

에이즈 감염자 및 환자에 대한 예방·관리체제 분석과 사회적 지원체제 수립 방향에 관한 연구*

오 세 근
동신대학교 사회복지학과 교수

목 차

- I. 문제제기
- II. 에이즈(HIV/AIDS) 문제 이해를 위한 기본적 시각
- III. 에이즈(HIV/AIDS) 감염의 세계적 상황과 여러 나라의 대응 실태
- IV. 우리 나라 에이즈(HIV/AIDS) 정책의 현황과 문제점
- V. 에이즈(HIV/AIDS) 감염자 및 환자에 대한 사회적 지원체제 구상
- VI. 맺음말

1. 문제제기

후천성면역결핍증(AIDS: Acquired Immune Deficiency Syndrome, 이하 에이즈)은 인체면역결핍 바이러스(HIV: Human Immunodeficiency Virus, 이하 에이즈 바이러스)가 우리 몸의 면역세포(CD_4^+ T세포)를 파괴하여 면역기능을 저하시킨 결과, 보통 상태에서 생기기 어려운 각종 감염증 및 암으로 인해 사망하는 질병이다(국립보건원, 2000:13).¹⁾ 세계에서 최초로 에이즈 환자를 확인한 것은 1981년 미국에서였다. 이후 20여 년 사이에 에이즈는 세계 대부분의 나라로 빠르게 번져 나갔다.

WHO(세계보건기구)는 1999년 당시로 3,400여만 명이나 되는 사람이 에이즈에 감염되어 죽음을 기다리고 있다고 발표했다. 지난 1998년에는 2백10개 나라가 모두 189만 3천 건의 에이즈 감염사례를 보고했다. 이는 1997년에 비해 15%나 증가한 것이다. 특히, 10세에서 24세 사이의 젊은이가 전 세계에서 1분에 5명 꼴로 에이즈 바이러스에 감염되고 있다는 사실을 강조한다(HIV감염자현황, aids.hallym.ac.kr). 이 같은 상황을 배경으로 세계 대부분의 나라는 에이즈 예방, 에이즈 감염자와 환자에 대한 관리·통제, 감염자 및 환자의 사회적응 프로그램 개발에 적극 나서고 있다.

그런데, 우리 나라에서는 아직도 많은 사람이 에이즈를 외국의 유행병 정도로 여기거나, 동성애자나 매춘업 종사자 등 사회 일부 계층에 한정된 병으로 보는 경향이 강하다. 여기에는, 우리 나라는 성행위를 하는 대부분의 사람이 콘돔을 사용하며, 문맹률이 낮고, 매스 미디어가 발달해 성병관련 지식보급이 상당한 수준이며, 혈액 검사체제를 정비하여 수혈의 안전성을 확보하였다는 사실을 강조하는

* 이 글은 2000학년도 동신대학교 연구비지원에 의해 수행된 것임.

- 1) 일반적으로 「에이즈」라고 사용하는 용어는 증상의 진전 정도와 범주 포괄 수준에 따라 HIV와 AIDS로 엄밀한 구분을 하여야 한다. 정확한 개념 구분은 단순히 이론상의 문제가 아니라, 감염의 진전 단계에 대응하는 사회적 지원 방법이나 정책의 대응방향을 구체적으로 모색하기 위한 기본적 작업이기 때문이다. HIV(인체면역결핍바이러스)를 병원체로 하는 감염의 전 과정을 일컬어 HIV감염증이라 한다. AIDS는 HIV감염증이 진행되는 가운데 면역저하감염·2차악성종양·신경장애가 특별히 나타나는 것을 말한다. HIV와 AIDS의 구별에 대해서는 Fan, H. and R.F. Conner. 1996. *Aids - Science and Society*, Jones and Bartlett Publisher의 2-5쪽을 참조할 것. 아울러, 에이즈의 역학·발병기전·임상증상 및 진단 등에 대한 상세한 내용에 대해서는 대한에이즈 예방협회 감염학 연수강좌 자료집, 1998. 『에이즈(AIDS)- 최근의 발전들(미간행)』이 유익하다.

데서 유래하는 듯 하다. 그러나 이것은 환상에 지나지 않는다. 실제로, 「국립보건원」의 발표에 의하면, 2000년 6월말 당시로 우리 나라 에이즈 감염자 총 수는 1,173명이며 2000년 1월부터 6월 사이에만도 110명의 에이즈 감염자를 새로 발견하였음을 확인하고 있다. 나이별로도 모든 연령층에 걸쳐 있음을 보여주고 있다. 감염 경로 역시도 국내 이성접촉 432건, 국외 이성접촉 277건, 동성에 272건, 수혈 21건 등으로 다양하다(우리 나라의 HIV감염자 발생현황, www.richis.org).

이런 사실을 통해, 에이즈는 한정된 사회층의 문제가 아니라 우리 자신의 문제인 것을 알 수 있다. 즉, 에이즈는 개인의 성에 대한 태도나 가치관 혹은 인격의 높낮이 등에 의해 감염되거나 안되는 것이 아니다. 「위험한 행위」를 하면 누구라도 감염되는 만성병의 하나이다. 그럼에도, 우리 사회에서는 여전히 에이즈 감염자 혹은 환자를 특수한 사회집단이나 부도덕한 성행위를 하는 사람의 자업자득으로 보는 시각이 지배적이다. 질병과 도덕성에 대한 이런 혼동은 에이즈 감염자에 대한 편견을 낳고, 편견은 에이즈 감염자의 사회생활에서 차별을 가져온다.

에이즈 감염자 및 환자에 대한 사회적 차별은 보건·복지정책에도 반영되어 다음과 같은 문제상황이 나타나고 있다.

- ① 에이즈 감염자 및 환자의 수가 계속 늘어나고 있음에도 에이즈를 여전히 「예외적 질병」으로 다루고 있다. 이로 인해, 에이즈 확산에 대한 체계적인 보건·복지정책의 수립을 지체하고 있다.
- ② 에이즈에 대한 체계적 보건·복지정책의 지체는 예방과 치료와 재활을 상호 연계하는 종합적 에이즈 대책 수립의 부재를 가져온다. 즉, 실효성이 적은 감염자 관리와 검사위주 예산편성, 에이즈 감염자에 대한 치료 행정의 우선 시책 설정이 그것이다. 아울러, 감염자에 대한 보호관리 체계도 허점이 많으며, 교육과 홍보도 실질적이거나 설득적이지 못하다.
- ③ 의료인 역시도 에이즈에 대한 전문 지식이 부족하다는 지적을 받고 있다. 특히, 에이즈 전문 진료기관으로 지정 받지 않았다는 이유를 들어 에이즈 감염자에 대한 진료를 회피하는 경우도 있다.
- ④ HIV/AIDS에 대한 사회적 대응책을 법제화한 「후천성면역결핍증예방법」에서도 상징적으로 드러나듯이 감염자 및 환자를 의료서비스 지원대상으로서 보다는 감시대상으로 보는 시각이 여전하다. 이에 대해 인권침해라는 지적 역시 만만치 않다. 이를테면, 의사나 의료기관의 에이즈 감염자 신고의무,

행정기관의 에이즈 감염자 명부작성과 비치 및 보고 의무화, 특수 업체부 및 유흥 업소 접객원 등 이른바 위험집단에 대한 강제성 에이즈 검사 등은 인권침해라는 비판을 받을 여지가 많다. 이는 에이즈 감염을 우려하는 사람이 신분이 밝혀질 것을 두려워하여 우리 나라에서 에이즈 검사 받는 것을 피하고, 외국에서 검사를 받게 하는 요인이기도 하다.

- ⑤ 에이즈 감염자 및 환자가 직면하는 어려움은 치료부담과 죽음에 대한 공포뿐 아니라, 사회적 고립이 있다. 따라서, 치료나 간호 등의 직접적 의료서비스와 더불어 상담·생활보호·생계유지 활동·사회적 적응을 위한 프로그램 제공 등 에이즈 감염자 및 환자의 사회통합을 위한 종합적인 정책 마련이 필요하다. 그러나, 이 사업은 아직도 민간단체나 자원봉사 활동에 의지하고 있는 실정이다.

이상의 사실을 고려할 때 에이즈 감염자 및 환자 지원을 위한 보건·복지정책의 방향은 실효성이 적은 감시·관리체제 수립이 아님이 명확하다. 따라서, 에이즈 감염자 및 환자가 삶의 희망을 갖고 자신과 더불어 타인을 사랑하고, 적극적으로 자신의 운명에 대처해나가도록 하는 사회전체의 종합적인 지원체제 마련은 복지정책의 중요하고도 긴급한 과제의 하나이다.

이와 같은 문제의식을 바탕으로 이 글에서는 에이즈 감염자 및 환자가 겪는 어려움을 풀어 가는 데 도움이 되는 사회적 지원체제를 마련하려 할 때 고려해야 할 몇 가지 방향에 대해 생각해 보고자 한다.

