

사회생태이론의 관점에서 본 한센병 스티그마(stigma)의 감소 전략

김경호

한센병은 지난 수 세기 동안 사회적 공포와 스티그마를 야기하는 대표적인 질병으로 간주되어 왔으며, 한센병이 치료 가능한 질병으로 자리매김한 오늘날에도 한센병은 스티그마를 상징하는 대표적인 은유로 받아들여지고 있다. 사회생태이론은 한센병 스티그마와 관련 문제에 대한 광범위한 접근을 가능하게 하는 접근법 가운데 하나이다. 이 연구는 사회생태이론의 관점에서 한센병 스티그마의 감소전략을 도출하려는 목적을 갖고 있다. 이 연구는 문헌고찰에 주로 의존하는 이론적 연구이며, 국내외 선행연구에서 논의된 한센병 스티그마 감소전략을 현실에의 적용 가능성을 중심으로 고찰하였다. 주요 연구결과로는 다음과 같다. 사회생태이론의 개인 수준에서는 한센인에 대한 사회경제적 재활, 카운슬링, 인지-행동치료, 집단 카운슬링, 자조집단의 육성 등이 필요하다. 대인관계 수준의 전략으로는 한센인에 대한 돌봄과 지지, 방문요양팀의 훈련, 지역사회 중심의 재활 등을 들 수 있다. 조직 수준에서는 훈련 프로그램과 조직의 상황에 맞는 새로운 시책의 도입이 필요하다. 지역사회 수준의 전략으로는 교육, 접촉, 옹호, 항의 등을 고려할 수 있다. 정부 수준에서는 법적·정책적 개입과 권리 중심의 접근법을 실현하는 시스템을 구축하는 것이 바람직하다. 결론적으로, 한센인들이 혼자서 스티그마에 대항하는 행동의 짐을 지도록 하는 것은 불공평하며, 사회생태이론의 관점에서 다양한 차원별로 그리고 다양한 집단을 대상으로 한센병 스티그마에 대처하는 전략을 시행하는 것이 중요하다.

주제어: 한센병, 한센병 스티그마, 사회생태이론

1. 서론

한센병은 신체적 변형을 일으키고 외모를 손상시켜 미관을 해치며 20세기 이전에는 치료법이 개발되지 않았다는 점에서 지난 수세기 동안 사회적으로 스티그마를 야기하는 대표적인 질병으로 간주되어 왔다. 특정 질병에 대한 스티그마는 사람들이 해당 질병에 대한 두려움 때문에 건강한 사람과 환자를 서로 대조시킴으로서 사회적 통제를 유지하는 사회적 과정이다(Parker & Aggleton, 2003). 스티그마는 사회적 불평등을 만들어낸다. 스티그마는 '보통사람(normals)'과 '이방인(outsiders)', 그리고 '우리(us)'와 '그들(them)' 사이에 사회적인 경계선을 긋는다(Link & Phelan, 2001). 요컨대, 낙인찍기(labeling), 고정관념(stereotyping), 분리(separation), 지위 상실(status loss), 차별(discrimination) 등의 요소가 함께 존재하는 상황에는 스티그마가 공존한다.

오늘날 한센병은 스티그마를 상징하는 가장 대표적인 은유(metaphor)로 받아들여지고 있다(Cross, 2006: 367). 한센병 환자와 병력자는 자신의 집을 떠나 분리된 공간에서 그들만의 생활을 영위하면서 경제적·사회적 상실로 인한 신체적·정서적 고통을 겪고 있다. 인류 역사상 한센병은 환자와 병력자가 주류 사회와 분리된 채 정착촌 마을이나 심지어 외딴 섬에서 스티그마로 인한 격리와 배제의 생활을 영위하여야만 하는 거의 유일한 질병일 것이다.

한센병 스티그마는 한센병이 빈발하는 국가이건 우리나라처럼 신규 환자가 거의 발생하지 않는 국가이건 간에 어디에나 존재하는 사회문제의 하나이다(Van Brakel, 2003). 그런데 여러 나라 사이의 문화적 다양성에도 불구하고 한센병 스티그마가 야기하는 부정적 효과는 놀랄 만큼 유사하다. 즉, 한센병 스티그마는 세계적으로 한센인의 대인관계, 결혼, 취업, 교육, 여가생활, 사회참여, 종교활동 등 삶의 전반에 걸쳐 지속적이고 부정적인 막대한 영향력을 발휘한다(Rafferty, 2005; Van Brakel, 2003). 또한 한센병 스티그마는 사실상 한센병의 정상적인 치

료를 방해하거나 지연시키는데, 이런 측면에서도 한센병 스티그마의 심각성을 인식할 수 있다.

외국에서는 한센병 스티그마에 관한 연구가 비록 제한적이긴 하지만 꾸준히 수행되고 있는 것으로 보인다. 예를 들면, 한센병 스티그마를 다룬 12편의 선행연구를 고찰한 Brakel (2003)의 보고에 의하면, 한센병 스티그마를 다룬 연구는 크게 두 가지 유형으로 구분할 수 있는데, 하나는 한센병 스티그마가 한센인에 미치는 부정적 효과를 다룬 연구들이며, 다른 하나는 한센인에 대한 태도를 측정하는 연구들이다. 반면에, 우리나라에서는 지금까지 한센병 스티그마와 관련된 연구가 거의 이루어지지 않은 것으로 보인다. 광복 이후 한센인에 대한 국가의 강제격리정책이 폐지되고 상대적인 격리정책인 정착촌사업이 실시되면서 우리나라의 한센인 연구는 정착촌의 형성과 변화과정, 한센병에 대한 일반 사회의 인식, 일반 사회의 차별과 배제로 인한 한센인들의 인권침해 실태 등을 중심으로 진행되었다(김재형, 2006). 최근 들어서는 신규환자 수의 감소, 고령 한센인의 사망, 정착촌의 해체 필요성 등 한센인 사회의 변화 현상을 다룬 연구들이 주로 수행되고 있다. 요컨대, 그 동안 우리나라의 한센병 연구는 주로 한센인의 생활실태나 인권보장의 차원에서 이루어졌으며 한센병 스티그마를 직접 다룬 연구는 거의 수행되지 않았으나, 한센병 스티그마가 한센인에 미치는 부정적 영향력의 강도와 크기를 감안할 때 이제 한센병 스티그마의 본질과 대처방안에 대하여 연구할 필요성이 인정된다.

우리 현대사는 한센인이 일반사회로부터 격리된 후에도 그들에 대한 정부와 사회의 차별행위가 여전히 중식되지 않았음을 명백하게 보여준다. 지금까지의 한센인에 대한 차별과 배제의 일상정치는 억압의 관점에서 설득력 있게 설명할 수 있다(김경호, 2009). 그러나 오늘날에 이르러 상황이 크게 변화하였다. 이제 한센병은 치료가 가능한 질병으로 그 위상이 변화하였으며 환자들이 자가에서 치료를 받을 수 있게 되었다. 한센병을 조기에 발견하여 치료할 경우 신체적 변형이나 장애가 출현하는

비율도 현저히 낮아졌다(채규태, 2005). 그런데 이러한 긍정적인 변화와 더불어 우리 사회의 한센인에 대한 차별과 사회적 배제가 크게 감소되었다고 보기는 어렵다(정근식, 2005; 최원규, 2006). 한센병 환자 및 병력자가 일반 사람들처럼 일상적인 생활을 영위하기 위해서는 이들에 대한 편견과 차별 그리고 스티그마가 사라져야 한다. 불쾌감을 주는 신체적 이미지, 전염에 대한 두려움, 한센병은 불치병이라는 잘못된 믿음, 이 모두가 한센인에 대한 비인도적 대우의 근본 원인이라고 볼 수 있다.

사회생태이론(social ecological theory)은 인간과 환경 사이의 관계를 강조하는 종합이론(grand theory)이다. 사회생태이론은 건강증진(health promotion) 혹은 건강관리(healthcare)의 문제, 특히 취약계층의 건강 불균형(health disparity)과 관련된 논점을 가장 잘 이해할 수 있는 접근법으로 인정받고 있다(윤희상, 2008; 정상혁·윤희상, 2006; Butt, 2008; Eddy, Donahue, Webster & Bjornstad, 2002; Watts, Donahue, Eddy & Wallace, 2001). 이처럼 사회생태이론이 건강의 영역에서 널리 활용되는 이유는 이 접근법이 한편으로는 개인의 상황조건을 고려하면서, 다른 한편으로는 개인을 초월하는 수준에서(예를 들면, 가족, 건강서비스 제공자, 보건의료 기관, 지역사회, 정부 등 다양한 수준의 영향력을 행사하는 주체들의 관점에서) 복잡한 건강 문제를 제대로 분석할 수 있는 개념적 틀(conceptual framework)로서의 장점을 갖고 있기 때문이다(Butt, 2008: 714).

한센병 스티그마는 한센인의 생활 전반에 영향을 미치는데, 특히 한센병 스티그마는 한센병의 치료 등 한센인의 건강관리에 부정적인 영향을 미친다(Bekri, Gebre & Mengiste, 1998). 따라서 사회생태이론은 한센인의 건강 문제와 깊은 관련을 지닌 한센병 스티그마의 본질과 감소 전략을 탐구할 수 있는 유용한 이론모형이다(Eddy et al., 2002; Heijnders & Van der Meij, 2006; NLEP, 2010). 먼저, 이 이론은 우리 사회에 한센병 스티그마를 야기할 수도 있고 혹은 한센병 스티그마 감소에 기여할 수도 있는 다양한 수준(level)이나 요인(factor)이 존재한다는 것을 알려준다.

또한 이 이론은 특정 질병의 스티그마 등 건강과 관련된 행태를 설명하거나 스티그마 감소를 위한 전략의 개발 등 건강증진을 위한 개입을 설계하는 일에 유용한 함의를 제공한다(Eddy et al., 2002). 즉, 이 이론은 한센병 스티그마가 다양한 요인들의 영향을 받으며, 따라서 한센병 스티그마 감소전략을 강구하기 위해서는 다양한 수준의 개입방안이 필요함을 시사한다. 결론적으로 사회생태모형은 한센병 스티그마의 본질과 감소전략을 제대로 규명할 수 있는 매우 유용한 접근법 가운데 하나이다.

