

부속 자료 | 자전적 소논문 합본

두 기계 배열이 만나는 자리

장애여성의 의료 경험에서 기술과 정동

홍 산 · 주성희

적운 콜렉티브

2026. 8.

자료 설명

이 글은 본 연구의 집단 대화와 개별 면담에서 생성된 참여자별 서사를 참여자 본인의 시점(1 인칭)으로 재구성한 자전적 소논문 합본이다. 본문의 인용은 축어 전사된 참여자 본인의 발화이며, 서술은 면담 자료와 연구보고서의 분석에 근거한다. 참여자의 이름은 기호로 대체하였고, 질환명은 참여자 본인의 동의를 받아 그대로 밝혔다. 기관명은 기관 유형으로 대체하였다.

수록 글

1. 참여자 A — 하나씩 진료과에서 물러나며
2. 참여자 B — 믿을 만한 한 곳만 남기고
3. 참여자 C — 물려받은 것과 다투며
4. 참여자 D — 오래 참다가 처음 따지며
5. 참여자 E — 가고 싶은데 가지 못하며

참여자 A — 하나씩 진료과에서 물러나며

요지. 나는 성인기에 입은 척수손상 이후로 진료과를 하나씩 정리해 온 사람이다. 나를 병원에서 밀어낸 것은 진찰 그 자체가 아니라, 진찰에 이르는 과정과 매번 내 몸을 설명해야 하는 자리였다.

의료 경험의 궤적

스물아홉에 사고로 척수손상을 입었다. 재활병원에 있는 동안 여러과의 협진이 이어졌고, 그중 하나가 감각의 잔존 범위를 확인하는 검사였다. 젊은 남자 의사가 성기 부위의 감각을 확인했다. 그때의 감정은 오래 남았다.

"차라리 (감각이) 아예 없으면은 좀 덜 수치스러울 수도 있을 것 같은데 저는 좀 있단 말이에요. 이 사고로 생긴 장애가 더럽다는 생각 (이 들었어요)"

퇴원 이후 처음 받은 부인과 진찰은 예상과 달랐다. 나는 유치 도뇨관을 착용한 채 진찰대에 올랐고, 아무 일도 일어나지 않았다. 이 대비가 내 판단을 바꾸었다. 진찰 자체는 문제가 아니었다. 문제는 진찰에 이르는 과정, 그리고 그 과정에서 나에게 요구되는 것이었다.

요역동학검사에서 그 요구가 무엇인지 분명해졌다. 이 검사는 방광에 식염수를 주입한 뒤 압력 변화를 기록하는데, 기록이 성립하려면 주입한 액체가 방광에 머물러 있어야 한다. 내 몸에서는 그것이 유지되지 않는다. 나는 다리를 벌리고 요도에 관을 삽입한 채 누워 있었고, 액체는 계속 흘러내렸다. 장비의 전제와 내 몸이 맞지 않는 그 상황에서, 그 불일치를 설명할 사람은 그 자세로 누워 있는 나뿐이었다.

"내가 왜 이거를 [검사의 취지를] 이렇게 가랑이를 벌리고 이 관 [도뇨관]을 넣은 이 상태로 남자한테 이거를 설명해야 되지"

"진지하게 듣는 게 아니라 건성으로 듣더니 제 말을 잘라버렸어요"

그 뒤로 나는 10 년 동안 이 검사를 받지 않았고, 비뇨기과에도 가지 않았으며 방광약도 중단했다. 그 검사가 척수손상이 있는 사람에게 더 필요하다는 것을 알면서도 그랬다. 같은

시기에 나는 반대 방향의 결정도 내렸다. 일회용 도뇨로는 실금을 감당할 수 없어 유치 도뇨로 바꾸었는데, 그 전환은 임상 권고 없이 이루어졌고 삽입 방법은 내가 스스로 익혔다. 그렇게 12 년 동안 요로감염은 없었다. 의료에서 물러나는 일과 내 조립체를 다시 설계하는 일이 같은 시기에 일어났다.

서비스로부터의 이탈은 안과로도 번졌다. 진료실이 휠체어를 받아들일 폭이 아니었고, 의사는 처음 본 순간부터 귀찮아하는 기색을 보였다. 한 번 가고 다시 가지 않았으며 결막염이 나빠지는 동안 버텼다. 다만 다른 안과에서는 검사대의 높낮이가 조절되었고, 대부분의 검사를 휠체어에 앉은 채 할 수 있었다. 그 조우에서는 앞의 어느 것도 발생하지 않았다. 지금 내가 앞으로도 계속 갈 곳으로 꼽는 기관은 이 안과 하나뿐이다. 나머지는 필요할 때 어디로 갈지를 그때 정한다.

정신과에 대해서는 오래 고민했다. 무엇이 잘못됐는지 말할 수 있었던 조우에서는 분노가 뚜렷했다. 통증을 두고 한 기관장이 이렇게 말했을 때가 그랬다.

"(기관장이) '통증은 친구니까 평생 손잡고 가면 된다'는 거야. 너무 화가 나는 거야. 본인은 아니잖아, 장애가 (있어도) 본인은 안 아프잖아요"

돌이켜 보면, 이름 붙일 수 있는 상대가 있을 때 나는 화를 냈고, 이름 붙일 것이 없을 때 나는 수치와 피로 속에서 조용히 물러났다. 내 궤적은 그 두 종류의 자리 사이에서 만들어졌다.

조우 이전의 예기와 설명노동

부인과 진료를 경험한 뒤 나는 장애여성의 진료에서 정말 문제가 되는 것이 무엇인지 다시 생각하게 되었다. 하반신에 감각이 있는지, 어느 부위까지 노출되는지가 진료 가능 여부를 결정하는 것은 아니었다.

"진료를 받는 데 이게 [하반신] 감각이 있고 없고가 중요하지 않구나. 그냥 여기 [진료실의] 침대랑 의자에 옮겨 앉는 게 문제인 거지."

내가 필요해서 진료를 선택했고, 유치 도뇨관을 포함한 내 몸의 상태가 자연스럽게 받아들여졌을 때는 특별한 수치심이 생기지 않았다. 반면 내가 선택하지 않은 시점에 몸이

노출되고, 검사에 맞지 않는 이유를 설명해야 하며, 그 설명까지 제대로 받아들여지지 않았을 때는 같은 신체 부위가 전혀 다른 경험이 되었다. 문제는 내 몸이 드러났다는 사실보다 내 몸을 다루는 방식과 그 시점을 누가 결정했는지에 있었다.

병원을 이용할 때 물리적인 구조만큼 힘든 것은 나를 처음 마주한 의료진의 반응이었다. 휠체어가 진료실에 들어갈 수 없거나 검사대 높이가 맞지 않는 문제는 눈으로 확인할 수 있다. 그러나 의료진이 나와 휠체어를 본 순간 당황하거나 귀찮아하는 표정을 짓는 일은 어떤 접근성 기준에도 기록되지 않는다.

“저는 그런 구조적인 문제보다는, 의사 선생님이나 검사 선생님들이 저희를 [휠체어 사용자] 보고 약간 화들짝 놀랄 때가 있거든요. (그게 더 힘들어요.)”

혼자 왔는지 묻는 말도 상황에 따라 다르게 들린다. 어떤 도움이 필요한지 확인하기 위한 질문일 수도 있지만, 실제로는 왜 동반자 없이 왔느냐는 짜증과 책임 추궁처럼 느껴질 때가 있었다. 진료가 시작되기도 전에 내가 의료기관이 예상하지 않은 환자라는 사실이 먼저 확인되는 것이다.

나는 내 몸에 대해 설명하는 것 자체가 싫은 것은 아니다. 내 몸의 상태와 필요한 지원은 내가 가장 잘 알고 있기 때문이다. 문제는 의료진이 내 설명을 들을 준비가 되어 있지 않을 때 발생한다.

“근데 그거를 [제 설명을] 듣지 않으려고 하는 그런 태도가 이제 조금 민망한 거죠.”

아무리 정확하게 설명해도 상대가 듣지 않으면, 설명은 정보를 전달하는 일이 아니라 내가 이 진료 환경에 맞지 않는 사람이라는 사실을 반복해서 확인하는 일이 된다. 설명해야 한다는 부담보다 설명이 수신되지 않는 경험이 더 오래 남았다.

내 몸에 익숙한 사람의 도움이 의료기관의 규정 때문에 배제된 적도 있다. 대학병원으로 이송되었을 때 안전규정을 이유로 배우자가 트랜스퍼 과정에 참여하지 못했다. 평소 내 몸을 옮기는 각도와 힘의 방향을 알고 있는 사람은 제외되고, 내 몸을 처음 다루는 의료 인력 두 명이 나를 회전시켰다.

