

People in the mosaic shout themselves out

모자이크 속 사람들, 나를 외치다.

장애와 질병, 경계를 횡단하는
HIV 감염인 생애사 구술기록

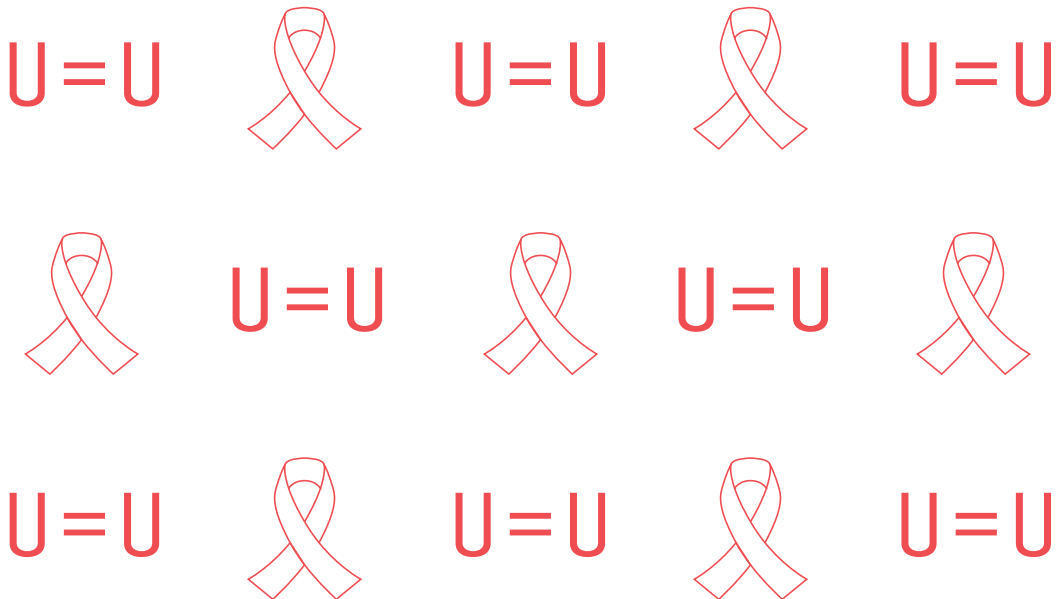


국가인권위원회 협력사업으로 발간되었습니다.

People in the mosaic shout themselves out

모자이크 속 사람들, 나를 외치다.

장애와 질병, 경계를 횡단하는
HIV 감염인 생애사 구술기록



국가인권위원회 협력사업으로 발간되었습니다.

프롤로그



한 사람의 존재는 관계와 세계 속에서 규정됩니다.
HIV 장애 인정 운동은 감염인 당사자가 세계 속에 들어가는 일이며,
존재를 드러내는 과정입니다.
이러한 낯선 과정들이 쌓여가다 보면 세계는 확장되고,
그 모습 그대로 존재가 되어 빛을 비출 것입니다.
우리에게는 힘이 있습니다.

@ 김지영



모자이크 속의 사람들이 사진을 걸어 나옵니다.
빛바랜 없는 존재에서 색깔 옷을 입고 붉은 입술로 소리 내어
자신을 이야기하느라고요.
“내가 이렇게 버젓이 당신과 함께 살고 있었다오!
나의 이야기를 말하는 이 이야기에 함께 하려나요?”
없는 존재로서 무명의 삶이 특별한 날로 조명이 되는 이 마음을
당신이 함께 느끼기를 바랍니다.

@ 차명희



과거를 아픔을 현재가 보듬어
미래로 나아갈 수 있는 귀한 시간이 있어서 너무나 감사하네요.
삶의 구술자 기록자의 경험이
현재의 삶을 살아갈 수 있는 큰 힘이 되리라 믿습니다.
함께 함에 큰 기쁨입니다.

@허향



HIV 감염인의 삶은 어둠의 방에서 빛을 갈망하는 삶입니다.
이번 인터뷰 과정을 통해 빛을 찾을 수 있는
희망의 끈을 짊 수 있는 힘을 길러보게 됩니다.
혐오와 차별을 걸러내고 맑은 시선을 채울 수 있는
그런 의미가 되길 빌어 봅니다.
감염인으로서 한 발짝 더 힘있게 내딛을 수 있어
스스로를 한번 쓰다듬어 보게 됩니다.

@ 낭만



수없이 많은 차별에 부딪히며 겪었던
그들의 상처가, 용기 있는 외침이 되었습니다.
이 외침은 또 다른 누군가에게 큰 위로가 되길
간절히 바라는 마음을 가득 담았습니다.
이들의 이야기가 위로뿐 아니라 세상을 바꾸는 작은 시작이길 바랍니다.

@ 김도은



CONTENTS

02 프롤로그

07 장애와 질병, 경계를 횡단하는 HIV 감염인 생애사 구술기록

- 죽기 전에 한 번은 보고 싶어. @아마란스
- 차별을 대우라고 생각했어요. 너무 몰랐으니까. @낭만
- 색안경을 벗으니, 삶이 달라졌어요. @여운
- 아파도 병원을 못가요. @진석
- 우리가 차별받지 않는 날이 올까요? @동주
- 나는 기쁨을 주는 사람이었어요. @저스틴
- 한 발짝 뒤에서 항상 응원합니다. @형석
- 내가 노래하는 각설이었다면 @캔디
- 내가 간병인을 하는 이유는요.. @써니
- 활동가가 되고 싶어요. @초우

45 에필로그

51 장애와 질병, 경계를 횡단하는 HIV 감염인 생애사 구술 FGI 기록

57 HIV, 장애인차별금지법을 요구하다.

61 부록 1. 한국의 유엔장애인권리협약 이행 2.3차 보고에 대한 유엔 최종견해 부록 2. 유엔 장애인권리위원회의 제2·3차 최종견해와 HIV감염인 권리보장 운동

※ 자신의 이야기를 진솔하게 들려주신 & 동료 인터뷰 활동가로 참여 해주신 모든 감염인 당사자분들께 감사합니다.

※ 본 생애 구술기록은 HIV와 장애의 경험을 드러내기 위한 최초의 작업이었습니다. 최초이기에 큰 의미를 가지고 있습니다만, 부족함도 많았습니다. 전체 구술 기록은 원데이터로 보존하고 있으며, 향후 좀 더 폭넓은 연구에 사용될 수 있기를 기대합니다.

※ 감수와 교육에 참여해주신 모든 분들 감사합니다.

장애와 질병,
경계를 횡단하는
HIV 감염인
생애사 구술기록

죽기 전에 한 번은 보고 싶어.

@ 구술 아마란스 _ 기록 낭만

아마란스는 “시들지 않는 꽃”이라는 뜻인데 나는 영원히 안 시들고 싶어 (웃음).

나는 성주가 고향이야. 내 어릴 때 첫 기억? 콩밭에서 아장아장 누나 손 잡고 걸었던 거. 감나무 밑에서 감 노란 걸 하나 가지에 꿰어가 있었던 거 기억나고. 6살까지가 제일 좋았던 거 같아. 내가 형제가 6남매인데 아버지가 일찍 돌아가시니까 집안 형편이 어려웠거든. 엄마가 혼자서 채소를 팔아서 애들 6명을 먹여 살려야 되는데 그 돈으로 되겠나? 엄마 혼자 벌기에는 부족하니까. 형도 객지에 생활비를 벌려고 나갔어.

나는 초등학교 다니다가 졸업을 못 했어. 집에 돈이 없어서 기성회비를 못 내니까. 기성회비 못 낸다고 학교 가면 선생님이 때리고 그러니까 학교 가기 싫은 거야. 그러니까 학교를 내 마음대로 가다가 말다가 했지. 어떤 날은 학교에 가면 시험을 치는데 나는 다 빵점이야. 학교를 자주 빠지는데 내가 아는 게 있어야지. 그러니까 나는 학교에 재미를 붙일 수가 없는 거야. 내가 살던 동네는 다 초등학교만 나와도 땡인 거야.

중학교 고등학교 가는 사람이 주변에 있으면 ‘부럽다. 나도 저렇게 되고 싶다’ 할 텐데 그런 사람이 없었어. 다들 형편이 어려우니까 초등학교도 겨우 졸업하는 거야. 사람은 배워야 된다고

누가 가르쳐주는 사람도 없었어. 그러니까 꿈이 어디 있겠어.

그냥 돈 벌러 가야 된다는 생각만 하는 거지. 내가 졸업하고 갈 곳이 어디겠어.

공장을 가는 거지. 공장에 일하면서 청년 시절을 보냈어. 근데 나는 일을 꾸준하게 일을 못 했어. 그래서 직장을 자주 옮겼지. 일하면서 나를 좋아해 주는 사람을 만났는데 그때 내 나이 서른인데 그 당시 혼기가 꼭 찼지. 내가 아무것도 없어도 나를 그렇게 좋다고 하니깐. 결혼했지. 애도 낳고 살았는데 와이프랑 너무 안 맞는 거야. 결국에는 별거를 하다가 이혼했지.

내가 참 별 이야기 다 하네. 벌써 사십 년 전 이야기네. (웃음)

그러다가 누굴 소개받아서 만났어. 그 사람하고 13년을 동거하고 같이 살았어. 근데 또 이 사람 이랑 헤어졌어. 내가 사실 도박을 좀 했거든. 완전히 끊지를 못하니까.

이 사람이 좀 힘들어했어. 이 사람이랑 헤어지고 술집을 운영했는데 장사가 잘 안됐어. 경제적으로 어려워지니까 뭐라도 해서 먹고 살아야 될 거 아니야. 일을 알아보다가 목욕탕에 청소 일을 하러 갔어. 하루 일하면 2만 원 정도를 주는데, 그걸로 뭐가 생활이 되나? 안되지.

그래도 그때 일이 그거밖에 없었으니까 하루 벌어서 하루 살고 그렇게 지냈지.

근데 목욕탕 세신사 아저씨가 ‘때 미는 거 한 번 배워볼래? 돈이 좀 된다.’ 해서 세신 기술을 배웠어. 처음에는 나도 해본 적이 없으니까 아침이나 저녁에만 가다가 나중에 주말도 갔어. 내가 일을 좀 하니까 꾸준히 같이하자고 하는 거야. 수입의 딱 반을 준대. 그래서 한동안 수입이 괜찮았어. 주말에 일하면 40~50만 원을 벌었거든. 거기의 반을 내가 받아. 평일도 10만 원씩은 가져가니까. 돈을 좀 벌었지. 근데 내가 일을 오래 못한다고 했잖아. 일하다가 그만하고 싶으면 중간에 나가버리고, 같이 일하던 그 사람 애를 참 많이 먹었어. 그래도 일을 곧 잘하니까 계속 같이했지.

그러던 어느 날 내가 너무 아픈 거야.

감기 기운이 있는데 열도 나고 잘 먹지도 못하고 설사를 그렇게 해. 약을 먹어도 안 나오니까 이상하다 싶었어. 그래서 다음 날 보건소를 갔지. 3일 뒤에 전화가 왔어. 양성이라고. 전화를 딱 끊고는 하늘만 멍하게 쳐다봤어. 그리고 내가 누구 때문에 이렇게 됐나 생각하게 되더라고.

전부 너무 원망스러웠지. 그때는 원망할 대상이 있어야 내가 마음이 좀 나아지니까 그런 마음뿐이었지. 그때 나는 돈은 없지, 내 몸은 아프지, 막막했어. 당장 이걸 어디에 물어보나. 근데 그때 내 주변에 이걸 잘 아는 친구가 있어서 거기서 정보를 많이 들었지. 그리고 협회를 알게 됐어.

그래서 여기서 정보를 많이 듣고 도움을 많이 받았지. 내가 HIV 감염인 거 알았을 때 CD4가 80인가? 밖에 안되니까. 면역이 약해서 몸이 안 좋을 거 아니야. 그래서 컴퓨터에 와서 지냈어. 주변을 보면 차별을 진짜 많이 당하거든 병원이든 집이든 나는 내 차별 경험을 말하면 아파서 병원에 가잖아? 그러면 항상 마지막 시간에 나를 예약 잡아줬어. 치료를 안 해주는 건 아니니까. 내가 뭐라고 말은 못했지.

그리고 나는 성격상 잘 숨기지도 않고 누가 나를 차별하거나 기분 나쁘게 하면 가만히 안 있거든. 내 성격 잘 알잖아. (웃음) 그래서 다른 사람보다 차별 경험은 덜해. 근데 내가 이걸 기록으로 남기려고 참여한 건 누군가 이 글을 보고 이 병에 걸려도 힘들지 말라고 이 병에 걸린 사람들 잘 살고 있다고 우리 좀 보고 힘들어하지 말라고, 숨지 말라고 말하고 싶었어. 처음에 이 병 알았을 때 막 혼자인 거 같고 그렇잖아. 아니거든 여기에 사람들이 많거든. 여기 보면 다 죽고 싶었다고 하고 힘들었잖아. 지금은 잘 지내고 있잖아. 사람들하고 어울려서 이야기도 하고 놀러도 가고 물론 힘들겠지만 당신 잘못 아니니까 괜찮다고 말하고 싶었어. 나도 그 말이 참 필요했거든. 그냥 그랬다고 내가 또 주책이네. (웃음) 다시 내 이야기를 하면 HIV 약을 먹다 보니까 약이 바뀔 때가 있는데 그때 부작용이 한두 번씩 오더라고. 한 달 정도 누워있거나 밥을 제대로 못 먹고 그랬지. 그럴 때마다 제발 몸만 안 아프면 좋겠다는 생각을 했어. 그래야 일을 할 수 있는데 일할 때는 또 면역이 떨어지니까 피곤함을 많이 느끼는 거야. 그래서 제발 몸만 좀 안 아프면 좋겠다는 생각이 드는 거지. 나는 HIV라는 걸 지금은 잊고 살아. 매일 약을 먹는데 하루 한 번 그 약을 먹을 때 ‘아 맞다! 내가 에이즈지’ 생각하고 평소에는 진짜 잊고 살아.

내가 자식이 있다고 했잖아. 내가 애들 어릴 때 이혼을 해서 자식 키우는 재미를 못 봤어. 지금은 무슨 직장을 다니는지 결혼은 했는지 궁금해. 근데 지금 내가 찾으면 부담스러워할까 봐, 내가 지금 자식들한테 해줄 수 있는 게 없는데 짐이 될까 싶어서 찾으려고 나서다가도 다시 발걸음 돌려서 온다니까. 연락처는 알아서 연락을 해봤는데 답이 없더라고. 연락하면서도 막상 연락이 오면 어떻게 해야되나 싶은 생각도 들고 그래요. 근데 또 한편으로 내 자식들도 나중에 날 안 만난 걸 후회할 텐데 싶고. 생각이 많아. 내가 죽기 전에 한 번은 보고 싶어. 내가 마지막으로 본 게 우리 애 초등학교 4학년 때거든.

내가 에이즈 걸린 거 알고 나는 내가 죽는 줄 알고 모든 짐을 싸서 전 와이프한테 다 줬어. 애 사진까지 다 줘서 사진이 없어. 그걸 내가 괜히 줘야 싶어. 나중에 내가 우리 애를 찾고 싶다는 생각이 들어서 도와달라고 하면 같이 찾아줘요.

© 구술 아마란스 _ 기록 낭만

차별을 대우라고 생각했어요. 너무 몰랐으니까.

@ 구술 낭만 _ 기록 아마란스

저는 이걸 이야기하면서 나를 되돌아보는 계기가 됐고,
앞으로 삶에도 좋은 영향을 줄 것 같아서 참여하게 됐어요.
HIV가 장애 인정에 대해 말하고 장애 운동을 같이하면서
감염인을 위한 많은 일에 함께하고 싶었어요.

제 이야기를 시작하자면 저는 부산에서 태어났어요. 어릴 땐 유복한 집이었어요. 2층 양옥집에 살았고, 아버지는 공판장에 일하셨고 어머니는 화장품 외판원인데 늘 실적이 잘 나와서 경품도 항상 많이 가지고 왔어요. 4학년 때까지 유복하게 살았는데 5학년 때 아버지가 친구분 보증을 잘못 서서 집도 다 날리고 단칸방으로 이사했어요.

한창 사춘기가 시작되려고 할 때여서 방향도 하고 많이 힘들었어요. 그때 어머니가 고생을 진짜 많이 했어요. 그리고 중학교 갔는데 제가 운동을 했었거든요. 야구요. 특기생으로 학교를 진학했는데, 학교에서 지원을 해주어서 다행스럽게 금전적으로 큰 어려움은 없었어요. 고등학교도 특기생으로 진학해서 제 학창시절은 운동이 전부였어요. 그리고 이제 대학을 가야 하는데. 시험에서 우승해야 대학진학이 되는데 경기에서 졌어요. 그러면 결국 돈을 써서 대학진학을 해야 하는데. 돈이 없으니까 대학을 포기했어요.

진학 포기과 동시에 운동 생활도 끝났어요. 아버지가 일을 좀 하면 수월했을 텐데 아버지는 나가면 집을 안 들어왔어요. 나가면 일 년 있다가 또 들어오고 엄마 말로는 돈을 번다고 나갔다고 하는데 지금 생각해보면 도박을 하셨던 것 같아요.

한번은 아버지가 교도소에 있다고 연락을 받아서 제가 면회 갔다 온 적이 있어요. 그럴 때마다 합의에, 변호사를 선임하고, 돈을 대느라 엄마만 계속 힘들었어요. 그래도 우리 엄마는 그 힘든 와중에도 저희한테 뭐든 다해주려고 하셨고, 항상 좋은 것만 해주려고 하셨어요. 여동생하고 저하고 소풍 가면 메이커 옷 입혀서 보내고 운동회 때도 한번을 안 빠지고 정성스럽게 도시락 다 싸서 오고 진짜 헌신적으로 하셨어요. 엄마한테 사랑을 많이 받고 자랐죠. 엄마에 비해 아버지는 사랑을 안 주셨거든요. 엄마는 집이 경제적으로 기울고 나서 실질적인 가장이었어요.

엄마가 항상 하던 말이 “너희만 아니면 나는 벌써 갔다.”라고 말했어요.

엄마는 존재 자체로 너무 고마운 분이예요.

엄마는 제 친구들이 집으로 놀러 왔을 때도 항상 잘 챙겨줘서 친구들이 오십이 넘은 지금까지도 이야기해요. 너희 어머니 같은 사람 없다고. 그 정도로 헌신적인 분이셨어요. 성인이 돼서 운동을 포기하고 이제 엄마랑 같이 생계를 책임져야 하니까. 그래도 제가 더 벌어야 하니까. 그때부터는 뭐 제가 가장이었죠. 그 당시에 친척 집 가게도 보고, 주류 배달도 하고, 그 당시에 돈이 좀 되는 건 다 했어요. 아버지도 그때 마음을 다시 잘 잡아서 고모가 막창 도매업을 하는데 잘 연결이 돼서 아버지는 식육점을 하게 됐어요. 고모들이 금전적 지원도 좀 해주어서 3년 정도 진짜 잘됐어요. 근데 또 다시 아버지가 도박을 해서 식육점하고 집하고 차하고 다 넘어갔어요.

그때가 내 나이 스물네 살? 다섯 살? 제 인생에서 가장 힘든 시기였어요.

엄마가 당뇨가 있었는데, 합병증이 와서 건강이 급속도로 나빠졌어요. 이제는 돈을 벌 사람이 진짜 나쁜인 거예요. 미친 듯이 일하고 벌어도 티가 안 나요. 버는 돈마다 엄마 병원비에 빗 갚기 바쁘니까. 진짜 너무 힘들었어요. 말로 다 못해요. 잠도 못 자고 주말도 없었어요.

그러다 결국 엄마는 건강이 너무 나빠져서 돌아가셨어요.

엄마 돌아가시고 얼마 뒤에 아버지까지 뇌출혈이 왔어요. 아버지가 아파도 나는 일을 하니까 돌볼 사람이 없는 거예요. 고모는 많이 도와줬는데 또 도박에 빠져서 전 재산을 날렸으니까.

척다도 안 보는 거예요. 내 53년 인생 돌아보면 사람들이 이십 대는 가장 꿈 많고 빛나는 나이라고 하잖아요. 저는 그때가 가장 끔찍했어요. 25살부터 한 3년 정도 괴로웠어요.

그때 나는 영업을 하는 일을 했는데, 집이 없었거든요. 같이 일하던 친구한테 내 상황은 말도 못하고, 그냥 같이 좀 살자 이렇게 말하고 몇 년을 살았어요. 그 친구한테 진짜 고맙죠. 친구 집에 있으면서 보증금을 모아서 작은 방을 하나 얻어서 혼자 살게 됐어요. 여동생은 시집을 갔고 아버지는 뇌출혈 이후로 장애 판정을 받아서 영구임대 아파트에서 살고 이렇게 다 떨어져 살면서 드는 생각이 후회해도 소용없지만, 아버지가 집만 안 날렸어도 엄마가 돌아가시지 않았을 텐데... 원망스러워요. 고모는 도와줘 봤자 또 그렇게 될 거라고 제 연락까지 다 끊었거든요. 진짜 너무너무 힘들었어요. 그래도 살아야 하니까. 몇 년을 쉬지 않고 진짜 열심히 일했어요.

어느 날 일을 하는데 몸이 자꾸 한쪽으로 기울어지는 거예요.

그리고 밤만 되면 머리가 그렇게 아픈 거예요. 너무 아프니까 자다가 새벽에 계속 깰 정도로 그래서 병원을 갔죠. 병원에서 그때 뇌경색이라고 했어요. 이대로 두면 위험하니까 큰 병원으로 가라고. 그래서 큰 병원을 갔는데 이것저것 검사하잖아요? 그때 이 병을 알았어요.

진짜 너무 충격인 거죠. 하늘이 무너지는 기분인 거예요. 솔직히 저는 뇌경색이라고 했을 때는 걱정도 안 했어요. 에이즈 이것만 딱 꽂혀서. 사실 일반적으로 뇌경색도 얼마나 충격이예요?