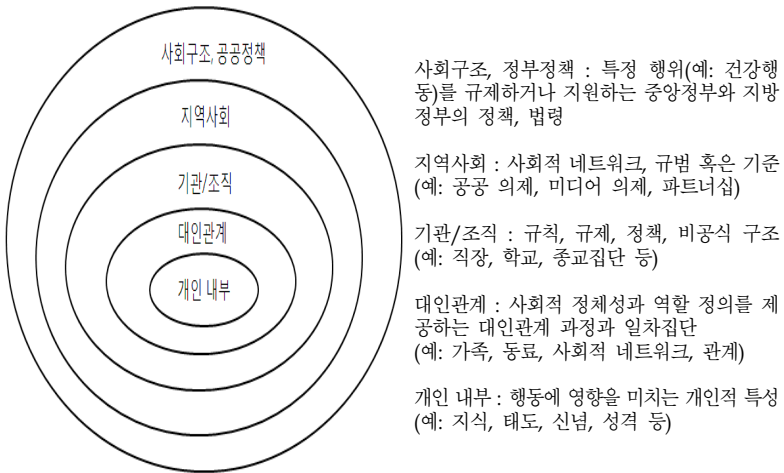
이러한 맥락에서 이 연구는 한센병 스티그마의 본질을 이해하고 사회생태이론의 관점에서 한센병 스티그마의 감소전략과 개입방안을 도출하려는 목적을 지니고 있다. 요컨대, 다양한 수준의 개입전략을 통해 한센병 스티그마를 감소시킬 수 있는 방안을 도출함으로써 이 연구는 한센인의 복지증진에 기여하고자 한다. 이 연구는 먼저 문헌자료 및 선행연구의 고찰을 통해 이론적 측면에서 한센병 스티그마의 본질을 이해하고, 이어서 실천적 측면에서 한센병 스티그마의 감소 전략 및 개입방안을 도출하는 방식으로 수행되었다. 이하에서는 이 연구의 바탕이론인 사회생태이론의 개념과 구조를 탐구하고, 한센인 스티그마의 개념과 유형을 파악하며, 끝으로 사회생태이론의 관점에서 한센병 스티그마의 감소 전략에 대하여 고찰한다.

2. 사회생태모형

사회생태모형(social ecological model)은 생태학(ecology)과 일반체계이론(general systems theory)에 뿌리를 두고 있는 이론으로서, 전자로부터는 개인과 환경 사이의 상호적응(mutual adaptation)의 개념을 차용하였고 후자로부터는 체계와 관련된 다양한 개념을 빌려왔다(박명숙, 1999). 이 이론에 의하면, 인간은 환경과 끊임없이 상호작용을 지속하는 진화적이고 적응적인 존재이며, 적응·적합성·상호교환·적소(niche) 등을

중요한 실천적 개념으로 사용한다(김동배 · 이희연, 2003).

사회생태모형은 학자에 따라 그 체계 수준이 다르다. 일반적으로 사회생태적 관점에 의하면 특정 질병에 대한 스티그마에 영향을 미치는 요인은 ① 개인 수준, ② 대인관계 수준, ③ 조직·기관 수준, ④ 지역 사회 수준, ⑤ 사회구조·공공정책 수준으로 구별된다(Heijnders & Van der Meij, 2006: 354). 그러나 이와 다른 입장도 있다. 예를 들면 Bronfenbrenner (1979)는 유기체와 상호작용하는 환경체계를 미시체계(microsystem), 중간체계(mesosystem), 외체계(exosystem), 거시체계(macrosystem), 시간체계(chronosystem)로 나누는 반면, Buckley (1967)는 체계의 조직적 속성인 전체성의 수준을 기준으로 개인체계, 가족체계, 사회와 문화체계로 나누고 있다.



자료: McLeroy et al. (1988)

<그림 1> 사회생태모형

<그림 1>에 제시된 바와 같이, 사회생태모형은 체계수준이 여하튼 간에 양파 모양의 중층구조를 이루고 있다(윤희상, 2008; McLeroy, Bibeau, Steckler & Glanz, 1988). 이 모형의 중심에는 개인 수준의 요인이 자리 잡고 있으며, 그것을 중심으로 대인관계, 조직, 지역사회 그리고 사회구조라는 거시적인 요인이 겹겹이 둘러싸고 있다.

개인 수준(individual level), 즉 개인 내부 수준(intrapersonal level)의 요인은 개인 내면의 심리적인 영향력을 의미한다. 개인의 행동에 영향을 미치는 내면의 특성으로는 지식, 태도, 신념, 성격, 기술 등을 들 수 있다. 사회생태모형에서 개인 내면의 영향력은 가장 기본적인 요인이며, 여기에 더하여 수많은 외부적인 영향력이 개인의 내면적 특성에 영향을 미치고 있다.

대인관계 수준(interpersonal level)의 요인은 대인관계의 과정을 의미하는데, 외부적 요인 가운데 개인과 가장 가까운 주변에서 발생하는 영향력이다. 가족이나 친구 등 사회적 상호작용이 이루어지는 일차적 집단이 개인에게 대인관계 수준의 영향을 미친다. 이 수준에서는 사회적 규범이 작동한다. 다시 말해, 비록 사회적 규범이 조직 수준 또는 지역 사회(공동체) 수준에서 생성된다 할지라도 그것이 실제로 작용하는 것은 대인관계 수준이다. 이러한 일차적 상호작용을 통해 개인은 사회적 정체성과 역할을 부여받는다. 다수의 대인관계 안에는 중요한 의사결정을 내리는 사회적 역할을 담당하는 사람들이 존재하는데, 개인의 행동변화를 유도하기 위해서는 이와 같이 중요한 의사결정을 내리는 사람, 즉 영향력을 행사하는 사람을 찾아내는 일이 중요하다.

조직(기관) 수준(organizational/institutional level)의 요인으로는 직장, 학교, 종교조직 등 개인들이 소속되어 있는 조직이나 기관이 갖고 있는 공동의 규칙, 규제, 정책, 비공식구조 등을 들 수 있다. 사회생태모형에 따르면, 조직 수준의 개입은 개인에게 매우 큰 영향을 미친다. 예를 들면, 정책은 조직 수준의 영향요인의 일종으로서 그 적용범위가 조직이

나 기관에 한정되지만 조직구성원에 대한 영향력의 크기는 지대하다.

지역사회 수준(community level)에는 지역사회를 구성하는 개인, 기업체, 기관, 조직 등이 포함된다. 이 광범위한 사회구성체는 지리적 위치, 특정조직의 회원 자격, 동일한 신념의 공유 등 다양한 방법으로 결정된다. 예컨대, 이웃이라는 개념으로 정의되는 지역사회가 있는가 하면, 건강증진이라는 공동의 신념을 중심으로 구성되는 공동체도 존재한다. 지역사회 수준에서는 많은 사회적 규범과 표준이 생성된다. 또한 지역사회 수준은 공공의제(public agenda)를 설정하고 파트너십을 구축하는 중요한 수준이다. 지역사회 수준의 개입은 사회적 네트워크나 규범 혹은 기준을 대상으로 이루어지는 것이 보통이다.

사회구조(공공정책) 수준(social structure/public policy level)은 사회생태모형의 가장 외곽에 위치한다. 공공정책은 중앙정부나 지방자치단체에 의해서 이루어진 권위 있는 결정이다. 환경의 변화는 종종 정책결정을 통해 이루어지기 때문에 환경의 변화는 사회구조 수준에 포함된다. 구체적으로 보면, 환경의 변화는 보통 지역사회 또는 조직 내의 가시적인 변화를 의미하는 반면, 사회구조의 변화는 보다 규범적이고 개념적인 변화를 지칭한다. 사회구조 수준의 변화는 가장 광범위하며 다른 모든 수준에 영향을 미친다.

사회생태이론의 관점은 특정 질병에 대한 편견이나 스티그마 등 건강관련 이슈를 설명할 수 있을 뿐만 아니라 그와 관련된 개입 방안의 마련에도 시사점을 줄 수 있는 분석틀로 인정받고 있다(Heijnders & Van der Meij, 2006; NLEP, 2010). 사회생태이론의 가장 큰 장점은 이 모형이 건강문제나 관련 이슈에는 다양한 원인이 존재한다는 사실을 일깨워준다는 점이다. 또한 이 모형은 다양한 원인으로부터 야기되는 건강문제를 해결하기 위해서는 다양한 전략이 마련되어야 한다는 점도 강조하고 있다.

3. 한센병 스티그마에 관한 이론적 고찰

여기에서는 먼저 일반적인 의미에서의 스티그마의 개념과 유형을 일별하고, 이어서 한센병 스티그마의 원인, 그것이 한센인과 한센병 치료에 미치는 영향에 대하여 이론적으로 고찰한다.

1) 스티그마의 개념과 유형

스티그마, 즉 낙인(烙印)의 사전적 정의는 ‘쇠붙이로 만들어 불에 달구어 찍는 도장’ 또는 ‘다시 씻기 어려운 불명예스럽고 욕된 판정이나 평판을 이르는 말’이다(국립국어연구원, 1999). 스티그마는 학문 영역에 따라 낙인, 오명, 치욕감, 편견 등의 용어와 혼용되고 있다(이인옥·이은옥, 2006). Goffman (1963: 3)은 스티그마를 특정한 사회적 상호작용 안에서 심한 수치심을 야기하는 속성이라고 정의하였다. 이 정의는 스티그마가 나쁜 평가로부터 유래하는 속성이라는 점을 밝히고 있지만, 다른 한편으로는 스티그마의 경우 속성보다는 사회적 상호작용에서의 관계가 더 중요하다는 점을 함축하고 있다. 즉, 스티그마는 사람들이 경험하거나 기대하는 사회적 과정(social process)이며, 스티그마는 배제(exclusion), 거부(rejection), 비난(blame), 가치 저하(devaluation)라는 특성을 지니고 있다. 다시 말해, 스티그마는 어떤 사람이나 집단에 대한 부정적인 사회적 평가를 경험 또는 인식하거나 그러한 평가를 정당하게 기대한 후에 나타나는 결과를 말한다.

스티그마에 대한 두려움 그리고 스티그마가 야기하는 차별 때문에 개인과 그 가족은 필요한 도움을 구하는 것을 주저하게 된다. 스티그마와 차별 때문에 질병을 숨기는 것은 처음에는 불안감을 어느 정도 해소해주지만 중국에는 피할 수 없는 고통으로 귀결되고 만다. 왜냐하면 치료 가능한 상태에서 치료를 회피하게 되며, 질병이 악화되어 더 이상 치료가 불가능한 상태로 진입하게 되고, 이것은 결국 환자에게 피할 수 없는 고통을 야기하는 결과를 초래하기 때문이다.

스티그마는 다양한 유형으로 분류된다. 일례를 들면, 한센병 스티그마는 인지된 스티그마(perceived stigma), 실행된 스티그마(enacted stigma), 제도적 스티그마(institutional stigma)로 분류할 수 있다(NLEP, 2010).

인지된 스티그마는 스티그마를 당하는 조건 아래 놓여 있는 사람들이 느끼거나 인지하는 공동체에 대한 부정적 태도를 의미한다. 내면화된 스티그마(internalized stigma), 즉 자기 스티그마(self-stigma)는 피해자 자신이 스티그마의 한계상황에 내몰려 있다고 스스로 느끼거나 인식하는 것이다. 여기에는 자존심의 저하(‘나는 나쁜 인간이다.’; ‘누가 나처럼 한센병에 걸린 사람과 결혼하겠는가?’), 절망(‘나는 이제 더 이상 아무 일도 할 수 없다.’), 스티그마를 야기하는 상황과 관련한 죄의식 또는 자기 비난(‘내가 한센병에 걸린 것은 아마도 내 잘못이다.’) 등이 포함된다.

