

건강권 시민 증언대회

건강할 권리를 헌법에! “건강할 권리를 외치다”

- 일시: 2017.11.28.(화) 오전 10시
- 장소: 국회 의원회관 9간담회실
- 주최: 권미혁 의원실 / 국민주도헌법개정 전국 네트워크
시민건강증진연구소 / 건강세상네트워크
공공의료성남시민행동 / 전국서비스산업노동조합연맹
빠띠 / 바꿈, 세상을 바꾸는 꿈

행사 프로그램 순서

○ 사전마당

- 사회: 손우정(바꿈 상임이사)

■ 10:00-10:10 인사말(국회의원 권미혁, 건강세상네트워크 대표 강주성, 바꿈 이사장 박순성)

○ 본 마당

- 사회: 김정숙(건강세상네트워크 활동가)

■ 10:10-11:50 "시민, 건강할 권리를 외치다"

■ 11:50-12:00 맺음말: 김명희(시민건강증진연구소 상임연구원)

■ 참가자 퍼포먼스(건강권에 대한 다양한 의미와 요구를 담은 손피켓 들기)

○ 증언대회에 참여하는 이야기 손님

■ 학교 급식 노동자 박화자 님

■ 건강보험 체납 피해자 김금선 님

■ 가슴기살균제 피해자 조순미 님

■ 장애인 가족 최은경 님

■ 청소년 인권행동 아수나로 활동가 치즈 님

■ 성소수자 청소년 위기지원센터 땡동 활동가 이인섭 님

■ 당진 환경운동연합 활동가 유종준 님

■ 공공의료성남시민행동 활동가 백승우 님

목차

1. 시민, 건강할 권리를 외치다!	1
1) 학교 급식 노동자 박화자 님의 이야기	1
2) 건강보험 체납 피해자 김금선 님의 이야기	6
3) 가슴기살균제 피해자 조순미 님의 이야기	12
4) 장애인 가족 최은경 님의 이야기	22
5) 청소년 인권행동 아수나로 활동가 치즈 님의 이야기	35
6) 성소수자 청소년 위기지원센터 평동 활동가 이인섭 님의 이야기	44
7) 당진 환경운동연합 활동가 유종준 님의 이야기	53
8) 공공의료성남시민행동 활동가 백승우 님의 이야기	62

1. 시민, 건강할 권리를 외치다!

1) 학교 급식 노동자 박화자님의 이야기

- 배경

- 인터뷰 당사자 박화자님은 학교급식노동자로 급식실에서 12년을 넘게 일해 왔음.
- 경력이 단절된 중년여성이 아이를 돌보면서 할 수 있는 일자리가 많지 않고 출퇴근, 방학, 주말을 아이들과 함께 보낼 수 있어서 이 직장을 선택하게 되었음.
- 그러나 낮은 인력기준, 낮은 임금, 열악한 환경으로 산업재해에 노출되도 노동자의 권리를 주장하거나 인정받지 못하고 있음.

- 키워드 : 노동환경, 비정규직, 산재

- 포인트

① 낮은 인력기준과 낮은 처우! 아파도 쉴 수 없는 노동환경

어린이집 80명당 1인에 비해 사학교는 150명당 1인으로 학생이 500명에서 700명 정도이면 5명이 일을 해야 하는 구조임. 12년 전 첫 월급이 64만 원 밖에 되지 않았고 노동강도도 세지만 힘들어도 견뎌왔음. 아침 8시부터 4시까지 8시간을 근무하지만 학교 비정규직이라는 이유로 임금이 거의 인상되지 않았음.

이후 노동조합이 생기면서 임금이나 처우가 두 배 올랐고 2014년 장기근속 가산금이 2만 7천원에서 2년차부터 3만원씩 오르게 되었고, 수당, 교통비, 밥값도 생겨서 처우가 나아졌다고 생각하고 있으나 여전히 임금이 낮아 장기근속자에게 5만원씩 올려달라고 요구하고 있음. 그러나 학생들이 줄고 있어 급식노동자의 배치인력도 줄어들고 있어 일할 수 있는 환경은 더욱 힘들어짐.

⊙ 저도 처음에 들어갔을 때 15명이나 일을 했어요. 애들이 1800명 가까이 있었으니까. 그 당시에.

그런데 지금 그 학교 없어졌어요. 마지막에는 4명까지 줄은 거예요. 그래서 11명이 노동조합 없을 때는 해고였고, 노동조합이 생기면서 해고는 막고 다른 학교로 보내졌던 걸로 만들어졌거든요.

- ⊖ 그런데 그 공간이 있잖아요. 15명이 일하던 공간을 4명에서 하는 거예요. 일이 더 많죠. 음식이라는 게, 양이 이 만큼을 해도, 요 만큼을 해도, 쓰는 기구는 똑같아요. 기구도 똑같고 바닥청도 등까지 하다보면 노동 강도는 더 세지는 거죠.
- ⊖ 그래서 요구하는 게 뭐냐면. 사람답게 해 달라. 일 할 수 있는 환경을. 배치기준도 낮춰 달라, 이런 요구도 많이 하고 있는 거고.
- ⊖ 급식이라는 게 시간 안에 해야 하는 일이잖아요. 저희는 시간싸움이라고 하거든요. 단시간에 온 힘을 다해야 하기 때문에. 종종거리고 뛰는 일이 많아요. 작은 인원이다 보니까 산재사고도 많이 나고. 노동 강도가 세지다 보니까 근골격계 질환, 그 다음에 이제 환경적인 요인 때문에 폐암 및 각종 암 이런게 요즘에는 점점 많이 나오는 거예요. 그래서 저도 근골격계 질환과 3년 전에 어깨가 파열이 됐거든요. 그 뒤 다른 학교로 옮겼는데 그 학교도 인원이 4명이예요. 4명에서 하는데, 한 사람이 아프면 잘 못 쉬어요. 왜냐하면 내가 쉬면 동료가 힘들어지니까. 어쩔 수 없는 상황에서 한명이 쉬었어요, 3명인데 알바를 하나 쓴 거죠. 그런데 이 알바는 한 사람 몫을 못하잖아요. 셋이서 동동거리고 뛰다가 저도 식판 들고 뛰다가 넘어졌죠. 넘어져서 벽에 부딪히면서 파열됐고. 그래서 사실 학교에서 산재 이야기를 했는데, 그 당시에는 산재에 대해서 적극적으로 “산재해주세요” 이렇게 잘 못했고 사실 동료들한테 미안해서, 학교에 또 미안해서 산재 이야기를 사실 잘 못해요, 먼저.
- ⊖ 지금에 와서 노동조합이 산재문제를 어떻게든 산재로 인정받고 산재를 좀 살게끔 하려고 하는데. 그 당시나 지금까지도 노동자들은 학교 급식실에서 일하시는 분들은 내가 다치면 당당하게 산재로 쉬어야 한다는 이런 인식이 없어요, 눈치를 봐야 해서... 그래서 저도 산재라는 이야기를 했지만 사실 미안하고 동료들한테 이런 게 있어서 못하고..

② 노동 강도에도 불구하고 열악한 노동환경으로 인해 발생하는 사고와 질병들

근골격계질환을 비롯하여 폐암 등의 질환이 발생하고 있으나 인과관계가 밝혀지지 않은 부분이 많아 산재신청도 하지 못하고 있음. 인력이 부족하다 보니 아파도 제때 치료도 받지 못하고 있음.

- ⊖ 급식실 후드가 잘 안 빨아들이면 여름에는 온도가 50, 60도가 돼요. 습기도 많고. 그래서 옷이다, 속옷까지 다 젖도록 일을 했는데, 1년 반 동안 후두를 안 고쳐주는 거예요. 돈이 든다고. 그래도 힘드니까 계속 후두 이야기 했는데 안 고쳐줬어요. 그러다 어느 한 분이 보건증 때문에 사진 찍었는데 폐가 이상하다 해서 큰 병원 갔더니 폐암 말기가 된 거죠. 호흡기나, 그런 원인은 우리가 봤을 땐 그건데, 그거라고 안 나오잖아요. 딱히 밝히기도 힘든 거고. 그 전에도 튀김하면

서 몇 번 쓰러졌었는데요. 왜냐하면 튀김은 160도 이상에서 튀기거든요. 160도를 한 사람이 2시간, 최하 2시간은 튀겨요. 튀기다보면 그 열기나, 또 후두가 안 빨아들이면 그 안에 이런 것 때문에 쓰러지기도 하고.

- ⊖ 저희는 여름 방학 전에 되게 더울 때. 그 때는 쓰러지고 이러는 게 되게 많이 나와요. 전 부치고 튀김하고 이런 거에. 많이 현기증도 많이 느끼고. 그때. 그래서 저희가 노동조합에 요구하는 거는 그 때에는 튀김이나 전을 좀 하지 말고 오븐 요리로 좀 돌려달라는 게 저희 요구거든요. 그런데 잘 안 해주죠. 애들이 튀김요리 좋아한다고.
- ⊖ 그래서 내 일을 하다보면 옆에 주위사람이 무슨 말을 하는지 어디 갔는지 잘 못 봐요. 하다보니까 한 사람이 안 보여서 찾았더니 쓰러져있었던 거죠. 그래서 뇌졸중이 와서 오른 쪽 뇌가 다 죽어서 마비가 됐고 지금 요양원에 있거든요. 그 학교는 그 사건 때문에 후드를 바로 고쳤어요. 하루면 고칠 수 있는 건데. 하루면 고칠 수 있는 건데. 그게 돈이 얼마나 더 든다고..
- ⊖ (질문자: 폐암 걸리신 분은 산재 신청 하셨어요?) 산재는 안 되죠. 그냥 1년 동안 쉴 수 있는 휴직이 있어요. 휴직 하고 건강 회복하고 나와서 다시 출근을 해야 되는 거죠. 산재가 폐암은 안 돼요. 근골격계 질환이나 골병에 대해서 산재로 인정받기 위해서 지금 어떻게든 노력하려고 하는데. 인정이 안 되니까 방학 때만 기다려서 수술을 다 예약해놓고 다. 이런 식으로 하고 있어요. 그래서 이거는 어떻게든 우리가 계속 알려져서 해야겠다고 생각합니다.
- ⊖ 그 다음에 절단 사고도 많이 나요. 야채 같은 것도 이제 기계로 썰잖아요. 손이 빨려 들어가요. 손이 막 절단 나는 사고가 많아요. 넘어지는 사고부터 끓는 물에 화상사고가 제일 많고.
- ⊖ 음식물 처리도 다 하고 바닥부터 하수구도 다 열고 다 닦거든요. 1주일에 한 번씩 천장, 후두 대 청소. 그런데 후두 닦다가 3년 전인가 끓는 물에 빠져서 돌아가셨잖아요. 왜냐하면 후두를 닦기 위해서는 솔을 밟고 올라가서 닦는데, 시간이 여유로우면 솔에 있는 끓는 물을 다 식히고 나서 올라갔겠죠. 그런데 시간 안에 마무리 해야 하는 거니까 그냥 끓는 솔에 올라가서 닦는 거죠. 그러다 보니까 이제, 실수라는 게 내가 아무리 조심하려고 하지만 어느 순간적으로 나는 거라서.

③ 급식노동자에 대한 차별적 대우와 오해들

- ⊖ 저희 급식실은 위장병을 달고 살아요. 왜냐하면 짬 날 때 얼른. 따로 시간이 없어요. 음식이 나오는 시간, 나오기 전, 아니면 후? 아니면 짬날 때 국말아 먹거나. 점심시간이라고 해서 정해져 있는 게 아니고 법적으로는 30분 이상의 시간은 있지만 그 시간이 언제부터다, 라는 건 학교마다 음식 스타일이나 시간에 맞춰서 아예 배식할 때 다 끝내놓고 너무 힘들니까 좀 더 오래 우리 쉬었다 하자, 라고 한다면 좀 더 늦어지는 거죠. 일하다가 그런 게 참 서러운 건데 밥도 사실 애들 주고 남는 거 먹을 때도 있어요. 그러다보니까 많이 먹을 수 없죠. 눈치가 보이니까 애들 주고 남는 거 먹기도 하고 그런 게 좀 서럽기는 해요.
- ⊖ 노조 만들고 활동하면서 너희들이 공무원 되려고 그러느냐는 말들이 많아요. 그런데 고시원에서 아이들이 열심히 공부해서 공무원 합격되면 급식실에서 일할 건 아니잖아요. 우리는 임금체계가 1년을 일하나 20년을 일하나 똑같아요. 이걸 좀 다르게 하기 위해서 근속수당을 만들어서 1년차

3만원 받으면 3만원씩 올라가서 오래 20년 오래 일한사람은 거기에 맞는 더 받는 거잖아요. 마치 그거를 왜곡해가지고 이렇게 했을 때 되게 저는 되게 서러웠거든요.

- ⊙ 저희는 체계가 공무원과 따로 분리되어 있어요. 급식실 뿐만 아니라 행정실이나 교무실에도 인원이 부족해요. 학교 측에서는 잡무를 하는 사람으로 바라보니까 아이들 가리키는 일 외에 다 비정규직 일인 거예요. 차 대접 같은걸 시켜요. 저희는 차 대접은 아니더라고 해도 학교 측에서는 차 대접을 원하거든요. 학부모들 오면 차 대접을 하라 그러고, 무슨 차 드실래요? 라고까지 물어보라 그러고.

④ 건강하게 일할 수 있는 권리가 필요하다.

밥하는 직업인데 밥 먹을 시간도, 밥도 먹지 못하는 환경임. 노동자로서 기본적인 권리부터 지켜졌으면 함. 비정규직 특수고용직 등 열악한 노동자들이 좀 더 안전하고 노동자로서 권리를 인정받고 싶다. 헌법에 어쨌든 건강하게 일할 수 있는 권리라든가, 중요하게 명시되어야 함.

- ⊙ 산재를 당당하게 받을 수 있으면 좋겠어요. 나부터도 당당하게 산재를 요구해야 한다. 라고 주장하고 있습니다. 다쳤을 때나 골병들었을 때 산재로 당당히 해서 쉴 수 있도록 하고 싶어요.
- ⊙ 산업안전보건법 이라는 게 있어요. 노동부에서는 학교라는 게 서비스업이라서 급식실이 안 된다고 하더라고요. 그래서 저희는 급식실은 예외라고 했어요. 결국 노동부에서 산업안전보건위원회를 설치할 수 있다고 했는데 교육청, 교육부가 서로 미루고 안 해줘요. 이게 법으로만 만들어줘도 우리가 일할 수 있는 환경도 바꿀 수 있어요, 사고가 났을 때 산업안전보건위원회에서 왜 사고가 났는지를 파악하고 사고가 안 나게끔 만들고 이런 일들 모든 일들을 그 안에서 할 수 있어요. 저희가 계속 요구를 하는데도 안 해줘요. 왜냐면 우리가 계속 바꿀 거거든. 환경이 안 좋은 곳, 막 낡은 시설은 바뀌야 한다고 우리가 요구할 수 있으니까. 우리가 뭐 엉뚱한 걸 요구하지는 않잖아요. 우리가 일 하면서 정말 이건 아니다 싶은 것을 바뀌나가는 건데. 정말 후두가 고장 나서 당장 교체해야 하는데 학교에서 안 해줬을 때 산업안전보건위원회에서 파악을 해갖고 고칠 수 있게끔. 그게 법으로 되면 끝내주는데. 그것만 되면 급식실은 정말 살 맛 날 것 같아요.
- ⊙ 교육청에서는 급식실 환경이 되게 열악하고 힘든 일 하는 거 알아요. 인정을 하고. 사적인 자리에서는 예산을 만들어서 진짜 주고 싶다고 이야기를 해요. 힘든 걸 알기 때문에. 그런데 이제 주위 모르는 주변 학부모들이 파업을 하겠다고 하면 학부모들이 애들을 볼모로 하느냐, 막 이제 이렇게 이야기하잖아요. 사실 학교 안 공공부문에 비정규직을 없애는 일을 우리 엄마들이 나서서 하자고 이야기를 해요. 왜냐면 우리 아이들도 언젠가는 취직을 할 건데 우리가 당했던 비정규직의 설움을 알기에... 저는 정규직 조리사랑 교장이랑 많이 싸웠던 이유 중에는 인격적 무시도 커요. 3월 1일 날 첫 출근을 했는데 예산이 없다는 등 막 이런 이야기 하고. 대출을 받아서 줄까, 이런 이야기를 대놓고 하고. 너희 비정규직 임금은 아이들 급식의 질을 떨어뜨리는 존재야 라는 소리를 들었어요. 싸우죠. 파업하면 그런 걸 왜 못 참아서. 왜 그렇게 표현을 하느냐고 그래요.

그런데 이제 주위에서는 비정규직은 되게 험한 일 하는 사람들이고, 시선은 안 좋죠. 파업을 하면 학부모들도 애들 불모로 너희들 인건비 올리려 하느냐고 하지만 사실 저희는 급식실에서 일하시는 분들은 파업을 다짐했을 때는 대게 엄청나게 고민하고 망설이다 해요. 학교 눈치도 있고 사실 애들한테 밥 주고 싶어요. 사실 밥 주고 싶어서 파업 안한다는 사람도 많고. 그런데 이제, 파업은 우리에게 마지막 무기거든요. 당장 내 임금 올리기 전에. 임금 올리는 거 그만하자. 일할 수 있는 환경을 만들어 다오. 사람을 더 다오. 비정규직 없애는 데 우리가 함께 하겠다. 이렇게 이야기 했습니다.

2) 건강보험 체납 피해자 김금선 님의 이야기

● 배경

- 인터뷰 당사자는 건강보험 체납(약 150만원)으로 제 때에 질병 치료를 못 받고, 아이들이 활발하게 뛰어노는 것마저도 혹시 다칠까봐 걱정하는 상황을 겪으심. 건강보험이 체납되었음에도 분할납부나 탕감에 대한 정보를 얻지 못한 채, 병원 이용을 최대한 억제했고 이로 인해 질병과 후유증이 심해짐. 살기 위해 일을 놓지 않고 열심히 살아왔지만 어쩔 수 없이 체납이라는 상황에 내몰린 사람들에게 정부가(건강보험공단) 너무 무관심 하다고 생각함. 어려운 상황에서도 학교 봉사나 주변의 어려운 분들을 돕는 활동들을 했는데, 이런 활동이 아니었으면 더 위축되고 어려웠을 것임. 정부가 어려운 사람들을 제대로 파악하지 못함.
- 2016년 7월 현재, 6회 이상 보험료 체납으로 건강보험 급여를 제한받고 있는 지역가입자는 134만 7천 세대, 사업장은 3만 7천 개소. 지역가입자 전체 세대 대비 18.3%, 건강보험 적용 전체 사업장 대비 2.7%에 해당하는 규모. 하지만 연평균 체납액은 1,030억 원으로 2015년 보험료 부과액 44조 3,298억 원 대비 0.2%에 불과한 금액임.
- 전체 지역가입자 규모를 고려하면, 2003년 이래 지역가입자 세대의 18~27%는 급여제한 기준 이상 체납 세대였다고 추정. 이 가운데 ‘생계형’ 체납과 ‘장기’ 체납이 상당한 비중을 차지하고 있다는 사실은, 건강보험 체납이라는 문제가 더 이상 ‘방치’할 수 없는 사회·제도적 과제를 드러냄. 2016년 7월 기준, 월 보험료 5만 원 이하 ‘생계형’ 체납 세대는 체납 세대의 67.4%, 2년 이상 ‘장기’ 체납 세대는 체납 세대의 53.4%를 차지했음.
- 건강보험료를 납부할 능력이 없는 사람은 원칙적으로 보험료를 면제 또는 지원받거나 의료급여의 대상이 되어야 하지만, 도덕적 해이를 이유로 압류와 독촉의 대상으로 남아 있음.

- 키워드: 건강보험 체납 때문에 의료 이용 제한, 분할납부나 탕감에 대한 정보 제공 부족, 의료이용 제한으로 더 심해지는 질병, 건강은 헌법에 규정된 권리

● 포인트

① 열심히 일하고 벌어도 건강보험료를 체납할 수밖에 없는 상황

남편은 열심히 일한다고 나가지만 장사가 안 돼 수입이 거의 없어 생활비도 가져다주지 못하고, 본인은 몸이 아파 소득활동을 나가기 어려움. 월세도 밀리는 처지에 당장 급한 전기요금, 가스비 내기도 버거워 건강보험료는 계속 체납될 수밖에 없는 상황임.

- ⊙ 체납이 된 거는 한 5년 정도인 것 같아요. 남편이 의료 쪽 사업을 하면서 경기 어려움으로 열심히 하고 오밤중에 들어오고 쉬는 날 없이 하고 있거든요 지금까지 열심히 해요 일을 나가요 4월 한 달 장사를 한답시고 나가거든요. 매출이 수입이 없어 없나 봐요. 생활비를 갖다 주는 게 너무 없는 거예요. 얼마라고 얘기하려면 할 정도로 집에 생활비를 갖다 주지도 않는 거예요 보험료뿐만 아니라 모든 세금들이 체납이 되고 저희가 지금 여기 뭐 월세도 체납 되고 형편이 이루 말할 수 없이 그렇게 되더라고요.
- ⊙ 좀 숨 쉴 만 하면은 또 해야 되고. 이게 저희들이 노력을 안 하는 게 아니라 그래서 이유라고 할 수 있을까요. 탓을 하는 탓을 한다고 해야 될까요. 탓은 아닐 거 같아요. 우리 아이한테 물어봐도 저희 아빠는요 없어요. 아침에 나가고 밤에 들어오고, 쉬지도 않고 나가서 장사를 하는데. 매출이 없고 돈을 못 벌어 오니까 생활비로 못 주니까 남편이 의기소침해 지죠. 저희들이 돈 문제로 불화가 많이 생겼죠. 그러면서 서로가 이게 이렇게 살아서 될 일이 아니다. 이런 생각도 하다가도 채무 문제로 막 불거지고 이러니까... 지금은 거의 내려놓은 상태라고 해도 과언이 아니에요.
- ⊙ 우리 둘째가 어리잖아요. 이게 체납된 때가 우리 애가 어린이집 다닐 때니까. 어리니까, 애를 혼자 놓고 어떻게. 직장 생활을 알바, 시간제 아닌 이상 직장생활을 할 수도 없는 거고. 직장 생활이 그렇잖아요. 회식도 가야 되고 뭐 이런 거 많이 있잖아요. 늦게까지 어울리는 것도 있어야 되고. 그러니 완전하게 직장 생활 못했죠. 그때 시부모님 두 분 다 계셨어요. 아버님은 대소변 받아 내시는 분이고 어머님은 거동이 불편한 분이시고. 제가 일을 할 수가 있는 상황이 아니었어요. 그리고 저희 남편은 원래 사업을 했었는데 IMF 때부터 인제 힘들어진 거예요. 말리는 거죠. 그야말로. 말리고 말리고 말리고 지금까지. 지금은 열심히 해도 이제는 이게 뭐 경제가 안 받쳐 준다고 해야 될까요? 그렇게 저희가 말리고 말린 거예요. 저는 그래요.

② 보험료 체납으로 병원을 못 가서 더 심해지는 질병

계단을 내려가기 힘들 정도로 무릎이 아프고 정신신경적인 문제도 있고 갑상선항진증이 있지만, 한 번 가면 몇 만원씩 나가야 내야 하는 진료비 때문에 병원을 못가고 병은 점점 더 심해짐. 몸 상태가 안 좋아지면서 부부간에 갈등도 나타남.

- ⊙ (병원을) 한참동안 못 갔죠. 그래서 한동안 못 가죠 체납이 되니까. 못 갔는데 제가 사실이 무릎

무릎이랑 약간 신경 정신적으로도 너무 힘들니까 잠도 잘 못 자고 막 이래서. 그러니까 한마디로 뭐 정신과 쪽으로도 뭐 약을 좀 먹고 하면 좀 낫는데... 그래서 눈이 좀 지금도 항상 따가워요 잠을 좀 잘 못 자 가지고. 그래서 제일 제가 고생한 건요. 다리가 아파서 무릎이 아파서 정말 너무 고생을 많이 했어요. 지금은 이렇게 앉아 있지만 꿇어앉지를 못 하고요 계단을 내려가지를 못 해요. 지금 이게 많이 나은 거예요. 제가 이번에 이걸 이렇게 도와주시면서 제가 좀 병원도 다니고 건강 보험료 이거 말고도 어떻게 좀 계기가 있어서 제가 조금 지원을 받게 된 거예요. 그래서 지금 병원을 다닌 지가 이제 한두 달 돼요.

- ⊙ 제가 유전적인 것도 있는 거 같고 또 스트레스. 너무 이게 저희 가정 형편이 이렇게까지 어려워진 건 저도 참. 여기도 저희 시부모님이 사시던 집에 저희가 남편 사업 때문에 다 어려워지고 해서 여기로 들어와서 사는 거거든요. 스트레스 그렇고 또 무리하게 또 이 상황이 마음은 어렵고 몸도 면역체계가 약해진 데나 뭐 그런 이유가 있다 하더라고요. 그래서 몸이 낫지도 않더라고요.
- ⊙ 첫 번째 병원을 못 다닌 거죠. 한번 가면 몇 만원 못 내요. 그렇더라고요. 이걸 병원도 못 갈 정도로 이게 사는 게 뭐지? 참 회의감도 많이 들었죠. 그래서 다리가 제일 고생을 많이 했고. 왼쪽 저림 현상은 제가 10년 넘게. 왼쪽 저림 현상이 있고 근데 지금도 이것도 병원 치료 받고 있고요. 이것도 무릎도 치료 받고 있고요.
- ⊙ 제가 특히 제가 병원에 못 가서 제일 제가 문제가 되는 게 갑상선항진증이에요. 이걸 병원을 한 동안 못 다녀 가지고 선생님한테 엄청나게 혼났거든요. 그래서 제가 개인 사정이 있어서 못 왔다 그랬죠. 그래서 항진증에 그런 부작용이 저는요 다 나타나 버렸어요. 지금 보기에는 멀쩡해도 보이죠? 그건 제가 마음을 많이 다 접기 때문에 그런 거거든요. 현실을 받아들이고. 제가 자꾸 수렁으로 빠져 봤자 좋은 거 아니고. 둘째가 어리니까. 그래서 항진증 그 후유증으로 머리카락도 엄청 많이 빠져요. 그리고 보면 제가 매직기로 해서 그렇지. 머리 깎고 그냥 부르르르. 그게 이제 몸에 열이 많이 생겨 가지고 그렇다고 하더라고요. 지금도 반팔입고 안 춥거든요. 열이 많이 나니까. 머릿도 부르르해지고 곱슬기도 막 생기고 막 이렇게 머리술도 하수구가... 우리 애들이 막 그랬어요. 수세미 정말 말로만 듣던 하수구에 수세미처럼 생긴다는 게. 막 저는 그랬어요. 그리고 이 열나고 그리고 장애도 또 문제가 생기더라고요. 이제 병원도 제대로 다니면서, 장애도 문제... 그것도 또 갑상선항진증 후유증이라고 하더라고요. 와 몸에 별 일이 다 생기더라고요.
- ⊙ 올 여름에 병원을 못 다녀서요. 항진증 때문에 귀가 뜨겁고 땀이 얼마나 나는지. 저는 그냥 이게 갱년기가 나이 먹어서 나이가 들어서 그런지 알았어요. 근데 나중에는 다 알고 보니까. 갑상선항진증 그 후유증이 그 부작용이 저한테만 나타났던 거야. 병원에 못 가는 동안. 그래서 제가 사실 진짜 마음이 정말 많이 안 좋았어요. 그 시기를 보내면서. 애꿎은 남편만 제가 막 그랬죠.

