

장애여성의 모성권. 건강권

이호선 (한국 DPI)

1. 들어가는 말

이십대에 들어서서 대학 신입생 때 교양과목 과제물 중 '십 년 후의 나의 모습에 대한 서술'이란 것이 있었다. 4-5년 후쯤 친구들은 내가 결혼하게 된 사실에 경악(?)을 금치 못하면서 당시 그 과제물의 내용에 대해 말하며 나를 놀려댔다.

기억을 떠올려보면 그때 나는 성공한 독신녀로 살겠다고 긴 글을 제출했었고, 친구들은 그 긴 글을 썼던 내가 친구들 중 제일 먼저 결혼하게 된 사실에 놀라워했다. 그렇다. 그것은 친구들뿐 아니라 자신도 놀랄 일이었다. 나는 자라면서 엄마에게 경증 소아마비로 남편의 외도로 버림받았다는 친구 얘기를 듣고 자랐다. 반면, 주위든 매체든 어디에서도 장애여성이 결혼해서 사는 모습을 지금처럼 간간이라도 본 적이 없었다. 당연히 나는 장애인의 결혼에 대한 건장한 이미지는 꿈꾸지 않았고 '못하는 것 아니라 안 하는 것이다'는 적당한 자기 방어의 마음으로 독신을 말했었던 것이다.

다행히도 '장애인 서클'을 알게되면서 장애인문제를 사회문제로 인식하게 되었고, 장애인으로서의 열등감을 벗은 정체성을 가지게 된 것이 꿈에도 생각하지 않았던 결혼을 선택할 용기를 만들었던 것 같다.

그러나, 결혼 후 임신과 출산을 하게되면서 나의 당당했던 정체성은 튼튼한 통나무집이 아닌 부실한 지푸라기 집이 되었음이 여실히 드러났다. 아이의 훌륭한(?) 엄마가 될 자신이 없어 눈물과 한숨으로 보낸 시절이었다. '애는 어떻게 안아서 달랠까? 업어달라면 어떻게 하나? 창피하다고 학교에 오지 말라고 하면 어떻게 하나? 비판하여 나쁜 길로 빠지면 어떻게 하나?' 아기도 낳기 전부터 벌써 머리로 애를 다 키워 미래의 발생할 모든 불길한 일을 겪어 버렸다. 출산 후에는 직장 다니며 주말마다 아기 돌보는 육체적 어려움에 우울증까지 겹쳐 꼬리를 무는 생각의 끝에 눈물로 매듭 짓기 일쑤였다. 심지어 '공무원이었던 뇌병변 여성장애인이 출산 후 자살' 기사를 떠올리며 나도 그럴 수 있겠다는 생각까지 들었다.¹⁾ 그러나, 다행히도 그 무거웠던 시절을 무사히 넘기고 장애여성 모임을 같이하게 되어 그 안에서 경험을 나누고, 자료를 구하고, 토론을 하며 다시 '장애여성의 당당함'을 나름대로 가지게 되었다. 역시 사람은 '정체성'이 있어야 살아갈 수 있구나 하는 것을 느꼈던 때이다. 아마 그런 계기가 없었더라면 지금도 노심초사하며 열등감에 젖어 불행한 못난 엄마로 남아있었을 것이다.

이런 내 삶에서도 엿볼 수 있듯 다수의 장애여성은 배우자로서 아이의 엄마로서의 역할 수행에 있어서 기대치가 주어지지 않고, 역할 수행에 의심되어 길러지고 있다. 그럼으로써 혹은 배제되거나

1) 남편이 장애인임에도 나처럼 비판적이지 않았던 것은 '성격의 차이'보다는 '육아에 대한 것이 여성에게 육체적으로나 정신적으로 짐 지워지는 것'이 더 크기 때문인 것 같다.

수행하게 되더라도 많은 어려움을 겪게 된다.

물론 결혼이나 임신, 출산, 육아가 여성으로서의 최선의 삶이므로 그것을 장애여성도 할 수 있어야만 한다는 것은 아니다. 그것은 물론 선택할 수 있는 삶이지만, 장애여성도 결혼, 임신, 출산, 육아에 있어서 선택할 수 있는 자기결정권을 가질 수 있어야 하고, 역할을 잘 수행할 수 있도록 제도, 정책 및 서비스의 적극적인 지원과 긍정적 사회적 인식을 담은 사회가 되어야 함을 말하는 것이다.

장애여성은 장애남성과 비장애여성과는 다른 경험을 하고 있고 다른 차별을 받는 부분이 있음에도 불구하고, 기존의 장애인 관련정책이나 연구에서도 장애여성에 관한 접근이 미비하고 또한 여성 관련 의 것들에도 장애여성에 대한 접근이 안되고 있는 것이 현실이다.

그리하여 장애여성의 차별 받고 있는 현실이 잘 드러나지 않고 개선되어지지 않고 있는 것이다. 이에 본 발제자는 장애여성의 '모성권'과 건강권'에 있어서 장애여성의 삶의 현황과 차별을 살펴봄으로써 장애여성의 모성권과 건강권을 갖기 위한 대안을 찾고자 한다.

2. 장애여성의 모성권

1) 장애여성에 있어서의 모성보호 현황과 차별사례

그 동안의 장애여성에 대한 연구가 부족했던 만큼 연구자료 수가 너무도 부족하였다. 그나마 다행히도 최근 연구나 장애여성단체의 활동이 진행되고 있어 그 자료의 통계화된 장애여성의 욕구 위주로 살펴보겠으나, 그 외 다양하고 생생한 장애여성의 차별 경험을 실기에는 너무 부족한 지면이었다. 청각, 시각, 정신지체, 내부장애 등 거기에도 아직 담겨지지 못한 목소리가 있었고, 앞으로 차별을 드러내는 연구 또한 그 대안이 되는 연구의 필요성을 새삼 느꼈다.

(1) 임신에 대한 자신의 부정적 인식과 주위의 반응

비장애여성에게 결혼 후 임신은 강요되는 억압인 동시에 축복 받을 일로 인식되어지며 주위의 많은 지지를 받게 되고 본인도 출산의 고통은 우려가 되지만 대부분여성의 경험이므로 안정하게 되며 기대감을 갖게 된다. 그러나, 장애여성의 경우에 축복 받는 분위기보다는 지지 받지 못하고 걱정과 우려하는 분위기가 적지 않다. 또한, 본인도 걱정되고 불안함을 갖게 된다.

한 연구결과에 의하면 임신했을 때 느낌을 묻는 질문에 전체 조사대상의 1/4에 해당하는 장애여성이 '걱정되고 불안하다'거나 '절망적'이라고 응답했다.

그 두려움의 원인은 '육아부담'. '자녀에게 장애가 있을까 봐', '정상분만에 대한 두려움', '주위의 반대 사람들의 시선 때문에' 라는 장애여성의 임신거부 이유를 통해 알 수 있을 것이다. 임신에 대한 주변의 반응을 묻는 질문에도 걱정하고 우려하거나 냉담하거나 극심하게 반대하는 경우도 30%가 넘는 것으로 나타났다. 특히, 정신지체장애여성의 경우 60.7%로 육아에 대한 주변인들의 부담과 함께 유전의 가능성에 대한 편견 때문인 것으로 추측된다.²⁾

- 임신해서 검사를 하려고 개인병원에 갔을 때, 장애인이 애를 낳겠느냐는 듯한 간호사의 시선과

2) 오혜경, 백은령(2002), [여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안], 여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안 모색을 위한 심포지엄 자료집, pp. 45-46.

물음에 그녀는 몹시 기분이 상하기도 했었다. / 김정애, (1999), [여성장애인의 이중차별에 관한 연구

- 임신했을 때, 동네 언덕빼기에 있는 산부인과를 다녔는데, 두 번째 데리고 가면서부터 그렇게 짜증을 내더라. 내가 왜 너를 데리고 다녀야 되냐고, 혼자 다니라고 짜증을 내는 거야..... 난 애를 가져서도 먹고싶은걸 별로 먹은 게 없어, “엄마 나 식혜 먹고싶어”라고 하면 내가 그런걸 어떻게 하나 그러는거야(웃음). 우리 엄마 뭐든 귀찮아 해 그 사람도[남편] 애 낳고 병원에 애보러 딱 한번 왔었나봐, 그리고 나서 퇴원시키러 온 거 그게 다야, 그러고 나니까 정이 안가데./ 김정애, (1999), [여성장애인의 이중차별에 관한 연구

(2) 임신, 출산과 관련된 지식 부족

흔히 남성의 군대경험 얘기에 버금가는 여성의 얘기는 임신, 출산에 대한 경험일 것이다. 그러므로 여성의 경우 미혼임에도 흔히 ‘주위담는’ 간접경험의 기회가 많다. 주위사람으로부터 간접경험이 부족하더라도 책이나 인터넷 등을 통해 정보를 구할 수 있다. 그러나, 장애여성의 경우 비장애여성 기준의 정보 위주로 접하게되며, 자신들의 장애유형이나 정도에 맞는 구체적인 정보를 갖는 것은 어려운 현실이다.

장애유형이나 정도 등에 따른 다양하고 구체적인 정보가 부족함은 물론 이동, 접근의 제약, 경제적, 교육적 소외 등으로 정보에 접근하기가 어렵기 때문이다.

‘정보의 홍수 시대’라는 21세기에 장애여성 등 소외계층은 ‘정보의 가뭄 시대’에 분리되어 살고 있는 것이다.

한 연구에 의하면 임신, 출산과 관련된 지식 정도에 대한 답으로 1/4 정도가 별로 지식이 없었던 것으로 나타났으며, 정보를 얻은 출처도 39.9%가 ‘임신, 출산 관련 책’에서 정보를 얻었다고 했으며, ‘정보를 얻을 곳이 없었다’라고 대답한 사람도 10.5%로 나타났다.

특히, 정신지체 장애여성, 저학력, 저소득층일 경우 정보를 얻는 비율이 낮게 나타나 우선적으로 고려할 필요가 있음을 보여주고 있다.³⁾

(3) 산전관리 서비스 부족 및 비용부담

장애여성은 일반 임신부들보다 훨씬 더 많은 어려움을 겪게 되는데 신체의 변화로 인해 건강상의 이유뿐 아니라(건강권에서 논의) 생활에 있어서 다치거나할 우려가 크다.

몸이 불편하다보니 넘어질 위험성도 크고, 시각장애를 가진 임신부는 외부에 위험에 더욱 많이 노출되며, 청각장애여성은 말을 하거나 들을 수 없기 때문에 돌발상황에 처했을 때 더욱 위험에 빠질 수 있다.

장애여성 중 산전관리를 받은 경험이 있는 여성 중 가장 불편했던 점으로 59.2%가 ‘비용부담’장애로 인한 임신 중의 심리적 갈등, 이동문제, 도움을 줄 사람이 없었던 점. 장애에 대한 이해부족 순이었다.

산전관리와 관련하여 받기 원하는 서비스로는 ‘비용보조’, ‘이동지원서비스(교통지원등)’, ‘정서적 지원’, ‘큰아이 탁아’, ‘의사소통 지원(수화통역등)’ 순으로 나타났다.

