

# 의료권력에 대한 투쟁으로 이어지는 장애와 질병에 대한 운동적 사유

박주석\*

## 초록

장애인은 일상의 전 과정에서 의료에 종속된다. 장애운동은 장애의 병리화에 맞서 장애인의 권리를 보장하기 위한 투쟁에 나섰다. 그동안 장애계는 의료권력에 저항하기 위한 몸과 질병에 대한 운동적 사유를 충분히 다루지 못했다. 한편, 환자들의 장애 인정에 대한 요구는 점차 커졌다. 이는 상시 의료적 상황에 놓이는 환자에 대한 지원체계가 부재함으로써 나타난 결과인 동시에, 질병에 대한 낙인으로서의 차별에 대항하기 위함이다. 환자에 대한 지원체계의 부재는 치료 중심의 의료체계 때문인데, 의료기관에서는 환자의 몸에서 질병을 치료하는 데 인과관계가 설명되는 영역에 대해서만 의료체계가 작동된다. 치료 중심의 의료체도는 그 외의 돌봄의 영역은 보장하지 않았고, 그 결과 장애인들은 그동안 국가의 성장을 위해 재할과 치유 공간 속에 죽도록 내버려져왔던 반면, 환자는 병원 밖에서 지원체계의 부재로 죽도록 내버려져왔다. 병원이 시설화되고, 시설이 의료화되는 과정은 시설 속에 있는 장애인의 범주를 유지시키는 데 강력한 요인으로 작동하였다. 지금까지의 진보적 보건의료 건강권운동도 치료 중심의 의료를 벗어나지 못했다. 이제는 장애화된 몸들, 다양한 몸들이 질병의 병리화에 함께 맞서며 치료 중심의 의료가 아닌 돌봄 중심의 의료로 전환하는 운동에 나서야 한다.

**주제어:** 장애인 건강권, 의료권력, 돌봄 중심의 의료

\* 전국장애인차별철폐연대 정책국장 (cxh6573@naver.com)

투고일: 2024.1.18./ 수정일: 2024.2.20./ 게재확정일: 2024.2.27.

---

## 1. 내 몸을 바꾸느냐, 세상을 내 몸에 맞게 바꾸느냐

“원래 이 몸으로 태어났으니 내 몸에 맞게 살아야 한다, 주어진 몸으로 뭘 하면 좋을지 생각하는 데 집중하는 마음으로 살았다. ... 그러자면 내 몸이 아니라 세상을 내 몸에 맞게 바꿔야 했다. ... 나는 천사가 아니라 전사가 되었다.(이규식, 2023)”

언제나 ‘장애’ 뒤에는 ‘재활’이 따라온다. 의료는 물론, 복지, 교육, 노동, 심지어 지역 공동체인 교회까지, 일상의 전 영역에서 장애인은 재활의 대상이 된다. 의료는 다른 영역과 달리, 장애를 직접 규정하고 제거한다. 그렇기에 의료와 장애 사이에는 항상 팽팽한 긴장이 존재한다.

장애인은 재생산 과정에서는 단종·불임수술 혹은 낙태, 산전검사 등 의료기술의 개입을 겪는다. 장애를 가지게 되면 의료인에게 의료적 기준이 대부분을 차지하는 장애 정도 검사를 받게 되는데, 판정 결과에 따라 보조기구나 활동지원과 같은 복지서비스 제공 여부가 결정된다.<sup>2</sup> 부모 혹은 사회의 요구에 의해 장애인은 기능을 유지 혹은 회복하기 위해 일상을 병원 또는 각종 재활시설에서 보내야 한다. 그러지 않으면 약물에 의해 화학적으로 구속되거나, 장애인거주시설에 분리되어 갇힌 채 통제와 관리 속에서 살아가야 한다. 장애인은 삶의 전 과정에서 의료에 종속된다.

영국의 장애학 1세대는 마르크스주의적 관점에서 장

애인에 대한 지식이 구성되는 장을 ‘사회’로 보았고, 그 지식의 권력 효과를 ‘억압’으로 규정했다 (박정수, 2020). 장애학은 장애에 있어 신체의 손상을 문제로 여기는 장애의 ‘의료적 모델’을 벗어나 장애인과 비장애인이 맺는 사회적 관계를 문제로 여기는 장애의 ‘사회적 모델’을 제시한다. 이에 장애계는 그동안 장애가 ‘극복해야 할 질병’이 아니며 ‘장애인은 환자가 아니’라고 주장해왔다.<sup>3</sup> 이는 당사자 중심의 권리운동이 발전하는 담론적 배경이 되었으나, 억압을 낳는 의료적 지식이 구성되는 의료체계 자체에 대한 질문으로는 나가지 못하는 한계를 보이기도 했다.

