



고 말해선 안되고 그저 따라야 하는 거라고 알고 있었다. 나는 친한 친구인 기숙사 룸메이트에게만 이 문제를 말했다. 그 당시 우리는 10대였다. 그리고 이러한 문제는 결코 학교에서는 가르쳐 주지 않을 때였다. 어느 날 우리는 금기 사항에 대해 말할 기회가 있었고, 나는 그녀에게 이렇게 물었다. 네 아빠가 널 침대로 데리고 간 적이 있는지를. 그녀는 있다고 대답했다. 그래서 나는 아빠가 딸을 침대에 데리고 가는 것은 정상적인 것이라고 생각했다.

그러던 어느 날 아침에 나는 엄마에게 가서 이렇게 말했다. "엄마, 엄마, 어제 무슨 일이 있었는지 맞춰 볼래요?" "아빠가 나를 침대로 데리고 갔어요." 그 이야기를 들은 엄마는 너무 놀라서 입을 다물지 못했다. 이 일을 계기로 아버지가 나를 침대로 끌고 가는 것은 끝이 났다.

삶 속에 녹아있는 고통을 해소하려면

지난 과거를 돌아볼 때 만약 내가 성(性)에 대해서 바른 지식이 있었다면 내 권리가 무엇인지 알았다면 내가 원했던 관계를 선택할 수 있었을 것이고, 원하지 않으면 "싫다!"라고 똑바로 말할 수 있었을 것이라고 생각한다. 말하자면 내 삶을 제대로 조절할 수 있었을 것이다. 그러나 내 권리를 알아가는 것이 곧바로 내가 겪은 성폭력에서 벗어나는 것은 아니었다. 경찰서와 같이 권위를 가진 정부 당국에 내 권리가 침해 당했다고 말하는 것은 어려웠다. 왜냐하면 내 말을 끝이 곧대로 믿으려 하지 않았고 심지어 그 일에 따른 보복이 일어날 수도 있기 때문이었다.

이런 걱정이 현실로 나타났다. 어느 날 나는 구청에서 마련한 장애인을 위한 대중 교통 서비스를 이용한 적이 있다. 그 기사는 내 가슴을 만지고는 "와, 엄청난 가슴을 가졌군!"하고 말했다. 이 일이 있기 훨씬 전에도 아주 여러 번 그 기사는 내 집 앞이나 내 직장 앞에서 보란 듯이 오줌을 싸고는 가 버린 적이 있다. 나는 구청에 여러 번 고발했지만, 아무 조치도 없었다. 심지어 경찰에다 파일을 만들어 연락을 했으나 조사는 커녕 아무 일도 일어나지 않았다.

이 글을 마치면서 내 자신이 수 많은 형태의 성폭력 피해자라는 사실을 깨닫기까지 얼마나 많은 시간이 걸렸는지 말하고 싶다. 나는 비정상적인 관계로 고통 받아야 했다. 내 안에 있던 작은 소녀는 남자들이 왜 그토록 상처를 줬는지 이해할 수 없었다. 더구나 함께 이야기를 나눌 치료사를 찾는데조차 많은 시간이 걸렸다. 그들은 내 자신이 그 문제에 바로 맞닥뜨릴 수 있도록 돕고자 했지만 나는 내 안에 있는 분노 때문에 그것을 받아들일 수 없었다. 마지막으로 많은 치료사가 이 문제를 해결하기 위한 여러 가지 방법과 좋은 생각을 가지고 있겠지만, 그래도 몇가지 제안을 하고 싶다.

1. 문제는 근친 상간이지 장애가 아니다.
2. 여러 가지 연구가 보여주는 것은 대부분의 근친 상간 피해자가 알콜 중독 집안의 아이들이라는 것이다. 그러나 장애 어린이의 부모중에 알콜 중독자나 약물 중독자의 비율이 압도적으로 높다는 사실을 알고 있는 치료사는 거의 없다. 그러므로 추론해 보면, 장애아를 둔 가정 안에서 성폭력 비율이 상당히 높을 것이다.
3. 물론 이 문제는 장애가 있는 근친 상간 피해자 뿐만 아니라 비장애인 피해자에게도 적용될 수 있다. 말하자면 피해자의 자기 파괴 행동에 대해 고정관념을 갖지 말라는 것이다. 성폭력 피해자에 대한 속단은 그들이 나쁜 사람이라는 것을 확인시켜주는 기제로 작용될 뿐이다. 내가 과거에 자기 파괴적인 사람이 되었을 때 도움이 된 경험을 말하겠다. 내가 신뢰하고 나에게 대한 어떠한 판단도 내리지 않는 한 사람이 있었다. 내가 자신을 자학하고 있는 것 같다고 고통을 털어 놓았을 때 그 사람은 나의 상황을 공감해 주면서 자학하지 말라며 오랜 기간 동안 인내를 갖고 돌보아 주었다. 나는 지금 감히 이렇게 말하고 싶다. 그 사람이 있었기에 무사히 그 기간을 넘길 수 있었다고 말이다.
4. 근친 상간을 당한 피해자는 의식적이든 아니든 그것을 잊고자 한다. 어떤 사람은 그렇게 할 수 있을지도 모른다. 그리고 그렇게 할 수만 있다면 대단한 것이다. 그러나 그러한 사건은 일생동안 완치될만 하면 닳나쁜 하는 상처가 되는 것이다.

정신지체 여성이 겪은 성폭행에 대해

- 숨겨진 희생자들과 자료의 부재 -

마릴린 M. 스트롬스니스(Marilyn M. Stromsness)



마릴린 M. 스트롬스니스는 철학박사이며 가족 치료 기관인 자토스에서 일하는 심리학자이다. 그 기구는 캘리포니아주 알라메다에 있다. 그 곳은 그녀가 박사 과정을 마친 곳이기도 하다. 1981년 스트롬스니스 박사는 미국 중서부 지역에서는 최초로 근친 상간을 당한 성인 피해자의 자립 지지 그룹을 창설했다. 그 후로 지금까지 그녀는 가족 내에서 일어나는 성폭행 문제에 대해 지속적인 관심을 가지고 활동하고 있다.



정신지체 여성이 겪은 성폭행에 대하여

- 숨겨진 희생자들과 자료의 부재 -

마릴린 M. 스트롬스니스(Marilyn M. Stromsness)

이 보고서를 쓴 목적은 경중 정신지체 장애를 가진 성인 여성의 성폭행 현상을 제고하고 이들에게 가해지는 성폭행이 지닌 특징과 경험을 고찰하기 위함이다. 다음의 자료는 이 보고서를 위해 특별히 55개 항목을 설정하여 14명에게 인터뷰를 한 결과이다. 대상자는 주로 백인 여성이었으며 병원이 아닌 지역 사회에 기반을 두었다. 응답자의 82%가 18세 이전에 성폭력을 당한 것으로 나타났다. 성교육은 성폭행을 막지 못하고 오히려 성폭력에 대한 보고는 늘어난 것이다. 성폭력 피해자의 대다수는 의학 치료나 심리 치료 혹은 법률적인 어떠한 도움도 받은 적이 없는 것으로 드러났다. 이 보고서에는 정신지체 여성이자 동시에 성폭력에서 살아 남은 여성을 가로막고 있는 장벽이 엄연하게 존재하고 있다는 것과 비정신지체 여성에 대한 본질적이고 중요한 치료 개입 과정이 그들에게도 똑같이 제공되어야 한다는 점이 지적되어 있다.

드러나지 않는 성폭행

이 논문은 병원이 아닌 지역 사회에 기반을 두고 의학적인 치료 경험 없는 사람을 중심으로 인터뷰하여 정신지체 성인 여성의 성폭행 문제를 다뤘다.

오늘날, 미국 여성 중에서 3명 중 1명 꼴로, 남성인 경우에는 7명에 1명 꼴로 18세가 채 되기도 전에 성폭행을 당할 위험에 처해 있다. 그러나 정신지체인의 경우에는 무려 4배나 더 성폭행을 당하고 있는 것으로 추정되고 있다. 어떤 학자는 심지어 정신지체 장애인의 70%에서 99%가 18번째 생일을 맞이하기 전까지 성폭행을 당한 적이 있다고 주장한다. 더욱 놀라운 것은 이렇게 비정상적일 정도로 많은 비율을 차지하고 있는 정신지체인의 성폭행 실태에 비해 보고된 성폭행 사례는 극도로 적다는 것이다. 그리고 정신지체인이 경험한 성폭행의 상황에 대해서 아는 바가 거의 없다는 것이다.

미국 심리학 협회에 의하면, 전체 인구의 1%가 정신지체 장애를



가지고 있다고 한다. 또한 캠벌린, 라호, 파쉴르, 맥그래드 그리고 버크렛과 같은 학자는 정신지체 총 인구 중 약 85%는 심각하지 않은 경증의 정신지체를 가지고 있는데, 이들이 성폭행을 당할 위험에 가장 많이 노출되어 있다고 지적한다.

경증의 성인 정신지체인 중에서 성폭행을 경험한 정도를 문서화하는 것과 성폭행과 관련된 특징을 조사하는 것은 다음의 내용을 정리하는데 필요한 자료로 제시될 것이다.

- (1) 보다 더 확장된 자원과 서비스에 대한 자료
- (2) 성폭행을 예방할 수 있는 항목을 보충해 주는 것과
- (3) 치료사를 훈련시키고, 전문가나 치료사가 성폭행 또는 그로 인해 상처를 입은 사람을 보호할 수 있는 보다 효과적인 방안을 마련하는 것이다.

방법

표본. 표본 집단은 사전 조사자가 정한 항목에 답할 수 있고 자기 의사를 표현하고 남의 말을 이해할 수 있는 정도의 언어 능력이 있으며 성에 관한 기본적인 용어를 알고 있고 보수적이지 않은 경증정신지체를 가진 359명의 성인으로 구성했다. 이들은 지역 내 소규모 공동체나 친척 집에 있거나 자립해서 사는 사람이다.

도구. 측정 기준. 1980년도 위시, 맥콤 그리고 에드몬슨이 고안한 이른바 '사회적, 성(性)적, 지식과 태도 검사(SSKAT)'를 기준으로 응답자의 성 전문 용어에 접근해 신체 부위와 성 행위에 대한 단어를 이끌어 내었다. 설문 조사 전체에 걸쳐 응답자가 사용한 전문 용어는 이 기준에 의해 사용되어 모두 기록되었다.

체계적인 설문 조사. 55개의 공개적인 질문이 들어 있는 설문 조사지가 이 연구를 위해 작성되었다. 이 조사지 안에는 다음의 질문이 포함되었다. (1) 인구통계학적 자료와 사회적인 특징 (2) 성 관련 지식 (3) 일반적인 범죄를 바라보는 태도 (4) 성폭행과 여타 범죄로 인한 피해 경험 (5) 성폭행 당한 사실을 신고했을 때 나타난 결과

(6) 성폭행을 당한다는 것에 대한 느낌

진행 과정. 설문조사를 설명하는 편지와 응답카드를 359명에게 보냈다. 이들은 4개의 샌프란시스코 베이 지역에 살며 보수적이지 않은 경증 정신지체인이었다. 응답자는 응답카드를 보냄으로써 이 조사에 대해 관심을 표명했다. 전화 조사는 이 연구에 대해 보다 자세한 정보를 받은 사람을 대상으로 했는데 하는 경우 1시간 가량 면담을 할 수 있었다.

설문 조사에 참여한 사람들

359개 조사지 중 7개가 주소 불명으로 되돌아 왔다. 그리고 38개의 엽서가 되돌아 왔는데, 이 의미는 보다 자세히 설문지에 대하여 얘기하거나 전화 통화를 하고 싶다는 내용이었다. 그 38개 엽서 중 27명이 직접 만나는 것을 요청하여 다시 약속을 잡았다. 이 통계가 의미하는 것은 전체 표본 중에서 7.5%만이 최종적인 표본까지 완성했다는 것을 의미한다.

다음의 도표에서 보듯이 응답자 중 절반이 넘는 사람이 여성이었으며, 74%가 집에서 성장했고, 2/3 정도가 30세를 넘은 사람이었으며, 90%가 백인이었다. 어렵잡아서 응답자가 지닌 일반적인 성 지식, 다시 말하면, 성에 관련되는 신체 부위, 성 기능 그리고 성 행위에 대한 지식 정도는 상당히 높았다.

응답자였던 14명의 여성 중 80%에 약간 못 미치는 이들이 인터뷰하던 당시까지 적어도 한 번은 성폭행을 당한 적이 있다고 응답했다. 성폭행 경험자 중 82%는 보호소에 살고 있으며, 그 곳에 산 이후로는 단 한번도 추행을 당한 적이 없다고 대답했다. 오직 3명의 여성만이 성폭행을 당해본 적이 없는 그룹에 속해 있었기 때문에, 통계 상에서 성폭행을 당한 사람과 그렇지 않은 사람과의 차이점을 조사하는 것은 불가능했다.

성교육과 성폭행 단계에 대해서는 도표 2에 제시되어 있다. 성폭행을 당하지 않은 사람과 성폭행 당한 경험이 있는 자 중 82%가 이전에 형식적이지만 성교육을 받은 적이 있다고 응답했다. 그러나 성



폭행을 당한 사람 중에서 45%와 성폭행을 당하지 않은 사람 중 67%는 21살이 되기 전에 제대로 된 성교육을 받지 못했다고 말했다.

11명의 여성은 59가지의 성폭행을 당했다고 말했다. 7명의 남자 역시 22가지 종류의 성폭행 경험을 가지고 있다고 대답했다. 빈번한 (많이, 항상) 횡수라는 용어가 설문지 안에서 사용되었는데, 이유는 전형적인 대답, 즉 지극히 모호한 응답과 구별하기 위해서였다. 성폭행 당한 경험은 항문, 질, 입을 통한 성교와 애무 같은 성접촉이 있는 경우와 강요한 자위처럼 성접촉이 없는 경우로 나눌 수 있다. 접촉이 없는 성폭행이란 강압적으로 포르노를 보게 하는 것과 혹은 누드 사진을 찍는 것, 나체 상태로 상대방에게 보여지는 것, 남자나 여자의 외음부를 강압적으로 상대방한테 노출당하는 것 등을 말한다. 앞에서 기술한 괴롭힘을 당한 여성 중에서 71%는 성접촉을 포함하여 추행을 당했다고 응답했다(남성인 경우 50%가 성접촉과 함께 추행을 당했다고 보고했다).

이 조사에 따르면, 이러한 일을 시킨 사람 중 가장 큰 비중을 차지하는 집단은 피해자가 평소 잘 아는 사람과 친지였다. 성폭행을 당한 46%가 근친 상간의 경험이 있다고 대답했다(여기에서 근친이란 친부모, 입양한 부모, 계부모, 또는 임시로 돌보는 부모를 말하며, 그들에 의한 성폭행을 가리킨다).

친지와 잘 아는 이가 연루된 사건 중에서 68%가 성추행이었다. 반면에 타인에 의해 행해진 폭행은 75%가 성추행이었다. 남자의 경우 47%가 근친 강간이고 타인에 의한 폭행 중 80%가 성추행을 포함하는 것이었다.

<도표 1>

성과 폭행 정도에 의해 조사한 도표 중 27명의 경증 정신지체 성인의 도표상에 나타난 특징

	성폭행 당한 경험			
	있 다		없 다	
	여 성	남 성	여 성	남 성
	인 원	인 원	인 원	인 원
나 이	11	7	3	6
30세 이하	3	3	1	2
30-39	5	2	2	1
40-49	3	2	-	1
50세 이상	-	-	-	2
총 합	11	7	3	6
인 종				
백 인	11	6	3	4
그 이외	-	1	-	2
총 합	11	7	3	6
성장 배경				
가족과 함께	9	6	3	2
공동집과 기관	2	1	-	4
총 합	11	7	3	6
현 거주지				
단독아파트	2	2	2	1
가족과 함께	-	3	1	2
보호소	9	2	-	3
총 합	11	7	3	6
직 업				
있 다	9	6	3	4
없 다	2	1	-	2
총 합	11	7	3	6
남녀 관계				
기 혼	1	1	-	-
연애 중	7	5	1	2
들 다 아님	3	1	2	4
총 합	11	7	3	6



〈 도 표 2 〉

긍정적인 성교육과 성폭행 정도		
	성폭행 당한 경험	
	있	다
성교육 유무		
있	9	3
없	2	-
총 합	11	3
성교육 받은 나이		
21세 이하	5	2
21세 이상	4	1
받은 적 없다	2	-
총 합	11	3
성폭행 당한 나이		
21세 이하	2	-
21세 이상	2	-
21세 전후 모두	7	-
총 합	11	-

성폭행의 영향

“성폭행 때문에 많이 힘들었는가 아니면 그렇게 힘이 들지는 않았는가?”라는 질문에 대해 “많이 힘들었다”가 압도적으로 많은 수를 차지했다. 물론 몇몇 성폭행을 당한 여성은 이들이 희생됐다는 의식에 반하는 감정을 표현하기도 했다. 예를 들어, 한 응답자는 그녀의 아버지가 30년 동안이나 자신을 괴롭혔고, 그녀가 45살이 되어 그가 죽고 나서야 비로소 이 고통이 끝날 수 있었다고 말하면서 이렇게 덧붙였다.

그는 나를 목욕탕으로 데리고 가서 목욕을 시키고, 물기를 닦은 후에, 섹스를 하며 놀았다. 나는 이 모든 것을 그 남자 덕분에 다 배울 수 있었다. 만약 나의 아버지가 아니었다면 나는 남자의 성기로 목욕을 하는 것에 대해 배울 수 없었을 것이다. 그러나 물론 나는 이것을 즐길 수 없었다. 이렇게 하는 것이 좋은 일이라고 전혀 생각되지 않았다. 아버지는 나를 사랑한다고 말했다. 나는 엄청나게 많이 거부했지만 그는 아랑곳없이 나와 섹스를 매일 하드시켰다. 그는 이런 행동으로 사랑을 표현

하였는지도 모른다. 그러나 그것은 잘못된 것이었다. 그의 마음은 진실한 사랑과는 동떨어진 다른 데 있었다.