실행된 스티그마는 차별이나 부정적인 행동이 실제로 이루어지는 것을 말한다. 차별의 예로는 이혼이나 대중교통수단에 대한 특정인의 접근을 거부하는 것을 들 수 있다. 부정적인 행동은 특정인에 대한 헐담(gossiping)이 그 예가 될 수 있다.

제도적 스티그마는 제도 또는 정책의 일부로서 고착화된 스티그마나 차별을 지칭한다. 이 범주에는 한센인 격리병동의 운영, 불충분한 비밀 보장, 한센병을 이유로 자행되는 이혼이나 사회적 배제를 용인하는 법령 등이 포함된다. 장애인 편의시설의 미비 등 인위적인 장벽도 장애인의 사회참여를 제한하기 때문에 제도적 스티그마의 일부로 인정된다.

2) 한센병 스티그마

한센병 스티그마의 원인, 스티그마가 작동되는 과정, 그리고 한센병 스티그마가 야기하는 부정적인 결과를 이해하는 일은 곧 한센병 스티그마를 예방하거나 감소시키는 효과적인 전략을 개발하는 선행조건이라고 할 수 있다.

가. 한센병 스티그마의 원인

한센병 스티그마를 만들어내는 원인은 다양하며, 국가와 문화에 따라 매우 다양한 양상을 띠고 있다. 일반적으로 한센병 스티그마의 원인으로 ① 지식의 결핍(lack of knowledge), ② 태도(attitude), ③ 두려움(fear), ④ 비난과 수치(blame and shame) 등이 거론되고 있다(Rafferty, 2005).

첫째, 지식의 결핍(즉, 무지)은 스티그마를 생산하는 첫 번째 요인이다. 질병의 원인 및 치료 가능성, 질병의 전파 정도, 유전병 여부 등에 관한 올바른 지식의 결여는 불합리한 행동을 수반한다. 한센병의 경우, 교육 수준이 높거나 사회적으로 존경 받는 지위에 있는 사람들마저도 한센병에 관한 잘못된 지식과 정보를 갖고 있는 경우가 있다. 심지어 한센병은 전생 또는 현세에서의 '나쁜 짓'에 대한 신의 징벌이라는 잘못된 믿음이 여러 나라에 널리 퍼져 있다(Zodpey, Tiwari & Salodkar, 2000).

둘째, 태도는 스티그마를 만드는 강력한 결정요인이다. 학습된 반응으로서의 태도는 사회적으로 공유되고 있는 과거의 경험을 외부로 표현하는 것이며, 종종 신념(평가), 정서(감정), 행동 경향의 관점에서 정의된다. 공동체의 태도는 문화적인 신념·가치 체계의 일부이다. 경험상의 변화는 태도상의 변화를 야기할 기회를 제공한다.

셋째, 두려움은 스티그마를 야기하는 매우 강력한 동력이다. 한센병과 관련하여 사람들은 신체의 변형과 사회적 배제를 두려워한다. 사회적 배제에는 한센병 자녀들의 혼삿길이 막힌다거나 소득을 올릴 능력이 감소하는 것 등이 포함된다. 심지어 한센병에 익숙하지 않은 의료인 등 보건의료 전문인력들마저 한센병의 전염 위험성을 과장하거나 두려워하는 경우도 있다(국회 정책총괄팀, 2006).

끝으로, 비난과 수치도 스티그마의 생산에 기여하는 요인이다. 사람들의 행동은 사회 내의 지배적인 태도와 신념에 의해 매우 큰 영향을 받는다. 한센인들은 일반인들과 동일한 지역사회에서 동일한 문화를 공유하고 있기 때문에 자신들이 한센병에 이환되었다는 사실에 대하여

수치심을 느낀다. 왜냐하면 한센인들은 벌을 받아야 할 나쁜 행동(즉, 한센병에의 이환)을 저질렀으며 그것이 '그들만의 책임'이라는 주장을 근거로 한센인에 대한 사회적 비난이 계속되고 있기 때문이다. 이 때문에 그들은 한센병이 바로 숨겨야 할 수치스러운 병이라는 생각을 영속화시키며, 따라서 가능한 한 오랫동안 한센병 진단을 은폐하려는 경향이 있다. 한센병에 이환된 사람들은 이러한 부정적인 자아상을 내면화하고 스스로 사회적 참여로부터 이탈하는 이른바 자기 스티그마(self-stigma)의 단계에 진입한다. 한센인들은 자신들의 존재가 가족에게 부정적인 영향을 미칠 것을 두려워하며 그 결과 스스로 가족을 포기하기도 한다.

나. 한센병 스티그마가 한센인과 병력자에게 미치는 영향

선행연구 고찰 결과에 의하면, 한센병과 그 스티그마는 한센인과 병력자에게 교육, 결혼, 취업, 대인관계, 여가활동, 사회적·종교적 활동 등 삶의 전반에 걸쳐 지속적이고 부정적인 영향을 미친다(Rafferty, 2005; Van Brakel, 2003).

여성은 한센인 가운데 특히 취약한 집단이다. 여성 한센인은 같은 수준의 한센병을 앓고 있는 남성보다 고립, 관계의 상실, 배척의 정도가 더 높다는 점에서 한센병과 그 스티그마로부터 더욱 심각한 피해를 입고 있다고 할 수 있다(Try, 2006). 만약 한 가정의 어머니가 한센병에 이환된다면 전체 가족의 건강과 복리가 위협받는다. 자녀에게 전염시킬 것을 두려워하는 어머니는 자녀에 대한 정서적 친근함과 유대감의 표현을 제약받으며, 모유 수유 등 긍정적인 건강행동도 감소된다(Zodpey, Tiwari & Salodkar, 2000).

간혹 한센병 스티그마는 한센인과 병력자의 정신상태에도 영향을 미친다. 한센병은 두뇌나 중추신경이 아닌 말초신경에 영향을 주는 질환이지만, 다수의 한센인들은 한센병 그 자체가 아니라 사회적인 배척에 의해 정신적으로 영향을 받는다. 김연구·박민호·박재원·송준호·심

성균·이주형·이희영·윤동일·정성환·민영선·배근량·정철·임현술·정해관(2004)의 연구에 의하면, 한 집단 농원 한센병 환자 74명 중 70.3%가 우울장애를 겪고 있는 것으로 조사되었다.

한센병 스티그마는 한센인의 심리적·사회적 건강을 파괴할 뿐만 아니라 신체적인 면에서도 해악을 끼친다. 한센병에 이환된 것을 수치로 여기는 환자는 상당한 장애가 초래될 때까지 의료서비스의 이용을 주저하게 된다. 치료를 받았다 할지라도 스티그마로 인해 발병 이전의 사회생활로 복귀할 수 없는 한센인과 병력자의 경우 그것이 진정한 의미에서 전인적인(holistic) 치료라 보기 어려울 것이다.

다. 한센병 스티그마가 한센병 치료에 미치는 영향

한센병 스티그마는 한센병의 치료 과정에서 문제를 야기한다. 종종 환자들은 스티그마가 야기하는 차별을 두려워 한 나머지 한센병의 초기 증상을 발견하고도 의학적인 조력을 구하지 않고 질병을 숨기려는 경향이 있다(Bekri et al., 1998). 이러한 행태는 심각한 장애와 신체변형으로 이어질 수 있으며, 이것은 또한 한센병 스티그마를 악화시키는 원인으로 작용하고, 이러한 악순환은 되풀이 된다.

일단 치료를 시작한 다음에도 환자들은 스티그마가 야기하는 지역사회로부터의 배척을 두려워하여 지속적인 치료나 약의 복용을 중단하는 경우가 있다. 외국의 경우, 한센병 환자들이 의료진의 지시에 순응하지 않는 사례가 매우 빈번한 것으로 보고되고 있다. 예를 들면, 네팔 동부지역의 한센병 관리 프로그램의 경우 의사의 지시에 순응하지 않는 비율이 40% 이상인 것으로 조사되었다(Stigter, de Gaus & Heynders, 2000; Rafferty, 2005: 121에서 재인용).

한센병이 완전히 치료되었다 해도 한센병 스티그마는 정상적인 생활을 재개하려는 병력자들에게 극복하기 어려운 장애요인으로 작용한다. 사회 일반의 한센병에 대한 부정적인 인식은 병력자들이 가정, 직장, 지역사회에 재통합되는 것을 가로막는 가장 큰 장애물이다. 따라서 한

센병의 완전한 치료는 이러한 장애물이 모두 제거되어야 비로소 가능하다고 할 것이다.

4. 한센병 스티그마의 감소전략 및 개입방안

사회생태이론은 한센병을 비롯한 여러 질병에 대한 스티그마의 원인과 감소전략을 설명하는 유용한 도구 가운데 하나이다(Heijnders & Van der Meij, 2006). 따라서 McLeroy et al. (1988)의 사회생태이론의 개념적 틀에 따라 한센병 스티그마의 감소전략과 개입방안을 고려할 수 있다. 본고에서 '전략(strategy)'과 '개입(intervention)'은 서로 다른 의미로 사용될 것이다. 전략은 '특정 목적을 달성하기 위하여 설계된 계획이나 정책'이며, 여기에는 여러 개의 개입방안이 포함될 수 있다. 개입은 '어떤 것을 예방하거나 결과를 변화시키기 위한 중재(interference)'를 말한다.

사회생태이론의 관점에서 건강문제에 접근한 여러 선행연구(정상혁·윤희상, 2006; 윤희상, 2008; Eddy et al., 2002; Heijnders & Van der Meij, 2006)를 참고하여 아래 <표 1>과 같이 이 연구의 한센병 스티그마 감소 전략을 도출하였는데, 각 전략 안에는 다양한 대상집단, 내용, 기간 등을 갖고 있는 다수의 개입방안이 포함되어 있다.

논리적으로 보면, 상위 체계수준의 전략들이 하위수준의 전략들을 포괄하고 있으나, 체계수준에 따라 각 전략의 초점이 다르고 그 전략의 실행자와 수혜자가 구분되기 때문에 위에 정리된 각 전략은 서로 구별되는 독립적인 전략들이다.

