

2023 하반기

# KoDDISSUE

국내외 장애인정책 동향  
Policy Trends of People with Disabilities

## 장애인의 성·재생산 건강관리 지원

장애인의 성 건강에 대해 이야기를 시작해야 할 때  
– 성(재생산) 건강의 정의와 접근 방법에 대하여

정부의 성·재생산권 내용과 여성장애인 모성보호정책의 한계

기본권으로서 여성장애인의 재생산권 보장을 위한 규범체계

중증장애여성의 성·재생산 영역에서의 차별과 인권침해 실태,  
우리는 무엇을 해야 하나?

EU의 장애 포괄적 성·재생산 건강 정책

장애를 포괄하는 성·재생산 건강 권리



# CONTENTS

## 2023 하반기



### 장애인의 성 · 재생산 건강관리 지원

- 04 장애인의 성 건강에 대해 이야기를 시작해야 할 때  
– 성(재생산) 건강의 정의와 접근 방법에 대하여  
| 이보람 (국립재활원 장애인건강사업과 과장)
- 10 정부의 성 · 재생산권 내용과 여성장애인 모성보호정책의 한계  
| 이연화 (제주여성가족연구원 연구위원)
- 18 기본권으로서 여성장애인의 재생산권 보장을 위한 규범체계  
| 신옥주 (전북대학교 법학전문대학원 교수)
- 25 중증장애여성의 성 · 재생산 영역에서의 차별과 인권침해 실태, 우리는  
무엇을 해야 하나?  
| 김동식 (한국여성정책연구원 선임연구위원)
- 36 EU의 장애 포괄적 성 · 재생산 건강 정책  
| 김민아 (한국장애인개발원 연구기획팀 연구원)
- 43 장애를 포괄하는 성 · 재생산 건강 권리  
| 최예훈 (산부인과 전문의, 성적권리와 재생산정의를 위한 센터 세어  
(SHARE) 기획운영위원)

## | 장애인의 성 · 재생산 건강관리 지원 |

# 장애인의 성 건강에 대해 이야기를 시작해야 할 때 – 성(재생산) 건강의 정의와 접근 방법에 대하여

이보람 (국립재활원 장애인건강사업과 과장)

사실 ‘성 재생산 건강’이라는 말을 처음 들었을 때 이것이 막연하게 이정도 의미이겠구나 어림짐작만 했을 뿐, 정확히 무엇을 의미하는지는 알 수 없었다. 현재도 성 재생산 건강이라고 의례 사용하지만 이것의 정의를 정확히 규정하고 사용하진 않을 것이다. 건강 그 자체의 정의도 막연하기는 마찬가지이기 때문이다.<sup>1</sup> 장애인의 건강에 대한 일을 하고 있지만 장애인의 건강 중 ‘성 건강’은 가장 먼저 나오는 화두는 아니며, 오히려 다소 소외된 주제에 가까웠다고 할 수 있다. 그만큼 드러나서 다뤄지지 않고, 잘 논의되지도 않기에 성 건강에 대한 접근은 더 어려워지는 것인지도 모른다.

인구집단의 성 건강을 다루는 보편적 접근을 명확히 하려면 어느 때와 마찬가지로 그것의 정의는 물론이고, 다뤄야 할 주요 건강 결과(health outcome)가 무엇이며, 그 건강 결과들을 향상시키려면 어떠한 방법적 개입 또는 중재가 필요한지를 확인해야 할 것이다. 그래서 이번 기회를 통해 ‘성 건강’의 정의와 그것의 주요 건강 결과, 그리고 그 접근 방법에 대해 간략히 다뤄봤으면 한다.

사실 우리가 이렇게 명확히 말하지 못하는 이유는 ‘성 건강(Sexual Health)’의 개념이 계속 진화하고 있기 때문일 것이다. 1975년에 세계보건기구가 한 회의에서 내린 정의는 이후에 많은 논의와 비판을 불러일으켰고 그리하여 최근에는 보다 전인적이고 포괄적 범위를 포함하는 정의로 재탄생하였다. 2001년 수정을 거쳐 세계보건기구는 2002년 새로운 정의를 웹사이트에 게재하게 되었고 그 정의는 다음과 같다.

1 Constitution of the World Health Organization. World Health Organization. Geneva 1946 (<https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>, accessed October 2023).

성 건강이란 성과 관련한 신체적, 감정적, 사회적 안녕 상태로, 단순히 질병, 기능장애 또는 병약이 존재하지 않는 것이 아니다. 성 건강은 성과 성적 관계에서 긍정적이고 정중한 접근을 요구하며, 강요, 차별, 그리고 폭력 없이 즐겁고 안전한 성적 경험의 가능성을 요한다. 안전한 성 건강을 이루고 유지하기 위해서는 모든 이의 성 권리가 존중 받고, 보호되며, 또한 충족되어야 한다.<sup>2</sup>

이 외에도 다양한 정의가 그 사이에 있어 왔는데, 2002년 Robinson 등의 정의는 개인의 자기 수용, 자의식, 지식을 기반으로 가치관, 행동, 감정 등과 함께 전반적인 사회적 성 문화를 다루는 개념을 제시하기도 하였다. 그 안에서 성매개 감염증, 성폭력, 성적 기능장애로부터 자유로운 것임을 제시함으로써 조금 더 구체적으로 표현하였다.<sup>3</sup> 다른 정의들에서도 공통적으로 자기와 상대의 존중, 성적 기능에 대해 다루며, 성 매개 감염이나, 계획되지 않은 임신 그리고 성적 강요나 폭력으로부터의 자유 등을 다루고 있다.

여기에서 네 가지 주요 성 건강 결과를 도출할 수 있다. 첫째로, 성 기능과 웰빙의 증진, 둘째, 성 매개 감염증, 셋째, 의도하지 않은 임신, 그리고 넷째 성적 폭력이 있다.<sup>4</sup> 이들 건강 결과들은 따로 다루고 설명할 수도 있지만 서로 연관되어 있기도 하다. 예를 들면, 성적 기능의 문제가 성 매개 감염증이나 성적 폭력에서 기인할 수도 있는 것이다.

먼저 첫 번째로 언급한 성 기능(sexual function)에 대한 설명을 먼저 하자면, 그 정의는 한 개인이 원하는 대로 성적 관계에 참여할 수 있는 능력이라고 할 수 있다. 이것은 성기능 장애(sexual dysfunction)에 대한 세계보건기구 정의의 반대 의미라고 할 수 있는데, 여기서 성기능 장애란 한 개인이 원하는 대로 성적 관계에 참여할 수 없는 다양한 상황을 이른다.<sup>5</sup> 성적 기능의 문제는 그 사람의 중요 사회적 관계에도 영향을 미칠

2 Defining Sexual Health: Report of a Technical Consultation on Sexual Health, 28–31 January 2002. (2006) Geneva: WHO ([https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab\\_2](https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_2), accessed October 2023)

3 Beatrice 'Bean' E. Robinson, Walter O. Bockting, B. R. Simon Rosser, Michael Miner, Eli Coleman, The Sexual Health Model: Application of a Sexological Approach to HIV Prevention, Health Education Research, 17(1), (2002), 43–57

4 Wellings K. Sexual Health: A Public Health Perspective, (2012), McGrawHill

5 ICD-10: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th edn, (1994), Geneva: WHO

수 있고 또한 불안이나 자존감 상실 등의 정신적, 심리적 건강에도 영향을 미칠 수 있다. 그러나 이것을 측정하는 방법이나 기준이 명확하게 존재하지 않아 전체적인 문제의 정도를 가늠하기가 어렵고, 어떤 면에서는 중요하지 않다고 판단되어 측정되지 않기도 하는데, 장애인의 경우는 특히 더욱 그러한 것이 아닌가 생각된다.

성매개 감염증 또한 우리가 평소에 잘 이야기하기 꺼려하는 영역이다. 성매개 감염증은 그 범위가 매우 넓다. 임질, 클라미디아, 매독과 같은 세균성 감염증이 있는가 하면, HIV, HPV, HSV, HCMV와 같은 바이러스 감염증도 있고, 사면발이와 같은 기생충 감염증, 그리고 트리코모나스증과 같은 원충류 감염도 있다. 이것들이 문제가 되는 이유 중 하나는 감염되어도 증상이나 징후가 잘 나타나지 않는 경우도 많고 증상이 있어도 치료를 받아야 할 필요를 모르거나 또는 꺼리는 경우가 있어 추가적 전파 및 악화의 위험이 있기 때문이다. 또한 임신시의 매독이나 트리코모나스증 등은 임신의 결과에 악영향을 주기에 적절한 확인과 치료는 중요하다. 대개의 경우 임신 준비 전 산부인과 진료를 통해 검사를 하고 적절한 예방적 조치를 취하게 되지만, 장애인의 경우 접근성의 문제로 적시에 병원에 가지 못하거나 임신에 대한 준비를 따로 하지 못하고 알지 못해 치료를 받지 못하게 되는 경우가 생길 수가 있다. 또한 자궁경부암이 HPV 감염증으로부터 기인한다는 점과 세균성 감염의 악화시 생명을 위협하는 골반감염증이 발생할 수 있음을 생각하면, 성매개 감염증을 결코 가볍게 볼 것은 아니다.

셋째로 의도하지 않은 혹은 계획되지 않은 임신에 대한 부분이다. 준비가 되지 않았거나 계획되지 않은 임신은 그 사회경제적 부담이 임신, 출산하는 여성 당사자에게 지워지는 경우가 더 많고 그 건강과 경제적 결과가 여성뿐 아니라 자녀에게도 불리하게 나타날 수 있다고 알려져 있다.<sup>6,7</sup> 또한 인공 유산을 하는 90%의 경우가 계획되지 않은 임신으로부터 발생한다고 문헌에 발표된 바 있으며,<sup>8</sup> 국내의 2017년 장애인 실태조사에서는 유산의 이유로 자연유산 이외에, 자녀를 원치 않음, 본인의 장애 때문에, 가족의 반대, 터울 조절, 혼전임신 등의 이유를 든 것으로 보아,<sup>9</sup> 가족계획과 피임방법 등

6 Martson C and Cleland J, Do unintended pregnancies carried to term to adverse outcomes for mother and child? An assessment in five developing countries, (2003), Population studies, 57(I): 77-93

7 D'Angelo DV, Gilbert BC, Rochat RW, Santelli JS and Herold JM, Differences between mistimed and unwanted pregnancies among women who have live births, (2004), Perspectives on Sexual and Reproductive Health, 36(5), 192-7

8 Lahka F and Glasier A, Unintended pregnancy and use of emergency contraception among a cohort of women attending for antenatal care or abortion in Scotland, (2006), Lancet, 368(9549), 1782-7

9 김성희 외, 2017 장애인실태조사, (2018), 한국보건사회연구원, 보건복지부

의 교육이 임신 준비와 더불어 중요함을 알 수 있다. 장애인의 경우 국내외 연구 결과에서 임신결과가 전체 인구에 비해 나쁜 것으로 알려져 있는데 그 이유 중의 하나로 산전진단을 받지 못하는 등 임신계획과 임신 중 관리를 적절하게 받지 못해 발생할 것으로 본다.<sup>10</sup>

적절한 가족계획과 그에 대한 실행을 위해서는 피임에 대한 교육과 적절한 방법에 대한 상담과 처방이 필요할 것이다. 최근에는 첫 성경험의 시기가 빨라지는 것을 감안한다면, 피임에 대한 교육은 청소년기부터 일찍이 시작하는게 적절할 것이다. 그와 반대로 임신을 원하는 경우에도 임신 준비를 위한 산부인과적 진료와 적절한 분만 방법 상담, 고위험 임신 여부 확인, 임신 출산 시 겪을 수 있는 장애와 건강상의 문제들을 상담 받고 계획하여 보다 안전하고 행복한 임신 출산 과정을 가능케 해야 한다.

넷째로 성적 폭력에 대한 부분이다. 성 폭력의 위험요인에는 젊은 여성, 빈곤, 아동기 폭력의 경험 이외에도 신체적 그리고 정신적 장애가 포함된다.<sup>11</sup> 성 폭력의 빈도를 측정하는 것은 여러 가지 이유로 어려운 것으로 알려져 있는데 우리나라의 경우 장애인 실태조사에서 3년마다 설문조사로 조사하고 있다. 2020 장애인 실태조사에서는 전체 장애인 중 0.7%가 성희롱, 성추행, 성폭력의 경험이 있다고 하였고, 지적 장애인의 경우에는 3.9%로 나타나 다른 장애에 비해 매우 높게 나타났다. 또한 여성장애인으로서 어려운 점을 묻은 결과 3.1%가 성추행, 성폭행, 강간 등의 문제라고 대답하여 문제의 심각성이 결코 작지 않다고 할 수 있다.<sup>12</sup> 또한 설문조사의 특성상 응답자가 대답을 꺼려할 수 있어 실제 문제보다 축소되어 측정될 수 있음을 고려하면 이에 대한 관심과 문제의식이 더 필요한 것은 아닌가 생각된다. 특히 성적 폭력의 결과는 그 빈도가 높지 않더라도 그것을 겪은 피해자에게는 심각한 장단기적, 정신적, 신체적 건강문제와 사회적, 행동적 문제를 초래할 수 있다. 여기에는 심한 신체적 손상과 사망이 있을 수 있으며, 심리적으로는 우울, 사회적 포비아, 불안, 자살 시도 발생 등이 있고<sup>13</sup> 행동적으로는 알코올 남용 등이 발생할 수 있으며 이후 성기능의 문제를 지속적으로 발생시

10 Gleason JL et al., Risk of adverse maternal outcomes in pregnant woman with disabilities, (2021), Obstetrics and Gynecology: 4(12)

11 World Health Organization, World Report on Violence and Health, (2002), Geneva: WHO

12 김성희 외, 2020 장애인실태조사, (2021), 한국보건사회연구원, 보건복지부

13 Rees S, Silove D, Ivancic L, Steel Z, Creamer M, Teesson M et al. Lifetime prevalence of gender-based violence in women and the relationship with mental disorders and psychosocial function. Journal of the American Medical Association, (2011), 306(5), 513-21

킬 수도 있으며 만성 통증 및 기능적 장애 등과도 연관이 있다고 알려져 있어 건강과 삶의 질에 지대한 영향을 미칠 수 있다고 할 수 있다. 현재는 3년마다 시행되는 장애인 실태조사로 추측할 뿐, 장애인 성폭력 발생빈도나 이로 인한 건강의 영향을 측정할 수 있는 방법이 없어 이에 대한 심층 조사가 우선 되어야 할 것으로 보인다.

기존에는 성 건강에 대해서 개인의 관점에서 접근하는 방식이 우세했고 드러내놓고 이야기하기 어려운 우리나라의 문화적 배경 때문에 보건적 접근이 제한적이었을지도 모른다. 그러나 앞서 살펴본 바, 여성 장애인은 주요 성 건강 결과에서 소외되었거나 위험 인구로 판단될 수 있음을 확인하였다. 그렇기에 이제는 효과적인 공공보건적 중재가 필요하며, 유병률과 실태조사에서부터 시작하여 효과적 교육 및 서비스의 방법을 당사자들과 함께 찾아나가고, 더 나아가서는 전체 인구의 인식과 행동의 변화를 촉구할 수 있는 방법적 개입 및 중재를 모색해야 할 것이다. 성 건강은 생물학적인 요소도 물론 있으나 각 사회의 문화나 행동적인 특성에 매우 영향을 많이 받는다. 장애친화적인 산부인과 진료와 같은 개인적 접근뿐 아니라 사회적 인식변화를 유도할 수 있는 공공보건 중재가 필요한 이유이다.



## 참고문헌

김성희 · 이민경 · 오욱찬 · 오다은 · 황주희 · 오미애 · 김지민 · 이연희 · 강동욱 · 권선진 · 백은령 · 윤상용 · 이선우. (2021). 2020 장애인실태조사. 한국보건사회연구원, 보건복지부.