II. 에이즈(HIV/AIDS) 문제 이해를 위한 기본적 시각

인류 역사는 어떤 의미에서 세균과 바이러스 등 병원미생물에 의해 수많은 생명을 잃어온 「생명재해(biohazard)」의 역사이기도 하다. 인간은 새로운 병원미생물에 대해 매우 유약한 존재이다. 이를테면, 14세기에는 페스트에 의해 유럽 전체 인구의 25%에 해당하는 2,500만명이 사망했다. 또한, 유럽사람이 아메리카에 옮겨온 천연두로 인해 알래스카와 잉카의 인구가 거의 절멸할 정도이었다. 멕시

코 인디오의 당시 인구는 2,500만 내지 3,000만 명을 헤아렸으나, 100년후인 1620년에는 160여만 명으로 줄어들었다(芝田進午, 1990: 10-36; 中原英臣·左川峻, 1987). 우리 나라의 경우에도, 20여 년 전까지는 결핵이나 콜레라 등에 의해 사망률이 높았던 사실을 생각해볼 수 있다. 동시에, 인류의 역사는 이 같은 병원미생물의 위협을 극복해온 역사이기도 하다. 전염병 연구자의 노력, 백신과 항생물질 개발, 공중 위생 및 생활환경 개선 등에 의해 병원미생물을 정복해온 것은 인류의 커다란 진보 가운데 하나라 할 수 있다.²⁾

그러나, 「새로운 생명재해」의 위험은 우리의 생활영역 전반에 걸쳐 그 예방과 치료 및 사회적 대응을 요구하고 있다. 그 대표적인 것이 에이즈이다. HIV라는 새로운 바이러스에 대해 인간은 극히 무력하고, 아직 효과적인 치료법을 개발하지 못하고 있다. 그래서, 대부분의 나라는 에이즈 감염을 예방하고, 감염된 사람을 보호하는 사회보장 프로그램을 위해 투자하는 비용을 크게 늘리고 있으나 기대 이상의 효과를 거두고 있지 못하다. 에이즈를 발견한 초기에 세계 여러 나라가 목표로 한 것은, 감염자를 빨리 발견하고 확산을 억제함으로써 「에이즈가 없는 세상(World without HIV/AIDS)」을 만드는 것이었다. 특히, 에이즈 감염자 및 환자가 발견되지 않았던 나라에서는 감염자의 입국을 거절하는 방법으로 에이즈 확산을 막고자 하였다. 그러나, 이미 전 세계 거의 대부분의 나라에서 감염자와 환자가 나타나고, 감염자 및 환자의 인권 문제가 강하게 대두되어 「에이즈와 함께 살아가는 세상(World Living with HIV/AIDS)」으로 전환하고 있다.

그런데, 에이즈가 제기하는 문제의 현상을 보다 정확하게 파악하고 그에 대한 사회복지정책의 대응 방향을 찾아보기 위해서는 전제적으로 다음과 같은 세 가지 시각을 상호 연관적으로 정리할 필요가 있다.

첫째, 에이즈 문제를 빈곤·마약·매매춘 문제와 관련하여 살피는 것이다. 현재 세계적 규모로 진행되고 있는 에이즈 확산 배경에는 우선 선진국 내부의 빈곤층의 많은 부분을 차지하는 「마이너리티(소수집단)」 문제가 자리한다(Price, 1989: 61-79). 또한, 경제가 발전과정에 있거나 뒤쳐진 나라의 부유한 경제력을 가진 국가에 대한 상대적 빈곤문제인 「남·북문제」가 있다. 1994년 일본 요코하마에서 열린 제10회 「국제에이즈회의」에서 우간다 대표의 주장은 에이즈문제가 남북 문제의 한 현

2) 감염이나 유행병을 일으키는 병원미생물이 고대부터 현대에 이르기까지 생명에 재해를 일으킨 경과에 대해서는 Fan, H. and R.F. Conner. 1996. 앞의 책, 8-21쪽에 개괄적으로 잘 정리되어 있다.

상으로 위치하고 있음을 상징적으로 나타낸다. 즉, HIV 감염 여성에게 AZT라는 치료제를 투여함으로써 어머니로부터 아이에 대한 수직감염 가능성을 낮출 수 있다는 프랑스 측의 주장에 대해 그는 다음과 같이 반박한다. 「그러면, AZT (azidothymidine)가 아프리카 여성의 손에 전달되는 것은 도대체 언제인가」라고 묻는다. 이처럼, 경제적으로 여유 있는 선진국과 달리 빈곤한 나라의 에이즈 대응책이 갖는 모순은 치료제 부담의 문제 뿐 아니라, 콘돔과 같은 간단한 에이즈 예방수단 역시도 구입하기 어려운 경제적 빈곤의 해결임을 강조하는 것이다.³⁾ 아울러, HIV 감염이 세계 여러 나라에서 빈곤층, 마약사용자, 매매춘 종사자에게서 확산되고 있는 것도 빈곤과 마약과 매춘이 서로 밀접하게 연결되어 있다는 것을 말하는 것에 다름 아니다. 도식적으로 이야기하자면, 현실 도피수단으로서 마약을 사용하고, 마약을 얻기 위해 금전이 필요하며, 돈을 손에 넣기 위한 가장 손쉬운 방법으로 매매춘을 하는 것이다.

두 번째는 에이즈문제를 성문화와 연관지어 보는 것이다. 이는 에이즈를 빈곤, 마약, 매매춘과 더불어 특정 지역과 시대성을 담고 있는 사회·문화 현상으로 이해해야 함을 강조하는 것이다. 실제로, 전 세계 HIV 감염자의 약 80% 가까이는 이성간 혹은 동성간의 성행위에 의해 감염된 것이다. 특히, 아프리카 지역에서 일반적인 일부다처제와 같은 복수의 성행위 상대자, 개방적 성관념, 할례(割禮)와 같은 성풍습이 에이즈 감염의 확대를 가져오고 있다. 에이즈 감염자는 다시 그의 처나 성행위 상대자를 감염시키고, 처의 감염은 모자감염으로 이어지고 있다 (エイズ對策研究會編, 1995: 24-35).⁴⁾ 현재 우리 나라에서도 가족구성 방식의 변화에 따라 결혼과 성행위는 점차 개별 사항으로 되고 있어 이와 같은 우려는 더욱 크다 할 것이다. 달리 말하면, 에이즈 문제를 파악함에 있어 개별 지역의 성행위 문화 혹은 기존 사회규범의 붕괴 및 대체 규범의 불안정한 지배라는 문제 역시 무시할 수 없는 변수라는 것이다.

3) 브라질의 경우, 콘돔 하나의 가격은 700원정도 인데, 이는 빈곤자 월수입의 1%이상이다. 또한, 성매매 1회당 수입이 3천5백 원 정도인 매춘 여성이 매번 성관계마다 700원하는 콘돔을 구입할 여유는 거의 없다. 에이즈 감염이 확산하는 배경에는 이처럼 열악한 빈곤 문제가 함께 하고 있다. 이런 문제에 대한 상세한 내용은 Parker, R.G. 1990. "Responding to AIDS in Brazil", pp.51-77. in *Action on AIDS: National Policies in Comparative Perspectives*, Misetal B.A. edit. New York: Greenwood Press를 볼 것.

4) 타이랜드는 아시아에서 인도에 버금가는 최대 에이즈 감염국가이다. WHO는 타이랜드 에이즈 감염자를 200만-400만, 환자를 65만 정도로 추산하고 있다. 타이랜드는 에이즈 확산의 전형적인 유형을 보여주는 데 최초 발견은 동성애자 남성에게서, 다음은 마약중독자 사이에서, 이어 최종단계는 대부분 매매춘을 통한 이성과 성접촉에 의한 감염이다. 이에 대해 상세하게는 山田卓生・大井玄編. 1992. *エイズに學ぶ*, 日本評論社, 22-32쪽을 참조할 것.

세 번째로, 에이즈를 수혈과 관련하여 살펴보는 문제이다. 여기서는 혈우병(hemophilia) 환자에 대한 수혈과 국가의 혈액 관리책임이 중요한 사항이다. 혈우병 환자의 치료에 사용하는 혈액제제와 수혈 등에 의한 HIV 감염은 혈액항체검사 방법이 발전하고, 가열처리 개발에 의해 거의 극복하게 되었다는 주장이 많다. 그러나, 혈액제제는 수 천명 이상 되는 혈액공급자의 혈장을 모아 만들기 때문에 혈액공급자가 항체 검사시 발견할 수 없는 병원균이나 바이러스를 가지고 있는 경우에는 혈장 전체를 감염할 수 있다. 그래서, 다수의 감염자를 낳을 위험성을 여전히 가지고 있는 것이다. 아울러, 항체검사를 시행하는 경제적 여력과 인적자원이 부족한 나라에서는 여전히 수혈에 의한 감염이 상당수 나타나고 있다. 이를테면, 브라질의 경우 에이즈 감염자 가운데 수혈에 의한 감염자가 전체 감염의 15%에 이르고 있다(山田卓生・大井玄編, 1992: 50-72).⁵⁾

이처럼, 에이즈 문제는 빈곤, 마약, 매매춘, 성문화, 보건·의료체제 등 사회생활의 다양한 영역이 관여하고 있다. 말하자면, 보건·복지 문제, 성(性) 문제, 경제, 교육, 차별, 인권, 법률 등 인간생활의 거의 모든 영역이 얹히고 설켜 있는 문제라 할 수 있다. 따라서, 에이즈 문제는 보건 및 의료 영역에 한정되는 것이 아니다. 사회복지정책, 경제정책, 교육정책은 물론 도덕과 윤리, 나아가 인간의 권리문제를 포함한 전체적 시각을 갖고 접근해야 하는 것이다.⁶⁾ 에이즈 문제를 이해하는데 보건·의료를 넘어선 종합적인 시각이 필요함을 확인한 것에 바탕해 에이즈 감염의 국내외 상황을 살피고, 그에 대한 대응책이 갖는 문제점과 새로운 사회적 지원체제를 구상해 본다.

5) 수혈에 의해 대량감염이 발생한 비극적 사례로 1990년 루마니아의 아동감염을 들 수 있다. 당시 차우세스코 정권은 인구증가정책을 시행하면서 낙태를 금지하였다. 그래서, 빈곤가정의 아동유기가 빈발하여 고아원 보호아동 수가 10여만 명에 이른다. 식량부족으로 인한 고아들 영양부족을 메우기 위해 수혈이 행해졌는데, 이때 항체검사를 하지 않은 HIV 감염혈액을 통해 아이들이 감염된다. 1990년 당시로 루마니아 1,168명의 에이즈 환자 가운데 1,086명이 네 살 미만의 고아아동이었다(エイズ對策研究會編, 1995:22).

