한국 HIV 낙인 지표 조사

The People Living with HIV Stigma Index
South Korea 2016-2017

조사수행 | 한국 HIV 낙인 지표 조사 공동 기획단

KNP+
한국HIV/AIDS감염인연합회

한국 HIV 낙인 지표 조사

The People Living with HIV Stigma Index
South Korea 2016–2017

조사 후원 | UNAIDS

조사 수행 | 한국 HIV 낙인 지표 조사 공동 기획단

KNP+
한국HIV/AIDS감염인연합회

목차

인사의 글 ---- 4
연구개요 ---- 6
한국 HIV 낙인 지표 조사 권고안 ---- 8

제1장. 서론 ---- 10
1. 연구 방법 및 과정 ---- 12
2. 연구 참여자 ---- 13
3. 연구의 의의 ---- 14

제2장. 연구 결과 ---- 16
1. 낙인 경험의 얼개 : 설문지 조사 연구 ---- 16
1) 일반적 특성 ---- 16
2) 치료 및 전반적인 건강 상태 ---- 18
3) 차별 경험의 구조 ---- 18
4) 내재적 낙인 ---- 20
5) 낙인화에 기여하는 요소들 ---- 22
2. 낙인의 얼굴들 : 감염인의 생애사 연구 ---- 23
1) 낙인은 감염인의 삶을 어떻게 변화시키는가? ---- 23
2) HIV 감염 진단 과정을 통한 낙인화 ---- 26
3) 치료 과정에서의 낙인화와 의료인의 역할 ---- 30
4) 군대와 수감시설에서 드러난 HIV/AIDS 낙인 ---- 34
5) 가족으로부터의 배제 ---- 36
6) HIV/AIDS로 인한 취업 제한과 빈곤 경험 ---- 40
7) 성소수자 정체성과 HIV/AIDS 낙인 ---- 42
8) 소결: 감염인의 삶이 말하는 것 ---- 46

제3장. 결론 ---- 53

참고문헌 ---- 56

* 부록 1. 한국 HIV 낙인 지표 조사 권고안 (영문) ---- 58
* 부록 2. HIV 낙인 지표 조사 한국어 설문지 ---- 63
감사의 글 ---- 94

표 목차

표1 일반적 특성 ---------- 17
표2 치료 및 건강상태 ---------- 18
표3 차별 경험 ---------- 18
표4 차별의 이유 ---------- 19
표5 인권침해 영역과 경험 ---------- 19
표6 내재적 낙인 ---------- 20
표7 내재적 낙인 국가간 비교 ---------- 21
표8 HIV 진단계기 ---------- 28
표9 검사의 자발성 여부 ---------- 29
표 10 HIV 검사 전후 상담의 제공 여부 ---------- 29
표 11 감염 사실 고지 상대와 고지 이유 ---------- 33
표 12 의료전문인에 의한 감염 사실 누설 경험 여부 ---------- 34
표 13 의료 기록의 비밀 유지 신뢰 정도 ---------- 34
표 14 미래의 삶에서 가장 큰 걱정거리 ---------- 50
표 15 낙인과 차별 경험시 도움을 줄 수 있는 기관이나 단체 ---------- 50

그림 목차

그림1 감염인에 대한 부정적 시선을 크게 느끼는 영역 ---------- 22

글상자 목차

감염인의 삶에 드리운 낙인의 그늘 ---------- 24
HIV 감염인의 격리, 왜 문제인가? ---------- 28
HIV 진단과 검사 전후 상담 ---------- 28
감염 사실을 누구에게 이야기 해야할까? ---------- 33
의료 기록 비밀 유지의 중요성 ---------- 34
어떻게 변화를 일으킬 것인가? ---------- 50
연구 대상에서 연구 주체로: 감염인 현장 조사원들의 경험 ---------- 51

인사의 글

윤가브리엘 (HIV/AIDS 인권연대 나누리+ 대표)

2015년 태국 방콕에서 유엔에이즈아시아사무소의 법률담당자로부터 'HIV 낙인 지표 조사' 연구 사업을 제안 받고 나누리+의 서보경 활동가와 적잖은 고민을 했습니다. 전 세계 공동의 질문을 가지고 HIV 감염인이 동료 감염인을 연구 조사하는 일을 잘 해낼 수 있을까? 한국의 HIV 감염인이 처한 열악한 인권 상황과 드러내기를 두려워하는 현실을 생각하니 자신이 없었습니다. 감염인 단체에서 주선한 모임이나 준비된 프로그램에도 소극적으로 참여하고, 자신의 이야기를 꺼내는 것이 부담스러워 주저하는 그들에게 이야기를 꺼내게 하는 건 쉬운 일이 아닐 것 같았습니다. 무엇보다 HIV 감염인을 조사할 감염인 조사원과 설문에 참여할 감염인을 많이 모집하는 것도 걱정이었습니다. 그러나 모든 걱정은 기우에 불과했습니다.

한국HIV/AIDS감염인연합회 KNP+와 나누리+ 공동으로 '유엔에이즈 HIV 낙인 지표 조사 사업기획단'을 꾸리고 감염인 조사원을 모집한 순간부터 관심 있는 분들이 많아 순조롭게 정원 16명을 모을 수 있었습니다. 또 조사원들과 워크숍을 통해 HIV 감염인으로 살아온 경험을 나누는 뜻깊은 시간도 가졌습니다. 그리고 2016년 1월부터 6차례의 조사원 교육을 시작으로 본격적인 낙인 지표 조사 연구사업이 시작되었습니다. 이후 팀을 이뤄 설문에 참여할 감염인을 모집하고, 조사에 들어갔습니다. 개인적인 사정으로 빠진 1명을 제외한 15명의 조사원과 팀 리더, 코디네이터 등의 구성원들이 104명의 HIV 감염인을 만나 훌륭한 결과물이 나왔습니다.

이 연구사업의 가장 큰 성과는 15명의 감염인 조사원들의 역량 강화에 많은 도움이 되었다는 것이 아닐까 싶습니다. 공동의 질문을 분석하고, 한국적 상황에 맞는 질문을 만들면서 우리의 문제를 해결할 방법을 토론하며 적극적으로 '권리'를 이야기하게 되었다는 것입니다. '권리'를 찾는 일은 낙인과 차별로 이어져 '권리'를 포기하는 한국의 감염인들에게는 아주 중요한 변화입니다. 또 하나의 성과는 감염인과 비감염인이 함께 연구 사업을 하였다는 것입니다. 나누리+의 성소수자인권활동가, 보건의료 활동가 등은 감염인들과 팀을 이뤄 조사를 진행하였습니다. 그리고 이 사업을 계기로 에이즈문제의 공동대응에 공감대가 생겼고, 성소수자인권활동가와 HIV 감염인 인권활동가들은 'HIV/AIDS 인권활동가 네트워크'를 결성하게 되었습니다.

더 많은 조사원과 조사대상자가 참여했으면 더 풍부한 결과를 얻었을 텐데, 예산이 부족해 아쉽습니다. 앞으로 이 결과를 어떻게 운동으로 만들어 갈지 고민하고, 실행하는데 힘쓰겠습니다. 끝으로 15명의 HIV 감염인 조사원과 조사에 참여한 104명의 감염인분들, 자문위원분들, 유엔에이즈 HIV 낙인 지표 조사 사업기획단 여러분, 모두 수고 많으셨고, 고맙습니다.

손문수 (한국HIV/AIDS감염인연합회 KNP+ 대표)

한국의 HIV/AIDS에 대한 차별과 혐오는 30여 년 전이나 지금이나 달라진 것이 없습니다. 시대의 변화로 치료약은 발달했지만, 과연 우리 사회의 인식은 언제쯤 달라질 수 있을까요? 노골적인 차별이 지금도 오히려 보호받고 치료받아야 될 의료기관에서까지 이루어지고 있습니다. 국내의 HIV 감염인들이 경험하는 혐오는 피부로 느끼는 차별뿐만 아니라 숨기고 살아야 하는 데서 오는 내재된 낙인과도 관계가 깊습니다. 내재적 낙인 또한 사회 전반에 걸쳐 만연한 에이즈 혐오에 기인한 것입니다

그러니 낙인 지표 설문조사가 여기서 그치지 않고 지속적으로 계속 되어야 할 것입니다. 이번 보 고서가 한국의 감염인들이 자신의 감염 사실을 숨기고 살아야 하는 고통, 그리고 지금도 진행 중인 의료차별, HIV 요양 환자가 갈 수 있는 곳이 한 곳도 없는 현실을 전하고, HIV/AIDS에 대한 편견과 낙인을 감소시켜서 감염인의 인권증진에 도움이 되길 바랍니다.

끝으로 한국 HIV 낙인 지표 조사를 기획한 나누리+, 기획단분들, 자문위원님들, 조사원분들, 설문에 참여하신 분들 모두에게 감사를 드립니다.

연구개요

"HIV 낙인 지표 조사 (The People Living with HIV Stigma Index)"는 감염인들이 주축이 되어 자신들이 경험하는 낙인과 차별의 정도를 측정하는 것을 목적으로 한다. 이 조사는 2005년 처음 유엔에이즈와 유관 단체(Global Network for People Living with HIV/AIDS, International Community of Women Living with HIV/AIDS)를 통해 세계 공통 조사안이 마련된 이후로 총 90개국에서 실시된 바 있다. "HIV 낙인 지표 조사" 사업은 낙인 해소를 위해 감염인들이 연구 및 정책의 주체로서 적극적인 역할을 수행하는 것을 목표로 한다.

본 연구는 "HIV 낙인 지표 조사"의 연구 방법론을 최초로 한국에 도입하였다. 한국HIV/AIDS감염인연합회 KNP+의 주도 하에 총 4 개 단체 (HIV/AIDS 인권연대 나누리+, 한국 청소년·청년 감염인 커뮤니티 알, 한국게이인권운동단체 친구사이, 행동하는 성소수자 인권연대)가 모여 세계 공통 조사안을 활용하여 자료 수집과 분석을 진행하였다. 2015년 11월 공개모집을 통해 최종적으로 총 15명의 감염인이 현장 조사원으로 합류 하였으며, 이들은 이후 총 6회에 걸쳐 조사 진행을 위해 필요한 교육을 수료하였다. 감염인 현장 조사원들은 총 104명의 감염인을 직접 만나 2016년 3월 부터 5월까지 면대면 설문 조사를 수행하였다. 교육과 설문 조사는 유엔에이즈 아시아태평양 지부의 재정 지원과 온라인 후원 플랫폼으로 모집된 개인 후원을 통해 이루어졌다. 이후 인권재단 사람의 재정 지원을 바탕으로 총 15명의 감염인에 대한 추가 심층 면접을 수행할 수 있었다.

본 연구는 한국에서 최초로 감염인들의 주도 하에 국제적 비교 조사 작업에 참여하였다는 역사적 의의를 갖는다. 본 연구를 통해 드러난 가장 중요한 사실은 크게 세 가지이다.

첫째, 한국의 HIV 감염인들이 매우 높은 수준의 내적 낙인을 경험하고 있다. 내적 낙인 (internalized stigma) 혹은 자기 낙인화 (self-stigmatization)는 HIV 감염인이 자신의 감염 사실에 대해 느끼는 부정적 평가와 감정을 뜻한다. HIV 감염인들이 스스로에게 느끼는 깊은 수치심, 죄책감, 자기 혐오의 감정은 이들이 HIV/AIDS에 대한 한국 사회의 부정적 낙인을 내면화하고 있다는 것을 보여주며, 이는 다른 나라에서의 조사 결과와 비교해 보아도 매우 높은 수준이다. 내적 낙인은 HIV 감염인들이 한 사회의 구성원으로서 자기 자신을 온전히 드러내기 어렵게 하며, 가정, 직장, 일상 생활의 여러 영역에서 고립되게 한다는 점에서 매우 심각한 문제이다.

둘째, 한국 사회에서 감염인이 경험하는 내적 낙인은 양화 가능한 차별 횟수보다 차별 경험의 질적 측면과 밀접하게 연관되어 있다. 심층 인터뷰 자료는 감염인들이 가족, 직장, 의료 기관, 군대 및 교도소를 비롯한 국가 기관, 미디어 보도 및 온라인 공간, 동성애자 공동체 내에서 여러 가지 형태의 직간접적인 차별과 혐오를 경험한다는 것을 보여주었다. 이러한 차별 경험은 감염인들에게 심각한 심리적 손상을 가하며 낙인의 내면화에 기여하였다. 내적 낙인은 감염인의 권리 감각을 심각하게 위축시키며, 이로 인해 이들이 인간적 존엄을 누리기 위해 반드시 필요한 기본권을 적극적으로 추구하지 못하도록 한다는 점에서 무엇보다 문제적이다.

셋째, 감염인에 대한 프라이버시 침해와 차별 경험이 이들의 삶에 미치는 영향이 파괴적임에도 불구하고 이에 대한 규제와 처벌이 매우 미약하다. 감염 사실의 누설이나 직장 내 HIV 검진, HIV 감염에 따른 취업 제한이나 해고는 감염인의 노동권에 심각한 위협을 가하지만, 이를 제재할 수 있는 법적, 제도적 장치가 미약하다. 또한 감염인을 "비정상적인 존재"로 격하하고 혐오하는 표현이 온라인 공간은 물론 언론 보도를 비롯한 공적 영역에서 만연하나, 이에 대한 예방과 사후교정 수단이 적절하게 마련되어 있지 않다. 감염인에 대한 차별과 혐오 표현은 공중 보건 및 노동권·사회권에 심각한 위해를 끼친다. 에이즈 낙인 철폐와 감염인의 권리 보호를 위해서는 정부와 기업, 시민 사회 공동체의 적극적인 대응이 필요하다.

한국 HIV 낙인 지표 조사 권고안

1. 한국 사회에서 HIV/AIDS에 대한 낙인은 감염인에게 직간접적인 폭력을 야기한다. HIV 감염은 생물학적 상태이자 사회적 장애로 존재하며, 이에 대한 낙인은 성소수자, 여성, 성노동자, 외국인에 대한 낙인과 밀접히 연결되어 있다. 국가는 HIV/AIDS에 대한 모든 정책에서 감염인 및 관련 취약집단에 대한 사회적 낙인을 없애고 차별을 금지하는 것을 중심 목표로 설정해야 한다.

2. HIV 감염인이 가족의 구성원이자 경제 행위자, 시민으로서 자신이 가진 최대한의 역량을 발휘할 수 있도록 노동권, 사회권이 보장되어야 한다. 이를 위해 직장 내 HIV 집단 검사 및 감염을 근거로 한 고용상의 차별과 해고는 엄격히 금지되어야 한다. 또한 감염인의 사회적 권리 보장 및 차별 금지의 실질화를 위해 HIV 감염을 『장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률』에서 정하는 장애의 범주로 포함하는 방안 역시 적극적으로 검토될 필요가 있다. 또한 포괄적인 형태의 차별금지법 제정을 통해 병력에 따른 인권 침해 및 차별 요소를 개선해야 한다.

3. 한국의 HIV/AIDS 정책은 전염 통제 중심의 관리 정책에서 벗어나서 HIV 감염의 조기 진단과 감염인의 행복한 삶을 목표로 하는 인권 중심의 예방 패러다임으로 전환되어야 한다. 또한 생애 주기 전반에 걸쳐 HIV/AIDS에 대한 교육과 공공 서비스를 제공해야 한다. 이를 위해서 청소년을 대상으로 한 성교육에 인권에 기반한 HIV/AIDS 교육 및 성적 다양성에 대한 정보가 반드시 포함되어야 하며, 감염 인구의 노령화에 대처하기 위한 장기적 로드맵을 마련하여야 한다.

4. HIV 검진은 감염인을 찾아내는 수단이 아니라 질병에 대한 올바른 정보를 전하고 확진 판정을 받은 감염인에게 지지 체계를 마련해줄 수 있는 과정의 하나로 설계되어야 한다. HIV 검사 전후 질병의 진행 과정과 낙인의 문제에 대한 심층적인 교육과 상담이 필수적으로 이루어져야 하며, 이를 지원하는 상담간호사, 동료 감염인 상담사와 같은 전문 인력이 확충되어야 한다. 또한 응급 상황에서 검사 전 상담의 과정을 거치지 않고 HIV 검사가 이루어졌을 경우, 당사자의 충격을 감안하여 충분한 정보와 정서적 지지를 제공할 수 있도록 감염 사실 고지 과정에 더 많은 주의를 기울여야 한다.

5. HIV 예방 및 치료에 참여하는 의료인, 공무원, 보건 종사자는 감염인과의 접촉이 가장 빈번한 집단일 뿐만 아니라 감염인들이 자신의 감염 사실을 밝히는 첫 번째 대상일 가능성이 높다. 이들은 자신의 직무과정을 통해 낙인이 강화될 수 있다는 점을 이해하고, 감염인

의 인권 보장을 위한 조치를 숙지해야 한다. 특히 직무수행의 전 과정에서 보편적 주의 지침(universal precautions) 및 감염인에 대한 비밀 준수의 원칙이 지켜져야 한다.

6. HIV 감염인에 대한 진료 거부 및 병원 내 차별 행위를 근절할 수 있는 법적, 제도적 장치가 시급히 마련되어야 한다. 사실상 대부분의 요양병원에서 HIV 감염인의 입원을 거부하고 있는 상황에서 실효성 있는 차별구제 수단의 도입없이 개선을 기대하기 어렵다. 국가는 장기요양이 필요한 감염인이 필요한 서비스를 받을 수 있도록 의료 기관 및 의료인에 대한 교육과 관리 감독 방안을 마련해야 한다.

7. 군대, 수감시설에서 고립된 단체생활 중이거나 신체적 정신적 인지적 장애를 가진 감염인들이 사생활을 보호받을 권리와 치료받을 권리, 정보에 접근할 권리가 충분히 보장되도록 이들을 위한 프로그램을 만들 필요가 있다. 수감시설을 포함한 공동생활시설에서 사전 동의 없는 집단 검진은 금지되어야 하며, 특히 군복무 중 HIV 확진 판정을 받을 경우 비밀 보장의 원칙 하에 필요한 서비스에 접근할 수 있도록 하는 실질적인 지침이 도입되어야 한다.

8. 전파매개행위 금지 및 처벌조항은 감염인의 성적 자기 결정권을 침해하는 것은 물론 HIV 전염을 범죄화함으로써 낙인을 제도화한다. 이러한 불필요한 규제는 조기 검사와 정기 검사를 통한 감염 확인의 자발적 동기를 약화시킨다는 점에서 예방적 차원에서도 부정적 효과를 낳는다. 현 『후천성면역결핍증 예방법』의 전파매개행위 금지 및 처벌조항은 반드시 삭제되어야 한다.

9. HIV/AIDS에 대한 혐오 표현은 언론의 자유에 포함될 수 없다는 점을 분명히 하고, 질병에 대한 공포와 편견을 조장하는 행태에 대한 적극적인 규제가 이루어져야 한다. 언론 매체 및 온라인 공간에 대한 상시적 모니터링과 함께 HIV/AIDS와 감염인에 대한 편견을 조장하는 혐오 표현에 대한 실질적인 처벌 규정이 마련되어야 한다.

10. 우리는 감염인 자조모임과 당사자 활동이 감염인 상호 간의 정서적 지지, 양질의 정보교환, 사회적 자아의 발현에 중요한 역할을 한다는 사실을 인식하고 있다. 따라서 감염인 자조모임과 당사자들이 사회의 일원으로서 기여할 수 있도록 지원해야 하며, 특히 에이즈 정책의 구성과 결정 과정에 직접 참여할 수 있도록 해야 한다. 성소수자 공동체 역시 HIV/AIDS 낙인의 문제에 적극적으로 대응해야 한다. 공동체의 중요한 구성원으로서 감염인의 사회적 욕구를 파악하고, 이들의 주변화 문제를 해결하기 위해 나서야 한다.

제1장 서론

1980년대 인간면역결핍바이러스(Human Immunodeficiency Virus, HIV)의 전세계적 확산이 일어난 이래, 2015년 현재 전 세계적으로 약 3천6백 7십 만 명의 HIV 감염인이 살고 있다(UNAIDS, 2016). 한국에서는 1985년 첫 감염인이 확인된 이후에, 약 만 명 정도의 사람들이 HIV 감염인으로 살아 가고 있다 (질병관리본부, 2015). 한국의 HIV 유병률은 약 10,000명당 2명 정도로 매우 낮은 수준이며, 발생 빈도만 놓고 본다면 한국에서 이 병은 일종의 희귀질환이라고도 할 수 있다. HIV 감염은 잠복기를 동반하며, AIDS(Acquired Immune Deficiency Syndrome, 후천성면역결핍증)는 바이러스 감염 이후 질병의 진행에 따라 여타의 증상이 나타나는 경우를 지칭한다. 모든 HIV 감염인이 AIDS 환자가 되는 것은 아니며, 일반적으로 아무런 치료를 받지 않는 성인의 경우 바이러스 감염에 따른 면역력 약화로 심각한 질병을 일으키기까지는 평균 10년 정도의 시간이 걸린다.

지난 30년간 HIV/AIDS 치료는 비약적으로 발전해왔다. 1995년 처음 여러 약제를 병용하여 바이러스의 증식을 억제하고 내성을 방지하는 항바이러스 치료가 도입되었으며, 이 덕분에 질병의 진행 속도를 획기적으로 늦출 수 있게 되었다. 한국과 같이 항바이러스 치료가 일반화된 국가에서 스무 살의 HIV 감염인이 지속적인 항바이러스 치료를 받을 경우, 약 70대 초반까지 살 수 있을 것으로 추정된다고 한다 (Marcus et al, 2016). 그리고 이러한 HIV/AIDS 치료의 비약적인 발전은 감염인의 생존률을 크게 높인 것은 물론 바이러스의 전파력 역시 크게 낮출 수 있게 되었다. 즉, 지속적인 항바이러스 치료를 통해 감염인의 혈액 내 바이러스 역가(viral load)를 크게 낮춤으로써 타인에게 전파될 가능성 역시 획기적으로 낮추게 된 것이다. 이러한 치료제의 눈부신 발전 속에 UNAIDS를 비롯한 세계 각국의 정부들은 “치료가 곧 예방이다 (Treatment as Prevention)”라는 기치 아래 감염인에 대한 감시와 통제가 아닌 치료 중심의 예방 정책을 추진하고 있다.

HIV 감염인이 치료를 통해 비감염인과 다르지 않게 건강한 생활을 할 수 있음에도 불구하고, 한국 사회에서 감염인에 대한 차별은 매우 뿌리깊다. 의학적으로 HIV는 만성 질환, 즉 쉽사리 낫지는 않지만 그렇다고 급속도로 심해지지도 않는 병이지만, 사회적으로 이 병은 치명적이고 위중하게 여겨진다. HIV 낙인 지표 조사(People Living with HIV Stigma Index)는 전세계의 감염인들이 어떻게 사회적 질병으로서 HIV와 함께 살고 있는지를 이해하기 위해 고안되었다. 유엔 산하기관으로 전세계의 HIV/AIDS 문제를 담당하고 있는 유엔에이즈(UNAIDS)는 2006년부터 유관 단체들과 함께 HIV 낙인 지표 조사(People Living with HIV Stigma Index) 라는 연구 도구를 개발하였다. 전세계의 각기 다른 환경에서 살고 있는 감염인들이 HIV를 어떻게 다르게 경험하는지, 특히 어떤 차별과 배제의 경험을 하는지를 측정하

고 비교하기 위해서이다. 현재 총 90개국에서 동일한 조사 방식을 도입하여 전 세계적으로 자료를 수집하고 있다.

낙인(stigma)은 특정한 부류의 사람, 행동, 정체성에 부여된 불명예의 표식을 말한다. 낙인의 대상이 된다는 것은 한 사람이 온전한 인격체로 평가 받지 못하고, 그가 가지고 있다고 여겨지는 특정한 속성으로 인해 부정적이고 낮은 대우를 받는다는 것을 뜻한다. HIV/AIDS에 대한 낙인은 감염인이 인간으로서 가질 수 있는 다양한 속성은 배제한 채, 그가 특정 전염성 질환의 소지자라는 점만을 부각함으로써 의학적, 사회적으로 위험한 존재로 취급하는 과정을 수반한다. 이러한 전형화의 과정은 특정한 집단에게 부여된 편견과 결합하여, 차별을 당연하고 자연스러운 것으로 만드는 결과를 낳는다. 한국 사회에서 HIV/AIDS 낙인은 성소수자, 성노동자, 외국인에 대한 편견과 결합하여 심각한 수준의 혐오와 배제를 "자연스러운" 혹은 "어쩔 수 없는" 것으로 만들었다.[1] 그리고 이러한 낙인화의 과정은 이 질병과 함께 살아갈 수 밖에 없는 사람들에게 깊은 고통을 안기는 것은 물론 질병의 효과적인 예방과 치료에도 심각한 악영향을 끼친다.

한국 낙인 지표 보고서는 한국에서 최초로 실시된 HIV 낙인 지표 조사(People Living with HIV Stigma Index)의 결과물이다. 한국 사회에서 HIV/AIDS에 관련된 낙인이 실제로 어떻게 나타나는지를 감염인이 직접 파악하고, 이를 바탕으로 감염인이 한국 사회에서 존엄한 존재로 살아가기 위해서는 어떤 변화가 필요한지에 대한 제언을 도출하였다. 지금까지 한국에서 HIV/AIDS에 대응하기 위한 조치들이 도입된 바 있으나, 감염인들의 삶의 경험에 토대를 둔 정책과 홍보는 제대로 이루어지지 않았다. 사회 조사 연구에서 역시 감염인이 인식하는 사회적 낙인의 정도와 삶의 질 사이 연관성에 대한 연구가 수행된 적은 있지만(신승배, 2011), 감염인의 차별 경험과 배제 그리고 낙인화에 대한 전면적이고 심층적인 분석은 드문 실정이다. 이 연구에서는 낙인을 HIV/AIDS의 핵심 문제로 파악하고, 이를 감염인의 시각에서 체계적으로 검토하고자 하였다. 그리고 이를 바탕으로 낙인과 차별의 고리를 끊을 수 있는 방안을 찾는 것을 목표로 한다.

1. 관련 연구는 한국에이즈퇴치연맹, 2002; 변진옥, 2003; 손애리 등, 2008을 참고할 것.

1. 연구 방법 및 과정

HIV 낙인 지표 조사(People Living with HIV Stigma Index)는 세계 공통으로 마련된 설문 조사안을 기본으로 감염인 조사원들이 직접 다른 감염인들을 만나 인터뷰를 하는 방식으로 진행된다. 이러한 연구 방식은 HIV 감염인을 연구의 대상이자 연구의 주체로 수립하기 위해 고안되었으며, 전 세계에서 동일하게 적용된다. 연구의 기반이 된 공통 설문지는 2006년 6개국에서 시행된 시범 사업(인도, 레조토, 케냐, 남아프리카, 트리니다드, 토바코)으로 마련되었으며, 2008년 세계 에이즈 학술대회에서 공식화되었다. 2017년 현재 이 공통 설문지는 전 세계 90개 국가에서 활용되었으며, 이를 바탕으로 남아프리카(2012), 에티오피아(2011), 아시아-태평양 지역의 9개 국가를 다룬 보고서(2011) (방글라데시, 캄보디아, 중국, 피지, 미얀마, 파키스탄, 필리핀, 스리랑카, 태국), 말레이지아(2012), 라오스(2012) 등지에서 보고서가 출간된 바 있다.

HIV 낙인 지표 조사(People Living with HIV Stigma Index)에서 제시한 공통 설문지는 한국어로 번역되었으며, 한국적 맥락을 반영하기 위해 총 4개의 문항이 추가되었다. 그간 이루어진 연구들은 한국의 감염인들이 매우 제한적으로 자신의 질병 사실을 노출한다는 점을 지적한 바 있는데 (김은영·이명선, 2000; 양진향, 2008; 강선경, 2014), 이를 보다 구체적으로 이해하기 위해 감염 사실을 숨기게 하는 심리적, 사회적 장애물들이 무엇인지를 추가 문항을 통해 파악하고자 하였다. 2016년 1월에 한림대학교의 생명윤리위원회를 통해 연구 윤리 심의를 거쳤으며, 이후 2016년 3월부터 설문 대상자를 모집, 면접 조사를 실시하였다. 또한 설문지 조사로 파악하기 어려운 개인사적 맥락을 이해하기 위해 생애사 인터뷰를 2016년 6월부터 9월까지 진행하였다.