산전관리를 받지 않은 이유로는 ‘경제적 이유’, ‘이동이 어려워서’, 등 이였다.⁴⁾

3) 오혜경, 백은령(2002), [여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안], 여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안 모색을 위한 심포지엄 자료집, pp. 48-50

- 첫 아이보다는 둘째 아이 때 더 힘들었어요, 특히 막달이 됐을 때 화장실 번기에 앉기가 너무 힘들어서 팔이 심각하게 아팠어. 둘째는 5개월 되면서부터 너무 힘들어서 못 견디겠는거야. 그래서 의사한테 빨리 애낳게 해달라고 했는데, 37주가 돼야 아기 폐가 성장하기 때문에 일찍 꺼내면 산소 호흡기 달아야 한다고 해서 기다렸다 수술했어요. 소아마비의 경우는 골반이 빠뜨어져서 자연분만이 어렵거든. / 김정애, (1999), [여성장애인의 이중차별에 관한 연구

(4) 출산과정에서의 심적 부담과 비용부담

장애여성이 출산과정에서의 어려웠던 점으로는 '분만과정에 대한 두려움' 55.3%, '자녀가 장애를 가질것에 대한 두려움', '건강약화', '돌봐줄 사람이 없었다', '출산비용', '임신과 출산에 대한 지식이 부족했다' 등의 순으로 나타났다. '수중분만', '그네분만' 등 몇 년 전에는 들어보지 못했던 분만방법들이 언론을 통해 소개되면서 산모가 누워서 밝은 불빛에 전혀 지지적이지 않은 의료진들의 태도가 결코 최선이 아니라는 문제제기가 들려온다. 아이를 낳으면서 산모들 중 다수가 '동물처럼 취급된다'라고 말하는 이 사회에서 아이를 낳는 것이 단순한 아이를 뱃속에서 분리하는 것이 아닌 생명을 탄생하는 거룩한 작업이며, 산모가 고통이 적고 즐거움과 편안함을 느끼고 아이도 자연스러운 과정에서(불빛이 너무 밝은 것도 좋지 않다는) 태어나고 아버지도 이 과정에서 부인에 대한 지지와 아버지로서의 역할도 갖는 과정이 모색되고 있는 것이다.

이러한 분만방법의 장점만을 이야기하려는 것이 아니라 장애여성도 충분히 두려움 없이 탄생의 기쁨을 느끼며 출산할 권리가 있다는 것을 말하고 싶은 것이다. 충분한 지식과 정서적지지 받음과 장애 유형이나 특성에 알맞은 의료법(출산방법까지도)이 갖춰져야 할 것이다.

장애로 인해 출산 비용이 더 든다고 생각하는 경우가 50.6% 이며, 비용이 부담된다고 답한 경우가 78.55%였다. 또한, 장애로 인한 출산비용에 대한 부담정도도 41.5%가 매우 부담, 37.5%가 약간 부담 된다고 응답하여 장애로 인한 출산 비용에 대한 부담이 크다는 것을 알 수 있었다.⁵⁾

'제왕절개'는 '자연분만' 보다 비용이 더 들어 장애여성의 경우 비장애여성의 경우보다 비용부담이 더 높은 한 요인이 될 것이다.

(5) 산후조리 부족과 비용부담

여성에게 있어 산후조리의 중요성에 대하여 "산후조리 잘못하면 평생 고생한다"라는 말을 한다. 장애여성은 이렇게 중요한 산후조리를 잘 하고 있을까?

안타깝게도 한 연구는 그렇지 못함을 알려주고 있다. 산후조리는 주로 친정식구가 도와주었으며, (60.5%) 돌봐주는 사람없이 혼자 한 경우도 9.9%에 이른다. 특히 뇌병변 및 시각장애의 경우 혼자서 한 경우가 각각 20%, 35.7%에 이르며 소득 수준이 50만원 이하의 저소득 계층의 14.9%가 산후조리를 도움없이 혼자하였고 응답하였다.⁶⁾

출산과 산후조리 과정에서 불편했던 점으로는 심리적 부담, 비용문제, 도와줄 사람이 없거나 불편함, 이동문제, 주위 사람들의 장애에 대한 이해부족과 배려가 부족한점 등이었다.⁷⁾

4) 오혜경, 백은령(2002), [여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안], 여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안 모색을 위한 심포지엄 자료집, pp. 62-63

5) 오혜경, 백은령(2002), [여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안], 여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안 모색을 위한 심포지엄 자료집, pp. 65, 69

6) 김정혜, 이묘림(2002), [제가 여성장애인 육구조사 및 프로그램 개발], 서울시. 서울시정개발연구원 pp. 61-62

이제는 '산후조리원'도 많이 생겨나고 있으나, 비용이 만만치 않고 이용시설도 장애여성은 거의 배려되어있지 않다. 복지관등에서 실시하고 있는 지원서비스는 일부저소득층에 한정되어있다. 장애여성의 산후조리자는 아이의 돌봄 외에 건강의 저하, 신체적 수행능력 저하 등으로 부담이 가중된다. 이에 산후조리자가 '가족'등 개인적으로 있다 하더라도 산모의 산후조리가 충분히 되기는 어렵다.

저소득층에 제한되는 산후조리서비스가 아닌 모든 장애여성이 이용할 수 있어야 하며, 가족 등 도와줄 사람이 있어도 지원되어야 할 부분이 필요하다.

- 출산 후 수술로 얼마동안 일어나 걸지도 못하게 되어 소변기도 방에 놓고, 밥도 혼자 차려먹지도 못하고 애도 못 보자 친정엄마의 힘들어하는 모습에 더 힘들었다. (필자의 경험)

(6) 보육시설 이용 어려움과 비용의 부담

보육서비스는 저소득층만의 욕구는 아니며, 여성의 자아실현을 위한 도구적인 측면보다는 아동의 기본권 보장이라는 아동복지적인 측면이 강조되어야 한다.

따라서 취업모나 부.모자 가정, 저소득 가정 등과 같이 아동을 양육하는데 어려움이 있는 여건이면 언제 어디서나 저렴하게(또는 무료로) 질 높은 보육서비스를 받을 수 있어야 하며, 최소한 가정에서 방임. 방치되는 아동이 없게 해야 할 것이다.

따라서 보육의 책임이 가족에 있다는 전제하에 보호자가 질병 또는 취업등으로 인하여 보육을 제공할 수 없는 경우에만 국가가 개입하는 대리적 보육형의 보육정책과 공적인 서비스의 대상을 저소득층 아동에게 한정하는 선별주의적 정책을 지양하여야 할 것이다. 앞으로의 보육서비스는 부모가 일과 양육을 양립할 수 있는 여건을 만들어 줄뿐만 아니라 보육이 필요한 모든 아동의 성장과 발달을 촉진시키는 최적의 조건을 제공할 수 있는 포괄적인 보육서비스가 국가의 책임하에 제공되어야 할 것이다.⁸⁾

'가족'이라는 것이 긍정적인 측면과 더불어 비판받고 있는 큰 이유중의 하나가 '가난의 되물림'이다. 흔히 기회의 평등, 과정의 평등, 결과의 평등의 개념을 설명하기 위해 달리기시합을 든다. 첫 출발인 영.유아기부터 차별적인 서비스가 제공된다는 것은 가난의 되물림의 출발인 것이다. 지금의 이러한 불평등한 보육서비스가 보편주의에 입각한 서비스로 되어야하는 것이다. 보편적 서비스가 만들어지지 않은 현 상황이지만 어려운 여건을 고려할 때 기초수급권이 있는 장애여성에게만 초점 지원하는 보육서비스는 모든 장애여성에게 제공되어야한다. 또한 장애여성에게 보육시설의 입소 우선권도 고려되어야 한다.

현황을 살펴보면 장애여성 중 영.유아기 의 자녀를 혼자 양육하는 경우는 70.0%, 아동기 자녀를 혼자 양육하는 경우는 68.3%이었다. 각각 가장 큰 이유는 비용부담 때문이었는데 각각 76.3%, 54.9%나 차지하였다.⁹⁾

7) 오혜경, 백은령(2002), [여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안], 여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안 모색을 위한 심포지엄 자료집 pp. 76

8) 변용찬(2002), [보육사업 수급 현황과 정책과제], 한국영유아보육학회 2002춘계학술대회 자료집

9) 오혜경, 백은령(2002), [여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안], 여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안 모색을 위한 심포지엄 자료집 pp. 77, 80-81

(7) 자녀 양육시 부모역할수행이 어려움과 비용부담

“애 블래? 발 메러 갈래? 하면 발 메러 간다고 대답한다”는 옛말에서처럼 비장애 여성에게도 힘든 애보기에서 장애여성의 힘듦은 말할 필요도 없을 것이다.

육체적 힘듦도 크지만 아이를 남들처럼 못 키우는 것 같은, 부모 역할을 못한다는 자괴감은 그 힘듦에 덜하지 않을 것이다.

앞에서 언급했던 것처럼 장애인 부모를 가짐으로써 차별 받는 아이도 없어야 함은 물론, 장애를 가졌다고 해서 부모의 역할을 수행하는데 차별 받지 않도록 해야 한다.

자녀 양육시 어려운 점으로 영·유아기 자녀를 둔 경우는 부모 역할을 하지 못하는데 대한 어려움이 가장 컸고, 양육과 관련한 서비스 욕구는 51.0%가 놀이, 학습지도, 외출등을 도와줄수 있는 “부모 역할 지원 도우미 파견” 이었다.

아동기 자녀 양육시 어려운 점은 경제적 문제가 62.0%로 가장 높았으며 부모역할에서의 어려움, 자녀의 심리적 위축문제등이었다. 양육과 관련한 서비스 욕구는 영유아기와 마찬가지로 ‘부모역할지원 도우미’ 파견이 가장 컸다.¹⁰⁾

- 아장아장 걷기 시작할 때 집밖에 데리고 나왔는데 갑자기 빠른 걸음으로 차도쪽으로 걸어가길래 놀래서 웃웃에 달린 모자를 낚아채 간신히 잡았다. 십년감수했고 그 뒤에 끈을 묶어야겠다고 농담 삼아 얘기했다 (필자의 경험)

-장애가 심할 경우에는 결혼하고 애 키우는 문제가 너무 심각해요. 특히 애가 갑자기 아플(p. 107) 때, 도와줄 사람이 옆에 없으면 정말 애간장이 다 녹아 내리는 것처럼 고통스럽죠. 그래서 다른 건 몰라도 여성장애인을 위한 가정도우미제도는 정말 너무 절실하더라구요.