의료기관에서는 안전을 위한 절차였겠지만, 내게는 이미 안전하게 작동하고 있던 지원체계가 강제로 분리되는 일이었다. 배우자는 단순한 보호자가 아니라 내 몸을 어떻게 들어야 하는지 몸으로 익힌 조립체의 일부였다. 그러나 의료기관은 그 지식을 기술로 인정하지 않고 낯선 인력으로 대체했다. 익숙한 지원을 제거한 뒤 내 움직임이 제한되는 상황은 다시 내 몸의 문제로 남았다.

원격으로 상담받을 때는 다른 가능성도 느꼈다. 상대가 내 휠체어와 몸을 먼저 보고 반응하지 않고 목소리와 설명을 먼저 들으면, 장애에 대한 편견이 개입하는 시점을 늦출 수 있었다. 몸을 감추는 것이 아니라 내 말이 먼저 도착하도록 순서를 바꾸는 것이다.

하지만 원격진료로 가능한 것은 반복 처방이나 간단한 상담 정도였다. 요역동학검사, 안과 검사, 부인과 진찰처럼 내 몸이 의료기기와 직접 만나야 하는 진료는 원격으로 대체할 수 없다. 기술이 상담 과정에서 느끼는 부담을 줄일 수는 있어도, 진료실의 침대와 의자, 휠체어와 의료진이 실제로 맞물리는 문제까지 해결해주지는 않았다.

의료 이용 이후 남은 것

병원 기록만 보면 내가 비뇨기와 진료를 받을 필요가 없었거나, 스스로 치료를 중단한 사람으로 남을 것이다. 내가 왜 10 년 동안 검사를 받지 않았는지, 관을 삽입한 채 내 몸과 검사 장비가 맞지 않는 이유를 설명해야 했는지, 그 설명이 어떻게 잘렸는지는 기록되지 않는다. 병원에 가지 않은 기간만 남고 병원에 가지 않게 된 과정은 사라진다.

결국 의료 이용을 중단한 결정의 책임도 내게 돌아온다. 검사를 중단한 사람도 나이고 약을 끊은 사람도 나이기 때문이다. 그러나 그 결정 이전에는 내 몸에 맞지 않는 장비, 설명을 듣지 않는 담당자, 취약한 자세에서 검사 자체를 변호해야 했던 경험이 있었다. 내가 진료를 거부한 것이 아니라 반복된 의료 경험이 진료를 선택하기 어렵게 만들었다.

유치 도뇨로 전환한 경험은 내가 의료를 무조건 거부하거나 전문지식을 불신하는 사람이 아니라는 점도 보여준다. 나는 내 생활에 필요한 조건을 고려해 기존 방식과 다른 선택을 했고, 그 방법을 익히고 관리해왔다. 의료지침이 예상한 방식과 달랐지만 내 일상을

유지하는 데에는 더 적합했다. 내가 몸과 함께 구성한 기술은 공식적으로 인증받지 않았어도 실제 생활에서는 오랫동안 작동했다.

하지만 병원에 들어가는 순간 내가 사용해온 방식의 지위는 달라진다. 도뇨관은 설명하고 허가받아야 하는 물건이 되고, 배우자가 익힌 트랜스퍼 방식은 안전규정 앞에서 배제된다. 반면 병원의 검사대와 장비는 왜 그 높이와 자세를 요구하는지 설명하지 않는다. 병원의 기술은 당연한 기준으로 남고, 내 기술만 예외적인 것으로 심사받는다.

이런 경험을 혼자 떠올릴 때는 내 몸과 선택을 의심하기도 했다. 그러나 다른 장애여성들과 의료 경험을 이야기하면서 같은 구조가 여러 사람에게 반복된다는 것을 확인했다. 누군가는 진료실에 들어가지 못했고, 누군가는 자신의 말을 믿게 하려고 다른 사람의 목소리를 빌렸으며, 누군가는 말하지 못한 책임까지 자신에게 돌렸다.

내가 오래 느꼈던 수치심과 피로도 내 몸에서 자연스럽게 나온 감정만은 아니었다. 몸을 설명하도록 요구하면서도 그 설명을 듣지 않는 자리, 익숙한 지원을 분리한 뒤 움직이지 못하는 몸을 문제 삼는 자리에서 만들어진 감정이었다. 그 사실을 함께 말할 수 있게 되자, 이전에는 내 몸에 붙어 있던 책임을 의료의 배치와 관계 쪽으로 돌려볼 수 있었다.

내가 병원에서 하나씩 물러난 것은 치료받을 필요가 사라졌기 때문이 아니다. 필요는 그대로 있었지만 그 필요를 말하고 진료받기 위해 감당해야 할 수치와 피로가 너무 커졌기 때문이다. 그래서 앞으로 의료 접근성을 평가할 때에는 누가 병원에 왔고 어떤 검사를 완료했는지만 볼 것이 아니라, 오지 않게 된 사람에게 그 전에 무슨 일이 있었는지도 물어야 한다.

나에게 접근 가능한 의료는 단순히 휠체어가 건물 안으로 들어가는 상태가 아니다. 내가 사용해온 도구와 지원방식이 진료 과정에서 분리되지 않고, 내 설명이 실제로 수신되며, 장비와 몸이 맞지 않을 때 그 원인을 내 몸에만 돌리지 않는 상태다. 검사대의 높이가 조절되었던 안과에서 별다른 감정이 발생하지 않았던 것처럼, 제대로 맞물리는 진료에서는 장애를 특별히 해명할 필요도 없다.

참여자 B — 믿을 만한 한 곳만 남기고

요지. 나는 국내 사례가 드문 유전성 신경병증을 안고 살아간다. 오래 헤맨 끝에 내가 도달한 방침은, 나를 아는 한 곳을 정해 그곳만 이용하는 것이다.

의료 경험의 궤적

어린 시절 나는 대구에서 서울의 대학병원을 오갔다. 편도 다섯 시간의 이동과 긴 대기 끝에 받은 진료는 팔과 발목을 움직여 보라는 지시와, 비슷하다는 소견으로 끝나는 오분이었다. 지금 나는 그 진료를 치료가 아니라 약을 받는 절차로 규정한다.

기숙사 규정에 따라 매년 받는 흉부 촬영에서 나는 다른 것을 배웠다. 촬영 장비는 특정 자세에서만 판독 가능한 영상을 산출하도록 설계되어 있고, 기본값은 앙와위(supine position)다. 내 몸은 관절 구축과 꼬리뼈 통증 때문에 그 자세를 유지하지 못한다. 앉은 자세로도 같은 영상을 얻을 수 있으나 담당자들은 기본값을 선호했고, 다른 설정을 쓰게하려면 매번 요청과 설명이 필요했다. 그리고 통증을 그대로 말하면 수신되지 않았다.

"통증 때문에 자세가 똑바로 안 나와서 사실 당신들도 (원하는) 딱 원하는 사진을 못 찍을 컨디션일 거다 이런 식으로 설명을 계속 해야 되고"

내 상태를 상대의 업무 목표로 옮겨 진술해야 요청이 받아들여진다는 것을 알게 된 뒤, 나는 접근 가능하고 선례가 남은 한 곳을 정해 거리를 감수하며 그곳만 이용한다. 담당자가 바뀌어도 전에 여기서 이렇게 찍었다고 말하면 되기 때문이다.

수신되지 않는 데에도 정도가 있다는 것을 나는 정확히 구분한다. 촬영 자세를 설명해도 반영되지 않는 일이 반복되었을 때, 그것이 내 권위에 대한 도전으로 처리되기라도 하는지 묻는다면 그렇지 않다.

"전혀. 근데 사실 감히 이런 것도 아니고, 그냥 전혀 그들의 인식 속에 들어가지도 않는 느낌"

이명을 호소했을 때는 원인에 대한 설명 없이 보청기를 잘 끼고 무시하러 노력하라는 답을 받았고, 그 문장이 소견서에도 적혔다. 척추 수술 뒤에는 다른 기관에서 수술의 순서가

잘못되었다는 말을 반복해 들었으나 되돌릴 방법은 없었고, 나는 따지지 않았으며 그러고 싶다는 생각조차 들지 않았다.

정신과에는 오래 가지 않았다. 이유는 무지에 대한 예기와는 반대편에 있었다.

