

장애인의 이차장애 발생경험 및 대응에 관한 연구

전지혜¹, 남지현^{2*}

¹인천대학교 사회복지학과 부교수, ²인천대학교 사회복지학과 박사과정

Study on the Experience and Response of Secondary Disabilities

Ji-Hye Jeon¹, Ji-Hyun Nam^{2*}

¹Associate Professor, Department of Social Welfare, Incheon National University

²Student, Department of Social Welfare, Incheon National University

요약 장애인구의 고령화나 일차장애의 특성 및 사회환경적인 장애역압과 스트레스로 인해 장애인의 이차적 건강상태는 더욱 취약하다. 이에 본 연구에서는 장애인의 이차장애 경험이 어떠한지, 이차장애 발생시 어떻게 대응하였는지 살펴보고자 하였다. 총 13인의 이차장애를 가지고 있는 중증장애인을 초점집단면접하였으며, 현상학적 연구방법을 적용하여 분석하였다. 분석결과, 장애인들은 노화와 일차장애의 경험의 변주, 일차장애 관리문제와 생활사고, 장애와 건강에 대한 노동시장의 몰이해, 이차장애 위험에 대한 이해 및 예방부족 속에서 이차장애 발생을 경험하고 있었다. 이에 대한 대응으로, 장애인은 몸과 일, 몸과 학업사이에서 양자택일을 하거나, 개인차원에서 이차장애 악화를 예방하고자 애쓰거나, 병원 출입을 계속해나가거나 건강을 최우선으로 하는 삶을 선택하는 등 삶의 조율을 끊임없이 해나가고 있었다. 이차장애를 경험하면서 장애인들은 생의 위협을 경험하고, 삶을 끝까지 견디고 싸워내야 하는 것으로 인식하기도 하였고, 장애인과 비장애인의 차이를 인정하고, 이차장애를 겪어내야 하는 삶에 초연해지기도 하였으며, 사회제도적 지원을 요청하기도 하였다. 본 연구 결과를 바탕으로 의료적 차원의 방안, 노동시장에서의 제도적 지원 방안, 사회복지 실천상의 지원방안에 대하여 논의하였다.

주제어 : 이차장애, 장애 경험, 장애인, 질적연구, 장애인의 건강

Abstract The secondary health status of the disabled is more vulnerable due to the aging of the disabled, the nature of primary disabilities, and social and environmental disability suppression and stress. Therefore, this study aimed to examine the experiences of secondary disabilities of the disabled and how they responded when secondary disorders occurred. A total of 13 people with severe disabilities with secondary disabilities were interviewed in a focus group and analyzed by applying phenomenological research methods. As a result of the analysis, people with disabilities were experiencing secondary disorders due to variations in the experiences of aging and primary disorders, management problems and life accidents in the primary disorder, misunderstanding of the labor market for disorders and health, misunderstanding of risks of secondary disorders and lack of prevention. In response, people with disabilities live alternatively between body and work, body and academic, try to prevent worsening of secondary disabilities at the individual level, continue to enter the hospital, or choose a life that puts health first. While experiencing secondary disabilities, people with disabilities experienced the threat of life, recognized life as having to endure and fought to the end, acknowledged the difference between the disabled and non-disabled people, and stood aloof from their ongoing secondary disability. It also requested institutional support. Based on the results of this study, medical-level measures, institutional support measures in the labor market, and social welfare practices were discussed.

Key Words : Secondary disabilities, Disability experience, People with disabilities, Qualitative study, Health of people with disabilities

*This work was supported by the Ministry of Education of the Republic of Korea and the National Research Foundation of Korea (NRF-2017S1A5A8022812)

*Corresponding Author : Ji-Hyun Nam(skawlgus2622@hanmail.net)

Received March 9, 2020
Accepted April 20, 2020

Revised April 3, 2020
Published April 28, 2020

1. 서론

장애인은 건강상 취약하고 의료서비스에 대한 욕구가 높다. 장애로 인하여 의료 이용률이 높기도 하고, 추가적인 장애와 건강문제를 경험할 확률이 높은 취약집단이기 때문이다[1]. 이차장애란 주장애(일차장애)로 인한 건강상의 문제, 장애특성과 더불어 노화의 진행으로 가중되는 건강악화의 문제, 폭력이나 부상의 높은 위험도, 건강을 위협하는 생활습관과 행동의 증가 등으로 인해 나타나는 이차적인 건강상의 문제를 의미한다[2]. 즉 이차장애는 장애인복지법상 등록 장애인이 추가적인 장애를 갖게 되는 것을 포함하여 일차장애와 관련된 만성질환 및 건강상의 증상의 문제를 포괄하는 개념이다.

세계보건기구에서도 장애인은 비장애인 집단에 비하여 건강을 유지하기에 취약한 집단으로 이차장애와 합병증 등의 예후를 보일 위험을 가지고 있다고 보고했다[1]. 3년마다 실시되는 2017년 한국 장애인 실태조사에 의하면, 고혈압 및 당뇨병과 같은 만성질환 유병률이 장애인 인구는 81.1%, 비장애인 인구는 33.5%로 수준으로 나타났다[3]. 정신건강에 관한 수치도 비장애인의 스트레스 인지율이 27.9%인데, 장애인은 58.0%로 장애인의 스트레스 인지율이 월등히 높게 나타났다[3]. 장애인의 87%는 적어도 하나 이상의 건강문제를 가지고 있으며 만성통증, 수면문제, 피로, 비만이 대표적인 건강문제로 보고되기도 하였다[3]. 특히 신체장애인의 경우 우울증, 만성질환, 근육통 등의 건강문제를 경험하는 것으로 나타났다[4].

