정책 24-09

여성장애인의 생애주기별 맞춤형 건강관리방안 연구

2024. 11.

한국장애인개발원
Korea Disabled people's Development Institute

본 보고서의 연구내용은 연구진의 의견으로 한국장애인개발원의 공식적인 의견과는 다를 수 있습니다.

연 구 진

연구책임 : 한기명(한국장애인개발원 정책연구부 정책연구팀 부연구위원)

공동연구원 : 이정은(협동조합 함께하는연구 연구위원)
정광진(사회정의문화연구소 선임연구위원)
김현정(한국장애인개발원 정책연구부 정책연구팀 연구원)

한국장애인개발원
www.koddi.or.kr

목 차

Ⅰ. 서론 ····· 1
1. 연구 필요성 및 목적 ····· 1
2. 연구의 내용 및 방법 ····· 3

Ⅱ. 국내 여성장애인의 생애주기별 건강 현황 분석 ····· 5
1. 우리나라 여성 중 가임기 여성의 비중 및 출산 현황 분석 ····· 5
2. 여성장애인 건강 현황 분석 개요 ····· 20
3. 여성장애인, 비장애인 건강 현황 비교 ····· 20
4. 여성장애인 건강 현황 분석 ····· 34
5. 소결 ····· 47

Ⅲ. 국내 여성장애인 대상 생애주기별 건강 지원사업 현황 ····· 49
1. 지역장애인보건의료센터: 여성장애인 모성보건사업 ····· 50
2. 장애친화산부인과 지원사업 ····· 54
3. 장애인복지사업 ····· 62
4. 장애인 성교육 ····· 66
5. 지자체 여성장애인 건강관리를 위한 돌봄 지원 사업 ····· 83
6. 소결 ····· 89

Ⅳ. 해외 여성장애인 대상 생애주기별 건강 지원사업 현황 ····· 95
1. 독일 ····· 95
2. 일본 ····· 115
3. 캐나다 ····· 134
4. 소결 ····· 159

Ⅴ. 여성장애인 당사자 심층인터뷰 ····· 161

1. 조사 개요 ····· 161
2. 연구참여자 정보 ····· 161
3. 분석 결과 ····· 163
4. 소결 ····· 204

Ⅵ. 여성장애인의 생애주기별 건강관리 실태조사 ····· 206

1. 조사 및 분석 개요 ····· 206
2. 분석 결과 ····· 208
3. 소결 ····· 254

Ⅶ. 현장전문가 대상 의견조사 ····· 258

1. 조사 개요 ····· 258
2. 연구참여자 정보 ····· 258
3. 조사 결과 ····· 260

Ⅷ. 결론 및 제언 ····· 269

1. 결과 요약 ····· 269
2. 정책 제언 ····· 273

참고문헌 ····· 278

부록 ····· 287

[부록] 여성장애인의 성·생식 건강관리방안 모색을 위한 당사자 의견조사 설문 … 287

표목차

〈표 Ⅱ-1〉 15세 이상 49세 미만의 우리나라 가임기 여성 현황(2019~2022년) ····· 6
〈표 Ⅱ-2〉 장애, 비장애 여성 출산 현황(연도별, 장애정도별) ····· 8
〈표 Ⅱ-3〉 여성장애인 출산 현황(연도별, 장애유형별) ····· 10
〈표 Ⅱ-4〉 장애, 비장애 여성 의료기관 종별 출산 현황 ····· 13
〈표 Ⅱ-5〉 여성 의료기관 종별 출산 현황(연도별, 장애유형별) ····· 15
〈표 Ⅱ-6〉 장애, 비장애 유산·사산 현황(연도별, 장애정도별) ····· 16
〈표 Ⅱ-7〉 여성장애인 유산·사산 현황(연도별, 장애유형별, 장애정도별) ····· 18
〈표 Ⅱ-8〉 2021한국의료패널, 2020장애인실태조사 분석항목 ····· 20
〈표 Ⅱ-9〉 2021한국의료패널 분석 대상 ····· 20
〈표 Ⅱ-10〉 분석대상자 장애 유형 ····· 21
〈표 Ⅱ-11〉 분석대상자의 연령 ····· 22
〈표 Ⅱ-12〉 분석대상자의 교육수준 ····· 22
〈표 Ⅱ-13〉 분석대상자의 경제활동 상태 ····· 23
〈표 Ⅱ-14〉 분석대상자의 의료 보장 형태 ····· 24
〈표 Ⅱ-15〉 BMI ····· 25
〈표 Ⅱ-16〉 장애유형별 BMI ····· 26
〈표 Ⅱ-17〉 만성질환 유병률 ····· 26
〈표 Ⅱ-18〉 주요 만성질환별 유병률 ····· 27
〈표 Ⅱ-19〉 연령대별 주요 만성질환별 유병률 ····· 28
〈표 Ⅱ-20〉 장애유형별 주요 만성질환 유병률(중복응답) ····· 29
〈표 Ⅱ-21〉 지난 1년간 복약순응 - 고혈압 ····· 30
〈표 Ⅱ-22〉 지난 1년간 복약순응 - 당뇨병 ····· 31
〈표 Ⅱ-23〉 지난 1년간 복약으로 인한 부작용 경험 ····· 32
〈표 Ⅱ-24〉 지난 1년간 복약으로 인한 부작용 조치 방법 ····· 32
〈표 Ⅱ-25〉 지난 1년간 복약 부작용으로 인한 의료 이용 ····· 33

〈표 Ⅱ-26〉 분석대상자 장애 정도 ····· 34
〈표 Ⅱ-27〉 분석대상자 장애 유형 ····· 35
〈표 Ⅱ-28〉 분석대상자의 연령 ····· 36
〈표 Ⅱ-29〉 분석대상자의 교육수준 ····· 37
〈표 Ⅱ-30〉 분석대상자의 건강보험 가입형태 ····· 37
〈표 Ⅱ-31〉 만성질환 유병률 ····· 38
〈표 Ⅱ-32〉 주요 만성질환별 유병률 (중복응답) ····· 38
〈표 Ⅱ-33〉 연령대별 주요 만성질환 유병률 ····· 39
〈표 Ⅱ-34〉 장애정도별 주요 만성질환 유병률 ····· 39
〈표 Ⅱ-35〉 장애유형별 주요 만성질환 유병률 ····· 40
〈표 Ⅱ-36〉 여성장애인 임신경험 비율 ····· 41
〈표 Ⅱ-37〉 장애정도별 여성장애인 임신경험 비율 ····· 41
〈표 Ⅱ-38〉 장애유형별 여성장애인 임신경험 비율 ····· 42
〈표 Ⅱ-39〉 여성장애인 마지막 임신 출산 경험 비율 ····· 43
〈표 Ⅱ-40〉 여성장애인 마지막 임신 출산하지 않은 주된 이유 ····· 43
〈표 Ⅱ-41〉 장애정도별 여성장애인 출산 경험 비율 ····· 44
〈표 Ⅱ-42〉 장애유형별 여성장애인 출산 경험 비율 ····· 44
〈표 Ⅱ-43〉 여성장애인 유산경험 비율 ····· 45
〈표 Ⅱ-44〉 여성장애인 유산한 주된 이유 ····· 45
〈표 Ⅱ-45〉 장애정도별 여성장애인 유산경험 비율 ····· 46
〈표 Ⅱ-46〉 장애유형별 여성장애인 유산경험 비율 ····· 46
〈표 Ⅲ-1〉 지역장애인보건의료센터 여성장애인 모성보건사업의 사업내용 ····· 51
〈표 Ⅲ-2〉 지역장애인보건의료센터 ····· 51
〈표 Ⅲ-3〉 보건복지부 지정 장애친화 산부인과 현황 ····· 56
〈표 Ⅲ-4〉 장애친화 산부인과의 기능 ····· 57
〈표 Ⅲ-5〉 지자체 지정 장애친화 산부인과 지원 현황 ····· 61
〈표 Ⅲ-6〉 여성장애인 교육지원 사업내용 ····· 63
〈표 Ⅲ-7〉 시도별 청소년성문화센터 설치 현황(2023.12 기준) ····· 67
〈표 Ⅲ-8〉 서울시립성북청소년성문화센터 장애비장애 이동청소년 통합성교육을 위한 활동가 양성과정 ····· 68
〈표 Ⅲ-9〉 학교에서의 성 인권 교육 운영 현황 ····· 70

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅲ-10〉 여성가족부의 중복장애학생 대상 성교육 내용 ····· 70
〈표 Ⅲ-11〉 장애아동·청소년 성 인권 교육 운영 현황 ····· 71
〈표 Ⅲ-12〉 중앙장애아동·발달장애인지원센터의 발달장애인 성인권 교육 매뉴얼 구성 · 73
〈표 Ⅲ-13〉 중앙장애아동·발달장애인지원센터 성인권 교육과정 ····· 74
〈표 Ⅲ-14〉 발달장애인 성인권 교육 내용(20시간) ····· 75
〈표 Ⅲ-15〉 2022년 개정 특수교육 기본 교육과정 보건교과 '건강한 성' 내용 ····· 79
〈표 Ⅲ-16〉 부처별 장애인 성교육 비교 ····· 81
〈표 Ⅲ-17〉 서울시 장애인가정 홈헬퍼 지원 사업 내용 ····· 84
〈표 Ⅲ-18〉 경기도 장애인 맞춤형 지원사(도우미) 사업내용 ····· 86
〈표 Ⅲ-19〉 지자체 운영 공공 산후조리원 ····· 88
〈표 Ⅲ-20〉 생애주기별 여성장애인 대상 건강 지원 사업 현황 분석 ····· 93
〈표 Ⅳ-1〉 독일 장애인 통계(2021년) ····· 96
〈표 Ⅳ-2〉 시설 거주 장애인 수(2017년) ····· 96
〈표 Ⅳ-3〉 여성장애인의 건강상태에 대한 만족도 ····· 98
〈표 Ⅳ-4〉 독일 지적장애인의 지난 1년간 진료 방문 여부 ····· 99
〈표 Ⅳ-5〉 독일 진료소 접근성 기준 충족 비율 (2014년 기준) ····· 100
〈표 Ⅳ-6〉 독일 여성장애인의 성과 재생산 경험 ····· 101
〈표 Ⅳ-7〉 UN장애인권리협약 실행 '국가 행동계획 2.0' 여성장애인 건강권 관련 프로그램 ····· 103
〈표 Ⅳ-8〉 여성장애인에게 특화된 산부인과 진료 서비스를 제공하는 대표 병의원 ···· 105
〈표 Ⅳ-9〉 CEDAW 제7회 및 제8회 합동 정기보고에 관한 최종견해 일부 ····· 115
〈표 Ⅳ-10〉 여성장애인의 성과 생식에 관한 건강과 권리보장 시책 ····· 117
〈표 Ⅳ-11〉 여성 의사가 있는 배리어프리 기반 산부인과 병원 ····· 118
〈표 Ⅳ-12〉 유방암 검진(맘모그래피) 만족 수준 ····· 130
〈표 Ⅳ-13〉 하시모토클리닉 진료실 및 대기실 ····· 132
〈표 Ⅳ-14〉 하시모토클리닉 내부 검사실 및 그림카드 ····· 133
〈표 Ⅳ-15〉 PCMCH의 전략적 계획 우선순위 ····· 135
〈표 Ⅳ-16〉 PCMCH의 장애인의 원활한 의료 접근을 위해 의료행정인에게 제시하는 추천사항 ····· 141
〈표 Ⅳ-17〉 PCMCH의 장애인의 원활한 의료 접근을 위해 의료인에게 제시하는 추천사항 ···· 142
〈표 Ⅳ-18〉 PCMCH의 장애인의 원활한 의료 접근을 위해 당사자에게 제시하는 추천사항 ·· 143
〈표 Ⅳ-19〉 PCMCH 진단 도구의 추구 목표 ····· 145

〈표 Ⅳ-20〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (1) ····· 146
〈표 Ⅳ-21〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (2) ····· 147
〈표 Ⅳ-22〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (3) ····· 147
〈표 Ⅳ-23〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (4) ····· 148
〈표 Ⅳ-24〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (5) ····· 148
〈표 Ⅳ-25〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (6) ····· 149
〈표 Ⅳ-26〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (7) ····· 149
〈표 Ⅳ-27〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (8) ····· 150
〈표 Ⅳ-28〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (9) ····· 150
〈표 Ⅳ-29〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (10) ····· 150
〈표 Ⅳ-30〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (11) ····· 151
〈표 Ⅳ-31〉 의료과목별 상담 내역 체크리스트 ····· 151
〈표 Ⅳ-32〉 임신 및 출산 관련 검사 내역 체크리스트 ····· 152
〈표 Ⅳ-33〉 지역사회 자료 체크리스트 ····· 153
〈표 Ⅳ-34〉 합병증 케이스 관리 자료 ····· 154
〈표 Ⅳ-35〉 진료 과목 및 내역별 상담 요약 양식 ····· 154
〈표 Ⅳ-36〉 분만 계획 관련 기록표 ····· 156
〈표 Ⅳ-37〉 응급 분만 계획 관련 기록표 ····· 156
〈표 Ⅳ-38〉 자연분만 계획 관련 기록표 ····· 156
〈표 Ⅳ-39〉 산후 계획과 관련한 정보 ····· 157
〈표 Ⅴ-1〉 당사자 심층인터뷰 연구참여자 정보 ····· 162
〈표 Ⅴ-2〉 당사자 심층면접조사 결과 요약 ····· 204
〈표 Ⅵ-1〉 여성장애인 설문조사 개요 ····· 207
〈표 Ⅵ-2〉 분석대상자 장애 특성 ····· 208
〈표 Ⅵ-3〉 분석대상자 일반적특성 ····· 209
〈표 Ⅵ-4〉 분석대상자 사회경제적 특성 ····· 210
〈표 Ⅵ-5〉 건강수준 비교 ····· 211
〈표 Ⅵ-6〉 장애유형별 주관적건강수준 ····· 212
〈표 Ⅵ-7〉 장애유형별 만성질환 유무 ····· 213
〈표 Ⅵ-8〉 응답자의 건강정보 이해 및 활용능력 비교 ····· 214

〈표 Ⅵ-9〉 월경이상 증상 대처 비교(중복응답) ····· 214
〈표 Ⅵ-10〉 장애유형별 월경상태 ····· 215
〈표 Ⅵ-11〉 월경이상 증상 경험 비교 ····· 216
〈표 Ⅵ-12〉 월경이상 증상 대처 비교(중복응답) ····· 217
〈표 Ⅵ-13〉 장애유형별 월경이상 대처 방법 ····· 218
〈표 Ⅵ-14〉 병의원에 가지 않은 주된 이유 ····· 220
〈표 Ⅵ-15〉 사용중인 월경용품과 선호하는 월경용품 비교 ····· 221
〈표 Ⅵ-16〉 월경용품 비용 부담 비교 ····· 222
〈표 Ⅵ-17〉 월경에 대한 태도 비교 ····· 223
〈표 Ⅵ-18〉 장애유형별 월경에 대한 태도 ····· 224
〈표 Ⅵ-19〉 완경 연령과 이유 비교 ····· 225
〈표 Ⅵ-20〉 완경 증상 중 심함 이상의 비율 ····· 226
〈표 Ⅵ-21〉 완경 증상 완화 방법과 호르몬 치료 경험 ····· 227
〈표 Ⅵ-22〉 완경기 인식과 실천 비교 ····· 228
〈표 Ⅵ-23〉 생애주기별 임신, 출산, 불임 경험 비교 ····· 229
〈표 Ⅵ-24〉 장애유형별 임신 출산 경험 여부 ····· 230
〈표 Ⅵ-25〉 장애유형별 산후조리원 이용경험 ····· 231
〈표 Ⅵ-26〉 자녀 초경시 월경에 대한 교육 ····· 232
〈표 Ⅵ-27〉 임신기간 중 힘들었던 점 ····· 233
〈표 Ⅵ-28〉 임신 출산 관련 교육 ····· 234
〈표 Ⅵ-29〉 인공임신중절(낙태) 경험 ····· 235
〈표 Ⅵ-30〉 장애유형별 인공임신중절 이용경험 ····· 236
〈표 Ⅵ-31〉 생식기계 질환별 유병률 비교 (중복응답) ····· 237
〈표 Ⅵ-32〉 생식기계 질환별 부인과 시술 및 수술 경험률 ····· 238
〈표 Ⅵ-33〉 부인과 문제에 대한 의료 미충족 경험 비율, 경험 이유 ····· 239
〈표 Ⅵ-34〉 장애유형별 부인과 문제에 대한 미충족 의료 ····· 240
〈표 Ⅵ-35〉 1년 이내 산부인과 이용 겸험 비교 ····· 241
〈표 Ⅵ-36〉 1년 이내 산부인과 진료과정에서 겪은 어려움 ····· 242
〈표 Ⅵ-37〉 자궁경부암 예방접종 경험 ····· 243
〈표 Ⅵ-38〉 자궁경부암, 유방암 검진 여부 ····· 244

〈표 Ⅵ-39〉 장애유형별 자궁경부암 검진 여부 ····· 244
〈표 Ⅵ-40〉 장애유형별 유방암 검진 여부 ····· 245
〈표 Ⅵ-41〉 파트너와 성관계 이후 질염, 성매개감염질환 진단 경험 ····· 246
〈표 Ⅵ-42〉 지난 1년간 궁금하여 찾아본 성·생식건강 내용 비교 ····· 247
〈표 Ⅵ-43〉 장애유형별 성·생식건강 관련하여 궁금하여 찾아본 경험 여부 ····· 248
〈표 Ⅵ-44〉 성·생식건강 정보원 ····· 249
〈표 Ⅵ-45〉 성교육 ····· 250
〈표 Ⅵ-46〉 장애유형별 성교육 경험 여부 (지난 2년간) ····· 251
〈표 Ⅵ-47〉 향후 성교육 ····· 252
〈표 Ⅵ-48〉 장애유형별 향후 성교육 필요 인식 ····· 253
〈표 Ⅶ-1〉현장전문가 의견조사 참여자 정보 ····· 259

그림목차

[그림 Ⅱ-1] 장애, 비장애 여성 출산 연도별 현황 추이 ····· 8
[그림 Ⅱ-2] 여성장애인 출산 현황(연도별, 장애유형별) ····· 10
[그림 Ⅱ-3] 장애, 비장애 여성 유산·사산 현황(연도별) ····· 16
[그림 Ⅱ-4] 여성장애인 유산·사산 현황(연도별, 장애유형별) ····· 19
[그림 Ⅳ-1] 독일 배리어프리 산부인과 지도(Hornberg 2019: 127) ····· 107
[그림 Ⅳ-2] 진료 예약 번호 '11677' 로고 ····· 108
[그림 Ⅳ-3] 베를린 법정건강보험의사협회 홈페이지에서 진료소를 검색한 결과 화면 · 109
[그림 Ⅳ-4] 독일 여성장애인을 위한 특화된 산부인과 서비스(Wattenberg-Karapinar) ····· 112

한국장애인개발원
www.koddi.or.kr

연구요약

Ⅰ. 서론

1. 연구 필요성 및 목적

○ 초기 성인기부터 완경기에 이르기까지 성인 여성장애인의 건강관리는 매우 중요함에도 불구하고 이를 확인할 수 있는 근거자료가 미비함
  - 지금까지 여성장애인 관련 선행연구는 주로 모성권을 중심으로 수행되었음. 비교적 최근 갱년기 고령 여성장애인에 대한 소수의 연구가 발표되었으나, 여전히 생애주기에 따른 여성장애인 건강관리 연구가 부족함

○ 본 연구의 목적은 지역사회 내에 거주하고 있는 성인 여성장애인의 건강관리를 위한 현황을 진단하고, 여성장애인의 실질적인 성 · 재생산 건강 확보를 위한 방안을 모색하는 것임

2. 연구내용 및 방법

○ 문헌연구 및 사례조사를 통해 국내외 여성장애인 건강 관련 지원사업 분석

○ 통계청, 중앙장애인보건의료센터 내부자료(국민건강보험공단 급여청구자료), 장애인실태조사, 한국의료패널조사 자료를 활용하여 여성장애인의 생애주기별 건강실태 분석

○ 생애주기, 장애유형별 연구참여자 심층면접 진행

○ 국내 여성장애인 서비스 제공주체별 현장전문가 FGI 실시

○ 국내 중증 여성장애인을 대상으로 생애주기별 성 · 생식 건강조사 실시

○ 여성장애인의 실질적인 성 · 재생산 건강권 확보를 위한 합리적인 정책방안 모색

Ⅱ. 국내 여성장애인의 생애주기별 건강 현황 분석

1. 우리나라 여성 중 가임기 여성의 비중 및 출산 현황 분석

○ 우리나라 가임기 비장애인의 비율은 장애인의 비율에 비해 2배 이상 높음
○ 여성장애인 중 가임기 여성이 차지하는 비중을 장애정도에 따라 살펴보면, 심한 장애인의 비중이 약 2배 가량 높음
○ 그러나 실제 출산한 장애여성은 심하지 않은 장애인의 비율이 심한 장애인에 비해 2배 이상 높음
○ 가임기 장애여성 대비 장애유형별 출산 여성의 비율을 살펴보면 시각장애, 청각장애, 지체장애 순으로 높게 나타남
○ 전체 여성장애인의 출산율이 감소하고 있으나 발달장애로 등록한 이들의 출산은 증가하는 추세임
○ 장애여성, 비장애여성 모두 종합병원 이상의 의료기관에서 출산하는 비율이 높아지고 있는 추세이며, 비장애 여성에 비해 장애 여성이 상급병원에서 출산하는 비율이 2배 이상 높음
○ 장애여성의 유산 또는 사산 비율은 감소하는 추세이나, 발달장애여성의 경우 전년 대비 유산 또는 사산 비율이 유일하게 증가함

2. 여성장애인, 비장애인 건강 현황 비교

○ 2021년 한국의료패널 데이터를 활용하여 여성장애인 354명(추정수 775,010), 여성비장애인 6,069명(추정수 22,414,173)의 건강 현황을 비교한 결과는 다음과 같음
- 여성장애인의 비만 비율은 34.4%, 여성비장애인의 비만 비율은 22.6%로 여성장애인의 비만 수준이 여성비장애인에 비해 높음
- 여성장애인의 76.6%가 만성질환을 가지고 있었으나, 여성비장애인 집단은 그 비율이 32.3%로 집단 간 만성질환 유병률에 큰 차이가 나타남
- 여성장애인과 비장애인 모두 복약순응 비율(1회 복용량 인지, 1일 복용횟수와 시간을 잘 지킴)이 높았음

3. 여성장애인 건강 현황 분석

○ 2020 한국장애인실태조사 장애인 2,826명(추정수 1,107,169)의 건강 현황을 분석한 결과는 아래와 같음

- 여성장애인의 77.9%가 만성질환을 지녔으며, 전체 만성질환 유병자 중 60.3%는 고혈압을 이환중인 것으로 분석됨
- 주요 4대 만성질환(고혈압, 당뇨, 골관절염, 골다공증) 모두 50대 이상 장애인의 비율이 가장 높았음
- 이를 장애유형별로 살펴보면 고혈압은 언어장애인의 비율이, 당뇨는 신장장애인의 비율이, 골관절염은 지체장애인의 비율이, 골다공증은 호흡기장애인의 비율이 가장 높게 나타남
- 임신 경험이 있는 장애인은 82.8%, 없는 장애인은 17,2%로 분석되었으며 심하지 않은 장애인의 비율이 65.1%로 심한 장애인에 비해 높음. 장애유형별로는 지체장애인의 비율이 42.1%로 가장 높은 것으로 분석됨
- 마지막 임신에서의 출산 경험에 응답한 여성장애인 88명 중 출산 경험이 있는 장애인은 91.3%로 나타남. 이를 장애정도별로 나누어보면 심하지 않은 장애인의 비율이 58.0%로 심한장애인에 비해 높은 비율을 차지함

4. 소결

○ 여성장애인의 비만율이나 만성질환 유병률이 비장애인 여성에 비해 높으며 복약 부작용 경험 역시 여성장애인 집단이 경험 비율이 더 높은 것으로 확인됨

○ 심한 장애인의 유산 비율이 높았고, 출산하지 않은 주된 이유는 자연유산인 것으로 나타남

○ 이는 여성장애인의 건강 상태나 건강 향상을 위한 복약 등의 건강관리가 비장애인에 비해 취약함을 보여주는 결과이며, 따라서 여성장애인의 건강 향상을 위한 정책적 지원이 마련되어야 함

Ⅲ. 국내 여성장애인 대상 생애주기별 건강 지원사업 현황

1. 지역장애인보건의료센터 여성장애인 모성보건사업

○ 지역장애인보건의료센터: 「장애인건강권법」 제20조(지역장애인보건의료센터)에 따라, 지역사회 내에서 건강관리가 필요한 장애인이 건강한 삶을 누릴 수 있도록 적절한 건강보건관리 서비스를 제공. 전국 17개소 운영 중.

○ 여성장애인 모성 보건사업(지역장애인보건의료센터 주요 사업): 「장애인건강권법」 제20조 제1항에 의해 여성장애인의 임신과 출산 시 장애 유형에 맞는 전문의료서비스를 제공

○ 구체적인 사업 내용은 아래와 같음

- 여성장애인 등록관리(DB 구축): 임신 여성장애인 대상, 분만(유산, 사산 포함) 후 6개월까지 지원. 보건소 모자보건실, 지역 내 산부인과와 연계 협력, 통합 사례관리 제공 등
- 임신 여성장애인 건강클리닉: 임신준비 및 임신 여성장애인 대상, 분만(유산, 사산 포함) 후 6개월까지 지원. 전문의에 의한 임신준비 및 산전, 산후 건강관리 등
- 여성장애인 건강관리 교실: 지역 내 여성장애인과 가족 대상, 장애유형별, 생애주기별 여성장애인 건강관리 교육 실시

2. 장애친화 산부인과 지원 사업

○ 장애친화 산부인과 지원 사업: 여성장애인이 불편 없이 의료서비스를 받을 수 있는 시설·장비 및 인력을 갖추고, 편의 및 의사소통 지원 서비스를 제공하는 산부인과를 지정하여 지원하는 보건복지부 사업

○ 보건복지부 지정 장애친화 산부인과는 2021년에 8개소 지정, 2022년에 4개소를 공모하였으나 2개소가 지정되어, 2024년 3월 기준 전국에 10개소(서울 3개소, 부산, 광주, 울산, 경기, 충북, 전북, 경북 각 1개소)가 준비 또는 운영 중

○ 장애친화산부인과의 기능: 진료, 교육, 연구, 장애인 건강보건관리사업과의 연계 실시

○ 지자체 지정 장애친화산부인과는 6개 지자체에서 자체 사업으로 장애친화산부인과를 지정하여 총 14개소(광주 2개소, 대전 1개소, 충북 4개소, 전북 2개소, 전남 4개소, 경남 1개소) 운영

3. 장애인복지사업

○ 장애인복지사업으로는 여성장애인 교육지원 사업, 여성장애인 출산비용지원 사업, 장애인거주시설 사업이 있음

- 여성장애인 교육지원 사업: 성장애인에게 맞춤형 서비스를 제공하여 여성장애인의 역량강화를 통해 사회참여 기회를 확대하고 삶의 질을 향상시키기 위해 상담 및 사례관리(종합상담, 사례관리, 지역사회 기관 연계서비스), 역량강화 교육, 자조모임 및 멘토링 등을 진행
- 여성장애인 출산비용지원 사업: 2012년 중증(1~3급) 여성장애인을 대상으로 도입되어, 2015년 이후 모든 등록 여성장애인으로 확대됨. 출산(유산·사산 포함)시 태아 1인 기준 1백만원을 지원
- 장애인거주시설 사업: 이용자의 인권보장을 위해 장애인거주시설 운영 지도 · 감독, 장애인거주시설 인권실태 조사, 인권지킴이단 운영, 장애인거주시설 종사자 및 이용자 인권교육 등을 실시

4. 장애인 성교육

○ 여성가족부

- 청소년 성문화센터: 아동·청소년의 특성과 발달 단계에 맞는 전문화된 성교육을 제공함. 2023년 12월 기준 전국 57개소 운영. 시립성북청소년성문화센터는 장애인, 비장애인 아동 청소년이 차별없이 성교육을 받을 수 있는 전국 최초의 통합성문화센터로 『발달장애학생을 위한 포괄적 성교육 매뉴얼 문을 열고 '톡톡톡'』을 제작, 배포하는 등 장애인 성교육 시행
- 학교 및 장애 아동·청소년 성 인권교육: 초·중고등학생 및 장애 아동·청소년이 올바른 성 가치관을 정립할 수 있도록 성 인지적 관점에서 성, 문화, 관계와 소통, 안전 등을 통합하여 교육함. 장애 아동·청소년 성 인권 교육은 4개 시·도(인천, 대전, 경기, 경남)에서 시범 운영된 후 2015년 17개 시도 전국으로 확대됨

○ 보건복지부
- 중앙장애아동 발달장애인지원센터: 발달장애인 성인권 교육 지원사업 실시. 발달장애인의 사회적 기술과 대인관계, 발달장애인의 성적 발달과 성인권, 성폭력 예방교육의 이해와 실제, 생활 속 성교육 등 진행
- 국립재활원: 2023년 1월 발달장애청소년을 위한 생리용품 사용 가이드북 『발달장애 청소년이 궁금해하는 생리용품 사용법 19가지 “축하해주세요, 나 어른이 되나 봐요.”』 발간, 장애인 성재활 사업 진행

○ 교육부
- 학교성교육: 보건교육의 일환으로 양성평등 교육과 성폭력·가정폭력·성매매 등 여성폭력 예방교육 실시. 장애학생 대상의 성교육 관련 내용은 특수교육 교육과정에서 확인 가능함(청소년기 신체적 변화와 심리적 변화 이해, 건강한 성 가치관 확립, 성인권 이해 및 존중 관련 내용 교육)

5. 지자체 여성장애인의 건강관리를 위한 돌봄 지원 사업

○ 출산 양육 관련 돌봄 지원 사업
- 서울시 장애인가정 홈헬퍼 지원: 장애인가정의 임신, 출산, 자녀양육을 지원하기 위해 홈헬퍼를 양성 및 파견. 임신 중 또는 출산했거나 만 9세 미만 자녀를 양육하고 있는 서울시 등록 장애인 중 기준 중위소득 120% 이하인 가정 대상
- 경기도 장애인 맞춤형 지원사(도우미): 출산·육아에 도움이 필요한 장애인 가정에 산후관리, 육아 등 서비스 제공. 지원대상은 기준 중위소득 180% 이하로 지원이 필요한 여성장애인, 9세 미만의 자녀를 둔 장애인

6. 소결

○ 여성장애인의 건강관리서비스는 주로 가임기 성인의 임신·출산에 초점이 맞춰져 있고, 지자체 사업도 임신·출산 및 9세 미만 자녀 돌봄 지원에 치중됨

○ 성인권 관련 교육 또한 아동·청소년이나 발달장애인만을 대상으로 하고 있어 장애유형과 다양한 연령대를 고려한 교육 지원 필요

○ 여성장애인의 건강관리서비스를 지원하는 기관이 아직 전국 모든 지역에서 운영되고 있지 않아 지역적 편차 존재

〈연구요약 표-1〉 생애주기별 여성장애인 대상 건강 지원 사업 현황 분석

구분	사업		아동·청소년기	성인기(가임기)	성인기(완경기)	노년기
임신·출산	(1)지역장애인 보건의료센터-여성장애인 모성보건사업	여성장애인의 등록관리(DB 구축)		○ (임신 진단~분만 후 6개월, 유·사산 포함)		
		임신 여성장애인 건강 클리닉		○ (임신 준비~분만 후 6개월, 유·사산 포함)		
	(2)장애친화 산부인과 지원 사업	진료: 고위험 분만, 응급진료		○		
	(3)장애인 복지사업	여성장애인 출산비용지원 사업		○ 출산시(유·사산 포함)		
	(5)지자체 자체 사업	공공산후조리원		○ (산모)		
육아 및 돌봄	(5)지자체 자체 사업	출산·양육 관련 돌봄 지원(홈헬퍼, 도우미 등)		○ (임신·출산, 9세 미만 자녀)		
성 인권	(3)장애인 복지사업	장애인거주시설 사업(인권지킴이단, 인권교육 등)	○	○	○	○
	(4)장애인 성교육	청소년성문화센터	○			
		발달장애인 성인권 교육	○	○	○	○
		학교(초·중·고) 성교육	○			
상담 및 사례관리	(3)장애인 복지사업	여성장애인 교육지원 사업	○	○	○	○
여성질환 의료 및 건강관리 지원	(1)지역장애인 보건의료센터-여성장애인 모성보건사업	여성장애인 건강관리 교실	○	○	○	○
	(2)장애친화 산부인과 지원 사업	진료: 여성장애인 진료, 건강관리 연계서비스	○	○	○	○
		교육	○	○	○	○
		장애인 건강보건관리 사업과의 연계	○	○	○	○

출처: 각 사업안내 자료를 토대로 연구진이 작성

Ⅳ. 해외 여성장애인 대상 생애주기별 건강 지원사업 현황

1. 독일

○ UN장애인권리협약 이행 프로그램: 장애인이 누구나 모든 건강서비스와 건강시설에 제한 없이(무장벽) 접근하는 것을 목표로 이행 프로그램을 구축함. 그 내용으로는 의료시설에서의 무장벽을 위한 참여, 무장벽 클리닉, 여성장애인에게 충분한 산부인과 치료 서비스 제공 등이 있음

○ 여성장애인에게 특화된 산부인과 진료 서비스: 여성장애인을 위한 전문 상담 및 지원 서비스 제공

○ 병의원 배리어프리 지원: 산부인과 진료 및 클리닉을 장애없는 공간으로 만들기 위해 독일 전역 배리어프리 산부인과 온라인 지도를 만드는 등 시도

○ 성인 지적장애인 의료센터: 공식 명칭은 '지적 장애·중증중복 장애를 가진 성인을 위한 의료센터'(Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen: MZEB)로, 독일 전역 70여곳 설치됨. 의료서비스와 비의료 서비스를 함께 제공함

2. 일본

○ 여성장애인 당사자에 대한 기본적인 인권, 성과 생식에 관련된 교육, 장애인의 자녀 양육에 대한 인식 개선에 초점을 두고 지원

○ 지원이 필요한 가정에 대한 육아지원(양육지원 방문사업, 단기 육아지원사업), 모자보건 및 육아지원 진행(신생아 방문지도, 산후도우미사업, 영아가정 방문사업, 일시보육사업)

○ 이 외에도 장애 유형별 지원 사업 진행
- 지적장애: 성교육, 지적장애 임산부 지원 핸드북 마련, 가족계획 등 지원
- 정신장애: 병원 내 자녀동반 입원 제도, 정신장애와 질명과 임신 출산 가이드 발행 등
- 여성장애인 대상 전문외래 – 하시모토클리닉: 장애인 전문 외래 진료소로 산부인과, 내과, 소아과, 정신과 운영

3. 캐나다

○ PCMCH(여성과 아동 건강을 위한 지방 위원회): 캐나다 온타리오 주정부 지원으로 운영되는 기구. 여성장애인 건강을 위한 다양한 사업 진행
- 장애인 여성의 임신과 출산 과정을 돕기 위한 체크리스트 개발(의료행정인, 의료인, 장애여성으로 구분하여 체크리스트 마련)
- 종합 임신 진찰 체크리스트: 장애인 임산부를 대하는 의료인을 돕기 위한 체크리스트

○ 캐나다에서는 단순히 정보를 제공하는 것에 그치지 않고 장애인 여성의 임신과 출산 그리고 산후 과정에 대한 각 시기별 체크리스트를 개발하여 보급. 그들을 대한 의료진의 정확한 진단과 도움의 가능성을 높이고 있음

○ 여성장애인 건강에 대한 지원이 단순히 임신과 출산에서만 끝나는 것이 아니라, 임신 이전과 출산 이후, 즉 장애인 여성의 생활 전반의 건강을 지원함

4. 소결

○ 독일: 독일과 같이 국내 여성장애인 현황조사를 시행하고, 여성장애인의 건강 및 의료서비스 이용에 대해 파악이 필요함. 또한 장애인건강보건계획에 여성장애인의 건강관리 및 의료접근성을 지원할 수 있는 구체적인 내용을 포함해야 함

○ 일본: 일본의 경우 각 지역 장애친화산부인과가 319개소 운영 중. 반면 국내 보건복지부 및 지자체가 운영하는 장애친화산부인과 수를 합하면 22개소로 장애친화산부인과 추가 지정 및 운영을 통한 활성화 필요

○ 캐나다: PCMCH가 장애인 임산부, 의료인, 관련인을 위한 다양한 정보를 제공하고 있으며, 장애친화산부인과에서 임신 이전, 출산 이후 생활 전반을 지원하고 있음. 캐나다의 자료를 활용한 국내 장애친화산부인과 운영 필요.

Ⅴ. 여성장애인 당사자 심층인터뷰

1. 조사개요

○ 여성장애인의 전반적 건강, 성·생식건강 관리 현황, 국내 실시 건강 관련 서비스 이용 경험 등을 파악하기 위해 인터뷰 실시
○ 만 20세 이상 65세 미만 중증장애여성 20인 대상 심층인터뷰 진행
○ 조사 참여자의 평균 연령은 43.3세로, 서울, 부산, 대구, 광주, 제주, 전남 등 다양한 지역의 여성장애인 인터뷰 진행

2. 분석결과

○ 여성장애인으로서 겪는 어려움
  - 월경으로 인한 불편과 부담, 부인과 질환 등 성·생식건강 문제, 임신출산의 어려움, 자녀 양육의 어려움
○ 보건의료 이용의 어려움
  - 휠체어 접근성과 이동의 어려움, 장애인에 맞지 않아 불편한 시설과 의료장비, 지역 내 여성장애인을 진료할 수 있는 의료시스템 미비, 병원 이용을 보조할 동행자 필요, 이용 절차나 의료관련 용어 이해 어려움, 의사소통의 제약, 의료진의 장애 이해 및 감수성 부족, 높은 의료비부담
○ 여성장애인 성생식 건강 관련 지원 및 개선방안
  - 시설 및 장비 개선: 장애인 신체에 맞는 검진 장비 및 검사 방법 적용, 충분한 공간 확보 및 표준화된 탈의실 마련, 사생활 보호를 위한 별도 상담실 필요
  - 이용 절차 및 정보제공 개선: 병원, 약국에서 전문수어통역 지원 필요, 병원 이용 보조 지원인력 필요, 찾아가는 보건의료 정보제공 필요, 갱년기 여성장애인 상담 창구 마련, 여성장애인 대상 성교육 및 성인권교육 확대
  - 의료진 인식 및 태도 개선: 여성장애인 당사자 의사 확인 과정 필요, 장애인식개선교육 시행 필요
  - 경제적 부담 완화: 건강검진 비용 지원, 아이돌봄서비스 비용 지원 확대, 생리대 바우처 대상범위 확대 및 추가비용 지원 필요

Ⅵ. 여성장애인의 생애주기별 건강관리 실태조사

1. 조사 및 분석 개요

○ 여성장애인의 성·생식 건강주기에 따른 여성장애인의 건강 상태를 파악하고, 생애주기별 맞춤형 건강관리 방안을 마련하고자 실태조사 실시

○ 2024년 9월 11일부터 10월 25일까지 구글폼을 통한 자기기입식 방식으로 자료 수집

○ 설문 참여에 동의한 만 20세 이상 65세 미만 심한 여성장애인 642명 중 연구의 선정 기준에 적합하지 않거나 응답 내용이 불충분한 25명을 제외하고 총 617명의 응답을 데이터 분석에 활용

○ 조사 결과 분석에는 IBM SPSS Statistics 22.0을 활용

○ 한국 여성의 생애주기별 성·생식 건강조사 보고서에 수록된 전체 한국 여성의 데이터와 본 조사의 결과를 비교하여 서술

2. 조사결과

○ 건강 수준과 건강행태 비교

- 초기성인기 비장애인에 비해 장애인의 주관적 건강 수준이 낮음
- 병의원이나 약국에서 제공하는 서면 자료를 읽고 이해하는 데 도움이 필요하다고 응답한 비율은 초기성인기, 중장년기에서 모두 장애인 인구의 비율이 비장애인 인구보다 높음

○ 월경(생리)

- 생애주기별 월경상태는 비장애인, 장애인 모두 초기성인기에서 월경중인 비율이 가장 높았으며, 모든 인구집단, 생애주기에서 규칙적이라는 응답이 가장 많았음
- 장애인이 비장애인에 비해 높은 비율로 생리통, 월경전증후군, 비정상자궁출혈을 경험하고 있었음
- 초기성인기, 중장년기 모두 [월경에 대해 스스럼없이 말하지 못함, 일상에 영향을 줌] 이라고 응답한 장애인의 비율이 비장애인에 비해 높았음

○ 완경(폐경)

- 완경이행기라고 응답한 장애인과 비장애인의 완경 증상을 비교한 결과 장애인과 비장애인 모두 질건조감과 수면문제를 지닌 경우가 많았음
- 완경기 여성장애인은 신체 및 정신적 피로를 제외한 전 영역의 완경 증상 경험 비율이 비장애인에 비해 높은 양상을 보임
- 그러나 완경기 여성의 증상 완화 방법을 살펴보면 장애인의 경우 없다고 응답한 비율이 54.7%였으나 비장애인은 36.1%로 큰 차이가 발견됨

○ 임신과 출산

- 초기성인기 장애인의 4.9%가 1년 이내 출산을 경험한데에 반하여 비장애인은 12.4%로 그 경험 비율이 더 높음
- 임신출산 경험이 있는 장애인에게 임신기간 중 힘들었던 점 1순위를 물어본 결과 초기성인기 장애인은 병원 내 이동의 어려움(79.7%), 장애아 출산에 대한 두려움(6.6%), 출산과정에 대한 두려움(94.9%) 등의 순으로 응답함. 반면 중장년기 장애인의 경우 장애아 출산에 대한 두려움이 26.5%로 가장 많았으며, 가사의 어려움이 19.5%, 출산과정에 대한 두려움이 18.6% 등으로 나타나 차이가 발견됨

○ 의료이용

- 초기성인기 장애인의 생식기계 질환 유병률은 비장애인에 비해 낮았으나, 중장년기의 경우 장애인의 유병률이 비장애인에 비해 높았음
- 그러나 초기성인기 장애인의 생식기계 질환별 부인과 수술 및 수술 경험율은 비장애인에 비해 높았고, 중장년기 장애인의 경험률은 비장애인에 비해 낮았음
- 지난 1년 이내 산부인과 이용 비율을 살펴보면, 초기성인기와 중장년기 모두 비장애인의 이용이 장애인에 비해 활발한 것으로 나타남

○ 성 관련 인식

- 최근 2년간 성교육을 받은 경험을 살펴보면, 초기성인기 장애인과 중장년기 장애인 모두 없다의 비율이 각각 88.1%, 83.6%로 가장 많았음
- 초기 성인기 장애인이 중장년기 장애인에 비해 향후 성교육이 필요하다고 응답한 비율이 높았음

3. 소결

○ 전 생애주기를 아우르는 여성장애인의 건강관리 필요: 여성장애인 맞춤형 건강관리를 통해 여성장애인 체중관리 및 주관적 건강 수준 향상 필요
○ 여성장애인의 생식기계 질환 및 완경 후 증상 완화를 위한 관리 및 진료 지원 체계 필요: 여성장애인이 원활하게 병원에 방문하고, 진료를 받아, 생식기계 질환 및 완경 후 증상에 대처할 수 있도록 지원 필요
○ 생애주기별 맞춤형 여성장애인 성교육 필요: 이론 중심의 성교육에 더하여 장애인의 상황에 맞는 구체적인 내용의 성교육 필요

Ⅶ. 현장전문가 대상 의견 조사

1. 조사 개요

○ 여성장애인 성·생식건강 관리 사업을 수행하는 현장전문가 총 15인 대상 의견 조사 진행. 현장전문가는 약 3년 이상의 근무경력이 있는 자를 대상으로 함
○ 기관 진행 사업 내용, 이용자 현황, 서비스 주기, 주요 욕구, 지원 시 어려운 점, 개선방안 등 질의

2. 연구참여자 정보

○ 총 15명을 대상으로 다양한 지역에서 활동하는 사회복지사, 간호사, 성인권 교육강사, 동료상담가 등을 모집하여 조사함
○ 모집된 현장전문가는 여성장애인단체, 장애인부모단체, 장애인권익옹호기관, 장애인복지관, 성폭력상담소, 장애친화산부인과, 지역장애인보건의료센터, 성인권교육 시민단체 등 다양한 곳에서 근무

3. 조사 결과

○ 지역장애인보건의료센터 - 여성장애인 모성보건사업
- 사업내용 및 운영현황: 출산을 앞두었거나 출산 후 지원이 필요한 여성장애인대상 건강관리 교실 운영, 산부인과 진료 동행, 정보 제공 등
- 개선사항: 지역장애인보건의료센터의 모성보건사업 담당자 수가 지역별 1~2명으로 광역 단위에 분포된 여성장애인 지원 어려움, 사업 담당자나 지역별 서비스 내용에 편차 존재

○ 장애친화산부인과
- 사업내용 및 운영현황: 장애친화산부인과의 경우, 매년 사업비 예산 중 일부가 장애친화코디네이터 3인의 인건비(외래 1인, 입원 1인, 분만 1인)로 지원. 장애친화코디네이터는 장애인의 병원 이용 전 과정 1:1 동행함.
- 개선사항: 코디네이터 인력을 대상으로 필수 교육을 시행 중이나, 장애유형별 특성이 어떠한지 등의 교육이 부족하여 진료지원이 어려움, 타 부서의 낮은 장애인 지원 인식으로 협조가 어려운 경우가 있음

○ 여성장애인 교육지원 사업
- 사업내용 및 운영현황: 2016년 여가부 주관 여성장애인 사회참여확대지원사업과 복지부 주관 여성장애인 교육지원사업이 통합 운영되면서 지정된 단체의 특성에 따라 다소 상이하게 사업이 운영됨
- 개선사항: 각 단체에서 주력하고 있는 사업이나 사업 담당자의 역량에 따라 사업내용이 매우 상이함, 조력자에 대한 교육을 포괄하여 진행하기 어려움

○ 장애인 성교육
- 사업내용 및 운영현황: 여가부, 복지부, 교육부 모두 장애인 성교육 진행. 적극적이고 예방적 차원보다 사후적 교육이 대부분
- 개선사항: 정부차원에서 장애인 성교육에 대한 관심 제고 필요, 예방 차원에서의 성교육 필요

○ 지방자치단체사업 – 공공산후조리원, 홈헬퍼 등
- 사업내용 및 운영현황: 지원 대상이 임신 출산 장애인으로 협소.
- 개선사항: 공공산후조리원 인력 지원 필요, 홈헬퍼사업 별도 인력 양성 및 자녀 수를 고려한 시간 배정 등 필요

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

Ⅷ. 결론 및 제언

1. 결과 요약

○ 본 연구는 성인 전체를 여성장애인을 대상으로 한 건강관리 지원 필요성을 검토하고, 여성장애인의 실질적인 성 · 재생산 건강권 확보를 위한 합리적인 정책방안을 모색하고자 함

○ 이를 위해 다양한 데이터를 활용한 2차자료분석 및 국내·외 여성장애인의 건강 및 성·생식건강 관련 지원 정책을 살펴봄

○ 또한 여성장애인 당사자 및 현장전문가와 인터뷰를 진행하고 여성장애인 대상 건강 및 성·생식건강 관련 조사를 시행함

2. 정책제언

○ 여성장애인의 건강 및 복지 욕구 파악을 통한 지원정책의 체계화 필요
- 여성장애인의 건강 및 복지 욕구 파악을 위한 현황 조사 실시
- 현황 조사를 통해 각 생애주기별, 장애유형별, 욕구 영역별 미충족욕구 파악
- 파편화된 여성장애인의 서비스 지원기관 간 지속적이고 종합적인 연계 및 협조 체계 마련

○ 모성권, 성폭력 피해 중심에서 생애주기별, 장애유형별 전문화된 지원 확대
- 청소년기(2차 성징에 따른 신체 변화)부터 노년기에 이르기까지 확대 필요
- 발달장애인의 경우, 개인위생관리, 성폭력, 학대 등 전생애주기별 교육 필요
- 그 외 장애유형의 경우에도 장애유형별 특성에 맞는 성·생식 건강 교육 필요

○ 여성장애인의 각 지원기관별 운영 현황 파악 및 지원 확대 필요
- (여성장애인의 모성권 보호를 위한 의료접근성 향상) 장애친화산부인과 및 지역장애인보건의료센터 여성장애인 모성보건사업의 홍보, 활성화 필요
- (여성장애인의 양육 지원 확대) 공공산후조리원과 홈헬퍼사업 운영 현황 및 지원 확대 필요
- (여성장애인의 교육 및 문화 여가 확대) 장애유형별 성교육 강사 양성과정 개발 및 교육의 질 관리방안 모색 필요

Ⅰ 서론

1. 연구 필요성 및 목적

한국은 1990년대 말부터 저출산과 인구 고령화로 대표되는 국가로, 통계청의 2022년 출생 통계에 따르면 한국의 합계출산율은 0.78명을 기록할 정도로 전 세계에서도 유례를 찾기 힘든 급속한 인구 구조 변화가 나타나고 있다. 이에 국가 차원에서는 이에 대한 대책 마련을 위해 2005년 「저출산 · 고령사회기본법」제정을 시작으로, 5년마다 기본계획을 수립하고 있다. 특히 2021년에 발표된 「제4차 저출산 · 고령사회 기본계획」은 기존의 출산 장려에 초점을 맞춘 정책 범위에서 '생애주기에 따른 개별화된 삶의 질 제고를 위한 권리보장으로의 전환'을 비전으로 제시한 바 있다(보건복지부, 2021).

일반적으로 임신과 출산은 산모와 신생아 모두의 생애주기 전반에 걸쳐 건강의 질에 영향을 미치는 시기로 알려져 있으며, 예방적 차원에서 청소년기부터를 포함해야 함을 강조하고 있다(주성홍 외, 2021; 박은자 외, 2022). 그러나 이소영 외(2022)의 저출산 고령사회와 관련한 정책평가 연구에서는 여전히 모성보호에 초점을 둔 정책이 대부분이라고 평가한 바 있다.

그간 수행된 여성의 건강관리정책이 모성권에 초점을 두고 있음에 따라 여성장애인의 건강관리방안에 있어서도 사후적 모성보호를 중심으로 사업을 운영하고 있다. 여성장애인을 대상으로 사업을 실시하고 있는 지역장애인보건의료센터, 장애친화산부인과 등 의료서비스 이용 지원에 대한 제공 주체는 물리적 환경에 대한 제약만을 주로 언급하고 있으며, 여성장애인 지원사업 운영 주체인 여성장애인단체, 여성어울림센터는 건강 및 자조모임, 교육 등을 실시하고 있으나 명확한 사업 수행 내용이 드러나고 있지 않으며, 사업 평가 지표조차 부재한 실정이다.

장애인의 건강검진 결과 중 대사증후군 위험요인별 현황을 살펴보면, 65세 이전에는 남성의 복부비만, 높은 혈압 비율이 높게 나타났으나, 65세 이상은 여성의 복부비만, 높은 혈압의 비율이 높게 나타나고 있다(국립재활원, 2023). 만성질환 유병률은 10대를 제외한 모든 연령집단에서 남성에 비해 여성이 높게 나타났으며, 1인당 연평균 입내원일수도 유사한 추이를 보인다(국립재활원, 2023). 이는 여성에

비해 남성의 장애인 출현율이 높다는 점을 감안할 때 여성의 유병률이 높게 나타나고 있는 상황이라 할 수 있다.

한편 국내 여성장애인의 건강 및 성 · 재생산 관련 법률은 「장애인복지법」, 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」, 「장애인건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」, 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」, 「장애아동복지지원법」 등에서 근거를 찾을 수 있다. 그러나 생애주기별 지원과 관련한 구체적인 내용보다는 선언적인 내용, 주로 모성권 중심의 사업에 대한 근거 법령만이 포함되어 있는 실정이다.

국내 여성장애인의 건강 및 성 · 재생산 관련 주요 사업은 크게 장애인 건강사업과 장애인복지사업으로 구분할 수 있다. 먼저 의료서비스 주체를 중심으로 제공하는 장애인건강관리사업의 경우 주로 여성장애인의 임신 및 출산과 관련한 모성권 보장에 집중되어 있다. 특히 「장애인건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」에 따라 지역장애인보건의료센터에서 임신한 장애여성에 대한 등록관리, 건강관리 교실, 자조모임 지원, 심리지원 등 여성장애인 모성보건사업이 대표적이며, 장애친화 산부인과 지정 사업의 경우에도 장애친화적 시설, 장비, 인력 등을 갖추도록 하여 건강한 임신과 출산을 지원하도록 하고 있다. 다만, 현재 보건복지부에서 지정하여 운영하고 있는 장애친화산부인과 8개소와 지방자치단체가 지정한 12개소로 매우 제한적인 상황이다.

장애인복지사업에 해당하는 사업은 사회복지시설 또는 장애인단체(여성장애인어울림센터, 여성장애인단체, 복지관 등)가 수행하는 사업으로, 크게 여성장애인 지원사업과 장애인거주시설 사업으로 나눌 수 있다(보건복지부, 2023). 첫째, 여성장애인 지원사업은 여성장애인을 대상으로 상담 및 사례관리, 자조모임, 역량 강화 교육 등을 수행한다. 상담 및 사례관리는 주로 임신, 출산, 성폭력, 가족폭력에 대한 상담이 주로 수행되며, 그 외 자조모임과 역량 강화 교육은 사업 내용이 구체적으로 명시되지 않은 상황이다. 둘째, 장애인거주시설과 관련한 사업은 거주시설에 입소한 장애인의 인권 보장을 위해 정기적인 인권 실태조사, 인권지킴이단 운영 등을 통해 장애인이 자율성, 의료접근권, (성)폭력 피해 등을 겪고 있는지를 상시적으로 확인하고 있다. 그 외에도 여성장애인 출산비용지원사업이 있는데, 임신 4개월 이상의 장애임산부의 출산, 유산, 사산 시에 태아 1인당 100만원의 지원금을 제공하며, 최근에는 임신 기간이 4개월 미만인 경우에도 지원금을 제공하고 있다(보건복지부,

2022).

이처럼 정부 정책의 방향에 따라 여성장애인 관련 선행연구 또한 모성권을 중심으로 주로 연구가 수행되었으며(최복천, 곽지영, 노혜진, 2009; 서해정, 배선희, 이경민, 2016; 이은주, 2016; 정진이, 이재문, 2022 등), 비교적 최근에서야 갱년기, 고령 여성장애인에 대한 소수의 연구가 발표되었다(김미옥, 김고은, 최수연, 2013; 박경미, 김민아, 2017).

최근 질병관리청을 중심으로 여성의 생애주기별 성・생식건강에 대한 중요성이 언급된 바 있으며, 이와 관련된 조사가 2차례 수행된 바 있다(주성홍 외, 2021; 박은자 외, 2022). 그러나 여성장애인의 비중은 전체 조사 인원의 0.02%(약 200명)에 불과하며, 노년기를 제외하면 100명 미만의 장애여성이 조사 대상으로 포함되었다. 또한, 보건복지부 및 한국보건사회연구원에서 3년마다 실시하고 있는 가족과 출산 조사(구. 전국 출산력 및 가족보건복지 실태조사)에서도 장애 여부는 조사되지 않고 있다(보건복지부, 한국보건사회연구원, 2021).

종합하면, 초기 성인기부터 폐경기에 이르기까지 성인 여성장애인의 건강관리는 매우 중요함에도 불구하고, 이를 확인할 수 있는 근거자료는 미비한 실정이다. 특히 특수교육 대상자에 해당하는 발달장애인의 건강관리 전반, 성・생식 건강 관련 교육과정 부재 등 다양한 문제에 대한 원인 파악은 어려운 상황이다.

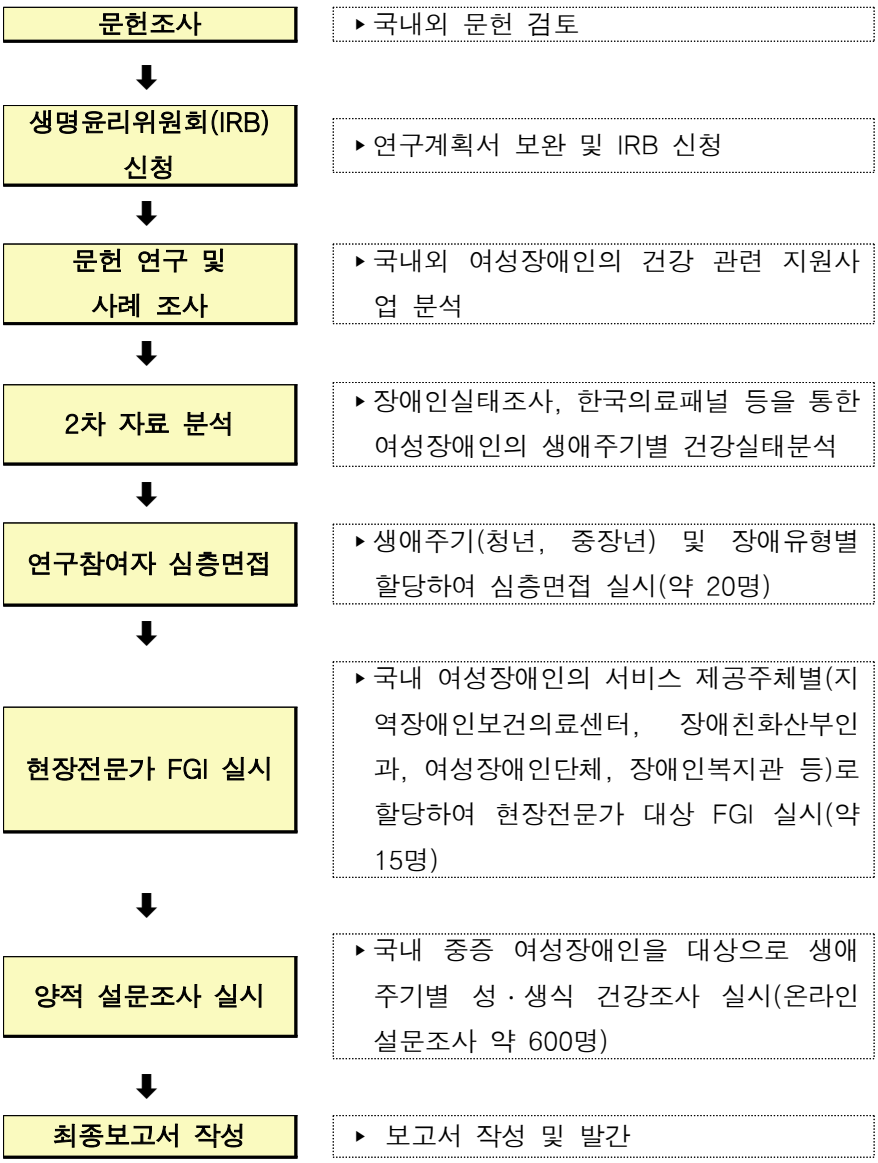
이에 본 연구에서는 지역사회 내에 거주하고 있는 성인 여성장애인의 건강관리를 위한 현황을 진단하고, 여성장애인의 실질적인 성 · 재생산 건강 확보를 위한 방안을 모색하고자 하였다.

2. 연구의 내용 및 방법

본 연구는 가임기 여성의 모성권 보호에 집중된 여성장애인의 건강지원을 성 · 생식 건강관리가 필요한 성인 전체를 대상으로 한 지원으로 확대할 필요성을 검토하고, 여성장애인의 실질적인 성 · 재생산 건강권 확보를 위한 합리적인 정책방안을 모색하는 것에 목적이 있다. 이에 본 연구는 다음과 같은 목적을 달성하기 위해 첫째, 성인 중증장애여성의 월경, 임신, 출산, 폐경 등 성 · 생식 건강과 관련한 인식과 현황을 파악함으로써 비장애여성과의 비교를 통해 건강관리에 대한 어려움을 파악한다. 둘째, 가임기 여성 또는 성폭력 피해자로 국한하였던 여성장애인의 건강관리

서비스에서 여성의 성·생식 건강관리가 필요한 연령대로 확대할 수 있는 서비스 근거를 마련하고자 한다.

이를 위해 본 연구는 아래와 같은 연구수행절차를 거친다.



Ⅱ 국내 여성장애인의 생애주기별 건강 현황 분석

본 장에서는 국내 여성장애인의 건강 관련 현황을 보다 면밀하게 분석하기 위해 행정데이터, 실태조사 및 패널데이터를 활용하여 재분석을 실시하였다. 먼저 1절에서는 국내 여성장애인의 건강관리서비스에서 두드러지게 나타나고 있는 가임기 및 임신, 출산 지원 중심의 정책을 평가하기 위해 가임기 여성 전체와 여성장애인의 현황 및 출산, 유산, 사산 현황을 살펴보았다. 이를 통해 현재 가임기 장애여성을 중심으로 실시하고 있는 정책에 대한 개선점을 도출한다. 다음으로 2절에서는 여성장애인과 비장애인 여성의 건강 현황 비교를 통해 여성장애인의 건강 취약성을 확인하고자 하였다. 또한, 장애인실태조사를 통해서는 여성장애인의 장애 정도나 장애유형별 건강 현황을 통해 여성장애인 건강관리 지원의 방향성을 확인하였다.

1. 우리나라 여성 중 가임기 여성의 비중 및 출산 현황 분석

본 절에 활용된 자료는 중앙장애인보건의료센터에서 장애친화산부인과로 지정된 기관을 대상으로 배포하는 내부자료를 제공받아 통계청 자료와 결합하여 재분석하였으며, 원자료는 2019년부터 2022년까지 국민건강보험공단의 건강보험 및 의료급여 청구자료이다.

1) 15세 이상 49세 미만의 가임기 여성 현황

우리나라의 전체 여성은 2022년 기준으로 약 2,580만 명으로, 점차 감소하고 있으며, 가임기 여성 또한 빠르게 감소하고 있다. 가임기 여성의 비율은 장애인에 비해 비장애인의 비율이 약 2배 이상 높다. 특히 여성장애인 중 가임기에 해당하는 여성의 비율은 2022년 기준으로 보면, 13.7%에 낮은 비중을 차지한다.

여성장애인 중 가임기 여성이 차지하는 비중을 장애 정도에 따라 구분하여 비율을 살펴보면, 심하지 않은 장애로 등록된 장애여성에 비해 심한 장애로 등록된 장애여성의 가임기에 해당하는 여성의 비중이 높게 나타났다. 이는 가임기 장애여성 중에서도 심한 장애로 등록된 인원이 심하지 않은 장애로 등록된 인원의 약 2배 수준으로 유지되고 있다. 즉, 가임기 장애여성 중 심한 장애로 등록된 여성의 비중이

현저히 높다는 것을 고려하여 정책 방안을 모색할 필요가 있는 것이다.

〈표 Ⅱ-1〉 15세 이상 49세 미만의 우리나라 가임기 여성 현황(2019~2022년)

(단위: 명, %)

구분			2019		2020		2021		2022	
			명	비율	명	비율	명	비율	명	비율
전체 여성	전체 여성[1]		25,985,045	(100)	25,987,994	(100)	25,892,125	(100)	25,802,087	(100)
	비장애인[2]		24,879,333	(95.7)	24,876,228	(95.7)	24,775,705	(95.7)	24,685,893	(95.7)
	장애인[3]	전체	1,105,712	(100)	1,111,766	(100)	1,116,420	(100)	1,116,194	(100)
		심한장애	399,669	(36.1)	399,196	(35.9)	398,794	(35.7)	396,818	(35.5)
		심하지않은 장애	706,043	(63.9)	712,570	(64.1)	717,626	(64.3)	719,376	(64.5)
가임기 여성[4]	비장애인		12,178,933	(49.3)	11,872,796	(47.9)	11,631,942	(47)	11,485,503	(46.5)
	장애인	전체	166,158	(15.0)	161,809	(14.6)	157,352	(14.1)	153,455	(13.7)
		심한장애	110,864	(27.7)	109,568	(27.4)	107,444	(26.9)	105,647	(26.6)
		심하지않은 장애	55,294	(7.8)	52,241	(7.3)	49,908	(7)	47,808	(6.6)

주1) 주민등록인구현황(통계청, 각 년도)
주2) 전체 여성 수에서 장애여성 수를 뺀 수, 비율은 전체 여성 대비 비장애인 여성 수
주3) 장애인현황(보건복지부, 각 년도)
주4) 만 15세 이상 만 49세 미만의 여성, 비율은 전체 비장애, 장애 여성 대비 가임기 여성 수

2) 장애인, 비장애 여성의 출산 현황

앞서 살펴본 가임기 여성을 장애 여부로 비교해보면 가임기 장애여성의 비중은 전체 가임기 여성 중 평균 1.4% 수준에 머물고 있다. 그러나 가임기 비장애 여성 대비 출산 여성의 비중은 2.4%에서 점차 감소하고 있는 반면, 가임기 장애 여성의 비중은 0.7% 수준으로 유지되고 있다.

또한, 장애정도별 출산 현황을 살펴보면, 심한 장애 여성의 가임기 여성이 약 10만 명으로 심하지 않은 장애 여성에 비해 많았으나, 실제 출산한 장애여성은 심하지 않은 장애인의 비율이 2배 이상 많았다. 즉, 심한 장애 여성의 출산은 가임기에 해당함에도 불구하고, 실제 출산으로 이어지는 과정은 많은 어려움이 발생하는 것으로 추측할 수 있다.

〈표 Ⅱ-2〉 장애, 비장애 여성 출산 현황(연도별, 장애정도별)

(단위: 명, %)

구분			2019		2020		2021		2022	
			명	비율	명	비율	명	비율	명	비율
가임기 여성[1]	가임기여성전체		12,345,091	(100)	12,034,605	(100)	11,789,294	(100)	11,638,958	(100)
	비장애인		12,178,933	(98.7)	11,872,796	(98.7)	11,631,942	(98.7)	11,485,503	(98.7)
	장애인		166,158	(1.4)	161,809	(1.4)	157,352	(1.4)	153,455	(1.3)
출산 여성[2]	출산여성전체		294,295	(2.4)	269,392	(2.2)	257,036	(2.2)	244,837	(2.1)
	비장애인		292,971	(2.4)	268,186	(2.3)	255,927	(2.2)	243,769	(2.1)
	장애인	전체	1,324	(0.8)	1,206	(0.7)	1,109	(0.7)	1,068	(0.7)
		심한장애	541	(0.5)	554	(0.5)	478	(0.4)	488	(0.5)
		심하지않은 장애	784	(1.4)	652	(1.2)	631	(1.3)	580	(1.2)

주1) 만 15세 이상 만 49세 미만의 여성, 비율은 가임기여성 전체 대비 장애, 비장애 여성비율
주2) 출산여성 비율: 가임기 장애, 비장애 여성 대비 출산 장애, 비장애 여성 비율
출처: 중앙장애인보건의료센터 내부자료(2023). 2019~2022년 국민건강보험공단의 건강보험 및 의료급여 청구자료 기준으로 중앙장애인보건의료센터에서 작성한 여성장애인 가임기 및 출산 현황을 토대로 연구진 재구성



[그림 Ⅱ-1] 장애, 비장애 여성 출산 연도별 현황 추이

3) 여성장애인의 출산 현황(장애정도별, 장애유형별 비교)

가임기 장애여성 대비 장애유형별 출산 여성의 비율을 살펴보면, 시각장애, 청각장애, 지체장애 순으로 높다. 반면, 뇌병변장애, 발달장애, 기타장애의 비율은 0.4%로 유사한 수준이다. 또한, 출산 여성 현황을 가임기 장애여성의 비중과 비교하지 않고, 단순히 출산한 장애 여성 수로만 살펴보면, 2022년 기준으로 지체장애로 등록한 장애여성이 365명으로 가장 많았으며, 두 번째로 많은 장애유형은 발달장애로 등록한 장애여성이 264명이었다. 그 다음으로 시각장애, 청각장애, 기타장애 순으로 많았다. 즉, 심한 장애로 등록된 장애여성 중에서는 발달장애로 등록된 여성의 수가 가장 많다. 따라서 앞서 살펴본 바와 같이 가임기 여성 중 심한 장애인의 비중이 높았음에도 불구하고, 실제 출산은 발달장애를 제외한 타 장애유형의 심한 장애로 등록한 여성은 출산 확률이 매우 낮은 상황임을 반증한다.

특히 주목할 점은 전체 여성장애인의 출산율이 감소하고 있는 상황에서 발달장애로 등록한 장애여성들의 출산 현황은 4년 전에 비해 오히려 증가하였다는 것이다. 이는 장애여성 중 가장 많은 인원이 포함된 지체장애가 점차 감소하는 추세라는 점을 감안한다면, 발달장애 여성의 출산 비율의 유지는 더욱 면밀하게 살펴봐야 하는 부분이다.

첫째, 신체적 어려움이 있는 장애여성을 위해 장애친화산부인과의 지정 등을 실시하고 있으나, 지체장애나 뇌병변장애로 등록한 장애여성의 출산율은 점차 감소하고 있다는 점이다. 따라서 지체장애나 뇌병변장애로 등록한 장애여성의 장애친화산부인과를 통한 출산 현황과 해당 기관을 이용함에도 불구하고 여전히 해결되지 않는 어려움에 대해 분석할 필요가 있다.

둘째, 발달장애 여성의 출산율이 증가하고 있는 상황은 이들의 산전관리부터 양육지원에 이르기까지 의료적 의사소통이나 의사결정 등이 어려운 상황이 발생할 때를 대비할 수 있는 지원이 필요함을 시사한다. 따라서 현재 지역장애인보건의료센터에서 수행하는 지역장애인보건의료센터의 모성보건사업의 사업 수행 수준이나 범위 등을 검토함으로써 발달장애인을 위한 임신 및 출산, 양육 및 가족 지원을 위한 보다 적극적인 정책 지원 모색이 필요하다.

〈표 Ⅱ-3〉 여성장애인 출산 현황(연도별, 장애유형별)

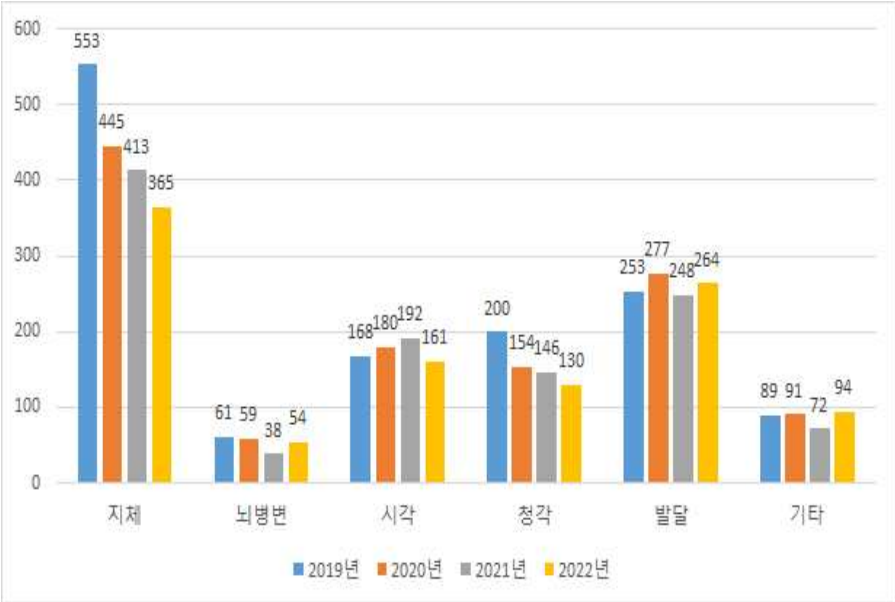
(단위: 명, %)

구분		2019	2020	2021	2022
전체 장애인	심한장애	541(0.5)	554(0.5)	478(0.4)	488(0.5)
	심하지않은장애	783(1.4)	652(1.2)	631(1.3)	580(1.2)
	계	1324(0.8)	1206(0.7)	1109(0.7)	1068(0.7)
지체장애인	심한장애	69(0.5)	95(0.9)	62(0.7)	74(0.9)
	심하지않은장애	484(1.6)	350(1.3)	351(1.4)	291(1.2)
	계	553(1.2)	445(1.2)	413(1.2)	365(1.1)
뇌병변장애인	심한장애	37(0.4)	29(0.3)	21(0.2)	24(0.3)
	심하지않은장애	24(0.7)	30(0.8)	17(0.5)	30(0.8)
	계	61(0.5)	59(0.5)	38(0.3)	54(0.4)
시각장애인	심한장애	22(0.7)	22(0.7)	21(0.8)	21(0.8)
	심하지않은장애	146(1.3)	158(1.5)	171(1.7)	140(1.4)
	계	168(1.2)	180(1.3)	192(1.5)	161(1.3)
청각장애인	심한장애	120(1.6)	101(1.5)	99(1.5)	72(1.1)
	심하지않은장애	80(1.8)	53(1.3)	47(1.2)	58(1.5)
	계	200(1.7)	154(1.4)	146(1.4)	130(1.2)
발달장애인	심한장애	253(0.5)	277(0.5)	248(0.4)	264(0.4)
	심하지않은장애	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)
	계	253(0.5)	277(0.5)	248(0.4)	264(0.4)
기타장애인2)	심한장애	40(0.2)	30(0.1)	27(0.1)	33(0.2)
	심하지않은장애	49(0.8)	61(1)	45(0.7)	61(0.9)
	계	89(0.3)	91(0.3)	72(0.3)	94(0.4)

주1) 비율 : 가임기 장애 여성 대비 출산 장애 여성 비율

주2) 기타장애: 정신, 언어, 안면, 신장, 심장, 간, 호흡기, 장루요루, 뇌전증장애

출처: 중앙장애인보건의료센터 내부자료(2023). 2019~2022년 국민건강보험공단의 건강보험 및 의료급여 청구자료 기준으로 중앙장애인보건의료센터에서 작성한 여성장애인 가임기 및 출산 현황을 토대로 연구진 재구성



[그림 Ⅱ-2] 여성장애인 출산 현황(연도별, 장애유형별)

4) 장애인, 비장애인 여성 의료기관 종별 출산 현황

국내 여성의 의료기관 종별 출산 현황을 살펴보면, 대부분의 여성이 자신이 살고 있는 지역에서 가까운 병원과 의원에서 출산을 택하는 비율이 가장 높다. 그러나 장애여성과 비장애여성 모두 4년 전에 비해 종합병원 이상의 의료기관에서 출산하는 비율이 높아지고 있으며, 반면 병원 또는 의원에서 출산하는 비율은 낮아지고 있다. 또한 비장애 여성에 비해 장애 여성이 상급종합병원에서 출산하는 비율은 2배 이상 높다. 즉, 장애 여성은 비장애 여성에 비해 출산 비용이 증가할 확률이 높다는 것을 반증한다. 실제로 장애 여성은 장애를 이유로 고위험 산모에 속하며, 이로 인해 병원이나 의원급에서 임신 및 출산과 관련한 진료를 거부하거나 상급종합병원을 통한 다양한 유전자 검사를 요구 받기도 한다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅱ-4〉 장애, 비장애 여성 의료기관 종별 출산 현황

(단위: 명, %)

구분	2019					2020					2021					2022				
	상급종합병원	종합병원	병원	의원	계	상급종합병원	종합병원	병원	의원	계	상급종합병원	종합병원	병원	의원	계	상급종합병원	종합병원	병원	의원	계
장애	212 (16.0)	169 (12.8)	572 (43.2)	371 (28.0)	1,324 (100.0)	172 (14.3)	143 (11.9)	481 (39.9)	410 (34.0)	1,206 (100.0)	193 (17.4)	148 (13.3)	421 (38.0)	347 (31.3)	1,109 (100.0)	198 (18.5)	123 (11.5)	452 (42.3)	295 (27.6)	1,068 (100.0)
	381(28.8)		943(71.2)			315(26.1)		891(73.9)			341(30.7)		768(69.3)			321(30.1)		747(69.9)		
비장애	21,914 (7.5)	25,458 (8.7)	148,583 (50.7)	97,016 (33.1)	292,971 (100.0)	19,989 (7.5)	23,854 (8.9)	135,044 (50.4)	89,299 (33.3)	268,186 (100.0)	22,456 (8.8)	24,177 (9.4)	127,771 (49.9)	81,523 (31.9)	255,927 (100.0)	23,241 (9.5)	26,114 (10.7)	120,339 (49.4)	74,075 (30.4)	243,769 (100.0)
	47,372(16.2)		245,599(83.8)			43,843(16.3)		224,343(83.7)			46,633(18.2)		209,294(81.8)			49,355(20.2)		194,414(79.8)		

출처: 중앙장애인보건의료센터 내부자료(2023). 중앙장애인보건의료센터 내부자료(2023). 2019~2022년 국민건강보험공단의 건강보험 및 의료급여 청구자료 기준으로 중앙장애인보건의료센터에서 작성한 여성장애인 가임기 및 출산 현황을 토대로 연구진 재구성

5) 여성장애인 의료기관 종별 출산 현황(연도별, 장애유형별)

여성장애인의 의료기관 종별 출산 현황을 장애유형별로 구분하여 살펴보면, 지체장애, 기타장애, 발달장애 순으로 상급종합병원에서 출산할 확률이 높고, 특히 기타장애는 상급종합병원에서 출산하는 비율이 높았다. 이는 기저질환이나 장애 특성으로 인한 다학제적인 의료서비스를 받을 수 있는 상급 의료기관을 선택할 가능성이 높음을 알 수 있다. 따라서 장애를 이유로 상급종합병원에서 출산하는 장애여성을 위한 추가적인 의료비 지원이 필요하다.

현재 정부 차원에서 지원하는 현재 여성장애인의 출산 비용 지원사업은 태아 1인 기준으로 100만원이 지원되고 있으며(쌍둥이를 출산할 경우에는 200만원 지급), 출산 뿐 아니라 임신 기간 4개월 이상의 태아를 유산 또는 사산한 경우에도 동일하게 지원한다. 또한 별도의 소득 기준을 두고 있지 않으며, 남성 장애인(심한 장애)의 배우자도 포함한다. 지방자치단체의 상황에 따라 차이는 있지만, 제왕절개 수술 비용의 일부 또는 전액을 지원하거나 상급 의료기관 이용 시 추가 비용을 지원하기도 한다. 다만, 임신 기간이 4개월 이상을 유지하였거나 출산한 경우만을 지원하기 때문에 사전에 실시하는 다양한 산전검사(유전자검사나 기형아검사 등)나 상급종합병원을 이용하면서 소요되는 비용에 대해서는 보전 받기 어려운 실정이다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅱ-5〉 여성 의료기관 종별 출산 현황(연도별, 장애유형별)

(단위: 명, %)

구분	2019					2020					2021					2022				
	상급종합병원	종합병원	병원	의원	계	상급종합병원	종합병원	병원	의원	계	상급종합병원	종합병원	병원	의원	계	상급종합병원	종합병원	병원	의원	계
지체	72	59	271	151	553	51	49	199	146	445	53	53	186	121	413	61	43	176	85	365
뇌병변	22	7	18	14	61	14	7	18	20	59	15	2	13	8	38	12	5	26	11	54
시각	20	21	72	55	168	24	13	89	54	180	25	25	68	74	192	22	14	68	57	161
청각	16	14	98	72	200	13	9	71	61	154	7	18	69	52	146	8	10	64	48	130
발달	34	54	98	67	253	30	49	92	106	277	52	39	76	81	248	44	40	103	77	264
기타	48	14	15	12	89	40	16	12	23	91	41	11	9	11	72	51	11	15	17	94

출처: 중앙장애인보건의료센터 내부자료(2023). 중앙장애인보건의료센터 내부자료(2023). 2019~2022년 국민건강보험공단의 건강보험 및 의료급여 청구자료 기준으로 중앙장애인보건의료센터에서 작성한 여성장애인 가임기 및 출산 현황을 토대로 연구진 재구성

6) 장애, 비장애 여성 유산·사산 현황 (연도별, 장애정도별)

유산 또는 사산 비율을 살펴보면, 장애여성과 비장애여성 모두 발생자 수는 감소하고 있으나, 가임기 여성 대비 발생 비율은 유지되고 있다.

〈표 Ⅱ-6〉 장애, 비장애 유산·사산 현황(연도별, 장애정도별)

(단위: 명, %)

구분		2019	2020	2021	2022
비장애인		95,018(0.8)	92,254(0.8)	90,199(0.8)	88,883(0.8)
장애인	전체	805(0.5)	745(0.5)	710(0.5)	644(0.4)
	심한장애인	381(0.3)	357(0.3)	340(0.3)	320(0.3)
	심하지않은장애인	424(0.8)	388(0.7)	370(0.7)	324(0.7)

주1) 비율: 가임기 장애, 비장애 여성 대비 출산 장애, 비장애 여성 비율

출처: 중앙장애인보건의료센터 내부자료(2023). 2019~2022년 국민건강보험공단의 건강보험 및 의료급여 청구자료 기준으로 중앙장애인보건의료센터에서 작성한 여성장애인 가임기 및 출산 현황을 토대로 연구진 재구성



[그림 Ⅱ-3] 장애, 비장애 여성 유산·사산 현황(연도별)

7) 여성장애인 유산·사산 현황 (연도별, 장애유형별, 장애정도별)

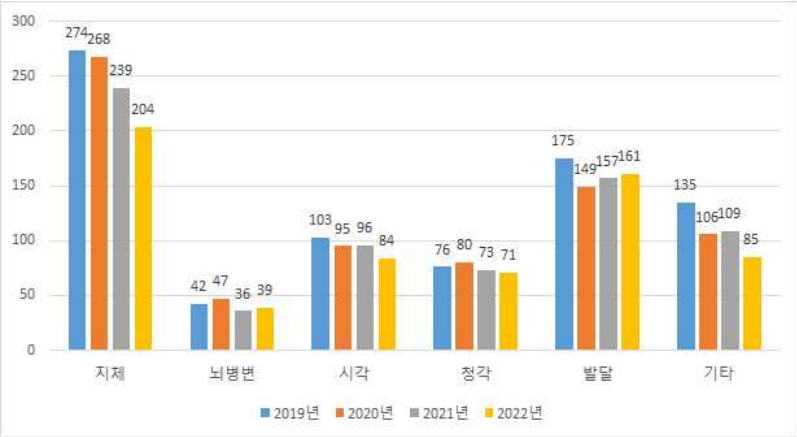
앞서 살펴본 장애여성의 유산 또는 사산 비율은 감소하고 있는 추세이며, 장애유형별로 살펴볼 때도 대부분의 장애유형이 감소하고 있다. 그러나 발달장애로 등록된 장애여성에만 전년 대비 유산 또는 사산 비율이 유일하게 증가하였다. 유산 또는 사산은 여성의 임신에 대한 인지부터 임신 유지 전 과정에서의 산전 관리가 매우 중요한 상황임에도 불구하고, 발달장애인이 스스로가 관리가 어렵기 때문에 이러한 문제를 해결할 수 있는 지원이 보다 적극적으로 지원되어야 한다. 현재 지역장애인보건의료센터이 모성보건사업에서 이를 지원 받을 수 있으나, 지역별 편차가 크기 때문에 미설치지역에 거주하거나 설치지역과 거리가 먼 경우에는 가까운 보건소 모자보건실에서도 지원받을 수 있다. 그러나 해당 사업에서는 장애 여부를 별도로 확인하지 않기 때문에 서비스의 질적 수준은 격차가 큰 상황이다.

〈표 Ⅱ-7〉 여성장애인 유산·사산 현황(연도별, 장애유형별, 장애정도별)

(단위: 명, %)

구분		2019	2020	2021	2022
전체 장애인	심한장애	381(0.3)	357(0.3)	340(0.3)	320(0.3)
	심하지않은장애	424(0.8)	388(0.7)	370(0.7)	324(0.7)
	계	805(0.5)	745(0.5)	710(0.5)	644(0.4)
지체장애인	심한장애	48(0.3)	56(0.5)	48(0.5)	40(0.5)
	심하지않은장애	226(0.8)	212(0.8)	191(0.8)	164(0.7)
	계	274(0.6)	268(0.7)	239(0.7)	204(0.6)
뇌병변장애인	심한장애	20(0.2)	27(0.3)	14(0.2)	14(0.2)
	심하지않은장애	22(0.7)	20(0.6)	22(0.6)	25(0.7)
	계	42(0.4)	47(0.4)	36(0.3)	39(0.3)
시각장애인	심한장애	12(0.4)	13(0.4)	7(0.3)	14(0.5)
	심하지않은장애	91(0.8)	82(0.8)	89(0.9)	70(0.7)
	계	103(0.7)	95(0.7)	96(0.7)	84(0.7)
청각장애인	심한장애	45(0.6)	52(0.7)	44(0.7)	39(0.6)
	심하지않은장애	31(0.7)	28(0.7)	29(0.7)	32(0.8)
	계	76(0.7)	80(0.7)	73(0.7)	71(0.7)
발달장애인	심한장애	175(0.3)	149(0.3)	157(0.3)	161(0.3)
	심하지않은장애	0()	0()	0()	0()
	계	175(0.3)	149(0.3)	157(0.3)	161(0.3)
기타장애인[2)]	심한장애	81(0.4)	60(0.3)	70(0.3)	52(0.3)
	심하지않은장애	54(0.8)	46(0.7)	39(0.6)	33(0.5)
	계	135(0.5)	106(0.4)	109(0.4)	85(0.3)

주1) 비율: 가임기 장애, 비장애 여성 대비 출산 장애, 비장애 여성 비율
주2) 기타장애: 정신, 언어, 안면, 신장, 심장, 간, 호흡기, 장루요루, 뇌전증장애
출처: 중앙장애인보건의료센터 내부자료(2023). 2019~2022년 국민건강보험공단의 건강보험 및 의료급여 청구자료 기준으로 중앙장애인보건의료센터에서 작성한 여성장애인 가임기 및 출산 현황을 토대로 연구진 재구성



[그림 II-4] 여성장애인 유산·사산 현황(연도별, 장애유형별)

2. 여성장애인 건강 현황 분석 개요

본 절에서는 여성장애인의 건강 현황 분석을 위한 2차 자료 분석을 시행하였다. 2021년 한국의료패널 데이터를 활용하여 여성장애인과 비장애인의 건강 현황을 비교하였으며, 2020년 장애인실태조사 데이터를 통해 여성장애인의 건강 현황을 구체적으로 살펴보았다. 본 절에서 활용한 분석 항목은 다음 〈표 Ⅳ-1〉과 같다.

〈표 Ⅱ-8〉 2021한국의료패널, 2020장애인실태조사 분석항목

구분			조사항목
2021 한국의료 패널	분석대상자의 특성		장애유형, 연령, 학력, 경제활동상태, 의료보장형태
	건강 현황 비교		BMI, 만성질환 유병률, 복약순응, 복약 부작용 경험
2020 장애인 실태조사	분석대상자의 특성		장애유형, 장애정도, 연령, 학력, 건강보험 가입형태
	여성 장애인 건강 현황	만성질환	만성질환 유병률
		임신	임신경험 여부
		출산	출산경험 여부, 출산하지 않은 주된 이유
		유산	유산경험 여부, 유산한 주된 이유

3. 여성장애인, 비장애인 건강 현황 비교

여성장애인과 비장애인의 건강 현황 분석을 위해 사용한 2021한국의료패널 데이터 분석 대상은 총 6,423명으로 여성장애인 354명, 여성비장애인 6,069명이다.

〈표 Ⅱ-9〉 2021한국의료패널 분석 대상

(단위: 명)

구분	장애인	비장애인
전체 실사례수 (추정수)	354 (775,010)	6,069 (22,414,173)

1) 분석대상자의 특성

분석 대상 여성장애인의 장애 유형을 살펴보면 지체장애가 53.1%로 가장 많았으며, 청각장애 14.5%, 뇌병변장애 7.5%, 시각장애 7.2% 등의 순이었다.

〈표 Ⅱ-10〉 분석대상자 장애 유형

(단위: 명, %)

구분		가중치 적용		가중치 적용 안함	
		명	비율	실 사례수	실 사례비율
장애 유형	지체	411,871	53.1	225	63.6
	뇌병변	58,189	7.5	18	5.1
	시각	55,708	7.2	26	7.3
	청각	112,076	14.5	45	12.7
	언어	14,936	1.9	3	0.9
	안면	0	0	0	0
	신장	20,142	2.6	13	3.7
	심장	10,986	1.4	5	1.4
	간	2,010	0.3	2	0.6
	호흡기	1,780	0.2	1	0.3
	장루/요루	1,143	0.1	1	0.3
	뇌전증	11,253	1.5	1	0.3
	지적	48,013	6.2	8	2.3
	자폐	0	0	0	0
	정신장애	26,902	3.5	6	1.7
	전체	775,010	100	354	100

분석대상자의 연령은 다음과 같다. 여성장애인은 80세 이상에 해당하는 비율이 32.3%로 가장 높았으며, 여성비장애인은 50세 이상 59세 이하 집단의 비율이 20%로 가장 높았다. 평균 연령은 여성장애인이 70.09(SD=11.6)세, 여성비장애인이 58.03(SD=16.29)세로 여성 장애인의 집단의 평균 연령이 비장애인 집단에 비해 높았다.

〈표 Ⅱ-11〉 분석대상자의 연령

(단위: 명, %)

구분		장애인	비장애인
연령	20~29	6.2	10.2
	30~39	2.3	13.8
	40~49	6.9	17.5
	50~59	10.3	20
	60~69	15.9	18.1
	70~79	26.1	11
	80세 이상	32.3	9.3
	계 (추정수)	100 (749,557)	100 (19,845,821)
	(실사례수)	(354)	(6,069)
	연령 평균(표준편차)	70.09(11.68)	58.03(16.29)

다음으로 분석대상자의 교육수준을 살펴보면 여성장애인의 경우 초등학교까지 교육받은 경우가 31.9%로 가장 많았고 고등학교 24.3%, 받지 않음 20.8%, 중학교 14.4% 순으로 나타났다. 반면 비장애인 집단에서는 최종학력이 대학교(전문대학 포함)인 사람이 35.6%, 고등학교 28.1% 순으로 나타나, 여성 장애인의 고등 학력 비율이 비장애인 집단에 비해 낮았다.

〈표 Ⅱ-12〉 분석대상자의 교육수준

(단위: 명, %)

구분	장애인	비장애인
받지않음(미취학 포함)	20.8	8.2
초등학교	31.9	14.9
중학교	14.4	10.0
고등학교	24.3	28.1
대학교(전문대학 포함)	6.2	35.6
대학원	2.4	3.2
계 (추정수)	100 (775,010)	100 (22,414,173)
(실사례수)	(354)	(6,069)

분석대상자의 경제활동상태를 살펴보면 여성장애인의 절반 이상인 72.7%가 비경제활동인구인 것으로 나타났으며, 임금근로자 10.8%, 자영업자 4,4% 순으로 분석되었다. 반면 여성비장애인의 경우 비경제활동인구가 46.1%였으며, 임금근로자가 39.7%, 자영업자 7.2%로 나타나, 여성 비장애인의 경제활동 비율이 장애인에 비해 높았다.

〈표 Ⅱ-13〉 분석대상자의 경제활동 상태

(단위: 명, %)

구분	장애인	비장애인
임금근로자	10.8	39.7
자활근로, 공공근로, 노인일자리, 희망근로자	7.8	2.1
고용주	0.1	0.5
자영업자	4.4	7.2
무급가족종사자	4.1	4.4
비경제활동인구	72.7	46.1
계 (추정수)	100 (747,418)	100 (19,726,649)
(실사례수)	(354)	(6,069)

마지막으로 분석대상자의 의료 보장 형태는 여성 장애인(47.7%)과 비장애인(48.6%) 집단에서 모두 직장 건강보험 피부양자의 비율이 가장 높았다. 그러나 여성장애인의 직장 건강보험 가입자 비율은 4.6%, 여성비장애인의 비율은 23.7%로 나타났다. 또한 의료급여(1, 2종) 세세대주와, 의료급여 세대원의 비중을 합하면 여성장애인의 경우 그 비율이 21.1%로 높았으나, 여성비장애인의 경우 2.5%로 큰 차이가 나타났다. 이는 곧 여성장애인의 사회경제적 수준이 비장애인에 비해 낮음을 보여주는 수치이다.