"의사가 과연 이 오로지 나의 정신만을 봐줄 수 있을까, 그러니까 모든 게 자꾸 나의 장애로 귀결되도록 생각을 해버리는 거 아닌가 이런 생각이 들었던 말이야"

면담 시점에 나는 처음으로 정신과에 가기로 정해 둔 상태였고, 그러면서도 이것이 맞는 결정인지 확신하지 못했다. 내 궤적에서 남은 진료과가 하나씩 줄어드는 동안, 새로 여는 문은 이것이 처음이다.

조우 이전의 예기와 설명노동

병원에 갈 때마다 내 몸을 한 번 설명하는 것으로는 충분하지 않았다. 같은 내용을 두세 번 반복해야 상대가 듣는 척이라도 한다고 느꼈다. 내 질환이 무엇인지, 어떤 자세가 가능한지, 왜 일반적인 검사 자세를 유지할 수 없는지를 계속 설명해야 했다.

정형외과에 갈 일이 생기면 진료를 받기 전부터 이번 의료진은 내 설명을 알아들을지를 계산한다. 내가 어떤 도움을 받을 수 있을지보다 이번에도 처음부터 설명해야 하는지, 말해도 반영되지 않을지, 결국 내 몸을 장비에 억지로 맞추게 될지를 먼저 생각한다. 이전 경험에서 설명이 수신되지 않았기 때문에 다음 진료의 어려움은 병원에 도착하기 전부터 시작된다.

촬영에 필요한 각도가 나오지 않으면 장비의 설정이나 촬영 방식을 조정하기보다 내 몸을 억지로 꺾어 자세를 맞추려는 시도가 이어졌다. 장비는 정해진 방식대로 작동하고 있었기 때문에 문제로 지목되지 않았다. 장비가 내 몸과 맞지 않는 것이 아니라 내 몸이 촬영에 적합한 자세를 만들지 못하는 것으로 처리되었다.

내가 통증을 말할 때보다 그 통증 때문에 의료진이 원하는 영상이 나오지 않을 것이라고 설명할 때 요청이 받아들여진 것도 같은 이유였다. 내 고통은 그 자체로 충분한 근거가 되지 못했고, 장비의 결과에 영향을 미치는 조건으로 번역되어야 했다. 내 몸의 언어를 의료기기와 업무의 언어로 옮기는 일까지 내가 해야 했다.

희귀질환이 진료의 중심이 아닌 상황에서도 내 질환은 때로 의료진의 호기심을 먼저 불러왔다. 내성발톱 때문에 피부과를 방문했을 때 의사는 희귀질환 산정특례 코드를 확인하고 질환이 무엇인지 물었다. 그러고는 내 진단명을 생성형 챗봇에 입력했다.

“갑자기 챗 GPT 에 내 장애진단명을 치는 거야. 그리고 내 앞에서 그걸 [챗봇이 내놓은 답을] 줄줄 읽는 거야. 마치 ‘나는 의사이기 때문에 이 챗지피티를 읽고 무슨 대단한 것을 깨우친 사람’처럼.”

내가 필요로 했던 것은 발의 상태를 살펴보고 내성발톱을 치료하는 일이었다. 그러나 진료의 관심은 내가 가지고 온 증상에서 희귀질환에 대한 검색으로 옮겨갔다. 생성형 챗봇이 내 질환에 대한 정보를 제공했지만, 그 정보가 진료를 더 정확하게 만들었다고 느끼지는 못했다. 나는 진료받는 사람보다 희귀한 사례를 보여주는 대상이 된 것 같았다.

의료진이 검색을 통해 질환명을 알게 되더라도 누가 아는 사람이고 누가 설명의 대상인지는 달라지지 않았다. 기계가 정보를 제시하고 의료진은 그 내용을 읽었지만, 내가 살아오며 축적한 내 몸에 대한 지식은 여전히 진료의 기준이 되지 못했다. 기술이 지식의 공백을 채워도 내 말의 지위까지 높여주는 것은 아니었다.

수술 이후 다른 의료진에게 수술 순서가 잘못되었다는 말을 들었을 때 따지지 않은 것도 단순히 소극적이어서가 아니었다. 이미 되돌릴 수 없는 결과를 안고 살아가는 사람인 나인데, 의료진은 한 번의 소견을 말하고 진료를 끝낼 수 있었다. 잘못을 따져도 결과가 바뀌지 않는다는 판단이 쌓이면서 따지고 싶다는 생각 자체가 줄어들었다.

내가 한 의료기관만 남긴 것은 그곳을 전적으로 신뢰해서라기보다, 최소한 같은 설명을 처음부터 반복하지 않아도 되는 선례가 있기 때문이다. 내가 원하는 자세로 촬영한 기록이 남아 있고, 이전에도 가능했다는 사실을 근거로 제시할 수 있다. 이것은 의료체계가 나를 이해하게 된 결과라기보다 매번 발생할 설명과 갈등을 줄이기 위해 내가 선택한 방식이다.

한 곳으로 의료 이용을 좁히면 예상하지 못한 반응을 만날 가능성은 줄어든다. 대신 거리와 이동시간을 감수해야 하고, 다른 선택지를 탐색할 기회도 줄어든다. 접근 가능한 병원을

선택하는 일은 가장 좋은 의료기관을 고르는 문제가 아니라, 내 설명이 완전히 사라지지 않을 가능성이 있는 곳을 남기는 일이 되었다.

의료 이용 이후 남은 것

내가 의료진에게 원하는 것은 내 질환을 처음부터 완벽하게 알고 있는 것이 아니다. 모르는 상태에서도 내 설명을 듣고, 지금 필요한 진료의 무엇이든 함께 판단하는 것이다. 그러나 실제 진료에서는 희귀질환에 대한 호기심이 현재의 증상보다 앞서거나, 표준적인 검사 자세가 내 통증보다 우선할 때가 있었다.

내 말이 두세 번 반복된 뒤에야 겨우 받아들여지는 경험이 쌓이면서, 나는 설명을 잘하는 방법을 익혔다. 아프다고만 말하지 않고 그 통증이 검사 결과에 어떤 영향을 주는지를 설명한다. 의료진에게 필요한 영상이 나오지 않을 수 있다고 말하고, 이전 기관에서는 어떤 방식으로 촬영했는지 선례를 제시한다. 이 방법은 실제로 진료를 진행하는 데 도움이 되지만, 매번 상대방이 알아들을 수 있는 언어로 내 몸을 번역해야 한다는 뜻이기도 하다.

생성형 챗봇을 사용한 피부과 진료에서도 정보가 부족한 것과 내 설명이 받아들여지지 않는 것은 서로 다른 문제라는 사실을 확인했다. 챗봇은 내 질환에 관한 정보를 빠르게 제시했지만, 내가 왜 병원에 왔는지와 어떤 처치가 필요한지를 대신 이해해주지 않았다. 더 많은 정보가 생겼어도 진료의 중심이 내성발톱에서 희귀질환으로 옮겨간다면, 그 기술은 나를 더 잘 진료하기보다 더 쉽게 관찰하는 데 쓰일 수 있다.

내가 한 기관만 이용하는 방식도 의료체계가 해결책을 제공해서 생긴 것은 아니다. 매번 새로운 기관에서 설명하고 설득하는 비용을 줄이기 위해 내가 이용 범위를 스스로 좁힌 것이다. 의료기관을 자유롭게 선택한 것처럼 보이지만 실제로는 내 말을 알아들을 가능성이 조금이라도 있는 곳만 남긴 결과다.

이 방식은 당장의 갈등을 줄이는 데에는 효과가 있다. 그러나 그 한 곳이 멀리 있어도 계속 이동해야 하고, 다른 기관에서 더 나은 치료를 받을 가능성은 처음부터 검토하기 어렵다. 내가 선택지를 줄인 결과는 개인의 선호나 특정 병원에 대한 충성으로 보일 수 있지만, 그 이전에는 설명이 수신되지 않았던 여러 조우가 있었다.

의료진의 말을 듣고도 따지지 않은 장면들은 내가 상황을 이해하지 못했기 때문에 생긴 것이 아니다. 오히려 이미 일어난 일을 되돌릴 수 없고, 다투어도 달라지지 않는다는 사실을 알고 있었기 때문이다. 의료진은 한 번의 소견을 말하고 다음 환자를 볼 수 있지만, 그 결과를 안고 계속 살아가는 사람은 나다. 이 비대칭을 반복해서 경험하면서 다툼은 점차 의미 없는 일이 되었다.