김성희 · 이연희 · 오욱찬 · 황주희 · 오미애 · 이민경 · 이난희 · 오다은 · 강동욱 · 권선진 · 오혜경 · 윤상용 · 이선우. (2018). 2017 장애인실태조사. 한국보건사회연구원, 보건복지부.

D'Angelo, D. V., Gilbert, B. C., Rochat, R. W., Santelli, J. S., & Herold, J. M. (2004). Differences between mistimed and unwanted pregnancies among women who have live births. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 36(5), 192-197.

Gleason, J. L., Grewal, J., Chen, Z., Cernich, A. N., & Grantz, K. L. (2021). Risk of adverse maternal outcomes in pregnant woman with disabilities. *Obstetrics and Gynecology*, 4(12).

Lahka, F., & Glasier A. (2006). Unintended pregnancy and use of emergency contraception among a cohort of women attending for antenatal care or abortion in Scotland. *Lancet*, 368(9549), 1782-1787.

Martson, C. & Cleland, J. (2003). Do unintended pregnancies carried to term to adverse outcomes for mother and child? An assessment in five developing countries. *Population Studies*, 57(I), 77-93.

Rees, S., Silove, D., Chey, T., Ivancic, L., Steel, Z., Creamer, M., Teesson, M., Bryant, R., McFarlane, A. C., Mills, K. L., Slade, T., Carragher, N., O'Donnell, M., & Forbes, D. (2011). Lifetime prevalence of gender-based violence in women and the relationship with mental disorders and psychosocial function. *Journal of the American Medical Association*, 306(5), 513-521.

Robinson, B. E., Bocking, W. O., Rosser, B. R. S., Miner, M., & Coleman, E. (2002). The sexual health model: Application of a sexological approach to HIV prevention. *Health Education Research*, 17(1), 43-57.

Wellings, K. (2012). *Sexual health: A public health perspective*. McGrawHill.

World Health Organization. (2006). Defining sexual health: Report of a technical consultation sexual health, 28-31 January 2002. Geneva: WHO. [https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab\\_2](https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_2), accessed October 2023.

World Health Organization. (2002). World report on violence and health, Geneva: WHO

World Health Organization. (1994). ICD-10: International statistical classification of diseases and related health problems, 10<sup>th</sup> edn. Geneva: WHO.

World Health Organization. (1946). Constitution of the World Health Organization. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>, accessed October 2023.

| 장애인의 성·재생산 건강관리 지원 |

## 정부의 성·재생산권 내용과 여성장애인 모성보호정책의 한계

이연화 (제주여성가족연구원 연구위원)

### 1. 들어가며

우리사회에서 여성장애인의 성·재생산 권리에 대한 논의는 최근에 와서야 이루어졌다. 그동안 여성장애인에 대한 성·재생산은 모성권에 집중되어 있었다. 모성권이란 여성의 임신, 출산으로 파생되는 광범위한 모성보호정책에 대한 권리를 의미한다(차선자, 2007; 문정희, 2020에서 재인용).

그러나 성·재생산권이란 성적권리와 재생산권리를 의미하며 성적권리란 ‘내가 누구와 성관계를 맺을지를 선택할 권리와 누구와 혼인할 것인가 그리고 이혼할 것인지를 결정하고 이 결정으로 인해 차별받지 않을 권리’를 의미한다(조은희, 2022). 재생산권리는 자녀를 가질 권리 또는 자녀를 갖지 않을 권리를 의미하며 자녀를 가질 경우 자녀의 수와 자녀를 가질 시기에 대해 자유롭고 책임 있는 결정을 할 권리 그리고 이와 같은 선택을 이행하기 위해 필요한 정보를 제공받을 권리, 도달 가능한 최고 수준의 재생산 건강을 누릴 권리를 의미한다(조은희, 2022).

정부의 「제4차 저출산고령사회기본계획」(2021~2025)에서는 「함께 일하고 함께 돌보는 사회조성」 전략에 「생애 전반 성·재생산권 보장」 정책과제로 성·재생산권의 포괄적 보장, 생애 전반 생식건강 관리 및 질환 예방, 건강하고 안전한 임신·출산 보장으로 모성권이 포함되어 있다.

앞으로 정부와 지자체에서 제공하는 여성장애인에 대한 모성보호 관련 사업은 큰 틀에서 성·재생산권 지원사업에 포함되어 있기 때문에 여성장애인이 국가의 성·재

생산권 보장사업에 관심을 기울여야하는 이유이기도 하다.

따라서 이번 글에서는 우리사회가 앞으로 5년 동안 시행하려는 성·재생산권 보장 사업에는 어떤 것이 있는지 살펴보고 현재 여성장애인에게 제공되는 모성보호서비스를 간략하게 살펴보고자 한다. 그리고 우리사회의 가임기 여성장애인의 장애유형을 분석한 후 앞으로 여성장애인의 성·재생산 권리보장을 위해 우리사회가 고민해야 할 부분을 제안하고자 한다.

## 2. 성·재생산권 보장사업의 내용과 여성장애인 모성보호정책의 한계

정부의 2022년 「제4차 저출산고령사회기본계획」(2021~2025)에서 보장하는 성·재생산권 내용을 부처별로 살펴보면 교육부에서는 학생, 교사, 학부모를 대상으로 성평등과 성교육, 성조숙증, 조기월경에 대한 성가치관 형성 교육을 실시하고 여학생들에게 ‘월경’을 개인적인 문제가 아닌 사회적 보장이 필요한 건강으로 인식시키기 위해 생리결석 사용을 보장할 계획이다.

보건복지부는 모자보건 중심에서 벗어나 여성과 영·유아의 건강을 포괄적으로 지원하고 모든 국민에게 전 생애 월경, 피임, 생식기질환, 임신의 유지·종결 등에 관한 생식건강 및 임신·출산·양육 상담 등 알권리를 제공하며 여성장애인의 경우 장애친화 산부인과 지정을 통해 출산 인프라 확대 및 장애 산모 출산 시 의료장비 접근성, 진료 편의성 제고, 취약지역의 의료서비스 접근성을 개선할 계획이다.

여성가족부는 청소년기 건강한 성 가치관 정립을 위해 청소년성문화센터 운영, 젠더폭력으로부터의 안전, 결혼이민자의 건강한 임신·출산을 지원한다.

환경부는 아동기부터 성·재생산 건강에 미치는 유해물질을 관리하고, 고용노동부는 월경건강을 생리휴가사용으로 지원하며, 식약처는 월경용품의 안전관리, 질병관리청은 어린이 용품관리, 방송통신위원회는 불법촬영물 차단 및 모니터링 등을 강화한다. 보다 자세한 내용은 <표 1>과 같다.

부처별 향후 5년 동안 수행할 성·재생산권 보장내용이 모자보건 중심에서 벗어나 여성과 영·유아의 건강을 포괄적으로 지원하고 장애친화적인 산부인과 지정, 출산 인프라 확대, 임신·출산·양육 등 알권리 확대, ‘월경’을 개인적 문제에서 사회적 보장으로 확대한 것은 사회적 책임을 강화한 것으로 고무적인 현상으로 생각한다. 그러나 남성의 성·재생산권에 대한 논의, 남성의 임신·출산·양육에서의 책임강화, 장

애인의 임신출산에 영향을 미치는 장애인 가족 교육, 장애유형을 고려한 성·재생산권 사업이 없다는 것은 한계라고 볼 수 있다.

〈표 1〉 부처별 생애 전반 성·재생산권 보장 내용

부처	과제명	주요내용
교육부	평등한 성 인식 및 권리 강화	학생 대상 관련 교과와 창의적 체험활동 시간을 활용한 성교육, 교원 양성과정·임용예정자 연수시 성평등·성교육 실시
	생애 주기에 따른 건강 지원	성 조숙증, 조기 월경 등 학생 교육 및 학부모 대상 홍보
	월경 건강 보장	생리결석 사용
보건복지부	모자보건 중심에서 포괄적 법제·사업 정비	여성·영·유아 등의 건강 보장 모자보건법 개정 피임과 임신의 유지·종결을 위한 사회적 지원 강화
	생애 주기에 따른 건강 지원	생식 건강 검진과 치료 지원-초음파 검사 및 월경과다증 치료 등 생식 건강정보 제공
	건강하고 안전한 임신·출산 보장	① 남녀가 출산의 공동 주체로서 건강위험 요인의 조기 검진 도입, 임신 전 건강관리 서비스 제공 ② 고위험 임신부 의료비 지원범위 확대 ③ 산모와 출생 자녀의 건강관리, 발달상담 등 제공 ④ 임신부, 영아 건강 관리, 생애 초기 건강관리, 산모·신생아 지원 ⑤ 여성장애인 지원(장애친화 산부인과 지정을 통해 출산 인프라 확대 및 장애 산모 출산 시 의료장비 접근성, 진료 편의성 제고) ⑥ 청소년 산모 지원
	수요자 중심의 안전한 난임 지원 강화	이식 배아수 기준 개선 등 시술의 안전성 제고
	의료 서비스 접근성 강화	취약지 지원(산부인과 설치·운영, 재택의료 시범사업, 임신부를 대상으로 교육, 상담)
	생애 주기에 따른 건강 지원	① 유해물질 예방(아동기부터 성·재생산 건강에 미치는 유해물질을 최소화할 수 있도록 역학조사 및 환경개선) ② 생활환경 개선(어린이의 활동 공간, 중금속 등 유해물질 조사, 시설 개선) ③ 임신부터 출생, 청소년기까지 환경유해물질과 건강간의 인과관계 연구(임산부 코호트 조사)
환경부	생애 주기에 따른 건강 지원	① 유해물질 예방(아동기부터 성·재생산 건강에 미치는 유해물질을 최소화할 수 있도록 역학조사 및 환경개선) ② 생활환경 개선(어린이의 활동 공간, 중금속 등 유해물질 조사, 시설 개선) ③ 임신부터 출생, 청소년기까지 환경유해물질과 건강간의 인과관계 연구(임산부 코호트 조사)
고용노동부	월경 건강 보장	생리휴가 사용
	수요자 중심의 안전한 난임 지원 강화	난임치료휴가 확대

부처	과제명	주요내용
여성가족부	평등한 성 인식 및 권리 강화	청소년성문화센터 운영 강화
	젠더 폭력으로부터 안전	디지털 성범죄 대응체계 강화(디지털 성범죄 피해자 지원센터)
	월경 건강 보장	저소득 청소년의 월경 건강을 위해 생리용품지급
	건강한 임신·출산 지원	결혼이민자에게 방문 부모교육 및 통번역서비스 제공
식약처	월경 건강 보장	월경용품 안전 관리
질병관리청	생애 주기에 따른 건강 지원	어린이 용품·활동공간 안전관리, 어린이 환경보건 출생코호트
방송통신위원회	젠더 폭력으로부터 안전	불법촬영물 및 유해정보 모니터링 및 차단, DNA 성능평가 시스템 고도화 등

출처: 이은영(2022), “지자체 성·재생산 건강 정책 현황 및 과제 토론회”, 『성·재생산건강권을 위한 제주지역 토론회』자료집(2022.12.13.)과 「제4차 저출산고령사회기본계획」(2020.12.)에서 재구성

다음은 정부의 여성장애인의 임신·출산·양육을 지원하는 정책을 여성장애인 당사자 대상, 장애인 부부대상, 장애아동 대상, 장애인 가족 대상으로 살펴보면 보건복지부에서는 여성장애인 당사자에게 출산 또는 태아 유·사산한 경우 1인당 100만원 출산비용을 지원하고 있으며 임신·출산 산후조리, 자녀양육, 가사활동에 대해 여성장애인에게 가사도우미를 지원하고 있다. 최근 여성장애인의 모성건강권을 지원해주는 지역장애인보건의료센터(총 15곳) 내 여성장애인모성보건협의회에서는 여성장애인 모성보건사업으로 임신 여성장애인 등록관리, 임신 여성장애인 건강 클리닉, 당사자 및 가족건강관리교실운영, 자조모임지원을 수행하고 있다.

장애인부부를 대상으로는 2019년부터 임신·출산 매뉴얼 책자를 제공하고 있다. 장애아동을 대상으로 한 사업으로는 장애아가족양육지원사업과 활동보조인을 연계해주는 장애인활동지원사업, 가사간병방문지원사업, 장애아동 양육수당, 장애아 보육료지원, 어린이집 우선입소 등이 있다. 장애인 가족을 대상으로 한 사업으로는 발달장애인을 위한 부모상담과 가족휴식지원사업이 있다.

그러나 가정에서 여성장애인의 자녀교육에 대한 지원서비스가 없으며 부모의 장애 유형별 자녀의 연령을 고려한 양육지원사업도 없는 형편이다.

〈표 2〉 여성장애인 임신 · 출산 · 양육 지원사업

대상	주요내용
여성장애인	출산비용지원
	출산전후 가사도우미 지원
	지역장애인보건의료센터 여성장애인모성보건협의회 운영
장애인부부	임신 · 출산 매뉴얼 책자 제공
장애아동	장애아가족양육지원사업, 장애인활동지원사업, 가사간병방문지원사업, 장애아동 양육 수당, 장애아 보육료지원, 어린이집 우선입소
장애인가족	발달장애인을 위한 부모상담과 가족휴식지원사업

출처: 문정희(2020) 『부산지역 여성장애인 모성권 보장 지원방안』에서 재구성

### 3. 가임기 여성장애인 현황

2022년 전국 가임기 여성장애인의 수를 장애유형별로 살펴보면 지적 여성장애인 56,200명으로 가장 많고 그 다음으로 지체 여성장애인 31,876명, 정신 여성장애인 13,752명, 시각 여성장애인 12,384명, 뇌병변 여성장애인 12,179명, 청각 여성장애인 10,355명 순으로 나타났다.

〈표 3〉 전국 가임기 여성 장애유형별 수(2022)

(단위: 명)

유형	합계	지체	시각	청각	언어	지적	뇌병변	자폐성	정신	신장	심장	호흡기	간	안면	장루·요루	뇌전증
15~49	151,624	31,876	12,384	10,355	1,050	56,200	12,179	2,758	13,752	7,363	506	308	856	343	433	1,261

자료: 통계청, 보건복지부 「장애인 현황」(2022)에서 재구성

전국 연령별 장애유형별 여성장애인의 수를 살펴봐도 여성장애인 중 10대, 20대, 30대는 지적 여성장애인이 많고 40대 이상은 지체 여성장애인이 많다. 20대의 경우 지적 여성장애인수가 전체 20대의 56.5%를 차지한다. 30대의 경우도 지적 장애가 39.8%를 차지한다.

〈표 4〉 전국 연령별 여성 장애유형별 수(2022)

(단위: 명)

연령	장애유형															
	합계	지체	시각	청각	언어	지적	뇌병변	자폐성	정신	신장	심장	호흡기	간	안면	장루·요루	뇌전증
10대	31,705	1729	1037	1944	1561	15925	4563	4202	27	95	128	14	243	21	82	130
20대	34058	4147	1842	2089	162	19258	2973	1433	975	491	175	46	166	47	57	197
30대	38062	7378	3085	2,655	208	15,134	2,774	548	3,574	1,829	134	59	163	84	118	319
40대	68,349	19,384	6,994	4,973	578	15,037	5,241	73	9,176	4,985	145	194	449	199	229	692
50대	128,058	50,449	12,475	11,172	994	12,870	10,190	18	17,074	9,279	245	484	1,021	244	643	900
60대	228,500	117,564	20,880	26,583	1,427	8,282	21,174	5	14,938	12,112	347	1,115	1,637	282	1,388	766
70대 이상	589,473	232,457	55,545	152,308	1,838	3,239	57,340	0	5,739	14,096	623	1,106	880	252	3,826	224

자료: 통계청, 보건복지부 「장애인 현황」(2022)에서 재구성

여성장애인의 출산현황을 살펴봐도 20대와 30대에서 지적·자폐 여성장애인수가 많다. 30대와 40대 이상은 지체 여성장애인수가 많지만 그 다음으로는 시각·청각 여성장애인과 지적·자폐 여성장애인 순이다. 앞으로 지적·자폐 장애인을 대상으로 한 임신·출산·양육지원서비스가 강화되어야 한다.