/ 김정애, (1999), [여성장애인의 이중차별에 관한 연구]

- 영아기 뎀 예방접종도 자주 맞춰야되고 하나씩 그런 자잘한 부분에 상당한 부담과 스트레스가 됐어요. 애들이 커서 학교에 들어가면서는 엄마, 아빠가 장애가 있음으로 해서 학교에서나 밖에서 여러 가지 불이익을 받거나 앓을까 싶어서 더 신경이 쓰이더라고. 요즘 왕따문제 심각하잖아요. 혹시나 엄마가 불편한 거를 친구들이 알아서 학교폭력이나 왕따를 당하지 않을까 불안하기도하고. 그래서 학교에 가는걸 피했어요. 유치원 생일잔치나 학교에 갈일 있으면 아빠를 많이 보내고, 첫애 학교 입학할 때도 가보싶었지만 안갔어요. 그냥 아직 그래야 될 것 같아서./ 김정애, (1999), [여성장애인의 이중차별에 관한 연구]

-저희들은 눈만 보이지 않는 것이지만 대부분 사람들은 그로 인해서 다른 기관들 즉, 귀나 말마저도 할 줄 모른다고 여기는 경우를 자주 느끼게 되는데요. 그 애로 4살짜리 작은 아이와 길을 가다 감각을 잃어 사람들에게 길을 물으면 제게 대답하는게 아니라, 그 작은 아이에게 가르쳐줍니다. 친절하게 (엄마 잘 모시고 가라.) 란 말까지를 하면서. 장애물이나 구덩이들은 아이의 손에 이끌려 피하는 것이 사실이지만 전체적 길의 윤곽을 제가 알지 않고는 갈 수 없다는 걸 알아주실 수야 없겠지만 어른인 제게 설명을 해 주시는게 당연한 이치는 아닐지요. (시각장애여성 : 권선옥)

10) 오혜경, 백은령(2002), [여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안], 여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안 모색을 위한 심포지엄 자료집, pp. 79-80, 83

(8) 장애여성노동자에 대한 임신, 출산, 육아

여성노동자에 대한 모성보호는 실질적 효과는 못 미치겠으나 법상으로는 어느 정도 정비되어있다. 그러나, 장애여성의 경우 적절한 요구는 고려되어있지 못한 실정이다.

비장애여성의 산전, 산후 휴가 기간이 장애여성에게 또한 똑같이 부여되는 것은 장애여성이 임신으로 체중증가 및 위험발생빈도 등 여타 육체적 어려움, 또한 산후에 회복 속도가 느린 것 등을 고려하지 않음이다.

또한, 장애여성의 양육을 위한 탁아서비스의 경우에도 예를 들어 아이를 데려다주고 올 수 있는 이동 수단이 보장되는 등 적극적인 서비스가 필요하다.

결혼한 장애여성노동자에게만 국한되는 것은 아니지만 임신 중 힘든 점에 가사부담이 큰 비중을 나타내고 있는 만큼 가사지원 서비스도 반드시 필요하다.

게다가 비정규직, 생산직, 소규모 사업장 등 열악한 곳에 고용되어있는 경우가 많아 일반적인 보호에서도 제외되는 경우가 많은 것도 고려되어야 한다.

사업장에 고용되어 있는 장애여성 외에 다양한 형태의 장애여성노동자도 고려되어야 한다. 예를 들어 농·축·어업에 종사하는 경우나 가족 무급 종사자, 자영업에 종사하는 경우, 텔레마케팅 등 재택근무자등

※ 근로기준법상의 모성보호

- 야간근로(하오 10시부터 상오 6시까지) 및 휴일근로의 원칙적 금지(제68조)
- 1일 2시간, 일주일에 6시간, 1년에 150시간을 초과하는 시간외 근로의 금지(제69조)
- 임신기간 중 경이한 근로전환 및 시간외근로금지(제72조 제2항)
- 산전·후의 여자에 대하여 법에 의한 휴업기간과 그 후의 30일간에는 해고금지(제30조)

※ 남녀고용평등법상의 모성보호

- 근로여성 및 배우자의 육아휴직신청시 허용(제11조)
- 육아휴직을 이유로 불리한 처우 금지(제11조 제3항)
- 사업장의 직장보육시설 설치신고규정(제12조)

2) 차별규정 (장애여성 차별금지법)

@ 장애여성의 출산 휴직에 있어서 특수성을 고려하지 않은 휴직기간 산정은 차별이다.

@ 장애여성의 탁아서비스에 적극적인 조치가 이루어지지 않으면 차별이다.

@ 사내 탁아서비스에 장애여성이 자녀 양육에 필요한 보조도구를 지원하지 않는 것은 차별이다.

: 사례 수유시에 장애특성상 침대 혹은 별도의 요구되는 기구 등이 필요한 경우

@ 장애여성의 임신, 출산, 육아와 관련해서 기초수급권 제한 없이 모든 장애여성에 대한 지원을 하지 않는 것은 차별이다.

3) 모성권 결론

대통령 선거유세 방송에서 노무현 대통령이“ 아이 낳으십시오. 노무현이가 길러주겠습니다”라고

했었을 때 표현이 신선하기도 하고 기대감도 섞여 오랫동안 기억에 남는다.

정부의 실천은 더 두고 봐야겠으나 대통령이 아이를 길러준다. 즉, 국가가 길러준다고 하는 것이니 아이를 낳아 기른다는 것이 여성만의 역할이 아닌 사회적 재생산의 개념으로 사회적 차원에서 보장되어야 한다는 것이 어느 정도 인식되어있음을 의미하는 것이리라.

그렇게 되기 위해서는 모성보호의 다양한 정책 및 제도 와 서비스가 개발되어야 하며 그 비용이 사회분담화 되어져야한다. 또한 교육이 공교육화되어 누구라도 차별받지 않고 건강하게 아이를 낳아 기를 수 있어야 하는 것이다.

여기에 장애여성이 열외될 수 없으며 더 열악한 상황에 놓여 있으므로 적극적인 고려가 필요하다.

장애여성이 임신, 출산, 양육의 역할수행에 대한 기대치가 없었기에 장애여성의 모성권에 대한 문제제기도 부족했었던 것은 당연한 결과일 것이다.

이제라도 소외되었던 장애여성의 임신, 출산, 육아에 있어서 경제적 지원이나 실질적인 서비스들이 행해져야 할 것이다.

그러나, 장애여성의 모성관련 차별이 단순히 관련 서비스만으로 해결될 것이 아니다. 장애여성의 교육권, 노동권, 이동권 등 제반 권리들이 보장되어 더 이상 사회적 지위 낮은 계층으로 머물러지지 않도록 되어야 한다. 또한, 그 시기만의 고찰이 아닌 어려서부터 긍정적 기대(물론 양성 평등적인)와 청소년기의 성교육 및 정체성 갖을 수 있는 교육등 모성권을 갖기 위한 토대도 잘 마련되어져야 한다.

이제 장애여성도 모성권에 대해 주장하여야 한다. 그러나, 이러한 주장이 장애여성을 가족내의 양육의 역할자로서만 성별분업되는 결과를 낳아서는 안된다.¹¹⁾

장애여성 또한 노동을 통한 완전한 사회참여를 있도록 장애여성노동자에 대해서 적극적인 임신, 출산, 육아정책이 뒷받침되어야 한다. 또한, 양육은 부모가 있을 경우 함께 해나가는 것이지 결코 여성만의 역할이 아닌 것이다.

끝으로 장애유형과 정도뿐 아니라 장애여성의 다양한 삶 속에서의 차별을 없앨 수 있는(예를 들어 전업주부인 장애여성, 가족노동자, 가내공업 장애여성, 자영업자인 장애여성. 농촌에 거주하는, 농사를 짓는, 비정규직 장애여성, 편모 가구주등) 정책이 되어야 한다. 이번 차별금지법안에서도 다양한 그들의 차별이 포함될 수 있는 접근시각과 그들의 목소리를 담은 방법을 찾는 데 적극적인 노력을 기울여야 할 것이다.

3. 장애여성의 건강권

얼마 전 뉴스에 '웰빙족'에 대해 방영되었었는데, 자신에 관심을 두고 건강과 먹거리와 취미생활 등을 즐기는 사람들이 늘고 있다는 것이었다. 주된 화면이 '요가'를 하는 사람들이었다.

11) 젠더와 관련하여 서구 복지국가 유형을 재분류해본다면 지금까지의 가족정책은 대체로 남성가장에 대한 가족부양의 형식을 지원 내지 유지하는 유형이 두드러진 것으로 나타나며, 스웨덴이나 핀란드같이 북구형 국가들은 노동권과 모성권 양자를 시민권의 개념에 포함시키는 경우가 있다.

-에스핑 앤더슨이 여성의 복지국가 통합을 사고하는 방식은 남성노동자의 탈상품화 논의와 맞물려 있다. (Orloff, 1992a, 1996) 즉 가족부담으로 인해 여성이 전(前)상품화되어 있다면 가족부담을 공적인 서비스를 통해 덜어줌으로써 여성을 노동시장에 진입하도록 하고, 그럼으로써 여성은 노동자의 지위를 가지고 남성노동과 동일한 탈상품화의 관계로 복지국가와 연관을 맺는다는 것이다.

/ 남윤인순, 2003 [저출산시대, 보육정책 전환을 위한 제안] 보육정책 패러다임 전환을 위한 여성대토론회 - 여성단체연합 홈페이지 참조

생각해보니 직장동료 중에서도 요가나 헬스, 인라인스케이팅, 재즈댄스 등을 즐기는 사람들이 많다. 나는 건강을 위해 무언가 운동을 해야겠다는 생각을 거의 해보지 못했었다. 오히려 언젠가 '요가'를 같이 하자는 직원이 있어 "내 구조에 무슨..."하며 내가 놀랐던 적이 있었다.

그리고, 몇 달 전에 "소아마비 후유증" 테스트를 받은 적이 있었는데, 소아마비가 후유증으로 인해 손이나 팔 등이 마비증세가 나타날 수 있다는 것을 얼마 전이야 알게 되었다.

나는 왜 나에게 맞는 운동법이나 장소를 생각해보지도 않고, 내 장애가 후유증이 있을 수 있다는 정보도 모르고 살아왔을까? 장애인에게는 단순히 질병치료나 재활이 건강의 다인 것처럼 느껴지는 것은 왜인지? 주위에서 건강에 대한 관심이 날로 높아가고 있어도 나 자신의 건강에 대한 인식을 할 수 없을 만큼 차별을 받아왔음을 말해 주는 것인 듯 싶다.

의료적 혜택에 대한 욕구가 높은 장애인에게 웬지 포괄적인 건강권은 사치처럼 들리는 것 같지만 분명히 가져야 할 우리의 권리인 것이다.

건강권에 대한 여성주의적 접근 시각은 장애여성의 건강권에 시사하는 바가 있다

'건강'에 대한 접근법은 달라져야 한다는 것이다. 왜냐하면 우리가 분명하게 알고 있는 것처럼 우리 사회는 여성에게 기회, 조건, 결과 어느 측면에서도 평등한 기회를 제공하고 있지 않으며, 이는 건강관리 차원에서조차 다르지 않기 때문이다.

장애여성의 경우 여성에 비해 더 낮은 교육, 취업율, 경제력 등 더 열악한 조건에 처해있으므로 건강권에 접근할 기회는 더 열악한 것이다.

또한 전통적 남성주의적 관점과 의학적 모델로 여성의 신체적 질병을 주로 생물학과 관련 지우며, 여성의 정신적 질병은 주로 적응하는 데 실패한 것과 관계 있다고 본다.

