate theoretical representation of disabled peoples experience? *Disability and Society, 14*(5), 627-642.

Council of Europe. (2002). *Assessing Disability in Europe – Similarities and Differences, report drawn up by the Working Group on the assessment of person-related criteria for allowances and personal assistance for people with disabilities (Partial Agreement) (P-RR-ECA)*, Council of Europe Publishing.

Crow, L. (1996). *Including all of our lives: Renewing the social model of disability. Encounters with strangers: Feminism and disability*. London: Women's Press, pp. 206-226.

Department for Work and Pensions(DWP). (2023). *National Statistics: DWP benefits statistics: August 2023*. https://www.gov.uk/government/statistics/dwp-benefits-statistics-august-2023/dwp-benefits-statistics-august-2023.

Devereux, S., & Sabates-Wheeler, R. (2015). *Evaluating the targeting effectiveness of social transfers: A literature review.* Working Paper No. 460. Institute of Development Studies.

Disabled Peoples' International(DPI). (1982). *Proceedings of the First Sorld Congress,* Singapore: Disabled People's International.

Drake, R. (1999). *Understanding disability policies.* Basingstoke: Macmillan.

Finklestein, V. (2001). *A personal journey into disability politics.* Available online at http://www.independentliving.org/docs3/finkelstein01a.pdf (accessed 16 December 2011).

French, S. (1993). Disability, impairment or something in between. In: Swain, J., French, S., Barnes, C. & Thomas, C. (eds.) *Disabiling Barrier, Enabling Environments.* London: Sage.

French, S., & Swain, J. (2012). *Working with disabled people in policy and practice: A social model*. London: Red Globe Press.

Fujiura, G. T., & Rutkowski-Kmitta, V. (2001). Counting disability. *Handbook of disability studies,* 69-96.

Goodley, D. (2011). *Disability studies: An interdisciplinary introduction*. SAGE Publications.

Hammersley, H. (2021, September). Improving disability assessment procedures in the EU: European Disability Forum position paper. *European Disability Forum*. https://www.edf-feph.org

Houtenville, A., & Bach, S. (2024). *Annual Report on People with Disabilities in America: 2024.* Durham, NH: University of New Hampshire, Institute on Disability.

Hughes, B. (2004). Disability and the body. *Disabling barriers-Enabling environments, 2*, 43-68.

Hughes, B. (1999). The constitution of impairment: modernity and the aesthetic of oppression. *Disability and Society, 14*(2), 155-172.

Hughes, B. & Paterson, K. (1997). The social model of disability and the disappearing body: towards sociology of impairment. *Disability and Society, 12*(3), 325-340.

Imrie, R. (1997). Rethinking the relationships between disability, rehabilitation and society. *Disability and Rehabilitation. 19*(7), 263-271.

Kirk-Wade, E., Stiebahl, S., Wong, H. (2024). *UK disability statistics: Prevalence and life experiences. Research Briefing.* House of Commons Library.

Kirsh,B., Slack,T., & King,C. A. (2012). The nature and impact of stigma towards inju red workers. *Journal of Occupational Rehabilitation, 22*(2), 143-154.

Lord, J. E., Raja, D. S., & Blanck, P. (2015). Law and people with disabilities. *International encyclopedia of the social & behavioral sciences, 13*, 497.

McWade, B., Milton, D., & Beresford, P. (2015). Mad studies and neurodiversity: A dialogue. *Disability & Society, 30*(2), 305-309.

Morris, J. (1994). Gender and disability. In S. French (Ed.), *On equal terms: Working with disabled people.* Oxford: Butterworth-Heinemann.

Morris, J. (1991). *Pride against Prejudice.* London Women's Press.

National Disability Insurance Agency. (2023). *National / Quarterly Performance Dashboard. 31 December 2022.* https://www.ndis.gov.au/about-us/publications/quarterly-reports/archived-quarterly-reports-2022-23

Nielsen, K. E. (2020). **장애의 역사**(김승섭 역). 동아시아. (Original work published 2013).

Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability & society, 28*(7), 1024-1026.

Oliver, M. (1996). *Defining impairment and disability: issues at stake. In Barnes, C., & Mercer, G.* (Eds.) Exploring the divide: Illness and disability. Leeds: Disability Press.

Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement.* London:Macmillan.

