

노동시장 내 지체 및 뇌병변 장애여성의 건강변화 인식과 대처 전략에 관한 연구*

문영민**·박은영***·전지혜****

초 록

장애여성의 고용활성화를 위한 일부 연구가 수행되고 있으나, 실질적으로 장애여성의 고용유지 및 촉진을 위한 정책마련은 아직 미흡하다. 이에 본 연구는 장애여성의 고용을 확대하고 장기적으로 고용을 유지시키는 데 주요한 요인으로 건강에 초점을 두었다. 노동시장 내 장애여성은 어떠한 건강 변화를 경험하는지, 노동시장 내 장애여성은 자신의 건강변화와 노동환경에 어떻게 대처하는지를 알아보았다. 7명의 일하고 있는 지체 및 뇌병변 장애여성을 개별 면담하여 질적 연구를 수행하였다. 연구결과 일하는 장애여성은 악화되는 건강을 관리할 개인적, 사회적 지원 체계에 접근하지 못하고 홀로 분투하고 있었다. 장애여성의 특성과 욕구가 고려되지 않는 조직과 장애인고용정책의 현실을 지적하였으며, 그 상황에서 장애여성은 물려서있기, 혼자 이겨내기, 자원 찾기, 협상하기를 하면서 적극적으로 대응하고자 시도하고 있는 것으로 나타났다. 결론에서는 일하는 장애여성의 일-건강 양립방안에 대하여 정책적 실천적 방안을 논의하였다. 노동환경과 여성의 건강의 관계를 탐색한 측면에서 의의가 있는 논문이다.

주제어 : 장애여성, 노동, 건강인식, 대처전략, 노동과 건강의 관계,
장애인고용정책

* 본 논문은 2018년 한국장애인재단 논문지원사업의 지원을 받아 작성한 글을 수정 보완하여 작성되었음

** 제1저자: 서울대학교 사회복지학과 박사과정(saojungym@hanmail.net)

*** 연세대학교 사학과 박사과정(writedreams87@gmail.com)

**** 교신저자 : 인천대학교 사회복지학과 조교수(ikwwjh@hanmail.net)

I. 서론

1980년대 이후 ‘고용 영역에서의 평등’을 외친 1세대 장애인운동의 결과물로 1990년대에는 「장애인 고용 촉진 등에 관한 법」(現 「장애인고용촉진 및 직업재활법」)이 제정되었으며, 2000년대에는 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」(2007)이 제정되었고, 더 많은 장애인들이 고용현장으로 나가게 되었다. 그러나 이러한 고용 기회 확대와 고용 정책의 실질적인 주요 수혜자는 남성장애인이었으며, 장애여성들에 대한 고용 확대는 장애와 여성이라는 이중차별의 패러다임 속에서 남성장애인에 비하여 상대적으로 더디게 이루어졌다. 『2017년 장애인경제활동실태조사』에 따르면, 장애남성의 경제활동참가율이 49.5%, 고용률이 46.8%인데 비하여 장애여성의 경제활동참가율은 23.9%, 고용률은 22.4%로 장애남성의 절반에도 못 미치는 수준으로 나타났다. 같은 맥락에서 실업률 또한 장애남성 5.5%, 장애여성 6.3%로 장애여성이 더 높게 나타났다.

물론 이러한 장애여성의 낮은 고용률을 인지하고 최근에 장애여성의 고용확대를 위한 일부 정책적 연구가 수행되었다. 전기택·이선행·김영애(2017)는 장애여성의 실업 상황을 분석하고 실업률 감소를 위한 정책 방안을 제안하였으며, 안태희·김영애·이금진(2018)은 취업자, 구직자, 비경제활동인구로 구분하여 장애여성의 고용현실을 파악하였고 각 대상별 장애여성 고용활성화 대책을 연구하였다. 이러한 최근 연구들이 공단이나 연구소를 중심으로 장애여성 고용활성화를 위한 정책연구로서 진행된 반면, 2000년대 이후 개인 연구자들은 장애여성의 고용 결정요인이나 유지요인에 관심을 갖기 시작하면서 장애여성 고용활성화를 논하였다. 광지영(2010)은 장애여성의 노동시장 진입 및 유지 요인을, 박자경(2008)과 정병오(2010)는 여성장애인의 취업에 영향을 미치는 요인을, 조영길(2010)과 김세연·구인순·박자경(2012)은 장애여성의 취업 유지에 영향을 미치는 요인을 연구하였다. 즉 장애여성에 대한 노동시장 내의 이중차별을 인지한 개인연구자들은 어떤 요인이 장애여성의 취업과 취업 유지에 영향을 미쳤는지 관심을 가진 것이었으며, 이후 장애여성의 고용의 질에도 관심을 갖게 되면서 장애여성에게 있어서 좋은 일자리 결정요인이 무엇인지 연구되기도 하였다(장숙, 김영애, 2015). 이러한 연구가 간헐적으로라도 계속되어 왔음에도 여전히 노동시장 내 장애여성의 지위는 취업 및 고용 유지 측면 모두에서 모두 열악한 상황이다. 국내에 마련된 장애인 고용정책을 살펴보면, 장애여성의 고용증진을 위한 별도의 정책을 찾아보기 어려우며, 장애인

적합직종 개발 사업에 있어서도 장애여성의 욕구를 별도로 고려하고 있지 않다(안태희 외, 2018 ; 심진예, 김용탁, 2015). 고용장려금제도에서 중증장애 여성 고용 시에 장애남성을 고용할 때보다 다소 높은 장려금을 지급하고 있는 정책이 마련된 정도이다.

사실 장애인 일자리가 양적으로 증가한 것에 비해 고용 현장에서 장애인 노동자가 경험하는 노동의 질적 측면은 개선되지 못하였으며, 장애여성의 경우 일자리의 양적 증가조차 미진한 상황이다. 비장애인과 다른 신체적 조건을 가진 장애인들은 그에 알맞은 노동환경과 직무가 필요하지만, 지금까지 장애인 고용정책은 적극적인 직무나 노동환경 개발까지 나아가기보다는, 이미 존재하는 직무에 장애인을 최대한 적응시키는 정도에 머물고 있는 듯하다. 이와 관련하여 선행연구에서는 장애여성의 노동환경과 노동의 질적 측면을 고려한 적합 직무의 개발이 중요하며, 장애여성의 욕구를 반영하는 것이 중요하다고 제안하였다(안태희 외, 2018 ; 전기택 외, 2017; 심진예 외 2015). 장애여성에게 노동 시간과 강도는 비장애인 노동자의 시간과 강도와는 달라야 할 필요가 있음을 서술하면서, 장애여성의 특수한 욕구를 반영한 노동환경 및 직무개발이 고려되어야 함을 강조하고 있는 것이다.

특히 장애여성의 특수한 욕구는 그들의 장애특성 및 건강상태와 밀접하게 관련된다. 장애여성들은 남성 장애인보다 빈곤하거나, 물리적 제약을 경험하기 쉬워 재활, 예방, 치료 등의 서비스를 제때 받지 못하는 상황인데(황보옥, 2011 ; 오화영, 2016), 이러한 건강상태는 장애여성이 선택할 수 있는 직업의 폭을 결정할 수도 있으며, 반대로 노동의 양과 질에 따라 객관적·주관적 건강상태가 변할 수도 있다. 건강이 업무에 지장을 준다고 답변한 장애여성의 비율이 장애남성에 비해 상당히 높다는 점도(장애여성 40.3%, 장애남성 23.5%) 이를 잘 증명하며, 특히 장애여성은 장애남성과 비교할 때 관절, 요통, 디스크 등 근골격계 질환을 경험할 확률이 2배 이상 높은 것으로 나타났다(한국장애인고용공단, 2018). Tighe(2001)도 신체적 물리적 장애를 가진 여성들은 만성피로, 수면부족 등의 건강 문제도 일상적으로 경험한다고 보고하였다. 그럼에도 불구하고 아직 장애여성의 노동 경험과 건강 변화 경험을 연결한 연구는 진행되지 않았다. 고용유지에 있어서 건강이 주요한 변수임을 발견하는 정도의 연구(안태희 외, 2018)가 수행되었을 뿐이다. 건강은 노동의 유지에 상당한 영향을 미치며, 장애여성은 장애와 여성이라는 특성으로 인하여 별도의 건강이슈를 경험할 수도 있다. 남성화된 노동시장, 비장애인 중심의 노동환경에서 장애여성의 취업률이 낮게 나타나고 고용을 유지하기 힘든 것은 장애여성이 독특하게 경험하는 건강 문제와 긴밀하게 연결되어 있을 것이다. 장애여성

의 고용 활성화 정책은 단순히 일자리의 양적 확대에 그쳐서는 안 되며 비장애인과 다른 장애인의 몸, 건강조건을 고려한 질적 제고가 필요하다.

이에 본 연구에서는 만성적 스트레스원으로 건강의 변화를 겪는 장애여성이 건강의 변화에 반응하여 어떠한 대처 전략을 사용하는지를 살펴보고, 이를 기반으로 하여 일하는 장애여성의 건강 증진을 위하여 어떠한 실천적, 정책적 개입이 필요한지 제안하고자 한다. 고용결정요인과 유지요인을 살펴보는 양적 연구로 수행된 기존 연구에서 한걸음 나아가, 현재 노동하고 있는 장애여성이 노동 현장에서 겪는 건강의 변화 경험과 그 속에서 장애인들이 어떻게 노동환경에 적응하고자 고군분투하고 있는지, 어떤 대응방식이나 전략을 선택하고 있는지 알아보고자 한다. 구체적으로 연구 문제는 “1) 노동시장 내 장애여성은 건강변화를 어떻게 인식하는가 2) 노동시장 내 장애여성은 자신의 건강변화와 노동환경에 어떻게 대처하는가”이다.

II. 문헌 고찰

1. 장애여성의 노동과 건강

장애여성들은 본인의 노동 동기 유무와 관계없이 사회적 배제 등으로 인해 노동시장에서 배제되고 있는 대표적인 인구 집단이다. 장애여성은 다른 비교 집단(비장애인, 장애남성)에 비해 사회적 배제와 빈곤을 가장 많이 경험하는 집단으로 보고되었고, 이는 경제적 자립을 이루지 못한데서 오는 바가 크다고 알려져 있다(배화옥, 김유경, 2009). 장애인의 노동에 영향을 미치는 요인들을 살펴본 많은 연구들에서 장애여성이 장애남성에 비해 취업을 할 확률이 낮으며(류정진, 나운환, 2006 ; 김재희, 2017), 취업을 한 경우에도 근로 지위가 남성보다 낮은 것으로 나타났다. 구체적으로는 장애여성이 비정규직이거나 임시노동자, 저임금일 비율이 장애남성보다 높게 나타났다(김세연 외, 2012 ; 광지영, 2013 ; 김재희, 2017). 또한 직무조정과 근무시간 조정 등에 있어서 배려를 받지 못한 비율도 장애남성보다 높고(김세연 외 2012), 장애남성에게서 유의미하게 영향을 미치는 고용서비스 등의 제도적 요인들에게서 유의미한 영향을 받지 못하는 것으로 나타났다(광지영, 2010). 또한 장애남성에 비해 임금도 낮게 나타났다(이재서, 백은령, 2008 ; 광지영, 2013). 이처럼 장애여성은 장애남성에 비해 노동시장에 진입하기가 더 어렵고, 일단 노동시장 안에

포섭된 이후에도 종사상 지위, 노동 치우가 낮을 가능성이 더 크게 나타나는 것이다.

노동시장 내에서 장애여성의 불평등한 지위를 설명하기 위해 장애여성의 노동시장 진입 및 유지 요인 등 노동시장 성과에 영향을 미치는 요인을 살펴보고자 하는 연구가 다수 진행되었다. 인구통계학적 변수들로는 연령(장숙 외, 2015 ; 이재서 외, 2008 ; 광지영, 2010 ; 김정아, 나운환, 김지민, 2013), 학력(류정진 외, 2006 ; 이재서 외, 2008), 배우자 유무(장숙 외, 2015 ; 광지영, 2010 ; 김정아 외, 2013)가 영향을 주는 것으로 나타났는데, 연령이 낮고, 학력이 높고, 배우자가 있는 경우 그렇지 않은 경우의 장애여성보다 노동시장 성과가 더 좋은 것으로 나타났다. 장애 관련 변수로는 장애유형, 장애기간, 장애정도가 영향을 주는 것으로 보고되었다. 구체적으로 신체외부장래인인 경우 신체내부장래, 정신장애인에 비해 취업률이 높고(김정아 외, 2013), 장애기간이 길고, 장애정도가 경할수록 취업 가능성이 높아지는 것으로 나타났다(광지영, 2010). 고용환경 요인의 경우 고용서비스 경험 변수가 노동시장 유지 요인이 된다고 보는 연구결과들이 제시되었으나(류정진 외 2006 ; 김정아 외, 2013), 고용환경 요인이 영향을 주지 못한다는 결과들도 제시되었다(광지영, 2010). 일자리 특성으로는 사업체규모가 크고, 근로복지가 좋고, 노조가 있으며, 근무시간 조정이 가능한 경우 장애여성의 취업 유지 기간이 길게 나타났다(장숙 외, 2015).

마지막으로 건강 변수들도 장애여성의 노동시장 성과에 영향을 미치는 주요한 변수로 소개되었다. 장애여성 노동자의 건강상태와 건강만족도는 장애남성보다 유의미하게 낮은 것으로 나타났다(광지영, 2013). 영향을 미치는 건강변수들로는 만성질환 유무(조민수, 2009 ; 김정아, 나운환, 김지민, 2013), 주관적 건강상태(정병오, 2010 ; 류정진, 나운환, 2006) 등이 보고되었는데, 만성질환이 있는 경우, 주관적 건강이 나쁜 경우 노동시장 성과가 낮은 것으로 나타났다. 따라서 장애여성의 불평등한 노동지위를 향상시키기 위해 장애여성의 건강 증진이 필요할 것으로 보인다.