<표 1> 사회생태이론에 근거한 한센병 스티그마의 감소 전략

수준	전략	전략의 수혜자	전략의 실행자
개인 수준	<ul style="list-style-type: none"> · 사회경제적 재활 · 카운슬링 · 인지-행동 치료 · 집단 카운슬링 · 자조, 옹호 및 지지 집단 	개인으로서의 한센인	한센인, 카운슬러, 인지행동치료사, 옹호·지지·후원자
대인관계 수준	<ul style="list-style-type: none"> · 돌봄과 지지 · 방문요양 팀 · 지역사회 중심의 재활(CBR) 	대인관계 속의 한센인	한센인의 주변인 (가족, 의료인, 돌봄인력, 복지전문가)
조직(기관) 수준	<ul style="list-style-type: none"> · 훈련 프로그램 · 새로운 정책/시책 	조직(기관)의 이해관계인으로서의 한센인	조직관리자, 조직구성원
지역사회 수준	<ul style="list-style-type: none"> · 교육 · 접촉 · 옹호 · 항의 	지역사회 구성원으로서의 한센인	지역사회 주민, 지자체, 교육기관, 지역언론기관, 시민단체
정부(구조) 수준	<ul style="list-style-type: none"> · 법적·정책적 개입 · 권리 중심의 접근 	국민으로서의 한센인	중앙정부(행정부), 입법부, 국민

1) 개인 수준

한센병 스티그마가 야기하는 지속적인 압박에 직면한 결과, 한센인과 병력자는 종종 이 스티그마를 내면화시킨다. 그들은 한센병에 이환된 것에 대한 죄의식과 비난을 내면에 간직하며, 스티그마에 의한 심리적 영향 때문에 스스로를 고립시키는 경향이 있다(Heijnders & Van der Meij, 2006: 355). 개인 수준의 스티그마 감소 전략은 일차적으로 개인의 행동 변화에 초점을 맞춘다. 다시 말해, 이 단계에서의 개입은 지식·태도·행동·자아개념(self-concept)·자존감의 향상, 대처기술의 습득, 역량강화 등 개인의 특성을 변화시키려는 목적을 갖고 있다. 개인 수준의 개입은 전략의 실행자가 한센인 당사자 외에 카운슬러 등 서비스 제공자들이라는 점에서 대인관계 수준의 개입전략과 유사한 것처럼 보이지만, 전략의 수혜자가 '개인으로서의 한센인'이며 전략의 목적이 개인의 태도와 행동의 변화를 추구한다는 점에서 대인관계 수준의 개입전략과 구별된다.

가. 사회경제적 재활(socio-economic rehabilitation)

한센인들은 한센병이 완치되었다는 의학적 판정을 받은 다음에도 발병 이전의 생활로 쉽사리 복귀하기 어려운 것이 현실이다. 한센인들이 사회적·경제적 곤경에 적절히 대처할 수 있도록 지원하기 위해서는 그들이 사회경제적 재활과 사회통합의 주체(agents)가 되도록 역량을 강화시켜 주는 개인 수준의 개입이 중요하다(Nicholls, 2000). 사회경제적 재활은 병력자들에게 생산적인 일자리에 종사할 수 있는 기회를 제공함으로써 그들이 가정 경제에 기여할 뿐만 아니라 유용하고 자조적(self-supporting)인 지역사회 구성원으로서의 존엄 있는 삶을 영위할 수 있는 기회를 제공하는 것이다. 일반적으로 어느 사회에서나 일정 수준 이상의 부와 재정능력을 갖춘 사람들은 사회적으로 존경 받는 경향이 있는데, 이것은 한센인의 경우에도 예외가 아니다. 따라서 사회경제적 재활을 통해 한센인의 경제적 능력을 갖추는 일은 곧 사회적으로 한센인의 주변화를 방지하고 더 나아가 한센병 스티그마를 감소시키는 일이기도 하다.

우리 사회에서는 지금까지 주로 한센병원이나 생활시설 또는 정착촌을 중심으로 한센인 재활을 논의해오고 있는데, 이러한 기관 내에서의 재활은 가족이나 지역사회로의 재통합의 가능성이 거의 없다는 점에서 시대에 뒤떨어진 접근법이라 할 수 있다(Plagerson, 2005). 병력자들은 사회경제적 재활을 통해 지역사회에서의 제 위치를 회복할 수 있다.

사회경제적 재활은 단기적으로는 한센인의 지역사회 통합을 목적으로 하지만 장기적으로는 스티그마 감소를 기대하는 개입전략이다. 직업훈련과 직장 알선은 병력자들이 지역사회에 통합될 수 있는 가장 강력한 진입 수단이며, 소외·의존·만성적 궁핍이라는 악순환을 끊을 수 있는 장치로 기능할 수 있다. 주류 사회에의 통합이라는 재활의 궁극적인 목적은 고용을 통해 달성될 수 있지만, 그러나 경제적 활동에 너무 많은 가치를 두는 것도 바람직하지는 않다. 경제적 활동이 불가능한 병력자들(예를 들면, 노인이나 중증·복합장애인)이 그 때문에 스티그마에 희생되

지 않도록 하여야 한다. 따라서 한센인 재활 프로그램은 병력자들이 가족과 지역사회에 의미 있는 기여를 할 수 있도록 지지적인 환경을 조성해주는 데 초점을 맞추어야 한다.

나. 카운슬링

개인적 카운슬링(individual counseling)은 한센인과 병력자가 한센병에 대처하고 자기 스티그마(self-stigma)를 피하며 사회적 차별에 대항할 수 있는 능력을 제공하는 수단이다(Rafferty, 2005). 그러나 개인적 카운슬링은 재정과 인력의 제약 때문에 상대적으로 소수의 대상자에게 서비스를 제공하는 '느림보 과정(slow process)'이다. 따라서 이에 대한 대안으로 검토할 수 있는 방안이 집단 카운슬링(group counseling)이다. 한 선행연구에 의하면, 집단 카운슬링은 시간과 생산성 측면에서 볼 때 한센병 스티그마를 감소시키기 위한 매우 효과적인 수단으로 확인되었다(Floyd-Richard & Gurung, 2000). 또한 집단 카운슬링의 경우 참여자들이 외로움을 느끼지 않을 뿐만 아니라 한센병 스티그마의 해악을 이해하고 극복하는 데 도움이 된다(Rafferty, 2005). 그러나 집단 카운슬링만으로는 스티그마 제거라는 소기의 목적을 달성하기 쉽지 않으며, 이와 더불어 경제적 재활이나 건강교육 등과 같은 다른 유형의 개입이 필요하다.

다. 인지-행동 치료

건강상태와 관련된 스티그마의 영역에서 인지-행동치료(cognitive-behavioral therapy)는 자기 스티그마를 갖고 있는 개인을 돕기 위한 효과적인 전략으로 인정받고 있다. 일반적으로 한센인들은 낮은 자존감, 열등의식, 한센병에 이환되었다는 죄의식 등을 갖고 있는 것으로 알려져 있다(김경호, 2009). 심지어 한센병의 특성상 가시적인 신체적 변형이나 장애가 없는 경우에도 한센인들이 자기 스티그마에 빠질 가능성은 매우 높다. 그런데 한센인들이 스스로를 존엄성을 지닌 평등한 인간으로 여기지 않는 한 심리적 재활을 목적으로 하는 다양한 프로그램의 자기 스티그마 감소 효과를 기대하기 어려울 것이다. 따라서 한센인에 대한 인

지-행동 치료 프로그램은 결코 경시될 수 없는 중요한 가치를 내포하고 있다. 인지-행동 치료는 환자들이 하여금 자신의 질병에 대한 부정적인 신념과 부정적인 해석을 완화하거나 교정하도록 훈련시키는 구조화된 접근법이다. 이 접근법의 핵심요소는 교육, 증상과 스트레스의 관리 전략, 자극원에 대한 민감성을 약화시키기 위한 증상과 상황에의 노출, 부정적인 신념을 변화시키기 위한 인지적 과업 등이다(Heijnders & Van der Meij, 2006).

라. 자조, 옹호 및 지지 집단

한센병 스티그마에 대처하는 다른 하나의 전략은 자조집단(self-help groups), 옹호집단(advocacy groups), 지지집단(support groups)의 형성이 다. 이러한 집단들은 특정 문제를 다룬다거나 변화를 창출하거나 혹은 집단 구성원 상호간에 지지서비스를 제공하는 등 구체적인 목적을 갖고 있다. 여러 선행연구에 의하면, 자조·옹호·지지집단은 환자들의 정체성과 자아존중감(identity and self-esteem), 대처 기술(coping skills), 사회통합(social integration)에 긍정적인 기여를 하는 것으로 알려져 있다(Ablon, 2002; Benbow & Tamiru, 2001). 또한 자조·옹호·지지집단은 당초 기대한 효과 외에 예상하지 못한 긍정적인 효과를 거두는 경우도 있다. 에티오피아의 한 자조집단에 참여한 한센인들이 거둔 예상 밖의 긍정적인 효과로는 집단에의 소속감, 자존심과 존엄의 향상, 사회활동의 자신감 증가, 육체적 노동에서의 상호 도움 등을 들 수 있는데, 이 모든 것이 한센병 스티그마를 감소시키는 것으로 평가되었다(Benbow & Tamiru, 2001). 한편, 한센인들이 직접 한센병 스티그마와 차별에 대항하는 프로그램에 카운슬러, 교사, 대변인, 로비스트 등의 자격으로 참여하는 방안을 검토할 수 있을 것이다(NLEP, 2010). 한센인의 자립·자활은 한센인들이 일생 동안 추구하여야 할 중요한 가치 가운데 하나이다. 따라서 한센인을 위한 자조·옹호·지지집단들이 한센병 스티그마의 감소에 기여하기 위해서는 한센인들에게 지식의 전달 및 동기부여의 활동을 지속적으로 추진하여야 한다.

2) 대인관계 수준

대인관계 수준에서의 개입은 사회적 지지와 사회적 네트워크가 한센인들의 건강상태와 행동에 미치는 영향을 다룬다. 이러한 개입의 목적은 한센인들이 자신의 건강을 회복하거나 증진시키는 방법을 공유할 수 있도록 대인관계 수준의 환경 속에 존재하는 구성원들 사이의 관계를 확립하는 데 있다. 개입의 대상집단은 한센인의 가족, 의료인·돌봄 인력·사회복지사 등 업무 환경속의 개인, 친구나 친지 등이다. 대인관계 수준의 개입은 전략의 수혜자로 '대인관계 속의 한센인'을 상정하고 있으며, 대인관계의 질을 향상시키는 것을 목적으로 한다는 점에서 개인 수준이나 조직(기관) 수준의 개입전략과 구별된다.

가. 돌봄과 지지

한센인과 병력자들이 가족, 병원의 의료인력, 사회복지사, 자원봉사자 등에 의해 돌봄과 지지(care and support) 서비스를 받는 경우, 이러한 돌봄서비스 또는 의료서비스 제공인력은 한센병과 관련된 스티그마를 갖게 될 개연성이 높다. 따라서 AIDS 환자를 돌보는 원조인력의 경우와 마찬가지로, 한센병의 경우에도 원조인력을 대상으로 한센병의 실체, 그 증상, 전염 경로, 한센병과 한센인을 지칭하는 용어, 가용 자원에 관한 교육을 실시하여 사실 정보를 전달하는 것이 스티그마를 예방하는 첩경이 될 것이다(Heijnders & Van der Meij, 2006). 아울러, 한센인에 대한 돌봄과 지지 서비스의 범주에는 부모 교육과 자녀 교육도 포함되어야 한다. 즉, 한센인 부모들이 자신들의 자녀들에게 부모의 상황을 설명하는 방법을 교육할 필요가 있다. 이것은 장차 한센인 자녀로서의 삶을 영위하여 나가야 할 자녀들의 생활 적응을 돕는 효과가 있다. 또한 한센인의 자녀들은 자신과 부모가 처한 현실을 직시하고 한센인 스티그마, 차별, 소외 등의 문제에 대처하는 기술을 교육 받을 필요가 있다. 이 유형의 개입은 한센인을 부모로 둔 자녀들의 심리사회적 욕구를 충족시키는 방안이며, 이 개입이 효과를 거두기 위해서는 상대적으로 장기적인 시일을 필요로 한다.