연구단의 구성과 활동은 “한국 HIV 낙인 지표 조사 공동 기획단”을 통해 이뤄어졌다. 당사자 조직인 한국HIV/AIDS감염인연합회 (KNP+)를 중심으로 총 4개의 (HIV/AIDS 인권연대 나누리+, 한국 청소년·청년 감염인 커뮤니티 알, 한국게이인권운동단체 친구사이, 행동하는 성소수자 인권연대) 시민사회 단체가 기획단에 참여하였다. 또한 9인의 관련 전문가가 자문위원으로 위촉되어, 연구의 구성과 진행에 도움을 주었다.

자료 수집의 전 과정은 총 15명의 감염인 현장 조사원들이 수행하였다. 설문지 조사와 생애사 연구를 위해 총 16명의 조사원들을 인터넷을 통하여 공개 모집하였으며, 이후 15명이 최종적으로 현장 조사원으로 활동하였다. 감염인 당사자만이 현장 조사원으로 참여할 수 있었기 때문에, 연구 조사 작업에 대한 홍보와 조사원 모집은 주로 KNP+의 네트워크를 통해서 이루어졌다. 최종적으로 모집된 감염인 현장 조사원은 모두 남성이며, 모두 스스로를 동성애자로 정체화 하였다. 현장 조사원의 이러한 공통적 특성은 연구원의 편향성의 문제를 야기하기보다는 본 연구 조사의 목적에 적절히 부합하였다. HIV 낙인 지표 조사는 실제 낙인의 영

향을 받고 있는 사람들이 직접 조사원으로 참여함으로써 감염인 커뮤니티의 정치적, 사회적 역량을 강화하는 데 주된 목적이 있기 때문이다. 본 연구의 조사원들은 자신의 정체성을 바탕으로 연구 참여자를 접촉하였으며, 이들로부터 풍부한 자료를 이끌어 내었다. 그리고 이러한 조사 활동은 그 자체로 감염인 공동체 내에 이전에는 없던 연결 고리를 만들어주는 긍정적인 영향을 끼쳤다.

선발된 현장 조사원들은 면접 조사를 수행하기 전에 총 6주(30시간)의 교육 훈련 프로그램을 통해서 HIV 낙인 지표 조사 사업의 의미와 조사 방법을 숙지하였다. 이 과정에서 현장 조사원들은 낙인의 사회적 구성에 대한 지속적인 토론을 이어갔으며, 인터뷰 대상자의 개인 정보와 인권을 보호하기 위한 연구 윤리의 기본적인 수칙 역시 숙지하였다. 자료 수집이 끝난 이후인 2016년 10월부터 2017년 3월까지는 총 5회의 세미나와 토론을 통해 설문 결과와 인터뷰 자료에 대한 분석을 수행하였다. 현장 조사원을 포함한 기획단 전체가 수집된 자료를 함께 살펴보고 분석과 권고안 구성에 동참하였다. 이 과정에서 스스로가 감염인 당사자이자 연구 수행자인 현장 조사원들은 자신들의 직접적인 경험을 바탕으로 동료 감염인의 서술을 이해하고 다양한 해석을 제공해주었다. 그리고 이러한 자기 경험에 바탕을 둔 분석적 통찰력은 통계적 분석을 통해 다가가기 어려운 낙인 경험의 복잡한 결을 이해하는 데 결정적인 기여를 하였다.

2. 연구 참여자

설문지 연구와 생애사 연구의 참여자는 한국 국적으로서 HIV/AIDS 양성 확진을 확인한 후 3개월 이상 경과자를 대상으로 한정하였다. 연구 대상자를 만 18세 이상으로 제한한 것은 미성년자를 연구 대상에 포함시킬 경우 발생할 수 있는 윤리적 문제를 방지하기 위해서이다. 미성년자의 경우에는 부모 등의 법적 대리인을 통해 연구 참여 의사에 대한 동의를 얻어야 할 필요가 있는데, 감염인들이 감염 사실을 가족이나 친지에게 알리기 어려운 현실 속에서 미성년자 연구 참여자를 확보하는 것이 거의 불가능하였다. 만 18세 이상으로 의사 소통이 가능하며, 연구 동의 의사를 직접 밝힌 총 104명이 면대면 설문 조사에 참여하였으며, 이중 11명에 대한 생애사 인터뷰가 진행되었다. 이후 현장 조사원 4명이 생애사 인터뷰에 응하는 것에 자원하여 총 15명에 대한 심층 인터뷰가 이루어졌다. 연구 참여자에게는 설문당 소액의 사례비가 주어졌다. 본 보고서에 제시된 연구 참여자의 이름은 모두 가명처리된 것임을 미리 밝혀둔다.

연구 참여자들은 주로 현장 조사원들의 사회 관계망을 통해서 모집되었다. 유엔에이즈가 개발한 HIV 낙인 지표 조사는 조사 대상의 선정에 있어서 상당한 유연성을 허용한다. 본 연구에서는 무작위로 표본을 추출하는 방식이 한국적 상황에서 가능하지 않다는 판단 하에 한국

HIV/AIDS감염인연합회 (KNP+)와 감염인 현장 조사원들의 사회 관계망을 중심으로 연구 참여자를 모집하였다. 감염인의 숫자가 극도로 적고, 감염 사실을 노출하는 것이 매우 큰 사회적 위험을 야기하는 한국의 상황에서 면대면 연구의 참여자를 무작위로 모집하는 것이 거의 불가능하였기 때문이다. 따라서 본 연구의 참여자들은 한국의 HIV 전염 분포의 일반적인 특징을 반영하지는 않는다. 특히 여성 감염인의 경험이 반영되지 못하였다. 여성 감염인들 간의 공동체적 연계가 전무한 한국의 특수한 상황에서 유의미한 통계 분석이 가능한 숫자의 여성 감염인 연구 참여자를 모집하는 것이 불가능하였기 때문이다.

그러나 이러한 한계에도 불구하고 본 연구는 한국에서 최초로 HIV 감염인들의 낙인 경험을 체계적으로 접근하였다는 점에서 중요한 가치가 있다. 연구 예산의 부족에도 불구하고 연령, 교육 수준, 경제적, 사회적 배경이 다양한 감염인들을 연구 참여자로 모집할 수 있었으며, 설문지 조사와 심층 인터뷰를 병행함으로써 통계적 기법으로는 드러내기 어려운 낙인 경험의 중층성에 접근할 수 있었다, 그리고 이를 통해 HIV 감염인이라는 정체성을 기반으로 일정한 사회적 관계망 속에 있는 이들이 어떻게 한국 사회에서 낙인과 차별을 경험하는지에 대한 유의미한 자료를 수집할 수 있었으며, 기초 연구로서 후속 연구의 기틀을 마련하였다.

3. 연구의 의의

본 연구를 통해 드러난 중요한 사실은 크게 세 가지이다. 첫째, 한국의 HIV 감염인들이 매우 높은 수준의 내적 낙인을 경험하고 있다. 내적 낙인(internalized stigma) 혹은 자기 낙인화(self-stigmatization)는 HIV 감염인이 자신의 감염 사실에 대해 느끼는 부정적 평가와 감정을 뜻한다. HIV 감염인들이 스스로에게 느끼는 깊은 수치심, 죄책감, 자기 혐오의 감정은 이들이 HIV/AIDS에 대한 한국 사회의 부정적 낙인을 내면화하고 있다는 것을 보여주며, 이는 다른 나라에서의 조사 결과와 비교해 보아도 매우 높은 수준이다. 내적 낙인은 HIV 감염인들이 한 사회의 구성원으로서 자기 자신을 온전히 드러내기 어렵게 하며, 가정, 직장, 일상 생활의 여러 영역에서 고립되게 한다는 점에서 매우 심각한 문제이다.

둘째, 한국 사회에서 감염인이 경험하는 내적 낙인은 양화 가능한 차별 횟수보다 차별 경험의 질적 측면과 밀접하게 연관되어 있다. 심층 인터뷰 자료는 감염인들이 가족, 직장, 의료 기관, 군대 및 교도소를 비롯한 국가 기관, 미디어 보도 및 온라인 공간, 동성애자 공동체 내에서 여러 가지 형태의 직간접적인 차별과 혐오를 경험한다는 것을 보여주었다. 이러한 차별 경험은 감염인들에게 심각한 심리적 손상을 가하며 낙인의 내면화에 기여하였다. 내적 낙인은 감염인의 권리 감각을 심각하게 위축시키며, 이로 인해 이들이 인간적 존엄을 누리기 위해 반드시 필요한 기본권을 적극적으로 추구하지 못하도록 한다는 점에서 무엇보다 문제적이다.

셋째, 감염인에 대한 프라이버시 침해와 차별 경험이 이들의 삶에 미치는 영향이 파괴적임에

도 불구하고 이에 대한 규제와 처벌이 매우 미약하다. 감염 사실의 누설이나 직장 내 HIV 검진, HIV 감염에 따른 취업 제한이나 해고는 감염인의 노동권에 심각한 위협을 가하지만, 이를 제재할 수 있는 법적, 제도적 장치가 미약하다. 또한 감염인을 "비정상적인 존재"로 격하하고 혐오하는 표현이 온라인 공간은 물론 언론 보도를 비롯한 공적 영역에서 만연하나, 이에 대한 예방과 사후교정 수단이 적절하게 마련되어 있지 않다. 감염인에 대한 차별과 혐오 표현은 공중 보건 및 노동권·사회권에 심각한 위해를 끼친다. 에이즈 낙인 철폐와 감염인의 권리 보호를 위해서는 정부와 기업, 시민 사회 공동체의 적극적인 대응이 필요하다.

제2장 연구 결과

1. 낙인 경험의 얼개 : 설문지 조사 연구

1) 일반적 특성

총 104명의 연구 참여자들 중 102명이 남성이며, 1명의 여성, 1명의 트랜스젠더가 포함되었다 (표 1). 이중 90명의 참여자가 자신을 게이/레즈비언이라고 응답하였다. 연령분포는 40-49세가 전체의 37.5%를 차지하며 그 다음이 30-39세(28.9%), 50-59세(18.3%)의 순이었다. 확진 후 연수는 5년에서 9년 사이가 39명으로 가장 많았고, 그 다음이 10-14년, 1-4년 순이었다.

결혼 상태는 독신이 전체의 60%에 이르며 이혼까지 포함하면 파트너 없는 싱글 상태가 전체의 66.3%이다. 결혼 혹은 동거 중인 경우는 35명이었다. 거주지역은 대도시(주로 서울특별시 및 수도권)에 집중되어 있었다.

가구의 월 소득은 101만원~200만원 수준이 가장 많았지만, 100만원 이하의 저소득 군 역시 무려 전체의 42.3%에 달하였다. 조사된 소득이 가구 소득이며, 총 44명의 응답자가 2016년 기준 한국의 최저생계비[2] 이하인 100만원 이하 소득을 보고하였다는 것은 상당 수의 응답자가 절대적 빈곤선 아래에 있다는 것을 보여준다. 한편, 교육수준은 전문대 포함 대졸자가 전체의 55%가량이며, 중졸 미만은 거의 없다. 고용상태는 풀타임 노동자자가 36.5%로 가장 많았으나, 반면에 불완전 고용 상태에 있는 비정기 파트타이머와 실업자 역시 전체의 49%에 이르고 있다.

17명의 응답자가 신체적 장애(HIV로 인한 일반적 증상을 제외한)가 있다고 응답하였는데, 구체적으로는 다발성근육염증, 관절염, 다리 골수염 등의 근골격 장애와 뇌병변으로 인한 마비 및 외상으로 인한 장애 등이었다.

2. 2016년 기준 1인가구의 최저생계비는 974,898원이다.

3. 동성 결혼이 합법화되어 있지 않는 국가의 경우에 이 설문 문항은 법적 결혼 상태가 아니라고 하더라도 배우자가 있는 경우를 모두 포함한다.

4. 이 용어는 다른 남성과 성관계를 맺는 남성의 행동을 지칭한다 (Men who have sex with men). 이 용어는 일부 남성이 스스로를 남성 동성애자 혹은 양성애자로 정체화하지 않는다고 하더라도, 다른 남성과 성관계를 맺는 경험을 할 수 있다는 점을 파악하기 위하여 고안되었다. 성정체성과 성행동이 반드시 일치하지 않으며, HIV 감염의 위험은 성정체성이 아니라 성행동의 차원에서 존재한다. 한편 본 설문에서 MSM 응답자가 게이/레즈비언 응답자보다 더 적게 나타난 이유는 일부 응답자들이 MSM을 현재 자신의 성적 활동성 여부로 이해하였기 때문이다.

표1 일반적 특성

변수		범주	빈도(%) N=104
성별		남	102(98.1)
		여	1(1.0)
		트렌스젠더	1(1.0)
연령		20-29	9(8.7)
		30-39	30(28.9)
		40-49	39(37.5)
		50-59	19(18.3)
		60이상	7(6.7)
확진연수		1년 미만	2(1.9)
		1년-4년	25(24.0)
		5년-9년	39(37.5)
		10년-14년	28(26.9)
		15년 이상	10(9.6)
결혼상태		결혼(동거)[3]	19(18.3)
		연애	16(15.4)
		독신	62(59.6)
		이혼	7(6.7)
거주지역		대도시	96(92.3)
		대도시 이외	8(7.7)
소득수준		60만원 이하	23(22.1)
		61~100만원 이하	21(20.2)
		101~200만원 이하	29(27.9)
		201~400만원 이하	19(18.3)
		400만원 초과	12(11.5)
교육수준		초등학교 졸업 이하	5(4.8)
		중/고등학교 졸업	42(40.4)
		전문대/4년제 대학 졸업	57(54.8)
고용상태		풀타임(임금노동자)	38(36.5)
		파트타임(임금노동자)	7(6.7)
		자영업자	9(8.7)
		비정기적(미고용)	18(17.3)
		실업자	33(31.7)
취약집단여부	예	MSM[4]	74(71.2)
		게이/레즈비언	90(86.5)
		트랜스젠더	1(1.0)
		약물사용자	1(1.0)
	아니오	해당없음	4(3.8)
신체적 장애		있음	17(16.3%)
성적 활동성		있음	75(72.1%)

2) 치료 및 전반적인 건강 상태

설문에 응답한 62.5%는 현재 자신의 전반적인 건강상태가 좋다라고 평가하였다. 응답자 104명 중 1명을 제외한 모든 사람들이 현재 항레트로바이러스 치료를 받고 있으며, 이는 기회 감염을 포함하여 HIV/AIDS에 대한 치료 접근성이 거의 100%에 가깝게 보장되어 있는 한국의 상황을 반영한다. 기회 감염에 따른 약물 치료를 받고 있다고 응답한 경우 역시 전체의 약 26%였다. 이는 상당 수의 응답자가 지속적인 치료로 HIV 감염에 따른 면역력 저하를 경험하지 않고 있으며, 또 기회 감염이 일어난다고 하더라도 이에 대한 치료를 받고 있다는 것을 보여준다.

표2 치료 및 건강상태

건강상태 N=104	좋음 빈도 (%)	보통	나쁨
전반적 건강상태	65(62.5)	26(25)	13(12.5)

치료상태 N=104	예 빈도 (%)	아니오	무응답
현재 항레트로바이러스 치료여부	103 (99.4)	1(0.6)	0
항레트로바이러스 치료 접근성	99(95.2)	0	5(4.8)
현재 기회 감염시 약물 복용 여부	27(26)	77(74)	0
기회 감염시 약물 접근성	102(98.1)	0	2(1.9)

3) 차별 경험의 구조

차별경험에 대해서 104명의 연구 참여자는 '자신에 대한 소문이 돌고 있음을 인식한 것'(25%)과 '폭언, 모욕, 협박(13.5%)'을 가장 많이 경험하였다고 응답하였다. 그 다음으로는 사교모임 배제와 다른 감염인으로부터의 차별이 각각 7.7% 차지하였고, 가족활동에서의 배제도 6.7%가 경험하였다.

표3 차별 경험

	한번 이상 경험하였음(%)
사교모임배제	7.7%
가족활동배제	6.7%
자신에 관한 뒷소문	25.0%
폭언/모욕/협박	13.5%
신체적인 모욕감이나 위협	2.9%
남편/아내/파트너로부터의 정신적 압박이나 통제	3.9%
성관계 거부	2.9%
다른 감염인으로부터의 차별	7.7%

자신들이 차별이나 낙인을 받은 이유에 대해 응답자의 33.9%는 HIV 감염 사실을 지적하였으며, 40%는 HIV 감염과 다른 이유가 혼합되어 있다고 답하였다.

표 4 차별의 이유

	%	HIV 감염 사실과 관계된 이유로 인해(%)	HIV 감염 사실과 관계없이 (%)
사교모임배제	7.7%	63.5%	37.5%
가족활동배제	6.7%	85.7%	0%
자신에 관한 뒷소문	25%	76.9%	23.1%
폭언/모욕/협박	13.5%	71.4%	28.6%
신체적인 모욕감이나 위협	2.9%	66.7%	33.3%

일상적인 형태의 차별 경험과는 별도로 보다 직접적인 형태의 인권 침해 역시 보고되었다. 7명의 응답자가 HIV 감염으로 인해 강제적인 시술이나 검진을 받은 적이 있다고 응답하였으며, 13명이 보험 가입에서 거부당하기도 하였다. 구금이나 격리 조치를 받은 경험이 있다는 응답자도 2명이나 되었는데, 이는 군대와 수감 시설에서 격리 조치를 경험하였다는 심층 인터뷰 자료에 비추어 볼 때 유사한 상황에서 일어났을 것이라고 추정할 수 있다.

표 5 인권침해 영역과 경험

영역	빈도(%)
강제적 시술 혹은 검진	7(6.7)
보험가입 거부	13(12.5)
다른나라 입국을 위해 감염 사실을 숨김	5(4.8)
구금, 격리, 고립, 분리조치	2(1.9)

4) 내재적 낙인

차별의 경험 빈도와 비교할 때, 내재적 낙인 수준은 매우 높았다. 지난 12개월 간 HIV 감염 사실로 인해 느낀 감정에 대한 질문에서 많은 응답자들이 자책, 죄책감, 그리고 낮은 자존감과 같이 자신의 가치를 낮게 평가하는 답변을 주로 선택하였다. 이때, 부정적인 감정을 느낀 양상을 살펴보면 “타인을 탓하기”가 가장 낮은 20%를 차지한 것에 비해 “나를 탓하기”는 무려 75.0%에 이른다. 자살충동을 느낀 응답자도 전체의 36.5%에 이르고 있었다.

그리고 자기 자신에 대한 이러한 부정적인 감정은 사회적 태도에도 영향을 미치는 것으로 나타났다. 응답자들 중 35.6%~44.2% 가량이 결혼과 자녀, 가족 등 친밀감이 높은 관계의 형성과 유지를 포기한 것으로 드러났다. 또한 14~21% 정도가 구직이나 교육, 성관계의 추구를 포기한 경험을 가지고 있다.

병원의 선택에 있어서도 동네 병원을 대형 병원에 비해 훨씬 기피하는 것으로 나타났다. 이는 지역 사회와 같은 공간에서 본인의 HIV 감염 사실에 대한 정보가 더 빨리 퍼질 가능성이 있고, 그에 따른 사회적 타격 역시 더 크다고 인식하는 경향과도 연관성이 있다.

표 6 내재적 낙인

범주 N=104		빈도(%)
감정	수치심	53(51.0)
	죄책감	67(64.4)
	나를 탓하기	78(75.0)
	타인을 탓하기	21(20.2)
	낮은 자존감	62(59.6)
	벌을 받아야 한다고 느낌	28(26.9)
	자살충동을 느낌	38(36.5)
행동	모임에 참석하지 않기로 함	39(37.5)
	가족, 친구들과 떨어져 지내기로 함	41(39.4)
	일을 그만두기로 함	22(21.2)
	구직이나 승진 시도를 하지 않기로 함	22(21.2)
	교육/훈련 혹은 진학기회를 포기함	15(14.4)
	결혼하지 않기로 함	46(44.2)
	성관계를 갖지 않기로 함	21(20.2)
	아이를 (더) 낳지 않기로 함	37(35.6)
	가야 하더라도 동네 병원은 가지 않음	31(29.8)
	가야 하더라도 병원에 가지 않음	2(1.9)

두려움	나에 대한 소문이 나는 것	82(78.8)
	언어적 모욕, 괴롭힘, 협박을 듣는 것	40(38.5)
	신체적인 모욕/위협을 당하는 것	19(18.3)
	신체적인 폭행을 당하는 것	15(14.4)
	성적인 관계에서 감염 사실로 인한 거부	51(49.0)

이러한 결과는 한국에서 감염인들이 직접적인 차별 행태로 인해 낙인을 경험하기 보다는 낙인화된 존재로서 자기 자신에 대한 부정성을 깊이 느낀다는 것을 보여준다. 내적 낙인의 경험이 직접적 차별 경험에 우세하게 나타나는 양상은 다른 아시아 국가들에서도 유사하게 나타나는데 (Paxton et al. 2005), 한국의 경우는 그 정도가 더욱 심한 것으로 드러낸다. 총 5개국의 내재적 낙인 경험과 비교해보면 (표 7), 한국은 거의 모든 항목에서 가장 높은 혹은 두번째로 높은 수준에서 내적 낙인을 보고하였다. 특히 죄책감, 자책, 스스로가 벌을 받아야 한다는 느낌, 자살 충동, 소문에 대한 두려움의 항목에서 다른 나라들에 비하여 압도적으로 높은 수치를 보여주었다. 아프리카 국가들과 한국의 HIV/AIDS 전염 양상이 매우 다르다는 것을 고려할 때, 상대적으로 유병율이 매우 낮고, 항바이러스 치료가 보편화되어 있는 한국과 독일의 경험을 비교해보면 그 차이는 더욱 심각하다. 한국의 응답자들은 독일의 연구 결과 보다 무려 세 배 높게 죄책감과 벌을 받아야 한다는 느낌을 토로하고 있으며, 자책 역시 두 배 높게 보고하고 있다.

표 7 내재적 낙인 국가간 비교[5]

	한국 (2017)	태국 (2009)	인도 (2011)	남아프리카공화국 (2012)	우간다 (2013)	독일 (2011)
수치심	51.0%	64%	53.2%	26.5%	30.5%	31.2%
죄책감	64.4%	47.6%	54.0%	14.5%	28.5%	22.8%
나를 탓하기	75.0%	42.9%	57.5%	35.9%	36.3%	32.2%
타인을 탓하기	20.2%	-	26.9%	15.0%	25.9%	19.9%
낮은 자존감	59.6%	43.8%	57.1%	18.6%	34.6%	41.5%
벌을 받아야 한다고 느낌	26.9%	21.9%	24.2%	6.0%	6.2%	8.1%
자살충동을 느낌	36.5%	16.7%	26.6%	9.8%	8.5%	22.8%
나에 대한 소문이 나는 것에 대한 두려움	78.8%	64.4%	55.0%	45.6%	45.7%	49.6%
언어적 모욕, 괴롭힘, 협박을 듣는 것	38.5%	57.5%	35.8%	10.6%	29.8%	29.7%

5. Global Network for People Living with HIV의 데이터 포탈을 통해 다음 5개 국가의 HIV 낙인 지표 조사 결과에 접근할 수 있었으며, 내재적 낙인 경험 부분의 응답률만을 단순 비교하였다. (GNP+ Data Portal, http://dev.ecp-geo.nam.org.uk/stigma-overview, retrieved April 10, 2017)

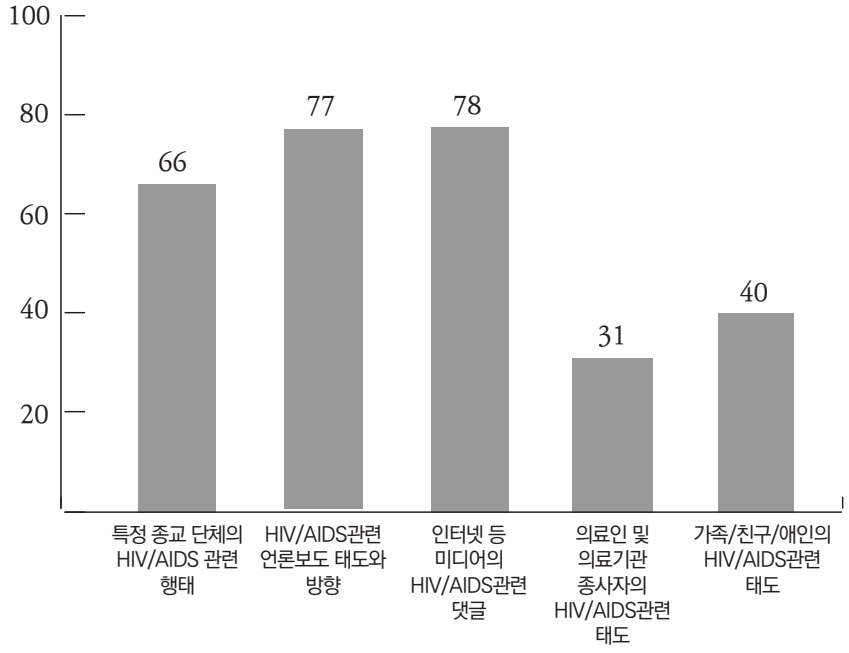
5) 낙인화에 기여하는 요소들

한국 사회에서 감염인들이 보여주는 높은 수준의 내재적 낙인은 이들이 감염 사실을 이유로 매우 직접적인 폭력에 노출되는 경우는 빈번하지 않다고 하더라도, HIV/AIDS에 대한 부정적 평가에는 반복적으로 노출되어 있다는 것을 추측할 수 있게 한다.

설문조사 응답자들은 감염인에 대한 부정적 시선이 가장 크게 드러나는 곳은 언론보도와 미디어의 댓글이라고 응답하였다. 언론보도의 파급력이 매우 크고, 인터넷 댓글은 익명성의 공간이기 때문에 HIV/AIDS에 대한 모욕적 표현들과 편견들이 여과없이 드러난다는 점에서 감염인들이 자신들에 대해 가해지는 공격을 더욱 직접적으로 느끼는 것으로 보인다.

이때 특징적인 점은 특정 종교단체의 행태를 통해 HIV/AIDS에 대한 부정적 시선을 크게 느끼고 있다는 점이다(63.5%). 이는 한국 사회의 특징적인 측면으로서 특정 기독교 단체들이 보여준 감염인과 동성애에 대한 공격적인 태도와 관련이 있을 수 있다.

그림 1 감염인에 대한 부정적 시선을 크게 느끼는 영역(명)



2. 낙인의 얼굴들: 감염인 생애사 연구

1) 낙인은 감염인의 삶을 어떻게 변화시키는가?

HIV 감염인 생애사는 응답자들이 삶의 여러 경로에서 낙인에 따른 다양한 형태의 차별과 스트레스를 경험한다는 것을 보여준다. 낙인 경험이 등장하는 삶의 맥락을 이해하기 위해 현장 조사원은 인터뷰 참여자들에게 자신의 성장 경험과 감염 전후에 따른 삶의 변화에 대해서 물었다. 설문조사 결과에서 드러난 것처럼 생애사 인터뷰에 응한 감염인들 역시 여러 차원에서 정서적, 신체적 스트레스를 경험한 적이 있다고 보고 하였다. 이 과정에서 드러난 중요한 공통점 중의 하나는 이들이 성소수자로서 자신의 정체성을 드러내고, HIV 감염 확진 판정을 받고, 이후 감염인으로서 살아가는 과정에서 반복적으로 부정적 존재로서 자신이 격하되는 과정을 경험한다는 것이다. 설문 조사에서는 세계 공통 조사안에 따라 지난 1년간의 차별 경험만을 물었는데, 이는 낙인의 과정적 성격에 대한 이해를 바탕으로 보정될 필요가 있다. 생애사 인터뷰에서 차별이나 모욕의 경험은 일회적이고 단속적인 사건으로 한정되어 나타나지 않는다. 예를 들어, HIV 감염을 이유로 부모에게 절연을 당한 경우 이 사건은 과거의 특정한 시점에 일어난 일일 수 있으나, 이러한 배제의 경험은 이후 한 사람의 삶에 회귀적으로 작용한다.