〈표 5〉 전국 여성장애인 출산현황(2021)

(단위: 명)

연령(세)	장애유형						
	합계	지체	뇌병변	시각	청각	지적·자폐	기타
~19	3	.	.	.	.	3	.
20~24	51	1	1	2	3	42	2
25~29	134	35	4	22	16	53	4
30~34	270	102	12	50	43	49	14
35~39	266	121	6	58	28	36	17
40~44	99	40	5	18	14	12	10
45~49	5	3	.	.	1	.	1

출처: <http://m.yakup.com/news/index.html?mode=view&nid=275831>(약업신문, 2022.11.22.)



## 4. 나가며

우리사회의 임신·출산·양육지원정책은 모성보호에 머물러 있었지만 정부의 「제4차 저출산고령사회기본계획」(2021~2025)으로 성·재생산권보장이 추진되면서 모성보호에서 모성 건강권으로, 임신·출산에서 여성과 아동·청소년·청년의 건강을 지원하는 사업으로 패러다임이 확장되었다. 특히 여성장애인의 경우는 장애친화적 산부인과 지정 등 진료 편의성, 출산 시 의료장비접근성 등 인프라를 구축한다는 것은 고무적인 일이다.

그러나 성·재생산권 보장사업에 남성의 성·재생산권에 대한 논의, 남성의 임신·출산·양육에서의 책임강화, 장애인 가족 대상 성·재생산권 교육, 장애유형을 고려한 사업이 없다는 것은 한계라고 볼 수 있다. 그리고 여성장애인지원 모성보호사업에 여성장애인의 자녀연령을 고려한 교육에 대한 지원서비스가 없으며 장애인부모의 장애유형과 장애정도를 고려한 이들 자녀에 대한 장기적 사례관리와 상담지원도 미비한 실정이다. 또한 가임기 여성장애인 중 지적·정신·자폐 여성장애인의 가장 많고 연령별로 10대, 20대, 30대 지적·정신·자폐 여성장애인의 많아 향후 여성장애인의 임신·출산·양육지원정책의 주요 수요자가 지적·정신·자폐 여성장애인의일 가능성이 높다.

따라서 성·재생산권 보장사업이 장애유형을 고려해 정보접근·의료시설접근·인식개선사업이 추진될 필요가 있으며 임신·출산·양육에 남성장애인의 참여, 장애인부모의 장애유형과 장애정도를 고려한 이들 자녀에 대한 교육지원, 장기적 사례관리와 상담지원이 포함되어야 한다. 마지막으로 지적·정신·자폐 여성장애인의 특징을 고려한 생애주기별 성·재생산권 보장사업이 특화되어 연구 및 새로운 사업을 발굴할 필요가 있다.

## 참고문헌

- 문정희. (2020). 부산지역 여성장애인 모성권 보장 지원방안. (재)부산여성가족개발원.
- 이상훈. (2022.11.22.). 여성 장애인 출산율 급감... “원인은 복잡적”. 약업신문. <http://m.yakup.com/news/index.html?mode=view&nid=275831>(약업신문, 2022.11.22.).
- 이은영. (2022). 지자체 성·재생산 건강 정책 현황 및 과제 토론편. 성·재생산건강권을 위한 제주지역 토론회 자료집(2022.12.13.). 인구보건복지협회·제주여성가족연구원·대통령직속저출산고령사회위원회.
- 조은희. (2022). 성·재생산권의 가족법에서 법적 이슈와 과제 토론편. 성·재생산건강권을 위한 제주지역 토론회 자료집(2022.12.13.). 인구보건복지협회·제주여성가족연구원·대통령직속저출산고령사회위원회.
- 차선자. (2007). 장애여성의 재생산권에 대한 고찰. 법학논총, 27(2), 189-213.
- 관계부처 합동. (2020.12.). 제4차 저출산고령사회기본계획.
- 통계청·보건복지부. (2022). 장애인 현황.

## I 장애인의 성·재생산 건강관리 지원 I

# 기본권으로서 여성장애인의 재생산권 보장을 위한 규범체계

신옥주 (전북대학교 법학전문대학원 교수)

재생산권은 1994년 카이로 유엔인구회의에서 처음 권리로서 인정된 후 유엔의 국제 규범과 여러 회원국가들이 인권으로 수용하고 있다. 재생산권은 “모든 커플과 개인들이 자녀의 수, 터울, 시기를 자유롭게 책임 있게 결정할 수 있는 기본적 권리 및 그 권리를 행사할 수 있는 정보와 수단을 제공받고, 가장 높은 수준의 성적·재생산적 건강을 누릴 권리”로 성·재생산 건강과 권리의 내용을 이룬다. 성건강에 대한 권리 및 성에 대한 권리, 재생산 건강에 대한 권리와 재생산에 대한 권리는 서로 불가분의 관계에 놓여있으므로 이 권리들은 유기적·통합적 관점에서 보장될 필요가 있으며, 권리의 보장을 위하여서는 적절한 급부, 교육, 상담, 정보 제공이 필수적이다.

유엔장애인권리협약(2006.12. 유엔총회 채택)은 여성장애인 인권보장을 위하여 큰 의미를 갖는다. 우리나라에서는 2008년 12월 동 협약에 대한 국회의 비준동의를 거쳐 2009년 1월부터 발효되고 있다. 회원국은 장애인 권리의 존중의무에 따라 여성장애인의 권리를 침해하여서는 안 되고, 보호의무에 따라 여성장애인의 권리가 제3자(예컨대 사적인 급부제공자, 단체)를 통해 침해되지 않도록 해야 하며, 권리침해가 일어난 경우 당사자의 권리를 확보해 주어야 하고 유효한 법적지원과 보상을 보장해야 한다. 또한 보장의무에 따라 회원국은 장애여성이 차별과 싸우고 자체역량을 확보할 수 있도록 조치를 취해야 한다. 2022년 12월 8일 장애인권리협약 선택의정서를 국회에서 비준 동의하였다.<sup>1</sup> 동 선택의정서는 유엔장애인권리협약에 따른 장애인의 권리에 대

1 에이블뉴스(<https://www.ablenews.co.kr>)

한 침해에 대하여 회원국 국내법이나 제도로 구제받을 수 없을 때, 유엔장애인권리위원회를 통해 권리를 구제받을 수 있도록 하는 개인통보제도와 유엔장애인권리위원회의 조사권을 주요내용으로 하고 있어 장애인권리보호가 강화될 것으로 예측된다.

유엔장애인권리협약 제6조에서는 여성장애인의 특별한 상황을 고려한 규정을 두고 있다. 제1항에 따라 회원국은 중복차별에 놓여있는 장애여성의 특별한 상황을 인정하고 이러한 관점에서 여성장애인이 다른 사람과 동등하게 인권과 기본자유를 완전히 향유할 수 있도록 보장하기 위한 조치를 취해야 한다. 이에 따라 회원국은 여성장애인에 대해 행해지는 직접차별, 간접차별, 연계차별,<sup>2</sup> 적당한 조치의 거부에서 오는 차별,<sup>3</sup> 그리고 구조적 또는 체계적 차별 등 다양한 유형의 차별을 금지하고 다른 사람과 평등하게 협약상의 자유권을 보장해야 할 의무를 지게 된다. 제2항에서는 회원국이 장애여성의 협약상 명시된 인권과 기본자유 행사와 향유를 보장하기 위하여 완전한 자립의 실현·촉진·강화 확보에 적합한 모든 조치들을 취하여야 한다고 규정한다. 이 경우 회원국은 모든 장애, 여성, 아동의 영역 속에 장애여성의 권리와 이익이 통합되어 있는 일반적 조치뿐만 아니라 특별히 장애여성만을 위한 목표지향적 조치도 구상할 필요가 있다고 할 것이다.

장애여성의 성·재생산 건강과 권리는 제25조와 제23조에서 규정하고 있다. 제25조는 건강권을 보장한다. 동조에 따라 회원국은 장애에 따른 차별 없는 도달 가능한 최고도의 건강(Erreichbare Höchstmaß an Gesundheit)에 대한 권리<sup>4</sup>를 인정하며, 장애인 건강재활을 포함하여 특별한 건강급부에 대한 접근을 보장하기 위한 모든 적합한 조치를 취하여야 한다. 회원국이 특히 취하여야 할 여섯가지의 조치가 각호로 열거되어 있다. 각호 1.에서는 “회원국은 다른 사람에게 적용이 되는 것과 같은 정도, 질, 수준의 건강돌봄을 장애인에게 무상의 또는 지불가능한 정도로 제공해야 하며, 여기에는 성과 재생산의료상의 건강급부와 국민이 사용할 수 있는 공공 건강시설의 프로그램이 포함된다. 국가는 장애여성에게 다른 사람들과 같이 높은 수준의 성과 재생산의료에 대한 접근을 보장해야 한다.”고 규정한다.

2 당해 여성과 가까운 사람에 대한 관계로 인해 차별을 받는 것을 의미한다. 예컨대 장애아동을 양육하는 여성에 대하여 장애아돌봄으로 인해 직업생활에 전념할 수 없을 것을 염려해서 채용하지 않는 것이다.

3 특정한 상황에서 장애여성이 다른 사람과 동등하게 권리를 보장받기 위하여 필요한 적합한 수단을 거부함으로써 발생하는 차별을 의미한다.

4 1966년 경제적·사회적·문화적 권리에 관한 국제규약 제12조 1.에서는 당사국은 모든 사람이 도달 가능한 최고 수준의 신체적·정신적 건강을 향유할 권리를 가지는 것을 인정한다고 규정.

제23조 주거와 가족에 대한 존중조항에서도 장애여성의 성·재생산 건강과 권리를 보장하고 있다. 제1항에 따라 회원국은 혼인, 가족, 부모됨, 파트너십 문제에서 다른 사람과의 평등을 기반으로 하여 ‘① 혼인가능한 연령의 모든 장애인에게 자유롭고 완전한 동의를 기반으로 하는 혼인과 가족구성권 인정 ② 장애인의 자유롭고 책임 있는 결정에 따른 자녀 수와 출산간격 결정 및 연령에 적합한 생식과 가족계획정보에 접근 및 설명 받을 권리 인정과 이 권리의 실행을 위하여 필요한 수단 제공 ③ 장애아동을 포함하여 장애인의 다른 사람과 동등한 가임가능성 유지’를 보장하기 위하여 효과적이고 적합한 수단을 취해야 한다.

한국 헌법상 재생산권은 기본권이며 장애여성은 재생산권의 주체이다. 헌법에서 성·재생산건강과 권리의 실현을 위한 전제로서 차별금지와 평등권은 제11조에서 두고 있으나, 재생산권을 명문으로 규정하고 있지는 않다. 그러나 아래에서 살펴보는 것처럼 다양한 기본권 조항으로부터 기본권으로서 재생산에 대한 권리를 도출할 수 있다.<sup>5</sup> ① 모든 사람은 헌법 제10조에 따라 자신의 몸과 섹슈얼리티 실현을 위한 자기결정권을 가지며 자신의 책임 하에서 자유롭게 성적 파트너를 결정하고 동의하에 성관계를 맺을 권리가 보장된다. 또한 여성은 피임, 임신, 임신중단, 출산 등 재생산에 있어서 헌법 제10조 인간의 존엄과 가치에서 파생되는 인격권으로부터 도출되는 자기결정권을 보장받는다. ② 재생산권의 실현을 위하여 임신부가 정보에 대한 접근을 쉽게 할 수 있어야 하고 가능한 한 많은 정보를 제공받아야 한다. 이러한 정보제공 및 접근에 대한 권리는 헌법 제21조 표현의 자유에서 도출되는 알권리의 내용으로 볼 수 있다. ③ 제36조 제2항 “국가는 모성의 보호를 위하여 노력하여야 한다.”는 규정은 국가의 모성보호를 위한 노력의무조항으로 재생산 여성, 혹은 여성의 재생산 기능을 보호하기 위한 것으로 보고 있다. ④ 헌법에서 ‘건강권’을 명시적으로 규정하고 있지는 않으나 “모든 국민은 보건에 관하여 국가의 보호를 받는다”고 규정하고 있는 제36조 제3항 국가의 국민보건 보호의무에서 도출될 수 있다. 성건강과 재생산건강은 관련이 깊고 재생산권의 실현을 위한 전제가 되므로 성건강의 보호 및 성건강 급부의 보장은 매우 중요하다. 이때 건강은 단순히 질병이나 허약함이 없는 것이 아니라, 육체적·정신적·사회적으로 완전한 안녕의 상태를 의미한다. 건강권 혹은 보건에 관한 권리는 국민이 자신의 건강을 유지하는 데 필요한 국가적 급부와 배려를 요구할 수 있는 권리를

5 신옥주, 헌법적 관점에서 본 여성의 재생산권보장을 위한 방안, 제49지1 제2호, 306쪽 이하 참조

말하는 것으로서, 국가는 국민의 건강을 소극적으로 침해하여서는 아니 될 의무를 부담하는 것에서 나아가 적극적으로 국민의 보건을 위한 정책을 수립하고 시행하여야 할 의무를 부담한다는 것을 의미한다.<sup>6</sup>

여성장애인에 대한 차별금지, 재생산권은 하위법률에서도 보장되고 있다. 장애인 차별금지 및 권리구제에 관한 법률에서는 제28조 제1항에서는 누구든지 장애인의 임신, 출산, 양육 등 모·부성권에 있어 장애를 이유로 제한·배제·분리·거부하여서는 아니 된다고 규정하며, 제29조 제1항은 모든 장애인의 성에 관한 권리는 존중되어야 하며, 장애인은 이를 주체적으로 표현하고 향유할 수 있는 성적 자기결정권을 가진다고 명시하고 있다. 장애인복지법 제37조 제1항에 따라 국가 및 지방자치단체는 임신부인 여성장애인과 신생아의 건강관리를 위하여 경제적 부담능력 등을 고려하여 여성장애인의 가정을 방문하여 산전·산후 조리를 돕는 도우미를 지원할 수 있다. 제55조 제2항은 국가 및 지방자치단체가 임신 등으로 인하여 이동이 불편한 여성장애인에게 임신 및 출산과 관련한 진료 등을 위하여 경제적 부담능력 등을 고려하여 활동지원사의 파견 등 활동보조서비스를 지원할 수 있다고 규정한다. 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률 제18조의3에 따라 보건복지부장관 또는 지방자치단체의 장은 여성장애인의 임신·출산 지원 및 부인과질환 관리와 관련한 의료서비스를 전문적이고 체계적으로 제공하기 위하여 장애친화 산부인과 운영 의료기관을 지정할 수 있다.