여성은 본래 연약하고 의학정보를 이해할 능력이 없으며 자신의 신체에 대한 의사결정을 할 수 없고, 남성보다 타고난 능력이 적은 존재로 여겨졌다. 의사와 환자간의 상호작용에 대한 연구에서 여성은 남성에게 비해 요청하는 것보다 더 적은 정보를 받고 기술적인 면에서 더 낮은 수준의 정보를 제공받았다고 지적하고 있다 (박영숙, 2000).

또한 생애주기별 건강문제를 제시하고 있어 장애여성의 건강의 문제를 전생애적으로 구체적으로 살펴볼 수 있는데 도움이 되겠다.

생애주기별 여성건강문제

세계보건기구(1994)에서는 여성 건강문제를 ① 영양(성장 발육기), ② 생식활동(가임기), ③ 성 활동(가임기), ④ 성폭력(전 생애), ⑤ 여성과 자녀건강을 해치는 관행들(출산기), ⑥ 고령화(중년 및 노년기), ⑦ 생활양상의 변화(성인기), ⑧ 근로환경(전 생애 및 출산기)으로 분류하고 있다.

1) 장애여성의 건강권의 차별 현황과 사례

WHO는 '단순히 질병이 없고, 허약하지 않을 뿐만 아니라 신체적 정신적 및 사회적으로 완전히 안녕한 상태'라고 정의한다.

1995년 북경에서 열린 제4차 세계여성대회에서 "여성은 신체적, 정신적, 건강에 대해 획득할 수 있는 최상의 수준을 향유할 권리를 가지고 있다."고 여성의 건강권을 인권으로 다시 한번 확인한다. "이 권리의 향유는 여성의 삶과 복지 및 공적, 사적 생활의 모든 영역에 참여할 수 있는 여성의 능력에 있어 매우 중요하다. 여

성의 건강은 감정적, 사회적, 신체적 안녕을 포함하여, 생물학에 의해서 뿐만 아니라 여성의 삶에 대한 사회적, 정치적, 경제적 맥락에 의해서 결정된다”고 전제함으로써 그 사회에서의 여성의 지위가 여성건강상태와 떼어놓을 수 없는 관계에 있음을 재확인한다.

(1) 긴 평균수명과 짧은 건강수명

우리 나라 평균수명을 보면 남성은 70.56세, 여성은 78.12세로 여성의 평균수명이 남성에 비하여 더 길다(여성통계연보, 1999). 그러나 건강수명을 비교하여 보면 남성은 50.7세, 여성은 49.9세로 남성보다 오히려 짧다(윤병준, 1995). 여성은 남성보다 8년 정도 더 오래 살기 때문에 결국 여성은 생애의 약 1/3을 만성질환 등 어떤 형태이든지 불편감과 고통으로 보내게 된다는 것이다. 특히 65세 이상의 여성노인 인구 증가의 폭이 커져서 구성비가 75년에 3.5%, 80년에 4.9%였는데 95년에는 7.5%를 차지하게 되었다. 2000년의 추계인구에 의한 구성비는 8.4%로 여성노인 인구가 점할 것으로 예상된다.¹²⁾

(2) 높은 만성질환 유병률, 낮은 건강검진 수진율

장애여성의 경우 한 연구에 의하면 응답자의 67.1%가 1개 이상의 만성병을 가지고있는 것으로 나타났다. 이것은 같은 서울시 여성의 만성질환율 의 거의 두 배에 가까운 유병율이다.

일반적으로 여성이 남성에 비해 만성유병율이 높다는 결과로 비취볼 때 장애남성에 비해서도 만성유병율이 높을 것으로 추정 할 수 있겠다.

질병예방 건강행위는 질병을 조기에 발견하기 위한 목적으로 시행하는 건강검진을 하나 예로 들 수 있다.

한 연구에서 장애여성의 정기 건강검진 수진율은 44.9%로 나타나며, 일반적으로 여성이 남성보다 낮은 수진율을 보이는데 여성들의 검진율이 낮은 이유는 취업여성이 적어서 단체로 검진을 받을 수 있는 기회가 없기 때문이다.

장애여성의 취업율이 장애남성에비해서도 열악한 점을 감안해 보아도 장애여성의 건강검진 수진율이 더 낮을 것으로 예상된다.

정기적으로 건강검진을 받지 않는 이유는 ‘비용부담’이 가장 큰 요인으로 ‘건강에 문제가 없어서’ ‘도움이 될 것 같지 않아서’등의 이유가 컸다.¹³⁾

(3) 정신질환 유병율

정신질환 유병률 역시 여성이 34.9%로 남성 19.0%에 비해 1.8배 정도가 높는데 특히 신경성증 장애, 정신적 요인에서 발생하는 생리적 기능장애, 특수 증상과 증후군에서 여자의 유병률이 남자에 비해 월등히 높다. 우울증 역시 전 생애 주기에서 여성이 남성 보다 유병률이 높으며 이는 여성의 사회적 역할과 직장여성 과 같이 이중적 역할로 인한 심리적 갈등과 관련이 있는 것으로 해석된다(김혜숙, 1995).

장애여성의 경우도 사회적 지위가 낮은 만큼 우울증이 높을것으로 추정되므로 구체적인 연구가 필요할 것이다.

(4) 건강의 안좋음에 대한 자기 표현의 부족

장애여성의 경우 가족에 대한 경제적 의존도가 높음에 따라 자신의 건강상의 욕구를 적절하게 표현하지 못하며, 또한 자신의 장애특성이 잘 반영될 수 있을지 에 대한 병원에 대한 신뢰가 떨어지는

12) 이은주(2001), [여성건강의 개념과 여성주의적 관점], ‘생애주기별 여성건강문제와 의료 전달체계’연속토론회 발제문

13) 김경혜 .이요림(2002), [재가 여성장애인 욕구조사 및 프로그램 개발], 서울시. 서울시정 개발연구원 pp44,52-53

것도 한 요인이 되고 있다. 또한 자신의 증상에 대한 정보의 부족이나 결여로 자신의 건강상의 문제를 요구하지 못하고 있는 실정이다.

(5) 높은 제왕절개분만률

한 연구에 의하면 장애여성의 분만방법이 57.8%가 '자연분만', 42.2%가 '제왕절개' 로 나타났다.

비장애여성의 제왕절개 비율 37.7%(2000년)과 비교해볼때 여성장애인의 제왕절개출산이 더 높다는 것을 알 수 있다.¹⁴⁾

(6) 장애여성 관련 진료 전문성 부족 및 의사태도

여성에게 임신, 출산시기에는 특히 병원진료의 필요성이 높아지는 때이다.

한 연구의 장애여성 조사대상 중 47.2%는 임신동안 건강상의 문제가 있었으며, 요통(38.9%)과 다리부종(34.6%)이 가장 많았고, 임신중독증도 14.5%로 많은 편이다

그러나, 전문적인 병원도 설치되어있지 않을뿐더러 장애여성이 선택할 수 있는 정보나 서비스 체계가 마련되어있지 않다. 또한 병원 진료시 몸에 맞지 않은 의료기구나 의사소통의 부재, 의사의 부정적인 혹은 장애에 있어 비전문적인 태도는 충분한 진료를 받을 수 없게 한다.

임신 중 62.3%만이 정기적으로 산부인과 검진을 받았다고 한다.

산부인과 이용시 담당의사가 장애여성의 신체적 특성을 배려하여 진료를 하였는가에 대하여 58.1%만이 만족하고 있으며, 침대나 수술도구등의 의료기구를 장애여성이 이용하기에 편리한지에 대하여는 60%가 만족하였다. 특히 장애종류별로는 시각,청각,언어 장애인이 담당의사에 대한 불만족도가 높았다. 이것은 의사소통의 원활하지 않음이 원인으로 추측된다.¹⁵⁾

산전관리를 받으면서 어려웠던점으로 병원시설 및 진찰장비(기구)문제 12.3%, 의사소통의 문제등 15.4%, 의사의 태도 806% 로 나타났고

출산때 가장 어려웠던점 중 3.1%가 출산할 의료기관을 찾지 못해서라고 응답하였다.

또한 산후조리를 받지 않은 이유에서도 이동을 할 수 없어서(의사소통곤란 등) 6.2%, 마땅한 병원이 없어서 2.8%가 나타났다.¹⁶⁾

- 장애여성의 출산을 한 경험이 없다는 이유로 진료를 거부하였다.
- 장애여성이 7개월만에 의사의 권유로 제왕절개하여 인큐베이터 사용. 충분한 설명부족으로 계속 좀 더 후에 출산했어도 됐을 것 같은 생각이 듦
- 시각장애여성이 아무런 상황설명없이 산부인과관련 진료를 시작하여 당황함
/ 여성팀 세미나, 직.간접적 사례 발표

(7) 성차별, 성폭력적인 진료 행위

다른 성의 의사에게 진료를 받는 것에 대해 대부분 사람들도 불편함을 느낄 것이다. 특히 여성들

14) 오혜경, 백은령(2002), [여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안], 여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안 모색을 위한 심포지엄 자료집 pp. 67-68

15) 김경혜, 이묘림(2002), [제가 여성장애인 육구조사 및 프로그램 개발], 서울시. 서울시정 개발연구원pp. 59-60

16) 오혜경, 백은령(2002), [여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안], 여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안 모색을 위한 심포지엄 자료집, pp. 62, 75

은 산부인과 진료등에서는 여성의사가 편할 것이고, 남성은 비뇨기과등에서 남성의사가 편할 것이다. 그러나, 진료에 있어서 그것을 주장하기는 어렵고 그것 또한 차별로 이어질 수 있을 것이다. 특히 남성의사가 많은 현실에서 여성은 의사의 행위가 진료행위인지 고의적인 성폭력 사항인지 불분명함에 혹은 진료를 받아야 하는 입장이므로 자신의 수치심을 드러내기 어렵다.

장애여성의 경우도 진료행위를 하면서 불필요한 행위나 양해를 구하는 절차도 없이 여러 사람들에게 공개되어지는 성폭력적인 부분들이 존재한다.

또한 의사에게 '무성적인 존재'로 대해지기도 하는데 이것은 장애여성에 대한 성차별인 것이다. (여성팀 세미나)

아래의 경험의 예에서 보듯이 특히 생리에 대한 의사들의 시각은 장애여성을 여성으로 인식하지 않고 있음을 잘 보여주는 예이다.

- 뇌병변 여성장애인이 엑스 레이를 촬영하게 되었는데 치마를 입고있었으나 무릎을 세우라고 함. 실체는 그렇게 촬영한 자료 없었음.

- 뇌병변 장애여성이 다리에 힘이 빠지는 현상으로 진료를 받게 되었을 때 옷을 벗으라고한 후 본인의 의사를 묻거나 설명도 없이 다수의 인턴들을 들여보내 의자에 앉아서 관찰하게 하였다.

- 하반신 마비나 정인지체여성인 경우 과도하게 여러 의사의 관찰등으로 수치심 생김

- 생리를 하지 않아 방문한 산부인과에서 "생리 안하면 편하고 좋지 뭐. 뭐하러 생리 하려고 해? 애 낳을 꺼야?" 라며 여성성을 부정하였다.