③ 남편뿐만 아니라 아이들에게까지 이어지는 의료 이용 제한

남편도 거의 의료 이용 억제함. 아이들 면역력을 높이겠다고 축게 키우고, 활발하게 뛰어노는 것조차 다쳐서 병원을 가야할까 걱정을 하면서 키움.

- ㉞ (몸이 안 좋아 고생하는 건) 사실 저희 남편이죠. 실질적인 가장이고 수입을 창출하겠다고 일을 다니는데, 나이가 이제 50이니까 왜 안 아프겠어요. 신체 생리학적으로. 그죠? 얼마 전에 잇몸이 하도 많이 내려 앉아 가지고 그나마 그거 지금 당장 아프니까 이거는. 그 저희 남편도 이런 상황을 모르는 게 아니니까. 마음이 아마 저랑 비슷한 거 같아요. 보험 체납해서 이런 상황인데 병원을 들락날락 할 수는 없는 거죠. 이게 사람이 기본적인 도덕적인 심리인거죠. 그니까 제 남편이 제일 이런 의료원 뛰지 혜택을 지금 병원을 못 다니는 게 좀 안 됐어요. 많이 안 됐어요.
- ㉞ 제가 아프지 말라 그러죠. 그래가지고 일부터 쫓겨 키우고 그래요. 그 나름대로 살아가는 방식인 거예요. 본능적인 거죠. 그래서 보일러를 별로 안 틀어요. 비도 오고, (손님들) 오신다니까 제가 살짝 온기 있게 해 드린 거죠. 쫓겨 키워요. 그래서 감기 잘 안 걸리게 하고. 근데 또 알려지는 있어요. 그래서 병원을 이제 그것 때문에 다니지. 그래도 너무 감사한 게요. 우리 둘째가 지금 열한 살이라 그렇지, 번잡하다 할 정도로 애가 활동적이었어요. 성격이. 그러면은 저는요. 이거 얘기하면 또 눈물이 날 것 같은데. 너무 성격이 활발해버리면 부러질까봐 다칠까봐 정말 알게 모르게 제가 노심초사 키운 거예요. 어디라도 부러지면 어떡해요? 저 사실 보험이 없거든요. (민간 보험, 사보험) 없어요.
- ㉞ 둘째가 놀다가 자전거도 타고 다니고 그러니까. 다치고 사고날까봐 전 항상 그걸 기도 하거든요. 우리 둘째 아무 탈 없이 오늘 하루도 자라게 해달라고. 병원 갈 일이 생기면 안 되니까. 근데 감사하게도 탈 없이 잘 커 주고 있어요. 감기도 잘 안 걸리고. 그건 제가 뭐 쫓겨 키우니까. 그래요. 우리 큰애는 스무 살인데 이제 작년까지만 해도 미성년자였죠. 저희 가족이 다 (민간)보험이 없어요. 의료보험도 못 내는데 무슨 보험이고 있겠어요.

⑤ 차압하고 독촉만 하는 공단

건강보험공단은 체납을 왜 했는지 나와 보지도 물어보지도 않고 압류에 체납, 독촉 통지만 보냄. 이 때문에 병원 이용이 두려워짐. 체납했기 때문에 양심적으로 병원 이용을 자제함.

- ㉞ (국민건강보험공단에서) 차압한다고 연락이 왔었어요. 저는 그걸 보면서 이거는 무슨 일반 그런 금융채권 쪽도 아니고 나라에서 운영하는 기관이.. 그런 게 날아오는 게 사실 놀랐고. 그래서 체납되면서 제가 병원 가는 게 두려웠어요. 언제 끊겨 있을지 모르니까. 그래서 병원도 웬만하면 가지도 못하고. 가면은 의료 대상이 아닌데요, 이렇게 뜨면 그렇지 않아요. 그래서 그런 것도 저는 정말 제 도덕적인 양심으로 체납을 했으니까 병원도 잘 안 갔죠. 어쩔 수 없이 갔을 때는 제가 양심적으로 막 정말 그랬다니까요. 체납된 상태에서 가서 병원을 다닌다는 게. 공단이 압류를 했고 또 뭐 통보서가 나오고... 납부하라는 통지에다가 뒤에 항상 체납통지가 와요. 그러면 어휴 백만 원이 넘어가는 돈이 막 나오면요... 통지서 보는 것만으로도 마음이 참 그랬죠.
- ㉞ 어찌 보면요 적다면 적은 돈이에요. 한 달에 몇 만원씩. 그걸 왜 못 냈을까? 왜 체납이 시켰을까? 제일 중요한 건강이랑 상관되는 건데, 병원을 가야 될 텐데, 왜 체납을 시켰는지 좀 알아 볼 수

도 있는 거잖아요. 근데 체납이 어느 기간이 되고 얼마 정도 금액이 넘어가니까 아니 통보서가 날아오는 거예요. 저는 이게 맞는 건가 그런 생각을 하고 있었어요, 아닌 게 아니라.

- ㊸ 그러니까 공단이잖아요. 제 말이 일리가 있지 않나요. 실사가 나와 가지고요 왜 이렇게 체납이 됐는지 조사를 하면 되잖아요. 그러니까 건강과 직결되기 때문에 병원을 다녀야 하기 때문에 이거를 미루어 가지고 못 다니면 안 되거든요. 그런데도 불구하고 체납이 있을 때는 웬지 실사나 한번 해 봤어 써야 되잖아. 근데 나중에 차압이라는 통보서가 날아오는데.. 소름이 돋잖아요. 일반 금융 그런 데도 아니고 나라에서 하는 의료보험공단이 차압도 하네. 전 이렇게 놀랬다니깐요.
- ㊸ 그런 줄만 알고 있었던 거죠. 그냥 체납 때문에 방법이 없는 거고, 없어서 못 내면 이렇게 쌓이는 거고 그냥 받아들이고 그런 줄로만 알았던 거지요. 그러다가 복지센터에서 여기(건강세상 네트워크) 얘기해 주기에.. 아 보험료에 대해서 이런 단체도 있었네. 좀 놀라긴 했었어요.

⑥ 복지 사각지대, 국가의 책무

주변에 아무 도움도 못 받고 살아가는 분들이 많고 그분들을 도울 방법을 찾아가며 살아왔음. 정부가 어려움에 처한 분들을 왜 제대로 파악을 안 하는 건지 답답함.

- ㊸ 저는 또 타고난 성격이 제가 사람들을 또 생각을 많이 해요. 그러면은 저희 집에 여기 지하에 보면은 할머니가 지금은 이사를 가셨어요. 90이 다 된 할머니가 혼자서 하셨거든요. 아들이 50대 인데 병원에 뇌성마비로 사고로 계시고. 근데 그분이 아무 혜택도 못 가고 그렇게 하고 사시더라고요. 생돈만 들어가면서. 그 뭐죠? 그 간병비 한 달에 200만원씩 내고. 할머니가 그렇게 하시는 거예요. 이건 상식적으로 생각을 해도 지금 시대에 복지가 뭐 이런 얘기를 하고. 뭐라 그러지 하여튼 살만한 선진국이 이런 말을 하는데. 제 눈에는. 그 할머니뿐만 아니라고 어려운 사람들이 많았어요. 그래서 저는 주민센터 일도 많이 봐드렸어요. 그래서 기초수급자 만들고요. 한부모 만들고요. 차상위 만들고요. 저는 그런 분들이 많았어요. 그래서 제가 그걸 봐드리면서 이거 왜 제대로 파악이 안 되는 건지.
- ㊸ 알고 보면 그 사람들이 그렇게 형편이 어렵게 살려고 어렵게 사는 게 아니에요. 개인적인 게으름도 있을 수 있겠지만요. 근데 몰라서 그렇게 살고, 생활이 그렇게 흘러가 버리니까 어렵게 사는 게 많아요. 그걸 제가 어떻게 아냐? 제가 경험을 하다 보니까, 제가 어려워지다 보니까 체감을 하고 살다 보니까 그런 사람이 눈에 보이는 거예요. 제가 또 어려운 걸 아니까, 그 사람들에게 뭔가 복지 지원을 받을 수 있으면 제가 모시고 다니고 제가 발로 뛰어 다니고 저는 그런 분들 제 주위에 이름을 대라면 뭤 정도로 저는 몇 분이나 계세요. 어려운 분들이. 그래서 이제 겨우 이제 겨우 병원 다니는 사람. 이름을 대라면 뭤 수 있어요.
- ㊸ 정말 열심히 일해가지고 잘 살고 자 했는데, 사회적인 여러 가지 환경 때문에 이렇게 정말 체납이 이 될 수밖에 없는 저희들은요. 받아들이기에 어 나는 장애인이니까 받아들이고 난 나이가 먹으니까 받아들이는 사람하고는 달라요. 정말 가슴이 아프고 또 이렇게 자식을 키우는 입장에서

생각이 많죠.

⑦ 건강이 권리였어요?

헌법에 건강과 관련해서 “모든 국민은 보건에 관해서 보호를 받는다.”는 규정이 있다는 것도 놀랍고, 건강은 그저 자기 문제, 개인 문제라고만 생각했음.

질문자 : 헌법에 모든 국민은 보건에 관해서 보호를 받는다. 이걸 혹시 아셨어요?

참여자 : 아니요. 전혀 모르죠.

질문자 : 건강은 권리다, 인권이다. 이런 거는?

참여자 : 아니죠. 자기 문제인줄 알았죠.

질문자 : 헌법에 건강과 관련해서 뭐라고 한마디라도 넣었으면 좋겠다. 이런 게 있으신가요?

참여자: 너무 광범위한 느낌이라. “누구나 건강하게 살 수 있다.” 그런 거 너무 식상하잖아요?

3) 가슴기살균제 피해자 조순미 님의 이야기

- 개요

- 위생과 안전에 민감한 피해자는 2008년 동네 마트에서 관측 행사를 하던 가슴기살균제를 구매하면서 사용하게 됨. 유해성 정보는 나와 있지 않았음. 제품 허가, 과대광고, 실제 사용에 이르기까지 정부의 규제는 없었음.
- 2009년 딸 상세불명의 급발작성 천식 진단 받고 이후 간독성, 신장독성, 약물 부작용에 의한 2차 질환까지 앓은 중증 질환자이며 몸이 점점 더 나빠지고 있는 상황임. 자살 생각도 있었음. 현재 산소발생기 호스를 계속 착용해야 함. 기존의 일상생활은 거의 불가능함.
- 질병이 발생한 5년 후인 2014년 가슴기살균제 탓이라는 사실을 인정받음. 따라서 2009년 딸과 2010년 죽을 고비에서 치료받을 당시에 퇴원하면 가슴기살균제에 노출되었음.
- 질환 인정과 치료비 지원 받기가 너무 어려우며, 기업(특히, 국내 기업)이 거의 책임지지 않음. 국가는 피해자들을 방치하고 있고 의료와 같은 복지에서의 역할이 미흡함.
- 개인의 자력화는 높아졌지만 당사자 모임의 분화로 인해 이견이 발생하고 있어서 공통의 요구로 모아내는 일이 필요함.
- 전 생애에 노출된 환경이 건강에 영향을 미치고 의료를 받을 권리에서 국가 역할과 부유층의 사회적 연대가 필요하므로 건강이 인권이고 권리임.
- 건강권 관련하여 헌법에 반영되어야 할 내용은 세 가지, 즉 기업 잘못에 대한 매우 상향된 처벌 규정, 양질의 의료서비스에 대한, 전국적으로 평등한 접근성 보장, 건강보험에서 부유층 부담의 강제성 강화임.

- 키워드: 위생과 안전에 민감한 개인 성격, 손쉽게 접할 수 있는 가슴기살균제, 알권리 침해와 기업 규제의 부재, 악화 중인 건강 상태와 자살 생각, 기존의 일상생활 불가능, 질병 발생 5년 후 가슴기살균제 원인 확인, 질환 인정과 치료비 지원 받기 어려움, 기업(특히, 국내 기업)의 책임 부재, 개인의 역할, 분화된 모임의 공통 요구, 건강권의 헌법 반영 내용

- 포인트

① 위생과 안전에 민감한 개인 성격

참여자는 평소 화학제품을 구매할 때 성분을 따져보고 구매하고, 가습기를 쓸 때도 물때가 덜 끼도록 정수기 물로 채워 쓰는 등의 건강한 행태를 보임. 그래서 유해성 정보 없이 좋다고 선전한 가습기살균제를 사용하게 됨.

- ⊖ 다른 화학제품을 쓸 때는 저도 웬만하면 성분도 보고 뭐도 보고 해요. 가습기살균제 통에는 아이들이 마시거나 이런 것만 하지 말라고 되어 있고 그 통 어디에도 유해성에 대한 것 보다는 좋은 광고가 더 많이 들어가 있었어요. 저는 가습기 통에도 정수기 물을 받아서 썼어요. 물때 덜 끼라고. 그리고 그 제품(가습기살균제)도 물때가 덜 낀다고 되어 있었어요.

② 일상적으로 손쉽게 접할 수 있는 가습기살균제, 사용과 그 피해는 복불복

2008년 동네 근처 마트에 가족이 함께 장보러 갔다가 가습기살균제 판촉 행사를 하기에 처음 구매하게 됨. 피해자는 2년 동안 침대 바로 옆에 가습기를 틀어놓고 잠을 잤기 때문에 얼굴에 수증기를 바로 맞았음. 남편은 가습기와 거리가 있어서 괜찮았고 다른 방의 자녀는 촉촉한 수증기를 싫어해서 가습기를 꺼버렸기 때문에 피해가 없었음.

- ⊖ 저의 경우 마트가 동네 근처에 있었는데요. 마트에서 장을 볼 땐 대부분 가족이 같이 장을 보게 되잖아요? 이 마트 1층에 생활용품들이 있는데 큰 회사들은 광고 하는 아르바이트생들, 아가씨들이 쪽 서가지고 “이 제품은 모구요” 이런 선전을 해주잖아요? 저도 가습기를 계절마다 틀 때가 있는데 마침 살균도 되고 좋은 점만 광고를 하더라고요. 그러니까 가습기 살균제라는 것도 나왔네? 그러고서는 남편이 마트 카트에 집어넣는 경우도 있고 하니까. 그리고 그것도 있는 거 같아요. 애한테 좋겠지... 저한테 좋은 게 아니라 애한테 좋겠지... 이렇게 해서 쓴 부모들이 많은 거예요.
- ⊖ 남편들한테 시키면 막 대충 이렇게 붓잖아요. 용량 이렇게 뭐 재고 이런 거 싫어하니까. 좋다는데 좀 더 들어가서 뭐 어때 이런 개념을 갖고 조금만 더 들어가서 썼어요. 저는 바로 옆에서 이렇게 뿜어져 가지고 제 얼굴로 오는 거였거든요. 제 침대에 탁자에서. 그런 상황이어서 그랬는지 제가 아프고 나머지 가족은 괜찮아요. (중략) 그런데 애는 왜 병이 괜찮았을까?...라고 생각했더니 아이가 나중에 대답하기를 자기는 가습기에서 뿜어 나오는 그 촉촉한 수증기가 싫어서 꺼버렸다는 거예요. 꺼버리고 잤으니 개한테는 아무 영향이 안 갔어요.

③ 알권리 침해와 기업 규제의 부재

가습기살균제 제품에 소비자가 유해성을 인식할 수 있는 정보가 제공되어 있지 않고 오히려 살균력과 좋은 점만 부각하여 판촉 행사를 하였음. 제품 허가부터 소비자가 구매하여 사용할 때까지 어떠한 정부의 규제도 이루어지지 않았음.

- ⊙ 가습기살균제 통에는 아이들이 마시거나 이런 것만 하지 말라고 되어 있고 그 통 어디에도 유해성에 대한 것 보다는 좋다는 광고가 더 많이 들어가 있었어요.
- ⊙ 가습기를 계절마다 틀 때가 있는데 마침 살균도 되고 좋은 점만 광고를 하더라고요.
- ⊙ 우리는 과대광고 선전에 (피해를 당했는데)... 공정거래위원회가 지금 가습기살균제 문제 TF가 꾸려졌는데도 김상조 위원장님이 “그거엔 문제가 없었던 것 같다”라는 말씀을 하셨단 말이에요. (중략) 근데 그 TF 꾸려진 상황을 보면 기존에 공정거래위원회에서 일하셨던 분들이 주로 많이 들어갔기 때문에 이게 그냥 그 밥에 그 나물 아니냐고 피해자들은 원성이 많았지만 기대를 하고 있었는데 새로 되신 위원장님부터 지금 그런 말씀을 보도에 나오게 하셨다는 게 우리한테 희망을 잃게끔 만드는 건 거죠.
- ⊙ (질문자: 환경부에서는 그것을 인정하지 않았는데 식약처에서는 오케이를 해줘서 시판이 되게 된 거더라고요.) 네네. 그렇지만 그것이 흡입용으로 사용할 거라는 걸 몰랐다고 얘기를 하는데 저는 이거는 정말 상식적으로 이해가 안 되고요. 그 수많은 옥시가 전 세계의 많은 제품을 팔고 있는데 우리나라에서 만들어진 그 제품은 우리나라 연구원들이 더 잘 알고 있어야지 그게 맞는 거거든요. 저는 그렇게 생각해요.

④ 악화 중인 건강 상태, 그리고 자살 생각

2009년 12월 초 상세불명의 급발작성 천식으로 진단, 2010년 간독성과 신장독성까지 와서 죽음의 고비를 넘김. 더욱이 약물 부작용으로 인한 2차적 질환까지 음. 현재 산소발생기 호스를 내내 착용해야 하는 중증질환자임. 몸이 나아지는 게 아니라 점점 더 나빠지고 있는 상황임. 장기 기증 하고 싶지만 할 수도 없음. 자살 생각도 있었음.

- ⊙ 일단 저의 건강 상태는 많은 분들이 알게 되신 그 가습기살균제에 의해서 병을 얻은 상태고요. 지금 치료를 하는 상태이고, 치료가 일반인들 보다는 쉽지 않아서 좀 더 많이 중증으로 가는 상태예요. 사실은 조금씩은 그전보다 절망스러운 마음이 제 개인 마음속에 생기고 있는 상황이긴 해요. 그 이유는 나아지는 게 아니라 점점 치료받아야 할 병원 과목도 많아지고 약물도 많아지고, 그에 대한 후유증 그리고 합병증 이런 걸로 인해서 점점 몸이 더 나빠지기 때문에 치료도 싶

지가 않고 그리고 비단 이견 제 문제 뿐만이 아니라 이렇게 피해를 입어서 중증환자로 겪고 계신 저희 피해자 분들은 다 거의 공통적인 현상이라고 봐요.

- ⊙ 2009년 11월쯤에 한 달 동안 내내 기침을 했어요. 갑자기 기침을 너무 많이 했는데 이게 발작적인 것처럼 진짜 오줌을 지릴 정도로 너무 기침을 심하게 해서, 그 해 12월 초에 가까운 분당차병원으로 갔어요. 폐 기능, 호흡 기능 그 수치가 38%일 때 간 거예요. 선생님이 당장에 입원을 해서 치료를 해야 된다고 얘기를 해서 그때 처음 병원에 가게 됐지요. 입원하고 나서 천식 검사를 해서 이게 급발작성 천식이라고 처음에는 했지만 원인은 알 수 없는 상세불명의 천식이라는 거죠. 2010년도에 이제 죽을 뻔한 고비를 한번 넘기게 됐어요. 간독성이랑 신장이랑 다 망가져 가지고 그때 아산병원으로 전원이 됐어요. 그러다 보니까 스테로이드 든 약물을 너무 많이 썼기 때문에 이차적인 질환이 오고 그걸로 인해서 몸이 더 많이 망가졌기 때문에, 어쩔 수 없이 중증질환자로 지금까지 치료를 받게 된 거죠.
- ⊙ 얼마 전에도 저도 장기기증을 원했던 사람인데 지금은 저는 이제 탈락되는 입장이지만...
- ⊙ 제가 작년에는 허에 덩어리가 생겨서, 원인을 알 수 없는 신생 양성생물인가?, 그래도 다행히 악성이 아니고 양성이어서 그거를 없애는 수술을 했어요. 근데 그 간단한 1시간 받는 수술도 인제는 폐의 기능이 너무 나빠졌기 때문에 마취과에서 마취를 못 해준다고 해서. 그걸 겪고 나니까 향후에 내가 어떤 수술을 받을 수는 이제 없겠구나... 생명에 대한 동의서를 쓰고 받는 거 말고는 없어요.
- ⊙ 언론에는 나오지도 않았지만 자살을 기도하신 분들도 상당히 많습니다. 저 또한 그런 생각을 뭐 안 했던 게 아니었고. 이게 도대체 사람 사는 건가...

⑤ 약 복용이 주된 일과이고 기존의 일상생활은 불가능

하루에 11번까지 먹던 약이 많이 줄었음에도 여전히 자주, 많이 먹고 있음. 수면제를 먹고 간간이 쪽잠을 자는 상태임. 근력이 없어서 가사활동은 전혀 못함. 건강했을 때 움직였던 걸음 속도가 기억나지만 이제는 84세인 엄마보다 걸음 속도가 느림.

- ⊙ 지금 먹는 약들이, 지금 먹는 약 종류만 이렇게... (복용 약이 든 케이스를 보여줌) 약이 그나마 줄어든 거예요. 하루에 열한 번 먹을 때는 옆에 시계에 알람 해 놓고 이렇게 대화하다가 딱딱 올리면 열어 가지고 또 먹고... 그때는 이런 걸(복용 약 케이스) 두세 개 이렇게 갖고 다녔으니까. 지금 제가 밤에 처음 (약을) 먹는 시간이 2시에서 2시 반이에요. 왜냐하면 최대한 늦게 자야지 조금이라도 밤 시간에 자고 깨게 되는 거예요. (복용 약 케이스의 셀을 가리키면서) 이게 졸음이 오는 약이거든요. 이것을 아침 약으로 한 번 더 먹고 아침에 1시간 정도를 잘 수가 있어요. 그리고 마약성 졸음이 오는 약, 요거를 먹고 점심에 한 30분 정도 자요. 길게 자면 폐가 멈출지 모르기 때문에. 이쪽은 천식과, 신경과, 류마티스과 약이 섞여 있구요. 이것뿐만이 아니라 집에서 네 블라이저라고 약물 집어넣어서 호흡하는 거... 퍼프를 세 가지를 하고 있어요. 이제 저는 제일 높

은 숫자의 퍼프를 하는데 그 이상의 치료제가 이제는 없어요. 한 달에 한 번 면역항체 주사를 주 사실에서 누워서 하루 맞아요.

- ⊙ 일단은 기존에 했던 가사 활동은 전혀 못 하게 되었어요. 근력 때문에 그 전에 들었던 프라이팬도 잘 못 들고 냄비도 떨어트리고 칼자루도 떨어트리니까 위험성이 있어서 그것도 금지, 요리할 때 나오는 연기 때문에 호흡기내과에서도 또 그것도 금지, 그리고 빨래도 널고 들고 왔다 갔다 하는 게 숨차고... 제가 제 뇌 기억 속에는 제가 건강 했을 때 움직였던 게 아직도 남아 있어요. 사람이란 게 습관이 내가 원래 하던 대로 했던 평생을 해왔던 걸음 속도라든가 뭐가 있는데 이제 어느 정도 느려지고 있다는 것을 제가 알겠더라고요. 84세인 우리 엄마보다도 더 늦게 걸으니까요.

⑥ 질병 발생 후 5년 후에 질병의 원인 확인

2008년 가슴기살균제 사용 시작, 2009년 말 건강 악화함. 이때도 퇴원해서 집에 있을 때는 가슴기살균제에 계속 노출됨, 2011년인가 2012년인가 정부 발표를 보고 개인적으로 가슴기살균제 의심함, 2014년 가슴기살균제에 의한 건강 피해 인정받음.

- ⊙ 치료하는 의사 분들마다, 이게 어떤 원인이 없는 거예요. 세균성도 아니고 뭣도 아니고 알리지성도 심지어 아니었어요. 그러니까 원인은 모르는데 이 환자가 다른 환자랑 특이하게 치료도 잘 안 되고 이상하다고만 했어요. 저 또한 죽을 고비를 넘겼지만, 여태까지 폐렴 한 번 어릴 때부터도 알아 본 적이 없는 내가 1년에 6~7번이나 폐렴이 오는 게 이해가 안 되었던 거죠. 그러다가 2011년도인지 2012년도인지 국가에서 발표를 할 때 어렴풋이 그 가슴기살균제란 것이 아이와 병원에 있는 산모들이 어떤 문제에 있었을 때 쓰여져서 이러한 폐나 이런 거에 어떤 영향을 미친 원인이었다는 것을 듣고서는 그렇다면 혹시 나도...? 의사들조차도 이게 왜 이럴까 하는데 혹시 나도 그런 게 아닌가...? 저 또한 답답했거든요. 무엇 때문이었는지가. 그래서 그때 의심을 하게 되었던 거죠. 확인 과정은, 그때는 그냥 발표하는 수준이었고 이후 2013년도에 질병관리본부가 첫 번째로 폐섬유화가 됐던 사람들 위주로만 했어요. 따라서 일선에 아무리 큰 병원 호흡기내과 선생님들도 천식 또는 폐렴이 그거와 상관이 있다고 생각하시는 분은 아무도 없어요. 그래서 2014년도에 저도 뭐 제가 그거를 갖다가 이렇게 신청해서 할 저기는 아니었지만, 일단은 내가 피해자라고 한다고 하면은 여러 사람들에게 도움이 될 수 있는 방법이 있을려나 또는 어쩔려나 해서 했는데 역시나 4단계, 폐섬유화가 아니기 때문에 4단계 판정을 받았었죠.
- ⊙ 저는 또 한 가지 제가 어떤 면역의 결핍적인 부분 때문에 치료가 다른 천식환자들에 비해서 굉장히 늦어졌고 입원을 오래 하는 시간 때문에 어쩌면 지금 이렇게 말할 수 있고 살아 있는지도 몰라요. 길게 치료 받다가 집에 퇴원해서 한 5일간 있으면 악화가 돼서 다시 병원에 와요. 병원에 와서 또 한 달 정도 있다가 나아지면 집에 갔더니 또 한 일주일 정도 만에 또 악화가 됐어요. 이런 식으로 반복으로 해서. 근데 만약에 제가 거꾸로 집에서 한 20일 있고 병원에 5일 있다 퇴

원 했었으면 저는 아마도 (가슴기살균제에) 더 많이 노출 되는 상황 때문에 안 좋아졌겠죠.

⑦ 질환 인정과 치료비 지원의 어려움

기업과 정부의 잘못으로 인한 건강 피해이지만 피해자들이 보상과 치료를 받기가 너무 힘든 상황임. 현재 인정된 질환은 폐섬유화, 폐섬유화로 인한 태아 피해, 천식임. 현재 상기도감염의 인정과 관련하여 피해자와 의사 사이에 논쟁 중임.