그녀는 내내 울면서도 끝까지 얘기를 하느라고 애를 썼다. 그 이유에 대해 그녀는 “왜냐하면 한 번도 이렇게 말한 적이 없었기 때문”이라고 덧붙였다.

성폭행에 대한 보고

성폭행을 당했던 여성 중 2명이 이전에는 어느 누구에게도 이런 이야기를 해본 적이 없다고 응답했다(남자들 중 43%가 한 번도 말한 적이 없다고 했다). 성폭행자가 피해자에게 말을 하지 말라고 했고 그래서 약속을 지켜야 했기 때문이라는 것이다. 실제로 적어도 얼마 동안은 침묵을 지켰다. 그리고 본 설문지 응답자 중 2명이 이제껏 침묵해 왔는데 그 침묵의 댓가로 한 사람은 돈을 받았고, 다른 한 사람은 담배를 받았다는 것이었다. 또한 이 괴롭힘을 보고했던 응답자 중에서 46%가 한 사람 이상에게 한 번 이상 얘기했다. 이 사실을 알게 된 사람 중의 59%가 위임 보고자였다. 위임 보고자라 함은 법률에 의해 정신지체인 성폭행 사례를 보고할 의무를 지닌 사람이다. 말하자면 이들은 피해자를 돕는 위치에 있는 사람들(선생님, 전문의, 일시 부모, 사회사업가 등)이다.

진술의 영향

단지 두 건만이 ‘얘기’함으로써 일종의 법적 조치를 받을 수 있었다. 이 중 한 경우는 응답자의 증언이 무시되었는데 이는 판사가 소위 그녀를 이해하는데 어려움을 겪었기 때문이었다. 다른 경우에 있어서 그녀를 성폭행했던 수양 오빠에게 징역 4년이 선고되었다. 성폭행 당했던 두 여성은 그 후 병원으로 보내졌고, 11명의 여성 중 5명(다양한 형태의 성추행을 당한 여성 45%를 포함하여)은 그 결과로 인해 몇 가지 특별 상담을 받았다. 이들의 상담은 한 달에 두 번씩 1년여에 걸친 긴 과정으로 진행되었다.



정신지체인 스스로의 인식

'성폭행을 당하는 것을 두려워 하는가' 라는 질문에 무려 11명 중의 8명이(비장애인이인 경우 3명 중 2명이) 두렵다고 대답했다. 뿐만 아니라 성폭행을 당한 적이 있는 사람 중 9명(그리고 경험이 없는 사람들 중 2명)은 오히려 성폭행을 막을 수 있는 방법을 생각해 냈다. 위협한 상황이나 사람을 회피하고 문을 꼭 잠그는 것과 같은 방어수단부터 산아 제한이나 때 쓰는 방법과 같은 얼토당토 않는 방법까지 있다.

적어도 응답자 중의 절반은 왜 사람들이 정신지체인을 대상으로 성폭력 범죄를 저지르는가에 대해 일정한 견해를 가지고 있었다. 또한 그로 인해 특별하게 상처를 입는 것이 왜 당연한가에 대해서도 할 말이 많은 것 같았다. 그 대답을 소개하면 다음과 같다. "왜냐하면 범죄자는 자신을 방어할 수 없는 우리를 마음대로 때릴 수 있다는 걸 알기 때문이다", 또는 "우리가 방어할 수 없다고 그들이 생각하기 때문이다" 그리고 "우리가 지닌 장애 때문에 그들은 우리가 정상이 아니며 또는 그들이 할 수 있는 것을 우리는 할 수 없을 거라고 생각하기 때문이다. 그러나 유감스럽게도(?) 그들이 생각하는 것과 다르게 우리는 할 수 있고, 심지어 그들보다 더 잘 할 수 있다"라며 아주 직설적으로 대답한 응답자가 있었다. 그녀는 성폭행으로 상처를 입고 고 생각할 뿐 아니라, 사회 안에서도 보호를 받지 못한다고 생각하는 여성이었다. 그의 대답은 다음과 같다. "범죄자는 정신지체를 가진 사람이 자신이 당한 사실을 제대로 입증할 수 없으며, 만일 그들이 증거를 말해야 할 경우 조차도 제대로 말을 할 수 없을 거라고 생각한다. 사회는 정신지체인이 하는 말을 무시해 버린다. 정신지체인이 약간은 덜 떨어진 사람이라는 이유로 말이다."

정신지체인의 순종성

정신지체인과 섹스를 한다는 생각 자체가 불쾌하고 어느 누구도 약한 이들을 우롱하지는 않을 거라고 보통 생각한다. 그러나 지역 사회에 기반을 두었던 본 설문 조사에서 의학적인 조사에서 이미 일관되

게 알려졌던 것처럼 정신지체를 가진 여성의 많은 수가 성폭행을 당하고 있다는 것을 확인할 수 있었다. 또한 대부분의 성폭행이 접촉하지 않는 성행위라기 보다는 접촉을 수반했으며 아주 심각하게 성폭행을 당한 사람들 중에서 오직 45%만이 상담 치료를 받았다는 사실이 입증되었다.

우리는 여기에서 이런 질문을 던져볼 필요가 있다. 정신지체인이 성폭행에 취약한 원인은 정신지체라는 장애 때문인가, 아니면 사회 또는 성적 지식의 결여 때문인가? 크래프트는 1983년에 쓴 글에서 이 문제에 대해 언급했다. 여러 가지 요인 중에서 성인 정신지체 장애인을 완전한 성폭행의 희생물로 만드는 것은 바로 정신지체인의 순종성, 즉 고분고분함이라는 것이다.

더구나 정신지체 여성은

- (1) 사회적인 판단을 잘 할 수 없으며
- (2) 다른 성인의 도움에 의지할 수밖에 없고
- (3) 유희와 함정을 통해서 쉽게 설득을 당하거나, 죄의식을 갖도록 주입을 당하고 있다. 그리고
- (4) 사회적으로 고립을 당한 상태에서 살고 있으며
- (5) 정서적으로 박탈감이 심하고
- (6) 적절한 행동과 부적절한 행동을 구별할 수 있는 사회적인 성교육이나 성폭행을 피할 수 있는 교육이 결핍되어 있으며
- (7) 이방인을 쉽게 믿는 경향이 있다. 더구나
- (8) 다른 사람의 행동 뒤에 숨겨진 의도를 판단할 수 있는 능력이 별로 없으며
- (9) 상대에 대한 호감을 거리낌없이 표현할 뿐 아니라 자신에게 향한 긍정적 인 호감을 별 생각없이 잘 받아들이고
- (10) 그들 스스로를 방어하는 능력이 대체로 아주 부족하다는 것이다.

이러한 분류에 입각해서 본다면 만약 성폭행을 하는 자가 정신지체인과 비장애여성 중에서 한쪽을 선택할 경우가 있다면, 당연히 정신지체인을 선택할 것이라는 추측은 어렵지 않게 할 수 있다. 정신지체 여성이 가진 특별한 관심 중 문제가 되는 것은 그들이 남자 친구를



두는 것에 지나칠 정도로 과감하다는 것이다. 또한 상당히 위험한 상황도 감수한다. 이제껏 언급한 모든 이유에서 한 발 더 나아가 떠오르는 문제는 정신지체 여성은 비장애인이 일상적으로 남자 친구를 사귀는 것에 대해 지니고 있는 기대보다 훨씬 더 높은 기대와 희망을 걸고 있다는 것이다. 그 결과 그들은 연인을 잃는 슬픔을 감수하기 보다는 차라리 그들 자신과 대충 타협하는 쪽을 선택한다. 비록 그 연인이 자신을 성적으로 착취하고 나쁘게 이용하더라도 말이다.

성교육이 모든 성폭력을 예방할 수 없다

일반 인구 집단과 같이 정신지체인의 성폭행에도 성별이 작용한다. 이 설문 조사 안에서 역시 여성 응답자 중 79%와 남성응답자 중 54%가 성적으로 괴롭힘을 당했다고 보고했다.

정신지체인은 비장애인에 비해 성폭력에 취약하다는 점 뿐만 아니라 폭행을 당했을 때에 도움을 받기도 어렵다. 문제는 정신지체인에 대한 성폭행의 빈도수가 상당히 높게 집계됨에도 불구하고 성폭행을 당한 정신지체인을 치료하고 도움을 주기 위해 훈련을 받은 전문가의 수는 여전히 극소수라는 점이다. 실제로 필자가 1988년에 비공식적이지만 광범위하게 캘리포니아 알라메다 지역을 조사한 결과 성폭행 피해자를 위한 심리 치료가 단 한 명도 없었다.

대부분의 경우 성폭행은 정신지체인에게 권위를 행사할 수 있는 사람이나 주위 친지에 의해 일어난다. 피셔와 필드가 1985년에 그의 책에서 지적한 바는 정신지체인은 지역 사회에서 자신을 보호해야 하는지를 배우지 않고, 그저 공동체에서 살아남는 기술만을 배운다는 것이다.

성폭행을 피한다는 것 그리고 성폭행 사실을 알린다는 것은 그동안 받아 온 가족의 보호와 안전을 잃게 되거나 오랫동안 살아 왔던 보금자리와 돌보아 주었던 곳을 떠나게 되거나 직장에서 쫓겨나거나 연인을 잃을 수도 있다는 것을 의미한다. 성폭행 사실을 알리는데 드는 댓가(비용)이외에도 그들이 이용할 수 있는 자원이 턱없이 부족하고 그들을 도와 줄 훈련받은 전문가가 거의 없는 상황에서 그들이 겪어

야 할 상처는 너무나 크다. 그들은 다시 희생을 당할 수도 있으며 그들 스스로가 공격자가 될 수도 있다. 심지어 정신지체인이 다양한 정신적인 무질서 상황에 이르게 될 수도 있다. 이는 정신지체라는 것과 별로 상관이 없는 징후이다. 이 징후는 의학적인 절망과 성폭행 당한 이후 겪게 되는 끔직한 기억의 스트레스로 인한 혼란 등이다. 의학 심리학자와 그들이 담당하는 훈련 학교는 윤리적으로 보아서도 더 이상 정신지체인의 존재를 무시할 수 없게 된 것이다.

성교육은 성폭력을 예방할 수 있는 방법으로서 장려되어왔다. 그러나 최근 조사에 따르면, 성교육은 성폭행 당하는 것을 예방하지 못했다. 다시 말하면 성폭행 당한 사람 중 82%가 성교육을 받은 적이 있었다. 물론 성폭행 당한 사람 중 55%가 21살이 될 때까지 한 번도 성교육을 받은 적이 없다고 응답했지만 말이다.(도표 2를 참조.)

이 결과가 말해주는 것은 적어도 성교육이 지닌 두가지 측면 즉 시기와 내용에 좀 더 주의를 기울여야한다는 것이다. 예를 들어 21살이 되기 전 여성 중 절반 가량이 성교육을 받았을지라도 그 여성의 64% 정도는 이미 21살이 되기 전에 괴롭힘을 당했다. 또한 사회적 성교육과 연결하여 상황 훈련 방법을 연구해야 한다는 것이다. 부연 설명을 하자면 그 교육이 지닌 비효율적인 현실 때문에 많은 정신지체 여성은 그들이 받은 성교육 지식을 곧바로 행동으로 옮길 수 없다. 그리고 그들이 희생당하는 상황을 그저 너무나 안전한 교실에서 배우기 때문에 실제 상황에 적용시키는 데 어려움을 겪고 있다. 그들이 자유롭게 말할 수 있는 기회가 주는 자신감이 정신지체인을 보호하는데 중요한 요인이라는 점을 스그로이는 1989년에 제안했다.

본 설문조사의 일차적인 목적은 유행병처럼 널리 퍼져 있는 성폭력 상황을 밝히는 것이었다. 더불어 경증 정신지체를 가진 성인 가운데 발생하는 것으로 보고된 성폭행의 사례(이번 설문 조사로 얻은)와 이전에 이미 통계화된 자료 사이의 차이점을 밝히는 작업을 하면서 말이다.

낮은 응답 비율 때문에, 원래 바랐던 목표를 달성하지는 못했다. 이런 낮은 응답 비율은 대체적으로 본 주제의 보충 과정에서 만나게



되는 엄청나게 많은 장애의 결과로 드러난다고 볼 수 있다.

조건 붙여 조사 협조하는 장애인 기관

비교적 초기부터 이 조사가 지니고 있는 가장 큰 장애물은 정신지체인을 돕기 위해 마련된 조직적인 기구에 있다는 것을 알고 있었다. 이 문제는 잠재적인 조사자와 경증 정신지체인 사이에 엄연하게 존재하고 있었다. 한 지역 센터에서 일하는 직원은 만약 자기가 다음의 문제에 동의할 수 있다면, 나와 함께 공동 작업을 하는 것을 고려해 보겠다고 말했다.

- (1) 시설 관리자에 대한 성폭행, 호응 정도, 조사나 추가 조사에 대한 보고를 문항에서 삭제해 줄 것과
- (2) 만약 성폭행을 당해 입원하거나 심리 치료를 받아야 할 경우 지역 센터의 재정적 의무로 돌리지 않는 경우에 한해서이다.

또 다른 한 지역 센터의 책임자 역시 기본적으로는 이 설문 조사에 동의하면서 지역 센터를 지휘하고 있는 주 정부가 그 조사를 승낙하는 조건을 붙여 얼마든지 협조할 용의가 있다고 말했다. 주 정부의 책임자는 이 조사의 의도는 지지한다고 말했다. 그러나 이 조사를 수행하는 계획에는 찬성할 수 없다고 말했다. 그 이유는 다음과 같았다.

- (1) 그 조사가 정신지체인이 가진 과거 성폭행의 기억을 일깨움으로써 정신지체인을 다시 괴롭힐 수 있다.
- (2) 조사 참여가 부가적인 성폭행을 수반할 수 있다.
- (3) 조사 자체는 끔찍했던 기억을 전혀 완화시킬 수 없으며, 성폭행을 근절시키는 데 전혀 도움이 되지 못한다는 것이었다.

주 정부 책임자의 이와 같은 생각에도 불구하고 궁극적으로 설문 조사를 통해 입증된 것은 오히려 그 책임자가 가진 생각이 그들을 치료하는데 장애가 된다는 것이었다. 예를 들어 나는 정부 기구와 보호소에 있는 행정 당국자에게 접근하지 않았다. 지난 과거의 경험이 시

사하는 것은 책임이 있는 정부 당국자 다시 말해 장애인과 가까워 그들의 상황을 잘 이해할 수 있는 정부 사람이었다면 이 조사를 활성화시키는데 기꺼이 도움을 주었을 것이라는 점이다.

이 조사에서는 보수적이지 않은 성인만이 참가했다. 이 기준이 의미하는 것은 정신지체 성인이 부모의 허가와 기구의 동의 하에서만 참여할 수 있다는 식의 쓸데 없는 사항을 차단시키는 것 뿐만 아니라, 보수적이지 않은 정신지체 성인의 자율성을 인식하고 존중해 준다는 데 있다. '보수적이지 않은'이라는 용어가 담고 있는 의미는 이 조사에 참여하는 사람이 사회에 있는 다른 어른이 가진 권리와 똑같은 권리를 가지고 있다는 것이다. 그러나 현실적으로 이것은 사실이 아니다. 자료 수집 과정이 진행되어 일정 정도의 실태가 드러났을 때, 보수적이지 않은 정신지체인이 대답한 내용에 제한을 가하는 교묘한 일이 등장했다. 이 제한은 정신지체인이 성폭행 사실을 다시 기억하고 상처를 입게 되어서 이를 보호한다는 구실로 정당화되었다. 한 사회의 일원으로서 우리는 하나의 딜레마에 사로 잡혀 있다. 말하자면 그 딜레마는 비장애인과 같이 되려는 정신지체인, 그러나 사실상 그렇게 될 능력이 없는 정신지체인이 지닌 딜레마인 것이다.

동등하고 존엄한 권리를 지키기 위해

베르슈타인은 1985년에 '보호 행동은 자주 정신지체인이 지닌 두려움과 불안이 아니라 오히려 사회의 두려움과 근심을 반영하고 있다' 는 제안을 했다. 즉 보호 시스템을 지원하고 부추기는 존재가 성폭행의 주범자인 친지나 잘 아는 사람이며 그들이야말로 정신지체 여성에게 참으로 필요한 치료를 하지 못하게 만드는 일종의 장벽과 같은 존재라는 것이다.

정신지체 여성이 성폭력의 희생자가 될 때 앞서 말한 주 정부 책임자의 제안과 같은 보수적인 관료 체제의 생각이 희생자에게 다가가려는 치료사의 장애물이다. 그러므로 우리는 다양하고 광범위한 방법으로 이용 당해 온 사람을 공격 받기 쉬운 존재로서 인식하고 그 여성을 도우려고 시도하지만 진정으로 그들이 완전하게 사회의 한 일원으

로서 기능할 수 있도록 스스로 결정하게끔 허용하고 있지 못한 것이다. 이러한 행동의 비밀관성은 응답자의 느낌과 더불어 잔존한다. 그 느낌은 정신지체인이 다른 사람과 똑같은 권리를 가지고 있지 않다는 것과 그들이 쉽게 공격을 당할 수 있다는 것을 아는 여성이 가진 느낌과 동일한 것이다. 일반적으로 많은 여성이 권리를 박탈당했다는 것을 느끼지만 이들이 가진 느낌은 정신지체 여성에게는 훨씬 더 크게 악화되는 것이다. 지금까지 다른 문제의 결론은 타당성있고 광범위하면서도 상징이 될 만큼 대표적인 표본을 얻는다는 것은 거의 불가능하다는 것이다. 이러한 일을 공식적인 정부 기구가 하지 않는다면 말이다. 의무적인 공동 작업이 행해지지 않는다면 데이터 얻기가 힘들며 데이터 없이는 성폭행에 맞서서 스스로를 보호하도록 교육하거나 도울 수 있는 효과적인 전략을 짜고 개발하는 것은 불가능하다. 그리고 성폭행을 당한 여성을 위하여 효과적인 치료를 하는 것은 더욱 불가능하다.