〈표 Ⅱ-14〉 분석대상자의 의료 보장 형태

(단위: 명, %)

구분	장애인	비장애인
직장 건강보험 가입자	4.6	23.7
직장 건강보험 피부양자	47.7	48.6
지역 건강보험 세대주	13.2	10.0
지역 건강보험 세대원	13.3	15.1
의료급여(1, 2종) 세대주	16.4	1.7
의료급여 세대원	4.7	0.8
국가유공자	0	0.0
계 (추정수)	100 (775,010)	100 (22,414,173)
(실사례수)	(354)	(6,069)

2) 여성 장애인-비장애인 건강 현황 비교

(1) BMI

BMI(Body Mass Index)는 체질량지수로 개인의 몸무게(kg)를 키(m)의 제곱으로 나눈 값을 뜻한다. BMI는 비만을 평가하는 지수이자 체지방의 정도를 비교적 정확하게 반영하는 공동표준 지수이다. BMI지수는 값에 따라 그 범위를 저체중(18.5 미만), 정상(18.5~22,9), 비만전단계(23~24.9), 1단계 비만(25~29.9), 2단계 비만(30~34.9), 3단계 비만(35 이상)으로 나눌 수 있다.

해당 기준에 따라 여성장애인과 여성비장애인의 BMI를 비교하여 살펴보면 여성장애인의 정상체중 비율은 37.3%, 여성비장애인의 정상체중 비율은 49.6%로 나타났다. 반면 1-3단계 비만을 합산한 결과 여성장애인의 비만 비율은 34.4%인 반면 여성비장애인의 비만 비율은 22.6%로 드러나 여성장애인의 비만 수준이 여성 비장애인에 비해 높았다.

〈표 Ⅱ-15〉 BMI

(단위: 점)

구분	여성 장애인	여성 비장애인
저체중	8.4	6.6
정상	37.3	49.6
비만전단계	19.9	21.2
1단계 비만	29.1	19.4
2단계 비만	5.3	2.9
3단계 비만	0	0.3
1~3단계 비만 합	34.4	22.6
계 (추정수)	100 (641,366)	100 (17,991,995)
(실사례수)	(354)	(6,069)
평균bmi	23.7	22.8

이어서 여성장애인의 BMI를 장애유형별로 살펴본 결과는 다음 〈표 Ⅲ-9〉와 같다. 저체중 여성장애인의 경우 뇌전증장애인, 신장장애인, 청각장애인, 지체장애인 순으로 그 비율이 높았다. 다음으로 정상체중의 비율을 살펴보면 호흡기장애인, 심장장애인, 간장애인, 언어장애인, 뇌병변장애인 등의 순이었다. 비만전단계는 장루/요루장애인, 시각장애인, 간장애인, 지체장애인 등의 순으로 높았다. 마지막으로 1단계 비만과 2단계 비만을 살펴보면 지적장애인의 비율이 89.2%로 가장 많았으며, 이어서 정신장애인 73.2%, 지체장애인 33.2%, 뇌병변장애인 44.4% 등의 순으로 많았다.

〈표 Ⅱ-16〉 장애유형별 BMI

(단위: 명, %)

구분		저체중	정상	비만 전단계	1단계 비만	2단계 비만	(추정수)	(실사례 수)
장애 유형	지체	8.2	36.5	21.7	28.6	5.1	(392,765)	(225)
	뇌병변	0	54.1	15.6	23.8	6.5	(31,628)	(18)
	시각	0	37.2	32.5	30.3	0	(45,374)	(26)
	청각	16.8	34.6	15.2	23.6	9.9	(89,209)	(45)
	언어	0	67.4	0	32.6	0	(6,674)	(3)
	신장	21.2	49.8	10.8	15.3	2.9	(20,142)	(13)
	심장	0	91.4	8.6	0	0	(10,986)	(5)
	간	0	74.8	25.2	0	0	(2,011)	(2)
	호흡기	0	100.0	0	0	0	(734)	(1)
	장루/요루	0	0	100.0	0	0	(1,143)	(1)
	뇌전증	100.0	0	0	0	0	(2,391)	(1)
	지적	0	7.1	13.7	68.4	10.8	(23,873)	(8)
	정신장애	0	17.5	9.3	73.2	0	(14,436)	(6)

(2) 만성질환

여성장애인의 76.6%가 만성질환을 가진데 반해 비장애인 집단은 그 비율이 32.3%로 나타나, 두 집단 간 만성질환 유병률에 큰 차이가 발견되었다.

〈표 Ⅱ-17〉 만성질환 유병률

(단위: %. 명)

구분	여성 장애인	여성 비장애인
만성질환 있음	76.6	32.3
만성질환 없음	23.4	67.7
계 (추정수)	100 (725,355)	100 (21,094,277)
(실사례수)	(354)	(6,069)

이를 주요 만성질환별로 살펴보면 전체 여성장애인 중 47.0%가 고혈압을 지니고 있었으며, 무릎관절증 32.5%, 추간판 장애 27.7% 등의 순이었다. 여성장애인과 여성 비장애인 집단을 비교하여 보면 고혈압, 당뇨, 우울증/조울증, 무릎관절증, 자궁경부암 등 다양한 질환의 여성장애인 유병률이 비장애인에 비해 높았다.

〈표 Ⅱ-18〉 주요 만성질환별 유병률

(단위: %. 명)

구분	여성장애인	여성 비장애인
고혈압	47.0	16.9
당뇨	26.1	6.6
우울증/조울증	8.7	2.4
무릎관절증	32.5	8.5
무릎 외 관절의 퇴행성 관절염	14.7	3.3
추간판장애(디스크, 척추협착증 등)	27.7	8.3
유방암	0.3	0.9
자궁경부암	0.7	0.3
(추정수)	(725,355)	(21,094,277)
(실사례수)	(354)	(6,069)

다음으로 연령대에 따른 주요 만성질환 유병률을 살펴보면 고혈압의 경우 여성장애인(55.1%)과 비장애인(31.3%) 집단에서 모두 50세 이상의 유병률이 가장 높은 것으로 나타났다. 당뇨 역시 장애인 29.7%, 비장애인 11.5%로 50세 이상의 유병률이 가장 높았으며, 무릎관절증, 무릎 외 관절의 퇴행성 관절염, 추간판장애와 유방암, 자궁경부암 모두 50세 이상의 유병율이 가장 높았다. 우울증/조울증의 경우 여성장애인 집단에서는 35세-49세 이환자의 비율이 23.3%로 가장 많았으나, 여성비장애인 집단에서는 50세 이상이 3.5%로 가장 많아 차이를 보였다.

한편 여성장애인과 여성비장애인의 만성질환별 유병률간 차이를 살펴보면, 50세 이상 집단에서의 고혈압 유병률 차이가 23.9%p로 가장 큰 것으로 나타났다. 이어서 50세 이상 집단의 무릎관절증 유병률 차이가 22.5%p, 35세 이상 49세 이하 집단의 우울증/조울증 유병률 차이가 22.1%p 순으로 높았다.

〈표 Ⅱ-19〉 연령대별 주요 만성질환별 유병률

(단위: %. 명)

구분		여성 장애인	여성 비장애인	차이 (a-b)
고혈압	20~34세	0	0	0
	35세-49세	5.3	0.9	4.4
	50세 이상	55.1	31.3	23.8
당뇨	20~34세	0	0.3	-0.3
	35세-49세	11.9	1.7	10.2
	50세 이상	29.7	11.5	18.2
우울증/조울증	20~34세	0	0.9	-0.9
	35세-49세	23.3	1.2	22.1
	50세 이상	8.0	3.5	4.5
무릎관절증	20~34세	0	0	0
	35세-49세	0	0.1	-0.1
	50세 이상	38.4	15.9	22.5
무릎 외 관절의 퇴행성 관절염	20~34세	0	0	0
	35세-49세	0	0.1	-0.1
	50세 이상	17.4	6.1	11.3
추간판 장애 (디스크, 척추협착증 등)	20~34세	2.4	0.2	2.2
	35세-49세	17.5	1.0	16.5
	50세 이상	30.8	15.0	15.8
유방암	20~34세	0	0	0
	35세-49세	0	0.2	-0.2
	50세 이상	0.4	1.6	-1.2
자궁경부암	20~34세	0	0	0
	35세-49세	0	0.2	-0.2
	50세 이상	0.9	0.5	0.4
(추정수)		(725,354)	(21,094,276)	
(실사례수)		(354)	(6,069)	

장애유형별 주요 만성질환 유병률을 비교하면 다음 〈표 Ⅲ-13〉과 같다. 만성질환이 있다고 응답한 지체장애인의 54.6%는 고혈압을 이환중인 것으로 나타나 그 비율이 가장 높았다. 이와 유사하게 뇌병변(38,2%), 시각(61.5%), 청각(44,1), 언어(30.1%), 신장(86.9%), 호흡기(100)장애인 역시 고혈압 이환 비율이 가장 높았다. 반면 심장장애인의 경우 무릎관절증 이환 비율이 22%로 가장 높았으며, 지적장애인은 추간판장애(22.1%), 정신장애는 당뇨(46,6%)의 이환비율이 높았다.

〈표 Ⅱ-20〉 장애유형별 주요 만성질환 유병률(중복응답)

196(단위: %. 명)

구분	고혈압	당뇨	무릎 외 관절의 퇴행성 관절염	무릎 관절증	추간판 장애
지체	54.6	23.5	19.1	43.6	37.5
뇌병변	38.2	22.8	4.5	24.1	11.3
시각	61.5	17.7	6.7	17.9	21.9
청각	44.1	40.3	20.7	30	15.6
언어	30.1	0	0	0	4.5
신장	86.9	78.3	2.9	20.2	13.4
심장	8.6	13.4	13.4	22	17
간	25.2	74.8	0	0	0
호흡기	100	0	0	58.8	0
장루/요루	0	0	0	0	0
뇌전증	0	0	100	100	100
지적	0	9.7	0	0	22.1
정신장애	12.7	46.6	0	2.9	0
(추정수)	(304,835)	(189,020)	(106,850)	(235,506)	(200,595)
(실사례수)	(196)	(96)	(52)	(136)	(116)

(3) 복약 순응

지난 1년간 고혈압 복약순응 비율을 살펴보면, 여성장애인과 비장애인 집단 모두 1회 복용량을 정확히 알고 있었으며, 1일 복용횟수와 시간을 잘 지키는 것으로 나타나 고혈압 복약순응 수준이 높은 양상을 보였다.

〈표 Ⅱ-21〉 지난 1년간 복약순응 - 고혈압

(단위: %. 명)

구분			여성장애인	여성비장애인
고혈압	1회 복용량을 잘 지켜서 복용	꼭 지킨다	88.6	89.0
		대체로 지킨다	9.7	10.4
		거의 안 지킨다	1.7	0.5
		전혀 안 지킨다	0	0.0
		1회 복용량을 정확히 모른다	0	0.1
	1일 복용횟수를 잘 지켜서 복용	꼭 지킨다	87.7	86.5
		대체로 지킨다	9.7	12.6
		거의 안 지킨다	1.7	0.9
		전혀 안 지킨다	1.0	0
		1회 복용량을 정확히 모른다	0	0.1
	복용시간을 잘 지켜서 복용	꼭 지킨다	76.3	75.1
		대체로 지킨다	20.8	22.9
		거의 안 지킨다	2.8	1.6
		전혀 안 지킨다	0.1	0.3
		1회 복용량을 정확히 모른다	0	0
	임의로 처방약 복용 중단	있음	2.7	3.2
		없음	97.3	96.8
계 (추정수)			100 (326,682)	100 (3,502,700)
(실사례수)			(203)	(2,369)

지난 1년간 당뇨병 복약순응 비율 역시 고혈압과 마찬가지로 여성 장애인과 비장애인 집단에서 모두 1회 복욕량을 정확히 인지하고 있었으며 복약순응 비율이 높은 것으로 나타났다. 그러나 임의로 처방약을 중단한 비율은 여성장애인 10.2%, 비장애인 1.4%로 큰 차이가 발견되었다.

〈표 Ⅱ-22〉 지난 1년간 복약순응 - 당뇨병

(단위: %. 명)

구분			여성장애인	여성비장애인
당뇨병	1회 복용량을 잘 지켜서 복용	꼭 지킨다	86.8	89.0
		대체로 지킨다	7.7	10.6
		거의 안 지킨다	5.5	0.3
		전혀 안 지킨다	0	0.1
		1회 복용량을 정확히 모른다	0	0
	1일 복용횟수를 잘 지켜서 복용	꼭 지킨다	82.5	87.5
		대체로 지킨다	11.9	12.1
		거의 안 지킨다	5.5	0.3
		전혀 안 지킨다	0	0.1
		1회 복용량을 정확히 모른다	0	0
	복용시간을 잘 지켜서 복용	꼭 지킨다	74.2	76.9
		대체로 지킨다	19.2	21.9
		거의 안 지킨다	6.6	0.9
		전혀 안 지킨다	0	0.3
		1회 복용량을 정확히 모른다	0	0
	임의로 처방약 복용 중단	있음	10.2	1.4
		없음	89.8	98.6
계 (추정수)			100 (171,765)	100 (1,350,163)
(실사례수)			(95)	(663)

(4) 복약 부작용

지난 1년간 복약으로 인한 부작용 경험을 집단을 살펴보면, 복약 부작용을 경험한 여성 장애인은 6%, 비장애인은 4%로 나타나 여성장애인의 부작용 경험 비율이 비장애인에 비해 근소하게 높았다.

〈표 Ⅱ-23〉 지난 1년간 복약으로 인한 부작용 경험

(단위: %. 명)

구분	장애인	비장애인
부작용 경험 있음	6	4
부작용 경험 없음	94	96
계 (추정수)	100 (644,538)	100 (18,040,439)
(실사례수)	(286)	(6,137)

다음으로 이에 대한 조치 방법을 살펴보면 여성장애인(91.9%)과 비장애인(66.2%) 집단에서 모두 약 처방 의사에게 문의 후 조치하였다는 응답이 가장 많았다.

〈표 Ⅱ-24〉 지난 1년간 복약으로 인한 부작용 조치 방법

(단위: %. 명)

구분	여성 장애인	여성 비장애인
약 처방 의사에게 문의 후 조치	91.9	66.2
약을 조제, 판매한 약사에게 문의 후 조치	6.6	6.9
약을 제조한 제약회사에 문의 후 조치	0	0.3
관계기관(보건소, 한국의약품안전관리원 등)에 문의 후 조치	0	0
의약품 복용 등 환자 스스로 조치	2	10.8
별다른 조치를 하지 않음	6.2	15.7
기타	0	4.9
(추정수)	(38,697)	(724,406)
(실사례수)	(22)	(536)

마지막으로 지난 1년간 복약 부작용으로 인한 의료 이용을 살펴보면 여성장애인과 비장애인 집단 각각 외래 방문 비율이 76.1%, 58.7%로 나타나, 외래 방문 비율이 가장 높았다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅱ-25〉 지난 1년간 복약 부작용으로 인한 의료 이용

(단위: %. 명)

구분	여성 장애인	여성 비장애인
입원 또는 입원 기간 연장	10.7	4.1
응급실 방문	6.6	5.4
외래 방문	76.1	58.7
의약품 조제 또는 구입	0	5.4
의료이용 안함	8.1	28.3
기타	5.1	6.3
(추정수)	(38,697)	(724,406)
(실사례수)	(22)	(279)

4. 여성장애인 건강 현황 분석

1) 분석대상자의 특성

2020한국장애인실태조사 분석대상자의 장애 정도는 심하지 않은 장애인이 65.7%, 심한 장애인이 34.3%로 심하지 않은 장애인의 비율이 심한장애인에 비해 많았다.

〈표 Ⅱ-26〉 분석대상자 장애 정도

(단위: 명, %)

구분	명	비율	(실사례수)
심한 장애	379,422	34.3	(1,370)
심하지않은 장애	727,747	65.7	(1,456)
전체	1,107,169	100.0	(2,826)

다음으로 분석 대상자의 장애 유형을 살펴보면 지체장애가 47.9%로 가장 많았으며, 청각장애 15.9%, 시각장애 9.4%, 뇌병변장애 8.8% 등의 순이었다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅱ-27〉 분석대상자 장애 유형

(단위: 명, %)

구분		가중치 적용 안함		가중치 적용	
		명	비율	명	비율
장애 유형	지체	750	26.5	530,042	47.9
	뇌병변	339	12.0	97,677	8.8
	시각	346	12.2	103,757	9.4
	청각	450	15.9	176,310	15.9
	언어	67	2.4	8,348	0.8
	지적	198	7.0	78,749	7.1
	자폐성	27	1.0	3,949	0.4
	정신	200	7.1	53,687	4.8
	신장	196	6.9	37,325	3.4
	심장	36	1.3	1,893	0.2
	호흡기	30	1.1	2,111	0.2
	간	35	1.2	2,918	0.3
	안면	25	0.9	838	0.1
	장루요루	65	2.3	5,369	0.5
	뇌전증	62	2.2	4,195	0.4
	전체	2,764	97.8	1,107,169	100.0

이어서 분석대상자의 연령을 살펴보면 80대 이상의 응답자가 25.1%로 가장 많았으며, 0세이상 9세이하가 23.6%, 70세 이상 79세 이하가 20.8%, 60세 이상 69세 이하가 7.1% 등의 순으로 많았다.

〈표 Ⅱ-28〉 분석대상자의 연령

(단위: 명, %)

구분		비율
연령	0~9	23.6
	10~19	0.7
	20~29	1.7
	30~39	2.7
	40~49	3.6
	50~59	7.1
	60~69	14.8
	70~79	20.8
	80세 이상	25.1
	계 (추정수)	100.0 (1,107,169)
	(실사례수)	(2,826)
	연령 평균(표준편차)	68.99 (18.26)

이어서 분석대상자의 교육수준의 경우 최종학력이 초등학교인 사람이 37.6%로 가장 많았으며, 고등학교 21.6%, 무학 16.9%, 중학교 15.7%로 나타나 여성장애인의 고등교육 수준이 높지 않은 것으로 분석되었다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅱ-29〉 분석대상자의 교육수준

(단위: 명, %)

구분	비율
미취학(만6세미만)	0.2
무학(만6세이상)	16.9
초등학교	37.6
중학교	15.7
고등학교	21.5
대학(3년제 이하)	2.6
대학(4년제 이상)	5.1
대학원 이상	0.4
계 (추정수)	100.0 (1,107,169)
(실사례수)	(2,826)

또한 분석대상자의 건강보험 가입형태를 살펴본 결과 직장 건강보험자의 비율이 46.3%로 가장 많았다. 그러나 의료급여 1종, 2종을 받는 이들의 비율을 합하면 총 25.6%로 높은 수준이었다.

〈표 Ⅱ-30〉 분석대상자의 건강보험 가입형태

(단위: 명, %)

구분	장애인
직장 건강보험	46.3
지역 건강보험	26.5
의료급여 1종	19.5
의료급여 2종	6.1
기타	1.4
미가입	0.2
계 (추정수)	100 (1,107,169)
(실사례수)	(2,826)

2) 여성 장애인 건강 현황

(1) 만성질환

여성장애인의 만성질환 유병률을 분석한 결과 만성질환을 지닌 여성장애인은 77.9%, 만성질환이 없는 장애인은 22.1%로 나타나, 대부분의 여성장애인이 만성질환을 경험하는 것으로 나타났다.

〈표 Ⅱ-31〉 만성질환 유병률

(단위: %. 명)

구분	비율
만성질환 있음	77.9
만성질환 없음	22.1
계 (추정수)	100 (1,107,169)
(실사례수)	(2,826)

이를 세부적으로 살펴보면, 전체 만성질환 유병자 중 절반 이상에 해당하는 60.3%가 고혈압을 지닌 것으로 조사되었다. 이어서 23.2%의 여성장애인이 골관절염을, 22.6%의 여성장애인이 당뇨를 지닌 것으로 나타나, 여성 장애인의 건강관리가 필요한 상황이다.

〈표 Ⅱ-32〉 주요 만성질환별 유병률 (중복응답)

(단위: %. 명)

구분	비율
고혈압	47 (60.3)
당뇨	22.6 (29.0)
골관절염	24.2 (31.0)
골다공증	9.7 (12.4)
우울증	6.0 (7.8)
기타 만성질환	12.6 (16.2)
(추정수)	(1,107,169)
(실사례수)	(2,241)

다음으로 연령대별 주요 만성질환 유병률을 살펴보면 주요 4대 만성질환(고혈압, 당뇨, 골관절염, 골다공증)에서 50세 이상 장애인의 비율이 가장 높은 것으로 나타났다.

〈표 Ⅱ-33〉 연령대별 주요 만성질환 유병률

(단위: %. 명)

구분	고혈압	당뇨	골관절염	골다공증	우울증	기타 만성질환
20세 미만	4.2	3.3	2.3	0	16.3	52.9
20~34세	5.4	11.0	0	0	18.2	36.4
35세-49세	23.8	15.2	1.2	4.7	19.6	35.3
50세 이상	65.0	30.7	34.3	13.4	6.5	13.9
계 (추정수)	60.3 (520,464)	29.0 (249,991)	31.0 (267,646)	12.4 (107,123)	7.8 (66,946)	16.2 (139,658)
(실사례수)	(1,257)	(650)	(500)	(255)	(208)	(463)

이어서 주요 만성질환 유병률을 장애정도에 따라 살펴보면 전체 심한장애인 중 만성질환 이환자는 74.4%, 심하지않은 장애인의 경우 79.8%로 모두 높은 수준이었다. 이를 세부 만성질환에 따라 살펴보면 고혈압, 당뇨, 골관절염, 골다공증의 경우 심하지않은 장애인의 비율이 심한장애인에 비해 높았다. 반면 우울증의 경우 심한 장애인의 유병률은 13.5%, 심하지 않은 장애인의 유병률은 5.0%로 나타나 차이를 보였다.

〈표 Ⅱ-34〉 장애정도별 주요 만성질환 유병률

(단위: %. 명)

구분	심한 장애인	심하지않은 장애인
고혈압	49.4	65.7
당뇨	26.7	30.1
골관절염	14.8	38.9
골다공증	9.3	14.0
우울증	13.5	5.0
계 (추정수)	74.4 (282,197)	79.8 (580,405)
(실사례수)	(1,065)	(1,176)

장애유형별 주요 만성질환 유병률 살펴보면 언어장애인의 72.3%가 고혈압을 이환하는 것으로 나타나 다른 장애유형에 비해 그 비율이 가장 높았으며, 청각장애 68.4%, 지체장애 65.6% 등으로 나타났다. 당뇨의 경우 신장장애인의 비율이 42.3%로 가장 많았고, 장루·요루장애인 34.7%, 시각장애인 32.6% 등의 순이었다.

또한 전체 지체장애인의 47.1%가 골관절염을 지닌 것으로 나타나 그 비율이 가장 많았으며 청각장애 34.1%, 심장장애 22.5% 순이었다. 골다공증의 경우 호흡기장애인의 이환 비율이 16.7%로 가장 높았고 청각장애 15.5%, 지체장애 13.6% 등으로 나타났다. 마지막으로 우울증의 경우 정신장애인의 비율이 41.4%로 가장 많았고 이어서 지적장애 15.9%, 호흡기장애 13.4% 순으로 많았다.

〈표 Ⅱ-35〉 장애유형별 주요 만성질환 유병률

(단위: %. 명)

구분	고혈압	당뇨	골관절염	골다공증	우울증
지체	65.6	28.4	47.1	13.6	4.3
뇌병변	64.0	31.5	13.9	10.1	7.2
시각	63.1	32.6	19	13.2	4.9
청각	68.4	30.4	24.1	15.5	6.3
언어	72.3	32.2	3.6	5.5	0
지적	25.9	18.6	6.8	8.1	15.9
자폐성	0	0	0	0	0
정신	18.4	19.8	5.1	3.6	41.4
신장	58.3	42.3	9.2	8.9	6.1
심장	51.0	21	22.5	11.7	11.8
호흡기	44.3	21.4	1.8	16.7	13.4
간	25.1	28.6	4.7	3.5	0
안면	56.3	29.3	23.0	13.5	6.4
장루요루	58.0	34.7	16.2	5.3	2.8
뇌전증	4.7	13.5	3.6	13.0	11.5
전체여성장애인 (추정수)	60.3 (520,463)	29.0 (249,910)	31.0 (267,647)	12.4 (107,123)	7.8 (66,945)
(실사례수)	(1,257)	(650)	(500)	(255)	(208)

(2) 임신

임신 경험 문항에 응답한 여성장애인 중 임신 경험이 있는 장애인은 82.8%, 임신경험이 없는 장애인은 17.2%로 조사되었다.

〈표 Ⅱ-36〉 여성장애인 임신경험 비율

(단위: %. 명)

구분	비율
임신경험 있음	82.8
임신경험 없음	17.2
계 (추정수)	100 (66,698)
(실사례수)	(174)

여성장애인의 임신경험 비율을 장애정도별로 살펴보면, 임신경험이 있는 장애인 중 심하지 않은 장애인의 비율은 65.1%로 심한 장애인 34.9%에 비해 많았다.

〈표 Ⅱ-37〉 장애정도별 여성장애인 임신경험 비율

(단위: %. 명)

구분	심한 장애	심하지 않은 장애
임신경험 있음	34.9	65.1
(추정수)	(19,250)	(35,959)
(실사례수)	(58)	(83)

마지막으로 여성장애인의 임신 경험을 장애유형별로 살펴보면, 전체 여성장애인 중 지체장애인의 비율이 42.1%로 가장 많았으며, 이어서 시각장애(15.8%), 청각장애(10.7%), 지적장애(8.3%), 정신장애(8.1%) 등의 순이었다.

〈표 Ⅱ-38〉 장애유형별 여성장애인 임신경험 비율

(단위: %. 명)

구분	비율
지체	42.1
뇌병변	5.7
시각	15.8
청각	10.8
언어	1.2
지적	8.3
자폐성	0
정신	8.1
신장	5.4
심장	0
호흡기	0
간	0.5
안면	0.2
장루요루	0.8
뇌전증	1.1
(추정수)	(55,209)
(실사례수)	(141)

(3) 출산

여성장애인 중 마지막 임신에서의 출산 경험 문항에 응답한 여성장애인은 총 88명으로, 이들 중 출산 경험이 있는 장애인은 91.3%, 출산 경험이 없는 장애인은 8.7%로 조사되었다.

〈표 Ⅱ-39〉 여성장애인 마지막 임신 출산 경험 비율

(단위: %. 명)

구분	비율
출산 경험 있음	91.3
출산 경험 없음	8.7
계 (추정수)	100 (34,602)
(실사례수)	(88)

여성장애인 중 마지막임신에서 출산하지 않았다고 응답한 여성장애인의 출산하지 않은 주된 이유를 살펴보면 다음과 같다. 자연유산으로 출산하지 않은 이들이 31.0%로 가장 많았으며, 현재 임신 중인 여성장애인이 30.2%, 주위의 권유로 인공유산(임신중절)한 경우가 25.8%, 기타 이유가 13.0% 순으로 많았다.

〈표 Ⅱ-40〉 여성장애인 마지막 임신 출산하지 않은 주된 이유

(단위: %. 명)

구분	비율
현재 임신 중임	30.2
자연 유산 때문에	31.0
인공 유산 때문에(임신중절)	25.8
본인 의사로 중절	0
주위의 권유로 중절	25.8
기타	13.0
(추정수)	(3,018)
(실사례수)	(13)

여성장애인의 출산경험 비율을 장애정도별로 살펴보면, 출산경험이 있는 장애인 중 심하지않은 장애인의 비율은 58.0%로 심한 장애인 42.0%에 비해 많았다.

〈표 Ⅱ-41〉 장애정도별 여성장애인 출산 경험 비율

(단위: %. 명)

구분	비율
심한 장애	42.0
심하지않은 장애	58.0
계 (추정수)	100 (31,584)
(실사례수)	(82)

다음으로 장애유형별 여성장애인 출산경험의 경우 지체장애인의 비율이 37.1%로 가장 많았고, 시각장애인 21.0%, 청각장애인 11.9%, 지적장애인 11.1% 등의 순으로 나타났다.

〈표 Ⅱ-42〉 장애유형별 여성장애인 출산 경험 비율

(단위: %. 명)

구분	비율
지체	37.1
뇌병변	4.1
시각	21.0
청각	11.9
언어	2.0
지적	11.1
자폐성	0
정신	7.3
신장	3.6
심장	0
호흡기	0
간	0
안면	0.2
장루요루	0
뇌전증	1.7
(추정수)	(31,584)
(실사례수)	(82)

(4) 유산

여성장애인 중 유산경험 문항에 응답한 여성장애인은 총 88명으로, 이들 중 유산경험이 없는 장애인은 86.3%,, 유산경험이 있는 장애인은 13.7%로 조사되었다.

〈표 Ⅱ-43〉 여성장애인 유산경험 비율

(단위: %. 명)

구분	비율
유산경험 있음	13.7
유산경험 없음	86.3
계 (추정수)	100 (34,602)
(실사례수)	(88)

유산경험이 있는 여성장애인의 유산한 주된 이유를 살펴보면 다음과 같다. 가족들의 출산 반대가 43.7%로 가장 많았으며, 자녀를 원치 않아서서가 19.4%, 출산과정에 대한 두려움이 14.9%, 주위의 시선때문에가 3.1%인 것으로 나타났다.

〈표 Ⅱ-44〉 여성장애인 유산한 주된 이유

(단위: %. 명)

구분	비율
자녀 원치 않음	19.4
출산과정에 대한 두려움	14.9
자녀양육을 잘 할 수 있을지 두려워서	18.9
가족들의 출산 반대로	43.7
주위의 시선때문에	3.1
계 (추정수)	100 (4,735)
(실사례수)	(15)

마지막으로 여성장애인의 유산경험 비율을 장애정도별로 살펴보면, 유산경험이 있는 여성장애인 중 심하지 않은 장애인의 비율은 58.7%로 심한 장애인 58.7%에 비해 많았다.

〈표 Ⅱ-45〉 장애정도별 여성장애인 유산경험 비율

(단위: %. 명)

구분	비율
심한 장애	41.3
심하지않은 장애	58.7
계 (추정수)	100 (4,735)
(실사례수)	(15)

유산경험이 있다고 응답한 이들의 장애유형은 지체장애인의 비율이 31.8%로 가장 많았으며, 이어서 시각장애인 20.7%, 정신장애인 17.9%, 뇌병변장애인 13.6% 등의 순으로 많았다.

〈표 Ⅱ-46〉 장애유형별 여성장애인 유산경험 비율

(단위: %. 명)

구분	비율
지체	31.8
뇌병변	13.6
시각	20.7
청각	3.1
정신	17.9
신장	11.1
뇌전증	1.8
(추정수)	100 (4,735)
(실사례수)	(15)

5. 소결

본 장에서는 여성장애인의 건강 현황을 살펴보기 위한 2차 자료 분석을 시행하였으며, 그 결과는 다음과 같다. 먼저 2021한국의료패널 데이터를 활용하여 여성장애인과 비장애인의 건강 현황을 비교한 결과 여성장애인 집단에서 BMI 지표를 통해 살펴본 비만 수준이 더 높았다. 특히 지적장애인과 정신장애인의 비만 비율이 다른 장애유형에 비해 높은 양상을 보였다.

만성질환 유병율의 경우 여성장애인의 만성질환 유병율이 비장애인에 비해 현저히 높은 것으로 확인되었다. 특히 고혈압, 당뇨, 우울증, 무릎관절증, 무릎 외 관절의 퇴행성 관절염, 추간판장애, 자궁경부암은 그 비율에서 두 배 이상의 차이가 발견되었다. 또한 여성장애인과 비장애인 집단에서 모두 50세 이상의 유병률이 가장 높았다.

지난 1년간 고혈압, 당뇨에 대한 복약순응 비율을 살펴보면 여성장애인과 비장애인 집단 모두 1회 복용약을 정확히 알고 있었으며 복약순응 비율 역시 높은 것으로 나타났다. 지난 1년간 복약 부작용 경험을 살펴보면, 여성장애인의 부작용 경험 비율이 비장애인에 비해 근소하게 높았다.

다음으로 2020장애인실태조사 데이터를 활용하여 여성장애인의 건강 현황을 분석한 결과 대다수의 장애인이 만성질환을 지닌 것으로 분석되었다. 이들 중 절반 이상은 고혈압을 지니고 있었으며, 당뇨와 골관절염의 비율 또한 높았다. 50세 이상 심한 장애인의 만성질환 이환율이 높았다.

여성장애인의 임신 경험을 살펴본 결과 지체장애인과 시각장애인, 청각장애인의 임신 경험 비율이 높았다. 또한 심하지 않은 장애인이 심한 장애인에 비해 임신 경험 비율이 다소 높게 확인되었다.

여성장애인의 출산 경험 영역에서는 응답자의 91.3%가 출산 경험이 있는 것으로 나타났다. 또한 마지막 임신에서 출산하지 않았다고 응답한 장애인들의 주요 이유는 자연 유산과 인공 유산(임신중절)인 것으로 나타났다. 임신과 마찬가지로 지체장애인, 시각장애인의 출산 경험 비율이 높았으며 심하지 않은 장애인의 출산 경험 비율이 다소 높았다.

유산 경험의 경우 응답자의 13.7%가 유산 경험이 있는 것으로 나타났으며, 그 이유로는 가족들의 출산 반대가 다른 이유에 비하여 확연히 높은 것으로 나타났다.

이를 장애유형별로 살펴보면 지체장애인, 시각장애인, 정신장애인 등의 순으로 그 비율이 높았다. 유산을 경험한 여성장애인은 심한 장애인의 비율은 심하지 않은 장애인에 비해 비교적 높게 나타났다.

요약하자면 여성장애인의 비만율이나 만성질환 유병률이 비장애인 여성에 비해 높았으나, 복약 부작용 경험 또한 여성장애인 집단이 더 높은 것으로 확인되었다. 또한 심한 장애인의 유산 비율이 높았고, 출산하지 않은 주된 이유는 자연유산인 것으로 확인되었다. 이러한 결과는 여성장애인의 건강 상태나 건강 향상을 위한 복약 등의 건강관리가 비장애인에 비해 취약한 것을 나타낸다. 따라서 여성장애인의 건강 향상을 위한 정책적 지원이 마련되어야 할 것이다.

Ⅲ 국내 여성장애인 대상 생애주기별 건강 지원사업 현황

국내 여성장애인의 건강 및 의료서비스 관련 사업은 크게 장애인 건강보건관리 사업과 장애인복지사업으로 구분할 수 있다. 장애인 건강보건관리 사업은 의료기관이 수행하는 사업으로, 「장애인건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」(이하 장애인건강권법)에 따른 지역장애인보건의료센터의 여성장애인 모성보건사업과 장애친화 산부인과 지원 사업이 대표적이다. 장애인복지사업은 사회복지시설 또는 장애인단체(여성장애인어울림센터, 여성장애인단체, 복지관 등)가 수행하는 사업으로, 여성장애인을 대상으로 임신, 출산, 성폭력 등 관련 상담 및 사례관리, 자조모임 등을 제공하는 여성장애인 지원사업과 여성장애인 출산비용지원 사업, 거주시설 입소 장애인의 인권보장을 위한 장애인거주시설 사업으로 구분할 수 있다. 그 외 여성장애인만을 대상으로 하는 사업은 아니지만, 여성장애인의 성·생식 건강 및 성인권 증진을 위한 장애인 성교육과 지자체에서 자체적으로 제공하는 여성장애인 건강 지원사업을 살펴보고자 한다.

1. 지역장애인보건의료센터 여성장애인 모성보건사업

지역장애인보건의료센터는 「장애인건강권법」 제20조(지역장애인보건의료센터)에 따라, 지역사회 내에서 건강관리가 필요한 장애인이 건강한 삶을 누릴 수 있도록 적절한 건강보건관리 서비스를 제공하는 기관이다. 세부사업으로 장애인 건강보건관리 사업(지역장애인건강보건의료 및 재활의료사업에 대한 지원), 여성장애인 모성 보건사업, 건강검진, 보건의료인력 및 장애인·가족에 대한 교육, 진료, 재활 등 의료서비스 제공 등을 시행한다.

장애인건강권법 제20조(지역장애인보건의료센터)
① 특별시장 · 광역시장 · 도지사 · 특별자치시장 · 특별자치도지사(이하 "시 · 도지사"라 한다)는 장애인 건강보건관리에 관한 다음 각 호의 업무를 수행하게 하기 위하여 의료기관 중 보건복지부령으로 정하는 시설 · 인력 · 장비 등의 기준을 충족하는 의료기관을 지역장애인보건의료센터로 지정할 수 있다. 〈개정 2023. 3. 28.〉
1. 장애인에 대한 건강검진, 진료 및 재활 등의 의료서비스 제공
2. 해당 지역의 장애인 건강 보건의료 및 재활의료 사업에 대한 지원
3. 해당 지역의 장애인 관련 의료 종사자에 대한 교육 · 훈련
4. 여성장애인의 임신과 출산 시 장애 유형에 맞는 전문의료서비스 제공
5. 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사업

이 중 여성장애인 모성 보건사업은 「장애인건강권법」 제20조 제1항의 '여성장애인의 임신과 출산 시 장애 유형에 맞는 전문의료서비스 제공'에 근거를 두고 있다. 여성장애인 모성보건사업은 크게 임신 여성장애인의 등록관리(DB 구축), 임신 여성장애인 건강 클리닉(의료서비스 제공), 여성장애인 건강관리 교실(당사자 및 가족 교육)으로 구성된다. 임신여성장애인 등록관리(DB 구축)는 지역 내 모든 임신 여성장애인을 등록하여 필요시 건강관리를 수행하는 사업으로, 보건소 모자보건실, 지역 내 산부인과 병의원과의 협력을 통해 임산부의 건강정보를 상호 의뢰한다. 임신여성장애인 건강 클리닉은 여성장애인에게 산전·산후 의료서비스 제공 및 지원하는 사업으로, 전문의에 의한 임신준비 및 산전·산후관리와 건강관리, 정신건강관리를 포함하며, 진료 뿐 아니라 보건교육, 심리상담 및 진료 의뢰, 전화상담, 통합사례관리 연결 등을 포괄한다. 여성장애인 건강관리 교실은 당사자 및 가족 지원 프로그램으로, 장애유형별, 생애주기별 여성장애인 건강관리 교육을 실시한다. 그 외에도

지역 내 장애친화 산부인과 서비스가 필요한 경우, 장애친화 산부인과와 연계하여 포괄적인 여성장애인 서비스를 제공한다.

〈표 Ⅲ-1〉 지역장애인보건의료센터 여성장애인 모성보건사업의 사업내용

구분	대상	사업내용
여성장애인의 등록관리 (DB 구축)	- 임신한 여성 장애인 - 임신 진단후부터 분만 후 6개월까지(유·사산 포함)	보건소 모자보건실, 지역 내 산부인과 병의원과의 협력을 통해 지역 내 모든 임신 여성장애인을 등록하여 필요시 건강관리 수행 - 보건소의 모자보건사업, 지역 산부인과 병의원과 임산부의 건강정보를 상호 의뢰 - 의료적인 의사소통을 할 수 있도록 정보의뢰체계를 구축하고, 보건소 방문건강관리사업에 신규프로그램으로 지원 및 통합사례관리로 연결
임신 여성장애인 건강 클리닉	- 임신준비 및 임신한 여성 장애인 - 분만 후 6개월까지(유·사산 포함)	여성장애인 산전·산후 의료서비스 제공 및 지원 - 전문의(산부인과·여성건강전문의)에 의한 임신준비 및 산전·산후관리와 건강관리(우울증 등 정신건강관리 포함) - 전반적인 건강상태 등 여성건강(산부인과) 진료, 보건교육(학대 폭력 등 포괄적 사정 포함), 심리상담 및 진료 의뢰, 전화상담, 통합사례관리와 연결
여성장애인 건강관리 교실	- 지역 내 여성장애인과 가족	여성장애인에게 특화된 당사자, 가족지원프로그램으로 장애유형별, 생애주기별 건강관리교육 운영 - 임신·출산 여성장애인 건강관리 교육: 장애유형별 임신·출산계획, 임신 전 주의사항, 산전 프로그램, 검진 방법, 약물관리,의료기관 선정방법 등 - 청소년기, 갱년기 등 여성장애인 건강관리 교육

출처: 보건복지부(2024a). 2024년 장애인 건강보건관리 사업 안내. 보건복지부. p.43-44의 표를 연구진이 재구성함.

지역장애인보건의료센터는 전국에 17개소가 운영되고 있다. 기본적으로 지침에 따른 임신 여성장애인 등록관리, 건강클리닉, 여성장애인 건강관리 교실을 운영하고 있고, 그 외 서울특별시 북부와 대구광역시 지역장애인보건의료센터는 심리지원 서비스를, 서울특별시 북부와 강원특별자치도, 광주광역시, 전북특별자치도, 대구광역시, 경상남도 지역장애인보건의료센터는 자조모임 또는 참여형 동아리를 운영하고 있다.

〈표 Ⅲ-2〉 지역장애인보건의료센터

구분	권역	센터명	의료기관명	여성장애인 모성보건사업
1	서울	서울특별시 북부 지역장애인보건의료센터	서울재활병원	- 임신 여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 교실 - 여성장애인 자조모임 지원 - 여성장애인 심리지원
2		서울특별시 남부 지역장애인보건의료센터	서울특별시 보라매병원	- 임신 여성장애인 건강관리 - 임신 여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 교실 - 장애친화 산부인과 지원사업 연계
3	인천	인천광역시 지역장애인보건의료센터	인하대학교 병원	- 임신 여성장애인 등록관리 - 임신 여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 교실
4	경기	경기도북부 지역장애인보건의료센터	국민건강보험 일산병원	- 임신 여성장애인 등록 및 건강관리서비스 - 여성장애인 건강관리 서비스
5		경기도남부 지역장애인보건의료센터	분당서울대학교병원	- 임신 여성장애인 등록 - 임신관리 서비스 지원 - 여성장애인 건강관리 교육 및 상담 - 진료지원 네트워크
6	강원	강원특별자치도 지역장애인보건의료센터	강원특별자치도재활병원	- 임신여성장애인 건강보건관리지원 - 임신여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 교실 - 여성장애인 참여형 동아리(자조모임)
7	대전	대전광역시 지역장애인보건의료센터	충남대학교 병원	- 임신 여성장애인 건강보건관리 지원 - 임신 여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 교실
8	충북	충청북도 지역장애인보건의료센터	충북대학교 병원	- 임신 여성장애인 등록관리 - 임신 여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 교실 - 장애친화 산부인과 연계
9	충남	충청남도 지역장애인보건의료센터	홍성의료원	- 임신 여성장애인 등록관리 - 임신 여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 교실 - 여성장애인 임산·출산 협력체계 구축
10	광주	광주광역시 지역장애인보건의료센터	전남대학교 병원	- 임신 여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 교실 - 여성장애인 자조모임 지원

구분	권역	센터명	의료기관명	여성장애인 모성보건사업
11	전북	전북특별자치도 지역장애인보건의료센터	원광대학교 병원	- 임신여성장애인 건강보건관리지원 - 임신여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 교실 - 여성장애인 참여형 동아리
12	전남	전라남도 지역장애인보건의료센터	순천의료원	- 임신 여성장애인 등록관리 - 임신 여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 교실 - 장애친화 산부인과 지원 사업과의 연계
13	대구	대구광역시 지역장애인보건의료센터	칠곡경북대 학교병원	- 임신 여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 교실 - 여성장애인 자조모임 지원 - 여성장애인 심리지원
14	경북	경상북도 지역장애인보건의료센터	경북권역재 활병원	- 임신 여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 교실
16	부산	부산광역시 지역장애인보건의료센터	동아대학교 병원	- 임신 여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 교실
15	경남	경상남도 지역장애인보건의료센터	양산부산대 학교병원	- 임신 여성장애인 등록관리 - 임신 여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 - 참여형 동아리
17	제주	제주특별자치도 지역장애인보건의료센터	제주대학교 병원	- 임신 여성장애인 등록관리 - 임신 여성장애인 건강클리닉 - 여성장애인 건강관리 교실

주: 여성장애인 모성보건사업은 해당 지역장애인보건의료센터 홈페이지 게시되어 있는 여성장애인 모성 보건사업의 내용

출처: 보건복지부 국립재활원 중앙장애인보건의료센터 홈페이지에서 발췌
https://www.nrc.go.kr/chmcpd/html/content.do?depth=pi&menu_cd=02_03

2. 장애친화 산부인과 지원 사업

1) 보건복지부 사업

(1) 장애친화 산부인과 지원 사업의 개요

장애친화 산부인과 지원 사업은 여성장애인이 불편 없이 의료서비스를 받을 수 있는 시설·장비 및 인력을 갖추고, 편의 및 의사소통 지원 서비스를 제공하는 산부인과를 지정하여 지원하는 보건복지부 사업이다. 안전한 임신·출산 환경을 제공하고 생애주기별 여성 질환 관리서비스를 제공함으로써 여성장애인의 건강을 증진하기 위한 목적으로 운영된다.

사업 공모는 2021년부터 시작되었으나, 2023년 3월 「장애인건강권법」 제18조의3(장애친화 산부인과 운영 의료기관의 지정 등)과 「장애인건강권법 시행규칙」 제13조의5(장애친화 산부인과 운영 의료기관 지정 기준 및 절차)가 신설되어 사업 운영의 법적 근거가 마련되었다.

장애인건강권법 제18조의3(장애친화 산부인과 운영 의료기관의 지정 등)
① 보건복지부장관 또는 지방자치단체의 장은 여성장애인의 임신 · 출산 지원 및 부인과질환 관리와 관련한 의료서비스를 전문적이고 체계적으로 제공하기 위하여 「의료법」 제3조에 따른 의료기관(이하 "의료기관"이라 한다) 중에서 보건복지부령으로 정하는 시설 · 인력 · 장비 등의 기준을 갖춘 의료기관을 장애친화 산부인과 운영 의료기관으로 지정할 수 있다. ② 제1항에 따른 장애친화 산부인과 운영 의료기관의 지정 및 운영 기준, 절차 등에 관하여 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

보건복지부는 2021년 7월 장애친화 산부인과 지원 사업 공모(보건복지부 공고 제2021-584호)를 시작으로, 2022년에는 6월(1차), 8월(2차), 9월(3차) 세차례 공모를 진행하였다. 2021년 및 2022년 공모 당시 지정권자는 보건복지부장관이고, 지정대상은 연간 분만실적이 100건 이상인 병원급 이상의 의료기관(종합병원급 이상 의료기관 우선 지정)이며, 지정될 경우 시설·장비비 3.5억원(1차년도만 지원)과 운영비(인건비 및 사업비) 월 1,250만원을 지원하였다. 2024년 사업 지침이 개정되어, 지정권자가 보건복지부장관 및 지방자치단체의 장으로 확대되었고, 지정대상

도 산부인과 및 분만실을 운영하는 의료기관으로 확대되었다. 또한 장애친화 산부인과를 운영하는 의료기관은 「장애인건강권법 시행규칙」 별표2의 6에 따른 시설 기준과 장비 기준, 인력 기준, 운영 기준을 충족해야 한다(보건복지부, 2024b).

사업추진체계와 관계기관의 역할을 살펴보면, 보건복지부와 지방자치단체, 국립중앙의료원, 한국장애인개발원, 국립재활원dl 각각 역할을 분담하여 담당한다(보건복지부, 2024b). 보건복지부(장애인건강과)는 장애친화 산부인과 지정 및 사업계획 수립, 예산확보, 사업 진행 등 사업 총괄을 담당하며, 지방자치단체(시·도, 시·군·구)는 장애친화 산부인과 지정, 지역 내 참여기관 지원, 사업관리를 수행한다. 국립중앙의료원(중앙모자의료센터)은 사업 지침 개발 및 개정, 시설 및 장비 계획(변경) 심의, 사업 추진 상황 관리, 사업수행기관 지원 및 모니터링 등을 담당하며, 국립재활원(중앙장애인보건의료센터)은 애친화 산부인과 종사자 교육을 담당한다. 한편 한국장애인개발원은 「장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률」에 따른 장애물 없는 생활환경 인증기관으로서, 시설계획 사전컨설팅, 시설기준 적합성 심사를 수행한다. 보건복지부 지정 사업 이외에 지자체가 자체적으로 장애친화 산부인과를 지정하는 경우에도 국립중앙의료원과 한국장애인개발원에 심사 요청을 권장하고 있다.

장애친화 산부인과는 2021년에 8개소가 지정되었고, 2022년에 4개소를 공모하였으나 2개소가 지정되어, 다음 표와 같이 2024년 3월 기준 전국에 10개소(서울 3개소, 부산, 광주, 울산, 경기, 충북, 전북, 경북 각 1개소)가 준비 또는 운영되고 있다. 다음 표와 같이 전국을 15개 권역으로 구분할 때, 서울권(동북, 동남), 경기권(남부), 인천권, 강원권, 충남권, 제주권에 각각 1개소씩 5개소가 추가 지정되어야 하는 상황이다.

〈표 Ⅲ-3〉 보건복지부 지정 장애친화 산부인과 현황

구분	권역		의료기관명	소재지	종별	지정연도	개소일자
1	서울권	서북	서울대학교병원	서울 종로구	상급 종합병원	2021	2023.05.23
2		동북	-				
3		서남	이화여자대학교 목동병원	서울 양천구	종합병원	2022	2024.3.14
			성애병원	서울 영등포구	종합병원	2022	준비중
4		동남	-				
5	경기권	북부	국민건강보험공단 일산병원	경기 고양시	종합병원	2021	2023.07.11
6		남부	-				
7	인천권		-				
8	강원권		-				
9	충북권		건국대학교 충주병원	충북 충주시	종합병원	2021	2023.11.08
10	충남권		-				
11	전북권		예수병원	전북 전주시	종합병원	2021	2023.11.09
12	전남권		전남대학교병원	광주 동구	상급 종합병원	2021	2023.10.27
13	경북권		차의과학대학교 구미차병원	경북 구미시	종합병원	2021	2023.12.01
14	경남권		인제대학교 부산백병원	부산 부산진구	상급 종합병원	2021	2023.09.07
			울산대학교병원	울산 동구	상급 종합병원	2021	2023.10.16
15	제주권		-				

출처: 보건복지부 국립재활원 홈페이지에서 발췌 및 연구진이 업데이트하여 정리함.
https://www.nrc.go.kr/portal/html/content.do?depth=dw&menu_cd=05_01_03

② 장애친화 산부인과의 기능과 인력

장애친화 산부인과는 진료, 교육, 연구, 장애인 건강보건관리 사업과의 연계 기능을 수행한다. 우선 진료 기능으로는 권역 내 여성장애인 진료의 거점 역할을 수행하여, 일반 산부인과를 이용하는데 어려움이 있는 중증 여성장애인도 이용할 수 있도록 산과 및 부인과 진료를 제공하고 여성장애인이 임신부터 분만, 신생아 관리까지 연속적인 치료를 받을 수 있게 한다. 또한 24시간 365일 고위험 분만과 응급진료

를 시행하고 여성장애인의 생애주기별 질환 관리 및 장애관련 만성질환 관리 등 평생 건강관리 연계서비스를 제공한다. 둘째, 교육 기능으로는 여성장애인 진료의 전문성을 높이기 위한 의료인력 교육, 여성장애인 및 가족을 대상으로 한 건강관리 교육, 여성장애인 진료 관련 심포지엄 및 세미나를 실시한다. 셋째, 연구 기능으로는 여성장애인 관련 데이터를 축적하여 유관기관과 협력하여 여성장애인 관련 연구를 수행한다. 마지막으로 장애인 건강보건관리 사업과의 연계 기능으로, 장애인 건강검진 사업과 연계하여 건강검진 결과 유소견자에 대해 전문의료서비스를 제공하고 지역장애인보건의료센터와의 연계하여 필요시 포괄적, 지속적인 여성장애인 건강관리 서비스를 제공한다.

〈표 Ⅲ-4〉 장애친화 산부인과의 기능

구분	기준
진료	- 권역 내 여성장애인 진료의 거점 역할 수행 - 24시간 365일 여성장애인 고위험 분만, 응급진료 시행 - 여성장애인 평생 건강관리 연계서비스 제공
교육	- 원내 의료인력 교육: 정기 연수교육(연1회), 임시 연수교육, 워크숍 - 지역 내 의료인력 교육(권장): 정기 학술 집담회, 여성장애인 진료 연수교육 - 일반인 교육(권장): 여성장애인과 가족 대상 - 기타 여성장애인 진료와 관련된 심포지엄 및 세미나, 성과보고회 등(권장)
연구	- 여성장애인 관련 데이터를 축적하고 중앙·지역장애인보건의료센터, 타 권역 장애친화 산부인과, 지방자치단체 지정 장애친화 산부인과 등과 협력하여 여성장애인과 관련된 연구 수행(권장)
장애인 건강보건관리 사업과의 연계	- 장애인 건강검진사업과 연계 - 지역장애인보건의료센터와 연계
기타	- 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사업

출처: 보건복지부(2024b). 2024년 장애친화 산부인과 운영 의료기관 지원 사업 안내. 보건복지부. p.16-18을 연구진이 표로 정리함.

장애친화 산부인과의 기능을 수행하기 위해 시행규칙 [별표 2의6]에서 운영 기준을 정하고 있다. 산부인과 진료 예약 또는 접수 시 진료서비스 및 편의 제공을 위해 상담을 시행해야 하고, 환자 안전을 위해 필요한 경우 내원할 때부터 이동지원 서비스를 제공해야 한다. 원활한 의사소통을 위해 수어통역사가 배치되거나 수어통역 서비스를 제공하는 기관과 위탁계약을 체결하여 수어통역서비스를 제공해

야 한다.

장애친화 산부인과 운영을 위한 필수인력으로는 전문의 4명(산부인과 2명, 소아청소년과 1명, 마취통증의학과 1명)과 간호사 6명, 임상병리사, 방사선사, 약사, 원무, 행정 각 1명, 운영보조인력으로 장애친화 산부인과 코디네이터 3명 이상, 수어통역사 1명(또는 위탁기관을 통한 수어통역서비스)을 필수인력으로 두어야 있다. 필수 인력 중 장애친화 산부인과 코디네이터는 여성장애인의 외래, 분만, 입원 등 진료 전 과정에서 예약, 교육, 상담, 연계, 진료보조 등의 역할을 수행하며, 간호사(권장), 사회복지사 등이 담당한다.

2) 지자체 지정 사업

6개 지자체에서 자체 사업으로 장애친화 산부인과를 지정하여 총 14개소(광주 2개소, 대전 1개소, 충북 4개소, 전북 2개소, 전남 4개소, 경남 1개소)가 운영되고 있다. 지자체 자체 사업은 '장애인 친화 산부인과', '여성장애인 친화병원', '장애인 임산부 특성화 산부인과', '장애인 거점 산부인과', '장애인 전용 산부인과' 등 명칭이 다양하고 사업 시작 시점이나 계기도 다르다. 지정 기준이나 기능, 지원 범위 등 사업 내용을 명확히 파악하기는 어려우나 지자체별로 차이가 있을 것으로 판단된다. 다만, 2023년 9월 「장애인건강권법」과 「장애인건강권법 시행규칙」에 장애친화 산부인과 지정 관련 조항이 신설되면서 보건복지부장관 외에 지자체장도 자체적으로 '장애친화 산부인과'를 지정할 수 있게 되었고, 국고지원 없이 지자체가 자체적으로 기관을 지정하는 경우에도 2024년 지침에 따른 절차 및 지정 기준을 적용해야 한다.

우선 광주광역시의 '여성 장애인 친화병원'은 2011년 민간 합동 정책제안을 통해 제안된 사업으로, 5년만인 2016년부터 지정, 지원하고 있다. 2016년 병원 2개소(미즈피아병원, 빛고을여성병원)를 지정, 운영하고 있다. 2020년 6월 1일에는 「광주광역시 장애인가정 임신·출산·양육 지원 조례」가 제정, 시행되어 여성 장애인 친화병원 지원의 근거가 마련되었다. 조례에 따르면, 시장은 지정된 친화병원에 장애인 편의시설 설치, 의료장비 구입, 의료진을 대상으로 한 장애 인식 개선 및 장애 특성 교육 실시 등을 지원할 수 있다. 이로써 광주광역시는 보건복지부 지정 장애친화 산부인과 1개소(전남대학교병원)와 지자체 지정 여성 장애인 친화병원 2개소의 총 3개 병원이 지정 지원되고 있다.

대전광역시는 2019년 가톨릭대학교 대전성모병원을 '장애인 친화 산부인과'로 지정, 개소하였다. 장애인 친화 산부인과 병원은 장애인 건강권법 시행 및 민선7기 약속사업에 따라 추진되었고, 대전시는 진료대, 핸디 초음파, 이동식 초음파, 이동식 흡인기 등 의료장비와 탈의실, 진료실 등 편의시설을 확충·지원했고, 내원 여성장애인에게 전담직원 동행서비스를 제공하고, 의료진 대상 장애인 건강권 교육을 강화하였다(대전광역시 보도자료, 2019).

충청북도는 여성장애인이 임신 · 출산이나 부인과 검진 등을 위한 산부인과 진료 시 신체적 · 심리적 불편 없이 의료서비스를 이용할 수 있도록 '여성장애인 친화병원'을 지정, 지원하고 있다(충북지역장애인보건의료센터 홈페이지). 이 사업은 민선7기 공약사항으로 추진되었고, 2019년 5월 17일 제정, 시행된 「충청북도 여성장애인 친화병원 지정 및 지원 조례」에 근거한다. 청주시 또한 2019년 7월 19일 「청주시 여성장애인 친화병원 지원 조례」를 제정, 시행 중이다. 각 조례에 따르면 도지사 및 시장은 지정된 여성장애인 친화병원의 장애인 편의시설 설치, 의료장비 구입, 의료진 대상 장애인식개선 및 장애특성 교육 실시 등을 지원할 수 있다. 충청북도는 2020년 2개 병원(충북대학교병원, 모태안여성병원), 2021년 2개 병원(청주성모병원, 영동병원)을 지정하였고, 총 4개 병원 중 3개소는 청주시에, 1개소는 영동군에 소재하고 있다. 이로써 충청북도에는 여성장애인이 임신 · 출산이나 부인과 검진 등 의료서비스를 불편없이 받을 수 있도록, 시도 중 가장 많은 수의 여성장애인 친화병원-보건복지부 지정 장애친화 산부인과 1개소(건국대학교 충주병원)와 지자체 지정 여성장애인 친화병원 4개소-이 운영되고 있다.

전라북도 전주시는 여성장애인이 산전 진찰부터 분만까지 편리하게 이용할 수 있도록 2016년 장애인편의시설과 24시간 응급 분만이 갖춰진 병원 5개소를 대상으로 '장애인임산부(장애인산모) 특성화 산부인과'로 지정하였다(연합뉴스, 2016). 현재 전북대학교병원과 미르피아여성병원만 여성장애인 장애인임산부 특성화 산부인과로 운영되고 있다.[1)]

전라남도는 여성장애인이 심리적, 신체적으로 편안하게 산부인과를 이용할 수 있도록 '장애인 거점 산부인과'를 지정, 지원하고 있다. 이 사업은 2015년 2월 전남여성장애인연대가 여성장애인 의료 편의제공을 위한 전용 산부인과 필요성을 제안

1) 2016년에 5개소((전북대학교병원, 예수병원, 미르피아여성병원, 한나여성병원, 한별여성병원))가 장애인임산부 특성화 산부인과로 지정되었으나, 이후 예수병원은 2021년 보건복지부로부터 장애친화 산부인과로 지정받아 운영되고 있고, 2개소(한나여성병원, 한별여성병원)는 제외되었고 현재 여성의원으로 운영되고 있다.

한 것으로부터 추진되었다. 2016년 6월 동·서부권 권역별 1개소씩 운영되는 거점 산부인과로 순천과 목포에 2개소(목포미즈아이병원, 현대여성아동병원)를 지정한 데 이어(연합뉴스, 2016.6.22), 2017년 1월에는 여수와 강진에 2개소(여수제일병원, 강진의료원)를 추가로 지정하여(미디어24, 2017.1.24.), 총 4개소의 '장애인 거점 산부인과'를 지정, 지원하고 있다. 장애인 거점 산부인과로 지정된 병원에는 의료장비 구입, 편의시설 개보수 등의 사업비를 지원하고, 의료진을 대상으로 장애이해교육을 실시하였다. 전라남도는 2017년 6월 20일 「전라남도 여성장애인 임신·출산 ·양육 지원 조례」를 제정, 시행하고 있는데, 이 조례 7조에 산부인과 지정 및 지원에 관한 사항이 명시되어 있다. 조례에 따르면, 여성장애인을 위한 의료장비 등을 갖춘 병원을 산부인과로 지정할 수 있고, 이는 5년간 유효하며(연장 가능), 도지사는 산부인과 운영에 필요한 의료장비 및 편의시설 설치비 등 사업비를 지원할 수 있다.

경상남도는 2011년부터 장애인 전용 치과·산부인과 병원으로 지정, 운영되던 진주의료원이 폐업되면서, 2013년 7월부터 이를 대체하여 진주고려병원을 장애인 산부인과 병원으로 지정, 운영하고 있다(민중의소리, 2013.7.23.).

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅲ-5〉 지자체 지정 장애친화 산부인과 지원 현황

구분	지정주체	명칭	의료기관명	소재지	종별	지정연도	개소일자	지정주체	근거
1	광주(2)	여성장애인친화병원	미즈피아병원	광주 서구	병원	2016	2017.02	광주광역시	광주광역시 장애인가정 임신·출산·양육 지원 조례 (2023.11.10.)
2			빛고을여성병원	광주 북구	병원	2016	2017.02		
3	대전(1)	장애인친화 산부인과	가톨릭대학교 대전성모병원	대전 중구	종합병원	2019	2019.08.16	대전광역시	-
4	충북(4)	여성장애인친화병원	충북대학교병원	충북 청주시	상급종합병원	2020		충청북도	충청북도 여성장애인 친화병원 지정 및 지원 조례 (2019.5.17.)
5			모태안여성병원	충북 청주시	병원	2020			
6			청주성모병원	충북 청주시	종합병원	2021			
7			영동병원	충북 영동군	병원	2021			
8	전북(2)	장애인 임산부 특성화 산부인과	전북대학교병원	전북 전주시	상급종합병원	2016		전주시	-
9			미르피아여성병원	전북 전주시	병원	2016			
10	전남(4)	장애인거점 산부인과	목포미즈아이병원	전남 목포시	병원	2016	2016.6.22	전라남도	전라남도 여성장애인 임신·출산·양육 지원 조례 (2017.6.20.)
11			현대여성아동병원	전남 순천시	병원	2016	2016.6.22		
12			전라남도 강진의료원	전남 강진군	병원	2016	2017.1.24		
13			한마음의료재단 여수제일병원	전남 여수시	병원	2016	2017.1.24		
14	경남(1)	장애인 전용 산부인과	진주고려병원	경남 진주시	종합병원	2013	2013.07.29	경상남도	-

주: 국립재활원 홈페이지에는 충북 2개소(충북대학교병원, 모태안여성병원)만 제시되어 있으나, 충청북도 지역장애인보건의료센터 홈페이지에는 여성장애인친화병원으로 4개소가 제시되어 있음.

출처: 보건복지부 국립재활원 홈페이지에서 발췌 및 연구진이 업데이트하여 정리함.
https://www.nrc.go.kr/portal/html/content.do?depth=dw&menu_cd=05_01_03

3. 장애인복지사업

1) 여성장애인 교육지원 사업

보건복지부에서는 여성장애인에게 맞춤형 서비스를 제공하여 여성장애인의 역량 강화를 통해 사회참여 기회를 확대하고 삶의 질을 향상시키기 위해 여성장애인 교육지원 사업을 시행하고 있다. 복지부 여성장애인 교육지원 사업은 17개 시도에서 선정한 교육기관을 통해 교육사업 중심으로 2006년부터 시행되었고, 2016년에는 여성장애인어울림센터를 통해 종합상담, 역량강화교육, 사례관리 등을 지원하던 여성가족부 주관 여성장애인 사회참여 지원사업과 통합되었다. 여성장애인 교육지원 사업은 「장애인복지법」 제7조에 근거를 두고 있으며, 상담 및 사례관리, 역량강화교육, 자조모임 등의 사업을 운영한다(보건복지부, 2023).

장애인복지법 제7조(여성장애인의 권익보호 등)
국가와 지방자치단체는 여성장애인의 권익을 보호하고 사회참여를 확대하기 위하여 기초학습과 직업교육 등 필요한 시책을 강구하여야 한다.

상담 및 사례관리는 여성장애인의 생애주기별 고충상담을 지원하고, 보건, 생활보장, 의료보장, 복지시설 및 지역사회서비스, 문화 · 체육, 임신 · 출산 · 육아지원, 성폭력 · 가정폭력, 교육, 고용지원, 이동편의 · 접근성 등 영역의 지역사회기관을 연계하여 서비스를 제공하여 문제해결능력을 향상시키는 사업이다. 임신·출산·육아지원의 경우, 임신·출산·육아 관련 교육자원 연계, 산전관리지원 및 정기검진 자원체계 연계, 의료서비스 지원체계 연계, 복지관이나 산후조리원 등 산후조리시스템 연계, 자녀양육방안 지원을 위한 육아지원시설 연계, 자녀양육자조집단 운영 등을 실시한다.

역량강화교육은 여성장애인의 정서안정, 사회성 향상, 기초 경제적 역량 강화 등 자립능력을 향상시키기 위해 5개 분야 중 1개 이상의 과정을 운영하는 사업이다. 역량강화교육의 5개 분야는 기초교육중심형(검정고시반, 컴퓨터교육, 한글문예교육 등), 건강중심형(탁구교실, 건강교양강좌, 구강증진지원사업 등), 사회활동중심

형(여성친화도시조성사업, 여서장애인리더십향상아카데미 등), 여가문화중심형(한지공예, 민요교실, 서예교실 등), 경제활동중심형(제과제빵 자격반, 바리스타 과정, 동료상담가 양성 등)으로 구분된다.

자조모임 및 멘토링 지원은 여성장애인의 지속적인 역량강화를 위해 서로 정보를 나누고 정서적 지지를 제공할 수 있는 자조모임을 구성하도록 지원하거나, 여성장애인의 잠재력을 개발하고 소통 기회를 부여하고 바람직한 성공모델을 제공하기 위해 멘토-멘티 관례를 형성해 주는 사업이다.

〈표 Ⅲ-6〉 여성장애인 교육지원 사업내용

구분		사업내용
상담 및 사례관리	종합상담	- 상담을 통해 여성장애인의 고충 및 욕구 파악 - 장애여성 유형별 임신·출산·육아 등 생활밀착형 상담서비스 제공 - 법률, 의료, 주거, 직업재활, 교육, 취업, 복지서비스 등 통합정보 제공
	사례관리	- 개별 서비스 계획 수립→점검→종결평가→사후관리→평가
	지역사회 기관 연계서비스	- 지역사회기관과의 연계망 구축 - 지역사회기관 연계서비스 지원: 보건, 생활보장, 의료보장, 복지시설 및 지역사회서비스, 문화 · 체육, 임신 · 출산 · 육아지원, 성폭력 · 가정폭력, 교육, 고용지원, 이동편의 · 접근성 등 영역
역량강화 교육		- 자체 역량강화교육 프로그램 개발·운영: 기초교육중심형, 건강중심형, 사회활동중심형, 여가문화중심형, 경제활동중심형
자조모임 및 멘토링		- 자조모임 자원 - 멘토링 지원

출처: 보건복지부(2023). 2023년 여성장애인 사업안내(제10권). 보건복지부.

여성장애인 교육지원 사업은 3년마다 시도지사가 지역별 사업 대상 인원과 지역 특성을 고려하여 사업수행기관을 지정한다. 사업수행기관은 사업운영을 위해 운영총괄을 담당하는 관리책임자 1명과 상담 및 사례관리, 역량강화 교육, 자조모임 등 사업을 수행하는 상담사 1명 이상을 배치한다.

2) 여성장애인 출산비용지원 사업

여성장애인은 비장애 여성에 비해 임신과 출산시 추가 비용이 들기 때문에 출산 비용을 지원하여 여성장애인의 경제적 부담을 경감하기 위해 정부는 「장애인복지법」 제7조(여성장애인의 권익보호 등) 등에 의거하여 여성장애인 출산비용지원 사업을 실시하고 있다(보건복지부, 2023). 이 사업은 2012년 중증(1~3급) 여성장애인을 대상으로 도입되었고, 이후 2015년 모든 등록 여성장애인으로 확대되었다. 출산(유산·사산 포함)시 태아 1인 기준 1백만원을 지원한다. 여성장애인 본인 또는 그 가족은 읍·면·동 주민센터에 방문하여 신청하거나, 정부24사이트에 접속하여 「정부3.0 행복출산 원스톱서비스」를 통해 임신·출산 관련 서비스 통합 신청을 하거나, 복지로 사이트에 접속하여 신청할 수 있다.

3) 장애인거주시설 사업

장애인거주시설에서 장애인의 자기결정권, 의료접근성, 성학대 등과 관련하여 인권침해를 예방하기 위한 사업들 여성장애인의 성·생식건강과 관련하여 살펴볼 수 있다. 장애인거주시설은 이용자의 인권보장을 위해 장애인거주시설 운영 지도·감독, 장애인거주시설 인권실태 조사, 인권지킴이단 운영, 장애인거주시설 종사자 및 이용자 인권교육 등을 실시하고 있다(보건복지부, 2024c).

첫째, 시·군·구에서 장애인거주시설 운영 지도·감독을 통해 서비스 제공과정에서의 인권침해사례를 예방한다. 이용자 인권침해, 일상생활에서의 사생활 보호, 서비스 과정에서 자기결정권 보호 등 시설의 서비스 제공과 운영비 지원 등 시설운영 전반에 대한 주기적인 점검을 실시한다. 둘째, 장애인거주시설 인권실태조사는 거주시설의 대표, 종사자, 전체 거주인을 대상으로 면접조사를 실시하여 시설의 인권상황과 인권침해 사례를 파악하며, 이는 3년만다 실시된다. 셋째, 장애인거주시설은 이용자의 인권침해를 예방하고 인권침해가 발생하는 경우 필요한 조치를 취할 수 있도록 시설 내에 인권지킴이단을 설치하여 운영한다. 인권지팀이단은 5명 이상 11명 이하의 단원으로 구성되며, 시설 종사자와 이용자 외에도 담당공무원, 인권전문가, 지역주민, 이용장애인 보호자 등 외부단원을 50% 이상 구성해야 한다. 인권지킴이단은 외부 감시체계 정례화, 인권침해 의심 사례 진정·고발, 인권침해 사례 신고자의 보호 등의 내용으로 운영된다. 넷째, 장애인거주시설 시설장은 종사자 및

이용자 인권교육을 실시해야 한다. 종사자 인권교육은 연 2회(8시간) 이상 실시하며, 교육내용으로는 시설이용자 인권 딜레마 사례, 인권감수성, 인권의 가치, 도전적 행동 지원 등을 포함한다. 이용자 인권교육은 연1회(4시간) 이상 실시하며, 교육내용으로는 이용자 인권 권리주장 방법, 인권침해 시 대처요령, 이용자 간 인권존중 및 직원 인권 존중, 이용자 성교육 등이다. 인권교육 중 1시간 이상 성교육을 실시해야 한다.

4. 장애인 성교육

1) 여성가족부

(1) 청소년성문화센터 설치·운영

여성가족부 및 지방자치단체는 「아동 · 청소년의 성보호에 관한 법률」(이하 청소년성보호법) 제47조에 따라 성교육 전문기관인 청소년성문화센터를 설치하여 운영하고 있다. 청소년성문화센터는 아동·청소년의 특성과 발달 단계에 맞는 전문화된 성교율을 제공하여 아동·청소년이 건강한 성 가치관을 정립할 수 있게 지원하고 성범죄 피해로부터 예방하기 위한 목적으로 설치되었다.

아동 · 청소년의 성보호에 관한 법률 제47조(아동·청소년 대상 성교육 전문 기관의 설치·운영)
① 국가와 지방자치단체는 아동·청소년의 건전한 성가치관 조성과 성범죄 예방을 위하여 아동·청소년대상 성교육 전문기관(이하 "성교육 전문기관"이라 한다)을 설치하거나 해당 업무를 전문단체에 위탁할 수 있다. ② 제1항에 따른 위탁 관련 사항, 성교육 전문기관에 두는 종사자 등 직원의 자격 및 설치기준과 운영에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

청소년성문화센터가 추진된 배경을 살펴보면, 2006년 청소년정책자문위원회 성문화분과위원회가 국가청소년위원회에 전국에 청소년 성문화센터 설치 운영 사업을 건의하였고, 이에 따라 2007년 국가청소년위원회 소관 정부 예산안에 신규사업으로 반영되었다(여성가족부, 2004a). 2007년에 청소년성문화센터 21개소가 설치·운영하였고, 청소년성문화센터 표준 콘텐츠를 개발하였으며, 노동부 사회적일자리 사업으로 성교육전문가를 지원하였다. 이후 2010년 「청소년성보호법」이 개정되어 성교육 전문기관인 청소년성문화센터 설치·운영의 법적근거가 마련되었다. 2011년부터는 교육접근성이 낮은 지역을 찾아가기 위해 45인승 버스를 개조하여 청소년성문화센터의 주요 컨텐츠를 탑재한 이동형 청소년성문화센터가 신규 도입하였다.

사업추진체계를 살펴보면, 여성가족부가 기본방향 및 사업수행 지침을 수립하고 보조금(국비)를 지원하며, 지방자치단체가 보조금(지방비)를 지원하고 시설운영 관리·감독 및 예산 집행 승인·정산을 수행한다. 지원조건은 국비 50%, 지방비 50%

를 매칭하며, 청소년성문화센터 운영의 전체 예산규모는 국비 4,579백만원이다(1개소당 171,192천원). 청소년성문화센터는 지방자치단체장이 직접 설치·운영하거나, 자격요건을 갖춘 기관(단체)에 위탁운영할 수 있는데, 현재 전북(군산, 정읍)과 제주(제주, 서귀포)는 지자체에서 직영하고 있다.

청소년성문화센터는 여성가족부가 제작한 표준 매뉴얼에 의거하여 아동·청소년의 발달단계, 성별 특성, 교육 수요 등을 고려하여 운영된다. 주요사업은 ① 체험관 및 이동형 교육장을 활용한 아동청소년 성교육 및 성폭력 예방 교육, ② 학교, 청소년시설, 아동복지시설 및 취약지역 등 찾아가는 성교육, ③ 교사, 기관종사자, 양육자 등 성인 대상 성교육, ④ 지역사회 교육 및 홍보이다(여성가족부, 2024b). 청소년성문화센터는 설치형태에 따라 고정형과 이동형으로 구분된다. 고정형은 사무실, 교육장, 성문화 체험관을 합쳐 연면적 165㎡ 이상의 공간을 갖춰야 하며, 체험관을 활용한 교육을 우선 실시한다. 직원은 센터장 1인, 팀장 1인, 팀원 3인 등 5인으로 구성된다. 이동형은 45인승 버스로, 저소득층 및 접근성이 어려운 학교 및 단체 등을 대상으로 한 교육프로그램 운영을 우선 실시한다. 센터장(통합형은 팀장) 1인, 팀원 2인, 기사 1인, 시간제 강사 1인으로 구성된다.

전국 2023년 12월 기준 청소년성문화센터는 전국에 57개소(고정형 47개소, 이동형 10개소)가 운영되고 있다.

〈표 Ⅲ-7〉 시도별 청소년성문화센터 설치 현황(2023.12 기준)

구분	전국	서울	부산	대구	인천	광주	대전	울산	경기	강원	충북	충남	전북	전남	경북	경남	제주
고정	47	8	3	2	2	2	1	1	6	3	2	2	4	4	3	2	2
이동	10	-	2	-	-	-	-	-	3	1	1	1	-	-	1	1	-

주: 지자체 직영: 전북(군산, 정읍), 제주(제주, 서귀포).
출처: 여성가족부(2024b). 2024 여성아동권익증진사업 운영지침. p.557.

시립성북청소년성문화센터는 장애·비장애 아동·청소년이 차별없이 성교육을 받을 수 있는 전국 최초의 통합성문화센터이다(서울특별시 뉴스, 2024.8.2.). 2015년도에 '중랑청소년성문화센터로 개소하였다가, 2024년 4월 성북구로 이전 개소하였다. 주요사업으로는 장애·비장애 아동·청소년이 모두 이용할 수 있는 체험관 성교육과 찾아가는 성교육을 운영하고, 그 외 특수교사 대상 성교육 워크숍, 장애·비장애

양육자를 위한 성교육특강 등을 운영하고 있다.

한편, 시립성북청소년성문화센터는 2023년 『발달장애학생을 위한 포괄적 성교육 매뉴얼 문을 열고 '톡톡톡'』을 제작, 배포하였다. 이 매뉴얼은 2021년부터 2023년까지 사회복지공동모금회의 지원을 받아 수행된 '발달장애학생을 위한 포괄적성교육 매뉴얼 제작 - 문을 열고 '톡톡톡'' 사업의 결과물이다. 이 사업을 통해 2021년에 '발달장애학생을 위한 포괄적 성교육 매뉴얼' 초안을 제작하였고, 2022년 매뉴얼 시범교육 운영 후 2023년 8월 최종 매뉴얼을 제작·배포했으며, 이후 매뉴얼 워크샵 운영하고 있다. 이 매뉴얼은 2023년 유네스코의 국제 포괄적 성교육 원칙에 근거하여 초등학생 고학년에서 중학생까지 의사소통이 가능한 경도 발달장애 아동·청소년을 대상으로 적용할 수 있게 제작되었으며, 교·강사가 활용할 수 있는 발달장애학생을 위한 포괄적 성교육의 교수-학습안을 제공하고 있다.

2024년 4월에는 장애여성네트워크와 함께 발달장애 성교육 관련 자료들을 모아 발달장애 성교육자료 아카이빙 블로그 '여기다있네(http://blog.naver.com/here-are-all)'를 개설하였다.

2024년에는 장애·비장애 아동·청소년 통합성교육을 위한 활동가 양성과정 '다:가치 프로젝트'를 운영하고 있다. 활동가 양성과정은 기본과정(3일 18시간), 심화과정(5일 20시간), 네트워크(월 1회), 교육진행의 과정으로 이루어져 있다.

〈표 Ⅲ-8〉 시립성북청소년성문화센터 장애·비장애 아동·청소년 통합성교육을 위한 활동가 양성과정

과정	차수	주제	시간
기본과정	1일차	장애 성교육 변화와 흐름	2
		장애 특성과 이해	2
		장애특성에 대한 지원과 대체자원	2
	2일차	젠더기반폭력과 장애	2
		장애와 성평등	2
		장애오아 자기결정권	2
	3일차	장애 양육자 및 주변인 성교육의 방향	2
		발달장애 성교육 매뉴얼 방법	3
		통합교육의 필요성	1
심화과정	1일차	통합과 분리 무엇을 선택할 것인가?	3
		교실에서의 다양성에 대한 접근	2
	2일차	발달장애인의 삶의 지원 및 어려운 행동에 대한 접근	3
		교실에서의 성평등교육	2
	3일차	성적권리와 재생산	2
	4일차	장애 성적자기결정권 토론	1

과정	차수	주제	시간
		통합교육의 필요성 및 교수적 수정	2
	5일차	느린학습자를 위한 쉬운 글의 필요성 및 활용	2
		발달장애 편견과 사회통합	2
		수료식	1

출처: 시립성북청소년성문화센터 홈페이지
https://sbsay.net/news/page1.php?boardid=notice&mode=view&idx=183&sk=&sw=&offset=50&category=

(2) 학교 및 장애 아동·청소년 성 인권 교육

학교 및 장애 아동·청소년 성 인권 교육은 초·중·고등학생 및 장애 아동·청소년이 올바른 성 가치관을 정립할 수 있도록 성 인지적 관점에서 성, 문화, 관계와 소통, 안전 등을 통합한 교육이다(여성가족부, 2023).

사업추진체계를 살펴보면, 여성가족부에서 사업총괄, 중앙지원기관 선정 및 관리, 시·도 선정 및 지역 운영기관 운영계획서 승인 업무를 담당하였고, 중앙지원기관인 한국양성평등교육진흥원이 운영 총괄 관리 및 지원, 워크숍, 간담회 개최 및 통합슈퍼비전 제공, 교육내용 및 사업운영 가이드 제공, 지역운영기관 교육 모니터링 및 현장점검 등의 업무를 담당하였다. 시·도 및 시·도 교육청은 시·도별 계획 수립 및 운영 총괄, 시·도 내 운영학교 모집·선정 등을 수행하였고, 시·도별 각 지역운영기관은 학교 및 장애 아동·청소년을 대상으로 교육을 실시하고, 교·강사 역량강화, 교육 홍보 및 유관기관 네트워크 구축 등의 업무를 수행하였다.

성 인권교육은 학교 성 인권 교육과 장애 아동·청소년 성 인권 교육으로 구분된다. 우선 학교 성 인권 교육은 2011년 2개 시·도(경기, 충남)에서 시범 운영된 이후, 실시 지역이 차츰 확대되어 2016년 서울, 부산, 충북, 충남, 전북, 경북, 경남, 제주 등 8개 시·도에서 운영되었다. 교육 자료로는 2010년 '학교에서의 성인지적 예방교육' 교사용 교안이 개발되었고, 2013년부터 2015년까지 학교에서의 성 인권 교육 교사용 교수·학습안 및 학생용 핸드북이 제작되어 유아용, 초등학교 저학년용, 초등 고학년용, 중학교용, 고등학교용 등 초 5종이 제작되었다. 2021년~2022년에는 학교 성 인권 교육 교재(초·중·고)가 개편되었다. 학교에서의 성 인권 교육은 초·중·고등학생을 대상으로 하며, 해당 학교 보건교사나 외부 전문강사가 표준교안을 활용하여 연 15차시 내외로 교육을 실시하였다. 주로 학교의 보건교사가 직접 또는 외부 전문강사를 활용하여 운영하였으나, 보건교사가 배치되지 않은 초등학교의 경우

에는 특성화 사업으로 운영하였다(여성가족부, 2024a).

〈표 Ⅲ-9〉 학교에서의 성 인권 교육 운영 현황

(단위: 명)

구분	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
실인원	14,244	15,496	15,198	15,365	14,466	14,614	14,428	14,408
연인원	148,472	167,651	155,228	156,899	80,516	130,089	130,298	127,421

출처: 여성가족부(2024a). 청소년백서.

장애 아동·청소년 성 인권 교육은 4개 시·도(인천, 대전, 경기, 경남)에서 시범 운영된 후 2015년 17개 시도 전국으로 확대되었다. 교육 자료로는 2012년 장애유형별 성 인권 교육 매뉴얼(지적, 시각, 청각 장애)이 개발되었고, 2017년 장애 아동·청소년 성 인권 교육 교사 및 강사 대상 가이드북이 제작되었으며, 2022년에는 장애 아동·청소년 성 인권 교육 매뉴얼 콘텐츠 일부 회차가 리뉴얼되었다(여성가족부, 2023)

〈표 Ⅲ-10〉 여성가족부의 중복장애학생 대상 성교육 내용

영역	주제	목표
신체 및 심리 발달	신체구조와 변화	- 신체교구를 이용하여 남녀의 차이를 안다 - 사춘기 몸의 변화를 알고 생활 속에서 생식기 위생을 실천한다
	임신과 출산	- 임신과 출산 과정에 대해 안다 - 소중한 나와 우리에 대해 알고 부모님께 감사드린다
	성 건강	- 내 몸을 깨끗이 해야 하는 이유를 안다 - 신체를 청결하게 관리하는 방법을 안다 - 나의 성별에 맞는 속옷을 선택하여 바르게 착용한다
인간관계 이해	관계속에서 의사표현	- 가족의 의미와 소중함을 알 수 있다 - 가족 구성원으로서의 역할을 알고 예절을 익힌다
	성과 사랑	- 나에게 어울리는 교제 상대를 찾을 수 있다 - 교제 시 애정표현과 지켜야 할 예절을 안다
성문화와 성윤리	성폭력 인지	- 성폭력이 무엇인지를 안다 - 마을을 통해 성폭력 상황을 인지하고, 도움받을 수 있는 기관을 찾아본다
	성폭력 예방과 대처	- 성폭력 상황을 이해한다 - 성폭력에 대처할 수 있는 올바른 말과 행동을 한다 - 성폭력 피해 시 도움받을 수 있는 곳(기관 및 대상)을 안다
	사회 속 성 역할	- 성 문화 형성의 중요한 역할을 하는 통신매체에서 표현하고 있는 관계, 의사표현 방식 등을 통해 우리의 성적 권리를 억압하거나 왜곡하고 있는

영역	주제	목표
		요소를 알아본다 - 통신매체를 올바르게 이용하는 방법을 익힌다 - 통신매체의 왜곡된 성 문화를 따라하지 않는다
	양성평등과 성 인권	- 나의 권리와 그에 따른 책임을 안다 - 사람은 사고팔 수 없는 소중한 존재임을 안다 - 성매매 피해 시 대처방법과 도움을 받을 수 있는 곳을 안다

출처: 여성가족부(2013). 장애인 성인권 교육 매뉴얼 -지적장애, 시각장애, 청각장애, 지체장애-(교구를 활용한 성인권 교육-중복장애학생을 중심으로). 여성가족부·탁틴내일. p.49.

장애 아동·청소년 성 인권 교육은 지적, 시각, 청각, 중복장애 등 주로 자기보호 및 인지능력이 상대적으로 취약한 장애 아동·청소년을 대상으로 하며, 시·도의 청소년성문화센터, 장애인복지관, 장애인성폭력상담소, 여성장애인단체 등이 지역운영기관으로 선정되어 교육을 운영하였다. 장애유형별 『장애 아동·청소년 성 인권교육 매뉴얼』에 따라 외부 강사가 다양한 교구·교재를 활용하여 대상별 10차시 내외의 교육(1차시 40~50분 기준)을 실시하였다.

장애 아동·청소년 성 인권 교육은 2023년 12월 말 기준으로 17개 시·도 27개 지역운영기관에서 운영되었고, 실인원 2,982명, 연인원은 26,667명이었다. 2016년부터 2019년까지 꾸준히 증가하다가 2020년~2021년 감소하였고, 다시 2022년부터 증가하였다.

〈표 Ⅲ-11〉 장애아동·청소년 성 인권 교육 운영 현황

(단위: 명)

구분	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
실인원	2,700	2,799	2,824	2,859	2,853	2,702	2,884	2,982
연인원	25,574	26,661	26,503	27,879	20,555	23,955	25,658	26,667

출처: 여성가족부(2024a). 청소년백서.

학교 및 장애 아동·청소년 성 인권 교육은 2023년까지 법률적 근거 없이 여성가족부의 지침에 따라 운영되었으나, 2024년 예산 5억 5,600만원이 전액 삭감되고 여성가족부 사업지침에서도 삭제되었다. 정부는 수요 감소와 타 부처 사업(교육부, 보건복지부)과의 유사성을 이유로 들었다. 그러나 장애아동·청소년 성 인권 교육 운영 현황을 살펴보면, 코로나19가 발생한 2020년 감소하였으나 이후 지속적으로

증가하여 교육참여자수가 고루 유지되고 있어서 수요 감소 주장의 근거가 미약하다고 볼 수 있다. 또한 2022년에도 학교 성 인권 교육 교재(초·중·고)와 장애 아동·청소년 성 인권 교육 매뉴얼 콘텐츠 일부 회차가 개편되어 교육 폐지가 급작스럽게 결정된 것라고 볼 수 있다. 현장에서는 학교 교육은 장애학생이 고려되지 않으며, 보건복지부 발달장애인 성교육은 시각, 청각, 지체 등 다양한 장애학생 교육은 보장되지 않기 때문에 유사·중복성이 없다고 주장하며, 장애아동·청소년 성 인권 교육 사업 폐지 철회 및 예산 증액을 요구하였다(한국성폭력상담소 카드뉴스, 2023.12.13.).

2) 보건복지부

(1) 중앙장애아동·발달장애인지원센터

중앙장애아동·발달장애인지원센터는 발달장애인 성인권 교육 지원사업을 실시하고 있다. 2018년 한 발달장애인의 가족이 기획재정부 국민참여예산을 통해 신규사업으로 발달장애인 성인권 부모교육을 제안하였다. 「발달장애인법」과 '발달장애인 생애주기별 종합대책'을 근거로 2019년부터 발달장애인 당사자 및 주변인의 인식·행동 변화를 통한 건강한 성인권 의식 확산을 위해 발달장애인 성인권 교육을 실시하고 있다(한국장애인개발원, 중앙장애아동·발달장애인지원센터, 2022).

발달장애인 성인권 교육의 사업수행체계를 살펴보면 보건복지부가 사업총괄(기본계획수립 및 사업지침 시달, 사업 관리감독 등)을 담당하고, 시·도가 사업 운영(사업 수행비용 교부, 사업 수행기관 관리감독 및 예산집행 등)을 담당하며, 사업 지원·수행기관인 중앙 및 지역발달장애인지원센터가 사업 운영 지원·수행(사업 및 프로그램 지원, 사업 홍보, 수행기관 모니터링 등)을 수행하며, 사업 수행기관이 사업 수행(부모교육지원 계획 운영, 홍보 및 참여자 모집 등)을 수행한다.

중앙장애아동·발달장애인지원센터는 발달장애인 성인권 교육을 효과적으로 수행하기 위해 2019년에 『발달장애인 성인권 교육 매뉴얼』 1, 2권을 발간하였다. 매뉴얼 개발에 앞서 발달장애인 부모를 대상으로 성인권 교육에 대한 욕구조사를 실시하여, 발달장애인 부모가 가지고 있는 성인권 교육에 대한 욕구 및 성교육과정에 필수적으로 포함되어야 할 내용을 확인하여 매뉴얼 제작에 반영하였다. 매뉴얼은 기본적인 의사소통과 교육이 가능한 발달장애 자녀를 둔 부모에게 초점을 맞췄고,

크게 이론적 부분, 실천적 부분, 사례별 Q&A로 구성되어 있다. 또한 2022년에는 표준화된 교육 내용 구성을 위해 『발달장애인 성인권 교육 매뉴얼(전문가용)』을 발간하였다. 발달장애인 성인권 교육은 발달장애인 본인, 부모 및 보호자, 가족, 관련 분야 종사자 등을 대상으로 하며, 강의형 교육, 소그룹형태의 상담형 교육, 토론형 교육, 사례연구형 교육 등으로 유형이 나뉜다.

〈표 Ⅲ-12〉 중앙장애아동·발달장애인지원센터의 발달장애인 성인권 교육 매뉴얼 구성

구분	장	내용
1권	Ⅰ. 서론	1. 발달장애인 성인권교육의 필요성 2. 왜 부모교육인가? 3. 본 매뉴얼의 제작 배경 4. 본 매뉴얼의 구성 및 한계
	Ⅱ. 발달장애인 성교육을 위한 부모의 준비	1. 발달장애인에 대해 알기 2. 성에 대해 알기 3. 현대사회의 성문화에 대해 알기 4. 발달장애인 성교육
	Ⅲ. 발달장애인의 성적 실천	1. 생물학적 성 2. 사회속의 성 3. 관계속의 성
	Ⅳ. 발달장애인 피의자, 피고인에 대한 형사사법절차지원	1. 발달장애인 피의자, 피고인에 대한 형사사법절차지원 2. 사건 발생 시의 대처 3. 전담수사관제도
2권	Ⅴ. 발달장애인 대상 성폭력 사건 지원	1. 성폭력이란? 2. 발달장애인 대상 성폭력 사건의 이해 3. 발달장애인 대상 성폭력 사건 절차 4. 발달장애인 성폭력 피해자 지원체계 5. 발달장애인 성폭력 피해자의 권리
	Ⅵ. 사례 Q&A	1. 생활 속 성행동 지도 사례 2. 성폭력 피해 문제 사례 3. 성폭력 가해 문제 사례 4. 성인권 침해 사례 5. 성매개 감염병 사례 6. 임신 및 낙태 사례
	Ⅶ. 결론	결론
	Ⅷ. 추가자료	1. 전국 성폭력상담소 주소록 2. 전국 해바라기센터 주소록 3. 발달장애인 부모대상 성교육 수요조사 결과 4. 교육용 체크리스트/삽화모음

출처: 한국장애인개발원, 중앙장애아동·발달장애인지원센터(2019). 발달장애인 성인권 교육 매뉴얼 1, 2.