- ⊙ 사실은 기업과 정부와 잘못된 어떠한 그런 과정 때문에 이러한 수많은 피해자들이 나왔고 (중략) 더더군다나 피해자들이 지금 어떤 그 피해 입은 거에 대한 보상이라든지 치료라든지 이런 거에 지금 너무 힘들어 하고 있단 말이지요.
- ⊙ 폐섬유화로 직접적으로 사망하신 분은 1등급, 그걸로 해서 1, 2, 3, 4등급인데 1등급은 그거와 완전히 영향이 있음, 2등급은 영향이 어느 정도 있음, 3등급은 말하자면은 영향이 있을 수도 있음, 4등급은 전혀 영향이 없음 이런 식으로 판정을 받아요.
- ⊙ 저는 인제 2차 조사 때 접수를 냈었거든요. 근데 역시나 2차 때 저는 4급을 받았어요. 폐섬유화가 아니기 때문에. 지금까지도 폐섬유화가 아닌 분들은 등급을 받지를 못하고 있습니다. 지금 인정 질환에 대한 거는 폐섬유화와 폐섬유화로 인한 태아 피해가 두 번째였구요. 그 다음에 세 번째가 제가 지금 알고 있는 천식입니다. 사실은 천식이 과연 그거와 상관이 있는지 없는지에 대한 굉장히 난상토론을 겪었구요. 그리고 지금은 결정이 됐어요. 그 외 질환으로 피해자들이 가슴기살균제를 맡았으니까 상기도감염이 당연히 있지 않겠느냐고 하지만, 근데 또 의사 선생님들은 사람이 호흡 할 때는 폐로 먼저, 폐포에 영향을 주는 게 우선이라고 하기 때문에 전문가와 피해자들 사이에 뭐가 우선이냐 때문에, 그 우선순위에 따라서 우리들의 어떤 피해에 대한 치료나 보장이 달라지기 때문에 견해 차이가 있게 된 거죠.
- ⊙ 지금 질환이 결정된 분들한테 지원이 됐고 지금 아직 질환이 결정되지 않은 분들한테는 특별구제계정이라고 나라에서 이제 만들어서 정부에서 출연한 기금과 기업에서 출연해놓은 기금으로 합친 걸로 일단은 3단계(3급)까지 받으신 분들까지... 95명 구제 되셔서 그 분들까지 특별구제계정 급여로 치료를 받거나 치료비 들어갔던 거를 돌려받거나, 치료를 계속 할 수 있는 거에 대한 거가 이제 결정이 됐어요.

⑧ 기업, 특히 국내 기업의 책임 부재

피해 사과 및 보상에 대한 기업의 노력이 부족함, 특히 국내 기업의 노력이 부족함. 기업 책임에 대한 엄격한 법 제정이 필요함. 복지에 대한 기업의 기여 필요함.

- ㉞ 나름 옥시는 지금 1200억 원을 쏟아 넣고 그래도 어쨌든 지금 치료를 해주겠다는 입장인데 정말 문제가 됐던 SK 케미칼, 두 번째로 매출이 높았던 애경... 옥시가 700만 몇 병을 팔았다고 하면 애경은 600만 몇 병을 팔았어요. 그러면 정말 1, 2등의 근소한 차이라 말이죠. 근데 애경은 말 한마디 없고 사과 한마디 없고, SK 케미칼은 더더군다나 기사에 한 번 안 나옵니다.
- ㉞ 우리가 옥시 너희 사죄하라, 사죄하라고 해서 옥시 그 나라에서 사장이 와 가지고 고개 숙여 죄송하다는 인사를 하고, 그래도 어쨌든 보상해주겠다 해서 우리나라 옥시 쪽에다가 법률 팀을 꾸려서 지금은 피해 보상에 대한 기준을 마련 해놨단 말이에요. 그럼 우리나라 기업인 애경이나 롯데, 그 외의 다수의 기업은 뭐를 했냐 말이죠. 해 놓은 기업이 없어요. LG도 마찬가지로 그 어디도 마찬가지로요. SK도 마찬가지고.
- ㉞ 삼권분립 하에 권력을 가진 사람들 또는 기업에서 운영을 하는 사람들이 양심을 버리지 않았으면 좋겠어요. 어느 기업에서의 체계라는 게 내 밑의 직원이 잘못했으면 그거는 그 직원을 뽑은 그 회사의 잘못입니다. 전 그렇게 생각해요. 그렇다고 하면 적어도 솔직하게 내 국민을 위해서 오히려 남들보다 먼저 사과하고 보듬어 줄 수 있는 그런 양심이 필요 하고, 두 번째는 우리나라도 그러한 면에서는 엄격한 법이 더 제정되어야 된다고 생각해요.
- ㉞ 그런 면에서는 하연튼 제일 중요한 거는 복지, 복지 하지만 선진국 복지가 다른 게 아니라 그래도 좀 더 여유 있는 분들이 아픈 사람들을 위해서 조금 더 이렇게... 자기들 기업을 살리기 위해서 어디인가 검은 돈이 흘러들어갈 게 아니라 이게 양지쪽으로 좀 흘러 나와서 도움이 될 수 있게 그런 기업들과 정부, 국민. 이게 필요한 것 같아요.

㉑ 국가의 무책임과 복지에서의 역할 부족

우리나라는 기업과 정부의 잘못으로 인한 다수의 피해자들을 방치하고 있음. 권력자들의 양심 필요. 빈곤층의 의료 접근성과 같은 복지 여전히 부족함. 국민 의무만 강조하기보다 그것이 가능한 환경과 체계 구축 필요함.

- ㉞ 내가 너무나도 사랑했던 내 나라인데... 기업과 정부와 잘못된 어떠한 그런 과정 때문에 수많은 피해자들이 나왔고, 지금도 해결되지 못한 여러 가지 감춰진 일 때문에 외국 기업에 비해 우리나라 기업이 지금 처벌 받지도 않았고 검찰에서 뭐 조사를 받지도 않는 상황이기 때문에... 더더군다나 피해자들이 지금 어떤 그 피해 입은 거에 대한 보상 이라든지 치료라든지 이런 거에 지금 너무 힘들어 하고 있단 말이지요. 예전에 제가 하던 일이 외국을 많이 나가는 일을 했기 때문에 제 나라에 대한 애정이 굉장히 큰데 제가 이 병을 얻고 나서 드는 생각이 내 나라 국민한테 이렇게 방치할 수 있을까?
- ㉞ 병원에 오래 입원해 있는 동안 또 우리나라의 의료체계 그리고 국민들이 어떤 건강보험법에서 실질적으로는 돈이 있어서 치료 받는 사람보다 돈이 없음에도 불구하고 치료를 받아야 되는 사람들이 훨씬 더 많은데 그것에 대한 게 아직은 우리나라가 복지, 복지 하지만 아직은 좀 멀었구

나... 가슴 아픈 부분도 많이 봤고 그런 생각을 많이 또 갖게 된 면도 있었어요. (중략) 의료에 대한 우리가 받을 권리... 의료, 치료 이런 거에 대한 거는 복지적인 면이랑도 굉장히 밀접하다고 생각하기 때문에 그거는 국가에서 그리고 조금 더 여유가 있는 분들이 좀 많은, 복지의 환원되는 그런 역할을 해줬으면 좋겠어요.

- ⊙ 우리나라가 삼권분립을 한 이유가 있을 거 아니에요? 그 삼권분립 하에 권력을 가진 사람들 또는 기업에서 운영을 하는 사람들이 양심을 버리지 않았으면 좋겠어요.
- ⊙ 얼마 전에도 저도 장기기증을 원했던 사람인데 지금은 저는 이제 탈락되는 입장이지만, 그 실질적으로 장기기증을 한 어떤 아버님 말씀이 장기를 다 적출을 하고 난 이후에 내 아들의 시신을 데려가라고 하는데 구급차를 내어주는 것도 아니고 무엇도 아니고, 왜 이거는 그래놓고 장기기증 하는 우리나라의 국민의 숫자가 적다든가 헌혈이 숫자가 적다든가 이렇게 말하는 거는 일단 환경을 만들어 놓지 않고 의무만... 선진국을 따라 가지 못한다는 거를 국민한테만 자꾸 주문할 뿐이지, 솔직히 어느 부모가 장기기증이든 장기가식이든 결정하는 거가 쉽지 않은 일이거든요? (중략) 그거에 대한 거를 체계적으로 해서 그걸 처리를 해 주는 상황이 있다고 해야 많은 사람들이 안정감을 갖고서는 행할 텐데...

⑩ 개인의 역할

건강에 대한 개인의 숙고와 이해 필요함.

- ⊙ 그리고 우리 개개인도 내 개인의 건강을 위해서 살아가면서 한 번씩 이렇게 자녀들과 내 가족의 건강을 한 번씩 잘 생각하고 알아야 된다는 거...

⑪ 개인의 자력화 높아졌으나 당사자 모임의 분화와 이견 발생

가슴기살균제 피해로 인해 공부를 함으로써 습득한 지식을 피해자들과 공유하고 지원함. 국회 입법 과정에 관심 생김. 가슴기살균제 피해 관련 당사자 모임이 분화되면서 이견이 존재하나 공통의 요구를 모아내는 일이 필요함. 그것에 노력함.

- ⊙ 제가 이렇게 아프면서 활동을 못 하게 되니까 공부를 하게 되더라고요. (중략) 병리학이든 해부학이든 호흡기에 대한 책이든 그걸 갖고 내가 알아야만 관계자들 하고 대화를 할 때 말할 수가 있고. (중략) 우리끼리 도우려고 하면은 누구라도 뭘 알아야지 도울 거라 생각을 하기 때문에 제가 그거를 하고 있게 되더라고요. (중략) 저라도 한 달에 몇 번이라도 시민 센터에 가서 그렇게 모르는 분들은 기록지를 갖고 왔거나 뭐 하는 분들한테는 같이 앉아서 얘기도 해 드리고 뭐가 좋은지 어떻게 하는 게 좋은지 그런 것도 좀 얘기를 해 드릴 수도 있고 좀 그런 오히려 그런 역

할이 되더라고요.

- ⊖ 복지부가 됐든 여성부가 됐든 이런 쪽에서 지금 과연 어떠한 법안을 준비를 하는지 이거에 대한 예전에는 아무 관심이 없었는데 지금은 관심도가 높아졌어요.
- ⊖ (질문자: 헌법이나 국제법에 건강과 관련하여 규정된 항목이 있는데 들어본 적이 있으신지요?)
체대로 들어본 적은 없어요. 근데 제가 이렇게 아프고 그리고 이게 저 하나의 문제가 아닌 사회 문제로 떠올라서 그런지 이제 이거에 대한 관심이 생겼다고 할까요? 생겼기 때문에 요즘 핸드폰 네이버나 구글에 다 찾아보면 나올 거라고 하지만 사실상 그렇지 않더라고요. 결국은 도서관에 가서 그거에 대한 학문이 뭐가 있을까 또는 그걸 전공한 사람한테 어떤 책을 보면 유익할까, 그걸 물어 보게 되더라고요. 그래서 향후에는 저도 좀 관심을 갖고 좀 보려고 생각하고 있습니다.
- ⊖ (가습기살균제 문제 관련하여) 처음에는 모임이 네다섯 개 밖에 없었어요. 인제 질병에 대한 다툼, 생각, 의견에 대한 그런 것들로 인해서 나가신 분들도 계시고 그리고 또 정부에서 어떤 이런 치료 방향이나 이런 걸 이제 시작하겠다고 해서 거기에서 나뉘지는 분들도 있어요. (중략) 이게 작은 상황에 어떠한 벌어진 사태가 아니라서 단숨에 그냥 땅 땅 땅 땅 쳐가지고 이렇게 합시다, 이렇게 될 수 있는 일이 아니기 때문에 서로 간에 절충을 해서 가장 좋은 방법으로 가야 하는 게 지금의 상황이라는 거죠. 그래서 저희도 이 대표들이 이해성을 같이 할 수 있는 모임이 좀 묶여서 요구하는 바도 진지하게 내고 뭐가 있으면 이걸 법안으로 채택해 해달라고 요구도 하고 이래야 되는데 지금 모임마다 다 틀려요. (중략) 이미 유가족분들이 법인설립을 하셨어요. 이 분들은 다 이렇게 진척이 나갔죠. 근데 지금 등급 못 받으신 분들이나 저 보세요. 이런 분들은 계속 목마름에 기다리고 있는 분들이니까. 근데 이 분들이 찢어져서 되겠느냐고 제 말은. 이제 이 분들이 견해가 다르지 않다면 모여 봅시다, 제 말이 그거였거든요. 제가 이제 몇 분한테 말씀 드렸더니 어르신들은 찬성을 하시더라고요. 그래서 그렇게 몇 모임이라도 이렇게 묶여져서... 그냥 이렇게 뭐가 어떻게 되어 가는지 모르는 상황에서 가면 안 되니까 제가 이제 내일 모임을 위해서 이거(당사자 단체 이름)를 여기 쪽 적어놔 본 거예요.
- ⊖ (질문자: 단체들이 공통적으로 요구하는 것은?) ‘정부구제급여로 등급을 없애고 모두 인정해서 해달라’ 궁극적으로는 그거죠.

⑫ 건강이 인권이나 권리인 이유

전 생애에 걸쳐 노출된 환경이 건강에 영향을 미치기 때문, 그리고 복지와 밀접한 관계에 있는 의료를 받을 권리에서 국가의 역할과 부유층의 사회적 연대가 필요하기 때문임.

- ⊖ (질문자: 건강이 권리다 인권이다 이런 거에 대한 의견은?) 외국에서는 어쨌든 어렸을 때부터 태어나서부터에, 연구할 때 어떤 아이가 엄마의 몸속에서 나왔을 때부터 환경에 대한 노출... 노출에서부터 그 병이... 노출이 어떻게 발전이 돼서 이 아이가 크고 어른이 되는 데까지 영향이 있느냐와 그리고 그거와 더불어 거주하는 환경이 어떻게 이루어졌느냐가 아주 큰 영향을 미친다...

그런 부분하고 또 한 쪽 면에서는 저는 의료에 대한 우리가 받을 권리... 의료, 치료 이런 거에 대한 거는 복지적인 면이랑도 굉장히 밀접하다라고 생각하기 때문에 그거는 국가에서 그리고 조금 더 여유가 있는, 여유 있는 분들이 좀 많은 그 복지의 환원되는 그런 역할을 해줬으면 좋겠어요.

⑬ 건강권과 관련하여 헌법에 반영되어야 할 내용

기업 잘못에 대한 상당히 상향된 처벌 규정, 전국적으로 양질의 의료에 대한 평등한 접근성 보장, 건강보험 같은 경우 부유층 부담의 강제성 강화 필요.

- ⊙ 한 가지를 말씀을 드리기보다는 저는 세 가지 정도가 있는데요. 그 중에 한 가지는 지금 저희처럼 이렇게 다수가 이런 어떤 기업이나 정부하고 함께 잘못된 것 때문에 피해를 입은 사례일 경우에는, 기업 같은 경우에는, 어쨌든 저희한테 판매된 걸로 인한 어떤 이득도 많이 취했을 거고 근데 그 이득의 몇 배가 되는 벌금을 내야 된다고 생각해요. 그 벌금이 단지 우리한테 쓰이든, 어떤 기금으로 쓰이든, 분명한 거는 우리나라는 그거에 미치지 못하는 벌금을 내고 있다라고 저는 생각하거든요. 그거에 몇 배가 되는 진짜 중한 처벌을 한다고 하면 쉽게 이런 일이 벌어지지 않을 거라고 생각해요. 그래서 지금 보다는 많이 상향된 그런 처벌을 규정했으면 좋겠고요. 또 한 가지는 이걸 좀 다른 문제인데요. 사회가 너무, 이 환경이 복잡 하다 보니 다치는 사람이 너무 많고 사고가 너무 많아요. 그래서 중상을 입은 사람들이 너무 많은데 그 사람들이 그냥 병원 찾아서 길만 왔다 갔다 하다가 죽는 퍼센트가 35% 정도가 된다는 거예요. 그 이유는 집중치료, 외상을 특별히 해서 집중치료를 해서 살릴 수 있는 환경이, 병원이 권역별로 있다 해도 몇 개 되지 않기 때문에 여기서 저기로 저기서 저기로 쫓겨 다니다가 그냥 길에서 죽는 겁니다. 이거는 우리나라 의료 수준 아주 높아졌거든요. 이 높아진 의료수준을 골고루 전국에 골고루, 좀 가까이, 어떤 그거에 대한 거를... 물론 그 병원이 개인의 재단일 수도 있을 거고 국가에서 하는 것도 있겠지만 투자를 해서 그런 환경을 만드는 병원을 늘렸으면 좋겠어요. 그래서 좀 더 사회로 돌아가서 일할 수 있는 사람인데 그냥 길에서 헤매다가 돌아가시는 분들이 없게끔 그런 거를 좀 만들 수 있는 그런 것도, 제도적으로 좀 했으면 좋겠어요. 건강보험 같은 경우에는 뭐 다른 분들도 많은 그 의견을 갖고 계시겠지만 건강보험도 아까 제가 말씀드린 대로 많이 가지고 계신 분들이 정말 양심껏 부과해서 그분들이 조금 넣어 부담해서 없는 분들 도와주시는 그러한 것이... 지금 많이 발전됐죠, 진짜. 예전에 비하면 많이 발전 됐지만 조금 더 그것에 대한 강제성이 있어야 되지 않을까 그런 생각입니다.

4) 장애인 가족 최은경 님의 이야기

- 배경

- 참여자는 22세 뇌병변 중증장애 아들 A를 돌보는 장애인부모임. A는 현재 서울의 지체특수 학교인 서울정민학교 전공과 2학년에 재학 중임. 참여자는 장애인부모연대 고문으로 활동하고 있고 A의 학교에서는 운영위원회를 맡고 있음.
- A는 태어난 지 얼마 안 되어 의료사고를 겪고, 심장 이상으로 인한 산소부족으로 좌뇌 손상을 입어 후천적 장애를 가지게 되었음. 현재는 뇌병변 사지마비 외상 1급에 지적장애 1급의, 타인의 도움 없이 전혀 움직이지 못하고 언어를 표현하지 못하는 중증장애를 겪고 있음.
- 참여자는 처음에 아들의 장애판정에 충격을 받고 수년 동안 절망감과 병원에 대한 분노로 고통스럽게 지냈으나, 장애 아동을 위한 유치원, 학교에 아들을 보내면서 비슷한 처지의 장애아동과 그 부모들과 함께 동질감을 느끼며 어려움을 극복해나가고 있음.
- 장애인특수학교라는 정체성에 부합하지 않는 학교장의 비인권적인 행정력, 주변의 장애인에 대한 차별적 시선, 장애인 접근성을 저해하는 공공시설, 중증 장애인을 배려하지 않는 사회적 인식 등은 여전히 장애인 가족을 힘들게 함. 또한 치료비와 각종 용품 등 국가적 차원에서 중증 장애인에게 필요한 물적 지원이 미흡하여 경제적인 부담도 가중되는 상황임.
- 그럼에도 참여자는 이러한 차별적이고 부당한 일이 발생할 때마다 더 나은 환경과 제도 개선을 위해 목소리를 내고 있음. 그는 우리 사회가 장애인을 특별한 대상이 아니라 단지 배려가 좀 더 필요한 사회구성원으로서 인식하고, 이들을 존중하고 자연스럽게 대하는 인식이 널리 퍼져야 한다고 강조함. 또한 이것이 차별을 없앨 수 있는 방식이라고 생각함.

- 키워드: 차별적·비인권적인 학교 행정, 장애 보조기구 지원 제한, 물리적 접근성 제한, 건강 검진 제도 부재, 돌봄 비용에 대한 경제적 부담, 기저귀 비용 부담, 일상적인 주위의 차별, 배려심, 장애인 인식 개선, 목소리 내기, 국가의 의무, 경제적 지원, 건강은 권리, 자연스럽게 대하기, 평범한 일상

- 포인트

- ① 아침기상부터 통학, 학교생활 등 하루 종일 세심한 도움을 필요로 하는 중증장애아와 보호

자의 벽찬 일상

참여자의 아들의 경우 뇌병변 사지마비 와상 1급에 지적장애 1급의 중증장애를 가지고 있어 타인의 도움 없이는 아무 것도 할 수 없는 상태임. 이들의 하루는 아침 기상부터 벽찬. 스스로 몸을 움직일 수 없기 때문에 기상, 아침식사, 씻기 등을 보호자가 두 세 시간에 걸쳐 하게 되고, 이렇게 준비를 하여도 1교시 시작 전에 학교에 도착하기는 어려움. 통학을 할 때에도 예기치 못한 호흡곤란 등 위급상황이 생길 수 있기 때문에 항상 세심한 주의와 돌봄이 필요함. 그렇기 때문에 이들이 생활하는 특수학교에서는 기본적인 소양과 장애아에 대한 이해를 겸비한 교사, 전문적인 치료가 가능한 치료사 등 인력이 있어야 하고 식사지원, 외부 이동 등 기본적인 학교생활을 하는 데에도 더욱 세심한 지원이 절실함을 알 수 있음.

㊤ 아침에 일어나면 보통 아침 학교가 9시 시작했거든요 그럼 최소한 7시 일어나야지 그래도 1교시는 못 가요 9시 40분에 이제 학교 가는 거예요 제가 태워다 주는데. 소리로 일어나면 표시를 해요 아침에 일어나면은 저도 몸이 인제 풀어지지 않아 되잖아요 저도 그래요 제가 기합을 넣어요. 오랫동안 하다 보니까 기본적인 자세가 어떤 자세가 내 몸에. 담이 잘 들어요 허리에 담이 잘 들어 가지고 복대하고 그러고 난 다음에 딱 들고서 얹 하면서 들고 해요. 들고 가가지고 다 씻겨요. 자기만의 노하우가 있어요. 양치하고 머리 감기고 씻기고 하는 데 거의 한 시간 소요 돼요. 옷 입히는데도 이게 맘대로 안 돼요. 옷 입히는 것도 너무 힘들어요. 옷 입히는 데도 30분 정도 걸리고 밥먹이는 데도 30분에서 한 시간 정도 걸리거든요. 그래서 나 준비하고 그러면은 최소 3시간은 진짜 빨리 대응하면 2시간만 있고 아니면 3시간 소요 되고요.

㊤ 저희학교 같은 경우도 버스가 도는데 버스에서 사고도 많이 나요. 저희 같은 경우는 우리 아이들 같은 경우는 경기도 하기도 하고 숨이 차고. 언제 한 몇 년 전에도 차 안에서. 아이가 결국은 내렸는데 벌써 얼굴이 파래가지고 이미 호흡이 안 된 거죠. 왜냐면 기도가 막혔다거나 그런건데 거기 안에 그 보조인력이 타고 있지만 그 선생님이 일일이 가까이서 엄마가 옆에서 지켜보는 것처럼 그렇게 케어가 안 되니까. 그래서 이렇게 아이 한 명이 하늘나라 간 적도 있어요.

② 장애인특수학교라는 정체성에 부합하지 않는 학교장의 비인권적인 행정력: 장애아 식사 지원 강요, 교외 수업 시 차량 지원 불허

참여자는 학교장의 비인권적인 행정력에 따른 장애인 차별 경험을 토로하였음. 아이들은 움직일 수 없기 때문에 매 점심식사 시간마다 식사를 도와주는 보조 인력이 필요함에도, 학교측에서는 보호자가 그 역할을 하게 하였음. 학칙에 보호자의 지원이 미흡할 경우 불이익을 준다는

취지의 내용을 명시하고, 교회 수업을 할 때 차량 지원을 제한하는 등 비인권적인 행정이 이루어졌음. 참여자는 이런 사안에 대해 국가인권위원회에 진정을 내는 등 적극적인 활동을 벌였음.

⊙ 또 하나는 아이들이 1대1로 식사보조가 되어야 해요. 다른 학교에는 학교 내 모든 인원이 총동원되어서 식사지원을 심지어는 행정직원까지 다 올라와서 식사지원을 하는데 저희 같은 경우는 어느 날 교장선생님이 바뀌면서 그 전에는 일주일에 한 번씩은 엄마들이 돌아가면서 보조원이나 공익이 아이들 먹이고 엄마들이 일주일에 한 번 정도는 쉬었어요. 학교 안 나와 밖으로 안 나오면은 그래도 아침에 학교 데려다 주면 점심시간 안 가면은 2시 반 학교까지 그래도 여유 시간 있잖아요. 근데 12시에 점심을 먹으려면 여유 시간이 없는 거예요 짧은 시간 짧은 시간 그러니까. 그랬는데 교장 선생님이 오시면서 절대 특수보조원이나 공익은 학교에서 밥을 안 먹여 줄테니까 엄마들이 100% 와서 먹여라 (중략) 그 전에는 모집요강에 밥 먹이러 일 년에 두 번 안 하면 퇴학 조치하겠다는 게 학칙에 넣어놨어요 그거를. 두 번 지원이 안 되면 밥 먹이러 오던 하던데 뭐 어디 나가는데 얼마나 보호자가 지원이 안 되면은 퇴학 조치하겠다는 걸 학칙에 넣어 놓은 거예요. 그래서 그것도 인권위에 진정을 해서 학칙에서는 빠졌어요, 그게. 그랬는데 글자에서만 빠졌지 실질적으로 개선된 게 하나도 없었던 거예요.

⊙ 교장선생님이 교외 학습이라 해가지고 선생님이 수업 관련해서 교외로 이제 수업을 나가는데 학교 차가 있단 말이에요 차량을 지원을 안 해 준 거예요 걸어서 걸어서 갔다 오라는 거야 가까운 거리를 그래서 제가 그랬어요 이거는 우리 학교의 특수성을 전혀 고려하지 않은 행동입니다 우리 아이들이 준비에서 나거는데 거의 한 3-40분 소요 되고 걸어가는데 일반 아이들은 뛰어가기도 하고 하지만 우리 아이들은 보도블럭이 그냥 이런 이런 실내처럼 매끈한 게 아니라 거기 점자도 있고 또 인도는 경사가 켜어. 굉장히 위험하고 그리고 어지럽다 그래요. 의사소통하는 애들은 그걸 두들두들한 데를 오래 타고 가면 머리가 흔들린대요. 근데 그런 거리를 아이들을 걸어서 갔다 오라는 거는 말도 안되는 거다 이거는. 제가 전공과 2학년이면 14년을 학교를 다닌 건데 지금까지 그런 일이 한 번도 없었거든요. 근데 이 교장 선생님이 오셔서 가지고 이제 그런 행정을 펼치시는 거예요.

③ 학교생활에 필요한 휠체어 보조기구 지원 제한 - 일반학교 학생과의 차별

참여자는 학교 내 비인권적인 행정력뿐만 아니라 학교 외 교육청이나 제도적인 부분에서도 장애인에 대한 차별을 경험하였다고 토로했음. 중증장애아들이 휠체어에 앉을 때 지지해주는 보조기구를 교육청에서 비싸다는 이유로 지원을 해주지 않자, 학부모들이 인권위원회에 진정을 내어서 특별예산을 교부받아 일부 지원을 받게 되었음. 이들에게 휠체어 보조기구는 “일반 학교 아이들의 책걸상”과도 같은, 학생이라면 기본적으로 제공받아야 하는 학습도구와도 마찬가지로

지임에도 현실은 그렇지 못했음. “일반 아이들”이었다면 당연히 제공받을 것을, 장애아는 문제 제기를 해서 겨우 일부 지원을 받게 된 것임. 이것은 명백한 차별이었고 인권침해임.