정신과 진료를 고민하는 과정에서도 같은 계산을 한다. 장애를 모르는 의사를 만날 가능성만 걱정하는 것이 아니다. 의사가 내 모든 감정과 어려움을 장애로 설명해버리면, 장애와 관련되지 않은 나의 경험은 진료에서 사라질 수 있다. 내 이야기를 장애와 완전히 분리해달라는 뜻이 아니라, 모든 것을 하나의 원인으로 환원하지 말아달라는 뜻이다.

정신과에 가기로 한 결정은 진료과를 하나씩 줄여온 내 궤적에서 드문 변화다. 나는 여전히 그 결정이 맞는지 확신하지 못하지만, 이번에는 내 설명이 어디까지 받아들여지는지 확인해보려 한다. 내가 새로 여는 문이 다시 닫히지 않으려면 의료진이 내 장애에 관한 정보만 얻는 것을 넘어, 내가 무엇을 말하고 있는지를 들어야 한다.

내게 필요한 의료기술은 희귀질환 정보를 더 빠르게 검색하는 기술만이 아니다. 이전 진료에서 합의한 자세와 지원방식이 다음 담당자에게 이어지고, 같은 설명을 반복하지 않아도 되며, 내 통증이 장비의 결과로 번역되지 않아도 진료의 근거가 되는 체계다. 의료가 내 몸을 표준에 맞추려 하기 전에 표준이 내 몸을 받아들일 수 있는지 먼저 물었으면 한다.

참여자 C — 물려받은 것과 닮으며

요지. 나는 어머니에게서 같은 질환을 물려받았고, 그와 함께 몸에 대한 태도까지 물려받았다. 나의 이의제기는 진료실 안에서만 이루어지지 않는다.

의료 경험의 궤적

나에게는 희귀 골격이형성증이 있고, 어머니에게도 같은 질환이 있다. 어머니는 4 형제 중 혼자 장애가 있어 손님이 오면 다락방으로 올려보내지고, 가족 외식 때는 차에 혼자 남겨졌다. 그 경험은 어머니 자신의 몸에 대한 태도가 되었고, 다시 나에게 이어졌다.

"심지어 저희 어머니는 지금까지도 전신 거울 보는 거 싫어하세요"

어머니는 나에게 검은 바지만 입혔고, 아이를 낳지 말라는 말을 어릴 때부터 반복했다. 출산 이후 골밀도가 급격히 떨어져 30 대 후반부터 마약성 진통제를 복용해 온 자기 경험이 근거였다. 아직 낙인을 체화하지 않은 나에게, 어머니의 신체 콤플렉스가 먼저 전달되었다.

장애 판정에서 나는 다른 종류의 배정을 만난다. 내 질환은 더 흔한 다른 골격이형성증을 위해 만들어진 기준으로 심사되며, 그 기준에서 관절 과가동성은 능력으로 읽힌다.

"이 사람들 [연골무형성증이 있는 사람들] 기준으로 검사를 해서 저를 (판정)하니깐, 제가 중증이 아닌 걸로 나와요"

여기서 어긋나 있는 것은 내 몸과 판정 도구가 대표하는 기준이지, 개별 임상주의 판단이 아니다. 판정 도구는 규격화된 몸을 전제로 설계되었고 그 전제가 곧 제도의 기준이므로, 도구를 통과하지 못하는 몸은 기준 바깥에 놓인 몸이 된다. 내가 마주한 것은 내 몸을 담을 자리가 없는 척도였다.

그래서 나는 행정심판을 제기했고, 서류 문구를 요구했으며, 요구가 받아들여지지 않자 심사위원들 앞에서 내가 왜 그 판정을 받아야 하는지를 직접 시연했다. 나는 복용약을 전부 알고 관련 법령을 학습했다. 그럼에도 그 전문성이 인정으로 전환되지 않는다는 것을 나는 안다.

"여자는 더 X 이야. 여자도, 장애인이고 어리면 더 X 이야"

"나 당사자가 얘기하면 '그럼 위조예요'라고 얘기를 하고, 남자고 비장애인 보호자가 얘기할 때는 '의료계에 계세요?' 이렇게 얘기할 정도로 달리 들어주고"

같은 요구가 비장애 남성 동반자의 입을 거치면 수신된다. 효과가 있으므로 그것은 전략이 되었고, 그 결과 나는 내 몸에 관한 발화의 저자 자리를 조우마다 넘긴다. 다투는 데에도 대가가 있어, 서류 문구를 요구했을 때 나는 진상 취급을 받았다. 지금 나는 기분이 좋을 수 있는가를 병원 선택의 기준에 포함시키고, 그렇지 않은 기관은 절연한다. 나는 이 이야기 기록으로 남기를 바란다.

조우 이전의 예기와 설명노동

의료기관을 이용할 때는 환자가 자신의 질환을 설명하는 것에서 끝나지 않는다. 의료진이 내 질환을 이해할 수 있도록 내가 다시 가르쳐야 진료가 시작될 때가 많았다.

"우리가 [환자가] 이해를 시켜줘야" 진료가 된다고 느꼈다.

내 질환은 관절이 많이 움직이는 것처럼 보이지만, 그 과가동성 자체가 병태이고 시간이 지나면서 퇴행성 관절질환을 일으킨다. 그런데 장애 판정 도구는 관절의 가동 범위가 크면 기능이 많이 보존된 것으로 계산한다. 내 몸에서 질환의 증거인 특성이 판정표에서는 장애가 심하지 않다는 증거로 바뀌었다.

나는 내가 무엇을 할 수 없는지 말했지만, 판정 도구는 정해진 각도와 수치로 내 몸을 읽었다. 내가 말한 경험보다 검사표에 기록된 숫자가 우선했다. 검사 결과는 개인적인 오해로 끝나지 않고 장애 정도와 지원 범위를 결정하는 국가의 문서가 되었다.

결국 내 설명은 말만으로 인정되지 않았다. 나는 심사위원들 앞에서 내 몸의 상태와 기능 제한을 직접 보여줘야 했다.

"그 사람들 [심사위원들] 앞에서 직접 내가 이거 [장애 판정] 왜 됐으면 좋겠는지 얘기하고, (안 들어주니까 앞에서) 쇼 하고."

내가 '쇼'라고 표현한 것은 기능 제한이 거짓이어서가 아니다. 일상에서 반복해서 겪는 어려움을 판정 기준이 알아볼 수 있는 장면으로 만들어 직접 시연해야 했기 때문이다. 내

몸에 대한 말이 증언으로 받아들여지지 않자, 나는 심사위원이 읽을 수 있는 형태로 몸을 다시 제시해야 했다.

이 과정에서 내가 쌓은 지식은 쉽게 전문성으로 인정되지 않았다. 나는 복용약과 질환의 진행 과정, 관련 법령과 판정 기준을 알고 있었다. 그러나 장애가 있는 젊은 여성인 내가 말하면 개인적인 요구나 불만으로 받아들여졌다. 같은 설명이 비장애 남성 동반자의 입을 거치면 의료지식이 있는 사람의 의견처럼 취급되었다.

그래서 나는 필요할 때 동반자가 대신 말하도록 했다. 실제로 효과가 있었기 때문이다. 하지만 이 전략을 사용할 때마다 내 몸에 대한 이야기의 저자가 내가 아닌 것처럼 되는 문제가 남았다. 가장 오래 내 몸으로 살아온 사람은 나인데, 내 설명이 인정받으려면 그 몸을 살아보지 않은 사람의 목소리를 빌려야 했다.

이의를 제기할 수 있다는 것과 이의제기가 자유롭다는 것은 다르다. 나는 행정심판을 하고, 서류 문구를 요구하고, 직접 시연하는 방법을 익혔다. 그만큼 의료진과 행정기관으로부터 까다로운 사람이나 진상으로 취급될 가능성도 감수해야 했다. 다투는 기술을 갖게 되었지만, 다툼 때마다 관계가 나빠질 수 있다는 계산도 함께 해야 했다.

집단 대화에서는 '수용'이라는 말이 여러 번 등장했다. 고통이나 장애를 개인이 받아들여야 한다는 의료진의 말을 공유하던 중 나는 "저는 그냥 제 운명을 수용했어요"라고 말했다. 문자 그대로 보면 체념에 가까운 말이지만, 그 자리에서는 그런 말을 반복하는 의료의 부조리를 드러내는 농담에 가까웠다.

혼자 진료실에 있을 때 내 몸으로 돌아왔던 책임이 다른 장애여성들과 이야기하는 자리에서는 의료체계의 문제로 옮겨갔다. 개인적으로 겪었을 때는 설명하기 어려웠던 일이 함께 말하고 웃는 과정에서 비로소 이름을 얻었다. 내가 이 경험을 연구에 남기고 싶었던 이유도 여기에 있다. 기록으로 남으면 그 일은 내가 유난스럽거나 예민해서 생긴 문제가 아니라, 특정한 몸의 말을 듣지 않는 제도의 문제로 다시 읽힐 수 있다.