장애아동·발달장애인지원센터는 2021년 '발달장애인의 주 양육자 성인권 교육과정 개발 연구'를 통해 발달장애인 성인권 교육과정을 개발하고 강사양성과정의 필요성이 제기되어 2022년부터는 발달장애인 성인권 교육 강사양성과정을 운영하게 되었다. 장애인 성인권 교육 강사진이 주로 외부기관의 성교육·성폭력 예방교육 강사 양성과정 위주로 구성되어 있으나 관리주체가 없어서 지역별 강사섭외에 어려움이 있기 때문이다. 한편 2024년부터 유사사업인 한국양성평등교육진흥원의 장애아동·청소년 성 인권 교육의 예산이 전액 삭감됨에 따라, 성인권 교육의 대상이 기존 성인 발달장애인 및 보호자에서 아동·청소년을 포함한 전연령 발달장애인 및 보호자로 확대됨에 따라 교육 주제가 확대되었다.

성인권 교육과정은 기본형, 요약형, 심화형, 특화교육으로 구분된다. 기본형 교육은 20시간 이상으로 구성되며, 사람 중심 성교육의 이해, 발달장애인의 사회적 기술과 대인관계, 발달장애인의 장애 특성, 발달장애인의 성적 발달과 성 인권, 발달장애인 부모교육의 이해, 성폭력 예방교육의 이해와 실제, 사회의 성문화와 디지털 매체의 성 정보, 생활 속 성교육 등의 내용을 포함한다.

〈표 Ⅲ-13〉 중앙장애아동·발달장애인지원센터 성인권 교육과정

구분	대상	회기	시간
기본형*	발달장애인과 성에 대한 이해를 통해 강사로 활동하고자 하는 인원	8	20시간 이상
요약형*	발달장애인 성인권 교육의 방향성에 대한 이해를 증진하고자 하는 강의경력 있는 인원	4	10시간 이상
심화형*	발달장애인 성인권 교육 강사로써 발달장애인의 성에 대한 심층적 이해를 증진하고자 하는 인원 기본형 혹은 요약형 수료 시 참석 가능	2~3	4~8시간
특화교육	발달장애인 성에 대해 관심이 있는 인원	2	4~6시간

출처: 중앙장애아동·발달장애인지원센터(2024). 2024년 발달장애인 성인권 교육 강사양성과정 운영 계획(안)

〈표 Ⅲ-14〉 발달장애인 성인권 교육 내용(20시간)

구분	내용	시간
1회기	사람 중심 성교육의 이해	2
2회기	발달장애인의 사회적 기술과 대인관계	3
3회기	발달장애인의 장애 특성	2.5
4회기	발달장애인의 성적 발달과 성 인권	2.5
5회기	발달장애인 부모교육의 이해	2.5
6회기	성폭력 예방교육의 이해와 실제	2.5
7회기	사회의 성문화와 디지털 매체의 성 정보	2.5
8회기	생활 속 성교육	2.5

출처: 중앙장애아동·발달장애인지원센터(2024). 2024년 발달장애인 성인권 교육 강사양성과정 운영계획(안)에서 재구성

(2) 국립재활원

국립재활원은 2023년 1월 발달장애청소년을 위한 생리용품 사용 가이드북인 『발달장애 청소년이 궁금해하는 생리용품 사용법 19가지 "축하해주세요, 나 어른이 되나 봐요."』를 발간하였다. 발달장애인 당사자가 이해하기 쉬운 용어를 사용하여 사춘기 신체 변화, 생리, 생리용품, 생리용품 사용법 등에 대한 발달장애인의 이해를 돕기 위한 내용으로 구성되어 있다. 가이드북을 바탕으로 유튜브 동영상인 '발달장애 청소녀를 위한 생리대 사용방법'을 제작하여, 국립재활원 유튜브[2]에서 제공하고 있다.

한편 국립재활원은 1996년 척수손상인 부부를 위한 성재활 교육을 실시한 이래 장애인에게 올바른 성 인식을 심어주고 성생활을 돕기 위해 장애인 성재활 사업을 하고 있다(국립재활원 홈페이지). 장애인 성재활 사업은 주로 척수손상, 뇌졸중 혹은 뇌손상 장애인을 대상으로 하며, 성재활 상담과 성재활 교육으로 구성되어 있다. 성재활 상담은 장애인 및 배우자를 대상으로 하며, 개별상담, 소그룹 부부 상담(주1회 2시간씩 4주 프로그램), 장애인 부부 워크숍(연 1회 2박3일)으로 이루어져 있다. 성재활 교육 프로그램은 장애인 관련 종사자를 대상으로 연1회 성재활 세미나와 성교육자료 전시회가 개최되며, 그밖에 성재활 연구와 성재활 컨텐츠를 제작하여 보급하고 있다. 2011년 『장애인 성재활 가이드북』을 발간하였고, 2013년 개정판, 2014년 영문판, 2019년 영문 개정판을 발간하였다. 2018년 『여성 척수장애인을

2) https://www.youtube.com/watch?v=ev_B-sN6gfM&t=3s

위한 성재활 가이드북』을 발간하였다.

3) 교육부

학교 성교육은 「교육기본법」과 「학교보건법」에 근거를 둔다. 「교육기본법」이 제정되기 전 「학교보건법」이 학교 성교육의 유일한 근거였다(남미자, 심에스더, 이희진, 2021). 「학교보건법」 제9조에서는 보건교육의 영역에 성교육을 포함하여, 성교육이 보건교사의 역할로 인식되고 있다. 「학교보건법」이 학교 성교육 실시의 제도적 틀을 마련하였고, 그외 「양성평등기본법」, 「성폭력방지 및 피해자보호 등에 관한 법률」, 「가정폭력방지 및 피해자보호 등에 관한 법률」, 「아동청소년의 성 보호에 관한 법률」, 「성매매방지 및 피해자보호 등에 관한 법률」 에 따라 양성평등에 기반한 교육 내용, 성폭력 예방교육, 성매매 예방교육 등이 성교육의 내용을 구성하였다. 즉, 학교 성교육은 보건교육의 일환으로 진행되었고, 양성평등 교육과 성폭력·가정폭력·성매매 등 여성폭력 예방교육이 포함되어 실시되고 있다.

이후 교육법제 내 성교육의 근거가 부족하여 학교 성교육이 제대로 운영되지 않고 있다는 지적에 따라 2021년 9월 「교육기본법」 제17조의2이 개정되어 성교육, 성인지교육, 성폭력예방교육을 포함한 양성평등교육 실시가 명시되었다. 이로써 보건교육의 영역으로 성교육이 제한되었던 것이 양성평등 관점에서 교육이 확대될 수 있는 계기가 마련되었다고 평가되었다(남미자 외, 2021).

교육기본법 제17조의2(양성평등의식의 증진)
① 국가와 지방자치단체는 양성평등의식을 보다 적극적으로 증진하고 학생의 존엄한 성(性)을 보호하며 학생에게 성에 대한 선량한 정서를 함양시키기 위하여 다음 각 호의 사항을 포함한 시책을 수립·실시하여야 한다. 1. 양성평등의식과 실천 역량을 고취하는 교육적 방안 2. … ② 국가 및 지방자치단체와 제16조에 따른 학교 및 평생교육시설의 설립자·경영자는 교육을 할 때 합리적인 이유 없이 성별에 따라 참여나 혜택을 제한하거나 배제하는 등의 차별을 하여서는 아니 된다. ③ 학교의 장은 양성평등의식의 증진을 위하여 교육부장관이 정하는 지침에 따라 성교육, 성인지교육, 성폭력예방교육 등을 포함한 양성평등교육을 체계적으로 실시하여야 한다.

학교보건법 제9조(학생의 보건관리)
학교의 장은 학생의 신체발달 및 체력증진, 질병의 치료와 예방, 음주·흡연과 마약류를 포함한 약물 오용(誤用)·남용(濫用)의 예방, 성교육, 이동통신단말장치 등 전자기기의 과의존 예방, 도박 중독의 예방 및 정신건강 증진 등을 위하여 보건교육을 실시하고 필요한 조치를 하여야 한다.

학교 성교육은 1966년에 발표된 문교부 지침을 통해 시작되었다. 학교 성교육은 초기에 순결교육 중심으로 이루어졌으나, 1995년 「여성발전기본법」이 제정되면서 순결교육은 제외되었다. 교육인적자원부는 2000년 '학교 성교육 기본계획'을 수립하고, 2001년 이를 바탕으로 '학교 성교육 활성화 지침'을 발표하여 연간 10시간 성교육 실시를 의무화하였다. 이후 2007년 「학교보건법」 제9조가 제정되어 보건교육에 성교육이 포함되고 연간 15시간으로 교육시간이 확대되었다(남미자 외, 2021).

2015년에는 교육부에서 학교현장에서의 성교육 내실화를 기하고자 국가 수준의 '학교 성교육 표준안'을 발표하였다. 그러나 학교 성교육 표준안이 성별 고정관념과 성역할 강화, 성적 다양성과 다양한 가족형태 배제, 성폭력에 대한 왜곡된 통념을 강화한다는 등의 비판을 받으며(김수진, 김은빈, 김현진, 원하린, 이혜원, 2020), 페미니즘 성교육, 포괄적 성교육 등이 공론화되고 성교육 표준안 폐지 주장이 제기되었다(남미자 외, 2021). 교육부는 2016년 문제가 되었던 일부 내용을 삭제, 수정하였지만 한국여성정책연구원을 통한 재검토 결과 학교 성교육 표준안의 수정사항은 발견되지 않았다고 결론짓고(교육부, 2021) 표준안을 여전히 활용하고 있다.[3] 그러나 '학교 성교육 표준안'은 2015년 개정 교육과정에서 적용되었고, 현재 2022년 개정 교육과정이 2024년 입학생부터 순차적으로 도입, 적용되고 있어서 사실상 폐기 상태라고 볼 수 있다(주간경향, 2024). 2020년에는 교육부 학생건강정보센터 실무위원회(정신건강 분과)에서 보건교사회의 자문을 받아 학교 교육용 자료를 제작하여 배포하였다.

2020년에는 교육부는 국가시책사업의 일환으로 17개 시도교육청과 협업하여

3) 현재 교육부 학생건강정보센터에서는 성교육 표준안(초중고)에 대해 '교육기본법 개정에 따라 2023년부터 동 표준안은 사용을 안내하고 있지 않습니다. 본 자료는 오직 참고용으로만 활용하여 주시기 바랍니다.'라고 안내하고 있다. https://www.schoolhealth.kr/web/search/selectTotalSearchList.do?bbsId=&lstnum1=2108&pageIndex=1&pageUnit=10&sortOrder=&searchWrd=%EC%84%B1%EA%B5%90%EC%9C%A1

‘디지털 성폭력 예방을 위한 성인지 감수성 교육 자료’를 개발하였고, 2022년에는 앞서 개발된 교안에 따라 소규모 학교로 전문강사가 직접 찾아가서 교육하는 ‘학교 현장 찾아가는 양성평등교육’을 실시하였다(교육부 보도자료, 2022). 58명의 성폭력예방교육 전문 강사를 통해 전국의 105개 학교(초등학교 70개교, 중학교 25개교, 고등학교 10개교)를 대상으로 2시간의 디지털 성폭력 예방교육을 제공하였다. 내용은 디지털 미디어 환경 이해하기, 사이버 괴롭힘과 혐오표현 없애기, 디지털 성폭력, 디지털 성폭력 예방 등으로 구성되었다.

교육부는 관련 법령 및 초·중등학교 교육과정에 따라 모든 학교에서 관련교과 및 창의적체험활동 시간을 활용하여 학년별 15차시 이상 성교육을 의무적으로 실시하도록 하였다(교육부 2018; 2021; 2022). 또한 이를 위해 단위학교의 성교육 담당교사를 지정하고, 시·도교육감은 성교육 담당교사 양성과정(기본-심화)을 개설·운영하고 행정 및 재정적 지원을 하도록 하였다. 이러한 내용은 교육부(학생건강정책과)에서 학생건강증진 정책 추진의 완성도를 높이고 시도교육청이 계획 수립 시 참고할 수 있도록 배포, 안내하는 ‘학생건강증진 정책방향’에서도 확인할 수 있다. 참고로 보건교육은 2015 개정교육과정에 따른 보건교육 및 ‘보건’ 선택과목 운영하여, 최소한 1개 학년 이상을 대상으로 교과와 창의적 체험활동을 통해 연간 17시간 이상 체계적·지속적인 보건교육 실시하도록 하였다. 그러나 동일한 안내자료인 ‘학생건강증진 분야 주요업무 추진방향’(교육부, 2023; 2024)이 2023년과 2024년에는 ‘학교 성교육 내실화’ 항목이 제외되었다.

교육부에서 제작한 성교육 표준안(초중고)이나 학교 교육용 자료에서는 장애나 장애학생을 별도로 고려하는 내용은 찾기 어렵다. 장애학생 대상의 성교육 관련 내용은 특수교육을 통해 확인할 수 있다. 국립특수교육원은 2010년 ‘장애학생을 위한 멀티미디어 성교육 자료 개발 연구’를 통해 장애학생 성교육 실태 및 요구분석을 실시하고 특수학교나 특수학급의 수업에 활용할 수 있는 장애학생용 성교육의 프로그램을 개발하였다. 2022 개정 특수교육 교육과정의 기본 교육과정(교육부 고시 제 2022-34호 [별책 3])에서 보건교과 영역 중 ‘건강한 성’을 포함하고 있다.[4] ‘건강한 성’ 영역은 청소년기의 신체적 변화와 심리적 변화를 이해하고, 임신·출산·피임에 대한 건강한 성 가치관을 확립하고, 부모 역할을 올바르게 인식하고, 성범죄

4) 기본교육과정 보건과는 개인적 건강, 관계적 건강 및 사회적 건강을 포함하여 ‘생활 속 건강 관리’ 영역, ‘건강한 선택’ 영역, ‘건강한 성’ 영역, ‘생활 속 안전’ 영역의 총 4개 영역으로 구성되어 있다.

위험으로부터 안전한 생활을 영위하며, 성 인권을 이해하고 존중하는 태도를 생활화하는 데 필요한 내용 요소를 포함한다.

〈표 Ⅲ-15〉 2022년 개정 특수교육 기본 교육과정 보건교과 '건강한 성' 내용

구분	내용	
핵심 아이디어	- 청소년기 신체 및 심리 변화를 적절하게 관리하여 성적 발달에 대한 긍정적인 태도를 기른다. - 건전한 성 가치관과 생명 윤리를 확립하고 성적 자기 결정 능력을 향상하여 건강한 삶을 영위한다. - 성 인권에 대한 이해와 존중을 통해 성폭력을 예방하고 대처하며 건강한 사회구성원으로서의 자세를 지닌다.	
범주	내용 요소	
	중학교	고등학교
	1~3학년	1~3학년
지식·이해	- 청소년기 신체 및 심리 변화 - 성폭력의 위험 - 성 인권 존중	- 임신·출산·피임과 부모의 역할 - 성폭력과 성 상품화의 위험 - 성적 자기 결정권과 성 인권 존중
과정·기능	- 청소년기 신체 및 심리 변화에 대처하기 - 성폭력 예방과 대처하기 - 성 인권 존중하기	- 건강한 임신·출산 관리 및 피임 방법과 부모 역할 조사하기 - 성폭력과 성 상품화 예방과 대처하기 - 바람직한 성적 의사 표현 및 성 인권 존중 실천하기
가치·태도	- 청소년기 신체 및 심리 변화에 대한 긍정적 태도의 내면화 - 성폭력으로부터 안전의 생활화 - 성 인권 존중의 생활화	- 건전한 성 가치관과 생명 윤리 확립 - 성폭력과 성 상품화로부터 안전의 생활화 - 성적 자기 결정권과 성 인권 존중의 생활화

출처: 국가교육과정정보센터(ncic.re.kr)〉교육과정 자료실〉교육과정 원문 및 해설서
교육부(2022), 2022 개정 특수교육 교육과정 기본 교육과정, p.452.

각 부처별로 지원하는 장애인 성교육 사업을 정리하면 다음 표와 같다. 청소년성문화센터는 모든 아동청소년과 보호자 등 성인이 이용할 수 있는 시설이지만, 전국 최초로 장애·비장애 아동·청소년이 이용할 수 있는 통합성문화센터인 시립성북청소년성문화센터를 제외한 다른 센터들이 접근성, 교육내용이나 운영상 장애 아동·청소년을 얼마나 고려하고 있는지는 알 수 없다. 보건복지부 발달장애인 성인권 교육은 여성가족부의 학교 및 장애 아동·청소년 성 인권 교육 사업이 폐지되면서 교육 대상자를 발달장애인 성인에서 아동·청소년까지 전 연령대로 확대하였지만, 장애유형이 발달장애인(지적, 자폐성)에 한정되고 있어서 다양한 장애유형을 포함한

성인권 교육이 이루어지고 있지는 않다. 학교 성교육의 경우, 전체 초·중·고등학교 특수학급 및 특수학교에서 보건교육의 일환으로 연 15시간의 성교육이 운영되고 있으나, 학교 성교육 자료의 구시대적 통념이나 운영의 내실화 문제가 계속 제기되고 있는 실정이다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅲ-16〉 부처별 장애인 성교육 비교

구분	여성가족부		보건복지부		교육부
	청소년성문화센터	학교 및 장애 아동·청소년 성 인권 교육 사업	발달장애인 성인권 교육	장애인 성재활	학교 성교육
근거	「청소년성보호법」 제47조	여성가족부 지침	「발달장애인법」, 발달장애인 생애주기별 종합대책	-	「교육기본법」과 「학교보건법」 등
도입	2006년 청소년정책자문위원회 성문화분과위원회가 국가청소년위원회에 건의하여, 2007년 국가청소년위원회 소관 정부 예산안에 신규사업으로 반영되어 21개소 설치	2011년	2018년 발달장애인 가족이 제안하여, 2019년 기획재정부 국민참여예산을 통해 신규 사업 시행	1996년 척수손상인 부부를 위한 성재활 교육 실시	1966년 문교부에서 지침을 발표하면서 시작 2001년 연간 10시간 성교육 실시 의무화
대상	- 아동·청소년 - 교사, 기관종사자, 양육자 등 성인	- 학교: 초·중·고등학생 - 장애: 장애 아동·청소년 (지적, 시각, 청각, 중복장애 등)	- 발달장애인(전연령) - 부모 및 보호자, 가족, 관련 분야 종사자	- 성재활 상담: 척수손상, 뇌졸중/뇌손상 장애인 및 배우자 - 성재활 교육: 장애인 관련 종사자	- 초·중·고등학생 - 특수교육대상자
주요 내용	- 아동청소년 성교육 및 성폭력 예방 교육 - 찾아가는 성교육 - 성인 대상(교사, 기관종사자, 양육자 등) 성교육 - 지역사회 교육 및 홍보	- 학교: 학교 보건교사나 외부 전문강사가 연15차시 내외 실시 - 장애: 지역운영기관에서 외부강사가 장애유형별 10차시 내외 실시	강의형 교육, 소그룹형태의 상담형 교육, 토론형 교육, 사례연구형 교육 등	- 성재활 상담: 개별상담, 소그룹 부부 상담(주1회 2시간씩 4주 프로그램), 장애인 부부 워크숍(연 1회 2박3일) - 성재활 교육: 성재활 세미나(연1회), 성교육자료 전시회	- 관련교과 및 ㅊ파잉적 체험활동 시간을 활용하여 학년별 15차시 이상 성교육 의무 실시 - 단위학교별 성교육 담당교사 지정

구분	여성가족부		보건복지부		교육부
	청소년성문화센터	학교 및 장애 아동·청소년 성 인권 교육 사업	발달장애인 성인권 교육	장애인 성재활	학교 성교육
추진 체계	- 여성가족부: 사업총괄 - 시·도: 사업운영 - 청소년성문화센터: 지자체 직영 또는 위탁운영	- 여성가족부: 사업총괄 - 한국양성평등교육진흥원: 사업운영지원 - 시·도 및 시·도교육청: 사업운영 - 지역운영기관	- 보건복지부: 사업총괄 - 시·도: 사업운영 - 중앙 및 지역 장애아동·발달장애인지원센터: 사업운영 지원 - 복지관 등 사업수행기관	- 국립재활원 자체 사업 운영	- 시·도교육청: 성교육 담당교사 양성과정 개설·운영, 행정 및 재정적 지원 - 학교: 성교육 담당교사 지정 및 교육 운영
운영 현황	총 57개소 - 고정형 47개소 - 이동형 10개소	- 학교: 8개 시·도 - 장애: 17개 시·도	- 17개 시·도		
비고	**시립성북청소년성문화센터** - 전국 최초 통합성문화센터 - 『발달장애학생을 위한 포괄적 성교육 매뉴얼 - 문을 열고 '톡톡톡'』(2023) 발간 - 발달장애 성교육자료 아카이빙 블로그 개설(2024) - 장애·비장애 아동·청소년 통합성교육 활동가 양성과정 '다:가치 프로젝트' 운영(2024)	2024년 유사·중복사업을 이유로 예산 전액 삭감·폐지	- 매뉴얼 발간: 『발달장애인 성인권 교육 매뉴얼』(2019), 『발달장애인 성인권 교육 매뉴얼(전문가용)』(2022) - 2022년부터 발달장애인 성인권 교육 강사양성과정 운영	- 가이드북 발간: 『발달장애 청소년이 궁금해하는 생리용품 사용법 19가지 "축하해주세요, 나 어른이 되나봐요."(2023), 『장애인 성재활 가이드북』(2013), 『여성척수장애인을 위한 성재활 가이드북』(2018) - 유튜브 동영상 교육: '발달장애 청소년를 위한 생리대 사용방법'(2023)	국립특수교육원 장애학생용 성교육 프로그램 개발(2010)

5. 지자체 여성장애인의 건강관리를 위한 돌봄 지원 사업

1) 출산·양육 관련 돌봄 지원 사업

(1) 서울시 장애인가정 홈헬퍼 지원[5)]

서울시는 장애인가정의 임신, 출산, 자녀양육을 지원하기 위해 홈헬퍼를 양성하여 파견하는 '장애인 가정 홈헬퍼 지원' 사업을 운영하고 있다. 이 사업은 재가여성장애인 욕구조사 및 프로그램 실태조사 결과를 반영하여 2003년부터 5개소를 중심으로 시작되었고, 이후 사업수행기관과 사업예산, 홈헬퍼 인건비 등이 꾸준히 확대되어 왔다, 현재 이 사업은 「장애인복지법」 제37조(산후조리도우미 지원 등)와 「서울특별시 장애인가정 임신 · 출산 · 양육 지원 조례」 제7조(임신·출산·양육 지원)에 의거하여 수행되고 있다.

장애인복지법 제37조(산후조리도우미 지원 등)
① 국가 및 지방자치단체는 임산부인 여성장애인과 신생아의 건강관리를 위하여 경제적 부담능력 등을 고려하여 여성장애인의 가정을 방문하여 산전 · 산후 조리를 돕는 도우미(이하 "산후조리도우미"라 한다)를 지원할 수 있다.

지원대상은 임신 중 또는 출산했거나 만 9세 미만 자녀를 양육하고 있는 서울시 등록 장애인으로 기준 중위소득 120% 이하인 가정을 대상으로 한다. 지적·자폐·정신장애인의 경우 만 12세 미만까지 서비스를 이용할 수 있다.

주요 사업내용은 홈헬퍼 파견으로, 홈헬퍼는 크게 여성장애인 임신·출산 지원과 자녀 양육 지원 서비스를 제공한다. 임신·출산 지원을 위해 산전에는 태아와 산모 건강관리 및 전반적인 출산준비 보조 서비스를 제공하고, 산후에는 산모의 산후조리 보조(영양, 위생, 건강관리) 서비스를 제공하며, 그 외 말벗, 상담 등 정서지원을 제공한다. 자녀양육지원을 위해 예방접종, 목욕, 기저귀 갈기, 이유식 등 영아기 자녀 지원, 산부인과 및 소아과 병원 동행 등 외출 지원, 놀이, 학습지원 및 독서지도 등 유아기 자녀 지원, 그 외 자녀 양육과 관련된 가사 지원 지도 등의 서비스를 제

5) 서울특별시 결재문서(2024.3.8.). '2024년 장애인가정 홈헬퍼 지원 계획(부분공개)' https://opengov.seoul.go.kr/sanction/30499728

공한다. 제공되는 서비스는 출산예정일 2달 전까지는 월 30시간, 100일 이내 신생아 양육 시 월 120시간, 만 9세 미만 아동 양육 시 월 70시간 이내에서 무료로 이용할 수 있다. 서비스를 제공하는 사업수행기관은 장애인복지관 15개소로, 1권역 동북권 6개소(노원구 3개소, 성북구 1개소, 강북구 1개소, 성동구 1개소), 2권역 서북권 3개소(은평구 1개소, 서대문구 1개소, 마포구 1개소), 3권역 서남권 3개소(강서구 1개소, 구로구 2개소), 4권역 동남권 3개소(강동구 1개소, 송파구 1개소, 강남구 1개소)이다

2023년 기준 홈헬퍼 서비스 이용인원은 136명, 홈헬퍼 107명이고, 2024년 사업예산은 2,013백만원이다.

〈표 Ⅲ-17〉 서울시 장애인가정 홈헬퍼 지원 사업 내용

구분	임신 · 출산 지원	자녀 양육 지원
대상	서울시 거주 등록장애인 중 임신 및 출산 예정 또는 만 9세 미만 자녀를 둔 장애인(중위 소득 120% 이하 가정)	
	임신 및 출산 예정 여성장애인	만 9세 미만 자녀를 둔 장애인
서비스 내용	- 산전: 태아와 산모 건강관리 및 전반적인 출산준비 보조 - 산후: 산모의 산후조리 보조(영양/위생/건강관리) - 정서: 말벗, 상담 등	- 영아: 예방접종, 목욕, 기저귀 갈기, 이유식 등 - 외출: 산부인과, 소아과 병원 동행 등 - 유아기 자녀 놀이, 아동 학습지도 및 독서지도 등 - 가사 지원: 자녀 양육과 관련된 가사 활동
서비스 제공 시간	- 임신·출산지원(출산 2달전) : 월 최대 30시간(일 최대 4시간)	- 신생아 돌봄(출생 100일 이내) : 월 최대 120시간(일 최대 6시간) - 자녀양육(100일~만 4세 미만) : 월 최대 90시간(일 최대 6시간) - 자녀양육(만 4세~만 9세 미만) : 월 최대 70시간(일 최대 4시간)
	- 필요시 1일 최대 8시간 지원 가능 - 다자녀 가정(2인 이상) 10시간 추가지원 가능	
수행 기관	홈헬퍼 선발, 교육 및 운영: 15개 장애인복지관	

출처: 서울특별시 결재문서(2024.3.8.). '2024년 장애인가정 홈헬퍼 지원 계획(부분공개)' https://opengov.seoul.go.kr/sanction/30499728

(2) 경기도 장애인 맞춤형 지원사(도우미)

경기도는 출산·육아에 도움이 필요한 장애인 가정에 산후관리, 육아 등 서비스를 제공하여 양육권을 강화하고 사회참여 기회를 확대하기 위해 장애인 맞춤형 지원사(도우미) 사업을 운영하고 있다(경기도, 2024). 경기도는 2004년 여성장애인 가사도우미 사업, 2005년 장애인 생활도우미 사업을 시작하였고, 이후 2017년에 맞춤형 도우미사업으로 통합하였으며, 2024년에는 인력의 명칭을 도우미에서 지원사로 변경하였다. 사업은 생활지원, 산모지원, 육아지원으로 구분되며, 여기서는 산모지원과 육아지원을 중심으로 살펴보고자 한다.

지원대상은 기준 중위소득 180% 이하로, 산모지원의 경우 출산준비 및 산후조리 등 지원이 필요한 여성장애인, 육아지원의 경우 9세 미만의 자녀를 둔 장애인이다. 서비스 제공시간은 산모지원의 경우 출산예정일 1개월 전부터 출산 후 1개월 이내에 월 160시간 이내(월 20일 이내)로 제공되며, 출산 후 1개월이 지난 후부터는 육아지원으로 서비스가 제공된다. 타서비스(활동지원서비스, 장애아가족 양육지원서비스, 산모신생아도우미 서비스 등 이에 준하는 재가서비스)를 받는 경우 타 서비스와 산모지원 서비스의 합산 시간이 월 16시간을 넘지 않아야 한다. 육아지원의 경우 월 80시간 이내로 제공되며, 9세 미만 자녀가 2명 이상일 경우에는 서비스 시간이 추가된다(2명 120시간, 3명 이상 160시간). 타 서비스를 받는 경우 동 시간대 중복지원을 하지 않는 범위 내에서는 육아지원이 가능하다. 이 사업은 경기도장애인복지종합지원센터가 장애인 맞춤형 지원사 교육을 실시하고, 시·군 장애인복지관 및 종합사회복지관 등이 사업을 운영한다.

2024년 예산액은 맞춤형 지원사 교육 6회 및 맞춤형 지원사 운영 389명을 기준으로 총액 3,650백만원이다.

〈표 Ⅲ-18〉 경기도 장애인 맞춤형 지원사(도우미) 사업내용 - 산모지원 및 육아지원을 중심으로

구분	산모지원	육아지원
대상	기준 중위소득 180% 이하	
	출산준비 및 산후조리 등 지원이 필요한 여성장애인	9세 미만 자녀를 둔 장애인
서비스 내용	- 출산준비 및 산후조리	- 육아지원
서비스 제공 시간	- 출산예정일 1개월 전~출산 후 1개월 이내 : 월 160시간 이내 / 월 20일 이내 - 출산 후 1개월 이후 : 육아지원 서비스 적용	- 월 80시간 이내 ※ 9세 미만 자녀 2명 이상 120시간 ※ 9세 미만 자녀 2명 이상 160시간
	※ 타서비스 지원받는 경우 타 서비스와 산모지원의 합산 시간이 월 16시간을 넘지 않아야 함	※ 타 서비스를 지원받는 경우 동시간대 중복지원을 하지 않는 범위 내에서 이용 가능
수행 기관	장애인 맞춤형 지원사 교육: 경기도장애인복지종합지원센터 장애인 맞춤형 지원사 운영: 시·군 장애인복지관, 종합사회복지관 등	

출처: 경기도(2024). 2024년 경기도 장애인복지 사업안내.

(3) 기타 시도의 여성장애인 가사도우미 사업

여성장애인의 임신·출산·육아 및 가사활동 지원과 관련한 종합적인 서비스를 제공하여 여성장애인들의 임신에 따른 어려움을 감소시키고 사회참여를 확대하기 위해, 전라남도, 충북 진천군, 부산광역시, 울산광역시 등 지자체도 여성장애인 가사도우미 사업을 시행하고 있다. 이 사업은 여성장애인을 대상으로 가사도우미를 파견하여 산전, 산후관리, 자녀양육, 가사활동 등을 지원하는 사업이다.

전라남도는 2019년 여성장애인의 임신, 출산을 지원하는 홈헬퍼 서비스 사업을 신규사업으로 추진하여 시행하고 있다. 지원대상은 전남에 거주하는 등록 장애인으로 임신·출산 예정이거나 만 12세 미만 자녀를 양육하는 여성장애인 또는 장애 정도가 심한 남성 장애인이다. 지원내용은 출산준비를 보조하는 산전 지원, 산모의 산후조리를 보조하는 산모 지원, 영아기 자녀 양육을 지원하는 영아 지원, 양육 관련 가사를 지원하는 가사 지원 등이다. 출산예정(3개월 전)의 경우 월 최대 24시간(일 최대 3시간), 신생아 양육(생후 4주 미만)의 경우 월 최대 120시간(일 최대 6시간), 자녀 양육(만12세 미만)의 경우 월 최대 76시간(일 최대 4시간)의 서비스를 제

공하고, 장애의 정도가 심한 여성장애인, 다자녀, 부부장애인의 경우 월 10시간 추가 제공, 응급상황 발생 시 최대 8시간 추가 제공이 가능하다. 서비스 이용료는 무료이다. 사업수행기관은 시군마다 다르며, (사)전남여성장애인연대(목포), 광양장애인자립생활센터(광양, 여수, 나주), 장애인종합복지관(해남군) 등이 수행한다.

충북 진천군은 여성장애인 가사도우미 지원사업을 2016년 처음 도입하였다. 지원대상은 진천군에 거주하는 등록 여성장애인 중 임산부 또는 영유아 자녀를 둔 여성장애인, 또는 지원체계가 없는 중증 독거 여성장애인이다(진천군, 2024). 국가 및 지방자치단체에서 시행하는 유사서비스 이용자(장애인활동지원, 장기요양보험, 가사간병방문지원, 아이돌봄서비스, 산모신생아도우미 등)의 경우 제외된다. 제공시간은 36개월 이하 영유아 육아 가정의 경우 1일 4시간씩 주 5회 지원되면, 그 외의 경우에는 1일 3시간씩 주 3회 지원 가능하며, 지원기간은 서비스 개시일로부터 1년(1회 12개월 연장 가능)이다. 서비스 이용료는 무료이다. 사업수행은 진천군장애인복지관으로, 복지관은 도우미 양성교육 및 파견, 지원대상 발굴, 여성장애인의 산전·산후 등 건강관리, 사업홍보 등을 수행한다.

부산광역시는 여성장애인 가사도우미 파견 사업을 실시하고 있다. 사업은 크게 육아도우미와 가사도우미로 구분되며, 육아도우미의 경우 부산시 거주 만 9세 이하의 자녀를 양육하는 여성장애인을 대상으로 하며, 가사도우미는 저소득 및 독거 여성장애인을 대상으로 한다. 제공시간은 월 최대 40시간(주 2~3회, 주 최대 10시간)이며 6~11개월 지원 가능하다. 서비스 이용료는 무료이며, 사업수행기관은 부산광역시장애인종합복지관이다.

울산광역시의 경우, 지원대상은 장애인복지법상 등록된 여성장애인(활동보조, 노인요양서비스 대상자 제외)이며, 지역 시·도립장애인복지관에 신청하여 이용할 수 있다.[6]

6) https://www.bokjiro.go.kr/ssis-tbu/twataa/wlfareInfo/moveTWAT52011M.do?wlfareInfoId=WLF00000880

2) 여성장애인이 이용가능한 공공 산후조리원

일부 지자체는 지역에서 이용할 수 있는 민간 산후조리원이 부족한 경우 산모들의 불편을 해소하고 장애인 등의 취약계층의 산모 및 신생아의 건강을 증진하기 위해 공공 산후조리원을 설치하여 운영하고 있다(보건복지부 국립재활원 장애인 건강 및 재활 정보포털[7]).

〈표 Ⅲ-19〉 지자체 운영 공공 산후조리원

구분	명칭	지역	개소일	시설규모	대상
서울	송파산모 건강증진센터 산후조리원	서울 송파구	2014.3.	지상 3~5층, 임산부실 27개	취약계층 산모/ 이용료 30% 감면
강원	삼척의료원 공공산후조리원	강원 삼척시	2016.2.	삼척의료원 별관 3~4층, 임산부실 13개	삼척시 거주 산모/ 이용료 100% 지원
충남	홍성의료원 부설 산후조리원	충남 홍성군	2013.4.	홍성의료원 별관 1층, 임산부실 14개	- 첫째아 출산 산모 / 월평균 소득 100% 이하 81만 원 지원 - 둘째아 출산 산모 / 소득 무관 81만 원 지원
전남	전남 공공 산후조리원 (해남병원 내)	전남 해남군	2015.9	해남병원 내 4층, 임산부실 10개	취약 계층 산모 / 이용료 70% 감면
	전남2호 공공 산후조리원 (강진의료원 내)	전남 강진군	2018.5.	강진의료원 내, 임산부실 10개	취약 계층 산모 / 이용료 70% 감면
제주	서귀포 공공 산후조리원	제주 서귀포시	2013.3.	1층 단독 건물, 임산부실 14개	취약 계층 산모 / 이용료 50% 감면

출처: 보건복지부 국립재활원 장애인 건강 및 재활 정보포털, '장애여성 이용 산후조리원 찾기' https://www.nrc.go.kr/portal/html/content.do?depth=dw&menu_cd=05_03_03

7) https://www.nrc.go.kr/portal/html/content.do?depth=dw&menu_cd=05_03_03

6. 소결

1) 국내 여성장애인 건강 관련 지원 사업

본 연구에서는 국내 여성장애인 건강 관련 지원 사업으로, ① 지역장애인보건의료센터의 여성장애인 모성보건사업, ② 장애친화산부인과 지원 사업, ③ 장애인복지사업, ④ 장애인 성교육, ⑤ 지자체가 자체적으로 제공하는 여성장애인의 건강관리를 위한 돌봄 지원 사업을 살펴보았다. 여성장애인의 건강 관련 지원 사업을 운영하는 주요 부처는 보건복지부로, 장애인건강보건관리 사업(지역장애인보건의료센터, 장애친화산부인과)과 장애인복지사업(여성장애인 교육지원 사업, 여성장애인 출산비용지원 사업, 장애인거주시설 사업), 발달장애인 성인권 교육이 운영되고 있다. 여성가족부와 교육부를 통해 장애인을 포함한 아동·청소년 성교육(청소년성문화센터, 학교 성교육)이 운영되고 있다. 그 외 지자체가 자체적으로 장애친화 산부인과 사업, 출산·양육 관련 돌봄 지원 사업과 공공 산후조리원 사업을 운영하고 있다.

① 지역장애인보건의료센터의 여성장애인 모성보건사업

지역장애인보건의료센터는 장애인건강권법 제20조에 따라 세부사업 중 하나로 여성장애인의 임신과 출산시 장애 유형에 맞는 전문의료서비스를 제공하기 위한 여성장애인 모성보건사업을 운영하고 있다. 여성장애인 모성보건사업은 임신 여성장애인의 등록관리(DB 구축), 임신 여성장애인 건강 클리닉(의료서비스 제공), 여성장애인 건강관리 교실(당사자 및 가족 교육)로 구성된다. 여성장애인 건강관리 교실은 임신·출산 여성장애인 건강관리 교육 뿐 아니라 청소년기, 갱년기 등 생애주기별 건강관리교육을 포함한다. 전국 15개 시도에 지역장애인보건의료센터 17개소(서울 2개소, 경기 2개소, 그 외 1개소씩)가 운영되고 있으며, 지침에 따른 사업 이외에도 지역별로 심리지원서비스, 자조모임, 참여형 동아리 등이 운영되고 있다.

② 장애친화 산부인과 지원 사업

장애친화 산부인과 지원 사업은 여성장애인의 임신·출산 지원 및 부인과질환 관리와 관련한 전문적, 체계적 의료서비스를 제공하기 위해 2021년 7월 공모 사업으

로 시작되었고, 2023년 3월 장애인건강권법 제18조의3가 신설되어 법적 근거가 마련되었다. 보건복지부 공모사업을 통해 지정된 장애친화 산부인과는 여성장애인이 임신부터 분만, 신생아 관리까지 연속적인 치료를 받을 수 있도록 산과 및 부인과 진료를 제공하고 여성장애인 생애주기별 질환 관리 및 장애관련 만성질환 관리 등 건강관리 연계서비스르 제공한다. 그 외 여성장애인 및 가족을 대상으로 한 건강관리 교육과 의료인력 교육을 실시하고, 여성장애인 관련 연구, 장애인 건강보건관리 사업과의 연계 서비스를 수행한다. 장애친화 산부인과는 여성장애인의 이용 편의를 위해 예약, 교육, 상담 등의 역할을 수행하는 코디네이터 배치, 이동지원서비스, 수어통역서비스를 제공한다. 장애친화 산부인과 지원 사업 대상은 2024년 3월 기준 전국에 10개소(서울 3개소, 부산, 광주, 울산, 경기, 충북, 전북, 경북 각 1개소)가 지정되었다.

보건복지부 지원 사업이 시작되기 전부터 일부 지자체에서 자체 사업으로 장애친화 산부인과를 지정하여 지원하고 있다. 광주광역시 여성장애인 친화병원 2개소, 대전광역시 장애인 친화 산부인과 1개소, 충북 여성장애인 친화병원 4개소, 전북 장애인 임산부 특성화 산부인과 2개소, 전남 장애인 거점 산부인과 4개소, 경남 장애인 전용 산부인과 1개소 등 6개 지자체에서 14개소를 운영하고 있다.

③ 장애인복지사업

보건복지부가 수행하는 장애인복지사업 중 여성장애인 성·생식건강 관련 사업으로, 여성장애인 교육지원 사업, 여성장애인 출산비용지원 사업, 장애인거주시설 사업을 들 수 있다.

우선, 여성장애인 교육지원 사업은 장애인복지법 제7조에 의거 여성장애인의 역량강화 및 사회참여 기회 확대를 위해 시도가 선정한 교육기관을 통해 운영되고 있다. 주요내용은 상담 및 사례관리, 역량강화 교육, 자조모임으로, 상담 및 사례관리를 통해 여성장애인의 생애주기별 고충상담 및 지역사회기관 연계, 임신·출산·육아 지원을 위한 기관 연계 및 자조집단 운영 등을 실시한다.

여성장애인 출산비용지원 사업은 임신·출산시 추가비용이 많이 드는 여성장애인의 경제적 부담을 경감하기 위해 모든 등록 여성장애인을 대상으로 하며, 출산(유산·사산 포함)시 태아 1인 기준 1백만원을 지원한다.

장애인거주시설 사업은 장애인의 자기결정권, 의료접근성, 성학대 등 이용자의

인권보장을 위한 사업으로, 장애인거주시설 운영 지도·감독, 장애인거주시설 인권 실태 조사, 인권지킴이단 운영, 장애인거주시설 종사자 및 이용자 인권교육 등이 운영되고 있다. 이용자 인권교육 중 1시간 이상 성교육을 실시해야 한다.

④ 장애인 성교육

장애인 성교육은 주관부처가 여성가족부, 보건복지부, 교육부로 나뉘어 사업이 운영되고 있다. 우선 여성가족부는「청소년성보호법」제47조에 의거, 청소년이 건한 성 가치관을 정립하도록 지원하고 성범죄 피해로부터 예방하기 위해 청소년성문화센터를 설치·운영하고 있다. 청소년성문화센터의 주요사업은 체험관 및 이동형 교육장을 활용한 아동청소년 성교육 및 성폭력 예방 교육, 찾아가는 성교육, 성인 대상(교사, 기관종사자, 양육자 등) 성교육, 지역사회 교육 및 홍보이며, 2023년 12월 기준 전국에 57개소(고정형 47개소, 이동형 10개소)가 운영되고 있다. 이 중 시립성북청소년성문화센터는 전국 최초의 통합성문화센터로, 장애·비장애 아동·청소년이 모두 이용할 수 있는 체험관 운영 외에도, 2023년『발달장애학생을 위한 포괄적 성교육 매뉴얼 - 문을 열고 '톡톡톡'』제작』배포하였고, 2024년 발달장애 성교육자료 아카이빙 블로그 '여기다있네(http://blog.naver.com/here-are-all)' 개설, 2024년에는 장애·비장애 아동·청소년 통합성교육을 위한 활동가 양성과정 '다:가치 프로젝트' 운영 등의 사업을 진행하고 있다.

여성가족부는 2011년부터 한국양성평등교육진흥원을 통해 학교 및 장애 아동·청소년 성 인권 교육 사업을 운영하였다. 학교 성 인권 교육은 초·중·고등학생을 대상으로 하며, 해당 학교 보건교사나 외부 전문강사가 표준교안을 활용하여 연 15차시 내외로 교육을 실시하였으며, 전국 8개 시·도에서 운영되었다. 장애 아동·청소년 성 인권 교육은 지적, 시각, 청각, 중복장애 등 주로 자기보호 및 인지능력이 상대적으로 취약한 장애 아동·청소년을 대상으로 하며, 지역운영기관으로 선정된 청소년성문화센터, 장애인복지관, 장애인성폭력상담소, 여성장애인단체 등에서 표준 매뉴얼에 따라 외부강사가 10차시 내외의 교육을 실시하였으며, 전국 17개 시도에서 운영하였다. 유사·중복사업을 이유로 2024년 예산이 전액 삭감되어 폐지되었다.

보건복지부 산하 중앙장애아동·발달장애인지원센터는「발달장애인법」에 의거하여, 발달장애인 본인, 부모 및 보호자, 가족, 관련분야 종사자를 대상으로 성인권 교육을 실시하고 있다. 발달장애인 성인권 교육을 효과적으로 수행하기 위해 2019

년 『발달장애인 성인권 교육 매뉴얼』, 2022년 『발달장애인 성인권 교육 매뉴얼(전문가용)』을 발간하였고, 2022년부터는 발달장애인 성인권 교육 강사양성과정을 운영하고 있다. 2024년부터 한국양성평등교육진흥원의 장애 아동·청소년 성 인권 교육의 예산이 전액 삭감됨에 따라, 성인권 교육의 대상이 기존 성인 발달장애인 및 보호자에서 아동·청소년을 포함한 전연령 발달장애인 및 보호자로 확대되었다.

국립재활원은 2023년 1월 발달장애청소년을 위한 생리용품 사용 가이드북인 『발달장애 청소년이 궁금해하는 생리용품 사용법 19가지 "축하해주세요, 나 어른이 되나 봐요."』를 발간하고, 유튜브 동영상인 '발달장애 청소녀를 위한 생리대 사용방법'을 제작하여 국립재활원 유튜브에서 제공하고 있다. 한편 1996년 척수손상인 부부를 위한 성재활 교육을 실시한 이래 장애인에게 올바른 성 인식을 심어주고 성생활을 돕기 위해 장애인 성재활 사업을 운영하여, 개별상담, 소그룹 부부상담, 장애인 부부 워크숍 등 성재활 상담과 장애인 관련 종사자를 대상으로 한 성재활교육 등을 실시하고 있다. 『장애인 성재활 가이드북(국문판, 영문판)』과 『여성 척수장애인을 위한 성재활 가이드북』을 발간하는 등 성재활 컨텐츠를 제작하여 보급하고 있다.

교육부에서 운영하는 학교 성교육은 「교육기본법」과 「학교보건법」을 근거로 양성평등의식을 보다 적극적으로 증진하고 학생의 존엄한 성(性)을 보호하며 학생에게 성에 대한 선량한 정서를 함양시키기 위한 목적으로 한다. 교육부는 관련 법령 및 초·중등학교 교육과정에 따라 모든 학교에서 관련교과 및 창의적체험활동 시간을 활용하여 학년별 15차시 이상 성교육을 의무적으로 실시하도록 하였다(교육부 2018; 2021; 2022). 또한 이를 위해 단위학교의 성교육 담당교사를 지정하고, 시·도교육감은 성교육 담당교사 양성과정(기본-심화)을 개설·운영하고 행정 및 재정적 지원을 하도록 하였다. 2022 개정 특수교육 교육과정의 기본 교육과정(교육부 고시 제2022-34호 [별책 3])에서 보건교과 영역 중 '건강한 성'을 포함하고 있다.

⑤ 지자체 여성장애인 건강 지원을 위한 돌봄지원 사업

지자체가 자체적으로 제공하는 여성장애인의 건강관리를 위한 돌봄 지원 사업으로 출산·양육 관련 돌봄 지원 사업과 공공 산후조리원 사업을 살펴보았다. 출산·양육 관련 돌봄 지원 사업으로 서울시 장애인가정 홈헬퍼 지원, 경기도 장애인 맞춤형 지원사(도우미), 그 외 시도에서도 운영하는 여성장애인 가사도우미 사업이 있다.

또한 일부 지자체는 지역에서 이용할 수 있는 민간 산후조리원이 부족한 경우 산모들의 불편을 해소하고 장애인 등의 취약계층의 산모 및 신생아의 건강을 증진하기 위해 공공 산후조리원을 설치하여 운영하고 있다.

2) 생애주기별 여성장애인 건강관리서비스 분석

앞서 살펴본 여성장애인의 건강관리서비스를 생애주기별로 정리하면 다음 표와 같다. 첫째, 정부의 여성장애인의 건강관리서비스는 주로 가임기 성인의 임신·출산 등 모성보호에 초점이 맞춰져 있고, 지자체 자체 사업 또한 임신·출산 및 9세 미만 자녀 돌봄 지원에 치중되어 있다. 둘째, 성인권 관련 교육 또한 아동·청소년이나 발달장애인만을 대상으로 하고 있어서, 장애유형과 다양한 연령대를 고려한 교육 지원이 필요하다. 셋째, 여성장애인의 건강관리서비스를 지원하는 기관이 아직 전국 모든 지역에서 운영되고 있지 않아 지역적 편차가 존재한다. 지역장애인보건의료센터는 세종, 울산을 제외한 전국 15개 시도에 17개소가 운영되고 있고, 장애친화 산부인과는 전국을 15개 권역으로 구분할 때 8개 권역에 8개소가 운영되고 있고, 서울권(동북, 동남), 경기권(남부), 인천권, 강원권, 충남권, 제주권에는 병원이 지정되어 있지 않다. 또한 서울과 경기를 제외한 시도에는 대개 1개소에 불과하여 여성장애인의 접근성이 매우 낮다. 지역장애인보건의료센터나 장애친화산부인과가 소재한 시군구나 인근 지역에 거주하지 않는다면, 여성장애인이 임신·출산 외에 상시적으로 여성 질환 진료나 건강관리를 위해 해당 센터나 병원을 이용하기는 어려울 것으로 판단된다. 넷째, 상담 및 사례관리나 여성질환 의료 및 건강관리 지원은 여성장애인 지원사업의 일환으로, 해당 사업의 지원을 받고 있는 단체나 사업내용이 공개된 자료는 부재하다. 따라서 특정 연령대를 확인하기는 어렵고, 사업 명칭으로만 확인할 때 생애주기 전반을 다룬다고도 볼 수 있으나, 실제로는 각 사업의 운영 주체의 관심도에 따라 혹은 운영기관에 가깝고, 모집이 용이한 소수의 여성장애인이 이용하고 있는 것으로 추측된다.

〈표 Ⅲ-20〉 생애주기별 여성장애인 대상 건강 지원 사업 현황 분석

구분	사업		아동·청소년기	성인기(가임기)	성인기(완경기)	노년기
임신·출산	(1)지역장애인 보건의료센터-여성장애인 모성보건사업	여성장애인의 등록관리(DB 구축)		○ (임신 진단~분만 후 6개월, 유·사산 포함)		
		임신 여성장애인 건강 클리닉		○ (임신 준비~분만 후 6개월, 유·사산 포함)		
	(2)장애친화 산부인과 지원 사업	진료: 고위험 분만, 응급진료		○		
	(3)장애인 복지사업	여성장애인 출산비용지원 사업		○ 출산시(유·사산 포함)		
	(5)지자체 자체 사업	공공산후조리원		○ (산모)		
육아 및 돌봄	(5)지자체 자체 사업	출산·양육 관련 돌봄 지원(홈헬퍼, 도우미 등)		○ (임신·출산, 9세 미만 자녀)		
성 인권	(3)장애인 복지사업	장애인거주시설 사업(인권지킴이단, 인권교육 등)	○	○	○	○
	(4)장애인 성교육	청소년성문화센터	○			
		발달장애인 성인권 교육	○	○	○	○
		학교(초·중·고) 성교육	○			
상담 및 사례관리	(3)장애인 복지사업	여성장애인 교육지원 사업	○	○	○	○
여성질환 의료 및 건강관리 지원	(1)지역장애인 보건의료센터-여성장애인 모성보건사업	여성장애인 건강관리 교실	○	○	○	○
	(2)장애친화 산부인과 지원 사업	진료: 여성장애인 진료, 건강관리 연계서비스	○	○	○	○
		교육	○	○	○	○
		장애인 건강보건관리 사업과의 연계	○	○	○	○

출처: 각 사업안내 자료를 토대로 연구진이 작성

Ⅳ 해외 여성장애인 대상 생애주기별 건강 지원사업 현황

1. 독일

본 절에서는 독일에서 여성장애인의 건강, 특히 성과 생식에 관한 건강을 유지하도록 돕는 공적 서비스를 소개하고자 한다. 이 절은 다음과 같은 내용으로 구성된다. (1) 독일 여성장애인의 건강 현황, (2) 여성장애인의 건강관리와 연관된 법과 전달체계, (3) 여성장애인의 성·생식 건강관리를 직간접적으로 지원하는 서비스와 프로그램: UN장애인협약 국가실천계획, 장애친화적 산부인과, 접근성 보장, 지적장애·중증복합장애 성인을 위한 의료센터에 관한 소개로 구성된다.

1) 여성장애인의 건강 실태 현황

독일 연방보건부의 위탁을 받아서 로버트코흐연구소는 독일 여성의 건강 상태를 조사하여 2020년에 발표하였는데 그 보고서에는 여성장애인을 독립적으로 다룬 장이 포함되어 있다. 다양한 출처의 자료에 기반해 여성장애인의 건강 관련 실태를 종합적으로 보여주고 있어서 주요 내용을 소개하고자 한다(Robert Koch-Institut 2020).[8)]

보고서에서는 2017년 Mikrozensus 결과에 기반하여 독일의 여성장애인 통계를 제시하고 있는데 더 최근 통계인 2021년 조사 결과를 소개한다(Statistisches Bundesamt 2024). 이에 따르면 독일의 여성장애인 수는 521만명이며, 이는 전체 여성 인구의 12.3%에 해당한다.[9)] 장애정도 50 이상인 중증장애인은 370만명이다. 중증 여성장애인 중 79.5%가 55세 이상, 59.1%가 65세 이상이었고, 25세 미만은 3.1%에 불과했다.

8) 이 절의 내용은 대부분 이 보고서에 가져왔고 일부는 최신 데이터로 대체하였다.
9) 한국과 마찬가지로 장애인 등록제를 실시하고 있는 독일에서는 장애정도(Grad der Behinderung)를 중심으로 장애 판정을 내린다. 장애정도 20부터 100까지의 범위에 있으면 법적 장애인으로 인정받는다. 장애정도 50 이상이면 중증장애인카드를 발급받으며 다양한 중증장애인 대상 서비스를 이용할 수 있다. 대부분의 장애인 서비스는 중증장애인을 대상으로 하고 있지만 중증이 아닌 장애인이나 법적 장애인이 아닌 경우에도 서비스 및 급여의 대상자가 될 수 있다(BMAS 2021).

〈표 Ⅳ-1〉 독일 장애인 통계(2021년)

(단위: 천명)

나이	장애인 전체			중증장애인		
	계	남성	여성	계	남성	여성
15세미만	162	94	68	140	81	59
15-25세미만	202	123	79	158	100	57
25 - 45세미만	899	456	443	608	311	297
45 - 55세미만	1,128	552	576	660	314	346
55 - 60세미만	1,131	581	550	684	360	324
60 - 65세미만	1,405	721	684	908	477	431
65 - 70세미만	1,334	691	643	978	515	463
70 - 75세미만	1,131	605	526	862	468	395
75 - 80세미만	1,071	564	507	885	468	417
80세이상	1,863	825	1,037	1,620	703	917
계	10,326	5,211	5,114	7,502	3,796	3,706

출처: Statistisches Bundesamt 2024

독일 정부가 수년마다 펴내고 있는 '장애인 실태에 대한 참여보고서'(Teilhabebericht) 제3차 보고서에 따르면 2017년에 총 667,150 명의 여성이 지원받는 거주시설에 거주하고 있었으며, 그 중 대다수인 5761,327명가 장기 요양시설에서 생활하고 있었다. 편입부조를 통한 정신장애 청년을 위한 주거시설에서는 27세 미만의 여성과 소녀 4,734명, 편입부조를 통해 지원되는 거주시설에는 79,345명의 여성이 거주하고 있었다.

〈표 Ⅳ-2〉 시설 거주 장애인 수(2017년)

지원급여와 거주시설	전체	성별	
		남성	여성
편입부조에 따른 정신장애 청년 거주시설	13,081	8,347	4,734
편입부조에 따른 거주시설	196,501	117,156	79,345
요양보험에 따른 장기요양시설	818,289	241,962	576,327
요양보험에 해당되지 않는 요양시설	12,025	5,281	6,744
계	1,039,896	372,746	667,150

출처: BMAS 2021: 50

여성장애인과 비장애여성의 건강에 대한 자기 평가와 의료서비스 이용률을 비교한 조사 결과는 다음과 같다. GEDA[10] 2014/2015-EHIS[11] 조사에 따르면 장애가 없는 여성의 74.5%가 자신의 건강이 좋거나 매우 좋다고 인식하는 반면, 동일 질문에 대한 여성장애인의 응답비는 18.8%에 불과하였다. 의료 서비스 이용률은 여성장애인의 경우가 더 높은 것으로 나타났다. 거의 모든 여성장애인(98.2%)이 12개월 이내에 한 번 이상 병원을 방문한 반면, 장애가 없는 여성은 89.9%에 그쳤다. 장애 여성의 38.5%와 비장애 여성의 13.3%가 1년 이내에 최소 하루 이상 병원에 입원했다. 장애 여성 건강 만족도가 낮고 의료 이용률은 더 높은데 해당 조사의 장애 정의에 더 많은 의료 서비스가 필요한 만성 질환이 포함되어 있는 점을 고려해야 할 것이다(Prütz & Krause 2022).

연방가족노인여성청소년부(BMFSFJ)가 위탁해서 2010~2011년에 조사한 결과에 따르면 가정에 거주하는 여성장애인의 42%, 장애인시설 거주 여성 중 일반 언어 조사 대상자의 33%, 쉬운 언어 조사 대상자의 14%가 자신의 건강 상태에 대해 불만족이라고 응답했다. 전체 여성에 대한 2004년 조사(Frauenstudie 2004)에 따르면 응답 여성의 12%가 불만족으로 응답했다. 특히 가정에 거주하는 여성장애인의 건강 상태에 대한 만족도가 낮은데 이는 건강 상태라는 용어가 대개 신체 건강과 관련이 있음을 고려해서 이해할 수 있다. 시설 거주 장애 여성장애인들은 주로 정신적 장애를 가지고 있는 반면 가정에서 지내는 여성장애인은 신체적 장애와 통증을 더 많이 가지고 있기 때문이다(BMFSFJ, 2013).

10) "Gesundheit in Deutschland aktuell" 독일 연방보건부가 정기적으로 실시하는 국민 건강 설문조사.
11) "European Health Interview Survey". 유럽연합에서 회원국을 대상으로 실시하는 건강 설문조사.

〈표 Ⅳ-3〉 여성장애인의 건강상태에 대한 만족도

(단위: %)

	2004 여성조사 (N=8,445)	가정거주 여성장애인 (N=800)	시설거주 여성장애인 일반 언어 (N=102)	시설거주 여성장애인 쉬운 언어 (N=318)
(1) 매우 만족	19	6	21	대체로 만족 71
(2)	43	20	25	
(3)	25	32	22	
(4)	8	20	17	대체로 불만족 14
(5)	3	12	8	
(6) 매우 불만족	1	10	8	
보통	(시설 거주자 대상 쉬운 언어 조사에만 포함된 항목)			7
때에 따라 다름				4
질문 이해 못함				1
무응답	1	1	1	3
기타	1	1	1	8
계	100	100	100	100

출처: BMFSFJ, 2013: 137

지적장애인의 진료 실태는 노르트라인베트스팔렌(NRW)주에서 2016년 실시한 연구 프로젝트에서 확인할 수 있다(Geraedts & Schwalen 2017). 이 결과를 독일 전체 성인인구에 대한 DEGS[12] 조사 결과와 비교한 결과 지적장애인은 대부분의 진찰 영역에서 전체 인구에 비해서 병원을 더 자주 방문하는 것으로 나타났다. 하지만 여성 지적장애인에 해당하는 산부인과 방문은 68.1%로 전체 여성 인구 평균 74.9%에 비해서 낮은 것으로 나타났다. 자궁경부암 검진(20세부터 1년에 한 번)의 경우 지난 12개월 동안 연구 참여 여성 지적장애인의 47%가 이 검사를 받은 반면, 전체 여성인구의 해당 비율은 63%였다. 여성 지적장애인의 경우 주거 유형에 따라 그 비율에 뚜렷한 차이가 나타났는데, 장애인 주거시설에 거주하는 여성 지적장애인의 절반 이상이 이 검사를 받은 반면, 가족 등 동거인과 함께 사는 경우에는 16%에 그쳤다. 유방암 검진(30세부터 1년에 한 번씩 유방 및 겨드랑이 검진)의 경우 연구참가 지적장애 여성의 73%가 지난 12개월 동안 유방 촉진 검사를 받은 적이 있고, 이는 일반 인구(71%)와 거의 동일하다. 이 역시 주거 유형에 따라 뚜렷한 차

12) "Studie zur Gesundheit Erwachsener in Deutschland" 로버트 코흐-연구소가 2008-2011년 사이에 독일 성인을 대상으로 실시한 건강 관련 조.

이를 보였는데, 장애인 거주시설의 여성 지적장애인의 76%와 보호 주택에 거주하는 여성의 71%가 검진을 받은 반면, 동거인과 함께 사는 경우에는 44%에 불과했다. 장애인 거주시설의 여성 지적장애인의 검진 비율이 가족 등 동거인과 함께 사는 경우에 비해서 훨씬 더 높은 것이다.

〈표 Ⅳ-4〉 독일 지적장애인의 지난 1년간 진료 방문 여부

진료 영역	지적장애인	성인 전체 (DEGS)
일반의	90.3	77.6
내과	20.5	15.5
산부인과	68.1	74.9
안과	42.6	23.6
정형외과	30.7	20.3
이비인후과	44.9	16.4
신경과	38.1	6.9
심리치료	1.7	4.1
외과	6.3	10.2
피부과	31.3	20.3
방사선과	17.0	16.4
비뇨기과	13.6	7.71
기타	8.5	1.5
치과	68.8	72.2

출처: Geraedts & Schwalen 2017: 109

의료 서비스에 대한 물리적 접근성은 좋지 않은 것으로 확인된다. 보고서는 의사 포털에 등록된 196,000개의 클리닉을 대상으로 한 '건강재단'(Stiftung Gesundheit)의 조사 결과를 소개하고 있다. 이에 따르면 대상 진료실 중 11%만이 12가지 접근성 기준 중 3개 이상을 충족하는 것으로 나타났다. 범주에 따라 접근성을 갖춘 진료소의 수와 비율은 다음과 같다.

〈표 Ⅳ-5〉 독일 진료소 접근성 기준 충족 비율 (2014년 기준)

접근성 범주	충족 진료소 수	비율
출입구(지상 또는 엘리베이터)	41,113	21.0
계단 없는 출입구	25,399	13.0
휠체어 이용 가능 엘리베이터	7,027	3.6
장애인용 리프트	4,212	2.1
장애물 없는 입구	12,487	6.4
조절 가능한 의자/침대	6,474	3.3
수어 사용	468	0.2
시각 장애인을 위한 방향 안내	2,181	1.1
화장실 부분 접근 가능	9,203	4.7
장애물 없는 화장실	5,859	3.0
휠체어 접근 가능한 진료실	45,999	23.5
장애인 주차 공간	9,680	4.9

출처: Verband der Ersatzkassen(vdek) 2014 (비율은 연구자가 산정)

산부인과 진료실 중 3분의 1은 장애물 없는 접근이 가능하고, 4분의 1은 휠체어 접근이 가능한 진료실을 갖추고 있었다. 수화 통역사와의 협력을 통한 장애물 없는 의사소통, 쉬운 언어로 된 웹사이트와 같은 장애물 없는 정보 등의 기준은 극히 일부 진료소만 충족했다.

후견 대상이 되는 여성장애인의 피임, 불임시술 현황도 소개하고 있다. 독일에서는 동의 의사를 표시할 수 없는 성인에 대한 불임시술의 경우 예외적으로 가능한데, 그 조건은 다음과 같다. 후견인의 의사에 반하지 않는 경우, 불임 시술 없이 임신이 이루어질 것으로 예상되는 경우, 임산부의 생명이나 신체적 또는 정신적 건강에 심각한 위해가 발생할 위험이 있는 경우, 다른 합리적인 방법으로 임신을 예방할 수 없는 경우이다. 동의 의사를 표시할 수 없는 성인에 대한 불임시술 신청과 승인 건수는 감소 추세를 보인다. 2002년 88건 승인, 15건 거부였고 2016년에는 23건 승인, 8건 거부였다. 여성장애인의 성과 재생산 실태에 대한 조사에 따르면 시설에 거주하는 여성 중 쉬운 언어로 설문 조사에 참여한 여성의 37%만이 성적 경험이 있다고 응답했다(가구 조사: 95%, 시설 여성장애인에 대한 일반 언어 조사:

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

75%).(BMFSFJ 2013: 244). 불임수술의 경우 가구 거주 여성의 18%, 장애인거주시설에서 일반 언어로 조사한 여성의 9%, 장애인거주시설에서 쉬운 언어로 조사한 여성의 17%가 받은 적이 있다고 답했다. 쉬운 언어 설문 대상자 중 불임 수술을 받은 경험이 있다고 밝힌 여성의 53%는 스스로 불임 수술을 받고 싶었다고 답했고, 일부 여성은 불임 수술을 조언한 사람(의사, 후견인, 부모 또는 기타)의 의견을 따랐다고 답하였다. 피임과 관련하여도 비슷한 상황을 볼 수 있다. 시설에 거주하며 불임 수술을 받지 않은 여성에 대한 쉬운 언어 조사 결과 51%가 현재 또는 이전에 피임법을 사용한 적이 있다고 하였는데 이는 성생활을 하는 여성이 소수에 불과하다는 점을 고려할 때 높은 비율이다.

〈표 Ⅳ-6〉 독일 여성장애인의 성과 재생산 경험

(단위: %)

	가정 거주자 (N=800)	시설거주자 (일반 언어) (N=102)	시설거주자 (쉬운 언어) (N=318)
성경험	95	75	37
피임약 복용	86	69	51
낙태	17	15	6
불임수술	18	9	17

출처: BMFSFJ, 2013: 245 (연구자가 재구성)

2) 관련 법, 전달체계

다른 국가와 마찬가지로 독일에서도 장애 관련 법률과 정책 체계를 꾸준히 개선하고 있는데 2008년 유엔 장애인권리협약에 서명한 이후로는 이 협약이 독일 장애 정책의 변화에 결정적 역향을 미치고 있다. 여성장애인 건강 의료 관련 법규정과 서비스 전달 체계 또한 이 영향을 받는다.

독일의 장애인 관련 법은 크게 두 범주로 구분할 수 있다. 장애정책의 원칙, 방향 등을 제시하는 법률과 구체적인 집행 방안 등에 초점을 둔 법률이다. 첫 번째 범주에 해당하는 것으로 장애인평등법, 유엔 장애인권리협약, 연방참여법을 들 수 있다. 독일의 장애인 차별금지법에 해당하는 '장애인평등법'(직역하면 '장애인 동등 취급

에 관한 법', das Gesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen, BGG)은 2005년 제정되었다. 독일은 UN장애인권리협약(UN-Behindertenrechtskonvention: UN-BRK)을 2008년에 비준하였고 이는 2009년부터 발효하였다. UN 장애인권리협약은 독일 국내법과 동일한 효력을 갖는데 독일 정부는 이를 이행하기 위한 실행 계획을 연방과 주 차원에서 수립하여 적용하고 있다. 2017년에는 '연방참여법'(das Bundesteilhabegesetz: BTHG)이 제정되었다. 이 법은 독일 정부가 UN장애인권리협약이 정한 장애인의 완전하고 효과적인 사회 참여와 통합을 이루기 위한 방안 가운데 하나로 추진되었다. 장애인평등법, UN장애인권리협약, 연방참여법 모두 장애인 건강권 보장과 여성 장애인이 갖는 특별한 상황 고려를 정부의 의무로 명확하게 부여하고 있다.

앞서 언급한 법률들이 다소 거시적 관점에서 장애정책의 방향을 제시한다면, 실적으로 장애인에 대한 서비스, 급여를 어떤 범위에서 어떻게 전달할 것인지를 규정하는 것은 사회법전이다. 독일 사회법전(Sozialgesetzbuch, SGB)은 독일 국민의 사회적 권익 보장과 관련된 여러 법들을 모아놓은 하나의 법전으로 1969년부터 지금까지 모두 13권이 제정되었다. 그 중에서 건강보험을 규정하는 사회법전 제5권과, '장애인의 재활과 참여'라는 제목을 가진 제9권이 여성장애인 건강, 의료에 대해서 관련성이 크다. 특히 2001년에 제정된 사회법전 제9권은 장애인 서비스의 내용과 전달 방식 등을 규정하는 독일 장애정책의 핵심 규정이다. 이 법에서 규정하고 있듯이 독일에서 장애인 급여 및 서비스의 제공 및 비용 부담은 '재활담당기관(Rehabilitationsträger)'이 담당한다. 장애인 의료관련 서비스도 의료재활이라는 서비스로 제공된다. 의료재활(medizinische Rehabilitation)은 의료 서비스로 장애를 극복 또는 완화하고, 장애의 악화를 예방하는 것이 목적이다. 의료재활에는 의사에 의한 치료, 약물 및 도구 지급, 심리치료 등이 포함되며 경우에 따라서는 생활비 지급(예를들어 질병수당, 상해수당 등)도 이루어진다. 재활기관 중에서 주로 건강보험이 핵심적 역할을 담당하지만 연금보험, 농민연금, 산재보험, 아동청소년청, 장애인 편입부조, 원호청도 수급자의 사정에 따라 의료재활에 참여한다. 독일의 모든 시민들은 공적 혹은 민간 건강보험에 의무적으로 가입해야 한다. 국가는 의료보장에 필요한 기본 조건을 정하지만, 구체적 사항은 의료서비스 공급자, 보험자, 보험가입자 대표자를 통한 자치 행정이 결정한다(오윤섭, 2018) 실제적인 보험급여 결정 및 기준 설정은 연방법정건강보험의사협회(KBV), 독일병원협회 및 연방건강

보험협회(GKV) 대표로 구성된 연방공동위원회(Der Gemeinsame Bundesausschuss: G-BA)가 입법기관의 원칙 따라 수행한다. 이외에 외래 및 입원 서비스의 질 관리, 표준 치료 및 진료 프로세스 개발, 질병 금고 및 의료공급자, 피보험자의 의무 사항 등을 규정하는데, 이와 같은 연방공동위원회의 진료 지침과 결정 사항들은 독일 의료체계에서 법적 구속력을 가진다(우경숙, 신영전 2022).

3) 여성장애인의 건강을 위한 사업

독일에는 산부인과 및 생식 분야에서 장애 여성의 건강을 증진하기 위한 다양한 정부 조치와 프로그램이 있다. 이 중에서 UN장애인권리협약 이행을 위한 국가행동계획, 장애 친화적 산부인과 서비스, 성인 지적장애인을 위한 의료센터, 병의원 접근성 지원 프로그램 순서로 살펴본다.

(1) UN장애인권리협약 이행 프로그램

UN장애인권리협약은 장애인의 건강권을 충분히 보장할 수 있는 건강 시스템을 구축과 의료서비스 제공을 각 국가에 요구하고 있다. 유엔 장애인 권리 협약 이행을 위한 독일 연방 정부의 국가 행동 계획에 따르면, 모든 장애인은 모든 의료서비스를 제한 없이(장애물 없이) 이용할 수 있어야 한다. 질병, 약물 및 치료뿐만 아니라 취급, 지원 및 의사소통 측면에서 장애인의 다양한 요구사항과 장애인의 특정 요구사항을 고려해야 한다. 독일 정부는 연방 차원에서 세운 2011년의 '국가 행동계획'(Nationaler Aktionsplan, NAP), 2016년에 세운 '국가 행동계획 2.0'에 장애인의 건강권을 보장하기 위한 다양한 전략들을 포함하였다.

국가적 행동계획 2.0의 건강 영역에서는 장애인이 누구나 모든 건강서비스와 건강시설에 제한 없이(무장벽) 접근할 수 있어야 한다는 목표를 가진다. 특히 여성장애인과 남성장애인의 차이로부터 발생하는 특별한 요구들을 예방, 질병, 의약품, 치료 과정뿐 아니라 보조인, 의사소통, 그리고 치료 방식에 있어서 고려해야 한다고 보고 있다. 이러한 목표를 달성하기 위해 세운 프로그램 중에서 여성장애인의 건강과 관련된 내용을 선별하면 다음과 같다(BMAS, 2016, 69-70)

〈표 Ⅳ-7〉 UN장애인권리협약 실행 '국가 행동계획 2.0' 중 여성장애인 건강권 관련 프로그램

제목	내용	담당부서	시작 연도
의료시설에서의 무장벽을 위한 참여, 특히 무장벽 클리닉	- 유럽재건프로그램(ERP)/독일재건은행(KfW) 자금 지원에서 병원 시설 신 축·증축시 배리어프리 접근이 가능하도록 특별한 지원	연방노동사회부 (BMAS)	2016년
건강보험 의료제공강화법	- 장애인의 치과적 관리를 추가적 예방 조치와 마취 시술을 통해서 개선 - 치료제 심사 기간을 장애인에 대한 경우 단축 - 지적장애인 성인과 중증중복장애인 성인의 욕구에 적합한 의료센터의 설치 - 이 의료센터의 서비스에는 심리사회적 처치, 치료 계획 준비 등을 포함한 비의료적 사회의료적 서비스가 포함됨 - 건강보험조합에서 제공하는 의료서비스에서 장애인 자조 단체의 참여 강화	연방보건부 (BMG)	2015년
여성장애인의 산부인과적 치료	- 연방정부는 주정부와 협력 하여 여성장애인의 산부인과적인 진료를 개선하기 위한 적절한 방안을 모색. 의료서비스 제공자들이 충분한 서비스를 제공할 수 있도록 장려	연방보건부 (BMG)	2016년

출처: BMAS 2016: 67-68[13)]

(2) 여성장애인에 특화된 산부인과 진료 서비스

유엔장애인권리협약 이행을 위한 국가행동계획(NAP 2.0)은 여성장애인과 소녀들을 위한 산부인과 진료 서비스 확대를 핵심 우선순위로 정의하고 있다. 개선방안 도출을 위해서는 우선 실태를 파악하고 평가할 필요가 있다는 판단에서 관련 연구 프로젝트가 추진되었다. 2018-2019년에 빌레펠트대학 호르베르그(Claudia Hornberg) 교수가 책임을 맡은 연구팀이 연방노동사회부 위탁을 받아서 독일 내 여성장애인을 위한 산부인과 진료 실태를 조사하고 평가하였다. 프로젝트명은 '여성장애인을 위한 산부인과 특별외래진료실 및 상담시간 평가'(Evaluation von Spezialambulanzen und gynäkologischen Sprechstundenangeboten zur gynäkologischen und geburtshilflichen Versorgung von Frauen mit

13) 독일 연방노동사회부는 국가 행동계획을 소개하는 웹사이트를 운영하고 있는데 실천 프로그램의 현재 진행상태도 확인할 수 있다.
https://www.gemeinsam-einfach-machen.de/GEM/DE/AS/NAP/NAP_20/Massnahmen_NAP_20/massnahmen_nap_node.html

Behinderung: E-GYN-FMB)이다. 이 절의 내용은 주로 프로젝트 최종 보고서에서 가져온 것이다(Hornberg 2019).

이 연구에서는 여성장애인에 특화된 산부인과 진료 서비스를 제공하는 독일 내 5개의 병의원을 조사하였다. 이곳에서는 여성장애인을 위한 전문 상담 및 지원 서비스를 제공하여 임신, 가족 계획, 산부인과 검진 등의 문제를 맞춤형으로 접근 가능한 방식으로 해결한다. 서비스 제공 형태와 기관의 성격은 다양하다. 보고서에 따르면 이러한 서비스의 시작은 독일의 대표적 성 상담·교육 기관인 프로 파밀리아(pro familia) 프랑크푸르트(Frankfurt) 지부에서 1998년 여성장애인을 대상으로 제공한 상담과 진료였다. 그 후 베를린(Berlin)의 BALANCE 가족계획센터에서 여성장애인을 위한 상담을 시작했으며, 2009년 리모델링을 하여 배리어프리 산부인과 상담소를 개소하였다. 병원에서 직접 개설한 최초의 외래 진료소는 2007년 다하우(Dachau)에 위치한 헬리오스 암퍼 클리닉(Heliois Amper-Klinikum) 산부인과에서였다(다하우의 여성장애인을 위한 외래진료소는 프로젝트 종료 시점에 폐쇄되었다). 2009년에는 에를랑겐(Erlangen) 대학병원 여성 클리닉에 여성장애인을 위한 특별 외래 진료소가 설립되었다. 독일에서 산부인과 전문의가 개인 진료실에서 여성장애인을 위한 별도의 진료시간을 제공하는 서비스는 2011년에 브레멘(Bremen)에서 처음 시작되었다.

〈표 Ⅳ-8〉 여성장애인에게 특화된 산부인과 진료 서비스를 제공하는 대표 병의원

도시	기관명	서비스 내용
프랑크푸르트 (Frankfurt)	pro familia Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V. Ortsverband Frankfurt a.M	독일의 대표적 성 상담·교육 기관 pro familia 프랑크푸르트 지부에서 여성장애인 상담·진료를 1998년 처음 시작함
베를린 (Berlin)	Familienplanungszentrum BALANCE	가족계획센터에서 여성장애인을 위한 상담·진료 서비스 제공
다하우 (Dachau)	Frauenklinik Heliois Amper-Klinikum Dachau	2007년 종합병원 산부인과에서 여성장애인에 특화된 외래클리닉 최초로 설치
에를랑겐 (Erlangen)	Frauenklinik am Universitätsklinikum Erlangen	대학병원 산부인과에 설치된 여성장애인을 위한 외래클리닉
브레멘 (Bremen)	Frauenklinik im Klinikum Bremen-Mitte	2011년 부인과 전문의 진료시 여성장애인을 위한 별도의 진료시간 최초 도입

출처: Hornberg 2019: 13 (연구자 재구성)

이 보고서에서는 대표적인 5개의 사례에 집중하지만 다른 사례가 있음도 언급하고 있다. 예를 들어 빌레펠트에 위치한 장애인 특화병원인 마라병원(Krankenhaus Mara)에서는 이미 1981년부터 여성장애인을 위한 산부인과 상담과 진료를 해오고 있었다. 하지만 대체적으로 여성장애인을 위한 특화된 서비스를 제공하는 산부인과 진료가 독일 내에서 활성화되진 않았다. 여기에는 무엇보다 이러한 서비스의 추진이 정부나 의료행정기구가 아닌 여성장애인단체 등에 의해서 아래로부터 시작되었기 때문인 것으로 보인다. 1990년대 말부터 여성장애인 단체들과 연합체가 주도하고 산부인과 전문의 및 기타 이해관계자들과 협력하여서 이러한 서비스를 가능하게 하였다.[14]) 처음에는 휠체어 사용자 등 거동이 불편한 여성을 위한 종합적인 배리어프리 서비스에 중점을 두었다. 이후 지적 장애, 시청각 장애를 가진 여성으로 서비스가 확대되었다.

(3) 병의원 배리어프리 지원

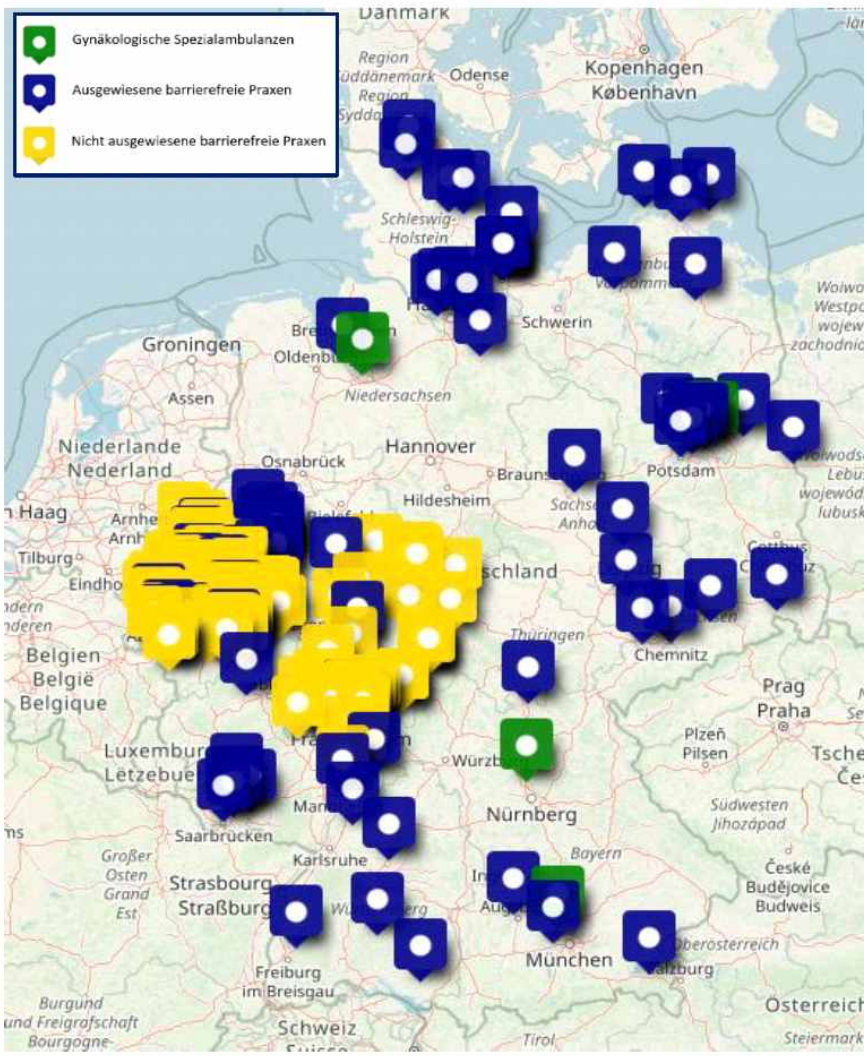
여성장애인에 특화된 것은 아니지만 여성장애인의 진료와 관련하여 가장 자주 언급되는 이슈는 접근성이다.

> "여성장애인은 환자로서 아직 의료서비스를 만족스럽게 이용하지 못하고 있다. 특히 적절한 진료와 의료 시설을 찾는 데 어려움을 겪고 있다. 특히 모든 형태의 장애를 수용할 수 있는 산부인과의원은 거의 없다. 따라서 여성장애인은 산부인과 예방과 치료를 아예 포기하는 경우도 있다. 이는 특히 아이를 갖고자 하는 욕구 및 산부인과와 관련된 문제에 적용된다."(BMAS 2016: 71)

장애 여성의 접근을 용이하게 하기 위해 산부인과 진료 및 클리닉을 장애물 없는 공간으로 만들기 위한 노력이 진행 중이다. 여기에는 경사로, 넓은 문, 높이 조절이 가능한 검사 의자 등의 구조적 조치와 간단한 언어 또는 점자로 된 정보 제공이 포함된다. 앞서 언급한 장애여성의 산부인과 진료 평가 프로젝트(E-GYN-FMB) 결과 독일 전역에 있는 배리어프리 산부인과의 온라인 지도가 만들어졌다(그림). 그림 중 녹색은 연구에서 집중적으로 조사하였던 5개의 여성장애인 특화 산부인과 외래 진료소를 가리키고, 파란색과 노란색은 배리어프리 산부인과를 가리킨다(노란색은

14) 1998년부터 이를 주도한 대표적 여성장애인단체 연합체가 Weibernetz e.V.이다 (https://www.weibernetz.de).

접근성 여부가 최종 확인되지 않은 경우). 다만, 이 지도는 연구 프로젝트 종료 이후 업데이트 되지 않은 상태이고 온라인 검색을 통해서는 찾을 수 없다.



[그림 Ⅳ-1] 독일 배리어프리 산부인과 지도(Hornberg 2019: 127)

현재 독일에서는 병원을 신축하거나 개조하는 경우에 구조적 접근성을 의무적으로 고려해야 한다. 건축과 건축물에 대한 규정은 대부분 주정부 차원에서 주 건축규정(Landesbauverordnungen)을 세워서 규제하는데 이의 모범이 되는 표준건축법(Musterbauordnung) 50조는 의료 시설에 대한 장애물 없는 건축을 규정하고 있다. 이에 따르면 "일반인이 접근할 수 있는 건물은 일반 방문객과 사용자의 통행에 사용되는 부분에 장애물이 없어야 한다". 하지만 기존의 건물에 대해서는 접근성 의무가 적용되지 않는다. 다만 2019년 5월 제정된 '의료서비스 및 진료에 관한 법률'(Terminservice- und Versorgungsgesetzes, TSVG)에 따라 개정된 사회법전 제5권은 법정건강보험의사협회(KV)에 장애인 접근성에 관하여 다음과 같은 의무를 부여한다.

"(...) 법정건강보험의사협회(KV)는 보험 가입자에게 계약의사의 진료 시간 및 장애인의 진료 접근성에 대한 표준화된 전국 정보를 인터넷을 통해 제공하고, 늦어도 2020년 1월 1일까지 표준화된 전국 전화번호로 24시간 연중무휴 이용할 수 있는 예약서비스센터를 설치해야 하며, 예약서비스센터는 주 건강보험기금협회 및 대체건강보험기금협회와 협력하여 운영하고 주 응급센터와 협력해야 한다."(사회법전 제5권, 제75조 1a)

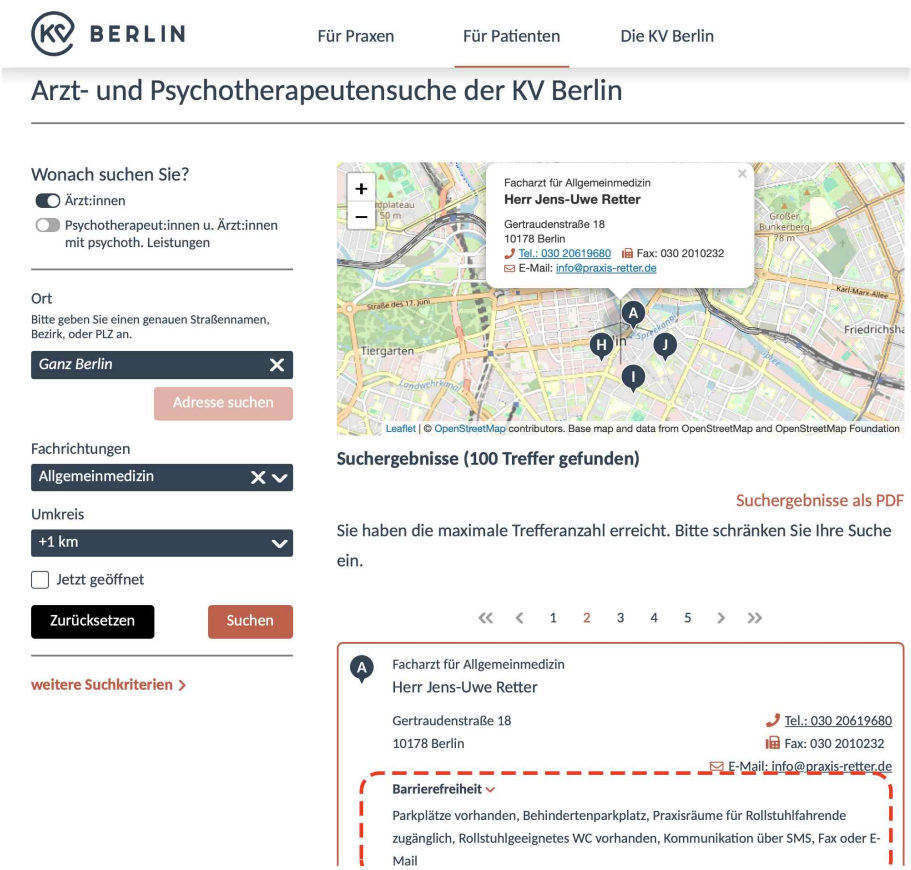
법정건강보험의사협회(KV)는 개정된 법률을 이행하고 있으나 일부 항목의 경우 아직 완전히 실현되지 않은 것으로 파악된다. 우선 예약서비스센터의 경우 현재 완전히 적용되고 있다. 독일에서 병원 진료를 예약할 수 있는 서비스 전화번호 "116117"는 법정건강보험의사협회가 2012년에 도입하였는데 이제는 독일 전역에서 24시간 연중무휴 이용할 수 있는 서비스가 되었다. 전화 뿐 아니라 인터넷사이트[15]와 핸드폰 어플을 통해서 같은 서비스를 이용할 수 있다.



[그림 Ⅳ-2] 진료 예약 번호 '11677' 로고

15) https://www.116117-termine.de

법정건강보험의사협회(KV)는 독일 전역 17개 지역에 지부가 있다. 지역 법정건강보험의사협회 홈페이지에는 해당 지역의 진료 가능한 의원을 검색할 수 있는 기능이 있는데 일부 지역 홈페이지에서는 진료소의 접근성 상황에 대한 정보를 제공하고 있다. 아래는 베를린 법정건강보험의사협회 검색 결과이다.[16] 그림의 아래 쪽 점선이 해당 의원의 배리어프리 상황(Barrierefreiheit)을 알려주는 내용이다.



[그림 Ⅳ-3] 베를린 법정건강보험의사협회 홈페이지에서 진료소를 검색한 결과 화면

16) https://www.kvberlin.de/fuer-patienten/arzt-und-psychotherapeutensuche

하지만 모든 지역의 법정건강보험의사협회가 홈페이지에서 유사한 접근성 정보를 제공하고 있지 않다. 연방법정건강보험의사협회(KBV)는 2024년 7월 15일에 법적 구속력이 있는 접근성 관련 지침을 공표하였다(KBV 2024). 이 지침은 법정건강보험의사협회가 홈페이지에서 제시해야 할 면담시간과 접근성 정보에 내용적 통일성을 부여하기 위한 것이다. 이 지침은 바로 효력을 발휘하기 때문에 법정건강보험의사협회 지역 지부는 이 지침을 이행해야 할 의무를 지닌다.

병의원의 접근성을 보장하기 위한 다른 수단 중 하나는 재정 지원이다. 연방정부는 UN장애인권리협약 국가 행동계획의 일환으로 장애인을 위한 '기업의 접근성' 확보를 위해 연방 기금을 지원하는 이니셔티브를 시작하였다. 이는 특히 진료실을 장애물 없는 진료소로 전환하고자 하는 의사에게 혜택을 제공하기 위한 것이다. 창업 및 기업 확대를 위한 지원하던 유럽재건프로그램(ERP)과 연방재건은행(KfW) 대출 프로그램이 지원 수단이었다(BMAS 2016: 76). 연방재건은행(KfW)이 2009년부터 지원하고 있는 고령자, 장애인 등의 접근성 개선을 위한 건물 중개측 지원 프로그램 "Altersgerecht Umbauen"[17]에 진료실도 지원 대상으로 포함하였다. 현재 최대 대출 금액은 5만 유로이다. 진료실을 새로 열려고 준비하고 있는 경우, 그리고 진료실 개소 5년 미만인 경우에는 접근성 개선을 위한 금액 지원을 유럽재건프로그램(ERP) "ERP-Gründerkredit"[18]에 신청할 수 있다. 이 프로그램은 연방재건은행을 통해서 지원되며 최대 대출 금액은 12만5천 유로이다.

