

# 한센인 정착촌 복지실태와 개선방안 모색 연구

2023. 9



충청남도의회  
CHUNGCHONGNAM-DO COUNCIL



한서대학교 산학협력단



---

# 한센인 정착촌 복지실태와 개선방안 모색 연구

---

책임연구원 한정란(한서대학교 사회복지학과)

공동연구원 이 남(혜전대학교 사회복지과)



# 제 출 문

충청남도의회 귀하

본 보고서를 「한센인 정착촌 복지실태와 개선방안 모색 연구」  
최종보고서로 제출합니다.

2023년 9월

한서대학교 산학협력단



# 차 례

요약문 .....	vi
<b>I. 연구의 개요 .....</b>	<b>1</b>
1. 연구의 필요성 .....	1
1) 한센인 강제 격리와 인권 침해 .....	1
2) 한센인 정착촌 .....	1
3) 한센인 현황 및 문제점 .....	2
2. 연구의 목적 .....	3
3. 기대 효과 .....	3
<b>II. 연구방법 .....</b>	<b>4</b>
1. 문헌연구 .....	4
2. 면담 및 방문조사 .....	4
1) 서산시 영락마을 .....	4
2) 논산시 성광마을 .....	5
3. 설문조사 .....	6
1) 조사대상 .....	6
2) 자료수집방법 .....	6
3) 설문내용 .....	7
<b>III. 문헌연구 .....</b>	<b>9</b>
1. 한센병 .....	9
1) 한센병의 정의 .....	9
2) 한센병 현황 .....	10

2. 외국의 한센인 정책 .....	16
1) 미국의 한센인 정책 .....	16
2) 일본의 한센인 정책 .....	19
3) 대만의 한센인 정책 .....	21
3. 국내 한센사업정책 .....	24
1) 국가한센사업 .....	24
2) 한센인 생활시설 현황 .....	31
3) 한센인 정착마을 정책 .....	34
4) 충청남도 한센인 정책 및 현황 .....	46
5) 타 지자체의 한센인 사업 사례 .....	49
<b>IV. 연구결과 .....</b>	<b>53</b>
1. 방문 및 면담 결과 .....	53
1) 서산 영락마을 .....	53
2) 논산 성광마을 .....	56
2. 설문조사 결과 .....	61
1) 일반적 특성 .....	61
2) 경제상태 .....	64
3) 건강상태 .....	66
4) 복지 상황 .....	68
5) 차별 경험 .....	71
<b>V. 결론 및 제언 .....</b>	<b>74</b>
1. 결론 .....	74
1) 충청남도 한센인 정착마을의 공통적인 문제 및 해결방안 .....	74
2) 논산 성광마을의 토지소유권 문제 및 해결방안 .....	81
2. 제언 .....	82

참고문헌 ..... 84

<부록> 설문지 ..... 87

## 표 차례

<표 II-1> 설문지 구성 .....	8
<표 III-1> 한센사업대상자 현황 .....	11
<표 III-2> 거주형태별 한센사업대상자 현황 .....	11
<표 III-3> 군동태별 현황 .....	12
<표 III-4> 지역별 한센사업대상자 분포도 .....	13
<표 III-5> 한센사업 전문기관 현황 .....	14
<표 III-6> 연도별 한센병 유병률 추이 .....	15
<표 III-7> 한센사업 대상자 연령 분포 .....	15
<표 III-8> 재가한센인생계비 지원 기준 .....	26
<표 III-9> 충청남도 한센사업대상자 현황 .....	47
<표 IV-1> 조사 대상자의 일반적 특성 .....	63
<표 IV-2> 조사 대상자의 경제상태 .....	65
<표 IV-3> 조사 대상자의 건강상태 .....	67
<표 IV-4> 조사 대상자의 복지 상황 .....	69
<표 IV-5> 조사 대상자의 차별경험 .....	73

## 그림 차례

[그림 Ⅲ-1] 국가한센사업 기본방향 .....	24
[그림 Ⅲ-2] 한센사업 관리체계도 .....	28
[그림 Ⅲ-3] 정착마을 거주 한센인 연령 분포 .....	41
[그림 Ⅲ-4] 정착마을 거주 한센인 세대 거주형태 분포 .....	42
[그림 Ⅲ-5] 정착마을 거주 한센인 직업 분포 .....	42
[그림 Ⅲ-6] 정착마을 거주 한센인 장애 현황 .....	43
[그림 Ⅲ-7] 정착마을 거주 한센인의 이주 희망 지역 .....	43
[그림 V-1] 한센인 정착마을의 문제 및 해결방안 .....	74

# 요약문

## 1. 연구의 필요성 및 목적

### 1) 연구의 필요성

- 1962년 한센병 관리정책이 ‘수용정책’에서 정착촌을 통한 ‘사회복귀정책’으로 전환됨에 따라 ‘양성 한센병자’는 소록도 등 국립시설로, ‘음성환자’는 정착촌으로 이주를 추진함. 그 결과 1981년 101개의 정착촌이 설립되었고, 2005년 87개로 감소하였으며 현재는 81개만이 남아 있음. 그러나 고립된 특수지역인 정착촌의 주민들은 여전히 사회의 차별로부터 자유롭지 못한 상태에 놓여 있음.
- 축산을 위주로 한 정착촌 정책은 1980년대까지는 국제적인 성공사례로 평가되었으나, 1990년을 전후하여 첫째, 정착촌 주민의 고령화, 둘째, 축산농가의 경쟁력 약화, 셋째, 도시인접 정착촌의 임대업 전환에 따른 문제 등으로 점차 위기에 처함.
- 대부분 선행연구들은 전국 단위의 연구로서, 그 지역이 처한 특수한 상황을 반영하지 못하였으며, 특히 충청남도의 한센인 정착마을 거주민들의 실태에 관한 연구는 전무한 상태임. 따라서 충남 지역 한센인들이 편견과 차별을 넘어 인간으로서의 존엄성과 기본적인 행복권을 보장받을 수 있도록 지원하기 위하여 정확한 실태 파악을 통한 충남도 차원의 한센인 복지지원 정책 마련을 위한 연구가 필요함.

### 2) 연구의 목적

- 첫째, 사회적 차별과 경제적 어려움으로 고통 받고 있는 충남 지역 한센인 정착마을 주민들의 실태를 파악하고자 함.
- 둘째, 고령화에 따른 충남도 한센인 거주마을 주민들의 문제 및 욕구를 파악하고자 함.
- 셋째, 충남도 한센인 거주마을 주민들의 복지 향상 및 사회통합 증진을 위한

정책방안을 제안하고자 함.

## 2. 연구방법

- 문헌연구: 한센인 관련 주요 연구 및 문헌, 보고서, 통계 등을 대상으로 문헌연구를 통한 정부의 한센인 정책 역사의 흐름 및 정책 변화, 일반 현황 분석
- 설문조사: 서산 영락마을 주민 20명, 논산 성광마을 주민 19명 등 총 39명을 대상으로 박경숙 외(2019)의 설문지를 바탕으로 수정·보완하여 설문지를 구성함. 문항의 내용은 한센인의 일반적 특성(13개 문항), 경제상황(4개 문항), 건강상태(3개 문항), 차별경험(1개 문항), 복지 서비스(3개 문항) 등 5가지 영역 총 24개 문항으로 구성함.
- 면담 및 방문 조사: 서산 영락마을을 한 차례, 논산 성광마을을 두 차례 방문하여 마을 대표 및 주민들을 면담하고 마을을 관찰함. 면담 내용은 마을 현황, 생활에 불편한 점, 향후 개선이 필요한 점 등이었음.

## 3. 문헌연구

### 1) 한센병

- 한센병은 한센균(*Mycobacterium leprae*)에 의하여 발병되는 만성감염성 질환으로 피부와 말초신경에 주 병변을 일으키는 면역학적 질환으로, 아직 감염경로가 명확히 규명되지는 않았지만 대개 호흡기로 감염되는 것으로 알려져 있음.
- 2022년 말 우리나라 한센사업대상자는 총 8,109명이며, 이 중 '활동성 환자(양성 환자)' 78명(1.86%), '마무리치료 환자' 4,4,108명(98.14%) 등 '요치료자'는 4,186명이고, 재발관리 대상 2,205명(56.21%)과 재활서비스 대상 1,718명(43.79%) 등의 치료종결자는 3,923명임.
- 거주형태별로는 재가가 5,295명(65.30%)로 가장 많고, 정착마을 2,185명(26.95%), 국립소록도병원 402명(4.96%), 생활시설 227명(2.80%)임. 평균 연령은 79.0세이고, 평균연령은 생활시설 거주자들이 82.0세로 가장 높고, 정착마을

79.1세, 입원시설 78.0세, 재가 77.7세의 순임.

- 지역별로 한센사업대상자 총 인원은 대구가 가장 많고, 경북, 경기, 전남 등의 순이며, 재가 한센인 역시 대구, 경기, 경북, 부산 등의 순이고, 정착마을 한센인은 전북, 경북, 경남 등의 순임.

## 2) 외국의 한센인 정책

### (1) 미국

- 초기에는 한센병 환자들을 격리 수용하다가 인권 문제가 제기되면서 1894년 루이지애나(Louisiana)주 카빌(Carville)에 나병환자 보호소를 설치, 1921년 카빌(Carville)에 국립요양소(Carville Nursing Home)를 설립함.
- ‘국립한센병센터(GWL Hansen's Disease Center, GWL HDC)’는 베이톤 루즈(Baton Rouge)에 본부를 두고 전국 16개 한센병 진료소를 운영하고 있고, 이전에 한센병 진료 및 치료를 담당하던 ‘국립한센병진료소(NHDP: National Hansen's Disease Program)’는 현재 소년 범죄자 교화시설로 활용되고 있음. 그 외에도 한센병 임상가 훈련 프로그램을 운영하는 ‘써밋 병원(Summit Hospital)’, 세계 최고의 한센병 연구시설인 ‘한센병 연구소(Laboratory Research Branch)’, 한센병 역사를 기록한 ‘국립한센병박물관’ 등이 있음.
- 하와이(Hawaii)주 한센병 격리마을이었던 몰로카이(Molokai)섬 ‘칼라우파파(Kalaupapa)’는 현재는 국립역사공원으로 전환하여 운영하고 있음.

### (2) 일본

- 1907년 「나 예방법(癩豫防法)」을 제정, 한센인들을 강제로 요양소에 수용하기 시작하였고, 1915년에는 입소자에 대한 강제 단종·낙태수술을 시작, 1920년 우생사상에 근거한 ‘민족정화’라는 국가적 목표 하에 모든 한센병 환자를 격리하도록 정책을 강화함.
- 1931년 나병예방협회가 설립되고 「나 예방법(癩豫防法)」을 제정하여 환자의 격리수용을 목표로 하는 ‘무나현운동(無癩県運動; 현에서 나병을 근절하는 운동)’을

추진함. 1946년 최초로 한센병 치료제인 프로민(Promin)을 발명하여 사용되기 시작하였음에도 불구하고 격리정책을 지속하다가 한센인 단체인 전환협의 지속적인 투쟁의 결고로 1996년에 이르러서야 「나 예방법(癩豫防法)」을 폐지함.

- 2001년 「한센병요양소 입소자 등에 대한 보상금 지급 등에 관한 법률」을 제정, 한센병환자들의 명예회복 및 복지증진, 피해보상을 도모함. 2019년 11월 비로소 한센병 환자에게 대한 국가의 책임보상금이 지급되었지만 일본 사회는 아직까지 그 여파에서 벗어나지 못하고 있음.

### (3) 대만

- 나병 환자의 치료는 영국과 캐나다의 장로교회가 담당해 왔는데, 1927년 캐나다 장로교회에서 파견된 구슈-테일러(George Gushue-Taylor)가 런던의 나환자 선교회(MTL: Mission to Lepers)로부터 경비를 기부 받아 대만 최초로 나병 치료소를 설립함으로써 정부가 아닌 외국인에 의해 나병에 대한 관심이 시작됨. 정부에서는 1930년 나병요양소 시설인 ‘낙생원’을 개설하였고, 1934년 「나병 예방법」이 공포되어 모든 나병 환자를 강제적으로 나병요양소에 입소시킴. 광복 이후 훨씬 엄격한 한센병 정책을 시행했음.
- 1994년 타이페이의 교통청이 ‘낙생원’ 부지에 지하철 차고 설립을 추진하는 과정에서, 환자들의 강제이주로 인한 주거권 보장 문제가 제기됨. 2005년 낙생원 거주민들 및 일반인을 대상으로 한 현대식 병원 및 시설을 설립하였으나 한센인 시설과 일반인 시설을 완전히 분리하고 자유왕래를 금함으로써 한센인 인권문제가 제기됨.
- 2009년부터 인권단체 ‘인권촉진회(人權促進會)’가 낙생원 이주 반대운동 및 문화재(낙생원) 보호 운동을 펼친 끝에, 2019년 대만 정부는 철거된 낙생원 건물의 상당 부분을 다시 복원시키기로 결정함.

## 3) 국내 한센사업정책

### (1) 국가한센사업

- 국가한센사업은 한센병 환자의 조기발견과 치료로 한센병의 전파 방지 및 장애

를 예방하고, 한센 사업 대상자에 대한 투약치료, 장애예방, 재활치료, 생계지원 등 의료 및 복지지원으로 건전한 사회인으로 조기 복귀 도모를 위한 것으로, 궁극적으로 우리나라에서 한센병을 퇴치하는 것을 목적으로 함.

- 국가한센사업은 한센병 관리, 재활 및 복지사업, 교육과 홍보사업 등으로 구성되며, 한센사업대상자에 대한 주요 지원사업으로는 한센간이양로주택 운영, 재가 한센인생계비지원, 정착마을 관리 등이 있음.

## (2) 한센인 생활시설

- 현재 한센인 생활시설은 경기도 의왕시에 소재한 성라자로마을, 전남 여수에 소재한 애양원(애양병원), 대구광역시에 소재한 애락원, 경북 안동시 성좌원, 경남 산청군에 소재한 성심원 등 5개소임.

## (3) 한센인 정착마을 정책

- 한국의 정착마을은 1948년부터 형성되기 시작하여 1980년대 중반에 이르러 101개까지 증가하였으나 이후 축산업의 지속적으로 감소하여 2023년 현재는 전국에 81개만 남음.
- 1980년대 농수산물 시장개방, 도시화에 따른 축산폐수 문제, 그리고 1990년대 말 IMF사태, 도시개발, 한센인 1세의 고령화 등으로 한센인 정착마을은 빠르게 쇠퇴함. 박경숙 외(2019)에 따르면, 정착마을 한센인 중 근로소득이나 재산소득이 있는 경우는 1.1%와 3.3%에 불과하며, 재가 한센인에 비해 교육수준, 소득수준, 가족교류 빈도, 건강 상황 등 모든 면에서 더 열악한 상황에 처해 있음.
- (사)한국한센총연합회의 2022년 한센인 정착마을 실태 조사(한국한센총연합회, 2022)에 따르면, 한센인 정착마을 인구는 3,801세대, 5,772명으로, 2020년 대비 한센인 주민수는 8.3% 감소함. 한센인 연령 분포는 '81세 이상' 975명(42.5%)으로 고령화가 심각함. 정착마을 한센인 중 81.9%가 '무직'이고, 58.2%가 '중증장애(1~3급)'임. 정착마을 폐쇄시 희망하는 이주지역으로는 31.4%가 '이주 거부', 29.9% '국립소록도병원', 15.2% '일반 사회' 이주를 희망함.

- 정착마을의 문제는 토지소유권 문제, 경제적 문제, 무허가 시설 문제, 환경오염, 정착촌 해체 및 이주 문제, 인근지역과의 갈등 등임(국가인권위원회, 2005).

#### (4) 충청남도 한센인 현황

- 2021년 현재 충청남도의 한센사업대상자는 총 217명으로 2018년도 338명보다 121명 감소함. 성별로는 남자 114명(52.5%), 여자는 102명(47.5%)이며, 시군별로는 서산시와 논산시에 33.6%가 집중되어 있음.
- 2021년 기준 거주형태별로 충청남도에 거주하는 재가 한센인은 171명, 정착마을 한센인은 46명으로, 타시도와 마찬가지로 충청남도 내 한센사업대상자 수도 지속적으로 감소하고 있음.

#### (5) 타 지자체의 한센인 사업 사례

- 경상북도 김천시 삼애원: 음성 한센인을 집단 수용하여 자활의 길을 열어 주기 위해 설립된 시설로, 주민들이 양계업에 종사하였으나 지역이 신시가지로 개발되면서 2007년 계분공장이 폐쇄되고, 주민들의 이주동의를 받아 2018년 삼애마을 간이양로주택 '김천행복타운'을 준공함.
- 경상북도 의성군: 국비보조에 의존하지 않고 지방자치단체 예산을 반영해 환경개선사업을 시행한 모범사례로, 의성군은 군내 2개 정착마을에 군비 18억원을 투입해 슬레이트건축물을 철거하고, 1개 마을에 대해서는 이주보상 및 철거에 대한 국비 지원을 건의하였으며, 생활환경 개선과 비한센인들과 함께 어울릴 수 있는 사회적 관심을 제고하는 데 초점을 두어 정책을 추진함.
- 경상남도 거창군 동산마을: 1981년 정착촌이 상수원보호구역으로 지정되고 2019년에는 가축사육제한구역으로 지정되면서 축산업이 금지된 후 폐축사가 오랜 기간 방치됨. 거창군은 동산마을의 열악한 주거환경을 정비하고 주민들의 삶의 질을 높이기 위해 농촌공간정비사업 공모사업 추진과 마을회관 리모델링 사업 등의 소규모 주민지원 사업을 적극 지원함.
- 전라북도 익산시: 익산시의 한센사업 대상자는 국립소록도병원보다도 많지만

전문 치료시설이 전무한 상황으로, 익산시는 경제적 타당성 및 사회적 약자 배려 차원에서 한센인전문요양병원 건립 필요성을 제기함. 2023년 현재 국립한센인요양병원 건립의 타당성 조사 용역을 발주하여 정부를 설득하고 있음.

## 4. 연구결과

### 1) 방문 및 면담 결과

#### (1) 서산 영락마을

##### ○ 마을의 역사

- 서산 영락원은 운산감리교회 송은광 목사가 1954년 기증한 땅으로 조성된 한센인 정착촌으로, 그 뒤 운산성결교회 김현옥 목사, 정순석 목사가 뜻을 이어 영락원을 돌봄.
- 모금으로 조성한 자금으로 국유지를 불하 받아 각 가정에 토지를 분배하였고, 한미재단의 도움으로 1967년 마을주택 30동을 준공함.

##### ○ 마을의 입지 및 시설

- 고풍저수지를 끼고 있어 주변경관이 좋음. 현재 20가구 32명의 주민이 살고 있으며, 고령화로 주민 수는 계속 감소하는 추세임.
- 고령으로 요양원에 들어가거나 사망하는 주민이 늘어나면서 폐허가 된 빈집과 축사들이 곳곳에 방치되어 있음. 마을 뒤쪽에 들어선 축사에서 나오는 축사폐수의 악취와 환풍기 소음으로 인해 주민들의 건강이 염려되는 상황이며, 폐가옥으로 인한 환경오염도 문제임. 좁은 마을 진입로로 대형 사료차량이나 분뇨차량의 출입이 잦아서 주민 안전이 위협받고 있음.

##### ○ 주민들의 생활

- 현재 한센인 1세 18가구(독거 12가구, 부부동거 5가구, 자녀동거 1가구) 23명이 거주하고 있고, 이 중 한센인이 18명, 비한센인이 5명임. 한센인 1세 가구의 평균 연령은 약 78.2세로 60대 3명, 70대 11명, 80대 8명, 90대 1명이며 최고령은 95세 남성임.
- 주민들은 대부분 고령이고 장애를 가지고 있어 경제활동이 어려운 상황임. 소득원은 기초생활수급비, 한센인위로지원금, 장애인연금 부가급여 등이 전부임.

○ 주민들의 요구사항

- 마을 내에 마트나 편의시설이 전혀 없어 불편을 겪고 있으며, 마을버스 배차 간격이 너무 길어 택시를 이용하는 경우 교통비 부담이 큼.
- 고령의 주민들이 사망한 후, 주택이 제대로 관리되지 않고 방치된 채 마을경관을 해치고 있어 폐가옥에 대한 철거가 필요함.
- 주민들 대다수가 고령으로 남은 생이 얼마가 될지 기약할 수 없으므로, 장기적인 대책보다는 당장 혜택을 받을 수 있는 현실성 있는 대책을 원함. 정부에서 이주 및 정착이 가능한 수준으로 토지를 매입해 주거나 태양광이나 소각장 설치 등의 사업 유치로 수익을 창출하고 마을주민들에게 실질적인 경제적 혜택이 돌아갈 수 있는 방안을 지원해 주기를 희망함.
- 주민들의 이주가 가능한 경우, 마을의 입지조건이나 역사성을 고려하여 한센치유마을이나 한센역사문화공원으로 조성하기를 희망함.

(2) 논산 성광마을

○ 마을의 역사

- 1957년 천주교 논산본당의 프랑스인 성재덕 신부에 의해 ‘양생원’이라는 이름으로 시작되었으며, 주민 대부분이 양돈과 양계를 하며 생계를 유지하였음.
- 마을 중심에 위치한 논산대교동성당 성광원 공소는 1956년 3월 논산본당의 성재덕 신부가 ‘양생원’을 설립하면서 전교되어 1958년 17명이 공소를 시작하였음. 신도가 100여 명에 달하던 전성기와 달리, 현재는 10여명 정도밖에 남지 않음.

○ 마을의 입지 및 시설

- IMF와 축산 파동으로 양계사와 양돈사를 모두 잃었고, 천주교 소유부지에 들어섰던 축사는 그대로 방치되어 있음. 주민들이 거주하는 집 바로 옆에 외지인들이 운영하는 축사들이 악취와 소음을 내뿜고 있음.
- 경로당 겸 마을회관의 시설 역시 서산의 영락마을보다 열악하며, 코로나 이후에는 경로당에 나오는 주민들이 없어 거의 비어 있는 상태임.

○ 주민들의 생활

- 한센인 1세 17가구(독거 10가구, 부부동거 5가구, 자녀동거 2가구)와 한센인 2세 7가구 등 총 24가구가 거주하고 있음. 4명은 간이양로시설에서 생활하고 있

- 음. 한센인 1세 가구의 평균 연령은 약 72세로 57세부터 93세에 걸쳐 있음.
- IMF로 인한 축산업 파산, 주민들의 고령화 및 장애 등으로 인하여 주민들 대다수가 근로능력을 상실한 상태임.
- 주민들은 대부분 고령이고 장애를 가지고 있어 경제활동이 어려운 상황임.
- 주민들은 입주 당시 무작위로 주거지를 선택하였지만, 천주교 소유 땅에 자리잡은 주민들은 소유권을 행사할 수 없고 국가 소유의 토지에 자리잡아 토지 불하받은 주민들은 소유권을 가진 이중 구조를 갖고 있음. 현재 주민들로부터 토지를 매입한 외지인들이 외국인 근로자들을 고용하여 축사를 운영하고 있음.

#### ○ 주민들의 요구사항

- 토지 소유권 문제와 관련하여, 주민들은 적절한 보상과 이주를 희망함. 주민들의 요구사항은 첫째, 천주교 소유토지에 거주하는 주민들도 동일하게 재산권을 인정받을 수 있도록 충청남도 소유의 토지를 천주교 측에 대토해주고 주민들에게 주거지의 소유권을 불하하는 방안. 둘째, 개인 소유의 토지를 충청남도에서 수용하고 이주 정착자금을 지원하여 주민들이 각자 원하는 지역으로 이주하여 남은 생을 편안히 마감할 수 있도록 지원하는 방안임.
- 마을 환경문제와 관련하여, 주민들의 요구사항은 첫째, 외지인이 운영하는 축사에서 나오는 축산폐수와 냄새, 소음 등 생활에 부적합한 환경에 대한 조속한 개선, 둘째, 석면 지붕의 폐축사와 폐가옥에 대한 보수 또는 철거, 셋째, 협소한 마을 도로 확장 및 개천 복개 등 세 가지임.

## 2) 설문조사 결과

### (1) 일반적 특성

- 대상자 39명 중 서산 영락마을 주민 20명(51.3%), 논산 성광마을 주민 19명(48.7%)이고, 성별은 남성 16명(41.0%), 여성 23명(59.0%)이었음. 연령은 60세~97세까지로 평균 78.05세였으며, '80~84세' 10명(25.6%), '75~79세'와 '85세 이상' 9명(23.1%)이었음.
- 교육수준은 '초등학교 졸업' 18명(46.2%), '무학(글자 모름)' 8명(20.5%), 그리고 '고등학교 졸업' 이상의 고학력자는 3명에 불과했음.
- 혼인 상태는 1명을 제외하고 모두 기혼이고, 사별 23명(59.0%)이었음. 가구형

태는 '독거' 23명(59.0%), '부부 동거' 14명(35.9%), '미혼자녀 동거' 2명(5.1%)이었음.

- 비동거 자녀들과의 관계는 '보통이다' 12명(33.3%), '소원한 편이다' 11명(30.6%), '친밀한 편이다' 7명(19.4%), '매우 소원하다' 6명(16.7%)이었음. 비동거자녀와의 연락(전화) 빈도는 '필요할 때만 한다' 15명(40.5%), '월 1~2회 정도' 10명(27.0%), '거의 하지 않는다' 8명(21.6%)이었음. 비동거자녀와의 왕래(만남) 빈도 역시 '필요할 때만 한다' 22명(59.5%), '월 1~2회 정도' 7명(18.9%), '거의 하지 않는다' 5명(13.5%)이었음.

## (2) 경제상태

- 생활수준은 '어려운 편이다' 20명(51.3%), '아주 어렵다' 15명(38.5%), '보통이다' 4명(10.3%)이었음.
- 직업 유무는 '과거에는 일을 했으나 현재는 안한다' 26명(66.7%), '한 번도 일을 해본 적이 없다' 9명(23.1%), '현재 일을 한다' 4명(10.3%)으로 나타남.
- 주요 소득원으로는 '국민기초생활급여' 35명(89.7%), '장애급여' 27명(69.2%), '한센인위로지원금' 30명(76.9%)으로 대부분 정부의 지원금에 의존하고 있으며, 월 평균 소득액은 96만 5천원임.

## (3) 건강상태

- 주관적 건강상태는 '전혀 건강하지 못하다' 18명(46.2%), '건강하지 못한 편이다' 16명(41.0%), '건강한 편이다' 3명(7.7%), '보통이다' 2명(5.1%)임.
- 현재 앓고 있는 질환은 '관절질환' 28명(71.8%), '고혈압' 21명(53.8%), '안질환' 18명(46.2%), '고지혈증' 16명(41.0%), '당뇨' 11명(28.2%), '신장질환' 9명(23.1%), '우울증' 7명(17.9%), '치매'와 '간질환'이 각각 6명(15.4%), '암' 2명(5.1%)이었음. 일인당 평균 3.18개의 질환을 가짐.
- 장애를 가진 경우가 35명(92.1%)이고, '지체장애' 32명(94.1%), '청각장애'와

‘시각장애’가 각각 1명(2.9%)이었음. 장애등급은 ‘2급’ 16명(50.0%), ‘5급’ 7명(21.9%), ‘3급’ 5명(15.6%), ‘1급’ 3명(9.4%), ‘6급’ 1명(3.1%)으로 78.1%가 1~3급의 중증 장애인.