나. 방문간호 또는 방문요양팀

한센인 정착촌 등 재가환자 및 병력자에게 효과적인 간호 및 돌봄서비스를 제공하기 위해서는 보건소의 방문간호 또는 노인장기요양보험의 방문요양팀(home care teams)의 정기적인 가정방문과 서비스 제공이 중요하다. 이러한 원조인력은 환자와 병력자에 대한 직접적인 서비스 제공 외에도 돌봄 및 증상완화 등에 관하여 일차 수발자를 훈련시키는 역할도 담당하여야 할 것이다. 특히 무지와 오해는 한센병 스티그마로 이어질 소지가 매우 크므로, 이들에게 한센병 환자와 병력자를 돌보는 일이 곧 한센병에 감염될 직접적인 위험요인은 아니라는 점을 주지시키는 일이 중요하다. 또한 한센인에 대한 돌봄서비스의 효과성을 높이기 위해서는 방문간호 또는 방문요양팀이 적절한 의사전달 기술(communication skills)을 갖추는 것이 필요하다.

다. 지역사회 중심의 재활(CBR)

지역사회 중심의 재활(CBR: community-based rehabilitation)은 모든 장애인을 대상으로 지역사회 내에서 재활, 기회의 균등, 사회적 통합을 달성하려는 전략이다. 지역사회 중심의 재활은 지역사회의 자원을 효과적으로 활용하여 장애인의 완전한 자립과 지역사회 내에서의 완전한 참여와 통합이 가능하도록 지원하는 것으로서, 지역사회가 스스로 장애와 재활문제를 해결해 나갈 수 있는 능력을 배양하는 것을 목적으로 한다.

앞으로 한센병 재활 프로그램이 나아갈 길은 의료적 모델(medical model)에서 탈피하여 지역사회 중심의 재활사업에 함축되어 있는 전인적 접근법(holistic approach)을 수용하는 것이라는 지적에 주목할 필요가 있다(Cornielje, Piefer, Khasnabis, Thomas & Velema, 2008). 일련의 선행연구에서 지역사회 중심의 재활은 한센병 스티그마의 감소에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 보고되었다. 예를 들면, 인디아의 한 도시에서 한센인을 대상으로 시행된 지역사회 중심의 재활 사업의 결과, 한센인과의 가족들은 한센병에 대하여 보다 긍정적인 반응을 갖게 된 것으로 확

인되었다(Gershon & Srinivasan, 1992). 또한 한센인에 대한 직업재활은 한센인뿐만 아니라 전체 가족구성원을 대상으로 시행되어야 그 효과성이 제고되는 것으로 나타났으며, 특히 한센인 병력자가 중증장애인인 경우 가족 전체를 대상으로 한 직업재활서비스의 효과는 더욱 높은 것으로 조사되었다(Kopparty, 1995). 요컨대 여러 선행연구에 의하면 한센인에 대한 직업재활의 효과는 가족 전체의 경제적 부담의 감소로 나타났으며 결국에는 스티그마의 감소로 귀결되었다.

한센병 병력자의 지역사회 통합을 촉진하고 그들의 자존감을 높이기 위해서는 모든 유형의 장애인을 포괄하는 지역사회 중심의 재활사업이 필요하다. 즉, 한센인 병력자와 다른 질병으로 인해 장애를 얻은 장애인을 구분하지 말고 모든 장애인을 대상으로 지역사회 중심의 재활사업을 펼치는 것이 더욱 효과적이다(Rafferty, 2005). 한센병 장애인을 그들만의 울타리 안에 가두는 것은 사회통합 및 스티그마 감소에 전혀 도움이 되지 않는다.

3) 조직(기관) 수준

조직(기관) 수준에서의 개입은 어떤 조직이 한센병과 관련하여 갖고 있는 스티그마의 양상을 변화시키도록 그 조직을 유도하는 것을 목적으로 한다. 이 목적은 다양한 훈련 프로그램과 조직 차원의 새로운 시책의 도입을 통해 달성할 수 있다. 조직(기관) 수준의 개입은 전략의 수혜자가 ‘조직(기관)의 이해관계인(stakeholder)으로서의 한센인’이며, 전략이 조직 내에서 실행된다는 점에서 대인관계 수준이나 지역사회 수준의 개입전략과 구별된다.

가. 훈련 프로그램

조직 내에서 조직구성원을 대상으로 실시되는 훈련 프로그램은 한센병 스티그마의 감소에 기여할 것으로 기대된다. 훈련 프로그램은 한센병과 관련 이슈에 대한 지식과 정보 그리고 스티그마가 개인의 생활에

미치는 영향에 관한 지식을 증가시킨다. 조직 구성원들이 한센병과 관련된 올바른 지식을 갖게 될 경우 그들의 한센병 스티그마는 상당 수준 감소될 것이다. 조직 내 훈련 프로그램의 일례로 의료인에 대한 교육 훈련을 들 수 있다.

한센병 스티그마에 영향을 미치는 가장 대표적인 지역사회 기관은 의료기관이다. 의료인들은 치료로 인하여 생기는 스티그마(iatrogenic stigma)를 예방하기 위한 특별한 노력을 경주하여야 한다. 외국의 연구에 의하면, 의료인의 한센인 차별은 부적절한 설명에서부터 환자에 대한 비밀보장의 위반까지, 그리고 치료의 지연에서부터 치료의 거절까지 다양한 형태로 발생하고 있다(Heijnders, 2004). 의료인의 한센병에 대한 태도는 한센인과 지역사회 주민의 한센병에 대한 태도에 영향을 미친다. 일반적으로 의료인은 한센병에 대하여 긍정적인 태도를 지니고 있는 것으로 여겨지지만, 실증연구에 의하면 항상 그런 것은 아니다. 인디아의 경우 의료인들이 한센병 환자의 진료를 거부하는 사례가 종종 발생하고 있음을 알려준다(Scott, 2000). 우리나라의 경우에도 한센병에 대한 편견을 막아야 하는 대표적인 전문가 집단인 의사나 한센병 관리자들이 오히려 한센병에 대한 잘못된 지식 때문에 진료거부를 하거나 한센병의 전염 가능성을 과장하는 경향이 있다고 한다(국회 정책총괄팀, 2006). 따라서 한센병 스티그마를 감소시키기 위하여 의료인들에 대한 한센병 교육과 인권교육이 필요하다는 지적은 결코 지나친 요구가 아니다.

나. 새로운 시책의 도입

한센인 치료나 상담과정에서 의료인과 보건의료전문가들이 차별적인 행동을 취하지 않도록 조직 차원에서 새로운 시책을 마련하는 일은 한센병 스티그마를 예방할 수 있는 중요한 조치 가운데 하나이다(NLEP, 2010). 일반적으로 정책·시책은 국가 차원에서 결정되지만 그것을 조직 내에 체계화·동작화시키는 것은 조직관리자의 몫이다. 일례를 들면, 병원장이나 관리층은 자신의 의료기관에서 진료를 받는 한센병 환자들이

특별 취급 대상으로 구분되지 않는 시스템을 갖추으로써 한센병 스티그마 감소에 일조할 수 있을 것이다. 의료인은 지역사회의 존경을 받고 있는 실체이므로 이들이 한센병에 대해 어떠한 태도를 갖고 있는가에 따라 지역사회 주민의 태도가 영향을 받을 것이다. 따라서 의료인들이 한센병에 대하여 보다 긍정적인 태도를 견지할 수 있도록 조직 차원에서의 제도적 개입 등이 필요하다.

물리치료사 또는 노인장기요양보험의 요양보호사를 고용하고 있는 기관의 경우 이러한 원조전문인력이 한센인을 돌보는 과정에서 한센병 스티그마가 발현되지 않도록 기관 차원에서 주기적인 교육을 반드시 실시하도록 규정화하는 시스템의 구축이 필요하다. 한센인과 병력자들의 고령화가 진전됨에 따라 그들의 장기요양수요는 앞으로 상당 기간 증폭될 것으로 예상된다. 또한 지각장애와 기형불구를 보이는 한센인들은 물리치료를 포함한 적절한 조기 재활치료를 받아야 하며, 이를 소홀히 할 경우 반복된 감염으로 인해 환자는 더욱 심각한 2차적 기형을 갖게 될 우려도 있다. 한센병에 대한 사실 정보의 부족으로 인해 요양보호사나 물리치료사가 한센인이나 병력자를 기피하는 경우가 있을 수 있다(이경희·송영화·홍완성, 1992). 요컨대, 기관 차원의 교육을 통해 사실 정보를 제대로 전달하는 체계를 갖추는 것이 곧 돌봄 인력의 한센병 스티그마를 예방하는 하나의 대안이 될 것이다.

4) 지역사회 수준

일반적으로 지역사회 수준에서의 스티그마 감소와 개입 전략은 지역사회 한센인 집단의 건강상태와 스티그마에 관한 지식을 증가시키는 것을 목적으로 한다. 또한 이 수준의 전략과 개입은 지역사회 개발 기술을 증진하고, 지지 네트워크를 발전시키며, 이를 통해 한센인의 복지 및 의료서비스에 대한 접근성을 향상시키는 것을 목적으로 한다. 지역사회 수준의 개입은 전략의 수혜자가 '지역사회 구성원으로서의 한센인'이며, 전략의 실행자는 지역사회 주민, 지방자치단체, 교육기관, 언론기관, 시민단체 등이다.

가. 교육

지역사회 수준에서 이루어지는 교육(education)은 한센병 스티그마 감소의 첫 걸음이며, 종종 다른 전략과 결합되어 시행된다. 교육은 한센인의 처지와 입장을 이해하려는 지역사회 주민의 정서와 감정이입에 의존하여 한센인과 지역사회 주민 사이에 존재하는 장애(barrier)를 철폐하는 역할을 수행한다(NLEP, 2010). 전술한 바와 같이, 한센병의 원인에 대한 잘못된 믿음은 한센병 스티그마를 야기하는 가장 직접적인 원인 가운데 하나이므로 지역사회 수준에서의 올바른 한센병 관련 교육의 필요성이 인정된다. 과거 우리나라에서도 한센병이 유전병 또는 전염력이 강한 질병이라는 잘못된 인식과 생명 대속(代贖)에 관한 근거 없는 믿음이 한센인 스티그마의 확산에 기여한 바 있다(정근식, 1997: 13).