의료 이용 이후 남은 것

내가 장애 판정에 이의를 제기한 과정은 단순히 더 높은 등급이나 더 많은 지원을 얻기 위한 일이 아니었다. 내 질환과 몸이 기존 기준으로는 정확하게 읽히지 않는다는 사실을 인정받기 위한 일이었다. 판정표가 내 몸을 잘못 읽으면 그 결과는 숫자로 끝나지 않고 지원과 권리의 범위를 결정한다.

과가동성을 기능이 남아 있다는 증거로 읽는 기준은 내 질환에서 일어나는 퇴행과 통증을 반대로 해석한다. 질환으로 인해 나타난 특성이 질환이 심하지 않다는 증거로 바뀌는 것이다. 나는 이 모순을 설명했지만, 제도는 내 말보다 판정 도구가 만든 결과를 더 신뢰했다.

심사위원 앞에서 직접 몸을 움직이고 기능 제한을 보여준 일은 내 증언을 더 구체적으로 전달하는 과정이면서 동시에 모욕적인 일이었다. 일상에서 이미 겪고 있는 어려움을 타인이 인정할 수 있는 장면으로 다시 연출해야 했기 때문이다. 내가 말하면 충분하지 않았고, 내 몸을 보여주는 '쇼'를 해야 했다.

이러한 판정은 한 번의 불쾌한 경험으로 끝나지 않는다. 결과가 등급과 공문서로 남고, 이후 받을 수 있는 서비스와 지원에 영향을 준다. 의료진 개인과의 관계에서 생긴 오해라면 다른 사람에게 다시 설명할 수 있지만, 국가의 문서로 확정된 몸은 이후의 여러 제도에서 반복해서 같은 기준으로 읽힌다.

나는 그 문서를 바꾸기 위해 법령과 기준을 공부했다. 의료진이 어떤 문구를 작성해야 하는지 확인하고, 필요한 표현을 구체적으로 요청했다. 그러나 환자가 서류 문구를 알고 요구하면 오히려 의심받기도 했다. 자신의 몸과 제도를 잘 아는 환자가 협력적인 환자가 아니라 의료진의 권위에 도전하는 사람으로 취급되는 것이다.

비장애 남성 동반자의 말을 이용하는 전략은 이런 상황에서 만들어졌다. 그의 발화가 더 잘 받아들여진다는 사실을 알고 있으므로 필요한 결과를 얻기 위해 그에게 설명을 맡긴다. 하지만 이 전략이 성공할수록 내 말만으로는 충분하지 않다는 구조도 반복된다. 당사자의 전문성을 인정받기 위해 당사자성을 지워야 하는 모순이 생긴다.

어머니에게서 전달받은 몸에 대한 태도도 개인적인 가족사로만 볼 수는 없다. 어머니가 자신의 몸을 싫어하게 된 배경에는 가족과 사회에서 겪은 배제가 있었다. 손님이 오면 숨겨지고 가족 외식에서 혼자 남겨졌던 경험은 거울을 보지 않는 태도로 이어졌고, 그 태도가 다시 내 옷과 출산에 대한 경고로 전달되었다.

어머니의 말에는 자신의 고통을 딸이 반복하지 않기를 바라는 마음도 있었다. 동시에 장애가 있는 여성이 아이를 낳는 일을 위험하거나 부적절한 선택으로 보는 사회적 판단도 함께 들어 있었다. 몸에 대한 부정적인 감정은 질환과 함께 유전된 것이 아니라, 장애여성이 살아온 관계와 환경을 통해 다음 세대로 전달되었다.

나는 그 전달을 그대로 받아들이지 않으려 했다. 검은 바지로 몸을 감추는 것, 거울을 피하는 것, 출산과 관계에 대한 선택을 미리 포기하는 것이 내 운명이라고 생각하고 싶지 않았다. 그래서 의료기관과 제도에 이의를 제기하는 일은 현재의 판정을 바꾸는 것뿐 아니라, 이전 세대부터 이어진 몸에 대한 판단과 다투는 일이기도 했다.

집단 대화에서 다른 장애여성들의 경험을 들으며 내가 사용해온 다툼의 방식도 다시 보게 되었다. 누군가는 분노하면서도 말하지 못했고, 누군가는 체계가 알아줄 것이라는 기대를 먼저 포기했으며, 누군가는 진료과 자체에서 물러났다. 내가 반복해서 이의를 제기할 수 있었던 것은 성격이 강해서만이 아니라 법령을 공부할 수 있었고, 함께 말해줄 동반자가 있었으며, 이전에 다뤄본 경험이 다음 이의제기의 자원이 되었기 때문이다.

따라서 모든 환자에게 더 적극적으로 말하라고 요구하는 것은 해결책이 될 수 없다. 환자가 설명하고 항의하고 시연하지 않아도 몸의 차이가 진료와 판정에 반영되어야 한다. 당사자가 말했을 때 그 말이 비장애 남성의 설명과 같은 무게로 받아들여지는 조건도 필요하다.

내 이야기가 연구에 기록되기를 바란 것은 이 경험을 개인적인 갈등으로 남기고 싶지 않았기 때문이다. 내가 왜 다뤘는지, 무엇을 바꾸려고 했는지, 그 과정에서 어떤 대가를 치렀는지가 기록되면 다음 사람은 같은 일을 처음부터 증명하지 않아도 될 수 있다. 내가 남기고 싶은 것은 장애를 극복한 이야기가 아니라, 기준 바깥에 놓인 몸이 기준을 향해 무엇이 잘못되었는지 말해온 기록이다.

참여자 D — 오래 참다가 처음 따지며

요지. 나는 장애와 비만을 다른 자리에 놓는 사람이다. 오랫동안 나는 진료실에서 따지지 못했고, 따지지 못한 말은 언제나 집에 돌아와서야 나를 찾아왔다.

의료 경험의 궤적

나에게는 선천성 다발성 관절구축증이 있고, 어린 시절 한약 부작용과 활동 제약이 겹쳐 체중이 늘었다. 나는 장애와 체중을 같은 자리에 두지 않는다.

"저는 이제 약간, 그러니까 장애 외에 몸에 대한 콤플렉스가 어쨌든 비만이란 말이에요"

체중이 늘면서 당뇨 전단계와 고혈압 전단계, 생리불순이 따라왔고 나는 내과에 다니기 시작했다. 3년 넘게 매 진료의 내용은 같았다. 식단을 조절하고 살을 빼라는 권고, 그리고 같은 처방이었다. 부인과에서도 처방 없이 체중 감량만 권고되었고, 청소년기에 이미 무월경 이력이 있었다는 내 말은 반영되지 않았다.

"'왜 관리 안 하세요?' 막 이러면서 의사 선생님이 막 그러는 거예요"

"내가 그걸 [체중 관리가 필요하다는 걸] 모르냐고. 그거를 알지만 내가 지금 내 상황에서 (관리를) 못하는 거 아시지 않냐고"

두 번째 말은 진료실에서 나오지 않았다. 집에서만 나왔다.

응급실에서 이 침묵이 가장 뚜렷했다. 도뇨관 삽입이 필요하다는 판단이 내려졌고, 나는 다리의 가동 범위에 한계가 있다고 미리 말했다. 그 말은 반영되지 않았고, 간호 인력이 다섯 차례 교대하며 시도했으며, 내 통증 호소는 처치를 멈추지 못했다. 사과는 없었다.

"저는 분노, 분노, 화가 났다. '진짜 너도 이렇게 (당)해봐라' 좀 이런 느낌이었어요"

"저 포함 저희 집(안 사람들)은 (병원)에 따지지 못해요"

따지지 못한 것은 귀가 후에 나에게 돌아왔다.

"(그때 못 따진 내가) 좀 바보 같았고, 자괴감까지는, 자괴감이라고 하나 그런 거 좀 그랬어요"

"왜 집에서는 '이렇게 생각하고 이렇게 말했어야 돼' 이런 생각을 하는데, 그 상황에 맞닥뜨렸을 때는 왜 (그렇게) 못 댔을까"

이 궤적은 최근에 한 번 꺾였다. 3년 넘게 같은 처방을 받은 뒤 나는 처음으로 따졌고, 그 조우에서 처음으로 다른 처방이 나왔다.

