

이  
No. 1

한  
센  
병  
인  
권  
보  
고  
대  
회

# 한센병인권보고대회

- ◎ 일 시 : 2004. 10. 11.(월) 15: 00
- ◎ 장 소 : 여의도 국회의원회관 소회의실
- ◎ 주 최 : 대한변호사협회

大韓辯護士協會

No. 1

신청일정

# 한센병인권보고대회

2004. 10. 11. (월) 15:00

- 1. 개회
- 2. 국민의례
- 3. 대한변협 협회장 인사말
- 4. 정부 고위직 공무원 인사말
- 5. 내빈 소개

◎ 일 시 : 2004. 10. 11.(월) 15: 00

◎ 장 소 : 여의도 국회의원회관 소회의실

◎ 주 최 : 대한변호사협회

- 1. 한센병이란 어떤 병인가
- 2. 한센병을 둘러싼 인권문제와 그 해결을 위한 방안 제시
- 3. 한센병환자에 대한 지원책
- 4. 한센병의 확산과 예방
- 5. 한센병환자의 인권문제와 소외계층

17:00 ~ 17:30

- 1. 한센병 관련 주요 단서
- 2. ...
- 3. ...

## 大韓辯護士協會

한국도보통신병선원

00 : 라 ( 목 ) . 11 . 01 . 2005 : 인 일 ◎  
서울특별시 중구 남대문로 10 : 소 정 ◎  
전화번호 : 02 - 377 - 1111 주 ◎

대한사회복지학회

## 진행일정

사 회 : 박영립 변호사(대한변협 인권위원장)

### 오프닝 (15:00 ~ 15:30)

1. 개 회
2. 국민의례
3. 대한변협 협회장 인사말
4. 일본 소록도소송변호단 대표 축사
5. 내빈 소개

### 주제발표 (15:40 ~ 17:00)

1. 한센병이란 어떤 병인가 : 채규태 가톨릭의과대학 교수
2. 한센병을 둘러싼 인권문제와 그 해결을 위한 방안 제시 : 박찬운 변호사
3. 한센병력자에 대한 기본적 차별 실태 : 임두성 한빛복지협회 회장
4. 한센병과 과거사 : 장완익 변호사
5. 일본에서의 한센병과 소록도소송 : 장철우 변호사

### 플로어토론 (17:00 ~ 17:30)

1. 한센병 관련 주요 단체로부터의 발언
2. 참석자 발언
3. 폐 회

# 총서명

(총서명) (총서명) (총서명) (총서명) (총서명)

(08:21 ~ 00:21) 발표

1

2

3

4

5

6

(00:21 ~ 04:21) 발표

1

2

3

4

5

(08:21 ~ 00:21) 발표

1

2

3

# 목 차

## 주제발표문

한센병이란 어떤 병인가	3
가톨릭의과대학 교수 채규태	

한센병을 둘러싼 인권문제와 그 해결을 위한 방안 제시	9
변호사 박찬운	

한센병력자에 대한 기본적 차별 실태	43
한빛복지협회 회장 임두성	

한센병과 과거사	57
변호사 장완익	

일본의 한센병 보상법과 소록도 보상소송	63
변호사 장철우	

## 참고자료

- ① 소록도갱생원입소자의 보상금수급자격에 관하여(번역본) / 75
- ② 소록도 한센병보상금부지급결정취소청구소송 소장 / 88
- ③ 오마도 간척사업 추진 현황 및 오마도 지도 / 98
- ④ 한센병력자 등록관리현황 / 101
- ⑤ 국립소록도병원연혁 / 103
- ⑥ 국립소록도병원운영규칙, 규정 및 세칙 / 104
- ⑦ 소록도한센병환자보상청구소송지원번호단 명단 / 112

목 목

주제 발표문

8 149쪽 149 150쪽  
한센병 수역 전염의 실험적 연구

9 149쪽 150 151쪽  
한센병의 전염 실험에 관하여

14 149쪽 150 151쪽  
한센병의 전염 실험에 관하여

27 149쪽 150 151쪽  
한센병의 전염 실험에 관하여

33 149쪽 150 151쪽  
한센병의 전염 실험에 관하여

주제 발표문

27 \ (한센병)의 전염 실험에 관하여 149쪽 150 151쪽 ㉠

28 \ 한센병의 전염 실험에 관하여 149쪽 150 151쪽 ㉡

29 \ 한센병의 전염 실험에 관하여 149쪽 150 151쪽 ㉢

101 \ 한센병의 전염 실험에 관하여 149쪽 150 151쪽 ㉣

102 \ 한센병의 전염 실험에 관하여 149쪽 150 151쪽 ㉤

103 \ 한센병의 전염 실험에 관하여 149쪽 150 151쪽 ㉥

111 \ 한센병의 전염 실험에 관하여 149쪽 150 151쪽 ㉦

주제 발표문

한센병이란 어떤 병인가

가톨릭의과대학 교수 채규태

한센병을 둘러싼 인권문제와 그 해결을 위한 방안 제시

변호사 박찬운

한센병력자에 대한 기본적 차별 실태

한빛복지협회 회장 임두성

한센병과 과거사

변호사 장완익

일본의 한센병 보상법과 소록도 보상소송

변호사 장철우

## 한센병이란 어떤 병인가

가톨릭의과대학 교수 채규태

한센병은 과거 나병으로 더 잘 알려진 전염병의 하나이다. 사람들은 나병이라는 이야기를 듣는 순간 제 각기 머릿속에서 헛소문과 잘못된 편견과 악의에 찬 차별을 떠올리기 쉬운데, 의학적으로 한센병은 나균에 의한 전염병으로 홍보와 모니터링이 필요한 병이다. 전염병 중에서 한센병의 전염력은 극히 미약하여 매년 약 20여 명의 신환자가 발생한다. 전체 4,800만 명 중 20명이면 발생률이 1/240만 명이 된다. 그러나 다른 전염병인 결핵 등에 비하여 증상이 심한 편이 아니고, 생명을 위협하는 사인이 되는 병은 아니다.

초발증상은 피부에 반점이 생기고, 여기에 말초신경의 교감신경 장애(땀이 나지 않거나, 혈류가 느려지거나), 감각신경의 손상(차고 더운 것을 잘 모르거나, 화상을 자주 입거나 등), 그리고 나균이 검출될 수 있으며, 더 진행하면 운동신경이 손상되어 손발의 변형이 나타날 수 있다. 과거 한센병에 대한 치료약제가 제대로 없었던 약 60여 년 전에는 환자의 격리 수용이 가장 손쉬운 치료라고 생각했던 적도 있다. 1943년의 DDS 치료 시작과 1980년대의 리팜피신 치료로 인하여 더 이상 격리가 필요한 전염병이 아니다. 요즈음의 치료원칙은 재가치료와 통원치료이고, 일부 변형을 수술하기 위해서나 나반응의 심해지는 경우에는 단기간

입원하는 경우도 있다.

전염력을 더 자세히 이야기하면, 나균은 다른 전염병균과 달리 시험관내에서 증식하지 못하고, 균이 하나에서 둘로 증식하는데 걸리는 시간이 아주 길어서 대장균이 20분 걸리는 반면에 나균은 2주간이 지나야 증식한다. 현재까지 알려진 바로는 나균은 특별한 독소나 병원성 단백질 생산하지 못한다. 따라서 한센병의 증상이 나타나려면 나균 감염 후 약 2-4년이 걸린다. 우리 나라에서 나환자들과 가장 접촉할 기회나 시간이 많은 의사나 간호사 그리고 병원 종사자 중에서 한센병에 걸린 사람들이 없었던 점으로 전염력이 아주 약하다는 사실을 입증할 수 있다. 한센병은 임상적으로는 균이 쉽게 검출되는 다균나와 통상적 방법으로는 균이 검출되지 않는 희균나의 형태가 있는데, 이들 모두 리팜피신 1회 복용으로 99.9%의 균이 살균되어 전염력이 없어지기 때문에 치료받기 전의 환자라고 할지라도 격리수용할 필요 없이 본인의 집에서 지내면서, 병원으로 통원치료 받으면 아무런 문제가 없는 전염병이다.

한센병에 대한 몇가지 의학적인 오해는

- 1) 활동성과 비활동성,
- 2) 균이 양성인가, 음성인가 또는
- 3) 양성나환자, 음성나환자 등에서 비롯된다.

먼저 1) 활동성은 현재 한센병에 관한 증상이 지속적으로 남아있는 형태이고, 이 증상들이 항나제의 복합요법(MDT, multidrug therapy)으로 호전중에 있는 사람, 즉 현증 한센병환자를 활동성이라고 한다. 비활동성은 1-2년의 정해진 치료기간 동안 약을 잘 복용하여 결절이나 피부의

반점 등 더 이상의 한센병 소견들이 남아있지 않는 사람을 말한다.

2) 균의 유무는 우리 눈으로 확인할 수 있는 수의 균인가 아니면 더 소수의 균인가를 말한다. 사람 눈으로 분별이 가능한 거리가 0.1mm인데 균은 이보다 천배 정도 작기 때문에 일반적인 현미경적 방법으로는 검출할 수 없다. 그러기에 최근에는 중합효소반응 등을 이용하여 과거 균 음성이라고 말한 경우에서도 균을 확인할 수 있다. 균은 약물치료를 하면 체내에서 매년 서서히 사라지기 때문에 다균나의 경우 MDT를 계속하여도 체내에서 균이 사라지기까지는 5-7년이 걸리는 수도 있다. 이런 사람에서 볼 수 있는 균은 이미 죽었지만 체내의 대식세포가 제거하는 데 시간이 걸리게 된다. 이 사람은 균이 양성이라도 전염력이 있는 것이 아니다. 전염력은 리팜피신 1회 복용으로 없어진다고 이미 밝힌 바 있다.