이렇듯 ‘노동시장 성과’에 영향을 주는 요인들에 대한 탐구는 다수 이루어졌고, 그 중 건강상태가 노동시장 성과에 미치는 영향에 대해서도 연구자들이 관심을 가져 왔으나, 노동이 장애여성의 건강에 미치는 영향에 대해서는 면밀하게 연구되지 못하였다. 2017년 장애인고용패널조사에서 취업/미취업 장애인의 객관적 건강 상태(만성질환 유무) 및 주관적 건강상태를 조사한 결과, 미취업 장애인의 경우에는 장애남성과 장애여성의 건강상태에 유의미한 차이가 나타나지 않았으나, 취업 장애인의 경우에는 장애여성이 장애남성보다 객관

적, 주관적 건강상태가 더 나쁜 것으로 드러났다(한국장애인고용공단, 2018). 즉 장애여성은 취업을 한 경우 장애남성에 비해 건강이 유의미하게 나빠진다는 것이다. 그러나 대부분의 연구들은 취업 여부에는 관심을 두지 않은 채, 일반적으로 장애여성이 장애남성보다 건강상태가 나쁘다는 사실에만 주목할 뿐, 왜 취업한 장애여성이 노동 현장의 어떤 상황과 맥락에서 건강상태가 더 취약해질 수밖에 없는가를 다루지는 않았다.

곽지영(2013)은 장애여성 노동자의 노동시장성과와 건강의 관계를 탐구하며, 장애여성이 겪는 노동현장에서의 불평등이 건강의 불평등으로 이어진다는 연구 결과를 보고하였다. 장애여성 노동자의 비정규직 비율, 임시노동자 비율이 장애남성보다 높았고, 월평균 임금이나 사업체 노동자수도 장애남성에 비해 낮았다. 장애여성 노동자의 노동시장 성과가 장애남성에 비해 현저히 낮아 장애여성의 불평등한 노동지위가 불평등한 건강으로 이어진다는 사실을 보여주고 있다. 특히 장애여성 노동자의 경우 고용계약을 한 관계에서 만성질환 수가 고용계약을 하지 않은 관계보다 더 많게 나타났는데, 이는 장애여성의 의료기관 접근성의 문제로 설명 가능하다. 노동을 통해 소득이 증가하였지만, 휴가 및 대체인력 제공 등 의료 서비스 이용이 제한되기 때문에 노동이 오히려 건강에 악영향을 미치는 것이다. 따라서 장애여성을 위한 취업 지원 등 경제적인 대책을 마련함과 동시에, 비경제적인 접근장벽을 완화시킬 필요가 있다(신자은, 2013).

장애인의 노동권을 주장하는데 있어 노동 환경의 변화 등 질적 변화를 꾀할 필요가 있으며, 건강과 의료 문제를 비롯한 다양한 주제에 대한 연구와 정책 영역에서도 이제 ‘노동하는 존재’로서의 장애인을 상정할 필요가 있다. 특히 노동 현장에서 차별을 더욱 경험하고, 만성질환 등의 건강 문제를 보유할 확률이 더 높은 장애여성들이 사회적 참여를 지속할 수 있도록 취업 자체로 경제적 장벽을 허무는 일 뿐 아니라 건강을 지원할 수 있는 다양한 지원제도가 마련될 필요가 크다. 이에 본 연구에서는 노동으로 인한 장애여성의 건강 변화와 건강 변화로 인해 생기는 필요에 대응하는 장애여성들의 적극적 대응 전략을 탐색해보고자 한다.

2. 만성적 스트레스원으로서의 건강문제와 대처전략

Courbasson et al(2002)는 대처(coping)를 “어렵거나 스트레스가 많은 상황의 영향을 줄이려는 노력”으로 정의한다. 선행 연구에 따르면 장애남성에

비해 취약한 건강상태를 경험하기 쉬운 장애여성들은 건강의 변화를 일종의 스트레스 상황으로 받아들이게 되기 쉽다. 장애여성이 건강의 변화로 겪는 스트레스 상황은 일시적으로 겪거나, 시간의 제한이 있는 것이 아니다. 권복순과 박현숙(2005)에 의하면 장애여성의 스트레스 요인으로서의 신체적 문제는 정신건강 문제와 밀접한 연관이 있다. 이러한 스트레스에 맞서 장애여성은 만성적인 스트레스 상황에 맞서 다양한 대응 전략을 활용할 것으로 보인다.

국내 문헌에서는 건강 문제라는 스트레스 상황을 맞닥뜨린 장애여성이 어떠한 대처전략을 활용하는지 거의 논의 되지 않았으나, 장애 혹은 만성질환을 가진 여성의 건강 문제를 다룬 국외 연구에서 그 반응 양상들을 간접적으로 확인할 수 있다. 섬유근통 증후군(fibromyalgia syndrome)을 가진 여성의 직장 경험을 다룬 Crooks et al(2008)의 연구에서, 연구참여자들은 평상시에 스스로를 장애인이라고 인식하지 않지만, 직장에서 물리적인 제약을 경험하며 제한적으로 장애인으로 스스로를 정체화하고 있었다. 이들은 직장에서 “정상인으로 보이기 위해” 과도하게 업무를 맡는다고 언급하였다. 다발성 만성질환자의 일 경험을 다룬 Townsend et al(2006)의 연구에서도 역시 만성질환자들은 가치 있는 사회적 역할, 일관된 정체성의 유지를 위하여, 건강 문제가 나타났을 때 근본적으로 건강 문제를 해결하기보다 증상을 막는 것에만 주로 관심을 기울인다고 보고하였다. Tighe(2001)는 물리적 장애를 가진 여성들에게 건강의 의미가 무엇인지를 질적 연구를 통해 확인하고자 하였다. 연구참여자들은 일을 하고 난 후 기진맥진하고, 짜증이나 피로를 경험하고, 하루에 10-11시간 수면을 취해야 하는 등 일상적인 건강 문제를 겪고 있었고, 혼자서 병원 진료를 받기 힘든 경우 병원에서 진료를 거부당하는 등의 상황을 경험하였다. 따라서 이들은 건강 문제를 해결하기 위해 지역사회에서 접근 가능한 병원을 개인적으로 찾는 등의 전략을 활용하는 것으로 나타났다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구방법

본 연구에서는 일하는 장애여성들이 건강 변화에 대해 어떻게 느끼고 그에 어떻게 대처하는지 파악하고자 질적 연구방법론을 사용하였다. 질적 연구방법론을 사용한 이유는 첫째, 지금까지 장애인의 건강 문제를 다룬 문헌들이 장애

인의 건강에 미치는 변수들을 파악하는 양적 연구로 진행되었기 때문이다. 하지만 이렇게 양적 연구를 통한 변수들의 관계를 파악하는 것만으로는 장애여성의 건강 변화 인식과 그 대처 전략을 파악하기 어렵다고 판단하였다. 둘째, 장애여성의 건강 변화 인식과 그 대처 전략을 파악하기 위해서는 연구참여자들이 경험한 그 '이면'으로 들어가 경험의 의미를 파악하여야 하기 때문이다. 질적 연구는 자료를 해체·추상화·개념화하는 한편, 이들을 연관 짓고 해석하는 과정을 통해 연구참여자들의 '이면'으로 들어가 '의미'를 파악할 수 있게 한다(김인숙, 2016:47-48). 마지막으로 연구참여자 표본 확보가 어렵다는 것도 하나의 이유가 되었다. 본 연구는 노동하는 장애여성의 표본 집단을 30-40대 장애여성 중에서도 지체, 뇌병변 장애인으로 한정하였다. 한국장애인고용공단의 2017년 한국장애인고용실태조사 2차 웨이브 1차 조사에 따르면 30-40대 장애여성 중 지체, 뇌병변 장애인은 347명이며, 이에 일반적인 양적 방법론을 사용하기에는 표본이 부족하다고 판단하였다.

연구문제를 탐색하기 위하여 질적 연구방법론 중 지오르지(Giorgi) 현상학적 방법론을 사용하였다. 현상학은 세계와 인간이 독립적으로 존재하기보다 서로 엉켜있다고 본다. 현상학에서는 인간의 의식으로 경험되는 세계를 탐구한다(김인숙, 2016). 이에, 현상학은 장애여성이 자신의 경험하는 건강변화와 그 대응 과정을 어떻게 의미화하는지 살피는 데에 적절한 방법론이라고 판단하였다. 후설(Husserl, E)이 시작한 현상학적 연구방법은 어떤 선입견도 없이 탐구하며 “사태 그 자체로” 파악해야 함을 강조한다. 지오르지(Giorgi, A)는 후설 현상학의 현상의 본질을 탐구한다는 정신을 발전시켜, 기술적 현상학(Descriptive Phenomenology) 방법론을 개발하였다. 지오르지의 기술적 현상학은 현상에 대한 연구자의 해석보다 연구참여자의 경험 기술에 중점을 둔다. 지오르지는 연구참여자에 대한 심층면접을 실시하고 그 녹취록을 자료로 하여 분석을 실시한다. 즉 이 방식은 연구참여자들의 언어로 기술된 경험의 의미 단위들을 분석하여 파악된 현상의 본질구조를 파악하고 재기술하는 방법론이다(성영모, 2014 ; 이남인, 2014).

2. 연구참여자 선정

본 연구는 직장에 다니는 30-40대 1-2급 뇌병변/지체 장애여성들을 연구참여자로 선정하였다. 30-40대를 선정한 이유는 직장생활을 한 지 최소 5년 이상이어야, 그에 따른 건강 변화를 경험할 가능성이 커지기 때문이다. 또한

중증 뇌병변/지체 장애유형을 선택한 이유는, 비장애인들과 신체적 특성의 차이가 크기 때문에 같은 노동환경에서 건강 문제를 다양하게 경험할 확률이 높다고 판단했기 때문이다. 이를 위해 장애인이 다수 활동하는 카페나 SNS에 모집공고를 내거나, 지인의 소개를 통한 눈덩이표집으로 연구참여자를 모집하였다.

장애인등록법상 장애인으로 등록된 7명의 1-2급 지체/뇌병변 장애여성들을 인터뷰하였으며, 공동인터뷰에 참여한 두 명을 제외하고는, 모두 개별 면담으로 진행하였다. WHO(2011)에 의하면 장애인들이 가장 많이 경험하는 건강 문제는 관절염과 척추 문제였는데, 이에 연구참여자 선정 시 특히 관절이나 척추 관절 질병 등 근골격계 문제를 가진 장애여성으로 연구참여자를 제한하였다.

선정된 연구참여자의 직업 및 일반사항은 <표 1>과 같다. 연구참여자는 총 7인으로, 지체장애인 4명과 뇌병변장애인 3명이었다. 장애 정도로는 1급이 5명, 2급이 2명으로 모두 중증에 해당되었으며, 연령대는 30대가 5명, 40대가 2명이었다. 이 중 뇌병변장애인 3명은 모두 장애인 관련 단체에서 활동가로 근무 중이었으며, 지체장애인 4명은 연구원, 공무원, 디자이너 등으로 다양한 직업군에 종사하고 있었다.

<표 1> 연구참여자의 일반적 특성

참여자	장애유형	장애등급	연령	직업	근속년수 (현재/총 근속)
A	뇌병변	1	46	장애인단체 활동가	5개월/13년 5개월
B	뇌병변	2	46	장애인단체 활동가	6년/10년
C	지체	2	34	연구원	1년8개월/4년
D	지체	1	34	공무원	7년10개월/7년10개월
E	지체	1	39	디자이너	4년/9년
F	뇌병변	1	37	장애인단체 활동가	2년/12년
G	지체	1	37	공무원	5년/9년

3. 자료수집 및 분석 과정

현상학은 연구참여자의 관점으로 체험을 기술하고자 하였다. 따라서 자료수집은 심층인터뷰를 통해 진행하였으며, 서로 친밀한 관계인 참여자 C와 D를 함께 인터뷰한 것을 제외하고는 모두 개별 면접으로 진행하였다. 이를 통해

노동을 통해 경제생활과 사회생활을 유지하는 연구참여자들에게 건강 변화가 어떤 의미이며, 그들이 건강변화에 어떻게 대처하고 있는지 파악하고자 하였다. 면담은 주로 연구참여자의 직장이나 거기서 가까운 카페에서 이루어졌으며, 한 회기당 1시간에서 1시간 30분 정도 걸렸다. 면담은 연구자 1인 혹은 2인이 진행하였다.

자료 분석 과정은 지오르지가 제시한 방식을 따랐다. 인터뷰 자료를 전사한 후 분석에 활용하였다. 우선 자료 전체를 읽어 자료의 총체적인 의미를 파악하였다. 그 다음에는 다양한 의미단위들을 구별해내기 위해 더 천천히 여러 차례 읽었다. 그 과정을 통해 중복되는 의미단위들을 묶어내어 전체적인 의미와의 관련성 속에서 그것들의 의미를 파악하되, 이를 연구참여자의 언어를 사용하여 기술해보았다. 그 후에는 연구참여자의 언어로 표현된 의미단위들을 다시 반성적인 자유변경의 과정을 통해 현상학적 관점으로 재구성된 언어로 바꾸어 나갔다. 이러한 과정을 통해 드러난 현상의 본질과 의미단위들을 결과로 분석하였고, 연구참여자 번호와 전사자료 번호를 기재하였다.

