『젠더와 문화』 제9권 1호(2016), pp. 131–160

연구논문

여성장애인의 건강권: 여성장애인의 경험을 중심으로

오화영*

〈국문초록〉

고령화 사회가 진행되는 과정에서 최근 증가추세를 보이는 장애인은 건강형평성 문제가 제기되는 인구취약집단에 해당된다. 본 연구는 여성장애인의 건강권 확보방안을 모색하기 위하여 정책 대상에서 주변적 위치를 차지해 온 여성장애인의 건강에 초점을 맞추고자 하였다. 특히 여성장애인이 경험하는 건강의 의미 및 건강이 놓인 맥락 등을 젠더관점에서 파악하기 위해 수도권에 거주하는 30-50대 여성장애인 9명을 대상으로 심층면접을 하였다. 여성장애인의 건강권 실현은 건강 영역 뿐 아니라 삶 전반에 걸쳐 주체가 될 수 있을 때 그리고 여성장애인들의 욕구를 반영하고 충족시켜 줄 수 있는 정책적 기반이 마련될 때 비로소 가능하다.

주제어: 장애, 건강, 여성장애인, 젠더, 건강권

* 본 연구는 2014년 여성가족부 연구보고(2014-14)로 진행된 자료의 일부를 기초로 작성됨.
** 글로벌사이버대학교 사회복지학과 교수(hyoh@global.ac.kr)
ⓒ 2016 계명대학교 여성학연구소

DOI - http://dx.doi.org/10.20992/gc.2016.06.9.1.131

1. 서론

100세 시대 인구 고령화시대를 맞이하여 '국민건강'은 국가정책 이슈로 부각되었으며 이에 지난 2002년부터 '국민건강증진종합계획'이 추진되어 왔다. 고령화 사회로 전개되는 과정에서 주목해야 할 인구층은 단지 노인만이 아니다. 2014년 장애인 실태조사 자료에 따르면 재가 장애인의 장애출현율은 대체로 50대부터 급격한 증가추세를 보여준다. 장애인은 만성질환 또는 이차 건강상태(Secondary Condition)라 하는 추가적인 건강 상태의 문제, 주관적 건강상태 등 비장애인과 비교하여 더 많은 건강문제에 직면할 뿐 아니라(보건복지부, 2011: 706-711; 국립재활원, 2012: 208-212), 건강형평성 문제가 제기되는 인구취약집단에 해당된다. 이에 2015년 12월, '장애인의 건강권 보장을 위한 지원, 장애인 보건관리 체계 확립 및 의료접근성 보장에 관한 사항을 규정하여 장애인의 건강증진에 이바지'하는 것을 기본목적으로 하는 '장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률'이 공포되었다. 이 법은 지금까지 장애인을 '아픈' 사람으로, 재활치료의 대상으로 간주했던 것과 달리 장애인의 건강을 권리의 차원에서 논하고 있다는 점에서 그 의의를 찾을 수 있다. 법률의 제3조 3항에서는 건강권이란 '질병 예방, 치료 및 재활, 영양개선, 재활운동, 보건교육 및 건강생활의 실천 등에 관한 제반 여건의 조성을 통하여 최선의 건강상태를 유지할 권리를 말하며, 보건과 의료 서비스를 제공받을 권리를 포함'하는 것으로 명시하고 있다. 또한 국가와 지방자치단체의 책무로서 장애인의 건강권 실현을 위하여 장애유형과 정도, 모성보호, 성별 등의 특성을 고려할 것을 명시한 점 역시 주목할 만하다. 그러나 아직 시행령과 시행규칙이 마련되지 않은 상태에서 법률에 명시된 '모성보호, 성별' 등의 내용이 실효성을 발휘하기 위해서는 무엇보다 여성장애인의 건강권 확보방안이 논의될 필

요성이 있다. 여성장애인의 건강은 지금까지 관련 정책에서 조차 다루어진 바 없는 논외의 대상이기 때문이다. 여성장애인 건강은 여성정책과 장애인정책 어디에서도 논의되지 않는 주변적 위치에 놓여 있을 뿐 아니라 실제 성별에 따라 다르게 경험되는 중요한 건강문제가 있다는 점에서 본 연구는 출발한다. 따라서 본 연구는 현재 건강이 사회적 이슈로 제기되고 있는 상황에서 정책 대상에서 주변적 위치를 차지해 온 여성장애인의 건강을 젠더관점에서 다루고자 하며, 이를 통해 탐색적 수준에서 여성장애인의 건강권 확보 방안을 모색하는데 목적을 둔다.

2014년 장애인 실태조사 결과 자료는 성별에 따라 장애인의 건강상태가 다르다는 것을 보여준다(김성희 외, 2014). 우선 성별에 따른 건강상태를 파악하는데 있어 장애등급은 별 의미가 없는데 이는 남성장애인 21%, 여성장애인 20.8%가 중증장애인에 해당되기 때문이다. 하지만 3개월 이상 지속되는 만성질환 유무와 정신건강에 있어서 성별차이가 나타난다. 3개월 이상 계속되는 만성질환 유무에 있어서 여성장애인의 83.7%가, 남성장애인은 70.0%가 만성질환이 있다고 응답하였다.

한편 건강에 대한 주관적 인식과 관련된 항목은 건강에 대한 남녀장애인의 차이를 파악할 수 있는 가장 중요한 지점이다. '평소 본인건강상태'에 대하여 남성장애인은 34.3%가, 여성장애인은 45.2%가 나쁘다고 답하였다. 또한 여성장애인의 18.1%가 '매우 나쁘다'고 응답하였는데 이는 남성장애인의 11.8%가 응답한 것과 비교했을 때 여성장애인이 남성장애인에 비해 건강에 대한 주관적 인식이 상당히 부정적임을 보여준다. '건강상태만족도'에 대한 응답에서는 남녀모두 건강에 대한 불만족이 높게 나타났으나 특히 남성장애인에 비해 여성장애인의 불만족 답변이 높게 나타났다. 이러한 건강에 대한 주관적 인식과 이해는 정신건강에도 반영된다. 여성장애인은 남성장애인에 비해 일상생활에서 스트레스를 좀 더 받을 뿐 아니라 슬픔, 절망감과 같은 부정적 감정도 더 많이 느끼고 자살에 대한 생각도

더 많이 하는 것으로 나타났다.

이상에서 살펴본 장애인 실태조사 결과에 따르면 여성장애인이 남성장애인에 비해 만성질환이나 주관적 건강상태, 정신건강 면에서 건강상태가 낮다고 할 수 있다. 그렇다면 여성장애인과 남성장애인의 건강상태에 차이가 나타나는 이유는 무엇일까? 또한 그 이유를 어떻게 설명할 수 있을까? 바로 이 부분이야말로 여성장애인의 건강이 젠더관점에서 재조명되어야 한다는 것을 보여주는 것이다.

이에 본 연구에서는 질적연구방법 중 심층면접을 활용하여 여성장애인의 건강의 의미에 대한 주관적 해석 등을 파악하고 여성장애인의 건강과 관련된 복잡한 맥락들을 젠더관점에서 분석하고자 하였다. 또한 여성장애인의 건강권 확보를 위한 제도적 지원방안을 모색하고자 하였다. 본 연구는 탐색적 수준이기는 하지만 그동안 간과되어 온 여성장애인의 건강을 경험연구를 통해 분석한다는 점에서 향후 여성장애인의 건강 관련 논의에 중요한 기초자료로 활용될 수 있다는 점에 의의를 둔다.