전 세계적으로 여성장애인의 재생산권은 점점 나아지고 있지만 여전히 엄격한 제한을 받거나 동의에 의하지 않은 불임시술 등을 통해 침해를 받고 있다. 이는 역사적으로 오랫동안 지속된 장애여성에 대한 구분과 배제, 낙인과 관련이 있다. 장애여성의 성은 터부시되거나 통제할 수 있는 문제로 인식되고, 성생활이 인정되지 않았다. 장애인들이 스스로 성과 육체에 대한 결정을 할 수 있다는 점이 부인되었다. 현대에서도 특히 지적 여성장애인, 타인의 도움에 의존하는 시설거주 여성장애인의 경우 인간으로서의 주체성이 부인 또는 무시되고 성적 자기결정권이 침해되는 일이 발생하며, 부모됨에 대한 결정이 보통 제3자, 예컨대 법정대리인, 급부제공자, 가족구성원 등을 통

6 현재 1995.4.20. 91헌바11

해 이루어진다. 독일의 경우<sup>7</sup> 2021년 자료에 따르면 여성장애인은 전체 여성의 12%인 6,580,000명으로, 그중 80,000명은 시설에서 거주하고 있는 것으로 나타났다. 여성장애인의 1/3이 자녀를 갖고 싶어 하지만 사회는 이에 대한 유보적 태도를 보이고 있으며 매해 40-80건의 불임시술이 허가되고 있는 것으로 나타났다. 일본에서는 1948-1996년까지 우생보호법이 실시되었다. 동법에 따라 불량한 자손의 출산을 방지하는 목적으로 장애인에 대한 불임수술(우생수술이라 불림)이 실시되었으며 우생수술의 피해자는 약 25,000명이며 그중 본인 동의 없이 수술의 경우는 약 16,475명이고 임신중절수술의 피해자는 약 59,000명으로 나타났다. 그동안 불임수술 피해자들의 손해배상 청구는 손해배상청구권의 제적기간 도과를 이유로 기각되어 왔으나, 2022년 2월 22일 오사카고등재판소에서는 국가에 의하여 조장된 차별 편견에 의하여 사법적 접근이 제약된 장애인이 소를 제기한 경우에는 손해배상청구권 제적기간의 예외에 해당한다고 하여 원고들의 국가배상청구를 인용하였다.<sup>8</sup> 한국에서도 장애인·여성장애인에 대한 재생산권 침해문제는 발생<sup>9</sup>하였다. 정부는 1990년대까지 국립소록도병원 등에서 국가정책으로 한센인 부부가 동거하는 경우 정관절제(단종) 및 임신중절(낙태)을 하는 조치를 취하였다. 2007년 한센인피해사건의 진상규명 및 피해자 지원 등에 관한 법률이 제정되었고 약 500명이 피해자로 인정되었다. 2017년 대법원은 정부 소속 의사 등이 한센인들에게 시행한 단종과 낙태 수술은 신체에 대한 직접적인 침해행위라고 실시하면서 “(당사자들의) 동의나 승낙을 받지 않았다면 헌법상 신체를 훼손당하지 않을 권리와 태아의 생명권 등을 침해하는 행위에 해당”하고, “한센인들의 임신과 출산을 사실상 금지함으로써 자손을 낳고 단란한 가정을 이루어 행복을 추구할 권리와 인간으로서의 존엄과 가치, 인격권 및 자기결정권, 내밀한 사생활의 비밀 등을 침해하거나 제한하는 행위임이 분명하다”고 판단<sup>10</sup>하였다.

7 Deutsches Institut für Menschenrechte, Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention, Sexuelle und reproduktive Rechte von Frauen mit Behinderung, Bericht der UN-Sonderberichterstatterin für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, 2021, 1-9쪽; Deutsches Institut für Menschenrechte, Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention, Rechte von Frauen und Mädchen mit Behinderung, Allgemeine Bemerkung Nr. 3des UN-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderung, 2017, 5-6쪽.

8 서누리, 우생수술에 대한 국가배상청구를 인용한 2022년 오사카고등재판소 판결, 세계헌법재판 조사연구 제63호, 헌법재판소 2023.

9 최근 전라남도 한 시설에서 5-7건의 강제불임시술 이루어졌다는 내용은 이명화, 유엔장애인권리협약과 여성장애인의 권리, 이화젠더법학 제13권 제1호(2021년 5월), 125쪽.

10 대법원 2017. 2. 15. 선고 2014다230535 판결[손해배상(기)](한센병 환자의 국가배상청구 사건)



2020년 현재 한국의 등록장애인은 2,622,950명이며 이 가운데 여성은 약 40%에 해당한다.<sup>11</sup> 헌법에서 보장되는 기본권인 여성장애인의 재생산권은 다양한 관련 법령에서 구체화되어 보장되고 있다. 그러나 모자보건법 제14조 제1항 1.에서 임신중절 정당화 사유로 “본인이나 배우자가 대통령령으로 정하는 우생학적(優生學的) 또는 유전학적 정신장애나 신체질환이 있는 경우”<sup>12</sup>의 규정이 존재하여 장애인에 대한 차별, 부정적 인식 확산, 재생산권에 대한 부정적 영향을 미치고 있다. 1976년 독일형법에서도 임신중절 정당화사유로 우생학적 사유를 규정하고 있었으나, 1995년 형법 제218a조를 개정하면서 태아의 사회적·우생학적 사유에 따른 임신중절 정당화규정이 삭제되었다. 일본의 경우도 1996년 모체보호법이 제정되어 우생보호법이 대체되면서 우생개념이 사라졌다. 모자보건법 제14조상의 임신중절의 우생학적 정당화 사유는 임신중절을 여부를 두고 갈등하고 있는 여성에게 표면상으로는 자기결정권을 보장하여 주고 있는 것처럼 보인다. 그러나 현재는 거의 사라진 ‘우생학’ 개념을 적용하여 우생학적 및 유전적 정신적·신체적 질환이 있는 사람의 경우 그 자녀도 이러한 질병을 가질 수 있다는 비과학적인 추측 하에 임신중절을 가능케 함으로써 여성의 출산결정에 부정적인 영향을 미치고, 장애인 및 장애가능성이 있는 태아의 출생이 바람직하지 않다는 장애인에 대한 차별과 낙인, 장애인에 대한 부정적 인식의 공고화 및 확산에 일조하는 조항이라고 볼 수 있어 삭제될 필요가 있다.

11 보건복지부, 장애인실태조사 결과, 2021.

12 모자보건법 제2514호, 1973.2.8. 제정 제8조 인공임신중절수술의 허용한계

① 의사는 다음 각호의 1에 해당되는 경우에 한하여 본인과 배우자(사실상의 혼인관계에 있는 자를 포함한다. 이하 같다)의 동의를 얻어 인공임신중절수술을 할 수 있다.

1. 본인 또는 배우자가 대통령령으로 정하는 우생학적 또는 유전학적 정신장애나 신체질환이 있는 경우



## 참고문헌

김성희 · 이민경 · 오욱찬 · 오다은 · 황주희 · 오미애 · 김지민 · 이연희 · 강동욱 · 권선진 · 백은령 · 윤상용 · 이선우. (2021). 2020 장애인실태조사. 한국보건사회연구원, 보건복지부.

신옥주. (2020). 헌법적 관점에서 본 여성의 재생산권 보장을 위한 방안. 공법연구, 49(2), 305-339.

서누리. (2023). 우생수술에 대한 국가배상청구를 인용한 2022년 오사카고등재판소 판결. 세계헌법재판 조사연구, 63.

이명화. (2021). 유엔장애인권리협약과 여성장애인의 권리. 이화젠더법학, 13(1), 125.

Deutsches Institut für Menschenrechte, Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention. (2021). Sexuelle und reproduktive Rechte von Frauen mit Behinderung, Bericht der UN-Sonderberichterstatterin für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, 1-9.

Deutsches Institut für Menschenrechte, Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention. (2017). Rechte von Frauen und Mädchen mit Behinderung, Allgemeine Bemerkung Nr. 3 des UN-Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderung, 5-6.

## | 장애인의 성 · 재생산 건강관리 지원 |

# 중증장애여성의 성 · 재생산 영역에서의 차별과 인권침해 실태, 우리는 무엇을 해야 하나?

김동식 (한국여성정책연구원 선임연구위원)

## 1. 들어가며

한국사회에서 장애인은 여전히 무성적 · 무능력 존재로 여겨지고 있어 이들의 자율성은 부정당하고 성 · 재생산 행위는 통제되며, 성 · 재생산 건강과 권리 실현에 필요한 정보와 교육, 의료 · 복지서비스로의 접근과 이용에 대한 권리는 보장되지 않고 있다. 지금까지 장애여성의 성 · 재생산 건강과 권리에 대한 문제 제기는 많았으나, 그 근거들은 매우 제한적이었다. 특히 장애 정도가 심하여 주도적 의견을 피력하기 어려운 중증장애여성의 경우, 이들의 자율성과 자기결정권은 더욱 배제되면서 정책의 사각지대에 놓여 있다.

이에 성 · 재생산 영역에서 중증장애여성이 겪는 다양한 차별과 인권침해의 실태를 살펴보고, 이들의 성 · 재생산 건강과 권리 보장을 위한 국제사회의 정책 방향을 통해 시사점을 얻고자 한다.

## 2. 성 · 재생산 영역에서 중증장애여성이 경험하는 차별과 인권침해 실태<sup>1</sup>

**‘초경과 월경건강관리’** 중증장애여성에게 있어 성적 권리와 건강 관련 이슈는 초경과 월경관리에서부터 시작된다. 면접에서 만난 대다수의 중증장애여성은 초경을 경

1 여기서의 내용은 김동식 외(2022: 85-144)의 ‘중증장애여성의 성 · 재생산 영역에서 차별 경험과 인권증진 방안 연구’에서 36명의 중증장애인 대상 심층면접 결과를 재구성한 것임.

힘했을 당시 어떻게 대처를 해야 하는지 가정과 학교에서 이에 대해 미리 배운 적이 없어 알지 못했다고 했다. 그래서 초경 시에 많이 놀란 경험, 이상한 경험, 난처한 경험 등으로 기억하고 있었다. 대체로 면접에 참여한 중증장애여성은 초경 당시 가족과 교사로부터 축하의 말 대신, 안타까운 시선과 태도, 걱정의 반응을 보았다고 말했다. 특히 뇌병변·지체장애가 있어 누군가의 도움이 필요한 중증장애여성의 초경에 대한 주변인의 반응은 매우 부정적이었다. 이런 주변의 인식과 태도는 중증장애여성 스스로 내 몸이 좀 더 불편해 질 수 있는 것, 결국 자신에게 도움을 주는 이에게 또 다른 짐을 안겨주는 것으로 생각하고 있었다. 실제 어떤 중증장애여성은 본인의 활동지원사로부터 ‘또 (생리)시작하네, 짐이 되겠어’라는 말을 종종 들었다고 했다. 월경건강관리 측면에서는 생리대 이용 접근에서부터 어려움이 있으며, 대부분의 일상을 휠체어와 의자에 앉아서 보내야 하는 뇌병변·지체장애를 가진 여성의 경우 일반 기능성 생리대는 본인들의 몸에 맞지 않고, 오히려 통증을 유발하거나 월경혈이 새어 나오는 등 불편한 점이 많다고 했고, 일부 여성은 장거리 이동을 해야 할 경우 미리 피임약을 복용해서 월경 시기를 조절한다고 했다.

**‘자위와 성적 욕구’** 면접에서 만난 여성들은 장애가 있더라도 섹스에 대한 욕구가 있고 비장애인과 같은 동일한 체위를 할 수는 없지만 충분히 섹스를 할 수 있다고 말했다. 그렇지만 비장애인과 연애 과정에서 ‘섹스 할 수 있냐’, ‘이 체위 가능하냐’ 등의 말을 들으면서 일부는 본인 스스로 성적인 매력이 없고 무성적 존재로 느껴진다는 얘기도 하였다. 면접 참여자 중에는 자위에 대해 알고 싶다는 응답이 좀 있었는데, 청각장애인의 경우 성행위와 자위행위 과정에서 어떤 소리가 나는지 몰라서 난처한 경험이 있었다는 얘기를 하면서, 이런 행위에서 지켜야 할 에티켓과 건강하게 하는 방법을 알고 싶다고 했다. 지체장애인의 경우, 자위도구가 본인의 몸에 맞지 않아 어려움이 있고, 이에 대해서 도움을 청할 곳이 없다고 했다.

**‘피임과 섹스’** 우리가 만난 한 발달장애여성은 자신의 몸에 피임 도구인 루프가 시술된 것을 몰랐다고 했다. 이는 이 여성의 부모가 원하지 않는 임신을 예방하기 위해 당사자 동의 없이 의료인을 통해 시술한 경우였다. 한 뇌병변장애여성은 파트너와의 섹스를 위한 체위 범위가 제약됨에도 불구하고 파트너가 이를 이해하지 못하면서 갈등을 겪었다고 했다. 청각장애를 가진 한 여성은 파트너와의 섹스 중에 통증을 느껴 멈추고 싶었으나 파트너가 청각장애를 가지고 있어 본인의 의사가 전달되지 않아 어려움이 있었다고 했다. 이외에도 뇌병변장애여성은 성관계 시 자신의 몸을 통제하는

데 어려움이 있어 파트너에게 완전히 맡겨야 하는 상황이기 때문에 심리적으로 위축되고 두려움을 느낀다는 응답이 많았다. 한 지체장애여성의 경우 파트너와의 성관계 후에 뒤처리를 어떻게 해야 할지, 혹시 성관계 중에 활동지원사가 방문하면 어떻게 할지 등과 같이 여러 걱정과 어려움이 있다고 했다.

**‘연애와 결혼·자녀계획’** 면접에 참여한 비혼여성의 경우 연애와 결혼을 하고 싶다고 했다. 그러나 부모와 지인 등 주변의 걱정스러운 시선과 조언으로 사람을 만나기 어렵게 되고, 또한 본인이 가진 장애로 인해 상대방에게 미안함과 연애의 지속성에 대한 불안감을 느끼거나, 연애 관계에서 본인의 감정을 숨기고 철저히 상대에 맞추게 되면서 동등한 관계 맺기가 어렵다고 했다. 참여자 중 기혼여성의 경우 모두가 결혼 과정에서 양가 부모의 반대가 있었다고 했다. 주된 반대 이유는 스스로 몸을 관리하고 통제하기 어려운 상황에서 임신하여 아이를 낳아 키워야 하는 것이 현실적으로 어렵다고 보기 때문이었다. 실제 기혼 장애여성은 시댁과 친정 부모 모두 본인의 자녀계획에 대해 탐탁지 않은 입장이라 아이를 낳을 수 없었다고 했다. 한 비혼의 발달장애 여성은 본인의 장애가 유전이 될까봐 결혼을 하더라도 자녀계획이 없다고 응답하기도 했다.

**‘임신과 임신중단’** 임신 경험자 중에는 당시 경험이 유쾌하지 않은, 오히려 불편한 상황들이 많았다고 했다. 임신 여부를 확인하기 위해 임신테스트기가 필요했지만 이를 구입하기 위해 약국에 가는 것조차 접근에 어려움도 있었지만, 그 과정에서 주변의 따가운 시선을 견뎌야 했다. 한 면접자는 임신 중에 휠체어를 타고 지하철을 이용하고 있었는데, 주변의 한 사람이 자신의 배를 누르면서 ‘이게 뭐냐’고 물어보기도 했었다고 했다. 또 다른 면접자는 임신 체크를 위해 산부인과에 방문했을 때, 의료인이 자신을 보자마자 ‘지울 거죠’라고 물었고, ‘안 지울 거예요’라고 말했지만, ‘보호자와 얘기를 할게요’라며, 임신의 지속과 중단의 결정이 본인에게 있음에도 보호자의 의견과 결정을 우선시하는 의료인의 태도에 상처를 받았다고 했다. 임신을 어렵게 하게 된 면접자는 임신을 했을 때 가족으로부터 따뜻한 축하와 환영을 받지 못했다고 했다. 오히려 가족들이 아이를 지우라고 말해서 많이 슬펐다고 했다. 한편, 비장애인과 결혼한 한 면접자는 임신이 계속되지 않아 본인의 장애 때문으로 인지하고, 시부모님과 배우자에게 죄책감이 든다고 말했다.

**‘분만과 출산’** 면접자 중 뇌병변 및 지체장애인의 경우 분만을 위해 병원에 갔지만 의료시설과 의료장비 등이 본인에게 공간적으로, 신체적으로, 그리고 이동을 하는 데

있어 본인에게 맞지 않아 이용에 불편함이 있었다고 했다. 한 뇌병변의 면접자는 휠체어에서 스스로 체중계에 올라가야 하는데, 옆에 산모들이 나를 지켜보는 것이 너무 힘들었고, 모욕감을 느꼈다고 했다. 또 다른 뇌병변의 면접자는 자궁검사를 위해 병원에 갔는데 의료인이 질 검사를 해야 한다고 활동지원사에게 내 다리를 붙잡고 있으라고 시키고, 그 앞에서 본인의 성관계 내용을 물어보아서 불편했다고 말했다. 그리고 본인의 진료 내용에 대해서 활동지원사와 얘기를 나누는 장면을 보면서, 본인은 자신의 몸에서 주변화되는 감정을 느꼈다고 했다. 한 청각장애인의 경우, 의료인과의 의사소통에서 수어통역서비스가 부재하여 정확히 필요한 정보를 얻지 못해 어려움을 겪었다고 말했다. 무엇보다 출산을 경험한 중증장애여성들은 장애인 임신 하게 되면 좀 더 안전하게 본인들의 신체적·정서적 상황이 고려된 분만이 가능한 시설을 찾기가 너무 어렵다고 했고, 분만 과정에서 들어가는 비용도 부담이 많이 된다고 했다. 한편, 출산 후 산후조리원을 이용한 경험이 있는 뇌병변 장애여성은 본인의 건강회복을 위해 산후조리원을 이용했는데, 이를 위해 본인들은 전동휠체어를 타야했음에도 불구하고 안전 문제로 사용하지 못하게 되어 이용에 불편함이 많았다고 했다.