4. 연구의 엄격성과 연구참여자에 대한 윤리적 고려

질적 연구에서의 엄격성은 양적 연구와 같이 수치화되어 나타나는 것이 아니라, 타당성을 확보하기 위한 다양한 전략들로 구성된다. Creswell(2013)은 질적 연구에서 타당성을 확보할 수 있는 여덟 가지 전략을 제안하며 이 중 두 가지 이상을 수행할 것을 제안하였는데 본 연구에서는 ‘동료 검토 및 보고’, ‘반대의 사례 분석’ 두 가지 전략을 수행하였다. 본 연구는 사회복지학과, 사회학을 공부하는 연구자 세 명이 함께 수행하며 인터뷰를 진행하였고 분석을 진행할 때마다 상대 연구자의 의견을 충분히 반영하여 재구성하였다. 또한 ‘반대의 사례 분석’의 경우 노동을 하며 건강이 좋아진 연구참여자, 소극적 전략을 사용하는 사례들 뿐 아니라 적극적인 대처 전략을 사용하는 사례를 함께 분석하여 독자들이 ‘전이 가능한 결정’을 내릴 수 있도록 하였다.

질적 연구를 수행할 때는 무엇보다 연구참여자에 대한 윤리적 고려가 세밀하게 이루어져야 한다. 이에 연구자들은 면접 전에 각 참여자들에게 연구의 목적과 필요성에 대해 설명한 후, 그들에게 연구참여동의서를 받았다. 또한 건강정보 등 민감한 개인정보를 보호하기 위해 참여자들의 익명성을 약속했으며, 참여자들에게 답하기 원하지 않는 질문에 대해서는 대답하지 않을 권리가 있음을 명시적으로 알려주었다. 연구자들은 이와 더불어, 연구 진행 과정에서

나온 정보들은 연구 외의 목적으로 사용하지 않을 것과, 연구 결과를 참여자들과 공유할 것을 약속하였다.

IV. 연구 결과

1. 일하는 장애여성의 건강 변화

1) 일을 하며 챙기게 된 몸, 그러나 악화되는 건강

(1) 일을 하며 챙기게 된 건강

선행연구에서 살펴본 것처럼 장애인이 의료서비스를 제대로 받지 못하는 가장 큰 이유는 경제적인 문제와 접근성의 문제이다. 그래서 일을 하기 시작하며 소득을 얻고, 사회생활을 통해 각종 의료 서비스에의 접근성 문제를 다소 해결한 연구참여자들은 좀 더 건강을 챙길 수 있게 된다.

참여자: 직장생활하기 전에는 거의 치료를 못 받았어요. 제가 흔히 말하는 재가장애인이어서, 밖에 나오기 어려워서 병원을 자주 갈 수가 없었어요. 아파도 집에서 나오기 어려우니까. 그래서 건강이 좋지 않았어요. 맨날 좀 잔병, 잔병치레가 많았어요. 근데 일을 하고 사회활동을 하다 보니까 스스로 건강을 좀 챙기는 편인 거 같아요.

면담자1: 일하고 독립하면서 오히려?

참여자: 그러니까 병원도 쉽게 갈 수 있으니까.

면담자1: 활동지원인 쓰시면서?

참여자: 네네네. [연구참여자 F - p 3]

연구참여자 F는 재가장애인으로서 지내다 20대에 자립생활을 시작하였으며, 장애인 단체의 활동가 일을 자립생활과 함께 시작하면서 건강을 좀 더 챙기게 되었다고 언급하였다. 자립생활을 시작하며 활동지원인의 지원을 받아 병원에 자주 갈 수 있게 되었고, 사회활동을 시작하며 ‘스스로’ 건강에 대한 자각이 커져 건강을 조금 더 신경 쓰게 되었기 때문이다.

면담자 : 선생님은 오히려 건강이 좋아지셨다고 느끼시는 편이시네요?

참여자 : 회사가 가까우니까 지치는 게 덜하고, 생활이 훨씬 규칙적이에요. 지금은 다섯 시 반쯤 일어나서 따로 공부할 거 공부하면서 여섯시 반에 나가거든요. 그러니까 엄청, 그리고 열시 열한시쯤 잔단 말이에요. 일찍 자고 일찍 일어나요. 그러니까 제가 부지런한 사람이 된 느낌이 좋아가지고 일찍 자고 일찍 일어나요. [연구참여자 E - p 5]

연구참여자 E는 일을 시작하며 오히려 건강이 좋아지게 되었다고 이야기하였다. 직장생활을 하며 ‘일찍 일어나고 일찍 자는’ 등 생활이 규칙적으로 변화하였기 때문이다. 특히 현재 근무하는 회사로 이직하게 되며 회사가 가까워져 이전 직장보다 스트레스를 덜 받게 되며 좀 더 건강해지고, 건강을 조금 더 챙기게 되었다고 언급하였다. 이렇듯 연구참여자들은 직장생활을 시작하며 건강을 더 챙기고, 의료 접근성이 더 나아지며 건강을 관리하기 더 좋은 조건에 놓이게 된다. 그러나 실제로 이 두 연구참여자와는 달리 대부분의 연구참여자들은 장기근속을 통해 건강이 나빠졌다고 보고하였다. 나아진 접근성에도 불구하고 실제로 직장생활을 하며 건강 관리를 지속하기 노력치 않기 때문이다.

(2) 과도한 노동시간으로 망가지는 건강

연구참여자들은 다양한 건강 문제를 경험하고 있었다. 연구참여자들 모두가 주로 같은 자리에 앉아서 업무를 진행하는 사무직 노동자이기 때문에, 오랜 시간 앉아있어서 생기는 허리와 어깨 통증, 피로, 이로 인한 두통과 탈모 문제 등을 경험하고 있었다. 30-40대인 연구참여자들은 대체로 5년 이상 장기간 근속했기 때문에 근속연수에 따라 현재 중간관리자의 직책을 맡고 있는 경우가 많았다. 그러다 보니 업무량이 많고 자리를 비우기 힘들어 건강 문제는 대체로 악화되고 있었다.

참여자 : 나도 추가 근무 많이 하는 편인데 나는 초과 근무 해도 상관없는 게 상사가 불합리 한 일을 시켜서 초과 근무를 한다거나 아니면 상사가 집에 안가서 내 할 일이 없는데 남아 있는 게 아니라 내 할 일이 남아 있는 거기 때문에 나는 초과 근무하는 것에 대해서는 큰 불만은 없어. 나는 몸이 힘든 거지. 아무래도 연차가 쌓이니까 아무래도 나는 조금 더 많은 것을 요구하다 보니까. 근데 아무래도 그렇게 하다보면 허리도 더 아프고. [연구참여자 D - p 3]

면담자 : 따로 치료를 받으신 적은 있나요

참여자 : 그거는 직장이 매일 있잖아요. 옛날에 다닌 적 있었는데 직장에 오니까 그게 눈치도 보이고 그런 게 있더라고요. 갔다 오고 업무도 밀려있고 야근을 해야 되고. 병원을 간다는 게 쉽지는 않아요.

면담자 : 업무 문제도 있으시고 하셔서요?

참여자 : 시간이 없어요. 일단은 시간도 없고 직장인이잖아요. 고용관계 그런 거. 눈치가 보인다고 해야 하나.

면담자 : 저는 이렇게 장애인 관련된 곳에서 일하면 조금 더 장애 때문에 갖게 된 질병이나 이런 거 병원에 더 잘 가게 해주시고 이럴 거라고 생각하는데, 그러시진 않나요?

참여자 : 갔다 오긴 했는데 갔다 와도 업무는 누가 해주진 않잖아요. 갔다 오면 야근해야 하고, 갔다 오는데 조금 눈치도 보이고, 눈치가 보인다. 그러니까 그게 한 두 번은 한두 번인 거잖아요. 근데 이게 계속. 그걸 좋아하는 사람은 없잖아요. 관리자니까는, 다른 직원도 약간 그런 게. [연구참여자 B - p 7]

연구참여자 D는 현재 직장에 약 8년째 근무 중으로, 회사 내 프로젝트를 담당하는 중간관리자의 역할을 수행하고 있다. 불합리하게 상사에게 일을 맡아 초과근무나 야근을 해야 하는 일은 없지만, 중간관리자가 되면서 늘어난 업무량을 감당하기 위해 더 많은 시간, 더 높은 밀도로 업무를 진행해야 하는 상황을 설명하였다. 이 때문에 허리 통증을 더욱 느끼는 등 건강의 악화를 경험하게 된다는 것이다. 또 연구참여자 B는 장애인 단체에서 중간관리자로 일하고 있다. 장애인 단체의 특성상 건강 문제에 대해 노동자를 더 배려해주는 편이기는 하나, 병원 진료 등으로 외출을 하고 온 경우 불가피하게 초과 근무를 해야 하는 상황이므로 진료를 받고 오기 어렵다고 언급하였다. 상사의 강요나 관습 때문이 아니라 중간관리자로서 맡은 업무를 모두 수행해야 하는 현실적 필요 때문에 초과근무를 하게 되면서 어쩔 수 없이 건강 관리 시간을 포기할 수밖에 없다는 것이다.

(3) 비장애인과 같은 성과내기 위해 건강을 포기함

근속연수가 쌓이며 자의로 더 많은 일을 맡게 면서 건강의 변화를 경험하는 연구참여자가 있는 한편, 직장 내에서 비장애인과 같은 퍼포먼스를 내기 위해 더 많은 업무를 담당하고 무리하여 건강의 변화를 경험하게 되기도 하였다.

참여자 : 스트레스가 조금 있는 것 같아요. 컨디션이 안 좋잖아요, 그러면은 안 좋은 컨디션으로 일 하는데, 비장애인처럼 성과를 내길 바랄 때? 그럴 때가 많잖아요. 일하다 보면. 장애인은 또 뭐 그렇잖아요. 나도 할 수 있다고. 그러잖아요. (웃음) 나도 똑같이 할 수 있다고 자존심 부리잖아요. 그럴 때 약간 스트레스가 있어요. 아니, 기본적으로 조건이 다른데. 같은 성과를 내야하며. 똑같이. 솔직히 한 100이라는 성과를 내려면 장애인들은 더 많은 노력이 투입되는데, 그걸 모르잖아요, 회사는. 그런 걸 느낄 때 스트레스가 와가지고. 조금, 그럴 때마다 아 직장생활 어떻게 해야 되지? 그냥 조금 내려놔야하나? 포기해야 되나? 그런 생각을 많이 하는 상황이, 스스로. [연구참여자 G - p 7]

면담자 : 장애인이라 몸이 더 상한다는 말씀이신가요?

참여자 : 왜냐하면 내가 1.2 일을 해야지, 어쩔 수 없잖아. 나 때문에 사람들이 나를 도와주니까. 나의 가치를 증명해야지, 이렇게 말하면 넌 그렇게 말하면 안 된다고 하지만. 이거는 그냥 사업주 입장에서 내가 만약 1만을 일하려고 했다면 계속 고용을 안 하는 게 좋겠죠. 돈이 같으면 1.2를 일하는 사람이 이득이니까. [연구참여자 E - p 8]

연구참여자 G와 E는 본인에게 명시적으로 강요된 것은 아니지만, 비장애인과 같은 성과를 내기 위해 노력하게 되고 이 때문에 ‘몸이 상하게’ 되었다고 이야기하였다. 연구참여자 G는 ‘다른 몸’으로 비장애인과 같은 성과를 내기 위해 더 많은 노력을 투입하게 되고, 이 때문에 스트레스를 받게 된다고 이야기하였다. 연구참여자 E는 ‘자신의 가치를 증명하기 위해’ 비장애인보다 1.2배 더 많이 일한다고 언급하였다. 이들은 자의로 비장애인과 같은(혹은 더 나은) 성과를 내기 위해 일을 한다고 언급하고 있지만, 이는 장애인으로서의 몸의 차이를 인정하지 않고, 비장애인과 같은 성과를 기대하는 직장의 분위기와 무관하지 않은 것이다.

2) 장애여성에게 높은 병원의 문턱

(1) 비장애인 중심의 의료 시스템

연구참여자들은 다양한 건강문제를 경험하므로, 이를 위해 병원 진료 등 의료 서비스를 받아야 한다. 그러나 병원은 연구참여자들이 접근하기에 다양한 측면에서 문턱이 높은 곳이었다. 그 중 가장 큰 이유는 병원의 의료 시스템들이 비장애인 중심으로 구성되어 있기 때문이다.

귀찮은 것도 귀찮지만, 기계들이 비장애인 중심으로 되어 있다 보니까 저는 엑스레이 찍을 때 그 침대에 거기 누워있는 게 너무 불안한 거 같아요. 저는 몸에 강직이 와가지고 거기 좁은, 그 폭도 좁잖아요. 거기 누워있는 게 참 불안해요. 보통은 보호자도 옆에 있지 못하게 해요. 혼자 거기 누워있으면 진짜 떨어질까봐, 그 불안이 되게 심하고. 그거 검사 자체가 너무 비장애 중심으로 되어있다 보니까 좀 제 몸에 안 맞는 게 너무 많아요. [연구참여자 F - p 6]

중증의 뇌병변 장애를 가지고 있는 연구참여자 F는 검사와 입원 과정에서 겪은 비장애인 중심적인 진료 경험을 묘사하였다. 엑스레이 등 의료 기기들은 장애인의 몸에 맞지 않게 구성되어 있다. 또한 입원을 한 경우 강직이 오는 장애인이 이용하기 좁고 불편한 병원 침대에 누워있어야 해 불안감이 심하다고 이야기하였다. 이렇게 비장애인 중심으로 구성되어 장애인이 이용하기 어려운 병원의 물리적 환경은, 연구참여자들이 병원 진료가 필요한 경우에도 병원에 가는 것을 망설이게 만들어 연구참여자들이 건강 관리를 어렵게 만드는 원인이 되고 있다.

(2) 진료의 주체로 인정받지 못함

물리적인 환경뿐만 아니라 병원 의료진들의 장애인에 대한 태도도 연구참여자들의 건강 관리를 저해하는 하나의 원인이 된다. 중증의 장애를 가진 연구참여자들은 활동지원인의 도움을 받아 병원 진료를 받아야 한다. 장애인 환자와 상호작용 경험이 없는 의료진들은 진단에 필요한 대화를 환자에게 직접 물어보는 것이 아니라, 동행한 활동지원인에게 질문하는 경우가 많았다. 이 과정에서 연구참여자들은 진료의 주체로 인정받지 못하는 경험을 하게 된다.