Owens, J. (2015). Exploring the critiques of the social model of disability: the transformative possibility of Arendt's notion of power. *Sociology of health & illness, 37*(3), 385-403.

Owens, J., Gibson, B. J., Periyakaruppiah, K., Baker, S. R., & Robinson, P. G. (2014). Impairment effects, disability and dry mouth: Exploring the public and private dimensions. *Health, 18*(5), 509-525.

Pfeiffer, D. (2002). The Philosophical Foundations of Disability

Studies. *Disability Studies Quarterly, 22*(2). https://doi.org/10.18061/dsq.v22i2.341.

Prevention Access Campaign. (2024). *The UK National Health Service (NHS) confirms U=U.* https://preventionaccess.org/blog/news/the-uk-national-health-service-nhs-confirms-uu/.

Priestley, M & Morris, R. (2019). *Task 2017-18 Disability assessment - country report: UK.*

Roulstone, A., & Prideaux, S. (2012). *Understanding disability policy*. Policy Press.

Shakespeare, T. (2017). *Disability: the basics*. Routledge.

Shakespeare, T. (2013). *Disability rights and wrongs revisited.* London: Routledge.

Shakespeare, T. (1994). Cultural representations of disabled people: dustbins for disavowal. *Disability and Society, 9*(3), 283-299.

Shakespeare, T. & Watson, N. (2002). The social model of disability: an outdated ideology? *Research in Social Science and Disability, 2*, 9-28.

Stalker, K. (2019). Theorising the position of people with learning difficulties within disability studies: Progress and pitfalls. *In Routledge handbook of disability studies*. Routledge. 158-171.

Statistics Sweden. (2024). *Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning 2024* [The situation on the labour market for persons with disabilities 2024]. Statistiska centralbyrån (SCB). https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/arbetsmarknad/funktionsnedsatta/situationen-pa-arbetsmarknaden-for-personer-med-funktionsnedsattning/pong/statistiknyhet/situat

ionen-pa-arbetsmarknaden-for-personer-med-funktionsnedsattning-2024/

Stice, B. D., & Dik, B. J. (2009). Depression among injured workers receiving vocational rehabilitation: contributions of work values, pain, and stress. *Journal of Occupational Rehabilitation, 19*(4), 354-363.

Thomas, C. (2010). Medical sociology and disability theory. In: SCAMBLER, G. & SCAMBLER, S. (eds.) *New directions in the sociology of chronic and disabling conditions.* London Palgrave Macmillan.

Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology.* Palgrave Macmillan.

Thomas, C. (2004). Developing the social relational in the social model of disability: a theoretical agenda. In: Barnes, C. & Mercer, G. (eds.) *Implementing the social model of disability: Theory and research.* Leeds: Disability Press.

Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability.* McGraw-Hill Education (UK).

Tremain, S. (2001). On the government of disability. *Social theory and practice, 27*(4), 617-636.

U.S. Centers for Disease Control and Prevention(CDC). (2025). *About HIV.*
https://www.cdc.gov/hiv/about/index.html#cdc_disease_basics_treatment-treatment.

U.S. Centers for Disease Control and Prevention(CDC).(2023, May 15). *Disability impacts all of us: Infographic. U.S. Department of Health and Human Services.*

https://www.cdc.gov/disability-and-health/articles-documents/disability-impacts-all-of-us-infographic.html.

Unions Physically Impaired Against Segregation(UPIAS). (1976). *Fundamental principles of disability.* London: Union of Physically Impaired Against Segregation.

Vehmas, S., & Watson, N. (2014). Moral wrongs, disadvantages, and disability: A critique of critical disability studies. *Disability & Society, 29*(4), 638-650.

Waddington, L. (2018). *Disability assessment in European states: ANED synthesis report 2017-2018*. European Commission, Academic Network of European Disability Experts (ANED).

Waddington, L., & Priestley, M. (2021). A human rights approach to disability assessment. *Journal of International and Comparative Social Policy, 37*(1), 1-15.

Wasserman, D., Asch, A., Blustein, J., & Putnam, D. (2016). Disability: Definition, Models, Experience. The Stanford Encyclopedia of Philosophy (Summer 2016 Edition). Edward N.Z (Eds.) https://plato.stanford.edu/entries/disability/

Wendell, S. (2017). Unhealthy disabled: Treating chronic illnesses as disabilities. In: Davis, L. J. (eds.) *The disability studies reader.* NewYork: Routledge. 160-172.

