

2005년 인권순회상담



편견과 차별을 넘어 하나로

지역공동체토론회

일시 : 2005년 6월 29일(수) 오후2시

장소 : 국립소록도병원 자원봉사회관 강당



국가인권위원회

2005년 인권순회상담



편견과 차별을 넘어 하나로

지역공동체토론회

일시 : 2005년 7월 6일(수) 오후2시

장소 : 칠곡농원 내 신촌교회 교육관



국가인권위원회

목 차

지역공동체 토론회 순서 / 1

위원장 인사말씀 / 3

I. 지역공동체토론회 발제원고 / 7

1. 차별과 편견을 넘어 하나로 / 채규태 교수(가톨릭 의대)
2. 한센인 인권증진 방안 / 임두성 회장(한빛복지협회)

II. 인권순회상담사업 개요

III. 국가인권위원회 소개

1. 일반현황
2. 국가인권위원회의 성격
3. 업무추진실적(제1기: 2001년~2004년)
4. 제2기 위원회의 비전과 정책기조
5. 2005년도 주요 업무 추진계획

IV. 한센인 인권관련 자료모음

1. 당신은 한센병에 대해 얼마나 알고 있는가?
2. 한센인을 둘러싼 인권문제와 그 해결을 위한 방안 제시
3. 한센인 및 일반 국민 의식 조사 결과

Memo

지역공동체 토론회 순서

□ 위원장 인사말씀 및 국가인권위원회 소개

사회 : 김형완 소장(국가인권위원회 인권상담센터)

- 인사말씀 : 조영황 위원장(국가인권위원회)
- 국가인권위원회 소개 : 박찬운 국장 (국가인권위원회 인권정책국)
- 참석자 소개

□ 한센인 인권증진을 위한 지역공동체 토론회

사회 : 박찬운 국장(국가인권위원회 인권정책국)

○ 기초발제

채규태 교수(가톨릭 의과대학)

“차별과 편견을 넘어 하나로 - 한센인 인권증진을 위하여”

○ 패널발제

- 1) 한센인 인권침해 및 차별 현주소(김명호 소록도 자치회장)
- 2) 인근지역 지역주민이 보는 한센인 문제(유재홍 전 전남JC지구 회장)
- 3) 한센인 인권 및 복지증진을 위한 방안(한빛복지협회)

○ 전체토론 : 참석자 전체

□ 함께 하는 프로그램

- 소록도 참관
- 공동체 식사



인사말씀

조영황 / 국가인권위원회 위원장

지역공동체토론회를 개최하며

조영황 (국가인권위원회 위원장)

국가인권위원회는 2005년도 6월 28일부터 30일까지 3일간 고흥군에 위치한 국립소록도병원에서 인권순회상담사업을 전개하고 있습니다. 인권순회상담사업은 국가인권위원회가 해마다 지역의 여러 도시를 대상으로 국민의 인권보장을 위해 위원회가 지역주민에게 직접 찾아가 인권상담 및 진정을 접수하여 지역주민들의 권리를 구제하고자 펼치는 사업입니다. 특별히 올해 국가인권위원회는 그동안 국가의 무관심, 그리고 이웃의 편견과 차별로 고통 받아온 한센인들의 인권보장에 주목하고 기존의 인권순회상담사업을 한센인들의 인권 향상에 초점을 맞춰 진행하고 있습니다.

아시는 바와 같이 한센인들은 오랫동안 우리 사회에서 가장 억압받고 핍박받은 사회적 소외계층입니다. 잘 알려진 대로 한센병은 발병률도 낮고, 적기에 치료만 제대로 하면 감염률도 극히 낮은 질환이지만, 이 병에 대한 국민적 오해와 편견은 전세계 그 어떠한 질병보다 지독하고 끈질긴 것이 사실입니다. 일찍이 1980년대 중반 세계보건기구(WHO)는 대한민국을 한센병퇴치국가로 공식선언했을 만큼 우리나라는 이 병으로부터 병리적으로는 해방되었지만 인식적 차원에서는 한 치도 변함이 없습니다.

오래 전 병을 앓았었다는 이유 하나만으로 한센인들은 이루 말할 수 없는 고통을 당해왔습니다. “병보다 더 무서웠던 것은 세상으로부터 버려졌다는 절망감”이었다는 어느 한센인의 회한 멧힌 고백처럼, 이들에게는 정작 병마와 싸우는 일보다도 주위의 외면과 냉대가 더 큰 마음의 상처와 그늘이었습니다. 누구도 과거 감기를 앓았다는 이유로 멸시하지 않으며, 홍역을 앓았다고, 칼에 손을 베었다고 차별하지 않습니다. 단지 그 병이 남긴 신체의 후유증이 ‘흉칙하다’고 하여 우리는 우리의 이웃을 외면해온 것입니다.

이제 더 이상 한센인들을 그들만의 울타리에 내버려두어서는 안 됩니다. 한센인과 비한센인 사이에 쳐진 울타리를 거둬내고, 우리 안에 놓인 차별과 편견을 넘어 한센인과 비한센인의 구별이 없는 하나의 공동체를 이뤄야 할 때입니다.

이 지역공동체토론회는 한센인과 인접하고 있는 지역사회의 여러 이웃들이 한 자리에 모여 그동안 알게 모르게 쌓아왔던 편견과 오해의 장막을 걷고, 그동안 잊고 지냈던 이웃을 확인하고 서로 조화롭게 살아갈 수 있는 방안을 의논하기 위한 자리입니다. 잘못된 인식을 떨치고 새로운 생각과 태도를 형성하는 일은 매우 중요한 일이지만 또한 많은 노력을 요하는 긴 여정입니다. 이 지역공동체토론회가 이러한 의미있는 여정의 중요한 출발점이 되길 희망합니다. 국가인권위원회는 한센인들의 인권이 보장되고 향상되도록 하는 일에 최선의 노력을 다하겠습니다. 한센인들의 인권 증진을 위한 지역관계자 및 지역주민 여러분의 깊은 관심과 협력을 부탁드립니다. 감사합니다.



“차별과 편견을 넘어 하나로” 토론회 발제 원고

기조발제

- 차별과 편견을 넘어 하나로 / 채규태 교수(가톨릭 의대)

패널발제

- 한센인 인권증진 방안 / 임두성 회장(한빛복지협회)

차별과 편견을 넘어 하나로

- 한센병에 대한 올바른 이해-

채규태 교수(가톨릭 의대, 한센병연구소)

목 차

1. 서론

2. 편견과 격리의 실상

- 1) 오늘날 한국사회에서 볼 수 있는 한센병에 관한 편견과 격리에 관한 문제들
- 2) 편견은 누구의 머리 속에 생기는 것인가
- 3) 편견의 역사적 구조
- 4) 편견의 과학적 근거
- 5) 한국에서의 편견의 구체적 사례는 무엇인가
- 6) 편견의 종류, 원인, 과거, 현재

3. 편견과 격리를 어떻게 극복할 것인가?

- 1) 유준의 극복방법
- 2) Tom Frist의 극복방법

4. 일본과 미국은 편견과 격리를 어떻게 해결하였는가?

5. 한국은 편견과 격리를 어떻게 해결하는 것이 좋겠는가?

1. 서론

최근 일본에서 벌어진 한센병(나병) 병력자의 인권에 관한 소송사건 즉 한센병환자들의 인권 회복과 이에 따른 국가배상소송에서 한센병 환자들의 승소로 판결이 나고, 일본 정부가 개인당 7천만원에서 1억 4천만원 까지, 각자에게 약 1억원 내외의 보상을 하기로 결정하고 매듭을 지은 사건이 있었다. 일본 한센병 역사상 가장 위대한 인권회복의 전말에 대한 소식들이 국내에 뉴스매체를 통하여 알려지기 시작하면서 일본 식민지 시절에서부터 오늘날에 이르기까지 국내에서 [한센병 환자의 인권이 침해된 적은 없었는가], 한센병 환자들이 단지 한센병에 걸렸다는 이유 하나만으로 부당한 대우를 받은 적은 없었는가, 한센병 환자들의 가족이나 친척이 한센병 환자 때문에 불이익을 받은 적이 없었는지 되돌아 보는 계기가 되었다. 2001년 12월 광주문화방송이 특집으로 방영한 [아! 소록도 격리와 편견을 넘어서] 를 시청한 사람들은 누구나 느꼈던 바이었겠지만, 우리 사회에는 아직도 한센병에 대한 편견과 환자를 격리 수용한 역사적 아픔이 남아있고, 알게 모르게 어떤 형태로든지 우리의 머리 속 의식구조에 포함되어 있다.

이 연구의 목적은 이러한 편견에 대한 근본적 접근과 과학적 분석을 통하여 한센병 환자, 병력자는 물론이고 일반 사회인들이 한센병을 올바르게 이해할 수 있도록 안내하여 이 땅의 한센병 병력자들이 과거, 현재, 미래의 이사회에서 발생하는 편견과 격리를 넘어서 이웃과 함께하는 사회에 복귀할 수 있는 기틀을 마련하고자 한다.

2. 편견과 격리의 실상

1) 한국사회에서 볼 수 있는 한센병에 관한 편견과 격리에 관한 문제들

편견	격리
전염에 대한 공포 1) 우편물 소독 2) 마스크와 장갑끼고 진료 3) 접촉기피 4) 악수하기 5) 손, 발, 눈의 변형 치료기간에 대한 오해 1) 균의 존재와 양성, 음성 2) 치료는 언제까지, 죽을 때까지 --- 3) 균이 공기중에 노출되면 어떻게 되나 인권회복	1) 소록도 2) 정착마을 3) 정착마을 분교 4) 미감아 5) 취업의 제한 6) 아무도 모르게 7) 우리끼리 8) 임신가능한 자는 정관수술

--	--

2) 편견은 누구의 머리 속에서 생겨나는가?

편견이란 공정하지 못하고 한쪽으로 치우치는 생각을 말한다. 한센병에 대한 편견은 한센병에 대한 지식과 학문적 사실에 근거하지 않고, 단순한 추측에 의해 사실을 판단하는 경우에 발생한다. 한센병 환자는 물론이고, 한센병 환자와 가까운 의료진 그리고 일반 사회인들까지 모두 편견을 가질 수 있습니다. 다시 말하면 공포 때문에 생긴 것이 대부분입니다. 편견이란 것이 얼마나 비 과학적인지 예전에 국립소록도병원에서 벌어진 일을 몇 가지 소개하고자 한다.

현재까지의 의학적 연구로는 전염력이 있는 살아있는 나균을 가지고 있다고 하여도 리팜피신을 1회 투여후 34일 후에 조직에서 나균을 분리하여 실험동물에 주입하면 증식을 할 수 없는 점으로 볼 때, 적어도 리팜피신 1회 투여로 99 % 이상의 나균이 죽었음을 말해준다. 따라서 다항나제중에서 가장 살균력이 뛰어난 약제인 리팜피신을 1 회라도 복용한 사람은 전염을 일으킬 가능성이 거의 없다 (Levy 등, 1976).

(1) 우편물 소독과 환자들과의 악수

소록도 갱생원에서 나균의 전파를 막기 위하여 진료실이나 병실 등을 소독하는 것은 DDS 등이 사용되기 전시대로서는 어쩔 수 없는 일이었기 때문에 이해가 되지만, 지금의 병력자, 의료진, 일반 사회인들의 인식으로는 1972년까지 국립소록도병원에서 환자들의 우편물까지 소독을 실시하는 것은 참으로 이해하기 어려운 일의 하나이다. 환자들이 병원에 대한 불만을 담은 공개장을 소독하여 올리면 원장에게 전달하겠다는 내용의 글이 1953년경에도 기록이 되어 있었다 (소록도 80년사, 128 쪽, 1996년 발행).

이와 같은 무지와 편견이 해결된 것은 참으로 우연한 기회이었다. 당시 소록도병원에서 정형 및 성형외과 수술을 하고 있었던 다미안재단의 의료진들이 환자들을 수술하고 진료하면서 고름이나 피가 튀어나와 묻어도 닦을 생각조차 하지 않았다(소록도 80년사, 200쪽)는 내용과 이후로는 환자의 편지나 취급물품에 대하여 소독 같은 일체의 부끄러운 행동을 하지 않았다고 한다 (동서 200쪽).

(2) 의료진의 진료 모습

1941년 소록도 병원의 진료모습을 보면 의사, 간호사가 진찰할 때는 마스크, 장갑, 장화를 착용하였다는 기록과 사진이 있다 (소록도 80년사, 56쪽). DDS를 복용하기 전이라서 한센병이 낫는다는 생각이 없었던 1943년 까지는 전염에 대한 공포 때문이었을 것이라고 이해하지만 이들과 다른 태도로 한센병자를 진료한 의사들도 있었다. 물론 당시보다 훨씬 전인 1909년에 광주에서 선교하고 있었던 포트사이트나 윌슨, 오웬 같은 선교의사들이 환자를 맨손으로 진

료한 기록이 나와 있는 점으로 보면 [나는 너희를 치료하는 여호와임이라, 채진홍 글, 한남대학교 출판부, 25 - 27쪽] 단순히 전염에 대한 공포 때문에 중무장을 하고 환자를 진료하였다기 보다는 한센병에 대한 자세한 과학적 상식이 없었다는 생각이 든다.

1955년 1월 한국의 나병실태를 돌아본 세계적인 나학자였던 Cochrane(코크레인) 이 국내의 환자들의 나병소를 맨손으로 만지는 첫 번째 사람이었다 (하용마, 1998) 는 기록으로 볼 때, 적어도 1955년 전에는 장갑을 끼고, 마스크를 한 상태로 진료하였을 가능성이 있다. 그러나 당시 다른 의사들이 환자를 진료할 때, 일반 개원의는 물론 당시의 대학부속병원에서 근무하는 피부과 의사들이나 다른 과에서 한센병 환자를 진료할 때 마다 장갑과 마스크를 착용하고 환자를 보지는 않았을 것이다. 유독 소록도에서만 이와 같이 이해할 수 없는 일이 있었던 것이다. 그러면, 과연 소록도병원을 포함한 한센병 의사들은 언제부터 마스크와 장갑을 벗어버리고 나환자를 진료하였는가는 참으로 의문이 아닐 수 없다. 실제 기록이 없어서 확인할 수 없지만, 선배의사에게 문의한바 1956년이 지나서야 마스크와 장갑 없이 직접 환자를 대했다는 이야기를 들은 적이 있다.

(3) 접촉기피, 미감아

나균은 접촉으로 전파된다. 나균은 호흡기로 전파된다고 가르치고 있다. 피부 접촉이든, 호흡기 감염이든 간에 나균을 배출하는 나환자와 접촉하였기 때문에 나병이 걸린 것이다. 따라서 예전에 건축된 한센병요양소를 보면 대개 병원을 중심으로 환자지역과 의료진이 거주하는 지역을 나누는 경우가 일반적이었다. 미국의 카빌요양소가 그렇고, 우리네의 소록도갱생원이 그러하였다. 한센병의 전염경로와 균의 전염력이 알려지고 나서부터 나환자와 악수를 한다든지 하는 간단한 접촉을 하는 사람들도 많이 볼 수 있는 세상이 되었다.

환자와 가장 많이 접촉한 경우를 보면 환자의 자녀, 소위 말하는 미감아를 들 수 있다. 우리나라에서 언제부터 환자의 자녀를 미감아라는 편견에 가득찬 용어로 부르기 시작했는지 살펴보면, 朝鮮總督府 도서관에 보관되어 있는 소록도갱생원 년보 1936년 (소화 11년) 에미감아동 수용과 보육이라는 부분이 나온다. 1세부터 14세까지 모두 103 명의 아이들이 수용되어 있었다.

오늘날 나병에 대한 기본 치료방침은 외래진료가 원칙으로 되어 있고, 경우에 따라서 입원 치료를 받을 수 있다. 자녀들 역시 더 이상 미감아라고 부르지 않는다. 그리고 부모 중 특히 어머니가 치료중인 환자라고 할 찌라도 자녀를 격리시키는 일은 더 이상하지 않고 있다. 이와 같이 부모와 자식을 분리시키는 비인간적 행위는 한센병에 대한 무지에서 출발하는 것이다. 과거, 해방이후 DDS를 활발히 사용하고, 치료효과가 좋아도 퇴원을 시키고 있었던 시기에조차 아직까지 미감아를 분리시켰던 기록을 볼 수 있었다. 소록도 80년사를 보면, 1948년 경의 환자인 부모들과 미감아의 월례정기 면회에 관한 기록을 보면 미감아동은 바람을 등지고, 환자인 부모는 바람을 안고 서로 도로 양옆으로 갈라서서 면회를 하였다 (소록도 80년사, 109쪽) 는 기록이 있었다.

환자나 병력자와 접촉한 사람들이 가톨릭의대 한센병연구소 홈페이지나 전화상으로 가장 많이 질문하는 것은 소록도나 어디의 어느 마을에 가서 봉사를 하였는데, 손에 상처가 생긴 채로 봉사를 하였는데, 감염의 위험이 없느냐는 질문이다. 이 질문을 하는 사람들은 며칠 동안 곰곰이 생각하다가 해결할 수 없는 의문이 생겨서 홈페이지를 방문하거나 진료실로 전화를 하는 경우가 대부분이다.

○ 접촉자 감염

한센병은 전염병이지만, 접촉한다고 누구나 다 걸리는 병은 아니다. 누구나 다 걸리는 병이라면 한센병 환자들 하고 가장 많이 접촉하는 가족 모두에서 발병하여야 하지만, 실제로는 한센병이 유행하는 지역에서 접촉 전염으로 발병하는 확률은 접촉하지 않은 사람에서 보다 약 8배 정도 높다 (Rao 1975). 국내에서 2000년 12월 기준으로 항나제를 한번도 복용한 적이 없는 신환자는 25 명이 발생하였다. 이는 인구 4700 만 명중의 25 명으로 인구 200 만명중에 신환자가 1명 발생한 것이다. 즉 나균 감염에 의한 한센병은 접촉한 사람들 모두에서 발병하는 것이 아니라 극히 소수에서 발병한다. 우리나라에서 2001년 신규등록한 78 명의 환자들 중에서 접촉자 검진에서 환자로 등록된 사람은 10 % 에 불과하다.

○ 의료진의 감염

치료받은 적이 없는 한센병 환자와 접촉할 가능성이 높은 군은 한센병 진료에 참여하고 있는 의사, 간호사, 병리기사를 포함한 의료기사들인데, 지난 수십 년 동안 국내 의료진에서 신환자가 발생한 적이 없었다. 접촉하는 시간이 짧기 때문이라고 말하는 사람도 있겠지만, 첫째는 나균의 전염력이 약하기 때문이고, 둘째는 대부분의 사람들 즉 국민의 99.99 % 는 나균에 대한 억제력을 가지고 있다.

○ 일반 사회인의 감염

나균의 전염력이 아주 약하고, 거의 대부분의 사람들은 나균 감염에 대한 방어와 억제력이 있다고 하는데, 그러면 어떤 사람들이 한센병에 걸리는가. 세계적으로 유명한 연구자들이 한센병에 걸리기 쉬운 사람들이 누구인가를 찾아내는 연구들을 하고 있지만 아직도 확실히 알려진 것이 없다. 다시 말하면 현재로서는 한센병 환자들과 접촉한 기억이 없는 사람이나, 접촉자이거나 어떤 사람이 환자가 되는 것인지 잘 모른다.

접촉의 경우에도 나중형 나 환자인 경우에는 비강을 통한 균이 배출되기 때문에 전염력이 있지만, 결핵양형 나에서는 전염력이 거의 없다. 이 경우에도 위에서 언급한 바와 같이 리팜피신 1회 복용후라면 나균이 거의 전염력을 상실한다.

○ 나균의 침입 경로와 체외 생존

나균이 체내에 침입하는 경로에 대해서는 확실히 말할 수는 없지만, 전통적인 피부를 통한

경로도 많이 거론하고 있지만, 다균나[나종형 나] 환자가 치료를 받지 않았을 경우, 비강 분비물을 통해 우리 체내로 들어온다 (Davey & Rees 1974, Meade 1974). 따라서 다균나 환자가 감기가 아닌데도 코가 자주 막힌다든지, 비출혈이 자주 있으면, 코를 풀어서 나균을 검사하여야 하고, 치료중이 아니라면 곧 다항나제 복합요법을 실시하는 것이 나균의 전파를 차단하는데 중요하다.

나종형 나환자의 비강에서 배출한 나균은 체외에서 대개 2일 이내에 죽지만, 경우에 따라서는 9일까지 생존하는 경우가 있다 (Davey & Rees 1974, Desikan 1977). 우리나라와 같이 여름에는 덥고, 겨울에는 추운 기후에서 나균이 대기나 토양 중에서 얼마나 생존할 수 있는지는 잘 모르고, 기타 건조한 상태 또는 물 속에서 나균이 얼마나 견딜 수 있는지에 대해서는 알려진 바가 없다.

(4) 나균의 존재와 음성, 양성 그리고 병형과의 관계

나병을 분류하는 방법이 여러 가지 있다. 학술적으로는 조직학적, 면역학적 소견을 근거로 나종형나(결절이 있는 경우)와 결핵양형나(조직소견이 결핵과 비슷한 경우)와 이들의 중간형인 중간균 나로 분류하지만, 임상적으로 쉽게 사용하는 분류는 피부도말검사 (웨이드 검사)에서 나균이 발견되는가, 아닌가에 따라서 균이 많이 발견되는 다균나 (多菌癩, multibacillary, MB) 와 균이 발견되지 않는 희균나 (希菌癩, paucibacillary, PB) 의 2 가지로 분류하는 방법을 사용하는데, 이 때 현미경 검사로 세균지수 (細菌指數, bacterial index, BI)를 산정하여 0에서부터 6+ 까지 계산한다. 흔히 말할 때, 세균지수 0 은 음성이고, 세균지수 1+ 는 양성이다. 희균 나 는 현재 나병으로 진단하는데 피부의 세균지수는 0 인 사람이고, 다균나는 현재 나병으로 진단한 사람이고, 세균지수가 1+ 이상인 사람이다. 치료 받지 않은 나종형 나인 경우에는 세균지수가 6+ 까지 검출되는 환자도 있다. 세균지수 0을 어떻게 이해하는가에 따라서 [균이 나오지 않는데 어떻게 나병이라고 진단하는가] 또는 [세균지수가 음성이니 음성나환자이고, 다 나온 것이균요] 등 여러 가지 잘못된 해석이 가능해지고, 음성나환자와 양성나환자에 대한 오해가 여기에서부터 발생할 소지가 많다.

일반인이나 환자들, 그리고 한센병에 대한 경험이 없는 사람들은 세균지수 0 이라고 하면 [아! 나균이 나오지 않는 음성이균요] 하는 사람이 있을 수 있다.

○ 피부도말검사, 웨이드검사방법

1935년 Wade가 피부조직의 일부를 사용하여 나균을 검사하는 방법을 보고한 이래 피부에서 나균을 검사하는 방법을 Wade 검사라고 불려왔다. Wade가 처음 보고한 방법은 출혈과 피부조직의 흉터가 남기 때문에 현재는 피부 도말을 하여 검사하는 방법을 사용하고 있다. 즉, 처음 보고한 방법과는 다소 다르지만, 검사 방법의 이름은 사람에 따라서 아직도 Wade 검사방

법이라고 부르기도 하고, 피부도말검사라고도 한다. 과거 우리나라의 나병 진료를 담당하는 의사, 또는 검사요원, 또는 어느 요양기관에서 언제부터 Wade 검사 또는 피부도말검사를 하였는지 기록이 자세하지 않다. 소록도 80년사에 따르면 1952년 까지 피부도말검사를 하지 못하였고, 1943년 일본의 쓰루다가 보고한 홍골천자로 골수를 채취하여 나균을 진단하는 방법을 사용하였다는 기록이 있다. 이 방법은 환자들의 불만을 사게 되고 여러 가지 문제를 야기하였다. 1963년도에 이르러 양성자는 매 3 개월 마다, 음성자는 매 6 개월 마다 웨이드 방법으로 나균을 검사하였다는 언급이 있는 점으로 보아 적어도 1963년 부터는 국제적으로 인정 받고, 가장 간단한 방법으로 알려진 피부도말검사를 활용하고 있었다는 것을 알 수 있었다.

개인적인 면담이지만, 1956년 미국에서 박사학위를 마치고 귀국한 유준 박사는 귀국후 환자 진료 때에 피부도말검사를 하였다고 한 점으로 보아 1956년 경에도 피부도말검사를 하였을 가능성이 있다. 나균을 쉽게 확인할 수 있는 Wade 방법의 도입이 이렇게 늦고, 환자들의 호응도가 바람직하지 않는 홍골천자 등을 사용했던 것은 일본의 식민지 하에서 새로운 의학적 발전을 쉽게 접할 수 없었던 탓도 있지만, 해방 후에도 한센병 종사자들의 해외연수나 재교육에 많은 노력을 기울일 수 없었다는 것을 지적하고 싶다. 이는 코크레인이 한센병 전문가의 훈련을 제안한 점을 보면 쉽게 알 수 있다 (하용마, 1998).

○ 세균지수 0 의 의미

세균지수는 기본적으로 항산성균 염색후 현미경을 이용하여 균을 검사하는 방법이다. 따라서 현미경에서 균을 찾을 수 있는 한계인 조직 1 gm 당 10,000 마리 이하의 균수는 현미경적 방법으로 찾을 수 없다. 균이 현재 일반적으로 쓰는 피부도말검사에서 지수가 0 으로 되었다고 체내에 균이 없다는 뜻은 아니다. 따라서 일반인들이 균의 검출되지 않는 지수 0 상태를 음성 즉 마이너스 상태 (균이 완전히 없다는 의미) 와 일치시켜 생각하는 것은 한센병 관리에 혼선을 야기할 우려가 있다.

이와 같은 우려의 근거는 먼저, 우리가 신환자를 희균 나 (결핵양형 나)로 진단 할 때, 세균지수는 당연히 0 이다. 그러므로 세균지수가 0 이라고 환자가 아니다 라고 생각하는 것은 무리가 많다. 둘째, 피부도말검사와 세균지수 방법은 나균이 10,000 마리/ 피부조직 1 gm 미만은 검출할 수 없기 때문에 한센병이 치료되었다는 검사로 사용할 수 없다는 교과서도 있다 (Bryceson & Pfaltzgraff, 1990). 오히려 나균의 세균지수 보다는 형태지수가 치료와 더욱 밀접한 관계가 있어서 나종형 나 환자의 경우 dapsone을 5-6개월간 사용하면 형태지수가 5-20%에서 0 으로 감소하고, rifampicin 의 경우는 약 5 주 후에 형태지수가 0 으로 감소하였다는 보고가 있었다 (Rees, 1969). 다균나의 경우 체내에 존재하는 나균을 약물치료로 살해하고 제거하는 과정을 보면, 1년에 지수 1 정도가 감소하였다는 보고가 있다. 이에 따르면 세균지수 5-6 인 사람이 세균지수 0 으로 감소하는데 5 - 7 년이 필요하였다. 우리가 세균지수 0을 치료의 지표로 삼는다면, 치료기간이 적어도 5년 이상이 걸린다. 이는 WHO 가 권장하

고 있는 1 - 2년 (다균나) 과 많은 차이가 있음을 지적한다. 따라서 2년 기간이 끝난 사람들은 매년 추적검사를 통하여 재발 여부를 검사하는 쪽이 더 바람직하다고 본다. 셋 째는 체내에 존재하는 나균의 유무가 중요한 지표라고 생각한다면, 나균에 특이한 유전자를 일부 증폭시키는 중합효소연쇄반응 (polymerase chain reaction, PCR)을 이용하여 다균 나와 희균 나 의 조직 생검, 또는 피부도말검사 재료를 검색하여 보면 나균의 유전자가 일부 남아 있는 것 을 알 수 있다. 최근에는 과거에 쓰던 PCR 방법 보다 1000 배 내지 10000 배 이상의 민감도 와 특이성이 높은 PCR을 사용하고 있다. 따라서 균의 유무를 치료의 기준으로 사용하고 싶 다면 새로운 PCR 방법을 사용하는 편이 더 좋을 것이다 (Donoghue 등, 2001).

○ 양성나환자와 음성나환자, 그리고 양성, 음성의 의미

1940 년대에 사용하기 시작한 DDS 는 놀라운 효력을 보이기 시작하여 결절이 없어지고, 체내 나균의 형태지수에 급격한 감소가 알려지면서 사회복귀가 가능하게 되었다. 1967 년 이후 각 지역의 한센병 진료소에서는 퇴원증에 인적사항과 함께 나음성자(비전염성) 임을 증명하 는 증명서를 발급하게 되어 퇴원하는 환자들이 늘어나기 시작하였다. 오늘날 재가 치료를 원칙으로 삼고 있는 시점에서 생각해보면 참으로 다행한 일이었다. 요즈음은 균이 양성인 다균 나도 격리치료가 아니라 재가치료를 하는 이유는 나균과 한센병에 대한 우리들의 과학적 접근 즉 낮은 감염률과 DDS, rifampicin 등의 항나제로 완치할 수 있기 때문이다. 양성은 피부도말검사에서 나균이 검출되는 것이고, 음성은 검출되지 않는 것이다. 처음부터 음성인 희균 나 환자도 있고, 양성인 나균나 (나중형나) 환자가 치료후에 음성으로 변하는 소위 말하는 음전되는 경우도 음성이다.

그러나 이와 같은 생각의 근본에는 세균지수 0에서 설명한 바와 같이 나균의 유무를 치료의 지표로 사용하고자 하는 것이고, 수 년 동안 여러 번의 피부도말검사에서 나균이 검출되지 않으면, 균이 없는 음성이라고 판단하는 것이다. 위에서 언급한 바와 같이 세균지수가 0 인 환자에서 PCR 방법을 사용하면 나균 유전자가 아직도 체내에 존재하고 있음을 알 수 있다. 과거 우리가 가지고 있는 검사방법이 피부도말검사 밖에 없었던 시절에는 이해가 되는 생각이기도 하지만 여기에는 몇 가지 문제들이 포함되어 있다.

전 세계의 한센병 퇴치 사업의 목표를 2005년으로 정한 세계보건기구 (World Health Organization, WHO) 는 세계 각 처의 나병 유행지역에서 여러 가지 현장 조사와 연구를 통하여 다균나는 24 개월, 희균나는 6 개월의 항나제 복합요법을 1982 년부터 권고하고 있으며, 우리나라를 비롯하여 세계 각국이 세계보건기구의 권고를 유의한 치료방법으로 인정하고 있다. 요즈음 WHO 다균나 12 개월, 희균나 6 개월치료를 권장하고 있다. 우리나라에서는 다항나제복합요법(multi-drug therapy, MDT) 의 종결을 세균지수의 음전으로 정하고 (한센병관리사업지침, 2000년) 있기 때문에 MDT 치료기간이 WHO 가 권장하는 2년이 아니라 경우에 따라서는 5-6년 아니 그 이상의 MDT 시행 기간이 필요하다. 이는 세균이 체내에서 소실될 때,

1년에 약 log 1 정도가 소멸된다고 보면 세균지수 5 인 사람이 음전되려면, MDT를 시작하여 적어도 5년이 경과되어야 세균지수가 0 으로 되기 때문이다. 세균지수 0 이라고 하여도 나균은 10,000 정도 있을 수 있기 때문에 WHO 가 권장하는 2 년에 비하여 무려 3 배 이상의 기간이 필요하다. 한국에서 시행하고 있는 한센병 관리사업지침의 국제적인 타당성에 대하여 진지하게 생각해볼 필요가 있다.

첫 째, 이와 같은 치료방침의 차이 특히 치료기간을 더 길게 잡는 이유는 어떻게 설명할 것인가. 우리가 잘못 생각하고 있는가, 아니면 WHO 의 방법에 과학적 근거가 없는 것인가. 균의 수가 중요한 것이 아니라 균의 상태가 중요하다고 판단하는 것은 과연 타당성이 있는가.

둘 째, rifampicin 600 mg 1회 복용으로 체내 나균의 전염력이 상실되었고, 균이 죽었다는 논문들을 인정한다면 치료후 2년 후에 비록 균의 지수가 있다고 하더라도 그 균은 감염력이 없다고 보아도 무방하다.

셋 째, rifampicin 이 나균의 DNA 의존 RNA 중합효소를 차단하여 나균을 살해하였다고 하여도 이 약제가 죽은 나균을 제거하지는 못하는 것이다. 죽은 나균은 체내에 있는 대식세포가 탐식하고, 소화시켜 조금씩 제거하는 것이기 때문에 조각난 나균의 일부만 있어도 항산균 염색에서 양성으로 나오는 세균지수로 모든 것을 설명할 수는 없다.