진짜 그건 귀에도 안 들어오는 거예요. 이걸 어떻게 하지? 진짜 그 생각만 했어요.

매일매일 하루종일 그 생각만 했어요. 내가 뇌경색으로 병원에 있을 때 여동생이 간병을 했는데 너무 불안한 거예요. 동생이 알까 봐. 그때는 진짜 심리적으로 불안한 마음이 너무 큰데 어디에 말도 못하고 의지할 가족이라고는 지금 동생 하나 있는데 동생도 충격을 크게 받을 것 같아서. 말을 못 하겠는 거예요. 하루하루가 지옥 같았어요.

병원에서는 척수량 여러 검사 때문에 입원을 시키는데 1인실에 저를 입원시키는 거예요. 돈도 없는데 저를 1인실에 가라고 하니까. 또 마음이 불편한 거예요. 근데 또 한편으로는 내가 얼마 못사니까 편하게 있다가 가라고 신경 써주는구나. 이런 생각 했어요. 얼마 못사니까 나라에서 이렇게 베풀어주는구나. 밥도 막 특식이예요. 다 덮어서 나오고 그게 차별인 줄 모르고 대우라고 생각했어요. 너무 몰랐으니까. 에이즈는 죽는다. 큰일 난다. 이거 말고는 몰랐으니까.

근데 1인실이니까 부담스러워서 다른 병실 가면 안 되냐고 했더니 전염병이라서 지금 격리 시키는 거라고 병원에서 그렇게 말을 하는 거예요. 그때 특별대우가 아니라 차별인 걸 알았어요.

뭔가 무너져 내리는 기분이었어요. 그리고 약을 잘 먹었는데 몸이 계속 안 좋아서 병원에 가니까 CD4가 확 떨어진 거예요.

그때 먹던 약이 나랑 안 맞았던 거죠. 그래서 약 바꾸고는 다시 괜찮았어요. 제가 협회에 나온 지 십 년 정도 됐는데, 병원에 그 당시 교수님이 협회를 소개 해줬어요. 협회 와서 다들 이야기를 하는데 동병상련인 거예요. 여기서 위로를 진짜 많이 받았어요. 나와 같은 병을 가진 사람들이 궁금했는데, 많이 만나게 됐고. 병에 대해서 많이 알았고 그러면서 제가 희망의 끈을 놓지 말아야겠구나. 힘을 진짜 얻었어요.

그리고 자조 모임 해밀에 첫 발을 디뎠어요. 내가 온 심신이 지친 상태였는데 의지할 곳이 생긴 거죠. 든든해요. 진짜 충분히 우울증이 생길 수 있는 상황인데 지금은 우울증이 올 겨를이 없이 빅헨즈에서 물류 업무 하면서 바쁘게 지내고 있어요. (웃음)

그래도 문득, 건강에 대한 걱정은 여전해요. 혹시나 사고가 나거나 수술을 해야 할 때 의사들 협진할 때 그럴 때 있잖아요. 수술 안 해줄까 봐. 그리고 저는 뇌경색 약도 먹고 있으니까 좀 그런 부분은 불안해요. 아픈데 주변에서 수술 안 해주는 걸 너무 많이 봐서. 최근에 우리 기자 회견하고 했잖아요. 일하다가 손을 다쳤는데 병원에서 다 거부하고. 진짜 그런 거 보면 장애인 차별금지법이 개정되고 우리가 보호받을 수 있는 장치가 꼭 필요하다는 생각을 간절히 해요.

처음에는 장애 인정이 되면 좋겠다. 보호받을 수 있겠다. 누가 우리를 부당하게 대우하면 처벌할 길이 있겠다고 생각했는데, 요즘은 교육을 많이 들으니까 우리가 장애 인정되는 것도 중요하고 우리나라에 장애 영역이 확장되어야 한다. 그래야지 우리도 장애 인정에 가까워질 수 있다고 생각해요. 우리 협회에서도 식구 한 분 교통사고 났을 때 병원에서 차별들이 워낙 많았잖아요. 옆에서 볼 때도 참 마음이 안 좋은데. 나도 혹시 다치면 치료도 못 받고 저렇게 되겠지. 이런 생각 들고 불안한 거예요. 그래서 꼭 필요하다고 생각해요.

우리가 편안하게 치료받고 병원 가는 거, 병원 가는 것이 두렵지 않은 날이 오면 좋겠어요.

우리는 나중에 나이 들고 아플 때 간병이든 요양병원이든 남들하고 똑같이 도움받고 그렇게 살고 싶어요. 우리도 언젠가 다 죽을 텐데 그때 우리는 아무런 보호장치가 없이 지금 하고 똑같다면 너무 비참할 거 같아요. 그래서 열심히 운동하고 있어요. (웃음)

그리고 장애 단위량 교육을 많이 하다 보니까. 당사자성을 강조하시던데 들을 때마다 우리 감염인 당사자들을 많이 설득해야겠다는 생각을 해요. 그리고 마지막으로 협회가 그리고 빅헨즈가 더 번창하면 좋겠어요. 우리 다들 잘 되도록요. (웃음)

색안경을 벗으니, 삶이 달라졌어요.

@ 구술 여운 _ 기록 아마란스

나는 감염인 인권에 대해서 말하고 싶어서 이 기록에 참여했어요.

내가 HIV 감염인이라는 이유로 어떤 삶을 살았는지 알고 싶어서요. 내가 올해 70인데, 어릴 때 우리 집은 유독 더 보수적이어서 밥 먹을 때 말하면 안 되고 밥그릇에 숟가락 소리가 나면 난리가 났어요. 밥상도 항상 두 개 차렸어요. 남자들 밥상 하나 여자들 밥상 하나. 아버지가 과수원을 했어요. 복숭아 농사를 지었는데 없이 살지는 않았어. 우리 아버지는 육성회장을 했는데 학교에 돈을 주고 막 그랬으니까 내가 친구들한테 눈총도 받고 그랬지. 다른 친구들은 형편이 어려운데 나는 돈도 잘 내고 하니까 선생님들이 예뻐했어. 그러니까 또래 친구들한테 눈총을 받았어요. 그렇게 초등학교를 졸업하고 중학교에 갔는데 수학 선생님이 좋은 거야.

뭐가 그렇게 좋았는지는 모르겠는데 너무너무 좋았어. 그래서 수학을 진짜 열심히 공부했지. 근데 그 선생님이 전근을 간 거야. 학교에 가도 그 선생님이 없으니까 학교를 그만뒀어. 그 정도로 좋아했던 거지. 중학교 2학년이었는데, 그 선생님이 안 계시니까 학교 갈 이유가 없다고 생각하고 방황하고 그때부터 가출해서 객지 생활을 했어. 우리 가족들은 나를 찾고 난리가 났지. 가출해서 돈이 있어야 하니까 식당에서 일했어.

한 달에 1만 원을 받았어. 어리고 아무것도 모르는 어린애니까 돈을 그것 밖에 안 줬어. 근데 음식 만들고 그런 일이 너무 좋으니까 열심히 일했지. 그렇게 계속 일을 하니가 인정을 받을 거 아니야. 월급도 오르고 서울에 진출했지. 내가 돈도 잘 벌었어. 그러니까 돈에 개념이 없는 거야. 잘 먹고 잘살자, 별면 다 쓰고 편하게 살자, 이런 생각을 했지. 그러다 또 집에 들어가고 가출을 하고 이 생활이 반복이었던 거야.

그렇게 내 10대를 다 보냈지. 성인이 되고, 어느 날 일을 하고 집에 가려는데 선선한 가을이었어. 남산을 한 번 가볼까 싶어서 가는데 어떤 젊은 군인이 창을 구슬프게 부르고 있는 거야. 그걸 구경하다가 그 사람하고 대화를 하게 됐는데 밥 좀 같이 먹어줄 수 있냐는 거야. 그래서 알겠다고 하고 같이 밥을 먹으러 갔어. 그 사람은 소주를 한 병 시켜서 먹고 나는 밥을 먹었지. 이런저런 이야기를 하다 보니 시간이 늦어진 거야. 집이 멀어서 지금 못 가니까 같이 있어 달라고 하는데 한참을 고민하다가 알았다고 하고 같이 있었어. 그리고는 그 사람과 첫날밤을 보내게 됐지. 너무 무섭기도 하고 저 사람이 나한테 왜 그랬을까? 뒤늦게 별생각이 다 드는 거야.

근데 싫지는 않았어. 그때 내가 내 정체성을 알게 된 것 같아. 중학교 때 선생님을 좋아했던 것도 그런 감정인 것 같아. 중학교 그만두기 전에 우리 반 회장이 있었는데 그 친구가 나랑 둘이 있는 걸 좋아하고 항상 내 손을 잡고 다니고 그랬어. 체육시간 되면 안 나가고 둘이 꼭 붙어있고 그랬지. 생각해보니 그 친구도 나랑 같은 정체성을 가진 것 같아.

근데 우리 때는 이런 게 있을 수도 없는 일이니까. 동네에서 돌 맞을 일이잖아. 손가락질 받고 이상한 사람으로 보고 그러니까. 상상조차 못 할 그런 시절이지. 내 정체성을 뒤늦게 알았지만, 사회가 보는 시선이 따라오니까. 당연히 결혼이라는 걸 해야 된다고 생각을 했지. 그렇게 살다가 내가 어떤 여자를 만나서 결혼을 했어. 아들 하나 딸 하나 애도 낳았어. 딸은 첫째하고 7살 차이가 난다니까.

다른 사람들은 IMF가 진짜 힘들었다고 하는데 나는 그때 돈을 많이 벌었어. 식당일만 하던 내가 그때 IMF니까 경기가 나쁘니까 일할 곳이 없어서 뭐라도 해야지 식구들을 굶길 수는 없잖아. 그래서 시작한 게 변기 갈아주고 집에 열쇠 바꿔주는 일을 했어. 근데 그게 너무 잘 됐던 거지.

그런데 어느 날 자꾸 식은땀이 나는 거야.

어디가 안 좋은지는 모르겠는데 그냥 자꾸 몸이 안 좋았어. 그래서 병원을 가서 15일을 입원했어. 결국에 이유도 모르고 퇴원을 했는데 또 몸이 안 좋아서 부산 의료원을 갔어. 병원에서 검사를

하자고 하더니. 혈액검사를 하고는 나를 독방 같은 곳에 가두는 거야. 정말 기분이 나빴어. 왜 그런가 했더니 내가 HIV라는 거야. 그때 내가 종교가 있었거든. 여호와의 증인. 여기는 나이가 많은 적든 남자는 전부 다 형제님 여자는 전부 자매님이야. 그리고 교리상 다른 건 몰라도 절대 거짓말을 하면 안 되는 거야. 내가 이 병인 걸 알고 거짓말하면 안 되니까 가족들한테 다 말을 했지.

내가 자주 입원하고 병원에 다니니까. 우리 아들이 아빠 무슨 병이에요? 하고 물어서 내가 에이즈 라고 말했어. 그 당시에 유행했던 '선데이서울'이니 '파수대'니 이런 잡지 보면 에이즈는 무조건 죽는 병이라고 나왔거든. 진짜 무섭고 공포스럽게 나왔어요. 그러니까 우리 아들이 내가 에이즈라고 하니깐 얼굴이 하얗게 질려가지고 난리가 났지. 아들이 아내한테 말하니깐 아내는 당장 이혼을 하자고 하는 거야. 나는 알겠다고 할 수 밖에 없었어. 그때만 해도 에이즈를 몰랐으니까 혹시나 내 가족이 잘못되면, 그런 생각에 바로 이혼을 했어요.

이혼하면서 전 재산 다 주고 1천만 원 정도 있는 거 야금야금 다 쓰고 대구 올 때 2만 원 들고 왔어요. 근데 돈도 없고, 대구도 처음 오는데 왜 그랬는지 몰라. 대구 처음 오던 날 팔공산에 바로 갔어요. 갯바위가 한 가지 소원은 들어준다고 해서 그 갯바위를 오르면서 제발 마음 따뜻한 한 사람만 보내 달라고 빌었어요. 근데 아직 소원을 안 들어주신 거 같아요. (웃음) 그러고는 협회 와서 안착하게 됐어요. 나 처음에 에이즈라는 거 알고 죽으려고 몇 번을 시도했는지 몰라요. 죽는 방법은 검색해서 다 시도해 봤어요. 근데 죽는 것도 안 쉽더라고. 다 실패했어요. 이러나 저러나 에이즈는 죽는 거라는데 그냥 스스로 죽으려니까 안되는 거야. 힘들었어, 너무... 그때 마음을 말로 표현할 수가 없어요.

그리고 대구 와서 차 소장님이랑 맨날 상담하고 이야기하고 그렇게 5년을 보냈나?

아 괜찮구나, 내가 생각했던 죽는 병이 아니구나, 약 먹으면 되는구나.

내 색안경이 딱 벗겨지더라고요.

그리고 나서는 지금 이렇게 열심히 지내고 있어요. 빅헨즈에서 꽃꽂이도 하고 내가 할 수 있는 일이 있으면 뭐든 하려고 하고. 근데 나이가 드니까 몸이 힘들어졌어요. 우리는 주기적으로 병원을 가고 약을 받는데, 고관절이 너무 나빠져서 걷는 게 너무 힘들어. 그렇다고 병원을 안 갈 수도 없고. 요즘 장애 운동 하잖아요. 우리가 진짜 장애거든. 우리 진짜 인정 해줘야 해요. 아무리 젊어도 기회감염이 있을 수 있고 사고가 있을 수 있잖아요.

나는 나이가 많아서 그렇지만 병원 가고 싶어도 거동이 힘들어서 못가거나 가기가 진짜 힘든 사람이 있을 거라고, 대중교통을 이용하려고해도 내 몸이 안 따라줘서 이용할 수가 없는데 매번 택시를 탈 수도 없어요. 택시비가 부담되니까. 장애 영역이 확장되고 우리도 장애로 인정 받아서 의료보조기구지원이나 활동 지원을 꼭 받을 수 있으면 좋겠어요.

내가 간절해요. 정말 받을 수 있으면 좋겠어요. 도움받을 수 있고 우리도 진짜 장애가 꼭 되면 좋겠어.

@ 구슬 여운_ 기록 아마란스

아파도 병원을 못가요.

@ 구술 진석 _ 기록 아마란스

저는 엄마에 대한 기억이 없어요. 아니, 엄마가 너무 자주 바뀌었어요.

큰집이나 친구 집에서 지낼 때가 많았어요. 학교에 가기 싫어해서 중학교 3학년 때 일찍 학교를 그만뒀어요. 그때부터 온 가족이 뿔뿔이 흩어져 각자 생활하고 지냈어요.

그러다 19살쯤 아빠에게 다시 연락이 오면서 다시 가족들과 연락하고 지내기 시작했어요. 그렇게 지내던 어느 날 샤워할 때마다 발등이 빨개지는 걸 보고 병원을 갔어요.

검사 결과가 나왔는데 감염 내과가 있는 병원으로 가라고 해서 거길 가서 다시 검사했어요.

보건소 담당자분께서 동구 보건소 앞에 다방으로 오라고 해서 갔더니 “에이즈다”라고 했어요.

그때가 2005년쯤인데 그 보건소 담당자분께서 무덤덤하게 이야기를 잘해주셨어요. 너무 아무렇지 않게 이야기해주셔서 이게 손가락질 받을 일이라고 생각도 못 했어요. 병원을 가면 진료를 받기 전에 많은 사람을 거쳐야 하잖아요? 접수할 때 원무과를 가고, 피 뽑으면 임상 병리 하는 사람도 있잖아요. 다들 신경 쓰이는 거예요. 그리고 검사를 할 때 항상 저한테 H라는 표기를 해 뒀어요. 병원을 갈 때마다 그게 너무 곤욕이었어요. 불안한 거예요. 지나가는 모든 사람이 이걸 보고 내가 에이즈라는 걸 아는 건 아닌가.

그때 병원을 나와서 협회로 전화를 했어요. H라는 표기를 하는 문제에 대해서 상담했어요. 너무 불안했으니까. 협회에서 병원으로 연락해서 그 뒤로는 병원에 갔는데, 그런 표기를 안 하더라고요. 제가 다니던 병원 5층은 감염 내과와 성형외과가 같이 있었어요. 그러면 혹시나 아는 사람을 만날까 싶어서 접수할 때마다 성형외과 쪽 끝에 있을 테니 제 차례가 되면 불러 달라고 했어요. 한 번은 피검사를 하는데... 그 간호사는 내가 에이즈라는 걸 알았겠죠. 제가 무서웠는지 몇 번을 찔러도 실패했어요. 아마 7-8번은 찌른 것 같아요. 보다 못해서 수간호사 같은 사람이 오더니 본인이 하겠다고 해서 한 번 만에 성공했어요. 물론 그 간호사가 긴장한 걸 이해 못 하는 건 아닌데... 마음이 좀 그랬어요. 언젠가는 내시경을 하러 갔는데 내시경 전에 약을 먹으라고 해서 약 처방을 기다리고 있었어요. 갑자기 들어오라고 하더라고요. 들어갔더니 왜 말을 안 했냐고 다그치는 거예요. 나는 그냥 내시경 검사라서 HIV 감염 사실을 말 안 해도 된다고 생각했거든요.

근데 꼭 죄인이 된 기분이었어요.

그 병원에 있던 모든 사람에게 내가 가진 병에 대해서 다 들킨 거 같아서 수치심도 들고 미칠 것 같았어요. 그 후로는 아파도 병원을 못 가겠더라고요. 다시 그렇게 많은 사람 앞에서 수치심을 겪을까 봐. 아파도 그냥 참았어요. 그렇게 몇 년을 있다가 어느 날은 감기 기운이 있는데 쉽게 안 나아서 할 수 없이 이비인후과를 갔어요. 진료받고 약 처방을 기다리는데 또 간호사가 얼굴이 안 좋아져서 저를 부르는 거예요. 들어갔더니 의사가 '질환'이 있는데 왜 말을 안 했냐고 그러더라고요. 의사한테 죄송하다고 말했어요. 계속 사과만 하고 결국 약은 못 받았죠. 의사는 앞으로 그 병원에 오지 말라는 식으로 말했어요. 또 다시 내 병을 들킨 것에 대해 마음이 너무 안 좋았어요.

그 뒤로는 진짜 아파도 병원을 못 가겠더라고요. 그게 10년 전쯤이에요. 지금도 병원을 거의 못 가요. 병원 가는 자체가 너무 겁이 나요. 일을 하려면 건강 검진 결과서를 내야 하는데 그것 때문에 구직에 어려움이 많아요. 사실 저는 조선소 같은 곳에도 일할 수 있는 자격증이 있는데 건강 검진 결과서를 내라고 해서 못 가거든요. 진짜 채용 검진에 HIV 검사는 제발 없으면 좋겠어요. 그것 때문에 계속 포기를 해요. 며칠 전에도 현장직이지만 일자리가 있어서 갔어요. 근데 혈액검사 결과를 가지고 오라길래 다시 포기하고 대구로 왔어요.

심리적인 불안도가 원래 높은 편이었지만 이런 일을 자꾸 겪으니까 이 압박감이 더 심해지는 거예요. 아프면 병원을 못 가니까. 건강에 대한 염려는 더 심해지는 거예요. 얼마 전에 손에 습진이 생겼는데 그때 한창 원숭이 두창이니 에이즈니 이런 기사가 막 나올 때였어요.

혼자 막 불안해 미치겠는 거예요. 잔뜩 겁을 먹고는 너무 힘들었어요.

그때마다 협회가 있어서 안정을 많이 찾을 수 있었어요. 제가 진짜 힘들 때 여기서 도움받아서 밥 먹고 잠자고 지낼 수 있었어요. 자량은 아니지만 제가 여기 오는 분 중에 제일 오래된 거 같아요. 나이는 가장 어리지만. 제가 올해 서른일곱이거든요.

지금은 예전보다 병원이 많이 개선된 거 같아요.

감염내과에 상담간호사도 어느 순간 생겼잖아요. 그리고 지금은 약을 받거나 검사를 하러 가면 감염내과 쪽은 눈빛이 예전이랑 많이 달라졌어요. 우리 피 뽑을 때는 꼭 장갑을 꼈단 말이에요. 지금은 안 그래요. 그래서 감염 내과 갈 때는 마음이 조금 편해요.

그리고 요즘 HIV 장애 인정 이야기를 많이 하는데, 제가 예전에 눈을 다쳐서 시각장애 6급이거든요. 시력에 이상이 생긴 건 시각장애라고 말할 수 있는데 HIV는 에이즈는 어떤 장애라고 할 건지 궁금하긴 해요. 근데 HIV 감염인들이 제가 겪은 차별을 안 받고 사회적 지원을 잘 받을 수 있다면 HIV 감염인도 장애로 인정되면 좋겠어요. 제가 여기에 드나든 지 18년 정도 됐잖아요.

여기 협회는 우리 감염인한테 어떤 도움을 줄 수 있을까? 항상 고민하고 있는 것 같아요. 솔직히 여기 일하는 분들이 돈 많이 받는 것도 아니잖아요. 근데 저 사람들은 뭘 위해서 저러고 있나 싶을 정도로 우리를 위해서 일해요. 항상 고맙죠. 그래서 이렇게 인터뷰도 참여하고 할 수 있는 건 같이 하려고 해요.

하루빨리 좋은 쪽으로 잘되면 좋겠어요.

@ 구술 진석 _ 기록 아마란스

우리가 차별받지 않는 날이 올까요?

@ 구술 동주 _ 기록 희철

나는 아주 어릴 때부터 아빠랑 사이가 좀 안 좋았어. 가장 불행했을 때가 6살이었나.