(4) 성인 지적장애인 의료센터(MZEB)

독일은 1968년부터 주로 발달장애 아동과 청소년을 위한 전문 외래 의료시설인 '사회소아과 센터'(Sozialpädiatrische Zentren, SPZ)를 설치하고 이를 확대하고 있다. 사회소아과센터는 다학제 외래 환자 치료를 위한 특수한 기관이다. 보호자의 상담 및 지도를 포함하여 사회적 환경의 맥락에서 어린이와 청소년의 검사 및 치료를 담당한다. 센터에 따라 차이가 있지만 치료 대상은 주로 발달 장애, 행동 장애, 정신 장애를 가지거나 징후를 보이는 아동과 청소년이다. 이는 독일 전역에 확대되

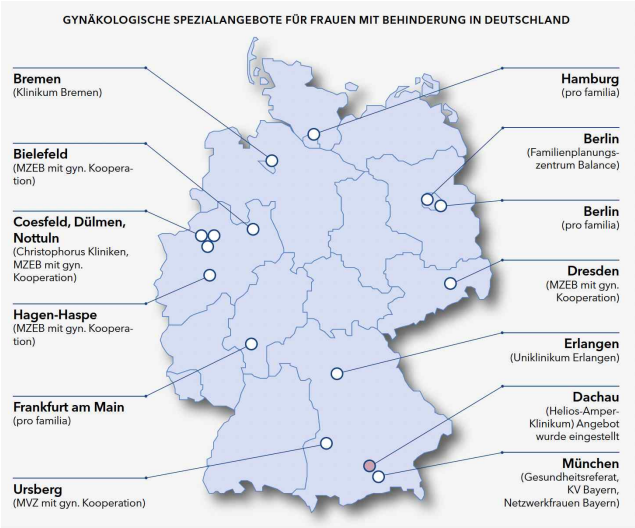
17) https://www.kfw.de/inlandsfoerderung/Privatpersonen/Bestehende-Immobilie/Förderprodukte/Altersgerecht-Umbauen-(159)

18) https://www.kfw.de/inlandsfoerderung/Unternehmen/Gründen-Nachfolgen/Förderprodukte/ERP-Gründerkredit-Startgeld-(067)

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

면서 정착되었지만 18세 이후 성인을 위한 의료센터는 없어서 치료와 상담 공백으로 남았다. 성인장애인을 위한 의료 서비스 격차를 줄이기 위한 성인을 위한 치료센터가 '건강보험 의료제공강화법'(GKV-Versorgungsstärkungsgesetz)(사회법전 제5권 개정을 위한 법률)에 따라 2015년부터 설치되기 시작했다(Olukcu et al. 2018). 공식 명칭은 '지적 장애·중증중복 장애를 가진 성인을 위한 의료센터'(Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren Mehrfachbehinderungen: MZEB)이나 흔히 '성인장애인을 위한 의료센터'(Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung)로 불린다. 장애정도 70 이상인 지적 장애 또는 중증복합장애 성인이 대상이고 현재 독일 전역에 70여 곳이 설치되었다.[19] MZEB는 질병의 유형과 중증도로 인해 주치의나 등록된 전문의가 치료하기 어려운 경우 환자에게 종합적인 의료서비스를 제공한다. 사회소아과 센터(SPZ)와 유사하게, 이들은 영구적인 의료 감독을 받는 외래 환자 서비스이며 장애의 특성, 중증도 또는 복잡성으로 인해 이러한 시설에서 외래 치료에 의존하는 성인에게 개방되어 있다. 의료 서비스뿐만 아니라 비의료 서비스(특히 심리, 치료 및 심리 사회적 서비스)도 함께 제공한다는 점이 특징이다. MZEB의 업무에는 치료 뿐만 아니라 질병의 조기 발견, 치료 계획의 준비 및 필요한 서비스의 조정도 포함되어 있다. 일부 MZEB 중에서는 산부인과 진료를 제공하는 곳이 있다. 아래 그림은 앞서 언급했던 여성장애인 산부인과 진료 평가 프로젝트(E-GYN-FMB)에서 확인한 여성장애인 특화된 의료서비스가 있는 산부인과를 표시한 것인데 그 중 5곳의 MZEB가 포함되어 있다(Bielefeld, Cossfeld-Dühlmen-Nottuln, Hagen-Haspe, Ursberg, Dresden). MZEB 자체에서 산부인과 상담과 진료를 하기도 하고 지역 산부인과와 연계해주기도 한다.

19) https://www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/gesundheit-und-reha/medizinisches-zentrum-fuer-erwachsene-mit-mehrfacher-und-geistiger-behinderung



[그림 Ⅳ-4] 독일 여성장애인을 위한 특화된 산부인과 서비스(Wattenberg-Karapinar 2023: 73)

MZEB는 크게 종합병원의 부서로 설치된 곳과 장애 관련 재단이나 시설에서 운영하는 곳으로 구분할 수 있다. MZEB의 규모, 서비스 내용 등은 센터에 따라 차이가 있다. 직원은 평균적으로 접수·상담 직원 2~4명, 전문의·심리치료사·재활상담사·간호사 3~5명으로 구성되는 것으로 파악된다. 베를린 KEH병원(Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge)에 설치된 MEZB를 통해서 MZEB의 구체적인 모습을 살펴보기로 한다.[20]

〈직원 구성〉

- 의료팀
  - 신경과 및 정신가 전문의 1인 (센터장)
  - 내과 및 일반의 전문의 1인
  - 간호사 (건강관리, 정신과 전공) 2인
- 행정·상담팀; 인터넷으로 확인할 수 없음

20) https://www.keh-berlin.de/ambulanzen/detail/medizinisches-zentrum-fuer-erwachsene-mit-behinderungen-mzeb

〈진료 대상 조건〉

- 18세 이상의 지적 장애 또는 중증중복장애(장애정도 70 이상)를 가진 성인
- 중증장애인증명서에 다음 중 하나가 표시되어 있을 것: 동반자필요(B), 보행장애(G), 예외적 보행 장애(aG), 무력감(H), 시각장애(Bl), 청각장애(Gl), 시청각 장애(Tbl))
- 다음 진단 중 하나에 속할 것: 뇌성마비, 자폐증, 선천성 기형/염색체 이상, 성격 또는 행동 장애를 동반한 후천적 장애

〈중복 치료 금지〉

- 정신과 외래 진료소(Psychiatrischen Institutsambulanz: PIA), 사회소아과 센터(Sozialpädaiatrischen Zentrum , SpZ), 다른 성인장애의료센터(MZEB), 이 중 어느 한 곳에서 치료를 받고 있다면 동시에 치료를 받을 수 없음
- 전원을 원한다면 현재 치료 중인 기관의 의사가 다음 중 어디에 해당하는지 확인을 해야함. (1) MEZB KEH에서의 치료를 위해서 기존 기관에서의 치료를 잠시 중단할 것인지, (2) 치료기관을 완전히 옮길 것인지, (3) 두 기관에서의 동시치료가 필요한지 (이 경우 이전 치료 담당 의사가 건강보험에 중복치료 비용 산정이 가능여부를 확인하고 건강보험의 허가서를 제출해야 MEZB KEH에서 치료를 시작할 수 있음)

〈제공되는 서비스〉

- 다양한 진료과 전문의의 급성 및 만성 질환 치료
- 치료 계획 수립 및 치료 권장 사항을 포함한 다학제적 진단 평가
- 베를린-브란덴부르크 뇌전증센터(EZBB) 전문의에 의한 뇌전증 치료
- 예방 검사
- 치료법 및 보조제 상담 및 처방
- 처방전 발급
- 물리 치료 및 언어 치료 진단 및 상담
- 교육 및 심리 진단 및 상담
- 전문 간호 치료 및 상담
- 건강 증진에 관한 상담

〈비용〉

- 건강보험에서 제공하는 서비스이기 때문에 통상 의료기관 방문과 치료에 준하는 비용이 청구됨

4) 소결

독일의 여성장애인 대상 건강 지원 정책에 대해서 살펴보았다. 독일에서 여성장애인 친화적 건강 지원 정책이나 장애친화적 산부인과 서비스의 제공은 1990년대 말부터 여성장애인단체의 이니시어티브를 통해서 시작되었을 만큼 아래로부터의 노력이 크게 기여했던 것으로 파악된다. 독일에서도 교육 등 특정 영역에서는 특화된 장애정책이 발전하였지만, 전통적으로 일반 사회보장정책의 틀 속에서 장애인에 대한 서비스와 급여를 제공하는 접근을 선호하였다. 그런 탓에 정부 주도 장애정책은 경우에 따라 더디게 제도화되는 경향을 보인다. 하지만 장애인의 권리를 보장하려는 특별한 접근은 연방정부가 UN장애인권리협약을 비준하고 이를 이행하기 위한 국가계획을 수립하면서 특히 더 강화되고 있는 것으로 보인다. 여성장애인의 건강권 보장을 위한 국가적 차원의 정책의 경우에도 이제 비로소 지원체계를 세워가고 있는 단계인 것이다. 성인 지적장애인 의료센터(MZEB)의 설치와 확대는 장애인에 특화된 의료서비스가 제도화됨을 보여주는 대표적인 사례로 볼 수 있다. 비록 산부인과 서비스를 제공하는 MZEB는 소수이지만 이는 어렵지 않게 확대될 수 있을 것이다. 여성장애인 건강 지원 관련 가장 자주 언급되는 과제는 병의원 접근성 강화와 건강보험 수가 조정이다. 특히, 후자는 여성장애인의 검사와 치료에는 시간이 많이 소요되는 경우가 많지만, 이를 고려한 수가가 없기 때문에 병원과 의료진 입장에서는 여성장애인의 진료를 꺼리는 경향에 대한 것이다. 이러한 과제를 해결하기 위한 과정에서 드러나는 어려움 중 하나는 독일의 사회복지·의료 정책 결정과정의 특징인 분권화와 자치제이다. 접근성을 규제하는 건축법은 각 주에서 관할하는 영역이고 의료정책의 경우 건강보험과 의료재활 관련 대표기관들의 연합체가 자치성을 갖기 때문이다. 하지만 독일에서 여성장애인의 건강 관리에 특별한 조치와 정책이 필요하다는 공감대가 확대되고 있는 만큼 느리더라도 체계적으로 관련 프로그램이 활성화될 것을 기대할 수 있을 것이다.

2. 일본

성과 생식에 관하여 자기결정권을 확립하는 것은 당사자에게 있다는 개념으로써 인간의 기본적인 인권 중 하나인 “성과 생식에 관한 건강과 권리(Sexual Reproductive Health·Rights, SRHR)”는 유엔장애인권리협약 제23조 ‘가정과 가족에 대한 존중’과 제25조 ‘건강’. 그리고 세계성건강학회·성권리선언 등에 명시되어 있다.[21)]

여기서 언급되는 ‘건강’은 단순히 생식 및 성병 등과 관련된 상담과 치료에 그치지 않고, 더 넓은 개념에서 개인의 인생과 인간관계에 대한 고양을 목적으로 하는 성에 관한 건강을 포함한다(内閣府男女共同参画局, 1995). 그러나 일본에서는 SRHR에 대한 인지도가 낮은 편에 속하며, 남녀공동참여기본법에서 언급되는 수준에 그친다는 평가를 받는다(柘植, 2022). 예를 들어, 2016년에는 유엔여성차별철폐위원회(CEDAW)로부터 ‘모체보호법’, ‘낙태죄(형법제212조~제216조)’에 대한 개정을 권고 받는 등 젠더지수가 낮은 편에 속하는 것으로 나타났다(柘植, 2022).

이와 관련하여 구체적으로 권고 받은 개정 내용은 ‘일본의 제7회 및 제8회 합동 정기보고에 관한 최종견해’에 기술되었으며, 이 중 직접적으로 관련이 있는 내용은 아래 표에 정리된 바와 같다.[22)]

〈표 Ⅳ-9〉 CEDAW 제7회 및 제8회 합동 정기보고에 관한 최종견해 일부

영역	내용
건강 (38)	· 위원회는 당사주국의 10대 여아 및 여성의 인공중절 및 자살 비율이 높다는 점에 우려를 표한다. 특히 아래의 사항에 대해 우려하는 바이다. · (a) 형법 제212조[23)]와 함께 언급되는 ‘모체보호법’에 따라, 여성이 인공임신중절을 받을 수 있는 경우는 임신의 지속 또는 분만이 모체의 신체적 건강을 심각하게 해칠 우려가 있는 경우, 폭행 및 협박에 의해 혹은 저항하거나 거절할 수 없는 상태에서 간음 당해 임신한 경우로 한정한다는 부분. · (b) 여성이 인공임신중절을 받기 위해서는 배우자의 동의를 얻을 필요성이 있는 부분. · (c) 당사국의 여성과 여아의 자살 사망률이 여전히 높은 수준인 부분.

출처: e-gov. 母体保護法. https://elaws.e-gov.go.jp/document?lawid=323AC0100000156 에서 2024.6.2 인출함.

21) UN. (2006). 장애인권리협약. http://hrlibrary.umn.edu/instree/K-disability-convention.html
22) 女子差別撤廃委員会(CEDAW). (2016). 日本の第7回及び第8回合同定期報告に関する最終見解.

이와 같이, 일본의 여성장애인에 성과 생식과 관련된 발전 역사는 현재도 진행되고 있으며, 현행 제도에 대해서 이해하기 위해서는 이러한 배경과 함께 확인할 필요성이 있다.

1) 모든 여성에 대한 성과 생식에 관한 건강과 권리

(1) 일본 여성의 성과 생식에 관한 건강과 권리에 대한 배경

1999년에 남녀공동참여기본법이 시행된 이후, 이를 기반으로 2000년 12월에는 제1차 남녀공동참여기본계획을 공표하였다. 제1차 남녀공동참여기본계획 중 제8장을 살펴보면, '생애에 걸친 여성의 건강 지원'에서 SRHR에 대한 개념과 이에 대한 과제가 기술되어 있는 것을 확인할 수 있다(柘植, 2022).

이는 가정 내에서 언제 몇 명의 자녀를 낳을지 혹은 낳지 않을지 선택할 수 있는 자유, 안전하고 만족스러운 성생활, 안전한 임신과 출산, 피임 및 낙태를 선택할 수 있는 권리, 그리고 사춘기에서 갱년기에 이르기까지 일생에 걸친 성과 생식에 관하여 폭넓게 논의하고 있다. 또한 학교교육 및 사회교육에서는 성교육 강화, '여성 2000년 회의(女性2000年会議)'에서는 HIV/AIDS 및 기타 질병을 포함한 건강 문제와 관련하여 정책제안이 이뤄지기도 하였다(内閣府男女共同参画局, 2000).

이후 제2차 남녀공동참여기본계획에서는 동일한 '생애에 걸친 여성의 건강 지원' 영역에서 성 생식에 대한 건강·권리와 관련된 부분이 기술되어 있었지만, 제3차 남녀공동참여기본계획에서는 임신·출산, 불임치료, 여성의사의 활약, 여성과 스포츠 등이 중점적으로 다뤄지며 성과 생식에 관한 건강과 권리와 관련하여 대부분 축소되었다고 평가받는다(柘植, 2022).

여성장애인의 '성과 생식에 관한 건강과 권리'에 대하여 특별히 언급한 사람은 오오타니 위원으로서, 2010년에 "장애가 있는 여성에 대한 의견"에 관하여 검토되어야 할 분야 중 하나로 언급하였다. 관련된 시책으로 ①장애가 있는 여성의 성과 생식에 관한 권리 명문화, ②장애가 있는 여성의 육아에 관한 권리 보장 ③정보 접근성을 포함한 여성 전용 의료 보장 등이 있다. 구체적인 사항은 아래 표와 같다.

---

23) "낙태죄 제212조: 임신한 여자가 약물을 사용하거나, 기타 방법으로 낙태한 경우에는 1년 이하의 징역에 처한다." e-gov 법령검색. https://elaws.e-gov.go.jp/document?lawid=140AC0000000045 에서 2024.6.2. 인출함.

〈표 Ⅳ-10〉 여성장애인의 성과 생식에 관한 건강과 권리보장 시책

장애가 있는 여성에 대한 의견 (오오타니 위원)
· “우리나라(일본)는 1996년까지 우생보호법에 따라 우생사상에 근거한 불임수술을 시인해왔다. 현재는 폐지되었으나, 아직도 명확한 반성과 사과가 이뤄지지 않았으므로 국민들에게 우생사상의 반인권성에 대한 인식이 없는 상황이다. 따라서 장애여성의 불가침 인권으로 성과 생식에 관한 권리를 명문화할 필요가 있다.”
· “육아에 관한 권리를 의식한 시책이 필요하다. 저출산 문제를 안고 있는 우리나라에서는 자녀 양육과 관련된 지원이 도모되고 있으나, 장애가 있는 여성이 육아를 함에 있어서는 고유한 지원이 없으며, 오히려 장애가 있는 여성이 자녀를 갖는 것에 반발·몰이해적 태도를 보인다. 장애가 있는 여성이 지역사회에서 자녀와 분리되지 않고 육아를 할 수 있는 시책을 구체적으로 추진해야 한다.”
· “장애가 있는 여성을 대상으로 여성(전용)의료를 보장해야 한다. 최근 여성의 생애주기에 적합한 건강관리 및 의료에 대한 필요성이 인식되면서 각 의료기관에서 여성 대상의 의료가 시행되고 있는데, 이는 장애여성에게도 필요하며, 정보 접근성 보장을 포함한 시책으로 추진되어야 한다.”

출처: 障がい者制度改革推進会議. (2010). 障害のある女性について意見一覧 에서 2024.6.3. 인출함.

이러한 배경으로는 여성장애인에 대한 인권침해 사례를 통해서 보다 명확하게 확인할 수 있다. 일본에서는 여성장애인의 성과 생식에 관한 건강과 권리를 침해한 대표적인 사례로, 우생보호법에 따라 장애인 당사자의 동의 없이 불임수술을 실시한 기록이 있으며, 관련된 소송이 전국 각지에서 지속되고 있다. 구체적으로 2018년 이래로 강제불임수술과 관련하여 피해자들이 국가에 배상을 요구하는 소송이 잇따라 제기되어 2022년 8월까지 전국 7개 법원에서 총 25명의 피해자가 소송이 진행되고 있다(林, 2022).

한편 2016년에는 의료현장에서의 장애인 차별에 대해서도 언급하였으며, 대표적으로 후생노동성에서 발간한 “장애인차별금지법 의료 관계 종사자 대상 가이드라인(2016)”에서는 특히 여성장애인의 복합적 차별로 인한 어려움에 대해서 언급한 바 있다.

이에 현재 일본에서는 의료현장에서의 모든 여성에 대한 성과 생식에 관한 건강과 권리를 보장하기 위한 다양한 노력의 일환으로, 일부 병원 및 진료소에서 배리어프리 기반의 산부인과를 운영하고 있다.

배리어프리란 다양한 사람이 사회에 참여하면서 발생하는 장벽(베리어)을 없애는 행위[24]로써, 고령자 혹은 신체장애인 등을 위한 설비를 고려하는 행위 등을 일컫는다.[25]

이러한 배리어프리 기반의 일환으로, 여성장애인의 특수한 욕구를 여성 의사가 있는 산부인과 병원은 2024년 6월 3일 기준으로 총 319개소이다.[26] 다만 수시로 해당 사이트 내에서 데이터가 갱신되어 반영되므로, 각 지역별 병원 수 및 전체 병원 수에 대한 확인은 상시 필요하다.

〈표 Ⅳ-11〉 여성 의사가 있는 배리어프리 기반 산부인과 병원

지역	병원 수
홋카이도	4
도호쿠	25
간토	136
호쿠리쿠	13
주부	44
긴키	42
주코쿠	16
시코쿠	10
큐슈	29
총합	319

출처: 病院なび. バリアフリー対応を行っている・女性医師のいる産科/婦人科がある病院. https://byoinnavi.jp/accessibilities/k00 에서 2024.6.3. 인출함.

(2) 임신·출산, 생식에 관한 정책 동향

"2022년 임신·출산, 생식에 관한 정책 동향(2022)"에 따르면, 모든 임산부가 안심하고 안전하게 건강한 임신-출산-산후를 지원할 수 있도록 육아세대포괄지원세터를 거점으로 임신부터 육아까지 연속적인 지원체계를 확보하고자 전국적으로 육아세대포괄지원센터를 확대할 필요성이 있다고 언급되어 있다(厚生労働省, 2022). 구체적으로 ①임산부 등의 지원에 필요한 정보 파악 ②임신·출산·육아 관련 상담, 필요한 정보제공·조언·보건교육 ③보건의료 및 복지 관련 기관과의 연락 조정 ④지원계획 수립 등을 기반으로 지원한다.

24) 内閣府. 知っていますか？街の中のバリアフリーと「心のバリアフリー」. https://www.gov-online.go.jp/useful/article/201812/1.html 에서 2024.6.4. 인출함.
25) 内閣府. バリアフリー化推進要綱. https://www8.cao.go.jp/souki/barrier-free/youkou/honbun.html 에서 2024.6.4. 인출함.
26) 病院なび. バリアフリー対応を行っている・女性医師のいる産科/婦人科がある病院. https://byoinnavi.jp/accessibilities/k00 에서 2024.6.3. 인출함.

① 임산부 건강검진 실시

임신에서 출산에 이르기까지 '임산부 건강검진 실시' 제도를 이용할 수 있다. 크게 두 가지로 구분되어, 첫째, 임산부를 대상으로 14회 정도건강검진 비용을 공비로 지원하고, 둘째, 산후 2주간, 산후 1개월 등 출산 직후의 산모를 대상으로 신체기능 회복 및 수유상황 파악 등을 위한 산부인과 검진을 실시한다. 산부인과 검진 결과, 지원이 필요한 산모에게는 산후조리 등을 권유한다(厚生労働省, 2022).

② 산전-산후 지원사업

임신에서 산후에 이르기까지 '산전-산후 지원사업'을 이용할 수 있다. 즉 임신·출산 및 양육에 관한 고민이 있는 임산부 등을 대상으로 진행되며, 특히 주변에 상담할 사람이 없는 임산부가 주요한 서비스 대상자이다. 동일한 지역에 거주하는 육아경험이 있는 사람 혹은 시니어 세대 등과 연계하여 상담을 진행함으로써 임산부가 지역사회 내에서 고립되지 않도록 방지하는 데 목적이 있다(厚生労働省, 2022).

③ 산후조리사업

출산에서 출산 이후에 이르기까지 '산후조리 사업'을 이용할 수 있다. 2019년 개정된 모자보건법에 따라 지자체에서 실시해야 하는 의무가 발생하였다(厚生労働省, 2022). 해당 사업은 퇴원 직후의 산모와 신생아를 대상으로, 특히 출산 후에 가족 등으로부터 충분한 지원을 받지 못하거나, 육아에 대한 불안감이 있는 산모가 안심하고 육아를 할 수 있도록 지자체가 위탁한 의료기관 내 조산사, 보건사, 간호사가 모자의 심신 안정 및 육아를 지원하는 사업이다(厚生労働省, 2022).

크게 세 가지로 구분하여 숙박형(단기입소), 데이서비스(통원) 또는 가정방문 형태로 시행된다. 먼저 숙박형의 경우, 병원, 조산소 등의 빈 병상을 활용하여 숙박을 통한 휴식 기회를 제공한다. 데이서비스형의 경우, 개별·집단지원이 가능한 시설에서 낮에 내방하는 서비스 이용자를 대상으로 실시한다. 방문형의 경우, 조산사, 보건사, 간호사가 서비스 이용자의 자택을 방문하여 실시한다(厚生労働省, 2022).

④ 20세 미만 임산부 등에 대한 지원

예기치 못한 임신 등으로 인해 신체적, 정신적 고민이 있고 불안을 겪는 20세

미만의 임산부 등을 대상으로 가까운 지역에서 지원을 실시하기 위해 NPO 등을 활용한다. 해당 사업의 실시주체는 도도부현, 지정도시, 핵심도시 등이 해당된다. 구체적인 지원내용은 다음과 같다(厚生労働省, 2022).

첫째, SNS 등을 활용한 상담지원, 둘째, 불안 및 경제적 부담으로 인해 의료기관에서의 진료를 망설이는 특정 임산부를 대상으로 지원자가 산부인과 진료 시 동행하고 진료비를 보조하며, 셋째, 의지할 곳이 없는 경우에는 임시거처를 제공한다(厚生労働省, 2022).

⑤ 외국인 임산부 지원

언어에 어려움이 있는 외국 국적의 임산부를 대상으로 임신 및 출산 등을 지원하기 위해, 모자건강수첩을 10개 국어로 번역하여 작성한다(厚生労働省, 2022).

⑥ 입원 조산 실시

기초생활수급 세대 등 경제적으로 어려움이 있는 임산부를 대상으로, 소득수준에 따라 지정된 의료기관에서 발생하는 분만 비용 중에서 본인부담금을 경감하는 입원 조산 제도가 있다(厚生労働省, 2022).

2) 장애가 있는 여성에 대한 성과 생식에 관한 건강과 권리

일본에서는 우생보호법(1948년~1996년)에 근거하여 장애인 당사자의 동의 없이 강제적으로 불임수술을 진행한 과거가 있다. 이와 관련하여 공식적으로 집계된 피해자만 16,477명에 달하며, 그 중 약 70%가 여성인 것으로 확인되었다. 이러한 어려움 속에서 여성장애인은 성과 생식에 대한 접근, 질 높은 의료 서비스 이용, 의사결정 존중 등에 있어 많은 과제에 직면해 있다. 이는 장애유형에 따라서 특성이 나타나기도 한다.[27]

가령 지적장애인의 경우에는 특수학교 학습지도 요령 중에 “사람이 수정(受精)을 하는 과정은 다루지 않는다”, “임신 과정은 다루지 않는다”와 같이 해당 내용에 대해서 교과과정 중에 다루지 않는다는 전제로 제한규정을 두는 ‘하도메 규정(歯止め規定)[28]’이 있다.

27) 文部科学省. 2022. 学校における性に関する指導及び関連する取組の状況について

이로 인해 현장에서는 성교육 과정에서 '임신 과정'에 대해 다룰 수 없다는 인식이 강하지만, 학습 과정에서 가르쳐야 할 최소한의 지도 수준을 기술하고 있으며, 해당 내용을 가르치는 데 문제는 없는 것으로 확인되었다. 이는 2022년 참의원 교육과학위원회에서 문부과학성 초중등교육국장이 한 발언에서도 알 수 있었다. 즉, "하도메 규정 자체가 절대 가르치지 말아야 한다는 의미는 아니며, 모든 아이들에게 공통적으로 가르쳐야 하는 것도 아니지만, 학교에서 필요하다고 판단한다면 가르칠 수 있고, 학생 개별적으로도 요청이 있을 경우 가르칠 수 있다."고 언급하였다.[29]

이를 바탕으로 일본에서는 여성 중에서도 특히 장애가 있는 여성에 대한 지원의 경우, 당사자에 대한 기본적인 인권, 성과 생식에 관련된 교육, 장애인의 자녀 양육에 대한 인식 개선 및 실질적인 지원 정책 등에 좀 더 초점이 맞춰져 있는 것으로 보인다.

(1) 장애인 대상 임신·출산, 생식에 관한 정책 동향

아래에 소개하는 사업의 경우, "보건의료종사자를 위한 지적장애가 있는 임산부 지원 핸드북"에서 제공하는 정보를 기반으로 작성되었다. 다만 해당 사업은 반드시 지적장애인 만을 위한 사업이 아니며, 모든 장애유형을 아우를 수 있다.

크게 두 가지로 구분하여, '지원이 필요한 가정에 대한 육아지원'과 '모자보건 및 육아지원'으로 확인할 수 있다. 이 중에서 주로 다룰 사업은 '지원이 필요한 가정에 대한 육아지원'이며, '모자보건 및 육아지원'의 경우에는 상기의 절에서 소개된 사업과 일부 동일하므로 이를 제외하고 소개한다.

① 지원이 필요한 가정에 대한 육아지원

먼저 '지원이 필요한 가정에 대한 육아지원'은 크게 두 가지 사업으로 구분되어, 첫째, '양육지원 방문사업', 둘째, '단기 육아지원사업'이 있다. 구체적인 사항은 아래 설명과 같다.

---

28) 文部科学省. 2003. いわゆる「はどめ規定」等について

29) 日本教育新聞電子版. 2021. 令和２年臨時国会質疑から. https://www.kyoiku-press.com/post-series/series-224967/ 에서 2024.6.1. 인출함.

가. 양육지원 방문사업

육아불안 및 정신적으로 불안정한 상태 등에 있는 임산부 혹은 영유아 보호자와 같이 적극적인 지원이 필요하다고 판단되는 사람을 대상으로 실시된다. 조건사, 조산사, 보육사 등이 방문하여 육아지원 및 간단한 가사지원, 상담 등이 가능하다. 육아 및 가사지원은 육아경험자, 헬퍼 등이 수행하고, 전문적인 상담지원은 보건사, 조산사, 간호사, 보육사, 육아지도원 등이 수행하는 등 역할이 분담되어 있다.

'지원을 필요로 하는 임산부 등에 관한 정보제공'은 2016년 10월에 개정된 아동복지법에 근거한다. 해당 사업을 이용하는 임산부의 현황에 대해 파악하기 용이한 기관이 임신시기부터 학대위험까지 주목하여 지자체를 통해 서비스를 원활하게 연계하는 것이 목적이다. 특정임산부[30]와 요지원아동[31]을 파악한 의료기관 및 학교 등은 그 사실을 지자체에 알릴 수 있도록 노력해야 한다.

나. 단기 육아지원사업

보호자의 질병, 혹은 그 밖의 이유로 인해 가정에서 아이를 양육하는 것이 일시적으로 어려워진 경우에, 해당 아동을 아동양육시설, 모자생활지원시설, 유치원, 보육소, 패밀리홈 등에서 대신 돌보는 사업이다. 크게 두 가지로 구분되어, 단기입소생활지원(short-stay)사업과 야간양육보호(twilight-stay)사업이 있다.

먼저 단기입소생활지원사읍은 보호자의 질병 및 직장 등의 사유로 아동을 양육하는 것이 일시적으로 어려워진 경우 혹은 양육으로 인한 불안, 육아로 인한 피로, 만성질환이 있는 아동 간병으로 인한 피로 등 신체적·정신적으로 부담을 경감할 필요성이 있는 경우에 해당 아동을 아동양육시설 등에서 일정기간 동안 돌보는 사업이다. 이는 원칙적으로 7일 이내로, 필요에 따라서는 연장할 수 있다.

다음으로 야간양육보호사업은 보호자가 직장 업무 및 그 밖의 사유로 인해 평일 야간 및 유일에 부재하여 가정에서 아동을 양육하기 어려운 경우, 혹은 기타 긴급한 사유로 인한 경우에 해당 아동을 아동양육보호시설 등에서 보호하고, 생활지도, 식사제공 등을 실시하는 사업이다.

30) 출산 후 양육에 대해 출산 전에 지원하는 것이 특히 필요하다고 인정되는 임산부를 일컬음.
31) 보호자 양육지원이 특히 필요하다고 인정되는 아동을 일컬음.

② 모자보건 및 육아지원

다음으로 '모자보건 및 육아지원'과 관련된 사업 중 아래에서 소개하는 사업은 크게 네 가지로, 첫째, '신생아 방문지도', 둘째, '산후도우미사업', 셋째, '영아가정 방문사업', 넷째, '일시보육사업'이 있다. 구체적인 사업에 대한 사항은 아래와 같다.

가. 신생아 방문지도

보건사 및 조산사가 가정을 방문하여 생후 28일 이내의 신생아의 체중을 측정하고, 수유 상황, 육아환경을 파악하는 동시에, 모자 건강상담을 실시하는 사업이다. 모든 지자체에서 공비를 부담하여 실시한다.

나. 산후도우미사업

산후조리사업 중에는 산후도우미사업이 있으며, 이는 출산 후 낮 시간 동안 가족 등으로부터 충분히 가사 및 육아지원을 받기 어려운 가정에 대하여, 지자체에서 위탁한 사업소 내 산후도우미를 파견하는 사업이다. 산후도우미는 가사 및 육아를 지원함으로써 육아에 대한 불안감과 부담을 경감하는 것을 목적으로 한다.

아동의 대상연령 및 자기부담액은 지자체마다 상이하며, 해당 사업을 실시하지 않는 지자체도 있다.

다. 영아가정방문사업

생후 4개월까지의 영아가 있는 모든 가정을 방문하여 육아지원에 관한 정보제공과 양육환경 등을 파악하여, 영아가 있는 가정이 사회로부터 고립되는 것을 방지하는 사업이다. 영아가 있는 가정과 지역사회를 연계하는 첫 번째 가교 역할을 한다.

방문직원은 보건사, 조산사, 간호사 외에 보육사, 육아경험자 등이 해당된다. 방문 이후 지원이 필요하다고 판단되는 가정의 경우에는 사례회의를 거쳐 양육지원 방문사업 등 적절한 서비스 연계를 도모한다.

라. 일시보육사업

일상생활을 영위하다가 발생할 수 있는 돌발적인 상황이나 사회참여 등의 사유로 인하여 일시적으로 가정에서 양육하는 것이 어려운 영유아를 어린이집 등에서 일시적으로 돌보는 사업이다. 크게 다섯 가지의 유형이 있으며, 일반형, 여유활용형, 유치원형 1형, 유치원형 2형, 가정방문형으로 구분할 수 있다.

먼저 일반형의 경우, 가정에서 일시적으로 보육하기 어려운 영아를 보육시설 등에서 일시적으로 보호하는 형태이다. 두 번째로 여유활용형의 경우, 보육시설 등에서 이용하는 아동의 수가 정원에서 미달하는 경우에 정원에 이를 때까지 일시보호의 일환으로 해당 아동을 보호하는 형태이다. 세 번째로 유치원형 1형의 경우, 유치원, 인가 받은 어린이집에 재원 중인 원아를 대상으로 하여 이용시간 전후 및 장기휴업일 등에 맡겨 보호하는 형태이다. 네 번째로 유치원형 2형의 경우, 유치원에서 보육을 필요로 하는 만 2세 아동을 대상으로 정기적으로 돌봄을 실시하는 사업이다. 다섯 번째로 가정방문형의 경우, 가정에서 일시적으로 보육하기 어려운 영유아를 대상으로 해당 가정에 방문하여 일시적으로 보호하는 형태이다.

(2) 장애유형별 지원 및 연구 현황: 지적장애인

유엔장애인권리협약 제23조와 제25조 등에서는 장애인의 성과 생식에 관한 권리에 대해서 명시되어 있지만, 현재까지도 지적장애인 대상의 성에 관한 인식은 바뀌기 쉽지 않은 것으로 나타났다.

대표적으로 보호자(부모 등)나 서비스 지원자는 청소년기 이후의 생애주기 안에서 충분히 발생할 수 있는 결혼 혹은 이를 전제로 형성되는 이성과의 관계에 대하여 지적장애인은 해당되지 않는다고 생각하기도 한다는 연구결과를 통해 확인할 수 있다(新藤. 2013). 또한 취업지원사업소를 대상으로 한 조사에 의하면, 사업소의 90%에 해당하는 경우에도 성교육을 실시하고 있지 않은 것으로 나타났다(河東, 2020).

이에 아래에서는 지적장애인 대상의 성교육 및 성인식 현황에 대하여 살펴보고, 보건의료종사자의 경우에는 임신을 한 장애인 당사자에 대하여 어떠한 지원이 가능한지 정리하였다.

① 지적장애인 대상 성교육 실시 현황

지적장애인 특수학교 내 고등부에서의 성교육 실시현황 및 남녀 교제 규칙 존재 여부에 대해서 전국 실태조사를 실시하였다. 전국의 지적장애 특수학교 고등부 학년주임을 대상으로 설문조사가 진행되었으며, 응답률은 전체의 20.6%로써 최종적으로 466명의 응답을 바탕으로 분석하였다.

분석결과, 교육시간에 '임신·출산'에 관한 학습을 '충분히 하고 있다', '조금 하고 있다'고 응답한 사람은 전체의 58.8%로 가장 높은 비율을 차지하였고, 다음으로 '성관계'에 관한 학습 46.9%, '피임·가족계획' 45.3% 순으로 높은 것으로 조사되었다. 또한 '남녀 교제규칙'이 존재한다고 응답한 사람은 전체의 63.3%이고, 이중에서 '성관계 금지' 조항이 가장 많은 것으로 조사되었다.

이를 통해 일반 고등학교와 비교하였을 때, 특수학교 내 고등부에서는 '성관계·임신·출산'에 관한 학습이 적극적으로 이뤄지고 있다고는 볼 수 없는 상황이라고 할 수 있다(門下, 2022).

② 보건의료종사자를 위한 지적장애가 있는 임산부 지원 핸드북

일본에서는 지적장애가 있는 임산부를 보다 원활하게 지원하기 위해 보건의료종사자 대상의 지원 가이드북이 제작하였다. 보건의료 현장에서 발생할 수 있는 다양한 가능성에 대해서 대응방법을 제시하고 있다. 또한 보건의료종사자가 교육을 진행할 때 명심해야 할 마음가짐, 행동요령 등도 제시하고 있다. 먼저 보건의료 현장에서 발생할 수 있는 구체적인 예시와 해결방법은 아래와 같다.

① 상황: 분유를 한 숟가락씩 세면서 젖병에 넣다가 몇 번째로 넣었는지 알 수 없게 되었다.
- 해결방법 (1) 미리 1회 분량을 젖병 안에 담아둔다.
- 해결방법 (2) 비용은 다소 높지만 큐브형 및 스틱형을 구매하여 사전에 1회 분량을 설정해 둔다.
- 해결방법 (3) 분유병에 분량을 표시하는 테이프를 붙여둔다.
- 해결방법 (4) 경제적으로 여유가 있다면, 액체 상태의 우유를 병용한다. 이 경우, 남은 우유는 매번 버리도록 지원한다.

② 상황: 생후일수 X 10ml X 8회가 1일 적정 수유량이라고 하였으나, 이해하기 어려운 것 같은 느낌이었다. 혹은 절반, 1/3, 몇 배의 양, 금액 등 표현이 어려운 것 같은 느낌이었다.
- 해결방법: 계산하지 않아도 되도록 양 및 금액을 표 등으로 정확하게 기재한다.

③ 상황: 기저귀를 갈아주는 모습을 보여주고 교육한 후에 이해하였는지 질문하자, 장애인 당사자는 미소를 지으며 "네"라고 대답하고 고개를 끄덕였다. 이후 당사자에게 실습을 해 볼 것으로 요청하니 교육한 대로 하지 못했다. · 해결방법: 부드러운 목소리로 화기애애한 분위기를 조성한다. 이후 과정을 상세하게 구분한다. 각 단계마다 시범을 보이고 똑같이 따라할 수 있도록 지원한다. 교육한 대로 잘하고 있는 것을 칭찬하면서 반복적으로 교육한다.
④ 상황: 분만 시 진통, 유방 등 통증을 심하게 호소한다. · 해결방법: 그림, 인형, 모형 등을 활용하여 분만이 진행되는 상황과 앞으로의 경과를 미리 인지할 수 있도록 전달한다. 동시에 산모의 노고를 칭찬하면서 편안한 환경을 조성하고, 마사지 등 산통 완화에 필요한 지원을 실시한다.
⑤ 상황: 서로 마주보며 신생아를 안는 방법, 옷을 갈아입히는 방법, 목욕하는 방법 등을 교육할 때 전혀 이해하지 못하는 느낌이 든다. · 해결방법 (1) 마주보고 교육을 실시하면 동작이 거꾸로 되어 모방하기 어려우므로 교육지원자가 역방향으로 동작을 실시하거나 장애인 당사자와 동일한 방향을 바라보며 시범을 보인다. · 해결방법 (2) 직접 손을 잡고 보조하면서 장애인 당사자가 스스로 할 수 있다는 생각을 가질 수 있도록 교육한다.

다음으로 보건의료종사자가 교육을 진행할 때 명심해야 할 마음가짐, 행동요령 등은 기본적으로 장애인 당사자의 존엄성을 지키는 데 있다. 구체적인 예시로는 아래와 같다.

첫째, 장애인 당사자의 생활연령에 걸맞게 존중하는 태도로 응대한다. 인사, 경어, 예의바른 표현 등을 사용하며, 아이처럼 대하지 않는다거나 유아에게 사용할 법한 용어를 사용하지 않는다.

둘째, 충분한 시간을 들여 장애인 당사자의 능력과 필요한 지원에 대해 파악한다. 당사자가 무엇을 할 수 있는지, 무엇을 어떻게 지원받기를 희망하는지 질문한다. 질문 시 "어떻게 생각하세요?" 등의 개방형 질문을 사용함으로써 당사자가 대답하기 어려워한다면 선택지를 제시하는 것도 도움이 될 수 있다.

셋째, 먼저 당사자인 지적장애인에게 질문하고 대화한다. 반응이 모호하더라도 직접적으로 서비스를 이용하는 사람은 지적장애인 당사자이며, 보호자는 어디까지나 지원자라는 것을 의식적으로 생각하며 행동한다.

넷째, 가능한 한 전문용어를 사용하는 것은 지양한다. 부득이하게 대체할 단어가 마땅하지 않을 경우, 알기 쉽게 설명을 덧붙인다. 이때, 알기 쉽게 설명하는 것은 보호자가 아닌 의료인의 역할임을 인지한다.

다섯째, 장애인 당사자가 무력감을 느끼지 않도록 지원하는 것이 중요하다. 시간이 걸리더라도 스스로 끝까지 해낼 수 있도록 지원한다. 특히 정해진 짧은 시간 안

에 실습을 마쳐야 한다는 압박감을 많이 느낄 수 있다. 따라서 각 단계별로 교육받아야 할 행동을 상세하게 구분하여 반복적으로 연습한다.

여섯째, 수용적인 태도로 알기 쉽게 설명하고, 당사자의 의사를 주기적으로 확인한다.

일곱째, 기존에는 할 수 있었던 육아 기술의 경우에도 교육을 실시하는 공간이나 제품, 혹은 지원자가 다를 경우에 어려움을 겪는 경우가 있다. 따라서 가급적이면 장애인 당사자가 육아를 하게 될 공간 혹은 그 공간과 비슷한 환경에서 동일한 지원자의 교육을 통해 연습하는 것이 바람직하다.

그 밖에 일반적으로 지적장애인이 어려워하는 가족계획 및 피임에 대하여 간단한 표현 및 그림으로 표현된 "알기 쉬운 산후 피임 팜플렛"을 제작하여 교육현장에서 보조자료로 활용할 수 있도록 지원하였다.

③ 가족계획 지원

가. 개요

가족계획 지원은 모체 및 자녀의 건강상태, 경제상태, 생활환경, 자녀 교육계획, 부부의 연령 및 유전 관계, 부부의 삶의 방식, 직업 등 각 가정의 다양한 사정을 충분히 고려하여 자녀의 수, 임신기간 조정 등에 대한 계획을 세우는 과정을 일컫는다.

임산부의 건강검진 등이 진행되는 출산 이후에 진행되는 것이 일반적이며, 해당 시기는 의료진과 접촉할 기회가 상대적으로 증가하여 가족계획에 대한 구체적인 정보 등을 가장 쉽게 얻을 수 있다. 특히 부부가 함께 가족계획에 대해 이야기를 할 기회를 갖는 것이 중요하다.

주로 출산 후 1개월이 되는 때에 받는 건강검진에서 의사의 허가가 있을 때까지 산모의 회복과 감염 예방을 위해 부부생활을 피하도록 교육이 진행된다. 출산 후에 월경이 시작하는 것은 개인차가 있지만, 월경 전에는 반드시 배란이 일어나므로 출산 후 첫 부부생활에서부터 피임을 해야 한다. 특히 임신 이전에 활용할 수 있었던 피임방법보다는, 만족스러운 부부 생활을 영위하면서 함께 고려할 수 있는 피임방법을 재검토할 필요성이 있다(立岡, 2021).

나. 지원자격 및 한계점

가족계획 지원을 수행하는 지원자는 국가자격 중에서 수태조절현장지도원(受胎調節実地指導員の国家資格)이 있는 보건사 및 조산사(保健師・助産師)가 적합한 것으로 알려져 있다. 그러나 출산 이후 모든 장애인이 조산사의 가족계획 개별지도를 이용할 수 있는 기회가 있기는 하나, 특히 지적장애인을 고려한 지원 도구가 별도로 존재하지 않아 서비스지원자의 역량에 따라 서비스 질이 상이하다는 문제점이 발생한다(杉浦, 2020).

이외에도 다양한 매체를 통해 교육을 받을 수 있지만, 일반적으로 한자 사용이 잦고 추상적인 표현이 많은 것과 같이, 쉽게 설명된 교육 자료가 갖춰져 있는 경우가 낮아 실질적으로 발달장애인의 이해를 향상시키는 데 어려움이 있는 것으로 나타났다.

이로 인해 최근에는 스기우라 등이 지적장애인을 대상으로 제작한 쉽게 읽을 수 있는 만화를 활용하여 팜플렛을 제작하기도 하였으나, 인지도가 낮고 활용 정도가 낮은 것으로 나타났다.

(3) 장애유형별 지원 및 연구 현황: 정신장애인

여성이면서 정신장애가 있는 경우, 직접적인 신체적 지원이 필요한 것은 아니지만 출산·육아 및 치료의 병행에 대한 불안감을 느낄 수 있다. 이에 일본의 의료계에서는 출산·육아 및 치료의 양립을 위해 다양한 시도를 하고 있다.

예를 들어, 조에노오카 병원에서 진행하고 있는 고민상담, 자녀동반 입원 등이 대표적이다. 먼저 병원 내에 입원해 있는 장애인 당사자와 관련 의료진이 함께 차를 마시며 결혼·육아 등과 관련된 고민상담 프로그램인 '스쿠스쿠 살롱'은 개인의 육아 경험 등을 공유하며 정신보건사회복지사, 조산사, 의사 등으로 구성된 다학제 팀으로써 운영된다. 자녀동반 입원의 경우에는 응급병동에 입원한 환자의 자녀가 1세 미만인 경우에 보호자와 1~2주일 정도 함께 입원할 수 있는 시스템으로써, 육아와 치료를 병행할 수 있도록 지원하고 있다.[32]

32) ヨミドクター. 精神障害のある女性の子育て 病気を打ち明けられず孤独、長期入院で自分を責める…医療現場で支援する動き. https://yomidr.yomiuri.co.jp/article/20240327-OYTET50005/ 에서 2024.6.6. 인출함.

이와 같이, 일본정신신경학회와 일본산부인과학회는 2020년에 의료진을 대상으로 진료가이드를 발표하였으며, 2024년에는 정신장애가 있는 사람이나 그 가족을 위한 '정신장애와 질병과 임신·출산 가이드'를 공표할 계획이다. 두 학회가 2024년에 발간할 가이드에서는 임신·출산을 경험한 장애인 당사자 및 가족 20명 이상을 대상으로 인터뷰를 진행한 결과를 바탕으로, 일반적으로 당사자가 의문을 갖거나 불안해하는 부분에 대해서 전문가가 답변을 하는 방식으로 구성될 예정이다.

2024년에 발간될 예정인 해당 가이드는 전문의와의 상담을 통해 약물 조정 등의 방법으로 임신·출산이 가능하다는 것부터 상담 및 육아부담 경감 서비스 등 다양한 지역사회서비스를 이용할 수 있다는 것을 알림으로써 당사자의 선택권을 확대할 수 있도록 정보제공을 하는 데 목적이 있다.

(4) 장애유형별 지원 및 연구 현황

유방암은 장년기에 해당하는 여성의 암 사망 원인 1위인 것으로 보고되고 있지만, 조기발견과 조기치료를 통해 거의 완치될 수 있는 것으로 알려져 있다. 따라서 40세 이상의 여성에게는 유방암 검진이 권고되고 있다. 그러나 여성장애인의 경우에는 유방암 검진 시에 발생하는 여러 어려움과 고통 등으로 인해 실질적인 검진 수진율이 낮은 것으로 조사되었다.

스기하라 등(2008)은 과거 2년간의 유방촬영술 병용 유방암 검진 수진율이 통계적으로 유의미하게 차이가 나지는 않았지만, 비장애인에 비해 약간 낮은 것으로 나타났다고 보고하였다. 또한 그 원인은 의료기관에서 진료 시 발생하는 의사소통의 한계로 인한 것으로 보인다고 언급하기도 하였다.

다만 같은 해 진행된 츠노다 등(2008)의 연구에서는 상이한 결과가 나타난 점을 주목할 수 있다. 무료 유방암 검진 수진자 284명을 대상으로 설문조사를 실시하였으며, 무료 유방암 검진 대상자는 유방촬영술(맘모그래피) 검진 미경험자로 구성되었다. 이중에서 유방암 검사 중 유방촬영술 검진 수진자는 150명으로써 평균연령은 54.5세인 것으로 나타났다(角田, 2008).

설문지 문항은 “이제까지 유방암 검진을 받지 않은 이유”, “향후 유방암 검진 희망 여부” 등에 관하여 구성되었다. 구체적으로는 검진 중 문진표 기입시간, 검사 수진(受診)시간, 진찰시간을 측정하여 청각장애인과 비장애인의 차이를 비교하였다.

먼저 “이제까지 유방암 검진을 받지 않은 이유”에 대하여, “어떻게 하면 받을 수

있는지 몰랐다", "몸 상태가 좋아서 검사 받을 필요가 없다", "비용이 비싸다고 생각한다", "검사할 때 아프다고 들었다" 순으로 높은 것으로 조사되었다.

무료 유방암 검진 수진 시 만족도가 높은 순[33]으로 복수응답으로써, "의사 및 간호사와의 의사소통(94.6%)", "맘모그래피 검사실 내 기사와의 의사소통(94.0%)", "접수처 이용 중 의사소통(85.8%)"인 것으로 나타났다. 반면에 만족도가 가장 낮은 응답은 "맘모그래피 검사 시 통증(12.1%)"으로 나타난 것으로 보아, 전반적으로 의사소통에 대한 만족도는 상당히 높지만, 아프다는 소문과 실제 통증이 유사함으로 인해 향후 검진율이 낮아질 수 있음을 전망하였다.

〈표 Ⅳ-12〉 유방암 검진(맘모그래피) 만족 수준

유방암 검진(맘모그래피) 만족 수준
· 의사 및 간호사와의 의사소통(거의 만족함, 94.6%)
· 맘모그래피 검사실 내 기사와의 의사소통(거의 만족함, 94.0%)
· 접수처 이용 중 의사소통(거의 만족함, 85.8%)
· 검진표 기입 시 친절함(거의 만족함, 85.2%)
· 맘모그래피 검진 설명 비디오 내용 이해(거의 만족함, 81.9%)
· 검사 시 비디오의 유익함(거의 만족함, 48.9&)
· 맘모그래피 검사 통증(거의 만족함, 12.1%)

출처: 角田梨恵·菅仁美·田中仁美·堀井沙也佳·森本真理子. (2008). 乳がん検診の促進と聴覚障害者への配慮.

3) 장애가 있는 여성 대상의 전문외래: 하시모토클리닉

(1) 일본의 여성 및 장애인 대상 전문외래 개념

가. 병원 및 진료소(클리닉)

여성장애인 대상의 전문외래가 가능한 병원 및 진료소를 소개하기에 앞서, '병원'과 '진료소(클리닉)'에 대한 차이점을 간단하게 정리하면 ①시설규모 ②전문성 ③입원치료 ④진료시간 ⑤비용으로 구분하여 확인할 수 있다.

먼저 시설규모의 경우, 병원은 대규모시설로써 많은 환자를 수용할 수 있는 반면에 진료소는 소규모시설로써 일반적으로 개인의사가 소유·운영하는 경우가 많다. 둘째, 전문성의 경우, 병원은 응급상황 시 고도의 의료서비스를 제공할 수 있는 반

33) 대부분 만족함이라고 응답한 사람의 비율

면에 진료소는 일반적으로 예방적인 차원에서의 의료서비스를 제공하는 경우가 많다. 셋째, 입원치료의 경우, 병원은 입원치료가 가능한 반면에 진료소는 일반적으로 외래진료가 중심이 된다. 넷째, 진료시간의 경우, 병원은 24시간 체제로 상시 진료가 가능한 반면에 진료소는 일반적으로 평일진료 등과 같이 제한된 시간대에 진료가 가능하다. 다섯째, 비용의 경우, 병원은 일반적으로 보험적용 범위가 제한적이고 고가에 해당한 반면에 진료소는 보험적용 범위가 넓고 진료비가 저렴한 편이다.[34]

나. 여성전문 및 장애인 외래

'여성전문 외래' 및 '장애인 외래'에 대해서 간단하게 정리하면 아래와 같다.[35]

먼저 여성전문 외래란 여성의 건강에 특화된 진료가 주요한 진료소를 일컫는다. 일반적으로 부인과, 산부인과, 유방외과, 내분비내과, 심장내과, 미용피부과 등의 전문의가 상주하여 여성에게만 나타나는 질환에 대한 진료 및 고민상담 등을 수행한다. 예를 들어 갱년기, 불임, 자궁근종, 유방암, 성병, 여성미용 상담 등 다양한 분야가 해당된다. 여성전문 외래는 특히 환자의 비밀유지를 위한 진료 환경이 잘 갖춰져 있는 경우가 많은 것이 특징이다.

다음으로 장애인 외래란 장애와 관련된 증상 및 문제 등을 전문적으로 진단하고 치료하는 것이 주요한 목적으로써, 신체장애, 지적장애, 발달장애, 정신장애 등 다양한 장애유형이 해당된다. 장애유형에 따라 신체 관련 치료, 기능훈련, 재활, 정신적 지원 등이 이뤄지고, 필요할 경우에는 다른 전문 의료기관 및 사회복지지설과의 연계가 가능하다. 환자가 심리적으로 안정된 상태에서 진료를 받을 수 있도록 장애인 편의시설이 갖춰져 있으며, 전문 의료진이 배치되어 있다. 특히 장애인 당사자뿐만 아니라 당사자의 가족, 장애인 활동지원사 등 함께 동행한 지원자도 함께 진료를 받을 수 있는 것이 특징이다.

이를 종합하여 여성장애인 대상의 전문외래가 가능한 일본의 병원 및 진료소 중 대표적으로 오사카시에 있는 '하시모토클리닉'이 있다.

---

34) 病院検索ホスピタ. 女性専門外来に対応できる病院の病院・クリニック一覧（障がい者外来あり）. https://www.hospita.jp/medicals/rw28001/sp104/op535 에서 2024.5.30. 인출함.

35) 病院検索ホスピタ. 女性専門外来に対応できる病院の病院・クリニック一覧（障がい者外来あり）. https://www.hospita.jp/medicals/rw28001/sp104/op535 에서 2024.5.30. 인출함.

(2) 하시모토클리닉

오사카부 사카이시의 하시모토클리닉은 장애인 전문 외래 진료소로, 산부인과, 내과, 소아과, 정신과 등이 주요한 의료기관이다. 이 중 산부인과에서는 생리통, 생리불순, 생리통, 불임, 자궁암 검진, 갱년기장애 등의 일반진료와 더불어 유방암 검사를 함께 실시한다.

여기서 유방암 검사의 경우, 유방촬영술로 인해 발생하는 고통을 견디기 힘들어하는 장애인 당사자의 경우에는 초음파검사를 시행한다. 이는 매달 둘째 주, 넷째 주 목요일에 진행한다.

만약 이제까지 소아과에서 진료를 받았으나 성인이 되며 새로운 주치의를 찾아야 하는 고민이 발생하는 장애인을 대상으로 내과외래 진료도 실시하고 있다.

또한 해당 진료소의 경우, 장애인 외래는 원칙적으로 화요일과 목요일 이틀이며, 전화 및 홈페이지를 통한 사전예약제로 운영된다.

〈표 Ⅳ-13〉 하시모토클리닉 진료실 및 대기실

진료실 및 대기실	
	

출처: はしもとクリニック. https://hashimoto-c.com/facility/ 에서 2024.5.30. 인출함.

각 검진에 대한 이해도를 높이기 위해 전문의가 사이트 내에서 컬럼 형식으로 정보를 전달하기도 한다. 예를 들어, 지적장애인 대상의 자궁암 검진의 경우에 해당 검진의 필요성을 충분히 이해하고 선택할 수 있도록 진료소 내 진료실, 대기실, 탈의실 및 진료도구 등을 사전에 확인할 수 있도록 지원한다. 또한 당사자가 희망하는 경우에는 진료수순 등에 대한 그림카드를 만들어서 설명하는 시간이 있기도 하다.

〈표 Ⅳ-14〉 하시모토클리닉 내부 검사실 및 그림카드

내부 검사실 및 그림카드	
	

출처 (1): はしもとクリニック. https://hashimoto-c.com/facility/ 에서 2024.5.30. 인출함.
(2): 朝日新聞. 電動内診台、腹部カーテン 日本独特の産婦人科診療、背後にあるのは. https://www.asahi.com/articles/photo/AS20220208001325.html?iref=pc_photo_gallery_next_arrow 에서 2024.5.30. 인출함.

3. 캐나다

본 절에서는 캐나다 온타리오주에서 임신 및 출산을 경험하는 장애인 여성과 행정 및 의료 현장에서 그들과 접촉하는 이들을 위해 마련한 진단도구와 정보에 대해서 소개하고자 한다. 캐나다 온타리오주는 장애인 여성이 출산을 계획하고 출산에 이르는 과정 그리고 그 이후의 과정에 대해서 돕고자 하였다. 이에 캐나다 온타리오주의 주정부 산하의 여성과 아동 건강을 위한 지방 위원회(Provincial Council for Maternal and Child Health)는 다양한 연구자가 결합한 증거 기반의 연구를 통해 장애인 여성이 임신 및 출산 과정에서 겪을 수 있는 의료 관련 어려움을 줄일 수 있는 진단 도구(toolkit) 즉 체크리스트와 정보 내역을 만들었다. 그러므로 본 절에는 여성과 아동 건강을 위한 지방 위원회 즉, PCMCH(Provincial Council for Maternal and Child Health)에 대한 소개를 시작으로 이 기관이 장애인 임산부, 의료기관 및 관련 인원들을 위해 마련한 추천사항을 포함한 정보 내역과 체크리스트에 대해서 살펴보고자 한다.

(1) PCMCH (여성과 아동 건강을 위한 지방 위원회, Provincial Council for Maternal and Child Health)[36]

(1) 기관 소개

Provincial Council for Maternal and Child Health (여성과 아동 건강을 위한 지방 위원회, 이하 PCMCH)는 2008년 캐나다 온타리오주 기반으로 설립된 지역 기구이며 주정부에 의해 재정적 지원을 받고 있다. PCMCH는 증거 기반 연구와 전략적인 리더쉽을 바탕으로 산전(産前)과 산후(産後) 여성, 신생아, 아동·청소년을 위한 서비스를 개발하고 제공하고 있다.

36) PCMCH(Provincial Council for Maternal and Child Health)의 홈페이지 중 기구 안내 내용 페이지, 출처: https://www.pcmch.on.ca/about-us/

(2) 미션, 비전 그리고 가치

PCMCH는 효과적인 리더쉽과 파트너쉽 그리고 증거 기반 연구를 바탕으로 건강 증진에 기여하고 건강과 관련해 발생할 수 있는 불평등 감소에 기여하는 것을 기구의 미션으로 설정하고 있다. 한편, 캐나다 온타리오주 안의 모든 임산부 여성 및 신생아, 아동·청소년 그리고 개인과 가족의 최상의 건강과 안녕을 추구하는 것을 기구의 비전으로 제시하고 있다. 마지막으로 기구에서 제시하는 핵심 가치는 총 다섯 가지이며 이에 바탕으로 두고 기구의 활동을 이뤄나가고자 함을 밝히고 있다. 기구에서 제시하고 있는 다섯 가지 가치는 협동, 민첩, 포용, 혁신, 증거 중심[37]이다.

(3) 전략적 계획[38]

PCMCH는 2024-2029 전략적 계획을 마련을 통해 기구의 미션 수행을 진행하고 있다. 해당 전략적 계획은 전략적 우선순위을 제시하고 그것과 그것을 기반으로 달성하고자 하는 목표는 다음과 같다.

〈표 Ⅳ-15〉 PCMCH의 전략적 계획 우선순위

PCMCH의 전략적 계획 우선순위 내용		
시스템 향상	증거를 통한 돌봄의 질 향상	영향을 통한 시스템 지도
지역 문제 해결을 위한 분야 간 협력 유도, 돌봄의 질 향상을 위한 지역 네트워크 활성화 및 지원, 시스템 평가를 위한 프레임 개발	증거와 데이터의 적절성 및 접근가능성에 대한 평가와 개선, 돌봄 서비스 제공 향상을 위한 시스템과 지원 체계 사이의 틈새 파악, 우수 돌봄 또는 지원 체계에 대한 지원	시스템 설계, 계획 및 우선순위 설정 등에 대한 지원, 정부 및 관련 기관과 파트너쉽 강화. 공통의 비전 수행을 위해기관 및 분야의 연합
목표		
개선된 돌봄 서비스 접근 및 이용 기회		더 나은 협력적이고 효율적인 시스템
더 나은 투명성과 기록체계 구축		여성, 신생아 및 아동·청소년에 대한 우선순위 부여 및 인식 확대
개선된 돌봄 및 의료 관련 경험		

37) PCMCH 홈페이지에는 기구의 가치(Values)를 Collaborative, Responsive, Inclusive, Innovative, Evidence-based와 같이 형용사 표현으로 제시하고 있다. 본 글에서는 이를 명사형 표현으로 정리하고 소개하였다.
38) PCMCH(Provincial Council for Maternal and Child Health)가 마련한 2024-2029년 전략적 계획, 출처: https://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/PCMCH-2024-29-Strategic-Plan.pdf

PCMCH는 시스템 향상, 증거를 통한 돌봄의 질 향상, 영향을 통한 시스템 지도 총 세 가지 우선순위를 설정하였다. 그리고 각 전략적 우선순위를 통해 이루고자 하는 바를 각 우선순위 당 세 가지 마련하였다. 그리고 최종적으로 총 다섯 가지의 목표에 이룰 수 있도록 하고 있다. 이는 장애인 여성과 신생아 및 아동·청소년 대한 의료 및 돌봄의 기회 확대를 최종 목표로 설정했음을 확인할 수 있다.

(4) 조직 의사결정기구

PCMCH의 의사결정기구는 지역의 다양한 배경을 가진 이들로 구성되어 있다. 이와 같은 구성을 통한 의사결정기구와 하위 그룹 및 업무 그룹의 적절한 협력하에 미션과 목표, 비전을 실현하는 것을 그 목표로 하고 있다. 현재 조직 의사결정기구는 의장 포함 총 24명으로 구성되어 있다. 의사결정기구에는 PCMCH의 내부 인원과 외부 의료계, 아동·청소년 및 기업인 등 지역 내의 다양한 전문가들 참여하고 있다.

(5) 연간보고서 및 뉴스레터

PCMCH는 2018/19 연간보고서[39]를 시작으로 현재 2023/24 연간보고서[40]까지 총 다섯 차례 연간보고서를 발간하였으며 이를 공개하고 있다. 한편, 뉴스레터는 2022년 10월부터 발간하고 있다. 이는 비정기적인 형태로 발간되고 있으며 최근 발간된 뉴스레터로는 2024년 4월에 6호[41]가 있다.

39) Provincial Council for Maternal and Child Health 2018/2019 Fiscal Year in Review, 출처: https://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/2022/03/PCMCH-2018-19-Year-End-Review.pdf
40) Provincial Council for Maternal and Child Health Annual Report 2023/24, 출처: https://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/PCMCH-Annual-Report-2023-24.pdf
41) Milestones newsletter: April 2024, 출처: https://www.pcmch.on.ca/milestones-newsletter-april-2024/

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

2) 장애와 임신 (Disability and Pregnancy)을 위한 자료들

2017년 통계에 따르면, 캐나다 온타리오주의 경우 8명의 임산부 중 1명 꼴로 여성이 장애를 가지고 있는 것으로 파악되었다.[42] 그간 적지 않은 임산부들이 장애를 가지고 있음에도 불구하고 기존의 임신과 출산 관련 의료 체계는 장애인 임산부를 적절히 고려하고 보호하지 않는 상황이었다.

이에 2022년 PCMCH는 토론토 대학교(University of Toronto)의 연구자들과 협력하여 증거기반(evidence-based)의 자료를 만들고자 계획한다. 여기서 증거기반의 자료들이란 장애를 가진 여성들이 임신, 출산 그리고 출산 이후 겪을 수 있는 다양한 문제들을 효과적으로 대처하기 위해 도움을 줄 수 있는 실증적인 연구결과에 기반해 만들어진 자료를 의미한다. 2023년 PCMCH는 Sunnybrook Health Sciences Centre's Accessible Care Pregrancy Clinic[43]의 Anne Berndi 박사, Elizabeth Jung 전문 실무 간호사[44]와 협력하여 신체 장애를 가진 여성의 임신, 출산 그리고 산후의 건강 문제들을 의료 현장에서 효과적으로 확인하고 다루는데 도움을 줄 수 있는 의료현장에서 활용할 수 있는 진단 도구(toolkit)인 체크리스트를 개발한다.

3) 장애인 여성의 임신과 출산 과정을 돕기 위한 체크리스트와 관련 자료 (Resources for Healthcare Administrators, Health Providers, and People and Parents with Disabilities)

이상 언급한 진단 도구 즉 체크리스트와 정보는 증거 기반 연구 접근을 통해 만들어졌다. 이 진단 도구를 개발하기 위해 앞서 언급한 바와 같이 다양한 배경을 가진 연구자로 이뤄진 연구팀이 참여하였다. 이 과정에서 연구팀만 참여한 것이 아니라 아니라 의료 및 사회 서비스 관련자들, 장애인 여성으로서 관련 의료 경험자들 및 정책 결정자들로 구성된 자문위원회가 본 진단 도구 개발 과정에 참여하였다.

---

42) 2017년 기준 통계, Burlock A. Women with Disabilities. Women in Canada: A Gender-based Statistical Report. Catalogue no. 89-503-X. Ottawa: Statistics Canada; 2017.
43) Sunnybrook Health Science Centre 홈페이지, 출처: https://sunnybrook.ca/content/?page=accessible-care-pregnancy-clinic
44) Sunnybrook Health Science Centre Accessible Care Pregrancy Clinc 팀 소개, 출처: https://sunnybrook.ca/content/?page=accessible-care-pregnancy-clinic-team

더 나아가, 진단 도구를 개발을 위한 연구의 수행을 위해 연구 수행진은 캐나다 온타리오주의 20만 명의 장애 여성과 출산을 경험한 비장애인 여성 160만명의 건강 데이터를 활용하였다. 동시에 장애 여성 31명과 의료돌봄 서비스 제공자와 관련 행정 인원 31명을 대상으로 인터뷰를 실시하였다.

이와 같은 과정을 거쳐서 만들어진 진단 도구와 관련 정보 내역은 의료돌봄 행정인, 의료돌봄 서비스 제공자와 장애를 가진 여성을 위해 맞춤형 정보를 제공할 수 있도록 설계되었다. 그 중에서도 특히 장애를 가진 여성을 위한 진단 도구는 임신과 출산을 계획 중인 경우, 최근 출산한 경우를 구분하여 이들을 위한 진단 도구와 정보를 세분화하여 제공하고 있다. 공통적으로 각 진단 도구와 맞춤 정보는 임신과 관련한 의료 서비스에 대한 접근에 있어 잠재적인 장벽과 합병증에 대한 정보를 제공한다. 그리고 진단 도구와 관련 정보에는 행정인, 의료서비스 제공자 및 장애를 가진 부모가 해당 문제와 관련해 경험할 수 있는 어려움에 대해서 명시하고 있으며 임신과 출산 및 산후 처치에 있어 장애물로 다가올 수 있는 기존의 사회 및 구조적 문제점 등에 대해서도 명시하고 있다.

앞서 언급한 바와 같이 진단 도구 및 관련 정보는 각 주체에 맞는 정보를 제공하는 것을 목표로 설계되어 있다. 그러므로 의료 행정인, 의료돌봄서비스 제공자 및 장애를 가진 여성과 부모를 위한 개별적인 내용으로 구성되어 있다. 그에 대한 내용은 다음과 같다.

(1) 의료행정인을 위한 자료 (For Health Administrators: Accessibility of Pregnancy Care for People with Disabilities[45])

① 의료행정인을 위한 장애인 임신 돌봄 관련 정보 접근성 개선 (Improving Accessibility of Pregnancy Care for People with Disabilities Resource for Healthcare Administrators)

장애인 여성의 의료적 돌봄에 대한 접근성을 강화하기 위해서는 행정인으로서 장애인이 사회적, 의료(건강)적으로 불균형(평등)한 경험을 할 가능성을 예상하고 있

45) Improving Accessibility of Pregnancy Care for People with DisabilitiesResource for Healthcare Administrators 출처: https://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/disability_pregnancy_administrators_plaintext_Jan2023.pdf.pdf

음을 인지하여야 함을 강조하고 있다. 여기서 제시하는 장애를 가진 이가 처해있거나 경험할 수 있는 사회적, 의료적 불균형(평등)한 상황은 다음과 같다.

- 빈곤, 불안정안 주거 및 식생활
- 당뇨병, 고혈압, 천식 및 정신 질환과 같은 만성적 질병에 노출된 경우
- 잠재적 기형을 발생시킬 수 있는 약물을 처방 받은 경우
- 폭력에 노출된 이력이 있거나 기타 형태의 트라우마에 대한 이력이 있는 경우
- 신체적으로 의사소통 측면에서 부정적인 의료돌봄을 경험한 경우

이상의 요인들은 임신 합병증을 발생시킬 수 있는 중요한 요인으로 고려되어야 함을 증거 기반 연구를 통해 구성된 자료를 통해 강조하고 있다. 또, 임신과 관련한 의료돌봄을 제공하는데 있어 중요하게 고려되어야 할 요인임을 역시 강조하고 있다. 또, 의료돌봄에 대한 접근성을 높이기 위해서는 장애 여성의 임신 및 출산 등에 대한 경험이 일률적이지 않고 다양한 형태로 나타날 수 있음에 대한 인지와 주의 역시 강조하고 있다.

해당 자료에 따르면 장애를 가진 여성이라도 대부분은 건강한 임신 및 출산 과정을 거친다. 하지만 비장애인 여성과 비교했을 때, 몇 가지 합병증의 경우 비장애인 여성보다 장애인 여성이 이에 더욱 노출될 가능성이 높음을 해당 자료는 제시하고 있다. 한편, 이에 대해서는 장애 여성의 경우 접근성 높은 임신과 출산 관련 의료돌봄을 제공함으로써 예방할 수 있음을 밝히고 있다. 접근성 높은 의료돌봄을 통해 예방할 수 있는 합병증 및 관련한 문제에 대한 내용은 다음과 같다.

- 임신 및 출산 이후 응급실과 의료 기관 방문
- 일반적인 임신 합병증로 발생할 수 있는 임신 고혈압과 임신 당뇨병
- 임신 합병증으로 인한 다량 출혈
- 출산 우을증과 주변인에 의한 폭력
- 태아 조산

장애를 가진 여성들에게 의료돌봄에 대한 높은 접근성을 부여하기 위해서는 그들이 의료돌봄 서비스를 이용하고자 맞이할 수 있는 장애물에 대해서 행정인으로서

사전에 인지하는 것이 중요함을 강조하고 있음을 자료의 내용을 통해서 확인할 수 있다. 또, 임신과 출산을 경험하는 장애를 가진 여성들이 건강과 관련한 서비스를 적극적으로 이용하는데 도움을 줄 수 있는 요소(facilitators)를 인지하는 것 역시 중요하다고 강조하고 있다.

도움을 줄 수 있는 요소들(facilitators)
- 장애를 가진 여성 및 친구, 가족들의 의견을 반영
- 알맞고 실제적인 도움 (예. 유아 밥 먹이기, 신생아 돌봄)
- 가정 방문 도움 (예. 산파(midwifery) 및 공공의료 간호사 방문)
- 전반적인 돌봄 (예. 의료, 사회, 인적 통합 서비스 제공)
- 경제, 주거, 정신 건강에 대한 지원

장벽들 (Barriers)
- 장애혐오(Ableism)와 의료 서비스 제공자의 장애와 장애인의 부모 역할에 대한 부정적 태도
- 의료 기관 방문 접근의 실질적(물리적) 어려움
- 의사 소통의 어려움 (예. 수어 통역사와 관련 문서의 양적 부족)
- 장애인과 의료 서비스 제공자 사이의 부족한 코디네이션
- 장애와 임신에 대한 부족한 정보
- 빈곤과 같은 건강의 사회적 결정요인

건강돌봄과 관련된 행정인은 장애를 가진 이들이 원활하게 의료 서비스에 대한 접근을 용이하게 하기 위해 구조적 필요조건을 확립하는데 있어 중요하다. PCMCH가 연구팀 및 자문 회의와 협력하여 제시하는 (장애인의 원활한 의료 접근을 위해) 추천하는 사항은 다음과 같이 구성되어 있다. 추천 사항은 크게 세 가지로 구분되어 있으며 돌봄의 연속성 확보, 의료 영역의 역량 확보 및 강화와 구조적 경계 확장인 것을 아래의 표를 통해서 확인할 수 있다. 장애인 여성이 직접적으로 의료현장 겪을 수 있는 미시적인 부분의 문제부터 그들이 편안히 의료 및 돌봄에 대한 서비스 접근 기회 얻고 그것을 활용할 수 있도록 하는 구조 즉 거시적인 부분에 대한 고려가 포함되어 있는 것을 재차 확인할 수 있다.

〈표 Ⅳ-16〉 PCMCH의 장애인의 원활한 의료 접근을 위해 의료행정인에게 제시하는 추천사항

구분	내용
추천 1 돌봄의 연속성 확보	환자 중심의 구조 형성: 임신 및 장애 관련 전문가가 환자와 직접적으로 의사소통을 할 수 있는 환경을 구축
	환자와 전문가 사이의 행위자 준비: 환자, 의료진 및 관련 인원들 사이의 의사소통을 도울 수 있는 존재를 활용
	임신, 출산 이상의 지원에 대한 고려: 출산과 최종 산후 의료 방문 이후에도 주거, 직업과 같은 사회 서비스를 연계할 수 있도록 노력
추천 2 충분한 역량 갖추기	적절한 대처 능력 구축: 의료인 및 관계자들을 위한 장애와 장애에 대한 공감 능력 교육
	적절한 의료 환경 구축: 이동의 어려움이 있는 장애인들이 적절한 의료돌봄을 받을 수 있도록 의료 공간과 장비 마련
	지역사회 단체와의 관계 구축: 장애인이 의료돌봄을 적절히 활용할 수 있는 주변 환경을 구축(예. 수어 번역가, 쉬운 문서)
추천 3 구조적 경계 넓히기	구조적 변화(의 필요성) 인식: 장애인들이 의료돌봄에 근접하기 좋은 환경 만들기(예. 잦은 방문 또는 오랜 대기 시간 줄이기)
	동참자 확보하기: 조직 내에서 변화에 동참할 이를 찾기
	당사자와 함께하기: 문제 개선을 위해 당사자인 장애인과 함께 하기

(2) 의료인을 위한 자료 (For Healthcare Providers: Tailoring Pregrancy Care for People with Disabilities)

① 의료인을 위한 장애인 임신 돌봄 관련 맞춤 자료 (Tailoring Pregnancy Care for People with Disabilities Resource for Healthcare Providers[46])

해당 문서는 앞서 언급한 행정인을 위한 문서와 내용적인 측면에서 거의 대동소이하게 구성되어있다. 그럼에도 해당 문서는 의료돌봄 서비스 제공자를 위해 작성된 문서로써 임신, 출산 및 산후 처치를 경험하는 장애인 여성을 대하는 의료인 역할에 대해서 다루고 있으므로 일부 내용과 추천 사항이 다르게 나타나있다. 그에 대한 내용은 다음과 같다.

의료 행정인을 위한 추천사항과 마찬가지로 크게 세 가지로 구분되어 있다. 체계적이고 종합적인 의료 돌봄, 장애에 대한 수용력 높이기 그리고 존중적인 여성 검

46) Tailoring Pregnancy Care for People with DisabilitiesResource for Healthcare Providers, 출처: https://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/Disability_Pregnancy_ServiceProvider_plaintext_Jan2023.pdf

진. 세 가지 분류 아래의 추천사항은 앞서 언급한 의료 행정인을 위한 추천사항과 마찬가지로 미시적인 부분부터 거시적인 부분까지 장애를 가진 여성이 임신 및 출산과 관련해서 의료 기관에 접근하는데 어려움을 줄이는 방향으로 구성되어 있는 것을 알 수 있다.

〈표 Ⅳ-17〉 PCMCH의 장애인의 원활한 의료 접근을 위해 의료인에게 제시하는 추천사항

구분	내용
추천 1 체계적이고 종합적인 의료돌봄	종합적인 인력 구성: 임신과 장애 전문가 뿐만 아니라 의사소통을 조력해줄 수 있는 코디네이터와 함께 의료돌봄 인력을 구성
	장애 섹터와 협력하기: 장애와 관련된 지원을 하기 위해서 장애 섹터와 협력하여 의료돌봄 제공(예. 이동지원서비스)
	사회 서비스 분야와 협력하기: 장애인들의 건강에 영향을 미칠 수 있는 사회적 결정요인이 의료돌봄 제공에 장애물이 되지 않도록 협력하기
	계획 수립하기: 의료돌봄에 관여하는 이들이 상황을 파악하는데 용이하게 관련 계획을 수립하기
추천 2 장애 수용력 높이기	의사소통 장벽 고려하기: 감각 기관에 장애가 있거나 지적 장애가 있는 환자에 대한 의사소통 방법 마련 (예. 수어 통역가, 점자 문서 등)
	신체적 장벽 고려하기: 신체적 장애로 인해 이동의 불편이 있는 환자에 대한 도움 방안 마련 (예. 진찰대, 체중계 및 세면장의 이동성 고려)
추천 3 존중적인 여성 검진	적극적으로 묻기: 환자의 요구 사항이나 의사 결정 등을 의료돌봄 과정에서 적극적으로 듣고 수용하고자 하기
	공감 능력 갖추기: 환자와의 신뢰 관계를 구축하고 많은 장애인 환자들이 의료돌봄에 대해서 부정적 경험을 했을 가능성에 대해 고려하기
	장애에 대해 이해하기: 임신과 출산 과정에서 장애로 인해 발생할 수 있는 어려움에 대한 정보 얻고 그것을 통해 장애에 대한 어려움 이해하기

(3) 장애여성의 임신, 출산과 산후 돌봄을 위한 자료 (For People and Parents with Disabilities: Pregrancy and Postpartum Care[47])

해당 자료는 장애를 가지고 임신과 출산 및 산후의 문제들을 경험할 가능성을 가진 장애인 당사자들을 대상으로 만들어진 것이다. 해당 자료는 앞서 제시된 두 개의 자료와는 달리 장애인 당사가 임신과 출산 그리고 산후에 취해야 할 행동 등에 대한 내용을 담고 있다. 또, 임신과 출산 및 산후의 의료돌봄을 받는 과정에서 발생할 수 어려움 등에 대해서는 장애인의 관점에서 정보가 나열되었다는 측면에서 그 차

47) Pregnancy and Postpartum CareResource for Parents with Disabilities, 출처: https://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/Disability_Pregnancy_BirthingParent_plaintext_Jan2023.pdf

이점이 존재한다. 주요 내용 구성은 다음과 같다.

장애인들이 임신, 출산 및 산후를 위한 의료돌봄 서비스 이용 과정에 느낀 어려운 점들
- 장애인과 장애인의 육아 대한 의료인의 부정적인 태도
- 물리적으로 접근하기 힘든 의료 기관
- 의사소통의 어려움
- 의료인과 장애인 환자를 매개해주는 중개인(코디네이터)의 부재
- 장애인의 임신, 출산 등에 대한 정보 부족

해당 자료에 따르면 많은 장애를 가진 부모들이 임신과 출산이 자신의 장애와 건강에 또는 역으로 자신의 장애와 건강이 임신과 출산에 어떠한 영향을 미치는지에 대해 알고자 하지만 정보가 충분치 못하다는 연구 결과에 대해서 이야기하고 있다. 이를 통해 임신, 출산 및 산후 건강과 관련하여 위험에 노출될 가능성이 적은 비장애인에 비해 장애인들은 높은 위험에 노출되어 있음을 이야기 하고 있다.

〈표 Ⅳ-18〉 PCMCH의 장애인의 원활한 의료 접근을 위해 당사자에게 제시하는 추천사항

구분	내용
앞서 생각하기	임신과 출산에 대해 미리 계획을 구상해놓는 것은 담당 주치의와 관련된 대화를 나눌 때 도움이 된다. (예. 임신 이후 복용 중인 약을 변경해야 하는 경우)
조력자 찾기	임신과 출산과 관련해서는 많은 의료 서비스 제공자들이 연관되어 있다(산부인과 전문의, 장애 관련 전문가 등). 종종 임산부들은 이들 사이를 오가며 스스로 의료 서비스 받는 과정을 조율해야 한다. 가능하다면 사회복지사나 조력자를 찾아서 이 과정을 조율하는데 도움을 받는 것이 좋다.
지역사회 찾기	사회적 지원 및 육아에 대한 정보를 얻을 수 있는 지역사회와 연결되어 자신의 경험을 공유할 수 있는 기회를 마련하는 것이 좋다.
출산 계획하기	의료 서비스 제공자와 출산 계획을 사전에 계획하는 것이 좋다. 응급상황이나 변동사항이 발생했을 때를 대비해 자신의 희망사항을 사전에 전달하는 것이 도움이 된다. 또, 이러한 계획 과정을 통해서 여러 상황에 대한 대비를 할 수 있다.
요구사항 전달하기	감각 기관을 포함한 신체 장애를 가진 임산부의 경우 출산을 위해 병원에 있을 때, 자신의 의사를 온전히 전달할 수 없는 경우가 발생한다. 또, 상황에 대한 적응이 쉽지 않다. 이와 같은 상황에서 온전히 요구 사항을 전달할 수 없으므로 이에 대한 내용을 사전에 상의하는 것이 좋다.
정신건강 고려하기	출산 이후 어려움을 겪을 수 있다. 그러므로 정신 건강에 대한 지원을 받는 것을 고려할 필요가 있다.
자료찾기	육아 관련 그룹 및 전문가 등을 통해 신생아 돌봄에 대한 도움과 정보를 얻는 것이 좋다.

4) 종합 임신 진찰 체크리스트 (Comprehensive Pregnancy Care Checklist[48])

(1) 개요

종합 임신 진찰 체크리스트는 앞서 언급한 연구진과 자문 위원회가 협력하여 개발한 진단 도구(toolkit) 중의 하나이다. 이 진단 도구의 주요 목적은 신체 장애를 가진 임산부를 대하는 의료인들이 겪는 어려움에 대한 도움을 주기 위함이다. 이와 같은 진단 도구를 활용함으로써 임신 기간 중의 건강 상의 문제와 출산 이후 발생할 수 있는 다양한 문제를 개별적인 것이 아닌 연결된 것으로 보고 의료적 공백을 최소화하는 상황 역시 기대할 수 있다.

본 진단 도구는 돌봄의 질을 향상시키고 장애인이 의료 현장에서 경험할 수 있는 어려움을 최소화하고 이들에 대한 의료 돌봄의 포용성을 높이는 것을 주요 목적으로 설계되었다. 또, 해당 진단 도구는 일부 의료적 자원이 부족한 의료 제공자의 상황을 고려하고 그들 역시 장애를 가진 임산부를 대할 때, 활용할 수 있도록 설계되어 있다는 점이 중요한 특징이라고 할 수 있다. 이와 같은 다양한 고려를 통해, 본 진단 도구는 제한적인 상황에서도 최적의 환자 중심의 돌봄과 높은 질의 의료 돌봄을 의료인들이 제공할 수 있도록 돕고자 설계되었다.

(2) 사용자 (Intended Audience)

앞서 언급한 바와 같이 본 진단 도구는 장애를 가진 임산부를 대하는 의료인을 돕기 위해 만들어졌다. 해당 진단 도구의 활용 대상은 다음과 같이 같다.

기초 의료돌봄인, 산부인과 전문의, 산판, 간호사, 작업치료사, 물리치료사, 사회복지사, 재활전문의, 신경과 전문의, 통증 약물 전문가, 마취 전문의, 수유 상담가, 영양학자 그 외 임신, 출산 관련 전문가 및 산후 돌봄 전문가

(3) 건강돌봄 개선

48) Disability and Pregnancy: Accessible PregnancyCare Planning Toolkit, 출처: https://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/Accessible-Pregnancy-Care-Planning-Toolkit-March-21-2024.pdf

장애를 가진 여성들은 비장애인 여성에 비해 임신, 출산 및 산후에 필요한 의료 돌봄 서비스를 접근하는데 있어 장벽을 느낄 가능성이 더 높다. 이러한 상황 때문에 장애를 가진 여성들은 임신과 출산으로 인해 발생할 수 있는 건강 상의 위험에 노출될 가능성이 높다. 그렇다보면 자연스럽게 예방이 가능한 상황 역시 복합적인 의료적 처치가 필요한 상황을 이어질 수 있다. 그러므로 장애를 가진 임산부를 위한 의료돌봄을 제공하는데 있어서 각별한 주의가 필요하다. 그러므로 본 진단 도구는 아래의 제시된 내용을 통해 장애를 가진 임산부의 임신, 출산 및 산후 건강을 위한 돌봄의 질을 높일 수 있다고 밝히고 있다.

〈표 Ⅳ-19〉 PCMCH 진단 도구의 추구 목표

구분	내용
환자 중심 돌봄	제왕절개, 마취가 필요할 때의 사진 촬영, 산후 모유 수유 및 중자실 이용이 요구될 때 등에 있어 환자 중심의 방식으로 돌봄이 구성될 필요가 있다.
역량 강화 훈련	환자 이동과 관련하여 필요한 장비를 다루는 것에 있어 의료인들에게 특별 교육을 제공할 필요가 있다.
전자의무기록 개선	전자의무기록 상에 임신과 관련성이 있는 장애 항목을 추가할 필요가 있다.
공간 접근 가능성	의료돌봄 서비스를 제공할 수 있는 공간이 장애 친화적인지를 확인할 필요가 있다.
장애 친화 분만실	휠체어가 접근 가능한 공간이 확보된 분만실 마련이 필요하다.
통합 돌봄	한 돌봄 기회에 여러 전문가들을 한번에 만날 수 있도록 해야 한다.
방문 전 준비	방문 전 필요한 내용에 대해 미리 확인할 필요가 있다.
분야 간 협력	돌봄 제공을 위해 신체 장애와 임신 전문가가 협력할 필요가 있다.
수유 지원	신체 장애가 있는 이가 모유수유를 원할 경우 도움을 줄 수 있는 기회를 마련한다.
지역사회 자원	돌봄 초기 단계에서부터 지역사회 자원에 대한 정보를 제공한다.
사례 회의	분만 전후로 장애인 여성에 대한 건강 상태 및 예후를 가지고 지속으로 논의한다.

(4) 체크리스트 구성

PCMCH가 장애인 여성의 임신과 출산을 돕기 위해 마련한 자료 중 가장 구체화된 것으로 의료인을 위한 체크리스트를 들 수 있따. 아래의 표를 통해서 알 수 있듯이 장애인 여성의 임신과 출산을 다루는 의료인을 위한 체크리스트는 각 시기별로 매우 상세히 구성되어 있음을 확인할 수 있다. 각 시기별 내용은 표의 내용을 통해서 확인할 수 있고 임신과 관련한 주요 시기 어떻게 구분하고 있는지를 보여준다.

〈표 Ⅳ-20〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (1)

구분	내용
최초 통화[49]	□ 기관에 대한 소개
	□ 병력 확인
	□ 신체 및 이동 관련 어려움 확인
	□ 기관 방문을 위해 필요한 장비 여부 확인
	□ 기관 방문을 위한 지원인 필요 여부 확인
	□ 예약 정보 및 접수 절차 확인
	□ 혈액검사를 위한 추가적인 시간 소요 여부 확인
	□ 주차 가능 여부 확인
	□ 방문인의 이동 수단 확인 및 오는 길 안내
	□ 대중교통 사용시 출발과 도착 시간 확인
	□ 새로운 환자에 대한 클리닉 팀과의 이메일 소통 및 필요 장비 확인

체크리스트 중 1번 항목은 임신 및 출산과 관련하여 의료서비스를 이용하고자 하는 장애인과 최초 통화시 의료인이 당사자 또는 당사자 가족에게 제공하고 확인에 해야 하는 정보에 대한 내용을 담고 있다. 기본적으로 의료기관에 대한 소개부터 의료 서비스 이용자의 이전 병력과 이동 보조 장치 여부나 의료기관 접근 방법 등에 대해서 확인하는 것을 확인 할 수 있다. 한편, 최초 통화 이후 지속적인 의사소통을 하기 위한 방법에 대한 안내 내역 체크리스트를 통해서 확인하고 있음을 알 수 있다.

49) 1. 최초 방문 이전에 해당 사항에 대한 확인이 권장됨. 2. 최초 전화통화의 목적은 최초 방문에 대한 계획수립과 동시에 원활한 진료 절차의 진행을 위함.

〈표 Ⅳ-21〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (2)

구분	내용
12주 전 또는 1차, 2차 방문	□ 건강력에 대한 확인 및 기록
	□ 임신, 출산 관련 프로그램과 이용 가능 지원 내역에 대한 안내
	□ 임신 초기 검사(초음파, 유전자)에 대한 안내 및 논의
	□ 당뇨병에 대한 검사 – 헤모글로빈 A1C를 포함한 산전 혈액 검사
	□ 임신 3개월 검사(FTS) 및 유전자 검사(NIPT)
	□ 주기적인 요로 감염에 대한 검사 고려
	□ COVID, 독감 및 기타 감염병에 대한 백신 주사 여부 논의
	□ 환자의 휠체어 무게 확인 및 기록
	□ 신장 정보 확인 및 기록
	□ 초음파 검사 일정 및 장비 관련 논의
	□ 산전 혈액 검사에 대한 논의
	□ 방문 주기 및 횟수 논의
	□ 방문 시 교통 수단 필요 여부 논의
	□ 임신 20주 이전 건강 상의 문제 발생이나 염려가 있을 시 병원 방문 하는 것에 대한논의
	□ 임신 기간 동안 장애 관련 도구에 대한 논의
	□ 지역사회나 기관 내 활용 가능한 정보 자원에 대한 논의
	□ 산후 신생아를 거주 공간으로 들이는 과정에 필요한 변화 등에 대한 논의 시작
	□ 임신 기간 중 가정 폭력에 노출되었는지 여부를 확인
	□ 담당 간호사와 의사소통 방법에 대한 논의
	□ 필요시 약물 투약에 대한 동의
	□ 환자의 건강 기능 변화에 대한 확인

체크리스트 2번의 항목은 12주 전 또는 1, 2차 방문을 앞둔 장애인 여성을 대할 때 확인이 필요한 사항에 대한 내용을 담고 있다. 임산부 개인의 병력을 확인하고 이동에 있어 어떠한 도움이 필요한지 그리고 주기적으로 만남을 이루는 횟수나 과정 등에 대해서 다루고 있음을 위의 내용을 통해서 확인할 수 있다. 그리고 가정이나 가까운 사람으로 폭력에 노출되었는지 여부를 확인하고 있음을 표를 통해서 알 수 있다.

〈표 Ⅳ-22〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (3)

구분	내용
12~16주	□ 방문 주기 및 횟수 논의
	□ 초음파 검사 여부 및 동일인 검사 가능 여부 논의
	□ 조기 임신 검사 및 투약에 대한 고려
	□ 호흡기 기능 저하가 의심되는 경우 호흡기 기능 검사에 대한 고려
	□ 혈전 예방 방안에 대한 고려
	□ 자궁 경부 길이 검사
	□ 환자의 건강 기능 변화에 대한 확인

체크리스트 3번의 항목은 임신 12주에서 16주 사이에 장애인 여성과 의료인 사이에서 확인되어야 할 내용에 대한 것이다. 해당 시기부터는 본격적으로 임신과 관련된 사항에 대해서 확인하는 것을 수 있다. 또, 장애인 여성의 건강에 대한 사항으로 직접적으로 확인하고 있음을 알 수 있다.

〈표 Ⅳ-23〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (4)

구분	내용
16~20주	□ 임신 검사 및 검사 중 휴식 여부에 대한 논의
	□ 거세포종(Giant Cell Tumor)에 대한 논의
	□ 임신 기간 중 가정 폭력에 노출되었는지 여부를 확인
	□ 환자의 건강 기능 변화에 대한 확인

체크리스트 4번의 항목은 임신 16주에서 20주 사이에 장애인 여성과 의료인 사이에서 확인되어야 할 내용에 대해 다루고 있다. 위의 내용을 통해 알 수 있듯이 임신과 관련한 의료 행위에 있어 임산부의 동의나 의견을 확인하는 과정이 존재한다. 또, 체크리스트 2번의 항목에도 등장하는 폭력에 노출되었는지 여부를 확인하는 과정이 재차 등장함을 확인할 수 있다.

〈표 Ⅳ-24〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (5)

구분	내용
20~24주	□ 호흡기 기능 저하 위험성이 있는 경우 호흡기 기능 검사에 대한 고려
	□ 태동 검사
	□ 분만 과정의 통증 관리에 대해서 마취 전문의와 논의 및 산후 기간에 대한 논의
	□ 갑작스러운 증상이나 변화 발생 시 병원을 방문하는 것에 대한 논의
	□ 거세포종에 대한 논의
	□ 분만 방법에 대한 논의 시작
	□ 분만 이후 신생아 돌봄에 대한 논의
	□ 환자의 건강 기능 변화에 대한 논의

체크리스트 5번의 항목은 임신 20주에서 24주 사이에 대한 것으로 이루어져 있다. 본격적으로 태아의 상태를 확인하는 것을 위에 제시된 항목을 통해서 확인할 수 있다. 또, 임산부의 건강 뿐만 아니라 이후 분만 방법과 신생아 돌봄 방법에 대해서 본격적인 논의를 시작하고 이에 대해서 확인하는 과정이 포함되어 있음을 알 수 있다.