2. 선행연구

1) 장애, 건강, 건강권

세계보건기구(WHO)가 장애에 대한 보편적 접근, 즉 ICF를 제시하였듯이 장애와 건강은 사회문화적 환경과 조건들 속에서 다루어져야 한다. 건강상태를 결정짓는 요소는 광범위하며 건강의 이해는 개인적 요소, 생활환경, 사회경제적, 문화적, 환경적 여건 및 보건의료 서비스에 대한 접근성 등을 총체적으로 고려할 때 가능하다(국립재활원, 2012: 세계보건기구, 2012). 그러나 지금까지 장애인은 시혜적 복지의 대상일 뿐 적극적인 건강 증진

의 대상자로 간주되지 않았다. 또한 장애인은 본래 건강하지 않다는 편견은 장애인의 건강을 사회적으로 충분히 논의하기 어렵게 만들었다. 그 결과 정책의 방향은 장애예방에 중점을 두는 결과를 야기하였다(박종혁, 2014). 그러나 취약한 건강상태를 가진 장애인 역시 건강은 권리와 직결되어야만 한다.[1] 다시 말해 '건강권'이다.

장애인 권리협약 25조에서는 건강권이란 '장애를 이유로 차별받지 않고 최고수준의 건강을 향유할 권리'로 명시하고 있다. 장애인차별금지 및 권리구제에 관한 법률 역시 건강권이란 '보건교육, 장애로 인한 후유장애와 질병 예방 및 치료, 영양개선 및 건강생활의 실천 등에 관한 제반 여건의 조성을 통하여 건강한 생활을 할 권리'를 말하며, 여기에는 의료 받을 권리를 명시하고 있다(제3조 17). 동 법률 제31조는 '건강권에서의 차별금지'를 다루고 있는데, 이는 의료행위에서의 차별금지 및 의료행위에서 성별, 장애 유형 및 정도, 특성 등을 적극 고려할 것을 주 내용으로 한다. 또한 장애인의 성별 등을 고려하여 적합한 의료 정보를 제공할 것과 건강 교육 과정에서도 성별 등을 고려할 것을 명시하고 있다.

한편 장애인의 건강을 '건강권' 차원에서 접근한 기존 연구들은 두 가지 차원으로 대별된다. 우선 '사회적 배제'의 관점에서 장애인의 인권 보장을 주장하는 연구들은 사회적 권리(social rights)의 맥락에서 접근한다. 의료영역에서 장애인의 배제경험은 의료접근(병원이용절차, 의료진, 의료기관 접근성 등)과 건강관리 영역에서 나타난다(김안나 외, 2008: 신유리 외, 2012; 2013). 따라서 사회적 권리로서 건강권이 확보되기 위해서는 최선의 의료서비스를 제공받을 권리, 안전하고 건강한 작업 생활의 확보 권리 등과 같은 건강권 지표가 개발되어야 한다(문진영 외, 2008; 신영진, 2011).

---

1) 건강권은 장애인만을 대상으로 하는 것이 아니다. 세계보건기구 헌장, 세계인권선언, 그리고 사회권규약에서도 사회권으로서의 건강권을 명시하고 있으며 이때의 대상은 모든 사람들이 해당된다(문진영 외, 2008: 57).

또한 장애인의 건강권은 국가의 의무 차원에서 다루어질 때 비로소 실현 가능하다는 주장이 제기되기도 한다. 다시 말해 장애인의 건강권은 특히 관련 법과 정책의 재정비가 뒷받침되고 구체화 방안이 논의될 때 비로소 추상적이고 선언적 차원에서 벗어날 수 있는 것이다(애서, 2009; 박종혁, 2014; 임종한 외, 2014).

2) 여성장애인과 건강

여성장애인과 건강을 논하려면 우선 건강과 젠더로부터 출발해야 한다. 앞에서 이미 건강에 대한 정의를 살펴보았는데 건강의 개념을 포괄적으로 이해하려면 건강에 영향을 미치는 사회적 요인들을 파악할 수 있어야 한다(김영택 외, 2007). 특히 남녀 간의 신체적 특성(sex)과 사회환경의 차이인 젠더(gender)는 건강의 문제에 있어 남녀차이를 나타내는 요소이다(도열, 2010; 정진주, 2012; 최윤경, 2010).

남녀 건강의 차이는 일차적으로 생물학적 특성의 차이에 기인한다. 여성의 평균수명은 남성보다 길다. 그러나 여성은 임신·출산과 같은 재생산을 담당해야 하기에 생식적 특성으로 인한 특별한 의료적 요구가 필요하다. 이는 산전·산후에 대한 주의를 요구하며 폐경에 따른 건강상의 문제도 염두에 둘 것을 요구한다(김영택 외, 2007: 21-22).

한편 남녀로 사회에서 살아간다는 것은 사회가 요구하는 성별 역할(gender role)을 다르게 수행해야 하며 처한 환경이 매우 다르다는 것을 의미한다(신경아, 2011). 이 때 젠더는 남녀의 건강과 안녕에 상당한 차이를 미치는 중요한 변수로 작용한다. 가령 여성에게 부과된 가사일의 책임이 여성건강에 육체적. 정신적으로 부정적 영향을 미친다는 연구결과들은 젠더와 건강의 관계를 보여주는 가장 대표적인 예라 할 수 있다. 또한 돌봄의 역할 수행은 시간과 경제적 자원, 기타 자원을 여유있게 갖지 못하는

이유이며 이는 여성들의 우울증 및 불안감을 야기하는 부분적인 요인에 해당된다. 대부분의 국가에서 동일한 수준의 사회경제적 위치에 속해있는 남녀의 평균 수명을 비교했을 때 여성이 남성보다 오래 산다는 것은 분명하다. 그러나 여성은 남성보다 건강상태에 대한 주관적 인식, 만성질환, 활동장애가 더 높은 것으로 나타난다. 바로 "건강상 젠더패러독스(gender paradox)" 현상이 나타나는 것이다(김영택 외, 2007: 정진주, 2012). 건강뿐 아니라 보건의료 서비스 접근에서도 젠더에 따른 불평등 문제가 나타난다(도열, 2010). 낮은 사회경제적 지위, 부족한 물적자원 등은 보건의료 서비스 접근을 제한하며 젠더에 의한 건강의 불평등 문제를 야기한다. 결국 여성들이 건강을 이해하는 방식은 운동이나 영양섭취와 같은 단순한 차원이 아니라 사회적 관계에서 자신의 몸을 어떻게 이해하고 이를 어떻게 다루는 지와 관련된다. 여성의 건강은 일상생활과 관련된 여성의 삶을 깊이 있게 맥락적으로 이해해야 하며 이는 그 안에 내재된 권력관계를 파악하는 것이다(이동옥, 2004; 장필화, 2012). 특히 여성장애인의 건강은 성별화된 사회제도, 장애에 대한 사회의 차별과 배제 등에 대한 통합적 관점을 통해 이해되어야 한다(이진희, 2013). 여성장애인이 일상생활에서 경험하는 차별은 단순히 장애와 젠더에 의한 이중차별이 아니라 장애와 여성의 상호작용으로 나타나는 복합적 차별(compound discrimination)이며 다중차별(multiple discrimination)이다. 이는 여성장애인에게 가해지는 이중차별(double discrimination) 이상의 복합적이고 가중적인 불이익을 의미하기 때문이다(EU Parliament, 2013; 이동영, 2009). 여성장애인의 장애를 다룬 기존 연구에 따르면, 여성장애인의 장애는 자존감, 자의식, 사회적 소외감에 부정적 영향을 미치며 이러한 요인들은 여성장애인의 건강 추구 행위에도 부정적 영향을 미치는 것으로 나타났다(웬델, 2013; 황혜민 · 이명선, 2009; Pawcett, 2000). 또한 여성장애인은 경제적 취약층으로 의료비 지불이 어렵기 때문에 보다 건강에 취약한 상태에 놓이게 될 뿐 아니

라 낮은 수준의 의료서비스 혜택을 받을 수밖에 없다. 여성장애인들은 의료서비스 이용과정에서 다양한 신체손상에 대한 의료진들의 이해와 지식부족, 병원 접근성의 문제, 그리고 질병과 신체손상의 치료나 수술을 위한 의료정보접근에서의 배제 등을 경험하는 것으로 나타났다(김미옥 외, 2009; 김창연 · 임현지, 2011; 신유리 외, 2012; 홍성대 외, 2009). 이러한 연구들은 여성장애인의 건강이야말로 젠더와 건강, 장애가 교차하는 지점에 놓여 있음을 보여준다. 이제 본 연구에서는 여성장애인의 경험을 통해 그 관계들의 맥락을 상세히 살펴 볼 것이다.