일반적으로 한센병 관련 교육의 대상집단은 한센인과 병력자, 지역사회 주민, 학생집단으로 구분할 수 있다(Rafferty, 2005). 이 가운데 한센인과 병력자 그리고 지역사회 주민에 대해서는 사회교육의 차원에서 교육이 이루어지는 반면, 학생집단에 대한 교육은 학교교육의 차원에서 시행된다.

먼저, 한센인과 병력자에 대한 한센병 관련 교육은 한센병에 대한 대처 능력을 강화시키며 한센병 스티그마에 대항할 수 있는 자신감과 지식을 늘리는 역할을 수행한다. 이러한 교육은 사람들이 한센병에 관한 과학적 지식을 이해할 경우 한센병 스티그마를 급속히 해소하고 한센병 치료에 대한 접근성을 향상시킬 것이라는 가정에 기반을 두고 있다(Staples, 2004). 실제로 한센인들이 한센병 치료에 관한 편견과 스티그마를 갖고 있는 경우가 드물지 않다. 한센병 환자들이 “내 병은 내가 누구보다도 잘 안다”고 주장하면서 나균 살해 능력이 매우 뛰어난 리팜피신(rifampicin)의 사용을 거부하거나 손과 발의 궤양을 치료하기 위해 필요한 새로운 치료 재료의 사용을 기피하는 것이 그 예가 될 것이다(채규태, 2005: 80). 또한 한센인 대상의 교육은 한센인들이 자신들이 처한 상황조건을 받아들이고 자기혐오(self-loathing)를 낮추는 기능도 수행한다.

사회교육은 지역사회 주민을 대상으로 한센병에 관한 지식수준을 높여주기 위한 목적으로도 시행된다. 지역사회 주민 교육은 해당 지역의 문화와 관습에 정통한 지역 인사 또는 유명 의과대학이나 연구기관의 전문가들이 직접 담당하는 것이 사회적 파급효과를 기대할 수 있는 바람직한 방안으로 생각된다. 특히 사회교육은 스티그마의 근거로 기능하고 있는 잘못된 정보를 바로 잡는 사실 정보를 제공하는데 주안점을 두어야 하는데, 무엇보다도 한센병은 환자와의 일상적인 접촉이나 집기의 공동사용을 통해서만 전파되지 않는다는 점을 교육할 필요가 있다. 일례를 들면, 한센병 환자나 병력자와 접촉한 사람들이 가톨릭의대 한센병 연구소 홈페이지나 전화상으로 가장 많이 질문하는 것이 바로 소록도의 어느 마을에 가서 봉사활동을 하면서 손에 상처가 나는데 감염의 위험성이 없겠느냐는 것이라고 한다(채규태, 2005: 75). 이러한 질문은 물론 한센병이 강한 전염력을 가진 질병이라는 명백한 오류에 바탕을 두고 있다. 또한 사회교육의 내용에는 최근 한센병 치료의 영역에서 의학기술이 획기적으로 발달하고 있다는 사실이 포함되어야 한다. 일련의 선행연구에 의하면, 사회교육을 통해 지역사회 주민의 한센병 스티그마가 상당히 감소되었음을 확인할 수 있다(Heijnders & Van der Meij, 2006).

한편, 학교교육은 미래에 발생할 지도 모르는 한센병 스티그마를 예방하는 최적의 대안 가운데 하나이다(Rafferty, 2005). 학교교육은 개인, 가족, 공동체에 대한 가치관이 형성되기 시작하는 초등학교와 사회적 책임감이 형성되는 중고등학교 시기에 이루어지는 것이 바람직하다(김경호, 2009). 즉, 각 급 학교의 학생을 대상으로 한센병의 기전에 대한 정확한 정보를 제공하고 한센인 복지 및 인권문제에 관한 올바른 가치관을 심어주는 것이 매우 중요하다. 참고로, 일본에서는 매년 전국 중학교 2학년 학생을 대상으로 한센병 관련 내용을 설명하는 팸플릿(8면, 다색인쇄)을 배포하는 사업을 시행하고 있다(국회 정책총괄팀, 2006). 학생들은 정보를 잘 받아들이는 경향이 있으므로 교과수업이나 클럽활

동에 한센병 관련 내용을 포함시키는 것이 바람직하다. 학생집단을 대상으로 한 한센병 관련 교육은 그 자체로서 한센병 스티그마를 예방하는 효과를 기대할 수 있을 뿐만 아니라 그 내용이 부모나 가족에게 전파될 수 있다는 점에서 전체 가족의 교육이라는 이중의 편익을 기대할 수 있다.

지역사회의 교육 차원에서 수행되어야 할 다른 하나의 과업은 한센병과 한센인을 지칭하는 용어를 순화하는 일이다. 많은 사람들은 지금까지 단 한 번도 한센인을 직접 만난 적이 없으면서도 일상의 언어생활에서는 한센병 스티그마가 내재된 여러 가지 용어를 사용하고 있다. 예를 들면, ‘문둥병’, ‘나병’, ‘음성나환자’ 등의 용어에는 강한 스티그마가 내재되어 있다. 특히 ‘음성나환자’라는 용어는 한 때 한센병력자를 부르는 용어로 널리 사용되었는데, 이 용어는 ‘음성’과 ‘나환자’라는 논리적으로 양립하기 어려운 두 단어를 사용하는 모순된 조어법의 결과물이며, 여기에는 ‘현재의 환자’와 ‘과거에 환자였던 사람’을 구분하지 않고 모두 격리와 배제의 대상으로 삼으려는 한센병 특유의 사회적 기제가 작용하고 있다. 한센인에게 천형처럼 부과되어 있는 스티그마를 감소시키기 위해서는 ‘나병’, ‘나환자’, ‘음성나환자’ 대신에 ‘한센병’, ‘한센인’, ‘한센병력자’ 등의 용어를 사용하는 것이 바람직하며, 이것은 사회교육의 차원에서 이루어져야 한다(김경호, 2009). 미국에서는 1941년부터 ‘한센병(Hansen’s Disease, hansenosis)’이라는 용어를 사용하고 있으며, 일본은 1960년을 전후하여 ‘한센씨병’이라는 용어를 사용하고 있다. 우리나라는 2000년경부터 비로소 나병이라는 역사적 차별어 대신에 한센병이라는 용어를 법적·사회적인 면에서 공식적으로 사용하고 있으나 아직은 이 용어에 대한 국민들의 이해 수준이 낮은 편이다(정근식, 2005).

반면에, 몇몇 선행연구는 현재 한센병에 대한 고정관념이 매우 강하기 때문에 교육만으로는 스티그마 감소효과를 기대할 수 없음을 경고하고 있다(Wong, 2004). 이 입장에 따르면 교육은 태도 변화를 야기하는 만병통치약이 될 수 없다. Gussow & Tracy (1970)의 지적처럼, 특

정 질병에 대한 두려움은 그 질병에 관한 의학적 지식의 수준이 아니라 그 질병에 대한 근접성(proximity)의 인식 정도에 따라 결정된다고 보아야 한다. 따라서 후술하는 바와 같이, 교육적 접근법은 접촉이나 기술 획득 등과 같은 다른 수단과 결합될 때 가장 높은 스티그마 감소효과를 거둘 수 있을 것이다.

나. 접촉

여기서 말하는 접촉(contact)이란 사회적으로 낙인을 찍는 현상을 감소시키기 위한 목적으로 이루어지는 한센병 환자 또는 병력자와 일반 대중과의 상호작용을 의미한다. 접촉은 직접적인 접촉, 즉 대면접촉과 미디어 등을 통한 간접접촉으로 구분할 수 있다. 접촉에 의한 개입전략의 대상은 지역사회에 거주하는 개인이나 집단이며, 심지어 국민 전체가 될 수도 있다. 한센인과 일반주민과의 개인적인 접촉은 일반주민이 갖고 있는 한센병에 관한 잘못된 정보를 일소하거나 계몽할 수 있고 그들이 감정이입을 통해 한센인에 대한 긍정적인 태도를 갖도록 유도할 수 있다. 일반적으로 접촉 프로그램은 교육적 개입과 병행하여 시행될 때 가장 큰 효과를 거두는 것으로 알려져 있다.

접촉 전략을 시행하면서 한센인과 병력자에게 불이익이나 위험이 돌아가는 상황도 예견할 수 있다. 접촉 전략에 참여하는 한센인과 병력자는 접촉의 과정에서 개인정보를 노출하여야만 하는 불가피한 상황에 직면할 수 있으며, 이것은 부정적인 결과를 초래할 수 있다는 점에 유의하여야 한다(Heijnders & Van der Meij, 2006). 따라서 접촉 프로그램에 참가하는 한센인과 병력자가 이러한 상황에 제대로 대처할 수 있도록 훈련 받아야 할 필요가 있다.

다. 옹호

지역사회 수준에서 실행되는 옹호(advocacy) 프로그램이란 사회적인 면에서 한센인과 병력자에게 긍정적인 환경을 조성하고, 정부에 대하여 한센인 복지 정책을 개발하고 차별적인 법령을 폐쇄하도록 요구하며,

한센병의 치료와 돌봄서비스에 대한 접근권을 향상시키는 일련의 활동을 의미한다. 옹호 전략은 정책결정자, 지역사회 주민, 일반 국민으로부터 한센병 문제에 관한 지지, 헌신, 인식 변화를 이끌어낸다는 점에서 교육적 개입보다 진일보한 접근법이다.

여기서 특히 강조되는 것이 지역사회 언론에 의한 옹호이다(채규태, 2005; NLEP, 2010). 언론인들은 한센병에 관한 긍정적인 메시지를 상대적으로 용이하게 확산시킬 수 있다는 점에서 지역사회의 한센병 스티그마를 감소시키는 중요한 입장에 놓여 있다. 언론에 의한 옹호활동은 지속적으로 이루어져야 소기의 성과를 기대할 수 있다.

라. 항의

한센병 스티그마를 감소시키기 위한 전략으로서의 항의(protest)의 목적은 지역사회 언론기관 등이 한센병과 한센인을 대상으로 스티그마를 부과하는 태도를 억제하려는 것이다. 미국 정신질환동맹(National Alliance for Mentally Ill)의 이메일 경고시스템에서 항의의 예를 찾을 수 있다. 이 협회는 언론매체의 편견에 치우친 정신질환 관련 보도내용을 회원들에게 이메일로 통지하면서 동시에 해당 언론기관과 광고주들에게 항의하는 방법을 알려준다(Watson & Corrigan, 2005; Heijnders & Van der Meij, 2006: 360에서 재인용). 이처럼 조직화된 항의는 지역사회 언론기관 등이 한센병과 한센인에게 낙인을 부여하는 편향적인 프로그램과 광고 활동을 중지하도록 권유하는 매우 유용한 도구로 인정받고 있다. 항의는 한센병에 대한 잘못된 정보를 바로 잡는 메시지를 전달할 수 있을 뿐만 아니라 한센병에 대한 부정적 신념을 교정하려는 목적의 내용도 담을 수 있다.

