

2019

고령화 측면에서 본 한센인 인권상황 실태조사 결과보고서

발 간 등 록 번 호

11-1620000-000745-01

2019년도 인권상황실태조사
연구용역보고서

고령화 측면에서 본 한센인 인권상황 실태조사 결과보고서

고령화 측면에서 본 한센인 인권상황 실태조사 결과보고서

| 인쇄일 | 2019년 10월 28일
| 발행일 | 2019년 10월 16일
| 발행처 | 국가인권위원회
| 주 소 | 04551 서울시 중구 삼일대로 340 나라키움 저동빌딩
<http://www.humanrights.go.kr>
| 문의전화 | 사회인권과 02)2125-9841
| F A X | 02)2125-0933
| E-mail | research@humanrights.go.kr
| 제 작 | 한길문화사

ISBN : 978-89-6114-710-1 93300 비매품

국가인권위원회



Nation Human Rights Commission of Korea

고령화 측면에서 본 한센인 인권상황 실태조사 결과보고서

2019년도 국가인권위원회 인권상황실태조사
연구용역보고서를 제출합니다

2019. 10. 16

연구수행기관 : 서울대 사회발전연구소

연구책임자 : 박경숙 (서울대학교)

연구원 : 정근식 (서울대학교)

최원규 (전북대학교)

김재형 (서울대학교)

이 보고서는 연구용역수행기관의 결과물로서,
국가인권위원회의 입장과 다를 수 있습니다.

고령화 측면에서 본 한센인 인권상황 실태조사 결과보고서

2019년 10월

연구수행기관: 서울대 사회발전연구소



Ⅰ 목 차 Ⅰ

I. 연구 배경	1
1. 국내 한센인 인구특성 변화	5
2. 한센인 인권침해 역사	8
II. 연구 내용 및 방법	16
1. 연구 목적 및 내용	16
2. 연구방법	16
III. 설문조사 준비 및 진행	18
1. 조사표 작성 과정	18
2. 설문조사 진행 과정	23
IV. 설문조사 분석결과	27
1. 한센인의 일반 특성	27
2. 한센인의 경제생활	38
3. 한센인 건강 문제와 의료복지 욕구	43
4. 저조한 여가 및 단절된 사회생활	57
5. 한센인으로서 어려움	61
6. 인권침해	65
7. 국가에 바라는 점	71

V. 심층면접조사 준비 및 진행 ————— 74

1. 심층면접조사 준비 74
2. 심층면접조사 진행 상황 75

VI. 심층면담조사 결과 ————— 77

1. 정착마을 한센인 77
2. 한센인 자녀 88
3. 한센인 생활시설 직원 93
4. 한센총연합회 98

VII. 외국 사례 및 국제 기구 권고 ————— 100

1. 일본의 한센인 지원정책 100
2. UN 인권이사회(Human Rights Council) 권고 104
3. 대만 낙생원 및 말레이시아 순가이부로와 UNESCO 세계문화유산 114
4. 사회적 관계의 복원 117

VIII. 결론: 정책적 제언 ————— 119

1. 한센인이 겪는 현재적 어려움과 제언 119
2. 한센인 피해자에 대한 정당한 보상 122
3. 한센인 관리 정책의 전환 필요성 131

참고문헌 ————— 133

[부록] 설문지 (고령화 측면에서 본 한센인 인권상황 실태조사)

I. 연구 배경

1917년 소록도 자혜병원에 한센병 환자에 대한 강제격리가 시작되면서 식민지 조선에서 이들에 대한 낙인과 차별이 강화되었다.¹⁾ 강제격리 제도는 1930년대 중반부터 더욱 강화되었고, 소록도갱생원의 확장공사에 환자들이 동원되면서 강제노동, 감금실 구금, 강제 정관수술이나 낙태 수술 등의 다양한 인권침해를 경험하게 됐다. 한국 사회에서 이들에 대한 낙인과 차별, 그리고 강제격리제도는 광복 이후에도 크게 달라지지 않았다. 일반적으로 1963년 「전염병예방법」의 개정으로 인하여 강제격리가 폐지되었다고 이야기하지만, 대다수 양성환자와 돌아갈 곳이 없거나 후유증 때문에 장애가 발생한 음성환자는 퇴원이 금지되었다. 실제로 1984년 개정되기 전까지 「전염병예방법 시행령」은 제5조(격리수용의 기간)에 “격리수용은 그 발견시로부터 이를 실시하되, 각 질병의 중요증상 소퇴시로부터 다음의 기간까지로 한다. 다만, 나병에 있어서는

- 1) 현재 한센병은 MDT(Multi Drug Therapy) 1회 복용만으로 그 전염성이 사라지고, 일정 기간 적절히 치료 받으면 완치가 가능한 질병이다. 한센병은 1950년대 말부터 완치가 가능했기 때문에 완치된 사람들이 등장했다. 그러나 국가의 한센병 통제 제도는 세균 검사에서 세균이 검출되지 않은 사람들을 “음성 나환자”로 이름 붙이고 계속 관리해야 할 집단으로 만들었다. 그리고 국가는 이 “음성 나환자”에 대하여 실제로 환자 취급을 했다. 이러한 국가의 정책은 일반인들이 “음성 나환자”를 여전히 한센병을 앓고 있고 전염성이 있는 집단으로 인식하도록 만들었다. 이미 한센병에서 완치된 사람들을 일본에서는 원(元)환자 또는 전(前)환자라고 한다. 영어로는 ex-leprosy patient라고 부른다. 한센인(people affected by Hansen’s disease)은 2000년대 중반부터 한국 사회에서 사용되기 시작한 용어이다. 주로 한센병에서 완치되었지만 이 질병에 부착된 낙인과 차별에 영향을 받는 사람들을 일컫는 말이지만, 한센병 환자를 포함하기도 한다. 이 한센인이라는 용어에 대해서 일부에서 비판하는데 그 이유는 이미 완치된 사람들을 그 질병의 이름으로 부름으로써 일반 사람들에게 또 다른 오해를 불러일으킨다는 것이다. 이러한 문제 때문에 일본에서는 이들을 “입소자”라고 부르기도 하지만, 한국의 한센인들은 일본과 달리 사회나 정착마을에서 사는 사람도 많기 때문에 입소자라는 말은 맞지 않다. 한센인이라는 말을 사용하는 것에 대해 여러 비판이 있을 수 있지만, 그 역사성을 생각했을 때 이 단어를 사용하는 것은 큰 무리가 없다. 한편 한센병(Hansen’s disease)이라는 용어는 1930년대 미국의 한센인 인권 운동가였던 스텔리 스타인(Stanley Stein)이 기존의 나병(leprosy)이 낙인과 차별에 오염되었다고 비판하면서 만든 것이다. 이후 국제적으로 한센병이라는 단어는 인권운동의 상징이 되었다. 그리고 영어로 환자뿐만 아니라 완치가 되었지만 낙인과 차별을 받는 집단을 people affected by Hansen’s disease라고 부르는데 한센인은 이 용어의 번역어이다. 이 보고서에서는 한센병 환자와 이미 치료된 이들을 모두 한센인이라 일컫는다. 그러나 두 집단을 구분할 필요가 있을 때는 질병에 걸려 있는 집단을 한센병 환자라고 부른다.

전염성이 없어질 때까지 실시하여야 한다”고 명시했다. 1957년 한센병 환자에 대한 강제격리가 유지되었을 때 만들어졌던 조항이 1984년까지 유지된 것을 보면, 여전히 1980년대 초까지 한센병은 제도적으로 특수하게 관리해야 할 질병이었으며, 한국에서 한센병 환자는 여전히 강제격리의 대상이었다는 것을 알 수 있다.²⁾

강제격리는 다양한 문제들을 만들어 냈다. 빈약한 예산으로 최대의 인원을 국립 및 사립 한센병 시설에 수용했기 때문에 시설에서 한센인의 인권은 자주 침해당했다. 가장 잘 알려진 사건은 국립 및 사립 한센병 시설에서 벌어진 한센인들에 대한 강제정관수술 및 인공낙태수술이다. 또한 소록도에서는 다양한 노동착취가 이루어졌으며, 때때로 ‘홍골골수천자’ 등과 같은 환자의 동의 없는 부당한 임상시험이 이루어지기도 했다. 국가의 강제격리정책은 한센인에 대한 사회적 낙인과 차별을 유지시키고 강화시켰다. 강제격리가 여전히 유지되고 있었기 때문에 일반인들은 한센병의 전염성에 대한 과도한 두려움을 갖게 되었고, 심지어 이미 질병이 완치된 사람에 대해서도 전염성을 두려워했다. 과도한 전염성에 대한 두려움은 낙인과 차별을 한센인 가족에게까지 확산시켰다. 대표적인 사례가 한센인 자녀 등교거부 운동이었다. 환자가 아닌 한센인 자녀에 대하여 비한센인 부모들은 전염 가능성을 이유로 등교하지 못하도록 압력을 넣었다. 낙인과 차별의 가장 극단적인 형태는 한국전쟁을 전후하여 발생했는데, 전국적으로 한센인에 대한 학살 사건이 벌어졌다. 한국 사회에서 한센인은 교육, 직업, 결혼, 자녀 양육 등 일상생활의 모든 영역에서 차별받고 배제됐다(국가인권위원회, 2005; 보건복지부, 2011).

한센인에 대한 인권침해 문제는 오랫동안 드러나지 않다가 2005년 국가인권위원회의 『한센인 인권 실태조사 보고서』로 인하여 수면 위로 드러났고 사회적 관심을 받기 시작했다. 보고서의 내용에 근거하여 국가인권위원회는 2006

2) 1963년 전염병예방법에서 강제격리의 대상에서 한센병 환자를 제외했으나, 1957년에 제정된 전염병예방법 시행령 5조 격리 기간에 대한 조항을 삭제하지 않고 1984년 법개정 전까지 유지했다는 것은 매우 의미심장하다. 법과 시행령의 불일치는 국제 사회의 강제격리 폐지의 압력에 대처하기 위하여 일단 법만 개정하고 시행령을 그대로 둬으로써 강제격리 정책을 그대로 지속시키려 한 한국 정부의 전략으로 보인다.

년 「한센인 인권 개선을 위한 정책권고」를 통하여 이 문제에 대한 진상조사를 실시하고, 이를 위한 특별법을 제정할 것을 정부에 권고했다. 이러한 노력의 결과 2007년 「한센인 피해사건의 진상규명 및 피해자 생활지원 등에 관한 법률(이하 한센인특별법)」이 통과되었고, 이 법에 근거해 구성된 진상규명위원회는 2011년 『한센인 피해사건 진상조사 보고서』를 발간했다. 현재는 한센인특별법과 진상규명위원회의 보고서에 근거하여 한센인 피해자에 대한 위로지원 등이 이루어지고 있다.

이처럼 한센인에 대한 인권침해는 다양한 노력으로 공론화되었고 이를 해결하기 위한 제도적 조치들이 취해졌다. 그러나 「한센인특별법」으로 인하여 한센인들에 대한 낙인이 실제로 얼마만큼 해소하였는지, 그리고 월 15만원의 위로지원금으로 한센인들의 피해가 어느 정도 회복되었는지에 대한 연구는 지금까지 이루어지지 않았다. 한센인 인권침해에 대한 공론화와 이를 해결하기 위한 제도적 노력이 한센인에 대한 사회의 인식변화를 가져온 것은 사실이지만, 장기간의 인권침해로 인하여 이미 사회의 주변부로 밀려난 한센인의 회복이 현재의 빈약한 생활 지원으로 완결되었다고 말하기는 힘들 것이다. 실제로 본 조사연구 결과 한센인의 경제 상황 및 생활은 일반 노인과 비교했을 때 매우 열악한 상황이었으며, 여전히 가족의 해체와 사회적 배제를 경험하고 있었다.

한센인 인권회복을 위한 일련의 제도적 노력의 또 다른 문제는 그 대상을 시설이나 정착마을에 거주하는 한센인으로 제한했고, 일반 사회에 거주하는 재가 한센인은 이러한 개선 노력의 대상에 포함하지 않은 것이다. 재가 한센인은 낙인과 차별을 피하고자 일반 사회에서 최대한 자신의 병력을 숨기고 살기 때문에 피해조사 등을 위해 접근하기가 힘들다. 그러나 재가 한센인 역시 강제격리와 사회적 낙인과 차별의 위협에 항상 노출되어 있었고, 일부는 한센인특별법에서 명시하고 있는 피해의 대상이기도 하다. 그러나 이들의 인권 문제에 대한 제도적 노력이 부족한 것이 사실이다. 또한 한센인의 배우자 중에서 한센인이 아닌 경우는 물론이고 자녀들까지 시설에 격리당하고 교육, 직업, 결혼 등에 있어서 차별받았던 사례가 많다. 이들도 직접적으로나 간접적으로 차별의 피해자였다. 2008년 6월 18일 UN 인권이사회(Human Rights Council)에서

한센인뿐만 아니라 그 가족이 겪는 인권차별과 편견에 대한 해결을 촉구한 바가 있지만, 한국에서의 제도적으로 한센인의 가족들이 겪는 차별경험은 철저히 배제되었다.³⁾

2008년 제정된 일본의 「한센병 문제 해결의 촉진에 관한 법률」에서는 친족에 대한 원호(19조-24조)를 명시하고 있어 강제격리로 인해 발생한 한센인 가족에 대한 피해를 어느 정도 인정하고 이에 대한 지원을 하도록 했다. 더 나아가 2019년 6월 28일 일본 구마모토 지방재판소는 한센인 가족이 한센인을 격리한 정부의 정책 때문에 차별받았으며 그들의 권리가 침해되었다고 판결하고, 국가가 이들에게 보상하라고 명령했다. 이런 결정은 한국에서 한센인 가족에 대한 피해의 구제문제를 고려하는데 있어서 중요한 참조가 된다. 이 외에도 다양한 측면에서 한센인 인권문제 해결을 위한 일본의 법과 제도는 한국에게도 좋은 모델이 될 것이다.

생활시설과 정착촌, 그리고 사회 속에서 거주하는 각 한센인 집단은 자주 다양한 방식의 사회적 압력과 일상의 차별에 노출되었다. 하지만 사회 속에서 일상적으로 일반인과 접촉하는 재가한센인의 차별 경험이 시설과 정착촌에 거주하는 한센인과 어떠한 차이점과 공통점이 있는지에 관한 연구는 아직 수행되지 않았다. 또한 정착촌 또는 사회 속에서 생활하는 한센인 자녀 등의 가족 역시 어떠한 차별을 경험하고 있는지에 관한 연구는 거의 없으며, 이들은 일련의 인권회복 노력에서 배제되어 왔다고 할 수 있다.

그동안 한센인들은 도시화 등으로 정착 마을이 해체되는 등 이들을 둘러싼 사회환경이 크게 변화하였다. 한센인 공동체가 해체되면서 고령의 한센인들은 새로운 환경에 적응해야 했다. 한편 현재 한센인의 평균 연령이 78.1세에 이르는 등 고령화로 인하여 한센인의 특성이 급격히 변하고 있다. 더군다나 한센인 공동체 인구 구성에 있어 70세 이상의 비중이 2016년 69%에 달하는 등 공동

3) 2008년 권고를 시작으로 2010년 ‘한센인과 그들 가족에 대한 차별 종식을 위한 원칙과 가이드라인’이 유엔 총회에서 채택되었다. 한센인과 한센인 가족에 대한 차별을 종식시키기 위한 내용은 본 보고서 88쪽의 ‘UN 인권이사회 권고’ 부분에 자세히 설명되어 있다.

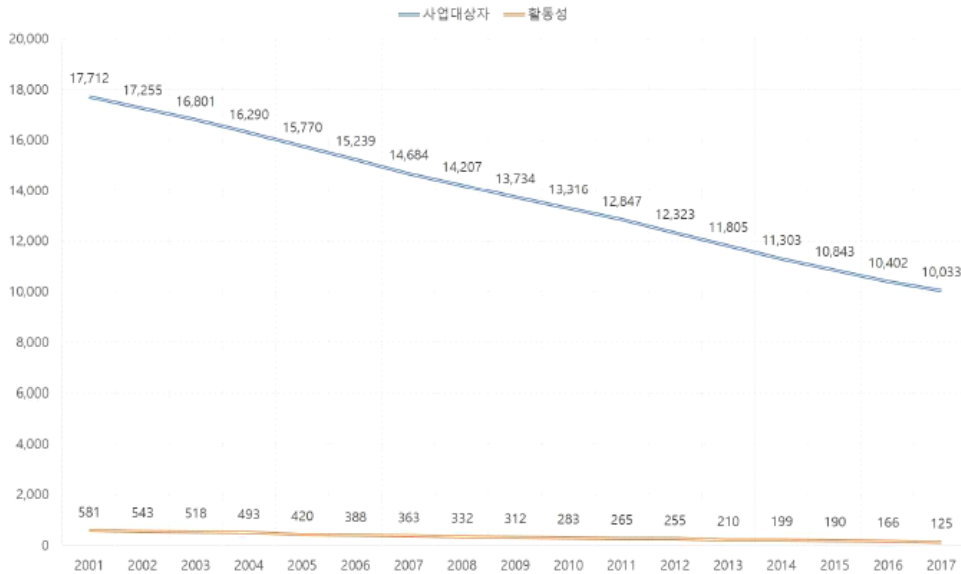
체 전체의 고령화 현상이 심각하다. 한센인의 고령화는 일반 노인과는 다른 특성을 갖는다. 예를 들어 강제 정관수술과 낙태수술로 인하여 자식이 없는 한센인이나 사회적 차별로 자식 등과의 관계가 소원한 고령 한센인의 경우 가족의 돌봄을 받기 힘들다. 또한 한센병의 후유증으로 다양한 장애를 갖는 한센인들 역시 특별한 돌봄 서비스를 받을 필요가 있다. 이러한 한센인 공동체 내외의 변화하는 상황에 따라 한센인들은 생활상의 위기에 봉착하고 있다.

이 연구는 인권침해로 인하여 피해받은 한센인의 인권을 회복시키기 위한 일련의 제도적 노력의 실제 효과를 분석하고, 동시에 그러한 제도적 노력의 한계가 무엇인지를 파악하기 위한 것이다. 특히 한센인들이 가진 신체적 특성뿐만 아니라 이들을 둘러싼 사회환경의 급격한 변화가 소외된 이들에게 또 다른 어려움을 불러일으키지 않는지에 대한 연구도 필요하다. 결국 한센인들에 대한 사회적 차별과 이들이 겪은 고통에 대한 정당한 구제나 보상을 할 수 있는 국가적 지원 방안은 무엇이 있는지, 그리고 이들에 대한 사회적 편견과 차별해소를 위한 정책은 어떤 것이 있는지에 대한 정책 과제가 필요한 상황이다.

1. 국내 한센인 인구특성 변화

현재 한센인과 관련된 기초자료는 한센복지협회와 보건복지부 질병관리본부에서 매년 생산·관리하고 있다. 질병관리본부는 등록된 한센인을 ‘한센사업대상자’로 부르고 있다. 한센사업대상자는 신환자의 감소와 한센인의 고령화에 따라 매년 급격히 감소하고 있는 실정이다. 2001년 17,712명이었던 한센사업대상자는 2017년에는 10,033명으로 감소했는데 이는 매년 약 480명씩 감소하는 것이었다(질병관리본부, 2018). 2019년에 이르면 한센사업대상자는 만명 이하인 9,743명으로 감소했다(질병관리본부, 2019). 한편 신환자 수도 급격히 감소하고 있는데 2005년 15명에서 2017년 3명으로 12년간 12명, 80%가 감소되었다. 이는 환자의 유입이 거의 사라져 가고 있는 등 전체 한센사업대상자 수의 감소를 막을만한 요인이 없음을 의미한다.

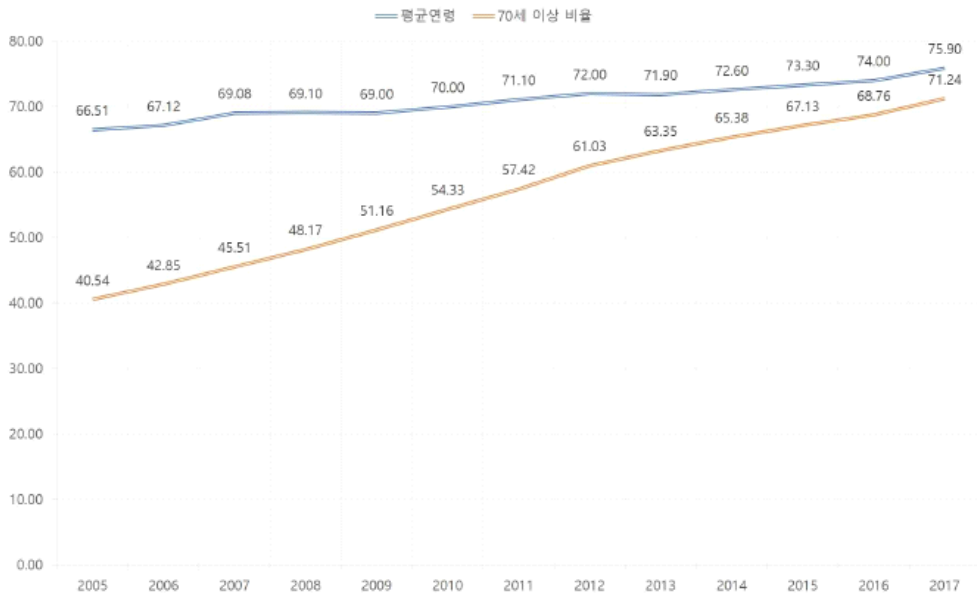
그림 1. 한센사업대상자 및 활동성환자 인구 변화 (2005~2017년)



출처: 보건복지부 질병관리본부, 2018, 『한센병관리 개선방안 마련』. p.23.

한편 전체 한센사업대상자의 평균연령 및 70세 이상 대상자 비율의 증감 추이를 보면, 급격한 고령화 현상이 발생하고 있음을 보여준다. 한센사업대상자의 평균연령은 2005년 66.51세에서 2017년에는 약 76세로 12년간 9.39세 증가했다. 한편 한센사업대상자 중 70세 이상 비율은 2005년 40.54%에서 2017년 71.24%로 12년간 30.7% 증가했으며, 이는 매년 약 2.55% 증가한 비율이다. 이러한 한센인 인구 특성의 변호는 한센인의 초고령화가 지속적으로 이루어지고 있으며, 이는 앞으로 한센인 수가 더욱 급격히 감소할 수 있다는 것을 의미한다.

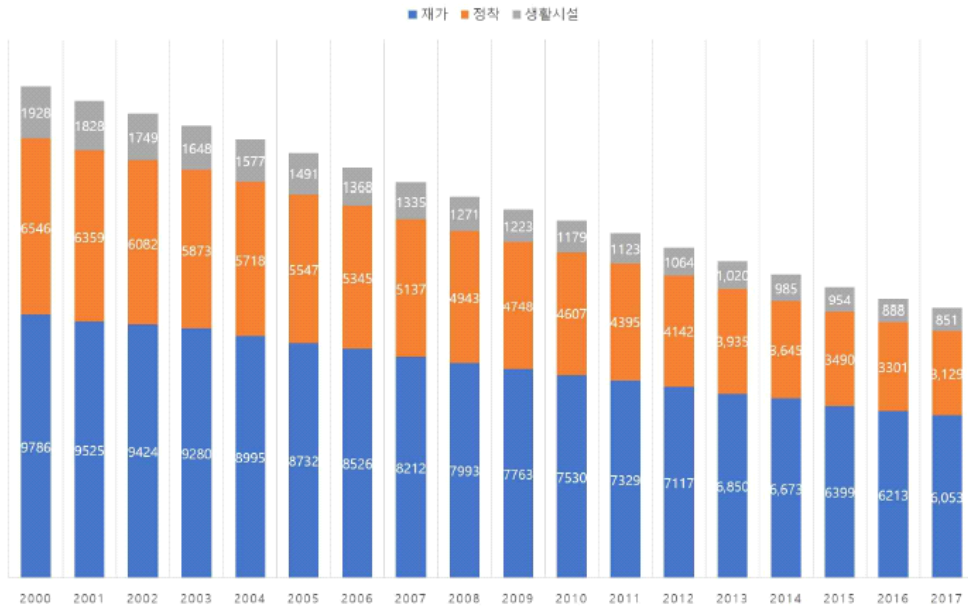
그림 2. 한센사업대상자 평균연령 및 70세 이상 대상자 비율 변화 (2005~2017년)



출처: 보건복지부 질병관리본부, 2018, 『한센병관리 개선방안 마련』. p.25.

다음으로 한센인의 거주 특성 변화를 살펴보면 2000년 거주지 비중은 재가 9,786명(53.6%), 정착마을 6,546명(35.8%), 한센생활시설 1,928명(10.6%)에서 2017년에는 재가 6,053명(60.3%), 정착마을 3,129명(31.2%), 한센생활시설 851명(8.5%)으로 변화했다. 이는 정착마을과 한센생활시설이 아닌 일반사회에서 거주하는 재가 한센인 수의 비중이 절반 이상을 차지하고 있으며, 해를 지날수록 그 비중이 더욱 커지고 있다는 것을 의미한다. 재가 한센인 비중의 증가는 정착마을의 해체와 관련되어 있을 가능성이 크며, 일반 사회에 거주하고 있는 한센인 역시 중요한 집단으로 고려해야 함을 의미한다.

그림 3. 한센사업대상자 연도별 거주지 비중 (2000~2017년)



출처: 보건복지부 질병관리본부, 2018, 『한센병관리 개선방안 마련』, p.26.

2. 한센인 인권침해 역사⁴⁾

1) 일제강점기 인권침해

(1) 강제격리

조선총독부는 1916년 2월 24일 「조선총독부령 제7호」로 수용정원 100명 규모의 전라남도소록도자혜의원을 설립하였고, 1917년부터 한센병 환자를 격리하기 시작했다. 초기 소록도자혜의원은 환자들에게 일본식 생활을 강요했으며, 제대로 된 치료 및 보호 환경을 갖추지 못한 상태에서 환자들을 수용했기 때문에 사망률은 매우 높았다. 조선총독부는 1934년 10월 1일 관제개정으로

4) 한센인 인권침해의 역사는 2005년 국가인권위원회의 『한센인 인권 실태조사』와 2011년 보건복지부의 『한센인 피해사건 진상조사』를 참고했다.

소록도자혜위원의 명칭을 소록도갱생원으로 변경하고, 1935년 4월 20일 조선 나예방령을 발표하여 한센병 환자들에 대한 강제격리를 강화했다. 치료를 위해 자발적으로 입소한 환자들도 있었지만, 1930년대 중반 이후 경찰이 전국적으로 환자를 거리에서 검속하거나 집단 거주지를 습격하여 잡아 들이는 방식으로 환자들을 수용했다. 그 결과 사회에서 한센병에 대한 공포심은 더욱 강화했고 한센병과 한센병 환자에 대한 편견과 차별의식을 증폭시켰다. 일제 강점기하 한센병 환자들은 가족과 마을을 떠나야 했으며, 부랑생활을 해야만 했다(국가인권위원회, 2005: 38-39).

(2) 강제노동과 강제저축

1930년대 중반 이후 소록도갱생원의 확장 공사에 수용된 한센병 환자들이 강제로 동원되었다. 소록도에서는 건축에 필요한 벽돌과 기와 등 건축자재를 직접 생산하기 위하여 벽돌공장과 연와공장을 설립하고 환자들을 생산에 동원했다. 또한 외부에서 들어오는 건축재료, 식량, 연료 등의 자원을 입하하는 데 필요한 노동을 환자들에게 부담시켰다. 뿐만 아니라 병사부지를 다지거나 병사지대의 도로개설, 제방만들기 등 토목작업도 환자들이 담당하도록 했다. 갱생원 당국은 환자들의 적극적인 노동 참여를 위하여 소정의 작업장려금을 주어 독려했고, 그 결과 3차에 걸친 소록도갱생원의 확장 공사를 마무리할 수 있었다. 그러나 3차 확장공사 이후에도 중앙공원조성, 원장동상 건립뿐만 아니라 태평양전쟁이 발발하자 가마니짜기, 새끼꼬기, 연료용 송진채취, 벌목, 솥만들기, 토끼가죽 생산, 붕대빨래, 김 제조, 도로청소, 피마자 씨 따기 등의 노동을 강요했다. 이러한 강제노동으로 인하여 이미 신체적으로 약해진 환자들의 상태를 더욱 악화시켰으며 장애를 입은 환자들도 급증했다. 병원당국은 장려금이라는 명목으로 실제 임금의 1/10만을 노동 임금으로 환자들에게 지급하였으나, 그마저도 국방헌금 등 각종 헌금의 형태로 강제 징수했다. 또한 1938년부터는 주식배급량을 감량했다. 그 결과 소록도갱생원의 사망률은 급격히 증가했다(국가인권위원회, 2005: 39-40).

(3) 강제 단종 및 낙태수술, 자녀 격리

소록도갱생원은 1936년 4월부터 남성에 대한 정관절제술을 조건으로 부부 동거를 허용했다. 또한 이를 어기고 임신한 여성에게는 강제로 낙태가 실시됐다. 초창기 환자들은 갱생원 당국의 방침을 따르지 않았지만 점차 부부동거를 위해 정관절제수술을 하기 시작했다. 한편 여성에 대한 강제낙태로 적출된 태아는 원내 검시실에 차례로 전시되기도 했다. 한편 정관절제수술은 징벌로서 사용되기도 했다. 환자가 소록도의 원규를 위반하여 감금실에 들어가게 되면 정관절제수술을 받아야만 했다. 직원의 명령에 복종하지 않았거나, 도망가거나 체포되는 경우 등에 환자는 감금실에 감금되어 체벌 및 감식 등의 벌을 받았고 최종적으로는 정관절제수술을 받아야만 했다(국가인권위원회, 2005: 40-41). 한편 갱생원 당국은 환자 자녀를 감염을 이유로 별도의 시설에 격리해서 양육했다.

(4) 환자규칙과 징계검속에 의한 인권유린

자혜의원 당국은 전문 27조로 된 요양생활의 심득서(心得書)를 환자에게 압기하도록 했다. 제1항은 일본천황의 은혜를 잊어서는 안 된다는 내용이고, 제2항은 치료상은 물론 일상 동작 등에서도 직원의 지시를 절대 준수해야 한다는 것이며, 제25항은 작당 또는 불온사상은 엄격히 규제한다는 것이었다. 한편 문서로 만들어 지지 않은 규칙도 있었는데 직원과 대화할 때 환자는 마주 보지 않고 일정 거리 이상 떨어져야 했고, 바람이 부는 방향에 따라 위치를 바꿔야만 했다. 서신을 검열이 이루어졌고, 환자 부모가 자녀와 만날 때는 길을 사이에 두고 서로 떨어져 얼굴만 볼 수밖에 없었다.

1934년경 나요양소 환자징계검속규정이 시행되었는데, 징계검속은 견책, 근신(30일 이내 지정된 방에서 기거하면서 다른 환자와 교통하지 못하는 징벌), 감식(7일 이내 주식과 부식의 절반을 배급받지 못하는 징벌), 감금(30일 이내 감금실에 구치되는 징벌, 필요한 경우 총독의 인가를 받아 60일까지 연장), 근신 및 감식, 감식 및 감금이었다. 증언에 의하면 감금실에서는 구타도 일상적으로 이루어졌는데, 맞아서 사망한 경우도 적지 않았다(국가인권위원회, 2005: 42-43)

(5) 시신해부 및 화장

심득서 제27항 학술연구를 위해 시체해부가 필요한 경우 이에 응해야 한다는 조항에 의하여 환자들은 사망 후 예외 없이 시체해부를 당해야 했다. 시체해부 후에는 예외 없이 화장되어 만령당이라는 납골당에 안치되었고, 해부실에는 포르말린을 이용하여 태아표본이나 인체표본을 만들어 보관하기도 했다(국가인권위원회, 2005: 44).

(6) 땡긴 주사 및 생체시험

당시 환자들의 증언에 따르면 소록도갱생원 당국은 일제 말기 정체를 알 수 없는 ‘땡긴 주사’라는 것을 환자들에게 주입했다. 한센병 환자들은 위궤양이 있거나 몸에 상처가 생겨 병원에 가면 이 주사를 맞았다고 하는데, 이 주사를 맞은 환자는 밥을 먹다가 위가 뜨끔뜨끔하다고 호소한 뒤 목 뒤에서 무엇인가 땡기는 것처럼 뒤로 넘어가서 결국 사망했다고 한다. 이 외에도 감금실 등에서 생체시험의 의혹들이 있었으나 증언 외 자료 부재의 이유로 확인할 길이 없다(국가인권위원회, 2005: 44).

2) 대한민국에서의 인권 침해

(1) 강제 단종 및 낙태수술

광복 이후 폐지되었던 단종수술은 소록도에서 1948년 6월 부활했다. 정관절제수술은 결혼을 전제로 강제적으로 시행됐으며, 임신을 한 여성은 병원 당국에 의하여 강제 임신중절수술을 당하던지, 소록도를 나가야만 했다. 이러한 강제 단종 및 낙태 수술은 어떠한 법률적 근거도 없이 이루어졌다(국가인권위원회, 2005: 78; 보건복지부, 2011: 81; 대법원 2017.3.30. 선고2016다267920 판결).

(2) 학살사건

광복 이후 소록도를 비롯하여 전국 곳곳에서 한센인에 대한 학살사건이 발

생했다. 1945년 8월 20일을 전후하여 소록도 의사와 직원 사이의 주도권 장악 다툼 속에서 무고한 환자들이 말려들었고 90명의 환자 대표 중 84명이 무장한 직원과 육지의 치안대 조직에 의하여 학살당했다. 이들은 환자 대표들과 숨어 있던 대표자급 환자들까지 수색하여 모두 결박하고 끌고 가 사살했고, 송탄유를 시체에 붙고 불을 붙여 사체를 훼손하고 매장했다(국가인권위원회, 2005: 54-55; 보건복지부, 2011: 82-85). 한편 전국 곳곳에서 한센인에 대한 민간인에 의한 학살사건도 벌어졌다. 1947년 6월경 안동에서는 한센인 3명이 경찰에 의하여 총살당했으며, 1949년 9월 14일 경 목포 형무소 탈옥사건을 빌미로 인근 무안 연동에 집단 거주하던 한센인 40여 명이 학살당했고, 1950년 7월에는 함안 물문리에서 주변 마을 유지들이 한센인들에게 통비분자라는 혐의를 씌워 국군을 사주 한센인 28명을 학살했다. 1950년 9월경에는 나주 경찰이 한센인 40여 명을 살해했고, 1957년 8월 사천 비토리 섬에서 개간을 하고 있던 한센인을 인근 주민이 습격하여 26명이 살해당하고 70여 명이 중경상을 입었다(국가인권위원회, 2005: 55-61; 보건복지부, 2011: 92-97).⁵⁾ 학살 사건 외에도 전국의 정착마을에서는 인근 주민의 습격사건이 빈번하게 발생했고, 이 과정에서 수많은 한센인이 큰 피해를 입었다.

(3) 강제이송 및 강제노역

일부 한센인은 소록도병원에서의 대대적인 모집 광고 등을 접하여 자진해서 입소하지만, 다수 한센인은 국가정책의 일환으로 강제적으로 입소하게 된다. 강제이송의 주체는 주로 각 시도의 보건요원이나 선도요원, 경찰, 그리고 한센인 단체였다. 강제이송은 크게 3가지 경로를 통해서 이루어졌는데, 첫째 정착마을 내지 병원이 통폐합되면서 한센인을 소록도에 보내는 경우, 둘째, 정착마을 내 분규가 발생했을 때 이를 해결하기 위하여 한센인을 소록도에 보내는 경우, 셋째, 길거리를 돌아다니는 한센인을 경찰이나 단속반이 붙잡아 소록도로

5) 2005년 국가인권위 보고서에 의하면 이외에 1948년경 구례/옥과에서도 한센인 6명이 지리산에서 학살 당한 사건, 1950년 7월 강릉 남산공원 아래 한센인 등이 국군에 의하여 집단 학살된 사건, 1950년 9월경 장흥에서 학살된 사건, 비슷한 시기 고창 학살 사건 등이 증언에 의하여 드러났으나, 2011년 보건복지부 보고서에서는 증거 불충분으로 인정되지 않았다.

보내는 경로가 있었다(국가인권위원회, 2005: 67-77; 보건복지부, 2011: 119-123). 국가는 1963년 전염병예방법의 개정으로 강제격리 제도가 철폐되었다고 주장하지만, 실제로 이러한 강제이송과 강제격리는 1980년대까지 지속되었다.

한편 소록도에 강제 격리된 한센인은 자의에 의하여 퇴원할 수 없었고, 강제 노역을 해야만 했다. 소록도병원에 처음 입소한 한센인은 강제적으로 부침인 역할을 해야만 했는데, 부침인은 중증이나 장애가 심한 한센인을 간병하고 일상생활을 돕는 역할을 했다. 이에 응하지 않으면 직원이나 교도부에 의하여 구타를 당했기 때문에 강제적으로 일을 해야만 했다. 또한 소록도 내부에 있는 다수의 건물은 한센인의 노역으로 축조되었다. 투병 중인 환자는 이러한 강제 노역에 의하여 병이 악화되거나 치료가 지연되는 등 고통 받았고, 심지어 노역에 따른 임금도 지불되지 않는 경우가 많았다(보건복지부, 2011: 124-126).

대표적인 강제노역은 오마도간척사업이었다. 1962년 6월 소록도병원장 조창원과 소록도 한센인들은 오마도 개척단을 결성, 인근 오마도 주변의 해안을 매립하여 농토를 조성하는 공사를 시작했다. 공사가 상당히 진행되었지만 1964년 7월 간척사업의 주관자가 보건사회부에서 전라남도에 이관되면서 한센인이 노역에 대한 보상이 전혀 없는 상태에서 사업에서 배제되었다(보건복지부, 2011: 85-90).