3. 연구방법

1) 조사방법

본 연구는 내부자의 관점을 근거로 경험적 자료를 수집하기 위하여 조사방법으로 질적연구방법 중 심층면접(interview) 방법을 사용하였다.

최근 건강에 대한 '객관적 지표'보다 주관적 건강상태를 더 중시하는 경향을 보이는데 이는 사회구조가 복잡해질수록 건강구조 또한 복잡해지는 경향이 있고 객관적으로 모두 다루기 어렵기 때문이다. 이러한 맥락에서 볼 때 개인이 자신의 건강에 대하여 주관적으로 총제적인 평가를 내리는 것이 오히려 건강상태에 대한 더 정확한 측정이 될 수 있다(정진주, 2012). 본 연구의 연구방법인 질적연구는 특정집단, 특히 침묵 속에 있는 목소리를 들으려 할 때 또는 이슈에 대한 복합적이고 상세한 이해를 필요로 할 때 유용하다. 양적연구방법이 추세나 관련성, 관계에 대한 전반적인 그림을 제공해 주지만 사람들이 왜 그들이 하는 방식대로 반응하는지 그리고 그들이 반응하는 맥락과 그들의 반응을 통제하는 더 깊은 생각과 행동에

대해서는 말해주지 않는다(크레스웰, 2010). 따라서 사회적 실체와 현상이 어떻게, 이해되고 경험되거나 생성되는가에 관심을 두는 질적연구방법은 엄격한 표준화나 구조화를 택하는 대신 복합적, 다층적으로 구성된 사회적 맥락에 보다 관심을 기울인다(메이슨, 2010). 본 연구에서는 질적연구의 조사방법 중 심층면접 방법을 연구방법으로 선택하였다. 무엇보다 심층면접을 통한 자료에서는 구술자가 드러난다는 점에서 구술자의 주관적 시각으로부터 사회와 구조에 대한 주관적 해석을 파악하는 것이 가능하다. 따라서 심층면접은 면접대상자의 주관적 의견과 생각, 사회와 구조에 대한 해석, 사건의 의미들을 파악할 수 있는 장점이 있다(윤택림, 2004).

본 자료의 심층면접 기간은 2014년 6월부터 10월까지 진행되었다. 연구대상자들은 친분이 있는 장애인단체 활동가들을 통해 소개받았으며 인터뷰를 먼저 마친 대상자들이 연구에 관심있는 지인들을 다시 소개해주는 방식으로 전개되었다. 인터뷰는 연구의 목적을 듣고 동의를 한 참여자들만을 대상으로 하였으며 반구조화된 설문지침에 기반하되 문맥에 따라 추가적인 질문을 진행하였다. 연구 참여자들에게는 연구주제를 설명하고 여성 장애인들이 자신의 이야기를 편하게 할 수 있도록 하였다. 조사의 구체적인 내용은 여성장애인의 건강에 대한 주관적 인식과 이해, 일상생활의 스트레스, 보건의료서비스 이용과정에서의 어려움 등이며 이에 대한 여성장애인의 경험과 의견, 생각, 느낌, 의미 등을 해석하고자 하였다. 면접은 주로 연구 참여자의 주거지 근처 카페에서 진행되었고 면접시간은 평균 1시간 30분정도 소요되었다. 자료수집과정에서는 연구 참여자에게 사전 동의를 얻은 후 심층면접을 녹음하였으며 이후 내용을 자료화하였다. 구체적인 분석은 우선 모든 녹취록을 반복해 읽되 특히 줄 단위로 읽으면서 핵심 생각과 개념을 포함하는 단어를 파악하고자 하였다. 그 뒤 사례들간의 내용을 반복하여 읽으며 각 사례들의 중심의미를 비교하면서 공통의 경험에 해당되는 주제어를 찾아내고자 하였다. 이후 선별된 세분화된 진

술들을 공통의 주제들로 묶어서 하위범주를 만들었으며 주제어를 바탕으로 공통의 경험을 기술하였다.

2) 조사대상

60, 70대 고령여성장애인은 노화와 장애가 중첩됨에 따라 노년기 건강이 더욱 위험에 노출되나 장애보다는 노화가 강조되어 장애를 노화의 하나로 받아들이는 특성을 보인다(김미옥 외, 2013). 따라서 본 연구는 젠더와 장애의 특성을 보다 명확하게 파악할 수 있는 30-50대로 연령의 여성장애인들을 선별하였다. 여성장애인의 생애주기상 건강에 보다 관심을 가져야 하는 중년기 이후의 연령(장명숙, 2009)에 해당되지는 않지만 특히 인터뷰에 참여한 30대 여성장애인의 경우 장애유형과 등급, 만성질환 및 2차 장애를 안고 있는 상태라 연구대상자들 스스로 건강에 위기의식을 느끼고 있었기에 연구대상자에 포함시켰다. 연구 참여자는 총 아홉 사례로 모두 수도권에 거주하며 고졸이상의 학력에, 혼인유형은 다양하였다. 또한 장애유형과 등급은 각기 달랐다. 이 역시 여성장애인 내부의 다양성과 경험의 차이를 드러낼 수 있는 조건에 해당된다. 연구 참여자의 일반적 특성은 다음 〈표 1〉과 같다.

〈표 1〉 참여자의 일반적 특성

번호	연령*	학력	장애유형 및 등급*	장애발생 시기	결혼여부 (자녀수)	특징 (만성질환 · 2차장애)	직업	경제적 조건
1	57	전문대졸	지체 1급	25살 (중도장애)	기혼(2남)	난치성질환	장애인 단체대표	-
2	31	대졸	지체 3급	5살	미혼	신경섬유종 합병증 및 척추측만증	장애인 단체간사	-

번호	연령*	학력	장애유형 및 등급*	장애발생 시기	결혼여부 (자녀수)	특징 (만성질환 · 2차장애)	직업	경제적 조건
3	41	대학원졸	뇌병변 4급	2살	미혼	디스크	번역	-
4	55	대 졸	지체 4급	3살	기혼(1녀)	터널증후군	무직	-
5	32	전문대졸	지체 1급	4살	미혼	강직현상	단기 아르바이트	차상위
6	49	대학원 석사과정	지체 1급	26살 (중도장애)	기혼(1녀)	고혈압	장애인 단체대표	수급자
7	42	고졸	언어 4급		이혼(1녀)	당뇨	무직	수급자
8	54	고졸	지체 2급	1살	기혼 (무자녀)	저혈소판	무직	수급자
9	50	고졸	지체 4급	2살	기혼	×	장애인 단체 간사	

주: * 인터뷰 당시 연령과 장애등급임.

4. 연구결과

1) 건강에 대한 인식과 의미

여성장애인으로 살아가는 건 매우 불편하지만 불편한 몸에 '적응'하는 과정이야말로 이들에게는 오히려 일상생활이다. 연구 참여자들은 특별한 문제가 발생하지 않는 한 현재의 일상생활이 가능할 정도라면 건강상 '괜찮다'고 생각한다. 다시 말해 현재의 일상생활이 가능하고 건강상태가 더 악화되지 않다면 그것만으로 건강상 '괜찮은' 상태라고 인식하는 것이다. 그러나 인터뷰 대상자들은 장애보다는 장애로 인한 합병증과 만성질환 상태에 놓여있다. 인터뷰 대상자 중 단 한명을 제외하고는 모두 장애유형과 정도, 연령에 상관없이 한 가지 이상의 만성통증 또는 합병증 등 2차 장애

에 시달리고 있으며 이로 인해 정기적으로 약을 복용하거나 물리치료, 찜질 등의 방법으로 대처하고 있다.