그러나 이러한 만성질환 및 정신건강상의 취약성을 나타내는 통계는 장애인의 실질 건강과 관련한 삶의 모습을 모두 드러내는데 한계가 있다. 장애인의 건강 이슈와 관련된 기존의 연구들을 보면, 비장애인과 비교한 장애인의 건강격차나 미충족의료에 초점을 두었고[5] 통계 지표로서 유병율을 산출하였을 뿐, 심도있게 장애인이 환경과 어떻게 상호작용하면서 이차장애를 갖게 되는지를 연구하지 못하였다. 장애인은 일차장애와 관련한 건강상의 위험 요소를 경험하며 살아갈 뿐만 아니라 주어진 생활 환경과 상호작용하면서 기존의 장애가 악화되거나 또 다른 추가적인 장애를 갖게 될 수도 있다. 그럼에도 기존의 장애인의 건강문제를 다루는 연구들은 장애인의 일차장애(손상)와 그로 인한 신체적 정신적 취약성에만 초점을 두었다.

세계보건기구는 국제장애분류(ICF)에서 장애인 상황적 맥락에 따라서 심화 될 수도 개선될 수도 있는 건강상태라고 정의하였으며, 유엔장애인권리협약의 전문(e) 조항에서는 장애가 손상으로서 고정된 개념이 아니라 변화하는 개념이며, 사회의 태도적 환경적 장벽과의 상호작용을 통해 발생하는 것이라고 정의하였다. 이러한 장애의 사회적 상호작용의 개념의 측면에서 볼 때, 장애인의 건강한 삶은 단지 의료 이용률 또는 유병률만으로 설명되거나 이해하기 어려울 것이다.

물론 최근 들어 장애인의 건강상 취약성에 주목하고, 장애인의 건강권보장 마련을 위한 대책이 국가차원에서 마련되기도 하였다. 제3차 국민건강증진 종합계획인 Health Plan 2020에서 장애인의 건강문제를 고려하고 있으며, 2017년 12월부터 장애인건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률도 시행되고 있다. 장애인 건강권증진 전략을 검토하는 연구도 수행되었다[6]. 그러나 장애인의 건강과 의료이용실태 및 정책적 대응에 초점을 두었을 뿐, 실생활 속에서 장애인들이 경험하는 이차장애의 발생 맥락이나 상황, 대응과 관련한 내용들까지 다루어 지지는 않았다.

이제는 실질적인 장애인 건강권 보장을 위한 실효성 있는 실천방안이 필요한 시점이다. 법과 국가계획을 통해 가이드라인이 제시되었다면, 장애인 개인이 일상생활 속에서 실천적으로 건강관리를 할 수 있도록 의료적 사회적으로 실질 지원방안을 마련해야 하는 것이다. 장애인의 신체적 심리적 건강 상태는 일차장애를 포함하여 장애인 개인의 상황과 특성 및 사회환경과의 상호작용 속에서 결정된다. 즉, 장애인구의 고령화나 일차적 장애의 특성, 사회환경적인 장애역압과 스트레스 등으로 인해 장애인의 건강상태는 더욱 취약해 질 수 있고 이차장애로 이어질 수 있는 것이다.

이에 본 연구에서는 장애인의 이차장애경험이 어떠한지, 이차장애 발생 시 어떻게 대응하였는지 살펴보고자 한다. 특히 이차장애가 발생하게 되는 맥락과 장애인의 대응을 알아보면서, 장애인으로서의 삶의 의미를 어떻게 이해하고 있는지도 살펴보고자 한다. 일차장애와는 또 다른 이차장애를 겪으며 살아가는 장애인의 경험과 의미를 살펴봄으로써 장애인의 건강권 증진을 위한 사회복지 실천방안을 찾고 정책적 제언을 하고자 한다.

2. 연구방법

2.1 연구참여자

본 연구 참여자 특성은 Table 1에 나타나 있다.

Table 1. General Characteristics of Participants(n=13)

Participants	Gender	Primary		Secondary	
		Disability Type and Grade	Age of Occurrence	Diagnosis	Year of Occurrence
20s	1 Female	Hearing grade 3	4	Depression	2018
	2 Male	Physical grade 1	2	Epilepsy / Scoliosis	2007
	3 Female	Brain injury grade 1	3	Scoliosis / Depression	2011
	4 Male	Physical grade 1	9	Lung disease	2016
30s	5 Female	Visual grade 2	1	Lumbar disc	2016
	6 Female	Physical grade 2	8m	Hearing / Kidney tremor / Ureteral stricture	2000
	7 Female	Cerebral palsy grade 3	congenital	Chronic pain	2012
	8 Male	Physical grade 1	5	Chronic disease	ongoing
40s	9 Male	Myelopathy grade 1	30	Ureteral stricture / Bedsore / Tuberculosis	2016
	10 Male	Cerebral palsy grade 1	29	Ureteral stricture / Bedsore	ongoing
	11 Male	Cerebral palsy grade 1	congenital	Ureteral stricture / Bedsore	ongoing
	12 Male	Brain grade 1	9	Arthrosis	2011
	13 Female	Cerebral palsy grade 1	35	Dysuria / Uterine myoma / Blood-flow	ongoing