(4) 흉골골수천자 사건

소록도에서는 광복 이후부터 1954년까지 나균검사를 목적으로 한센인에 대하여 흉골골수천자를 실시했다. 흉골골수천자란 혈액이나 골수를 채취하여 나균의 유무를 판단을 목적으로 흉골의 제1, 제2, 또는 제2와 제3 늑간의 높이에 침을 꽂아 골수액을 채취하는 검사 방법이다. 즉 환자의 명치 부근에 마취도 없이 구멍을 뚫고 주사바늘로 피를 채취했는데, 증언에 의하면 환자들은 시술 시 엄청난 고통을 느꼈으며, 그 후유증도 상당했다고 한다. 나균검사를 하는 방법은 흉골골수천자만 있는 것이 아니었으며, 이 방법은 세계적으로 일반적인 방법도 아니었고, 다른 방법보다 월등히 나쁜지도 확실하지 않은 상황에서 환자의 건강에 상당한 위해를 가하는 이러한 방법을 사용한 것은 명백한 인권

침해였다(보건복지부, 2011: 103-105).

(5) 한센인 교육권의 침해

강제 격리되어 노역에 시달린 많은 한센인은 교육을 받을 기회를 상실했다. 소록도에는 녹산초등학교, 녹산중학교, 성실고등성경학교가 있었으나, 초등학교를 제외하고는 인가받지 못한 학교였으나, 성실고등성경학교는 일반 학교가 아니라 종교인을 양성하기 위한 교육기관이었다. 이 때문에 소록도에 입소한 후 학업을 지속하는 것은 매우 어려운 것이었고 이 때문에 한센인의 교육수준은 매우 낮다. 교육권의 상실은 한센인이 사회 복귀에 큰 장애가 되었으며, 사회 복귀 후에도 교육을 받는 한센인은 극히 적었다. 즉 사회복귀 시 어떠한 교육이나 훈련 없이 정착마을 개발에 투입되었고, 축산이나 경제, 경영에 대한 지식이 부족해 이후 축산업 등의 운영에 여러 문제가 발생했다(국가인권위원회, 2005: 83-86).

(6) 한센인 자녀 수용시설

한센인 자녀에 대한 수용시설이 전국적으로 만들어졌는데, 이들에 대한 감염을 막기 위한 이유에서였다. 그러나 환자가 아닌 이미 음성판정을 받은 한센인의 자녀 역시 일괄적으로 특정 수용시설에서 양육되었고, 이들을 “미감아” 즉 아직 감염되지 않은 아이들이라고 부름으로써 일반인들의 낙인과 차별의 대상이 되도록 만들었다. 이들 중 일부는 해외입양을 가기도 했으며, 사회에 적응하는 데 여러 어려움을 겪었다(국가인권위원회, 2005: 86-90).

(7) 한센인 자녀 취학 반대 사건

한센인 자녀에 대한 낙인과 차별은 이들이 학교에 취학할 때도 문제가 되었다. 정착마을에 살게 된 한센인들이 자녀를 낳고, 이들 자녀가 인근 초등학교에 취학할 나이가 되어 취학하게 되자, 인근 지역의 부모들이 자녀들의 등교를 저지하며 한센인 자녀와 공학을 반대했다. 일부 지역에서는 폭력사태로 발전돼 결국에는 한센인 자녀는 분리교육을 받게 되어 정착촌 내에 분교가 설립되기도 했다. 일반 부모들은 자녀들이 한센인 자녀들이나 학교를 방문하는 한센

인으로부터 감염될까 두려워 했으며, 또한 자신의 지역에 한센인 정착마을이 있는 것에 대한 반감 때문에 취학 반대운동을 벌였다. 이 과정에서 한센인 자녀는 치유할 수 없는 상처를 받았으며, 등교가 가능한 경우에도 다른 학생들에 의한 지속적인 따돌림이나 괴롭힘의 대상이 되었다(국가인권위원회, 2005: 90-95).

(8) 언론에 의한 인권침해

한센인에 대한 낙인과 차별의 유지에는 언론의 책임이 매우 크다. 언론은 한센인에 대한 자극적이거나 사실이 아닌 내용을 함부로 기사화함으로써 일반인의 낙인과 차별의식을 유지하거나 강화했다. 대표적인 사건이 성서초등학교 학생 실종사건 중에 발생한 칠곡마을의 피해사건이다. 성서초등학교 학생이 실종된 후 1992년 8월 20일에 칠곡군 한센인에 의하여 이들이 납치되어 매장되었다는 신고가 들어왔는데 경찰과 언론은 사실 확인 절차 없이 그대로 보도함으로써 칠곡마을에 돌이킬 수 없는 피해를 발생시켰다. 이후에 이것이 사실이 아님이 밝혀졌음에도 불구하고 어떠한 언론사도 칠곡마을에 사과하지 않았다(국가인권위원회, 2005: 116-119).

II. 연구 내용 및 방법

1. 연구 목적 및 내용

첫째, 한센인에 대한 국·내외 현황 및 각종 지원제도를 분석한다.

둘째, 한센인 대상 설문조사 및 심층인터뷰를 통하여 한센인의 일상생활의 문제, 그리고 인권침해 및 지원제도에 대한 효능감 등 전반에 걸친 조사를 한다.

셋째, 2005년 실태조사 이후 변화 추이를 분석하여, 국가폭력의 관점에서 2007년 「한센인특별법」 제정 이후에도 차별시정, 처우개선 등 필요한 사항이 있는지 등을 중심으로 검토한다.

넷째, 고령화에 따른 한센인에 대한 실질적 지원 및 인간다운 삶 유지를 위한 정책개선 방안을 도출한다.

2. 연구방법

연구방법은 문헌연구, 통계조사, 설문 및 면접조사로 크게 세 가지 방법으로 구성된다.

첫째, 문헌연구에서는 (1) 선행연구를 검토하고, (2) 국내 지원 및 보상 체계를 분석하며, (3) 해외 우수 사례를 발굴한다.

둘째, 통계조사에서는 (1) 질병관리본부에서 매년 정리하는 한센병/한센인 관련 통계자료, (2) 한센인총연합회에서 매년 발간하는 한센인 설문조사 결과를 분석한다.

셋째, 설문 및 면접조사는 다음과 같이 진행한다.

1) 설문조사

본 연구내용에 맞게 설문을 설계했다. 그리고 조사대상 500명을 지역별, 거주형태별(재가, 정착촌, 시설)로 할당하여 설문조사를 시행했다. 현재(2017년) 거주형태별로 구분하자면 질병관리본부에 등록된 전체 한센인 중 재가한센인은 60.3%, 정착한센인은 30.2%, 시설한센인은 8.5%를 차지한다. 이러한 거주형태별로 설문조사 대상자수를 정하면 재가한센인 301명, 정착한센인 160명, 시설한센인 39명이 된다. 그러나 이러한 방식은 실행에 있어서 큰 어려움이 예상되기 때문에 정착마을, 재가, 시설별로 3(300명) : 1(100명) : 1(100명)로 표집하고 가중치를 부여한다. 또한 설문조사 선정에 있어 지역, 성별을 적절히 고려한다. 마지막으로 본 연구의 목적에 한센인 자녀의 차별과 배제 그리고 이들에 대한 지원방안을 모색하는 것도 포함되어 있으므로 설문대상 내용에 한센인 자녀에 대한 차별 및 보상 문제를 포함했다.

2) 심층면접조사

관련 공무원, 의사, 변호사, 사회복지사, 한센총연합회, 한센복지협회, 종교인 등의 전문가 및 설문결과의 질적 및 연관 분석을 위하여 한센인과 한센인 자녀에 대한 심층면접조사를 계획했다.

Ⅲ. 설문조사 준비 및 진행

1. 조사표 작성 과정

1) 조사표 설계의 기본방향

조사표를 구성할 때 기본적으로 염두에 둔 것은 한센인의 생활 전반에 대한 현황과 복지 욕구 파악이다. 이를 바탕으로 하면서도 특별히 이번 조사로 확인하고자 한 것은 크게 세 가지이다.

- A. 한센인들이 고령자라는 점에 주목해 고령자로서 겪게 되는 어려움을 파악
- B. 2005년 위원회의 “한센인 인권상황 실태조사” 및 2006년 제도개선 권고 이후 2007년 「한센인특별법」이 제정되는 등 제도적으로 유의미한 변화가 있었는데 이것이 실제 어느 정도로 효과가 있는지 확인하고자 최근의 상황 변화를 살펴보고자 함
- C. 지금까지 크게 주목받지 못한 한센인 2세의 어려움에 대해 파악

즉 조사표의 기본 목적은 한센인들의 생활실태와 관련 욕구를 “고령화”라는 측면에서 파악해 지원 정책 개선에 유용한 정보를 수집하는 데에 있다. 이러한 시각에서 볼 때 이들은 고령자이면서 장애를 가진 이들이면서, 한센인이라는 특수한 기표를 가진 사람이다. 즉 세 가지 취약 집단적 성격이 중첩되어 있는 집단이다.

이와 같은 성격을 감안해 기본적으로 노인, 장애인, ‘소수자’의 생활 실태와 인권 상황을 조사한 기존 연구 및 자료를 참조했다. 구체적인 사항은 다음과 같다.

먼저, 「노인복지법」에 제5조 노인실태조사 조항에 근거해 3년마다 실시되는 노인실태조사의 2017년도 조사 문항(보건사회연구원, 2017)을 참조했다. 다음으로 「장애인복지법」 제31조 장애인실태조사 조항에 근거해 3년마다 실시되는 장애인실태조사의 2017년도 조사 문항(보건사회연구원, 2017)을 참조했다.

노인 일반을 대상으로 한 조사나 장애인 일반을 대상으로 한 조사를 참조한 것은 이른바 ‘일반’ 집단과의 비교를 통해 한센인이 처한 상황의 특수성을 좀 더 잘 파악할 수 있으리라 기대했기 때문이다. 일례로 16번 문항(‘일상생활 도움 정도’)이나 18번 문항(‘장애인 등록 유무’), 22번 문항(‘사회생활 정도’) 등은 2017년 노인실태조사 문항을 수정한 것이고, 17번 문항(건강보험 가입 형태)은 2017년 장애인실태조사 문항을 수정한 것이다.

한센인을 대상으로 한 조사로는 국가인권위원회와 한빛복지협회(현 한센총연합회)에서 실시한 조사를 참조했다. 먼저 2005년 국가인권위원회의 의뢰를 받아 서울대학교 사회발전연구소가 실시한 “한센인 인권상황 실태조사” 설문지(국가인권위원회, 2005)가 있다. 또한 한빛복지협회에서 수행한 “한센인 생활환경 실태 및 복지욕구 조사” 설문지(한빛복지협회, 2011)도 참조했다. 일례로 17번과 17-1번 문항(‘돌봐줄 사람’)은 2005년도 인권위원회 조사의 문항을 반영한 것이다.

이들 조사를 참고한 것은 이들 조사의 결과가 본 연구의 목적인 최근 변화를 살펴보기 위한 준거 자료가 될 수 있기 때문이다. 이를 위해 몇몇 문항은 기존의 조사에서 사용한 문항을 일부 수정해 사용했다.

이 외에도 인권의 측면을 고려하기 위해 국가인권위원회가 발간한 『부랑인 복지시설 내 노인인권 현황 조사』(2002), 『무료 및 실비 노인요양시설에서의 인권실태 사례조사』(2002), 『노인요양병원 노인인권상황 실태조사』(2014), 『노인인권종합보고서』(2018)를 참조했다. 이들 자료는 특히 심층면담 질문지에 반영되었다.

2) 설문조사 대상 및 대상 선정

조사 대상은 대한민국에 거주하는 한센인이다. 현재 10,000여 명의 한센인이 보건복지부 산하 질병관리본부에 등록되어 있다. 이중 설문조사 대상자 수는 용역 발주 기관인 국가인권위원회가 요구하는 500명으로 결정되었다. 본 조사에서는 한센인을 거주 유형에 따라 정착마을, 재가, 한센생활시설 3개의 범주로 구분했다. 이렇게 구분한 이유는 비슷한 거주유형에 속한 한센인은 비슷한 성격을 공유하고, 다른 거주유형에 속한 한센인과는 다른 성격을 갖기 때문이다. 예를 들어 정착마을에 거주하는 한센인들은 과거 대체로 축산업이나 임대업에 종사하였다가, 최근에는 생산활동을 하지 않는다는 특징을 갖고 있다. 반면 생활시설에 거주하는 한센인들은 외부의 한센인보다 장애의 정도가 더 심하고, 생산활동에 거의 종사하지 않는다는 특징을 갖는다. 마지막으로 재가 한센인에 대한 연구는 지금까지 이루어지지 않았기 때문에 이들이 어떠한 삶을 살아왔는가는 알려진 바가 거의 없다. 본 조사에서는 지금까지 조사되지 않았던 재가 한센인도 조사 대상에 포함시켰다.

조사 대상자수 500명 중 300여 명은 한센인 정착마을, 100여 명은 한센인 생활시설 그리고 나머지 100여 명은 재가 한센인으로 하기로 했다. 2017년 질병관리본부의 한센사업대상자 통계에 의하면 총 10,033명 중 재가 한센인은 6,053명, 정착마을은 3,129명, 생활시설에 거주하는 한센인은 851명이다. 즉 등록된 전체 한센인 중 재가 한센인은 60.3%, 정착마을 한센인은 30.2%, 그리고 시설한센인은 8.5%를 차지한다. 이러한 거주 유형별 비율을 고려한다면, 조사 대상자수는 대략 재가한센인 301명, 정착마을 160명, 그리고 생활시설 39명이 되어야 한다. 그러나 현실적으로 재가 한센인은 사회에서 철저히 자신의 한센병 경험을 숨기며 살고 있기 때문에 조사뿐만 아니라 접촉 자체가 거의 불가능하다. 또 조사를 위하여 접촉을 시도하는 것 자체가 이들에 대한 인권침해가 될 수도 있으므로 조사 대상자수를 최소화하여 100명으로 설정했다. 재가 한센인은 질병관리본부에 등록되어 있으며, 각 지역 보건소나 한센복지협회 또는 가톨릭대 한센병연구소 등의 기관에서 건강 관리를 받고 있다. 특히 한센복지협회는 각 지역마다 지부가 있으므로 각 지역의 재가 한센인을 접촉하고

있다는 장점이 있기 때문에 본 연구팀은 한센복지협회에 의뢰하여 재가 한센인 설문조사를 실시했다. 즉 재가 한센인 조사는 한센복지협회 각 지부 직원들이 실시했는데, 설문조사에 익숙하지 않은 직원들을 위하여 자세한 설문지 작성 설명서를 첨부하여 각 지부에 발송했다.

한편 거주 유형별 비율에 근거하면 생활시설 거주 한센인은 39명이 되어야 한다. 그러나 전국에 8곳(애버그린 사회복지시설, 대구애락원, 성라자로원, 산청성심원, 안동성좌원, 다미안의 집, 여수애양원, 소록도병원)의 시설을 설문조사할 경우 시설 1곳 당 약 6명의 한센인만을 조사하게 되어 조사 대상자가 너무 적다는 지적에 따라 100명을 조사하기로 결정했다. 생활시설의 경우는 재가 한센인의 경우와 동일하게 각 생활시설에 근무하는 직원들에게 설문 조사를 의뢰하였다. 본 조사팀은 각 시설을 방문하여 견학하고, 설문 조사를 실시할 직원에게 직접 설문지 작성에 대해 교육하여 혹시 발생할 문제를 미연에 방지하고자 했다. 마지막으로 정착마을의 경우는 전국에 80여개가 존재하는데 각 지역마다 상황이 매우 다르고, 상당히 다양한 당면 문제와 요구들이 존재하기 때문에 이러한 것들을 충분히 포함할 수 있는 대상자 수인 300명으로 설정하였다. 그러나 전국의 모든 정착 마을을 방문 조사할 수 없었기 때문에 각 도마다 거주 인원 50명 이상의 규모 마을을 선정하여 조사를 계획했다. 전국 정착 마을 한센인에 대한 설문조사는 본 조사팀이 직접 설문 조사를 실시했다.

(3) 설문조사 내용

조사표는 대영역 수준에서는 4개 영역으로, 중영역 수준에서는 10개 영역으로 구성된다. 아래 표는 정착마을 거주자, 시설 거주자, 재가 거주자 공통 문항을 중심으로 조사표가 어떤 식으로 구성되어 있는지를 정리한 것이다. 일반 문항에서는 기본적인 사회인구학적 정보에 더해 발병 시기와 치료 시기를 묻는 문항이 들어있다. 또 거주이력과 직업이력을 묻는 문항을 통해 기존 조사에서는 포착하지 못했던 ‘이력’을 포착하고자 했다.

본 문항은 크게 전반적인 생활 환경을 묻는 문항과 차별 경험을 묻는 문항,

마지막으로 한센인 지원 정책의 체감 효과 및 개선 의견을 묻는 문항으로 구분된다.

‘생활 환경’은 크게 3가지 측면으로 측정하고자 했다. 경제, 일상생활 및 건강, 여가 및 사회생활이 그것이다. 이 세 측면은 ‘인간다운 삶’을 영위하는 데 있어서 필수적인 5 가지 측면을 축약한 것이다. 각 측면에 대한 문항들은 현 상황에 대한 기술과 지원 정책에 대한 바람을 묻는 문항으로 구분된다. 예를 들어 경제적 측면에서는 먼저 국민기초생활보장수급권자 여부를 묻고, 다음으로 총 수입 규모와 내역이 어느 정도인지를 묻고 있다. 그 다음으로는 경제적 생활 지원 정책에 대한 평가를 묻고 있다. 다른 측면에 대한 문항도 이런 식으로 구성되어 있다. 생활 환경 영역의 마지막에서는 앞에서 확인한 생활의 각 측면에 대한 종합적인 평가를 확인하고자 했다(문항 24번과 25번).

대영역	중영역	상세 항목
1. 일반	일반 특성	성별
		연령
		발병/치료 연령
		발병 시기
		교육
		종교
		혼인 상태, 자녀유무, 가족관계
		현 거주지 및 거주력
2. 생활 환경	경제 상황	직업교육
		수급권자 유무
		수입내역 및 총액
	건강과 의료복지 욕구	주관적 건강 상태
		질환 유무
		치료 장소 및 비용 부담
		일상생활 도움 정도
		돌봐 줄 사람

		장애인 등록 유무 및 유형
		건강보험 가입여부
		생활 지원 서비스 욕구
	여가와 사회생활 상황	해외여행 유무
		최근 사회활동 상황
		상의할 사람 유무
	종합 평가	생활 측면별 어려움
		생활 만족도
3. 인권침해	본인 및 배우자	10가지 항목
	자녀	4가지 항목 및 주관식
4. 한센인 지원 정책	위로지원금 평가	수령 여부 확인
		적정 금액 인식
	한센인 지원 정책 요구	우선 순위 평가

다음으로는 한센인이라는 범주로 초점을 좁혀, 인권 침해 경험과 지원 정책에 대한 인식을 묻고 있다. ‘인권 침해’ 영역에서는 먼저 본인 및 배우자가 겪었을 만한 침해 경험을 10개의 문항으로 묻고, 다음으로는 자녀의 경험에 대해 묻고 있다. 자녀가 겪은 차별 경험은 크게 양육, 교육, 취업, 결혼이라는 네 측면으로 구분해 묻고 있다. 마지막으로, ‘한센인 지원 정책’ 영역에서는 ‘위로지원금’에 대한 평가와 향후 필요한 정책 개선의 방향에 대한 의견을 묻고 있다.

2. 설문조사 진행 과정

1) 1:1 면담 설문조사

앞에서 기술한 점을 유의해 조사표 초안을 작성하였고, 수차례 연구진 회의를 거쳐 1차안을 완성하였다. 이를 인권위원회와 한센총연합회, 그리고 한센복지협회에 보내 의견을 들었고, 이를 바탕으로 일부 문항을 수정하였다. 마지막으로 한 차례 사전 조사를 통해 질문이나 보기에서 모호한 표현을 수정하거나

일부 보기 항목을 삭제 및 추가했다.

응답자가 평균 연령 70대 후반인 고령자임을 감안하여 설문 문항을 최대한 간소화하고자 했다. 나아가 응답의 신뢰도를 높이기 위해 조사원이 1:1 면담을 하면서 설문지에 직접 기입했다. 1:1 면담을 통한 설문지 작성이 중요한 또 하나의 이유는 상당 부분의 한센인이 교육을 받지 않았거나 받았더라도 문자 해독능력이 현저히 낮은 경우가 많기 때문이다. 응답자에게 스스로 작성하도록 맡길 때 신뢰도가 높은 응답을 받기가 힘들다. 1:1로 면담은 재가 한센인, 정착마을 한센인, 그리고 생활시설 한센인 모두에게 이루어졌다. 본 조사연구팀에서 직접 1:1면담을 한 결과 설문조사의 충실도와 신뢰도가 높아졌고, 조사 과정에서 조사자가 응답자의 응답에 궁금한 점을 직접 물어봄으로써 조사 결과를 이해하는데 큰 도움이 되었다.

2) 설문조사 진행 현황

정착마을 설문조사는 한센인 단체인 한센총연합회의 협조 하에 이루어졌다. 정착마을은 본 조사팀에서 일정한 기준에 의해 선정하였지만, 한센총연합회에서 정착마을과의 접촉 및 협조요청 사전 작업이 이루어졌고, 이후 본 조사팀에서 정착마을에 연락하여 설문조사 일정을 확정지었다. 한센총연합회에서 먼저 정착마을에 접촉한 이유는 사회적 낙인과 차별에 의하여 일반인들에 대한 경계심이 있는 한센인 집단에게 설문 조사의 의의와 내용을 신뢰도가 높은 한센인 단체에서 먼저 설명하는 것이 설문조사를 진행하는데 도움이 되기 때문이었다. 한센총연합회의 도움 때문에 정착마을에서의 설문조사는 매우 순조롭게 이루어졌다. 물론 몇몇 정착마을은 내부 사정 때문에 설문조사를 거부하였지만 대부분의 정착마을은 협조적이었다. 특히 정착마을의 대표자들을 비롯하여 한센인들은 이번 조사에 기대하는 바가 크다는 것을 강조했다. 설문조사에 대한 정착마을의 적극적인 협조는 현재 한센인들이 갖고 있는 당면 문제를 해결하고 생활환경을 개선하고자 하는 요구가 반영된 것으로 보인다.

A. 정착마을

조사 일자	정착마을	위치	설문 수
2019년 6월 21일	성○마을	경기도 남양주	36
2019년 7월 4일	대○마을	강원도 원주시	32
2019년 7월 10~11일	신○마을	경상남도 밀양시	32
	덕○마을	경상남도 김해시	18
	낙○마을	부산광역시	31
2019년 7월 24~25일	칠○마을	경상북도 칠곡군	15
	삼○마을	경상북도 김천시	17
	성○마을	울산광역시	39
2019년 8월 1일	익○마을	전라북도 익산시	30
	신○마을	전라북도 익산시	5
	금○마을	전라북도 익산시	43
합계			298

B. 한센인 생활시설

방문 일자	시설	위치	설문 수
2019년 7월 4일	에버그린사회복지센터	충청북도 청주시	20
2019년 7월 12일	성심원	경상남도 산청군	32
2019년 7월 25일	성좌원	경상북도 안동시	38
합계			90

조사 대상은 거주 인원이 100명이 넘는 산청성심원과 안동성좌원 2곳을 선정하였다. 그리고 한센인 단체인 한센총연합회에서 소유 및 운영하고 있는 에버그린사회복지센터도 조사 대상에 포함하여 조사하였다.

C. 재가

한센복지협회 지부	위치	설문 수
서울지부	서울특별시	11
경기인천지부	경기도 수원시	10
충북세종지부	충청북도 청주시	11
전북지부	전라북도 전주시	11
대구경북지부	대구광역시	11
울산경남지부	경상남도 창원시	11
광주전남지부	광주광역시	11
대전충남지부	대전광역시	11
강원지부	강원도 원주시	11
부산지부	부산광역시	11
합계		109

IV. 설문조사 분석결과

이 장에서는 설문조사 분석결과를 살펴보도록 하겠다. 전반적인 고령 한센인의 상황을 먼저 보고 각 거주유형 집단 사이의 공통점과 차이점을 분석했다. 동시에 가능한 경우 2017년도 노인실태조사 결과(정경희 외, 2017)와 비교하여 고령 한센인과 일반 노인 사이의 차이를 살펴보았다. 결과적으로 일반 노인보다 고령 한센인의 경제 및 생활 상태가 매우 좋지 않은 것으로 나타났다. 그리고 고령 한센인과 비슷한 성격을 지닌 소수자 집단인 장애인 집단의 2017년 조사결과(김성희 외, 2017)와도 비교를 시도했다. 이를 통해서 고령 한센인 집단은 장애인 집단과 비교해서도 매우 열악한 상황에 처해 있다는 것을 알 수 있었다.

1. 한센인의 일반 특성

1) 남녀 성비

표 1. 2017년 한센사업대상자와 2019년 설문응답자 성비 비교

단위: 명(%)

	2017 등록 한센인			2019 조사 응답자		
	남자	여자	합계	남자	여자	합계
시설	118	243	361	38	49	87
(민간)	(32.7)	(67.3)	(100.0)	(43.7)	(56.3)	(100.0)
정착마을	1,136	1,993	3,129	90	193	283
	(36.3)	(63.7)	100.0	(31.8)	(68.2)	(100.0)
재가	3,629	2,424	6,053	64	30	94
	(60.0)	(40.0)	(100.0)	(68.1)	(31.9)	(100.0)
합계	4,883	4,660	9,540	192	272	464
	(51.2)	(48.8)	(100.0)	(41.4)	(58.6)	(100.0)

* 2019년 설문조사대상에서 국립소록도병원 거주 인원을 뺐기 때문에 정확한 비교를 위해서 2017년 전체 등록 한센인 중 국립소록도병원 거주 인원을 뺐다. 2019년 조사 응답자는 본 설문조사에 응답한 전체 응답자 497명 중 자료로 사용 가능하지 않은 응답자를 뺀 수이다.

본 조사 설계 시 고려되었던 요소는 거주유형과 거주지역이었고, 성비는 고려되지 않았다. 성비가 고려되지 않은 이유는 각 대상 거주지역마다 성비를 알 수 없었고, 설문대상자 집단의 건강 등 제반 상황이 불확실했기 때문이었다.⁶⁾

조사 설계 시 성비가 고려되지 않았음에도 불구하고 표1에 의하면 2019년 조사결과 설문응답자 수는 2017년 한센사업대상자라는 모집단과 비교했을 때 어느 정도 성비가 맞춰졌음을 알 수 있다. 2017년 한센사업대상자 중 남성은 5,151명, 여성은 4,882명으로 남성이 51.3%, 여성이 48.7%를 차지했다. 이중 시설(민간)의 성비는 남성 32.7%, 여성 67.3%, 정착마을의 성비는 남성 36.3%, 여성 63.7%, 재가는 60.0%, 여성 40.0%로 나타났다.

본 조사결과에 의하면 설문응답자 수는 시설의 경우는 여성(56.3%)이 남성(43.7%)보다 약간 더 많았고, 정착마을에서는 여성(68.2%)이 남성(31.8%)에 비해 월등히 많았으며, 재가의 경우는 남성(68.1%)이 여성(31.9%)보다 더 많았다.

2) 연령

표 2. 2019년 거주유형별 설문응답자 평균 연령 비교표

		남자	여자	합계
시설	평균(세)	77.3	80.0	78.8
	사례수(명)	38	49	87
정착마을	평균(세)	79.9	79.1	79.4
	사례수(명)	90	192	282
재가	평균(세)	78.0	76.9	77.7
	사례수(명)	64	30	94
합계	평균(세)	78.8	79.0	78.9
	사례수(명)	192	271	463

2017년 한센사업대상자의 평균 연령은 75.9세였다. 이 당시로부터 2년이 지났기 때문에 지금은 약 77.9세 정도가 되었을 것으로 추정된다.⁷⁾ 한편 본 조사

6) 2017년 등록 한센인 수는 질병관리본부에서 제공한 기초 통계자료에 근거한 것이다.

결과 한센인의 평균연령은 78.9세로 나타났는데, 이는 추정치와 비교했을 때 1세 정도 더 높지만, 비교적 일치하는 것으로 보인다.

한편 2017년 한센사업대상자 중 70세 이상 대상자 비율은 71.24%로 나타났는데, 본 조사 결과 응답자 중 70세 이상은 90.5%로 나타났다. 정착유형별로 보면 70세 이상 응답자는 재가는 87.8%, 정착마을은 91.29%, 시설은 88.9%를 차지하고 있다. 특히 80대 이상이 전체 응답자의 절반 가량을 차지한 것을 보았을 때 정착마을의 고령화 문제가 심각하다는 것을 예상할 수 있다.

3) 발병 및 치료 연령

표 3. 발병 연령별 완치 연령 분포

단위: 명(%)

		완치 연령					합계
		10대	20대	30대	40대	50대 이상	
발 병 연 령	10세 미만	12 (38.7)	13 (41.9)	3 (9.7)	1 (3.2)	2 (6.5)	31 (9.8) (100.0)
	10대	54 (30.7)	68 (38.6)	32 (18.2)	16 (9.1)	6 (3.4)	176 (56.6) (100.0)
	20대	-	42 (51.9)	25 (30.9)	10 (12.4)	4 (4.9)	81 (26.1) (100.0)
	30대	-	-	10 (62.5)	4 (25.0)	1 (6.3)	16 (4.8) (100.0)
	40대 이상	-	-	-	2 (25.0)	6 (75.0)	8 (2.6) (100.0)
	합계	66 (21.2)	123 (39.6)	70 (22.4)	33 (10.6)	19 (6.1)	311 (100) (100.0)

7) 정착마을 거주자를 대상으로 2016년 10-11월에 실시된 조사(“한센인 생활환경 실태 및 복지 욕구 조사”)에서 평균연령은 75세였다.

발병연령은 질병관리본부의 기초통계표에는 등장하지 않는다. 한센병의 특성상 발병연령을 정확히 특정하는 것은 쉽지 않다. 한센병 증상에 대한 사전 지식이 없는 경우 이 질병이 상당히 진행된 이후에서야 다른 사람들의 말을 듣고 병을 인지하는 경우가 많기 때문이다. 또한 본인이 주관적으로 인식한 시점과 의사가 여러 방법을 통해서 진단한 시점이 다르다. 본 조사에서 발병 시점은 본인이 인식한 발병시점을 기준으로 삼았다. 추후 얻은 질병에 관한 지식을 바탕으로 자신의 발병시점을 대상자가 비교적 근사치까지 추정할 수 있기 때문이다. 본 조사 결과 10세 미만에 발병한 한센인이 9.9%, 그리고 10대에 발병한 한센인이 56.6%로 66.5%가 20세 전에 발병했음을 알 수 있다. 이는 한센병이 비교적 이른 나이에 발병된다는 특성이 조사결과에 반영된 것이다.

그러나 조사 중 치료가 완료된 나이에 관한 질문은 정확한 대답을 듣기가 매우 어려웠다. 이유는 환자들에게 치료 종료 시점은 매우 모호한 것이었기 때문이다. 한센병의 완치 기준은 매우 복잡하다. 현재 기준은 다르지만 오랫동안 세균 검사를 통해서 원인균인 한센병균이 검출되지 않고, 나병변 등 임상적 증상이 더 이상 발견되지 않을 때 “음성환자”라는 명칭으로 불렸다. 음성환자라는 명칭은 한센병균이 발견되지는 않지만, 여전히 의료적으로 관리받아야 할 대상임을 나타낸다. 음성환자라고 부른 데는 두 가지 이유가 고려가 되었던 것으로 보인다. 첫째, 현재 세균검사에 의하여 한센병균은 발견되지 않지만, 검사에서 발견되지 않은 유존균의 존재 때문에 환자가 재발할 가능성이 미약하게 남아 있는 것으로 인식됐었다. 즉 현재는 나은 것처럼 보이지만, 언제든지 재발할 수 있는 잠재적 환자 또는 잠재적 전염원으로 여겼던 것이다. 둘째, 한센병은 지병이 발전하는 과정 중에 발생하는 신경손상 등은 치료 이후에도 회복되지 않는 특성이 있다. 이러한 이유에서 한센인은 이후에도 특별한 의료적 돌봄을 받아야 한다. 이러한 의료적 돌봄의 대상으로서 환자라는 특성이 있었다. 이러한 이유에서 한센인은 자신의 치료가 언제 완료되었는지 정확히 특정하기 힘들다.

본 조사에서 치료의 완료 시점은 세균 검사에서 한센병균이 발견되지 않는 즉 “음성환자”가 된 시점으로 잡았다. 왜냐하면 재발의 가능성은 다른 질병에

서도 존재하는 것인데, 다른 질병에서는 완치 후 재발 가능성이 있다고 “음성환자” 등의 이름을 붙여서 환자 취급을 하지 않기 때문이다. 또한 질병으로 발생하는 후유증에 대한 처치는 또 다른 문제이기 때문에 이러한 후유증이 있다고 환자로 부르는 것 역시 문제가 있다. 이러한 이유에서 세균 검사에서 세균이 발견되지 않고, 더 이상 임상적 증상이 없는, “음성환자”가 된 시점을 치료 완료 시점으로 잡았다.

그러나 조사대상자의 치료 경험 속에서 이러한 과정은 정확히 구분되지 않는 것으로 보인다. 그 이유는 치료가 완료된 시점 이후에 국가와 의료기관, 그리고 사회가 이들에 대한 대응을 달리 해야 했음에도 불구하고 환자와 동일하게 취급했기 때문이다. 심지어 현재에도 매우 낮은 재발 가능성에도 불구하고 음성 판정을 받은지 몇 십년이 지난 현재에도 한센병 치료제인 뎀손을 지속적으로 처방하고 있다. 한센인의 경우 한센병이 재발했을 때 자신이 겪게 될 어려움이 예상되기 때문에 아주 낮은 가능성에도 불구하고 의사가 뎀손을 처방할 경우 부작용이 있음에도 불구하고 계속 복용할 수밖에 없는 것이다.

이러한 이유에서 조사대상자는 치료 완료 시점을 제대로 특정하지 못하거나, 자신이 생각하는 매우 주관적인 치료 완료 시점으로 답했다. 조사자는 대상자가 혼란스러워할 경우 답을 유도하는 추가적인 질문을 던졌다. 추가적인 질문에는 “완치 시점이 언제셨어요?”, “언제 소록도에서 나올 수 있으셨어요?”, “언제 병의 진행이 중단되셨어요?” 등이 포함되었다. 그러나 이렇게 유도된 답은 객관적인 치료완료 시점을 보여준다고보다는 한센인의 주관적인 완치 시점일 수밖에 없다. 이러한 이유에서 대상자의 상당수가 아직도 스스로를 “환자”라고 답한 것은 매우 의미심장한 결과이다. “환자”라고 하는 낙인이 여전히 한센인에게 강하게 내면화되어 있다는 것을 의미한 것이기 때문이다.

표 4. 치료기간(치료 연령 - 발병연령)

단위: 명(%)

	5년 이하	6~10년	11~15년	16~20년	21년 이상	합계
시설	29 (46.8)	13 (21.0)	7 (11.3)	6 (9.7)	7 (11.3)	62 (100.0)
정착마을	71 (38.8)	46 (25.1)	27 (14.8)	15 (8.2)	24 (13.1)	183 (100.0)
재가	27 (40.9)	9 (13.6)	9 (13.6)	6 (9.1)	15 (22.7)	66 (100.0)
합계	127 (40.8)	68 (21.9)	43 (13.8)	27 (8.7)	46 (14.8)	311 (100.0)

완치 시점이 매우 주관적으로 답해졌기 때문에 치료기간(치료연령-발병연령) 역시 매우 주관적인 답이 될 수밖에 없다. 본 조사결과로는 치료기간을 알기는 힘들다.

4) 낮은 교육수준

표 5. 교육 수준

단위: 명(%)

	무학 (글자모름)	무학 (글자읽음)	초등학교 중퇴/졸업	중학교 중퇴/졸업	고등학교 중퇴/졸업	전문대학 중퇴/졸업	합계
시설	7 (7.9)	23 (25.8)	41 (46.1)	13 (14.6)	4 (4.5)	1 (1.1)	89 100.0
정착마을	64 (21.6)	58 (19.6)	119 (40.2)	44 (14.9)	11 (3.7)	0 (0.0)	296 100.0
재가	15 (15.5)	12 (12.4)	43 (44.3)	17 (17.5)	7 (7.2)	3 (3.1)	97 100.0
합계	86 (17.8)	93 (19.3)	203 (42.1)	74 (15.4)	22 (4.6)	4 (0.8)	482 100.0
일반 ⁸⁾	676 (6.6)	1,817 (17.7)	3,514 (34.1)	1,735 (16.9)	1,780 (17.3)	775 (7.5)	10,299 100.0

8) 일반 노인 조사의 경우 '졸업'을 기준으로 집계한 것이다(정경희 외, 2017: 168).

교육수준을 조사한 결과 한센인의 교육수준은 심각하게 낮게 나타났다. 이는 사회적 낙인과 제도적 격리 때문에 다수 한센인은 교육받을 권리를 박탈당했기 때문이다. 낮은 교육수준은 이후 직업이나 경제적 수준에 심각하게 부정적 영향을 주었을 것으로 예상된다.

조사결과 한센인 응답자의 37.1%가 초등학교에 입학하지 못한 것으로 드러났다. 이는 초등학교를 입학하지 못한 일반노인(24.3%)과 비교했을 때 12.8%가 높은 수치이다. 한센병이 비교적 이른 나이에 발병하는 특성이 있고, 한국 사회에서 한센병에 발병하면 일상생활을 영위하지 못하며 시설에 격리되기 때문에 상당수가 제대로 된 교육을 받지 못한 것이다. 한센인 중 초등학교를 입학한 비율이 42.1%에 달하지만 조사 과정 중에서 졸업까지 한 사람은 많지 않다는 것을 알게 되었다.

무학이라고 응답한 한센인 중 글자를 읽을 수 있는 비율도 일반 노인과 비교했을 때 매우 높게 나타났다. 무학이라고 답한 일반 노인들(2,493명) 중 글자를 읽을 수 있는 사람과 못 읽는 사람의 비율은 약 7:3 정도이지만, 무학이라고 답한 한센인(179명) 중 글자를 읽을 수 있다고 답한 사람 수는 절반을 조금 넘겼다. 일반 노인은 초등학교를 입학하지 않았더라도 글자를 배울 다양한 기회가 있었으나, 한센인은 상대적으로 그렇지 못했다는 것을 알 수 있다.⁹⁾ 고등학교 중퇴 및 졸업 이상은 5.4%로 매우 소수이다.