#### (4) 복지 상황

- 현재 받고 있는 복지서비스는 ‘방문요양서비스’ 8명(20.5%), ‘목욕서비스’ 3명(7.7%), ‘노인맞춤돌봄서비스’ 2명(5.1%), ‘장애인이동서비스’ 1명(2.6%)임.
- 현재 생활의 어려움 1순위는 ‘경제적 어려움’ 27명(69.2%), ‘건강문제’ 10명(25.6%)이었고, 2순위는 ‘건강문제’ 23명(59.0%), ‘외로움과 소외’ 8명(20.5%), ‘경제적 어려움’ 7명(17.9%)이었음.
- 복지 욕구로는 ‘소득에 대한 지원’과 ‘마을의 환경 개선 지원’, ‘주거에 대한 지원’, ‘마을 시설에 대한 지원’, ‘의료 지원’, ‘이동 지원’, ‘교육 및 여가 프로그램 지원’, ‘돌봄 지원’ 등의 순이었음.

#### (5) 차별 경험

- 차별 경험에서 ‘현재도 경험하고 있다’는 응답이 ‘신체적 폭력’, ‘언어폭력’을 제외하고 ‘따돌림이나 무시’와 ‘쳐다보며 수군거림’은 각각 13명(33.3%), ‘자녀나 가족으로부터의 외면’과 ‘빤히 쳐다봄’은 각각 12명(30.8%), ‘다중시설 이용 거부’는 11명(28.2%), ‘대중교통 이용 거부’ 9명(23.1%), ‘사기 등 금전적 피해’와 ‘임금 착취’는 각각 1명(2.6%)이었음.
- ‘과거에 경험’한 차별에 대해 ‘언어폭력’ 24명(61.5%), ‘신체적 폭력’과 ‘따돌림이나 무시’는 각각 15명(38.5%), ‘대중교통 이용 거부’와 ‘다중시설 이용 거부’, ‘쳐다보며 수군거림’은 각각 14명(35.9%), ‘빤히 쳐다봄’ 11명(28.2%), ‘자녀나 가족으로부터의 외면’ 10명(25.6%)으로 가장 많은 과거의 차별경험은 ‘언어폭력’이었음. 그밖에 ‘사기 등 금전적 피해’와 ‘임금 착취’를 제외하고 각각의 차별항목에서 과거에 차별을 경험한 것으로 나타남.

## 5. 결론

### 1) 충청남도 한센인 정착마을의 공통적인 문제 및 해결방안

○ 첫째, 한센인 정착마을의 고령화로 인한 경제적 문제.

- 두 마을 모두 한센인 1세들의 고령화와 신체적 노화 외에도 장애를 동반하고 있어 국가에서 지급하는 월 100만원 내외의 정부지원금 외에는 다른 소득활동을 할 수 없는 상황임. 따라서 저축이나 여유자금마련은 거의 불가능한 형편임.

- 이에 대한 해결방안은 다음과 같음.

① 영락마을에서 요구하는 것처럼 공동소유 토지에 태양광시설을 설치하거나 가정용 태양광을 설치하여 가정의 전기료 부담을 덜어줄 수 있도록 지원함.

② 국비 100%로 지급되는 한센인위로지원금 외에 '정착마을 한센인 피해자 지원에 관한 조례(가칭)'를 제정하고 충청남도 내 정착촌 한센인들의 생활고를 지원하기 위한 도비 100%의 '정착촌한센인특별생활지원금(가칭)'을 신설, 지급함.

③ 활동이 가능한 주민에 대해서는 노동강도가 낮고 정착마을 안에서 활동이 가능한 '노인일자리사업'에 참여할 수 있도록 지원함.

○ 둘째, 정착마을 한센인들의 건강 문제.

- 정착마을 한센인들은 고령으로 인한 신체적 노화, 만성질환, 장애 등 삼중고를 안고 있고, 평균 일인당 3개 이상의 만성질환과 의료 서비스 접근성 및 보건의료 정보의 제약 등의 문제를 갖고 있음. 고령과 장애 및 여러 만성질환으로 인하여 노인장기요양서비스를 필요로 하는 대상자가 많음에도 불구하고, 실제로 노인장기요양등급을 받아 방문요양서비스나 방문간호, 이동목욕 등의 서비스를 이용하고 있는 경우는 극히 일부에 지나지 않음.

- 이에 대한 해결방안은 다음과 같음.

① 지역 보건소 및 협력 병의원과 협의하여 정기적인 방문진료가 이루어질 수 있도록 지원해야 함.

② 건강보험공단 지사, 지역 보건소 및 장기요양기관 등과 협의하여 전 주민 대상으로 노인장기요양보험 등급 심사를 신청, 진행하여, 장기요양등급에 따라 적절한 서비스를 받을 수 있도록 지원하고, 방문요양서비스 외에도 방문간호 및 이동목욕 등의 서비스를 받을 수 있도록 지원해야 함.

③ 지역 보건소, 병의원, 노인복지관 등과 협력하여 정기적인 건강상담 및 만성질환 자가관리 프로그램, 영양 및 식이요법 교육 등이 이루어질 수 있도록 지원해야 함.

○ 셋째, 정착마을 환경 문제.

- 주거지 바로 옆 축사에서 악취, 폐수, 소음 등 부적절한 주거환경으로 건강에 위협을 받고 있으며, 폐가 및 폐축사가 방치되어 있어 마을 경관을 훼손하고 있음. 마을로 들어오는 도로가 매우 협소하고 도로 가장자리에 보호장치도 없으며, 성광마을의 경우에는 도로 옆 하수천에 축산폐수가 흐르고 있음.

- 이에 대한 해결방안은 다음과 같음.

① '선이주후해결(先移住後解決)'의 원칙으로 신속한 대책이 필요함. 이주희망자에 한하여 이주 지원금 등을 지원, 다른 지역사회로 이주하거나 공공임대주택으로 이주하는 등 방안이 필요함. 공공임대주택 입주를 희망하는 경우에는 관련 조례 등을 개정하여 우선 입주를 지원해야 함.

② 이주까지 시간이 소요될 것으로 예상되고 이주를 희망하지 않는 주민도 있으므로, 하수천 복개, 마을 진입로 확장 및 대기차로 건설, 경로당 시설 개선, 주택 냉난방시설 지원 등의 시급한 마을 시설에 대해 순차적 개보수를 지원함.

③ 성광마을의 경우 폐축사 및 폐주택에 대한 철거 및 외지인 운영 축사에 대하여 환경영향평가 및 실태점검을 실시하여 환경파괴를 막아야 함.

④ 정착마을 한센인들을 위해 지역사회 사회복지관이나 노인복지관, 장애인복지관, 그리고 자원봉사단체 등과 연계하여 상담서비스, 사례관리, 노인맞춤돌봄서비스, 평생교육 프로그램, 여가 및 인지 프로그램, 이미용서비스, 외출동행 서비스 등의 다양한 복지서비스를 제공하도록 지원해야 함.

○ 넷째, 사회적 고립 문제.

- 외부인들의 차별, 그리고 한센인들이 오랜 기간 학습된 차별경험과 그로 인한 마음의 상처로 정착마을 한센인들은 오랜 기간 외부세계와 단절된 채 살아오고 있음. 필수적인 상황을 제외하고 가급적 외부에 나가기를 꺼리는 상황임.

- 이에 대한 해결방안은 다음과 같음.

① 지역사회 복지관 및 자원봉사단체 등과 협의하여 마을 경로당에서 관계개선을 위한 집단상담, 인문학 강좌, 레크레이션 등 소통을 위한 다양한 프로그램을 운영할 수 있도록 지원해야 함. 또한 지역사회 이주에 앞서 외부의 일반인들과 소통을 연습할 수 있도록 자원봉사단체의 정기방문 및 결연을 지원해야 함.

② 도내 중고등학생들을 대상으로 한센인식개선 교육을 지속적으로 실시하여 한센병에 대한 올바른 정보를 널리 알리고, 한센인에 대한 편견과 차별을 해소하기 위한 노력이 필요함.

③ 한센정책 및 충청남도 한센인 정착마을의 역사를 보존하기 위하여, 자연경관

이 좋은 서산 영락마을은 교육 기능, 전시 기능, 휴식 기능, 체험 기능 등을 갖춘 ‘충청남도 한센역사문화공원’으로 조성하고, 논산 성광마을은 한센인들을 위한 천주교의 희생과 봉사의 역사를 기리기 위한 ‘천주교한센역사성지’로 개발하는 것이 바람직함.

## 2) 논산 성광마을의 토지소유권 문제와 해결방안

○ 토지 소유권 문제는 논산 성광마을의 특수한 문제로서, 개인 소유 토지를 가진 주민들과 달리 천주교 소유 토지의 주택에 사는 주민들은 자신이 오랜기간 살아 온 집과 토지에 대한 아무런 권리를 행할 수 없는 상황이며 마을을 떠나고 싶어도 떠날 수 없는 상황에 놓여 있음.

○ 이에 대한 해결방안은 다음과 같음.

- ① 도에서 주민들에게 이주 지원금을 보상하여 지역사회로의 이주를 추진하는 방안임. 현재 개인 소유의 마을 내 땅값에 비례하여 천주교 토지에 거주하는 주민들에게 이주 지원금 명목으로 도에서 보상하되, 가능하면 국가인권위원회 등 중앙정부에 도움을 요청하여 지원금 중 일부는 국비로 지원될 수 있도록 함.
- ② 천주교 부지에 거주하는 주민들에게 공공주택을 무상분양하는 방안임. 이 방안은 지역사회로의 즉각적인 이주와 함께 추진될 수 있어 효과적일 것임.
- ③ 마을 내 천주교 부지에 해당하는 도유지를 천주교에 대토하고 주민들에게 현 거주지를 불하하는 방안임. 이 경우에는 천주교 측과의 협의와 법적 문제 등 추가적으로 해결해야 할 문제들이 있을 수 있음.

## 6. 제언

○ 한센인복지는 단순히 한센복지 뿐 아니라 노인복지 그리고 장애인복지의 복합적인 영역으로 맞물려 있음.

○ 따라서 한센사업 및 한센인정책은 의료적 접근이나 감염병적 접근을 넘어 고령한센인을 위한 노인복지 및 장애인복지, 그리고 전반적인 생활복지의 관점에서 접근되어야 할 것임. 특히, 노인복지사업 지방이양에 따라 고령한센인에 대한 노인복지서비스에서는 지자체의 역할이 매우 중요하기 때문에 충청남도 및 도내 14개 시군의 한센인에 대한 지속적이고 적극적인 관심과 노력이 중요함.

- 한센인 정착마을은 한센인들을 위한 마을이기보다는 지역사회에서 한센인들을 분리시키기 위한 방편이었기에 한센인이라는 낙인을 떨쳐버리고 남은 여생이라도 자유롭게 지역사회에 스며들어 살아갈 수 있도록 지원과 관심이 필요함.
- 또한 한센인 2세들의 상처를 치유하기 위한 지원에도 관심을 가져야 할 것임.
- 한센인을 위한 최고의 복지는 그들에게 특별한 물질적 혜택을 베푸는 것이 아니라, 아무런 차별이나 선입견 없이 한센인들을 “그들”이 아닌 “우리”로서 인정하고 받아들이는 것임.

# I. 연구의 개요

## 1. 연구의 필요성

### 1) 한센인 강제 격리와 인권 침해

- 일제는 1932년 (재)조선나예방협회를 창설, 한센인들을 소록도에 격리 수용하는 등 철저한 통제정책을 시행. 강제노동, 감금실 구금, 집단학살, 강제 정관수술이나 낙태 수술 등의 심각한 인권침해가 자행된 결과, 1945년 수용환자 4,416명 중 931명이 사망하여 21%의 사망률을 기록함.
- 1962년 한센병 관리 정책이 ‘수용정책’에서 ‘정착촌’을 통한 사회복귀로 정책으로 전환됨에 따라 ‘양성 한센병자’는 소록도 등 국립시설로, ‘음성환자’는 정착촌으로 이주를 추진함. 그러나 정착촌은 한센인들만 모여사는 일종의 고립된 특수 지역으로, 정착촌 설립 시 많은 차별, 기피, 폭행이 가해졌으며 설립 후에도 지역주민과 한센인 2세들의 분교 문제 등으로 많은 갈등을 겪음.
- 한센인에 대한 국민의식조사(정근식 외, 2005) 결과, 한센병과 한센인의 인권문제에 대한 사회적 인지도는 점점 개선되고 있으나, 한센인과 직접적 대면 상황에서 개인이 취하는 한센인에 대한 태도는 여전히 차별적인 것으로 나타남.

### 2) 한센인 정착촌

- 한센인 정착촌은 1948년부터 형성되기 시작하여 총 1981년 101개의 정착촌이 설립되었고, 지역별로는 영남지역이 49개로 가장 많으며, 호남 23개, 서울 및 경기도 17개가 위치하였음.
- 1980년대 후반부터 불어닥친 시장 개방의 압력, 기업형 축산업의 출현, 축산폐수로 인한 도심권 정착농장 축산업의 지속불가능 등의 문제가 대두하고, 한센인 1세의 고령화, 2세들의 성장에 따른 내적 갈등 등이 심화되면서 정착촌 경제는 매우 어려운 상황에 처하게 됨.

- 1990년대 들어 정착촌 축산농가의 고령화와 노동력 부족, 외부 대체 노동력의 유입 등으로 정착촌의 주민구성에 변화가 나타남. 축산을 위주로 한 정착촌 정책은 1980년대까지는 국제적인 성공사례로 평가되었으나, 1990년을 전후하여 첫째, 정착촌 주민의 고령화, 둘째, 축산농가의 경쟁력 약화, 셋째, 도시인접 정착촌의 임대업 전환에 따른 문제 등으로 위기에 처함. 그 결과, 1981년대 101개까지 확대되었던 정착촌이 점차 감소하여 2005년 87개로 감소함.

### 3) 한센인 현황 및 문제점

- 질병관리본부에서는 ‘한센인’을 ‘한센사업대상자’로 규정하여 관리하는데, 한센사업대상자는 2000년 18,260명에서 2021년 8,574명으로 급격히 감소(△47.4%)하였고, 활동성환자는 2021년 94명(유병률 0.02%)으로 한센병에 대한 관리수준은 선진국 수준을 유지하고 있는 상황임.
- 한센사업대상자의 평균연령은 빠르게 높아져, 2005년 66.51세에서 2017년에는 약 76세로 12년간 9.39세 증가함. 한센사업대상자 중 70세 이상 비율은 2005년 40.54%에서 2017년 71.24%로 12년간 30.7% 증가함.
- 박경숙 외(2019)의 『고령화 측면에서 본 한센인 인권상황 실태조사 결과보고서』에 따르면, 한센인들이 겪고 있는 주요 문제점으로 첫째, 자녀나 친인척이 없거나 있어도 왕래가 거의 없는 가족 관계 및 사회적 관계에서의 배제, 둘째, 낮은 교육수준과 사회적 배제로 인한 경제적 문제, 셋째, 한센병 후유증과 고령화로 인한 건강문제, 넷째, 돌봄 자원의 부재와 복지서비스 욕구 미충족 등을 지적함.
- 그러나 이 연구는 한센인 정착마을 중 경기, 강원, 경남, 부산, 경북, 울산, 전북 등에서 298명을 대상으로 조사한 것으로, 충남도의 한센인 정착마을 거주민들의 실태는 거의 반영되지 않았음. 충남 지역에 두 곳 남은 한센인 정착마을 주민들은 낙인과 차별 등 과거의 고통과 달리, 현재는 고령화와 경제활동의 중단으로 경제적 문제, 가족의 부재로 인한 돌봄과 건강의 문제 등 새로운 문제에 직면해 있음. 따라서 충남 지역 한센인들이 편견과 차별을 넘어 인간으로서의 존엄성과 기본적인 행복권을 보장받을 수 있도록 지원하기 위하여 정확한 실태 파악을 통한 충남도 차원의 한센인 복지지원 정책 마련을 위한 연구가 필요함.

## 2. 연구의 목적

- 첫째, 사회적 차별과 경제적 어려움으로 고통 받고 있는 충남 지역 한센인 정착마을 주민들의 실태를 파악하고자 함.
- 둘째, 고령화에 따른 충남도 한센인 거주마을 주민들의 문제 및 욕구를 파악하고자 함.
- 셋째, 충남도 한센인 거주마을 주민들의 복지 향상 및 사회통합 증진을 위한 정책방안을 제안하고자 함.

## 3. 기대 효과

- 한센인 정착마을 실태 조사를 통한 한센인에 대한 사회적 인식 개선 및 사회통합 증진에 기여함.
- 한센인 정착마을 복지와 생활환경 개선 및 인근 주민들의 거주여건 개선을 통한 충남도의 전반적인 복지수준 향상에 기여함.
- 고령 한센인들에 대한 노후복지를 개선함.
- 한센인 외의 사회적 소외계층 및 복지사각지대에 대한 사회적 관심을 제고함.

## II. 연구방법

### 1. 문헌연구

- 최근 10년 이내에 발간된 한센인 관련 주요 연구 및 문헌, 보고서 등을 대상으로 문헌연구를 통한 정부의 한센인 정책 역사의 흐름 및 정책 변화, 일반 현황 분석
- 선행연구에 대한 분석을 통하여 한센인 정책의 역사 및 과정 분석
- 정책 관련 자료에 대한 문헌 연구를 통하여 한센인 관련 정책의 변화과정 및 문제점 도출
- 정기적으로 생산되는 한센인 관련 통계자료를 분석하여 한센인의 통계 및 일반 현황 분석

### 2. 면담 및 방문 조사

- 충청남도의 한센인 정착마을 두 곳을 차례로 방문하여 마을 대표 및 주민들을 면담하고 마을을 관찰함.

#### 1) 서산시 영락마을

- 면담 일시: 2023년 7월 4일(화) 오전 10시~12시 약 2시간
- 면담 장소: 영락마을 경로당
- 면담자: 연구진 2명
- 피면담자: 마을 대표, 임원, 주민, 주민의 가족(아들) 등 14명

- 면담 내용: 마을 현황, 생활에 불편한 점, 향후 개선이 필요한 점 등

## 2) 논산시 성광마을

### (1) 1차 방문

- 면담 일시: 2023년 7월 19일(수) 15시 30분~17시 30분 약 2시간
- 면담 장소: 성광마을 경로당
- 면담자: 연구진 2명
- 피면담자: 마을 대표, 주민 등 8명
- 면담 내용: 마을 현황, 생활에 불편한 점, 향후 개선이 필요한 점 등

### (2) 2차 방문

- 면담 일시: 2023년 8월 22일(화) 10시 30분~12시 30분 약 2시간
- 면담 장소: 성광마을 경로당
- 면담자: 연구진 2명, 도의회 연구회 및 도청 관계자 10여명
- 피면담자: 마을 대표, 주민 등 12명
- 배석자: 서산 영락마을 대표 2명
- 면담 내용: 마을 현황, 생활에 불편한 점, 건의사항 등

### 3. 설문조사

#### 1) 조사대상

- 조사대상은 거주유형이 정착마을인 충청남도에 소재한 두 곳 즉, 서산 영락마을 (충남 서산시 운산면 군장동대길 123-1)과 논산성광농원(충남 논산시 광석면 장마루로 598길 26-3)에 거주하는 한센사업대상자 중 설문에 응답이 가능한 이들을 대상으로 한정함.
- 조사대상 중 고령이거나 병환 중에 있어 조사에 응하기 어려운 상태에 있는 경우를 제외하고 설문의 내용을 이해하고 응답이 가능한 주민들을 대상으로 설문을 실시하여, 최종적으로 서산 영락마을 주민 20명, 논산 성광마을 주민 19명 등 총 39명의 설문지를 수거하여 분석에 사용함.

#### 2) 자료수집방법

- 본 연구를 위하여 설문조사와 인터뷰 조사를 병행함. 설문지는 서울대학교 사회발전연구소의 “고령화 측면에서 본 한센인 인권상황 실태조사 결과보고서”의 설문지(박경숙 외, 2019)를 바탕으로 일부 문항을 수정, 보완하여 본 연구내용에 맞는 설문지를 재구성하였음. 주민의 평균 연령이 70대 후반임을 고려하여 설문 문항을 최대한 간소화하였음.
- 1차 조사(서산시 영락마을): 2023년 7월 4일(화) 서산시 영락마을을 1차 방문함. 방문 전 사전에 마을 대표와 연락하여 설문 응답이 가능한 마을 주민들을 경로당으로 나올 수 있도록 부탁함. 연구자가 연구의 목적 및 취지에 대하여 설명한 후, 주민들에게 준비한 설문지를 배부함. 가능하면 스스로 설문을 작성하도록 하고, 스스로 설문 작성이 어려운 경우에는 연구자가 1:1로 설문내용을 읽어주고 응답을 받아 설문에 기입함.
- 2차 조사(논산시 성광마을): 2차로 2023년 7월 19일(수) 논산시 성광마을 경로당을 방문함. 성광마을 역시 영락마을과 동일하게 사전에 마을 대표와 연락하여 설문 응답이 가능한 마을 주민들을 경로당으로 나올 수 있도록 부탁하여 경로당에서 설문조사를 진행함. 모인 주민들에게 연구자가 연구의 목적 및 취지에 대하여

설명한 후, 준비한 설문지를 배부함. 가능하면 스스로 설문을 작성하도록 하고, 스스로 설문 작성이 어려운 경우에는 연구자가 1:1로 설문내용을 읽어주고 응답을 받아 설문에 기입함. 연구자가 직접 1:1면담을 함으로써 설문조사의 충실도와 신뢰도를 높일 수 있었고 조사과정에서 궁금한 점을 직접 질의하고 응답을 들음으로써 조사결과를 이해할 수 있었음.

### 3) 설문내용

- 본 연구에 사용된 설문지의 내용은 <표 II-1>과 같이, 총 24개의 문항으로 구성됨.
- 문항의 내용은 한센인의 일반적 특성(13개 문항), 경제상황(4개 문항), 건강상태(3개 문항), 차별경험(1개 문항), 복지 서비스(3개 문항) 등 5가지 영역으로 구성하였음.
  - 첫째, 일반적 특성에서는 사회인구학적 특성과 더불어 특히 한센인 2세인 자녀와 동거유무 및 관계, 연락, 왕래 등 교류정도에 대해 질문함.
  - 둘째, 경제 상황에서는 주관적인 생활수준정도를 ‘아주 어렵다’, ‘어려운 편이다’, ‘보통이다’, ‘넉넉한 편이다’, ‘매우 넉넉하다’ 등 5점 리커트(Likert) 척도로 응답하도록 하였고, 현재 일을 하고 있는지, 지난 1년 간 주된 소득원 및 월 소득액을 질문함.
  - 셋째, 건강상태에서는 주관적 건강상태를 ‘전혀 건강하지 않다’, ‘건강하지 않은 편이다’, ‘보통이다’, ‘건강한 편이다’, ‘매우 건강하다’ 등 5점 리커트(Likert) 척도로 응답하도록 하였고, 고혈압, 당뇨, 고지혈증, 관절질환, 결핵, 암, 안질환(백내장, 녹내장 등), 간질환(간염, 지방간 등), 신장질환, 우울증, 치매, 기타 질병 등 12가지 질병에 대한 각각의 유무를 질문하였으며, 장애유무 및 장애등급을 질문함.
  - 넷째, 한센인 또는 한센인 가족으로서 받은 차별경험을 10가지 항목으로 질문함.
  - 다섯째, 경제적 어려움, 건강, 외로움과 소외, 자녀 및 가족과의 갈등, 무위, 무시와 차별, 일상의 불편, 문제 없음, 기타 등 9가지 항목 중 현재 생활에서 느끼는 어려움을 1순위와 2순위로 질문하고, 소득, 주거, 의료, 돌봄, 생활편의, 이동, 마을 환경 개선, 마을 시설, 교육 및 여가 프로그램 등 9가지 지원 중 정부나 지자체에 요구하고 싶은 지원을 질문함. 그리고 방문요양서비스, 주간보호서비스, 목욕서비스, 맞춤형돌봄서비스, 장애인이동지원서비스, 기타 서비스 중 현재 이용

하고 있는 복지서비스가 무엇이며 그 중 가장 유용한 서비스가 무엇인지를 질문함.

<표 II-1> 설문지 구성

영역	문항	
	세부내용	비고
I. 일반적 특성	성별	
	나이	
	발병시기	
	치료시기	
	교육수준	
	혼인상태	
	자녀수	
	동거인	
	주거형태	
	동거자녀와의 관계	5점 리커트 척도
	비동거자녀와의 관계	5점 리커트 척도
	비동거자녀와의 연락 횟수	
	비동거자녀와의 왕래 횟수	
II. 경제상황	생활수준	5점 리커트 척도
	직업 유무	
	지난 1년간 소득유무	14개 항목
	월 소득액	
III. 건강상태	주관적 건강상태	5점 리커트 척도
	질병유무	12개 항목
	장애유무	유형 및 급수
IV. 차별 경험	한센인(한센인 가족)으로서 차별 경험	10개 항목
V. 복지 서비스	생활의 어려움(1, 2 순위)	9개 항목
	복지서비스이용 유무	5개 항목
	필요한 지원	10개 항목

### Ⅲ. 문헌연구

#### 1. 한센병

##### 1) 한센병의 정의

- 한센병은 한센균(*Mycobacterium leprae*)에 의하여 발병되는 만성감염성 질환으로 피부와 말초신경에 주 병변을 일으키는 면역학적 질환임. 감염경로가 아직 명확하게 규명되지는 않았지만 대개 호흡기로 감염되는 것으로 알려져 있음.
- 한센균의 잠복기는 수년에서 수십 년 정도로 길며 환자의 면역 상태에 따라 다양한 증상이 나타나지만, 대부분은 한센병에 걸리지 않으며 한센균에 대한 면역력이 적은 극히 일부의 사람에서만 발병함.
- 한센병은 인간이 체험한 최초의 질병으로, 지구상에 이 질병이 나타난 것은 인류의 등장과 같다고 추측되며 그 시작 지점은 이집트일 것이라는 데 어느 정도 의견의 일치를 보고 있음. 한센병은 인간이 문자를 사용하여 기록을 시작한 때부터 등장하는데, B.C. 2400년경 이집트의 파피루스 문서에 이미 한센병이 기록되어 있고, 페르시아에서는 B.C. 6세기경에 알려졌으며, 인도에서는 의서(醫書) 「차라카 · 산 히타」에, 중국에서는 「논어」 등에 기록되어 있고, A.D. 1~2세기의 그리스 · 로마의 의사들에 의해서도 기록되어 있음.
- 우리나라에서 한센병으로 추측되는 병명이 나오는 최초의 의서(醫書)는 1453년 조선 세종 때 편찬된 『향약집성방(鄕藥集成方)』으로, 제3권에 ‘대풍나(大風癩)’라는 병명과 함께 ‘감각의 이상, 피부의 의주감(蟻走感), 반문(斑紋)’ 등의 초기증상을 언급하고, ‘병의 발전과 더불어 후목(朽木)과 같이 지각의 완전둔마(完全鈍麻)에 이르러 오랜 시일이 지나면 피부근절(皮膚筋節)의 괴산(壞散), 수지족지(手趾足趾)의 탈락, 시력장애를 나타낸다’고 하는 정확한 임상증상과 함께, 고삼원(苦蔘元) 등을 이용한 치료법을 상세히 기록하고 있음.
- ‘한센병환자’란 피부도말검사에서 세균지수가 양성으로 나타나거나 활동성 임상

증후군을 나타내는 자를 말하며, ‘한센병력자’는 활동성 임상증후군이 없어지고 그 증상의 진행이 정지된 사람을 말함(국립소록도병원 홈페이지 2023.06.13. 인출).