6) 에이즈 문제를 보건·의료측면에 한정하지 않고, 전체 지역사회가 풀어가야 할 윤리적·법적 측면을 내포한 사회문제로 접근해야 할 필요성에 대해 강조한 것으로는 Almond B. 1996. *AIDS A Moral Issue - The Ethical, Legal and Social Aspects*. ST. Martin Press INC.를 살펴볼 것.

Ⅲ. 에이즈(HIV/AIDS) 감염의 세계적 상황과 여러 나라의 대응 실태

최근 유엔에이즈계획(UNAIDS)과 세계보건기구(WHO)의 공동보고서는 1981년 세계에서 최초로 에이즈환자가 보고된 이래 에이즈에 감염된 사람은 전 세계적으로 3,610만 명이며, 지금까지 에이즈로 인해 사망한 사람의 수는 모두 2,180만 명이라고 밝혔다. 2000년 한 해에만도 530여만 명이 새로 감염되었고, 사망도 300여만 명에 이른 것으로 전한다. 또한, 에이즈 감염은 아프리카 지역에서 계속 확산되고 있으며, 동유럽과 러시아에서도 급속하게 늘고 있다고 보고한다. 아프리카 지역은 2000년 한해 감염자가 380만 명이고, 이 해에 사망한 사람이 240만 명이나 되며, 지금까지 누적 감염자가 2,530만 명임을 알린다. 아프리카 지역 다음으로 에이즈 문제가 심각하게 대두하고 있는 곳은 남아시아와 동남아시아이다. 이 지역의 에이즈 감염자는 580여만 명에 이른다. 특히, 앞으로 10년 내외에 세계최대 인구가 거주하는 아시아 지역의 에이즈 감염속도는 아프리카보다 빨라질 수 있음을 경고한다. 아울러, 에이즈는 환자와 가족에 고통을 줄 뿐 아니라, 아프리카 지역의 경우에는 경제성장률을 0.3% - 0.4% 낮추는 사회적·경제적 문제임을 강조하고 있다(동아일보, 2000년 11월 29일자; 한국일보, 2000년 11월 29일자).

이 같은 심각한 사회 문제인 에이즈에 대응하기 위해 대부분의 나라는 국가차원의 에이즈 예방·통제·보호 프로그램 수립, 상담과 심리치료, 시민단체의 지지집단형성, 재정적·법적 지원, 정신보건서비스 제공, 에이즈환자의 사회·심리상태 연구조사 등 정책 시행에 나서고 있다. 여기에서는 에이즈 대응에 대한 전체상을 잡아내는 방향 설정을 위해 미국, 영국, 일본의 경험을 개괄적으로 살펴본다.

1. 미국의 에이즈 대응 현황

1981년 에이즈 환자가 처음 보고된 이후 미국에서는 우선 발병과정 규명을 위한 의학적 연구에 중점을 두어 AIDS는 HIV감염의 최종단계임을 밝혔다(Volberding, 1992). 그러나, HIV 감염자가 동성애자에게서 처음 나타났고 마약중독자나 매춘여성과 같은 사회적 소수집단에서 빈번하게 발견되었기 때문에 사회

적 낙인을 받아 의료서비스는 물론 사회적지지 서비스 역시 지연된다. 그러나, 의학계가 에이즈의 임상역학에 대한 의학적 규명을 해나감에 따라 사회정책 측면에서도 에이즈 감염자 및 환자의 사회적·심리적 욕구에 대응하는 대책을 마련해 나가기 시작한다. 그동안 진행된 사회적 대응의 내용을 주요 영역별로 정리하면 다음과 같다(사회복지대백과사전, 1999: 1342-1438참조).

- 1) HIV/AIDS에 대한 지식보급과 태도 변화 - HIV/AIDS에 대한 이해를 통해 에이즈 감염자 및 환자가 겪는 사회적 낙인을 해소하는데 우선 주력한다. 동시에, 에이즈에 대한 바른 지식을 교육하고 보급함으로써 예방사업을 강화한다. 이러한 사업 시행에 따라 에이즈 문제를 해결하는 데는 성, 인종, 종족, 빈곤, 약물남용문제에 대한 총체적 이해가 필요하다는 점을 확인한다. 아울러, 에이즈에 대한 일반인의 공포증을 해소하는 것은 동성애공포증, 인종주의, 성차별, 계급주의와 같은 미국내 사회문제 해결과도 관련이 있음을 적극적으로 강조한다.
- 2) HIV/AIDS의 사회적·경제적 결과에 대한 대응 - 에이즈 감염을 예방하고 감염자 및 환자를 보호하는 프로그램을 개발하여 시행하는데 필요한 사회적 비용은 어떻게 마련하며, 사회적 지원은 어느 수준이 적절한가 등에 관한 논의를 전개한다. 사회비용 논의는 보험정책과 사회서비스 및 보건체제의 증대된 의무에 관한 내용이 중심을 이룬다.
- 3) 에이즈 감염자 및 환자의 심리·사회적 문제 개입 - 에이즈 감염자 및 환자에 대한 의료서비스 제공과 더불어 심리적·사회적 지원을 시행한다. 이에 의해, 감염자 및 환자가 스트레스나 죽음의 공포로부터 벗어나 생활방식을 변화시키고 사회참가를 적극적으로 하도록 도움을 주려한다.
- 4) 에이즈 감염자 및 환자를 보호하는 보건업무 관련 종사자의 HIV/AIDS에 대한 교육과 지식확대를 통해 의료인 스스로의 편견을 극복하고 두려움을 지양하는 한편, 1990년 에이즈를 장애인법(Americans for Disabilities Act)의 장애조건의 하나로 규정하여 정책적 지원의 법적 근거를 마련한다. 이에 의해, 직업활동이나 주택분양·공공서비스 혜택에서 차별 받지 않을 권리를 보장한다.

2. 영국의 에이즈 대응 상황

영국에서 에이즈 환자가 보고된 것은 1982년이다. 영국의 에이즈 대책은 기존의 성병대책 연장선상에서 이루어진다. 영국 정부의 HIV/AIDS에 대한 기본적 입장을 확인할 수 있는 자료는 「국민건강백서(Health of Nation, 1992)」이다. 여기서는, 에이즈를 순환기질환·암·정신질환과 마찬가지로의 중요성을 갖는 질환으로 받아 들여야 함을 강조한다. 이러한 기본적 입장을 전제로 영국은 에이즈 감염자 및 환자에 대한 사회적 지원을 다음과 같은 영역에서 폭넓게 시행하고 있다(The Secretary of State for Health, 1993).

- 1) 에이즈 감염자 및 환자에 대한 상담활동과 감염사실 통고 - HIV감염자는 감염사실을 알았을 때 대체적으로 두려움, 분노, 무력감, 죄악감 등의 심리적 충격을 받는다. 그래서, 에이즈 검사 전에 충분한 상담을 통해 그 위험을 낮춘다. 아울러, 간호사·사회복지사·임상심리사 등의 전문가는 에이즈 검사결과 양성반응을 나타낸 감염자가 결과를 혼자서 수용하기 어렵다고 판단한 경우에는 배우자, 가족, 친구 등과 함께 사실을 알 수 있도록 하고 있다. 특히, 임상심리사는 에이즈 감염검사를 전후한 상담은 물론, 죽음을 앞둔 에이즈 환자의 불안을 줄이고 위기를 해소하는데 중요한 역할을 한다.
- 2) 에이즈 감염자 및 환자를 둘러싼 팀 케어(team care) 구성 - 에이즈 감염자 및 환자에 대해 가정의, 성병 전문의, 상담가, 간호사, 사회복지사 등이 참여하는 네트워크를 형성하여 환자와 그 가족이 직면한 문제 해결에 나서고 있다.
- 3) 에이즈 감염자 및 환자에 대한 자원봉사활동 - 에이즈 감염자에게 감염 사실을 알린 다음 반드시 적절한 자원봉사원을 생활과 건강유지 조력자로 소개한다. 에이즈 감염 후 생활을 격려하고 지원하는 자원봉사원에 의해 심리적인 충격을 벗어나 안정감을 가질 수 있는 것이다.
- 4) 에이즈 감염자 및 환자의 건강관리를 핵심적으로 맡아하는 간호사 - 지역 보건소에 에이즈 감염자 및 환자의 지역 케어를 담당하는 전임 간호사를 배치한다. 이들은 의사, 자원봉사자와 상호 연계하여 에이즈 감염자 및 환자의 건강관리와 일상생활 유지에 도움을 제공한다.
- 5) 에이즈 감염자 및 환자에 대한 생활지원의 중심자로서 사회복지사 - 에이즈 감염자 및 환자에 대한 사회복지사의 역할은 지역에 따라 차이가 있다. 그러나, 일반적으로 에이즈 감염자 및 환자가 필요로 하는 사회적 서비스의 내

용과 예산배분에 대한 권한을 가지고 재택 서비스, 단기입소 서비스, 보호시설 서비스, 주간보호 서비스 등을 제공한다. 또한, 생활비 지원·거주할 공간 확보에 대한 책임을 진다.

3. 일본의 에이즈 대응책

일본은 1985년 혈액제제를 투여 받은 혈우병환자 가운데서 에이즈 감염자를 처음 발견하였다. 일본 정부는 1986년 6월 곧 바로 후생성에 에이즈 연구반을 만들어 본격적인 에이즈 대응을 시작한다. 1987년에는 에이즈대책 관계 각료회의에서 「에이즈문제종합대책대강」을 마련한다. 1989년 2월 들어서는 「후천성면역부전 증후군의 예방에 관한 법률」을 시행함으로써 에이즈대책의 법률적 근거를 마련한다. 아울러, 에이즈 행정의 제도적 미비점을 보완하기 위해 비정부기구(NGO) 및 민간단체와 협력을 통한 에이즈 대책을 추진하기 위하여 「재단법인 에이즈예방재단」을 만든다. 1993년에는 에이즈에 대한 비정부기구(NGO)의 활동을 지원하기 위하여 「일본 에이즈 스톱(AIDS STOP) 기금」을 설립함으로써 민간과 행정대책의 연계를 강화한다. 에이즈 대책의 이런 기본체제에 바탕해 지금까지 진행된 일본의 에이즈 정책의 대체적 내용을 살펴본다(厚生省大臣官房長官政策課, 1995; 厚生省統計協會, 1997 참조).