본 연구에서는 편의표집 방식에 따라 1차 장애를 가지고 살아온지 10년 이상이고 최근 2년 이내에 2차 장애인단을 받거나 경험하고 있는자를 연구참여자로 모집

하였다. 1차장애에 적응이 된 장애인으로서 2차장애 경험에 집중하기 위해 참여기준을 설정하였다. 선행연구에서 신체장애인의 경우 다빈도 질환으로 근골격계 질환이나 당뇨, 우울의 증상이 공통적으로 높게 나타난다고 한 점이나[7], 신체장애인이 장애인 집단 내에서도 인구 구성비가 높은 점으로 고려하여, 신체장애인의 연구 참여의 비율을 높였으며, 참여자 모집 결과에 따라 총 13명을 대상으로 진행하였다. 이차장애 경험은 개인 특성 및 상황에 따라 개인차가 있겠으나 연령별 유사성이 있다고 판단되어, 20대 30대 40대로 구분하여 초점집단 인터뷰를 통해 자료를 수집하였다.

2.2 자료수집

자료 수집은 2018년 4월, 한 달간 연령대별로 세 그룹으로 나누어 초점집단면접을 통해 이루어졌다. 지역 장애인복지관, 자립생활센터, 한국장애인재단, 장애인단체 및 협회 등 장애 관련 기관의 협조를 받아 눈팅이 표집을 통해 이차장애를 경험하고 있는 장애인을 연구 참여자로 모집하였다. 모집 후, 연구참여자의 이동 접근성을 고려하여 연구참여자들이 선호하는 장소에서 연구를 진행하였다. 그룹별 1회씩 약 2시간 가량의 면접이 이루어졌으며 참가자의 동의하에 녹취 후 전사하였다. 또한 연구 참여자가 원하는 경우, 개별 면접조사를 추가로 진행하여 본 연구에 활용하였다. 연구참여자의 윤리적 고려를 위해 언제든지 연구 참여 중단 또는 불참을 원할 경우 참여자의 의사가 존중됨을 고지하였고, 개인정보 이용동의서를 받았으며, 본 자료는 연구이외에 다른 용도로 활용되지 않음을 안내하고 연구진의 설명자료를 연구참여자에게 공유하였다.

2.3 분석방법

본 연구는 장애인의 이차장애 및 대응방식과 삶에 주는 의미를 분석하고자 Colaizzi의 현상학적 분석 방법을 활용하였다. 현상학적 연구방법은 연구참여자의 경험을 조직적으로 기술하고 경험의 의미와 본질을 찾고 통합된 의미 단위를 구조적으로 기술하는 연구방법이다 [8]. 이차장애와 관련한 연구가 많이 수행되지 않은 현실에서, 현상학적 연구 방법은 이차장애 경험과 그 의미를 파악하는데 적합한 방법이라 판단하였다. 연구 참여자들과의 대화 속에서 이차장애 경험의 의미를 찾고 구성하며 주제를 묶어 범주화하고 모든 연구 참여자들의

공통의 속성에 초점을 맞추고자 하였다.

연구 분석에 있어 연구 참여자와의 인터뷰 내용을 녹음하고 진솔한 내용을 반복적으로 탐독하였다. 그 후, 이차장애 경험과 관련한 본 연구의 주제에 맞추어 분석에 중요하다고 판단되는 부분을 표시하여 구분하였다. 분석된 자료들은 연구 주제에 맞게 대주제와 소주제로 구성하여 연구참여자들이 공통적으로 겪은 경험들을 기술함과 동시에 최종적인 의미를 구축하였다. 또한 자료 분석 전과정동안 연구자간의 확인과정을 반복해서 실시하였고, 최종 분석된 자료는 연구참여자에게 확인함으로써 분석결과의 타당도를 높였다.

3. 연구결과

13명의 연구 참여자로부터 얻은 원자료를 분석한 결과 Table 2와 같이 3개 영역, 12개 주제가 도출되었다.

Table 2. A Topic related to the Experience of Secondary Disabilities(n=13)

Major topics	Sub-themes
Background and context of secondary disability	Variations of Age and Disability
	Primary disability management problems and life accidents
	Labor Market lack of understanding about disability and health
	Lack of understanding and prevention of secondary disability risk
The occurrence and response of secondary disability	The choice between body and work, body and study
	Continuation of hospital use for secondary disability care
	Ceaseless efforts for secondary disability management
	Choosing a life that puts health first
Meaning of life through secondary disabilities experience	Life threats, and not being obsessed with life
	Life has to endure and fight
	To acknowledge the difference between disabled and non-disabled
	Request for prevention and management of secondary disorders

3.1 이차장애 발생 배경과 맥락

3.1.1 노화와 장애의 변주곡

노화를 경험하면서 장애인들은 이차적 장애 및 만성

질환을 경험하는 것으로 나타났다. 더군다나 비장애인에 비하여 보다 빨리 노화를 경험하고 있었고, 일차장애의 취약성으로 인해 이차장애를 더 많이 경험하는 것으로 보인다.