- 한센병의 증상은 한센균에 대한 면역상태에 따라 다양하지만 대개 ① 피부병변, ② 말초신경(비후 및 통증), ③한센균의 존재라는 3대 징후가 관찰됨. 감각의 저하, 피부반점, 구진, 결절, 신경손상, 눈썹 소실, 손발의 감각소실, 토안, 실명 등 여러 증상이 나타나며 치료를 하지 않았을 경우에는 다양한 장애가 발생할 수 있음.
- 한센병 진단은 환자의 피부병변, 운동신경검사, 감각신경검사, 신경축진 등의 이학적 검사와 한센균을 관찰하는 피부도말검사, 피부조직 병리검사로 기본적인 진단을 함. 그밖에도 레프로민 검사(lepromin test), 항PGL-1 항체검사, 분자생물학적 검사 등의 다양한 방법이 보조적으로 사용되는 약물로 치료가 가능한 감염병임. 병에 걸렸더라도 2주에서 2개월 정도 약을 먹으면 다른 사람에게 병을 옮기지 않으며, 병형에 따라 다르긴 하지만 대개 5년에서 20년 정도 꾸준히 약을 먹으면 완치가 됨. 한센병의 치료는 한센병 자체에 대한 치료와 한센병에 의한 후유증에 대한 재활치료로 분류되며, 최근에는 한센병에 의해 장애가 발생하는 경우는 거의 없음.

## 2) 한센병 현황

- 한센사업대상자 현황
  - 한센사업대상자란 한센병환자 및 한센서비스대상자를 말함.
  - <표 III-1>와 같이, 2022년 말 기준으로 우리나라 한센사업대상자는 총 8,109명이며, 남성이 4,142명, 여성이 3,967명으로 남성이 조금 더 많음. 한센사업대상자는 피부도말검사에서 세균지수가 양성으로 나타나거나 활동성 임상징후가 있는 ‘한센병환자’와 활동성 임상징후가 사라지고 그 증상의 진행이 정지되었으나 국가의 지속적인 보호가 필요한 경우인 ‘한센서비스대상자’로 구분됨. 한센병환자(요치료자)는 4,186명으로 이 중 한센병 임상 증상이 있으면서 한센균이 검출되는 환자인 ‘활동성 환자’는 78명(1.86%)이고 최근 치료를 받으면서 임상 증상이 사라지고 한센균이 검출되지 않지만 한센병약을 복용하는 환자인 ‘마무리치료 환자’가 4,108명(98.14%)으로 대부분을 차지함. 한센서비스대상자(치료종결

자)는 3,923명이고, 이 중 치료 종결판정을 받았으나 1년에 한 번씩 균 검사를 실시하여 재발 여부를 확인받아야 하는 환자인 '재발관리 대상'이 2,205명(56.21%), 한센병은 완치되었고 재발 위험성도 없으나 한센병 말초신경염 후유증으로 인하여 장애를 가지고 있어서 지속적으로 장애 부위의 치료가 필요한 한센병 병력자인 '재활서비스 대상'이 1,718명(43.79%)임.

<표 Ⅲ-1> 한센사업대상자 현황

한센사업대상자 수 (8,109)					
성별		구분			
남	여	한센병환자(요치료자)		활동성 환자	78
		4,186		마무리치료	4,108
4,142	3,967	한센서비스대상자(치료종결자)		재발관리	2,205
		3,923		재활서비스	1,718

출처: 한국한센복지협회(2023), 『2023 한센사업 현황 및 주요지표』로부터 재구성.

○ 거주형태별 현황

- <표 Ⅲ-2>와 같이 한센사업대상자의 거주형태 현황을 살펴보면, 전체 사업대상자 중 지역사회에 흩어져 생활하는 재가 대상자가 5,295명(65.30%)로 가장 많고, 81개의 정착마을에 거주하는 경우가 2,185명(26.95%), 국립소록도병원에 입원해 있는 경우가 402명(4.96%), 생활시설에 있는 경우가 227명(2.80%)의 순임.
- 평균 연령은 79.0세이며, 생활시설 거주자들의 평균연령이 82.0세로 가장 높고, 정착마을 79.1세, 입원시설 78.0세, 재가 77.7세의 순임. 거주형태별 주민 대비 80세 이상 고령층의 비율도 생활시설이 67.4%로 가장 높고, 정착마을 51.7%, 입원시설 47.8%, 재가 47.1%의 순임.

<표 Ⅲ-2> 거주형태별 한센사업대상자 현황

구분	계	재가 (시군구 258개소)	정착마을 (81개소)	생활시설 (5개소)	입원시설 (국립소록도 병원)
사업대상자	8,109	5,295	2,185	227	402
평균연령	79.0	77.7	79.1	82.0	78.0
80세 이상	3,958 (48.8%)	2,496 (47.1%)	1,129 (51.7%)	153 (67.4%)	180 (47.8%)

출처: 한국한센복지협회(2023), 『2023 한센사업 현황 및 주요지표』.

- 한센인 생활시설은 경기도 의왕시 성라자로마을, 전남 여수 애양병원, 대구광역시 애락원, 경북 안동시 성좌원, 경남 산청군 성심원 등 5개소임.

○ **균동태별 현황**

- <표 Ⅲ-3>과 같이 균동태별 현황을 살펴보면, 음성이 8,058명 99.4%로 대다수이고 양성은 51명 0.6%에 불과함.

**<표 Ⅲ-3> 균동태별 현황**

구분	합계	양성	음성
사업대상자	8,109	51	8,058
백분율	100%	0.6%	99.4%

출처: 한국한센복지협회(2023), 『2023 한센사업 현황 및 주요지표』.

○ **지역별 분포도**

- <표 Ⅲ-4>와 같이, 지역별 분포는 대구가 1,267명으로 가장 많고, 경북 1,056명, 경기 977명, 전남 923명 순이며, 세종이 39명으로 가장 적음.
- 재가 한센인 역시 대구가 1,251명으로 가장 많고, 경기 781명, 경북 520명, 부산 504명 순이고, 역시 세종이 8명으로 가장 적음.
- 정착마을 거주 한센인은 전북이 590명으로 가장 많고, 경북 440명, 경남 400명 순이며, 대구, 광주, 대전, 제주는 1명도 없음.
- 국립소록도병원이나 생활시설에 거주하는 한센인은 소록도병원이 있는 전남에 423명이 있고, 경북 96명, 경남 73명, 경기 21명, 대구 16명임.
- 권역별로는 미영남권(부산, 대구, 울산, 경북, 경남)이 3,730명으로 가장 많고, 호남권(광주, 전북, 전남, 제주) 1,956명, 수도권(서울, 인천, 경기) 1,605명, 충청권(대전, 세종, 충북, 충남) 642명, 강원권(강원) 176명의 순임.

<표 III-4> 지역별 한센사업대상자 분포도

구분	계	재가	정착마을	보호(국립)
계	8,109	5,295	2,185	629
서울	487	463	24	-
부산	586	504	82	-
대구	1,267	1,251	-	16
인천	141	42	99	-
광주	199	199	-	-
대전	177	177	-	-
울산	73	32	41	-
세종	39	8	31	-
경기	977	781	175	21
강원	176	130	46	-
충북	223	217	6	-
충남	203	161	42	-
전북	774	184	590	-
전남	923	291	209	423
경북	1,056	520	440	96
경남	748	275	400	73
제주	60	60	-	-

출처: 한국한센복지협회(2023), 『2023 한센사업 현황 및 주요지표』.

○ 한센사업 전문기관 현황

- <표 III-5>와 같이, 한센사업 전문기관은 국립소록도병원, 한국한센복지협회, 한센병연구소, 가톨릭피부과의원, TLM코리아예수의원, 여수 애양병원, 여수에 양병원(평안요양소), 의왕시 성라자로마을, 대구 애락원, 안동 성좌원, 산청 성심원 등이 있음.
- 각 기관별로 대상자 수를 살펴보면, 한국한센복지협회가 5,719명으로 가장 많고, 생활시설 등 민간단체에서 1,988명을 관리하고 있음.

<표 III-5> 한센사업 전문기관 현황(2022년 말 기준)

기관명		한센사업대상자 수
계		8,109
국립소록도병원		402
한국한센복지협회	소계	5,719
	연구원	522
	서울 지부	319
	부산 지부	586
	경기·인천 지부	320
	강원 지부	176
	충북·세종 지부	262
	대전·충남 지부	380
	전북 지부	774
	광주·전남 지부	478
	대구·경북 지부	1,094
	울산·경남 지부	748
	제주 지부	60
민간단체	소계	1,988
	한센병연구소	423
	가톨릭피부과의원	899
	TLM코리아예수의원	218
	여수애양병원	221
	여수애양병원(평안요양소)	21
	성라자로마을	21
	대구애락원	16
	안동성좌원	96
	산청성심원	73

출처: 한국한센복지협회(2023), 『2023 한센사업 현황 및 주요지표』.

○ 연도별 유병률 추이

- 연도별 유병률 추이를 살펴보면, <표 III-6>에서 보는 바와 같이 전체 한센사업 대상자, 활동성 환자, 비활동성 환자 수 모두 꾸준히 감소하는 추세임.
- 2022년 말 현재, 활동성 환자는 78명으로 인구 만명 당 0.02명에 불과하여 선

진국 수준을 유지하고 있으며, 비활동성 환자 역시 인구 만명 당 1.56명에 불과함.

<표 Ⅲ-6> 연도별 한센병 유병률 추이

년도	한센사업대상자		활동성 환자		비활동성 환자	
	명	유병률(천분비)	명	유병률(만분비)	명	유병률(만분비)
1980	27,964	0.73	4,097	1.07	23,867	4.62
1990	23,833	0.56	1,637	0.38	22,196	4.30
2000	18,260	0.39	535	0.11	17,725	3.43
2010	13,316	0.27	283	0.06	13,033	2.52
2015	10,843	0.21	190	0.04	10,653	2.06
2019	9,228	0.18	128	0.02	9,100	1.76
2020	8,965	0.17	122	0.02	8,843	1.71
2021	8,574	0.17	94	0.02	8,480	1.64
2022	8,109	0.16	78	0.02	8,031	1.56

출처: 한국한센복지협회(2023), 『2023 한센사업 현황 및 주요지표』.

○ 연령별 분포

- 연령별 분포를 살펴보면, <표 Ⅲ-7>에서 보는 바와 같이 전체 한센사업대상자 중에는 80세 이상이 49.60%로 가장 많고, 60~79세 47.30%, 40~59세 2.84%, 20~39세 0.19%의 순이며, 19세 이하는 1명도 없음.
- 활동성 환자는 60~79세가 47.40%로 가장 많고, 80세 이상 33.30%, 20~39세 12.80%, 40~59세 6.40%의 순임.

<표 Ⅲ-7> 한센사업 대상자 연령 분포

구분		계	0~19세	20~39세	40~59세	60~79세	80세 이상
한센사업 대상자	명	8,109	-	16	231	3,842	4,020
	%	100.00	-	0.19	2.84	47.30	49.60
활동성 환자	명	78	-	10	5	37	26
	%	100.00	-	12.80	6.40	47.40	33.30

출처: 한국한센복지협회(2023), 『2023 한센사업 현황 및 주요지표』로부터 재구성.

## 2. 외국의 한센인 정책

### 1) 미국의 한센인 정책<sup>1)</sup>

#### (1) 관리제도

- 1889년 외국인 나환자 추방령을 선포, 1917년 전염병 격리에 관한 법안이 의회에서 승인됨. 한센병 환자들에 대한 문제가 제기되면서 1894년 루이지애나(Louisiana)주에서는 7명의 환자들을 인디안 캠프로 이송, 카빌(Carville)에 루이지애나(Louisiana) 나병환자 보호소를 설치함. 1916년 루이지애나(Louisiana)의 환자인 존 얼리(John Early)가 의회에 가서 나병요양소 설치의 필요성을 주장하면서, 1917년 카빌국립요양소(Carville Nursing Home) 설치 법안이 통과되어 1921년 카빌(Carville)에 국립요양소(Carville Nursing Home)가 설립됨.
- 1931년 환자인 스탠리 스타인(Stanley Stein)이 한센병 환자들의 목소리를 담은 잡지 <The Star>지를 처음으로 발행함. 1980년 한 달 동안 약 84,000부가 발행되었고 전 미국에 유통되었으며 이외 150개 국가에 배포될 정도로 성장함. 창간 당시 편집장이었던 스타인(Stein)은 이 신문을 통해 격리는 결코 나병을 제거하지 못하며 이는 세계 대부분의 나병 학자에 의해 밝혀진 사실임을 전달하고자 노력하였음. 그리고 1941년 재창간되면서 연재를 시작한 한센병의 의학적 치료 방법을 통하여 한센병 환자에 대한 교육 및 치료에 크게 공헌했다고 평가됨. 일련의 노력을 통해 1940년 하와이에서 처음으로 “나병”을 “한센병”이라는 용어로 대체시켰고, 성서에 나오는 나병과 지금의 나병은 그 의미가 다르다는 것을 교육할 것을 요구하는 제안이 일부 종교학교에서 수용되기도 함.
- 1931년 요양소에 미국 재향군인회 지부가 설치되었고, 카빌(Carville)의 퇴역군인들은 미국 재향군인회원들과 함께 정부를 상대로 투쟁을 전개해 나가기 시작함. 이후 미국재향군인회는 한센병 환자들과 함께 야구경기 관람이나 음악회 등을 통해 카빌(Carville)을 열린공간으로 만드는 데 기여하였음. 그 결과 1948년 카빌(Carville)에 병원과 우체국이 생겼고 철조망이 제거되었으며, 외부와의 도로가 연결됨으로써 고립정도를 완화했음. 1952년 한센병 환자의 결혼이 허용되었으며, 1960년대에는 한센병 환자들을 위한 재활 프로그램이 시작되었고, 1981년

1) 정근식 외(2005). 『한센인 인권 실태조사』의 내용을 참조함.

에는 국립이동프로그램이 시작되어 재가환자들을 위한 지역 한센병 클리닉이 설치되기 시작해 현재 보스턴(Boston), 시카고(Chicago) 등에 클리닉이 설립됨.

○ 국립한센병진료소(NHDP: National Hansen's Disease Program)

과거 국립한센병센터(GWL HDC)가 수행하던 업무를 관장하는 새로운 기구로 루이지애나(Louisiana)주의 주도인 베이톤 루즈(Baton Rouge)에 본부를 두고 전국 16개 한센병 진료소를 운영하고 있음. 미국 질병통제국에 등록된 한센병 환자는 총 6,500명이며, 매년 100~150명의 새로운 한센병 환자가 발생하고 있음. 새로 발생하는 한센병 환자들은 주로 남미지역, 동남아시아지역의 이민자들로 파악됨.

○ 국립한센병센터(GWL Hansen's Disease Center, GWL HDC)

루이지애나(Louisiana)주 카빌(Carville)에 소재한 국립한센병센터는 1894년에 설립된 오랜 역사를 가진 기관으로, 1997년 새로운 연방법 제정으로 GWL HDC 본부는 루이지애나(Louisiana)주의 주도인 베이톤 루즈(Baton Rouge)로 이전하였고, 카빌(Carville)에 있던 입원시설 역시 베이톤 루즈(Baton Rouge)에 소재한 써밋 병원(Summit Hospital)로 이전하게 됨. 이에 따라 카빌(Carville)에는 카빌(Carville)에 잔류를 희망한 병력자 62명과 환자들의 신문 <The Star>의 편집국, 간단한 외래치료를 할 수 있는 시설만 남게 되었음. 현재는 카빌(Carville)의 대부분 건물 및 대지는 소년 범죄자를 교화시키기 위한 숙소 및 시설로 사용하고 있으며, 관리는 연방정부에서 루이지애나 주정부로 이관되어 루이지애나(Louisiana) 주방위군이 사용하고 있음.

○ 써밋 병원(Summit Hospital)

입원과 외래 시설을 갖추고 있으며, 15~20명 수용 가능함. 한센병 임상가들을 위한 많은 훈련 프로그램을 운영하고 있으며, 인간공학을 환자의 수술이나 치료에 적용하는 시설을 갖추고 있음.

○ 한센병 연구소(Laboratory Research Branch)

루이지애나(Louisiana) 주립 수의과대학 건물의 한 개 층을 사용하고 있음. 전 세계에서 가장 우수한 한센병 연구시설과 책임연구자 7명, 연구 및 행정 보조인력 24명 등의 인력을 갖추고 있음. 연구소에서는 한센병의 조기 발견, 효율적인 치료 요법 개발, 한센병 반응 및 신경 손상 예방 연구 등을 수행하고 있음.

○ 국립한센병박물관

국립한센병박물관은 1994년 카빌 요양소(Carville Nursing Home)의 100주년 기념 전시의 결과로 전시물이 수집되었으며, 2000년 7월 공식 개관함. 박물관은 카빌(Carville) 영사지구의 문화적·의료적 유산을 수집, 보전, 해석하는 역할을 담당하고 있으며 학교, 커뮤니티 센터, 건강 센터 등에서 순회 전시도 진행하고 있음. 주요 전시내용은 카빌(Carville) 100년의 역사, 공공보건의료, 환자생활공간의 오락거리, 카빌(Carville)에서 봉사활동을 한 수녀원의 역사, 스텐리 스타인과 <The Star> 잡지, 의료적 치료, 환자의 생애사, 카빌(Carville)의 문화 등이며, 관련 다큐멘터리 필름도 상영함. 주요 소장품으로는 의사들이 사용하던 현미경, 술폰제를 발명한 기 파제 박사의 메모, 아마달로 박제, 대풍자유 병 등 의료 관련 자료와 사진자료 등임. 인터넷 홈페이지에는 소장품, 전시, 기념품숍, 교육 프로그램 등의 내용이 있음.

○ 몰로카이(Molokai) 칼라우파파(Kalaupapa)

하와이(Hawaii)주 정부는 1865년 나병 방지를 위한 법률을 통과시켰는데, 이 법에 따라 몰로카이(Molokai)섬 북쪽에 위치한 낭떠러지와 바다로 둘러싸인 반도 지역인 “칼라우파파(Kalaupapa)”에 한센병 환자들을 강제 이주시킴. 격리법에 의해 이곳에 이주한 이들은 1100명을 넘었으며, 1930년대 초반 병원, 상점, 집, 도로 등이 건설됨. 1938년의 하와이(Hawaii) 총통의 연례보고서에 “칼라우파파(Kalaupapa)는 개인들이 자신들이 원하는 방식으로 살 수 있는 정착촌이다. 그들은 자신의 집, 정원을 갖고 닭을 기르며 다른 곳과 마찬가지로 환경에서 살고 있다”라고 보고됨. 그러나 새로운 치료법이 보급되면서 한센병의 전염력에 대한 우려가 사라지고, 1969년 격리정책이 폐지됨.

○ 칼라우파파(Kalaupapa) 국립역사공원

격리정책이 폐지된 후 1980년대 칼라우파파(Kalaupapa)는 국립역사공원으로 전환됨. 1976년 의회는 “칼라우파파(Kalaupapa) 정착촌은 국가적으로 의미 있는 독특한 문화적, 역사적, 교육적 자원을 가지고 있다”고 인정하고, 국립역사공원으로 전환될 수 있는지에 대한 조사위원회를 설치함. 조사위원회의 조사결과에 따라 1980년에 칼라우파파(Kalaupapa)를 국립역사공원으로 지정하였고, 현재는 매년 76,000명의 관광객들이 칼라우파파(Kalaupapa) 국립역사공원을 방문하고 있음.

○ 미국의 한센병 예산

전체적으로 한센병 프로그램인 NHDP(National Hansen's Disease Program)에 사용하고 있는 예산은 2001년 기준 연 170만 달러이며, 이 중 15개소의 각 지역 한센병 진료소를 지원하는 예산이 30만 달러임. 각 진료소는 대부분 의과대학 병원에 소속되어 있고, 한센병 진료나 치료, 재활을 하는 경우에 NHDP에서 예산을 지원함. 써밋 병원(Summit Hospital)의 외래진료에 연 약 22~25만 달러를 사용하고 있고, 나머지 115만 달러는 한센병 연구와 NHDP 본부에서 사용하고 있음.

## 2) 일본의 한센인 정책<sup>2)</sup>

### (1) 관리제도

○ 근대 이전, 일본에서 한센병은 '유전병'으로 취급되어 환자의 가족 및 친척 등과 결혼을 기피하는 정도였음. 근대 시기에 콜레라 등의 '급성감염증' 정책에 중심을 두고 있어 한센병은 적극적 관리 대상이 아니었음. 그러나 1899년 막부시기 시행되던 '거류지제도(居留地制度)'가 폐지되고 외국인에 대한 거주·여행·외출의 제한을 폐지하고 일본 국내에서 자유롭게 여행·거주·영업을 허가하는 제도인 '내지잡거(内地雜居)'가 실현되어 서양인이 일본 내에서 자유롭게 거주·이동할 수 있게 됨으로써 상황은 달라졌음. 이 시기 일본을 방문한 서양선교사들은 일본에 한센인이 많은 것에 놀라 1880-90년대에 한센인 병원 등을 세움.

○ 제1회 국제회의(1897)에서 한센병은 감염증으로 보고되어 예방에는 환자 격리가 유효하다는 내용이 이후 한센인 관련 법률에 크게 영향을 끼침. 이에 일본정부는 '일본에 의한 한센인 정책' 마련을 시급한 과제로 삼아 한센인에 대한 정책으로 「북해도구토인보호법(北海島舊土人保護法)」(1899), 「정신병자감호법(精神病者監護法)」(1900), 「창기단속규칙(娼妓取締規則)」(1900)을 제정하였는데, 이는 서양인에게 보이고 싶지 않은 '문명국'의 수치를 가리는 방편으로 마련된 것임.

○ 1902년 16회 제국의회에서 사이토 히사오(齋藤壽雄)는 「나환자 단속에 관한 건의안」에서 외국인이 일본에 와서 가장 두려워하는 것은 거리의 한센인이라 보고 하였음. 1906년 22회 제국의회에서 야마네 마사쓰구(山根正次)는 의회입법안으

2) 정근식 외(2005). 『한센인 인권 실태조사』의 내용을 참조함.

로 「나 예방법(癩豫防法)」을 제출, 1907년 23회 제국의회에서 ‘나예방에 관한 건’을 성립하여 일등문명국을 자처하던 일본은 1907년 대외적 체면을 위해 떠돌던 한센인들을 강제로 요양소에 수용하는 법인 「나 예방법(癩豫防法)」을 제정함.

- 1915년에는 입소자에 대한 강제 단종·낙태수술을 시작, 1920년 우생사상에 근거한 ‘민족정화’라는 국가적 목표 하에 「근본적 나예방요항(根本的癩豫防要項)」을 발표함으로써 기존의 방랑하던 한센인 격리에서 모든 환자를 격리하는 정책으로 전환시킴.
- 1930년대부터 1940년대까지 강력한 격리정책이 시행, 국립 요양소를 건립하고 각지에서 환자들이 이송되는 관리체제를 갖추. 한센병이 가져다주는 전염력과 치사율 등의 피해 규모가 다른 전염병보다도 크지 않음에도 불구하고, 가장 강력한 격리조치가 취해진 것은 질환이 가져다주는 환자의 외면적 신체변화 때문으로 주효함.
- 일본은 1931년 재단법인 나병예방협회가 설립되고 「나 예방법(癩豫防法)」을 제정하여 환자의 격리수용을 목표로 하는 ‘무나현운동(無癩県運動; 현에서 나병을 근절하는 운동)’이 추진, 이로써 모든 한센인을 절대 격리하는 개정된 「나 예방법(癩豫防法)」이 시행되면서 한센병이 실체와 달리 제도로써 전염·유전병으로 공인되어 한센병 환자에 대한 격리정책을 명문화하였음. 이러한 일본의 나병 정책은 세계적인 조류에서 일탈한 것으로 나병 예방법이 성립하기 직전인 1930년 12월에 방콕에서 국제연맹의 나병위원회가 개최, 일본에서는 오타 마사오(太田正雄; 기노시타 모쿠타로(木下柵太郎)라는 필명의 피부과 의학자)가 출석한 이 위원회에서는, 나병은 치료 가능한 병이며 환자의 격리가 유일한 치료방법은 아님이 확인되었으나 무나현(주)운동은 이러한 동시대의 지식의 흐름에 역행한 것임.
- 이후 1946년 최초로 한센병 치료제인 프로민(Promin)을 발명하여 사용되기 시작함. 전후 일본정부는 이러한 치료법이 이미 나왔음에도 불구하고 1953년 「나 예방법(癩豫防法)」을 다시 제정, 격리정책을 계속하다가 1996년에 이르러서야 「나 예방법(癩豫防法)」을 폐지함.
- 일본은 1990년대까지 강제격리 정책을 지속시켜왔는데, 일본의 대표적인 한센인 단체인 전환협은 이에 대항하여 지속적인 인권투쟁을 실시함. 일본정부의 사죄와

국가배상은 한센인 단체인 전환협의 적극적인 운동의 결과로 가능해짐.

- 2001년 일본은 「한센병요양소 입소자 등에 대한 보상금 지급 등에 관한 법률」을 제정함. 이는 한센병환자였던 사람 등의 심신의 상흔의 회복과 향후 생활의 평온에 이바지하기 위하여 한센병 요양소 입소자 등이 지금까지 받아 온 정신적 고통을 위로하고 사과함과 동시에, 한센병환자였던 사람 등의 명예회복 및 복지증진을 도모하고 아울러 사망자에 대한 추도의 뜻을 표하기 위한 목적으로 함.
- 일본의 「한센병요양소 입소자 등에 대한 보상금 지급 등에 관한 법률」 제정 시 사회에 복귀한 한센인 역시 일본의 잘못된 강제격리정책의 피해자로 보고, 이들에 대해서도 보상금을 지급하도록 함.
- 2019년 11월 비로소 한센병 환자들에 대한 국가의 책임보상금이 지급됨으로써 한센병은 치료불가능한 전염병이라는 오명을 벗은 지 70여년이 지났지만 일본사회는 아직까지 그 여파에서 벗어나지 못하고 있으며, 격리의 필요성이 없어졌음에도 불구하고, 수십 년에 걸친 격리정책의 시행으로 인한 인권침해와 그에 대한 보상 문제는 일본사회에서 계속되고 있음
- 일본의 한센병 연구는 격리정책 시행과 인권침해에 대한 분석으로 주로 이루어져 왔으며 국가배상 판결이후 현재 한센인의 인권과 복지를 보장하기 위한 여러 제도들이 시행되고 있음.

### 3) 대만의 한센인 정책<sup>3)</sup>

#### (1) 관리제도

- 대만 총독부는 1930년 12월 나병요양소 시설인 ‘낙생원’을 개설, 100명을 정원으로 운영하였는데 일종의 형무소나 수용소처럼 여겨져 도망자가 많았음.
- 나병환자의 요양시설 건설은 대만이 일본 식민지가 된 후, 35년이 경과한 시기로써 나병환자에 대한 요양시설이 이토록 늦게 이루어진 이유는 “본도(本島; 대만)의 위생행정이 치세 이래로 ‘페스트’, ‘콜레라’, 천연두 등의 악역(惡疫)과 풍

3) 정근식 외(2005). 『한센인 인권 실태조사』의 내용을 참조함.

토병 ‘말라리아’를 막아내는 데 주력해 왔기 때문에 나병, 결핵 등 그 외의 만성 전염병에 대한 예방시설은 그만큼 등한시 될 수밖에 없었음.