HIV/AIDS에 대한 사회적 낙인은 단순히 비감염인이 감염인에게 행하는 직접적인 형태의 차별로서만 드러나는 것이 아니라 감염인 자신이 기존에 가지고 있던 HIV/AIDS에 대한 부정적 인식이 타인의 홀대로 현실화되는 과정을 통해서 구체화된다. 즉, 설문조사 결과에서 보여준 높은 수준의 내재화된 낙인은 감염인들이 자신의 사회적 위치를 이미 매우 낮게 평가하고 있으며, 실제로 차별이 일어날 경우 이에 저항할 정서적 자원을 갖고 있지 못하다는 것을 보여준다.

심층 인터뷰에 응한 총 15명은 모두 남성이며, 연령대는 30대 초반에서 50 후반 사이에 분포하고 있다. 이중 대졸자는 총 5명이며, 7명은 자영업, 사무직, 교육 분야 등에 종사하고있다. 나머지 5명은 기초생활수급자로 정부의 경제적 지원을 받고 있다. 총 15명의 인터뷰 참여자 중 6명이 본인의 의사와 관계 없이 감염 사실이 타인에게 알려지는 경험을 하였다. 또한 이중 2명이 의료진에게 직접적인 차별을 경험하였으며, 진료 거부를 당한 경우 역시 보고 되었다. 내재화된 낙인의 문제 역시 공통적으로 드러나는데, 전체 인터뷰 응답자 15명 중 무려 4명이 감염 확진 판정 이후로 자살 시도를 한 적이 있다고 전하였다.

감염인의 삶에 드리운 낙인의 그늘

박진석 (40대 후반, 동성애자 남성)

1971년 생인 박진석은 평범한 가정의 막내 아들로 태어났다. 고등학생일 때부터 동성애자로서 자신의 정체성을 활발히 탐색하기 시작하였으며, 20대에는 서울에서 동성애자 커뮤니티와 게토가 활발히 만들어지던 90년대 초반의 활기를 직접 경험하기도 하였다. 학교를 졸업한 이후에는 무역회사를 다니며 직장 생활을 하였는데, 당시 일수일을 하던 형과 다른 친척의 신용 거래에 얽히면서 경제적으로 큰 어려움을 겪게 되었다. 신용불량자가 되면서 더이상 취업을 할 수 없게 되었고, 이후에는 고층건물 유리창 닦기를 하면서 집안의 실질적인 가장 노릇을 하였다. 이러한 경제적 어려움을 겪는 과정에서 몸에 이상이 느껴져서 스스로 HIV 감염을 의심하기도 하였지만 당장 "어머니 전세금 정도는 마련해두어야 한다는" 경제적 압박감에 치료를 시작할 수 없었다.

결국 더이상 일을 할 수 없을 정도로 몸이 아파진 후에야 항바이러스 치료를 시작하였다. 그는 스스로 부모님에게 감염 사실을 이야기하였는데, 특히 아버지가 보여준 차가운 태도에 큰 상처를 받았다. 실질적인 가장으로 집안을 책임지던 그가 자신의 힘든 사정을 이야기하였을 때, 가족은 그가 기댈 수 있는 울타리가 아니었다. 그는 이후 가족들이 뿔뿔히 흩어진 이후에도 혼자 어머니를 간병하였으며, 돌아가실 때까지 곁을 지켰다.

현재 그의 가장 큰 걱정은 마음 편하게 일할 수 있는 일자리를 찾을 수 없다는 것이다. 항바이러스 치료 이후 몸 상태는 모두 회복되었지만 난청으로 인해 상대를 직접 보지 않고는 소리를 잘 듣지 못한다. 현재 기초생활수급을 받고 있는 그의 꿈은 "조금이라도 저축하며 미래를 준비하는 것", 그리고 "좋은 사람을 만나서 오순도순 사는 것"이다.

김미선 (40대, 트랜스젠더 여성)

김미선은 서울시 동작구에서 1남 1녀로 태어났다. 김미선의 어렸을 적 꿈은 역사 선생님이 되는 것이었다. 어렸을 적 그녀는 피아노를 배우고 싶었지만, "남자새끼가 뭐 피아노냐고" 하는 부모님의 반대에 결국 기타를 배웠다. 중학교 때부터 자신이 남들과 다르다는 것을 심각하게 생각하기 시작하였다. 22살에 군입대를 하였는데, 구타로 인해 힘든 내무반 생활을 하였다. 제대 이후에는 한국과 외국의 대형 호텔에서 요리사로 근무하였다.

2008년 김미선은 해외 유명 호텔 체인으로 이직을 결정하게 되는데, 이때 해외 취업 비자를 신청하는 과정에서 건강 검진을 통해 HIV 확진 판정을 받게 된다. 직업적으로 가장 성공을 거둔 때에 알게 된 HIV 감염 사실은 모든 것을 뒤바꾸어 놓았다. 해외 취업은 물거품이 되었으며, 안정적인 직업을 가질 수가 없었다. 부모 모두 그녀가 트랜스젠더 여성이자 감염인이라는 사실을 받아들일 수 없어 했으며, 거의 연락을 끊다시피 하였다. 그나마 유일한 형제인 오빠만은 그녀에게 "원하는 대로 살라"며 응원의 뜻을 전해주었다.

감염 사실을 처음 알게 된 이후 지금까지 그녀가 가장 받아들이기 힘들었던 점은 이제까지 가지고 있던 "모든 꿈을 저버려야 한다"는 것이었다. 전공인 호텔 조리사로 일하는 것을 포기한 이후에는 힘들게 사회복지사 공부를 하고, 자격증도 취득하였지만 여전히 직장을 구할 수가 없다.

김미선의 꿈은 청소년 감염인들에게 심리적 안정과 치유를 전해줄 수 있는 임상심리사가 되는 것이다. 자신이 잘 알고, 이해해줄 수 있는 어려움에 도움을 주는 것, 그래서 "뜻 있는" 삶을 사는 것이다.

이한선 (30대, 동성애자 남성)

확진 판정을 받은지 10년이 지난 이한선은 20대 초반 군대에서 HIV 감염 사실을 알게 되었다. 부대에서 이한선의 의사와 관계없이 부모에게 그의 HIV 감염 사실을 알렸으나, 그는 부모에게 차마 자신이 동성애자라는 사실은 밝힐 수 없었다고 한다. 처음 항바이러스 치료를 시작하였을 때는 약의 부작용으로 심한 설사와 피부 트러블을 경험하기도 하였지만 곧 잘 적응할 수 있게 되었다.

이한선에게 20대는 HIV에 감염된 때이기도 하지만 동시에 다른 젊은이들처럼 진로 고민이 가장 큰 시기이기도 했다. 전공을 이과에서 예체능으로 바꾸려고 하였지만, 결국 스스로 자립할 수 있는 생계 수단을 갖는 게 중요하다는 생각에 학원 강사로 진로를 변경하게 된다.

30대에 그는 HIV 감염이 자신의 건강에 직접적으로 미치는 영향보다 자신의 삶의 전반적인 방향에 끼치는 영향을 고민하고 있다. 어떻게 하면 의미 있는 인간 관계를 만들 수 있을지, 어떻게 하면 현재 진행 중인 연애를 잘 할 수 있을지가 그의 가장 큰 고민이다. 그에게 HIV/AIDS는 자살과 같은 극단적인 생각을 하게 하는 마음의 무거운 짐이기도 하지만 동시에 이전과는 다른 방식으로 살게 만드는, 삶의 순간 순간을 더 즐겁게 느낄 수 있게 하고 "인생의 색"을 다르게 만든 새로운 계기이기도 하다.

2) HIV 감염 진단 과정을 통한 낙인화

생애사 인터뷰에서 확인된 중요한 사실 중의 HIV 감염 사실을 처음 확인하는 과정이 어떻게 진행되었느냐에 따라 이후 삶의 경험에 큰 차이가 일어났다는 것이다. 인터뷰 참여자들 중 몇몇의 경험은 본인이 HIV에 감염되었다는 사실을 아는 순간, 마치 "사람됨" 그 자체를 잃어버리는, 사람으로의 삶에서 뿌리가 뽑히는 것과 같은 경험을 하게 된다는 것을 보여준다. 현재 50대인 박수인은 IMF를 관통하는 과정에서도 직장 생활을 하였으며, 감염 전까지 자신은 "굴곡이 없는" 삶을 살았다고 평가하였다. 당시 컴퓨터로 설계 도면을 만드는 일을 했던 박수인은 자신이 감염인이라는 것을 처음 알게 된 상황을 다음과 같이 설명하였다.

> *박수인: 정확한 날짜는 모르겠는데 저녁이었는데 갑자기 간호사들이 막 오더니 내 침대 자체를 끌고 저기를, 그 중환자실 안에 보면 (…) 창고같은게 있어요. 거기에 딱 집어넣는거에요. 갑자기 의사가 딱 와. 내 담당의사가. 오더니 외국 나갔다 온 적 있냐고, 아니 없어요. 그때까지는 없었는데. 바로 딱 그러는거야. 아무 저기도 없이. 당신 에이즈 걸렸다고. 근데 그 말 딱 듣는 순간. (…) 그때까지 그런건 진짜 생각도 못했고 (에이즈에 대해서는) 잘 알지도 못했거든요. 말은 들어봤겠지만.*
>
> *면담자: 진짜 (한숨)*
>
> *박수인: 완전 충격. 내 생각이 충격 먹은게 아니라 정신 자체가 완전 통으로 충격먹은거 같더라고, 나중에 생각해보니까. 그 말 한마디에, 어떤 완충장치도 없이 바로 네 누구도 생각하지 못하고 나 자신도 그런거 생각 안했는데. 그 말 듣고 하룻밤, 이제 그 의사 나가고 혼자 있었죠. 계속 죽음, 죽음이라는 생각밖에 안들더라구요. 죽어야겠다. 죽겠지가 아니라 죽어야겠다. 상상하고. 목매서 죽어야 하나. 바다에 빠져 죽어야 하나. 계속 죽는 생각을 했어요. (중략) 그래서 그 다음날 숟가락을 빼돌렸어. 그래서 (…) 저녁에 (…) 숟가락을 (…) 찔렀죠.*
>
> *면담자: 입안으로요?*
>
> *박수인: 네 그래서 제 목소리가 이런거에요. 긴장하거나 날씨 흐리면 목소리 갈라져. 지금 지금도 성대 반이 안 움직여요. 그때 그거 때문에.*
>
> *면담자: 하 (한숨)*

박수인의 경험은 감염 사실을 처음 알게 되는 순간, 감염인이라는 사회적 정체성이 부여되는 최초의 순간이 얼마나 중요한 순간인지를 보여준다. 의학적으로 격리 조치가 전혀 필요하지 않았음에도 불구하고 예방적 조치라는 차원에서 박수인은 창고 같은 격리실로 보내져서 혼자 지나게 되었으며, 이러한 외면은 자살 시도로까지 이어지게 된다. 검사 전후 박수인에게 HIV 검사에 대한 설명이나 상담이 전혀 이루어지지 않았으며, 감염 사실을 전한 이후에도 그의 심

리적 충격을 덜어주기 위한 상담이나 에이즈에 대한 교육은 전혀 이루어지지 않았다. 박수인에게 감염 사실을 처음 전한 의사의 비전문적이고 비인격적인 태도 역시 매우 충격적이다. 이후 박수인의 심각한 수준의 자살 시도는 HIV 감염 그 자체가 아니라 여기에 부여된 낙인이 얼마나 감염인의 생명에 치명적인가를 날 것 그대로 보여준다.

최초의 자살 시도 이후 박수인은 상당 기간 동안 처음의 충격에서 벗어나지 못한다. 그는 그때의 경험을 다음과 같이 기억한다.

> *박수인: 그래서 어쨌든 그렇게 한 달인가 20일 정도 입원했었나. 그 20일 정도 입원해있으면서 내가 독한 건지 모르겠는데, 한번도 일어나지도 않고 말도 안하고 물론 말하려면 목소리고 아주 조그맣게 나오는데 말 안 했어. 말 안하고 모든 건 다 수액으로. 뭘 음식을 먹을 수가 없으니까. 물도 숟가락으로 약 먹을 때 그때 외엔 안 먹었어. 내 기억으로는 잠도 안 온 거 같애. 잠이 안 올 정도로 충격에 죽음 이런 생각에.*

이러한 심각한 스트레스 상황 속에 있었음에도 불구하고 박수인에게 취해진 조치는 대부분 그의 신체적 회복을 돕는 의료적 조치에 한정되어 있었다. 현재 입원 중인 환자가 매우 심각한 수준의 정서적 충격을 받았음에도 불구하고 이에 대한 적극적인 대응은 전혀 이루어지지 않은 것이다.

> *박수인: 그래서 거기서 그 창고 같은 격리실에서 며칠 지났어요. 근데 죽지도 못하고 그랬더니 가끔 뭐 가지러 들어오는 간호사가 있었어요. 다른 간호사는 안 오고 그 간호사만 계속 왔었던 거 같애. 말도 안하고 가지러 왔다가 나가고 그랬는데. 내가 물어봤어요. 나 어떻게 생각하냐고. 그랬던 거 같아요. 그렇게 물어봤던 거 같아요. 그랬더니 뭐요? 그랬던 거 같애. 그래서 에이즈 걸렸는데 어떻게 생각하냐고. 그랬더니 긍정적으로 얘기해줬던 거 같아요. 정확히 뭐라고 했는지는 모르겠는데 아무렇지도 않은 듯이 얘기를 했던 거 같애. 뭐 어때서요. 그랬던 거 같애 지금 기억에. 그게 되게 고맙게 느껴지는 거에요. 그 말 한마디가.*

박수인의 이러한 경험은 확진 판정을 받는 과정이 정서적으로 매우 취약한 순간이며, 이때 의료인이 어떤 태도를 취하는가가 매우 중요하다는 점을 잘 드러낸다. 당시 박수인에게 지지의 말을 전해준 간호사의 접근 방식 역시 전문적이었다고 보기는 어려우나, 의료인이 보여준 작은 인정과 지지의 표현은 박수인에게 10여년이 지난 지금도 고맙게 기억되고 있다.

박수인의 경험은 HIV 검사 전후의 과정에서 의료인이 역할이 단순히 감염 사실을 고지하는 것에 한정될 수 없으며, 환자의 질병에 대한 전반적인 이해를 돕고 정서적 지지 체계를 만들어 주는 과정의 일부분이 되어야 한다는 것을 보여준다. HIV 검사 전과 후 모두에 걸쳐 질병의 진행 과정과 낙인에 대한 충분한 교육과 개입이 이루어질 필요가 있으며, 이를 지원하는

전문 인력이 확충되어야 한다. 현재 감염 내과가 있는 병원의 일부에서 감염인을 위한 상담 간호사 제도를 운용하고 있는데, 이와 같은 제도가 지속적으로 유지되고 확대될 필요가 있다. 또한 상담 교육을 받은 동료 감염인이 제공하는 검사 전후 상담 역시 신규 감염인에게 정서적 지지를 제공하는 데 큰 도움을 줄 수 있으므로 HIV 검사 시 동료 감염인 상담 제도를 도입하는 것을 적극적으로 고려해볼 필요가 있다.

HIV/AIDS 감염인의 격리, 왜 문제인가?

위의 사례에서 박수인을 격리 조치한 것은 심각한 수준의 인권 침해일 뿐만 아니라 의료적으로도 근거 없이 행해진 조치이다. UNAIDS를 비롯한 여러 국제 기구들은 HIV 감염인이라 하더라도 수술 등 각종 의료행위에서 여타 다른 환자와 특별히 구분할 필요가 없다는 점을 강조한다. 병원에서 일반적으로 지켜져야 하는 주의 지침을 지킬 경우 HIV 감염 환자가 진료 의사나 함께 입원한 다른 환자에게 HIV를 전파할 가능성이 희박하기 때문이다. 병원에서 보편적 주의 지침 (universal precaution)을 준수하는 것만으로도 HIV 감염인에 대한 차별과 편견을 해소하는데 큰 도움을 줄 수 있다.

HIV 진단과 검사 전후 상담

HIV 낙인 지표 설문조사에서는 무려 60%가 넘는 응답자가 자신도 모르는 사이에 HIV 검사를 받게 되었다고 답하였다. 자발적 검사보다 비자발적 검사가 압도적으로 많은 이유는 HIV 감염 의심 증상을 보여 다른 검사 기관에 보내지거나 (23.1%), 다른 질병의 치료 중에 자신도 모르게 검사를 (26%) 받게 되었기 때문이다. 또한 검사 전후에 모두 HIV 감염에 대한 상담을 받은 응답자는 11%에 불과하며, 무려 42.3%에 달하는 사람들이 HIV 검사 전후로 아무런 상담이나 정서적 지지, 병의 진행에 대한 교육을 받지 못하였다.

표8 HIV 진단 계기

HIV 진단계기	빈도(%)
다른 질병 치료 중 검사	27(26.0)
HIV와 관련 있다고 의심되는 증상이 있어서 검사기관으로 보내짐	24(23..1)
헌혈	16(15.4)
그냥 궁금해서	14(13.5)
직장에서	7(6.7)
검진(종합, 취업, 보건증, 수감 등)	7(6.7)
남편/아내/파트너/가족의 검사 결과가 양성이었음	3(2.9)
성병으로 인해 지역의 개인병원에서 검사기관으로 보내짐	2(1.9)
결혼/성관계에 대비해서	1(1.0)
임신때문에	1(1.0)
무응답	2(1.9)
합계	104(100.0)

표9 검사의 자발성 여부

검사의 자발성 여부	빈도(%)
저도 모르는 사이에 검사가 되었고 검사가 끝난 후에 그 사실을 알았습니다	64(61.5)
예. 나 스스로 검사 받기로 결정했습니다	38(36.5)
HIV 검사를 강제로 받았습니다	2(1.9)
합계	104(100.0)

표10 HIV 검사 전후 상담의 제공 여부

사전사후상담 제공여부	빈도(%)
검사 전에만 상담을 받았습니다	2(1.9)
검사 후에만 상담을 받았습니다	46(44.2)
검사 전, 후로 모두 상담을 받았습니다	12(11.5)
검사를 받을 때 아무런 상담도 받지 않았습니다	44(42.3)
합계	104(100.0)

3) 치료 과정에서의 낙인화와 의료인의 역할

박수인의 경험은 확진 판정 이후 감염인들이 지속적인 항바이러스 치료를 받고 건강한 삶을 유지하는데 의료인의 역할이 매우 중요하다는 것을 보여준다. 확진 판정에서 치료로 이어지는 과정에서 HIV/AIDS 치료에 참여하는 의료인, 공무원, 보건 종사자는 감염인과의 접촉이 가장 빈번한 집단일 뿐만 아니라 감염인들이 자신의 감염 사실을 밝히는 첫번째 대상일 가능성이 높다. 결국 이들의 직무 과정을 통해 감염인들은 사회적 존재로서 자신이 어떤 존재인지에 대해 직접적으로 경험하게 되는 것이다.

생애사 인터뷰는 감염 사실에 대한 비밀 보장의 원칙을 제대로 지키지 않는 것이 감염인들에게 매우 큰 사회적 위협으로 다가온다는 것을 뚜렷히 보여준다.

50대 후반인 이철진은 산재 판정을 받는 과정에서 본인의 HIV 감염 사실을 알게 된다. 건설현장에서 사고로 어깨뼈를 다친 이후 그는 목 디스크 판정을 받게 되는데, 이에 대한 산재 판정이 내려지지 않아서 이를 다시 검사하기 위해 다시 병원에 입원하게 된다. 그는 당시 상황을 다음과 같이 설명한다. “그래서 입원했는데 피 검사, 피를 엄청시리 빼 가더만. 그러더니 의사가 으슥한 곳으로 불러가서 이야기하더만 너 걸려서 이거라고 그러더라고.” 이철진 역시 박수인처럼 검사 전후에 HIV에 대한 상담이나 설명을 거의 제대로 듣지 못한다. 그는 처음 자신의 HIV 감염 사실을 알았을 때는, “이런 일 올 것이 왔구나(하는) 마음 속의 불안함”에 아무런 대응을 하지 못하였는데, 이후 의사가 자신의 HIV 감염 사실을 회진 과정과 같이 여러 사람이 모여 있는 상황에서 공개적으로 이야기하는 것을 듣게 된다. “왜 나하고 단 둘이도 아니고, 여러 사람 다 불러 있을 때 이야기한 건지,” 큰 분노를 느낀 이철진은 이후 억울한 마음에 의사에게 격하게 항의를 하고 사과를 받아낸다.

자신의 동의 없이 감염 사실이 남에게 알려지는 경험은 언제든 나에 대한 정보가 남에게 알려질 수 있다는 점에서 큰 불안과 위축감을 불러 일으킨다. 현재 50대 중반으로 HIV 확진 판정을 받은 지 20년 가까이 된 홍민철은 한국에 HIV 감염인의 숫자가 매우 적었던 때에 헌혈을 통해 본인의 감염 사실을 알게 된다. 그는 당시의 경험을 다음과 같이 이야기한다.

> *홍민철: 아니 나중에 직접 연락이 왔어요. 일하고 있는 데 보건소에서 전화가 오잖아. 옛날에는 보건소에서 연락이 왔어. 확진 판정 받기 위해 질병관리본부로 끌려갔잖아. 진짜 질병관리본부 복도가 시험관이 엄청 많이 쌓여있고, 해부도 같은 그림이 있고, 약간 어두컴컴하고 그런 데에요. 보건소에서 연락이 왔을 때도 나를 오라고해서, 보건소 직원이 나를 대동해서 질병관리본부로 함께 갔었죠. 우리나라에 몇 명 없던 시절이었기 때문에 질병관리본부에 뭐 에이즈팀이 있는 게 아니었어, 그냥 전염병 팀 중에서 하는 거고. 그냥 장부에다가 누군지 이름 적고 이런 거였지.*
>
> *조사원: 그 때 분위기는 어땠어요?*

홍민철: 그 사람들 날 실험대상으로 대했지. 지금이라면 인권위에 고발할거에요. 죄인 대하듯이 하면서, 역학조사에서도 누구랑 했어요, 어떻게 하다 걸렸어요, 그런 것도 물어보고. 또 병원에 갔을 때는 의사가 동성애를 하느냐, 항문 성행위를 하느냐, 몇 명이랑 했느냐 이런 걸 심문하듯이 물어봤어요.

홍민철의 경험은 과거 한국에서 HIV 예방이 감염인에 대한 추적 감시와 동일시 되었다는 것을 보여준다. 즉, 감염인 개별의 성행동에 대한 감시에 초점을 맞춤으로써 감염인의 사생활에 대한 보호나 인권에 대한 존중은 고려하지 않은 것이다. 확진 판정 이후 홍민철은 자신의 실명을 비롯한 신상 정보를 보건소 직원이 모두 알고 언제든 연락할 수 있으며, 자신의 성적 지향과 성 행동을 마치 심문 받듯이 이야기해야 하는 상황에 큰 충격을 받는다. 당시 대학 졸업 후 대기업을 다니고 있었던 홍민철은 이러한 과정에서 결국 직장 생활을 지속하지 못하고, 이후 집을 떠나 노숙 생활을 하게 된다. 그는 당시 상황을 "그냥 하루하루 죽지 못해 사는 느낌"으로 "인생을 놔버리게" 되었다고 말한다. "이러다 죽겠지"하는 마음으로 "길에서 추위에 얼어 죽으나 에이즈로 죽으나" 매한가지라는 생각을 하게 되었다는 것이다. 한동안 노숙 생활을 하던 홍민철은 에이즈 관련 단체를 통해 거동이 불편한 다른 감염인들을 돕는 활동을 시작하면서 마침내 거리 생활을 끝내게 된다.

홍민철이 HIV 감염을 기점으로 경험한 삶의 크나큰 낙차는 HIV라는 질병 그 자체에서 온 것이라기 보다는 이 질병으로 인해 그에게 가해진 사회적 압력 때문이라고 할 수 있다. 당시 안정적인 직장을 가지고 있던 홍민철이 모든 것을 포기한 채 노숙 생활을 할 수 밖에 없었던 이유는 그가 여러 직간접적인 감시 속에서 감염인으로서 사회 속에서 살아갈 공간을 찾을 수 없었기 때문인지도 모른다. 당시 그에게 HIV/AIDS에 대한 좀더 정확한 정보가 주어지고, 또 감염인으로서 그의 삶을 타인에게 해를 끼칠 수 있는 잠재적 위험 인자가 아닌 지지와 돌봄의 대상으로 받아들여 주었다면 지금 그는 매우 다른 삶을 살고 있을지도 모른다.

위의 경험과는 반대로 의료인이나 보건 공무원이 감염인이 기존에 가지고 있던 HIV/AIDS에 대한 낙인에 적극적으로 개입하고, 감염인으로서 살아가는 데 필요한 정보를 제공하는 경우 역시 심층 인터뷰를 통해 확인할 수 있었다.

사례 1

병원에 가면 어떻게 해야되나, 또 창피한 거야. 내가 의사한테 막 그랬거든요. 막 죄송하다고 가자마자 그랬어요. 죄송하다고. 이런 것 때문에 병원에 와서 죄송하다고. 그랬더니 (의사가) "뭐 어때요, 괜찮아요. 지금 이런 거 병도 아니고, 너무 걱정하지 마시고 편안하게 사세요"라고 말해주는 거에요. 근데 나는 자신이 너무 창피하고 그렇더라구요. 내가 정말 이런 병으로 여기까지 진료 보는 것도 그렇고, 정말 내가 죄송하다고 그렇게 이야기했죠. 그랬더니 의사가 그런 거 신경 쓰지 마시고, 그냥 걱정하지 마시고, 요즘은 또 이런 거는 큰 병도 아니니까 일단 약 먼저 드시라고.

사례 2

근데 용기를 주는 건 (상담)간호사들이었어요. (…) 간호사가 "선생님 섹스 해도 되요, 누가 섹스 하지 말래요" 이렇게 말해준 거였어요. "선생님이 다른 사람을 감염시키는 게 문제가 아니라 선생님 자신한테 올 수 있는 위험을 조심해야 되는 거에요"라고 말해준 거에요. "감염인은 면역력이 약해져서 기회 감염에 위험이 높으니까, 선생님을 위해서 조심하세요"라고 말해준 게 너무 고마웠어요. "대신 약을 잘 드셔야 되요"라고 알려줘서 너무 고맙더라구요.

사례 3

감염인이라는 사실 때문에 동네병원에 가는 게 꺼려지는 건 없고요. 병원에 갔을 때 굳이 감염 사실을 말하지는 않아요. 감염 사실을 말하지 있는 이유는 제가 거주하고 있는데 ○○구 보건소에 근무하시는 ○○○님께서 감염 사실을 항상 밝힐 필요가 없다고 저에게 설명해주셔서 그 이후로 병원에 가서도 알리지는 않고 있습니다.

사례 4

오히려 어떻게 보면 우리가 미안할 정도로 친절하게 해주고, 오히려 더 위로해주고. 보건소직원들도. 내가 처음엔 ○○구였다가 □□구 집주소를 이전했는데, □□구 담당이 남자더라고요. 나한테 한번 시간 있으면 오라고 하더라고요. 얼굴 보고 얘기나 하자고 해서 갔는데, 보건소 직원이 그러더라고요. 자기가 도와드릴 거 없냐고 오히려. 많이 힘드실 거 같은데, 힘들면 말씀 다하시라고, 오히려, 걱정을 많이 해 주더라구요.