- 1) 에이즈 감염자 및 환자에 대한 의료체제 정비와 충실 - 의료기관에서 에이즈 감염자 및 환자에 대한 진료거부를 하지 않도록 주요 지역에 에이즈 의료거점 병원을 확충하고, 의료종자에 대한 연수를 실시한다.
- 2) 에이즈 감염자 및 환자와 그 가족이 겪는 일상생활의 어려움을 덜고 사회관계 유지를 지원하는데 중요한 역할을 하는 상담자를 길러내고, 연수사업을 전개한다.
- 3) 에이즈 감염자 및 환자의 인권침해에 대한 실태를 조사하고 인권보장을 위한 연구사업 활동을 지원한다. 또한, 에이즈 문제 해결을 위한 국제협력을 추진하기 위해 다양한 활동을 하는데, 그 주요 사업의 하나가 1994년 8월 7일부터 12일 사이에 요코하마에서 열린 「제10회 국제에이즈회의」이다.
- 4) 국민 모두가 에이즈에 대한 바른 지식을 통해 감염을 예방하고, 감염자와 환자에 대한 편견과 차별을 줄이거나 없애기 위해 에이즈 관련 지식을 보급하고 교육한다. 아울러, 1997년 12월 후생성은 HIV감염자를 「신체장애자복지법」에 의한 장애인으로 인정한다. 감염자는 증상에 따라 4등급으로 분류하고, 치료비와 가정방문서비스·세금우대·의료서비스를 받을 수 있도록 한다.

Ⅳ. 우리 나라 에이즈(HIV/AIDS) 정책의 현황과 문제점

위에서 살펴본 것처럼 세계 여러 나라는 에이즈 문제에 대한 효과적 대응을 위해 에이즈에 대한 지식 보급과 홍보, 상담과 검사체제의 정비, 의료서비스의 팀 방식화, 사회복지사와 간호사에 의한 지역사회 서비스 강화, 자원봉사활동 및 민간사회 단체에 대한 지원 등이 서로 연계성을 갖고 수행되도록 노력하고 있다. 이제, 이런 세계적 흐름 속에서 우리 나라는 어떤 대책을 펼치고 있으며, 그 정책의 운영 과정에서 나타나는 문제점은 무엇인가를 알아본다.

1. 우리 나라 에이즈 감염자 및 환자의 현상

국립보건원이 2000년 6월 기준으로 공식 확인한 우리 나라 HIV 감염자 총수는 1,173명이다(표1). 그러나, 보건·의료부문 종사자 대부분은 실제 감염자는 발견 감염자의 3배 - 5배에 달할 것으로 내다보고 있다. 그러나, 여기서는 공식적 자료에 토대하여 우리 나라 에이즈 감염자 및 환자의 현상을 살펴보는 데 한정한다.

우선, 감염자 및 환자의 양적 변화 상황을 본다. 1985년 첫 감염자가 보고된 이후 감염자는 1988년 4명, 1987년 9명으로 우려할 만한 수는 아니다. 그러나, 1988년부터 증가 추세가 빨라져 1988년 22명, 1989년 37명의 감염자가 나타난다. 1990년대 들어 본격적으로 증가하기 시작해 1993년 78명, 1994년 90명 등의 감염자를 발견한다. 특히, 1995년 이후에는 매해 감염자가 100명을 넘어서게 된다. 에이즈 감염자 가운데 에이즈 환자로 전환한 사람은 지금까지 186명이다. 아울러, 에이즈로 인해 사망한 사람의 수는 262명이다.

다음으로, 감염자의 연령 및 성별 현황을 살핀다. 연령별로는 30대가 429명으로 가장 많고, 다음 20대 360명, 40대는 214명, 50대가 105명이다. 10대도 24명이나 보고되었으며, 60대 이상은 36명, 9세 이하도 5명으로 확인되었다. 성별로는 우리나라 에이즈 감염자의 1,173명의 90%이상인 1,021명이 남자이고, 여자는 152명으로 10% 정도이다(표2).

또한, 감염 요인별로 보면 국내·국외의 이성 및 동성과 성 접촉에 의한 감염이 981명으로 전체의 90%를 차지한다. 수혈에 의한 감염은 21명, 혈액제제 17명, 수직감염 2명이다. 이밖에, 69명은 역학 조사중이다(표3).

< 표 1 > 연도별 HIV 감염자 발생현황

2000년 6월말 기준 (단위: 명)

구 분	계	85-92	93	94	95	96	97	98	99	00	비고
총감염자 (여 자)	1,173 (152)	245 (27)	78 (7)	90 (12)	108 (19)	102 (12)	124 (17)	129 (18)	187 (26)	110 (14)	
감염자중 환자	186	10	6	11	14	22	33	35	34	21	

자료 : 국립의료원

< 표 2 > 연령별·성별 HIV 감염 현황

(발견당시 연령임)

연령별	계	남	여
계	1,173(262)	1,021(233)	152(29)
0-9	5 (2)	4 (2)	1 (-)
10-19	24 (1)	21 (1)	3 (-)
20-29	360 (34)	306 (31)	54 (3)
30-39	429 (98)	379 (85)	50 (13)
40-49	214 (75)	186 (66)	28 (9)
50-59	105 (34)	93 (32)	12 (2)
60이상	36 (18)	32 (16)	4 (2)

*()는 사망자임.

자료 : 국립의료원

< 표 3 > HIV 감염 요인별 현황

(단위: 명)

계	성 접 촉				수 혈		혈액 제제	수직 감염	약물 주사	기타	역학 조사 중
	소계	국외 이성	국내 이성	동성 연애	국내	국외					
1,173	981	277	432	272	10	11	17	2	-	83	69

자료 : 국립의료원

2. 우리 나라 에이즈 정책 개관

1985년 에이즈 감염자를 처음 발견한 이후 실시해온 에이즈 감염자 및 환자에 대한 예방과 관리정책의 주요 내용을 개략적으로 정리하면 다음과 같다(www.aids.or.kr참조).

- ① 1985년 6월 - 수입한 혈액제제의 통관예정 보고서에 에이즈 검사 음성 확인서

첨부를 의무화한다. 이에 의해, 에이즈 감염자 및 환자에 대한 공식적 관리 대책을 시작한다.

- ② 1987년 3월 - 「에이즈대책위원회」를 구성하고, 에이즈를 「전염병예방법」에 근거한 지정전염병과 마찬가지로 수준에서 관리하도록 지정 고시한다.
- ③ 1987년 7월 - 헌혈한 혈액에 대하여 에이즈 검사를 실시하고, 특별법으로 「후천성면역결핍증예방법」을 제정함으로써 에이즈 예방과 관리의 법적 근거를 마련한다.
- ④ 1988년 - 에이즈 전문진료기관 29개소를 지정한다.
- ⑤ 1989년 - 에이즈 무료 익명 검사제를 도입한다.
- ⑥ 1998년 - 에이즈 감염자에 대한 강제격리보호제도를 폐지하는 등 「후천성면역결핍증예방법」 개정하여 에이즈 감염자 및 환자의 인권침해요소 문제를 개선하고자 한다.

우리 나라의 에이즈 감염자 및 환자에 대한 대응은 의학지식의 발전, 보건·의료정책의 변화, 사회적 관념의 변천을 반영하면서도 위의 시책을 기본 틀로 하여 이루어진다. 대응책 전개 중심 되는 세 축은 HIV/AIDS 예방홍보(국민 예방 홍보 활동·기관별 홍보추진), 감염자 발견, 감염자 관리이다(국립보건원, 2000: 23-62).