넷 째, 위에서 언급한 바와 같이 나균이 더 작은 조각으로 분해되어도 수 천년전의 미이라에서도 나균의 유무를 찾아낼 수 있는 PCR 이라는 방법을 사용하여 10년 후에도 체내에 잔존한 나균을 확인 할 수 있다. 나균의 존재가 있기 때문에 10 년 넘어서도 MDT를 하여야 하는가. 그렇지 않다. 증상이 없다면, 치료할 필요가 없다는 데에 반대할 사람이 거의 없을 것이다.

다섯 째, 한센병 치료에 있어서 중요한 일 중의 한 가지는 손, 발, 눈의 변형과 기능이상을 치료하는 일인데, 균이 음성이라는 사실 보다 더 재생이 되지 않는 신경손상을 치료할 수 있는 시기를 놓친 사람들에게 재활수술과 훈련이 중요하다고 본다. 단지 죽은 균의 존재 여부를 중요한 지침으로 삼는 데는 다소 무리가 있다.

(5) 편견과 격리의 역사적 구조

편견과 격리는 일반 사회인, 의료진, 그리고 한센병 환자 그룹 모두에서 발생할 수 있다. 의료진의 편견은 한센병과 나균에 대한 과학적 발달과 새로운 치료방법의 도입 등으로 개선 될 수 있으며, 위에서 언급한 바와 같이 우리나라에서는 여러 차례 편견과 격리에 대한 의료진들의 개선이 있었다. 더 가까운 예를 들면 한센병 환자들의 피부이식은 어렵다. 빠르게 치유가 되지 않는다는 편견은 다미안재단의 의사들에서부터 오늘날 한센병 병력자들의 신체적 재활을 위하여 노력하고 있는 성형외과 의사들의 뛰어난 실력과 노력으로 이미 해소된 지 오래이다.

○ 쉽게 개선할 수 있는 편견들

환자나 병력자들도 치료에 대하여 많은 편견을 갖고 있음을 여러 차례 경험하였다. [내병은 내가 누구 보다도 잘 안다] 고 주장하면서 나균 살해 능력이 훨씬 뛰어난 리팜피신의 사용을 거부하거나, DDS 사용후 생기는 재발에 대하여 전혀 알지 못하는 병력자들도 있었다. 더욱이 손과 발의 궤양을 치료하는데 있어서 참으로 어려운 일을 많이 겪었다. 잘 낫지 않는 족부의 궤양에 대하여 [숨 구멍이 있어야 한다]는 자조가 섞인 포기하는 이야기를 하거나, 이동진료에서 족부 궤양의 창상 치유를 빠르게 하기 위하여 새로운 궤양치료 재료들을 사용하고 자 하면 많은 어려움이 있었다. 점차 설득에 호응하고 새로운 궤양치료를 참여하는 병력자들을 보면 시간을 갖고 설득하는 작업이 필요함을 알 수 있었다.

환자나 병력자들의 입장에서 보면 참으로 이해하기 어렵거나 참기 힘든 편견이나 격리는 한센병을 죄에 대한 댓가라고 생각하는 일반 사회인들이 아직도 있다는 점이다. 잘 어울려 지내고 있던 사람들이 누가 한센병 환자였다는 병력이 알려지면 모두 기피하고 따돌림을 당하고 산 세월이 많다고 본다.

○ 참으로 오랜 편견과 격리

한센병에 대한 치료를 제대로 못했던 1940년대 이전에는 한센병의 전파를 막기 위하여 격리 수용할 수 밖에 없었다고 생각한다. 식민지 시대의 소록도를 이야기하기 전에 일본의 과거를 살펴보는 것이 우리의 과거를 아는데 더 도움이 될 것 같다.

[일본의 과거 법률과 변천 과정]

□□ 1907년 법률 제 11호 [나예방에 관한 건] 이후 격리 수용 하였다.

이 때부터 환자들은 종신 죄수로서 취급받고, 평생 시민으로서의 권리를 되찾지 못하였다 (Fujio Ohtani, 일본 다카마쓰전시관 관장).

□□ 1915년 단종수술을 시행하였고,

□□ 1916 년 소장에게 감금할 수 있는 권한을 주게 된다.

□□ 1931년 법은 더 나빠져서 모든 환자는 수용소내에 있어야 하였다.

□□ 1934년 조선총독부 나요양소 환자징계검속규정(소록도 갱생원 년보 소화 9년).

□□ 1936년 미감아동 현황 (소록도갱생원 년보 소화 11년)

□□ 1940년대 후반 일본 각지의 한센병요양소에서 강제격리하고 있는 것은 징계검속규정(懲戒檢束規定) 이 지배하고 있었다.

□□ 1941년 小笠原登 이 일본나학회 총회에서 나병의 외래치료를 주장하였으나, 이학설은 이단자 취급을 받음. 그러나 오늘날에는 외래치료를 주장한 선각자이다.

□□ 1950년(昭和 25) 2차 대전후 인권존중을 확립하기 위한 신헌법이 시행되고 있는 시대였다. 그러나 1950년 국회심의회에서 신헌법후에도 여전히 원장 권한으로 검속, 감옥이 합법적인 일이라는 것이 확인되었다.

□□ 1951년 (소화 26) 한센병 환자들이 나예방법의 개정을 요구하는 투쟁을 벌였다. 그러나 후생성 및 산하 각 국립한센병요양소장 등이 개정운동에 동의하지 않았다. 그럼에도 불구하고 국립요양소장으로 있는 荒川巖 등 수명이 나예방법의 폐지를 주장하는 논문을 일본나학회지에 발표하였다.

□□ 1951년 (소화 26년 11월 8일, 제 10회 국회 참의원 후생위원회 회의록 제 10 호)

국회에서 나예방법을 심의하기 위한 중의원 후생위원회 회의록에 光田을 비롯한 3인의 증언, 소위 三園長의 국회증언 내용 중 光田의 증언을 보면 우리로서는 받아드리기 어려운 주장이 수록되어 있다.

이 증언 내용 중에 우리나라의 소록도 갱생원에 대한 언급이 나오는데, 이중 문제점으로 볼 수 있는 것은 다음과 같다. 첫 째는 조선통치의 본질을 보여주는 선정이라는 주장에서부터 소록도에 있는 감금, 격리수용 시설을 보호와 치료라고 하는 것이다. 둘째는 조선의 나환자가 일본에 부랑하고 있어서 병을 내지에 전파하고 있다는, 사실에 근거하지도 않는 내용을 증언하고 있어서, 조선인 한센병 환자에 대한 혐오와 공포의 감정을 일본인들에게 확산시키는 증언을 하고 있었음을 알 수 있다.

1951년 光田의 후생위원회증언은 해방이후의 우리나라 한센병환자는 물론, 한센병관련자, 국가 정책을 수립하는 사람들에게는 참으로 해괴한 주장이고, 망언이라고 할 수 밖에 없다.

□□ 1953년 과거의 법과 별차이 없는 신예방법으로 개정되었다.

□□ 1996년 (평성 8) 4월 1일 라예방법이 정식으로 폐지되었다.

○ 편견은 누구나 가질 수 있지만, 누가 편견해소에 앞장 설 것인가

인간은 사회적 동물이고, 그 사회의 일반인, 지도층이나 여론을 형성하는 그룹들에게 한센병은 전염력이 아주 약하고, 발병하여도 리팜피신 1회 복용으로 체내 나균이 죽고, 전염력이 상실되는 전염병이다. 신경손상이 지속적으로 발생할 수 있기 때문에 재활수술과 물리치료 등 재활 훈련으로 얼마든지 사회에 복귀할 수 있음을 강조하고, 사회의 여론을 한센병에 대한 올바른 이해를 하는 방향으로 이끌어야 한다.

다시 말하면, 한센병에 대한 편견을 불식하고 격리를 해소하려면 한센병 병력자들의 노력도 중요하지만, 가장 중요한 사람들인 사회의 여론을 움직여 나가는 언론의 도움이 절대적으로 필요하다. 이는 일본의 한센병 극복과정에서 일본 언론이 보여준 관심과, 아울러 일본인들에게 잘못 각인되어 있는 한센병에 대한 많은 오해를 해소하는데 적극적인 노력이 있었기 때문에 가능하였다고 본다.

4. 편견과 격리를 어떻게 극복할 것인가

1) 유준의 극복방법 (Joon Lew, A Korean Model for the Healing of Leprosy)

(1) 정착마을 사업

유준 박사가 거리를 방황하는 환자나 병력자들을 정착마을을 이루게 하고, 노동이 가능한 사람들에게 양계, 양돈 사업을 하여 남부럽지 않게 살도록 희망마을을 만들었던 운동은 한센병 환자들의 경제적 재활, 심리적 재활, 정신적 재활에 커다란 획을 긋는 사업이었다. 이 때 부터 한국에서 본격적인 재활사업이 시작되었다고 해도 과언이 아니다. 비록 WHO를 비롯한 세계 여러나라의 한센병 전문가들이 환자에게 일을 시킨다고 비난하였지만 소위 희망마을의 정착사업이 병력자들의 눈물과 피와 땀으로 마침내 성공하였다. 그러나 경제적으로 재활이 되고, 이제는 살 만큼 사는 병력자들이 많이 있지만 아직도 일반인들과 함께 어울려 지내는 데는 어려움이 많다. 예를 들면 정착마을의 교회나 성당이 일반인들과 함께, 종교예식을 거행하고, 서로 어울리는데는 아직도 어려움이 있다. 정착사업으로 경제적, 심리적, 정신적 재활을 하였으니 절반의 성공이라고 할 수 있으며, 최종적으로 사회적 재활을 위하여 우리 모두가 노력을 할 시기이다.

우리나라 한센병의 역사 속에 이와 같은 재활사업이 나타나는 예를 보면 1923년 의료 선교사인 월슨이 여수 애양원 개원 초기에 손가락이 무딘 환자들이 자주 그릇을 깨어 양철그릇을 사용케 하고 환자들 스스로 만들어서 쓰게 하였다는 기록이 있다 (채진홍 글, 57쪽). 이들 중 일부는 합동결혼식을 올렸다. 결혼의 조건으로 나환자 어린이 중 3-5 살 짜리 아이를 자식으로 맞아들여야 하고, 자신이 집을 지어야 한다는 내용을 볼 수 있었다. 정신적 재활, 심리적 재활의 좋은 예라고 본다 (채진홍 글, 86 쪽). 1942년 병원이 일본 총독부의 관리하에 들어가기 전까지 애양원은 비록 오늘날과 같은 정착마을의 형태는 아니었지만, 환자들의 재활에 많은 노력을 기울였다. 이후부터 모든 자치행위가 금지되었다.

2. Tom Frist의 극복방법

Tom Frist 는 한센병의 문제를 해결하는데 있어서, 구체적으로는 한센병에 대한 편견과 격리를 해소하는 방법을 제안하였다. 25년 이상 브라질에서, 중국에서 한센병 환자들의 재활을 성공시키기 위하여 많은 노력을 하였던 경험을 되살려 몇 가지 기본적인 시각에서 한센병 환자들이 병이 발병하기 전의 상태로 재활할 수 있도록, 한센병 환자, 의료진, 사회의 여론을 이끄는 그룹 등이 상호 협력하여야 한다는 점을 강조하고 있다. 한센병 사업의 목적은 한센병을 근절하고 환자들의 생활과 진정한 사회복귀를 이룩하는데 있다 (Tom Frist, Don't Treat Me Like I Have Leprosy, A Guide To Overcoming Prejudice And Segregation, 1996). 여기에서 가장 중요하다고 생각하는 것은 환자들에 대한 교육과 자신에 대한 믿음과 신념을 갖도록 하여야 하며, 사회그룹은 이들을 적극적으로 도와서 한센병에 대한 홍보를 통하여 편견과 격리의 두꺼운 벽을 깨트려야 한다.

1) 신체적(의학적) 재활

의학적인 방법으로 환자의 체내에서 나균을 제거함으로써 생활을 정상화시키고, 가능한 한 모든 방법으로 한센병으로 인하여 직, 간접적으로 발생할 수 있는 신체의 변형과 기능이상을 감소시킨다. 이는 환자의 나균을 제거함으로써, 지역사회에 나균을 제거할 수 있고, 전염을 예방하는 것이다. 현재는 WHO 가 권장하는 다항나제복합요법을 사용하여 좋은 성과를 거두고 있다.

의학적 재활이란 세균학적으로 균지수가 0이 되어 한센병이 완치되었다고 판정하여도, 신경 손상으로 인한 갈고리 손, 발 그리고 토안, 안면마비가 그대로 남아 있다면 의사가 당신은 균이 모두 없어졌으니 한센병이 다 나은 것입니다 라고 말해도, 환자는 그말을 믿을 수가 없다. 내 손, 발, 내 눈, 내 얼굴이 고쳐지지 않았는데, 어찌하여 병이 다 나았다고 주장하는가 나는 그 말을 믿을 수가 없다고 생각한다. 재활을 위해서는 더 이상의 손상을 막고, 현재보다 기능을 최대한 살려줄 수 있는 재활수술이 필요하다. 특히 이와 같은 얼굴이나 손, 발의 변형으로 인하여 사회적응이나 심리적 재활, 그리고 경제적 재활을 하는데 많은 어려움이 있는 사람들은 균의 유무가 문제가 아니다. 이들에게는 일반인들과 함께 생활해나갈 수 있을 정도로 변형을 교정하는 수술이 더 중요한 것이다. 낮은 코를 0.5 센티라도 올렸을 때, 기뻐하는 모습이란 겪어보지 않는 사람은 잘 모른다. 다행히 최근 초기에 발견되는 환자와 외래에서 치료받고 있는 환자들은 예전과 달리 신체의 변형이나 기능이상인 경우가 거의 없다.

2) 심리적 재활

한센병을 앓는 동안 환자는 물론이고, 환자를 도와주는 의료진과 사업가들, 일반사회의 여론

형성층 사이에서 생길 수 있는 여러 가지 비정상적이고, 쉽게 표시가 나는 태도를 최소화함으로써, 이들 3 그룹 사이에서 상호 협력으로 한센병으로 인하여 발생할 수 있는 어려움을 줄이고, 진정한 사회복귀를 촉진한다. 한센병으로 인하여 생긴 신체의 변형 또는 기능이상, 눈이 안보이거나, 의족 등으로 일반인이 옆에 의자에 앉거나 같은 행사에 참여하는 것을 기피하는 것은 이 사회에서는 당연한 일 중의 하나이다. 한센병을 오랫동안 치료하여 전염성이 없는 사람이고, 단지 신체의 모양이 다른 사람과 같지 않는 모습이라는 것은 알고 있지만, 가까이 하고, 말을 걸기에는 어려움이 많이 따른다. 다른 하나는 병력자나 환자 스스로 나를 이상한 눈으로 쳐다보는 이러한 이웃들과 함께 하기를 꺼려서 우리끼리 지내다 보면, 심리적 재활이나 사회적 재활을 이룩하기에는 너무 어려움이 많다.

한센병 전문기관중 여수 애양재활병원 같은 곳은 오래전부터 일반환자들과 함께 한센병 환자를 진료하고, 입원시키기 때문에 환자에 대한 일반인의 인식이 많이 좋아지고 있다. 다른 기관들도 같은 외래와 병실을 사용하여 일반 환자들이 한센병에 대한 인식을 호전시킬 필요가 있다. 일반 장애인을 위한 시설을 함께 사용한다든지, 일반 양로원, 일반 재활의학 시설을 함께 사용하는 방법도 환자나 병력자에 대한 편견을 제거하는 방법 중의 하나이다.

3) 심령적 (종교적) 재활

한센병에 걸린 사람들이 존엄과 자신의 가치와 귀중함에 대한 인식을 갖게 하는 것이다. 신앙을 가진 사람들은 그들이 사랑 받았고, 종교의 믿음의 대상과, 그들의 신 그리고 이웃을 사랑하도록 초대받았다는 것을 깨닫게 하는 것이다. 그러나 정착마을에는 오늘도 정착마을의 주민들만을 위한 교회, 성당 등의 종교시설이 따로 있는 실정이다. 주위 마을의 사람들과 함께 종교적 의식에 참여하고, 그들이 믿는 신앙 안에서 서로 형제이고 하나 됨을 느낄 수 있다면 병에 걸리기 전 상태로 회복하는 속도가 훨씬 더 빨라 질 것이다.

4) 사회적 재활

한센병에 걸린 사람들이 원래 있었던 사회에 그대로 남아 있으면서 한센병에 걸리지 않는 사람들이 가진 권리와 의무에 동참하게 하는 것이다. 한센병 요양소 등 어떤 형태의 격리를 반대하고, 학교, 교회, 거주, 병원, 여가장소, 재활센터, 노인요양시설, 장애인 시설 등에서도 일반인과 똑같이 대우하는 것이 바로 사회적 재활이다.

5) 경제적 재활

병에 걸리기 전의 경제적 활동을 그대로 유지하는 것이 목표이다. 이는 직업의 선택, 직업훈련 등에서 동등한 권리를 누리는 것이다. 신체장애가 있는 환자들은 다른 장애자와 같이 똑

같이 적응 훈련을 받아야 한다. 경제적인 도움을 받는 것 역시 한센병을 앓았다는 사실 보다는 일반적인 요소인 나이, 장애정도, 경제적 상태 등에 따라서 재활을 할 수 있어야 한다.

이와 같이 한센병 환자의 진정한 재활을 이룩하기 위한 목표들은 서로 상호보완적이고 전체적이고, 협력적인 방법으로 성취되어야 한다. Tom Frist 의 주장은 40 년 전에 유준 박사가 주장하였던 내용과 거의 같은 맥락에서 출발하고 있음을 알 수 있다. 브라질에서의 SORRI 운동이나 한국에서의 사료공장을 성공적인 사례로 제시하고 있음은 한국의 한센병 재활 운동이 성공적인 선상에 있음을 확인해주는 내용이었다.

5. 미국은 편견과 격리를 어떻게 해결하였는가

1) 스탠리 스타인의 인간으로서 몸부림

미국은 흔히 자유의 나라라고 부르지만, 초기의 한센병 환자들이 받았던 고통, 예를 들면 몰로카이섬 요양소와 카빌 요양소의 초창기 과정은 어느 나라나 마찬가지였다. 초창기 환자의 이름보다는 제 000 번 환자라는 표기를 사용하여 항의를 많이 받았던 적도 있다. 나환자들의 인권과 권리와 인간다운 취급을 받기 위하여 가장 많은 노력을 기울인 Stanley Stein (스탠리 스타인) 은 그 자신 환자이기 때문에, 환자의 인권을 침해하는 말들을 없애려고 무한한 노력을 하였다. 자신들을 부르는 leper 대신에 leprosy, [나병]이라는 말 대신에 [한센병]을 사용하도록 청원한 사람이다. 그는 카빌에 도착하여 본명인 Sidney Maurice Levysen 이름 대신, 자신을 감추기 위하여 요양소에서만 쓰고 싶은 이름을 정하라는 말을 듣고 무심코 불렀던 이름, Stanley Stein (스탠리 스타인) 이 본명 보다 더 유명해졌고, 카빌에는 그를 기념하기 위한 스탠리스트타인 路 가 있다. Stanley Stein 은 바로 Case No. 746 으로 카빌에 도착하였다. Stanley Stein (1899-1967) 은 카빌에 1931년 도착하여 1967년 까지 카빌에서 살았다. 그는 1941년 The Star를 창간하여 오늘날 전 세계에서 가장 많은 사람들에게 읽히는 한센병 소식지를 만들어 환자들의 인권을 위하여 일하여 왔다. 특히 1945년 완전히 실명한 후에도 The Star 의 편집인으로서 편견과 격리를 넘어서, 109 개국의 한센병 관련 의료진과 환자들에게 배포하였으며, 전 세계의 환자들이 인간으로서 대접받을 수 있도록 온 몸으로 노력하였다. 그의 노력으로 전세계 수 많은 한센병 환우들이 살아있는 死者 (living dead)에서 인간으로서 대접받는 계기가 되었다.

그의 자서전인 Alone No Longer 는 첫 번째 다미안뉘튼 상 (1953년) 을 수상하는 영광의 작품이며, 나환우들의 고통을 가장 가까이 들을 수 있는 영혼의 소리가 담겨있다. 그의 노력으로 인하여 쿠바의 하바나에서 열린 제 5차 국제 나학회에서는 문둥이 라는 의미의 Leper 라는 용어를 폐지하고, leprosy (나병) 이라는 용어를 과학적인 기술에 사용하도록 결정하였다. 이는 1953년 스페인의 마드리드에서 개최된 제 6차 국제나학회에서도 재차 결의한 내용이다.

1948년에는 카빌의 우편물 소독을 중단시키는 계기를 만들었다. 우리나라 소록도에서는 1972년에 환자의 우편물 소독을 중단하였으니 무려 24년간이나 격차가 있는 것을 발견하고 놀라지 않을 수 없었다.

더 더욱 놀라운 것은 그 자신이 카빌요양소의 퇴원에 관한 규정을 결정적으로 고치는 계기가 되었다. 1941년 카빌에 입원한 스탠리 스타인은 당시의 DDS 로 치료를 장기간 받은 후 퇴원하기 위하여 6 군데 피부도말검사를 하였는데, 5개 부위에서는 균이 없었지만, 나머지 한 군데 오래된 예전 병소에서 소수의 균이 발견되어 퇴원이 보류되는 불운을 맞게 된다. 스탠리 스타인은 1952년에 자살을 기도하였다. 당시의 퇴원기준은 [12회의 피부도말검사서 음성이 나와야 한다.]는 것이었다. 1973년의 퇴원기준을 보면 세균의 존재보다는 형태지수로 바뀌었고, 당시 카빌에서 근무하였던 트라우트만 박사가 쉽게 표현한 내용을 보면 [환자가 치료에 반응하고 나반응의 증거가 없으면, 퇴원할 수 있다] 로 바뀌었다. 우리의 한센병 관리사업지침에 세균 지수의 음전시기와 음성기간을 MDT 의 최종 판정의 지표로 활용한다는 내용과 비교하여 보면 거의 같은 내용이다. 우리의 2000 년 지침이 미국의 1973년 퇴원지침보다 더 낙후되어 있음을 알 수 있다. 이와 같은 근거는 다균나 환자의 경우 1년에 24 회 세균검사를 한다면 음전시기는 약 3-6년이 걸릴 것이고, 이후 음전을 알 수 있으므로 12회의 피부도말검사서 음성으로 나와야 한다는 1950년대의 미국 퇴원기준과 일맥상통하는 내용이다. 미국이 1970 년대에 새로운 퇴원기준을 사용하고 있다면, 오늘날 한국의 관리사업지침에도 미국의 새로운 퇴원기준을 관리사업지침에 반영할 필요가 있다.

21세기의 오늘날 한센병 환자들이 해외 여행을 자유롭게 하게 되고, 미국 입국에 아무런 제한을 받지 않고 있는 것은 전적으로 스탠리 스타인의 공로이다. 공항의 검역제도를 바꾸게 하여 1971년 8월 24일부터 중간균 나, 결핵양형나는 제한 없이 즉시 입국할 수 있고, 나종형나는 최소한 6개월간의 설파제 치료에 증상이 호전된 사람은 나종형 나일찌라도 미국에 입국할 수 있게 하였다.

스탠리스타인은 한센병에 대한 나쁜 인식을 줄 수 있는 일반 용어[예 leper]를 없애기 위하여 무한한 노력을 하였다. 우선 미국의 ALM (American Leprosy Mission) 은 1917년에 그 이름이 원래 The American Mission to Lepers 였는데, leper를 leprosy 로 바꾸어서 1940년에 American Leprosy Mission, ALM 이 된 것도 스탠리 스타인 덕분이었다. 그의 논리에 동조하였던 브라질의 피부과의사인 로트버그 박사가 1967년 주정부내 기관인 브라질내 자신이 근무하고 있는 지방정부의 나병예방부(처)의 이름을 한센학 (Hansenology)과 피부질환부(처)로 바꾸어 부르고, leprosy 라는 단어 대신 Hanseniasis (한센병) 으로 부를 것을 요구하였다. 1973년 제 10차 국제나학회에 청원하여 투표를 하였지만 부결되어 아직도 leprosy를 학술적 용어로 사용한다. 그러나 스탠리 스타인의 정신은 오늘날, 우리나라의 한센병 환우들에게 그 대로 살아 있을 것이다.

2) 미국의 과거

하와이의 몰로카이섬에 나환자를 수용하기 시작한 것은 1865년의 일이었다. 이후 수용인원이 늘어나고, 다미안 신부가 이 곳에서 환자들을 위한 목수로, 신부로 일을 하다가 본인도 나병에 감염되었다. 다미안 신부가 도착했던 1873년에는 약 800 명 이상의 환자들이 있었으며, 그들 나름대로 조그만 사회를 이루고 살았다. 1970년 이후로 신환자가 들어오지 않았으며, 1980년 미국의회는 몰로카이섬을 국립 역사유적공원으로 명명하였다. 현재는 남아있기를 원했던 약 40 명의 병력자들이 살고 있다.

1894년 이래 루이지아나의 나환자들, 그리고 미국 전체의 나환자들의 입원요양기관이었던 카빌요양소는 100 주년이 지난 1997년 폐쇄하고, 그곳에 있었던 National Hansen's Disease Center (NHDC, 미국립한센병센터) 는 국립한센병프로그램 (NHDP) 로 이름을 바꾸어 장소를 카빌에서 루이지아나 주의 주도인 베이톤 루지 시의 Physician's Plaza (피지션스 플라자) 로 옮겼다. 연구시설은 루이지아나 주립 수의과대학내의 건물을 사용하고, 임상부문과 재활부문은 피지션스 플라자 내의 건물을 사용하고 있다. 여기에는 장기간 및 단기간 입원이 필요한 환자와 재활수술 및 훈련이 필요한 환자들을 중점적으로 치료하고 있다. 카빌의 시설내에 남아 있는 중복장애를 가진 병력자는 약 40 명 정도이며, 카빌의 건물을 세내어 살고 있는 형태이다. 우리나라 병력자들에게 친근한 한센병 환우들의 소식지인 The Star 는 아직도 카빌에 남아 전 세계의 한센병 관련 환자, 의료진들에게 소식을 전하고 있다. 1997년 당시 카빌에 있던 병력자들 중에서 사회적 적응이 어느 정도 가능한 사람들은 모두 카빌을 떠나 일반인들과 섞여서 살고 있다. 이들을 위한 연금 형식의 지원은 1년에 약 3만 3천불 정도로 혼자서 또는 노인 부부가 살아가는데는 별로 어려움이 없는 지원금이라고 생각된다. 사회에 정착한 사람들은 과거에 모든 것을 지원받던 피동적인 생활에서 스스로 식사를 마련하고, 쇼핑을 하고, 병원에 가는 능동적인 삶에 잘 적응하고 있었다.

3) 미국의 현재

미국은 한센병 관리, 환자진료, 연구를 전체적으로 총괄하는 기관으로 국립한센병프로그램을 두고 있으며, 카빌에 있었던 연구시설, 환자진료, 관리를 그대로 승계하여 계속하고 있다. 1997년 이전의 과거와 가장 크게 다른 점은 카빌요양소의 요양시설이 폐쇄되었다는 점이다. 장, 단기 입원이 필요한 환자들은 위에 소개한 피지션스 플라자에 있는 건물로 옮겨왔다. 예를 들면 전에 자동차정비공이었던 사람이 한센병을 치료받고, 손의 변형을 재수술하여 자동차 수리공으로서 예전처럼 직장을 가지고 생활할 수 있게 재활수술과 재활 훈련을 담당하는 곳은 베이톤 루지 시에 있는 국립 한센병 프로그램을 활용하여, 재활수술을 할 수 있는 전문 의료진이 수술과 훈련을 담당한다.

치료와 관리의 기본은 루이지애나주 베이톤 루지시에 있는 국립한센병 프로그램이 맡아서 운영하지만, 치료의 기본방침을 외래치료로 하고 있기 때문에, 베이톤 루지에 있는 입원치료시설과 외래진료시설외에 미국 전 지역에 산재해 있는 14개의 외래진료시설을 활용하고 있다. 이들 대부분은 의과대학의 피부과 교수, 지역사회 병원의 한센병 진료 의사의 진료실을 활용하고 있고, 외래 환자수에 따라 국가 예산을 배당하고 각 지역의 환자들의 진료와 재활치료를 책임지고 있다. 이외에도 미국내 약 900 여개의 진료소의 의사들이 referral system 에 참여하고 있는 제도를 활용하고 있다.

현재 미국내에는 약 5,600 여명의 등록 환자와 매년 150 - 200 명의 신환자가 등록하고 이중 100 - 150 명은 한번도 치료한 적이 없는 신환자이지만, 미국의 한센병 대책에 문제가 있다고 지적하고 있는 전문가는 아무도 없을 정도로 잘 운영하고 있다.

5. 일본은 편견과 격리를 어떻게 넘어섰는가

1) 일본의 국가배상 소송의 이전

전 세계적으로 나환자의 격리와 편견이 거의 해소되는 시점에 있어서도 일본은 지역의 특성과 국민성 때문에 한센병에 대한 정책에 있어서 많은 과오와 역지를 부리고 있었다. 1947년 ALM 관계자들이 일본 주둔군 연합사령관인 맥아더를 통하여 프로민과 다이아손을 일본의 10 곳의 한센병요양소에 공급함으로써, 일본 역시 격리를 탈피하기 위한 세계적인 조류에 동참한 것으로 보인다. 그러나 1996년 라예방법이 폐지되기 까지 50 년이 걸린 점은 참으로 안타까운 일이다.

일본은 과거 한 때, 민족 정화운동의 차원에서 라예방법을 만들었고, 나환자들을 배척하였으며, 심지어 나환자들이 자기네 현에는 없게 하겠다는 無癩縣運動을 펴기도 했었다. 일본의 경제가 발전되고, 환자의 처우개선운동이 활발히 일어나면서, 요양소 환자에게 대한 많은 복지혜택이 돌아가게 되었다. 2001년 일본의 후생성의 예산을 보면 4500 여명의 요양소에 등록된 한센병 환자들에게 약 419억엔(4190억원) 의 예산을 지원하고 있고, 동경소재의 전생원만 하더라도 최신 시설의 재활병원을 건축하여 사용하고 있다. 일본의 요양소는 우리의 소록도병원과는 질적으로 다른 형태로서 오카야마현의 애생원의 경우 재원 환자 600 명에 의료진과 행정직원, 간병인을 포함한 인원 550 명 정도가 이들 환자들을 위하여 일하고 있다. 다시 말하면, 일본의 요양소의 병원 시설은 의사, 간호사, 의료기사, 보조인력 등 인원 수준과 건물의 크기는 한국의 중소병원 보다 더 크고, 재활관련 시설은 한국의 대학병원 재활의학과 수준이라고 보면 큰 무리가 없다. 2001년 8명의 신환자가 발생하였지만, 일본의 신환자 관리 수준은 세계적 수준이라고 본다.

2) 일본의 국배심 승소 이후

이제는 일본 국민이면 누구나 과거 한센병 환자들에게 국가와 일반인들이 어떻게 대했는가를 자세히 알게 되었다. 동경 전생원 구내에 있는 다카마쓰기념 전시관에 수 많은 어린 학생과 성인들이 참관을 하면서, 한센병과 한센병 환자들에 대한 인식을 달리 하기 시작하였고, 승소 이후 더욱 활발히 한센병에 대한 편견을 타파하기 위한 활동을 하고 있다. 과거 장해연금 1급에 상당하는 처우를 최저선의 대우로 정한 것은 처우개선운동의 결과이며, 최근에는 병력자 1인당 월 최소 8만 5천엔(85만원) 내외의 연금을 받고 있다.

국배심에 참여한 변호인단이 무료로 승소하기 까지의 변론을 맡아 준 것도 일본 사회의 여론을 형성하는 그룹인 변호사들이 한센병에 대한 편견을 깨기 시작했다는 뜻도 된다. 여기에 더욱 더 큰 역할을 한 것은 전국적인 언론들이 일본내에 더 이상 이러한 편견과 격리가 없어야 된다는 의미에서 각 신문 지상을 통하여 한센병에 대한 수 많은 상식과 잘못된 편견을 국민에게 알리고, 여론을 환기하고, 바로 잡은 점 역시 대단한 지원이었다. 일본의 한센병에 대한 가장 많은 소식을 알리고 있는 신문은 쿠마모토 현의 쿠마니치신문이다. 일본의 한센병 문제 해결에 관심있는 여러분들은 www.kumanich.com 을 방문하면 한센병 특집을 통하여 많은 정보를 얻을 수 있다.

3) 일본의 병력자들이 자기 보다 어려운 사람들을 돕기위해 모금을 하고 있다.

2002년 3월 3일 자 요미우리 신문에 우리가 주의 깊게 보아야할 기사가 있었다. 한센병 환자들이 인권, 의료, 약해 문제 등을 둘러싼 소송에서 국가나 다른 기관을 대상으로 소송을 하였을 때, 약자들이 겪는 어려움을 지원하기 위한 모금을 하여 약 19억원의 모금을 하였다는 기사가 있다. 자세한 내용은 다음과 같다.