- 따라서 나병 환자의 치료는 영국과 캐나다의 장로교회가 담당해 왔음. 특히 1925년, 타이페이의 ‘마카이(馬楷)의원’에 캐나다 장로교회는 구슈-테일러 (George Gushue-Taylor)를 파견함. 총독부 관방(官房) 조사과에 촉탁 직원으로 채용되기도 했던 구슈-테일러는 1927년 10월에 나병 치료소를 설치하고 외래치료를 시작하였고 경비는 런던의 나환자 선교회(MTL: Mission to Lepers)로부터 기부 받았음. 이는 한센병 전문 외래 진료소 설치가 대만총독부보다 선교사의 대응으로 먼저 이루어졌음을 의미함. 1928년 2월 구슈 테일러는 총독인 가미야마 미츠노신(上山滿之進)에게 “종교적 나병 구치(救治)사업”에 대한 지원을 요청하고, 원조 약속을 받아냄.
- ‘마카이(馬楷)의원’은 캐나다 장로교회의 중국 선교사로 파견된 맥케이(George Leslie Mackay) 박사가 1882년 나병 진료를 위해 세운 ‘해의관(僑醫館)’을 모태로 하고 있었으며 구슈 테일러의 활약으로 1934년 4월, 사립요양소인 ‘낙산원(樂山園)’이 되었음.
- 1934년 6월 속령에 의해 대만에 「나병 예방법」이 공포되어 같은 해 10월부터 시행됨. 내지의 「나병 예방법」을 답습한 이 나병 예방법의 시행에 따라 나병 환자는 엄중하게 단속을 받게 되었으며, 의사 진단 결과 병독을 타인에게 전염시킬 우려가 있는 환자라고 인정되었을 때는 행정관청의 명령으로 누구라도 강제적으로 나병요양소에 입소하지 않으면 안 되었음.
- 대만 역시 광복 이후에 훨씬 엄격한 한센병 정책을 시행했고, 그 결과 1960년대 ‘낙생원’에 수용된 환자 수는 1,118명에 달함. 그 결과 점차 한센병은 줄어들었고, 일반 사회에서 한센인에 대한 관심은 거의 사라짐.
- 1994년 타이페이의 교통청 첩운국(捷運局)이 낙생원 부지를 지하철 차고 용지로 사용할 계획을 추진, 환자들의 주거시설에서 새로 지어진 현대식 병원으로 강제이주를 계획함. 대만의 한센병 요양소인 낙생원은 한센인의 주거권 보장과 관련된 문제로 제기됨
- 한편, 2001년 낙생요양원 원측에서 타이페이 현정부에 낙생요양원이 역사문화재

적 가치를 인정해 줄 것을 요구하는 진정서를 제출하게 되었고, 낙생원 거주민의 강제 이주문제가 기본적인 거주권 문제임에도 불구하고, 이후 오랫동안 이주 반대 운동은 낙생원의 역사적 가치를 인정하고 이 지역의 울창한 삼림을 보호하자는 환경운동으로 지속됨.

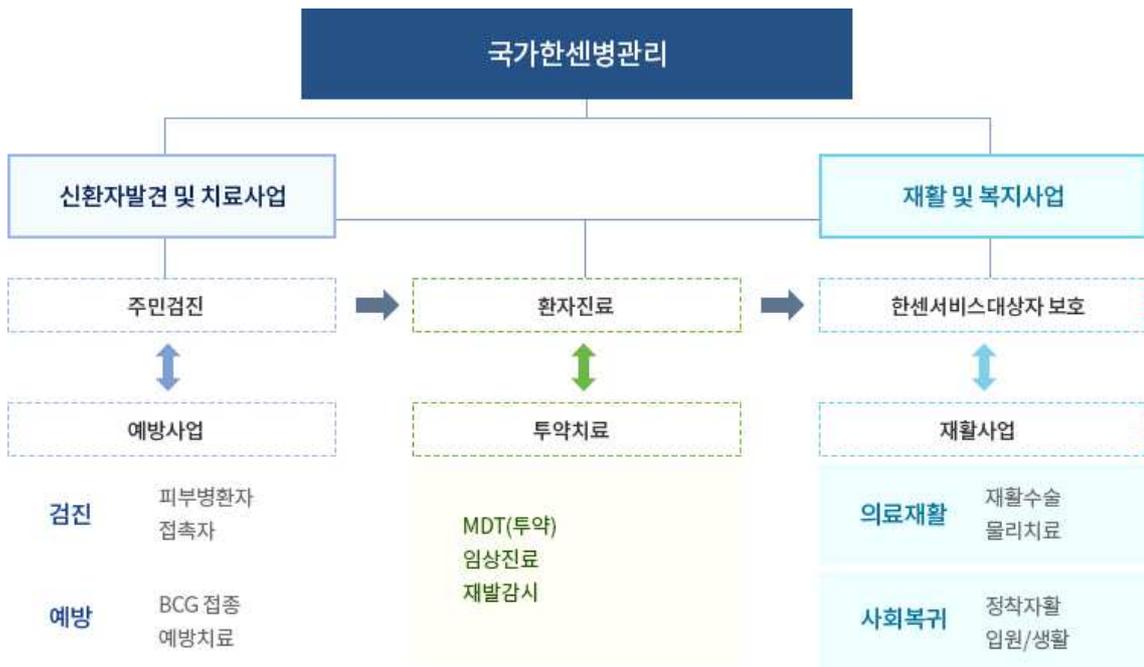
- 2002년 낙생원 당국은 낙생원 거주민의 이주와 일반인을 대상으로 하는 의료 사업을 위하여 현대식 병원 및 시설인 '회룡문진부'를 설립할 계획을 세우면서, 2003년 직원기숙사, 대남사(臺南舍), 오운사(五雲舍) 등을 철거함. 2005년에 새로운 현대식 시설이 완공되었고, 7월부터 환자들이 이곳으로 이주를 시작. 시설은 전동과 후동의 2개 동으로 이루어졌는데, 한센인은 후동에, 일반인을 위한 병원 시설은 전동에 위치했으며 전·동의 자유왕래는 금지되었으며, 한센인을 사회로부터 격리시킨 것으로 문제화 되었고 한센인들은 자신들의 전통적인 생활방식을 유지하기를 원하며 현대식 병동으로의 이주를 거부하며 권리 투쟁함.
- 2008년경부터 낙생청년연맹과 낙생보류자구회 의하여 낙생원을 유네스코 세계 문화유산(UNESCO World Heritage)으로 등재시키는 운동이 전개됨. 이는 2007년경 대만의 낙생원의 상당 부분이 철거되면서 대만 내의 동력으로는 거주민의 이주를 막기 힘들게 되자 국제적인 지원을 받을 목적이었음. 그러나 대만의 국제적 지위 때문에 낙생원의 단독 등재가 불가능하자, 대만은 자신들과 비슷한 상황의 나요양소와 초국경 세계문화유산에 등재시키고자 노력 중에 있음.
- 2009년부터는 대만에서 가장 중요한 인권단체인 인권촉진회(人權促進會)가 이주 반대운동 및 문화재(낙생원) 보호 운동을 펼쳐 낙생원 문제는 대만 사회의 큰 사회운동으로 발전하게 됨.
- 장기간에 걸친 사회운동의 결과 2019년 대만 정부는 철거된 낙생원 건물의 상당 부분을 다시 복원시키기로 결정함.

### 3. 국내 한센사업정책

#### 1) 국가한센사업

##### (1) 국가한센사업

- 국가한센사업은 한센병 환자의 조기발견과 치료로 한센병의 전파 방지 및 장애를 예방하고, 한센 사업 대상자에 대한 투약치료, 장애예방, 재활치료, 생계지원 등 의료 및 복지지원으로 건전한 사회인으로 조기 복귀 도모를 위한 것으로, 궁극적으로 우리나라에서 한센병을 퇴치하는 것을 목적으로 함. 한센병 환자는 「감염병의 예방 및 관리에 관한 법률」에 의거 신고·관리하며 치료(MDT) 종결시 「감염병의 예방 및 관리에 관한 법률」에 의한 관리에서 제외됨. 한센병이 치유된 한센서비스대상자에 대해서는 재발 예방, 후유증치료, 재활사업, 생계 지원 등 복지 차원의 보호를 실시함.



[그림 Ⅲ-1] 국가한센사업 기본방향

출처: 국립소록도병원 홈페이지, 2023.06.13. 추출

○ 국가한센사업의 내용(질병관리청, 2022)

가) 한센병 관리

- ① 신환자 발견사업 강화
  - ㉠ 피부질환자 검진
  - ㉡ 환자 가족이나 접촉자에 대한 검진
  - ㉢ 발생률 및 의료취약계층 지역의 주민 검진
- ② 한센사업대상자 진료 및 한센병 연구
  - ㉠ 한센사업대상자 치료 등 의료서비스 제공
  - ㉡ 병형별 다제요법(MDT)에 의한 요치료자 중점관리
  - ㉢ 약제내성 및 재발환자 발생을 최대한 억제
  - ㉣ 한센병 후유증으로 인한 장애의 사전 예방
  - ㉤ 국제학술교류 및 연구활동을 통한 진료기술 개선 등

나) 재활 및 복지사업

- ① 재활사업
  - ㉠ 손상된 신체 부위에 대한 재활 수술(한센병전문진료기관)
  - ㉡ 약화된 신체 기능 회복을 위한 물리요법, 각종 보장구 등 제공 등
- ② 사회복지 지원
  - ㉠ 노동력 감퇴·상실에 대한 사회적 보호 및 지원
  - ㉡ 무의무탁 한센장애인·한센양로자를 위한 생활시설의 지원수준 향상 및 기능보강
  - ㉢ 한센인의 사회복지 향상을 위한 공익사업 지원 등
  - ㉣ 한센인 사회복지센터 운영지원

다) 교육과 홍보사업

- ① 홍보사업 강화
  - ㉠ 한센인 인권 및 한센병 인식 개선을 위한 대국민 홍보사업
  - ㉡ 한센병 관련 학회 및 피부과 진료과목이 있는 병·의원, 약국 등을 통한 홍보
- ② 전문기술인력 교육훈련 강화
  - ㉠ 한센병 전문 인력에 대한 지속적인 교육 실시
  - ㉡ 한센병 퇴치를 위한 최신 진단기법, 치료 등의 진료기술 중점 교육
  - ㉢ 한센인 편견 해소를 위한 교육 내용 강화
  - ㉣ 온라인 한센병 진단 교육

③ 국제교류 등

- ㉓ 국제학술교류 및 연구 활동을 통한 한센병 관련 진료기술 개선
- ㉔ 자료 분석 등에 의한 한센사업의 재조명
- ㉕ 국가 간 정보교환을 통해 한센인을 위한 복지정책 수립에 기여

○ 한센사업대상자 주요 지원사업(질병관리청, 2022)

가) 한센간이양로주택 운영

- ① 목적: 한센사업대상자 중 정착마을 간이양로주택 거주자에 대하여 거주자 급식비, 간호조무사, 취사·세탁부 등 운영비와 열악한 주거환경 개선을 위한 개축비를 지원하여 생활 안정 도모
- ② 지원대상 : 한센사업대상자 중 정착마을 내 간이양로주택 거주자
- ③ 지원기준
  - 수용자 급식비 : 2,740원/인/일
  - 보조요원 및 취사세탁원 인건비(연봉) : 12,652천원/인/년
  - 난방비 : 631,000원/세대

나) 재가한센인생계비지원

- ① 목적: 한센사업대상자 중 수급자(생계급여와 의료급여)에서 제외된 자로서 실제 생계유지가 어려운 사람에 대하여 생계비를 지원하여 생활안정 도모
- ② 지원대상: 한센사업대상자 중 생계급여와 의료급여에서 제외된 자로서 중위소득 60% 이하인 사람

<표 Ⅲ-8> 재가한센인생계비 지원 기준

구분	1인 가구	2인 가구
소득 기준	1,166,887원	1,956,051원
재산 기준	131,482,906원	150,407,697원

출처: 질병관리청(2022), 『2022 한센병사업 관리지침』.

- ③ 지원금액: 1인당 연 2,166,000원(급량비 4,800원 × 365일, 피복비 45,000원, 월동대책비 109,000원, 수용비 86,000원, 난방비 174,000원)

다) 정착마을 관리

- ① 자립기반 조성

- 소득증대 및 복지향상: 시장·군수·구청장(또는 시·도지사)은 정착마을을 효율적으로 관리함으로써 정착마을의 소득을 증대시키고 자립능력을 배양하여 한센사업 대상자의 복지향상에 기여.
- 정착마을 지원: 정착마을 주민 중 자립능력 상실시 시장·군수·구청장(또는 시·도지사)은 이들을 수급자로 우선 책정하는 등 특별히 배려하여야 함.

## ② 주거 생활 보호

- 질서유지: 시장·군수·구청장(또는 시·도지사)은 한센병 관리사업을 방해하는 행위에 대하여 사전 예방하도록 함
- 주민의 지도체제 확립: 시장·군수·구청장(또는 시·도지사)은 한국한센총연합회 지부와의 협의를 토대로 정착마을이 주민의 공동권의 증진과 사회경제적인 지위향상을 도모하기 위한 자주적인 지도체제를 확립하도록 도움.

## ③ 재활관리

- 시장·군수·구청장(또는 시·도지사)은 정착마을의 자립 기반 조성을 방해 하는 정착마을 한센사업대상자에 대해서 주민총회의 결의와 대표자의 건의가 있을 경우 한국한센총연합회장에게 조정을 의뢰 할 수 있음.
- 시장·군수·구청장(또는 시·도지사)은 주거가 일정치 않은 자나, 정신질환자, 노인성 치매자, 알콜중독자, 습관성약물복용자 및 상습도박 등으로 자립능력을 상실한 자 등에 대해서는 한국한센총연합회의 협조를 받아 장기입원시설, 한센병 전문 진료기관 또는 한센생활시설 등에 보호조치 할 수 있음.

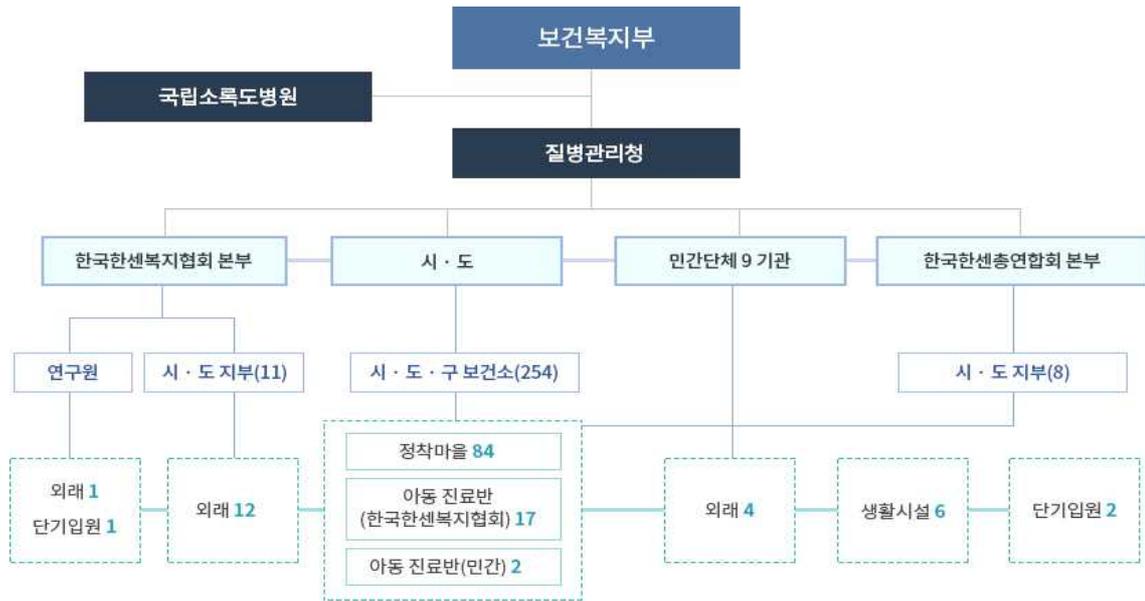
## (2) 한센사업 관리체계

### ○ 보건복지부

- 한센사업 관련정책의 종합·조정 및 법령의 제·개정
- 국립소록도병원의 지원·육성
- 한센사업관련 법인·단체의 지원, 정관 제·정 등에 관한 사항
- 「한센인피해사건의 진상규명 및 피해자생활지원 등에 관한 법률」에 의한 지원

### ○ 질병관리청

- 한센사업관리에 관한 종합계획의 수립 및 조정
- 한센병관리를 위한 소요약품 수급계획 수립 및 조정
- 시·도 및 한센사업관리단체 지도·감독
- 한센사업관련단체 및 민간전문진료기관에 대한 지원



[그림 III-2] 한센사업 관리체계도

출처: 국립소록도병원 홈페이지, 2023.06.13. 추출

○ 시·도 보건(위생)과

- 시·도 한센관리사업의 계획수립
- 한국한센복지협회 및 한국한센총연합회 시·도지부에 대한 사업비 보조 및 지도·감독
- 사회복지법인 및 민간 한센병전문진료기관 지도·감독
- 한센사업대상자 관련 사회복지 미인가 시설의 보건 증진을 위한 지도·감독
- 정착마을의 보건증진을 위한 지도·감독 등

○ 시·군·구 보건소

- 관내 한센관리사업 기관에 대한 지원·지도
- 신환자발견사업 및 한센등록자의 정기검진
- 한센사업대상자 명부 관리
- 한센사업대상자 정기진료일 홍보
- 재가치료가 어려운 한센사업대상자는 단기 또는 장기입원시설에 입원 조치
- 무의무탁 한센양로자 및 한센장애인 등에 대한 시설생활 조치
- 정착마을의 보건증진을 위한 관리 및 지도·감독

- 한국한센복지협회 시·도 지부의 이동진료에 대한 진료비 보조 등 한센병이동진료반 활동 지원 및 협조
- 재가 한센인 등 교육 및 관리 등

○ 국립소록도병원

- 한센사업대상자 등의 전문적 진료 및 진료기술 수준 향상을 위한 조사·연구
- 한센사업대상자 등의 삶의 질 향상을 위한 후생 및 복지사업 수행
- 한센사업대상자 등의 재활 정착을 위한 지도와 지원
- 자원봉사자의 교육과 관리

○ 한국한센복지협회(본부 및 연구원)

- 한센병의 예방 및 치료
- 한센병에 관한 교육·홍보 및 조사연구
- 한센장애인의 재활치료 및 사회복귀 지원
- 한센병에 관한 국제적 학술교육 및 협력 지원
- 한센사업에 관한 기술 훈련
- 난치성 한센사업대상자의 입원 치료
- 한센사업대상자의 생활수준 향상을 위한 대책 강구
- 일반 피부과 환자의 검진 및 치료
- 한센병이동진료사업 총괄, 외래진료, 장·단기입원에 관한 사업
- 기타 협회의 목적을 달성하는 데 필요한 사업으로서 주무부장관의 승인 또는 지시를 받은 사업

○ 한국한센복지협회(지부)

- 한센병의 예방 및 치료
- 한센병에 관한 교육·홍보 및 조사 연구
- 한센병이동진료, 외래진료
- 이동진료 관할지역 정착마을, 한센시설에서의 진료
- 일반 피부과 환자의 검진 및 치료
- 시·도 및 보건소의 한센담당자, 정착마을 보건요원에 대한 기술 지도
- 관내 민간 한센병전문진료기관 등과의 사업 협조
- 시·도 보건(위생·정책)과와 업무 협조
- 한센장애인의 재활치료 및 사회복귀사업 등

○ 한국한센총연합회(본부 및 지부)

- 한센사업대상자들의 복지증진을 위한 지원
- 축산기술 보급 및 교육
- 축산물 냉동저장 사업, 난가공 및 육가공 공장 운영 등 정작마을 생산물의 공동판매·유통망 개척
- 정작마을 분규조정 및 불법행위에 대한 지도 계몽
- 불량 한센사업대상자 지도
- 한센사업대상자들의 진료참여 보조 및 교육·홍보
- 한센사업대상자들의 인권회복 및 권익보호를 위한 사업
- 양로시설(실버타운) 건립운영, 한센사업대상자들의 건강증진을 위한 체육시설 운영, 한센인 사회복지센터 운영 지원
- 재가환자 및 한센 서비스 대상자 2세들을 위한 복지사업
- 한센병으로 인한 장애인의 직업재활 관련 사업 등 장애인 복지사업
- 기타 주무부장관이 지시하는 사업 등

○ 민간 한센병전문진료기관

- 외래진료소에서의 환자발견을 위한 진료사업
- 한센병이동진료반 관할 지역의 보건소 한센사업에 관한 기술지도 및 실무협조
- 한센병에 대한 계몽·교육사업
- 한센병 담당자 및 간호조무사의 기술지도
- 관내 민간 한센병전문진료기관 등 관련단체와의 유대
- 한센사업대상자를 위한 복지사업
- 한국한센복지협회 및 한국한센총연합회 시·도 지부와 업무유대 강화 등

○ 한센생활시설

- 기초생활보장수급자 또는 한센장애인 등 무의무탁 한센사업대상자의 생활보호 및 진료

## 2) 한센인 생활시설 현황

○ 현재 한센인 생활시설은 전국의 5개소로 현황을 살펴보면, 다음과 같음.

### (1) 성라자로마을(성라자로마을 홈페이지, 2023.07.21. 인출)

○ 경기도 의왕시에 소재한 성라자로마을은 한국 전쟁 발발 직전인 1950년 6월 2일에 메리놀회 소속 조지 캐롤 안 주교가 설립한 구라사업 기관임 무의탁 한센병 환자 치료와 치료된 환자의 사회복귀를 돕기 위해 만들어졌음. 의왕시 오전동 산87번지를 나병 퇴치 사업을 위해 천주교 수원교구가 한국한센복지협회에 대여하는 방식으로 마을이 조성됨. 이후 1982년 마을 병원인 '치유의 집', 1984년 피정시설인 '아론의집', 1987년 납골당 '나자로의 무덤'을 차례로 설립함. 1991년부터 자체 자선음악회를 통해 수익금을 내고 '라자로돕기회'를 구성하여 시설 운영에 도움을 주고 있음.

○ 2023년 6월, 천주교 수원교구는 한국한센복지협회에 50년간 무상 대여한 부지 약정이 2025년 4월 만료됨에 따라 성라자로마을 일대를 '수원교구 가톨릭 복합타운'으로 조성하겠다는 계획을 발표함. 새로운 '수원교구 가톨릭 복합타운'은 성라자로마을, 가톨릭 교육문화회관, 오전동 성당 등을 포함하여 조성되며, 요양시설과 병원, 청소년 수련시설, 사제마을, 복합 문화 시설 등의 시설이 들어설 예정임.

### (2) 애양원(국가인권위원회, 2005; 애양원 홈페이지, 2023.07.21. 인출)

○ 전남 여수에 소재한 애양원(애양병원)은 우리나라 최초의 한센병환자 요양소로 1909년 포사이트 선교사가 길에 쓰러진 나환자를 치료한 데서 비롯됨. 광주 나병원으로 시작하여 1926년에는 비더올프 나병원으로 개칭하고 1927년경 현소재지로 이전함.

○ 1935년 749명의 환우를 돌보는 애양원으로 개칭했으며, 해방후 1948년 미국 남장로교 한국선교회로 운영권이 이관됨. 1962년에는 전북 남원과 전남 여천에 음성환자 227명을 퇴원시켜 정착장을 설립함. 1976년 2차로 음성나환자 205명을 도성농원으로 정착시켰으며, 현재는 국고보조와 애양원 병원의 운영보조로 애양평안요양소가 운영되고 있음.

- 입소 정원 250여명에서 현재는 25여명(남성 9명, 여성 16명)으로 감소하였음. 취사와 세탁을 담당하는 생활보조사 등 총 17명의 인원이 이들과 함께 하며 돌보고 있음. 고령 환우와 장애인 환우의 건강한 노후를 위해 매일 물리치료를 실시하고 있음. 시각장애인 한센병 환우들을 위하여 성경암송반 건물을 지어 보살피며 운영하고 있음.

### (3) 대구애락원(애락원 홈페이지, 2023.07.21. 인출)

- 대구광역시에 소재한 애락원은 1909년 미국인 의료선교사 아처볼드 G. 플레처(Archibald G. Fretcher) 박사가 대구 제중원 근처 선교지부 구내에 초가 1개동을 구입하여 나환자10명을 수용하면서 시작됨, 1914년 대구 애락원 교회를 설립하고, 대영나병자구효회 조선지부 유지재단을 창립하여 기금으로 2개 동을 설립, 환자 80명을 수용함. 1995년 한센병 치료기관으로서 대구애락보건병원을 폐업하고, 재단법인 대구애락보건병원 부속의원이라는 명칭으로 외래환자 진료를 시작함. 2004년 법인 명칭을 '대구애락원'으로 변경함.
- 현재, 일상생활 지원 및 사회복지 서비스를 제공하는 복지생활시설, 피부과와 가정의학과 등을 진료하는 애락의원, 그리고 애락교회 등을 운영하고 있음. 그러나 2021년 대법원으로부터 전·현직 임원이 사회복지사업법 위반죄로 벌금형을 확정받음.

### (4) 성좌원(국가인권위원회, 2005; 성좌원 홈페이지, 2023.07.21. 인출)

- 경북 안동시에 소재한 성좌원은 1945년 해방이후 풍산에서 모여 살던 한센인의 거주지가 시초가 되어 시작되었음. 1951년에는 국립나요양소 애생원의 분원으로 편입되어 1958년까지 계속 되었음. 1959년에는 한센병 정책의 전환과 더불어, 한센병은 치유되었으나 신체기능 상실로 인해 사회복귀가 불가능한 불구 한센병력자 수용보호를 위한 특수시설로 개편하여 재단법인체로 발족됨. 1959년 4월 국립소록도병원으로부터 불구한센병환자 150명을 수용하였으며, 1965년에는 국립칠곡병원과 국립용호병원으로부터 각각 100명씩의 불구환자를 전입수용함. 1988년에는 안동시사회복지시설로 허가를 받아 지금까지 운영하고 있음.
- 현재, 6개동의 아파트와 생활관에서 한센병에 따른 후유장애를 가진 102명 노인들이 생활하고 있음. 평균연령은 80대 초반이며, 지체, 시각, 청각장애 등의 복

합 장애를 가진 이들이 대부분임.

- 아파트에는 가정을 이룬 한센인들과 혼자서 생활이 가능한 한센인들이 거주하고, 생활관에는 건강상태에 따라 요양실에서 다양한 형태로 돌봄을 받으며 생활하고 있음.

#### (5) 성심원(국가인권위원회, 2005; 성심원 홈페이지, 2023.07.21. 인출)

- 경남 산청군에 소재한 성심원은 1959년 프란치스코 수도회에 의해 설립됨. 진주에 있는 개신교에서 설립한 한센인 마을인 구생원에 가톨릭 신자들이 늘어나면서, 1957년 6월부터 구생원 내 가톨릭 신자의 요청으로 진주성당의 전교회장이 파견되어 교리를 가르치기 시작하였고, 1958년에는 18명의 환우들이 영세를 받음. 그러나 이를 계기로 구생원 내 종교 갈등이 더욱 심화 되었고, 가톨릭 신자 환우들을 위한 삶의 터전이 필요하게 됨. 이에 1959년 진주성당 주임신부인 프란치스코 수도회 주콘스탄시오 신부의 도움으로 초가 1채, 기와 1채, 부지 2만 8천평을 매입하여 60여명의 환우들을 이주시켜 ‘성심원’을 설립함. 1961년 보건사회부로부터 나환자 수용시설로 인가되었고, 1995년 한센환자요양원과 한센장애인 요양원으로 보건복지부 인가를 받음.
- 2000년부터 산청 관내 독거노인 및 거동 불편 장애인(140세대)에 대한 재가 서비스 지원을 실시하기 시작하였음. 또 입소자들의 고령화와 함께 사망자수가 늘어남에 따라 기존의 공동묘지는 더 이상 이용이 불가능하고 장마철 산에서 유입되는 빗물로 묘지 유실이 자주 발생하는 등 문제가 발생하여 이를 해결하기 위하여 2001년 성당 뒤편에 납골묘원을 조성함.
- 입소자들의 고령화 및 한센병 후유장애로 인하여 보다 편안한 보금자리와 의료·케어서비스 제공을 위해 2003년 중증장애인 요양시설인 전문요양원 ‘성심인애원’을 설립하여, 장애등급 1~2급에 속하는 중증장애인들을 수용함.
- 한센노인 주거개선사업: 한센노인 주거환경 개선을 위해 2008년 60세대가 입주 가능한 노인전문주택 가정사 4개동을 완공함. 가정사는 노인들의 건강상태를 고려해 노인친화형으로 설계, 휠체어를 타고 손쉽게 외부로 출입이 가능할 뿐 아니라 건물 내부에도 문턱이 없어 드나들기 편리하도록 건축함. 김치냉장고, 드럼세탁기, 불박이장, 화장실 비데를 각 가정마다 설치하여 불편함 없이 편안한 노후

생활을 할 수 있도록 하고, 남녀 경로당과 어르신들의 공동목욕시설도 갖춰 보다 안락한 노후를 보낼 수 있도록 함.