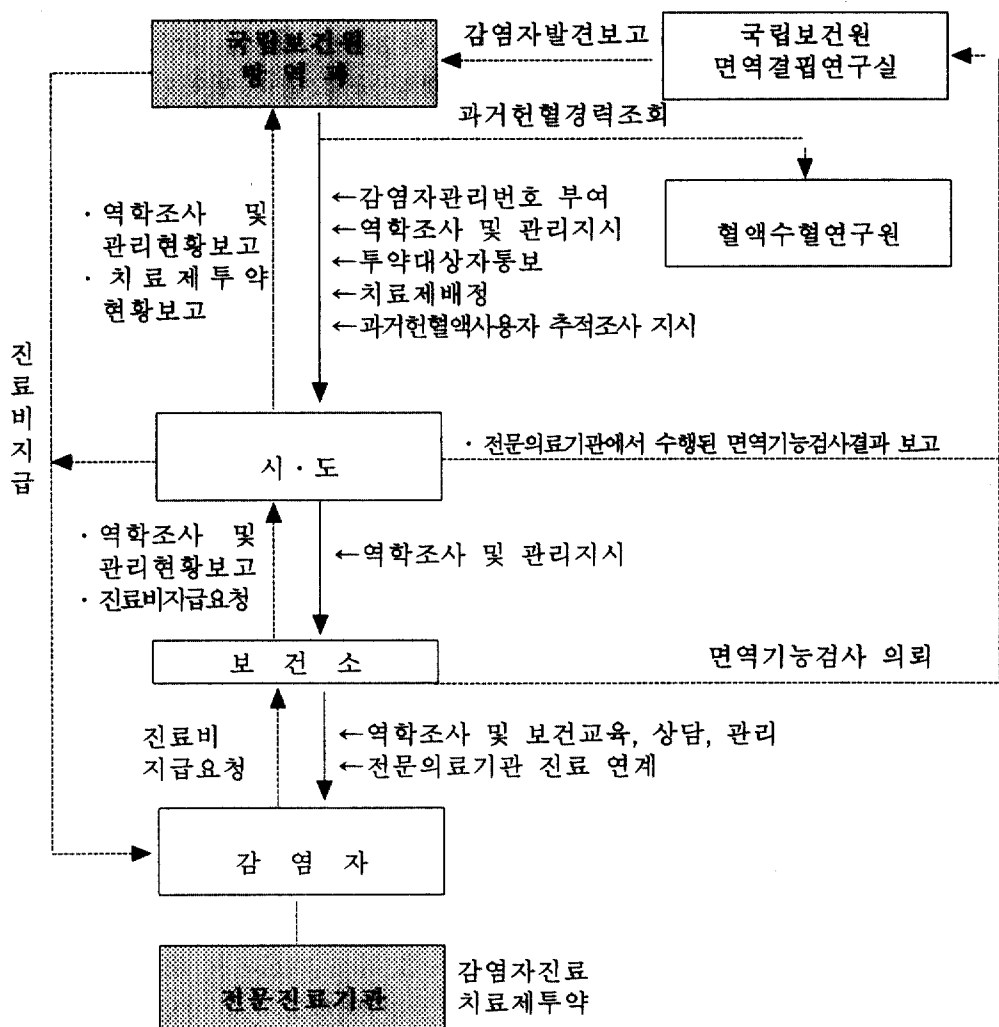
먼저, HIV/AIDS 홍보는 국립보건원, 시·도, 보건소, 국립검역소, 민간단체(한국에이즈퇴치연맹·대한에이즈예방협회) 등이 맡아 수행하고 있다. 이 사업은 일반국민은 물론 감염 위험계층이 에이즈에 대한 정확한 지식을 가지고 스스로 책임 있는 행동을 하도록 교육과 홍보를 하는 데 목적을 둔다.

다음으로, 감염자 발견이다. 감염 위험계층에 대한 정기검진과 검사희망자에 대한 검진을 통해 HIV 감염자를 조기 발견하려는 목적을 가진 사업이다. 1차 검사기관으로 시·군·구의 보건소, 국립검역소, 혈액원, 의료기관(병원·의원)이 있다. 1차 검사기관에서 양성일 경우 시와 도의 「보건환경연구원」이나 「혈액수혈연구원」에서 2차 검사를 실시한다. 2차 검사도 양성으로 나타나면, 「국립보건원」면역결핍연구실에서 최종 확인을 받는다. 최종 확인 받은 양성자는 「국립보건원」방역과에 보고한다.

그리고, 감염자에 대한 관리사업이 있다. 이는 항체양성자에 대한 역학조사, HIV 감염자 정기관리, 진료비 지급과 사망시 조치를 주요 사업으로 한다. 에이즈 감염자로 판명되면 보건당국에 보고하고, 보건당국에서는 역학조사를 위한 면담을 실시한다. 역학조사시 「후천성면역결핍증예방법」 제7조에 근거하여 항체양성자의 비밀 유지를 위한 노력을 기울여야 함을 규정한 것이 최근 변화한 내용이다. 역학조사 후에는 6개월에 한번씩 정기검사를 받으며, 면역기능이 현저히 떨어져 환

자로 전환한 경우에는 전문진료기관을 이용하게 한다. 전문진료기관에서는 정부가 무상으로 공급한 치료제 AZT를 투여하여 치료를 시작한다. 감염자가 입원이 필요한 경우에는 입원비를 지원한다. 이 같은 우리 나라 에이즈 관리정책의 현황을 그림으로 나타내면 다음과 같다.

< 그림1 > 에이즈 관리체계도



자료: 국립보건원. 2000. HIV/AIDS 관리지침, 36쪽.

3. 우리 나라 에이즈 대책의 문제점

이상 에이즈 감염자 및 환자에 대한 사회정책의 주요한 내용을 살펴보았다. 현재 시행하고 있는 대책은 사회복지, 보건·의료, 법률, 시민운동단체 관련자가 지적 해온 인권침해 요소를 상당히 개선한 것이기는 하지만 다음과 같은 과제를 여전히 안고 있다.

첫째, 검진을 통해 에이즈 감염자 확산을 막는다는 정책의 한계성을 명확히 인식하고 있지 못하다. 에이즈 치료제나 예방백신이 개발되지 않은 상황에서 정부 역시 HIV/AIDS 감염과 확산을 막는 방법으로 예방홍보 활동을 강조한다. 하지만, 실행을 추진할 재원과 담당 부서를 규정한 시행령 규정 없이 법적인 선언 수준에 머물고 있다. 따라서, 사업의 중심은 특수 업태부나 유흥접객원 등 이른바 「고위험군」을 대상으로 정기 및 수시 검진을 통해 감염자를 찾아내는데 두고 있다. 이들 고위험군 대상의 검진사업의 대상과 비용부담에 대해서는 「후천성면역 결핍 증예방법」 시행령 제10조와 제25조에서 구체적으로 규정하고 있다. 그러나, 이런 방식으로 발견할 수 있는 감염자나 환자의 수는 그 출발부터 한계를 갖는 것이다. 게다가, 감염자를 발견 한 경우에 감염 확산을 효과적으로 감시하고 저지할 방법은 제시하고 있지 않다. 사실, 개인의 성생활은 법률로 규제할 수 있는 근거도 그리고 구체적인 방법도 없다. 따라서, 개인의 자각을 전제로 한 예방홍보활동이 HIV감염 대책의 기본이 되어야 함에도 정책과 예산배정의 중심을 감염자 관리에서 일반 대중의 교육과 홍보에 의한 적극적 보건관리로 전환하고 있지 못하다.

둘째로, 감염자 및 환자의 인권보호에 여전히 한계가 있다. 의사에 부과한 감염자 실명 신고(성명·주민등록번호·주소·직업 등) 의무는 개정되어 익명검사가 제도상으로는 가능하다. 그렇지만, 현행 「후천성면역결핍증예방법」 제5조에서도 일반 진료기관에서 에이즈 관련 진료를 할 경우 해당 의사는 의무적으로 환자의 인적 사항을 관할 보건소장에게 신고하도록 규정하고 있어서 사실상 실명검사를 여전히 시행하고 있는 셈이다. 이에 따라, 감염자의 잠복 가능성은 이전과 큰 차이 없이 남아 있다. 의사의 에이즈 감염자 보고의무, 특수 업태부나 유흥접객원 등 이른바 위험 집단에 대한 강제성 에이즈 검사, 행정기관의 에이즈 감염자 명부 작성과 비치의무 등이 그대로 있어 감염자의 인권을 침해하는 점 역시 개선되지 않았다. 또한, 관리번호에 의해 감염자의 비밀을 보장한다고 하지만 역학조사시 기입한 개인 정보가 누설되지 않는다는 보장은 희박하며, 이에 대한 HIV감염자의 두려움은 상당하다.

셋째로, HIV감염자 및 환자에 대한 종합적 지원대책이 부재하다. 에이즈 감염자 및 환자에 대해서는 감염검사, 상담, 의료비용 제공과 더불어 심리적·사회적 지원이 중요하다. 감염자 및 환자는 죽음에 대한 공포와 더불어 사회적 관계의 고립이라는 문제에 직면함으로써 치료와 간호, 상담, 생활지원이 연계된 종합적 서비스 제공을 필요로 한다. 그러나 현행 법체제 하에서는 발견, 치료와 같은 의료 서비스에 중점이 두어져 에이즈 감염자 및 환자의 사회·심리적 생활지원을 위한 전문상담과 복지시책 규정이 미약하다. 이는 에이즈 감염자 및 환자에 대한 정책 방향을 생활지원보다는 관리 및 감시체계 마련에 초점을 맞추어 진행한 결과로 본다.

넷째로, 현행 「후천성면역결핍증예방법」 자체가 가지고 있는 후진성의 문제이다. 우선, 에이즈 예방 및 관리사업 시행 주체를 과도하게 중앙 부서에 집중함으로써 지방정부나 지역사회가 책임을 지고 사업을 수행하는 것을 제약한 결과 지역실정에 맞는 복지서비스 제공을 저해하고 있다. 또한, 「후천성면역결핍증예방법」은 에이즈 감염자 및 환자가 건강하게 살 권리, 일할 권리, 교육받을 권리, 가정을 구성할 권리, 사회생활에 참여할 권리 등 세계적으로 보편화된 권리규정에 대한 적극적 보장이 미흡하다. 특히, 에이즈 증상의 심화로 인해 신체적 장애가 나타나는 환자에 대해 장애인으로 인정해 지원하는 규정을 결여하고 있다.

V. 에이즈 감염자 및 환자에 대한 사회적 지원체제 구상

이상 우리 나라 에이즈 감염자 및 환자에 대한 정책의 현황과 문제점을 살펴 보았다. 확인한 문제점은 ① 이른바 「고위험군」 중심 감염자 발견방식의 한계성 ② 감염자 인권 침해요소의 잔존 ③ 감염자 및 환자에 대한 종합적 지원대책의 부재 ④ 현행 「후천성면역결핍증예방법」 자체의 후진성이다. 여기서는 이런 문제점을 보완하고 해결해 나갈 수 있는 새로운 방향을 생각해보기로 한다.