/ 여성팀 세미나, 직.간접적 사례 발표

(8) 장애여성의 몸에 맞지 않는 보조기구

장애인들의 보조기구에 대한 불만은 흔히 들린다. 언론에 비친 어느 농촌거주 장애인의 의족은 너무 오랜 세월 사용하여 다 헤지고 테이프로 감아져 저것이 의족인지 몰라볼 정도였고, 목발은 부러지기 쉬워서 끈으로 감거나, 못으로 박은 보기 흉한 목발도 쉽게 보인다.

심지어 어느 여성의 의족에 맞추기 위해 뼈를 깎은 사례가 알려지기도 했다.

장애인에게 보조기구는 몸의 일부분임에도 가장 기본적인 권리임에도 국가는 책임지지 않고 있다. 보조기의 가격은 비싸나 지원은 적다. 그리고, 보조기구 제작자들은 경제력 없는 장애인을 위해 비싸고 좋은 보조기구를 제작하거나 수입하려 하지 않는다. 제작기술 또한 검증되지 않는다. 이것은 시장의 논리에 맡길 수 있는 성격의 것이 아닌 국가의 전적인 지원이 따라야만 하는 것이다.

그래서, 보조기구의 가격도 내리거나 무료화 되어야하고, 질도 향상되어야한다. 또한 장애여성뿐 아니라 다양한 몸의 형태를 가진 장애인들 모두 자신의 몸에 맞는 보조기구를 사용할 수 있게 되어야 한다.

- 몸통 보조기구를 착용해야 했던 여성장애인이 자신의 여성의 몸과 맞지 않아 결국 포기했다.
- 보조기의 경우 앞 부분이 더 낮아야 하나, 구별없이 만들어지고 있다.
- 체격이 큰 장애여성의 경우 일반 휠체어에 앉기 어렵다

- 필자의 경우 임신하여 체중이 늘어나자 목발이 부러져 위험한 상황도 있었다.
그러나, 알루미늄 및 목발외에는 구하기 어려웠다.
/ 여성팀 세미나, 직.간접적 사례 발표

(9) 의료보장 및 추가생계비용

장애여성의 경우 국민건강보험 50.9%, 의료급여수급자가 45.2%가 나타나 상당수가 저소득층에 속해 있음을 알 수 있다.¹⁷⁾

그나마 기초수급자가 되지 못하면 의료급여 대상이 되지 못하며 차상위계층이나 저소득층인 경우에는 의료비의 부담이 클 수밖에 없다.

국민기초생활보장법상의 추가최저생계비 관련해서도 장애로 인한 추가비용 산정의 문제점도 지적되고 있다.

특히, 장애인에게 있어 의료권의 문제는 의료비, 간병비, 보장구 구입 및 유지비와 교통비까지 포함시켜야 한다는 것이다. 또한 장애유형별 차이도 적지 않으므로 실질적 보장을 위해서는 평균추가비용에 타협하지 않아야 한다는 것이다.

(10) 취약한 사회, 경제, 정치적 지위

- (1) 낮은 교육수준
- (2) 낮은 임금과 높은 불안정한 고용 비율, 낮은 취업율
- (3) 높은 저소득계층 비율
- (4) 보육시설 부족과 지원부족
- (5) 정책수립활동에 대한 여성의 낮은 참여율

3) 차별규정(여성팀 세미나)

@ 의료기관이 장애여성의 임신, 출산을 비롯해 장애여성에 대한 진료를 거부하는 것은 차별이다.

@ 의학 교과과정에 장애여성의 임신, 출산 등에 관한 내용이 포함되지 않는 것은 차별이다

@ 의료기관이 장애여성의 임신, 출산 과정에서 장애여성의 의견을 반영하지 않은 채 일방적인 방식으로 진행하는 것은 차별이다.

@ 병원내에 장애여성전담부서 (의료 및 서비스)를 만들지 않는 것은 차별이다.

- 장애여성관련 의료서비스 정보의 시스템화 필요

@ 장애특성에 맞추어 의료서비스를 제공하지 않으면 차별이다.

- 예) 청각장애여성- 수화통역, 시각장애여성 - 상황설명등

17) 오혜경, 백은령(2002), [여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안], 여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안 모색을 위한 심포지엄 자료집, pp. 40

@ 의학 연구에 있어서 장애유형과 더불어 성인지적 관점을 적극적으로 고려하지 않는 것은 차별이다.

3) 건강권 결론

누구라도 의료 서비스를 돈이 없다는 이유로 제대로 받지 못하는 것은 명백한 차별이며, 혹은 같은 돈을 내고도 남보다 못한, 자신에 맞지 않은 진료, 의료기구 및 시설, 태도 등을 겪는 일 또한 차별이다. 장애여성의 경우도 마찬가지이다.

또한 국민의 건강권을 보장해야 하는 국가가 정책, 제도, 서비스에서 각종 연구와 프로그램 개발에서 장애여성의 제외되고 결과적으로 낮은 의료진료와 낮은 건강상태에 머물고 있다는 것은 차별받고 있다는 것이다. 또한, 성인지적 관점이 없음을 장애여성에 대한 차별이다.

이제 장애여성의 전 생애에 걸친 건강의 문제가 고려되어야 함(예를들어 장애여아의 성장발육에 대한 부분, 장애청소년의 생리통 혹은 불규칙한 주기에 대한 부분, 가임기의 피임이나 유산, 노년기의 장애여성의 폐경, 우울증 문제등)은 물론 앞서 말한바와 같이 장애여성의 사회적지위가 장애여성의 건강과 연결되어있다는 것이 반드시 전제되어야 할 것이다.

4. 나오며

장애여성의 '모성권'과 '건강권'에 대해 나름대로 정리하였으나, 시간의 제한으로 정리를 마치고자 하니 담아내지 못한 다양한 차별들이 눈에 계속 띄고, 정리하기 어렵다는 개인적인 판단으로 제외된 부분도 적지 않다.

살아가면서 변화되기를 간절히 원하나 그 변화된 모습이 잘 보이지 않을 때 힘듦을 느끼게 된다.
- 예를 들어 아직도 "여자와 북어는 3일에 한번씩 패야된다"고 말하는 남자를 볼 때, 동네에 몇 년째 노숙하는 아저씨를 볼 때 등

그런데, 변화되는 모습이 보여질 때는 힘듦 속에서도 희망이 생겨 덜 지친다.

개인적으로 장애여성에 대한 문제에 대해 관심을 갖기 시작한 90년대 말을 떠올려볼 때 장애여성 관련 연구자료나 문제의식을 갖는 자료가 거의 없었다. 그런데, 몇 년 동안 적은 수이지만 관련 자료들이 이전에 비해 많이 있다는 사실에 새삼스레 즐거워졌다.

그리고, 여성팀이나 공청회에서도 장애여성의 모습들이 이전에 비해 많이 보이고 장애유형이나 정도도 다양해진다는 것도 즐거운 일이다.

이러한 여럿이 함께 하는 작업들이 모여 혹 더디게 나타날지라도 장애여성의 실질적인 삶의 변화가 생기게 될 것이라 믿는다.

<시각장애여성 ㄱ씨 사례>

안녕하세요? 저는 1급 시각장애인이며 4살과 12살의 두 아들을 둔 엄마입니다.

물론 제 남편도 저와 같은 시각장애인 1급의 중증장애인이지요. 부모님들의 보호 아래 있을 때에는 막연하게 다가오던 불안감이나 인생에 대한 부담스러움이 이렇게 아이들을 책임지고 한 가정을 이끌어 나가는 주체자 위치의 지금은 모든 것들이 남감할 뿐입니다. 의외의 곳에서 너무나 가까운 곳들에서 저의 장애를 잊을 수 없게 하기 때문입니다.

저희들은 눈만 보이지 않는 것이지만 대부분 사람들은 그로 인해서 다른 기관들 즉, 귀나 말마저도 할 줄 모른다고 여기는 경우를 자주 느끼게 되는데요. 그 애로 4살짜리 작은 아이와 길을 가다 감각을 잃어 사람들에게 길을 물으면 제게 대답하는 게 아니라, 그 작은 아이에게 가르쳐줍니다. 친절하게 (엄마 잘 모시고 가라.) 란 말까지를 하면서. 장애물이나 구덩이들은 아이의 손에 이끌려 피하는 것이 사실이지만 전체적 길의 윤곽을 제가 알지 않고는 갈 수 없다는 걸 알아주실 수야 없겠지만 어른인 제게 설명을 해 주시는 게 당연한 이치는 아닐지요. 병원이나 공공기관엘 가도 사정은 같아서 제가 불 일로 가서 상담하고 질문하고 있어도 듣기는 제게서 들으면서도 묻기는 제 옆사람들에게 묻습니다. 헬렌켈러가 유명한 때문일까요?

실생활에서 자주 만나고 사용할 일이 있는 카드뱅킹을 보면, 음성으로 명령어가 나오는 것을 들을 수 있는데요. 그것이 누구를 위함일까요? 음성이 나온다고 하여 모두 시각장애인을 염두에 두는 것은 아닌가 봅니다. 버튼이 화면 안에 들어가 있어서 손의 감각만으로는 전혀 구분이 불가능하다는 것 알고 계세요?

음성 신호기도 곳곳에 설치되어 있지만 필요시에만 누르게 되어있는 그 신호기를 보이지 않는 저같은 사람들이 길 한복판에서 얼마나 찾아 요긴하게 사용할 수 있을까요? 출,퇴근 거리가 제법 먼 저는 요즘 차를 사려고 알아보는 중인데요. 너무나 기막힌 사실들을 알게 되었습니다. 시각장애인이 운전을 한다는 것은 물론, 전혀 불가능한 일입니다. 그러나, 자동차마저 가질 수 없거나 신용 카드도 사용 못한다는 법이 과연 보호를 위한 것일까요? 차가 1.2백하는 것도 아니고서야 분명히 개인의 재산인데, 장애인이라고 하여 그 재산을 가질 수 없거나 주민등록상에 같은 세대로 들어가 보호자가 있을 때에만 법적인 할인 혜택을 준다는 것 어딘지 부자연스러운 일은 아닐까요? 정상적으로 결혼하고 분가를 했다면 어떻게 그런 가족 관계가 성립된단 말이지요? 장애인들이 꼭 누구의 보호를 끊임없이 필요로 하는 것은 아닙니다. 혼자서 할 수 없는 일들은 도움을 받아야겠으나 삶의 모든 것들에 보호자가 있어야할 필요는 없는 것입니다. 이 없으면 잇몸으로 산다고 했지 않습니까? 우선 제게 묻고 타당성이 있으면 인정해 주고 허가하는 것이 진정, 장애인을 한 사람의 인간으로 동등하게 대우하는 것이라고 생각합니다. 사람 위에 사람없고 사람 아래 사람 없다는 법 앞에서 평등하다면 장애인인 우리도 같은 법적용을 받아야한다고 생각합니다. 감사합니다.