〈표 Ⅳ-25〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (6)

구분	내용
24~28주	□ 방문 주기 및 횟수 논의
	□ 현재까지의 전원 결과 확인하기
	□ 필요시 Tdap 및 RhIG 주사 처방
	□ 호흡 및 마취 관련 전문 의견을 바탕으로 분만 방법 논의
	□ 산전 교육에 대한 논의
	□ 필요시 분만 시기에 대한 논의
	□ 필요시 산전, 산후 관련 공공 보건 프로그램 소개
	□ 이용 가능 지역사회 지원에 대한 논의
	□ 환자의 건강 기능 변화에 대한 논의

체크리스트 6번의 항목은 24주에서 28주 사이에 확인해야 할 항목에 대해서 다루고 있다. 이 시기에는 임산부의 의료기관 방문 횟수에 대해서 논의하서 분만과 관련해 더 구체적인 사항 등이 논의되는 것을 확인할 수 있다. 그리고 분만 이후에 임산부가 활용할 수 있는 지역사회 자원에 대한 논의가 역시 해당 시기부터 의료진에 의해 확인되고 논의되는 것을 위의 내용을 통해서 확인할 수 있다.

〈표 Ⅳ-26〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (7)

구분	내용
28~32주	□ 필요시 케이스 컨퍼런스 과정에 대한 계획 논의 및 환자와 지원인 포함
	□ 신생아 수유 계획에 대한 논의 시작 및 수유 전문가 필요 여부 고려
	□ 분만 이후 신생아 돌봄 및 가정의 또는 소아과의 필요 여부 논의
	□ 필요시 산전, 산후 관련 공공 보건 프로그램에 대한 소개
	□ 환자의 건강 기능 변화에 대한 논의

체크리스트 7번의 항목은 28주에서 32주에 대해 다루고 있다. 이 시기부터는 출산 당사자 뿐만 아니라 당사자의 지원인까지 포함한 케이스 컨퍼런스에 대한 내용을 확인한다. 또, 출산 이후 수유와 관련된 내용에 대해 다루고 있다. 한편, 해당 기간에는 이전 기간에는 다루지 않았던 공공 의료와 돌봄에 있어 소개와 지원 등에 대한 부분 역시 다루고 있음을 확인할 수 있다.

〈표 Ⅳ-27〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (8)

구분	내용
32~36주	□ 케이스 컨퍼런스
	□ 분만 일정 및 계획에 대한 검토
	□ 케이스 컨퍼런스 이후 돌봄 계획 기록
	□ 필요시 분만 시설에 대한 견학 계획 논의
	□ 필요시 분만 과정에 대한 논의
	□ 임신 기간 중 가정 폭력에 노출되었는지 여부를 확인
	□ 환자의 건강 기능 변화에 대한 논의

체크리스트 8번의 항목은 출산 직전 시기인 32주에서 36주에 대한 내용을 다루고 있다. 해당 시기에는 케이스 컨퍼런스 진행 여부와 분만 계획에 대한 검토 뿐만 아니라 임신 당사자에게 분만 시설에 대한 견학 계획을 확인하는 것을 알 수 있다.

〈표 Ⅳ-28〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (9)

구분	내용
37주(분만)	□ 환자에게 케이스 컨퍼런스 내용 요약 인쇄물 전달
	□ 분만 시설 내 분만 계획 인쇄물 마련 여부 확인

체크리스트 9번의 항목은 37주 즉 분만에 대해서 다루고 있다. 분만에 들어가기 앞서 의료진이 환자를 위해서 준비해야 할 내용인지 무엇인지를 위의 내용을 확인할 수 있다. 분만 시설 내에 분만 계획을 배치함으로써 임산부 뿐만 아니라 분만 시설 내의 동행하는 인원들이 이에 대한 내용을 접근할 수 있게 한 점이 눈에 띈다.

〈표 Ⅳ-29〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (10)

구분	내용
산후	□ 분만 이후 1, 2주 동안 전화를 이용한 원격 후속 조치 (필요시 6주 방문 기간까지)
	□ 산후에 가정 폭력에 노출되었는지 여부를 확인
	□ 필요시 산후 지원을 위한 공공 보건 프로그램 소개
	□ 정신 건강 상태 및 대처 방안에 대한 논의
	□ 필요시 모유 수유에 대한 정보 안내
	□ 환자의 건강 기능 변화에 대한 논의

체크리스트 10번의 항목은 산후에 대한 내용을 다루고 있다. 위의 내용을 통해서 출산 이후에도 의료 기관과 임산부가 연계됨을 확인할 수 있다. 그리고 임신 과정 중에 확인했던 폭력에 노출되어 있는지 여부를 재확인하는 것을 알 수 있다.

공공 보건프로그램을 소개하는 과정과 임산부의 사정에 따라 의료 기관 방문 또는 전화로 원격 진료를 진행하는 것을 통해 출산 이후에 대한 지원을 계속 이어가는 것을 중요하게 여기고 있음을 확인할 수 있다. 또, 산후에 발생할 수 있는 정신 건강 문제에 대해서 고려하고 있음을 위에 제시된 내용을 통해서 확인할 수 있다.

〈표 Ⅳ-30〉 PCMCH의 장애인 환자를 맞이하는 의료인을 위한 체크리스트 (11)

구분	내용
산후 6주 방문기간	□ 정신 건강 상태 및 대청 방안에 대한 논의
	□ 가정 폭력에 노출되었는지 여부를 확인
	□ 지원에 대한 논의 (필요시 관련 지원 소개)
	□ 필요시 지역사회 정보 논의 및 제공

본 체크리스트의 마지막 항목은 산후 6주 동안 의료 기관 방문에 대한 내용을 다루고 있다. 출산과 관련된 의료 지원 보다는 지역사회에서 활용할 수 있는 자원과 정보에 대한 내용부터 임산부의 정신 건강과 가정 폭력 등에 대한 내용을 확인하고 있음을 위의 내용을 통해서 알 수 있다.

앞서 제시한 임신 초기부터 산후까지를 총괄하는 체크리스트 외에도 임신 중인 여성과 그에 맞는 의료 돌봄 및 서비스 제공을 위한 세부 체크리스트가 준비되어 있음을 확인할 수 있다. 이는 의료 관련 상담부터 의료 돌봄 서비스 이용자가 속해 있는 지역사회의 자원이 어떠한 것이 있는지를 확인할 수 있는 체크리스트까지 다양하게 준비되어 있는 것을 이어지는 내용을 통해 확인할 수 있다.

(5) 상담 체크리스트

상담 체크리스트는 장애인 임산부가 임신 기간 중 각 의료과목별로 상담을 한 내용을 기록할 수 있도록 설계되었다. 기타 항목을 포함한 총 16개의 의료 진료 과목에 대한 상담 여부와 일시 및 담당자를 기록할 수 있도록 상담 체크리스트가 구성되어 있음을 아래의 표를 통해서 확인할 수 있다.

〈표 Ⅳ-31〉 의료과목별 상담 내역 체크리스트

의료과목(Discipline)		
□ 마취학	일시	담당자
□ 혈액학		
□ 호흡기학		
□ 신경학		
□ 심장학		
□ 비뇨기과학		
□ 통증의학		
□ 유전학		
□ 보장구(保障具) 클리닉		
□ 물리 치료 및 작업 요법		
□ 등록영양사		
□ 사회복지사		
□ 정신의학		
□ 모유 수유 클리닉		
□ 기타		

(6) 추가 검사 체크리스트

의료 과목별 상담에 대한 체크리스트와 더불어 임신 및 출산 관련해 필요한 검사를 진행했는지와 그에 대한 결과를 확인할 수 있는 체크리스트 역시 준비되어 있는 것을 확인할 수 있다. 임신 및 출산 관련 검사 내역 리스트는 임신중의 산모와 태아의 건강을 확인할 수 있는 검사 내역으로 이뤄진 것을 확인할 수 있다. 이 역시도 각 검사에 대한 시행 여부와 수행일 그리고 결과를 기록할 수 있게 설계되어 있으며 이를 통해서 산모를 대하는 의료진에게 산모에 대한 충분한 정보를 제공하는 것을 그 목적으로 한다.

〈표 Ⅳ-32〉 임신 및 출산 관련 검사 내역 체크리스트

검사(Tests)		
□ 기형아 검사(NT Scan)	수행일:	결과:
□ 기형아 검사(eFTS)		
□ 기형아 검사(NIPT)		
□ 초기 정밀 검사 (Early Anatomy Scan)		
□ 기형아 검사(Amnio/CVS)		
□ 심장 검사(EKG/Echo)		
□ 폐기능 검사(PFT)		
□ 임신성 당뇨병 검사(Early GCT)		
□ 기타		

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

(7) 지역사회 관련 자원 체크리스트(Community Resource Checklist)

PCMCH는 의료와 관련된 내용 뿐만 아니라 임산부가 속해 있는 지역사회의 자원에 대한 체크리스트 역시 마련하였다. 아래의 표를 통해서 확인할 수 있듯이 임산부가 출산 이후 활용할 수 있는 자원이 지역사회에 존재하는지 여부와 그 확인 일자 및 특이사항을 기록할 수 있다. 신생아에 대한 공적 돌봄과 의료부터 임산부로서 그리고 아이와 함께 이용할 수 있는 교통수단에 대해서 확인하고 있음을 알 수 있다. 또, 분만 이전에 지역사회에는 어떠한 분만 시설이 존재하고 있으며 이를 견학할 수 있는지를 확인할 수 있을 뿐만 아니라 산후 관련 수업이 존재하는지 등에 대해서도 확인토록 하고 있음을 알 수 있다.

〈표 Ⅳ-33〉 지역사회 자료 체크리스트

기관(Organization)		
☐ 공적 지원 (예. 육아 도우미)	일자:	비고:
☐ 교통수단		
☐ 공공 보건(예. HCBC[50])		
☐ 임신 및 육아 (예. CILT[51])		
☐ 육아 관련 도구		
☐ 산후 수업		
☐ 분만 시설 견학		
☐ 기타		

(8) 합병증 케이스 회의 양식

합병증 케이스 회의 양식은 장애인 임산부를 담당하는 의료진이 임산부가 가지고 있는 합병증 케이스를 용이하게 관리할 수 있도록 만들어졌다. 아래의 표를 확인할 수 있듯이 기본적인 장애인 임산부의 건강 정보를 기록하는 부분이 존재하다. 그리고 이와 같은 양식에 기록된 내용을 통해 의료진이 한눈에 장애인 임산부에 대한 정보를 확인할 수 있도록 구체적인 의료 내역과 합병증 여부를 확인할 수 있도록 설계되어 있음을 확인할 수 있다. 그리고 장애인 임산부의 이동에 대한 문제 역시 고려하고 있음을 아래에 제시된 표를 통해서 확인할 수 있다.

50) Toronto Public Health가 제공하는 산전, 산화 관련 프로그램, 출처: https://www.toronto.ca/community-people/children-parenting/pregnancy-and-parenting/pregnancy/during-pregnancy/prenatal-programs/healthy-babies-healthy-children/#:~:text=The%20HBHC%20program%20provides%20services,up%20until%20their%20third%20birthday.

51) The Centre for Independent Living in Toronto 홈페이지, 출처: https://cilt.ca/

〈표 Ⅳ-34〉 합병증 케이스 관리 자료

합병증 케이스 요약 및 관리 계획		
혈액형:		
혈청학(Serology):	풍진(Rubella):	B형 간염, HIV, VDRL(비매독균 검사)
진단 및 환자 정보		
1. 주요진단: 2. 과거 병력 및 수술력: 3. 이동성(Mobility): 4. 이동 보조 기구(Mobility devices): 5. 분만 시 위험 요소(Obstetrical risks): 6. 자율신경반사부전 관련 이상 요소(Risk of Autonomic dysreflexia): 7. 분만 방법 및 특별 조치 사항:		
분만 이력(Obstetrical History):		
병력 및 수술력:		
알러지(Allergies):		
현재 투약 사항(Current Medications):		

(9) 상담 요약(Summary of Consults) 양식

상담 요약 양식은 장애인 임산부과 출산 이전에 받은 의료 내역에 대한 것을 정리할 수 있도록 설계되어 있다. 이 양식은 총 다섯 개의 진료 영역에 대한 상담을 정리할 수 있도록 되어있다. 마취, 혈액, 호흡기 그리고 외과와 같은 부문에 대한 상담 양식이 존재하는 것을 확인할 수 있다. 이에 더해, 출산 이후 수유에 대한 내용 역시 고려하고 있음을 표 마지막에 나타나있는 수유 클리닉 항목을 통해서 확인할 수 있다.

〈표 Ⅳ-35〉 진료 과목 및 내역별 상담 요약 양식

상담 요약	
마취(Anaesthesia)	
담당자:	상담일:
a) 주요 진료 내용:	
b) 분만 및 산후 계획:	
혈액(Haematology)	
담당자:	상담일:
a) 주요 진료 내용:	
b) 분만 및 산후 계획:	
호흡기(Respirology)	
담당자:	상담일:
a) 주요 진료 내용:	
b) 분만 및 산후 계획:	
외과(General Surgery)	
담당자:	상담일:
a) 주요 진료 내용:	
b) 분만 및 산후 계획:	
수유 클리닉(Breastfeeding Clinic)	
담당자:	상담일:
a) 수유 계획:	
b) 산후 계획:	

(10) 분만 계획: 방법, 장소, 일시 및 산후 계획

분만 계획에 대한 체크리스트는 아래의 표를 통해서 확인할 수 있다. 장애인 임산부와 의료진이 협의해서 완성한 분만 계획 전반에 대해서 미리 기록함으로써 안전한 출산에 이를 수 있도록 기록표가 설계되어 있음을 확인할 수 있다. 또, 합병증이나 이동 보조 장치에 사용 여부 등에 대한 내용을 분만 이전에 확인할 수 있게 함으로써 장애인 임산부에 특화된 계획표 양식임을 재차 확인할 수 있다.

〈표 Ⅳ-36〉 분만 계획 관련 기록표

분만 계획: 분만 방법(MOD), 장소, 일시 및 산후 계획
분만 방법:
분만 장소:
분만 예정일:
분만 시 필요한 특수 장비:
특이사항:
□ 전자의무기록시스템(EMR) 상 케이스 컨퍼런스 요약 내용 기록 □ 환자 관련 기록 상 케이스 컨퍼런스 요약 인쇄물 준비 □ 케이스 컨퍼런스 요약 인쇄물 및 디지털본 환자 전달 여부 □ 계획된 분만에 대한 특이사항 기록 – 예) 필요시 사진을 통한 기록 제고 □ 이동 보조 장치에 대한 보관 장소 여부 □ 자율신경반사부전 이상 관련 위험 여부 확인

(11) 응급 분만 계획

보통의 분만 계획과 더불어 응급 분만 상황을 대비해 응급 분만 계획에 대한 양식 존재함을 확인할 수 있다. 이는 기존의 분만 계획에 더해 응급 분만 상황이 발생했을 때, 활용할 수 있는 조산실과 분만실 및 특이 사항에 대한 내용을 기록할 수 있도록 설계되어 있다.

〈표 Ⅳ-37〉 응급 분만 계획 관련 기록표

응급 분만 계획
분만 장소(OR)에 대한 확인 (필요시 상담자(Consultants)에게 공지)
□ 조산실(Birthing unit) □ 분만실(Main OR)
특이사항:

(12) 자연분만 계획 (비응급 상황)

분만과 관련한 선택지 중 자연분만을 계획하는 경우에 대한 자연분만 계획 체크리스트를 아래의 표를 통해서 확인할 수 있다. 해당 양식은 비응급 상황에서의 활용에 한정된다. 아래의 표를 통해서 알 수 있듯이 장애인 임산부가 자연분만을 계획하는 경우, 어떠한 내용들이 사전에 준비되어야 하는지를 아래의 표에 제시된 내용을 통해 확인할 수 있다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅳ-38〉 자연분만 계획 관련 기록표

자연분만(Spontaneous Labour) 계획 (비응급 상황)
□ 환자가 적응증(indication) 상태일 경우 환자 치료 우선순위(Triage) 또는 가까운 응급 센터에 대한 안내를 위한 상담 □ 분만 및 산후 계획에 대해서 환자와 논의; 케이스 컨퍼런스 초대 및 참여 독려 □ 환자에게 케이스 컨퍼런스 요약 내용 전달 – 인쇄물 및 디지털본 □ 전자의무기록과 차트 시스템(charting systems)에 케이스 컨퍼런스 요약 내용 업로드; 인쇄물의 경우 환자 관련 서류철에 보관
특이사항:

(13) 산후 계획

별도의 체크리스트로 구성되어 있지는 않지만 의료인이 장애인 임산부에 대할 때 활용할 수 있산후 계획과 관련한 정보 내역을 아래의 표를 통해서 확인할 수 있다. 해당 표의 내용을 확인 할 수 있듯이 산후에 필요한 의료 및 관련 이동에 대한 부분을 의료인이 놓치지 않고 고려할 수 있도록 산후 계획에 대한 내용은 설계되어 있다.

〈표 Ⅳ-39〉 산후 계획과 관련한 정보

산후 계획
• 필요시 이동 및 의료 목적을 위한 공간 마련에 대한 고려 • 산후 추가적인 마취 요청 – 자율신경반사부전 이상에 대한 위험 여부 확인 및 처치 후 확인. 동맥관 연장 필요 여부 확인 및 PP epidural (BP and HR,pain management) • 산후 정맥 혈전증 예방법(DVT prophylaxis)에 대한 고려 • 모유 수유 – 모유 수유로 인한 자율신경반사부전 이상 발생 가능성에 대한 고려 • 비뇨기 관련 처치에 대한 고려 (예. 소변줄이 더 길게 유지되어야 하는지) • 산후 통증 관리에 대한 고려 • 입원 연장에 대한 고려
특이사항:

5) 소결

PCMCH가 장애인 임산부와 그들을 접촉하는 의료인 및 관련인들을 위한 정보를 본 글에서 확인할 수 있었다. PCMCH가 증거 기반 연구를 통해 이들을 위해 정리한 정보와 체크리스트에는 장애인 임산부가 경험할 수 있는 어려움을 최소화하고자 노력을 엿볼 수 있다. 단순히 정보를 제공하는 것에 그치지 않고 장애인 여성의 임신과 출산 그리고 산후 과정에 대한 각 시기별 체크리스트는 그들을 대한 의료진의 정확한 진단과 도움의 가능성을 높여준다고 볼 수 있다.

특히 체크리스트의 경우, 장애인 여성이 임신을 계획하는 과정에 대해 고려하고 있음을 보여준다. 체크리스트 중 초기 부분을 보면 장애인 임산부들이 의료 현장에서 겪는 의사소통에 대한 어려움과 의료진의 편견을 최소화하기 위한 내용을 담고 있음을 확인할 수 있다. PCMCH가 증거 기반 연구로써 마련한 자료와 정보들은 장애인 여성에 대한 직접적인 금전이나 의료에 대한 지원을 다루고 있지는 않다. 하지만 의료인과 행정인을 위한 추천사항 및 정보 및 지속적인 관리를 위한 체크리스트는 장애인 여성이 임신을 계획하는 과정에서 겪을 수 있는 장벽을 온전히 이해하고 그 장벽을 최소화 하기 위한 근본적인 노력의 결과물이라고 볼 수 있다. 그리고 의료 현장에서 장애인 여성들이 맞이할 수 있는 다양한 장벽들을 체크리스트를 통해 담당 의료인들이 추적 및 공유할 수 있도록 한 것 역시 인상적이라고 할 수 있다.

그리고 PCMCH의 자료를 통해 알 수 있는 것은 장애인 여성에 대한 지원이 단순히 임신과 출산에서만 끝나는 것이 아닌 임신 이전과 출산 이후인 장애인 여성의 생활 전반을 지원하고 돕는 것에 대해서 알 수 있다. 이는 출산 이후 여성의 정신건강 및 지역사회의 자원 활용 등에 대한 내용을 다루고 있는 것을 통해서 알 수 있다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

4. 소결

본 장에서는 독일, 일본, 캐나다의 여성장애인 대상 건강 지원사업 현황을 파악하고, 국내에 시사하는 점을 정리하고자 하였다.

먼저 독일의 경우에는 여성장애인의 건강 실태를 별도로 조사하였고, 장애여성과 비장애여성 간의 주관적인 건강 평가 및 의료서비스 이용률을 조사하고 있다. 장애여성은 비장애여성에 비해 주관적인 건강 만족도도 낮았으며, 만성질환으로 인해 의료서비스 이용률은 높았다. 또한, 여성장애인 중에서도 시설 거주 장애인에 비해 지역사회 거주 장애인의 건강검진이나 의료서비스 이용 만족도가 낮은 부분을 지적함으로써 지역사회 거주 장애인의 의료서비스 이용 시 물리적 접근 제약을 지적하기도 하였다. 이렇듯 다양한 형태로 여성장애인에 대한 현황 조사를 통해 여성장애인의 건강 및 의료서비스 이용에 대해 파악하고 있다는 점이 국내에 시사할 만하다. 한편 여성장애인의 건강을 위한 사업은 연방정부가 UN장애인권리협약을 비준하고, 이를 위해 국가계획을 수립하면서 더욱 강화되고 있다. 현재 우리나라는 아직 장애인건강보건계획이 수립되지 않은 상황임에 따라 해당 계획에 여성장애인의 건강관리 및 의료접근성을 지원할 수 있는 구체적인 내용을 포함함으로써 강화할 필요가 있다는 점은 우리나라에 시사할 만하다. 또한 우리나라와 동일하게 장애친화산부인과, 발달장애인을 위한 의료센터, 병의원 접근성 지원 프로그램 등을 운영하고 있으나, 여전히 지역별 차이가 있고, 병의원 접근성 강화와 건강보험 수가 조정에 대한 부분이 요구되고 있다는 점은 유사하게 나타나고 있다.

일본의 경우에는 과거 우생보호법에 근거하여 장애인 당사자의 동의 없이 강제적으로 불임수술을 진행하였으며, 공식적으로 집계된 피재자만 약 16,000여명에 달한다. 이후 피해자에 대한 배상과 장애가 있는 여성에 대한 지원을 강화하고자 하고 있으며, 양육지원과 성교육, 지적장애인을 위한 쉬운 매뉴얼 개발, 여성장애인의 전문외래 의료기관 운영 등을 실시하고 있다. 일본 사례에서 시사할만한 부분은 강제불임 수술에 대한 피해자 조사를 실시한 반면, 우리나라에서는 그 현황 조차 파악할 수 없다는 점이 차이가 있다. 또한 우리나라의 배리어프리 기반 산부인과는 현재 보건복지부가 지원하는 장애친화산부인과가 10개소 정도 운영되고 있고, 지방자치단체가 운영하는 기관까지 포함하여도 22개소가 운영되고 있는 반면, 일본의 경우에는 각 지역에 319개소나 운영되고 있다. 현재 임신과 출산률은 감소하고 있는

추세이나, 부인과 질환의 경우에는 점차적으로 증가하고 있음에 따라 이에 대한 대책 마련을 위해 장애친화산부인과 지정 및 운영을 활성화할 필요가 있다.

마지막으로 스웨덴의 경우에는 PCMCH가 장애인 임산부와 그들을 접촉하는 의료인 및 관련인들을 위한 정보를 제공하고 있다. 해당 자료는 국내 장애친화산부인과 운영에 대한 구체적인 방안으로써 활용가능하다. 특히 해당 자료에는 여성장애인이 의료기관을 이용하면서 겪는 의사소통에 대한 어려움과 의료진의 편견을 최소화하기 위한 내용을 담고 있어서 의료진이 여성장애인이 맞이할 수 있는 여러 어려움을 이해하고, 추적, 공유하는 데 많은 이해를 도울 수 있는 정도를 담고 있다. 또한, 장애친화산부인과의 운영에 있어서 단순히 임신, 출산 시기의 지원 뿐 아니라 임신 이전과 출산 이후의 생활 전반을 지원해야 한다는 점이 포함된 점은 의료진이 출산 이후의 여성장애인의 정신 건강 및 지역사회의 자원 연계에도 관심을 기울일 수 있도록 정보를 제공하고 있다는 점에서 중요한 시사점을 갖는다.

V 여성장애인 당사자 심층인터뷰

1. 조사 개요

본 장에서는 여성장애인의 전반적인 건강 뿐 아니라 성 · 생식건강 관리에 대한 상황과 국내에서 실시하고 있는 다양한 건강 관련 서비스 이용 경험을 장애인 당사자의 목소리를 통해 확인한 내용을 서술하고자 한다. 장애인 당사자 심층인터뷰는 만 20세 이상 만 65세 미만의 중증장애여성 20명을 모집하고자 하였으며, 연령과 장애유형, 지역 등을 고려하여 다양하게 포함하고자 하였다.

심층인터뷰 질문은 일상생활에서 여성장애인으로서 겪는 어려움, 여성질환을 위한 진료 또는 건강검진을 목적으로 병원을 방문한 경험, 산부인과 방문 시 가장 어려운 부분 및 필요한 지원, 여성장애인을 대상으로 하는 건강 관련 서비스 이용 경험(장애친화산부인과, 지역장애인보건의료센터 등), 성교육 이수 경험, 그 외 건강관리를 위해 하고 있는 활동 등을 확인하였다. 심층인터뷰 진행 시에는 연구진이 기개발한 설문조사지에 대한 응답을 병행함으로써 응답이 풍부하게 이루어질 수 있도록 하였으며, 응답이 어려운 문항은 별도로 메모하였다.

심층인터뷰는 2024년 6월 7일부터 8월 1일까지 약 2개월간 수행되었으며, 여성장애인 당사자의 민감한 내용을 심층적으로 질문하기 때문에 당사자가 가장 편한 조용한 장소에서 모두 대면 조사를 통해 실시하였다. 또한, 여성장애인의 성 · 생식건강 등과 관련한 질문이 포함되기 때문에 본인이 스스로 충분히 응답이 가능한 여성장애인만을 조사대상으로 포함하였다.

2. 연구참여자 정보

심층인터뷰에 참여한 여성장애인은 모두 20명으로, 평균 연령은 43.3세이며, 서울, 부산, 대구, 광주, 제주, 전남으로 다양하게 포함하였다. 장애유형은 주장애를 기준으로 지체장애, 뇌병변장애, 시각장애, 청각장애, 지적장애 당사자가 포함되었으며, A4, A19 연구참여자는 중복장애가 있다. 연구참여자 20명 중 현재 배우자가

있는 경우는 9명이며, 9명 중 출산 경험이 있는 경우는 8명이었다. A13의 경우에는 결혼 경험은 없으나, 동거 경험은 있고, 1명의 자녀를 출산한 경험은 있으나, 장애상태로 인해 당사자의 의견을 구하지 않고 가족들이 입양을 보낸 경우이다. 연구참여자 중 장애친화산부인과를 이용한 경우는 20명 중 3명에 불과하다.

〈표 V-1〉 당사자 심층인터뷰 연구참여자 정보

참여자 구분		지역	연령	장애유형	배우자유무	출산경험여부	장애친화 산부인과
A1	본인	대구	54	뇌병변장애	무	무	X
A2	본인	대구	44	뇌병변장애	무	무	X
A3	본인	대구	41	뇌병변장애	무	무	X
A4	본인	서울	44	지체장애, 지적장애, 언어장애	유	유(딸2)	O
A5	본인	부산	31	뇌병변장애	무	무	X
A6	본인	광주	48	뇌병변장애	유	유(아들2)	X
A7	본인	광주	54	지체장애	유	유(아들2)	X
A8	본인	광주	50	지체장애	유	유(아들2)	X
A9	본인	서울	60	지체장애	유	유(딸1,아들1)	X
A10	본인	서울	57	지체장애	무	무	X
A11	본인	서울	42	청각장애	유	유(딸1,아들1)	X
A12	본인	대구	35	뇌병변장애	유	유(딸1,아들1)	X
A13	본인	대구	47	지적장애	무	유(입양1)	X
A14	본인	부산	46	시각장애	유	무	X
A15	본인	부산	60	시각장애	무	무	O
A16	본인	화순	31	지적장애	무	무	X
A17	본인	목포	41	뇌병변장애	유	유(딸2)	O
A18	본인	제주	32	지적장애	무	무	X
A19	본인	제주	25	지적장애,시각장애	무	무	X
A20	본인	제주	24	지적장애	무	무	X

3. 분석결과

1) 여성장애인으로서 겪는 어려움

(1) 월경으로 인한 불편과 부담

① 생리대 교체의 불편

여성장애인들은 월경 기간동안 외출시 장애인 화장실을 찾기도 어렵기 때문에 생리대를 주기적으로 교체하는데 불편을 겪었다. 특히 뇌병변장애인은 손 근육 사용이 어려운 경우 생리대를 교체하는데 어려움을 겪었다. 월경 기간과 출장일이 겹치면 피임약을 먹어 월경주기를 조절하기도 하였다.

화장실. 외출할 때 화장실 가기가 좀 어려워요. 생리도 나오고 하다 보면.. (A2, 뇌병변장애인)

제가 집단 동료 상담을 다니거든요. 그래서 2박 3일씩 외지로 다니고 숙박하고 이런 경우가 있는데 그렇게 되면 생리 날짜가 겹치면 피임약으로 생리를 조절하기는 해요. 그리고 또 밖에서 이제 생활하는데 생리하게 되면 생리대 갈고 막 이런 것도 좀 힘들고 해서. (A6, 뇌병변장애인)

② 시각장애로 인해 월경 시작이나 상태를 알기 어려움

시각장애인의 경우 월경이 시작되는 것을 잘 느끼지 못하거나 월경혈과 질 분비물을 정확히 구분하기 못해 어려움을 경험하였다. 옷이나 이불에 월경혈이 묻을까봐 답답함을 느끼고 불안함 때문에 월경용품을 이중으로 사용하기도 하였고, 월경주기가 시작되기 전부터 생리대를 착용하여 피부 쓸림이 경험하기도 했다.

궁금한 게 이제 생리를 할 때쯤에 이제 그걸 느낀다는데 저는 그걸 못 느끼거든요. 이게 나오는지 안 나오는지도 모르겠고 묻었는지 안 묻었는지 모르겠고. (A19, 지적 · 시각장애인)

나는 답답해요. 볼 수 없어서 내가 봐 왔거든요. 봐 왔는데 이제 지금은 안 만져지니까 이게 이렇게 만져서라도 느껴야 되는데 근데 굳으면 또 모르잖아요. 이게 나중에 색깔이

변하고 나면 그 색깔도 모르고 어떤 상태인지도 모르고 누군가에게 보여줘야 되니까 그냥 답답한. (A19, 지적 · 시각장애인)

시각장애가 있다 보니까 혹시나 묻었을까 봐 그것 때문에 불안하니까. 그래서 저는 템포도 하고 생리대도 하고 2개 이중으로 하거든요. 하나만 하면 혹시나 또 팬티에 묻은 그러니까 바지 묻고 이렇게 할까 봐 그게 항상 확인을 못하니까. (중략) 처음에는 이게 냉인지 생리인지 구분이 안 가가지고 이렇게 막 이불이라든지 집에서도 막 이불 내가 앉은 자리에 막 도장 다 찍고 다니는 거예요. 그런 경우가 되게 많아 지금은 그나마 엄마가 했으니까 그 뒤치다꺼리를 해주는데 언제 엄마 돌아가시면 그걸 누가 내 뒤치다꺼리를 활동지원사가 그거를 어떻게 다 해주기도 그렇고 그런 부분들이 제일 어려워요. 그래서 어떨 때는 제가 이제 좀 냉이 나오다 싶으면 몇날 며칠이고 생리대로 계속하고 다니는 거야. 그럼 나중에 여기 밑에가 이게 쓸려가지고 그러니까 (A14, 시각장애인)

③ 월경 주기를 계산하기 어려움

지적장애인의 경우, 숫자개념이 약해서 월경 주기를 계산하는데 어려움을 느꼈다. 동료상담가를 통해 월경 주기 계산법을 익히거나, 불규칙한 월경 주기에 대처하기 위해 미리 월경용품을 소지하고 다니는 방안을 배우기도 했다.

아무것도 안 해요. 27(일 주기로) 막 이렇게 하잖아요. 숫자 개념이 제가 아예 없어요. 27이 얼마만큼인지 이런 게 아직 없어가지고. 이게 그래서 지금은 저기 상담하는데 거기 가면은 거기(동료상담가)랑 저랑 나이가 똑같으니까 서로 언제 그런 계산하는 거 같이 앉아서 그거 하고 있죠. (중략) (생리가 불규칙해서) 그래서 그분 말로는 이게 오늘 했어요. 만약에 그럼 이제 2주 뒤부터는 생리대를 항상 들고 다녀라 이렇게 배웠죠. 한 달에 2주 뒤부터는 그냥 혹시 언제 할지 모르니까 (A19, 지적 · 시각장애인)

④ 월경 용품 구매 비용이 부담스러움

여성장애인은 월경 용품 구매로 인해 비용 부담을 호소하기도 했다. 지체장애인이나 뇌병변장애인의 경우 일반 생리대가 몸에 맞지 않아 일회용 생리대 외에도 위생 팬티나 패드 등을 구매해야 했다. 여성으로서 남성에 비해 생활비에 월경 용품 구입 비용이 추가적으로 들기도 하지만, 또 장애 여성으로서 비장애 여성에 비해 추가 비용이 들기도 했다. 현재 만 9세에서 24세 여성청소년에 대해 생리용품 바우처를 지급하는 여성청소년 생리용품지원사업의 연령대를 확대하는 방안 등 월경 용품 구매 비용에 대한 정부 지원이 필요하다는 의견이 있었다.

매우 부담돼죠. 저희 생리대 가 또 딱히 내 몸에 맞는 생리대가 아니다 보니까. 위생 패드도 사야되고 또한 그런 것도 위생 팬티도 포함해서 사야 되고 하니까 그런 게 약간 많이 부담이죠. 여성 청소년 만 24세까지는 생리대 바우처가 있단 말이에요. 근데 이거는 만 24세가 넘으면 맞아 이 생리대 바우처가 없고. 이 장애 여성한테는 그 위생용품 비용 지원이 필요하다...(A17, 지체장애인)

요즘은 비용이 좀 많이 올라갔고 그러면 근데 이런 것도 국가에서 조금 지원 좀 받으면 좋겠다라는 생각을 장애인이든 비장애인이든 상관없으면 국가에서는 지원 좀 받아야 된다고 생각해요. 맞아요. 왜냐하면 이제 남자 우리가 이 비용을 너무 다른 데 쓸 수 있는 물건을 이 비용만으로도 너무 많이 드니까..(A2, 뇌병변장애인)

(2) 부인과 질환 등 성·생식 건강 문제

① 비장애인과 마찬가지로 부인과 질환 경험

여성장애인은 비장애인과 마찬가지로 여성으로서 월경통과 질염 등 부인과질환, 갱년기증상 등을 겪게 되고, 임신중절 후에 월경통이나 질염, 우울증 등 신체 및 정신건강의 문제를 경험하였다. 부인과 질환은 장애 여부와 상관없이 여성이라면 누구나 겪을 수 있는 문제이지만, 여성장애인의 경우 의료이용의 접근성 문제로 인해 질환을 제때 적절히 치료하지 않는 문제가 발생하였다.

(질염이 생겼을 때) 병원 가면 또 검사해야 될 것 같아서 불편하니까 그냥 약만 타다 먹었어요. (A6, 뇌병변장애인)

(임신중절 후 증상이) 종합적으로 다 있었던 것 같아요. 월경통이 증가하고 질염도 있었던 것 같고 우울증도 있었고, 죄책감도 있었고. (A6, 뇌병변장애인)

② 월경 전 증후군

월경 전 증후군을 원래 겪거나, 중년이 되면서 월경 전 증후군을 새롭게 겪게 되기도 했다. 휠체어를 사용하는 지체장애인의 경우, 앉아 있는 시간이 많아서 허리 통증과 척추 측만을 겪고 있는 상태에서 월경 전 증후군으로 인한 통증이 더해졌다고 했다.

월경증후군이 최근에 생겼어요. 허리 통증이 왼쪽 옆구리부터 해서 허리 통증이 최근에

많이 생겨가지고 제가 허리 아픈 게 계속 생겼거든요. 한 2년 전부터 왼쪽을 근간으로 해가지고 계속 아프길래 막 이제 병원 가서 검사해 보고 산부인과도 가고 내과도 가고 정형외과도 가고 다 했어요. 근데 한 2주 지나면 또 안 아파. 생리가 끝나고 나면 그 패턴이 거의 1년 만에 내가 느낀 거야 그 패턴을. 근데 병원에서도 막 그렇게 막 계속 그러다가 소변에 염증이 있어서 그런다 해고 소변 약 먹고 방광염이나 이런 얘기 항상 앉아 있는 시간이 좀 많다 보니까 계속 허리가 아픈 게 그리고 허리 아픈 데 척추가 점점 밀리니까 허리가 아프면 계속 이렇게 느꼈는데 한 한 딱 1년 지나고 나니까 이게 이 월경전 증후군인가 이런 딱 느끼게 되더라고요. (A17, 지체장애인)

③ 갱년기 증상과 아직 오지 않은 갱년기에 대한 불안감

여성장애인은 노화로 인해 폐경 즈음 갱년기에 이르며 발한, 수면장애, 심계항진, 질건조, 신경질과 우울감 등 신체적, 심리적 변화를 겪었다. 갱년기 증상으로 마음이 힘든 상황에서 상담받을 곳이 마땅히 없는 문제를 지적하기도 했고, 이러한 증상을 줄일 수 있도록 의료 지원이 필요하다는 의견도 있었다.

갱년기가 왔어요.생리가 끝나가기 전에 조금씩 왔었는데 지금 더 심하거든요. 갱년기가. 근데 식은땀 나고 이렇게 확 이렇게 열이 올라오고 열감이 있고 또 기분도 왔다 갔다 짜증도 났다가 심한 주는 일주일 내내 땀을 흘려서 잠을 잘 수가 없을 때 그리고 또 더 심한 거는 가슴이 두근두근거려서 내 가슴 뛰는 소리가 내 귀로 들리니까 잠을 잘 없었거든요. 근데 지금 한 12월 생리 가려고 할 무렵에 그게 최고로 심했었는데 지금은 이제 여름 가까이 오고 하니까 조금 나아진 것 같아요. (A7, 지체장애인)

저는 곧 폐경 시작하는 단계잖아요. 그래서 마음이 굉장히 좀 어렵더라고요. 근데 이 마음이 힘듦이 아무래도 이 갱년기와 몸 상태에 따라서 이게 좋아졌다가 나빠졌다가 하는 경우가 있는데 제가 나빠졌을 때는 이게 내가 어디에다가 이걸 뭘 이야기할 데가 없는 거예요. (A8, 지체장애인)

(폐경기) 약간의 덜 심하게 겪을 수 있는 거는 의료 지원이 돼야 된다고 생각해요. (중략) 저는 그냥 이 갱년기 때문에 좀 전문의를 만나고 싶은데 병원보다는 막 약을 팔잖아요. 누가 나한테 ○○○을 사서 선물로 줬는데 간다고 그러니까 석류 주스 막 이런 걸로 결국에는 의료보다는 비즈니스 딴 돈을 버는 거지 의료비보다 더 나가는. (A10, 지체장애인)

여성장애인은 병원 이용이나 관련 정보 이용에도 어려움을 겪다 보니, 아직 겪어보지 못한 갱년기 증상이나 부인과 질환에 대한 불안감도 갖고 있었다.

불안해요. 저는 저희 엄마가 되게 오래 겪고 있었거든요. 경년기를요. 힘들게 오래 겪으셔서 우울증도 있고 신체적으로도 땀이나 통증 이런 것도 심하시고 하셔서 이게 또 많이 닮았어요 제가 엄마하고. 불안한데 그것도 저는 엄마가 계시니까 이런 게 갱년기 증세라는 걸 아는 거잖아요. 근데 다른 분들은 또 장애 가지신 분들은 뭐 부모님 안 계시는 분들도 계실 거고 그런 상태에서 자기 몸의 어떤 변화들에 대해서 그게 갱년기 증세라는 걸 모르실 수도 있을 것 같아요. 그래서 그런 정보들을 제공해 주고. (적극적인 치료를) 할 수 있으면 하면 좋겠어요. (A6, 뇌병변장애인)

④ 골다공증 발생

갱년기 이후 여성은 여성호르몬이 감소하면서 골다공증에 걸리기 쉽고, 골다공증을 치료하지 않으면 골절 등 고통을 겪기도 한다. 지체장애인 A7은 다리 골절로 인해 병원을 찾았다가 골다공증이 있는 것을 알게 되었는데, 수술이 필요하다는 소견에도 수술을 받지 않아 치유가 되지 않고 있다고 했다. 어릴 때부터 지체장애로 인해 잦은 수술을 받다 보니 마취에 대한 트라우마가 있기 때문이라고 했다.

저 골다공증이 와가지고요. 알게 된 거는 작년 8월에 다리가 부러졌어요. 근데 이게 안 붙는 거예요. 3개월이 지나도 의사 선생님은 분명히 3개월 지나면 붙을 거예요. 했는데 안 붓고 계속 이렇게 부어 있더라고요. 그래서 다시 가서 찍어봤더니 골다공증이 와가지고 그게 수술하지 않으면 안 붙는다고 하더라고요. 근데 지금도 안 붙고 있어요. (A7, 지체장애인)

어렸을 때부터 이렇게 갑자기 8살에 장애가 오니까 엄마께서 이거를 낫게 해 주시려고 수술을 계속해서 수술에 대한 트라우마가 엄청 있어요. 애기 둘 낳을 때도 심했었고 근데 그래도 이제 막 긴장되고 떨리고 하는 마음을 뭐랄까 깨어나고 잠에서 깨어나면 제가 그 마취 트라우마 그게 있거든요. 마취에 딱 놓으면 이렇게 스르르 이렇게 잠이 들잖아 그때의 불안감이 엄청 심하거든요. (A7, 지체장애인)

(3) 임신출산의 어려움

① 임신출산을 위한 성관계의 어려움

중증 뇌병변장애인은 신체적 구조나 기능의 문제로 성관계의 어려움이 있다고 했고, 이로 인해 임신이나 결혼을 생각하는 것도 어렵다고 했다. 여성장애인과 파트너가 모두 중증 장애가 있는 경우, 활동지원사가 함께 있기 때문에 둘만의 시간을 갖

기도 쉽지 않다고 했다.

저도 남자 친구가 있지만 항상 그리고 여기는 같은 중증이기 때문에 이게 성관계 할 때가 힘들어요. 힘들어서 임신이 안 돼요. 그런 거 자체도 안 되는데요. 연애는 하지만. 결혼은 힘들기 때문에 연애를 하면서 (결혼은) 중간에 포기하는 것 같아요. (A3, 뇌병변장애인)

장애가 있다 보니까 신체적인 장애가 있다 보니까 둘이서 만나는 게 어렵잖아요. 늘상 활동보조인이 있고, 센터 직원이 있고. (A3, 뇌병변장애인)

② 여성장애인의 임신출산에 대한 차별적 시선

여성장애인은 임신출산 이전에 여성의 모성권과 관련한 차별적인 사회적 인식을 마주하였다. 여성장애인을 성관계나 임신을 하지 못하는 무성적 존재로 인식하거나 임신하더라도 장애아를 낳을 것이라는 편견을 갖고 있는 경우가 있었다. 또한 여성장애인은 자녀 출산과 양육을 선택할 권리가 있음을 인정하지 않는, 자녀 양육에 어려움이 있을 테니 자녀를 낳지 말아야 한다는 차별적인 시선을 겪기도 했다.

룸메이트가 저한테 한 날 저보다 언니였는데 저 이름을 부르면서 애 가질 수 있냐고 묻는 거예요. 그래서 내가 깜짝 놀라서 '왜 못 가진다고 생각하세요?'라고 물어보니까 장애 몸이 불편하니까 자기는 못 가진다고 생각한 거예요. 그럼 내가 물었죠. 다시 그러면 나는 생리 안 하냐고. 생리하지 하더라고요. 그러면 똑같은 거 아니냐고 그다음에 이제 걷는 과정에 있어서 남들보다 조금 힘들 수는 있죠. 근데 가질 수는 있잖아요. 그걸 묻는 거예요. 깜짝 놀랐어요. 주변 사람들조차도 장애인은 애를 못 갖는다 혹은 가져도 장애인이기 때문에 장애인을 낳을 것이다 이렇게 생각을 많이들 하세요. (A12, 뇌병변장애인)

사람들 시선도 힘들죠. 저러면 애를 낳냐고.. (중략) 그럴까 봐 그럴까 봐 이제 애 못 갖게 했던 거야 뭐 애 낳지 말라고 그랬잖아 그런 소리 들을까 봐 그냥 참고 넘어가고 이랬겠죠. (A9, 지체장애인)

언니가 생각해 주는 것처럼 하면서 오히려 그러죠. 임신 안 되도록 하지 왜 임신까지 했냐 그러고 그런데 어떻게 낳아서 키우려고 그러냐 그러고 하나도 반갑지 않은 그런 말이지 (A9, 지체장애인)

③ 출산 전 자녀의 장애나 건강 상태에 대한 두려움

여성장애인 본인도 출산 직전까지도 자녀에게 장애가 있을까봐 걱정하는 경우도 있었고, 척추가 휘어 있는 등의 신체 구조상 휘어진 척추가 태아에게 좋지 않은 영향을 미칠까봐 걱정하기도 했다.

장애가 있는 자녀를 출산할까 봐 걱정되는 그거는 진짜 딱 이렇게 나올 때까지. 뱃속에 있을 때는 (A7, 지체장애인)

척추가 많이 휘어 있었어 가지고 남들이 볼 때 이렇게 곱사등이처럼 이렇게 보였어요. 지금 이게 65% 핀 건데 이 그러니까 그 안에 아이가 온전히 있을까 싶고 그런 두려움 많이 있었죠. (A9, 지체장애인)

④ 출산으로 인한 건강 문제 악화

임신출산의 경험은 여성장애인의 건강과 장애에도 영향을 미쳤다. 뇌병변장애인의 경우 출산 직후 자궁수축이 느려서 약을 먹어야 하기도 했고, 출산 전후에 움직임이 덜하다보니 고관절 통증이 더 심해지고 몸이 굳어져 장애가 더 심해졌다고 하였다. 뇌병변장애인 A12는 신체적 제약으로 운동을 자유롭게 하지 못하거나 운동할 시설을 찾기 어렵다 보니 임신출산 과정에서 찐 살을 빼지 못했다고 아쉬워 하기도 했다.

그렇기도 그렇고 이제 장애 특히나 중증장애인 같은 경우에 뛰고 걷고 해야지 이렇게 자궁수축이 빨리 된다 카는데 저희는 뛰고 걷고를 하지 못하기 때문에 자궁 수축이 느린 거예요. 남들 2주, 한 달 만에 될까? 저는 몇 달 갔거든요. 의사 선생님이 처음부터 얘기하더라고요. 아마 저한테 말씀하시기를 수축이 늦게 될 거라고. 걷고 해야지 이게 빨리빨리 수축이 되는데 애 낳고 낳았을 때 수축이 빨리 되는데 빨리 안 될 거라 그러시더라고요. 진짜 빨리 안 되더라고요. 우로, 생리처럼 나오잖아요. 출산하고 나서 우로를 좀 길게 하더라고요. 그래서 수축 좀 빨리 되고 약을 좀 먹었었거든요. (A12, 뇌병변장애인)

제가 고관절 통증이 조금 있긴 있었는데 출산하고 나서 엄청 심해졌어요. 어렸을 때부터 20대부터 있었는데 그전에는 약을 아플 때 먹고 이래서 일주일에 한두 번 이렇게 먹었다면 이게 출산하고 나서는 매일 먹어야 될 정도로 통증이 심해졌고 그 장애도 좀 심해졌고. 몸이 좀 이제 임신해 있는 부분 그 기간 동안도 그렇고 아기를 놓고 있는 놓고 이제 육아하는 기간에도 그렇고 제가 많이 움직이지 못하잖아요. 그래서 그런지 몸이 자꾸 굳어지

고 그래서 전에는 애기 놓기 전에는 제가 바닥에서 휠체어를 혼자 올라왔거든요. 근데 둘째 놓고 나서는 그게 안 됐어요. 그래서 누군가가 들어서 올려줘야 되고 지금 현재도. (A6, 뇌병변장애인)

(출산 후) 아무래도 살이 많이 쪘었죠. 움직임도 없는 데다가 먹는 건 또 먹었지 이래 놓으니까 이제 그거 뭐고 요즘에는 산후 필라테스인가 이런 것도 있잖아요. 산후 필라테스 있더라고요. 제가 그런 거를 또 정보를 알았더라면 그런 데까지 물리치료라 해야 되나 운동이라도 해서 좀 그거를 해봤을 텐데 그런 것도 몰랐고 그니까 살이 그대로, 그때 그 살이 그대로 살로 가버린 거예요. 그 뺄 수 있는 시기에 못 빼 놓으니까 참 그게 좀 아쉽더라고요 (A12, 뇌병변장애인)

⑤ 산후조리원 이용의 어려움

여성장애인은 출산 후 산후조리원 이용에도 어려움을 겪었다. 산후조리원의 휠체어 접근성을 고려해야 했고, 휠체어 접근 가능한 조리원을 찾더라도 산후조리원에 가고 싶어도 높은 비용 때문에 부담을 느끼기도 했다. 산후조리원을 이용하기 어려울 것이라고 지레 짐작하고 아예 이용할 생각을 하지 않기도 했고, 또한 산후조리원에서 제공하는 서비스가 비장애인을 대상으로 하기 때문에 여성장애인이 이용하기 어렵다고 인식하기도 했다. 장애로 인해 인근 대도시 대학병원에서 출산한 지체장애인 A17은 지역내 한 병원 내에 있는 산후조리원에 이용을 문의하였으나 해당 병원에서 출산하지 않은 산모는 산후조리원을 이용하지 못한다는 답변을 들었다.

산부인과를 찾는 데도 되게 힘들었어요. 그 턱 없고 이런 부인과 편의시설 갖춰져 있는 산부인과를 찾는 것도 힘들었는데 또 산부인과는 다른 병원에 비해서 턱 없는 데가 잘 없었던 것 같아요. 근데 이제 산후조리원은 더 그럴 것 같았고 또 경제적으로도 너무 비싸 보였고 또 산후조리원에서 해주는 어떤 그런 서비스들 그런 걸 제가 다 받지를 못하겠더라고요. 뭐 뭐 하는지 찾아보긴 했는데 그런 것들이 제가 다 이용할 수 없는 것들이었고. (A6, 뇌병변장애인)

산후조리원도 얘기하고 싶은 게 있는데, 둘째는 아예 생각을 안 했고 첫째 때 이제 솔직히 비용적인 부분도 있었지만, 일단 산후조리원을 가고 싶었어요. 그래서 산후조리원에 제가 몇 군데를 찾아갔어요. 두 군데를 휠체어 갈 수 있는 데만 새 건물만 찾아 직접 갔거든요. (A12, 뇌병변장애인)

그 그게 있더라고요. 제가 ○○대학병원에서 출산을 했잖아요. 그래가지고 산후조리원이

○○대학병원에는 없대요. 그래서 이 목포에 있는 ○○병원에 산후조리원이 있는데 그게 자기네 병원 출산한 사람 아니면 그 조리원에 못 들어가게. (A17, 지체장애인)

(4) 자녀 양육의 어려움

① 조산아 출산 후 신생아 치료의 어려움

청각장애인 A11은 조산한 아기의 산소치료를 해야 했는데 병원 정보를 얻기 어려워 혼자 찾아봐야 했고, 산소호흡기 대여 비용의 부담도 컸으며, 아이를 데리고 병원을 오가는 과정에서 장애인콜택시를 이용하기 어려운 경험을 토로하였다.

사실 인큐베이터나 이런 정보들은 찾아보고 싶긴 했는데 그걸 잘 못했고 병원마다 어디가 좋은지 이런 걱정들 때문에 어디 물어볼 사람도 사실 없었고 그냥 혼자서. (A11, 청각장애인)

아기가 또 산소 호흡기는 계속 끼고 있었어야 됐나 봐요. 그래서 그런 거가 한 달 정도 대여해서 써야 되는 그런 비용을 주고 산소 치료를 계속 할 수 있게 손가락에다가 산소 뭐라고 그러죠? 하고 그 대여를 돈 내고 했었었다고 하시더라고요. 나중에 좀 괜찮아지고 한 달 후에 반납하고 산소 빼고 호흡기 빼고 본인 스스로 산소를 계속 숨을 쉬어야 되는 그런 훈련들을 좀 계속 했었어야 됐나 봐요. 그런 다음에 그 기계를 반납했죠. 그 비용도 굉장히 부담됐었다고. (A11, 청각장애인)

소아과를 계속 산소통을 달고 그리고 소아과를 일주일에 한 번씩 해서 이렇게 간 적이 있었대요. 아기 안고 지하철 탈 수가 없으니까 지금은 아마 장애인 전용 택시가 있긴 하지만 사실 청각장애인들은 이용하시기가 너무 어려운 상황이거든요. 전화로 예약해야 되기 때문에. (A11, 청각장애인)

② 모유 수유를 하고 싶지만 하지 못함

뇌병변장애인 A6의 경우 모유 수유를 하고 싶었으나 자세를 잡기 어렵고 애기도 불편해 해서 결국은 모유 수유를 하지 못했다고 했다. 또한 모유 수유를 포함하여 아이 양육을 직접 하지 못하는 데서 아이에 대한 죄책감을 더 크게 느끼기도 했다.

처음에는 시도를 했는데 자세도 안 나왔고. 장애인 산모도우미긴 했는데 초창기라서 그렇기도 했고 저도 이제 첫 아이 다 보니까 자세를 어떻게 잡아야 될지를 모르겠는 거예요.

그래서 애기도 불편해하고 저도 좀 많이 아프기도 했고 그래서 몇 번 시도하다가 유축기도 써보다가 나중에는 안 돼가지고 그냥. (A6, 뇌병변장애인)

많이 못 해주니까 다른 엄마에 비해서 그런 죄책감이나 미안함 이런 것들도 있어가지고 아기 빨래를 또 좀 해보고 싶은 그런 마음이 있었던 거예요. 이제 빨래를 하겠다고 대야에 다 아기 옷을 다 담궈놨었거든요. 담궈놓고 이제 그게 혼자 막 이렇게 빨고 있었던 거 같아 화장실에서 빨고 있으니까 도우미 선생님 오셔 가지고 이러면 안 된다고 그래서. 말리시고 하셔 가지고. (A6, 뇌병변장애인)

③ 산후조리 및 육아 지원 인력 필요

신체적 불편이 있는 여성장애인은 신생아 돌봄을 직접 수행하기 어렵기 때문에 본인의 활동지원 뿐 아니라 산후조리 및 육아 지원 인력이 필요하였다. 특히 배우자도 장애가 있는 경우 육아에 도움을 받기 어렵기 때문에 지원 인력의 도움이 상시 필요했다. 그러나 아이돌봄서비스의 경우 본인부담금 때문에 경제적 부담을 느꼈고, 필요한 만큼 충분한 시간을 사용하지 못했다고 했고, 여성장애인에 대한 본인부담금 면제 혜택이 요구했다. 뇌병변장애인 A12의 경우 경제적 부담 때문에 주말에는 아이돌봄서비스를 이용하지 못하고 활동지원사의 도움을 받을 수 밖에 없었다고 했다.

저는 저희 애들 아빠도 장애를 가지고 있거든요. 근데 보행이 가능하고 저를 이렇게 든다거나 이런 게 가능한 장애를 가지고 있어서 그렇긴 했고 근데 아무래도 출산하고 나면 아기도 케어를 해야 되고 저도 이제 돌봐 줘야 되잖아요. (중략) 오셔가지고 애기 또 봐주시고 저도 이제 케어를 해 주시고 하셨고 가시고 나서는 이제 산모 도우미가 6개월 하고 바로 이제 저희가 둘 다 장애가 있고 그렇다 보니까 육아 도우미로 전환해가지고 그분이 계속 와주셨던 것 같아요. 근데 그게 제가 ○○시에서 그 산모도우미 그게 그때 시범 사업 그런 걸로 해가지고 해 주셨고 그분이 또 몇 차례 경험이 좀 있으셔서 그래도 많이 이해해 주시고. 그때 활동지원사도 없었던 때였던 것 같아요. (A6, 뇌병변장애인)

자부담도 그거 뭐고 두 명 분이 조금 할인은 되는데 어쨌거나 자부담도 수급자라도 자부담은 내거든요. 아이 돌봄은 면제 이런 게 없어요. 최하 금액이라도 내면서 쓰고 있어요. (중략) 주말에는 아이 돌봄을 안 쓰거든요. 왜냐하면 제가 비용을 지불해야 되니까 너무 부담이 되니까 이게 건수로는 싸지만 이게 모이니까 돈이 크고 주말에는 제 이제 활동 그런 애들을 좀 챙겨 주세요. (중략) 제도적인 게 물론 1대 1 서비스이지만 어쨌거나 서비스받는 당사자 엄마인 제가 장애가 있다 보니까 제가 애들을 케어를 해줄 수 없는 거잖아요. 그렇다고 애들이 지금은 어느 정도 커서 말을 하면 어느 정도는 되지만 그래도 손이

가야 되는 시기란 말이에요. 그러다 보니까 저는 처음에 저는 만났을 때 얘기를 했습니다. 아이 돌봄 서비스가 이제 비용적으로도 들고 비용이 많이 들고 주말에 또 계속 제가 해달라는 것도 아니 주말에는 좀 해달라 요청을 처음에 제가 드렸어요. 센터에도 이제 그렇게 얘기를 하고 어쨌거나 애들이 학교 안 가니까 어디 안 가니까 맞아요. 밥도 줘야 되고 챙겨줘야 되잖아요. (A12, 뇌병변장애인)

아이 돌봄도 자부담을 좀 면제를 해줬으면 좋겠는데 그 얘기해도 쪼매씩 쪼매씩… 새해 바뀔 때마다 해 바뀔 때마다 조금씩 자부담이 줄어드는 거 말고는 아예 면제는 안되다 보니까. 부담스럽고. 더 쓰고 싶어도 일단 더 쓰면 돈이 더 나가잖아요. 그렇죠 그렇죠 그러니까 더 못 쓰는 거에요. (A12, 뇌병변장애인)

④ 문화체험시설의 접근성 제약으로 자녀와 함께 하지 못함

아이들은 커가면서 보호와 돌봄 외에도 문화체험이나 놀이시설 이용, 여행과 같이 부모와 함께하고 싶은 활동들이 늘어갔다. 그러나 접근성 제약 등의 문제로 여성장애인은 자녀와 함께하는 경험이 제한될 수 밖에 없었다. 아이들이 좋아하는 키즈카페는 휠체어로 접근가능한 시설 수가 적고, 아동 안전상의 이유로 키즈카페 내에 휠체어 진입을 막는 곳도 있었다. 뇌병변장애인 A12는 키즈카페에서 노는 아이를 직접 보지 못하고 활동지원사가 아이를 데리고 갔다가 찍어온 사진이나 동영상을 보는 것으로 만족해야 했다고 안타까운 심정을 이야기했다.

제가 갈 수 있는 곳만 또 찾아서 애를 데리고 가다 보니까 그게 또 소수, 몇 군데 안 되고 그게 좀 안타깝더라고요. 애는 어디 가고 싶다 어디 가고 싶다 카는데 또 애들도 듣는 게 있잖아요. 친구들끼리. 키즈카페만 봐도 휠체어가 못 타는 데가 수두룩이에요. 백화점은 휠체어 접근이라기보다는 백화점에 있는 키즈카페는 유리로 돼 있어 내가 밖에서 볼 수 있으니까. 그런데는 돈 꾸역꾸역 모아가지고 한 번씩 가봤는데 대부분 키즈카페가 휠체어가 못 들어가요. 애들 안전 사고 때문에 막더라고요. 애들 뛰어놀아야 돼 그랬는데. 그래서 제가 한 군데 키즈카페가 이제 애들 좀 갈 수 있는 데가 있었는데 거기 한 번 가고 나서 거기가 없어졌더라고요. 안타깝게도 이용하는 사람이 없다 보니. (중략) 또 보다가 해야죠. 저는 예를 들어서 계단이 있어서 못 올라가면 이제 활동보조인이 애들만 데리고 가가지고 저 밑에서 기다리고 활동보조인이 사진하고 동영상 찍어와가지고 저한테 보내주시고 이러거든요. 근데 저는 제 눈으로 직접 보고 싶은데 그걸 못하니까 참 안타깝더라고요. (A12, 뇌병변장애인)

해운대를 가봤는데요. 해운대 휠체어가 갈 수 있도록 이게 모래 사장은 휠체어 가면 바퀴에 파이잖아요. 근데 거기를 편편하게 뭘 깔아놨더라고요. 엄마에 나무 형식으로 해가지

고 쭉 깔아놨는데 중요한 거는 바다 가까이는 못 가요. 그래가지고 저는 그 앞에까지 가고 이제 애들은 활동보조인이랑 바닷가까지 갔다 온 거예요. 좀 안타깝더라고요. 조금만 더 빼면 될 건데 어떤 이유로 덜 뺐는지 모르겠지만 그게 또 다 빼는 건 아니잖아 일부 부석 쪽에 빼놨던데 그러면 사람들한테도 너무 짧게 빼놓은 거에요. (A12, 뇌병변장애인)

⑤ 다른 학부모들과의 거리감과 소외감

자녀 양육과정에서 다른 학부모들이 장애인을 불편하게 인식하고 소통하지 않으려 한다는 느낌을 받아 여성장애인이 거리감과 소외감을 경험하였다. A12는 자녀들이 장애가 있는 엄마를 부끄럽게 여길까봐 걱정하고, 자녀들에게 장애인은 불편해서 도움이 필요할 뿐이고 다른 엄마들과 다르지 않다는 것을 끊임없이 인식시켜 주려고 했다.

우리나라는 인식이 많이 바뀌었다 카지만도 만약에 예를 들어서 학교나 유치원에서도 부모님 모시고 그러니까 애들 참관 수업을 한다 그러면은 똑같은 부모인데 맞아요. 조금 그런 게 있어요. 부모들 사이에서도 부모들끼리 솔직히 만나면 얘기도 하고. 근데 저는 항상 소외되거든요. 맞아요. 개 중에 진짜 깨어 있는 부모들은 아무렇지도 않게 자고 소통도 하시고 전화번호도 주고받고 하는데 아직까지도 조금 그분들이 제가 불편할까 싶어서 그럴 수도 있지만 저는 또 다르게 생각하면 피한다라고 생각이 느껴져요. 그 사람들은 내가 불편해할까 봐 자기네들이 피해준다라고 생각할 수도 있지만 나는 피하네 이런 생각이에요. 아직까지도 좀 많이 들어요. (A12, 뇌병변장애인)

제 스타일이긴 제가 생각해서 뭐 하고 있는 거긴 하지만 애들한테 맨날 밤마다 자주 얘기해 자기 전에 어떤 말씀을 엄마는 몸이 불편해서 다른 사람들 도움이 필요할 뿐이지 다른 엄마들하고 똑같다. 엄마 부끄러워? 물어보거든요. 안 부끄럽대요 똑같은 엄마랑 계속 저는 좀 주입식 아닌 주입식을 자꾸 하고 있어요. 왜냐하면 엄마가 다르다고 생각하면 애들이 더 부끄러워하고 막말로 쪽팔려 하고 그럴 수도 있잖아요. 그래서 저는 계속 엄마는 똑같은 다른 엄마들하고 똑같은 엄마다. 단지 도움이 필요해서 애들이 이제 알동 호두는 할머니라고 부르는데 할머니한테도 할머니가 도와줄 뿐이지 엄마 손을 대신해서 도와줄 뿐이지 똑같아 계속 얘기하거든. (중략) 나는 이제 학교 다닐 때는 이런 차별을 느꼈으니까 내 애한테는 이렇게 안 해야겠다라고 생각하고 있었던 거를 계속 이제 애 낳고 계속 애한테 장난식으로 계속 얘기하는 거예요. 엄마는 똑같은 엄마라고 애가 다르다고 해서 뭐 다르게 챙겨 준 거 있냐고. (A12, 뇌병변장애인)

2) 보건의료 이용의 어려움

(1) 휠체어 접근성과 이동의 어려움

① 휠체어 접근 가능한 지역 내 의료기관을 찾기 어려움

휠체어를 사용하는 여성장애인들은 지역 내 의원급 의료기관을 이용하는 경우, 미리 검색하여 엘리베이터 유무, 진료실 진입 가능 여부 등 휠체어 접근성을 확인하였다. 특히 정기적인 산전 검사부터 출산까지 하기 위해 엘리베이터와 편의시설을 갖춘 산부인과를 찾는데도 어려움을 겪었다. 뇌병변장애인 A6의 경우 일일이 전화해서 휠체어를 사용하는 장애인이 이용가능한 지를 문의했었고, 장애친화산부인과조차 공간이 협소하여 휠체어로 이용하기에 불편함이 있었다고 회상했다.

병원 만약에 감기나 몸살이나 이런 데 왔을 때는 종합병원까지 갈 수가 없잖아요. 그래서 의원 가서 간단하게 약 처방받고 아니면 주사 맞고 그런 건 있고… 제가 엘리베이터가 되는지 또 이렇게 진료실 들어가고 나가고는 불편한지 거의 검색을 해서 하는 편이죠. (A7, 지체장애인)

산부인과를 찾는 데도 되게 힘들었어요. 그 턱 없고 이런 부인과 편의시설 갖춰져 있는 산부인과를 찾는 것도 힘들었는데 또 산부인과는 다른 병원에 비해서 턱 없는 데가 잘 없었던 것 같아요. (A6, 뇌병변장애인)

저도 (장애친화산부인과에) 검사받으러 한 번 갔었는데 (6년 전쯤) 거기가 이름이 지금 잘 기억은 안 나는데 발달장애인 복지관 쪽하고 연계가 돼서 좀 이제 그쪽 분들을 많이 해주시는 산부인과였어요. 그래서 추천을 받아서 가긴 했는데 거기도 장소도 좀 협소했고 휠체어를 타고 이용하기에는 너무 좀 불편하긴 했어요. 그래서 이렇게 전동휠체어 운전이 좀 서투신 분들은 바퀴 달린 의자에 올려가지고 이렇게 이동하시고 그러셨다고 들었거든요. (A6, 뇌병변장애인)

② 응급실 이용시 왕복 구급차 이용 제한

전동휠체어를 사용하는 뇌병변장애인이 응급실에 가는 경우, 집에서 응급실까지는 무료로 구급차를 이용할 수 있으나 병원에서 집으로 복귀할 때는 전동휠체어가 없어서 불편을 겪었다.

최근에 작년에 있었던 일인데 여기서 구급차를 타고 갔단 말이에요. 골반이 너무 아파서

병원에 갔는데 여기서는 병원까지는 구급차로 그냥 무료로 옮겨줄 수 있었어요. 병원에서 구급차 타고 여기까지 오는 거는 돈을 내야 된다고 하더라고요. 이것도 좀 바꿔야 될 것 같아요. (중략) 조금 난감한 상황들이어서 올 때는 지원사가 이거는 이렇게 얘기하면 불법적이기는 한데 부정이기는 한데 지원사님이 나들이 콜을 불러서 나는 병원에 있고요. 지원사가 나들이콜을 타고 우리집 까지 와갖고 우리 집에서 동동이차(?) 타고 나들이콜 타고 또 그래 왔어요. 이 부분은 확실하게 지원이 되어야 된다고 봐요. 이 부분에 대해서는. 특히 신체 지원을 받아야 할 장애인분들은 대부분 필요하거든요. (A2, 뇌병변장애인)

(2) 장애인에 맞지 않아 불편한 시설과 의료장비

① 장애특화 장비를 갖추지 않아 기본적인 신체계측이 어려움

지체장애인이나 뇌병변장애인은 건강검진 기관에 휠체어 체중계나 누운 자세에서 측정이 가능한 신장계측기 등 장애특화 검진장비를 구비하지 않은 경우 검진의 어려움을 경험한다. 심층면접조사에 참여한 대부분의 뇌병변 장애인들이 키와 몸무게를 측정한지 오래되었고, 정확한 수치를 알지 못했다. 기본적인 소변검사에 있어서도 일반적인 소변 채취 방법을 사용하는데 어려움을 겪기도 했다.

제가 키하고 몸무게를 잴 수가 없어서 정확하지는 못해요. 기계가 맞지 않아요 비장애인 기준으로 맞추다 보니까. (A2, 뇌병변장애인)

키를 잰 게 이제 학교 졸업할 때 고등학교 학교 다닐 때 그때 재긴 했는데 그때도 막 누워서 제대로 재지 않았고 저희 애들이랑 키를 비교해 보니까 얼추 한 150. 이제 정확히 제 키가 얼마 그러니까 몰라요. (A6, 뇌병변장애인)

(체중 재는 걸) 못하죠 언니가 나를 업고 쟀어. (A10, 지체장애인)

그게 참 웃기게 뭐냐 하면요. 다 비장애인 기준으로 기계가 맞춰져 있잖아요. 국가 건강검진할 때 못한다고 하더라고요. 병원에서 한 번 사례가 있었는데 장애인이 한번 떨어진 적이 있대요. 그래 갖고 그 후로는 안 한다 카더라고요. (A2, 뇌병변장애인)

② 소변검사의 어려움

여성장애인은 건강검진시 기본 검사로 진행하는 소변검사를 하는데 어려움을 겪었다. 화장실에서 소변을 채취하여 별도의 용기에 담아야 하는데, 손이나 몸을 자유롭게 사용하지 못하는 지체장애인이나 뇌병변장애인의 경우 소변채취의 어려움이 있었다. 한편 지체장애인 A10은 병원에 장애인화장실이 없어서 병원에서 받아간

용기에 소변채취를 해서 병원에 다시 가져간 경험이 있다고 했다.

> 소변 검사할 때 그거 좀 난감해요. 앉아 갖고 해야 되잖아요. 근데 대부분 장애인분들 소변 검사 잘 못하거든요. 받아 갖고 가야 해서.. 그래서 이것도 문제이기는 해요. (A2, 뇌병변장애인)

> 병원에 장애인 화장실이 없다고 말도 안 돼. 그리고 나보고 받아서 여기다 넣으래 내가 손님이 되냐 맞아 또 활동지원사가 그거 하냐고요. 내가 통을 달라고 그랬어. 이만큼 저기 넣는 것도 샘플 그것도 다 집에 가서 받아다가 내가 다시 드리겠다. 그래서 갖고 왔어요. 갖고 왔다가 가져다 줬어요. (A10, 지체장애인)

③ 산부인과 검진시 진료 의자에 앉기 어려움

뇌병변장애인의 경우, 산부인과 검진시 진료 의자에 옮겨 앉기도 힘들고, 진료 의자에 앉아 자세를 유지하고 있도 불편했다. 힘들게 억지로 자세를 만들어야 했고, 자세가 만들어지지 않아 다른 사람들이 다리를 잡고 있어야 하는 경우도 있었다. A1의 경우 산부인과 수술 전후로 여러 차례 진료 의자에 앉아 검사받아야 했던 경험이 매우 힘들었다고 회상했다. 특히 일부 산부인과에서는 진료 의자에 앉기 어려운 여성장애인이 침대에 누워서 진료 볼 수 있게 했지만, A1가 수술받은 의사는 환자가 침대에 누우면 의사가 진료하기 힘들다고 침대 사용을 거부했다고 했다.

> (산부인과 진료의자) 그 의자 자체가 불편해요. 억지로 그거밖에 없어요. 그 의자 자체밖에 없기 때문에. 억지로 이렇게 앉아가지고 저는 거기 침대 상태에서 다리를 얹지고 다리를 못 벌려요. 다리를 이제 구부려가지고 다리를 거의 들고 있는 수준이죠. 누워서 들고 있는 상태에서 이제 간호사 2명이 와가지고 다리를 한쪽씩 살짝 잡아요. 그러고 이제 의사 선생님이.. (A12, 뇌병변장애인)

> (산부인과 진료의자에) 앉으라고 이렇게 했는데 몸에 안 맞잖아요. 어쨌든 지원사님이 옮겨서.. 누군가가 다리를 양쪽에 잡아야 될 상황이 오는 (A2, 뇌병변장애인)

> 뭐가 안 좋다고 큰 병원에 가보라고 하더라고요. ○○○병원 가서 진료 절차를 다 받고 결과가 나오는 게 이게 난소 양쪽에 두 개가 있잖아요. 하나가 지금 안 좋다고 이거 제거를 해야 한다고 하더라고요. 제거하는 수술을 했어요. 근데 수술이 어려운 게 아니고 나는 그게 앉아 있는 그 자체가 너무 힘이 들었어요. 안 내려 가게 붙잡고 있고 검사할 때마다 그러니까 (의사가) 자기는 (환자가 침대에 누우면) 보는 게 힘들다고. (A1, 뇌병변장애인)

④ 유방촬영 검사를 위한 자세잡기의 어려움

한편, 유방촬영 검사의 경우에도 휠체어를 사용하는 장애인에게 적합한 장비가 없어서 자세가 나오지 않아 제대로 검사하기 어려웠다. 특히 휠체어를 사용하는 지체장애인이나 뇌병변장애인은 휠체어에서 등받이가 없는 의자로 옮겨 앉거나 여러 사람이 옆에서 붙잡아 줘서 서있는 자세를 유지한 채 검사를 진행해야 해서 자세 유지의 어려움이 컸다. 일반휠체어에 앉은 상태나 등받이 변형이 가능한 특수휠체어에 앉은 상태로도 유방촬영이 가능한 경우도 있지만, 대부분의 여성장애인들은 비장애 여성과 동일한 방법으로 무리하게 검사를 진행해야 했다. 그러한 불편 때문에 여성장애인들은 유방 촬영 검사를 기피하였다.

유방암 검사도 한 번 했었어요. 이게 너무 하기가 불편하더라고요. 비장애 중심으로 서서 해야 되니까. 저 의자 방석 몇 개 놓고 막 신랑이 잡아주고 간호사 잡아주고 막 이러는데 너무 너무 불편해서 한번 한 뒤로는 안 했어요. 그 한 8년 됐나요? (A8, 지체장애인)

이번에는 재작년까지도 이렇게 서야 된다고 하시던데 제가 이번에는 딱 가서 저 서야 되는 거면 이제는 안 돼요. 다리에 힘도 없고 없어요. 그러니까 안 되면 안 할게요라고 했더니 이 휠체어 탄 자세에서 한번 해보시게요. 이래가지고. 할 수 있는 건데 굳이 그렇죠 비장애인들 하듯이 했던 것 같아요. (A7, 지체장애인)

유방암 검사 국가에서 하는 거 그때 언젠가 하는데 그게 그때 한 10년 됐나 봐요. 서서 하지 않아서 할 수 없고 그러니까 휠체어 타고 어떻게 해볼 수가 없더라고요. 할 수가 없어서.. 국립재활원인가 거기서는 휠체어 타고 할 수 있다는데 또 멀기도 하고. (A9, 지체장애인)

뇌병변장애인 A6는 유방촬영 검사를 시도했으나 실패하고 결국 유방초음파 검사를 받았던 경험이 있었다. 유방초음파 검사는 누워서 검사받을 수 있기 때문에 장애인이 이용하기 용이하지만, 검사비용이 높아서 경제적 부담이 크다고 했다.

(유방 촬영을 한 건) 건강검진을 종합으로 하는 그런 병원이었는데..그러니까 그게.. 옷을 다 상의를 탈의한 상태에서 그것도 뭐 등받이가 있는 의자가 안 된다 그래가지고 바퀴가 달린 등받이 없는 의자에 앉아서 제 활동지원사가 상의를 잡고 맨살을 잡고 간호사 한 분이 오셔가지고 이제 촬영해 주시는데 몸이 강직이 되고 뻗치니까 의자가 자꾸 움직이잖아요. 움직이고 그 와중에 이제 비장애인들도 그렇게 하는지는 모르겠지만 가슴 이렇게 주무르고 만지고 해가지고 그 안에 넣잖아요. 이게 자세가 안 나오니까 제대로 안 되고 막 이러다가 하기는 했는데 실질적으로 안 돼가지고 나중에는 뭐지 초음파 그걸로.. (A6,

뇌병변장애인)

올해 안에도 검진을 받아야 하는데 돈도 들겠고. 유방검진을 못 받으니까.. 그러니까 그 초음파가 돈을 더 받아 (A1, 뇌병변장애인)

⑤ 휠체어 이용자에게 좁고 불편한 진료실과 탈의실

휠체어 이용자에게는 진료실이나 검사실, 탈의실 등 병원 내 시설이 좁고 불편하였다. 지체장애인 A10은 진료실이 좁아서 휠체어가 들어가서 방향을 바꿀 수 없기도 했고, 혈액검사실이 좁아서 휠체어가 들어가지 못했던 경험이 있었다.

소변을 되게 자주 봐요. 밤에도 막 되게 자주 봐서 잠을 못 할 정도로 그렇게 해도 그러니까 비뇨기가 한 거기 다 좁고 막 되게 불편해서 그래서 치료를 못 받겠더라고요. 휠체어 타고 들어가기가 (중략) 비뇨기과도 소변을 자주 보게 돼서 그것도 한번 물어보고 싶거든요. 이제 한 번 가야지 가야지 하면서 못 가고. (A9, 지체장애인)

예를 들면 너무 좁아 휠체어가 들어가서 방향을 틀 수가 없어. 그리고 기기 접근이 안 돼. 심지어는 피를 봅아서 제가 약간 고지혈증이 있다고 그래서 피를 혈액 검사를 하는데 혈액 검사 봅는 자리에 못 들어가 그리고 나를 안아서 그럼 누가 어디 위치에 앉혀줘야 되는데 그게 안 돼. (A10, 지체장애인)

한편 병원의 탈의실은 공간이 협소하여 휠체어를 사용하는 지체장애인과 뇌병변장애인은 이용하는데 어려움을 겪었고, 산부인과 진료실의 간이탈의실은 커튼으로 공간 구분만 되어 있어서 앞이 보이지 않는 시각장애인은 안전하게 탈의할 수 있는 공간으로 인식하지 못했다. 심지어 장애인화장실도 휠체어가 들어갈 수 있는 충분한 공간이 확보되어 있지 않아 불편을 겪기도 했다.

환자복 옷을 갈아입어야 되는데 탈의실도 좀 넓었으면 좋겠고. 왜냐하면 백화점에도 마찬가지예요. 옷을 입은 옷을 읽고 싶은데 탈의실이 마땅하지가 않더라고요. 병원도 마땅하지 둘 다 똑같아요. (A2, 뇌병변장애인)

자궁경부암 건강검진할 때 하잖아요. 그거는 어쩔 수 없이 하는 건데 옷 갈아입는데가 어떻게 돼 있냐면 그냥 커튼만 이렇게 딱 쳐놨어요. 그러면 서서 이제 거기서 옷을 갈아입고 밑에 옷을 갈아입어야 되는데 그냥 벽에 이렇게 커튼 하나 딱 쳐놓고. 근데 그건 내가 이리 서가지고 이래 벗고 있고 자체도 되게 불편했고 어려웠고요. (A14, 시각장애인)

○○병원에 장애인 화장실이 엉망이에요. 장애인 화장실을 어떻게 돼있냐하면, 보통 지하철 역에 가면 장애인화장실이 조금 조금 넓잖아요. 휠체어 들어가고 사람 두 사람은 들어가 갈 수 있는 공간이 확보가 되어 있단 말이에요. ○○병원은 그렇지 못해요. 휠체어도 못 들어가고요. 문도 못 닫고요. 못 해요. 가까우니까 그리고 큰 병원이다 보니까 (가는데). 큰병원인데 왜 장애인화장실을 그렇게 만들어놨는지 모르겠어요. (A2, 뇌병변장애인)

지체장애인이나 뇌병변장애인은 자다가도 여러 차례 자세를 바꿔야 하거고 움직임이 크다 보니 침대위에서 낙상 위험이 있다. 그러나 병원 환자용 침대는 크기가 작아서 장애인들이 잠을 자는데 어려움을 겪었다.

침대가 좁은 거예요. 뇌병변 장애인들은 움직임이 조금 크다 보니까 조금 불편하더라고요. 떨어질 것 같고. 그래서 잠을 못 잤거든요. 그런 것들이 조금 있더라고요. (A3, 뇌병변장애인)

(3) 지역내 여성장애인을 진료할 수 있는 의료시스템 미비

① 지역 소도시에는 여성장애인 출산을 위한 기술과 인력 부족

지역 소도시의 산부인과에서는 여성장애인의 출산을 지원할 기술과 인력이 부족하여, 여성장애인들이 지역 내 산부인과로부터 인근 광역시 대학병원으로 전원하여 출산할 것을 권유받았다. 지체장애인 A9는 산전 검사를 받던 산부인과에서 출산은 큰 병원에 가라는 이야기를 듣고, 익숙하지 않은 낯선 지역의 낯선 병원에 가서 출산해야 하는 두려움과 긴장 때문에 울음을 터뜨렸었다고 회상했다.

목포가 시골 어쨌든 도시인데 시골이잖아요. 의료 장비가 없는 의료 시스템도, 의사분들마다도 기술이 없다 보니까 저 같은 경우, 고위험 산모에 속해서 이보다 큰 병원으로 가라 광주 이상의 병원으로 가라고 권하기도 하고. 혹시나 출산을 하다가 무슨 사고가 생길 수도 있다라는 걸로 인해서 병원 진료가 어려웠거든요. 제가 둘째까지 낳고 (장애) 친화 산부인과가 생겼는데 내가 느꼈던 게 여기 진료받으면서 다니면서 내가 진찰받고 애까지 출산할 수 있을까라는 생각 한번 해봤어요. 친화 산부외과가 생겼다고 하는데 그러면 이 병원은 여성장애인이 출산까지 해 주나 이런 생각이 들더라고요. 그거는 안 할 것 같다는 생각이. 그냥 현재 상황을 지켜보며 한 달에 한 번씩 체크해 주고 그냥 큰 병원에 가라 이렇게 아직 의료적 시스템이 안 되다 보니. (A17, 지체장애인)

○○ 지역으로 병원에 다녔는데 산부인과를 아이를 낳을 달이 됐는데 거기서 자네 아이를 못 받겠다 그러더라고요. 그래서 막 울었다니까요. 그때 갑자기 이러시면 어떡하냐고 그랬더니 마취과 이런 거 다 있는 데로 가라고 그래서 분당 차병원으로 갑자기 옮겼어요. 근데 어떻게 해야 될지 모르겠더라고요. 원래 낯선 거 두렵고 막 싫은데 하여튼 그렇게 두려웠고 떨렸던 생각이 나요. (A9, 지체장애인)

② 의료 인력의 여성장애인 치료 경험 부족

뇌병변장애인 A3는 지역 내 산부인과에서 검사를 통해 자궁근종이 발견되었으나 대학병원을 가라는 권고를 받았다. 대학병원에서도 처음에는 시술을 안해준다고 했다가, 각종 검사를 받느라 시술하기까지 오랜 시일이 걸렸으며, 비장애여성과 달리 시술 전 하루 입원을 해야 했다. A3는 자궁근종은 가임기 여성들에게 흔히 발생하는 부인과 질환이고 시술이 간단하다고 알고 있었는데 대학병원에서조차 처음에 시술을 거부하여 황당했으나, 한편 의료 인력이 장애인 치료 경험이 없어서 불안해하는 하는 것도 이해는 된다고 말했다. 여성장애인이 여러 보건의료 이용의 어려움 때문에 의료서비스를 받지 못하는 상황은 의료 인력이 장애인 치료 경험과 노하우를 축적하는 데도 방해가 된다고 볼 수 있다.

자기네들도 제가 장애가 있으니까 불안했나 봐요. 비장애인들은 그게 시술이 간단하다 하더라고요. 근데 검사만 해주고 대학병원에 가라 하는 거야. 근데 대학병원에 가서 좀 황당했던 게 비장애인은 이거 시술이 진짜 간단하다 그래요, 검사하고 시술하고 다 한다고 그래요. 여기서 문제가 안 해주는 거예요. 의사가 안 해준다고 하고. 의사분도 솔직히 이해는 돼요. 이해는 되는데 장애인을 안 해봤으니까. 그냥 거기서 간단하게 생각했는데 일이 점점 커지는 거야 뭐 시술을 한 번 하는데 오만가지 검사를 다 하자는 거야. (중략) 비장애인은 입원 안 해도 된다고 했거든요. 입원 안 해도 되는데 그날 하루 입원하라고 그래서 입원하고 저녁에 자고 아침에 시술을 했거든요. 검사하고 검사하고 또 검사하고 시술하는데 한달 걸렸어요. (A3, 뇌병변장애인)

(4) 병원 이용을 보조할 동행자 필요

① 이동이나 환복을 지원할 수 있는 동행자 필요

여성장애인은 검진을 위한 환복이나 이동시 다른 사람의 지원이 필요한 경우가 있었다. 산부인과 진료를 위해 진료 의자에 옮겨 앉거나 건강검진을 받는 경우 가족이나 활동지원사가 병원에 동행하여 지원을 받는 경우가 많았다. 장애상태에 따라

차이가 있는데, 지체장애인 A7는 산부인과에 주로 혼자 방문하여 간호사한테 도움을 요청하기도 한다고 했고, 뇌병변장애인 A3는 검사할 때 성인 두 명이 필요해서 활동지원사와 언니가 함께 케어한다고 했다.

이제 나이가 이렇게 어느 정도 먹으니까 지금은 건강검진할 때도 간호사분이 다 이제 옷 입는 거나 이런 거 다 도와주시고 제가 부탁을 하죠. 도와달라고 선생님 저 내려올 때 힘드니까 좀 내려주세요. 내리는 데 도움 좀 주세요. (A7, 지체장애인)

그리고 제가 검사할 때 중요한 거는 활동지원사가 있기는 하잖아요. 그런데 너무 힘드니까 이제 두 명이 케어해야 돼요. 언니도 같이 케어해야 돼요. 검사를 너무 많이 하다 보니 옷 갈아입고 이럴 때도 그렇고 (중략) 언니하고 활동지원사 선생님하고 두 분이 케어를 해야 하더라고요. (A3, 뇌병변장애인)

② 동행지원한 보호자나 활동지원인과 함께 진료실에 있는 불편함

한편, 진료시 지원을 받기 위해 동행자가 필요하지만 산부인과 검진과 같이 민감한 상황에서는 동행한 활동지원사가 진료의자에 앉는 것을 도와주며 탈의한 상태를 지켜보고 있는 것 자체에 불편함을 느꼈다고 했다. 당시 활동지원사도 도와줘야 한다는 생각으로 개인 사생활 침해를 하지 않도록 검진시에는 밖에 나가 있어야 한다는 생각을 하지 못했다고 했고, 당사자도 진료 과정에서 지원이 필요할 수 있으므로 활동지원사더러 나가 있으라고 이야기하지 못했다.

저는 제일 처음에는 엄마랑 갔던 것 같은데 이제 엄마는 이제 그 사상이 어떠시냐면 그 결혼 전에는 성관계를 하면 안 된다. 그 엄마 종교가 좀 그런 게 있어가지고 그런 근데 이제 가면 묻잖아요. 근데 그걸 제가 거짓말했던 것 같아요. 엄마가 있어가지고 그러니까 솔직하게 대답 못했던 것 같아요. (A14, 시각장애인)

활동지원사 같이 안에 들어와 있어가지고 저를 이렇게 거기 좌석에 세팅을 해준 다음에 이제 그걸 다 보고 있다는 자체가 되게 불편했어요. (A14, 시각장애인)

(자궁경부암 건강검진시) 이렇게 다리 벌리고 앉아 있는 그 기구. 그것도 이제 일단은 이래가 밑에가 속옷 안 입고 그 상태에서 이렇게 앉아야 되는데 그것도 옆에서 활동지원사가 들어와가지고 나를 앉혀야 되고 도와주고 다 본다는 자체가. 그때도 그 언니가 왜 앉혀주고 도와주고 이래 나 다리 풀리고 이러고 있는데 언니 좀 제발 나가세요. 그러니까 그러니까 제발 나가세요. 자기도 이제 내 옆에 도와줘야 된다는 그 생각만 하고 있었는

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

거야. 그래 내가 언니 제발 좀 나가주세요 이러니까 아 맞다 이러면서 그 나가고 이제 여러 가지들이 다 불편하죠. (A14, 시각장애인)

③ 산후조리원의 활동지원사 동반 거부

한편, 활동지원사를 통해 신체활동을 보조 받아야 하는 여성장애인이 활동지원사 동반 거부로 인해 산후조리원을 이용하지 못하기도 했다. 뇌병변장애인 A12의 경우 산후조리원 이용을 문의하였으나, 신생아 감염 취약성을 이유로 배우자 외 활동지원사 동반 입소는 안된다고 답변을 듣고 산후조리원을 이용하지 못했다.

산후조리원도 얘기하고 싶은 게 있는데, 둘째는 아예 생각을 안 했고 첫째 때 이제 솔직히 비용적인 부분도 있었지만, 일단 산후조리원을 가고 싶었어요. 그래서 산후조리원에 제가 몇 군데를 찾아갔어요. 두 군데를 휠체어 갈 수 있는 데만 새 건물만 찾아 직접 갔거든요. 찾아갔는데 일단은 남편이 아니면은 들어올 수가 없는 거예요. 남편만 산후조리원에 입실이 가능한 거예요. 활동보조인은 안 된대요. 그래서 제가 포기를 했거든요. 몇 군데 갔는데 다 똑같이 얘기하더라고요. 감염이 되면 다른 아이들도 같이 강의 니까 그 책임을 병원에서 져야 되기 때문에 안 된다 이렇게 딱 이렇게 해버리니까 저도 그 당시에는 그 당시에 어떻게 할 방법이 없잖아. 신생아들은 감염에 더 취약하니까 더 이상 할 말이 없는 거예요. 그래서 그냥 집에서 산후조리를 했었거든요. (A12, 뇌병변장애인)

(5) 이용 절차나 의료관련 용어 이해의 어려움

① 예약 · 변경 절차 및 용어 이해의 어려움

지적장애인의 경우 병원의 예약 · 변경 절차를 진행하거나, 병원 방문시 의료진의 사용하는 용어나 지시를 이해하는데 어려움을 경험하였다. 병원으로부터 이용 절차에 대해 구체적인 안내를 받거나 의료진으로부터 지적장애인의 이해 수준에 맞춰 쉬운 설명을 듣지 못하고 보호자를 동반하라는 요구만 있었다. 지적 · 시각장애인 A19는 예약방법을 잘 몰라서 병원 예약일에 반드시 방문하고 병원에 가서 다음 진료일을 예약한다고 했다. 또한 한번 산부인과 진료를 받은 이후 혼자 병원을 방문했으나 의료진의 말을 이해하지 못해 소통이 잘 이루어지지 않았고, 보호자를 동반하기도 어려워서 그 뒤로 병원 진료를 가지 않았다고 했다.

저 그냥 병원에 한 번 가서 접수했을 때 다음 날 예약 미리 잡고 그러니까 이런 거죠. 예약을 한 번 취소를 하면 어떻게 예약 잡는 법을 모르기 때문에 무조건 가죠. (A19, 지적 · 시각장애인)

진료를 한 번 보고 그 이후에 그냥 혼자 따라 한 번 갔는데 그냥 조금 약간 이게 혼자만 이제 앞으로 계속 가야 그래서 한 번 가고 그 뒤로 안 갔어요. 어떻게 뭘 말해야 될지도 모르겠고 너무 어려운 용어만 쓰시고. 그러니까 이해도 못하니까 그래서 저희가 이제 거기서 보호자를 데려오라는데 엄마한테 얘기해도 엄마는...(A19, 지적 · 시각장애인)

② 의료 이용이나 기구 사용이 낯선 장애인에게 의료진의 설명 부족

여성장애인이 산부인과 등 건강검진이나 진료 이용시 낯선 검사기구나 검사 방법을 접해야 하는 경우, 구체적으로 설명하지 않아 어려움을 겪었다. 뇌병변장애인 A2는 자세한 설명을 해줘야 이후의 상황을 예측하고 선택을 결정할 수 있으나 이러한 설명이 부족하여 답답함을 느꼈다고 했다.