면담자 : 병원에서 의사랑 어떻게 상호작용하시는지. 치료 받을 때 어떠신지.

참여자 : 주로 활동보조인하고 의사소통보조를 받아서 얘기해요.

면담자 : 그때 어떤 얘기 주로 하세요?

참여자 : 의사마다 달라요. 괜찮은 의사는 저한테 직접 얘기하고 물어보는데 어떤 의사는 활동보조인에게 물어봐요. [연구참여자 A - p 6-7]

참여자 : 네. 검사하는 치과도 그렇고. 웬만큼 아프게 돼야 가게 돼요. 그리고 또 활동지원인이 같이 동행을 하다 보니까, 그러니까 활동지원사가 내 보호자가 아니잖아요. 활동보조인이 내 보호자는 아니잖아요. 내 보호자가 아닌데, 그냥 간호사나 의사는 다 내 보호자처럼 모두 다 활동보조인이 설명(하게) 하고

면담자1: 다른 분도 그 말씀하시더라고요.

면담자2: 너무 중요한 이슈인데.

참여자: 근데 활동보조인이 평생 있을 것도 아니고 언젠간 그만둘 사람인데, 내 모든 걸 다 알고 있지는 않잖아요? [연구참여자 F - p 7]

연구참여자 A와 F는 상당한 언어장애를 동반하고 있다. 연구참여자 A는 병원에서 활동지원인의 ‘보조’를 받아 이야기를 하게 되는데, 본인과 직접 대화하는 의사가 있는 한편 활동지원인에게 질문하는 의사가 있다고 이야기하였다. 연구참여자 F는 활동지원인이 자신의 ‘보호자’가 아님에도 불구하고, 의료인들이 자신에 대한 정보를 활동지원인에게 질문하고 설명하게 하여 의료 서비스에서의 주체성을 침해당한 경험을 언급하였다.

참여자: 예. 가봤죠, 여러 번. 생리불순 때문에 가본 적도 있고, 그거 때문에 병원에 여러 번 가본 적이 있었어요. 여러 번 가본 적이 있는데, 언제 한 번 여성병원, 여성전문병원 가본 적이 있었는데, 너무 마인드가 진짜 최악이었던 거예요.

면담자1: 왜요?

참여자: 이럴 바에야 여성전문병원 올 필요가 없다고 생각이 들었어요. 엄청 불친절했고, 그리고 보통은 진료실에 활동보조인을 들어오게 하는 건 거의 없었거든요. 그 전에 한두 군데를 가본 적이 있는데, 대학병원에서는 한 번도 활동보조인을 진료실에 들어오게 한 적이 없었어요. 근데 여성병원에서는 활동보조인을 진료실에 들어오게 해가지고 다리를 잡게 하더라고요. [연구참여자 F - pp 7-8]

연구참여자 F는 특히 병원에서 장애여성으로 겪은 불쾌한 경험에 대해서도 언급했다. 한 여성전문병원에서는 한 번도 진료실에 활동지원인이 동반한 적이 없는데, 한 여성병원에서 검진을 받을 때 활동지원인을 진료실에 들어오게 해 ‘다리를 잡게’ 한 것이다. 연구참여자 F는 이 때의 경험을 ‘최악’의 경험으로 꼽으며, 이 이후 심하게 아프지 않으면 병원에 가지 않고 버티게 되었다고 응답하였다. 비장애인 중심으로 구성된 병원의 물리적 환경과 의료진의 이해 부족은 연구참여자들을 병원에서 멀어지게 하며, 이는 장애여성의 건강을 더욱 더 악화시킨다.

3) 건강 정보를 나눌 동료의 부재

(1) 직장 내에서의 건강 경험 공유의 어려움

많은 사람들은 병원 이외에도 직장 내외에 다양한 네트워크를 통해 건강 정보를 주고받는다. 그러나 연구참여자들은 직장 내에서 건강 경험을 공유하는 것이 어렵다고 보고하였다. 그 이유 중 하나는 연구참여자들이 30-40대 또래 비장애인 동료들과 다른 생애주기 과업을 경험하고 있기 때문이다.

참여자 : 일단은 대부분의 여자들이 사이클이 결혼 출산 육아 이렇게 되잖아요. 직장
에서. 그러면 대부분의 그런 과정을 거치는데, 비혼 장애 여자는 그런 과정
을 안 겪었잖아요. 그러니까 성만 여성인 편이지 거의 남성과 같단 말이죠.
(생활 패턴 같은 게) 네. 근데 회사에서는, 그렇다고 남자 직원처럼 막 똑같
이 생각하지도 않고. 좀 제3의? 제3의 근로자이기도 하고. [연구참여자 G -
p 5]

현재 비혼인 연구참여자 G는 직장에서 또래의 비장애인 동료들이 대체로 결혼-출산-육아를 경험하고 있는 반면, 자신은 그러한 과정을 겪지 않기 때문에 동료들과 경험을 공유하기 어렵다고 언급하였다. 연구참여자 G는 직장 내에서 생활 패턴 등에서 성인 여성이 아니라 남성과 비슷하다고 간주되지만, 그렇다고 남성 직원과 같은 대우를 받거나, 이들과 건강 경험을 공유하기도 어려운 일이다. 연구참여자 G는 본인이 직장에서 '제 3의 근로자'로 위치하고 있다고 언급하고 있다.

면담자 : 선생님의 건강문제를 같이 일하시는 분들과 얘기해보신 적도 있나요?

참여자 : 네.

면담자 : 얘기 자주 하세요?

참여자 : 아니요.

면담자 : 하실 때는 어떤 말이 오가요?

참여자 : 아무래도 같이 일하는 분이 남성이고 장애명도 다르고 하니까 자주 얘기는 못해요. [연구참여자 A - p 3]

참여자 : 회사 집단은 요가를 한다고 하더라고. 내가 허리 아픈 것과 그들이 아픈 것은 다르기 때문에 거의 내 얘기는 안 하는 거 같아. [연구참여자 C - p 7]

장애여성인 연구참여자들이 건강 문제를 회사에서 공유하기 어려운 이유는 ‘장애’와 ‘여성’이라는 특성이 모두 중요하게 작용하기 때문이다. 연구참여자 A는 장애인 단체의 활동가로 장애를 가진 동료와 상호작용이 많은 편이지만, 직장 내에 같이 일하는 동료가 남성이기 때문에 건강 문제를 자주 이야기하기는 어렵다고 이야기하였다. 일반 직장에서 비장애인 동료와 상호작용이 많은 연구참여자 C는 똑같이 허리 통증에 관해 대화한다고 하더라도 장애인인 ‘내가 아픈 것과 그들이 아픈 것은 다르기 때문’에 자신은 건강에 대한 이야기에 거의 참여하지 않게 된다고 언급하였다. 연구참여자들은 ‘여성’으로 그리고 비장애인 동료들과는 다른 건강 상태를 다르게 경험하기 때문에, 하루 대부분을 보내는 직장 내에서도 건강 경험을 공유하기가 어려운 것이다.

(2) 일하는 장애여성 선배의 부재

직장 내에서 얻기 힘든 건강 정보를 직장 외의 네트워크를 통해 얻을 수도 있다. 같은 장애를 가진, 일을 하는 동료와의 교류를 통해 건강 관리 방법에 대한 정보를 얻을 수도 있고, 선배 장애인의 건강 변화, 노화 등을 관찰하며 자신의 건강을 관리해 나갈 방법에 대해서 고민할 수도 있다.

면담자2 : 같이 건강 관련 이야기를 나누시거나, 선생님보다 나이 드신 분들을 보면서, 내가 10년 후면 건강이 저렇게 변할 수도 있으니 어떻게 해야겠다는 생각도 하시나요?

참여자 : 아무래도 제가 여기 이 바닥에 거의 20년 가까이 있다 보니까, 이 쪽에 거의 20년 가까이 있다 보니까, 사람들 늙어가는 걸 많이 보게 돼요. 뭐, 같이 활동했던 장애여성 언니가 예전에는 혼자 할 수 있었던 거를 뭐 이제는 못하게 되고.

면담자1 : 그런 걸 많이 보시는군요.

참여자 : 예. 그런 걸 많이 보게 되는 건 있죠.

면담자1 : 그걸 보시면 어떤 생각이 드세요?

참여자 : 마음이 착잡하죠. 건강이 많이 나빠지는 것도 많이 보게 돼요. [연구참여자 F - p 7]

장애인 단체에서 일하는 연구참여자 F의 경우 비슷한 장애를 가진 장애여성 선배들이 ‘늙어가는 것’을 보며 자신의 건강에 대해 돌아보게 된다고 언급하였다. 같이 활동하던 언니가 ‘예전에는 혼자 할 수 있던 것을 못하게 되는’ 경험

을 보며 마음이 착잡해지는 한편, 자신의 경험하게 될 미래에 대해 고민하고 대비할 수 있게 되는 것이다. 그러나 연구참여자 F를 제외한 대다수의 연구참여자들은 장애인 직원의 수가 많지 않은 일반 직장에 근무하고 있으며, 별도로 참여하는 장애 네트워크가 없어 비슷한 장애를 가진 사람들과의 교류가 어렵고 이 때문에 자신의 건강 변화에 대한 정보를 얻을 기회를 제한받게 된다.

면담자1 : 선생님은 장애 가진 직장인 친구들이 많으신 편이신가요?

참여자 : 직장인은 아예 없어요.

(중략)

면담자2 : 그[대학교 장애동아리 동료] 중에서 선생님이랑 장애가 비슷한 누가 계시나요?

참여자 : 장애가 비슷한 사람은 없는 것 같아요.

면담자1 : 그럼 학교 말고 선생님이 만나거나 하시는 분은?

참여자 : 비슷한 사람이 없네요, 생각해보니까. 다 달라요. 장애가. [연구참여자 G - p 4, 7]

면담자 : --는 그래도 어느 정도 그런 분들의 커뮤니티가 있으니 40대 50대 보면서 이 정도는 괜찮을 거 같다고 이런 게 있잖아?

참여자 : 한분이 계신데 그분은 남성이라서 어떤지 잘 모르겠고, --- 소장님 -- 단체의 소장님이 같은 장애인인데 풀타임으로 일하고 있는 사람은 별로 없는 거 같아. [연구참여자 C - p 6]

연구참여자 G는 대학교 재학 시 장애인 동아리 활동을 하였고 이들과 여전히 자주 교류하고 있다고 하였으나, 이들 중 ‘직장인은 아예 없고’, 자신과 비슷한 장애를 가지고 있는 이가 없어 건강 경험을 아무와도 공유할 수 없다고 이야기하였다. 연구참여자 A는 본인과 같은 장애를 가진 사람들의 네트워크와 활발히 교류하고 있다고 하였다. 하지만 풀타임으로 일하고 있는 사람이 거의 없으며, 풀타임으로 일하는 사람은 장애남성밖에 없으므로 자신의 40-50대를 대비하기 위해 참고할 수 있는 장애여성 선배는 없다고 언급하였다. 이들이 미래를 계획하기 위해 참고할 만한 다른 일하는 장애여성의 부재는, 네트워크의 부재 문제이기도 하지만 사회 곳곳 다양한 영역에서 일하고 있는 장애여성의 수가 여전히 매우 적기 때문이다.

4) 장애인 노동자에 대한 제도적 지원과 그 한계

(1) 직장 건강검진에서의 배제

노동하는 장애여성인 연구참여자들은 노동자로서 받을 수 있는 제도적 지원과 장애인이 받을 수 있는 건강 관련 제도적 지원을 모두 활용할 수 있지만, 두 영역 모두에서 한계를 경험하고 있었다. 노동자가 건강을 관리하도록 보장하는 가장 기본적인 제도는 직장 건강검진이다. 산업안전보건법 제43조(건강진단)에 따르면 모든 사무직 노동자들은 2년에 1회 직장 검진을 받아야 하고, 건강검진을 받지 않는 노동자가 있는 경우 사업장에 과태료를 부과한다. 병원의 문턱이 높아 주기적으로 검진을 받기 힘든 장애인 노동자들도 직장 건강검진 제도를 통해 의무적으로 2년에 한 번씩 건강검진을 받아야 한다. 그러나 ‘의무적’인 직장 건강검진 제도에서도 연구참여자들은 배제를 경험하고 있었다.

면담자2 : 직장인 정기검진 받으신 적이 있으신가요?

참여자 : 근데 왜 그 건강보험에서 주기적으로 나오는 거 있잖아요? 사실 저는 그것도 잘 안 받아요. 잘 안 받게 돼요.

면담자1 : 그거 안 받아도 돼요?

참여자 : 잘 모르겠어요. 근데 잘 안 받게 돼요. 안 받게 되더라고요.

면담자1 : 왜 그러세요?

참여자 : 검사 받는 게 너무 힘들어요.

면담자2 : 그거 의무 아닌가요?

참여자 : 그건 잘 모르겠어요. 그거 벌금 나온다고 하던데

면담자1 : 안 받으면 직장에서 벌금 낼 텐데.

참여자 : 근데 아무 말이 없네요. 별 말이 없어요. [연구참여자 F - p 6]

연구참여자 F는 직장 건강 검진을 받지 않았다고 보고하였는데 ‘검사를 받는 것이 너무 힘들기’ 때문이라고 답변하였다. 산업안전보건법 시행령 제48조에 따르면 근로자가 건강검진을 받지 않을 경우 사업장은 1인당 첫 해 5만 원, 두 번째 해에 10만 원, 세 번째 해에 15만 원의 과태료를 납부해야 한다. 연구참여자 F의 경우 장애인 단체에서 활동가로 일하고 있는데, 직장에서 건강검진을 받으라는 요구를 받은 적이 없다고 하였다. F가 근무하는 사업장에 다수

의 장애인이 근무하고 있는데, 장애인에 대한 열악한 의료서비스 접근성을 고려하여 암묵적으로 연구참여자에게 건강검진을 요구하지 않고 있을 가능성도 있을 것이다.