동네에서 나를 좋아하던 또래 여자애가 있었어. 지금 생각해도 내가 왜 그랬는지는 모르겠어. 내가 화가 나서 그 애 얼굴에 오줌을 싸버렸는데 개네 아빠가 나와서 난리가 난 거야. 내가 어리니까 도망가도 금방 잡혔지. 그래서 그 애 아빠한테 따귀를 맞았는데 그때 귀를 잘못 맞은 거야. 귀에서 피가 철철 났어요. 그 이후로 내가 귀가 잘 안 들려요. 한번 말하면 잘 못 알아듣는 게 그때 이후로 그래요. 그 아저씨가 사과했으면 됐는데 사과를 안 했어. 그래서 이번엔 우리 아빠가 난리가 났지. 일 마치고 와서 그 사람 죽인다고 칼을 들고는 그 집으로 간 거야. 경찰이 오고 난리가 났어. 그 집에서 병원비만 조금 주고 그 후로 사이가 너무 안 좋아져서 그 여자애가 이사가 버렸어. 그때 내가 아주 어린데도 그걸 보니까 마음이 좀 안 좋았어.

근데 한참 지나고 어른이 돼서 우연히 부산에서 그 애를 한번 봤어. 개는 나를 알아보고 반갑다고 아는 척을 했는데 나는 개를 못 알아봤어요. 개가 날 보더니 “한철이 아니가?” 하는 거예요. 제 어릴 때 이름이 한철이거든요. 나는 도저히 몰라서 누구냐고 물었더니 은혜래요. 그래서 잘 지내냐고 물었더니 애가 둘이라고 하는 거예요. 그래서 지금은 한일이다. 했더니 이름이 왜 바뀐

거냐고 묻는 거예요. (웃음) 사실 한철이라는 이름을 우리 할아버지가 지어줬는데 촌스러워서 우리 아버지가 한일리로 바꿨어요. 근데 어른이 되고 나니까 나는 한일리도 마음에 안 드는 거예요. 되는 일도 하나도 없는 거 같고 그래서 제가 예명을 만들었어요. 한주라고. 이게 더 부드럽게 느껴지잖아요. 누가 부르기도 좋고 요즘은 전부 다 내가 한주인 줄 알아요. (웃음) 근데 또 이걸 예명으로 오래 하다 보니 또 다른 이름으로 바꿀까 생각 중이에요. 이제 돈 주고 제대로 된 곳에서 개명하고 열심히 로또 사보려고요.

혹시 알아요? 제가 개명하고 크게 성공할지. 저한테 잘 보여봐요. (웃음)

우리 집이 어릴 때 부산에서 큰 기업식으로 쌀집을 크게 했어요.

우리 집이 그 당시에 좀 살았거든요. 근데 우리 아버지가 뭘 좀 잘못해서 빚을 크게 졌어요. 그 이후로 집이 망했지. 우리 아버지가 남한테 잘 속고 귀도 얇고 그랬어. 그리고 뭘 해도 다 안 풀리고 망하고 계속 그랬어요. 나 어릴 때 여동생이 있었는데 내가 친구랑 논다고 여동생을 데리고 나갔어요. 동생한테 여기 잠깐 있으라고 하고 친구가 부르길래 거길 갔어.

근데 얼마 안돼서 “쿵”하는 소리가 나는 거야. 순간 동생이 생각나는 거야. 동생이 있던 쪽을 보니까 동생이 차에 치인 거야. 그 장면을 내가 다 봤어요. 지금도 생각이 나. 끔찍했어. 그렇게 동생을 떠나보냈어요. 그 후로 아버지한테 구박을 더 받기 시작했어요. 밥 먹을 때도 반찬을 먹으려고 하면 젓가락으로 툭 치고. 우리 엄마가 왜 그러냐고 하면 동생 잡아먹은 애라고 하고. 나는 아버지가 돌아가실 때까지 미움받아서 힘들었어요. 그래서 가출하고 반항하고 그랬지. 나는 무조건 커서 돈 많이 벌어야 된다. 막연하게 사장이 돼야겠다고 생각했어요.

아버지가 나를 너무 미워해서 학교도 가지 말라고 했는데, 엄마가 아들은 공부 많이 시켜야 한다 해서 내가 고등학교까지 무사히 졸업했지. 그거 아니면 학교도 못 다녔어요. 그런 서러움이 너무 크니까 내가 잘 먹고, 잘 살아야 된다는 생각이 너무 컸어요. 그래서 어린 나이에 사장은 무조건 돈도 많이 벌고 잘산다고 생각해서 뭘 하든 그냥 사장이 되고 싶다고 생각했어요. 고등학교 졸업하고 공장에서 일을 좀 하면서 돈을 조금 벌어놓고 입대했어요. 전역하고 왔더니 엄마가 치매에 걸린 거야. 누나는 다 시집가고 나는 엄마랑 둘이 살았어요. 한 10년을 엄마 치매 증상은 심해지고 걷지도 못하고 힘들었지. 누가 엄마를 돌보겠어요. 내가 봐야지. 한참을 고생하다가 엄마가 돌아가셨어요. 어쨌든 엄마랑 둘이 10년을 살던 집에 혼자 있으니까 집이 너무 크게 느껴지고. 우울증이 왔어요.

엄마 돌아가시고 집 밖에도 안 나가고 지냈지. 너무 집에 있으니까 내가 이렇게 있어서는 안 되겠다는 생각이 들었어요. 그래서 조금씩 밖에 나가고 사람들도 만나고 다시 예전처럼 지내려고 노력했죠. 근데 어느 날 감기에 걸렸는데 이게 낫지를 않아요. 병원을 계속 가고 약을 계속 먹어도 자꾸 안 나으니까 병원에서 이것저것 검사를 할 거 아니에요? 그때 알았어, HIV라는 걸.

**그게 2008년 여름이었지. 근데 의사가 병원에 사람이 많은데 크게 말하는 거야.
당신 HIV라고. 간호사들도 내 앞에서 수군거리고.**

그래서 약도 안 받고 그 병원을 뛰쳐나왔어. 병원이 가기 싫은 거야. 아니 못 가는 거죠. 나는 또 병원을 가면 저렇게 다 알려졌구나 싶은 생각에 사실 그때만 해도 나는 HIV가 뭔지도 잘 몰랐어. 우리 때는 그런 교육도 잘 없었으니까. 그냥 큰일 났다. 나는 이제 죽는구나라는 생각만 했지. 그때부터 또 씻지도 않고 먹지도 않고 그렇게 시간을 보냈어요. 밖에 나가는 거는 생각도 못 했고. 누가 와도 문도 안 열어주고. 그렇게 몇 년을 지내니까 혼자 너무 외롭고 우울하고 의지할 사람이 생겼으면 좋겠는 거야. 그런데 또 몇 년을 혼자 그렇게 보냈으니까. 뭘 어떻게 해야 할지를 너무 모르는 거야.

이 병을 자세하게 알고 싶어도 사람들에게 물어볼 수도 없고 다른 병이면 쉽게 물어보고 정보도 잘 알 수 있지만 이건 그게 안 되는 거야. 그러다 우연히 아는 분을 만났는데 이 병에 대한 정보를 들었어요. 감염 내과가 있는 병원에 가야 한다. 약 먹으면 괜찮다. 그래서 병원에 가야겠다 생각했지. 그 당시에 아빠 엄마 다 돌아가시고 가족이라고는 시집간 누나들만 남았는데, 그때 누나 집에 살면서 누나 가게를 돕고 있었거든. 가게를 돕긴 하는데, 그것도 꾸준히 하는 게 아니니까. 집에서 쉴 때는 혼자 고립된 생활을 하니까. 컴퓨터만 들여다보고 있는 거야.

이것저것 보다 보면 성(性)과 관련된 영상들을 접하게 되고, 그러다 보니까 무료하게 하루하루 지내던 내가 거기에 빠져들 수 밖에 없는 거야. 근데 그걸 또 하필 조카가 봐서 누나한테 이른거지. 그때 온 가족이 내 정체성을 알았지. 내가 남들과는 다르다는 걸. 그 후로 누나, 매형, 심지어 조카까지 나를 무시했지.

그런 상황이 내가 너무 힘들었어. 그래서 무작정 집을 나와버렸지. 막상 나오니까 내가 갈 곳이 어딴겠어. 찜질방을 전전했지. 집은 없고 내 몸 하나 편하게 누울 곳 없고 밥을 먹어도 구석에 쭈구리고 앉아서 먹어야 되는 거야. 이 넓은 땅에 나 하나 있을 공간이 없다는 게 너무 서글렸어. 그렇게 찜질방 이곳저곳 다니다가 몸이 안 좋아서 울산에 있는 병원을 갔어.

근데 의사가 막 나를 혼내는 거야. 정상적으로 살지 왜 그랬어요!

한참 일할 젊은 나이에 이 병에 걸리면 일도 못하는데 왜 그랬냐고. 순간 기분이 나쁜 게 아니라 너무 수치스럽고 도망치고 싶었어요. 정신이 하나도 없더라고. 지금 생각하면 기분이 너무 나쁜 데 따지고 싶지도 않아요. 내 마음만 다칠 거니까.

의사는 치료만 하면 그만인데 우리 같은 환자를 누가 살피주겠어요?

내가 처음에 HIV인 거 알고 어차피 죽는 거라고 생각해서 혼자 집에 숨어들었다고 했잖아요. 그땐 진짜 죽고 싶다, 이래 살아서 뭐 하겠노 싶은 생각만 들었으니까. 근데 이제 마음잡고 치료도 하고 세상 밖에서 일도 하고 사람도 만나고 잘 살아봐야겠다 생각했는데, 병원에서 또 이런 차별을 받으니까. 또다시 내가 뭘 해야 할지 모르겠는 거예요. 다시 그렇게 치료를 못 하게 되니까, 기회감염이 온 거예요. 지금은 표시도 안 나죠? 나 여기(미간을 가리키며) 부처님 얼굴처럼 큰 게 여기 막 있었어요. 피부도 까매지고 여기에(미간에) 이게 자꾸 커지니까 내가 막 찼어. 없어지라고 터지면 없어질 거라는 생각에. 그래도 안 없어지더라고 그때는 제대로 된 정보를 줄 사람도 없으니까.

누가 빨리 약 먹으면 괜찮다고 알려줬으면, 병원에서 괜찮다고 해줬으면, 그렇게까지 있지 않았을 거예요. 너무 모르니까 그냥 내 인생은 끝났다고 생각했으니까. 치료도 하기 싫었어. 겨우 용기 내서 병원을 갔는데 병원에서는 사람들 많은데 소리 지르고 다그치고. 남 탓을 하는 게 아니라 나를 아무것도 할 수 없게 만든 것 같아요. 내가 아파서 입원했을 때도 밥 시간에 식판을 나한테 안 줘. 문 앞에 두고 가. 병실 내 이름 옆에는 빨간 스티커를 붙이고 내 머리 위에는 위험하다고 영어로 적어놓고 그러면 지나가는 사람들이 뭐라고 하겠어요?

저 사람은 뭔데 저렇게 표시해 놓냐고 물을 거 아니에요. 그러면 간호사가 내 앞이니까 에이즈라고 말도 못 하고 ‘그냥 좀 많이 아파요’ 하고 지나가는 거예요. 한 번은 왜 나한테만 이런 걸 붙여놓냐고 간호사한테 물으니까 의사가 시킨 거라고 그래요. 이것 좀 떼 달라고 했더니 절대 안 된다고 하는 거예요. 특별 관리 해야 된다고. 그때 내 머리로 내 의사랑 상관없이 삭발시키고 그랬어요. 사람이 아프니까 입원한 거잖아요. 근데 병원에서 그런 차별을 하고 결국 그 병원에서 날 쫓아냈어요.

그때는 기초수급자 이런 것도 내가 몰랐어요. 누군가가 이런 걸 좀 알려줬다면 내가 그렇게 오랜 시간 힘들지는 않았을 거예요. 기초수급을 받을 수 있다는 걸 알고는 신청했어요.

**그리고 쉼터가 대구에 있으니까 대구로 오면서
병원도 대구로 옮기면서 정보를 많이 알았죠.**

그때 처음 차소장님도 만났어요. 쉼터 와서도 옥상 가서 죽을까 말까 이런 생각을 얼마나 했는지 몰라요. 근데 그때 협회 사람들이 나를 안정시켜줬잖아. 그때 니도 내랑 쉼터 있었잖아. 내가 진짜 외롭고 힘들었거든요. 그런데 내가 갈 곳이 있고 거기 가면 사람들도 있다는 생각이 들면서 많이 좋아졌지. 여기 와서 문화생활도 많이 누렸어요. 쉼터에 있다가 내 독립 공간도 생기고 여기 와서 많이 좋아졌지.

누나 집 나와서부터 내가 갈 곳 없이 떠돌다가 노숙 생활도 해봤고 찜질방 옮겨 다니면서 생활도 해봤는데 지금은 내 집이 있잖아. 너무 좋아 근데 또 욕심이 생겨요. 더 넓은 집으로 가는 게 꿈이에요. (웃음) 내가 지금 마흔여덟인데, 죽기 전에 언젠가 우리가 차별받지 않는 그런 날이 올까? 사실 너무 힘들 거 같은데 그래도 지금 열심히 기자회견하고 인권운동하면서 기대하고 있어요. 우리 병에 대한 생각은 대통령도 못 바뀌요.

국민들이 하나하나 생각을 바꿔야 하는 병이지.

@ 구술 동주 _ 기록 희철

나는 기쁨을 주는 사람이었어요.

@ 구술 저스틴 _ 기록 낭만

나는 생애사 인터뷰를 한다고 했을 때 이야기하면서
새로운 나를 볼 수 있는 기회가 되지 않을까? 하는 생각에 참여했어요.
참 모범답안이죠? (웃음) 내가 협회 오고 나서 그래도 많이 편안해져서
이런 것도 참여하게 되고 그러네요.

나는 사랑을 진짜 많이 받고 자랐어요. 외갓집 친가집 다 내가 막내니까. 여기저기서 너무너무 사랑을 많이 받고 자랐어요. 항상 내가 뭘 하면 넌 다 잘해, 넌 특별해, 이런 말을 늘 들으면서 자랐으니까. 그리고 또 내가 다 잘했어요. 기쁨을 많이 안겨드렸지. 나는 앵커가 되고 싶었어요. 우리 집안은 다 예술가 쪽이라 나까지 그 길로 가기 싫더라고요. 교만함이었지. 우리 집안은 거의 음악을 하는 사람이니까

나도 음악을 하면 주목을 못 받을 거 같은 거야. 여하튼 그렇게 남부럽지 않은 삶을 살았어, 내가. 그러다가 성인이 되고 나서 교통사고가 났어. 몇 년도인지 기억이 잘 안 나는데, 내가 사고 나고 한 2~3년 지나서 협회를 왔어요. 내가 협회 온 지가 3년 됐으니까. 한 5~6년 전이겠다. 사실 나는 어떻게 감염이 됐는지 잘 모르겠어. 교통사고가 나서

어깨를 심하게 다쳤거든 수술을 해야 되는데 그럼 여러 가지 입원 검사를 하잖아.

그때 알았어. 내가 HIV라는 걸. 의사가 오더니 HIV니까 병원에서 나가 달라고 하는 거야.

그래서 나 그 다음 날 병원에서 쫓겨났어요. 어깨를 다쳐서 깁스를 한 상태일 거 아니야. 외투에 팔이 다 안 들어가서 단추도 못 채우고 나왔어. 한겨울이었는데. 근데 나 사고 났을 때 내가 어디를 어떻게 다쳤는지도 제대로 못 들었다? 그대로 쫓겨났어. 적어도 내 상태는 알려주고 날 내보냈어야지. 내가 얼마나 추웠겠어. 그 상황이 나는 너무 비참한 거야. 진짜 죽고 싶었어. 하늘이 무너지는 그런 기분이었어. 내가 그 옷을 아직 버리지도 않고 있잖아.

그때 앰블런스만 나를 태워줬어도 내가 덜 속상했을 거야. 앰블런스로 타지 못했어.

나는 HIV는 나랑 상관없는 거라고 생각했거든. 관심이 없었으니까. 아예 정보조차도 없었던 거야. 사실 감염인들이 본인이 HIV 걸리기 전에 “아! 내가 감염되면 어디를 어떻게 가야겠다.” 이런 생각을 누가 하겠어? 안하지. 아무 정보가 없으니까 내 나를 막 검색을 했을 거 아니야.

그때 서울에 있는 러브포원이라는 곳으로 연결이 됐어. 그 상담 선생님이 너무 친절한 거야.

그분 꼭 한번 다시 만나 뵙고 싶어. 내가 주소지가 경북이니까 대구로 가면 상담간호사도 있고 협회도 있다고 추천을 해주신 거야. 그래서 대구로 오게 됐지. 나 HIV라고 내가 있던 안동에서 병원에 교통사고로 다친 어깨 치료 거절당하고, 우리 친척들 있는 순천에 갔는데, 순천에서도 쫓겨났어. 사고나고 2~3년 만에 대구에 와서 겨우 치료를 했어. 지금 이 손이 구부러지질 않아요. 사람이 다쳤으면 상태를 설명해 줘야 되는데. 그것도 못 듣고 내가 병원에서 쫓겨났으니까. 지금도 내 상태를 몰라 손이 왜 이런건지. 내가 진짜 그때만 생각하면 화가 치밀어 올라 막. HIV 약을 복용하는데 처음엔 온몸이 조금 간지럽더라고.

잡도 잘 못 잤어. 내가 많이 예민했지. 그리고 약에 대한 신뢰를 못 했어. 정보가 없었으니까.

정보를 찾으려고 유튜브 같은 걸 보면 잘못된 정보가 너무 많잖아. 나는 그게 진짜라고 생각했던 거야. 이 약을 먹으면 먹을수록 괜히 더 아플 것 같고 그랬는데 상담간호사님이 나를 엄청 설득 했어요.

지금 생각하면 그때 날 참 잘 살려준 거 같아. 지금은 약을 먹어서 더 건강해진 느낌이야.

이 병에 걸린 걸 처음 알았을 때 한 2년 동안은 이렇게 밝은 내가 집에만 쳐박혀 있었어요. 가족들은 나를 이상하게 생각하지. 그런 애가 아닌데 집에만 박혀있으니까. 나는 집에 있으면서도

마음이 불안한 거야. 가족들이 알면 어떡하지? 우리 집안이 또 독실한 크리스찬 집안이거든요. 다들 알잖아요, 크리스찬은 이 병을 어떻게 생각하는지. 늘 그렇게 불안한 시간을 보내면서 힘들게 지냈어요. 근데 지금은 내 느낌인데 누나들은 내가 HIV라고 알면서 모르는 척 해주는 거 같아. 난 오히려 이게 나아. 알아도 모르는 척해주는 거. 울고불고 너 어찌다 그런 몹쓸 병에 걸렸니, 이러는 것보단 훨씬 좋아. 근데 나는 다른 세상 사람은 다 알아도 우리 엄마만 끝까지 몰랐으면 좋겠어. 나보다 먼저 돌아가실 거 아니야. 남은 인생 우아하게 보내다가 삶을 마무리하게 도와드리고 싶지, 걱정시키기 싫어. 우리 엄마는 지금도 나를 너무나 사랑해줘.

지금은 어머니랑 멀리 떨어져 살고 있잖아. 늘 이렇게 말해. 네가 일하는 곳은 무슨 복이 있어서 너 같은 애를 데려갔니. 거기 사람들은 정말 복 많이 받았다. 너로 인해서 얼마나 내가 기뻐하는데. 네가 지금 있는 곳도 너로 인해서 기쁠 거라고. (웃음) 내가 이런 사람이에요. 그러니까 나한테 잘해요. (웃음)

아무튼 나는 이 인터뷰에서 꼭 하고 싶은 이야기는 그거야. 우리도 언젠간 다 죽을 거잖아. 적어도 죽음을 맞이할 때는 존엄한 죽음을 맞이하고 싶은거야. 이 병원 저 병원 떠돌면서 죽을 때까지 비참한게 아니라. 집이든 요양병원이든 적어도 죽는 순간만큼은 내가 원하는 곳에서 편안하게 눈을 감고 싶은 거야. 점점 나이가 들어가니까. 이런 생각이 들어.

@ 구슬 저스틴 _ 기록 낭만

한 발짝 뒤에서 항상 응원합니다.

@ 구술 형식 _ 기록 낭만

제 어린 시절부터 이야기해볼까 해요.

저는 큰아버지 댁에서 컸어요. 부모님이 세 살 때 이혼하셔서 해외로 돈 벌러 가셨거든요. 제가 중학생이 될 무렵 잠깐 연락만 하고 지냈는데, 그 이후로 부모님이 살아 계신지도 몰라요. 10대의 저는 집안에서의 나와 밖에서의 내가 너무나도 다른 사람이었던 것 같아요. 집에서는 아무래도 눈치를 보게 되잖아요. 늘 밝은 척 지냈어요. 밖에서는 제가 친척 집에서 지낸다는 걸 모두가 알고 있어서 아무렇지 않은척하려고 많이 애썼던 것 같아요. 그때는 잘 몰랐는데, 지금 생각해보면 좀 힘들었던 것 같아요. 10대는 보통 꿈이 있는 나이잖아요? 나중에 뭐가 되고 싶다가나. 그런데 저는 꿈이 없었어요. 친척 집에서 눈치를 주거나 구박하는 건 없었지만 마음에 계속 불편함이 있으니까. 또래 사춘들이 있으니까. 더 불편한 마음이 있었던 것 같아요. 그래서 내 집이 있었으면 좋겠다. 경제적으로 좀 여유로웠으면 좋겠다는 생각을 많이 했어요. 그때는 그게 꿈이었겠네요. (웃음)

그렇게 10대를 보내고 저 스무 살이 돼서 바로 독립을 했어요. 그때가 1994년이었어요. 그리고 그해 12월에 확진을 받았어요. 그때 레스토랑에서 일을 했는데, 보건증을 만들어야 했어요.