만성질환이나 합병증에 노출되어 있음에도 불구하고 여성장애인은 자신의 몸상태나 건강상태에 대해 소극적이고 조심스러운 태도를 보인다. 만성통증이나 합병증, 그리고 이에 대한 치료 역시 일상의 한 부분일 뿐이다. 이는 여성장애인에 대하여 '원래 아픈 사람'이라고 간주하는 고정관념에서 비롯된 것으로 사료되는 바이다. '원래 아픈 사람'이라는 장애인에 대한 고정관념을 내면화한 결과 여성장애인은 자신의 건강을 챙기는데 적극적으로 나서기 어렵다. '원래' 건강하지 않은 상태에서 건강을 챙기는 건 가족들에게 눈치보이는 일이기 때문이다. 또한 성장과정에서 여성장애인은 대놓고 자기건강에 관심을 갖도록 키워지지 않았기 때문이다. 따라서 예상치 못한 뜻밖의 사고나 장애로 인해 현재보다 몸상태가 나빠지지 않는 이상 그들은 현 상태를 유지하는 것이 가능하다면 만성질환이나 합병증 등에 대해서도 아파도 '참고만다'는 수동적이고 체념적 태도를 보여준다.

반면 여성장애인을 가장 위축시키는 것은 여성장애인을 향한 사회적 시선과 낙인이다. 여성장애인은 집 밖으로 나오는 그 순간부터 수많은 사람들의 시선이 따라다니는 것을 느끼며 이로부터 자유로울 수 없다. 특히 차별이나 거부 등 사회적 배제의 경험은 여성장애인에게 무엇보다 심리적 정신적 고통을 안겨준다. 가령 식당이나 대중교통, 의료기관 등 공공기관 서비스 이용에서 거부를 당한 경험은 장애 그 자체가 좌절이며 정신적 상처는 트라우마(trauma)로 남게 된다. 여성장애인 입장에서는 장애인을 향한 사회적 시선자체가 이미 성별화되어 있으며 이로 인해 남성장애인 보다 더 심하게 사회적 낙인을 받는다고 체감한다.

> *(본인이 남성장애인이었다면?)* 지금보다는 편했을 것 같아요. 여성장애인이기 때문에 받는 시선도 그렇고… (사례 2).

> 몸이 불편한 건 일상생활에 적응하면서 버틸 수 있으나 여성장애인이라 항상 사람취급 받지 못하고 논외의 대상이거나 없는 존재로 취급받거나… 다른 사람들처럼 살지 못하는 게… 정신적인 게 더 크죠(사례 4).

한편 연구참여자들에게 건강이란 단지 현재의 삶만이 아니라 미래이며 더 나아가 노후생활과 관련된다. 특히 바깥 활동이 한정되어 있고 사회적 관계가 단촐한 여성장애인에게 건강악화는 사회로부터 완전한 단절이자 소외를 의미한다. 또한 이로 인한 고립, 고독, 무력감에 대하여 여성장애인은 두려움을 나타낸다.

> 나이가 들면서 장애가 심해지는 경우가 많습니다. 전 일을 하면서 일을 이렇게 할 수 있는 것이 앞으로 몇 년까지 가능할까하는 생각을 자주 합니다(사례 3).

> 병원생활을 오래해서 그런지 누워 있을까봐 걱정… 친구들 만나고 돌아다니는 거 못하게 될까봐… (사례 5).

요약하자면 여성장애인은 원래 아픈 사람이라는 사회적 고정관념을 내면화한 결과 2차 장애나 만성질환 등에 노출되어 있음에도 자신의 건강문제에 조심스럽게 대처하고 있다. 또한 여성장애인에 대한 사회적 낙인과 사회적 배제 경험은 심리적, 정신적 트라우마를 안겨준다. 그럼에도 여성장애인에게 건강이란 미래의 삶을 의미하며 특히 건강악화로 인한 사회적 관계의 단절에 두려움을 나타낸다.

2) 생물학적 성(sex)과 성역할(gender)에 따른 건강문제

(1) 생물학적 성(sex)과 건강

여성장애인은 남성장애인과 달리 육체의 손상이 '신체적 여성성'의 상실

로 간주됨에 따라 무성적 존재(asexual)로, 더 나아가 어머니로서의 역할을 수행하지 못하는 존재로 인식되어 왔다(Pawcett, 2000). 여성장애인을 무성적 존재로 인식하는 것은 비단 사회적 차원에서 그러한 것만은 아니다. 가족 내에서조차 여성장애인은 생물학적 성을 인정받지 못한 채 무성적 존재로 간주된다.

> 집안에서는 여전히 천덕꾸러기 같은… 여성의 역할도 제대로 할 수 없는 쓸모없는 존재로 인식되지요(사례 3).

> 처음 생리했을 때 별 걸 다 한다며 어머니가 역정을 내셨는데… (사례 4).

이처럼 미혼여성장애인이 무성적 존재로 간주되는 과정에서 나타나는 건강 문제는 무엇보다 산전관리가 전혀 이루어지지 않는다는 점이다. 연구에 참여한 미혼여성장애인들은 지금까지 산부인과에서 한 번도 산전검진을 받은 적이 없다고 한다. 그 이유는 무성적 존재로 성장한 미혼여성장애인들의 경우 아무래도 여성질환 검사를 입 밖에 꺼내기란 쉽지 않기 때문이다. 이들은 부인과 질환 및 생식건강관리 문제에 대하여 설사 궁금한 사항이 있을 경우라도 정보를 얻을 수 있는 대상이 마땅하지 않아 누구에게도 물어보지 못하는 상태에 놓이게 된다. 더 큰 문제는 여성장애인의 생식건강에 대한 몰이해는 결혼 후 임신, 출산, 피임에도 큰 영향을 미친다는 것이다. 산전관리가 안된 상태에서 결혼을 한 여성장애인은 임신, 출산, 피임에 대한 정보와 지식이 부재할 수밖에 없다. 연구 참여자들은 산전관리가 전혀 안된 상태에서 임신과 출산을 하였으며 본인 스스로 '엄마'로서 준비가 없었다고 한다. 더욱이 자신의 장애유형의 특성을 고려한 임신, 출산 등에 대한 정보를 얻기란 매우 어려웠음을 토로한다. 연구 참여자들은 여성장애인이라는 위치상 고위험 산모에 해당되기에 임신, 출산을 위해 대학병원 등 3차 의료기관을 선택하였다. 그러나 전문 의료진이 장

애를 이해하지 못하여 임신, 출산과정에서 건강악화를 경험하는 것으로 나타났다. 무엇보다 여성장애인 당사자 스스로가 지식과 정보가 부재하기 때문에 어떠한 영향력도 행사할 수 없는 악조건에 놓이기 때문이다.

> 수유하려고 모자동실 이동하는데 목발사용하면 안 되는데… 내 경우는 휠체어를 이용해야 했지. 어깨랑 손목, 팔이랑 너덜너덜해져서 의사들은 알고 있어야 했는데… (사례 4).

> 출산 후 6개월 뒤 피임하려고… 영구피임 물었더니 생리 없게 한다는 5년짜리 루프를 권해서 병원에서 권하여 했으나 척수장애여성이 루프를 끼는 건 자살행위라고 하더군요. 검사 받으러 재활의학과에 갔는데 엑스레이 보더니 이게 뭐냐?… 루프라 했더니 당신 미쳤냐? 한 3-4년 했을 땐데… 루프는 플라스틱이라 자궁에 구멍을 낼 수 있으나… 척수장애여성은 출혈이 날 때까지 통증을 못 느낀다고 해요… 출혈이 나면 이미 위험한 상태… (사례 6).