참여자 : 검사 자체는 굉장히 힘들었어요. 혼자서는 절대 못했을 거 같고. 활동 보조인이 있는게 아니라서 어머니랑 갔어도 힘들었어요. 휠체어가 가기 힘들어서 어머니가 안고 들어갔고 내시경도 지원이 되는데 굳이 힘들 거 같아서 불편함을 감수 하면서까지 안하고 싶었고요. 그리고 검사 길어도 일반인에 맞게 하기 때문에 굉장히 불편했죠. 자궁경부암 검사 미국에 있을 때 1번 받아 받는데 혼자 가서 받아 봤는데 어렵더라고요. 신체 구조상 다르기 때문에 의사도 난감해하고 우리나라는 더 힘들 거 같아요. 우리나라는 더 힘들겠죠?
[연구참여자 C - p 5]

참여자 : 굉장하고, 그러니까, 제가 그 건강 검진 받으러 가는데 내시경을 안 해줬어요. 기본적인 건강 검사도, 장애가 있으니까 제가, 한 번 더 가긴 해야 하는데, 내시경을 한다고 하니까, 장애가 있어서, 위험하다고 안 해줬어요. (중략) 피검사 했어요. 그건 쉽게 됐었어요. 그게 저는 수면 내시경 한다고 그랬거든요. 근데 그게 자는 도중에 막아버릴 수 있대요. 위험하다고 안 해주는 거예요. 그러면은 생으로 하겠다고 했더니 생으로 하면 이게 제가 잘 못 누우니까 안 된다는 거예요. 자궁 검사 같은 건 결혼을 해야 한대요, 결혼을 안 했다고, 그러면은 할 수가 없다고. 조금 이상... [연구참여자 B - p 8]

연구참여자 C와 B는 어렵게 직장 건강검진을 받는 사례이다. 연구참여자 C는 혼자 받을 엄두가 나지 않아 어머니와 함께 검진을 받을 수 있었는데, 필수 건강검진 항목을 제외하고 선택 항목인 내시경의 경우 ‘불편함을 감수하면서까지’ 받고 싶지는 않아 검사를 받지 않았다고 언급하였다. 연구참여자 B는 병원의 물리적 불편함보다 장애인의 몸을 고려하지 않는 의료진 때문에 일부 항목의 검사를 받지 못했다고 이야기하였다. 선택 건강검진 항목인 내시경을 받고자 하였으나 ‘위험하다’는 이유로 거절당하였고, 자궁경부암 검사의 경우도 결혼 유무와 상관없이 20세 이상은 2년에 한 번 받을 수 있음에도 불구하고 ‘결혼을 안 해서 할 수 없다’는 이유로 검사를 거부당하였다. 2)-(1)에서 언급하였듯이 비장애인 중심으로 구성된 병원의 물리적 불편함뿐 아니라, 장애인 수검자의 몸에 대한 이해가 없는 의료진 때문에 연구참여자들은 ‘의무적인’ 직장 건강검진 제도의 혜택을 제대로 누리지 못하고 있었다.

(2) 장애인 맞춤 병원의 부족

일반 병원의 문턱을 좀처럼 넘기 힘든 중증 장애인들이 주기적으로 건강을 관리할 수 있는 곳 중 하나는 재활병원이다. 장애인 환자의 몸에 대해 이해도가 낮은 일반 병원과 달리 재활병원은 장애인의 몸 상태에 맞는 적절한 치료 프로그램을 운영하고 있으므로 연구참여자들의 대부분은 통증을 경험할 때 재활병원을 찾는다고 답변하였다. 그러나 한국사회의 고령화로 인해 재활병원에 대한 수요가 폭발적으로 증가하면서 양질의 의료 서비스를 제공하는 재활병원에서 장기적으로 건강을 관리하기가 어려운 경우도 있다.

참여자 : ----[재활병원]를 그 전에 다녔는데 찢렸어요.

면담자2 : 찢리는 게 뭐예요?

면담자1 : 처방 안 주는 거죠. 이제 그만 오라고. 얼마나 하고 찢리셨어요?

참여자 : 그래도 저는 3년 다녔어요. 선천적 장애인들은 병원에서 지급하는 병원수가 낮대요. 낮다고 하더라고요. 그래서 다른 병원에서도 그런 선천적 장애를 가진 사람들은 안 받는다고 하더라고요. 물리치료에.

면담자1 : 선천적 장애인이 비용이 더 낮아요?

참여자 : 낮다고 들었어요. 어떤 병원에서는. ----는 그렇게 얘기하지 않았는데, ----에서 말한 건 내가 너무 오래 다녔으니까 다른 장애인에게 기회를 줘야 하지 않겠나? [연구참여자 F - p 5]

연구참여자 F는 국내 최대 재활병원 중 한 곳에서 3년간 치료를 받았으나 ‘다른 장애인에게 기회를 주라’는 이유로 재활병원 처방이 ‘찢리는’ 경험을 하였다고 보고하였다. 이후 어쩔 수 없이 집 근처의 재활병원으로 옮겼으나 의료 서비스의 질이 이전에 다니던 병원과 달라 불만족을 느끼고 있다고 언급하였다.

장애인만 이용할 수 있는 일부 장애인 병원의 경우에도 이용하고자 하는 장애인의 수요에 비해 공급량이 턱없이 부족하여 이용 장애인은 큰 불편을 느끼고 있었다. 장애인이 이용할 수 있는 대표적인 공공의료기관인 서울시 장애인 치과병원은 2005년에 설립되어 중증, 정신지체를 가진 장애인들이 비장애인 처럼 진료를 받을 수 있도록 전문 의료진과 시설을 완비하고, 활동 보조인을 통해 신체적 동반 서비스를 제공하고 있는 곳이다. 서울시 거주 장애인들에게는 비급여 진료과목에 대한 감면(의료급여 50%, 건강보험 30%) 혜택을 지원

하고 있어 경제적 부담도 일부 줄여주고 있다.¹⁾

면담자 : 그 전에 뇌병변 장애인 분들에게 물리치료가 계속 필요하다고 하셨는데 선생님 어쨌든 3차병원 못 간다고 하셨는데, 선택할 수 있다면 받고 싶었다는 치료가 있으신가요?

참여자 : 치과치료를 조금.

면담자 : 더 자세히 말씀해주실 수 있나요?

참여자 : 치과 치료를 하면 대부분 일반병원은 아예 못가요. 그래서 장애인치과를 가야하는데 그것도 예약이 많이 걸려요.

면담자 : 어느 정도 걸리나요? ?

참여자 : 보통 한두 달 정도. [연구참여자 A - p 5]

참여자 : 작년에 치과 1번 가게 되니까 계속 가게 돼서 그것 때문에 내 휴가를 많이 썼어.

면담자 : 그 시간만 딱 나갔다고 쓸 수 없는 상황이었구나.

참여자 : 장소와 시간을 많이 기다려야 해서 아예 휴가를 썼어. 일반 치과는 나를 보면 당황하기 때문에... 장애 치과는 또 할인을 해주기 때문에 가서 대기가 많이 길어서 약속 시간과 닥터 시간도 있는데, 딱 그 시간만 나가기는 대기 시간도 있고, 장콜이 언제 연결될지도 모르고. [연구참여자 C - p 7]

연구참여자 A와 C의 경우 치아 문제를 경험하고 있어 치과 진료를 필요로 한다고 이야기하였다. 일반 치과 병원에 가기 어려운 연구참여자 A의 경우 장애인 치과를 가고 싶지만 예약이 1-2달 정도 걸려 진료를 받지 못하고 있다고 하였다. 연구참여자 C는 과거 장애인 치과 진료 경험을 받은 적이 있는데, 노동을 하며 장애인 치과 진료를 받기 어렵다고 서술하였다. 장애인 치과의 경우 서울에 한 곳뿐이라 근무지와 거리가 멀 경우 이동시간까지 고려해야 한다. 연구참여자 C는 장애인 콜택시로 병원까지 이동을 했는데 장애인 콜택시의 예약, 배치, 이동 시간을 가늠하기 어려우며, 많은 수요로 인해 긴 대기시간까지 겹쳐져 한두 시간이면 받을 수 있는 진료를 위해 하루 연차 휴가를 사용할 수밖에 없었다. 이렇듯 제한적으로 장애인을 위해 의료 서비스를 제공하는 재활 병원이나 장애인 치과 등의 이용도, 높은 수요에 비해 턱없이 부족한 공급량, 그리고 일을 하며 진료를 받기 위해 고려해야 하는 시간, 장애인의 전반적인 이동권 문제까지 겹쳐져 연구참여자들이 ‘맞춤 병원’에서조차 건강을 관리하

1) 이병문 기자(2017.4.18.) “치과진료 힘든 장애인들, 치료는 어디에서?”, 매일경제.

기는 어려운 실정이다.

(3) 유명무실한 근로지원인 서비스 제도

‘건강’을 직접 지원하는 제도는 아니지만, 장애인 노동자가 직장 내에서 장애로 인해 부수적인 업무 수행에 어려움을 겪고 있을 때 근로지원인의 도움을 받아 업무를 수행할 수 있는 제도로 ‘근로지원인 서비스 제도’가 있다. 연구참여자들은 대체로 직장 생활에서 어려움을 겪는 부분이 업무 그 자체가 아니라 이동이나 식사 등 부수적인 부분이라고 말하였으므로, 근로지원인 서비스 제도를 통해 업무에 대한 스트레스를 다소 경감할 수 있다. 또한 이 제도는 ‘여성’ 중증장애인을 우대하고 있어 장애여성 노동자들이 직장에서 지원을 받기 위해 선택할 수 있는 몇 안 되는 제도적 선택지 중 하나이다. 모든 연구참여자들이 이 제도를 알고 있었으나 연구참여자 B를 제외하고 이 제도를 이용하지 않고 있었다.

참여자 : 근로보조인이랑 활동보조인이랑 동시에 못쓰잖아요. 동시간대에 못쓰고 그리고 근로보조인이, 써보셨나요? (면담자 : 아니요) 어떻게 되어있냐면 1월이나 2월에 공고가 떠요. 잠깐 공고가 진짜 반짝 뜨거든요, 그때 일주일 전에 일주일 동안 뜨는데, 그거 1-2-3월까지 계속 확인하고 있어야 해요. 그리고 그게 뜨면 신청을 해야 해요, 그리고 신청한다고 되는 게 아니라, 와서 심사를 하고 시간을 배정을 하고 시간을 배정한 다음에 그 시간에 따라서 주는 거잖아요. 그래서 엄청 까다로워요. 그리고 매년 갱신되는 게 아니라 계속 신청해야 해요. 그러니까 저도 그냥 근로보조 쓰려고 했어요. 근데 그게 보통, 여건, 거지같은 게 아니라서. 그냥 안 쓰는 걸로 생각하고. [연구참여자 E - pp 2-3]

면담자 2 : 두 개가 중복이 안 돼서 그런가요?

참여자 : 안 돼요. 하나는 포기해야 돼요.

면담자2 : 두 개가 연계가 잘 안 되던데 중복은 잘 잡아내나요?

참여자 : 그쵸. 연계는 잘 안 되지만 중복은 귀신 같이 잡아내죠.

면담자2 : 근로보조보다 활동지원을 쓰시는 이유는?

참여자 : 활동보조 시간이 충분히 많기 때문에. 그리고 근로보조인은 (그게 안 되는 데) 출근할 때부터 활동지원이 필요하거든요. 근로보조인은 출근 전에는 쓸 수 없으니까, 그래가지고 활동지원인을 출근 시간에만 쓴다든가 할 수는 없는 거니까. [연구참여자 F - p 2]

연구참여자 E는 이전 직장에 근무할 때 근로지원인 서비스를 이용한 적이 있으나, 지역에 따라 시간을 차등 분배해 원하는 시간 서비스를 받기 어렵다는 점, 매년 갱신되지 않는다는 점 등이 까다로워 현 직장에서는 이 서비스를 이용하지 않고 있다고 언급하였다. 연구참여자 F는 명백히 다른 영역을 보조함에도 불구하고 동시간대에 이용할 수 없기 때문에 활동지원인 제도와 근로보조인 제도 중 하나를 선택해야 한다. 그러나 근로보조인 제도는 ‘근로’ 시간 내에만 이용 가능하다는 점, 그리고 장기적으로 같은 근로보조인을 선택할 수 없다는 점 때문에 연구참여자 F는 활동지원인 제도를 주로 활용하고 있다고 하였다. 그러나 이러한 단점에도 불구하고 근로보조인 서비스를 이용하고자 하는 장애인 노동자가 있으므로, ‘근로’를 준비하는 시간에도 근로보조인을 이용할 수 있도록 하거나, 연속적으로 같은 근로보조인을 활용할 수 있도록 제도를 개선하여야 할 것이다. 이를 통해 장애인 노동자가 부수적 업무로부터 스트레스를 덜 받도록 하고, 이를 통해 건강을 덜 악화되도록 도울 수 있을 것이다.

5) 즐기기 어려운 현재, 꿈꾸기 어려운 미래

(1) 체력 문제로 여가를 즐기기 어려움

연구참여자들은 악화되는 건강, 저하된 체력 등으로, 일하는 시간 이외에 여가 시간에 다른 활동을 즐길 기회를 갖기 어렵다고 언급하였다.

면담자2 : 주5일 출근하면 너무 피곤하죠?