- ⊙ 우리 아이들이 그 일반 휠체어에 못 앉아요. 그러면은 거기 이너라는 보조구가 들어가거든요. 쇼파처럼 생겨가지고 아이를 이렇게 지지해주는 감싸주는 게 있어요. 근데 그게 거의 여기까지 하면은 거의 250에서 한 350도 좀 휠체어가 고가이면 400, 500도 들어가는데 그 전에는 학부모들이 자부담으로 다 샀었어요. 그래서 저희들이 이제 저기 인제 부모회의에서 부당하다 근데 교육청에서 저희들이 문제제기 했더니 비싸다는 이유로 지원 안 했었다는데 그러면은 비싸다고 지원 안 해 주나 하면은 일반학교 아이들 책걸상은 학교에서 다 무상 제공하는데 우리 아이들이 사오라는 거는 이것도 차별이다. 애네들은 그게 책걸상이잖아요 그게 없으면 수업을 할 수가 없는데. 저희들이 교육청에다가 아무리 건의를 해도 안 되니까 그래서 인권위에다가 진정을 냈어요. 그래서 작년에 특별예산으로 1억 5천만 원이 내려왔어요. 그래서 일부 지원을 받았는데 이런 것들이 진정이나 목소리를 내어서 해주는 게 아니라 당연히 해줘야 되는 부분인데 그런 부분이 뒤따르지 않고 있고.

④ 지체 특수학교 내 치료사 배치 제도의 변경 - 건강권 제한, 선택권 제한

제도의 변경에 따라 학교생활 내에서 또 다른 인권침해도 발생한 사례도 알 수 있었음. 발달장애인지원법이 생기면서 기존의 학교에서 이루어지던 치료 관련 수업이 폐지되고 그 대신 치료 지원비가 제공되었음. 더 이상 학교 내에 물리치료, 작업치료 전문가가 없게 되었음. 참여자는 아이들의 몸이 굳는 것과 직접적인 관계가 있기 때문에 지체 특수학교에 치료 전문가가 없다는 것은 심각한 문제임을 강조함. 또한 치료지원비를 가지고 외부에서 치료를 받게 되면 인력 비용, 교통비용을 걱정하지 않을 수 없다고 토로했음. 또 문제가 되는 지점은, 이렇게 변경된 제도를 시행하면서 학교 내 치료실을 이용할 수 있는 선택권이 주어지지 않은 채 일방적으로 외부 치료만을 이용하도록 한 점임. 이는 중증장애아들의 필요한 치료를 받을 수 있는 접근성을 제한함으로써 건강권을 침해한 것이고 동시에 외부 치료만을 강요함으로써 치료 기회의 선택을 제한하는 선택권 침해이기도 함.

- ⊙ 지체 특수학교 안에 물리치료나 작업치료사가 있었어요. 근데 이게 발달장애인지원법 생기면서 그 치료사들이 다 학교에서 나가면서 치료 선생님들이 다 나가면서 그분들이 연수 교육을 받아 가지고 일반 교사가 채용이 된 거예요. 학교 안에 전문가가 없어요. 지금. 굉장히 큰 문제야 이거는 지금. 왜냐면 아이들이 학교에 와 가지고 하루 종일 묶여 있잖아요. 근데 특수교사들은 특수교사일 뿐이지 치료에 대한 교육은 학교에서 연수 과정만 통해서 받지 배우지 않거든요. 그러다

보니까 아이들이 몸이 굳게 되어 버리는 거예요. 아침에 9시 와서 뽕뽕 묶여 놔 여기 가슴 벨트 골반 벨트 다리도 뻗치니까 다리도 묶어요. 세 군대를 묶어놓거든요. 그거를 아침에 9시 와가지고부터 12시까지 움직이지 않고 있거든요. (중략) 이 아이들은 스스로가 이 동작이 안 되다 보니까 굳어지게 되는 거예요. 이런 부분에도 지체 특수학교에서 치료사가 없다는 거는 굉장히 큰 문제예요. 꼭 필요한 인력인데. 근데 그 전에는 수업이 그렇게 뭐 재할 뭐 해 가지고 수업이 작업해 가지고 그 안에 수업 안에 치료가 들어 있었어요. 그런데 그게 없어지면서 치료 지원비를 12만 원씩 지금 지원을 하고 있거든요. (질문자: 현금으로 바뀌었네요.) 예 그래 가지고 그거를 가지고 외부에 나가서 치료를 해라 그러는데. 학교에 이제 물리치료 운동치료실이 있어요. 그 전에는 치료선생님이 있을 때 했던 이용했던 치료실이 있기 때문에 거기서 그것도 외부에서 내가 원하는 사람들은 외부에서 하되 학교에서 원하는 사람은 학교 안에서 하계끔 해 달라 왜냐면 외부에 나가게 되면은 인력이 붙어야 돼요. 그리고 왔다 갔다 하는 교통비도 붙어야 돼요. 그러면 그 비용만 해도 너무 많으니까 (중략) 그런 것도 일방적으로 뭔가 강요에 의해서 그냥 밀어내지 말고 선택을 하게 해 달라 했더니 학교는 뭐가 뭐든지 있으면은 사실은 문제잖아요?

⑤ 물리적 접근성의 제한 - 공공시설의 장애인 화장실 부재, 도로의 턱, 놀이공원 탈의실 부재

참여자는 아들을 데리고 외출을 하는 경우에 경험하는 어려움을 토로함. 아들은 신체적으로 성인이기 때문에, 동시에 성인입에도, 항상 기저귀를 착용해야 하는데 외출 시 기저귀 교체가 용이한 제대로 된 장애인 화장실이 거의 없어 어려움을 겪었다고 하였음. 심지어 공공기관인 서울시청이나 국립박물관에도 그런 시설이 없어서 민원실, 보건실 등을 이용할 수밖에 없었음. 참여자는 이에 대해 민원을 제기하기도 하였음. 타 지방으로 장시간을 이동해야 할 경우는 더욱 고충을 겪음. 고속도로 휴게소에서도 중증장애인에게 필요한 장애인 화장실이 없는 건 마찬가지였음. 도로 위의 작은 턱이나 돌출된 부분도 휠체어를 사용하는 참여자의 아들에게 큰 장애가 됨. 턱이 있는 공원의 다리를 “죽음의 다리”라고 부를 정도임. 가족과 함께 놀이공원에 가더라도 아들과 보호자가 쉽게 이용할 수 있는 탈의실조차 없어서 그냥 돌아온 경험도 있었음.

장애인이 아닌 사람들이 볼 때 사소한 부분이 중증장애인과 그 가족들에게는 매우 치명적일 수가 있음. 그리고 평범하거나 즐거움을 누리는 일상 또한 이들에게는 ‘장애인’이라는 이유만으로 어렵고 힘든 경험이 되는 것임.

- ⊙ 서울시 투어를 장애인 콜택시 해서 갔는데 서울시를 투어로 하더라도 시청사, 구청사를. 그러다 보니까 이동시간이 한 2시간 정도 돼서 기저귀를 갈아야 되는데 갈 공간이 없는 거예요. 그래서 1층 로비에서 안내 하시는 분한테 기저귀 갈아야 되는데 갈 데가 없다 그러니 그 1층에 민원인

들이 대기하는 장소가 있더라구요. 거기 문을 열어 주는 거예요. 근데 책상이예요. 거기 책상에서 갈면 안 되겠냐 감사하다고 같았어요. 같고 낫는데 이건 아니지 않나 싶은 거예요. 그것도 관공서인데 대한민국을 대표하는 서울시인데. (중략) 다음에 국립박물관을 갔어요. 거기서도 이제 시간이 왔다 갔다 가면 시간이 되니까 꼭 알아야 되잖아 거기 가서도 갈 데가 있는가 없대요. 물어봤어 안내한테 그럼 기저귀 갈아야 되는데 갈 곳을 갈 곳이 없겠습니까 했더니 보건실의 하나 거기를 안내를 해주더라구요. 그러면서 거기 그나마 그 이제 담당 선생님이 들어오셔서 갖고 침대에서 가려고 그랬어요.

- ㊤ 총복예요 근데 안 막힐 때는 2시간 3시간 정도 가는데 명절 때는 내내 4시간 5시간 이거거든요. 근데 성인이란 말이에요. 소변량이 많아요. 이게 옷이 다 젖어버리는 거야 시트까지 다 젖어 버려요. 그럼 갈아야 되는데 살아가는 데 기본권이잖아요 행복추구권이잖아요. 본인도 얼마나 찢찢 하겠어요 그게. 그래서 그런 것들이 휴게소에 어떤 휴게소에도 그런 게 없고. 저희가 놀러 가면은 깔고 텐트 치고 들어가면 엄마들이 옆에다 이렇게 가려고 그러는데 텐트를 만약에 안 가져왔다 그러면은 엄마들이 한 세 명이서 이렇게 다 가리고 그리고 이제 막 바닥에다가 그냥 놀이방 매트 있잖아 하나 가져가요 깔고 그리고 인제 기저귀를 갈아요.
- ㊤ 조금만 턱에 전동휠체어가 못 올라가는 거하고. 제가 예전에 일산 호수공원은 가는데 거기 이제 이렇게 구름다리처럼 해놨더라구요. 거기 이제 올라가는데 정말 구청장한테 전화해서 욕하고 싶었어요. 배려라는 게 모든 사람을 다 생각을 해서 해야 하는데 일부 건강한 사람들 미끄러지지 말라고 그렇게 해놨겠죠. 근데 장애인들한테 하는 그건 완전히 죽음의 다리죠.
- ㊤ 놀이공원을 한 번은 제가 몇 년 전에 그때만 해도 이제 지금처럼 키가 크지 않은 상태니까 가족들이 이제 갈 기회가 있어서 갔어요. 갔다 죽을 뻔 했잖아요. 씻는 데가 별도로 딴 공간이 없는 데 애는 어쨌든 중학교가 넘었으니까 남자 성인이에요. 들어가잖아요? 여자 하는데도 들어갈 수도 없고 딱 내가 남자 하는데도 들어갈 수도 없고 그래서 결국은 씻지도 못하고 그냥 수영복 입은 채로 그 위에다가 그냥 옷 입혀 가지고 그냥 숙소로 들어온 거예요. 그런 사소한 거지만 저희들한테 그런 것들이 굉장히 중요한 문제예요.

참여자는 이러한 장애인 접근성을 전혀 고려하지 않는 물리적 환경과 시설에 대해 비판하고 정부와 국가에 대해 분노를 드러내기도 하였음.

- ㊤ (참여자는 자신의 핸드폰으로 찍은 일본의 공항 장애인 화장실 사진을 보여주며) 어떻게 보면 가장 기본이 되어야 되는데 이걸 인건위에 고발하고 싶어요 대한민국을.
- ㊤ 제가 예전에 일산 호수공원은 가는데 거기 이제 이렇게 구름다리처럼 해놨더라구요. 거기 이제 올라가는데 정말 구청장한테 전화해서 욕하고 싶었어요.

㉞ 중증장애인 특성을 고려한 건강검진 제도의 부재와 염원

보건의료 접근과 관련하여, 참여자는 중증장애인을 위한 검사 기계가 제대로 없고 이들을 위한 건강검진 체계가 없음을 토로하였음. 국립재활병원의 사업을 통해 아들의 손기능, 언어기능, 물리작업 등 건강검진을 받았을 때 매우 좋았으며 만족감을 드러내었음. 참여자는 아들과 같은 뇌병변 장애인을 위한 신체변형 검사, 위내시경 등 체계적인 건강검진 제도를 염원하였음. 그는 이러한 건강검진 제도가 장애인의 건강에 대한 교육 및 예방적인 목적에서도 꼭 필요한 제도임을 역설하였음.

⊙ 저희 아이들처럼 설 수가 없는 아이들은 엑스레이 서는 것조차. 굉장히 하면 그거 다 입고 그거를 또 사람이 자꾸 애가 그 제대로 못 서거든요. 그런 거에 대한 그 기계 자체가 대한민국에도 제대로 되어 있는 게 없어요. (중략) 국립재활병원에서 어떤 사업을 해 가지고 국립 우진 학교하고 저희하고 학생들을 대상으로 건강검진을 했어요. 근데 건강검진 인제 손기능, 그리고 손 변형 되는 거 작업 언어기능 물리 작업을 검사를 했거든요. 굉장히 좋았어요. 그런 걸 한 번도 제대로 검사로 전문가로 검사로 토탈로 이루어진 적이 없었는데 그때 되게 좋았었는데 이런 것들이 체계적으로 이렇게 1년 단위로 지나면서 그런 건 그 아이가 어떻게 변해 가는지 몸 신체적으로 어떻게 변해 가는지 그게 연구가 되잖아요. 그럼 국가적으로도 어떻게 보면 그런 것들이 미리 예방할 수 있는 교육을 한다든지 그게 더 큰. 그 저희 아이들이 고관절 수술을 거의 다 해요. 강직이 심하다 보니까. 그런 것들이 사전에 검진이 이루어진다면은 그 사전 예방 차원에서 더 좋을 거고. 근데 우리 아이들 같은 경우 지금 국립병원에서조차 중증 뇌병변 장애인을 위한 건강검진 시스템에 하나도 없어요. 왜냐면 위내시경 이라든지 뭐 이런 부분에 대해서 건강검진 하다못해 국립 재활 병원이라든지 서울대학병원 국가기관에서는 그래도 일에 대해서 하던데 장애인 많지 않으니깐 3년에 한 번씩이라도 우리 건강검진 하는 것처럼 그런 식으로 전체적으로 조금 더 이렇게 뭐 장내시경 이라든지 위내시경이나 하든지 아니면 신체변형 이라든지 이런 부분에 대해서 건강검진이 좀 이루어졌으면 좋겠는데...

⑦ 치료비, 보조기구, 기저귀 등 돌봄에 필요한 비용에 대한 경제적 부담

참여자는 중증장애아를 키우고 돌보면서 들어가는 치료비, 보조기구, 기저귀 비용이 경제적으로 부담스럽다고 토로하였음. 의료급여나 산정특례에 포함되는 장애 범주가 아니어서 지원이 잘 되지 않는 반면, 장애아의 평생을 부담해야 하는 비용이기 때문임. 특히 참여자와 같은 일반적인 중산층의 경제력으로는 비싼 치료비와 매달 들어가는 기저귀값, 주기적으로 교체해야 하는 보조기구 비용을 감당하기에는 어려움이 있음.

⊙ 이렇게 매달 기저귀, 치료비, 이렇게 보조기구 사는 거. 의료급여는 안 되죠. 산정특례라고 해가

지고 정해져 있는 그 병명 안에 들어가 있어야 되지만 뇌병변은 산정특례 안 들어가요. 휠체어도 3년에 한번. 저희 정도는 사지마비 와상이라 하면은 누워 가지고 아무것도 못하는 아이예요 진짜. 이렇게 갓난아기 100일전 갓난아기 뒤집기도 안 되는 그런 정도 아니깐 전동휠체어만 줘도 진짜 그거는 걱정 안 하고 살죠 저희 입장에서는. 그런데 이제 그렇게 치료가 딱 끊어진단 말이에요. 그러면 거기에 안 움직이면 몸이 벌써 이제 변형 이게 나오는데 있다가 굳어 버리잖아요. 그러다보니까 자비로 그거를 치료해요 자비를 치료하는데 치료비가 너무 비싼 거예요. 개인으로 할 때는 1회당 보통 한 3만 5천원 40분 치료하는데 그럼 병원에 가도 보통 한 뭐 이제 거의 한 만 7 천원 만 8,000원 20분 30분 치료에. 그런 것들이 너무. 저희 같이 일반 중산층 거의 월급 200만원 300만원 되는 사람 입장에서는 진짜 그 치료에 들어가는 돈이 달달이 기저귀값... 우리는 평생을 내야 되는 거야 근데 이게 지원이 안 된다는 말도 안 되는 건데 지금 하나도 지원 안 되고 있어요. (시중에 신체 사이즈에 맞는 성인용 기저귀가 없어서) 그래서 그런 것도 그 수입제품을 사서 써요. 수입품은 비싸요 보통 하나에 사오 백 원 하거든요 그런 것들이 너무 어려운 거 같아요. 그리고 이제 휠체어도 기본휠체어가 48만 원 이제 아주 기분이 아 근데 우리 아이들은 그거 쓰지도 못해요. 그거 같은 경우는 비싼 거는 보통 뭐 200만 원 가까이 가거든요. 이너를 장착한 건 350만원이에요. 3년에 하나씩 바뀌야 되거든요 근데 이게 하나만 있어도 안 돼요. 집에 있어야 되지 학교에 있어야 되지 이동용 있어야지 차에 있어야 되지 네 개가 있어야 되는 거예요 이너만 해도. 보호자가 다 부담을 해야 되니까 그런 거에 너무 버거운 거죠.

⑧ 특히, 기저귀 지원에 대한 절실함: 밥 굶는 것보다 중요한 생존도구

돌봄에 필요한 여러 가지 비용 중에서도 참여자는 특히 기저귀 사용과 이에 대한 비용을 매우 걱정하였음. 중증장애인의 경우 성인이 되고 난 후에도 평생 동안 기저귀를 사용해야 함. 그러나 시중에는 장애인에 맞는 다양한 크기의 기저귀가 판매되고 있지 않아 울며 겨자먹기 식으로 더 비싼 수입품을 써야 하는 어려움을 겪고 있음. 참여자는, 이들에게는 기저귀가 “밥 굶는 것보다” 더 우선하고 “생존도구”와도 같은 존재로 여길 정도로 절실함을 느끼고 있음.

- ⊙ 달달이 기저귀값... 우리는 평생을 내야 되는 거야 근데 이게 지원이 안 된다는 말도 안 되는 건데 지금 하나도 지원 안 되고 있어요. (시중에 신체 사이즈에 맞는 성인용 기저귀가 없어서) 그래서 그런 것도 그 수입제품을 사서 써요. 수입품은 비싸요. 보통 하나에 사오백원 하거든요. 그런 것들이 너무 어려운 거 같아요.
- ⊙ 우리는요. 옛날에 겨울 되면 연탄 산더미같이 쌓아놓고 쓰는 거랑 똑같아요. 기저귀 없으면 불안해요. 왜냐면은 이거는 없으면 안 되는 거잖아요. 휠체어는 없으면 안 나가면 되요 그냥. 근데 기저귀는 없으면 어떡할 거예요 그거를. 그거는 기저귀 없는 거는 밥 굶는 것보다 밥 한 끼 안 먹어서 안 죽잖아요? 근데 기저귀는 없으면 안 돼요. 진짜 더 절실한 거거든요 기저귀는. 근데 그

런 것들을 너무 우습게 생각한다는 게. 기저귀는 없으면 아무것도 못 해. 아무 데도 못 가요. 삶의 질 정도가 아니라 일상생활 정도가 안 되니까. 저희들한테는 생존도구예요.

⑨ 일상적으로 느끼는 주위의 차별: 배려해 주지 않기, 측은하게 대하기

참여자는 일상적으로 겪게 되는 주위의 차별 경험도 토로하였음. 엘리베이터에서 휠체어를 탄 장애인에 대한 배려가 없다거나 주변 사람들이 안타깝다는 식으로 측은하게 보는 시선 등을 느낄 때 차별이라고 생각했음.

- ⊙ 이런 쇼핑몰이나 영화관이나 오잖아요. 엘리베이터는 유모차를 탄 아기나 휠체어를 탄 장애인한테 우선 배려를 해주고 자기네들은 타고 있다 하더라도 내려야 되잖아요. 절대 내리는 사람이 없어요. 아무도 안 내려요. 어떤 때는 진짜 몇 번을 보내고 나도 안 내려요.
- ⊙ 주변에 이렇게 그 좀 나이가 특히 좀 많이 드신 분들이 보면은 그 제가 이제 아이를 데리고 이렇게 아파트를 들어간다 할 때 보면은 안타깝다는 식으로 “쫓쫓” 그러면서 “아유 엄마 어떻게...” 이런 식으로 불쌍하게 보고 그런 분들이 많거든요. 근데 그런 것들조차도 차별이라고 생각해요.

⑩ 장애인에게 호의적인 주변의 배려로 장애인에 대한 인식을 개선할 수 있음

그러나 장애인에게 호의적이고 도움을 주려는 주변인들의 배려도 함께 경험하였음. 아들이 다니는 지체특수학교에 주변의 고등학교 학생들이 봉사를 하러 와 주기적으로 이들을 도와주고, 도움을 받는 장애아도 도움을 주는 학생들도 서로 만족감을 느낀다는 것임. 참여자는 이렇게 직접적인 교류를 통해 장애인에 대한 이해를 높일 수 있었기 때문에 많은 학생들이 기꺼이 장애아들에게 도움을 주고 배려할 수 있다고 믿었음. 그리고 나아가 장애인에 대한 인식 개선이 이루어질 수 있을 것이라고 강조하였음.

- ⊙ 저희 학교에 지금 그 정보산업고등학교에서 점심때마다 봉사를 와요. 근데 지금 그 아이들이 점심때 30분 밥 먹고 30분 쪼개서 저희 학교 봉사를 오는데 이 아이들이 엄마가 시킨다고 해서 그렇게 올 수 없어요. 정말 뛰어와요 비가 오나 눈이 오나. 와 가지고 한 번에 한 명 내지 두 명씩 인제 배치가 되는데 와서 이제 우리 아이들이 점심 먹고 나면은 식판 치워주고 양치 한 거 치워주고 그리고 한 15분 정도 남는 시간을 복도를 데리고 산책을 해 줘요. 근데 애들도 너무 좋아하고 애들이 기다려요 그 아이들을. 그리고 그 아이들도 너무 좋아해요. 오면은 항상 친구들 간에도 요즘은 진짜 힘들잖아요? 일반학교 다니는 그 아이들도 힘들잖아요. 근데 우리 아이들은 그냥 정말 조금만 해줘도 그냥 환하게 웃어 주고 힐링이 되는 거야 우리 학교 오면. 맨 처음에는

장애에 대해서 전혀 몰라서 가까이 접근하게 어렵다가 한 회 두 회 올수록 어떻게 보면은 매력에 빠져 버리는 거예요. 그래서 그 아이들이 그냥 시험 때만 빠지고 방학 때만 빠지지 한 번도 안 빠지고 와요. 맨 처음에는 소수인원으로 그계 동아리 형식으로 시작 했는데 지금은 거의 진짜 뭐 한 반에 한두 명씩 정도 배치되니까 100명 가까이 아이들이. 장애인식개선이 다른 게 아니에요. 그게 장애인식개선이예요.

⑪ 장애인 권리를 위한 목소리 내기: 인권위 진정, 민원 제기, 발의 요구

앞서 제시한 여러 가지 장애인 차별 경험 사례에 대해, 참여자는 차별과 부당함에 맞서서 꾸준히 목소리를 내고 있었음. 아들이 다니고 있는 학교 정책과 관련해서 휠체어 보조기구 지원 제한, 식사지원의 강제, 교외 수업 시 차량 지원 제한 등 사안을 인권위원회에 진정을 내어서 그 결과로 보조기구 지원을 이부 지원받기도 하였음. 또한 서울시청과 국립박물관의 장애인 화장실 접근 문제를 민원제기 하기도 하였고 기저귀 비용 지원을 위해서는 서울시의원들에게 발의를 요구하고 있음.

- ⊙ (휠체어 보조기구가) 비싸다고 지원 안 해 주나 하면은 일반학교 아이들 책걸상은 학교에서 다 무상 제공하는데 우리 아이들이 사오라는 거는 이것도 차별이다 애네들은 그게 책걸상이잖아요 그게 없으면 수업을 할 수가 없는데. 저희들이 교육청에다가 아무리 건의를 해도 안 되니까 그래서 인권위에다가 진정을 냈어요. 그래서 작년에 특별예산으로 1억5천 만 원이 내려왔어요. 그래서 일부 지원을 받았는데...
- ⊙ 서울시 이렇게 우리 지금은 장애인 장애인도 있지만 노인들도 괜찮아요. 치매노인서부터 기저귀 차는 많잖아요. 그러면 이런 부분들 아무리 소수라 하더라도 최소한의 공간이 하나 정도는 있어야 되지 않느냐 하는 생각이 들어서 이제 민원을 넣었어요.
- ⊙ 지금 서울시에다 요구하고 있는 게 기저귀 지원. 복지부에서 안 해주니까 서울시에서 지자체에서 일부라도 해줘라 우리가 자부담은 그러면 우리가 15만원이면 5만원이라도 해 줘라. 그러면은 처음에 시작이 중요하니까 한 1000명만 해 가지고 지금 6억, 7억을 시의원들한테 발의해달라고. 시에 그 장애인 예산이 없대요. 그래서 발의만 해줘라. 발의해달라고 지금 계속 요구하고 있는 거예요.

⑫ 중증장애인 권리를 위한 국가의 의무 - 장애인 인식 개선, 체계적 건강검진, 경제적 지원

참여자는 중증장애인의 삶을 개선하고 장애인의 권리를 실현하기 위해서 국가가 해야 할, 또는 국가가 해주기를 바라는 부분들을 언급하였음. 먼저 장애인에 대한 인식을 개선은 어릴 때

부터 자연스럽게 장애인을 접하고 교류할 수 있는 환경에서 이루어질 수 있다고 주장했음. 지역에서 함께 할 수 있는, 장애인을 위한 프로그램 유치 등 제도적인 장치가 필요하다고 강조했다.

- ⊙ 어려서부터 가까이 하다 보면은 지역사회에서 이렇게 가까이 접하다 보면 그런 편견이 자연스럽게 없어지지 않을까 하는 생각이 들고, 국가적으로 어떻게 보면은 장애 인식 개선에 대해서 제도적으로 좀 유치원 때부터 자연스럽게 접근할 수 있도록 체계가 갖춰졌으면 좋겠어요. 그동 주민자치 센터에서 보면은 지금 장애인을 위한 프로그램이 하나도 없잖아요. 주민센터 프로그램 엄청 많잖아 일반인들을 위한 프로그램은. 근데 장애인을 위한 프로그램을 하나도 없어요. 그런 것들이 그 지역에서 같이 더불어서 할 수 있도록 어떤 프로그램도 국가에서 의무적으로 한두 가지 넣게 한다든지.

국가 차원에서 중증장애인을 위한 체계적인 건강검진도 필요하다고 주장했음. 앞서 사례에서도 나타났듯이 보건의로 접근과 관련하여, 참여자는 아들과 같은 뇌병변 장애를 가진 이들을 위한 건강검진 체계가 없음을 토로하고, 이들을 위한 신체변형, 위내시경 등 체계적인 건강검진 제도를 염원하였음. 일반 국민이라면 누구나 건강검진을 받을 수 있는 제도가 있음에도, 중증장애인에겐 기회가 주어지지 않는 것임.

- ⊙ 우리 아이들 같은 경우 지금 국립병원에서조차 중증 뇌병변 장애인을 위한 건강검진 시스템에 하나도 없어요. 왜냐면 위내시경 이라든지 뭐 이런 부분에 대해서 건강검진 하다못해 국립 재활 병원이라든지 서울대학병원 국가기관에서는 그래도 일에 대해서 하던데 장애인 많지 않으니까 3년에 한 번씩이라도 우리 건강검진 하는 것처럼 그런 식으로 전체적으로 조금 더 이렇게 뭐 장내시경 이라든지 위내시경이나 하든지 아니면 신체변형 이라든지 이런 부분에 대해서 건강검진이 좀 이루어졌으면 좋겠는데...

참여자는 국가가 장애인의 경제생활을 부분적이거나 지원해주기를 염원하였음. 건강보험도 국가에서 지원을 해주듯이 연금의 형태로 할 수 있기를 희망하였음. 이는 경제활동이 불가능한 장애인 스스로가 독립적으로 일상생활을 영위하기 위한 기본적인 생계비와도 같음. 국가가 장애인의 행복추구권을 실현시켜야 한다는 뜻으로 이해할 수 있음.