현재 여성장애인의 건강관련 지원 서비스는 임신과 출산지원에 집중되어 있으나 여성장애인의 건강은 단지 임신과 출산에만 국한시킬 수 없다. 무엇보다 여성장애인의 생애주기를 고려할 때 생식건강은 산전·후 관리 전반의 문제와 관련될 뿐 아니라 특히 여성장애인의 임신과 출산은 반드시 장애와 함께 논의되어야 할 것이다.

(2) 성역할(gender)과 건강

생물학적으로 무성적 존재이며 무능력한 몸이라 임신과 출산이 불가능할 것이라는 여성장애인에 대한 사회적 낙인은 아내 혹은 어머니로서의 삶을 기대하지 않게 만든다. 다시 말해 생물학적 성의 거세는 전통적 성역할 수행의 배제가능성을 함축하고 있다. 그러나 여성장애인이 결혼을 하는 경

우 상황은 달라진다. 결혼은 역으로 여성장애인에게 여성으로서의 전통적 성역할 수행을 요구하기 때문이다. 돌봄의 대상자였던 여성장애인은 성역할을 수행하게 됨에 따라 돌봄 제공자로서의 위치에 놓이게 된다. 또한 이 과정에서 신체적, 정신적으로 건강에 문제가 생기는 것으로 나타났다.

성역할을 요구하는 집안분위기에 따라 기혼 여성장애인은 가사노동과 육아를 담당할 수밖에 없다. 집안일과 돌봄노동 모두 여성장애인의 책임으로 부과되는 상황일 뿐 아니라 경제적으로 어려운 경우 생계부양까지 책임져야 하는 혹독한 현실에 놓이게 된다.

> 남편은 내가 한 요리를 먹고 내 손으로 세탁하고 다림질 한 옷을 입고 … 양육도 순전히 내 몫이라 생각하고 … 아이 키울 때 가사도우미서비스를 6개월 동안 주 3회 세 시간씩 이용했어요 … 그 외 시간은 혼자 아이를 봐야 하는데 … 애 어릴 때 목발사용한 채 유모차 밀고 다니다 발목 손목 크게 다쳤구요(사례 4).

> 직장생활하랴 집안일 하랴 … 여성이면서 장애인으로 어려운 형편의 가정을 꾸려나가기가 얼마나 고통스러운지… (사례 9).

한편 기혼여성에게 출산은 단지 생물학적 어머니로서의 역할에 머무는 것이 아니다. 장애는 돌봄을 필요로 하지만 기혼여성장애인의 경우 성역할 수행과정에서 돌봄 제공자로서의 책임과 의무가 부과되며 이를 수행하는 과정에서 신체적 건강악화 뿐 아니라 정신적 스트레스를 받게 된다. 연구참여자들 중 자녀를 둔 기혼여성들은 자녀에게 강한 애착을 드러낸다. 그러나 자녀돌봄은 양육에 대한 부담 뿐 아니라 부과된 역할을 제대로 수행하기 어려운 상황에서 오는 정신적 스트레스를 야기하기도 한다. 어머니로서의 역할은 단지 생애주기상 육아전담 시기에만 해당되지 않을 뿐 아니라 자녀를 출가시킨 경우라 해도 모성으로서의 역할이 주어지기 때문이다.

> 모성이라는 게 단지 가임기 여성에게만 해당되느냐 … 아들이 지금 서른이 넘었고 결혼시켜놨는데도 어머니로서 개입해야 될 게 너무너무 많더라구 … 가족 구성원간의 관계는 여전히 내가 이끌어야 되고 … 어쨌든 정신적으로 부담이 크죠(사례 1).

결국 돌봄의 대상자며 전통적 성역할의 배제 대상이었던 여성장애인이 성역할을 요구받는 역설적 상황에서 여성장애인은 돌봄노동과 모성역할을 수행하는 과정에서 건강문제에 직면할 수밖에 없다.

3) 경제적 자원부족과 의료비 부담

경제적 자원은 여성장애인의 건강권 확보와 매우 밀접한 관련이 있다. 연구 참여자들 중 가정형편이 어려웠던 여성장애인들은 치료, 재활, 교육의 기회에서 배제를 경험한 것으로 나타났다. 상급학교 진학도, 장애치료를 위한 수술도 부모님의 반대로 인하여 기회조차 얻지 못했던 것이다. 이들은 자신들이 남성장애인이었더라면 '남자로서 생계부양의 책임을 다 할 수 있도록, 그리고 일반인처럼 만들기 위해 어떻게 해서든 뒷바라지 했으리라고' 한다. 반면 가정형편이 비교적 여유있는 여성장애인의 경우 부모님의 지원을 받아 재활, 치료, 교육의 기회를 얻을 수 있었다.

그러나 현재 이들의 공통점은 현실에서 일을 통해 얻는 보수, 즉 당사자의 경제적 자원만으로는 의료비 부담을 충당하기에 역부족이라는 점이다. 연구 참여자들에게 건강은 경제활동 참여를 위한 자원에 해당된다. 현재의 건강상태와 일상생활 유지, 그리고 사회생활을 하기 위해서는 현재의 건강상태와 체력유지가 요구되며 이를 위해서 치료는 필수항목이다. 그러나 여성장애인 스스로 의료비를 충당할 만한 경제적 자원을 확보하기란 현실적으로 쉽지 않은 일이다. 따라서 여성장애인들은 경제적 사정을 고려해야만 한다. 경제적 자원을 기준으로 병원을 선택하고 치료횟수와 치

료방법을 결정해야 한다.

연구 참여자들 중 수급자의 경우는 기초수급(의료급여)지원혜택을 받을 수 있기에 동네병원보다는 큰 병원을 이용한다. 2차장애로 인하여 복용해야 하는 약 역시 모두 급여처리 가능하다는 점에서 비교적 자유롭다. 그러나 수급자를 제외한 여성장애인들은 각자의 경제적 상황과 조건에 따라 병원서비스를 이용하며 이 과정에서 제약과 한계에 부딪칠 수밖에 없다. 병원비가 비교적 덜 드는 개인병원을 자주 갈 것인가 아니면 병원비가 비싼 전문병원에서 치료를 받되 횟수를 줄일 것인가, 비용이 거의 들지 않는 보건소에서 가장 기본적인 치료만 받을 것인가의 문제와 직면하게 된다.

우선 비수급자에 해당되는 여성장애인의 경우 경제활동을 하고 있음에도 불구하고 병원비나 치료비 등을 개인적 수준에서 감당하기란 쉽지 않다. 결국 부모나 배우자에게 경제적 의존을 할 수 밖에 없는 상황이며 이 경우 의료비 지출 부담을 최소화하는 방안을 모색할 수밖에 없다. 가령 부모에게 의료비 부담을 의존해야 하는 미혼여성장애인은 부모님의 노후를 고민해야 하며 배우자에게 의존하는 경우 역시 수술이나 치료 등에 들어가는 비용을 최소화하려 하는데 결국 이들은 치료횟수를 줄이거나 병원진료를 최대한 참을 때까지 참는 방법을 선택한다.

> 저의 급여는 매우 적은 편이고, 병원비는 정기적으로 월급의 5분의 1 이상이 나가게 됩니다. 병원비가 싼 병원으로 옮기려 해도 현 보험 체계에서는 저 같은 장기 환자에게는 그나마 있는 급여 부분이 매우 적어지게 되어 비싼 대학병원에 받아야 할 치료 횟수를 최소로 하여 몸이 더 이상 나빠지는 것만 방지하고 있습니다 … 저는 컴퓨터 작업을 하고 원고를 계속 보는 직업이라 목에 무리가 가게 되는데 물리치료는 1주일에 2번 정도를 받아야 몸에 긴장이 풀린다고 합니다. 그러나 저의 경우는 그 돈은 상당히 부담이 됩니다. 아마 저와 같은 많은 장애여성들이 치료를 포기하기도 하지요(사례 3).