**‘육아와 노동’** 직장생활을 하면서 자녀를 양육하는 중증장애여성은 직장생활과 자녀양육은 장애인에게 더 많은 부담과 어려움이 있다고 했다. 특히, 뇌병변장애, 지체장애의 경우는 더욱 그러하다고 했다. 일과 가정을 양립하기 어려운 상황에서, 자녀 돌봄에 신경을 더 쓰고자 본인을 위한 활동지원을 중단하고 대신 이 지원서비스를 자녀 돌봄으로 돌리는 일부 사례도 있었다. 이는 분명 현행 활동지원서비스에 맞지 않는 것이지만, 그만큼 어린 자녀를 둔 중증장애의 직장여성이 처한 일과 가정의 병행에 어려움이 있음을 의미한다.

**‘활동지원서비스 및 거주시설’** 면접 참여자의 대다수는 활동지원사의 도움을 전적으로 받고 있었는데, 지원 과정에서, 특히 신변처리 과정에서 본인의 의사를 묻지 않거나 ‘장애인도 그렇게 할 수 있느냐’ 등과 같이 장애인에 대한 편견과 고정관념을 가진 상태에서 서비스를 제공받으면서 활동지원사와 갈등이 많았다고 했다. 거주시설에서 생활하는 중증장애여성은 생리대를 교체할 수 있는 독립된 공간이 없어 잠금장치가 없는 화장실에서 교체하기도 하고, 거주시설 종사자 본인이 화장실을 이용하는 시간에만 생리대를 갈아주기도 해서 불편감이 많았고, 그래서 생리 때는 화장실을 덜 가기 위해 음료를 덜 마시는 경향이 있었다고 했다.

‘**성정체성**’ 성소수자로서 중증장애를 가진 경우, 성매개 감염, HIV 검사를 할 수 있는 기관에서 교차차별을 경험한 사례들이 있었다. 특히, 청각장애인의 경우 검진기관에서 수어통역서비스 요청이 거부되거나 제공되더라도 본인과 신뢰 관계가 없는 통역사와 연계되면서 개인정보 침해나 혐오 발언을 듣게 되는 등의 불편한 경험도 확인되었다. 또한 청각장애인인 경우 검사결과를 문서/문자로 받아야 하지만, 검사기관에서 전화로 전달하여 재요청을 했지만 거부당한 사례도 있었다.

### 3. 장애인의 성·재생산 건강과 권리 보장을 위한 국제사회의 지향점과 시사점

아래의 <표1>과 <표2>와 같이 장애인의 성·재생산 건강과 권리 보장에 대한 국제사회의 정책 방향을 보여주는 장애인권리위원회 일반논평과 동 위원회와 여성차별철폐위원회가 공동 발표한 나이로비 원칙, 이외 WHO·UNFPA, 유엔경제사회국과 유럽장애포럼의 가이드라인 등을 살펴보면 다음과 같이 정리된다.

첫째, 장애인은 비장애인과 같이 성적 욕구와 성적 즐거움을 누릴 권리, 그리고 자녀를 계획하고 안전하게 출산하여 양육할 수 있는 재생산적 권리, 이 과정에서의 건강 위험에서 자유로울 권리를 동등하게 누릴 주체임을 강조하고 있다. 이에 대한 부정은 그동안 우리의 장애인에 대한 오해와 편견 및 낙인화된 법제도 및 오래된 관행과 규범에서 비롯되므로 이를 반드시 인지하고, 경계해야 한다는 지적도 중요한 시사점이다. 이와 관련해서 국제사회가 가장 기본적인 문제의 근원으로 지적하는 것이 우리 사회의 ‘장애’와 ‘젠더’의 통합적 관점의 부재 부분이다. 보통 성 인지 감수성과 장애 감수성은 개별화된 정의·개념으로 이해된다. 그런데 장애여성에 대해서는 이 둘의 관계는 구분될 수 없다. 이에 국제사회는 하나로 결합한 통합적 관점에서 장애여성을 바라보아야 한다는 점을 지적한다.

둘째는 이처럼 장애와 젠더의 통합적 관점을 갖기 위해서는 장애인 당사자뿐만 아니라 이들의 부모·가족 및 다양한 옹호기관들의 니즈를 면밀히 이해하고자 노력해야 한다는 국제사회의 지적은 우리에게 시사하는 바가 크다. 그 이유는 종종 우리의 장애인 정책에 당사자와 이들의 조력자 및 옹호자는 배제되는 경우가 많았던 것이 사실이기 때문이다. 현행 법제도 및 정책이, 그리고 사회적 규범과 관행이 장애여성의 성·재생산 건강을 증진하고 권리를 실천하도록 함에 있어 장벽 요소로 작용하지 않

는지 면밀히 파악할 필요가 있다는 국제사회의 지침도 분명 시사점이 크다. 그리고 이 과정에서 비장애인에 비해서 상대적으로 부족했던 장애인에 대한 데이터 구축과 연구 추진은 국제사회가 장애인의 성·재생산 건강과 권리 보장의 지향점을 구체화하는데 아주 중요한 근거 기반이 됨을 우리는 여기서 인지할 필요가 있다.

장애인은 이들이 가진 장애의 유형이나 정도에 상관없이 성·재생산 건강과 권리에 관한 다양한 법 제도와 이에 근거한 정보, 재화 및 서비스 전반을 이용 가능해야 하고, 물리적·경제적·심리사회적 접근 또한 가능해야 한다는 점, 장애의 특성과 상황을 고려하여 충분히·적절히 수용되고 이해될 수 있어야 하며, 또한 이들에게 제공되는 모든 것이 질적으로 우수해야 한다는 점은 단순히 비장애인 안에서의 젠더적 관점과 접근 방식으로는 한계가 분명히 있다. 앞서 강조하였듯이 젠더와 장애의 통합적 관점과 그에 기반한 접근 방식이 장애여성의 성·재생산 영역에서의 비차별 및 평등, 나아가 인권증진에 있어 가장 기본이 됨을 인지할 필요가 있다.

〈표 1〉 장애인권리위원회 일반논평 내 성·재생산 관련 주요 내용

구분	주요 내용
일반논평 1호 (2014): 법안에 서 평등	<p>- 8. 모든 장애인이 완전한 법적 능력을 가지고 있다고 단언하고 있다. (중략) 장애인의 법적 능력에 대한 부정은 많은 경우 투표권, 결혼하고 가정을 꾸릴 권리, 재산권, 친권, 친밀한 관계 및 의학적 치료에 동의할 수 있는 권리, 자유권을 포함한 많은 기본권의 박탈로 이어져 왔다.</p> <p>- 29. 지원 의사결정 제도는 자율성에 관련된 권리 및 학대와 박해로부터의 자유와 관련된 권리 등을 포함한 모든 권리를 보호해야 한다. (f) 의사결정 지원이 장애인의 다른 기본권, 특히 투표권, 결혼하거나 동성 간 혼인 관계를 수립하고 가정을 꾸릴 권리, 재산권, 친권, 친밀한 관계 및 의학적 치료에 동의할 수 있는 권리, 자유권 등의 제한을 정당화하기 위한 수단으로 사용되어서는 안 된다.</p>
일반논평 2호 (2014): 접근성	<p>- 40. 장애인을 위한 의료서비스와 사회적 보호는 그러한 서비스가 제공되는 건물에의 접근 없이는 달성 불가능하다. 의료서비스와 사회적 보호가 제공되는 건물 자체가 접근 가능하다 해도, 접근 가능한 교통이 없으면 장애인은 서비스가 제공되는 장소까지 이동할 수 없다. 의료 서비스의 제공에 따르는 모든 정보와 의사소통은 수화, 점자, 접근 가능한 전자적 형식, 대체 문자, 보완대체적인 의사소통 방식·수단·형식을 통하여 접근 가능해야 한다. 의료 서비스, 특히 산부인과를 포함한 장애 여성·여아의 재생산건강 의료 서비스를 제공할 때에는 접근성에 있어 젠더의 차원을 고려하는 것이 각별히 중요하다.</p>



구분	주요 내용
일반논평 3호 (2016): 장애 여성 · 여아	<p>- 23. 당사국은 직접적으로 장애 여성 · 여아에 접촉하고, 이들의 관점이 충분히 고려되며 이들이 특히 성 · 재생산 건강과 권리 및 성폭력을 포함한 젠더 기반 폭력에 관련하여 자신의 관점과 우려를 표현하는 데 있어 어떠한 보복에도 노출되지 않을 것을 보장하기 위해 적절한 조치를 수립해야 한다.</p> <p>- 38. 장애와 젠더에 관련된 잘못된 고정관념은 특히 성 · 생식 건강과 권리, 가정을 꾸릴 권리의 향유에 심각한 영향을 미치는 차별의 형태에 해당한다. 장애 여성에 관한 유해한 고정관념에는 이들이 무성이고, 능력이 없으며, 비논리적이고, 통제력이 없는 사람이거나 과잉성욕자라는 생각이 포함된다. 모든 여성과 마찬가지로 장애 여성은 자녀의 수와 출산 간격을 선택할 권리, 그리고 성 · 재생산 건강을 포함하여 자신의 성과 관련된 문제를 강요 · 차별 · 폭력의 영향을 받지 않고 자유롭게 책임감을 가지고 통제하며 결정할 권리를 가진다.</p> <p>- 39. 장애 여성은 성 · 생식 건강과 권리, 법 앞에서의 평등한 인정, 사법에 대한 접근을 누리는 데 있어 다중적인 장벽을 경험한다. 젠더와 장애를 바탕으로 하는 다중차별에서 기인하는 장벽과 더불어, 난민, 이민자, 망명 신청자와 같은 일부 장애 여성은 의료서비스에 대한 접근이 거부된다는 점에서 또 다른 장벽을 마주한다. 장애 여성은 장애를 가진 아이를 출산할 것이라는 유해한 우생학적 고정관념으로 인하여 자녀 출산을 단념하게 되거나 금지당하기도 한다.</p> <p>- 40. 장애 여성은 이들이 무성이거나 과잉성욕을 가졌으므로 다른 사람과 동등한 성 관련 정보를 필요로 하지 않을 것이라는 유해한 고정관념으로 인하여 포괄적인 성교육을 포함한 정보 · 통신에 대한 접근 또한 거부당할 수 있다. 정보 또한 접근 가능한 형식으로 이용이 불가할 수 있다. 성 · 재생산 건강에 관한 정보에는 모자보건, 피임, 가족계획, 성병, HIV 예방, 안전한 낙태 및 낙태 후 관리, 불임 또는 임신 방법, 생식기관 암을 포함한 성 · 재생산 건강의 모든 측면에 관한 정보가 해당된다.</p> <p>- 41. 장애 여성, 특히 지적 장애, 청각 장애, 시청각 장애를 가진 여성이 성 · 생식 건강 정보에 접근할 수 없다면 성폭력에 노출될 위험이 증가할 수 있다.</p> <p>- 42. 유방 촬영 기기 및 산부인과 검진용 침대를 포함한 의료 시설과 장비는 장애 여성이 물리적으로 접근할 수 없는 경우가 많다. 장애 여성의 의료시설 방문이나 검진 진행을 위한 안전한 교통편도 가격이 높거나 접근 및 이용이 불가할 수 있다.</p> <p>- 43. 의료계 종사자 및 관련 직원에 의한 태도의 장벽에 의해, 장애 여성, 특히 정신사회적 또는 지적 장애, 청각 장애, 시청각 장애를 가진 여성 및 여전히 시설에 수용된 여성은 의사 또는 의료 서비스에 대한 접근을 거부당할 수 있다. - 3호</p> <p>- 44. ... 모든 장애 여성은 자신의 생식력과 출산 자율성의 유지, 자녀의 수와 출산 간격을 선택할 권리의 행사, 아버지의 자격에 관한 동의와 수용, 관계 수립의 권리 행사 등을 통하여 의학 적 또는 치료적 처치와 관련해서 스스로 결정을 내리거나 또는 희망하는 경우 도움을 받아서라도 스스로 결정을 내림으로써 자신의 법적 능력을 행사할 수 있어야 한다. 법적 능력의 제약 또는 박탈에 따라 불임수술, 낙태, 피임, 여성 할례, 고지에 입각한 동의 없이 이루어지는, 간성 아동에 대한 수술 또는 치료, 강제 시설 구금과 같은 강제 개입이 촉진될 수 있다.</p>



구분	주요 내용
일반논평 3호 (2016): 장애 여성·여아	<p>- 45. 강제 피임 및 불임수술은 특히 정신사회적 또는 지적 장애를 가진 여성, 정신의학적 또는 기타 시설에 있는 여성이나 감금된 여성에 대하여 임신이라는 결과가 발생하지 않는 성 폭력으로 이어질 수 있다. 따라서 장애 여성의 법적 능력이 다른 사람과 동등하게 인정되어야 하고, 장애 여성이 가정을 꾸리고 자녀를 양육함에 있어 적절한 지원을 제공받을 권리를 가지고 있음을 재확인하는 것이 특히 중요하다.</p> <p>- 48. 도시 및 농촌 지역 모두의 물리적 환경, 교통, 정보통신기술과 체계를 포함한 정보·통신, 대중에게 개방 또는 제공되는 기타 시설·서비스와 관련한 정책에서 젠더와 장애를 고려하지 않으면 장애 여성의 자립적 생활 및 다른 사람과 동등하게 삶의 모든 영역에서 완전히 참여하는 것을 저해하게 된다. (중략). 특히 생식 건강 관련 의료 제공에 있어 각별한 관련성을 가진다.</p> <p>- 57. 장애 여성은 건강과 재활 서비스 접근에 있어 장벽을 마주한다. 그 장벽 가운데에는 성·재생산 건강과 권리에 관한 교육과 정보의 부족, 산부인과·종양학과 서비스에 대한 물리적 장벽, 임신 촉진 및 호르몬 치료에 대한 태도적 장벽이 있다. 더불어 젠더 기반 폭력 행위에 관한 상담을 포함하여 신체적·정신적 재활 서비스는 접근 가능하지 않을 수도 있고, 포용적이지 아닐 수도 있으며, 연령 또는 젠더에 민감하지 않을 수도 있다.</p>
일반논평 5호 (2017): 자립적 생활과 지역사회 포용	<p>- 16. (a) 자립적 생활이란 장애를 가진 개인이 자신의 삶에 관하여 선택과 통제를 수행하고 삶에 관한 모든 결정을 내리는 데 필요한 모든 수단을 제공받음을 의미한다. 개인의 자율성과 자기결정권은 교통, 정보, 통신, 활동보조, 거주지, 하루 일과, 습관, 적절한 고용, 사적 관계, 의복, 영양, 위생 및 보건, 종교 활동, 문화 활동, 성·재생산의 권리에 대한 접근을 포함하여 자립적 생활에 필수적이다.</p>
일반논평 6호 (2018): 평등과 비차별	<p>- 66. 협약 5조와 25조에 따라 당사국은 반드시 장애인에 대한 보건 서비스의 차별적 제공 거부 금지하고 예방하여야 하며, 성·재생산 건강에 대한 권리를 포함해 젠더에 민감한 보건 서비스를 제공해야 한다. 당사국은 고지에 입각한 자유로운 동의를 바탕으로 보건서비스를 받을 권리를 침해함으로써 건강권을 훼손하거나, 시설 또는 정보를 접근 불가능하게 만듦으로써 장애인의 권리를 침해하는, 모든 형태의 차별 또한 해결해야 한다.</p>