- ⊙ 아이들이 성인이 되면 엄마도 같이 나이가 들어간단 말이죠. 이런 부분에 저희가 100% 뭐 국가에서 이 아이를 책임 져 달라 하는 거보다는 뭐 이제 진짜 우리 건강보험을 하면은 자부담 30% 국가에서 30% 사업주가 30% 하듯이 이런 부분도 부모가 30프로 지자체에서 30프로 국가에서 30%

해서 어느 정도 연금식으로 해 가지고 엄마가 그래도 경제능력 있을 때 이 정도로 뭔가 지원 하면은 장애인들은 또 좀 생애주기가 짧아요 아무래도 건강적인 측면에서. 그래서 최소한 40세에서 45세 정도에서부터 그래도 엄마가 경제활동이 없어도 기본적으로 이 아이한테 그 자식한테 경제적인 부분에서 지원 안 하고 그래도 스스로가 일상생활을 즐기는 데 영화를 한 편 보든 맛있는 먹든 내가 사고 싶은 옷을 사는 그 정도의 경쟁력으로 지낼 수 있는 그 정도의 삶이 될 수 있는 연금의 그런 지원이 됐으면 좋겠다.

⑬ 건강은 권리다

참여자는 경제적인 여건이 안 되거나 장애가 있는 경우 국가에서 기본적인 지원을 해주어야 한다고 강조하며 건강이 권리라는 관점에 동의함.

- ⊙ 그렇죠. 권리죠. 건강에 대한 권리는 본인이 잘 관리하는 것도 권리지만 내가 능력이 안 될 때는 국가에서 어느 정도는 그 권리를 지킬 수 있게 지원이 되냐 되지 않냐. 경제적으로 여유가 있는 사람들은 내 건강을 위해서 보약도 사먹고 운동도 하고 건강검진도 하고 뭐든지 다 할 수 있잖아요 그렇지만 그게 여건이 안되는 사람들은 경제적인 여건이 안 된다든지 우리 아이들처럼 장애가 있다든지 하는 그런 사람들은 그 권리를 못 찾잖아요. 하고 싶어도 여건이 안 되어서 못하는 거잖아요 그럴 때는 국가에서 일정부분은 능력이 되는 사람처럼 100프로 다 못하지만 최소한 기본적으로 지킬 수 있는 지원을 해줘야 한다고 생각하는데요.

⑭ 차별 없는 세상을 위하여 - 중증장애인들이 평범한 일상을 살기 위한 사회적 배려

참여자는 장애인에 대한 사회적 차별 문제는, 장애인을 특별한 대상으로 대하지 않고 단지 배려가 좀 더 필요한 사회구성원으로서 인식하고, 이들을 존중하고 자연스럽게 대하는 인식이 널리 퍼질 때 해결될 수 있다고 강조함.

- ⊙ 장애인이 좀 몸이 불편하고 뭔가 조금 더 배려의 대상이라는, 아기들처럼 그런 마음만 가진다면 차별이라는 그 자체 단어도 없어지지 않을까. 우리가 아기들을 차별하진 않잖아요, 이해하고 존중해주지. 그런 식으로 그런 마음으로 접근하면은 크게 문제는 없을 것 같아요. 이걸 별도로 장애인 하면 특별 대상으로 생각하지 않고. 그 정도.
- ⊙ 뭐 특별한 시선으로 볼 것도 없이 아무렇지 않게 그냥 평범한 사람 대하듯이 그냥 그렇게 뭐 그냥 우리 “안녕 어디 갔다 오니?” 일상 인사를 하듯 이런 식으로 그냥 장애인도 “어디 학교 갔다 오는구나”, “오늘은 기분이 좋네?”, 그냥 이런 식으로 가볍게 그냥 해 줬으면 좋겠어요.

참여자는 중증장애인 아들이 궁극적으로는 일반인들의 삶처럼 사람들과 어울리고 가족과 함께 평범하게 살 수 있는 세상을 소망함.

- ⊕ 지역 사회에서 그게 폐쇄되어 있는 집 안에서만이 아니라 많은 사람들 하고 그냥 낮에는 아침에 집에서 뭐 9시가 됐든 10시가 됐든 나갔다가 저녁에는 일반인들처럼 가족 집으로 들어와서 같이 생활하는 그런 삶을 살 수만 있다면...

5) 청소년 인권행동 아수나로 활동가 치이즈 님의 이야기

● 개요

- 고등학교생활이 힘들어 학생 인권에 관심을 갖게 된 참여자는 현재 대학 재학 중인 청소년 인권 활동가임.
 - 학교는 일상적인 통제를 행하고 인권 침해의 공간임.
 - 청소년은 새벽등교, 잦은 시험, 야간자율학습으로 인해 무기력함, 불안, 두통, 소화불량 등 건강 피해 존재함. 청소년이 처한 환경 자체가 건강에 악영향 줌.
 - 학교 체벌, 학생 간 폭력은 존재하고 둘 사이 유사성 존재함. 청소년 연애와 성의 음지화로 인해 성추행·성폭력 발생함. 여성 청소년의 신체에 대한 스트레스와 학대 존재함.
 - 청소년 성소수자의 자살 문제 심각함. 탈학교 및 탈가정 청소년은 영양·주거·노동 문제로 인해 건강에 악영향 미치고 있지만 정책은 부족한 현실임.
 - 청소년들이 건강의 상징이라는 편견이 존재하고 청소년의 고통 호소를 비난·무시하는 분위기 있음. 청소년 의료 이용 시 부모님 동행 요구는 의료 이용에서 차별적 조건임.
 - 청소년들은 불만이 많고 건강도 나빠지만 인권, 건강권으로 인식되는 경우는 저조함. 그 이유는 인권 보호 체계의 실효성이 없기 때문임.
 - 해결책: 청소년의 정체성을 학생으로 보지 말 것, 청소년을 무시하지 않고 인간으로 존중할 필요 존재, 학교에 있는 시간 감소 필요, 개인 프라이버시 존중하고 개인 잠재력 장려하는 여건 조성, 청소년에 대한 진정한 이해 필요, 교육뿐만 아니라 노동 포함 다른 부분에서도 실질적 기회 제공 필요, 청소년 성교육 및 보건교육 필요.
 - 헌법 개정에 반영될 건강권 내용: 청소년의 건강권 규정, 학교 측의 자의적 폭력과 건강 침해 금지 반영, 청소년들이 “지금 앉아 있는 교실 안”에서 건강해야 한다는 것을 고려.
- 키워드: 학교의 일상적 통제, 청소년 불건강의 원인, 학교 폭력의 존재와 그 원인, 청소년의 연애와 성, 탈학교 및 탈가정 청소년의 건강 문제, 건강과 의료 이용에서의 청소년에 대한 차별과 편견, 인권 및 건강권에 대한 저조한 인식, 실효성 없는 인권 보호 체계, 해결책의 핵심은 인간 존중, 헌법 개정에 반영될 건강권 내용

● 포인트

① 고등학교생활이 힘들어 학생 인권에 관심, 현재 대학 재학 중인 청소년인권 활동가임

참여자는 고등학교 때 학교생활이 힘들어 학생 인권에 관심 가짐. 외부 모임에서 다양성, 자유로운 느낌, 학생 아닌 다른 정체성의 가능성이 좋아 활동 시작함.

☉ 저는 고등학교 때부터 활동을 했는데요. 그때는 좀 학교가 너무 힘들어 가지고 힘들다 보니까 학생 인권에 좀 관심이 가기도 했고 그때 약간 과제 이런 걸로 자유주제 선택하는 게 있었는데 제가 학생인권조례를 뭔가 알아보고 싶어서 카페를 가입했더니 되게 적극적으로 모임에 나오라고 하시더라고요. 근데 나갔는데 약간 학교에서는 그냥 비슷한 학생들만 보잖아요. 그런데 나오니까 타 학교 학생들 청소년도 있고, 뭐 화려하게 염색을 하고 문신을 한 사람도 있고 그래서 되게 그런 다양성의 충격 받았던 거 같아요. 근데 거기 있다 보니까 되게 자유로운 느낌이 들고 공부 말고 내가 이런 것도 할 수 있구나... 이런 게 좋아서 활동을 하게 됐어요.

② 학교는 일상적 통제와 인권 침해 공간

학교의 일상적 통제 존재함. 기숙학교 내 개인적인 공간의 부재. 학교는 인권 침해 공간임. 입시전형으로 학생부 전형에 의해 학생부와 생활기록부가 중요해지면서 학교생활 저당 잡힘.

☉ 저희는 일단 기구 같은 거 다... 전열기구 이런 거 안 되니까 고데기, 드라이기 다 안 되니까... 위험하다고 화재 난다고... 소방대피훈련은 거지 같이 하면서 무슨... 그런 거는 물품반입 일단 안 되고 핸드폰은 거의 5일 평일 내내 뺀 상태고 수업 시간에 이 외의 나머지 시간 다, 5일 내내 다 없고... 그거 되게 빠졌어요. 저희 아침에, 아침마다 6시 반에 기상해서 운동장을 가로질러서고 찍고 와야 되요. 그거는 맨날 맨날 해야 되거든요. 근데 날씨 춥고 이래도 학생들이 잠옷 차림으로 나가니까... 이렇게 하고 나가고 계속 밤마다 사감 돌아다니고 막 문 열어 보고 다른 방 사람들 오지 못하게 하라 그러고. 대개 일상적인 통제였어요. 진짜 시간이 없어요.

☉ 근데 개인적인 공간(이 있는지) 잘 모르겠어요. 근데 사실 면학실에 들어가면, 도서관 말고, 정말 왜 칸막이 책상들이 짝악 있는 데 있잖아요? 사실, 저는 거기 있는 게 되게 답답하기도 한데 한편으로는 그냥 거기 있으면은 딱 짓해도 좀 괜찮으니까. 근데 그게 또 선생님에 따라서 달라지긴 했지만, 어쨌든.

☉ 저희는 학교는 다 완전 인권침해의 공간이다... 이근데 입시전형이 학생부 전형 이런 것들이 생기면서 학생부, 생활기록부가 되게 중요해 졌잖아요? 그런데 문제가 생활기록부는 담임교사가 자의적으로 쓰는데 정말 그냥 성적뿐만 아니라 이 사람의 평소 태도를 다 그냥 보고 쓰는 거예요.

요. 그러다 보니까 학생들이 잘 불만 얘기를 못 하는 게 이거 생기부에 쓰일까봐... 이제 완전 생기부가 정말 통제 수단이 된 거예요. 정말 뭐만하면 생기부에 쓰일까봐 못 하겠다... 이게 취지는 성적뿐만 아니라 다양한 걸 평가하겠다... 이런 건데... 어쨌든 그것도 평가다 보니까 그냥 일상생활, 학교에서의 모든 생활 자체가 생기부에 저당 잡힌... 그렇게 되는 거 같고.

③ 청소년 불건강의 원인

개인적으로 고등학교 시절 기숙학교에서 새벽등교, 잦은 쪽지시험, 야간자율학습 등으로 스트레스가 많아서 몸이 무기력해졌고 지속적으로 편두통, 소화불량 경험했음. 학생들은 집단적으로 불안을 경험하고 일조량 부족으로 점차 창백해짐. 청소년이 처한 환경 자체가 건강에 악영향 미침.

- ⊙ 일단 제 이야기를 하자면, 저도 기숙학교에서 그 당시에 7시 50분까지 등교했고 밤 11시 반까지 야자를 했어요. 기숙학교 다 보니까 집에 가는 시간이 없으니까 그냥 학교에 묶여 있을 수밖에 없잖아요. 그 때 생각을 해보면 사실 저는 수면부족이나 이런 것 보다는 너무 정신적으로 힘들었어요. 워낙 시험이 많고 정말 한 달이 아니라 정말 일주일 간격으로 쪽지 시험들이 있잖아요. 그러면은 너무 스트레스를 많이 받아서... 저는 스트레스를 받으면 자는 버릇이 생겼어요. 졸리지도 않는데 억지로 그냥 자는 거예요. 그래서 야자 시간에 이렇게 딱 벽을 둔 그 책상에 딱 앉아 있으면 너무 몸이 무기력해져서 그냥 아무것도 할 수가 없고 그냥 계속 잠만 자는... 선생님들이 너는 왜 맨날 잠만 자냐고 밤에 잠 안 자냐고 그랬거든요. 근데 이게 잠의 문제가 아니라 그냥 몸이 약간 더 이상 받아들이지를 못 하니까 그냥 내가 아웃 해버리는 그런 느낌이었어요. 그래서 계속 그 편두통 달고 살았고... 잤고... 뭐 진짜 공부 밥, 공부 밥, 공부 밥, 공부 이러니까 활동량이 없잖아요. 그러니까 계속 소화도 안 되고 소화불량도 계속 달고 살았고. 저는 나중에는 이제 거의 성적을 약간 포기 해 가지고 좀 그나마 괜찮았다고 할 수 있었는데... 이제 거기서도 계속 1등급 받아야 된다고 압박이 있는 학생들은 진짜 시험보기 전에 신경안정제 같은 것도 먹고 좀 되게... 기숙사에 모이면은 맨날 그 얘기를 하는 거예요. 그 학교가 특목고였거든요. 그래서 중학교 때 워낙 1등을 하던 애들이 모였던 자린데, 나는 그 안에서는 이제 오십 몇 등을 하니까 그것 때문에 자기가 너무 자존감이 많이 상한다고 울고... 좀 공부 잘하는 애들 약간 질투도 되게 많이 하고 시험 기간 되면은 공부 잘하는 학생들 문제집 같은 거 없어져 있고 누가 가져가 가지고... 그래서 그냥 약간 좀 집단적으로 불안하고 서로 되게 눈치 보고 그랬던 거 같아요. 그래서 그렇게 3년을 지내니까 진짜 머리속에 쓰레기가 쌓이는 느낌이었어요, 계속.
- ⊙ 진짜 이게 학교에 다니다 보면은 진짜 햇빛을 받을 일이 별로 없어요. 근데 그렇잖아요. 햇빛이 받아야 막 건강이 좋아지고... 근데 진짜 나중에 점점 얼굴들이 창백해지는 게 보이는 거예요. 그래서 저도 그때 고등학교 다닐 때 서울시청에서 캠페인 같은 거 하면은 너무 좋아서 막 방방 뛰는 거 난리 쳤거든요. 근데 진짜 약간 바깥 공기가 약간 내 건강을 좋게 해주는 게 아닐까... 이

런 이상한 믿음이 생길 정도로... 그냥 뭔가 바깥 공기를 쐬면 건강해지는 느낌이었어요. 정신적으로.

- ㊤ 결국 건강은 사실 환경이랑 너무 연결 지을 수밖에 없는 문제고 그 학생 청소년이 경험하고 있는 환경에 되게 많이 영향을 받는 거 다 보니까. 건강을 진짜 그냥 몸? 이게 아니라 그 사람이 처한 환경 생각했을 때 청소년은 건강할 수가 없는... 지금 청소년이 겪는 사회 문제가 심각하다 하는 거는 그만큼 청소년은 건강하지 않다는 뜻이라는 것 같아요.

④ 학교 폭력의 존재와 그 원인

여전히 학교 체벌은 존재함. 균등한 학생을 원하는 학교 분위기로 인해 개성, 빈곤, 장애 등의 비난받게 됨. 학생 간 폭력 양상은 교사의 학생에 대한 폭력과 닮아 있음.

- ㊤ 박근혜 정부 때 시행령으로, 원래 학생인권조례에서는 체벌, 간접체벌이든 직접체벌이든 다 금지였는데, 간접체벌은 된다 이런 식으로 거의 됐고요. 아직도 체벌 하는 데도 꽤 많고.
- ㊤ 워낙 학교 폭력이라 부르는 학생들 사이의 폭력 문제도 있고...
- ㊤ 제가 생각하는 학교 폭력이 일어나는 이유는... 계속해서 나보다 잘난 학생과 나보다 못한 학생을 구분이 되잖아요? 그리고 나는 저런 못한 학생들과 다르다는 걸 계속해서 인정받아야 되고... 그리고 너무 학교는 정말 균등한 사람들을 원하잖아요? 그래서 뭔가 모가 나면 안 되는 거예요. 그중에서 뭐 말을 더듬는 하거나 그 중에서 특히 사교성이 없다거나 그 중에서 특히 가난하다거나... 이렇게 뭔가 모가 나고 특성이 두드러지는 게 있으면 그 학생을 되게 비난하는 분위기가 있는 거 같아요. 확실히. 그래서 나대지 마라... 이런 말이 제일 학교에서 많이 유행이잖아요? 나대지 말라는 게 결국 눈에 띄지 말고 모나지 말라는 거잖아요? 그래서 그런 학생들에 대한 혐오가 굉장히 크고 그건 어떻게 보면은 사실 교사들이 원하는 것이기도 하죠. 교사들은 학생들이 모가 나고 눈에 띄고 그러면 피곤해지니까. 그런 통제에 대해서 청소년들도 같이 동참을 하고 있다고 생각을 하고... 그리고 사실 전 최근에 안 그래도 뭐 부산여중생폭행사건이라거나 이런 것들은 사실 그거는 이제 실제 사회 범죄를 잘 설명할 수 없듯이... 사실 그렇잖아요? 그거 진짜 사람을 유리로 머리를 때리고 이런 게 보통 사람들이 하는 일은 아니니까... 그래서 그거를 과도하게 사회문제로 인권문제로 엮는 거는 또 좀 별개의 문제라고 생각은 드는데... 근데 어쨌든 약간 양상이 있는 거 같아요. 그러니까 그런 녹취본이나 이런 거 들어 보면은 내가 이거 하라고 했지... 약간 되게 그런 느낌 받았어요. 좀 교사 말투랑 닮았다는 느낌? 너 잘못된 거 뭐가 있어 말해 봐... 말 못 하면 너 말 못 해? 이렇게 얘기하는 게 너무 소름 끼치는 거예요. 그게 그냥 교무실에 학생들 불러다가 엮드려 뺨쳐 시키고 때리는 게 익숙한 학교 현장에서... 뭔가 내가 어떤 학생 한 명을 조지려고 하면 그 방식을 따라하게 되는 게 아닐까... 이런 생각해요.

⑤ 청소년의 연애와 성

음지화로 인한 비위생적 성관계와 성추행·성폭력 발생함. 여성 청소년들의 다이어트 등으로 인한 자신의 신체 학대 존재함. 청소년 성소수자의 자살 문제 심각함.

- ⊙ 일단 여성 청소년들은... 청소년들의 연애나 이런 것들이 성적인 부분에 가면 굉장히 음지화 되어 있잖아요? 그러다 보니까 남성 청소년에 의해 성폭력을 겪는 경우도 많고 진짜 그게 막 간강 수준이 아니더라도 강제로 키스를 한다거나 몸을 만진다거나 그런 것도 너무 많고. 그리고 사실 성관계를 가질만한 환경도 없다 보니까 진짜 비위생적인 곳에서 하기도 하고 그런 문제도 있는 거 같고. 좀 여성 청소년들이 자기 몸을 별로 사랑하지 않게 되는 것들 있잖아요? 막 다이어트를 심하게 한다거나, 그러니까 사실 뭐 비청소년도 마찬가지로 한테 여성들에 그게 너무 많다 보니까. (중략) 성소수자 청소년들 아웃팅 당하고. 아마 자살하는 청소년들 중에 몇 퍼센트는 성소수자가 아닐까요? 그게 다 안 알려져서 그렇지. 왜냐하면 ‘땡땡’이라는 성소수자 청소년지원센터 이런 데 보니까 자살방지 이게 되게 큰 사업이더라고요.

⑥ 탈학교, 탈가정 청소년의 건강 문제

스트레스, 영양, 주거, 노동 문제로 인해 건강에 악영향 끼침. 특히, 주거와 노동 문제 심각함. 탈 가정 청소년에 대한 정책이 부족함.

- ⊙ 학교 밖 청소년들도 많이 있고... 사실 진짜 진짜 학교 밖 청소년 얘기 하다 보면은 너무 끝도 없는 한데... 탈가정 하고 나면은... 아, 그런 얘기 들었어요. 탈가정 청소년들이 되게 영양이 불균형 하잖아요? 나오니까... 그래서 음식이 있으면은 일단 언제 또 밥을 먹을지 모르니까 막 다 먹어 줘야 된다는 거예요. 그래서 되게 쉽게 살찌는 경우가 많아요. 그리고 좀 스트레스 받으면 폭식 하고 또 막 이러니까 그런 문제를 들은 적도 있기도 하고... 사실 좀 이거는 다 빈곤이랑 연결 되는 문제인 거 같은데... 탈가정 하고 나면은 당장 사실 청소년은 집 계약을 할 수가 없잖아요? 그러다 보니까 열악한 집에서 살게 되고 그러면은 이제 각종 진드기나 곰팡이의 먹이가 되거나 그냥 라면으로 끼니 때우는 청소년들 되게 많고... 탈가정 하면은... 좀 약간 그런 생각이 있잖아요? 그냥 지금 먹어도 당장 안 아프니까... 당장 확 눈에 들어오는 변화가 없으니까... 그냥 괜찮겠지 싶어서 먹는데 그거 약간 어떤 기사 봤는데 지금 청소년들이 삼사십 대 되면은 엄청 심각해 질 거라고 그러더라고요.
- ⊙ 사실, 지금 제가 탈가정 청소년이랑 살고 있거든요. 두 명이랑요. 저희 집이 가출팸이어요. 저는 그래도 운이 좋았으니까, 비청소년이고, 이제 엄마가 부모님이 지원도 해주시거든요. 그래서 집을, 투룸을 구해가지고. 근데 막상 집 구하고 나니까 지금 나오는 사람들이 갈 데가 없다고 그러

는 거예요. 그러면 “그냥 우리 집에서 지내” 그러다보니까 지금 한 네 명되었거든요. 이러다보니까 나중에 제가 나중에 돈 벌면, 돈 많이 생기면 탈가정 청소년 보증금 지원하는 사업 너무 하고 싶다고 생각한 적 있었거든요. 초기자본이 아무것도 없는 사람들이잖아요? 부모 지원도 하다못해 아무것도 없고, 그러면은 당장 갈 수 있는 주거나 없다 보니까 진짜 이렇게 타인의 호의에 그냥 의존할 수밖에 없는... 저랑 살고 있는 친구들도 저랑 같이 살지 않았으면 사실 어디서 살고 있었을지 모르겠어요. 여기서 사는 사람 되게 많아요(참고: 사무실에 침대가 있음) 이 침대에서 한 일주일 쯤 먹고 살다가 저희 집에 온 거거든요. 여기서 사는 수가 없어요.

- ⊖ 애초에 일 구하는 게 너무 힘들어요. 제가 같이 살고 있는 청소년은 너무 어려 보이는 거예요. 고등학생인데. 그러면은 일단 기본적으로 알바 탈락이거든요. 그리고 알바에 붙어도 워낙 우리나라 노동인권 현실이 너무 안 좋잖아요. 그러니까 진짜 6개월을 못 버텨요. 다 나갈 수밖에 없어요. 제가 들어 봐도 그래요. 진짜 너무 착취하고 그리고 또 뭐 그런 걸 잘 꺾꺾히 버티는 성격들이 아닌 경우도 많고. 최저임금 안 주는데 진짜 많고. 청소년이니까. 그러니까 범죄를 저지르지 않고는 약간 살 수가 없는, 돈을 벌 방법이 없는, 그런 게 너무 많아 가지고. (중략) 솔직히 근로계약서도 안 쓰는데도 워낙 많고, 애초에 16세 이하는 그냥 못 해요. 일을. 아예 못 하는데, 명의를 빌려서 하는 사람들이 많고. 명의를 빌렸으니까 신고도 못 하잖아요? 자기 불법인 거 알려지면 안 되니까. 그래서 못하는 경우도 많고. 그리고 그냥 사장들이 개념이 없으니까, 청소년이니까 최저임금 안 주는 거 알지? 이렇게 하는 데도 너무 많고, 수습기간 이런 거 얘기하면서 이때는 30%, 50% 밖에 안 준다, 근데 수습 기간 끝나면 그냥 잘라 버리고. 이런 것도 되게 많고.

⑦ 건강과 의료 이용에서의 청소년에 대한 차별, 편견

청소년은 건강의 상징이라는 편견 존재함. 청소년의 고통 호소에 대한 비난이나 무시 존재함. 청소년의 병의원 이용 시 부모님과 동행이 요구되는 것은 불합리함.

- ⊖ 왜 건강하면 다 좀 노인의 문제라거나 좀 나이가 많아서 신체의 노화... 이런 게 많이 연결 되잖아요? 그런데 그러다 보니까 좀 청소년은 약간 건강의 상징이 되고 그 자체로 너는 젊어서 체력도 튼튼하고 뭐 이런 이야기를 하는데.
- ⊖ 학교가 조퇴나 결석이 되게 어렵잖아요? 그냥 내가 아파서 좀 쉬겠다, 이렇게 얘기하면은 증거를 대라거나 그냥 있으면 낫는다면서 그냥 가뉘 놓을 속셈밖에 없는 것 같아요. 그냥 어쨌든 “아파도 학교에서 아파라”는 이런 얘기 하고 쉽 자체가 너무 부족하다 보니까 아프든 말든...
- ⊖ 그러니까 청소년 중에 정신 건강의 문제를 호소하는 사람들이 많잖아요? 그런데 워낙 그런 정신 건강 병원에 간다거나 이런 거에 대한 인식이 너무 안 좋다 보니까... 그리고 청소년들은 특히 병원에 가면 꼭 부모님이랑 같이 가야 되거나 그 사실을 꼭 부모님한테 알려요. 근데 그건 부모님들이 억지로 못 가게하거나 되게 이상한 취급하거나 하잖아요? 너네가 무슨 일 우울증이나?... 이런 식으로? 청소년의 병은, 정신질환은 그대로 그냥 무시하는 거예요. 그 자체로. 니네가 뭐 그

렇게 힘든게 있다고? 다 거치는 건데... 이런 식으로 그냥 되게 비하를 하거나, 뭐 진짜 학교에서도 소문나면은 재 정신병자래... 이런 거 소문나면은 거의 다니지를 못하잖아요? 그러니까 숨겨야 돼서 병원에 아예 못 가거나... 그런 경우 많고... 청소년 미혼모 이런 이야기 하면은... 보통 여성이 임신을 했을 때 산부인과에 분만 전까지 최소 8번에서 10번을 가야 된다는데 청소년 미혼모 경우에는 3회도 안 된다. 평균적으로... 왜냐하면 끝까지 그냥 숨기려고 배 복대만 이렇게 막 하고서 안 가거나 아니면 자기가 임신한 지도 잘 모르고 있다가 나중에 어떻게 된다거나... 너무 그런 성에 대한 지식이 잘 안 전달되다 보니까 그런 거에 있어도... 어쨌든 병원에 가는 거에 대해서 청소년들이 잘 모르고 그런 지식이 없고... 괜히 심각한 거 같고 막 이러니까 더 자기 문제를 더 잘 모르게 되는 거 같아요.

- ⊙ 좀 그냥 저희는 그런 인터뷰 하기는 했었는데, 낙태 경험한 여성 청소년들 얘기 들어보면, 비청소년도 낙태 지금 불법이니까 못하지만 청소년은 더 부모 데리고 오라고 하고 막 이런 경우도 많고.