참여자 : (주말에) 아무것도 못해. 아무것도 할 수가 없어요. 가장 좋은 거는 누워서 책 보거나 손가락만 움직일 수 있는... [연구참여자 F - p 2]

참여자 : 내가 그러니까 내 사생활이 거의 없어. 뭐 주말에 여행을 간다든지 그런 게 거의 없어. 나는 하루를 나갔다 오면 최소한 이틀을 쉬어야 되는 거니까. 그런 데에서 오는 우울감 같은 게 있는 거지. 사람들은 주중에 일 빠삭해 놓고 주말에 놀러 갔다 오고 그러잖아. 나는 주중에 그렇게 일을 하면은 주말에 거의 이틀 앓아누워 있어야 되거든, 그렇게 쉬어야지 주중에 또 나가서 일을 할 수 있는데 그런 게 안 되니까 좀 그러니까 가끔씩 내가 왜 이렇게 살아야 되나 그런 게 있지. 어떤 사람들은 주중에 열심히 일하고 주말에 해외 여행 갔다 오는 사람도 있어. 일본 같은데 갔다 오는 사람도 있어. 금요일 저녁에 갔다가 다시 일하러 오지. 그런데서 오는 약간의 우울감. 너무 위화감 같은 게 드니까 위화감이 맞는 표현인지는 모르겠지만. 똑같이 일하는데 내가 너무 나의 사생활이 없고 즐기지 못하는 것에 대해서. [연구참여자 D - pp 3-4]

연구참여자 F는 주말에 ‘누워서 손가락만 움직일 수 있’다고 이야기하였다. 연구참여자 D는 주말에 여행을 가는 것을 꿈꾸지도 못한다고 이야기하였는데, 하루를 외출하면 최소한 이틀을 쉬어야 할 정도의 체력저하 때문이다. 주말에 쉴 수밖에 없다는 사실 때문에 비장애인 동료들과 비교하여 일종의 ‘위화감’을 느끼게 된다고 언급하였다. 일을 하기 때문에 ‘사생활이 없고 즐기지 못하는 것’에 대해 박탈감을 느끼고 있는 것이다.

(2) 미래를 꿈꾸기 어려움

현재 여가를 즐기기 어려울 뿐만 아니라 연구참여자들은 미래를 그리기도 어렵다고 응답하였다. 특히 현재에도 다양한 건강 문제를 경험하므로 몇 년 후에 더 악화될 몸 상태로 계속해 노동할 수 있을까에 대한 고민을 하고 있었다.

그렇죠. 허리가 지금도 많이 휘어있는데, 골반, 다리, 이런 쪽도 엉망이거든요. 솔직히 그냥 먹고 사느라고, 직장생활 하는 것도 일부분 있고. 그렇죠. 직장생활을 오래 할 수 없겠다, 이런 생각 갖고 있고요. 왜냐하면 지금 나이 서른일곱인데도, 이렇게 건강하지가 않은데, 통증 있고. 피로감? 이런 것도 남들보다 느끼는데. 근데 이런 걸 다 관리해가면서 직장생활은 불가능한 것 같아서. 그냥 다른 사람보다 짧게 생각하는 것 같아요. 일하는 기간을. [연구참여자 G - p 3]

내가 5년 뒤 10년 뒤에도 한자리에 계속 앉아 있을 수 있는지 그게 사실 조금 고민이 되고. 왜냐면 직급이 올라갈수록 거기서 요구하는 게 많아지다 보니까 내가 점점 체력이 떨어지고 있는데 그때도 계속 버텨줄지가, 체력이 될 때까지는 계속 해보고 싶죠. [연구참여자 D - p 4]

연구참여자 G는 서른일곱 살인 지금도 통증과 피로감을 느끼는 상황에서 ‘직장생활을 오래할 수 있을까’에 대한 고민을 하고 있었다. 그러나 동시에 직장을 그만두면 자신이 무엇을 할 수 있을까 자괴감을 느끼고 있다고도 언급하였다. 연구참여자 D는 직급이 올라갈수록 더 많은 일을 요구받는 상황에서 5년 후, 10년 후에 계속 일을 할 수 있을까 걱정하고 있지만, 체력이 될 때까지는 계속해 일을 하고 싶다고 언급하였다. 연구참여자들이 느끼는 ‘미래를 꿈꾸기 어려운’ 상황은 비슷한 장애를 가진 일하는 장애여성을 찾기 어려운 문제와도 연결된다. 유사한 장애를 가진 롤모델이 있다면, 이들을 통해 5년 후, 10년 후 자신의 모습을 그려볼 수 있을 것이기 때문이다.

2. 일하는 장애여성의 건강 변화 대처 전략

1) 물려서 있기

연구참여자들은 노동을 하며 악화되는 건강, 그리고 의료 서비스의 접근성이 떨어지는 문제, 그럼에도 불구하고 이를 공유할 동료가 없고 적절한 제도를 활용할 수 없는 상황에서 건강 문제에 다양한 방식으로 대응하고 있었다. 연구참여자들이 건강 변화라는 스트레스 상황에 대처하는 전략 중 하나는 ‘물려서 있기’이다. 이 전략은 건강 문제에 직접적으로 대면하는 것이 아니라, 일하는 장애여성으로 건강 관리가 힘든 불가피한 상황에 책임을 돌리는 정서 중심의 대처 방안 중 하나일 수 있다.

참여자 : 그러니까 그건 그런데 어쩔 수 없이 받아야 할 때. 어쩔 수 없이 받아야 할 때가 있거든요. 그러니까 뭐 예를 들어서 갑자기 응급하게 아프거나, 응급하게 아플 때 빼고는 안 받게 돼요. 병원 가는 걸 별로 안 좋아해서. 그래서 웬만하면 응급할 때 아니면 (안 가요.)

면담자2 : 검사 안 받으시다가 나중에 안 좋아지실 수도 있잖아요.

참여자 : 그것도 아는데, 그런 걱정도 되긴 되는데 그건 이제 먼, 먼 날 (이야기고), 지금 현재 병원 가는 게 더 (힘들어요.) [연구참여자 F - p 6]

면담자 : 이런 건강 문제에 적극적으로 대처를 하시는 편이세요? 많이 참는다는 말씀을 하셔서.

참여자 : 거의 대체로 물려서 있다. 근데 특별한 대안은 없는 것 같아요. 지금 현재에선. 업무가 줄어들지 않는 이상 힘들지 않을까... [연구참여자 B - p 12]

연구참여자 F는 ‘응급하게 아픈’ 상황을 제외하면 병원에 가지 않는다고 답변하였는데, 앞서 언급하였듯이 병원이라는 공간 내에서 다양한 물리적, 인지적 장벽을 경험하였기 때문이다. 갈수록 건강이 더 안 좋아질 것이라는 것을 알고 있지만, 현재는 병원을 가는 것이 더 힘들기 때문에 병원 내원 등을 피하고 있는 상황이다. 연구참여자 B는 건강 관리를 ‘거의 대체로 물려서 있다’고 답변하였는데 ‘업무가 줄어들지 않는 이상’ 건강 관리를 하기 어렵기 때문이다. 이들은 일하는 장애여성으로 다양한 장벽들로 인해 건강 관리가 어렵다는 것을 인지하고, 건강 관리로부터 ‘물려서’ 악화되는 건강을 홀로 감내하고 있는 것이다.

2) 혼자 이겨내기

병원 등 의료 서비스에 접근하기 힘들지만, 건강 관리를 위해 아무것도 하지 않을 수는 없다. 연구참여자들은 이러한 상황에서 공식적 의료 서비스를 이용하는 것이 아니라 혼자서 할 수 있는 다양한 건강 관리 방법들을 통해서 건강을 관리하고자 노력한다.

면담자 : 주기적으로 다니시는 치료하시는, 한의원이나 이런 건 없는 거죠?

참여자 : 네

면담자 : 운동 따로 하시는 건?

참여자 : 운동은 일주일에 두 번 집에서 해요. 집에서 운동 도구가 있거든요 집에. 예전에 병원에서 가르쳐준 운동이 있는데, 도구를 사서 집에서 할 수 있더라고요. 짐볼?

면담자 : 짐볼 큰 거요?

참여자 : 네. 짐볼이랑... 철봉? 철봉도 있고. 탄력밴드? 그것도 있고..

면담자 : 요가할 때 사용하는... 그걸로 혼자 하시는 거예요?

참여자 : 네. [연구참여자 G - p 5]

홍차, 비타민C, 프로폴리스, 그런 거. 지속적으로 먹거든요. 먹지 않으면 아플 것 같으니까. 그리고 실제로 제가 불면증이 있기 때문에 칼륨은 먹는 게 좋고. 커피를 마시면 안 되긴 하는데, 안마시면 버틸 수가 없기 때문에. 약을 많이 먹으니까, 카페인 섭취를 안 하면 잠을 자거든요. 비타민 씨는 감기 안 걸리니까, 프로폴리스는 늙지 않는다고 해서 먹고, 노화에 좋다고 해서. 홍삼은 몸이 안 좋을 것 같을 때 먹고. 안 아프려고 계속 관리해요. [연구참여자 E - p 6]

연구참여자 G는 주기적으로 다니는 병원은 없지만, 예전에 병원에서 알려준 ‘도구를 사서 집에서 할 수 있는’ 운동을 집에서 주기적으로 하고 있다고 응답하였다. 연구참여자 E의 경우는 홍차, 비타민 C, 프로폴리스 등 영양제를 지속적으로 복용하며 건강을 관리하고 있다고 이야기하였다. 이렇게 의료 서비스에 접근하기 어려운 연구참여자들은 집에서 운동을 하거나, 영양제를 복용하는 등의 소극적 문제 중심 대처 행동을 통해 건강 변화에 대처하고 있었다.

3) 자원 찾기

연구참여자들은 자신에게 맞는 병원이나 건강 관리 방법을 찾는 등 더 적극적으로 자원을 찾아 건강 변화에 대처하는 경우도 있었다.

왜냐하면 저는 나이가 많고, 이러니까, 부인과 질환 이런 것도. 제가 배뇨장애 때문에 카테터 쓰거든요. 질염이나 이런 것도. 산부인과 다니고. 장염 같은 거 걸리면 내과도 하나 뚫어야해. 진료를 받고. 항상 내가 상시 갈 수 있는 병원들 다 세팅을 해놓고. 종합병원을 갈 수는 없으니까요. 동네에 이제 상시 다니는 병원 세팅을 해놓고 필요하면 그 병원에 가서 자잘한 이런 저런 연유로 가는 편입니다. [연구참여자 E - p 5]

연구참여자 E는 20대에 건강 관리를 제대로 하지 않아 요로 감염으로 고생한 후 자신의 건강을 스스로 지킨다는 신념을 가지고 있었다. E는 모든 병원이 접근가능하거나, 장애인에게 친절하지 않다는 사실을 인지하고, '내가 상시 갈 수 있는 병원을 세팅'해놓는다고 언급하였다. 이렇게 갈 수 있는 병원을 알아둔 후 조금이라도 건강에 이상 징후가 생기면 바로 병원에 가서 진료를 받아 건강을 유지하고 있다고 하였다. 병원 이외에도 헬스클럽 등 다양한 건강 관리 자원을 찾아 이를 활용하고자 하는 연구참여자들도 있었다.

재활피티가 있대요. 하는 거 고려도 하고 있긴 한데, 너무 비싸요. 10회 하는데 한 70-80만원 내야해요. 근데 그게 아마 운동하는 병원 물리치료 받고 그렇게 하시는 건데 괜찮다고 해서 한번 고민 중이에요. 그건 한번 받아볼까. 지금 저희 센터 이용자 중에 누가 하려고 하거든요. 그게 장애 특성에 맞게 운동을 시켜주는 거예요. 그걸 고려하시는 그런 거라서. [연구참여자 B -p 9]

참여자 : 제가 일하던 ----- 건물 거기에 헬스클럽이 하나 있어요. 지금 어떻게 하
다 알게 됐는데 거기서 장애여성을 받는대요. 중증장애인도 받는다고 하더
라고요. 근데 문제는 너-무 비싸요.

면담자1 : 어느 정도?

참여자 : PT해가지고 열 번 하는 데 60만 원. 70만 원인가 60만 원.

면담자1 : 근데 PT는 원래 그렇게 하더라고요.

면담자2 : 재활PT 말씀하시는 거죠?

참여자 : 아뇨. 일반 헬스클럽에서

면담자2 : 장애인을 받는다고요?

참여자 : 자기네는 장애인을 받을 수 있다고. 회사를 끝나고 와도 된다고.

면담자2 : 일반 PT하는 헬스장인데 장애인도 해준다고요?

참여자 : 그쵸. [연구참여자 F - p 10]

연구참여자 B와 F는 재활PT 혹은 장애인이 관리를 받을 수 있는 헬스클럽을 찾아냈다고 언급하였다. 다만 B와 F가 이야기한 기관들은 모두 비용이 매우 비싸 찾아낸 곳에서 건강 관리를 진행하고 있지는 못하였다. 장애인이 물리적, 심리적으로 접근할 수 있는 건강 관리 ‘자원’을 찾아냈다고 해도, 경제적 문제가 이들의 접근을 막는 또 다른 장벽으로 작용하고 있었다.

4) 협상하기

마지막으로 노동하는 장애여성이 활용할 수 있는 건강 대처 전략은 회사와 ‘협상하기’이다. 개인적으로 건강 변화에 대응하고, 활용할 수 있는 자원을 찾아냈다고 하더라도 노동을 하며 겪게 되는 갖가지 돌발 건강 변수들에 대응할 수 있도록 하기 위해서이다. 그러나 연구참여자들 대부분은 회사 내에서 겪을 수 있는 다양한 건강 문제에 회사와 ‘협상’하기보다는 몸이 아플 때 개인 연차를 사용하거나, 참는 등 개인적인 대처 방법을 활용하고 있었다.