[Hansen病的 元患者들 約4,300名이 만든 全國Hansen病 療養所 入所者 協議會(全療協, 事務局·東京)가 難治病이나 藥害로 괴로워하는 사람들을 支援하고자 全國 13個 國立療養所의 入所者를 對象으로 國家賠償 訴訟에서 나온 賠償金 等の 募金を 呼訴하자 約1億9,000万엔나 밀려올 수 있었다. 全療協서는 이 中에서 優先 數1,000萬엔을 pool하고 人權, 醫療, 藥害 問題等を 둘러싼 訴訟에 國家 等과의 資金 不足 속에서 다투고 있는 「弱者」의 救濟에 有用하게 쓸 것을 2日까지 결정했다.

全療協에 依하면 Hansen病 國家賠償을 둘러싼 東日本(東京地裁), 西日本(熊本地裁), 瀬戸内(岡山地裁)의 各 訴訟에서는 原告인 元患者들 計 約2,250名에 對해 國家에서 賠償金이나 和解金이 支拂된 外에 다른 元患者들 約3,000名에 對해서도 特別 立法에 基礎한 補償金이 支給되었다.

全療協서는 이것을 받고 「거의 1世紀에 미쳤던 迫害 歷史의 代價」라는 賠償金 等を 社會 還元하고자 昨年11月부터 募金を 呼訴하고 있었다.

國立療養所「長島愛生園」(岡山縣 邑久町)의 入所者들 11名이 原告가 된 訴訟(岡山地裁)에서 1999年9月 大阪HIV (AIDS Virus) 訴訟 辯護團의 基金(2億円) 中에서 1,000万엔을 支援金으로서 充當할 수 있던 經緯가 있다. 全療協에 있어서는 이번의 募金 據出이 「報恩」 으로까지 이어진다고 하고 있다.

支援金은 새로운 基金을 만드는 것은 아니고 既存 基金으로 pool하는 方法을 檢討하고 있고 年內에 具體的으로 마무리한다. 또 難治病 支援에는 海外로도 눈을 돌린다. Africa의 아이들을 中心으로 蔓延되고 있는 感染性的 難治病 「부루리 潰瘍」(皮膚에 생긴 潰瘍이 骨 組織을 破壞시키는 病)이 對象으로 되어 있다.

伊藤文男·全療協 會長의 말 「大阪HIV訴訟 辯護團으로부터의 支援金 等, 只今까지 많은 사람들의 支持가 있었기 때문에 여기까지 해올 수 있었다. 이번에는 우리들이 도움을 줄 次例이다. (讀賣新聞 3月3日 2002년)

6. 한국은 편견과 격리를 어떻게 해결하는 것이 좋겠는가

한국내에 한센병 환자와 병력자들에 대한 편견이나 격리가 있었으며, 현재도 있다는 사실은 위에서 여러번 언급하였고, 실제 신문 방송에서 다루기 시작한 이후 일반 국민들도 아, 우리나라에도 한센병에 관하여 여러 가지 해결할 문제들이 많다는 사실을 알게 되었다. 일본의 여러 국회의원들이 한국을 방문하여 식민지 시절의 소록도 갱생원을 통하여 한국인 나환자들의 인권을 짓밟았던 수 많은 일들에 대하여 이야기를 같이 듣고, 눈물을 흘리는 사람들도 있었다. 월드컵을 공동 개최하는 현재에 지나간 과거는 과거라고 치부하는 사람들도 있을 수 있다. 그러나 다시는 이땅에 한센병 환자에게 대한 편견을 없애기 위해서도 이제 우리 모두가 관심을 가지고 지켜보아야 한다. 특히 광주문화방송의 아! 소록도, 편견과 격리를 넘어서 이후 지방에서도 많은 분들이 이러한 편견을 자세히 알게 되었다. 예를 들면 아직도 환자의 자녀들만 따로 다니는 분교가 있다든지, 정착마을에 대해 잘못 이해하고 있다든지 하는 문제들이다. 이 편견들이 하루 아침에 생긴 것이 아니듯 해결도 하루 아침에 되는 것은 아니다. 그러나 언론과 사회 여론을 통하여 이 편견과 격리를 뛰어 넘어야 한다는 것은 우리 모두의 간절한 희망이다.

7. 과연 어떻게 해결할 것인가

1) 일본에서 배우자

일본의 예에서 우리는 많은 것을 보고 배울 수 있다. 먼저 오카야마현의 나가시마리는 섬에 있는 애생원을 보자. 일본에서는 제일 먼저 생긴 요양원이다. 우리 한국인 환자들이 일본 내

에 부랑자로 다녀서 병을 전염시킨다는 망언을 증언했던 光田이 초대 소장을 했던 섬이다. 과거에 섬이었던 이곳의 해류 때문에 헤엄쳐서 빠져 나갈 수 있는 사람들은 거의 없었다. 그러나 육지와 연결하는 다리가 개통된 이후 누구나 자유롭게 왕래할 수 있다. 일본 사람들은 이 다리를 한센병 환자들의 인권회복의 다리라고 부른다.

우리나라의 국립소록도 병원이 있는 소록도 역시 육지에서 약간 떨어져 있는 섬이다. 이 섬에도 일본처럼 다리를 놓아주는 것도 생각해보아야 할 것이다. 이 다리는 단순한 건축물이 아니라 소록도가 더 이상 격리의 장소가 아니라는 사실을 전 국민에게 알리는 인권회복의 다리가 되는 것이고, 한센병 병력자들의 인권을 육지에 사는 모든 사람들과 함께 생각하는 계기를 만드는 다리가 되는 것이다. 정부가 다리를 놓을 예산이 없다면, 뜻있는 사람들이 성금을 모아서 우리 국민들이 한센병 환자들에게 지난 날 자행했던 모든 편견에 대해 사죄를 구하는 다리가 되도록 하는 것도 하나의 방법이다. 내 이웃의 인권은 내가 존중해줄 때, 약자들을 위해주는 사회가 되는 것이다.

일본에서 한 가지 더 배우고 싶은 것은 우리의 한센복지협회에 해당하는 등풍협회의 구조와 기능이다. 일본내에서 가장 국민들의 존경을 받는 일본 황실의 요인들이 등풍협회를 이끌어 나가는 것은 참으로 본받을 만 하다. 우리도 한 때, 고 육영수 여사가 나환자에 많은 관심을 보였을 때, 국가의 모든 기관들이 나병 관리는 물론이고, 나사업에 종사하는 사람들, 그리고 복지 지원에서 많은 편의를 받은 적이 있다.

2) 미국에서 배우자

(1) 한센병 관리규정

위에서도 언급한 바와 같이 스탠리스타인은 연속 12회의 피부도말검사에서 음성으로 나와야지만 퇴원할 수 있다는 카빌요양소의 퇴원 규정에 좌절하고 자살을 시도한 적이 있었다. 담당의사도 카빌의 그 유명한 힐러리 로스 수녀도 그 규정 앞에서 어쩔 수 없었다. 잘못된 규정은 그 후에도 오랫동안 지속되다가 20 년후에 그 후 1973 년부터 이 규정은 바뀌게 된다. 한센병에 대한 확실한 과학적 지식을 인용한 트라우트만이 이 규정을 개정하게 된다. 우리도 혹시 이와 같이 현대의 과학으로 이해할 수 없는 엄격한 규정을 적용하고 있지는 않는지 살펴야 한다. 균의 유무가 아니라 균의 형태가 전염력과 관계되기 때문에 형태지수에 더욱 관심을 보여야 하겠다.

(2) 한센병 외래진료시스템

미국의 한센병 외래진료시스템의 가장 큰 특징은 그 지역에서 오래 동안 한센병 진료 업무를 해왔거나, 한센병에 대해 많은 연구를 한 사람에게 각 지역의 한센병 진료를 맡기고 이들에게 외래환자의 수에 따라서 국가 예산을 지원하고 있다. 담당하는 의사나, 간호사, 물리치료

사 들은 국립한센병프로그램에 소속되어 있는 사람들이 아니라 외부에서 outsourcing 하는 사람들이다. 국가적 한센병 관리대책은 루이지아니아주에 있는 국립한센병프로그램에서 세우지만, 각 지역의 한센병외래진료소는 본부에서 직접 운영하는 것이 아니라 각 지역에 있는 대학병원, 전문진료기관의 의사들을 최대한 활용하는 방법을 택하고 있다. 따라서 이들의 급여를 한센병프로그램에서 책임지는 것이 아니라 원래 소속된 기관에서 급여를 지원하고, 이들이 진료한 외래 환자나 재활 훈련 환자의 수에 따라 외래진료소를 유지할 수 있는 예산을 본부가 지원하는 방법을 채택하고 있다. 우리의 외래진료 체계와 비교하면 무엇보다도 경험이 많고, 연륜이 있고, 오랫동안 그 지역의 환자를 진료한 의사들이 진료하기 때문에 환자의 파악이나 환자-의사 관계를 잘 형성할 수 있는 장점이 있고, 현재와 같이 한센복지협회의 각 지부를 유지해야 하는 많은 예산을 국가적으로 절감할 수 있다.

(3) 한센병 재활 전문가의 양성

우리나라에도 과거 인도에서 활동하였던 한센병 재활 정형외과의 공로자인 폴 브란트로부터 직접 수술방법에 대해 교육을 받은 의사들이 있었고, 최근에는 성형외과 의사중에서 안성열 박사가 안면성형에 많은 노력을 해주셔서 환자들의 사회 적응에 많은 도움을 주고 있다. 그러나 환자의 변형된 손과 발을 교정하는 새로운 방법의 개발과 새로운 수술 방법으로 더 많은 환자들이 재활 훈련을 할 수 있도록 해야 하고, 국내 의료진 중에서 관심있는 분들에게 훈련의 기회를 제공하고, 새로운 수술 방법을 도입할 필요가 있다고 본다. 특히 현재 우리나라에는 한센병 환자들의 재활 수술 특히 손, 발의 수술에 있어서 미국이나 영국의 최근 발달된 방법을 배우고 실시할 수 있는 의사들이 거의 없다. 미국 한센병프로그램의 본부에서 시행하고 있는 수술 방법은 참으로 인상적이었다. 또 한가지 우리와 다른 점은 미국은 근 30년 이래로 하지 절단을 한 예들을 거의 볼 수 없고, insensitve foot program을 이용하여 환자의 다리를 절단하지 않은 상태에서 궤양이나 난치성 골수염을 치료하고 있다. 더 나아가 뼈뺀 손과 발을 교정하고, 재활훈련을 통해 일상생활에 큰 도움을 주고 있다.

균이 나오고 안 나오고의 문제가 중요한 것이 아니라 사회생활에 도움이 되는 수술을 받을 수 있는가, 없는가가 더 문제이다. 균의 존재에 관한 문제는 리팜피신의 도입 이후 이미 더 이상 문제가 되지 않는다. 우리가 아직도 잘 못하고 있는 점은 장애의 교정과 한센병으로 인한 장애자에 대한 처우에 대해 과감한 투자가 없다는 것이다.

(4) 한센병 연구에 대한 국가지원

미국국립한센병프로그램중 연구를 담당하는 연구부(연구소)의 2002년 운영예산을 보면, 책임 연구자급 연구원 7명, 실험기사, 동물실 기사, 사무직 포함하여 전체 34명이 근무하고 있다. 인건비를 제외하고, 1년에 내부연구비 300 만불, 외부 연구비 65 만불을 합하여 약 365 만불의 연구 예산을 사용하고 있다. 일본의 국립한센병연구센터는 연구원 14명과 연구보조원 4명

이 근무하고 있는데, 인건비가 약 1억엔, 내부연구비가 약 630 만엔, 외부연구비 2천만엔으로 전체 실험 연구비는 2천6백30만엔을 사용하고 있다.

우리나라에서 유일하게 나균을 확보하고 있고, 나병 연구인력을 가지고 있는 가톨릭의대 한센병 연구소의 1년 예산이 인건비 2억 5천만원, 연구소 운영비가 1억 5천만원으로 전체 4억원 정도이다. 이중 실질적 실험예산만 다시 계산하면 더 작은 규모가 된다. 대체적으로 미국과 비교하면 연구소 운영경비는 1/24 이고, 일본에 비하면 1/25 로 한센병 연구를 하고 있는 실정이다.

결론

우리나라는 이제 한센병에 대한 편견과 격리를 넘어서려고 하고 있다.

병력자는 물론이고, 환자들의 단체, 사회 여론을 이끌어 가는 언론과 지도층 및 모든 사람들의 적극적인 협조와 정부 관리들의 호응이 절대적으로 필요하다. 이제는 유병율이 얼마이고, 신환자 발생율이 얼마나 낮은가를 후진국들과 비교하는게 문제가 아니라 병력자들이 한센병에 걸리기 전 단계로 사회복귀를 할 수 있는가와 사회의 모든 시설 각종 학교, 양로원, 직장 등에서 일반인들과 같은 대접을 받을 수 있도록 노력하여야 한다. 한센병 환자들만을 위한 다른 요양소, 다른 시설, 다른 학교, 다른 양로원, 다른 마을을 그대로 이용하는 것은 잠시 일반인들의 눈을 피해갈 수 있을지는 모르지만 일반인들의 머리 속에 깊이 박혀 있는 편견과 한센병 환자들에 대한 격리를 해결할 수 없다. 일본의 등풍협회가 최근 수년간 벌였던 사업들은 우리 모두가 눈여겨 볼만하다.

한센병에 관련한 국가 정책 역시 변화하는 시대에 맞추어서 새롭게 개발되어야 한다. 일본이나 미국의 환자에 대한 처우나 한센병 정책을 주의 깊게 살펴볼 필요가 있다.

참고 문헌

- . Anthony Bryceson, Roy E. Pfaltzgraff, Leprosy, Medicine in the Tropics, third edition, TaLMilep, Churchill Livingstone, 1990.
- . James H. Brocker, The Lands of Father Damien, Kalaupapa, Molokai, Hawaii, 1997.
- . Jim Gittings, ALM Carville Relationships, A Time-Tested Informal Alliance.
www.fortyandeight.org/thestar/
- . Joon Lew, A Korean Model for the Healing of Leprosy, -The Resettlement Village Movement by Spiritual, Physical & Socio-economic Rehabilitation for Persons with Leprosy-, Lew Institute for Biomedical Research, 1993.
- . Koticha KK, Leprosy, A concise text. 1st edition, Shipping Times, India, 1990.
- . Leprosy, 2nd edition, ed by Hastings RC, Churchill Livingstone, 1994.
- . Stanley Stein, Lawrence G. Blochman, Alone No Longer, The story of a man who refused to be one of the living dead--- Second edition, The Star, Carville, 1974, Louisiana, USA
- . Tom Frist, Don't Treat Me Like I Have Leprosy, A Guide To Overcoming Prejudice And Segregation, TALMILEP, 1996.
- . 瀧尾英二, 朝鮮 ハンセン 病史, 日本植民地下 の 小麓島., 東京都, 日本, 2001.
- . 瀧尾英二 編, 解説, 植民地下 朝鮮における ハンセン 病 資料集成, 強制隔離, 患者労働, 斷種政策 資料 第 1卷, 2卷, 3卷, 不二出版, 編輯復刊版, 日本 2001.
- . 齋藤 肇, 長尾榮治, 牧野正直, 村上國男 編輯, 大谷藤郎 監修, ハンセン 病醫學, 基礎と 臨床, 第 18章 ハンセン 病を とりまく 諸 問題 pp 299 - 314, 1997 年 東海大學校 出版會, 日本.
- . 소록도 80년사, 1916-1996, 국립소록도병원.
- . 채규태, 한국 한센병 대책의 과거, 현재와 미래에 대한 전략. 대한나학회지 33:39-58, 2000.
- . 한센병관리사업지침 2000년, 국립보건원 방역 00-5, 2000.
- . 채진홍, 나는 너희를 치료하는 여호와임이라, -애양원, 100년의 숨결과 역사, 인문문화상 수상 기획책 3, 한남대학교 출판부, 2002.
- . 하용마, 한국 나병 100년의 편력, 대한나학회지 31:1-58, 1998.

* 쉽게 찾아보기 어려운 책자들이거나 리뷰 논문에 해당되는 것만 참고문헌에 넣었습니다. 한센병의 전문적 연구보고에 관한 내용은 PubMed 또는 이미 발간된 Koticha 교과서의 1판, 2판에서 자세히 볼 수 있고, 위에 언급한 한센병 관련 교과서에서도 찾아볼 수 있고, 대한나학회지의 각 리뷰 논문에서도 찾아볼 수 있으므로 참고문헌에서는 생략합니다. 필요하신 분들은 PubMed나 최근의 한센병 관련 논문들을 보시기 바랍니다. 다른 내용은 제 홈페이지로 문의하여 주시면 감사하겠습니다. www.hansen.re.kr

한센인 인권증진 방안

임두성 회장(한빛복지협회)

오늘 우리는 어두운 음지에서 신음했던 한세기의 슬픈 역사를 청산하고 밝고 희망찬 미래를 설계하기 위하여 이 자리에 모였습니다.

만인앞에 평등하다는 인권!

우리는 이런 것이 있는 줄도 몰랐습니다.

우리는 인간이기를 철저히 거부당하며 살아왔고 인간이기를 포기하며 살아왔을 뿐입니다.

이제 국가는 우리로부터 빼앗아간 인권을 되돌려 줘야 하며 그에 따른 합당한 보상을 해 줘야 합니다.

진실로 우리 대한민국이 인간의 자유를 보장하는 자유민주주의 국가라면, 인간의 기본권을 존중하는 법치주의 국가라면 우리들의 질문에 명확한 답변을 해 주시기를 바랍니다.

1) 1950년 세계보건기구에서 한센병은 격리수용을 하지 않아도 된다는 판단을 했음에도 불구하고 정부는 대한민국 국립병원인 소록도에 직원지대를 「무독지대」, 병사지대를 「유독지대」로, 일인들이 과거 입버릇처럼 내뱉던 극한적인 용어로 명명하며 철조망으로 가로막아 우리들을 짐승처럼 가두고 인권을 짓밟은 것을 해명하기 바란다.

2) 대한민국 정부는 무슨 법적 근거를 가지고 소록도에 경계선 감시초소를 만들고 이곳에서 모든 한센인들의 출입을 단속하며 입원자, 퇴원자, 면회자, 일시 귀성 환자들을 모조리 이곳으로 통과케 하고는 소지품을 낱낱이 검열 했는가?

3) 우리가 무슨 범죄를 저질렀기에 마치 형무소의 죄인처럼 면회 온 부모형제의 수속을 마친 후 해당 한센인을 감시초소의 면회실로 불러 직원의 입회하에 따뜻한 정이 전해질 수 없는 차디찬 칸막이를 사이에 두고 만나게 했는가? 우리는 이곳을 헤어짐에, 홀로 남겨짐에 우는 최루소로 기억한다.

4) 한센인들은 부모와 자식 사이의 천륜마저도 짓밟았던 수탄장을 아직도 잊지 못한다. 소록도에 한센인 2세들을 아직 병에 걸리지 않았다는 뜻의 미감아라 명명하며 보육소에 입소시키고 한센인 부모와는 오직 한달에 한번, 만나게 하였다. 정부는 어찌하여 똑같은 바람을 안고 체취조차 느낄 수 없게 2세들을 바람을 등지게 한센인 부모는 바람을 안도록 한 후 경계선 도로의 양 옆으로 갈라 세워 자기 피붙이를 멍하니 바라보며 녀을 잃고 울게 했는가?

5) 정부는 왜 소록도 병원에 소위 교도과를 신설하고 원생 교도순회를 병자하여 한센인들의 귀성 및 외부 출입을 차단했으며, 그러한 형무소의 죄인 취급을 견디다 못한 환자들이 녹동 앞 바다를 헤엄치다 수많은 목숨을 잃게 하고 도주 중 붙잡힌 사람들은 감금실에 가둔채로 심한 매질을 가했는가?

6) 왜 한센인들이 일제강점기 하에서 소록도 확장공사에 강제로 동원되어 노역을 하였고 해방 후에도 각종 공사에 동원되어야 했는가? 소록도 병원은 한센인들을 위한 작업이라는 미명 아래 신체적 장애를 갖고 있는 병든 환자들에게 조차 일을 시켰다. 과연 그 진위는 무엇이란 말인가?

7) 국립 소록도 병원은 환자들이 이용하는 선창은 직원이나 일반인들이 이용하는 관사지대의 선창과는 구별하였다. 환자가 외출에서 이곳 환자 대기소에 도착하면 빨간 깃발을 올려 '구라호'라 명명했던 배를 불러 이 신호에 따라 운항하였다. 이조차도 그동안 무동력선만을 이용할 수 있었던 환자들이 1964년이 되어서야 자력으로 만들어낸 것이었다. 왜 소록도는 선박을 엄격히 구분하여 우리를 짐승취급을 했는가?

8) 국가는 무슨 법적 근거를 가지고 한센인들에게 강제로 단종수술을 감행하고 우리들의 인권을 말살하는 정책을 시행했는가? 일제강점기때 소록도에서 수많은 단종수술이 이루어진 것을 비롯하여 해방이후에도 수술이 이어져 소록도 관계자들의 증언에 의하면 70년대까지도 소록도에서 환자들이 결혼을 하는 경우 결혼의 조건으로써 강요했다 하니 우리의 인권은 어디에서 찾아볼 수 있단 말인가?

9) 제 8대 김상태 원장 시절에 소록도는 한센인들을 치료한다는 명목으로 살아있는 사람의 가슴 한 복판을 송곳으로 구멍을 내 골수를 뽑는 흉골골수천자라는 나균검출을 강요당하였다. 이러한 관행이 해방이후에도 계속되었는데 이렇게 야만적인 방법으로 생체실험을 감행했던 행위를 설명하기 바란다.

10) 해방직후 소록도 병원 운영의 주도권을 잡기 위해 원생들과 병원 직원 간에 다툼이 야기 되어 환자 대표 84인이 대창 등으로 죽임을 당하고 시신은 송진유로 불태워 버려진 사건으로 알려진 '소록도 84인 학살사건'이 있다. 병원의 운영권 다툼에 운영자도 아닌 환자 84인이 학살을 당했다는 것은 도저히 납득이 되지 않는다. 정부는 이 사건의 진위를 규명해주길 바란다.

11) 1957년 8월 18일 경남 삼천포 실안동 소재 영복원생들이 인근 서포항 근처의 비토리섬을 개간하기 위해 섬에 상륙했다. 하지만 그들이 들어오는 것을 반대하는 1백여명의 섬 사람들은 이들의 천막에 불을 지르고 죽창과 낫, 팽이, 각목 등으로 살상을 감행하였다. 이 사건으로 한센인 26명이 죽고 중경상자가 70여명이 나와 부녀자까지 포함하여 무사한 사람이 한 사람도 없었다. 그러나 가해자들은 주동자 3명만이 2~3년의 징역형을 선고받았을 뿐 나머지는

집행유예 등으로 풀려났을 뿐이었다. 국가는 이제라도 경남 삼천포 비토리섬 학살사건에 대한 진상을 규명하고 피해자들에게 적절한 보상을 하기 바란다.

12) 소록도병원에 20대 조창원 원장이 부임한 뒤 원생들의 자활을 돕는다는 기치 아래 인근의 고흥군 도양면 봉암반도와 풍양반도를 잇는 간척사업이 벌어졌다. 원생들 약 3천여명은 아무런 장비도 없는 상황에서 돌과 흙을 머리와 등으로 날라 바다를 메웠다. 공정이 70%가 넘어 드디어 바다를 막아 육지를 만들어 놓았지만 그 당시 정치인들의 농간에 의해 아무런 보상도 받지 못하고 땅을 빼앗기고 말았다. 국가는 오마도 간척사업으로 이룬 우리들의 땅이 넘어가게 된 경위를 밝혀 사죄하고 지금이라도 땅을 반환하라.

13) 국가는 한센인에게 국민의 권리이자 의무인 교육의 기회를 박탈한 것을 해명하고 보상하기 바란다. 교육기관에서 학교를 다니다 발병한 사람들은 모두 그 학교를 떠나야만 했고 소록도에 있는 학교는 교육부의 인가도 없을 뿐 아니라 학생들을 가르치는 선생님같은 한센병력자가 임시 선생님이 되어 학생들을 가르친다기 보다는 그저 병원 수칙을 알게 해주는 거센 불과했고 대부분이 강제노역에 동원되어야 했다. 따라서 정상적인 교육을 받지 못한 한센인들이 사회의 구성원으로써 살아간다는 것은 어불성설이 될 수밖에 없다.

14) 우리의 2세들은 병력을 가진 부모를 두었다는 사실만으로 갖은 수모와 고난을 당해야 했다. 이미 한센병이 유전이 아니라는 것이 밝혀졌고 1973년 대한나협회가 조사한 결과에 의하면 전국 정착촌의 병력자 2세들 중 한센병에 감염된 2세는 단 한명도 없음에도 불구하고, 아직 한센병이 발병하진 않았으나 언젠가는 발병할 것이란 뜻의 '미감아'란 오명을 덮어씌우며 정착촌의 분교에 소외시키고 사회적 낙오자로 만든 것을 책임지라. 국공립교육기관에서 정상적인 교육을 받지 못한 것은 국가의 국민 의식개선과 홍보사업이 부족했음을 시사하는 것이다.

15) 정부는 6·25 전쟁 이후 국민을 대상으로 도민증을 발급하였지만 한센인들에게는 1963년에 이르러서야 도민증을 교부하였다. 이는 그마저도 소록도에 수용되어 있는 한센인들을 대상으로 했을 뿐이고 원래의 본적조사도 제대로 이루어지지 않아 대부분의 본적이 소록리 2번지가 되었다. 주민등록이 없다는 것은 대한민국 국민으로써 인정을 하지 않는다는 의미이며 각종권리 행사를 하지 못한다는 것을 상징한다. 이처럼 한센인들에겐 국민의 기본권마저 인정하지 않은 배경을 설명하라.

16) 현재의 한센인에 대한 중앙등록제도가 어떤 법적 근거에 의한 것인지는 분명하지 않다. 모든 한센인들을 중앙에 등록케 한 다음 이를 관리할 특별한 필요성이 있고 이를 위한 법률적 근거가 없다면 이는 분명히 위법적 상황이다. 소록도 병원에 입·퇴원하는 환자들에 대한 동향을 소관 행정관청이나 복지부 장관에게 통보하는 것은 한센인의 거주 이전의 자유와 개인의 프라이버시권을 침해할 우려가 있어 특별한 법률적 근거가 없는 한 위법적 행정조치라

고 할 것이다. 정부는 왜 법적 근거 없는 환자 등록제를 실시하며 한센인을 죄인인 듯 요시찰 인물 취급 하는 것을 계속하고 있는가?

17) 한센인 자녀들은 부모 때문에 눈물을 흘려야 하고 부모는 소리없는 통곡으로 절규해왔다. 한센병력자 자녀들은 자라면서 부모의 병력 때문에 사회로부터의 극심한 차별을 익히 체득하였다. 그러므로 그들은 자신의 부모가 한센병력자라는 사실이 주위에 알려지는데 두려움을 느끼어 성장과 동시에 부모를 기피하기도 하며 떠나가기도 한다. 결혼을 하게 되어도 한센인 부모는 참석을 하지 못하거나 한센인 부모를 두었다는 사실로 결혼 자체가 성사되지 않는 경우가 다반사이다. 왜 우리만이 아닌 자녀들에게 까지 이러한 피해가 가야하는가? 국가는 이에 책임이 없을 수 있단 말인가?

하늘을 보며 탄식하고 땅을 보며 통곡하던 우리들의 슬픈 역사여!

언젠가 한번은 기어이 오고야말 우리들의 인권 승리의 그날이 오기를 간절히 바랍니다.

이번 국가위원회 인권상담센터에서 추진중인 인권순회상담 사업을 통해서 한센병 그 질곡의 역사를 청산하고 우리 한센가족들의 인권회복과 복지증진에 기여하는 결실을 맺기를 간절히 바랍니다.

한센인 특별법 제정에 대한 한빛복지협회의 의견

□ 제안 이유

- 최근 사회적 소수자에 대한 관심이 증대하면서 장애인을 비롯하여, 이주노동자, 탈북자, 노숙자, 성매매된자, 가정폭력 등의 피해자 등에 대한 복지 대책 및 서비스 개발 요구가 증대되고 있음에도 불구하고, 한센인은 관심의 범위에 있지 않아 우리 사회의 약자인 한센인에 대한 이해와 관심이 요구되고 있음.
- 한센병은 전염병의 정도가 낮은 3군 전염병으로 규정되어 있지만 제1군 전염병과 함께 업무종사의 제한 대상으로 규정되어 한센인은 격리에 의한 특별한 관리로 인하여 사회적 인지는 질병의 수준보다 훨씬 악화된 수준이며, 의학적인 질병이라기보다는 사회적인 질병으로서, 그간 그릇된 인식과 한센병에 대한 무지에 대해 사회적인 책임이 요구됨.
- 2004년 12월 현재 등록된 전체 한센인은 국립 소록도병원 등 6개 요양시설내 1,577명, 정착농원 거주 5,718명, 정착농원에서 거주 후 이주한 재가한센인 8,995명, 총16,290명(한센복지협회 등록환자 기준)으로서, 이들의 평균 연령이 68세이고, 이들 중 75%이상이 병의 후유증으로 인해 손발안면·시각장애등 지체 장애인으로서 이들 한센인에 대한 복지 및 의료서비스의 지원이 절실히 요구되는 시기에 있어 이에 대한 대책이 마련되어야함.
- 1907년 3월 한센 예방법을 제정 공포한 이후 우리나라에서는 일제강점기인 1916년 소록도 자혜의원(조선총독부령 제17호) 개설 이래 한센병은 격리되어야 한다는 정책을 지속적으로 시행해오다가, 당시 전국적으로 10만여명으로 추산되는 한센인들을 국립소록도 병원 및 요양소에 시설 부족과 예산 부족으로 한센인들을 강제, 격리 수용하는데 한계에 이르자, 1963년 2월 9일 국가 재건 최고 회의 의결에 의한 법률 제1274호 「전염병 예방법」을 개정하여 재가 치료를 가능하도록 하였으나, 이는 일본(1996. 3. 31. 라이에 방법폐지)과 달리 한센인들을 정책대안 없이 사회에 방치한 책임을 규명하고자 함.
- 국립 소록도병원 등 국가 및 사설요양시설에서 강제 퇴원된 한센인들은 부랑 구걸로 생계를 유지하며 집단을 이루며 거리를 배회함으로 또 다른 사회적 문제로 부각되는데 당시 한센인들의 부랑 구걸의 거점이 현재의 정착촌이며, 대부분 불법으로 형성된 정착촌의 건립을 국가가 묵인한 것은 집단을 이루며 부랑 구걸로 사회의 민원을 야기 시킨 한센인들의 문제를 줄속으로 해소하려는 측면이 강하고, 국가는 전염병 방지를 위한 자구책으로 이미 집단을 이루는 환자들의 효율적인 관리 방법으로 환자들의 주거시설

및 축사 등의 불법 건축물을 묵인하였으며, 이는 한센인들의 자활자립을 목적으로 하기 보다는 이들을 관리하는 국가의 예산부족 등의 이유로 국가가 직무유기한 측면이 강하며 정착촌이 한센인들을 보호한다기보다는 한센인들로부터 사회 일반 국민을 보호한다는 명분이 더 설득력이 있다고 할 수 있으며, 그러므로 현재의 정착촌은 또 다른 육지의 소록도로서 한센인들의 격리장소일 뿐이어서, 정착촌 한센인들은 또 다른 차별과 편견의 대상으로 인식하게 한 정부의 대처에 대한 근본적인 문제 해결책이 마련되어야 함.

- 1947년 한센병 치료제인 DDS, 프로민 등이 우리나라에 도입되었으나, 한센병 예방과 치료를 위해 시기적으로 적절히 대처하지 못하여 한센병에 의한 후유증으로 대다수 한센인들이 장애를 겪는 등 건강회복에 치명적인 손상을 입게 하여 정상적인 사회복귀가 불가능하게 한 우리나라의 안이한 대처에 대한 각성을 촉구하고자 함.
- 국립소록도병원내에 자행된 한센인들에 대한 인권침해와 오마도 간척사업, 84인 학살 사건, 비토리섬 사건 등 한센인에게 가해진 과거사에 대해 국회차원에서 정확한 진상조사 및 우리 정부의 사과와 이에 대한 적절한 보상을 하도록 함.
- 우리나라 일반국민들을 대상으로 한 한센병에 대한 올바른 이해를 위한 교육 홍보 활동을 마련하기 위함.
- 현재 신환자의 수가 급감하고 있는 점을 감안, 치료 중심적인 한센 사업 체계를 한센인들을 위한 복지 수준 제고를 위한 정책으로의 전환을 요구함.
- 한센인1세의 자녀는 한센인에 준하는 미감아라는 또 다른 격리와 배제로 인해, 사회적 차별과 편견으로 일반인과 동일한 사회생활을 영위할 수 없어, 이들에 대한 사회적 인권침해와 정책에 대한 보상 관련 국민적인 합의를 이끌어 내고자 함.
- 한센인의 평균연령이 68세의 고령으로 경제력을 상실한 점을 고려, 현재 일본 요양소에서 수용되어 있는 일본 한센인들의 지원정책에 준하여 이들에 대한 복지 수준 제고와 의료 서비스 및 생활안정지원금의 법적인 지원을 명문화하기 위함.