보건증이 있어야 요식업소에서 일할 수 있거든요. 그 당시 검사 항목에 HIV가 포함되어 있었고 그때 검사를 통해서 1차 확진을 받았어요. 94년도만 해도 보건소에서 감염인을 만날 기회가 잘 없으니까 검사결과가 잘못됐다고 생각했나 봐요. 다시 한번 하자고 하더라고요. 근데 저는 일이 너무 바쁘니까 검사를 하러 못 갔죠. 그랬더니 보건소에서 주사기를 들고 가게로 찾아왔어요. 그래서 테이블에 앉아서 피를 뽑아갔어요. 그리고 며칠 뒤 보건소 직원이 저희 가게 맞은편 레스토랑으로 잠깐 오라는 연락을 받았어요. 갔더니 진짜 확진이라고 하는 거예요. 그 말을 듣는데 순간 아무 생각이 안 들었어요. 충격은 잠시였고 당장 먹고 사는 문제가 중요했어요. 일단 일하러 가야지 가게 바쁜 시간도 다가오니까. 보건소 직원한테 제일 먼저 그럼 이제 일을 못 하는 거냐고 그만둬야 하나고 물었어요. 그건 괜찮다고 하더라고요. 대답을 듣고 다시 일하러 가게로 돌아가는데 머리가 하얘졌어요. 내가 HIV 감염이 될 거라고 단 한 번도 생각한 적이 없었으니까. 그때만 해도 정보가 너무 없을 때잖아요.

그냥 나한테 뭔가 되게 안 좋은 일이 생겼구나. 라는 그런 생각은 들었어요.

너무 몰랐기 때문에 체감적으로 확 느껴지지는 않았어요. 그리고 나서 보건소 가서 담당자를 몇 번 만났어요. 그리고 병원을 한 번 같이 갔었어요. 제가 그때 나이도 어리고 너무 무섭고 떨리는데 바쁘다고 저를 대기실에 두고 먼저 갔어요. 에이즈에 대해서 잘 모르는데 의사 앞에서 무슨 이야기를 하지? 그냥 막 무서워지기 시작하는 거예요. 이런저런 걱정이 밀려오기 시작하니까 결국 진료실을 못 들어가고 도망치듯이 나왔어요. 그래서 치료할 시기를 놓친 거죠.

그 후 7~8년 정도 지나서 제가 몸이 급속도로 안 좋아져서 쓰러졌어요. 그리고 입원을 했는데 그때 또 여러 검사를 해보니 결핵이 굉장히 심하다고 했어요. 그때 제 CD4가 10 정도였어요. 에이즈에 대해서 전혀 몰랐는데 그때 입원하게 되면서 병원에서 정보를 좀 듣게 됐죠. 지금은 한 알만 먹으면 되지만, 제가 치료하던 90년도 후반? 그때는 약이 너무 많으니까 그 약을 다 못 먹는 거예요. 진짜 한 주먹씩 하루 세 번을 먹어야 하니까. 약이 계속 쌓이고 그랬었어요. 그때 제가 24시간 일하고 24시간 쉬는 요양병원에서 일을 했어요. 노인신경정신과였는데 어느 날 갑자기 음식이 다 쓴맛이 나고 밤마다 열이 나고 설사도 잦아졌어요. 몸이 좀 안 좋으면 병원에서 일할 때니까, 간호사들이 주사도 놔주고 어느 정도 아픈 건 버티면서 일을 했는데 허리가 아프기 시작하니까 안 되겠더라고요. 환자를 케어해야 되는데 내가 힘을 못 쓰니까 원장님이 건강이 회복되면 다시 일하는 게 어떻겠냐고 해서 그만뒀어요.

감염 사실을 알고 어린 나이에 너무 무서웠지만 그래도 먹고 살아야 하니까 계속 일을 하다가 결국 쓰러진 이 모든 상황을 누구한테도 얘기하지도 못하고 혼자서 계속 안고 있어야 하는 게 너무 힘들었어요. 친한 사람들 만나서 술 한잔하고 이걸 다 말하면 마음이라도 편해질 것 같은데 이걸 말하는 순간 그 사람을 다시는 못 볼 것 같아서 그러지도 못했어요.

감염 사실 알고 검색해보니까 그때는 말하면 정말 주변 사람이 떠나갈 수밖에 없게 잘못된 정보들이 너무 많았어요. 내가 처음 확진 받았을 때 보건소 직원이 나와 같이 진료실 안에 들어갈 수 있도록 도와줬다면 의사랑 상담도 하고 뭐 여러 가지 생각이 들었어요.

아프면서 진짜 내 인생은 끝났구나 싶으니까 아르바이트해서 돈을 벌면 그 돈으로 술 먹고, 다음 날 또 일하고, 이런 생활을 4~5년 정도 한 것 같아요. 근데 어느 순간, 내가 지금 아직 건강이 괜찮네? 일하고 있잖아. 그럼 그냥 뭐든 하면 되잖아 이럴 게 아니라 정신을 좀 차리고 살아야겠다는 생각이 들었어요. 그래서 다시 병원 일을 하게 됐어요.

그런데 일도 힘들고 내 체력이 버틸 수가 없으니 일한 지 2년 만에 또 쓰러졌어요. 그때는 상태가 너무 안 좋아서 누워만 있었어요. 팔이랑 목만 움직일 수 있고 다른 곳은 다 마비가 된 상태로 있었어요. 지금은 많이 회복됐죠. 병원 외래진료 가면 다른 사람한테는 아무렇지 않게 채혈하는데 제 차례가 되면 간호사가 장갑을 3겹씩 끼고 하고 누가 봐도 이상한 행동을 하고 있었어요. 그런 걸 보면서 잠시 인권 활동에 몸을 좀 담았어요.

**마음 맞는 사람들과 이야기를 하다가 우리가 단체를 한번 만들어보자고
물론 그전에도 단체는 있었지만, “차별화된 꿈을 만들어보자” 하는 야심 찬 꿈이 있었죠.
(웃음)해서 단체를 만들고 3년 정도 대표할 사람이 없어서 제가 맡아서 하게 됐어요.**

그러면서 여러 기관에 속한 사람들을 만나니까 인식이 좀 나아졌나 보다 하는 생각을 했어요. 근데 거기서 딱 한 걸음만 더 나가면 또 다른 세계가 있고 감염인에 대한 부정적 인식은 여전한 거예요. 그래서 좀 씩씩했죠. 지금 보면 그 당시에 지금보다 감염인 인권에 대해 도와줄 사람이 좀 더 많았던 것 같아요. 시간이 지나니까 주변에 그런 사람들이 희석돼서 좀 열어지지 않았나라는 생각이 들어요. 제가 서울에 있었을 때 HIV 감염인 장애인정에 대한 이야기가 나온 적이 있었어요. 지금 대구에서도 활발하게 활동하고 있는데. 그 부분에 대해서 저는 장애 인정이 됐으면 좋겠다는 생각이예요.

우리는 계속 약을 먹어야 하고 내성이 생겨서 약이 안 맞거나 부작용이나 그런 것들이 작용하면 기회감염이나 다른 이유로 언제 건강이 나빠질지 모르는 불안함이 있는데 이 병을 숨겨야 해요. 또 HIV 감염인이 기초수급이 되긴 하지만 주변 시선은 나이도 젊은데 무슨 수급자냐고 이상하게 생각하거든요. 장애 인정이 되면 외부 활동에 있어서 좀 더 편하지 않을까 하는 생각이 들어요. 요즘 장애인 취업에 대해 많이 지원해주잖아요? 기업도 일하는 사람도 그러다 보니까 취업에서도 지금보다 훨씬 좋아지지 않을까 하는 생각이예요. HIV 자체를 따로 모아놓고 바라보는 게 아니라 어쨌든 장애와 연결된다면 사람들의 시선이 조금 더 변화되지 않을까? 하는 생각이 들어요.

향후 10년 뒤에는 HIV가 장애 등록이 되면 너무 좋겠지만 혹시나 안되더라도 저는 늘 감염인 인권을 위해 뭐든 열심히 하는 것에 대해 지지합니다. 저는 고인 물이니 빠져야 새 물이 오겠죠? (웃음) 이런 사업이나 도움이 될만한 것이 있다면 함께하고 지금처럼 저는 제 할 일 하면서 이렇게 늘 조용히 응원하겠습니다.

@ 구술 형식 _ 기록 낭만

내가 노래하는 각설이었다면

@ 구술 캔디 _ 기록 여운

나는요 59살 캔디입니다.

내 형제는 2남 2녀 중에 여자 형제가 있었는데 죽고 난 후 내가 태어났다고 했어요. 나는 어린 시절에 동네에서 노래 잘 부른다고 소문이 났어요. 노래 밖에 몰랐고요. 어렸을 때 캔디 이리 와서 노래 한 곡 불러라 하면 동네 사람들 다 나와서 박수치고 유명해서 안 사귀 친구가 없었어요. 그리고 나 7살 때 아버지가 돌아가셨어요. 그리고는 형은 형 대로 누나는 누나대로 엄마는 엄마 대로 가족이 뿔뿔이 다 흩어졌어요. 나는 이모네 집에 살다가 농사짓는 시골 큰집에도 몇 년 살다가 몰래 도망쳐 나와서 초등학교를 그만두고 그때부터 중국집도 다니고 구두닦기도 해보고 그랬어요. 그러다 보니까 여기까지 오게 됐네요.

옛날에 내가 도망치지 않고 살았으면 괜찮았을 텐데 많이 후회해요. 이제 곧 60인데 내 탓이고 내가 왜 그렇게 살았나. 후회해요. 내가 공부도 못해보고. 중학생 나이에 내가 프레스 하면서 사출기 하면서 압출기 하면서 그렇게 지냈거든요? 그때 하숙을 하면서 거기서 양엄마를 만나서 같이 살았어요. 지금은 안 계시지만. 그리고는 내가 92년에 직장에 들어가서 2000년까지 직장 생활을 하는데 99년도인가? 2000년도인가? 비가 오는 날인데 그 날따라 일이 너무 하기 싫었어.

그래도 어떡합니까 해야지. 일하고 있는데 갑자기 기계가 딱 멈췄어. 가만 보니 그 기계에 이거 세 개가(손가락을 가리키며) 잘려나간 거야. 병원에 가니까 두 개는 살리고 하나는 못 살린다는 거야. 내가 그 잠금 스위치를 안 눌렀으면 세 개가 다 잘렸을 거예요. 참 그때 부모님이 없는 게 너무 큰 설움이었어요.

그래서 우울하고 힘들 때 너무 힘들어서 안되겠다고 아버지 나도 데려가라고 입버릇처럼 말했어요. 당시에 그렇게 힘들게 지내도 나이는 차고 있으니 또 중매가 들어왔어요. 근데 나는 싫더라고 여자를 만나는게 힘들었어. 좋다는 마음이 안 생겨요. 근데 그때 알았어요. 내가 남자를 보면 설렌다는 걸 그때 알았지!

내가 어떤 정체성을 가졌는지 알고 나서, 2004년도에 이 병에 걸린 걸 알았어요.

그때는 죽고 싶다는 생각만 들었어요. 서울에 여의도 대교 있어요. 거기서 빠져 죽을까 말까. 몇 번을 시도하는데. 쉽게 안됐어요. 63빌딩 가서 뛰어내려야 되나? 근데 그것도 안됐어요.

그런 생각을 하다가 서울 국립의료원에서 치료를 시작했어요. 내가 양엄마 밑에 있을 때는 인천에 국립의료원에 많이 다녔는데 그때도 다니다가 많이 쓰러지고 했어요. 그렇게 쓰러지고 치료하고 반복하면서 여기까지 왔네요. 나 이 병에 걸리고 한번은 응급실을 갔는데 내가 에이즈라고 사람들이 이름표 옆에 빨간 딱지를 붙였어요. 얼마나 화가 나던지 그런 차별들을 겪을 때 나는 내가 왜 이 병에 걸렸나. 내가 잘못했나? 너무 마음이 무거워요.

2004년부터 약을 먹기 시작했는데 약을 먹으면 어지러워. 그때도 지금도 약을 먹고 있지만 항상 어지러워요. 내가 이 병이 나을 수 있을까 해서 종교도 믿어보고 여기저기 다 쫓아 다녀봤어요. 결국에는 안된다는 걸 알고 그냥 일하면서 마음을 잡고 살아보려고 했는데 손가락 하나가 잘려 나가는 바람에 일도 못하고 매일 내 마음은 슬프다가 지낼만하고 그래요. 하루에도 죽고 싶다가 살고 싶다가 몇 번씩 바뀌어요. 요즘은 유튜브를 보면서 그 마음을 달래요.

내가 각설이 유튜브를 좋아해요.

내가 왜 각설이 보는 줄 알아요? 내가 어렸을 때 노래도 잘하고 사람들이 칭찬해주고 할 때가 있었다고 했잖아요. 그때 내가 그걸 했더라면 이 고생까지는 안 했을텐데 후회해요. 그러면서 그 유튜브로 대리만족하고 있는 거예요. 그걸 들으면서 마음도 다스리고 하려고 그래서 들어요. 내 스스로 그게 너무 한이 되니까. 또 한편으로는 내가 그때 각설이를 했으면 이런 병에 안 걸렸

을 텐데. 내가 너무 힘들고 살기 싫을 때 그렇게 죽고 싶어도 나는 왜 안 죽어지나. 죽는 것도 내 마음대로 안된다는 생각에 또 우울해져요.

내가 왜 남자를 좋아했나. 행복하게 살고 싶은데 내가 왜 남자를 좋아하는 사람으로 태어나서 이렇게 힘든 건가. 내가 여자였더라면. 지금이라도 여자로 살고 싶어요.

내 마음이 이렇게 큰데 내 몸을 던져서라도 세상과 싸우고 싶어요. 우리를 차별하지 말라고. 욕하지 말라고. 내 몸 하나 던져서 그렇게 싸울 수 있으면 하고 싶어요. 차별금지법도 꼭 되면 좋겠어요. 살아있을 때 내 마지막 소원이예요.

우리 같은 사람들이 차별 안 받고 살아갈 수 있게. 차별금지법이 만들어지는 거예요. 내가 살아 있을 때 진짜 차별금지법이 통과되는 게 내 소원이예요. 꼭 될 수 있게 사람들이 힘을 많이 모아 주면 좋겠어요.

꼭 같이 도와주세요.

@ 구술 캔디 _ 기록 여운

내가 간병인을 하는 이유는요..

@ 구술 씨니 _ 기록 희철

얼마 전에 서울에서 활동가들이랑 교육을 같이 들었는데,

요즘은 20대가 HIV 많이 감염된다는 거야.

그래서 나는 우리 이야기들이 자료로 꼭 남았으면 좋겠어.

이게 꼭 누군가한테는 도움이 되면 좋겠어. 이제 내 이야기 시작해 잘 들어 (웃음)

나는 강원도에서 태어났어. 나 초등학교 1학년 때 우리 엄마가 돌아가셨어. 아빠는 중학교 1학년 때 돌아가시고. 그래서 나는 누나가 내 보호자야. 누나가 둘 있고 형이 하나 있어. 근데 나는 큰 누나랑만 친하고 다른 형제들은 안 친해. 큰누나랑 코드가 켈 잘 맞아. 근데 내가 엄마랑 아빠가 일찍 돌아가셨는데 어렵게 자라지 않았어. 집에 돈이 없어서 뭘 못하거나 그러지 않았어.

오히려 부유하게 자란 편이야. 아버지 돌아가셨을 때 큰누나는 때 20대였어. 큰누나가 약사였는데, 나중에는 편의점을 하더라고. 누나 덕에 어려움 없이 자랐지. 누나는 나 때문에 결혼도 안 했다고 그랬어. 아무리 봐도 괜히 내 핑계 대는 거 같아. (웃음)

아무튼 내 학창 시절은 부모님이 계시지 않았지만 그냥 평범했다 이거야. 20대부터 계속 서울에 있었어. 진짜 화려했었어. 일해서 돈 벌면 다 쇼핑하고. 내가 옷을 목숨만큼 사랑하거든.

웃은 진짜 내 전부야. 보면 알겠지만 내가 패션 감각이 뛰어나잖아. (웃음)

20대에 돈을 많이 벌어도 보고 많이 날려도 봤지. 20대에 내가 뭘 했냐면 서울에서 정말 잘나가는 가라오케 DJ였어. 그때는 진짜 돈을 많이 벌었어. 대단했지. (웃음) 그러다가 가라오케가 유행이 지나고 점점 시들해지니까 가게들이 점점 문을 닫잖아. 뭘 할까 하다가 그때 누나가 서울에 있지 말고 그냥 고향에 와서 살라고 옷가게를 차려 줬었어. 그래서 서른 살쯤 고향으로 갔지. 2013년이었나? 장사하려고 가게 문을 열었는데 내가 쓰러진 거야.

그전에 그냥 허리가 너무 아파서 정형외과만 계속 다녔는데 누나가 이상하다고 그랬어. 주변 사람들도 내가 아파 보였다고 했어. 나는 몰랐지. 그냥 허리만 아프다고 생각했지. 우리 누나가 약사였다 그랬잖아. 누나 친구들은 전부 수간호사고 이러니까 병원을 가보자고 하는 거야.

그래도 그냥 정형외과만 다녔지. 그렇게 버티다가 결국 쓰러진 거야. 쓰러져서 기억이 없는데 듣기로는 내가 3일 만에 깨어났대. 아산병원을 갔었는데 담당 의사가 얼마 못 사니까 준비하라고 했대. 근데 그 의사가 내가 의식이 없으니까.

우리 누나한테 내가 HIV 감염이라고 이야기를 한 거야. 원하지 않았는데 아우팅 된 거지.

내가 그때 죽는다고 했는데 깨어난 거야. 처음에 의식 찾고 7-8개월 정도는 언어 장애도 왔고 파킨슨병도 같이 와서 건지를 못하고 혼자 할 수 있는 게 없어서 간병이 필요한 거야. 근데 누가 에이즈 환자를 간병 하겠어. 아무도 안 해준 거야. 결국 가족들이 돌아가면서 하기로 했는데, 그때 온 가족이 내가 HIV 감염인인 거 다 알게 된 거야. 작은고모랑 작은 엄마까지. 지금도 명절에 가면 작은 엄마는 나보고 저게 어디서 더러운 병 걸려서 왔다고 맨날 그래.

이제는 그런 말 들리면 내가 입을 틀어막아 (웃음) 근데 그런 말을 들어도 사실 억울하다는 기분은 안 들었어. 그때는 내가 잘못해서 걸렸다고 생각했으니까. 내가 의식이 없는 상태라서 가족들이 알게 된 거잖아. 너무 싫었는데, 지금은 오히려 편해. 누나가 약사니까 병에 대해서 잘 알고 있으니까. 보통 내 주변에 HIV인 사람들 보면 가족들이 거의 모르잖아.

지금 생각해보면 오히려 이게 편한 거 같긴 해. 병원에서 재활도 하고 HIV 약도 먹고 했는데 2013년도에는 먹어야 하는 약이 너무 많았어. 내가 약을 잘 못 삼키니까 누나가 요구르트에 타서 줬었어. 근데 그게 버릇이 돼서 지금도 약 먹을 때 물이랑 못 먹어. 음료수랑 먹어. (웃음) 지금도 누나랑 진짜 친하지만 누나가 참 나를 자식처럼 살피줬어.

이걸 통해서 누나한테 참 고맙다고 말하고 싶네. (웃음)

내가 병원에 오래 입원했었던 언어 장애도 왔고 못 걸었다고 했잖아. 재활하고 어느 정도는 이제 걷는 건 할 수 있으니까 퇴원을 하라는 거야. 그때는 법적으로 병원에서 6개월 이상 입원이 불가하다고 하더라고 근데 내가 몸이 완전히 나은 게 아니니까. 그래서 내가 충북 음성에 한 시설에 갔어. 거기 있을 때 입소자들을 관리하는 수사(修士)가 있었어. 그 사람이 완전 왕이었어. 자기 마음에 안 들면 때리고 그랬지. 나 거기서 폭행도 당했어. 때릴 때는 아무 이유가 없어.

그리고 그 수사가 나보고 자꾸 트랜스젠더 수술하라고 하고 진짜 짜증 났어. 그 사람은 내가 목소리가 낮으니까. 트랜스젠더라고 했어. 그러면서 왜 수술하지 않냐고 다그치는 거야 마음에 안 들면 때리고 사람들이 그 사람한테 개 수사라 그랬어. 뭐든 다 트집 잡고 너무 싫었어. 그래서 거기서 야반도주했어. 근데 내가 또 혼자 있을 수 있는 몸 상태는 아니잖아. 그래서 HIV 감염인이 갈 수 있는 요양병원을 찾아서 갔어. 근데 거기도 또 구타가 있는 거야. 거기서도 이유가 없어. 그냥 마음에 안 들면 때리는 거야. 거기서도 결국 구타를 못 견뎌서 또 나왔어.

그리고 국립의료원을 갔어. 거기서는 치료도 잘하고 지냈는데 내가 약에 내성이 생긴 거야. 약을 거르지도 않는데. 의사가 여기저기 알아보다가 대구에 있는 병원을 가보는 게 어떻겠냐고 묻더라. 그래서 간다고 했지. 마침 쉼터 자리도 있었고. 별생각 없이 왔는데 대구가 너무 좋은 거야. 나랑 너무 잘 맞아 (웃음) 내가 지금은 웃으면서 이야기하지만 그때는 진짜 모든 상황이 다 화가 났어. 그리고 나 아플 때 사람들이 전부 다 에이즈라고 간병을 안 해줬으니까 그 설움을 내가 너무 잘 알잖아. 시설이든 요양병원이든 가서 안 좋은 일들을 다 겪어봤잖아. 그래서 내가 지금 간병 일을 하는 거야. 아무도 안 하려고 하는 거 아니까. 그래서 감염인들이 입원할 때 간병이 필요하다고 연락이 오면 내가 가서 다 하는 거야. 절박한 사람들한테 내가 꼭 도움 주고 싶어서 그래서 내가 하는 거.