제가 회사에 갔는데, 회사에서 설사가 생겨서, 화장실에서 나올 수가 없다거나, 이러면 회사에서 있다가 말하고, 저 오늘 못할 것 같다고, 출근했어도 이제 관리자한테 저 설사 때문에 못할 것 같다. 이 얘기를 할 수 있는 상사가 있으면, 마무리만 해놓고 들어가 이렇게 말해주거든요. 저는 그렇게 갑자기 상태가 안 좋아질 수 있고 그렇기 때문에 말씀만 드리면 바로. 너무 좋은 직장에 다녀요. 사장님은 젊으니까. 40대예요. 사장이 젊으니까, 어쨌든, 그 상황을 고려를 해 주는 거죠. 저를 고용할 때, 이미 자기가 감수할 수 있는 리스크에 대해 얘기를 했던 말예요. 내가 몸 자체가 아플 수도 있다, 미리 얘기를 했기 때문예요. 병원에 가야한다, 아프면 못나온다, 비가 오면 늦을 수도 있다. 눈이 많이 와도 늦을 수도 있다. 날씨가 너무 안 좋으면 못나갈 수도 있다. 그건 너의 조건이니 어쩔 수가 없다. 내가 너를 고용하는 이상 내가 감수해야하는 일이다. 이렇게 서로 합의를 보고 한 거기 때문에. 들어가서 눈치 보면서 말을 하면 어려울 수도 있죠. [연구참여자 E - p 8]

연구참여자 E는 회사에 입사할 때 고용주에게 ‘갑자기 상태가 안 좋아질 수 있는’ 상황에 대해 양해를 구하고, 고용주를 이를 수용하는 ‘협상’의 과정을

거쳤다. 이러한 적극적인 대처 행동을 통해 갑작스런 건강 문제를 경험하게 되었을 때에도 개인 연차를 사용하거나 참지 않고, 적절하게 건강을 관리할 수 없는 것이다. 이러한 전략은 일하는 장애여성이 건강을 관리하며 노동을 지속하도록 선택할 수 있는 가장 적극적인 대처 전략이기는 하나, 연구참여자의 고용주가 이에 대해 열린 태도를 보였다는 점, 또한 앞서 언급하였듯 직장 내에서 자신의 가치를 증명하기 위해 비장애인 직원들보다 1.2배의 일을 더 해내고자 한다는 점에서 모든 일하는 장애여성 노동자가 선택하기 쉽지 않을 전략일 수 있다.

V. 고찰

본 연구는 일하는 장애인 고용 촉진 정책이 확장됨에 따라 일하는 장애인의 수가 늘어나고 있지만, 장애인 노동자의 ‘건강’을 지원하는 제도가 부재한 상황에서 특히 일하는 장애여성들이 노동하는 다양한 맥락에서 건강 변화를 경험할 것이라는 가정에서 시작되었다. 또한 장애여성을 위한 대부분의 정책이 임신, 출산, 양육에 초점을 두고 있어 ‘노동’하는 장애여성을 위한 지원이 부족하며, 이 때문에 노동시장에서 열악한 위치에 처해있는 장애여성이 장애남성에 비해 더욱 더 부정적인 건강 변화를 경험할 가능성에 대해서 고려하였다. 이에 본 연구는 노동시장 내 지체 및 뇌병변 장애여성이 어떠한 건강변화를 경험하는지, 자신의 건강변화에 어떻게 대처하고 있는지 살펴보았다.

분석 결과 일하는 장애여성의 건강변화와 대처 전략은 간단히 요약하면, “악화되는 건강을 관리할 개인적, 사회적 지원 체계에 접근하지 못하고 홀로 분투하고 있는 것”으로 나타났다. 연구참여자들은 일을 시작하며 경제적인 문제와 사회에 대한 전반적인 접근성을 확장해나가며 건강을 더욱 챙기게 되었다. 그러나 이것이 건강 증진으로 연결되지 못하였으며 대부분의 연구참여자들은 건강 문제를 경험하고 있었다. 나이가 들수록 진행되는 장애로 인한 건강 문제의 특성이나 장시간 앉아서 노동해야 하는 상황이 연구참여자들이 경험하는 건강문제의 원인으로 작용하였다. 이에 더해 직장 내의 다양한 맥락과 결부되어 이들의 건강은 더욱 악화되어갔다. 30-40대 장애여성인 연구참여자들은 직장에서 중간관리자의 역할을 수행하는 경우도 많았는데, 이를 위한 별도의 지원이 제공되지 않는 상황에서 자의로 초과근무 등을 수행하고 있었다. 그들은 이로 인해 건강 관리에 할애할 수 있는 시간을 포기하거나, 비장애인과 같

은 성과를 내야한다는 암묵적인 억압 때문에 건강 관리를 포기하기도 하였다. 이는 직장에서 동료들과 같은 성과를 내기 위해 과도하게 업무를 맡아 건강의 부정적인 영향을 준다는 Crooks et al(2009)의 연구 결과를 뒷받침한다.

건강 문제를 해결하기 위해 병원 진료를 받고자 하는 경우도 있었으나 병원이 비장애인 중심으로 구성되어 물리적으로 접근하기 어렵거나, 진료의 주체로 인정받지 못하는 다수의 경험을 통해 병원에 심리적으로 접근하기 어려웠다. 건강 문제를 나눌 동료나 네트워크 등 개인적인 지지 체계를 확보하기도 어려운 것으로 나타났다. 직장 내에서는 ‘장애인’이자 ‘여성’으로 건강 문제를 공유할 동료를 가지지 못하였고, 직장 밖에서도 일하는 장애여성이 없으므로 현재의 건강 문제를 논의하거나 미래를 건강 변화를 대처할 수 있는 인적 자원을 가지지 못하는 문제를 경험하고 있었다.

한편, 이들은 ‘노동자’ 또는 ‘장애인’에게 제공되는 다양한 제도적 지원의 한계를 경험하고 있었다. ‘노동자’로서 건강을 관리할 수 있는 주요 제도인 직장 건강검진의 경우, 병원의 물리적 장벽과 의료진의 인식 부족으로 활용되기 어려웠다. ‘장애인’으로 선택할 수 있는 몇 안 되는 건강 관리 자원인 장애인 맞춤 병원의 경우 의료 서비스 공급 부족으로 시의적절하게 이용하지 못하거나, 일을 하며 진료 받기 위해 고려해야 하는 시간, 장애인의 전반적인 이동권 문제가 겹쳐져 장애인의 건강 지원을 위한 제도에서도 한계를 경험하였다. 노동에서 오는 스트레스를 다소 경감할 수 있는 근로지원인 서비스 제도의 경우에도 활동지원인 서비스와 중복이 불가하며, ‘근로’ 시간 내에만 이용 가능하다는 점, 그리고 장기적으로 같은 근로보조인을 이용할 수 없다는 점 때문에 적절히 활용되지 못하고 있었다. 연구참여자들은 건강의 악화와 개인적, 사회적 지지체계에서의 배제를 경험하며 현재를 적절히 즐기지 못하고, 미래를 꿈꾸지 못하는 등 심리정서적인 문제도 동시에 경험하고 있었다.

연구참여자들은 건강 변화에 대처하기 위해 상황에 따라 정서 중심 대처 전략이나 문제 중심 대처 전략을 적절히 선택하여 활용하고 있었다. 이는 Lazarus와 Folkman(1984)의 스트레스 대처 전략과도 상통하는 것으로 생각된다. 이를 ‘물려서 있기’라는 정서 중심 대처와 ‘혼자 이겨내기’, ‘자원 찾기’ 그리고 ‘협상하기’로 분류하였다. ‘물려서 있기’ 전략은 일하는 장애여성으로 다양한 장벽들로 인해 건강 관리가 어렵다는 것을 인지하고, 건강 관리로부터 한 발 물러나 악화되는 건강을 홀로 감내하는 가장 소극적인 전략이었다. ‘혼자 이겨내기’ 전략은 공식적 의료 서비스를 이용하지 못하지만 혼자 할 수 있는 다양한 관리 방법, 예컨대 혼자 운동하거나 영양제 복용 등을 통해 혼자 건강을 관리하는 것으로 소극적인 문제 중심 대처 전략이었다. ‘자원 찾기’는

좀 더 적극적으로 자신이 접근 가능한 자원을 찾는 것으로 물리적, 심리적으로 접근하기 쉬운 병원, 헬스클럽을 찾는 것이 이에 해당한다. 마지막으로 노동하는 장애여성이 활용하는 가장 적극적인 건강 대처 전략은 회사와 ‘협상하기’로 갖가지 돌발적인 건강 변수를 고려해줄 것을 회사에 적극적으로 요구하는 것이었다. 이는 일하는 장애여성이 선택할 수 있는 가장 적극적인 전략이라고 볼 수 있으나, 이를 위해 고용주의 열린 태도가 필요하며, 고용주의 기대에 부응하기 위해 장애여성 노동자는 자신의 가치 증명을 위해 더욱 열심히 노동해야 한다는 점에서 모든 일하는 장애여성이 선택하기는 어려운 전략이라고 할 수 있다. 이러한 연구 결과는 만성질환과 장애를 가진 여성들이 근본적으로 건강 문제를 해결하기보다 증상을 막는 것에만 급급하며, 사회적 자원을 활용하는 대신 개인적 해결책을 모색한다는 점에서 선행 연구들과 유사한 대처 양상을 나타내는 것으로 드러났다(Townsend et al., 2005 ; Tighe, 2001).

VI. 결론

본 연구에서는 일하는 장애여성이 변화하는 건강에 적절하고, 적극적으로 대응하여 현재를 향유하고, 더 나은 미래를 꿈꿀 수 있도록 하기 위하여 장애여성 개인적 차원의 제언과 고용주와 회사 차원의 제언과 제도적, 법적 차원의 제언을 다음과 같이 제시하고자 한다.

먼저 실천적 차원에서 장애여성 당사자가 건강관리 및 건강 행동의 중요성을 알도록 하고, 장애인고용공단 또는 고용주는 장애여성 노동자를 위해 실천적 지원 프로그램을 제공할 필요가 있다. 연구결과에서 장애여성 노동자들은 건강 변화에 대응하기 위하여 대체로 ‘혼자 이겨내기’, ‘자원찾기’, ‘협상하기’ 등 개인적인 전략을 활용하고 있었다. 따라서 정책적 제도적 지원도 필요하겠으나, 실천적 차원에서도 장애여성 당사자가 장기적인 관점을 가지고 운동, 식이요법, 정기적 건강 검진 등 건강관리를 할 수 있도록 지원해야 할 필요가 있다. 사내 장애여성 건강증진 개별화 프로그램을 제공하거나, 건강관리 교육을 받고 이행할 수 있도록 장애인고용공단에서 별도 바우처 프로그램을 운영할 수도 있을 것이다.

한편, 고용주와 회사 차원에서는 장애여성의 몸과 건강의 차이를 인정하는 노동환경 및 직무를 마련할 필요가 있다. 장애여성 노동자를 위한 휴게 공간을 두는 것도 하나의 방법이 될 수 있을 것이다. 연구참여자들은 장시간 한 자리

에 앉아 업무를 하여 허리 통증 등을 경험하고 있었으므로, 연구참여자 D의 언급처럼 체형 교정 및 휴식을 위해 장애인 휴게 공간을 마련한다면 장애여성 노동자들이 휴게 시간 편하게 휴식하고, 업무를 지속할 수 있을 것이다. 또한 연구참여자 E가 회사와 ‘협상’하였을 때 회사가 이를 수용하였던 것처럼, 고용주가 건강이 취약하고 돌발적인 건강 문제를 경험할 수 있는 장애여성 직원의 상황을 받아들이고 그들이 병가 등을 자유롭게 사용할 수 있도록 장려하는 것도 장애여성 노동자의 건강 증진을 위한 방안일 수 있다. 장애여성 노동자가 회사의 기대의 부응하기 위해 과도하게 업무하는 과정에서 소진을 경험하지 않도록 하는 배려하는 것도 필요하다.

제도적, 법적 차원에서는 현재 존재하는 ‘장애인 노동자’를 위한 제도들을 좀 더 실효성 있게 재구성해야 한다. 한국장애인고용공단은 장애인 직업교육 및 취업 알선, 장애인 노동자 지원, 장애인을 고용하는 사업주 교육 및 지원 등 장애인 노동과 관련한 다양한 지원을 담당하고 있다. 하지만 장애인 노동자를 직접적으로 지원하는 실질적으로 체감되는 제도는 보조공학기기 지원과 근로보조인 서비스 두 가지뿐이다. 중증장애인 노동자를 위한 근로지원인 제도는 연구참여자들이 언급하였듯이 근로 시간에만 사용 가능하며, 활동지원인과 엄연히 다른 업무를 담당함에도 불구하고 중복 신청이 불가하고, 매년 갱신으로 지속적인 근로 보조가 어려워 안정성을 담보할 수 없다는 단점이 있다. 이뿐 아니라 ①월 소정근로시간이 60시간 미만이거나 ②최저임금 미만을 지급 받는 장애인 근로자, ③고용관리비용 지원을 받고 있는 장애인근로자나 ④사회적 일자리 등 정부에서 인건비를 지원받고 있는 장애인근로자 등은 지원 대상에서 제외된다.²⁾ 특히 장애인이 사업주 혹은 대표가 될 경우에는 노동자로 인정받을 수 없어 보조공학기기나 근로지원인 지원을 받을 길이 없다는 것도 제도의 큰 허점 중 하나다.

한편, 이러한 제도가 설계될 때 해당 제도가 성평등적인지 여부에 대한 논의는 거의 없는 실정이다. 연구참여자들도 장애여성에 대한 근로지원인 제도에 대한 별도의 논점을 제기하지는 않았으나, 장애여성이 더 열악하거나 비정규노동시장 내에서 활동하는 비율이 높은 점을 고려해야 한다. 무엇보다 일하는 장애여성의 다수가 근로지원인 서비스의 사각지대에 있을 수도 있다는 점을 인식하고, 노동시장 내 다양한 층위의 장애인이 근로지원서비스의 대상이 되도록 제도 개선을 해야 할 것이다.