착취적인 성폭행 경험을 가지고 있는 정신지체 여성은 이중의 위험에 처해 있는 좋은 예가 될 수 있다. 사회적인 성폭행을 피할 수 있는 교육을 받지 못하는 상태, 법적 지원 그리고 심리학적인 서비스에 접근할 수 없는 것은 변명의 여지가 없는 것이다. 비장애인 여성이 누리는 동등하고 기본적인 권리를 정신지체 여성에게 제공하지 않는 사회는 반윤리적인 사회일 뿐이다.

약물 중독과 경계선 인격 장애

글로리아 J. 해밀턴(Gloria J. Hamilton)



글로리아 J. 해밀턴은 심리학과 부교수로 중독 장애를 가진 여성을 위한 타라 치료센터에서 일하고 있다.



약물 중독과 경계선 인격 장애

글로리아 J. 해밀턴(Gloria J. Hamilton)

이 글은 아동기에 성적 학대로 약물 의존자가 된 여성을 '경계선 인격 장애'로 진단하는 것에 대해 여러 가지 문제 제기를 하고 있다. 아동기 성적 학대의 후유증과 경계선 인격 장애의 특징간의 상관 관계에 대해 DSM-III-R이라는 전문 서적에는 '알려진 바 없음'이라고 밝히고 있다. 여러 가지 임상 연구 결과에 따르면 경계선 인격 장애와 이와 관련된 여러 가지 추측이 실제 임상 과정에 부정적인 예측과 영향을 끼친다는 점을 지적하고 있다. 즉 부적절한 진단 뿐 아니라 부적절한 치료를 가져올 수 있다는 것이다.

실존적 존재로부터의 도피

이 논문은 지역 사회에서 약물 중독 여성을 위해 치료 프로그램을 담당했던 임상 심리학자의 경험을 기술한 것이다.

약물 중독 여성 중에는 기존의 진단에 의해 경계선 인격 장애로 분류된 여성이 있다. 흔히 약물 중독 여성에 대한 진단과 이에 따르는 가설은 거의 의심없이 받아들여진다. 실제 이런 여성은 진단 결과에 대해 거부하지 않고 앞으로는 괜찮아질거라고 받아들인다. 그리고 약물 중독 여성은 이 진단을 인정하며 인성적으로 '흠'이 있고, 따라서 '정신적으로 문제'가 있다는 인식을 하게 한다.

우리는 약물 중독 여성을 치료하는 방법 중에 하나인 동료 상담을 하고 있다. 이 상담에 참여한 여성들은 어린 시절에 한 차례 이상의 성학대의 경험을 갖고 있었다. 이 여성들은 자신의 사연을 털어놓으면서 이렇게 편안한 감정을 느끼게 된 적은 처음이라고 말했다. 어떤 사람은 자신의 이야기를 처음으로 잘 들어주고 믿어준다고 말하기도 했다. 대부분의 내담자는 자신이 도움을 얻고자 했던 사람으로부터



신뢰를 받지 못한 기억을 생생하게 갖고 있었다. 무시당하거나 일어 나지도 않았던 일로 의심 받고 어린 마음에 내내 쌓여 있던 아픔이 자신을 현실에서 도피하게끔 만든 것이다. 결국 이 여성들은 경계선 인격 장애로 진단 받는다.

사실 과거의 학대 경험을 폭로하는 내담자를 경계선 인격 장애로 진단할 만한 이유가 있기도 하다. 말하자면 학대 경험이 있는 여성은 있는 그대로의 자신을 외면하고자 하기 때문이다. 심각하고 지속적인 자아 분열 상태가 감정적으로 표현되기 때문에 이런 모습들이 경계선 인격 장애로 진단될 수 있다.

경계선 인격 장애와 유사한 증상들

내담자는 자신의 실체가 부정되었을 때 자신의 경험을 무의미하게 생각한다. 그리고 자신의 존재와 정신적 안정감을 의심하고 타인의 도움을 받지 않으면 안되는 사람으로 평가한다. 흔히 불신이나 무시를 당한 여성은 그 감정 상태에서 빠져나가기 어렵다. 깊은 상처의 흔적 때문에 불안정한 감정 상태를 나타내며 경계선 인격 장애와 유사한 형태로 된다. 또한 깊은 상흔의 회피는 심리적으로 강한 분노를 드러내기도 한다. 문제는 전문지식이 부족한 관찰자가 내담자의 불안정한 감정 상태나 강한 분노에 대해 '적절하지 않은 감정'을 가진 상태라고 진단 내리는 것이다. 경계선 인격 장애의 진단 근거이기도 한, '상황에 부적합한' 강렬한 분노는 성적 학대의 심리적 후유증일 수도 있다.

성적 학대와 경계선 인격 장애

어린 시절 겪었던 성적 학대의 경험과 성인 시절의 자학사이의 관련성에 대한 많은 연구가 있다. 콘빙톤은 약물 의존자 치료 프로그램에 가입한 여성 중 53%가 어린 시절에 성적 학대를 당한 적이 있다고 밝혔다. 콘빙톤은 어린 시절의 성적 학대와 중독성과의 연관 관계를 파악하면서, 한 번의 마약 사용자가 약물 의존자 치료 프로그램에 참여하는 경우는 드물다고 밝혔다. 밀러는 약물 의존자 치료의 해당

인구 중 80%가 적어도 한 가지 이상의 약물이나, 대개 그 이상의 약물에 빠져있다고 밝혔다. 여러 가지 약물에 중독된 사람은 우리가 보통 중독 증세라고 보지 않는 걸식증과 같은 행위를 수반하는데, 이는 상당한 비율을 차지하고 있다. 또한 심리적인 후유증은 경계선 인격장애(실제 생활 습관에 있어서 최소한 두 가지 영역에서 일어나는 잠재적이고 자학적 충동)의 진단 근거와 동일한 성격을 가진다.

피해 여성은 깊은 상처를 남긴 사건(성적 학대)에 관하여 올바른 사회문화적 인식을 해야 한다. 그리고 성폭력 피해자에 대한 사회 정치적 태도는 진단 과정과 개입, 회복 과정, 피해자가 받을 수 있는 제도적 서비스를 결정하는 정치 구조에 큰 영향을 준다. 성폭력에 관한 사회 정치적 태도는 피해자가 그의 상처를 극복할 수 있을지 여부를 결정하게 한다. 이러한 외부의 영향은 주변의 중요한 사람에 의해 상처 받은 여성이 실존적 입장을 정립할 수 있도록 자아 극복을 유도한다. DSM-III-R 책자는 '경계선 인격장애'에 대해 다음과 같이 기록하고 있다.

- (1) 이 증상은 여성들에게 많이 나타난다.
- (2) 경계선 인격장애는 흔하다.
- (3) 발병 요인과 가족력은 알려진 바 없다.

이 문서는 경계선 인격 장애의 원인이 알려지지 않았다고 밝힌다. 따라서 이러한 경계선 인격 장애 증상과 동일한 심리적 후유증의 원인이 진단 과정의 중요한 요소로 언급되어야만 한다. 한 사람을 경계선 인격 장애로 못박는 것은 반복적이고 지속적으로 잘못된 결과를 초래한다.

오진은 부적절한 치료를 낳고

우리가 경계선 인격 장애로 진단된 여성과 대화할 때 그들은 어린 시절의 참담한 상처에서 벗어나고자 애쓰는 성인의 모습으로 나타난다. 이는 임상 심리학자의 가설과 인식 예측 결과와 임상 과정을 송두리째 바꿔놓을 수도 있다. 임상 심리사의 태도는 내담자가 받은 학

대에 관해 털어놓을지를 결정하는 기준이다. 임상 심리사는 특히 상담에 필요한 여성 내담자의 화제에 영향을 끼친다. "내 이야기가 의사 선생님을 불편하게 만들고 있다는 느낌이 들어요. 그래서 말할 수가 없었어요"라며 여성은 치료사의 감정을 주시하고 배려한다. 여성 정신 건강 의제를 위한 미국 심리학회는 다음과 같은 사실을 확인하는 연구서를 인용했다. "경악을 금할 수 없을 만큼 많은 사람이 육체적으로 성적으로 학대 받았으나 일반적이고 심리적인 병력으로 인정되는데는 주목을 받지 못했다."

브로스키와 해어 머스틴은 다음과 같이 언급한다. "여성의 삶에 영향을 끼치는 논제에 대한 임상 심리학자의 지식이 부적절하다." 아동 시기 성적 학대를 받은 경험이 있는 여성은 과대 평가 즉, 부적절한 진단에 의해 장애인으로 판정되거나 또는 정신 건강 방문 제도 등을 통해 과소 평가되어 왔다고 볼수 있다. 칼멘, 루소와 밀러는 다음과 같이 해석한다. "성역할 관념과 연결되어 복합적인 분열 증상을 보이는 경우 여성이 남성보다 더 높은 서비스 이용율을 보이지만 반대로 여성의 문제는 그러한 성적 학대가 흔히 무시된다는 점으로..."

쿠토이스는 아동 시절 성학대에 대한 피해 의식에서 빠져나오려고 노력하는 사람을 경계선 인격장애 환자로 지칭하는 행위에 관하여 비판하고 있다. 그는 이러한 지칭이 극복 과정을 시작하는 여성에게 당면 문제를 해결하기 위한 적합한 토대 혹은 적절한 진단 그 어느 것도 도움을 주지 못한다는 점을 지적하고 있다.

다양한 장애의 특성에 관한 이야기

- 심각한 만성 질환에 관한 페미니스트 임상학자의 고찰 -

제시카 M. 바셰이(Jessica M. Barshay)



제시카 M. 바셰이는 노동과 결혼, 가정과 아동 상담 진료에 관한 캘리포니아주 자격증을 가지고 있다. 1973년부터 캘리포니아주 버클리의 사립 병원에서 페미니스트 임상 의사로서 활동하고 있다.



다양한 장애의 특성에 대한 이야기

- 심각한 만성 질환에 관한 페미니스트 임상학자의 고찰 -

제시카 M. 바세이(Jessica M. Barshay)

이 글은 1990년 5월 시카고의 진보적 페미니스트 임상학자 연구회의에서 발표된 글의 개정판이다. 이 글은 '만성 피로 면역 저하 증후군(이하 만성 증후군, CFIDS)'과 '복합적 화학물질 과민성 반응(이하 과민성, MCS)', '환경 질환(EI)'은 '여성의 질병'이며 이에 대해 대부분은 잘못 이해되고 무시된다고 말하고 있다. 만성 증후군에 걸려있는 저자는 자신의 신체와 정신적 체험을 상세히 보고하며 여성 장애인에 대한 여성 임상학자의 잘못된 관점을 지적하고 그의 표현대로 '어정쩡한 입장에서 파악하는' 그들에게 다른 관점을 가질 것을 과감히 제안하고 있다.

투병 과정에서의 도전

이 글은 1990년 5월의 '진보적 여권주의자 임상학자 연구회의(이하 AFTI)'에서 발표한 논문이다. 당시 나는 몸이 많이 아파서 참석하지 못했다. 참석하지 못했는데도 내 논문을 발표하는데 동의해 준 마르시아 힐에게 진심으로 감사한다. 내가 알기로는 이러한 발표 형태는 '진보적 여권주의자 임상학자 연구회의'에서 처음 있는 일이었다. 이 자체만으로도 의미있고 획기적이라고 본다. 내가 발표할 수 있다는 생각을 하게 해주고 심한 만성 질병에 시달리고 있는 동료 환자들에게 가치있는 기여를 할 수 있겠끔 해준 진 아들만에게도 감사사를 드린다. 또한 이런 방식의 발표를 허락해 준 엘스 볼로틴과 캐더린 게이츠에게도 감사의 말을 전하고 싶다. 발표를 위해 직접 원고를 작성하는 어려운 일을 맡아주고 나의 주장을 이 책에 실게 해준 에스더 로스블럼에게 감사한다. 그 중에서도 나의 파트너인 주디스 마셔에게 진심으로 감사를 드린다. 만일 그가 없었다면 나는 글을 쓰는



일 말고도 다른 많은 분야의 일도 오래 전에 포기했을 것이다.

내가 알기로는 1990년 '진보적 여권주의자 임상학자 연구회의'에서의 내 발언은 다양한 주제로 제기된 최초의 것이었다. 그리고 심각한 만성 질병을 가진 여성으로서 내가 외부 세계에 나서게 된 최초의 시점이기도 하다. 그동안 나는 내 병을 알리지 않았다. 그래서 사람들은 "제시카는 너무 불임성이 없어", "제시카는 걸과 속이 다른 사람이야", "제시카는 믿기 어려워" 라고 말했다. 그래서 내 질환을 말하는 지금이 내게는 매우 의미있는 순간이다.

내 병을 일리는 이유는

장애와 접근성은 크게 보면 동일하다. 두 가지는 모든 여성이 갖는 다양한 문제를 포용하고자 하는 모든 여성이나 여권주의 임상학자에게 제기되어야 한다. 나는 이 글을 통해 내 경험을 중심으로 장애와 접근성 문제를 다루고자 한다. 질병을 가진 모든 여성이나 나아가 나와 같은 질병을 갖고 있는 여성 모두를 내가 대변할 수는 없다. 다만 내 경험을 알려 공론화하거나 또는 그러한 시기가 올 때 만성 질환을 앓는 여성의 특성과 그것에 대한 이해를 제시하기 위함이다. 그러므로 막연하고 보편적인 문제를 주장하지는 않겠다.

많은 장애와 질병을 가진 여성이 안고 있는 모든 문제를 해결하기 위해서는 그 여성의 목소리를 들어야 한다. 이 글은 그 시작에 불과하다.

1985년에 나를 덮친 병마는 현재 미국에서 '만성 피로 면역 저하 증후군'으로 알려져 있다. 기존의 병명인 '엡스테인 바이러스' 혹은 '전염성 단구 증가증' 혹은 '여피 인플루엔자'로도 알려져 있다. 캐나다에서는 일반적으로 뇌척수염으로 불린다. 나는 이 중에서 '만성 피로 면역 저하 증후군(이하 만성 증후군)'으로 부르는 것을 좋아한다. 증상에 관한 기초적인 사항은 '만성 피로 면역 저하 증후군 협회'를 통해 알 수 있다.

치료 후 악화될 수 있으나 완치는 불가능

나는 여러분의 이해를 돕기 위해 만성 증후군에 대해 간단히 소개 하겠다. 만성 증후군은 의학 처방을 하게 되면 증상이 악화될 수는 있으나 완치는 불가능하다. 병의 전과 형태는 밝혀지지 않았으나 초기 단계를 제외하고는 쉽게 전염되지 않는다. 이 병의 원인은 바이러스 특히 알엔에이(RNA)바이러스를 생각할 수 있다. 이것은 다른 종류의 알엔에이와 다르게 자가 복제를 통해 증식하는데 이러한 것은 에이즈를 유발하는 휴먼 알엔에이(Human RNA) 바이러스만이 유일하다. 그러나 만성 증후군은 에이즈와는 달리 성적 접촉으로 전염 되지 않고 직접 사망에 이르게 하는 질병이 아니다. 혹자는 만성 증후군을 '완벽에 가까운 바이러스'라고도 부르는데 이는 만성 증후군이 불특정기간 동안 전신의 기능을 무력화시키고 감염자의 생명을 앗아 가지 않으면서도 지속적으로 자가 증식을 하기 때문이다.

만성 증후군은 자신의 분비물에 알레르기를 일으켜 과다 면역을 수반하게 하는 낭창이나 류마티스성 관절염과 유사한 자가 면역 질병의 특징을 일부 가지고 있다. 이러한 과다 면역성 때문에 만성 증후군 환자는 에이즈감염자처럼 환경성 질환 다시 말해 모든 물질에 알레르기 반응을 일으킬 수 있다. 이러한 과민 반응을 주제로 만성 증후군을 독자적인 증상으로 부각시킨 뛰어난 저술이 있다.

1985년 '진보적 여권주의 임상학자 연구회의'의 구성원인 폴리 테일러에 의해 집필된 책자이다. 만성 증후군이 가지는 두드러진 특징은 온몸이 짓눌리는 듯한 무력감과 잠시의 편안함도 허용하지 않는 허약한 상태이다. 나머지 증상은 '만성 증후군 입문서'에 열거된 대로 어지럽고 불규칙적으로 나타난다. 개인에 따라 다르고 심지어 각 개인의 의학적 병력에 따라서 예측할 수 없이 증상이 나타났다가 사라지고 심각한 정도 역시 유동적이다. 혹자는 이 병이 이토록 명확하지 않고 이상한 증상을 보이는 이유는 무얼까 라고 생각할 수 있다. 또한 이러한 증상이 어떻게 단일한 질병에서 생길 수 있을까 하고 궁금할 것이다. 현대 의학도 그와 같은 사항과 문제로 고민하고 있다.