"그렇게 한 번 (따지고) 하니까 약간 뭔가 완전은 아니어도 개선이 되는 게 있구나, 그리고 나의 좀 상황이 보여지는구나 이런 생각이 좀 들었었어요"

전환 이전에 잃은 것도 있다. 여덟 달 동안 염증 치료만 받다가 귀 안쪽 뼈가 녹아내린 것을 확인했고, 한쪽 청력을 영구히 잃었다. 나는 다음에는 꼭 말하겠다고 생각하면서도, 그때가 오면 또 안 될 것 같다고 느낀다. 한 번의 성공이 자원이 되기는 하지만, 오래 굳은 대응 방식을 바꾸기에는 아직 이른다.

조우 이전의 예기와 설명노동

응급실에서 다리를 벌리고 처치를 받아야 했을 때 내 몸의 형태가 부끄럽다는 생각이 전혀 없었던 것은 아니다. 그러나 그 경험에서 가장 크게 남은 감정은 수치심보다 분노였다. 몸을 노출했다는 사실보다 내 신체 가동 범위를 미리 설명했는데도 같은 처치를 반복하고, 통증을 말해도 멈추지 않았다는 사실이 더 중요했다.

진료실에 들어갈 때는 의료진이 나를 보고 어떤 반응을 보일지도 신경 쓰인다. 내 몸이나 장애에 대해 질문하는 것 자체보다, 상대가 당황하거나 귀찮아하거나 난감해하는 감정을 직접 마주하는 일이 무섭다. 진료를 받으러 온 내가 오히려 의료진의 당황을 줄이기 위해 먼저 설명하고 분위기를 조정해야 하는 것처럼 느껴질 때가 있다.

질환명을 설명할 때마다 의료진이 그 질환을 모른다는 사실에도 화가 났다. 희귀질환이므로 모든 의료진이 상세히 알고 있을 수는 없지만, 모르는 상태에서 내 설명을 듣고 함께 방법을 찾는 것과 내 말을 반영하지 않은 채 익숙한 방식대로 처치하는 것은 다르다. 나는 내 몸을 설명하지만, 설명은 진료방식을 바꾸기 위한 근거가 되지 못하는 경우가 많았다.

장애 판정에서도 실제 생활과 기준 사이의 차이를 경험했다. 상지 기능을 평가할 때 컵을 엄지에 걸 수 있다는 이유로 비교적 가벼운 등급이 나왔다. 그러나 컵을 엄지에 거는 것과 그 컵을 들어 입으로 가져가 마시는 것은 전혀 다른 일이다. 판정 도구는 동작의 일부가 가능하다는 사실을 전체 기능이 가능한 것으로 읽었다.

여러 진료과를 옮겨 다니며 검사를 받은 뒤에도 원인을 알 수 없다는 답을 들은 적이 있다. 진료과가 바뀔 때마다 검사대와 침대로 옮겨 앉는 과정을 반복했다. 의료기관에는 각각 한번의 검사였지만, 내게는 같은 이동과 신체 부담을 계속 감당해야 하는 과정이었다. 여러 검사를 거친 끝에 원인 미상이라는 결과가 나오면, 그동안 내가 치른 이동과 트랜스퍼의 비용은 어디에도 남지 않았다.

생리불순 때문에 자궁 내 장치 사용을 고려했을 때는 비만 상태에서 장치를 사용하면 체중이 더 늘 수 있다는 답을 들었다. 내게 장치가 왜 필요한지, 다른 치료방법이 내 장애와 생활조건에 적합한지보다 체중 증가 가능성이 먼저 판단의 근거가 되었다. 장애로 인해 활동과 체중 관리에 제약이 있다는 설명은 다시 계산에서 빠졌다.

체중을 관리하라는 말은 병원에서만 들은 것이 아니었다. 가족에게 부드러운 표현으로 듣던 말을 의료진에게도 반복해서 들었다. 집과 진료실이 같은 말만 하면 내 상황을 다르게 해석해주는 곳은 남지 않는다. 전문적인 진료를 기대하고 병원에 갔지만, 돌아오는 답이 이미 알고 있는 체중 감량뿐일 때는 내가 바꿀 수 없는 조건까지 의지의 문제로 취급된다는 좌절을 느꼈다.

얼굴을 마주하지 않는 원격진료라면 조금 더 쉽게 따질 수 있을 것 같다고 생각한 적도 있다. 상대의 표정과 반응을 바로 보지 않아도 되기 때문이다. 하지만 내가 사는 지역에는 해당 서비스가 제공되지 않아 실제로 이용해보지는 못했다. 원격진료가 가능하더라도 검사와 처치처럼 몸이 직접 의료기기와 만나야 하는 상황까지 해결할 수 있는 것은 아니다.

처음으로 의료진에게 따진 뒤 다른 처방이 나온 경험은 작지만 중요한 변화였다. 이전에는 화가 나도 말하지 못했고, 말하지 못한 책임까지 내게 돌렸다. 한 번의 이의제기로 상황이 조금 달라진 뒤에는 문제를 제기하는 것이 전혀 소용없는 일만은 아니라는 경험이 남았다.

그렇다고 다음 진료에서 바로 말할 수 있을 것이라고 확신하지는 못한다. 의료진의 반응에 대한 두려움, 관계가 나빠질 수 있다는 걱정, 그 자리에서는 생각이 정리되지 않는 상황이 여전히 있다. 다만 이제는 말하지 못한 나만을 탓하기보다, 왜 그 자리에서 환자가 문제를 제기하기 어려운지를 함께 생각하게 되었다.

의료 이용 이후 남은 것

진료실에서 말하지 못한 뒤 내가 했던 일은 그 상황을 계속 되짚는 것이었다. 왜 그때 바로 반박하지 못했는지, 어떤 말을 했어야 하는지, 다음에는 어떻게 해야 하는지를 집에서 반복해서 생각했다. 의료진에게 향했던 분노가 시간이 지나면서 말하지 못한 나 자신에게 돌아왔다.

진료 중에는 내 몸과 통증이 충분히 반영되지 않았고, 진료가 끝난 뒤에는 그 상황을 바꾸지 못한 책임까지 내가 떠안았다. 문제는 두 번 내게 돌아왔다. 처음에는 관리하지 못한 몸이나 처치하기 어려운 몸으로, 다음에는 항의하지 못한 사람으로 돌아왔다.

이 과정에서 내가 느낀 자책은 단순한 후회와 달랐다. 다음 진료에서도 또 말하지 못할 것이라는 예감과 연결되었다. 미리 문장을 생각해도 의료진을 마주하면 분위기를 살피게 되고, 상대가 불편해하거나 화를 낼까 봐 말을 줄였다. 지난번에 말하지 못한 경험이 다음번의 침묵을 더 쉽게 만들었다.

체중 관리에 대한 진료에서도 책임은 비슷한 방식으로 내게 배정되었다. 장애로 인한 활동 제약과 어린 시절 복용한 약의 영향, 현재의 생활조건은 체중과 분리되어 있지 않다. 그러나 진료실에서는 이러한 조건이 빠지고 관리하지 않은 개인만 남았다.

체중을 감량해야 한다는 사실을 반복해서 알려주는 것은 새로운 치료가 아니었다. 나는 이미 알고 있었다. 내가 필요했던 것은 내 신체 조건에서 가능한 관리방법과 생리불순, 혈압, 혈당을 구체적으로 다룰 치료였다. 하지만 체중이 모든 증상의 원인으로 먼저 제시되면서 다른 가능성은 충분히 검토되지 않았다.

한쪽 청력을 잃은 경험은 진료가 지연되거나 같은 치료가 반복될 때 환자가 감당하는 대가가 무엇인지 보여준다. 의료기관에서는 매 방문이 개별적인 진료였겠지만, 내게는 여덟

달 동안 같은 문제가 해결되지 않은 하나의 긴 과정이었다. 그 시간이 지난 뒤 확인된 손상은 되돌릴 수 없었다.

이후 나는 다음에는 꼭 더 강하게 말해야 한다고 생각했다. 하지만 환자가 제때 항의하지 않으면 적절한 치료를 받을 수 없는 구조가 정상적인 것은 아니다. 말을 잘하고 강하게 요구하는 사람만 다른 검사를 받는다면, 진료의 결과가 환자의 의사소통 능력과 의료진의 감정을 감당할 수 있는 정도에 따라 달라진다.

처음 항의한 뒤 처방이 달라진 경험은 그래서 복잡하다. 내 상황이 보이기 시작했다는 점에서는 다행이었지만, 동시에 3년 넘게 왜 내가 따지기 전에는 다른 방법이 검토되지 않았는지 의문이 남았다. 환자가 화를 내거나 관계가 나빠질 위험을 감수해야만 상황이 보인다면, 의료체계가 환자의 말을 듣는 기본적인 통로가 충분하지 않은 것이다.