대구장애인차별철폐연대는 13회 장애해방학교 <병원과 장애인>에서 “장애등급이라는 하나의 장치가 작동해 온 의료 권력과 투쟁에 충분히 나서지 못했던 것은 아닐까. 질병과 장애를 가능한 명확히 구분하고자 의도한 장애운동이 어느 순간 인간 존재로서의 몸과 질병에 관한 운동적 사유에는 익숙해지지 못했던 것 아닐까.”라고 밝힌 바 있다. 이 글에서는 몸과 질병에 대한 운동적 사유를 모색하고, 이러한 사유가 의료 권력에 대한 투쟁으로 어떻게 이어지는지를 살펴보고자 한다.

---

1 에이미 케니는 저서 『나는 내 몸에 대해서는 기도하지 않습니다』에서 장애가 ‘치유’되기를 바라며 기도해 주겠다고 말하는 사람들을 ‘기도하는 가해자’(prayerful perpetrator)라고 부른다.

2 활동지원서비스는 신체적 기능 제한 비율이 대부분을 차지하는 종합조사표가 필요하고, 보조기구는 전문의로부터 처방전을 받아야 한다.

3 1972년 에드 로버츠가 장애인 자립생활운동을 시작하면서 말한 4가지 원칙 중의 하나는 “장애인은 치료를 받아야 할 환자도 아니고 보호 받아야 할 어린이도 아니며 승배를 받아야 할 신도 아니다.”였다.

## II. 장애의 병리화, 질병의 장애화, 그리고 질병의 병리화

우리나라는 1981년 ‘심신장애자복지법’ 제정 이후 장애등록제를 시행하고 있다. 처음에는 장애유형이 5가지<sup>4</sup>였으나, 현재 15가지 장애유형<sup>5</sup>으로 확대되었다. 2021년 4월 장애인복지법 시행규칙 개정 이후 15개 장애유형에 포함되지 않는 경우에도 개별적으로 장애인정질환이 확대되고 있다. 초기에 기능 수행 여부를 파악하기 위한 손상 정도를 중심으로 장애유형이 구성된 것과 달리, 점차 질환·증상·수술 여부를 중심으로 장애가 확대되고 있다.

이는 장애인구의 확대로 사회복지의 보장 폭이 넓어짐을 의미하기도 하지만, 상시 의료적 상황에 놓이는 환자에 대한 지원체계가 부재함으로써 이에 대한 당사자의 요구가 확대되어 온 결과이기도 하다. 장애인이 사회 및 국가에 대해 가장 우선적으로 요구하는 사항은 항상 소득보장에 이어 의료보장이 다음 순위를 차지하고(보건복지부, 2020), 의료비 부담 해소 및 의료지원 관련 이동권 보장 요구도 높게 나타난다(국회 의안정보시스템, 2022). 이는 복지의 필요성을 느끼는 이들이 의료적 상황에 더 자주 놓이게 된다는 뜻이기도 하지만, 의료체계 내에서 해소될 수 없는 환자들의 의료적 욕구들이 복지제도를 통해 점차 장애로 진입하고 있다는 뜻이기도 하다. 장애가 신체와 환경이 상호작용한 결과이듯(UN, 2008), 장애의 범주가 변주해나가고 있다.

한편, 환자들은 질병에 대한 낙인을 피하기 위해 장

애인정을 요구하기도 한다. 암환자는 “자신이 게으른 게 아니라 몸이 ‘정상’이 아님을 공식적으로 인정받는 것이 절실”(조한진희, 2019) 하기에 장애인정을 요구하며, HIV 환자는 자신들이 질병으로 인해 겪는 차별을 공식적으로 문제제기하고 구제할 수 있는 법이 절실하기 때문에 장애인정을 요구한다.<sup>6</sup>

장애등록제는 한국과 일본에만 존재한다. 한국의 장애출현율(전체 인구 중 장애인 비율)은 2021년 기준 5% 남짓으로 OECD 평균의 1/5에 불과하며, GDP 대비 장애인 복지지출은 꼴찌에서 5번째다. 이미 각 서비스별로 제공되는 기준이 마련되어 있음에도, 장애 등록을 해야만 서비스를 신청할 수 있는 장애등록제는 전체 장애인가구의 수를 통제함으로써 복지지출을 감축하기 위한 국가의 통치 전략에 불과하다.