“젊을 때는 괜찮지만 약관은 30대 넘어서는 다시 회복할 때도 시간이 좀 더 오래 걸리는 것 같고...(중략)...사실 운동을 어느 정도 해줘야 면역력도 더 생기고 약간 체력 관리도 되는데 그런 부분들을 할 기회들이 많지 않으니깐 좀 면역력 같은 게 더 약해진 게 아닌가 생각해요. (연구참여자 5)”

“근데 문제는 제가 장애로 인해서 피로도가 빨리 느끼니까 약을 한약도 먹고, 침뜸도 먹고, 석류도 먹고 이랬어요. 근데 이게 바로 여성호르몬 쪽이라는 거예요. 그러니까 근종을 키워버렸어요. 그래서 근종이 시간이 지나면서 점점 점점 더 커졌어요. (연구참여자 13)”

3.1.2 일차 장애 관리문제와 생활사고

중증장애인이 특정한 환경에 처하면서 더욱 사고위험이 높아지는 상황이 발생하고 있었다. 특히 하반신 마비 증상이 있는 척수손상 장애인들은 하지에 감각이 없기 때문에 휠체어에서 이동시 다리가 떨어지면 다치기 쉽고, 목욕 등을 할 때 화상을 입을 확률도 높았다. 화상으로 인한 상처나 일상생활에서 발생하는 사고는 지속적으로 신경써야하는 문제로 이어지고 있었다.

“하반신 감각이 없으니깐 다리를 다치는 일이 되게 많아요. 그러니까 예를 들면 제가 이제 잘 때는 바닥에 려게 내려와야 하는데 발가락에 감각이 없으니깐 어디 걸렸는데도 감각이 없으니깐 찢어진 지 모르고 자는 거예요. 그런데 한 번은 내려와서 자는데 이불이 피바다가 돼 있어서 봤더니 새끼발가락과 약지발가락 사이가 찢어진 거예요...(중략)...그리고 제가 화상도 많이 당하는데...(중략)...그래서 컵라면 같은 걸 (무릎에)들고 거숙사 들어가고 이랬는데 막 부풀어 있는 거예요. 화상을 입은 거예요. 제가 감각이 없으니깐 이걸 인지를 못 해서 이거를 빨리 처치를 못 해서 이게 상처가 엄청 커졌고... (연구참여자 6)”

3.1.3 장애와 건강에 대한 노동시장의 몰이해

제도적 한계로 인한 장애와 건강에 대한 몰이해는 장애인의 필요에 따른 맞춤형 지원을 하고 있지 않는 것으로 나타났다. 노동환경은 특히 비장애인과 같은 성과를 요구하고 있고, 장애인의 특성이나 건강을 고려한 지원은 전무했다. 이러한 노동환경에서 장애인의 건강은 악화되기 쉬우며 이차장애로 이어지고 있었다.

“제가 (직장을) 그만두게 된 것도 결국에 2차 장애 때문에 그만 두게 된 거고, 그게 나의 삶에 영향을 미친 거예요. 풀타임 잡으로 근무를 하는 장애인 같은 경우에...(중략)...병가를 내면 되는데, 병가에 대한 규정이 일을 할 수 없을 정도로 심각한 질병에 걸렸을 때 라는 조항이 있는데...(중략)...(이차장애는 주로)약을 먹고 쉬는 거라서 입원이 안돼요. (연구참여자 9)”

“풀타임은 못 할 것 같아요. 저도 복지관에서, 잠깐 장애인 특성 상 좀 누워있고 싶은데, 근무상 서로 그러면, 어 이거 쉰 거잖아 (근무 시간에서)빠야지 가 돼버리는 거예요...(중략)... 그러면 나는 장애 특성상 쉬어야 돼 라면서 저만 빠져나오고 그 시간은 근무시간이야 해 버리면 뭔가 형평성이 안 맞는게 되버리더라고요. (연구참여자 13)”

3.1.4 이차장애 위험에 대한 이해 및 예방책 부족

장애를 불건강으로 인식하는 사회속에서 장애인의 이차적 건강문제는 고려의 대상이 되지 않는다. 일차적 장애로 인한 재활을 위주로 의료시스템이 짜여져 있으며, 재활프로그램 및 치료도 일차적 장애에 주로 초점을 두고 있었다.

“*(물리치료를)*1년을 받았는데 그 다음에는 선생님이 이제 ‘야, 이 정도면 너 혼자 관리해야지, 나가’ 이래가지구. ‘환자들 많아서 안 돼!’...(중략)...그래서 뭔가 재활병원에 가는 게 항상 마음이 편치 않죠. 여기 환자들이 많은데 뭔가 나 같은 경우는. 다니기 눈치도 보이고 치료하기도 대기자가 일 년 동안 대기했다고 그러면 눈치가 보이는 거예요. 저는 좀 경증이라는 생각이 항상 있기 때문에. 너는 괜찮은 거야, 이런 말을 너무 많이 들었기 때문에... (연구참여자 7)”

일차적 장애와 직접적으로 관련되는 질환, 예를 들면 욕창과 같은 경우에는 예방법 등이 안내되고 있으나, 삶의 다양한 환경에서 발생하기 쉬운 장애인의 이차장애로 인한 사고에 대한 예방이나 준비는 거의 개인적 차원에서 하고 있을 뿐이었다.