장애인 고용활성화정책은 대부분 취업 알선과 직업 교육 등 장애인 고용 촉

2) 한국장애인고용공단 홈페이지(https://www.kead.or.kr/view/service/service03_08.jsp?sub1=15)

진에 초점을 두는 경향이 있다. 노동시장에 진입한 장애인에 대한 기존의 관심은 노동유지기간 관련 연구만 되풀이하여 산출해왔다. 그러나 이제는 노동의 질적인 면을 제고할 필요가 있다. 보다 나은 노동 환경과 적합한 직무배치를 통해서 장애여성의 건강과 삶을 지지해야 하는 것이다. 현재 직접적인 지원은 그 종류도 적고 제도의 사각지대도 크다. 이와 같은 상황에서 장애여성이 처하게 되는 노동조건은 열악할 수밖에 없으며, 이로 인해 건강 문제가 생길 위험성도 높다. 하지만 장애여성의 건강을 지원하는 제도는 미비한 실정이다.

2017년 12월 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」이 통과되었다. 장애인의 건강권 및 의료접근권을 증진시킬 목적으로 제정된 이 법은, 장애인에게 최적의 건강관리를 받을 권리와 건강관리와 보건의료에 있어 동등한 대우와 서비스를 받을 권리가 있다고 명시하고 있다. 특히 장애인건강검진사업(제7조), 장애인건강관리사업(제8조), 장애인 의료기관 접근 및 이용 보장(제9조), 장애인 건강보건 관련 연구(제10조) 및 통계(제11조) 사업, 건강보건 정보 구축(제12조) 및 장애인과 그 가족에 대한 건강(제13조)과 건강권 교육 사업(제14조) 등을 실시한다고 규정하고 있다. 아직 제정 후 1년이 갓 지난 법이니 만큼, 그 효과를 정량적으로 측정할 수는 없으나, 법이 조문 그대로 시행된다면 그간 간과되어왔던 장애인의 건강권이 증진될 것으로 기대된다. 하지만 이 법률에서도 장애인을 노동자로 상정하고 있는 항목은 없다. 장애여성은 임신, 출산, 양육의 과업을 수행할 경우에만 건강 약자로서 별도의 지원과 제도를 경험할 수 있을 뿐이다. 하지만 여기서 더 나아가 일하는 장애여성이 경험하는 건강 문제와 조건들을 반영하여 노동현장에 있는 장애인이 경험할 수 있는 건강 문제에 대한 구체적인 지원방안을 명시하는 한편, 노동 시간 때문에 보건의료 서비스 및 운동시설에 대한 접근을 제한받을 수밖에 없는 장애인의 상황에 맞는 제도 구축에 대한 항목도 별도로 추가할 필요가 있다.

장애여성이 직장 건강검진을 받을 수 있는 별도의 검진 체계 혹은 장애여성을 고려한 건강검진 환경과 매뉴얼이 개발되고 실행될 필요가 있다. 물론 이러한 제도적 지원체계가 마련된다고 할지라도, 노동환경이 뒷받침되지 않는다면 장애여성은 여전히 홀로 분투하는 삶을 계속해야 할지도 모른다. 이에 민간기업과 공공기관은 장애여성의 별도 특성과 욕구를 반영하여 건강관리, 건강검진, 병가 등을 추가적으로 자유롭게 사용하는 것에 지지적인 노동환경을 마련할 필요가 있다. 비정규 노동시장 및 자영업자로 일하는 장애여성을 고려하여 건강바우처 제도를 마련하는 것도 대안이 될 것이다.

장애여성 단체 또는 장애인복지관에서도 장애여성의 노동과 건강 문제에 관심을 가질 필요가 있다. 장애여성단체와 복지관 사업은 대부분 장애여성의 문

화 여가 프로그램, 취업역량강화 프로그램, 가사 및 돌봄 프로그램으로 구분된다. 중고령 장애여성의 건강관리 프로그램이 보건소와 복지관에서 일부 시행되고 있으나, 일하는 장애여성의 지속가능한 일과 건강한 삶의 양립을 지원하는 경우는 드물다. 노동하는 여성의 삶의 욕구에도 단체 및 복지관에서 관심을 갖기를 바라며 일-건강 양립 사업을 추진해보길 제안한다.

마지막으로 장애인의 건강 유지에 대한 보건과 역학계의 관심과 연구가 절실하다. 장애여성노동자들의 건강 문제를 ‘이미 아픈 몸’ 혹은 ‘정상이 아닌 몸’을 가진 사람들이 일을 하기 때문에 생기는 ‘당연하게 감수해야 할 개인적인 문제’가 아니라, 건강하게 일할 권리를 가진 사회구성원의 건강권 문제라는 사회적 관점으로 인식을 전환하고 논의해야 할 것이다.

본 연구는 장애유형을 한정했다는 점, 일하는 장애여성의 노동환경의 상황과 맥락을 면밀하게 고려하는 데에 있어서의 한계, 일과 건강의 관계에서의 장애남성과 장애여성의 차이에 대해 충분하게 분석하지 못한 점에서의 한계가 있다. 또한 본 연구에서 노동시장에 참여하는 연구참여자들이 일하는 직종에 따라 건강 변화 양상이 상이하게 나타날 수 있음에도, 연구참여자 선정 시 이를 반영하지 못한 점이 한계로 남아있다. 노동시장내의 다양한 장애여성의 건강문제를 면밀하게 다루지 못한 점도 한계이다. 향후 연구에서는 장애유형, 직종 등 일하는 장애여성의 건강문제를 면밀하게 알아보고 노동환경과의 상호작용을 반영하여, 장애여성의 건강 인식과 대처 전략에 영향을 주는 양상을 좀 더 면밀하게 분석할 수 있어야 할 것이다. 그럼에도 불구하고 이 연구는 노동하는 장애여성의 목소리에 귀 기울이고 건강 관련 지원이 고용활성화에 기여하는 주요한 정책과제가 됨을 밝히는 데 기여했다는 점에 의의가 있다 하겠다.

참고문헌

- 곽지영(2010). “장애여성의 노동시장 진입 및 유지요인에 관한 연구”. 장애와 고용. 제66호. 79-104.
- 곽지영(2013). “장애여성근로자의 노동시장성고가 건강에 미치는 영향에 관한 연구”. 장애와 고용. 제81호. 113-140.
- 권복순·박현숙(2005). “성인여성장애인의 우울의 실태와 영향요인에 관한 연구”, 한국사회복지학 제57권 제1호, 169-192
- 구인순·박자경(2010). “장애인 근로자의 직업유지 영향 요인 분석”. 제 2회 장애인고용패널 학술대회 논문집, 145-165.
- 김성희(2010). “장애인의 취업결정 영향요인에 관한 연구”. 한국비영리연구, 제9권 제1호, 137-167.
- 김세연·구인순·박자경(2012). “여성장애인의 고용현황 및 직업유지에 영향을 미치는 요인”. 한국콘텐츠학회논문지. 제12권 제8호. 318-329.
- 김인숙(2016). 사회복지연구에서 질적방법과 분석. 파주 ; 서울 : 집문당
- 김재희(2017). 성인 장애인의 생애단계별 경제활동참여 변화유형에 관한 연구. 경기대학교 박사학위 논문.
- 김정아·나운환·김지민(2013). “여성장애인의 취업 및 유지에 영향을 미치는 요인에 관한 연구”. 특수교육재활과학연구, 제52권 제4호, 321-338.
- 류정진·나운환(2006). “장애인 취업예측 요인에 관한 연구”. 한국행정학보, 제40권 제2호, 167-193.
- 박자경(2008). “여성장애인 경제활동 참여요인 분석”. 장애와 고용, 제18권 제1호, 27-51.
- 박주영(2013). “고령여성장애인 삶의 만족도에 관한 연구”. 재활복지. 제17권 제4호. 53-77.
- 배화옥·김유경(2009). “여성장애인의 사회적 배제와 빈곤의 실증분석”. 보건사회연구. 제29권 제2호. 55-76.
- 성영모(2014). 은퇴자 부부들의 부부관계에 대한 현상학적 연구. 숭실대학교 박사학위 논문.
- 신자은(2013). “건강보험 가입 재가 장애인의 미충족 의료 경험에 영향을 미치는 요인”. 보건사회연구, 제33권 제2호, 549-577.
- 심진예·김용탁(2015). 해외 국가의 장애인 적합직종 사례 연구. 한국장애인고용공단 고용개발원

- 안태희·김영애·이금진(2018). 장애여성고용활성화 방안. 한국장애인고용공단 고용개발원 정책연구(최종보고)
- 오화영(2016). “여성장애인의 건강권”. 젠더와 문화. 제9권 제1호. 131-160.
- 이남인(2014). 현상학과 질적 연구. 파주 ; 한길사.
- 이재서·백은령(2008). “여성장애근로자의 특성과 임금 결정요인”. 장애와 고용. 제18권 제1호, 93-109.
- 장 숙·김영애(2015). “여성장애인 근로자의 좋은 일자리 결정 요인 연구”. 장애와 고용, 제25권 제4호, 239-267.
- 전기택·이선행·김영애(2017). 장애여성 실업실태와 정책과제. 한국여성정책연구원.
- 전영환·남용현·류정진·김종진(2010). 장애인근로자의 건강실태 분석, 기본과제 보고서. 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 정병오(2010). “여성장애인의 취업에 영향을 미치는 요인”. 복지행정논총, 제20권 제2호, 143-174.
- 조민수(2009). “장애인의 취업 및 취업형태 결정요인에 관한 연구”. 제1회 장애인 고용패널 학술대회 논문집, 141-157.
- 조영길(2010). “여성장애인의 고용유지와 직업개발에 관한 연구”. 직업재활연구, 제20권 제1호, 129-145.
- 조정아(2010). “장애인의 경제활동상태변화가 주관적 건강에 미치는 영향 연구”. 장애인고용패널학술대회 논문집, 363-383.
- 최운정·박경수·이석호(2014). “중고령 여성장애인의 취업여부에 영향을 미치는 요인 연구”. 장애와 고용, 제24권 제3호, 123-146.
- 한국장애인고용공단(2018). 2017년 장애인고용패널조사 보고서. 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 황보옥(2011). 여성지체장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. 대구대학교 박사학위 논문.
- Burton, C. M., & King, L. A. (2004). The health benefits of writing about intensely positive experiences. *Journal of Research in Personality*, 38, 150-163.
- Courbasson, C., Endler, N. S., & Kocovski, N. L. (2002). Coping and psychological distress for men with substance use disorders. *Current Psychology: Developmental, Learning, Personality, Social*, 21, 35-49.
- Crooks, V. A., Chouinard, V., & Wilton, R. D. (2008). Understanding, embracing, rejecting: Women's negotiations of disability

- constructions and categorizations after becoming chronically ill. *Social Science & Medicine*, 67(11), 1837-1846.
- 크레스웰, 존(2013). *질적연구방법론*. 조흥식, 정선옥, 김진숙, 권지성(역). 서울: 학지사(Creswell, J. *Qualitative Inquiry and Research Design*, Sage Publication. 2006).
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company.
- Tighe, C. A. (2001). 'Working at Disability': A qualitative study of the meaning of health and disability for women with physical impairments. *Disability & Society*, 16(4), 511-529.
- Townsend, A., Wyke, S., & Hunt, K. (2006). Self-managing and managing self: practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness. *Chronic illness*, 2(3), 185-194.
- 세계보건기구(2011). WHO 세계장애 보고서. 전지혜, 박지영, 양원태 역. 한국장애인재단(World Health Organization. *World Report on Disability*. WHO. 2010)
- 한국장애인고용공단(2017). 2017년 장애인경제활동실태조사 보고서. 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 매일경제(2017.4.18.). "치과진료 힘든 장애인들, 치료는 어디에서?". [https://www.mk.co.kr/news/it/view/2017/04/261916/](https://www.mk.co.kr/news/it/view/2017/04/261916)에서 2019년 6월 27일 인출.
- 한국장애인고용공단. 근로지원인 지원사업. https://www.kead.or.kr/view/service/service03_08.jsp?sub1=15에서 2019년 6월 27일 인출.

Abstract

A Study on the Recognition of Health Change and Coping Strategy for Women with Physical Disabilities or Brain Lesions in the Labor Market

Yeongmin Mun*·Eun-Young Park**·Jihye Jeon***

Although some studies have been carried out to promote the employment of disabled women, there is still insufficient policy to actually maintain and promote the employment of disabled women. This study focused on health as a major factor in expanding the employment of women with disabilities and maintaining long-term employment. The research questions are followings. What kinds of health changes do the disabled women experience in the labor market, and how disabled women in the labor market cope with their health changes and the working environment? Seven working women with physical disabilities or brain lesions were interviewed for qualitative research. As a result of the research, working women with disabilities were struggling alone without approaching the personal and social support system to manage the aggravated health. It is pointed out that the characteristics and needs of women with disabilities are not taken into account and the reality of the poor employment policy of the disabled is pointed out. In this situation, the disabled women are attempting to actively cope with withdrawing, solving, searching for resources and negotiating. In conclusion, policy and practical measures for work - health balance of working disabled women were discussed. This study is meaningful in terms of exploring the relationship between working environment and women's health.

*First Author : Seoul National University, Dept. of Social Welfare, Doctoral Student

**Yonsei University, Dept. of History, Doctoral Student

*** Corresponding Author : Incheon National University, Dept. of Social Welfare, Assistant Professor

Keywords : Women with Disability, Labor, Health Recognition,
Coping Strategy, Labor and Health Relationships,
Employment Policy for the Disabled