미셸 푸코는 『성의 역사 1: 앎의 의지』에서 ‘생명권력’이라는 표현을 통해 권력이 “죽게 만들거나 살게 내버려두는” 방식에서 점차 “살게 만들거나 죽음 속으로 쫓아내는” 방식으로 변화해왔다고 밝힌다. 장애인에게 생명권력은 모든 이에게 필요한 만큼을 지원하는 방식이 아니라, 특정한 몸들을 선별하여 제한된 복지예산으로 죽도록 내버려두는 전략으로 작동되어왔다. 장애인은 노동할 수 없는 몸(body with disability)이기 때문에 국가 발전을 이뤄야 한다는 큰 전제하에서 예외적인 존재가 되었고, 재활과 치유를 위해 구획된 공간 속에서만 머물러야 했다(김은정, 2022).

한편 환자는 “임상진료소에서 질병의 부수적 존재, 해당 질병에 우연히 붙들린 일시적인 대상”이다. 의료기관에서는 환자의 몸 중 질병을 치료하는 데 인과관계가 설명되는 영역에 대해서만 의료체계가 작동된

4 1988년 장애유형은 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 정신지체임.

5 2000년 장애유형은 뇌병변장애, 발달장애(자폐), 정신장애, 신장장애, 심장장애가 추가되었고, 2003년에는 안면변형장애, 장루·요루장애, 간장애, 간질장애, 호흡기장애가 추가됨.

6 2019년 5월 국가인권위원회는 HIV 감염인 입원 거부에 대하여 장애인차별금지법에 따른 차별임을 인정한 바 있다.

다.(careless). 그렇게 의료는 치료(cure)이지, 돌봄(care)이 되지 않았다. 예를 들어, 유동식은 일상적으로 필요하더라도 오로지 치료를 위해 입원했을 때만 지원된다. 활동지원사나 가족이 가정 내에서 산소공급, 경관 영양, 관장, 도뇨·배뇨 등을 하기 위해서는 의료소모품이 필요하지만, 의사가 처방하지 않으면 지원되지 않는다. 도수·물리치료가 장애인의 근육통증을 완화시키기 위해 필수적임에도 근육질환을 개선시키지는 못한다는 이유로 지원되지 않는다.

국민건강보험은 장애인의 삶의 질을 보장해주지 않는다. 국민건강보험의 작동 원리인 비용효과성에서 효과란 임상적 개선을 의미하므로, 임상의학이 목표로 하지 않는 영역은 급여로 보장해주지 않는다. 전국장애인차별철폐연대가 2021년부터 희귀질환 환자와 함께 진행한 의약품 접근권 운동은 퇴행성 질환의 기능 유지는 효과로 인정해주지 않기 때문에 급여가 중단되는 현실에 대한 저항이었다.

장애학자 김도현은 ‘여성의 여성화’에 맞서 싸워온 페미니즘의 역사를 언급하며, ‘장애의 병리화’에 맞선 투쟁뿐만 아니라, ‘질병의 병리화’에 맞선 투쟁이 필요하다고 이야기한다(김도현, 2021). 조르주 깡귀옴은 『정상적인 것과 병리적인 것』(1996)에서 “병리적인 것이란 생물학적 규범의 결여가 아니라 생명에 의해 배척되는 또 다른 규범이다”라고 했다. 이에 따르면 ‘질병의 병리화’란 질병과 몸은 분리될 수 없음에도 불구하고, 치유 중심의 사고 방식 하에서 제거가 되어야 할 대상 외에 몸이 지닌 고유한 특성은 배척됨을 의미한다. 그렇게 질병이 제거될 수 없는 몸을 지닌 환자들은 병원 밖 지원체계의 부재로 죽도록 내버려진다.