“요즘은 조금 유니버설 디자인이 많이 나오는데 저희가 쉽게 살 수 없고. 그러다 보니까 조금 어느 정도 보완만 되면 가능할 텐데...(중략)...그래서 그런 부분들은 강제할 수는 없지만 본인 스스로가 조금 알아버려야 조금 바뀔 것 같아요. (연구참여자 8)”

3.2 이차장애의 발생과 대응

3.2.1 몸과 일, 몸과 학업 사이의 양자택일

30대 40대 장애인들은 일을 계속해 나가면서 건강악화를 경험하고 있었다. 특정 시점에 건강상태가 나빠지

는 경험을 하게 되고, 입퇴원을 반복하면서 만성질환을 안고 살아가게 된다. 의료진은 몸을 챙겨야 하니까 일을 그만두라고 하고, 비장애인 사회에서 취업하여 일에 매진하던 이들은 양자택일의 기로에 처하게 된다.

“그때 의사가 재활하는 방법이 없고 직장을 그만둬야한다 그래서 내가 직장을 어떻게 그만두냐고 재활치료나 운동해주면 안되냐고. 근데 이걸 운동 다 필요없고 무조건 쉬어야 하니까 직장을 그만 두라고. 근데 그만 둘 수가 없잖아요. 어떻게. 그래서 그냥 다녔어요. (연구참여자 7)”

20대 장애인들은 대학생의 경우 한학기에 9학점을 듣는 등, 건강을 챙기기 위하여 학업을 최소화하는 등 양자택일의 기로에서 몸을 챙기고 있었다. 또 다른 경우 이차장애의 징후가 나타난다 하더라도 학업을 챙기면서 더욱 살 수 있는 날을 최대한 일상을 살아갔다고 애쓰는 모습도 나타났다.

“저도 대학생활이 겁이 나다보니까 첫 학기를 9학점만 들었어요. 그렇게 하니까 편하기도 했었고 그래서 계속 학점당으로 했던 것 같아요(중략).. 체력적으로 힘든 상황에서 이제 그때는 9학점을 해도 힘들더라고요. 그래서 더 줄여서 6학점을 했던 적도 있었고...(연구참여자 4)”

3.2.2 이차장애 케어를 위해 계속되는 병원출입

비장애인 중심의 의료시스템 속에서 이차장애 이후 어떠한 건강상의 징후나 문제가 있을 수 있다는 안내가 충분히 제공되지 않아서 장애인은 이차적 장애를 예방하기 위한 건강관리에도 어려움을 겪고 있었다. 또한 장애 발생 초기에 병원은 주장에 관련된 증상으로만 다녔는데, 이차장애를 경험한 후로는 지속적으로 병원이용을 계속하게 되는 경우가 많았다. 특히 의료적으로 준비되지 않은 이차장애의 경우 필요한 지원을 받기 어려웠고 여러병원을 오가고 있었다.

“원래 고등학교 때 한번 요로감염이 되게 심하게 와서 병원에 한 2주 정도 입원을 했었는데...(중략)...(병원에서)별로 잘 관리 방법을 듣지 못했고...(중략)...H병원을 제가 갔는데 신장 한쪽은 아예 기능을 못하는데 한쪽은 살릴 수 있다고 해서...(중략)...4개월에 한 번씩, 평생 계속 해야해요. (연구참여자 6)”

“병원에서 제대로 내가 시각장애로 인해서 신체적인 자세 불균형이 있을 수 있다. 그러니까 관리를 해야 한다고 그런 얘기를 조언

을 해주는 경우는 거의 없고...(중략)...(자세 교정을 위해) 운동할 수 있는 곳에 간다고 해도 장애가 있는 것에 대해서 필요한 부분들을 지원받기 어렵고..... 계속 여기저기 여러 병원을 다녀야 하고...(연구참여자 5)"

3.2.3 이차장애 관리를 위한 부단한 노력

사회적 차원에서 이차장애와 관련한 대응 방안이 부족한 상황이기때문에, 개인적 차원에서 이차장애를 예방하기 위한 노력이 다수 발견되었다. 몸보신을 위한 건강식품을 섭취하거나 건강 경험 공유 모임 활동에 참여하는 모습을 보이고 있었다. 이차 장애를 겪는 장애인들간에 운동 모임을 활성화하거나 자조모임을 통하여 정보 공유를 원하는 모습을 발견하기도 하였다. 또한 이차장애 발생 이후, 식단조절 및 운동의 생활화가 나타나기도 하였다.

"척수 장애인들만의 카페가 있어요. 사회생활을 하는 척수장애인들은 주기적으로 장을 비워줘야 해요. 그래서 2~3일에 한번 씩 관장을 해요. A라는 약이 처음에는 효과가 있지만 나중에는 나오는데 한 시간, 두 시간 그렇게 시간이 지연되니까 척수장애인 카페 같은데 보면 B라는 미국약이 있는데 그런건 오래 먹어도 괜찮다고 해요. 그런 정보를 카페에서 얻어요. (연구참여자 11)"

"지금 40대 중반인데 옛날에는 먹는것도 신경 안쓰고 그랬는데 지금은 조절하고 그래요, 술담배 안하고 육류도 안먹고, 식단조절이 되어야해요. 아프면 밖에 못나가고 누워있으면 침체가 오니까 아프질 말아야 해요. (연구참여자 10)"

3.2.4 건강을 최우선으로 하는 삶을 선택

대부분의 이차장애를 경험하는 장애인들은 퇴사를 결심하거나 실제로 실행하기도 하였다. 퇴사 이후 프리랜서로 지내면서 건강을 우선순위에 두고 생계나 자아실현을 위한 시간의 투자를 줄이고 있었다.