1. HIV/AIDS 대책 구상의 기본관점

에이즈 대책은 에이즈가 만성질환의 하나이므로 보건·의료대책이 중심 역할을 수행하는 것은 당연하다. 그러나, 에이즈 문제는 그 복합성으로 인해 복지·노동·교육·문화 등 행정 여러 부문의 협동적 노력을 요구한다. 아울러, 사회복지학·사회학·의학·법률학 분야의 전문가는 물론, 기업과 시민사회단체 활동이 관여하지 않으면 안 된다. 즉, 단순한 보건·의료대책을 넘어서고 그리고 사회전체의 자원동원을 위한 지원체제 구상을 요구한다. 에이즈 감염자 및 환자에 대한 사회적 지원체제 구상에는 에이즈 문제가 갖는 다면성으로 인해 다음과 같은 기본적인 원칙을 우선 설정할 필요가 있다(エイズ対策研究會編, 1995: 208-223쪽 참조).

- 1) 에이즈는 감염을 예방할 수 있는 방법이 있으므로, 보건교육을 통해 개인이 예방 가능한 질환이라는 생각을 바탕으로 삼는다. 이런 점에서 보면, 에이즈 대책의 출발은 고혈압, 뇌출혈, 비만증, 당뇨와 같은 성인병에 대한 사회적 대책과 유사한 맥락에서 구상할 수 있을 것이다.
- 2) 그러나, 에이즈 감염을 막기 위한 개인적 예방 노력에는 한계가 있다. 따라서, 개인이 예방 행동을 실천하는데 영향을 미치는 사회의식, 문화시설, 보건·의료제도 등 여러 측면의 지원환경을 만들어야 한다. 이렇게 보면, 사회전체의 금연대책이나 알코올중독 혹은 약물중독에 대한 예방과 치료와 흡사한 입장에서 지원체제를 생각할 수 있다.
- 3) 에이즈 감염자 및 환자는 감염에서 발병까지 오랜 기간 동안 사회적 불이익은 물론 신체적·정신적 장애를 갖고 생활한다. 이 기간에 중요한 것은 감염자가 지역사회, 직장, 학교 등의 일상생활을 지속하면서 생활 관계망을 잃지 않도록 하는 것이다. 더불어, 이들에 대한 차별과 편견을 제거하여 감염자와 일반 시민이 공존할 수 있는 사회를 만든다. 이런 점에서 보면, 정신질환을 가지고 있는 사람의 지역사회통합 대책과 유사한 관점에서 대책을 마련할 수 있을 것이다.
- 4) 그런데, 현재 에이즈는 이를 근본적으로 치료할 수 있는 방법이 아직 개발되지 않았고, 감염이 어느 정도로 확산할지 정확히 예측할 수 없다. 따라서, 우선 의료서비스와 요양시설을 적절한 시기에 충분히 제공해야 함은 물론 심리적·사회적 지원을 더욱 강화해야 한다. 또한, 에이즈 감염자 및 환자 본인의 자조조직과 수발을 맡아하고 있는 가족이나 민간사회단체에 적극적 지원을

하는 것이 중요하다. 이런 점에서 보면, HIV/AIDS에 대한 사회적 지원체제 구상은 근위축증(일명 루게릭병, muscular atrophy)과 같은 난치병 대책과 비슷한 관점을 도입할 수 있을 것이다.

2. HIV/AIDS 대책 수립의 실제

이런 기본적 입장을 바탕으로 에이즈 대책의 실제 정책 구상은 다음 분야로 나누어 생각할 수 있다. 즉, ① 에이즈 예방을 위한 지식 보급과 계발 ② 에이즈 상담과 감염검사 ③ 의료서비스제공과 상담 ④ 에이즈 감염자 및 환자에 대한 복지 서비스 확충 등이다.

1) 에이즈 예방을 위한 지식 보급과 계발

에이즈는 예방을 통해 감염을 막을 수 있다. 따라서, 모든 사람이 자신을 스스로 보호할 수 있도록 에이즈 감염에 대한 지식과 예방행위 방법을 보급하고 계발한다. 보급 및 계발 활동을 전개할 때는 ① 홍보 및 계발대상 집단의 특성(연령·성별·직업·거주지역·혼인여부·성행위습관·감염위험행위 여부 등) ② 홍보내용을 전달하는 매체의 특징(텔레비전·라디오·신문·인터넷·팜플렛·홍보비디오 및 시디·전시물) ③ 홍보주체(행정기관·의사·정치인·사회 지도인사·대중문화연예인·유명 스포츠선수·감염자 본인 혹은 환자 가족 등)를 고려해야 한다. 홍보나 교육의 구체적 내용을 담을 교재를 개발하기 위해서는 인적자원을 충분히 확보하는 것이 중요하다. 덧붙여, 홍보교재가 적절성과 효율성을 확보할 수 있도록 에이즈 문제의 여러 영역에 걸친 기본 욕구에 대한 조사·연구사업이 필요하다.⁷⁾

다음으로, 의료인에 대한 에이즈 교육이 필요하다. HIV감염증에 대한 전문적 지식(역학·감염경로·검사·에이즈 증상·진단·치료·예방) 교육은 물론, HIV 감염자 및 에이즈환자의 의료욕구, 심리적 욕구, 사회적 욕구를 이해 할 수 있도록 한다. 그리고, 의료인 본인이 에이즈 감염자 및 환자에 대한 의료행위 중 HIV에

7) 에이즈 교육의 필요성, 대상과 방법, 내용 등 에이즈 교육과 홍보에서 요구하는 기본 사항에 대해서는 武田敏. 1992. “エイズ教育に求められるもの.”『世界』, 第573號, 岩波書店을 참조할 것.

감염되지 않도록 하는 예방교육 역시 중요하다. 만일, 사고가 발생했을 때 대처할 수 있는 방법을 구체적으로 교육한다. 이는, 외과나 산부인과 같은 출혈이 따르는 진료담당 의료인의 에이즈 감염자나 환자에 대한 진료거부 방지를 위한 기본적인 작업이다. 그럼에도 만에 하나, 의료인이 에이즈 감염자 혹은 환자에게 의료서비스를 제공하다 감염한 경우에는 「산업재해보상」을 할 수 있는 제도 도입이 필요하다.⁸⁾

한편, 에이즈문제를 일반 시민과 학생에게 알리는 홍보나 교육을 할 때 감염자 혹은 환자 본인이 의료인과 함께 실명으로 참가하는 것은 의미가 크다. 즉, 그들이 감염사실을 알았을 때 심리상태, 증상의 변화과정에 따른 대응방식, 병을 자신의 일부로 수용하는 과정, 일상생활을 유지해 가는 노력, 좌절과 희망을 본인의 입으로 말하는 것은 가장 효과가 큰 홍보이자 계발이다. 이런 사업이 목표하는 바는 에이즈 감염자와 환자에 대한 편견을 줄여 가는데 있다.

2) 에이즈 상담과 감염검사

에이즈 상담은 감염을 걱정하고 있는 사람은 물론 감염자·환자 및 그 가족에 대한 지원을 목적으로 실시한다. 에이즈 감염검사를 받기 전 지역보건소·일반 병원의 감염내과 혹은 정신과·에이즈관련 민간단체에서 상담하는 사람의 동기는 다양하다. 이전 성행위 결과에 대한 불안·성행위 상대자에 대한 불신·임신·성폭행·매춘 등이 가장 두려진 상담 동기이다. 따라서, 이런 문제 영역에 대한 폭넓은 지식·경험·수용적 태도가 필요하다. 아울러, 사례별 특성에 맞추어 문제 상황을 정리하고 상담자 본인의 자기결정을 존중하고 옹호하는 입장을 확실히 한다.⁹⁾

상담내용은 감염불안, 항체검사, 감염경로, 증상치료, 예방법 등을 기본으로 한다. 상담방법은 면접, 전화, 방문상담은 물론 인터넷상담도 적극적으로 활용한다. 상담 실시주체는, 지역 보건소를 센터로 하여 에이즈예방재단이나 사회복지관련

8) 에이즈 관련 의료종사자의 HIV감염 사례와 유형, 감염예방의 원칙, 안전수단, 응급조치 등에 관한 상세한 내용은 Schochetman G. and J. R. George. 1992. *AIDS Testing - Methodology and Management Issues*. Springer-Verlag, 189-204쪽을 볼 것.

9) 에이즈가 빠르게 확산하면서 에이즈 감염여부에 대한 불안 증세로 시달리는 사람이 늘어나고 있다. 이른바 「에이즈공포증(Aids Phobia)」 환자로 불리는 이들은 HIV감염검사 결과 음성으로 나와도 이를 믿지 못한다. 에이즈 감염검사의 경우 오진 가능성이 0.1%에 불과한데도 의료인의 말을 믿지 않고, 보건소와 병원을 전전하며 다시 검사를 받는 경우가 많다(중앙일보, 2000년 8월 20일자). 에이즈공포증의 분류, 에이즈공포증의 특징, 에이즈공포증 대처법에 대해서는 熊倉徹雄.1988. *エイズ・ノイロゼ*. 公衆衛生, 673-676쪽을 참조할 것.

민간단체의 전문 상담원이 참여하도록 한다.

상담과정은 감염검사의 시간적 전후와 거기서 나타날 수 있는 상황에 대응하는 방식에 따라 검사 전 상담과 검사 후 상담으로 나눌 수 있다.