그러나 거주유형별 교육수준의 결과는 흥미롭다. 정착마을 거주자의 경우 초등학교도 입학하지 못한 비율이 전체 평균인 37.1%보다 훨씬 높은 41.2%에 달하고 있다. 시설 역시 무학의 비율이 33.7%에 달하는 것을 보면 시설에서의 강제격리뿐만 아니라 정착마을 정책 역시 한센인의 기본권인 교육권을 상당히 제약했음을 알 수 있다. 재가 한센인은 초등학교를 입학하지 못한 비율이 27.9%로 일반 노인의 특성에 더 가까웠다.

9) 정착마을 거주자를 대상으로 2016년 10-11월에 실시된 조사(“한센인 생활환경 실태 및 복지 욕구 조사”)에서는 ‘무학자’ 중 글자를 읽는다고 답한 이들의 비중이 훨씬 컸다.

5) 종교

표 6. 거주 유형별 종교

단위: 명(%)

	없음	개신교	가톨릭	불교	기타	Total
시설	2 (2.2)	49 (54.4)	39 (43.3)	0 (0.0)	- -	90 (100.0)
정착마을	8 (2.7)	282 (94.6)	8 (2.7)	0 (0.0)	- -	298 (100.0)
재가	41 (41.8)	33 (33.7)	12 (12.2)	12 (12.2)	- -	98 (100.0)
합계	51 (10.5)	364 (74.9)	59 (12.1)	12 (2.5)	- -	486 (100.0)
일반 ¹⁰⁾	- (38.8)	- (23.3)	- (9.1)	- (26.9)	- (1.8)	10,073 (100.0)

조사결과 한센인은 대부분 종교를 가진 것으로 나타났다. 전체의 87%가 기독교이고, 불교가 2.5%, 무교는 10.5%에 불과하다. 일반 노인과 비교했을 때 한센인은 종교를 갖고 있는 비율이 28.3%가 더 높았고, 일반 노인보다 기독교를 믿는 비율이 더 높았다. 실제로 사회적으로 고립된 한센인 공동체는 종교(기독교)를 중심으로 구성되어 있다.

한센인의 종교 비율은 거주유형별로 큰 차이를 보인다. 정착마을에 사는 94.6%가 개신교를 믿고 있는 반면, 시설은 54.4%, 재가는 33.7%만이 개신교를 믿고 있다. 특히 정착마을 및 시설은 무교가 각각 2.7%와 2.2%에 불과하지만, 재가는 41.8%에 달하는 한센인이 무교라 답했다. 종교에 있어서 재가 한센인은 시설이나 정착마을의 한센인보다는 일반 노인의 특성에 더욱 가깝다.

10) 2017년 노인실태조사(정경희 외, 2017: 561).

6) 가족 관계

표 7. 거주유형별 혼인 상태

단위: 명(%)

	비혼	배우자와 살고 있다 (‘동거’ 포함)	배우자가 있으나 현재 따로 산다	이혼	사별	합계
시설	6 (6.7)	41 (46.1)	3 (3.4)	5 (5.6)	34 (38.2)	89 (100.0)
정착마을	7 (2.4)	118 (39.6)	9 (3.0)	4 (1.3)	160 (53.7)	298 (100.0)
재가	3 (3.1)	63 (64.3)	4 (4.1)	4 (4.1)	24 (24.5)	98 (100.0)
합계	16 (3.3)	222 (45.8)	16 (3.3)	13 (2.7)	218 (45.0)	485 (100.0)

조사결과 전체 응답자의 54.2%가 독거 노인으로 드러났다. 한센인에게 혼인 상태는 매우 중요한데, 낙인과 차별 때문에 배우자를 제외하고 자식을 포함한 다른 가족 구성원과 같이 사는 경우는 극히 드물기 때문이다. 배우자가 없는 경우 응답자의 거의 대다수는 독거 노인이다. 평균 연령이 80세에 달하는 상황에서 혼자 사는 이유는 사별한 경우가 거의 다수를 차지한다. 고령에다가 홀로 사는 인구가 절반 이상이라는 것은 이들을 돌봐줄 공동체 또는 국가의 지원이 절실하다는 것을 의미한다.

한편 거주유형별 차이는 특기할 만하다. 정착마을의 독거 노인 비율은 타 거주유형보다 훨씬 높은 것으로 나타난다. 정착마을 한센인의 60.4%가 독거 노인으로 재가 35.7%와 시설 53.9%보다 독거 노인의 비율이 높는데, 이는 정착마을 한센인에 대한 관심이 더욱 필요하다는 것을 보여주는 결과라고 할 수 있다.

표 8. 거주유형별 자녀 유무

단위: 명(%)

	자녀 있음	자녀 없음	합계
시설	59 (67.1)	29 (33.0)	88 (100.0)
정착마을	254 (86.1)	41 (13.9)	295 (100.0)
재가	88 (89.8)	10 (10.2)	98 (100.0)
합계	401 (83.4)	80 (16.6)	481 (100.0)

조사결과 한센인의 83.4%가 자녀가 있는 것으로 드러났다. 거주유형별로 보면 시설은 33%가 자녀 없음으로 답했는데 이는 강제 단종 및 낙태 수술 등으로 인하여 자녀를 가질 기회를 박탈당한 결과로 보인다. 정착마을과 재가 한센인의 경우는 시설 한센인보다 자녀가 있는 비율이 각각 86.15, 89.8%로 높았다. 그러나 일반 노인의 경우 97.1%가 생존 자녀가 있다고 답한 것에 비하면 낮은 결과이다(정경희, 2017: 189).

표 9. 거주유형별 자녀 왕래 정도

단위: 명(%)

	같이 산다	따로 살지만 자주 만남(연락한)다	따로 살고 거의 만나(연락하)지 않는다	합계
시설	1 (1.7)	46 (79.3)	11 (19.0)	58 (100.0)
정착마을	2 (0.8)	88 (34.9)	162 (64.3)	252 (100.0)
재가	11 (12.8)	60 (69.8)	15 (17.4)	86 (100.0)
합계	14 (3.5)	194 (49.0)	188 (47.5)	396 (100.0)

자녀와 같이 사는 한센인 응답자는 고작 3.5%에 불과하다. 자녀와 따로 사는 경우 자주 연락하는 대상자는 49.0%에 불과한데, 이 결과는 다시 거주 유형별로 큰 차이를 보인다. 가장 큰 문제는 정착마을이다. 정착마을은 자녀가 있음에도 불구하고 따로 살고 거의 만나거나 연락하지도 않는 비율이 64.3%에 달하는데, 이는 한센인에 대한 낙인과 차별의 결과 때문이다.

표 10. 일반 노인의 비동거 자녀와의 왕래 빈도(2017)

단위: %(명)

거의 매일	주 2-3회	주 1회	월 1회	분기 1-2회	연 1-2회	왕래 없음	합계
9.6	10.1	18.3	37.0	17.2	5.8	2.1	100.0 (9,629)

65세 일반 노인의 경우 연 1-2회와 왕래 없음을 “거의 만나(연락)지 않는” 것으로 봤을 때 일반 노인의 7.9%가 비동거 자녀와 거의 만나지 않는다. 한센인은 일반 노인과 비교했을 때 자녀와 거의 만나지 않는 비율이 47.5%로 6배 높으며, 정착마을 한센인은 8배 이상 높다. 정착마을 한센인 자녀의 경우 사회적 편견 때문에 자신의 출신지나 한센인 부모의 존재를 철저히 숨기고 사는 경우가 많으므로 부모와 거의 왕래를 끊는 경우가 많다. 또한 이후 설명하겠지만 성인 자녀가 있으면 기초생활수급권자에서 탈락하기 때문에 제도적으로 왕래를 끊어야만 하는 예도 있다. 자녀와 교류 정도가 낮아질수록 노인의 돌봄 자원의 수준 역시 낮아질 것이기 때문에 정착마을 한센인의 경우 돌봄을 받을 가능성이 낮을 것으로 예상된다. 반면 자녀와의 관계에 있어 시설과 재가 한센인은 일반 노인의 특성에 더욱 가까운 것을 알 수 있다.

2. 한센인의 경제생활

1) 직업교육의 부재

표 11. 직업교육 경험 비율

	빈도(명)	퍼센트(%)
예	12	2.9
아니요	406	97.1
합계	418	100.0

조사결과에 따르면 총 418명 중 직업교육을 받은 사람은 총 12명에 불과하다. 이는 한센병 시설에서의 격리생활 후 사회복귀에 필수적인 제도적 지원이 없었음을 의미하는 것으로 보인다.

2) 국민기초생활보장수급권자

표 12. 국민기초생활보장수급권자 여부

단위: 명(%)

	예	아니요	합계
시설	76 (84.4)	14 (15.6)	90 (100.0)
정착마을	244 (82.4)	52 (17.6)	296 (100.0)
재가	28 (28.6)	70 (71.4)	98 (100.0)
합계	348 (71.9)	136 (28.1)	484 (100.0)

국민기초생활보장수급권자(이하 수급권) 여부를 묻는 질문에 전체 응답자 중 71.9%가 받고 있다고 답했다. 그러나 거주유형별로 매우 큰 차이를 볼 수 있다. 시설과 정착마을에 사는 한센인의 경우 수급권자라고 답한 비율이 각각 84.4%, 82.4%에 달한 것에 비해 재가에 거주하는 한센인은 불과 28.6%만이 수급권자라고 답했다. 이는 정착마을이나 시설에 거주하는 한센인의 경제상황이 매우 열악함을 보여주는 결과이다. 2017년 노인세대의 수급권 비율이 25.5%인 것과 비교했을 때 시설과 정착마을 한센인의 경제적 열악함이 매우 심각하다는 것을 알 수 있다.¹¹⁾

표 13. 수급권자가 되지 않은 이유

단위: 명(%)

	자녀	토지/ 건물	직업	예금통장 잔고	기타	합계
정착마을	17 (47.2)	9 (25.0)	2 (5.6)	8 (22.2)	0 (0.0)	36 (100.0)
재가	45 (66.2)	14 (20.6)	5 (7.4)	4 (5.9)	0 (0.0)	68 (100.0)
시설	6 (42.9)	4 (28.6)	0 (0.0)	3 (21.4)	1 (7.1)	14 (100.0)
합계	68 (57.6)	27 (22.9)	7 (5.9)	15 (12.7)	1 (0.9)	118 (100.0)

응답자 중 수급권이 없다고 답한 사람(118명) 중 57.6%가 자식이 있기 때문에 수급권이 없다고 답했다. 전술한 바와 같이 자식이 있는 한센인은 부양의무가 있는 가족이 있는 것으로 간주되어 수급권에 탈락하게 된다. 이러한 부양의무제는 정착마을 한센인과 자녀 사이의 관계를 더욱 악화시키는 원인이 되어왔다. 수급권이 없는 또 다른 이유는 토지나 건물이 있어서(27명), 직업이 있어서(7명), 예금통장에 잔고가 있어서(15명), 기타(1명)였다.

11) e-나라지표, 국민기초생활보장 수급 현황, http://www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx_cd=2760

3) 한센인의 경제생활

표 14. 지난 1년간 수입 경로(무응답자 제외)

단위: 명(%)

수입원		시설	정착마을	재가	합계
본인	본인 혹은 배우자의 일을 통한 수입	5 (8.5)	1 (1.1)	14 (26.4)	20 (9.9)
	재산수입(이자, 임대료 등)	4 (6.8)	3 (3.3)	4 (7.6)	11 (5.4)
가족	자녀가 주는 돈	4 (6.8)	1 (1.1)	19 (35.9)	24 (11.8)
및 사회	친척이나 지인이 주는 돈	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
	종교단체나 지역단체 등의 도움	2 (3.4)	0 (0.0)	1 (1.9)	3 (1.5)
국가	기초연금 ¹²⁾	40 (67.8)	81 (89.1)	19 (35.9)	140 (69.0)
	국민기초생활보장급여 ¹³⁾¹⁴⁾	38 (64.4)	86 (94.5)	7 (13.2)	131 (64.5)
	한센인 위로지원금(구 ‘생활지원금’)	45 (76.3)	90 (98.9)	8 (15.1)	143 (70.4)
유효 사례 수		59	91	53	203

- 12) 기초연금은 국민연금에 가입하지 못하였거나 가입을 하였더라도 기간이 짧아 충분한 연금을 받지 못해 어려운 노후를 보내는 노인들을 위한 제도이다. 보건복지부에서 소득·재산을 환산한 가구 소득인정액이 일정 수준 이하인 만 65세 이상의 노인에게 기초연금을 지급한다. 소득하위 70%는 일반수급자, 소득하위 20%는 저소득수급자로 지정되어 각각 월 최대 253,750원과 300,000원까지 받을 수 있다(2019년 4월~2020년 3월 기준). 국민연금을 받고 있지 않거나 국민연금 월급여액이 380,625원(일반수급자) 또는 450,000원(저소득수급자) 이하인 경우, 국민기초생활보장 수급권자이거나 장애인연금을 받고 있는 경우 등이 해당한다. 기초연금은 읍·면사무소 및 동주민센터 또는 국민연금공단 지사·상담센터에서 신청할 수 있다.
- 13) 국민기초생활보장급여는 보건복지부에서 생활이 어려운 가구에 필요한 급여를 실시해 이들의 최저생활을 보장하고 자활을 돕고자 실시되는 제도이다. 부양의무자가 없거나, 부양의무자가 있어도 부양능력이 없거나 부양을 받을 수 없는 사람으로서 소득인정액이 급여종류별 선정기준 이하인 사람이 대상이다. 각 급여는 지급 기준에서 소득인정액을 차감한 금액이 지급되며, 급여 종류별로 해당 사업팀들이 각각 결정하므로 규모가 다르다. 일반생계급여의 경우 기준 중위소득의 30% 이하가 기준이며 기준 중위소득에서 소득인정액을 차감한 금액을 지급한다. 국민기초생활보장급여는 수급권자 가구의 가구원 및 그 친척, 기타 관계인이 신청하거나 사회복지담당공무원이 관할 지역 내 수급권자의 동의를 얻어 직

지난 1년간 수입원을 묻는 질문 역시 거주유형별로 큰 차이를 보이고 있다. 먼저 정착마을을 살펴보도록 하겠다. 지난 1년간 수입원을 묻는 질문에서 본인 또는 배우자의 일을 통해서 수입을 얻는다고 답한 비율은 1.1%에 불과했다. 이는 고령으로 인하여 더는 축산업 등 생산 활동을 할 수 없기에 발생한 결과이다. 한편 정착마을 한센인들 3.3%가 이자, 임대료 등으로 수입을 얻고 있었는데, 이는 정착마을에서 축산업보다 임대업이 더 많음을 보여준다. 하지만 축산업이든, 임대업이든 일을 통하여 수입을 얻는 비율은 4.4%에 불과한 상황이다.

자녀가 주는 돈이 있다고 답한 대상자는 1.1%에 불과한데, 자녀와 자주 왕래한다는 비율이 34.9%에 달하는 것에 비해서 매우 낮은 수치이다. 이는 자녀의 생활이 부모에게 용돈을 줄 만큼 넉넉하지 못하다는 것을 뜻한다. 그 이유는 후술하겠지만 자녀에 대한 차별 때문에 교육 정도가 상대적으로 낮고, 사회에 진출해서도 직업 등을 구하는 데 문제가 있기 때문이다. 또한 자신의 부모가 한센인이라는 것을 숨기고 결혼하는 사람들도 많기 때문에, 결혼 후에도 이를 숨기기 위하여 부모와의 만남을 최소화하거나, 만나더라도 이를 배우자에게 숨기는 것이 매우 중요하다. 고정적으로 부모에게 주는 용돈은 부모가 한센인이라는 것을 노출시킬지도 모르는 요인이다. 정착마을 한센인은 친척이나 지인 또는 종교단체나 지역단체 등의 도움을 전혀 받고 있지 못하다.

이러한 이유에서 정착마을의 한센인들의 고정 수입원은 주로 복지제도이다. 노령연금, 기초연금, 국민기초생활보장급여, 한센인위로지원금이 그것이다. 한센인은 이러한 복지제도에서 지원되는 생활비에 거의 전적으로 의존하고 있다. 이러한 이유에서 정착 마을 한센인들은 경제적 욕구가 크다는 점을 알 수 있다.

권 신청할 수 있다.

한센인 정착촌 거주자 및 국립소록도병원 입원자 등은 수급권자 특례에 의하여 재산가액 특례(처분이 어려운 토지·건물 및 국가배상금 등은 재산가액 산정 대상에서 제외), 부양 의무자 기준 특례(자녀가 부모의 병력을 밝히길 꺼려하고 부양을 거부 또는 기피하는 경우도 폭넓게 인정) 등을 받는다.

- 14) 기초연금과 국민기초생활보장급여는 보건복지부에서 동일인에게 동시 지급이 가능하나, 한 쪽에서 산정된 지급 금액에 의해 다른 쪽의 지급 금액이 감액될 수 있다.

다음으로 시설의 경우는 본인 혹은 배우자의 일을 통한 수입이 있다고 답한 대상자가 8.5%인데 이는 시설에서 한센인을 위하여 마련한 일자리 덕분이다. 시설에서는 한센인들의 소일거리를 위하여 매점 관리, 시설 관리 등의 일자리를 한센인에게 제공하고 있다. 또한 이들의 재산수입은 6.8%로 정착마을 한센인보다 높다. 특히 자녀가 주는 돈을 받는다고 답한 응답자도 6.8%로 정착마을 한센인보다 높았다. 그러나 시설에 거주하는 한센인의 경우 자녀와 자주 만나거나 연락한다고 다한 비율이 79.3%로 높은 것에 비하여 자녀가 주는 돈이 있다고 답한 비율이 매우 낮은 것은 특이할 만한 하다. 시설에 거주하는 한센인의 자녀 역시 생활수준이 높지 않다는 것을 추정할 수 있다. 이유에서 시설에서 거주하는 한센인들의 고정 수입원 역시 복지제도이다.

반면 재가에 거주하는 한센인은 수입원에 있어서 정착마을이나 시설에 거주하는 한센인과는 다른 성격을 보여준다. 재가 한센인의 34%는 본인 혹은 배우자의 일을 통한 수입을 갖고 있으며, 자녀가 돈을 준다고 응답한 비율도 35.9%로 상대적으로 높다. 이는 재가 한센인은 정착마을이나 시설의 한센인보다 훨씬 더 일반인의 특징을 갖고 있음을 보여주는 것이라 할 수 있다. 이로 인하여 복지제도에 의존하는 비율은 훨씬 낮는데, 특이한 것은 한센인 위로지원금을 수령하는 사람의 비율은 정착마을(98.9%), 시설(76.3%)에 비교했을 때 현저히 낮다(15.1%)는 것이다.

표 15. 가구 한 달 수입

	사례수(명)	평균(만원)	표준편차(만원)	중앙값(만원)	최빈값(만원)
시설	81	63.3	30.0	52	60
정착마을	264	60.2	26.2	55	50
재가	93	71.2	48.8	60	50
합계	438	63.1	33.1	55	50

한센인의 월 평균 수입은 63.1만 원으로 나타났다. 거주유형별로는 시설이 63.3만 원, 정착마을이 60.2만 원, 재가가 71.2만 원이다. 정착마을 한센인이

가장 경제적으로 열악한 것으로 나타났다. 한편 정착마을의 경우 표준편차는 26.2로 상대적으로 낮은 편인데, 이는 대부분의 정착마을 한센인이 수입이 없으며 정부 지원에 의존하기 때문에 나타나는 현상이다.

3. 한센인 건강 문제와 의료복지 욕구

1) 한센인 건강 문제

표 16. 주관적 건강 상태

단위: 명(%)

	매우 나쁨	나쁨	보통	좋음	매우 좋음	합계
시설	22 (25.0)	34 (38.6)	24 (27.3)	7 (8.0)	1 (1.1)	88 (100.0)
정착마을	117 (41.1)	125 (43.9)	30 (10.5)	9 (3.2)	4 (1.4)	285 (100.0)
재가	18 (18.8)	45 (46.9)	22 (22.9)	10 (10.4)	1 (1.0)	96 (100.0)
합계	157 (33.5)	204 (43.5)	76 (16.2)	26 (5.5)	6 (1.3)	469 (100.0)

한센인 평균 연령이 79세에 가까운 상황에서, 이들의 주관적 건강 상태 역시 좋지 않으리라 추정할 수 있다. 응답자의 77%가 주관적 건강 상태가 좋지 않다고 응답했다. 그러나 거주유형에 따라 차이가 나는데, 정착마을 거주 한센인의 경우 자신의 건강 상태에 대하여 다른 거주유형 한센인에 비해 훨씬 부정적이었다. 정착마을 한센인의 85%가 주관적 건강 상태가 좋지 않다고 답했고, 그에 비하여 재가 한센인은 65.7%만이 좋지 않다고 답했다. 반면 시설에 거주하는 한센인의 경우 63.6%만이 좋지 않다고 답했다. 게다가 정착마을 한센인(41.1%)은 다른 거주유형의 한센인(재가: 18.8%, 시설: 25%)에 비하여 건강이

매우 좋지 않다고 답한 비율 역시 매우 높았다. 정착마을 한센인의 주관적 건강 상태가 타 거주유형의 한센인의 인식보다 매우 좋지 않음을 알 수 있다.

표 17. 현재 앓고 있는 질환

단위: 명(%)

현재의 질환(질병)	시설	정착마을	재가	합계	일반 ¹⁵⁾
1) 고혈압	52 (57.8)	180 (60.4)	48 (49.5)	280 (57.7)	(59.0)
2) 당뇨병	29 (32.2)	89 (29.9)	25 (25.8)	143 (29.5)	(23.2)
3) 고지혈증	16 (17.8)	87 (29.2)	25 (25.8)	128 (26.4)	(29.5)
4) 관절질환	46 (51.1)	207 (69.5)	37 (38.1)	290 (59.8)	(33.1)
5) 결핵	0 (0.0)	6 (2.0)	1 (1.0)	7 (1.4)	(0.3)
6) 백내장/녹내장	35 (38.9)	117 (39.3)	26 (26.8)	178 (36.7)	(7.1/2.4)
7) 암(악성신생물)	9 (10.0)	20 (6.7)	14 (14.4)	43 (8.9)	(3.8)
8) 간염	6 (6.7)	16 (5.4)	5 (5.2)	27 (5.6)	(0.8)
9) 만성 신장 질환	12 (13.3)	29 (9.7)	5 (5.2)	46 (9.5)	(1.9)
10) 빈혈	17 (18.9)	45 (15.1)	20 (20.6)	82 (16.9)	(2.1)
11) 피부병	11 (12.2)	40 (13.4)	30 (30.9)	81 (16.7)	(1.9)
12) 우울증	17 (18.9)	47 (15.8)	10 (10.3)	74 (15.3)	(3.0)
13) 기타	간질환, 갑상선, 골다공증, 뇌질환, 심장질환, 허리, 치매 등				-
유효 사례 수	298	97	90	485	10,073

15) 노인(65세 이상)의 만성질환 종류별 유병률(2017년 노인실태조사 자료)(정경희 외, 2017:

거주유형과 상관없이 한센인에게 가장 많은 질환은 고혈압과 관절질환이다. 일반노인 역시 고혈압과 관절질환이 가장 많이 나타나는 질병 유형이다. 그러나 한센인과 일반노인의 질병 유형을 비교했을 때 한센인의 건강 상태는 상대적으로 좋지 않은 것으로 나타났다. 고혈압, 당뇨병, 고지혈증의 경우는 한센인과 일반 노인이 비슷하나, 이외의 질병은 큰 차이를 보이고 있다. 먼저 관절질환의 경우 일반 노인에게 있어 관절질환은 33.1%로 두 번째로 많은 질환이지만, 한센인의 경우는 관절질환을 갖는 비율이 매우 높았다. 특히 정착마을의 경우는 69.5%가 관절질환을 갖고 있었는데 이는 일반 노인보다 두 배 이상 많은 수치이다. 정착마을 한센인은 결핵도 일반 노인보다 상대적으로 높게 나타났다. 한센인들은 모두 백내장/녹내장이 일반 노인보다 5배 이상 높게 나타났다. 암, 간염, 만성 신장 질환, 빈혈, 피부병 역시 일반 노인보다 한센인에게서 매우 높게 나타났다. 특히 우울증의 경우는 일반 노인은 3% 정도가 갖고 있는 것으로 나타난 반면, 한센인은 일반 노인에 비해 5배 이상 높은 것으로 나타났다. 특히 시설 한센인의 경우는 우울증을 갖고 있는 비율이 18.9%로 일반 노인에 비해 6배 이상 높았다. 이 조사결과에 의하면 한센인의 건강 상태는 일반 노인에 비하여 매우 좋지 않은 것으로 보인다.

313). 유병률은 3개월 이상 지속적으로 앓고 의사진단을 받은 만성질환 유병률이고, 본인 응답자 10,073명을 대상으로 함.

2) 치료 비용

표 18. 치료 비용 충당 방법

단위: 명(%)

	본인	가족	사회봉사단체 등의 후원	국가
시설	62 (68.9)	8 (8.9)	0 (0.0)	68 (75.6)
정착마을	167 (56.8)	6 (2.0)	1 (0.3)	246 (83.7)
재가	75 (79.8)	24 (25.5)	0 (0.0)	23 (24.5)
합계	304 (63.6)	38 (8.0)	1 (0.2)	337 (70.5)

정착마을 한센인 83.7%가 건강보험으로 치료비를 충당하고 있었으며, 본인이 치료비를 부담한다도 56.8%에 이르렀다. 그러나 심층면담 결과 보험 부담이 되지 않는 일부 치료비만 본인이 감당하고 있으며 대부분의 치료비는 건강보험으로 충당하고 있음을 알 수 있었다. 시설 한센인도 정착마을 한센인과 비슷한 경향을 보이나, 본인이 치료비를 충당한다는 비율이 정착마을 보다 높고, 국가에 의존하는 비율은 상대적으로 낮았다. 그리고 정착마을과 시설 한센인 모두 가족이나 사회봉사단체 등의 지원은 거의 없는 것으로 나타났다. 반면 재가 한센인의 경우 국가에 지원받는 비율이 현저히 낮았는데 24.5%만이 국가로부터 지원받는다고 답했으며, 반면 본인이 치료비를 충당한다는 비율은 79.8%에 달했다. 또한 가족이 지원해 준다는 비율도 25.5%로 정착마을과 시설 한센인과 비교했을 때 상대적으로 높은 편이었다.

3) 한센인에 대한 돌봄

표 19. 일상생활에서 타인의 도움 필요

단위: 명(%)

	시설	정착마을	재가	합계
1) 몸단장	20.2	31.0	21.1	26.9
2) 집안일(식사준비, 빨래, 청소)	39.3	49.7	35.8	44.9
3) 제시간에 정해진 양의 약 챙겨 먹기	24.7	31.3	16.8	27.1
4) 전화 걸고 받기	14.6	28.5	13.7	22.9
5) 물건 구매 결정, 돈 지불, 거스름돈 받기	25.8	34.5	19.0	29.7
6) 근거리 외출하기	39.3	50.7	24.2	43.2
7) 교통수단 이용하기	47.2	56.0	27.4	48.5
유효사례수	89	284	95	468

거주유형과 무관하게 한센인에게 타인의 도움이 가장 필요한 일상생활의 세 영역은 교통수단 이용하기, 근거리 외출하기, 집안일(식사준비, 빨래, 청소)이었다. 일상생활의 이 세 영역은 모두 신체적 활동과 관련된 것으로 이는 노인의 일반적 특성으로 보인다. 그러나 필요 정도에 있어서는 거주유형 별로 차이가 있었는데 정착마을 한센인에게 타인의 도움의 필요 정도가 가장 높았다(표 18). 현재 앓고 있는 질환을 보면 정착마을 한센인에게 가장 흔한 것은 관절질환인데 시설과 재가와 비교해서도 상당히 높다. 즉 정착마을에서 높게 나타나는 관절질환이 일상생활에서 신체적 활동에 대한 타인의 도움의 필요 정도를 높게 만든 것으로 볼 수 있다.

표 20. 아프거나 도움이 필요로 할 때 돌봐줄 사람의 유무

단위: 명(%)

	있다	없다	합계
시설	87 (98.9)	1 (1.1)	88 (100.0)
정착마을	172 (58.1)	124 (41.9)	296 (100.0)
재가	80 (81.6)	18 (18.4)	98 (100.0)
합계	339 (70.3)	143 (29.7)	482 (100.0)
장애인 ¹⁶⁾	- (81.9)	- (18.1)	- (100.0)

아프거나 도움이 필요로 할 때 돌봐줄 사람의 유무를 묻는 질문에 있어서 시설 한센인의 대부분은 있다고 답했다. 이러한 결과는 시설 직원의 도움을 매일 받는 시설 한센인의 특성을 잘 보여준다. 반면 정착마을 한센인의 경우 아프거나 도움이 필요할 때 도와줄 사람의 유무를 묻는 질문에서 58.1%만 도와줄 사람이 있다고 답했으며, 41.9%나 되는 응답자는 도와줄 사람이 없다고 답했다. 응답 한센인의 58%가 독거 노인인데 이들 중 상당수가 도와줄 사람이 없는 것으로 보인다. 정착마을의 대다수가 고령의 한센인이기 때문에 마을에 아픈 사람이 발생해도 도움을 주기 어렵다는 이유도 있다.

반면 시설 한센인의 98.9%가 도움이 필요로 할 때 돌봐줄 사람이 있다고 답했는데, 이는 시설 직원들이 상주하며 도움을 주기 때문이다. 한편 재가 한센인의 81.6%가 돌봐줄 사람이 있다고 답했다. 도와줄 사람 여부와 관련한 재가 한센인의 답변 경향은 65세 노인 장애인 답변 경향과 거의 일치했다.

16) 2017년 장애인 실태조사 p.555.

표 21. 돌봐줄 사람의 유형

단위: 명(%)

대범주	소범주	시설	정착마을	재가	합계
가족	형제자매	0 (0.0)	1 (0.6)	3 (3.8)	4 (1.2)
	배우자	34 (39.1)	61 (35.1)	51 (63.8)	146 (42.8)
	자녀	2 (2.3)	21 (12.1)	18 (22.5)	41 (12.0)
	소계	36 (41.4)	83 (47.7)	72 (90.0)	191 (56.0)
친척	손자녀	0 (0.0)	2 (1.2)	0 (0.0)	2 (0.6)
	기타친척	0 (0.0)	1 (0.6)	3 (3.8)	4 (1.2)
	소계	0 (0.0)	3 (1.7)	3 (3.8)	6 (1.8)
이웃	이웃	0 (0.0)	29 (16.7)	3 (3.8)	32 (9.4)
	성직자/교인	0 (0.0)	2 (1.2)	0 (0.0)	2 (0.6)
	자원봉사자	0 (0.0)	1 (0.6)	0 (0.0)	1 (0.3)
	소계	0 (0.0)	32 (18.4)	3 (3.8)	35 (10.3)
직업인	활동보조인	0 (0.0)	9 (5.2)	0 (0.0)	9 (2.6)
	요양보호사	14 (16.1)	39 (22.4)	2 (2.5)	55 (16.1)
	사회복지사	37 (42.5)	8 (4.6)	0 (0.0)	45 (13.2)
	소계	51 (58.6)	56 (32.2)	2 (2.5)	109 (32.0)
합계		87 (100.0)	174 (100.0)	80 (100.0)	341 (100.0)

정착마을의 경우 아프거나 도움이 필요할 때 도움을 줄 사람이 있다고 답한 사람들 중 35.1%가 배우자를 꼽았고, 다음으로 요양보호사(22.4%), 이웃(16.7%)을 꼽았다. 배우자가 있는 경우도 배우자 역시 건강이 좋지 않기 때문에 아프거나 도움이 필요할 때 도움을 청하기 어려운 것으로 보인다. 한편 시설의 경우는 42.5%가 사회복지사를 꼽았고, 다음으로 39.1%가 배우자를 꼽았다. 재가 한센인은 63.8%가 배우자를 꼽았고 다음으로 자녀를 22.5%를 꼽았다. 거주유형에 따른 이러한 차이는 각 유형별 한센인을 둘러싼 관계의 차이에서 비롯된다. 정착마을은 가족관계가 해체된 경우가 많기 때문에 가족에게 기대할 수 있는 가능성이 낮은 대신 요양보호사 및 이웃의 도움을 받아야만 했다. 반면 시설은 시설에 고용되어 있는 사회복지사의 존재가 중요했다. 반면 재가 한센인은 정상적인 가족관계를 유지하고 있기 때문에 도움을 주는 사람으로 배우자와 자녀를 꼽았다.

4) 한센인의 장애

표 22. 장애인 등록 여부

단위: 명(%)

	등록	미등록	합계
시설	79 (87.8)	11 (12.2)	90 (100.0)
정착마을	239 (80.7)	57 (19.3)	296 (100.0)
재가	52 (53.1)	46 (46.9)	98 (100.0)
합계	370 (76.5)	114 (23.6)	484 (100.0)

정착마을의 80.7%가 장애인으로 등록되어 있는데, 이는 이들 중 대다수가 한센병의 후유증으로 인한 장애가 있기 때문이다. 여기에 고령화에 따른 다양한 신체적 문제가 겹쳐 장애가 생긴다. 시설 한센인은 보다 높은 87.8%가 장애

인으로 등록되어 있다. 반면 재가 한센인은 장애인으로 등록된 비율이 53.1%에 불과했다. 정착마을과 시설 한센인과 재가 한센인 사이의 이러한 차이는 두 가지 이유 때문으로 보인다. 첫째, 재가 한센인은 한센병 후유증으로 인한 장애 발생이 정착마을이나 시설 거주 한센인보다 더 적을 가능성이 있다. 둘째, 정착마을이나 시설 거주 한센인이 재가 한센인보다 더욱 적극적으로 장애인 등록을 했는데, 그 이유는 한센총연합회에서 장애인 등록을 독려했기 때문이다.

표 23. 주된 장애 유형(거주 유형별 차이 없음)

	빈도 (명)	퍼센트 (%)
지체	299	90.9
뇌병변	3	0.9
시각	16	4.9
청각	6	1.8
언어	1	0.3
정신	1	0.3
신장	2	0.6
안면	1	0.3
합계	329	100.0

장애가 있는 응답자 중 대다수인 90.9%가 지체장애 즉 신체장애를 갖고 있었다. 지체 장애는 한센병으로 인한 후유증과 노화로 인한 다양한 실체 문제로 인한 것이다. 이외 일부가 시각 장애, 뇌병변 등의 장애를 갖는 것으로 나타났다. 장애 유형은 거주 유형별 차이가 거의 없는 것으로 나타났다. 장애가 있는 대부분 한센인이 신체적으로 불편하기 때문에 신체적 지원이 필요할 것으로 보인다.

표 24. 장애 등급

단위: 명(%)

	중증			경증			합계
	1급	2급	3급	4급	5급	6급	
시설	17 (21.5)	41 (51.9)	13 (16.5)	5 (6.3)	2 (2.5)	1 (1.3)	79 (100.0)
정착마을	24 (10.5)	80 (35.1)	70 (30.7)	30 (13.2)	14 (6.1)	10 (4.4)	228 (100.0)
재가	0 (0.0)	10 (22.7)	17 (38.6)	8 (18.2)	7 (15.9)	2 (4.6)	44 (100.0)
합계	41 (11.7)	131 (37.3)	100 (28.5)	43 (12.3)	23 (6.6)	13 (3.7)	351 (100.0)

장애인으로 등록되어 있는 한센인 중 중증 장애에 포함되는 3급 이상의 장애를 가진 한센인을 거주유형별로 살펴봤을 때 정착마을의 한센인은 76.3%가 중증 장애를 갖고 있고, 시설 한센인은 89.9%, 그리고 재가는 61.3%가 중증 장애를 갖고 있다.¹⁷⁾ 장애도가 더 높은 장애를 지닌 한센인이 시설에 더 많이 입소했기 때문에 시설 한센인의 중증 장애도가 높고, 반면 큰 장애를 갖고 있지 않은 한센인은 눈에 띄지 않았기 때문에 시설 입소를 하지 않았거나 시설에 입소했다 하더라도 사회로 복귀할 가능성이 높았기 때문에 재가 한센인의 중증 장애도는 더 낮은 것으로 보인다. 시설 한센인은 중증 장애가 있을 가능성이 높지만, 시설에서는 이들을 위한 서비스가 제공되기 때문에 일상생활을 영위하는 데 큰 문제는 없을 것으로 보인다. 반면 3급 이상의 장애 등급을 지닌

17) 이전 장애인복지법 시행규칙 제2조(장애인의 장애등급 등)에서는 장애종류와 장애정도에 따라 장애등급을 6개 등급으로 구분하여 이에 따라 수급자격에 차별을 두었다. 그러나 2018년 12월 19일 개정되고 2019년 7월부터 시행된 장애인복지법에서는 장애등급을 장애정도로 개정하여 '장애정도가 심한 장애인'과 '그렇지 않은 장애인'으로 구분하여 장애등급 구분을 폐지했다. 이에 따라 장애등급 제한 없이 모든 장애인이 활동지원, 보조기기, 거주시설 등을 신청할 수 있게 되었고, 이에 종합조사를 도입하여 평가하도록 했다. 그러나 장애계에서는 기존 6개 등급제에서 2개 등급제로 변화한 것뿐이라고 비판하고 있다. 한편 한센인들이 고령화되어감에 따라 장애인으로 등록하는 한센인들이 증가할 것으로 전망되는 바, 장애인등록제의 쟁점은 고령의 한센 장애인들에게도 동일하게 나타날 것이다.

한센인이 많으나 돌봄 자원이 부족한 정착마을 한센인의 경우는 일상생활에 더 많은 어려움이 있을 것으로 예상된다.

표 25. 장애인 등록되지 않은 한센인 중 등록을 원하는 비율

단위: 명(%)

	원함	원하지 않음	합계
시설	4 (66.7)	2 (33.3)	6 (100.0)
정착마을	40 (83.3)	8 (16.7)	48 (100.0)
재가	16 (55.2)	13 (44.8)	29 (100.0)
합계	60 (72.3)	23 (27.7)	83 (100.0)

장애인 등록이 되지 않은 한센인 중 72.3%가 장애인 등록을 원하고 있다. 이중 정착마을에서 장애인 등록을 가장 많이 원하고 있고(83.3%), 재가에서 가장 적게 원하고 있다(55.2%). 정착마을에 거주하는 장애인 등록이 되지 않은 한센인들에게 장애인 등록이 훨씬 더 절실한 것으로 보인다. 이는 정착마을의 열악한 상황을 보여주는 것이다.