> 이만큼 걸어다니기 위해서 열 번 이상 수술을 했어요. 89년부터 수술을 시작했으니까 20년이 넘었죠. 부속이 망가지면 또 하고 또 하고 이러는데… 나로 인해 우리 남편이 빚이 굉장히 많아. 수술을 해야 하는지 고민을 했죠. 간병인은 한 번도 안 써봤어요. 친정엄마도 칠십 초반까지만 해도 와서 간병해주시고 … 부속도 기한 넘었어도 쓸 수 있을 때까지 그냥 해 볼 거고 … 요즘은 안가고 버텨요(사례 1).

한편 차상위층에 해당되는 미혼여성장애인 〈사례 5〉는 중증장애인으로 근근이 단기아르바이트를 하여 용돈을 번다. 부모님 역시 건강과 경제사정이 좋지 않기 때문에 부모님으로부터의 경제적 지원을 가능하면 받지 않으려 한다. 지체장애 1급 판정을 받았으나 자부담비용을 최소화하기 위해 지원서비스를 거의 이용하지 않는다. 가령 장애인활동보조 서비스나 장애인 콜택시는 비용절감차원에서 이용하지 않으며 가까운 거리는 전동휠체어로 이동하거나 장거리는 주로 지하철을 이용한다. 또한 병원 선택기준도 비용에 따라 좌우된다. 가령 이동하기 쉽고 비교적 의료비 부담이 적은 집근처 개인병원이나 보건소 의료서비스를 이용한다.

여성장애인은 경제적 자립을 원하고 있으나 교육수준이 높다 해도 경제활동을 하기란 쉽지 않다. 게다가 여성장애인이 경제활동을 통해 자신의 의료비를 충당하기란 현실적으로 어려운 상황이다. 결국 수급자로 지원혜택을 받을 수 있는 상황이라면 과감히 경제활동을 포기하고 수급자를 선택할 수밖에 없는 질곡이 바로 여기에 있는 것이다.

4) 의료서비스의 모순과 대응전략

(1) 의료서비스 이용과정에서의 배제

의료서비스는 건강과 매우 밀접하게 관련된다. 그러나 연구 참여자들은 의료서비스 이용과정에서 주로 의료진의 태도와 의료 시스템에서 장벽을

경험하며 그 장벽은 성별에 따라 차이가 있음을 토로한다. 이들은 의료서비스 이용과정에서 발생하는 차별과 배제 가운데 무엇보다 의료진의 '여성'장애인에 대한 무시와 경멸을 지적한다. 여성장애인이기 때문에 '더' 얕잡아 보는 것 같고 마치 지적장애인이나 어린아이 대하듯 하는 태도에서 차별과 소외를 경험하며 이 과정에서 여성장애인은 분노와 좌절을 느낀다.

> 의사들이 고압적인 분위기로 무시하는데 수많은 감정이 교차하죠. 남성장애인과 여성장애인은 하늘과 땅 차이야 … (사례 5).

> 남성장애인과 다르게 대하죠. 지적 장애인한데 하듯이 … 여성장애인은 더 얕잡아보는 것 같아요(사례 4).

여성장애인은 분명 성인여성임에도 불구하고 의료서비스 이용에서 마치 어린아이처럼 취급된다. 이는 보호자를 동반했을 경우 보다 명확하게 드러난다. 검사 과정에서도 당사자가 아니라 보호자에게 질문하고 검사결과 역시 당사자가 아닌 보호자에게 설명할 때 여성장애인은 소외와 배제를 경험한다. 이는 분명 여성장애인이 자신의 건강상태에 대하여 알 권리를 침해하는 것이라 할 수 있다.

한편 의료서비스이용과정에서 장애인은 반드시 보호자동반을 요구받는다. 보호자가 없을 경우는 검사를 받기도 어려울뿐더러 화장실 이용 등 도움이 필요한 경우라 해도 도움을 요청하면 병원 관계자들의 시선이 좋지 않다고 느낀다. 심지어 보호자를 동반한다 하더라도 물리치료나 검사 시 보호자만으로 역부족이어서 도움이 필요하지만 여성장애인들은 도움을 요청하기란 쉽지 않다는 점을 토로한다. 무엇보다 여성장애인들은 성장과정에서 자신의 목소리를 내어 무엇인가 요구하거나 자기 의사를 주장하도록 길들여지지 않았기 때문이다.

보호자 동반해야 해서 엄마랑 병원에 같이 가는데 CT나 MRI 촬영 때 병원 관계자들에게 도와 달라 하면 아무래도 눈치가 보이죠. 엄마 혼자 하시기는 힘들고 … 시설적인 면에서나 관계자들 태도에서 매우 불편하죠 …(사례 2).

(도와달라고 요청하지 그랬어요?) … 남성장애인이었다면 강하게 이야기할 수 있었을 텐데 … (사례 5).

의료서비스에 대한 이러한 부정적 감정은 건강검진에도 영향을 미친다. 특히 30대 초반의 미혼여성장애인들은 건강검진에 매우 소극적이며 수동적이다. 직장건강보험 대상인 〈사례 2〉의 경우 병원 가기 싫어서 최대한 미루는 중이며 차상위층인 〈사례 5〉의 경우 지금껏 건강검진을 한 번도 받지 않았다고 한다. 의료진의 냉담한 태도, 같이 가줄 보호자의 부재, 검사받는데서 오는 절차의 불편함 등 기존 의료서비스 이용과정에서 느끼는 불편함 등은 미혼여성장애인으로 하여금 건강검진을 꺼리게 하는 중요한 요인들이다. 반면 연구 참가자들 중 4,50대 중장년층은 2년마다 열심히 건강검진을 받고 있으나 이들 역시 검진 과정에서 장애인과 맞지 않는 비장애인 중심의 병원 기구로 많은 불편을 경험하였음을 토로한다. 이들은 특히 병원 관계자들의 장애에 대한 몰이해를 지적한다. 가령 검사과정에서 '안 되는' 자세를 무리하게 요구하거나 특히 여성질환 검사는 자세가 안 된다는 이유로 '패스'하고 그냥 넘어갈 때 분노와 소외를 느낀다. 그러나 현실적으로 장애가 고려되지 않는 건강검진 시스템에 체념할 수 밖에 없다. 대학병원 등에서 장애를 고려한 여성건강검진을 받고 싶으나 고가의 비용 지불은 엄두조차내기 어렵게 만든다. 여성장애인들은 건강검진 과정에서 조차 배제되는 항목들이 있기 때문에 결국 자신의 현 건강상태를 충분히 파악하기 어려운 상태에 놓이게 된다.

(2) 건강실천 전략

여성장애인이 최소한의 건강상태를 유지하기 위해서는 의료서비스에 의존해야하는 상황이지만 무시와 경멸을 받은 경험은 의료서비스이용에 대한 불신과 불만으로 이어진다. 그 결과 의료서비스와의 '거리두기' 방법을 전략적으로 선택한다. 가령 이동성과 접근성의 어려움을 감수하고 병원을 갔으나 인격적인 모욕을 당한 경험은 오히려 병원을 최대한 가지 않고 집에서 자체치료로 대체한다. 여성장애인은 배제와 차별의 현실에 소극적으로 대처하기도 하지만 변화와 개선을 위하여 때로는 적극적 자세를 보이기도 한다.