나환자의 나균이 음성이라는 의미는 현미경적 방법으로 나균이 잘 보이지 않는 희균나의 경우이거나, 치료하여 나균이 체내에서 제거된 경우 모두를 의미하기 때문에 활동성인가 아닌가 하는 문제와 다른 의미가 있다.

3) 양성환자는 흔히 전염성과 관련지어 생각하기 쉽지만, 여기서 양성이라는 의미는 세균검사에서 균이 나오는 양성 즉 균의 유무만을 언급하는 것이다. 따라서 양성 의미는 현재 치료중인 다균나 환자나 체내에 아직 나균이 남아있지만 전염성이 없는 현증환자, 그리고 치료가 종료된 사람이지만 아직까지 전염력을 상실한 나균이 체내에 잔존하고 있는 경우를 말한다. 음성나환자라는 의미 역시 오해의 소지가 있어서 처음부터 나균이 검출되지 않는 나환자도 음성나환자가 되는 것이고, 일정한 치료기간이 지나서 나균이 모두 제거된 과거 병력자도 여기에 포함된다.

우리가 지나쳐 버리기 쉽지만 또 하나의 오해의 소지는 통상적인 환자의 분류에 있다. 환자에 대하여 언급할 때, 1) 나환자, 2) 현증환자, 3) 병력자에 관한 내용이다. 일반적으로 사람들은 나환자라는 범주내에 현증환자나 치료가 완료된 다시 말하면 완치된 과거의 병력자까지 모두 포함해서 말하고 있는데, 한센병에 종사하는 의사로서 이와 같은 구분이 잘못되었다고 납득시키기에는 참으로 어려움이 많다. 이는 마치 한번 해병대에 입대한 적이 있는 사람은 죽을때 까지 영원한 해병이고, 죽어서도 해병이라는 분류 방법과 같다. 1960년대의 초등학교, 중등학교, 고등학교에 결핵 환자가 많았다. 그러나 그 때 치료받았던 우리들에게 결핵환자라고 부르는 사람은 아무도 없다. 과거 어느 병에 걸렸던지 지금 그 병의 환자라고 부르는 사람은 없다. 그런데도 유독 한센병은 지속적으로 한센병환자라고 부르는 이유는 신경손상 특히 운동신경의 손상은 적절한 치료시기를 놓치면 평생 변형된 손, 발을 가지고 살아가게 되고, 이 손발이 쉽게 눈에 띄기 때문에 살아가기 때문에 일반인들은 현증환자로 오해하기가 쉽다. 이들은 나균에 대한 치료가 끝난 사람들이고, 더 이상의 손발의 장애를 방지하기 위하여 보호가 필요한 사람들이다. 따라서 나환자라고 부르기보다는 병력자나 과거의 환자(일본은 元患者), 한센병력자 등으로 부르는 것이 그들의 인권과 우리의 인권을 보호하는 표현이다.

결론적으로 한센병은 전염병이지만 전염성이 아주 약한 병이고, 피부반점과 신경손상이 주 소견이며, 1-2년의 규칙적인 MDT로 완치가 된다. 치료의 원칙은 전염력이 약하기 때문에 재가치료와 통원치료가 기본이다. 리팜피신 1회 복용으로 99.9%의 균이 죽어서 전염성이 소실되고, 가족이나 이웃들과 함께 살아가는 데 아무런 지장이 없다. MDT가

완료되면 더 이상 현증환자가 아니라 과거 한센병을 앓은 적이 있는 병력자일 뿐이다. 가시적인 손, 발, 눈의 변형이 없는 사람은 사회복지에 아무런 장애가 없는 병이다. 그러나 신경손상이 회복되는 시기를 놓치면, 평생 변형된 손, 발, 눈으로 살게 되어 더 이상의 변형을 방지하기 위하여 재활치료가 필요한 사람들이다. 손의 형태는 있으나 각 손가락들이 일상생활에 필요한 기능을 제대로 못하게 되어 많은 장애를 겪게 된다. 따라서 한센병력자는 격리와 배척의 대상이 아니라 다 함께 보호하고, 같이 살아야 하는 우리의 이웃이고 장애인일 뿐이다.



# 한센병을 둘러싼 인권문제와 그 해결을 위한 방안 제시

변호사 박찬운<sup>1)</sup>

“우리는 과연 소외된 사람들의 심정을 이해하는가, 내가 어느 날 갑자기 소  
록도의 환자와 같이 내 몸속에 한센균이 침범하였다 하자, 다행히도 빨리 치  
료하였더니 아무런 증상도 없이 완쾌되었다. 그런데 사회는 나병환자, 문둥병  
환자라 하면서 나를 절해고도로 가라한다. 나의 인생, 나의 미래는 어떻게 될  
까, 나의 가족, 나의 사랑하는 아들 딸, 그들의 인생은 어떻게 될까”

- 대한변협 인권위에 한센병인권소위원회의 설치를 제안한 필자의 보고서 중에서 -

## 1. 한센병이란 어떤 병인가

한센병, 언뜻 이 병이 무슨 병인지 모르는 사람들도 있으리라. 오랫  
동안 나병이라고도 불리었던 병이다.<sup>2)</sup> 이 병명은 고금을 막론하고 사회  
적 차별의 대명사이었다. 그런 연유인지 병명에서라도 차별을 완화시키  
고자 몇 년 전 국가적 차원에서 병명을 바꾸고 말았다. 나균을 처음으

1) 대한변협 인권위원회 부위원장, 한센병인권소위원회 위원장  
2) 한센병의 임상학적 정의는 “나균에 의하여 발병되는 만성 전염성 질환으로 피부와 말초신경에 주 병변을 일으키는 면역학적 질환”이다. 질병관리본부, 「2004 한센사업안내」, 34쪽

로 발견한 의사 한센을 따라 한센(씨)병으로. 그러나 문제는 한센병으로 이름만 바꾸었지, 우리의 뇌리에는 아직 이 병은 무서운 전염병, 그래서 하늘이 내린 형벌(천형)으로 알고 있다는 것이다. 과연 그런가. 변협 한센병소위원회는 지난 몇 달간 우리 나라 최고의 전문 의사로부터 설명을 들었고 관련 서적을 참고하였다.<sup>3)</sup> 그 결과 한센병에 대한 편견은 모두가 낡은 낡은 무지에서 비롯된 것임을 알게 되었다. 한센병은 전염병예방법상 가장 낮은 단계의 전염력을 가지는 3군 전염병의 하나로 취급된다. 그리고 이 병은 3군 전염병 중에서도 전염력이 가장 낮은 질병 중의 하나이다. 우선 일반인은 95% 이상 한센병에 대한 자연 항체를 가지고 있어 한센병 환자와 어떤 접촉을 해도 전염될 가능성이 없다. 나아가 한센병 환자가 리팜피신이라는 치료제를 단 1회(4알, 600밀리그램)만 복용해도 나균의 99.99%는 전염력을 상실한다. 따라서 격리가 필요한 질환이 아니다. 또한 이 병은 성적인 접촉과 임신을 통해서도 감염되지 않는다(따라서 환자의 자녀는 건강인임, 치료중인 환자가 가족 내에 있다고 해도 감염되는 경우는 240만 명 중의 1명꼴이라고 함). 결국 이 병은 전염병이 되, 치료되는 것이고 그 전염력은 다른 병에 비해 크게 위협적이지 않다는 것이다.<sup>4)</sup> 그럼에도 이 병은 유달리 우리 사회에서 특별한 대우를 받아 왔고, 이 병에 걸린 사람들은 더욱 특별한 차별을 받아 왔던 것이다. 결핵이라는 병도 전염병이고 그 전염력은 한센병의 2천배가 넘는다고 하는데도 그 병은 치유되면 사회로 복귀하는 것이 그리 어렵지 않다. 성병도 마찬가지이다. 그러나 한센병은 예외로 취급되었다.

3) 특별히 채규태, 「한센병의 올바른 이해」, 「한국한센관련 인권 의료 환경 등 제반문제에 대한 연구」(2004, 사회복지법인 삼동회), 20쪽 이하를 참고

4) 아마도 전염력이 강하다면 한센병을 치료하는 의사나 간호사들이 이 병에 걸릴 가능성이 가장 높을 것이다. 그러나 지난 수십 년간 우리 나라에서 의료진이 이 병에 감염되었다는 보고는 없다. 채규태, 위 논문 24쪽 참고

현재 한센병은 전국적으로 한 해에 20여 명 안팎의 신환자가 탄생하는 것으로 보고 된다.<sup>5)</sup> 그러나 이들 환자들은 초기에 발견되기만 하면 치료제를 통해 거의 완벽하게 치료가 된다. 그러니 옛날처럼 외모를 손상시키는 결과도 초래되지 않는다. 완전한 건강인으로 회복되는 것이다. 그런데도 이들 병력자들(소위 음성환자)은 사실상 사회로 복귀하지 못하고 이 사회로부터 격리되어 살아간다. 전국적으로 약 2만여 명<sup>6)</sup>의 병력자들이 현재 소록도와 87여개의 정착농원에서 살면서 극심한 차별을 당하고 있다.