6) 건강보험

표 26. 건강보험 가입 형태

단위: 명(%)

	직장건강	지역건강	의료급여 (1, 2)	기타	미가입	합계
시설	3	6	73	0	3	85
	3.5	7.1	85.9	0.0	3.5	100.0
정착마을	2	0	274	0	0	276
	0.7	0	99.3	0.0	0.0	100.0
재가	36	36	21	2	1	96
	37.5	37.5	21.9	2.1	1.0	100.0
합계	41	42	368	2	4	457
	9.0	9.1	80.6	0.4	0.9	100.0

정착마을 한센인의 경우 대부분이 생활보호대상자이기 때문에 의료급여 1종 혹은 의료급여 2종의 혜택을 받고 있다. 시설 한센인도 정착마을과 상황이 비슷하다. 다만 일부 시설 거주 한센인은 자가 부담으로 시설에 입소하는 예도 있는데 이 경우 직장 건강보험이나 지역 건강보험을 갖고 있을 수 있다. 재가 한센인은 전혀 다른 경향을 보이는데 다수가 75%가 직장 건강보험이나 지역건강보험을 갖고 있다.

7) 한센인의 복지 욕구

표 27. 가장 필요한 서비스 (중복응답가능)

단위: 명(%)

	생활지원서비스(가사도우미 등)	재가간병서비스(간병인등)	시설간병서비스(시설입소)	건강검진	이동교통(버스, 택시등)지원서비스	기타	합계
시설	25 (15.9)	29 (18.5)	11 (7.0)	24 (15.3)	49 (31.2)	19 (12.1)	157 (100.0)
정착마을	167 (34.2)	127 (26.0)	33 (6.8)	54 (11.1)	89 (18.2)	18 (3.7)	488 (100.0)
재가	52 (29.4)	23 (13.0)	8 (4.5)	40 (22.6)	48 (27.1)	6 (3.4)	177 (100.0)
합계	244 (29.7)	179 (21.8)	52 (6.3)	118 (14.4)	186 (22.6)	43 (5.2)	822 (100.0)

거주유형과 무관하게 한센인에게 가장 필요한 서비스는 생활지원서비스로 나타났다. 그러나 시설 한센인은 정착마을, 재가 한센인과 다르게 이동교통 지원 서비스에 대한 필요성이 가장 높게 나타났다. 성별, 연령대별로 나누어 살펴볼 결과 성별 차이는 거의 없었다. 연령대별 차이는 있었다. 다수를 차지하는 70대와 80대를 비교해본 결과 70대의 경우 건강검진이나 이동교통 서비스 등을 택한 이들의 비중이 높은 반면, 80대의 경우 간병서비스를 택한 이들의 비중이 컸다. 아래 표 참조. (지면 한계로 성별로 구분한 표는 제시하지 않음)

표 28. 연령대별 가장 필요한 서비스

단위: 명(%)

		생활지원 서비스 (가사도우 미 등)	재가간병 서비스 (간병인 등)	시설간병 서비스 (시설 입소)	건강검진	이동교통 (버스, 택시 등)지원 서비스	기타	합계
70 대	정착 마을	59 (57.3)	41 (39.8)	9 (8.7)	25 (24.3)	41 (39.8)	11 (10.7)	103 (100.0)
	재가	26 (55.3)	12 (25.5)	3 (6.4)	24 (51.1)	24 (51.1)	2 (4.3)	47 (100.0)
	시설	6 (18.8)	13 (40.6)	4 (12.5)	14 (43.8)	19 (59.4)	2 (6.3)	32 (100.0)
	합계	91 (50.0)	66 (36.3)	16 (8.8)	63 (34.6)	84 (46.2)	15 (8.2)	182 (100.0)
80 대	정착 마을	87 (64.4)	70 (51.9)	20 (14.8)	17 (12.6)	39 (28.9)	7 (5.2)	135 (100.0)
	재가	15 (51.7)	5 (17.2)	3 (10.3)	11 (37.9)	20 (69.0)	1 (3.4)	29 (100.0)
	시설	17 (39.5)	12 (27.9)	7 (16.3)	6 (14.0)	23 (53.5)	13 (30.2)	43 (100.0)
	합계	119 (57.5)	87 (42.0)	30 (14.5)	34 (16.4)	82 (39.6)	21 (10.1)	207 (100.0)

4. 저조한 여가 및 단절된 사회생활

1) 여가활동

표 29, 해외여행 여부

단위: 명(%)

	한 번도 없다	한두 번 있다	여러 번 있다	합계
시설	71 (80.7)	15 (17.1)	2 (2.3)	88 (100.0)
정착마을	233 (80.6)	45 (15.6)	11 (3.8)	289 (100.0)
재가	55 (57.9)	36 (37.9)	4 (4.2)	95 (100.0)
합계	359 (76.1)	96 (20.3)	17 (3.6)	472 (100.0)

해외여행을 다녀온 경험을 묻는 질문에서 정착마을과 시설 한센인은 각각 80.6%와 80.7%가 한 번도 다녀온 적이 없다고 답한 반면, 재가 한센인은 상대적으로 낮은 57.9%만이 다녀온 적이 없다고 답했다. 정착마을과 시설 한센인 중 해외여행을 다녀왔다고 답한 사람들은 교회 행사나 시설에서의 단체 여행으로 다녀온 것이 대부분이었다.

2) 사회활동 여부

표 30. 사회활동 유형별

단위: %(명)

	가족·친지 모임		친구 모임(동창회, 계모임 등)		종교 관련 활동		한센인 관련 단체나 다른 사회단체 활동		유효 사례수
	한다	하지 않음	한다	하지 않음	한다	하지 않음	한다	하지 않음	
시설	39.3	60.0	11.2	87.8	91.0	8.9	7.9	92.1	(89)
정착마을	29.6	70.5	46.9	53.1	86.4	13.5	22.8	77.0	(294)
재가	61.3	39.8	33.3	67.4	36.6	61.2	2.2	97.9	(93)
평균	37.6	62.4	37.6	62.4	77.5	22.5	16.0	84	(476)

가족, 친지 모임과 관련한 질문에서 정착마을과 시설에 거주하는 한센인은 각각 70.5%와 60%가 하지 않는다고 답했는데, 이는 낙인과 차별 때문에 가족 관계가 해체되었기 때문으로 보인다. 반면 재가 한센인의 경우는 하지 않는다고 답한 비율이 불과 39.8%에 불과한데 이는 상대적으로 이들의 가족 관계가 원만하다는 것을 보여준다.

정착마을과 시설의 한센인의 경우 친구 모임에 참여하는지에 관한 질문에서 각각 53.1%와 87.8%가 하지 않는다고 답했다. 그러나 이 답변의 해석에는 주의가 필요한데, 응답자마다 친구 모임에 대한 해석이 다르기 때문이다. 정착마을에 거주하는 한센인의 경우 매일 경로당이나 마을회관 등에서 모여 일상을 함께 한다. 이러한 이유 때문에 친구 모임에 참여하지 않는다고 답한 다수의 한센인들에게 질문의 “친구”는 외부의 친구를 의미하는 것으로 보인다. 외부의 친구와는 모임은 없지만, 다수는 정착마을 내부에서 모임을 갖고 있을 것으로 보인다. 또한 고령으로 인한 건강의 문제로 경로당이나 마을회관에 나가지 못하는 한센인들이 점차 늘고 있는 경향이 있었다.

한편 재가 한센인은 가족, 친지 모임은 하지만 친구 모임은 하지 않는 것으로 나타났다. 재가 한센인은 종교활동이나 사회단체 활동도 잘 하지 않는 것으로 나타났는데 이는 사회 복귀를 했음에도 불구하고 낙인과 차별에 대한 우려 때문에 스스로 사회활동을 제한하기 때문으로 보인다. 마지막으로 정착마을과 시설에 있는 한센인은 종교활동은 여전히 열심히 하지만 사회단체 활동은 거의 하지 않았다. 심지어 한센총연합회와 같은 관련단체 활동의 참여도 점차 줄어드는 것을 볼 수 있었는데, 이는 고령화 현상의 결과로 보인다.

표 31. 고민 등을 상담할 사람 여부

단위: 명(%)

	있다	없다	합계
시설	40 (45.5)	48 (54.6)	88 (100.0)
정착마을	132 (45.7)	157 (54.3)	289 (100.0)
재가	46 (50.0)	46 (50.0)	92 (100.0)
합계	218 (46.5)	251 (53.5)	469 (100.0)

표 32. 고민 등을 상담할 사람

단위: 명(%)

대범주	소범주	시설	정착마을	재가	합계
가족	형제자매	2 (5.1)	0 (0.0)	2 (4.4)	4 (1.9)
	배우자	11 (28.2)	36 (27.5)	26 (57.8)	73 (34.0)
	자녀	6 (15.4)	17 (13.0)	9 (20.0)	32 (14.9)
	소계	19 (48.7)	53 (40.5)	37 (82.2)	109 (50.7)
친척	조카	0 (0.0)	1 (0.8)	0 (0.0)	1 (0.5)
	손자녀	0 (0.0)	2 (1.5)	0 (0.0)	2 (0.9)
	소계	0 (0.0)	3 (2.3)	0 (0.0)	3 (1.4)
이웃	이웃	1 (2.6)	26 (19.8)	2 (4.4)	29 (13.5)
	친구	0 (0.0)	27 (20.6)	1 (2.2)	28 (13.0)
	성직자/교인	0 (0.0)	7 (5.3)	1 (2.2)	8 (3.7)
	소계	1 (2.6)	60 (45.8)	4 (8.9)	65 (30.2)
직업인	직원	16 (41.0)	2 (1.5)	0 (0.0)	18 (8.4)
	도우미	0 (0.0)	4 (3.1)	0 (0.0)	4 (1.9)
	요양보호사	0 (0.0)	7 (5.3)	0 (0.0)	7 (3.3)
	사회복지사	3 (7.7)	2 (1.5)	0 (0.0)	5 (2.3)
	한센담당자	0 (0.0)	0 (0.0)	4 (8.9)	4 (1.9)
	소계	19 (48.7)	15 (11.5)	4 (8.9)	38 (17.7)
합계		39 (100.0)	131 (100.0)	45 (100.0)	215 (100.0)

개인적인 고민이나 중요한 문제를 상의한 사람이 있는지에 대한 질문에 응답자의 46.5%가 있다고 답했고, 없다고 답한 한센인도 53.5%에 달했다. 거주 유형에 상관없이 배우자가 있는 경우 배우자와 상의한다는 대답이 많았다. 재가 한센인은 배우자나 자녀와 상의한다고 답한 비율이 높은 반면, 정착마을은 자녀보다는 이웃이나 친구와 상의한다고 답한 비율이 높았다. 시설 한센인은 시설 직원과 상담한다고 답한 비율이 가장 높았다. 이러한 결과는 이들을 둘러싼 환경에 따라서 친밀한 관계가 구성된 결과로 보인다. 재가 한센인은 가족과 친밀한 관계를 유지하지만 그 외의 사회관계는 저조한 반면, 정착마을 한센인의 가족은 상당히 해체되어 있는 반면 공동체 내부의 이웃이나 친구와의 관계는 어느 정도 유지되고 있었다. 시설 한센인은 가족과 공동체와의 관계가 밀접하지 않은 대신 시설 직원과의 관계가 더욱 중요한 것으로 보인다.

5. 한센인으로서 어려움

1) 현재 어려움

표 33. 한센인이 겪는 현재 어려움 (5점 척도)

단위: 점(명)

	경제적 어려움	아프고 불편함	할 일이 없다	외로움	서러움 (울분, 한)	유효 사례 수
시설	3.3	3.8	3.3	3.1	2.9	(90)
정착마을	4.4	4.6	3.7	3.9	4.3	(288)
재가	3.8	4.0	3.3	3.4	3.3	(94)
합계	4.1	4.3	3.5	3.7	3.8	(472)

값이 높을 수록 긍정(그렇다), 즉, 어렵다. 1점(전혀 그렇지 않다)-5점(매우 그렇다) 사이.

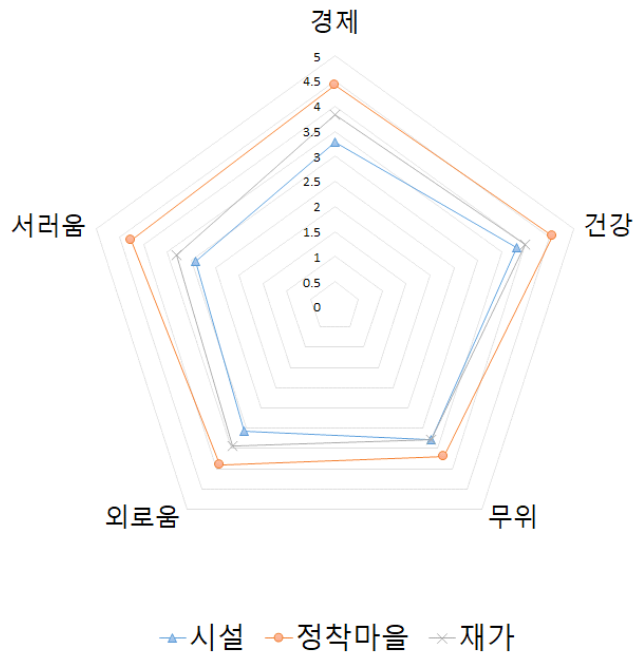


표 34. 한센인의 생활만족도 (4점 척도)

	평균 (점)	사례수 (명)
시설	2.85	90
정착마을	2.29	284
재가	2.27	98
합계	2.4	472

1점(매우 불만)과 4점(매우 만족)

한센인은 모두 다양한 문제에 어려움을 겪고 있는 것을 보인다. 그러나 거주 유형별로 차이를 보였는데 정착마을 한센인은 고령으로 인한 신체적 어려움이 가장 큰 것으로 나타났다. 68.5%가 아프고 불편한 것이 가장 큰 어려움이라고 답했기 때문이다. 다음으로 서러움(울분, 한)이 가장 큰 어려움이라고 답했는데, 서러움에 대하여 “매우 그렇다”고 답한 응답자가 경제적 어려움에 대해 “매우 그렇다”고 답한 응답자보다 더 많다는 것은 특이할 만 하다. 정착마을 한센인들은 모든 분야에서 생활의 어려움을 매우 크게 느끼고 있었다.

재가 한센인 역시 모든 분야에서 어려움을 느끼고 있었지만, 정착마을 한센인 보다 어려움의 정도는 약한 것으로 나타났다. 고령으로 인한 신체적 어려움이 가장 컸으며, 다음으로 경제적인 것도 이들이 느끼는 가장 큰 어려움 중 하나이다. 절반이 넘는 재가 한센인이 외로움(57.9%), 서러움(52.2%)을 현재 느끼고 있는 어려움으로 답한 것 역시 주목할 특징이다.

반면 시설 한센인은 타 거주 유형 한센인과 다른 특징을 보인다. 이들은 각 질문에 대하여 어려움이 있다고 답한 비율이 상대적으로 낮았다. 경제적 어려움은 보통이라고 말한 비율이 가장 높았고(34.4%), 나머지 항목에서도 보통이라고 말한 비율이 가장 높았다. 다만 고령으로 인한 신체적 어려움은 타 거주 유형 한센인과 비슷했는데, 그럼에도 불구하고 “매우 그렇다”고 답한 사람보다 “약간 그렇다”고 답한 사람이 훨씬 많았다. 이는 시설에서 제공하는 돌봄서비스 덕분으로 보인다.

이러한 결과는 생활만족도에 그대로 반영되는데 정착마을과 재가 한센인은 자신의 생활에 만족하지 않는다고 답했다. 그러나 만족한다고 답한 비율도 정착마을은 42.7%, 재가는 40.8%에 달했는데, 이 만족한다는 답을 어떻게 해석해야 하는가는 매우 복잡하고 다양한 요인들이 고려되어야 할 것이다. 첫째, 과거에 다양한 낙인과 차별을 경험한 한센인에게 현재 한센인 공동체 내부에서의 삶은 비교적 평온한 것으로 느껴질 수도 있으며, 지금 경험하는 어려움이 과거의 것과 비교했을 때 크지 않은 것으로 느껴질 수도 있다. 둘째, 과거 질병에서 치료되기 위하여 낙인과 차별을 극복하기 위하여 그리고 생존을 위하여 투쟁했음에도 불구하고 여전히 삶의 위기에 위치되어 있는 현상황에 대한 체념의 태도를 표현한 것일 수 있다. 셋째, 질문은 응답자가 현재 느끼고 있는 주관적 감정상태를 물어보았으나 응답자는 긍정적으로 살아가려고 하는 삶의 태도, 즉 현상황을 그대로 받아들이기를 요구하는 종교적 삶의 태도를 표현한 것일 수 있다. 어떠한 이유에서 만족하는 편이다라고 응답했는지 정확히 알 수는 없지만 대략 이러한 범주에 포함될 것으로 보인다. 이러한 이유에서 한센인이 지금 상황에 만족하는 편이다라는 대답한 것을 보상이나 지원의 여부를 판단하는데 직접적인 근거로 사용해서는 안 된다.

하지만 시설 한센인의 경우 생활만족도는 높은 것으로 나타났다. 만족하는 편이라고 답한 한센인이 80%에 이르렀다. 시설 한센인의 경우 조사는 시설 직원에게 수행되었기 때문에 직원과의 관계를 고려하여 보다 긍정적인 답변을 했을 가능성도 있지만, 조사 결과 시설 거주 한센인들 역시 자치회 등이 있고 자신의 의사를 적극적으로 시설 측에 요구하고 있기 때문에 그러한 영향은 크지 않은 것으로 보인다.

6. 인권침해

1) 자신과 배우자의 차별 경험

표 35. 시설 한센인과 배우자의 차별 경험

단위: %(명)

시설	①	②	③	④	합계
보기: ① 옛날에도 그랬고, 지금도 그렇다 ② 옛날에는 그랬으나 지금은 그렇지 않다 ③ 지금은 좀 덜하나 그래도 심각하다 ④ 경험한 적이 없다					
1) 폭행(육체적 폭력)을 당한 적이 있다	2.3	55.8	1.2	40.7	100.0 (86)
2) 욕설(언어 폭력)을 들은 적이 있다	1.2	65.1	3.5	30.2	
3) 사람들에게 따돌림을 당한 적이 있다(손가락질, 소문 등)	3.5	55.8	3.5	37.2	
4) 타인에게 금전적으로 피해를 입었다(내동의 없이 돈을 쓰거나 강제로 명의 변경 등)	1.2	25.6	0.0	73.3	
5) 일한 대가를 제대로 쳐 주지 않았다(양계 등)	0.0	27.9	1.2	70.9	
6) 가족이나 보호자가 거의 찾아오지 않거나 생활비 등을 전혀 주지 않았다	20.9	18.6	8.1	52.3	
7) 살 집을 구하는 데 어려움을 겪은 적이 있다	0.0	37.2	0.0	62.8	
8) 버스나 택시 등 이용시 승차거부를 당한 적이 있다	1.2	44.2	0.0	54.7	
9) 식당, 목욕탕 등 공공시설 이용을 거부당한 적이 있다	4.7	30.2	4.7	60.5	
10) 요양원이나 요양병원 입소를 거부당한 적이 있다	0.0	8.1	1.2	90.7	

표 36. 정착마을 한센인과 배우자의 차별 경험

단위: %(명)

정착마을					
보기: ① 옛날에도 그랬고, 지금도 그렇다 ② 옛날에는 그랬으나 지금은 그렇지 않 다 ③ 지금은 좀 덜하나 그래도 심각 하다 ④ 경험한 적이 없다	①	②	③	④	합계
1) 폭행(육체적 폭력)을 당한 적이 있다	2.8	39.7	0.4	57.2	100 (285)
2) 욕설(언어 폭력)을 들은 적이 있다	3.2	62.5	0.7	33.7	
3) 사람들에게 따돌림을 당한 적이 있다(손 가락질, 소문 등)	3.9	69.1	3.9	23.2	
4) 타인에게 금전적으로 피해를 입었다(내 동의 없이 돈을 쓰거나 강제로 명의 변 경 등)	1.1	13.0	0.4	85.6	
5) 일한 대가를 제대로 쳐 주지 않았다(양 계 등)	2.1	12.6	0.0	85.3	
6) 가족이나 보호자가 거의 찾아오지 않거 나 생활비 등을 전혀 주지 않았다	29.5	23.5	1.8	45.3	
7) 살 집을 구하는 데 어려움을 겪은 적이 있다	3.9	23.5	0.0	72.6	
8) 버스나 택시 등 이용시 승차거부를 당한 적이 있다	3.2	52.6	0.7	43.5	
9) 식당, 목욕탕 등 공공시설 이용을 거부 당한 적이 있다	5.6	41.4	1.8	51.2	
10) 요양원이나 요양병원 입소를 거부당한 적이 있다	0.7	4.9	0.4	94.0	

표 37. 재가 한센인과 배우자의 차별 경험

단위: %(명)

재가					
보기: ① 옛날에도 그랬고, 지금도 그렇다 ② 옛날에는 그랬으나 지금은 그렇지 않 다 ③ 지금은 좀 덜하나 그래도 심각 하다 ④ 경험한 적이 없다	①	②	③	④	합계
1) 폭행(육체적 폭력)을 당한 적이 있다	0.0	23.5	0.0	76.5	100 (n: 98)
2) 욕설(언어 폭력)을 들은 적이 있다	0.0	23.5	4.1	72.5	
3) 사람들에게 따돌림을 당한 적이 있다(손 가락질, 소문 등)	3.1	25.5	6.1	65.3	
4) 타인에게 금전적으로 피해를 입었다(내 동의 없이 돈을 쓰거나 강제로 명의 변 경 등)	1.0	21.4	1.0	76.5	
5) 일한 대가를 제대로 쳐 주지 않았다(양 계 등)	0.0	12.2	5.1	82.7	
6) 가족이나 보호자가 거의 찾아오지 않거 나 생활비 등을 전혀 주지 않았다	3.1	11.2	5.1	80.6	
7) 살 집을 구하는 데 어려움을 겪은 적이 있다	2.0	8.2	9.2	80.6	
8) 버스나 택시 등 이용시 승차거부를 당한 적이 있다	1.0	13.3	2.0	83.7	
9) 식당, 목욕탕 등 공공시설 이용을 거부 당한 적이 있다	1.0	12.2	2.0	84.7	
10) 요양원이나 요양병원 입소를 거부당한 적이 있다	1.0	4.1	6.1	88.8	

1) 정착마을의 경우 폭행 경험 여부를 묻는 질문에 응답자들의 56.94%는 경험한 적이 없다고 답했다. 과거에 폭행을 경험한 응답자는 39.6%인 것을 봤을 때 한센인이라는 이유로 폭행당하는 것은 과거의 일이라는 것을 알 수 있었다. 그러나 지금도 폭행이 이루어진다는 답을 한 응답자가 3.13%나 있는 것을 봤을 때 완전히 사라지지 않은 것으로 보인다.¹⁸⁾ 재가 한센인의 경우 23.5%만이 과거에 폭력을 당했으며, 76.5%는 당한 경험이 없다고 응답했다. 시설 한센인은 과거에 폭행을 경험했다고 답한 비율이 55.7%로 다른 거주 유형 한센인보다 높게 나타났다.

2) 언어 폭력을 당한 경험 여부를 묻는 질문에 정착마을 한센인의 65.5%가 과거에 피해 경험이 있으나 현재는 그렇지 않다고 답한 것을 봤을 때 언어 폭력에 의한 피해는 과거 상당히 만연했던 것으로 드러났다. 그러나 현재에도 언어 폭력을 경험한 적이 있다는 응답자도 3.5%나 되는 것을 봤을 때 이들에 대한 차별이 지금도 어느 정도 존재하고 있음을 알 수 있다. 시설 한센인 역시 66.3%가 과거에 경험했다고 응답했다. 반면 재가 한센인은 23.5%만이 경험한 적 있다고 답했다.

3) 과거에 사람들에게 따돌림당한 적이 있다는 응답자는 정착마을의 경우 68.7%로 다른 피해 중에서 가장 높았다. 재가 한센인 역시 따돌림 경험은 25.5%로 낮았으나 다른 피해에 비해 가장 많이 경험한 유형의 피해였다. 시설 한센인도 과거 따돌림을 당한 경험이 있는 비율이 56.8%에 달했다. 그러나 모든 거주유형에서 현재에 그러한 일은 비교적 적은 것으로 나타났다.

4, 5) 타인에게 금전적으로 피해를 입거나 일한 대가를 제대로 쳐 주지 않는 것을 경험한 한센인의 비율은 그렇게 크지 않았다. 외부인과 접촉이 많지 않은

18) 설문조사시 폭행 경험을 묻는 질문에 일부 응답자는 답을 하는 데 있어 외부로부터 가해진 폭력과 한센인 공동체 내부에서 벌어진 폭력을 구분하지 않는 경우가 있었다. 그리고 정착 마을에서의 심층인터뷰 중 최근의 폭행 등에 대한 언급이 없었던 것으로 봤을 때 3.13%의 응답에는 정착 마을 내에서의 폭력이 포함되었을 가능성이 있다. 더 나아가 폭행과 욕설을 경험했다는 응답 속에는 공동체 내에서의 폭력이 포함되어 있을 가능성이 있지만, 그 비율은 어느 정도인지 특정하기 어렵다.

정착마을이나 시설 한센인으로서의 외부 사람과 금전거래 등으로 관계를 맺는 경우가 별로 없기 때문으로 보인다. 그러나 재가 한센인의 경우 21.4%로 비교적 높은데 사회 속에서 생활하기 때문에 한센인이라는 것이 약점으로 작용했던 것으로 보인다.

6) 현재 가족이나 보호자가 거의 찾아오지 않거나 생활비 등을 전혀 주지 않았다고 응답한 비율이 정착마을은 28.8%로 현재 경험한 피해 중 가장 높은 응답률을 보였다. 그러나 자녀 왕래 정도, 지난 1년간 수입 중 자녀 등이 주는 돈, 아프거나 도움을 필요로 할 때 돌봐줄 사람이 있는지에 대한 질문 중 가족, 친척이라고 답한 비율이 10% 정도밖에 되지 않는 것 등을 봤을 때 실제로는 28.8%보다 훨씬 높을 것으로 보인다. 그 이유는 응답자가 가족이나 보호자가 거의 찾아오지 않거나 생활비 등을 전혀 주지 않은 것을 차별이라고 생각하지 않았기 때문인 것으로 보인다. 시설 한센인도 정착마을 한센인과 비슷한 경향을 보였다. 반면 재가 한센인은 80.6%가 그런 일을 경험하지 않았다고 답했다.

7) 살 집을 구하는 데 어려움을 겪었냐는 질문에 정착마을과 재가 한센인은 각각 72.4%, 80.6%가 경험한 적이 없다고 답했다. 정착마을 한센인은 대부분 정착마을 외부에서만 생활하기 때문에 애초에 외부에서 살 집을 구하지 않기 때문에 이러한 결과가 나온 것으로 보인다. 반면 재가 한센인은 다양한 전략을 통해 자신이 한센인이라는 것을 감추고 있기 때문에 집을 구하는데 큰 어려움이 없었던 것으로 보인다. 그러나 시설 한센인은 37.5%가 한센인이라는 이유로 과거에 집을 구하는데 어려움을 겪었다고 답했다.

8, 9) 과거 버스나 택시 또는 공공시설 이용을 거부당한 적이 있느냐는 질문에 정착마을 한센인은 각각 52.1%, 41.1%가 경험이 있다고 답했다. 한편 현재에도 식당, 목욕탕 등 공공시설 이용을 거부당한 적이 있다고 답한 비율이 5.8%로 비한센인과 직접적으로 접촉하는 공간에서는 여전히 차별의 문제가 사라지지 않았음을 알 수 있다. 재가 한센인과 시설 한센인은 과거 그러한 차별을 경험했으나 지금은 거의 경험하지 않고 있다고 답했다.

10) 7)과 마찬가지로 대부분의 한센인들이 거부당할까봐 또는 입소해서 차별받을까봐 요양원이나 요양병원 입소를 타진하지 않은 상태이기 때문에 차별 경험이 거의 없는 것으로 드러났다.

2) 자녀에 대한 차별

표 38. 자신의 자녀가 겪은 차별 경험

단위: %

	시설	정착마을	재가
1) 자녀가 어렸을 때 부모와 헤어져 아동복지시설 등 유사 시설에서 양육된 적이 있습니까?	16.7	26.6	0.0
2) 사회적 차별(공학반대운동 등)로 인해 자녀가 원하는 학교를 다니지 못한 적이 있습니까?	26.7	51.2	1.2
3) 사회적 차별로 인해 자녀가 원하는 직장에 다니지 못한 적이 있습니까?	10.0	22.6	3.5
4) 사회적 차별로 인해 자녀가 결혼하지 못했거나, 결혼 생활이 어려웠던 적이 있습니까?	15.0	37.5	2.3
사례수 (명)	60	248	87

대부분의 정착마을의 경우 한센인만 거주했기 때문에 자녀와 따로 살아야 할 필요가 없었지만, 과거 나병원(익산, 칠곡, 원주, 부평, 부산)의 경우는 자녀와 철저히 분리시켰기 때문에 1) 자녀가 어렸을 때 부모와 헤어져 아동복지시설 등 유사 시설에서 양육된 적이 있느냐는 질문에 28.7%가 있다고 답했다. 2) 한편 정착마을 거주 한센인 중 자녀가 있는 경우 50.8%가 공학반대 운동 등의 차별을 경험했다. 3) 사회적 차별로 인해 자녀가 원하는 직장에 다니지 못한 적이 있느냐는 질문에 77.7%가 없다고 답했지만, 이렇게 답한 응답자의 상당수가 자녀와 거의 연락하지 않기 때문에 모른다고 답했기 때문에 있는 경우가 22.3% 보다는 높을 것으로 보인다. 실제로 차별을 경험하지는 않았지만 자녀 대부분이 사회에서 한센인 부모의 존재를 드러내지 않고 있기 때문에 22.3%라는 응답률도 매우 높다. 22.3%라는 비율은 다른 한센인 자녀가 사회생활을 하

는 데 있어서 큰 공포로 작용할 것으로 예상된다. 4) 자녀의 결혼과 관련된 질문에 대해 차별을 경험했다고 응답한 비율이 37.05%로 입사시와 직장에서의 차별을 당한 적이 있다는 응답률보다 높았다. 한센인 자녀는 결혼 시에도 자신의 부모가 한센인이라는 사실을 감추거나 아예 부모의 존재를 감추는 경우도 있기 때문에 없다고 답한 비율이 62.15%에 달한다. 결혼 전에 부모가 한센인이라는 것이 알려지면 결혼을 하지 못하거나, 결혼 후에라도 알려지게 되면 이혼 당하거나 이혼의 위기를 경험하는 것으로 밝혀졌다. 이 외에 주관식으로 질문한 문항(자녀가 현재 겪고 있는 어려움은 무엇입니까?)에 대해 ‘경제적 어려움’이라는 식으로 포괄적으로 답한 경우가 가장 많았다. 재가 한센인의 경우는 자녀에 대한 차별을 거의 경험하지 않았던 것으로 나타났다. 시설 한센인 역시 자녀에 대한 차별이 있었지만 정착마을과 비교했을 때 상당히 낮다.

7. 국가에 바라는 점

1) 위로지원금

표 39. 위로지원금 수령 여부

단위: 명(%)

	받는다	받지 않는다	합계
시설	73 (82.0)	16 (18.0)	89 (100.0)
정착마을	281 (96.9)	9 (3.1)	290 (100.0)
재가	11 (11.6)	84 (88.4)	95 (100.0)
합계	365 (77.0)	109 (23.0)	474 (100.0)

정착마을 한센인의 96.9%, 시설 한센인의 82%가 월 15만원의 위로지원금을 받고 있다. 반면 재가 한센인은 11.6%만이 위로지원금을 받고 있다. 재가 한센인은 대다수가 위로지원금에 대한 정보를 얻지 못한 것으로 보인다. 그리고 일부는 위로지원금을 받을 때 자신이 한센인이라는 것이 드러날까 두려워 신청하지 못했다.

표 40. 위로지원금 금액 적정도 평가

단위: 명(%)

	적정하다	적정하지 않다	합계
시설	7 (9.1)	70 (90.9)	77 (100.0)
정착마을	26 (9.3)	253 (90.7)	279 (100.0)
재가	7 (16.3)	36 (83.7)	43 (100.0)
합계	40 (10.0)	359 (90.0)	399 (100.0)

거주유형과 무관하게 대부분의 한센인(90%)이 월 15만원의 위로지원금이 적정하지 않다고 평가했다.

표 41. 한센인들이 생각하는 적정 위로지원 금액

	적정 위로지원금액 (만원)	사례수 (명)
시설	39.8	69
정착마을	39.8	250
재가	33.0	31
합계	38.5	350

‘잘 모르겠음’, ‘기타’로 답한 이들을 제외한 350명의 응답을 기초로 적정 위로지원금액의 평균을 계산하면, 시설이 33.0만원, 정착마을과 재가가 39.8만원이다. 합계 평균액은 38.5만원이다.

표 42. 국가에게 바라는 요구 (중복응답가능)

단위: %

	시설	정착마을	재가
한센특별법의 조속한 개정(피해에 대한 배상금 지급 등 포함)	90.0	83.9	62.2
한센인과 2세 등 한센인 가족의 차별해소 및 복지 증진	54.4	63.9	57.3
한센인 정착마을 해체 대비 이전 지원(요양원, 양로시설 입소)	18.9	20.6	32.9
한센인 명예 회복을 위한 조치(인권의 날 제정, 기념관 건립)	32.2	27.5	31.7

우선적으로 개선되어야 할 사항에 대하여 대다수의 한센인들이 ‘한센특별법의 조속한 개정’을 택했고, 다음으로 한센인과 2세 등 한센인 가족의 차별해소 및 복지 증진이라고 답했다. 즉 현재 자신의 생활의 질과 관련된 내용과 자신의 가족, 특히 자식의 피해에 대한 보상을 원하고 있는 것으로 나타났다. 그러나 한센인 정착마을 해체 대비 이전 지원 그리고 한센인 명예 회복을 위한 조치도 중요하다.

V. 심층면접조사 준비 및 진행

1. 심층면접조사 준비

1) 심층면접조사 대상 선정

심층면접조사는 한센인, 한센인 자녀, 관련 공무원, 의사, 시설 직원, 한센총연합회, 한센복지협회 등 20명을 대상으로 계획되었다. 조사대상자 수는 용역 발주기관인 국가위원회의 요구에 따랐다. 조사대상 중 한센인은 주로 정착마을 대표로 선정했다. 마을 대표를 면접조사 대상자로 선정한 이유는 정착마을의 전반적인 상황과 문제에 대해서 대체로 가장 잘 알고 있으며, 공동체의 미래 계획에 대한 고민이 가장 깊기 때문이다. 한편 한센인 자녀는 전술한 바와 같이 사회에서 최대한 자신의 부모가 한센인이라는 것을 숨기며 살기 때문에 접촉하기가 매우 어렵다. 이러한 이유에서 정착마을에서 거주하거나 일하는 한센인 자녀를 수소문해 접촉하여 면접을 진행했다.

다음으로 관련 공무원은 보건복지부 산하 질병관리본부 에이즈·결핵과 담당 공무원과 접촉 중이다. 한센병과 관련된 사업은 에이즈·결핵과가 담당하고 있기 때문이다. 한편 한센인 생활시설 직원은 직접 한센인들을 보살피기 때문에 시설 한센인들을 가장 잘 이해하고 있으며 제도적 문제에 대해서도 잘 알고 있는 사람들이다. 이러한 이유에서 에버그린 사회복지센터, 산청성심원, 안동성좌원에 근무하는 직원 등과 면접을 진행했다. 그리고 정착마을 한센인들을 대표하는 한센총연합회와 한센병사업을 담당하는 한센복지협회의 담당자와 면담도 계획했다.

2) 심층면접조사 설계의 기본방향과 내용

심층면접조사와 설문조사는 상호보완관계에 있다고 할 수 있다. 심층면접조

사를 통하여 파악하고자 하는 것은 다음과 같다.

- A. 한센인에 대한 제도적 지원 내용과 한계 파악
- B. 한센인 지원에 대한 제도적 보완책과 사회적 지원 논의
- C. 제도적 지원의 사각에 존재하고 있는 한센인과 한센인 자녀의 피해 및 어려움 파악

즉, 설문조사의 기본목적이 제도적 지원에 대한 한센인과 한센인 자녀의 경험을 포착하여 지원 정책 개선에 유용한 정보를 수집하는 데 있다면, 심층면접조사에서는 보다 종합적이며 구조적, 제도적 지원 정책에 대한 정보를 수집하는 데 그 목적이 있다. 또한 설문조사에서 담지 못한 한센인의 어려움과 피해에 대한 내용도 설문조사에서 파악하고자 했다. 그리고 전문가 면접을 통해서 제도적 문제를 극복할 수 있는 보다 현실적인 방안을 논의하는데 그 목적이 있다.

심층면접조사 질문지는 이러한 목적에 의하여 매우 간단하게 구성되었고, 설문조사와 앞선 심층면접조사의 결과에 따라 계속 업데이트 되었다. 또 한센인과 한센인 자녀와의 면접에서는 이들의 피해 경험, 현재 제도적 지원의 문제, 그리고 이들이 생각하는 보완책들이 무엇인지 주로 청취하는 자세로 진행했다.

2. 심층면접조사 진행 상황

현재 심층면접조사는 다음과 같이 진행되었다. 한센인 정착마을과 생활시설을 방문하여 설문조사를 진행하는 중 연구자 1인이 마을 대표나 한센인 자녀, 그리고 생활시설의 직원과 면접을 진행했다. 한센인, 한센인 자녀의 경우 면접으로 인한 불필요한 인권침해 또는 면접 대상자의 불안감을 막기 위하여 개인 정보는 원하는 경우 묻지 않았다. 정착마을에서의 면접은 설문조사가 이루어

지는 공간과는 구분되는 별도의 공간, 대체로 정착마을의 사무실에서 이루어졌다. 그러나 사무실의 특성상 다른 한센인들이 드나들거나 면접에 끼어들었고, 이로 인하여 면접이 중단되기도 했다. 한센인 생활시설 직원과의 면담 역시 별도의 독립된 사무실에서 진행되었다. 각 면접조사는 1시간 정도 걸쳐 실시되었다.