성차별로 무시되는 만성 증후군

질병에 관해 많은 것이 알려졌음에도 불구하고 대부분의 의사와 임상학자는 만성 증후군에 대해 무지하거나 그 존재조차도 알지 못하고 있다. 1988년 3월에 질병 퇴치 연구소에서 만성 증후군의 명확한 특징을 알렸으며, '실존하는 질병 사전'에도 등록되었다. 만성 증후군은 의학적 실체가 드러났으나 연구자들은 역시 "심리학적 병이겠군" 하는 정도로 인식할 정도로 무관심하다.

이유는 밝혀지지 않았지만 만성 증후군은 주로 여성에게 나타난다. 1990년의 통계를 보면 남자에 비해 여성에게서 3-4배 가량 더 많이 발생한다는 것을 보여주고 있다. 개인적인 견해로는 실제 비율은 이보다 훨씬 클 것이라 생각된다. 왜냐하면 여성은 남성보다 빈곤하고 의학적 치료와 진료 혜택을 받는 경우가 훨씬 적기 때문이다. 또 여성이 통계 자료 범위에서 제외되었기 때문이다. 미국의 여성 보건상황과 관련하여 정치 경제적으로 언급되어야 할 점이 많다. 이는 이 글의 주제를 넘어서기 때문에 여성 암연구 센터의 창립자인 잭키 윈나우(1989)의 저서 '에이즈가 여성 사회를 유실시키는가?'라는 저서를 소개하는 것으로 그치겠다. 이 글은 만성 증후군의 존재를 무시해버리는 의학적 성차별론만 다루겠다.

아직 만성 증후군의 존재를 확정할 수 있는 연구 결과가 많지 않은 여러 가지 이유를 우리는 알고 있다. 만성 증후군을 유사한 다른 질병과 구분하는데 따른 엄청난 처리 비용과 진단의 제약 규정 때문에 손달 엄두를 내지 못한다. 따라서 현재까지도 많은 여성이 진단이나 제대로 된 치료를 받지 못하고 의사들은 기껏 심리적 압박이나 신경성 또는 육체적 심기증(스스로 생각하기에 큰 병에 걸렸다고 느끼는 신경쇠약의 한 증세)이라고 그릇된 진단을 하는 것이다.

만성 증후군은 여성 질병

나는 다른 사람보다 운이 좋은 편이다. 병이 발생한 지 이년 반 만에 만성 증후군을 확신하는 여성 의사를 만난 것이다. 이년 반 동안 1차 국영 진료 기관에 내 증상에 대한 진단을 의뢰했다. 국영 진료

기관은 내 이야기에 전혀 귀기울이지 않았고 내 증상을 파악하려는 어떠한 노력도 시도하지 않았다. 이에 대해 나는 비난할 수 없었다. 당시 나는 엡스테인 바이러스 질병을 가진 여성을 알고 있었다. 그때 느낀 공포와 두려움이 정확한 진단을 내리는데 방해한 것이다. 나는 정말 그토록 끔찍한 병을 갖는다는 것이 두려웠다.

마침내 진단이 내려지고 치료를 하는 동안 나의 상태는 계속 악화되었다. 나는 침대 옆 테이블 위에 놓인 물 한 잔 들 힘조차 없는 상태에서 3개월 동안을 침대에서 지냈다. 나의 삶은 산산조각 났다. 일상적인 모든 행동이 멈추어버렸다. 너무 아파서 일상에 대한 감정도 가질 수 없었다. 도대체 얼마나 아프면 아무 감정조차 느낄 수 없는지를 그때 깨닫게 되었다.

내게 번갈아 투약한 약의 2/3가 효과가 없거나 부작용을 가져왔고 그나마 1/3은 효과가 있어 회복되기 시작했다. 지금 독자의 안도의 한숨이 들려오는 것 같은데 이렇게 회복된 상태라는 것이 어떤 것인지 서둘러 설명해야겠다. 나의 상태가 1년여 동안에 상대적으로 안정되었다는 것이지, 안정을 완전히 되찾았다거나 나아졌다는 얘기가 아니다. 알려진 모든 의학적 가능성과 수많은 대안에 지친 상태다.

현재 나는 잠을 자거나 휴식하는 시간을 제외하면 남은 시간은 하루에 2시간에서 6시간 정도다. 그 시간의 반은 자원활동자의 도움을 받아 일을 한다. 운이 좋은 날에는 3명의 자원활동자와 함께 집 주위를 한바퀴 산책하거나 자전거를 5분 정도 타는 일 또는 중국식 체조를 한다. 운이 없는 날에는 안구 근육의 악화로 책도 읽지 못하고 책을 들 힘도 없다. 빛이나 소리를 참아내기도 힘들어 종일 누워만 있는 것이다. 보통 운이 좋은 날 반 나쁜 날이 반이다. 일상적인 탈진은 차치하더라도 다리에 생기는 경련과 목안의 임파선이 심하게 붓거나 몸을 쇠약해지고 이외에도 갑작스럽게 나타나는 여러 가지 증상으로 늘 고통을 받고 있다.

심리적 절망단계에서의 소외

환경에 민감한 알레르기 반응을 보여서 외출도 마음대로 할 수 없



다. 나는 하루에 10번 내지 15번 정도의 의료적 처방을 한다. 알약을 먹거나 혼자 주사를 놓거나 비타민제를 복용하고 가루약을 물로 희석해 마시거나 코를 통해 호르몬을 주입한다. 알람 시계는 1시간에 1번씩 약 먹을 시간을 알려준다. 내가 지켜야 할 19가지의 처방전이 있는데 이 중 12가지는 매일 해야 하고 나머지는 특정한 증상이 보일 때마다 해야 한다.

현재 건강 유지를 위해 매월 1,000달러 정도를 소비하고 있고 수면, 휴식, 음식 조절, 처방 등으로 혹시 있을 지 모를 감염에 노출되지 않도록 조심한다. 모든 시간의 90%를 공기 정화기로 유지되는 집안에서 지내고 또 위치한 곳이 어디건 그 시간 중 95%는 일상적인 통증과 심한 고통 속에서 지낸다. 사소한 양이더라도 활동량을 늘이거나 일상적 규칙을 바꾸면 즉각 증상이 악화되거나 새로운 증상이 나타난다.

여기서 만성 증후군의 최대의 문제점이자 사회 심리학적 결과물인 소외에 관해 짧게 언급하겠다. 내 오랜 친구들은 현재 내 상황을 받아들이는 힘든 시기를 가져야 했다. 나 역시 여러 소중한 친구를 잃었다. 나는 새로운 친구를 사귀거나 내가 알고 지내던 사람들의 보조를 맞출 여력이 없다. 전화를 조금만 길게 해도 증상은 곧 악화되고 만다. 내 생각에 나는 만성질병에 의한 심리적 '절망의 단계'에서 늪에 빠져 있다. 내 성격 중 상대적으로 작은 부분이었던 자기 중심적인 사고와 자학과 질투 등이 점점 커져가는 것을 안다. 편안한 상태에서도 가끔은 이런 달갑지 않은 편집증이 나타난다.

어쨌거나 다행히 잃어버리지 않은 내 유머 감각과 만성 증후군에 걸려있는 좋은 동반자들과 이야기를 나누고 오랫동안 지속해온 정신적 수련 덕택으로 좌절과 절망으로부터 벗어나 있다.

질병을 갖는다고 해서 사회적 고립, 배척과 은둔 생활로 이어지는 것은 아니다. 오히려 그것은 사회에 의해 만들어지는 것이다. 이것은 대단히 중요한 문제로 부각돼야 한다.

소외는 사회적 산물

다음은 1976년 이래 심한 만성 증후군을 앓았던 사람의 이야기다. 내가 아는 누구보다도 열정적인 사람으로 임상 심리학자이며 정치적인 운동가인 린다의 소개로 그들을 알게 됐다. 그녀와 나는 여러 가지 각도에서 만성 증후군에 관해 많은 얘기를 나눴고 뒤의 두 경우는 우리 모두에게 큰 의미가 있을 것이다.

첫 번째는 프리모 레비(1988)의 경우이다. 레비는 유대계 이탈리아인으로서 몇 년 전 자살했던 '학살'의 작가이다. 그는 유고집 '죽은 자와 살아 남은 자'의 서두에서 "말하고 있는 우리 자신도 믿기 어려울 정도이다"라고 수형자의 절망에서 비롯되는 깊은 어둠 속의 꿈으로 자신의 상황을 표현한다. 살아남은 자의 대부분은 구전으로 혹은 각인된 기억을 통해 본질이 변하지 않고 반복되는 꿈을 기억한다. 그들은 고향으로 돌아가 열정과 평안함속에서 겪었던 과거의 고통을 묘사하고 사랑하는 사람들에게 설명해 보지만 아무도 그의 말을 귀 기울여 들어주지 않고 그들의 말은 믿어지지 않는다.

두 번째 경우는 시몬느 베일의 책 '신을 기다리며'와 수필 '신의 사랑과 갈등'이다. 프랑스계 유대인으로 2차 대전 이후 천주교로 개종한 지식인인 그녀는 1951년 저술에서 "인간은 짐승처럼 속물스러운 본성을 지녔다. 만약 암탉이 다치면 다른 놈들이 달려와 부리로 공격한다. 이것은 마치 자연의 법칙처럼 무의식적으로 행해지는 현상이다. 우리의 감각은 경멸과 혐오감과 우리의 모든 이성이 부여한 증오를 범죄와 고통에 전가시킨다. 모든 사람은 그러한 고통받는 자를 무시해버린다. 실제로 아무도 그 사실을 인식하지 못하거나 인정하지를 않는다"고 적고 있다.

불신과 증오, 소외와 좌절

불신과 증오 이 두 가지는 이 글에서 말하고자 하는 점이며 레비와 베일의 손에 의해 만성 증후군을 앓는 여성의 소외와 좌절 그리고 비사회성이 적절히 표현되고 있다.

우리는 수형자이다. 전쟁이 아니라 바이러스에 의해 간혀져 있고



제도적으로 또는 공공연하게 불신받고 있다.

여러분은 내가 말하는 증오를 극도의 개인적 자아분열에 의한 것으로 판단할지 모른다. 따라서 베일이 얘기하고자 했던 증오에 관해 좀 더 많은 설명을 하고자 한다. 우리는 흔히 임상 심리학자와 마찬가지로 무의식이나 자아분열은 아무 것도 의미하는 것이 없으므로 실체 역시 존재하지 않으리라고 본다. 사실 그것은 인지되지 않거나 혹은 자신에 의해서만 인정함으로써 존재하는 것으로 생각된다. 여러분은 1947년에 쓰여진 위니콧의 수필 '역전이 속의 증오'를 잘 알고 있을 것이다. 그는 심리학자로서 느끼는 정신과 환자의 증오에 관해 언급하고 있는데 독특하고 세심한 방향 설정에도 불구하고 틀에 박힌 규범적 증오에 관해서만 언급하고 있다. 그는 증오를 사방이 사랑이라는 단면들로 된 연속체의 한 단면으로 보고 있으며, 사랑을 위해 증오할 수도 있음을 함축하고 있다. 위니콧은 증오를 대수롭지 않은 것으로 보고 있다. 물론 임상 심리학자로서의 의미다. 우리가 심각한 만성 질병을 생각할 때 떠오르는 증오의 의미는 베일이 서술한 암투에 관한 상상 속에 있다. 이러한 의미에서의 증오는 반드시 만성 증후군이 아니더라도, 심각한 질병을 갖고 있는 여성과 우리가 상호 작용 하는데 있어서 가치를 갖는다.

불신과 증오에 관한 개념을 정립하면서 나는 여권주의 임상학자의 책임을 다양성에 입각하여 논의하고자 한다. 특히 내 경우에 비추어서 실제 만성질환을 앓고 있는 여성이 완전한 인정과 통합을 이루기 전에 바로 잡아야 할 맹점에 관해 쓰겠다.

첫째는 '진보적 여권주의 임상학자 연구회의'에 직접 참석하지 못한 점이다. 내가 아파서 일상적인 행동과 집단에 참여하지 못했을 때 아무도 참석하지 못하는 이유를 묻지 않았다. 다른 만성 증후군에 걸린 여성도 집단 활동에 관하여 나와 같은 경우를 겪을 것이다. 우리가 참여(접근)하지 못하는 것이 너무나 당연하고 더구나 우리에게 참가 방법을 물어볼 책임조차 느끼지 못하는 것 같다. 나는 질병으로 참석이 불가능한 구성원에 대해 '진보적 여권주의 임상학자 연구회의'가 과연 어떤 책임을 져야 하는가에 대해서 명확하지는 않으나 보다 더

제도적인 대화의 통로가 존재해야 한다고 생각한다. 당시 나는 내가 참석하지 못하는 이유를 알고도 하지 않았던 그 연구회의에 대해 당연스럽게 생각했으나 무언가 잘못되었다는 생각이 들었다. 이를 느끼는 순간 숨막힐 정도의 억압이 밀려왔다.

소극적일 수밖에 없는 상황들

그러나 내가 만일 회의에 참석하고 또한 어떤 공공 장소에 간다면 두 번째 맹점인 나의 장애는 어느 새 보이지 않고 감추어질 것이다. 건강한 여성이 아닌 듯 보인다면 나는 그저 심각한 질병이 아니라 단지 피곤하거나 부끄러움을 많이 타거나 혹은 지루해하는 것으로 간주될 것이다. 그리고 잠시 후 누군가가 "몸은 좀 어떠세요?"라고 물으면 나는 보통 일반적인 사회 통념에 따라 "좋아요. 당신은 어떠세요?"라고 말한다. 아주 드물지만 진지한 만남을 가졌을 나는 만성 증후군에 관해 몇 가지 설명을 해야 한다. 이럴 경우 심증팔구 이런 대답을 듣게 된다. 얼굴을 마주하고 있으면 "저런, 그런데 별로 심하게 아파 보이지는 않는군요"라고 말하고 전화로 통화하는 경우라면 "저런, 그런데 그리 아픈 사람의 목소리는 아닌 것 같군요"라고 말이다.

나는 이러한 발언에서 불신과 혐오를 느낀다. 사람 사이에서 감정만이 모든 것이라고는 생각하지 않는다. 걱정하고 관심을 가지고 동정하거나 두려움을 느끼는 등 여러 가지가 존재한다. 그러나 대부분이 무의식적으로 편견과 불신을 보이고 결과적으로 진정한 상호 대화는 이미 끝난 상태에 이르고 마는 것이다.

사람들은 누가 병들어 있고 또 아무것도 도와줄 수가 없다고 느낄 때 할 말을 찾기 어려워한다. 심각한 비만 여성이 다른 사람들에게 자신은 무척 행복하며 다이어트를 하고 싶은 마음이 전혀 없다고 말할 때가 한 예이다. 이 때 다음과 같은 질문을 끝내 참을 수 있는 사람은 드물다. "혹시 크리스탈 요법(춤 요법, 긍정 요법, 캐나다식 식이요법 등)을 시도해 보셨나요?"라고 말이다. 나는 자신의 절망적인 상태에 관한 두려움과 자신에게도 일어날 수 있을 지 모른다는 두려움, 자신의 절망적 상황을 강하게 부정하고 싶은 충동, 그리고 그녀

자신에게 닥칠 가능성, 결국 알고 싶은 강한 충동을 느끼면서도 소극적일 수밖에 없는 한계를 드러내면서도, 뭔가 제안해야 한다는 여성의 강박 관념을 해석해 보았다.

우리 모두가 함께 가야 할 길

그러나 모든 책임을 다른 사람에게만 돌릴 수는 없다. 상대가 듣고 싶어하지 않으면 성실하게 말하지 않았던 적이 많았다. 그 이유는 다음과 같다. 나도 좋지 않은 말을 듣고 싶지 않았다. 또한 다른 사람에게 불신받거나 혐오스럽게 느끼게 하고 싶지 않았기 때문이다. 그러나 예상하지 않은 일이 발생하기 마련이다. 내가 병들었다는 것이 부끄러움과 자기혐오를 느끼게 하고, 심지어 진정한 대화의 기회조차 찾지 못하는 경우가 있다. 심각한 만성 질병에 걸린 대부분의 여성은 이러한 경험을 가졌을 것이다. 때때로 우리는 타인에 대한 증오와 불신을 회피하기 위해 '모든 것이 잘 되겠지'라고 생각하기도 한다. 병을 앓고 있는 것을 부끄러워하는 것은 강간이나 폭행을 당한 것을 부끄러워하는 것만큼이나 불합리하다. 그러나 우리는 여성으로서 오랫동안 깊이 자리잡아온 부끄러움을 갖고 있다.

이제 우리는 서로에게 안부를 물을 수 있고 우리 자신 속의 불신과 혐오를 견어낼 수 있을 것이다. 그러나 나는 아직도 내 자신을 부끄러워하는 점을 갖고 있기 때문에 당장 나의 삶이 어떤 것인지 말할 수 없을 지도 모른다. 나 같은 여성을 우리 사회는 이해해야만 한다.

여성 임상심리학계는 병에 걸려있거나 장애가 있는 여성을 끌어안기 위한 노력을 거의 기울이지 않고 있다. 이 글을 읽고 있는 현재 몸이 성한 독자도 질병이나 장애의 나락에서 결코 자유로울 수 없을 것이다. 결국 무엇이 우리 사회와 임상 과정과 우리의 삶에서 여성 장애인을 이끌어 낼 수 있는 전향적 자세인지를 우리 모두 생각해야 하는 것이다.

눈에 보이지 않는 장애

- 환경성 질환, 다중 화학 물질에 대한 파민성 질환 -

파멜라 리드 김슨(Pamela Reed Gibson)



파멜라 리드 김슨은 임상 심리학 박사이며 심리학과 부교수이다. 여성 문제에 관심을 가진 심리학 전문가이다.