- 한센인 시집 발간: 2014년 인문도시지원사업의 일환인 ‘시 치유 모임’을 계속해 오면서 한센인 노인들의 삶의 애환을 자전적 소개와 더불어 풀어 엮어냄. 2015년 3월 시집 ‘장단 없어도 우린 광대처럼 춤을 추었다.’를 출간함.
- 지역주민들과 함께 하는 열린 시설: 설립 50주년을 맞은 2009년 6월 19일 지역 주민들을 초청, ‘지역주민과 함께하는 열린음악회’를 요양원 앞 잔디밭에서 개최 함. 2012년부터 해마다 한센인과 비한센인, 장애인과 비장애인 차별 없는 하나 되는 세상을 바라는 소통의 축제 “성심인애축제”를 개최하고 있음. 또 2016년 제5회 축제 때는 성심원 한센인들을 돕기 위한 후원회 ‘미라회’ 설립 40주년을 맞아 은인들을 생각하는 피정도 함께 진행하는 등 많은 사람들이 찾아와서 체험 도 하고 피정도 하는 힐링 장소로 거듭나고 있음. 또 프란치스코 교육회관을 통해 교육과 피정, 연수와 캠프 등이 지속적으로 이루어지면서 많은 사람들에게 한센인들과 장애인들에 대한 관심을 갖도록 돕고, 그들을 통해 스스로 치유되는 힘을 제공하고 있음. 2017년에는 한센인들의 역사를 담은 ‘성심원역사관’을 요양원 2층에 마련하고, 방문자, 후원자, 가족들이 방문시 함께 할 수 있는 만남의 장소 인 ‘보눔 카페’도 문을 열어 소통의 장을 만들었음.
- 한센요양시설로서의 성심원에는 현재 51명(남성 15명, 여성 36명)이 거주하고 있으며, 한센인들이 중심이 되었던 중증장애인거주시설 성심인애원은 점점 일반 중증장애인들이 중심이 되는 시설로 변화하고 있는데, 현재 한센장애인 26명과 일반중증장애인 43명이 거주하고 있음.

### 3) 한센인 정착마을 정책

#### (1) 한센인 정착마을 사업 개요

- 한국의 정착마을은 1948년부터 형성되기 시작하여 1980년대 중반에 이르러 101 개까지 증가하였음. 1960년대 후반부터 대다수 정착마을이 전업형 축산을 통한 자립 기반을 갖추기 시작하였고 1980년대에는 거의 모든 정착마을들이 축산업에 종사하게 됨. 초기의 정착마을 축산업은 성공적이었으며, 1980년대 초반 대부분

의 정착마을들이 축산업을 통해 일반 농가보다 우월한 경제력을 확보하기도 하였음.

- 한센인 정착마을 사업은 한센인들을 지리적으로 격리하되 그들에게 경제적으로 자급자족할 수 있는 터전을 마련해준다는 방침에 따른 것으로, 1950년대부터 자생적으로 생겨나기 시작한 한센인 마을을 지원하고 정부 차원에서도 새로운 마을을 만드는 것이 정책 방향이었음. 한센인 정착마을이 전국적으로 조성된 배경에는 한센인들의 자력갱생 의지, 정부의 정책적 지원, 그리고 한센병이 초기 대응으로 어렵지 않게 치료할 수 있는 질환이라는 사실이 의학적으로 입증된 점 등이 작용하였음. 한센인들은 정착마을에서 양돈, 양계 등 축산업에 종사하면서 1989년 기준 전국 돼지고기 공급량의 6.5%, 계란 생산량의 20%를 공급하였으며, 이런 호황 덕분에 정착마을 수는 1980년대 중반 101개까지 증가함.
- 그러나 1980년대 농수산물 시장개방이 시작되면서 축산업 자체가 하향세로 돌아서기 시작하였고, 도시화로 인하여 축산폐수 문제가 제기되면서 정착마을 경제가 더욱 어려워지기 시작함. 이어서 1990년대 말 IMF사태는 정착마을 경제에 더욱 큰 타격을 주었고, 이후 국가의 관심과 지원이 현저히 떨어지기 시작하면서 한센인 정착마을은 동력을 잃기 시작함.
- 도시화로 인하여 대도시 주변의 대부분 정착마을들은 도시개발계획으로 토지가 수용된 후 해체되기 시작함으로써 정착촌 주민들은 토지 및 건물보상을 받은 후 개인적 연고 등에 따라 이주하게 됨. 1990년대 들어 정착마을 정책에 새로운 전환이 필요했으나, 정부의 소극적인 대응으로 이후 여러 문제들이 누적되어 현재에 이름. 1988년 서울올림픽 전후 환경 정화를 위한 도심 인접지역 축산업 금지, 1990년대 농축산물 시장 개방과 외환위기, 한센인 1세의 고령화 등이 한센인 정착마을 쇠퇴의 주요요인으로 지적됨(정근식, 2005).
- 특히 한센인 정착마을은 축산농장을 운영하는 과정에서 석면 슬레이트 지붕으로 인한 석면 노출과 축산 폐수 등으로 인한 환경오염물질 노출 등 오랜 기간에 걸쳐 건강에 해로운 환경에 노출되어 옴. 이러한 문제제기로 2021년 국민권익위원회에서는 2020년 1월 경북 경주 희망마을의 주거복지와 환경 개선을 위한 현장 조정을 계기로, 전국 13개 광역지자체 및 55개 기초지자체, 한국한센총연합회 등 관련단체와 합동으로 석면 건축물 방치 현황을 비롯해 생활환경과 주민복지

실태부터 파악하고, 이를 바탕으로 환경부 등과 협의해 개선대책을 마련함으로써 전국 82개 한센인 정착마을의 주거환경 정비를 추진함. 한센인 마을에 방치된 폐축사와 폐가의 석면지붕 등 주민 건강과 생존을 위협하는 열악한 주거환경을 개선하기 위하여 석면 건축물 현황을 심층 조사, 정비를 추진함(국가인권위원회, 2021.04.11.; 이유지, 2021.04.11.).

- 한센인 정착마을의 붕괴는 여러 곳에서 나타나고 있음. 경기도 남양주시 협동마을의 경우, 축산업을 하면서 ‘협동농원’으로 불리던 마을이 1970년대 말 축사를 헐고 외부 제조업체들을 받아들여 ‘협동산업’으로 탈바꿈함. 한센인 주민들은 공장 경비원 등으로 근무하면서 급여를 받거나 입주 기업들로부터 받은 건물 임대료를 배분해 생계를 이어 갔음. 일종의 한센인들이 비한센인과 경제 공동체를 꾸린 것이었음. 초기에는 상대적으로 저렴한 임대료와 경제 호황에 힘입어 100여 개가 넘는 업체가 입주하기도 했으나, 주력 업종이었던 나염·염색 산업이 위축되고 2000년대부터 지역 재개발 논의가 오가면서 기업들이 하나둘 철수하기 시작, 30여 개 업체만이 남아 있으며 그나마도 임대료도 제때 내지 못하는 영세업체들이 많은 상황임. 따라서 한센인들은 더 이상 공단에 의지해 생계를 꾸릴 수 없게 되었고, 대다수가 기초생활수급과 소액의 한센인 위로지원금으로 의식주를 해결하고 있음(이한호, 2022.09.17.).
- 다른 정착마을들의 사정도 유사함. 박경숙 외(2019)에 따르면, 정착마을에 거주하는 한센인 중 근로소득이나 재산소득이 있는 경우는 조사 대상자 중 각각 1.1%, 3.3%에 불과함. 정착마을에 모여 사는 한센인들은 개인 집에 거주하는 재가 한센인에 비해서도 자립도가 더 취약하며, 교육수준, 소득 수준, 가족교류 빈도, 건강 상황 등 모든 면에서 재가 한센인보다 열악한 상황에 처해 있음.

## (2) 한센인 정착마을 현황

### 가) 정착마을의 형성과 변천과정

- 한국의 정착마을은 1948년부터 형성되기 시작하여 1950년까지 10개의 정착촌이 조성되었으며, 1950년에는 34개, 1960년대에는 43개, 1970년대에는 12개, 그리고 1980년대에 1개가 만들어졌으며, 지속적으로 감소하여 2023년 현재는 그 중 81개만 남아있음.

- 1961년 정부에 의한 정착사업이 본격화되면서 정착은 요양소에서 음성자를 퇴원시키는 '퇴원정착', 그리고 사립요양소에서 음성자만을 그 자리에 정착시키는 '현지안착'으로 구분됨. 1961년에는 3개의 퇴원정착이 이루어졌고, 1962년에는 7개의 퇴원정착과 22개의 현지안착이 진행됨. 이후 정착사업은 1983년까지 지속되어 총 101개의 정착촌이 조성됨.
- 1960년대 후반부터 1970년대 초반 사이, 일부 선진 정착촌들이 전업형 축산업을 통해 소득기반을 갖추기 시작함. 정착농장에서 전업형 축산으로 일정 규모를 갖추기 시작한 시점은 1968년경으로 서울 현인농원, 인천 부평, 청천, 경인농원, 경북 희망농원 등이 선도적으로 축산업을 시작하였고, 이후 양계와 양돈을 중심으로 한 축산업이 거의 모든 정착촌에 확산됨.
- 한센인의 생존권 확보를 위한 노력과 경제성장에 따른 음식물 소비패턴의 변화, 육류소비의 증가 등에 힘입어 정착마을의 축산업은 꾸준히 성장함. 그 결과 1980년대 초반 산란계의 사육규모가 천만 수에 달하여 국내 달걀시장의 25%를 점유하였고, 1980년 전후에는 한센 농장이 일반 농가보다 우월한 경제력을 확보하기도 함. 그러나 1988년 서울 올림픽을 전후로 하여 도심인접지역의 정착농원들이 악취와 폐수 등으로 축산을 할 수 없는 지역으로 분류되면서 정착촌 경제가 조금씩 어려워지기 시작하였고, 1990년대 우르과이 라운드에 따른 시장개방 압력, 기업형 축산업의 출현 등으로 정착촌 축산업이 위기를 맞게 됨.
- 한센인 1세의 고령화, 2세들의 성장에 따른 내적 갈등 심화, 가축질병의 주기적 발생, 축종선택의 불안정 등으로 정착촌 축산업이 급격히 쇠퇴함. 축산업에서 임대업 쪽으로 전환한 정착촌에서는 입주 부실업체들의 도산 및 임대료 체불, 환경문제의 악화와 입주업체 종사자들의 무분별한 행동, 정착촌 주민들의 소일거리 상실 등 문제가 확대됨. 그리고 IMF사태는 거래업체의 부도로 인하여 정착촌 경제에 결정적 타격을 줌.
- 1990년에 접어들어 우르과이라운드 협상이 본격화되고 정착촌의 축산업이 큰 위기를 맞게 되면서, 농림수산부는 정착농원 축산구조개선 사업으로 1992년까지 3년간 120억의 국고를 지원하여 축사시설개선, 폐수처리시설, 축분건조시설, 계란 냉장보관창고, 위생란 처리시설, 사일로 증축 등 많은 노력을 기울임. 그럼에

도 불구하고, 시장개방에 따른 축산물시장의 위축은 막을 수 없었고, 정착농장의 축산업은 지속적으로 쇠퇴하기 시작했음.

- 결국, 축산정책과 결합되어 1970-80년대에는 국제적인 성공사례로 간주되던 정착촌 정책은 1990년을 전후한 시기부터, 첫째 정착촌 주민의 고령화, 둘째, 축산농가의 경쟁력 약화, 셋째, 도시인접 정착촌의 임대업 전환에 따른 문제 등으로 실패한 정책이 되어 버림. 그리고 1980년대 중반 101개였던 정착촌은 1993년 97개, 2005년 87개, 2023년 현재는 81개로 감소하였음. 정착촌은 1990년대부터 도시화에 따른 지역개발계획이나 환경오염원 제거계획에 따라 폐쇄되기 시작하였음. 특히 대도시 주변의 정착촌은 도시개발계획에 의해 토지가 수용된 후 폐쇄되었는데, 수도권인 경우에는 땅값 상승으로 상당한 액수의 보상을 받기도 하지만, 토지소유가 적거나 소유권이 인정되지 않는 경우는 이주가 어려운 실정임.

#### 나) 정착마을 생활 실태<sup>4)</sup>

- (사)한국한센총연합회는 2020년에 이어 2022년에도 한센인 정착마을에 대한 실태 조사를 실시, 발표함. 그 결과를 중심으로 한센인 정착마을의 생활 실태 및 욕구를 살펴보면 다음과 같음.
- 먼저, 인구 현황을 살펴보면, <표 III-9>에서 보는 바와 같이, 한센인 정착마을 인구는 3,801세대, 5,772명으로, 이 중 한센인 주민은 2,296명 39.8%이고, 한센인 세대는 1,853세대로 48.8%를 차지함. 2020년과 비교하여 전체 주민수 대비 한센인 주민수 비중은 2.1%p 감소하였고, 한센인 세대수 비중 역시 3.0%p 감소함.
- 2020년 대비 2022년 한센인 주민수는 8.3% 감소하였음. 경기 지역을 제외한 모든 지역에서 한센인 주민수가 감소하였고, 특히 부산은 정착마을 1개소가 감소하여 한센인 주민수의 32.2%가 감소하였음.
- [그림 III-3>에서 보는 바와 같이, 한센인 연령 분포는 '81세 이상'이 975명(42.5%)으로 가장 높게 나타났으며, '76세~80세'가 581명(25.3%), '66세~70세'가 213명(9.3%), '61세~65세'가 101명(4.4%), '60세 이하' 29명(1.3%)의 순이었

4) 한국한센총연합회(2022), 『2022 한센인 정착마을 실태 조사』를 참조함.

음.

<표 Ⅲ-9> 지역별 정착마을 인구 현황

(단위: 세대, 명)

	계		한센인		비한센인	
	세대	인원	세대	인원	세대	인원
계	3,801	5,772	1,853	2,296	1,948	3,476
서울	65	91	27	31	38	60
부산	106	133	58	78	48	55
인천	154	242	89	111	65	131
울산	60	153	35	41	25	112
세종	54	93	25	34	29	59
경기	436	648	143	176	293	472
강원	68	72	48	52	20	20
충북	10	22	6	6	4	16
충남	47	70	34	46	13	24
전북	885	1,276	499	625	386	651
전남	444	710	157	212	287	498
경북	655	988	372	456	283	532
경남	817	1,274	360	428	457	846

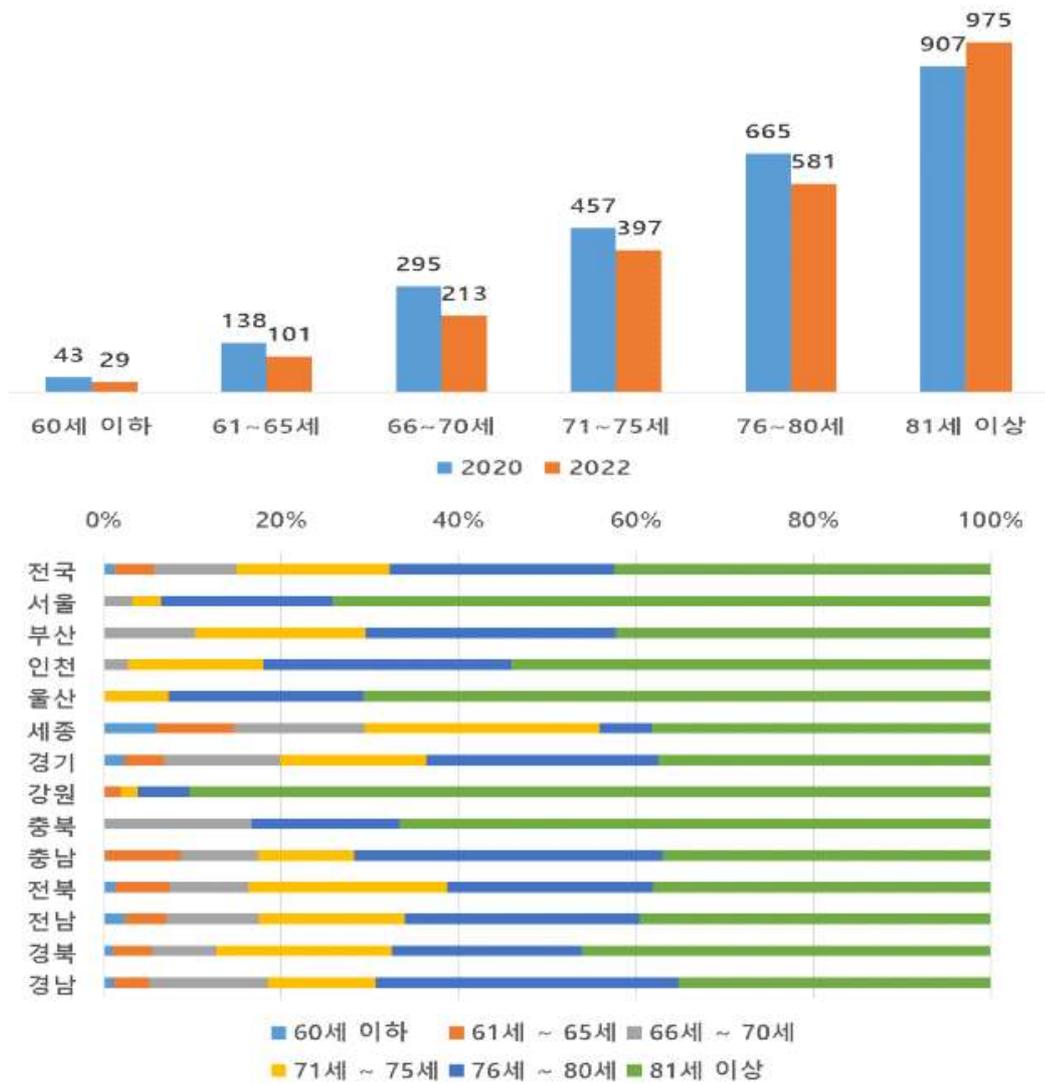
출처: 한국한센총연합회(2022), 『2022 한센인 정착마을 실태 조사』로부터 재구성.

- [그림 Ⅲ-4>에서 보는 바와 같이, 한센인 세대의 거주형태는 ‘독신거주’가 1,111세대(60.0%)로 가장 높고, ‘부부동거’가 663세대(35.8%), ‘자녀동거’가 64세대(3.5%)로 나타남. 한센 1세대의 노화로 인하여 2020년 대비 ‘독신거주’와 ‘부부동거’는 감소하고, ‘자녀동거’는 증가함.
- [그림 Ⅲ-5>에서 보는 바와 같이, 정착마을 거주 한센인의 직업은 ‘무직’이 1,518명(81.9%)로 가장 높고, ‘임대업’이 224명(12.1%), ‘농업’이 57명(3.1%), ‘축산업’이 54명(2.9%)로 나타남. 이는 과거 축산업이 주된 산업이었던 정착촌이 고령화와 축산업 축소로 인하여 활력을 잃고 경제활동이 거의 멈춘 상태로 변화하였음을 보여주는 결과임.
- [그림 Ⅲ-6>에서 보는 바와 같이, 정착마을 거주 한센인의 장애 현황은 ‘중증

(1~3급)'이 1,336명(58.2%)로 가장 높고, '경증(4~6급)'이 670명(29.2%), 그리고 '장애없음'은 290명(12.6%)에 불과했음.

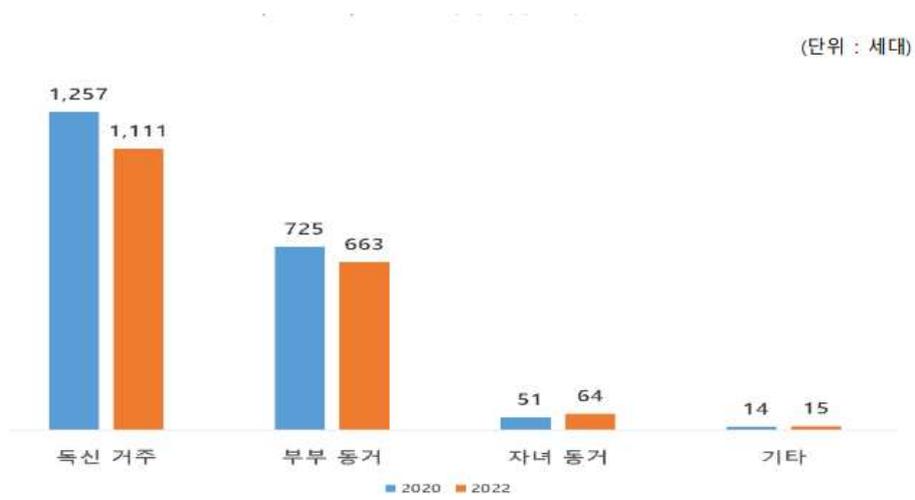
- [그림 Ⅲ-7>에서 보는 바와 같이, 정착마을 폐쇄시 희망하는 이주지역으로는 '이주 거부'가 721명(31.4%)로 가장 높고, '국립소록도병원'이 686명(29.9%), '일반 사회'가 350명(15.2%), '에버그린센터' 201명(8.8%), '평안요양소' 141명(6.1%), '산청 성심원' 84명(3.7%), '안동 성좌원' 56명(2.4%), '대구 애락원' 33명(1.4%), '성라자로마을' 24명(1.0%) 순이었음. 지역별로는 서울과 충남은 '일반 사회'를, 부산, 인천, 울산, 세종, 경기, 전북, 전남, 경남은 '국립소록도병원'을 주로 희망하였음.
- 한편, 한센 관련 법률에 대한 복지욕구로는 '위로지원금 인상'이 75.5%로 가장 높게 나타났으며, '한센특별법 개정'이 8.4%, '피해자 주거복지사업 추진'이 5.7%, '지속적인 피해자 조사'가 5.2%, '한센인 기념사업 추진'이 3.7% 등의 순이었음.

(단위 : 명)

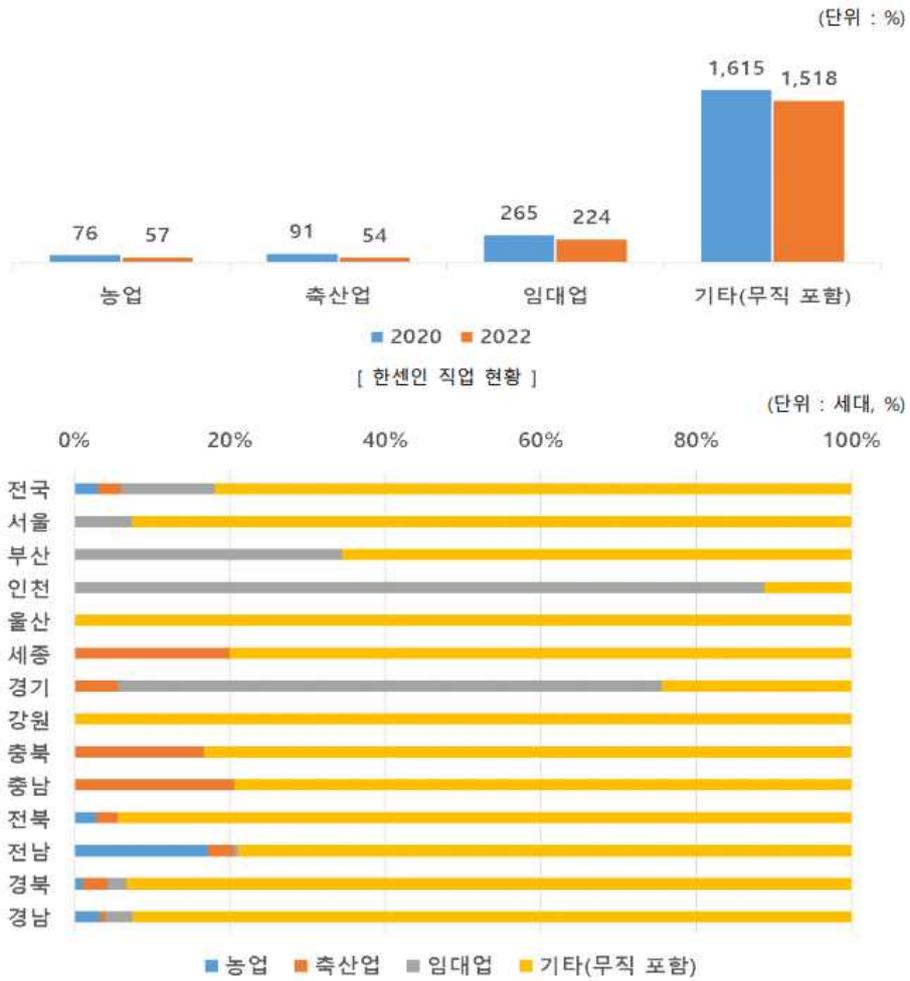


[그림 Ⅲ-3] 정착마을 거주 한센인 연령 분포

출처: 한국한센총연합회(2022), 『2022 한센인 정착마을 실태 조사』.



[그림 Ⅲ-4] 정착마을 거주 한센인 세대 거주형태 분포  
 출처: 한국한센총연합회(2022), 『2022 한센인 정착마을 실태 조사』



[그림 Ⅲ-5] 정착마을 거주 한센인 직업 분포

출처: 한국한센총연합회(2022), 『2022 한센인 정착마을 실태 조사』.

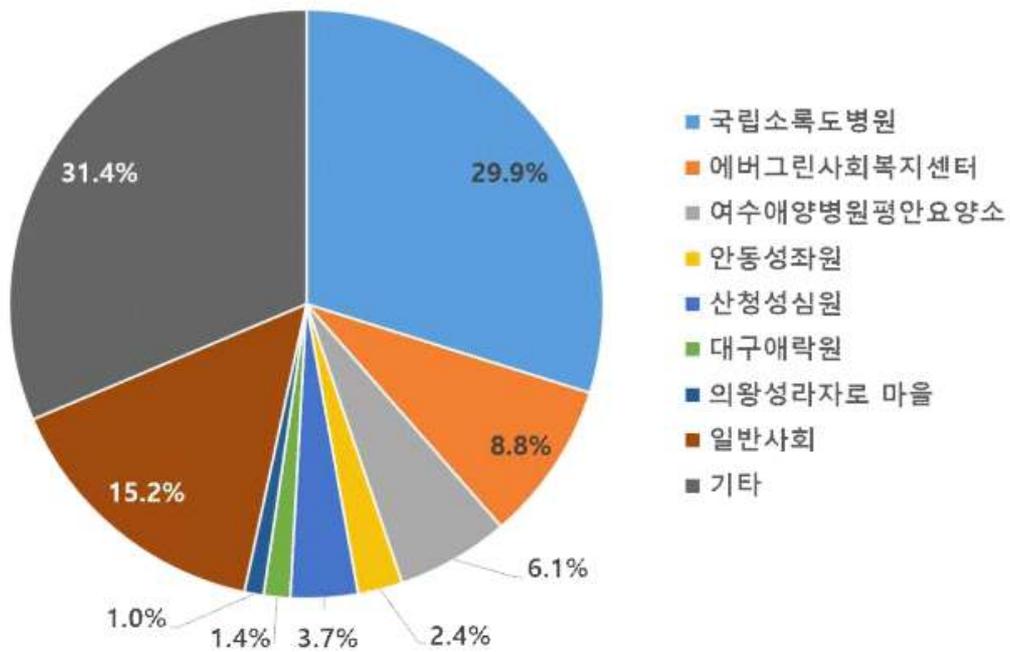
(단위 : %)



[그림 III-6] 정착마을 거주 한센인 장애 현황

출처: 한국한센총연합회(2022), 『2022 한센인 정착마을 실태 조사』.