그리고 나는 아까 시작할 때 말했잖아. 이런 인터뷰들이 꼭 자료로 남아서 누군가한테 도움이 되고 싶다고. 우리나라에 첫 성관계 나이가 요즘 얼마나 빨라. 예방할 수 있는데 전부 준비 없이 막 그러잖아. 속상해 10대 20대 얼마나 하고 싶은 거 많은 나이야. 근데 이 병에 걸렸다고 하면 자살하고 막 힘들어하고 숨어들잖아. 마음이 너무 안 좋아. 나는 20대 때 누구보다 화려했다고 했잖아. 이 병을 30대에 알았어. 그 전에 하고 싶은걸 다해봐서 나는 후회는 없거든.

적어도 지금 10대 20대는 다 누릴 수 있게 해주고 싶어. 요즘은 정보들이 많잖아. 내 시절엔 많이 없었던 말이야. 그래서 진짜 꼭 말해주고 싶어.

병을 가졌다고 해서 문제가 될 건 아니지만, 콘돔을 쓰면 예방할 수 있으니까 조금은 신경 쓰자고.

활동가가 되고 싶어요.

@ 구술 초우 _ 기록 희철

저는 서른아홉 초우입니다. 저는 임신 8개월 때 태어났어요.

어머니가 임신 상태에서 간경화가 심하게 왔거든요. 태어나자마자 인큐베이터에 들어갔는데 제가 몸이 너무 약해서 6개월을 힘들게 버텼대요. 퇴원해서는 엄마가 아프니까 저를 봐줄 사람이 필요했겠죠? 이모들이 서로 맡아주기 싫어서 싸움이 크게 나고 결국은 이 집 저 집 떠돌면서 생활했대요. 아빠는 돈을 벌어야 되니까, 객지 생활을 하는데 6개월에 한 번씩 만났어요.

제가 7살이 되던 해에 엄마가 동대구역 앞에서 뺑소니로 돌아가셨어요. 제가 상복을 입고 장례식장에 있었는데 너무 어리고, 아무것도 모르니까 천방지축이었대요. 7살이니까 곧 학교 입학하잖아요. 그때부터는 영천에 있는 고모 집에서 살게 되었어요. 학교도 거기서 다니고 고모가 엄마 처럼 저를 잘 길러주셨어요. 엄마 빈자리를 진짜 많이 채워줬어요. 거기서 5년 정도 살았어요. 그렇게 5학년까지 고모와 살다가 아빠가 저랑 살아야겠다는 결심을 해서 포항으로 가게 됐어요.

아빠는 그때 농장을 빌려서 소와 닭을 키웠어요. 농사도 짓고, 그걸 도와드리는데 너무 힘들었어요. 몸이 힘든 게 아니라 내 옷에서 막 냄새가 나고 하니까, 학교 가면 애들이 너무 싫어했거든요.

중2 때 어떤 한 아이한테 3개월 정도 상습적으로 구타를 당했어요. 제가 체구가 작다 보니까 이유 없이 그 긴 시간 막 맞았던 것 같아요. 그래도 어떤 친구가 폭행당하는 저를 보고 선생님께 알려 줘서 해결됐어요.

그 이후로 저는 성격이 완전 바뀌었어요. 소심해지고 무서움도 많아졌었어요. 고등학생 됐을 때 였나, 새엄마는 아닌데 아빠랑 같이 살던 분이 계셨어요. 그분도 애가 있었어요. 잘해주지만 그 애랑 저랑 차별하는 부분이 좀 있었어요. 불편하고 마음이 안 좋았어요. 그래도 고등학교 가서는 선행상 봉사상 이런 것도 받고 학교생활을 곧 잘했어요. 저는 솔직히 대학도 가고 싶었어요. 사회복지를 하고 싶었어요. 누구를 도와주는 거잖아요. 누구를 돕고 싶었어요. 누구를 돕는다는 건 좋은 일이니까. 그냥 좋은 일 하는 사람이 되고 싶었어요. 근데 집안 형편을 아니까 대학은 꿈도 못 꾸고 바로 취업을 했어요. 고3 때 취업을 나갔는데 거기서도 제가 체구가 작으니까 막 무시하고 괴롭히는 거예요. 그러다가 취업이 끝나고 직업 훈련을 다니게 됐어요. 그걸 하면서 군 복무도 하고, 이후에 거기서 3년 정도 일하게 됐어요. 거기서 내 경력을 인정 해줘서 3년 7개월 만에 조장 타이틀을 받았는데 그 당시에 쌍용 자동차 파업을 하면서 두 달 만에 회사가 문을 닫았어요. 거길 퇴사하고 구직활동을 하는데 40군데 넘게 이력서를 낸 거 같아요.

근데 연락이 하나도 안 왔어요. 그때 진짜 힘들었어요. 직장은 안 구해지고 돈은 없었으니까.

그래도 일이 있으면 가리지 않고 뭐라도 하면서 열심히 살았어요.

그렇게 내 20대를 다 보냈어요.

2014년에 아버지가 오토바이 사고가 났어요. 연락을 받고 놀라서 가니까 위독하대요. 그리고 3개월 뒤에 아버지가 돌아가셨어요. 진짜 다 무너지는 기분이었어요. 솔직히 말하면 아버지는 나한테 충실하지 않고, 도박 좋아하고 좋은 기억은 크게 없어요. 그런데 하나밖에 없던 가족이었잖아요. 이제 나는 혼자구나. 아버지 돌아가시고 은둔 생활을 했어요. 1년쯤 지나니까 정신이 좀 들었어요. 뭐라도 해야겠다 싶어서 밖으로 나가야겠다고 생각했어요.

지인을 통해서 일자리를 찾았어요. 일반 술집에서 서빙을 몇 달 했는데, 손님조차도 내가 너무 마르고 약하니까 차별하는 거예요. 그게 싫어서 나왔어요. 또 다른 지인한테 가서 사정 말하고 잠시 지내고 이런 식으로 계속 떠돌이 생활을 했어요. 그런데 어느 날 갑자기 몸이 너무 아픈 거예요. 몸살 기운이 낫지도 않고 어지럽고 기침도 소리도 커지고. 감기라고 생각하고 감기약만 먹고 버텼어요. 근데 밤에 일을 하다가 퇴근길에 내가 길에 쓰러진 거예요.

그때가 2018년도. 병원에 실려 갔는데 폐가 많이 망가졌다고 큰 병원으로 가라고 하는 거예요.

너무 아파서 실신한 상태로 큰 병원으로 갔어요. 근데 눈을 뜨니까 나는 손발은 다 묶여 있고, 열도 나고 정신은 하나도 없는데 보호자 없냐고 하는 거예요. 나는 보호자가 없는데. 거기가 대구 1병원이었어요. 처음에는 치료를 할 수 있다고 해놓고 치료를 못 하겠다는 거예요. 가까운 병원 알려줄 테니까 나보고 거기 가라고 했어요. 아파서 몸도 제대로 못 가누는 나한테 손에 의무기록지 하나 쥐여주면서 가라고 했어요. 지금 생각해보면 내가 HIV 감염인이라는 걸 알고 큰 병원에 가라고 보낸 것 같아요.

내가 몸이 다 나은 상태도 아니고 겨우겨우 걸어서 2병원을 갔어요. 응급실 문을 열자마자 실신을 했어요. 정신을 차리니까 거기서도 보호자 없냐고 보호자가 없으면 치료가 어렵다고 말했어요. 그래서 여기저기 알아보다가 큰집 형님하고 연락이 닿아서 형님이 병원에 와서 상황을 듣고는 병원비만 결제하고 그냥 가버렸어요. 그 후로는 연락이 안 되는 거예요.

형님 뿐 아니라 모든 친척이 연락 안 됐었어요. 아마 내 병을 말해서 다 나를 피하는 것 같아요. 보호자도 없이 막막하게 있는데 마침 같이 회사 다니던 동생이 나랑 같은 병원에 입원한 거예요. 그래서 그 동생 어머니가 아래 위층을 오가면서 간호하고 돌봐주셨어요. 다행이었죠.

어느 날 의사가 회진을 돌면서 나한테 말하는 거예요.

내가 HIV라고, 사실 뭔지도 모르고 멍했어요. 간호사가 오더니 설명을 해주는 거예요. 설명을 듣고 나서 갑자기 너무 무서웠어요. 그래서 그 자리에서 바로 오줌을 싸버렸어요. 그 뒤로는 아무것도 못하겠다는 거예요. 너무 무서웠고 모든 것들이 다 신경 쓰이기 시작하는 거예요.

병실에 있는데 이름에 빨간 숫자를 자꾸 추가하는 거예요. 이게 뭐냐고 물으니까 진료과 표시라고 하는데, 다 불안한 거예요. 내가 에이즈라고 지금 표시하는 건가 싶고, 잠이 안 오는 거예요. 나 이제 얼마 안 남았네! 내가 죽으면 누구한테 연락하지? 내 장례식은 누가 치러주지? 아빠도 없는데! 오만 생각이 다 들고 막막해지기 시작했어요. 의사 선생님이 약 설명해 주면서 괜찮다고 하는데 그래도 너무 불안한 거예요. 열은 수시로 오르락내리락하고, 열이 너무 나니까 걷지도 못하겠고, 기온 39도 40도였어요. 그때 내 CD4가 10 정도였어요. 그런 상태니까 약을 먹어도 다 토하고, 어느 날은 두 다리가 굳어버리는 거예요. 진짜 말도 못 해요. 그때 무서움과 답답함은.

어느 정도 괜찮아지니까 퇴원을 해야 하는데 갈 곳이 없잖아요. 내가 그래서 갈 곳이 없다고 하니 협회를 연결해 줘서 왔어요. 아파보니까 보호자가 없는 거, 연락할 사람이 하나도 없는 게 너무 힘들고 무서웠어요.

다른 사람은 문병을 오는데 나는 아무도 없으니까 괜히 자는 척하고 그랬어요. 진짜 서러웠어요. 그렇게 퇴원을 하고 협회 와서 컴퓨터를 왔는데 진짜 많이 좋아졌어요. 몸도 마음도. 그러다가 HIV 감염인 자조 모임인 '해밀' 회장님이 저도 가입해서 활동하는 게 어떻겠냐고 제안하셨어요. 몸도 많이 좋아졌으니까 하겠다고 했어요. 한 번도 안 가본 곳에 놀러도 많이 가고 진짜 신나게 즐겼어요. 여기서 같이 활동하면서 저는 활동가가 하고 싶어졌어요.

제가 원래 대학을 가면 사회복지가 하고 싶다고 했잖아요. 그런데 내가 대학은 못 갔지만, 활동가를 하면 같이 이런 차별받는 사람들과 같이 운동하고 그렇게라도 내가 힘이 되면 너무 좋을 거 같은 거예요. 그래서 저는 활동가가 하고 싶어요. 협회에서 교육도 받고 해보니까. 우리뿐만 아니라 차별받는 사람들이 너무나도 많더라구요.

그래서 저는 꼭 활동가가 될 거예요.

명절이면 여기 식구분들이랑 시간도 보내고 가족이 생긴 거 같아요. 그러니까 저는 이제 이런 이야기해도 안 슬퍼요. 좀 울고불고 할 줄 알았는데. 여기 오고 나서 감정을 컨트롤할 힘이 생겼어요. 내가 지금 뭔가 하고 있고, 할 수 있다는 생각이 들어요. 오늘 이 자리에서 내 모든 이야기를 할 수 있어서 너무 좋은 것 같아요. 이제 나는 슬픈 이야기도 아무렇지 않게 할 수 있을 것 같아요.

@ 구술 초우 _ 기록 희철

에필로그



아무도 관심 가져 주지 않았던 HIV 감염인 생애사가
세상에 그 가치를 드러냈습니다.
HIV 확진은 모두에게 인생의 큰 변곡점이 되었고,
좌절의 경험을 가져다주었습니다.
결코 평탄하지 않은 삶들이지만, 잘 견뎌냈고
그 자체로 삶이 아름답기만 합니다.

이 글의 주인공들을 만난다면 어깨를 두드리며
“참 많이 고생하셨다”고 위로를 건네고 싶습니다.
감염인 생애사에 담겨 있는 투박한 인생이야말로
사람이 얼마나 가치로운 존재인지 보여주고 있는 것 같습니다.

@ 정율



구술 생애사를 통해서 알 수 있는 HIV 감염인의 삶은
역시나 이들이 복합적인 차별로 인해서
결국 사회적인 관계 단절을 경험한다는 것이었다.

빈곤과 성적 낙인을 이겨내기 위해서
고군분투하고 생존을 위해서 노력하고 실패하는 과정을 겪으면서도
HIV 감염이라는 점과 다시 한번 부딪히면서 큰 고통을 겪어왔다.

이 구술에 참여한 이들은 그 고통 속에서도 사람들을 만났고,
그 이야기를 전하기 위해서 결심한 이们이다.
이 결심이 우리 사회에 잘 전달되기를 바란다.

@ 나영정



HIV와 함께 살아가는 당사자 동료와 동료가 만나 소중한 기록을 남겨주셨습니다.
같은 자리에 마주 앉는다는 것, 서로를 본다는 것, 당신에게 이야기를 한다는 것,

당신의 이야기를 듣는다는 것, 그리고 그 말들이 흩어지지 않게
언어로 기록한다는 것이 이처럼 중요한 일임을 새삼 깨닫습니다.

HIV와 함께 살아가는 사람들은 개개인이 '장애인'으로서
자기 정체성을 가지는가와는 관계없이 국가에 장애인권리협약에 따라
필요할 경우 적절한 사회보장과 인권보장을 요구할 수 있습니다.

HIV감염인이 경험하는 차별은 신체적 다름을 이유로 행해지는
전형적인 장애인 차별이며, HIV감염인은 장애인 등록과 관계없이
장애인복지제도들에 접근할 수 있어야 합니다.

2022년 유엔 장애인권리위원회는 한국 정부에 장애인권리협약에 부합하도록
HIV감염인을 포괄하도록 장애 개념을 확대할 것, 성 정체성과 성적 지향 등
교차적이고 다중적인 장애 차별을 없애기 위하여 포괄적 차별금지법 제정과
장애인차별금지법 개정에 나설 것을 권고하기도 했습니다.

'장애인'은 시대에 따라 그 개념과 의미가 달라진다고 믿습니다.

'장애'가 유일할 필요는 없지만 HIV감염인 당사자의 권리를 외치는
하나의 관점이자 대항의 언어가 될 수 있다고도 믿습니다.

HIV와 함께 살아가는 사람들의 권리를 요구하는 운동은
늘 '장애 재정의 운동'과 맞닿아 있음을 곁에 있으며 느끼고 배우고 있습니다.

인터뷰에 참여해 주신 당사자와 인터뷰를 진행해 주신
당사자들의 수고에 감사합니다.

@전근배



사회적 차별로 건강권 생명권까지 위협받는 사람들이
엄연히 존재하는 세상에 이들 당사자들이 나 여기 있다고 외치고 있다.
이들은 최소한의 생존권 요구로 장애 인정으로 인한 차별 구제를 원하고 있다.
이제는 사회가 답할 때이다.

@ 문수



여기 실린 글은 친구이자 이웃,
때로는 동료로 지내온 이들이 서로를 인터뷰하고 기록했다.
‘인터뷰’라는 이름을 갖추고 서로의 삶에 대해 묻는 일은 특별하고 낯선 경험이다.
우리는 타인과 수많은 말을 나눈다.
그러나 한 존재의 삶에 오롯이 귀 기울인 일은 별로 없다는 걸
짧은 인터뷰를 통해서도 선명히 깨닫게 된다.

지극히 익숙한, 그래서 내가 모든 것을 알고 있다고
생각했던 누군가에게도 내가 ‘모르는’ 이야기가 있다.
그러므로 이 기록을 통해 ‘사회’에 어떤 말을 걸 것인가라는 질문만큼이나,
이 기록이 서로에게 어떤 경험으로 남았는가 역시 중요한 평가의 질문이 된다.
HIV/AIDS 감염인을 향한 혐오와 차별에 맞선 투쟁의 출발점은
당사자의 경험에서 길어올린 지식과 언어다.
그것은 서로의 입과 귀가 되고 기댈 어깨가 되는 관계없이 생겨나지 않는다.
그러니, 이 기록이 부디 서로의 고통과 희망이 더욱 단단히 연결되는 시간이었기를 바란다.
또한, 이 기록이 더 많은 HIV/AIDS 감염인들의 기록으로 이어지길 바란다.

@ 박희정

장애와 질병,
경계를 횡단하는
HIV 감염인
생애사
구술 FGI 기록



생애사 구술 FGI

2022. 09. 23 FGI

진행 : 전근배, 김시형, 차명희, 김도은

참여 : 형석, 여운, 저스틴, 낭만, 씨니

생애사 구술기록 참여 소감?

여운 : 자신의 경험을 이야기만 하다가 인터뷰를 진행해보니 아는 사람이지만 생소하게 들렸다. 제법 긴 시간 인터뷰를 진행하는데 구술자가 표현력이 약한 편이라 인터뷰 시간 동안 어려움이 있었다. 내가 구술자가 되었을 때는 내가 겪은 일을 다시 떠올리면서 세상에 나같이 힘들 사람은 없을 것이다. 라고 생각했다. 말을 하면서 가슴 속에 응어리가 풀리는 느낌이었다.

낭만 : 심란했다. 구술자의 마음이 이해가 되기도 하고 공감대가 형성되기도 했다. 인터뷰가 처음이다 보니 짜여진 각본대로 진행해야 되는 점과 아는 사람과 막상 하려니 어색함도 있었다.

저스틴 : 참여를 엉겁결에 했다. 너무 내 이야기를 많이 한 것 같아서 부끄러웠다. 참여하는 동안은 편하게 잘했다. 내 이야기를 하면서 스트레스가 해소되는 기분이었다. 나는 내 질병이 개인의 문제라고 생각했다. 하지만 협회에서 활동할수록 다양한 교육에 참여할수록 개인이 아닌 사회문제라는 걸 알았다.

씨니 : 일하는 중에 시간을 내어 참여하게 되었다. 과거에 많이 아팠고, 힘들 때를 다시 한번 생각하게 됐다. 식물인간 상태였고 1년 정도를 견지 못했고 언어장애도 있었다. 그래서 장애 운동 관련해서는 관심이 많다. 내 경험을 통해서 누군가에게 도움이 되었으면 한다.

형석 : 인터뷰에 임하기 전에 걱정이 앞섰다. 무슨 이야기를 해야 할지 부담감도 생기고, 마음이 불편하기도 했다. 막상 진행하는 부분에 있어서 모두가 같은 질병을 가지고 있기 때문에 오히려 편하게 많은 이야기를 할 수 있었다.

인터뷰할 때 아는 사람들과 진행되는 부분에 대한 생각은?

냥만 : 오히려 편했다. 인터뷰를 하는 입장에서 상대의 많은 이야기를 들을 수 있어서 좋았다. 아픈 부분에 대한 내용에 있어서는 나 역시 경험한 일이라 공감이 되어 마음이 아팠다.

여운 : 너무 좋았다. 인터뷰를 하는 입장에서 상대가 아픔이 잊혀질 때쯤 상처를 다시 건드린 건 아닌가? 하는 걱정이 앞섰다.

질문지 내용을 최대한 상처를 안 받도록 질문하려고 했다. 서로 상황을 잘 아니까 더 신경이 쓰였다.

형석 : 예전 인터뷰경험은 교수님이나 불편했던 분들이라 인터뷰보다 취조 같은 느낌도 들었다. 이번 인터뷰는 편한 사람이라 좋았다. 안전하다는 느낌이 들었다.

만약 다음에도 구술을 진행하게 된다면? 조언을 준다면?

씨니 : 미래에 대한 이야기를 할 수 있는 질문이 있으면 좋겠다. 나는 이렇게 잘살고 있고 앞으로도 지금처럼 잘 살 것이다. 라고 말하고 싶었다. 그래야 이 글을 보는 다른 감염인들도 HIV에 대한 고정관념이 아니라 괜찮다고 생각하지 않을까?

냥만 : 한 번 해봤으니 더 잘할 수 있을 것 같다. 매끄럽게 인터뷰를 이끌어 갈 수 있을 것 같다.

여운 : 인터뷰를 진행하는 입장으로는 다음에 더 잘할 수 있을 것 같다. 하지만 구술자의 입장에서는 상대는 100을 다 이야기를 했을까? 나는 어느 정도만 이야기해야지 내가 너무 괴롭고 힘들던 때를 다시 떠올려서 굳이 또다시 내 상처를 꺼내서 아프기 싫었다. 스스로 상처를 안 받아야지. 하는 마음이 조금 있었다. 하지만 말하다 보니 내 마음을 다 말했고 속이 시원했다. 조언보다는 다음에도 참여하고 싶고 다른 많은 PL이 함께 참여하면 좋겠다. 동료가 이야기를 나눌 수 있는 기회가 자주 있으면 좋겠다.

저스틴 : 너무 나를 다 이야기한 것 같아서 두 번은 안 하고 싶다. 생각해 보니 부끄러웠다. 하지만 다음에 기회가 된다면 인터뷰어로 참여해 보고 싶다. 노골적으로 말하는 편이라. 인터뷰를 하면서 내가 원하는 대답을 강요할 수도 있다. (웃음)

형석 : 기본 좋게 인터뷰를 해서 뭘 해야겠다는 생각은 안 했다. 기존에 인터뷰는 뭔가 내 이야기로 상대를 이해시키고 설득시켜야 하는 부분이 있어서 힘이 들었다. 동료끼리 서로 인터뷰하고 이런 시간은 처음이라 낯설었지만 좋은 시간이었다.

인터뷰를 통해 HIV 감염 전후 생애 이야기를 들었을 때 구술자라 공감되는 부분은?

여운 : 확진 받았을 때 막막한 감정과 확진 이후에 삶에 있어서 가족 울타리로부터 소외되는 것과 모든 대인관계 단절에 대한 어려움에 공감되었고, 지금은 스스로 편견을 갖지 말자는 생각도 공감되었다. 그리고 공통된 점은 의료차별을 모두가 경험했다는 것.