한 번의 성공은 다음에 말할 수 있는 근거가 되었다. 이제는 “지난번에도 내가 요구했을 때 방법이 바뀌었다”는 경험이 있다. 그러나 그 자원이 언제나 작동할 것이라고 생각하지는 않는다. 진료과와 의료진이 바뀌면 관계는 다시 처음부터 시작되고, 나는 또 상대의 반응을 살펴야 한다.

원격으로 진료받으면 얼굴을 직접 마주할 때보다 조금 더 쉽게 문제를 제기할 수 있을 것 같다고 생각했다. 상대의 표정을 즉시 읽고 분위기를 조정해야 하는 부담이 줄어들기 때문이다. 그러나 서비스가 지역에 제공되지 않으면 그러한 가능성도 선택할 수 없다. 기술이 있어도 내가 사는 곳에 도달하지 않으면 없는 것과 같다.

내 의료 경험을 개인의 성격으로 설명하면 중요한 조건들이 사라진다. 나는 원래 따지지 못하는 사람이어서 침묵한 것이 아니다. 의료진의 권위, 가족이 병원에 항의해본 경험이 없다는 점, 상대방의 감정을 두려워하는 마음, 말해도 바뀌지 않았던 과거가 함께 작용했다.

앞으로도 매번 잘 말할 수 있다고 장담할 수는 없다. 대신 말하지 못했을 때 나 자신만을 비난하지 않으려고 한다. 환자가 통증을 말했을 때 처치를 멈추고, 같은 치료가 반복될 때 다른 가능성을 검토하고, 항의하기 전에 상황을 알아차리는 것이 의료진의 역할이기

때문이다. 내가 말할 용기를 갖는 것만큼, 내가 큰 용기를 내지 않아도 들을 수 있는 진료가 필요하다.

참여자 E — 가고 싶은데 가지 못하며

요지. 나는 진료를 원하면서도 진료 바깥에 머무는 사람이다. 나를 멈춰 세우는 것은 진료에 대한 거리낌이 아니라, 진찰 의자에 내 몸을 올릴 수 있을지 알 수 없다는 사실이다.

의료 경험의 궤적

나에게는 진행성 신경근육질환이 있고, 트랜스퍼를 혼자 하지 못한다. 초등학교 시기에 협진으로 부인과를 처음 접했고, 낙인을 배우기 전에 진료를 경험했다.

"저는 어릴 때부터 약간 그냥 산부인과는 감기(에 걸려 병원 가는 것)같이 그냥 가도 괜찮은 약간 그런 거라서"

"저는 산부인과 진료 되게 잘 봐가지고 [진료 경험이 좋아서] 더 자주 가고 싶거든요"

응급피임약을 처방받을 때도 쪽팔리거나 짜증 나는 일은 없었다. 그럼에도 나는 진료 횟수를 줄인다.

"마음은 더 자주 가고 싶은데 횟수를 줄여서 가긴 하거든요. 아무래도 그 의자 [부인과 진찰 의자]에 앉는 것부터가 이제 약간 힘드니까"

가고 싶다는 마음과 실제로 가는 일 사이에 놓인 것은 기기다. 부인과 진찰 의자는 발걸이 높이와 좌면 각도가 정해져 있고, 스스로 자세를 잡을 수 있는 몸을 전제한다. 그 전제와 내 몸이 맞을지를 가기 전에는 알 수 없으므로, 마음은 실천으로 이어지지 않는다. 같은 구조가 다른 진료과에서도 반복된다. 치과는 눕는 자세를 요구하고, 피부 시술도 대개 누운 자세를 전제한다.

조우에 들어가려면 나를 들어 옮길 수 있는 사람이 함께 있어야 한다. 의료진이 그 기능을 대신하리라는 기대는 내게 만들어지지 않았다. 침대에서 떨어져 무릎이 골절된 경험이 그 근거다.

"의료진 선생님들의 도움을 받을 때에는 제 몸뚱이를 믿을 수가 없어가지고 (불안해요)"

진료실에 들어가지 못한 일도 두 차례 있었다. 산부인과에서는 초음파 침대가 문 앞을 막아 동반자가 나를 안아서 옮겼고, 이비인후과에서는 수동 휠체어로도 들어갈 수 없어 의사가 복도로 나와 진료했다. 규격이 공개되지 않으므로 나는 지도 애플리케이션의 내부 사진으로 진료실을 미리 추정하고 간다.

내 질환은 진행성이므로 내 조립체도 고정되어 있지 않다. 도움이 필요한 범위가 넓어지고 돕는 사람이 바뀔 때마다, 서로 맞추는 과정을 다시 거쳐야 한다. 고가의 치료제를 유지하기 위해 4개월마다 운동 기능 평가를 받는데, 그 과정을 관리하는 전공의는 순환 근무로 매번 바뀐다. 매번 처음부터 다시 설명해야 하는 조건에서 내가 도달한 결론은 체계에 기대하지 않는 것이다.

"내가 (내 상태를) 잘 알고 내가 챙겨야지, 이게 남이 챙겨주는 게 아니더라고요"

그래서 나에게 임상의의 무지는 다룰 사안이 되지 않는다. 대신 그 일을 내가 떠맡는다. 의료 접근성을 높이기 위한 기술 투자가 내 삶에 무엇을 바꾸었는지 묻는다면, 내 답은 짧다.

"없죠. AI가 발전했다고 해서 (제가) 의료적으로 나아진 건 잘 모르겠어요. 완전 체감되는 게 없어요"

조우 이전의 예기와 설명노동

내가 병원에 갈 수 있으려면 진료 예약 외에도 먼저 정해야 할 것이 많다. 어떤 휠체어를 이용할지, 진료실까지 들어갈 수 있을지, 진찰대나 의자로 누가 옮겨줄지, 옮긴 뒤 자세를 유지할 수 있을지를 확인해야 한다. 이 조건 가운데 하나라도 해결되지 않으면 진료를 원해도 실제 방문으로 이어지기 어렵다.

"저는 혼자 아예 못 옮겨 앉아가지고, 그러니까 같이 무조건 저를 이렇게 들어서 이렇게 옮겨줄 수 있는 남자친구라든지 (가 있어야 가죠)."

나와 함께 가는 사람은 단순히 병원에 동행하는 보호자가 아니다. 내 몸을 어느 방향으로 들어야 하는지, 어디를 잡으면 아픈지, 어떤 속도로 옮겨야 하는지를 알고 있어야 한다. 이런 지식은 매뉴얼로 정리된 것이 아니라 여러 차례 서로 맞추면서 몸으로 익힌 것이다.

하지만 의료기관에서는 동반자의 역할이 진료에 필요한 기술로 인정되지 않는다. 동반자가 없으면 왜 혼자 왔는지 질문받지만, 동반자가 함께 왔을 때 그 사람이 어떻게 진료에 참여해야 하는지는 정해져 있지 않다. 의료진이 대신 옮겨줄 수 있다고 해도 이전의 골절 경험 때문에 쉽게 몸을 맡기기 어렵다.

도움이 필요하더라도 거절당하고 싶지 않아 먼저 요청하지 않을 때도 있다. 도움을 요청했다가 곤란하다는 반응을 보거나, 준비되지 않은 방식으로 옮겨지는 것보다 처음부터 동반자를 구하거나 진료를 미루는 쪽을 택한다. 의료기관에서 지원을 거절했다는 기록은 남지 않는다. 요청하기 전에 포기하기 때문이다.

진료실 규격을 미리 알 수 없다는 것도 문제다. 출입구 폭과 내부 회전공간, 진찰 의자의 높이가 공개되어 있다면 방문 전에 진료 가능 여부를 판단할 수 있다. 하지만 실제로는 지도 애플리케이션에 올라온 사진을 확대해 문과 침대의 위치를 살핀다. 내부 사진이 없는 곳은 직접 전화해도 필요한 정보를 정확히 확인하기 어렵다.

사진을 통해 공간을 미리 확인하는 것은 유용하지만, 의료기관의 접근성이 개선된 것은 아니다. 나는 공개되지 않은 정보를 다른 이용자가 우연히 올린 사진으로 추정하고 있을 뿐이다. 사진에서 들어갈 수 있을 것처럼 보여도 실제 출입구 폭이나 진찰대 높이까지 알 수는 없다. 기술은 진료실 바깥에서 실패 가능성을 예상하도록 도와줄 뿐, 진료실 안의 조건을 바꾸지는 않는다.