(단위 : %)



[그림 III-7] 정착마을 거주 한센인의 이주 희망 지역

출처: 한국한센총연합회(2022), 『2022 한센인 정착마을 실태 조사』.

○ 이 밖에도 각 부문별로 정착마을 한센인들이 건의한 주요 내용을 살펴보면, 다음과 같음.

- 의료 영역: 의료비 지원, 한센인 전문 의료기관 설립
- 경제 영역: 종교재단 소유 시설물 불하, 소득 지원, 도시 및 환경정책으로 인한 재산권 침해 해결, 지방세 감면 연장, 개발제한구역 해제, 저리 용자, 상속세 및 양도소득세 감면, 한센인 위로지원금 인상과 자격의 확대 및 승계 허용
- 복지 영역: 안정적 노후생활 보조, 요양급여 자격 완화, 간이양로주택 입소 대상자 확대, 국민기초생활보장수급 지원비 인상
- 환경 및 시설 영역: 공동주택 신축, 슬레이트 지붕 폐기처분 보조, 간이양로주택 노후 시설 보수, 축사 보수 및 철거 지원, 간이양로주택 간호보조원 및 세탁부 배정, 양로주택 공급 확대
- 사회 정책 영역: 한센인 사회동화 및 이주 촉진, 장애인에 대한 사회적 편견 철폐 노력, 오마도 간척사업 피해사건 조사 및 피해 보상, 한센인 특별법 전면개정, 토지 지분 분규 해결

다) 정착마을의 주요 문제(국가인권위원회, 2005)

○ 국가인권위원회(2005)에 따르면, 현재 한센인 정착마을이 직면한 문제들은 다음과 같음.

가) 토지소유권 문제

- 토지소유권과 관련된 문제는 정착촌이 당면하고 있는 핵심적인 문제임. 정착촌의 토지는 국유지 불하, 종교재단의 구입, 정착촌 주민의 구입, 사유지 점거 등의 방식으로 형성이 되었음. 토지구입을 한 경우에도 개별구입보다는 집단별 구입이 많고, 종교재단에 의해 토지가 불하되면서 토지 소유가 대표자 명의로 되어 있거나 여전히 종교재단이 소유권을 갖고 있는 경우도 있어서 수십년 동안 일구고 가꿔온 토지에 대한 재산권을 행사하지 못하는 경우가 많음. 심지어 사천의 영복원처럼 정착촌이 재단법인화되어 있어서 토지소유권과 재산권 행사에 어려운 경우도 있음.

나) 경제적 기반 약화

- 형성초기에는 발농사와 외원단체의 지원으로 생계를 유지하거나 구걸을 통해 자원을 보충하는 방식으로 생활해오다가, 1970년대 초반부터 전업형 축산을 통해

소득기반을 갖추기 시작하였고, 1980년대에는 일반 농가보다도 우월한 경제력을 확보하기도 함.

- 그러나 1980년대 후반부터 시장개방의 압력, 기업형 축산업의 출현, 축산폐수로 인한 도심권 정착농장 축산업의 지속불가능 등의 문제가 대두하고, 한센인 1세의 고령화, 2세들의 성장에 따른 내적 갈등이 두드러지면서, 축산업을 포기하기에 이룸. 대도시 인근의 일부 정착촌들은 건물임대업으로 전환하였으나, 입주기업의 도산과 임대료 체불 등으로 정착촌의 경제적 기반이 무너지고 고령화된 주민들 대부분은 경제적 능력을 상실한 채 국민기초생활급여 등 국가의 지원에 기대어 생활해가고 있음.

#### 다) 무허가 시설 문제

- 대부분 정착촌은 법적 근거는 없지만 일종의 특수지역으로 간주되어 무허가 건축물과 시설에 대한 단속이 철저하지 않았음. 그 결과 정착촌 안에 주택, 축산농장, 임대공장 등 무허가 시설들이 양산되었고, 정착촌의 규제에 대한 문제는 물론 주민의 적법한 재산권 행사에도 문제가 발생하고 있음. 무허가 건물로 인해 임대사업자 등록을 못하다보니, 영세 사업자들이 입주하는 경우가 대부분이고 결과적으로 임대료 체불이 발생할 수밖에 없는 구조임.

#### 라) 환경오염 문제

- 정착촌의 주요 경제행위는 축산 및 공장임대인데, 이 두 경우 모두 환경 관련문제가 제기되어, 인근지역의 민원의 대상이 되고 있음. 조사에 따르면, 51개 정착촌 중 환경문제가 제기된 곳은 40개로 80%에 이르는 것으로 나타남. 대표적인 환경문제는 축산폐수와 소음, 그리고 임대공장에서 발생하는 매연과 폐수 등 공해문제임.

#### 마) 정착촌 해체 및 이주 문제

- 많은 정착촌에서 도시개발이나 환경문제 등으로 다른 곳으로 이주하거나 사회로 복귀하려는 움직임이 일고 있음. 정착촌의 이주는 첫째, 지방자치단체가 도시개발이나 환경오염원의 제거상 필요하여 정착촌 주민에게 요구하는 방식과 둘째, 정착촌 주민들이 스스로 적절한 토지보상을 요구하면서 이주를 해달라고 요구하는 방식으로 나뉨. 전자는 도시화와 환경문제의 이슈 등에 따른 것인 반면, 후자는 정착촌 생활환경의 악화, 고령화에 따른 한센인 세대교체 등에 따른 것임. 폐쇄되는 정착촌 주민들은 주로 종교적 연줄을 통하여 다른 공동체로 집단이주하

거나, 자녀를 매개로 한 사회복귀, 한센인생활시설 입주 등을 선택하고 있음.

바) 인근지역과의 갈등 문제

- 한센인 정착촌은 정착촌 설립 초기부터 지역 주민과 많은 갈등을 겪었으며, 현재 정착농원 해체 후 이주과정에서도 동일한 문제가 발생하고 있음. 정착촌 주민들은 인근 목욕탕, 이발소, 식당 등 기본적인 다중시설 이용에도 문제를 겪고 있으며, 특히 차별은 서로 얼굴을 잘 아는 최근방의 이웃에서 발생하는 경향이 있음.

사) 복지시설 문제

- 정착촌에 존재하는 중요한 복지시설로서 간이양로시설이 있음. 간이양로시설은 시설장이 없이 취사부나 관리인 등 최소한의 인력만으로 운영되는, 사회복지사업법에서 정하고 있는 양로시설과 달리 매우 간소한 형식의 시설임. 지원하는 서비스도 기초적인 간호서비스와 공동취사 정도이며, 국고 70%, 지방비 30%로 조달되는 운영비도 매우 열악하여 충분한 돌봄이 이루어지지 못하고 있음.
- 따라서 정착촌에서 생활하던 한센인이 독립적인 생활을 영위할 수 없을 만큼 연로하거나 병약한 상태가 되면 한센보호시설이나 일반 사회의 양로시설에 입소해야 하는 상황임. 그러나 오랫동안 사회와 격리되어 정착촌에서 생활했던 이들이 일반 양로시설에 적응하기에는 매우 많은 어려움이 따를 수밖에 없음.

## 4) 충청남도 한센인 정책 및 현황

### (1) 충청남도 한센인 현황

- 2021년 현재 충청남도의 한센사업대상자는 총 217명으로 2018년도 338명보다 121명 감소함. 성별로는 남자 114명(52.5%), 여자는 102명(47.5%)으로 조사됨. 시군별로 보면 서산시와 논산시에 가장 많이 거주하였으며(73명), 이는 충남 전체 한센사업대상자의 33.6%를 차지함.
- 2021년 말 기준 거주형태별로 충청남도 내 재가 한센인은 171명으로, 부여군이 21명으로 가장 많고, 보령시와 논산시가 17명, 천안시 16명, 당진시 14명, 공주시, 금산군, 예산군 13명, 아산시 11명, 서산시 10명, 홍성군 8명, 청양군 7명, 서천군 6명, 태안군 5명의 순이며, 계룡시에는 1명도 없음.

○ 2021년 말 기준 사업대상별로 충청남도 내 요치료자는 120명이고 서비스대상자는 97명임. 지역별로는 요치료자는 논산시가 33명으로 가장 많고, 서산시 24명, 보령시 10명, 공주시 9명, 부여군 7명, 당진시와 예산군이 6명, 천안시 5명, 아산시와 금산군이 4명, 그리고 서천군, 청양군, 홍성군, 태안군이 3명씩이며, 계룡시에는 없음. 서비스 대상자는 부여군이 14명으로 가장 많고, 천안시 11명, 금산군 9명, 서산시, 논산시, 당진시 8명, 보령시, 아산시, 예산군 7명, 홍성군 5명, 공주시와 청양군 4명, 서천군 3명, 태안군 2명의 순이고, 계룡시에는 없음.

<표 Ⅲ-9> 충청남도 한센사업대상자 현황(2021년 말 기준)

구분	계	성별		거주형태		사업대상	
		남	여	재가	정착마을	요치료자	서비스대상자
2018년	338	128	112	188	52	134	106
2019년	237	127	110	186	51	133	104
2020년	224	119	105	176	48	124	100
2021년	217	114	102	171	46	120	97
천안시	16	9	7	16	-	5	11
공주시	13	9	4	13	-	9	4
보령시	17	5	12	17	-	10	7
아산시	11	9	2	11	-	4	7
서산시	32	13	19	10	22	24	8
논산시	41	19	22	17	24	33	8
계룡시	-	-	-	-	-	-	-
당진시	14	5	9	14	-	6	8
금산군	13	7	6	13	-	4	9
부여군	21	14	7	21	-	7	14
서천군	6	3	2	6	-	3	3
청양군	7	3	4	7	-	3	4
홍성군	8	6	2	8	-	3	5
예산군	13	8	5	13	-	6	7
태안군	5	4	1	5	-	3	2

출처: 충청남도(2022). 『충청남도기본통계』로부터 재구성.

- 정착마을 거주 한센사업대상자는 2021년 말 기준으로 46명으로 재가 한센인이 정착마을 거주 한센인보다 3.7배 많음. 정착마을은 논산시와 서산시 두 곳에 있으며, 논산시 성광마을에 24명, 서산시 영락마을에 22명이 거주함.
- 타시도와 마찬가지로 충청남도 내 한센사업대상자 수도 지속적으로 감소하고 있으며, 고령자 비율이 높은 정착마을의 감소폭이 재가보다 높음.

## (2) 충청남도 한센인 대상 사업

- 2023년도 충청남도의 한센인 대상 사업 예산은 총 549,748,000원으로 세부 내용은 다음과 같음.

① 재가한센인 생계비 지원사업: 총 예산은 171,000,000원으로, 국비 50%, 도비 15%, 시군비 35%로 지원됨. 지원 대상은 한센사업대상자 중 생계 및 의료급여에서 제외된 자로 중위소득 60%이하인 사람임. 2023년 지원 대상자는 76명이며 (2022년에는 87명이었음), 1인당 지원액은 연 2,250,000원임.

② 한센인 간이양로시설 지원사업: 총 예산은 32,768,000원으로, 국비 50%, 도비 15%, 시군비 35%로 지원됨. 한센인 정착마을 내 간이양로시설에 대한 난방비, 인건비, 급식비 등에 대한 지원으로, 논산 성광마을의 간이양로시설(4세대 4명 거주)에 대한 지원임.

③ 전국한센인체육대회 지원사업: 예산은 총 3,000,000원으로 100% 도비 지원사업임. 전국한센인체육대회에 참가하는 선수 및 가족에 대한 차량임차료 등에 대한 지원으로, 한센총연합회 서울중부지부 대전충남지회에 위탁 지원함.

④ 한센병관리 진료사업: 도비 100%사업으로 예산은 총 120,000,000원임. 한국한센복지협회 대전충남지회에 위탁 지원하는 사업으로, 시군 순회 이동진료를 통한 재가 및 정착촌 한센환자의 검사 및 치료를 지원함. 2022년에는 주민검진 959명, 사업대상자 진료 2,878건, 이동진료 활동 72회의 실적을 보였음.

⑤ 한센병환자 재활사업 지원사업: 도비 100%사업으로 예산은 총 37,000,000원임. 한센병 후유증 등으로 인한 신체부위 손상자에 대한 보장구 지원사업으로, 한국한센복지협회 대전충남지회에 위탁함. 2022년에는 종아리 의자 3건, 보행보

조용 실버카 9건, 안경 62건, 기능성 신발 88건 등을 지원함.

⑥ 한센병환자 진료 지원사업: 총예산은 15,980,000원으로, 도비 30%와 시군비 70%로 지원됨. 재가 한센병환자가 진료를 위하여 보건소 등으로 이동시 교통비 및 중식비 등을 지원하는 사업으로, 대상자 114명에 대하여 일인당 교통비 및 식비 회당 21,000원씩 5회와 진료지원 회당 7,000원씩 5회 지원함. 2022년에는 대상자가 이보다 많은 188명이었음.

⑦ 한센인 정착촌 지원사업: 총 예산은 68,000,000원으로, 도비 30%와 시군비 70%로 조성됨. 한센인의 자립기반 조성을 위하여 가축 및 사료구입비를 지원하는 사업으로 서산 영락마을과 논산 성광마을 두 곳이 대상임.

⑧ 한센인 피해사건 피해자 생활 지원사업: 총 예산은 102,000,000원으로 국비 100%사업임. 해방이후 폭행, 강제노역 등 피해를 입은 한센인들에 대하여 생활 지원금을 지원하는 사업으로, 6개 시군의 기초생활수급자 및 차상위계층 50명에 대하여 매월 17만원의 한센인위로지원금을 지급함. 2022년에는 대상이 54명이었음.

○ 이밖에도 2022년도에는 40,000,000원(국비 50%, 도비 15%, 시군비 35%)의 한센인 간이양로시설 기능보강사업(논산 성광마을 간이양로시설에 대한 지붕 보수 공사)이 있었으나 2023년에는 해당사업이 없어 제외됨.

## 5) 타 지자체의 한센인 사업 사례

### (1) 경상북도 김천시 삼애원(박두웅, 2021.10.05.)

○ 경상북도 김천시 신음동에 있던 음성 한센병 환자 집단 거주지로, 음성 한센인을 집단 수용하여 자활의 길을 열어 주기 위해 설립됨. 1950년부터 남산동 성결교회 남영호장로가 김천시 신음동 다리 밑에서 노숙 방황하는 음성 한센인들을 돌보기 시작, 이후 1954년 5월 김천시 신음동 산 17번지 일대 임야 9만 9174㎡를 사들여 가건물을 짓고 음성 한센인 30명을 집단 수용하여 양계업으로 자활할 수 있도록 주선함. 이후 대한기독교 성결교회 사업유지재단에 편입되었고, 1957년 보사부 을(乙)류 나료소(癩療所)로 인가되어 정부 지원을 받게 됨. 1975년 부

지가 5배 더 확장되었고 주민은 200가구 897명(남 467명, 여 430명)으로 약 30배가 증가함.

- 각 가정이 개별적으로 양계업을 운영하고 있으며 수익은 각자의 재산임. 사육계 총 4만 수에 하루 2만 개를 산란하고 있으며 공동으로 출하하였음. 양계사업으로 소득이 증가하면서 확장을 거듭해 한창 전성기인 90년대 초에는 209세대가 200만수의 닭을 사육할 만큼 번창했음. 또 수용자들이 단체로 생활하면서 스스로 자조회(自助會)를 조직하고 엄격한 자조 회칙을 제정하여 단체 생활에 적용하였음. 삼애원이 소재한 신음동은 1950년대 처음 정착 당시에는 시가지 외곽의 변두리에 불과했으나 90년대 중반에 시청사가 신음동으로 이전하고 신시가지 개발로 대규모 아파트 단지가 들어서면서 도시의 중심이 됨. 이에 삼애원 양계농장과 계분공장은 계분악취 문제로 민원이 끊이지 않으면서 이전계획이 논의됨.
- 2007년 4월 악취의 주범이었던 계분공장 폐쇄가 결정되고, 주민들의 이주동의를 성공적으로 받아냄. 이에 2018년 6월 삼애마을 간이양로주택 ‘김천행복타운’을 준공함. 김천행복타운은 1인 가구 42세대, 2인 가구 23세대로 구성되었으며, 2개의 주거동과 강당 및 경로당 등의 부대시설을 갖춘.

## (2) 경상북도 의성군(이대규, 2021.11.07.; 최재용, 2021.11.05.)

- 의성군은 81개소의 한센인 정착마을 중 국비보조에 의존하지 않고 지방자치단체 예산을 반영해 환경개선사업을 시행한 모범사례임. 의성군은 군내 3개소의 정착마을 중 2년에 걸쳐 군비 18억원을 투입해 2개 마을(다인 신락, 금성 도경)에 추진한 슬레이트건축물 철거사례와 그 외 중앙선 철도 노선이전으로 민원이 지속되어온 금성 경애마을의 이주보상 및 철거에 대한 국비 지원을 건의함.
- 의성군 한센인 정착마을은 1960년대 정부의 강제 이주정책으로 형성돼 대부분 소규모 가축사육으로 생계를 유지해왔으나, 최근 고령화와 축사 노후로 폐업되고 슬레이트 건축물로 방치돼 마을을 어둡게 할 뿐만 아니라 토지이용 또한 부족한 상태였음. 이에 의성군은 생활환경 개선과 비한센인들과 함께 어울릴 수 있는 사회적 관심을 제고하는 데 초점을 두어 정책을 추진함.

## (3) 경상남도 거창군 동산마을(정현무, 2022.07.17)

- 거창군 동산마을은 1955년 한센인들이 정착하여, 주민들은 축산업으로 생계를 유지해오다 1981년 정착촌이 상수원보호구역 지정에 이어 2019년 가축사육제한 구역이 되면서 축산업이 금지됐고 폐축사가 오랫동안 방치되면서 열악한 주거환경 속에서 지내움. 이에 거창군은 동산마을의 열악한 주거환경을 정비하고 주민들의 삶의 질을 높이기 위해 농촌공간정비사업 공모사업 추진과 마을회관 리모델링 사업 등의 소규모 주민지원사업을 적극 지원함.
- 동산마을 개발사업은 군의 오랜 숙원사업으로, 군은 동산마을 개발 마스터플랜을 수립하고 국토교통부 도시재생사업 공모, 농림축산식품부 취약지역 생활여건 개선사업을 건의하였고, 낙동강유역환경청 토지매수 사업건의 등 중앙부처에 각종 사업 공모와 건의를 추진했지만, 번번히 관련 규정과 지침에 가로막혀 사업추진이 답보 상태에 있었음. 이에 군과 동산마을주민들이 2021년 10월 국민권익위원회에 폐축사 정비 및 마을환경개선사업 추진을 건의함. 국민권익위원회는 동산마을을 3회에 걸쳐 현장답사 하고 낙동강유역환경청과 관계부서 실무회의를 개최해 관련부처에 지침개선 권고 및 사업이행을 요구함.
- 또 군은 농림축산식품부 주관 향후 ‘2023년 농촌공간정비사업’ 공모사업에도 신청해 폐 축사 정비 사업을 추진할 계획이며 마을 공동이용시설인 마을회관 리모델링 사업을 연말까지 마무리할 계획임.

#### (4) 전라남도 나주시 호혜원(박두웅, 2021.10.05.)

- 전라남도 나주시 호혜원은 1940년대 한센인 370명이 나주시 산포면에 모여 생활터전을 잡으면서 조성된 한센인 정착마을로, 1971년 대통령 영부인 육영수 여사가 방문하여 씨돼지를 기증한 것으로 널리 알려진 곳이며, 주민들은 주로 양돈업을 하며 생계를 이어왔음.
- 그러나 2013년 인근에 나주혁신도시가 개발되고 공공기관들이 이전하면서, 돈사의 악취문제가 혁신도시 정주환경에 문제로 대두되기 시작하였음. 이후 오랜 기간 주민 갈등이 이어졌으나, 2015년 호혜원 주민들이 생업인 축산업을 포기하고 혁신도시 정주여건 개선에 적극 협조하기로 결정하고 보상에 합의하면서 돈사 철거가 진행됨. 그리고 2016년 생업을 포기한 주민들을 위하여 및 생활기초 시설 정비 지원으로 국고보조사업으로 간이양로주택 신축사업이 결정, 추진됨.

- 그 결과 2019년 5월 21일 국비 40억, 도비 20억, 시비 30억 원 등 총 공사비 90억 원을 들여 건축물 총 연면적 5215㎡의 주민편의시설이 포함된 관리동(보호시설 겸용) 1동, 양로주택 8개동 50세대 규모의 간이양로주택이 완공됨.

#### (5) 전라북도 익산시 국립한센인요양병원 유치(엄철호, 2023.04.06)

- 익산시 한센사업 대상자는 국립소록도병원보다도 많지만, 전문 치료시설 전무한 상황임. 이에 익산시는 경제적 타당성 및 사회적 약자 배려 차원에서 한센인 전문요양병원 건립 필요성을 제기함. 2023년에는 국립한센인요양병원 건립 타당성 조사 용역을 발주하여 정부를 설득하고 있음.
- 익산시는 한센인 정착촌이 전국에서 전북지역에 가장 많이 밀집돼 있음. 한센인들은 일제 강점기 때부터 소록도 등에 강제 이주됐다가 1959년 상지마을 설립을 시작으로 다수가 익산으로 이주해 현재까지 거주하고 있음. 현재 전국 한센인구의 10%가 전북에 거주하고 있고, 전북 한센인구의 54%가 익산시에 거주하고 있음. 특히 고령화로 한센인들은 대부분 고령인 데다 74.9%가 장애인으로 전문적 치료 및 재활 등 의료서비스 제공이 절대 필요한 실정임.
- 그러나 한센인들은 아직도 여전한 차별과 편견 탓에 병원 치료조차 어려운 상황으로, 전문요양병원 건립이 절실히 필요한 상황임. 이에 익산시는 국립한센인요양병원 건립 타당성 조사 용역을 실시했고, 향후 최종 용역결과가 나오면 이를 근거로 보건복지부에 국립 한센인 요양병원 건립 필요성과 당위성을 적극 요구해 나간다는 방침임.

## IV. 연구결과

### 1. 방문 및 면담 결과

#### 1) 서산 영락마을

##### (1) 일반사항

- 마을 소재지: 충청남도 서산시 운산면 고평리
- 방문일시: 2023년 7월 4일(화) 오전 10시
- 방문장소: 영락마을 경로당 및 마을 일대
- 방문인원: 연구진 2명
- 면담대상: 마을 대표, 임원, 주민, 주민의 가족(아들) 등 14명

##### (2) 마을의 역사(박두웅, 2021.08.19 참조)

- 서산 영락원은 운산감리교회 송은광 목사가 1954년 4월 사람들이 살지 않는 운산 용현리 강당골 깊은 골짜기 땅을 기증하면서 한센인들이 모여들며 만들어진 정착촌임. 그 뒤 운산성결교회 김현옥 목사 그리고 정순석 목사가 그 뜻을 이어 영락원을 돌보았음. 특히 정순석 목사는 주민들과 함께 비탈진 황무지를 개간해 식량자급을 도왔으나 주민들이 거주하는 땅 대부분이 국유지였으므로 주민들은 늘 언제 쫓겨날지 모른다는 불안감은 안고 살아야 했음.
- 이에 정 목사가 서울 지역의 교회들과 지인들에게 도움을 요청해 모금한 돈으로 국유지를 불하 받아 각 가정에 토지를 분배하였고, 이후 한미재단에도 도움을 요청해 1967년 마을주택 30동을 준공하기에 이룸. 1981년 정순석 목사 사망 후 현재는 마을 주민들에 의해 자치적으로 운영되고 있음.

### (3) 마을의 입지 및 시설

○ 서산지 운산면 고평리에 소재한 마을은 아늑하고 고평저수지를 끼고 있어 주변 경관이 좋은 곳에 위치해 있음. 현재 영락마을에는 20가구 32명의 주민이 살고 있으며, 고령화로 주민 수는 계속 감소하는 추세임. 마을공동재산으로 경로당과 마을회관으로 쓰는 건물 한 동과 창고 한 동이 있음. 마을 입구에 위치한 경로당은 비교적 회의실과 냉난방시설도 잘 갖추었으며, 바로 앞에 버스 정류장이 있어 주민들이 이용하기 편리함. 마을 주민들 모두 개인주택에서 독립적으로 생활하고 있으며, 건강이 악화된 일부 고령의 주민들은 외부 요양시설로 이주함.

○ 과거 주민들이 많았던 1969년 개교했던 운산초등학교 영락분교는 주민 감소로 인하여 1999년 폐교되었고, 주민들도 고령으로 사망하는 경우가 늘어나 폐허가 된 빈집과 축사들이 곳곳에 방치되어 있음. 마을 뒤쪽에 들어선 축사에서 나오는 축사폐수의 악취와 환풍기 소음으로 인해 주민들의 건강이 염려되는 상황이며, 폐가옥으로 인한 환경오염도 문제임. 그 외에도 산비탈로 이어지는 좁은 마을 진입로로 대형 사료차량이나 분뇨차량의 출입이 잦아서 주민 안전이 위협받고 있음.

### (4) 주민들의 생활

○ 마을에는 현재 한센인 1세 18가구가 거주하고 있음. 한센인 1세 가구의 주민은 모두 23명으로, 이 중 한센인이 18명, 비한센인이 5명임. 18가구 중 부부가 모두 생존해 있는 가구는 5가구이고, 나머지 13가구 중 3가구는 남성만 그리고 9가구는 여성 홀로 생활하고 있으며, 1가구만 홀로 된 어머니와 자녀가 함께 생활하고 있음. 한센인 1세 가구의 평균 연령은 약 78.2세로 60대 3명, 70대 11명, 80대 8명, 90대 1명이고 최고령은 95세 남성임.

○ 영락마을은 일반적인 농촌 마을들과 달리 이장제도가 아닌 주민자치위원회에 의해 운영되고 있음. 위원회의 대표와 위원장이 있지만, 각 임원들과 모든 주민들이 의결권을 행사할 수 있을 뿐 아니라 마을을 떠난 주민들도 마을 공동소유 토지 등에 대한 지분을 갖고 있는 상황이어서, 주민들 간에 서로 이해관계가 달라 마을 공동의 문제에 관한 의사결정시 합의된 결론을 도출하는 데 다소 어려움이 있음.

- 주민들은 대부분 고령이고 장애를 가지고 있어 경제활동을 하기 어려운 상황임. 소득원은 기초생활수급비(2023년 기준 1인 가구 623,368원, 2인 가구 1,036,846원), 한센인위로지원금(170,000원), 그리고 경우에 따라 장애인연금 부가급여(65세 미만 80,000원, 65세 이상 403,180원) 등이 전부임. 객관적 기준으로는 열악한 수준의 소득이지만, 주민들은 이미 생활에 익숙해 있어 큰 불만이 없다고 말했음. 그나마 다행스러운 것은 영락마을의 경우에는 개인이 주택 및 토지에 대한 재산권을 소유하고 있는 상태여서 자녀들에게 상속하거나 매매가 가능하다는 점임.