<참고문헌>

- 테레사 클라빅 외 지음 2000, [복지국가와 여성정책], 새물결
- 이은주(2001), [여성건강의 개념과 여성주의적 관점], '생애주기별 여성건강문제와 의료전달체계'연속토론회 발제문 - 여성단체연합 홈페이지 참조
- 변용찬(2002), [보육사업 수급 현황과 정책과제], 한국영유아보육학회 2002춘계학술대회자료집
- 남윤인순, 2003 [저출산시대, 보육정책 전환을 위한 제안] 보육정책 패러다임 전환을 위한 여성대토론회 - 여성단체연합 홈페이지 참조
- 오혜경, 백은령(2002), [여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안], 여성장애인 임신, 출산, 육아의 실태조사 결과 및 대안 모색을 위한 심포지엄 자료집
- 김경혜 .이묘림(2002), [재가 여성장애인 욕구조사 및 프로그램 개발], 서울시. 서울시정개발연구원
- 김정애, (1999), [여성장애인의 이중차별에 관한 연구] 가톨릭대학교 대학원 석사학위 논문

지금 우리에게 필요한 것, 장애여성의 임파워먼트

이광원(한국장애인자립생활연구회장)(3kg@korea.com)

<목차>

- I. 시작하며
- II. 몸의 정상성과 차별에 관하여
- III. 장애인 아빠로서의 경험에 관하여
- IV. 또 하나의 차별 - 입양자격
- V. 끝맺으며

I. 시작하며

장애남성인 필자는 평소에 장애인문제에 대해서 많이 고민하며 살고 있다고 생각해왔지만, 특별히 장애여성 문제에 대해서는 별로 생각해본 적이 없었음을, 본 토론회의 토론 의뢰를 받고 나서야 비로소 깨달을 수 있었다. 필자뿐만 아니라, 많은 장애남성들 또한 비슷한 상황 속에서, 장애남성들의 문제나, 혹은 일반적인 장애인의 문제에만 주로 관심을 갖고 살아가고 있을 것이며, 이것은 장애남성들 모두가 뼈저리게 반성해야할 부분이 아닌가 하는 생각을 가져본다.

본 고에서는 발제내용과 관련한 코멘트와 함께, 비장애인 자녀를 둔 장애인 아빠로서의 몇 가지 경험과 생각들, 또 입양자격에 있어서 장애인의 모성권 및 부성권 차별을 제시해보았으며, 장애여성 차별을 시정하기 위해서는 장애여성의 임파워먼트(empowerment)가 필요함을 강조하는 것으로 마무리 하였다.

II. 몸의 정상성과 차별에 관하여

발제자 박하연님의 '몸의 정상성과 다른 몸에 대한 차별'에 대한 견해에는 필자 역시 전적으로 동의한다. 특히 여성의 몸을 희화화하여 웃음거리로 전락시키는 개그 프로그램들이, 한심하다 못해 짜증나게 할 때가 많은 것은 남성의 입장에서조차 마찬가지이다. 하지만 이렇듯 저속한 개그 아이디어는, '황마담'과 같은 여성 캐릭터뿐만 아니라, '옥동자' 같은 남성 캐릭터에서도, 식용유를 얼굴에 바르거나 지저분한 것들을 먹어대는 등의 연기로도 표출되고 있으며, '얼굴이 못 생겼다'는 것을 웃음거리로 만들어 보려는 처절한(?) 시도가 엿보인다.

이렇게 몸의 이미지를 가지고 희화화하는 것은 코미디계에서 이미 오랜 역사(?)를 갖고 있다. 우

리들의 기억으로부터 이미 잊혀져 가고 있는 연예인들, 비만정도를 극적으로 대비시킨 '홀쭉이와 뚱뚱이', 비만한 여성의 이미지를 앞에 내건 '오천평' 등의 원로 배우들로부터, 못생긴 얼굴로 스타가 된 '이주일', 역시 비만을 무기로 내세운 '김형곤' 등으로 이어져왔다. 이러한 경향은 지금도 계속되고 있는데, 앞나가 튀어나온 것을 웃음거리로 만들어내는 '이경규', '서세원', '박준형', 배를 내밀고 임신부의 흉내를 내는 '갤러리 정' 등, 얼마든지 찾아볼 수 있다. 특히, 방송에서 이런 오락물들이 넘쳐나는 것은, 자라나는 청소년들의 가치관 형성에 심각한 왜곡을 가져다주는 것으로, 큰 문제라고 아니 할 수 없다. 이러한 코미디와 오락프로그램들이 없어지는 날은, 아마도 뚱뚱한 것, 못생긴 것과 같은 신체의 이미지가, 인간의 가치와는 전혀 무관 함 것임을 우리 모두가 깨닫게 되는 날일 것이며, 그러므로 더 이상 그런 프로그램에 웃어주지 않게 되는 날일 터인데, 과연 그런 날이 올 수 있을까?

아무튼, 여장남자 '황마담'이란 캐릭터의 설정은, 몸의 비정상성을 가지고 희화화하려는 시도이지만, 여성만을 차별적 시각에서 접근한다기보다는, 뭔가 독특하고 엽기적인 것을 선호하는, 최근 시청자들의 시청욕구에 부응하기 위한, 짧은 아이디어에서 기인한 부분도 있음을 추측하게 한다. 또한, 개그콘서트에서는 '가슴이, 가슴이...'하면서 빈약한 여성의 가슴을 웃음의 소재로 삼아서, 많은 여성들로부터 비난의 대상이 되었던 적도 있었다. 그런데, 그 코미디를 연기한 배우뿐만 아니라, 아이디어 회의를 하고 대본을 쓰는 사람들도, 대부분 여성들임을 감안한다면, 여성들조차도 몸의 이미지 왜곡과 그 상품화에 앞장서고 있다는 비난을 면하기 어려울 것이다. 실제로 여성들 사이에서도 다른 여성들의 가슴크기를 가지고 농담거리로 삼는 일이 보통인데, 여성들 스스로의 자각도 동시에 필요하다고 하겠다.

이러한 프로그램들을 볼 때마다, 상업방송이 가질 수밖에 없는 '시청률 지상주의'에 쓴 웃음을 짓고는 말게 되지만, 거기에서 그치지 말고 적극적인 시청자 참여를 통해서 올바른 쪽으로 방송을 유도해 나가려는 노력이 필요하다. 그리고 여기에 장애여성 당사자가 직접 참여하는 것이 가장 바람직할 것임은 두말할 나위가 없을 것이다.

또한, 같은 발제내용 중에서, '성에 있어서의 소수자 차별' 문제와 관련하여, 노인의 성, 동성애자의 성, 장애여성의 성에 대해 이야기한 부분이 있는데, 이 문제에 있어서는 어쩌면 우리의 생각보다 빨리, 대중의 인식 변화를 가져올 수 있지 않을까 하는 기대를 갖게 되는 점도 있다.

예를 들어 '동성애자의 성'에 있어서도, 종교계의 반발 등은 별 변화가 없는지 모르겠지만, 대중 인식변화의 급격함은 가끔씩 우리를 깜짝 놀라게 할 때도 있다.

동성애 웹커뮤니티가 자신들을 청소년 유해매체로 고시한 행정처분을 취소해달라며, 소송을 냈다가 기각당한 적이 있지만, 그로부터 얼마 지나지 않아서 국가인권위원회가 청소년보호위원회에 동성애를 청소년 유해 매체물 심의기준에서 삭제할 것을 권고하고, 동성애 사이트를 허용토록 한 것은 큰 화제가 되었다. 발제자가 사례로 제시한 동성애자 홍석찬은 커밍아웃과 함께 방송 출연을 금지당했지만, 현재는 다시 방송에 복귀하여 소수자(minority)들의 이야기를 다루는 프로그램을 진행하고 있다고 한다.

다음은 미국사회복지사들의 윤리강령 중 일부이다.

Social workers should obtain education about and seek to understand the nature of social diversity and oppression with respect to race, ethnicity, national origin, color, sex, sexual orientation, age, marital status, political belief, religion, and mental or physical disability.

(NASW Code of Ethics)

여기서 제시된 '성적인 지향(sexual orientation)'이라고 하는 것은, '이성인 사람을 향한 성적 지향(sexual orientation to persons of the different sex)'과 '동성인 사람을 향한 성적 지향(sexual orientation to persons of the same sex)'을 모두 포함하여 이야기하는 것이다. 다시 말해서 사회복지사는 양성애자들, 동성애자들 간에 차별하지 말고 존중해야 한다는 것이다. 이것은 미국이라는 앞서가는 나라의 먼 얘기로만 들릴지도 모르겠지만, 이러한 개념은 이미 태평양을 건너 우리들의 바로 옆에까지 와있다는 사실을 다음의 조항이 말해주고 있다.

사회복지사는 클라이언트의 종교·인종·성·연령·국적·결혼상태·성 취향·경제적 지위·정치적 신념·정신, 신체적 장애·기타 개인적 선호, 특징, 조건, 지위를 이유로 차별 대우를 하지 않는다.

(한국사회복지사윤리강령)

여기에서 말하는 성취향이라고 하는 것은 미국사회복지사윤리강령에서 얘기한 'sexual orientation'을 얘기하는 것으로, 동성애자들의 '성 취향'도 차별받지 않고 똑같이 존중되어야 한다는 생각을, 그것도 윤리강령에, 이미 담고 있는 것이다.

III. 장애인 아버로서의 경험에 관하여

필자는 비장애인 아들이 있는 장애인 아버지이다. 필자가 장애인이 된지는 약 10년 정도 되었는데, 어려서부터 장애를 갖고 살아온 아버지들이 많이 있을 텐데, 이러한 짧은 경험을 얘기한다는 것이, 다른 많은 장애인 아버지들께 송구스러울(?) 따름이다. 아무튼 짧으나마 그동안 느꼈던 몇 가지 점들을 얘기해보겠다.

필자가 중도에 장애를 갖게 되었을 때, 필자의 아들은 초등학생이었다. 지금 돌이켜 보면, 그 때 당시의 필자는 한마디로 왕초보(?) 장애인이었다고 할 수 있었다. 중도에 장애인이 되는 사람들의 경우 완전한(?) 장애인이 되는 데에는 보통 5년 정도가 걸린다고 한다. 다시 말해서 자신의 장애를 부정하며, 폐시미스트(pessimist)로 살아가다가 주어진 환경에 적응하게 되는 기간이 그 정도 걸린다고 하는 이야기인데, 물론 사람에 따라 더 짧아질 수도, 길어질 수도 있다. 필자의 장애경험에 있어서도, 자립생활(IL : Independent Living)의 이념을 접한 1998년을 기점으로 하여, 장애에 대한 관점이 크게 변하게 되는데, 우연히도 장애를 가진 지 5년 정도가 지난 시점이 되었었다.

아무튼 왕초보 장애인 시절에 필자는, 장애로 인한 모든 문제는 장애인인 자신으로부터 시작되며, 장애는 뭔가 부족하고 열등한 것, 그래서 가급적이면 감추어야 하는 것이란 생각에서 크게 벗어나지 않았었다. 그때 당시에 회사일을 마치고 퇴근하여 집으로 돌아올 때, 아파트 주차장에 주차하고 나서 휠체어로 옮겨 타노라면, 간혹 현관 입구에서 (놀이터나 동네 슈퍼에 가기 위해)밖으로 나오는 아들을 보게 될 때가 있었다. 그때 저만치서 분명 눈이 마주쳤음에도 불구하고, 아들은 내 시선을 피해서 마치 못 본 것처럼, 놀이터 같은 곳으로 재빠르게 달려 나가는 상황을 경험하게 되었다. 처음에는 매우 당황스러웠지만, 그 이유를 알아차리는 데에는 단 몇 초도 걸리지 않았고, 그러한 불유쾌했던 경험들은 그 이후로도 아들이 고등학생이 될 무렵까지는 계속되었던 것 같다.