출처: 국가인권위원회(2020), 김동식 외(2022: 68-70))

## 〈표 2〉 장애인권리위원회·여성차별철폐위원회의 임신중지·산전검사 및 장애 관련 나이로비 원칙

원칙
<p>1. 우리는 사람이 태어날 때 인권이 시작되며 모두에게 동등하게 적용된다는 점을 인식한다.</p> <p>2. 우리는 자율성과 자기결정권이 우리 작업의 지침이라는 점을 확인한다. 이는 사람들이 자신의 몸과 자신의 삶에 대한 결정을 할 수 있는 권리가 있다는 것을 의미한다. 성과 재생산 건강 및 권리(SRHR)에 대한 우리 작업의 핵심적인 부분으로, 우리는 임신한 사람과 장애인을 비롯해 모든 사람들의 자율성과 자기결정권을 옹호할 것이다.</p>

## 원칙

3. 우리는 여성과 임신할 수 있는 모든 사람들이 임신할 것인지, 임신을 지속할 것인지에 대해 결정할 수 있는 권리가 있다는 점을 확인한다. 그리고 어떤 결정을 내리는지와 관계없이 결정을 할 때 과학적이고 증거에 기반하며 편파적이지 않은 모든 정보를 이용할 수 있는 권리가 있다는 점을 확인한다. 누군가 자신의 임신에 대해 개인적으로 결정하는 것은 우생학적 실천이 아니며, 자신의 임신에 대한 선택을 할 때 누구도 차별을 행사하지 않는다.
4. 우리는 비장애중심주의가 만연하며 장애인이 그들의 삶의 많은 부분에서 다양한 형태의 차별을 겪고 있다는 점을 인식한다. 이런 차별은 장애에 대한 낙인과 장애인의 삶은 가치가 낮거나 장애인이 자신의 삶과 미래에 대한 결정을 내리기에 부족한 주체라는 생각을 지속시키는 문제적인 고정관념 때문이다. 우리는 장애인에 대한 낙인이나 차별을 지속시키지 않는 SRHR 관련 법, 정책, 관행들을 옹호할 것이고, 우리의 옹호 활동 속에서 낙인화하는 언어를 사용하지 않을 것이다.
5. 우리는 SRHR 접근성을 제한하는 법, 정책, 관행들이 인권침해를 일으킨다는 점을 인식한다. 특히 안전한 임신중지에 대한 접근성을 제한하기 위해 범죄화하는 것은 모성 이환율과 사망률 증가를 비롯해 여성의 건강에 막대한 영향을 끼치는 점을 인식한다. 임신중지를 형법이나 다른 방식으로 제한을 두는 것은 국제 인권법을 위반하는 것이며 장애에 대한 낙인을 없애거나 장애인을 지지하는 방식도 아니다.
6. 우리는 모든 예비 부모들이 임신을 지속할 것인지 중단할 것인지에 대해 정보에 근거한 결정(informed decision)을 내리도록 지원하기 위한 유일한 방법은, 산전 검사와 상담 과정에서 비장애중심주의를 방지하는 것처럼 소수자 우대 방식을 통해 이뤄진다는 점을 확인한다. 동시에 모든 부모들이 권한이 부여된 환경에서 행동할 수 있고, 장애 아동이나 혹은 그 외에 사회적으로 배제된 아이를 비롯해 어떤 아이든 키우는 데 필요한 사회적, 경제적 지원을 받도록 보장해야 하고 공적/사적인 삶의 모든 영역에서 장애인의 권리와 참여를 증진해야 한다.
7. 우리는 전 세계적으로 당사자가 요청할 시 임신중지에 대한 접근성을 갖도록 옹호하는 데 전념한다. 세계적인 차원에서 우리는 사유로 제한하지 않는 안전한 임신 중지 권리를 인정하고 임신중지 접근성을 장려하는 국제 인권기준을 옹호하거나 지지할 것이다. 임신중지가 특정한 이유에서만 가능하거나 옹호활동을 여전히 특정한 사유를 확대하는 전략에만 국한되어 있는 등 제약이 심한 상황에서는 법이 여성이나 장애인에 대한 낙인과 소외를 심화시키는 데 이용되지 않도록 노력할 것이다.
8. 우리는 임신 중지제에 대한 부분뿐만 아니라 재생산 정의의 모든 영역 안에서 장애인의 자율성과 자기결정권을 증진하기 위해 노력할 것이다. 강압적인 낙태, 피임, 불임 시술과 같이 장애를 가진 여성과 소녀에게 훨씬 더 많은 영향을 끼치는 인권침해에 대한 재생산 정의가 중요하다. 우리는 임신을 지속할지의 여부를 비롯해서 재생산 건강과 관련된 문제를 결정할 때 법적 행위능력을 박탈당한 사람을 포함해서 장애를 가진 여성과 소녀들의 자율성과 자기결정권을 지지할 것이다. 우리는 성과 재생산 건강 관련 물품과 서비스가 물리적으로, 경제적으로 접근가능 하도록, 그리고 성과 재생산 건강에 대한 정보와 의사소통이 접근가능한 형태로 제공되도록 보장하기 위해 노력할 것이다. 또한 우리는 성과 재생산 건강에 접근하기 위해 필요한 지원 서비스를 보장하기 위해 노력할 것이다. 또한 우리는 장애인의 부모 될 권리를 지지하며 장애나 경제적, 사회적 장벽에 대한 고정관념 때문에 장애인에게 이런 권리가 제한되어서는 안 되고, 장애를 가진 부모는 활동보조나 양육에 필요한 다른 지원들을 비롯해서 보조생식기술이나 입양에도 동등하게 접근할 수 있어야 한다는 점을 인식한다.
9. 우리는 다양한 그룹의 장애여성들을 모든 이슈에 대한 대화에 적극적으로 포함시킬 것이다. 우리는 장애에 특화된 논쟁뿐만 아니라 성과 재생산 건강 및 권리의 모든 영역 안에 장애여성들의 참여를 보장할 것이다.

## 원칙

10. 우리는 법, 정책, 프로그램에 대한 대화를 위해 접근 가능한 공간을 마련하는 것을 비롯해서 SRHR 관련 정보, 의사소통, 물품, 서비스에 대한 접근성을 지지할 것이다. 우리는 접근 가능한 정보, 의사소통, 물품, 서비스, 공간을 확보하기 위한 지침을 위해 장애인 당사자들에게 문의할 것이다.
11. 우리는 모든 종교적, 윤리적 관점을 가진 사람들이 그들의 재생산 선택의 가능성과 제한에 대해 다른 생각을 가질 수 있다는 점을 인정하고 존중한다. 실제로 다양한 종교적 배경을 가진 많은 사람들이 그들의 종교적 신념과 일치한다고 여기면서 임신중지 권리를 지지하고, 개인적으로는 낙태를 반대할지 몰라도 다른 사람들에게 자신의 관점을 강요하지 않는 사람들이 있다. 안타깝게도, 일부의 종교 관계자들은 임신중지 접근성을 제한하기 위해 장애인 권리의 언어를 끌어들이고 있다. SRHR에 대한 법과 정책은, 특정한 공동체 안에서 어떤 믿음들이 지배적일지라도 개인적으로 유지되는 그런 믿음보다 과학적으로 타당한 증거와 인정되는 인권기준에 기반해야 한다는 점이 중요하다.
12. 산전 과학과 기술이 발전하면서, 우리는 산전 검사와 진단 과정에서 의료 서비스 제공자들이 임신한 사람들에게 중립적이고 편견없이 증거에 기반한 정보를 제공해야 한다고 주장한다. 우리는 전문적이고 윤리적인 기준을 옹호할 것이다. 그리고 서비스 제공자들이 장애인의 권리와 살아있는 현실에 기반해서 훈련을 받도록 하거나 이런 정보를 제공할 수 있는 관련자들에게 문의를 할 수 있도록 하는 교육 내용을 옹호할 것이다.
13. 우리는 장애인운동과 여성운동 모두에서 젠더와 장애가 주류화 되도록 하는, 운동을 교차하는 교육(cross-movement education)에 적극적으로 기여할 것이다.

출처: 장애여성공감 홈페이지 자료실 게시물(작성일: 2020.1.9.). '임신중지, 산전검사, 장애와 관련된 나이로비 원칙' 번역본 인용.

## 참고문헌

국가인권위원회. (2020). 유엔 인권조약기구 일반논평 및 일반권고 - 장애인권리위원회 일반논평(국문번역/영문).

김동식 · 김영택 · 동제연 · 나영정. (2022). 중증장애여성의 성 · 재생산 영역에서 차별 경험과 인권증진 방안 연구. 서울: 한국여성정책연구원.

장애여성공감 홈페이지 자료실 게시물(작성일: 2020.1.9.). ‘임신중지, 산전검사, 장애와 관련된 나이로비 원칙’ 번역본.

## I 장애인의 성·재생산 건강관리 지원 I

# EU의 장애 포괄적 성·재생산 건강 정책

김민아 (한국장애인개발원 연구기획팀 연구원)

### 장애인의 건강관리 서비스 이용 장벽 및 성·재생산 건강권

장애인은 장애 특성에 따른 이차장애 및 동반질환뿐만 아니라 노화와 관련된 높은 취약성 등 다양한 건강위험요인을 가지고 있다(보건복지부·국립재활원, 2022; 장애인백서, 2022). 또한, 장애인은 만성질환 관리와 같은 전반적인 건강 증진 서비스가 필요하고, 일반 및 전문 의료서비스에 대한 욕구가 높은 편이다. 그러나 장애인이 건강·의료서비스를 이용할 때는 아래와 같은 장벽에 직면하게 된다(EDF-IDDC, 2022).

〈표 1〉 장애인의 건강·의료 서비스 이용 장벽

유형	주요내용
인식 장벽(Attitudinal)	의료 서비스 제공자에 의한 낙인 또는 차별
환경 장벽(Environmental)	건물에 접근할 수 없거나 교통수단의 부족
통신 장벽(Communicational)	접근 가능한 형식의 건강 정보의 부족
재정 장벽(Financial)	의료비, 교통비 등으로 빈곤 위험 증가
제도적 장벽(Institutional)	보건 분야에서 장애 정책의 부재 또는 관련 정책의 미시행

이처럼 장애인은 건강·의료서비스에 접근이 어려울 뿐만 아니라, 무성애, 또는 생식능력에 관한 부정적인 인식과 고정관념에 직면하게 된다. 장애인의 성·재생산 건강 권리(Sexual and Reproductive Health and Rights, SRHR)는 폭력, 학대, 교육 및 정보의 부족과 연결되며, 포괄적인 건강 보장 영역에서도 성 및 재생산 건강 권리는 무시

되기도 한다(Sexual Rights Initiative, 2018). 더하여, 사회적으로 장애와 성의 영역에서 침묵이 만연하기 때문에, 이로 인해 장애를 가진 여성의 모성 보호 및 성적 보조, 장애아 임신 및 출산 등 관련 논의는 서비스 전달체계에서 소외되기도 한다(Addlakha et al., 2017).

본 절에서는 장애인의 성·재생산 건강과 권리에 대한 국제사회의 동향, 특히 유럽 연합의 건강 정책을 살펴보고 국내 정책에서의 시사점을 제시하고자 한다.

## 국제법 및 인권 조약에 명시된 장애 포괄적 성·재생산 건강권 보장

2018년, 유엔은 장애인의 성과 재생산 권리를 보장하고, 자신의 몸과 삶에 대한 자율성, 자기결정권, 낙태, 완전한 사회참여 등을 명시한 나이로비원칙을 발표하였다. 국제사회에서는 나이로비원칙 이외에도 유엔장애인권리협약, 국제보건총회, 베이징 행동강령 등의 다자간 합의를 통해 장애인의 성·재생산 건강 및 권리 보장을 확인하였으며, 특히 장애인의 의료서비스 접근성을 위한 정보 및 교육 제공, 차별 금지 등을 강조하였다.

〈표 2〉 장애포괄적 성·재생산 건강권 보장에 대한 국제적 합의

관련협약 및 지표	주요 내용
국제연구개발회의 및 활동계획 (1994)	6.30. 모든 수준의 정부는 윤리적, 인권적 측면에서 <b>장애인의 욕구</b> 를 고려하여야 한다. 정부는 특히 가족 계획 및 성 건강, HIV, AIDS, 정보, 교육 및 의사소통을 포함한 <b>재생산 건강과 관련된 욕구</b> 를 인정하여야 한다. 정부는 <b>장애인이 재생산 권리, 가정 및 가족 형성, 국제 이주와 관련하여 직면할 수 있는 특정 형태의 차별을 없애야 하며</b> , 국가 이민 규정에 따라 건강 및 기타 관련 사항을 고려하여야 한다.
베이징 행동강령 (1995)	30. 교육과 보건의료에 여성과 남성의 동등한 접근과 대우를 도모하고 교육뿐 아니라 <b>여성의 성·재생산 관련 건강을 증진</b> 한다. 32. 인종, 연령, 언어, 종족, 문화, 종교와 <b>장애</b> 로 인하여 혹은 그들이 토착민이라는 이유로 역량 증진이나 발전을 가로막고 있는 <b>다수의 장애에 직면하는 모든 여성과 소녀를 위하여 모든 인권과 기본적인 자유의 동등한 향유를 도모하려는 노력을 강화</b> 한다. C.3. 성병, HIV/AIDS와 성적, 재생산 건강문제를 역설하는 성인지적 주도권을 보장한다.

관련협약 및 지표	주요 내용
유엔장애인권리협약 (UNCPRD) 제25조 건강	당사국은 장애인이 장애를 이유로 한 차별 없이 달성할 수 있는 최고 수준의 건강을 향유할 권리가 있음을 인정한다. <b>당사국은 의료관련 재활을 포함하여 성별을 고려한 의로서비스에 대한 장애인의 접근을 보장</b> 하는 모든 적절한 조치를 취한다. 특히, 당사국은 다음의 사항을 이행한다. (가) <b>성적, 생식적 보건 및 인구에 기초한 공공 보건 프로그램을 포함하여</b> 다른 사람에게 제공되는 것과 동일한 범위, 수준 및 기준의 무상 또는 감당할 수 있는 비용의 건강관리 및 프로그램을 장애인에게 제공한다.
지속가능발전목표 (SDGs) 목표3 건강한 삶과 웰빙	3.1 2030년까지 모성사망비를 출생아 십만 명당 70명 미만으로 감소 3.7 2030년까지 <b>가족계획, 정보 및 교육 등을 포함한 성 및 생식보건서비스에 대한 보편적 접근을 보장</b> 하고 생식보건을 국가전략과 프로그램에 통합
세계보건총회(WHA) 의제74.8 달성 가능한 최고 수준의 장애인건강권	(2) 장애인의 인권, 존엄성, 자율성 및 필요성에 대해 관련 전문가를 교육하고, 정보를 접근 가능한 형식으로 제공하며, 건강 관련 사안에서 법적 역량 행사를 위한 적절한 조치를 제공함으로써 <b>장애인이 성 및 재생산 의료 서비스는 물론, 보건 관련 정보, 기술 및 물품에 접근할 수 없도록 하는 인식, 환경적, 제도적 장벽을 제거할 것</b>
국제장애정상회의 (GDS) (2022)	3. 보건 영역에서의 다중적이고 교차하는 차별을 해결한다. 장애인들, 특히 여성과 여아들이 경험하는 다중, 교차 차별을 고려한 건강프로그램을 설계해야 한다. <b>이 프로그램은 성과 재생산 권리를 완전히 실현시킬 수 있도록 보장하고, 고지된 동의와 신체적 자율성을 존중하며, 취약계층 및 장애인의 교차성을 기반으로 하는 장벽을 직면하는 노력을 포함하며, 차별을 제거하기 위한 조치들을 보장하는 내용을 포함해야 한다.</b>

## 성·재생산 건강 권리 보장을 위한 유럽연합의 노력

마찬가지로 유럽연합에서도 다양한 국제적 합의를 주요 근거로 하여 건강정책의 기초를 마련하였으며, 지난 몇 년간 코로나19와 같은 특수상황을 경험하며 건강에는 국경이 없다(health has no borders)는 것을 재확인하기도 하였다. 이에 유럽연합은 국제기구로서 국제보건관리에 대한 유럽연합의 역할이 강화되어야 함을 단언하였고, 대표적인 장애포괄적 건강 정책으로 ‘2021-2030 장애인 권리전략(Strategic for the Rights of Persons with Disabilities)’, ‘2022 글로벌 보건 전략(Global Health Strategy)’ 등을 내세우며 누구도 소외되지 않는 인권적 접근의 건강 보장을 달성하고자 하였다.