□ 입법 방향

- 일제하 일본군 위안부에 대한 생활안정지원법에 준하여, 반세기 이상 사회로부터 차별과 편견의 대상이었던 한센인들을 위한 노후 생활 안정에 대한 법률이 제정되어야하며, 이 법은 우리나라의 한센인들이 모두 사망하여, 그 법률의 존속이 불필요해 질 때는 폐기 될 수 있는 한시법임.
- 과거 국가 권력으로부터 유린당하였던 한센인 관련 과거사(소록도 내 단종 및 감금 등

가혹행위, 오마도 간척사업, 84인 학살사건, 비토리섬 사건)의 국회차원의 철저한 진상 규명조사.

- 일제하 일본군 위안부에 대한 생활안정지원법 제11조 1항에 “일제하 일본군 위안부에 관한 진실규명과 인권증진을 위하여 국가 및 지방 자치 단체는 기념사업 및 관련 자료의 수집·조사·연구·보존·전시·교육·홍보 등을 수행 할 수 있도록” 한 것과 같이 한센인 관련 차별과 박해에 대한 자료의 수집·조사·연구·보존·교육·홍보·사업 수행.
- 한센인 정착촌을 발전적으로 해체/통합하고 광역시설화하여, 이 시설이 항구적으로 한센인만이 아니라 일반 치매환자 등 국가가 지원하고 보살펴야 할 노인 전문 요양 시설로의 전환까지 포함한 국가적 복지사업의 일환으로 접근.
- 기존 정착촌 형성으로 혐오시설 건립시 NIMBY현상 사전 차단 가능.
- 한센인 2세들의 차별과 편견 해소 대책 및 사회 복귀 프로그램 개발.

□ 입법의 형태

- 현재 한센인의 인권과 복지에 관련된 입법적 요구는 그간 우리국가 및 사회가 한센인들에게 행한 인권침해 행위에 대한 진상규명과 그에 따른 보상을 하는 것이며, 또한 노령화로 인해 경제력 상실에 처해있는 한센인의 복지증진, 의료서비스 및 생활안정을 위한 입법임.

- **한센인 과거사 보상법(가칭)** : 일제 강점기 당시 국립 소록도 병원에서 가해진 강제노역 및 인권침해에 대해서는 현재 진행 중인 일본정부를 상대로 한 소송을 통해 보상을 받도록 추진하고, 84인 학살 사건, 비토리섬 사건, 오마도 사건 및 해방이후 우리국가에 의해 행해진 차별과 배제로 피해를 당한 한센인 및 그 유가족에게 국가적 차원의 보상법 제정이 이루어져야 함.

- **한센인 특별법(가칭)** : 한센인들은 우리국가와 사회로부터 배제당한 채 차별과 편견의 대상이 되었고, 우리정부가 적극적으로 한센인들을 차별하지 않았다고 하더라도 국가는 한센인들을 사회적 타자화 되는 것을 당연히 보호해야 할 의무가 있음. 특히, 헌법 제10조의 인간의 존엄과 행복추구권을 위시하여, 제11조 평등권, 제14조의 거주이전의 자유권, 제15조의 직업선택의 자유권 등이 보장되지 못하였고, 아울러 제31조의 교육 받을 권리, 제34조의 인간다운 생활을 할 권리, 제36조의 건강권 등을 누리기보다는 박탈당한 채 살아온 것이 현실임.

이와 같은 현실을 고려해, 한센인들의 복지증진, 의료서비스개선 및 생활 안정을 위한 특별법 제정이 절실히 요구됨.

※ 한센인 과거사에 대한 보상법과 한센인 특별법을 별도의 독립된 법률로 제정할

것인지, 한센인 과거사 진상규명과 보상법을 한센인 특별법으로 단일화된 법률을 제정할 것인지에 관해서는, 한빛복지협회 대의원 총회(05. 3월 중) 및 한센인관련법률 제정을 위한 전국 한센인 회의(05. 4월 중)에서 의견 수렴을 통해 결정 할 계획임.

단지, 보상법과 한센인 특별법을 각각 별도의 법으로 제정시 한센인들의 생활지원 수준이 낮아지는 점을 고려, 과거사 보상법을 한센인 특별법내에 포함시켜 철저한 진상규명과 우리정부의 입장을 표명케 하는 방안이 현재로서는 전국 한센인들의 지배적인 의견으로 사료됨.

□ 입법에 포함되어야 할 사항

- 한센인 과거사 진상규명 및 배상문제. (강제 수용 격리에 따른 인권침해, 국가의 미필적 고의에 의한 사회적 차별에 대한 배상)
- 일본 한센인의 복지수준에 준한 한센인 1세들의 노후생활 지원방향. (국민기초생활법과는 별개로 한센인들에 대한 특별생계보장) - 별첨 자료 참조
- 한센인 2세들에 대한 사회복지 프로그램 및 생활지원.
- 정착촌 해체, 통합 시 (정착촌 광역화 사업) 기존 정착촌 거주 한센인들에 대한 보상과 추후 대책. (독거 한센인 거주 실버타운 등 건설)
 - 정착촌 해체 통합시 기존 정착촌 거주 한센인들에게 지급된 보상금에 대한 각종 세제 혜택 포함.
- 추후 소록도 등 한센관련 국가 시설 발전계획. (소록도의 문화재 차원 관리와 한센 치매 요양소 건립 등 한센관련 시설로 영구 보존, 추후 일반 무의탁 노인의 요양소 또는 치매관련시설로 전환하더라도 한센관련 문화재의 보존과 관리를 위한 대책 필요)
- 한센인들의 복지수준제고 지원 등 사회 공공이익을 위한 한빛복지협회의 수익사업 방법. (한센인들의 자활단체로서 위상 재정립)
- 정부 및 지방자치단체를 통한 한센병 연구 및 홍보활동. (유전, 전염, 천형 등 지금까지 잘못 알려진 사실들에 대한 적극적 홍보)
- 초·중·고등학교 및 대학 교육 과정 중 한센병에 대한 교육에 관한 사항.
- 추후 정부나 지방자치단체 또는 개인에 이르기까지 한센인들에 대한 인권차별을 제재할 법 조항 명기.
- 정착촌 거주 한센인들의 주택에 대한 재산세, 양도세(무허가 건축)의 면세 또는 감세 사항, 환경정화를 위한 국가 및 지방 자치단체의 지원 사항.

한센인 인권 및 복지에 관한 법률(안)

제 1 조 (목적) 이 법은 과거 국가의 미필적 고의로 인해 사회와 동화되지 못한채 살아가고 있는 한센인들을 보호·지원하고 한센인 관련 과거사 진상규명을 통한 명예회복과 보상을 추진하여 한센인들의 복지증진과 인권회복에 기하며 병에 대한 교육·홍보를 통해 한센인의 사회적 수용에 기여함을 목적으로 한다.

제 2 조 (정의) 이 법에서 사용하는 용어의 정의는 다음과 같다.

1. “한센인”이라 함은 한센병에 이환되었다가 치료가 종결된 균음성자인 한센병력자와 현재 한센병에 감염되어 있는 균양성자인 한센병환자를 말한다.
2. “정착촌”이라 함은 한센인들이 촌을 형성하여 집단생활을 영위하고 있는 지역을 말한다.
3. “한센인과거사진상규명에의한보상대상자”(이하 “보상대상자”라 한다.)라 함은 제11조의 규정에 따라 등록된 자를 말한다.
4. “생계비지원대상자”라 함은 제11조의 규정에 따라 등록된 자를 말한다.
5. “한센인정착촌광역화사업”(이하 “광역화사업”이라 한다.)이라 함은 한센인 정착촌을 발전적으로 해체·통합하고 광역시설화 하여 노인요양시설·노인전문요양시설로 전환하는 사업을 말한다.

제 3 조 (한센인의 권리) ① 한센인은 주권을 가진 대한민국 국민으로서 존엄과 가치를 존중받으며 이에 상응하는 처우를 받는다.

- ② 누구든지 한센인이라는 이유로 정치적, 경제적, 사회적, 문화적 생활의 모든 영역에 있어 차별을 받지 아니한다.
- ③ 모든 한센인에게는 가족, 사회를 구성하는 일원으로서 정치, 경제, 사회, 문화 기타 모든 분야의 활동에 참여할 기회가 보장된다.

제 4 조 (국가 및 지방자치단체와 국민의 책임) ① 국가 및 지방자치단체는 한센병을 예방하고 국민의 인식개선을 위한 교육·홍보를 통해 한센인의 복지증진 및 인권회복에 대한 책임을 진다.

- ② 모든 국민은 국가시책에 적극 협력하여야 한다.

제 5 조 (주택의 보급) 국가 및 지방자치단체는 공공주택 등 주택을 건설할 경우에는 한센인에게 우선 분양 또는 임대할 수 있도록 노력하여야 하며, 주택의 구입자금·임차자금 또는 개보수 비용의 지원 등 한센인의 일상생활에 적합한 주택의 보급·개선

필요한 시책을 강구하여야 한다.

제 6 조 (한센인 노후생활 지원) 국가 및 지방자치단체는 한센노인들에 대하여 보호와 지원을 행하기 위해 필요한 시책을 강구해야 한다.

제 7 조 (한센인인권및복지심의위원회 설치 및 업무) ① 다음 사항을 심의하기 위하여 보건복지부에 한센인인권및복지심의위원회(이하 “심의위원회”라 한다.)를 둔다.

1. 보상대상자 및 생계지원대상자 등록신청에 관한 사항
2. 보상대상자 및 생계지원대상자의 지원에 관한 사항
3. 한센인과거사진상규명조사 등에 관한 사항
4. 한센인 노후생활 지원에 관한 사항
5. 한센병에 대한 국민인식제고 등에 관한 사항
6. 한센인정착촌광역화사업에 관한 사항
7. 한센인 자녀의 사회복귀에 관한 사항
8. 한센관련국가시설 발전계획에 관한 사항
9. 한센인 관련 기념사업에 관한 사항
10. 기타 보건복지부장관이 심의위원회의 심의에 부친 사항

② 제1항 각호의 시기내용방법 등에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제 8 조 (위원회의 구성) ① 위원회는 위원장 1인을 포함한 9인 이내의 위원으로 구성한다.

② 위원장은 보건복지부 장관이 되고 위원은 위원회 심의사항에 관하여 전문적인 지식이 있고 임무를 공정하고 독립적으로 수행할 수 있다고 인정되는 자와 관계 공무원 중에서 대통령령이 정하는 바에 따라 보건복지부 장관이 임명 또는 위촉한다.

③ 위원의 임기는 2년으로 하되, 1차에 한하여 연임할 수 있다.

④ 위원이 사고로 직무를 수행할 수 없거나 궐위된 때에는 지체없이 새로운 위원을 임명하여야 한다. 이 경우 보임된 위원의 임기는 전임 위원의 잔여 임기로 한다.

제 9 조 (협조요청) 심의위원회는 보상대상자 및 생계지원대상자 여부를 심의하기 위하여 필요한 때에는 신청인본인, 증인 또는 참고인으로부터 증언 또는 진술을 청취하거나, 행정기관 기타 관계기관에 대하여 필요한 협조를 요청할 수 있다.

제 10 조 (실태조사) ① 특별시장·광역시장·도지사는 이 법의 적절한 시행을 위하여 한센인의 실태조사를 5년마다 실시하고 이를 복지부장관에게 보고하여야 한다.

② 제1항의 규정에 의한 실태조사의 시기내용방법 등에 관하여 필요한 사항은 대

통령령으로 정한다.

제 11 조 (결정 및 등록) ① 보상대상자 및 생계지원대상자가 되고자 하는 자는 대통령령이 정하는 바에 따라 보건복지부장관에게 등록을 신청하여야 한다.

② 보건복지부장관은 제1항의 규정에 의한 등록 신청을 받은 때에는 제7조의 규정에 의한 심의위원회의 심의를 거쳐 보상대상자 및 생계지원대상자 여부를 결정하여야 한다.

③ 보건복지부장관은 제2항의 결정을 한 때에는 이를 등록하고, 그 결과를 신청인에게 통지하여야 한다.

제 12 조 (보상대상자) ① 다음 각호의 1에 관련된 자를 보상대상자로 한다.

1. 오마도 간척 사업
2. 비토리섬 사건
3. 84인 학살 사건
4. 광복 이후 한센의료시설 입소
5. 기타 국가에 의해 행해진 차별과 편견

② 보상대상자가 이미 사망하였거나 행방불명되었을 경우 그 유족에 대하여 국가가 보상을 한다.

제 13 조 (보상대상자에 대한 지원의 내용) ① 국가는 보상대상자에게 다음 각 호의 지원을 행한다.

1. 한센인과거사진상규명에의한보상금(이하 “보상금”이라 한다.)의 지급
2. 제15조의 규정에 의한 생계지원대상자에 대한 지원

② 보상금지급 및 지원사항의 기준 및 방법 등에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제 14 조 (생계지원대상자) ① 다음 각호의 1에 관련된 자를 생계지원대상자로 한다.

1. 한센인
2. 한센인 배우자
3. 한센인 자녀

제 15 조 (생계지원대상자에 대한 지원의 내용) ① 국가는 생계지원대상자에게 다음 각 호의 지원을 행한다.

1. 국민기초생활보장법에 의한 생계급여

2. 의료급여법에 의한 의료급여
3. 생계지원금의 지급
4. 의료시설 지원
5. 복지시설 지원

② 생계지원금의 지급 및 지원사항의 기준 및 방법 등에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제 16 조 (의료지원 등의 조치) ① 국가 및 지방자치단체는 한센인에 대한 의료지원을 실시하고, 필요하다고 인정할 때에는 다음의 조치를 하여야 한다.

1. 의료시설 등에 의뢰를 통한 의료 및 보건지도
2. 국립소록도병원, 한센전문 복지시설에 입소 또는 통원
3. 보장구의 지급, 구입이나 수리비용의 보조

② 제1항 각호의 시가내용방법 등에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제 17 조 (한센인 자녀의 사회복지) ① 국가 및 지방자치단체는 한센인 자녀의 사회복지를 위한 지원을 하여야 한다.

- ② 한센인 자녀 중 직업훈련이 가능한 자를 직업훈련기관에 위탁하여 직업훈련을 받도록 하고, 그 훈련에 필요한 준비금, 수당, 식비 등을 지원하는 것으로 한다.
- ③ 제2항의 규정에 관한 직업훈련기관, 직업훈련비의 지급 및 훈련자의 관리 등에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제 18 조 (권리의 보호) 이 법에 의한 보상금 및 생계지원금을 지급받을 권리는 이를 양도하거나 담보로 제공할 수 없으며, 압류할 수 없다.

제 19 조 (보상금 및 생계지원금의 환수) ① 보건복지부장관은 이 법에 의하여 보상금 및 생계지원금을 받은 자가 다음 각호의 1에 해당하는 경우에는 생계지원금의 전부 또는 일부를 환 수할 수 있다.

1. 사위 기타 부정한 방법으로 보상금 및 생계지원금의 지급을 받은 경우
2. 과오급 된 경우

② 보건복지부장관은 제1항의 규정에 의하여 환수를 하는 경우에 보상금 및 생계지원금을 반환할 자가 기간 내에 이를 반환하지 아니한 때에는 국세채납처분의 예에 의하여 이를 징수한다.

제 20 조 (한센인정착촌광역화사업) ① 국가 및 지방자치단체는 광역화사업 시행시 기존 정

착촌 거주 한센인들에게 보상금을 지급한다.

② 제1항의 규정에 의한 보상금 지급의 대상, 기준 및 방법 등에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

③ 광역화사업 시행시 정착촌 거주 한센인들의 주택에 대한 재산세, 양도세는 면세의 대상으로 한다.

④ 광역화사업에는 다음 각호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 토지의 용도별 구획
2. 노인요양시설 및 노인전문요양시설 신증축에 관한 계획
3. 토지 기타 자원의 보존 및 이용
4. 자연환경의 보존과 오염방지
5. 도로, 통신시설 등 사회간접자본시설의 정비 및 확충
6. 생활환경 개선 및 사회복지시설의 정비 및 확충
7. 금융, 재정 및 기타 지원계획

⑤ 광역화사업의 시행승인을 받은 지역 안에 있는 국가 또는 지방자치단체 소유의 토지로서 광역화사업에 필요한 토지는 당해 광역화사업 이외의 목적으로 이를 매각하거나 양도할 수 없다.

제 21 조 (기념사업) ① 국가 및 지방자치단체는 한센인과 관련한 다음 각호의 기념사업을 수행할 수 있다.

1. 한센인 사망자에 대한 추도사업
2. 한센인에 관한 역사적 자료의 수집·보존·관리·전시 및 조사연구를 통한 기념관 설립
3. 국립소록도병원 등 역사적의미가 있는 한센관련국가기설의 문화재화
4. 기타 한센인과 관련한 기념사업

② 제1항의 규정에 의한 사업을 수행하기 위하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제 22 조 (한센병에 대한 국민인식제고) ① 국가 및 지방자치단체는 사회적 차별과 편견을 불식시키고 국민의 인식을 제고하기 위해 한센인에 관한 교육·홍보 및 학예활동 사업을 수행할 수 있다.

② 제1항의 규정에 의한 사업을 수행하기 위하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제 23 조 (국공유재산의 무상대부) ① 국가 및 지방자치단체는 국유재산법 또는 지방재정법의 규정에 불구하고 한센인 인권 및복지에관한법률을 위한 사업을 수행하는 경

우에 한센인 관련 법인 또는 단체가 국유재산이나 공유재산을 무상으로 대부할 수 있다.

② 제1항의 규정에 의한 대부의 대상인 법인 또는 단체의 요건 및 대부절차 등에 관하여 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제 24 조 (조세의 면제) 이 법에 의한 지원 및 보상금 등에 대하여는 국세 및 지방세를 부과하지 아니한다.

제 25 조 (권한의 위임) 이 법에 의한 보건복지부장관의 권한은 그 일부를 대통령이 정하는 바에 따라 특별시장·광역시장 또는 도지사에게 위임할 수 있다.

부 칙

- ① (시행일) 이 법은 공포후 6월이 경과한 날부터 시행한다.
- ② (경과조치) 이 법 시행전에 종전의 규정에 의하여
- ③ (다른 법률의 개정)



“차별과 편견을 넘어 하나로”
2005 인권순회사업 개요

사업개요

1. 사업 목적

- 인권순회상담사업을 통해 오랜 사회적 편견과 차별로 인해 심각한 인권 침해를 경험해온 한센인 및 그 가족들이 해원과 인권침해 및 차별을 구제받을 수 있는 기회 제공
- 대국민 홍보활동을 통해 한센병 및 한센인에 대한 국민적, 사회적 인식 전환
- 한센인들이 정착해 있는 지역사회에서부터 한센인에 대한 편견과 차별이 불식될 수 있는 계기 마련
- 한센인의 인권 및 복지 증진을 위한 위원회의 정책 마련을 위한 토대 마련

2. 사업 추진 방향

- 본 사업을 위원회의 한센인 인권보호를 위한 종합사업과 연계하여 진행하여 시너지 효과를 극대화함으로써 사업효과성을 높이고자 함
- 한센인 관련 단체들과의 연대를 통해 사업효과성을 높이고자 함
- 한센인에 대한 대국민 인식 전환을 위한 언론 홍보활동에 주력하고, 여론 환기를 위한 기획 프로그램을 병행하고자 함

3. 사업 일시 및 장소

- 일시 : 2005년 6월 28일(화) ~ 30일(목) - 2박 3일간
- 장소 : 국립소록도병원(전남 고흥군 소재)

※ 선정 사유 : 한센인의 진료, 보호, 수용, 관리 및 한센병의 연구를 목적으로 설립된 병원으로 한센병 및 한센인의 상징적인 지역임. 현재 7백여명의 환자가 거주

4. 주관부서 및 사업소요인원

- 주관부서 : 인권상담센터
- 총 참여 인원 : 인권상담센터 직원 및 전문상담원 9명(직원5명, 상담원4명)

주요사업내용

1) 지역공동체 간담회

□ 사업 개최 취지

- 한센인들은 오랫동안 심한 사회적 편견과 차별로 인해 일반인들로부터 철저히 격리된 채 인권침해와 차별을 당해왔음
- 한센인들의 인권 향상을 위해서는 이들에 대한 국민적 차원의 인식전환이 필요하며,
- 한센인에 대한 인근지역의 사회지도자들의 이해와 공감, 협력이 적극 요구됨

□ 사업 목적

- 한센인에 대한 정확한 정보에 기반한 지역사회 지도자 및 주민들의 올바른 인식 확립
- 지역사회 내에서 한센인과 비한센인들이 서로 협력, 공존할 수 있는 방안 모색

□ 참석 대상

- 해당지역 유관 기관 및 단체 대표
- 지역주민 대표
- 한센인 대표 및 한센인 관련단체 대표 등 50여명

□ 일시 및 장소

- 일시 : 2005년 6월 29일(수) 14:00~17:00
- 장소 : 국립소록도병원 자원봉사회관 강당

□ 주요 내용

- **위원장 인사말씀 및 국가인권위원회 소개** 사회 : 김형완 소장(인권상담센터)
 - 인사말씀 : 조영환 위원장(국가인권위원회)
 - 국가인권위원회 소개 : 곽노현 사무총장(국가인권위원회)
 - 참석자 소개
- **한센인 인권증진을 위한 지역공동체 토론회** 사회 : 박찬운 국장(인권정책국)
 - 기조발제 : 채규태 교수(가톨릭 의과대학)

“차별과 편견을 넘어 하나로 - 한센인 인권증진을 위하여”

- 패널발제:

- 1) 한센인 인권침해 및 차별 현주소(김명호 소록도 자치회장)
- 2) 인근지역 지역주민이 보는 한센인 문제(유재홍 전 전남JC지구 회장)
- 3) 한센인 인권 및 복지증진을 위한 방안(한빛복지협회)

- 전체토론 : 참석자 전체

○ 함께 하는 프로그램

- 소록도 참관(16:30~17:00)
- 공동체 식사(자원봉사회관 내 식당)

2) 청소년과 함께 하는 인권현장

□ 취지 및 목적

- 유년시절 발병으로 인해 가장 고통스런 청소년기를 지내야했고, 한센병에 대한 편견으로 세대간 단절을 경험해야 했던 한센인들에게 청소년 방문이 갖는 상징적 의미와 한센인들에 대한 심리적 치유 효과
- 감수성이 예민한 청소년들로 하여금 인권현장을 방문, 교육 및 자원활동을 통해 인권문제를 몸으로 체험하게 함으로써 청소년들이 인권친화적 감수성을 계발하고, 향후 인권친화적 차세대 인적자원 개발
- 현장에서 체험한 인권문제, 특히 한센인에 대한 올바른 이해와 인식을 자신이 속한 가정, 학교, 친구, 지역공동체와 함께 나눔으로써 한센인에 대한 사회적 차별의식 해소에 기여

□ 시기 및 장소

- 시기 : 6. 28(화)~30(목), 2박3일
- 장소 : 국립소록도병원 자원봉사회관 및 7개 마을

□ 참석 대상 및 인원

- 분당 이우학교 : 학생(81명), 인솔교사(4명) 등 총85명

□ 주요 내용

- 오리엔테이션 및 인권교육
 - 일시 : 6월 28일(화) 16:00~18:00

- 장소 : 자원봉사회관 내 강당
- 내용 : 프로그램 일정 소개, 자원봉사자의 역할 및 태도,

○ 인권교육

- 일시 : 6월 28일(화) 19:30~21:00
- 장소 : 자원봉사회관 내 강당
- 내용 : 인권에 대한 이해, 한센인에 대한 이해, 한센인의 인권문제

○ 봉사 활동

- 일시 : 6월 29일(수) 9:00~18:00
- 장소 : 소록도 내 각 마을
- 내용 : 가내 봉사활동 및 공동시설 보수, 어르신 말벗해드리기 등

○ 나눔의 프로그램

- 일시 : 6월 29일 19:30~21:30
- 장소 : 중앙리 휴게실
- 내용 : 사물놀이, 촛불의식(세족식) 등

□ 일정표

	6월 28일(화)	6월 29일(수)	6월 30일(목)
07:00~08:00	07:30 이우학교 출발		
08:00~09:00	소록도로 이동	07:30~08:30 아침식사	
09:00~10:00		자원봉사활동	08:30 소록도 출발 분당으로 이동
10:00~11:00			
11:00~12:00			
12:00~13:00			
13:00~14:00		12:30~13:30 점심식사	
14:00~15:00		휴식	
15:00~16:00		소록도 도착	지역공동체토론회 참석
16:00~17:00	프로그램 오리엔테이션	저녁식사	
17:00~18:00			
18:00~19:00	저녁식사	휴식	
19:00~20:00	인권교육	나눔의 시간	
20:00~21:00			
21:00~22:00	숙소로 이동, 휴식	숙소로 이동, 휴식	

3) 인권상담센터 운영

□ 운영 취지 및 목적

- 그 동안 한번도 한센인들의 목소리에 귀 기울여주지 않아 자신들의 고통과 슬픔을 제대로 토로해보지 못한 한센인들이 해원 및 사법적 권리구제를 받을 수 있는 기회를 제공함
- 오랫동안 인권침해 및 차별을 받아온 한센인들을 대상으로 인권상담 및 진정 접수 등을 통해 직접적인 인권구제가 이뤄지도록 하고, 이를 향후 위원회의 정책 개발에 반영하도록 함.

□ 추진방향

- 대한변협 한센인인권위원회의 협조를 받아 전 행사일정에 소속 변호사가 공동으로 상담에 참여하도록 진행할 예정임
- 소록도의 경우, 대부분의 한센인이 거동이 불편한 노인들임을 감안하여 상담부스 운영과 함께 각 마을을 순회하는 방문상담팀을 함께 운영할 예정임
- 한센인들에 대한 위원회의 깊은 관심과 적극적인 개입을 표현하고, 한센인 인권문제에 대한 위원회 차원의 인식을 강화하기 위해 소록도 방문상담 일정에 상임위원들이 함께 참여할 수 있도록 운영할 예정임

□ 사업 대상 : 국립소록도 병원 및 7개 마을 거주 한센인 및 그 자녀

□ 사업 일시 및 장소

- 일시 : 2005년 6월 28일(화)~30일(목) (2박 3일간)
- 장소 : 국립소록도병원 중앙리 주민 휴게실 및 7개 마을

□ 세부 사업 내용

○ 상설부스 운영

- 운영시간 : 행사 기간 중 오전 10시 ~ 오후 6시
- 운영장소 : 국립소록도병원 중앙리 주민 휴게실
- 상담예상인원 : 약 100명
- 상담인원 : 인권상담센터 소속 전문상담원
변협 소속 변호사
담당직원
- 운영계획(부스4개 운영)

--	--	--	--	--

구분	상담부스1	상담부스2	상담부스3	안내부스1
담당	전문상담원	전문상담원	변호사	직원 및 전문상담원

○ 방문상담팀 운영

- 운영시간 : 행사 기간 중 오전 10시 ~ 오후 6시
- 운영장소 : 국립소록도병원 7개 마을
- 상담인원 : 인권상담센터 소속 전문상담원

4) 한센인 인권 증진을 위한 홍보활동

□ 운영 취지 및 목적

- 순회상담사업에 대한 전반적인 인식 조성을 통하여 한센인들이 상담에 적극적으로 참여할 수 있도록 유도
- 한센병에 대한 오해 및 그릇된 인식으로 인한 인권침해 및 차별을 극복하기 위해 해당 지역 주민 및 전 국민을 대상으로 한센병 및 한센인에 대한 정확한 정보 제공
- 한센인 인권을 위한 위원회의 활동을 포함한 위원회 전반에 대한 홍보 실시

□ 주요 내용

○ 현수막 제작

- 효과 : 인권순회상담 사업 홍보 현수막을 제작, 부착하여 한센인들의 참여를 유도할 뿐만 아니라, 일반인들에게도 이번의 위원회의 한센인 사업을 홍보하여 한센인에 대한 관심을 유발
- 제작 매수 : 대형 현수막 1개 및 일반현수막 15개 내외
- 부착 장소 : 고흥, 녹동항 및 소록도 일대
- ※ 지역 대행업체에 위임하여 진행할 예정임

○ 행사 홍보용 전단 제작

- 효과 : 각 지역에 배포하여 한센인들에게 위원회의 순회상담사업에 대하여 알리고, 상담에 적극적으로 참여할 수 있도록 유도
- 제작 매수 : 1,000부
- 배포 대상 : 사업대상 지역 및 전국의 한센인 (한빛복지협회 협조)
- ※ 한센인들이 고령인 점을 감안하여, 전단을 A3 크기로 제작 예정

○ 한센인 관련 리플렛 제작

- 효과 : 한센인에 대한 정확한 정보를 담은 리플렛을 해당 지역에 배포함으로써

한센인에 대한 지역주민의 인식전환을 유도하고, 인권위원회의 활동을 홍보

- 내용 : 한센병에 대한 정확한 정보, 위원회 활동 소개 등
- 제작부수 : 5,000부
- 배포계획 : 고흥을 중심으로 관공서, 단체 등을 통해 배포, 각 기관에 비치예정

○ **언론홍보 활동**

- 주요 일간지와의 공동기획 : 동아일보 (6월 20~24일)
- 공중파 방송 시사프로그램과의 연계
- 지역 일간지 및 방송사와의 연계 등



사람이 사람답게 사는 세상

국가인권위원회 소개

일반 현황

1. 연혁

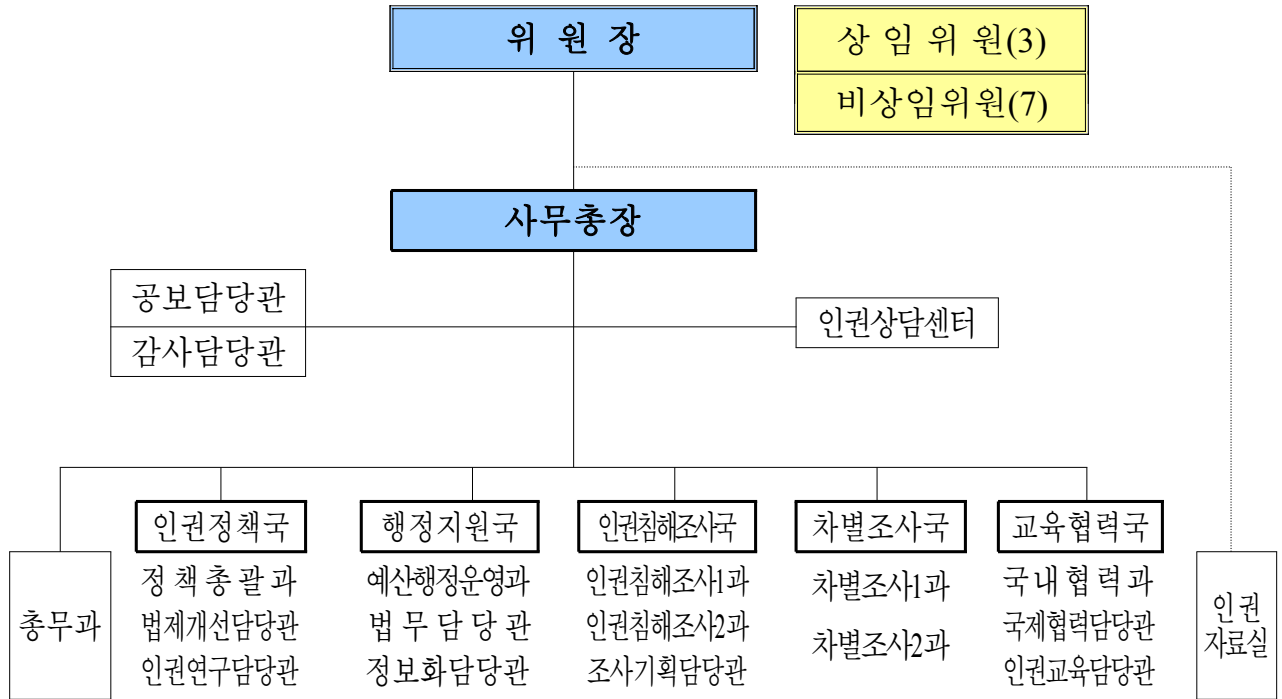
- 1991년 파리원칙 제정 및 1993년 비엔나 세계인권회의에서 국가인권기구 설치 권고(유엔총회 승인/'93년)
- 한국은 NGO 중심으로 국가인권기구 설립을 정부에 요청('93년~)
- 국가인권위원회법 제정·공포('01.5.24)
- 국가인권위원회 출범('01.11.25)
- 국가인권위원회 사무처 발족('02.4.1)
- 제2기 위원회 구성('04.12.24)