표 43. 인터뷰 대상자 명단

	일자	마을 및 시설 이름	인터뷰 대상자 정보
1	6월21일	남양주시 성○마을	한센인 자녀(1951년생, 여성)
2	7월4일	에버그린 사회복지센터	박하경 국장(남성)
3	7월10일	밀양시 신○마을	마을 대표(1942년생, 남성, 한센인)
4		김해시 덕○마을	마을 대표(1946년생, 남성, 한센인)
5	7월11일	부산광역시 낙○마을	마을 전대표(1940년생, 남성, 한센인)
6	7월12일	산청 성심원	남해영 과장(남성)
7	7월24일	칠○마을	마을 대표(1952년생, 남성, 한센인)
8			전마을 대표(남성, 한센인)
9			한센인 자녀(1962년생, 남성)
10		김천 삼○마을	마을 대표(1945년생, 남성)
11	7월25일	안동 성좌원	원장
12		울산광역시 성○마을	마을 대표(1949년생, 남성)
13	8월1일	익○마을	마을 대표(1943년생, 남성)
14			한센인 자녀(남성)
15	8월1일	금○마을	한센인(1928년생, 여성)
16	8월21일	국립소록도병원	간호사, 간호조무사(여성)
17			한센인(남성)
18			한센인(1942년생, 남성)
19	9월25일	원주시 대○마을	한센인 자녀(남성)
20	9월25일	한센총연합회	이길용 회장(남성)
21	9월30일	한센복지협회	김종필 연구원장(남성)
22	10월10일	질병관리본부	윤재규 사무관, 박수진 선임연구원

VI. 심층면담조사 결과

1. 정착마을 한센인

전술한 바와 같이 정착마을 한센인은 주로 방문한 마을 대표들을 대상으로 심층면담을 진행했다. 현재 마을의 상황, 어려움, 그리고 국가에 대한 요청 사항을 중심으로 이야기를 나누었다. 각 정착마을은 조금씩 다른 상황에 처해 있었지만 겪고 있는 어려움이나 국가에 대한 요청 사항은 대동소이했다. 예상한 바와 같이 한센인의 고령화에 따른 정착마을의 해체 과정이 이루어지고 있었고, 이에 따른 다양한 문제들이 뒤를 잇고 있었다. 첫째, 환경문제나 고령화, 부도 등으로 더는 축산업과 같은 경제활동을 할 수 없는 정착마을의 경제 상황은 매우 심각한 것이었다. 임대업을 중심으로 경제활동을 하는 정착마을의 경우 상황은 조금 더 낫지만, 환경문제와 경제 상황의 변화로 어려움을 겪고 있었다. 둘째, 여러 마을이 축산업 등의 부도로 인하여 마을 전체가 큰 규모의 빚을 지고 있었다. 셋째, 심층면담 중에는 잘 드러나지 않았지만, 정착마을 내 한센인 거주 건물의 노후화도 심각한 수준이었다. 비어 있는 집들 중에는 이미 붕괴했거나 붕괴 중에 있는 건물들을 상당히 많이 볼 수 있었다. 넷째, 일부 지역에서는 여전히 한센인에 대한 지역주민의 낙인과 차별이 존재했다.

낙인과 차별의 문제는 한센인뿐만 아니라 그들 가족의 문제이기도 했다. 특히 자녀 문제는 지금까지 드러나지 않았으나 매우 심각한 인권침해가 발생해 왔다는 것이 심층면담 과정 중에 드러났다. 마을에 따라서 1960년대까지 한센 병 병원이 있었던 곳에서는 한센인의 자녀는 부모와 분리되어 고아원이나 국가가 마련한 시설에 격리되어 관리되었다. 이 과정에서 상당한 심리적 문제가 발생했던 것으로 드러났다. 정착마을에서 부모와 같이 생활한 한센인 자녀 등교 거부 운동과 같은 차별로 고통받았다. 한센인 자녀 등교 거부 운동은 정착마을 한센인들의 자녀들이 초등학교에 입학하게 되자 다른 학부모들이 그들의 등교를 반대한 사건으로 전국적으로 발생했다. 이 과정에서 한센인 자녀는 잠

재적 환자로 낙인 찍히고 차별 받았으며, 이 사건은 이후에도 이들에게 큰 트라우마로 남았다. 뿐만 아니라 한센인 자녀는 결혼에 있어서도 사회적 차별을 경험하고 있었는데, 이로 인해서 결혼할 때 상대방에게 부모가 한센병 경험자 있다는 것을 숨기거나, 아예 부모의 존재 자체를 숨기는 경우가 비일비재하다. 결혼 전에 한센인 부모의 존재가 드러나면 상대방 가족의 반대에 직면하기도 하고, 결혼 생활 중에 알려지면 이혼을 당하는 경우도 많았다.

현재 한센인의 걱정 중 하나는 한센인 자녀와 관련된 것이다. 정착마을은 한센인이라는 특수성을 국가와 지역사회의 이해로 인해서 형성되고 유지되어 온 곳이다. 낙인과 차별도 있었지만 정착마을은 몇 가지 혜택과 지원에 의하여 존재할 수 있었다. 환경오염 등의 문제가 있는 축산업과 가구공장 중심의 임대업이 정착마을의 주요 경제활동이었던 이유는 국가와 지역사회가 한센인 정착마을이었기 때문에 눈을 감아줬기 때문이다. 많은 한센인 자녀가 사회로 들어가 생활하고 있지만, 사회로 진출했다가 차별 때문에 정착마을로 돌아왔거나 부모를 도와 축산업 등에 종사하고 있는 한센인 자녀에게 정착마을의 혜택은 상당한 타격을 입힐 것으로 여겨진다. 구체적인 내용은 한센인 자녀 부분에서 언급하도록 하겠다.

정착마을 대표들은 한결같이 정부의 지원 등을 요구하고 있었다. 상당수의 정착마을 한센인은 죽을 때까지 자신의 마을에서 머무르고 싶다는 의사를 표시했다. 국립소록도병원이나 산청 성심원, 안동 성좌원과 같은 한센인 생활시설에 들어가면 보살핌을 받을 수 있다는 것을 알고 있지만, 과거 시설에서 격리당하고 통제당했던 경험 때문에 시설 입소를 꺼리고 있었다. 또한 일반 사회로 들어가는 것에 대해서도 낙인과 차별 때문에 원하고 있지 않았으며, 오랫동안 같이 생활해 온 이웃들과 죽을 때까지 같이 지내고 싶다는 의견이었다. 그래서 정착마을 대표들은 정부가 정착마을 고령한센인들에 대한 복지서비스를 제공해줄 것을 요구했다. 또한 낙후된 집이나 시설을 보수해주거나 다시 지어줄 것을 요구했다. 또한 한센인 위로금을 올려줄 것을 요구하기도 했다.

한편 이러한 어려움을 슬기롭게 극복한 한센인 정착마을도 있었다. 예를 들

어 경북 김천의 삼애마을은 지자체의 지원을 받아 현대식의 아파트를 설립하였고, 한센인 자녀들을 고용하여 한센인들에 대한 복지서비스를 제공하고 있다. 이 건물은 김천시 소유로 한센인들이 모두 사망할 경우 김천시에서 다른 용도로 사용할 예정에 있다. 이 건물에는 삼애마을 한센인뿐만 아니라 경북에 거주하는 모든 한센인은 거주할 수 있다. 김천 삼애마을은 다른 정착마을에게도 좋은 모델이 될 수 있을 것으로 생각된다. 환경오염이나 축산업 등으로 인한 악취의 문제, 그리고 관리가 되지 않아 무너져 가는 한센인 정착마을의 문제는 지역 사회의 문제이기도 하다. 지방자치단체와 지역사회는 한센인 정착마을을 해체시키고 이들을 쫓아내지 않고, 이들이 갖고 있는 어려움에 공감하고 이들의 거주지를 현대화시킬 필요가 있다.

김천 삼애마을과 다른 모델은 부산 기장의 낙원마을이다. 삼애마을이 지자체의 지원으로 새롭게 거듭났다면, 부산 기장의 낙원마을은 부산의 용호 마을이 해체되고 보상금을 받게 되는 과정에서 사회복귀나 다른 정착마을로 이주가 힘든 일부 한센인들에 의하여 새롭게 만들어진 마을이다. 이곳의 한센인들은 정착 마을 해체 과정에서 생긴 보상금으로 시설을 만들었는데, 이 시설은 한센인 소유이다. 그러나 이곳도 점차 거주 한센인 수가 줄어들고 있기 때문에 공실이 점차 늘어나고 있는 문제가 있다. 그러나 소유권이 존재하기 때문에 모든 한센인이 모두 들어갈 수 있는 것은 아니고 경제력이 있는 한센인이나, 한센인과 더불어 살 수 있는 비한센인이 들어갈 수 있다.

다음은 한센인 정착마을 대표들과의 면담 내용을 정리한 내용이다. 과거 정착마을은 낙인과 차별에 고통받았다면 현재는 고령화와 경제활동의 중단으로 인한 경제 문제에 고통받고 있다. 또한 이러한 고통은 자녀 세대까지 이어지고 있다. 이에 한센인들은 국가와 지역사회에 도움을 요청하고 있다.

1) 마을 주변과의 갈등

- 1946년경 설립된 신생마을은 경남 밀양시에 위치해 있는데, 현재 50명 정도가 살고 있다. 초창기 마을이 설립될 당시부터 인근 마을과 지속적으로 갈등

이 발생했는데, 처음에는 인근 주민들이 죽창으로 위협하고 구타하기도 했다. 이러한 이유에서 지금까지 인근 주민들과 불편한 관계에 놓여 있다. (신생마을)

- 낙원마을은 부산 용호마을이 해체되는 과정에서 일부 한센인들이 이주해서 부산 기장에 2003년경에 만들어졌다. 낙원마을 설립 과정은 주민들의 반대를 걱정해서 비밀로 진행되었으나, 한센인들이 들어온다는 것이 알려지자 주민들이 크게 반대했다. 인근 주민들이 낙원마을을 없애기 위해서 의논했으나 성공하지 못했다. (낙원마을)
- 초등학생 때 이웃마을 사람들이 ‘가만 뉘두면 안 된다’ ‘저녁에 습격을 하여 사람들을 없애버려야 한다’는 말들이 있었다. 실제로 습격이 있지는 않았으나 그런 소리들이 들려왔다. 마을 사람들도 잠을 자지 않으면서 당직을 보고 그랬다는 말을 들었다. (덕촌마을)

2) 열악한 경제상황과 마을의 황폐화

- 1967년에 양계를 시작했는데, 그 전까지는 결식을 해야만 했다. 1970년대 초 양계사업에 실패하여 은행으로부터 돈을 빌려 양돈 사업을 시작했으나 돼지 콜레라 때문에 돼지를 전부 폐기 처분했고 빚이 쌓이기 시작했다. 지금도 사료회사에 6,000만 원 정도 빚이 있고 여전히 이자를 갚고 있다. 마을은 현재 너무 어렵다. 의식주의 문제도 심각하다. 영양상태도 좋지 않고, 건강도 좋지 않다. (신생마을)
- 덕촌마을은 1980년경부터 본격적으로 양계 및 양돈을 시작했다. 1970년대까지는 결식으로 생계를 유지했다. 처음에는 5-10마리로 시작해서 몇백마리까지 사업을 확장했으나 가격, 노동력, 경쟁력에서 밀려서 1990년도 이전에 사업을 중지했다. 지금은 임대업하는 사람이 한두명 있고 마을의 모든 한센인들이 정부보조금(기초수급, 한센지원금)에 의존하여 살고 있다. 다행히 마을은 빚이 거의 없다. (덕촌마을)

-
- 마을의 90%가 생활보호대상자이다. 경제적으로 힘들기 때문에 마을을 운영 하는 것이 매우 힘들다. (낙원마을)

3) 축산문제

- 전라북도가 갖고 있던 자금 중에 축산 매입으로 확보된 예산이, 축산을 갖고 계신 분들이 팔지 않겠다고 하자(밥벌이가 없어서), 돈이 반환되었다. 계속 정부에선 강하게 나와서 다시 팔겠다고 하고 있다. 현재 전체 축사 중에서 90% 정도를 국가가 매입했다. 시와 환경부 두 군데에서 매입했다.
- 축산을 하는 사람들은 2세들이 주축이거나 관련 없는 사람들도 열 몇 명 정도있다. 축사는 그 사람들끼리 일종의 축산인협동조합("익산금오신촌영농조합법인")이 있어 그 사람들이 운영을 하고 있고. 조합원 수가 84명 정도 되는데. 한센인 (1세)들은 거의 없다. 7, 8명 정도. 아예 연고 없는 사람은 (일반인은) 20명이고, 나머지는 한센인 2세이다. 익산마을에는 3명의 한센인 2세가 이런 사람이다.
- 한센인 1세가 죽으면 한센인 2세는 일반인과 마찬가지로이기에 이 축산에 대한 혜택이 사라질 것이다. 축산인들의 요구 사항은 기존 축사를 다 처분할테니, 환경적인 문제에서, 즉 노폐물 처리 등의 문제를 확실하게 하여 좀 더 기술적으로 향상된 환경에서 축산업을 할 수 있도록 해달라는 것이다. 한센인 2세의 요구가 바로 축산의 현대화. 그리고 환경보호의 명분으로 이곳에서 축산을 못하게 쫓아내지 않을 것이다. 가업인 축산업을 이어가고자 하는 것이 요구 사항이다. 다만 여기에 일반인들도 편승해 있는 상태이다. (익산마을)

4) 자녀의 인권침해 경험

- 자녀 차별문제가 심각하다. 신생마을에서도 공학반대운동이 있었다. 1974년 자녀들이 초등학교에 입학하기 시작했는데, 주변 학부모들이 입학하지 못하게 압력을 넣었다. 초등학교 선생님이 집집마다 방문하여 학부모들을 설득했고 자신들에게 힘내라고 응원을 해줬다. 마을 내에 분교를 만든다는

이야기가 있었지만 한센인들이 반대했고 결국 일반 학교에 자녀들을 보냈다. 광명원, 신광원 같은 한센인 정착마을에서는 분교를 만들었는데 결과적으로 분교를 다닌 아이들은 사회 적응을 잘 하지 못했다. 신생마을 한센인 자녀들을 일반 학교에 입학했으나 다른 아이들과 분리되어 교육을 받았다. 자녀들은 마을에서 2km 정도 떨어져 있는 초등학교에 다녔고, 이곳을 졸업하면 더 멀리 떨어져 있는 밀양에 위치해 있는 중고등학교에 입학했다. 고등학교는 60-70% 정도가 진학했고, 50-60%가 대학에 진학했다. 대부분의 자녀는 전문대로 진학했다. 자녀들은 주로 일반노동, 기능직, 일용직에 종사하는데, 대부분 도시에 나가산다. 그 이유는 도시에서는 출신을 모르기 때문이다. 한센인 1세는 자녀를 교육하기 위해 노력을 많이 했다. 누에도 쳤으나 실패함.

- 결혼은 대부분 부모가 한센인인 것을 숨기고 한다. 강○○장로는 24-25년 전 딸이 의사였는데 연애 결혼했다. 부모를 숨기고 했는데 결혼 후에 인사하도 보니 밝혀져서 이혼당했다.
- 자녀들이 숨기고 잘 살고 있는데, 사회복지과에서 수급권 문제 때문에 집에 연락해서 부모가 한센인인 것이 밝혀지는 사건이 10년전쯤 발생했다. (담당 공무원이 이후에 사과함) 일부는 이혼 당하기도 했다. 이혼 당하지 않더라도 가정 불화의 이유가 되기도 했다. 지금도 TV 등에 (한센인인 부모가) 나올까 봐 두려워 한다. 아들은 부모가 한센인 것이 밝혀져도 문제만 생기지 이혼까지 잘 가지 않지만, 딸이 경우는 이혼까지 가는 경우가 많다. 자녀들은 일용직이 많기 때문에 경제적으로 어렵다. 여기에 대한 지원이 필요하다. 생활상태에 따라 보상이나 생활지원을 해주길 바란다. 밝히고 싶지 않은 자녀들도 많기 때문에 지원 제도를 만들고 원하는 사람들에게만 해주면 된다. (신생마을)
- 자녀들은 다 나가 사는데, 제일 걸림돌은 기초수급 받을 때 자녀들 때문에 수급 대상에서 제외될 수 있어 단절하다시피 하고 사는 것이다. 아예 연락을 안 할 수도 없으니 완전 끊지는 않았지만 오고 가는 일은 거의 없다. 일 년에 한 번 정도. 오면 서로에게 피해가 가기 때문이다. 부모가 한센인이라는 것이 탄로가 나면 결혼해서 살다가도 이혼하는 경우가 있기 때문에... 자녀들

-
- 이 말을 하지 않아서 그렇지, 아직도 우리나라가 한센인에 대한 편견에서 벗어나지 못한 상태다. 개인적으로 부모로서는 한센인의 틀을 벗어나기 위해 한센인과 관계 없는 사람과 결혼하여 벗어나는 것을 바라지, 한센인 2세끼리 결혼하는 것에 그리 긍정적이진 않다.
- (이 마을에서도) 등교/공학 반대 운동 있었는데. 자녀가 초등학교였던 70년대쯤 문제가 많이 발생했다. 중고등학교는 밖에 나가서 사니까 덜했는데, 여기는 분교가 없었다. (덕촌마을)
 - 성서어린이실종사건(개구리소년사건) 때 칠곡마을은 큰 피해를 받았는데, 2002년 와룡산에서 유골이 발견되었지만 아무도 사과하고 있지 않다. 누가 지하실에 묻혀 있다고 신고해서 조사 없이 경찰에서 들어왔는데 그때 마을에서 생활필수품을 대구 팔달시장에서 주로 사는데 가지 못했다. 아이들이 그 당시 마을에서 10분 거리에 태전동 유치원에 4,5명 다녔는데, 그때 그 유치원이 문을 닫았다. 일반인 부모들이 아이들이 그 유치원에 안 보냈기 때문이다. 국립병원 당시 분교는 없었지만, 마을로 바뀐 후 인근 주민들이 요구해서 분교가 생겼다. 중고등학교는 대구로 다녔다. 우리 자녀들도 큰 피해를 받았다. 직장인의 경우 인사관리자가 주소를 볼 수 있었는데, 개구리 사건 후 이 마을 주소인 것을 알게 된 것이다. 그래서 퇴직할 수밖에 없게 된 것이다.
 - 자녀들의 경제문제도 심각하다. 교육을 제대로 못 받았기 때문에 주로 공장이나 일용직을 할 수 밖에 없다. 또 부모가 한센인이라는 것을 들킬까봐 사람과 관계를 쌓지 못한다. 그래서 자녀들의 결혼 문제도 심각한데, 대부분 숨기고 한다. 이혼도 많다. 이혼을 하지 않더라도 시한폭탄이다. (부부관계가) 안 좋을 때 환자 딸이라고 욕하게 된다. 엄청난 스트레스를 받는다.
 - 친척(동생, 사촌) 등이 축산 일 때문에 들어왔다가 가족까지 이 마을에 눌러앉는 경우도 있다. 이들도 낙인찍힌다. 경제적으로 한센인 자녀가 축산업을 하는 경우는 7가구가 있다. (칠곡마을)
 - 나가서 생활하는 한센인 2세의 이혼 문제는 다른 마을들과 마찬가지로이다. 모르고 결혼한 2세의 배우자들이 많이 있고, 살다보면 나타나니 문제가 불

거지는데. 거의 바로 이혼이다. 이 부락에서도 많이 보이는 케이스이다.(익산마을)

5) 요구사항

- 무허가 건물을 적법화 시켜달라. 양로시설을 지어 달라. 지금 있는 간이양로 시설은 총 15가구가 살고 있다. 15가구는 13평 13가구, 14평 2가구로 이루어져 있다. 소록도는 지금 천국이다. 그러나 절대 가고 싶지 않다. 그 시설을 정착마을로 해달라. 마을을 해체하고 공기 좋고 물 좋은 곳으로 갈 의향은 있다. 그러나 그 전에 보상이 반드시 있어야 한다. 이주에 대한 보상을 정부에서 해달라. (보상을 요구하는 이유는 자신의 집의 재산권을 행사하여 한센인 자녀에게 물려주고 싶은 마음이 큰 것으로 보임) (신생마을)
- 질병관리본부에서는 더이상 양로원 등을 지원해주지 않고 있고, 작은 마을을 큰 마을로 옮기라고 권하고 있는 상황이다. 주변에 해체 압력은 아직 존재하지 않는다. 그러나 시간이 지나면 옮겨야 할 것 같은데 안동 성좌원이나 소록도 같은 선택지가 있는 것 같다. 한센특별법을 개정하여 그 한도 내에서 마지막까지 도움을 주기 바란다. 마을 사람들은 연세가 높으니 본인이 사는 문제에 대해서는 큰 의향 없이 ‘못 살아도 여기서 살다 죽겠다’는 마음이다.
- 15만원 한센인 (위로)지원금은 너무 작다. 기초생활수급까지 포함해 한 달에 60~70 정도로 생활하는데, 빠듯하다. 다만 의료비는 기초생활수급에 포함되어 부담이 크진 않다.
- 밥도 제대로 먹지 못할 정도로 기본 생활이 힘든 분들 1~2명께는 심사 후 간병인이 오는 상태인데. 청소, 밥 등을 해주는 서비스. 하루에 3시간 정도라 많지 않다. 계속 오지 않고 일주일에 몇 번 오는 정도인데. 앞으로 간병인 문제가 더 중요해질 것이다. 근데 일을 덜 거들어주더라도 대화할 사람이 오는 게 더 중요하다. 이 부분이 매우 중요하다.
- (마을 사람들은 더 이상) 나이가 많아서 잘 모이지도 못한다. 마을에서 4~5명 정도가 매일 모이는 정도인데, 여기 마을 사람들은 모두 시설에 들어갈 생각은 없고 여기서 살고픈 마음이 강하다. (덕촌마을)

-
- 한센특별법을 개정하여 비한센인 배우자에게도 지원을 해주기 바란다. 한센인 배우자가 사망하면 비한센인 배우자는 홀로 남아 의지할 곳이 없어진다. 비한센인 배우자도 한센인과 마찬가지로 낙인과 차별을 받았다. 한센인 자녀도 마찬가지이고, 현재 한센인지원비 15만원은 생활하기에 턱없이 부족하다. (낙원마을)
 - 칠곡마을은 마을 해체에 대해서 생각해 본 적 없다. 질병관리본부에서는 한 곳으로 모으고 싶어 하는 것 같은데 고향을 떠나기 힘들다. 차별 때문에 사회로 나가기도 힘들다. 평균 연령이 85세인데 마을에 종합복지관 같은 것을 만들어 이곳에서 먹고 자는 것을 해결했으면 좋겠다. 간이요양시설이 있는데 변방에 있어서 지금은 교회에 가기 힘들고 경사가 있어서 사람들이 안 들어가려고 한다. 종합복지관에 생활보호사도 있으면 좋겠다. 김천 상애원처럼 아파트 형식으로 만들면 근처의 한센인 마을에 있는 한센인들을 유인할 수도 있을 것이다. 고향 떠나기 힘들다. 같이 사는 사람들이 내 형제보다 낫다.
 - 비한센인 배우자의 경우 남편이 죽으면, 재산 여부를 파악해서 재산이 있으면 수급자에서 탈락시킨다.
 - 정부에 등록된 마을의 경우 한센인이 재산이 있어도 수급자에서 탈락 안 되는 경우도 있다. 자녀부양의무자 때문에 서류상 자녀와 단절할 수밖에 없다. (칠곡마을)
 - 죽음에 대비해 장례비를 모아야 하는데, 그 저금을 자신의 명의로 넣어두면 국민기초생활수급자 책정시 그만큼 삭감 등이 되기 때문에 차명으로 해야 하는 등 어려움이 있음. 일전에 소록도 보상금 받은 것도 빨리 소진하거나 차명계좌에 넣어두지 않으면 수급권자에 탈락되는 등 문제가 있었음. 이와 동일한 문제. 특례로 한센인 노인의 경우 장례비 500~1000만원 정도는 별도로 모아놓을 수 있도록 국민기초생활보장제도 운용에 탄력을 두어야 할 필요가 있음.
 - 비한센인 배우자의 경우, 한센인이 죽으면 이 부락의 간이양로시설에선 계속 그 자리에서 그대로 지낼 수 있으며 수급권자로 취급될 수 있음. 따라서

여기선 민원이 되지 않을 듯. (관행으로 전승되는 행정 문화, 지방자치단체 등과의 차이에서 비롯). 따라서 여기는 건들지 말 것. (익산마을)

표 44. 신○마을(경상남도 밀양시) 한센인 거주지, 마을 전경



표 45. 대○마을(강원도 원주시) 허물어졌거나 허물어지고 있는 한센인 거주지



표 46. 낙원마을(부산광역시 기장군) 건물 전경, 휴게소



표 47. 삼애마을(경북 김천) 새롭게 만들어진 마을 거주 시설



표 48. 호○마을(전남 나주) 새롭게 만들어진 마을 거주 시설



- 전라남도 나주에 위치한 호○마을 역시 과거 낙후되어 열악한 주거지가 정부의 지원으로 현대식의 시설로 탈바꿈한 모범적인 사례라고 할 수 있다. 호○마을 역시 오랫동안 축산업으로 인하여 환경문제와 악취문제가 발생했는

데, 2013년 인근에 혁신도시가 조성되고 본격적으로 공공기관이 이전하게 되면서 악취가 큰 지역문제로 부상되었다. 혁신도시의 입주민과 이전기관 임직원들이 악취 문제의 해결과 호○마을 축산업을 중지시켜줄 것을 요구했는데, 이에 국비 40억원, 도비 20억원, 시비 30억원 등 총 90억원을 투입해 양로주택 8개동 50세대, 주민편익시설 1개동을 건립했다. 양로주택 사업은 지역발전을 위하여 생업을 포기한 주민들에게 지원이 필요하다는 인식에 따라 정부에서 결정한 것이다.¹⁹⁾

2. 한센인 자녀

한센인 자녀는 한센병에 걸리지 않았음에도 불구하고 한센인 부모와 비슷한 정도의 낙인과 차별을 받아 왔다. 한센인 자녀는 과거 아직 감염되지 않은 아이라는 의미의 “미감아”라 불렸다. 한센인 자녀는 한센병 환자가 아님에도 불구하고 잠재적 환자로 인식되고 특별 관리됐다. 국가는 한센인 자녀를 부모와 분리시켜 특수 시설에 격리하여 양육했다. 이 과정에서 부모와 관계가 단절되거나 해외 입양을 보내진 사례도 발생했다. 한센인 자녀에 대한 국가의 이러한 태도는 일반 사회의 한센인 자녀에 대한 태도에 영향을 미쳤다. 즉 일반인들도 한센인 자녀를 잠재적 환자, 즉 병균이 잠복되어 있기 때문에 언제든지 환자가 될 수 있고 그래서 이들과 접촉하면 감염의 위험성이 있다는 인식을 갖게 된 것이다. 그 결과 1960년대부터 1970년대까지 전국에 있는 한센인 정착마을 인근의 초등학교에서 발생한 한센인 자녀 공학 반대 운동이었다. 정착마을이 1950년대 후반부터 본격적으로 만들어지고 “음성환자”들이 정착하게 된 후 자녀를 생산했고, 이 자녀들이 1960년대 중후반에 초등학교에 입학하기 시작하자 문제가 발생을 했다. 비한센인 학부모들이 이들의 등교를 거부한 것이다. 이 학부모들은 한센인 자녀와 자신의 자녀가 같이 학교에서 생활하다가 자신의 자녀가 감염될까 우려했다.

19) 광주일보, “나주 호혜원 한센인들 새 동지 생겼다.” 2019. 5. 31.

이 사건으로 인하여 한센인 자녀들은 지울 수 없는 상처를 받았다. 친구들로부터 왕따를 당하고 욕설을 듣거나 물리적 폭력의 희생자가 되기도 했다. 부모들의 읍소에도 학교를 가지 못한 지역은 정착마을 내에 분교를 설립하기도 했다. 분교를 거부한 정착마을의 자녀들은 모욕을 견디면서 학교를 다녀야 했다. 이러한 낙인과 차별의 경험은 한센인 자녀의 독특한 정체성을 형성했다. 이들은 사회로 진출하여 자신의 출신지를 철저히 숨기며 산다. 지역 사회의 경우 출신지가 어딘지 알면 곧바로 한센인 자녀인 것이 드러나기 때문이다. 직장에서도 자신의 출신을 숨기고 살지만 우연히 한센인 자녀인 것이 드러나면 보이지 않는 차별을 받는다고 증언했다. 미묘한 왕따 등을 몇 번 경험하면 한센인 자녀는 과거의 낙인과 차별 때문에 견디지 못하고 회사를 그만 두기도 한다. 이러한 일이 몇 번 반복되어 사회생활을 포기하고 정착마을로 돌아가는 사람들도 있다. 그러나 대부분의 자녀들은 사회 속에서 자신의 출신을 철저히 숨기고 살아가고 있다. 그리고 이들은 자신의 비밀을 지키는데 있어 상당한 정도의 스트레스를 받는 것으로 드러났다.

그러나 결혼을 할 경우 자신이 한센인 자녀라는 것을 숨기기 어려워진다. 대부분의 한센인 자녀들은 부모가 한센인이라는 것을 상대방이 알 경우 결혼하기 힘들 것이라는 것을 알고 있기 때문에 출신을 숨기고 결혼한다. 물론 상대방에게 모든 것을 공개하고 결혼하는 경우도 적지는 않는 것으로 보인다. 그러나 한센인 자녀라는 것은 분명한 사회적 약점임은 틀림없다. 한센인 자녀들은 자신의 부모가 한센인이라는 것을 숨기거나, 아예 부모의 존재를 감추는 경우도 있다. 이러한 이유 때문에 대부분의 한센인은 자신의 자녀 결혼식에 참석을 하지 못한다. 그리고 같은 이유에서 한센인 부모와 자녀 사이의 관계가 단절되기도 한다. 이 문제는 매우 민감한데 결혼 이후에도 부모가 한센인이라는 것이 드러나면 이혼을 당하거나 부부관계가 매우 위태롭게 된다. 이혼을 당하는 사례는 상당히 많은 것으로 보인다.

한편 정상적인 상황에서 교육을 받지 못한 한센인 자녀들은 사회에 진출한 이후에도 좋은 직장에 취직하지 못하고 주로 일용직에 취업하는 것으로 보인다. 그리고 취업 이후에도 자시의 신분이 들킬까봐 주변 동료와 밀접한 관계를

맺지 않는다. 즉 비밀 유지를 위하여 다른 사람들과 거리를 두고 스스로를 고립시킨다. 이러한 이유 때문에 한센인 자녀의 경제상황도 좋지 않은 것으로 보인다. 이들 중 일부는 정착마을에 다시 돌아온다. 또 일부 자녀들은 처음부터 정착마을에서 부모를 도와 축산업에 종사하기도 한다. 즉 사회적 낙인과 차별 때문에 부모와 같이 정착마을에 살 수 밖에 없는 구조적 요인이 있는 것이다. 문제는 한센인 부모의 고령화로 인하여 정착마을이 점차 해체되고 있다는 것이다. 비슷한 낙인과 차별을 경험한 한센인 자녀들은 만약 공동체가 해체될 경우 부모와 다르게 갈 곳이 없다. 이전에 부모가 있었기 때문에 정착마을이 받았던 혜택이, 부모가 사라질 때 같이 사라지게 될 것이다. 이러한 이유에서 정착마을에서 여전히 축산업에 종사하고 있는 한센인 자녀는 국가와 지역사회에 계속 정착마을에서 경제생활을 할 수 있도록 해달라고 요구하고 있는 상황이다.

물론 대부분의 한센인 자녀는 사회에서 출신을 숨기고 살아가고 있기 때문에 그들의 목소리를 들을 방법은 별로 없다. 한센인 자녀 사이에서도 큰 교류가 없기 때문에 목소리를 전달 받을 길도 없다. 그러나 정착마을에서 거주하고 생활하는 한센인 자녀는 이미 노출이 되어 있고 여전히 낙인과 차별의 영향을 받고 살기 때문에 이들에 대한 관심과 지원은 필요할 것으로 보인다.

1) 시설 경험

- (칠곡마을은) 70년 이전에 국립병원이던 시절 부모와 같이 살 수 없었기 때문에 고아원에 보냈다. 70년에 일반 마을로 바뀌면서 동네에 들어올 수 있었음. 그러나 마을 이장이 나를 삼육학교에 보냈다. 삼육학원에 초등학교가 있었는데, 이곳은 80년대 폐쇄됐다. 그리고 자녀들 일부는 내당동 고아원에 있었다. 나는 77인가 78년에 고등학교 졸업해서 나오게 됐다. (칠곡마을)

2) 교육-직업 문제

- 자녀 차별문제가 심각하다. 신생마을에서도 공학반대운동이 있었다. 1974

년 자녀들이 초등학교에 입학하기 시작했는데, 주변 학부모들이 입학하지 못하게 압력을 넣었다. 초등학교 선생님이 집집마다 방문하여 학부모들을 설득했고 자신들에게 힘내라고 용원을 해줬다. 마을 내에 분교를 만든다는 이야기가 있었지만 한센인들이 반대했고 결국 일반 학교에 자녀들을 보냈다. 광명원, 신광원 같은 한센인 정착마을에서는 분교를 만들었는데 결과적으로 분교를 다닌 아이들은 사회 적응을 잘 하지 못했다. 신생마을 한센인 자녀들을 일반 학교에 입학했으나 다른 아이들과 분리되어 교육을 받았다. 자녀들은 마을에서 2km 정도 떨어져 있는 초등학교에 다녔고, 이곳을 졸업하면 더 멀리 떨어져 있는 밀양에 위치해 있는 중고등학교에 입학했다. 고등학교는 60-70% 정도가 진학했고, 50-60%가 대학에 진학했다. 대부분의 자녀는 전문대로 진학했다.

- 자녀들은 주로 일반노동, 기능직, 일용직에 종사하는데, 대부분 도시에 나간다. 그 이유는 도시에서는 (이들이 이곳) 출신인지 모르기 때문이다. (신생마을)
- 이곳(칠곡마을)은 고등학교도 많이 안 가고, 대학은 20-30% 정도밖에 못 갔다. 자녀들은 생계가 어렵고 이들에 대한 지원도 없다. (칠곡마을)

3) 낙인과 왕따

- 그리고 2세라고 해서 자신들까지 같은 ‘한센인’으로 바라보는 것도 일종의 피해였다. 20대 초반 기업 빙그레에서 근무할 때 아버지가 돌아가신 뒤 직원들이 문상을 온 후에 한센인 2세라는 게 알려지면서 직원들이 식사 시간 등에 본인을 꺼리기 시작했다. 본인이 수저를 댄 곳에는 대지 않는 식이었다. (익산마을)
- 방위였는데 주소지가 칠곡마을이어서 이 근방에서 방위 생활을 했다. 방위할 때 처음으로 자녀라는 이유로 왕따 취급을 당했다. 동네 또래로부터. 문둥이, 문디자식이라고 손가락질 받았다. 주변 동네에서 이곳은 육지의 섬이다. 지금도 나가서 이야기 하다가 누군가 ‘보리 문둥이’라고 말하면 주변 사

람들이 동조한다. 마음 속에 응어리가 있다. 대구 ○○ 중고등학교 때 패싸움도 했다. 다 지금은 50대이다. (칠곡마을)

4) 결혼 문제

- 한센인 자녀는 대부분 부모가 한센인인 것을 숨기고 한다. 강○○장로는 24-25년 전 딸이 의사였는데 연애 결혼했다. 부모를 숨기고 했는데 결혼 후에 인사하도 보니 밝혀져서 이혼당했다. 자녀들이 숨기고 잘 살고 있는데, 사회복지과에서 수급권 문제 때문에 집에 연락해서 부모가 한센인인 것이 밝혀지는 사건이 10년전쯤 발생했다. (담당 공무원이 이후에 사과함) 일부는 이혼 당하기도 했다. 이혼 당하지 않더라도 가정 불화의 이유가 되기도 했다. 지금도 TV 등에 (한센인인 부모가) 나올까봐 두려워 한다. 아들은 부모가 한센인 것이 밝혀져도 문제만 생기지 이혼까지 잘 가지 않지만, 딸이 경우는 이혼까지 가는 경우가 많다. 자녀들은 일용직이 많기 때문에 경제적으로 어렵다. 여기에 대한 지원이 필요하다. 생활상태에 따라 보상이나 생활지원을 해주길 바란다. 밝히고 싶지 않은 자녀들도 많기 때문에 지원 제도를 만들고 원하는 사람들에게만 해주면 된다. (신생마을)

5) 정착마을 축산업 문제

- (한센인 2세의 차별 문제) 전국의 한센인 2세들이 공식적으로 모여서 논의한 적은 없음. 행정상으로는 2세들이 축산을 하고 있기 때문에 혜택을 받았다고 하는데, 우리 2세들이 받은 것은 없음. 오히려 규제 때문에 피해를 받았음(건축물제한고시). 축산업을 계속하고자 하는 것도, 사회에 나가서 다른 일을 할 조건들이 하나도 갖추어져 있지 않기 때문(경제적 채무 포함). 농가를 매각하고 빚을 갚고 사회에 나가더라도 거의 남는 것이 없을 것이고 따라서 생업을 잡기가 어려울 것. 이는 곧 노후보장의 문제로 이어질 것임. 한센인 2세들이 바라는 것은 정책하에 축산업을 할테니, 그 길만 잡아주길 바라는 것. (익산마을)

6) 정착마을 한센인 자녀의 요구

- 정착마을에서 2세들도 1세와 동등한 자격을 주면 좋겠다. (1세들은 한센인으로 인정 받아 무허가 건축물 등 여러 지원이나 목인을 받으면서 이 지역에 거주할 수 있는데 2세들은 법적 인정이나 보호가 없기 때문에 1세가 사라졌을 때 있을 곳이 없게 된다.) (칠곡마을)

3. 한센인 생활시설 직원

한센인 생활시설 역시 지역과 유형에 따라 상황이 달랐다. 예를 들어 국립소록도병원도 병원으로 등록되어 있기 때문에 이곳에 거주하는 한센인은 의료혜택을 받을 수 있고 장애인 지원도 받을 수 있었다. 반면 다른 한센인 생활시설은 노인시설 또는 한센인 시설로 등록되어 있기 때문에 의료적 혜택은 외부에 나가서 받아야 하고 장애인 지원도 받을 수 없었다. 그러나 이들 시설들이 공통적으로 겪고 있는 문제는 역시 한센인 고령화로 인한 거주 인원의 감소였다. 고령화가 감소는 한센인 생활시설에 여러 고민을 안겨주고 있다. 첫째가 예산의 문제이다. 거주 한센인의 감소는 예산의 감소로 이어진다. 특히 한센생활시설은 국가로부터 인건비와 운영비가 구분되지 않는 통합예산이기 때문에 예산이 줄어들면 인건비를 줄일 수 없기 때문에 운영비가 문제가 되는데, 이것은 한센인에 대한 서비스 질의 하락으로 이어진다. 둘째, 한센생활시설은 한센인들의 수가 급격히 줄어들고, 모두 사망할 미래를 걱정하고 있다. 이러한 이유에서 다른 사업으로의 전환을 고민하거나 현재 이미 실행한 시설도 있다. 노인이나 장애인을 대상으로 하는 사업을 병행하는 것은 한센인 입장에서 도움이 되는 것이다. 한센인의 수가 일정 수준 이하로 감소할 때에도 시설이 유지될 수 있기 때문이다. 그러나 시설 전환에 있어 가장 큰 장애는 일반 사회의 낙인 의식이 여전히 남아 있는 것이다. 일반 노인이나 장애인 시설로 바꾸더라도 한센인에 대한 낙인이 지역사회에 그대로 남아 있을 경우 비한센인이 이러한 시설에 들어오는 것을 꺼려하게 된다.