"지금 딜레마는 일을 하다보면 욕심이 생겨서 일과 건강 사이에 어떻게 균형을 잡아야 하는지 그게 제일 딜레마예요. ...(중략)... 지금은 어떻게 (욕창을) 관리를 해서 좀 더 길게 오래 일 할 수 있는 방법을 생각해요.욕창같은 경우는 직업을 풀타임에서 파트타임으로 변환하고 하루 이틀 시간 남을 때 일주일에 세 번 운동을 해요.(연구참여자11)"

3.3 이차장애 경험을 통한 삶의 의미

3.3.1 생의 위협, 그리고 삶에 초연해지기

일차장애로 인한 삶의 한계를 경험해왔고, 적응해가

며 살고 있는데, 이차적 장애를 겪게 되면서 마음이 더 약해지는 경험을 한다고 했다. 어찌 살아야 하는지에 대한 삶의 방향을 재정립하는 계기가 되며, 어떤 이는 더 치열하게, 어떤 이는 조율을 해 나가는 모습으로 적응해가는 것으로 나타났다.

"성인 될 때까지 어쨌든 장애를 가지고 있는 상태에서 자라왔기 때문에 결과적으로는 그 장애에 대한 살아갈 방법을 이미 알고 있거든요. 어느 정도. 그런데 거기 2차장애라는 표현 또는 현재 유지하고 있는 몸의 한계치보다 더 낮은 한계치로 떨어지게 됐을 때는 생존에 있어서 위협을 느끼죠.(연구참여자 8)"

"저는 사실 전 감정적으로 어려움이 생겼는데. 왜냐하면 어떻게 살아야할지 잘 모르겠고 아프니까. 내가 어쨌든 내가 언제까지 일을 하면서 벌어먹을 수 있으며 ...(중략)... 아플 때는 병원 가고 이리는데 물어볼 수 있는 데가 없는 거예요. 그래서 저는 그런 고민을 하면서 장애 문제에 관심을 갖게 되었고 그래서 요즘은 장애학 공부로 스트레스를 푸는 것 같아요. (연구참여자 7)"

"저는 그런데 계속 뭐가 질병이 계속 많았으니까 처음에 난청이 왔을 때는 되게 이걸 받아들이기 어려웠거든요. 그런데 난청 있다가 최근에 와서 신장이 안 좋아지고, 신장 장애가 올 수 있다는 얘기를 들었는데 생각보다 별로 충격이 엄청 크지는 않은 거예요. 그래서 내가 이런 게 계속, 마음에 어떤 단련이 계속됐나? 경험으로 배운 게 있나 이런 생각이 들더라고요...(중략)... 계속 어디가 아픈 게 뭔가 당연한 상태인 것처럼 느껴져서 뭔가 약간 올 게 왔구나, 이런 느낌이었어요. (연구참여자 6)."

3.3.2 끝까지 삶이란 건디고 싸워내야 하는 것

삶은 끝까지 가보는 것이라 여기고, 살 수 있는 날들을 더 치열하게 살아가겠다고 생각하기도 한다. 타협하지 않겠다는 의지로, 건강이 나빠지더라도 더 혼신의 힘을 다해 사회생활을 열심히 하기도 한다.

"제가, 아무래도 오래 살지 못 할 것 같다. 그러니까 젊을 때 내가 한시라도 건강할 때 일을 더 많이 해야겠다고 생각을 해서 저는 작년부터 뭐 진짜 많이 하거든요. 자꾸 모임 꺼내고 여행하자 그러고 되게 많이 만들거든요. 그래서 남자친구가 일 좀 그만하라고, 몸 좀 그만 하라고 하는데 저는 건강할 때 많이 해야 된다고. (연구참여자 6)"

3.3.3 장애인과 비장애인의 다름을 인정하기

비장애인과 같은 성과 또는 그 이상의 성과를 내면서 능력을 인정 받으려던 것이 부질없음을 깨닫고, 장애인

의 신체적 특성으로 인한 한계치를 인정하게 된다.

"(학교 생활하면서)엄청난 한계를 느꼈어요. 내가 장애인인 맞구나, 이런 생각하고 숙기서비스를 받으면서 사실 처음에는 내가 너무 장애인같이 보여서 너무 싫었는데 지금 약간 그런 부분에 대해서 수긍해서 괜찮고...(연구참여자 1)"

3.3.4 이차장애의 예방과 관리를 위한 요구

일차장애와 더불어 이차장애를 가지고 계속해서 살아가는 삶이 무가치하거나 불필요하다고 여기는 것이 아니라, 비장애인과는 다른 특성을 가진 존재로서, 사회적 도적 건강을 위한 지원을 요구하기도 하였다.

"장애로 인해서 일반적인 시설을 이용할 수 없으니까 장애인들이 접근할 수 있고 또 개인별로 헬스, 그런 게 좀 관리 같은 걸 받을 수 있는 바우처 같은 것들이 있으면 좀 신청을 해서 주기적으로 관리할 수 있잖아요...(중략)... 운동을 안 하면 비만이 생기고 합병증 가능성이 높잖아요. 그런 것들에 대해서 지원 받을 수 있는...(연구참여자 5)"

"직장을 다니면서 합병증에 대해 특화된 제도가 없어요. 그래서 고용공단에서 상용보조공학기기, 맞춤형 보조 공학기기를 지원하는 것처럼...(중략)... 그로(이차장애로)인해서 생기는 병가, 자리비움, 근무시간 조정을 맞춤형 제도를 제공하면 좋겠다. (연구참여자 9)"