2. 주요 기능

- 인권관련 법령·정책 등의 조사·연구 및 개선 권고·의견표명
- 인권침해·차별행위의 조사·구제
- 인권상황에 대한 실태조사
- 인권에 관한 교육·홍보
- 국내외 인권관련 단체·기구와의 교류·협력
- 국제인권조약의 이행 연구와 권고 및 의견표명

3. 조직

○ 5국 18과 1소속기관



4. 인원

(단위 : 명)

계	정원	정원외인원	
		전문계약직	파견공무원
215 (현원 184)	180 (168)	15 (8)	20 (8)

5. 2005년도 예산

(단위 : 백만원)

계	인건비	사업비		
		소계	기본사업비	주요사업비
20,406	8,317	12,089	6,727	5,362

* 2004년도 예산 : 19,617백만원

국가인권위원회의 성격

1. 통합형 국가인권기구

- 인권위는 광범위한 관할권을 부여받은 통합형 국가인권기구
 - 선진국은 3~4개의 옴부즈만과 5~6개의 전문인권위원회로 분화

2. 차별시정기능 전담기구

- 정부의 차별시정기능 일원화 방침 결정('04.10월)에 따라 인권위는 향후 차별시정 전담기구로 기능할 예정
 - 차별시정기능의 전문화와 내실화를 위해서는 인권위의 현 인력의 대폭증원 필요
 - 현재 18개 차별금지사유와 3개의 차별금지영역을 16인의 인력으로 대처하고 있는 실정
 - 장애차별 등 기타 중요차별에 대해서 전문성 축적 곤란
- ※ 캐나다의 경우 차별시정업무담당 인력은 600여명임(인구 32백만명)

3. 무소속 독립기구

- 인권위는 헌법기관은 아니나 헌법기관과 같은 무소속 독립기관
- 행정부는 인권위를 행정부 소속 합의제 '행정기관'으로 간주
- 그러나, 인권위는 행정부, 입법부, 사법부에 대해 두루 권고권한을 가진 독립된 권고기관

주요업무 추진실적(제1기: 2001~2004년)

1. 진정·상담·안내

- 진정접수 : 12,776건(침해 10,501건, 차별 936건, 기타 1,339건)
 - 처리 : 11,454건(권고 217, 고발·수사의뢰 18, 조정 1, 이송 295, 합의종결 85, 각하·기각 10,754, 기타 84)
 - 진행 : 1,322건
- 상담·안내 : 63,034건(상담 20,058건, 안내 42,976건)

2. 권고 또는 의견표명

가. 권고 및 수용현황

- 법령·정책 등 개선 권고 82건(수용율 79%)
 - 수용 41건, 미수용 11건, 검토중 30건
- 인권침해·차별 개선 권고 177건(수용율 95%)
 - 수용 128건, 미수용 7건, 검토중 42건

나. 법령·정책 등 개선 권고 내용

- 과거 국가권력의 인권침해에 대한 진상규명
 - 삼청교육 피해보상 특별법 제정 권고('03.3.10) 등 6건
- 구금시설 수용자 인권보호
 - 수용자 집필권 보장을 위한 법령 등 개정권고('03.8.25) 등 6건
- 사회적 약자 보호 및 차별 시정
 - 외국인노동자 인권향상을 위한 정책권고('02.8.27, '03.2.10) 등 25건
- 정치·사회적 권리보호
 - 테러방지법 제정 반대의견 표명('02.2.20, '03.10.22) 등 26건
- 형사·사법절차에서의 인권보호
 - 수사·공판과정에서의 아동성폭력 피해자 보호 권고('04.5.27) 등 5건
- 정보화·첨단과학시대의 인권관련 법령·정책 개선 의견표명
 - 교육행정정보시스템(NEIS)에 대한 의견 표명('03.5.12) 등 2건
- 국제협약의 국내이행 권고
 - 유엔인권협약 개인통보제도에 대한 구제절차 마련 특별법 제정 권고('03.12.8) 등 11건

다. 인권침해 진정사건 권고

○ 검찰 및 경찰분야

- 서울지검 피의자 고문치사 직권조사 후 관련자 수사의뢰 및 제도개선 권고
- 경찰청의 정신과 진료정보를 이용한 수사적성검사 실시에 대한 손해배상 및 관계자 징계권고 등 38건

○ 구금시설·군대 분야

- 연속징벌 및 가족수갑 폐지 등 징벌·계구제도 개선 권고
- 장기간 계구사용의 인권침해에 대하여 헌법재판소 의견 제출 등
- 구금시설 수용자 의료권 보장 권고
- 대용감방 유치장 시설 개선 등 권고
- 군 전공사망자 처리과정에서의 인권침해 개선 권고 등 66건

○ 기타 국가기관 및 다수인보호시설 분야

- 구청 인사권 남용 합의권고 등 지방자치단체에 의한 인권침해 조사·구제
- 재판 중 병역거부자에 대한 해직제재 관련 법규정 개정권고 등 국가기관에 의한 인권침해 조사·구제
- 조선족 동포 강제퇴거 집행정지 긴급구제조치 등 외국인 노동자 인권보호활동 강화
- 발산역 리프트 추락 사망사고에 대한 시설시정 및 개선권고 등 장애인 인권 개선
- 정신과 시설에 대한 실태파악, 제도 및 환경개선 노력 등
- 부안 핵 폐기장 추진과정에서의 인권침해 조사 등 25건

라. 차별 진정사건 권고

○ 사회적신분에 의한 차별

- 원격대학수료자에 대한 차별, 기간제교사에 대한 차별 등 22건

○ 성별에 의한 차별

- 성별에 의한 재화차별, 서울대병원 성희롱 금지 권고 등 12건

○ 장애에 의한 차별

- 운전면허발급시 장애인 차별, 장애를 이유로 한 승진차별 등 9건

○ 출신국가에 의한 차별

- 외국인 노동자에 대한 국적 차별, 외국인 교수 임용차별 등 4건

○ 성적지향에 의한 차별

- 헌혈문진시 성적지향에 의한 평등권 침해, 청소년보호법시행령의 관련규정에 '동성애'란 단어 삭제 권고 등 3건

- 나이에 의한 차별
 - 대학신입생 모집시 연령차별, 교원임용시험 응시연령 제한 등 2건
- 종교에 의한 차별
 - 양심적 병역거부 수용자 차별행위 1건
- 출신지역에 의한 차별
 - 개인택시면허 발급 차별 1건

3. 인권정책 인프라 구축

- 국가인권정책기본계획(NAP)(안) 작성
 - NAP추진기획단 및 실무팀 구성·운영('04.1~)
 - 영역별 기초현황조사 실시 및 쟁점사항 정리
- 북한인권 연구
 - TF팀 구성·운영('03.4월~)
 - 국제심포지엄 개최('04.12월) 등
- 차별금지법 제정 추진
 - 차별금지법제정추진위원회 발족 ('03.1월 ~)
 - 주요쟁점 정리 및 초안 작성
- 인권상황실태조사
 - 장애인, 외국인노동자 등 총 77건 실시
- 인권관련 법령정비시스템 구축
 - 차별관련 법령, 지방자치단체 조례·규칙 등에 대한 실태조사 실시
- 인권정책관계자협의회 구성·운영
 - 국가인권위원회법시행령개정('04.3월), 82명으로 구성('04.9월)
- 각종 자료집 발간
 - 인권백서 및 연간보고서
 - 국제인권조약국내이행자료집(13권), 인권교육관련 자료(인권길라잡이 등), 상담 및 면전진정관련 자료(인권상담가이드북 등) 발간 등

4. 인권 교육·홍보

- 인권교육 추진 여건조성
 - 인권교육 제도화를 위한 관계기관 협의 등
 - 사이버 인권교육 시스템 구축('03년) 및 콘텐츠 개발('04년)

- **각급학교 인권교육 실시를 위한 여건 조성**
 - 제7차 교육과정 교과서 분석 및 교육부에 수정권고('02년)
 - 대학 인권교육과정 개설·확대(64개 대학, 112개 강좌) 등
- **공공기관 관계자 인권교육 확산**
 - 경찰, 교정 등 인권교육 지원(165회, 17,417명)
 - 공무원 인권교육 프로그램·자료 개발 등

5. 인권단체와의 협력

- 인권시민단체 활동 지원(49개 단체, 총 3.5억원 지원)
- 시민실천프로그램 개발 용역사업 추진(31개 사업, 2.5억원)
- 업무설명회 및 지역 인권시민단체들과의 간담회 개최
- 인권단체 상근활동가를 위한 '인권교육 강좌' 운영
 - 5개지역 92개 단체, 196명 참가
- 인권취약현장 방문(서울역 '쪽방촌' 등 13회, 위원장 등)
- 배움터 시설 개방 운영(총 526회 개방/월 평균 17회)

6. 국제 교류·협력

- 아·태지역 국가인권기구간 교류협력
 - APF 가입('02.11월), 제9차 APF연례회의 주최('04.9월), 국가인권기구간 방문·교류 등
- 제7차 세계국가인권기구대회 주최('04.9월, 61개국 190여명 참가)
- 유엔 인권위원회 등 인권관련 국제회의 참가 등

제2기 국가인권위원회의 비전과 정책기조

사회적 소외계층 및 약자를 위한 현장·예방중심 인권보호활동

추진전략

- ◇ 국가인권정책의 기본방향 제시
- ◇ 현장 및 지역 인권활동 강화
- ◇ 적극적 인권침해 예방·교육 및 차별시정

중점사업

1. 위원회 조직 개편에 대비한 업무시스템 구축
2. 국가인권정책기본계획안 수립 및 권고
3. 인권현안에 대한 능동적 정책대안 마련
4. 인권취약분야 상담·조사·구제 활동 강화
5. 국내외 인권단체·기구와의 협력관계 내실화
6. 인권의식 확산을 위한 교육·홍보시스템 체계화

2005년도 업무 추진 계획

1 위원회 조직 개편에 대비한 업무시스템 구축

1. 차별시정 기능의 일원화

- 정부는 여성부, 노동부의 차별시정 기능을 우리 위원회로 이관하여, 차별시정업무 처리주체를 일원화하기로 결정('04.10.21) 하고 이를 위해 관련법 개정을 추진중임
 - 인권위법 개정을 위해 정부(안)과 최재천의원(안)이 동시에 추진되고 있으며, 2월 임시국회에서 병합심의·처리될 예정임
 - 남녀차별금지및구제에관한법률(폐지), 남녀고용평등법(개정) 및 정부조직법(개정)도 국가인권위원회법과 동시에 개폐절차 진행
- 후속조치의 철저한 시행
 - 국가인권위원회법 개정에 따른 시행령 및 관련 규칙 제·개정
 - 소위원회 등 위원회 체제 개편
 - 사무처 조직 확대 개편 및 소요인원 충원 등

2. 개인정보침해 구제 기능의 일원화

- 현재 공공부문은 「공공기관의개인정보보호에관한법률」에 따라 행정자치부에서 관장하고, 민간부문은 「정보통신망이용촉진및정보보호등에관한법률」에 따라 정보통신부에서 관장하고 있으나,
- 개인정보 보호기능 강화를 위해 2개의 개인정보보호기본법(안)에 대한 입법절차가 진행중
 - 이은영의원(안)은 개인정보침해의 조사·구제기능을 인권위로 일원화하고 있으나, 노회찬의원(안)은 별도의 독립된 개인정보보호기구 설치를 내용으로 함
- 개인정보침해 구제기능이 우리 위원회로 일원화될 경우에 개인정보특별위원회 설치 및 사무처 조직 개편 등 후속조치 필요

3. 지방사무소 설치

- 신속한 면진진정 접수, 소외계층의 접근성 제고, 적시성 있는 인권상담 및 구제, 인권교육 등 대국민 서비스 강화를 위해 추진
 - 부산, 광주에 설치(총 12명, '05.5~6월 개청 예정)
- 직제령 개정 및 소요예산 확보를 위해 관계부처와 협의 추진

2 국가인권정책기본계획안 수립 및 권고

□ 추진배경 및 방향

- '93 Vienna 세계인권대회에서 각국에 중장기 인권정책 청사진인 「국가인권정책기본계획」 수립을 권고하였고,
 - 유엔(경제·사회·문화적 권리위원회)은 한국 정부에 '06년 6월 30일까지 국가인권정책기본계획을 수립하여 보고하도록 권고
- 우리 위원회는 2007~2011년까지 국내 인권상황 개선을 위해 국가 전체적으로 실천하여야 할 정책과제를 작성하여 정부에 권고하고 이행상황을 점검할 예정
 - 시민적·정치적 권리, 경제적·사회적·문화적 권리, 사회적 소수자(차별), 인권 교육, 시민사회 활성화 및 국제적 활동 등 영역별 정책과제 제시

□ 추진일정

- 영역별 기초현황조사 마무리: 1월
- 권고안 마련 : 3월
- 정부부처 협의 및 인권단체 간담회, 공청회 개최 : 3~4월
- 전원위원회 상정 : 5월
- 권고 : 6월
- 이행상황 점검 및 평가 : 7월 이후

3 인권현안에 대한 능동적 정책대안 마련

1. 사회적 약자 및 소수자의 인권현안에 적극 대응

- 사회 각 분야에서 발생하는 주요 인권 현안에 대해 적극적 정책 대안을 마련하여 정부에 시행 권고
 - 아동·여성·노인·농민·도시빈민·비정규직 등 사회적 약자 및 소수자의 인권 보호를 위한 권고안 마련 예정

2. 사회권 관련 정책 강화

- 사회권과 관련한 적극적 정책대안을 제시하는 인권상황 실태조사에 역량 집중
 - 주거권 보장을 위한 재개발사업 개선방안 마련을 위한 실태조사, 차상위 계층 미 학령기 아동의 보육현황 실태조사 등
 - 사회권 문제는 재정투자와 사회적 비용 등이 발생하므로 실효성있는 인권정책 수립을 위해 단기 및 중장기 과제 발굴

3. 북한인권 연구

- 북한인권 관련 국내외 자료의 철저한 분석과 탈북자에 대한 면접조사를 통한 정보 수집
- 재외 탈북자 (중국, 동남아 등) 및 탈북자 국내 정착 실태조사
- 북한인권 관련 토론회/청문회 실시(총 4회 예정)

4. 기타 인권현안

- 사형제도 개선
 - 사형은 형사정책의 중요한 쟁점인 동시에 위원회가 10대 인권현안 과제의 하나로 새 정부에 제시
 - 2004년 실시한 국민의식조사 등을 바탕으로 권고안 마련
- 군사법제도 개선
 - 군사법원의 존폐, 군검찰 및 수사헌병제도의 개선 등 쟁점사항 에 대한 검토후 권고안 마련
- 비정규직 및 생명윤리 TFT
 - 공공부문 비정규직, '생명윤리및안전에관한법률' 개선을 위한 연구 조사 등을 바탕으로 권고안 마련

4 인권취약분야 조사·구제활동 강화

1. 직권조사 활성화

- 접수된 진정사건 처리 위주의 조사방식을 탈피하여 능동적인 인권 현안 발굴·조사시스템 구축
 - 인권침해 예방 및 국민 인권의식 전환의 계기로 활용
- 인권취약분야에 대한 정보 수집 강화 및 조사 우선순위 선정
 - 노인, 아동 등 사회적 약자의 실태파악 우선

2. 인권취약 시설 방문조사 강화

- 다수인보호시설
 - 지역별 정신과 시설의 입·퇴원관리, 격리 과정에서의 가혹행위 등에 대하여 고발, 수사의뢰 등 강력한 대응조치
 - 아동·노인복지시설 등의 운용실태 및 문제점을 파악하여 제도 개선권고
- 군(軍)
 - 구타, 가혹행위 등이 빈발하나 지휘체계에 따른 상명하복 구조로 진정제기 곤란
 - 논산훈련소 인분사건을 계기로 군내부의 인권의식 향상을 위한 인권교육 강화

3. 인권순회상담실시

- 지역주민의 소외감 및 불편을 해소하고 인권위에 대한 접근성을 제고하기 위해 지역별 인권순회상담 실시
- 지역변호사회, 인권단체 등과 연계하여 지역주민들에게 인권상담, 인권교육 등 실시

4. 다수인보호시설 진정함 설치 및 모니터링 강화

- '04년말 현재 36.9%만이 진정함을 설치하고 있는 다수인보호시설에 대해 관련부처와의 적극적인 업무협조를 통해 지속적인 진정함 설치 독려
- 다수인보호시설 중 지역별 표본을 추출하여 시설별 진정함 운영실태 파악후 문제점 등을 도출하여 구체적인 개선방안 강구

5 국내외 인권단체 · 기구와의 협력관계 내실화

1. 국내 인권단체와의 유기적 협력체계 구축

- 위원회의 주요 추진사업을 인권단체에 설명하기 위한 정례 간담회 개최(매년 3월초)
- 주요 인권현안에 대한 정책 간담회 수시 개최
 - 인권현장의 목소리를 청취하여 인권단체와의 인식 공유 및 상호 협력방안 모색
 - 「지방순회인권상담행사」 등을 활용하여 지방 소재 인권단체와의 협력관계 강화
- 인권단체에 대한 재정지원 강화
 - 국가보조금과 용역사업을 활용하여 인권단체들의 연구활동에 대한 재정적 지원 강화
 - 인권단체 상근 활동가들의 전문성 제고를 위해 「인권교육강좌」 실시

2. 국제인권기구와의 교류 · 협력 강화

가. APF 의장직 적극 수행

- 제10차 APF 연례회의 참가(8월경, 몽골)
- 제13차 유엔 아·태지역 인권보호증진을 위한 워크숍 참가 및 의장연설(5~6월)

나. ICC에서의 위원회 위상 강화

- 제16차 ICC 연례회의 참가(4월 중순, 제네바)
- 제7차 세계국가인권기구대회 서울선언문 후속작업 추진

다. 유엔, NGO 주최 국제회의 참가 다양화

- 유엔 인권위원회 등 국제회의 참가
 - 제61차 인권위원회(4월), 아동, 장애인, 이주노동자 및 사회권 위원회, 실무그룹 등 회의 참가(연중)
- 국제 NGO 주최 국제회의 적극적 참가
 - 세계사회포럼(1월), 아시아시민사회포럼(11월) 참가

라. 국제인권법 관심제고 및 이행관련 사업 강화

- 국제인권법에 대한 체계적 해설서 발간
- 우리나라와 EU 헌법의 기본권 비교·분석을 위한 연구 용역실시
- 국제인권법 관련 국내 세미나 개최

6 인권익식 확산을 위한 교육·홍보시스템 체계화

1. 학교 인권교육 활성화

- 학교분야 인권교육 확대를 위하여 장애아동과 일반아동을 함께 담당하고 있는 통합학급 교원에 대한 인권교육 실시
- 인권교육 연구학교 운영 지원 및 모니터링
- 중·고등학교 인권교육 프로그램 개발·보급(2종)

2. 공공기관 관계자 인권교육 지속적 추진 및 대상 확대

- 경찰·검찰·교정직 등 공무원 인권익식 향상과정 운영
- 군인 및 다수인 보호시설 관련 공무원 대상 인권교육 확대 실시

3. 인권교육 체계화를 위한 제도적 기반 마련

- 교육생 등록·학습·평가 등 사이버 인권교육과정 구축
- 국외 인권교육관련 법규 및 제도에 대한 자료수집·번역 등

4. 국민 인권익식 확산을 위한 홍보사업 추진

- 일반국민에게 인권(차별)이라는 주제가 폭넓고 쉽게 다가갈 수 있도록 인권문화 콘텐츠 개발
 - 2005 인권영화 및 인권만화, 인권사진집 제작
 - 정기간행물 월간 『인권』 발간

5. 국가인권위원회법해설집발간

- 법 조항별 입법배경, 취지, 목적, 외국사례, 헌재 및 대법원 판례, 다른 법률과의 상충여부 등을 심층적으로 분석한 국가인권위원회법해설집 발간
- 이를 통해 법집행자에게는 법 적용의 범례와 기준을 제시하여 법 운용의 일관성을 확립하도록 하고, 일반 국민들에게는 이 법에 의한 효과적인 권리구제가 가능하도록 홍보



“차별과 편견을 넘어 하나로”
한센인 인권 자료 모음

당신은 한센병에 대하여 얼마나 알고 있는가?

채규태 교수(가톨릭 의대)

요즈음 내노라하는 대학병원들이 경쟁적으로 가장 많이 내거는 말이 [환자중심진료], [환자중심병원]이다. 몇 년 전의 [환자는 소비자이고, 소비자는 왕이다] 라는 단순한 경제원리에 따라 가기 보다는, 이제는 병을 앓고 있는 인간에 중심을 두고 환자의 입장에서 병든 인간을 진료 하겠다는 의지의 표현이다. 이렇듯 병든 인간, 환자의 인격과 권리에 중심을 두는 오늘날에도 환자나 그 가족의 가장 기본적인 인권이 침해받고 있는 병이 한센병, 과거 우리가 나병, 문둥 병이라고 불렀던 그 병이다. 2004년 8월에 열린 유엔 인권고등판무관실의 [인권보호 및 증진 소위원회]에서 2005년의 주요의제로 채택한 내용 중의 하나가 바로 한센병 환자, 병력자 그리고 가족에 대한 차별에 관한 보고서를 제출하기로 한 것이다. 과거와 지금의 한국, 역시 한센병 환자와 그 가족에 대한 인권을 제대로 보호해주었다고 말할 수 없는 처지이다. 한센병과 인권보호를 통하여, 마을에서 쫓겨나 외딴 곳, 그늘 속에서 살아야만 했던 그들의 상처를 우리 마음에 새겨 앞으로는 이런 일이 없도록 다짐해 본다.

오늘날 한센병 전문가의 한 사람으로서 한센병에 대한 분명한 진실은 다음과 같다.

1. 한센병은 전염력이 아주 약하지만 전염병의 하나이고, 지속적인 홍보와 모니터링이 필요한 제 3군 전염병에 속하며, 격리할 필요가 없다.
2. 한센병은 피부의 반점이나 결절, 감각소실 등 신경손상이 주로 나타난다.
3. 한센병은 병형에 따라서 희균나는 1년, 다균나는 2년 치료하면 완치가 된다.
4. 균이 많이 나오는 사람이라고 해도 리팜피신 4알 복용으로 전염력이 상실된다.
5. 한센병 치료의 원칙은 1) 통원치료, 2) 재가치료, 3) 통합치료이다.
6. 완치된 사람은 병이 나기 전 상태로 다시 돌아가야 진정한 의미의 완치이고, 재활이다.
7. 신경손상과 손, 발, 눈의 변형으로 인한 합병증을 예방하기 위하여 지속적 진료가 필요하다.
8. 주 치료약제는 디디에스, 리팜피신, 램프렌 등이고, 최근에는 오픈록사신 등 새로운 항생제도 사용한다.

1. 한센병이란 어떤 병인가 (1)

옛날 옛적 그 옛적에, 어머니가 우는 아이를 달래려고 할 때, 너 자꾸 울면 문둥이가 잡아간다고 하면 울던 아이가 울음을 딱 멈추었다고 한다. 그 태고 적 옛날부터 한센병[나병]은 공포 그 자체로 어린 우리들의 뇌리에 각인이 되어 지속적으로 세대를 거쳐 잊혀지지 않고 습관으로 내려 왔다. 항생제가 개발되기 전 이야기려니 하지만, 한센병에 즉방 효험이 있어 완치약제인 디디에스와 리팜피신이 무제한으로 공급되는 오늘날에도 그 각인된 공포는 좀처럼 사그러들줄 모르고 우리 머릿속은 물론 사회의 곳곳에 편견이라는 이름으로 깊숙이 존재하고 있다. 한센병[나병]은 어떤 병인가, 일반인들의 뇌리 속에 자리잡은 금기사항으로 그려보는 괴물같은 병인가,

전혀 그렇지 않다.

한센병의 원인균인 나균이 우리 피하 신경 중 자율신경, 감각신경, 운동신경에 침입하여 수지의 변형이 일어나고 적절한 치료를 받지 못한 사람은 변형이 된 채로 일생을 살아야 했던 일종의 말초신경염을 일으키는 전염병이다.

한센병은 지속적 홍보가 필요한 제 3군 전염병의 하나이다. 전염병이라고 해서 수많은 환자가 생기는 것이 아니라 일 년에 15 명 내지 20 명 정도의 신환자가 발생하고, 발견 후 증상에 따라서 6 개월 내지 24 개월 치료하면 감쪽같이 완치가 되어 정상적인 직장 생활이나, 가정생활, 학교생활이 가능하다. 손가락, 발 등의 마비 역시 1년 이내에 치료하는 경우는 100 % 정상으로 돌아온다. 대한민국 인구 5000만 명 중 신환자 15 명이면 거의 전염력이 없는, 극 소수가 발생하는 전염병이고, 게다가 리팜피신 4알만 1회 복용하여도 전염력이 없어지는 어느 병보다 치료가 쉬운 병이다. 단지 주로 발병하는 곳이 말초신경이고, 신경은 재생이 거의 되지 않는 조직이기 때문에 적기에 치료받지 못하면 평생 변형된 손, 발로 살아가는 수밖에 없다. 옛날 영화중에 슈퍼맨 역을 맡았던 배우가 승마 도중 낙마하여 휠체어 신세를 지고 살았는데, 신경조직인 척수가 재생되지 못하여 결국 사망할 수밖에 없었다.

과거 한센병 치료약제가 없었던 시절에는 손과 발에 자율신경이 손상되면 땀이 잘 나지 않고, 혈류가 느려지고, 감각신경이 고장나면 차고, 뜨거운 것을 구분할 수 없어서 화상을 자주 입고, 손가락 뼈들의 골수염이 생길 수 있고, 나중에는 변형이 생겨나서 바로 노동력이 상실되는 게 일반적 현상이다. 노동력 상실로 인하여 한센병력자들이 육체적으로 사회적 약자에 속하는 장애자가 된다. 그러나 병력자들이 괴로워하는 바로 근본적 이유는, 유독 우리나라에서는 이들을 장애자로 인정하고 생계비 보조하는데 인색하여 복지 지원이 미약하기 때문이다.

다시 말하면 한센병의 전염성이란 감기, 인플루엔자에 비하면 전염이라고 말하기도 어려운 것이고, 만성 전염병인 결핵에 비하여도 형편없이 약하다. 전염이 되었다고 해서 모두 환자가 되는 것이 아니라 대부분은 체내 방어기구에 의해 나균을 퇴치하지만, 극 소수의 사람은 어

면 이유인지 아직 잘 모르지만 한센병으로 진행된다. 전염성이 약하다는 것은 우리나라에서 한센병을 진료하는 의사들이나 간호사들 그리고 의료기사들 중에서 한센병에 걸린 사람은 아무도 없다는 사실로 입증되었다.

대개 전염병은 환자나 병원체가 존재하는 소위 전염원이 있고, 전파되는 경로가 잘 알려져 있다. 결핵은 결핵균이 원인균이고, 호흡기를 통하여 감염된다. 전염원의 발견은 환자의 증상이 나타나지 않으면 참으로 어려움이 많고, 확진하는 과정을 거쳐야 한다. 더욱이 잠복기가 3년 또는 그 이상인 한센병의 경우는 언제, 어디에서 감염되었는지 조사하기가 어렵다.

2004년 현재 국내의 한센병 신환자 발생은 15명 내외이고, 국내 인구를 대략 5천만 명으로 잡으면 333만 명 중에 1인이 발생하는 전염병이다. 한센병 가족과 같이 살고 있어도 감염의 빈도는 333만분의 48 정도이다. 이미 잘 알려진 바와 같이 리팜피신 1회 복용으로 99.9%의 균이 죽는다고 했으니 전염의 위험은 거의 없다. 따라서 현증 환자를 격리한다거나 다른 곳으로 보내는 일은 이제 더 이상 할 필요가 없는 일이다.

2. 성서나 역사속의 한센병은 무엇을 의미하는가

요즈음 한센병력자들이 가장 듣기 싫어하는 말은 [나병은 성경에도 기록되어 있다], [나병은 신이 내린 벌이다] 등등의 말이고, 성서에 적혀있는 나병에 대한 언급을 시도 때도 없이 하는 성직자들이나 소위 성경을 인용하는 사람들은 무심코 던지는 말 한마디로, 한센병에 걸린 것만 생각해도 분통이 터지는 그들의 가슴속에 다시 한 번 깊은 상처를 다시 한번 새겨넣게 된다. 실제로 몇 년 전에는 병력자들 중 예수를 믿는 사람들이 성서에 나오는 나병을 다른 피부병으로 이름을 바뀌어 달라고 각 교단에 청원서를 올린 적도 있다. 병력자들의 말도 틀린 것은 아니다. 구약성서에 나오는 나병은 거의 대부분 오늘날 우리가 보는 한센병(나병)과는 다른 것이기 때문이다. 성서에 나타난 나병 중 실제 나병은 신약성서중 의사였던 루카가 기록한 루카복음에 나병으로 문드러진 사람하나가 그에게 다가왔다(루카복음 5장 12절)는 기록이 처음이 아닐까 생각한다. 그리고 나병이 치유된 열의사가 의사의 말을 믿는게 당연하다고 생각하는 분도 있겠지만 분명한 나병이라고 생각하고 있다. 성령의 인도로 기록한 성서에 적혀있는 말이 하나도 틀림이 없고, 일점 일획도 너 멋대로 해석하는 엉터리 사이비들에게 신의 벌이 내린다고 저주를 퍼부어도 구약성서에 보이는 나병은 오늘날 우리 의사들이 보는 나병과는 거리가 멀다. 이는 구약성서중 레위기에 나오는 집에 생기는 나병, 벽에 생기는 나병, 옷에 생기는 나병 등을 보면 쉽게 알 수 있다 (레위기 13-15장).

도대체 왜 나병을 기적의 대상으로 삼았을까. 지팡이가 뱀이 되는 기적에 머뭇거렸던 모세가 나병을 보고는 신의 말에 따르기로 하는 이유는 무엇이였을까. 성서학자가 아닌 사람으로서 자세히 알 수 없지만, 나병은 아마 거룩한 것, 성스러움의 반대 개념인 부정할 것, 불결한 거

룩하지 못한 것을 대표하는 표현으로 보인다. 최초의 성서를 기록한 언어에서 다른 언어로 번역되는 과정에서 나병이라는 단어가 쓰여졌을 수도 있다. 이스라엘 부족이 이집트를 탈출하여 사막을 지나는 동안, 나병이라는 진단을 받은 사람은 이동하는 무리로부터 멀리 떨어져 따라오면서 [나는 부정한 사람ियो, 나는 부정한 사람ियो] 하고 외쳐야 했다. 사제는 7일 쯤에 다시 판단하여 나병이 나왔으면, 다시 무리로 돌아갔다고 한다.

예수는 수 많은 기적을 통하여 환자들을 고치는데, 작은 믿은 이라도 고백한 나환자들을 고쳐주는 기적은 많이 볼 수 있습니다. 예수 부활이후에는 성서에 나병에 관한 기록이 없습니다. 예수의 피로 모든 것이 깨끗하게 되었으니 더 이상 부정한 것, 불결한 것, 거룩하지 못한 것은 없다는 의미일 것입니다.

한반도에서의 한센병의 기록이나 역사는 삼국유사 제 3권, 고려사 등에 비슷한 증상이 적혀 있었지만, 나병(癩病), 나질(癩疾) 이라고 분명히 표현하는 것은 세종실록(世宗實錄)에 나타난다. 세종시대의 향약집성방(鄕藥集成方)에는 대풍라(大風癩)가 기록되어 있고, 나병의 여러 가지 증상에 대한 자세한 언급을 하고 있다. 몇 년 전 모방송에서 시청자의 인기와 관심을 모았던 드라마속의 주인공 [허준]이 동의보감(東醫寶鑑)의 제 8권 제창(諸瘡) 편에 한센병에 대한 진찰소견을 자세히 적고 있다. 따라서 한센병은 한반도의 풍도병이라고 말 할 수 있다.