설명을 잘 안 해주던데요. 병원 갈 때마다 설명을 잘 안 해주시더라고요. 대부분 검진을 하게 되면 이러이러한 상황도 있고 그러니까 산부인과 처음 가게 돼서 이런 기구가 있고 이런 식으로 설명이라도 좀 해주면 그래도 선택지라도 조금 할 수가 있단 말인데요. 선택지가 없다 보니까 어떻게 할 방법을 모르는 거 조금 답답한. (A2, 뇌병변장애인)

③ 처방전 등에 대한 안내 부족으로 인한 정보 접근 제한

의료기관이나 약국에서도 장애인의 장애상태나 이해 수준에 맞게 안내해 주지 않아 여성장애인이 처방전 내용이나 복용약 정보 등을 정보 접근이 제한되었다. 시각장애인의 경우 안내문이나 처방전을 활동지원사 등 누군가 대신 읽어주거나 알려주지 않으면 내용을 알지 못하는 어려움이 있었다.

활동지원사가 읽어주거나, 아니면 내가 아예 그 정보 자체를 누가 말을 해줘야 있다 없다를 알잖아요. 예를 들어서 처방전 그전에는 그런 것도 몰랐어요. 약국에 처방전 나올 때 종이를 약 모양 그다음에 무슨 약 먹는 건지 부작용 이런 게 종이로 이렇게 나오더라고요. 그런 걸 주는지 자체를 몰랐거든요. 누가 말을 안 하면 모르잖아요. 근데 누군가가 뭐 하다가 엄마가 이렇게 부르고 있다 뭔데 이래 물어보니까 이거 약하고 이런 거 약국에서 준다 이렇게 해가 이제 알게 되고 그다음부터는 지금 이 약은 먹는데 읽어도 이렇게 해가지고 이제 그런 식으로 항상 정보를 얻게 되는 것 같아요. 그러니까 누가 말을 안 해주기 전까지는 전혀 정보 접근 자체가 안 되는 거죠. (A14, 시각장애인)

지적 · 시각장애인 A19는 약국에서 설명해주는 내용을 잘 이해하지 못해서 아예 듣으려고 하지 않고 활동지원사가 아침, 점심, 저녁 약을 준비해 주는 대로 복용한다고 했다.

(약국에서 설명해 주는 것은) 못 알아들어서 저 안 들어요. 활동지원사 선생님이 듣고 저한테 알려주고 그냥 놓고 가죠. 식탁에 그냥 놓고 가고. 나 저녁 먹고 나서 바로 먹고. 뭐지 그냥 아침 점심 저녁 드세요.지원 선생님 다 뜯어놓고 아침은 어디로 놓고 저녁은 어디에 놓고 그냥 놓는 칸이 다 달라서 그 놓는 칸으로 기억해요. (A19, 지적 · 시각장애인)

(6) 의사소통의 제약

① 수어통역사 지원 필요

청각장애인의 경우 의료이용시 의사소통의 어려움을 주로 경험하였다. 청각장애인은 감기와 같은 가벼운 증상으로 인해 동네 의원은 혼자 방문하기도 하지만, 대형병원을 이용하거나 임신출산과 같은 중요한 진료 이용시에는 원활한 소통을 위해 가족이나 수어통역사와 동행한다고 했다.

그냥 뭐 간단하게 감기 요 정도는 머리 아파 이 정도는 혼자 알아서 하실 수 있고요. 조금 2차 병원 갈 대형병원에 가야 되거나 아니면 처음에 임신이나 이런 것들을 중요하니까 받았었고. (A11, 청각장애인)

(난임센터를 다녔는데) 처음에 혼자 가다가 임신 준비하고 할 때는 설명이 너무 어려워 가지고 엄마라도 설명을 들을 수 있게, (A11, 청각장애인)

청각장애인 A11은 조산으로 인해 서울에 있는 대학병원에서 야간에 출산하느라 수어통역센터 이용을 하지 못했었다고 했다. 조산된 아이가 머물던 중환자실에는 아이의 부모만 출입이 가능했는데, 부부 모두 청각장애인이어서 의료진으로부터 설명을 듣기는 어려웠으나, 그나마 의료진이 노트북을 사용하여 필담으로 설명해 준 경험이 있었다고 했다.

(아이 조기출산으로 인해 서울에 있는 대학병원에) 지방에서 오다 보니까 수어통역센터에 대한 정보를 많이 모르고 이게 또 시간이 야간이었으니까 더더욱 부를 생각도 못했고 지원을 야간에는 받을 수가 없었으니까요. (A11, 청각장애인)

중환자실에는 엄마가 못 들어가니까 또 부부 둘만 들어가면 또 설명을 못 듣잖아요. 근데 또 엄마는 못 들어오는 상황이니까 거기에서 노트북 같은 걸로 해서 쳐가지고 그걸로 또 설명해 주시긴 하셨나 봐요. 잠깐씩. 면회 시간이 너무 짧고 하다 보니까 그렇게라도 좀 따로 또 설명해 주셔가지고 또 본인들이 궁금한 거 있는 것도 다 적어가고 약을 어떤 걸 넣었냐 이런 것들도 자세하게 그래도 설명해 주셨다고. (어머니가 못 들어간 이유는?) 보호자만 다 들어갈 수 있는 아기 보호자는 부부니까 보호자 외에는 못 들어가고. (A11, 청각장애인)

② 수어통역사가 없는 경우 충분한 설명이나 안내를 듣지 못함

청각장애인이 혼자 병원을 방문하는 경우, 의사나 간호사가 환자와 필담으로 의사소통하는 경우도 있지만 일방적으로 설명하고 마치는 경우도 있다고 했다. 청각장애인 A11은 산부인과 검진시 수어통역사 없이 혼자 들어간 경우, 의사의 지시사항을 제대로 전달받은 적이 없었고 초음파 검사를 받는 경우에도 모니터 화면에서 초음파 진행 상황만 보여줄 뿐 화면에 대한 설명을 들은 적이 없었다고 했다. 아이 출산 후 산후조리원에 갔을 때도, 명확한 안내를 받지 못하고 눈치로 따라해야 하다 보니 불편함이 크고 서러움을 느꼈다고 했다.

(산부인과 검진시) 저는 그냥 가면 그냥 힘 빼라 힘 줘라 이런 말을 들은 적이 없어서. 잘 몰랐어요. 옆에 간호사는 항상 있는데 설명을 따로 해주는 건 아니니까 몰랐었죠. 어떤 분은 이렇게 화면에 저거 보라고 이렇게 얘기할 때도 있긴 한데 저거 보라고.. 화면에 검사하고 이런 거 보라고 보여줘 이렇게 이렇게 하는데 그냥 보라고 설명은 없잖아요. 보고 설명 끝나고 와서 그때 해서 설명 이거 이거 좋지 않아 이렇게 설명해 준다고 하세요. (A11, 청각장애인)

필담으로 해서 보여드릴게. 선생님도 써 가지고 그것도. 오늘 선생님은 쓰기 싫다고 간호사한테 말하면 간호사가 쓰라 그러고 간호사가 밖에 나와서 써서 설명해 주고. 왔다 갔다. 궁금한 거를 서로 필담으로 오고 가는 게 아니고 어떤 선생님은 그렇게 해주셨고 어떤 선생님은 그냥 간호사한테 얘기하면 간호사가 밖에 나가서 써가지고 이렇게 설명해 주시고. (A11, 청각장애인)

(산후조리원에서) 너무 불편하셨대요. 너무 눈치로 그냥 보고 따라하고 거기서 설명하는 것도 눈으로만 따라하고 밥 먹으라면 주고 그냥 뭐 마사지 가 그러면 가서 그냥 약간 뭐 하라는 대로만 따라하고 엄마도 못 들어오니까... 너무 답답했대요. 그런 데가 장애인분들이 좀 이용할 수 있는 시설이 좀 있었으면 좋겠다고 해요. 진짜 본인이 얘기하고 싶은 거 하면 거기 계시는 분들이 좀 연세도 있으신 분들도 계시고 필담 또 거부하시는 분도 계시고 본인이 쓴 거 보고 그냥 음 그러고 대답은 안 하시고 알겠다 그러고 가시는 경우도 있고 그냥 일단은 물리적으로 딱 가면 따라서 다니시는 정도. 서러움... (A11, 청각장애인)

③ 수술실 수어통역사 동행 및 이로 인한 불편함

보통 수술실에 환자 이외에 보호자가 동행하지 못하게 하는데, 청각장애인 A11은 마취상태에 의료진에게 명확히 전달할 수 있도록 수어통역사가 수술실에 동행하는 것이 허용되었던 경험이 있었다. 그러나 수술을 위해 하반신이 탈의된 상태에서 수어통역사가 들어와 있다 보니 같은 여자 수어통역사였어도 수치심을 느꼈다고 했다. 병원에 소속된 의료전문 수어통역사였거나, 어느 정도 관계가 형성되어 있었더라면 부끄러움을 덜 느끼고 덜 불편했을 것이라고 말했다.

(하지정맥류 수술 때) 미리 설명을 드렸어요. 수술실은 원래 낯선 외부인이 들어오는 건 안되고 나는 농아인이고 이게 혹시 네. 처음에 설명할 때 조금 마취하고 나면은 소통이 어떻게 약이 들어가는 느낌이 있냐 없냐 이런 것들이 전달이 돼야 되나 봐요. 그래서 그럴 때는 소통이 필요한데 그때는 그러면 통역사가 잠깐 들어와주면 안 되겠냐라고 했을 때 병원에서 오케이 해주셔가지고 들어오게 된 거죠. (A11, 청각장애인)

하반신이 일단은 다 탈의된 상태에서 수어통역사가 들어왔었어야 되니까 병원 안에 전문 수어통역사가 있다면 왜냐하면 이것도 의사 선생님이랑 똑같은 느낌이니까 장애인 입장에서 좀 덜 불편하지 않을까. 수술이나 진료나 이런 것들을 병원에 상주하는 통역사는 약간 의사 선생님 간호사 느낌의 성향으로 보이기 때문에 이런 수치스러움을 좀 느끼지 않을까 아니면 통역사와 어느 정도 좀 라포 형성이 돼 있다면 모를까 갑자기 낯선 사람이 자기 탈의한 상태를 본다 그러면 미리 알았다면 서로 당황하지 않잖아요. 아니면 잠깐 이렇게 덮어주시든지 서로 당황할 수 있는 상황 들어왔는데 갑자기 탈의가 된 상태면은 남자 통역사일 수도 있는 거잖아요. 그런 거 좀 예민한 부분이기 때문에 수술실은 진짜 필요할 것 같긴 합니다. 처음에 검진할 때부터 통역을 해주시 해 주셨던 통역사긴 하대요. 그래서 수술할 때 같이 좀 해달라 해서 같이 갔는데 선생님은 하반신 다 벗어 있는데 이 상황을 서로 얘기가 안 된 상태예요. 그래서 좀 부끄러웠었다고. (A11, 청각장애인)

(7) 의료진의 장애에 대한 이해 및 감수성 부족

① 의료진의 장애에 대한 이해 및 감수성 부족

의료진이 장애인의 신체적 제약 등 장애 특성에 대한 이해가 부족하고 장애감수성이 낮은 경우들이 있었다. 의료진이 장애인의 신체 특성에 맞춰 검사할 수 있는 방법을 찾으려고 하기보다는 비장애인과 동일한 방식으로 검진을 강요하고 원칙만 고수하여 장애인 환자가 불편을 경험하기도 했다.

> (산부인과) 암 검진 이런 거 받을 때요. 다리를 이렇게 올려놔야 되잖아요. 양쪽으로 벌려 가지고 근데 그게 제가 안 되거든요. 근데 병원에서 꼭 거기에 맞아요. 법적으로 이렇게 정해진 듯이 꼭 거기에 이렇게 올려놔야 된다고 하셔 가지고 안 된다고 이제 말씀을 드렸고 제가 이제 또 장애인들은 자기만의 방법들이 있잖아요. 그래서 다리를 이렇게 한쪽을 좀 들고 있겠다 내가 잡고 있겠다 이렇게 얘기를 했는데도 이해를 못하시는 거죠. 또 침대 옮기는 것도 좀 힘들잖아요. 그 검사하느라 이제 옮기는 것도 그래서 그냥 휠체어에 앉아서 이렇게 좀 하겠다고 하는데 그것도 좀 안 된다고 하시고 그런 부분에서 좀 많이 힘들었고. 이제 다리가 이제 긴장을 하니까 자꾸 이렇게 뻗쳐가지고 이걸 좀 묶어주실 수 있겠냐 이렇게 했더니 그거 법적으로 안 된다고 그렇게 하셔가지고 그것도 좀 힘들었고 그런 부분에서 장애에 대한 이해가 너무 이제 없으시니까. (A6, 뇌병변장애인)

> 첫째를 놓고 둘째 때는.. 첫째 때였나? 유전 검사 이런 거 때문에 제가 또 막 좀 알아봤거든요. 알아봤는데 둘째 때 그런 얘기를 들었어요. 유전이 될 수 있으니 양수 검사 이런 걸 한번 해보면 어떻냐 막 이런 얘기도 들어가지고 근데 제가 또 이렇게 아는 분들이나 알아보니까 양수 검사가 저희한테 또 더 위험하더라고요. 강직이 갑자기 올 수 있어서 양수를 뽑다가 아기가 잘못될 수도 있다고 그런 얘기를 들어가지고 그냥 안 하겠다고 했었거든요. (비급여 항목을 추가해서 받으라고 강요받는 듯한) 그런 느낌이 있었어요. 그랬는데 그것도 부담돼서 실은 안 한 이유도 있긴 있어요. 그래서 막 더 알아봤던 것 같아요. 너무 이제 비싸니까 굳이 해야 될까 돈을 이거를 내고 그러면서 이제 막 알아보는. (A6, 뇌병변장애인)

② 의료진이 동행자와 소통하며 장애인을 성인으로 존중하지 않음

의료진이 진료시 장애인 환자와 직접 대화하지 않고 옆에서 보조하는 활동지원사나 동행자와 소통하는 경우가 있었다. 활동지원사나 동행자는 장애인을 보조하는 역할일 뿐이고 의사결정권한은 장애인 당사자에게 있음에도 불구하고, 장애인을 보호가 필요한 어린아이 취급을 하거나 성인으로 존중하지 않는 태도를 보이기도 했

다. 뇌병변장애인 A3와 A12는 활동지원사가 새로 오는 경우, 의료진이나 다른 사람이 활동지원사에게 장애인에 관해 묻는다면 장애인 당사자에게 직접 질문하라고 전달하라고 미리 당부한다고 했다.

병원 갈 때마다 이런 거예요. 제가 아픈데 의사나 간호사가 지원사한테 물어보는 경우가 많아요. 보호자인 줄 아는 것 같더라고요. 근데 보호자가 아니잖아요. (A2, 뇌병변장애인)

건강검진 하러 갔는데 제가 여기 갔다가 진짜 화가 나갖고 그랬는데. 나는 건강관리는 하고 검진을 하려고 갔는데 그때가 활동보조인이 새로 오신 지가 얼마 안 됐거든요. 한 달도 안 됐는데 그분하고 같이 갔는데, 건강검진하는 간호사가 내가 성관계를 했냐 안 했냐는 물어보잖아요. 물어보는 건 저한테 물어봐야 되는데 활동지원사한테 물어보더라고요. 그것도 제가 모르게 물어봤더라고요. 활동지원사 선생님 얘기를 해주더라고요. 그래갖고 활동지원사는 새로 오신 지가 얼마 안 됐으니까 그러니까 그것도 또 자기도 부끄러우니까 안 했다고 이렇게 대답을 한 거야. 나한테 물어보지도 않고 그래갖고 제가 활동지원사한테 화를 좀 냈거든요. 지원사님이 어떻게 아냐 내가 관계를 했는지 안 했는지 어떻게 아냐 오신지도 얼마 안됐는데 그런 얘기는 나왔는데 직접 물어봐라 얘기 해주면 된다 이런 식으로 얘기를 했거든요. 황당하더라고요. (A3, 뇌병변장애인)

사람들이 활동보조인하고 다니면 이 활동보조인이 보호자라고 솔직히 생각하는 경향이 있어요. 없지 않아 있어요. 그리고 모든 거를 활보한테 얘기하려고 하고 결정을 활보한테 답변을 드려서 그런 게 좀 없지 않아 있어요. 의사들도 그렇고 거의 모든 사람들이 그래요. 그래서 저는 딱 얘기를 해놨거든요. 활동보조인한테 그런 거 질문하고 하면 어쨌거나 활동보조인은 결정 권한은 없는 거잖아요. 제 옆에서 도와주시는 것뿐이지 모든 결정 권한은 저한테 있는 건데 그 일단 그쪽에서 얘기를 어서 어머니한테 하시려고 하시면 저한테 물어봐 달라고 그냥 토스해 달라고 저는 요청을 해놓거든요. 의사들이 뭐 하여튼 활동보조인한테 가가지고 말하라 하면 저는 모른다. 직접 환자분한테 가서 직접 얘기하라고. (A12, 뇌병변장애인)

③ 산부인과 진료시 공개된 공간에서 성경험을 물어 사생활 침해

대체로 병원 안에 진료공간과 환자 대기 공간이 분리되어 있지 않아서, 대기환자 등이 같이 있는 공간에서 환자의 민감한 정보를 질문하는 등 사생활 침해가 발생하였다. 특히 산부인과 진료시 의료진이 다른 환자들이 들을 수 있는 공개된 공간이나 가족이나 활동지원사가 옆에 있는 상황에서 성관계 경험을 묻는 경우, 여성장애인들은 당황하기도 하고 엄마 앞에서 사실을 알리고 싶지 않아 거짓 정보를 제공하기도 했다.

(산부인과 진료) 그거는 했는데 처음에 간호사나 의사들 조금 장애인 감수성이 너무 없다 보니까 공개적으로 그거 왜 성관계는 완전 공개적으로 묻더라고요. 사람들 앞에서. 그래 갖고 거기에 대해서 감수성이 너무 떨어진다고 생각을 했거든요. 반박을 못하겠더라고 해야 되는데 그건 너무 충격받았고 그랬더니. (A2, 뇌병변장애인)

산부인과는 (지원사가) 안 들어왔으면 좋겠고. 그거 뭐지 성경험 있는지 없는지도 그것도 물어보잖아요. 그러면 비밀보장이 안된단 말이에요. 이번에도 또 난감했어요. 성경험이 있는지 없는지를 물어봐서요 지원사 옆에 있었거든요. (A2, 뇌병변장애인)

④ 의료진의 여성장애인 임신출산에 대한 차별적 인식과 태도

여성장애인들은 임신출산을 위한 산부인과 진료시 의료진으로부터 임신출산에 대한 차별적인 인식과 태도를 경험하였다. 여성장애인은 임신출산의 어려움을 알고 있고 비장애 여성에 비해 두려움을 더 크게 느낄 수 있는데, 의료진은 명확한 근거에 기반해 설명하기보다는 부정적인 태도를 보이는 경우가 많이 있었다. 지체장애인 A8은 임신 후 정기적인 산전 검사시 척추측만이 심해서 뱃속 태아 공간이 좁아서 위험하다는 부정적인 이야기만 계속 해서 진료받을 때마다 우울감이 커졌다고 했다.

임신 기간 동안에는 정말 편안하고 안정감 있게 그를 지내야 되는데 병원만 갔다 오면 우울한 거예요. 왜냐하면 선생님들이 자꾸만 저한테 나의 뱃속이 작고 척추 측만이 심하다 보니까 아이가 있는 공간이 좁다. 그러다 보니까 저 부분에 많이 누워 있어야 되고 그다음에 아이를 빨리 제왕절개할 때 빨리 꺼내는 게 산모한테도 좋고 아이한테도 위험을 덜 수 있는 거라고 이렇게 말을 해서. 하다 보면 굉장히 마음이 우울했어요. 어쨌든 힘들었어요. (A8, 지체장애인)

의료진들은 여성장애인의 임신출산과 자녀양육이 어렵다고 단정하고, 임신중절을 당연하게 생각하는 경향을 보였다. 뇌병변장애인 A6은 임신중절 수술을 받으러 간 병원에서 별다른 어려움 없이 순탄하게 수술을 진행했고 의료진으로부터 '원래 다른 사람들은 잘 안해주는데'라는 말을 들었다고 했다. 당시에는 인식하지 못했지만, 의료진이 장애인의 임신중절에 대해 좀더 허용적인, 장애차별적인 인식을 갖고 있었던 것 같다고 느꼈다. 지체장애인 A8은 첫 아이 출산을 위한 수술실에 들어갈 때 간호사로부터 전신마취를 하는 김에 임신 예방 수술까지 같이 하라는 말을 들었

고, 여성장애인의 임신 예방을 당연시 얘기하는 간호사 태도에서 여성장애인에 대한 차별을 경험했다. 한편, 지체장애인 A17은 임신출산에 부정적인 의사와 가족의 반대로 세 번의 임신중절 수술을 받았지만, 이후 지지적인 의사를 만나 두 아이를 출산하였다.

장애가 있는데 하겠다고 하니까 스스로 하겠다고 하니까 임신했다는 자체도 놀라고 수술하겠다고 하는 것도 좀 놀라고 그래도 뭐 거부 이런 건 안 하시고 해주시긴 해줬고. 근데 또 어떻게 생각하면 이게 너무 순탄하게 되는 거예요. 다른 사람들도 이러나 싶을 만큼. 첫 번째가 제가 13주 꽤 됐었어요. 13주 하여튼 15주 안팎이었거든요. 그게 웬만하면 쉽게 안 해주잖아요. 수술을. 근데 그냥 '원래 다른 사람들은 잘 안 해주는데' 이러면서 이제 해 주시는 것이 지금 생각하면 그게 좀 장애 차별일 수도 있겠다 싶은 거에요. 배려라고 보면 배려일 수도 있는데 조금 차별적인 요소일 수도 있잖아요. (A6, 뇌병변장애인)

첫 아이 (출산) 수술하고 들어가면서 간호사가 저한테 '이제 그만 하실 거죠? 이왕이면 이번에 수술 전신마취니까 아예 중절까지 하세요. 중절까지 하실 거죠?'. 이렇게 당연하듯이 얘기를 하는 거예요. (중략) 그때 당연하게 여성 장애인은 둘째는 낳으면 안 된다는.. 그때 좀 이거는 좀 차별이 아닌가라는 생각이 들더라고요. 왜냐면 내가 아직 그때까지는 물론 내가 그냥 첫애만 낳아야지 이렇게 막연하게 저 혼자 생각하고 있었는데 그걸 너무 간호사들은 당연하듯이 중절 수술까지 다 이제 해야 되지 않냐라고 딱 정해져서 얘기를 하니까. (A8, 지체장애인)

산부인과니까 여성으로서 간 것뿐인데 내 신체적 구조만 보고 출산할 수 있겠어? 이렇게만 이제 이렇게 막 이야기를 하더라고요. 저는 괜찮습니다 할 거예요라고 계속 이야기를 했는데. 아니 엄마 힘들 거야 애기가 뱃속에 있어서 힘들 거라고… 겁을 주면서 그래서 가족들도 반대를 많이 했어요. 그래서 세 번의 인공유산을. (A17, 지체장애인)

⑤ 의료진의 장애인 진료 기피 및 배려 부족

신체적 움직임이 제한적인 장애인들은 대학병원에서 의료진의 지시에 따라 빠르게 행동해야 하는 과정에서 장애인에 대한 배려 부족을 느꼈다. 의료진이 장애인 환자의 장애 상태나 어려움에 대해 충분히 경청하고 이해하려고 하지 않고 고압적인 태도를 보이기도 했다.

어쨌든 장애인을 정말 이렇게 똑같은 동등한 산모로 바라보고 그리고 어쨌든 다른 산모보다는 힘이 더 필요한 경우도 있잖아요. 그래서 저는 두 사람이 같이 들어서 이렇게 옮겨주

는 이런 것까지는 좀 이렇게 간호사들이 해주면 좋겠다라고 생각이 드는데 일단은 물론 그들의 입장에서는 바쁘기도 하겠지만 먼저 장애 산모가 온다 그러면 좀 기피하는 것도 혼자 오셨어요? 이렇게 할 정도로. 왜냐하면 제가 최근에 산부인과 산부인과 건강검진 갈 때도 이제 혼자 못 가는 이유가 여러 가지 검사할 때 혼자 오면 안 된다고 해서 보호자 동행해야 해요. 근데 다른 사람들은 그냥 혼자 오는 경우도 많은데 장애인은 어쨌든 누구랑 동행해야지만 원활하게 볼 수 있다는 이 인식 자체가 저는 조금 이렇게 바뀌야 되지 않나라는 생각이 들었어요. (A8, 지체장애인)

그러니까 저는 이제 첫째 낳을 때 대학병원이다 보니 좀 빨리빨리 하는 과정에서 너무 좀 이렇게 배려가 하나도 없으니까 더 막 마음도 힘들고 몸도 빨리빨리가 안 되는 상황인데 빨리빨리 하라고 하니까 그게 좀 조급해지고 힘들었던 건 있었던 것 같고요. (A6, 뇌병변장애인)

의사도 마음에 안 들었고 좀 거칠게 말하는 스타일이신 것도 있고요. 또 이제 자기가 교수다 보니까 내가 더 잘 알지 환자가 더 잘 알겠냐 좀 이런 식도 있었고 그래서 어쨌거나 그 급하니까 거기 가서 해결을 했지만 좀. (A12, 뇌병변장애인)

시각장애인 A14는 산부인과 진료시 시각장애 환자에 대한 배려없이 검사 진행 과정에 대한 설명이나 안내하지 않아 불안감과 불편감을 경험했다.

(산부인과 진료) 이 커튼을 제가 누워 있는 상태에서 여기 커튼이 이렇게 쳐져 있는데 의사가 자기는 맨날 보는 환자겠지만 그거를 나는 또 이렇게 안 보이잖아요. 그럼 커텐이 쳐져 있어도 시각장애인이기 때문에 이거 없이 그냥 마주 보고 얘기하는 느낌이란 말이에요. 이게 말을 하면 상대가 말을 하면 우리는 소리로 다 인지하는 거지 이건 제가 실제 눈으로 봤을 때 커튼이 쳐져 있다는 느낌을 못 받잖아요. 근데 의사가 내를 쳐다보고 얘기하는 건 그런 느낌을 받는 거죠. 마주 보고 있잖아요. 그 자세도 이상한 자세로 해가지고 의사가 내를 그러다 나중에 이제 뭐 검사 다 하고 또 의사가 다 일어나가지고 그냥 내 느낌은 그랬어요. (A14, 시각장애인)

(8) 의료비 부담

① 임신출산시 장애를 이유로 많은 검사를 요구하여 의료비가 부담됨

여성장애인은 고위험 산모로 분류되어 종합병원으로 전원을 가고 각종 검사를 권유 받는 경우가 많아, 그로 인한 비용 부담이 매우 컸다. 지체장애인 A8는 지역 내 산부인과에서 대학병원이나 종합병원을 가라는 권유를 받고 종합병원을 다니게 되

어 비용 부담이 됐고, 여러 검사를 권유받았으나 첫 아이 출산 경험을 바탕으로 추가 검사를 받지 않아 비용을 절감했다고 했다.

병원을 다니는데 병원에서는 이제 선생님들이 이제 저는 척추측만이 심해요. 척추 측만이 심하다 보니까 의사가 저를 보고 많이 놀라기도 했고 처음에는 집에서 가까우니까 개인 산부인과를 갔었어요. 되게 놀라고 선생님이 배가 불러오면 큰 병원으로 가라고 권유를 하더라고요. 그래서 개인병원 조그맣게 다니다가 그때는 좀 비용 문제도 사실은 좀 있었긴 했죠. 그래서 개인병원 다니다가 큰 병원으로 종합병원으로 옮겨졌죠. (A8, 지체장애인)

종합병원도 마찬가지로 저를 굉장히 좀 장애인 산모에 대한 경험이 없다 보니까 굉장히 좀 우려스럽게 바라보고 자꾸 이 검사 저 검사 자꾸 권하는 거예요. (중략) 저 고위험 산모라고 생각하니까 종합병원에 가게 되면 검사를 막 권하는 거예요. 근데 그 비용이 또 만만치가 않잖아요. 그래서 어떤 검사는 제가 안 하고 싶다고 그랬어요. 왜냐면 제가 둘째 때는 내가 경험이 있잖아요. 그때 심장 초음파를 해야 된다고 그러더라고요. 그 초음파를 딱 들어보니까 20만 원이래요. 비용이. 그래서 그러면 그걸 왜 해야 되냐니까 내가 마취에서 잘 깨어날지 안 지 그걸 알아야 되면 이 검사를 해야 된다는 거예요. 그래서 제가 저 첫 아이 경험이 있으니까 저 그러면 안 하겠다고 제가 의사 선생님한테 얘기했어요. 근데 그 선생님이 우리 산모 용감하시네요 그러는 거예요. 저 그 검사 빼주세요. 제가 일부러 어느 정도 저도 알잖아요. 첫 아이 때는 뭐 어쨌든 잘 깨어났고 그다음에 그전에 제가 수술, 이렇게 다리 뼈 수술을 한 적이 있거든요. 그때도 제가 잘 깨어나서 저 심장 초음파 안 해도 될 것 같아요. 그래서 그거는 다행히 뺐어요. (A8, 지체장애인)

(9) 보건의료이용의 어려움으로 인한 결과

① 치료 지연 및 미충족 의료

장애인은 병원 이용의 어려움 때문에 증상이나 질환이 발생했을 때 초기에 바로 병원에 가서 진단과 치료를 받기보다는 증상이 심해진 후에야 병원을 찾거나 약국에서 약을 사먹는 것으로 소극적인 치료를 하였다.

좀 지체했다 가는 것 같아요. 바로는 잘 안 가지는 것 같은 상황도 있거든요. 좀 심각해지면 가는 것 같아요. 일단은 편하지 않고 그러고 항상 누군가를 대동해서 가야 되고 산부인과라는 데는 그냥 사실은 혼자 조용히 가고 싶은 데 항상 누군가를 대동해서 가야 되는 그런 것들 때문에 인가하면 안 가려고 하는 진짜 진짜 심해지기 전까지는 안 가는 건지. (A14, 시각장애인)

병원 가면 또 검사해야 될 것 같아서 불편하니까 그냥 약만 타다 먹었어요. (A6, 뇌병변장애인)

② 산부인과 검진 등 건강검진 일부 항목을 받지 않음

여성장애인들은 건강검진을 받는데 어려움이 크다 보니 건강검진을 제 때 하지 않고 미루거나 산부인과 검진 등 일부 항목은 받지 않았다. 특히 유방촬영 검사나 산부인과 검진 등 시설과 장비 접근성 제약이 큰 지체장애인이나 뇌병변장애인의 경우, 부인과 검진을 정기적으로 받지 못하는 경우가 많았다. 57세인 지체장애인 A10은 유방암 검사를 마지막으로 한 게 10년 전이라고 했고, 41세인 뇌병변장애인 A17은 지금껏 유방암 검사를 한 적이 없다고 했다.

(산부인과를 최근에 언제 방문하셨나요?) 4년 전 국가 건강검진 받으러 갔었어요. 작년에는 장애친화병원 거기 가서 건강검진을 했는데 거기는 산부인과 쪽은 없어가지고 그냥 기본 검사만 했었어요. (A6, 뇌병변장애인)

일단 가기 힘드니까 안 가게 되고, 그러다 보니까 계속 미루게 되고. 그럼 이제 나중에 이제 뭔 일이 나야 가는 거지. 그러니까 접근성이 떨어지니까 가는 게 힘들어요. (A10, 지체장애인)

③ 큰 병원보다 장애인을 배려하는 개인병원 선호

심층면접조사에 참여한 여성장애인들 중에는 물리적 환경이나 시설 접근성이 좋지만 복잡하고 진료 시간이 오래 걸리는 대학병원이나 종합병원보다는 지역내 개인병원을 선호하는 경우가 있었다. 신체적 제약 때문에 진료 과정에서 오랜 시간이 필요한 뇌병변장애인 A6는 복잡하고 쫓기듯 빠르게 진료과정을 겪어야 하는 대학병원보다는 당사자를 배려해 주는 개인병원을 선호하였다.

그냥 그냥 이제 가기는 했는데 그 대학병원에 갔을 때는 대학병원 좀 시간하고 싸움이잖아요. 너무 쫓기고 전혀 이제 배려도 없고 빨리빨리 그런 것 때문에 이제 쫓기다 보니까 되게 힘들었던 것 같아요. 그런 기억이 좀 많이 나고 그나마 개인병원에 갔을 때는 한가한 시간을 잡아주셔가지고 그리고 또 시간이 걸릴 거 이미 아시고 원장님하고 얘기도 충분히 된 상태에서 이용을 하게 돼서 개인 병원이 저는 훨씬 편했어요. (A6, 뇌병변장애인)

국립재활원 거기에다가 계속 하면 너무 길어. 너무 길고 내가 만난 의사가 요일 한 번만 오고 오후만 오고 이런 식으로 했는데 무조건 안 된다는 식이야. (A10, 지체장애인)

3) 여성장애인 성생식 건강 관련 지원 및 개선방안

(1)시설 및 장비 개선

① 장애인 신체에 맞는 검진 장비 및 검사 방법 적용

장애인들이 건강검진을 받기 용이하도록 휠체어 체중계, 휠체어에 앉은 채 검사할 수 있는 유방촬영 검사기 등 의료기관에 장애인의 신체에 맞춰 검사할 수 있는 장애친화 검진 장비를 구비하는 것이 필요하다. 또한 산부인과 진료시 진료 의자에 앉지 않고 침대에 누워서 검사를 진행하는 등 최대한 장애인 신체에 맞는 검사 방법을 찾아 적용할 수 있어야 한다. 장애친화 검진 장비를 이용할 경우, 검사에 소요되는 시간과 노력을 줄일 수 있고 여성장애인에게 심리적 안정감을 줄 수 있을 뿐 아니라, 나아가 여성장애인 건강검진 수검률을 높일 수 있을 것이다.

일단은 장비가 갖춰졌으면 좋겠어요. (A6, 뇌병변장애인)

처음에는 그것도 모르고 했던 것 같고 그다음부터는 이제 여자 선생님을 찾았는데 어떤 병원은 가면 그냥 산부인과 선생님 한 명인 데도 있거든요. 그런 데는 어떤 선택권이 없는 거고 근데 또 그전에 그 한 명밖에 없는 그 병원에도 남자 선생님이었는데 거기는 이렇게 다리를 벌리는 자세가 아니고 제가 이렇게 침대에 누워 있으면 선생님이 옆에 가가지고 이렇게 팔을 넣고 이렇게 검사를 하는 그런 방식 그게 좀 되게 그거는 좀 불편하지 않더라고요. 그래서 선생님이 밑에서 보는 게 아니고 옆에 와서 옆에서 하니까 그게 느낌이 완전 틀리거든요. 밑에서는 저의 치부를 보면서 하는 거고 안 봐도 되잖아요. (A14, 시각장애인)

② 충분한 공간 확보 및 표준화된 탈의실 마련

휠체어를 사용하는 지체장애인이나 뇌병변장애인이 원활하게 이동하고 검사나 진료를 받을 수 있도록, 진료실이나 검사실, 탈의실 등 공간을 충분히 확보할 필요가 있다. 지체장애인이나 뇌병변장애인의 경우 기본적인 대소변검사를 하는데도 화장실보다 넓고 적합한 공간이 필요하다고 했다.

또한 시각장애인이 지원 인력 없이 혼자서도 이용할 수 있도록 탈의실 공간도 장애인화장실과 같이 표준화하는 것도 필요할 것이다. 시각장애인 A14의 경우 병원의 낯선 탈의실 공간에서는 타인의 지원을 받을 수 밖에 없지만, 탈의실 공간 구조나 배치, 이용방식이 표준화되어 있다면 지원 없이도 혼자 이용할 수 있다고 했다.

(대소변 검사 하려면) 넓어야 되는데 화장실이라는 공간이 아니고 맞아요. 또 다른 공간이 필요해요. 그게 아니고 같은 화장실에서 하려고 하면 시간도 그리고 부담도 힘도 진짜 많이 들어요. (A1, 뇌병변장애인)

사실은 시각장애인은요. 사실은 우리 집 같은 경우는 내가 어디 있다 뭐 하면 그냥 내가 가는 게 제일 편하고 그렇거든요. 근데 이제 내가 낯선 공간에서는 도움을 받을 수밖에 없으니까 누군가의 도움을 받아야 되니까 근데 항상 뭔가가 표준화돼 있다면 그러니까 항상 옷 갈아입는 것도 항상 표준화 우리 보통 그냥 어디 헬스장을 가도 그렇고 옷장이라는 게 딱 만약에 표준화돼 있고 내가 그냥 열고 내가 열고 내가 잠그고 잠글 수 있고 하면 그냥 내가 혼자 갈아입는 게 제일 편해요. 근데 내가 뭐가 어디에 있고 그럼 어떻게 잠가야 되고 옷은 갈아입은 옷은 어디에 있고 이런 걸 모르니까 도움을 받아야 되는 거지 만약에 그게 딱 표준화돼 있고 항상 똑같은 위치에 있다면 우리는 그냥 내 혼자 들어가서 갈아입고 그런 게 편하죠. (A14, 시각장애인)

③ 사생활 보호를 위한 별도의 상담실 구비

여성장애인이 활동지원사나 타인과 동행하여 병원을 방문하는 경우, 민감한 개인정보나 의료정보에 대해 비밀보장을 위해 병원내에 별도의 상담실을 구비하여 문진이나 상담을 진행하는 것이 필요하다.

임신 문제라든지 뭐 이렇게 그런 질문 있잖아요. 그런 것만 그냥 이렇게 간호사 선생님이 다른 상담실에서 이렇게 해줘도 활동보조인이 봤을 때 다른 건 불편할게 없을 것 같은데 어떤 성적인 부분을 너무 노골적으로 옆에 사람 다 듣는 상황에서 내가 대답을 해야 되니까 그런 게 불편한 거죠. (A14, 시각장애인)

(2) 이용 절차 및 정보제공 개선

① 병원이나 약국에서 전문수어통역 지원

건강검진 과정에서 이동이나 검사 진행 중 의료진의 안내에 따라야 하는 절차들이 많이 있어서, 수어를 사용하는 청각장애인은 수어통역이 지원되지 않으면 큰 어

려움을 겪는다. 건강검진이 국가에서 의무화하고 있는 만큼, 청각장애인이 건강검진을 제대로 받을 수 있도록 수어통역 지원이 수반되어야 한다.

또한 병원에서 진료를 받거나 검사 결과를 들을 때나 약국에서 약복용에 대한 설명을 들을 때 수어통역사가 항상 필요하다고 했다. 농인들의 경우에는 약복용이나 부작용에 대해 제대로 설명듣지 못해 오남용하는 경우가 많다고 했다. 여성장애인이 본인의 질환이나 건강 상태, 약복용과 관련해서 정보를 충분히 알고 건강관리를 할 수 있도록 청각장애인에게 정당한 편의를 제공해야 한다.

사실 다른 분들은 듣기 듣는 거에 문제가 없으니까 모르겠지만 저 같은 청각장애인은 수어통역이 아니면은 이런 건강검진 자체가 불가하고 건강검진해주시는 병원에서 배려해 주지 않으시니까 건강검진은 의무적으로 해야 되는 거잖아요. 근데 이 의무적으로 해야 되는 것조차 수어통역사가 없이 가는 사람들도 있긴 하거든요. 그러면은 나는 언제 부르는지 이런 것들조차 모르고 그냥 넘어갈 때도 있고 순서가 뒤로 밀려져 있는 경우도 있고 나도 모르게. 요즘에야 뭐 큰 병원 가면은 순서가 이름으로 적혀 있긴 하지만 그런 것들만 하는 게 아니잖아요. 건강검진을 피 검사도 해야 되고 혈액도 채취해야 몸무게도 재야 되고 어디 갔다 어디 갔다 어디 갔다 이동해야 되는 것들이 엄청 많은데 그런 것들에 배려는 없지 않냐. (A11, 청각장애인)

병원 갈 때는 항상 (수어통역이) 필요하시죠 선생님이 내 질환에 대해서 검사 결과를 또 설명해 주시고 또 약을 계속 먹어야 되는지 증상이 좋아졌는지 나빠졌는지도 설명을 해 주시잖아요. 그러니까 항상 필요하죠. 약도 어떻게 먹어야 되는지 설명 해 주시는 게 약국에서는 사실 말로 대부분 설명을 해 주시기 때문에 항상 통역이 필요해요. (약국에서는) 하루 두 번 그냥 체크만 동그라미 쳐주고 이렇게 끝내시잖아요. 근데 그것들을 뭐 먹으면 부작용이 어떻게 있다 이런 설명은 전혀 없고 가능 일반 약국이나 병원 약국이나 거의 별 차이 없이 그냥 대부분 맨날 먹던 거니까 그냥 이렇게 먹으려니 생각하고. (A11, 청각장애인)

농인분들이 사실 이 약을 오남용하는 경우가 굉장히 많습니다. 약을 항상 아침에 하나만 먹으면 문제가 없는데 아침 점심 저녁 이렇게 먹을 때는 어떨 때는 저녁 약을 뭐 점심에 먹는다든지 이런 식으로 좀 잘못 먹는 경우도 있고 약이 종류가 또 많아지면 이거 하나 이거 하나 먹어야 되는데 하나만 먹는다든지 아니면 하나만 먹어야 되는데 두 개를 같이 먹는다든지 본인이 마음대로 조금 빼고 먹는다든지 그런 얘기를 많이 들었어요. (A11, 청각장애인)

② 병원 이용을 보조하는 지원 인력

병원 진료나 건강검진 과정에서 이동이나 검사를 돕고, 의료적인 내용을 안내해 줄 수 있는 전문적인 지원 인력이 필요하다. 장애인 활동지원사가 고령인 경우에는 동행하더라도 병원 이용에 지원을 받기 어렵기도 했다. 여성장애인들은 병원 이용 시 의료진이 설명하는 전문적인 의학용어를 잘 이해하지 못하거나 원활히 소통하지 못하는 경우가 발생할 수 있으므로, 간호사와 같이 전문적인 의료지식을 갖춘 사람이 지원해 주길 원한다고 했다. 또한 진료나 검진시 민감한 개인정보나 상황을 공유해야 하는 경우가 있기 때문에 신뢰할 수 있는 사람이 조력자로 지원해 주길 원했다.

> 여기에 대해서도 어느 정도 지식이 있는 분이 같이 붙어 줬으면 좋겠다. 그러니까 나한테 우리한테 그걸 의사와 사이에서 충분히 설명을 해줄 수 있는 정도. (중략) 의사하고 나 사이에 소통이 될 수 있는 분이 있었으면 좋겠다.(A1, 뇌병변장애인)

> 이거 간호사들이 진료라든지 의사들이 진료라든지 그냥 대충대충 넘어가도 언니가 그 병원에 가갖고 얘기를 해준다거나 약간 그런 것들이 되게 좋아 (A3, 뇌병변장애인)

> 어떤 말을 해도 쉽게 풀어서 해주는 사람 이런 조력자가 아니지만 이 교육을 받고 활동을 한다고 했는데 그럼 혹시 이렇게 동료 상담하는 조력자가 그러면 따라가는 상담을 나한테 해서 그냥 내가 같이 가주길 원해요라고 이제 물어봐가지고 같이 가주길 원하다 하면 나는 이제 따라가서 이제 조력을 해주고 생각을 하거든요. 본인이 이제 내가 따라가는 게 원해요 아니면 누구랑 같이 하는 게 원해요 이렇게 물어보면은 자기가 믿고 신뢰할 사람 그러면(A17, 지체장애인)

③ 찾아가는 보건의료 정보 제공

심층면접조사에 참여한 대부분의 여성장애인들은 장애친화산부인과나 지역장애인보건의료센터에 대해 알지 못했다. 제도가 갖추어져 있어도 이용 대상인 장애인에게 제대로 홍보가 되지 않아 혜택을 받지 못하고 있었다. 장애인들이 직접 제도나 서비스 정보를 찾아보지 않아도, 장애인에게 찾아가는 정보 제공 체계가 마련되어야 할 것이다.

저는 왜 우리나라 서비스들은 내가 찾아야지만 가능한 지. 또 지역 안에서 분명히 통계적으로는 장애인들은 통계가 나와 있잖아요. 그쵸 그쵸 그러면 이거 좀 이런 서비스는 받으면 좋겠다라고 좀 먼저 좀 전화하고 알려주고 이런 좀 서비스가 있으면 좋겠다는 생각이 들어요. (A8, 지체장애인)

④ 갱년기 여성장애인 상담 창구 마련

갱년기 여성은 여러 신체적 증상 뿐 아니라 우울감과 같은 심리적인 측면에서도 어려움을 겪었다. 산부인과 병원에서는 진료 외에 깊이있게 상담할 수 있는 시간적 여유가 주어지지 않으므로, 갱년기로 인한 증상이나 병원이나 약 선택, 마음상태 등을 논의하고 상담할 수 있는 상담 창구가 필요하다고 했다.

내가 산부인과를 가는 게 꺼려하고 잘 안 갔는데 지금은 또 이게 폐경이 됨으로써 또 어떻게 보면 또 병원을 가서 내가 이 호르몬제를 처방을 받아야지 말아야지 그리고 막 잠도 못 자고 이러면 계속 좀 힘들잖아요. 그래서 지금 병원을 전에도 안 갔는데 지금 제가 폐경이 됐다고 가야 할 필요성은 느끼지만 선뜻 내가 어디 가기가 어느 병원 산부인과로 가야 되지? 그리고 산부인과 의사를 만나면 이렇게 되게 좀 장애에 대한 인식이 없으니까 되게 좀 건성으로 이야기하는 경우도 많아요. 그리고 환자 만나는 시간이 정해져 정해 자기들이 바빠서 그런가 뭔가 깊이 있게 얘기를 하려면 그냥 자기 단순하게 진료만 하고 딱 마치게 되니까. 뭔가 내가 이런 산부인과적인 이런 폐경이나 이런 거 밀접한 거니까 좀 이야기할 수 있는, 나의 지금 현재 상황이나 내가 약을 처방을 받아야지 마음의 상태라든지 이런 걸 좀 상담할 수 있는 그런 것도 있으면 좋겠다라는 생각이 들더라고요. (A8, 지체장애인)

저는 곧 폐경 시작하는 단계잖아요. 그래서 마음이 굉장히 좀 어렵더라고요. 근데 이 마음이 힘듦이 아무래도 이 갱년기와 몸 상태에 따라서 이게 좋아졌다가 나빠졌다가 하는 경우가 있는데 제가 나빠졌을 때는 이게 내가 어디에다가 이걸 뭘 이야기할 데가 없는 거예요. 사실 뭐 남편한테 이런 얘기를 해봤자 얼마나 공감이 되겠어요. 근데 그런 폐경기에 있는 여성들이 가장 마음의 병이 그래도 좀 많이 힘들어하는 사람이 있더라고요. 그래서 이야기할 수 있는 거 창구 이런 것들이 좀 있으면 좋겠다는 생각이 들고. (A8, 지체장애인)

⑤ 여성장애인 대상 성교육 및 성인권 교육 확대

여성장애인의 생애주기별 성교육 및 성인권교육이 필요하다. 무엇보다 성을 금기시하거나 생식(임신, 출산, 피임 등) 중심으로 지식을 전달하는 데 그치는 기존 성교

육의 한계에서 벗어나, 성적 자기결정권과 상호존중을 중심으로 한 성인권 교육이 필요하다. 또한 생애주기별로 청소년기에 초경 관련 생리대 사용 방법 교육도 필요하지만, 성인기에, 성생활에 도움이 되는 체위방법이나 도구 사용방법, 장애인의 신체나 인지 수준에 맞는 교육자료나 교구재를 활용하여 교육하는 것이 필요하다고 했다.

장애 여성들은 그런 어떤 요구나 이런 거에 대해서 수동적일 수밖에 없잖아요. 그래서 이런 거에 대해서 내가 거부할 권리 이런 게 있다는 것도 좀 알려주면 좋겠고 그리고 또 솔직히 그런 관계를 원할 때 원한다는 표현도 어느 정도 할 수 있잖아요. 그것도 좀 자유롭게 할 수 있는 거다 이런 것도 좀 이렇게 억압당하잖아요. 장애를 가지고 성에 대해서 얘기를 한다는데 자격 자체가 없는 사람으로 이렇게 낙인이 찍힌 상황인 것 같고 해서 그런 것도 요구할 수도 있다는 거 그런 것도 좀 교육이 됐으면 좋겠고 좀 열려 있으면 좋겠어요. 그런 인식도. (A6, 뇌병변장애인)

생애 주기별로 조금 교육받을 수 있는 그런 게 좀 있었으면 좋겠네요. 첫 생리를 경험할 때 부모님들도 잘 모르시잖아요. 말하기도 그렇고 이런 거를 뭐 학교 특수반 사회복지사나 이런 선생님을 통해서 생리대를 쓰는 방법이나 이런 것들을 좀 알 수 있으면 좋을 것 같고. 장애를 가지고 있는 분들이 근처에 도움을 받을 수 있는 여자분이 없으신 분들도 계시잖아요. 그래서 그런 역할들을 학교에서 조금 하실 수 있는 그런 분들이 좀 있었으면 좋겠다. (A6, 뇌병변장애인)

그러니까 성생활 하는 거, 체위 방법이나, 하지 마요. 아예 하는 방법을 해주니까. 도구사용하는 방법이나..(A1, 뇌병변장애인)

시각장애인 그런 거 있으면 좋겠어요. 이게 이렇게 성교하는 그런 자세 이런 것도 보면 그림으로 막 나온다 하더라고요. 그런 게 이렇게 모형 인형 모형 같은 게 있어가지고 만져보고. 시각장애도 물론 저같이 중도장애 같은 경우는 과거에 뭔가 봤으면 이제 알겠지만 너무 어릴 때 실명했다든지 이러면 아예 그런 자세를 모르니까. (A14, 시각장애인)

(3) 의료진의 인식 및 태도 개선

① 여성장애인 당사자의 의사를 확인하는 과정

의료진의 인식 및 태도를 개선하기 위해서는 무엇보다도 여성장애인의 의사와 욕구 파악하려는 노력이 필요하다. 뇌병변장애인 A12는 의료진이 장애에 대해 잘 모르더라도 최대한 당사자에게 의견을 물어보며 지원하려고 하려고 하는 태도를 좋게

평가하여, 그 병원을 계속 이용하고 있다고 했다. 청각장애인 A11은 여성장애인을 검사하는 과정에서 의료진이 개인적인 판단에 따라 시행하거나 일방적으로 요구하기보다는 여성장애인이 원하는 방식을 선택할 수 있도록 당사자의 의사를 확인하는 과정 필요하다고 했다.

> 시내 쪽에 ○○○여성의원이라고 있거든 새로 생겼는데 건물도 괜찮고 다 휠체어 접근이 가능 그분이 물론 장애에 대해서 다 아는 건 아니세요. 아닌데 어쨌거나 이제 도움을 주시려고 했었고 그때 제가 가서 피가 계속 나니까 검사하니까 그것 때문에 그런 것 같다 해가지고 이제 큰 병원을 갔거든요. 큰 병원에서 이제 시술을 했는데 일단 그 1차 여성의원 병원이 솔직히 의사분도 친절하시긴 하지만 장애에 대해서는 솔직히 모르세요. 모르는데 어쨌거나 마음을 일단 편안하게 좀 쉬라고 하고 어쨌거나 이제 제가 장애가 있으니까 장애에 맞춰서 어떻게 해드리면 편한지 자꾸 물어보시더라고요. 임의적으로 자기네들이 판단을 해서 하는 게 아니고 이렇게 물어보시고 간호사 선생님들도 이렇게 도움을 주시고 하시더라고요. 옆에서 이제 이동하는 거나 침대에서 휠체어로 이동할 때도 이제 활동보조인이 계셔도 솔직히 힘드시잖아요. 버겁잖아요. 그래서 옆에서 도와주시고 하시더라고요. (A12, 뇌병변장애인)

> 검사하시는 장애인분에 맞춰서 해 주시면 될 것 같아요. 나는 좀 필요하다 나는 필요하지 않다. 이거를 간호사가 정하는 게 아니고 검사받으시는 장애인이 직접 정할 수 있게 나 혼자 파악 나는 필요해 그거를 본인들이 선택해서 할 수 하면 대부분은 간호사분들이 혼자 오셔도 돼요. 이렇게 말하거든요. 혼자서도 충분히 가능하세요 이렇게 얘기해요. 대부분. 그러면 저희는 그냥 음 이렇게 하고 그렇게 하시는 편이세요. (A11, 청각장애인)

② 장애인식개선 교육

의료진의 장애인에 대한 인식 및 태도 개선이 필요하고, 이를 위해 장애인식개선 교육이 필요하다고 제안하였다. 또한 여성장애인이 갖고 있는 성적 욕구가 있는 존재로 인정하고 성관련 욕구를 이야기 할 수 있는 사회적 인식 개선도 필요하다고 했다.

> 의료진들 태도 개선 인식이나 이런 게 조금 개선됐으면 좋겠고. (A6, 뇌병변장애인)

> 교육은 좀 비장애인 위주니까. 아까 말씀드렸지만 장애인도 성욕이 있고 아이를 가질 수 있고 가능함을 좀 교육이 필요한 것 같아요. (A12, 뇌병변장애인)

성에 대해서는 더더욱이나 폐쇄된 느낌이 많이 있어요. 그래서 저는 여성장애인들도 대부분 다 사람들이 막 순진하다고 이렇게 얘기를 하지만 가지고 있는 욕구는 다 있어요. 그러니까 그런 부분들을 좀 털어놓고 이야기할 수 있는 뭔가 자기 안의 욕구 욕구는 다 누구나 똑같은 거니까 이걸 편하게 이야기할 수 있는 사회 분위기가 되기 위해서는 이런 것도 한 꼭지로 교육으로 좀 들어가서 하면 어떨까라는 좀 생각을 좀 많이. (A8, 지체장애인)

(4) 경제적 부담 완화

① 장애인에게 필요한 건강검진 비용 지원

건강검진 비용이 필요하다. 특히 뇌병변장애인 중 자세잡기가 어려워 유방촬영검사 대신 유방초음파검사를 해야 하는 경우 초음파 검사의 높은 비용 때문에 경제적 부담을 느끼기 때문에 장애인의 신체구조에 따라 적절한 검사방법을 선택하고 그에 따른 비용을 지원하는 것이 필요하다.

아무래도 건강검진의 비용이죠. 비용이 제일 크죠. (A2, 뇌병변장애인)

② 아이돌봄서비스 비용 지원 확대

여성장애인이 임신출산 후 자녀돌봄의 부담을 감소시키기 위해 신생아돌봄 지원기간을 확대하고 아이돌봄서비스에 대한 비용 지원 확대 및 양육지원을 위한 바우처 지원을 요구하였다.

일단은 아이돌보미하고 다르게 베이비시터가 또 따로 있잖아요. (베이비시터) 그것도 너무 짧고 그게 2주인가. 그렇고 이제 그 이후에는 아이 돌봄을 넘어오든지 알아서 해결해야 되는데 그것도 정부에서 좀 늘려줘야 되는 것 아닌가. 아무래도 베이비시터 같은 경우에는 100일은 돼야지 수월해 지잖아요. 100일까지는 지원이 돼야. (A12, 뇌병변장애인)

신체적으로 어려우신 분들이 출산을 하게 되면 애를 키워야 된다고요. 애들 (양육지원) 바우처가 있었으면 좋겠다. 왜냐하면 이제 애가 가는 아기 때는 손이 좀 많이 간단 말이에요. 그러다 보니까 이게 애한테도 바우처가 있으면 좋겠어. 한 5세 5세까지는 있으면 그래도 어느 정도는 애가 말귀를 알아듣고 하잖아요. 그 시기 전후로 했으면 좋겠다라는 생각이 드는데. 그것도 몰라 애가 갑자기 면 또 병원에 가야 되는데요. 그러면 그것도 지원을 좀 해주면 좋을 것 같다 하는 생각이 들더라고요. 왜 중증끼리 결혼을 하게 돼버리면 양육하는데 제일 난감할 것 같더라고요. 한 5살 정도는 양육 지원을 좀 해 주었으면 좋겠다라는 거. (A2, 뇌병변장애인)

③ 생리대 바우처의 대상범위 확대 및 추가비용 지원

여성장애인은 신체에 맞는 월경 용품을 구입하는데 비용 부담이 있고, 여성으로서, 장애인으로서 비장애여성이나 남성장애인에 비해 추가적인 비용이 들었다. 기초생활수급 생계비 지원시에도 이러한 추가 비용이 고려되어야 한다고 했고, 현재 만 9세부터 24세 여성청소년에게 지원되는 생리대 바우처 지원사업의 대상 연령을 확대하고, 생리대 외에 위생팬티 등 월경용품을 구입할 수 있도록 대상범위가 확대되어야 한다고 제안하였다.

우리가 장애 남성이랑 장애 여성이랑 똑같이 수급자잖아요. 그러네. 근데 장애 남성 생리대 비용이 안들어요. 그래서 저는 여기에 대해서 고민을 해야 된다고...그거를 똑같이 치면 안 된다고 저는 생각이 들어요. (A3, 뇌병변장애인)

여성 청소년 만 24세까지는 생리대 바우처가 있단 말이에요. 근데 이거는 만 24세가 넘으면 맞아 이 생리대 바우처가 없고. 이 장애 여성한테는 그 위생용품 비용 지원이 필요하다…(A17, 지체장애인)

꼭 그것도 바우처도 생리대만 사라고 해요. 그게 조금 안 맞죠? 그렇잖아요. 내가 쓸 수 있는 위생제품은 정해져 있는데 위생 팬티도 안 된대 바우처는. 그런 게 좀 있어. (A17, 지체장애인)

4. 소결

당사자 심층면접조사 결과를 정리하면 다음 표와 같다.

〈표 Ⅴ-2〉 당사자 심층면접조사 결과 요약

구분	내용	
여성장애인으로서 겪는 어려움	① 월경으로 인한 불편과 부담	• 생리대 교체의 불편 • 시각장애로 인해 월경 시작이나 상태를 알기 어려움 • 월경 주기를 계산하기 어려움 • 월경 용품 구매 비용이 부담스러움
	② 부인과 질환 등 성·생식 건강 문제	• 비장애인과 마찬가지로 부인과 질환 경험 • 월경 전 증후군 • 갱년기 증상과 아직 오지 않은 갱년기에 대한 불안감 • 골다공증 발생
	③ 임신출산의 어려움	• 임신출산을 위한 성관계의 어려움 • 여성장애인의 임신출산에 대한 차별적 시선 • 출산 전 자녀의 장애나 건강 상태에 대한 두려움 • 출산으로 인한 건강 문제 악화 • 산후조리원 이용의 어려움
	④ 자녀 양육의 어려움	• 조산아 출산 후 신생아 치료의 어려움 • 모유 수유를 하고 싶지만 하지 못함 • 산후조리 및 육아 지원 인력 필요 • 문화체험시설의 접근성 제약으로 자녀와 함께 하지 못함 • 다른 학부모들과의 거리감과 소외감
보건의료 이용의 어려움	① 휠체어 접근성과 이동의 어려움	• 휠체어 접근 가능한 지역내 의료기관을 찾기 어려움 • 응급실 이용시 왕복 구급차 이용 제한
	② 장애인에 맞지 않아 불편한 시설과 의료장비	• 장애특화 장비를 갖추지 않아 기본적인 신체계측이 어려움 • 소변검사의 어려움 • 산부인과 검진시 진료 의자에 앉기 어려움 • 유방촬영 검사를 위한 자세잡기 어려움 • 휠체어 이용자에게 좁고 불편한 진료실과 탈의실
	③ 지역내 장애인을 진료할 수 있는 의료시스템 미비	• 지역 소도시에는 여성장애인 출산을 위한 기술과 인력 부족 • 의료 인력의 여성장애인 치료 경험 부족
	④ 병원 이용을 보조할 동행자 필요	• 이동이나 환복을 지원할 수 있는 동행자 필요 • 동행지원한 보호자나 활동지원인과 함께 진료실에 있는 불편함 • 산후조리원의 활동지원사 동반 거부

구분	내용	
	⑤ 이용 절차나 의료관련 용어에 대한 안내 및 정보 부족	• 예약 · 변경 절차 및 용어 이해의 어려움 • 의료 이용이나 기구 사용이 낯선 장애인에게 의료진의 설명 부족 • 처방전 등에 대한 안내 부족으로 인한 정보 접근 제한
	⑥의사소통의 제약	• 수어통역사 지원 필요 • 수어통역사가 없는 경우 충분한 설명이나 안내를 듣지 못함 • 수술실 수어통역사 동행 및 이로 인한 불편함
	⑦ 의료진의 장애에 대한 이해 및 감수성 부족	• 의료진의 장애에 대한 이해 및 장애감수성 부족 • 의료진이 동행자와 소통하며 장애인을 성인으로 존중하지 않음 • 산부인과 진료시 공개된 공간에서 성경험을 물어 사생활 침해 • 의료진의 여성장애인 임신출산에 대한 차별적 인식과 태도 • 의료진의 장애인에 대한 기피 및 배려 부족
	⑧ 의료비 부담	• 임신출산시 장애를 이유로 많은 검사를 요구하여 의료비가 부담됨
	⑨ 보건의료이용의 어려움으로 인한 결과	• 치료 지연 및 미충족 의료 • 산부인과 검진 등 건강검진 일부 항목을 받지 않음 • 큰 병원보다는 장애인을 배려하는 개인병원 선호
여성장애인 성생식건강 관련 지원 및 개선방안	①시설 및 장비 개선	• 장애인의 신체에 맞는 검진 장비 및 검사 방법 적용 • 충분한 공간 확보 및 표준화된 탈의실 마련 • 사생활 보호를 위한 별도의 상담실 구비
	②이용 절차 및 정보제공 개선	• 병원이나 약국에서 전문수어통역 지원 • 병원 이용을 보조하는 지원 인력 • 찾아가는 보건의료 정보 제공 • 갱년기 여성장애인 상담 창구 마련 • 여성장애인 대상 성교육 및 성인권 교육 확대
	③의료진의 인식 및 태도 개선	• 여성장애인 당사자의 의사를 확인하는 과정 • 장애인식개선 교육
	④경제적 부담 완화 등	• 비용 지원 및 대상 범위 확대를 통한 경제적 부담 완화 • 아이돌봄서비스 비용 지원 확대 • 생리대 바우처의 대상범위 확대 및 추가비용 지원

Ⅵ 여성장애인의 생애주기별 건강관리 실태조사

1. 조사 및 분석 개요

1) 조사 개요

여성장애인의 성·생식 건강관리 방안 모색을 위한 당사자 의견조사 설문은 2022년 한국보건사회연구원과 질병관리청에서 시행한 한국 여성의 생애주기별 성·생식 건강조사 설문을 기반으로 여성장애인 조사에 적합하도록 문항을 수정하여 내용을 구성하였다. 본 연구에서 참고한 한국 여성의 생애주기별 성·생식 건강조사 설문은 대한민국 여성의 생애주기별로 성·생식건강 현황 및 주요 이슈를 파악하는 것을 목적으로 시행된 조사이다(박은자 외, 2022). 해당 조사는 청소년(만 13세 이상 만 19세 미만 1,019명), 성인(만 19세 이상 만 65세 미만 3,533명), 노인(만 65세 이상 1,015명)으로 생애주기별로 구분하였고, 청소년과 성인은 온라인 설문조사를 실시하였고, 노인의 경우에는 가구 방문 대면 조사를 실시하였다(박은자 외, 2022). 그러나 해당 조사에 응한 5,567명 중 장애인의 비율은 약 3.6%로 매우 소수에 불과하였으며, 장애 특성을 확인할 수 있는 변수도 장애 여부로만 확인 가능하다.

따라서 본 연구는 여성장애인의 성·생식 건강주기에 따른 여성장애인의 건강 상태를 파악하고, 생애주기별 맞춤형 건강관리 방안을 마련하고자 실태조사를 실시하였다. 다만, 본 연구에서는 설문의 난이도를 고려하여 청소년기 여성장애인의 응답은 초기성인기 연구참여자를 통해 확인하고자 하였으며, 노년기 여성장애인의 응답의 경우에는 대면조사를 진행하기 어려운 관계로 중장년기 응답자의 폐경기 경험과 건강이환율을 통해 해당 내용을 확인하는 것으로 대체하였다. 또한, 앞서 수행된 여성장애인 당사자 심층인터뷰의 연구참여자들이 직접 설문지 초안을 응답하게 함으로써 응답이 어렵거나 답변하기 모호한 문항을 최종적으로 보완하였다.

여성장애인의 성·생식 건강관리 방안 모색을 위한 당사자 의견조사는 2024년 9월 11일부터 10월 25일까지 구글폼을 통한 자기기입식 방식으로 자료를 수집하였으며, 설문 참여에 동의한 만 20세 이상 65세 미만의 심한 여성장애인을 대상으로 하였다. 설문 조사에 응답한 여성장애인 642명 중 본 연구의 선정 기준에 적합하지 않거나 응답 내용이 불충분한 25명을 제외하고, 총 617명의 응답을 데이터 분석에

활용하였다. 여성장애인의 성·생식 건강관리 방안 모색을 위한 당사자 의견조사의 구체적인 조사 항목은 〈표 Ⅵ-1〉과 같다.

2) 분석 개요

본 장에서는 [여성장애인의 성·생식 건강관리 방안 모색을 위한 당사자 의견조사] 설문의 결과를 분석하였다. 조사 결과 분석에는 IBM SPSS Statistics 22.0을 활용하였으며, 한국 여성의 생애주기별 성·생식 건강조사 보고서에 수록된 전체 한국 여성의 데이터와 본 조사의 결과를 비교함으로써 전체 장애인에 비해 여성장애인의 어려움을 확인하고자 하였다. 이에 해당 조사에서 구분한 초기성인기(20세~39세)와 중장년(40세~64세)의 구분을 따라 비교하고자 하였다.

〈표 Ⅵ-1〉 여성장애인 설문조사 개요

구분	조사항목
분석대상자의 특성	출생년월, 최종학력, 결혼상태, 가구원수, 주된경제활동상태, 건강보험 가입 형태, 장애등록년도, 장애유형, 거주지역
건강 수준 및 건강행태	키, 몸무게, 주관적건강, 만성질환 이환, 의료정보 이해 정도
월경(생리)	월경상태, 초경시기, 월경주기, 월경이상, 월경이상 대처법 및 미충족의료, 월경으로 인한 사회활동 제한, 월경용품 사용 및 선호, 월경용품 비용지출 부담, 월경에 대한 생각과 태도
완경(폐경)	마지막 월경 연령, 자연 완경에 영향을 주는 수술 및 치료 여부, 완경 증상 및 예방 완화를 위한 방법, 호르몬치료 경험 여부와 기간, 도움수준, 완경기 인식과 실천에 대한 의견
임신과 출산	임신 및 출산 경험 여부, 지난 1년간 출산 경험 여부, 자녀 수, 월경 관련 교육, 임신 중 힘들었던 점, 여성장애인 임신, 출산, 양육 관련 지원제도 인지, 이용여부 및 만족도. 산후조리원 이용경험, 난임, 임신, 출산, 육아 검진 관련 교육, 인공임신중절 경험 및 이유, 인공임신중절 어려움과 후유증
의료이용	생식기계 질환 이환, 부인과 수술 및 시술 경험, 미충족의료경험, 산부인과 방문 여부, 이유, 어려움(지난 1년), 자궁경부암 예방접종 여부, 받지 않은 이유, 자궁경부암, 골밀도, 유방암 검진 여부, 성매개감염성질환 진단 경험
성 관련 인식	성·생식건강 관련 궁금하여 찾아본 내용, 상담자와 활용 매체, 성교육 경험 및 장소, 도움수준(최근 2년), 장애인 성교육 보완점, 성교육 필요정도, 희망하는 성교육 장소 및 교육자와 진행주기.

2. 분석 결과

1) 여성장애인 당사자 의견조사 설문 대상자의 특성

분석 대상 여성장애인의 장애 유형을 초기성인기(20세~39세)와 중장년(40세~64세)로 나누어 살펴본 결과 초기성인기와 중장년기 모두 지체장애인의 비율이 가장 높았다. 그러나 초기성인기는 청각장애(27.2%), 시각장애(12.2%), 지적장애(9.9%)순으로 비율이 높았으나, 중장년기는 뇌병변장애(18.3%), 시각장애(17.4%), 지적장애(8.8%) 등의 순으로 나타났다.

〈표 Ⅵ-2〉 분석대상자 장애 특성

(단위: 명, %)

		전체		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%	N	%
주장애 유형	지체장애	240	39.2	133	33.8	107	48.9
	뇌병변장애	54	8.8	14	3.6	40	18.3
	시각장애	86	14.0	48	12.2	38	17.4
	청각장애	119	19.4	107	27.2	12	5.5
	언어장애	13	2.1	13	3.3	0	0
	지적장애	56	9.1	39	9.9	17	7.8
	자폐성장애	17	2.8	17	4.3	0	0
	정신장애	6	1.0	4	1.0	2	0.9
	신장장애	6	1.0	4	1.0	2	0.9
	심장장애	2	0.3	2	0.5	0	0
	호흡기장애	4	0.7	3	0.8	1	0.5
	간장애	4	0.7	4	1.0	0	0
	뇌전증	6	1.0	6	1.5	0	0
	전체	613	100	394	100	219	100

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

분석대상자의 일반적 특성은 다음과 같다. 초기성인기와 중장년기 모두 특별시, 광역시 거주자의 비율이 각각 69.3%, 57.5%로 나타나 시·도 거주자에 비해 많았다. 결혼상태의 경우 초기성인기는 미혼이 82.2%로 가장 많았으나 중장년기는 유배우자의 비율이 45.2%로 가장 많았다. 이어서 건강보험 가입 종류를 살펴보면 초기성인기의 지역건강보험 가입자 비율은 44.4%로 가장 높았으나, 중장년기는 직장건강보험이 47.0%로 가장 높았다. 의료급여 1종과 2종 비율을 합하여 살펴보면 중장년기의 비율이 초기성인기에 비하여 3배 가량 높은 양상을 보였다.

〈표 Ⅵ-3〉 분석대상자 일반적특성

(단위: 명, %)

		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%
지역	특별시, 광역시	273	69.3	126	57.5
	시·도	121	30.7	93	42.5
결혼상태	유배우	70	17.8	99	45.2
	사별	0	0	8	3.7
	이혼	0	0	24	11.0
	별거	0	0	4	1.8
	미혼	324	82.2	84	38.4
건강보험 종류	직장건강보험	169	42.9	103	47.0
	지역건강보험	175	44.4	30	13.7
	의료급여1종	35	8.9	70	32.0
	의료급여2종	13	3.3	13	5.9
	잘 모르겠다	2	0.5	3	1.4

분석대상자의 사회경제적 특성을 살펴보면 초기성인기는 고등학교 졸업자가(59.4%), 중장년은 대학교 졸업자가(42.7%) 가장 많았다. 초기성인기와 중장년기 경제활동 하지 않음의 비율이 가장 높았으며, 경제활동자의 일하는 시간대를 분석한 결과 낮 근무자가 전체 근무자의 약 90%를 차지하였다.

〈표 Ⅵ-4〉 분석대상자 사회경제적 특성

(단위: 명, %)

		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%
교육수준	무학	1	0.3	4	1.8
	초등학교 중퇴, 졸업	0	0	10	4.6
	중학교 졸업	7	1.8	12	5.5
	고등학교 졸업	234	59.4	91	41.7
	대학교 졸업	149	37.8	93	42.7
	대학원 수료 이상	3	0.8	8	3.7
경제활동 상태	임금근로자	106	26.9	81	37.0
	고용원이 있는 자영업자	1	0.3	5	2.3
	고용원이 없는 자영업자	3	0.8	5	2.3
	무급 가족종사자	18	4.6	9	4.1
	자활근로, 공공근로, 노인일자리, 희망근로	43	10.9	39	17.8
	경제활동 하지 않음	223	56.6	80	36.5
일하는 시간대	낮	156	92.3	124	89.9
	밤	0	0	4	2.9
	교대근무	4	2.4	1	0.7
	일하는 시간이 불규칙함	9	5.3	9	6.5

2) 건강수준과 건강행태 비교

다음으로 비장애인과 장애인의 건강수준을 비교하여 살펴보면, 초기성인기 비장애인에 비해 장애인의 주관적 건강 수준이 낮은 것으로 나타났다. 초기성인기 응답자 중 자신의 건강을 보통 미만(나쁨 + 매우 나쁨)으로 인식한 비율은 장애인의 35.5%, 비장애인의 18.7%로 큰 차이가 발견되었다. 또한 중장년기 BMI의 경우 장애인의 14.2%는 저체중, 32.9%는 비만으로, 비장애인 저체중 5.5%와 비만 22.9%에 비해 높은 수준이었다. 그러나 만성질환 이환자의 비율은 초기성인기 장애인(13.5%)과 중장년기 장애인(52.5%) 모두 비장애인 집단에 비해 낮았다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅵ-5〉 건강수준 비교

(단위: 명, %)

		장애인				비장애인[52]			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%	N	%	N	%
주관적 건강	매우 좋음	8	2.0	25	11.4	42	3.1	43	2
	좋음	101	25.6	73	33.3	367	26.7	516	23.9
	보통	145	36.8	93	42.5	710	51.6	1248	57.9
	나쁨	125	31.7	26	11.9	245	17.8	327	15.2
	매우 나쁨	15	3.8	2	0.9	12	0.9	23	1.1
만성 질환	있음	53	13.5	115	52.5	437	37.8	879	86.6
	없음	341	86.5	104	47.5	939	68.2	136	13.4
만성 질환 유병 (중복 응답)	고혈압	7	1.8	42	19.2	54	3.9	353	16.4
	고지혈증	1	0.3	2	0.9	36	2.6	4.32	20.0
	당뇨	9	2.3	27	12.3	35	2.5	172	8.0
	심근경색	1	0.3	2	0.9	3	0.2	17	0.8
	뇌졸증	1	0.3	4	1.8	0	0	15	0.7
	골관절염	4	1.0	16	7.3	14	1.0	186	8.6
	류마티스관절염	2	0.5	5	2.3	9	0.7	61	2.8
	골다공증	6	1.5	17	7.8	9	0.7	151	7.0
	천식	1	0.3	4	1.8	45	3.3	53	2.5
	암	1	0.3	8	3.7	5	0.4	67	3.2
BMI	저체중	22	5.6	31	14.2	171	12.4	118	5.5
	정상	338	86.0	116	53.0	873	63.4	1546	71.7
	비만	33	8.4	72	32.9	332	24.1	493	22.9

52) 해당 조사에 참여한 초기성인기 1,376명, 중장년기 2,157명 중 장애인이 일부 포함되어 있으나 그 수가 극소수로(초기성인기 20명. 중장년기 64명) 장애인의 비율은 약 2.4%에 그침. 또한 해당 조사에서는 장애유형이나 장애정도는 포함하지 않고 단순히 장애 여부만을 확인하였기에, 본 연구에서는 이를 감안하여 비장애인으로 서술하였음.

다음으로 장애 유형별 주관적건강수준을 살펴보면 다음과 같다. 주관적 건강이 매우 좋다고 응답한 이들의 장애유형을 살펴보면 지체장애인이 63.3%로 가장 많았다. 이어서 뇌병변장애인 12.1%, 시각장애인, 지적장애인, 호흡기장애인 6.1% 등의 순으로 나타났다.

〈표 Ⅵ-6〉 장애유형별 주관적건강수준

(단위: 명, %)

		주관적건강									
		매우 좋음		좋음		보통		나쁨		매우 나쁨	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
장애유형	지체장애	21	63.6	96	55.2	85	35.7	33	21.9	5	29.4
	뇌병변장애	4	12.1	23	13.2	23	9.7	3	2.0	1	5.9
	시각장애	2	6.1	14	8.0	43	18.1	24	15.9	3	17.6
	청각장애	0	0	7	4.0	40	16.8	67	44.4	5	29.4
	언어장애	0	0	1	.6	4	1.7	8	5.3	0	0
	지적장애	2	6.1	19	10.0	28	11.8	5	3.3	2	11.8
	자폐성장애	1	3.0	4	2.3	8	3.4	4	2.6	0	0
	정신장애	1	3.0	2	1.1	1	.4	2	1.3	0	0
	신장장애	0	0	3	1.7	2	.8	1	.7	0	0
	심장장애	0	0	0	0	2	.8	0	0	0	0
	호흡기장애	2	6.1	1	.6	1	.4	0	0	0	0
	간장애	0	0	2	1.1	0	0	2	1.3	0	0
	뇌전증	0	0	2	1.1	1	.4	2	1.3	1	5.9
	전체	33	100	174	100	238	100	151	100	17	100

이어서 장애 유형별 만성질환 유무를 살펴보면 만성질환이 있다고 응답한 이들의 47.6%는 지체장애인으로 가장 많았으며, 지적장애인 14.9%, 뇌병변장애인 13.1% 등의 순으로 나타났다.

〈표 Ⅵ-7〉 장애유형별 만성질환 유무

(단위: 명, %)

		만성질환			
		없다		있다	
		N	%	N	%
장애유형	지체장애	160	36.0	80	47.6
	뇌병변장애	32	7.2	22	13.1
	시각장애	65	14.6	21	12.5
	청각장애	114	25.6	5	3.0
	언어장애	13	2.9	0	0
	지적장애	31	7.0	25	14.9
	자폐성장애	12	2.7	5	3.0
	정신장애	3	0.7	3	1.8
	신장장애	4	0.9	2	1.2
	심장장애	1	0.2	1	.6
	호흡기장애	1	0.2	3	1.8
	간장애	4	0.9	0	0
	뇌전증	5	1.1	1	0.6
	전체	445	100	168	100

이어서 분석대상자 중 병의원이나 약국에서 제공하는 서면 자료를 읽고 이해하는데 도움이 필요하다고 응답한 비율은 초기성인기(장애인 38.3%/비장애인 19.8%)와 중장년기(장애인 45.7%/비장애인 19.2%) 모두 장애인 인구의 비율이 높았다.

〈표 Ⅵ-8〉 응답자의 건강정보 이해 및 활용능력 비교

(단위: 명, %)

	장애인				비장애인			
	초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
전혀 필요하지 않음	166	42.1	81	37.0	620	45.1	928	43.0
거의 필요하지 않음	77	19.5	38	17.4	483	35.1	816	37.8
가끔 필요함	66	16.8	42	19.2	233	16.9	370	17.2
자주 필요함	36	9.1	25	11.4	30	2.2	35	1.6
항상 필요함	49	12.4	33	15.1	10	0.7	8	0.4

3) 월경(생리)

다음으로 생애주기별 월경 상태를 살펴보면 초기성인기 비장애인(95.0%)와 장애인(97.2%) 모두 월경 중인 비율이 가장 많았다. 반면 중장년기의 경우 월경중인 장애인이 46.6%로 가장 많았으나, 비장애인의 50.9%가 완경한 것으로 나타났다. 월경주기는 모든 인구집단, 모든 생애주기에서 규칙적이라는 응답이 가장 많았다.

〈표 Ⅵ-9〉 생애주기별 월경 상태 비교

(단위: 명, %)

		장애인				비장애인			
		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%	N	%	N	%
월경 상태	초경전	2	0.5	4	1.8	4	0.3	0	0
	무월경	7	1.8	2	0.9	59	4.3	26	1.2
	월경중	383	97.2	102	46.6	1307	95.0	830	38.5
	완경이행기	1	0.3	17	7.8	3	0.2	203	9.4
	완경됨	1	0.3	94	42.9	3	0.2	1098	50.9
월경 주기	규칙적	282	72.3	71	68.3	873	63.8	758	71.6
	불규칙적	108	27.7	33	31.7	496	36.2	301	28.4

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

이어서 장애 유형별 월경상태를 살펴보면 다음과 같다. 초경 전인 이들을 살펴보면 청각장애인이 32.0%로 가장 많았으며, 무월경의 경우 지체장애인이 96.2%로, 월경중인 장애인의 경우 청각장애인이 34.8%로, 완경이행기는 시각장애인이 38.9%로, 완경된 장애인은 지체장애인이 37.5%로 가장 많았다.

〈표 Ⅵ-10〉 장애유형별 월경상태

(단위: 명, %)

		월경상태									
		초경전		무월경		월경중		완경이행기		완경됨	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
장애 유형	지체장애	28	21.9	50	96.2	48	26.1	5	27.8	42	37.5
	뇌병변장애	11	8.6	0	0	9	4.9	2	11.1	9	8.0
	시각장애	19	14.8	0	0	26	14.1	7	38.9	20	17.9
	청각장애	41	32.0	1	1.9	64	34.8	2	11.1	6	5.4
	언어장애	5	3.9	0	0	6	3.3	2	11.1	0	0
	지적장애	13	10.2	1	1.9	16	8.7	0	0	20	17.9
	자폐성장애	6	4.7	0	0	5	2.7	0	0	6	5.4
	정신장애	1	0.8	0	0	0	0	0	0	4	3.6
	신장장애	1	0.8	0	0	2	1.1	0	0	1	0.9
	심장장애	1	0.8	0	0	1	.5	0	0	0	0
	호흡기장애	1	0.8	0	0	1	.5	0	0	1	0.9
	간장애	1	0.8	0	0	2	1.1	0	0	1	0.9
	뇌전증	0	0	0	0	4	2.2	0	0	2	1.8
	전체	128	100	52	100	184	100	18	100	112	100

월경이상 증상 경험의 경우 무월경을 제외한 모든 증상에서 생애주기를 통틀어 '증상 있음'으로 응답한 장애인의 비율이 비장애인에 비해 많았다. 그러나 무월경의 경우 모든 생애주기에서 무월경을 경험한 비장애인의 비율이 장애인에 비해 높았다.

〈표 Ⅵ-11〉 월경이상 증상 경험 비교

(단위: 명, %)

		장애인				비장애인			
		초기성인 (19~34세)		중장년 (60~64세)		초기성인 (20~34세)		중장년 (60~64세)	
		N	%	N	%	N	%	N	%
생리통	심한생리통	125	32.1	32	30.8	670	48.9	296	28.0
	중증도생리통	90	23.1	31	29.8	383	28.0	255	24.1
	약한생리통	147	37.7	31	29.8	98	7.2	119	11.2
	없음	28	7.2	10	4.6	218	15.9	389	36.7
월경전 증후군	강도 7점 이상	130	33.3	36	34.6	700	51.1	377	35.6
	강도 4-6점	119	30.5	29	27.9	353	25.8	284	26.8
	강도 3점 이하	92	23.6	28	26.9	94	6.9	168	15.9
	없음	49	12.6	11	10.6	222	16.2	230	21.7
비정상 자궁 출혈	강도 7점 이상	65	16.7	14	13.5	133	9.7	96	9.7
	강도 4-6점	19	4.9	11	10.6	135	9.9	72	6.8
	강도 3점 이하	96	24.6	26	25.0	123	9.0	108	10.2
	없음	210	53.8	53	51.0	978	71.4	783	73.9
무월경	없음	251	63.7	79	36.1	236	17.2	179	16.9
	있음	139	35.3	25	11.4	1133	82.8	880	83.1

월경이상 증상 대처를 비교하여 보면 초기성인기 장애인과 비장애인 모두 약국방문의 비율이 각각 37.9%, 54,7% 로 가장 높았다. 그러나 초기성인기 월경이상 증상에 대처하지 않은 비율은 비장애인의 26.9%, 장애인의 20.8%로 비장애인의 비율이 장애인에 비해 높았다. 중장년기 역시 이와 유사하게 약국 방문의 비율이 장애인 54.7%, 비장애인 41.3%로 가장 높았으며 대처하지 않음의 비율도 비장애인의 비율(34.6%)이 장애인 비율(29.8%)에 비해 높았다. 더하여 초기성인기 장애인의 병의원 및 한의원 방문 비율이 비장애인에 비해 다소 높은 양상을 보였다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅵ-12〉 월경이상 증상 대처 비교(중복응답)

(단위: 명, %)

	장애인				비장애인			
	초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
병의원 방문	99	25.4	29	27.9	355	25.3	283	29.5
한의원 방문	50	12.8	2	1.9	46	3.5	49	5.1
약국 방문	148	37.9	36	34.6	725	54.7	397	41.3
건강기능식품이나 민간요법으로 대처	12	3.1	6	5.8	197	14.9	146	15.2
대처하지 않음	81	20.8	31	29.8	356	26.9	332	34.6
기타	0	0	0	0	28	2.1	17	1.8

장애 유형별 월경이상 대처 방법을 살펴보면 다음과 같다. 월경이상이 있었으나 대처하지 않았다고 응답한 비율은 지체장애인이 37.5%로 가장 많았으며, 이어서 시각장애인과 지적장애인 17.9%, 뇌병변장애인 8% 등의 순으로 나타났다.

〈표 Ⅵ-13〉 장애유형별 월경이상 대처 방법

(단위: 명, %)

		월경이상 대처방법									
		병의원 방문		한의원 방문		약국 방문		건강기능식품		대처하지 않음	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
장애 유형	지체장애	28	21.9	50	96.2	48	26.1	5	27.8	42	37.5
	뇌병변장애	11	8.6	0	0	9	4.9	2	11.1	9	8.0
	시각장애	19	14.8	0	0	26	14.1	7	38.9	20	17.9
	청각장애	41	32.0	1	1.9	64	34.8	2	11.1	6	5.4
	언어장애	5	3.9	0	0	6	3.3	2	11.1	0	0
	지적장애	13	10.2	1	1.9	16	8.7	0	0	20	17.9
	자폐성장애	6	4.7	0	0	5	2.7	0	0	6	5.4
	정신장애	1	0.8	0	0	0	0	0	0	4	3.6
	신장장애	1	0.8	0	0	2	1.1	0	0	1	0.9
	심장장애	1	0.8	0	0	1	.5	0	0	0	0
	호흡기장애	1	0.8	0	0	1	.5	0	0	1	0.9
	간장애	1	0.8	0	0	2	1.1	0	0	1	0.9
	뇌전증	0		0	0	4	2.2	0	0	2	1.8
	전체	128	100	52	100	184	100	18	100	112	100

이어서 응답자 중 병의원 방문을 제외한 방법으로 월경이상 증상에 대처한 이들이 병의원에 방문하지 않은 주된 이유를 살펴본 결과는 다음과 같다. 비장애인과 장애인의 생애주기를 통틀어 진통제로 조절이 가능해서라는 응답의 비율이 가장 많았으며, 증세가 가벼워서라는 응답이 다음으로 높은 비율을 차지하였다.

장애인구 집단과 비장애인 집단 중 응답 비율에 차이가 나타난 부분을 살펴보면 다음과 같다. 초기성인기와 중장년기 모두 시선이 부담스럽다고 응답한 장애인의 비율(2.7%, 2.6%)이 비장애인(2.8%, 1.6%)에 비해 많았다. 또한 의료기관까지 거리가 멀어서 병의원에 가지 않았다고 응답한 초기성인기 장애인은 17.1%, 비장애인은 1.8%로 9배 이상의 차이가 발견되었다. 더하여 의료비가 부담스러워서 병원에 방문하지 못한 중장년기 장애인은 5.3%인데에 반하여 비장애인의 비율은 2.5%로 2배 이상의 차이가 발견되었다. 그러나 진료에 대한 거부감으로 병의원에 가지 않음의 비율은 전 생애주기를 통틀어 비장애인의 비율(13.1%, 18.9%)이 장애인(5.1%, 13.2%)의 비율에 비해 높았다.

마지막으로 장애인구 응답에 적절하도록 추가한 세 문항의 응답을 분석한 결과 의료이용이 불편해서, 의료진의 장애 이해가 부족해서, 도와줄 사람이 없어서 문항 모두 초기성인기 장애인에 비해 중장년기 장애인의 응답 비율이 높았다. 특히 도와줄 사람이 없어서 병의원에 가지 않았다고 응답한 중장년기 장애인의 비율은 3.9%, 초기성인기 장애인은 0.3%로 큰 차이를 보였다.

〈표 Ⅵ-14〉 병의원에 가지 않은 주된 이유

(단위: 명, %)

	장애인				비장애인			
	초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
시선이 부담스러워서	21	7.2	2	2.6	18	2.8	5	1.6
진료에 대한 거부감	15	5.1	10	13.2	85	13.1	60	18.9
증세가 가벼워서	75	25.7	19	25.0	169	26.0	95	29.9
진통제로 조절이 가능해서	100	34.2	22	28.9	249	38.3	112	35.2
의료기관까지 거리가 멀어서	50	17.1	1	1.3	12	1.8	6	1.9
의료비가 부담스러워서	4	1.4	4	5.3	47	7.2	8	2.5
시간이 없어서	4	1.4	3	3.9	48	7.4	21	6.6
기타	3	1.0	0	0	23	3.5	11	3.5
의료이용이 불편해서	9	3.1	7	9.2				
의료진의장애이해 부족	10	3.4	5	6.6				
도와줄 사람 없음	1	0.3	3	3.9				

다음으로 사용중인 월경용품과 선호하는 월경용품을 장애여부에 따라 비교하여 살펴보면 초기성인기 장애인과 비장애인 모두 일회용 생리대를 현재 사용하고 있었으며, 주로 사용하고 있었고, 가장 선호하는 것으로 나타났다. 그러나 초기성인기 장애인의 경우 면생리대 현재 사용률이 15.6%, 주사용률이 20.1%, 선호도가 7.7%로 두 번째로 높았으나, 비장애인은 탐폰의 현재사용률이 28.4%, 주사용률이 7,2%, 선호율이 13.8%로 두 번째로 높게 나타나 차이를 보였다.

이어서 중장년기 역시 이와 유사하게 장애인 집단과 전체인구 집단에서 일회용 생리대의 현재 사용률과 주사용률, 선호도가 가장 높은 양상을 보였다, 그러나 중장년기 장애인의 경우 성인용기저귀 현재사용률이 30.8%, 주사용률이 17.6%, 선호율이 17.3%로 두 번째로 높았으나, 비장애인은 탐폰의 현재사용률이 22.4%, 주사용률이 4.3%로 두 번째로 높게 나타났다.

〈표 Ⅵ-15〉 사용중인 월경용품과 선호하는 월경용품 비교

(단위: 명, %)

		장애인				비장애인			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%	N	%	N	%
현재 사용 (중복 응답)	일회용생리대	356	91.3	92	88.5	1131	97.7	1032	98.6
	면생리대	61	15.6	15	14.4	217	15.9	170	16.2
	탐폰	29	7.4	13	12.5	387	28.4	234	22.4
	생리컵	4	1.0	2	1.9	93	6.8	28	2.7
	성인용기저귀	56	14.2	32	30.8				
	기타	1	0.3	3	1.4	19	1.4	26	2.5
주로 사용	일회용생리대	281	73.4	76	74.5	1168	85.7	939	89.7
	면생리대	77	20.1	3	2.9	49	3.6	37	3.5
	탐폰	8	2.1	4	3.9	98	7.2	45	4.3
	생리컵	4	1.0	1	1.0	41	3.0	11	1.1
	성인용기저귀	13	3.4	18	17.6				
	기타	0	0	0	0	7	0.5	15	1.4
가장 선호	일회용생리대	325	83.3	74	71.2	901	66.1	793	75.7
	면생리대	30	7.7	3	2.9	134	9.8	142	13.6
	탐폰	7	0.8	7	6.7	188	13.8	67	6.4
	생리컵	11	2.8	2	1.9	129	9.5	32	3.1
	성인용기저귀	16	4.1	18	17.3				
	기타	1	0.3	0	0	11	0.8	13	1.2

다음으로 월경용품 비용 부담 수준을 비교해보면 초기성인기 비장애인의 부담 수준이 장애인에 비해 높은 것으로 나타났다. 월경용품 비용이 부담된다고 응답한 초기성인기 장애인의 비율은 6.2%, 비장애인의 비율은 16.2%이며, 부담이 되지 않는다고 응답한 장애인의 비율은 47.7%, 비장애인의 비율은 12.3%였다. 중장년기 역시 이와 유사하게 비장애인의 비용 부담 수준이 장애인에 비해 높았다. 월경용품 비용이 부담된다고 응답한 장애인은 15.4%, 비장애인은 47.6%였으며, 부담되지 않는다고 응답한 장애인은 47.7%, 비장애인은 20.1%로 큰 차이를 보였다.