한편 한센인 생활시설은 정착마을이 고령화되어 더 이상 독립생활이 어려워진 한센인들이 시설에 들어오기를 바라고 있다. 그러나 정착마을 한센인은 전술한 바와 같이 시설에 대한 좋지 않은 기억을 갖고 있기 때문에 꺼려하는 분위기가 있다. 그럼에도 불구하고 시설의 노인 서비스 때문에 시설을 고려하더라도 입소시 각종 지원금을 포기해야 하기 때문에 시설 입소를 포기하는 사례들이 있었다. 예를 들어 정착마을에 있을 때 수급권이나 장애연금을 받던 한센인들은 시설에 입소하게 되면 이러한 지원금이 시설로 바로 들어가기 때문에 생활비를 받지 못하게 된다. 물론 이 돈은 모두 한센인에게 제공되는 서비스에 사용되지만, 정착마을 한센인 입장에서는 비상시에 쓸 수 있는 돈이 사라지게 되는 것이다. 예를 들어 병원에 자주 입원하는 한센인의 경우 간병인이 필요하지만 간병인을 고용할 수 있는 경제력이 없기 때문에 자주 곤란에 처하게 된다. 한센인은 가족의 지원도 기대할 수 없기 때문에 이러한 문제는 심각한 것이다. 한편 수급권자가 아닌 한센인은 시설에 입소하기 힘들다. 재산이 어느 정도 이상 있으면 자비로 시설에 입소해야 하는 데 재산이 있다 하더라도 큰 부담이다. 마지막으로 비한센인 배우자의 문제가 있다. 이미 입소한 한센인의 비한센인 배우자는 한센인 배우자가 사망하면 기존에 배우자를 통해서 받던 지원이 끊기게 된다. 한센인 생활시설은 한센인이 사망했다고 해서 매몰차게 비한센인 배우자를 바로 퇴소시키지는 않지만, 경제력이 없으면 계속 지내기 힘들다. 낙인과 차별 때문에 평생을 한센인 배우자와 같이 차별 받고 시설에 있었던 비한센인 배우자가 충분한 경제력이 있는 경우는 거의 없다. 비한센인 배우자 역시 한센인과 같이 대우해야 할 이유가 여기에 있다.

마지막으로 국립소록도병원의 관광자원화에 대한 최근의 움직임에 대한 우려의 목소리가 크다. 국립소록도병원은 보건복지부 소속 기관이지만 고흥군 등 지자체에서는 소록도를 관광자원화하고 싶어한다. 현재 관광자원화를 위한 기초조사가 진행 중에 있다. 이에 대한 소록도 거주 한센인뿐만 아니라 직원들의 우려가 점점 커지고 있다. 관광자원화시 소록도에 거주하는 한센인들에게 큰 문제가 발생할 가능성이 있기 때문이다. 한센인들이 관광의 대상이 될지도 모른다는 우려, 한센인들의 일상생활이 깨질지도 모른다는 우려, 그리고 더 나아가 그동안 자신들을 차별하고 격리시킨 국가와 사회가 이제는 자신들을 돈

별이에 이용하려고 하는 데에 대한 분노가 소록도를 지배하고 있다. 이러한 한센인의 인식은 소록도 직원들에게 있어서도 동일하게 공유되고 있었다.

1) 고령화 문제

- 예전에는 건강도 좋고 모두 직업도 있었으나 지금은 고령화로 활동을 전적으로 직원에게 의지하고 있다. 이러한 문제는 우울증의 증가로 이어지는 것 같다. 점점 시설과 직원의 태도 등에 대해서 불만이 많아지고 있다. (산청 성심원)

2) 예산 문제

- 예산은 통합예산이다. 국가가 10억 원 정도의 예산을 지원하는데 직원이 20명이다. 인건비 비중이 매년 늘어나면서 운영비가 점차 감소하고 있다. 장애인시설의 경우 인원이나 중증 정도에 따라 예산이 결정되는데, 한센 시설은 통합예산이기 때문에 인건비 비중이 늘어날수록 운영비가 감소하게 되는 문제가 있다. (산청 성심원)

3) 시설 전환 문제

- 산청 성심원과 인애원이 분리되었다. 인애원은 일반 중증장애인 시설이다. 성심원에는 57명의 한센인이 거주하고 있고, 인애원은 한센인 40명, 일반인 31명 총 71명의 인원이 거주하고 있다. 성심원 초창기인 50년대까지만 해도 지역 분위기가 좋지 않았다. 경찰들도 오고 지역민들이 죽창을 들고 습격하기도 했다. 그러나 60년대 후반 천주교에서 보호하기 시작하고, 지역 주민과 교류가 시작되면서 서로 이해하기 시작했다. 특히 산청 장날에 한센인들이 가서 물건을 사고 돈을 풀면서 이해도가 높아졌다. 성심원에서 축제도 만들어 지역 주민들을 초청하고 있다. 시설에서 홍보도 많이 하고 지역사회와 교류를 하고 있기 때문에 지역 주민의 산청 성심원에 대한 인식이 좋다. 그래서 산청 성심원 내에 만들어진 인애원에 비한센인 중증장애인들이 입소할

수 있었다. 성심원 역시 약 10여년 후 인애원으로 통합될 것으로 예상하고 있다. (산청 성심원)

- 인원이 자꾸 줄어드니까 성좌원이 어떻게 될 지에 대한 두려움을 갖고 있다. 아직까지는 한센시설과 일반 시설이 공존하기는 어렵다. 그럴 수 있지 하다가도 본인의 처지가 되면 편견 같은 걸 드러낸다. (안동 성좌원)

4) 요구 사항

A. 에버그린사회복지센터

(1) 의료시설은 가까운 병원을 이용하는데, 입원할 때 간병비 문제가 발생한다. 간병비가 하루에 개인실은 7만원, 공동병실은 3-4만원씩 해서 한센인에게서 굉장히 큰 부담이 된다. 소록도병원에서는 한센인들이 장애연금을 받기 때문에 여유가 조금 있지만 에버그린에 입소한 한센인은 그렇지 못하다. 기초생활수급권자에게 나오는 지원금은 바로 시설로 가기 때문에 개인이 사용할 수 없는 돈이다. 에버그린에 입소한 한센인들도 장애연금을 받을 수 있도록 해주면 좋겠다. (2) 한센인을 장애인으로 지정해주길 바란다. 노인사회복지시설(에버그린)이나 한센생활시설(산청 성심원, 안동 성좌원)보다 장애인복지시설에 대한 지원금이 더 크기 때문이다. 많은 한센인이 한센병의 후유증으로 장애를 갖고 있기 때문에 장애인으로 지정하는 것이 좋다.

B. 산청 성심원

(1) 한센인 시설 입소 자격을 일반복지시설 기준이 아닌 한센인특별법으로 자산 유무를 떠나 입소할 수 있도록 해주길 바란다. 지금은 수급권자만 입소가 가능하다. 재산이 2000만원 이하여야 하므로 자식들에게 돈을 주고 오는 경우도 있다.

(2) 입원 후에는 이전에 받던 장애수당을 받을 수가 없다. 소록도는 장애수당을 받을 수 있다. 일반 한센 시설에서도 입소 후 장애 수당을 받을 수 있도록 해야한다. 그래야만 한센인들이 한센 생활시설에 입소한다.

(3) 국가는 통합예산으로 지원할 것이 아니라 운영비와 인건비를 분리해서

지원해주길 바란다.

C. 안동성좌원

(1) 이주하는 정착마을이 있으면 여기로 모셔오려고 하는데 제일 문제가 되는 게 장애연금이다. 정착마을이나 재가, 소록도에서는 장애연금을 33만원을 받는데 여기에서는 7만원 밖에 못 받으니까 여기 와서 시설 보고 살고 싶다고 해놓고도 결국은 오지 않는다. 아마 다른 생활시설에서도 그런 얘기가 나올 거고 같이 국가에 얘기를 하자고 논의를 하고 있다. 장애인 시설로 전환하는 것도 괜찮겠지만 어려울 것이라고 생각한다. 장애인 등급이 있으면 수급자가 아니어도 시설에 입소할 수 있는 것으로 안다. 등급제가 사라져도 장애인 인정을 받으면 상관없을 듯하다.

(2) 장애 문제를 관심을 가지는 게 시설 운영 때문인데 한센시설은 통합예산이라 국가에서는 해마다 한센인들이 줄어드니까 어른들이 나이가 들어서 모시기 어렵고 물가도 오르고 하지만 예산을 똑같이 준다. 그런데 장애인 시설로 전환이 된다면 인건비가 운영비하고 분리해서 나오기 때문에 서비스의 질이 높아진다. 지금도 직원들에게 인건비 때문에 눈치가 보일 때가 있다. 영주 다미안이 올해부터 중증 장애인 시설로 바뀌었다. 인원이 자꾸 감소하다보니까 운영이 어려워져서 그렇게 된 것으로 알고 있다.

(3) 생활시설은 한센인이어도 수급자가 아니면 들어올 수가 없다. 지금 사람이 줄어들고 있는데 그런 조항을 없어야 한다. 한센인이면 수급자가 아니어도 사회에서 쉬어서 살기 어렵다. 한센지침에 애매하게 되어있어서 우리가 보기에는 될 것 같은데 질병관리본부에서는 안 된다고 한다.

(4) 부부가 살다가 한 분이 들어오시면 같이 와서 살 수 있도록 정관에 적혀있기는 한데 지금은 그렇게 안 된다. 재가에 계신 분들 중에는 한 분만 한센인이 경우 시설에 들어오고 싶어도 그렇게 하지 못한다. 다른 한 분이 같이 와서 사는 것 그러니까 입소자로는 인정은 해주고 환자로는 인정을 안 해주는 식으로 해달라고 하고 있다. 한센인이 돌아가셔도 남은 한 분이 어디 가서 살기 어려우니까 계속 살게 해줘야 한다고 생각한다. 그런 경우가 있었는데 할아버지가 돌아가시고 나서 할머니가 결국 나가셨다. 어디로 가셨는지는 모른다. 그런데 할머니가 젊은 분도 아니고 근로 능력도 없고 어떻게 할 수가 없는데.

(5) 성심원 같은 경우는 한센인 시설과 장애인 시설이 구분되어 있어서 거동이 어려운 경우는 장애인 시설로 옮기고 지역에 계신 장애인 분들도 같이 지내는데 굉장히 오랫동안 노력을 해온 결과다. 처음에는 꺼려서 들어오려고 하지 않았다. 저희도 그런 방법을 생각하고 있긴 하지만 하루아침에 될 일이 아니다. 가능하다면 그렇게 하고 싶다. 거기는 편견이 줄어드는 분위기지만 안동은 여전히 엄청 심하다. 요즘 젊은 세대들은 봉사하러 오고하는데 부모들이 반대한다. 그래서 봉사하러 오면 교육부터 시킨다. 지자체 차원에서 교육이 이뤄지면 좋을 것 같다. 시설에서도 지자체에 요구를 하려고 한다. 지금 어른들이 연세가 많으셔서 치매가 심각하다. 그분들을 병원이 아닌 시설에서 모시고 있기는 어려운데 일반 병원에 다른 노인분들과 생활하게 하시는 것도 어렵다. 시설이 자꾸 비어가서 다른 분들을 모시면 좋은데 그 아까 말한 문제들 때문에 들어오지 못하고 있다.

D. 소록도병원

(1) 소록도 병원에 추가되었으면 하는 기능은 의료적 기능이다. 소록도가 너무 지역이라 도시에 있는 협력 병원에 가려면 너무 멀다. 협력 병원은 90년대 초반부터 다니기 시작했는데 그때부터 차별이 많이 열린 것 같다. 아무래도 왕래가 많아지고 병원 차원에서도 노력을 많이 한 덕분이라고 생각한다. 일반인들을 대상으로 하는 요양병원으로서의 복합 기능도 고려하고 있다. (2) 하지만 한센인들을 기념하기 위한 기능이 우선 고려되어야 하고 지자체의 관광지 개발은 반대한다. 병원에서는 일단 마지막 한 분까지 모시는 게 최우선이다.

4. 한센총연합회

한센인을 대표하는 유일한 단체인 한센총연합회 역시 한센인 고령화와 이로 인한 다양한 문제에 대한 고민이 깊다. 한센총연합회는 ‘한센특별법’에 대한 강한 불만을 갖고 있고, 이를 개정하기 위한 노력을 하고 있었다. 한센특별법의 가장 큰 문제는 초기 추진안 대로 통과된 것이 아니라 그중 국가의 부담이

가장 적은 몇 가지 것만 추려서 통과된 것이다. 게다가 현재 한센인 평균연령이 78세인데, 한 해에 200-300명 가량이 사망하고 있는 상황이다. 가장 큰 문제는 모든 한센인들이 한센위로금을 받지 못하고 있다는 것이다. 한센특별법에 근거해 피해자 조사를 할 때 신청을 하지 못한 한센인들이 여전히 많다. 누락된 사람들을 다시 조사해서 회복시켜준다는 법안이 통과는 되었지만 정부 측에서 예산 등을 문제로 제대로 실행하고 있지 않다. 그리고 현재 위로금 15만원도 현실성이 없는 금액이다. 그리고 금액의 인상도 필요한데 처음에 10만원 이상 이상을 요구했으나 국회에서의 협상 과정에서 인상분이 계속 감소되고 있는 상황이라고 한다.

VII. 외국 사례 및 국제 기구 권고

1. 일본의 한센인 지원정책

1) 한센병문제기본법

「나예방법」으로 발생한 피해에 대한 입법적, 사법적 해결에도 불구하고 여전히 남아 있거나 새롭게 생긴 문제에 대한 비판이 일본사회에서 제기되었다. 먼저 1996년 「나예방법」이 폐지되면서 나요양소에 남겨진 한센인들을 어떻게 처우할 것인지에 대한 문제가 발생했다. 강제격리 정책 폐지의 이상적인 목표는 법을 폐지와 함께 나요양소를 폐쇄하여 격리되었던 한센인들을 안정적으로 사회에 복귀시켜 “정상적”인 삶을 살 수 있도록 하는 것이지만, 평생을 나요양소에서 생활한 고령 한센인들에게, 연고가 없고 가족의 지원도 기대할 수 없는 사회로 나가 생활한다는 것은 쉽지 않은 일이었다(菊地和美, 浅川身奈栄, 2012, 31-33). 그래서 나예방법이 폐지된 상태에서 사회복귀가 어려운 대부분의 한센인들이 나요양소에서 계속 국가의 보살핌 속에 살 수 있는 법적, 제도적 근거가 필요했다. 동시에 이전 「나예방법」 하에서의 나요양소 체제와는 다른 방식의 나요양소에 대한 고민이 등장하였다. 지역사회와 고립된 나요양소에서 벗어나 지역사회와 교류할 수 있는 요양소, 그리고 한센병환자로 취급받던 것에서 고령 노인으로 보살핌을 받을 수 있는 시설로의 전환을 위한 정책적 변화가 필요했다. 또한 「나예방법」 폐지와 국가배상소송의 결과에도 불구하고 사회에 광범위하게 퍼져 있는 한센인에 대한 낙인과 차별은 쉽게 변화하지 않았다. 이는 나요양소와 지역사회의 교류뿐만 아니라 사회에 복귀를 원하거나 이미 복귀한 한센인들의 생활을 어렵게 했다.²⁰⁾

20) 2001년 구마모토 소송의 판결에도 불구하고, 2003년 구마모토 인근 쿠로카와 온천(黒川温泉) 호텔에서 한센인의 숙박을 거부하는 사건이 발생(毎日新聞, 「<ハンセン病>元患者らホテル宿泊拒否される」, 2003. 11. 19.)한 것은 사회문화적 변화가 일부 시민사회의 요구로만 한정되어 나타나거나, 응보적 정의와 회복적 정의 실현만으로는 편견과 차별의 토대가 완전히 사라질 수 없음을 보여주는 사례이다. 2015년에 개봉된 일본 영화 「양: 단팔

이전까지의 한센인 운동의 결과가 가져온 성과에도 불구하고 여전히 남은 이러한 문제들을 해결하기 위하여 한센인 단체뿐만 아니라 시민단체들, 그리고 변호인단은 이번에는 입법운동을 전개했고 그 결과 2008년 일본 의회는 「한센병문제기본법」을 제정하였다. 이 법의 기본 이념인 제3조의 내용은 다음과 같다.

- 1항. 한센병 문제에 관한 시책은 국가에 의한 한센병환자에 대한 격리 정책에 따라 한센병환자였던 자 등이 받은 신체 및 재산과 관련된 피해, 그 외 사회생활 전반에 걸친 피해에 비추어, 그 피해를 가능한 한 회복하는 것을 뜻으로 행해져야 한다.
- 2항. 한센병 문제에 관한 시책을 강구하는 데에는 입소자가 실제로 거주하는 국립한센병요양소 등에서 그 생활환경이 지역 사회로부터 고립되지 않고, 안심하고 풍요로운 생활을 영위할 수 있도록 배려되어야 한다.
- 3항. 어떤 사람이라도 한센병환자였던 자 등에 대해 한센병환자라는 것, 또는 한센병에 이환하고 있다는 것을 이유로 차별하는 것, 기타 권리 이익을 침해하는 행위를 해서는 안 된다.

즉, 국가 정책에 의하여 한센인들이 받은 피해의 완전한 회복을 단순히 법의 폐지와 피해에 대한 보상으로 한정하지 않고, 이들이 죽을 때까지 “고립되지 않고, 안심하고 풍요로운 생활”을 영위할 수 있도록 국가와 사회가 책임을 지는 것으로까지 확장시킨 것이다. 「한센병문제기본법」은 이러한 기본이념을 구현하기 위한 주체로 국가, 지방자치단체, 그리고 나요양소장을 지목하고, 이들이 “국립한센병요양소 등에서의 요양 및 생활보장(7조~13조)”, “사회 복귀의 지원 또는 일상생활 및 사회생활의 원조(14조~17조)”, “명예 회복 및 사망자의 추도(18조)”, “친족에 대한 원호(19조~24조)”를 담당하도록 했다. 이 법의 또 다른 특징은 「나예방법」 폐지 이후 한센인들에게 발생할 수 있는 여러 문제들을 방지할 수 있는 예방책을 매우 구체적이고 세밀하게 마련했다는 데 있다.

인생 이야기(일본명: あん, 감독: 나오미 카와세(河瀬直美))에 등장하는 한센인 주인공은 단팔을 만드는 능력이 뛰어나지만, 병으로 인한 손의 미세한 변형에 의하여 병력이 드러나자 곧바로 지역사회로부터 배척을 당한다. 이 영화는 나예방법이 폐지되었음에도 불구하고 여전히 존재하는 사회적 차별로 한센인의 사회복귀가 쉽지 않았음을 보여준다.

첫째, 고령 한센인 수가 급격히 감소하여 일반적인 요양시설의 운영이 불가능할지라도 이들이 원할 경우 기본적인 요양 서비스를 제공할 수 있는 의사, 간호사 및 간호원을 확보하고 시설을 유지시켜야 한다. 둘째, 사회 복귀를 원하는 한센인에게는 퇴소 준비와 사회 복귀를 위한 급여금을 지급하여 사회에서도 안정적인 생활을 영위하고 질병으로 인한 후유증 및 기타 질환을 치료받을 수 있어야 한다. 셋째, 오랫동안 오명에 시달렸던 한센인들의 명예회복을 위하여 자료관 등을 설치하고 역사적 건조물은 보존하여 한센병 역사를 알림으로써 역사적 반성과 재발 방지를 위한 노력을 경주해야 한다. 넷째, 사회적 편견으로 인하여 피해를 받은 한센인의 친족에 대한 보호 및 원조를 제공해야 한다 등이 그것이다.

국가와 사회의 사죄와 배상, 완전한 회복을 둘러싼 오랜 과정 끝에 제정된 한센병 문제 기본법은 이 문제를 단순히 피해의 완전한 회복에만 두지 않고 과거 사건들을 교훈삼아 이들에게 가해지는 사회적 차별이 더 이상 발생하지 않도록 하는 예방적 조치를 포함하고 있다. 즉, 한센병문제 기본법 제정은 회복적 정의와 변혁적 정의가 동시에 추구되는 사건이었다. 한센병문제 기본법에서는 이전 시기부터 유지되어 온 국가의 책임과 진실규명에 대한 인식이 명시적으로 나타나고 있으며 동시에 배상금이 아니라 다양한 제도를 통한 한센인의 물리적, 정신적, 사회적 회복을 목표로 하고 있다. 또한 한센인에 대한 유사한 차별이 발생하는 것을 방지하기 위하여 노력할 것 역시 명시되어 있고, 장기적인 인식 개선을 위한 기억의 보존이라는 문제도 제기하고 있다. 이는 과거 인권침해가 일어날 수밖에 없었던 권력과 사회 구조에 대한 문제제기라는 점에서 변혁적이다. 이러한 측면에서 한센병문제 기본법은 책임과 진실 규명이라는 회복적 정의와 제도 및 인식 개선을 통한 사회문화적 구조에 대한 변화 추구라는 변혁적 정의의 성격을 동시에 내포하고 있으며, 그동안 요구의 형태로 예비되고 있던 변혁적 정의가 마침내 제도적으로 실현된 국면이라고 할 수 있다(김재형 · 오하나, 2019).

2) 한센인 가족 소송

2019년 6월 28일 구마모토 지방재판소는 한센인의 가족이 한센인을 격리한 정부의 정책 때문에 차별받아 왔으며, 그들의 권리는 침해되었다고 판결하고, 국가가 이들 557명(소송승계인 포함) 침해에 대하여 총 3억7천만엔을 보상하라고 명령했다. 이 판결은 일본 사법부가 최초로 한센인의 가족의 피해를 인정하고 구제하는 길을 열었다는 점에서 주목할 만 하다. 2001년 구마모토 재판소는 격리정책이 인권 침해를 발생시켰기 때문에 반헌법적이라고 판결했다. 일본 정부는 한센인에 대한 배상과 추가적인 구제 정책을 마련하면서도, 그들 가족 역시 피해에 고통받았다는 것을 인정하지 않았고 사과도 하지 않았다.

이번 판결에서 법원은 한센인에 대한 격리정책이 그들의 가족에 대한 편견과 차별을 만들었음에도 불구하고 그러한 정책을 중단하는 데 실패했다고 지적했다. 법원은 환자 가족의 입학을 학교가 거부한 사례, 사회적 배척, 결혼 차별 그리고 회사의 고용 차별 등 피해의 구체적 사례를 인용했다. 이 판결은 그래서 이러한 편견이 존엄성과 관련되어 있는 원고의 삶에 해를 가했다고 결론 내렸다. 환자뿐만 아니라 그들 가족 역시 비슷한 피해에 고통받았다는 법원의 인정은 상당한 가치가 있는 것이다.

법원은 한센인의 고통 받는 가족은 정부가 한센인 가족의 피해를 인정하지 않은 2013년 사회적으로 무시될 수 없는 차별에 당했다고 지적했다. 소송하기 전 자신의 어머니가 환자였다고 고백한 한 남자는 이혼을 강요받았다. 그와 그의 어머니는 아내의 부모님 집 앞에서 무릎을 꿇고 사과했지만 그녀의 친척들은 그들에게 욕설을 퍼부었다. 한센인에 대한 차별은 심지어 가족 내에서도 나타난다. 많은 가족들이 차별을 피하기 위하여 질병을 앓고 있는 가족을 숨기기를 강요받는다. 원고 중 일부는 다른 사람에게 심지어 한센병을 앓는 가족이 죽었다고 말했다. 전전부터 전후까지 이어진 무라현운동이라 불리는 캠페인은 환자를 공동체와 완전히 절연시켜 요양소로 강제 이주 시키는 절대격리정책이었다. 그들 가족은 또한 "무서운 전염병"이라 부르는 것의 잠재적 환자로서 박해받았다.²¹⁾

구체적인 차별 내용은 다음과 같다(한센병 가족소송 판결요지, 구마모토 지방 재판소 민사제2부).

1. 학교측에 의한 취학거부와 따돌림에 의해 인격형성 등에 필요한 최저한도의 사회생활을 상실했으며,
2. 취학거부 등에 의해 학습기회와 인격형성의 기회를 상실했으며,
3. 결혼차별에 따라 행복추구의 기반으로서 중요한 혼인관계 등을 상실했으며,
4. 취업거부에 따라 자기실현의 기회상실과 경제적 손실,
5. 차별을 피하기 위해 양친이 사망했다고 거짓말을 하는 등 가족이라는 사회생활을 보내는 데 있어서의 기본사항에 대해 중대한 비밀을 가졌기 때문에, 또한 다양한 차별이 있기 때문에 진로와 교우관계 등 다양한 방면에 걸쳐 인생의 선택지가 제한당한 것에 따른 인격형성과 자기실현 기회의 상실,
6. 차별을 피하기 위해 한센병환자인 가족과 생활할 수 없어 가족관계의 형성이 저해당했던 것이 포함된다. 이러한 차별피해는 개인의 인격형성에 있어 중대하며, 개인의 존엄에 관계되는 인생피해이며, 또한 이러한 차별피해는 평생에 걸쳐 계속될 수 있는 것이어서 그 불이익은 중대하다.

2. UN 인권이사회(Human Rights Council) 권고

UN 인권이사회는 2008년 6월 18일 「한센인과 그들 가족에 대한 차별 종식(Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members)」 권고(resolution 8/13)를 통해 한센인뿐만 아니라 그들 가족에 대한 인권침해를 지적하고 이들의 피해를 회복하도록 각국에 권고했다. 구체적 내용은 다음과 같다.

21) The Mainichi, 2019.6.29. “Editorial: Court ruling signals prejudice against Hansen’s patients, families must end”.

-
1. 한센인과 그들 가족은 존엄성을 가진 개인으로 대우받아야 하며, 관습적인 국제법과 관련 협약 및 국가 헌법 및 법률 하에서 모든 기본적인 인권과 기본권을 갖고 있음을 단언하고,
 2. 정부는 관심의 촉구를 포함한 모든 유형의 한센인과 그들 가족에 대한 차별을 종식시키기 위한 효과적인 정책을 취하기를 바라며,
 3. 유엔 고등인권판무관실(the United Nations High Commissioner for Human Rights)은 한센인과 그들 가족에 대한 차별의 문제를 인권 교육과 인식 제고 활동에서 중요한 문제로서 포함시킬 것을 요청하고,
 4. 또한 유엔 고등인권판무관실은 한센인과 그들 가족에 대한 차별을 종식시키기 위한 각국 정부의 정책에 대한 정보를 수집하고, 만약 예산이 가능하다면 정부, 유엔 참관인, 관련 국제기구, 전문 기관, 프로그램, NGOs, 과학자, 의료전문가뿐만 아니라 한센인과 그들 가족의 대표들을 포함하는 토론회를 개최하며, 그 보고서를 이 위원회와 인권이사회 자문단에 제출할 것을 요청하고,
 5. 인권이사회 자문위원회(Human Rights Council Advisory Committee)는 위 4번에 언급된 보고서를 검토하고 한센인과 그들 가족에 대한 차별의 종식을 위한 원칙과 가이드라인의 초안을 작성하여 2009년 9월까지 이 위원회에 심의를 위해 제출하기를 요청하며,
 6. 2009년 9월에 인권이사회는 이 보고서에 기반하여 이 문제를 다룰 것을 결정한다.

이 권고에 근거하여 유엔 고등인권판무관실은 2009년 2월 23일 관련 보고서(A/HRC/10/62)를 작성하여 인권이사회와 인권이사회 자문단에 제출했다. 이 보고서에는 아제르바이잔, 캐나다, 코스타리카, 쿠바, 사이프러스, 이집트, 에콰도르, 에스토니아, 핀란드, 프랑스, 그리스, 이스라엘, 일본, 카자흐스탄, 오만, 필리핀, 포르투갈, 카타르, 루마니아, 스페인, 터키, 우크라이나 22개국의 답변서가 담겨 있다. 또한 이 보고서에는 국제 IDEA(국제 한센인 단체) 등 국제 NGOs가 제출한 보고서가 담겨 있다.

이러한 노력에 근거하여 인권이사회 자문위원회는 「한센인과 그들 가족에 대한 차별 종식을 위한 원칙과 가이드라인 초안」을 2010년 8월 12일에 다음과

같이 작성했다. 그리고 이 초안은 유엔 총회에서 2010년 12월 21일에 채택되었다.

I. 원칙

1. 한센인(persons affected by leprosy)과 그들 가족은 다른 이들과 동등하게 존엄성을 가진 사람으로 대우받아야 하며, 세계인권선언과 경제적·사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약, 시민적 및 정치적 권리에 관한 국제규약, 그리고 장애인권리협약을 포함하는 다른 관련 국제 사회에서 선포된 모든 인권과 기본적 자유를 누릴 권리가 있다.
2. 한센인과 그들 가족은 한센병을 가졌거나 가졌었다는 이유로 차별받아서 안 된다.
3. 한센인과 그들 가족은 결혼, 가족 및 부모역할과 관련하여 다른 모든 사람과 동일한 권리를 가져야만 한다. 이를 위하여:
 - (a) 누구도 한센병을 이유로 결혼할 권리를 부정당해서는 안 된다.
 - (b) 한센병은 이혼의 이유가 되어서는 안 된다.
 - (c) 한센병을 이유로 어린이가 부모와 분리되어서는 안 된다.
4. 한센인과 그들 가족은 시민권과 증명서를 갖는데 다른 모든 사람과 동일한 권리를 가져야만 한다.
5. 한센인과 그들 가족은 다른 이와 동등하게 모든 정부 영역에서 임명되거나 출마할 권리를 포함하는 대중에게 봉사할 수 있는 권리를 가져야만 한다.
6. 한센인과 그들 가족은 구인, 채용, 승진, 급여, 고용 및 경력의 지속과 관련된 모든 정책과 과정에서 다른 이들과 동등하게 대우받고, 포용적인 환경에서 일할 권리를 가져야만 한다.
7. 한센인과 그들 가족은 한센병을 이유로 학교나 훈련 프로그램에서 입학 을 거부당하거나 퇴학당해서는 안 된다.
8. 한센인과 그들 가족은 자신의 잠재력을 최대한 발휘하고 자신의 존엄과 가치를 완전히 실현할 권리를 갖고 있다. 충분한 권리를 갖고 있으며 자신의 능력을 발전시킬 수 있는 기회를 갖는 한센인과 그들 가족은 사회

변화의 강력한 일원이 될 수 있다.

9. 한센인과 그들 가족은 자신의 삶에 직접적으로 관련된 정책과 프로그램에 관한 의사 결정 과정에 적극적으로 참여할 권리가 있으며 그렇게 해야 한다

II. 가이드라인

1. 일반

- 1.1 국가는 모든 한센인과 그들 가족이 한센병을 이유로 차별받지 않고 모든 인권과 기본적 자유를 완전히 실현할 수 있도록 촉진하고, 보호하며 보장해야 한다. 국가는
- (a) 한센인과 그들 가족을 직접적 또는 간접적으로 차별하거나 그러한 차별에 근거하여 한센병을 이유로 그들을 강제로 격리하고 고립시키는 기존 법률, 규정, 정책, 관습과 관행을 수정, 폐지 또는 폐기하기 위한 모든 적절한 입법적, 행정적 그리고 기타 조치들을 취한다.
 - (b) 모든 당국과 기관이 개인, 조직, 또는 민간 기업에 의해 만들어지는 한센병으로 인한 차별을 종식시키기 위한 조치를 취하도록 한다.
- 1.2 각국은 한센인과 그들 가족이 세계인권선언과 경제적·사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약, 시민적 및 정치적 권리에 관한 국제규약, 그리고 장애인권리협약을 포함하는 그들이 속한 국제 인권 기구에 명시된 모든 권리의 완전한 실현을 달성하기 위하여 모든 적절한 조치를 취해야 한다.
- 1.3 한센인과 그들 가족과 관련된 문제에 관한 입법과 정책의 개발과 이행 그리고 다른 의사 결정 과정에서 국가는 한센인과 그들 가족과 개별적으로 또는 이들의 지역 및 국가 조직을 통해서 밀접하고 적극적으로 논의해야 한다.

2. 평등과 비-차별

- 2.1 국가는 모든 사람이 법 앞에서 그리고 법 아래에서 평등하며 차별 없이

-
- 법의 평등한 보호와 평등한 혜택을 받을 자격이 있음을 인정해야 한다.
- 2.2 국가는 한센병 환자나 병력자라는 것을 근거로 생기는 모든 차별을 금지해야 하며, 한센인과 그들 가족에 대해 동등하고 효과적인 법적 보호를 보장해야 한다.
- 2.3 한센인과 그들 가족의 실제 평등을 달성하기 위해 필요한 특정 조치들은 차별로 간주되어서는 안 된다.

3. 여성, 어린이, 그리고 취약 집단

- 3.1 많은 사회에서 한센병은 여성과 어린이 그리고 다른 취약 집단에 훨씬 부정적인 영향을 미친다. 그러므로 국가는 한센병에 걸렸거나 걸린 적 있는 여성, 어린이 그리고 다른 취약 집단 구성원 및 그들 가족의 인권 증진과 보호에 특별한 주의를 기울여야 한다.
- 3.2 국가는 한센병에 걸렸거나 걸린 적 있는 여성, 어린이 그리고 다른 취약 집단 구성원 및 그들 가족의 완전한 개발, 발전 그리고 권한 강화를 촉진해야 한다.

4. 가정과 가족

국가는 가능한 경우 한센병으로 진단받은 사람에 대한 과거의 정책과 관행의 결과로 분리된 가족들의 재결합을 지지해야 한다.

5. 지역 사회에서의 생활 및 주택

- 5.1 국가는 한인과 그 가족이 공동체에 완전히 포함되고 참여할 수 있는 권리를 다른 모든 사람들과 같이 향유할 수 있도록 장려해야 한다.
- 5.2 국가는 한센병으로 인하여 고립되어 살거나 공동체로부터 격리된 한센인과 그들 가족을 파악하고, 이들에 대한 사회적 지원을 제공해야 한다.
- 5.3 국가는 한센인과 그들 가족이 자신의 거주지를 선택할 수 있도록 해야 하며, 그들이 자신의 질병으로 인하여 특정한 종류의 삶의 양식을 받아들이야만 하지 않도록 보장해야 한다.
- 5.4 국가는 국가의 정책에 의하여 강제적으로 고립된 한센인과 그들 가족이

만약 그들이 원할 경우 자신이 집이 된 나요양소와 병원에서 계속 살도록 허용해야 한다. 이주가 불가피할 경우 거주민들은 자신들의 미래와 관련된 결정에 적극적으로 참여해야 한다. 그러나 국가는 그러한 나요양소와 병원의 생활환경을 개선해야 한다. 국가는 그러한 거주민이 공동체에 점진적으로 통합되고 나요양소와 병원에서 점진적으로 폐쇄하는 계획을 설계, 촉진 및 이행하는 데 있어서 한센인과 그들 가족이 원하는 바와 참여를 받아들이야 한다.

6. 정치 생활의 참여

각국은 한센인과 그들 가족이 다른 사람과 동등하게 투표할 권리, 출마할 권리 그리고 모든 정부 영역에서 공직에 진출할 권리를 누릴 수 있도록 해야 한다. 투표 절차는 반드시 한센병으로 신체적 영향을 받은 개인을 수용할 수 있어야 하며 쉽게 접근하고 사용할 수 있도록 해야만 한다.

7. 직업

국가는 한센인과 그들 가족을 위한 자영업 기회, 협동조합 결성, 그리고 직업 교육뿐만 아니라 정규 노동 시장에서의 고용 기회를 장려하고 지원해야 한다.

8. 교육

국가는 한센인과 그 가족을 위하여 교육에 동등하게 접근할 수 있도록 장려해야 한다.

9. 차별적 언어

국가는 정부 간행물에서 “문둥이”나 비슷한 언어나 방언 등 차별적인 언어를 제거하고, 가능한 경우 그러한 언어를 포함하는 기존 간행물을 신속히 개정해야 한다.