3. 한국과 일본의 한센병에 대한 역사 속의 인식(1)

우리의 과거를 살펴 보면 세종실록에 나환자들을 제주도의 특정지역에 격리하여 치료소를 설치하였다는 기록이 있고, 가깝게는 일제하 소록도 자혜의원이나 일본의 국립한센병요양소들은 어떤 근거로 한센병 환자들을 격리하여 수용하고 치료하려고 하였는가 역사를 거슬러 올라가면, 1897년 독일의 베를린에서 당시 유럽의 중요한 보건문제로 대두된 나병에 대한 학술회의가 열리는데, 이 때 나균을 발견했던 한센이라는 의사가 당시로서는 격리가 가장 효과적인 치료라고 주장하였다. 항생제가 개발되지 않았던 시기이니 당연한 방법이라고 생각된다. 이 학술회의에 대표를 파견하였던 일본은 이와 같은 국제적 방침을 받아드려 1907년 [나예방에 관하여] 라는 법을 제정하여 당시 부랑 배회하던 나환자들을 단속하기 시작하였다. 이법으로 격리의 시작이 되었고, 나환자들을 단속할 수 있는 징계검속권을 주거나 (나예방법, 1916년), 강제적으로 요양소에 수용하고 죽어도 나올 수 없다. 환자를 멸종시키겠다 (나병예방법, 1931년), 야마토 (大和)의 나라인 일본에는 나환자가 어울리지 않는다는 우생정책. 우리 현에는 나환자가 없다 (무나현운동, 1940년대) 등 여러 가지 법으로 한센병 환자 및 병력자 그리기고 그 가족들에 대한 인권유린, 격리, 탄압, 공권력에 의한 단종수술과 일반인들의 편견과 차별이 자행되었다. 식민지 시대의 조선 역시 같은 법률에 의하여 소록도에 자혜의원(조선총독부령 제 7호) 갱생원(조선총독부 나요양소관제칙령 제 260호, 총독부령 제 98호, 1934년)이 생기게 되었다. 이후 이나라의 한센병자들이 겪은 수 많은 고초와 어려움은 단종수술, 학대 등은 말할 것도 없고, 섬을 탈출하다가 죽은 수 많은 사람들과, 강제노역으로 많은 사람들이 사망하였다.

과연 언제부터 나병이 단순한 격리에서 약물로 치료할 수 있는 병으로 바뀌었는가. 1943년 미국의 카빌요양소에서 프로민(설과제)이라는 약제를 나환자에 정맥주사하여 치료에 사용하기 시작하면서 치료전과 후의 환자들의 모습을 비교하면 확실히 구분이 되는 치료효과가 있음이 알려지기 시작하면서 부터이다. 1950년대에는 더 간편한 경구투여용 답손이 개발되어 사용되면서 한센병치료는 격리에서 벗어나 재택치료(재가치료)가 가능하게 되었다. 이에 앞서 1948년 세계보건기구가 창설되고, 한센병 전문가가 본부에 근무하면서 한센병에 대한 대책과 학회, 전문가들의 의견 교환 등이 활발하게 촉진되었다. 1958년 11월 일본의 동경에서 개최되었던 국제나학회에서는 일본의 강제수용이 부당하다는 것을 지적하고 시정할 것을 권고하였으나 일본 학계나 정부는 받아드리지 않았다. 이것으로 인하여 일본은 큰 잘못을 저지르게 되었고, 결국은 일본의 한센병정책은 1998년 법정에 서게 되고, 병력자들이 승소하는 2001년 5월의 역사적인 사건이 생기게 된다.

4. 한국과 일본의 한센병에 대한 역사 속의 인식(2)

한반도의 신라, 백제, 고구려는 일본과 많은 교류가 있었고, 같은 한자문화권, 공자, 맹자를 비롯한 유교적 전통과 일본어와 한국어가 서로 비슷한 언어구조를 갖고 있는 것은 누구나 아는 바이다. 더 나아가 최근에는 일본 천황 스스로 자신들은 백제계열이라고 말하기도 한 바 있었다. 이리다 보니 양 국민들 사이에도 문화적으로 닮은 점이 많아 소위 한류(韓流)에 일본인들이 쉽게 접근하는 것도 다 이런 배경이 있다. 아직도 일제시대에 만들어졌던 많은 법들이 그 다지 저항없이 그대로 개정되면서 현실에 적용되는 것도 다 그런 이유 때문이라고 본다. 일본서기에도 기원전 612년 한반도로 부터 건너온 [백라(白癩)]를 해변에 격리했다는 기록이 있는데, 이는 나병이라기 보다는 피부가 하얗게 탈색되는 피부질환을 말하는 것이고, 마치 성경의 출애굽기의 백색으로 변한 손을 보고 나병으로 변했다고 했던 모세의 말과 비슷하다.

프로민이 치료약제로 효능을 인정받은 1943년부터 획기적으로 증상을 개선시켰던 답손이 본격적으로 사용된 1950년대 무렵, 세계보건기구와 국제나학회에서도 일본에게 나환자를 강제 수용하는 정책은 잘못이니 시정하라고 권고해도 듣지 않았던 배경에는 몇가지 이유가 있었다. 우선 일본이나 한국 모두에서 볼 수 있는 일이지만, 혈우병 같은 유전질환, 각종 난치성 질환, 지체부자유자, 정신박약자 거나 부도덕한 질환이라고 할 수 있는 마약중독자 등의 권리를 보호하기 보다는 쉽게 차별하고, 편견을 가지고 대하는 습관이 있었다. 또 한가지는 일본의 국민성 자체가 완전주의를 추구하는 결벽성과 자신과 다른 이질감을 주는 것을 제거한다든지 과거의 무나현 운동에서 보듯이 민족정화운동과 위험한 국수주의적 성향도 나환자는 무조건 격리한다는 방침을 굳히게 된 배경이다. 덧붙여서 당시 일본 나학계의 거목이라고 할 수 있는 미즈다젠수키(光田健輔)를 비롯한 요양소 원장들이 중의원 후생위원회에서 증언한 내용에 바탕을 둔 나예방법 개정(1953년)은 과거에 비하여 더욱 엄격한 격리를 시행하고 도

망치는 자는 도주죄를 적용하였다. 이법은 1996년 까지 일본의 한센병력자들을 눈물과 슬픔의 골짜기 속으로 내모는 비인간적인 법이다. 1945년 해방되기 전까지 일본의 식민지였던 한반도의 나병 역시 예외없이 내선일체라는 미명아래 일본의 요양소에서와 동일한 나환자 말살 정책을 쓰고 있었다.

1945년 해방이전에 소록도에서 자행된 격리와 편견으로 발생한 모든 일들 예를 들면 단종수술이라든지, 강제노역 등에 대하여는 2001년 일본정부가 자국의 한센병력자들에게 사과하고, 보상금을 지급한 전례에 따라서 동일한 처우를 받아야 한다고 생각한다. 그러나 해방이후, 1960년 군사혁명이전까지는 행해진 인권탄압과 그후에도 일부 계속되었다고 생각되는 단종수술과 나환자들이 바다를 메워서 개간한 오마도 간척지를 하루 아침에 강탈한 당시의 공권력과 사람들, 84인 학살사건, 비토리 사건 등 한센병력자들의 인권을 유린한 수많은 사례와 당시 이를 증거하는 증언집에 나오는 생생한 증언들과 해방전과 해방이후에 신문지상을 통해 고발된 수 많은 인권 탄압들 예를 들면, [나환자를 죽여도 죄가 되느냐] 등의 사회적 차별과 편견에 대한 국가의 사죄가 있어야 한다. 사회적 약자를 보호하지 못하는 사회는 단지 강한 자만 살아남는 그런 사회는 민주사회라고 할 수 없다.

5. 일본과 한국의 한센병 관련 소송 어찌 되어 가는가

2005년 2월 4일(금) 동경지방법원 제 103호 법정, 일제 시대에 소록도 갯생원에 강제로 수용되었던 117명의 원고단의 소송을 위한 한국과 일본의 변호사들이 변론을 하고 있었다. 이번에 제 3회 법정이 열린 이 소송의 개요는 다음과 같다. 2001년 5월 일본 정부가 그 동안의 강제수용과 격리, 구금 그리고 강제 단종수술 등 요양소에서 자행된 모든 행위에 대하여 사죄하고 보상을 하기로 결정한 바 있었고, 이에 따라 후생노동성이 한센병요양소 입소자등에 대한 보상금의 지급에 관한 법률 (법률 제 63호), 한센병요양소입소자등에 대한 보상금지급에 관한 법률시행규칙 (후생노동성령제 133호), 한센병요양소입소자등에 대한 보상금의 지급에 관한 법률 제 2조 후생노동대신이 정한 한센병요양소 (후생노동성고지 제 224호) 가 제정되었고, 실질적으로 보상이 가능하게 되었다. 일제하의 소록도와 대만의 타이베이에 소재한 대만 락생원(樂生園) 2 곳은 일본내의 요양소와 같은 규모의 시설이었고, 의사나 사무인력도 일본인들이었다.

일본 한센병력자들의 소송을 승소로 이끌었던 변호사들은 한국의 소록도갯생원과 대만의 락생원에 곧 관심을 가지게 되었고, 자연스럽게 일본 정부를 상대로 소록도갯생원에 강제수용된 병력자들에 대한 보상을 일본의 한센병보상법에 의거하여 보상해줄 것을 요청한 바 있었다. 그러나 2004년 8월 16일 후생노동성에서는 소록도갯생원이 일본내에 있지 않다는 이유를 들어 이를 거절함에 따라서 일본 한센병위헌국배소송변호단은 대한변호사협회의 인권위원회,

한센병인권소위원회 소속의 박영립 변호사, 박찬운 변호사, 장철우 변호사, 장완익 변호사를 위시한 한국변호사단과 함께 후생노동성의 처분이 부당함을 알리고 병력자들이 노령이기 때문에 하루라도 빨리 그 처분을 취소하라고 동경지방법재판소에 소를 제기하였다. 117 명의 한국인 원고단 중 이미 6 분이 돌아가시고 현재는 111 명이 생존해서 이 재판의 결과를 기다리고 있다. 일본의 변호사들이 약자인 한센병력자들을 위하여 국가를 상대로 자비를 들여서 소송을 제기하고 승소한 과정은 [드디어 열린 문짜] 한센병위헌국배소송변호단 (강담사, 2003년)에 자세한 내용이 기록되어 있다.

작년 10월 11일 오후 3시 국회의사당 소회실에서 대한변호사협회 주최의 [한센병인권보고대회]는 전국 각지에서 모여든 수 많은 한센병력자들로 입추의 여지가 없어, 의자줄과 줄사이 앉은 병력자들, 소회실 밖을 가득 메운 병력자들과 한국의 변호사들 그리고 일본의 변호사들이 모여서 한 마음 한 뜻으로 보여준 한센병력자의 인권보고대회는 참으로 감격적인 사건이었다. 근세 한국의 역사상 민의의 산실이라는 국회의회의실에서 가장 약한 자들이 감격과 흥분의 눈물을 흘리는 순간이 계속되었고, 단종수술과 인권유린, 또 하나 육지에 흩어져 있는 소록도인 정착마을에 대하여 행해진 수많은 인권유린 사태들이 보고되었다.

이제는 한센병이 완치가 되었지만, 과거에 한센병을 앓았다는 소위 병력자라는 이유하나만으로 다른 어린이들과 어울려 놀고, 학교에 가는 일도 할 수 없었던 병력자의 자녀들이 있었다. 이들을 간단히 [이세]라고 분류하여 이들만을 위한 분교가 세워졌고, 따로 교육을 받아야 했으며, 아직까지도 우리 주위에 몇 군데가 남아있는 대한민국의 부끄러움을 병력자들이 안타까워하고 눈물을 흘렸다.

한센병력자들의 가슴 깊은 상처는 누가, 눈물은 누가 닦아주어야 하는가. 빼앗긴 땅과 빼앗긴 희망은 누가 돌려주어야 하는가. 해방이후 가해진 단종수술은 누구의 책임인가. 국민의 정부는 이제라도 2 만여 병력자들과 이세라고 부르는 자녀들, 가족들에게 무언가 이야기하고 같이, 함께한다는 몸짓이나 문제 해결의 실마리를 보여주어야 한다.

6. 북한에서 벌어진 한센병 정책과 근황

주민들이 배부르게 입밥(쌀밥)과 고깃국을 마음대로 먹고, 마음대로 살 수 있는 인민의 락원을 건설하고, 또 건설하였다는 북한의 김일성을 비롯한 집권층이 북한 전역을 장악한 이후 벌어진 한센병 관련 사항들은 그들이 경멸했던 일본제국주의자들이 자행했던 인권침해와 강제노역보다 더 참혹한 것이었다. 해방 전에 이미 남한으로 내려왔던 유명한 시인이자 한센병력자였던 고 한하운 씨 같은 분이 고향이 이북이었던 점으로 볼 때, 남한 보다 수가 많지 않았지만 상당수의 환자들이 8.15 해방 이후 북한에 생존하였다. 이들 중 약 100 여명의 환자들이 원산 앞바다의 대두도라는 섬에 격리되었다. 당시 대두도에 버려졌던 생존자들의 증언

에 따르면 한달에 한번 씩 보급선이 와서 식량과 약간의 약품을 내려놓고 가는게 고작이었고, 대두도 전에는 좀 더 떨어진 섬에 수용되었는데, 바람이 워낙 심하여 대두도로 옮겼다고 한다. 이들은 한국전쟁 당시 흥남부두 철수작전이 벌어지는 1950년 12월 중순 경 원산지역에 있었던 미제 10 군단 (군단장, 알몬드 소장)의 군목이었던 군종신부 클리어리 (Cleary) 중위의 도움에 의하여 100 명이 미국 상선에 옮겨타고 대두도를 탈출하였다. 당시 철수 작전과 한국인 피난민의 수송에 관한 내용은 한국의 선들러라고 부르는 현봉학과 흥남대탈출 (경학사, 199년)에 자세히 기록되어 있다. 대두도의 나환자들은 가나긴 여정 속에 1명은 병사하고 99 명이 소록도에 안착하여 소록도병원으로 이송되었다.

이 대두도에 있었던 요양소는 동란 이후 확실히 않는 시기에 함경남도 함흥시 서남쪽 24 Km 지점으로 옮겨 나병요양소의 역할을 하였다. 이 요양소는 다시 1965년 이전에 함경북도 정평군 문창리로 이전하여 보건성 제 34호 병원이라고 불렀다. 이 당시의 입원환자는 950 명 내외였다. 1965년 당시의 북한 인구 자료가 없어 1970년 인구인 1490만명으로 잡고 천명당 유병율은 0.6 명으로 당시 남한의 1.14 명에 비하여 절반 정도로 낮음을 알 수 있다. 1965 년 당시에는 재일 조선인들의 북송이 활발하였던 시기로, 재일 교포 출신 의사 인 김성교 씨가 이들을 돌보고 있었다. 이분은 일본에서 외과를 전공하였지만, 34호 병원에서는 주로 나환자 치료를 담당하였다. 당시 주요치료제는 DDS 경구 치료제인 강생 1, 2, 3 호와 정맥주사용 프로민에 해당하는 강생 4, 5 호를 사용하였다고 한다.

북한의 수도인 평양을 방문하였던 여러 사람들이 한센병에 관한 소문과 수용상태 등을 들으려고 애를 써보아도 인민의 낙원에는 나환자라고는 없다는 답변 뿐이었다고 한다. 그러던 중 1988년 북한이 소속되어 있는 세계보건기구의 동남아시아 지역의 제 40차 회의가 평양에서 개최된 적이 있었다. 이 때, 우리는 북한의 한센병에 대한 실태를 엿볼 수 있다. 북한에 공식적으로 나병요양소가 설치된 것은 1947년이고, 신환자 발견은 환자와 접촉한 사람들을 중심으로 10년간 추적 실시하였고, 접촉자는 예방적으로 DDS 를 복용시켰으며, 그동안 DDS 단독요법을 시행 하다가 1988년에 비로서 리팜피신을 사용하였다고 한다. 1988년 현재 제 34 호 병원으로 추정되는 곳에 나중형 나, 결핵양형 나 모두 합쳐서 약 100 명이 수용되어 있었다. 북한의 11개 도 중에서 5개도에서는 신환자 발생이 없었다. 한센병 환자는 퇴원후 엄격한 규정을 적용하여, 식품을 취급하는 장소, 유치원 근무자, 학교 선생이 될 수 없다는 규정을 지키고 있었다. 그러나 사회 전체적으로는 한센병에 대한 공포가 그 당시에도 강하게 남아 있었다는 게 방문자들의 전언이었다.

한센병을 둘러싼 인권문제와 그 해결을 위한 방안 제시

박 찬 운(국가인권위원회 정책국장, 변호사)

“우리는 과연 소외된 사람들의 심정을 이해하는가, 내가 어느 날 갑자기 소록도의 환자와 같이 내 몸속에 한센균이 침범하였다 하자, 다행히도 빨리 치료하였더니 아무런 증상도 없이 완쾌되었다. 그런데 사회는 나병환자, 문둥병 환자라 하면서 나를 절해고도로 가라한다. 나의 인생, 나의 미래는 어떻게 될까, 나의 가족, 나의 사랑하는 아들 딸, 그들의 인생은 어떻게 될까”
- 대한변협 인권위에 한센병인권소위원회의 설치를 제안한 필자의 보고서 중에서 -

1. 한센병이란 어떤 병인가

한센병, 언뜻 이 병이 무슨 병인지 모르는 사람들도 있으리라. 오랫동안 나병이라고도 불리었던 병이다.²⁾

이 병명은 고금을 막론하고 사회적 차별의 대명사이었다. 그런 연유인지 병명에서라도 차별을 완화시키고자 몇 년 전 국가적 차원에서 병명을 바꾸고 말았다. 나균을 처음으로 발견한 의사 한센을 따라 한센(씨)병으로. 그러나 문제는 한센병으로 이름만 바꾸었지, 우리의 뇌리에는 아직 이 병은 무서운 전염병, 그래서 하늘이 내린 형벌(천형)으로 알고 있다는 것이다. 과연 그런가. 변협한센병소위원회의는 지난 몇 달간 우리 나라 최고의 전문 의사로부터 설명을 들었고 관련 서적을 참고하였다.³⁾

그 결과 한센병에 대한 편견은 모두가 넉센스에 가까운 무지에서 비롯된 것임을 알게 되었다. 한센병은 전염병예방법상 가장 낮은 단계의 전염력을 가지는 3군 전염병의 하나로 취급된다. 그리고 이 병은 3군 전염병 중에서도 전염력이 가장 낮은 질병 중의 하나이다. 우선 일반인은 95% 이상 한센병에 대한 자연 항체를 가지고 있어 한센병 환자와 어떤 접촉을 해도 전염될 가능성이 없다. 나아가 한센병 환자가 리팜피신이라는 치료제를 단 1회(4알, 600밀리그램)만 복용해도 나균의 99.99%은 전염력을 상실한다. 따라서 격리가 필요한 질환이 아니다. 또한 이 병은 성적인 접촉과 임신을 통해서도 감염되지 않는다(따라서 환자의 자녀는 건강인임, 치료중인 환자가 가족 내에 있다고 해도 감염되는 경우는 240만 명 중의 1명꼴이라고 함). 결국 이 병은 전염병이되, 치료되는 것이고 그 전염력은 다른 병에 비해 크게 위협적이지 않다는 것이다.⁴⁾

그럼에도 이 병은 유달리 우리 사회에서 특별한 대우를 받아 왔고, 이 병에 걸린 사람들은

더욱 특별한 차별을 받아 왔던 것이다. 결핵이라는 병도 전염병이고 그 전염력은 한센병의 2천배가 넘는다고 하는데도 그 병은 치유되면 사회로 복귀하는 것이 그리 어렵지 않다. 성병도 마찬가지이다. 그러나 한센병은 예외로 취급되었다.

현재 한센병은 전국적으로 한 해에 20여 명 안팎의 신환자가 탄생하는 것으로 보고 된다.⁵⁾

그러나 이들 환자들은 초기에 발견되기만 하면 치료제를 통해 거의 완벽하게 치료가 된다. 그러나 옛날처럼 외모를 손상시키는 결과도 초래되지 않는다. 완전한 건강인으로 회복되는 것이다. 그런데도 이들 병력자들(소위 음성환자)은 사실상 사회로 복귀하지 못하고 이 사회로부터 격리되어 살아간다. 전국적으로 약 2만여 명⁶⁾

의 병력자들이 현재 소록도와 87여개의 정착농원에서 살면서 극심한 차별을 당하고 있다.

2. 한센인들의 삶의 궤적

지난 한 세기간 한센인(한센병 환자와 병력자들을 통칭⁷⁾

)들은 우리 사회에서 특수한 사회적 집단을 이루며 살아오면서 차별의 표적이 되어 왔다. 일제시대에 식민지 당국은 한센병 환자에 대하여 건강인에 대한 전염을 근본적으로 차단한다는 미명 아래 엄격한 격리정책을 취했고(그로 인해 소록도갱생원이 탄생) 더욱 우생학적 이유를 들어 단종으로 대표되는 절멸정책을 취해 왔다(그로 인해 일제 말기 소록도에는 약 6천여 명의 한센인들이 수용되어 있었음). 이러한 정책은 해방 이후에도 한 동안 지속되었다.

1963년에 들어 격리정책은 폐지되었으나 소록도에서의 단종 등의 관행은 7-80년대에 이르기까지 계속되었다는 보고가 있다. 60년대부터 격리정책이 없어지면서 정부는 한센인들의 자립 정착촌을 권장하였다. 그런 이유로 정착촌은 전국적으로 수가 늘어 현재 87개에 달하고 있다. 그러나 이 정착촌의 실상은 격리정책을 폐지한 정부가 한센인들의 복지를 위해 만들어 준 것이 아니라는 사실이다. 이 정착촌은 정부가 근대화 과정에서 소록도와 같은 격리시설을 만들어 한센인들을 수용하는 것이 힘이 부쳤기 때문에 예산 절감적 관점에서 정착촌의 설립을 조장하였다고 보는 것이 옳을 것이다.⁸⁾

그리고 이 정착촌은 사실상 소록도를 육지로 옮겨 놓은 것에 불과하였다. 정착촌은 우리 사회에서 지난 수십 년간 고립된 육지 속의 소록도이었다. 일반인들의 눈에는 이곳 정착촌에는 자신들과 다른 특별한 사회적 집단이 사는 곳으로 인식해 온 것이 현실이었다.

한센인들은 도시의 외곽에서 지난 7-80년대를 살아오면서 대개는 축산업을 하면서 생계를 유지하였다. 그러나 도시의 팽창으로 이 축산업은 8-90년대로 들어오며 위기를 맞는다. 주변의 주민들로부터 민원이 제기되고 환경오염의 책임에서 자유롭지 못하게 됨으로써 축산농장은 하나 둘씩 폐쇄되며 농장은 외지인들의 가구공장 등으로 임대되거나 재개발의 대상 토지가

되는 것이다. 또한 농장의 한센인들의 평균 연령은 점점 고령화되어 현재 대부분의 농장에서 어린 자녀를 둔 한센인은 거의 없다.⁹⁾

앞으로 얼마간 지나면 자연스럽게 전국의 정착촌은 하나 둘 사라질 수밖에 없다.

3. 한센인들에 대한 차별의 현실

변협 한센병인권소위원회¹⁰⁾는 지난 몇 달간 한센인 단체인 한빛복지협회의 관계자들과 소록도입소자들을 만나 그들이 겪어 온 차별의 실태를 파악하였다. 이들의 차별의 실태는 이제껏 제대로 기록된 바가 없어 통계와 수치를 중시하는 우리로서는 정리하기가 대단히 어려웠다. 워낙 오랜 기간 지속된 일이라 이것을 단시간 내에 정리하기는 더욱 어려운 일이었다. 차별의 실태는 오늘 당사자가 직접 증언하는 시간에 그 실상의 일면을 볼 수 있을 것이나, 향후 지속적으로 한센인에 대한 차별의 실태가 무엇인지 과학적인 조사가 필요하다고 본다. 필자는 이 자리에서 단지 차별의 대강만을 정리해 보기로 한다.

<사례 1>

한센병력자들은 정착촌에서 주로 축산업을 하며 생계를 유지한다. 이들이 기르는 소, 돼지, 닭은 다른 축산업자들이 기르는 것과 조금도 차이가 없다. 그러나 유통업자들은 정착촌에서 나오는 생산품을 요모조모 차별한다. 수요가 달릴 때는 말이 없다가도 공급이 초과되면 예외 없이 정착촌 물건을 우선 기피하고 이에 항의하면 한센병력자들의 약점을 들고 나온다. 그 결과 정착촌의 축산업은 수지를 맞출 수가 없다. 막대한 부채를 안고 파산 일보 직전에 있을 수밖에 없다는 것이다.

<사례 2>

한센병력자들은 외모의 손상을 받은 사람들이 많다. 이들은 이러한 용모 때문에 공공장소에 들어가기 힘들다. 과거에는 손님들이 식사를 하는 것을 보고 들어가도 식사 주문을 하면 밥이 떨어졌다고 하는 음식점이 부지기수였다고 한다. 목욕탕에 가서 목욕을 하거나 이발소에 가서 이발을 하는 것도 엄두를 내지 못하였다. 심지어는 버스를 타도 강제로 끌어 내리는 일까지 있었다니. 그 뿐이냐. 교통사고가 나 일반병실에 들어가면 다른 환자들이 들고 일어나 병원에서 나와야 하는 일도 발생한다.¹¹⁾

최근에는 일부 생활에 여유가 있는 한센병력자들이 골프장에 가는 일이 있는데 이 경우에도 한센병력자임이 알려지며 골프장측에서 출입을 자제해 달라는 부탁을 받는 일이 왕왕 있다고 한다.

<사례 3>

한센병력자들은 주거에 있어서도 철저히 차별을 당하고 있다. 정착촌에서 사는 것도 서러운데 행여 이 정착촌이 재개발 등으로 아파트가 건축되어도 병력자들은 현실적으로 입주하지 못한다. 건강인들이 이들의 입주를 원하지 않기 때문에 시행자는 이들에게 입주권 대신 현금 보상을 한다는 것이다. 내 땅을 내주어 아파트가 건축되었는데도 그곳에 들어가지 못하고 쫓겨나는 신세, 이를 당하지 않은 사람들이 어찌 이들의 심정을 알랴.¹²⁾

<사례 4>

한센병력자들에 있어 2세의 교육문제, 결혼문제는 한 마디로 비극적이다. 정착촌에 있는 어린 아이들이 인근 초등학교에 가려면 학교의 다른 부모들이 데모를 한다.¹³⁾

그런 이유로 정착촌에 분교가 생겨났고 병력자의 2세들은 학교를 지척에 두고서도 친구도 없이 소년기를 보내야만 한다. 중학교 고등학교를 다닐 때는 정착촌에서 오는 아이들이라는 것을 숨기기 위해 걸어서 통학할 수 있는 거리를 두 번 세 번 버스를 타고 학교에 간다. 이렇다 보니 청소년기를 거친 2세들은 부모와 절연하며 청년시절을 보낸다. 이로써 2세들은 고아 아닌 고아가 되고, 병력자들은 자식이 있음에도 무자의 고독한 부모들이 되어 간다. 심지어 2세들은 결혼식 전날 부모를 찾아와 다음 날 결혼식이 있음을 알린다고 한다. 이 순간 부모와 자식은 눈물바다를 이루며 통곡한다.

4. 차별의 근본적 원인과 대책의 기본적 방향

한센병의 발병 경로와 치료 방법을 모르던 시절 건강인들이 이 병을 가지고 있는 사람들에게 대해 편견을 가졌던 것은 이해할 수도 있다. 그러나 의학적으로 이 질병의 실체가 파악되고 확실한 치료방법을 가지고 있는 현대에서 아직도 뿌리 깊은 차별이 있는 것은 무슨 이유인가. 우리는 의학전문가를 비롯한 여러 전문가들 간의 토론을 통해 차별의 원인은 이 병이 가지고 있는 역사성과 일반인들의 병에 대한 무지에서 기인한 것이라는 결론에 도달하였다. 역사성은 고래로부터 이 병을 천형이라고 불려온 것에서 알 수 있듯이 이 병의 이미지가 하늘이 준 별로서 일반 질병과는 성격상 다르다는 고정화된 이미지이다. 이러한 이미지와 사고는 분명히 잘못된 것이지만 사람들의 뇌리에서 완전히 지워지기까지는 상당히 오랜 세월이 필요하다는 사실이다. 그러나 우리는 한센병에 대한 무지가 이러한 고정화된 이미지를 조장하였다는 데에 더 큰 관심을 가질 필요가 있다. 솔직히 우리 사회의 식자층이라도 이 질병의 실체에 대해서는 거의 아는 것이 없다. 아마도 어릴 때 언뜻 들은 천형으로서의 질병관이 거의 전부가 아닐까. 이 질병에 대한 정보가 일반인들에게 정확하게 전달되었다면 오늘날까지 이

병에 대해 많은 이들이 차별의식을 가지고 있지는 않을 것이다. 따라서 우리 사회가 세계 어느 나라보다 이 질병에 대해 차별의식이 강하다면 그것의 대부분의 책임은 이 질병의 실체를 제대로 홍보하지 않은 이유이며, 교육시키지 않은 이유라고 할 수 있다.

이 문제는 우선 의료인들에게도 책임이 있다고 본다. 현재 우리 나라의 한센병 전문의료인은 손가락으로 꼽을 정도이다. 그렇다 보니 의사마저도 한센병에 대해 제대로 모른다는 사실이다. 의사마저 한센병의 전염력에 대한 편견을 가지고 있으니 일반인에게 있어서야 오죽하라. 하루 빨리 의료인의 양성과정에서 한센병에 대한 교육을 강화할 필요가 있다.

한센병에 대한 차별의식을 거두는 데 있어 가장 중요한 방법은 국민교육이다. 초등학교 시절부터 학교교육을 통해 이 질병이 일반 질병에 비해 특수한 질병이 아니며, 전염력이나 치료 방법에서도 결코 특별히 다루어져야 할 질병이 아님이 교육되어야 한다. 그래서 일반인들이 이 질병의 환자나 병력자들에 대해 그저 치유 가능한 전염병을 앓고 있고, 앓았지만 그것을 극복한 사람들로 인식케 하는 사회적 분위기를 만들어야 한다. 이를 위해서는 교육인적자원부와 보건복지부가 협력하여 한센병에 대한 올바른 이해를 돕는 교육용 책자를 만들어 전국의 각급 학교 등에 보급할 필요가 있다. 나아가 국가인권위원회에서는 한센병인권을 둘러싼 차별의 실태를 조사하고 이를 막기 위한 제도적 방안을 특별히 연구하여 정부 각 부처에 정책제안을 할 필요가 있을 것이다. 이 과정에서 언론매체의 협력은 무엇보다 중요하다고 생각한다.

5. 과거사 문제로서의 한센인에 대한 인권침해

한센병 환자에 대한 강제격리정책이 취해진 일제시대에 이들에 대해 일어난 인권침해는 열거하기 힘들 정도이다. 소록도의 경우 1916년부터 1945년까지의 시기에는 대략 5-6천명의 환자들이 소록도에 수용되어 있으면서 강제노동을 당했고, 단종 및 생체실험의 대상이 되었다. 해방 이후에도 한센인들에 대한 인권침해는 계속되었는데 이제까지 일어났던 인권침해 중 진실 규명이 필요한 몇 가지 주요한 인권침해를 열거하면 다음과 같다.