⑧ 인권 및 건강권에 대한 낮은 인식과 실효성 없는 인권 보호 체제

청소년의 인권에 대한 인식 저조. 교육청에 인권침해 신고 시 처벌이 경미하고 신고자가 밝혀지는 문제 존재함. 개선 여부에 대한 비판과 체념으로 인해 불만은 있지만 개선 노력은 없음. 건강권은 낮은 개념이지만 청소년 건강이 실제 나쁘기 때문에 인권으로 접근할 필요 있음.

- ⊙ (학교에 인권교육도 가요?) 제가 방금도 갔다 왔는데요. (중략) 뭐 이런 권리 침해 받는다, 이런 권리 침해 받는다, 학생인권조례가 있는데 잘 안 지켜진다, 여러분 신고하셔서라, 이런 거 말해요. 사실, 아직도 잘 모르는 사람도 너무 많고.
- ⊙ 근데 사실 (폭력 금지, 두발 자유화 등을) 어기고 해도 (교육청)신고센터에 신고를 해도 잘 안 되는 것 같고. 권리옹호관이나 그런 옹호센터 있는데, 인터넷에 구제해도 그냥 그 학교에 경고만 내리거나 아니면 그 학생을 밝혀 버리거나 이래 가지고... 노답이에요. 저도 게시판에 신고해봤는데 익명으로 쓸 수는 있거든요. 근데 이게 뭔가 어떻게 하다 보면은 알려지게 돼요. 왜냐하면 학교 자체에서 이제 막 물색하는 경우도 있고 이거 누가 신고 했냐 그러면 보통 대충 교실에 웬지 그럴 것 같은 애들이 한 명 두 명 있잖아요? 그럼 대충 막 소문나고 웬지 재가 했을 거 같아... 막...그런 경우가 많죠.
- ⊙ 인권에 대한 인식... 학생들이 불만은 많이 있어요. 뭐 뒷담 까면서 스트레스 풀고... 근데 이거를 불만 수준에서 더 나가지 못하는 문제... 왜냐하면 어차피 말해도 안 바뀌고 이게 너무 오랫동안 뭐 사실 내 선배도 그랬고 내 후배도 그럴 거고 이게 몇 백년 동안 그냥 계속 이어졌다고 생각을 하니까... 그냥 불만 가지면 나만 손해다? 약간 이런 느낌... 그래서 그게 인권의식으로 잘 못 터져 나오는 것도 있는 거 같고, 이미 너무 많이 체념해서... 그 실태조사를 했는데 ‘이런 인권침해 현실이 벌어지면 어떻게 하시나요?’ 라는 질문에 그냥 아무것도 안 한다가 제일 많았거든요. 근

데 이유를 들어 보면은 어차피 아무것도 안 바뀌니까... 그게 너무 강해서... 그런 게 있고. 사실 건강권은 엄청 익숙하진 않지만 학생들 중에 척추측만증 이런 거 걸린 사람 되게 많고 생리통 때문에 힘든 사람 되게 많고 뭐 있으면 머리 아프다, 배 아프다, 온몸이 안 아픈 데가 없다, 뭐 이런 이야기는 자주 하거든요. 고등학교에서는. 그래서 그거를 인권의 이야기로 할 수 있으면 좋겠다는 생각은 들어요. 그런, 어쨌든 불만이나 이런 것들이 있으니까.

⑨ 해결책의 핵심은 인간 존중

학생이 아닌 청소년이란 말이 맞음. 청소년을 무시하지 않고 인간으로서 존중 필요함. 학교에 있는 시간 감소 필요함. 개인적인 시간과 공간을 제공하고 개인 잠재력을 북돋우는 여건 조성 필요함. 청소년에 대한 진정한 이해 필요와 교육뿐만 아니라 노동 포함 다른 부분의 실질적 기회 제공 필요함. 청소년 성교육과 보건교육 필요함.

- ⊙ (왜 학생이라는 말과 청소년이라는 말이 있는데 ‘학생’이란 말 쓰지 말자, 이런 얘기 했었잖아요?) 예. (사실 모든 청소년은 학생이 아닌데...) 맞아요. (학생이란 표현에 대해서 조금 거부감이 있을 친구도 있을 거 같은데...) 저도 지금 방금 인터뷰하면서 약간 좀 혼동해서 쓰는 거 같아서... 제가 학생 얘기를 너무 많이 해가지고 혼동했나 봐요.. 학교 밖 청소년들도 많이 있고... 사실 진짜 진짜 학교 밖 청소년 얘기 하다 보면은 너무 끝도 없긴 한데...
- ⊙ 저는 일단은 학교가 고통을 호소하는 학생들을 그냥 무시하지만 않아도, “힘들구나”, “너 좀 쉬어야겠다” 이런 이야기만 해 줘도, 그리고 내가 좀 쉬어도 바로 뒤통지거나 바로 낙오되지 않는, 얹게만 되어도 나올 거 같고. 계속 그런 얘기를 해요, “자기 관리도 실력이다” 이런 식으로. “시험 당일 날 아프면 안 된다” 이런 이야기를 하잖아요. 근데 그 시험 성적은 한 순간인데 몸은 평생 가는 거고. 어쨌든 그 말 한마디가 그 얼마나 학생들을 진짜 인간으로 안 보는지가 다 드러나 있는 말이잖아요? 그냥 그 말 자체의 뜻보다는 얼만큼 그 학생들 존중하지 않는다는 게 다 드러나는 말인 거 같아서, 이걸 인식이 바뀌는 게 필요한 거 같고. 그리고 진짜 좀 요새는 그런 생각을 하는데 어차피 학교에 다녀야 되는 거면 그리고 학교가 그렇게 막 한순간에 다 개혁되고 그러지 않는다면 적어도 있는 시간만이라도 좀 줄였으면 좋겠는 거, 저는 그냥 학교 다닐 때 제가 학교 다니면 학교에 있는 시간이 그냥 죽은 시간이라고 생각했어요. 그냥 여기서는 뭐 그냥 죽었다 생각하자하고 있었거든요. 근데 그나마 주말이라도 숨이 트였으니까. 저희가 막 3시 하교 이렇게 외치는데 진짜 학교에 있는 시간이 그냥 적어지면 그 외의 시간에 뭔가를 내가 할 수 있겠다는 생각이 들면 좀 더 활력이 생기는 거 같아요. 그래서 아수나로에도 올 수 있게 되고. 지금 사실 9시 등교도 힘든 거 같아요. 모든 게 다 정해져 있고 내가 할 수 있는 게 아무것도 없다는 생각이 진짜 무력하게 만드는 거 같아서, 나만의 시간과 공간이 있고 내가 그 안에서 어떤 걸 할 수 있다는 가능성을 계속 뭔가 이야기하는 그런 여건을 만드는 거가 중요한 것 같아요. 또 내가 지금 쉽다고 죄책감 안 느끼게 하는 거, 그게 다 첫 번째 이야기와 연결 되는 건데, 어쨌든.

- ⊙ 저도 사실 막 일을 하는 청소년들이 미래가 밝거나 그렇다고 생각하지 않거든요. 그냥 이렇게 일하다가 한 달에 100만 원 정도 벌면서 그렇게 살고 나중에 그냥 계속 비정규직으로 일하고, 이러다가 사람이 죽으면 너무 너무 슬프지 않을까... 이런 생각을 하는데, 근데 좀 기회가 더 열려 있으면 좋겠다는 생각을 하고 그게 어느 나이 때에는. 저는 그런 생각이 있긴 해요. 그니까 기회를 준다고 하면은 꼭 교육 얘기만 하잖아요? 무슨 진로 교육을 받게 해주겠다, 체험 어찌고 교육을 해 주겠다, 그런 거 말고 진짜 그냥 이해해줬으면 좋겠는 거... 진짜 뭐 어디 공방에서 일할 수 있게 해 준다면, 진짜 어디 유학을 보내 준다면, 외국에서 일자리를 찾을 수 있게, 워킹홀리데이처럼 진짜 교육이나 이런 거 말고 실제적으로 기회를 주는 거... 사실 아수나로에 들어와도 청소년활동가들이 토론회 패널로 참여하거나 원고를 써서 잡지를 내거나 실제적으로 진짜 활동을 하잖아요? 이 사람들에게 너네 기다려라... 교육을 해주겠다... 이게 아니라. 근데 진짜 그러면서 저는 제가 청소년활동가라는 직업을 갖게 됐다는 게 그 청소년일 때 되게 저에 대한 생각을 바꾸게 해줬던 계기이기도 했거든요. 그래서 직업이나 이런 거에 대해서는 그런 것 같아요.
- ⊙ (중략) 자기가 임신한 지도 잘 모르고 있다가 나중에 어떻게 된다면... 너무 그런 성에 대한 지식이 잘 안 전달되다 보니까 그런 거에 있어도... 어쨌든 병원에 가는 거에 대해서 청소년들이 잘 모르고 그런 지식이 없고... 괜히 심각한 거 같고 막 이러니까 더 자기 문제를 더 잘 모르게 되는 거 같아요.

⑩ 헌법 개정에 반영될 건강권 내용

청소년의 건강권 규정, 교사들의 자의적 폭력과 건강 침해 금지 반영 필요, 청소년들이 지금 앉아 있는 교실 안에서 건강해야 한다는 것을 고려하면 좋겠음.

- ⊙ 물론 학생의 건강권이 들어가야 될 것이고 건강권이 실제적으로 실현되기 위해서... 학교가 작은 사회라고 이야기를 하잖아요? 근데 사실 막상 학교에서 벌어지는 일들은 사회에서 그렇게 관심을 갖지 않거든요. 학교에서 교사가 자의적으로 하는 것들이 폭행이고 감금이고 건강을 침해하는 일이라는 것이 좀 법정화되었으면 좋겠는 느낌...? 그러니까 이거는 그냥 학교 안에서 알아서 자율적으로 되는 일이 아니라 법에 명시되어야 할 만큼 중요하고 심각한 일이라는 점을 고려해서 좀 구체적인 상황 등에 대해서... 헌법이 많이 구체적이진 못하겠지만... 적어도 청소년들이 있는 그 곳에서 건강해야 한다는 거... 그냥 추상적으로 건강해야 한다... 이게 아니라 지금 앉아 있는 교실 안에서 건강해야 한다는 거를 고려했으면 좋겠어요.

6) 성소수자 청소년 위지원센터 평동 활동가 이인섭 님의 이야기

● 배경

- 지난 5월 대만은 동성 결혼을 합법화함. 2001년 네덜란드를 시작으로 전 세계적으로 20개가 넘는 국가에서 동성혼을 법적으로 인정하였음. 그러나 한국에서 살고 있는 성소수자가 겪어야 하는 현실은 국제적인 흐름과는 아주 멀리 떨어져 있음.
- 올 해 육군은 성소수자 군인을 색출해 군형법 92조 6항(“항문성교나 그 밖의 추행을 한’ 군인에 대해서 2년 이하의 징역”) 위반으로 형사 처벌을 지시했다는 의혹이 불거졌으며, 실제 징역 6개월에 집행유예 1년 선고가 내려짐.
- 대통령 선거 과정에서는 성소수자의 존재를 두고 찬반논쟁이 벌어지는 반인권적인 현상이 벌어졌으며, 지난 9월에는 김이수 헌법재판소장 후보자 인준 과정에서 김 후보자가 헌법재판관으로 군 형법 중 ‘군대 내 동성애 처벌’ 규정에 대해 근거가 불명확하다는 이유로 위헌이라는 의견을 낸 것이 인준 거부 사유로 등장했고, 김명수 대법원장 후보자 인사청문회에서 야당 의원들은 동성애 문제에 대한 분명한 입장 표명을 거듭 요구하였음.
- 10월 보건복지위원회 국정감사에서도 동성애와 에이즈를 동일시하는 등 성소수자에 대한 왜곡된 발언들이 아무런 제지 없이 방송을 통해 노출되었음.
- 성소수자 집단은 건강과 의료이용에서 상당한 불평등을 경험하고 있는데, 이를테면 동성애 성정체성을 지닌 청소년들은 또래 청소년들보다 두 배 많이 자살을 시도하고, 노인 LGBT (레즈비언, 게이, 양성애자, 트랜스젠더)의 경우에도 다른 노인들에 비해 더 큰 사회적 고립과 필수 의료에 대한 접근 장벽을 겪는 것으로 알려졌다.

- 키워드 : 성소수자 차별과 혐오, 성소수자 범죄화, 성소수자 의료이용과 건강

● 포인트

① 성소수자 범죄화

올 해 있었던 성소수자 군인 색출 사건, 2년 전부터 진행되는 학교성교육 표준안을 둘러싼 동성애 공격은 성소수자에 대한 차별을 드러내는 상징적인 사건임.

- ⊙ 올해 가장 좀 충격적이었던 사건은 아무래도 성소수자 군인 색출 사건이 가장 파장이 컸다고 생각이 돼요. 실제로 실형을 선고 받았고 그 외 또 수십 명의 성소수자 군인들이 지금 체포되어서 재판관을 받고 있기 때문에 이게 되게 상징적인 사건이라고 생각을 하고요.(중략)
- ⊙ 성평등 교육을 하는 것을, 성소수자 그들의 표현에 따르면 동성애를 조장하는 그런 교육이라고 반대세력들이 굉장히 강한 압박을 학교당국에다가 하고 있어요. 학교성교육표준안은 성소수자에 대한 언급이 전혀 없고 별도의 지침으로써 성소수자 관련된 교육을 성교육 내에서 하지 말라고 했었던 말이죠. 근데 반대 세력들이 그건 알고 성소수자 인권에 가르치는 교사에게 교육부 지침을 따르지 않는다 이런 식으로 압박을 가하는 일들도 일어나고...
- ⊙ 예를 들면 성인 남성 동성애자를 잠재적인 성범죄자로 보는 인식을 잘 바꾸지 못하는 거예요. 지금 균형법이 문제인 것이 합의된 동성간 성관계를 처벌 하는 것인데. 사람들은 이 법이 합의된 동성간의 성관계를 처벌 함에도 불구하고 이 법이 없어지면 성적으로 뭔가 노출된다고... 성인 남성을 만나다는 것 자체가 최악인 거예요. 탈선인 거고.
- ⊙ 그런 인식을 바꾸는 게 되게 어렵죠. 이중의 굴레인 거죠. 청소년이기 때문에 성인을 만나면 안 된다, 섹스를 하면 안 된다는 가치관이 하나 있고. 거기에다가 성소수자는 더더군다나 안 된다. 그런 게 있는 거죠.
- ⊙ 몇 년 전에 일어난 일이긴 한데, 군대에서 성소수자인 것을 아웃팅 당한 병사에게 본인의 동의를 구하지 않고 HIV 검사를 실시 한 적 있어요. 그 군대에 있는 사람들은 동성애자는 HIV에 감염될 확률이 있다고 밖에 생각을 못 하고, 그런 식으로 저질러버려 경우인 거죠.
- ⊙ 되게 특이한 케이스 긴 한데, 병원에서도 심지어 의학 전문가라는 사람들도 HIV 감염인에 대해 치료를 거부하는 경우가 있잖아요. 그런 것처럼 성소수자를 감염인과 같은 개념으로 생각을 하고 있는 사람이라면 그런 식으로 할 수도 있겠죠.

② 청소년 성소수자는 이중의 어려움에 직면

청소년 성소수자는 청소년으로 경험하는 갈등이나 어려움에 더해 차별과 혐오라는 성소수자가 겪는 어려움을 함께 맞닥뜨림.

- ⊙ 예를 들면 학교 내에서 아직도 성소수자에 대해서 부정적으로 혐오적인 발언을 하는 그런 교사와 또래 집단들의 혐오발언 때문에 힘들어 하고.
- ⊙ 청소년 성소수자가 커밍아웃하고 나서 가정폭력이 많이 발생을 해요. 여름에 사례가 있었는데, 가정폭력을 당해서 저희한테 사건이 접수돼서 경찰에 아동학대신고를 도와드렸어요. 그런데 경찰 입장에서는 경제적인 어려움도 없고 가정폭력이 있던 집도 아니고, 폭력 상황이 경미 하니까 귀가조치를 시키려고 하는데, 2차로 또는 더 강화된 가정폭력 일어날 가능성을 말씀 드리니까 그때서야 다시 생각해 . 청소년 자체가 자립하기 쉽지 않은 사회구조인데, 청소년 성소수자들 같은 경우에는 추가적으로 구직활동에 더 어려움을 겪을 수도 있지요.

- ⊙ 트랜스젠더 청소년들은 쉽터뿐만이 아니고, 예를 들면 법적으로 여성이지만 보이쉬하게 하고 다닌다고 했을 때 일자리를 구한다든지 굉장히 어려움이 있기 때문에 자립에 두 배의 어려움을 겪죠. 자신의 장래를 진로를 꿈꿀 때도 어차피 나는 이런 분야는 안 되라고 생각을 하는 분도 많고, 불이익을 당연히 받을 거라고 상정하고 삶을 살아가고 있기 때문에. 화장실을 이용하는 문제라든지 이런 것도 굉장히 어려운 많으셨고요.

③ 쉽터 이용도 어려운 성소수자, 트랜스젠더 청소년

성소수자와 트랜스젠더 청소년을 위한 쉽터가 있지도 않고, 기존 쉽터에도 이들을 위한 별도의 공간이나 지원이 없는 상황임.

- ⊙ 쉽터에 게시는 선생님들께는 커밍아웃 하는 경우도 많아요. 이 경우 대부분 입소해 있는 다른 청소년에게는 커밍아웃하지 않는 게 좋겠다고 얘기해요. 왜냐면 괴롭힘을 당할 위험성이 있다고 보시는 거죠.
- ⊙ 성소수자라는 것을 커밍아웃 했을 때, 쉽터에 게시된 분들이 성소수자를 보호할 수 있는 충분한 자원을 갖고 게시지 않은 거 같아요. 예를 들면 잠자리나 씻는 공간이나... 이런 것들 충분하지 않기 때문에 어려움을 겪고 있어요.
- ⊙ 트랜스젠더 남성 청소년인데 본인이 여성이 아니니까 여자 쉽터에는 본인이 갈 수가 없고. 그렇다고 남성 쉽터에 가기에 여러 가지 폭력에 노출될 수 있는 위험한 상황이 또 기다리고 있기 때문에. 트랜스젠더 여성 청소년도 본인이 여성이기 때문에 다른 남자 청소년들과 생활하는 것은 너무 불편한데.. 또 여자 청소년들과 생활할 때 다른 여자 청소년들이 트랜스 여성 청소년에 대해서 선입견을 가지고 있다면 함께 지내는 원하지 않을 수 있다는 말이죠. 그래서 트랜스젠더 청소년들 같은 경우에는 국가가 청소년 보호를 위해 만든 쉽터 자체를 이용할 수가 없는 상황이고요.

④ 드러내기 어려운 성소수자 건강 문제

자신의 정체성을 드러내지 못하는 것, 드러났을 경우에 벌어질 편견과 차별 상황이 정신건강에 안 좋은 영향을 주며, 편견과 차별이 두려워 의료를 이용할 때도 성소수자임을 드러내기 어려움. 정부나 교육당국은 무관심함.

- ⊙ 청소년 성소수자 한 분과 의료지원을 갔다 왔는데. 성폭력 피해자인데요. 원하지 않는 성관계를 갖게 됐는데. 심지어는 콘돔을 사용하지 않아서 이 분이 너무 두려웠던 거예요. 성병이라든지 HIV 감염에 대한 걱정이 되게 많으신데. 문제는 그 상황을 집에다 얘기를 할 수가 없는 거예요. 그리고 의사도 믿을 수가 없는 거예요. 내가 이 얘기를 의사한테 해도 될까? 내가 성소수자란 사

실을 밝혔을 때 이 의사가 나에 대해서 안 좋은 편견을 갖거나 부모에게 알린다거나...

- ⊖ (트랜스젠더 청소년들은) 의료적인 조치를 시작하는 것도 만 20세 넘지 않으면 부모의 동의 없이 시작하기도 어렵고, 만 20세가 넘더라도 비용 문제가 굉장히 많이 발생을 해요. 그런 부분들이 트랜스젠더 청소년들의 발목을 많이 잡고 있죠.
- ⊖ 자기 자신을 속이고 살아가야 되는 것이 제일 힘든 일인 것 같아요... 청소년이든 성인이든 간에 성소수자의 정신 건강이 굉장히 많이 걱정이 되요. (일반적인) 직장에 다니는 사람들은 (커밍아웃하면) 직업을 잃을까봐, 따돌림 당할까봐, 혐오와 차별을 당할까봐 본인의 정체성을 얘기할 수 없는 거예요. 그게 얼마나 답답하고 힘들고 정신적으로 해를 끼치는 일이겠습니까?
- ⊖ 일상적으로 댓글이나 인터넷 게시물이나 기사나 혐오세력들이 만든 자료나 이런 것들을 보았을 때 받는 감정적인 타격들, 이런 것들이 다 정신건강에 영향을 줘서...
- ⊖ 병원에 심리 상담을 받으러 갔었는데, 제가 성소수자란 사실을 얘기 할 수가 없었어요. 그런데 그러면 적합한 상담을 받기가 어려운 거죠. 왜냐면 상담자가 그런 부분도 되게 중요할 수 있는데. 예를 들러 어떤 치료를 받아야 되는데 동성 성관계에 대해서 얘기할 수가 없다든지 그런 부분들이 주는 어려움이 있죠.
- ⊖ 본인이 밝히지 않으면 차별을 받지 않죠. 밝혔을 때 차별을 할 의료진은 많지 않을 거라고 생각하는데, 어떤 차별이 올지 잘 모르는 상황이죠. 이 사람이 나의 대해서 어떤 편견을 가질지를 잘 모르니까, 병원에 진료를 받으러 가서 만약 성소수자라는 것이 관련이 없는 질병이라면 내가 성소수자라는 얘기할 필요는 없는 거잖아요. 이렇기 때문에 가시화된 차별을 얘기하기는 쉽지 않은 것 같아요.

⑤ 편견과 혐오를 확대 강화하는 성소수자에 대한 비과학적인 지식과 교육

성에 대한 도덕적 엄격함이 강하다보니 청소년과 성을 강하게 분리시키려고 하고, 이런 사회 분위기에서 (성소수자는 아니지만 사회적으로 취약한) 소수자 그룹 내에서도, 차별금지법을 요구하는 인권 그룹 내에서도 또 다른 배제가 나타남.

- ⊖ 가장 큰 차별은 성소수자라는 것을 얘기할 수 없다는 거예요. 중고등학교 때 일찍 제대로 된 성 교육을 받았으면 훨씬 더 일찍 행복한 삶을 살 수 있었을 텐데 하는 아쉬움은 있어요. 국가는 물론이고 아무도 저에게 성소수자로 사는 것이 무엇인지 알려준 것이 없어요.
- ⊖ 얘기조차 꺼내지 못하게 하는 것을 보호라는 잘못된 신념들이 있으신가 봐요. 예를 들면 이건 성소수자 문제뿐만 아니라... 청소년들이 콘돔을 사는 게 불법이 아니란 말이죠. 근데 많은 가게에서 청소년들이 콘돔을 구매 하는 것에 대해서 부정적인 생각을 갖고 팔지 않는 곳들도 있단 말이죠. 이런 것들은 무엇이나면. 그냥 청소년과 성은 분리시키는 거예요. 교사 한 분하고 통화를 했었는데, 그 분은 성소수자를 차별하면 안 된다고 생각하시는 분이예요. 그런데 청소년에게 성소수자에 대한 지식을 가르쳐주는 것도 안 된다고 생각하는 거예요. 왜냐면 성소수자 정체성은

- 무조건 섹스 연관이 되어있고 청소년에게 섹스와 관련된 구체적인 것을 알려 주면 안 된다는 가치관을 갖고 계신 거예요.
- ㊤ 제가 청소년들한테 들은 얘긴데, 어떤 선생님은 기독교 신앙을 가진 분인데, 폼페이카 화산으로 멸망한 이유는 동성애를 하는 데 벼락이 위에서 분화를 시킨 거라는... 왜 그런 비과학적인 얘기를 학교에서 할 수 있나? 그런 생각도 들고. 결국 그분은 용감한 청소년이어 가지고 교육청에 진정을 넣어서 선생님한테 사과를 받았다고 하는데. 사실이 아닌 교육인 거잖아요? 성소수자 혐오를 떠나서 비과학적인 내용을 수업에 하신 거니까.
 - ㊤ (성소수자) 커뮤니티 내에서도 (에이즈) 감염인에 대한 차별이 있죠. 대부분의 것들은 무지에서 비롯된 경우들이 많아요. 공부도 열심히 하고 똑똑한 후배인데, 심지어 이공계인데. HIV가 동성과 성관계에서 자연스럽게 발생하는 일로 생각하더라고요. ‘공기 중으로 전파가 되지 않는다.’ 이런 것들에 대해서 잘 모르시는 분들이 많아요. 그래서 같은 공간 안에 있는 것 자체가 두려움을 준다고 느끼는 분들도 있어요.
 - ㊤ HIV가 어떻게 전파되고 적용되는지 잘못 알고 있는 것보다 공포심을 조장해서 성소수자를 차별하는 도구를 사용하는 게 더 큰 문제인 거죠. 자녀가 성소수자라는 사실을 알게 돼서 너무 두려워하는 어머님 한 분하고 통화를 했는데. 이분이 인터넷 검색을 했더니 온갖 부정적인 자료들 밖에 못 본 거예요. HIV에 대한 얘기, 트랜스젠더가 호르몬으로 하면 30살밖에 못 산다는데 어떻게 하나? 낭설들이 너무 많은 거예요. 그런 정보가 올바른 정보보다 너무 양이 많아요. 자극적인 비디오 뭐 이런 것들. 게이들은 항문섹스를 많이 해서 나중에는 기저귀를 차고 살아야 된단단가. 이런 얘기들을 사실로 알고 있는 사람들이 너무 많거든요.
 - ㊤ 성소수자들이 좀 가시화가 덜 되어 있어서 멀리 있는 존재인 거죠. 본 적도 없고, 살아있는 성소수자를 만나서 이 사람이 숨을 쉬고 따뜻한 사람이라는 것을 경험해 보는 사람이 별로 없는 거예요. 그러다 보니까 되게 재미난 건, 동성애자들이 이성애자도 성적으로 문제가 많고... 이런 얘기를 하잖아요. 그럼 이성애자들 그냥 정상적인 사람이 있고, 변태, 소아성애자, 무슨 성범죄자, 동성애자... 이렇게 있다고 생각해요. 우리 입장에서는 동성애자가 있고, 변태성욕자 무슨 뭐 이런 것들과 이성애자가 같이 있는 건데. 묶음이 다른 거예요. 이성애자들 입장에서는 순수하고 깨끗한 이성애자가 있고, 나머지 사람들은 다 내가 아닌 거죠. 이성애자들은 이성애자라는 정체화가 없는 거예요.
 - ㊤ 각 시민사회단체들과 인권단체들이 모여 가지고 있었던 차별금지법을 만들 것인가 하는 과정에서, 다양한 차별금지사유를 예를 들면 국가인권위법에도 여러 가지 차별금지사유가 명시가 됐단 말이죠. 그런데 여기에 대해서 보수기독교 세력이라든지, 성적지향 부분에 대해서 이게 동성애 합법화라는 식으로 크게 반대로 했고, 이것 때문에 전체 차별금지법이 아예 제정이 무산이 될 위기가 되니까, 그때 여러 가지 제안이 나왔던 기억이 나요. 아예 나열 하지 말자는 얘기도 나왔던 걸로 알고 있고, 또 성적지향만 이번에 빼고 나중에 넣자는 얘기도 기억이 나요. 예를 들면 뒤에 등이랑 말이 들어가거든요. 이게 등에 포함이 되는 거다 뭐 이런 식으로 얘길 했는데.
 - ㊤ 어쨌든 받아들일 수 없는 거죠. 예를 들면 성적지향 때문에 법이 못 만들어 주기 때문에 그거 빼고 가자라는 것은 차별금지법에서 성적 지향이 다른 차별사유에 비해서 차별당하고 있는 거잖

아요. 차별하고 있는 차별금지법 인거죠.