10. 공공, 문화, 그리고 여가 활동 참여

- 10.1 국가는 세계인권선언, 경제적·사회적 및 문화적 권리에 관한 국제규약, 시민적 및 정치적 권리에 관한 국제규약, 그리고 장애인권리협약을 포함하는 그들이 속한 국제 인권 기구에 명시된 권리와 자유를 동등하게 향유하도록 해야 한다.
- 10.2 국가는 한센인과 그들 가족이 호텔, 식당과 같은 공공 장소와 버스나 기차 및 기타 대중교통에 있어 다른 사람들과 동등하게 접근할 수 있도록 해야 한다.
- 10.3 국가는 한센인과 그들 가족을 위하여 다른 이들과 동등하게 문화와 여가를 위한 시설에 접근할 수 있도록 해야 한다.
- 10.4 국가는 한센인과 그들 가족이 다른 이들과 동등하게 예배 장소에 접근할 수 있도록 장려해야 한다.

11. 의료

- 11.1 국가는 한센인이 최소한 다른 질병에 걸린 사람들에게 제공되는 수준으로 의료를 같은 범위와 수준으로 무료 또는 저렴하게 제공해야 한다. 또한 국가는 초기 발견 프로그램과 낙인과 관련된 질병의 발전을 막기 위하여 일어날지도 모르는 (나)반응과 신경 손상에 대한 치료를 포함하는 즉각적인 치료를 제공해야 한다.
- 11.2 국가는 진단과 치료를 받고 있거나 치료가 완료된 한센인에게 표준 치료로서 심리적이고 사회적 상담을 제공해야 한다.
- 11.3 국가는 한센인이 한센병을 위한 무료 치료제와 적절한 의료에 접근할 수 있도록 보장해야 한다.

12. 생활수준

- 12.1 국가는 한센인과 그들 가족이 적절한 생활 수준에 대한 권리를 인정하고, 한센병에 의한 차별 없이 음식, 의복, 주거, 식수, 하수 그리고 다른 생활 조건과 관련한 권리를 보호하고 장려하는 적절한 행동을 취해야 한다.

-
- (a) 기금을 모으고 생활 수준을 향상시키기 위한 프로그램을 발전시키기 위해 정부, 시민사회 그리고 민간 기구들을 포함하는 협력 프로그램을 장려하고;
 - (b) 정부나(와) 시민사회가 후원하는 장학금 및 기타 프로그램으로 빈곤한 가족의 아이에게 교육을 제공해야 하며;
 - (c) 빈곤한 사람이 직업 훈련 프로그램, 소액대출과 생활 수준을 향상시킬 수 있는 다른 수단에 접근할 수 있도록 한다.

12.2 국가는 다음과 같은 재정적 조치를 통해 이 권리의 실현을 촉진해야 한다.

- (a) 나이, 질병 또는 장애로 일을 할 수 없는 한센인과 그들 가족에게 정부 연금이 제공되어야 하며,
- (b) 빈곤한 한센인과 그들 가족은 주거와 의료를 위한 재정적 지원을 받아야만 한다.

13. 인식 제고

인권 기관, 비정부기구, 시민사회 및 언론과 협력하는 국가는 사회 전체에 대한 인식을 높이고 한센인과 그들 가족의 권리와 존엄성에 대한 존중을 수립해야 한다. 이러한 정책들과 행동 계획에는 다음 목표가 포함될 수 있다.

- (a) 한센병은 치료 가능하며 한센병을 앓고 있거나 앓았던 사람들과 그들 가족을 차별하는 이유가 되어서는 안된다는 것을 유아교육을 시작으로 모든 수준의 교육 시스템에서 한센병과 관련된 정보를 제공한다.
- (b) 최근에 한센병으로 진단받은 모든 사람에게 제공할 “자신의 권리를 알 수 있는” 자료의 생산 및 보급을 장려한다.
- (c) 미디어가 한센인과 그들 가족을 위협있는 이미지와 용어로 묘사하도록 장려한다.
- (d) 한센인의 기술, 장점 및 능력과 그들의 사회에 대한 공헌을 인정하고, 가능한 경우 그들의 예술적, 문화적, 과학적 능력의 발휘를 지원한다.
- (e) 예술가, 시인, 음악가, 그리고 작가들을 포함한 창조적인 사람, 특히 한센병 문제를 개인적으로 직면한 사람이 자신의 특정 재능을 통해 인식 제

고에 기여하도록 독려한다.

- (f) 종교지도자를 포함한 사회 지도자들에게 그들이 가르칠 때나 문서를 작성할 때 어떻게 한센병에 대해서 묘사해야 하는지에 대한 정보를 제공함으로써 한센인과 그들 가족에 대한 차별을 종식시키는데 공헌한다.
- (g) 의과대학과 간호대학을 포함한 고등교육기관이 교육 과정에 한센병에 관한 정보를 포함하고, “교육자 교육” 프로그램과 교육 자료를 개발하고 시행하도록 장려한다.
- (h) 세계인권교육 프로그램의 시행을 장려하고 한센인과 그들 가족의 인권을 각 국가의 인권 교육 프로그램에 통합한다.
- (i) 구술사 프로그램, 박물관, 기념비 그리고 출판물을 포함하여 한센병으로 진단받았다는 이유로 정부에 의하여 강제 격리된 사람들의 삶을 인식하고 존중하며 배우는 방법들을 찾는다.
- (j) 전통적 미디어에 접근하지 않고 공동체에 도달하기 위한 풀뿌리 인식 노력을 지원한다.

14. 국가의 개발, 실행 및 후속 조치

14.1 국가는 한센인과 그들 가족의 인권과 관련한 활동을 다루기 위해 위원회를 구성하거나 지명할 것을 고려해야 한다. 이상적으로 이 위원회는 한센인과 그들 가족, 인권 전문가, 인권 분야 및 관련 분야의 대표, 그리고 정부 대표를 포함해야 한다.

14.2 국가는 한센인과 그들 가족에 대한 차별의 종식과 관련하여 자신이 채택했거나 실행한 정책과 조치와 관련한 보고서를 국가기구가 관련한 조약 기구에 제출하는 보고서에 포함시키는 것이 권장된다.

유엔은 단순히 관련 원칙과 가이드라인을 만들고 채택하는데 멈추지 않고 유엔 인권이사회에서는 2015년 6월 30일 「한센인과 그들 가족에 대한 차별 종식(Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members)」 더욱 구체적인 권고를 채택했다. 그 내용은 다음과 같다.

-
1. 자문위원회에 현존하는 자원 한에서 본 한센인과 그들 가족에 대한 차별 종식 권고의 원칙과 가이드라인의 실행과 장애를 검토하는 조사를 수행하고, 한센병과 관련된 차별과 낙인을 종식시키고 한센인과 그들 가족의 인권을 증진시키고 보호하며 존중하기 위한 원칙과 가이드라인을 더욱 효과적으로 실행하고 더욱 넓게 확산시킬 수 있는 실용적인 제안을 포함하는 보고서를 35차 인권이사회 회의에 제출할 것을 요구하고;
 2. 자문위원회가 위에 언급된 보고서를 작성할 때 회원국, 세계보건기구나 유엔 고등인권판무관실과 같은 적절하고 관련 있는 국제 또는 지역 기구들, 국가 인권 기구들, 비정부 기구들, 그리고 각각의 관련 있는 유엔 기구들, 특별 기구들, 재단, 프로그램의 시각을 반영하기를 바라며;
 3. 정부, 관련 있는 유엔 기구들, 특별 기구들, 재단, 프로그램, 정부간 조직들, 국가 인권 기구들, 그리고 비정부 기구들은 위원회의 조사에 협조해 줄 것을 요청하며;
 4. 이 문제를 계속 해결하기로 결정한다.

이러한 권고들에 근거하여 유엔은 현재도 각국의 한센인과 그 가족들에 대한 차별 종식을 위한 노력들에 대하여 조사하고 있는데 가장 최근에는 브라질의 관련 정책에 관하여 특별조사관(Special Rapporteur)이 보고서를 유엔 인권위원회에 제출했다.²²⁾ 한국 역시 유엔 인권위원회 회원국으로서 유엔의 「한센인과 그들 가족에 대한 차별 종식」을 위한 권고 및 원칙과 가이드라인에 근거하여 국내 한센인에 대한 차별을 종식시키고 그들의 피해를 회복시키며, 그들이 자신의 미래를 결정하도록 해야 한다. 또한 한센인과 그들 가족에 대한 차별 종식을 위한 국제적 인권 노력에도 한국의 차별 상황, 인권 회복을 위한 법, 소송, 정책 등을 포함하는 보고서를 제출하는 등 적극적으로 참여해야 한다.

22) <https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=24606&LangID=E>

3. 대만 낙생원 및 말레이시아 순가이부로와

UNESCO 세계문화유산

대만 타이페이 북쪽에 있는 나요양소인 낙생원(樂生院)은 1930년 12월 12일 대만총독부에 의하여 설립되었다. 대만총독부는 1934년 나병예방법을 공포하고 한센병 환자에 대한 강제 격리 정책을 더욱 강화했다. 그 결과 1939년에는 수용 환자 수가 700여 명에 달했다. 낙생원 내의 환자에 대한 처우는 소록도의 그것과 비슷했고, 때문에 단종과 같은 인권침해가 벌어졌다. 대만 역시 광복 이후에 훨씬 엄격한 한센병 정책을 시행했고 그 결과 1960년대 낙생원에 수용된 환자 수는 1,118명에 달했다. 그 결과 점차 한센병은 줄어 들었고, 일반 사회에서 한센인에 대한 관심은 거의 사라졌다.

그러다가 1994년 타이페이시 첩운국(捷運局)이 낙생원 부지를 지하철 차고 용지로 사용할 계획을 세운 후 낙생원은 대만 사회에서 다시 주목받게 된다. 2002년 낙생원 당국은 낙생원 거주민의 이주와 일반인을 대상으로 하는 의료 사업을 위하여 현대식 병원 및 시설인 ‘회룡문진부’를 설립할 계획을 세우면서, 2003년 직원기숙사, 대남사(臺南舍), 오운사(五雲舍) 등을 철거했다. 그리고 2005년에 새로운 현대식 시설이 완공되었고, 7월부터 환자들이 이곳으로 이주하기 시작했다. 시설은 전동과 후동의 2개 동으로 이루어졌는데, 한센인은 후동에 일반인을 위한 병원 시설은 전동에 위치했다. 그러나 전동과 후동은 자유왕래가 금지되었는데, 이는 다시 병력자를 사회로부터 격리시킨 것으로 볼 수 있다.

이러한 상황에서 2001년 낙생요양원 원측에서 타이페이 현정부에 낙생요양원이 역사문화재적 가치를 인정해 줄 것을 요구하는 진정서를 제출하게 되었고, 낙생원 거주민의 강제 이주문제가 기본적인 거주권 문제임에도 불구하고, 이후 오랫동안 이주 반대 운동은 낙생원의 고적가치를 인정하고 이 지역의 울창한 삼림을 보호하자는 환경운동으로 지속된다는 점이다. 2003년부터 학생과 시민단체 등이 낙생원 이주 문제에 개입하였고, ‘청년낙생연맹(靑年樂生聯盟)’이 주도적인 역할을 하게 된다. 또한 2009년부터는 대만에서 가장 중요한

인권단체인 인권촉진회(人權促進會)가 개입하게 되었다. 이러한 이주 반대운동 및 문화재 보호 운동으로 인하여 낙생원 문제는 대만 사회의 큰 사회운동으로 발전하게 되었다.

이 과정에서 2005년 3월에 낙생원 거주민들이 스스로 투표를 통해 낙생보류자구회(樂生保流自救會)를 설립하게 된다. 낙생보류자구회는 5월에 세계 위생대회(WHA)에서 제네바를 방문하고 국제사회의 협조를 요구하는 진정서를 제출했다(국가인권위원회, 2005; 323-335). 한편 2008년경부터 낙생청년연맹과 낙생보류자구회 의하여 낙생원을 유네스코 세계문화유산(UNESCO World Heritage)으로 등재시키는 운동이 시작된다. 이는 2007년경 대만의 낙생원의 상당 부분이 철거되면서 대만 내의 동력으로는 거주민의 이주를 막기 힘들게 되자 국제적인 지원을 받을 목적이었다. 그러나 대만의 국제적 지위 때문에 낙생원의 단독 등재가 불가능하자, 대만은 자신들과 비슷한 상황의 나요양소와 초국경 세계문화유산에 등재시키고자 노력 중에 있다. 한편 장기간에 걸친 사회운동의 결과 2019년 대만 정부는 철거된 낙생원 건물의 상당 부분을 다시 복원시키기로 결정했다(Wang & Lin, 2019).

한편 비슷한 시기 말레이시아의 순가이 부로(Sungai Buloh) 나요양소도 비슷한 일을 겪고 있었다. 순가이 부로는 1930년 영국에 의하여 말레이 반도의 한센병환자를 수용할 목적으로 설립되었다. 순가이 부로는 말레이시아 수도인 쿠알라룸푸 북서쪽 외딴 곳에 위치해 있었는데, 지금은 도시화에 의하여 도시 내에 위치해 있다. 순가이 부로는 영연방 내 가장 큰 나요양소가 되었으나, 이곳 역시 한센병 문제가 점차 해결되면서 점차 거주민이 감소하게 되었다. 순가이 부로는 광활한 토지에 처음부터 계획적으로 설계되었는데, 전체 요양소는 크게 3지역으로 구분되었고, 동시에 가든시티로 계획되었다. 즉 자급자족이 가능한 공동체와 치료구역을 결합시킨 시설로 구상되었기 때문에 순가이 부로 곳곳에는 논과 밭이 위치해 있다. 순가이 부로의 주 산업은 화훼업인데 여기서 생산된 꽃과 나무는 싱가포르까지 수출되고 있다.

2007년 경 순가이 부로의 상당 부분이 철거되고 의대에 편입되는 사건이 벌어졌다. 이때 철거된 건물은 집 111채, 공동 목욕탕 10채, 1개의 중앙 공원, 2개의 중앙 시장, 1개의 교도소, 1개의 작업장, 1개의 세탁장이었다. 이 사건은 순가이 부로의 한센인과 한센인 자치회에 엄청난 충격을 가져왔다. 자신들의

거주지 역시 언제라도 철거되거나 해체될지도 모른다는 가능성이 발생한 것이다. 이에 순가이 부로 자치회와 시민 단체가 결합하여 순가이 부로를 유네스코 세계문화유산에 등재시키는 프로젝트를 시작하게 되었다. 순가이 부로는 2018년 스토리 갤러리(Story Gallery)를 만들어 한센인 공동체의 집단 기억을 보존하는 프로젝트를 시작했다. 이 스토리 갤러리는 과거 거주민들의 삶의 경험을 이야기할 수 있는 플랫폼이 되었고, 이후 세대가 순가이 부로 공동체의 유산과 역사를 이해할 수 있는 공간이 되었다. 이 외에 총 6개의 갤러리가 만들어져 이곳의 유산과 기억을 보존하기 위하여 노력하고 있다(Tan, 2019).

한편 2007년 철거 사건 이후 순가이 부로 요양소 내 건물들을 연구하고 보존하는 노력도 시작되었다. 이 연구 결과 순가이 부로 나요양소는 세계적으로 중요한 가치가 있으며 근대 나요양소를 대표할만한 곳이라는 것을 밝혀냈고, 반드시 보존해야 한다는 것 역시 증명했다. 동시에 이곳을 관리, 보호, 보존할 계획이 진행되었다. 그 결과 2019년 2월 순가이 부로는 유네스코 세계 문화유산에 잠정적으로 등재되게 되었다. 잠정적 등재는 유네스코 등재를 위한 첫걸음이지만 나요양소가 보존해야할 세계적인 가치가 있다는 것을 증명하는 것이다. 또한 유네스코 세계문화유산의 등재는 이곳의 유산과 동시에 이곳에서 생활하는 거주민의 삶을 보호하는 데 있어 중요한 보호막이 될 것이다.

순가이 부로의 유네스코 세계문화유산 잠정적 등재로 인하여 대만의 유네스코 등재 운동이 다시 활발해졌으며, 동시에 한국의 한센병 유산의 등재가 주목받기 시작했다. 전국에 100여개가 넘게 있었던 한센인 정착마을은 고령화와 도시화의 결과 해체되어 지금은 80여개가 남아 있을 뿐이며, 이마저도 몇 년 후에는 상당수가 해체될 것으로 예상된다. 또한 국립소록도병원 역시 거주 한센인 수의 감소와 종교단체, 그리고 지방단체의 성역화, 관광화 등으로 인하여 그 미래를 장담할 수 없는 상황이다. 특히 관광화는 소록도 거주 한센인들을 심각한 수준으로 위협하고 있다(박상언, 2019). 현행 한국의 문화재 관리법은 건물을 보호하는 데 목적이 있으며, 그곳에서 생활하는 거주민에 대한 보호는 그 목적이 아니다. 이러한 상황에서 한국의 한센병 유산은 말레이시아와 대만의 그것과 연대하여 초국경 세계문화유산으로 등재될 필요가 있다.

4. 사회적 관계의 복원

한국 한센인 정책에서 완전히 부재한 부분이 단절되어 있는 한센인과 사회의 관계를 복원시키는 것이다. 한센인과 사회의 관계의 단절은 한편으로는 낙인과 차별의 결과이지만 다른 한편으로는 그러한 낙인과 차별을 유지시키고 강화하며, 한센인의 고통을 재생산하는 원인이기도 하다. 이러한 이유에서 한센인의 존엄성을 강화하고 낙인과 차별을 제거하기 위하여 대만 낙생원과 말레이시아 순가이 부로에서는 시민사회가 다양한 프로그램을 만들어 한센인 거주 지역에 방문하고 좋은 관계를 만들어가고 있다.

대만 낙생원에서는 오랫동안 낙생원을 보존하기 위하여 노력해 온 청년낙생연맹 등의 시민단체가 지속적으로 낙생원을 방문하여 한센인과 관계를 맺고 있다. 단순히 보존운동 차원에서의 연대가 아니라 장기간에 걸친 연대를 통해서 만들어진 관계를 통해서 한센인 스스로가 단절된 것이 아니라 사회 속에 있으며, 사회에서 지지를 받고 있음을 느끼고 있다. 낙생원 자치회 회의에 일반인들이 참여하기도 하고, 다양한 행사와 축제를 통하여 한센인과 일반인이 서로 교류하는 기회를 마련하기도 한다. 이러한 과정에서 단절되었던 한센인과 일반인 사이의 관계가 복원되는 것이다.

말레이시아 순가이 부로에서도 한센인과 사회의 관계 회복이 우선적으로 고려되고 있었다. 한편으로는 순가이 부로의 나요양소 건물을 보존하기 위한 운동이 진행되면서, 다른 한편으로는 그러한 운동을 통하여 만들어진 시민사회 단체와 한센인 사이의 끈끈한 관계가 만들어졌고, 이 관계를 통해서 잃어버렸던 한센인의 존엄성이 회복되고 있었다. 한센인 자치회에서는 비한센인 활동가가 자치위원으로 선출되어 활동하면서 사회와 한센인 사이의 교류가 원활하게 되도록 노력하고 있었다. 또한 한센인 마을에서는 화훼업을 통해서 외부의 일반인들이 스스로없이 이곳을 방문하여 꽃을 사가는 모습을 볼 수 있었다. 즉 한센인의 피해를 치유하고 잃었던 존엄성을 회복하기 위해서는 위로지원금이

나 복지서비스의 제공도 일차적으로 필요하지만, 더욱 중요한 것은 사회적 관계의 복원이고, 한센인이 스스로를 사회의 일원이라 생각할 수 있는 환경을 조성해줘야 한다.

VIII. 결론: 정책적 제언

전술한 바와 같이 국가의 강제격리정책으로 인하여 한센인뿐만 아니라 그들 가족 역시 낙인과 차별로 인하여 큰 어려움을 겪어왔다. 한센인 인권침해 문제를 해결하기 위하여 국가는 ‘한센특별법’을 제정하여 한센인 피해자에 대한 지원 제도를 마련했으나, 조사 결과 한센인의 피해를 회복시키기에는 매우 부족한 것으로 나타났다. 게다가 최근의 한센인 집단의 고령화는 이러한 문제를 심화시키고 있다. 그러나 한센인 고령화 문제를 해결하기 위한 정책은 아직 마련되지 않고 있는 것도 큰 문제이다. 결론에서는 이러한 문제를 해결하기 위한 정책적 제언을 제기하고자 한다.

1. 한센인이 겪는 현재적 어려움과 제언

1) 가족 관계 및 사회적 관계에서 배제

먼저 한센인들의 84.4%가 자녀가 있음에도 불구하고, 절반이 넘는 수가 자녀와 거의 왕래를 하지 않았다. 65세 이상 일반 노인 중 7.9%만이 자녀와 거의 만나지 않는다. 한센인은 일반 노인과 비교했을 때 자녀와 거의 만나지 않는 비율이 6배나 높았고, 특히 정착마을 한센인은 8배가 높았다. 한센인 부모와 자녀 사이의 관계 단절은 첫째, 부모가 받는 낙인과 차별이 자녀의 직장생활이나 결혼생활에 부정적 영향을 끼치기 때문이다. 둘째, 부모를 부양할 자녀가 있으면 기초생활수급권자에서 탈락하기 때문에 경제적 상황이 좋지 않은 한센인들은 제도적 이유로 자녀와 왕래를 끊어야 하기 때문이다.

한센인들의 62.4%가 가족 친지 모임을 하지 않으며, 더 많은 비율이 친구 모임을 갖지 않는다. 또 대다수 한센인은 종교활동을 제외하고 어떠한 사회활동도 하지 않는다. 한센인 중 일반인에 가까운 재가 한센인은 가족 모임을 하는 비율이 현저히 높았지만 가족 외의 사회활동은 잘 하지 않는 것으로 나타났

다. 즉 사회적 낙인과 차별은 이들을 가족 관계 및 사회적 관계에서 배제했고, 현재까지 다수 한센인은 사회적으로 고립되어 있다.

이러한 이유에서 한센인에 대한 낙인과 차별을 없애는 노력이 필요하다. 국가는 한센병과 한센인에 대한 올바른 정보를 전달하도록 미디어 등을 통해서 노력해야 하며, 동시에 한센인 자신에게 내면화된 낙인을 해소할 수 있는 방안이 마련되어야 한다.²³⁾ 즉 현재 한센인에 대한 낙인과 차별의 수준이 예전보다 상대적으로 낮아졌음에도 불구하고 과거의 경험 때문에 일반인과 교류하기를 꺼려한다. 또한 과거에 발생한 사회적 고립으로 현재 일반인과의 관계가 끊겨 있기 때문에 예전의 내면화된 낙인이 유지되고 있는 것이다. 낙인으로 인한 관계의 해체를 해결하기 위하여 지역주민센터나 레크레이션센터를 통하여 한센인 모임의 활성화를 지원하고, 일반인, 청소년 봉사자의 방문을 통하여 한센인과 비한센인 사이의 교류를 지원하는 방안을 강구해야 한다.

2) 경제적 문제

한센인은 교육수준이 현저히 낮고 사회적으로 배제되어 있었기 때문에 직업의 기회도 별로 없었다. 1970년대부터 축산업 등에 종사하여 1980년대 일부 한센인들은 경제적 자립을 할 수 있었으나, 1990년대 오면서 축산업의 쇠퇴와 함께 경제적 어려움을 겪게 되었다. 한센인의 한달 수입 평균은 63.1만원으로 나타났다. 이 월 수입은 대부분은 기초생활보호대상자로 등록이 되어 국가로부터 지급받는 돈과 한센특별법에 근거한 월 15만원의 위로지원금이다. 현재 생산활동을 중단한 한센인들은 평균 63.1만원의 수입으로 한달을 생활해야만 한다. 낮은 수입은 한센인들의 영양상태 및 건강에도 영향을 미치며, 주거 및 환경의 관리가 불가능하게 만든다. 그래서 한센인의 주거환경 역시 매우 열악

23) 내면화된 낙인은 감각된 낙인(felt stigma)라고 한다(Scambler, 1993: 1054). 스킴블러는 특정 집단의 지위를 상실하게 만드는 행위인 차별과 그것의 경험을 그러한 차별에 대한 공포와 분리시켜서 살펴봐야 한다고 주장했는데, 전자를 발생한 낙인(enacted stigma), 후자를 감각된 낙인(felt stigma)라고 이름 붙여다. 실제 차별이 발생하기 이전에 그러한 과정을 알고 있는 개인은 그러한 차별이 발생하기 전에 공포를 느끼고, 그 결과 개인은 자신의 단점을 숨기는 전략을 선택한다.

한 상태이다.

이러한 이유에서 한센인이 최소한의 인간다운 삶을 영위할 수 있도록 한센 특별법의 개정을 통하여 위로지원금을 현실화하는 방안을 마련해야 하거나, 보상금을 지급해야 한다. 또한 한센특별법에 근거하여 한센인의 주거환경 개선사업도 실시해야 한다. 한센특별법에는 한센인 주거환경 개선사업에 대한 내용이 포함되어 있으나 예산 등의 문제로 실시되고 있지 않다. 본 보고서에 언급되어 있는 경상북도 김천 삼애마을이나 전남 나주 호○마을 등이 좋은 모델이 될 수 있다. 국가와 지방자치단체가 예산을 지원하여 한센인의 열악한 주거환경에 대한 개선사업을 해야 한다.

3) 심각한 건강상태

한센인의 주관적 건강상태는 매우 좋지 않다. 평균연령이 79세에 가까운 상황에서 건강상태가 좋지 않은 것은 당연하다고 할 수 있겠지만, 일반 노인과 비교했을 때 상당히 심각한 수준이다. 한센인들은 일반적인 노인성질환인 고혈압, 당뇨병, 관절질환과 같은 질병에 걸릴 확률이 일반 노인보다 훨씬 높았다. 또한 백내장/녹내장, 암, 간염, 만성 신장 질환, 빈혈, 피부병, 우울증 모두 일반 노인보다 매우 높다. 이러한 상황을 보았을 때 한센인의 건강상태는 매우 좋지 않음을 알 수 있다. 한편 한센인들은 질병의 후유증으로 외모의 변형과 다양한 장애에 시달린다.

한센인은 국민건강보험의 보호를 받고 있으며, 한센병의 후유증으로 생기는 다양한 신체적 문제는 한센복지협회나 이동진료반 등을 통하여 치료받고 있다. 한센인에게 생기는 여러 건강 문제는 한센인의 열악한 생활조건에서 비롯된 것으로 생각되기 때문에 위로지원금의 현실화와 주거환경 개선이 선행되어야 한다.

4) 돌봄 자원의 부재와 복지서비스 욕구

시설과 재가 한센인을 제외한 정작마을 한센인의 경우는 아프거나 도움이 필요로 할 때 돌봐줄 사람이 부족하다. 고령화로 인한 배우자가 사망했거나 몸이 불편하기도 하고, 공동체가 점점 활기를 잃어가고 있기 때문이다. 모두 노인이기 때문에 다른 노인들을 돌볼 여력이 점점 사라지고 있다. 여기에 자녀나 외부 사회와 관계가 단절되어 있기 때문에 자신들을 돌봐줄 다른 사람을 찾는 힘들다. 이러한 이유에서 한센인들은 복지 서비스에 대한 욕구가 매우 크다. 이러한 문제를 해결하기 위하여, 첫째, 한센인과 한센인 자녀 사이의 단절되었던 관계를 회복시키는 노력이 필요하다. 이를 위해서는 한센인과 그들 가족에 대한 낙인이 먼저 해소되어야 한다. 전술한 바와 같이 국가는 미디어 등의 통하여 한센병과 한센인에 대한 올바른 정보를 제공해야 한다. 또한 한센인과 한센인 자녀의 관계를 회복시킬 수 있는 다양한 프로그램을 개발해야 한다. 둘째, 김천 삼애마을 등의 사례처럼 한센인 자녀 등을 고용하여 한센인 복지 서비스에 투입하는 방법도 고려될 수 있다. 한센인에 대해서 가장 잘 아는 집단이 그들 자녀이기 때문에 이들을 지방자치단체 등에서 고용하여 한센인 복지 서비스를 제공하면 한센인의 만족도가 높을 것으로 보인다. 셋째, 보건복지부와 지방자치단체는 한센인의 특수성을 인식하고 복지 서비스를 강화할 필요가 있다. 다행히 보건복지부 질병관리본부의 한센인 관리 체계가 점차 의료에서 노인복지로 초점이 이동하고 있는 과정에 있는데, 더욱 강화할 필요가 있다.

2. 한센인 피해자에 대한 정당한 보상

가. 문제점

과거 한센인에 대한 잘못된 정책과 이로 인한 한센인 사회적 낙인 및 차별의 결과 발생한 한센인의 피해를 회복시키기 위하여 현재의 한센위로금은 현실성이 전무하다. 한센인은 국가의 잘못된 강제격리정책으로 인하여 각종 시설에

격리당하여 이동권, 교육권 등에 있어 명백한 침해를 받았다. 국가는 1963년 「전염병예방법」에 의하여 강제격리제도가 철폐되었다고 주장하지만, 「전염병예방법시행령」(1969년 시행, 5조 1항 “나병에 있어서는 전염성이 없어질 때까지 (강제격리를) 실시하여야 한다.”) 등을 보면 여전히 한센병 관리 체계는 강제격리에 근거해 있었다. 게다가 1963년 개정된 「전염병예방법」의 제29조 2항은 주무부령이 정하는 자에 한해서 격리수용시킬 수 있도록 했기 때문에, 이 조항에 근거해서도 한센인을 강제격리수용할 수 있었다. 보건사회부의 「1990년도 나병관리사업지침」의 ‘나병관계 주요법령 요약’에는 제29조(격리환자) “3종 전염병환자중 보사부령이 정하는 자는 격리수용(치료)를 하여야 한다.”라는 조항이 포함되어 있다. 즉 국가는 1963년 「전염병예방법」의 개정으로 한센인에 대한 강제격리제도를 폐기했다고 주장하지만 실제로는 이 법의 29조를 한센인에 대한 격리정책의 근거로 사용하고 있었던 것이다. 실제로 강제격리제도가 유지되었다는 증거는 넘쳐난다.

1963년 「전염병예방법」 개정 이후 음성환자는 퇴원이 가능했지만, 모든 음성환자가 퇴원할 수 있었던 것은 아니었고, 국가와 병원당국에 선택된 자들만 퇴원가능 했다. 1974년 10월 25일 만들어진 보건사회부 예규 330호 「국립나병원 운영규정」 제2조에 의하면 양성환자는 그 전염성 여부와 무관하게 퇴원할 수 없었으며, 음성환자 중 장애가 심각하여 노동능력을 상실했거나 외모의 변형이 심각하여 사회적으로 물의가 될 수 있는 자, 퇴원하더라도 돌아갈 곳이 없는 자는 퇴원이 허락되지 않았다(김재형, 2019a). 또한 한센인에 대한 강제격리는 국가 한센병 관리 제도에 불만을 갖고 있거나 한센인 사회에서 문제를 일으키는 한센인에 대한 처벌로서 사용되기도 했다(국가인권위원회, 2005).

즉 강제격리법은 오랫동안 폐지되지 않은 것이다. 강제격리법의 유지는 한센인에 대한 낙인과 차별을 불러왔다. 국가는 심지어 완치된 환자를 여전히 “음성환자”라 이름붙여 일반인들이 이들이 여전히 한센병환자로 오해하도록 만들었다. 국가는 정착마을에서 한센인과 한센인과 접촉이 잦은 사람들을 주기적으로 세균검사를 함으로써 이러한 오해를 더욱 강화했다. 또한 「전염병예방법시행령」(6조, 미감염아동을 위한 양육시설)은 한센병 환자가 격리수용되었을 때 “미감염아동” 즉 한센인 자녀를 양육하기 위한 시설을 마련할 수 있도록 했다. 이것은 한센인의 양육권을 침해한 것뿐만 아니라 이후에 한센인 자녀

의 교육권을 크게 침해한 것이다.

또한 한센인은 완치가 된 이후에도 계속 국가의 등록체계에 등록되어 있으면서 국가의 관리를 받아야만 했다. 「전염병예방법시행령」(1969년 시행, 10조, 환자 이동시의 통지)은 제1종전염병환자와 한센병환자 또는 그 시체의 이동을 허가했을 때 이동하는 목적지를 관할하는 시장, 읍, 면장에게 이를 통지하도록 하고 있다. 완치가 된 사람들도 “음성환자”로서 국가에 등록되어 있었기 때문에 이들은 지속적으로 국가로부터 통제받게 되었다. 강제격리정책은 시설에 있는 환자뿐만 아니라, 정착마을, 그리고 사회에서 생활한 한센인의 다양한 인권침해를 불러 일으켰다. 한센인은 심지어 완치가 된 이후에도 국가의 통제를 받았으며, 한센인 자녀들은 질병에 걸리지 않았음에도 불구하고 국가의 부당한 통제를 받아야만 했다. 그 결과는 직업, 결혼, 사회생활 등에 있어서 부당한 차별의 지속이었다. 외모적으로 한센병이 걸린 것이 드러나지 않은 한센인과 한센인 자녀들도 혹여나 다른 사람들에게 병력이 알려질까봐 걱정하면서 살아야만 했다. 그 결과 이들의 사회적 관계는 크게 위축될 수밖에 없었고, 이는 이들의 경제적 수준에 영향을 미쳤다.

강제격리정책, 그리고 사회적 낙인과 차별과 국가의 정착마을에 대한 아주 미약한 지원과 더불어 이들의 경제생활의 낙후에 영향을 주었다. 일반적으로 정착마을은 축산업 등으로 경제적으로 부유해졌다고 알려져 있지만 조사결과 그렇지 않은 정착마을이 더 많았고, 부유했다 하더라도 그 기간은 매우 짧은 기간이었고 대부분의 마을은 축산업의 도산으로 경제적 타격을 입었다. 게다가 최근의 고령화로 인하여 더 이상 경제생활을 하지 못하게 된 정착마을의 한센인의 생활은 더욱 어려워졌다.

나. 개선 방안

1) 한센인 피해 보상금 확대

이러한 이유에서 현재 한센위로금 월 15만원 지원은 한센인들을 모독하는 행위라 할 수 있다. 국가가 잘못된 정책으로 인하여 이들에게 피해를 준 데에 대해 진정으로 사과하고 이들의 피해를 회복시키기 위해서는 제대로 된 보상

이 있어야만 하다. 본 연구팀은 국회가 한센특별법 개정을 통해서 이들에게 보상금 또는 배상금을 지급할 것을 제언한다. 보상에는 두 가지 유형이 있는 것으로 보인다. 첫째 유형은 일시불로 모든 한센인에게 보상금 또는 배상금을 지급하는 방법이다. 일본은 2001년도에 시설에 격리된 한센인뿐만 아니라 사회에 있었던 한센인까지 국립요양소 체제에서 피해를 받았다는 것을 인정하고, 모든 한센인에 대해서 약 8,000만원에서 1억4,000만원까지 그 기간에 따라 일괄 보상했다. 2005년 일본정부를 상대로 한 소송의 결과 일본정부는 식민지기 소록도에 격리됐던 한센인에 대하여 8,000만원의 보상금을 지급했다. 한편 한센인 단종 및 낙태 소송에서 한국 대법원은 피해 한센인에게 낙태수술에 대한 배상금은 4,000만원, 단종수술에 대한 배상금은 3,000만원을 줄 것을 판결했다. 한국은 여러 한계가 있었지만 나름대로 일본 방식의 강제격리가 아닌 완화된 방식의 강제격리를 지향했기 때문에 절반 이상의 한센인이 일반 사회에서 살 수 있었다. 이러한 상황과 이전의 배상금 등을 고려하여 이들에 대한 보상금 또는 배상금이 책정되어야 한다. 둘째 유형은 원하는 한센인에 대해서는 보상금을 매달 일정 정도 지급하는 방법이다. 고령의 한센인이 최대 10년 가량을 더 산다고 가정했을 때 전체 금액을 120개월로 나누고 물가 상승률을 고려하여 지급하는 것이 적절하다. 보상금과 배상금의 액수도 중요하지만, 그 상징성도 중요할 것이다.

2) 한센특별법 대상자의 확대

전술한 바와 같이 현재의 한센인특별법의 혜택은 주로 시설과 정착마을 한센인에게 돌아가고 있다. 사회의 한센인 역시 과거 다양한 인권침해에 시달렸고 여전히 남아 있는 낙인과 차별에 두려워하면 살고 있다. 잘못된 정책이 사회적 낙인과 차별을 강화하고 유지시킨 주 원인이기 때문에 거주 유형과 무관하게 모든 한센인에게 보상이 돌아가야 한다.

(1) 재가 한센인

현재 한센인특별법이나 국가 한센인 관리 사업의 혜택은 주로 정착마을이나

시설 한센인에게 초점이 맞춰져 있다. 하지만 사회에 살고 있는 재가 한센인 역시 국가의 잘못된 격리정책 등으로 인한 피해자라 할 수 있다. 국가의 잘못된 강제격리정책으로 인하여 일반 사회에서의 한센인에 대한 낙인과 차별이 오랫동안 유지되었기 때문에, 일반 사회의 낙인과 차별 역시 국가의 책임이 크다고 할 수 있다. 그 결과 일반 사회의 한센인 역시 자신의 신분이 노출될까 노심초사하며 살고 있다. 이러한 재가 한센인의 어려움은 본 연구의 사회관계에 관련된 조사에서 드러났다. 재가 한센인은 시설이나 정착마을 한센인과 비교했을 때 가족과의 관계는 일반인과 크게 다르지 않았으나, 사회생활 등에 있어서는 시설과 정착마을 한센인에 더 가까웠다. 즉 낙인과 차별 때문에 사회 속에서 살면서도 다른 이와의 친밀한 접촉을 최대한 자제해 오면서 사회 속에서 스스로를 고립시키는 결과를 가져온 것이다.

일본의 「한센병요양소 입소자 등에 대한 보상금 지급 등에 관한 법률」 제정 시 사회에 복귀한 한센인 역시 일본의 잘못된 강제격리정책의 피해자로 보고, 이들에 대해서도 보상금을 지급하도록 했다. 즉 강제격리정책이 가져오는 강력한 사회적 낙인과 차별을 일본 정부가 인정하고 반성한 것이다. 그러나 한국의 경우는 한센인특별법 제정 시 이러한 문제의식이 결여되었기 때문에 재가 한센인의 인권침해가 제대로 조사되지 않았다. 그러므로 본 연구진은 재가 한센인의 인권침해에 대한 추가적인 조사가 있어야 하며, 이에 근거하여 사회에서 발생한 피해사건 등에 있어서도 국가의 책임을 인정하고 이에 대하여 배상이 있어야 한다고 본다.