## 2. 한센인들의 삶의 궤적

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

5) 2000년 78명, 2001년 79명, 2002년 64명, 2003년 41명이 신규로 중앙등록이 되었고 이 중에서 신환자는 대략 20명 내외이다. 2002년의 경우는 64명의 신규등록자 중 신환자는 13명이었음. 국립보건원등, 「한센병 관리사업현황 및 주요지표」(2003), 21쪽 이하

6) 2004년 1월 현재 한센복지협회에 등록된 한센병 환자 및 병력자는 16,801명이며, 이 중에서 65세 이상의 고령자가 차지하는 비율은 71%에 달한다. <http://www.khwa.or.kr/> 참고

7) 한센병환자란 피부도말검사서 세균지수가 양성으로 나타나거나 활동성 임상증후군을 나타내는 자를 말하고, 한센병력자란 활동성 임상증후군이 없어지고 그 증상의 진행이 정지된 자를 말한다. 질병관리본부, 「2004년도 한센사업안내」, 34쪽 참고

1963년에 들어 격리정책은 폐지되었으나 소록도에서의 단종 등의 관행은 7-80년대에 이르기까지 계속되었다는 보고가 있다. 60년대부터 격리정책이 없어지면서 정부는 한센인들의 자립 정착촌을 권장하였다. 그런 이유로 정착촌은 전국적으로 수가 늘어 현재 87개에 달하고 있다. 그러나 이 정착촌의 실상은 격리정책을 폐지한 정부가 한센인들의 복지를 위해 만들어 준 것이 아니라는 사실이다. 이 정착촌은 정부가 근대화 과정에서 소록도와 같은 격리시설을 만들어 한센인들을 수용하는 것이 힘이 부쳤기 때문에 예산 절감적 관점에서 정착촌의 설립을 조장하였다고 보는 것이 옳을 것이다.<sup>8)</sup> 그리고 이 정착촌은 사실상 소록도를 육지로 옮겨 놓은 것에 불과하였다. 정착촌은 우리 사회에서 지난 수십 년간 고립된 육지 속의 소록도이었다. 일반인들의 눈에는 이곳 정착촌에는 자신들과 다른 특별한 사회적 집단이 사는 곳으로 인식해 온 것이 현실이었다.

다른  
73년 12월 19일

한센인들은 도시의 외곽에서 지난 7-80년대를 살아오면서 대개는 축산업을 하면서 생계를 유지하였다. 그러나 도시의 팽창으로 이 축산업은 8-90년대로 들어오며 위기를 맞는다. 주변의 주민들로부터 민원이 제기되고 환경오염의 책임에서 자유롭지 못하게 됨으로써 축산농장은 하나 둘씩 폐쇄되며 농장은 외지인들의 가구공장 등으로 임대되거나 재개발의 대상 토지가 되는 것이다. 또한 농장의 한센인들의 평균 연령은 점점 고령화되어 현재 대부분의 농장에서 어린 자녀를 둔 한센인은 거의 없다.<sup>9)</sup> 앞으로 얼마간 지나면 자연스럽게 전국의 정착촌은 하나

8) 이런 면에서 비록 일본이 1996년에서야 격리정책의 법적 근거였던 나병예방법을 폐지하였지만 한국의 상황과는 사뭇 다를 줄 알아야 한다. 일본은 격리시설로서의 요양소를 전국적으로 만들어 운영하였으며 이 시설의 수준과 내용은 우리의 소록도 시설과는 비교할 수 없이 우수하다.

9) 그런 이유로 교육문제로 인한 차별문제는 거의 없어져 간다. 취학아동이 없으므로 분교 문제도 없어지고, 인근의 학교 취학도 필요 없게 되었기 때문이다. 2세대들은 건강인이고, 부모들은 이들의 장래를 위해 성장하면 대개 집을 떠나 보낸다. 그럼으로써 정착촌은 대를 이을 수 없게 되는 것이다.

둘 사라질 수밖에 없다.

### 3. 한센인들에 대한 차별의 현실

변협 한센병인권소위원회<sup>10)</sup>는 지난 몇 달간 한센인 단체인 한빛복지협회의 관계자들과 소록도입소자들을 만나 그들이 겪어 온 차별의 실태를 파악하였다. 이들의 차별의 실태는 이제껏 제대로 기록된 바가 없어 통계와 수치를 중시하는 우리로서는 정리하기가 대단히 어려웠다. 워낙 오랜 기간 지속된 일이라 이것을 단시간 내에 정리하기는 더욱 어려운 일이었다. 차별의 실태는 오늘 당사자가 직접 증언하는 시간에 그 실상의 일면을 볼 수 있을 것이나, 향후 지속적으로 한센인에 대한 차별의 실태가 무엇인지 과학적인 조사가 필요하다고 본다. 필자는 이 자리에서 단지 차별의 대강만을 정리해 보기로 한다.

#### <사례 1>

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

10) 변협의 한센병인권소위원회가 만들어진 배경은 현재 일본에서 진행되는 소록도보상소송과 관계가 깊다. 2004년 5월 소록도소송일본변호단은 대한변협 인권위원회에 소록도 소송을 지원하여 달라는 요청을 하였다. 이를 계기로 인권위는 소속 위원을 소록도 현지에 파견하여 소록도의 실태를 살필 수 있는 기회가 있었고, 이러한 조사를 통해 인권위는 한센병을 둘러싼 인권문제가 비단 과거의 소록도 갱생원의 문제만이 아니라는 사실을 깨달았다. 한센인들에 대한 뿌리 깊은 차별문제, 과거사로서의 한센인들에 대한 인권침해 그리고 소록도 소송 문제 등이 변협이 관심을 가져야 할 분야임을 인식하고 인권위 산하에 지난 5월 말 '한센병인권소위원회'를 설치하기에 이르렀다.

<사례 2>

한센병력자들은 외모의 손상을 받은 사람들이 많다. 이들은 이러한 용모 때문에 공공장소에 들어가기 힘들다. 과거에는 손님들이 식사를 하는 것을 보고 들어가도 식사 주문을 하면 밥이 떨어졌다고 하는 음식점이 부지기수였다고 한다. 목욕탕에 가서 목욕을 하거나 이발소에 가서 이발을 하는 것도 엄두를 내지 못하였다. 심지어는 버스를 타도 강제로 끌어 내리는 일까지 있었다니. 그 뿐이냐. 교통사고가 나 일반 병실에 들어가면 다른 환자들이 들고 일어나 병원에서 나와야 하는 일도 발생한다.<sup>11)</sup> 최근에는 일부 생활에 여유가 있는 한센병력자들이 골프장에 가는 일이 있는데 이 경우에도 한센병력자임이 알려지며 골프장측에서 출입을 자제해 달라는 부탁을 받는 일이 왕왕 있다고 한다.

<사례 3>

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

11) 재가환자의 경우 여간한 병으로는 병원에 잘 가지 않는다고 한다. 그런 이유로 이들은 한센복지협회가 운영하는 안양의 한센복지병원을 주로 이용한다고 한다.

12) 몇 가지 사례를 대면 다음과 같다. 지난 10여년 내로 인천 십정동의 십정농원, 강원 원주시의 경천농원, 순천 삼애농원, 파주 금촌농원 등이 도시화와 함께 재건축 혹은 재개발이 되었으나 한 곳에서 한센병력자들이 입주권이 인정된 적이 없다.

<사례 4>

한센병력자들에 있어 2세의 교육문제, 결혼문제는 한 마디로 비극적이다. 정착촌에 있는 어린 아이들이 인근 초등학교에 가려면 학교의 다른 부모들이 데모를 한다.<sup>13)</sup> 그런 이유로 정착촌에 분교가 생겨났고 병력자의 2세들은 학교를 지척에 두고서도 친구도 없이 소년기를 보내야만 한다. 중학교 고등학교를 다닐 때는 정착촌에서 오는 아이들이라는 것을 숨기기 위해 걸어서 통학할 수 있는 거리를 두 번 세 번 버스를 타고 학교에 간다. 이렇다 보니 청소년기를 거친 2세들은 부모와 절연하며 청년시절을 보낸다. 이로써 2세들은 고아 아닌 고아가 되고, 병력자들은 자식이 있음에도 무자의 고독한 부모들이 되어 간다. 심지어 2세들은 결혼식 전날 부모를 찾아와 다음 날 결혼식이 있음을 알린다고 한다. 이 순간 부모와 자식은 눈물바다를 이루며 통곡한다.

4. 차별의 근본적 원인과 대책의 기본적 방향

한센병의 발병 경로와 치료 방법을 모르던 시절 건강인들이 이 병을 가지고 있는 사람들에게 대해 편견을 가졌던 것은 이해할 수도 있다. 그러나 의학적으로 이 질병의 실체가 파악되고 확실한 치료방법을 가지고 있는 현대에서 아직도 뿌리 깊은 차별이 있는 것은 무슨 이유인가. 우리는 의학전문가를 비롯한 여러 전문가들 간의 토론을 통해 차별의 원인은 이 병이 가지고 있는 역사성과 일반인들의 병에 대한 무지에서 기인한 것이라는 결론에 도달하였다. 역사성은 고래로부터 이 병을 천

13) 한 예를 들어보자. 1980년대에 자녀를 학교에 보낸 한센병력자 이명남씨는 딸을 인근 학교에 보내지 못하고 상당한 거리에 있는 친지의 주소로 주민등록을 이전시켜 학교에 입학시켰다. 그러나 학교에서 어떻게 알았는지 한센병농장에서 오는 학생들을 조사하기 시작하였고 급기야 전원을 적발하여 자진 전학을 요구하였다. 이에 대해 부모들은 눈물겨운 투쟁을 하지 않으면 안 되었다. 이명남, 「절망을 이긴 세월」(도서출판 한글), 131쪽 이하

형이라고 불려온 것에서 알 수 있듯이 이 병의 이미지가 하늘이 준 별로서 일반 질병과는 성격상 다르다는 고정화된 이미지이다. 이러한 이미지와 사고는 분명히 잘못된 것이지만 사람들의 뇌리에서 완전히 지워지기까지는 상당히 오랜 세월이 필요하다는 사실이다. 그러나 우리는 한센병에 대한 무지가 이러한 고정화된 이미지를 조장하였다는 데에 더 큰 관심을 가질 필요가 있다. 솔직히 우리 사회의 식자층이라도 이 질병의 실체에 대해서는 거의 아는 것이 없다. 아마도 어릴 때 언뜻 들은 천형으로서의 질병관이 거의 전부가 아닐까. 이 질병에 대한 정보가 일반인들에게 정확하게 전달되었다면 오늘날까지 이 병에 대해 많은 이들이 차별의식을 가지고 있지는 않을 것이다. 따라서 우리 사회가 세계 어느 나라보다 이 질병에 대해 차별의식이 강하다면 그것의 대부분의 책임은 이 질병의 실체를 제대로 홍보하지 않은 이유이며, 교육시키지 않은 이유라고 할 수 있다.