장애인의 성 및 재생산 권리와 건강에 있어서도 유럽연합은 지역적 합의와 여러 결의안을 통해 장애인, 특히 장애여성의 건강을 우선순위에 두고자 하였다. 2017년에는 유럽연합 집행위원회-대외관계청-이사회-의회 간의 개발합의(European Consensus on

Development)를 도출하여 “개인이 차별, 강압, 폭력 없이 자신의 성(sexuality) 및 성·재생산 건강 문제를 자유롭게 책임감 있게 결정하고, 이를 완전히 통제할 수 있는 권리를 증진, 보호, 이행할 것”과 “양질의 저렴하고 종합적인 성·재생산 건강 정보, 포괄적인 성교육을 포함한 교육과 의료 서비스에 대한 보편적 접근의 필요성”을 강조하였다. 이후에도 장애여성의 상황에 대한 유럽의회 결의안(2018/2685(RSP)), 유럽연합의 성·재생산 건강 및 권리 상황에 대한 유럽의회 결의안(2020/2215(INI))을 발표하여 회원국들로부터 장애여성의 건강과 권리를 위한 유럽연합의 책무를 다할 것을 촉구하였다.

〈표 3〉 장애여성 성·재생산 건강 및 권리 보장을 위한 유럽의회의 주요 결의안

장애여성의 상황에 대한 2018년 11월 29일 유럽의회 결의안(2018/2685(RSP))	여성 건강의 틀에서 유럽연합의 성 및 재생산 건강 및 권리 상황에 대한 2021년 6월 24일 유럽의회 결의안(2020/2215(INI))
<p><b>11. (장애여성의 권리)</b> 유럽의회는 장애여성이 양질의 접근가능하고 저렴한 교육, 성전환자의 건강관리를 포함한 의료, 성 및 재생산 건강과 권리, 고용, 이동성, 가정생활, 신체적 자율성, 성 및 결혼에 대한 접근, 그리고 이러한 권리를 보장하는 안전장치와 관련하여 자신의 권리를 완전히 누릴 수 있도록 보장해야 함을 강조한다.</p> <p><b>20. (접근성)</b> 유럽의회는 장애여성 및 여아가 성 및 재생산 건강 및 권리 분야의 시설에 대한 접근이 매우 자주 거부되고 있음을 우려하고, 장애여아와 여성이 피임약 사용에 대한 사전 동의를 거부당하고 심지어 강제 불임의 위험에 직면하는 것을 우려하며, 회원국들이 장애여아와 여성의 성 및 재생산 생활과 관련하여 신체적 완전성, 선택의 자유 및 자기결정권을 보호하는 입법조치를 시행할 것을 촉구한다.</p> <p><b>37. (건강)</b> 유럽의회는 장애여성과 여아가 산부인과 상담, 건강검진, 성 및 재생산 건강, 가족계획 및 임신 기간 중 적응 지원, 성전환자의 건강관리와 같은 분야에서 그들의 특정 욕구를 충족하는 의료 및 치과 치료를 완전히 이용할 수 있어야 한다고 간주하며, 회원국들로부터 해당 분야에 대한 공공투자를 보장하고 공공의료서비스에 관련 서비스에 대한 적절한 접근을 포함할 것을 촉구한다.</p>	<p><b>AB. ... 장애인, 성소수자, 폭력 피해자 등 소외된 개인과 집단은 강압적인 성·재생산 의료 관행을 허용하고 양질의 치료와 정보에 대한 접근에 있어 합리적인 편의를 보장하지 않는 법률과 정책의 결과로 의료서비스 이용에 있어 추가적인 장벽, 차별과 폭력이 교차하는 상황에 직면하는 경우가 많다; ... 이러한 차별은 높은 산모 사망률과 질병률(예: 흑인 여성), 학대 및 폭력 위험(장애 여성의 경우), 정보 접근성 부족, 성·재생산 건강 및 권리(SRHR) 서비스 이용에 대한 전반적인 불공평과 불평등으로 이어진다.</b></p> <p><b>9. 유럽의회는 회원국이 ... 재정적, 현실적, 사회적 장벽에 관계없이 국제보건기준에 따라, 소외집단*을 특별히 고려하여, 차별없이 모든 범위의 고품질의 접근가능한 SRHR 서비스에 대한 항유와 보편적 접근을 보장하는 효과적인 전략과 모니터링 프로그램을 수립할 것을 촉구한다.</b></p> <p><small>*소수민족, 인종 및 종교적 소수자 여성, 이주여성, 지리적 제약으로 인해 이러한 서비스에 직접적이고 즉각적인 접근이 어려운 농촌 및 최외곽 지역 거주 여성, 장애여성, 의료보험 미보유 여성, 성소수자, 성폭력 및 젠더기반 폭력 피해자를 포함하되 이에 국한하지 않음.</small></p>



장애여성의 상황에 대한 2018년 11월 29일 유럽의회 결의안(2018/2685(RSP))	여성 건강의 틀에서 유럽연합의 성 및 재생산 건강 및 권리 상황에 대한 2021년 6월 24일 유럽의회 결의안 (2020/2215(INI))
	17. 유럽의회는 장애여성과 장애여아가 성 및 재생산 건강 분야의 시설에 대한 접근이 매우 자주 거부되고 피임약 사용에 대한 사전 동의를 거부당하며 심지어 강제 불임의 위험에 직면하고 있다는 사실에 깊이 우려하며 회원국들이 장애인의 성 및 재생산 생활과 관련하여 신체적 완전성, 선택의 자유 및 자기 결정을 보호하는 입법조치를 시행 할 것을 촉구한다.

## 2021-2030 장애인 권리 전략(Strategy for the Rights of Persons with Disabilities)

유럽의회는 유럽연합의 영역을 모두 포괄하는 새로운 장애 전략을 필요로 하였으며, 이를 위해 유럽경제사회위원회와 유럽지역위원회는 접근성, 자립생활 및 거버넌스와 모니터링을 강조하는 장애인 권리전략(Union of Equality: Strategy for the Rights of Persons with Disabilities 2021-2030)을 발표하였다. 이 전략을 통해 UNCRPD를 이행하기 위한 유럽연합 및 회원국의 지원체계를 마련하고자 하였으며, 장애인의 완전한 사회참여를 위해 고용, 교육, 여가 및 정치활동에 대한 접근성을 향상하는 것이 주요 과제라고 할 수 있다.

장애인 권리 전략 중 “5.4 의로서비스에서의 지속가능하며 동등한 접근”에서는 유럽연합 위원회가 회원국들에게 성 및 재생산 의료 및 예방 서비스를 포함한 전체 의료 서비스 체계에 대한 장애인의 접근성을 개선하도록 권고하고 있다.

## 2022 유럽연합 글로벌 보건 전략(EU Global Health Strategy)

유럽연합 집행위원회는 2022년 11월, ‘2022 EU 글로벌 보건 전략: 변화하는 세계에서 모두를 위한 더 나은 건강(EU Global Health Strategy: Better Health for All in a Changing World, 이하 전략)’을 발표하였다. 종전의 2010 글로벌 보건 전략을 보완한 2022년 전략에서는 (1) 생애주기에서의 더 나은 건강, (2) 보건체계와 보편적 의료혜택의 강화, (3) ‘One Health’ 접근을 통한 건강 위협의 예방과 퇴치의 세 가지 우선 정책

목표를 설정하고 그에 따른 20개 이행원칙과 하위 행동방침, 모니터링 프레임워크를 제시하고 있다. 집행위원회는 상기의 정책 목표를 통해 지속적으로 변화하는 사회에서의 건강 보장을 위해 필요한 새로운 접근을 시도하였으며, 지속가능개발목표 이행에 있어서도 유럽연합의 입지를 견고히 하고자 하였다.

본 전략에서는 성·재생산 건강에 있어 여성 및 여아의 권리와 취약인구, 소외계층을 특히 강조하고 있으며, 글로벌 보건에서의 성·재생산 건강과 권리의 근본적인 역할을 인정하고 있다. 이와 관련하여 유럽연합은 개발도상국과의 협력을 중점으로 한 Team Europe 이니셔티브(TEI)를 통해 성·재생산 건강 및 권리의 보편적인 접근을 강화할 계획에 있다(Veron et al., 2022). 특히 본 전략의 이행원칙 2에서는 하위 행동방침으로 UNCRPD에 근거하여 장애인, 여성 및 여아 등을 고려한 인권적 접근을 따르고, 젠더기반 폭력, 가족계획, 모성사망 예방 등의 지원을 통한 성·재생산 건강 및 권리의 보편적 접근을 강화하도록 하였다(European Union, 2022).

## 장애인 성·재생산 건강 보장 정책을 위한 향후 과제

위의 서술을 토대로 국내 장애인 성·재생산 건강 정책에의 시사점을 정리하면 다음과 같다. 먼저, 장애인의 성·재생산 건강 권리는 인권 차원에서 접근해야 한다. 국 제법과 다자조약, 유럽연합의 결의안을 통해 알 수 있듯이, 장애인의 인간다운 삶을 보장하고 비차별, 접근성, 사회통합 등을 포괄한 인권 원칙 하에서 정책을 수립해야 한다. 정책결정 과정에서 장애 여성과 여아에 관한 교차차별을 인식하고, 물리적, 환경적, 제도적 차원의 접근성을 고려해야 한다.

두 번째, 현행 법제도와 정책이 장애인의 성·재생산 건강권을 실현할 수 있도록 장애인의 건강에 관한 종합적인 통계와 정보체계를 구축해야 한다. 현재 국내에서는 장애인의 성 및 재생산 건강권을 보장하기 위해 출산비용 지원, 장애친화 산부인과 및 장애인 보건의료센터 운영 등 모성권 보호에 관련된 정책을 추진 및 운영하고 있으나, 이 외에도 필요한 가족계획, 교육, 접근성 등에 대한 부분은 부족한 실정이다. 이처럼 건강 서비스를 이용하는 데 있어서 장벽이 되는 요인들을 정확히 파악해야 하며, 장애인의 건강 수준에 따른 욕구를 충족시킬 수 있는 사업 모델을 만들어야 할 것이다.

## 참고문헌

김동식 · 송효진 · 동제연 · 이인선. (2019). 여성의 성 · 재생산 건강 및 권리 보장을 위한 정책방향과 과제. 한국여성정책연구원.

보건복지부 · 국립재활원. (2022). 2021 장애인 건강보건관리 사업.

한국장애인개발원. (2022). 2022 장애인 백서.

Addlakha, R., Price, J., & Heidari, S. (2017). Disability and sexuality: Claiming sexual and reproductive rights. *Reproductive Health Matters*, 25(50), 4-9. doi: 10.1080/09688080.2017.1336375

European Parliament. (2021). European Parliament resolution of 24 June 2021 on the situation of sexual and reproductive health and rights in the EU, in the frame of women's health (2020/2215(INI)).

European Parliament. (2018). European Parliament resolution of 29 November 2018 on the situation of women with disabilities (2018/2685(RSP)).

European Union. (2022). EU Global Health Strategy – Better health for all in a changing world.

European Union. (2017). The new European consensus on development, 'our world, our dignity, our future.' Joint statement by the Council and the representatives of the governments of the member states meeting within the Council, the European Parliament and the European Commission.

Global Disability Summit. (2022). Global Disability Summit 2022: Menu of commitments. <https://www.globaldisabilitysummit.org/>

Kuper, H., & Heydt, P. (2019). The missing billion: Access to health services for 1 billion persons with disabilities. London: London School of Hygiene and Tropical Medicine.

Sexual Rights Initiative. (2018). Submission to the Special Rapporteur on Rights of Persons with Disabilities on Right of Persons with Disabilities to the Highest Attainable Standard of Health.

United Nations Population Fund. (2004). Programme of action adopted at the International Conference on Population and Development, Cairo, 5-13 September 1994.

UN Women. (2015). Beijing Declaration and Platform for Action, Beijing +5 political declaration and outcome.

Veron, P., Sergejeff, K., & Apiko, P. (2022). The EU Global Health Strategy: How to make it work. The Centre for Africa-Europe Relations.

World Health Assembly. (2021, May 31). The highest attainable standard of health for persons with disabilities, WHA74.8.

## I 장애인의 성·재생산 건강관리 지원 I

### 장애를 포괄하는 성·재생산 건강 권리

최예훈 (산부인과 전문의, 성적권리와 재생산정의를 위한 센터 셰어(SHARE) 기획운영위원)

#### 의료계의 비장애중심주의(ableism)

의료계뿐만 아니라 소위 ‘정상성’ 및 비장애중심주의 이데올로기는 사회 곳곳에 만연해 있다. 특히 의학은 ‘정상 신체/정신’을 기준으로 진단, 치료와 관리, 예후 등의 의료적 개념을 규정하는 학문 분야로, 항상 비장애인의 규범적인 신체/정신을 기준으로 한다. 산전 진단 검사로서 착상전 유전진단(PGD), 태아선별검사는 수정부터 인간 발달의 특정 시점에서 장애를 가려낼 수 있는 과학기술이 의학의 궁극적인 목표인 ‘정상성’과 결합한 대표적인 형태라 볼 수 있다. 과학적인 근거가 없어도 장애에 대한 낙인과 관행은 끈질긴데, 낙태죄 폐지 이후 법적 실효성이 없는 지금도 모자보건법의 ‘우생학적’ 사유로 인한 임신중절수술 허용 규정이 의료계에 남아 있는 영향은 실질적이고 막강하다. 아직도 보호시설에 거주하는 장애여성 본인의 동의 없이 피임수술을 하거나 장애를 가진 사람들의 재생산 권리를 인정하지 않는 경향이 여전히 있다.<sup>1</sup>

오랜 기간 체화된 비장애중심적 인식이나 습관을 개인 차원에서 바꾸기란 쉬운 일이 아니다. 따라서 개인뿐만 아니라 사회적 맥락과 의료시스템을 고려한 지역 커뮤니티, 지자체, 정부 및 국가 차원의 변화를 위해서는 장기적인 계획이 있어야 한다. 장애에 대한 의료접근성을 이야기할 때 단순히 물리적인 편의시설 변경 문제가 아닌 장애에 대한 잘못된 오해와 인식을 없애고 사회 규범에 도전하는 작업은 훨씬 지난하고 오

1 김동식·김정혜·동제연·김채윤(2019). 낙태죄 헌법불합치 결정 이후 여성의 재생산 건강 및 권리 보장을 위한 정책방향. 서울: 한국여성정책연구원

랜 세월에 걸쳐 일어날 것이다. 그 과정에서 무엇보다 장애를 가진 당사자 및 단체들의 입장과 활동이 보편적인 성·재생산 건강권 보장을 위해 모든 정책의 기획부터 실행까지 포함되어야 한다. 한센인 단종·낙태수술에서 국가배상책임을 인정한 사례에서 보듯, 국가 정책이라는 미명 하에 자임했던 의료계의 역할에 대한 반성 및 성찰과 더불어 소수자 인권운동과의 연대, 의학을 넘어 장애학, 여성학, 사회학, 인류학, 과학기술 등 다학제적 연구의 교류와 접점도 필요하다. 이 글에서는 국내 정책의 장애 모델에 대한 한계를 간단히 짚고, 국제 인권 규범 및 권고사항에 따라 성·재생산 건강권 보장을 위한 의료현장에서의 접근성 강화에 대한 실질적인 가이드를 제시해 보도록 하겠다.