1) 소록도 84인 학살사건

해방 직후(1945. 8. 20. 전후) 소록도 병원 운영의 주도권을 잡기 위해 원생들과 병원 직원 간에 다툼이 야기되었는데 환자 대표 84인이 대창 등으로 죽임을 당하였고 시신은 송진유로 불태워 버려졌다.¹⁴⁾

2) 비토리 사건

1957년 8월 18일 경남 사천군 실안동에 모여 사는 한센인 공동체 영복원이 인근 서포항 근처

의 비토리섬을 개간하기 위해 섬에 상륙하였다. 그러나 그들이 들어오는 것을 반대하는 주민들은 이들의 천막에 불을 지르고 살상을 감행하였다. 이 사건으로 한센인 26명이 죽고 중경상자가 70여 명이 나왔다. 그러나 가해자들은 주동자 3명이 2-3년의 징역형을 선고받았을 뿐 나머지는 집행유예 등으로 풀려났다.¹⁵⁾

3) 오마도 간척사업

5·16 군사구테타가 일어난 이후 소록도 병원에는 조창원 원장이 부임하여 원생들의 자활을 돕는다는 기치 아래 인근의 고흥군 도양면 봉암반도와 풍양반도를 잇는 간척 사업이 벌어진다. 원생들 약 3천여 명은 개간 후에 땅을 나누어 준다는 약속을 믿고 아무런 장비도 없는 상황에서 돌과 흙을 머리와 등으로 날라 바다를 메웠다. 공정이 70%가 넘어 드디어 바다를 막아 육지를 만들어 놓았지만 그 당시 정치인들의 농간에 의해 아무런 보상도 받지 않고 땅을 뺏기고 말았다.¹⁶⁾

4) 단종수술 및 흉골골수천자

일제시대에 소록도에서는 단종수술이 진행되었다는 것은 당시의 생존자가 증언한다. 한센병 환자들은 당시 징벌의 하나로서 단종수술을 받기도 하였다고 한다. 이러한 단종수술은 해방 이후에도 계속되었는데 1970년대까지 계속되었다는 당사자들의 증언이 있다.¹⁷⁾

나아가 소록도 한센인들은 치료를 한다는 명목으로 가슴 한 복판을 송곳으로 찌고 골수를 뽑는 흉골골수천자라는 나균검출을 강요당하였다. 이러한 관행은 해방 이후에도 1950년대까지 계속되었다는 주장이 있다.¹⁸⁾

6. 국립소록도병원의 문제점과 대책

1) 국립소록도병원의 역사

국립소록도병원(이하 '소록도병원')은 한일합방 이후인 1916년 조선총독부에 의해 한센병전문요양소로서 전라남도 도립소록도자혜병원으로 설립되었고, 1934년 칙령260호에 의해 국립나병요양소 소록도자혜병원으로 이어 소록도갱생원으로 개칭된 이후 해방 이전까지 일본 식민지 하의 국립나병요양소로 존속하였다. 해방 이후에도 국립나병원의 성격을 계속 유지하고 있는 데 명칭은 중앙나요양소(1949), 소록도갱생원(1957), 국립소록도병원(1960), 국립나병원(1968) 등으로 불리다가 1982년부터는 다시 국립소록도병원 등으로 불려지고 있다.¹⁹⁾

일제가 위와 같은 한센병전문요양소를 만든 것은 소위 내지의 '나병근절정책' '구나병예방방법의 공포(1906)'에 근거한 한센병 환자에 대한 격리정책을 식민지인 조선반도에 그대로 적용한 것이다.

소록도병원에는 일제시대에는 한 때 6천여 명의 한센병 환자가 수용되었고, 해방 이후에도

50년대와 60년대 초까지는 대체로 5천-6천여 명의 환자가 수용되었었다. 그러나 격리정책이 포기된 60년대 이후에는 환자와 병력자들이 급격히 줄어들기 시작하여 현재(2004. 1. 31.)는 712명만이 병원에서 치료 혹은 요양을 받고 있다(712명 중 양성 환자는 12명).²⁰⁾

뿐만 아니라 현재 소록도 병원에 재원 중인 원생들의 절대 다수는 70세 이상의 고령자이다 (40세 이하는 26명에 불과).²¹⁾

2) 소록도병원 운영의 법적 근거

현재의 소록도병원의 설치근거는 '보건복지부와 그 소속기관직제(대통령령 제17638호) 제45조 이나, 얼마 전까지 병원 운영의 실제적 근거는 보건복지부 장관의 훈령(국립소록도병원운영 규정)이 대신해 왔다. 그러나 이 훈령은 내용상 상위 법령의 위임근거가 없이는 만들어질 수 없는 것이어 많은 비판을 받아 왔다.²²⁾

이런 비판에 따라 보건복지부는 2002년 10월 24일 보건복지부령인 국립소록도병원운영규칙(보건복지부령 제224호)을 제정하기에 이르렀고, 이것에 따라 소록도병원은 병원 내규 형식의 '국립소록도병원운영세칙'(예규 제134호)을 제정하여 현재 시행 중에 있다.

3) 소록도병원 운영의 문제점²³⁾

① 한센병의 환자에 대한 기본권 제한은 정당한 근거가 있는가

전염병은 병원균의 전염력으로 말미암아 질서유지와 공공복리를 위해 필요한 경우 전염균을 가진 사람의 권리를 일정 정도 제한할 수 있다. 그 자체는 헌법상의 기본권 제한원칙상 특별한 문제는 없다. 따라서 한센병 환자의 권리를 일정 정도 제한하기 위해서는 그 전염력이 어느 정도의 질병인지가 우선 규명되지 않으면 안 된다.

위에서 살핀 대로 한센병은 약간의 투약으로 전염성을 무시할 수 있을 정도로 낮출 수 있기 때문에(리팜피신 1회 복용으로 전염력을 99.99% 이하로 낮출 수 있음) 적어도 전염병예방법에서 말하는 격리수용의 필요는 없는 질병이다. 이런 이유로 우리 나라도 1960년대 초부터 강제격리정책을 포기하였다고 볼 수 있다. 따라서 한센병 환자, 더욱 그 병력자에 대한 과거의 강제격리정책에 근거한 어떤 병원 운영도 근거 없는 기본권 침해에 해당한다고 할 수 있다.

② 소록도병원의 성격의 문제점

현재 소록도의 병원관련 시설로서는 환자를 입원 치료할 수 있는 병원 건물과 병력자들이 주거하는 취락마을과 이들을 지원하기 위한 병원 관계자 숙소 등으로 이루어져 있다. 따라서 일반적인 병동 개념의 국립병원이라는 개념으로 설명하기 어렵다. 이 시설은 전염력이 강한

전염병을 격리수용하여 치료하는 병원 기관이라기보다는 “스스로 치료 또는 요양할 능력이 없거나 한센병의 특수성으로 인하여 치료를 받은 후 노동능력을 물리적으로 혹은 사회적으로 상실한 자를 위하여 국가가 진단과 치료, 요양, 재활 등을 지원함으로써 그들의 인권을 보호하는 국가의 의무를 이행하는 기관”²⁴⁾으로 이해하여야 할 것이다.

그런데 소록도 병원 관계자나 복지부의 담당자에 따르면 소록도는 보건복지부의 직속관할로 되어 있고, 소록도 전체를 병원 시설로 보고 있다는 점이다. 이러한 태도는 소록도에서 거주하는 한센인들(특히 병력자들)에게는 인권침해의 가능성을 만드는 기본적 환경으로 작용할 수 있다. 이것은 병원장에게 섬 전체의 통치자로서의 권한을 준다는 것이나 마찬가지인데, 이러한 운영 방식은 강제격리정책을 취한 일제의 잔재라고 생각한다(당시는 강제격리정책이 법제도이었으므로 적어도 법적으로는 섬 전체가 격리시설이라고 할 수 있었다). 격리정책이 포기된 지금의 시점에서 어떤 법적 근거에 의해 소록도병원장에게 섬 전체의 관할권을 주고 있는가, 도저히 법적으로는 이해가 가지 않는 운영방식이다.

③ 이런 이상한 논리 때문에 현재 소록도병원은 병원 본관 건물에 입원한 환자나 취락 구조 속에서 살고 있는 병력자를 구별하지 않고 소록도병원운영규칙이나 운영세칙을 통해 관리하고 있다. 소록도 거주 주민인 병력자들에게까지 병원운영규칙이나 더욱 병원 예규에 불과한 운영세칙을 적용하는 것은 법적 근거가 빈약하다고 본다.

4) 개별적 문제 검토

① 자치회의 운영

운영세칙 제6조는 자치회의 조직과 운영에 관하여 규정하고 있다. 그러나, 세칙은 자율적으로 기능하여야 할 자치회의 자율성을 무시하고 병원장의 감독권 내에서만 활동이 가능하도록 함으로서 환자 및 병력자들의 결사의 자유를 침해한다. 자치회의 활동사항이나 임원의 선출(임원의 수의 제한 및 선출방법등의 제한) 및 자치회 회칙의 개정 등에 병원장의 승인이 필요하다고 규정하고 있는 것이 바로 그것이다. 이러한 규정은 아무리 보아도 우리 헌법상 용인될 수 없는 법적 한계를 일탈한 것이라 평가할 수 있다. 자치회는 환자들의 권익을 대표하는 기구로서 대내적인 민주성과 대외적인 독립성을 갖추어 자치적으로 운영되도록 해야 할 것이다. 아울러 현재 병원은 자치회의 운영에 아무런 재원을 지원하지 않는다고 한다. 이것은 소록도의 환자 및 병력자들의 경제력이 대부분 생활보호대상자 이하의 삶을 살고 있는 것을 고려할 때 적절한 자치회로서의 기능을 불가능하게 만드는 상황이라고 본다. 적어도 최소한의 자치회 운영비나 이들 운영비를 자체적으로 마련할 수 있는 수익사업을 허용하는 것이 필요하다고 생각한다.

② 자립복지기금의 운영

운영세칙은 제7조에 자립복지기금에 관련된 규정을 두고 있는바, 동 기금이 역시 소록도병원의 예산으로 지원한 부분이 있다면 그 부분에 한해서는 적정한 사용에 관하여 병원장이 감시 내지 감독할 수 있을 것이다. 그러나 그 밖의 사항을 세칙에 정하여 원장에게 보고하도록 하는 것은 자치회의 자율적 운영에 병원장이 관여할 수 있는 법적 근거가 없는 한 과도한 규정이라 할 것입니다.

③ 주거시설 배치

운영세칙 제4조는 원장은 입원된 자에 대하여 치료와 마을간 거주이동 등 환자의 편익을 고려하여 주거시설 등을 배치하여야 한다고 규정하고 있다. 그런데, 이것은 환자의 의사가 전혀 반영하지 않는 것으로 인권침해의 소지가 있다. 입원환자에 대해서는 병원의 규정에 의해 병동이나 병상을 배치할 수 있겠지만 병력자들의 주거지역의 배치는 우선적으로 병력자들의 의사를 존중하지 않으면 안 된다. 그렇지 않으면 그것은 헌법상 주거의 자유(제14조)를 위반하는 결과를 초래할 것이다.

④ 환자의 면회

운영세칙 제9조는 환자에 대해 면회를 할 때는 원장에게 신고하도록 정하고 있는데 이 조문은 모든 현증 환자와 병력자에 대해 적용되는 것으로 되어 있어 주거생활을 하는 병력자의 입장에서는 사람 만나는 것을 일일이 원장에게 보고해야 한다는 것이 되어 부당한 사생활 침해로 보여진다. 현증 환자로서 입원 중인 사람에 대해서는 일정한 면회 제한 조치가 가능하다는 것을 인정해도 현재의 이 조문은 병력자들에 대한 부당한 대우라고 보여진다.

따라서 타인에 대한 전염가능성이 있는 환자와 그렇지 않은 환자(병력자)를 구분하여 합리적으로 병원의 질서유지와 치료목적을 위해 필요 최소한 범위 안에서 그 제한의 사유와 절차를 구체적으로 정하는 것이 필요하다

⑤ 환자의 외출·외박 제한

운영세칙 제10조에서는 환자의 외출과 외박에 관한 규정을 두고 있는데 기본적으로 원장의 허가사항으로 되어 있다. 이 조문은 과거의 격리정책의 유산으로 밖에는 설명할 길이 없는 조문이다. 현증 환자라도 강제격리가 불가능한데 어떻게 주거생활을 하는 건강인인 병력자들에 대해 외출 외박을 허가사항으로 할 수 있다는 말인지 이해할 수 없다. 이는 소록도 한센인들에 대한 명백한 인권침해이다. 따라서 병원의 질서 유지적 차원에서 환자들이 병원 당국에 외출 외박을 신고하는 것 정도로 운영세칙을 개정할 필요가 있다.

⑥ 퇴원환자의 관할 시군구청장에 대한 통보²⁵⁾

운영세칙 제3조에 의하면 소록도 병원에서 퇴원한 환자에 대하여는 관련 행정관청이나 단체에 통보할 수 있도록 되어 있다. 이것은 원래 복지부 규칙안의 관할 구청장 및 보건소에의 통보규정을 폐기하는 대신 들어간 것인데 이것도 자칫하면 한센병 환자에 대한 국가기관의

감시와 관리로서 인권침해를 일으킬 소지가 있다고 생각한다. 따라서 이러한 조치를 하기 위해서는 법률에 근거를 두어야 하는데 세칙에 이러한 내용을 정하는 것은 법체계상 옳지 않다고 본다. 기본적으로 이러한 통보 규정은 한센병 환자들을 특정의 사회집단으로 분류하여 차별할 수 있는 가능성을 주는 것이어서 그 자체로 정당성을 찾기 어렵다.

5) 결론 및 제안

현재 국립소록도병원운영규칙은 그 제정과정에서 국가인권위원회 등의 검토를 받아 인권침해의 가능성이 있는 부분은 대부분 삭제하였다. 그러나 병원 당국은 국가인권위원회가 지적한 복지부의 규칙안을 대부분 세칙으로 받아들임으로서 여러 가지 인권문제를 야기하고 있다.

국가인권위원회가 규칙 제정시 규칙안의 문제점을 종합적으로 지적한 바 있는데 이 지적은 현재의 세칙을 비판함에 있어서도 그대로 사용할 수 있을 것이다.

① 현재의 문제점

첫째, 형식적인 면에서, 세칙에서 포함할 수 있는 범주를 넘어서는 규정들 - 자치회, 자립복지기금에 대한 규정 등 - 을 포함하고 있다. 둘째, 환자의 개념이 포괄적으로 되어 있어 입원환자와 취락구조에서 거주하는 병력자 대해서도 병원의 관할권이 확장되어, 상위법의 근거가 없는 권리제한을 가져오게 된다. 셋째, 환자(병력자 포함)에 대해서도 면회, 외출, 외박 등과 관련하여, 환자의 의사가 존중되지 않고, 지나친 제한을 가하여 인권이 침해될 우려가 있다는 등이다.

② 개선 방향

소록도에는 현재 소수의 입원환자와 다수의 병력자들이 살고 있다. 후자의 경우는 취락구조 속에서 살고 있는 사람들로서 기본적으로 섬의 주민들이다. 다만 그들의 의식주를 국가가 보조해줄 뿐이다. 따라서 이러한 현상을 고려할 때 병원 원장이 이들 주민 전부에 대하여 사실상의 행정권까지 갖도록 해 놓은 현재의 관리 운영 방법은 근본적으로 개선되어야 한다. 이를 위해 다음 사항을 제안하고자 한다.

첫째, 병원장은 순수한 병원 시설만을 관리해야 하며 병력자들의 주거시설의 관리는 전적으로 병원관리의 차원이 아닌 복지 요양시설로서의 관리 차원으로 변경될 필요가 있다.

둘째, 이를 위해 입원환자에 대한 관리 규정과 주거시설 생활 병력자들에 대한 규정을 분리하여 정할 필요가 있다. 후자의 경우는 병력자들의 의사를 최대한 존중하도록 하며 격리정책의 유산으로 보여지는 외출 외박 및 면회객의 제한 등은 관리 당국의 질서 유지를 위해 최소 범위 내에서만 제한하여야 한다.

셋째, 거주시설 병력자들의 자치회는 자율적 운영이 되도록 하여야 하며 병원장 등이 관여하

는 것은 최소화하여야 한다. 뿐만 아니라 이들 자치회가 운영될 수 있도록 최소한의 운영비용등을 지원할 필요가 있다.

넷째, 현재 소록도 거주 한센인들은 국립병원에 입원 중이라는 이유로 국민기초생활보장법 등의 생계급여 등이 지급되지 않고 있다. 그러나 적어도 거주생활을 하는 병력자들의 경우는 병원에 입원하고 있다고는 볼 수 없고, 단지 요양시설에 거주하고 있는 것에 불과(노인복지법상의 경로연금은 지급되고 있음)하다. 나아가 이들은 최소한의 인간다운 생활을 할 수 있는 경제적 능력이 없는 분들이므로 국민기초생활보장법상의 수혜대상이 될 수 있도록 관련 규정을 해석할 필요가 있다고 본다.²⁶⁾

7. 중앙등록제도 및 한센병환자 입퇴원통보

1) 문제의 제기

한센병은 현재 전염병예방법상 제3군 전염병으로 관리되고 있다. 따라서 이 병을 발견한 의료인 등은 법에 따라 관할 보건소장에게 보고하도록 되어 있다.²⁷⁾

그러나 한센병의 경우는 이러한 보고 이외에도 철저한 중앙등록제도에 의해 한센병환자와 병력자들을 발병한 이후 종신토록 등록하여 관리하는 제도를 가지고 있는 것이 특징이다. 현재 이 관리업무는 사단법인 한센복지협회에서 질병관리본부장의 지시 하에 이루어지고 있다.²⁸⁾

물론 이 제도는 한센병의 효율적인 치료와 예방 그리고 재활을 위해 필요한 측면이 있다. 그러나 이 제도는 자칫 한센인이라는 특별한 사회적 집단을 정부가 나서서 만들어 차별을 조장하는 측면이 있다. 등록 한센인에 대한 신상은 비밀을 유지한다고 해도 정보의 유출은 막기 힘들다. 이런 이유로 일부 한센병 신환자들은 자신에 대한 정보를 보고하지 말아달라고 부탁하는 경우도 있어 의료인들을 고민에 빠트리는 일도 있다고 한다.

나아가 소록도국립병원의 경우 이제껏 병원을 퇴원하는 환자(병력자 포함)들에 대해 이들이 거주하는 곳의 자치단체장과 복지부장관에게 입퇴원과 그 동향을 통보하는 절차를 운영하여 왔다.²⁹⁾

최근 소록도병원운영규정의 개정 등을 통해 약간의 규정상의 변화가 있지만 유사규정이 계속 남아 있어 현실적인 차이가 있을지는 미지수이다.³⁰⁾

이러한 관행은 자칫 한센인들이 전국 어디를 가서 살더라도 행정관청에서 그 신분을 파악함으로써 그 지역 사회에 한센인임을 알게 하는 결과를 초래할 가능성이 있다. 이는 신분노출을 극력 피하는 한센인들의 프라이버시의 침해이며, 사회적 차별의 원인으로 기능할 수 있어 문제의 심각성이 있다.

2) 중앙등록제도 등의 법률적 비판

현재의 한센인에 대한 중앙등록제도가 어떤 법적 근거에 의한 것인지는 분명하지 않다. 3군 전염병의 경우 의사 등은 관할 보건소장에게 신고하도록 되어 있기 때문에 이것에 근거한다고 할 수도 있으나 그것만으로 법적 근거가 되기는 어려울 것 같다. 모든 한센인들을 중앙에 등록케 한 다음 이를 관리할 특별한 필요성이 있고 이를 위한 법률적 근거가 없다면 이는 분명히 위법적 상황이라고 지적 받을 만하다.

또한 소록도병원에 입퇴원하는 환자들에 대한 동향을 소관 행정관청이나 복지부장관에게 통보하는 것은 한센인의 거주이전의 자유와 개인의 프라이버시권을 침해할 우려가 있어 특별한 법률적 근거가 없는 한 위법적 행정조치라고 할 것이다.

뿐만 아니라 중앙등록제도와 행정기관에의 통보조치는 그 법률적 근거의 박약함을 넘어 이러한 조치가 한센인들을 우리 사회에서 일반인들과 분명히 다른 사회적 집단으로 인식시킴으로써 그들에 대한 차별을 조장한다는 데 더 큰 문제가 있다고 본다.

8. 한센인들에 대한 복지를 둘러싼 문제

1) 장애인복지법의 부적용 문제

① 문제의 소재

현재 많은 한센인들은 신체상 사실상 장애를 가지고 있다. 많은 사람들이 손발 등에 정도의 차이를 두고 말초신경 마비에 의한 기능장애를 가지고 있다. 그러나 이들 대부분은 우리의 장애인복지법에 따라 장애인으로 인정되지 못하고 있다.

신체적 혹은 정신적으로 장애를 가지고 있는 사람이 장애인복지법에 의해 장애인으로 인정을 받으면 동법에 의해 여러 가지 복지혜택을 받을 수 있다.³¹⁾

의료비의 부담이 곤란한 장애인에게는 의료비가 지급될 수 있고(동법 제33조), 장애인이 부양하는 자녀 또는 장애인인 자녀에 대해 교육비를 지급할 수 있으며(제34조), 장애인이 자동차를 사용하는 데 있어서 편의도모와 경제적 부담경감을 위해 조세감면 등 지원이 있다(제35조), 이 이외에도 장애인보조건의 훈련 보급 지원(제36조), 사업이나 취업을 위한 지식 기능 습득을 위한 지원(제37조), 공공시설 내의 매점 등 운영의 우선권부여(제38조) 등의 혜택을 받을 수 있다. 그리고 장애인은 장애정도와 경제적 수준 능력을 고려하여 장애수당도 지급된다(제44조).

따라서 실질적으로 신체적 정신적 장애가 존재하는 사람이 장애인으로 인정되느냐 여부는 개인적으로 대단히 중요한 문제이다. 그런데 문제는 한센인 대부분이 이 장애인복지법상의 장애인으로 인정되지 못해 위와 같은 각종의 혜택에서 제외되고 있다는 현실이다. 왜인가. 그

것은 장애인의 종류와 기준을 규정하는 장애인복지법시행령 및 시행규칙에 문제가 있기 때문이다.

② 장애인복지법령의 문제점

장애인복지법 제2조 제1항은 장애인을 “신체적 정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 자”라고 정의하고 있다. 이 규정만 보아서는 한센병으로 인해 외모에 이상을 가져 왔고, 대부분 말초신경의 마비로 인해 손발의 일부를 제대로 사용하지 못하는 상당수의 한센인들이 장애인으로 인정되는 데 문제가 없어 보인다. 그러나 이러한 희망은 장애인복지법 제2조 제2항에 따라 장애인의 종류 및 기준을 정한 동법시행령과 시행규칙에 의해 좌절된다. 이 시행령에 의할 때(제2조 제1항 및 그에 따른 별표1) 한센인이 장애인으로 분류될 수 있는 장애인의 종류는 일응 지체장애인(별표1의 1)과 안면장애인(별표1의 13)이다. 그런데 이들 장애인의 구체적 등급을 규정한 시행규칙을 보면 말초신경 장애를 가지고 있는 대부분의 한센인들은 그 대상자가 될 수 없다. 규정이 지나치게 까다롭기 때문이다. 지체장애인은 대체로 손발의 절단을 요구하는데 한센인의 대부분은 손발은 외형상 건강인과 크게 다르지 않고 그 기능만 정상이 아니기 때문이다.³¹⁾

안면장애인의 경우도 시행규칙은 대체로 화상 등을 입어 안면부가 완전히 변형된 것을 전제로 정해 놓았는데 대부분의 한센인은 거기에 미치지 못한다.³²⁾

따라서 한센인들이 장애수당의 등의 혜택을 받기 위해서는 장애인복지법의 시행령 및 시행규칙(특히 시행규칙)의 관련 규정 등이 시급히 개정될 필요가 있다.

2) 국민기초생활보장법의 부적용 : 소록도 병원 한센인의 경우

① 문제의 소재

현재 소록도에서 거주하는 700여 명의 한센인들은 대부분 고령이며 경제력이 없는 분들이다. 이들이 이 섬에서 살지 않는다면 거의 대부분이 국민기초생활보장법상의 수급권자가 될 것이다. 그런데 이들은 소록도 병원에서 의식주를 모두 제공한다는 이유로 동법의 대상자가 되고 있지 못하다.³³⁾

그러나 이러한 현실은 소록도 거주 한센인의 현실을 도외시한 것으로 받아들이기 힘들다. 이들 중 극히 일부를 제외하고는 모두 한센병력자들로서 소록도 병원에 사실상 입원해 있는 사람들이 아니다. 이들은 소록도에서 집단적으로 취락을 이루어 거주하는 소록도 거주민에 불과하다. 이들이 국가로부터 의식주 상당부분을 지원받고 있는 것은 소록도의 역사적 연원에서 비롯된 것이지 그러한 지원이 이곳에서 거주하는 주민들의 국민기초생활보장법 적용을 배제할만한 사유는 결코 되지 못한다.

② 해결의 방안

국민기초생활보장법 어디를 보아도 소록도 한센인들에 대해 동법이 적용되어서는 안 된다거나 이를 제한하는 규정은 없다. 따라서 소록도 한센인들은 지금이라도 이 법률의 집행을 담당하는 고흥군수에게 동법에 따른 급여신청을 할 필요가 있다. 이런 과정에서 보건복지부는 이들이 동법의 적용을 받을 수 있도록 행정지도 등을 해 나갈 필요가 있다.

3) 한센병건강관리수당의 지급의 필요성

한센인들의 복지를 위해서는 위와 같은 기존의 복지제도를 충분히 활용하는 것이 급선무이지만 그 자체가 오히려 어려운 점이 많다면 한센인들을 위한 건강관리수당등을 특별히 신설할 필요가 있다. 일본의 경우 현재 전국의 요양소 거주 한센인들은 8만5천 엔 내외의 연금을 받고 있으며 요양소 밖에서 독립 거주하는 한센인들에게 별도의 생활지원금이 지급되고 있다. 우리도 금액의 차이는 있을지언정 이러한 현실적 지원을 고려할 때라고 생각한다.

9. 일본에서의 한센병 소송과 그 교훈

1) 소송의 경과와 특별법 제정

일본은 1907년 '나예방에관한건'의 제정과 함께 한센병 환자에 대한 격리정책이 취해졌고 이것은 1996년 '라이(나)예방법'이 폐지될 때까지 지속되었다. 한센병 환자를 요양소에 강제수용하고 종신 격리한다고 하는 이른바 강제격리 정책이 취해졌던 것이다. 이 정책은 한센병 환자의 인간성을 완전히 부정하고 사회로부터 이들을 말살하고 근절하는 것을 목적으로 하는 극단적인 비인도적 정책이었다.

1996년 격리정책의 근거법이었던 라이예방법은 폐지되었으나 국가의 잘못된 강제격리정책을 수행해 온 책임에 대해서는 아무런 언급이 없었을 뿐만 아니라 더욱 국가의 책임에 근거한 보상 등의 조치는 없었다.

이런 이유로 1998년 구마모토재판소를 필두로 동경 및 오카야마재판소에는 과거의 격리정책의 피해자인 한센병력자들의 국가배상소송이 제기되기에 이르렀다. 이들 재판 중 구마모토재판소는 2001. 5. 11. 국가의 한센병 정책과 그 법적 근거였던 '라이예방법'을 일본국 헌법에 위반하는 위헌적인 것이라고 판단하고 원고들에 대하여 그 입소기간에 대응하여 1인당 800-1400만 엔의 손해배상을 인정하는 원고 전면승소의 판결을 선고하였다.

위 판결이 있게 되자 일본 정부는 항소를 준비하였다. 그러나 원고단과 일본 전국의 한센병 관련단체(예, 전국한센병요양소입소자협의회, 약칭 전요협) 그리고 이들을 지원하는 시민인권 단체들은 후생노동성과 수상관저에서 연좌하면서 정부의 항소방침을 포기할 것을 결사적으로 요구하였다. 이러한 운동에 힘 입어 일본 정부는 항소 마감일인 2001. 5. 23. 마침내 구마모토 지방재판소의 판결에 대해 항소하는 것을 단념하는 것을 공식발표하고 향후 위 판결의 원고단에 포함되지 않았던 전국의 한센병 환자 및 병력자들에 대해 통일적인 처우를 할 것을 약

속하였다.

위 약속에 따라 일본 정부는 2001년 6월 '한센병요양소입소자등에대한보상금의지급등에관한 법률'을 국회에서 통과시켰다(2001. 6. 22. 법률 제63호). 이 법률에 의하면 격리정책에 의해 요양소에 강제격리 되었던 한센병 입소자들은 그들의 입소기간에 따라 800-1400만 엔의 보상금을 받을 수 있게 되었고, 나아가 정부는 이들에 대한 명예회복 및 복지증진을 위한 조치를 취함과 동시에 사망자들에 대한 추도를 위해서도 필요한 조치를 취할 것을 법문상에 약속하였다.

이러한 법률의 제정에 의해 일본정부는 이미 한센병요양소 입소자들 1만 명 이상에게 보상금을 지급하였고, 이들 중 요양소를 떠나 사회 정착을 원하는 사람들에 대해서는 정착금 지급 등의 조치를 취하고 있다. 나아가 한센병 입소자 대표들과 협의체를 만들어 명예회복 및 복지증진을 위한 방법을 협의해 나가고 있는 상황이다.

2) 소록도 보상 소송의 경위

위와 같은 괄목한 성과를 거둔 일본의 한센병소송 변호인단은 일본에서의 소송과 특별법 제정 등이 일단락되자 식민지 시대에 일본 정부가 만든 요양소이었던 소록도갱생원에 눈을 돌렸다. 2003년 말 소록도에는 일제시대 때 입소한 한센병력자가 120여 명이 있고, 기타 정착촌에 약 200여 명이 있는 것으로 알려져 있는바, 이들이 바로 위 특별법상의 보상청구신청인이 될 수 있다고 일본의 변호사들은 믿고 있다.

일본변호단은 소록도 입소자 117명으로부터 2003년 말 보상신청 위임을 받고 후생노동성에 보상신청을 하였다. 그리고 후생노동성의 기각결정을 예상하여 소송(기각결정처분의 취소소송)을 준비하기에 이르렀다. 소록도를 수시로 찾아 원고단을 면담하며 그들의 일제시대 입소상황과 입소후 강제노동 등의 인권침해를 청취하였다.

일본변호단의 활동에 자극을 받은 한국의 변호사들은 대한변협인권위원회의 결정에 따라 2004년 5월 한센병인권소위원회를 결성하였고 이 소위원회는 일본의 변호단과 결합하여 본격적인 공동작업에 들어갔다. 한국에서도 대한변협한센병인권소위원회가 주축이 되어 변호단(소록도소송지원단)이 결성되었고(2004. 10. 11. 현재 37명) 이들 변호인단은 일본변호인단과 지난 5월 이후 거의 매달 소록도에서 만나 원고들에 대한 진술서를 작성하고 있다.

일본 정부는 예상대로 2004년 8월 16일 위 보상신청을 기각하였다. 이에 변호단은 같은 달 23일 보상신청기각처분취소소송을 동경지방법원에 제기하였다. 이 소송은 10월 말경 제1회 변론기일이 열릴 것으로 보이며 향후 약 1년 내로 결론이 날 가능성이 크다.

이 소송의 쟁점은 아주 선명하다. 과연 소록도입소자들이 위 특별법 제2조에서 말하는 '국립한센병요양소 기타 후생노동대신이 정하는 한센병요양소'에 들어갈 것이냐이다. 변호단은 어떤 해석에 의해도 소록도는 적용대상으로 보고 있다.

3) 일본의 상황이 우리에게 주는 교훈

다음과 같은 것들이 일본의 최근 상황이 주는 교훈이다.

첫째, 정부가 한센병 문제에 대한 정책을 180도 바꾸어 과거의 정책에 대해 전면적으로 사과하고 그 회복조치에 들어갔다는 사실이다. 편견에 가득 찼던 과거의 정책을 정면에서 인정하고 이를 제거하기 위한 획기적인 조치를 취하고 있다는 사실은 우리의 정책에도 시사하는 점이 많다. 우리 정부도 그동안의 한센병 정책에 일대 전환을 할 필요가 있다.

둘째, 일본은 강제격리정책이 주로 문제되어 한센병입소자들에게 보상하는 조치를 취했다. 그러나 우리에게도 그에 못지 않은 대규모 인권침해가 있다는 것이다. 위에서 언급한 84인 학살사건, 비토리 사건, 오마도간척사업, 단종 및 흥부골수천자 등이 바로 그것이다. 일본의 기준으로 보면 우리 정부는 이러한 대규모 인권침해에 대해 진상을 규명하여 살아 있는 사람에 대해서는 보상을, 사자에 대해서는 명예를 회복하는 조치가 필요하다.

10. 결론 : 한센인에 대한 인권개선 및 복지 향상을 제언

필자는 이상에서 한센인들을 둘러싼 여러 가지 인권문제를 개괄적으로 설명하고 그 대책을 촉구하였다. 그렇다면 이러한 문제들에 대해 우리는 어떠한 방법으로 해결 방안을 모색하여야 하는가. 이하에서 그것을 제시함으로써 이 발표의 결론을 대신하고자 한다.

1) 한센인들을 둘러싼 차별 개선을 위한 방안

아직도 한센인들에 대한 사회의 냉대는 엄청나다. 그런데 그 주된 이유는 한센병에 대한 국민들의 오해이다. 따라서 한센인들에 대한 차별을 궁극적으로 개선하는 방법은 한센병에 대한 국민교육을 강화하는 것이다. 이를 위해 초등학교 이후 학교 교육을 통해 한센병의 실체를 이해시키는 것이 필요하다. 시급히 교과 과정에서 이러한 교육이 실현될 수 있도록 교육당국의 노력을 촉구한다.

뿐만 아니라 현재 한센인들에 대한 중앙등록제도와 소록도병원에서의 입퇴원 사실의 행정기관 통보는 한센병의 예방과 치료라는 차원에서는 일정한 기여를 하는지는 모르지만 법적 근거가 박약하고 그 자체가 한센인을 우리 사회에서 고립화 시키는 원인으로 작용하는 측면이 강하다. 따라서 이러한 제도의 개선이 필요하다.