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

한센병에 대한 차별의식을 거두는 데 있어 가장 중요한 방법은 국민교육이다. 초등학교 시절부터 학교교육을 통해 이 질병이 일반 질병에 비해 특수한 질병이 아니며, 전염력이나 치료방법에서도 결코 특별히 다루어져야 할 질병이 아님이 교육되어야 한다. 그래서 일반인들이 이

질병의 환자나 병력자들에 대해 그저 치유 가능한 전염병을 앓고 있고, 앓았지만 그것을 극복한 사람들로 인식케 하는 사회적 분위기를 만들어야 한다. 이를 위해서는 교육인적자원부와 보건복지부가 협력하여 한센병에 대한 올바른 이해를 돕는 교육용 책자를 만들어 전국의 각급 학교 등에 보급할 필요가 있다. 나아가 국가인권위원회에서는 한센병인권을 둘러싼 차별의 실태를 조사하고 이를 막기 위한 제도적 방안을 특별히 연구하여 정부 각 부처에 정책제안을 할 필요가 있을 것이다. 이 과정에서 언론매체의 협력은 무엇보다 중요하다고 생각한다.

### 5. 과거사 문제로서의 한센인에 대한 인권침해

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

#### 1) 소록도 84인 학살사건

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

14) 장완익, 「과거의 대규모 인권침해사건」, 대한변협신문(2004. 8. 16.)

### 2) 비토리 사건

1957년 8월 18일 경남 사천군 실안동에 모여 사는 한센인 공동체 영복원이 인근 서포항 근처의 비토리섬을 개간하기 위해 섬에 상륙하였다. 그러나 그들이 들어오는 것을 반대하는 주민들은 이들의 천막에 불을 지르고 살상을 감행하였다. 이 사건으로 한센인 26명이 죽고 중경상자가 70여 명이 나왔다. 그러나 가해자들은 주동자 3명이 2-3년의 징역형을 선고받았을 뿐 나머지는 집행유예 등으로 풀려났다.<sup>15)</sup>

### 3) 오마도 간척사업

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

### 4) 단종수술 및 흉골골수천자

일제시대에 소록도에서는 단종수술이 진행되었다는 것은 당시의 생

15) 장완익, 위 글 참고

16) 자세한 내용은 장완익, 위 글 및 「땅을 빼앗긴 게 아냐, 희망을 뺏긴 것이지」(사단법인 한성협동회, 2002) 참고

존자가 증언한다. 한센병환자들은 당시 징벌의 하나로서 단종수술을 받기도 하였다고 한다. 이러한 단종수술은 해방 이후에도 계속되었는데 1970년대까지 계속되었다는 당사자들의 증언이 있다.<sup>17)</sup>

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

## 6. 국립소록도병원의 문제점과 대책

### 1) 국립소록도병원의 역사

국립소록도병원(이하 '소록도병원')은 한일합방 이후인 1916년 조선총독부에 의해 한센병전문요양소로서 전라남도 도립소록도자혜병원으로 설립되었고, 1934년 칙령260호에 의해 국립나병요양소 소록도자혜병원으로 이어 소록도갱생원으로 개칭된 이후 해방 이전까지 일본 식민지하의 국립나병요양소로 존속하였다. 해방 이후에도 국립나병원의 성격을 계속 유지하고 있는 데 명칭은 중앙나요양소(1949), 소록도갱생원(1957), 국립소록도병원(1960), 국립나병원(1968) 등으로 불리다가 1982년부터는 다시 국립소록도병원 등으로 불려지고 있다.<sup>19)</sup> 일제가 위와 같은 한센병전문요양소를 만든 것은 소위 내지의 '나병근절정책' '구나병

17) 2002. 10. 24. 국립소록도병원운영규칙이 만들어지기 전에는 병원 운영규정으로 보사부 훈령인 '국립소록도병원운영규정'이라고 하는 것이 있었는데 이 규정 제6조(금지사항)를 보면 병원 내에서는 임신 출산할 수 없다는 규정하고 있다. 이것으로 보아 소록도 병원 내에서 출산을 막기 위한 정관 수술이 일반적으로 시행되었음을 알 수 있다. 관계자들의 증언에 의하면 70년대까지는 소록도에서 환자들이 결혼을 하는 경우 결혼의 조건으로 정관수술이 시행되었다고 한다.

18) 천단상, 「왕궁 한센병력자 정착촌의 재가노인복지사업」, 한국한센관련 인권 복지 의료 환경 등 제반 문제에 대한 연구(사회복지법인 삼동회 왕궁재가노인복지관 가정봉사원과연센터, 2004), 78-79쪽 참고

19) 소록도병원의 역사에 대해서는 「소록도 80년사」(국립소록도병원, 1996)를 참고

예방법의 공포(1906)에 근거한 한센병 환자에 대한 격리정책을 식민지인 조선반도에 그대로 적용한 것이다.

소록도병원에는 일제시대에는 한 때 6천여 명의 한센병 환자가 수용되었고, 해방 이후에도 50년대와 60년대 초까지는 대체로 5천-6천여 명의 환자가 수용되었었다. 그러나 격리정책이 포기된 60년대 이후에는 환자와 병력자들이 급격히 줄어들기 시작하여 현재(2004. 1. 31.)는 712명만이 병원에서 치료 혹은 요양을 받고 있다(712명 중 양성 환자는 12명).<sup>20)</sup> 뿐만 아니라 현재 소록도 병원에 재원 중인 원생들의 절대 다수는 70세 이상의 고령자이다(40세 이하는 26명에 불과).<sup>21)</sup>

## 2) 소록도병원 운영의 법적 근거

현재의 소록도병원의 설치근거는 '보건복지부와 그 소속기관직제(대통령령 제17638호) 제45조이나, 얼마 전까지 병원 운영의 실제적 근거는 보건복지부 장관의 훈령(국립소록도병원운영규정)이 대신해 왔다. 그러나 이 훈령은 내용상 상위 법령의 위임근거가 없이는 만들어질 수 없는 것이어 많은 비판을 받아 왔다.<sup>22)</sup> 이런 비판에 따라 보건복지부는 2002년 10월 24일 보건복지부령인 국립소록도병원운영규칙(보건복지부령 제224호)을 제정하기에 이르렀고, 이것에 따라 소록도병원은 병원 내규 형식의 '국립소록도병원 운영세칙'(예규 제134호)을 제정하여 현재 시행 중에 있다.

20) 국립소록도병원 홈페이지(www.sorokto.go.kr) 중 연도별 입원 환자 추이 참고

21) 국립소록도병원 홈페이지(www.sorokto.go.kr) 중 재원 환자 현황 참고

22) 이 훈령은 기본적으로 한센병 환자에게 강제격리한다는 1960년대 이전의 사고와 이들에 대한 인권은 전혀 고려하지 않는다는 규정으로 가득차 있다. 부랑나환자에 대한 강제입원규정, 입원환자의 분리수용(양성환자와 음성환자), 병원 내에서의 출산금지, 환자의 출입 및 면회에 대한 허가제도의 운영, 입퇴원 환자에 대한 해당 시군기관에 대한 통보제도 등이 바로 그것이다.

## 3) 소록도병원 운영의 문제점<sup>23)</sup>

### ① 한센병의 환자에 대한 기본권 제한은 정당한 근거가 있는가

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

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

### ② 소록도병원의 성격의 문제점 *한센병 운영 방법은 바뀌어야 하지 않나.*

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

23) 국가인권위원회는 2002년 보건복지부가 '국립소록도병원운영규칙'을 제정하는 과정에서 의견을 제시한 바 있다. 위원회는 이 의견서에서 소록도병원의 운영의 문제점을 조목조목 지적하였는바, 이 지적의 대부분은 대한변협 한센병인권소위원회의 입장과도 대동소이하다. 이하의 검토에는 국가인권위원회의 의견을 상당 부분 그대로 참고하였음을 밝힌다. 복지부는 위의 국가인권위원회의 지적에 따라 복지부령 '운영규칙'을 제정하는 과정에서는 인권침해의 요소가 있는 규정을 대폭 손질하였으며 문제의 소지가 있는 것들은 모두 '운영세칙'으로 넘겼다. 그리고 운영세칙에서도 상당 부분 국가인권위원회의 지적을 반영하였다.

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

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

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

#### 4) 개별적 문제 검토

24) 국가인권위원회 위 의견서 참고

#### ① 자치회의 운영

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

#### ② 자립복지기금의 운영

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



③ 주거시설 배치

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

④ 환자의 면회

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

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

⑤ 환자의 외출·외박 제한

운영세칙 제10조에서는 환자의 외출과 외박에 관한 규정을 두고 있

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

⑥ 퇴원환자의 관할 시군구청장에 대한 통보<sup>25)</sup>

운영세칙 제3조에 의하면 소록도 병원에서 퇴원한 환자에 대하여는 관련 행정관청이나 단체에 통보할 수 있도록 되어 있다. 이것은 원래 복지부 규칙안의 관할 구청장 및 보건소에의 통보규정을 폐기하는 대신 들어간 것인데 이것도 자칫하면 한센병 환자에 대한 국가기관의 감시와 관리로서 인권침해를 일으킬 소지가 있다고 생각한다. 따라서 이러한 조치를 하기 위해서는 법률에 근거를 두어야 하는데 세칙에 이러한 내용을 정하는 것은 법체계상 옳지 않다고 본다. 기본적으로 이러한 통보 규정은 한센병 환자들을 특정의 사회집단으로 분류하여 차별할 수 있는 가능성을 주는 것이어서 그 자체로 정당성을 찾기 어렵다.

5) 결론 및 제안

현재 국립소록도병원운영규칙은 그 제정과정에서 국가인권위원회 등의 검토를 받아 인권침해의 가능성이 있는 부분은 대부분 삭제하였다. 그러나 병원 당국은 국가인권위원회가 지적한 복지부의 규칙안을 대부

25) 이 부분에 대해서는 중앙등록제도의 문제점과 함께 다음 항에서 다시 검토할 것임

분 세칙으로 받아들임으로서 여러 가지 인권문제를 야기하고 있다.