눈에 보이지 않는 장애

눈에 보이지 않는 장애

- 환경성 질환, 다중 화학 물질에 대한 과민성 질환 -

파멜라 리드 김슨(Pamela Reed Gibson)

최근 여러 가지 화학 물질에 대한 과민성 질환, 환경성 질환 또는 생태학적 질환이 '눈에 보이지 않는 장애'라는 점에서 주목되고 있다. 안전 용량 이상의 화학 물질에 신체가 노출되었을 때 나타나는 이러한 질환을 장애의 하나로 기술한 것이다. 이 질환들이 삶에 많은 장애가 된다는 점을 강조하고 있다. 특히 이 글에서는 이런 질환을 앓고 있는 사람의 경제적, 심리적 문제들을 주변 환경과 관련지어 제기하고 있고 사례를 제시하고 있으며 이런 사람들을 지원하고자하는 임상 심리학자가 유념해야할 점을 제시하고 있다.

들어가며

환경성 질환이나 각종 화학 물질에 대한 과민성 질환, 생태학적 질환 그리고 화학 물질 과민 증후군은 주변 환경의 물질에 노출되어 생기는 건강하지 못한 상태를 말한다. 환경성 질환은 식품과 곰팡이, 꽃가루나 먼지 등에 노출된 데 따른 질환을 말하고 다중 화학 물질에 대한 과민성 질환은 화학 물질에 노출된 데 따른 질환을 가리키는 것이다. 알레르기가 사람에게 좋지 않다는 것은 알려진 상식이지만 심신을 쇠약하게 해서 일상생활에 갑작스런 변화를 가져와 경우에 따라서는 삶의 소외에까지 이르게 한다는 것을 아는 사람은 거의 없다.

드러나지 않는 장애

이 질환을 가진 사람은 장애 인구로서 쉽게 드러나지 않고 있다. 전문가에 따르면 환경성 질환, 다중 화학 물질에 대한 과민성 질환으로 판명된 사람 중 여성이 70%에서 81%(환경성 과민 증세에 관한



특별위원회 보고서에)까지 차지하고 있다. 이들에 대한 의료적, 경제적 또는 심리학적 지원은 미미한 상태다. 이 질환은 두통과 멀미, 피로, 현기증, 혼미 상태, 근력 약화, 우울증, 불안 등 심신 모두에 증상이 나타난다. 생활 환경이나 생활 방식을 바꾸지 않는다면 더욱 악화되기도 한다.

또한 이 질환을 앓고 있는 사람은 위에서 열거한 원인 이외에도 다른 물질에 의해 증상이 나타나기도 한다. 말하자면 곰팡이와 먼지, 꽃가루와 식품 등 부작용을 일으킨다고 알려진 물질 이외에도 그와 같은 역할을 하는 화학 물질이 계속 확인되고 있다. 가솔린, 경유, 프로판 가스와 기타 가연 물질을 포함한 석유 화학 제품과 프롬알데히드(방부제), 페인트, 희석제, 합성 수지, 파이프 담배와 쉐넬 담배 연기, 향수, 가정용 화학 방향제, 살충제, 새 옷에 묻은 화학 처리제, 인쇄 매체(솔벤트가 포함된) 등등 수 많은 여러 물질이 포함된다. 화학 물질로 인한 부작용은 대부분 훨씬 더 심각한 결과를 초래한다. 이를 테면, 심각한 기능 장애를 일으키는 신경 독성 효과 등이다.

건강한 여성이 가스 난로나 가스가열식 온풍기, 용접용 램프, 프로판 가스 버너 또는 자동차 배출 가스 등을 접하거나 가까이 가기만 해도 불과 몇분 내 또는 며칠 동안 두통, 쇠약증, 멍한 상태, 우울증 그리고 누액과다증(손, 발, 겨드랑이 같은데에 과다하게 땀이 나는 병) 등을 호소한다. 이러한 증상이 있는 여성은 사회적, 경제적, 개인적 기회가 멀어지는 것을 감수해야 한다. 더구나 다른 사람의 편견이나 이해부족은 이 질환을 앓고 있는 사람에게 더 고통을 준다.

관심 밖의 영역

국립과학연구소의 조사부는 전체 인구 중 약 15%가 환경적 질환을 앓고 있다고 본다. 그러나 이 질환으로 치료 받고 있는 사람의 수 요는 언급하지 않고 있다.

또 남녀 평등론자는 여성의 정신 건강에 부정적인 영향을 미치는 많은 사회 문화적 요인을 밝혀냈다. 그러나 화학 물질이 정신 건강에 미친 구체적인 예가 없다는 이유로 임상 심리학자는 이 분야에 대해

아에 관심을 보이지 않고 있다.

다행스럽게도 이와 관련하여 메릴랜드주 환경부가 위임한 레베카 비스콤의 평론과 린다 리 대비드옉과 그녀의 동료의 논문 그리고 낸시 피들러와 그의 동료들의 논문이 있다. 니콜라스 애쉬포드와 클라우디아 밀러가 뉴저지주 보건부에 제출한 보고서에서 일상적 환경에 있는 화학 물질이 부작용을 일으킨다는 증거를 제시한다. 이 보고서에는 이 질환을 앓고 있는 사람이 보호 받아야 하고 이를 위해 임상 의사를 교육해야 한다고 썼다.

정신과 신체의 상관 관계를 규명하는 학문의 패러다임은 의학과 심리학 그리고 새 시대의 철학에 막대한 영향을 끼친다. 일반적인 생각은 신체 상황이 정신의 영향을 받는다는 것이다. 그러나 신체적인 문제가 정신적이고 감정적인 변화에 영향을 준다는 견해도 있을 수 있다. 독극물학의 분야에는 이를 입증하는 많은 사례가 있다. 가솔린이나 여러 가지 화학 물질을 접한 후 나타나는 우울증 같은 심리적 반응을 예로 들 수 있다. 테렌 랜돌프는 1950년대 이래로 화학 물질이 정신건강에 미치는 영향에 대해 글을 쓰면서 기존 의학이나 심리학보다는 환경 질환을 앓는 환자들의 사례에 더 관심을 보여왔다.

파괴된 삶 그리고 실업과 빈곤

가난한 여성일수록 건강상 여러 측면에서 어려움을 겪고 있다. 건강 상태를 확인할 기회가 적기 때문이다. 한 여성은 그녀의 질환이 천연 가스에 대한 과민 반응에 의한 것임을 알지 못한 채 7년 동안이나 심각한 무력감, 우울증, 두통, 소화기 장애와 불면증을 앓아 왔다. 그동안 의사는 그녀에게 처방약과 수술, 엑스레이 촬영 그리고 여러 가지 비타민을 주었다. 그러다가 랜돌프와 모스의 저서인 '알레르기'에 대한 치료 방법을 읽고 나서 자신의 증세를 알게 되었다. 이 여성은 자신이 아파트를 청소한 뒤(청소 도구 과다 반응)면 몸이 아프다는 것을 알고 있었으나 생활보호대상자로서 가난하기 때문에 보다 더 안전한 청소 도구나 합당한 의학적 치료, 책 또는 상담을 할 기회가 없었던 것이다. 그나마 이 질환을 쉽게 파악하고 대처할 수



있는 사람은 생활 형편이 좋은 여성이다. 그러나 돈이 있는 여성이라도 이 질환을 알아내고 치료받기는 어렵다. 왜냐하면 의료계의 편견 때문이다. 아직도 의료계는 이 질환이나 이로 인해 고통받는 사람은 신경쓰지 않는다. 더구나 이 증상의 진단과 치료에 의료보험 처리마저 안되고 있다. 결과적으로 당사자가 치료비를 감당해야 한다.

온타리오주 보건성은 다중 화학 물질 과민성 질환을 앓는 환자 1인당 지출하는 평균 의료 비용이 8년간 약 15,000달러인 것으로 추산했다. 이 지출로 경제적 압박은 가중된다. 예를 들어 집안 가스나 기름 난방 장치나 프롬알데히드성 단열재 또는, 다른 오염 물질 때문에 자신의 집에서는 도저히 견뎌낼 수 없을 경우에 집을 개조하기로 결정했을 때 그 비용이 약 100,000달러에 달하거나 초과하기도 한다고 전문가들이 밝히고 있다. 만일 위 여성의 질환 원인이 직장 내에 있다면 이 여성의 경제 문제는 더욱 심각하게 되는 것이다.

회피하는 데 따른 스트레스

이 질환을 가진 여성이 좋아지려면 해로운 물질이 있는 장소를 피해야 한다. 리페르는 이러한 회피가 과민 반응이 있는 사람에게 필요한 세 가지 최상의 자가 전략(다른 두 가지는 교육과 동료 그룹) 중 하나라는 것을 발견했다. 예를 들어 석유 연료에 극도의 과다 반응을 보이는 사람은 택시, 버스, 식당(또한 가스 난방기나 직접 공기분사 화석난방장치가 된 모든 빌딩일 수도 있다), 자동 세탁기(가스 건조기), 자신의 자동차에 기름을 넣는 것, 주유소의 공중 화장실 등 석유와 관련된 모든 것에 접근할 수가 없다. 결국 석유 연료를 피하기 위한 극도의 제한된 생활이 필요하다.

문제는 이 증상을 겪는 대부분의 사람은 수많은 종류의 물질에 과다 증상을 보인다는 것이다. 가스 때문에 요리할 수 없고 담배 연기가 무서워 식당에 못가며 고속도로나 호텔방에 있을 때 페인트, 살충제, 화학 청소 용액, 침대나 목욕탕 방향제 등이 걱정스러워 여행을 기피하거나 앉할 수 있다. 교외 도로를 걷는 것만으로도 잔디밭에 뿌린 화학 약품, 자동차 연료, 공장 매연, 공사장의 화학 물질 그리고

다른 복합 흡입물에 노출될 수 있다. 사실상 다중 화학 물질에 대한 과민성 질환 증상을 가진 많은 여성은 가정에 묶여 있고 따라서 이들의 존재는 통계에 드러나지 않고 있다.

심리적으로 나타나는 일차적 영향

환경성 질환이나 화학 물질 과다 반응은 심리적인 영향이 두 가지 단계로 나타난다. 첫단계는 노출에 따른 직접적 신경 독성이다. 그러나 비정상적으로 예민하게 반응하는 사람에게 중독 효과는 낮은 단계의 노출 즉, 일반적으로 안전하다고 인식되는(GRAS) 단계에서도 발생할 수 있으며 개인에 따라 그 정도의 차이가 크게 좌우된다(알코올 섭취, 벌레 쏘이는 경우 그리고 뱀에 물리는 등의 경우에서처럼). 핀은 유기용매에 관련된 민감성, 중추 신경, 심혈 관계, 면역계에 미치는 영향에 대해 연구했다. 대거, 홀랜드, 코울리와 던너는 유기용매에 노출되면서 급속도로 진행되는 공황 장애의 사례를 밝혔다. 임상 의사 중에는 이것을 우울증, 불안증 그리고 기타 환경에 의해 촉발된 정신적 질환과 유사한 질환으로 진단하기도 한다. 만일 이 질환을 가진 여성이 안전하지 않은 환경에서 살아가거나 '질환을 유발하는 건물'에서 작업을 하는 경우 간헐적으로 또는 지속적으로 노출된다. 예를 들어 가스에 과다 반응을 보이는 여성이 가스 난방 장치나 요리 기구를 쓰려면 만성적인 압박감, 두통 또는 흥분 등의 증상이 나타난다. 잘못된 진단으로 인해 부적절한 치료를 받지 않으려면 심리적 원인이나 화학 물질에 의한 증상을 잘 구분해야 한다. 애쉬포드와 밀러는 "심리학적 진단 전에 환경 질환의 가능성을 살펴야 한다"고 언급했다. 지엠과 데이비드옴은 "질환의 원인을 조사할 때 심리학적 원인으로 돌리기 전에 생리학적 원인이 따로 규명되어야 함은 당연하다. 화학 물질과 관련한 질환에서만 이것이 안되고 있다"고 말했다.

심리적으로 나타나는 이차적 영향

다중 화학 물질에 대한 과민성 질환, 또는 환경성 질환의 이차적 영향은 몸이 극도로 약해지는데 따른 심리적인 상황이며 다음과 같다.



환경성 질환을 갖고 있는 사람은 자신의 건강, 직업, 활동 능력, 사회 참여, 생활 방식 그리고 질환에 걸려있다는 것을 믿으려하지 않는 친구 때문에 아주 슬퍼한다. 이들은 또한 손님이 내뿜는 담배 연기나 향수, 화장품, 화학 처리된 의복, 드라이한 옷 등에 노출될까봐 자신의 집에서 만나는 것도 피한다. 이 도피는 인간 관계를 부정적인 쪽으로 몰고 간다.

소외. 공공의 환경을 참아낼 능력이 없는데 따른 신체적 소외와 아무도 이해하지 못하는 질환을 가진데 따른 정신적 소외가 무시 못할 스트레스 요인이 된다. 이러한 스트레스가 신체 질환과 맞물려 함께 작용하게 된다. 환자에게 책임을 돌리려는 우리 사회의 풍토는 어떠한 도움이나 지원 조직망도 이용할 수 없게 한다.

공포감. 환경성 질환을 가지고 있는 사람은 앞으로 남은 인생에 대해 두려움을 갖게 된다. 안전한 환경이 보장된 자리에서도 예상치 못한 위협에 빠질 수가 있기 때문이다. 담배 연기에 예민한 여성은 아무도 담배를 피우지 않을 거라는 기대를 가지고 모임에 참석한다. 그러나 끊임없이 걱정해야 하고 누군가 담배를 피운다면 자리를 떠나야 한다는 조바심을 가진다. 일상적인 불안 이외에도 미래에 대한 두려움도 느낀다. 신체적 지적 능력 모두를 잃을지도 모른다는 두려움을 갖기도 하는 것이다.

분노. 분노는 상실감이나 사람들의 오해, 잘못된 진단에 따른 일반적인 반작용이다.

강박 관념에 의한 행위. 병을 이해하지 못하는 사람에 대한 강박 관념적 행위가 수반되기도 한다. 이 질환을 앓는 사람은 자신을 돌봐 주는 사람의 마음을 좀처럼 편안하지 않게 한다.

자기 비하. 이 질환을 앓는 여성은 질환과 관련해 자신이 무엇을 잘못했는지를 근심한다. '뿌린대로 거둔다'거나 또는 '이러한 환경을 만들어낸 것은 바로 나 자신이다'라는 따위의 자기 비하를 부채질한다.

대중에게 보여지는 자신의 감정 표현에 대해 선택의 여지가 부족함. 여성은 일반적으로 남성보다 감성적이라고 생각한다. 또 성에 대해 편견을 가진 임상 의사에게 진단을 받을 기회가 많다. 그런 임상 의사는 명백한 증상에도 불구하고 남성보다 여성이 자신의 증상을 과도하게 표현하고 있다는 편견을 갖고 있다. 만일 카프란의 의견대로 건강한 여성이 자신의 증상을 과도하게 표현한다는 평가를 받는다면 실제 이 질환을 가진 여성은 몇 배의 불이익을 당할 수 있다.

건강에 관한 사생활의 부재. 질병으로 인한 실업자가 되지 않기 위해 작업장의 환경 변화를 요구하기는 어렵다. 직업생활을 계속하려면 건강에 관한 개인의 생각을 접어두게 된다.

자신의 안락한 삶의 방식에 관한 선택의 부재. 이 질환은 적당한 외적 환경을 많이 요구하고 있으나 여성은 그것을 선택할 여지가 거의 없다. 한 외향적인 여성의 경우 자신의 선호도나 스타일과 맞지 않는 고립된 생활을 강요 받았으며 이 점이 훨씬 더 심각한 스트레스의 요인이 되었다. 예전에 도심에서 일한 적이 있으나 좀 더 청결한 도시 외곽 지역 환경에서 일하는 것으로 만족해야 한다. 결국 이 증상을 가진 여성은 자신을 가장 필요로 하는 분야에서 직업적으로 기여할 수 있는 길이 원천봉쇄되는 것이다.

권위적이고 전통적 의료계에 대한 부정적 태도. 이 질환을 앓는 여성은 생존하기 위해 혼자 깨닫고 스스로를 방어하며 살아야 한다. 피들러는 '이해가 부족한 개업 의사의 인식'을 토로하는 환자들과 그들이 경험한 고통에 관하여 토론했다. 이 결과 인습에 젖은 개업 의사는 이 환자에게 거의 도움을 주지 못하거나, 심지어 내쫓는 등 그릇



된 치료를 하는 것으로 나타났다. 적절한 의학 그리고 심리학적 도움을 받지 못하고 또한 자신을 이해하지 못하는 의사에게 환자는 화가 나거나, 적대적, 신경질적 또는 편집증을 보일 수도 있다.

일반적 조건들. 이전에 즐거움이었던 많은 환경이 이 질환에 의해 변화될 경우 부정적인 결과를 가져오게 된다. 자신의 마음을 편안하게 했던 장보기 외출을 다시 하려면 앓아 눕지 않아야 하고 이를 위해서는 극도의 경계와 끊임없는 주의를 요구하게 된다.

혼란스러운 속성. 환경 질환을 앓는 사람은 여타의 화학 물질 때문에 분노와 압박감을 느낄 수가 있다. 그러나 노출된 원인을 알지 못할 수도 있다. 우리 사회가 끊임없는 스트레스를 주고 있기 때문이다. 원인을 찾으려던 여성은 실제 원인이 아닌 심리적 압박 요인을 탓하기도 한다. 이러한 여성은 자기 자신의 심리 대처 능력에 대해 자칫 잘못된 의문을 갖기도 한다.

모든 주변의 자원이 질환을 대처하는데 소모되어 버림. 이 질환을 앓고 있는 사람은 살아남는 것 자체에 인성적, 정신적, 지적 성장에 필요한 시간과 에너지를 소모한다. "이 질환은 내게서 일할 모든 동기를 빼앗아 가버렸다"라고 한 전직 심리학자의 말에서 처럼 말이다.