### (5) 주민들의 요구사항

- 마을 내에 마트나 편의시설이 전혀 없어 생필품 하나를 구입하기 위해서도 마을 밖에 있는 마트까지 나가야 하는 불편을 겪고 있음. 마을 안으로 들어오는 마을버스 노선이 하나 있지만, 배차 간격이 너무 길어서 왕래 시 버스를 기다리는 데 소요되는 시간이 길어짐. 따라서 택시를 이용하는 경우가 많은데 이로 인하여 교통비 부담이 큰 상황임.
- 코로나 이전까지는 종종 마을 경로당에 강사들이 들어와 다양한 프로그램을 진행하기도 했으나, 코로나로 인해 모든 활동들이 중단되었고 현재는 문화활동 기획이 아예 없어진 상태임. 이로 인하여 마을 사람들 간 교류 기회 및 소통도 크게 단절되었음.
- 영락마을의 지리적 환경은 임산배수의 아름다운 환경을 지녔으나, 고령의 주민들이 사망하면서 주민 사후에 주택이 제대로 관리되지 않고 방치되어 있어 마을 경관을 해치고 있음. 따라서 한센인 2세 소유의 폐가를 의논하여 미관상 개선하기를 원함.
- 산과 저수지를 끼고 있는 마을은 비, 눈 등으로 산의 흙이 무너져 내려 도로를 더욱 협소하게 만들고 있어 통행에 어려움이 많음.
- 주민들 대다수가 고령이고 만성질환을 앓고 있는 주민들이 많아 남은 생이 얼마가 될지 기약할 수 없는 상황이므로, 장기적인 대책보다는 당장 혜택을 받을 수 있는 현실성 있는 대책을 원하고 있음. 여러 차례 서산시에 주민들의 이주를 요청했었으나 협상이 원활히 이루어지지 못하여 무산되었음. 구체적인 대책으로

는 논산 성광마을의 경우처럼 마을 안에 간이양로시설을 설치하는 것은 효율성 면에서도 바람직하지 않으며, 그보다는 정부에서 이주 및 정착이 가능한 수준으로 토지를 매입해 주거나, 주민 공동소유 부지에 태양광이나 소각장 설치 등을 유치하여 마을주민들에게 실질적인 경제적 혜택이 돌아갈 수 있는 방안을 지원해 주는 것임.

- 또한 주민들의 이주가 가능한 경우에는 영락마을의 입지조건이나 역사성을 고려하여 마을 전체 또는 일부를 한센치유마을이나 한센역사문화공원으로 조성하는 것도 가능한 방안이라는 의견이 나옴.

## 2) 논산 성광마을

### (1) 일반사항

- 마을 소재지: 충청남도 논산시 광석면 울리
- 방문일시
  - 1차: 2023년 7월 19일(수) 오후 15시30분
  - 2차: 2023년 8월 22일(화) 오전 10시 30분
- 방문장소: 성광마을 경로당 및 마을 일대
- 방문인원
  - 1차: 연구진 2명
  - 2차: 연구진, 연구회 회원 및 도청 관계자 등 20여명
- 면담대상
  - 1차: 마을 대표, 주민 등 8명
  - 2차: 마을 대표, 주민 등 12명

### (2) 마을의 역사(박두웅, 2021.09.28. 참조)

- 성광마을은 1956년 천주교 논산본당(현 부창동성당)의 성재덕 신부가 강경 지

역에서 정착지를 얻지 못한 채 떠돌고 있던 한센병 환자들에게 식량을 제공하고 치료하는 등 구호사업을 전개하면서, 논산본당 천주교 신자들의 주도로 설립된 구호시설임. 1957년 12월 논산시 광석면 울리 132,232㎡의 부지에 건물 다섯 채를 지어 “양생원”이라 이름 짓고, 논산 지역 15~16명의 음성 한센병 환자들을 수용하였음. 그 후 1972년 신탄진 근처에 거주하던 한센병 환자 열 가구가 이주하였고, 대한나협회(현 한국한센복지협의회)와 상의하여 정부의 후원을 받는 조건으로 천주교 신자인 한센병 환자뿐만 아니라 비천주교 신자 환자까지 이주하게 되어 한센병 환자 21가구 59명이 정착하여 생활하였으며, 대부분 양돈과 양계를 하며 생계를 유지함.

- 성광마을의 설립자이며 성가소비녀회의 설립자인 성재덕 신부는 1910년 9월 13일 프랑스 아라스 교구에서 태어난 “생제 피에르(Singer Pierre)”라는 프랑스인으로, 1928년 파리외방전교회에 입회해 1935년 7월 7일 사제품을 받고, 같은 해 선교사로 한국에 파견되어 옴. 합덕본당과 제물포(현 답동)본당 보좌 신부를 역임한 뒤 1939년 서울 백동(현 혜화동)본당 주임으로 부임하였음. 성재덕 신부는 사회 문제를 해결하기 위해 교회가 직접 나서야 한다고 생각하였는데, 태평양전쟁으로 외국의 수녀회를 초청하기에는 어려움이 많았기 때문에 있었기에 자생 수녀회를 계획하고, 1943년 성가정의 겸손과 가난을 본받아 가난한 자, 환자, 무의탁자들을 돌볼 것을 목적으로 하는 “성가소비녀회”를 설립함.
- 1948년 파리외방전교회는 서울교구를 완전히 한국인 사제에게 양도하고, 대전에 새 포교지를 창설하기로 결정함으로써 성재덕 신부도 서울을 떠나 대전교구로 이동하였고, 논산본당에서 14년간 사목하면서 나환자들의 정착을 돕기 위해 논산시 광석면에 성광원을 설립하였음.
- 마을 중심에 위치한 논산대교동성당 성광원 공소는 1956년 3월 논산본당의 성재덕 신부가 양생원(현 성광원)을 설립하면서 전교되어 1958년 김영재 회장을 중심으로 17명이 공소를 시작하였음. 1973년 27평 규모의 강당을 건립하였고, 1984년 현재의 강당(50평, 철근콘크리트)을 건축하였으며, 1986년 수녀원을 신축하였음. 전성기였던 1980년대는 100여 명의 신도가 미사를 드렸지만, 현재는 10여명 정도밖에 남지 않은 상태로 겨우 명맥만 유지하고 있으며, 한달에 한 번 논산대교동성당의 신부가 와서 미사를 집전하고 있음.

### (3) 마을의 입지 및 시설

- 고풍저수지에 자리잡은 서산 영락마을과 달리 성광마을은 큰길에서 깊숙이 들어와 있지만 마을입구부터 코를 찌르는 축사 냄새와 여기저기 버려진 축사의 모습으로 안락한 농촌 마을의 모습과는 거리가 먼 모습이었음.
- 과거 돼지와 닭을 키우며 자활의지를 불태우던 성광마을 한센인들은 IMF와 함께 몰아 친 축산 파동으로 당시 18가구가 양계사와 양돈사를 모두 잃었음. 천주교 소유부지에 들어섰던 축사는 아직도 분노 냄새만 남긴 채 그대로 방치되어 있어 마을의 미관을 해치며, 주민들이 살고 있는 집 사이사이에는 외지인들이 운영하는 축사들이 악취와 소음을 내뿜고 있음. 마을 초입에 논산대교동성당 성광원 공소와 간이양로원이 있고, 건너편에 경로당 겸 마을회관으로 사용하는 건물 한 동이 위치해 있음.
- 경로당 겸 마을회관의 시설은 서산의 영락마을보다 열악하며, 조리시설 등이 갖춰져 있어 예전에는 함께 점심식사도 하고 교류를 하는 공간으로 활용하였지만, 코로나 이후에는 경로당에 나오는 주민들이 없어 특별한 일이 없는 한 거의 비어 있는 상황임.

### (4) 주민들의 생활

- 마을에는 현재 한센인 1세 17가구와 한센인 2세 7가구 등 총 24가구가 거주하고 있음. 한센인 1세 가구의 주민은 모두 23명으로, 이 중 5가구만 부부가 생존해 있는데, 이 중 여성 배우자 2명은 비한센인임. 그리고 나머지 12가구는 배우자와 사별 혹은 이혼으로 홀로 된 상태이고, 그 중 4명은 간이양로시설에서 생활하고 있으며, 남성 1명과 여성 1명은 자녀와 함께 생활하고 있음. 한센인 1세 가구의 평균 연령은 약 72세로 57세부터 93세에 걸쳐 있음.
- IMF로 인한 축산업 파산, 주민들의 고령화 및 장애 등으로 인하여 주민들 대다수가 근로능력을 상실한 상태임. 특히 서산 영락마을에 비해 남성 노인이 적고 홀로 된 여성 노인들이 많음.
- 한센인 1세 부모가 사망한 후에 비한센인인 그들의 자녀가 마을에서 계속 거주하는 경우는 7가구로 총 10명임. 이들 중 3가구는 결혼을 하여 부부가 함께 거

주하고 있고, 나머지 4가구는 미혼인 상태임.

- 영락마을과 마찬가지로 주민들은 대부분 고령이고 장애를 가지고 있어 경제활동이 어려운 상황임. 소득원은 기초생활수급비(2023년 기준 1인 가구 623,368원, 2인 가구 1,036,846원), 한센위로금(150,000원), 그리고 경우에 따라 장애인연금 부가급여(65세 미만 80,000원, 65세 이상 403,180원) 등이 전부임. 성광마을 주민들도 이미 생활에 익숙해 있어 큰 불만이 없다고 말했지만, 객관적으로 보아도 풍족한 생활은 아니었음.
- 주민들은 입주 당시 무작위로 주거지를 선택하여 지금까지 살고 있지만, 아직까지 마을의 땅 절반은 천주교 소유로 실제 거주하는 주민들이 소유권을 행사할 수 없는 상태임. 운 좋게 국가 소유의 토지에 자리잡은 주민들은 국가의 토지 불하로 개인 소유가 인정되어 재산권을 행사할 수 있지만, 천주교 소유지역에 자리잡은 주민들은 재산권을 인정받을 수 없는 상황임. 개인 소유의 마을 반쪽은 경매와 저가매매 등으로 이미 상당 부분 외지인들에게 팔린 상태이고, 마을의 땅을 사들인 외지인들은 외국인 근로자를 고용하여 축산업을 운영하고 있어 마을 한 가운데 무분별하게 자리잡은 축사로 인한 고통은 고스란히 주민들의 몫인 된 상황임.
- 토지를 사들인 외지인들은 자신들은 정작마을에 거주하지 않으면서 축산업 허가가 가능한 지역의 특성을 이용하여 축사를 짓고 외국인 근로자들을 고용하여 축사를 운영하고 있음. 축사를 운영하는 외지인들은 거의 마을을 찾지 않고, 오히려 차로 이동해 주민들과 접촉은 거의 이루어지지 않으며, 축사에는 외국인 노동자들이 기거하며 일을 하고 있지만 그들 또한 주민들과의 교류는 전혀 없는 상황임. 또 표면적으로 드러나 있지는 않지만, 토지 소유권 여부가 마을주민들 사이에 갈등요인이 될 수 있는 가능성도 있음.
- 토지 소유권은 단순히 재산권 뿐 아니라 다른 문제에도 영향을 미침. 국가인권위원회 권고로 한센인 정착마을에 대하여 석면 제거공사를 진행하였는데, 성광마을의 경우에는 축사가 천주교 소유로 되어있다는 이유로 공사 대상에서 제외되어, 현재도 세계보건기구(WHO)가 1급 발암 물질로 지정한 석면 슬레이트 지붕이 부식된 채 노출되어 있는 폐축사 옆에서 주민들이 생활을 이어가고 있는 상황임.

## (5) 주민들의 요구사항

- 마을 축사에는 여러 명의 남자 외국인 노동자들이 거주하면서 일하고 있는데, 그들과는 인사도 나누지 않은 상태로 한 마을에 거주하고 있는 상황임. 길에서 그들과 마주칠 때마다 여성 한센인 가족들은 매우 섬뜩하고 두려운 마음이 들어 불안감을 느끼고 있으며 마음 놓고 다니지 못하는 상황에 있음.
- 현재 마을이 안고 있는 문제는 크게 두 가지로, 첫째, 절반 가까운 주민들이 거주하는 자신의 집 토지에 대한 소유권이 없는 점과 둘째, 축사로 인한 환경 문제임. 특히, 주민들의 집 바로 옆에 위치한 여러 마을 축사에서 발생하는 소음과 악취는 안 그래도 고령인 주민들의 건강을 심각하게 위협하고 있음.
- 이에 주민들의 첫 번째 요구는 토지 소유권과 관련하여 주민들은 적절한 보상과 이주를 희망함. 개인 소유의 주택에 거주하는 주민들은 일부 매매를 통해 마을을 벗어날 수 있으나 천주교 소유의 주택에 사는 주민들은 재산을 전부 포기하지 않는 한 열악한 환경의 마을에서 벗어나 타지로 갈 수 있는 방법이 현실적으로 없는 상황임. 이에 마을 주민들의 요구사항은 두 가지로 첫째, 천주교 소유토지 안에 거주하는 주민들도 동일하게 재산을 인정받을 수 있도록 충청남도 소유의 토지를 천주교 측에 대토해주고 주민들이 오랫동안 거주해온 성광마을의 주거지의 소유권을 주민들에게 불하하는 방안. 둘째, 개인 소유의 토지를 충청남도에서 수용해주고, 마을 주민들 모두에게 이주 정착자금을 지원하여 각자 원하는 지역으로 이주하여 남은 생을 편안히 마감할 수 있도록 지원하는 방안. 주민들은 이 두 가지 방법 중 하나를 지원해 주기를 원하고 있음.
- 두 번째 요구는, 마을의 환경문제임. 이와 관련하여 첫째, 외지인이 운영하는 축사에서 나오는 축산폐수와 냄새, 소음 등 생활에 부적합한 환경을 개선해 주기를 희망함. 건강에 심각하게 피해를 주는 축사로 인한 마을의 환경문제에 대한 주민 불만이 가장 컸으며, 특히 주민들이 고령인 점을 고려해 보면 이러한 환경은 주민들의 건강에 매우 치명적일 것으로 예측되며 그 개선이 매우 시급한 상황임. 둘째, 석면으로 뒤덮인 과거의 축사건물들과 폐가옥 등이 삶의 터전인 마을 경관을 해치고 있음. 실제로 그들은 이러한 흉흉한 모습의 마을은 마치 축사이며 축사 안 돼지와 같이, 자신들도 마을에 사는 돼지와 다를없이 않다고 생각함. 이러한 폐가를 철거하고 그곳을 텃밭이나 꽃밭으로 만들어 농작물이나 식물을 가꾸어 마을환경을 아름답게 꾸미고 싶다고 함. 셋째, 마을 도로는 차 한 대

가 지나갈 정도로 협소하고 너무 구부러져 있어 행여 불이 날 경우 소방차도 들어올 수 없을 정도로 통행이 어렵고, 더구나 도로 옆에는 도랑이 있어 고령인 주민들은 어두울 때 통행하다 가끔 빠지기도 하는 매우 위험한 상태임. 따라서 복개천으로 보수하는 동시에 도로확장도 요구하고 있음

## 2. 설문조사 결과

○ 설문조사과정에서 설문의 내용을 이해하고 응답이 가능한 주민들을 대상으로 설문을 실시하였고 스스로 기입이 어려운 대상자는 연구자가 1:1 면담하여 기입하는 방법으로 이루어졌으나 최종적으로 설문지 문항을 모두 충족하지는 못함. 이는 대상자들이 설문내용을 충분히 이해하지 못한 부분도 있고 정확한 응답이 어려운 부분은 답하지 못한 경우도 있기 때문임. 따라서 대상자 수의 한계를 고려하여 불충분한 설문지도 모두 포함하여 분석함.

### 1) 일반적 특성

- 조사 대상자의 일반적 특성 분석 결과는 <표 IV-1>와 같음.
- 대상자 39명 중 서산 영락마을 주민 20명(51.3%), 논산 성광마을 주민 19명(48.7%)이었음.
- 성별은 남성 16명(41.0%), 여성 23명(59.0%)이었음.
- 연령은 60세부터 97세까지로 평균 연령은 78.05세였으며, '80~84세'가 10명(25.6%)로 가장 많았고, '75~79세'와 '85세 이상'이 각각 9명(23.1%)이었음. 한센병 발병 연령은 평균 16.36세였고, '10대' 때 발병한 경우가 29명(74.4%)로 가장 많았음. 한센병 치료(음성 판정) 연령은 평균 23.59세였으며, '20대'가 26명(66.7%)로 가장 많았음.
- 교육수준은 '초등학교 졸업'이 18명(46.2%)로 가장 많았고, '무학(글자 모름)'이 8명(20.5%)로 다음을 차지했으며, '고등학교 졸업' 이상의 고학력자는 3명에 불

과했음.

- 혼인 상태는 1명을 제외하고는 모두 결혼을 하였고, 기혼자 38명 중 '사별'한 경우가 23명(59.0%)이었음.
- 자녀는 0~5명으로, '2명'의 자녀를 둔 경우가 13명(33.3%)으로 가장 많았음.
- 가구형태는 '독거'가 23명(59.0%)으로 가장 많았고, '부부 동거' 14명(35.9%), '미혼자녀 동거' 2명(5.1%)이었으며, '기혼자녀 동거'는 한명도 없었음.
- 주거형태는 성광마을 간이양로시설에 거주하는 4명을 제외한 나머지는 모두 '단독주택'에 거주하였음.
- 자녀와의 관계는 미혼자녀와 동거하는 2명의 경우 자녀와 함께 살고는 있지만 관계는 '소원한 편이다'라고 응답하였음. 함께 살지 않는 자녀들과의 관계에서도 '보통이다' 12명(33.3%), '소원한 편이다' 11명(30.6%), '친밀한 편이다' 7명(19.4%), '매우 소원하다' 6명(16.7%)으로 전반적으로 자녀와의 관계가 친밀하지 않은 것으로 나타났음.
- 비동거자녀와의 연락(전화) 빈도는 '필요할 때만 한다'가 15명(40.5%)으로 가장 많았고, '월 1~2회 정도' 10명(27.0%)이었으며, '거의 하지 않는다'도 8명(21.6%)이나 됐다. 비동거자녀와의 왕래(만남) 빈도 역시 '필요할 때만 한다'가 22명(59.5%)으로 가장 많았고, '월 1~2회 정도' 7명(18.9%)이었으며, '거의 하지 않는다'도 5명(13.5%)이었음.
- 요약해보면, 서산과 논산의 정착마을에 거주하는 한센인들은 전반적으로 고령이고, 교육수준이 낮은 편이며, 가족 없이 홀로 거주하는 경우가 많고, 자녀들과 이해관계가 소원하고 연락이나 왕래도 매우 제한적이었음.

<표 IV-1> 조사 대상자의 일반적 특성

				(n=39)
특 성	구 분	빈도(N)	백분율(%)	평균(SD)
지역	서산 영락마을	20	51.3	
	논산 성광마을	19	48.7	
	계	39	100.0	
성별	남	16	41.0	
	여	23	59.0	
	계	39	100.0	
연령	60세 미만	1	2.6	78.05(9.078)
	60~64세	4	10.3	
	65~69세	2	5.1	
	70~74세	4	10.3	
	75~79세	9	23.1	
	80~84세	10	25.6	
	85세 이상	9	23.1	
	계	39	100.0	
발병 연령	10세 미만	2	5.1	16.36(4.319)
	10대	29	74.4	
	20대	8	20.5	
	계	39	100.0	
치료 연령	10대	7	17.9	23.59(5.524)
	20대	26	66.7	
	30대	5	12.8	
	40대	1	2.6	
	계	39	100.0	
교육수준	무학(글자 모름)	8	20.5	
	무학(글자 읽)	5	12.8	
	초등학교	18	46.2	
	중학교	5	12.8	
	고등학교	1	2.6	
	전문대 이상	2	5.1	
	계	39	100.0	
혼인상태	미혼	1	2.6	
	유배우(기혼)	15	38.5	
	사별(기혼)	23	59.0	
	계	39	100.0	
자녀수	0	1	2.6	
	1	4	10.3	
	2	13	33.3	
	3	9	23.1	
	4	6	15.4	
	5	6	15.4	
	계	38	100.0	

(n=39)

특 성	구 분	빈도(N)	백분율(%)	평균(SD)
가구형태	독거	23	59.0	
	부부동거	14	35.9	
	미혼자녀 동거	2	5.1	
	계	39	100.0	
주거형태	단독주택	35	89.7	
	간이양로시설	4	10.3	
	합계	39	100.0	
동거자녀와의 관계(결측: 37)	소원한 편이다	2	100.0	
	계	2	100.0	
비동거자녀와의 관계 (결측: 3)	매우 소원하다	6	16.7	
	소원한 편이다	11	30.6	
	보통이다	12	33.3	
	친밀한 편이다	7	19.4	
	계	36	100.0	
비동거자녀와의 연락빈도 (결측: 2)	거의 하지 않는다	8	21.6	
	필요할 때만 한다	15	40.5	
	월 1~2회정도 한다	10	27.0	
	2주에 한번정도 한다	3	8.1	
	거의 매일 한다	1	2.7	
	계	37	100.0	
비동거자녀와의 왕래빈도 (결측: 2)	거의 하지 않는다	5	13.5	
	필요할 때만 한다	22	59.5	
	월 1~2회정도 한다	7	18.9	
	2주에 한번정도 한다	2	5.4	
	주 1~2회정도 한다	1	2.7	
	계	37	100.0	

## 2) 경제상태

- 조사 대상자의 경제상태 분석 결과는 <표 IV-2>와 같음.
- 스스로 생각하는 생활수준은 '어려운 편이다'가 20명(51.3%)으로 가장 많았고, '아주 어렵다' 15명(38.5%), '보통이다' 4명(10.3%)으로 전체적으로 생활이 어렵다고 인지하고 있었음.

○ 직업 유무는 ‘과거에는 일을 했었으나 현재는 안한다’가 26명(66.7%)이었고, ‘한번도 일을 해본 적이 없다’ 9명(23.1%), ‘현재 일을 한다’는 4명(10.3%)에 불과했음. ‘현재 일을 한다’고 응답한 4명의 경우 농사가 1명, 축산업 3명이었으며, ‘과거에 일을 했었으나 현재는 안한다’고 응답한 경우도 대부분 과거에 축산업과 농사에 종사한 것으로 나타남. 한편, 현재 본인의 근로소득이 있는 경우 역시 농사와 축산업을 하고 있는 4명(13.3%)이 전부였음.

<표 IV-2> 조사 대상자의 경제상태

(n=39)

특 성	구 분	빈도(N)	백분율(%)
생활수준	아주 어렵다	15	38.5
	어려운 편이다	20	51.3
	보통이다	4	10.3
	계	39	100.0
직업 유무	과거엔 했으나 현재는 안함	26	66.7
	현재 일을 함	4	10.3
	한번도 일을 한 적 없음	9	23.1
	계	39	100.0
직업 (결측: 9)	농사	12	40.0
	축산업	18	60.0
	합계	30	100.0
본인근로소득 (결측: 9)	있음	4	13.3
	없음	26	86.7
	계	30	100.0
국민기초생활급여	있음	35	89.7
	없음	4	10.3
	계	39	100.0
장애급여	있음	27	69.2
	없음	12	30.8
	계	39	100.0
한센인위로지원금	있음	30	76.9
	없음	9	23.1
	계	39	100.0
기초연금	있음	12	30.8
	없음	27	69.2
	계	39	100.0
국민연금	있음	3	7.7
	없음	36	92.3
	계	39	100.0
장애인연금	있음	8	20.5
	없음	31	79.5

(n=39)

특 성	구 분	빈도(N)	백분율(%)
	계	39	100.0

- 다른 소득원으로는 ‘국민기초생활급여’를 받고 있는 경우가 35명(89.7%), ‘장애 급여’를 받는 경우 27명(69.2%), ‘한센인위로지원금’ 30명(76.9%)으로 대부분의 주민이 국민기초생활급여, 장애급여, 한센인위로지원금 등 세 가지 정부의 지원금에 의존하고 있었음. 그 외에는 ‘기초연금’을 받는 경우가 12명(30.8%), ‘장애 인연금’ 8명(20.5%)이었으며, ‘국민연금’을 받는 경우는 3명(7.7%)에 불과한 것으로 나타났음.
- 이상의 소득을 모두 합한 월 소득은 최저 50만원에서 최고 180만원으로, 평균 96만 5천원이었음.
- 요약해보면, 서산과 논산의 정착마을에 거주하는 한센인들의 생활수준은 대체로 어려운 편이고, 현재 직업 없이 대부분이 국가의 보조금으로 생활하고 있는 것으로 나타남.

### 3) 건강상태

- 조사 대상자의 경제상태 분석 결과는 <표 IV-3>과 같음.
- 본인 스스로 생각하는 건강상태는 ‘전혀 건강하지 못하다’가 18명(46.2%)으로 가장 많았고, ‘건강하지 못한 편이다’ 16명(41.0%), ‘건강한 편이다’ 3명(7.7%), ‘보통이다’ 2명(5.1%)으로 나타났으며, 전반적으로 스스로 건강하지 못하다고 인지하고 있었음.
- 현재 앓고 있는 질병으로는 ‘관절질환’이 28명(71.8%)으로 가장 많았고, ‘고혈압’ 21명(53.8%), ‘안질환’ 18명(46.2%), ‘고지혈증’ 16명(41.0%), ‘당뇨’ 11명(28.2%), ‘신장질환’ 9명(23.1%), ‘우울증’ 7명(17.9%), ‘치매’와 ‘간질환’이 각각 6명(15.4%), ‘암’ 2명(5.1%) 등의 순이었음. 일인당 앓고 있는 질병은 평균 3.18개(표준편차 1.9584)였으며, ‘4개’의 질병을 앓고 있는 경우가 9명(23.1%)으로 가장 많았고, ‘2개’ 7명(17.9%), ‘3개’ 6명(15.4%) 순이었으며, ‘7개’와 ‘8개’도

각각 1명(2.6%)씩 있었음.

- 장애를 가진 경우가 35명(92.1%)으로 대부분이었고, 장애의 유형은 ‘지체장애’가 32명(94.1%)으로 가장 많았고, ‘청각장애’와 ‘시각장애’가 각각 1명(2.9%)씩 있었음. 장애등급은 ‘2급’이 16명(50.0%)으로 가장 많았고, ‘5급’ 7명(21.9%), ‘3급’ 5명(15.6%), ‘1급’ 3명(9.4%), ‘6급’ 1명(3.1%)으로 1~3급의 중증 장애를 가진 경우가 25명 응답자의 78.1%에 달했음.
- 요약해보면, 서산과 논산의 정착마을에 거주하는 한센인들의 건강상태는 전반적으로 좋지 않은 편이고, 여러 가지 만성질환을 갖고 생활하고 있으며, 대다수가 장애 그것도 중증의 장애를 갖고 있는 것으로 나타남.