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

① 현재의 문제점

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

② 개선 방향

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

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

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

셋째, 거주시설 병력자들의 자치회는 자율적 운영이 되도록 하여야 하며 병원장 등이 관여하는 것은 최소화하여야 한다. 뿐만 아니라 이들 자치회가 운영될 수 있도록 최소한의 운영비용등을 지원할 필요가 있다.

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

7. 중앙등록제도 및 한센병환자 입퇴원통보

1) 문제의 제기

26) 이에 대해서 자세한 내용은 후술함

한센병은 현재 전염병예방법상 제3군 전염병으로 관리되고 있다. 따라서 이 병을 발견한 의료인 등은 법에 따라 관할 보건소장에게 보고하도록 되어 있다.<sup>27)</sup> 그러나 한센병의 경우는 이러한 보고 이외에도 철저한 중앙등록제도에 의해 한센병환자와 병력자들을 발병한 이후 종신토록 등록하여 관리하는 제도를 가지고 있는 것이 특징이다. 현재 이 관리업무는 사단법인 한센복지협회에서 질병관리본부장의 지시 하에 이루어지고 있다.<sup>28)</sup> 물론 이 제도는 한센병의 효율적인 치료와 예방 그리고 재활을 위해 필요한 측면이 있다. 그러나 이 제도는 자칫 한센인이라는 특별한 사회적 집단을 정부가 나서서 만들어 차별을 조장하는 측면이 있다. 등록 한센인에 대한 신상은 비밀을 유지한다고 해도 정보의 유출은 막기 힘들다. 이런 이유로 일부 한센병 신환자들은 자신에 대한 정보를 보고하지 말아달라고 부탁하는 경우도 있어 의료인들을 고민에 빠트리는 일도 있다고 한다.

나아가 소록도국립병원의 경우 이제껏 병원을 퇴원하는 환자(병력자 포함)들에 대해 이들이 거주하는 곳의 자치단체장과 복지부장관에게 입퇴원과 그 동향을 통보하는 절차를 운영하여 왔다.<sup>29)</sup> 최근 소록도병원 운영규정의 개정 등을 통해 약간의 규정상의 변화가 있지만 유사규정이 계속 남아 있어 현실적인 차이가 있을지는 미지수이다.<sup>30)</sup> 이러한 관행은 자칫 한센인들이 전국 어디를 가서 살더라도 행정관청에서 그 신

27) 전염병예방법 제4조 제1항 후단은 의사는 “ 제3군 및 指定傳染病의 경우에는 7日 이내에 전염병환자등·예방접종후 이상반응자 또는 그 시체의 所在地를 관할하는 保健所長에게 그 姓名, 年齡, 性別, 기타사항을 申告하여야 한다” 고 규정되어 있다.

28) 질병관리본부, 「2004년도 한센사업안내」, 23쪽

29) 2002년 10월 이전까지 적용되었던 소록도국립병원운영규정(복지부 훈령) 제8조 2항은 원장은 환자의 입퇴원시 15일 이내에 해당 시군구에 통보하도록 되어 있고, 복지부 장관에게는 매월 이동상황을 보고하도록 되어 있었다.

30) 새로이 만들어진 소록도병원운영세칙 제3조는 병원 서무과장은 환자의 입퇴원 처리결과를 행정기관의 장에게 통보할 수 있다는 규정을 둬으로써 사실상 종래의 운영과 차이를 두지 않는 운영이 가능하도록 되어 있다.

분을 파악함으로써 그 지역 사회에 한센인임을 알게 하는 결과를 초래할 가능성이 있다. 이는 신분노출을 극력 피하는 한센인들의 프라이버시의 침해이며, 사회적 차별의 원인으로 기능할 수 있어 문제의 심각성이 있다.

## 2) 중앙등록제도 등의 법률적 비판

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

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

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

## 8. 한센인들에 대한 복지를 둘러싼 문제

### 1) 장애인복지법의 부적용 문제

① 문제의 소재

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

신체적 혹은 정신적으로 장애를 가지고 있는 사람이 장애인복지법에 의해 장애인으로 인정을 받으면 동법에 의해 여러 가지 복지혜택을 받을 수 있다.<sup>31)</sup> 의료비의 부담이 곤란한 장애인에게는 의료비가 지급될 수 있고(동법 제33조), 장애인이 부양하는 자녀 또는 장애인인 자녀에 대해 교육비를 지급할 수 있으며(제34조), 장애인이 자동차를 사용하는 데 있어서 편의도모와 경제적 부담경감을 위해 조세감면 등 지원이 있다(제35조), 이 이외에도 장애인보조건의 훈련 보급 지원(제36조), 사업이나 취업을 위한 지식 기능 습득을 위한 지원(제37조), 공공시설 내의 매점 등 운영의 우선권부여(제38조) 등의 혜택을 받을 수 있다. 그리고 장애인은 장애정도와 경제적 수준 능력을 고려하여 장애수당도 지급된다(제44조).

따라서 실질적으로 신체적 정신적 장애가 존재하는 사람이 장애인으로 인정되느냐 여부는 개인적으로 대단히 중요한 문제이다. 그런데 문제는 한센인 대부분이 이 장애인복지법상의 장애인으로 인정되지 못해 위와 같은 각종의 혜택에서 제외되고 있다는 현실이다. 왜인가. 그것은 장애인의 종류와 기준을 규정하는 장애인복지법시행령 및 시행규칙에 문제가 있기 때문이다.

22) 장애수당은 생활보호대상자 중 1급과 2급 장애우, 그리고 다른 장애가 중복된 정신지체인 및 자폐 장애우가 받을 수 있고, 장애아동 부양수당은 역시 생활보호대상자로서 만 18세 미만의 1급 장애를 가지고 있는 자녀를 키우고 있는 보호자가 지급 받을 수 있다. 현재 지방자치단체에 따라 약간의 편차가 있는데 대체로 월 5-10만원의 지급받는다.

② 장애인복지법령의 문제점

장애인복지법 제2조 제1항은 장애인을 "신체적 정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 자"라고 정의하고 있다. 이 규정만 보아서는 한센병으로 인해 외모에 이상을 가져 왔고, 대부분 말초신경의 마비로 인해 손발의 일부를 제대로 사용하지 못하는 상당수의 한센인들이 장애인으로 인정되는 데 문제가 없어 보인다. 그러나 이러한 희망은 장애인복지법 제2조 제2항에 따라 장애인의 종류 및 기준을 정한 동법시행령과 시행규칙에 의해 좌절된다. 이 시행령에 의할 때(제2조 제1항 및 그에 따른 별표1) 한센인이 장애인으로 분류될 수 있는 장애인의 종류는 일용 지체장애인(별표1의 1)과 안면장애인(별표1의 13)이다. 그런데 이들 장애인의 구체적 등급을 규정된 시행규칙을 보면 말초신경 장애를 가지고 있는 대부분의 한센인들은 그 대상자가 될 수 없다. 규정이 지나치게 까다롭기 때문이다. 지체장애인은 대체로 손발의 절단을 요구하는데 한센인의 대부분은 손발은 외형상 건강인과 크게 다르지 않고 그 기능만 정상이 아니기 때문이다.<sup>32)</sup> 안면장애인의 경우도 시행규칙은 대체로 화상 등을 입어 안면부

32) 장애인의 장애등급표(시행규칙 제2조 제1항 관련) 1. 지체장애인 가. 신체의 일부를 잃은 사람 제1급 1. 두 팔을 손목관절 이상 부위에서 잃은 사람 2. 두 다리를 무릎관절 이상 부위에서 잃은 사람 제2급 1. 두 손의 손가락을 모두 잃은 사람 2. 한 팔을 팔꿈치관절 이상 부위에서 잃은 사람 3. 두 다리를 발목관절 이상 부위에서 잃은 사람 제3급 1. 두 손의 엄지손가락과 둘째손가락을 잃은 사람 2. 한 손의 모든 손가락을 잃은 사람 3. 두 다리를 쇼파관절 이상 부위에서 잃은 사람 4. 한 다리를 무릎관절 이상 부위에서 잃은 사람 제4급 1. 두 손의 엄지손가락을 잃은 사람 2. 한 손의 엄지손가락과 둘째손가락을 잃은 사람 3. 한 손의 엄지손가락을 포함하여 세 손가락을 잃은 사람 4. 두 다리를 리스프랑관절 이상 부위에서 잃은 사람 5. 한 다리를 발목관절 이상 부위에서 잃은 사람 제5급 1. 한 손의 엄지손가락을 포함하여 두 손가락을 잃은 사람 2. 한 손의 엄지손가락을 중수수지관절 이상 부위에서 잃은 사람 3. 한 손의 둘째손가락을 포함하여 세 손가락을 잃은 사람 4. 두 발의 모든 발가락을 잃은 사람 5. 한 다리를 쇼파관절 이상 부위에서 잃은 사람 제6급 1. 한 손의 엄지손가락을 잃은 사람 2. 한 손의 둘째손가락을 포함하여 두 손가락을 잃은 사람 3. 한 손의 셋째, 넷째, 다섯째 손가락을 모두 잃은 사람 4. 한 다리를 리스프랑관절 이상 부위에서 잃은 사람 나. 관절 장애가 있는 사람 제4급 1. 한 팔의 어깨관절, 팔꿈치관절 또는 손목관절 중 한 관절의 기능에 현저한 장애가 있는 사람 2. 한 다리의 고관절 또는 무릎관절의 기능에 현저한 장애가 있는 사람 2. 한 다리의 발목관절의 기능을 잃은 사람 제5급 1. 한 팔의 어깨관절, 팔꿈치관절 또는 손목관절 중 한 관절의 기능에 상당한 장애가 있는 사람 2. 한 다리의 고관절 또는 무릎관절의 기능에 상당한 장애가 있는 사람 3. 한 다리의 발목관절의 기능에 현저한 장애가 있는 사람 다. 지체기능장애가 있는 사람 제1급 1. 두 팔의 기능을 잃은 사람 2. 두 다리의 기능을 잃은 사람 제2급 1. 한 팔의 기능을 잃은 사람