연구 참여자들은 장애인단체에 소속되어 있으며 자조모임을 통해 네트워크를 형성하고 있다. 또한 친밀한 관계를 통해 유익한 많은 정보를 얻을 수 있다. 〈사례 7〉의 경우 시어머니의 구박으로 이혼을 결심했을 때 '과연 앞으로 잘 할 수 있을지'에 대한 불안, 이혼에 대한 상처로 심한 우울증을 앓았다. 이 때 자조모임을 통해 소개받은 동료상담을 통해 위로를 받았고 용기를 낼 수 있었다. 한편 〈사례 4〉가 속한 여성장애인 단체의 경우 건강프로그램을 도입하여 각자 자신의 장애를 고려한 운동법을 소개하기도 하였다. 이 프로그램은 각자 자기 몸에 맞는 건강관리 프로그램으로 일상생활에서 할 수 있는 운동법을 소개하는 것이다. 〈사례 2〉 역시 친구 장애인에게 '소개'를 받아 지역사회 내 장애인 대상 운동프로그램을 운영하는 보건소를 알게 되었고 현재 운동실을 이용, 열심히 운동치료 중에 있다. 여성 장애인은 전적으로 의료시스템 안에 머물거나 의존하지 않고 의료시스템 안과 밖에서 나름의 전략을 시도한다. 이는 여성장애인의 생존전략이라고 할 수 있다.

5. 결론 및 제언

본 연구는 현재 건강이 사회적 이슈로 제기되고 있는 상황에서 여성장애인의 건강권을 모색하기 위하여 탐색적 수준에서 진행되었다. 이를 위해 여성장애인을 대상으로 심층인터뷰를 진행하며 여성장애인의 건강과 관련된 맥락들을 젠더관점에서 파악하고자 하였다. 연구결과는 다음과 같다.

첫째, 연구 참여자들은 장애로 인한 불편한 몸에 적응하는 과정을 거치면서 일상생활을 유지한다. 현재의 일상생활이 가능하고 건강상태가 더 악화되지 않는다면 그것만으로도 건강상 괜찮은 상태라고 인식하는 것과 달리 장애로 인한 합병증과 만성질환 상태에 노출되어 있으며 정기적으로 약을 복용하거나 물리치료를 받는다. 그럼에도 여성장애인은 '원래 아픈 사람'이라는 장애인에 대한 고정관념을 내면화한 결과 2차장애에 대해 소극적이고 조심스럽게 대처한다. 자신의 건강을 적극적으로 챙기기보다 만성질환이나 합병증에 대해서 아파도 참고만다는 수동적이고 체념적인 태도를 보여준다. 오히려 여성장애인은 성별화된 사회적 시선과 낙인으로 인하여 정신적 고통과 정신적 상처가 더 크다는 점을 토로한다. 여성장애인에게 건강은 단지 현재의 삶만이 아니라 미래의 삶이다. 특히 사회적 관계가 단촐하고 바깥 활동이 한정되어 있는 여성장애인에게 건강이 악화되는 것은 세상으로부터의 단절이자 소외이기 때문에 이로 인한 고독, 고립, 무력감에 대해 두려움을 나타낸다.

둘째, 여성장애인의 건강문제는 생물학적 성(sex)과 성역할(gender)이 상호작용하는 맥락에 놓여 있다. 우선 미혼 여성 장애인은 무성적 존재로 간주됨에 따라 산전 건강관리 대상에서 아예 처음부터 배제된다. 그러나 여성장애인의 생식건강에 대한 몰이해는 결혼 후 임신, 출산, 피임에도 큰 영향을 미치는 것으로 나타났다. 또한 여성장애인은 결혼과 동시에 돌봄

의 대상에서 돌봄의 제공자라는 위치의 변화를 경험하며 육아 및 가사노동에 대한 부담은 신체적 · 정신적 건강 문제에 직면하게 된다.

셋째, 여성장애인은 경제적 자립을 원하지만 현실적으로 경제활동을 하고 있는 경우라 해도 의료비 부담을 스스로 해결하기란 여전히 쉽지 않다. 수급자를 제외한 연구 참여자들은 경제적 상황과 조건에 따라 치료방법을 강구하는데 일상생활 유지를 위해 꼭 필요한 치료는 장기적 차원에서 요구되는 것이기에 의료비를 염두에 두어야 한다. 특히 부모나 배우자에게 경제적으로 의존하는 경우 또는 의존할 대상이 없는 경우 모두 비용의 최소화방안을 고려하여 병원을 선택하고 치료횟수와 치료방법을 선택할 수밖에 없다.

마지막으로, 연구 참여자들은 의료서비스 이용과정에서 차별과 배제를 경험한 것으로 나타났다. 이러한 경험은 결국 병원과의 관계에서 의존과 거리두기의 경계를 넘나들게 만든다. 특히 여성장애인들은 의료서비스 환경 자체가 성별화되어 있음을 인식하며 그 안에서 자신의 목소리를 내기란 쉽지 않음을 토로한다. 이러한 상황은 여성장애인들로 하여금 병원을 기피하거나 병원에 부정적인 자세를 취하게 만든다. 그러나 연구 참여자들은 소극적 · 수동적으로 상황을 받아들이지만은 않는다. 대신 환경을 변화시키기 위한 방안을 모색하고 자조모임을 통해 나름의 전략을 구사하는데 이는 여성장애인의 생존과 관련되기 때문이다.

지금까지 여성장애인의 건강이 놓인 맥락을 젠더관점에서 살펴보았다. 위의 연구결과를 바탕으로 여성장애인의 건강권 확보를 위한 다음과 같은 몇 가지 제언을 덧붙이는 것으로 결론을 대신하고자 한다.

첫째, 여성장애인의 건강은 신체적 건강과 관련하여 만성질환이나 2차 장애가 반드시 논의되어야 하며 정신건강 역시 반드시 다루어져야 한다. 장애인실태조사나 본 연구에서도 나타났듯이 여성장애인의 상당수가 2차 장애나 합병증에 노출되어 있으며 이로 인한 건강문제를 경험하고 있으나

이 부분에 대해서는 논의되지 않고 있는 실정이다. 또한 여성장애인의 정신건강 역시 그 심각성에도 불구하고 충분히 다루어지지 않고 있다. 따라서 여성장애인의 2차 장애나 합병증을 예방하는 운동프로그램 및 건강관리 프로그램이 일상의 삶 속에서 모색될 필요가 있다. 또한 여성장애인의 자조모임을 통한 상담 프로그램, 자존감 회복을 위한 의식교육 활성화 등이 요구되는 바이다.

둘째, 현재 여성장애인의 건강 관련 정책은 임신과 출산 지원서비스에 국한되어 있다. 임신과 출산 지원 서비스는 여성장애인의 생애주기별 건강문제를 해결하기에는 역부족이다. 여성장애인의 생식건강은 미혼 또는 중 장년 여성장애인의 생식건강을 고려하여 산·전후관리가 모두 포함되어야 한다. 또한 여성장애인의 재생산은 반드시 장애가 고려될 필요가 있다. 장애유형을 고려한 임신과 출산에 대한 지식과 정보가 여성장애인에게 제공되어야 할 것이다. 이를 위해서는 여성장애인의 산·전후 관리 뿐 아니라 건강검진까지도 전담할 수 있는 여성장애인 전문 산부인과가 확보되어야 할 것이다.

셋째, 경제적 자원이 열악한 여성장애인은 수급자를 제외하고는 의료비 부담에서 어려움을 겪고 있다. 경제활동을 하고 있으나 여전히 경제적 자원이 부족하기 때문에 최소한의 일상생활을 유지하기 위해 수반되어야 할 물리치료를 꾸준히 지속적으로 받아야 하는 경우나 고비용 수술 또는 고비용 검사를 받아야하는 경우에는 부모나 배우자에게 의존해야 하는 상황이다. 이 경우 역설적으로 비수급자 여성장애인은 치료를 최소화하며 이로 인해 낮은 수준의 의료혜택을 받을 수 있다는 점이 다루어져야 하며 경제적 소득 및 의료비 등을 고려하여 지원방안이 모색되어야 한다.