낭만 : 인터뷰를 통해서 어린 시절부터 이야기를 듣다 보니 집안이 어려웠을 때 나도 그랬고, 다들 힘든 시절이 있었구나. 잘 살아왔던 것 같지만 힘든 난관들도 있었구나. 나만 힘들게 아니었구나 하는 생각이 들었다. 편하게 갈 수 있는 병원이 생겼으면 한다는 거 아플 때 차별받지 않고 당당한 권리로 진료받고 싶다는 거 그 부분들이 공감되었다.

신규 감염인에게 어떤 연계시스템 체계가 갖추어졌으면 하는가?

저스틴 : 확진되었을 때 약을 먹는 것부터 부담스러웠다. 병원에서 설명을 잘해주면 좋겠다. 약에 대한 정보가 없다 보니 신뢰가 없었다. 그래서 감염 사실을 알고 한 달 정도를 약을 안 먹고 버텼다. 보건소나 병원 그리고 의사와 간호사는 직업적으로 할 것이 아니라 연계될 수 있는 안내가 필요하다고 생각한다. 이런 협회가 있고 어떤 곳이고 뭐 그런 자세한 설명이 필요하다.

낭만 : 나는 병원에서 협회를 소개받고 검색해보니 협회와 자조모임 해밀이 있었다. 감염인끼리 야유회를 간다고 해서 다른 감염인은 어떻게 사는지 궁금했다. 그것처럼 다른 사람들도 이런 곳이 있다는 것을 알 수 있도록 병원과 잘 연계가 되어 내가 애써서 찾지 않아도 안내를 받을 수 있으면 좋겠다. 그리고 사보험 가입이 자유로웠으면 좋겠다. 암에 걸려도 다 가입할 수 있다고 하는데, HIV는 안된다고 거의 모든 약관에 명시되어있다. 기존에 보험을 넣었어도 HIV라는 이유로는 보험금을 청구하지 못한다. 사보험에 가입이 자유롭고 그에 따른 혜택도 누릴 수 있었으면 한다.

형석 : 내가 처음 확진을 받을 때는 그 당시만 해도 HIV / AIDS는 공포와 두려움에 대상이었다. 그렇기 때문에 나조차도 내 상황을 받아들이기가 힘들었고 왜 하필 내가 이런 병에 걸려서라는 생각에 사로잡혀 죄책감이 들었다. 정보를 줄 곳이 없으니 심리적으로 더 힘들었다. 그때 도움을 줄 수 있는 곳이 있었더라면 몇 년 동안 혼자 숨어지내던 시간은 없었을 것 같다. 다른 신규 감염

인들도 그런 마음을 가지지 않도록 다양한 단체들이 많으니 잘 연계될 수 있도록 시스템이 구축되면 좋겠다.

씨니 : 나는 온 가족이 다 알고 있다. 그때는 싫었지만, 지금은 오히려 편하다. 국립의료원을 처음 갔는데 상담간호사가 6-7명 있었다. 다른 병원도 다 그런 줄 알았다. 대구에 와서 처음으로 간 곳이 파티마 병원인데 상담간호사가 없어서 있는 곳으로 옮겼다. 감염 사실을 알고 충격은 받았지만 괜찮다고 설명해주는 상담간호사가 의무적으로 배치되면 좋겠다.

*현재 HIV 감염으로 살아가면서
필요한 욕구는 무엇인가?*

여운 : 나이가 들면서 거동이 불편한 감염인이 늘어난다. 젊다고 해도 어떤 사고나 기회감염으로 거동이 불편할 수도 있다. 우리는 약을 주기적으로 받으러 병원을 방문해야 하는데, 이동이 불편하니 병원을 가기가 힘들 때가 있다. 이들에게 의료보조기구지원이나 생활에 있어서 활동 지원이 되면 좋겠다. 또 일을 하면서 경제활동을 하고 싶은데, 체력적으로 어려움이 있고, 일을 한다고 해도 기초수급금 외에 경제활동을 통해 급여를 받는 것에 제한이 있어서 어려움이 있다. 개선되면 좋겠다.

저스틴 : 존엄한 죽음을 맞이하고 싶다. 내가 생활하던 집에서 편안하게 죽고 싶다. 아니면 남들과 똑같이 요양병원에서 차별받지 않고 지내다 가고 싶다. 나이가 들수록 이런 고민이 생긴다.

형석 : 내 삶에 감염인으로 살아온 세월이 더 길다. 일을 하고 싶어도 일을 할 수가 없었다. 단순한 아르바이트조차 하기가 어려운 상황이다. 경제활동의 어려움. 취업 등 문제가 해결되면 좋겠다. 장애로 인정되어 장애인고용으로 되면 좋겠다.

*생애사 기술을 통해 장애 운동에 대한
생각은?*

저스틴 : 장애인식이 많이 바뀌었다. 당사자로 운동을 해야겠다는 책임감이 생겼다.

낭만 : 처음에는 희망이 보였다면, 갈수록 넘어야 할 산이 많음을 체감한다. 인간다운 삶을 살 수 있는 계기가 되길 바란다. 장애 인정을 위한 운동을 하면서 내 권리라고 생각하고 자신감이 생겼다.

형석 : 장애 인정이 된다는 것은 쉽지 않을 것이다. 결과보다 연대해서 지지하는 것, 서로를 이해하는 것, 그런 것을 통해서 파이가 커지고 함께하는 과정이 의미있다고 생각한다.

씨니 : 장애 운동을 통해 앞으로 HIV라고 말할 수 있는 사회가 되길 바란다.

여운 : 우리가 무엇을 해야 한다는 것보다 우리가 원하는 것들이 이루어졌다는 말로 바뀌길 희망한다. 그러기 위해서는 당사자가 나서야한다. 나부터 실천을 하겠다.

비마이너 기획연재

HIV,
장애인차별
금지법을
요구하다.



※ 12명의 소중한 글을 기억합니다.

HIV 감염 이유로 병원 진료 거부, 왜 이것은 ‘장애’가 아닌란 말인가?

HIV 당사자는 생명이 담보되는 병원에서조차 거부 당한 몸으로 사회에서 ‘권리 없는 존재’로 살아간다. 자신이 겪는 질병이나 손상을 사회적으로 수용 받지 못할 때, 환자들은 더 큰 고통 속에 방치된다.

“선생님, 저 장애인이 되고 싶어요.”
김지영 (레드리본사회적협동조합 대표)

HIV감염인이 장애인차별 금지법에 주목하는 이유

가족과 단절, 만연한 진료거부, 직장에서의 해고, 심지어 부모가 HIV감염인이란 이유로 자녀가 공부방에서 쫓겨나는 등 사회생활의 제약이 따른다. HIV감염인은 개인의 몸이 지닌 차이로 인해 적대적인 사회적 태도와 문화, 환경의 상호작용을 경험하는 대표적인 ‘장애인’인 것이다.

손문수 (한국 HIV/AIDS감염인연합회 KNP+ 대표)

수술대에 누워있는 내게 의사는 다른 병원으로 가라 했다

수술대에 누워있는 내게 의사는 다른 병원으로 가라 했다. 이보다 참혹감을 느낄 수 있는 순간이 있을까. 그 당시를 생각하면 아직도 손이 저리는 것 같다. 입원실 첫 식사에 나의 식판엔 ‘검은 비닐봉지가 씌워져 나왔다. 내가 환자가 아닌 죄인이 된 것 같았다.

한울 (대구경북HIV/ADS감염인 자조모임‘해밀’회장)

손상된 몸의 권리를 요구하기

“HIV감염인도 꾸준히 치료제를 복용하고 관리하면 건강하게 살 수 있습니다.”이 당연한 문장은 모든 이야기를 담지 못한다. 감염인은 언제든 아플 수 있다는 내용을 숨기기 때문이다. HIV/AIDS운동이 피해자들과 대책을 강구한 끝에 찾은 방안은 감염인의 권리에 장애인차별 금지법을 적용하는 것이었다.

남웅 (행동하는성소수자인권연대 활동가)

HIV 감염인의 손상과 제약, 이것은 왜 장애가 아닌가?

피해자가 신문지 깔고 바닥이라도 눕겠다고 하여도 그것도 하지 못하게 막았다. 피해자는 “봉합도 바라지 않는다 그냥 묶어만이라도 달라”고 얘기하였지만, 병원 측은 전혀 듣지 않았다. 피해자는 HIV 감염인이라는 이유만으로 긴 시간 고통에 시달려야 했다.

염형국 (공익인권법재단 공감 변호사)

만성질환으로서의 HIV/AIDS와 장애 인정

장애인복지법상에서 바라볼 때도 HIV감염인은 적절한 관리가 필요한 만성질환을 지닌 장애인으로 포함 될 수 있습니다. HIV감염인이 자신의 감염 사실을 외부에 밝히는 것 자체가 사회적 죽음으로 이어지는 우리나라의 현실에서 감염인의 인권을 어떻게 보호할 수 있습니까? 우리 사회는 차별적인 환경을 묵인하면서 그 가해에 동조하고 있는 것은 아닙니까? 저는 묻고 싶습니다.

김신우 (경북대학교 감염내과 교수)

HIV감염인, 어떻게 하면 장애인으로 정의될 수 있을까?

HIV감염인이 장애인으로 인정받는 방법은 우리나라 장애인복지법에서 바라보는 장애 개념을 바꾸는 것이다. 장애를 신체 구조와 기능의 손상에 따라 발생한 사회적 기능의 제한 또는 사회적 장벽과의 상호작용에 의한 차별, 배제, 억압과 같은 현상으로 바라보아야 한다. 이와 같이 장애 자체의 개념을 바꾸고 이에 따라 장애인의 범위를 확대하는 것이 바람직하다.

이동석 (대구대학교 사회복지학과/일본대학원 장애학과 교수)

치과 치료 거부당한 HIV감염인, 미국에서 장애인 차별 인정받다

HIV감염은 외부적 발현 증상과 상관없이 그 자체로서 장애인차별금지법에서 말하는 '신체적 손상'으로 이해할 수 있다. 그뿐만 아니라, HIV감염인은 위험성 및 전파가능성에 대한 사회구성원들의 과도한 우려에 따른 혐오로 말미암아, 장기간에 걸쳐 사회참여에 상당한 제약을 받고 있으므로 장애인차별금지법의 보호대상에 해당하는 것으로 판단하는 것이 타당하다.

나동환 (사단법인 장애인차별금지추진연대 상근변호사)

아파야 장애인이다? 무증상 HIV 감염인의 장애인정 사례

사회의 차별적 인식이 장애를 구성한다는 장애의 사회적 모델의 적용이야말로 유엔

장애인권리위원회가 한국 정부에 권고한 내용의 핵심일 것이다. 이제는 한국도 한정적인 장애 유형에 따른 등록이 아닌, 실질적 지원과 차별 대응이 필요한 이들을 지원함으로써 진정한 '복지 사각지대 해소'를 모색할 때다.

최한별 (한국장애포럼 사무국장)

HIV/AIDS 장애인정과 국가인권위원회의 역할

인권위는 HIV감염인과 AIDS환자를 장애인차별금지법상의 장애인으로서 인정하여 이들이 지역사회에서 의료, 재활, 취업, 문화활동을 하는 데 필요한 정당한 편의를 제공받을 수 있도록, 이들의 사회통합을 위한 제도 개선에 앞장서야 한다. 이를 위해 인권위는 다른 국가기관에 제도적 및 실무적 개선사항을 끊임없이 제안해야 한다.

제철웅 (한양대 법학전문대학원 교수)

[대담] 균열과 혼란에서 시작되는 변화 : HIV 감염과 장애

PL들이 직접 겪고 당하는 차별 그 자체가 장애의 경험이었어요. 유독 한국이 장애 등록률이 낮는데, HIV 장애 인정과 연결 지어보면 장애 개념이 매우 협소하고, 장애에 대한 부정적인 시각이 있어 등록을 꺼리시는 것 같아요. HIV 장애인정운동에서도 이 부분을 계속 마주 해야 한다고 생각해요. 즉, 지금 우리의 운동은 PL이 겪는 차별에 이름을 붙이고, 협소한 장애 개념에 균열을 내는 과정이라고 생각합니다.

김승섭 (고려대 보건과학대학 교수)

| 부록 |
2022년 UN CRPD
한국의 유엔
장애인권리협약
이행 2·3차 보고에
대한 유엔 최종견해

2022년 CRPD

한국의 유엔장애인권리협약 이행 2·3차 보고에 대한 유엔 최종견해

2022. 9. 9.

I. 서론

1. 위원회는 2022년 8월 24일, 25일 개최된 제598차 및 제599차 회의에서 대한민국 제2·3차 병합 정기 보고서를 심의하였다. 위원회는 2022년 9월 5일 개최된 제614차 회의에서 이 최종견해를 채택하였다.
2. 위원회는 위원회의 보고지침에 따라 작성된 대한민국 제2·3차 병합 정기 보고서를 환영하며, 위원회가 작성한 쟁점목록에 대해 서면 답변을 제출한 점에 대해 당사국에 감사를 표한다.
3. 위원회는 관련 정부 부처를 포함하여 다양한 분야에서 참여했던 당사국 대표단과의 유익하고 성실한 대화에 감사를 전한다.

II. 긍정적 측면

4. 위원회는 특히 장애인 권리 증진을 위해 취해진 다음의 입법 조치를 환영한다.
 - (a) 2021년 12월, 2008년 협약 비준 시 제25조(e) 유보 조치에 대한 철회.
 - (b) 2016년, 당사국 공식 언어로 수어를 인정한 「한국수어법」 채택.
 - (c) 2017년, 점자를 한글과 함께 당사국에서 사용하는 문자이자 한글과 동일한 지위임을 규정한 「점자법」 채택.
 - (d) 2018년, 「장애인 건강권 및 의료서비스 접근 보장법」 채택.
 - (e) 2021년, 탈시설 장애인의 자립생활 지원을 위한 로드맵 채택.

III. 주요 우려 사항 및 권고

A. 일반원칙 및 의무 (제1~4조)

5. 위원회는 우려와 함께 다음 사항을 주목한다.

- (a) 「장애인복지법」상 수정된 장애의 정의를 포함한 장애 관련 법과 정책이 아직 협약에 완전하게 부합하지 않고 시청각장애인이나 HIV/AIDS 감염 장애인 등 일부 장애인의 특정한 욕구를 파악하지 못하고 있음.
- (b) 최근 장애등급제가 6개 등급에서 2개 정도로 개편되었음에도 장애등급제를 포함하여 장애에 대한 의학적 모델이 여전히 당사국에서 만연해 있어, 장애인의 사회통합을 저해하고 적절한 서비스와 지원에 접근을 제한하는 부정적인 영향을 미치고 있음.
- (c) 협약에서 인정하는 권리에 대해 정책입안자, 판사, 검사, 교사 그리고 장애인을 위해 일하는 의료와 보건, 그 밖의 종사자 사이에서의 인식이 부족함.

6. 위원회는 당사국에 다음을 권고한다.

- (a) 국내 장애 관련 법률과 정책을 협약의 조항에 비추어 검토하고, 특히 심리사회적장애인, 지적장애인, 시청각장애인, HIV/AIDS 감염 장애인 등의 모든 장애를 아우르는 장애 개념을 채택하여, 그들의 특성과 욕구가 인정되도록 보장할 것.
- (b) 의료적 장애모델의 요소를 인권적 장애모델의 원칙으로 대체하고, 장애인에 대한 법적·환경적 장벽을 파악하는 것과 자립생활 및 완전한 통합 증진을 위해 필요한 지원의 제공을 지향하는 시스템을 구축하여 장애판정제도의 방향을 다시 설정할 것.
- (c) 장애인단체의 긴밀한 참여를 통해 공공 정책입안자, 판사, 검사, 교사, 그리고 장애인을 위해 일하는 의료 및 보건 그리고 다른 종사자에게 협약상의 장애인의 권리와 당사국의 의무에 대한 역량 강화 프로그램을 제공할 것.

7. 위원회는 당사국이 협약의 선택의정서를 아직 비준하지 않은 것을 주목한다.

8. 위원회는 당사국이 협약의 선택의정서를 비준할 것을 권고한다.

9. 위원회는 장애 관련 법률, 정책, 프로그램에 대한 의사결정 과정에 다양한 장애인 단체를 포함한 장애인을 대표하는 단체를 통한 장애인의 참여가 부족한 것을 우려한다.

10. 위원회는 협약 이행 및 모니터링에 장애아동을 포함하여 그들을 대표하는 단체를 통한 장애인의 참여와 관련된 일반논평 제7호(2018)를 상기하고, 당사국이 공공 의사 결정 과정에 장애인단체를 통해 장애인이 효과적으로 참여하는 메커니즘을 강화하고 이행하며, 장애아동, 지적장애인, 심리사회적장애인, 간성장애인, 장애여성, 난민과 이주장애인, 자폐성장아인, 레즈비언, 게이, 바이섹슈얼, 트랜스젠더, 젠더 다양성 장애인과 높은 수준의 지원이 필요한 장애인을 포함한 모든 장애인단체와의 의미 있는 협의를 보장할 것을 권고한다.

B. 구체적 권리 (제5~30조)

평등 및 비차별 (제5조)

11. 위원회는 우려와 함께 다음과 같은 점을 제시한다.
 - (a) 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」이 장애인, 특히 장애여성, 이주장애인, 성소수자 장애인 및 HIV 감염 장애인이 직면하는 다중적이고 교차적인 형태의 차별을 인정하지 않고 있음.
 - (b) 개정된 「장애인복지법」 15조가 심리사회적장애인을 보편적 장애인복지전달체계에서 배제하고 있는 사실.
 - (c) 모든 생활영역에서 장애에 기초한 차별의 한 형태로 합리적 조정의 거부에 대한 인식 부족.
 - (d) 장애인의 사법접근권을 제한하는 변호사 보수를 포함한 소송비용의 부담.
12. 위원회는 일반논평 제6호(2018)와 지속가능발전목표의 세부목표 10.2 및 10.3을 상기하며 당사국에 다음을 권고한다.
 - (a) 현재 있는 차별금지 법령, 특히 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」을 재검토하고, 다중적이고 교차적인 형태의 장애에 기반한 차별과 그것이 연령, 성별, 인종, 민족성, 성적체성, 성적지향 또는 어떠한 다른 지위에 기반한 차별과 교차한다는 점을 인식하는 포괄적 차별금지법을 제정하고, 다중적이고 교차적인 형태의 차별을 종식시키기 위한 전략을 수립할 것.
 - (b) 심리사회적장애인이 보편적 복지서비스 전달체계에 포함될 수 있도록 「장애인복지법」 제15조를 협약에 비추어 검토할 것.
 - (c) 장애인의 권리와 관련된 소송에서 패소한 장애인을 상대방 변호사 보수의 부담에서 벗어나게 하고, 추가적인 비용이나 행정적인 부담을 방지하기 위한 접근 가능하고 공정한 보상 제도를 보장할 것.

- (d) 합리적 조정의 거부가 장애에 기반한 차별임을 인식하고 그러한 차별을 보고하는 효과적인 조사를 보장할 것.

장애여성 (제6조)

13. 위원회는 우려와 함께 다음과 같은 점을 주목한다.

- (a) 장애 관련 법률 및 정책에 성별 관점이 포함되지 않은 것은 물론, 성평등 관련 법률 및 정책에 있어 장애 관점이 부족하여 장애여성과 장애여아에 대한 차별, 소외 및 배제가 더욱 심화되고 있는 점.
- (b) 장애인 관련 활동을 기획·이행하기 위한 인권적 장애모델 기반의 성인지예산 부족.
- (c) 국내 법률 체계는 장애여성과 장애여아가 직면한 다중 및 교차 차별을 명백하게 다루고 있지 않고, 적절한 정책 대응을 설계하는 관점을 가진 장애여성과 여아가 경험하는 다중, 교차 차별에 대한 데이터나 연구가 부재한 점.
- (d) 고용, 공적 및 정치 생활, 의사 결정, 사법 제도에 있어 장애여성을 위한 역량강화 프로그램이 부족한 점.

14. 위원회는 장애여성과 여아에 대한 일반논평 제3호(2016년)와 지속가능발전목표의 세부목표 5를 상기하고, 당사국에 다음을 권고한다.

- (a) 장애여성과 여아의 권리를 모든 성평등 법률, 특히 제3차 양성평등기본계획(2023-2028)에 주류화하고, 성인지 관점을 장애정책과 프로그램에 주류화하며, 성평등 및 장애 관련 법과 프로그램 기획 및 이행에 있어 장애여성 및 여아와의 협의와 효과적인 참여를 보장할 것.
- (b) 일반적인 장애 문제와 관련된 프로그램 및 활동이 양성평등 관점에 입각하여 계획되고 예산이 수립되도록 보장할 것.
- (c) 법률에서 장애여성과 여아에 대한 다중 및 교차 형태의 차별을 인정하고 성별 관점과 교차성을 반영하는 특정 법률 및 전략을 채택할 것.
- (d) 모든 삶의 영역에서 장애여성과 여아에 대한 역량강화와 완전한 참여, 그리고 모든 공공 의사 결정 과정에 참여를 달성하기 위한 조치를 채택할 것. 당사국은 장애여성이 정부부문과 사법체계를 포함하는 정치적인 삶에 있어 의사결정 시 대표되는 역할을 할 수 있도록 보장하는 조치를 이행할 것.

장애아동 (제7조)

15. 위원회는 우려와 함께 다음과 같은 점을 제시한다.

- (a) 장애아동에 관한 모든 사항에 대하여 장애아동과 협의하고 자신의 견해를 표명할 수 있는 메커니즘의 부재.
- (b) 장애아동을 위한 일반 지역사회 기반 서비스의 접근성 부족.
- (c) 단지 0.03%의 놀이터만이 접근 가능하여 장애아동에 대한 차별을 초래하고, 다른 사람과 동등하게 놀 권리를 향유하지 못한다는 점.