사례 1은 초기 감염인이 스스로에게 가질 수 있는 수치심에 의료인이 적절하게 개입한 경우이다. HIV/AIDS 치료에서 가장 중요한 것은 치료 지속성이라고 할 수 있는데, 항바이러스 치료를 시작할 경우 지속적으로 치료제를 복용하고 CD4 세포 수와 바이러스 역가를 정기적으로 측정해야 한다. 만약 감염인이 병원 방문이나 치료제 복용 자체에 수치심이나 부담감을 느껴 치료를 지속적으로 하지 못할 경우, 이는 결국 감염인 본인의 건강을 크게 위협하는 것은 물론 전파 가능성 역시 크게 높이게 된다.

사례 2와 3은 지속적인 항바이러스 치료를 받는 감염인이 타인에게 HIV를 전파시킬 가능성이 희박하다는 것을 의료인과 보건 공무원이 명확히 이해하고, 이들이 불필요한 삶의 제약을 갖지 않도록 하였다. 사례 2에서 HIV/AIDS 상담간호사는 감염인이 인간으로서 당연한 욕구인 성생활을 지속하면서 자신과 타인의 건강을 지킬 수 있도록 필요한 정보와 정서적 지지를 제공해주었으며, 이는 감염인들이 자신의 일상적 삶을 지켜나가는데 큰 "용기"를 주었다. 사례 3의 경우에도 역시 이미 진료 거부를 당한 적이 있는 감염인이 일상적 병원 이용에서 제약을 받지 않도록 보건소 종사자가 병원 이용 시에 감염 사실을 항상 밝힐 필요가 없다는 점을 분명히 함으로써 감염인에게 필요한 지지 체계를 마련해주었다. 의료 기관에서 모든 의료

인은 특정 환자가 어떠한 전염성 질환에 노출되어 있을지 알 수 없으므로 당연히 보편적 주의 원칙에 따라야 하며, 감염인이 감염 사실을 언급하지 않는 것이 의료인에게 특별한 위험을 부과하는 것이 아니기 때문이다. 사례 4 역시 보건소 담당자의 개인 연락이 부담스러울 수 있는 상황에서 지역 담당자가 보여준 정서적 지지와 관심이 매우 긍정적으로 받아들여진 경우라고 할 수 있다.

위의 사례들은 감염인이 특정한 사회적 정체성을 획득하는 과정에서 감염인과 지속적으로 접촉하는 의료인, 공무원, 보건종사자의 영향력이 매우 크다는 것을 보여준다. 이들이 감염인의 삶을 비정상적인 것, 위험한 것, 감시하고 통제해야 하는 것으로 규정하는 과정에서 HIV/AIDS에 대한 낙인이 적극적으로 생산되고 공고화되기 때문이다. 역으로 이들이 HIV 감염인을 자신과 함께 이 사회를 살아가는 존재로서 인정하고, 자신의 영역에서 제공할 수 있는 최선의 정보와 지지를 제공할 때, 감염인들은 매우 다른 형식의 사회적 삶을 부여 받게 된다. 비밀 보장의 원칙과 함께 사생활에 대한 존중과 같은 인권에 기반한 의료·보건·행정이 이루어져야 하는 이유가 바로 여기에 있다.

감염 사실을 누구에게 이야기 해야할까?

감염인들이 경험하는 차별과 배제의 경험은 누구에게 언제 자신의 감염 사실을 알리느냐의 차원과 긴밀하게 연관되어 있다. HIV 감염 사실을 누구에게라도 자신의 감염 사실을 알린 적이 있느냐는 질문에 설문조사 참여자 중 82명이 그렇다고 하였고, 아무에게도 말하지 않았다고 대답한 사람은 22명이었다. 애인이나 가족에게 자신의 감염 사실을 알린 비율이 직장동료나 상사에게 알린 비율에 비해 월등히 높았다. 감염 사실을 알린 대상에 따라 그 이유 역시 다르게 나타났다. 물론 대상에 따라서 고지 이유에는 약간의 차이가 있었다. 애인이나 가족과 같이 친밀성에 기반한 관계에서는 당연히 알려야 한다고 생각한 반면, 인터넷 커뮤니티에 경우에는 정서적 도움을 얻기 위한 시도가 더 많았다.

표 11 감염 사실 고지 상대와 고지 이유

대상	고지 N=82	고지 이유(%)					
		당연히	정서적 도움	물질적 도움	우연히	기타	무응답
애인	70(100)	40(57.1)	0(0.0)	0(0.0)	1(1.4)	5(7.1)	24(34.3)
가족	70(100)	28(40.0)	7(10.0)	3(4.3)	5(7.1)	6(8.6)	21(30.0)
직장동료나 상사	32(100)	3(9.4)	5(15.6)	0(0.0)	0(0.0)	2(6.3)	22(68.8)
모르는 사람	28(100)	1(3.6)	3(10.7)	0(0.0)	1(3.6)	0(0.0)	23(82.1)
인터넷 커뮤니티	63(100)	10(15.9)	29(46.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	24(38.1)
기타	47(100)	5(10.6)	12(25.5)	1(2.1)	0(0.0)	6(12.8)	23(48.9)

의료 기록 비밀 유지의 중요성

응답자들은 감염 사실의 노출이 초래할 수 있는 여러 위험을 회피하고자 가장 친밀한 관계에서 제한적으로 감염 사실을 고지하였다. 이때 의료인은 감염인들이 감염 사실을 가장 먼저 전달받는 경로이자, 이후 감염인들이 치료와 건강 유지를 의지해야 하는 대상이다. 이러한 관계의 특수성을 고려할 때 의료 현장에서 감염 사실을 누설하지 않고, 비밀 유지를 하는 것은 매우 중요하다. 그러나 설문 조사에 응한 감염인들은 의료인들이 이러한 비밀 보장의 의무를 지킬 것인가에 대해 매우 회의적인 태도를 보였다. 응답자들의 17.3%가 이미 의료인에 의해 감염 사실이 누설된 경험을 가지고 있었으며, 자신의 의료기록이 비밀로 유지될 것이라 확신하는 비율 역시 28%에 불과하다.

표 12 의료전문인에 의한 감염 사실 누설 경험 여부

의료전문인에 의한 감염 사실 누설 경험	빈도(%)
있음	18(17.3)
없음	55(52.9)
잘 모름	30(28.8)

표 13 의료 기록의 비밀 유지 신뢰 정도

비밀 유지에 대한 신뢰	빈도(%)
나의 의료 기록이 철저하게 기밀로 취급될 것이라고 확신한다	28(26.9)
나의 의료 기록이 기밀사항으로 취급되고 있는지 모르겠다	56(53.8)
나의 의료 기록이 기밀사항으로 취급되고 있지 않는게 확실하다	20(19.2)

4) 군대와 수감 시설에서 드러난 HIV/AIDS 낙인

감염 사실 고지의 방식과 비밀 보장의 원칙이 지켜지느냐 그렇지 않느냐는 감염인의 삶에 엄청난 차이를 만들어 낸다. 개인 정보의 보호가 반드시 이루어져야 하는 이유가 바로 여기에 있다. 생애사 인터뷰는 군대와 수감 시설과 같이 고립된 단체 생활의 상태에 있을 때, 비밀 보장의 원칙이 제대로 지켜지지 않는 경우가 빈번하다는 것을 보여주었다.

현재 30대 초반인 이한선과 유철진은 모두 군입대 중에 HIV 확진 판정을 받는다. 이한선은 20대 초반 대학 전공을 바꾸기 위해 고민하던 중에 입대를 하는데, 훈련병 생활을 끝나고 자대 배치를 받자마자 헌혈을 하게 된다. 그리고 이를 통해 본인이 HIV에 감염되었다는 사실을 알게 된다. 이후 그는 당시 건강한 상태였음에도 불구하고 군병원으로 이송되며 결국 의가사

제대를 하게 된다. 그리고 이 과정에서 자신의 동의 없이 감염 사실이 부모에게 알려지게 된다. 공익근무요원이었던 유철진 역시 훈련소에 있는 기간 중에 헌혈을 하였는데, 공익 근무를 3개월 정도 한 시점에서 확진 통고를 받는다. 그리고 HIV 감염을 이유로 역시 의가사 제대를 하게 된다. 이러한 과정에서 유철진 역시 그 어떤 상담이나 교육을 받지 못한 채, 공익 근무를 중단하게 된다.

10-20대의 HIV 감염인이 증가하고 있는 최근의 상황에서 이 두 사람의 경험은 매우 중요하다. 2015년 한 해 동안 보고된 1,018명의 내국인 감염인 중 974명이 남성이며, 이중 20대가 전체의 34.5%를 차지함으로써 가장 많았다. 즉, 신규 감염의 이러한 연령별 추이를 감안할 때 군대에서의 헌혈을 통해 본인의 HIV 감염 사실을 아는 20대 감염인이 숫자가 상당하다고 추정할 수 있기 때문이다. 그리고 이때 가장 중요한 질문은 군대 내에서 HIV 감염이 확인될 경우 이들의 개인 정보가 어떻게 보호되고, 또 이들에게 어떤 형식과 내용의 상담과 정보 제공이 이루어지는가이다. 이한선과 유철진의 경험은 군대 내에서 감염인들이 적절한 정보 제공을 받지 못한 채 불필요한 격리 조치를 경험하거나 본인의 의사와 관계없이 자신의 감염 사실이 타인에게 알려지는 심각한 수준의 인권 침해를 경험할 수 있다는 것을 보여준다.

의가사 제대 조치는 군대 내에서 단체 생활을 하는 기간을 줄여준다는 점에서 단기적으로는 감염인들에게 다행스런 조치로 받아들여지기도 하지만, 이후 취업 등의 과정에서 의가사 제대를 이유로 불이익을 받을 수도 있다는 점에서 우려스러운 조치로 여겨지기도 한다. 군대에서 HIV 감염 확진 판정을 받는다고 하더라도, 감염인의 건강 상에 문제가 없을 경우 과연 군병원 입원과 같은 격리 조치가 필요한가에 대한 논의 역시 필요하다.

HIV에 근거한 불필요한 격리 조치는 교도소와 같은 수감 시설에서도 드러났다. 폭행 사건에 연루되어 교도소에 수감된 적이 있는 이철진은 감염인이라는 이유로 격리 수용되어야만 했다. 다른 수감자들에 비해 훨씬 더 좁은 공간에 있어야 하는 것은 물론 HIV 감염인이라는 사실이 수감 시설 내에 알려져서 운동 시간과 같이 다른 수감인을 만날 수 있는 때나 배식 중에 여러 소문에 시달려야 했다. HIV 감염을 근거로 한 격리 수용은 수감 기간 내에 가해진 일종의 가중 처벌이라고 할 수 있으며, 수감자의 병력이 동의 없이 노출되는 것 역시 큰 문제이다.

결국 이러한 경험은 군대와 수감시설과 같은 곳에서 HIV 확진 판정을 받을 경우, 비밀 보장의 원칙 하에 필요한 서비스에 접근할 수 있도록 하는 실질적인 지침이 도입될 필요가 있다는 것을 보여준다. 단체 생활의 특수성을 고려하면서 어떻게 하면 감염인의 사생활을 보호받을 권리, 치료받을 권리, 필요한 정보에 접근할 권리를 보장할 수 있을 것인지에 대한 구체적인 가이드라인이 마련될 필요가 있다.

5) 가족으로부터의 배제

감염인들이 친밀한 존재인 가족에게 감염 사실을 알림으로써 겪게 되는 경험은 HIV/AIDS를 둘러싼 낙인이 한 사람의 삶에 끼치는 영향을 직접적으로 드러낸다. 특히, 기회 감염의 발병 이후에 확진 판정을 받는 경우, 감염인들은 가족과 주변의 돌봄을 절실히 필요하게 되는데, 이때 가족들이 HIV/AIDS에 대해서 어떤 이해와 생각을 가지고 있었는지에 따라 이들의 경험 역시 크게 달라지게 된다. 생애사 인터뷰에 응한 많은 이들의 서사에서 가족과의 관계는 HIV 감염을 기점으로 크게 달라지게 되며, 스스로가 감염인임을 실감하게 되는 과정과 밀접히 연결되어 있다.

현재 40대 후반인 박진석은 동성애자로 HIV 감염 가능성에 대해 잘 알고 있었다. 그는 몸에 이상을 느낀 순간부터 스스로 감염을 의심하였지만 당시에 하고 있던 고층 유리창 닦기와 같은 고된 육체 노동을 그만두지 못하였다. 당시 식구들의 경제 사정이 매우 어려웠기 때문이다. 형이 큰 빚을 지게 된 것은 물론 어머니도 아프신 상황에서 박진석은 집안의 가장으로 매우 힘든 시간을 보내고 있었다. 박진석은 결국 가족들에게 자신의 감염 사실을 털어 놓는데, 그때 자신의 경험을 이와 같이 이야기한다.

조사원: 형한테 감염 사실이나 게이라는 것 말하니깐 어떠셨어요?

박진석: 가족들은 안 꺼내는 것 같아요. 형도 그랬고 어머니도 그랬고, 아버지도 그랬고. 그냥 아파해요. 그런데 잊어버리는 것 같고 그냥 그 얘기를 생각을 안 하는 것 같아. 똑 같이 대해요. 예전하고. 그냥 오히려 내가 농담으로 형 결혼 안 하냐고 하니 형은 너나 하라고 하는데, (웃으면서) 처음 얘기했을 때는 충격 받고 마음 아파하고 울고 그랬죠. 가장 내가 힘들었던 게 아버지였는데, 아버지가 그런 반응을 보이는 게. 물론 그게 속상하고 하셨겠죠. 어느 정도의 위로를 받고 싶었거든요. 너 같은 애는 격리 안 시키냐, 니가 드럽게 성생활을 했기 때문에 그렇다. 오죽했으면 더러운 놈이다 하고 리모콘 같은 것도 주워 던지시고. 그때 그게 가슴에 아직도 못이 배겨서 지워지지 않더라고요. 지금 내가 더 우리 형한테 아버지 한번 보러 가자. 그런데 우리 형은 아버지가 나한테 그랬던 게 얘기만 들었는데도 더 형이 울분을 하더라고요. 형이 더 안보고 싶다고. 오히려 나는 좀 지나니깐 용서가 되더라고요. 나라도 그 때 그 상황이 그랬으면 원망할 사람이 없었으니 나라도 그랬을지도 모르겠다 하는데. 처음에는 그렇게 이 병으로 힘들었던 것 보다 내 주변 상황에 한 마디로 우리 집이 사기를 당해서 무너졌고 어머니와 아버지가 이혼을 하고 형은 형대로 잠적을 하고 나 혼자서 그 모든 것을 다 누군가 옆에서 도와준 사람 없이 내가 다 견뎌야 하는 게 내 주위에 있는 환경들이 더 크게 와 닿았던 거 같아요. 이 병은 일단 뒷전으로 밀어놓고 어머니 혼자서 사실 수 있는 집이라도 전세 자금이라도 만들어놓는 게 먼저였고, 어머니 쓰러지고 났을 때는 회복이 안 되는 것을 알더라도 자식의 도리로서 아버지 말처럼 죽으라고 내버려 둘 수는 없잖아요.

(중간 생략)

이거(HIV 감염)보다 더 큰 일이 주변에서 벌어지니깐. 나한테는 솔직히 제일 큰 일이긴 하는데 막상 와 닿지가 않는 거에요. 내가 막 힘들게 아픈 게 아니었으니깐. 병원에 입원해서 고생하고 막 그러는 몸이 아니니깐 그렇게 힘들지 않았던 것 같아요. 단지 가장 힘들었던 것은 아버지의 위로가 아닌 그 차별과 같은 것. 오히려 더 보듬어 안아주고 더 해주길 바랐던 게 가족이었는데 더 큰 상처를 준 것이 가족이라는 거, 가족이라는 게 참 양면성인 것 같아요. 있을 때는 저기 하지만, 배신감 들 땐 그 말 한마디가 더 크게 와 닿을 수 있는 게 가족이구나.

의지하고 싶은 존재로부터 "더러운", "격리해야 하는" 대상으로 격하되는 경험은 박진석의 마음에 큰 상처를 남겼으며, 이후 가족 관계에도 돌이킬 수 없는 단절을 일으켰다. 이후 박진석은 어머니의 간병을 최선을 다해서 하고, 형과의 관계도 유지하지만 아버지와는 결국 관계를 회복하지 못하였다. 박진석이 경제적 위기로 무너져가는 가족 내에서 유일한 부양자로 살아가기 위해 애쓴 과정은 한편으로는 미혼의 동성애자 남성이 이성애 중심 가족의 기본적인 기능, 생계 노동과 돌봄 노동을 하는데 필수적인 역할을 하였음에도 불구하고 어떻게 가족으로부터 배제 당하는가를 보여준다.

성소수자들의 경험에서 HIV 감염은 이전까지 드러내지 못했던 자신의 정체성을 어쩔 수 없이 드러내야 하는 순간이 되기도 한다. 앞서 소개한 홍민철의 경우 역시 가족에게 자신의 HIV 감염 사실을 이야기하기는 하지만, 본인이 동성애자라는 사실을 말하지 못하였다고 한 바 있다. 성소수자에 대한 일종의 형벌로 HIV가 언급될 때, 성소수자 감염인들이 본인의 정체성을 드러내는 데 더욱 큰 어려움을 느낄 수 밖에 없다.

30대 중반인 유철진은 생애사 인터뷰 대상자 중에서 유일하게 가족으로부터 즉각적인 지지와 도움을 받은 경우이다. 비교적 유복한 가정에서 태어나 중학교 때부터 미국 유학을 한 유철진은 이십대 중반에 한국으로 돌아오면서 본인의 HIV 감염 사실을 알게 된다.

유철진: 부모님한테 처음부터 말하지는 않았고 이제 이 문제에 대해서 이야기를 할 시점이 올 거 같아서 일단은 아버지한테 먼저 조용히 이야기를 했지 이런 이런 문제가 나한테 생겼다. 아빠한테 털어놓고 그 상황에서는 둘이서 미국에 가서 같이 알아보다가 나중에 한 두어 달 있다가 결국에는 어머니한테도 말했지

조사원: 반응은 어떠셨어요?

유철진: 반응은 아무래도 놀라시지. 부모님 성격상 최대한 티를 내지 않으려고 하셨고 그렇게 담아두려고 하는데 아무래도 그게 티가 안 날 수가 없으니깐. 그렇게 된 거고 어쨌든 시간이 약이라고 생각을 해서 (…). 지금은 많이 좋아지셨으니깐 지금은 부모님 반응이나 생각도 아무래도 누구나 가져갈 수 있는 그냥 질병이다, 치료약이 없는 질병이기는 하지만 약만 먹으면 살 수 있는 질병으로

인식이 되고 있으니깐 딱히 걱정은 없고.

조사원: 부모님이 아셔서 든든했겠다.

유철진: 그게 컸지. 왜냐하면 그 전에는 믿고 의지할 정신적 지주가 없었으니깐.

조사원: 아무도 모르는 거 보단 제일 의미가 큰 부모님이 아시는 게 (…).

유철진의 부모는 이후 그의 결혼 과정에서도 지속적인 정서적 지지를 보낸다. 유철진은 이후 여자친구에게 본인의 감염 사실을 밝히고, 상호 간의 동의 하에 결혼하게 된다. 병원에서 일한 경험이 있는 유철진의 부인은 이전에 HIV 감염인을 만난 경험이 있었고, HIV/AIDS가 여타 다른 만성질환에 비해 특히 더 위중한 병은 아니라는 사실을 잘 이해해주었다. 결혼 이후 유철진은 자신의 장인, 장모에게도 본인의 HIV 감염 사실을 알린다. 결혼 전에 HIV 감염 사실을 알리지 않은 점에서 유철진의 처가는 그에게 큰 실망을 하지만, 이후에는 그의 건강을 염려해주며 부부의 결혼 생활을 지지해주었다고 한다. 생애사 인터뷰 대상자 중에서 유철진은 가족 전부가 자신의 HIV 감염 사실을 알고 있는 유일한 경우인데, 그가 감염 이후에도 안정적으로 직장 생활과 가정 생활을 지속하는데 이러한 정서적 안정이 큰 기여를 했을 것이라고 추정할 수 있다,

30대 중반의 교육 종사자인 이한선은 이혼한 어머니와 고등학생인 동생과 한 집에 산다. 어머니는 이한선의 HIV 감염을 알고 있으며 그의 건강 유지에 많은 관심을 기울여주었지만, 이한선의 마음은 늘 편치 않았다.

이한선: 아직도 그래. 집에서 샤워를 못해.

조사원: 샤워를?

이한선: 응. 집에서 세수를 하면 엄마가 들어가서 세면대를 싹 다 닦아. 왜냐면 엄마가 그렇게 전염되는 병이 아니라는걸 알지만, 정말 만에 하나 동생한테 이런 걸로 옮길까봐 걱정이 되시나봐. 그래서 그렇게 닦으셔. 그래서 내가 샤워를 하면 화장실 전체를 다 닦아.

조사원: 그럼 샤워를 어디서 해?

이한선: 헬스장 같은 데서 하는 거지.

조사원: 밥은?

이한선: 밥은 각자 용기로 먹는 거지. 가운데 놓고 떠 먹는 게 아니라.

조사원: 원래 그런 분위기였어?

이한선: 그런 건 아니었고 찌개 같은 건 같이 먹었었는데 이 병을 계기로 각자 먹게 된 거지.

조사원: 너만 그런 건 아니고 다른 가족들도?

이한선: 응 근데 내가 먹은 식기는 다 삶으셔.

(중간 생략)

조사원: 그런 게 되게 상처가 되지 않아?

이한선: 어쩔 때는 내가 서른 두 살인데 매 끼니를 챙겨주시려고 하고 저녁 늦게까지 일하면 저녁에 뭐 싸주시려고 하는 건 되게 고마울 때도 많은데, 예를 들어 내가 너무 더워서 미칠거 같은데 집에서 샤워를 못 하게 해. "나가서 하고 오면 안되니?" 이렇게 말씀하시면서. 그럼 갑자기 뭔가 번거로운 게 아니라 뭔가 내가 확 없어져버렸으면 좋겠다 생각이 들 때가 있는 거 같아.

조사원: 부모님하고 그거에 대해서 제대로 얘기한 적 없어?

이한선: 했는데 엄마도 그 정도는 너가 이해해야지. 다른 건 너한테 아무것도 안 바래는데 그것만큼은 지켜달라고. 밖에서 샤워하고 오라고. (중략) 우리가 HIV에 가지고 있는 막연한 전염성 있잖아. 모기로 전염이 되나? 밥 먹을 때 피가 나서 국에 섞이면 전염이 되나? 그런 거에 막연한 불안감을 가지고 계시고 그거는 이성으로는 납득을 시킬 수 없고 너무나 감정적으로 두려움을 느끼기 때문에 (…).

이한선이 가족과 한 집에서 살면서 매일 경험하는 자괴감은 HIV/AIDS에 대한 낙인이 한 가족의 삶에 얼마나 깊이 파고 들어 있는가를 뚜렷이 보여준다. 이한선의 어머니는 대학 교육을 받은 전문직 여성으로 일상적 접촉을 통해 HIV가 전염되지 않는다는 사실을 분명히 이해하고 있었다. 그러나 그의 집에서 행해지는 매일의 살균 의례는 HIV에 대한 지식을 충분히 갖고 있다 하더라도 이에 대한 감정적, 도덕적 혐오를 쉽게 거둘 수 없다는 것을 드러낸다. 이한선은 매일 욕실을 청소하고, 자신의 식기를 소독하면서도 식사를 준비해주는 어머니에게 깊은 사랑을 느끼지만 동시에 그가 이 집안에서 언제든 "인간이 아니라 하나의 바이러스 덩어리"로 여겨질 수 있다는 것을 실감한다. 이러한 단절과 격리의 일상 의례 속에서 이한선은 "엄마는 책임감이 있어서 너와 연을 끊지는 않지만 우리는 다른 사람이야"라는 이야기를 반복적으로 듣는 느낌을 지울 수 없었다고 한다. 그의 경험은 낙인화가 본질적으로 비인간화의 과정을 수반한다고 할 때, 가정과 같은 일상 공간에서도 매우 친밀한 형태로 그 폭력적 효과

를 발휘할 수 있다는 것을 보여준다.

가정에서 감염인들이 경험하는 이와 같은 배제와 직간접적 폭력은 감염인들의 자신의 감염 상태를 가족에게 알리고, 지지와 인정을 구하는 과정에서 많은 도움이 필요하다는 것을 보여준다. 감염 상태를 알릴 것인가 그렇지 않을 것인가에 대한 감염인 자신의 결정은 존중되어야 하지만, 치료 과정 속에서 감염 사실이 가족에게 알려질 경우 감염인이 어떻게 가족과 한 공간에서 함께 어울려 살 수 있을 것인가에 대한 준비와 도움이 필요할 수 있다. 상담 간호사와 같은 의료인의 개입과 지식 제공은 감염인 가족들이 근거 없는 염려로 불필요한 위생 조치를 가정에서 취하지 않게 하는 데에 도움을 줄 수 있다. 또한 확진 판정을 받고 비슷한 경험을 한 동료 감염인이 신규 감염인이 겪을 수 있는 가족과의 갈등이나 일상 생활에서의 갈등에 조언을 주는 것 역시 효과적일 수 있다. 의료적 조치뿐만 아니라 감염인이 생활 전반에서 경험하는 낙인과 차별에 대응할 수 있도록 하는 가족과 지역 사회에 기반한 지지 체계를 만드는 데 역시 정부의 적극적인 지원이 필요하다.

6) HIV/AIDS로 인한 취업 제한과 빈곤 경험

HIV 감염을 이유로 사회적 관계에서 단절될 수 있다는 감각은 감염인의 노동 경험에도 매우 직접적인 영향을 끼친다. 설문조사에 응한 감염인들 중 월소득 60만원 이하의 저소득군이 전체의 22.1%에 달한다는 점은 상당 수의 감염인들이 실업 상태에 있거나 비정기적 단기 수입만을 가지고 있다는 것을 보여준다. 생애사 인터뷰에 응한 감염인들은 연령대에 따라 다양한 노동 경험을 가지고 있었는데, 이때 많은 이들이 HIV 확진 판정 이후 기존의 직업을 그대로 그대로 유지하지 못하였다.

김미선은 호텔 조리학과를 졸업하고 관련 직장에서 근무하던 중 해외 유명 호텔 체인으로 이직을 결정하게 된다. 이때 해외 취업 비자를 신청하는 과정에서 HIV 확진 판정을 받게 되면서 결국 호텔조리업 자체에서 더 이상 취업을 할 수 없게 된다. 지금까지 인생에서 가장 보람된 일로 자신이 일하던 호텔에서 3,000명이 참석하는 행사를 성공적으로 진행한 것을 뽑을 정도로 직업적 자부심이 강했던 김미선에게 이러한 직업적 단절은 너무나 뼈아픈 것이었다. 유명 호텔에서 근무하던 시절을 “금빛 생활”이라고 묘사할 정도로 안정적인 수입과 자신의 전문성에 만족했던 김미선에게 장기화된 실업 생활은 큰 좌절로 다가오게 된다. 요식업 종사자에게 HIV 감염 여부는 취업 제한의 사유가 되지 않으나, 이미 업계에서 소문이 퍼지지는 않았을지 걱정하는 사이에 재취업은 어렵게 되어버린 것이다.

생애사 인터뷰에서 특히 두드러지게 나타나는 점은 상당수의 감염인들이 HIV 감염을 이유로 직접적인 해고를 당하지는 않지만, 결국 본인의 감염 사실이 남에게 알려질지 모른다는 두려움에 감염인들 스스로 직장을 그만두는 경우가 빈번하다는 것이다. 홍민철의 경우 역시 그러

하다. 당시 직장에서 헌혈을 통해 본인의 감염 사실을 알게 된 홍민철은 발병 이후에는 잦은 병가를 신청해야 했는데, 병가와 휴직의 근거로 HIV 감염을 말할 수가 없어 결국 퇴직을 선택하고 만다. 즉, HIV 감염인이라는 것을 밝히는 순간 주어질 불이익과 소문을 감내할 수 없어 스스로 회사를 퇴사하고 만 것이다.