지속적이고 안정적인 주체성의 상실. 안셀름 스트라우스는 만성적 질환에 관한 그의 저서에서 만성 환자에게 발생할 수 있는 지속적이고 안정적인 주체성의 상실에 관해 썼다. 모든 만성적 질환을 가진 사람의 자아의식은 현재의 신체 상태에 따라 달라진다는 것이다. 다중 화학 물질 과민성 질환의 경우 정상적인 심리 상태를 유지하는 보통 사람과 확연히 다른 감정적 역반응을 보일수가 있으며 자아의 단절을 가져올 수도 있다. 문제는 이러한 역반응이 나타나지 않는 경우에 질환의 정도를 짐작할 수 없다는 것이다. 그리고 역반응이 나타났을 때는 이미 이전의 심리적 안정 상태와는 완전히 차이를 드러내게

된다. 만성 질환으로 고통을 겪는 사람은 항상 병이 영원히 없어지기를 소망한다. 이런 사람에게 또다시 만성 질환을 일으킬 환경이 조성됐을 때에 그 고통은 말로 다 표현할 수가 없다.

임상 의사들의 내담자에 대한 이해

임상 심리학자는 이 분야에 글을 쓴 사람들 모두가 만성 질환을 앓고 있는 환자의 생각에 동의하는 것은 아니라는 점을 인식해야 한다. 그리고 만성 질환을 앓고 있는 환자 역시 자신의 질환이 현재의 문화권 내에서 쉽게 허용될 수 없다는 것을 인식해야 한다. 동성애자나 기타 사회적으로 배척당해온 사람의 체험과 만성 질환을 앓고 있는 여성의 체험은 유사하다. 연구자들은 만성 질환의 심리학적 원인을 해석하고 증명하려는 노력을 기울여왔다. 실제 우리 사회의 연구자들은 차별받는 계층의 태도와 행위에 대하여 끊임없이 과학적인 의견을 제시해왔다. 랜드린은 차별받는 사람에 대한 남성의 두드러진 생각에 대해 다양한 예를 들었다. 사무엘 카드라이트는 도망치는 노예를 소위 '도망광증'이라고 이름을 부치고 정신병리학적으로 고통받고 있다고 말하였다.

화학 물질에 의한 여성의 고통도 그들의 호소가 품위를 떨어뜨린다거나 사소한 것으로 간주될 때 다른 차별받는 계층의 고통과 결코 다르지 않다. 만성 질환을 갖게 된 사람이 이를 환경에 의한 것이라고 한 경우에 의사들은 신체 장애로 진단할 뿐이고 화학 물질에서 유발된 질환이라는 생각을 "아예 머리 속에서 깡그리 지워버려라"는 말을 한다. 만일 내담자가 이 충고를 따른다면 이는 곧 자신의 증상을 더욱 악화시키게 되고 문제에 대한 파악과 해결 기회는 줄어들 것이다. 만성 질환의 원인인 화학 물질을 피하려는 사람에 대해 만성 질환에 익숙하지 않은 의사는 강박관념이라고 몰아세울 수 있다. 그러나 린다 데이비드옴은 만성 질환의 원인을 피하는게 도움이 되고 오히려 적절한 치료라고 주장했다.

이 질환의 원인이 '신경성'이라는 증거는 없다. 존스홉킨스 대학 내공중 보건 위생 대학의 린다 데이비드옴과 그 동료들의 연구에 따르



면 다중 화학 물질 과민성 질환이 심리적 원인으로 유발되는 것이라
는 가설과 만성 질환을 앓는 환자가 부정적인 측면만을 고집하는 성
격을 가졌다는 가설은 맞지 않다고 강조했다.

임상 약자가 고려해야 할 정치 환경적 측면

임상 학자는 우리가 살고 있는 이 세계에서 매초마다 새로운 화학
물질이 합성되고 있다는 사실을 분명히 인식해야 한다. 우리 신체의
면역 체계는 새로운 형태의 화학 물질이 생성될 때마다 이에 적응하
는 데 필요한 시간적 여유가 없다. 많은 환경 전문가들은 화학 물질에
대단히 예민한 사람이 화학 물질에 대한 노출로 인하여 적지 않은 대
가를 치루게 될 거라고 생각하고 있다. 이것이 바로 랄프 내이터를
중심으로 한 공공 시민 단체의 생각이다.

임상 의사는 이 병에 관해 기본적인 지식을 가져야 한다. 그리고
심리적인 증상이 전부 심리적인 원인으로만 발생하지 않는다는 사실
을 알아야 한다. 랜돌프와 모스는 이 질환의 초기 단계에서 보이는
환자의 상태를 알코올 중독에 비유한다. 이 질환은 흥분 혹은 경조증
을 일으키다가 환경이 바뀌면 소실되는 초기 노출 증세를 보인다. 만
일 임상 의사가 이를 이해하지 못한다면, 임상 의사는 이 질환의 초
기 단계를 인식할 수 없을 것이다. 임상 의사가 질환의 다양한 단계
를 인식하는 것을 배우기 위해서는 적응 주기에 관한 랜돌프의 관련
저서를 학습해야 한다. 가령 낮은 수준에서 해로운 물질에 지속적으
로 노출되는 경우 그 증상이 은폐될 수 있고, 이 환경에서 벗어나지
않는다면 이 질환을 파악하는 것은 거의 불가능하다. 그러나 해로운
환경에 노출이 반복된다면 증상은 보다 더 뚜렷하고 명확하게 나타나
정확한 진단을 가능케 할 수 있다. 국립 환경성 질환 연구 센터의 마
리 램필리 회장은 사업주에게 노동자가 영구적인 장애를 입는 것을
막으려면 유해 작업장의 환경을 하루 빨리 개선해야 한다고 경고했다.

임상 의사는 이 질환이 환자의 여러 신체에 작용하여 복합적인 증
상을 유발시킬 수 있다는 점을 인식해야 한다. 임상 의사는 내담자에
게 최근에 집안의 장식을 바꾸었거나 카펫을 깔았다거나, 살충제를

사용했는지 또는 일시적으로 이러한 증상을 나타나게 할만한 환경의
변화가 있었는지를 물어보아야 한다. 애쉬포드와 밀러는 초기 과다
노출과 낮은 차원의 반복된 노출이라는 두 가지 노출 형태가 있음을
지적한다. 과다 노출의 예로는 환경보호청에서 발생한 사고를 들 수
있다. 환경보호청 본부 건물에 새로 깔아놓은 카펫으로 인하여 많은
직원이 통증을 호소하게 되었고 이중 일부 직원은 카펫을 접촉하기
위해 사용된 화학 물질에 노출되어 질환을 앓게 되었으며 이들은 이
물질에 대해 영구적으로 과민 반응을 보이게 되었다.

장애 문제

이 질환과 관련하여 두 가지의 낙관적인 소식이 있다. 미국 연방
정부와 도시개발부와 사회보장부가 이 질환을 심각하게 인식하고 있
다는 점이 하나이다. 두 번째는 미국 장애인법 안에 이 질환을 앓고
있는 사람이 포함되었다는 사실이다. 법 테두리 안에서 이 질환을 앓
고 있는 사람들이 보호를 받을 수 있고 정부 차원의 지원 방안이 강
구될 것이라는 점에서 상당한 의미가 있는 것이다.

법무성은 환경성 과다 반응에 관하여 법 해석을 다음과 같이 언급
했다.

호흡기와 신경 계통 기능의 손상을 입은 사람은 장애를 입은 것으로 간주한다. 이러
한 각 개인은 이 법이 제공하는 모든 보호를 받을 권리가 주어진다.

이 질환을 앓고 있는 몇 명의 사람이 초청되어 미국 장애인 법안의
서명식에 참석하기도 했다. 그러나 이러한 증상을 앓고 있는 사람 중
다수는 더욱 더 보호를 받아야만 한다. 다중 화학 물질에 대한 과민
성 질환과 환경 질환은 아직 장애인 사회에서 완전한 인정을 받지 못
하기 때문이다. 왜냐하면 이 질환은 외상으로 나타나지 않아 장애가
눈에 띄지 않기 때문이다. 그런가 하면 이 질환을 앓고 있는 사람들
은 동정을 싫어한다. 이 질환을 앓고 있는 환자를 치료한 한 임상 의
사는 환자의 사회 불신으로 인한 부정적인 영향을 완화시키는데 오랜
노력을 기울여야만 했다고 밝혔다.

할레와 여성 장애인

하니 라이트풋-클레인(Hanny Lightfoot-Klein)



하니 라이트풋-클레인은 1979년부터 32개월 동안 수단과 케냐 그리고 이집트에서 여성의 성기 할레에 관한 연구 조사를 했다. 그녀가 가장 집중적으로 조사한 지역은 수단 북부와 중부 지역이다. 이 곳에서는 이 시술이 특히 많이 벌어지고 있다. 그녀는 여성의 성기 할레 장면을 의료 시술처에서 직접 목격하기도 했다.



할레와 여성 장애인

하니 라이트풋-클레인(Hanny Lightfoot-Klein)

지난 수 십년 사이에 전통적인 여아 할레(아동의 성기 껍질을 베어내는 풍습) 의식을 치루고 미국으로 이주한 이민자가 약 20만명에 달한다. 전통적인 할레 즉, 생식기 제거 의식은 주로 아프리카와 아랍 그리고 일부 아시아 지역에서도 행해진다. 전통적인 할레를 치룬 여성은 만성 통증 증후군을 갖게 되거나 활동이 제한되는 장애를 갖게 된다. 문제는 이런 장애를 가진 여성들이 공공 의료 시설을 찾지 않는다는 것이다. 그 이유는 이 여성을 보호하거나 지배하는 남성의 반대 때문이며 더 나아가 미국의 의료 기관이 이 여성들의 특수한 상황을 이해하지 못하고 있기 때문이다. 이 논문은 장애를 유발하는 여성 성기 제거의 의학적 결과를 월경과 출산에 관련지어

성기 제거 여성이 미국에만 20만명

셀바는 세 번째 아이를 출산하기 위해 대학 병원 입원을 기다리고 있다. 그녀는 이미 수단 내륙 지방의 외딴 마을, 엘 오비드에서 두 아이를 출산했다. 그녀는 몇 해 전 대학원에 다니는 남편을 따라 미국으로 이주하였다.

이민 생활을 하고 있는 셀바의 동포 중 몇 사람이 그녀가 병원에 가지고 갈 간단한 짐을 꾸리는 것을 도와주었다. 미국 내의 병원에서 출산해 본 적이 있는 사피아는 셀바에게 장난기 있는 충고로 웃음을 터뜨리게 했다. "네가 교통사고를 당했다고 말하는 것을 잊지마!"

독자는 이 말이 왜 웃음이 터져나오게 하는지를 이해하기 어려울 것이다. 사피아가 셀바에게 해 준 충고는 '그들 만의 농담'이고 그리고 그 방 안에 여성들이 공감할 수 있는 것이었다. 그러나 미국의 의료 기관은 이 사실이 매우 이례적이다.

여성의 성기를 제거하는 관습을 가진 나라에서 미국으로 이민 온 여성이 오늘날까지 약 20만명에 달한다. 미국 의료계는 이 여성들의



존재를 모르거나 아예 그 존재 자체를 인정하지 않고 있다.

이 이유 중 첫째는 이 여성이 의료 혜택을 받기 위해서는 자신의 남편이나 다른 보호자 즉, 남성인 친인척의 허락을 먼저 받아야 하기 때문이다. 그런 후에야 남편의 참석 하에서 진찰과 치료를 받을 수 있다. 그런데 의료진이 여성이 아니면 이런 허락도 사실상 불가능하다. 이 여성이 태어난 문화권에서는 남편이 아닌 다른 남성이 여성의 몸에 손 대는 것 자체가 치욕인 것이다.

셀바는 교통사고나 다른 사고를 당한 것이 아니다. 만일 이전에 이런 환자를 본적이 없거나 그녀의 특수한 상황을 이해하지 못하는 간호사와 의사는 틀림없이 이런 질문을 할 것이다. “무슨 사고를 당하신 거죠? 교통사고를 당한 건가요?”라고 말이다. 이런 질문을 웃음거리 삼아 말하면서도 담당 의료진이 그들의 남다른 문제를 어떻게 다루어야 할지 모른다는 사실로 환자는 불안해한다.

파라오의 할례, ‘정조대’

셀바의 성기 부위는 입구에서 상당히 좁혀진 질구에 이르기까지 경증부 상흔을 남겨놓고는 다른 구조물이 전혀 없이 완전히 미밋하다. 셀바는 어린 시절에 전통적인 할례에 의해서 성기를 제거 당한 것이다. 이는 그녀 가족을 포함하여 부족의 다른 어린 소녀들도 마찬가지였다.

여성에 대한 성기 제거 관습은 아프리카 오지에 거주하는 종족에만 있는 것은 아니다. 도심 지역과 사회의 모든 계층 그리고 대륙의 대다수 지역에 걸쳐 아직도 광범위하게 시행되고 있다. 이 관습은 25개 이상의 아프리카 국가에서 1억명으로 추산되는 여성에게 행해지고 있다. 또한 산발적이지만 아라비아 반도와 아시아 일부 지역에서도 현존하는 것으로 밝혀졌다.

가장 덜 혹독한 생식기 제거 관습이 있는 지역이라고 해봤자 음핵 제거 수술이다. 어떤 지역에서는 음핵 전체와 내음순을 자르기도 한다. 그러나 가봉 지역을 따라 남부 이집트를 둘러싼 아프리카의 동부와 북부, 남부 수단, 에디오피아의 일부 지방, 케냐, 소말리아, 지부

티와 서아프리카의 말리에서는 훨씬 더 정도가 심하고 혹독하게 성기를 제거한다.

‘파라오의 할례’라고 알려진 행위는 음핵과 내음순을 제거하고 외음순의 피부를 제외한 모든 부위를 제거하는 것이다. 남은 피부로 상처 부위를 덮어 꿰매고 여기에는 작은 입구만이 남겨진다. 이 크기는 성냥 개비 1개의 넓이를 초과하지 않는다. 피부와 섬유가 결합된 조직체로 성기를 꿰맨 이를 ‘성기 봉합’이라고 부른다. 여성의 혼전 순결을 최고의 미덕으로 여기는 사회에서 이것은 ‘정조대’의 역할을 한다. 아무도 손대지 않은 봉합된 성기가 결혼식의 순수성에 대한 증거 역할을 하며 이는 가족의 영예가 된다.

일흔간 계속되는 월경 그리고 조혼

성기가 봉합된 후부터 소녀는 고통스러운 삶을 살아야 한다. 소녀는 아주 느리게 짜내는 듯이 한 방울씩 소변을 보아야 한다. 소변찌꺼기가 점점 쌓이면서 그 영향이 생식기와 신장에까지 미치게 된다. 이는 월경이 시작될 때 훨씬 더 심각하다. 보통 3일에서 5일 정도 걸리는 월경 기간이 열흘 정도로 늘어나는 것은 작은 문제이다. 좁아진 성기는 많은 양의 생리혈을 내보내기가 어렵다. 이 여성들은 이 기간 동안 통증과 독성으로 인하여 몸을 가눌 수조차 없게 되어 학교나 직장에도 갈 수 없다.

이런 여성들은 초경이 시작되면 매달 반복되는 고통에서 벗어나기 위해 결혼을 서두른다. 왜냐하면 결혼 후 성교를 하게 되면 생리 배출을 막고 있는 봉합 부분이 부분적으로 찢어지거나 완전히 열릴 수 있기 때문이다. 이는 신부에게 훨씬 더 한 외상과 고통을 준다. 왜냐하면 신부의 남편이 성관계를 가지면서 여성 성기의 상처를 계속 건드리고 끝내는 구멍의 크기를 점진적으로 확대시킨다. 그리고 남편은 여성 성기 부분의 상처가 다시 아물어 닫히지 않도록 계속해서 성관계를 갖게 된다. 이 과정은 여성에게 수주일 간의 고통을 주며 완전히 끝나는데까지는 수개월이 걸리기도 한다.

이 여성들의 비극적인 상황은 출산 시에도 이어진다. 출산은 봉합



된 성기의 탄력없는 조직에 막혀 산모와 신생아 모두의 생명을 위협에 빠뜨린다. 출산을 하려면 이 부분을 반드시 절개하고 아이를 받아낸 후 다시 꿰맨다. 성냥 개미만한 구멍을 남기고 꿰매진 입구는 성관계로 다시 넓어지고 엄청난 고통을 여성에게 다시 주는 것이다.

할머니나 산파에 의해 이뤄지는 성기 봉합

이러한 잔악한 행위는 대부분 할머니나 산파에 의하여 이루어진다. 할머니와 산파는 무시하지 못할 힘을 가진 존재로 생각되며 더 나아가 그 사회에서 존경받는 위치에 있다.

이 문화 속에서 성장한 여성에게 할례는 통과 의례이고 정상적이며 절대적인 것이다. 할례 받지 않은 소녀는 불결하다고 간주되고 결혼도 못한다. 이 관행에 대해 그 문화권 내의 교육을 받은 여성조차 확고한 지지를 보내고 있어 충격을 더해준다. 이 현상은 다음과 같은 사실을 통해 보다 쉽게 이해할 수 있다.

할례받지 않은 여성은 전통적으로 노예나 매춘부 또는, 남편이 없는 하층 계급의 여자로 여겨진다. 이 여성들은 일생 동안 불운에 시달리게 되며 심하게는 그들의 자식까지도 강간범이나 약탈자 또는 노예가 되기 쉽다는 고정 관념이 사회적으로 팽배하다.