### III. 의료의 시설화가 그리는 장애의 범주

의료제도가 장애의 범주를 형성하듯, 의료기관 또한 장애의 범주를 형성한다. 무연고자이자 20년 간 입원한 정신장애인이었던 코로나19의 첫 사망자가 머물던 청도대남병원은 6~7명이 한 공간에서 밀집되어 살아갔으며, 일부는 스스로 청소를 하고, 떨어진 음식을 주워 먹기도 했다. 장애인거주시설과 똑같은 모습이었다. 시설은 “사회 표준에 불필요하다거나 미달한다고 여겨지는 동일한 특성을 지닌 사람들을 한데 모아 최소의 인원으로 최대의 관리 통제를 산출하는 운영 방식”(서중원, 2018)이다. 의료급여 대상자들은 의료행위에 따라 급여가 책정되지 않고, 입원일에 따라 책정된다. 그러므로 병원의 입장에서는 오래 입원시키고 적게 서비스를 제공할수록 돈을 번다. 그렇게 청도대남병원은 시설이 되었다.

정부는 여전히 튜브섭식과 같이 24시간 의료서비스가 필요한 장애인에 대해서는 장애인 거주시설이 필요하다는 입장을 밝히고 있다. 이는 장애인에게 의료서비스를 제공할 지역사회 의료자원이 부재하기 때문이다. ‘장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률’(이하 장애인 건강권법) 아래 막대한 예산을 소모하는 재활의료기관지정제도는 제도의 목적인 지역사회복귀를 시도하지 않고 있다. 장애인 건강주치의 제도는 주치의 참여자가 70여 명밖에 안 될뿐더러, 등록 의료기관 중 상당수가 장애인 접근을 위한 편의시설이 부족하고 방문서비스가 활성화되지 않아 서비스로의 진입 자체가 좌절되는 실정이다. 지역사회중심재활사업은 보건소 담당 인력이 대부분 임기제 고용으로 불안정한 상황이며, 장애인 복지관에서 이미 수행하던 사업들을 하고 있는 경우가 대다수다. 석션, 경관 영양, 약물투여 등 상시적으로 필요한 의료욕구에 대한 24시간 재택의료지원체계는 꿈도 꿀 수 없다.

---

시설의 존속은 의료의 관심이 질병에, 치유에 맞춰 질수록 강화된다. 의료체계가 지역사회에서 24시간 의료적 돌봄체계를 구축하지 않으면, 장애인은 시설 속에 있을 수밖에 없다. 의료체계가 어떻게 구축되어 있는가는 장애인주거시설에 머물러야 하는 장애인의 범주를 구성하는 강력한 요인이다. 장애인 건강권법에 따라 <장애인 건강보건관리 종합계획>을 수립하기 위해 2020년 보건복지부가 진행한 연구보고서에서는, “기존 보건의료체계에 ‘장애인 구겨넣기’에서 장애인 돌봄체계에 ‘의료인 구겨넣기’로 전환되어야 함”을 강조하고 있다. 그러나 의료권력은 너무나 공고해 치료에서 돌봄으로 전환되기는 어려워 보인다.

우리에겐 돌봄으로서의 의료가 필요하다. 돌봄으로서의 의료는 복수의 몸, 단일한 몸의 복수성을 기반한 몸의 정치(주디스 버틀러, 2020)를 통해 이룰 수 있다. 공급자 중심의 운동에서 당사자 중심의 운동으로 전환된다는 것은 단순히 운동의 주체가 바뀌는 것에 그치지 않는다. 질병과 몸에 대한 사유에서부터 다시 시작하는 것을 의미한다. 그렇지 않다면 그 어떤 운동이라도, 그동안 국가의 강력한 수단으로서 장애인을 통제·제거해온 의료의 역사를 답습할 뿐이다.

#### IV. 의료를 돌봄으로 바꾸는 몸들의 저항

의사가 입는 흰색 가운은 비오염, 비감염을 의미한다. 이는 환자의 병을 치료하기 위해 필요한 동시에, 질병과 (잠재적) 매개체인 특정 집단을 사회에서 몰아내려는 사회적 욕망으로 가득찬 “무균사회”(김재형, 2021)를 표상한다. 지금까지의 진보적 보건의료인들의 건강권운동은 다수 대중의 질병을 조기에 발견하고 치료하는 의료 인프라를 구축해오는 데는 효과적이었으나, 이 ‘흰색 가운’을 입고 있는 이상 치료될 수 없는 몸, 치료의 대상이 아닌 몸은 배제시켜왔다. 의료차별계층의 의제와 장애인들의 목소리는 전체 인구에게는 본질적이지 않은 ‘소수자’의 필요이거나, 공공성의 양적 확대의 예시로서 전시(展示)되었다. 하지만 이는 돌봄이 아닌 치유의 사유, 질병의 병리화 속에서의 이야기다. 장애화된 몸은 의료권력을 가장 잘 드러내는 공간이다. 하지만, 치료 중심의 의료는 계속해서 몸에 대한 운동적 사유를 가로막는다.