이러한 맥락에서 직장 내 HIV 집단 검진은 감염인들의 노동권을 제한하는 가장 큰 장애물로 작동한다. 확진 판정을 받은 이후 병원에서 자살 시도를 했던 박수인은 이후 건강을 회복한 이후에는 가능한 한 직장 생활을 지속하고자 여러 노력을 하였다. 당시 그의 가장 큰 걱정은 약 먹는 모습을 다른 동료들에게 들키지 않는 것이었다. 그는 그때의 경험을 다음과 같이 이야기한다.

> *박수인: 약 먹었죠. 그때는 누구 만나면 아마 화장실에 가서 먹었던 거 같아요. 절대로 보여주면 안 되는 그런 거. 그런 생각. 어쨌든 그 회사를 근데 한 5개월 다녔나, 사무실에 있었는데 그때가 아마 전무였는지 상무였는지 회사 건강 검진에 대해서 병원 관계자랑 얘기하더라구요. 근데 서로 어떤 항목 넣을 건지 얘기하잖아. 병원 관계자가 에이즈 검사 넣을 거냐고 하니까 당연히 넣어야 하지 않겠냐고. 그 얘기를 그냥 들었어요. 옆에서. 그때 당시에 그거를 어떻게 해결을, 어떻게 풀어 나야가 할지 모르겠더라고. 관둬야 하나. 그런 생각하다가 그냥 그만둬버렸어요 회사를. 그거 때문에. 그때 (…) 그만뒀더니 막상 자동차 할부금도 갚아야 되지, 병원도 가야 되지 살기가 되게 힘들더라구요. 그래서 약도 안 먹었던 거 같아요. 병원도 안가고.*

박수인 역시 직장 내 건강 검진에 HIV 검사 항목이 들어갈 수 있다는 것을 아는 순간 퇴직을 결심하게 된다. 이후에는 단기 아르바이트로 생계를 꾸려나가게 되는데, 이 기간 동안 그가 생계와 치료비에 대한 부담에 항바이러스치료를 일시적으로 중단할 수 밖에 없었다는 점이 매우 중요하다. 결국 그는 기초생활수급자로 의료 보호 대상자가 됨으로써 치료를 다시 시작할 수 있게 된다. HIV 감염 이후 실직과 단기 불안정 노동 후에 기초생활수급 대상자가 되는 과정은 생애사 인터뷰에 응한 여러 감염인들의 경험에서 공통적으로 나타난다. 즉, 감염 사실이 직장에서 알려질 수 있다는 직간접적 우려 속에서 많은 감염인들이 노동 시장 내에서 버텨내지 못하는 것이다.

기초생활수급에 의지해 살아가야 하는 감염인들은 경제적 어려움뿐만 아니라 깊은 사회적 고립을 경험하게 된다. 지속적인 항바이러스 치료는 감염인들이 이전과 크게 다를 바 없는 건강 상태를 유지할 수 있게 해주지만, 한번 실직을 경험한 경우 기존의 직업으로 돌아갈 기회를 잡는 것은 매우 어렵다. 결국 이 지점에서 감염인들은 이중의 낙인을 경험하게 되는데 HIV에 대해서 "누가 뭐라고 하는 것" 보다도 "젊은 애가 왜 멀쩡한데 놀고 있냐"라는 수급자에 부여된 낙인에 다시 한번 수치심을 느끼게 되는 것이다. 생애사 인터뷰 과정에서 기초생활수급을

받고 있는 감염인들은 자신의 삶을 “사회생활 무능력자들”, “노숙자만 겨우 면한”, “얻어먹는 삶”으로 묘사하기도 하였다. 그리고 이러한 수치심의 이면에는 “뭔가를 해야 한다는 것, 일을 갖는 게 중요하다는 것”에 대한 스스로의 가치 부여와 “일을 하고 싶다”는 욕구가 강력하게 자리잡고 있다. 결국 HIV가 취업을 제한하는 직간접적 요소로 작용할 때, 감염인은 근로 빈곤층으로 하락을 경험할 수 밖에 없으며, 이 속에서 심각한 경제적 위기 속에 던져지게 된다.

2015년 신규 감염인 중 76.2%가 20-40대 남성이라는 점을 감안할 때 (질병관리본부 2016), HIV 감염인의 노동권 문제는 매우 심각한 사항이다. 대부분의 신규 감염인이 활발한 경제적 활동을 할 수 있는 노동 인구라는 사실은 이들이 감염 이후 노동 시장 내에서 지속적으로 활동할 수 있도록 하는 조치가 HIV/AIDS 정책의 핵심적인 아젠다로 포함되어야 한다는 것을 보여준다. 세계보건기구 (WHO)와 국제노동기구(ILO)는 직장에서의 집단검사 금지 및 HIV 감염으로 인한 해고 금지를 일찍부터 규정한 바 있다. 한국의 현『후천성면역결핍증 예방법』은 “사용자는 근로자가 감염인이라는 이유로 근로관계에 있어서 법률로 정한 것 외의 불이익을 주거나 차별대우를 하여서는 아니 된다”라고 차별 금지의 원칙을 명시하고 있다. 그러나 이러한 위반에 대해 처벌 규정이 명시되어 있지 않아 실효성이 없다.

위의 감염인들의 경험은 이들이 자신이 가지고 있는 직업적 역량을 충분히 발휘할 수 있는 건강한 상태였음에도 불구하고, 자신의 감염 사실이 타인에게 알려질 수 있다는 부담감을 쉽사리 이길 수 없었다는 것을 보여준다. 직장 건강검진 통보 시 HIV 감염 사실을 본인에게만 알리고 관리자가 알 수 없게 함으로써 비밀 유지를 가능하게 해야 하는 것은 물론 HIV 감염을 이유로 하는 고용 상의 차별을 금지할 수 있는 제도적, 법적 방안을 현실화 해야 한다. 그리고 보다 근본적으로는 직장 내 HIV 집단 검진 금지를 강제할 수 있는 법적 방안을 마련해야 할 필요가 있다. HIV 감염인이 경제 행위자로서 자신이 가진 최대한의 역량을 발휘할 수 있도록 하는 조치는 치료 지속성을 높이는 것은 물론 이들의 사회적 고립을 막는 데에도 매우 중요하다.

7) 성소수자 정체성과 HIV/AIDS 낙인

생애사 인터뷰에서 감염인 조사원들과 응답자들이 긴밀하게 나눈 중요한 이야기 중의 하나는 HIV 감염이 동성애자로서 이들의 정체성에 어떤 영향을 끼쳤는가에 대한 것이다. 항바이러스 치료를 지속적으로 받은 감염인의 경우 혈액 내 바이러스 수치가 크게 낮아질 수 있으며, 이는 이들이 성행위를 통해 실제 타인을 감염시킬 수 있는 가능성 역시 크게 낮아진다는 것을 뜻한다. 그러나 HIV 감염인을 치료 여부와 관계없이 감염 매개자로 동일시하는 오인은 이후 감염인들이 성적 친밀성을 표현하고 발전시키는 데 여러 제약을 둔다. 생애사 인터뷰는 HIV/

AIDS를 둘러싼 도덕적 낙인이 감염인들의 일상적 삶에 어떤 윤리적 난관을 부과하는지를 들여다볼 수 있게 해주었다.

성행위를 매개로 한 전염성 질환으로서 HIV는 누구로부터 전염되었는가의 책임론을 제기하게 하기도 한다. 남성 동성애자 커뮤니티 내에서 HIV 감염은 일종의 "피해"로 언어화되기도 하는데, 이때 감염인은 자신이 피해자이자 잠재적 가해자로도 여겨질 수 있다는 현실에 직면하게 된다.

조사원: 내가 개인적으로 궁금한 거는 내가 얼마 전에 (인터넷)카페에서 이제 거의 비슷한 또래, 20대 친구가 글을 남긴 게 있는데 그 글 가운데 피해자라는 단어를 썼어요. 내가 과연 같은 또래 감염인이 했을 때 그런 생각을 가질 때 내가 가끔가다 궁금해지더라고요. 혹시 HIV 감염된 거에 대해서 피해자라고 생각해 본 적이 있나 그것 좀 물어보고 싶거든요.

최한선: 피해자라고 저는 생각해요. 왜냐면 일단은 저는 201ㅁ년 ㅁ월에 입원을 통해 알게 된 거지만, 수치상으로는 뭐 그것을 확실히 알 수 없지만 제가 한 번 물어봤어요. 이 정도 까지 오면 어느 정도 시간이 걸리냐고 했더니 의사선생님께서는 정확히는 알 수 없지만 5년 정도 되었다고 말씀해 주셨거든요. 그 얘기를 듣고 누굴까 원망스러운 것도 있었지만 한 편으로는 나 때문에 5년이란 세월 동안 모르는 시간동안 다른 사람에게 피해를 주지 않았을까. 그런 생각을 했어요. 질문이 피해자라고 했는데 어쨌든 피해를 입긴 입은 게 맞지만 어쨌든 세이프 (섹스)를 안 한 거는 제 탓도 있기 때문에 이것은 완전히 제가 피해자라고 볼 수는 없는 거 같아요. 그리고 오히려 저도 모르는 사이에 다른 사람에게 가해자가 된 거니까.

40대 초반의 전문직 종사자인 이민석 역시 초기 감염인으로서 이 문제에 대해 깊은 고민을 토로하였다.

이민석 : 너무 달라졌죠. 외로워요. 확진을 알게 된 다음에는 사실 내 관계에 대해, 내 앞으로 펼쳐질 나의 외로운 나날들에 대해서 전혀 생각을 안 했어. 확진 다음에 나의 제일의 관심사는 일단 누가 나를 감염시켰는지, 그리고 내가 누굴 감염시켰는지였어. 그래서 그 사이에는 정말 아무 생각이 없었던 것 같아. 다른 생각이 없었어. 나는 내가 피해자가 된 것 보다 가해자가 된 게, 가해자가 될 수 있다라는 사실이 너무 못 견디겠는 거야. 나는 정말 그게 더 커가지고, 사실 그것 때문에, 나 사실 자살이나 이런 거 별로 생각 안 하는 사람인데, 그것 때문에 '아, 내가 죽는 게 이걸 탈출하는 길인가'까지 생각했었던 최초의 순간이었던 것 같아. 내가 가해자가 될 수 있다는 사실이.

여기서 드러나는 이 책임성의 이중 고리, 즉, 내가 누군가에게 감염된 것일 수도 있지만, 한편으로는 내가 누군가를 감염시킬 수도 있다라는 피해자와 가해자의 이중 매듭은 감염인이 성적 친밀성의 교류에서 타인과 어떤 관계를 맺어야 하는가에 대한 심각한 윤리적 질문에 직

면하게 된다는 것을 보여준다. 여기서 윤리적이라 함은 옳고 그름에 대한 규범의 차원이 아니라 삶의 경험 속에서 무엇이 옳은가에 대해 끊임없이 질문을 던지게 되는 과정을 뜻한다 (Klienman and Hall-Clifford 2009). 박진석은 감염 이후에 만난 애인과 헤어진 과정을 다음과 같이 이야기한다.

> *"저도 터놓고 이야기했죠. 걸렸는 데, 약을 잘 먹고 있어서 너한테 아무 지장이 없을 거라고 이야기했는데 , 혹시나 모르니깐 너도 검사를 받아봐라 했죠. 그래서 다음 날 낮에 바로 갔는데 저녁에 전화 왔는데 괜찮다고 연락이 왔죠. 그런데 그 기간이 너무 막 힘든거에요. 걔가 아직 젊은 아이인데, 인생을 망쳐놓을 수 있잖아. 애 인생을 나 땜에 망쳐논 거 아닌가 하는 죄책감이 너무 많이 들었죠. 다행이 아니라니깐. 그런데 걔랑 같이 더 있을 수가 없겠더라고요. 걔는 괜찮다고 괜찮다고 해도, 내가 나가라고 너랑 못 살겠다고 넌 좋은 사람 만나서 살라고 그랬죠."*

최근에 감염 사실을 알게 된 이민석은 자신이 누구를 통해 감염되었는지에 대해서 비교적 분명히 알 수 있었다. 그는 자신이 감염된 과정에 대해서 다음과 같이 이야기한다.

> *"음 (…) 난 아까 내가 내 스스로를 너무 믿은 거에 대해서 자괴감이 들었다고 했잖아요. 나는 그런 생각이 들어요. 나는 이 모든 상황들을 겪으면서 스스로에 대한 과신이야 말로 정말 만악의 근원이다라고 생각이 들어. 왜 그러냐면, 내가 감염된 증상이 나타난 것도 아니고, 내가 감염됐을 거라고 생각하는 순간이 떠올라. 이전까지는 계속 콘돔을 끼고 했었던 거지. 근데 어느 순간, 사실 이것 때문에 내가 전파매개법으로 걔를 고소를 못 해. 내가 콘돔을 빼고 하자라고 먼저 얘기했어. 근데 그게 왜 이제 왜 나에 대한 과신이라고 얘기하냐면, 걔를 몇 달 동안 봐왔잖아, 사귀면서. 봐오면서 내가 판단한 거지, '아, 얘는 비감염인일 것이다'라고 판단한 거지. (…) 혼자 똑똑한 척 한 거지. 그래서 그냥 '아, 그럼 얘랑은 콘돔 없이 섹스를 해도 되겠구나'라고 판단을 했어, 내가. 그러니까, 사실 정말로, 정말 이 앞에서는 그 어떤 지식이니, 어떤 스스로에 대한 확신 등 여러 가지가 아무 필요도 없는 거잖아. (…) 좋은 파트너를 만나서, 이 친구는 감염되지 않았을 거라는 확신을 가지고, 콘돔을 사용하지 않은 거죠."*

누구를 통해서 어떻게 감염되었는가에 대해 감염인들이 느끼는 복합적 감정은 콘돔을 사용하는 안전한 성행위의 문제가 단순히 공중 보건 상의 문제만이 아니라 여러 가지 형태로 표현되는 성적 친밀성의 교섭 과정 속에서 놓여져 있다는 것을 보여준다. 흔히 남성 동성애자들간의 성행위가 HIV 감염 가능성이 있다는 이유로 병리화될 때, 이러한 낙인화된 담론이 드러내지 못하는 것은 HIV 감염이 본질적으로는 사람과 사람 사이의 관계성 속에 놓여져 있다는 점이다. 감염성 질환은 특정 개인의 몸에 일어나는 변화가 개인의 선택이나 책임만으로 한정될 수 없으며, 결국 한 사람을 둘러싼 복잡한 관계성 속에서 도출된다는 것을 보여준다. 그리고 이

때, 성적 친밀성의 교류, 타인과의 신체적, 감정적 교류 속에서 개인이 무엇을 통제하고, 얼마나 이를 책임질 수 있는가에 대한 질문은 질병에 대한 징벌론적 사고로는 드러낼 수 없는 복잡한 윤리적 질문을 포함한다.

이민석이 언급한 전파매개행위 금지조항은 현 『후천성면역결핍증 예방법』에 포함되어 있는 조항으로 감염인이 혈액 또는 체액을 통해 타인에게 HIV를 전파하는 것을 금지하고, 이를 위반할 시에 처벌하는 규정을 말한다. 전파매개행위금지 조항은 실제 많은 이들이 자신의 HIV 감염 사실을 알지 못한 채 타인과 교류할 수 있음에도 불구하고 감염인이 콘돔 없이 성관계를 했다는 그 자체만으로 처벌을 가능하게 한다는 점에서 심각한 문제가 있다. 즉, 법으로 제한하고 적발할 수 없는 성적 자기결정권의 영역을 규제하고자 함으로써, 감염인을 타인에게 HIV를 전파시키는 잠재적인 범죄자로 규정하고 있는 것이다. 이처럼 에이즈 낙인에 기초한 법률이 책임성 없이 타인을 감염시키고 다니는 전염병의 "매개체"로 감염인을 상정할 때, 여기에는 감염인들이 전염 가능성을 앞에 두고 경험하는 깊은 윤리적 고뇌가 들어설 자리가 없다.

타인에 대한 책임성의 문제는 성소수자 공동체 내에서 어떻게 HIV/AIDS 문제에 접근해야 할 것인가에 대해서 역시 매우 중요한 시사점이 있다. 남성 동성애자 공동체 내에서 성소수자의 자긍심을 강조할 때, HIV/AIDS는 공동체의 어두운 그늘로 취급되기 때문이다. 가족과 동료에게 동성애자라는 사실을 이미 알린 이민석은 확진 판정을 받은 순간, 그가 이전까지 남성 동성애자로서 가지고 있던 자기 삶의 긍정성을 더 이상 유지하기 어렵다는 사실을 깨닫게 된다. 즉, 그가 스스로 강조해 온 "게이 프라이드"와는 다르게 "HIV 프라이드"를 가지기 어렵다는 것, 그래서 감염인으로서 그의 삶은 이전에 그가 긍정해 온 성소수자의 삶과는 다른 맥락에 놓이게 되었다는 것을 절감하게 된다. 그는 성소수자 정체성과 HIV/AIDS 낙인 사이의 간극을 다음과 같이 이야기한다.

> *우리가 익히 봐왔던 I 사이트나 뭐 그 오며가며 만나는 게이들의 편견과 의식 수준으로 봤을 때, 너무 자명해 보이는 거지. 지금 페이스북에서 되게 유명한 만화가 있는데, 거기에 HIV와 관련된 내용이 있었어. 어떤 거였냐며는, 정확히는 모르겠지만, 누군가가 좋아하는 애를 자기 친구를 좋아하는 거야. 동시에 두 명이 좋아하는 거야. 근데 이 친구가 얘를 질투한 나머지 얘랑 못 만나게 하려고 '걔, 병 걸렸다' 이런 식으로. 그래서 좌절하고 이런 내용의 (…) 어쨌든 우리가 익히 알아왔던 게이 커뮤니티 내에서의 감염인에 대한 반응들, 그런 것들 (…) 나는 사실 내가 병 걸린 걸 떠나서 그 커뮤니티의 그 수준을 본 거잖아. 그게 되게 힘든 것 같아. 그래서 어쨌든 난, 내가 여기서 뭘 더 할 수 있을까 하는 생각을 많이 하게 됐고. (중략) 편견이 없거나. 사실 어떻게 보면, 최소한의, 많은 애들이, 그나마 깨어있다라는 애들도 HIV문제에 관해서는 최선의 입장은 '언급하지 않는 것'이다라고 생각하는 것 같아. (잠시 침묵) 어쨌든 이래저래, 약간 고립이 된 듯한 느낌이, 게이 커뮤니티 내에서.*

이민석은 감염 사실을 알게 되는 과정에서 자신이 감염인이라는 사실이 자신의 동의 없이 성소수자 공동체 내에 널리 퍼지는 큰 피해를 입게된다. 그가 인터뷰에서 언급한 고립감은 HIV/AIDS가 성소수자를 공격하는 수단으로 활용될 때, 성소수자들 역시 HIV/AIDS를 공동체의 문제로 받아들이기보다는 외려 성소수자 감염인의 존재를 터부시하거나 배척하는 방식을 쉽사리 취한다는 것을 보여준다. 그리고 이는 HIV/AIDS에 대한 낙인이 단지 외부에서 부여되는 것만이 아니라 성소수자 공동체 내부에서부터 재생산되고 있다는 것을 반증하기도 한다.

성소수자 감염인들이 보여주는 깊은 인간적 고뇌는 감염인으로서 살아가는 과정이 단지 만성질환자로 자기 몸을 잘 관리해야 하는 차원만이 아니라 타인과의 관계 속에서 어떻게 살아갈 것인가에 대한 여러 윤리적 질문들을 포함하고 있다는 것을 보여준다. 감염인들이 처한 난국을 단순히 공중 보건 상의 위험으로 협소화하고 범죄화할 때, 이들에 대한 비인간화가 시작된다고 할 수 있다. 인권과 돌봄의 윤리를 기반으로 한 HIV/AIDS 정책이 필요한 이유가 여기에 있다. 그리고 이 과정에서 성소수자 공동체 역시 감염인을 공동체의 흠결이 아닌 중요한 구성원으로 받아들이고, 이들의 주변화 문제를 해결하기 위해 나서야 한다.

8) 소결 : 감염인의 삶이 말하는 것

HIV 감염인을 대상으로 진행한 생애사 연구는 크게 두 가지 차원에서 중요한 의의를 지닌다.

첫째, 감염인들의 삶에 대한 스스로의 언술을 기록함으로써, 사회적 소수자로서 감염인들이 한국사회에서 경험하는 다양한 차별과 낙인을 확인할 수 있었다. 생애사 연구는 한국에서 감염인들이 겪을 수 있는 직접적인 형태의 차별 경험 뿐만 아니라, 감염인들이 이러한 사회적 차별 속에서 자기 혐오를 내재화하는 낙인 경험의 과정을 깊이있게 드러내 주었다. 낙인 경험은 개개인의 자존감을 크게 약화시키고, 고립을 심화시킨다는 점에서 감염인들이 인간으로서 본연의 역량을 충분히 발휘하고 사회 속에서 살아갈 수 있는 조건을 심각하게 약화시킨다. 생애사 조사는 이러한 낙인 경험이 어떻게 감염인의 일상 전반에 걸쳐 막대한 영향을 끼치는지를 보여준다.

둘째, 감염인이 직접 연구원이 되어 동료 감염인들의 경험을 묻고 정리하는 작업은 깊이 있는 인터뷰 조사를 가능하게 하는 것은 물론 연구 참여 경험 자체를 통해 사회적 관계망을 넓히고 강화하는 효과가 있었다. 현장 조사원들은 감염인으로서 자신의 경험을 바탕으로 조사 대상자의 이야기와 고통에 큰 공감을 나타내었으며, 이 과정을 통해 외부 관찰자로서는 파악하기 어려운 삶의 결을 구체적으로 드러내었다. 또한, 조사 대상자들 역시 자신의 경험을 타인에게

이야기하는 경험을 통해 사회적 맥락 속에서 낙인 경험을 반추하는 경험을 할 수 있었다. 이러한 상호 작용은 향후 한국에서 HIV 감염인 공동체의 결속을 강화하고, 이를 바탕으로 HIV 감염인들 간의 연대 및 지지 활동이 이루어지는 데에 기여할 수 있을 것이다.

생애사 인터뷰에서 확인된 주요 지점들은 다음과 같다.

현 치료비 후불제 프로그램의 중요성

확진 판정을 받은지 십년 이상인 대부분의 감염인들의 치료 경험은 현재 시행되고 있는 치료비 후불제 프로그램의 중요성을 뚜렷히 보여준다. 2006년 이전까지 한국의 HIV 감염인들은 약값의 본인 부담금을 먼저 내고 이를 나중에 환급받을 수 있었는데, 이러한 방식은 당장 수중의 현금이 없는 빈곤 계층에게 매우 큰 경제적인 위협으로 작동하였다. 2006년 이전에 확진 판정을 받은 감염인들 중 일부는 본임 부담금을 감당할 수 없어서, 면역력 수치가 매우 심각하게 저하될 때까지 치료 시기를 늦추거나 항바이러스제 복용을 중단하는 경험을 보고한 바 있다. 현재의 후불제 프로그램은 이러한 치료 지연의 가능성을 크게 낮추고, HIV 감염인들이 지속적으로 건강 관리를 해나가는데 매우 큰 기여를 하고 있다. 현재의 방식을 유지하는 것이 조기 치료와 치료 지속성을 확보하고, 이를 통해 전염 확산을 예방하는 데 매우 필수적이라는 사실이 다시금 확인되었다.

확진 과정에서 개입하는 의료인, 보건소 관계자들의 역할

본인의 HIV 감염 여부를 아는 첫 확진 과정은 HIV 감염인들이 자신의 감염 사실을 받아들이고, 이후 적절한 치료를 받는 데 핵심적이다. 특히 이 과정에서 검사와 상담을 진행하는 의료인, 보건소 관계자들이 어떤 반응과 태도를 보여주는가가 향후 감염인들이 경험할 수 있는 여러 혼란과 정서적 스트레스를 극복하는 데에 큰 영향을 끼치는 것으로 드러났다. 총 4명의 응답자가 이 과정에서 의료진으로부터 정서적 지지를 받은 경험을 이야기하고 있으며, 이는 향후 치료 지속성을 높이는 데에도 매우 효과적인 역할을 하였다.

이와 반대로 확진 과정에서 의료진이 부정적이고 차별적인 태도를 보일 경우, 정서적으로 매우 불안한 상태의 감염인들은 심각한 수준의 자살 충동과 자기 혐오를 경험하게 되며, 이는 이후 치료를 거부하거나 적절한 치료 시기를 놓치는 경험으로 이어지게 된다. 스스로의 HIV 감염 여부를 처음 알게 되는 시점은 감염인으로서 스스로의 정체성을 최초로 자각하는 과도기적 단계로 상당 수의 인터뷰 대상자들이 매우 높은 수준의 정서적 고통을 호소하였다. 또한 첫 확진 과정에서의 부정적 경험은 이후 HIV 감염인으로서 자기 낙인을 더욱 강화하는 데 지대한 영향을 끼친다. 확진 과정의 특수성에 대한 좀더 세심한 이해를 바탕으로 보다 적극적으로 HIV 감염인이 경험하는 정서적 고통에 적극적으로 개입할 필요가 있다.

검사 전후 상담과 비밀 유지의 중요성

인터뷰 대상자 중 검사 전후 상담을 통해 정서적 안정을 찾은 경우는 단 한 명에 불과하였다. 국제적인 HIV 검사 및 상담 기준에서 검사 전후 상담을 통해 에이즈에 대한 충분한 지식을 검사자에게 제공하는 것을 권고하고 있음에도 불구하고, 이러한 절차가 현재 한국의 의료 기관에서 거의 이루어지지 않고 있다.

총 15명의 인터뷰 대상자 중 6명이 본인의 의사와 관계 없이 감염 사실이 타인에게 알려지지는 경험을 하였다. 또한 이 중 2명이 의료진에게 직접적인 차별을 경험하였으며, 진료 거부를 당한 경우도 보고하였다. 또한 2명의 감염인이 의료인의 불필요한 격리 조치와 모욕적인 언사를 경험하였다. 이러한 경험은 의료인들 역시 에이즈 낙인에서 자유롭지 못하며, 과학적 근거를 바탕으로 한 조치를 취하기 보다는 낙인화된 편견과 공포를 바탕으로 HIV 감염인들에게 접근하는 경우가 빈번하다는 것을 드러낸다.

또한 HIV 감염인들의 경험은 감염 내과 전문의를 제외한 대부분의 의료인들이 HIV 감염인의 진료시 어떤 수칙을 지켜야 하는지에 대해서 명확히 알지 못하고 있다는 점을 보여준다. 구체적인 상황을 제시하고, 그 속에서 어떤 인권적, 의료적 준칙을 지켜야 하는가에 대한 좀 더 상세한 논의가 필요하다. 환자가 의식이 없거나 검사 전후 상담을 받을 수 있는 상황이 아닌 경우, HIV 감염 사실을 가족에게 알려야 하는지, 이때 어떤 방식을 거쳐서 고지해야 하는지 등과 같이 구체적인 차원에서 의료인들의 역할과 비밀 유지 의무를 규정하는 상세한 가이드라인이 마련되어야 한다.

군대 및 교도소에서의 HIV 검진과 치료

총 2명의 인터뷰 대상자가 군복무 과정 중에 확진 판정을 받은 경험을 보고하였다. 20대 감염인의 숫자가 증가하고 있는 현재의 상황에서 군복무 과정에서 HIV 확진 판정을 받는 경험을 하는 감염인들의 숫자 역시 크게 증가할 것이라고 추측할 수 있는 부분이다. 2명의 감염인 모두 군대에서 HIV 확진 판정을 받는 과정 중에 적절한 사전·사후 상담을 받지 못하였으며, 일방적 통보 후에 의가사 제대 조치를 당한다. 또한 2명 모두 직접적 혹은 간접적 형태로 본인의 의지와 관계없이 HIV 감염 사실이 가족에게 통보되는 경험을 하였다. 이들의 경험은 군대에서 HIV 검진이 이루어질 경우, 병사의 사생활을 보호하고 건강 상의 문제가 없을 경우 군생활을 지속할 수 있도록 하는 인권적 조치가 전혀 이루어지지 않고 있다는 점을 보여준다. 군대 안에서 병사의 HIV 감염 사실이 확인될 경우 어떤 조치가 이루어져야 하는가에 대한 사회적 토론이 필요하며, 이를 바탕으로 인권적 원칙에 기반을 둔 군대 내 HIV 감염인을 위한 가이드라인이 도입될 필요가 있다.