World Health Organization(WHO). (2023). *Disability.* https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health

WHO/UN ESCAP. (2008). *Training manual on Disability Statistics.*

Williams, S. J. (1999). Is anybody there? Critical realism, chronic illness and the disability debate. *Sociology of Health & Illness, 21*(6), 797-819.

〈법령〉

고등교육법 시행령, 대통령령 제35948호 (2025).
교통약자의 이동편의증진법, 법률 제19674호 (2023).
국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률, 법률 제20684호 (2025).
국민건강보험법 시행령, 대통령령 제35751호 (2025).
국민기초생활보장법, 법률 제20446호 (2005).
국민연금법, 법률 제20584호 (2024).
발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률, 법률 제19649호 (2023).
보건복지부 고시 제2023-42호. 장애정도 판정기준.
보건복지부 고시 제2023-43호. 장애정도 심사규정.
산업재해보상보험법, 법률 제20523호 (2025).
산업재해보상보험법 시행령, 대통령령 제35597호 (2025).
산업재해보상보험법 시행규칙, 고용노동부령 제445호 (2025).
심신장애자복지법, 법률 제3452호 (1981).
장애아동복지지원법, 법률 제19900호 (2024).
장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률, 법률 제20509호 (2024).
장애인고용촉진 및 직업재활법, 법률 제18754호 (2022).
장애인기업활동촉진법, 법률 제19825호 (2024).
장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률, 법률 제19302호 (2023).
장애인 등에 대한 특수교육법, 법률 제20565호 (2024).
장애인 등에 대한 특수교육법 시행령, 대통령령 제35794호 (2025).
장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률, 법률 제18334호 (2021).
장애인복지법, 법률 제19901호 (2024).
장애인연금법, 법률 제21065호 (2025).
장애인활동지원에 관한 법률, 법률 제20595호 (2024).
주택공급에 관한 규칙, 국토교통부령 제1531호 (2025).
초·중등교육법, 법률 제21013호 (2025).
후천성면역결핍증 예방법, 법률 제17472호 (2020).

희귀질환법, 법률 제20328호 (2024).
희귀질환법 시행령, 대통령령 제53481호 (2025).
희귀질환법 시행규칙, 보건복지부령 제1066호 (2024).

Abstract

A Study on Support Needs and Disability Recognition for People with Long-Term Conditions

Project Head: Lee, Hanna

The disability prevalence rate in South Korea remains below 7%, a figure significantly lower than in most other countries, suggesting a high level of exclusion error in disability recognition. The legal definition of disability in South Korea is considered narrow, and many scholars identify the disability registration system as a key contributing factor. While this system is administratively efficient, it lacks flexibility in expanding the legal scope of disability categories.

This study explores the recognition of long-term conditions that are not currently acknowledged as disabilities under existing laws and proposes ways to rationalise Korea's system of disability registration and legal recognition. A literature review was conducted on theories of impairment, disability, and chronic illness, as well as prior studies on disability assessment, laws, and institutional frameworks. The main research method was in-depth interviews with 17 individuals living with five chronic conditions: epidermolysis bullosa, brain tumour, PIK3CA-related overgrowth spectrum (PROS), HIV/AIDS, and Crohn's disease. Although these conditions do not represent all unrecognised health statuses, they were selected inductively

Co-Researchers: Kwon, Youngji · Yi, Mingyeong · Mun, Yeongmin · Shin Eun-Kyoung

based on empirical data and the ICF framework.

Although findings varied by condition, several common themes emerged. First, participants' daily activities, social relationships, and social roles were substantially affected by their illnesses. Second, they required continuous medical management and adaptation. Third, institutional support was limited, compelling them to rely on self-advocacy or informal assistance. Fourth, despite evident functional limitations, participants' difficulties did not align with the current legal classification of fifteen disability types. Fifth, participants worried about the stigma brought by legal disability recognition, yet also anticipated positive effects.

This study provides both conceptual and empirical foundations for recognising long-term conditions as disabilities under Korean law and offers policy directions for reforming the national disability registration system.

Key words: disability recognition, disability registration, people with long-term condition, epidermolysis bullosa, brain tumour, PIK3CA-related overgrowth spectrum (PROS), HIV/AIDS, Crohn's disease