4. 결론 및 논의

본 연구는 장애인의 이차장애와 관련한 경험을 살펴 보았다. 연구 결과, 참여자들은 노화와 환경의 상호작용으로 이차장애가 더 심해짐을 발견하였으며, 이를 받아들이고 적응해나가는 개인적 차원의 노력들을 하고 있음을 알 수 있었다. 분석을 통해 연구참여자들이 경험한 이차장애는 생의 위협으로 느껴지는 동시에 적응하고 삶을 조율하며 생애 초연해지는 경험으로 나타났다. 한편으로는 이차장애를 경험하는 장애인들은 더 나은 삶을 위해 개인적으로 싸워내고 있기도 했다. 하지만 개인적 차원의 이차장애의 예방과 관리는 한계가 있기 때문에 사회제도적 지원도 요구되었다. 본 연구의 결과가 시사하는 바는 다음과 같다.

첫째, 이차장애 예방의 중요성이 대두되었다. 이차장애는 노화로 인해 면역력이 약해지거나 일차장애의 특성과 환경의 상호작용으로 예상치 못하게 발생하고 있었다. 이차장애의 발생으로 개인의 육체적, 경제적 손해

가 발생하면서 이는 사회적 경제 비용으로까지 확대되고 있는 상황이다. 등록장애인의 유병율을 중심으로 장애의 사회경제적 비용을 추계한 결과 보건복지부의 장애인 사업예산의 8.35배의 비용이 소요되는 것을 확인하였는데[9]. 장애인의 건강하고 행복한 일상생활을 위하여 장애인의 건강권을 보장하려는 노력이 필요한 시점이다. 더 나아가 이차장애를 예방하기 위한 의료적, 사회적 지원체계의 마련이 필요하다. 물론 국립재활원에서 지체장애, 시각장애, 뇌졸중 등 일부 장애 유형을 위한 건강관리 및 재활체육 프로그램과 욕창, 배뇨배변장애, 수면장애 등의 예방법을 안내하고 있으나 삶의 다양한 부분에서 발생하기 쉬운 이차장애에 대한 예방 프로그램은 부족한 상황이다. 이를 위해서 지역사회 시설을 기반으로 자조모임이나 커뮤니티를 형성하여 실제로 이차장애를 경험하고 대처한 사람들의 이야기를 엮어 매뉴얼을 제작한다면, 이차장애를 예방하는데 도움이 될 수 있을 것이다.

둘째, 이차장애를 경험하는 장애인들을 위한 다양한 건강 증진 프로그램이 확대될 필요가 있다. 현재 건강권 증진의 차원에서 장애인의 건강에 관한 권리보장 방안에 관한 연구가 있으며[9][10], 이차장애를 예방하기 위해 국립재활원에서 일부 장애 유형을 위한 건강관리 및 재활체육 프로그램을 진행하고 있다. 그러나 욕창, 배뇨배변장애, 수면장애 등 이차장애의 극소수만 중심으로 예방법을 제공하고 있다는 한계가 있다. 이차장애는 당사자의 노화로 인해 면역력이 약해지기 때문에 발생하는 경우도 있기에 이차장애는 삶의 한 부분을 지속적으로 차지할 가능성이 높다는 측면에서 이차장애와 관련한 건강 증진 프로그램이 확대될 필요가 있다. 또한 이차장애로 병원에 방문하더라도 비장애 중심의 의료시스템과 일차장애에 국한된 진단으로 인해 이차장애를 고려하지 않은 진단을 할 가능성이 높다. 따라서 이차장애는 다른 유형과 구분되는 보건 복지 영역의 실천적 개입이 필요하다. 예를 들면, 장애인복지관 또는 보건소에서 이차장애 예방을 위하여 중장년 장애인을 대상으로 건강증진 프로그램이나 이차장애 예방 상담 등 자신의 건강 상태를 재정립하고 정비해나갈 수 있도록 돕는 프로그램이 개발될 필요가 있다.

셋째, 개별 장애인의 건강상태가 상이하기에 집단 프로그램 외에 방문형 장애인 건강관리 사업이 매우 필요하다. 2017년 말부터 시행된 장애인건강권 및 의료접근

성 보장에 관한 법률에서는 장애인 재활운동을 복지서비스로 제공할 수 있다고 정하였으나 일차장애로부터의 회복에만 초점을 두고 있다. 향후 장애인의 사회참여가 높아지고 평균 수명이 길어짐과 동시에 이차장애 또한 발생할 가능성이 높다는 점에서 제도적으로도 이차장애 예방 및 전반적 건강관리 프로그램 개발과 확산이 필요하다. 장애인의 건강상태를 향상시킬 수 있는 방법을 보건, 복지, 체육분야가 협력하여 고안해내야 하며, 방문형 개별서비스 형태로 실효성을 높일 필요도 있을 것이다.