가 완전히 변형된 것을 전제로 정해 놓았는데 대부분의 한센인은 거기에 미치지 못한다.<sup>33)</sup>

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

### 2) 국민기초생활보장법의 부적용 : 소록도 병원 한센인의 경우

#### ① 문제의 소재

현재 소록도에서 거주하는 700여 명의 한센인들은 대부분 고령이며 경제력이 없는 분들이다. 이들이 이 섬에서 살지 않는다면 거의 대부분이 국민기초생활보장법상의 수급권자가 될 것이다. 그런데 이들은 소록도 병원에서 의식주를 모두 제공한다는 이유로 동법의 대상자가 되고 있지 못하다.<sup>34)</sup>

2. 두 팔의 기능에 현저한 장애가 있는 사람 3. 두 손의 모든 손가락의 기능을 잃은 사람 4. 두 다리의 기능에 현저한 장애가 있는 사람 5. 척추의 장애로 인하여 앉아 있을 수 없거나 자기 힘으로 일어서기가 곤란한 사람 제3급 1. 두 팔의 기능에 상당한 장애가 있는 사람 2. 두 손의 엄지손가락과 둘째손가락의 기능을 잃은 사람 3. 한 손의 모든 손가락의 기능을 잃은 사람 4. 한 팔의 기능에 현저한 장애가 있는 사람 5. 한 다리의 기능을 잃은 사람 제4급 1. 두 손의 엄지손가락의 기능을 잃은 사람 2. 한 손의 엄지손가락과 둘째손가락의 기능을 잃은 사람 3. 한 손의 엄지손가락 또는 둘째손가락을 포함하여 세 손가락의 기능을 잃은 사람 4. 한 손의 엄지손가락 또는 둘째손가락을 포함하여 네 손가락의 기능에 현저한 장애가 있는 사람 5. 한 다리의 기능에 현저한 장애가 있는 사람 제5급 1. 한 팔의 기능에 상당한 장애가 있는 사람 2. 두 손의 엄지손가락의 기능에 현저한 장애가 있는 사람 3. 한 손의 엄지손가락의 기능을 잃은 사람 4. 한 손의 엄지손가락과 둘째손가락의 기능에 현저한 장애가 있는 사람 5. 한 손의 엄지손가락 또는 둘째손가락을 포함하여 세 손가락의 기능에 현저한 장애가 있는 사람 6. 한 다리의 기능에 상당한 장애가 있는 사람 7. 두 발의 모든 발가락의 기능을 잃은 사람 8. 척추에 고도의 장애가 있는 사람 제6급 1. 한 손의 엄지손가락의 기능에 현저한 장애가 있는 사람 2. 한 손의 둘째손가락을 포함하여 두 손가락의 기능을 잃은 사람 3. 한 손의 엄지손가락을 포함하여 두 손가락의 기능에 현저한 기능장애가 있는 사람 4. 한 손의 셋째 손가락, 넷째 손가락, 다섯째 손가락의 기능을 잃은 사람

33) 장애인의 장애등급표(시행규칙 제2조제1항 관련) 13. 안면장애인 제2급 1. 노출된 안면부의 90% 이상의 변형이 있는 사람 2. 노출된 안면부의 60% 이상의 변형이 있고 코 형태의 2/3 이상이 없어진 사람 제3급 1. 노출된 안면부의 75% 이상의 변형이 있는 사람 2. 노출된 안면부의 50% 이상의 변형이 있고 코 형태의 2/3 이상이 없어진 사람 제4급 1. 노출된 안면부의 60% 이상의 변형이 있는 사람 2. 코 형태의 2/3 이상이 없어진 사람

34) 아마도 이들이 동법의 대상이 되지 못하는 동법상의 이유는 제3조에 따라 이들이 타법령에 의해 우선적으로 보호되고 있다는 인식 때문이라고 생각한다.

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

#### ② 해결의 방안

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

### 3) 한센병건강관리수당의 지급의 필요성

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

### 9. 일본에서의 한센병 소송과 그 교훈

#### 1) 소송의 경과와 특별법 제정

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

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

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

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

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

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

#### 2) 소록도 보상 소송의 경위

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

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

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

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

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

### 3) 일본의 상황이 우리에게 주는 교훈

다음과 같은 것들이 일본의 최근 상황이 주는 교훈이다.

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

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

### 10. 결론 : 한센인에 대한 인권개선 및 복지 향상을 제언

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

#### 1) 한센인들을 둘러싼 차별 개선을 위한 방안

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

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

#### 2) 과거사 진상 규명

84인 학살 사건, 비토리 사건, 오마도 간척사업, 단종 및 흥골천자 등은 과거사가 되었지만 진상을 규명할 필요가 있다. 특히 오마도 간척사

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

#### 3) 소록도 운영 문제

소록도는 과거 한센인들에게 엄청난 고통을 준 역사의 현장이다. 그러나 또 한편 한센인들의 마음의 고향이기도 하다. 따라서 향후 소록도 병원의 운영은 더 이상 인권침해가 가능하지 못하도록 철저히 민주적으로 운영될 수 있도록 관련 제도가 정비되어야 하며, 사회적으로 적용하지 못하는 한센인들이 삶을 일구어 나갈 수 있는 본격적인 삶의 터전이 되도록 배려해야 한다. 이를 위해서 다음과 같은 것들이 구상되어야 한다.<sup>35)</sup>

첫째, 병원장의 관할권은 섬 전체가 아닌 병원 시설에만 국한되어야 한다. 취락구조 속에서 살아가는 한센인들은 섬의 주민들로서 처우되어야 하지 결코 병원의 환자로서 처우되어서는 안 된다. 이를 위해 이들에 대한 병원장의 관리 감독권은 원칙적으로 폐지되어야 한다. 섬 거

35) 단기적 안목에서의 대책은 위의 '6. 국립소록도병원의 문제점과 대책' 부분을 참고



주 주민들로서의 한센인들에 대한 처우는 복지적 차원에서 국립요양소의 지위를 얻어 특별 관리되도록 별도로 근거 법령을 만들 필요가 있다.

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

#### 4) 한센인들에 대한 복지 정책

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

한센인들은 신체적, 심리적 장애를 가지고 있으나 현재의 장애인복지법은 이들은 대부분 외면하고 있다. 따라서 이들 장애인복지법령을 개정하여 한센인들을 포함시키든지 특별법을 만들어 한센인들에게 복지혜택이 갈 수 있도록 대책을 강구해야 한다.<sup>36)</sup>

#### 5) 한센병특별법 제정을 촉구하며

필자는 위의 4가지 과제를 종합적으로 수행하기 위해서는 가칭 '한센

36) 후자의 방법이 바람직하나 그 이전이라도 장애인복지법의 시행규칙을 개정하여 일부의 한센인들을 장애인으로 볼 수 있도록 시급히 대책을 세우는 것이 필요하다. 소록도 주민의 경우 현재 국민기초생활보장법이 적용되지 않고 있는 것도 시급히 개선되어야 한다. 후자의 방법으로 가는 경우에는 위에서 언급한 한센병건강관리수당 등의 도입 등이 고려되어야 한다.

병인권과복지를위한특별법'의 제정을 촉구한다. 이러한 특별법이 만들어지면 이법에 의해 과거의 인권침해의 진상규명을 위한 위원회도 만들어질 수 있을 것이고, 소록도병원의 운영 및 소록도 주민들에 대한 특별한 배려, 나아가 한센인 전체를 위한 다양한 복지정책도 동법에서 규정될 수 있을 것이다.

### 한센병력자들에 대한 기본적 차별 실태

사단법인 한빛복지협회 회장 임두성

저는 오늘 이 말씀을 드리기 위해 실로 반세기가 넘는 오랜 시간을 기다렸 습니다.

한센병력자!

우리들은 이 땅의 영원한 이방인인가?

슬픔과 설움과 고통의 세월 반세기!

반세기의 긴 세월 동안 우리 한센병력자들은 세상의 몰이해와 불평등 속 에 갇혀서 사회의 온갖 차별과 편견의 그늘에서 몸부림쳐야 했습니다.

사랑하는 부모 형제와 정든 고향을 잃어버렸고 천대와 멸시와 아픔을 차 라리 운명으로 받아 드리며 살아왔으며 인생의 빛과 삶의 가치, 그리고 내일 의 희망조차 잃어버렸습니다. 또한 굴욕적 모멸감을 차라리 망각 속으로 보 내버리고 오욕과 불명예를 훈장처럼 짊어진 채 소리 없는 통곡으로 몸부림 쳐 왔습니다.

그런데 명실공히 국가와 사회의 지도자님들께서 이러한 뜻 깊은 자리를 만드시고 사랑과 화합의 손을 내밀어 찢기고 상처 나고 문드러진 우리들의 손을 향하여 화해의 악수를 청해 오시다니... 이것은 어쩌면 한편의 감동적 인 드라마요, 굴절된 지난 역사를 치유하는 다큐멘타리라 해야 할 것 같습니 다.

존경하는 대한변호사협회 박영립 인권위원장님과 박찬운 한센변인권소 위원장님을 비롯한 인권위원님들, 그리고 국회 보건복지위 상임위원님들, 그리고 보건 복지부장관님을 비롯한 복지부 관계자님들이 친히 오셔서 함께 해주시니 참으로 감사를 드리며, 대한민국의 민의를 반영하는 전당인 국회의원 회관에서이 행사를 갖게 된 것도 참으로 감동적입니다.

비록 지나간 한 세기 동안 우리들은 슬픈 삶을 살아왔지만 오늘 우리들은 비로소 행복감에 가슴이 벅차 오릅니다.