〈표 Ⅵ-16〉 월경용품 비용 부담 비교

(단위: 명, %)

	장애인				비장애인			
	초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
구매비용직접지불하지않음	7	1.8	1	1.0	19	1.4	1	0.1
매우 부담이 됨	17	4.4	9	8.7	202	14.8	96	9.1
약간 부담이 됨	48	12.3	7	6.7	682	49.8	408	38.5
보통임	132	33.8	24	23.1	298	21.8	342	32.3
별로 부담되지 않음	122	31.3	40	38.5	139	10.2	153	14.5
전혀 부담되지 않음	64	16.4	23	22.1	29	2.1	59	5.6

월경에 대한 태도를 살펴보면 초기성인기 장애인 중 36%는 월경에 대해 스스럼없이 말하지 못하는 것으로 나타났으나, 비장애인은 그 비율이 5.8%로 나타나 차이를 보였다. 중장년기 역시 유사한 양상을 보였는데, 장애인의 15.4%가 월경에 대해 스스럼없이 말하지 못하는 것으로 나타났으나, 비장애인은 그 비율이 8.3%로 더 적었다.

이어서 사람들이 알아차릴까 무서움 문항은 초기성인기 장애인(75.1%)과 비장애인(66.3%) 모두 그렇지 않다의 비율이 가장 높았다. 중장년기도 이와 유사하게 그렇지 않다고 응답한 비율이 장애인과 비장애인 각각 68.3%, 58.6%로 그렇지 않다고 응답한 비율이 가장 높았다.

다음으로 일상에 영향을 주었다는 문항의 응답을 살펴보면 초기성인기 장애인의 70%가 일상에 영향을 받았다고 응답한 데 반하여 비장애인은 그 비율이 14.0%로 매우 낮은 양상을 보였다. 중장년기 장애인의 응답 역시 영향을 받았다는 비율이 63.5%로 비장애인 24.9%에 비해 높았다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅵ-17〉 월경에 대한 태도 비교

(단위: 명, %)

		장애인				비장애인			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%	N	%	N	%
월경 대해 스스럼없이 말함	그렇지않다	141	36	16	15.4	79	5.8	88	8.3
	보통이다	65	16.7	33	31.7	253	18.5	224	21.2
	그렇다	184	47.2	55	52.9	1037	75.7	747	70.5
사람들이 알아차릴까 무서움	그렇지않다	293	75.1	71	68.3	908	66.3	621	58.6
	보통이다	47	12.1	23	22.1	300	21.9	270	25.5
	그렇다	50	12.8	10	9.6	161	11.8	168	15.9
일상에 영향줌	그렇지않다	86	22.1	10	9.6	867	63.3	441	41.6
	보통이다	31	7.9	28	26.9	311	22.7	354	33.4
	그렇다	273	70.0	66	63.5	191	14.0	264	24.9

다음으로 장애 유형별 월경에 대한 태도를 살펴보면 다음과 같다. 월경에 대해 스스럼없이 말한다고 응답한 장애유형은 청각장애인이 44.9%로 가장 많았고, 이어서 지체장애인 19.2%, 시각장애인 16.7%등의 순으로 나타났다.

〈표 Ⅵ-18〉 장애유형별 월경에 대한 태도

(단위: 명, %)

		월경에 대해 스스럼없이 말함									
		전혀그렇지않다		그렇지않다		보통이다		그렇다		매우그렇다	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
장애유형	지체장애	53	64.6	17	22.7	28	28.6	60	37.3	15	19.2
	뇌병변장애	2	2.4	2	2.7	10	10.2	13	8.1	4	5.1
	시각장애	3	3.7	9	12.0	21	21.4	26	16.1	13	16.7
	청각장애	5	6.1	18	24.0	13	13.3	43	26.7	35	44.9
	언어장애	1	1.2	2	2.7	2	2.0	4	2.5	4	5.1
	지적장애	14	17.1	11	14.7	14	14.3	8	5.0	3	3.8
	자폐성장애	4	4.9	4	5.3	5	5.1	3	1.9	1	1.3
	정신장애	0	0	2	2.7	2	2.0	0	0	1	1.3
	신장장애	0	0	3	4.0	0	0	1	0.6	0	0
	심장장애	0	0	1	1.3	0	0	1	0.6	0	0
	호흡기장애	0	0	2	2.7	1	1.0	0	0	0	0
	간장애	0	0	2	2.7	2	2.0	0	0	0	0
	뇌전증	0	0	2	2.7	0	0	2	1.2	2	2.6
	전체	82	100	75	100	98	100	161	100	78	100

4) 완경(폐경)

완경(폐경) 영역에 응답한 완경(폐경) 이행기 여성과 완경(폐경) 됨 여성의 완경 연령과 이유를 비교하면 다음 〈표 V-14〉와 같다. 장애인과 비장애인 모두 50세-54세 완경하였다고 응답한 경우가 가장 많았으며, 이어서 45-49세, 55세 이상 등의 순으로 나타났다.

또한 자연 완경이 되기 전에 완경에 영향을 줄 수 있는 수술이나 치료를 받았는지 여부를 확인한 결과, 시술이나 치료를 받지 않았다고 응답한 비율이 장애인 60%, 비장애인 75.8%로 가장 많았다. 이어서 장애인의 경우 모른다고 응답한 비율이 22.1%로 비장애인 5.6%에 비해 높았다. 모름 응답을 제외하면 자궁적출술, 항암(약물)치료 등의 순으로 나타났다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅵ-19〉 완경 연령과 이유 비교

(단위: 명, %)

		장애인		비장애인	
		N	%	N	%
완경 연령	39세 이하	8	8.4	37	3.4
	40-44세	7	7.4	67	6.1
	45-49세	23	24.2	276	25.1
	50-54세	49	51.6	564	51.2
	55세 이상	8	8.4	157	14.3
인공 완경	자궁적출술	12	12.6	145	13.2
	난소제거술	1	1.1	24	2.2
	항암(약물)치료	3	3.2	29	2.6
	방사선치료	1	1.1	6	0.5
	시술이나 치료 받지 않음	57	60.0	835	75.8
	모름	21	22.1	62	5.6

완경 증상 중 심함 이상으로 응답한 자의 비율을 살펴보면 다음과 같다. 먼저 완경이행기라고 응답한 장애인과 비장애인의 완경 증상을 비교한 결과 장애인과 비장애인 모두 질건조감과 수면문제를 지닌 경우가 많았다. 완경 이행기 장애인의 27.8%가 질건조감과 수면문제를, 비장애인의 28.8%가 질건조감을, 28.3%가 수면문제를 경험하고 있었다. 또한 완경이행기 여성장애인이 비장애인에 비해 심함 이상의 비율이 높았던 증상은 수면문제, 질건조감인 것으로 확인되었다.

다음으로 완경된 여성의 증상을 비교하여 살펴보면, 여성장애인의 경우 질건조감 47.4%, 안면홍조 및 발한이 30.6%, 수면문제가 28.4%, 불안감 24.3% 등의 순으로 높은 양상을 보였으나, 비장애인은 질건조감 28.8%, 수면문제 28.3%, 관절 및 근육 불편감 22.2%, 신체 및 정신적 피로 20% 등의 순으로 나타나 차이를 보였다. 또한 완경 여성장애인은 신체 및 정신적 피로를 제외한 전 영역의 완경 증상 경험 비율이 비장애인에 비해 높은 양상을 보였다.

〈표 Ⅵ-20〉 완경 증상 중 심함 이상의 비율

(단위: 명, %)

	장애인				비장애인			
	완경 이행기		완경됨		완경 이행기		완경됨	
	N	%	N	%	N	%	N	%
안면홍조, 발한	0	0	29	30.6	46	22.3	212	19.3
가슴 불편감	0	0	14	14.8	21	10.2	93	8.5
수면문제	5	27.8	27	28.4	54	26.2	312	28.3
관절 및 근육 불편감	2	11.2	23	24.2	60	29.1	244	22.2
우울한 기분	3	16.7	17	17.9	41	19.9	160	14.5
과민성	2	11.2	20	21	46	22.3	163	14.8
불안감	0	0	23	24.3	31	15.1	139	12.6
신체 및 정신적 피로	0	0	9	9.5	61	29.6	220	20.0
성적인 문제	1	5.6	18	18.9	31	15.1	196	17.8
배뇨 문제	2	11.1	14	14.8	40	19.4	157	14.3
질 건조감	5	27.8	45	47.4	39	18.9	317	28.8

이어서 완경 증상이 있다고 응답한 이들의 증상 완화를 위한 방법과 호르몬치료 방법 및 경험을 비교하여 살펴보면 완경이행기 장애인의 88.9%는 증상완화방법이 없다고 응답한데 반하여 비장애인의 경우 그 비율이 24.2%로 낮은 수준이었다. 또한 비장애인의 53.3%는 완경증상 완화를 위하여 운동을 한다고 응답하였으나, 장애인은 그 비율이 11.1%로 차이가 있었다.

다음으로 완경된 여성의 증상 완화 방법을 살펴보면 장애인의 경우 없다라고 응답한 비율이 54.7%였으나 비장애인은 36.1%로 큰 차이가 발견되었다. 완경기 장애인의 증상완화방법은 없음 54.7%, 병원진료 13.7%, 운동 9.5%등의 순이었으나, 비장애인은 건강기능식품섭취 47.5%, 운동 39.8%, 없음 36.1% 등의 순으로 나타났다.

호르몬치료 경험 비율은 완경이행기와 완경기 모두에서 장애인의 경험 비율보다 비장애인의 비율이 높았다. 특히 완경이행기라고 응답한 모든 장애인은 호르몬치료 경험이 없는 것으로 나타났다. 이어서 호르몬치료 기간을 살펴보면 비장애인과 장애인 모두 2년 미만이 약 75%로 2년 이상의 비율에 비해 높았다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅵ-21〉 완경 증상 완화 방법과 호르몬 치료 경험

(단위: 명, %)

		장애인				비장애인			
		완경 이행기		완경됨		완경 이행기		완경됨	
		N	%	N	%	N	%	N	%
증상 완화 방법 (중복 응답)	없음	16	88.9	52	54.7	30	24.2	241	36.1
	병원진료	0	0	13	13.7	19	38.8	135	35.9
	한의원진료	0	0	1	1.1	8	14.6	39	9.8
	운동	2	11.1	9	9.5	49	53.3	223	39.8
	건강기능식품	0	0	1	1.1	71	57.7	317	47.5
	기타	0	0	13	13.7	2	1.6	1	0.2
호르몬치료 경험	있음	0	0	12	12.6	19	12.9	158	23.7
	없음	18	100	83	87.4	108	87.1	509	76.3
호르몬치료 기간	2년 미만	0	0	9	75.0	15	93.8	118	74.7
	2년 이상	0	0	3	25.0	1	6.3	40	25.3

마지막으로 장애인과 비장애인의 완경기 인식과 실천을 비교하여보면, 50% 이상의 장애인과 비장애인은 모두 완경 이후 건강이 좋아지지 않았다고 인식하였으며, 완경은 여성의 자연스러운 노화의 일부이자 중요한 변화라고 생각하고 있었다. 또한 완경 이후 여성들이 우울해지며 완경으로 인한 신체적 변화에 치료가 필요하지만 여성으로서의 정체성이 저하되지 않는다고 인식하고 있었다.

그러나 '완경이 되면 여성들은 더욱 자유롭게 활동한다.' 문항의 응답을 살펴보면 완경이행기 장애인의 61.1%는 동의하지 않은데에 반해, 비장애인은 그 비율이 45.6%로 나타나 차이가 있었다. 완경기의 경우 장애인과 비장애인 모두 해당 문항에 동의하는 비율이 50% 이상으로 나타났다.

〈표 Ⅵ-22〉 완경기 인식과 실천 비교

(단위: 명, %)

		장애인				비장애인			
		완경 이행기		완경됨		완경 이행기		완경됨	
		N	%	N	%	N	%	N	%
완경 이후 건강이 좋아짐	매우비동의,비동의	16	88.9	81	85.3	186	90.3	929	84.4
	매우동의, 동의	2	11.1	14	14.7	20	9.7	172	15.6
완경은 자연스러운 노화의 일부	매우비동의,비동의	2	11.1	7	7.4	19	9.2	86	7.8
	매우동의, 동의	16	88.9	88	92.6	187	90.8	1015	92.2
완경은 여성에게 중요한 변화 아님	매우비동의,비동의	12	66.7	71	74.7	149	72.3	676	61.4
	매우동의, 동의	6	33.3	24	25.3	57	27.7	425	38.6
완경이 되면 자신감이 높아짐	매우비동의,비동의	15	83.3	82	86.3	170	82.5	901	81.8
	매우동의, 동의	3	16.7	13	13.7	36	17.5	200	18.2
완경이 되면 여성들은 더욱 자유롭게 활동	매우비동의, 비동의	11	61.1	47	49.5	94	45.6	536	48.7
	매우동의, 동의	7	38.9	48	50.5	112	54.4	565	51.3
완경하면 여성들이 우울해짐	매우비동의, 비동의	6	33.3	26	27.4	58	28.2	427	38.8
	매우동의, 동의	12	66.7	69	72.6	148	71.8	674	61.2
완경으로 인해 여성으로서 정체성 저하됨	매우비동의,비동의	10	55.6	48	50.5	126	61.2	683	62.0
	매우동의, 동의	8	44.4	47	49.5	80	38.8	418	38.0
완경으로 인한 신체적 변화에 치료가 필요함	매우비동의, 비동의	5	27.8	18	18.9	42	20.4	356	32.3
	매우동의, 동의	13	72.2	77	81.1	164	79.6	745	67.7

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

5) 임신과 출산

출산경험이 있는 초기성인기 장애인과 중장년기 장애인은 각각 15.6%, 53.5%였으나, 비장애인의 경우 71.3%, 15.4%로 나타나 차이가 있었다. 현재임신 및 지난 1년간 출산경험 또한 1년 이내 출산 비율에 차이가 나타났는데, 초기성인기 장애인의 4.9%가 1년 이내 출산을 경험한데에 반하여 비장애인은 12.4%로 그 경험 비율이 더 높았다. 또한 초기성인기 장애인의 86.9%는 난임경험이 없으나, 비장애인은 그 비율이 73.8%로 나타나, 비장애인의 난임경험률이 더 높았다. 그러나 중장년의 경우 난임경험이 없는 장애인은 60%, 비장애인은 70.1%로, 장애인의 난임경험률이 더 높았다. 난임경험이 있다고 응답한 자들의 의사진단 여부와 시술 경험을 살펴보면 모든 주기에서 의사진단 및 시술을 경험한 비장애인의 비율이 장애인에 비해 높았다.

〈표 Ⅵ-23〉 생애주기별 임신, 출산, 불임 경험 비교

(단위: 명, %)

		장애인				비장애인			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%	N	%	N	%
임신, 출산 경험	있다	61	15.6	115	53.5	978	71.3	331	15.4
	없다	331	84.4	100	46.5	394	28.7	1826	84.7
현재임신 및 지난 1년간 출산 경험	없음	57	93.4	115	100	320	81.2	1818	99.6
	1년이내 출산	3	4.9	0	0	49	12.4	7	0.4
	임신중	1	1.6	0	0	25	6.4	1	0.1
난임 경험	없음	53	86.9	69	60.0	1012	73.8	1512	70.1
	과거 경험함	7	11.5	42	36.5	134	9.8	496	23.0
	현재 경험함	1	1.6	4	3.5	86	6.3	64	3.0
	무응답	0	0	0	0	140	10.2	85	3.9
난임 진단	의사진단받음	0	0	5	10.9	41	15.3	97	16.1
	의사진단 받지 않음	8	100	41	89.1	227	84.7	506	83.9
난임시술 경험	있음	0	0	4	8.7	34	11.1	67	10.5
	없음	8	100	42	91.3	271	88.9	570	89.5

다음으로 장애 유형별 임신 출산 경험 여부를 살펴보면 다음과 같다. 임신 출산 경험이 있다고 응답ㅎ나 장애인의 65.3%는 지체장애인으로 가장 많았으며, 이어서 시각장애인이 14.2%, 뇌병변장애인이 8.5% 등의 순으로 나타났다.

〈표 Ⅵ-24〉 장애유형별 임신 출산 경험 여부

(단위: 명, %)

		임신 출산 경험 여부			
		없다		있다	
		N	%	N	%
장애 유형	지체장애	125	29.0	115	65.3
	뇌병변장애	37	8.6	15	8.5
	시각장애	58	13.5	25	14.2
	청각장애	110	25.5	9	5.1
	언어장애	13	3.0	0	0
	지적장애	46	10.7	9	5.1
	자폐성장애	17	3.9	0	0
	정신장애	5	1.2	1	0.6
	신장장애	4	0.9	2	1.1
	심장장애	2	0.5	0	0
	호흡기장애	4	0.9	0	0
	간장애	4	0.9	0	0
	뇌전증	6	1.4	0	0
	전체	431	100	176	100

이어서 장애 유형별 산후조리원 이용경험을 장애유형별로 살펴보면, 산후조리원 이용경험이 있는 장애인은 시각장애인이 40.6%로 가장 많았고, 이어서 지체장애 34.4%, 뇌병변장애와 청각장애 9.4% 등의 순이었다.

〈표 Ⅵ-25〉 장애유형별 산후조리원 이용경험

(단위: 명, %)

		산후조리원 이용경험			
		없다		있다	
		N	%	N	%
장애 유형	지체장애	104	72.2	11	34.4
	뇌병변장애	12	8.3	3	9.4
	시각장애	12	8.3	13	40.6
	청각장애	6	4.2	3	9.4
	지적장애	9	6.3	0	0
	정신장애	0	0	1	3.1
	신장장애	1	0.7	1	3.1
	전체	144	100	32	100

이어서 장애인에게 자녀 초경시 월경에 대한 교육을 누가 하는 것이 적절할지 확인한 결과 초기성인기(88.5%)와 중장년기(73.7%) 장애인 모두 엄마의 비율이 가장 높았다. 이어서 성교육 강사의 비율이 각각 8.2%, 17.5%로 나타나 그 다음을 차지하였다. 한편 교육이 필요하지 않다고 응답한 비율은 초기성인기 0%, 중장년기 2.6%로 나타나 차이가 있었으며 기타 응답으로는 부모 모두, 상황에 맞는 모두, 친구가 있었다.

〈표 Ⅵ-26〉 자녀 초경시 월경에 대한 교육

(단위: 명, %)

	장애인			
	초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)	
	N	%	N	%
엄마	54	88.5	84	73.7
여자형제, 친척	1	1.6	3	2.6
학교 선생님	0	0	1	0.9
성교육 강사	5	8.2	20	17.5
기타	1	1.6	3	2.6
교육이 필요하지 않음	0	0	3	2.6

다음으로 임신출산 경험이 있는 장애인에게 임신기간 중 힘들었던 점 1순위를 물어본 결과 초기성인기 장애인은 병원 내 이동의 어려움(79.7%), 장애아 출산에 대한 두려움(6.6%), 출산과정에 대한 두려움(94.9%) 등의 순으로 나타났다. 반면 중장년기 장애인의 경우 장애아 출산에 대한 두려움이 26.5%로 가장 많았으며, 가사의 여려움이 19.5%, 출산과정에 대한 두려움이 18.6% 등으로 나타나 차이가 발견되었다.

이러한 차이는 2순위에서도 나타났다. 초기성인기 장애인은 의료진의 장애이해 부족(78.7%), 장애아 출산에 대한 두려움(6.6%) 자녀양육에 대한 두려움(4.9%) 등의 순으로 응답하였으나, 중장년기 장애인은 출산과정에 대한 두려움(22.8%), 가사의 어려움(19.3%), 자녀양육에 대한 두려움(18.4%) 등의 순으로 응답하였다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅵ-27〉 임신기간 중 힘들었던 점

(단위: 명, %)

	1순위				2순위			
	초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
가사의 어려움	2	3.3	22	19.5	2	3.3	22	19.3
출산과정에 대한 두려움	3	4.9	21	18.6	0	0	28	22.8
장애아 출산에 대한 두려움	4	6.6	30	26.5	4	6.6	11	9.6
의료진의 장애이해 부족	0	0	3	2.7	48	78.7	3	2.6
의료진과 의사소통 문제	0	0	3	2.7	0	0	4	3.5
자녀양육에 대한 두려움	2	3.3	16	14.2	3	4.9	21	18.4
주위 시선/편견	0	0	2	1.8	2	3.3	6	5.3
병원 내 이동의 어려움	48	78.7	1	0.9	1	1.6	1	0.9
집에서 병원까지 가기 힘듦	0	0	3	2.7	0	0	3	2.6
높은 병원비 부담	2	3.3	3	2.7	1	1.6	6	5.3
의료장비 이용의 불편/미비	0	0	3	2.7	0	0	5	4.4
동행할 사람 구하기 어려움	0	0	3	2.7	0	0	3	2.6
기타	0	0	3	2.7	0	0	3	2.6

다음으로 임신 출산 관련 교육 경험자는 초기성인기 13.1%, 중장년기의 25.2%로 나타났다. 초기성인기 장애인은 장애에 따른 아동양육방법(100%), 부모교육(75%), 임산부 요가 등 건강교실(25%), 임신 중 태교 교실(50%) 순으로 교육받았다고 응답하였다. 반면 중장년 장애인은 임신 중 태교교실(55.2%), 부모교육(51.7%), 임산부 요가 등 건강교실(27.6%), 장애에 따른 아동양육방법(10.3%) 순으로 나타나 차이를 보였다.

교육받은 장소 역시 차이가 나타났는데, 초기성인기 장애인은 인터넷이 37.5%로 가장 많았으나, 중장년기는 병원이 27.6%로 가장 많았다. 이어서 초기성인기 장애인은 지역 주민센터/문화센터(25%), 병원/장애인단체/아는 사람을 통해(12.5%), 사회복지시설(0%) 순으로 나타났다. 중장년 장애인은 사회복지시설(17.2%), 아는 사람을 통해(13.8%) 등의 순으로 나타나 차이가 있었다.

〈표 Ⅵ-28〉 임신 출산 관련 교육

(단위: 명, %)

		장애인			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%
임신 출산 관련 교육 받은 적 있음		8	13.1	29	25.2
중복 응답	부모교육	6	75.0	15	51.7
	임신 중 태교(음악 등) 교실	4	50.0	16	55.2
	임산부 요가 등 건강교실	2	25.0	8	27.6
	장애에 따른 아동양육방법	8	100.0	3	10.3
교육 받은 곳					
단일 응답	지역 주민센터/문화센터	2	25.0	3	10.3
	병원	1	12.5	8	27.6
	사회복지시설	0	0	5	17.2
	장애인단체	1	12.5	2	6.9
	인터넷	3	37.5	3	10.3
	아는 사람을 통해	1	12.5	4	13.8
	기타	0	0	4	13.8

다음으로 인공임신중절(낙태)을 경험한 중장년기 장애인은 24.3%, 초기성인기 장애인은 4.9%로 차이가 존재하였다. 응답한 인공임신중절 이유를 살펴보면, 초기성인기의 경우 아이를 낳을 수 있는 사회경제적 조건이 갖추어지지 않은 상황이어서가 66.7%로 가장 많았으나, 중장년기 장애인은 원치 않는 임신이어서가 37.0%로 가장 많았다. 다음으로 인공임신중절 관련 어려움을 살펴보면, 초기성인기 장애인은 안전한 의료기관 정보 부족, 경제적 비용, 부작용과 후유증 발생 가능성, 사회적 낙인 가능성 모두 33.3%로 나타났으나, 중장년기 장애인은 부작용과 후유증 발생 가능성이 57.1%로 가장 높았다. 인공임신중절 이후 후유증을 살펴보면, 초기성인기 장애인의 비율은 심각한·경증의 신체적 후유증과 정신적 후유증 및 불안감, 경험하지 않음 비율이 모두 33.3%로 동일하였으나, 중장년기 장애인의 경우 심리적 불안감 57.1%, 후유증 경험하지 않음 28.6% 등의 순으로 나타났다.

〈표 Ⅵ-29〉 인공임신중절(낙태) 경험

(단위: 명, %)

		장애인			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%
인공임신중절 경험	없다	9	14.8	87	75.7
	있다	3	4.9	28	24.3
	대답할 수 없음	49	80.3	0	0
인공임신중절 이유 (단일응답)					
	원치 않는 임신이어서	1	33.3	10	37.0
	건강상의 어려움이 있어서	0	0	6	22.2
	태아의 건강/장애 등 위험이 있어서	0	0	5	18.5
	아이를 낳을 수 있는 사회경제적 조건이 갖추어지지 않은 상황이어서	2	66.7	6	22.2
인공임신중절 관련 어려움 (중복응답)					
	인공임신중절 방법에 대한 지식이 없음	0	0	7	25.0
	안전한 인공임신중절 의료기관 정보 없음	1	33.3	6	21.4
	타인의 고발 가능성	0	0	0	0
	인공임신중절에 드는 경제적 비용	1	33.3	3	10.7
	부작용, 후유증 발생 가능성	1	33.3	16	57.1
	사회적 낙인 가능성	1	33.3	5	17.9
	주수제한에 따른 의료기관 시술 거부	0	0	2	7.1
인공임신중절 이후 후유증 (중복응답)					
	심각한 신체적 후유증(자궁천공, 골반염 등)	1	33.3	4	14.3
	경증의 신체적 후유증(부정기출혈, 질염 등)	0	0	2	7.1
	정신적 후유증(우울증, 자살충동 등)	1	33.3	1	3.6
	심리적 불안감(죄책감, 우울감, 스트레스 등)	1	33.3	16	57.1
	후유증을 경험하지 않음	1	33.3	8	28.6

장애 유형별 인공임신중절 경험을 살펴보면 다음과 같다. 인공임신중절 경험이 있다고 응답한 장애인 중 67.7%는 지체장애인으로 가장 많았으며, 이어서 시각장애인 16.7%, 뇌병변장애인 9.7% 등의 순이었다.

〈표 Ⅵ-30〉 장애유형별 인공임신중절 이용경험

(단위: 명, %)

		인공임신중절 경험			
		없다		있다	
		N	%	N	%
장애 유형	지체장애	45	46.9	21	67.7
	뇌병변장애	12	12.5	3	9.7
	시각장애	20	20.8	5	16.7
	청각장애	8	8.3	1	3.2
	지적장애	8	8.3	1	3.2
	정신장애	1	1.0	0	0
	신장장애	2	2.1	0	0
	전체	96	100.0%	31	100.0

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

6) 의료 이용

다음으로 생식기계 질환별 유병률을 비교하여보면, 초기성인기 장애인의 경우 없음(74.9%), 성매개감염성질환(20.1%), 난소암(1.8%) 등의 순으로 나타났으나, 비장애인은 그 비율이 없음(65.2%), 질염(27.5%), 난소낭종, 자국내막증(3.6%)로 나타나 차이가 있었다. 이렇듯 초기성인기 장애인의 생식기계 질환 유병률이 비장애인에 비해 낮았다.

중장년기의 경우 장애인은 없음(61.2%), 성매개감염성질환(14.2%), 난소 낭종, 자국내막종(11.0%) 등의 순으로 나타났으나, 비장애인은 없음(64.1%), 질염(20.5%), 자궁근종, 자궁선근종(11.1%) 등의 순으로 나타나 차이를 보였다. 이렇듯 중장년기 장애인의 생싱식계 질환 유병률이 비장애인에 비해 높았다.

〈표 Ⅵ-31〉 생식기계 질환별 유병률 비교 (중복응답)

(단위: 명, %)

	장애인				비장애인			
	초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
질염(세균성 질염, 외음부 질염 등)	6	1.5	10	4.6	379	27.5	441	20.5
성매개감염성질환	79	20.1	31	14.2	22	1.6	20	10.
골반장기탈출증	0	0	3	1.4	4	0.3	6	0.3
요실금	0	0	1	0.5	18	1.3	219	10.2
자궁체부암	0	0	1	0.5	3	0.2	9	0.4
난소암	7	1.8	6	2.7	5	0.4	6	0.3
난소 낭종, 자궁내막증	4	1.0	24	11.0	49	3.6	59	2.7
자궁근종, 자궁선근종	6	1.5	21	9.6	47	3.4	240	11.1
기타	0	0	0	0	25	1.8	16	0.7
다낭성난소	3	0.8	1	0.5	-			
없음	295	74.9	134	61.2	879	65.2	1383	64.1

이어서 생식기계 질환별 부인과 시술 및 수술 경험률을 살펴보면 초기성인기 장애인의 경우 없음(83.2%), 자궁경부시술(14.2%), 난소종양절제술(1.3%), 정확히 알지 못함(0.3%) 순이었으나, 비장애인은 없음(89.3%), 자궁근종절제술, 근종용해술(3.6%), 자궁경부시술(1.7%), 시술 받았으나 일지 못함(1.5%) 등의 순으로 나타나 차이를 보였다. 종합하자면 초기성인기 장애인의 생식기계 질환별 부인과 시술 및 수술 경험률이 비장애인에 비해 높았다.

중장년기 장애인은 없음(81.3%), 자궁근종절제술, 근종용해술(6.8%), 자궁경부시술(1.8%) 등의 순으로 나타났으며, 비장애인 역시 없음(70.6%), 자궁근종절제술, 근종용해술(11.5%), 자궁경부시술(4.5%) 등의 순으로 나타났다. 전반적으로 중장년기 장애인의 생식기계 질환별 부인과 시술 및 수술 경험률은 비장애인에 비해 낮았다.

〈표 Ⅵ-32〉 생식기계 질환별 부인과 시술 및 수술 경험률

(단위: 명, %)

	장애인				비장애인			
	초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
자궁경부시술	56	14.2	4	1.8	23	1.7	96	4.5
자궁근종절제술, 근종용해술	0	0	15	6.8	50	3.6	249	11.5
난소종양절제술	5	1.3	6	2.7	19	1.4	91	4.2
요실금 수술	0	0	4	1.8	3	0.3	50	2.3
유방종양 절제술	0	0	6	2.7	10	0.7	84	3.9
유방절제술 (한쪽 혹은 양쪽)	0	0	3	1.4	4	0.3	22	1.0
유방성형술	0	0	2	0.9	6	0.4	17	0.8
시술 받았으나 정확히 알지 못함	1	0.3	2	0.9	21	1.5	67	3.1
없음	328	83.2	178	81.3	1229	89.3	1552	70.6

지난 1년간 부인과 문제로 진료가 필요하였으나 받지 못한 경험이 있다고 응답한 비율을 살펴보면, 모든 생애주기에서 비장애인의 경험 비율이 장애인에 비해 높았다. 장애인 미충족의료의 이유를 살펴본 결과, 초기성인기 장애인의 경우 증세가 가벼움(36.8%), 의료장비 이용이 불편, 부족(21.1%), 의료비가 부담스러움/진료자체에 대한 거부감이 있음(10.5%) 등의 순이었다. 반면 중장년기 장애인은 증세가 가벼움/의료장비 이용 불편, 부족이 20%, 의료진의 장이이해 부족-의사소통 어려움과 도와줄 사람 없음이 10% 등의 순으로 차이가 있었다.

〈표 Ⅵ-33〉 부인과 문제에 대한 의료 미충족 경험 비율, 경험 이유

(단위: 명, %)

		장애인				비장애인			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%	N	%	N	%
미충족의료 경험	없음	178	45.2	119	54.3	212	15.4	202	9.4
	있음	19	4.8	30	13.7	735	53.4	1262	58.5
	필요한 적이 없음	197	50.0	70	32.0	429	31.2	693	32.1
미충족의료 이유									
단일 응답	시간이 없음	1	5.3	1	3.3	103	48.6	76	37.6
	증세가 가벼움	7	36.8	6	20.0	107	50.5	107	53.0
	의료비가 부담스러움	2	10.5	4	13.3	64	30.2	23	11.4
	진료가 가능한 의료기관 거리 멂	1	5.3	2	6.7	27	12.7	12	5.9
	사람들의 시선이 부담스러움	0	0	1	3.3	10	4.7	2	1.0
	진료 자체에 대한 거부감 있음 (검진이 불편함)	2	10.5	1	3.3	85	40.1	81	40.1
	진통제로 조절이 가능함	0	0	2	6.7				
	의료장비 이용이 불편, 부족	4	21.1	6	20.0				
	의료진의 장애이해 부족, 의사소통어려움	1	5.3	3	10.0				
	도와줄 사람이 없음	0	0	3	10.0				
	기타	1	5.3	1	3.3	9	4.3	4	2.0

장애 유형별 부인과 문제에 대한 의료 미충족 경험을 살펴보면 다음과 같다. 미충족의료경험이 있다고 응답한 이들을 장애유형별로 살펴보면, 지체장애인이 38.8%로 가장 많았고, 이어서 뇌병변장애 24.5%, 시각장애 14.3% 등의 순으로 나타났다.

〈표 Ⅵ-34〉 장애유형별 부인과 문제에 대한 미충족 의료

(단위: 명, %)

		미충족의료경험					
		없다		있다		필요한 적이 없다	
		N	%	N	%	N	%
장애 유형	지체장애	124	41.8	19	38.8	97	36.3
	뇌병변장애	28	9.4	12	24.5	14	5.2
	시각장애	45	15.2	7	14.3	34	12.7
	청각장애	53	17.8	1	2.0	65	24.3
	언어장애	2	0.7	0	0	11	4.1
	지적장애	27	9.1	6	12.2	23	8.6
	자폐성장애	8	2.7	2	4.1	7	2.6
	정신장애	2	0.7	0	0	4	1.5
	신장장애	4	1.3	0	0	2	0.7
	심장장애	0	0	0	0	2	0.7
	호흡기장애	0	0	2	4.1	2	0.7
	간장애	3	1.0	0	0	1	0.4
	뇌전증	1	.3	0	0	5	1.9
	전체	297	100	49	100	267	100

지난 1년 이내 산부인과 이용 경험을 비교하면, 초기성인기와 중장년기 장애인의 26.6%, 33.3%가 산부인과 이용 경험이 있는데 반해, 비장애인의 경우 그 비율이 46.3%, 44.7%로 나타나, 비장애인의 이용이 장애인에 비해 활발한 것으로 나타났다. 산부인과 이용 경험이 있는 이들의 진료 이유를 살펴보면, 장애여부와 생애주기를 막론하고 예방서비스를 위해 방문한 비율이 가장 높았다.

초기성인기 장애인의 산부인과 이용 이유는 예방서비스(64.8%), 월경 관련 증상의 진단 및 치료(15.2%), 양성/악성 종양 관련 치료(10.5%) 등의 순으로 나타났다. 비장애인의 경우 예방서비스(61.2%), 월경 관련 증상의 진단 및 치료(28.8%), 임신 준비 및 출산(13.7%) 등의 순으로 나타났다. 중장년기 장애인은 예방서비스(60.3%),

〈표 Ⅵ-35〉 1년 이내 산부인과 이용 겸험 비교

(단위: 명, %)

		장애인				비장애인			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%	N	%	N	%
산부인과 이용 경험	있음	105	26.6	73	33.3	639	46.3	963	44.7
	없음	289	73.4	146	66.7	740	53.8	1194	55.4
산부인과 이용 이유									
	예방서비스	68	64.8	44	60.3	389	61.2	723	75.1
	월경 관련 증상 진단, 치료	16	15.2	6	8.2	183	28.8	99	10.3
	피임 및 성 건강 관련 상담, 치료	4	3.8	0	0	31	4.9	13	1.4
	임신 준비 및 출산	3	2.9	2	2.7	87	13.7	17	1.8
	난임 진단, 보조생식술	0	0	0	0	12	1.9	8	0.8
	성매개감염성 질환 진단, 치료	1	1.0	0	0	39	6.1	13	1.4
	완경기 증상 관리 및 치료	0	0	8	11.0	6	0.9	87	9.0
	만성질환 관리와 치료	2	1.8	5	6.8	70	11.0	51	5.3
	양성/악성 종양 관련 치료	11	10.5	7	9.6	33	5.2	100	10.4
	그 외	0	0	0	0	34	5.4	47	4.9

장애인이 산부인과 진료과정에서 겪은 어려움을 살펴보면 초기성인기 장애인의 경우 어려움 없었음(50.5%), 병원에 동행할 사람 구하기 어려움(20.0%), 의료진과 의사소통 문제(12.4%) 등의 순으로 나타났으나, 중장년기 장애인은 의료장비 이용의 불편과 미비(35.6%), 어려움 없었음(17.8%), 보호자나 활동보조인 등 동행인이 개인의 민감한 정보를 알게 되는 것이 불편(16.4%) 등의 순으로 나타나 차이가 있었다.

〈표 Ⅵ-36〉 1년 이내 산부인과 진료과정에서 겪은 어려움

(단위: 명, %)

		장애인			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%
산부인과 진료과정에서 겪은 어려움					
	어려움 없었음	53	50.5	13	17.8
	예약, 수납 등 행정처리 불편	10	9.5	7	9.6
	병원에 동행할 사람 구하기 어려움	21	20.0	9	12.3
	동행인이 민감 정보 아는 것 불편	11	10.5	12	16.4
	의료진 장애이해 부족	10	9.5	8	11.0
	의료진과 의사소통 문제	13	12.4	7	9.6
	주위 시선/편견	6	5.7	2	2.7
	병원 내 이동 어려움	12	11.4	11	15.1
	집에서 병원까지 가기 힘듦	11	10.5	9	12.3
	의료(진료)장비 이용의 불편/미비	12	11.4	26	35.6
	높은 병원비 부담	11	10.5	10	13.7

다음으로 자궁경부암 예방접종 경험의 경우, 장애여부와 생애주기를 막론하고 없음의 비율이 가장 높았으며, 이어서 2회 이상, 1회의 순으로 나타났다. 자궁경부암 예방접종을 받지 않은 이들의 이유를 살펴보면 초기성인기 장애인의 경우 부작용이 걱정되어서(26.8%), 비용이 부담되어서(24.2%) 등의 순이었으나, 비장애인은 비용이 부담되어서(44.2%), 맞아야 할 필요성을 못느껴서(25.8%) 등의 순이었다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

중장년기의 경우 장애인은 맞아야 할 필요성을 못느껴서(38.3%), 예방접종 받아야 하는지 몰라서(28.2%) 등의 순이었으며, 비장애인도 이와 유사하게 맞아야 할 필요성을 못느껴서(46.5%), 예방접종 받아야 하는지 몰라서(21.3%) 등의 순으로 분석되었다.

〈표 Ⅵ-37〉 자궁경부암 예방접종 경험

(단위: 명, %)

		장애인				비장애인			
		초기성인 (20~34세)		중장년 (60~64세)		초기성인 (20~34세)		중장년 (60~64세)	
		N	%	N	%	N	%	N	%
자궁경부암 예방접종 경험	1회	61	15.5	9	4.1	138	10.0	106	4.9
	2회 이상	68	17.2	22	10	388	28.2	164	7.6
	없음	58	67.3	188	85.8	850	61.8	1887	87.5
자궁경부암 예방접종 받지 않은 이유									
	예방접종 받아야 하는지 몰라서	51	19.2	53	28.2	130	15.3	401	21.3
	효과가 없다고 생각해서	16	6.0	7	3.7	30	3.5	89	4.7
	부작용이 걱정되어서	71	26.8	10	5.3	71	8.4	81	4.3
	비용이 부담되어서	64	24.2	44	23.4	376	44.2	334	17.7
	맞아야 할 필요성을 못느껴서	59	22.3	72	38.3	219	25.8	877	46.5
	기타	3	1.1	2	1.1	24	2.8	105	5.6

2년 이내 자궁경부암 검진률의 경우 초기성인기와 중장년기 모두 장애인의 검진률이 비장애인에 비해 낮았다. 또한 중장년의 유방암 검사 수검률을 살펴본 결과 장애인의 수검률이 비장애인에 비해 높았다.

〈표 Ⅵ-38〉 자궁경부암, 유방암 검진 여부

(단위: 명, %)

		장애인				비장애인			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%	N	%	N	%
자궁경부암 검진 (2년 이내)	받은 적 없음	296	75.1	133	60.7	796	57.8	855	39.6
	받은 적 있음	98	24.9	86	39.3	580	42.2	1302	60.4
유방암 검사	받은 적 없음			80	36.5			887	41.1
	받은 적 있음			139	63.5			1270	58.9

다음으로 자궁경부암 검진 경험이 없다고 응답한 장애유형은 지체장애 44.1%, 청각장애 15.6%, 지적장애 11.0% 등의 순으로 나타났다.

〈표 Ⅵ-39〉 장애유형별 자궁경부암 검진 여부

(단위: 명, %)

		자궁경부암 검진 경험			
		없다		있다	
		N	%	N	%
장애 유형	지체장애	189	44.1	51	27.7
	뇌병변장애	35	8.2	19	10.3
	시각장애	44	10.3	42	22.8
	청각장애	67	15.6	52	28.3
	언어장애	11	2.6	2	1.1
	지적장애	47	11.0	9	4.9
	자폐성장애	14	3.3	3	1.6
	정신장애	6	1.4	0	0
	신장장애	4	0.9	2	1.1
	심장장애	2	0.5	0	0
	호흡기장애	4	0.9	0	0
	간장애	2	0.5	2	1.1
	뇌전증	4	0.9	2	1.1
	전체	429	100	184	100

장애 유형별로 유방암 검진 경험을 살펴본 결과는 아래와 같다. 유방암 검진 경험이 없다고 응답한 장애유형은 지체장애 37.2%, 청각장애 21.9%, 시각장애 10.8% 등의 순으로 나타났다.

〈표 Ⅵ-40〉 장애유형별 유방암 검진 여부

(단위: 명, %)

		유방암 검진 경험			
		없다		있다(2년 이내)	
		N	%	N	%
장애 유형	지체장애	148	37.2	62	42.8
	뇌병변장애	33	8.3	13	9.0
	시각장애	43	10.8	28	19.3
	청각장애	87	21.9	24	16.6
	언어장애	6	1.5	6	4.1
	지적장애	45	11.3	5	3.4
	자폐성장애	16	4.0	1	0.7
	정신장애	4	1.0	1	0.7
	신장장애	4	1.0	1	0.7
	심장장애	2	0.5	0	0
	호흡기장애	4	1.0	0	0
	간장애	2	0.5	2	1.4
	뇌전증	4	1.0	2	1.4
	전체	398	100	145	100

마지막으로 파트너와 성관계 이후 질염, 성매개감염질환 진단 경험을 살펴보면, 초기성인기와 중장년기에서 모두 진단 경험이 있는 비장애인의 비율이 장애인에 비해 높았다.

〈표 Ⅵ-41〉 파트너와 성관계 이후 질염, 성매개감염질환 진단 경험

(단위: 명, %)

		장애인				비장애인			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%	N	%	N	%
진단 경험	경험 있음	9	2.3	13	5.9	187	19.4	218	10.4
	경험 없음	385	97.7	206	94.1	779	80.7	1887	89.6

7) 성 관련 인식

지난 1년간 궁금하여 찾아본 내용이 있다고 응답한 초기성인 장애인은 10.7%, 중장년기 장애인은 11.4%로 나타났다. 이들이 궁금하여 찾아봤던 내용은 초기성인기의 경우 월경과 생리용품(64.3%), 산부인과 건강문제(52.4%), 성관계(23.8%) 등의 순이었으며, 중장년기의 경우 월경과 생리용품(52.0%), 산부인과 건강문제(40%), 성관계(28.0%) 등의 순으로 나타나 유사한 양상을 보였다.

초기성인기 비장애인의 경우 월경과 생리용품(48.8%), 산부인과 건강문제(26.5%), 성역할과 성평등, 성소수자 등(14.5%) 등의 순으로 나타났으며, 중장년기 비장애인의 경우 산부인과 건강문제(20.9%), 월경과 생리용품(17.4%), 성역할과 성평등, 성소수자 등(6.6%) 등의 순으로 나타났다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

〈표 Ⅵ-42〉 지난 1년간 궁금하여 찾아본 성·생식건강 내용 비교

(단위: 명, %)

		장애인				비장애인			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)		초기성인 (19~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%	N	%	N	%
궁금하여 찾아본 내용 있다		42	10.7	25	11.4	-			
궁금하여 찾아봤던 내용 (중복응답)									
	월경과 생리용품	27	64.3	13	52.0	671	48.8	375	17.4
	성관계	10	23.8	7	28.0	169	12.3	132	6.1
	피임방법	6	14.3	3	12.0	110	8.0	37	1.7
	임신과 출산	7	16.7	3	12.0	183	13.3	47	2.2
	산부인과 건강문제	22	52.4	10	40.0	364	26.5	450	20.9
	성폭력, 가스라이팅 등	1	2.4	2	8.0	151	11.0	137	6.4
	성역할과 성평등, 성소수자 등	2	4.8	1	4.0	200	14.5	143	6.6

장애 유형별 성 관련하여 찾아본 경험이 있는지를 살펴보면 아래와 같다. 성생식 건강 관련하여 궁금하여 찾아본 내용이 있다고 가장 많이 응답한 장애유형은 지체장애 40.5%, 청각장애 20.5%, 시각장애 11.9% 등의 순이었다. 한편 모든 정신, 신장, 심장, 호흡기, 간, 뇌전증 장애인은 찾아본 내용이 없는 것으로 나타났다.

〈표 Ⅵ-43〉 장애유형별 성·생식건강 관련하여 궁금하여 찾아본 경험 여부

(단위: 명, %)

		성·생식건강 관련하여 궁금하여 찾아본 경험			
		없다		있다	
		N	%	N	%
장애 유형	지체장애	221	40.5	19	28.4
	뇌병변장애	43	7.9	11	16.4
	시각장애	65	11.9	21	31.3
	청각장애	112	20.5	7	10.4
	언어장애	12	2.2	1	1.5
	지적장애	50	9.2	6	9.0
	자폐성장애	15	2.7	2	3.0
	정신장애	6	1.1	0	0
	신장장애	6	1.1	0	0
	심장장애	2	0.4	0	0
	호흡기장애	4	0.7	0	0
	간장애	4	0.7	0	0
	뇌전증	6	1.1	0	0
	전체	546	100.0%	67	100.0%

이어서 성·생식건강 정보원을 대인상담과 매체상담으로 나누어 살펴보면 다음과 같다. 초기성인기 장애인의 경우 상담하지 않음(50%), 의사(33.3%), 부모 및 가족(11.9%) 등의 순으로 나타났고, 중장년기 장애인은 친구 및 지인(20%), 의사/부모 및 가족(12%) 등의 순으로 나타나 차이를 보였다. 매체상담은 초기성인기와 중장년기 장애인 모두 인터넷 홈페이지의 비율이 각각 66.7%, 72.0%로 가장 많았으며 이어서 유튜브 23.8%, 20%, 성교육 및 건강/의학 관련 도서 9.5%, 8%의 순이었다.

〈표 Ⅵ-44〉 성·생식건강 정보원

(단위: 명, %)

		장애인			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%
대인 상담					
	없음(상담하지 않음)	21	50.0	10	10.0
	의사	14	33.3	3	12.0
	부모 및 가족	5	11.9	3	12.0
	친구 및 지인	0	0	5	20.0
	지원인력(활동지원사, 요양보호사 등)	0	0	1	4.0
	동료상담가 등 장애관련기관 전문가	1	2.4	0	0
	상담전문가(성, 심리)	0	0	1	4.0
	기타	1	2.4	1	4.0
매체 상담					
	인터넷 홈페이지	28	66.7	18	72.0
	성교육 및 건강/의학 관련 도서	4	9.5	2	8.0
	유튜브	10	23.8	5	20.0

다음으로 최근 2년간 성교육을 받은 경험을 살펴보면, 초기성인기 장애인과 중장년기 장애인 모두 없다의 비율이 각각 88.1%, 83.6%로 가장 많았다. 최근 2년이내 성교육을 받은 장애인에게 성교육을 받은 장소와 도움 수준 및 보완이 필요한 점을

물어본 결과는 다음과 같다. 먼저 초기성인기 장애인이 성교육을 받은 장소는 교육기관(23.4%), 장애인단체(25.5%), 장애인복지관(19.1%) 등의 순이었으며, 중장년 장애인은 장애인 자립생활센터(41.7%), 장애인 단체(38.9%), 장애인복지관(11.1%) 등의 순으로 나타나 차이를 보였다. 성교육 도움 수준은 중장년기 장애인의 점수가 5.31점으로 근소하게 높았다. 성교육 보완이 필요한 점으로는 초기성인기와 중장년기 장애인 모두 없음 응답이 가장 많았고, 구체적 내용 부족이 그 뒤를 이었다.

〈표 Ⅵ-45〉 성교육

(단위: 명, %)

		장애인			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%
성교육 경험(최근 2년간)					
	없다	347	88.1	183	83.6
	있다	47	11.9	36	16.4
성교육을 받은 장소					
	장애인 단체	12	25.5	14	38.9
	장애인 복지관	9	19.1	4	11.1
	장애인 자립생활센터	5	10.6	15	41.7
	장애인 거주시설	2	4.3	0	0
	교육기관 (학교, 평생교육시설 등)	11	23.4	3	8.3
	기타	8	17.0	0	0
성교육 도움 수준 (평균 점수, 10점 만점)		4.21		5.31	
보완이 필요한 점					
	없음	155	39.3	78	35.6
	이론 중심의 교육으로 구체적인 내용 부족	86	21.8	47	21.5
	교육 횟수, 기간 불충분	40	10.2	9	4.1
	강사의 장애감수성 (장애이해도) 부족	36	9.1	38	17.4
	매번 같은 내용 반복	44	11.2	33	15.1
	피임법 등 한정된 내용만 다룸	27	6.9	10	4.6
	토론이나 질의응답 시간 불충분	6	1.5	4	1.8

장애 유형별 성교육 경험 유무를 살펴보면 아래와 같다. 성교육 경험이 있다고 응답한 장애유형은 지체장애 40.9%, 청각장애 21.9%, 시각장애 13.8% 등의 순으로 나타났다. 반면 성교육경험이 없다고 응답한 장애유형은 지적장애 33.7%, 지체장애 27.7%, 시각장애 15.7% 등의 순으로 나타나 차이를 보였다.

〈표 Ⅵ-46〉 장애유형별 성교육 경험 여부 (지난 2년간)

(단위: 명, %)

		성교육 경험 (지난 2년간)			
		없다		있다	
		N	%	N	%
장애 유형	지체장애	217	40.9	23	27.7
	뇌병변장애	43	8.1	11	13.3
	시각장애	73	13.8	13	15.7
	청각장애	116	21.9	3	3.6
	언어장애	12	2.3	1	1.2
	지적장애	28	5.3	28	33.7
	자폐성장애	14	2.6	3	3.6
	정신장애	6	1.1	0	0
	신장장애	6	1.1	0	0
	심장장애	2	0.4	0	0
	호흡기장애	4	0.8	0	0
	간장애	4	0.8	0	0
	뇌전증	5	0.9	1	1.2
	전체	530	100.0	83	100.0

향후 성교육이 필요하다고 응답한 중장년기 장애인은 26.5%, 초기성인기 장애인은 29.4%로, 초기성인기 장애인의 필요인지수준이 더 높았다. 또한 초기성인기 장애인은 장애인복지관(49.1%), 장애인자립생활센터/교육기관(16.4%) 등의 순으로 교육을 원하였으나, 중장년기 장애인은 장애인복지관(34.5%), 장애인 단체(25.9%) 등의 순으로 교육을 원하였다. 이어서 초기성인기가 원하는 성교육을 수행 주체는 장애인 전문가(36.2%), 성교육 강사(25.9%) 등의 순이었으며, 중장년기의 경우 성교육 강사(41.4%), 외부강사(24.1%) 등의 순으로 나타나 차이를 보였다. 마지막으로 초기성인기와 중장년기 장애인 모두 6개월마다, 1년마다 성교육이 필요하다는 응답이 많았다.

〈표 Ⅵ-47〉 향후 성교육

(단위: 명, %)

		장애인			
		초기성인 (20~39세)		중장년 (40~64세)	
		N	%	N	%
향후 성교육	필요하다	116	29.4	58	26.5
	필요하지 않다	278	70.6	161	73.5
교육 원하는 장소	장애인 단체	13	11.2	15	25.9
	장애인 복지관	57	49.1	20	34.5
	장애인 자립생활센터	19	16.4	14	24.1
	교육기관 (학교, 평생교육시설 등)	19	16.4	8	13.8
	기타: 온라인 강좌, 집. 어디든 다양한 곳	8	6.9	1	1.7
적절 교육 주체	사회복지사 등 장애인 전문가	42	36.2	12	20.7
	외부 강사	22	19.0	14	24.1
	의료인(의사, 간호사 등)	19	16.4	8	13.8
	성교육 강사	30	25.9	24	41.4
	기타: 가족	1	0.9	0	0.0
적절 교육 주기	월 1회	9	7.8	3	5.2
	3개월마다	13	11.2	4	6.9
	6개월마다	48	41.4	20	34.5
	1년마다	35	30.2	24	41.4
	2년마다	10	8.6	7	12.1

장애 유형별 향후 성교육 필요 인식을 살펴보면, 성교육이 필요하지 않다고 인식한 장애유형은 지체장애 46.2%, 청각장애 17.8%, 시각장애 13.2% 등의 순이었다. 반면 성교육이 필요하다고 응답한 장애유형은 지적장애 22.4%, 청각장애 23.6%, 지체장애 21.3% 등의 순으로 나타나 차이를 보였다.

〈표 Ⅵ-48〉 장애유형별 향후 성교육 필요 인식

(단위: 명, %)

		향후 성교육 필요 인식			
		성교육 필요하지 않다		성교육 필요하다	
		N	%	N	%
장애 유형	지체장애	203	46.2	37	21.3
	뇌병변장애	39	8.9	15	8.6
	시각장애	58	13.2	28	16.1
	청각장애	78	17.8	41	23.6
	언어장애	12	2.7	1	0.6
	지적장애	17	3.9	39	22.4
	자폐성장애	7	1.6	10	5.7
	정신장애	6	1.4	0	0
	신장장애	4	0.9	2	1.1
	심장장애	2	0.5	0	0
	호흡기장애	4	0.9	0	0
	간장애	3	0.7	1	0.6
	뇌전증	6	1.4	0	0
	전체	439	100	174	100

3. 소결

본 장에서는 여성장애인의 성·생식 건강주기에 따른 건강상태를 파악하고, 건강관리방안을 마련하고자 당사자 의견조사 및 분석을 시행하였으며 그 결과는 다음과 같다. 먼저 여성장애인과 비장애인의 건강 수준 및 건강행태를 비교한 결과, 초기성인기 여성장애인의 주관적 건강 수준이 낮은 것으로 나타났다. 또한 장애인과 비장애인의 BMI 수치를 비교하여 보았을 때 비장애인의 비만과 저체중 비율이 높았다. 또한 병의원이나 약국에서 제공하는 서면 자료를 읽고 이해하는 데 도움이 필요하다고 응답한 여성장애인의 비율이 비장애인에 비해 높았다.

생애주기별 월경 상태를 살펴보면 모든 인구집단, 모든 생애주기에서 월경주기는 규칙적이라는 응답이 가장 많았다. 그러나 장애인과 비장애인의 월경이상 증상을 비교하여 보면 초기성인기와 중장년기 모두에서 장애인의 생리통, 월경전증후군, 비정상자궁출혈 경험 비율이 비장애인에 비해 높았다.

이어서 월경이상 증상 대처 방법을 살펴보면, 초기성인기 장애인의 병의원 및 한의원 방문 비율이 비장애인에 비해 높았으나, 중장년기의 경우 비장애인의 비율이 장애인에 비해 높은 양상을 보였다. 월경이상 대처를 위해 병의원에 가지 않은 이들이 병원에 가지 않은 이유는 장애 여부와 전 생애주기를 통틀어 진통제로 조절 가능해서, 증세가 가벼워서라는 응답이 가장 많았다. 이 외의 이유로 시선이 부담스럽다고 응답한 초기성인기, 중장년기 장애인의 비율이 비장애인에 비해 높았다.

사용 중인 월경용품과 선호하는 월경용품을 비교해본 결과, 장애 여부와 생애주기를 통틀어 일회용 생리대의 현재 사용률, 주사용률, 선호도가 가장 높은 양상을 보였다. 그러나 두 번째로 높은 비율에는 차이가 발견되었는데, 초기성인기 장애인은 면생리대를, 중장년기 장애인은 성인용기저귀를, 전 생애주기 비장애인은 탐폰을 현재 사용, 주로 사용, 가장 선호하는 것으로 분석되었다. 월경용품 비용 부담 수준은 초기성인기, 중장년기 모두 비장애인의 부담 수준이 장애인에 비해 높았다.

월경에 대한 태도를 살펴보면 초기성인기, 중장년기 장애인이 비장애인에 비해 월경에 대해 스스럼없이 말하지 못하는 것으로 나타났으며, 비장애인에 비해 장애인이 월경으로 인해 일상에 훨씬 더 큰 영향을 받는 것으로 나타났다.

완경 영역에 응답한 완경이행기 여성과 완경기 여성의 완경 연령과 이유를 비교한 결과, 장애인과 비장애인 모두 50~54세 사이 완경하였다는 비율이 가장 높았

한국장애인개발원
www.koddi.or.kr

다. 또한 장애인과 비장애인 모두 완경에 영향을 줄 수 있는 수술이나 치료를 받지 않았다는 응답이 주를 이루었다.

완경 증상 중 심함 이상으로 응답한 자의 비율을 살펴보면, 완경이행기 비장애인과 장애인 모두 질 건조감과 수면 문제를 지닌 경우가 많았다. 또한 완경이행기 여성장애인은 비장애인에 비해 더 높은 비율로 수면 문제, 질 건조감을 경험하고 있었다. 완경기 장애인, 비장애인 여성도 이와 유사하게 높은 비율로 질 건조감 문제를 경험하고 있었으나, 신체 및 정신적 피로를 제외한 전 영역에서 장애인이 비장애인에 비해 완경 증상 경험 비율이 높았다. 그러나 완경이행기, 완경기 모두에서 증상 완화를 위한 대처 방법이 없다고 응답한 비율은 비장애인에 비해 장애인이 현저히 높은 양상을 보였다.

장애인과 비장애인의 완경기 인식과 실천을 비교하여 보면, 장애 여부와 완경 이행기, 완경기를 막론하여 대다수가 완경 이후 건강이 좋아지지 않았다고 인식하고 있었으며, 완경으로 인한 신체적 변화에 치료가 필요한 것으로 인식하고 있었다. 그러나 완경이 되면 여성들은 더욱 자유롭게 활동한다는 문항의 응답을 살펴보면, 완경이행기 비장애인의 동의 수준이 장애인에 비해 다소 높았다.

임신 및 출산, 난임 경험을 살펴보면, 초기성인기, 중장년기 모두 비장애인의 임신, 출산 경험 비율이 장애인에 비해 높았다. 지난 1년 이내로 응답을 좁히었을 때에도 이와 유사하게 초기성인기 비장애인의 1년 이내 출산 경험 비율이 장애인에 비해 높았다. 그러나 중장년기 장애인의 난임 경험률은 비장애인에 비해 높았으며, 의사 진단 여부와 시술 경험은 장애인에 비해 비장애인의 비율이 더 높은 수준이었다.

장애인에게 초경 시 월경에 대한 교육을 누가 하는 것이 적절할지 확인한 결과 초기성인기와 중장년기 장애인 모두 엄마가 교육해야 한다는 응답이 주를 이루었다. 또한 임신 기간 중 힘들었던 점을 확인하였을 때 초기성인기 장애인은 병원 내 이동의 어려움, 장애아 출산에 대한 두려움 등의 순으로 높은 비율 응답하였으나, 중장년기 장애인은 장애아 출산에 대한 두려움, 출산 과정에 대한 두려움 등의 순으로 응답하여 차이를 보였다. 임신 및 출산 관련 교육 경험 비율은 초기성인기와 중장년기 모두 10-20%대에 그쳐 낮은 수준이었다. 이들이 교육받은 장소를 살펴보면 초기성인기 장애인은 주로 인터넷에서, 중장년기 장애인은 주로 병원에서 교육을 받았다고 응답하여 차이가 나타났다.

인공임신중절을 경험한 장애인의 비율을 살펴보면, 중장년기 장애인의 경험 비율이 초기성인기 장애인에 비해 현저히 높은 양상을 보였다. 그 이유 역시 상이하였는데, 초기성인기 장애인이 아이를 낳을 수 있는 사회경제적 조건이 갖추어지지 않아서라는 이유를 가장 높은 비율로 꼽았으나, 중장년기 장애인의 경우 원치 않는 임신이어서의 응답 비율이 가장 높았다. 인공임신중절로 인한 부작용과 후유증 역시 중장년기와 초기성인기에서의 양상이 달랐는데, 초기성인기 장애인은 심각한 신체적 후유증과 경증의 신체적 후유증 등을 높은 비율로 경험하였으나, 중장년기 장애인의 경우 심리적 불안감을 경험한 비율이 가장 높았다.

의료이용 영역의 응답을 분석한 결과 초기성인기 장애인의 생식기계 질환 유병률이 비장애인에 비해 낮았으나, 부인과 시술 및 수술 경험률은 더 높았다. 중장년기의 경우 장애인의 생식기계 질환 유병률이 비장애인에 비해 높았으나, 부인과 시술 및 수술 경험률은 비장애인에 비해 낮은 양상을 보여 생애주기별 차이가 나타났다. 지난 1년간 부인과 문제로 진료가 필요하였으나 받지 못한 비율은 모든 생애주기에서 비장애인의 경험 비율이 장애인에 비해 높았다. 그러나 지난 1년 이내 산부인과 이용 비율의 경우 초기성인기, 중장년기에서 모두 비장애인의 이용 비율이 장애인에 비해 높았다. 이와 유사하게 비장애인의 2년 이내 자궁경부암 검진률 역시 장애인에 비해 높은 양상을 보였다.

어려움 없음의 비율을 제외하고 장애인이 산부인과 진료과정에서 경험한 어려움을 살펴보면, 초기성인기 장애인의 경우 병원에 동행할 사람을 구하기 어려움 비율이 가장 컸으나, 중장년기 장애인의 경우 의료 장비 이용의 불편과 미비를 가장 높은 비율로 꼽아 차이가 나타났다.

지난 1년간 궁금하여 찾아본 성·생식건강 내용을 살펴보면. 경험이 있다고 응답한 중장년기 장애인의 비율이 초기성인기에 비해 높았다. 이와 유사하게 성·생식건강 관련 정보를 얻기 위해 상담을 했다고 응답한 비율 역시 중장년기 장애인의 비율이 초기성인기 장애인에 비해 높았다. 초기성인기의 경우 장애인과 비장애인 모두 월경과 생리용품을 가장 많이 찾아보았으며, 중장년기는 산부인과 건강문제를 높은 비율로 찾아본 것으로 나타났다. 초기성인기, 중장년기 장애인 모두 성·생식건강 정보를 얻기 위해 인터넷 홈페이지와 유튜브를 선호하는 것으로 분석되었다.

생애주기를 통틀어 최근 2년간 성교육을 받지 않았다고 응답한 장애인의 비율은 80%대로 모두 높은 수준이었다. 성교육을 받은 이들에게 장소를 물었을 때의 응답

은 생애주기별로 상이하였는데, 초기성인기 장애인은 교육기관에서 가장 높은 비율로 교육받은 것으로 나타났으나, 중장년 장애인은 대부분 장애인 자립생활센터에서 교육받은 것으로 분석되었다. 성교육 보완점에 대한 응답을 분석한 결과 초기성인기와 중장년기 모두 이론 중심의 교육으로 구체적인 내용이 부족하다는 점을 가장 높은 비율로 응답하였다.

향후 성교육이 필요하다고 응답한 비율을 살펴보면, 초기성인기 장애인의 비율이 중장년기 장애인에 비해 높았다. 초기성인기와 장년기 장애인 모두 장애인복지관에서 교육받기를 원하는 비율이 가장 높았으며, 6개월마다, 1년마다 성교육이 필요하다는 응답이 가장 많았다.

본 장의 주요 결과를 요약하면 다음과 같다. 첫째, 비장애인에 비해 여성장애인의 주관적 건강 수준이 낮고 비만과 저체중 비율이 높았으며, 월경이상 증상 경험 비율이 비장애인에 비해 높고, 월경으로 인한 일상 지장 수준 역시 비장애인에 비해 높았다. 둘째, 완경이행기 여성장애인의 완경 증상 경험 비율이 비장애인에 비해 높았으나, 관련 대처 방법이 없다고 응답한 장애인의 비율 역시 비장애인에 비해 높았다. 셋째, 중장년기 장애인의 생식기계 질환 유병률이 비장애인에 비해 높았으나, 시술 및 수술 경험률과, 지난 1년 이내 산부인과 이용 비율이 장애인에 비해 낮은 양상을 보였다. 넷째, 장애인의 전 생애주기를 통틀어 최근 2년간 성교육을 받지 않은 비율이 매우 높은 수준이었으며, 성·생식건강 관련 내용을 찾아본 중장년기 장애인의 비율이 초기성인기 장애인에 비해 높았다. 그러나 향후 성교육이 필요하다고 응답한 초기성인기 장애인의 비율이 중장년기 장애인에 비해 높았다.

따라서 첫째, 전 생애주기를 아우르는 여성장애인의 건강관리가 필요하다. 이를 통해 여성장애인의 주관적 건강 수준을 높여야 하며, 장애인에게 맞는 체중 관리를 통해 저체중, 비만 여성장애인의 건강을 향상해야 한다. 둘째, 여성장애인의 생식기계 질환 및 완경 후 증상 완화를 위한 관리 및 진료 지원 체계가 필요하다. 여성장애인이 원활하게 병원에 방문하고, 진료를 받아, 생식기계 질환 및 완경 후 증상에 대처할 수 있도록 지원이 필요하다. 여성장애인 진료를 위한 의료장비를 마련하고, 병원에 동행할 인력을 지원하는 등의 노력이 필요하다. 셋째, 6개월이나 1년을 주기로 한 생애주기별 맞춤형 여성장애인 성교육이 필요하다. 또한 이론 중심의 성교육에 더하여 장애인의 상황에 맞는 구체적인 내용의 성교육이 필요하다.

Ⅶ 현장전문가 대상 의견 조사

1. 조사 개요

본 장에서는 여성장애인의 전반적인 건강 뿐 아니라 성 · 생식건강 관리를 지원하고 있는 사업을 수행하고 있는 다양한 현장전문가를 대상으로 현재 사업 운영 현황과 개선방안을 조사하였다.

현장전문가는 앞서 2장에서 분석한 여성장애인의 생애주기별 건강관리서비스를 지원하고 있는 기관을 대상으로 약 3년 이상의 근무 경력이 있는 전문가를 추천받거나 기관 유형이나 지역을 고려하여 책임연구자가 직접 기관에 컨택하여 모집하였다.

현장전문가 의견조사의 내용은 해당 기관에서 여성장애인을 대상으로 실시하고 있는 주요 사업에 대한 구체적인 내용, 이용자 현황(연령 및 장애유형), 서비스 주기, 방문한 여성장애인의 주요한 욕구(장애유형별 구체적인 지원 사례), 지원 시 어려운 점, 충분한 서비스 제공을 위해 필요한 지원이나 개선방안(정부, 지방자치단체, 소속기관 차원으로 나누어 응답하도록 안내)에 대해 질의하였다.

현장전문가 의견조사는 공공산후조리원이나 장애친화산부인과, 여성장애인복지관 등과 같이 공간 확인이 필요한 경우에는 직접 방문하여 일대일 심층인터뷰 또는 포커스그룹인터뷰를 실시하였다. 그 외 성교육이나 장애인복지사업과 관련한 기관의 현장전문가는 전화 또는 온라인 줌을 통해 일대일 심층인터뷰를 실시하였다.

2. 연구참여자 정보

현장전문가 의견조사는 총 15명을 대상으로 실시되었으며, 사회복지사, 간호사, 성인권교육강사, 동료상담가 등이 모집되었다. 또한 현장전문가는 서울 이외에도 인천, 부산, 충북, 경북, 경남, 전북, 전남, 제주까지 다양한 지역에서 활동하고 있는 인력을 포함함으로써 지역별 편차 등을 확인할 수 있도록 하였다. 모집된 현장전문가는 여성장애인단체, 장애인부모단체, 장애인권익옹호기관, 장애인복지관, 성폭력

상담소, 장애친화산부인과, 지역장애인보건의료센터, 성인권교육 시민단체 등으로 여성장애인의 건강 및 성 · 생식건강을 지원하는 다양한 사업의 운영 현황을 살펴보고자 하였다.

〈표 Ⅶ-1〉현장전문가 의견조사 참여자 정보

참여자 구분		지역	성별	소속기관 유형	관련 자격증
B1	사무국장	서울	여	여성장애인단체	사회복지사
B2	활동가 (여성장애인 당사자)	서울	여		동료상담가
B3	기관장	경북	여	장애인권익옹호기관	사회복지사
B4	팀장	경북	여	여성장애인복지관	사회복지사
B5	회장 (장애인 당사자 부모)	부산	여	장애인부모단체	성인권교육강사
B6	진료코디네이터	부산	여	장애친화산부인과	간호사
B7	진료코디네이터	전북	여	장애친화산부인과	간호사
B8	부소장	전남	여	여성장애인 성폭력상담소	사회복지사
B9	팀장	전남	여	공공산후조리원	간호조무사
B10	건강보건팀 팀원	충북	여	지역장애인보건의료센터	간호사
B11	팀장	충북	남	노인장애인복지관	사회복지사
B12	대표	제주	여	성인권교육강사 시민단체	성인권교육강사
B13	센터장	서울	여	청소년성문화센터	청소년복지사, 사회복지사
B14	센터장	인천	여	여성장애인단체	사회복지사
B15	건강보건팀 팀원	경남	여	지역장애인보건의료센터	간호사

3. 조사 결과

현장전문가의 의견조사는 본 연구의 제2장에서 서술한 각 사업별 내용과 직종, 역할 등이 상이함에 따라 각 실무를 담당하는 현장전문가의 관점을 통해 실제 사업 수행 현황과 개선방안 등을 도출하고자 각 사업별로 운영현황과 의견을 종합하여 제시하는 형태로 구성하였다.

1) 지역장애인보건의료센터: 여성장애인 모성보건사업

(1) 사업내용 및 운영현황

지역장애인보건의료센터 건강보건팀에서 근무하고 있는 연구참여자 B10과 B15는 여성장애인 모성보건사업을 담당하고 있는 간호사이다. 이들은 임신한 후 출산을 앞두었거나 출산 후 산후조리, 양육지원에 대한 교육이 필요한 여성장애인을 등록하고, 이들을 대상으로 여성장애인 산모 건강관리 교실 운영, 산부인과 진료 동행이나 정보 제공, 교육 지원 등 산전 관리부터 양육 초기 6개월까지를 지원하고 있다. 또한 부인과 진료가 필요하지만, 의료적 의사소통이 어려운 장애인과 인근 장애친화산부인과를 동행하여 진료를 지원하기도 한다. 이외에도 장애인복지관이나 여성장애인단체 등 정기적인 방문을 통해 생애주기별 건강교실을 개최하고, 강사를 섭외하는 역할도 한다.

(2) 개선사항

모성보건사업은 현재 지역장애인보건의료센터 뿐만 아니라 보건소 모자보건팀에서도 수행하는데, 장애 여부를 고려하지 않고 출산하는 여성을 지원하는 사업이다. 해당 사업은 지방자치단체마다 사업내용이 일부 차이가 있으나, 공통적으로는 임신한 여성이 등록하면, 엽산, 철분제 등을 제공하거나 산모교실, 예방접종안내, 영양플러스사업(우유나 계란 등 단백질 보충 등을 위한 식료품 제공) 등은 대부분 내소하였을 때 제공하는 서비스로 국한되고 있다. 특히 지적장애 여성의 경우에는 병원 방문 시 의료적 의사소통이 어려운 경우가 많아 진료과정 뿐 아니라 진료 후에도 추가적인 설명이 필요하지만, 이동수단조차 없어서 산전관리를 하지 못하는 경우가

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

많다. 그러나 지역장애인보건의료센터의 모성보건사업 담당자는 1~2명에 불과하므로 실제 광역 단위 전체로 분포된 여성장애인의 임신, 출산을 지원하기에는 이동거리나 인력적인 측면에서 어려움이 큰 상황이다. 이에 의뢰된 여성장애인 당사자의 자택에서 가장 가까운 보건소 모자보건팀에 장애인 당사자와의 병원 동행을 부탁하는 경우도 있으나, 실제로 지원되는 경우는 소수에 불과한 실정이다. 오히려 장애인복지관을 통해 병원 동행만을 요청하는 횟수가 더 많지만, 여성장애인의 임신이나 출산을 지원해본 경험이 없는 사회복지사의 경우에는 동행 시 어려움을 호소하는 경우도 발생함에 따라 긴밀한 공조체계를 유지하는 것이 중요하다.

또한 일부 지자체에서 생애 초기 건강관리로 임신 시점부터 출산 후 2개월까지 가정에 직접 방문하여 건강을 관리해주는 사업도 운영되고 있어 연계하는 경우도 있으나, 사업 담당자나 지역별 서비스 내용에 편차가 있다. 따라서 광역 단위로 설치된 지역장애인보건의료센터가 있고, 모성보건사업을 운영하고 있다고 하더라도 모든 여성장애인의 임신, 출산과정을 일률적으로 지원하기는 현실적으로 어려운 상황이라 할 수 있다. 이에 각 센터 담당자는 여성장애인의 등록을 적극적으로 실시하기 위해 광역자치단체 및 시군구 모자보건 담당자에게 여성장애인 출산비용지원을 받은 분들에게 지역장애인보건의료센터를 홍보할 수 있는 단체문자 발송을 요청하거나 보건소 모자보건팀, 인근 장애인복지관, 장애인단체 등에 상시적으로 협조 요청을 구하고 있다. 그러나 실제 국민건강보험공단 급여청구자료를 통해 확인한 출산 현황을 살펴볼 때 여전히 지역장애인보건의료센터나 보건소 등 공적 건강관리 체계를 미이용하는 사각지대가 많은 상황이다. 따라서 여성장애인의 임신을 확인한 산부인과나 출산 후 비용을 지급한 공적 기관 차원에서 보다 적극적으로 등록을 연계할 수 있는 방안 모색이 절실하다고 밝혔다.

2) 장애친화산부인과

(1) 사업내용 및 운영현황

장애친화산부인과에 근무하고 있는 진료코디네이터 2인(연구참여자 B6, B7)은 모두 간호사이며, 병원에 직접 고용된 정규직 직원으로 일하고 있다. 현재 장애친화산부인과를 지정할 경우, 매년 사업비 예산 중 일부가 장애친화코디네이터 3인의 인건비(외래 1인, 입원 1인, 분만 1인)로 지원되고 있다.

장애친화코디네이터는 장애인의 병원 이용 전 과정에 동행을 지원하며, 장애인이 병원에 처음 방문했을 경우 입구에서 만나서 원무과 접수부터, 예진(문진), 외래 검·진료, 수납, 약 처방에 이르기까지 장애인 당사자와 1:1 동행하여 지원한다. 이를 위해 장애인과 직접 연락을 주고받으며 일정이 겹치지 않도록 사전에 조율하는 전담코디네이터 1인이 대표로 활동하고 있다. 장애인 당사자가 장애친화산부인과에 의뢰되는 경로는 지정된 모병원에서 의뢰되는 경우와 지역장애인보건의료센터, 장애인복지관 등 홍보된 기관을 통해 의뢰되기도 하며, 개인적으로 의뢰되는 경우는 소수에 불과하다.

두 개소 모두 작년에 개소하여 현재까지 장애인으로 등록된 여성장애인의 월 평균 외래 진료건수는 약 60건 미만이며, 입원 진료건수는 약 10건 미만, 분만 건수는 1~2건으로 매우 적다. 따라서 현재는 1명의 전담 코디네이터가 약속을 잡고, 병원 동행 지원이 충분히 가능한 실정이다. 방문하는 장애유형은 지체, 뇌병변, 신장, 시각, 청각, 발달장애인으로 다양하며, 내진하는 장애인은 주로 질분비물 이상, 냄새, 비정상출혈, 자궁경부암 검진을 위하여 방문하였다. 이들은 주로 일반 병의원에서 검사 협조가 어렵다는 것을 이유로 타 병원 진료를 거부당하였거나 장애를 이유로 고위험산모에 속하면서 상급종합병원을 이용하게 된 경우가 포함되었다.

장애친화산부인과는 지정 전에 지정 요건에 맞는 물리적 환경 개선을 위한 공사를 마쳤다. 또한 지체나 뇌병변 장애인의 산부인과 진료를 위해 특수휠체어나 이동식리프트를 갖추고 있으나, 이용 빈도는 매우 적은 편이다. 코로나19 시기에는 청각장애인과의 원활한 의사소통을 지원하기 위해 립뷰 마스크를 사용하여 소통하였다. 지적장애인이 병원에 방문할 경우 미리 활동지원사나 보호자 등과 이야기하여 당사자의 수용도를 파악하고, 진료 시간을 줄이거나 자극을 최소화하고 있다.

(2) 개선사항

현재 장애친화산부인과 지정 시 코디네이터 인력을 대상으로 필수 교육을 시행하고 있으며, 국립재활원에서도 관련 책자를 배부하고 있으나, 장애유형별 특성이 어떠한지 등의 교육이 부족하여 실제 장애인을 지원한 경험이 많지 않아 어떻게 대해야 할지 모를 때가 많았다. 다양한 매체를 통해 장애인 환자과 의사소통을 하는 방법을 습득하였으며, 장애인단체나 복지관에 교육을 갈 때 질의하기도 하였다. 간혹 해당 기관에서 공문을 요청하는 경우가 있었는데, 처음에는 공문 작성이나 기관 네

트워크의 경험이 전무하여 어려움을 겪기도 하였다.

병원 내부적으로는 타 부서의 낮은 장애인 지원 인식이나 협조가 어려운 경우가 가장 어려운 부분이다. 장애친화산부인과의 경우 지정 시에 장애 전담 필수인력을 지정하고, 이들의 80%가 온라인 필수교육을 이수해야 하는 규정이 있는 반면, 여성장애인이 산부인과 진료 외에도 각종 검사나 타과 협진이 필요한 경우에 동행을 지원하는데 해당 사업을 모르거나 장애인 환자에 대한 인식이 부족하여 대기시간이 길어지거나, 타과 진료실에 같이 동행하여 진료 내용을 공유 받는 것이 어려울 때도 있다. 이럴 경우에는 사업 책임 교수님을 통해 상시적으로 사업 운영에 대한 전반적인 사항과 애로사항을 전달하여 해결하고 있고, 현재까지는 사업 초기라 등록 인원이 많지 않아 2명 이상의 장애인이 동시에 방문하거나 장애상태로 인해 지원이 불가능했던 적은 없다. 다만, 인터뷰 참여자 모두 향후 사업 홍보가 더 잘 되어서 환자가 이보다 많아질 경우에는 외래 진료가 가장 많으므로 코디네이터 2인이 활동해야 할 것 같다는 의견을 밝혔다. 그 외 추가 의견으로는 의사소통이나 신체적 어려움으로 인해 비장애인과 병실을 같이 사용하기 어려운 경우에는 장애인을 위한 지정병실이나 1인실 비용지원이 필요하다는 의견도 있었다. 또한 B6의 병원의 경우에는 현재 협소한 주차 공간으로 장애인 주차 및 이동이 쉽지 않은 상황임에 따라 장애친화 병원 방문자를 위한 추가적인 대책이 마련되어야 한다고 제안하였다.

3) 장애인 복지사업: 여성장애인 교육지원 사업

(1) 사업내용 및 운영현황

보건복지부에서 운영하고 있는 여성장애인 지원 사업은 사회복지법인 또는 비영리단체에서 위탁을 받아 운영 가능하며, 시도 지차가 공모를 통해 사업 수행기관으로 지정하면, 3년마다 재지정을 통해 사업을 유지 여부를 결정한다. 다만, 복지부 교육지원기관 형태는 관리책임자나 상담사 중 1명, 어울림센터 형태는 2명 이상을 채용하도록 하며, 해당 인력에 대한 급여는 수탁기관 자부담으로 지급해야 한다. 상담사는 일반상담사 또는 동료상담사로 관련 교육 이수 혹은 경력이 있는 경우 채용할 수 있다. 예산은 서울은 국비 50%, 지방은 70%까지 지원하고 있으며, 매칭된 지방비를 확보한 경우에만 운영가능하다. 해당 사업의 전체 예산은 2023년 기준으로 약 17.3억 수준으로 매년 감소하고 있는 실정이다.

사업내용은 2016년 여가부 주관 여성장애인 사회참여확대지원사업과 중복된다는 이유로 복지부 주관 여성장애인 교육지원사업으로 통합 운영되면서 지정된 단체의 특성에 따라 다소 상이하게 운영되고 있다. 특히 여가부 주관 지정단체는 사례관리나 역량강화, 자조모임, 멘토링 등을 운영하고 있는 반면(연구참여자 B1, B2, B8, B14), 복지부 주관 단체(연구참여자 B4, B11)는 평생교육에 해당하는 교육이나 직업체험, 성교육이나 건강관리에 초점이 맞춰져 있다.

(2) 개선사항

여성장애인 지원사업은 각 단체에서 주력하고 있는 사업이나 사업 담당자의 역량에 따라 사업내용이 매우 상이하다. 또한 보건복지부 차원에서도 해당 사업에 선정되어 운영되고 있는 기관이 어떠한 기관인지, 어떤 사업내용에 주력하고 있는지 조사하지 않고 있으며, 단순히 1년마다 사업평가를 하는 것에 그치는 수준이다(연구참여자 B1, B2). 예를 들어 여성의 일자리에 중점을 두고 있는 경우에는 네일아트나 바리스타 등 일자리 연계와 관련한 교육만 중점적으로 수행하고 있으며, 성폭력 상담소를 병행하고 있는 경우에는 성교육, 성폭력 상담, 자조모임 등을 운영하게 되는 등 사업 운영 주체에 따라 사업 내용에 대한 격차나 역량이 크게 차이가 나타나고 있다.

여성장애인의 경우에는 가족이 있더라도 여성질환에 대해서는 무지한 경우가 많고, 가족 말고도 또 다른 사회적 관계망 형성이 어려운 경우가 많다. 따라서 활동지원사나 보호자 등 조력자에 대한 교육이 매우 중요한데, 현재의 사업으로는 이들까지 포괄하기는 어려운 실정이다. 또한 장애인은 일반적으로 잘 알려진 질환에 대해서도 통증이나 의사표현이 어려운 경우가 많은데, 여성질환에 대해서는 정기적인 검진조차 잘 받지 않아 상태가 심각해진 경우에 발견되는 경우가 너무 많다. 따라서 여성장애인의 여성 전문 건강검진을 적극적으로 지원해줄 수 있는 지원사업이나 단체가 필요하다. 이때 여러 명의 장애인이 단체로 검진을 받을 수 있도록 하여 검진환경을 익숙하게 해주는 것도 필요하다.

또 다른 측면은 성폭력 상담과 같이 사후적인 지원만 이루어지면, 상태가 상당히 심각해진 상태에서만 발견되는 경우가 많은데, 오히려 어울림센터나 여성장애인의 자조모임, 취미활동을 통해서 자연스럽게 라포가 형성이 되면서 사례관리나 상담을 통해 장기간 겪어온 가정폭력이나 성폭력 경험을 고백하는 경우도 많다. 따라서 여

성장애인단체는 예방부터 사후적 조치까지 각 지역에 다양한 형태로 설치가 되었는지 점검할 필요가 있다.

4) 장애인 성교육

(1) 사업내용 및 운영현황

여성장애인의 성교육 관련한 교육 주체는 여성장애인 지원사업보다 더 다양하다. 여성장애인 지원사업은 여가부와 복지부였다면, 성교육 관련 주체는 교육부까지 추가된다. 교육부는 생애주기별로 가장 처음 성교육을 실시하는 주체이나, 장애인에 대한 성교육에 대해 미온적이며, 장애유형별 특성을 고려하지 않은 비장애인과 유사한 수준의 성교육만을 실시하고 있다. 또한 성교육 주체에 대해서도 특수교사에게 역량이나 권한이 모두 부여되어 있기 때문에 성교육 실시 수준은 매우 상이하며, 전문적인 지원은 거의 부재하다(B13). 따라서 적극적이고, 예방적인 차원보다는 사후적으로 성 관련한 도전적 행동이나 폭력 피해가 발생한 경우에 교육 요청이 들어오는 경우가 대부분이다(B5, B8, B13).

성인 이후의 성교육도 청소년기와 마찬가지로 예방적인 차원에서의 성교육은 장애인복지관이나 직업재활시설 등에서 1회기에 최소 40분에서 최대 2시간 수준의 강의를 1~2회 수준으로 실시하고 있기 때문에 더욱 비효과적이다. 사후적으로 폭력이 발생한 이후에 성폭력상담소의 연계를 통해 지원하는 실정이다.

(2) 개선사항

청소년기에 해당하는 성교육을 적극적으로 지원했던 여가부 사업 중 양성평등진흥원을 통해 장애아동 성인권교육을 실시했었는데, 평균 15개 중고등학교 도움반에 1년에 8회기로 가장 길게 실시할 수 있었던 성교육 프로그램도 2023년 12월말을 기준으로 보건복지부 찾아가는 폭력예방교육과 유사하다는 이유로 1년에 5억 5천만원에 해당하는 예산이 전액 삭감되었다. 발달장애인의 특성상 성교육의 경우에도 반복교육이 매우 중요한 상황에서 매 학기, 매일 수업을 해도 부족한 교육이라고 생각하지만, 정부 차원에서의 관심은 매우 부족하다. 특히 요즘 지적장애여성이나 경계성지능여성을 상대로 한 디지털 성폭력피해가 급증하고 있는 상황에서 이러

한 예방적인 차원에서의 교육이 더욱 절실함에 따라 대책 마련이 시급하다는 의견이 주를 이루었다. 또한 우리나라 정서상 성교육은 주로 예방, 금기시 되는 것으로 교육을 받는 경우가 많았기 때문에 자녀 뿐 아니라 부모가 오히려 성교육 실시를 반대하는 경우도 많다. 이에 따라 가정이나 학교, 사회복지기관 차원에서도 오히려 성교육을 실시함으로써 도전적 행동이나 반복행동이 추가될까봐 우려를 표하는 경우도 많았다. 이러한 실정임에 따라 성교육의 내용이나 범위가 교육을 실시하는 강사의 역량에 전적으로 맡기는 구조가 되었다. 장애인에 대한 강사양성교육 또한 비교적 최근에서야 복지부 차원에서 생겼고, 여러 관점으로 다양한 현장에서의 성교육 강의 내용을 2박 3일 동안 교육해주기 때문에 매년 교육을 신청하겠다는 참여자도 있었다(연구참여자 B8). 그러나 현실적으로 한국장애인개발원 중앙발달장애인지원센터에서 50명 미만으로 1년에 한 번 모집하여 운영되고 있기 때문에 전국 단위의 성교육 강사들이 이수하지 못한다는 한계점은 있다. 또한 여러 차원에서의 성교육 예산이 삭감되면서 강사들이 활동할 공간이나 교육 이수시간이 절대적으로 부족하게 되면서 10년 넘게 일해온 강사를 그만두고, 다른 직종의 업무를 구해야 하나 하는 위기를 느낀다고 토로한 경우도 있었다(B12). 반면, 장애유형별 성교육 강사 양성보다는 주로 발달장애인이나 부모를 대상으로 한 성교육 강사 양성과정에 초점을 맞추고 있기 때문에 지역장애인보건의료센터에서 임신, 출산 시에 산부인과 간호사를 통해서 임신, 출산, 양육 지원 교육을 받은 경우에 자궁이나 아기 모형을 통해 실질적인 교육을 실시해주기 때문에 많은 도움이 되었다는 의견도 있었다(B10, B15). 또한 시각장애인이나 청각장애인의 경우에는 장애유형 중 결혼으로 이어지는 경우가 더 많은 상황임에도 불구하고, 모형을 통한 좀 더 면밀한 교육이 이루어져야 하는 데 이 또한 부재한 실정이다.

5) 지방자치단체 자체 사업: 공공산후조리원, 홈헬퍼 등

(1) 사업내용 및 운영현황

현재 광역 또는 시군구 지방자치단체에서 자체적으로 운영하고 있는 여성장애인 대상 건강 관련 사업은 모두 임신 및 출산한 경우로, 지원 대상이 매우 협소한 상황이다. 먼저 광역 단위의 지방자치단체 차원에서 이루어지고 있는 사업으로는 공공산후조리원이 있으며, 시군구 지방자치단체에서 예산에 따라 유연하게 지원하고 있

는 홈헬퍼사업이 있다.

공공산후조리원의 경우에는 제2장에 서술한 6개소를 모두 유선상으로 직접 컨택하여 사전조사를 실시하였으며, 강원을 제외한 모든 산후조리원은 개소 전 혹은 개소 후 리모델링을 통해 신체적 어려움이 있는 장애인 산모가 이용할 수 있는 1실을 별도로 배치한 상황이다. 다만, 코로나19 상황에서는 신생아나 산모 모두 면역에 취약한 상황이기 때문에 산모가 지정한 1인만 입실을 허용하였으며, 입실 전 모두 코로나 검사를 실시하고, 퇴소 시까지 외부출입을 제한하는 형태로 운영하였다. 이 과정에서 출퇴근이 필요한 활동지원사를 보호자로 지정한 지체 또는 뇌병변장애인 분들이 문의과정에서 산후조리원 이용을 포기한 경우는 있었다고 밝혔다. 또한, 대부분의 산후조리원에서 지체나 뇌병변장애인이 이용한 경우는 없었다고 밝힌 바 있으며, 시각, 청각, 지적장애인의 이용은 간혹 있었다고 응답하였다.

홈헬퍼사업의 경우, 광역 또는 시군구에서 자체적으로 운영하고 있으며, 장애인복지관 또는 여성장애인단체가 위탁운영하고 있다. 본 연구에서는 B8(여성장애인단체 소속)과 B11(장애인복지관 소속)의 기관에서 홈헬퍼사업을 운영하고 있었으며, 부모 중 1명이 등록장애인인 경우 이용가능하며, 자녀가 9세 미만인 경우까지 이용가능하고, 가사나 자녀 양육을 지원하고 있으며, 시간은 주중 기준으로 월 4시간으로 제한되고 있었다. 현재 이용자는 2곳 모두 5명 미만이라고 응답하였다.

(2) 개선사항

사전조사 과정에서 전라남도는 타 지역과 달리 도 차원에서 공공산후조리원을 적극적으로 지원하고 있었으며, 현재 공공의료기관으로 지정된 병원 2곳 외에도 2~3곳(순천, 완도, 나주 등)을 추가 지정을 준비하고 있었다. 따라서 해당 산후조리원의 공간적인 측면을 확인하기 위해 전남공공산후조리원 1호점인 해남병원의 공간은 현재 이용자들이 외부인 출입을 원하지 않아 사진을 통해 확인하였으며, 2호점은 연구진이 직접 방문하여 공간을 확인하였다. 1호점의 경우에는 2015년 9월부터 지정하여 운영하고 있는데, 개소 당시 별도의 BF 인증을 받지 않았기 때문에 산후조리원 입구에는 휠체어 접근이 어려웠으며, 장애인 산모가 이용할 수 있는 1실의 입구도 좁아서 휠체어 접근이 어려운 상황임이 확인되었다. 2호점의 경우에는 사전에 병원 행정팀을 통해 방문 및 사진 촬영 허락을 득하였으며, 산후조리원 담당 간호조무사 B9와 함께 간단한 기관 소개와 장애인 이용현황에 대해 면담을 실시하였다.

2호점의 경우, 2018년 5월에 개소하면서 BF인증을 받았으며, 모든 공간이 휠체어 접근이 용이하였고, 장애인 산모실은 1실을 운영하고 있는데, 침대를 비롯한 화장실 등이 넓은 공간으로 운영되고 있어 휠체어를 이용하는 장애인도 충분히 이용가능한 상황임을 확인하였다. 다만, 휠체어를 이용하는 장애인이 사전에 방문하여 공간을 답사한 적은 있지만, 활동지원사 1인이 상시적으로 출퇴근을 해야 하는 상황임에 따라 이용을 포기한 사례는 2건 정도 있었다고 밝혔다. 또한 현재 간호사 및 간호조무사는 공간 1실당 배정되는 것이 아니라 9인이 3교대 형태로 근무하고 있기 때문에 인력이 부족하다. 따라서 지체장애나 뇌병변장애와 같이 신체적 지원이 많이 필요한 경우에는 지원하기 어렵고, 의사소통이 어려운 경우에는 장애인을 위한 인력 지원은 별도로 없기 때문에 보호자를 통해 충분한 지원이 가능하면 좋겠다고 응답하였다.