또, 아들이 방과 후에 친구들과 어울리는 것은 자연스러운 것이었으며, 친구네 집에 놀러가는 일도 잦았었다. 그런데 다른 친구의 집에는 자주 놀러가는 녀석이 친구를 우리 집으로 데려오는 경우는 별로 없었다. 간혹 집으로 데려오는 경우에, 그 친구들이 우리 집에 머무는 시간은 항상 내가 집에 없는 시간의 범위 안에 있었다. 한번은 아들의 초등학교 선생님이 가정방문을 나왔었는데, 그때는 내가 집에 있던 시간이었다. 선생님이 가정방문을 마치고 돌아갈 때까지, 나는 작은방 침대 위에 얌전히 누워 있었는데, 평소에는 잘 오던 잠이 그 당시에는 왜 그리도 오질 않았는지 모르겠다. 그러한 상황연출은 우리 어머니의 제안으로 이뤄졌던 것 같은데, 친구뿐만 아니라 담임선생님께도 아빠가 장애인임을 알리고 싶지 않을, 아들에 대한 세심한 배려(?) 차원에서 이뤄진 일이겠지만, 지금 돌이켜보면 좀 너무 오버한 것이 아닌가하는 후회가 든다.

학교생활을 하다보면 학부모들이 학교에 가야할 경우가 가끔 생긴다. 소풍이나 운동회, 선생님과의 면담, 부모회 모임 등이 그것인데, 필자가 아들의 학교를 가본 적은, 장애인이 된 이후로는 딱 한번 밖에 없었다. 그것은 이사를 하고 나서 전학신청을 하기 위해, 전학 갈 학교 서무과에 서류를 내기 위해서 였는데, 그것도 학생들이 없는 방학 때였다. 그때도 교사입구에 있는 두개의 계단 때문에 지나가는 교직원에게 휠체어를 들어달라고 부탁을 해야 했었다. 학부모로서 당연히 가야할 학교에 가기를 꺼려했던 이유는, 아들의 친구들을 만나게 되는 것 때문이라기보다도, 편의시설이 전혀 없는 학교에서 교직원들이나 다른 사람들에게 업히거나 들러진 채로 다니고 싶지 않았기 때문이었다. 그래서 소풍이나 운동회 등에는 아버님과 어머니가 주로 가지거나, 아들이 꾀꾀하게(?) 혼자 가는 경우가 많았고, 선생님과 면담이나 부모회 모임 등은 직장일이 바쁘다는 핑계를 대기가 일쑤였다. 그런데 한번은 아들의 방 휴지통에, 아직 읽어보지 못한 가정통신문이 구겨진 채로 버려진 것을 발견하였고, 그러고 나서야 그동안 학부모를 초대하는 내용의 가정통신문 숫자가 줄어들어 왔음을 새삼 깨달을 수 있었다.

아들이 성장하여 어느 정도는 동네에서 아빠의 휠체어를 밀고 다니게 되었을 때였다. 어느 곳을 가자고 했는데, 가까운 지름길을 놔두고 조금 돌아가는 길을 택하여 밀고 가는 아들에게 왜 이리로 돌아가는가를 물었더니, 지름길은 길이 복잡하여 휠체어 다니기가 불편하다는 것이었다. 하지만 그 이면에는 가까운 길의 길목에는 패스트푸드 점이 있었고, 그곳은 아들의 친구들이 자주 이용하는 곳이란 이유가 깔려 있었음을, 필자도 잘 알고 있었다.

하지만 아들이 고등학생으로 성장한 최근에는 이러한 문제들이 거의 사라졌다. 요즘에는 퇴근

후 문을 열었을 때, 종종 아들의 친구를 만나곤 하며, 아무렇지 않게 아빠에게 그 친구를 소개하는 아들의 모습을 본다.

한 때는 이러한 문제들을 정면돌파(?)하는 것이 바람직한 것이 아닌가 하는 생각이 들 때도 있었다. 그러나 그렇게 하지 않고, 조금 먼발치에서 아들이 철들 때까지 인내하고 기다려 준 것은, 다음과 같은 생각에서였다.

우리의 초등학교 시절을 돌이켜보았다. '동해물과 백두산이 마르고 닳도록....' 뜨거운 가슴으로 애국가를 불러야한다고 모든 선생님들이 강조했지만, 애국조회시간 운동장 맨 뒷줄에 있는 장난꾸러기들은 여전히 애국가가 끝나도록 장난을 멈추지 않았었다.

'초등학교 수학시간에 욕심을 내서 고등학교 때 배울 함수를 가르친다고 이해가 되겠는가? 모든 것은 그것을 받아들일 수 있는 능력이 생겼을 때 가르쳐야 하는 것이며, 그것은 시간이 해결해줄 문제이다. 철들기 전의 아동들에게, 장애인 부모를 가진 친구들을 이해할 것을 강요하기에는 때가 이른 것이며, 그것은 마치 보행할 수 없는 장애인에게 계속해서 걷는 훈련을 시키는 일과 같은 것일지도 모른다.'

대체로 이런 생각들이었으며, 다른 한편으로는 정면돌파 했을 때, 아들이 겪게 될 마음의 상처가 걱정되기도 했었다.

장애에 기초한 차별을 금지하는 명확하고도 포괄적인 법률(장애인차별금지법)과 같은, 법에 의해 지켜지는 권리로서 장애인 차별문제를 해결하지 않는 한, 장애인 문제는 해결될 수 없다. 이러한 법률적인 접근은 뒤로 한 채, 장애인에 대한 인식개선이나 양보만을 호소하는 것은, 비가 새는 한옥에서 기왓장을 손보지 않은 채, 양동이만 받쳐놓는 격이라고 할 수 있을 것이다. 사회와 법이 바뀌지 않는 상황 속에서, 자녀의 학교와 학생들을 상대하여 각개전투(?)식으로 인식개선 한다는 것은, 일개의 학부모 입장에서는 너무나 버거운 일일 수 있다. 하지만 법을 만들어 내고, 사회를 개혁하는 일과 함께, 각 지역에서의 각개전투가 동시에 진행되는 것이, 더욱 효과적일 것이라는 생각을 하게 된 이후부터는, 지난 시절 소극적으로 대처했던 나의 모습이 부끄럽게 느껴지기 시작했다. 그럼에도 불구하고, 이러한 개인차원의 노력들을 장애인 학부모들에게 선불리 권하지 못하게 되는 것은, 장애인 학부모 자신이 아닌, 그 자녀들이 마음의 상처를 받게 될지도 모를 부담을 감수해야만 한다는 이유 때문이다.

IV. 또 하나의 차별 - 입양자격

우리나라 대표적인 입양기관들은, 입양을 하기 위한 양부모의 자격들을 다음과 같이 제시하고 있다.

- 25세 이상, 아동과의 연령 차이가 50세 미만
- 심신이 건강하고, 아기가 성인이 될 때까지 부모로서 충분한 경제적, 정서적 지원과 사랑으로 양육할 수 있는 부부

(홀트아동복지회)

- 대한민국 국민으로 가정이 화목하고
- 정신적, 신체적으로 양자를 부양함에 현저한 장애가 없고
- 양자를 양육함에 적당한 경제능력이 있고
- 결혼한 부부로 만 25세 이상으로, 양자될 자와의 연령차이가 50세 미만
- 자녀가 없거나 자녀의 수가 입양아동을 포함하여 5명 이내
- 사회의 일원으로서 그에 상응한 양육과 교육을 할 수 있어야 함

(대한사회복지회)

- 양부모님의 연령이 25세 이상이며 혼인신고 후 3년이 지난 가정
- 정신적, 신체적으로 건강한 부부
- 아기를 사랑으로 보호, 양육하고 건전한 인격체로 육성할 능력과 교양을 갖춘 가정

(동방사회복지회)

각 기관들 모두 정신적, 신체적 건강, 혹은 장애를 자격으로 제시하는데, 이는 '입양촉진및절차에관한특례법'에 근거한 것으로 그 관련조항은 다음과 같다.

제5조 (양친될 자격 등)

① 이 법에 의하여 양친이 될 자는 다음 각호의 요건을 갖춘 자이어야 한다.

1. 양자를 부양함에 충분한 재산이 있을 것
2. 양자에 대하여 종교의 자유를 인정하고 사회의 일원으로서 그에 상응한 양육과 교육을 할 수 있을 것
3. 가정이 화목하고 정신적·신체적으로 양자를 부양함에 현저한 장애가 없을 것
4. 양친이 될 자가 대한민국 국민이 아닌 경우 본국법에 의하여 양친이 될 수 있는 자격이 있을 것
5. 기타 양자로 될 자의 복지를 위하여 보건복지부령이 정하는 필요한 요건을 갖춘 것

② 양친은 양자를 천한 직업 기타 인권유린의 우려가 있는 직업에 종사하지 아니하도록 하여야 한다.

(입양촉진및절차에관한특례법)

이처럼 입양촉진및절차에관한특례법 5조 1항 3호에 나와 있는 『정신적·신체적으로 양자를 부양함에 현저한 장애가 없을 것』 이라고 하는 부분이 문제이다.

이 부분의 '현저한 장애'라고 함에 있어서, '현저한'이라고 하는 표현은 임의적인 것으로, 명문상으로 '얼마나 현저한지'하는 그 기준을 제시하기는 어렵다. 또, '현저한 장애'라고 하는 것은 '양자를 부양함에 국한시켜서 해석해야 할 것이다. 즉, 장애를 가졌다고 해서 모두다 '양자를 부양하는 데에 현저한 곤란을 겪는다'고 볼 수는 없는 것이다. 이렇게 명문상의 기준으로 판단할 수 없는 부분까지를, 굳이 장애를 거론하여 명기하는 것은, 장애인에 대한 차별이라고 할 수 있지 않을까?

정신적으로 건강하지 못한 사람이 입양할 자격이 안 된다고 하는 것은 이해할 수 있겠지만, '신체적인 장애'와 '양육에 있어서의 현저한 장애'는 상관이 없을 수도 있다. 또한 '신체적으로 건강하지

못하다'는 것과, '신체적으로 장애가 있다'는 것을 동일시하는, 어리석은 사람들도 많다. 물론 장애인이 모두 건강한 것은 아니지만, 그렇다고 모두 건강하지 못한 것도 아니다. 건강과 장애는 크게 유의미한 상관관계를 갖지 못한다는 것이다. 이렇게 장애인을 건강하지 못한 존재로 보는 것은, 장애인을 환자라고 생각하는, 장애에 대한 병리적 관점(pathology perspective)에서 기인하는 것이다.