넷째, 이차장애 예방을 위한 환경이 구성되어야 한다. 비장애인 중심의 학교, 회사 환경은 장애인들이 이용하기에 적절하지 않다. 여기서 환경은 물리적 환경만을 의미하는 것은 아니다. 제도나 근무시간의 유연화 등도 환경에 포함된다. 본 연구 결과에 의하면, 점점 더 심해지는 이차장애로 학업과 생업을 포기하거나 중단한 경우를 발견할 수 있었다. 예를 들어, 욕창이 재발할 것을 방지하기 위하여 특정 시간 대에 운동을 할 시간이나 척추의 문제로 단시간 누워있는 시간을 확보하지 못하여 휴학을 하거나 프리랜서로 옮긴 경우들이 있었다. 이를 위하여 학교나 회사는 욕창 방지를 위한 방석, 높낮이 조절 책상, 자동 책 넘기기 등의 보장구를 구비하여야 할 것이다. 제도적인 부분에서 장애 학생들을 위하여 필수 등록학점 기준이나 휴학 일수 제한의 완화 등 학업에 적용할 수 있는 제도의 마련이 필요할 것이며 직장인들을 위하여 병가, 휴직의 기준을 낮출 필요가 있다. 특히 장애인에 대하여 이차장애의 가능성을 인지하고 병가, 근무시간 조정 등의 제도를 마련할 필요가 있다.

다섯째, 이차장애를 경험하는 장애인들은 무기력이나 우울의 수준이 높아지는 것으로 나타났기에 이를 종합적으로 해결할 수 있는 프로그램이나 지역사회 중심의 네트워크 구축이 필요하다. 본 연구 참여자들은 이차장애로 인해 생의위협과 고군분투 그리고 초연해지는 과정을 겪고 있었다. 무력감과 스트레스도 상당함을 알 수 있었다. 즉, 이차장애 발생 이후 장애인들의 정신 건강에 대한 지속적인 모니터링과 지원이 필요하다는 것을 알 수 있다. 지역차원에서 장애 관련 기관들 간의 네트워크를 구축하여 협조가 원활하게 진행된다면, 이차장애를 겪는 장애인들이 건강관련 서비스와 정신보건 분야 등 다양한 지원을 받을 수 있게 될 것이다.

본 연구는 그동안 주목받지 못했던 장애인의 이차장애 경험을 살펴보고 분석하였다는 점에서 의의가 있

다. 기존 장애계는 일차적 장애와 관련하여 의료중심으로 논의해왔던 것에 반해, 본 연구는 이차장애로 인해 발생한 삶과 정서적 변화에 중점을 두고 있다. 이를 통해 이차장애의 예방과 장애인의 건강권을 강조하고 있다는 점에서 함의를 가진다. 또한 장애가 제도적 물리적 환경과 개인의 삶의 과정 속에서 발생하거나 변화할 수 있다는 사회적 장애의 개념을 전제하고, 이차장애의 포괄적 개념을 사용하여 장애인의 건강이슈를 살핀 것도 본 연구의 의의라 하겠다.

그러나 본 연구는 15개 전장애유형을 포괄하여 연구되지 않았기에 모든 장애인의 이차장애 경험으로 이해하는데에는 무리가 있다. 장애 유형에 따라 발생하는 이차장애와 그 특징이 상이하므로 후속 연구에서 이를 세밀하게 살펴볼 필요가 있다. 또한 후속연구에서는 한 사람의 이차장애 경험을 생애주기에 따른 변화를 살펴봄으로써 실천현장과의 역할을 구체적으로 살펴볼 필요가 있다.

REFERENCES

- [1] WHO. (2011). *World Health Report, World Health Organization*.
- [2] OPDHP. (2010) *Healthy People 2010*. <https://www.healthypeople.gov/>
- [3] Ministry of Health and Welfare, Korea Institute for Health and Social Affairs. (2017). *2017 National Survey of the Disabled Persons*. Ministry of Health and Welfare.
- [4] S. Kinne, D. L. Patrick & D. L. Doyle. (2004). Prevalence of secondary conditions among people with disabilities. *American Journal of Public Health, 94(3)*, 443-445.
- [5] H. J. Kang. (2019). Healthcare Disparities and Their Policy Implications. *Ministry of Health and Welfare, 270(4)*, 18-30.
- [6] Y. S. Kim. (2019). A Study on the Status and Trends of Disability Sports Policy in Japan. *The Korean Journal of Sports Science, 28(2)*, 615-631.
- [7] S. M. Kwon, H. J. Kang, S. J. Go & S. J. Kim (2019). Health Security: Policies and Implementation Strategies. *Ministry of Health and Welfare, 271(5)*, 34-35.
- [8] J. W. Creswell. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage.

- [9] S. H. Ho, H. J. Kim, S. Lee, S. J. Lee, B. S. Lee, E. J. Kim & J. A. Han (2014). *Socioeconomic Cost Estimation of Disability and Cost Effect Analysis of Rehabilitation Medical Services*. National Rehabilitation Institute.
- [10] S. H. No. (2019). The longitudinal Study on the Factors of Catastrophic Health Expenditure among Middle and Aged Households with Disabilities and without Disabilities. *Social Science Research Review*, 35(3), 107-130.

전 지 혜(Ji-Hye Jeon)

[정회원]



- 2000년 : 연세대 사회복지학 (학사)
- 2004년 : 런던정경대 사회정책학(석사)
- 2014년 : 일리노이주립대 장애학(박사)
- 2015년 8월 ~ 현재 : 인천대학교 사회복지학과 부교수
- 관심분야 : 장애인 복지, 자립생활
- E-Mail : ikwwjh@inu.ac.kr

남 지 현(Ji-Hyun Nam)

[정회원]



- 2012년 : 성균관대 건축학과(학사)
- 2017년 : 연세대 사회복지학과(석사)
- 2020년 : 인천대 사회복지학과 박사과정
- 관심분야 : 장애인복지, 장애인권, 주거빈곤
- E-Mail : skawigus2622@hanmail.net