16. 아동권리위원회와 장애인권리위원회(2022년)의 공동성명을 참고하여, 위원회는 당사국에 다음과 같이 권고한다.

- (a) 장애아동이 그들에게 영향을 미치는 모든 문제에 대해 견해를 구성하고 자유롭게 표현하도록 보장하며, 이러한 견해가 아동의 연령과 성숙도에 따라 가중치를 부여 받도록 보장하기 위해 장애아동의 발달하는 능력을 존중하는 메커니즘을 수립할 것.
- (b) 장애아동을 위한 지역사회 기반 재활 프로그램을 개발하여, 가정생활과 지역사회생활을 포함한 모든 생활영역에서 장애아동을 포함하는 정책을 이행할 것.
- (c) 놀이터가 장애아동에 대해 포괄적이고 접근 가능하도록 「어린이놀이시설 안전관리법」을 검토할 것.

인식제고 (제8조)

17. 위원회는 다음을 우려한다.

- (a) 사회와 언론에서 장애인의 존엄성, 능력, 권리에 대한 인식제고 캠페인이 부족하고, 장애인의 효과적인 참여를 통한 장애인 권리의 인식제고에 대한 장기적인 전략의 부재.
- (b) 정치논쟁과 소셜미디어에서 자폐성장애인, 지적장애인, 심리사회적장애인을 포함한 장애인에 대한 차별적 태도, 부정적인 고정관념, 편견, 만연한 증오 및 비하 표현이 지속되고 있음.

18. 위원회는 당사국에 다음을 권고한다.

- (a) 장애인단체와의 긴밀한 협력과 장애인단체의 참여를 통해 장애인에 대한 인식을 제고하고 편견에 대항하는 국가 전략을 채택하고 이 결과를 모니터링할 것.
- (b) 모든 장애인의 존엄성과 능력 및 기여에 대한 존중을 증진하기 위하여, 정책입안자, 사법부, 법 집행관, 언론, 정치인, 교육자, 장애인과 함께 혹은 장애인을 위해 일하는 종사자뿐

아니라 일반 대중을 대상으로 장애인 권리에 대한 정기적인 교육과 인식제고 모듈을 모든 교육 수준에서, 접근 가능한 형식으로, 장애인의 참여를 통해, 도입할 것.

접근성 (제9조)

19. 위원회는 우려와 함께 다음과 같은 점을 주목한다.

- (a) 최근 「장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률」 개정에도 불구하고, 건물 규모와 건축 연도에 따른 면제가 존재하고, 이로써 공공건물의 완전한 접근성이 지속적으로 저해되고 있는 점.
- (b) 정보통신 기술 및 시스템의 결여를 포함하여, 협약에 따른 모든 범위의 접근성 의무 이행을 위한 포괄적이고 효과적인 조치 부재.
- (c) 교통에 있어 특별한 요구를 개선하기 위한 2022년 「교통약자의 이동편의 증진법」 개정안에서 시외버스, 고속버스, 광역버스가 제외된 점과 버스 번호, 노선, 탑승안내를 포함하는 불충분한 정보 제공이 시각 및 청각 장애인의 버스 이용을 방해하고 있다는 점.
- (d) 국가 및 공공기관으로 제한된 접근성 보장 의무로 인해 발생된 장애인의 정보통신 접근을 막는 디지털 근무 환경의 장벽.

20. 접근성에 대한 일반논평2(2014)와 지속가능발전목표의 목표9와 세부 목표 11.2, 11.7에 따라 위원회는 당사국에 다음을 권고한다.

- (a) 건축물의 규모, 수용 능력, 건축 시기에 관계없이 모든 건축물과 구조물의 접근성을 보장할 수 있도록 의무규정을 포함하여 국내법을 개정할 것.
- (b) 협약에 명시된 모든 영역을 포함하는 국가 접근성 전략을 채택하고, 불이행에 대한 제재 시스템 확립을 포함한 지방자치단체 차원의 접근성 모니터링 메커니즘을 강화할 것.
- (c) 대중교통 시스템, 특히 시외버스, 고속버스, 광역버스 중 휠체어로 이용할 수 있는 버스의 수를 늘리고, 버스 번호, 노선을 포함한 정보와 탑승 안내가 접근 가능한 형식이 되도록 보장하며, 장애인이 안전하고 접근 가능하도록 공공장소와 환경을 개선할 것.
- (d) 교육시설과 가정 모두에 있어, 그리고 공적·민간 웹사이트와 이동전화 애플리케이션에 있어, 모든 장애인, 특히 시각장애인을 위한 디지털 기술에 대한 보편적 접근을 보장할 것.

생명권 (제10조)

21. 위원회는 다음을 깊이 우려한다.

- (a) 자폐성장애인과, 삼리사회적장애인의 높은 자살률과 실종률, 아울러 부모가 장애아동을 살해하고 자살하는 사례.
- (b) 거주시설에서, 특히 코로나19 팬데믹 동안 발생한 장애인들의 사망.

22. 위원회는 당사국에 다음을 권고한다.

- (a) 자폐성장애인과 심리사회적장애인, 가족을 대상으로 한 특별한 조치를 가지고, 장애인 자살 및 실종 예방 국가 전략을 채택하고 이행하며, 이에 장애인단체를 통한 장애인과의 긴밀한 협의와 활발한 참여를 보장할 것.
- (b) 위험한 보건 상황에서 생명권을 보호하고 지역사회에서 안전하고 자립적인 생활이 보장될 수 있도록, 장애인단체 및 독립적인 모니터링 체계와의 협의를 통해 장애인 긴급 탈시설을 추진하는 조치를 개발할 것.

위험상황과 인도적 차원의 긴급사태 (제11조)

23. 위원회는 다음을 우려한다.

- (a) 2018년 「재난 및 안전관리 기본법」에 장애인에 대한 위험 예방 및 경감을 위한 재난 위험경감 계획, 정책 및 절차규정이 부족한 점.
- (b) 재난위험경감 샌다이프레임워크(2015-2030)와 기후변화 대응, 아태지역 'Make the Right Real' 인천전략 목표 7 관련 국가 차원의 이행과 보고 과정에서 장애인과 장애인단체의 참여가 저조한 것.

24. 위원회는 당사국에 다음을 권고한다.

- (a) 장애인, 특히 장애아동, 장애여성, 정신장애인, 지적장애인 그리고 감각장애인을 위한 포괄적이고 접근가능한 재난위험경감계획 채택을 가속화 할 것.
- (b) 모든 재난위험경감과 기후변화대응 계획을 설계하고 이행할 때 국가 및 지방 차원 그리고 전 과정에서 장애인단체를 통해 장애인과 긴밀히 협의하고, 재난위험경감 샌다이프레임워크(2015-2030)와 지속가능발전목표 목표 11, 13에 따라 포괄적인 전략을 채택할 것.

25. 위원회는 장애인, 특히 시설에 거주하는 장애인이 코로나19 팬데믹에 불균형적으로 영향을 받아 왔으며, 긴급한 정보와 기기에 접근하는 데 장애인이 장벽을 경험하고 있음을 우려한다.

26. 위원회는 유엔인권최고대표사무소에서 발표한 장애 포괄적 코로나19 팬데믹 대응 정책브리핑과 가이드라인에 따라 당사국에 다음과 같이 권고한다.
- (a) 백신에 대한 동등한 접근 보장을 포함하는 코로나19 대응 및 회복 계획과 팬데믹의 부정적 영향을 해결하기 위한 여타의 경제적, 사회적 프로그램에 장애를 주류화할 것.
 - (b) 긴급상황에서 장애인이 시설에서 나오도록 하고 지역사회에서 살아갈 수 있게 적절한 지원 제공을 위한 조치를 채택할 것.
 - (c) 코로나19 대응 및 회복 계획을 개발하고 이행하는 모든 단계에서 장애인과 장애인단체를 참여시킬 것.
 - (d) 위기상황과 인도주의적 긴급상황에서 접근 가능한 형식으로 적절한 기기를 통해 모든 장애인이 필요한 정보를 받을 수 있도록 보장할 것.

법 앞의 동등한 인정 (제12조)

27. 위원회는 심리사회적 및/또는 지적 손상을 근거로 장애인의 행위능력을 제한하는 후견제도와 대체의사결정제도를 폐지해 가는 데 있어 진전이 없고, 이 체제를 의사결정지원제도로 완전히 전환하기 위한 일정계획이 없음을 깊이 우려한다. 위원회는 장애인과 그들 가족의 이해를 높이기 위한 접근 가능한 형식의 의사결정지원에 관한 정보가 부족하다는 점 역시 우려한다.
28. 위원회는 이전 권고(CRPD/C/KOR/CO/1, para. 22)를 반복하며 법 앞의 동등한 인정에 관한 일반논평 1호(2014)에 따라 당사국에 다음과 같이 권고한다.
- (a) 후견제와 피후견제를 포함한 대체의사결정제도를, 개별화된 지원을 보장하고 장애인의 자율성과 의지 및 선호를 존중하는 의사결정지원제도로 교체할 것.
 - (b) 장애인의 법적 능력에 대한 인정과 의사결정지원 메커니즘에 대한 관계자 훈련과 개혁 절차에 장애인단체를 통해 장애인의 효과적이고 독립적인 참여를 보장할 것.
 - (c) 의사결정지원에 관한 점자, 수어 및 읽기 쉬운 자료와 같은 접근 가능한 형태의 정보의 개발을 조직하고 자금을 지원하며 장애인과 그들의 가족에게 배포할 것.

사법에 대한 접근 (제13조)

29. 위원회는 장애인이 다른 사람들과 동등한 기반에서 사법에 대한 완전한 접근을 누릴 수 없도록 방해하는 제한이 지속적으로 존재하는 것을 우려한다.

30. 위원회는 이전 권고안(CRPD/C/KOR/CO/1, 제24항)을 참조하고 2020년 장애인 인권 특별보고관에 의해 발간된 ‘장애인의 사법접근권에 대한 국제원칙과 가이드라인’과 지속가능발전목표 16.3을 상기하며 당사국에 다음과 같이 권고한다.
- (a) 협약에 따라 모든 사법절차 단계에서 장애인의 효과적인 참여를 제한하는 모든 것을 제거하기 위해 필요한 법적, 행정적, 사법적 조치와 장애인의 사법 접근을 위한 행동계획을 채택할 것.
 - (b) 장애인이 다양한 측면의 법적 절차에 효과적으로 참여할 수 있도록 보장하는 개별화된 지원의 제공을 포함한 절차적 조정을 마련할 것.
 - (c) 점자, 수어, 읽기 쉬운 형태와 음성 및 화면해설 등 사법적 절차 전반에 걸쳐 사용할 수 있는 보완 대체 정보 및 의사소통 수단을 마련하고 모든 법정 시설에 물리적 접근이 보장되도록 접근가능한 이동수단을 포함하여 유니버설 디자인 원칙을 적용한 이행계획을 수립할 것.
 - (d) 법관과 사법 종사자에게 협약에 관한 훈련을 제공하는 노력을 강화할 것.
 - (e) 장애인이 비장애인과 동등하게 법조계에 진출할 수 있도록 조치를 취하고 이를 보장하기 위한 개별화된 지원을 마련할 것.

신체의 자유 및 안전 (제14조)

31. 위원회는 장애인, 특히 심리사회적 및/또는 지적 장애인이 여전히 손상에 근거하여 그들의 자유를 박탈하는 법의 적용을 받으며, 격리를 포함한 임의적인 처우를 받지 않도록 보장하는 조치들에 대한 정보가 충분하지 않은 것에 여전히 우려를 표한다.
32. 위원회는 장애인의 신체의 자유 및 안전에 관한 지침을 상기하며 당사국에 다음 내용을 권고한다.
- (a) 인지도된 자타해 위험과 손상에 근거하여 비자의적으로 자유를 박탈하는 것을 허용하는 대한민국 민법의 성년후견 관련 조항과 정신건강복지법을 포함한 모든 관련 법률 조항들을 폐지하고, 손상에 근거하여 장애인을 강제적으로 시설화하는 것을 명시적으로 금지한다. 예를 들어 심문 및 구금할 때를 포함하여 장애인에게 제공되는 절차적 조정과 같은 비차별을 보장하는 법률을 도입하며, 심리사회적장애인의 자유 및 안전에 관한 권리를 다른 사람과 동등하게 회복시킨다.
 - (b) 심리사회적장애인 및/또는 지적장애인이 임의적이고 강제적인 치료, 특히 격리로 귀결되는 치료에 종속되지 않도록 이를 보장하는 모니터링 체계를 마련한다.

고문 또는 잔혹한, 비인도적이거나 굴욕적인 대우나 처벌로부터의 자유 (제15조)

33. 위원회는 특히 지적 및 심리사회적 장애인을 대상으로 가정 내, 정신병원, 병원, 교도소 및 교육서비스에서 격리, 신체적, 화학적 및 기계적인 강박과 기타의 학대가 지속적으로 발생하고 있는 점을 여전히 우려한다.
34. 위원회는 당사국이 향정신성 약물의 사용 및 신체적 억압을 즉각적으로 중단시킬 것과 다음의 사항을 강력히 권고한다.
- (a) 사법, 교육, 건강, 심리사회 및 노인요양시설을 포함한 모든 환경에서 고문 및 잔혹한, 비인간적이거나 굴욕적인 대우 또는 처벌로부터 모든 장애인을 보호하기 위해 필요한 조치들을 채택할 것을 권고한다. 더 나아가 장애인단체가 효과적으로 이 과정에 협의하고 참여할 것.
 - (b) 아직도 시설 내에 있는 모든 장애인이 이의제기 절차에 접근할 수 있도록 보장하고, 장애인에 대한 고문 및 잔혹한, 비인간적이거나 굴욕적인 대우 또는 처벌에 해당할 수 있는 행위를 한 가해자를 조사하고 제재하여 그 행위에 비례하는 처벌을 부과할 것.

착취, 폭력 및 학대로부터의 자유 (제16조)

35. 위원회는 우려와 함께 다음과 같은 점을 주목한다.
- (a) 장애인을 착취, 폭력 및 학대로부터 보호하기 위한 조치에 대해 일반 대중 및 특별히 장애인들의 인식 부족이 있고, 모든 환경, 특히 가정, 학교, 직장에서 장애인에 대한 모든 형태의 착취, 폭력, 학대에 대해 종합적인 전략의 부재.
 - (b) 장애아동이 다른 아동에 비해 폭력에 노출되는 비율이 높은 점과 장애아동에 대한 폭력 및 관련 진정사항에 대한 정보 및 통계 데이터 가용성의 제한.
 - (c) 심리사회적 및/또는 지적장애여성을 포함한 폭력 피해 여성 및 소녀를 위한 접근가능한 쉼터의 부족.
 - (d) 모든 형태의 착취, 폭력 및 학대 인식을 위한 종사자, 돌봄 제공자, 가족, 간병인 및 사법종사자 대상 훈련이 충분치 못함.
36. 위원회는 다음과 같이 당사국에 권고한다.
- (a) 장애인을 착취, 폭력 및 학대로부터 보호하기 위한 조치에 대한 인식개선을 위해 필요한 모든 방안을 강구하고, 장애인 특히 심리사회적 및/또는 지적장애인들과 시설 내 장애인들을 대상으로 한 착취, 폭력 및 학대를 예방하기 위한 포괄적인 전략을 채택하며, 장애인이 학

대상항을 피하고 인식하고 신고하는 방법에 대한 정보를 갖도록 보장할 것과 착취, 폭력 및 학대 피해를 경험한 장애인들이 독립적인 진정 절차에 접근할 수 있고 재환을 포함하여 보상 및 충분한 배상과 같은 적절한 구제방안에 접근할 수 있도록 보장할 것.

- (b) 시설 안팎에 있는 장애아동에 대한 모든 형태의 폭력과 학대를 근절하기 위한 행동계획을 개발 및 시행하고 효과적인 시행과 모니터링을 위한 분리된 통계를 수집할 것.
- (c) 지원센터 및 응급센터를 포함하여 성 관련 폭력의 피해 여성 및 소녀를 위한 서비스가 접근 가능할 것과 서비스가 제공되는 경우 필요한 지원을 보장할 것.
- (d) 장애인의 가족, 돌봄제공자, 간병인, 사법종사자들이 모든 형태의 착취, 폭력 및 학대를 인식하고 폭력 피해 장애인들과의 더 나은 의사소통과 협력이 가능하도록 지속적인 훈련을 제공할 것.

개인의 완전함 보호 (제17조)

- 37. 위원회는 장애여성들에 대한 강제불임수술을 금지하는 법률 조항이 존재함에도 불구하고 그 관행이 여전히 지속되고 있음을 우려한다. 또한 이 문제에 대하여 당사국이 수행한 실태조사에 관한 정보가 없음을 우려한다.
- 38. 위원회는 당사국에게 장애여성과 소녀, 특히 시설에 거주하는 장애여성과 소녀들에 대한 강제불임과 동의 없는 임신중단 관행을 근절하기 위한 조치를 취할 것을 촉구한다. 또한 명시적으로 금지하고 있음에도 불구하고 계속 발생하는 모든 사례를 확인, 조사 및 추적하기 위한 메커니즘을 수립하고, 해당 사례에 대한 완전한 보상을 제공하며, 강제불임수술로부터 장애 여성을 보호하기 위한 조치를 취할 것을 권고한다.

이주 및 국적의 자유 (제18조)

- 39. 위원회는, 특히 심리사회적장애인을 비롯하여 장애인이 장애를 이유로 대한민국에 입국할 수 있는 권리를 박탈하는 「출입국관리법」 제11조와 장애이주민에 대해 기본적인 장애 관련 서비스에 접근을 제한하는 「장애인복지법」 제32조를 폐지하려는 노력이 부족한 것을 여전히 우려한다.
- 40. 위원회는, 장애인이 장애를 이유로 대한민국에 입국할 수 있는 권리를 박탈당하지 않고 장애이주민이 기본적인 장애 관련 서비스에 접근할 수 있도록 당사국이 차별적인 조항을 폐지하는 긴급한 조치를 취할 것을 권고한다.

자립생활 및 지역사회에의 동참 (제19조)

41. 위원회는 다음과 같은 점을 우려한다.

- (a) 장애인에 대한 지속적인 시설화와 더불어 장애인의 지역사회 통합을 지향한 예산 및 다른 조치를 포함한 노력의 부족, 활동지원서비스를 포함하는 필요한 지원 서비스 제공의 부족, 그리고 장애인이 독립적으로 살 권리와 지역사회에 동참할 권리 및 어디서 누구와 함께 살지 선택할 수 있는 권리와 특정 거주 환경에서 살도록 강요받지 않을 권리에 대한 사회와 공공기관의 인식 부족.
- (b) 현존하는 거주시설에 살고 있는 장애여성과 아동을 포함한 장애인의 탈시설화 전략에 대한 느슨한 이행, 특히 주거지 마련이 어려운 지적 혹은/그리고 심리사회적장애인을 위한 재정착 프로그램의 부족.

42. 위원회는 일반논평 제5조 자립생활 및 지역사회에의 동참(2017)과 위원회의 긴급상황을 포함한 탈시설 가이드라인(2022)을 상기시키며, 당사국에 다음과 같이 권고한다.

- (a) 장애인단체와 협의하여 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵’을 재검토하고, 이 로드맵이 장애인권리협약에 부합되게 하며, 충분한 예산과 기타 조치를 포함토록 보장할 뿐만 아니라 장애인의 삶의 형태에 대한 선택권과 자기결정권, 특정 형태의 삶의 방식에 강요받지 않을 권리, 그리고 분리에 반대하는 지역사회 통합의 가치에 대한 이해를 증진시키기 위한 인식 제고 활동을 보장할 것.
- (b) 여전히 거주시설 환경에 머무르고 있는 성인 및 아동 장애인의 탈시설화 추진을 위한 탈시설 전략 이행을 강화하고, 장애인이 지역사회에서 자립적으로 생활하고 참여할 수 있도록 도모하는 지역사회 기반 서비스의 가용성을 높일 것.

의사표현의 자유와 정보접근의 보장 (제21조)

43. 위원회는 다음을 우려한다.

- (a) 공공 및 민간 매체 모두에서, 그리고 특히 공공 정보를 제공하는 웹사이트에서 읽기 쉬운 자료, 평이한 언어, 자막, 수어, 점자, 오디오 설명, 촉각, 보완 및 대체 의사소통 등과 같이 접근 가능한 형식에 의한 정보제공이 불충분하고, 장애인의 정보통신기술에 대한접근성 부족.
- (b) 읽기 쉬운/이해하기 쉬운 내용을 통한, 그리고 기타 접근 형식, 의사소통 수단과 방법을 통한 적절하고 접근 가능한 정보 제공 요건을 포함하는 데 다다르지 못한 장애인을 위한 접근 가능한 방송 프로그램.

44. 위원회는 당사국에 다음을 권고한다.

- (a) 모든 장애인을 위해 점자, 시청각장애인을 위한 통역, 수어, 읽기 쉬운 자료, 평이한 언어, 오디오 설명, 자막과 같이 접근 가능한 의사소통 방식으로 텔레비전과 미디어 서비스를 포함한 모든 공공정보의 접근성을 보장하고, 그러한 방식의 개발, 증진, 사용을 위해 적절한 재정을 할당하며, 장애인의 다양성에 적합한 정보통신 기술에 접근을 보장할 것.
- (b) 읽기 쉬운/이해하기 쉬운 내용과 그 외 접근 형식, 방법과 수단을 통해 적절하고 접근 가능한 정보 제공 지침이 포함된 '장애인을 위한 접근 가능한 방송 프로그램 제공 가이드라인'을 검토할 것.

사생활 존중 (제22조)

45. 위원회는 실종예방 목적의 GPS추적장치가 지적·자폐성·심리사회적장애인에게 자유롭고 정보에 입각한 동의 없이 발급돼, 이들의 사생활을 침해하는 점을 우려한다.