저는 오늘 대한민국의 근대사와 함께 시작된 지난 반세기 동안의 우리 한센인들의 삶의 역사를 재조명하고 우리 한센인들이 겪었던 사회적 차별과 편견 그리고 인권침해 사례들을 규명하고 치료함으로써 지난 어두운 역사를 청산하고 건강한 사회로 진입 할 수 있다는 소신을 가지고 있습니다.

근대적인 한센병 역사가 약 1백년이 되었고 그 치료의 성과 또한 괄목할 만한 데도 불구하고 아직도 우리 사회는 한센병에 대한 아주 그릇된 인식과 편견을 해소하지 못하고 있습니다.

즉, 한센병 자체는 이미 치료가 끝났고 WHO 세계 보건기구에서는 1992년 한국에서의 한센병에 대해 종료를 선언하고 한센병 담당관을 철수시켰습니다.

지금 국립 소록도병원을 비롯한 전국의 88개 정착마을 등지에 약 18,000명 정도의 음성 병력자가 남아 있으며 새로운 환자의 발병률은 거의 0%에 가까운 1년에 20명 내외입니다. 여기에다 기존 병력자의 평균연령이 만 70세에 가까우므로 이제 머지않아 대한민국에서의 한센병은 자동소멸하게 될 것이 확실합니다.

그럼에도 불구하고 한센병에 대한 일반인들의 인식에는 별다른 변화가 없고 또 하나의 왜곡된 사회적 질병으로 방치되어 있습니다.

우리는 지난 역사 속에서 우리 한센인들이 겪어야 했던 차별과 편견의 실

태를 낱낱히 고발하고 그 해답을 촉구하고자 하며, 대한민국 건국 이후 국가와 사회는 한센 병력자들에게 어떠한 인권침해를 가했으며 한센병 환자들은 어떠한 차별과 편견속에서 살아왔는지 사례별로 말씀을 드리고자 합니다.

### 사례 1. 우리들의 생업과 관련된 문제

전국 88개 정착촌에 나누어 살고 있는 우리들의 생업은 주로 축산업입니다. 대개 한 마을에 작게는 30가구에서 많게는 500가구가 모여 살면서 양계업의 경우 5000수~20,000 닭을 기르고 50두~500두 규모의 양돈으로 생계를 꾸려갑니다. 병력자들도 다른 건강인들과 마찬가지로 국내의 일반 사료 회사가 생산하는 사료를 사용하며 육추 병아리나 자돈 또한 건강인들이 운영하는 부화장이나 자돈 생산농장에서 입식을 받아 키웁니다. 즉 우리 회원들이 생산하는 축산물이나 일반 건강인들이 생산하는 축산물이 하등의 차이가 없다는 말입니다.

처음엔 우리 스스로 계란이나 닭을 시장에 유통시키려고 애를 써 보았으나 우리가 병력자라는 이유로 사회는 우리들의 물건을 사 주지 않았습니다. 그래서 우리는 자체적으로 조합을 만들어 모든 생산물을 공동구입, 공동판매하는 형식으로 유통구조를 바꾸고 우리들이 생산하는 모든 생산물을 중간 유통업자를 통해서 출하하게 되었습니다.

그런데 조합과 계약을 체결한 중간 상인들의 횡포는 이루 말할 수 없었습니다. 이들은 가격대가 정상일 때는 전혀 문제없이 거래를 하다가도 가격의 하락이 있거나 파동이라도 있을 기미가 보이면 우리 한센 정착촌에서 생산되는 축산물에 가장 먼저 타격을 가합니다. 즉 우리들 스스로는 축산물을 시장에 내다 팔 수 없다는 약점을 이용하여 출하시기를 미루고 가져가지 않습

니다. 결국 정기적인 출하시기를 놓친 계란들은 우리들의 계란창고에서 그냥 썩어 나가며 육계나 육성 돈은 출하시기를 놓쳐 상품가치를 잃게 되고 비싼 사료만 더 먹여야 하기 때문에 2중, 3중으로 손해를 보고 맙니다.

실제로 1971년 11월 28일 조선일보 사회면에 났던 "음성 나환자들이 잡은 닭고기 1억 원어치 사장" 이라는 기사는 우리 정착촌 주민들이 겪었던 실상을 잘 말해주고 있습니다.

혹시라도 이런 불합리한 점을 항의라도 할라치면 우리들의 병력에 대한 치부를 들고 나와 협박을 하는 바람에 우리들은 그냥 숨죽여 참는 수밖에 다른 도리가 없습니다.

이러한 현상은 거의 매년 일상적으로 일어나는 현상이며 결국 힘들게 생업을 이뤄가면서도 사료값 대비 생산물 가격을 맞출 수가 없게 되어 지금 우리 정착촌 주민들은 많은 부채를 지고 있습니다. 그리고 결제수단을 거의 어음으로 지불하고는 부도를 내고 도주한다든지 부도를 내고도 오히려 큰소리를 치면서 활보하고 있습니다.

지금 정확한 자료를 조사중에 있습니다만 전국의 우리 정착촌 주민들이 건강인 유통업자들에게 피해를 입은 금액은 줄잡아 500억 원 이상이 될 것으로 사료됩니다.

그러므로 우리 정착촌 조합들은 엄청난 금액의 손실로 인하여 파산이 속출하게 되었고 조합원과 조합이 연쇄적으로 부실화되어 파산하는 도미노현상을 일으켜서 지금 전국의 한센병력자 정착촌의 축산업 자체가 붕괴직전에 있습니다.

한때는 전국 계란 생산량의 25%를 생산하며 우리들의 위업을 자랑하던 때도 있었으나 지금은 모든 희망을 잃고 생존권마저 위협받고 있는 실정입니다.

### 사례 2. 한센병력자들이 일상생활에서 받는 차별과 편견에 대한 실태

한센병은 피부의 신경조직에 마비를 가져오는 특수한 질병입니다. 그러므로 거의 대부분의 한센 병력자들은 얼굴이나 손발에 장애를 가지고 있습니다.

병력자도 사람인지라 때가 되면 이발을 해야 되고 목욕도 해야 되지 않겠습니까? 그리고 외출을 할 때는 대중교통을 이용해야 되고 배가 고프면 식당에서 밥도 사먹을 수 있어야 합니다.

그러나 우리 사회는 아직도 우리들을 사회의 구성원에 합류하는 것을 동의하지 않고 있습니다. 힐끔힐끔 쳐다보는 것이야 이제 만성이 되어서 문제 삼고 싶지는 않습니다.

그러나 타고 가는 버스나 열차에서 강제로 끌어내려진다든지 식당에서 밥이 다 떨어져 팔 수 없다고 거절을 당할 때는 차라리 죽고 싶은 심정뿐이었습니다.

일반인이 드나드는 목욕탕에 아예 갈 엄두도 낼 수 없었고 이발을 해야 할 때는 우리끼리 돌아가며 서로 이발을 해주며 살아왔습니다.

장애인에 대한 차별 철폐를 외치며 대중의 시설물을 장애인들이 이용하기 편리하도록 개선하고 장애인에 대한 편견을 없앤다고 목청을 높이고 있지만 우리 한센병력자들에게겐 메아리로 들릴 뿐입니다.

### 사례 3. 한센병력자들의 일반병원 이용에 대한 차별실태

우리 한센인들은 대개 질병에 있어 2중, 3중고에 시달리고 있습니다. 본병은 우리들이 앓았던 한센병을 말하고 2차적인 병은 한센병 이외의 다른 질

병을 말합니다.

예를 들어 암을 앓고 있는 사람이 감기에 걸릴 수가 있으며 간 질환이 있는 사람이 피부병에 걸릴 수 있듯이 우리들도 한센병 외에 또 다른 질병을 앓을 수 있다는 말입니다.

우리가 감기몸살을 앓거나 교통사고를 당했을 때 일반병원의 출입은 사실상 봉쇄되고 있으며 통원치료를 할 때도 병원 관계자나 일반환자들의 극심한 눈치를 살피야 하는 실정입니다.

한 예를 들겠습니다. 우리 회원중한 사람이 교통사고를 당해 종합병원에 입원을 하게 되었습니다. 6인실 병동에 입원을 하게 되었는데 그 방에 입원하고 있던 다른 환자들이 한센병 환자와 한 방에서 같이 있을 수 없다고 병원 측에 진정을 하는 바람에 어쩔 수 없이 응급치료만 받고 퇴원해야 했습니다. 이러한 비극적인 현실을 감수하며 살아가고 있는 것이 우리들의 삶입니다. 이러한 지독한 편견 속에서 우리 사회가 만인평등의 인권을 말한다는 것은 어불성설입니다.

#### 사례 4. 병력자들의 주거문제에 대한 차별실태

우리는 우리가 가진 특수한 질병의 후유증 때문에 사회인과 함께 동화되어 살지 못하고 우리만의 정착촌을 이루어 살고 있는데 이것은 우리에게 대한 또 하나의 차별이라고 생각합니다.

그 중에서 수도권에 위치한 정착촌들은 지금 하나둘씩 없어지고 있습니다. 도시가 확장되면서 재개발이란 미명으로 아파트부지로 수용되어 정착지가 없어져 가고 있는 것입니다.

이 과정에서 우리 한센병력자들은 다른 일반 토지주들과는 다르게 재개발로 들어선 새 아파트에 입주할 수 없습니다. 이는 개발 주체들인 건설사나

자치단체 또는 공기업에서 이들에게 입주권 대신 현금보상을 하고 있기 때문입니다.

즉, 병력자들에게 입주권을 부여하면 그 아파트가 분양이 되지 않는다는 것입니다. 그래서 우리 병력자들은 보상을 받아 다른 정착촌으로 이주할 수 밖에 없습니다. 즉, 우리 한센인들은 죽을 때까지 정착촌을 벗어 날 수가 없다는 것입니다.