홈헬퍼사업의 경우에는 별도로 인력 양성을 하고 있지 않으며, 지방자치단체나 여성단체를 통해 짧은 시간의 교육시간만 채우면 바로 투입하게 됨에 따라 잦은 변동이 발생하기도 한다. 또한 시간이 제한적으로만 운영되고 있기 때문에 활동지원사가 있는 경우에는 2인이 방문하여 장애인 당사자 뿐만 아니라 자녀의 양육적인 측면까지 충분한 도움을 받게 되지만, 활동지원사가 없는 가정을 지원하는 경우에는 장애인 당사자 측면에서는 양육 지원이 충분하지 않고, 홈헬퍼 입장에서는 양육 지원이 과도하게 지원되어야 하는 부분이 있어서 갈등이 발생하기도 한다. 홈헬퍼 운영에 있어서는 출산 인구가 점차 줄어들고 있어서 지방자치단체에서 운영하는 예산이 점차 지원이 줄어들고 있는 실정이며, 미운영하고 있는 지방자치단체도 많기 때문에 여전히 장애인의 양육지원은 어려운 실정이다. 특히 활동지원시간이 충분하지 않은 지적장애 여성 이용자가 많은데, 자녀 수를 고려한 추가적인 시간 제공은 어렵기 때문에 부모 모두 지적장애이거나, 여러 명의 자녀가 지적장애 아동이 가정 내에서 발생하는 경우에는 더욱 양육지원 환경이 열악한 상황이다. 따라서 여성장애인의 양육지원 환경 개선을 위해 전국 단위의 홈헬퍼 지원사업 운영과 인력 양성, 자녀 수를 고려한 시간 배정, 장애 특성을 고려한 부모 교육 등 여러 가지 개선방안을 제안하였다.

Ⅷ 결론 및 제언

1. 결과 요약

본 연구는 가임기 여성의 모성권 보호에 집중된 여성장애인의 건강지원을 성 · 생식 건강관리가 필요한 성인 전체를 대상으로 한 지원으로 확대할 필요성을 검토하고, 여성장애인의 실질적인 성 · 재생산 건강권 확보를 위한 합리적인 정책방안을 모색하고자 하였다.

이에 본 연구는 여성장애인의 건강 현황을 살펴보기 위해 국민건강보험공단 급여 청구자료, 한국의료패널, 장애인실태조사를 활용하여 2차자료 분석을 시행하였다. 먼저 통계청 자료와 중앙장애인보건의료센터 내부자료(국민건강보험공단 급여 청구자료)를 활용하여 여성장애인 중 가임기에 해당하는 여성을 중심으로 현황을 파악하였다. 여성장애인 중 13.7%가 가임기에 해당하며, 그 중 심한장애의 비율이 26.6%로 심하지 않은 장애(6.6%)의 2배에 달한다. 또한 가임기 비장애 여성 대비 출산 여성의 비중은 점차 감소하고 있는 반면, 가임기 장애여성 대비 출산 여성의 비중은 유지되고 있고, 특히 장애유형별로 확인해보면 지체장애(365명), 발달장애(264명), 시각장애(161명) 순으로 의료이용 및 양육지원에 상당한 어려움이 있는 집단이다. 이러한 상황을 종합해보면 여성장애인의 임신, 출산, 양육지원이 단순히 양적 수준 뿐 아니라 장애유형별 특성에 맞는 질적 수준이 향상되어야 할 필요가 있음을 알 수 있다.

다음으로 2021한국의료패널 데이터를 활용하여 여성장애인과 비장애인의 건강 현황을 비교한 결과 여성장애인은 비장애인에 비해 비만율이 높았고, 지적장애인과 정신장애인의 비만율이 다른 장애유형에 비해 높음을 확인할 수 있었다. 또한 만성질환 유병율의 경우에도 여성장애인의 만성질환 유병율이 비장애인에 비해 현저히 높게 나타났다. 특히 고혈압, 당뇨, 우울증, 무릎관절증, 무릎 외 관절의 퇴행성 관절염, 추간판장애, 자궁경부암은 그 비율에서 두 배 이상의 차이가 발견되었다.

또한, 2020년 장애인실태조사 데이터에서도 대다수의 여성장애인이 만성질환을 지닌 것으로 분석되었다. 이들 중 절반 이상은 고혈압을 지니고 있었으며, 당뇨와 골관절염의 비율 또한 높았다. 50세 이상 심한장애인의 만성질환 이환율이 높았다.

여성장애인의 임신경험을 살펴본 결과 지체장애인과 시각장애인, 청각장애인의 임신경험 비율이 높았다. 또한 심하지 않은 장애인이 심한장애인에 비해 임신 경험 비율이 다소 높게 확인되었다. 여성장애인의 출산 경험 영역에서는 응답자의 91.3%가 출산경험이 있는 것으로 나타났다. 또한 마지막 임신에서 출산하지 않았다고 응답한 장애인들의 주요 이유는 자연 유산과 인공 유산(임신중절)인 것으로 나타났다. 임신과 마찬가지로 지체장애인, 시각장애인의 출산 경험 비율이 높았으며 심하지 않은 장애인의 출산 경험 비율이 다소 높았다. 유산경험의 경우 응답자의 13.7%가 유산경험이 있는 것으로 나타났으며, 그 이유로는 가족들의 출산 반대가 다른 이유에 비하여 확연히 높은 것으로 나타났다. 이러한 결과는 여성장애인의 건강 상태나 건강 향상을 위한 복약 등의 건강관리가 비장애인에 비해 취약한 것을 나타낸다. 따라서 여성장애인의 만성질환 관리와 성 · 생식 향상을 위한 정부 차원에서의 건강 지원 정책이 시급함을 확인할 수 있었다.

둘째, 국내 여성장애인의 건강 및 성 · 생식 건강 관련 지원 정책을 살펴보았다. 여성장애인의 건강 관련 지원 사업을 운영하는 주요 부처는 보건복지부로, 장애인건강보건관리 사업(지역장애인보건의료센터, 장애친화산부인과)과 장애인복지사업(여성장애인 교육지원 사업, 여성장애인 출산비용지원 사업, 장애인거주시설 사업), 발달장애인 성인권 교육이 운영되고 있다. 여성가족부와 교육부를 통해 장애인을 포함한 아동·청소년 성교육(청소년성문화센터, 학교 성교육)이 운영되고 있다. 그 외 지자체가 자체적으로 장애친화 산부인과 사업, 출산양육 관련 돌봄 지원 사업과 공공산후조리원 사업을 운영하고 있다.

셋째, 해외 사례 조사에서는 독일, 일본, 캐나다의 여성장애인 대상 건강 지원사업 현황을 파악하고, 국내에 시사하는 점을 정리하고자 하였다. 먼저 독일의 경우에는 여성장애인의 건강 실태를 별도로 조사하였고, 장애여성과 비장애여성 간의 주관적인 건강 평가 및 의료서비스 이용률을 조사하고 있다. 다양한 형태로 여성장애인에 대한 현황 조사를 통해 여성장애인의 건강 및 의료서비스 이용에 대해 파악하고 있다는 점이 국내에 시사할 만하다. 또한, 우리나라와 동일하게 장애친화산부인과, 발달장애인을 위한 의료센터, 병의원 접근성 지원 프로그램 등을 운영하고 있으나, 여전히 지역별 차이가 있고, 병의원 접근성 강화와 건강보험 수가 조정에 대한 부분이 요구되고 있다는 점은 유사하게 나타나고 있다.

일본의 경우에는 과거 우생보호법에 근거하여 장애인 당사자의 동의 없이 강제적

으로 불임수술을 진행하였으며, 공식적으로 집계된 피재자만 약 16,000여명에 달한다. 이후 피해자에 대한 배상과 장애가 있는 여성에 대한 지원을 강화하고자 하고 있으며, 양육지원과 성교육, 지적장애인을 위한 쉬운 매뉴얼 개발, 여성장애인의 전문외래 의료기관 운영 등을 실시하고 있다. 일본 사례에서 시사할 만한 부분은 강제 불임 수술에 대한 피해자 조사를 실시한 반면, 우리나라에서는 그 현황조차 파악할 수 없다는 점이 차이가 있다. 또한 우리나라의 배리어프리 기반 산부인과는 현재 보건복지부가 지원하는 장애친화산부인과가 10개소 정도 운영되고 있고, 지방자치단체가 운영하는 기관까지 포함하여도 22개소가 운영되고 있는 반면, 일본의 경우에는 각 지역에 319개소나 운영되고 있다. 현재 임신과 출산률은 감소하고 있는 추세이나, 부인과 질환의 경우에는 점차적으로 증가하고 있음에 따라 이에 대한 대책 마련을 위해 장애친화산부인과 지정 및 운영을 활성화할 필요가 있다.

스웨덴의 경우에는 PCMCH가 장애인 임산부와 그들을 접촉하는 의료인 및 관련 인들을 위한 정보를 제공하고 있다. 해당 자료는 국내 장애친화산부인과 운영에 대한 구체적인 방안으로써 활용가능하다. 또한, 장애친화산부인과의 운영에 있어서 단순히 임신, 출산 시기의 지원 뿐 아니라 임신 이전과 출산 이후의 생활 전반을 지원해야 한다는 점이 포함된 점은 의료진이 출산 이후의 여성장애인의 정신 건강 및 지역사회의 자원 연계에도 관심을 기울일 수 있도록 정보를 제공하고 있다는 점에서 중요한 시사점을 갖는다.

넷째, 장애유형별 여성장애인 당사자의 심층인터뷰를 통해 여성장애인의 건강관리의 어려움을 살펴보았다. 여성장애인은 신체 및 정신적 장애로 인해 매달 여성이라면 겪어야 할 월경에 대한 부담도 크게 느끼고 있으며, 임신, 출산과정에서도 여성으로서의 어려움 뿐만 아니라 장애로 인한 특성으로 인해 이중고를 겪고 있다. 또한, 물리적 접근의 제약으로 산부인과 및 산후조리원조차 이용이 어려웠으며, 의사소통에 있어서도 수어통역사 지원이 제한적으로 이루어지기 때문에 충분한 의료서비스를 제공받지 못하고 있다. 가장 심각한 문제는 의료진의 장애에 대한 이해 및 감수성 부족으로 인한 것으로 의료서비스 전과정에서 어려움을 겪고 있으며, 치료 지연 및 미충족의료를 경험하고 있다. 이에 장애인의 편의제공을 위한 물리적 환경을 갖추고, 병원동행을 지원하는 장애친화산부인과의 확대, 신체상태로 인한 건강검진 제약이 발생할 경우 검사 비용의 지원, 여성장애인 대상 생애주기별 건강 및 성교육 실시, 의료진 대상 장애인식개선교육을 개선사항으로 제안하였다.

국내 여성장애인의 건강 및 성 · 생식 건강 관련 조사를 통해 여성장애인 당사자의 자기 기입을 통한 건강관리실태를 확인하고, 전체 여성과의 비교를 통해 지원방안을 도출하고자 하였다. 첫째, 여성장애인은 비장애인에 비해 주관적 건강 수준이 낮고, 비만과 저체중 비율이 높았다. 또한 월경이상 증상 경험도 비장애인에 비해 높고, 월경으로 인한 일상생활에 제약도 큰 상황이다. 둘째, 생식기계 질환 유병률이 비장애인에 비해 현저히 높은 반면, 산부인과 이용 비율은 비장애인에 비해 낮아 이에 대한 지원이 필요함을 알 수 있었다. 셋째, 조사에 응한 여성장애인의 성교육 이수 비율은 매우 낮은 수준이며, 특히 초기 성인기 장애인들이 성교육의 욕구가 높았다. 이에 6개월 또는 1년 주기로 한 생애주기별 맞춤형 성교육에 대한 지원이 필요함을 제안하였다.

현장전문가를 통해 확인한 사업별 특징 및 개선사항은 첫째, 지역장애인보건의료센터의 여성장애인 모성보건사업의 경우, 간호사가 임신 · 출산 여성장애인을 등록하고, 산전관리부터 양육 후 6개월까지 지속적인 관리와 필요 시 병원 동행을 지원한다는 점에서는 장점이 있으나, 모든 지역이 일률적인 지원은 어렵기 때문에 각 지방자치단체에 속한 보건소나 장애인복지관과의 유기적인 연계를 통해 전문 영역을 서로 공유하여 지원하는 것이 필요함을 알 수 있었다. 둘째, 장애친화산부인과 지원 사업의 경우, 보건복지부와 지방자치단체에서 지정하는 사업이 운영되고 있다. 그러나 지방자치단체는 장비나 인건비 지원 수준에 불과하며, 보건복지부 차원에서는 종합병원급 이상에 장애친화산부인과를 지정하여 장애친화전담코디네이터를 배치함으로써 병원 예약이나 접수 단계에서부터 수납이나 약국 동행까지도 지원하고 있어서 많은 도움이 되고 있다. 다만, 아직 많은 여성장애인들이 해당 사업을 모르고 있고, 종합병원에 갈 정도의 질병이 아닌 경우에는 병의원을 이용하는 경우가 많아서 인력이나 활용 측면은 저조하다. 따라서 모든 수준의 의료기관 종별 장애친화산부인과를 지정 및 운영하면서 임신 및 출산 장애인을 지원할 수 있는 체계를 마련하는 것이 필요하다. 셋째, 현재 보건복지부에서 운영하고 있는 여성장애인 교육지원사업은 전체 예산 규모가 점차 줄어들고 있으며, 지정되는 단체의 특성에 따라서 주력하고 있는 사업 수준이 매우 다르다. 따라서 보건복지부 차원에서 지원하고 있는 각 단체의 사업내용이나 지원내용 등을 여성장애인에게 홍보하고, 교육지원영역이 상담 및 사례관리, 문화 및 여가, 성폭력 상담 등으로 다양하게 운영되고, 각 지역별로 골고루 분포될 수 있도록 적극적인 노력이 필요하다. 넷째, 장애인 성

교육 차원에 있어서도 부처 및 생애주기별로 분절적으로 이루어지고 있었다. 따라서 생애주기별로 교육부 차원에서는 우선적으로 장애유형별 특성에 맞는 성교육이 개별 또는 집단별로 자주 이루어질 수 있도록 선행되어야 하며, 교육 범위나 수준 또한 다양하게 진행될 수 있도록 다양한 강사 양성과 배치 등을 지원해야 한다. 다섯째, 광역 또는 시군구 지방자치단체가 자체적으로 제공하는 공공산후조리원과 홈헬퍼사업은 지방자치단체장의 관심도나 지역별 예산 규모에 따라서 매우 달라지고 있다. 따라서 현재 운영하고 있는 공공산후조리원의 장애인 이용을 활성화할 수 있도록 물리적 환경과 관련한 조사가 선행되어야 하며, 이용이 어려운 장애인을 위해서는 홈헬퍼서비스의 시간을 늘려서 산후조리원 수준의 서비스를 가정에서 이용할 수 있도록 지원해야 한다. 또한 홈헬퍼서비스는 임신과 출산을 한 장애인이라면 어느 지역에 거주하든 이용할 수 있도록 보건복지부가 관할해야 하며, 홈헬퍼 인력에 대한 양성과정 개발 및 서비스 질 관리에도 관심을 기울여야 할 것이다.

2. 정책 제언

1) 여성장애인의 건강 및 복지 욕구 파악을 통한 지원 정책의 체계화 필요

현재 여성장애인을 대상으로 사업이나 서비스는 주로 임신, 출산이라는 모성권 중심으로만 수행되고 있고, 그 부처나 지원기관도 파편적으로 지원되고 있다. 가장 근본적인 문제는 보건복지부에서 지원하고 있는 여성장애인 지원사업은 단순히 여성장애인 단체 지원 목적 이외에는 뚜렷한 사업 목적이나 서비스 내용, 지원기관에 대한 현황을 파악하거나 평가된 자료도 확인하기 힘든 실정이다.

따라서 여성장애인에 대한 현황 조사를 실시하고, 이에 근거하여 건강, 교육, 문화, 일자리 등 지원 영역이 다양화될 수 있도록 여성장애인 지원사업을 계획하고, 운영해야 한다.

또한 여성장애인 지원사업은 보건복지부 차원에서 비용을 지원하고 있는 기관 리스트를 공유하고, 사업 내용을 구체적으로 제시함으로써 여성장애인이 필요한 정보를 제공할 수 있도록 하는 것이 필요하다. 특히 정기적인 현황과 평가를 통해 각 지역별 여성장애인 지원사업이 미비한 곳을 파악하는 것도 필요하다.

2) 모성권, 성폭력 피해 중심에서 생애주기별 지원으로의 확대 필요

여성들이 인식하는 건강 문제는 생애주기별로 매우 다르므로, 청소년기(2차 성징(월경, 신체변화)), 가임기(임신, 출산), 완경기(갱년기), 노년기에 이르기까지 전 생애주기에 맞춘 건강 지원의 확대가 필요하다(이유미 외, 2016). 장애인의 경우에는 2차 성징 시기에 개인 위생관리가 어려운 경우가 많고, 성폭력, 학대, 정신건강 문제 등 전 생애주기에 걸쳐 어려움을 겪는 경우가 많으므로 특히 지원이 시급하다. 특히 본 연구에서 다수의 현장전문가 의견에서 도출된 바와 같이 발달장애인의 경우에는 인지적 어려움으로 인해 전 생애주기별 세심한 교육과 지원이 필요하다.

우리나라 장애인의 모성권 관련한 인식은 많이 향상되었으나, 여전히 성교육 측면에서는 미온적이며, 특히 생애주기별 관점에서 볼 때 청소년기에 해당하는 학교에서부터 장애유형별 특수성에 맞게 성교육을 매 학기 수강하는 교육 과목으로 채택하여 진행하는 것이 필요하다. 최근 디지털 성범죄와 관련한 여성장애인들의 성적, 금전적 피해는 점차 늘어나고 있으며, 이는 조기 교육을 통한 성에 대한 정확한 인식과 관계 맺기에서부터 시작된다. 따라서 매 학기 교육 과목으로 관계 맺기와 실질적인 성 인권, 내 몸에 대한 탐구, 자궁의 모양, 아이와 양육지원 등 전 영역에서의 교육이 반복적으로 이루어질 수 있도록 해야 한다. 또한 시각 또는 청각장애인들의 경우에 교육 도구 개발을 통해 이들이 명확하게 이해하고, 배제되지 않도록 다양한 교구 개발에도 힘써야 한다. 이러한 교육은 기존에 설치된 청소년성문화센터를 적극적으로 활용함으로써 1학기 교육 후 체험 공간 방문 등을 부모와 함께 할 수 있도록 하며, 부모나 활동지원사 등 주변인 교육도 장애인 당사자의 성 인권 측면에서의 의사결정이 적극적으로 반영될 수 있도록 조기에 개입이 필요하다(시립성북청소년성문화센터, 2023).

한편 완경기, 노년기에 겪는 갱년기나 부인과적 질환에 대한 건강 교육 및 지원에 대해서도 관심을 기울여야 한다. 현재 고령여성장애인의 비율이 점차 증가하고 있으나, 실질적으로 중고령 여성장애인이 건강 관련한 교육을 받거나 건강검진을 지원하는 경우는 거의 드물다. 또한 고령 여성장애인의 경우에는 수명은 길어지고 있는 반면, 운동을 비롯한 전반적인 건강관리, 질병 유병률 등을 파악하기에는 실태조사나 지원사업이 전무하다. 일례로, 다양한 여성질환이나 암 관련한 유병률도 확인하기 어려운 실정이므로 이를 확인할 수 있는 다양한 실태조사나 현황 파악을 위

한 연구가 지속될 수 있도록 지원이 필요하다.

3) 장애유형별 성교육 강사 양성과정 개발 및 교육의 질 관리방안 모색 필요

현재 장애인에 대한 성교육 양성과정은 보건복지부 중앙발달장애인지원센터에서 2022년부터 3년간 운영해오고 있으며, 이들은 매년 평균 40~50명이 기초, 심화과정을 이수해오고 있다. 그러나 강사가 어떤 기관에 어떤 교육을 실시하는지 평가하고, 이들의 교육 내용이 실질적으로 장애인 당사자에게 일방적으로만 이루어지는지 등에 대한 평가 과정이 부재한 실정이다. 따라서 현재 한국장애인개발원에서 관리하는 장애인식개선 사업과 같이 성교육을 실시하는 사업들을 총체적으로 검토하고, 생애주기별로 성교육이 이루어질 수 있도록 하는 것 뿐만 아니라 동시에 여성장애인의 갱년기, 노년기 건강까지도 실시될 수 있도록 다양한 생애주기에 맞는 강사 양성과정 책자 개발, 양성된 강사의 교육의 질 관리 등을 관장할 수 있는 기관을 설치하여 필요시 기관들이 해당 기관에 강사풀로 등록된 교육을 받을 수 있도록 하는 것이 필요하다.

장애인 당사자 측면에서는 성교육은 교육내용의 포괄 수준이 광범위하기 때문에 단순히 1~2회만으로는 어렵고, 강사가 장애인 당사자와의 라포 형성과 개별적인 장애이해를 위해 최소 8회기 이상의 교육을 실시해야 한다는 의견이 많았다. 특히 장애유형별 특성에 맞게 교육을 하는 것이 중요하므로 발달장애인의 경우에는 쉬운 이해를 돕기 위한 교육이 필요할 것이며, 감각장애(시각장애, 청각장애)의 경우에는 손으로 직접 만져볼 수 있는 모형 등 교구를 활용한 교육을 확대해야 한다.

또한 주제는 성교육에 초점을 맞추기보다는 성, 생식 건강 뿐 아니라 전반적인 건강관리로 확대하여 매년 받을 수 있도록 하여 꾸준한 관심을 가질 수 있도록 지원하는 것이 필요하다.

4) 장애친화산부인과의 추가 지정 및 활성화 필요

현재 장애친화산부인과는 보건복지부 지정기관이 전국 10개소 운영 중이며, 분만 건수 등 엄격한 규정을 두고 있다. 본 연구의 현장전문가 인터뷰를 통해 현행

장애친화산부인과는 단순히 임신, 출산과 관련한 지원도 중요하지만, 장애인이 익숙하지 않은 산부인과 검진과 진료를 동행하는 등 장애인 당사자가 산부인과 진료에 어려움을 겪지 않도록 상당한 역할을 하고 있는 것으로 나타났다. 따라서 장애친화산부인과의 중요도가 높은 만큼 출산율이 감소하는 것에 반해 부인과 질환은 증가하고 있는 상황을 고려하여 각 지방자치단체별 1개소씩 추가하여 검진에 대한 이해도를 높일 필요가 있다.

또한 장애친화산부인과 운영 측면에서는 현재 단순히 장애친화코디네이터 1인으로 병원 동행에 한정되어 운영되고 있으나, 캐나다의 장애친화산부인과 운영 가이드라인 등을 통해 장애친화산부인과 지정기관의 의사, 간호사, 검진 지원 인력 등이 모두 장애포괄적 교육과 가이드라인 준수에 노력을 기울일 수 있도록 해야 한다.

5) 지역장애인보건의료센터 여성장애인 모성보건사업의 홍보 및 활성화 필요

지역장애인보건의료센터의 여성장애인 모성보건사업은 지역사회에서 임신, 출산을 앞두고 있는 여성장애인의 임신 준비부터 출산 6개월까지를 지원하고 있으며, 필요 시 병원 동행도 지원하고 있는 중요한 사업이다. 연계 및 발굴 방법은 광역단위에서의 출산 현황 자료 협조 요청, 장애친화산부인과나 시군구 보건소 모성보건팀에서 연계 받는 방법 등이 있다. 그러나 발굴에 상당한 어려움이 발생하고 있음에 따라 광역 지방자치단체 차원에서 상시적으로 여성장애인의 출산현황을 공유하고, 시군구 보건소에서도 해당 기관으로 반드시 연계할 수 있는 법적 근거를 마련함으로써 사각지대가 발생하지 않도록 하는 것이 필요하다.

현재 지역장애인보건의료센터의 여성장애인 건강지원사업은 모성권 보호에 초점을 맞추고 있음에 따라 청소년기나 완경기, 노년기에 해당하는 여성장애인의 건강과 관련한 지원은 부재한 실정이다. 이에 따라 지역장애인보건의료센터의 여성장애인 건강지원사업 또한 생애주기별 지원으로 확대될 필요가 있다. 따라서 이를 적극적으로 홍보하고, 모든 지역에 거주하고 있는 여성장애인이 해당 서비스를 받을 수 있도록 장애인복지관과 보건소 차원에서도 사업을 홍보하고, 연계체계를 구축할 수 있도록 정부가 힘써야 한다.

6) 공공산후조리원과 홈헬퍼사업의 운영 현황 및 지원 확대 필요

20204년 상반기 기준 현재 국내에서 운영되고 있는 산후조리원은 452개소로, 이 중 공공산후조리원은 21개소에 불과하다. 특히 부산, 대구, 인천, 광주, 대전, 세종, 충북, 전북에는 부재한 실정이다. 설치된 공공산후조리원의 경우에도 장애인이 이용하기 어려운 곳도 많으며, 편의시설 기준에 적합하지 않은 경우에는 시설 개조 등의 지원이 필요하다.

또한 장애인 여성의 양육지원서비스를 지원하는 홈헬퍼사업의 경우에도 모든 시군구가 운영하고 있지 않으며, 출산율 감소에 따라 예산이 지속적으로 감소하고 있다. 이에 실질적인 인력 양성이나 서비스 질 관리를 위한 조사 및 평가 도구 개발이 필요하다. 따라서 지방자치단체에서 운영하고 있는 공공산후조리원과 홈헬퍼사업을 정부 차원에서 전수조사하고, 필요 시에는 물리적 환경 개선 비용 지원, 홈헬퍼 서비스 기관 지정 등을 통해 여성장애인의 건강관리 및 양육지원을 보다 적극적으로 지원해야 할 것이다.

참고문헌

경기도(2004). 2024년 장애인복지 사업안내. 경기도.

교육부(학생건강정책과). (2015). 학교 성교육 표준안.

교육부(학생건강정책과). (2018). 2018년 학생건강증진 정책방향.

교육부(학생건강정책과). (2021). 2021년 학생건강증진 정책방향.

교육부(학생건강정책과). (2022). 2022년 학생건강증진 정책방향.

교육부(학생건강정책과). (2023). 2023년 학생건강증진 정책방향.

교육부(학생건강정책과). (2024). 2024년 학생건강증진 정책방향.

교육부(2022). 2022 개정 특수교육 교육과정 기본 교육과정.

김미옥, 김고은, 최수연(2013). 고령여성장애인의 삶에 관한 탐색적 연구. 한국가족사회복지학회, 42, 169-193.

김수진, 김은빈, 김현진, 원하린, 이혜원(2020). 학교 성교육 다시 쓰기: 학교 성교육 실태 및 인식조사 분석을 통한 성교육 제언. 교육비평, 46, 147-177.

남미자, 심에스더, 이희진(2021). 안전하고 평등한 초중등학교 성교육 방안: 포괄적 성교육을 중심으로. 경기도교육연구원.

박경미, 김민아(2017). 중고령 여성장애인의 삶: 포토보이스 방법의 적용. 한국가족사회복지학회, 56, 39-68.

박은자, 전진아, 김남순, 최승아, 송은솔, 박주현(2022). 한국 여성의 생애주기별 성생식건강조사. 한국보건사회연구원.

보건복지부(2021a). 제4차 저출산 고령사회 기본계획. 보건복지부.

보건복지부, 한국보건사회연구원(2021). 가족과출산조사. 보건복지부.

보건복지부(2023). 2023년 여성장애인 사업안내(제10권). 보건복지부.

보건복지부(2024a). 2024년 장애인 건강보건관리 사업 안내. 보건복지부.

보건복지부(2024b), 2024년 장애친화 산부인과 운영 의료기관 지원 사업 안내. 보건복지부.

보건복지부(2024c). 2024년 장애인복지시설 사업안내(제3권). 보건복지부.

서울특별시 결재문서(2024.3.8.). 2024년 장애인가정 홈헬퍼 지원 계획(부분공개).

서해정, 배선희, 이경민(2016). 여성장애인 모성권 증진을 위한 임신 출산 지원 정책 연구. 한국장애인개발원.

여성가족부(2013). 장애인 성인권 교육 매뉴얼 -지적장애, 시각장애, 청각장애, 지체장애-(교구를 활용한 성인권 교육-중복장애학생을 중심으로). 여성가족부·탁틴내일.

여성가족부(2023). 2023 여성·아동권익증진사업 운영지침. 여성가족부.

여성가족부(2024a). 2023 청소년백서. 여성가족부.

여성가족부(2024b). 2024 여성·아동권익증진사업 운영지침. 여성가족부.

우경숙, 신영전(2022), 독일 의료보험의 본인부담 상한제도: 한국 의료보험에 주는 함의를 중심으로. 보건사회연구, 42(4), 228-247.

이은주(2016), 여성장애인을 위한 임신과 출산 돌봄에 대한 간호사의 경험. 한국여성건강간호학회, 22(4), 308-321.

정진이, 이재문(2022), 장애인지적 관점에서 본 여성장애인의 모성권 보장을 위한 사회적 지원방안 연구: 임신출산영역을 중심으로. 장해의재해석연구, 3(1), 409-425.

진천군(2024). 진천군 여성장애인 가사도우미 사업 업무지침(2024.1.1. 시행). https://www.bokjiro.go.kr/ssis-tbu/twataa/wlfareInfo/moveTWAT52011M.do?wlfareInfoId=WLF00003546&wlfareInfoReldBztpCd=02

중앙장애아동·발달장애인지원센터(2024). 2024년 발달장애인 성인권 교육 강사양성과정 운영 계획(안). 중앙장애아동발달장애인지원센터.

최복천, 곽지영, 노혜진(2009), 여성장애인 임신 출산 양육에 관한 지원방안 연구. 한국장애인개발원.

한국장애인개발원, 중앙장애아동·발달장애인지원센터(2022). 발달장애인 주 양육자 성인권 교육 매뉴얼(전문가용). 한국장애인개발원.

한국장애인개발원, 중앙장애아동·발달장애인지원센터(2019). 발달장애인 성인권 교육 매뉴얼 1. 한국장애인개발원.

한국장애인개발원, 중앙장애아동·발달장애인지원센터(2019). 발달장애인 성인권 교육 매뉴얼 2. 한국장애인개발원.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales(BMAS) 2016. “Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft“ Nationaler Aktionsplan 2.0 der Bundesregierung zur UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK).

Bundesministerium für Arbeit und Soziales(BMAS) 2021. Dritter

Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend(BMFSFJ) 2013. Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen in Deutschland. Ergebnisse der quantitativen Befragung. Endbericht.

Debus, G. 2023. Gynäkologische Versorgung von Frauen mit Behinderungen in der Praxis. Gynäkologie 56, 436–441.

Faber, B. (2021). Anforderungen von Mädchen und Frauen mit Behinderung an ein inklusives Gesundheitssystem: Beitrag D11-2021.

Geraedts, M., Schwalen, S. (2017) Gesundheitsuntersuchung für Menschen mit geistiger Behinderung: Modellprojekt zur Erfassung der medizinischen Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Abschlussbericht. Universität Witten/Herdecke, Interdisziplinäres Zentrum für Versorgungsforschung, Ärztekammer Nordrhein.

Hornberg, Claudia 2019 Evaluation von Spezialambulanzen und gynäkologischen Sprechstundenangeboten zur gynäkologischen und geburtshilflichen Versorgung von Frauen mit Behinderung. Universität Bielefeld.

Kassenärztlichen Vereinigungen(KBV) 2024. Richtlinie Der Kassenärztlichen Bundesvereinigung Nach § 75 Absatz 7 Sgb V Zur Information über die Sprechstundenzeiten der Vertragsärzte und über die Zugangsmöglichkeiten von Menschen mit Behinderungen zur Versorgung (Barrierefreiheit).

Olukcu S, Kostka J, Rathmann K (2018) Zugang und Inanspruchnahme medizinischer Versorgung in Medizinischen Behandlungszentren fü r Erwachsene mit geistiger Behinderung oder schweren

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

Mehrfachbehinderungen (MZEB): Eine qualitative Interviewstudie aus ExpertInnensicht. Psychother Psychosom Med Psychol 68(08), e38.

Prütz, F., Krause, L. 2022 Gesundheit von Menschen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland – Ausgewählte Indikatoren aus der Studie GEDA 2014/2015-EHIS. Journal of Health Monitoring · 2022, 7(1), 28-51.

Robert Koch-Institut 2020, Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland.

Statistisches Bundesamt 2024. Mikrozensus - Lebenslagen der behinderten Menschen. Endergebnisse 2021.

Verband der Ersatzkassen(vdek) 2014. Pressemitteilung. Auswertung des Arztportals www.vdek-arztlotse.de: Barrierefreiheit in vielen Arztpraxen noch verbesserungsfähig.

Wattenberg-Karapinar, I., Lätzsch, R., Hornberg, C. (2023). Gynäkologische und geburtshilfliche Versorgung von Frauen mit Behinderung, FORUM Sexualaufklärung und Familienplanung: Informationsdienst der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. (BZgA), 2, 71–76.

内閣府男女共同参画局. (1995). 男女共同参画審議会部会における論点整理.

内閣府男女共同参画局. (2000). 国連特別総会「女性2000年会議」.

大杉豊. (2017). 入院治療におけるコミュニケーション.『手話・言語・コミュニケーション』. No.4, 8-27. 文理閣.

大杉豊. (2018). 番外編 入院治療における手話言語通訳を考える.『日本手話通訳士協会会報』. 9・10月号.

立岡弓子. (2021). 新訂版 周産期ケアマニュアル 第3版.

文部科学省. (2003). いわゆる「はどめ規定」等について.

文部科学省. (2022). 学校における性に関する指導及び関連する取組の状況について.

門下祐子. (2022). 知的障害特別支援学校高等部における性教育実施状況と男女交際

ルールの存在　―全国実態調査にもとづいて―.　福祉社会開発研究.　14. 5-17.
林陽子. (2022). 日本におけるSRHRの課題−女性差別撤廃に向けた法的整備について−.
杉浦絹子. (2020). イギリスにおける知的障害看護師の活動と知的障害のある親への支援―知的障害者支援センター.　知的障害者支援慈善団体.　NSH病院への訪問調査― . 川崎医療福祉学会. 30(1). 393-399.
杉原芳子·内藤志歩·永縄由美子·林亜揮子·藤岡沙江·松村弥生·吉橋彩子. (2008). 乳がん検診における聴覚障害者と健聴者の比較.
障がい者制度改革推進会議. (2010). 障害のある女性について意見一覧.
阿部忍. (2013). 医療機関における聴覚障害者の手話通訳支援に関する研究. 筑波大学.
河東田博. (2020). 第 3 回誰もが性的人間として生きるために. 季刊福祉労働. 167. 142-154.
厚生労働大臣決定. (2016). 障害者差別解消法 医療関係事業者向けガイドライン - 医療分野における事業者が講ずべき障害を理由とする差別を解消するための措置に関する対応指針.
厚生労働省. (2022). 2022년 임신·출산, 생식에 관한 정책 동향.
角田梨恵·菅仁美·田中仁美·堀井沙也佳·森本真理子. (2008). 乳がん検診の促進と聴覚障害者への配慮.
浅見怜奈·池田那祥·井田真悟·伊藤圭介·井上俊·緒方綾子·中尾さくら. (2019). 障害者におけるがん検診の課題と合理的配慮.
柘植あづみ. (2022). 日本におけるセクシュアル・リプロダクティブ・ヘルス/ライツの現状と課題 −医療・ジェンダーの視点から−.
新藤こずえ. (2013). 知的障害者と自立―青年期・成人期におけるライフコースのために. 生活書院.
女子差別撤廃委員会(CEDAW). (2016). 日本の第7回及び第8回合同定期報告に関する最終見解.

[기사]
교육부 보도자료(2022.10.17.). 소규모 학교로 찾아가는 디지털 성폭력 예방교육. https://if-blog.tistory.com/13702
대전광역시 보도자료(2019.8.16.). '장애인 친화 산부인과 병원' 문 열었다. https://www.daejeon.go.kr/drh/board/boardNormalView.do?boardId=normal_0189&menuSeq=1632&ntatcSeq=1261945379
미디어24(2017.1.24.). 전라남도, 장애인 거점 산부인과 여수·강진에 문 열어. https://www.media24.kr/12661
민중의 소리(2013.7.23.). 경상남도, 장애인 전용 치과 및 산부인과 이전 진료 개시 https://vop.co.kr/A00000659375.html
서울특별시 뉴스(2024.8.2.). 내 아이의 성교육, 어렵게 느껴진다면…시립성북청소년성문화센터. https://mediahub.seoul.go.kr/archives/2011826
연합뉴스(2016. 4.26.). "임신 장애인 진료 수월하게"…전주시 병원 5곳 지정. https://www.yna.co.kr/view/AKR20160426157800055
주간경향(2024.11.4.~10). 사교육에 기댄 성교육, 학교서 제대로 세워야. https://weekly.khan.co.kr/khnm.html?mode=view&art_id=202408190600001&code=115
연합뉴스(2016.6.22.). 전남도, 장애인 거점 산부인과 개소. https://www.yna.co.kr/view/RPR20160622020400353
한국성폭력상담소 카드뉴스(2023.12.13.). 여성폭력방지 및 피해자지원 예산 감축 문제 ④ 장애아동·청소년 성인권교육예산 전액 삭감. https://www.sisters.or.kr/activity/solidarity/7015

[홈페이지]
국립재활원 홈페이지 https://www.nrc.go.kr
보건복지부 국립재활원 장애인 건강 및 재활 정보포털, '장애여성 이용 산후조리원 찾기'https://www.nrc.go.kr/portal/html/content.do?depth=dw&menu_cd=05_03_03
보건복지부 국립재활원 중앙장애인보건의료센터 홈페이지 https://www.nrc.go.kr/chmcpd/html/content.do?depth=pi&menu_cd=02_03

베를린 법정건강보험의사협회(KV) 우선예약서비스센터
https://www.116117-termine.de
베를린 법정건강보험의사협회(KV)
https://www.kvberlin.de/fuer-patienten/arzt-und-psychotherapeutensuche
베를린 KEH 병원
https://www.keh-berlin.de/ambulanzen/detail/medizinisches-zentrum-fuer-erwachsene-mit-behinderungen-mzeb
서울특별시 결재문서(2024.3.8.). '2024년 장애인가정 홈헬퍼 지원 계획(부분공개)' https://opengov.seoul.go.kr/sanction/30499728
성인장애인을 위한 의료센터
https://www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/gesundheit-und-reha/medizinisches-zentrum-fuer-erwachsene-mit-mehrfacher-und-geistiger-behinderung
시립성북청소년성문화센터 홈페이지 https://sbsay.net/index.php
충북지역장애인보건의료센터 홈페이지 https://www.cbrh.or.kr/
연방재건은행(KFW) - Altersgerecht Umbauen
https://www.kfw.de/inlandsfoerderung/Unternehmen/Gründen-Nachfolgen/Förderprodukte/ERP-Gründerkredit-Startgeld-(067)
연방재건은행(KFW) - ERP-Gründerkredit
https://www.kfw.de/inlandsfoerderung/Privatpersonen/Bestehende-Immobilie/Förderprodukte/Altersgerecht-Umbauen-(159)
Disability and Pregnancy: Accessible PregnancyCare Planning Toolkit, https://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/Accessible-Pregnancy-Care-Planning-Toolkit-March-21-2024.pdf
Improving Accessibility of Pregnancy Care for People with DisabilitiesResource for Healthcare Administrators https://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/disability_pregnancy_administrators_plaintext_Jan2023.pdf.pdf
Milestones newsletter(April 2024)

https://www.pcmch.on.ca/milestones-newsletter-april-2024/

PCMCH(Provincial Council for Maternal and Child Health) 2024-2029년 전략적 계획, https://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/PCMCH-2024-29-Strategic-Plan.pdf

PCMCH(Provincial Council for Maternal and Child Health) https://www.pcmch.on.ca/about-us/

Pregnancy and Postpartum CareResource for Parents with Disabilities, https://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/Disability_Pregnancy_BirthingParent_plaintext_Jan2023.pdf

Provincial Council for Maternal and Child Health 2018/2019 Fiscal Year in Review, https://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/2022/03/PCMCH-2018-19-Year-End-Review.pdf

Provincial Council for Maternal and Child Health Annual Report 2023/24. https://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/PCMCH-Annual-Report-2023-24.pdf

Sunnybrook Health Science Centre 홈페이지 https://sunnybrook.ca/content/?page=accessible-care-pregnancy-clinic

Sunnybrook Health Science Centre Accessible Care Pregrancy Clinc 팀 소개 https://sunnybrook.ca/content/?page=accessible-care-pregnancy-clinic-team

UN. (2006). 장애인권리협약. http://hrlibrary.umn.edu/instree/K-disability-convention.html

Toronto Public Health가 제공하는 산전, 산화 관련 프로그램 https://www.toronto.ca/community-people/children-parenting/pregnancy-and-parenting/pregnancy/during-pregnancy/prenatal-programs/healthy-babies-healthy-children/#:~:text=The%20HBHC%20program%20provides%20services,up%20until%20their%20third%20birthday.

Tailoring Pregnancy Care for People with DisabilitiesResource for Healthcare Providers, https://www.pcmch.on.ca/wp-content/uploads/Disability_Pregnancy_ServiceProvider_plaintext_Jan2023.pdf
The Centre for Independent Living in Toronto 홈페이지 https://cilt.ca/
病院なび. バリアフリー対応を行っている・女性医師のいる産科/婦人科がある病院. https://byoinnavi.jp/accessibilities/k00
日本教育新聞電子版. 2021. 令和２年臨時国会質疑から. https://www.kyoiku-press.com/post-series/series-224967/
ヨミドクター. 精神障害のある女性の子育て 病気を打ち明けられず孤独、長期入院で自分を責める… 医療現場で支援する動き. https://yomidr.yomiuri.co.jp/article/20240327-OYTET50005/
病院検索ホスピタ. 女性専門外来に対応できる病院の病院・クリニック一覧（障がい者外来あり）. https://www.hospita.jp/medicals/rw28001/sp104/op535
朝日新聞. 電動内診台、腹部カーテン 日本独特の産婦人科診療、背後にあるのは. https://www.asahi.com/articles/photo/AS20220208001325.html?iref=pc_photo_gallery_next_arrow
はしもとクリニック. https://hashimoto-c.com/facility/

[부록] 여성장애인의 성·생식 건강관리 방안 모색을 위한 당사자 의견조사 설문

여성장애인의 성생식 건강관리 방안 모색을 위한 당사자 의견조사 (성인(만 20세 이상-만 65세 미만) 대상 설문)

안녕하십니까? 한국장애인개발원은 보건복지부 산하기관으로, 금년에는 '여성장애인의 성·생식건강 실태 및 지원방안 연구'를 수행하고 있습니다.

여성장애인은 장애와 여성, 때로는 환자라는 다차원적인 어려움이 발생하고 있으나, 기존 여성장애인을 지원하는 사업은 가임기 장애여성에 대한 모성권 보호나 성폭력 피해 여성 등 사후적인 지원만 집중하고 있는 실정입니다. 그러나 여성장애인은 10대를 제외한 대부분의 연령대에서 남성장애인에 비해 만성질환 유병률이 높습니다. 이에 2차 성장이 시작되는 청소년기부터 폐경기에 이르기까지 여성의 생식 건강주기에 맞춘 건강관리가 필요합니다.

이에 여성장애인의 건강 관련 지원사업을 전 연령대의 성·생식 건강지원으로 확대할 수 있는 구체적인 사업에 근거를 마련하고자 온라인 설문조사를 실시하고자 합니다.

조사대상은 장애인복지법상 **심한 장애**로 등록된 **만 20세 이상 65세 미만 여성**입니다. 직접 응답하기 힘든 경우 가족 및 활동지원사 등 **조력자를 통해 대리응답이 가능**합니다. **조사내용은 건강 수준, 의료이용, 월경, 임신과 출산, 폐경, 성 관련 인식 수준 등입니다.**

본 조사의 내용은 통계법 제33조 및 제34조에 의거하여 연구 목적으로만 사용되고 비밀은 반드시 보장되오니 바쁘시더라도 성실하게 답변해 주시길 부탁드립니다. 귀하께서 응답하신 내용은 여성장애인의 건강 관련 지원사업의 내실화, 다양화 등 향후 제도개선방안을 마련하는데 기초자료로 활용될 것입니다.

설문에는 한 번만 참여 가능합니다. 중복하여 참여하더라도 답례품(1만원 상당 상품권)은 1회만 지급됩니다(10월 말 지급 예정). 반드시 한 번만 참여하여 주십시오. 감사합니다.

2024년 9월

| 설문 관련 문의

구분	이름	연락처
조사주관	한국장애인개발원 한기명 부연구위원	02-3433-0652
	한국장애인개발원 김현정 연구원	02-3433-4527

한국장애인개발원
Korea Disabled People's Development Institute

※ 개인정보 수집 · 활용
- 개인정보 수집 · 활용 목적 : 정책 연구 및 상품권 지급
- 수집하는 개인정보 항목: 연락처, 기타 설문내용
- 보유 및 이용기간 : 연구완료 후 파기
- 개인정보를 제공받는 자 : 한국장애인개발원
- 개인정보의 수집 · 활용을 거부할 수 있으며, 그에 따른 불이익이 발생하지 않습니다. 다만 동의를 거부할 경우 조사 참여가 어려울 수 있음을 알려드립니다.

■ **개인정보 수집 · 활용에 동의하십니까?**

○ 동의합니다.

○ 동의하지 않습니다. (동의하지 않을 경우 설문 종료)

* 동의하실 경우, 설문이 진행되며, **1만원 상당의 온라인 상품권**이 지급됩니다. 이를 위해 설문 맨 마지막 부분에 연락처를 기재해주시면, 연구진이 연락을 취해 전송해드리겠습니다.

■ 귀하는 「장애인복지법」에 따른 등록 장애인이십니까?
○ 예
○ 아니오(등록장애인이 아닐 경우 설문 종료)

1. 일반적 특성

A1-1) 귀하의 출생년은 언제입니까? (　　)년

A1-2) 귀하의 출생월은 언제입니까? (　　)월

A2) 귀하의 최종학력은 어떠하십니까? 졸업을 기준으로 대답해 주십시오.

①□ 무학
②□ 초등학교 중퇴, 졸업
③□ 중학교 졸업
④□ 고등학교 졸업
⑤□ 대학교 졸업
⑥□ 대학원 수료 이상
⑦□ 기타(　　)

* 서당을 다녔거나 중학교를 현재 다니거나 중퇴한 경우 '초등학교 졸업 이하'로, 고등학교를 현재 다니거나 중퇴한 경우 '중학교 졸업'으로, 대학교를 현재 다니거나 중퇴한 경우 '고등학교 졸업'으로 응답합니다.

* 초종, 중졸, 고졸 검정고시 합격한 경우 졸업한 것으로 간주합니다.

A3) 귀하의 결혼 상태는 다음 중 어디에 해당합니까?

①□ 유배우　②□ 사별　③□ 이혼　④□ 별거　⑤□ 미혼　⑥□ 기타

A4-1) 귀댁의 총 가구원수는 몇 명입니까? 본인을 포함한 총 가구원의 수를 응답해주세요. (숫자만 입력)

본인을 포함한 총 가구원 수 (　　)명

A4-2) 귀댁의 총 장애인수는 몇 명입니까? 본인을 포함한 총 장애인 수를 응답해주세요. (숫자만 입력)

본인을 포함한 총 장애인 수 (　　)명

A5) 귀하의 지난 1년 동안 주된 경제활동 상태는 무엇입니까?

①□ 타인 또는 회사에 고용되어 보수를 받고 일한다(임금근로자) **A5-1로 가기**
②□ 내 사업을 하고 고용원(종업원)이 있다(고용원이 있는 자영업자) **A5-1로 가기**
③□ 내 사업을 하고 고용원(종업원)이 없다(고용원이 없는 자영업자) **A5-1로 가기**
④□ 가족(친척)의 일을 돈을 받지 않고 돕는다(무급 가족종사자) **A5-1로 가기**
⑤□ 장애인일자리, 자활근로, 공공근로, 노인 일자리, 희망근로 **A5-1로 가기**
⑥□ 학업, 가사노동, 육아, 은퇴, 휴직 등으로 경제활동을 하지 않는다 **A6으로 가기**
⑦□ 기타(　　) **A5-1로 가기**

A5-1) 귀하께서 주로 일하는 시간대는 어떻게 되십니까?

①□ 낮
②□ 밤
③□ 교대근무
④□ 일하는 시간이 불규칙함

A6) 귀하의 건강보험 가입 형태는 무엇입니까?

①□ 직장건강보험 ②□ 지역건강보험
③□ 의료급여1종 ④□ 의료급여2종
⑤□ 기타( )

A7) 귀하의 장애등록년도는 언제입니까? (네자리 숫자만 입력) ( ) 년

A8-1) 장애인복지법에 의해 등록된 주 장애유형은 무엇입니까?

①□ 지체장애 ②□ 뇌병변장애 ③□ 시각장애
④□ 청각장애 ⑤□ 언어장애 ⑥□ 지적장애
⑦□ 자폐성장애 ⑧□ 정신장애 ⑨□ 신장장애
⑩□ 심장장애 ⑪□ 호흡기장애 ⑫□ 간장애
⑬□ 안면장애 ⑭□ 장루·요루장애 ⑮□ 뇌전증

A8-2) 장애인복지법에 의해 등록된 부 장애유형은 무엇입니까?

①□ 부 장애유형 없음 ②□ 지체장애 ③□ 뇌병변장애
④□ 시각장애 ⑤□ 청각장애 ⑥□ 언어장애
⑦□ 지적장애 ⑧□ 자폐성장애 ⑨□ 정신장애
⑩□ 신장장애 ⑪□ 심장장애 ⑫□ 호흡기장애
⑬□ 간장애 ⑭□ 안면장애 ⑮□ 장루·요루장애
⑯□ 뇌전증

A9) 등록된 장애정도는 어떻게 됩니까?

①□ 장애의 정도가 심한 장애인 ②□ 장애의 정도가 심하지 않은 장애인

A9-1) 장애등급제 단계적 폐지(2019.7.) 이전 장애등급을 답변해주십시오.

①□ 1급 ②□ 2급 ③□ 3급 ④□ 4급 ⑤□ 5급 ⑥□ 6급
⑦□ 장애등급제 폐지 이후 장애 등록

A10) 귀하께서 현재 거주하고 있는 지역은 어디입니까?

① 서울 ② 부산 ③ 대구 ④ 인천 ⑤ 광주 ⑥ 대전 ⑦ 울산 ⑧ 세종 ⑨ 경기 ⑩ 강원 ⑪ 충북 ⑫ 충남 ⑬ 전북 ⑭ 전남 ⑮ 경북 ⑯ 경남 ⑰ 제주

A10-1) 귀하께서 현재 거주하고 있는 주소는 다음 중 어디에 속합니까?

①□ 동(예: 여의도동) ②□ 읍(예: 예천읍) ③□ 면(예: 산북면)

2. 건강 수준 및 건강행태

B1-1) 현재 귀하의 키는 얼마입니까? 가장 최근에 측정한 키를 숫자로 적어주십시오.

키 ( )cm / 몸무게 ( ) kg

B1-2) 현재 귀하의 체중은 얼마입니까? 가장 최근에 측정한 몸무게를 숫자로 적어주십시오.

몸무게 ( ) kg

B2) 평소에 귀하의 건강은 어떻다고 생각하십니까?

①□ 매우 나쁨 ②□ 나쁨 ③□ 보통 ④□ 좋음 ⑤□ 매우 좋음

B3) 현재 3개월 이상 계속되는 만성질환을 앓고 계십니까?

①□ 예 B3)-1로 가기 ②□ 아니오 B4)로 가기

B3-1) 만성질환명을 모두 체크하십시오

①□ 고혈압 B3)-2로 가기
②□ 뇌졸증(중풍)
③□ 심근경색증
④□ 협심증
⑤□ 이상지혈증
⑥□ 당뇨병 B3)-3으로 가기
⑦□ 갑상선장애
⑧□ 천식
⑨□ 폐결핵
⑩□ 폐질환(만성기관지염, 폐기종)
⑪□ 위십이지장궤양
⑫□ B형 간염
⑬□ C형 간염
⑭□ 간경변증
⑮□ 골관절염(퇴행성 관절염 등)
⑯□ 류마티스관절염
⑰□ 골다공증
⑱□ 척추측만증
⑲□ 만성통증
⑳□ 피부염
㉑□ 백내장
㉒□ 우울증
㉓□ 수면장애 (불면증 등)
㉔□ 암 B3)-4로 가기
㉕□ 기타( )

B3-2) 혈압조절을 위해 현재 혈압약을 복용하고 있습니까?

①□ 예 ②□ 아니오

B3-3) 혈당을 관리하기 위해 치료를 받고 있습니까?

①□ 예 B3)-3으로 가기 ②□ 아니오

B3-4) 암 종류는 무엇입니까? (3개까지 응답)

①□ 갑상선암 ②□ 위암
③□ 대장암 ④□ 폐암
⑤□ 간암 ⑥□ 유방암
⑦□ 자궁경부암 ⑧□ 전립선암
⑨□ 방광암 ⑩□ 기타( )

B4) 귀하는 병의원이나 약국에서 제공하는 설명문, 팜플렛, 또는 다른 서면자료를 읽고 이해하는데 얼마나 자주 다른 사람의 도움이 필요하십니까?

* 서면자료: 글자로 쓰인 자료

①□ 전혀 필요하지 않다 ②□ 거의 필요하지 않다
③□ 가끔 필요하다 ④□ 자주 필요하다
⑤□ 항상 필요하다

3. 월경(생리)

C1) 현재 월경(생리) 상태는 어떠하십니까?

①□ 초경전(태어나서 월경을 한 번도 해본 적 없음) **6. 의료이용(F1)으로 가기**
②□ 무월경(피임약 복용, 임신, 출산 등으로 인해 6개월 이상 생리를 하지 않음) **C1-1로 가기**
③□ 월경 중(규칙적 혹은 불규칙적인 경우 모두 포함) **C2로 가기**
④□ 폐경 이행기(월경을 하지 않은지 6개월이 넘었거나, 월경주기가 더 이상 규칙적이지 않음) **4. 완경(폐경) 영역 응답 대상자**
⑤□ 완경(폐경) 됨(월경을 하지 않은 지 1년이 넘음) **4. 완경(폐경) 영역 응답 대상자**

* 초경은 여성이 처음으로 시작하는 월경을 의미합니다.
* 무월경은 초경 이후 규칙적인 생리를 시작하였으나, 연속하여 3회의 월경주기 또는 6개월 이상 월경이 없을 경우를 의미합니다. 원래 불규칙한 경우는 무월경이 아닌 월경중이나 불규칙적인 경우로 응답합니다.
* 월경주기는 월경(생리) 시작일 간의 간격으로, 예를 들어 이전 월경(생리) 시작일이 1월 1일이고 다음 월경(생리) 시작일이 1월 31일이라면 월경 주기는 30일입니다.
* 초경 이후 규칙적이었던 월경 주기의 간격이 7일 이상 차이가 날 정도로 불규칙해진 경우를 완경(폐경) 이행기로 봅니다. 원래 불규칙한 경우는 해당되지 않습니다.

C1-1) (2. 무월경을 선택한 경우) 마지막으로 월경하신 년도는 언제입니까?

( )년도

C2) 다음은 월경(생리)에 대한 질문입니다

C2-1) 귀하의 초경 시기는 만 몇 세 입니까? 만 ( ) 세

* 초경은 여성이 처음으로 시작하는 월경을 의미합니다.

C2-2) 귀하의 월경 주기는 규칙적입니까? 현재 무월경중이라면 과거 월경주기를 기준으로 응답해주세요

①□ 규칙적이다 **C2-2-2로 가기** ②□ 불규칙적이다 **C2-2-1로 가기**

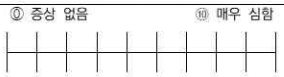
C2-2-1) 귀하의 지난 1년간 월경 횟수는 몇 회 입니까? (없을 경우 0회) **C3으로 가기**

C2-2-2) 귀하의 생리 주기는 몇 일 입니까? (숫자로 응답)

*생리주기는 지난달 생리시작일부터 이번달 생리시작일 까지를 의미하며, 평균적으로 28일입니다. 대략적인 날짜를 기입해주세요.

C2-2-3) 귀하의 생리 기간은 몇 일 입니까? (숫자로 응답)

증상명	증상의 강도
C3-1) 월경곤란(생리통): 월경 주기와 관련된 통증(예를 들어 월경기간, 월경전후에 나타나는 통증)	⓪ 증상 없음 ⑩ 매우 심함
C3-2) 월경전 증후군: 월경 약 1주 전에 경험하는 두통, 매스꺼움, 체중증가, 유방 통증, 복부 팽만감, 피로, 식욕 변화, 불안, 짜증, 심한 감정 기복, 우울, 부종 등의 현상	⓪ 증상 없음 ⑩ 매우 심함

C3-3) 비정상 자궁출혈: 정상적인 월경에서 보이는 주기, 기간 및 양의 범위를 벗어나는 경우(월경과다, 과소월경, 불규칙 월경 등) 혹은 월경주기가 아닌데 출혈이 있는 경우	
C3-4) 무월경: 초경 이후 6개월, 혹은 정상적인 월경이 있은 후 3개월 이상 월경이 없는 경우	

C3) 다음은 월경(생리)이상 현상을 나타낸 표입니다. 지난 3년 동안 귀하가 다음의 증상을 경험하셨다면, 증상의 강도를 응답해주십시오.

* 생리주기: 생리 시작일 간의 간격
* 복부팽만: 위장에 가스나 복수 따위가 차서 배 속이 더부룩하게 부풀어 오르는 일
* 감정기복: 기분이 좋았다가 우울해지거나 기분이 나빠짐
* 부종: 몸이 붓는 현상

C4) 귀하는 해당 증상에 어떻게 대처하셨습니까? 주로 대처하신 방법을 선택하여 주십시오.

①□ 산부인과나 비뇨기학과 등 병의원 방문 C5로 가기
②□ 한의원(한방병원) 방문
③□ 약국 방문(진통제 구입 등)
④□ 건강기능식품이나 민간요법 등으로 대처
⑤□ 아무 대처하지 않음
⑥□ 기타(　　)

* 약국 방문은 진통제 또는 증상 완화에 도움이 되는 약물을 스스로 판단하여 구입하는 경우를 의미하며, 병의원 방문 후 처방의약품 구매를 위해 방문하는 것은 포함되지 않습니다.
* 건강기능식품은 건강을 증진하거나 유지하는 데 특정한 기능이 있음을 인정받은 식품입니다.

C4-1) 해당 증상으로 산부인과나 비뇨기의학과 등 병의원에 가지 않은 주된 이유는 무엇이었습니까?

①□ 사람들의 시선이 부담스러워서(임신 등으로 오해)
②□ 진료 자체에 대한 거부감이 있어서(진료방식의 불편, 수치심 등)
③□ 증세가 가벼워서(곧 회복될 것 같아서)
④□ 진통제로 조절이 가능해서
⑤□ 진료가 가능한 의료기관(산부인과 등)까지의 거리가 멀어서
⑥□ 의료비가 부담스러워서
⑦□ 시간이 없어서
⑧□ 의료(진료)장비 이용이 불편하고 부족해서
⑨□ 의료진의 장애 이해가 부족하고 의사소통이 잘 되지 않아서
⑩□ 도와줄 사람이 없어서
⑪□ 기타(　　)

C5) 지난 1년간 월경으로 인해 학교 또는 직장에 결석하거나, 사회활동에 참석하지 못한 적이 있습니까?

①□ 있음　②□ 없음　③□ 모름 또는 참석해야 하는 활동이 없었음　④□ 월경하지 않음

C6-1-1) 귀하는 지난 3년간 아래의 월경(생리)용품을 사용하셨습니까? 사용 여부를 체크해주십시오

구분	함	안함
①□ 일회용 생리대 (팬티라이너 포함)	①	②
②□ 면 생리대	①	②
③□ 탐폰	①	②
④□ 생리컵	①	②
⑤□ 성인용 기저귀	①	②

C6-1-2) 귀하가 지난 3년간 사용한 기타 월경(생리) 용품이 있다면 작성해주십시오. (없을 경우 응답하지 않고 다음 문항으로 가기)

C6-2) 귀하가 현재 주로 사용하는 월경(생리)용품은 무엇입니까?

①□ 일회용 생리대 (팬티라이너 포함)	②□ 면 생리대	③□ 탐폰
④□ 생리컵	⑤□ 성인용 기저귀	⑥□ 기타 (　)

C7) (현재 사용여부와 상관없이) 귀하가 가장 선호하는 월경(생리)용품은 무엇입니까?

①□ 일회용 생리대(팬티라이너 포함) ②□면생리대 ③□ 탐폰 ④□ 생리컵 ⑤□성인용 기저귀 ⑥□ 기타 ( )

* 현재 사용하고 있는 월경용품 뿐 아니라 사용해보지 않은 월경용품을 포함하여, 선호하는 월경 용품을 응답하여 주십시오.

C7-1) (선호하는 월경용품을 지난 3년간 사용하지 않았거나 현재 주로 사용하지 않을 경우) 선호하는 월경용품을 주로 사용하지 않는 이유는 무엇입니까?

①□ 월경용품을 판매하는 곳을 찾기 어려워서 ②□ 월경용품 구입비용이 비싸서
③□ 월경용품을 위생적으로 교체할 수 있는 시설이 부족해서 ④□ 월경용품이 안전하지 않다고 생각해서
⑤□ 월경용품을 교체하기가 불편해서 ⑥□ 월경용품 사용 후 소독 등 위생관리가 어려워서
⑦□ 월경혈이 샐까봐 불안해서 ⑧□ 기타( )

C8) 월경(생리)용품 구매를 위한 비용 지출이 얼마나 부담이 되십니까?

①□ 매우 부담이 됨 ②□ 약간 부담이 됨
③□ 보통임 ④□ 별로 부담되지 않음
⑤□ 전혀 부담되지 않음 ⑥□ 구매비용을 직접 지불하지 않음

C9) 다음은 월경에 대한 귀하의 생각 또는 태도를 묻는 문항입니다. 각각에 대해 귀하의 동의하는 정도를 표시하여 주십시오.

문항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	보통이다	그렇다	매우 그렇다
C9-1) 나는 친구들에게 월경에 대해 스스럼없이 말한다	①	②	③	④	⑤
C9-2) 나는 월경을 할 때 사람들이 그것을 알게 될까봐 무섭다	①	②	③	④	⑤
C9-3) 월경은 내가 그냥 참아야 하는 것이다	①	②	③	④	⑤
C9-4) 남자들은 매달 월경 때문에 방해받지 않아서 정말 유리하다	①	②	③	④	⑤
C9-5) 월경중에는 활동적인 일을 줄이는 것이 좋다	①	②	③	④	⑤
C9-6) 내가 월경중일 때 공부(일)에 방해 받는다고 생각하지 않는다	①	②	③	④	⑤
C9-7) 월경이 내 일상생활에 영향을 준다고 생각한다	①	②	③	④	⑤
C9-8) 월경불편감을 호소하는 여성들은 그것을 핑계로 사용하고 있다	①	②	③	④	⑤
C9-9) 여성들은 월경을 할 때마다 여성성을 확인 받는다	①	②	③	④	⑤
C9-10) 여성들은 월경을 통해 신체에 대해 더 많이 알게 된다	①	②	③	④	⑤
C9-11) 월경주기가 내 기분에 크게 영향을 준다	①	②	③	④	⑤
C9-12) 나는 월경전이나 월경 중에 더 짜증이 난다	①	②	③	④	⑤

4. 완경(폐경)

D1) 현재 월경(생리) 상태에 대해 앞선 문항에서 응답하신 내용을 확인 부탁드립니다.

①□ 완경(폐경) 이행기(마지막 월경 후 6개월동안 월경이 없거나, 규칙적이었던 월경주기가 7일 이상 차이가 나는 경우) **D2로 가기**

②□ 완경(폐경) 됨(마지막 월경 후 1년 이상 경과된 경우) **D1-1로 가기**

D1-1) 완경(폐경)이 되셨다면, 마지막 월경(생리)을 한 나이는 만 몇 세이셨습니까? 만 ( ) 세

* 마지막 생리를 한 시기의 만 나이입니다.

D1-2) 자연 완경(폐경)이 되기 전에 완경(폐경)에 영향을 줄 수 있는 수술이나 치료를 받으셨습니까?

①□ 완경(폐경) 전 자궁 적출술을 받음
②□ 완경(폐경) 전 양측 난소제거술을 받음
③□ 완경(폐경) 전 항암(약물) 치료를 받음
④□ 완경(폐경) 전 방사선 치료를 받음
⑤□ 완경(폐경) 전 위의 시술이나 치료를 받은 적 없음
⑥□ 모름

D2) 초경 나이는 만 몇 세이셨습니까? 만 ( ) 세

D3) 다음은 완경(폐경) 증상을 나열한 표입니다. 지난 1년간 본인이 경험한 증상을 표시해주시고, 없을 경우 없음에 표시합니다.

증상	없음	약간	보통	심함	매우 심함
	0점	1점	2점	3점	4점
D3-1) 안면홍조, 발한(갑작스럽게 땀이 나는 경험)					
D3-2) 가슴 불편함(갑자기 가슴이 두근거림, 맥박이 불규칙, 박동이 빨라짐, 가슴이 조여드는 느낌)					
D3-3) 수면문제(잠들기 어려움, 수면을 지속하기 어려움, 잠에서 일찍 깸)					
D3-4) 우울한 기분(기분이 처짐, 슬픔, 쉽게 눈물이 남, 의욕 없음, 감정이 수시로 변함)					
D3-5) 과민성(신경이 날카로워지는 느낌, 내적 긴장감, 공격적으로 되는 느낌)					
D3-6) 불안감(내적 초조감, 공황 상태가 되는 느낌)					
D3-7) 신체 및 정신적 피로(일상생활 수행 능력의 전반적인 감소, 기억력 감퇴, 집중력 감소, 건망증)					
D3-8) 성적인 문제(성적 욕구의 변화, 성행위의 변화, 성적 만족감의 변화)					
D3-9) 배뇨 문제(배뇨 어려움, 소변이 자주 마려움, 요실금)					
D3-10) 질 건조감(질 부위의 건조감 또는 화끈한 느낌, 성교시 불편감)					
D3-11) 관절 및 근육 불편감(관절 통증, 류마티스와 유사한 증상)					

D4) 완경(폐경) 증상의 예방과 완화를 위하여 다음 중 어떤 방법을 사용하여 보셨습니까? 해당하는 것을 모두 선택해주십시오.

①□ 없음
②□ 병원진료(호르몬 치료)
③□ 한의원, 한방병원진료
④□ 운동
⑤□ 건강기능식품(석류, 비타민 등)
⑥□ 기타 ( )

* 호르몬 치료는 산부인과 등 병의원에서 처방받은 여성호르몬제(제품명: 리비알, 프로기노바, 프로베라 등)를 의미합니다. 헤라민 큐나 지노플러스 등과 같이 처방 없이 구입이 가능한 약은 포함되지 않습니다.

D5) 갱년 및 완경(폐경) 증상 때문에 호르몬치료를 받은 적이 있습니까? (호르몬 치료는 산부인과 등 병의원에서 처방받은 약-제품명: 리비알, 프로기노바, 프로베라 등-에 한정됩니다. 한의원이나 한방병원에서 처방받은 약은 해당되지 않습니다.)

①□ 있음 D5)-1로 가기 ②□ 없음 D5)-3으로 가기

D5-1) 호르몬치료 경험이 있다면, 치료는 얼마의 기간 동안 받으셨습니까? ( ) 년 ( ) 개월

* 호르몬 치료는 여성호르몬 보충 치료에 한합니다.

D5-2) 호르몬치료는 귀하의 완경(폐경) 증상을 완화하는 데 어느 정도 도움이 되었습니까? D6)으로 가기

* 호르몬치료는 산부인과 등 병의원에서 처방받은 여성호르몬제(제품명: 라비알, 프로기노바, 프로베라 등)를 의미합니다. 완경(폐경) 증상은 전반적인 모든 증상의 감소 정도에 대해 답해 주시면 됩니다.

도움 안 됨 중간 수준 매우 도움됨

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

D5-3) 완경(폐경) 후 여성 호르몬 치료를 하면 안 되는 이유가 있었습니까? 해당하는 것을 모두 선택하여 주십시오.

①□ 유방 양성 혹은 악성 종양
②□ 혈전증
③□ 호르몬 약의 부작용
④□ 기타 질환이나 상태
⑤□ 증상이 경미하여서 필요 없다고 생각함
⑥□ 금기 사항은 없지만 복용을 원하지 않음
⑦□ 해당 없음

D6) 다음은 완경(폐경)기 인식과 실천에 대한 귀하의 의견을 묻는 문항입니다. 다음의 질문들에 대해 귀하의 동의하는 정도를 표시하여 주십시오.

문항	매우 비동의	비동의	동의	매우 동의
D6-1) 귀하는 완경(폐경) 전과 비교하여 완경(폐경) 이후 건강이 좋아졌다고 생각하십니까?				
D6-2) 귀하는 완경(폐경)이 자연적인 노화 과정의 일부라는 의견에 동의하십니까?				
D6-3) 귀하는 완경(폐경)이 여성에게 중요한 변화가 아니라는 의견에 동의하십니까?				
D6-4) 귀하는 완경(폐경)이 되면 여성들은 자신감이 높아진다는 의견에 동의하십니까?				
D6-5) 귀하는 완경(폐경)이 되면 여성들은 더욱 자유롭게 활동한다는 의견에 동의하십니까?				
D6-6) 귀하는 완경(폐경)이 되면 여성들이 우울해진다는 의견에 동의하십니까?				
D6-7) 귀하는 완경(폐경)으로 인해 여성으로서 정체성이 저하된다는 의견에 동의하십니까?				
D6-8) 귀하는 완경(폐경)으로 인해 경험하는 신체적 변화에 치료가 필요하다는 데 동의하십니까?				

5. 임신과 출산

E1) 귀하는 지금까지 임신 혹은 출산을 경험한 적이 있습니까?

①□ 임신 및 출산 경험 없음 **6. 의료 이용으로 가기**
②□ 임신 또는 출산 경험 있음 **E1)-1로 가기**

E1-1) 임신 및 출산 경험과 관련하여 다음의 빈칸을 채워주십시오.

E1-1-1) 총 만삭 출산 횟수 (37주 이상 출산)	E1-1-2) 총 조산 횟수 (37주 이전 출산)	E1-1-3) 총 유산 횟수 (자연유산, 인공유산, 사산 포함)	E1-1-4) 총 임신 횟수	E1-1-5) 가장 최근 출생아의 출생연도
( ) 회	( ) 회	자연유산 ( ) 회 인공유산 ( ) 회 사산 ( ) 회	( ) 회	( ) 년

* 총 임신 횟수는 유산, 조산, 사산을 포함한 전체 임신횟수를 적어주십시오.

E1-2) 귀하는 현재 임신 중이거나 지난 1년 간 출산을 경험한 적이 있습니까?

①□ 아니오 ②□ 지난 1년이내 출산 ③□ 임신 중

E1-3) 귀하는 현재 자녀가 몇 명 있습니까? ( )명 (없을 경우, 0명 입력)

E1-4) 자녀의 초경 시 월경에 대한 교육을 누가 해야 한다고 생각하십니까?

①□ 엄마 ②□ 여자 형제, 친척 ③□ 학교 선생님 ④□ 성교육강사 ⑤□ 기타 ( ) ⑥□ 교육이 필요하지 않음

E1-5) 귀하의 임신기간 중 가장 힘들었던 점은 무엇입니까? 중요한 순서대로 2가지만 선택해 주시기 바랍니다.

1순위 : _____ 2순위 : _____

①□ 가사의 어려움
②□ 출산과정에 대한 두려움
③□ 장애아 출산에 대한 두려움
④□ 의료진의 장애이해 부족
⑤□ 의료진과 의사소통 문제
⑥□ 자녀양육에 대한 두려움
⑦□ 주위 시선/편견
⑧□ 병원 내 이동이 어려움
⑨□ 집에서 병원까지 가기 힘들어서
⑨□ 높은 병원비 부담
⑩□ 의료(진료)장비 이용의 불편함/미비
⑩□ 병원에 동행할 사람을 구하기 어려워서
⑪□ 기타 ( )

E2) 다음은 여성장애인 임신 출산 양육 관련 지원 내용입니다.

E2-1) 각 지원을 인지하고 있었습니까?

사업명	인지여부		
	알고 있음	모름	해당 없음
1) 출산휴가/육아휴직	①	②	③
2) 여성장애인 출산비 지원	①	②	③
3) 장애아양육지원사업	①	②	③

E2-2) 각 지원을 이용한 적이 있습니까?

사업명	이용경험	
	있다	없다
1) 출산휴가/육아휴직	①	②
2) 여성장애인 출산비 지원	①	②
3) 장애아양육지원사업	①	②

E2-3) 각 지원의 이용 경험 만족도는 어떠하였습니까?

사업명	이용 경험자 만족도				
	①매우 만족 ~ ④매우 불만족 / ⓪해당없음				
1) 출산휴가/육아휴직	①	②	③	④	⓪
2) 여성장애인 출산비 지원	①	②	③	④	⓪
3) 장애아양육지원사업	①	②	③	④	⓪

E2-4) 각 지원을 현재 이용하고 계십니까?

사업명	현재 이용 여부	
	이용	미이용
1) 출산휴가/육아휴직	①	②
2) 여성장애인 출산비 지원	①	②
3) 장애아양육지원사업	①	②

E3) 귀하는 산후조리원을 이용한 경험이 있습니까?

①□ 이용한 경험 있음 ②□ 이용한 경험 없음

E4) 귀하는 지난 1년간 임신을 준비한 적이 있습니까?

①□ 있다 ②□ 없다

E4-1) 귀하는 피임을 하지 않는 성관계를 했는데도 임신이 되지 않았던 적이 있습니까?

①□ 없음 **E5로 가기**
②□ 과거에 경험함 **E4-1-1로 가기**
③□ 현재 경험함 **E4-1-1로 가기**

E4-1-1) 귀하 또는 배우자가 난임으로 의사의 진단을 받았습니까?

①□ 의사의 진단을 받음 ②□ 의사의 진단을 받지 않음

E4-1-2) 귀하는 난임 시술(인공수정, 체외수정)을 받은 적이 있으십니까?

①□ 없음 ②□ 있음

E5) 귀하는 임신, 출산, 육아 검진과 관련하여 교육을 받은 적이 있습니까?

①□ 없음 **E6으로 가기** ②□ 있음 **E5-1로 가기**

E5-1) 귀하가 임신, 출산, 육아 검진과 관련하여 받은 교육을 모두 선택하여 주시기 바랍니다.

①□ 부모교육
②□ 임신 중 태교(음악 등) 교실
③□ 임산부 요가 등 건강교실
④□ 장애에 따른 아동양육방법
⑤□ 기타 ( )

E5-2) 귀하는 임신, 출산, 육아 검진과 관련된 교육을 주로 어디에서 받으셨습니까?

①□ 지역 주민센터/문화센터
②□ 병원
③□ 사회복지시설
④□ 장애인단체
⑤□ 인터넷
⑥□ 아는 사람을 통해
⑦□ 기타 ( )

E6) 임신 후 인공임신중절(낙태)을 한 적이 있습니까?(자연유산 후 시술을 받은 경우는 제외합니다.)

①□ 있다 **E6-1로 가기**
②□ 없다 **6. 의료이용(F1)으로 가기**
③□ 대답할 수 없음 **6. 의료이용(F1)으로 가기**

* 인공임신 중절은 자궁내 아기집을 제거하는 시술을 받은 경우를 의미합니다.

E6-1) 가장 최근의 인공임신중절(낙태)을 하게 된 이유는 무엇인가요? 주된 이유를 한 가지만 선택하여 주십시오.

* 인공임신 중절은 자궁내 아기집을 제거하는 시술을 받은 경우를 의미합니다.
* 모체는 아이를 밴 엄마의 몸을 의미합니다.

①□ 원치 않는 임신이어서
②□ 나에게 아이를 낳기 어려운 건강상의 어려움이 있어서
③□ 태아의 건강/장애 등 위험이 있어서
④□ 아이를 낳을 수 있는 사회경제적 조건이 갖춰지지 않은 상황이어서
⑤□ 태아의 건강/장애 등 위험이 있어서
⑥□ 강간/준강간으로 인한 임신이어서
⑦□ 기타 ( )

E6-2) 가장 최근의 인공임신중절(낙태)과 관련하여 귀하가 겪은 어려움을 모두 선택하여 주십시오.

①□ 인공임신중절(낙태)을 하는 방법에 대한 지식이 없는 것
②□ 안전한 인공임신중절(낙태)이 가능한 의료기관에 대한 정보가 없는 것
③□ 타인의 고발 가능성
④□ 인공임신중절(낙태)에 드는 경제적 비용
⑤□ 부작용이나 후유증 발생 가능성
⑥□ 사회적 낙인 가능성
⑦□ 주수제한에 따른 의료기관의 시술 거부
⑧□ 기타 ( )

E6-3) 인공임신중절(낙태) 시술 이후, 어떠한 후유증을 경험하였습니까? 모두 선택하여 주십시오.

①□ 자궁천공, 골반염, 난관염 등 심각한 신체적 후유증
②□ 부정기출혈, 월경통 증가, 질염 등 경증의 신체적 후유증
③□ 우울증, 자살 충동 등 정신적 후유증을 경험
④□ 죄책감, 우울감, 스트레스 등 심리적 불안감을 경험
⑤□ 후유증을 경험하지 않음

* 자궁천공은 시술 기구로 자궁에 구멍이 나는 것을 의미합니다.
* 골반염, 난관염은 골반 혹은 난관에 염증이 생겨 발열과 복통을 동반하는 질환을 의미합니다.
* 부정기출혈은 생리 시기가 아닌데도 불규칙하게 출혈이 나오는 것으로 시술 후 과다하거나 오랫동안 출혈이 지속되는 경우를 의미합니다.

E7) 귀하는 임신중절을 강요받은 적이 있습니까?

①□ 있음 ②□ 없음

6. 의료 이용

F1) 귀하는 다음의 생식기계 질환을 의사에게 진단받고 현재 앓고 있습니까? 완치되어 더 이상 질환을 앓지 않은 경우는 제외됩니다. 치료 여부와 상관없이 모두 표시해 주십시오.

①□ 자궁경부암
②□ 질염(세균성 질염, 외음부 질염 등)
③□ 자궁체부암(자궁내막암 포함)
④□ 성매개감염질환(성병 - 매독, 임질, 헤르페스 등)
⑤□ 난소암
⑥□ 골반장기탈출증(질 탈출증, 방광류, 직장류)
⑦□ 난소 낭종, 자궁내막종
⑧□ 요실금
⑨□ 자궁근종, 자궁선근종
⑩□ 기타(　　)
⑪□ 없음

* 생식기계 질환은 자궁, 난소, 질, 외음부에 발생한 질환을 의미합니다.

* 질염은 질에 생기는 염증으로, 질 분비물이 평소보다 심한 냄새를 동반하면서 누렇거나 거품이 끼거나 두부 같은 분비물이 많이 나오는 상태를 말합니다.

* 성매개감염성질환은 일차적으로 사람과 사람 사이에서 성적인 접촉을 통해 전파되는 질환으로 매독, 임질, 헤르페스 등이 있습니다.

* 골반장기탈출증, 즉 질탈출증, 방광류, 직장류는 쭈그려 앉거나 배에 힘을 줄 때 헐거워진 질을 통해 질 일부나 방광, 직장과 같이 골반 장기가 밖으로 튀어나오는 상태를 말합니다.

* 자궁내막증은 자궁내막 조직이 난소나 골반 내에 있어서, 난소 혹이 되거나 골반 내 장기가 서로 들러붙게 되는 것입니다.

* 자궁근종은 자궁에 흔하게 생기는 딱딱한 양성 혹을 말합니다.

* 자궁선근종은 자궁근육이 두꺼워져 자궁 크기가 커지는 병을 말합니다.

F2) 아래의 부인과 수술이나 시술을 받은 적이 있다면 해당 사항을 모두 체크해 주십시오.

①□ 자궁경부시술(자궁원추절제술, 레이저치료 등)
②□ 자궁근종절제술 혹은 근종용해술(하이푸 등)
③□ 난소종양절제술(한쪽 혹은 양쪽)
④□ 외음부(질, 소음순) 성형술(예쁜이수술 등)
⑤□ 요실금 수술
⑥□ 유방종양 절제술
⑦□ 유방절제술(한쪽 혹은 양쪽)
⑧□ 유방성형술
⑨□ 여성 생식기계 수술, 시술을 받았으나 정확히 알지 못함
⑩□ 기타(　　)
⑪□ 없음

* 자궁경부 시술은 자궁 입구쪽 병변을 도려내거나 태우거나, 얼리는 시술을 말합니다. 유방성형술은 미용 목적으로 유방에 한 모든 시술을 말합니다. 이때 조직검사는 제외됩니다.

* 외음부 성형술에는 이쁜이 수술 등이 포함됩니다.

F3) 지난 1년 동안 본인이 생식기 질환(자궁근종 등), 산전 진찰, 부인과적 문제(질염, 생리통, 폐경, 피임 등)로 진료(검사 또는 치료)가 필요하였으나 받지 못한 적이 있습니까?

①□ 예 **F3)-1로 가기**　　②□ 아니오 **F4로 가기**
③□ 생식기 질환이나 부인과 문제로 병의원 진료(검사 또는 치료)가 필요한 적이 없었다. **F4로 가기**

* 부인과 문제는 생식기 질환이나 임신, 피임, 월경, 폐경 관련된 문제를 의미합니다(예: 월경통, 피임 시술, 갱년기 증상, 질염, 성매개감염질환(성병) 등).
* 증상이 가벼워서 진료받지 않은 경우는 필요한 적이 없었다로 응답합니다.

F3-1) 생식기 질환이나 산전 진찰, 부인과 문제로 진료(검사 또는 치료)가 필요하였으나 받지 못한 주된 이유는 무엇이었습니까?

①□ 사람들의 시선이 부담스러워서(임신 등으로 오해)
②□ 진료 자체에 대한 거부감이 있어서(진료방식의 불편, 수치심 등)
③□ 증세가 가벼워서(곧 회복될 것 같아서)
④□ 진통제로 조절이 가능해서
⑤□ 진료가 가능한 의료기관(산부인과 등)까지의 거리가 멀어서
⑥□ 의료비가 부담스러워서
⑦□ 시간이 없어서
⑧□ 의료(진료)장비 이용이 불편하고 부족해서
⑨□ 의료진의 장애 이해가 부족하고 의사소통이 잘 되지 않아서
⑩□ 도와줄 사람이 없어서
⑪□ 기타( )

F4) 지난 1년 동안 산부인과를 방문하여 검진 및 진료(백신접종 포함)를 받은 적이 있습니까?

①□ 예 **F4)-1로 가기**
②□ 아니오 **F5)로 가기**

F4-1) 산부인과 진료를 받은 이유는 무엇입니까? 모두 선택하여 주십시오.

①□ 예방서비스(자궁경부암 백신, 건강 검진 등)
②□ 월경 관련 증상 진단과 치료 (생리통, 월경과소/과다, 월경주기 이상 등)
③□ 피임 및 성 건강 관련 상담과 치료
④□ 임신 준비 및 출산 관련(산전진찰 등)
⑤□ 난임 진단과 보조생식술(인공수정, 시험관아기 수술)
⑥□ 성매개감염성 질환(성병) 진단 및 치료
⑦□ 폐경(완경)기 증상 관리 및 치료(호르몬 요법 등)
⑧□ 만성질환 (자궁내막증, 다낭성난소증후군, 만성골반통 등) 관리와 치료
⑨□ 양성/악성 종양 관련 치료(자궁근종, 부인과 암 등)
⑩□ 그 외 ( )

F4-2) 산부인과를 방문하여 검진 및 진료를 받는 과정에서 귀하가 겪은 어려움은 무엇입니까? 모두 선택하여 주십시오.

①□ 예약, 수납 등 행정처리 불편
②□ 병원에 동행할 사람을 구하기 어려워서
③□ 보호자나 활동보조인 등 동행인이 개인의 민감한 정보를 알게 되는 것이 불편
④□ 의료진의 장애이해 부족
⑤□ 의료진과 의사소통 문제
⑥□ 주위 시선/편견
⑦□ 병원 내 이동이 어려움
⑧□ 집에서 병원까지 가기 힘들어서
⑨□ 의료(진료)장비 이용의 불편함/미비
⑩□ 높은 병원비 부담
⑪□ 기타 ( )

F5) 자궁경부암 예방접종(인유두종바이러스(HPV) 예방접종)을 받은 적이 있습니까?

①□ 없음 **F5-1)로 가기**
②□ 1회
③□ 2회
④□ 3회

F5-1) 자궁경부암 예방접종(인유두종바이러스(HPV) 예방접종)을 받지 않은 이유는 무엇입니까?

①□ 예방접종을 받아야 하는지 몰라서
②□ 효과가 없다고 생각해서
③□ 부작용이 걱정되어서
④□ 비용이 부담되어서
⑤□ 맞아야 할 필요성을 못 느껴서
⑥□ 기타 ( )

F6) 지난 2년 동안 자궁경부암 검진을 받은 적이 있습니까?

①□ 있음 ②□ 없음

* 자궁경부암 검진은 자궁경부 세포진 검사, 자궁경부 도말 검사라고도 하고 세포 검사 결과를 받게 됩니다. 질염 검사를 위해 부인과 검진만 한 경우는 해당되지 않습니다.

* 자궁절제술을 받아서 자궁경부암 검진을 받지 않은 경우에도 '없음'으로 응답합니다.

F7) 골밀도(골다공증) 검사를 한번이라도 받은 적이 있습니까?

①□ 받은 적 없음 ②□ 지난 2년 동안 받은 적 있음
③□ 2년 전에 받은 적 있음

* 골밀도, 공다공증 검사는 뼈의 밀도를 알아보는 검사이며 골절 여부를 확인하기 위한 단순 X선 촬영 검사는 해당되지 않습니다.

F8) 유방암 검사(단순 유방 촬영 혹은 유방 초음파)를 한 번이라도 받은 적이 있습니까?

①□ 받은 적 없음 ②□ 지난 2년 동안 받은 적 있음
③□ 2년 전에 받은 적 있음

* 유방 촬영, 유방 초음파가 아닌 촉진 검사는 포함되지 않습니다.

F9) 파트너와 성관계 이후 질염 또는 성매개감염성질환(매독, 임질, 헤르페스 등의 성병)을 진단받은 경험이 있습니까?

①□ 예 ②□ 아니오

7. 성 관련 인식

G1) 귀하가 최근 2년 간(2022.7.1.~2024.6.30.) 성, 생식건강 관련하여 궁금하여 찾아보았던 내용이 있습니까?

①□ 있다 **G1-1로 가기** ②□ 없다 **G2로 가기**

G1-1) 최근 2년 간(2022.7.1.~2024.6.30.) 성, 생식건강 관련하여 궁금했던 내용을 최대 두 개까지 선택해주십시오

①□ 월경(생리)과 생리용품
②□ 성관계
③□ 피임방법
④□ 임신과 출산(임신 증상 및 건강관리)
⑤□ 산부인과 건강문제(생식기질환 치료, 관리 또는 예방, 성매개감염성 질환(성병), 여성암)
⑥□ 인공임신중절(낙태)
⑦□ 성폭력, 가스라이팅 등
⑧□ 성역할과 성평등, 성소수자 등
⑨□ 성적 자기결정권 등
⑩□ 기타( )

G1-2) 최근 2년 간(2022.7.1.~2024.6.30.) 성, 생식건강 관련하여 궁금했던 내용을 찾아보기 위해 누구와 상담했습니까?

①□ 없음(상담하지 않음)
②□ 의사
③□ 부모 및 가족
④□ 친구 및 지인
⑤□ 지원인력(활동지원사, 요양보호사 등)
⑥□ 동료상담가 등 장애 관련 기관 소속 전문가
⑦□ 상담전문가(성, 심리)
⑧□ 기타( )

G1-3) 최근 2년 간(2022.7.1.~2024.6.30.) 성, 생식건강 관련하여 궁금했던 내용을 주로 어떤 매체를 활용하여 찾아보셨습니까?

①□ 인터넷 홈페이지(의료기관, 개인 홈페이지/블로그/커뮤니티 게시글 등)
②□ 성교육 및 건강/의학 관련 도서
③□ 유튜브
④□ 기타( )

G2) 귀하는 최근 2년 간(2022.7.1.~2024.6.30.) 성교육을 받으신 경험이 있습니까?

1. □ 있다 **G2-1로 가기**
2. □ 없다 **G3으로 가기**

G2-1) 해당 성교육을 받은 장소는 어디입니까?

①□ 장애인단체
②□ 장애인복지관
③□ 장애인자립생활센터
④□ 장애인 거주시설
⑤□ 교육기관(학교, 평생교육시설 등)
⑥□ 기타( )

G2-2) 해당 성교육은 귀하의 성적호기심이나 월경 및 피임과 같은 성과 관련된 문제를 해결하는데 얼마나 도움이 되었습니까?

도움 안 됨 — 중간 수준 — 매우 도움됨

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

G3) 현재 장애인을 대상으로 하는 성교육 프로그램에서 보완할 점은 무엇이라고 생각하십니까?

①□ 없음
②□ 이론 중심의 교육으로 실생활에 필요한 구체적인 내용을 다루지 않음
③□ 교육횟수나 기간이 충분하지 않음
④□ 강사가 장애에 대한 이해가 부족함 (장애감수성이 낮음)
⑤□ 매번 같은 내용을 반복함
⑥□ 피임법 등 한정된 내용만 다룸
⑦□ 토론이나 질의응답시간이 충분하지 않음
⑧□ 기타( )

G4) 향후 본인에게 성교육이 필요하다고 생각하십니까?

①□ 예 **G4)-1로 가기**
②□ 아니오 **설문 종료, 답례품 수령 방법으로 가기**

G4-1) 향후 성교육을 받게 된다면, 교육을 받고 싶은 장소는 어디입니까?

①□ 장애인단체
②□ 장애인복지관
③□ 장애인자립생활센터
④□ 교육기관(학교, 평생교육시설 등)
⑤□ 기타( )

G4-2) 향후 성교육을 받게 된다면, 성교육은 누가 실시하는 것이 적절하다고 생각하십니까?

①□ 사회복지사 등 장애인 전문가
②□ 외부 강사
③□ 의사, 간호사 등 의료인
④□ 성교육 강사
⑤□ 기타( )

G4-3) 해당 성교육은 얼마 만에 한 번씩 진행되어야 한다고 생각하십니까?

①□ 월 1회
②□ 3개월마다
③□ 6개월마다
④□ 1년마다
⑤□ 2년마다
⑥□ 기타( )

답례품 수령 방법

- 본 연구의 설문 참여에 대한 감사의 목적으로 소정의 답례품을 준비하였습니다. 답례품 수령을 위해 개인정보가 아래와 같이 요구됩니다. 관련 개인정보는 정책연구 답례품 지급에만 활용될 것이며, 그에 따른 불이익은 발생하지 않습니다.
- 답례품(기프티콘)은 조사 완료 후 기재한 연락처(핸드폰)로 전송될 예정이며 설문조사 완료 후 · 말 예정) 일괄 지급됩니다.
- 설문에 중복 참여하더라도 답례품(기프티콘)은 1회만 전송됩니다. 반드시 한 번만 참여하 주십시오. 이미 참여한 경험이 있는 분은 제출하지 않고 종료해주시기 바랍니다.

※ 답례품 수령
· 소속기관 명( )
· 수령자 성명( ) · 연락처(핸드폰):( )

여성장애인의 생애주기별 맞춤형 건강관리방안 연구

발 행 일 : 2024년 11월
발 행 인 : 이경혜
발 행 처 : 한국장애인개발원
서울시 영등포구 의사당대로22 이룸센터 5층
Tel. 02-3433-0600
Fax. 02-3433-9567
http://www.koddi.or.kr
편집·인쇄 : 유-파트너 보호작업장

ISBN 978-89-6921-488-1 93330

※ 본 연구보고서의 내용을 무단 복사하는 것을 금합니다.