총 2명의 면담 대상자가 교도소에 수감되는 경험을 하였으며, 이중 한 명이 수감 중 격리되었다고 보고하였다. HIV 감염인이라는 이유로 격리 수용에 처하는 것은 이중 처벌로 국제 규범에서 엄격하게 금지하고 있는 조치이다. 교도소와 같은 수용 시설에서 HIV 감염인들을 대상으로 한 격리 수용 조치가 취해지지 않도록 관련 법령 및 규정을 개정하고, 수용 시설의 특수성을 고려한 구체적인 형태의 권고안 및 시행 규칙이 수립되어야 한다.

감염인에 대한 진료 거부와 장기 요양의 문제

총 2명의 감염인이 진료 거부와 병원 내에서의 인권 침해를 경험하였다. 이들의 경험은 HIV 감염을 이유로 의료진이 진료를 거부할 경우, 실효성있는 차별구제수단이 없는 상황에서 감염인들이 취할 수 있는 조치가 없다는 점을 극명히 드러내주었다. 특히 HIV 감염인이 장기 입원할 수 없는 요양 병원이 없는 현재의 상황을 고려할 때,[6] 이들의 경험이 특수한 것이 아니며 구조적 문제를 반영한다고 있다고 할 수 있다. HIV 감염인의 생존률이 높아짐에 따라 감염 인구의 노령화 역시 빠르게 진행되고 있으며, 이에 따라 장기 요양 시설에서 입원 거부 문제는 더욱 심각해질 수 있다. 질병관리본부는 HIV 감염인을 대상으로 한 진료 거부 및 인권침해 예방 가이드라인를 시급히 마련하고, 감염인이 필요한 경우 장기 요양 서비스를 받을 수 있도록 법적, 제도적 개선을 해야 한다.

6. 감염인(HIV/AIDS) 의료 차별 실태조사 (2016).

어떻게 변화를 일으킬 것인가?

설문 조사에서 감염인들은 미래에 가장 큰 걱정거리로 신체적, 정신적 건강의 유지(44.2%)를 들었고, 경제적 어려움(29.8%)과 연인 및 파트너 관계의 형성과 유지(17.3%)가 그 다음을 차지하였다. 자녀출산에 대해서는 상대적으로 걱정이 적었다.

표 14 미래의 삶에서 가장 큰 걱정거리

걱정거리	빈도(%)
신체적, 정신적 건강의 유지가 어려울까봐	46(44.2)
경제적 어려움을 겪을까봐	31(29.8)
연인 혹은 파트너관계의 형성과 유지가 어려울까봐	18(17.3)
자녀 출산 및 가족의 형성과 유지가 어려울까봐	6(5.8)

차별과 낙인이 있을 때 도움을 요청할 수 있는 기관에 대해서는 아래와 같이 응답하였다. 자조모임과 감염인 연대체를 가장 중요하게 인지하고 있었고, 기타와 종교단체가 그 다음이었다. 기타는 절대 다수가 병원의 상담간호사를 지칭하는 것이었고, 보건소 담당 공무원 역시 소수 있었다. 서울 시내 몇몇 병원에서 시행하고 있는 상담 간호사 제도가 감염인들에게 매우 긍정적인 영향을 끼치고 있다는 것을 짐작할 수 있다.

표 15 낙인과 차별 경험시 도움을 줄 수 있는 기관이나 단체

기관이나 단체	빈도(%)
자조모임	77(74.0)
감염인 연대체	67(64.4)
종교단체	50(48.1)
법률단체	12(11.5)
인권단체	37(35.6)
전국 NGO	34(32.7)
국제 NGO	2(1.9)
UN 기구	9(8.7)
기타(상담간호사나 보건소직원)	58(55.8)

연구 대상에서 연구 주체로: 감염인 현장 조사원들의 경험

본 연구는 한국에서 최초로 감염인들이 직접 연구의 설계와 집행, 분석을 수행한 연구이다. 총 15명의 감염인 현장 조사원들은 총 6회의 워크샵을 통해 낙인 지표 조사의 의의와 구성 방식에 대한 교육을 받았으며, 설문 조사 수행 시 유의해야 할 점을 숙지하였다. 또한 전세계 공통 문항이 한국의 상황에 적합한지를 점검하였고, 추가 설문 질문을 만들어 보충하기도 하였다. 이 과정에서 심층 인터뷰의 중요성을 공유하고, 생애사 인터뷰를 직접 수행하기 위해 필요한 교육을 받았으며, 가능한 경우에는 직접 녹취록을 작성하기도 하였다.

낙인 지표조사 기획단은 이러한 교육과 연구의 과정을 통해 감염인 공동체 내에 이전에는 없던 사회적 관계들이 생겨나고, 다양한 활동을 스스로 조직할 수 있는 힘이 만들어지기를 기대하였다. 감염인 현장 조사원들에게 낙인 지표 조사 사업은 단순히 연구의 차원을 넘어 자신의 낙인 경험을 다시금 성찰하는 중요한 계기가 되었다. 또한 현장 조사원들이 성소수자이자 감염인으로서 자신을 드러내고, 다른 감염인들을 만나 인터뷰하는 과정은 성소수자 공동체와 감염인 공동체 사이의 벽을 허무는 데에도 큰 기여를 하였다. 낙인에서 벗어나는 과정은 곧 사회적 존재로서 스스로의 목소리를 찾는 과정이기도 하다. 다음은 현장 조사원들이 직접 이야기하는 자신들의 참여 동기와 소회이다.

“성소수자 공동체의 활동가로서 HIV/AIDS 이야기 많이 해야하는데, 실제 감염인들을 직접 만난 기회는 별로 없었어요. 그래서 이번 일을 같이 하면서 만나고 싶었어요.”

“낙인 지표 사업에 끌렸던 이유는 감염인 스스로 감염인을 만나는 것 자체에 큰 흥미를 느꼈기 때문입니다. 감염인 공동체에서 활동하게 된 것 역시 감염인 스스로 목소리를 내고 일하고 싶다는 마음이 컸기 때문이거든요. 낙인 지표 조사를 통해 현재 감염인 삶과 차별 지표를 다루어보고, 또 동료 감염인 모습을 보고 경험하고 느끼면 제게도 큰 도움이 되지 않을까 생각해서 참여하게 되었습니다.”

“세상에는 감염인에 대한 지식과 상식도 모르는 사람 많은 듯 합니다. 제 주변 사람들도 이반(동성애자)이라고 하면 무조건 HIV 감염자라고 생각하는 사람들이 있어요. 그런 사람들에게 정확한 정보를 알려주고 대화도 나누고 싶습니다.”

“이번 조사는 무엇보다 우리 현실을 외국에도 알릴 수 있는 기회라고 생각해요. 한국에서 특히 우리 감염인들이 이해받지 못하는 것 같아요. 우리의 현실이 국제적으로 알려졌으면 좋겠어요.”

“이전에 낙인 지표 조사와 비슷한 연구에 참여한 적도 있는데, 이렇게 직접 기획하고 함께 꾸리는 작업을 해보는 것은 처음입니다. 다른 조사들 보면서 좀 아쉽다는 생각을 많이 했는데, 낙인 지표 조사 시작하면서 현실적으로 받아들일 수 있는, 감염인들의 문제를 직접 밝힐 수 있어서 흥미로웠습니다. 우리들 손으로 만드는 조사. 직접 발로 뛰고 만든 결과물이어서 더욱 애착이 갑니다.”

“결과 뿐만 아니라 여기서 만들어지는 관계가 커뮤니티에 큰 역할을 할 거라고 생각합니다!”

"평생 저는 나만 안 건들면 돼, 나한테만 피해 안주면 돼 그렇게 생각하면서 살아온 것 같아요. 그런데 결국 이렇게 피하면서 살아온게 저한테 손해라는 생각이 들어요. 점점 더 사람들이 그리워지고. 여러 갈래로 뻗어 나가는게 단단해지고 발전하는 길인 것 같아요. 그리고 이런 발전이 인간으로서는 당연한 과정이고. 이상을 높게 가지고, 인간은 모두 평등하니까 서로에 대한 사랑을 더 깊게 가지면 좋겠어요."

"에이즈라는 말에서 공포를 느끼던 시기는 이미 지난 것 같아요. 우리 감염인부터라도 편하게 에이즈를 말할 수 있고, 또 다른 사람에게도 자유롭게 이야기할 수 있는 자리가 만들어지면 좋겠어요. 이번 연구를 계기로 우리나라에서 에이즈가 더 이상 차별과 혐오의 말이 아니면 좋겠습니다."

"8월에 제가 사랑했던 친구가 자기 스스로 세상 등지고 갔는데 그 친구도 알고보니 HIV에 감염돼서 비관하다가 목숨을 끊은 거더라구요. 연락 안 된지 5년 넘었는데 제가 먼저 알았으면 연락하고 복돋아 주었으면 그런 선택은 안하지 않았을까라는 생각도 들고. 다른 감염인들에게 도움을 주는 존재가 되고 싶어요."

"오랜 친구가 감염인으로 죽고 나서 그 후로 활동하면서 주위에 알던 분들 보내고 하면서, 처음으로 사람이 죽고 화장하는걸 봤어요. 그때 공황장애 우울증도 왔어요. 내가 이렇게 살아도 되나 싶고. 내가 나를 차별하고 있었구나 하는 생각이 들더라고요. 이번 조사로 내 자신에 대해서도 도움을 받을 수 있을 것 같고, 조사 통해 어떤 방법으로든 도움 줄 수 있을 것 같아서 참석하게 됐습니다."

"웃고 살지만 감염되었다는 건 힘든 것 같아요. 항상 가면을 쓰고 사는 것 같아요. 자기 자신에 대해서 밝히지 못한다 현실이 슬퍼요. 근데 저뿐 아니라 다른 사람들도 이런 삶을 살거라고 생각해요. 이번 계기를 통해 사회가 감염인에도 관심을 갖고 편견과 차별이 해소된다면 살아가는데 도움 되지 않을까요."

"인터뷰하면서, 주변 감염인들 만나면서 느낀 건 정말 깊은 상처를 가진 사람들이 많다는 거에요. 주위에 100명의 감염인이 있으면 자기 마음을 이야기할 수 있는 사람은 1명도 없다고 생각해요. 그런 사람들에게 조금이나마 도움이 될 수 있는 사람이 되고 싶어요."

"연구 조사에서 교육을 받고, 막상 나가서 인터뷰 하면서 스스로에게도 여러 가지를 질문하게 되었어요. 스스로 성숙해지는 기회가 되었어요."

"그 동안에는 설문 대상자였는데, 이번에 조사자가 되어서 감염인들이 얼마나 힘들게 살고 있는가를 다시금 느끼게 되었어요. 감염인에 대한 편견, 차별이 많이 좋아져서 우리도 행복한 삶을 살 수 있다고 세상에 말하고 싶어요."

제3장 결론

본 연구는 HIV 낙인 지표 조사 (People Living with HIV Stigma Index)라는 세계 공통의 연구 방법론을 한국에 도입하고, 이를 통해 낙인화의 당사자들이 직접 연구 주체로서 HIV 낙인에 대한 비판적 접근을 시도하였다는 점에서 중요한 의의를 지닌다. 본 연구는 특히 한국 사회에서 가장 심각하게 낙인의 대상이 되어 온 남성 동성애자 감염인의 경험을 깊이있게 드러내고 있다. HIV 낙인 지표 조사는 감염인들이 직접 현장 연구원이 되어 면대면 연구를 진행하는 것을 기본 원칙으로 채택하고 있는데, 이번 한국 조사에서는 총 15인의 성소수자 감염인들이 현장 조사원으로 활동하면서 자신들의 삶의 맥락 속에서 연구 참여자를 발굴하고, 자료 수집을 이끌었다. 그리고 이들의 활동은 감염인 공동체는 물론 성소수자 공동체 내에서 HIV 낙인과 차별의 문제를 드러내는 중요한 계기가 되었다.

본 연구의 중요한 발견 중 하나는 특정 기간 내의 차별 경험 여부를 양적으로 측정하는 방식으로는 한국에서 감염인이 처한 사회적 고통을 파악하기 어렵다는 점이다. 본 조사에서 설문조사를 통해 직접적인 차별 경험을 물었을 때 응답률은 비교적 낮게 나타났지만, 내재적 낙인은 매우 높게 나타났다. 이러한 차별 경험 보고의 과소성(過小性)은 자칫 한국 사회에서 HIV/AIDS로 인한 차별이 거의 일어나지 않는다고 잘못 이해될 수 있다. 그러나 심층 인터뷰에 기반한 질적 접근은 감염인들이 낙인을 경험하는 결정적인 순간을 여러 사회적 맥락에서 경험하며, 이러한 경험이 반복적이고 회귀적으로 이들의 삶에 영향을 끼친다는 것을 보여주었다. 즉, 감염 사실의 누설이나 격리 조치의 경험, 가족에 의한 배제는 일회적으로 일어날 수도 있지만 이러한 경험은 감염인의 자기 인식에 오랜 상흔을 남긴다. 내적 낙인은 이처럼 양화될 수 없는 차원에서 존재하는 차별 경험의 반영이라고 할 수 있다.

또한 본 연구는 한국 사회에서 HIV/AIDS에 대한 낙인과 차별은 동성애에 대한 낙인과 분리될 수 없으며, 이러한 이중 굴레가 심각한 수준의 사회적 고통을 야기한다는 것을 보여주었다. 낙인은 특정 개인이 가진 여러 가지 특성들 중에서 오직 부정적 특징만을 강조함으로써 그의 정체성을 단순화하는 것으로부터 출발한다. HIV/AIDS 낙인은 성소수자의 삶에 부여된 여러 의미망에 “병리적 속성”만을 부여함으로 정상성과 비정상성의 규범과 기준을 만들어내는데 활용되어 왔다. 한국 HIV 낙인 지표 조사는 이러한 성적 오명과 불명예의 굴레가 감염인들의 삶에 직간접적인 폭력을 가한다는 것을 보여주었다. 심각한 수준의 내재화된 낙인은 감염인들이 이러한 불명예의 굴레 속에서 낮은 자존감을 가질 수 밖에 없으며, 윤리적 차원에서의 자기 격하를 경험한다는 것을 보여준다. 또 생애사 인터뷰는 감염인들이 가족, 직장, 의료 기관, 군대와 교도소와 같은 행정 기관에서 다양한 방식으로 차별적 조치의 대상이 된다는 것을 보여주었다.

감염인들의 경험은 수치심과 공포에 기반을 둔 HIV 예방 정책이 비효율적일 뿐만 아니라 구조적 형태의 사회적 폭력을 지속시킨다는 것을 보여준다. 감염인들이 호소하는 개별적, 집단적 고통은 HIV/AIDS에 대한 낙인이 어쩔 수 없이 존재하는 사회 현상이 아니라 시급한 정책적 개입을 요구하는 문제 상황이라는 것을 보여준다. 낙인의 유해한 영향을 어떻게 최소화할 것인가에 대한 논의가 감염인 자조 모임, 성소수자 공동체, 의료 및 정부 기관들 모두를 포함하여 보다 구체적으로 이루어질 필요가 있다. 인권 보호에 기반을 둔 법률 개정과 정부 정책의 중요성 역시 다시금 확인되었다. 현 『후천성면역결핍증 예방법』의 일부 조항이 차별행위 금지를 명시하고 있기는 하나, 이를 실현하기 위한 실질적인 벌칙 조항을 갖추고 있지 않다. HIV 감염을 근거로 한 차별 행위를 규제할 수 있는 법적, 제도적 장치가 구체적으로 마련되어야 한다.

한국 정부는 2011년 "국민건강증진 종합계획 2020"을 발표하고, "에이즈"를 중점 과제의 하나로 제시한 바 있다. 국가 에이즈 사업의 목표 달성을 위해 1) 감염취약집단 대상의 예방 사업 강화 2) 감염 조기 진단 및 환자 치료 서비스 내실화 3) "차별과 편견 해소"를 핵심 메세지로 하는 대국민 교육홍보 활성화 4) HIV 관련 보건의료인의 전문성 강화를 제시한 바 있다. 이러한 정부의 종합 계획이 실제 어떤 노력을 통해 구체화되었으며 어떤 성과를 낳았는가에 대한 실질적인 평가가 필요하다. 설문 조사와 생애사 인터뷰는 감염인들이 경험하는 차별과 편견이 여전히 매우 높은 수준이며, 이의 해결에 있어 정부 주도의 가이드라인 수립과 집행, 차별 금지를 현실화 할 수 있도록 하는 관련 법 개정이 시급하다는 것을 보여 주었다.

낙인 지표 조사는 한국사회에서 HIV 감염인들이 경험하는 차별과 낙인 상태의 변화를 지속적으로 모니터할 수 있는 표준적인 지표를 제공한다는 점에서 매우 중요하다. 2020년, 즉 제3차 국민건강증진종합계획에 따라 어떤 변화들이 일어났는지를 추가적인 낙인 지표 조사를 통해 확인할 필요가 있다. 이번 조사에서는 예산의 한계에 따라 서울 시내에 거주하는 감염인에 한정하여 자료 수집이 이루어졌으며, 남성 동성애자 이외의 인구 집단을 충분히 포함하지 못하였다. 연구의 최초 준비 단계에서는 총 200명의 참여자를 모집하려 하였으나, UNAIDS 아시아 태평양 지부의 예산 지원이 급작스럽게 줄어들면서 연구 참여자의 숫자를 크게 줄일 수 밖에 없었다. 또한 UNAIDS 아시아 태평양 지부가 HIV 낙인 지표 조사 연구의 시행에서 관계 당국의 참여와 재정적 지원을 적극적으로 권고하였음에도 불구하고, 조사의 수행 과정에서 보건복지부와 질병관리본부와 같이 HIV/AIDS 정책을 주도하는 정부 기관과의 의미 있는 교류가 이뤄지지 못하였다. 향후 낙인 지표 조사는 정부의 예산 지원을 바탕으로 기존 조사 집단의 낙인 경험에 어떤 변화가 일어났는지를 확인하는 것은 물론, 지방 거주 감염인, 여성, 이성애자 및 트랜스젠더 감염인의 차별 경험에 대한 추가적인 조사를 실시할 필요가 있다. 특히 향후 동일한 연구 방법론으로 여성 감염인에 대한 연구 조사를 실시하고, 이를 바탕으로 HIV 낙인의 경험이 어떻게 성차에 따라 다르게 나타나는지를 파악하는 추가 작업이 시

급하다.

HIV/AIDS 연구자들은 낙인 철폐에 가장 효과적인 개입 방식은 낙인의 대상자인 감염인들이 직접 차별과 편견에 맞설 수 있게 이들을 자력화하고 조직화하는 것이라고 강조한 바 있다(Grossman and Stangl, 2013). 감염인들을 단순히 정책의 대상으로 여길 것이 아니라 자신들을 둘러싸고 있는 사회적 관계에 직접적인 변화를 일으킬 수 있는 중요한 행위자로 인정하고, 이들이 스스로 낙인과 차별에 맞설 수 있도록 지원해야 한다. 낙인은 인간적 존엄성에 대한 훼손을 야기하는 사회적 폭력이며, 이를 억제하는 가장 빠르고 효과적인 방법은 낙인의 대상이 된 사람들이 스스로의 존엄성과 권리를 주장할 수 있게 하는 것이다. 정부와 감염인 자조 조직 사이의 연계와 협력이 필요한 이유가 바로 여기에 있다. 감염인의 정치적, 경제적, 사회적 역량을 강화하는 것으로부터 HIV/AIDS에 대한 낙인의 철폐가 시작된다.

이 보고서에서 제안하는 10개의 권고안은 감염인 현장 조사원들이 조사 결과에 대한 토론을 통해 직접 도출하였다는 점에서 무엇보다 그 의미가 크다. 현장 조사원들은 설문 조사 결과와 심층 인터뷰 자료에 대한 분석을 바탕으로 한국 사회에서 HIV 감염인이 인간적 존엄을 누리며 살기 위해서는 어떤 사회적, 제도적 변화가 필요한지를 구체적으로 제시하고자 하였다. 10개의 권고안은 HIV 감염인들이 혐오와 차별로부터 자신을 보호하고, 권리의 담지자이자 한국 사회의 엄연한 구성원으로서 살아가기 위해 필수적인 변화를 요청하고 있다. 이러한 절실한 요구에 대한 진지한 응답이 이어지기를 희망한다.

참고문헌

국내문헌

강선경, 2014, HIV 감염인들의 사회적응과정 경험에 대한 현상학적 연구, 『GRI 연구논총』, 16(2), 177-202.

김은영·이명선, 2000, "HIV 감염자의 생활경험에 관한 현상학적 연구", 『성인간호학회지』, 12(4): 497- 506.

변진옥, 2003, 한국 남성 HIV감염자의 경험 : 현상학적 접근, 서울대학교: 석사학위 논문.

손애리, 문정선, 신승배, 천성소, 김성렬, 2008, "HIV/AIDS 감염인에 대한 사회적 거리감에 대한 연구 - 구조모형을 이용한 에이즈 낙인의 매개효과 분석", 『보건과 사회과학 』, 23: 31-56.

신승배, 2011, 한국사회 동성애자와 HIV감염인의 삶의 질, 서울: 지식과 감정.

양진향, 2008, "HIV 감염인의 질병 체험", 『질적연구』, 9(2): 111-119.

국가인권위원회, 2016, 감염인(HIV/AIDS) 의료차별 실태조사.

보건복지부, 2011, 제 3차 국민건강증진종합계획(2011-2020).

국외문헌

Grossman, CI. and Stangl, AL. 2013, Global action to reduce HIV stigma and discrimination, Journal of the International AIDS Society, 16(Suppl 2).

Parker, R. and Aggleton, P. 2003, HIV- and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. Social Science and Medicine 57, 13-24.

Klienman, A. and Hall-Clifford, R. 2009, Stigma: a social, cultural and moral process, Journal of Epidemiology & Community Health (63): 418-419.

Marcus, J. L., Chao CR, Leyden WA, Xu L, Quesenberry CP Jr, Klein DB, Towner WJ, Horberg MA, and Silverberg MJ. 2016, "Narrowing the gap in life expectancy between HIV-Infected and HIV-uninfected individuals with access to care", Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes, 73(1): 39-46.

Paxton, S., Gonzales, G., Uppakaew, K., Abraham, K.K., Okta, S., Green, C., Nair, K.S., Parwati Merati, T., Thephthien, B., Marin, M., and Quesada, A. 2005, AIDS-related discrimination in Asia, AIDS Care 17(4): 413-24.

웹 사이트 및 기타

UNAIDS, 2016, http://www.unaids.org/en/resources/fact-sheet, retrieved April 10, 2017.

GNP+ Data Portal, http://dev.ecp-geo.nam.org.uk/stigma-overview, retrieved April 10, 2017

부록 1.

한국 HIV 낙인 지표 조사 권고안 (영문)

Recommendations

1. 한국 사회에서 HIV/AIDS에 대한 낙인은 감염인에게 직간접적인 폭력을 야기한다. HIV 감염은 생물학적 상태이자 사회적 장애로 존재하며, 이에 대한 낙인은 성소수자, 여성, 성노동자, 외국인에 대한 낙인과 밀접히 연결되어 있다. 국가는 HIV/AIDS에 대한 모든 정책에서 감염인 및 관련 취약집단에 대한 사회적 낙인을 없애고 차별을 금지하는 것을 중심 목표로 설정해야 한다.

1. In Korean society, the stigma attached to HIV/AIDS acts as violence against people living with HIV in a direct and indirect manner. HIV is not only a biological condition but also constitutes social disabilities. Moreover, the stigmatization of HIV/AIDS is closely associated with the stigmatization of women, sex workers, and foreigners. The South Korean government should prioritize the elimination of social stigma and the prohibition of discrimination against people living with HIV as their primary goal.

2. HIV 감염인이 가족의 구성원이자 경제 행위자, 시민으로서 자신이 가진 최대한의 역량을 발휘할 수 있도록 노동권, 사회권이 보장되어야 한다. 이를 위해 직장 내 HIV 집단 검사 및 감염을 근거로 한 고용상의 차별과 해고는 엄격히 금지되어야 한다. 또한 감염인의 사회적 권리 보장 및 차별 금지의 실질화를 위해 HIV 감염을 『장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률』에서 정하는 장애의 범주로 포함하는 방안 역시 적극적으로 검토될 필요가 있다. 또한 포괄적인 형태의 차별금지법 제정을 통해 병력에 따른 인권 침해 및 차별 요소를 개선해야 한다.

2. Labor rights and social rights should be guaranteed to people living with HIV, so they can exercise their full capacity as members of the family, economic agents, and citizens. Accordingly, the discrimination and termination of employment based on their HIV status and compliance with HIV testing in the workplace should be strictly prohibited. It is also necessary to explore ways to consider HIV as a condition of disability that is under the protection of the “Act on the Prohibition of Discrimination of Disabled Persons, Remedy Against Infringement of their Rights, etc”. Finally, a comprehensive form of anti-discrimination law should be enacted to thoroughly address human rights violations and to prevent discrimination.

3. 한국의 HIV/AIDS 정책은 전염 통제 중심의 관리 정책에서 벗어나서 HIV 감염의 조기 진단과 감염인의 행복한 삶을 목표로 하는 인권 중심의 예방 패러다임으로 전환되어야 한다. 또한 생애 주기 전반에 걸쳐 HIV/AIDS에 대한 교육과 공공 서비스를 제공해야 한다. 이를 위해서 청소년을 대상으로 한 성교육에 인권에 기반한 HIV/AIDS 교육 및 성적 다양성에 대한 정보가 반드시 포함되어야 하며, 감염 인구의 노령화에 대처하기 위한 장기적 로드맵을 마련하여야 한다.

3. HIV/AIDS policies in South Korea should change their current focus on infection control to a human rights-centered approach that promotes early HIV diagnosis and the wellbeing of people living with HIV. HIV education and services also should be available at all different life stages. For instance, sex education for adolescents should contain information regarding HIV in general as well as the diversity of sexual orientations. A long-term roadmap to cope with aging HIV populations is also needed.

4. HIV 검진은 감염인을 찾아내는 수단이 아니라 질병에 대한 올바른 정보를 전하고 확진 판정을 받은 감염인에게 지지 체계를 마련해줄 수 있는 과정의 하나로 설계되어야 한다. HIV 검사 전후 질병의 진행 과정과 낙인의 문제에 대한 심층적인 교육과 상담이 필수적으로 이루어져야 하며, 이를 지원하는 상담간호사, 동료 감염인 상담사와 같은 전문 인력이 확충되어야 한다. 또한 응급 상황에서 검사 전 상담의 과정을 거치지 않고 HIV 검사가 이루어졌을 경우, 당사자의 충격을 감안하여 충분한 정보와 정서적 지지를 제공할 수 있도록 감염 사실 고지 과정에 더 많은 주의를 기울여야 한다.

4. HIV testing should be designed in order to provide a support system for those with a confirmed diagnosis. Pre- and post-test counseling should be provided addressing stigma-related issues, and regular and standardized trainings should be available for medical and technical staff who are involved in testing and counseling. In the event of an emergency where an HIV test has to occur in the absence of a prior consultation, extra attention must be paid in consideration of the client's vulnerable state.

5. HIV 예방 및 치료에 참여하는 의료인, 공무원, 보건 종사자는 감염인과의 접촉이 가장 빈번한 집단일 뿐만 아니라 감염인들이 자신의 감염 사실을 밝히는 첫 번째 대상일 가능성이 높다. 이들은 자신의 직무과정을 통해 낙인이 강화될 수 있다는 점을 이해하고, 감염인의 인권 보장을 위한 조치를 숙지해야 한다. 특히 직무수행의 전 과정에서 보편적 주의 지침(universal precautions) 및 감염인에 대한 비밀 준수의 원칙이 지켜져야 한다.