## 장애의 의료적 모델을 전제한 법률과 정책의 한계

국내 장애 관련 법률과 정책은 장애에 대한 의료적 모델의 관점을 전제하고 있다. 이와 같은 의료적 모델의 가장 주요한 목적은 장애인에 대한 효율적인 관리인데, 장애인등록제도를 시행하기 위한 절차로 ‘장애정도판정기준’의 결과에 따라 장애인복지서비스가 차등적으로 제공된다. 이 판정은 장애인복지법에 의해 분류된 장애 유형에 따라 의료기관의 의사만이 할 수 있다. 이에 대한 문제점에 대해서는 이미 유엔 장애인 권리위원회를 비롯한 여러 장애 인권단체들이 지적한 바가 있다.<sup>2</sup> 장애인건강권법 역시 장애인복지법의 장애인 정의를 그대로 따르는데, 장애를 이유로 한 차별금지와의 의료접근성 보장을 명시하고 있기는 하나 의료인을 대상으로 한 장애인 건강권 교육 규정은 권고에 그치고 의무 사항이 아닌 점 등 장애에 대한 인식을 바꾸고 실질적으로 적용하기에는 한계가 있다. 실제로 의료인이 수련 과정에서 해당 자격증 또는 면허증을 따기까지 장애 관련 교육을 받지 않는 경우가 대부분이다.

의료적 모델을 넘어서 접근성을 자율성, 프라이버시, 충분한 정보에 기반한 동의와 의사결정에 대한 권리를 비롯해 인권에 상응하는 권리로서 폭넓게 의미화한 개념으로 다가간 법률은 없을까. 의사결정권 보장과 정보 제공 관련한 법률로 장애인차별금지법에서 ‘장애인은 자신의 생활 전반에 관하여 자신의 의사에 따라 스스로 선택하고 결정할 권리를 가진다’, ‘장애인은 장애인 아닌 사람과 동등한 선택권을 보장받기 위

2 우주형(2023). 의료모델의 장애 개념은 변화되어야 한다. 장애인정책모니터링센터

하여 필요한 서비스와 정보를 제공받을 권리를 가진다'고 규정하고 있다. 발달장애인은 권리보장법에서도 '발달장애인은 자신의 주거지의 결정, 의료행위에 대한 동의나 거부, 타인과의 교류, 복지서비스의 이용 여부와 서비스 종류의 선택 등을 스스로 결정한다', '누구든지 발달장애인에게 의사결정이 필요한 사항과 관련하여 충분한 정보와 의사결정에 필요한 도움을 제공하지 아니하고 그의 의사결정능력을 판단하여서는 아니 된다'는 규정이 있다. 또한 '스스로 의사를 결정할 능력이 충분하지 아니하다고 판단할만한 상당한 이유가 있는 경우에는 보호자가 발달장애인의 의사결정을 지원할 수 있다. 이 경우 보호자는 발달장애인 당사자에게 최선의 이익이 되도록 하여야 한다'고 규정한다. 하지만 이 법률의 내용들이 의료현장을 비롯한 사회 각 영역에서 가능하도록 구체적인 가이드나 절차를 만들고 관리하는 실행력이 없다. 앞서 장애에 대한 의료적 모델을 전제한 법률과 정책들이 혼재하며 심지어 모자보건법처럼 위의 권리와 상충되는 법률도 있다.<sup>3</sup>

현실적인 필요를 위해 남아 있는 장애에 대한 의료적 모델을 모두 버려야 한다는 의미가 아니다. 하지만 장애를 의료적 진단이라는 기준에 맞추어 제도화하는 것의 정치적인 의미를 인식해야 한다. 장애가 개별적인 신체/정신에 내재된 것이 아니라, 특정한 종류의 몸, 마음, 존재 방식을 배제하거나 낙인찍도록 구축된 환경과 사회적 맥락이 존재하는 것이다.<sup>4</sup> 장애에 대한 사회적 모델도 손상과 장애를 구별하여 의료적 모델의 한계를 온전하게 넘어서지 못한다. 따라서 국제 사회에서는 의료적 모델과 사회적 모델을 넘어 장애의 정치적이고 관계적인 특성을 고려하여 권리에 기반한 모델을 바탕으로 국가 및 지역사회의 정책을 만들도록 권고하고 있다.

## 국제 인권 규범에서의 성·재생산 건강권에 대한 접근성

의료접근성과 관련한 현실에서는 특히 성·재생산 건강 권리에 대한 인식 자체가 부재하다. 유엔 사회권위원회 일반논평에서 성·재생산 건강 권리의 핵심적인 요소로서 언급하는 접근성에는 물리적 접근성, 구매가능성 그리고 정보 접근성이 있다. 물리적 접근성은 의료시설이나 재화, 정보, 서비스에 대한 물리적 거리 내의 접근을 의미한다. 특히 장애를 가지고 있거나 시설 등에 수용 또는 구금된 경우처럼 제한된 공

3 최현정(2020). 정보에 기반한 동의와 의사결정지원. 2020년 1월 SHARE 이슈페이퍼

4 엘리슨 케이퍼(2023). 페미니스트, 퀴어, 불구. 오월의봄



간에 있더라도 필요한 경우 언제든지 의로서비스와 정보를 구할 권리가 있다. 구매가 능성은 필수적인 의로서비스 제공에서 비용 부담이 없거나 평등 원칙에 입각하여 적절해야 한다는 것이다. 충분한 자원이 없는 사람들 역시 필요한 경우 관련된 서비스와 지원을 제공받을 권리가 있다. 정보 접근성은 성·재생산 건강과 관련한 구체적인 정보들을 쉽게 찾을 수 있고, 제공 받으며, 배포할 수 있는 권리를 말한다. 정보는 편견 없고 근거에 기반한 것이어야 하고, 연령, 성별, 언어능력, 교육수준, 장애, 성적지향, 성별정체성 등 개인 및 공동체의 수요에 부합하는 방식으로 제공되어야 한다.<sup>5</sup>

유엔 장애인권리위원회와 여성차별철폐위원회의 공동 성명에서도 성·재생산 건강 권리에 대한 접근성을 반복해서 강조하고 있다. ‘정부 당국은 비국가 행위자를 포함해 다른 사람들의 간섭을 받지 않는 불간섭 원칙을 보장해야 하고 여성들의 성·재생산 건강에 관련해서 장애여성을 비롯한 여성의 자율적인 의사결정을 존중해야 한다. 성·재생산 건강에 대한 접근성에 기반한 인권은, 여성들이 자신의 몸에 관련해서 하는 결정은 개인적인 영역이라는 점을 인식한다. 그리고 임신중지 서비스를 비롯한 성·재생산 의로서비스와 관련된 정책과 법 제정의 핵심에 여성의 자율성을 놓는다. 정부 당국은 장애여성을 비롯해 여성들이 성과 재생산 건강에 관해서 자율적인 결정을 할 수 있도록 보장하는 효과적인 방식을 도입해야 하고, 이 분야와 관련해 여성들이 근거에 기반하고 편견이 배제된 정보에 접근할 수 있도록 보장해야 한다. 모든 결정은 자유롭게 이뤄져야 하며, 장애여성을 비롯한 모든 여성들이 강제적인 낙태와 피임, 그들의 의지에 반해서 이뤄지거나 설명 동의 없이 이뤄지는 불임 시술을 당하지 않게 보호해야 한다. 여성들은 자발적으로 임신중지를 진행했다고 낙인을 받아서도 안 되고, 그들의 의지에 반해서 이뤄지거나 정보에 근거한 동의 없이 이뤄지는 낙태나 불임 시술을 강요받아서도 안 된다.’<sup>6</sup>

이처럼 접근성은 단순히 이동권만의 문제도 아니며, 대형병원을 중심으로 ‘장애친화 산부인과’를 지정하는 문제로도 해결되지 않는다. 서울이나 수도권과 같이 각종 병·의원이 집중된 지역에서도 왜 장애여성은 자신이 사는 동네 병원을 다니기 어려운가? 어떤 접근성의 장벽들이 존재하고 있는지 파악하는 것부터 관련 예산 집행, 인력 훈련과 충원 등의 실행이 이루어지는 과정 및 결과를 끝까지 책임지는 정부 및 지자체의 역할이 필요하다. 성·재생산 건강 권리 보장을 위한 실천 가이드들에서도 의

5 유엔 사회권위원회(2016). 성·재생산 건강 권리에 관한 일반논평 제22호

6 유엔 장애인권리위원회와 여성차별철폐위원회의 공동 성명(2018). 장애여성공감 번역 재인용



료서비스 제공자를 비롯하여 비정부기구, 장애당사자 및 관련 단체 등 이해관계자들의 역할과 더불어 정부 및 지자체의 책임을 강조하고 있다. 또한 소수자 집단의 권리를 보장하기 위해서는 장애를 가진 이들에 대한 지원과 역량을 강화하는 동시에 장애를 전면에 드러내고 주류화하는 전략이 함께 필요하다(twin-track approach).

## 성·재생산 관련 서비스 제공자를 위한 가이드<sup>7</sup>

마지막으로 장애를 포괄하는 성·재생산 건강 권리의 접근성을 높이기 위해 관련 서비스 제공자가 갖추어야 할 사항들을 구체적으로 제시해 보도록 하겠다.

첫째, 차별금지와 존중을 원칙으로 하는 의사소통을 해야 한다. 장애를 비하하는 용어를 사용하지 않고, ‘정상인’, ‘일반인’이 아니라 ‘비장애인’으로 표현한다. 장애를 가진 사람은 모두 취약하고 자율성이 부족할 것이라는 전제를 하지 않으며, 도움이 필요한지 여부를 먼저 묻고 돕는다. 휠체어와 같은 보조 장비를 포함하여 신체 접촉을 해도 되는지 동의를 구하는 것이 필요하다. 원하는 방식의 의사소통을 시도했으나 잘 이해하지 못했다면 ‘죄송하지만, 이해하지 못했다’고 말해도 괜찮다. 안전하고 프라이버시가 존중되는 장소에서 보호자를 동반하기 원하는지 물어보고 그 결정을 존중해야 한다. 의사소통을 위한 통역자를 동반하게 될 때에는 통역자에게 비밀보장의 의무를 주지시켜야 한다. 그 밖에도 서비스 제공 전 과정에서 무엇을 하고 왜 하는지를 설명할 것, 일부러 크게 말하거나 과장되게 하지 말 것, 함께 온 보호자만을 상대로 말하지 말 것, 전문용어가 아닌 평이한 용어를 사용할 것, 짧고 간단한 문장으로 이해할 수 있는 속도로 말할 것, 추상적이지 않은 분명하고 구체적인 표현을 사용할 것 등이 있다. 이 모든 것이 이루어질 수 있도록 충분한 시간을 확보해야 한다.

특히 ‘성적 지원은 단지 특정 성적 행동을 물리적으로 돕는 것이 아니라, 동료 시민이자 돌봄 제공자로서 장애인과 어떻게 관계 맺고 의사소통해야 하는지 고민해야 한다. 성적 지원에 대한 장애인의 동의가 충분한 정보에 기반한 구체적이고 자발적인 동의인지, 정확히 무엇에 대한 동의인지(자위도구의 사용여부나 그 범위, 시선과 몸의 거리, 상담자의 역할 및 개입의 수위, 지원을 중단하는 내용 등) 분명히 하는 것을 모

7 Women's Integrated Sexual Health 2 Action Project (WISH2ACTION)(2022). Sexual and Reproductive Health and Rights for All: Disability Inclusion from Theory to Practice

두 강조한다.<sup>8</sup>

둘째, 충분한 정보에 기반한 동의(informed consent)를 구하는 것이다. 이는 의료행위의 기본 원칙이기도 하며, 자율성을 존중하여 의료적 결정과 치료를 선택하는 동시에 의료적 개입을 거절하고 동의를 철회할 권리까지를 포함한다. 모든 사람이 동의와 의사결정을 할 능력이 있음을 전제하고, 이는 지적 장애, 인지 장애를 포함한 모든 장애를 가진 경우에도 마찬가지이다. 동의할 수 있는 능력이란 시간에 따라 변할 수 있고 모든 의사결정에서 동일한 능력이 필요한 것도 아니다. 다시 말하면 하나의 서비스에 동의한다고 해서 모든 서비스에 동의하는 것은 아니다. 또한 특정한 위기 상황에서 동의 능력이 일시적으로 없을 수 있지만, 이후에 회복할 수도 있다. 따라서 한번이 아니라 지속적인 의사소통으로서 동의를 구하는 과정이 필요하다. 현명하지 않은 결정을 한다고 해서 의사결정이 안 된다고 간주해서는 안 된다.

셋째, 관련 서비스 제공자들과의 협력 및 의뢰 네트워크를 만드는 것이다. 기존의 시스템에 다소 어려움이 있더라도 모든 관련 서비스를 선택할 수 있는 권리가 있으므로 네트워크를 형성할 필요가 있다. 장애가 있다는 이유로 피임이나 성매개감염 상담 등 특정한 성·재생산 영역의 상담은 필요하지 않을 것이라는 전제를 하지 않는다. 지역의 장애인 관련 기관 및 단체, 그 밖의 서비스 제공기관에 대해 미리 알아두고 의뢰가 이루어지는 과정까지 추적할 필요가 있다. 혹시 장애 때문에 거부되거나 불편한 점은 없었는지, 서비스 제공자의 태도는 어떠했는지, 접근성의 장벽은 없었는지 등 의뢰 과정에서 경험을 피드백 받고, 더 나은 협력 제안을 받아들임으로써 더욱 긴밀한 협력 관계를 만들어낼 수 있을 것이다.

마지막으로, 장애에 대한 역량을 기르는 훈련이 지속적으로 필요하다. 서비스가 제대로 제공되기 위해서는 제공자들이 장애를 가진 사람들을 일상에서 만나면서 감각을 훈련하고 배우는 경험이 필수적이다. 장애를 가진 사람들의 성·재생산에 대한 편견과 오해를 없애고, 계급, 연령, 섹슈얼리티, 이주 상태 등 다른 범주를 함께 고려한 교차 차별을 인식해야 한다. 또한 성·재생산 건강 권리는 건강권, 의료접근권뿐만 아니라 가족구성권, 노동권, 이동권, 시설에 구금되지 않을 권리와 같은 다른 권리들과 불가분의 관계라는 것을 이해해야 한다. 누구도 사회적 상황을 삭제하고 그 자신이 온전한 주체로서 권리를 가질 수는 없다. 취약한 상황에 놓일 수 있는 사회적 맥락과 성

8 이진희(2022). 보호와 온정을 거부하는 장애여성의 섹슈얼리티, 창작과비평

적 주체로서 인정받을 권리가 있다는 것은 별개의 이야기이다. 성적 권리가 어떤 자격 조건이 전제되는 권리가 아니라는 것을 이해한다면, 그 권리가 침해받거나 취약해지는 상황에 대한 판단을 하고 어떻게 하면 그런 상황을 최소화할 수 있는지에 사회적 역량을 집중해야 한다.

## 참고문헌

김동식 · 김정혜 · 동제연 · 김채운. (2019). 낙태죄 헌법불합치 결정 이후 여성의 재생산 건강 및 권리 보장을 위한 정책방향. 서울: 한국여성정책연구원.

엘리슨 케이퍼. (2023). 페미니스트, 퀴어, 불구. 오월의봄.

우주형. (2023). 의료모델의 장애 개념은 변화되어야 한다. 장애인정책모니터링센터.

유엔사회권위원회. (2016). 성 · 재생산 건강 권리에 관한 일반논평 제22호.

유엔장애인권리위원회와 여성차별철폐위원회의 공동성명. (2018). 장애여성공감 번역.

이진희. (2022). 보호와 온정을 거부하는 장애여성의 섹슈얼리티. 창작과비평.

최현정. (2020). 정보에 기반한 동의와 의사결정지원. 2020년 1월 SHARE 이슈페이퍼.

Women's Integrated Sexual Health 2 Action Project (WISH2ACTION). (2022). Sexual and reproductive health and rights for all: Disability inclusion from theory to practice.