- (1) 검사 전 상담 - 감염검사를 하기 전 먼저 검사 받는 사람의 동기를 확인한 다음, 그 원인에 의해 나타날 수 있는 결과의 위험성을 판정하고, 결과 통고에 충격을 받지 않도록 충분한 설명을 한다. 그리고 나서, 검사진행 과정을 이야기하고, 반드시 개별로 마련된 상담실에서 1 : 1면접을 통해 상담 받는 사람과 우호적 분위기를 만드는 것이 중요하다. 검사결과가 음성으로 나왔을 경우에는, 앞으로 예방방식과 행동변화에 대한 정보를 제공한다. 양성으로 나타난 경우에는, 상담자 본인이 대체적으로 두려움·공포·분노·무력감·죄악감·충격 등의 심리상태를 드러내므로 감염이 곧 죽음이라는 사실을 재확인하고, 에이즈 환자로 전환을 늦추거나 완화하는 방법이 있음을 알린다. 상담에서 무엇보다 중요한 것은 상담하는 사람의 사생활 권리를 보호하는 데 있다.¹⁰⁾
- (2) 검사 후 상담- 감염검사 결과가 양성으로 나타난 경우에는, 상담과정에서 파악한 상담 대상의 성행위 상대자에게 알린다. 이 경우, 상담기관의 상담자가 익명으로 알리지만 감염자에게는 다른 사람에게 감염사실을 알렸다는 점을 밝히지 않는 편이 낫다. 상담자 본인이 감염 사실을 수용하기 어렵다고 판단한 경우에는 배우자, 가족, 친구 등과 함께 검사결과를 들을 수 있도록 권유한다. 이어서, 의료기관 치료의 필요성을 설명하고 감염자에 대한 지원그룹을 소개하는 등 치료와 일상생활에 필요한 정보를 제공한다.

3) 의료서비스제공과 상담 :

현행 의료서비스 체제로도 에이즈 관련 의료 수요에 일정 정도는 대응할 수 있다고 본다. 그런데도 여기서 의료서비스 체제 정비를 다시 강조하는 것은, 에이즈 감염자 및 환자가 의료서비스를 받을 권리를 확대하기 위해서다.¹¹⁾ 현재 우리 나라

10) 에이즈 감염자 및 환자의 사생활 침해 실태와 그 보호방법에 대한 구체적 내용에 대해서는 P.H.ダグラス, 家田莊子譯, 1992. エイズ安心マニュアル. 徳間書店, 179-198쪽을 볼 것.

11) 에이즈 감염자 및 환자가 처한 어려운 상황을 해결하기 위한 기본적 관점으로서 권리개념의 적용을 강조한 글로는 日高六郎, 1996. 國際化時代の人權入門. 神奈川人權センター,

에이즈 의료서비스공급의 기본적 체제는 보건소와 주요 지역의 전문진료기관을 중심으로 한 것이다. 전문진료기관 이외의 일반의료 기관은 에이즈 진료 경험이 없거나, 전문지식이 부족하다고 할 수 있다. 그럼에도, 에이즈 감염자 및 환자는 상당한 양으로 증가하고 있어 이들이 특정 의료기관에 집중할 수 있다. 이에 따라, 전문진료기관이 아닌 의료기관의 진료거부 가능성이 커진다. 그래서, 의료기관 사이의 에이즈 진료 수준 격차를 고쳐 나가는 것을 비롯한 의료서비스 체제 정비는 긴요한 과제 가운데 하나이다. 이 과제를 해결해 나가는 데 우선적으로 고려해야 할 방향은 다음과 같다.

- (1) 의료서비스 공급을 확대하는 체제구축 — 현재 감염자 및 환자의 격리수용은 「후천성면역결핍증예방법」 개정¹²⁾에 따라 폐지되었다. 그러나, 에이즈 의료시스템과 일반의료 시스템은 사실상 분리되어 있는 실정이다. 에이즈 의료기관과 일반의료기관을 실제 분리함으로써 감염자 및 환자의 의료서비스 선택의 여지는 좁다. 따라서, 에이즈 감염자 및 환자가 의료기관을 선택할 권리를 보장한다는 의미에서 환자가 거주하고 있는 지역에 복수의 에이즈 진료기관을 확보해야 한다.
- (2) HIV/AIDS 증세에 대응하는 의료서비스 체제 마련 - 에이즈로 전환하기 전 감염상태에 있는 사람은 면역기능 정기검사나 상담을 받으면서 취업이나 취학이 가능하다. 즉, 통원시간을 배려한 보건소 수준의 서비스로도 대응이 가능하다. 그러나, 면역기능이 일정 정도 떨어진 경우에는 종합병원 외래진료나 병원과 보건소를 연계하는 시스템을 요구한다. 이 시기에도 치과, 외과, 응급의료 등 HIV와 직접관련이 없는 의료서비스 욕구도 있기 때문이다. 면역기능이 현저히 낮아져 에이즈로 전환한 경우에는 합병증이나 2차 감염에 대비하는 종합진료가 필요하다. 이 시기는 입원치료와 가정요양을 반복하는 경우가 많으므로 주간보호 등의 중간 시설이 중요한 기능을 하게 된다. 마지막으로 재택 호스피스 서비스를 고려해야 한다.¹²⁾
- (3) 진료권역 조정 - 에이즈 의료서비스는 치료체제를 기본으로 하지만, 취업하면서 통원할 수 있고 입원했을 때 가족 수발의 편리와 지지망 유지를 위해 지역성을 고려해야 한다. 이를 위해 현재 3차 진료권 중심으로 구성된 전문

139-149가 있다.

12) 에이즈 환자에 대한 임종 서비스(hospice) 이외의 죽음과 관련한 문제, 이를테면 자살이나 안락사 문제에 대처하는 방법은 Almond B., 1996. 앞의 책, 131-138쪽에서 잘 설명하고 있다.

진료기관 서비스를 2차 진료권으로 넓혀야한다. 이 같은 의료체제 구축을 전제로 해 이루어지는 개별 서비스는 다음과 같은 내용을 담아야 한다. 우선, 증상이 아직 나타나지 않은 HIV 감염자에 대한 의료서비스는 감염자가 자신의 병에 대한 상세한 지식을 가질 수 있도록 교육에 중심을 둔다. 아울러, 이들에 대한 의료서비스 제공은 정기적 면역기능 평가, 적절한 시기의 항HIV 약제 투여, 2차 감염 예방이다. 만성질환을 가지고 있는 환자는 심리적·사회적 곤란에 직면하므로 심리전문가와 연계를 강화한다. 에이즈 증상이 나타나기 시작할 때는 호흡기과, 소화기과, 신경과, 정신과, 피부과, 안과, 이비인후과, 치과, 산부인과, 소아과 등의 폭넓은 팀 협력에 바탕한 의료진 네트워크 구성이 필요하다. 아울러, 환자의 심리적·사회적·경제적 욕구에 대응하기 위해 사회복지사 개입이 필요하다. 말기에는 치료 위주의 의료서비스 제공에서 증상 완화 수발을 중심으로 하는 의료서비스로 바꾸어야 한다.

4) 에이즈 감염자 및 환자에 대한 복지서비스 확충

에이즈 감염자 및 환자는 건강악화로 인한 의료문제와 더불어 사회관계 단절로부터 나타나는 생활상의 어려움을 갖게 된다. 에이즈 감염자 및 환자가 되면 대부분의 경우 실직을 하여 수입이 줄고, 교제하고 지내는 사람이나 친구들은 멀어져가며, 사회적 차별에 직면한다.¹³⁾ 즉, 사회적 생활자료 획득 기회와 의사소통 구조에서 배제되거나 단절되며, 사회생활에 대한 두려움·수치·자기 혐오로 인한 무력감과 고독에 사로잡힌다. 그래서, 의료서비스와 더불어 사회생활 참여와 정신적 안정에 대한 지원 욕구가 크다. 따라서, 소득원 확보·인간 관계망 유지·정신적 불안 등에 대한 해결을 필요로 한다. 이 같은 욕구에 대응하는 서비스를 제공하는 사회복지활동을 진행하는 데서 기본적으로 가져야 할 생각은 질병을 가진 시민의 다양한 사회적 욕구에 대한 서비스를 제공한다는 보편적 입장이다. 달리 말하자면, 사회복지 서비스 시행의 초점은 죽음 준비를 강조하지 않고 삶을 강조하는 것이어야 한다. 에이즈 감염자 및 환자에 대한 사회복지서비스가 담아야할 내용을 살펴보자.

13) 에이즈 감염자 및 환자가 겪는 사회적 단절상황을 편견·부정적 고정관념(stereotype)·낙인(stigma)·거절·차별·박해라는 발생구조의 변화과정을 중심으로 고찰한 이론서로는 大谷藤郎, 1997. 現代のスティグマ, 勁草書房과 山田光二, 1996. 現代の差別と人間, 明石書店이 있다. 아울러, Almond B., 1996. 같은 책, 82-93쪽에서도 에이즈 감염자 및 환자에 대한 차별문제를 다루고 있다.

우선, 에이즈 감염자 및 환자가 사회를 구성하는 한 사람으로서 인생의 마지막까지 인간다운 삶의 질을 유지할 수 있도록 지원 목표를 설정한다. 의료서비스 제공은 감염자 및 환자의 신체 기능유지에 중점을 두지만, 사회복지 서비스는 감염자 및 환자의 인간적 품위 유지에 초점을 두어야 한다. 이를 위해, 에이즈 감염자 및 환자가 치료를 받기 시작되거나 퇴원하면 가정이나 지역사회에서 수행할 수 있는 수발 계획을 마련한다. 또한, 생활비 지원·거주공간 확보에도 책임을 다해야 한다. 감염자 및 환자의 동거인, 배우자, 자녀, 가까운 친지에 대한 지원은 감염자의 인간다운 삶의 질 유지와 직접 관련을 갖는 것은 아니다. 그러나, 에이즈 감염자 및 환자를 수발하는 사람의 육체적·심리적 부담을 덜어주는 의미 때문에 중요하다.