항의 전략에는 두 가지 제한점이 존재한다는 점에도 유의할 필요가 있다(Corrigan & Penn, 1999). 첫째, 스티그마 감소 전략으로서의 항의의 효과가 항상 높은 것은 아니다. 즉, 많은 경우 항의 전략을 실행한다고 할지라도 상대방의 부정적 고정관념이 다른 태도나 믿음으로 쉽사리 대체되지는 않는다. 둘째, 항의전략에는 반동효과(rebound effect)가 수반

되는데, 이것은 편견의 억제로 인해 나타나는 부정적인 결과이다. 즉, 특정집단의 편견을 억제하려는 시도가 해당 집단에게 동일한 정도의 심리적 반응을 야기하는 것이다. 지역사회 수준의 항의는 적절한 개입방안 가운데 하나이지만 실제적인 스티그마 감소 효과는 그리 크지 않으며 향후 추가적인 연구가 필요한 분야로 알려져 있다.

5) 정부(구조) 수준

정부(구조) 수준의 개입은 법령이나 정책 또는 의료관리의 구조를 바꾸는 것이다. 먼저 법률적·정책적 개입은 한센병 관리 및 진료사업의 재편에 초점을 맞추어야 할 것으로 보인다. 또한 권리 중심의 접근은 한센인 인권의 차원에서 스티그마 감소 전략을 모색하려는 시도이다. 정부(구조) 수준의 개입은 ‘국민으로서의 한센인’을 전략의 수혜자로, 중앙정부(행정부)·입법부·일반 국민 등을 전략의 실행자로 상정하고 있다.

가. 법적·정책적 개입

외국의 선행연구에 의하면, 보건의료체계가 한센병을 다루는 방식은 한센병 스티그마의 원인 가운데 하나이다(Rafferty, 2005). 한센병을 다른 질병과 구별하여 독립된 프로그램이나 병원에서 다루는 것은 일반 대중에게 한센병은 다른 질병과 다르며 특히 다른 질병보다 전염력이 더 크다는 잘못된 메시지를 전달하게 될 가능성이 높기 때문이다.

오늘날 한센병을 다른 질병과 달리 취급하는 것이 스티그마 예방이나 감소에 아무런 도움이 되지 않는다는 사실을 자각하는 한센병 관련 보건 의료 전문가들이 늘어나고 있다(Rafferty, 2005). 따라서 한센병 스티그마를 감소시키고 한센인에 대한 편견을 완화하려면 한센병을 국가의 공공보건의료체계 내에서 진단하고 치료하는 것이 매우 중요하다. 한센병을 별도의 프로그램 내에서 관리하는 것은 국가의 공공보건의료체계를 위해서나 치료와 돌봄의 대상인 한센인을 위해서나 바람직하지 않다. 2004년 세계보건기구(WHO) 서태평양지구의 ‘한센병 퇴치 이후의 권고’

에 의하면, 정부는 일반 보건의원들을 대상으로 한센병에 대한 교육을 실시하고 일반 의료시설에서도 한센병 진단 장비를 구비하는 것이 바람직하다(국회 정책총괄팀, 2006).

한센병이 다른 질병과 함께 지역사회 의 공공보건의료체계 내에 통합되어 관리되는 경우와 독립적으로 취급되는 경우에 한센병에 대한 사회적 태도가 어떻게 달라지는가를 인디아에서 수행된 한 선행연구(Arole, Premkumar, Arole, Maury & Saunderson, 2002)를 통해 짐작할 수 있다. 전자의 경우 한센인의 자기 스티그마와 지역사회 주민의 한센병 스티그마가 모두 낮았던 반면, 후자의 경우 한센인들은 상대적으로 높은 수준의 자기 스티그마를 갖고 있었고 지역사회도 상대적으로 높은 수준의 한센병 스티그마를 갖고 있는 것으로 조사되었다. 또한 전자의 한센인들은 한센병에 대하여 보다 개방적인 태도를 갖고 있으며 그 질병에 대하여 지역사회의 주민들과 기꺼이 논의하려는 자세를 취하였다. 한센병을 일반 보건의료체계 내에 통합시킴으로써 치료를 위한 통원 거리의 감축, 조기 진단 및 그에 따른 장애수준의 감소 등과 같은 다른 이점도 기대할 수도 있다.

우리나라의 사례를 보면, 한센병 전문기관 가운데 여수 애향재활병원은 오래 전부터 일반 환자들과 함께 한센병 환자를 진료하고 입원시키기 때문에 일반인의 한센병과 한센인에 대한 인식이 많이 좋아지고 있다고 한다(채규태, 2005: 84). 한센인들이 일반 장애인을 위한 편의시설을 함께 사용하거나 노인복지시설, 일반 재활의학 시설을 함께 사용하도록 장려하는 것도 한센병 스티그마를 줄이는 첩경이 될 것이다.

나. 권리 중심의 접근

한센병 스티그마 감소 전략을 모색하면서 중앙정부가 적극 고려하여야 할 전략 가운데 하나로 한센인 권리 중심의 접근법을 들 수 있다. 이 접근법에는 한센인의 권리보장을 강화하려는 목적으로 수행되는 일련의 전략이 포함된다. 권리 중심의 접근은 인권 문제와 직접적인 관련을 맺

고 있다. 모든 인간은 자유롭게 태어났으며 존엄과 권리의 면에서 평등하다. 이러한 대원칙은 한센인과 병력자에게도 그대로 적용되어야 마땅하며, 결코 예외가 있을 수 없다. 한센인과 병력자에 대한 어떠한 법적, 사회적, 경제적 차별도 인권의 침해이다(NLEP, 2010). Smith (2002)는 보건의료서비스, 주택, 고용 및 정의에 대한 동일한 접근권을 모니터링하고 강화시키는 방법으로 스티그마와 차별에 대처하는 이른바 권리 중심의 접근법(rights-bases approach)을 제안하고 있다. 이러한 영역에서의 평등성의 실현은 한센인의 일상생활이 실질적으로 향상될 뿐만 아니라 자신감과 사회적 통합에도 긍정적인 영향을 미칠 것으로 기대된다.

이러한 권리 중심의 개입방안은 몇 가지 장점을 지닌다(Smith, 2002). 첫째, 이 개입은 도덕적 권위(moral authority)에 바탕을 두고 있으며, 따라서 일반 공중이 한센인에 대하여 친밀하여야 한다거나 한센병에 대한 이해와 애정을 가져야 한다는 것을 가정하지 않는다. 둘째, 이 접근법은 설득이나 은폐에 의존하지 않으며, 한센인이 갖고 있는 정당한 권리의 실현을 중시한다. 한센인의 권리에 관한 사회적 담론이 종종 캠페인(campaigns), 전투(battles), 투쟁(fights)과 같은 군사적 은유로 충만 되어 있는 것도 이런 맥락에서 이해할 수 있다. 셋째, 이 접근법은 성과를 측정할 수 있다는 장점을 지닌 실제적인 행동과정이다.

여기서 한센인의 인권 차원에서 거론할 수 있는 사안이 한센인 중앙등록제도이다. 현재 보건복지부 산하 질병관리본부로부터 환자관리를 위임 받은 한센복지협회(구 나관리협회)가 전산시스템을 이용하여 한센병 중앙관리를 하고 있다. 그런데 현재 중앙정부 차원에서 등록관리를 하고 있는 전염병은 제1군 전염병과 결핵, 에이즈, 성병 등이며, 한센병의 경우 등록관리의 의학적·법률적 근거가 미약하다는 지적이 있다. 구체적으로, 전염병예방법 제6조에는 의사가 환자의 변동사항을 보고하여야 하는 전염병이 열거되어 있는데, 정작 한센병은 이에 해당되지 않기 때문에 현재와 같은 한센병 등록관리 시스템을 운영하는 것은 한센인에 대

한 인권 침해의 소지가 있다(국회 정책총괄팀, 2006). 앞서 언급한 WHO 서태평양지구의 ‘한센병 퇴치 이후의 권고’에도 한센병을 일반 보건정보 시스템에 통합시켜 발병과 치료율을 모니터링하고 신환자 발생률만을 조사하는 것이 바람직하다는 내용을 담고 있다(국회 정책총괄팀, 2006). 의학적·법률적 근거가 미약한 등록관리는 한센병 스티그마의 원인이 되며, 등록된 자료의 유출은 한센인 차별로 이어질 위험성이 높기 때문에 한센인에 대한 중앙등록제도는 폐지 또는 대폭 개선되어야 할 것이다.

5. 결론

스티그마는 사회적으로 구성되며, 따라서 개인의 속성으로만 볼 수는 없다(Goffman, 1963). 그러므로 한센인들만이 혼자서 스티그마에 대항하는 행동의 짐을 지도록 하는 것은 불공평하다고 할 것이다. 한센병 스티그마는 문화적으로 강력하게 강화되고 있으며, 스티그마의 영향력은 개인 차원의 대처 전략만으로는 쉽게 극복되지 않을 것이다(Heijnders & Van der Meij, 2006: 356). 한 마디로 말해, 개인 차원의 대처가 중요한 것은 사실이지만 그것만으로는 소기의 목적을 달성할 수 없다. 사회생태이론의 관점에서 다양한 차원별로 그리고 다양한 집단을 대상으로 한센병 스티그마에 대처하는 전략을 시행하는 것이 바람직하다.

이 연구는 다음과 같은 이론적·실천적 함의를 갖는다. 첫째, 한센병 스티그마를 직접 다룬 연구가 거의 없는 우리의 상황에서 이 연구는 한센병 스티그마의 심각성과 감소전략에 대하여 고찰하였다는 점에서 의미를 찾을 수 있다. 둘째, 이 연구는 한센병 스티그마라는 고착된 문제를 해결하기 위해서는 다양한 수준의 다양한 주체들이 주어진 역할을 다하여야 함을 일깨워준다. 셋째, 한센병 스티그마 감소전략은 한센인 지향적이어야 한다. 즉, 스티그마 감소전략의 실행 과정에서 한센인들이 수동적 행위자가 되어서는 안 되며, 프로그램의 기획단계에서부터 한센인들에게 적극적인 역할을 부여

하는 방안이 마련되어야 할 것이다. 넷째, 사후개입보다는 사전예방이 더 만족스럽고 효율적이라는 사실은 한센인 스티그마의 경우에도 예외가 될 수 없다. 다시 말해, 사회일반의 한센병 스티그마를 예방하는 일이 스티그마의 희생양이 된 한센인과 병력자를 보살피고 사회적으로 재통합시키는 일보다 더 경시되어서는 안 될 것이다.