2) 과거사 진상 규명

84인 학살 사건, 비토리 사건, 오마도 간척사업, 단종 및 흥골천자 등은 과거사가 되었지만 진상을 규명할 필요가 있다. 특히 오마도 간척사업은 한센인들을 동원하여 바다를 막은 다음 그들의 재산권을 강탈한 것이나 마찬가지이므로 지금이라도 진상을 규명하여 생존자들에게

보상조치를 취해야 한다. 단종의 경우는 소록도에서 70년대에 이르기까지 계속되었다는 보고가 있으므로 그 진상을 규명하여 생존자들에게 사과와 함께 보상조치가 이루어지도록 해야 한다. 뿐만 아니라 소록도 병원의 경우 얼마 전까지 법의 사각지대에서 인권이 유린되는 많은 일들이 일어났다. 이런 것들도 철저히 규명될 필요가 있다. 이러한 일들을 위해서는 법적 근거를 가진 '한센병과거사 특별기구'가 만들어질 필요가 있다.

3) 소록도 운영 문제

소록도는 과거 한센인들에게 엄청난 고통을 준 역사의 현장이다. 그러나 또 한편 한센인들의 마음의 고향이기도 하다. 따라서 향후 소록도 병원의 운영은 더 이상 인권침해가 가능하지 못하도록 철저히 민주적으로 운영될 수 있도록 관련 제도가 정비되어야 하며, 사회적으로 적용하지 못하는 한센인들이 삶을 일구어 나갈 수 있는 본격적인 삶의 터전이 되도록 배려해야 한다. 이를 위해서 다음과 같은 것들이 구상되어야 한다.³⁴⁾

첫째, 병원장의 관할권은 섬 전체가 아닌 병원 시설에만 국한되어야 한다. 취락구조 속에서 살아가는 한센인들은 섬의 주민들로서 처우되어야 하지 결코 병원의 환자로서 처우되어서는 안 된다. 이를 위해 이들에 대한 병원장의 관리 감독권은 원칙적으로 폐지되어야 한다. 섬 거주 주민들로서의 한센인들에 대한 처우는 복지적 차원에서 국립요양소의 지위를 얻어 특별 관리되도록 별도로 근거 법령을 만들 필요가 있다.

둘째, 소록도에 한센병 기념관을 세워 한센병의 실체와 한센인들이 살아 온 차별의 역사에 대해 국민 교육을 시킬 수 있는 교육장으로 만들어야 한다.

4) 한센인들에 대한 복지 정책

정부는 2만여 명의 한센인들에 대해 적극적인 복지정책을 수립해야 한다. 차별될 수 없는 질병을 앓고 극복한 사람들을 하나의 분명한 사회적 그룹으로 만들어 그들을 차별해 온 것은 정부의 직접적 책임이었다. 따라서 이들에 대해 정부가 특별한 배려를 하여 우리 사회에 자연스럽게 동화되도록 하는 것은 정부의 책임이다.

한센인들은 신체적, 심리적 장애를 가지고 있으나 현재의 장애인복지법은 이들은 대부분 외면하고 있다. 따라서 이들 장애인복지법령을 개정하여 한센인들을 포함시키든지 특별법을 만들어 한센인들에게 복지혜택이 갈 수 있도록 대책을 강구해야 한다.³⁵⁾

5) 한센병특별법 제정을 촉구하며

필자는 위의 4가지 과제를 종합적으로 수행하기 위해서는 가칭 ‘한센병인권과복지를위한특별법’의 제정을 촉구한다. 이러한 특별법이 만들어지면 이법에 의해 과거의 인권침해의 진상규명을 위한 위원회도 만들어질 수 있을 것이고, 소록도병원의 운영 및 소록도 주민들에 대한 특별한 배려, 나아가 한센인 전체를 위한 다양한 복지정책도 동법에서 규정될 수 있을 것이다.

한센인특별법 제정을 위한 한센인 및 국민 인식조사 결과¹⁾

1. 조사 목적

본 조사는 한센인과 일반국민을 대상으로 한센인의 생활실태와 정부의 한센정책에 대한 인식 그리고 한센인 및 한센병에 대한 일반국민들의 인식을 조사 분석하여 현재 추진중인 한센인 관련 특별법 제정을 위한 기초자료로 활용하기 위해 기획됨.

2. 주요 조사 내용

한센인 생활실태

- 가구 형태
- 의료 보험
- 한센인 2,3세대가 사회로부터 받은 피해
- 한센인에 대한 일반인의 인식
- 정착촌 생활 만족도
- 정착촌내 무허가 건물 건축시 정부의 태도
- 가족/친척에게 정착촌 거주를 숨겨본 경험
- 노후에 수용시설에서 여생을 보낼 의향
- 기초생활 수급자 여부
- 한센인 세대
- 정착촌 이주 이유
- 정착촌에 대한 인식
- 외부 가족/친척과 연락 여부
- 정착촌 거주 기간
- 정착촌 외부로 이동했다 돌아온 경험

한센인의 직업 및 소득

- 직업 및 직업이 없는 이유
- 현재 생활 수준
- 본인이 느끼는 장애 정도
- 자격증 소지 여부
- 가구 수입 경로

1) 본 자료는 한빛복지협회가 한센인특별법 제정을 위한 기초자료로 사용하기 위해 리서치 플러스를 통해 조사한 내용을 일부 발췌하여 실은 것임

국립 소록도병원에서의 생활 및 정부대책

- 국립소록도 병원 입소 경험
- 소록도 확장 공사 강제 노역 동원 경험
- 소록도 병원 직원들의 한센인에 대한 대우
- 감금실과 경계선을 뒤늦게 폐지한 이유에 대한 인식
- 한센인과 자녀 사이 월1회 면회에 대한 인식
- 단종수술이 1980년대까지 시행된 것에 대한 인식
- 소록도에서 외부 출입 금지에 대한 인식
- 한센인 자녀 보육소에 대한 인식
- 한센인에게 도민증이 늦게 발급된 것에 대한 인식
- 1967년 국립소록도병원 단일화 시책에 대한 인식
- 1963년 한센인 강제 격리 법이 폐지된 이유에 대한 인식
- 한센인 인권침해 사례에 대한 인지/경험
- 정부의 한센인 정책
- 소록도 병원에서의 치료
- 정부의 한센인 정책에 대한 만족도

한센인 관련법 제정

- 한센인 관련법 제정 필요성에 대한 인식
- 현재 수입으로 생계유지 가능 여부 및 희망 추가 지원금
- 일반 사회로 이주 의향
- 정착촌에 계속 거주하려는 이유
- 한센인 관련법에 포함되어야 할 사항
- 일반 사회에서의 생활할 자신
- 한센인 특별법의 명칭 및 제정 시기

일반국민 조사

- 한센병 병명에 대한 인지
- 한센인 격리 수용 정책에 대한 인식
- 한센인들의 외부 가족/친척과의 연락 정도에 대한 인식
- 현재 한센병에 대한 일반인들의 인식
- 주변에 한센인이 생활하고 있다면 취할 행동 방식
- 한센인의 정착촌 생활 및 인권침해 사례에 대한 인지
- 한센인 특별법 제정 추진에 대한 인식
- 한센병에 대한 상식
- 현재 한센인들의 상태에 대한 인식
- 한센인 관련법에 포함되어야 할 사항

3. 조사 설계 및 진행

조사 대상	<ul style="list-style-type: none">■ 한센인 조사 : 한센병력자 및 23세대■ 일반국민조사 : 만20세 이상 성인 남녀
표 본 수 (분석사례수)	<ul style="list-style-type: none">■ 한센인 조사 : 807명(유효 분석 사례수)■ 일반국민조사 : 700명
조사 방법	<ul style="list-style-type: none">■ 한센인 조사 : 구조화된 질문지를 통한 자기기입식 설문조사■ 일반국민조사 : 구조화된 질문지를 통한 전화면접 조사
표집 방법	<ul style="list-style-type: none">■ 한센인 조사 : 한센인 대회 참석자를 대상으로 한 전수조사 목표 (회수율 약 67%)■ 일반국민조사 : 거주지역/성/연령 비율을 고려한 계통표집 (최대 허용 오차 : 95% 신뢰수준 下에서 $\pm 3.7\%$)
조사 기간	<ul style="list-style-type: none">■ 한센인 조사 : 4월 29일(한센인 대회일)■ 일반국민조사 : 5월 10일 ~ 5월 12일(3일간)
조사 기관	(주)리서치 플러스

4. 응답자 특성

◦ 한센인 조사

BASE: 전체응답자		사례수	%
		N	
★ 전	체 ★	(807)	100.0
① 성	별 ①	(659)	81.7
여	성	(123)	15.2
무	답	(25)	3.1
① 연	령 ①	(169)	20.9
59세	이하	(324)	40.1
60	대	(254)	31.5
70세	이상	(60)	7.4
무	답		
① 학	력 ①	(167)	20.7
초	중	(252)	31.2
고	졸	(203)	25.2
무	이	(112)	13.9
	상	(73)	9.0
① 직	업 ①	(579)	71.7
직	직	(220)	27.3
무	답	(8)	1.0
① 월	평균 소득 ①	(213)	26.4
20만원	이하	(148)	18.3
21만원 -	40만원	(123)	15.2
41만원	이상	(323)	40.0
무	답		
① 정착	촌이주시기 ①	(229)	28.4
1964년	이전	(152)	18.8
1965년 -	1974년	(160)	19.8
1975년	이후	(266)	33.0
무	답		
① 발	병 시 기 ①	(188)	23.3
1954년	이전	(152)	18.8
1955년 -	1960년	(174)	21.6
1961년	이후	(51)	6.3
2 세대 /	3 세대	(242)	30.0
무	응		
① 지	역 ①	(206)	25.5
수	도 권 / 강 원	(200)	24.8
부	산 / 울 산 / 경 남	(99)	12.3
대	구 / 경 북	(196)	24.3
광	주 / 전 라	(38)	4.7
대	전 / 중 천	(68)	8.4
무	응		

5. 결과 요약

1) 한센인 생활 실태

■ 기초생활 수급자 여부

- 전체 응답자의 56.1%는 기초생활 수급 대상자이며, 33.1%는 기초생활 수급 대상자가 아닌 것으로 조사됨. 기초생활 수급 대상자가 아닌 이유는 '토지나 건물이 있어서'(34.8%)와 '자녀가 있어서'(30.7%)가 주된 이유임.

■ 한센인 2,3세대가 사회로부터 받은 피해

- '미감아란 이유로 1세대에 준하는 차별과 편견'을 받았다는 응답이 절반정도인 48.0%를 차지했으며, '정착농원 거주로 인한 사회적인 냉대 및 격리'와 '부모를 감추어야 하는 심적인 고통과 상처'가 각각 26.1%와 26.0%씩 응답됨.

■ 정착촌 이주 이유

- 요양시설에서 정착촌으로 이주하게 된 이유로는 '마당히 갈 곳이 없어서'가 67.9%를 차지했으며, 그 다음으로 '강제이주' 14.4%, '군/면 사무소 직원의 안내로' 4.0% 등의 순으로 조사됨.

■ 한센인에 대한 일반인의 인식

- 한센병에 대한 일반인들의 인식에 대해서는 '전혀 나아지지 않았다'고 생각하는 비율이 절반인 51.3%였으며, 6.2%는 '더 나빠졌다고 생각하는 것으로 조사됨. 한편, 나아지고 있다는 긍정적인 응답은 '점차 좋아지고 있다' 30.0%, '아주 좋아졌다' 3.2% 등 33.2%로 조사됨.

■ 정착촌에 대한 인식

- 정착촌에 대해서 '또 다른 수용장소'라고 생각하는 비율이 82.2%로 대부분을 차지했으며, 그렇지 않다는 응답은 9.3%에 불과함.
- 정착촌을 또 다른 수용장소라고 생각하는 이유는 '일반인과 격리된 집단촌이기 때문에'가 57.8%로 가장 응답률이 높았으며, '한센병에 대한 사회적 편견을 악화시켰기 때문에'와 '정착촌이 사회복귀에 어려움을 초래했기 때문에'가 각각 19.8%와 18.7%로 비슷한 응답률을 보임.
- 정착촌이 수용장소가 아니라고 생각하는 이유는 '한센병에 대한 사회적 편견을 완화시켜 주었기 때문에'와 '사회 복귀에 도움이 되었기 때문에'가 각각 30.7%와 29.3%로 높은 응

답률을 보였으며, 그 다음으로 '일반인과 동화되어 살아가고 있기 때문에' 21.3%, '충분한 자유를 누리고 있기 때문에' 5.3% 등의 순으로 조사됨.

■ 정착촌 생활 만족도

- 정착촌 생활에 대한 만족도는 '매우 만족' 1.1%, '대체로 만족' 9.9% 등 '만족한다'는 응답은 11.0%에 불과했으며, '전혀 만족하지 못한다' 41.5%, '별로 만족하지 못한다' 44.5% 등 86.0%가 만족하지 못하는 것으로 조사됨.
- 정착촌 생활에 만족하지 못하는 응답자를 대상으로 불만족 이유를 물어본 결과 '경제적으로 어렵기 때문에'가 절반이상인 54.3%를 차지했으며, 그 다음으로 '한센인 및 자녀에 대한 차별 때문에' 37.3%, '주거환경이 나쁘기 때문에' 10.7%, '교통이 불편해 왕래가 어렵기 때문에' 1.7% 등으로 순으로 조사됨.

■ 정착촌내 무허가 건물 건축시 정부의 태도

- 초기 정착촌내 무허가 건축을 하게 되었을 때 정부의 태도에 대해서 '묵시적으로 승인하였다는' 응답이 72.7%였으며, '적극적으로 저지하였다'가 19.0%, '적극적으로 지원하였다'는 응답은 3.8%로 조사됨.
- 정부가 무허가 건축을 묵시적으로 승인한 이유에 대해서는 '다른 정책이 없었기 때문에'가 49.4%로 절반 정도를 차지했으며, 그 다음으로 '단속시 부랑걸식이 늘어나기 때문에' 19.9%, '생계안정 대책을 지원하기 위해' 17.5% 등의 순으로 조사됨.

■ 외부 연락 여부/정착촌 거주를 숨겨본 경험

- 외부 가족/친척과 연락을 하고 지내는가에 대해서는 '가끔 전화만 한다'는 응답이 43.4%로 가장 많았으며, '전혀 만나지도 연락도 하지 않는다'가 25.0%, '왕래하는 편이다'가 23.4%로 조사됨. 한편, '연락할 만한 가족이나 친척이 없다'는 응답은 3.3%임.
- 89.0%가 가족 및 친척들에게 정착촌 거부를 숨겨본 경험이 있는 것으로 조사되었으며, 9.0%만이 그러한 경험이 없다고 응답함.
- 정착촌 거주를 숨긴 이유로는 '일반인들에게 환자로 낙인 찍혀 따가운 시선을 받을까봐'가 62.8%로 가장 응답률이 높았으며, 그 다음으로 '자녀들에게 피해가 갈까봐'가 32.6%의 응답률을 보임.

■ 정착촌 외부로 이동했다 돌아온 경험

- 전체 응답자의 대부분인 86.1%는 정착촌 외부로 이동해 본 적이 없는 것으로 조사되었으며, 13.9%는 외부로 나갔다가 다시 돌아온 경험이 있다고 응답함.
- 정착촌 외부로 나갔다가 다시 돌아온 이유로는 '사회에 복귀하는 데 한계가 있었기 때문'이

45.5%로 가장 응답률이 높았으며, 그 다음으로 '경제적인 곤란으로 생활이 어려웠기 때문에' 38.4%, '병력사실이 알려졌기 때문에' 12.5% 등의 순으로 나타남.

■ 노후에 수용시설에서 여생을 보낼 의향

- 노후에 국립 소록도병원 등 수용시설에서 여생을 보낼 의향이 있는가에 대해서는 전체 응답자의 67.5%는 의향이 없으며, 19.3%는 의향이 있는 것으로 조사됨.
- 수용시설에서 여생을 보낼 의향이 없는 이유로는 '자유로운 생활을 할 수 없어서'와 '과거의 부정적인 이미지 때문'에라는 응답이 각각 47.2%와 43.7%로 대부분을 차지함.

2. 한센인의 직업 및 소득

■ 직업 및 직업이 없는 이유

- 직업을 가지고 있는 비율은 27.3%이며 71.7%는 현재 직업을 가지고 있지 않음.
- 직업이 없는 이유로는 '한센장애로 인한 건강상의 이유로' 57.3%, '병력 때문에 직업을 구하기가 힘들어서' 19.2% 등 한센병과 연관된 응답률이 높았으며, 이외에 '나이가 많아서'도 21.6%의 응답률을 나타내었음.

■ 현재 생활 수준

- '부동산이 없으며 고정수입도 적어 타인의 도움 없이는 생계유지가 어려운 자'에 해당하는 "하" 수준의 생활이 절반정도인 49.7%였으며, '타인의 도움 없이는 전혀 생활 할 수 없는 자'에 해당하는 "요구호"가 33.0%임. '부동산은 없으나 고정수입이 있어 타인의 도움 없이도 생계유지가 가능한 자'인 "중"과 '약간의 부동산과 고정수입이 있으며 저축할 능력이 있는 자'인 "상"은 각각 7.3%와 4.5%로 조사됨.

■ 가구 수입 경로

- 가구 수입 경로는 '국민기초생활보장'이 52.5%로 가장 비율이 높았으며, 그 다음으로 '한센 생계비 지원 대상자' 20.3%, '스스로 번 돈' 14.7%, '가족/친지의 도움' 5.5%, '종교/복지 단체 지원' 2.2% 등의 순임.

■ 본인이 느끼는 장애 정도

- '일반인과 거의 다름없는 노동력을 지남' 5.3%, '기능장애는 있으나 가벼운 노동수행에는 지장이 없음' 11.3% 등 16.6%가 자신의 장애에 대해 가벼운 편이라고 느끼는 것으로 나타남. 19.3%는 '장애로 인해 건강인의 절반 정도의 노동력을 지닌 정도'라고 응답했으며, '노

동력은 없으나 타인의 도움 없이 거동 가능한 정도'라고 느끼는 사람이 44.1%로 가장 많았음. 한편 '심한 장애로 다른 사람의 도움 없이 거동을 못 할 정도'라는 응답은 8.7%에 그치고 있음.

3. 국립 소록도병원에서의 생활 및 정부대책

■ 국립 소록도병원 입소 경험 및 치료

- 국립 소록도병원에 입소한 경험자는 59.1%였으며, 40.9%는 입소 경험이 없음.
- 국립 소록도병원에서의 치료에 대해서는 '전혀 잘 이루어지지 않았다' 41.3%, '대체로 잘 이루어지지 않았다' 34.6% 등 75.9%가 '잘 이루어지지 않았다'는 부정적인 응답을 했으며, '잘 이루어졌다'는 긍정적인 응답은 19.4%로 조사됨.
- 치료가 잘 이루어지지 않은 이유에 대해서는 '치료보다 수용에 주력했기 때문에'가 절반 정도인 51.9%로 가장 응답률이 높았으며, 그 다음으로 '기본적인 자유가 없어서' 23.5%, '한센인 보다 직원 위주로 운영해서' 16.9% 등의 순으로 조사됨.
- 과거 소록도 병원 직원들이 한센인들에게 어떠한 대우를 했는가에 대해서는 소록도병원 입소 경험자의 74.4%가 '편견과 차별 속에서 대우해 주었다'고 응답함.

■ 소록도 확장 공사 강제 노역 동원 경험

- 소록도 확장 공사 강제노역에 동원된 경험이 있는 한센인은 소록도 입소 경험자의 54.3%였으며, 45.7%는 강제노역 동원 경험이 없다고 응답함.
- 강제노역에 동원된 이유가 무엇이라고 생각하는가를 조사한 결과, '한센인의 노동력을 이용하기 위해'라는 응답이 42.5%로 가장 많았으며, 그 다음으로 '당시 한센인들의 노역이 관행처럼 당연시되어서' 38.2%, '외부인들이 들어와서 일을 하지 않으려 했기 때문에' 9.7% 등의 순으로 조사됨.

■ 국립 소록도 병원에서의 생활

- 감금실과 경계선을 1974년이 되어서야 폐지시킨 이유에 대해서는 73.4%가 '한센인을 격리 대상으로 여겼기에'라는 인식이 73.4%로 대부분을 차지함.
- 한센인과 자녀 사이에 거리를 두고 일렬로 세워 월1회 면회가 이루어졌던 것에 대해서는 소록도병원 입소 경험자의 절반이상인 54.5%가 '한센인을 죄인처럼 취급했던 행위'라고 인식하고 있었으며, 그 다음으로 '자녀와 부모간의 괴리감을 만드는 행위'가 29.1%의 응답률을 보임.
- 단종수술이 1980년대 중반까지 지속적으로 시행된 것에 대해서는 '출산과 양육의 행복을

‘아아가는 인권유린’이라는 응답이 54.3%로 가장 응답률이 높았으며, 그 다음으로 ‘한센병이 유전되지 않고 전염률이 낮음에도 불구하고 병원에서 주도하였다’가 33.1%를 차지함.

- 소록도에서 외부 출입이나 귀성 등을 금지했던 것에 대해서는 소록도병원 입소 경험자의 절반이상인 56.2%가 ‘치료라는 명분으로 자유를 억압한 것이었다’라고 인식하고 있었으며, 32.7%는 ‘외부인들을 한센인들로부터 보호하려는 대책이었다’라고 응답함.
- 1970년대 중반까지 이어진 한센인 자녀 보육소에 대해서는 소록도병원 입소 경험자의 65.8%가 ‘부모와 자녀간의 면회를 제한하는 인권침해 장소’라고 인식하고 있었으며, 24.5%는 ‘자녀 양육에 도움이 되지 못하고 차별만 초래했다’고 응답함.
- 소록도 한센인들에게 도민증(현 주민등록증)이 1963년이 되어서야 발급된 것에 대해서는 ‘한센인의 기본권을 인정하지 않았던 조치였다’는 응답이 소록도병원 입소 경험자의 대부분인 73.8%를 차지하여 응답률이 가장 높았으며, 그 다음으로 ‘사회복귀가 현실적으로 불가능했음을 시사한 것이다’가 14.3%의 응답률을 보임.

■ 국립소록도병원 단일화 시책 및 한센인 강제 격리 법 폐지 이유

- 1967년 국립 소록도 병원 단일화 시책에 대해서는 ‘소록도라는 섬을 이용하여 한센인을 격리시켜 일반인을 보호하려는 시책이었다’가 전체 응답자의 43.6%로 가장 응답률이 높았으며, 그 다음으로 ‘한센병에 대한 차별과 편견을 고착시키는 결과를 초래했다’가 28.4%의 응답률을 보임.
- 1963년 한센인 강제 격리 법이 폐지된 이유에 대해서는 ‘한센인을 수용할 시설이 모자랐기에’라는 응답이 31.5%로 가장 높았으며, 그 다음으로 ‘소록도 거주 한센인을 내쫓기 위한 방편으로’ 25.2%, ‘한센인들을 사회복귀 시키기 위한 일환으로’ 18.3%, ‘한센인들의 인권신장을 도모하기 위해’ 10.0% 등의 순으로 조사됨.

■ 한센인 인권침해 사례에 대한 인지/경험

- 과거 한센인들에게 행해진 인권침해 사례에 대한 전체 응답자의 인지는 72.6%이며, 오마도 간척사업에 동원된 경험율은 24.9%임.
- 오마도 간척사업에 동원된 한센인의 대부분인 95.5%가 오마도 간척사업에 대한 진상규명을 통한 보상과 명예회복이 이루어져야 한다고 응답함.

■ 정부의 한센인 정책

- 정부의 한센 정책은 어디에 중점을 두고 있다고 생각하느냐는 질문에 대해서는 ‘한센인 치료’가 43.6%로 가장 응답률이 높았으며, 그 다음으로 ‘한센인 복지 증진’ 25.0%, ‘한센인 사회 복귀’ 13.5%, ‘한센인 홍보 사업’ 5.1% 등의 순으로 조사됨.
- 정부의 한센 정책 중 잘못된 사업에 대해서는 ‘치료 위주의 사업’이 잘못되었다는 응답이

절반정도인 49.9%를 차지함.

■ 정부의 한센인 정책에 대한 만족도

- 정부의 한센인 정책에 대한 만족도는 '매우 만족' 1.9%, '만족' 7.6% 등 9.5%에 불과했으며, 불만족한다는 응답은 '매우 불만족' 27.0%, '불만족' 55.3% 등 82.3%를 차지함.

4. 한센인 관련법 제정

■ 한센인 관련법 제정 필요성에 대한 인식

- 전체 응답자의 대부분인 91.1%가 한센인 관련법 제정이 '필요하다'고 응답함.
- 한센인 관련법을 제정해야 하는 이유로는 '기본권 상실에 대한 보상차원에서'가 38.2%로 가장 응답이 많았으며, '차별과 편견에 대한 보상책의 일환으로'도 36.7%로 높은 응답률을 보임.
- 한센인 관련법에 포함되어야 할 사항을 1순위 응답을 기준으로 살펴보면, '한센인 생계안정 대책'이 67.0%로 가장 응답률이 높았음.

■ 현재 수입으로 생계유지 가능 여부 및 희망 추가 지원금

- 전체 응답자의 78.3%가 현재 수입으로 생계 유지가 불가능하다고 응답함.
- 한센병 관련법 제정시 추가로 지원되어야 할 생계 안정 지원비는 '50만원 이상'이 66.8%, '40만원 이상' 6.8%, '30만원 이상' 5.3%, '20만원 이상' 3.1% 등으로 조사됨.

■ 일반 사회로 이주 의향

- 생활안정 지원금을 추가로 받을 경우 38.2%는 정착촌을 떠나 일반사회로 '이주할 의향이 있다'고 응답했으며, 38.5%는 '이주 의향이 없는' 것으로 조사되어 이주 의향층과 비의향층이 비슷한 비율로 나타남.
- 일반사회에서 생활할 자신이 있는가에 대해서는 46.8%는 '자신이 있다'고 응답한 반면, 36.0%는 '자신이 없다'고 응답함.
- 일반사회에서 생활할 자신이 없는 이유로는 '한센병에 대한 편견과 차별이 여전히 존재하기 때문에'라는 응답이 63.1%를 차지해 가장 응답률이 높았으며, 그 다음으로 '생활안정 지원금으로도 사회에 나가 생활하는데 부족하기 때문에' 15.3%, '일반인들과 동화되어 살아가기 어렵기 때문에' 11.7% 등의 순임.
- 이주 의향이 없는 한센인의 경우 정착촌에 계속 거주하려는 이유는 '딱히 갈 곳이 없어서'가 절반에 가까운 47.9%로 가장 응답률이 높았으며, '일반인의 시선이 부담스러워서'

28.0%로 두 번째로 높은 응답률을 보임.

■ 한센인 특별법의 명칭 및 제정 시기

- 한센인 특별법의 적당한 명칭에 대해서는 ‘한센인 특별법’이 34.8%로 가장 응답률이 높았으며, 그 다음으로 ‘한센인 복지 증진법’ 22.2%, ‘한센인 과거사 진상 규명 및 복지증진을 위한 법’ 17.2%, ‘한센인 복지법’ 16.1% 등의 순임.
- 한센인 특별법의 제정시기에 대해서는 ‘되도록 빠른 시일내에’가 62.8%를 차지함.

5. 일반국민 조사 결과

■ 한센병 병명에 대한 인지

- 한센병이라는 병명을 ‘전혀 들어보지 못했다’는 응답이 60.2%로 매우 높게 나타남. 반면, 나병과 문둥병은 ‘전혀 들어보지 못했다’의 응답률이 각각 7.2%와 1.0%로 매우 낮음. 한편, 세가지 병명이 같은 병을 지칭하는 것을 알고 있는가에 대해서는 36.7%가 ‘알고 있다고’ 응답한 반면 ‘몰랐다’는 응답은 63.3%임.

■ 한센병에 대한 상식

- ‘한센병은 치료가 불가능한 병이다’, ‘한센병은 유전되는 병이다’, ‘한센병은 전염성이 강한 병이다’ 세가지 항목에 대해서 잘못알고 있거나 모르겠다는 응답비율이 절반 정도를 차지하여 일반인의 경우 한센병에 대해서 잘못된 상식을 가지고 있는 경우가 많음을 보여주고 있음. 한편, 세가지 항목 모두 정확하게 응답한 비율은 18.0%임.
- 한센병에 대해 잘못된 상식을 가지고 있거나 잘 모르고 있는 응답자를 대상으로 그렇게 생각하는 이유를 조사한 결과, ‘과거로부터 이어져온 병에 대한 인식 때문에’라는 응답과 ‘한센병에 대한 교육/홍보를 접하지 못했기 때문에’라는 응답이 각각 33.1%와 32.4%로 비슷한 수준으로 응답률이 높았음.

■ 한센인 격리 수용 정책에 대한 인식

- 한센인들에 대한 격리 수용 정책에 대해서 ‘한센인들 보다 일반인을 보호하기 위한 조치였다’는 응답이 47.6%로 절반 가까이 차지했으며, 그 다음으로 ‘한센병의 효과적인 관리를 위한 조치였다’ 19.4%, ‘한센인을 보호하기 위한 조치였다’ 17.6%, ‘한센인의 자유를 억압하는 조치였다’ 14.1% 등의 순으로 응답률이 높았음.

■ 현재 한센인들의 상태에 대한 인식

- 현재 한센인들의 상태에 대해서는 ‘매우 심한 차별과 기피를 받고 있다’ 37.0%, ‘상당한 정도의 차별과 기피를 받고 있다’ 47.5% 등 ‘차별과 기피를 받고 있다’는 인식이 84.5%임. 한센인 2세들의 상태에 대해서도 ‘한센병 환자였던 부모와 거의 같은 차별과 기피’ 31.6%, ‘상당한 정도의 차별과 기피’ 44.3% 등 75.9%가 ‘차별과 기피를 받고 있다’고 인식하고 있음.

■ 현재 한센병에 대한 일반인들의 인식

- 현재 일반인들의 한센병에 대한 인식은 ‘점차 좋아지고 있다’는 응답이 절반 정도인 45.5%를 차지했으며, ‘전혀 나아지지 않았다’는 29.3%로 조사됨.

■ 주변에 한센인이 생활하고 있다면 취할 행동 방식

- 주변에 한센인이 같이 생활하고 있다면 어떤 행동을 취할 것인지를 물어본 결과, ‘약간 꺼려질 것이나 생활하는데는 별 문제가 없을 것이다’ 67.0%, ‘아무렇지 않을 것이다’ 5.7% 등 주변에 한센인과 같이 생활할 수 있다는 응답이 72.7%를 차지했으며, ‘꺼려지며 접촉하지 않도록 할 것이다’ 26.2%, ‘민원을 제기하거나 내쫓을 것이다’ 1.1% 등 같이 생활하기 어렵다는 부정적인 응답은 27.3%임.
- 같이 생활하기 어렵다고 응답한 이유로는 ‘전염이 되지 않더라도 가까이 하고 싶지 않기 때문에’가 45.2%로 가장 응답률이 높았으며, 그 다음으로 ‘병에 전염될까봐’가 32.0%임.

■ 한센인의 정착촌 생활 및 인권침해 사례에 대한 인지

- 현재 한센인들이 격리된 정착촌에서 생활하고 있다는 사실에 대해서는 ‘전혀 모른다’ 45.5%, ‘거의 모른다’ 25.8% 등 71.3%가 모르고 있는 것으로 나타났으며, ‘알고 있다’는 응답은 ‘잘 알고 있다’ 4.3%, ‘어느 정도 알고 있다’ 24.4% 등 28.7%로 조사됨.
- 한센인들에 대한 인권침해 사례 중 하나라도 들어보거나 알고 있는 비율은 20.0%이며, 대부분인 80.0%는 모르고 있는 것으로 조사됨.

■ 한센인 특별법 제정 추진에 대한 인식

- 한센인 관련법 제정 추진에 대해서는 ‘매우 바람직하다’ 41.6%, ‘바람직한 편이다’ 53.7% 등 95.4%가 ‘바람직하다’고 응답함.
- 한센인 관련법 제정에 공감하는 이유로는 ‘국민의 기본권을 지켜주기 위해’가 51.5%로 절반 이상을 차지했으며, 그 다음으로 ‘사회적 차별과 편견에 대해 보상해야 하므로’ 23.8%, ‘정부의 정책이 잘못되어온 책임이 있기 때문에’ 13.2%, ‘인권침해 등 과거사에 대한 규명을 위해’ 9.4% 등의 순임.

■ 한센인 관련법에 포함되어야 할 사항

- 한센인 관련법에 포함되어야 할 사항을 1순위 응답을 기준으로 살펴보면, '한센인 생계안정 대책'이 66.5%로 가장 응답률이 높았으며, 그 다음으로 '한센병 편견 및 차별해소 홍보사업' 13.4%, '2세들의 생계대책' 12.1% 등의 순임.