⑥ 보수세력의 새로운 공격대상이 된 성소수자

보수극우세력이 종북몰이나 사상검증으로 이슈를 이끌어 가지 못하자 자신의 정체성을 드러내기 어려워하는 성소수자들을 분노의 대상으로 삼은 것. 성소수자는 옳지 않다는 우월적 인식과 왜곡된 정보가 맞물려 성소수자에 대한 편견과 혐오가 확산됨.

- ⊙ 전에는 성소수자들이 드러내지 않고 숨어 지내니까 혐오와 폭력의 대상으로 눈에 띄지 않았다고 생각해요. 이제 좀 자기 목소리를 내고 자기를 표현하니까 가시화된 폭력의 대상으로 물망에 올랐다는 생각이 드는데. 한국 사회적으로 봤을 때는, 특정 세력들, 보수극우세력이라고 표현하고 싶는데, 그 분들의 공격 대상이 없어진 지점도 있는 거 같아요. 종북몰이나 사상검증에 대한 유효성이 떨어지다 보니까, 그렇다고 다른 나라처럼 우리나라가 무슬림 인구가 많은 것도 아니고, 다민족 국가도 아니다 보니까. 공격의 대상, 분노의 화살을 돌릴 대상들을 찾다보니 걸려든 게 성소수자지 아닐까...
- ⊙ (대선에서 이슈가 됐을 때) 이렇게 해서 저는 사실 진짜 열이 났지만 너무 화가 났지만, 아 그래드디어 나왔구나, 이런 생각도 했어요. 왜냐면은 이제 공론화되고 누군가가 의견을 내기 시작하고 있구나라고요. 클린턴이나 오바마도 내놓고 지지하는 얘기를 못 했었거든요. 근데 그게 조금씩 조금씩 변화해 갔던 거잖아요. 아직은 정부여당이 성소수자를 끌어 앉지 못 할 거라고 보는데, 앞으로 조금씩 조금씩 더, 민주당 내에서도 성소수자 이슈를 포용하는 의원들이 점점 더 늘어날 거라고 기대하고 있어요.
- ⊙ (성소수자를 공격하는 분들은) 제들(성소수자)은 자기 삶을 부끄러워하는 애들이라는 생각을 갖고 있는 거예요. 제 추측이지만. 그런 거 같아요. 그러니까 만만한 거죠. 왜냐면 어차피 자기도 제대로 드러내지 못하는 애들이고, 마스크 쓰고 나오는 애들이고. 쉽게 자신을 드러낼 수 없는 사람들이라는 사실을 알기 때문이 아닐까... 요건 제가 개인적으로 경험한 것이고.
- ⊙ 두 번째는 본인들이 도덕적 우위성 가지고 있다고 생각하는 거 같아요. 신의 섭리를 어기고 자연의 섭리를 어긴 존재들이기 때문에 제들에게는 정당성이 없고 우리에게 정당성 있다고 생각하시는 게 좀 있지 않을까. 확신을 갖고 혐오할 수 있는 거죠.
- ⊙ 린치가 많이 안 일어나는 것처럼 보이지만, 사실은 드러나지 않고 신고 되지 않은 사건들도 있어요. 근데 자극적인 게 없어서 그렇지 4~5년 전에, 종로지역에 게이들이 많이 모이는 지역 있는데, 거기서 두세 건 정도 게이들에 대한 린치 사건도 있었고. 사우나 같은 데서 게이들을 성적으로 유희해 가지고 협박해서 돈을 뜯어내는 집단들도 있고.
- ⊙ 어떤 사람들은 도대체 성소수자들이 무슨 차별을 받나? 이렇게 얘기하는 사람들이 있어요. 근데 그 말은 그만큼 그들이 성소수자를 별로 본 적이 없다는 거는 그만큼 (성소수자들이) 자기를 드러낼 수 없다는 거고, 드러낼 수 없다는 것은 그만큼 사회적 차별을 하기 때문이라고 얘기를 해

주기도 해요.

⑦ 동성결혼 합법화

성소수자에 대한 차별을 해소한다는 상징적 의미

- ⊖ 동성결혼 합법화 되어 있지 않은 상황에서는 배우자로서 인정을 받지 못하는 지점들도 큰 어려움이 있죠. 사실은 드러내놓고 부부로 살아가기 사람들이 많지는 않아요. 왜냐하면 사회적인 시선들이 있어서 못 하는데. 레즈비언 커플들 같은 경우에는 사회적으로 문제 되는 시선들이 좀 더 작은 거 같아요. 여자 두 분이 사는 거에 대해서 그럴 수 있다고 생각하는 부분들이 있어서 그런지, 제가 잘 모르겠는데. 길게 만남을 이어가는 분들 중에서 심심치 않게 병원을 가는 문제나, 수술동의라 문제, 돌아가신 후 유산의 문제, 재산 분할에 문제 또는 사실혼 관계에서 이혼을 하면서 재산분할 문제. 이런 여러 가지 것들에서 남녀 이성애 부부들이 가지고 얻을 수 있는 여러 혜택을 받지 못하는 상황들이 발생하고요.
- ⊖ 청소년들이랑 이런 얘기를 해 보면 동성결혼 합법화 되는 거를 기대를 많이 해요. 이게 상징적인 일인 거예요. 내가 2등 시민이 아니고 이성애자들 다르지 않다는 상징인 거예요. 이게 동성결혼 합법화 된다는 거는 나는 동등한 권리를 가졌다는 상징인 거죠.
- ⊖ 차별금지법은 또 여러 가지 문제가 걸려있고. 뭐 표현의 자유 문제도 인권의 문제로서 부딪히고 있고. 이런 것들이 있어서 좀 복잡하다면 동성결혼 합법화는 심플한 거예요. 고려해야 될 대상이 좀 덜 복잡한 느낌이랄까, 좀 더 쉽게 주장할 수 있는 것이기 때문에 동성결혼 합법에 대한 관심 좀 더 높지 않을까 이런 생각을 해요.

⑧ 정부의 역할과 시민사회에 대한 기대

- ⊖ 학교 현장이 바뀌야 된다고 생각해요. 저는 교육이 되게 중요한 문제라고 생각을 하고.
- ⊖ 첫 번째로는 저는 교사들에 대한 교육이 마련되어야 된다고 봐요. 아무리 요새 교실이 붕괴되고 학생들이 교사의 말을 듣지 않는다고 하지만, 교사의 영향력이라는 게 크거든요. 그래서 저는 교사들을 대상으로 한 성소수자 인권 감수성 교육이 필요한 문제라고 생각하고요.
- ⊖ 한국 정부가 항상 국제사회에서 내놓는 변명은 사회적 합의가 되어 있지 않았다는 거거든요. 그러면 한국정부는 사회적 합의를 이루기 위해서 무엇을 했냐는 질문을 받아요. 거기에서 항상 한국 정부가 할 말이 없어지는 거예요. 그렇기 때문에 사회적 합의가 문제라면 성소수자에 대한 낙인과 차별이라는 사회적 분위기를 해결하기 위해서 정부가 무슨 일을 할 것인가, 인식 제고를 위한 캠페인을 어떻게 할 것인가에 대한 조치들이 선행이 돼야 되지 않을까 생각이 들고, 그래서 학교는 이제 사회를 좀 주도적으로 이끌어 나갈 세대에 대한 역할을 해야 하는 거죠.
- ⊖ 연령별로 보았을 때 나이가 어릴수록 성소수자에 대한 포용의 통계가 높더라고요. 아까 말씀하

셨듯이 혐오 세력을 설득하는 일은 너무 어려운 일인 것 같아요. 동의하지 않기로 마음먹은 사람들은 논리적인 설득이 먹히지가 않잖아요. 몇 년 전에 미국에 있는 성소수자단체를 방문할 기회가 있어서 이야기를 나눴는데, 그때가 동성결혼이 주별로만 되고 연방에서 통과되기 직전 바로 전 해였어요. 그때 미국인들이 성소수자에 대한 인식이 막 긍정 쪽이 높아진 그런 시점이 했거든요. 근데 사실은 10년 전만 해도 미국인들이 성소수자에 대해서 부정적인 인식이 더 많았어요. 퓨리서치센터라는 데서 연구원 분하고 얘기를 했는데, 여러 가지 이유를 분석하시더라고요. 유명 셀러브리티들, 정치인들, 오피니언 리더들이 나선 부분이 있지만, 49에서 51퍼센트가 되는 시점에서는 사람들 대세를 따라가기 시작하더라 이런 얘기를 하시더라고요. 성소수자 차별을 하는 것이 대세를 어기는 일이고나라는 분위기가 생기면서 속도가 붙었대요. 그래서 저는 그때까지는 정부 역할이 좀 있어야 되지 않는가? 40%가 51퍼센트가 될 때까지는. 좀 끌어 당겨 주면 그 이후에는 사회적 합의가 될 것이라는 생각을 하고 있어요.

- ⊙ 제가 정부에 뭔가 요구를 할 수 있다면 (성소수자가 처한) 이런 상황에 대해서 전국적으로 조사가 되었으면 좋겠어요... 조사하는 것 자체도 정부가 너무 부담을 느끼거든요. 이게 성소수자 존재를 인정하고 들어간다고 보기 때문에. 예를 들면 이거는 뭐 제가 확인해 드릴 수는 없지만, 교육당국에 있는 많은 분들이 사실은 청소년 성소수자들의 자살 문제에 대해서 걱정을 하고 있어요. 우려하고 있고 걱정하고 있지만 학교에 성소수자 청소년들이 어떤 어려움을 겪고 있는지에 대해서 교육당국 차원에서 드러내놓고 조사를 하는 거는 너무 부담을 느끼는 거예요.
- ⊙ 일반 시민들 혼자서는 어렵고 성소수자들도 함께 다가가려는 노력을 해야 되는데. 우리가 혐오하는 많은 것들이 잘 몰라서 일어나는 경우가 많거든요. 싫어하는 것들이 내가 과연 잘 알고 싫어하는 것인가에 대한 생각이 좀 필요한 거 같아요.
- ⊙ 저와 아내도 다른 소수자에 대한 혐오가 있었거든요. 이주민에 대한 혐오가 있고, 무슬림에 대한 혐오가 저한테도 있었던 거죠. 그런데 점차 알아나가면서 혐오가 없어지더라고요.
- ⊙ 예를 들면 사람들이 가리봉동 가면 칼부림 나는 줄 아는 사람이 진짜 많아요. 거기는 길거리 다니면 위험하다고 생각하는 애들이 정말 있어요. 그런데 실제 강력범죄율이 다른 지역에서 낮거든요. 사실을 사람들이 알면 내가 뭔가 잘못 생각하고 있구나라고 할 수 있는데, 그런 기회를 좀 가질 수 있으면 좋겠어요. 우리가 함께 살아가고 있다는 것을 좀 알면 되게 좋겠다는 생각을 해요.
- ⊙ 제가 대학 때 학교 성소수자 모임을 대표했었는데, 홈페이지에 신입생 오시라고 홍보를 하잖아요. 스마트폰이 없을 때라 컴퓨터실에 있었는데, 내가 옆자리에서 쓰고 있는 사람일 수 있다 뭐 이런 식으로 메시지를 써서 올렸어요. 그렇게 나는 당신 옆에 앉아 있는 사람이라고 했을 때, 사람들이 그런 생각을 못 해봤다 하는 얘기를 하더라고요. 우리 학교에 성소수자 모임 있는데, 네 옆에 앉아 있는 사람일 수 있고, 열람실에서 앞자리 앉은 사람일 수 있다는 게 익숙하지 않은 거예요. 어디 섹스쿨에서 마약하고 그룹섹스 하는 사람들 이미지만 있는 거예요. 사실 그렇지 않고, 당신 옆에 살아가고 있는 이웃이라고 얘기를 좀 하고 싶어요.

⑨ 개헌에 대한 의견

- ⊕ 헌법에 성소수자를 포함한 다양한 그룹들, 취약계층이라고 부를 수 있겠죠, 이런 사람들에 대한 인권 보호가 보장이 되는 문구가 담기면 너무 좋을 것 같아요. 그것이 너무 어려운 일이라면, 보편적 인권을 좀 더 강화할 수 있는 방식으로 개헌이 되었으면 좋겠어요.
- ⊕ 국제사회에서 권고하는 내용들만 따르더라도 훨씬 더 인권적인 발전을 이룰 수 있다고 생각해요. 사실상 헌법에서도 우리가 가입하고 비준한 조약에 대해서는 국내법과 동일하게 효력을 가진다고 했잖아요. 그런데도 이게 잘 이루어지지 않고 있는 거잖아요.
- ⊕ 저는 예를 들면 헌법에 성소수자에 대한 차별이 금지 될 수 있는 내용이 명문화되면 너무 좋겠지만, 그렇지 않더라도 국제적인 인권 수준을 따라 갈 수 있는, 인권을 좀 더 중시하고 유명무실하지 않은, 국가운영을 하는데서 인권이 굉장히 중요한 그런 헌법으로 만들 수 있다면 소수자 인권의 증진에 좀 힘을 더 보탤 수 있지 않을까 생각해요.
- ⊕ 건강도 중요한 인권 문제라고 생각하고요. 살아감에 있어서 중요한 부분이, 이제 내가 인간으로서 잘 살아갈 수 있느냐가 보장되는 것이 인권의 영역인 거잖아요. 내가 사람답게 살 수 있느냐는 것인데, 건강권만큼 중요한 문제가 없다고 생각하고요.
- ⊕ 뭐 예를 들면 적절한 치료를 받지 못 하게 된다는지, 아니면 불평등한 치료를 받게 된다는지. 또 건강이라는 문제가 자유를 구속하는 문제가 될 수 있는 거잖아요.

7) 당진 환경운동연합 활동가 유종준 님의 이야기

● 배경

- 충남 당진은 원래 낙후한 농어촌 지역이었으나 지리적으로 수도권과 가깝고 바다를 끼고 있다는 입지조건으로 인해 제철, 금속 등 국가산업단지 조성, 석탄화력발전소 건설 등 정부주도의 개발이 지속되어왔음. 개발과 함께 삼교 방조제나 서해대교 건설 등 교통 인프라가 확충되면서 수도권 접근성이 더욱 높아져 수도권의 산업체 상당수가 당진으로 이동해오면서 당진은 급속하게 산업 성장이 이루어졌음.
- 1999년부터 석탄화력발전소가 도입되어 가동한 이후로, 현재 환경오염문제가 지역의 가장 중대한 문제로 떠오르고 있음. 발전소를 반대하는 환경운동이 지속적으로 이루어지긴 했으나 번번이 실패하면서 최근에는 9, 10호기까지 들어오게 되었음. 당진화력이 9, 10호기까지 가동하게 되면서 당진은 세계에서 가장 큰 규모의 석탄화력발전소가 있는 지역이 되었음.
- 결과적으로 당진의 환경 문제는 심각함. 2013년 기준 전국에서 대기오염물질을 가장 많이 배출하는 지역으로 조사되었고 지난 해 감사원의 보고에 따르면 충남의 석탄화력발전소가 미세먼지 발생에 크게 영향을 미치는 것으로 나타났음.
- 이에 따른 지역주민의 건강문제, 농어업의 피해 등이 구체적으로 나타나고 있음. 또한 생산되는 대부분의 전기가 값싼 산업용으로 이용되고 수도권지역의 전기수요를 위해 충당되고 있어 지역차별의 정황도 포착됨.
- 국가의 에너지산업 정책에 따른 환경 파괴와 그로 인한 피해는 지역과 지역주민에게 고스란히 돌아가고 있음. 당진 지역 석탄화력발전소 사례를 통해 그 양상을 살펴보고, 건강권을 포함한 인권적 측면에서 그 원인과 구조를 이해할 필요가 있음.

- 키워드: 발전소 주변지역 주민 질병발생, 농어업 피해, 재산권 피해, 지역경제 및 공동체 피해, 환경과 건강은 인권이다, 지역차별, 취약집단 피해, 석탄화력발전소 억제, 신재생에너지 개발

● 포인트

- ① 발전소 주변지역 주민의 건강문제 심각: 암 발생 및 각종 질환에 노출, 소음으로 인한 스트

레스 등

지역주민들은 발전소로 인한 피해, 송전선로로 인한 피해를 이중으로 겪고 있다. 주민들의 건강문제는 구체적으로 드러났음. 주민 자체 조사를 실시한 결과에서 1999년 이후 24명의 암환자 발생한 것으로 나타났는데 이는 발전소 가동 이후 급등한 수치라고 함. 또한 참여자는 2014년도 오염취약 지역 조사에서는 체내 중금속, 뇨 중 비소, 사회심리적 스트레스, 호흡기 질환 등 당진 지역 주민의 건강문제가 가장 심각한 것으로 나타났고, 국민건강보험공단 자료 분석에서는 당진 지역 암발생률이 높은 것으로 나타났다고 전했다.

㊤ 발전소 바로 옆에 있는 교루 2리(?)라는 마을에서 사람들이 하도 건강상 문제가 생기니까 암환자 발생을 주민들이 조사를 한 거예요. 조사를 했는데 99년도 발전소 가동 이후에 지금까지 약 24명의 암환자가 발생했어요. 그 중 13분 돌아가셨고 11명이 투병하고 계시죠 물론 그 전에도 암환자가 발생하긴 했대요. 근데 그렇게 많지 않았다는 거예요 유독 발전소가 가동을 한 이후에 급증을 했다 이렇게 얘기를 하고 있고요. 그 다음에 충청남도가 2014년도부터 오염 취약 지역에 대한 건강영향조사를 실시했는데 2014년도에 6곳, 그러니까 발전소, 제철소 주변에 건강영향조사를 죽 한 거예요. 했는데 당진 지역 주민들이 가장 문제가 심각한 걸로 나타났어요. 체내 중금속, 뇨 중 비소, 사회심리적 스트레스, 호흡기 질환 이런 쪽에서 다 문제가 있는 걸로 나왔었죠. 그래서 충청남도에서 계속 지속적으로 매년 건강영향조사를 실시하고 있어요. 석탄화력 주변 지역하고 발전소 제철소 뭐 이런 데. 최근에 건강영향조사 실시한 거에 따르면 충남이 문제가 심각한 걸로 나타났고요 심지어 그것도 있어요 국민건강보험공단 자료를 찾아서 했더니 충청남도 중에서 당진 쪽이 가장 암 발생률이 높은 걸로 나왔었어요.

생산된 전기를 거리가 먼 수도권으로 공급하기 위해 설치된 송전선로의 주변 거주민은 심한 소음을 견디기 위해 집안에 암막커튼을 치는 등 스트레스와 생활불편을 겪고 있었음.

㊤ JTBC에서 취재 나왔을 때 한번 갔었거든요. 같이 갔었는데 진짜 그 때 바람이 불었는데 진짜 그 황소개구리 우는 소리가 들리는 거예요. 그래서 근처 취재해 보니까 송전.. 기자가 이쪽 보다가 (송전)선로 옆에다가 집이 있어서 거기 막 가는 거예요 무조건. 갔더니 그 집에 암막 커튼 같은 거 쳐져있어요. 무슨 커튼이에요 했더니 소리 때문에 시끄러워서 소리를 막으려고 커튼을 했다는 거예요.

② 환경-질병발생 인과관계를 밝히기 위한 조사가 진행되지 못함

당진지역 발전소 주변 지역 주민의 건강문제가 이처럼 심각한 상태로 드러났음에도 더 구체적인 질병발생 인과관계 조사는 아직 시행되지 못하였음. 문제는 대규모 역학조사에 필요한 예산의 부족임. 이는 시 당국의 지역주민 건강문제에 대한 관심부족, 해결 의지 부족과도 무관하지 않음.

- ⊙ 인과관계가 있는가는 좀 더 정밀한 조사가 필요하거든요. 그럼 역학조사 수준의 대규모 조사가 필요한데 예산이 없다고 맨날 그러고 있어요. 지금까지 조사한 거 하긴 했는데 표본 수가 너무 적어요. 그래서 우리는 예산 더 늘려라 지역자원 시설 쓰라고 해 놓은 거잖아요. 그게 충청남도도 100억 넘을 걸. 새로 세원이 잡히면 아 그런 데 써야 될 거 아니에요? 지역주민 역학조사하고, 그런 데 돈 안 쓰고 엉뚱한 데 써가지고...

③ 지역의 전통 경제인 농어업에 피해, 토지사용 관련 재산권 침해도 발생

발전소에서 나오는 온배수로 해양 생태계가 변하고 이로 인해 어장이 황폐화되는 바람에 지역의 전통적 경제활동인 어업이 쇠퇴하고 있는 상황임.

- ⊙ 어업 같은 경우는 당장 피해를 입죠. 원전 주변도 마찬가지지만 온배수가 나오거든요. (중략) 결국 바닷물을 냉각수로 쓴 다음에 그걸 다시 바다로 버리거든요. 그게 온배수예요. 그렇다보니까 수온을 올리는 거죠. (질문자: 생태계가 파괴되고) 그렇죠. 생태계가 변하고 그렇다보니까 이쪽 어장이 황폐화됐죠. 어장이 황폐화되면서 어업이 다 망가졌죠.

농업 쪽도 비슷한 상황임. 석탄 야적지 주변 마을에는 발전소에서 제대로 관리하지 못한 결과로 석탄재가 날리면서 배추 등 농산물에 피해를 입히고 있다고 함. 발전소뿐만 아니라 제철소가 있는 곳은 쇠파가 날리면서 농사에 피해를 입힘. 석탄재로 인해 농작물이 손상되는 것 자체도 문제지만, 이를 공론화하면 농산물 판로가 막힐 것이라는 우려도 팽배해있음. 그 결과로 농업에 종사하는 주민들은 농산물 피해 문제를 제대로 밝히지 못하고 함구해야만 하는 이중고를 겪고 있음.

- ⊙ 석탄을 야적을 하거든요. 일부는 밀폐형으로 해요. 9호기 10호기는 민원이 계속 발생하니까 큰 창고처럼 만들어서 밀폐를 시켜서 날리지 않게 하는데 1호기부터 8호기까지는 그대로 야적을 해

요. 발전소에서는 무슨 표면 경화제를 뿌려서 괜찮다고 하는데 괜찮긴 뭐가 괜찮아 똑같지. 날리 더라고요. 석탄재가 날리다보니까 마을 주변에 떨어지는 거예요. 그러다보니까 배추나 채소에 떨어지는 거예요 이게 물어나요. 그래서 상당히 어려운데 얘기도 잘 못해요. 여기서 석탄가루가 나와요 그러면 누가 농산물 안 사니까. (질문자: 아 그렇죠. 그런 게 있네.) 그런 말도 제대로 못하고. 주민들 말로는 어쨌든 배추 같은 데 석탄이 들어가서 뭐 그런 얘기도 하고 일부에서는 콩 같은 거 하는 것도 좀 어렵다 이런 얘기를 하죠 조사가 더 필요할 것 같아요.

- ⊖ 제철소 주변도 그래요 제철소 주변에도 쇳가루가 떨어지거든요 그래서 막 피해가 더 심하게 나타나서 제철소에서 다 전량 매입하고 그랬죠. 그 다음부터 어떻게 했냐면 뿌리채소 심으라고 무, 당근 이런 거...

농업이나 어업 외에도 경제적인 피해를 입고 있음. 송전선로 주변의 농지를 가지고 있는 주민은 토지 가치가 떨어짐에 따라 제대로 재산을 누리지 못하고 있음.

- ⊖ 경제적인 피해도 상당한 거죠 농촌에서 사실 농민들은 재산이라고 유일하게 있는 게 땅밖에 없어요 토지 (2. 맞아요) 농지밖에 없는데 송전선로가 확 지나가면 지가가 떨어지는 게 문제가 아니고 매물로도 안 나가요 이게. 누구도 송전선로 주변에 있는 땅을 사려고 하질 않거든요. 그러니까 뭐 농협 같은 데에서 담보 대출을 하려고 해도 당진 같은 경우에 농협에서 30퍼센트나 까고 줘버려요.

④ 발전소 설치가 지역경제의 활성화에 도움이 되지 않음

참여자는 실제로 당진 지역의 경제가 발달하는 것은 발전소 설치 때문이 아니라 제철소로 인한 것이라고 주장함. 큰 규모의 제철소가 당진에 들어오면서 연관 산업이 함께 발달하여 일자리가 창출되고 지역경제가 성장한 것임.

- ⊖ 충남 당진이 성장하고 있는 이유가 뭐냐면 제철소 때문이에요 사실은. 현대제철이라는 큰 제철소가 있고 현대제철이 들어오면 그 연관 산업이 많이 팔려와요. 연관된 기업들이 많이 들어오기 때문에 그 지역경제가 성장하고 발전하죠. 근데 석탄화력발전소 갖고는 크게 발전 안 해요.

발전소 측에서는 주변지역에 각종 지원 사업을 제공하지만, 이는 발전소 설치를 반대하는 지역주민 회유책에 불과하다는 것이 참여자의 주장임. 지역사회 지원사업이라는 것은, 예를 들어 석탄재를 활용하는 ‘플라이애쉬 공급권’과 같은 발전소 관련 사업과 직접적인 일부 지역만 해당되는 일임. 특히 발전소 쪽과 긴밀하게 관련된 ‘개발위원회’에서 지원 예산을 차지하고 있기

때문에 마을 전체가 골고루 경제적 혜택을 받고 있다고 볼 수 없을 것임.

- ⊙ 석탄화력발전소가 지역경제에 큰 도움이 안 되고 환경적인 너무나 큰 악영향을 끼친다는 것 너무나 잘 알고 있거든요. 다 반대를 해요. 다만 그 이런 쪽에서 돈을 뿌려요. 온갖 회유책을 하죠. 발전소가 들어오면 일단 주변지역 지원사업이 나오고 그 다음에 각종 지원을 하겠다 이렇게 하고. (중략) 그거를 플라이애쉬 공급권을 주겠다는 거예요. 발전소가 있는 석문면(?) 개발위원회에다가 너네가 공급권을 주겠다 석문 개발위원회가 삼포에다가 줄지 아니면 뭐 이천FA에다 줄지 이런 걸 결정하는 거예요. 그러니까 엄청난 이권을 갖게 되는 거잖아요 이런 식으로. 그렇게 하면서 회유를 하는 거죠. 그렇기 때문에 일부 그 해당 직접적인 그런 지역만 몇 개 지역만 인제 찬성을 하는 거고. 정확하게 말하면 그 지역이 찬성하는 게 아니라 그 지역에서 수혜를 받는 일부만 찬성하는 거예요 대부분 그런 사람들을 보면 마을 개발 위원 이런 거 다 맡고 있잖아요 각 마을 이장들 이런 사람들이 개발위원회 눈치를 봐요 왜냐하면 발전소 주변지역 지원 예산이 다 개발위원회로 오거든요.