5. Health care workers, civil servants, and health practitioners participating in the prevention and treatment of HIV/AIDS will most likely be the first to identify an individual's HIV status. Therefore, they should understand that the stigma of HIV/AIDS can be exacerbated by their own conduct and be constantly mindful of their responsibility to promote the human rights of people living with HIV. In particular, confidentiality of HIV status and universal precautions must be observed throughout the entire duration of care.

6. HIV 감염인에 대한 진료 거부 및 병원 내 차별 행위를 근절할 수 있는 법적, 제도적 장치가 시급히 마련되어야 한다. 사실상 대부분의 요양병원에서 HIV 감염인의 입원을 거부하고 있는 상황에서 실효성 있는 차별구제 수단의 도입 없이 개선을 기대하기 어렵다. 국가는 장기 요양이 필요한 감염인이 필요한 서비스를 받을 수 있도록 의료 기관 및 의료인에 대한 교육과 관리 감독 방안을 마련해야 한다.

6. There is an urgent need to forbid the refusal of treatment based on the patient's HIV status. The current situation that most nursing homes in South Korea tend to refuse the admission of HIV patients reveals that without adopting strong anti-discrimination measures, it is impossible to ensure HIV patients' right to access long-term care. The government should adopt strong measures to supervise medical institutions and health care professionals to ensure HIV infected persons continue to have access to treatment and care.

7. 군대, 수감시설에서 고립된 단체생활 중이거나 신체적, 정신적, 인지적 장애를 가진 감염인들이 사생활을 보호받을 권리와 치료받을 권리, 정보에 접근할 권리가 충분히 보장되도록 이들을 위한 프로그램을 만들 필요가 있다. 수감시설을 포함한 공동생활시설에서 사전 동의 없는 집단 검진은 금지되어야 하며, 특히 군복무 중 HIV 확진 판정을 받을 경우 비밀 보장의 원칙 하에 필요한 서비스에 접근할 수 있도록 하는 실질적인 지침이 도입되어야 한다.

7. It is necessary to adopt national guidelines for people living with HIV who are isolated in the military and detention facilities in order to ensure their rights to privacy, treatment, and access to information are protected. Mass testing without individual consent should be prohibited in these collective residential facilities, and private testing and counseling services should be institutionally guaranteed especially for those who are in the mandatory military service.

8. 전파매개행위 금지 및 처벌조항은 감염인의 성적 자기 결정권을 침해하는 것은 물론 HIV 전염을 범죄화함으로써 낙인을 제도화한다. 이러한 불필요한 규제는 조기 검사와 정기 검사를 통한 감염 확인의 자발적 동기를 약화시킨다는 점에서 예방적 차원에서도 부정적 효과를 낳는다. 현『후천성면역결핍증 예방법』의 전파매개행위 금지 및 처벌조항은 반드시 삭제되어야 한다.

8. The current "AIDS Prevention Law" that prohibits and criminalizes HIV transmission must be amended. Such penalizing approach does not only undermine the sexual self-determination of people living with HIV but also perpetuates HIV stigma. The criminalization of non-HIV disclosure also brings negative effects on prevention, as it discourages early and regular HIV testing. The existing clause that criminalizes HIV transmission should be removed from the AIDS Prevention Act.

9. HIV/AIDS에 대한 혐오 표현은 언론의 자유에 포함될 수 없다는 점을 분명히 하고, 질병에 대한 공포와 편견을 조장하는 행태에 대한 적극적인 규제가 이루어져야 한다. 언론 매체 및 온라인 공간에 대한 상시적 모니터링과 함께 HIV/AIDS와 감염인에 대한 편견을 조장하는 혐오 표현에 대한 실질적인 처벌 규정이 마련되어야 한다.

9. Hate speech aimed at people living with HIV should not be tolerated, and any ill-informed report that disseminates fear and misconception related to HIV and AIDS should be regulated. Regular monitoring of the media and online platforms, as well as appropriate control of hate speech that provokes discrimination against people living with HIV should be enacted.

10. 우리는 감염인 자조모임과 당사자 활동이 감염인 상호 간의 정서적 지지, 양질의 정보교환, 사회적 자아의 발현에 중요한 역할을 한다는 사실을 인식하고 있다. 따라서 감염인 자조모임과 당사자들이 사회의 일원으로서 기여할 수 있도록 지원해야 하며, 특히 에이즈 정책의 구성과 결정 과정에 직접 참여할 수 있도록 해야 한다. 성소수자 공동체 역시 HIV/AIDS 낙인의 문제에 적극적으로 대응해야 한다. 공동체의 중요한 구성원으로서 감염인의 사회적 욕구를 파악하고, 이들의 주변화 문제를 해결하기 위해 나서야 한다.

10. We recognize that social networks of people living with HIV are key in providing mutual emotional support, exchange of information, and a sense of social membership. It is crucial to support HIV organizations and self-help groups and ensure their participation in HIV/AIDS related policymaking processes. In combating HIV stigma, the collaboration between HIV networks and sexual minority communities is also crucial. We need to build a wider social network that takes into account the social needs of people living with HIV and prevents marginalization based on stigma.

부록 2.

한국 HIV 낙인 지표 조사
한국어 설문지

K	R	K	P									1	6

2016 한국 HIV/AIDS 감염인

낙인지표 조사 설문지

조사수행 : **2016 한국 HIV/AIDS 감염인 낙인지표 조사** 공동기획단
담당 : **정민석 (KNP+ 간사)** 010 2090 1595 / knpplus2012@gmail.com

지원 : **UNAIDS**

K	R	K	P									1	6

인터뷰를 시작하기 전 조사원은 반드시 다음과 같은 절차를 취해야 합니다

1. 조사의 참여자에게 조사안내문을 드리고, 꼼꼼하게 읽을 수 있도록 충분한 시간을 주십시오. 참여자가 글을 읽을 수 없는 경우, 반드시 조사원이 소리 내어 읽어 주십시오.

2. 참여자에게 사전 동의서를 읽어주십시오. 연구에 참여하고자 하는 의사를 밝힌다면, 사전 동의서를 2부 작성하십시오. 2부 모두 서명을 받은 뒤, 한 부는 참여자가 보관하도록 드리고, 다른 한 부는 조사원 측에서 보관하십시오.

조사원은 인터뷰를 마친 후 다음의 양식을 작성하십시오

연계 및 후속조치

1. 참여자에게 (전문적인 도움을 받을 수 있는 곳으로) 연계가 필요합니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

2. 만약 필요하다면 어떤 유형의 연계입니까?

법률서비스 ☐ 1 **지지모임** ☐ 3
상담 ☐ 2 **기타** ☐ 4

2-1. 기타로 응답하셨다면, 어디로 연계하였습니까?

3. 참여자에게 위와 같은 연계를 제공하기 위해 어떤 조치를 하였습니까? (필요한 경우 한 가지 이상 표시해도 됩니다.)

도움을 받을 수 있는 곳에 대한 정보를 이미 충분히 제공하였습니다 ☐ 1
참여자에게 필요한 정보를 이후에 전달할 예정입니다 ☐ 2
후속조치가 필요합니다 ☐ 3

3-1. 연계 조치를 위해 조사원이 인터뷰 이후에 해 주기로 약속한 것이 있다면, 상세하게 적어주십시오.

4. 해당 참여자는 심층 인터뷰 대상자 입니까? *가능여부 체크

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

5. 그렇다면 아래에 심층 인터뷰의 일시를 기록해주십시오. *일시는 이후에 확정함

날짜: **시간:**

완성도 점검 절차

담당자 명단은 반드시 필요사항을 모두 완수한 이후 작성하십시오.

	이름	서명	날짜
조사원			
팀 리더			
자료입력1			
자료입력2			

필요사항:

- 조사원은 질문지의 모든 부분이 정확하고 빠짐없이 작성되었는지 확인하여야 합니다. 다만 참여자가 응답하기를 원하지 않는 경우는 예외로 합니다. 이 경우 해당 질문 옆에 응답을 원하지 않는다고 메모해 두십시오.
- 팀 리더는 반드시 질문지를 꼼꼼하게 확인하여야 하며, 명백하게 불일치하는 내용이 발견되면 반드시 조사원에게 물어보아야 합니다.
- 자료입력담당자 1과 2는 질문지의 모든 데이터를 정확하게 입력해야 합니다. 담당자들은 각각 단독으로 모든 질문지의 데이터를 입력해야 하며, 사용자 지침서에 명기되어 있는 절차에 따라야 합니다.

K	R	K	P									1	6

본 설문은 비밀을 보장하며, 익명으로 진행합니다

제 1항 : 인적정보

1. 성별

남성 ☐ 1
여성 ☐ 2
트랜스젠더 ☐ 3

2. 나이

※ 만 나이 / 양력기준 / 직접 체크하기 어려운 경우 태어난 년도와 월을 질문지 박스 옆에 직접 작성합니다.

3. HIV 감염 확진을 받은 지 얼마나 되었습니까? (하나만 선택)

1년 미만	1-4년	5-9년	10-14년	15년 이상
1	2	3	4	5

4. 현재 연애/결혼 상태 (하나만 선택)

※ 법적 결혼 상태로 한정하는 것이 아님. 동성파트너도 동일한 기준으로 체크합니다.

결혼했거나 동거중이며 남편/부인/파트너와 함께 살고 있음 ☐ 1
결혼했거나 동거중이지만 사정상 잠시 남편/부인/파트너와는 따로 살고 있음 ☐ 2
연애중이나 함께 살지는 않음 ☐ 3
독신 ☐ 4
이혼/별거 ☐ 5
사별 ☐ 6

5. 현재 결혼했거나 연애중이라면, 남편/부인/파트너와의 관계는 얼마나 되었습니까?

1년 미만	1-4년	5-9년	10-14년	15년 이상
1	2	3	4	5

6. 현재 성적으로 활동적입니까?

※ 타인과 하는 성적인 활동으로서, 자위는 해당되지 않습니다.

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

K	R	K	P									1	6

7. 아래의 설명 중에서 현재 귀하에게 해당되는 것이 있습니까? 혹은 예전의 귀하를 설명하는 것이 있습니까?
(적어도 한 가지를 선택하세요. 필요하다면 하나 이상 선택할 수 있습니다.)

- **남자와 섹스하는 남자(MSM)** ☐ 1
- **게이 / 레즈비언** ☐ 2
- **트랜스젠더** ☐ 3
- **성노동자** ☐ 4
- **주사형 약물(마약) 사용자** ☐ 5
- **난민 / 망명신청자** ☐ 6
- **국내 난민/실향민(철거민, 이재민 등)** ☐ 7
- **토착 민족(원주민)** ☐ 8
- **이주 노동자** ☐ 9
- **수감인** ☐ 10
- **위의 분류에 해당된 적이 한 번도 없음** ☐ 11

8. 신체적 장애가 있습니까?
(HIV로 인한 일반적인 증상 제외)

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

있다면, 그 신체적 장애에 대해 기술하시오.

9. 귀하는 정식 교육과정을 어디까지 마치셨습니까? (하나만 선택)

- **정식 교육을 받지 않음** ☐ 1
- **초등학교 졸업** ☐ 2
- **중/고등학교 졸업** ☐ 3
- **전문대/4년제 대학 졸업** ☐ 4

10. 다음 중 현재 귀하의 고용 상태를 가장 잘 설명하는 것은 무엇입니까?
(적어도 한 가지를 선택하세요. 필요하다면 하나 이상 선택할 수 있습니다.)

- **풀타임 근무 (임금노동자)** ☐ 1
- **파트타임 근무 (임금노동자)** ☐ 2
- **풀타임으로 일하지만 고용되어 있지는 않음 (자영업자)** ☐ 3
- **비정기적으로 혹은 파트타임으로 일하지만 고용되어 있지는 않음** ☐ 4
- **실업자이며 전혀 일을 하고 있지 않음** ☐ 5

11. 현재 귀하와 같은 집에서 살고 있는 사람들은 몇 명입니까? 아래 각 연령대별로 기입
* 가구원은 공간과 자원을 공유함 / 본인 포함하여 표시

0-14세	15-19세	20-24세	25-29세	30-39세	40-49세	50세 이상
1	2	3	4	5	6	7

12. 현재 귀하와 같은 집에서 살고 있는 아동과 청소년 가운데 부모 중 한쪽, 또는 양쪽이 AIDS로 사망하여 고아가 된 사람은 몇 명입니까?

총 ☐ **명**

13. 현재 어느 지역에 살고 있습니까? (하나만 선택)

농/어촌(군면리 단위) ☐ 1
군소도시(시읍동 단위) ☐ 2
대도시(구 단위) ☐ 3

14. 최근 12 개월 간 월평균 가구 소득은 어느 정도입니까? (해당 국가 통화로 작성합니다)

※ 국가보조금(기초생활수급비, 빈곤층 연금 등)을 받는 경우도 가구소득으로 체크합니다.

지난 12개월 동안의 월평균 가구소득 ☐ **만 원**

통계상의 목적으로만 수집됨
연간소득(원):
현재 원·달러 환율:
연간소득(미국 달러):

15. 지난 한 달간, 가구원 중 어느 한 사람이라도 충분히 식사를 하지 못한 날이 며칠정도 됩니까?

☐ **일**

K	R	K	P									1	6

제 2A항 : 낙인 경험 및 다른 사람으로부터 받은 차별

1a. 지난 12 개월 간, 다른 사람과의 모임이나 활동(결혼식, 장례식, 파티, 모임 등)에서 배제된 경험이 얼마나 있습니까? (하나만 선택)

전혀 없다 ☐ 1
한번 ☐ 2
가끔(2, 3번 가량) ☐ 3
자주 ☐ 4

전혀 없다고 답하신 경우, 2a로 건너뛰십시오.

1b. 그렇다면, 이유는 무엇입니까? (하나만 선택)

HIV 감염 사실 때문에 ☐ 1
다른 이유(들) 때문에 ☐ 2
둘 다, 즉 HIV 감염과 다른 이유(들) 때문에 ☐ 3
이유를 잘 모르겠다 ☐ 4

2a. 지난 12 개월 간, 종교 활동 참여가 거부되거나 절, 교회, 성당 등의 출입을 거절당한 적이 얼마나 자주 있었습니까? (하나만 선택)

전혀 없다 ☐ 1
한번 ☐ 2
가끔(2, 3번 가량) ☐ 3
자주 ☐ 4

전혀 없다고 답하신 경우, 3a로 건너뛰십시오.

2b. 그렇다면, 이유는 무엇입니까? (하나만 선택)

HIV 감염 사실 때문에 ☐ 1
다른 이유(들) 때문에 ☐ 2
둘 다, 즉 HIV 감염과 다른 이유(들) 때문에 ☐ 3
이유를 잘 모르겠다 ☐ 4

3a. 지난 12 개월 간, 가족과의 활동(예: 요리, 함께 식사, 같은 방에서 취침)에서 얼마나 자주 제외되었습니까? (하나만 선택)

전혀 없다 ☐ 1
한번 ☐ 2
가끔(2, 3번 가량) ☐ 3
자주 ☐ 4

전혀 없다고 답하신 경우, 4a로 건너뛰십시오.

3b. 그렇다면, 이유는 무엇입니까? (하나만 선택)

HIV 감염 사실 때문에 ☐ 1
다른 이유(들) 때문에 ☐ 2
둘 다, 즉 HIV 감염과 다른 이유(들) 때문에 ☐ 3
이유를 잘 모르겠다 ☐ 4

4a. 지난 12 개월 간, 자신에 대한 소문이 돌고 있음을 눈치 챈 적이 얼마나 자주 있었습니까? (하나만 선택)

전혀 없다 ☐ 1
한번 ☐ 2
가끔(2, 3번 가량) ☐ 3
자주 ☐ 4

전혀 없다고 답하신 경우, 5a로 건너뛰십시오.

4b. 그렇다면, 이유는 무엇입니까? (하나만 선택)

HIV 감염 사실 때문에 ☐ 1
다른 이유(들) 때문에 ☐ 2
둘 다, 즉 HIV 감염과 다른 이유(들) 때문에 ☐ 3
이유를 잘 모르겠다 ☐ 4

5a. 지난 12 개월 간, 얼마나 자주 언어적 모욕이나 괴롭힘, 협박을 들었습니까? (하나만 선택)

전혀 없다 ☐ 1
한번 ☐ 2
가끔(2, 3번 가량) ☐ 3
자주 ☐ 4

전혀 없다고 답하신 경우, 6a로 건너뛰십시오.

5b. 그렇다면, 이유는 무엇입니까? (하나만 선택)

HIV 감염 사실 때문에 ☐ 1
다른 이유(들) 때문에 ☐ 2
둘 다, 즉 HIV 감염과 다른 이유(들) 때문에 ☐ 3
이유를 잘 모르겠다 ☐ 4

6a. 지난 12 개월간 신체적인 괴롭힘, 위협을 당한 적이 얼마나 자주 있었습니까? (하나만 선택)

전혀 없다 ☐ 1
한번 ☐ 2
가끔(2, 3번 가량) ☐ 3
자주 ☐ 4

전혀 없다고 답하신 경우, 7a로 건너뛰십시오.

6b. 그렇다면, 이유는 무엇입니까? (하나만 선택)

HIV 감염 사실 때문에 ☐ 1
다른 이유(들) 때문에 ☐ 2
둘 다, 즉 HIV 감염과 다른 이유(들) 때문에 ☐ 3
이유를 잘 모르겠다 ☐ 4

7a. 지난 12 개월 간, 얼마나 자주 신체적 폭행을 당했습니까? (하나만 선택)

전혀 없다 ☐ 1
한번 ☐ 2
가끔(2, 3번 가량) ☐ 3
자주 ☐ 4

전혀 없다고 답하신 경우, 8로 건너뛰십시오.

7b. 그렇다면, 이유는 무엇입니까? (하나만 선택)

HIV 감염 사실 때문에 ☐ 1
다른 이유(들) 때문에 ☐ 2
둘 다, 즉 HIV 감염과 다른 이유(들) 때문에 ☐ 3
이유를 잘 모르겠다 ☐ 4

7c. 그렇다면, 귀하를 폭행한 사람은 누구입니까? (하나만 선택)

남편/아내/파트너 ☐ 1
다른 가구원 ☐ 2
가족 외 지인 ☐ 3
모르는 사람 ☐ 4

8. 1-7번 질문을 답변하는 동안, HIV 감염 사실 외의 이유 때문에 차별이나 낙인을 경험하였다면, 아래의 분류 중 자신이 차별이나 낙인을 느낀 이유를 가장 잘 설명해주는 것을 선택하십시오. (하나만 선택)

성적 지향 등(MSM, 게이, 또는 레즈비언, 트랜스젠더) ☐ 1
성노동자 ☐ 2
주사형 약물(마약) 사용자 ☐ 3
난민 / 망명신청자 ☐ 4
국내 추방 난민 ☐ 5
토착 민족(원주민) ☐ 6
이주 노동자 ☐ 7
수감인 ☐ 8
위의 분류 중에 해당하는 것이 없음. 다른 이유 때문 ☐ 9

다른 이유 때문을 선택하신 경우, 차별이나 낙인을 느낀 이유를 아래에 기입해주십시오.

9. 지난 12개월 간 남편/아내나 파트너가 귀하의 HIV감염사실을 이용하여 정신적 스트레스를 주거나 귀하를 교묘하게 속인 적(상담치료나 종교행사 참석 등 원치 않았는데 강요로 인해 하도록 하는 것)이 얼마나 자주 있었습니까? (하나만 선택)

전혀 없다 ☐ 1
한번 ☐ 2
가끔(2, 3번 가량) ☐ 3
자주 ☐ 4

10. 지난 12개월 간, HIV 감염 사실 때문에 얼마나 자주 성관계를 거부당했습니까? (하나만 선택)

- **전혀 없다** ☐ 1
- **한번** ☐ 2
- **가끔(2, 3번 가량)** ☐ 3
- **자주** ☐ 4

11. 지난 12개월 간, 다른 HIV 감염인들로부터 차별(대우)을 받은 적이 얼마나 자주 있었습니까? (하나만 선택)

- **전혀 없다** ☐ 1
- **한번** ☐ 2
- **가끔(2, 3번 가량)** ☐ 3
- **자주** ☐ 4

12. 지난 12개월간, 귀하가 HIV 감염인이라는 이유로 귀하의 아내/남편이나 파트너, 또는 가구원이 차별을 경험한 적이 얼마나 자주 있었습니까? (하나만 선택)

- **전혀 없다** ☐ 1
- **한번** ☐ 2
- **가끔(2, 3번 가량)** ☐ 3
- **자주** ☐ 4

13. 지난 12개월 간 일종의 HIV 관련 차별이나 낙인을 경험하였다면, 이유가 무엇이라고 생각합니까? (필요한 경우 한 가지 이상 선택할 수 있습니다.)

- **사람들이 나에게서 HIV가 전염될까봐 두려워한다** ☐ 1
- **사람들은 HIV가 어떻게 전염되는지도 모르고, 가벼운 접촉으로도 HIV를 전염시킬 거라며 두려워한다** ☐ 2
- **사람들은 HIV 감염이 수치스러운 것이라고 생각해서, 나와 어울리기를 꺼린다** ☐ 3
- **종교적 신념 또는 "도덕적" 판단** ☐ 4
- **사람들은 내 삶의 방식이나 행동을 못마땅해한다** ☐ 5
- **내가 아파보이기 때문이다 (HIV 합병증 때문에)** ☐ 6
- **잘 모르겠다/확신할 수 없다** ☐ 7

제 2B항 : 직장, 보건 및 교육 서비스 접근성

1a. 지난 12 개월 간, 강제로 살던 곳에서 이사를 해야 했거나, 거주지를 구하지 못했던 적이 있습니까? (하나만 선택)

전혀 없다 ☐ 1
한번 ☐ 2
가끔(2, 3번 가량) ☐ 3
자주 ☐ 4

전혀 없다고 답하신 경우, 2로 건너뛰십시오.

1b. 그렇다면, 이유는 무엇입니까? (하나만 선택)

HIV 감염 사실 때문에 ☐ 1
다른 이유(들) 때문에 ☐ 2
둘 다, 즉 HIV 감염과 다른 이유(들) 때문에 ☐ 3
이유를 잘 모르겠다 ☐ 4

참여자가 지난 12개월 동안 답변자가 정규 또는 비정규 고용을 통한 소득이 없었고, 자영업을 하지도 않았으면 질문 5로 건너뛰십시오.

2a. 지난 12개월간 직장을 잃거나(임금근로자의 경우) 수입원(자영업/프리랜서의 경우)을 상실한 적이 얼마나 있습니까? (하나만 선택)

전혀 없다 ☐ 1
한번 ☐ 2
가끔(2, 3번 가량) ☐ 3
자주 ☐ 4

전혀 없다고 답하신 경우, 3로 건너뛰십시오.

2b. 그렇다면, 이유는 무엇입니까? (하나만 선택)

HIV 감염 사실 때문에 ☐ 1
다른 이유(들) 때문에 ☐ 2
둘 다, 즉 HIV 감염과 다른 이유(들) 때문에 ☐ 3
이유를 잘 모르겠다 ☐ 4

2c. (전적이든 부분적이든) HIV 감염 사실 때문에 직장이나 수입원을 잃게 된 이유가 되었다면, 구체적인 원인은 무엇입니까? (하나만 선택)

고용주나 동료의 차별 때문에 ☐ 1
건강이 나빠져서 일을 할 수 없게 되었기 때문에 ☐ 2
차별과 건강문제가 결합되었기 때문에 ☐ 3
다른 이유로 인해 ☐ 4

3. 지난 12개월 간, HIV 감염 사실을 이유로 취업을 거부당하거나 일할 기회를 거절당한 적이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

4a. 지난 12개월 간, HIV 감염 사실로 인해 직무 내용/업무 특성이 바뀌거나 진급 심사에서 탈락한 적이 있습니까? (하나만 선택)

전혀 없다 ☐ 1
한번 ☐ 2
가끔(2, 3번 가량) ☐ 3
자주 ☐ 4

전혀 없다고 답하신 경우, 5로 건너뛰십시오.

4b. 그렇다면, 이유는 무엇입니까? (하나만 선택)

고용주나 동료의 차별 때문에 ☐ 1
건강이 나빠져서 일을 할 수 없게 되었기 때문에 ☐ 2
차별과 건강문제가 결합되었기 때문에 ☐ 3
다른 이유로 인해 ☐ 4

5. 지난 12 개월 간, HIV 감염 사실로 인해, 교육 기관(사교육 포함)에서 본인을 퇴학 및 정학시키거나, 출석하지 못하게 한 적이 있습니까? (하나만 선택)

전혀 없다 ☐ 1
한번 ☐ 2
가끔(2, 3번 가량) ☐ 3
자주 ☐ 4
해당없음 ☐ 5

6. 지난 12 개월 간, 본인의 HIV 감염사실로 인해 본인의 자녀가 교육기관에서 퇴학 및 정학당하거나 출석하지 못하게 된 적이 있습니까? (하나만 선택)

전혀 없다 ☐ 1
한번 ☐ 2
가끔(2, 3번 가량) ☐ 3
자주 ☐ 4
해당없음 ☐ 5

7. 지난 12 개월 간, HIV 감염사실로 인해 의료 서비스(치과 치료 등 포함)를 거절당한 적이 있습니까? (하나만 선택)

전혀 없다 ☐ 1
한번 ☐ 2
가끔(2, 3번 가량) ☐ 3
자주 ☐ 4
해당없음 ☐ 5

8. 지난 12 개월 간, HIV 감염 사실 때문에 가족계획 (정관시술, 불임치료 접근 등 출산 및 가족계획에 대한 정보/의료서비스/교육을 지원하는 서비스) 서비스를 요청했다가 거절당한 적이 있습니까? (하나만 선택)

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2
해당 없음 ☐ 3

9. 지난 12 개월 간 성생활 및 임신출산 등의 건강 서비스 (성교육, 성병예방 교육, 안전하고 만족스러운 성생활을 위한 정보제공 및 상담 등 포함)에서 거부당한 적 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

제 2C항 : 내재화된 낙인(자기 자신에 대한 감정)과 두려움

1. 지난 12 개월 간, HIV 감염 사실로 인해 다음과 같은 감정을 느꼈습니까? (항목별로 하나만 선택)

	예	아니오
수치심	1	2
죄책감	1	2
나를 탓하기	1	2
타인을 탓하기	1	2
낮은 자존감	1	2
벌을 받아야 한다고 느낌	1	2
자살충동을 느낌	1	2

2. 지난 12 개월 간, HIV 감염 사실 때문에 다음과 같은 행동을 했습니까? (항목별로 하나만 선택)

	예	아니오
사람들과의 모임에 참석하지 않기로 함	1	2
가족, 친구들과 떨어져 지내기로 함	1	2
일을 그만두기로 함	1	2
구직이나 승진 시도를 하지 않기로 함	1	2
교육/훈련을 중단하거나 진학/훈련 기회를 포기함	1	2
결혼하지 않기로 함	1	2
성관계를 갖지 않기로 함	1	2
아이를 (더) 낳지 않기로 함	1	2
가야 하더라도 동네 의원에 가지 않음	1	2
가야 하더라도 종합병원에 가지 않음	1	2

3. 지난 12 개월 간, 귀하에게 다음과 같은 일이 생길까봐 두려웠던 적이 있습니까?
실제로 그런 일이 있었는지의 여부와는 상관없이 응답하시오. (항목별로 하나만 선택)

	예	아니오
나에 대한 소문이 나는 것	1	2
언어적 모욕이나 괴롭힘, 협박을 듣는 것	1	2
신체적 괴롭힘이나 위협을 당하는 것	1	2
신체적인 폭행을 당하는 것	1	2

4. 지난 12개월간, 당신의 HIV 감염 사실 때문에 누군가가 당신과 성적으로 친밀한 관계를 맺으려하지 않을 것을 걱정한 적이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

5_k1. 당신의 감염사실을 누군가에게 알린 사실이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

예라고 답한 경우 5_k1a로
아니오라고 답하신 경우 5_k1b로 건너뛰십시오.