치료제를 유지하기 위해 받는 4 개월 단위의 운동기능평가는 단순한 정기검사가 아니다. 검사 결과를 통해 기능이 유지되고 있음을 계속 증명해야 치료제 급여를 이어갈 수 있다. 평가 결과가 좋지 않게 기록되면 치료가 중단될 가능성과 연결된다. 내 몸의 상태는 주기적으로 문서화되고, 그 문서가 치료 지속 여부를 결정한다.

문제는 평가를 담당하는 전공의가 계속 바뀐다는 점이다. 담당자가 바뀔 때마다 이전 검사에서 어떤 자세로 평가했는지, 내게 가능한 움직임은 무엇인지, 질환이 어떻게 진행되고 있는지를 다시 설명한다. 같은 기관에 계속 다니고 있어도 설명은 축적되지 않고, 진료의 연속성을 만드는 일은 내 몫으로 돌아온다.

내가 설명을 잘하면 검사가 진행되고, 설명하지 않으면 필요한 방식이 적용되지 않는다. 그래서 이제는 이런 설명을 별도의 노동이라고 생각하지 않을 정도가 되었다. 의료진이 모르는 것을 지적하고 다투기보다 내가 준비하고 알려주는 것이 당연한 절차처럼 굳어졌다.

내 몸이 계속 달라진다는 점도 의료기관의 고정된 기준과 맞지 않는다. 이전에는 가능했던 트랜스퍼가 지금은 어려울 수 있고, 지금 필요한 도움의 범위가 다음 진료에서는 더 넓어질 수 있다. 한 번 접근 가능한 것으로 확인된 진료실도 내 몸의 변화에 따라 다시 접근하기 어려운 공간이 될 수 있다.

의료기술이 발전했다는 소식은 계속 들리지만, 내가 병원을 갈 때 확인해야 하는 조건은 크게 달라지지 않았다. 인공지능이 질병에 관한 정보를 제공하고 진단을 보조하더라도, 진찰 의자의 높이를 낮추거나 내 몸을 안전하게 옮겨주지는 않는다. 병원 내부 사진을 찾는 일, 동반자를 구하는 일, 내 상태를 반복해서 설명하는 일도 여전히 내가 맡는다.

내 의료 이용이 적게 기록된다면 진료의 필요가 적어서가 아니다. 가고 싶지만 의자에 올라갈 수 있을지 알 수 없어 미룬 진료, 동반자를 구하지 못해 포기한 진료, 도움을 거절당할까 봐 요청하지 않은 경험은 통계에 남지 않는다. 의료체계에는 이용하지 않은 사람으로만 보이지만, 실제로는 진료를 원한 상태로 진료 바깥에 머물러 있었다.

의료 이용 이후 남은 것

나는 의료체계가 내 상태를 먼저 알고 준비해줄 것이라는 기대를 오래전에 낮췄다. 담당자가 바뀌면 다시 설명하고, 진료실 사진을 찾고, 동반자를 구하고, 필요한 지원방식을 내가 먼저 정리한다. 기대하지 않으면 실망할 일도 줄어들고 진료를 진행할 가능성은 높아진다.

하지만 내가 모든 것을 챙기는 방식이 잘 작동한다고 해서 의료 접근의 문제가 해결된 것은 아니다. 의료기관이 해야 할 준비와 정보 제공, 인력 간 인계가 개인의 준비성으로 대체된 것이다. 내가 설명을 빠뜨리거나 동반자를 구하지 못하면 진료가 어려워지고, 그 결과는 준비하지 못한 내 책임처럼 남는다.

반복되는 설명은 이제 특별한 노동처럼 느껴지지 않을 정도로 일상이 되었다. 처음 만나는 전공의에게 내 질환과 움직임 범위를 설명하고, 이전 검사방식을 알려주고, 어떤 자세가 위험한지를 말한다. 이 과정을 내가 하지 않으면 진료의 연속성이 유지되지 않는다.

의료기관은 같은 곳이지만 담당자가 순환할 때마다 나에게는 새로운 기관처럼 느껴질 수 있다. 이전에 합의했던 방식이 사람과 함께 사라지고, 나는 다시 처음부터 내 몸을 설명한다. 환자의 기록은 남아 있어도 실제로 몸을 어떻게 다뤄야 하는지에 관한 지식은 충분히 이어지지 않는다.

4 개월마다 받는 기능평가는 내 몸의 변화를 관찰하기 위한 검사이면서 치료제를 계속 사용할 자격을 증명하는 절차다. 나는 질환이 진행되는 몸을 가지고 있으면서도 치료를 유지하기 위해 기능이 일정하게 남아 있음을 계속 보여줘야 한다. 평가 결과가 좋지 않으면 질환이 진행되었다는 의미인 동시에 치료를 유지하기 어려워질 수 있다는 의미가 된다.

검사에서 요구하는 동작이 내 실제 생활의 기능을 얼마나 정확하게 보여주는지도 불확실하다. 그날의 컨디션, 자세를 잡아주는 사람, 평가자의 방식에 따라 결과가 달라질 수 있다. 그러나 그렇게 만들어진 점수는 문서가 되고 치료 지속 여부에 영향을 준다. 내 설명보다 결과표가 더 오래 남는다.

병원에 가지 못한 경험은 의료 이용 통계에 잘 드러나지 않는다. 나는 진료받고 싶었지만 진찰대에 올라갈 방법을 알 수 없어 방문하지 않았고, 동반자를 구하지 못해 예약을 미뤘으며, 진료실에 들어갈 수 있을지 확신하지 못해 다른 병원을 찾았다. 이러한 과정은 모두 병원에 도착하기 전에 일어난다.

조사에서 의료기관을 이용하지 못한 이유를 묻는다면 이동이 불편하거나 동행자가 없었다고 답할 수밖에 없을 것이다. 그러나 그것만으로는 충분하지 않다. 동반자가 있어도 진료실에 들어가지 못할 수 있고, 병원에 도착해도 진찰 의자에 옮겨 앉지 못할 수 있다. 의료진이 지원할 수 있다고 해도 안전하게 옮겨질 것이라는 신뢰가 없을 수 있다.

내가 병원에 가지 않은 기록은 의료 수요가 없다는 뜻으로 해석될 수 있다. 장애여성의 산부인과 이용률이 낮으면 서비스를 원하는 사람이 적다고 판단할 수도 있다. 그러나

나처럼 진료를 원하면서도 진찰 의자와 트랜스퍼 때문에 횡수를 줄이는 사람의 필요는 이용 건수만으로 확인할 수 없다.

지도 애플리케이션으로 사진을 찾아보는 방식도 비슷하다. 기술을 이용해 위험을 줄이고 있지만, 그 기술이 의료기관의 접근성을 보장하지는 않는다. 내가 사진을 보고 접근하기 어렵다고 판단해 방문하지 않으면 의료기관은 휠체어 사용자가 오려고 했다는 사실조차 알 수 없다.

인공지능과 의료데이터가 발전해도 이러한 공백은 자동으로 기록되지 않는다. 진료 예약을 하지 않은 이유, 도움을 요청하기 전에 포기한 과정, 사진을 보고 다른 병원을 선택한 판단은 의료데이터에 들어가지 않는다. 데이터가 많아져도 애초에 의료체계와 만나지 못한 경험은 계속 바깥에 남는다.

내게 필요한 기술은 새로운 진단도구만이 아니다. 진료실 출입구와 내부 공간, 진찰 의자의 최저 높이, 이용 가능한 이동 보조장비, 트랜스퍼 지원 인력에 관한 정보를 미리 확인할 수 있어야 한다. 동반자가 함께 왔을 때 그 사람의 지식을 진료 과정에 어떻게 반영할지도 정해져 있어야 한다.

접근 가능한 의료는 혼자서 모든 일을 할 수 있게 만드는 의료와도 다르다. 나는 트랜스퍼를 혼자 할 수 없으며 누군가의 도움이 필요하다. 중요한 것은 도움 없이 독립적으로 진료받는 것이 아니라, 필요한 사람과 도구가 함께 들어가 안전하게 작동할 수 있는 환경이다.

나는 체계에 기대하지 않는 방식으로 지금까지 의료를 이용해왔다. 그 방식은 현실적인 생존 전략이지만, 앞으로도 모든 사람이 각자 사진을 찾고 동반자를 구하고 의료진을 교육해야 한다는 뜻이어서는 안 된다. 내가 스스로 챙기지 않아도 내 몸과 조립체가 진료의 정상적인 일부로 받아들여지는 상태가 필요하다.