⑤ 발전소 반대와 찬성 측으로 갈라진 지역공동체

반대 주민을 회유하려는 이러한 발전소 측의 지원 사업 제공은 오히려 발전소 설치 반대주민과 찬성주민으로 갈라놓는 계기가 되었음. 앞의 예시에서도 나타났듯이 대부분 지역주민들은 발전소가 환경에 큰 악영향을 끼치는 반면 지역경제에는 도움이 되지 않는다는 것을 경험하고 있었음. 개발위원회 소속의 일부 주민만 이권 사업의 혜택을 받기 때문에 일반주민과 일부 개발위원회 소속 주민 간 대립이나 갈등도 엿보임. 특히 개발과 관련된 지역 조직은 지역사회를 위한다기 보다는 친기업적인 활동을 하는 것으로 비춰지고 있음.

결국 발전소 건설은 환경에도, 지역주민의 삶과 건강에도, 지역경제에도, 공동체에도 좋은 영향을 주지 못하고 있는 것으로 볼 수 있음.

- ⊙ 석탄화력발전소가 지역경제에 큰 도움이 안 되고 환경적인 너무나 큰 악영향을 끼친다는 것 너무나 잘 알고 있거든요. 다 반대를 해요. 다만 그 이런 쪽에서 돈을 뿌려요. 온갖 회유책을 하죠. 발전소가 들어오면 일단 주변지역 지원사업이 나오고 그 다음에 각종 지원을 하겠다 이렇게 하고. (중략) 일부 그 해당 직접적인 그런 지역만 몇 개 지역만 인제 찬성을 하는 거고. 정확하게 말하면 그 지역이 찬성하는 게 아니라 그 지역에서 수혜를 받는 일부만 찬성하는 거예요 대부분 그런 사람들을 보면 마을 개발 위원 이런 거 다 맡고 있잖아요? 각 마을 이장들 이런 사람들이 개발위원회 눈치를 봐요. 왜냐하면 발전소 주변지역 지원 예산이 다 개발위원회로 오거든요.
- ⊙ 솔직히 말하면 관변단체 비슷하게 만들어진 조직이에요. 이게 대개는 시, 군 단위로 개발위원회

가 있고 읍, 면 단위로도 있어요. 읍, 면 단위는 보통 개발위원회 혹은 번영회 이렇게 이름이 붙어있죠 그렇게 하면서 이 조직은 주로 지역발전을 위한다는 미명 하에 기업 유치라든가 이런 쪽에 같이 발맞춰서 활동하고 있죠.

⑥ 당진 지역에 집중적인 발전소 설치 이유 - 산업계, 기업에 필요한 전기를 싼 값에 공급하고 수도권의 전기수요를 용이하게 충족하기 위한 수단

석탄화력발전소는 원료값이 싸고 안정되게 전기를 생산할 수 있기 때문에 선호되어 왔음. 지역주민의 건강이나 환경을 고려하지 않고 경제성만 추구한 것임. 비교적 오염물질을 덜 배출하는 친환경적이라 할 수 있는 LNG 복합 화력 발전소는 비용 면에서 선호되지 않음. 그러나 환경규제가 더욱 확실한 지역인 수도권에서는 석탄화력 발전소 설치가 제한되고 오히려 LNG 발전소를 설치함. 값싼 산업용 전기를 이용하기 위해 석탄화력 발전소가 많이 필요하게 되는 것이고 환경규제가 강하지 않은 비수도권인 주로 충남 당진 지역에 석탄화력 발전소가 밀집하게 된 것임. 또한 당진 지역에서 생산한 전기 대부분은 수도권의 전기수요를 충족하는 데 이용되고 있음.

- ⊙ 결국은 이게 왜 이렇게 발전소를 많이 짓느냐면 결국은 문제가 근원을 따지고 보면 산업계에, 기업에게 값싼 전기를 공급하기 위해서 이런 문제가 다 발생하는 거잖아요. 결국은 지역주민이나 국민들의 건강과 환경 이게 중요한 게 아니라 기업에게 아주 그냥 값싼 전기를 공급하기 위해서.
- ⊙ 석탄화력 같은 경우는 365일 돌아가죠. 원가가 싸잖아? 그렇다보니까 다 석탄 하고 싶어하죠. 그러니까 항상 일정한 판로가 있고 게다가 절대 떼먹지 않잖아요 절대 떼먹지 않는 거. 한 번 하기 시작하면 수명이 30년 정도잖아요 그러니까 30년간 안정되게 운영을 할 수 있고. 망하지 않잖아요 망할 이유가 없지 뭐 전기수요 계속 있는 거고.
- ⊙ 여기서 충남 당진 생산된 전기 대부분 수도권으로 보내지니까 결국. 경기도에도 발전소가 있거든요 근데 경기도에는 발전소가 들어서기는 들어서는데 LNG 복합화력 발전소가 들어서요. 석탄화력발전소는 수도권에 안 지어요. 왜냐하면 수도권은 고체 연료 사용 제한 지역이에요. 그래서 그 쪽은 석탄화력 추가로 못 해요.

⑦ 환경과 건강은 모두 인권이다 - 전기 생산 지역의 주민과 산업체 및 타지역의 수혜 집단 간 불평등, 차별 인식

참여자는 환경과 건강 모두 인권이라고 주장함. 발전소로 인한 환경문제의 피해와 건강문제는

전기 생산 지역의 가난한 주민이 당하고 있지만, 그렇게 생산된 전기사용의 혜택은 산업체나 수도권 주민이 누리고 있는 상황 때문임. 앞서 예시에서도 나타났듯이, 비교적 낙후된 당진 지역은 산업체와 수도권의 전기수요를 용이하게 충족하기 위한 목적으로 이용되고 있음. 에너지 생산과 소비와 관련하여 지역차별이 있음을 알 수 있음.

그 결과로 지역의 환경오염, 이로 인한 주민의 건강문제는 오롯이 당진 주민들이 받고 있음. 그 중에서도 가난하고 건강에 취약한 집단이 가장 큰 고통을 겪고 있다고 참여자는 역설함. 참여자는 이것이 심각한 인권침해라고 강조함.

㉞ 이렇게 된 게 결국은 수도권에 전기를 공급하기 위해서 이런 게 발생하는 거거든요. 그리고 수도권 같은 경우는 대기환경 그런 대기오염 총량제 이런 게 실시되고 규제가 강화되니까 그쪽에 있던 업체들이 이쪽으로 다 넘어 오거든요. 그러다보니까 충남 같은 경우가 주요 산업이 중화학공업이요 중장대형 산업들, 기간산업들 대기오염물질을 많이 내뿜는 업체들이 많이 들어오죠. 그러다보니까 그로 인한 사람들이 피해를 입는 거거든요. 우리는 주로 수도권에 전기도 공급하고 전기만 공급하는 게 아니라 소고기 돼지고기 닭고기 같은 것도 공급하느라 여기 지역 하천이 다 오염되고 있어요. 대신에 수도권에서 받는 건 뭐냐면 받는 것도 있어요. 우리가 주기만 하는 게 아니라 받는 것도 있어요. 폐기물, 폐수 이런 것 받아요. 처리업체들이 많이 있죠. 그래서 사실은 지역주민들이 많이 고통을 받고 있거든요. 심각한 인권침해라고 생각을 해요. 사실은 이쪽에 있는 지역주민들도 같은 대한민국 국민으로 생각한다면 이렇게 한 곳에 집중해가지구선 이렇게 큰 피해를 입힐 수가 있나 이런 생각이 많이 들죠.

㉞ (건강을 인권이라고 생각하는 관점에 대해) 당연한 것 같아요. 주로 보면 가난한 지역이 환경도 나쁘고 건강도 안 좋더라고요. 가난한 지역 가난한 마을 이런 데가요. 그만큼 인권이 제대로 보장되지 못하고 있는 거지요. 저희가 그런 얘기를 해요. ‘발전소 주변지역 지원에 관한 법률에 의한 지원금’ 뭐 이런 거에 대해서 평가를 하면서 이런 얘기를 하죠. 발전소가 들어오면서 가장 큰 피해를 받는 건 사회적 약자들이에요. 주로 노인들이라든가 어린이라든가 아니면 가난한 사람들이 피해를 있거든요 근데 혜택은 기득권층들이 다 보는 거죠. 그러니까 가난한 사람들 같은 경우는 똑같이 발전소로 똑같이 호흡을 하더라도 돈 많은 사람들은 그냥 병원에도 자주 가고 좋은 것도 먹고 이렇게 하잖아요 충분히 쉬고 하는데, 가난한 사람들은 그렇지 못하고 그 그런 악화된 대기오염을 호흡하면서 더 힘들고 더 어려운 일을 고된 일을 더 많이 하고요 제대로 쉬지도 못하고 제대로 좋은 영양분을 섭취도 못하고 병원에도 자주 가지 못하죠. 결국 그런 사람들이 다 일찍 병들고 죽어가고 그러거든요. 저는 심각한 인권침해라고 생각해요.

⑧ 자본의 이익추구 때문에 발생하는 지역차별, 취약집단 피해는 민주주의의 문제

참여자는 2017년 충남 환경회의 슬로건 ‘환경은 민주주의다’를 언급하면서 환경과 건강 문제

의 가장 근본적인 문제는 민주주의가 아직 완성되지 못한 것이라고 보았음. 앞서 언급되었듯이, 전기를 생산하고 소비하는 집단 간에 지역차별이 발생하고 석탄화력발전소의 피해는 지역의 사회적 약자에게 돌아감. 이러한 자본의 지배와 이로 인한 사회 취약계층의 피해 구조는 민주주의의 부진이라고 지적하였음.

㊤ 결국은 기업, 이런 어떤 자본이 좀더 많은 이윤을 얻기 위한 그런 것 때문에 값싼 산업용 전기를 공급하고 과소비가 일어나고 전력수요가 많다고 해서 또 발전소 짓게 되는 이런 결과로 이어지거든요. 이거는 민주주의가 그만큼 발달되지 못한 거거든요. 충분히 민주화가 되지 못한 거죠. 어떻게 보면 민주화가 제대로만 됐다면 수도권에 비해서 비수도권을 차별하는 그리고 어떻게 보면 일부 산업계, 자본의 이익을 위해서 노동자들과 서민들이 피해를 입는 이런 심각한 잘못된 구조가 계속 발생하는거죠. 그래서 민주주의가 아직도 요원한 거 같아요.

⑨ 환경과 건강 보호를 위해 석탄화력발전소의 성장 억제 필요

앞서 예시들에서 나타난 것처럼 당진 지역은 석탄화력발전소로 인해 심각한 환경오염과 이에 따른 주민의 건강과 삶의 피해, 지역사회 경제 및 공동체 문제 등이 다양한 경로로 나타나고 있었음. 참여자는 정부와 공기업의 역할을 통해 석탄화력발전소의 성장에 제어가 필요하다고 주장함. 예를 들어 석탄화력발전회사 중에서 ‘당진에코파워’는 공기업의 지분이 일정 정도가 되고 탈석탄을 지향하는 현 정부의 방침으로, 석탄화력으로 인한 성장에 규제를 받고 있는 상황임.

㊤ 당진에코파워의 대주주는 어디냐면 SK 가스가 대주주예요 그래서 발전소를 건설하고 싶은데 문재인 정권의 탈석탄 얘기를 하니깐 이게 쉽지 않은 거예요. 문재인 정권은 LNG로 인제 전환해라 이렇게 얘기를 하죠. 지으려면 LNG 발전소를 지어라 이렇게 얘기를 하는데 인제 그걸 무시하고 가기가 참 어려운 것 중에 하나가 34%의 지분을 동서발전이 갖고 있는데 공기업이잖아요. 공기업이니깐 그것도 그렇고 15%는 산업은행이 또 지분이 있거든요. 산업은행도 일종의 국가 지분이 있잖아요 정부지분이. 그러니까 그것도 함부로 못하니깐 이틀처럼 안 돼 하고 막 석탄으로 할래 밀어붙이지 못하고 있는 거죠. 어쨌든 그렇게 할 수 있다는 가장 큰 배경 중의 하나는 정권이 바뀌면서예요. 그러니까 지분을 갖고 있는 동서발전이라든가 산업은행 쪽에서 이제 더 이상 SK가스를 일방적으로 석탄화력을 건설하는 것을 어느 정도 제어하는 역할도 할 수가 있는 거죠.

참여자는 특히 전기와 같은 매우 중요한 공공재를 생산하는 공기업을 민영화하는 문제에 대해

재고할 것을 주장함. 이와 함께 에너지 문제, 환경 문제에 노동자들도 포함한 공기업의 사회적 책무성과 역할도 요구함.

- ㊸ 에너지 전기 같은 경우는 아주 중요한 공공재잖아요 다른 것과 다르게 끊기면 아무 것도 안 되는 불가능한 이런 다른 무엇과도 사실 비교할 수 없는 공공재이기 때문에 이걸 사실 민간에게 맡기는 게 맞냐 이걸 다시 한 번 생각을 해보아야 하죠.
- ㊸ 특히 공기업이 사회적 책무라든가 역할을 정확하게 좀 더 해야 되지 않겠는가 이런 생각이 들었어요 저는 노동계도 노동운동도 좀 더 그런 고민을 하고 접근을 해야 되지 않을까 이런 생각 많이 했어요. 당장 우리 회사가 발전소를 하나 더 우리 공장을 몇 개 더 지어서 노동자들이 더 늘어나고 이런 거 생각하지 말고 좀 환경이라든가 에너지 공공성. 공공성이라면 공공성에도 노동자들도 좀더 역할을 더 해야지 않을까 이런 아쉬움이 들어요.

⑩ 대안은 신재생에너지 개발

참여자는, 지역사회 환경과 주민의 건강과 관련한 석탄화력발전소의 폐해를 더 이상 용납하지 않고 방지하기 위해서는 결국 신재생에너지를 개발하는 방향으로 나아가야 한다고 함. 아직 신재생에너지의 경제성이나 기술수준이 확보되지 않았으므로 그 중간 단계로서 LNG발전이 대신하여야 한다고 강조함.

- ㊸ 석탄이나 석유나 LNG나 마찬가지로 원전도 마찬가지잖아요 ?우라늄이 언제까지나 있는 게 아니잖아요. 언젠가 고갈되는 건데 결국은. 고갈될 수밖에 없기 때문에 뭔가 다른 대안이 필요하고 그렇게 하려면 재생에너지로 갈 수 밖에 없는 거 같아요. 다만 재생에너지가 아직은 기술적인 수준이 기술적인 발전 수준이라든가 경제성이 현재의 원전이나 석탄 화력을 대체할 수 있는 정도가 아니잖아요. 그렇게 하기 위해서는 장기적으로 재생 에너지 쪽으로 가도록 해야겠고 그 중간 단계로서 징검다리? 가교? 그런 역할들을 LNG가 맡아줘야겠죠.

8) 공공의료성남시민행동 활동가 백승우 님의 이야기

● 배경

- 성남시는 개발독재 시기부터 서울에서 밀려난 서민들이 밀집하여 거주하던 곳으로 주거 인프라가 매우 취약했음. 1971년에는 시민들의 불만이 폭발하여 ‘광주대단지’ 사건 발발. 이에 대한 수습책으로 1973년 ‘시’로 승격했으며 수도권 위성도시로서 계속 팽창함. 1990년대 분당 신도시, 2000년대 이후 판교 신도시가 개발되어 현재 인구 1백만에 이를 만큼 대표적인 신도시로 자리 잡았음.
- 하지만 구도심과 신도심 사이의 격차는 상당히 큼. 특히 의료기관의 경우 분당서울대병원, 분당차병원, 분당제생병원 등 주요 대형병원들은 모두 신도시에 위치하고, 구도심에 있던 민간병원들이 폐업하면서 중증질환과 응급의료에 공백이 초래됨. 기존 민간 병원의 폐업을 철저히 하기 위해 모였던 시민사회 단체와 진보정당은 폐업철회 요구를 넘어 공공병원 설립 추진에 나섬. (‘시립병원설립추진위원회’)
- 2003~2006년 동안 지역 50여개 시민사회단체들과 진보정당이 참여하여 ‘성남시립병원설립운동본부’ 결성하고, 주민발의로 시립병원 설립 조례 제정. 2013년 성남시의료원 기공식이 이루어졌으며, 2015년 성남시의료원 대학병원 강제위탁 조례가 역시 시민의 힘으로 개정됨. 2015년 ‘성남시립병원 설립운동본부’에서 ‘공공의료성남시민행동’으로 전환함.
- 성남시립병원은 원래 2018년 개월 예정이었으나 현재 건설사 부도 때문에 공사 잠정 중단된 상태임. 지역 경제와 시 재정, 병원 노동자들의 고용불안, 지역 의료 공급에 심각한 우려를 낳고 있음.

- 키워드: 의료자원 접근성에서의 지리적 불평등, 시민참여 거버넌스의 중요성, 중앙정부의 역할

● 포인트

① 지역 간 불평등

가까운 거리에서 양질의 의료기관을 이용할 수 없는 것에 ‘박탈감’ 존재함. 분당서울대병원이

있지만 멀기도 하고 많은 돈이 드는 것이 부담스럽고, 민간병원들은 낙후되어 시민들이 꺼려함.

- ⊙ 분당과 본시가지와의 건강격차라든가 생활의 삶의 질의 격차는 워낙 심하니까 시민들이 갖는 이 박탈감이라는 것이 되게 크죠. 또 실질적으로 시민들이 아프면 서울대 병원이나 이런 곳에 가는 것이 굉장히 어려워요. 잘 가야 야탑역에 있는 차병원 정도인데 차병원은 종합병원이긴 하지만 시민들은 굉장히 인식이 안 좋은 게 있죠. 그래서 시민들이 갖는 이미지는 편안하게 갈 수 있는 근거리, 그 다음에 아파도 재정적인 상황이 안 좋아도 적정 진료를 받을 수 있는 그런 것들을 원하는데 사실 서울대 병원에 가면 워낙 많은 돈이 들어가니까 그런 어려움이 좀 있는 거고 그래서 의료적인 박탈감이 크지요. (중략) 중앙병원이 있는데 응급의료센터의 역할은 못하죠. 저 남한산성 가는 쪽에 금강동에 중앙병원 있어요. 그런데 워낙 오래되고 낙후되어 가지고 사실 시민들이 정말 갈 데 없으면 가야 되는 그런 병원으로 인식하고 있는 거지요.

② 공공병원에 대한 요구

시민적 통제가 어렵고 질과 안정성도 보장되지 않은 민간병원에 필수적 의료서비스를 의존하는 것에 대한 불안 있음. 안정되고 적정진료를 보장할 수 있는 공공병원에 대한 요구 존재.

- ⊙ 폐업을 철회하라고 정치적으로나 행정적으로나 주장을 할 수는 있는데 이것을 정말로 병원을 회복할 수 있다는 거냐고 했을 때는 굉장히 어려움을 겪은 거죠. 민간병원이다 보니까. 그래서 논의 끝에 아 그러면 시민이 병원을 만들자! 이렇게 언제든지 망하지 않고 시민의 건강권도 담보가 되면서 성남에 구시가지에 의료 공백도 해결하는 그런 병원을 만들자고 합의가 되면서 성남 시립병원설립추진위원회를 구성을 했지요.

③ 시민들의 의사가 제도 정치에 제대로 반영되지 않음

2002년 시립병원 설립을 공약으로 내세운 시장 당선되었지만, 공약을 이행하지 않음. 2004년에 1차 주민발의 했으나 의회에서 부결되고, 2차 주민발의에서 98만 명 시민들 중 15만 명이 서명함. 시립병원을 요구하는 시민들의 염원은 확인했지만 역시 시의회에서 부결됨. 이 때 민심이 크게 동요했고, 2006년 지자체 선거 당시 시민사회가 낙선운동을 진행함. 이러한 상황에서 시의원들이 시립병원 설립과 관련한 의원발의를 통해 통과시킴. 또한 국회의원들도 공약으로만 제시할 뿐 실제 시립병원 설립과정에 미온적으로 대응함.

- ⊙ 1차로 18,700명 주민발의서명을 받아서. 원래 법적발의요건은 만 3천 명 정도 되는데 넘어선 거죠. 그래서 청구권자도 한 3천 명 정도가 됐었어요. 그래서 18,700명 정도 주민발의해서 1차로 의회에 제출한 거죠. 그런데 1차는 부결이 되었어요. 그래서 다시 모여서 그럼 끝까지 가자해서 2차 발의를 했죠. 그래서 다시 재발의를 했어요. (중략) 주민들의 서명이 한 15만 명을 넘어설 정도로, 인구가 98만 이었으니까 따져보면 굉장히 많은 시민들이 시립병원을 원한다고 확인이 된 거죠. 그래서 2차 의원발의 때 시민들과 시의원들과 성남시와 이렇게 3개의 기구라 그럴까? 싸움이 시작이 된 거죠. 그래서 의회 때 부결이 또 2차로 되었어요. 그래서 당시에 분노한 시민들이 의회 장에 난입, 들어가서 어떤 분들은 신발도 던지고 심지어는 분노한 ## 기자는 본인이 열 받아서 책상 위에 올라가서 책상을 발로 칠 정도로 분노를 많이 했었거든요 기자들도...
- ⊙ 전체적으로 중앙 차원에서 국비와 시도비를 같이 해서 형태는 꼭 시립병원이 아니더라도 공공성을 떨 수 있는 이런 병원을 만드는 그런 협의를 했었는데 선거 때만 되면 하겠다고 했다가, 선거 때가 지나면 저기 하고. 국회의원 당시 @@ 국회의원 있었는데 민주당, 수정구도 그렇고, 그래서 중앙차원으로 비슷했던 것 같아요 인식이. 공공성이라고 하는 게 의료공공성이라고 하는 게 굳이 필요하냐하는, 시민건강권이라고 하는 게 굳이 필요하냐... (중략) 정치인들이나 위정자들이 그것에 대해서 깊게 생각 안 하고 선거 때만 되면 하겠다고 하고 발표하고 선거 끝나면 안하고 이게 되풀이 되는...

④ 지속적인 참여와 감시/견제가 필요

시민들의 요구로 만들어진 시립병원이지만, 이사회 정관에 시민참여위원회 규정을 넣는 것도 쉽지 않았고, 시민들이 과정을 감시하거나 의견을 제시하는 것도 쉽지 않음. 심지어 추진위원회에 시민사회 사람들이 들어가 있고, 이사진에 시민단체 대표들이 들어가 있음에도 견제가 제대로 작동하지 않음. 현재 3차 공사중단 사태를 겪으면서 시민적 감시의 중요성, 시민의 힘으로 공공병원을 지키는 것의 중요성이 더욱 드러나게 됨. 꾸준한 참여와 감시 역할을 할 수 있는 참여적 거버넌스 구조가 절실함.

- ⊙ 감시 기능이라는 것은 아무리 좋은 사람이 들어가더라도 감시와 비판을 끊임없이 하지, 해내지 않으면 관료화 되는 측면들이 너무나 많은 거구나. 그걸 지금 깨닫는 거예요...
- ⊙ 성남시의료원 이사회 정관에 시민참여 부분은 정관으로 넣었는데도 임의로 넣을 정도였어요. 그래서 제가 가서 대판 많이 싸우고 시장하고도 싸우고 예를 들면, 아시겠지만 @@ 대표님, ## 부장님 그분들은 말만 하면 믿는 관계인데도 그런 부분에 대한 인식이 없다 보니까 그냥 임의로 넣자고 하는 거예요. 할 수도 있고 안 할 수도 있고. 그래 가지고 엄청 싸우면서 임의기구가 아니라 정식으로 넣은 거죠. 그래서 시민참여위원회 규정을 만드는 것도 1년 넘게 걸렸어요. 저희가 추천해서 오신 여기 \$\$ 원장님도 시민참여에 대한 게 없다 보니까 올해 5월 달에 그게 합의

가 되었는데 추진하는 과정에서 공사 중단이 되고 지금 시민사회단체가 시민서포터즈 모집이라던가 시민참여에 대한 이런 것들을 만들어내는 과정에 있는 거죠. 어떻게 보면 시기와 때를 많이 놓치는 오류를 범한 거죠...

- ⊖ 유일한 대안은 저희는 시민서포터즈, 시민 봉사단, 시민 재정위원회, 시민옴부즈만 등등 시민 조직을 다 만들어야 된다. 그래야지 이 정치적 이해관계에 따라서 이 공공병원을 하네 마네 이런 거가 없어지지 않겠느냐. 어려움이 있으면 토론을 통해서 시민들의 힘으로 극복할 수 있는 이 방안을 강구하는 거는 그래서 요새 이제 시민서포터즈 계속 모집하고 있고 그렇게 하고 있어요...
- ⊖ 시민이 하나의 권한과 책임을 갖고 이 병원 운영에 참여를 하지 않으면 아마 이제 일반적인 대학병원이나 다른 지방의료원처럼 노조와 병원 운영진, 그 다음에 이사회, 시, 이런 관계 속에서 시민들이 소외되거나 무시되거나 이런 현상들이 일어날 수 있겠다라는 게 저희 판단이에요. 그래서 이 공공병원이 개원하기 전에 반드시 시민이 참여하는 조직. 권한과 책임이 있는 다양한 조직들을 만들어내야 된다. 그래서 시민이 어떤 운영에 대한 참여까지도 보장받는. 보통 지방의료원이나 공공병원을 보면 노조도 운영위에 한 축으로 참여하잖아요. 노조가 참여하는 것처럼 시민을 대표하는 사람들이 참여할 수 있는 그러한 기구를 구성을 해야 된다.

⑤ 국가의 책무성

그나마 성남시는 재정구조가 나은 편이지만, 대다수의 지자체들은 시립병원 같은 공공의료·공공서비스 제공을 지자체가 할 수 없는 상황임. 성남시립병원도 매년 70억 정도 재정적자가 발생할 것으로 예상되는 상황에서 국가가 상당한 역할을 해야만 함

- ⊖ 저는 시민이든 국민이든 건강권에 대한 거는 국가적 차원으로 접근해야 되는 게 맞다라고 보여지는 거죠. 실질적으로는 누구나 아프면 삶이 파탄이 되는 게 그게 너무 많다 보니까...
- ⊖ 성남이 재정 기반이라든지 영역이 굉장히 넓다 보니까 어떻게 보면 굉장히 호조건이지만 전국 지방자치단체들을 보면 재정 상황이 굉장히 열악하거든요 몇 군데 빼고는. 그러다 보니까 사실은 의료에 대한 부분들을 지방자치단체가 주도적으로 하면서 국가의 도움을 받는, 결합을 받는. 이거 자체를 형성해 들어가는 게 굉장히 어렵다는 거죠...
- ⊖ 성남도 아무리 돈이 많아도 의료공공성을 하다 보면 재정적자가 제가 볼 때는 이 병원이 506 병상인데 그래서 시민들의 건강을 위한 정책들을 하게 되면, 적정진료라든가 그 다음에 공공의료와 관련된 정책들을 피다 보면 아무리 못해도 70억 정도에 재정적자가 발생할 거고, 매년. 그러면 이게 누적이 돼 버렸을 경우에 어려움이 발생할 수도 있다라고 하는 거죠. 그리고 더 공공의료 영역들이 확대되면 더 적자가 발생하는 거고 그럴 경우에 시민들의 힘이 필요하다는 것도 있지만 그와 더불어서 어쨌든 공공성을 담보하는 부분에 대한 기초자치단체라든가 자치단체라든가 일 경우에는 국가의 지원이 일정 정도 있으면 좋겠다라고 하는 그런 게 좀 있지요.