국가는 우리들을 사회복귀 시켰다고 운운하지만 말만 사회복귀지 우리들은 울타리 없는 또 다른 수용소에 격리되어 있는 것이 엄연한 현실입니다.

거주의 자유! 이것은 국민 기본권에 속해 있는 자유입니다. 아무 데서나 자기가 살고 싶은 데서 살수도 없는 것이 오늘 대한민국의 한센 병력자들이 겪고 있는 현실입니다. 이렇고도 우리 사회가 만인평등의 인권을 외칠 수 있습니까?

#### 사례 5. 한센병력자들의 교육문제

한센병의 또 다른 특수성은 질병이 발병한 연령대가 거의 같다는 것입니다. 거의 대다수가 10세에서 20세 미만에 발병하는 것이 특징입니다. 이 때는 모든 청소년이 초등학교에서부터 중,고등학교의 공교육을 받을 연령대입니다.

그러나 이 질병이 발병하면 곧바로 교육의 기회가 상실됩니다.

국립 소록도병원에 학교가 있긴 하지만 이 학교는 교육부의 인가도 없을 뿐 아니라 학생들을 가르치는 선생님도 없습니다. 다만 같은 한센 병력자가 임시 선생님이 되어 학생들을 가르치는데 가르친다기 보다는 그냥 병원수칙을 알게 해주는 단체교육에 불과합니다. 하기가 내 몸 속에 침범한 병이 한 짐이니 병을 치료하는 것이 우선이었지만 말입니다.

그러나 이 과정에서 소록도 현지의 학교를 다녔다하더라도 공부를 할 수도 없었으며 대부분 강제노역 등에 동원되어야만 했습니다. 어쨌든 한센병이 발병하면 국가 공교육기관에서 교육받을 기회가 상실되고 이런 이유로 한센병 환자들은 거의가 저 학력의 소유자들일 수밖에 없는 것이 현실입니다.

사회가 개방화되고 다양화되면서 정상적인 교육을 받지 못했다는 것은 그만큼 발전된 사회에 적응할 수 없다는 것과 일맥상통합니다.

우리가 정착촌이라고 하는 특수한 영역에서 살면서 위에서 언급한대로 축산물 업자들에게 받는 직, 간접적 피해를 고스란히 감당해야 하는 것도 사실 따지고 보면 균등한 교육기회를 박탈당한 저학력의 폐해 때문일 것입니다.

### 사례 6. 한센병력자 자녀들의 수난

우리 한센병력자 1세들이 질병으로 고통과 수난을 당했다면 우리들 자녀들은 병력을 가진 부모를 두었다는 이유만으로 갖은 수모와 고난을 당해야 했습니다.

한센병력자라 하더라도 우리는 이미 치유를 받아 병으로부터 해방되어 "성" 적으로는 완전한 건강인입니다. 우리도 결혼하여 아이를 낳았으며 우리의 자녀들은 모두 당연히 건강한 정상인입니다.

그러나 우리 사회는 우리들의 자녀들을 소위 "미감아" 라는 딱지를 붙여서 집단적 따돌림으로 이지매를 가했습니다. "미감아"란 아직 한센병이 발병하진 않았으나 언젠가는 한센병이 발병할 것이란 뜻으로 풀이할 수 있습니다. 이는 천부당 만부당한 말입니다.

한센병은 이미 유전이 아님이 만 천하에 밝혀졌습니다.

참고로 1973년도에 대한나협회가 조사한 결과에 의하면 전국 88개 정착촌의 병력자 2세대들 4157명 중에 한센병에 감염된 2세대들은 단 한명도 없었습니다. 그럼에도 불구하고 유독 한센병력자들의 자녀들에게만 '미감아'라고 호칭하는 것은 대단히 잘못된 오류입니다. 이 말을 정당화하려면 감기 미감아, 또는 암 미감아, 등 모든 질병에 대해 동일한 용어를 써야할 것입니다.

그러나 정부도 이 오류를 미처 깨닫지 못하고 우리들 자녀들에게 한동안 공식문서에서도 '미감아'라는 호칭을 사용했습니다.

이로 인해 우리 병력자들과 우리 자녀들에게 깊은 상처를 남겼습니다. 국가와 사회의 인식부족으로 우리의 자녀들은 국민 3대 의무 중의 하나인 교육의 기회를 박탈당해야 했습니다.

정착마을 자녀들의 취학반대 사건은 1962년 전남 여천군(에양원소재) 동국민학교를 비롯하여 서울 내곡동 대왕 국민학교에 이르기까지 여러 곳에서 본교를 지적에 두고도 그 학교에 입학시키지 못하게 하였고 정착촌에 본교를 두어 우리 아이들을 철저히 소외시켰습니다.

1979년도까지 전국의 정착마을에는 약 50개의 분교가 있었습니다. 우리 자녀들은 거의가 이웃마을 어린이들과 본교에서 같이 공부하기를 원했으나 '미감아'란 오명을 덮어쓴 채 분교라는 소외지역에서 열등감만 키워야 했습니다.

본교에서 공부를 한 정착촌 자녀들이 극소수 있기는 하지만 같은 반 친구들에게 짝궁 안하기, 도시락 같이 안 먹기 등으로 집단 따돌림을 받으며 학교에 다녀야 했습니다. 혹시 어쩌다 한번씩은 같이 밥을 먹을 때도 있으나 나의 반찬은 아무도 집어먹지 않았다는 기억을 떠올리면 지금도 가슴이 찢어지는 아픔을 누를 길이 없습니다.

또한 대화 차단, 친구 안하기, 등 한창 자라나는 성장기에 정신적 피해를 경험하고 자란 우리 2세대들은 다 성장해서도 사회에 적응하지 못하는 슬픈

결과를 낳고 말았습니다.

이러한 일을 직접 겪은 우리의 자녀들은 자신들 스스로 부모가 병력자인 것을 부끄럽게 생각하게 되었으며 자신들이 사회로부터 받은 차별이 부모 때문인 것으로 여기고 부모가 존경의 대상이기보다는 수치의 대상으로 생각하며 성장하게 되었습니다.

중, 고등학교에 진학하여 버스를 타고 학교에 다닐 때는 친구들의 눈을 의식하여 항상 자신이 사는 집보다 한 두 정거장을 더 가서 내려야 했다든지, 담임 선생님의 가정방문을 갖가지 핑계를 대가며 피함으로써 자신과 부모의 존재를 숨겨야 했던 우리 2세들의 슬픈 성장기는 차라리 목이 메어 말할 수 없습니다. 이러한 차별과 편견을 이겨내고 살아온 지난날의 기억은 지금도 우리들 자녀들에겐 언제나 고통적인 상처로 남아 있습니다.

그리고 결국 상당수의 2세들은 자신들의 처지를 비관하여 학업을 등한시 하였고 정규교육을 제대로 받을 수 없었습니다. 그러나 우리는 우리의 2세들에게 진정으로 건강한 삶을 살아가는 원칙이 무엇인가를 주의 깊게 가르치며 살아왔습니다. "몸은 건강하나 정신이 건강하지 못한 사람들처럼 정신적인 병에 감염되지 말라고."

### 사례 7. 병력자 2세들의 결혼문제

그 옛날 눈에 넣어도 아프지 않을 사랑스런 자식들이 우리 품안에 있었습니다. 그러나 지금은 우리들에게 자식이 없습니다. 자식은 부모 때문에 눈물을 흘려야 하고 부모는 자식 때문에 소리 없는 통곡으로 절규해야 하는 쇠동 앓줄보다도 더 질긴 천륜이 남아있을 뿐입니다.

한센병력자 자녀들은 이미 자라면서 부모의 병력 때문에 사회로부터의 극심한 차별을 익히 체득했습니다. 그러므로 그들은 자신의 부모가 한센병

력자라는 것이 주위에 알려지는 데 두려움을 느끼고 있습니다. 따라서 우리들 자녀들은 성장하면서 부모를 기피하기도 하며 다 차라면 곧바로 부모의 곁을 떠나갑니다.

심지어 어떤 자녀들은 부모를 떠나 외지에 살면서 애인을 사귀게 되면 부모의 존재가 알려지는 것이 싫어서 자신을 고아라고 하기도 하며 부모에게 알리지 않고 숨어서 결혼식을 하는 경우도 있습니다. 혹시 자식의 결혼을 알았다고 하더라도 자신의 존재가 상대방의 가족에게 알려지는 것이 두려워 자식의 결혼식에 참석하지 못하고 자신들의 슬픈 처지를 안타까워하며 목놓아 통곡하기도 합니다.

우리들이 한센병을 얻은 것은 우리 자신의 선택이 아닙니다. 물론 한센병력자를 부모로 둔 것도 그들 자신의 선택이 아닙니다. 그럼에도 불구하고 이러한 사회의 지독한 차별과 편견으로 인한 횡포에 대응하는 우리 2세들의 자구책이 부모와 강제 결별하는 것뿐이라는 현실이 슬프기만 합니다.

우리 같은 인간으로 이 땅에 태어나서 같은 하늘 아래 사는 사람의 삶이 어찌 이다지도 다를 수가 있단 말입니까?

인간은 누구나 태어나고 늙고 병들고 죽습니다. 우리는 이것을 "생노병사"라고 합니다. 죽음에 이르는 병이 어떤 병이든 일생을 살면서 단 한 번의 질병에도 감염되지 않고 죽는 사람은 없습니다.

한센병에 감염되었다가 완치된 사람도 우연히 난치병에 감염되었던 것뿐입니다. 그리고 그 난치병을 치유 받아서 완치되었다면 인간승리의 표본으로 칭송 받아야 마땅할 것입니다. 그럼에도 불구하고 우리 사회는 한센병을 앓았던 환자뿐만 아니라 우리들 자녀들에게까지도 심각한 차별과 편견은 물론 온갖 불명예를 덮어 씌웠습니다.

우리는 지난 1991년 3월 26일 실종된 대구 성서초등학교의 일명 "개구리