---

## 참고문헌

- 국회 의안정보시스템, 2023년 3월 11일 검색, 신체내부기관 장애인의 권리보장 및 지원에 관한 법률안(이명수의원 등 10인), [https://likms.assembly.go.kr/bill/billDetail.do?billId=PRC\\_I2P2P0I4T0S5S1A7D5V5T4JK4P2F6](https://likms.assembly.go.kr/bill/billDetail.do?billId=PRC_I2P2P0I4T0S5S1A7D5V5T4JK4P2F6)
- 김도현, 2021, 장애와 질병이라는 '범주', 경향신문, 2021년 9월 18일.
- 김재형, 2021, 『질병, 낙인 - 무균사회와 한센인의 강제격리』, 파주: 돌베개
- 김은정, 2022, 『치유라는 이름의 폭력』, 서울: 후마니타스.
- 박정수, 2020, 『'장판'에서 푸코 읽기』, 파주: 오월의 봄.
- 보건복지부, 2021, 『2020년 장애인실태조사』, 세종.
- 보건복지부, 2024년 3월 11일 검색, 거주시설에서 나와 지역사회에서 함께 살아가도록' 장애인의 온전한 자립을 뒷받침하겠습니다. [https://www.mohw.go.kr/boardDownload.es?bid=0027&list\\_no=366703&seq=1](https://www.mohw.go.kr/boardDownload.es?bid=0027&list_no=366703&seq=1)
- 서중원, 2018, 『나, 함께 산다-시설 밖으로 나온 장애인들의 이야기』, 파주: 오월의봄.
- 이규식, 2022, 『이규식의 세상 속으로』, 서울: 후마니타스.
- 에이미 케니, 2022(2023), 『나는 내 몸에 대해서는 기도하지 않습니다』, 권명지 역, 고양: 이레서원
- 조르주 강귀엠편, 1996(2018), 『정상적인 것과 병리적인 것』, 여인석 역, 서울: 그린비
- 조한진희(번다), 2019, 『아파도 미안하지 않습니다』, 파주: 동녘.
- 주디스 버틀러, 2015(2020), 『연대하는 신체들과 거리의 정치 - 집회의 수행성 이론을 위한 노트』, 파주: 창비.
- Foucault, Michel, 1972, The Birth of the Clinic, Paris: Presses Universitaires de France
- UN, 2008, The Committee on the Rights of Persons with Disabilities, <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/committee-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-3.html>

---

# Thinking of Social Movement about Disability and Disease Leading to the Struggle for Medical Power

Joo Seok Park\*

## Abstract

People with disabilities are subordinate to medical care throughout their daily lives. The disability movement has fought to guarantee the rights of the disabled against the pathogenesis of disability. Until now, the disabled community has not sufficiently dealt with the body and motor thoughts about disease to resist medical power. Meanwhile, patients' demands for recognition of disability gradually increased. This is a result of the lack of a support system for patients in constant medical situations, and at the same time, it is to counter discrimination by stigma against disease. The absence of a support system for patients is due to a treatment-oriented medical system, and medical institutions do not deal with causal areas of treating diseases in the patient's body. The treatment-oriented medical system did not guarantee other areas of care, and unlike the disabled who have been left to die in rehabilitation and healing spaces for national growth, patients have been left to die in the absence of a support system outside the hospital. The process of hospitals becoming facilities and facilities becoming medicalized served as a strong factor in maintaining the category of disabled people in facilities. The health rights movement centered on medical providers did not deviate from treatment-oriented medical care. Now, disabled bodies and various bodies should fight the pathology of the disease together and start a movement to shift to care-oriented medical care rather than treatment-oriented medical care.

**Keywords:** Right to health for disabled people, Medical power, Care-oriented healthcare

---

\* Activist, Solidarity Against Disability Discrimination(cxh6573@naver.com)