다음으로, 감염자 및 환자가 사회적 관계망을 유지할 수 있도록 지원한다. 이를 위해, 감염자 및 환자의 새로운 인간 관계망 형성을 지원함과 동시에 사회의 여러 자원에 평등하게 접근할 수 있는 제도를 확보한다. 이런 의미에서 보면 에이즈 감염자 및 환자에게도 이른바 「정상화원칙」의 실현은 당연한 권리이다. 에이즈 감염자 및 환자에 있어서 「정상화원칙」의 실현은 두 가지 특징을 가지고 있다. 하나는, 에이즈 감염자 및 환자는 현재 의학 수준으로는 완치할 수 없는 장애를 가진 사람이라는 것을 인정하고 그들이 일반 사람처럼 사회생활을 할 수 있도록 지원한다. 다른 하나는, 사회가 에이즈 대책을 「정상화」의 일환으로 받아들이면 다른 사회정책과 정합성을 고려하지 않을 수 없다. 이에 따라, 장애인 정책 전반의 수준을 높일 수 있는 계기를 마련하는 것이다. 현행 「후천성면역결핍증예방법」에 근거한 에이즈 감염자 및 환자에 대한 복지대책은 부양가족보호, 검진비용·역학조사비용·진료비용·생활보호비용 등의 전부 혹은 일부를 보조하는 정도이다. 따라서, 에이즈 환자의 자택요양을 위한 재택 케어 등 「장애인복지」에 준하는 복지욕구 실현에 나서야 한다. 또한, 에이즈 감염자 및 환자가 갖는 사회적 욕구 해결을 위해 자원봉사자와 민간사회단체가 적극 참여할 수 있도록 하고 재정 지원을 하는 것은 사회통합을 위해서도 바람직하다.

이처럼, 에이즈 문제는 사회의 다양한 부문의 협력에 의해 풀어가야 할 복합 문제이다. 따라서, 에이즈 감염자 및 환자에 대한 복지정책을 시행해 가는 데는 재정과 인적자원을 보유하고 있는 지역사회의 여러 조직간 협력이 무엇보다 중요하다. 지역사회 자원으로는, ① 보건·의료관계기관(진료기관, 의사회, 약사회 등) ② 복지관련 기관·시설(사회복지협의회, 상담소 등) ③ 교육관련기관(학교, 직업교육시설 등) ④ 민간사회단체(비정부기관, 지역사회봉사활동단체 등) ⑤ 경제단체

(전경련, 노동조합 등) ⑥ 언론기관(방송사, 신문사 등)을 들 수 있다. 아울러, 에이즈 감염자 및 환자에 대한 복지정책 전달의 효과를 높이기 위해 에이즈와 관련한 문제를 전문적으로 조사하고 연구하는 전담 기관 설치가 필요하다.

Ⅵ. 맺음말

에이즈는 특별한 병이 아니라, 누구라도 감염될 수 있는 만성병 가운데 하나이며 오랜 시간에 걸쳐 대처해 나가지 않으면 안 되는 장애이다. 그럼에도, 우리 사회에서는 여전히 에이즈 감염자 및 환자를 특수한 사회집단이나 부도덕한 성행위를 하는 사람의 자업자득으로 보는 시각이 지배적이다. 질병과 도덕성에 대한 이런 혼동은 에이즈 감염자 및 환자에 대한 편견을 낳고, 편견은 사회생활에서 차별을 가져온다. 에이즈 감염자 및 환자에 대한 사회적 차별은 보건·복지정책에도 반영되어 감시·관리체제를 넘어선 사회적 삶의 유지를 위한 지원체제 수립을 지체하게 한다.

따라서, 에이즈 감염자 및 환자가 자신의 운명에 좌절하지 않고 적극적인 생명 활동을 해 갈 수 있도록 하는 종합적인 대책 마련은 사회복지정책의 중요하고도 긴급한 과제이다.

이 문제를 풀기 위해, 우선 에이즈 문제 이해를 위한 기본적 시각을 살펴보았다. 이어서, 외국과 우리 나라의 에이즈 감염 현상 및 대응책을 검토하였다. 아울러, 이런 대응책이 갖는 문제점을 분석하고, 이를 개선하고 보완할 수 있는 사회적 지원체제 수립의 방향을 제시하였다. 이런 방향제시를 통해 강조하고자 한 것은, 에이즈 감염자 및 환자에 대한 사회복지정책의 중심을 이들이 사회생활을 하는데 기본적으로 충족해야 할 여러 가지 욕구 실현에 두어야 한다는 것이다. 달리 이야기하면, 에이즈 감염자 및 환자 개인이 가지고 있는 극히 개별적인 건강과 생활상의 어려움이라는 측면에 대한 지원은 물론, 정책적으로 대응해가지 않으면 안되는 사회적 맥락을 갖는 생활문제에 대한 개입이 필요하다는 것이다.

에이즈 감염자 및 환자가 이 두 측면에서 직면하고 있는 어려움을 풀어가려는 앞으로의 연구는 다음과 같은 진전된 내용을 담아야 할 것으로 생각한다.

첫째, 에이즈 감염자 및 환자를 독립적인 생활주체로서 인정하고 그 생활보장 방식을 구체적으로 모색해야 한다. 소득보장이 없이 투병과 사회생활을 하는 것 자체가 삶 자체를 극히 불안정하게 하기 때문이다. 그래서, 에이즈 감염자 및 환자의 고용과 취업의 현 상태를 유지하거나 확보할 수 있는 방식에 대한 연구가 필요하다. 여기에는 정부는 물론, 경제단체나 노동조합의 적극적인 동의와 참여를 이끌어 내는 방법과 법적 근거 확보가 중요하다.

두 번째는, 에이즈 감염자 및 환자가 자립생활을 해 갈 수 있는 조건을 정비하는 문제이다. 특히, 에이즈 감염자 및 환자 본인이 지금까지 맺어온 다양한 인간적 관계망을 유지하거나 형성하는 문제와 더불어 민간시민단체의 지원 방법 개발이 중요하다. 이를 위해, 에이즈 감염자 및 환자의 사회참여를 가능하게 하는 프로그램 구상과 사회적 수용 체계 마련에 대한 구체적 구상이 필요하다. 이는 에이즈 감염자 및 환자가 자신의 생활을 주체적으로 관리해 가는 데 도움이 되는 원조체제를 지역생활 가운데서 보장한다는 의미에서 필요하다.

세 번째는, 에이즈 감염자 및 환자 스스로의 사회적 권리주장 능력을 어떻게 향상시킬 것인가의 문제이다. 에이즈 감염자 및 환자에 대한 편견과 차별의 극복은 기본적으로는 사회적 시각의 교정 영역이다. 그러나, 에이즈 감염자 및 환자 스스로가 사회 구성원으로서 자신의 권리에 대한 자각과 조직화를 통해 풀어가야 할 과제이기도 하다. 즉, 에이즈 감염자 및 환자 당사자의 권리운동은 자신의 어려움을 스스로 풀어야 한다는 긴급성과 더불어, 「에이즈 감염자 및 환자의 권리 운동」을 계기로 다른 사회정책의 수준을 높일 수 있기 때문이다. 에이즈 감염자 및 환자에 대한 권리 실현은 장애인, 노인, 아동, 여성과 같은 사회적 권리가 충분히 확보되지 않은 사회 층의 권리 개선에 기여할 수 있기 때문이다.

참 고 문 헌

- 국내에이즈관리현황. www.aids.or.kr.
- 국립보건원. 2000. HIV/AIDS 관리지침.
- 국립의료원. 2000. 우리 나라 HIV감염자 현황.
- 대한에이즈예방협회·보건복지부 감염학연수강좌 자료집. 1998. 에이즈(AIDS) - 최근의 발전들(미간행).
- 동아일보. 2000년 11월 29일자.
- 사회복지대백과사전. 1999. 나눔의집.
- 우리 나라의 HIV감염자 발생현황. www.richis.org
- 중앙일보. 2000년 8월 20일자.
- 한국일보. 2000년 11월 29일자.
- 후천성면역결핍증예방법·시행령·시행규칙. 1999. 대한민국헌행법령 CD-ROM. 보인기술.
- HIV감염자현황. aids.hallym.ac.kr.
- エイズ対策研究會編. 1995. エイズ対策 - 理論と實踐のすべて. 東京法規出版.
- P.H.ダグラス. 家田莊子譯. 1992. エイズ安心マニュアル. 徳間書店.
- 大谷藤郎. 1997. 現代のスティグマ, 勁草書房.
- 武田敏. 1992. “エイズ教育に求められるもの”. 『世界』, 第573號, 岩波書店
- 山田光二編. 1996. 現代の差別と人権. 明石書店.
- 山田卓生・大井玄編. 1992. エイズに學ぶ, 日本評論社.
- 熊倉徹雄. 1988. エイズ・ノイロゼ. 公衆衛生.
- 日高六郎. 1996. 國際化時代の人権入門. 神奈川人権センター.
- 中原英臣・佐川峻. 1987. 遺傳子汚染. 徳間書店.
- 芝田進午. 1990. 生物災害を放ぐ方法. 晩聲社.
- 患者權利檢討會企劃委員會. 1994. エイズと人権, 技術と人間.
- 厚生省大臣官房長官政策課. 1995. 社會保障入門.
- 厚生省統計協會. 1997. 國民の福祉の動向.
- Almond, B. 1996. *AIDS A Moral Issue - The Ethical, Legal and Social Aspects*. ST. Martin Press INC.
- Fan, H. and R.F. Conner. 1996. *Aids - Science and Society*, Jones and Bartlett Publisher.
- Parker, R.G. 1990. “Responding to AIDS in Brazil”, in *Action on AIDS*:

- National Policies in Comparative Perspectives*, Misetal B.A. edit. New York: Greenwood Press.
- Price, M.E. 1989. *Shattered Mirrors*. Harvard University Press.
- Schochetman G. and J.R. George. 1992. *AIDS Testing - Methodology and Management Issues*. Springer-Verlag.
- The Secretary of State for Health. 1993. *The Health of Nation: A Strategy for Health in England*. London:HMSO.
- Volberding, P.A. 1992. Clinical Spectrum of HIV Disease. In V.T. DeVita, S. Hellman, & S. A. Rosenberg(Eds.). *AIDS etiology, diagnosis, treatment and prevention*. Philadelphia: J. B. Lippincott.