(2) 한센인 가족

한센인의 배우자 또는 자녀 역시 국가의 강제격리정책의 피해자이다. 먼저 한센인의 비한센인 배우자는 자신의 남편 또는 아내가 시설에 격리되면서 강제적으로 헤어지거나 또는 시설에 같이 입소해야만 했다. 이 과정에서 한센인이 겪는 인권침해를 같이 겪어야만 했다. 강제격리와 강제노동의 대상이 되었으며, 일반 사회에서는 한센인 배우자와 같은 낙인과 차별의 대상이 되었다. 운동의 관점에서 한센인(people affected by Hansen's disease)은 한센병에 영향받은 모든 사람이 의미하기 때문에 그 배우자도 한센인에 포함된다 할 수 있

다. 그러나 한센특별법 제정 시 이들 한센인의 비한센인 배우자에 대한 문제의식이 완전히 결여되어 있었기 때문에 이들에 대한 조사가 이루어지지 않았다. 그 결과 현재 여러 문제가 발생하고 있는데, 그 중 하나가 시설에 평생을 거주하다가 한센인 배우자가 사망할 경우 시설에 있을 수 없거나, 더 이상의 지원이 나오지 않는 경우가 발생하고 있다. 또한 비한센인 배우자와 함께 시설에 사는 한센인 부부는 한센인 한명에게만 지원이 나오기 때문에, 그것으로 두 명이 생활해야만 하는 상황에 있다.

이러한 문제를 해소하기 위하여 본 연구진은 한센인에 대한 지원에 한센인의 비한센인 배우자 역시 포함되어야 한다고 주장한다. 시설에서 비한센인 배우자에 대한 지원이 실시되어야 하며, 한센인 배우자가 사망한 이후에도 무료로 시설에 거주하고 지원을 받을 수 있는 조치가 시급하다. 국가의 잘못된 정책으로 80세 가까이 시설에서만 살던 노인을 사회로 쫓아내는 것은 인도적으로 용납할 수 없는 일이다. 또한 한센특별법 개정시 이들을 포함하여 추가 조사를 통하여 이들의 인권침해 사실이 밝혀진다면 배상을 해야만 한다. 일본 한센인 단체는 오래 전부터 가족의 가장이 시설에 격리되면서 발생하는 가족 부양의 문제에 대해서 국가가 해결해줄 것을 요구했으며, 이에 일본 정부는 그들 가족의 생활에 대해서도 지원하고 있다(김재형·오하나, 2019). 또한 2019년 구마모토 재판소에서 배우자에 대한 낙인과 차별 역시 국가의 잘못의 결과인 것이 인정되었고 이에 대한 배상이 판결되었다.

한편 한센인 자녀 역시 국가의 강제격리정책의 피해자이다. 한센인 자녀는 “미감아”라는 딱지가 붙여 국가의 잘못된 정책과 낙인과 차별의 피해자가 되었다. 이들은 부모로부터 강제적으로 떨어져야만 했고, 시설에서 양육되었으며, 심지어 일부는 해외로 강제 입양되기도 했다. 즉 어린 시절 부모로부터 충분히 사랑받을 기회를 상실한 것이다. 말레이시아에서도 한센인 자녀가 일반 사회나 해외로 입양되는 사례가 발생했는데, 현재 병원 당국에 의하여 입양된 한센인 자녀와 한센인 부모를 찾아서 만나게 해주는 사업을 하고 있다. 하지만 한국의 병원과 국가 등 어느 누구도 이러한 부분에 책임감과 관심을 갖고 있지 않다. 입양된 한센인 자녀와 그 부모를 연결시켜 주는 일도 시급하다.

더 큰 문제는 국가는 이들 한센인 자녀를 잠재적 환자로 다루었기 때문에 이러한 정책의 결과 일반 사회에서도 한센인 자녀를 한센병환자와 비슷한 대상

으로 바라보게 되었다는 것이다. 그 결과 1960년대에는 전국적으로 한센인 자녀의 초등학교 등교 반대 운동이 일어나 이들의 교육권에 크게 침해당하게 되었다. 많은 정착마을에서는 끝끝내 한센인 자녀들이 초등학교에 등교할 수 없게 되어, 마을 안에 분교를 설치하여 여기서 공부했다. 그러나 조사결과 분교에서의 교육은 일반 초등학교에서의 교육보다 그 수준이 낮았던 것으로 드러났다. 반면 일반 초등학교에 다니게 된 한센인 자녀는 다른 학생들의 따돌림과 괴롭힘의 표적이 되어 고통 받았다. 이 과정에서 이들에 대한 학교나 정부의 제도적 보호는 전무했다.

이렇게 해서 만들어진 낙인과 차별의 결과 한센인 자녀 역시 스스로를 사회로부터 고립시키는 경우가 많다. 조사 결과 대부분 자녀들은 사회에서 자신의 부모와 고향을 숨기고 살고 있고, 타인과의 친밀한 관계를 맺는 것을 두려워하고 있었다. 일반인과의 결혼을 기피하고 다른 한센인 자녀와 결혼을 한다던가, 자신의 부모를 숨기거나 부모가 한센인인 것을 숨기고 결혼을 한다든지 하는 여러 전략들을 통해서 결혼하고 있었다. 그러나 결혼 후 부모가 한센인인 것이 밝혀지면 이혼 당하거나 큰 가정 불화가 발생하기도 한다. 이러한 이유에서 한센인 자녀는 자신의 부모와 관계가 단절되거나 소원해진다.

한편 교육권의 침해는 이후 한센인 자녀가 직업에 있어서도 배제되거나 승진하지 못하는 이유가 되기도 한다. 조사 결과 제대로 교육을 받지 못한 한센인 자녀는 일용직에 근무하거나 직장에 취직 됐다 하더라도 자신의 출신배경이 드러날지도 모른다는 두려움에 적극적인 사회생활을 하지 못하기 때문에 승진에 있어서 밀려나는 경우가 많았다. 또 회사에서도 부모가 한센인이라는 것이 드러날 경우 따돌림 때문에 스스로 직장을 그만두는 사례도 많았다. 그러나 중요한 것은 사회적 낙인이 이들에게 강하게 내면화되었기 때문에 실제 그러한 낙인과 차별이 존재하지 않거나 약하더라도, 그 압력을 강하게 느낀다는 것이다.

앞서 언급한 대로 이러한 문제는 국가의 잘못된 강제격리정책과 한센인 자녀에 대한 분리 양육 정책의 결과라 할 수 있다. 최근 일본 재판 결과에서도 한센인 자녀가 교육, 결혼, 취업에서 심각한 수준으로 차별받았으며, 이는 국가의 잘못된 정책 때문이었음이 드러났다. 이에 본 연구진은 한센특별법 개정을 통하여 그 대상에 한센인 자녀도 포함시키고 추가적인 조사를 통하여 이들

의 인권침해를 드러내고 이에 대한 보상 및 배상을 해야 한다고 주장한다. 또한 직장 등에서 차별받는 이들을 위하여 추가적인 직업훈련이나 취업이나 재취업 교육을 제공해야만 한다.

다른 한편 일부 한센인 자녀 문제는 정착마을의 미래와도 관련되어 있다. 사회복귀가 실패한 일부 한센인 자녀는 정착마을에서 자신의 부모와 같이 살고 있다. 이들은 정착마을에서 부모를 도와 축산업을 하기도 하고, 부모를 대신해서 마을의 여러 행정업무나 대소사를 처리하기도 하며, 마을을 대표하여 일반인들과 접촉하는 등의 일을 하고 있다. 그러나 한센인 정착마을이 점차 해체되는 과정 중에 이 마을에 주어졌던 여러 혜택들이 사라지고 있고, 정착마을이 해체될 경우 이들은 갈 곳을 잃게 된다. 이러한 이유에서 이들의 미래와 정착마을을 동시에 고려해야만 한다. 현재 정착마을의 축산업은 환경오염 등의 문제로 지자체에서 해체 압력을 받고 있다. 환경문제와 한센인 자녀의 생존권을 동시에 고려하여 한센인과 한센인 자녀가 운영하는 정착마을의 축산시설의 환경오염을 최소화하는 현대화 사업에 지원이 필요하다. 또는 정착마을 한센인과 한센인 자녀의 생존권을 위하여 새로운 경제적 사업 모델을 제시하고 사업의 전환에 지원을 해줘야 한다. 예를 들어 말레이시아 순가이부로 요양소에서 한센인이 친환경적인 화훼업을 함으로써 일반사회와 교류를 하고 있다.

3) 한센인주거복지시설 및 한센인의료복지시설 설치

한센특별법은 한센인을 위한 주거복지시설과 의료복지시설을 설치할 명시하고 있다. 이에 근거하여 몇 개 정착마을에 간이양로시설이 설치되고 있지만, 고령화나 마을의 해체를 고려하지 않은 최소한의 시설을 설치하고 있다. 한센인의 열악한 주거환경 역시 국가의 임시방편적인 정책의 결과 때문이다. 1960년대 효과적인 치료제 도입으로 치료된 한센인이 늘어나자 국가는 세밀한 계획이나 예산지원, 사회복귀 교육 없이 국가 소유의 공유지나 종교단체의 토지에 한센인 정착마을을 설립하고 치료된 한센인들을 이주시켰다. 이곳에서 한센인은 생존을 위하여 투쟁하여 살아남았다. 먹고 살기 위하여 축산업에 종사하기 시작했으나, 전문 기술이나 지식이 없었기 때문에 실패하는 경우도 많았고, 많은 마을에서는 1970년대까지 구걸을 해야만 했다. 더 중요한 것은 좁은

공간에 거주지와 축사를 같이 설치해야 했기 때문에, 그 주거환경은 말할 수 없이 열악했다. 또한 토지 소유가 여전히 정부나 종교단체 등으로 되어 있는 경우 주거시설이 열악하더라도 마음대로 수리할 수 없는 경우도 많다. 이 때문에 많은 한센인 정착마을의 주거환경은 매우 열악하고, 곧 허물어질지 모르는 공간에 여전히 생활하고 있는 한센인도 있다. 더군다나 일부 도시에 포함된 정착마을도 있지만, 대부분은 여전히 대중교통과 연결이 좋지 않은 외진 곳에 있기 때문에 고령의 한센인들이 생활하기에 좋지 않다.

이러한 이유에서 정착마을의 열악한 주거환경은 정부의 책임이 있다. 이 때문에 한센특별법에서도 한센인을 위한 주거복지시설과 의료복지시설 설치를 명시하고 있는 것이다(제10조). 그러나 예산 문제 때문에 주거복지시설은 몇 개 정착마을에서만 소규모로 실시하고 있고, 그마저도 시간이 지나면서 노후화되고 있는 문제가 있다. 이 때문에 고령 한센인을 위하여 더욱 현대식의 주거형태에 대한 고민이 필요하다. 그러나 주거개선사업은 보건복지부 질병관리본부만으로 할 수 있는 사업은 아니고, 지방자치단체의 참여가 매우 중요하다. 김천 삼애마을과 같이 지방자치단체와 중앙정부 등이 합심하여 이들을 위한 시설을 만드는 것도 고려해야만 한다. 또는 나주 호○마을처럼 인근 기업의 지원으로 현대식의 시설을 만드는 것을 적극적으로 고려해야 한다.

4) 기념사업

한센특별법은 과거 한센인 피해와 국가와 사회의 잘못을 기억하기 위한 기념관, 자료수집, 위령공원들을 만들 것을 명시했으나, 거의 이루어지지 않았다. 한센병의 사례를 통하여 더는 질병으로 인하여 환자나 그 가족을 차별하지 말라는 교훈을 후세에 전달하기 위하여 자료수집, 연구, 기념사업이 절실하다. 또한 부당한 억압에 맞서 싸운 한센인들을 보다 적극적으로 발굴할 필요가 있다. 예를 들어 식민지기 소록도갱생원 원장을 찢러 죽인 이춘상 같은 한센인을 적극적으로 발굴하여 기념할 필요가 있다. 다른 한편, 최근 말레이시아, 대만, 필리핀, 일본의 사례에서와 같이 한센 유산은 UNESCO 세계문화유산이나 세계기록유산의 가치가 충분하다. 소록도나 정착마을 등을 선정하여 그 가치를 연구하여 UNESCO 세계문화유산에 등록시키는 것도 고려할 수 있다. 또는 말

레이시아, 대만, 일본 등과도 연계하여 초국경문화유산도 고려할 수 있다. 이러한 기념사업 등은 한센인과 관련된 잘못된 사례로부터 미래 세대가 교훈을 얻을 수 있는 장이자, 동시에 한센인의 명예회복에 필수적인 것이다.

3. 한센인 관리 정책의 전환 필요성

한센인 정책의 전환이 필요하다. 오랫동안 국가 한센인 정책은 한센인 정책이 아닌 여전히 한센병 통제 정책에 방점이 찍혀 있었다. 2018년 이후 보건복지부 질병관리본부는 고령한센인을 위한 정책으로 방향을 전환하고 있지만 아직 갈길이 멀다. 즉 한센인에 대한 의료적 접근에서 생활복지적 접근으로 전환이 필요하다. 고령한센인이라는 특성을 고려하여 다양한 노인 복지 서비스가 제공되어야만 한다. 첫째, 고령한센인에 대한 이동지원이 필요하다. 고령한센인은 한센병으로 인한 신체 장애뿐만 아니라, 고령으로 인한 불편함이 중첩되어 있고, 여러 가지 질병으로 인하여 병원에 자주 방문하여야 하나, 정착마을은 주로 교통편이 좋지 않은 외진 곳에 있기 때문에 이동이 매우 불편하다. 이러한 이유에서 조사결과 한센인은 이동 지원 서비스에 대한 욕구가 큰 것으로 드러났다. 질병관리본부나 지자체에서는 이들 고령한센인을 위한 이동지원서비스를 제공해야 한다. 둘째, 정착마을 고령한센인에 대한 생활지원이 필요하다. 정착마을 한센인은 고령으로 인한 신체적 문제뿐만 아니라, 가족과의 단절 등으로 독거노인의 비율이 매우 높다. 이로 인해서 일상생활과 관련된 여러 활동, 식사, 청소, 빨래 등을 하는데 어려움을 겪고 있다. 일부 마을에서는 지방자치단체의 지원으로 이러한 생활지원사업이 실시되고 있으나 불충분한 경우가 많으므로 이러한 생활지원서비스 사업을 강화할 필요가 있다. 셋째, 많은 한센인 정착마을은 전술한 바와 같이 주거 환경이 매우 열악한데, 특히 목욕탕이 제대로 없는 경우가 많다. 더군다나 한센인은 오랫동안 차별로 인해서 공중목욕탕을 거의 가지 않기 때문에 목욕탕 사업이 필요하다.

여기에는 지자체의 역할이 매우 중요하다. 지자체 내에 있는 한센인 정착마을의 고령한센인에 대한 지원사업에 있어 지자체의 관심과 적극적인 활동이

필요하다. 예를 들어 최근 몇 개의 지자체에서 조례를 통과시키고 있다. 예를 들어 2016년 영암군은 ‘한센인 피해자 지원에 관한 조례’를 통과시켜 한센인의 날 행사나 한센인 주거복지시설 환경개선사업에 지원할 것을 결의했다. 이와 같이 자기 지역내 한센인 정착마을의 요구사항을 지자체가 잘 청취하고 이들을 위한 사업을 진행해야만 한다. 또한 밀양시 역시 중앙정부와 협력하여 한센인을 위한 현대적 시설을 만들었다.

한편 한센인 생활시설의 제도적 변화도 필요하다. 먼저 한센인 생활시설의 입소 기준에 변화가 있어야 한다. 수급권자가 아니어도 한센인으로 등록되어 있으면 생활시설에 입소할 수 있도록 해줘야 한다. 그리고 한센인 생활시설에 대한 충분한 지원이 필요하며, 생활시설 역시 주변 지역의 한센인 낙인과 차별을 불식시키기 위하여 적극적으로 활동해야만 한다. 그래야만 추후에 다른 시설로 전환할 때 일반인들의 입소가 가능하기 때문이다. 이에 대해서는 산청 성심원의 사례가 좋은 모델이 될 것으로 보인다. 그리고 한센인이 사망했을 때 비한센인 배우자에 대한 배려도 필요하다.

Ⅰ 참고문헌 Ⅰ

- 국가인권위원회, 2005, 『한센인 인권 실태조사』.
- 국가인권위원회, 2006, 『한센인 인권 개선을 위한 정책권고』, 국가인권위원회.
- 국립소록도병원, 2001, 『또 하나의 고향, 우리들의 풍경(구술사료집 1)』.
- 국립소록도병원, 2012, 『자유를 향한 여정, 세상에 내딛는 발걸음(구술사료집 2)』.
- 국립소록도병원, 2017, 『소록도 100년: 한센병 그리고 사람, 백년의 성찰』.
- 국가편찬위원회, 2005, 『한센병, 고통의 기억과 질병 정책(구술사료선집 1)』.
- 보건복지부, 2011, 『한센인 피해사건 진상조사』.
- 보건복지부 · 한국보건사회연구원, 2017, 『2017년 장애인실태조사』.
- 보건복지부 질병관리본부, 2018, 『한센병관리 개선방안 마련』.
- 보건복지부 질병관리본부, 2019, 『2019년 한센병사업 관리지침』.
- 사단법인 위지지역경제연구소, 1993, 『나환자정착촌의 법률적 제도적 개선방안에 대한 정책토론회 결과보고서』.
- 한국보건사회연구원, 2017, 『2017년도 노인실태조사』.
- 김경호, 2009, “억압의 관점에서 읽는 한센인차별의 어제와 오늘: 사회복지 개입 방안의 모색”, 『사회연구』, 17호, pp.9-37.
- 김남구, 2010, “한센인의 거주 이전의 자유에 관한 연구: 장애인 권리 협약 제18조, 제19조를 중심으로”, 『장애의 재해석』, 11월, pp.70-114.
- 김재형 · 오하나, 2016, “한센인 수용시설에서의 강제적 단종 · 낙태에 대한 사법적 해결과 역사적 연원”, 『민주주의와 인권』, 16권(4호), pp.153-200.
- 김재형 · 오하나, 2019, “이행기 정의를 통해 본 일본 한센인 운동, 1946-2009”, 『사회와 역사』, 121, pp.289-331.
- 김재형, 2019a, “한센인의 격리제도와 낙인 · 차별에 관한 연구”, 서울대학교 대학원 박사논문.
- 김재형, 2019b, “부랑나환자 문제를 둘러싼 조선총독부와 조선사회의 경쟁과 협력”, 『민주주의와 인권』, 19(1), pp.123-164.
- 김재형, 2019c, “식민지기 한센병 환자를 둘러싼 죽음과 생존”, 『의사학』, 28(2), pp.469-508.
- 김재형, 2019d, “필리핀 쿨리온(Culion)섬과 유네스코 세계기록유산”, 『6·20의거의 현재적 의미와 이춘상 기념사업의 방향』, pp. 102-112.
- 박경동, 2010, “소록도 공간의 의미변화와 한센인 공동체의 대응”, 『지역사회학』, 11권

- (2호), pp.91-130.
- 박상언, 2019, “소록도의 현재, 문화 유산과 욕망의 시선”, 『6·20의거의 현재적 의미와 이춘상 기념사업의 방향』, pp. 1-17.
- 우승완·남호현, 2010, “질병 공동체 ‘애양리 마을’의 형성과 공간 변화에 관한 연구”, 『한국도시설계학회지 도시설계』, 11권(2호), pp.5-22.
- 유양숙·김복연·조옥희, 2012, “한센병력자의 낙인, 자아존중감 및 삶의 질”, 『근관절건강학회지』, 19권(3호), pp.272-281.
- 유진상, 2002, “한센병력자 노인복지: 사회적 편견으로 인권침해를 받아온 한센병력자 권익 보호 대책”, 한성협동회, 『한센병력자 권익보호를 위한 관련정책 세미나』, pp.89-122.
- 유진상·고영훈, 1996, “나정착농원 실태에 관한 연구”, 『대한나학회지』, 29권(1호), pp.27-39.
- 정근식, 1997a, “한국에서 근대적 나(癩)구료의 형성”, 『보건과 사회과학』, 1권(1호), pp.1-30.
- 정근식, 1997b, “식민지적 근대와 신체의 정치”, 『사회와 역사』, 51권, pp.211-265.
- 정근식, 1998, “질병공동체의 역사적 형성과 사회구조”, 『현대사회과학연구』, 9, pp.157-191.
- 정근식, 2002a, “동아시아 한센병사를 위하여”, 『보건과 사회과학』, 12권, pp.5-41.
- 정근식, 2002b, “오마도, 간척사업의 배경, 전개과정, 의의”, 『땅을 빼앗긴 게 아냐, 희망을 뺏긴 것이지-오마도간척사업증언자료집』, 한성협동회.
- 정근식, 2004, “사회적 타자의 자전문학과 몸: 심승의 ‘나문학’을 중심으로”, 『현대문학이론연구』, 23권, pp.325-353.
- 정근식, 2006, “질병공동체의 해체와 이주의 네트워크: 두 정착마을 사례를 중심으로”, 『사회와 역사』, 69집, pp.43-81.
- 정근식, 2013, “차별 또는 배제의 정치와 ‘소수자’의 사회사 재구성”, 『경제와 사회』, 100호, pp.183-208.
- 최원규, 2004, “한센씨병력자 정착촌 주민의 삶과 욕구: 격리와 배제의 권력구조”, 자유발표/제2분과, 『한국사회복지학회 학술대회 자료집』, pp.398-426.
- 한성협동회. 2002. 『한센병력자 권익보호를 위한 관련정책 세미나』.
- Shu-yi Wang & Hsiu-fan Lin, 2019, 「The Perservation of Losheng Sanatorium and the Call for Transnational Collaborations」, 『6·20의거의 현재적 의미와 이춘상 기념사업의 방향』, pp. 72-101.

Ean nee Tan, 2019, 「The Perservation of Losheng Sanatorium and the Call for Transnational Collaborations」, 『6·20의거의 현재적 의미와 이춘상 기념사업의 방향』. pp. 18-71.

Scambler, G, 1993, *Sociology as applied to medicine*, London, Bailiere Tindall.

[부록] 설문지

고령화 측면에서 본 한센인 인권상황 실태조사

안녕하십니까?

서울대학교 사회발전연구소에서는 국가인권위원회의 의뢰를 받아 한센인 복지정책 수립에 필요한 기초자료를 수집하기 위하여 이 조사를 실시하게 되었습니다.

이 조사는 전국의 한센인을 대상으로 실시하는 것입니다. 귀하께서 응답해 주신 내용은 한센인들의 의료복지 및 사회정책 수립을 위한 기초 자료로 활용될 것이며, 귀하께서 말씀해 주신 모든 내용은 「통계법」과 「개인정보보호법」에 따라 비밀이 확실하게 보장되며, 통계 자료로만 이용됩니다.

바쁘시더라도 잠시 틈을 내셔서 조사원의 질문에 답변해 주시면 감사하겠습니다. 질문 내용은 생활 전반과 관련된 것이며, 이 조사를 하는 데는 약 30분이 소요됩니다.

감사합니다.

2019년 6월

문의 및 연락처: 서울대학교 사회발전연구소 (김재형: 02-880-8799)

조사 번호: _____ (지역) - _____ (거주유형) - _____ (번호)

조사 일자: _____

조사원: _____ (인)

※ 먼저 귀하에 대하여 간단히 여쭙어 보겠습니다. (해당란에 √표 해주시기 바랍니다)

※ 응답 항목 중에 「기타」에 해당되는 경우 ()안에 구체적인 내용을 기입해 주십시오.

1. 귀하의 성별은 어떻게 되십니까?

① 남자 ② 여자

2. 귀하의 호적 나이는 어떻게 됩니까? 만 _____ 세

2-1. 귀하의 실제 나이는 어떻게 됩니까? 만 _____ 세 (출생연도: _____년)

2-2. 귀하의 발병시기와 치료(음성판정)시기는 어떻게 됩니까? (실제 나이 기준)

발병: 만 _____세 때 치료(음성판정): 만 _____세 때

3. 귀하는 학교(교육)를 어디까지 다니셨습니까?

① 무학(글자모름) ② 무학(글자읽음) ③ 국민(초등)학교 중퇴 및 졸업
④ 중학교 중퇴 및 졸업(검정고시) ⑤ 고등학교 중퇴 및 졸업(검정고시) ⑥ 전문대학 중퇴
및 졸업 이상

4. 귀하는 종교를 갖고 있습니까?

① 없다 ② 개신교 ③ 가톨릭 ④ 불교 ⑤ 원불교 ⑥기타(무엇?_____)

5. 현재 혼인 상태는 어떻습니까?

① 비혼 ② 배우자와 살고 있다('동거' 포함) ③ 배우자가 있으나 현재 따로 산다 ④ 이혼
⑤ 사별

6. 귀하는 현재 어디에 살고 계십니까?

① (재가)자가 ② (재가)월세 ③ (재가)전세
④ (정착마을)주택 ⑤ (정착마을)간이양로시설
⑥ 한센생활시설 ⑦ 소록도병원 ⑧ 기타(_____)

6-1. (⑥, ⑦번으로 답하신 경우, 즉 시설 거주자일 경우) 시설 거주 비용은 누가 부담합니까?

① 정부(기초생활보장급여나 노령연금, 한센인 위로지원금 등)
② 본인 ③ 배우자나 자녀
④ 친척 ⑤ 친구 ⑥ 기타(교회나 지역단체의 도움)

6-2. (시설 거주자일 경우) 시설 생활을 하면서 느낀 가장 개선되었으면 하는 점은 무엇입니까?

① 거주환경 개선 ② 식사 개선 ③ 건강돌봄서비스 개선 ④ 문화여가활동 확대
⑤ 이동장비(휠체어 등) 지원

7. 한센병 **발병 시점부터 현재까지**의 거주지 유형을 <보기>의 예로 차례대로 말씀해 주시겠습니까? 해당 거주지 유형이 <보기>에 없는 경우 거주지를 바로 써 주십시오.

보기: ① 재가 ② (정착마을)주택 ③ (정착마을)간이양로시설 ④ 한센생활시설 ⑤ 소록도병원 ⑥ 국립나병원(익산, 칠곡, 인천, 부산 등)

_____(나이:_____) - _____(나이:_____) - _____(나이:_____) - _____(나이:_____) - _____(나이:_____) - _____(나이:_____)

8. 자녀가 있으십니까? ① 예 ② 아니요

8-1. (자녀가 있다면) 현재 자녀분들과 자주 왕래합니까?

① 같이 산다 ② 따로 살지만 자주 만난(연락한)다 ③ 따로 살고 거의 만나(연락하)지 않는다

9. 귀하가 **처음 일을 했을 때부터 지금까지** 어떠한 직업을 영위해왔는지 <보기>의 예로 차례대로 말씀해 주시겠습니까? 해당 직업이 <보기>에 없는 경우 직업명을 바로 써 주십시오.

보기: ① 농축산업 ② 임대업 ③ 자영업 ④ 회사원(직장인) ⑤ 일용직노동자 ⑥ 무직

_____(나이:_____) - _____(나이:_____) - _____(나이:_____) - _____(나이:_____) - _____(나이:_____) - _____(나이:_____)

9-1. 귀하는 무직이었을 때 전직 등을 위한 직업교육을 받은 적이 있습니까?

① 있다 ② 없다

※ 귀하의 삶 전반에 대하여 몇 가지 여쭙어 보겠습니다. (해당란에 √표 해주시기 바랍니다)

※ 먼저 귀하의 경제적 상황에 대하여 여쭙어 보겠습니다.

10. 귀하는 국민기초생활보장수급권자로 지정되어 있습니까?

① 예 ② 아니요

10-1. (수급권자가 아닌 경우) 수급권자가 안 된 이유는 무엇입니까? (중복응답가능)

① 자녀가 있어서 ② 토지나 건물이 있어서 ③ 직업이 있어서

④ 예금통장에 잔고가 있어서 ⑤ 기타(_____)

11. **지난 1년간** 다음과 같은 수입이 있었습니까? 항목별로 √표시 바랍니다.

수입원	① 있다	② 없다
1) 본인 혹은 배우자의 일을 통한 수입	(어떤 일?:_____)	
2) 재산수입(이자, 임대료 등)		
3) 자녀가 주는 돈		
4) 친척이나 지인이 주는 돈		
5) 종교단체나 지역단체 등의 도움	(무엇?:_____)	
6) 노령연금		
7) 기초연금		
8) 국민기초생활보장급여		
9) 한센인 위로지원금(구 '생활지원금')		

12. (앞 문항에서 ‘있다’로 체크한 모든 수입을 합쳤을 때) 귀 가구의 한 달 수입은 대략 얼마쯤 됩니까? 약 _____ 만원

13. (정착마을 거주자인 경우) 경제적 생활지원 정책으로 무엇이 필요하다고 생각하십니까?

- ① 축산업 보호 ② 축산업 폐업 보상 및 이주 지원 ③ 창고 임대업 손실 보상 ④ 기타 (_____)

※ 다음으로 귀하의 건강과 일상생활 상황에 대하여 여쭙어 보겠습니다.

14. 평소 자신의 건강은 어떻다고 생각하십니까?

- ① 매우 좋음 ② 좋음 ③ 보통 ④ 나쁨 ⑤ 매우 나쁨

15. 귀하는 어떤 질환(질병)을 갖고 계십니까? 모두 답해주세요.

현재의 질환(질병)	해당되면 √ 표시
1) 고혈압	
2) 당뇨병	
3) 고지혈증	
4) 관절질환	
5) 결핵	
6) 백내장/녹내장	
7) 암(악성신생물)	
8) 간염	
9) 만성 신장 질환	
10) 빈혈	
11) 피부병	
12) 우울증	
13) 기타	무엇? _____

15-1. 위 질병에 대한 치료는 주로 어디서 받으시나요?

- ① 한센협회 이동진료 ② 지역 병원(민간) ③ 한센전문 병원

15-2. 치료 비용은 어떻게 충당하시는지요? (중복응답가능)

- ① 본인 ② 가족 ③ 국가 등 한센지원기관 ④ 사회봉사단체 등의 후원

16. 귀하께서는 지난 일주일 동안 다음과 같은 동작을 수행하는 데 다른 사람의 도움이 어느 정도 필요하였습니까?

일상생활의 일(과업)	다른 사람의 도움 필요정도		
	① 완전도움 필요	② 부분도움 필요	③ 도움 불필요
1) 몸단장			
2) 집안일(식사준비, 빨래, 청소)			
3) 제시간에 정해진 양의 약 챙겨 먹기			
4) 전화 걸고 받기			
5) 물건 구매 결정, 돈 지불, 거스름돈 받기			
6) 근거리 외출하기			
7) 교통수단 이용하기			

17. 귀하는 몸이 아프거나 도움을 필요로 할 때 돌봐줄 사람이 주위에 있습니까?

① 예 ② 아니요

17-1. (있다면) 누구입니까?

- ① 자녀 ② 손자녀 ③ 형제자매 ④ 부모 ⑤ 배우자 ⑥ 기타친척 ⑦ 이웃
⑧ 자원봉사자 ⑨ 교인/성직자 ⑩ 사회복지사 ⑪ 요양보호사 ⑫ 활동보조인
⑬ 기타(_____)

18. 현재 장애인으로 등록되어 있습니까?

① 예 ② 아니요

18-1. 등록되어 있다면 어떤 유형의 장애인입니까?

유형: _____번 등급: _____번

장애 유형: ① 지체 ② 뇌병변 ③ 시각 ④ 청각 ⑤ 언어 ⑥ 지적 ⑦ 자폐성 ⑧ 정신
⑨ 신장 ⑩ 심장 ⑪ 호흡기 ⑫ 간 ⑬ 안면 ⑭ 장루요루 ⑮ 뇌전증
장애 등급: ① 1급 ② 2급 ③ 3급 ④ 4급 ⑤ 5급 ⑥ 6급

18-2. 등록되어 있지 않다면 귀하는 등록되기를 원하십니까? 이유는 무엇입니까?

① 예(이유: _____) ② 아니요(이유: _____)

19. 귀하의 건강보험 가입여부 및 형태는 무엇입니까?

① 직장건강보험 ② 지역건강보험 ③ 의료급여1종 ④ 의료급여2종 ⑤ 기타(_____) ⑥ 미가입

20. 다음의 항목 중에서 귀하의 건강한 삶을 위해서 필요한 것들이 무엇인지를 순위를 정해 2개만 체크해 주십시오. (숫자로 표시)

필요 사항	응답
1) 생활지원 서비스(가사도우미 등)	
2) 재가간병 서비스(간병인 등)	
3) 시설간병 서비스(시설 입소)	
4) 건강검진	
5) 이동교통(버스, 택시 등)지원 서비스	
6) 기타(무엇?: _____)	

※ 다음으로 귀하의 여가와 사회생활 상황에 대하여 여쭙어 보겠습니다.

21. 귀하께서는 지금까지 해외여행을 한 적이 있으십니까?

① 한 번도 없다 ② 한두 번 있다 ③ 여러 번 있다

22. 귀하는 최근 3년간 다음과 같은 활동에 참여하십니까?

활동 유형	① 안한다	② 가끔 한다	③ 자주 한다
1) 귀하는 가족·친지 모임을 하십니까?			
2) 귀하는 친구 모임(동창회, 계모임 등)에 참여하십니까?			
3) 귀하는 종교와 관련된 활동(예배, 예불, 종교기관에 서의 봉사·사회활동 포함)에 참여하십니까?			
4) 귀하는 한센인 관련 단체나 다른 사회 단체에 가입 하여 활동하십니까?			

23. 귀하는 최근에 개인적인 고민이나 중요한 문제에 대하여 상의를 한 사람이 있습니까? 있다면 누구입니까?

① 있다 → (누구?: _____) ② 없다

24. 귀하는 생활하시면서 다음과 같은 어려움이 어느 정도 있으십니까?

	① 매우 그렇다	② 약간 그렇다	③ 보통이다	④ 별로 그렇지 않다	⑤ 전혀 그렇지 않다
1) 경제적 어려움					
2) 아프고 불편함					
3) 할 일이 없다					
4) 외로움					
5) 서러움(울분, 한)					

25. 귀하는 현재 생활에 대해 어느 정도 만족하십니까?

① 매우 불만족스럽다 ② 불만족스러운 편이다 ③ 만족하는 편이다 ④ 매우 만족한다

※ 한센인으로 귀하나 귀하의 가족이 입은 인권침해 경험에 대하여 몇 가지 여쭙어 보겠습니다.

26. 귀하나 귀하의 배우자가 한센인/한센인 가족이라는 이유로 다음과 같은 일을 경험한 적이 있습니까?

보기: ① 옛날에도 그랬고, 지금도 그렇다 ② 옛날에는 그랬으나 지금은 그렇지 않다 ③ 지금은 좀 덜하나 그래도 심각하다 ④ 경험한 적이 없다	응답
1) 폭행(육체적 폭력)을 당한 적이 있다	
2) 욕설(언어 폭력)을 들은 적이 있다	
3) 사람들에게 따돌림을 당한 적이 있다(손가락질, 소문 등)	
4) 타인에게 금전적으로 피해를 입었다(내 동의 없이 돈을 쓰거나 강제로 명의 변경 등)	
5) 일한 대가를 제대로 쳐 주지 않았다(양계 등)	
6) 가족이나 보호자가 거의 찾아오지 않거나 생활비 등을 전혀 주지 않았다	
7) 살 집을 구하는 데 어려움을 겪은 적이 있다	
8) 버스나 택시 등 이용시 승차거부를 당한 적이 있다	
9) 식당, 목욕탕 등 공공시설 이용을 거부당한 적이 있다	
10) 요양원이나 요양병원 입소를 거부당한 적이 있다	

27. (해당시) 귀하의 자녀가 다음과 같은 일을 한 번이라도 경험한 적이 있습니까?

	① 예(있다)	② 아니오(없다)
1) 자녀가 어렸을 때 부모와 헤어져 아동복지시설 등 유사 시설에서 양육된 적이 있습니까?		
2) 사회적 차별(공학반대운동 등)로 인해 자녀가 원하는 학교를 다니지 못한 적이 있습니까?		
3) 사회적 차별로 인해 자녀가 원하는 직장에 다니지 못한 적이 있습니까?		
4) 사회적 차별로 인해 자녀가 결혼하지 못했거나, 결혼 생활이 어려웠던 적이 있습니까?		

27-1. 귀하의 자녀가 현재 겪는 가장 큰 고통은 무엇입니까? _____

※ 한센인 지원 정책에 대한 귀하의 의견을 몇 가지 여쭙어 보겠습니다.

「한센인 피해사건의 진상규명 및 피해자 지원 등에 관한 법률」(약칭: 한센인사건법)에 의거해 위원회의 심의·의결로 한센인 피해자로 결정된 모든 한센인에게 2016년 3.30 이후부터 소득에 관계없이 ‘위로지원금’이라는 이름으로 월 15만이 지급되고 있습니다. (2012년 1월부터 2016년 3월까지 「국민기초생활보장법」상 기초생활수급자 및 차상위계층에게만 ‘생활지원금’이라는 이름으로 월 15만원을 지급했습니다.)

28. 귀하는 현재 위로지원금으로 15만원을 받고 있습니까?

① 예 ② 아니요

28-1. 한센인 피해자를 위한 위로지원금의 금액이 적정 하다고 보십니까?

① 예 ② 아니요

28-2. 적정하지 않다면, 위로지원금의 적정금액이 얼마라고 생각하십니까?

① 잘모르겠음 ② 월 16~20만원 ③ 월 21~25만원 ④ 월 26~30만원 ⑤ 31~35만원
⑥ 36~40만 원 ⑦ 41~45만원 ⑧ 46~50만원 ⑨기타(_____)

29. 이제 노인이신 한센인으로서 귀하께서 국가와 사회에 요구하거나 기대할 수 있는 바에 관한 사항들입니다. 우선적으로 개선되어야 할 사항이라고 생각하시는 것 2개에 √표시를 해주십시오.

	√ 표시
1) 한센특별법의 조속한 개정(피해에 대한 배상금 지급 등 포함)	
2) 한센인과 2세 등 한센인 가족의 차별해소 및 복지 증진	
3) 한센인 정착마을 해체 대비 이전 지원(요양원, 양로시설 입소)	
4) 한센인 명예 회복을 위한 조치(인권 날 제정, 기념관 건립)	

- 끝 -