아울러, 이로부터 파생되는 문제들은 현장에서 확대 적용되고 있다. 즉, 일선의 입양기관 실무자들이 '입양촉진및절차에관한특례법 5조 1항 3호'를 확대 해석하여, 장애인이 입양자격여부를 문의 했을 때, 현저한 장애를 가진 장애인인지, 아니면 장애인이지만 현저한 장애가 없는 사람인지를 확인하지 않고, 1급의 장애인, 혹은 휠체어장애인 등이면 무조건 안 된다고 하거나, 일단 색안경을 쓰고 보는 상황이 벌어질 소지가 다분하며, 실제로 필자가 그러한 상황을 모니터할 수 있었다. 우리나라의 장애인 등급이란 것이, 같은 1급에서도 얼마나 서로 차이가 클 수 있는지, 휠체어장애인의 장애 유형이 얼마나 다양한지 등에 대한 실무자들의 이해가 부족한 탓인지도 모르겠다.

이러한 부분들은 장애인이 비장애인과 같은 입장에서 접수되어, 심사과정에서 장애인에 대한 편견 없이, 정말 객관적으로 필터링되어야지, 장애인이란 이유로 출발점에서부터 차별을 받아서는 안 될 것이다.

장애라고 하는 것이 부정적인 것이 아니고 '비장애인과 다름'의 차이라고 한다면, 신체적인 장애를 이유로 부모의 자격을 규제하는 것은, 뚱뚱하거나 혹은 못생긴 사람은 부모가 될 수 없다는 것과 마찬가지로 아닐까? 물론, 장애를 가진 부모가 사회적으로 겪을 어려움을 생각한다면, 현실적인 기준이 아니겠냐고 생각하는 사람들도 있을 것이다. 하지만 그러한 어려움은 분명, 사회가 장애인들에게 던져준 것일 텐데, 그것으로 장애인의 모성권과 부성권을 빼앗는 것은 중대한 차별이라고 생각한다. 어쩌면, 종군위안부 문제를 접근함에 있어서, 그들을 그 지옥 같은 곳으로 내몰았던 일제의 만행은 간과한 채, 우리의 할머니들에게만 돌을 던지는 것과 비슷한 경우가 아닐까?

다음은 해외입양의 입양조건이다.

- *Couples must be 25 years or over and under 45 years, and have been married for more than three years.*
- *The couple must have not more than four children.*
- *The age difference between the adoptive mother and father should be under 15 years.*
- *No child shall be placed with a single parent.*

(홀트아동복지회)

- *The couple should be at least 25 years of age each, but less than 50. They may have up to 5 children including the child to be adopted.*
- *Adoptive parents must be in good physical and mental conditions, and capable of maintaining an optimal level of financial stability so that they can meet children's needs.*
- *The positive professional evaluation of the couple's home environment is required, based on which the SWS will make the final adoption decision.*

(대한사회복지회)

같은 입양기관임에도 국내입양과 해외입양의 입양자격 기준이 차이가 있음을 알 수 있다. 홀트 아동복지회의 경우에는 해외입양에 있어서의 양부모의 조건에 아예 장애여부가 빠져있는 것을 발견할 수 있다. 또, 대한사회복지회의 경우에는 '심신이 건강한(in good physical and mental conditions)'이라고 표기되어 있는데, 이는 동 기관이 국내입양의 조건으로 내세우는, '정신적, 신체적으로 양자를 입양함에 현저한 장애가 없고'와는 상당히 다른 어감이다.

다음은 미국 입양 전문사이트의 입양자격 안내문이다.

Who Can Adopt?

The traditional eligibility requirements for adoptive parents are changing. However, for many infant adoptions, agencies will only consider couples married at least 1 to 3 years, between the ages of 25 and 40, and with stable employment income. There are a few agencies that accept applicants who are older than 40. You just have to look a little harder for them. Some agencies require that the couple have no other children and be unable to bear children. Some require that at least one parent not work outside the home for at least 6 months after the adoption.

(자료출처 : <http://www.adoption.org>)

이 안내문에서는 '정신적, 신체적인 장애' 등의 조건을 찾을 수 없었다.

입양조건에 장애여부를 명기하지 않는다고 해서, 입양아를 양육하는 데에 문제가 있는 장애인 부모에게 아이를 넘길 나라는, 세계 어디에도 없을 것이다. 다시 말해서, 법조항이나 관련규정에 장애 여부를 명기하지 말고, 세부 심사에서 편견이 배제된 객관적인 판단으로 자격여부를 따지라고 하는 것이다. 아울러, 일선의 실무자들은 법조항이나 관련규정에 대한 확대, 축소해석 없이, 비장애인과 장애인을 공평하게 심사해야 할 것이다.

하나의 실천적 대안으로서, 건강과 장애를 동일시하지 않으며, 그것을 일선 실무자들에게까지 충분히 이해시킨다고 하는 범위 내에서, '정신적, 신체적으로 건강한'이란 표현으로 바꾸는 것도, 검토해볼 수 있을 것이다.

이러한 차별적인 조항들을 시정하는 일은 소비자에게 불리하게 제시된 보험약관을 고쳐나가는 것과 같은 일들보다도 더 시급하고 중요한 일이라 하겠다.

아무튼 장애인차별금지법 제정 추진에 있어서 입양부모의 자격문제는 반드시 짚고 넘어가야 할 문제라고 생각한다.

V. 끝맺으며

필자는 장애인 문제와 관련하여 자립생활에 관심이 많아서, 특히 그 부분을 집중 연구하고 있으며, 이념의 보급을 위해서도 노력하고 있다. 자립생활운동의 핵심적인 원칙 중의 하나는 바로, 소비

자로서 장애인당사자가 주도하는(consumer controlled) 운동이라고 하는 것이다. 그런데 이것은 장애 여성의 차별문제에 있어서도 똑같이 적용되어야 한다. 장애여성의 문제에 있어서 당사자는 바로, 장애남성이 아닌 장애여성인 것이다. 자립생활에서는 차별의 경험을 가진 장애인당사자를 전문가로 보고 있는데, 범위를 좁혀서 장애여성 문제에 있어서는, 차별의 경험을 가진 장애여성 당사자가 전문가임은 두말할 나위도 없을 것이다. 서두에서 고백한 바와 같이, 아무리 문제의식이 있는 장애남성이라고 할지라도, 장애여성만큼 장애여성의 문제를 잘 알지 못한다. 그렇기 때문에 장애여성의 차별을 시정하기 위한 노력은, 철저히 장애여성들에 의해 주도되고 통제되어야 하는 것이다. 그러기 위해서는 역량강화된 장애여성 당사자가 많이 배출되어야 할 것이다.

필자가 일하는 기관에서도 장애인 당사자 리더를 양성하는 사업들을 진행하고 있다. 그러나 의욕을 갖고 활동하고자하는 장애인 당사자들에 있어서도, 남녀 성비의 불균형 현상이 심각하다. 즉, 장애여성 리더가 부족하다고 하는 것이다. 이런 현상은 장애여성뿐만 아니라 남녀를 통틀어서, 전체 장애인계가 갖고 있는 문제점이기도 하다. 예를 들어, 어렵게 운동하여 정부와의 협상테이블이 만들어졌을 때, 그 자리에 갖고 들어갈 정책대안을 만들어낼 장애인당사자들이 별로 없다. 그러다보니 장애인당사자의 목소리로 기껏 만들어 놓은 자리에서, 다시 비장애인에게 의존하여 안을 만들어야 하는 일이 반복되는 것이다. 장애여성의 성폭력 사건을 비장애인 남성변호사가 다루는 것보다, 장애여성 변호사가 다루는 것이 훨씬 효과적일 것임은 당연한 이치이다.

DPI에서는 "Voice of our own"을 외치고 있지만, 그것으로는 부족하고 "Planning of our own"까지를 준비하지 않으면 안 된다. 선진국에서 장애인의 인권이 지금만큼 보장될 수 있었던 배경에는, 그에 상응하는 장애인당사자들의 노력이 있었음을 잊지 말아야 한다. 일본에서는 활동보조서비스(PAS : Personal Assistance Service)와 관련한 정부의 정책을 이끌어내기 위해, 휴먼케어협회 나가니시 쇼지 회장이 중심이 되어서, 무려 5년 동안이나 세계 각국을 조사하며 연구하여 만든 정책안을, 정부와의 협상테이블에서 제시하였고, 결국 받아들여진 적이 있었다. 또, 정부 측에서 안을 만들어 놓고 장애인당사자들을 참여시켜 검토하는 방식의 협상은 일절 거부하고, 장애인계에서 만든 안을 가지고 협상하는 것에만 응하여, 장애인 관련 정책들을 만들어냈다고 하는 일화들은, 우리가 거울로 삼아야 할 일들이라고 생각한다.

세계적인 자립생활지도자 주디 휴먼은 강연할 때마다 항상 두가지점을 강조한다. 첫째는, 장애인 관련 정책을 결정하는 공적인 비즈니스 체계에 장애인 당사자가 들어가 있어야 한다는 것이고, 둘째는, 장애인들이 문제를 제기하는 것에서 끝나지 말고, 그에 대한 해결책까지를 제시할 수 있어야 한다는 것이다.

지금 이 시간에도 많은 장애여성들은, 피해적으로 사회화(victim socialization)된 자아정체감 속에 갇혀서, 스스로를 열등한 존재로 인지하며 살아가고 있다. 이들의 집을 찾아가서 그 손을 잡고, 밖으로 이끌어내는 것 역시, 장애여성 활동가들이 해야 할 몫이다. 이와 함께 이런 일들을 해낼, 장애여성들의 임파워먼트 프로그램에 대한 투자가 대폭 늘어나야 할 것이다.

요즘에 장애여성에 관한 토론회, 세미나, 워크숍 등이 많이 열리고 있다. 그런데 대부분 차별사례를 발표하고, 알리고, 공감하는 데에서 그치는 경우가 많은 것 같다. 언제까지나 차별사례만을 이

야기하고 있을 것인가? 그것을 시정하기 위한 노력들을 언제까지나 (장애여성이 아닌) 다른 사람들의 손에만 맡길 것인가?

달같은 스스로 깨고 나오면 병아리가 될 수 있지만, 남이 깨주면 계란후라이가 되고 만다고 하는 이야기가 있다. 많은 장애여성들이 역량강화되어 스스로의 힘으로 이 사회를 개혁해나갈 수 있는 날이 그리 멀지 않기를 기대해본다.

<參考文獻>

양옥경, 김미옥, “사회복지실천에서의 권한부여(Empowerment)모델에 관한 고찰”, 「사회복지」 봄호, 한국사회복지협의회, 1999.

이광원, “장애인복지시설의 자립생활프로그램 실천 방안 토론회”, 「2003 자립생활세미나 - 자립생활 이념의 구체적 실현방안 자료집」, 국립재활원, 2003.

小川喜道, 「障害者のインパワ-メント」, 이경희(역), 시그마프레스, 2003.

(인터넷사이트)

<http://search.assembly.go.kr/law>

<http://www.adoption.org>

<http://www.alovenest.com>

<http://www.eastern.or.kr>

<http://www.holt.or.kr>

<http://www.welfare.net>