한편, 이 연구는 다음과 같은 한계를 지니고 있다. 첫째, 이 연구는 문헌 고찰의 방식으로 한센인 스티그마 감소전략에 접근하였기에 우리나라의 한센인들이 겪고 있는 스티그마의 현실을 제대로 설명하지 못한 점이 있다. 향후 보다 엄밀한 연구설계를 통해 한센인 스티그마의 실태와 영향요인을 실증적으로 규명하는 후속 연구가 필요하다고 본다. 둘째, 우리나라의 선행 연구와 관련된 풍부한 논의가 부족하였다. 즉, 우리나라 한센인들의 스티그마를 직접 다룬 선행연구가 거의 없기 때문에 이 연구에서는 선행연구 고찰의 결과를 비교·대조하는 방식으로 논의를 진행하지 못하였다.

한센병 치료법이 아무리 발달한다 할지라도, 그리고 한센병 병력자들을 사회에 재통합시키려는 수많은 정책적 노력에도 불구하고 우리 사회에서 한센병 스티그마와 한센인에 대한 차별은 상당 기간 지속될 것으로 전망된다. 지난 2008년 1월 27일은 세계보건기구가 정한 ‘세계 한센병의 날(World Leprosy Day)’이었는데, 이 날의 주요 목적 가운데 하나는 한센병에 대한 경각심을 높이고 한센병에 대한 이해의 수준을 높임과 동시에 한센병에 대한 편견과 무지 그리고 오해를 바로 잡는 것이었음을 상기할 필요가 있다. 우리 사회가 한센병 스티그마를 극복하고 한센병에 관한 잘못된 신화를 깨뜨릴 수 있을 때 비로소 진정한 의미에서 한센병에 대한 효과적인 치료가 가능할 것이다. 사회생태이론의 관점에서 한센병에 대한 사회적 인식을 바꾸는 일야말로 한센병 치료를 위해 우리 사회에 주어진 가장 어렵고 가장 중요한 과업이다.

■ 참고 문헌 ■

- 국립국어연구원. 1999. 『표준국어대사전』. 서울: 두산동아.
- 국회 정책총괄팀. 2006. “한센인 인권보호 증진 방안”, 국회 전원위원회 2006. 5. 8 의결안건.
- 김경호. 2009. “억압의 관점에서 읽는 한센인 차별의 어제와 오늘: 사회복지 개입 방안의 모색” 『사회연구』 17: 9-37.
- 김동배 · 이희연. 2003. “사회복지실천의 생태체계 패러다임과 연구방법론에 대한 고찰(I)” 『연세사회복지연구』 9: 27-58.
- 김연구 · 박민호 · 박재원 · 송준호 · 심성균 · 이주형 · 이희영 · 윤동일 · 정성환 · 민영선 · 배근량 · 정철 · 임현술 · 정해관. 2004. “한 집단 농원 한센병 환자들의 우울장애” 『한국농촌의학회지』 29(1): 133-145.
- 김재형. 2006. “한국 한센인 단체의 해외원조사업모델의 형성에 관한 연구”. 사회학석사학위논문. 서울대학교.
- 박명숙. 1999. “생태체계이론(Ecosystem theory)에 대한 이해와 사회사업에의 적용에 관한 연구” 『사회복지 리뷰』 4: 127-137.
- 윤희상. 2008. “사회생태모형에 기초한 보건소 건강증진 프로그램 이용 분석” 『보건교육 · 건강증진학회지』 25(3): 1-19.
- 이경희 · 송영화 · 홍완성. 1992. “나병의 증상과 치료” 『대한물리치료학회지』 4(1): 95-101.
- 이인옥 · 이은옥. 2006. “낙인(stigma) 개념분석” 『류마티스건강학회지』 13(1): 53-66.
- 정근식. 1997. “한국에서의 근대적 나 구료의 형성” 『보건과 사회과학』 12: 5-41.
- 정근식. 2005. “한국에서의 한센인 현황과 실태 및 향후 과제”. 『한센인 인권보호 증진 방안을 위한 한 · 일 양국 토론회』. 국가인권위원회. 87-103.
- 정상혁 · 윤희상. 2006. “학교 건강증진 사업을 위한 사회생태학적 모

- 형의 이론적 접근" 『한국학교보건교육학회지』 7: 87-99.
- 채규태. 2005. "차별과 편견을 넘어: 한센병에 대한 올바른 이해". 국가인권위원회 인권상담센터. 『2005년도 인권순회상담 사업결과보고서』 71-94.
- 최원규. 2006. "한센인 복지실태와 복지정책의 방향". 국가인권위원회, 『한센인 인권실태조사 결과발표 및 토론회 자료집』 45-67.
- Ablon, J. 2002. "The Nature of Stigma and Medical Conditions". *Epilepsy & Behavior*. 3: 2-9.
- Arole, S., Premkumar, R., Arole, R., Maury, M., & P. Saunderson. 2002. "Social Stigma: A Comparative Qualitative Study of Integrated and Vertical Care Approaches to Leprosy". *Leprosy Review*. 73: 186-196.
- Bekri, W., Gebre, S., & A. Mengiste. 1998. "Delay in Presentation and Start of Treatment in Leprosy Patients: A Case-control Study of Disabled and Non-disabled Patients in Three Different Settings in Ethiopia". *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases*. 66: 1-9.
- Benbow, C., & T. Tamiru. 2001. "The Experience of Self-care Groups with People Affected by Leprosy: ALERT, Ethiopia". *Leprosy Review*. 72: 311-321.
- Bronfenbrenner, U. 1979. *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge. MA: Harvard University Press.
- Buckley, W. 1967. "Systems and Entities". In Buckley, W. (ed.). *Sociology and Modern Systems Theory*. Upper Saddle River. NJ: Prentice-Hall.
- Butt, G. 2008. "Stigma in the Context of Hepatitis C: Concept Analysis". *Journal of Advanced Nursing*. 62(6): 712-724.
- Cornielje, H., Piefer, A., Khasnabis, C., Thomas, M., & J. P. Velema. 2008. "Inclusion of Persons Affected by Leprosy in CBR". *Leprosy Review*. 79: 30-35.
- Corrigan, P. W., & D. L. Penn. 1999. "Lessons from Social Psychology

- on Discrediting Psychiatric Stigma". *American Psychologist*. 54: 765-776.
- Cross, H. 2006. "Interventions to Address the Stigma Associated with Leprosy; A Perspective on the Issue". *Psychology, Health & Medicine*. 11(3): 367-373.
- Eddy, J. M., Donahue, R. E., Webster, R. B., & E. D. Bjornstad, 2002. "Application of an Ecological Perspective in Worksite Health Promotion: A Review". *American Journal of Health Studies*. 17: 197-202.
- Floyd-Richard, M. & S. Gurung. 2000. "Stigma Reduction Through Group Counseling of Persons Affected by Leprosy - A Pilot Study". *Leprosy Review*. 71: 499-504.
- Gershon, W., & G. R. Srinivasan. 1992. "Community-based Rehabilitation: An Evaluation Study". *Leprosy Review*. 63: 51-59.
- Goffman, E. 1963. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs. NJ: Prentice-Hall.
- Gussow, Z. & G. Tracy. 1970. "Stigma and the Leprosy Phenomenon: The Social History of a Disease in the Nineteenth and Twentieth Centuries." *Bulletin of the History of Medicine*. 44: 425-449.
- Heijnders, M. 2004. "An Exploration of the Views of People with Leprosy in Nepal Concerning the Quality of Leprosy Services and Their Impact on Adherence Behavior." *Leprosy Review*. 75: 338-347.
- Heijnders, M. & S. Van der Meij. 2006. "The Fight Against Stigma: An Overview of Stigma-Reduction Strategies and Interventions." *Psychology, Health & Medicine*. 11(3): 353-363.
- Kopparty, S. N. 1995. "Problems, Acceptance and Social Inequality: A Study of the Deformed Leprosy Patients and Their Families". *Leprosy Review*. 66: 239-249.
- Link, B. G. & J. C. Phelan. 2001. "Conceptualizing Stigma." *Annual Review of Sociology*. 27: 363-385.

- McLeroy, K. R., Bibeau, D., Steckler, A., & K. Glanz. 1988. "An Ecological Perspective on Health Promotion Programs." *Health Education Quarterly*. 15: 351-377.
- Nicholls, P. 2000. "Guidelines for Social and Economic Rehabilitation." *Leprosy Review*. 71: 422-465.
- NLEP. 2010. "Strategic Framework for Reduction of Stigma and Discrimination." National Leprosy Eradication Programme (<http://nlep.nic.in/pdf/Stigma.pdf>)
- Parker, R., & P. Aggleton. 2003. "HIV and AIDS-related Stigma and Discrimination." *Social Science and Medicine*. 57: 14-24.
- Plagerson, S. 2005. "Attacking Social Exclusion: Combining Rehabilitative and Preventive Approaches to Leprosy in Bangladesh." *Development in Practice*. 15(5): 692-700.
- Rafferty, J. 2005. "Curing the Stigma of Leprosy." *Leprosy Review*. 76: 119-126.
- Scott, J. 2000. "The Psychological Needs of Leprosy." *Leprosy Review*. 71: 486-491.
- Smith, M. 2002. "Stigma." *Advances in Psychiatric Treatment*. 8: 317-325.
- Staples, J. 2004. "Delineating Disease: Self-Management of Leprosy Identities in South India." *Medical Anthropology*. 23: 69-88.
- Stigter, D., de Gaus, L., & M. Heynders. 2000. "Leprosy: Between Acceptance and Segregation. Community Behaviour Towards Persons Affected by Leprosy in Eastern Nepal." *Leprosy Review*. 71: 492-498.
- Try, L. 2006. "Gendered Experiences: Marriage and the Stigma of Leprosy." *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*. 17(2): 55-72.
- Van Brakel, W. H. 2003. "Measuring Leprosy Stigma—A Preliminary Review of the Leprosy Literature." *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases*. 71(3): 190-197.

- Watson, A. C. & P. W. Corrigan. 2005. "Challenging Public Stigma: A Targeted Approach." In Corrigan, P. W. (ed.). *On the Stigma of Mental Illness: Practical Strategies for Research and Social Change*. Washington DC: American Psychological Association.
- Watts, G. F., Donahue, R. E., Eddy, J. M., & E. V. Wallace. 2001. "Use of an Ecological Approach to Worksite Health Promotion." *American Journal of Health Studies*. 17: 144-147.
- Wong, M. L. 2004. "Designing Programmes to Address Stigma in Leprosy: Issues and Challenges." *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*. 15(2): 3-12.
- Zodpey, S. P., Tiwari, R. R., & A. D. Salodkar. 2000. "Gender Differentials in the Social and Family Life of Leprosy Patients." *Leprosy Review*. 71: 505-510.

김경호는 영국 버밍엄대학교(University of Birmingham)에서 정책학박사 학위를 받고, 호남대학교 사회복지학과 조교수로 일하고 있다. 최근 연구로 “클라이언트 폭력이 사회복지사의 직무만족에 미치는 영향”(2010, 공저), “억압의 관점에서 읽는 한센인 차별의 어제와 오늘: 사회복지 개입 방안의 모색”(2009) 등이 있다.

[2010. 10. 6. 접수; 2010. 11. 6. 수정; 2010. 11. 17. 채택]