아직도 여러분 중에서 이 풍속이 갖는 야만성을 이해하지 못하는 사람이 있다면 다음과 같은 사실을 돌아볼 필요가 있다. 남성이 지배적인 미국의 의료 기관은 생명에 대한 위협이 결코 없음에도 여성의 자궁을 완전히 드러내는 것이 아직도 최선의 치료로 선택되고 있다. 또한 신생 남아 중 58%가 포경 수술을 당하고 있다. 종교나 의학적으로 아무 의미도 없으며 단지 고통스럽고 마취도 하지 않은 채로 포경 수술을 한다.

성기 제거는 가족의 영예

한편 여성 성기 제거의 대부분은 아직도 마취 없이 하고 있다. 이것을 극복해낸 사람에게서는 영예와 자부심이 주어진다. 여성의 생식기를 위협하고, 추악하고, 구역질나고, 악취가 난다며 혐오하는 사회에

서 이 기관을 잘라내는 것이 이 여성을 청결하고 아름답게 하는 정화 의식이 되는 것이다. 전통에 의해 할례를 당한 여성은 대부분이 다음과 같이 말한다. "우리 가족은 나를 위하여 이 일을 하였습니다. 바로 나를 위하여"라고 말이다. 한 실태 조사에서 수단 여성의 83%가 이 시술을 적극적으로 선호했다. 이 숫자는 수단 남성을 상대로 얻어진 87%의 수치와 크게 차이가 나지 않는다.

미국에서 인식하는 장애인 문제에 관한 관점으로 할례를 당한 여성을 볼 때, 이 여성은 복합적인 장애로 고통을 당하고 있는 것이 분명하다. 그들은 만성 통증 증세를 가지며 꼭 쪼이도록 봉합된 상태에서 걸음을 걸을 때마다 너무나 고통스러워 활동에 장애를 가진다.

한 사회의 모든 여성이 성기가 제거된 채로 살아간다면 모든 여성들은 이를 '여자의 운명'으로 받아들여지게 될 것이다. 만일 그 여성을 해피하게 바라보는 서구 문화권에서 살게 될 때 그녀는 이런 문제를 침묵으로 덮고 살아가야 한다는 것을 배울 것이다. 그리하여 그녀의 장애는 훨씬 더 심각한 정서적 충격과 정신적 고통으로 증첩될 것이다.

만일 이 여성이 자신의 장애가 어릴 적에 당했던 성기 제거에 의한 것이라는 사실을 깨달았을 때 그녀의 고통은 더해지고 이를 해결할 수 없다는 자괴감에 더욱더 큰 고통을 느낄 것이다.

관습 폐지를 위한 노력

이러한 여성을 우리가 어떻게 도울 수 있을까. 이것은 결코 대답하기가 그리 간단하지는 않다.

이상적인 방안이 하나 있다. 여성으로만 이루어진 의료진, 더 나아가 그들의 문화와 공통된 뿌리를 가진 여성들로 이루어진 의료진을 통하여 이들에게 필요한 보건 의료 서비스를 제공하는 것이다. 이를 성공시키기 위해서는 보건 의료 서비스 내용에 남편과 관련한 규정을 삽입하여 남편의 협조를 얻을 수 있도록 해야 할 것이다. 이를 뛰어넘는 어떠한 도덕이나 윤리를 고려하는 것은 문제 해결에 도움이 되지 않는 것이 사실이니까.

또 우리의 가장 시급한 과제는 무엇일까. 현재 피해자가 안고 있는

문제인가, 아니면 아직은 피해를 당하지 않은 그 지역의 딸들에게 두어야 하는가. 우리가 법률을 제정하여 최소한 미국으로 온 이민자의 딸에게는 성기 제거의 고통을 당하지 않게 할 것인가. 그래서 다음 세대에서는 아예 이런 관습이 폐지되도록 할 것인가.

그러나 수세기 동안 이어져온 그들의 일상적인 생활 방식을 제지할 수 있는 권리가 우리에게 있는가도 생각해 보아야 한다. 이러한 행동이 우리 사회가 그간 해소하기 위하여 노력해 왔던 인종주의나 자민족중심주의를 차별한다는 죄의식에 빠지게 하는 것은 아닐까. 이 행동을 다르게 해석하면 그럴 수도 있는 것이다.

그러나 미국 내의 이민 온 산파에 의하여 이루어지는 비밀 시술에 저항 한번 하지 못하는 어린 소녀에 대한 성기 제거를 그냥 놔둬야 하는가. 더구나 성기 제거를 위한 비밀 시술이 돈벌이 행위로 이용되는 이 사실을 그냥 허용하거나 묵과할 수 있는가. 혼인 자격을 주기 위한 명목으로 이뤄지는 이 낡은 관습이 여성의 건강을 해치는 분명한 이유인데 이를 굳이 방치해야 하는가. 다양한 선택이 보장되고 계속 지켜져야 하는 이 나라에서 이 시술 행위는 어떤 의미를 가지는지 생각해 봐야 한다.

유럽의 여러 나라에서는 아동의 성기 제거를 금지시키는 법안이 이미 법제화되고 있다. 다른 나라에서도 현재 논의 중에 있다.

지난 수십년 전에 아프리카의 많은 나라에서는 여성의 성기 제거를 금하는 법안이 명문화되었으나 시행이 되지 않아 결국 사문화되고 말았다. 그럼에도 불구하고 이 법률의 효과가 전혀 없었던 것은 아니다. 예를 들어 교육 받은 아프리카인 부모는 딸의 성기 제거를 하지 않으려고 한다. 물론 가족 중의 연장자에 의해 이 결정이 번복되는 경우도 적지 않다. 그런데 몇몇 부모들은 자신들이 반대했음에도 불구하고 자신의 딸이 성기를 제거당하게 되면 법률에 의해 시술자를 고발하기도 한다.

이러한 시술행위를 폐지하자는 운동이 이미 아프리카 지식인 사이에서 물밑으로 진행 중이다. 비록 변화를 향한 작은 움직임이지만 이 운동은 곧 드러날 것이다. 우리는 이 운동을 적극적으로 키워내고 지지해야 할 것이다.

여성에게 장애가 가져오는 사회·문화적 영향

데보라 리시(Deborah Lisi)



데보라 리시는 장애 운동가이며 의료 보건, 교육, 기술 프로그램과 인간적 서비스와 관련한 장애 문제 정책 상담 전문가이다. 그녀는 정신 질환과 지체 장애인을 위한 기금 및 법률 지원 단체에서 감독 이사로서 일하고 있다.



여성에게 장애가 가져오는 사회·문화적 영향

데보라 리시(Deborah Lisi)

이 글은 여성에 대한 장애의 사회·문화적 영향을 탐구한 것이다. 작가인 데보라 리시는 여성 장애인 네명과 장애 아동을 둔 두 어머니와 대화를 통해 장애가 어떻게 인간의 지각과 사회적 관행에 영향을 미치며 장애인의 권리와 페미니즘, 자아 의식과 개인의 목표에 관여하는지를 구체적인 사례를 들어 밝히고자 했다. 덧붙여 여성 장애인과 장애 아동을 둔 여성(어머니)이 자신의 목소리를 찾아야 하는 이유를 설명하고 있다.

선구자의 외로운 투쟁

소수 계층의 체험이나 문화가 학문으로 자리 잡기 위해서는 그 사람들의 일상적인 삶의 양식이나 인간 관계에 대한 보다 진지한 고찰이 필요하다. 소수 계층의 체험이나 문화가 학문으로 인정되기에는 많은 어려움이 있다. 그러나 대학이나 학계의 고찰과 논쟁이 외면해 온 소수 계층의 체험이나 문화가 하나의 학문으로 자리잡았을 때 학문의 실체를 풍부하게 한다는 점에서 크게 인정을 받기도 한다. 말하자면 드러나지 않고 존중 받지 못한 목소리가 힘을 얻고 새로워져서 우리의 학문에 진리를 전하는 것이다.

나도 새로운 생각을 말할 수 있는 그들의 체험을 높이 평가하기 위하여 장애를 가진 여성과 장애 아동의 어머니를 골라서 인터뷰를 하였다.

학문과 문화의 도약은 도전자가 시작한다. 도전자는 상식과 진리에 도전하며 낯고 물리적이고 지적인, 감정적인 고정 관념을 깨기도 한다. 또한 도전자는 문화적 변화가 요구하는 행동을 기꺼이 실천하고



우리 사회에 그의 일생 동안의 사연과 체험을 통한 새로운 생각을 불어넣을 것이다.

우리가 다른 사람과 다르고 조화되지 않아 낙인 찍히는 환경에서 이것은 외롭고 어려운 작업이다. 더구나 장애를 가진 여성으로서 50-60년대 미국에서 성장한 나를 돌아볼 때 더욱 그러하다.

이제 우리 사회는 보다 넓은 폭의 다양성을 수용해야 한다. 그리고 미국의 경제적 불확실성과 베이비붐 시대에 소수 민족의 긍지를 살리기 위한 보다 구체적인 방안을 필요로 하는 시기에 살고 있다. 이러한 시기에 장애를 가진 여성들이 개인적으로 발전할 수 있고 자신이 안고 있는 문제들을 이해할 수 있는 다양한 방법을 개발해야 할 것이다.

목소리를 찾아서

여성 장애인은 사회 안에서 자신의 목소리와 각자의 자아를 발견하는 것이 중요하다. 그리고 그 깊이를 헤아려야 한다. 10년 전만 해도 중증의 장애를 가진 사람들 대부분은 죽을 수밖에 없었다. 그리고 대다수의 장애인은 환자로 구분해 격리했다. 단지 표준적 인간에서 벗어났다는 이유로 말이다. 장애를 가진 사람은 의료 기관이나 보호소에 보내져 재활 훈련을 받거나 장애에 대한 초보적 이해조차 없는 전문가에게 기묘한 형태의 진료를 받았다. 그렇게 취급 받은 우리는 이제 어른이 되어 장애인으로 성장한다는 것이 어떤 지를 말할 수 있게 되었다. 그리고 장애인을 수용시설에 보내는 것만으로는 한계가 있다는 것을 아는 사회에 살고 있다. 그러나 불행하게도 장애인에 대한 차별적인 태도는 여전하다.

우리 중 많은 사람은 나이가 들었을 때 아침이 오기를 기다리며 수용소의 밤을 지낼지도 모른다. 우리는 아직도 완전하게 깎뎠기를 깨뜨리고 나올 만큼 성장하지 않았기 때문이다. 우리는 단지 아무런 대안 없이 수용시설에 있으면서 장애를 받아들이려하지 않는 사회 상황에 힘겨워하고 분노하며 사회의 주변인으로 남을지 모른다.

이제 사회는 장애인이나 노인을 우리 사회의 한 구성원으로 인정하고 그들의 재능과 다양성을 표현할 수 있도록 경제적이고 기술적인

지원을 해야 한다.

이를 위해서는 우리가 목소리를 내야 한다. 용기를 북돋우고 노래를 불러 주의를 우리에게 주목하게 해야 한다. 새로운 사회와 문화를 만들기 위해서 우리는 새로운 투쟁과 새로운 방법을 모색해야 하는 것이다. 말하는 것이 불가능했던 사람이 이제 통역기나 음성 언어 보조 장치 등 보장구의 도움으로 말을 하고 있다. 침대의 장애인은 장애인이라는 표지판을 사서 붙이는 대신에 휠체어를 타고 춤을 추고 등산을 한다.

우리 문제를 사회에 알리는 것은 외로운 투쟁이다. 더구나 우리 문제를 다른 사람과 공유하지 못할 때 우리가 목소리를 내고 또 다른 문화를 듣는다는 것은 너무나 어렵다. 이것은 통합과 분리, 갈등과 화해, 긍정과 부정, 희망과 절망, 그리고 소외 등의 긴 여정이다. 현재 대부분의 여성 장애인은 성, 민족, 문화, 계층 간에 나타나는 차이로 인해 서로 다르다고 생각한다.

그러나 우리는 이제 오랜 쳇바퀴 안에서 새로운 전환점을 맞이해야 한다. 오랫동안 비슷한 경험을 가진 우리는 같은 목소리를 찾아 들어야 한다. 케를 길리간이 아주 분명하게 지적했듯이 신뢰와 공동체, 친교에 타인의 소리를 잘 듣는 것은 꼭 필요하기 때문이다.

도전의 정신

나는 6명의 여성을 만나 인생과 자아 의식과 여성성(性)에 끼친 장애의 영향에 관하여 얘기했다. 이 여성 중 4명은 장애를 가지고 있고, 2명은 장애를 가진 딸을 둔 부모이다. 이들은 장애 문제와 관련한 개인적인 체험을 가지고 있을 뿐만 아니라 전문가적인 식견도 있었다. 이 글은 토론에 참여한 여성의 장애와 관련한 활동성 또는 정신적인 문제들을 주로 다루었다. 한 청각 장애 여성과 대담한 내용은 여기에 인용하지는 않았으나, 그녀의 의견과 전망이 이 글에 많은 영향을 끼쳤음을 밝힌다.

글의 내용은 나 자신의 장애 경험과 신체적이고 인지적인 이동 장애를 가진 여성들의 경험을 참고한 것이다. 내가 이 여성들과 인터뷰



를 한 목적은 장애를 가지고 살아가는 사람의 삶의 형태의 변화와 인식의 변화에 대해서 연구하기 위함이다. 내가 느끼기에 말하고 싶은 사연이 있는 여성을 선택했다. 이들은 모두 처절한 삶을 살아왔고 열정적이고 노력하는 모습을 가진 사람 그리고 끝까지 살아 남은 여성이다. 이것은 무작위로 뽑은 통계 조사가 결코 아니다. 진정으로 자신의 인생의 이정표를 창조해낸 사람과 이야기하고 싶었다.

나와 인터뷰를 한 대부분의 여성들은 자기 자신을 반항자라고 생각했다. 그리고 이 여성들은 어두운 현실에 도전할 수 있었던 이유를 타고난 재능 때문이라고 생각했다. 이들은 운동선수로서의 자질과 지적 호기심이 자신의 남자 형제를 앞질러 버린 젊은 여성, 대학 시절에 베트남 전쟁을 반대 했던 여성, 의사 집안에서 태어나 환자 역할을 거부한 어린 소녀 그리고 장애 아동을 둔 실패한 부모라는 딱지를 거부하는 어머니다.

이 여성들은 장애로 인해 발생하는 모든 상황에 대해 적극적이고 공세적으로 대처하며 살아가고 있다. 그들은 자신들을 의문을 제기하는 도전적인 반항자라고 정의한다. 장애와 관련해 드러나는 모순이 항상 평범하지 않다는 것을 아는 그들은 언제나 적절하고 깊이 있게 모순을 지적하고 있다. 이는 그들이 장애를 가지고 있지 않았다면 그리고 고통스러운 삶을 살아가지 않았다면 할 수 없는 일이기도 하다.

이러한 반항아도 역할 모델이나 동지 없이는 현상유지론자에게 도전하기가 쉽지는 않다. 도전의 필요성을 못느낄 수도 있다. 그 때가 바로 반항자들의 직관적인 성향이 발휘되는 때이다.

스스로 존재 가치를 세우고

리와 폐기는 60년대에 자녀를 키웠다. 그들은 중증 장애를 가진 자녀를 시설에 보내지 않고 직접 집에서 양육하기로 결정한 최초의 세대에 속하는 부모이다. 이 전에는 이런 부모들이 없었던 것이다. 중증의 장애를 가진 자녀를 집에서 교육시키겠다는 부모의 결정이 때로는 전문가에 의해 비판을 받기도 했다. 전문가들은 부모의 이런 결정이 자식과 부모를 위한 일이 아니라고 생각했기 때문이다. 이에 대

해 폐기는 다음과 같이 말했다.

내가 리사에게 바랐던 것은 그녀가 어른으로 자라서 자기 자신의 삶을 갖고 다른 사람과 어울려 살며 자신의 생각을 말할 수 있는 사람으로 성장하는 것이었어. 나는 리사 스스로 자신이 존재 가치가 있다고 느끼는 것이 가장 중요하다고 생각했어. 아마 나의 이런 소망이 아이에게 또 다른 의미에서 값진 선물이 되었을 것이라고 생각해요. 나와 딸이 걸어온 길을 뒤돌아봤을 때 원하는 대로 모든 것이 될 수는 없다고 생각해요. 그러나 자신 스스로 이 세상에서 최고라고 생각하고 각자 서로 다른 경험을 인정하는 사람들과 함께 산다고 생각해 보세요. 다른 사람과 함께 어울려 살아가게 하는 교육이 가장 중요하다고 생각합니다. 나는 그런 믿음을 가슴 속에 가지고 있어요. 나는 가끔 학교 교육이 진정한 교육의 모든 것이 아니라는 생각을 해요. 우리가 수많은 사람과 만나고 그들이 어떻게 살아가고 있는지를 보면 알 수 있지요.

장애를 가진 여성이 어떻게 살아갈 것인가를 알기 위해 밖으로 나가려는 것은 자신의 모습을 드러내는데 필요한 시작일 뿐이다. 나는 성인이 돼서야 스스로 밖에 나갈 준비를 했다. 매일 아침 자리에서 일어나 앉아 침실 바닥에 다리를 내려 놓고 천천히 일어나 팔을 뻗어 중심을 잡고 다시 몸을 바로 갖추고 내 불편한 다리에 의지해 거실을 가로 질러 세상 밖으로 나가기 위해 균형을 잡는 것이다.