마지막으로, 장애인 건강권 교육이 실시될 경우 그 대상은 의료진 및 병원관계자들, 가족, 그리고 활동보조인 등으로 확대되어야 하며 특히 여성장애인 건강권 교육은 반드시 젠더와 장애에 대한 의식교육이 포함되어

야 할 것이다.

본 연구는 장애인건강권 관련 법안이 제정된 시점에서 그동안 논외의 대상이었던 여성장애인의 건강을 그들의 입장과 경험을 통해 살펴보려는 목적에서 비롯되었다. 또한 비록 탐색적 수준이긴 하나 이를 통해 여성장애인의 건강권 확보방안을 모색하려는 점에 연구의 의의가 있다고 사료된다. 그러나 이 연구는 수도권 지역에 국한되어 있고 장애인단체 경험이 있는 여성장애인들을 선정하였다는 점에 대상자 선정의 제한이 있다. 후속 연구에서는 거주지 선정과 학력상태에서 보다 폭넓게 다룸으로써 여성장애인의 건강에 관한 문제와 그 대안들이 보다 명백히 드러나야 할 것이다.

참고문헌

국립재활원(2012), 「장애인 건강관리 사업」, 서울: 보건복지부.

김미옥 · 강민희 · 김고은(2009), 「여성장애인 지원 정책개발을 위한 연구」, 보건복지부 · 전북대 산학협력단.

_____ · 김고운 · 최수연(2013), "고령여성장애인의 삶에 관한 탐색적 연구", 『한국가족복지학』, 제42권, 169-193쪽.

김성희 · 이연희 · 황주희 외(2014), 「2014년 장애인실태조사」, 서울: 보건복지부 · 한국보건사회연구원.

김안나 · 노대명 · 김미숙 외(2008), 「사회통합을 위한 사회적 배제계층 지원방안 연구」, 서울: 보건사회연구원.

김영택 · 정진주 · 정희진 외(2007), 「외국의 여성건강증진 기반고찰 및 한국의 정책과제」, 서울: 한국여성정책연구원.

김창연 · 임현지(2011), 「중증 지체 및 뇌병변 장애여성을 중심으로」, 서울: 서울시여성가족재단.

도열, 레슬리(2010), 『무엇이 여성을 병들게 하는가』, 김남순 · 김동숙 · 박은자 옮김, 파주: 한울, Doyal L.(1995), *What Makes Women Sick,* London: Macmillan.

메이슨, 제니퍼(2010), 『질적연구방법론』, 김두섭 옮김, 파주: 나남, Mason, J.(1996), *Qualitative Researching, 2nd Edition,* London: Sage Publications.

문진영 · 김진욱 · 신영전 외(2008), 「사회권 지표 개발을 위한 기초연구」, 서울: 국가인권위원회.

박종혁(2014), "장애인 건강문제와 건강권 확보전략", 사회정책연합 공동학술대회 자료집 발표문(2014.10.17).

보건복지부(2011), 「제3차 국민건강증진종합계획 2011-2020」, 서울: 보건복지부.

세계보건기구(2012), 「세계장애보고서」, 전지혜 · 박지영 · 양원태 옮김, 서울: 한국장애인재단(미간행), WHO(2011), *World Report on Disability,* Geneva: WHO Press.

신경아(2011), "여성노인의 구술생애사를 통해 본 돌봄 윤리의 재구성", 『젠더와 문화』, 제4권 2호, 197-226쪽.

신영진(2011), "사회권로서의 건강권: 지표개발 및 적용가능성을 중심으로", 『상황과 복지』, 제32호, 181-222쪽.

신유리 · 김경미 · 유동철 외(2012), "1950-60년대 장애여성의 생애사 연구: 사회적 배제 경험을 중심으로", 『사회과학논총』, 제15집, 89-118쪽.

_____(2013), "장애인의 사회적 배제 경험에 관한 질적연구: 포커스 집단 면접 활용을 중심으로", 『사회복지연구』, 제44권 2호, 141-168쪽.

애셔, J.(2009), 「NGO를 위한 건강권 매뉴얼」, 김주연 옮김, 서울: 국가인권위원회, Asher, J.(2005), The Right to Health: *A Resource Manuel for NGOs,* Washington D. C.: AAAS Science and Human Rights Program.

웬델, 수잔(2013), 『거부당한 몸: 장애와 질병에 대한 여성주의 철학』, 강진영 · 김은정 · 황지성 옮김, 서울: 그린비, Wendell, S.(1996), *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*, New York: Routledge.

윤택림(2004), 『문화와 역사를 위한 질적연구방법론』, 서울: 아르케.

이동영(2009), "국제장애인권리협약 국내비준에 따른 장애여성정책의 발전방안에 관한 연구: 관련법 내용분석을 중심으로", 『한국사회복지조사연구』, 제21권, 281-308쪽.

이동옥(2004), "여성들의 노후준비와 건강에 관한 연구", 『여성건강』, 제5권 2호, 139-161쪽.

이진희(2013), "장애여성 건강권 담론 확장의 필요성과 과제", 『복지동향』,

제178호, 38-42쪽.
임종한 · 김슬기 · 김주경 외(2014), 「장애인 건강권 증진방안에 관한 연구」, 서울: 국가인권위원회.
장명숙(2009), “여성장애인과 인권”, 『여성학연구』, 제19권 1호, 169-206쪽.
장필화(2012), “여성건강 패러다임의 전환”, 여성건강권 확립을 위한 법 · 제도 연구포럼 자료집 발표문(2012.8.23).
정진주(2012), “젠더와 정책”, 여성건강권 확립을 위한 법 · 제도 연구포럼자료집 발표문(2012.8.23).
최윤경(2010), “여성의 정신건강에 대한 고찰: 젠더 편향과 여성 고유의 위험 요인을 중심으로”, 『젠더와 문화』, 제3권 1호, 203-232쪽.
크레스웰, 존(2010), 『질적연구방법론: 다섯가지 접근』, 조흥식 · 정선욱 · 김진숙 옮김, 서울: 학지사, Cresswell, J.(2007), *Qualitative Inquiry and Research Design, 2nd Edition*, California: Sage Publications.
홍성대 · 이만우 · 김성훈(2009), 「여성장애인 의료관리체계 구축연구」, 서울: 한국장애인개발원.
황혜민 · 이명선(2009), “여성 지체장애인의 건강관련 경험에 관한 페미니스트 질적 연구”, 『성인간호학회지』, 제21권 4호, 367-378쪽.
Pawcett, B.(2000), *Feminist Perspective on Disability*, London: Prentice Hall.

〈인터넷 자료〉

European Parliament(2013), “Discrimination Generated by the Intersection of Gender and Disability”, http://www.europarl.europa.eu/studies(검색일: 2015.8.29).

(논문 투고일: 2016.05.01, 심사 확정일: 2016.06.20, 게재 확정일: 2016.06.24)

〈Abstract〉

The Right to Health of Disabled Women: A Case Study

Oh, Hwa-Young*

This paper seeks to analyze the health issues of a disabled population group. Recently, health issues of disabled people have been attracting attention as a result of an aging society. People with disabilities are a vulnerable sector of the population, for whom health equity issues have been raised. This paper examines the relationship between disability and health, the subjective significance and interpretation of health, and factors that determine the health status of disabled women. A qualitative research method was used, the findings of which indicate that women with disabilities can only achieve their right to health when they are enabled to take control of their life, including their health. Based on these results, a policy foundation is proposed that reflects and satisfies the particular needs of this group.

Key words: disability, health, disabled women, gender, right to health

* Professor, Department of Social Welfare, Global Cyber University