5_k1a. 당신이 감염사실을 다음 사람에게 알렸다면, 그 이유는 무엇입니까?
그 이유를 아래의 예시에서 골라 번호를 기입하십시오. (가장 중요한 이유 하나만 고르십시오)

대상	알림 여부	이유(번호로 표시)	
애인	**예** ☐ 1 **아니오** ☐ 2		**〈알린 이유〉** **① 당연히 알아야 한다고 생각해서** **② 정서적 도움을 얻고 싶어서** **③ 물질적 신체적 도움이 필요해서** **④ 우연히 혹은 실수로** **⑤ 기타**
가족	**예** ☐ 1 **아니오** ☐ 2		
직장동료나 상사	**예** ☐ 1 **아니오** ☐ 2		
모르는 사람	**예** ☐ 1 **아니오** ☐ 2		
인터넷 커뮤니티	**예** ☐ 1 **아니오** ☐ 2		
기타	**예** ☐ 1 **아니오** ☐ 2		

K	R	K	P									1	6

5_k1b. 당신의 감염사실을 아무에게도 말하지 못한 이유는 무엇입니까? (복수응답)

말할 기회가 없어서 ☐ 1
말할 필요를 느끼지 못해서 ☐ 2
관계가 어색해질까봐 ☐ 3
나를 배제하거나 차별할 것이 두려워서 ☐ 4
잘 모르겠다 ☐ 5

5_k2. HIV/AIDS관련하여 갑작스럽게 도움이 필요한 문제가 생겼을 때 바로 연락할 사람이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

5_k3. HIV/AIDS 감염인으로서 미래의 삶을 설계하고 계획을 실현해나가는데 있어서
가장 큰 걱정거리는 무엇입니까? (가장 중요한 이유 하나만 고르십시오)

연인 혹은 파트너관계의 형성과 유지가 어려울까봐 ☐ 1
자녀 출산 및 가족의 형성과 유지가 어려울까봐 ☐ 2
경제적 어려움을 겪을까봐 ☐ 3
신체적, 정신적 건강의 유지가 어려울까봐 ☐ 4
기타( ) ☐ 5

5_ k4. 지난 12개월 동안, 아래 일상생활 영역에서 에이즈 감염인에 대한 부정적 시선을 느낀 정도를 각 항목별로 표시하십시오.

	전혀없다	적다	크다	매우크다
특정 종교 단체의 HIV/AIDS 관련 행태	1	2	3	4
HIV/AIDS관련 언론보도 태도와 방향	1	2	3	4
인터넷 등 미디어의 HIV/AIDS관련 댓글	1	2	3	4
의료인 및 의료기관 종사자의 HIV/AIDS관련 태도	1	2	3	4
가족/친구/애인의 HIV/AIDS관련 태도	1	2	3	4

제 2D항 : 인권, 법, 정책

1a. HIV 감염인들의 인권을 지키기 위한 〈유엔 HIV/AIDS에 관한 선언〉에 대해 들어본 적이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

1b. 있다면, 이 선언의 내용을 읽어보거나 이에 대해 토론해본 적이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

2a. 국내 HIV 감염인들의 인권을 지키기 위한 [후천성면역결핍증 예방법]에 대해 들어본 적이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

2b. 있다면, 이 [후천성면역결핍증 예방법]의 내용을 읽어보거나 이에 대해 토론해본 적이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

3. 지난 12 개월 간, HIV 감염 사실 때문에 귀하에게 다음과 같은 일이 일어난 적이 있습니까?
(복수 선택 가능)

나는 강제적으로 의료적 시술이나 건강 검진을 받았다. (HIV 검사 포함) ☐ 1
나는 HIV 감염사실로 인해 민간의료보험이나 생명보험 등의 가입이 거부되었다 ☐ 2
나는 HIV 감염 사실과 관련된 이유로 체포되거나 고소당하였다 ☐ 3
나는 다른 나라에 입국하기 위해 나의 HIV 감염 사실을 숨겨야만 했다 ☐ 4
나는 영주권/시민권을 획득하기 위해 HIV 감염 사실을 숨겨야만 했다 ☐ 5
나는 구금, 격리, 고립, 분리조치 등을 당하였다 ☐ 6
위와 같은 일은 나에게 일어나지 않았다 ☐ 7

4a. 지난 12 개월 간, HIV 감염인으로서 귀하의 기본적 권리가 침해당한 적이 있습니까?

※ 근거: 후천성 면역 결핍증 예방과 치료에 대한 법률에 따르면
"국가, 지방자치 단체 및 국민은 감염인의 인간으로서의 존엄과 가치를 존중하고 그 기본적 권리를 보호해야 한다"

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2
잘 모르겠다 ☐ 3

만약 아닌 경우, 다음 항으로 건너뛰십시오. (제 2E항)

4b. 그렇다면, HIV 감염인으로서 귀하의 인권이 침해당한 사실에 대해 법적으로 해결하려고 하신 적이 있습니까? (경찰이나 검찰에 신고, 고소, 고발하거나 소송을 한 것 등이 포함될 수 있습니다.)

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2
잘 모르겠다 ☐ 3

만약 아니거나 잘 모르겠는 경우, 4e로 건너뛰십시오.

4c. 해당 절차가 최근 12개월 내에 시작되었습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

4d. 결과는 어떻게 되었습니까?

문제가 해결되었다 ☐ 1
아직 해결중이다 ☐ 2
아무 일도 일어나지 않았다 / 해결되지 못했다 ☐ 3

4e. 질문 4b에 대한 답이 '아니오' 또는 '잘 모르겠다'인 경우, 법적으로 해결하려고 시도하지 못했던 이유는 무엇입니까?

조치를 취하기 위한 자금이 부족해서 ☐ 1
문제를 제기하는 과정이 너무 관료적인 것 같아서 ☐ 2
행동을 취하기가 무섭거나 두려워서 ☐ 3
다른 사람이 가만히 있으라고 해서 ☐ 4
결과가 좋을 것이라는 자신이 없어서/적어서 ☐ 5
감염사실이 알려질까봐 두려워서 ☐ 6
보기 중 해당사항 없음 ☐ 7

5a. HIV 감염인으로서 귀하의 인권이 침해당한 일에 대해 정부 공무원에게 조치를 취할 것을 요청한 적이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

아니라면, 6a로 건너뛰십시오.

5b. 해당 조치가 최근 12 개월 내에 이루어졌습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

5c. 결과는 어떻게 되었습니까?

문제가 해결되었다 ☐ 1
아직 해결중이다 ☐ 2
아무 일도 일어나지 않았다 / 해결되지 못했다 ☐ 3

6a. HIV 감염인으로서 귀하의 인권이 침해당한 일에 대해 국회의원이나 지방의원 등 정치인에게 조치를 취할 것을 요청한 적이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

아니라면, 다음 항으로 건너뛰십시오. (제 2E항)

6b. 해당 조치가 최근 12 개월 내에 이루어졌습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

6c. 결과는 어떻게 되었습니까?

문제가 해결되었다 ☐ 1
아직 해결중이다 ☐ 2
아무 일도 일어나지 않았다 / 해결되지 못했다 ☐ 3

K	R	K	P									1	6

제 2E항 : 변화 일으키기

1. 지난 12 개월 간 당신을 향해 낙인을 씌우려 하거나(모욕이나 차별적 대우 등) 차별을 하려는 사람에 맞서거나, 저항하거나, 교육을 한 적이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

2a. 본인이 낙인이나 차별을 경험하였을 때 찾아가 도움을 요청할 수 있는 기관이나 단체, 모임을 하나라도 알고 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

아니라면, 3번 질문으로 건너뛰십시오.

2b. 알고 계시다면 어떤 기관입니까? (복수 응답 가능)

* 연계기관 리스트 참조

HIV 감염인 자조모임(건강나누리, NFF 등 인터넷 카페모임, 가진사람들, 알) ☐ 1
HIV/AIDS 감염인 연대체(KNP+) ☐ 2
지역 비정부단체(YMCA 등) ☐ 3
종교 계열 단체(카톨릭레드리본, 구세군 보건사업국 등) ☐ 4
법률단체(공익인권법재단 공감, 공익인권변호사모임 희망을만드는법 등) ☐ 5
인권 단체(HIV/AIDS감염인인권연대 나누리+, 인권운동사랑방, 한국게이인권운동단체 친구사이, 행동하는성소수자인권연대 등) ☐ 6
전국적인 비정부기구(대한에이즈예방협회, 한국에이즈퇴치연맹 등) ☐ 7
정부의 AIDS 위원회 ☐ 8
국제 비정부단체(국경없는의사회, APCOM 등) ☐ 9
UN기구(UNAIDS 등) ☐ 10
기타(상담간호사, 보건소직원 등) ☐ 11

2c. 위에서 '기타'에 선택한 경우, 어떤 기관인지 적어주십시오.

3. 차별이나 낙인 문제를 해소하기 위해 위의 기관에 도움을 구한 적이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

K	R	K	P									1	6

4. 혼자서 또는 다른 사람의 도움을 받아 차별이나 낙인 문제를 해결하려 한 적이 있다면, 그 문제가 무엇인지 간략하게 기술해주십시오. 그리고 도와준 사람이 있다면 누구인지, 어떤 방법을 통해 문제를 해결하려 했는지 알려주십시오

경험한 차별이나 낙인 문제가 어떤 것이었습니까?

4a. 문제를 해결하는 데 다른 사람의 도움을 받았다면, 그 사람은 누구였습니까?

4b. 어떻게 문제를 해결했습니까? (당신이나 도와준 사람의 구체적인 행위)

5a. 지난 12 개월 간, 다른 HIV 감염인을 지원해 준 적이 있습니까?

예 ☐ 1

아니오 ☐ 2

5b. 그렇다면, 어떤 지원을 해주었습니까?

정서적 지원 (상담, 자신의 이야기, 경험을 나눔) ☐ 1

물리적 지원 (돈이나 음식을 지원하거나, 일을 도와줌) ☐ 2

다른 기관에 도움 요청 ☐ 3

6. 본인은 현재 HIV 감염인 자조모임이나 연대체의 구성원입니까?

예 ☐ 1

아니오 ☐ 2

7. 지난 12 개월 간, HIV 감염인에게 도움을 주는 프로그램이나 프로젝트에 자원봉사자나 직원으로 참여했던 적이 있습니까?

예 ☐ 1

아니오 ☐ 2

8. 지난 12 개월 간, HIV와 관련된 법이나 정책, 지침서를 개발하는 일에 참여했던 적이 있습니까?

예 ☐ 1

아니오 ☐ 2

K	R	K	P									1	6

9. 다음 중 본인이 영향을 끼칠 수 있는 능력이 있다고 생각하는 것이 있습니까?
(복수응답 가능. 적어도 하나 이상 선택하십시오.)

HIV 감염인에게 영향을 미치는 법/인권 문제 ☐1
HIV 감염인에게 영향을 미치는 지방정부 정책 ☐2
HIV 감염인에게 혜택을 주기 위한 지방정부 프로젝트 ☐3
HIV 감염인에게 영향을 미치는 중앙정부 정책 ☐4
HIV 감염인에게 혜택을 주기 위한 중앙정부 프로젝트 ☐5
국제 협약/ 조약 ☐6
보기 중 해당사항 없음 ☐7

10. HIV 감염인에 대한 낙인/차별을 막기 위한 조직들이 많이 있습니다. 만약 당신에게 이런 단체에서,
" 낙인/차별에 대응하는 단체로서, 우리가 해야 하는 가장 중요한 일이 무엇입니까? " 라고 물어본다면,
어떤 일을 추천하시겠습니까? (하나만 선택)

모든 HIV 감염인의 인권 옹호 활동을 해주십시오 ☐1
HIV 감염인을 위한 실질적인 서비스를 제공해주십시오 (정서적, 물질적 지원 및 전문가 연계) ☐2
MSM, 주사형 약물(마약) **사용자, 성노동자 등** ☐3
사회의 관심이 많이 부족한 집단의 인권을 위한 옹호 활동을 해주십시오
HIV와 함께 살아가는 방법을 교육해 주십시오 (처방전 이해 교육 등 포함) ☐4
AIDS에 대해 대중들이 가지고 있는 오해를 없애고 사실을 알려주십시오 ☐5

K	R	K	P									1	6

제 3A항 : 검사 / 진단

1. HIV 검사는 어떻게 받게 되었습니까?

직장에서 ☐ 1
임신 때문에 ☐ 2
결혼 / 성관계에 대비해서 ☐ 3
성병으로 인해 지역의 개인병원에서 검사기관으로 보내짐 ☐ 4
HIV와 관련 있다고 의심되는 증상(예: 결핵)**이 있어서 검사기관으로 보내짐** ☐ 5
남편/아내/파트너/가족의 검사 결과가 양성이었음 ☐ 6
남편/아내/파트너/가족의 병환/죽음 때문에 ☐ 7
그냥 궁금해서 ☐ 8
기타 (병원진료 과정에서 검사 도중에 알려짐, 군대 내 검사, 헌혈 등) ☐ 9

기타에 선택한 경우, 이유를 설명해주십시오.

2. HIV 검사는 본인 자신의 의지로 받은 것입니까?

예. 나 스스로 검사 받기로 결정했습니다 (자원했습니다) ☐ 1
내가 검사받겠다고 결정했지만, 다른 사람들의 압력이 있었습니다 ☐ 2
HIV 검사를 강제로 받았습니다 (강압/강요) ☐ 3
저도 모르는 사이에 검사가 되었습니다. 검사가 끝난 후에 그 사실을 알았습니다 ☐ 4

3. HIV 검사를 받을 때, 전문가의 상담(검사 전 익명검사 진행, 중간에 검사중단 가능 안내, 검사 과정과 이후 결과에 따라 이루어지는 과정에 대한 충분한 정보제공, 심리적 지원 등 / 검사 후에는 충분한 정서적 지원과 적절한 의료서비스 연계 등)을 받았습니까? (하나만 선택)

검사 전, 후로 모두 상담을 받았습니다 ☐ 1
검사 전에만 상담을 받았습니다 ☐ 2
검사 후에만 상담을 받았습니다 ☐ 3
검사를 받을 때 아무런 상담도 받지 않았습니다 ☐ 4

제 3B항 : 공개와 비밀유지

1. 다음 각각의 사람들이 본인의 HIV 감염 사실을 알게 되었다면, 어떻게 알게 되었는지 선택해주십시오.
(한 줄에서 하나만 선택 표시를 하시되, 각 사람마다 알게 된 경로가 다를 경우에만 여러 개를 선택할 수 있습니다.)

	본인이 말함	동의 하에 다른 사람이 말함	동의 없이 다른 사람이 말함	상대방이 감염 사실을 알지 못함	해당 없음
아내/남편/파트너	1	2	3	4	5
다른 성인 가구원	1	2	3	4	5
가족 내의 어린이(자녀, 조카 등)	1	2	3	4	5
친구/이웃	1	2	3	4	5
다른 HIV 감염인	1	2	3	4	5
동료(직장 동료)	1	2	3	4	5
고용주/상사	1	2	3	4	5
거래처/고객	1	2	3	4	5
주사 마약 파트너	1	2	3	4	5
종교 지도자	1	2	3	4	5
지역공동체 대표자 (통장, 아파트주민대표자 등)	1	2	3	4	5
의료인	1	2	3	4	5
사회복지사/상담가	1	2	3	4	5
교사	1	2	3	4	5
정부 공무원	1	2	3	4	5
언론	1	2	3	4	5

2a. 다른 HIV 감염인들이나 HIV 감염인 자조모임/연대체로부터,
귀하의 HIV 감염 사실을 공개하라는 압력을 얼마나 자주 받았습니까?

자주 ☐ 1
가끔(2, 3번 가량) ☐ 2
한번 ☐ 3
전혀 없음 ☐ 4

2b. HIV 감염인이 **아닌** 사람(가족, 사회복지사, 비정부기구의 직원 등)에게 귀하의 HIV 감염 사실을 공개하라는 압력을 얼마나 자주 받았습니까?

자주 ☐ 1
가끔(2, 3번 가량) ☐ 2
한번 ☐ 3
전혀 없음 ☐ 4

3. 의료 전문인 (의사, 간호사, 상담사, 임상 병리사 등)이 당신의 HIV 감염 사실을 당신의 동의 없이 다른 사람에게 발설한 적이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2
잘 모르겠다 ☐ 3

4. 귀하의 HIV 감염과 관련된 의료 기록이 얼마나 기밀 사항으로 취급되고 있다고 생각하십니까? (하나만 선택)

나의 의료 기록이 철저하게 기밀로 취급될 것이라고 확신한다 ☐ 1
나의 의료 기록이 기밀 사항으로 취급되고 있는지 모르겠다 ☐ 2
나의 의료 기록이 기밀 사항으로 취급되고 있지 않는 게 확실하다 ☐ 3

제 3B항이 끝나지 않았으니, 다음장으로 넘어가시오.

5. 다음의 사람들이 귀하의 HIV 감염 사실을 처음으로 알았을 때, (대체적으로) 어떤 반응을 보였습니까?
(한 줄에 하나씩만 선택 표시 하세요.)
(그 사람이 당신의 HIV 감염 사실을 모르거나, 반응이 어땠는지 모를 경우, 해당 없음에 선택하십시오.)

	매우 차별적인 태도	차별적인 태도	달라지지 않음	지지적인 태도	매우 지지적인 태도	해당 없음
아내/남편/파트너	1	2	3	4	5	6
다른 성인 가구원	1	2	3	4	5	6
가족 내의 어린이(자녀, 조카 등)	1	2	3	4	5	6
친구/이웃	1	2	3	4	5	6
다른 HIV 감염인	1	2	3	4	5	6
동료(직장 동료)	1	2	3	4	5	6
고용주/상사	1	2	3	4	5	6
거래처/고객	1	2	3	4	5	6
주사 마약 파트너	1	2	3	4	5	6
종교 지도자	1	2	3	4	5	6
지역공동체 대표자 (통장, 아파트주민대표자 등)	1	2	3	4	5	6
의료인	1	2	3	4	5	6
사회복지사/상담가	1	2	3	4	5	6
교사	1	2	3	4	5	6
정부 공무원	1	2	3	4	5	6
언론	1	2	3	4	5	6

6. HIV 감염 사실을 밝힘을 통해서, 본인이 힘을 얻었다고 생각합니까?
(HIV 감염 사실을 남에게 밝힌 경험이 없을 경우 해당 없음에 선택하십시오.)

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2
해당없음 ☐ 3

K	R	K	P									1	6

제 3C항 : 치료

1. 현재 귀하의 전반적인 건강 상태는 어떻습니까? (하나만 선택)

매우 좋음	꽤 좋음	좋음	보통	나쁨
1	2	3	4	5

2a. 현재 항레트로바이러스 치료를 받고 있습니까? (하나만 선택)

예 ☐1
아니오 ☐2

2b. 귀하는 필요하다면 언제든 항레트로바이러스 치료를 받는 것이 가능합니까?
현재 그 치료를 받고 있지 않더라도 응답해 주십시오.

※ 항레트로바이러스 치료를 받을 수 있는 곳이 있고, 무료이거나 비용을 지불할 수 있는 경우를 말합니다.

예 ☐1
아니오 ☐2
모르겠다 ☐3

3a. 기회감염을 예방하거나 치료하기 위해 현재 약물을 복용하고 있습니까? (하나만 선택)

※ 기회감염 : 폐렴, 결핵, CMV, 대상포진, 칸디다증 등.

예 ☐1
아니오 ☐2

3b. 귀하는 필요하다면 언제든 기회감염 치료 약물을 구할 수 있습니까?
현재 그 약물을 복용하고 있지 않더라도 응답해 주십시오.

※ 치료를 받을 수 있는 곳이 있고, 무료이거나 비용을 지불할 수 있는 경우를 말합니다.

예 ☐1
아니오 ☐2
모르겠다 ☐3

4. 지난 12개월 간, 의료 전문인과 귀하의 HIV와 관련된 여러 가지 치료 방법에 대해서 건설적인(상호 소통을 통해 더 나은 대안을 찾을 수 있는) 토론을 나눈 적이 있습니까?

예 ☐1
아니오 ☐2

5. 지난 12개월 간, 의료 전문인과 성과 생식보건, 성관계, 정서적 건강, 마약 사용 등에 대한 주제로 건설적인 토론을 나눈 적이 있습니까?

예 ☐1
아니오 ☐2

제 3D항 : 자녀

1a. 현재 본인에게는 자녀가 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

없는 경우, 2로 건너뛰십시오.

1b. 그렇다면, 그 중 HIV 양성 판정을 받은 자녀가 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2

2. 귀하께서 HIV 양성 판정을 받은 이후, 귀하가 선택할 수 있는 출산 방법에 대한 상담을 받은 적이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2
해당없음 ☐ 3

3. 의료 전문인이 당신이 HIV 감염인이라는 것을 이유로 아이를 갖지 않도록 권고한 사실이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2
해당없음 ☐ 3

4. 의료 전문인이 당신이 HIV 감염인이라는 것을 이유로 불임 시술을 받도록 강요한 적이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2
해당없음 ☐ 3

5. 특정한 방식으로 피임을 한다는 조건 하에 귀하에게 항레트로바이러스 치료를 받을 수 있는 자격이 주어진 적이 있습니까?

예 ☐ 1
아니오 ☐ 2
해당없음 ☐ 3
잘 모르겠음 ☐ 4

6번과 7번 질문은 여성 답변자만 답변해 주십시오.

6. 지난 12개월 간, 의료 전문인이 귀하가 HIV 감염인이라는 이유로 아래와 관련된 어떤 행동을 강요한 적이 있습니까?

	예	아니오	해당 없음
임신 중절(낙태)	1	2	3
출산 방법	1	2	3
모유 수유	1	2	3

K	R	K	P									1	6

7a. 임신 중 모자간 HIV 감염을 방지하기 위해 항레트로바이러스 치료를 받은 사실이 있습니까?

네, 받았습니다 ☐ 1
아니오, 그런 치료가 있는지 몰랐습니다 ☐ 2
아니오, 치료를 거부했습니다 ☐ 3
아니오, 치료를 받을 수 없었습니다 ☐ 4
아니오, 나는 출산 후에 HIV 양성 판정을 받았습니다 ☐ 5

7b. HIV 모자간 수직 감염을 방지하기 위한 치료를 받았다면, HIV 감염된 여성으로서 건강한 임신과 출산, 육아에 필요한 정보를 제공받은 적이 있습니까?

네 ☐ 1
아니오 ☐ 2

제 3E항 : 문제와 난관

아래의 각 항목과 관련하여 귀하에게 가장 큰 어려움과 걸림돌을 기술하시오.

1. HIV 검사나 진단과 관련한 가장 큰 어려움과 걸림돌

2. HIV 양성이라는 사실에 대한 공개나 비밀유지 관련한 가장 큰 어려움과 걸림돌

3. 항레트로바이러스 치료와 관련한 가장 큰 어려움과 걸림돌

4. HIV 감염인으로서 자녀 갖기와 관련한 가장 큰 어려움과 걸림돌

질문이 모두 끝났습니다.
참여자와 함께 답변 완성도 점검 항목을 작성하기 전에, 참여자에게 시간을 내주셔서 고맙다는 인사를 하시기 고, 답변 완성도 검사를 마친 후에는, 질문지 가장 앞쪽의 연계 및 후속조치 항을 작성한 뒤 후속 조치 일정을 확인하기 바랍니다.
참여자에게 사례금을 지급하고 다시 한 번 시간을 내주어서 감사하다고 인사합니다.

인터뷰 후에는, 지금 수행한 인터뷰를 혼자서 돌아보는 시간을 잠시 가지기 바랍니다. 인터뷰를 하는 동안 메모해 둔 것을 다시 한 번 살피고, 기록해두고 싶은 것을 모두 기록했는지 확인하고, 필요하다면 보완합니다. 팀 리더와 논의할 필요가 있거나 조언이 필요하다고 느끼는 것은 모두 적어 놓으십시오.

답변 완성도 점검

이 항은 아래 문항들은 질문지가 정확하고 빠짐없이 작성되었는지를 확인하기 위해 팀리더와 조사원이 질문지를 검토하는 것을 도우려는 목적으로 만든 것입니다.
하지만 여기에만 의존하지 않고, 인터뷰와 질문지 작성에 문제가 없었는지 조사원 스스로 판단해보면 좋습니다.
팀 리더는 인터뷰에 대한 조사원의 반응을 추후에 확인합니다.
조사원은 인터뷰를 완전히 종료하기 전에 반드시 아래 사항을 작성함으로써 참여자 역시 조사원의 답변 작성을 도와줄 수 있도록 해야 합니다.

1. 참여자는 1-3항의 모든 질문을 답변했습니까? **네** ☐
아니오 ☐

아니라면, 어느 질문을 답변하지 않았는지, 이유는 무엇인지 작성하십시오.

2. 제 1항의 7번 질문과 제 2A항의 8번 질문(답변자가 과거에 속해 있었거나 현재 속해 있는 집단에 대한 질문)에 대한 응답이 서로 일관성이 있습니까? **네** ☐
아니오 ☐

일관성이 없다면, 설명해주십시오.

3. 제 1항(14번, 15번 질문)에서 참여자가 제공한 정보에 신뢰성이 있습니까?
가구의 빈곤함 정도와 가족의 음식 구입에 필요한 돈이 충분하지 않았던 경험이 대강 서로 일관성 있게 보입니까?
일부 저소득 가구에서는 먹을 식량을 직접 재배할 수도 있음을 고려하십시오.
네 ☐
아니오 ☐

모순점이 있다면, 답변자와 그 이유를 확인하고, 아래에 적어주십시오.

4. 질문지의 첫 번째 페이지를 빠짐없이 작성했습니까? **네** ☐

마지막 완성도 검사 항목은 참여자가 간 후에 수행하여도 무방하나, 조사원이 인터뷰 장소에서 떠나기 전까지는 반드시 수행하십시오.

5. 질문지 일련번호가 모든 페이지의 오른쪽 위 부분에 적혀 있습니까? **네** ☐

감사의 글

본 연구는 UNAIDS 아시아 태평양 사무소와 인권재단 사람의 후원으로 진행되었습니다. 또한 2016년 5월 16일부터 한달 동안 진행된 크라우드펀딩 소셜펀치(https://socialfunch.org/nostigma)를 통해 다음의 분들이 후원해주셨습니다. 진심으로 고맙습니다.

소셜펀치 후원인

BO&SOO / Jake / 가람 / 권미란 / 김기환 / 김대현 / 김비 / 김순남 / 김찬영 / 김하나 / 김현경 / 노다혜 / 마루 / 박선숙 / 배복주 / 별 / 손상열 / 아인 / 안소현 / 엄기호 / 오현주 / 웅 / 유결 / 유나 / 이나라 / 이덕현 / 이학인 / 이형직 / 임보라 / 장서연 / 전재우 / 정은영 / 조은혜 / 조현 / 차민정 / 최지욱 / 최현숙 / 토리 / 프란치스코 / 한희 / 허정범

또한 연구의 준비와 보고서 발간 과정에 도움을 주신 최용준님, 신형식님, 이훈재님, 이인규님, 김원규님, 류민희님, 윤채완님, 강병철님, 김현구님, 훈창님께 깊은 감사를 드립니다.

한국 HIV 낙인 지표 조사
(The People Living with HIV Stigma Index - South Korea 2016-2017)

연구 책임자	서보경 (연세대학교 문화인류학과)
조사 기획	한국 HIV 낙인 지표 조사 공동 기획단
	정욜(코디네이터), 강호, 나영정(타리), 남웅, 미카엘, 상훈, 소리, 손문수, 윤가브리엘, 종걸
조사 수행	기운찬, 나미푸, 달봉, 동규, 민트, 성민, SKY69, 아쿠아마린, 은석, 지크, 찰리, 크래용, 환이, 히로, 히포
보고서 집필	변진옥 (건강 사회를 위한 약사회), 서보경 (연세대학교 문화인류학과)
발행인	한국HIV/AIDS감염인연합회 KNP+ (http://knpplus.org/)
발행일	2017년 6월 26일

[사전 승인없이 보고서 내용의 무단 복제를 금함]