더 나은 미래를 향한 도전

나와 인터뷰 한 앤은 나보다 더 나이가 많은 장애인 운동가이다. 그녀가 대학에 가게 되었을 때 그녀는 자신의 장애를 부정하고 싶어 했다(그녀의 표현대로 옮기면, "나의 신체중 저급한 부분을 혐오하는"). 따라서 그녀는 처음에 만났던 장애인 운동가를 이상하게 생각했다. 물론 장애 문제를 제기하는 것이 정당하고 사회적으로 중요하다는 인식을 했음에도 불구하고 말이다. 장애를 가지고 산다는 것은 앤이 사용한 용어인 '기능주의'를 걷어 낸다는 것을 의미한다. 이것은 단지 잘못된 편견에 도전하기 위한 것만이 아니라 장애를 갖고 삶을 영위하기 위해 도전하는 것이다. 나는 자식을 키우면서 아이들을 마사지 해주고 휴식을 취하게 하며 즐거워 하는 것이 가치있다고 배웠



기 때문에 다른 장애를 가진 여성에게 다음과 같이 말할 수 있게 될
을 기쁘게 생각한다. "그래요, 아이를 키우는 것은 가능해요. 아름다
운 시간을 갖게 될거예요. 맞습니다. 이 일을 한다는 것은 당신의 다
리(또는 팔, 또는 머리)를 피곤하게 할 수 있습니다. 그러나 더 많이
걷는 것이 당신에게 필요한 것은 아니에요. 그러면 등과 다리에 더
많은 마사지를 해 줘야 하나까요."

나는 나 자신의 삶을 영위할 수 있다는 것, 아이를 키우고, 시와
노래를 짓고 홀로 외로이 지낸 후 몇 년 만에 찾아오는 사랑하는 사
람을 만나는 기쁨, 대중에게 이야기하고, 홀로 정원을 돌보고, 아픔
을 느끼며 다른 사람의 이야기를 듣고, 위험을 당하기도 하는 데에서
단순한 기쁨 이상의 만족을 느낀다. 왜냐하면 어려움 없이는 자신의
기대를 넘어서는 삶을 체험할 수 없기 때문이다. 앤과 나는 이 점에
관하여 토론하였다.

현실에 안주하지 않고

위험을 회피한다면 스스로 결정할 수 있는 기회가 얼마큼이나 남아
있겠는가?

다िए나는 뇌성마비로 손이 떨어져 스키 폴대를 잡을 수 없지만 그
녀는 폴대 없이 스키를 타고 에스커트니산(버몬트주 소재)을 내려올
수 있다. 다िए나가 이렇게 할 수 있었던 것은 부단한 노력의 결과
이며 결코 위험없이 얻어진 것이 아니다. 그리고 이는 창의력을 바탕
으로 한 도전인 것이다. 이에 대해 다िए나는 그저 재미있는 것일
 뿐이라고 말한다. 그녀와 나 그리고 내가 만났던 여성들은 장애를 입
었다는 이유로 겪는 사회적 편견을 경험했거나 아직도 접하고 있다.
이는 실제로 내가 아는 모든 여성이 그런 듯하다.

우리는 신체적인 것에 지나치게 민감한 사회에서 살고 있다.

그러나 우리가 나이 들어가는 것과 장애에 대처하기 어려운 가장
큰 이유는 그것이 사회에서 꺼리는 현실과 모습을 갖고 있기 때문이
다. 한 젊은 여성은 자신이 사랑한 남자가 자신의 장애 때문에 외면
한다고 생각했을 때 너무 고통스러웠다고 말했다. 장애 때문이 아니

었다는 사실을 안 이후에야 고통에서 벗어날 수 있었다는 것이다. 그
남자는 동성애자였고 그들은 아직도 좋은 친구로 지낸다.

차별의 속성들

우리 사회는 다양성을 제대로 수용하지 못한다. 우리는 이것을 통
합하고 해결하기 위해 어떤 일이건 하고 싶다. 결코 그와 같은 일을
그냥 받아들일 수는 없다. 피교육자를 통합하는 교육을 대신하는 기
존의 특수 교육을 그만두어야 한다.

우리 사회의 여성 운동 조차 많은 부분에서 고정 관념에 물든 가설
에 기반하고 있기 때문에 인종별, 거주지, 소수 운동, 은밀한 계층
조직마저도 포기해야 한다. 자신들과 다른 상황의 여성들이 투쟁하며
싸우는 몇가지 쟁점은 외면당하기 일수다.

내가 경험한 차별을 소개한다. 어렸을 때 나의 프랑스어 교사는
"너는 몸이 불편해서 결혼하기는 힘들겠지만 요리를 잘해서 장애는
별로 문제가 되지 않겠어. 괜찮은 주부가 되겠군"하고 말한 것을 나
는 똑똑히 기억한다.

일터에서는 우리 여성 장애인을 노동자로 인정하지 않는다. 일할
기회조차 많지 않은 것이다. 또 경력을 인정하거나 봉급을 책정할 때
도 여성 장애인은 흑인 여성 노동자와 마찬가지로 백인 남녀 비장애
인에 못 미친다. 결국 여성 장애인은 빈곤에 이르게 되고 이는 장애
를 가지고 살아가는 우리에게 아주 중요한 문제인 것이다.

우리 사회의 여성 장애인은 빈곤과 성적 편견, 장애로 인해 차별을
받고 있다. 여성은 이러한 차별을 미리 예상하라고 교육받는다. 그러
나 장애를 가진 남성과 피부색에 대한 편견 혹은 다른 소수 민족의
정체성을 경험하지 않은 남성은 이러한 편견에 도전할 준비가 되어
있지 않다. 장애를 가진 남성 역시 자신에게서 자긍심을 발견하려면
기꺼이 이러한 고정 관념에 도전해야 한다.

가로막힌 삶의 관계들

나는 성장하면서 다른 문화권 속에 살고 있는 사람과 마주 대하여



살고 있는 듯한 느낌을 가졌다. 나의 형제와 자매는 그런 느낌이 들도록 하지는 않았으나, 대부분의 다른 사람은 그랬다. 여성 운동은 이제 겨우 우리의 문제를 다루기 시작했다. 다름은 현상유지론에 도전하는 작은 움직임이다. 보스턴에 사는 뇌성마비 여성 장애인(직업인)은 자신의 도전을 다음과 같이 말한다.

몇달 전에 갑자기 내가 가진 생각과 철학이 내 신체로부터 비롯된 것임을 깨닫게 되었다. 내가 뇌성 마비에 걸리지 않았던 들 어찌 현재의 철학을 지닐 수 있었을까. 나는 남에게 좋게 보이기 위한 걸치레를 하지 않는다. 입고 싶은 대로 옷을 골라 입는다. 이는 "여자들은 옷을 이렇게 입어야 해"라는 일반적인 고정관념을 받아들이고 싶지 않아서다. 사람들이 나를 어떤 식으로 바라볼까라는 것에 구애되지 않기 때문에 편안하다.

뇌성마비 장애인처럼 신체를 자유롭게 움직이지 못하는 사람이 다리에 난 털을 면도하는 위험에 대하여 이야기를 나누면서 우리는 한참을 웃었다. 그녀는 계속해서 말을 했다.

장애를 가지고 있기 때문에 나는 다리의 털을 면도하지 않아요. 실사 시도했더라도 결코 성공하지 못했을 거예요. 엉망이 되었겠죠. 또 마스크라를 바르려고 시도했다면 눈 주위가 엉망이 되었을 거예요. 손을 자연스럽게 이용하지 못하니가 도저히 할 수가 없었어요. 심대했을 때는 이것 때문에 무척 괴로웠어요. 그러나 지금은 그렇지 않아요. 이 사실을 여러분은 아실 거예요. 내가 장애를 가지고 있기 때문에 다른 사람들이 모두 할 수 있는 일을 하지 못하는 아픔을 겪어온 것이 사실이지요. 운동 경기라던가 또는 옷 차림새와 걷는 방식, 굽 높은 구두를 신는 것 그리고 성공에 관련된 그런 것들을 할 수가 없었지요.

그러나 장애를 입은 덕분에 나에게 생각할 여유가 생겼어요. 나는 계속된 연장근무와 심 없는 노동은 할 수 없어요. 오랫동안 일하기 위해서는 휴식을 취해야만 하죠. 그러나 내 자신과 타협한다면 장애인이기 이전에 한 인간으로서 내 인생에 있어 보다 나은 균형을 이루고자 하는 것이지요. 우리는 고정 관념에 사로잡히지 않을 때에야 여성으로서 지금의 우리 자신이 될 수 있을 거예요.

자신을 잘 도울 수 있는 의사는 자신 뿐

정신 질환을 앓고 있는 케이는 자신을 가장 잘 도울 수 있는 의사는 바로 그녀 자신이라고 말한다. 그리고 인간 관계라고 말한다. 이에 대해 케이는 다음과 같이 자신의 경험을 말했다.

나는 종일 침대에 누워있었어요. 뚱뚱하구요. 머릿도 빗지 않고 양치질도 하지 않고 했어요. 또 심한 두통도 있었구요. 어느 날 담당 심리학 의사를 만났죠. 그는 내 인생을 밝게 해주었어요. 아주 잘 생기고 아주 열정이 많은 의사였어요. 나는 외모보다는 그가 가진 열정에 반했죠.

내가 차츰 회복하는 데는 그의 덕이 컸어요. 그는 때때로 개의치 않고 내게 농담을 하곤 했죠. 그가 어느 날 내게 "저 좀 보세요. 나는 여기서 며칠 동안 있었지만 당신이 움직이는 것을 한번도 보지 못했어요. 이제는 내 시간을 헛되이 쓰고 싶지는 않아요. 나를 보고 싶어하고, 좀 더 나아지고 싶어하는 환자가 많이 있습니다. 사흘 후에 돌아와서 당신의 결정을 들겠어요. 당신이 스스로 자신을 도우려 하지 않겠다면 손을 떼겠어요." 라고 말했어요.

나는 그저 고개를 떨고 말았어요. 이 때가 회복을 하는데 가장 큰 전환점이 되었어요. 이전에는 내 자신에 대하여 아무런 의미를 갖지 못했죠. 지난 5년 내내 정신이 혼란스러웠어요. 외부 세계와 완전히 단절해 있었죠. 의사와 약물 치료, 병원 등 어떠한 것도 도움이 되지 않았어요.

이 의사의 말을 듣고 무언가 자신을 위한 일을 해야 한다는 것을 깨달았죠. 정신 질환을 가졌건, 내가 체한 것에서 비롯된 것이건, 내가 무엇을 했건 아무런 문제가 아니었어요. 어떻게든 이것을 이겨내야만 했어요. 나에게 책임이 있다는 사실을 깨달은 거죠. 9년 동안의 모든 치료가 의미가 없었던 거예요. 이제 나와 관련된 모든 것에 대해서 내가 결정해야 하는 것이지요. 그것이 효과가 있건 없건, 그리고 가치가 있건 없건 말이에요.

나는 자리를 박차고 일어났어요. 그리고 목욕을 하고 나니 숨이 가빠오고 얼굴이 창백해지고 기절할 것 같았어요. 너무 뚱뚱했던 거죠. 나는 병원에서 17일 동안 있으면서 17파운드(약 3kg)의 살을 뺐어요. 스스로 살을 빼고 계속 그 몸을 유지했어요. 나는 어렸을 적 소녀 시절에 가졌던 강한 자긍심을 다시 갖게 되었고 그 기억을 되살렸죠. 다른 사람들은 이런 일을 하기 위해서는 지원 단체가 있어야만 한다고 하지만 내 생각에는 내가 가장 싸우기 힘든 상대는 바로 나였어요.



외롭고 어려운 과제

장애를 안고 산다는 것은 그것이 육체적인 것이건, 정신이나 인식에 관한 것이건 주위의 다양한 반대를 대하며 살아야 하기 때문에 자신만이 갖는 독특한 경험의 일부로 장애를 대하지 않으면 이것은 당신의 육체, 자아에 대한 감각, 당신을 둘러싼 세계에서 당신의 위치에 관한 당신의 체험에 미묘한 영향을 가져온다. 이것은 한계를 도출시키며 또한 이에 도전케 한다. 여성 운동은 사회 일반의 공통적 바탕과 우호적 이해를 쟁취하기 위한 노력이 없다. 오히려 소수민족과 빈민운동 속에서 발견되고 있다. 어린 소녀나 젊은 여성이 장애인으로서 긍지를 발견하는 것은 참으로 어렵다. 너무 많은 종류의 생각과 고정 관념이 곳곳마다 침투해 있고 우리 자신의 신체와 비장애인의 편견을 의식해야 한다. 우리의 생각을 바꾸고 우리 자신의 체험을 인정받는다든 것은 때로는 외롭고 이루기 어려운 과제이다. 나의 친구 앤은 다음과 같이 기록했다.

나는 우리가 문화와 인종을 초월해 만인을 수용하는 사람의 집단이라고 생각한다. 남성과 여성으로 하여금 정신과 육체적인 편견에서 탈피할 수 있도록 해주는 것이다. 나는 우리가 문화에 대한 의문을 제기하고 또 다른 방향으로 바꾸어 나갈 수 있는 잠재력을 가지고 있다고 생각한다. 우리는 이를 위한 긍정적인 힘을 가지고 있다고 생각한다. 만일 신체와 감각의 다양성을 수용하는 사회로 바뀌지 않는다면 의학은 우리의 개성을 말할 것이다. 흰 피부와 금발, 푸른 눈동자 그리고 완벽한 몸매 등과 같은 것에 가치를 주는 사회적 고정 관념은 의학의 발달에 힘입어 다양성을 인정하지 않을 것이다. 우리는 이와같은 역할에 관심을 가져야 한다. 의학은 인간의 다양성을 수용하는 것을 방해하는 장애를 제거하는데 이용해야 한다. 우리는 문화가 신체와 정신적 다양성을 가질 수 있도록 하는데 노력하고 악영향을 미치는 요인에는 강하게 저항해야 한다.

앤은 인간이 사회에서 차별받지 않아야 하며 억압으로 인간의 기대치가 제한받아서는 안된다는 점을 언급했다. 따라서 장애인 권리 운동은 사회 변화를 필요로 하는 것이다.

인간 중심의 정의로운 세상을 향해

나는 장애인의 권리와 필요한 인식에 관하여 얘기할 때 우리가 살고 있는 사회를 정의롭게 재건립해야 한다고 말한다. 많은 사람들이 인식과 역사, 문화적 주체성이 다른 인종과 함께 미국을 변화시켜가고 있다. 우리도 이들과 함께 동참해야 한다.

"여성의 삶에서 일상성은 다양한 형태의 인식과 다양한 방향의 사고를 하게 한다." 이는 자칫 남녀평등론자를 의미할 수도 있다. 그러나 분명히 그 이상의 의미를 가진다. 이것은 인간 중심의 가치가 무엇인가에 관한 것이다. 앤은 이렇게 말한다.

올바른 여성상을 중심으로 우리의 운동 방향이 정해져야 한다. 이것이 바로 내가 시와 소설에 푹 빠지게 된 이유이다. 그 안에는 계층이 이뤄지며 한가지 이상의 진실이 상징되어 있으며 모호성과 역설이 있기 때문이다. 우리가 직장에서 학문적 분야에서, 지역 사회에서 일할때는 이 모호성과 역설을 허용해야만 한다. 개인은 각자의 문화에 대한 고결성과 존엄성을 서로 존중해야 한다.

새로운 구조와 다양한 범주를 상징하는 '여성 삶의 구조'에 관해 베티나 아테거는 자신의 장애에 관한 체험을 이용하기로 결정함으로써 놀라움을 주었다.

제도보다 실천의 힘으로

장애인 운동가의 어머니인 리에게 나는 그녀가 사랑하는 예술이나 연극과 장애인 운동을 위한 노력이 어떤 공통점이 있는지를 질문했다. 그녀는 이들의 공통점을 퍼즐의 이미지를 사용해서 설명했다. 그녀는 절벽 오르기와 휠체어 경주 등을 실천하면서 퍼즐을 푸는 것과 같은 즐거움을 느낀다고 말했다. 말하자면 척수 장애가 없는 사람과 같은 사람이 서로 공유할 수 있는 새로운 방법을 찾아내는 것이다. 그녀는 우리가 여성으로서 존재의 의미를 가지고 살아가려면 다양한 사고와 실천이 필요하다고 말한다.

이러한 종류의 탐구와 개방성은 우리에게 많은 것을 요구한다. 또



한 우리의 학문적, 정치적, 사회적 그리고 임상심리적 시설이나 기관에 대한 도전을 의미한다. 낡은 문화와 성차별을 넘어서 나아가는 것 그리고 개인적으로 장애와 고령화, 다른 소수 집단의 문화 등을 이해하도록 노력하는 것이다. 그러나 베티나 아테거가 아래와 같이 지적한대로 긍지를 갖게 하는 진보적인 제도와 이념이라도 새로운 목소리에 대하여 문을 열어 잠그는 경우가 종종 있음을 확인해야 한다.

인종 차별이나 성차별에 반대에 적극적인 활동을 해왔음에도 불구하고 학계, 기업, 종교계, 정계, 의학계, 법률계 등 기존 제도가 크게 달라지는 것은 아니다. 기존 가치 체계는 여전히 확고하다. 따라서 중요한 것은 기존 가치와 규약을 변화시키고 그것이 세워지고 실행되는 과정을 변화시키는 것이다. 그리고 무엇보다도 우리가 인식하는 방법과 일을 해나가는 방향이 가치 있다고 믿어야만 한다.

Women with Disabilities : Found Voice

빠앗긴 목소리를 찾아서
여성장애우의 집착과 희망

1997년 11월 25일 인쇄
1997년 12월 3일 발행

발행인/김성재
편집인/김정열
편역/장애우권익문제연구소 여성특별위원회
감수/이일영(아주대 재활의학과 과장)
양정인(아주대 재활의학과)
삼화/고경호
발행/사단법인 장애우권익문제연구소
주소/서울특별시 서초구 방배1동 922-16
전화/02-521-5364
전송/02-584-7701
천리안·나우컴 cowalk

인쇄처/신한비즈니스