46. 위원회는 당사국에 다음과 같이 권고한다.

- (a) 장애인, 특히 자폐성장아인, 지적장애인, 사회심리장애인, 신경다발성 장애인의 사생활을 존중하고, GPS추적장치를 당사자의 동의 하에 발부하는 것을 보장하는 조치를 취할 것.
- (b) 장애인권리협약과 장애의 인권적 모델에 부합되게 실종예방정책을 포함한 적절한 조치를 취할 것.

가정과 가족에 대한 존중 (제23조)

47. 위원회는 다음에 대해 우려한다.

- (a) 후견제도 하에 있는 장애인, 특히 장애여성과 심리사회적장애인, 지적장애인의 가족, 부모됨, 친족관계에 관한 권리를 당사국의 법률에서 명시적으로 인식하는 것이 부족함.
- (b) 장애아동과 그 가족, 장애가 있는 부모가 부모의 책임을 다할 수 있도록 하기 위한 충분한 지원 부족.

48. 위원회는 당사국에 다음과 같이 권고한다.

- (a) 장애여성, 지적 또는 심리사회적장애인을 포함한 장애인이 다른 사람과 동등하게 결혼하고 가정을 꾸리고 부모의 책임을 다할 권리를 명시적으로 인정하도록 당사국의 법률을 개정할 것.

- (b) 장애인 가족이 가족 환경에서 자녀를 양육할 수 있도록 효과적인 지원을 보장할 수 있는 입법 및 정책을 채택할 것.

교육 (제24조)

49. 위원회는 다음을 우려한다.

- (a) 당사국이 의료적 손상을 기반으로 한 접근으로 특수교육을 유지하고 있고, 특수학교의 수가 꾸준히 증가하여 여전히 분리된 특수교육을 받는 자폐성, 지적, 심리사회적 또는 중복 장애를 포함하는 장애아동의 수가 증가하는 점.
- (b) 점자, 수어 및 접근 가능한 교수법 교육을 받은 교사 수와 지원인력의 수, 그리고 통합교육을 촉진하는데 필요한 기술과 역량에 대한 교사 훈련 수준이 미약함.
- (c) 유치원이 아닌 어린이집에 다니는 장애아동이 교육부의 지원을 받지 못하는 점.

50. 통합교육에 관한 일반논평 제4호(2016년)와 지속가능발전목표의 세부목표 4.5를 상기하면서, 위원회는 이전의 권고(CRPD/C/KOR/CO/1, para. 46)를 다시금 언급하고 당사국에 촉구한다.

- (a) 교육 욕구와 필요한 편의제공에 대한 개별화된 인권 기반 평가를 포함하여 모든 교육 단계의 주류 교육에서 통합 문화를 촉진하기 위한 전략으로 포괄적인 교육정책을 수립하고, 통합교육에 대한 교사 및 비교육 인력을 위한 적절한 훈련을 제공할 것.
- (b) 장애학생에게 포괄적인 디지털 접근과 같은 대체가 되고 접근 가능한 형태로서 보조기구 및 학습자료, 그리고 읽기쉬운 자료, 의사소통 보조장치, 보완적 정보 통신기술을 포함한 의사소통 방식과 수단을 제공할 것.
- (c) 보건복지부 산하 특수 어린이집에 다니는 모든 장애아동이 교육부 산하 일반유치원으로 편입하는 것을 보장할 것.

건강 (제25조)

51. 위원회는 상법 제732조가 ‘의사능력이 있는’ 장애인에 한해 생명보험 계약을 인정함으로써, 장애인에 대한 차별을 구성하고 있는 점을 여전히 우려한다. 또한 장애인건강권법 상에 여성의 건강에 대한 권리가 임신, 출산, 모성에 한정되어 있는 점이 우려된다.

52. 협약 제25조와 지속가능발전목표의 세부목표 3.7, 3.8의 연계성을 고려하면서, 위원회는 이전의 권고(CRPD/C/KOR/CO/1, para. 47)를 반복하며 당사국에게 다음을 권고한다.

- (a) 상법 제732조를 폐지하고, 여성의 건강에 대한 권리에서 성적 및 재생산 건강 관리와 서비스, 정신건강 서비스에 대한 접근을 포함하여 다양한 측면의 구체적인 프로그램을 개발하고 이행할 것.
- (b) 건강관리 종사자를 대상으로 기술, 지원 조치, 정보 및 의사소통 수단과 방법을 포함한 장애인의 권리에 대한 교육을 개발하고, 장애인, 특히 지적장애인과 심리사회적장애인, 장애 여성과 여아를 위해 점자, 수어, 읽기쉬운 자료를 포함한 접근 가능한 방식으로 정보를 제공할 것.

가활 및 재활 (제26조)

- 53. 위원회는 사회보장 및 사회 복지 지원을 당사국의 국민 외에 장기 거주하는 영주권자와 한국 국민과 결혼한 외국인만 이용할 수 있고, 장애인 등록이 필요하기 때문에, 한국 국적이 없는 장애인은 의료와 재활 치료, 직업 훈련 및 활동지원에 접근할 수 없다는 점을 우려와 함께 주목한다.
- 54. 위원회는 당사국이 가활과 재활 체계를 확대할 것과 장애인의 국적과 체류 상태와 상관없이 각자의 필요에 기초하여 가활과 재활에 접근할 수 있도록 보장할 것을 권고한다.

노동 및 고용 (제27조)

- 55. 위원회는 다음과 같은 상황에 대해 우려를 가지고 주목한다.
 - (a) 지적 그리고/또는 심리사회적장애인을 노동시장에서 배제하거나 제한하고 있는 차별적 법률.
 - (b) 「최저임금법」이 장애인을 최저임금의 혜택에서 배제하고 있고, 이로 인해 많은 장애인이 최저임금 이하의 급여를 받으며 일하고 있음.
 - (c) 보호작업장에서 일하는 장애인들이 계속적으로 분리된 채 있고, 장애인노동자들을 보호작업장에서 개방 노동 시장으로 점진적으로 옮기려는 명확한 계획이 부재함.
- 56. 위원회는 장애인의 노동과 고용 권리에 관한 일반논평 제8호(2022)를 상기하며, 지속가능발전목표의 세부목표 8.5에 따라 당사국에 다음과 같이 권고한다.
 - (a) 장애인을 개방노동시장으로부터 배제하거나 제한하는 모든 차별적 법률을 폐지하고, 모든 장애인의 노동권을 보장하는 효과적인 조치, 특히 채용 광고, 채용 절차, 정당한 편의 제공,

재훈련, 승진, 그 밖의 노동 및 고용과 관련한 권리에 대한 차별을 철폐하기 위한 조치를 도입할 것.

- (b) 「최저임금법」을 재검토하여 동일가치 노동에 대한 동등한 보수를 보장하고, 「최저임금법」에서 배제된 장애인에게 보상금을 제공할 것.
- (c) 장애인, 특히 탈시설 과정에 있는 장애인, 지적장애인, 청각장애인, 심리사회적장애인이 개방노동시장에서의 노동과 고용, 그리고 통합적 노동 환경에 접근할 수 있도록 보장할 것.
- (d) 장애인이 보호작업장으로부터 개방되고 통합적이며 접근가능한 일자리로 전환할 수 있도록 조치를 취하고, 장애여성의 개방노동시장 내 참여 증대를 위한 할당제를 특별히 포함해 장애인 고용 촉진을 위해 특화된 적극적 조치를 효과적으로 이행할 것.

적절한 생활수준과 사회적 보호 (제28조)

57. 위원회는 우려와 함께 다음을 주목한다.

- (a) 장애 소득 및 사회보장정책 하에 당사국에서 높은 생계비용을 보전할 장애수당과 장애인연금 액수가 불충분함.
- (b) 장애등급제 폐지 이후에도 장애인연금제도에서 아직도 배제된 장애인들이 존재함.
- (c) 장애등록 완료 후에도, 장애인연금과 같은 핵심적 지원에 있어, 이주장애인은 수급자격이 아님.

58. 장애상태와 관계없이 모든 사람의 경제적 통합증진과 역량강화를 추구하는 지속가능발전목표의 세부목표 10.2와 장애인권리협약 제28조 간의 연계성을 상기하며, 위원회는 당사국에 다음과 같이 권고한다.

- (a) 장애인의 사회보장 및 빈곤 경감 제도를 강화하고, 장애인단체들과의 논의 하에 장애수당 액수를 검토할 것.
- (b) 장애인연금제도의 수급자격을 확대, 특히 부양의무자 요건의 완전폐지를 통해, 모든 장애인들이 장애인연금 급여를 받도록 보장할 것.
- (c) 장애이주민과 장애인민이 기초생활보장이나 장애수당 등과 같은 사회보장 및 사회복지 지원을 받도록 보장하는 즉각적 조치를 취할 것.

정치 및 공적생활에 대한 참여 (제29조)

59. 위원회는 다음 사항들을 우려와 함께 주목한다.

- (a) 의학적 치료를 받으며, 구급시설에서 생활하는 장애인을 선거과정에서 배제하는 치료감호법에서의 차별적 규정.
- (b) 농인, 지적/심리사회적장애인, 시청각장애인, 장애여성을 포함한 소외된 장애인의 정치 및 공적 생활 참여 보장을 위한 조치의 부족.
- (c) 공공선거토론, 선거프로그램 및 온라인·인쇄 선거자료를 포함한 선거정보에 대한 접근성 뿐만 아니라 투표소, 투표절차, 시설 및 자료에 대한 접근성이 부족해 장애인의 효과적인 정치 참여를 제약하는 점.

60. 위원회는 당사국에 다음과 같이 권고한다.

- (a) 선거과정과 정치적, 공적생활에서 장애인 권리를 부정하는 모든 차별적 규정을 폐지하고, 장애인의 완전한 참여를 보장할 것.
- (b) 선출된 대표 자격을 포함해, 농인, 지적/심리사회적장애인, 시청각장애인, 장애여성 등 소외된 장애인단체의 평등과 참여를 보장하고, 입후보한 장애후보자, 특히 소수정당에 입후보한 장애후보자들을 지원할 구체적인 조치를 도입할 것.
- (c) 선거와 투표절차, 시설, 온라인·인쇄 선거자료들이 평이한 언어, 읽기 쉬운 자료로 접근 가능해서 모든 장애인들이 이런 수단들을 사용할 수 있도록 보장할 것.

문화생활, 레크리에이션, 여가생활 및 스포츠에 대한 참여 (제30조)

61. 위원회는 '맹인, 시각장애인과 다른 읽기 장애인의 출판물에 대한 접근을 촉진하는 마라케시 조약'의 이행을 위해 취해진 조치가 부족하다는 점과 장애인, 특히 장애아동의 문화 생활과 레크리에이션, 여가 그리고 스포츠에 있어 다른 사람들과 동등한 참여를 보장하기 위해 취해진 조치가 부족함을 우려한다.

62. 위원회는 당사국이 마라케시조약의 효과적인 이행을 위해 장애인을 대표하는 단체와의 긴밀한 협의를 통해 적절한 조치를 취할 것을 권고한다. 또한 당사국이 장애인, 특히 장애아동이 다른 사람들과 동등하게 문화생활, 레크리에이션, 여가, 스포츠에 참여할 권리를 누리게 하기 위한 노력을 강화할 것을 권고한다.

C. 구체적 의무 (제31~33조)

통계와 자료 수집 (제31조)

63. 위원회는 장애인이 권리를 행사할 때 마주하는 장벽에 대한 분리된 데이터의 수집과 공개적인 보고를 위한 국가 차원의 일관된 조치가 부족하다는 점을 우려한다.
64. 위원회는 ‘장애에 관한 워싱턴그룹 간이질문지’와 ‘경제협력개발기구(OECD)의 개발원조위원회’의 장애인의 포괄 및 역량강화를 위한 정책 입안자’를 상기하며, 당사국에 다음을 권고한다.
- (a) 연령, 성별, 성적 지향, 성 정체성, 인종, 민족, 소득, 이주 지위, 교육 수준, 고용 상황 및 거주지 별로 분리된 장애인 데이터 수집 시스템 및 절차를 신속하게 개발할 것. 시스템과 절차는 장애인의 비밀유지와 사생활이 존중되어야 함.
 - (b) 장애인의 권리 이행을 막는 장벽을 파악하기 위해 장애인 권리에 대한 정기적인 연구를 수행할 예산을 할당할 것. 당사국은 장애인의 통합을 가로막는 장벽에 대한 정기적인 연구를 수행할 수 있도록 지방자치단체의 역량을 구축할 것.
 - (c) 장애인의 권리를 보장하기 위해 수행된 장애 관련 정책 및 조치를 알릴 수 있도록 양적 및 질적 방법을 아우르는 독립적이고 참여적인 연구를 지원할 것.

국제협력 (제32조)

65. 위원회는 개발협력 노력이 장애인에게 미치는 효과를 측정할 적절한 메커니즘이 부족한 것과 개발협력 동반자로서 장애인단체, 특히 장애여성단체의 효과적인 참여에 대한 정보가 부족한 것을 우려한다.
66. 위원회는 협약 이행을 다루는 지역 단위의 프레임워크로서 인천전략을 포함한 국제협력 계획, 프로그램, 프로젝트의 개발과 이행의 전 과정에 장애인단체가 효과적으로 참여하고 협의하도록 권고한다.

국내 이행과 모니터링 (제33조)

67. 위원회는 다음을 우려와 함께 주목한다.

- (a) 장애인정책조정위원회와 분과위원회가 1년에 0-3회 회의하는 것에서 그치며, 이는 장애인 정책의 효과적인 조정을 보장하기에 충분하지 않음.
- (b) 세계국가인권기구연합 승인소위원회가 2021년 대한민국 국가인권위원회 재승인 시 권고한 단일독립선출위원회 설치와 재정적 자율성 보장에 대한 이행 진전이 부족함.

68. 위원회는 당사국에 다음을 권고한다.

- (a) 장애인 정책의 효과적인 조정을 보장할 수 있도록 장애인정책조정위원회와 분과위원회의 회의 횟수를 늘릴 것.
- (b) 국가인권위원회가 효과적이고 독립적으로 기능하고, 파리원칙을 완전히 준수하여 임무를 수행할 수 있도록 보장하기 위하여, 세계국가인권기구연합 승인소위원회의 단일독립선출위원회 설치 및 재정적 자율성 보장에 대한 권고를 이행하고, 인적자원을 강화할 것.

IV. 사후조치

정보의 배포

69. 위원회는 본 최종견해에 포함된 모든 권고의 중요성을 강조한다. 긴급한 조치가 반드시 필요한 사항으로, 위원회는 당사국에 협약 제6조와 제19조의 권고에 주의를 기울이기를 요청한다.

70. 위원회는 당사국이 본 최종견해에 포함된 권고를 이행할 것을 요구한다. 당사국은 정부와 국회 관계자, 관련 부처 공무원, 지방정부 그리고 교육자, 의료 종사자, 법조인, 언론인 등 관련 직군 구성원, 그리고 현재의 사회적 의사소통 전략을 활용하는 미디어에게 본 최종견해를 전달하여 이를 고려하고 조치하도록 권고한다.

71. 위원회는 당사국이 정기보고서 준비에 시민사회단체 특히 장애인단체를 참여시킬 것을 강력히 권고한다.

72. 위원회는 당사국이 본 최종견해를 수어를 포함한 자국어와 소수자 언어로, 또한 읽기 쉬운 자료 등의 접근 가능한 형식으로 민간단체 및 장애인단체, 장애인 당사자와 그 가족에게 널리 배포하고, 이를 인권 관련 정부 웹사이트에서 이용 가능하도록 할 것을 요구한다.

다음 정기 보고

73. 당사국은 정기보고와 관련하여 간소화된 보고 절차에 따르기로 결정하였다. 위원회는 보고 전 쟁점목록을 작성하고 당사국이 쟁점목록을 받은 후 1년 이내에 답변을 제출하도록 요구할 것이다. 2031년 1월 11일까지 제출될 것으로 예상되는 당사국의 답변은 제4-6차 병합 정기보고가 될 것이다.

출처 : 비마이너(<https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=24057>)

유엔 장애인권리위원회의 제2·3차 최종견해와 HIV감염인 권리보장 운동

: HIV감염인의 경험을 장애의 맥락에서 드러내야

전근배 (대구장애인차별철폐연대 정책국장)

장애인권리협약은 2006년 유엔 총회에서 채택되어 2008년 발효되었으며, 우리나라는 2008년 12월 협약을 비준하여 2009년부터 국내에 발효되었습니다. 2022년 8월은 유엔 장애인권리위원회의 제27차 회기로 협약을 약속하여 이행 의무가 있는 당사국인 한국 정부의 장애인권리협약 실천을 심의, 평가, 권고하는 기간이었습니다. 그 결과 9월 9일 유엔은 ‘대한민국 제2·3차 병합 국가보고서에 대한 최종견해’를 발표하였습니다. 이는 2014년 제1차 최종견해에 이어 8년 만에 한국 정부가 장애인권리협약의 이행을 국제무대에서 평가받은 결과라고 할 수 있습니다. 한국의 헌법은 국회에서 제정한 국내법만이 아닌 국제법 규를 국내법과 동일한 효력을 가지는 것으로 봅니다.

이번 유엔의 한국 정부에 대한 최종견해에는 제1차 견해에서는 드러나지 않았던 ‘장애인’이 등장합니다. 바로 ‘HIV 및 장애를 지닌 사람persons with disabilities with HIV/AIDS 또는 HIV infected persons with disabilities, 이하 ‘HIV감염장애인’에 대한 국가적 고려가 필요하다는 부분입니다. 유엔은 한국의 장애인복지법과 장애인차별금지법 모두에 대해 HIV감염장애인에 대한 고려를 주문하였습니다. 먼저 장애인권리협약의 일반원칙과 당사국의 의무 조항(제1~4조)에 근거하여 장애인복지법 상의 장애 정의, 장애 관련 법과 제도가 협약에 완전히 부합하지 않아 HIV감염장애인 등의 욕구를 제대로 파악하지 못하고 있어 국내 장애관련 법률을 모두 검토하여 HIV감염장애인을 포함하여 모든 장애를 아우를 수 있는 장애 개념을 채택하고 그들의 욕구와 특성이 인정되도록 보장하라는 것입니다. 다음으로는 현재 한국의 장애인차별금지법이 장애여성, 이주장애인, 성소수자 장애인, HIV감염장애인 등이 직면하는 다중적이고 교차적인 차별을 인정하지 않고 있기에 기존의 법률을 개정하고, 포괄적 차별금지법을 제정하여 모든 형태의 차별을 끝낼 것을 요구하였습니다. 요약하면 장애인권리협약에 따라 HIV감염장애인의 사회보장과 차별금지 및 권리구제를 위한 정부의 적극적 조치를 국제사회가 주문한 것입니다.

이는 한국 정부가 제도적인 대상으로 보는 ‘등록 장애인’과는 무관한 권고입니다. 왜냐하면 유엔 장애인 권리협약에서는 장애를 점진적으로 변화하는 개념으로 간주하며 동등하고 완전하게 효과적인 사회참여를 함에 방해받는 태도, 환경의 영향을 받고 있는 이들의 권리에 초점을 두기 때문입니다. 때문에 유엔은 한국 정부에 의료모델에 따라 정의하는 장애(인) 개념을 폐지할 것을 계속 요구하고 있습니다. 따라서 이번 견해에서 말하는 ‘HIV감염장애인’은 ‘HIV에 감염된 등록 장애인’을 지칭하는 것이 아니라, HIV감염으로 인해 장애를 경험하고 있는 이들을 의미하는 것이며, 질병이 아니라 장애라는 사회적 상태를 경험하는지, 그런 경험을 하는 대표적인 집단이라고 볼 수 있는지를 기준한 것입니다.

HIV감염인은 개개인이 장애인으로서의 자기정체성을 가지는가와는 무관하게 국가로부터 장애인권리 협약에 따라 권리를 요구하고 보장받습니다. 장애인권리협약은 한국 정부의 장애인등록 제도와 같이 15개 유형의 장애로 장애를 규정하지 않으며 포괄적으로 정의합니다. 유엔 장애인권리위원회는 2018년 일반논평 7호를 통해 협약 이행에 참여하는 장애인 단체 및 대표단체(representative organizations)에 HIV/ADIS 단체를 명시적으로 포함하고 있어 HIV감염인이 곧 이번 견해에서 말하는 ‘HIV감염장애인’의 지위를 갖는 것은 명백합니다.

윤석열 정부의 임기 초에 발표된 유엔의 한국 정부에 대한 최종 견해는 앞으로 장애인 권리보장을 위한 여러 활동의 초석이 될 것으로 보입니다. 유엔의 이번 최종 견해는 한국 정부에 HIV감염인을 ‘장애를 경험하는 사람’ 즉, ‘장애인’으로 고려하여 관련 법과 제도를 정비하라는 의미이며, 나아가 인권 관점에서 ‘장애 재정’이 필요하다는 촉구라고 할 수 있습니다. HIV감염인 권리보장 운동의 입장에서는 차별을 깨뜨려 나갈 하나의 유용한 무기를 얻은 것이라고 할 수 있으며, 장애인운동 입장에서는 장애인등록제 폐지와 장애 재정의 운동의 정당성을 다시금 확인한 일입니다. 이제 HIV감염인 운동은 질병과 질환의 맥락에서 말하기를 넘어 장애의 맥락에서 사회적 존재로서 개개인의 이야기를 가다듬고 조직하는 일이 더욱 중요할 수 있겠습니다.



모자이크 속 사람들, 나를 외치다.

장애와 질병, 경계를 횡단하는 HIV 감염인 생애사 구술기록

발행처 대한에이즈예방협회 대구경북지회

발행인 김난희

발행일 2022. 10.

주소 대구 동구 동호로9길 65 (신서동)

전화 053-555-5448

홈페이지 <http://aids.mymedi.net>

후원 대구광역시, 경상북도, 레드리본사회적협동조합