<표 IV-3> 조사 대상자의 건강상태

(n=39)			
특 성	구 분	빈도(N)	백분율(%)
주관적 건강상태	전혀 건강하지 못하다	18	46.2
	건강하지 못한 편이다	16	41.0
	보통이다	2	5.1
	건강한 편이다	3	7.7
	계	39	100.0
고혈압	있음	21	53.8
	없음	18	46.2
	계	39	100.0
안질환	있음	18	46.2
	없음	21	53.8
	계	39	100.0
당뇨	있음	11	28.2
	없음	28	71.8
	계	39	100.0
간질환	있음	6	15.4
	없음	33	84.6
	계	39	100.0
고지혈증	있음	16	41.0
	없음	23	59.0
	계	39	100.0
신장질환	있음	9	23.1
	없음	30	76.9
	계	39	100.0
관절질환	있음	28	71.8
	없음	11	28.2

(n=39)

특 성	구 분	빈도(N)	백분율(%)
	계	39	100.0
우울증	있음	7	17.9
	없음	32	82.1
	계	39	100.0
치매	있음	6	15.4
	없음	33	84.6
	계	39	100.0
암	있음	2	5.1
	없음	37	94.9
	계	39	100.0
현재 앓고 있는 질병 갯수	없음	4	10.3
	1개	4	10.3
	2개	7	17.9
	3개	6	15.4
	4개	9	23.1
	5개	5	12.8
	6개	2	5.1
	7개	1	2.6
	8개	1	2.6
	계	39	100.0
장애유무 (결측 1)	있음	35	92.1
	없음	3	7.9
	계	38	100.0
장애유형 (결측 5)	지체장애	32	94.1
	청각장애	1	2.9
	시각장애	1	2.9
	계	34	100.0
장애등급 (결측 7)	1급	3	9.4
	2급	16	50.0
	3급	5	15.6
	5급	7	21.9
	6급	1	3.1
	계	32	100.0

#### 4) 복지 상황

○ 조사 대상자의 복지 상황 분석 결과는 <표 IV-4>와 같음.

○ 현재 받고 있는 복지서비스를 살펴보면, ‘방문요양서비스’가 8명(20.5%)으로 가장 많았고, ‘목욕서비스’ 3명(7.7%), ‘노인맞춤돌봄서비스’ 2명(5.1%), ‘장애인이

동서비스' 1명(2.6%)으로 나타났음. 조사 대상자들의 건강상태가 열악한 점과 대부분 고령이고 장애를 갖고 있는 점 등을 감안할 때 이들이 지닌 욕구나 문제점에 비하여 실제로 받고 있는 복지서비스는 매우 부족한 상태임.

- 현재 겪고 있는 생활의 어려움을 1순위 와 2순위로 조사한 결과, 1순위 어려움으로는 '경제적 어려움'이 27명(69.2%)으로 가장 많았고, 다음으로 '건강문제'가 10명(25.6%)으로 그 뒤를 이었음. 2순위의 어려움으로는 '건강문제'가 23명(59.0%)으로 가장 많았고, 다음으로 '외로움과 소외' 8명(20.5%), '경제적 어려움' 7명(17.9%) 등이었음.
- 앞으로 필요하다고 생각하는 지원에 대해서는 '매우 필요함' 4점, '조금 필요함' 3점, '별로 필요 없음' 2점, '전혀 필요 없음' 1점을 부여하여 응답내용을 분석한 결과, '소득에 대한 지원'과 '마을의 환경 개선 지원'에 대한 요구가 평균 3.77점으로 가장 높게 나타났으며, '주거에 대한 지원'이 3.69점, '마을 시설에 대한 지원'이 3.46점, '의료 지원'이 3.38점, '이동 지원'이 3.21점, '교육 및 여가 프로그램 지원'이 2.72점, '돌봄 지원'이 2.56점의 순이었음.
- 요약해보면, 서산과 논산의 정착마을에 거주하는 한센인들은 열악한 건강상태나 생활수준에도 불구하고 현재 필요한 복지서비스를 충분히 받고 있지 못하며, 경제적 측면과 건강에서 가장 큰 어려움을 느끼고 있었음. 또한 앞으로 소득과 마을의 환경 개선에 대한 욕구가 가장 높았으며, 그 외에도 주거 지원, 마을 시설 지원, 의료 지원, 이동 지원 등에 대한 지원 욕구가 높게 나타났음.

<표 IV-4> 조사 대상자의 복지 상황

(n=39)

특 성	구 분	빈도(N)	백분율(%)	M(SD)
방문요양서비스	받음	8	20.5	
	안받음	31	79.5	
	계	39	100.0	
목욕서비스	받음	3	7.7	
	안받음	36	92.3	
	계	39	100.0	
맞춤돌봄서비스	받음	2	5.1	
	안받음	37	94.9	
	계	39	100.0	

(n=39)

특 성	구 분	빈도(N)	백분율(%)	M(SD)
장애인이동서비스	받음	1	2.6	
	안받음	38	97.4	
	계	39	100.0	
생활의 어려움(1순위)	경제적인 어려움	27	69.2	
	건강문제	10	25.6	
	외롭고 소외당하는 것	1	2.6	
	할일이 없음	1	2.6	
	계	39	100.0	
생활의 어려움(2순위)	경제적인 어려움	7	17.9	
	건강문제	23	59.0	
	외롭고 소외당하는 것	8	20.5	
	일상생활에서의 불편함	1	2.6	
	계	39	100.0	
소득 지원	전혀 필요 없음	-	-	3.77(.427)
	별로 필요 없음	-	-	
	조금 필요함	9	23.1	
	매우 필요함	30	76.9	
	계	39	100.0	
주거 지원	전혀 필요 없음	-	-	3.69(.521)
	별로 필요 없음	1	2.6	
	조금 필요함	10	25.6	
	매우 필요함	28	71.8	
	계	39	100.0	
의료 지원	전혀 필요 없음	-	-	3.38(.544)
	별로 필요 없음	1	2.6	
	조금 필요함	22	56.4	
	매우 필요함	16	41.0	
	계	39	100.0	
돌봄 지원	전혀 필요 없음	3	7.7	2.56(.940)
	별로 필요 없음	20	51.3	
	조금 필요함	7	17.9	
	매우 필요함	9	23.1	
	계	39	100.0	
생활편의 지원	전혀 필요 없음	-	-	3.28(.605)
	별로 필요 없음	3	7.7	
	조금 필요함	22	56.4	
	매우 필요함	14	35.9	
	계	39	100.0	
이동 지원	전혀 필요 없음	1	2.6	3.21(.801)
	별로 필요 없음	6	15.4	
	조금 필요함	16	41.0	
	매우 필요함	16	41.0	
	계	39	100.0	
마을환경 개선 지원	전혀 필요 없음	1	2.6	3.77(.583)

(n=39)

특 성	구 분	빈도(N)	백분율(%)	M(SD)
	별로 필요 없음	-	-	
	조금 필요함	6	15.4	
	매우 필요함	32	82.1	
	계	39	100.0	
마을시설 지원	전혀 필요 없음	1	2.6	3.46(.822)
	별로 필요 없음	5	12.8	
	조금 필요함	8	20.5	
	매우 필요함	25	64.1	
	계	39	100.0	
교육 및 여가 프로그램 지원	전혀 필요 없음	1	2.6	2.72(.686)
	별로 필요 없음	13	33.3	
	조금 필요함	21	53.8	
	매우 필요함	4	10.3	
	계	39	100.0	

## 5) 차별 경험

- 조사 대상자들이 한센인이나 한센인 가족이라는 이유로 차별을 받은 경험에 대해 신체적 폭행, 언어폭력, 따돌림이나 무시, 금전적 피해, 일한 댓가를 제대로 받지 못함, 가족이나 자녀로부터 외면당함, 대중교통이나 다중시설(식당, 목욕탕 등) 이용을 거부당함, 멈춰서 뺨히 쳐다보거나 자세히 살펴봄, 지나가면서 사람들끼리 수근거림 등 10가지 차별 경험에 대한 분석 결과는 <표 IV-5>와 같음.
- 항목별로는 ‘신체적 폭력’ 경험은 ‘현재도 경험하고 있다’는 응답은 없었으나 15명(38.5%)은 ‘과거에 경험했다’고 응답하였고, 24명(61.5%)은 ‘한 번도 경험하지 않았다’고 답하였음.
- ‘언어폭력’ 역시 ‘현재도 경험하고 있다’는 응답은 없었으나 ‘과거에 경험했다’는 응답은 24명(61.5%)으로 매우 많았고, 15명(38.5%)은 ‘한 번도 경험하지 않았다’고 응답하였음.
- ‘따돌림과 무시’는 ‘과거에 경험했다’는 응답이 15명(38.5%)으로 가장 많았고, ‘현재도 경험하고 있다’는 응답이 13명(33.3%), ‘한 번도 경험하지 않았다’는 응답이 11명(28.2%)으로 나타났음.

- ‘금전적 사기와 임금 체불이나 착취’ 경험은 ‘한 번도 경험하지 않았다’는 응답이 38명(97.4%)으로 절대 다수였지만, ‘현재도 경험하고 있다’는 응답이 1명(2.6%) 있었음.
- ‘가족이나 자녀로부터의 외면’은 ‘한 번도 경험하지 않았다’는 응답이 17명(43.6%)으로 가장 많았으나, ‘현재도 경험하고 있다’는 응답이 12명(30.8%)이나 되었고, ‘과거에 경험했다’는 응답이 10명(25.6%)이었음.
- ‘대중교통 이용 거부’는 ‘한 번도 경험하지 않았다’는 응답이 16명(41.0%)으로 가장 많았으나, ‘현재도 경험하고 있다’는 응답이 12명(30.8%)이었고, ‘과거에 경험했다’는 응답이 10명(25.6%)이었음.
- ‘다중시설 이용 거부’는 ‘한 번도 경험하지 않았다’는 응답이 14명(35.9%)이었으나, ‘현재도 경험하고 있다’는 응답 역시 11명(28.2%)으로 많은 편이었고, ‘과거에 경험했다’는 응답도 14명(35.9%)이었음.
- ‘빠히 쳐다봄’의 경우는 ‘한 번도 경험하지 않았다’는 응답이 16명(41.0%)으로 가장 많았으나, ‘지금도 경험하고 있다’는 응답 역시 12명(30.8%)으로 많은 편이었고, ‘과거에 경험했다’는 응답도 11명(28.2%)이었음.
- ‘쳐다보며 수근거림’의 경우는 ‘과거에 경험했다’는 응답이 14명(35.9%)으로 가장 많았고, ‘현재도 경험하고 있다’는 응답도 13명(33.3%)으로 많았으며, ‘한 번도 경험하지 않았다’는 응답은 12명(30.8%)이었음.
- 요약해보면, 서산과 논산의 정착마을에 거주하는 한센인들은 과거에는 ‘언어폭력’을 가장 많이 당한 것으로 나타났음. 지금은 ‘신체폭력’이나 ‘언어폭력’ 같은 직접적인 차별은 많이 사라진 반면, ‘따돌림이나 무시’, ‘쳐다보며 수근거림’ 같은 간접적인 차별은 여전히 많이 경험하고 있으며, ‘자녀나 가족으로부터의 외면’, ‘다중시설 이용 거부’, ‘대중교통 이용 거부’ 등 전혀 모르는 사람보다는 오히려 가족이나 이웃으로부터의 차별 또한 많이 겪고 있는 것으로 나타났음.

<표 IV-5> 조사 대상자의 차별경험

(n=39)

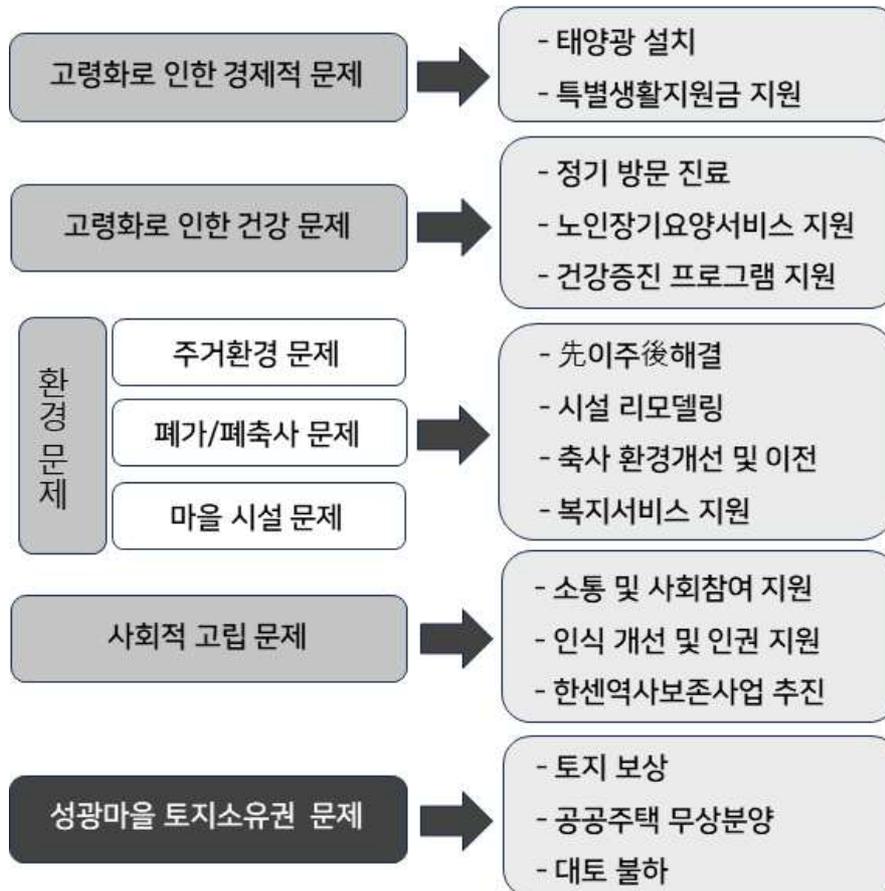
특 성	구 분	빈도(N)	백분율(%)
신체 폭력	지금도 경험함	-	-
	과거에 경험함	15	38.5
	경험안함	24	61.5
	계	39	100.0
언어 폭력	지금도 경험함	-	-
	과거에 경험함	24	61.5
	경험안함	15	38.5
	계	39	100.0
따돌림이나 무시	지금도 경험함	13	33.3
	과거에 경험함	15	38.5
	경험안함	11	28.2
	계	39	100.0
사기 등 금전 피해	지금도 경험함	1	2.6
	과거에 경험함	-	-
	경험안함	38	97.4
	계	39	100.0
임금 착취	지금도 경험함	1	2.6
	과거에 경험함	-	-
	경험안함	38	97.4
	계	39	100.0
자녀나 가족으로부터의 외면	지금도 경험함	12	30.8
	과거에 경험함	10	25.6
	경험안함	17	43.6
	계	39	100.0
대중교통 이용 거부	지금도 경험함	9	23.1
	과거에 경험함	14	35.9
	경험안함	16	41.0
	계	39	100.0
다중시설 이용 거부	지금도 경험함	11	28.2
	과거에 경험함	14	35.9
	경험안함	14	35.9
	계	39	100.0
뺨히 쳐다봄	지금도 경험함	12	30.8
	과거에 경험함	11	28.2
	경험안함	16	41.0
	계	39	100.0
쳐다보며 수근거림	지금도 경험함	13	33.3
	과거에 경험함	14	35.9
	경험안함	12	30.8
	계	39	100.0

# V. 결론 및 제언

## 1. 결론

### 1) 충청남도 한센인 정착마을의 공통적인 문제 및 해결방안

○ 이상의 연구 결과, 충청남도 한센인 정착마을의 문제 및 이에 대한 해결방안은 아래 [그림 V-1]과 같이 요약할 수 있음.



[그림 V-1] 한센인 정착마을의 문제 및 해결방안

- 문헌연구, 면담 및 방문 조사, 설문조사를 통하여 나타난 충청남도 내 한센인 정착마을 두 곳의 공통적인 문제와 본 연구에서 제안하는 그에 대한 해결방안은 다음과 같음.

### (1) 한센인 정착마을의 경제적 문제와 해결방안

- 두 마을의 공통적인 첫 번째 문제는 한센인 1세 주민의 고령화로 인한 경제적 문제임. 한센인 1세 주민의 평균 연령은 서산 영락마을 78.2세, 논산 성광마을 72세로 주민 대부분이 노인임. 한센인들은 일반적으로 노년기에 경험하는 신체적 노화 외에도 젊은 시절 한센병으로 인해 얻은 장애가 노화에 따라 더 큰 불편을 초래하여 경제활동은 물론이고 간단한 농사나 외부활동에도 지장을 초래하는 상황임.
- 한편 물가상승과 전기료 등의 공공요금 인상은 심야전기에 의존하는 정착마을 주민들의 생활을 더욱 어렵게 만들고 있음. 국가에서 지급하는 국민기초생활급여, 장애급여, 한센인위로지원금 등 월 100만원 내외의 정부지원금 외에는 다른 소득활동을 할 수 없는 상황인데, 정부 지원금으로는 겨우 기본적인 의식주 정도만 해결할 수 있는 정도임. 따라서 물가상승에 따른 생활비 부담은 물론이고 사고나 질병, 자녀결혼 등의 경조사 등 갑작스럽게 목돈이 요구되는 일이 생길 경우를 대비하여 저축을 하거나 여유자금을 마련하기는 거의 불가능한 형편임.
- 정착마을 거주 한센인들의 경제적 어려움을 해결하기 위해서는 다음과 같은 즉각적이면서도 현실적인 소득 보전 방안이 강구되어야 함.
  - ① 영락마을에서 요구하는 것처럼 공동소유 토지에 태양광시설을 설치하여 마을주민들에게 수익이 돌아갈 수 있도록 하거나 가정용 태양광을 설치하여 가정의 전기료 부담을 덜어줄 수 있도록 지원함.
  - ② 국비 100%로 지급되는 한센인위로지원금 외에 ‘정착마을 한센인 피해자 지원에 관한 조례(가칭)’를 제정하고 충청남도 내 정착촌 한센인들의 생활고를 지원하기 위한 도비 100%의 ‘정착촌한센인특별생활지원금(가칭)’을 신설, 지급하도록 함.

- ③ 활동이 가능한 주민에 대해서는 노동강도가 낮고 정착마을 안에서 활동이 가능한 ‘노인일자리사업’에 참여할 수 있도록 하여 월 27만원(2023년 기준) 정도의 추가 소득을 올릴 수 있도록 지원함.

## (2) 정착마을 한센인들의 건강 문제와 해결방안

- 한센인 1세 주민들의 고령화는 경제적 문제 뿐 아니라 건강에도 치명적인 영향을 미침. 정착마을 한센인들은 고령으로 인한 신체적 노화, 만성질환, 그리고 장애 등 삼중고를 안고 있음. 조사 결과, 주민들 대다수가 중증의 장애를 가지고 있고, 평균 일인당 3개 이상의 만성질환을 가지고 있음. 주민들에게 가장 많은 질환은 관절질환, 고혈압, 안질환, 고지혈증, 당뇨, 신장질환 등의 순으로 나타남.
- 마을 안에 병의원은 물론이고 보건진료소도 없어서, 주민들은 치료를 위하여 거의 매일 시내 병원을 오가야 하는 상황임. 그러나 마을까지 들어오는 버스 노선은 한 개뿐이고, 그마저도 배차 간격이 길어서 병원까지 오고가는 데 어려움이 많음.
- 또한 외부 사회와 거의 단절된 채 살아가고 있어서, 건강 및 의료에 관한 정보를 접하는 데에도 제약이 많으며 제때 필요한 치료나 의료보건 서비스를 받는 것도 어려움. 이러한 의료 서비스 접근성 및 보건의료 정보의 제약은 정착마을 한센인들의 건강을 더욱 악화시키는 요인으로 작용하는 등 악순환이 거듭되고 있는 상황임.
- 한편, 고령과 장애 및 여러 만성질환으로 인하여 노인장기요양서비스를 필요로 하는 대상자가 많음에도 불구하고, 실제로 노인장기요양등급을 받아 방문요양서비스나 방문간호, 이동목욕 등의 서비스를 이용하고 있는 경우는 극히 일부에 지나지 않았음. 그 이유는 외부인인 방문요양보호사가 마을이나 자신의 집에 들어오는 것에 대한 부담감과 거부감, 그리고 노인장기요양제도 및 등급 신청방법에 대한 정보가 없기 때문인 것으로 나타남. 영락마을에는 간이양로시설조차 없으며, 성광마을에는 간이양로시설이 있긴 하지만 시설규모도 작고 인력 및 시설 면에서도 열악한 상태여서 사실상 주민들에게 큰 도움이 되지 못하는 형편임.
- 이에 정착마을 거주 한센인들의 건강 문제를 해결하기 위해서는 다음과 같은

방안이 강구되어야 함.

- ① 지역 보건소 및 협력 병의원과 협의하여 정기적인 방문진료가 이루어질 수 있도록 지원해야 함.
- ② 건강보험공단 지사, 지역 보건소 및 장기요양기관 등과 협의하여 전 주민 대상으로 노인장기요양보험 등급 심사를 신청, 진행하여, 장기요양등급에 따라 적절한 서비스를 받을 수 있도록 지원해야 함. 특히 지역 장기요양기관과 협력하여 방문요양서비스 뿐 아니라 방문간호 및 이동목욕 등의 서비스를 받을 수 있도록 지원해야 함.
- ③ 지역 보건소 및 병원 그리고 노인복지관 등과 협력하여 정기적인 건강상담 및 만성질환 자가관리 프로그램, 영양 및 식이요법 교육 등이 이루어질 수 있도록 지원해야 함.

### (3) 정착마을 환경 문제와 해결방안

- 두 마을의 공통적인 세 번째 문제는 부적절한 주거환경, 폐가 및 폐축사 문제, 열악한 마을 시설 등의 환경문제임.
- 과거 주민들 대부분이 축산업에 종사하였으나 현재는 거의 축산업을 포기한 상태임. 그러나 그 지역이 축산업 허가가능 지역이라는 점을 이용하여 외지인들의 축산농장들이 들어와 주민들의 주거환경을 침해하고 있음. 영락마을의 경우에는 마을 바로 옆에 외지인이 운영하는 무허가 돈사로 인한 악취와 소음으로 여러 차례 서산시에 민원을 제기하였으나, 아직까지 조치가 이루어지지 않은 상황임. 또 성광마을의 경우에는 상황이 훨씬 더 심각하여, 주민들로부터 토지를 매입한 외지인들이 마을에 들어와 외국인 노동자들을 고용하여 축산농장을 운영하고 있음. 외지인들의 축산농장은 한센인 거주민들의 주거권이나 건강권을 고려하지 않은 채 주거지 바로 옆에 무분별하게 들어서 있어서, 널어놓은 빨래나 음식에서도 축사의 악취가 날 정도로 생활에 부적합한 환경임. 그 결과, 축사에서 나오는 소와 돼지 분변의 악취, 환풍기와 소나 돼지의 울음소리 등의 소음, 하수천으로 방류되는 축산폐수로 인한 수질 오염 등 주거지로서는 매우 부적합한 환경임. 더욱이 주민들이 평균 70대 중반의 고령인 점을 감안해 본다면, 이러한 주거환경은 주민 건강에 치명적인 영향을 미칠 우려가 있음.

- 또한 늘어나는 폐가 및 폐축사로 인한 문제임. 주민들의 고령화로 요양원 등으로 이주하거나 사망하는 주민들이 지속적으로 증가하고 그로 인하여 마을 내 빈집이 증가하고 있음. 그러나 빈집이 제대로 관리되지 않고 그대로 방치됨으로써 흉가로 변하는 상황임. 마을에 관리되지 않은 폐가와 사용하던 생활용품들이 그대로 버려진 채 방치되어 있어 마을 환경이 악화되고 있는 상황임. 특히 성광마을의 경우에는 천주교 부지에 운영되던 축사들이 축산 폐업 후 그대로 방치되어 있는데, 폐축사에서 나오는 악취와 쓰레기, 그리고 파손된 슬레이트 지붕 등이 마을의 경관을 심각하게 훼손하고 있는 상황임.
  
- 한편, 마을의 기반시설 역시 매우 열악한 상태임. 큰길로부터 마을까지 이어진 도로는 승용차 한 대 겨우 지날 정도의 좁은 도로이며, 영락마을의 경우에는 도로에서 마을까지 굽이치는 좁은 도로를 따라 한참을 들어와야 하는 상황임. 도로 폭이 좁으며 보도와 차도 간의 구분이 없는 것은 물론이고 도로 가장자리에 보호장치도 전혀 없어서 차량이 자유롭게 통행하는 데 어려움이 있음. 특히 성광마을의 경우에는 도로 옆에 개방되어 있는 하수천으로 축사에서 나오는 축산폐수가 그대로 흘러나오고 있어 주민 통행은 물론이고 건강에도 위해한 상황임.
  
- 이에 정착마을의 환경 문제를 해결하기 위해서는 다음과 같은 방안이 강구되어야 함.
  - ① ‘선이주후해결(先移住後解決)’의 원칙으로 신속한 대책이 필요함. 주민들 중 상당수가 다른 지역으로의 자유로운 이주를 희망하고 있으나 현실적으로 경제적 문제와 토지 소유권 문제 등으로 이주를 실행에 옮기지 못하고 있는 형편임. 특히 주거지로서 매우 부적합한 환경을 갖고 있는 성광마을 주민들은 거의 대다수가 이주를 희망하고 있으나, 천주교 부지에 살고 있는 주민들에게 이주는 그림의 떡에 불과한 상황임. 이에 주민들이 고령이고 건강이 안 좋은 상태임을 고려할 때 무엇보다도 주민들의 이주를 최우선 순위로 추진해야 할 것임. 김천이나 나주의 경우처럼 양로주택을 건설하여 주민들을 집단이주 시키는 방안도 고려될 수는 있겠으나, 집단이주의 경우에는 양로주택 건설까지 시간도 오래 걸릴 뿐 아니라 현재 정착마을이 안고 있는 한센인에 대한 낙인효과를 그대로 재생산할 가능성이 매우 높아 주민들 스스로가 원하지 않고 있음. 따라서 집단이주보다는 이주 지원금 등을 지원하여 다른 지역사회로 이주하거나 공공임대주택으로 이주하는 등 각자의 선택에 따라 여생을 재가 한센인으로서 살아갈 수 있도록 지원하는

것이 바람직하다고 판단됨. 공공임대주택 입주를 희망하는 경우에는 관련 조례 등을 개정하여 우선 입주가 가능하도록 지원해야 함.

② 이주를 원하더라도 이주과정까지 어느 정도 시간이 소요될 수 있을 뿐 아니라 이주를 희망하지 않는 주민도 있을 수 있으므로, 이주희망 수요에 개한 욕구조사를 통하여 단계별로 추진해 나갈 필요가 있음. 무엇보다도 마을 시설에 대한 시급한 개보수가 우선적으로 지원되어야 함. 하수천 복개, 마을 진입로 확장 및 대기차로 건설, 경로당 시설 개선, 주택 냉난방시설 지원 등의 시설 개선을 순차적으로 지원해야 함. 특히 성광마을의 경우에는 주민 대다수가 관절질환을 앓고 있음에도 불구하고 경로당이 좌식으로 되어 있어 관절질환을 더욱 악화시킬 우려가 있으므로 리모델링이 시급함.

③ 한센인들이 아니더라도 성광마을의 환경은 주거지로서는 물론이고 일반 지역으로서도 매우 부적합한 환경오염 상태에 있음. 따라서 가능한 빠른 시일 안에 석면과 폐축사 및 폐주택에 대한 철거가 이루어져야 함. 또한 순차적으로 외지인들이 운영하고 있는 축사에 대하여 환경영향평가 및 실태점검을 실시하여 필요한 경우 환경개선 명령이나 이전 및 폐쇄 명령을 추진하여 더 이상의 환경파괴를 막아 환경을 되돌려야 할 것임.

④ 정착마을 한센인들에 대하여 기본적인 소득 및 의료 지원은 이루어지고 있지만 그 외의 복지서비스는 거의 제공되지 못하고 있음. 따라서 지역사회 사회복지관이나 노인복지관, 장애인복지관, 그리고 자원봉사단체 등과 연계하여 상담서비스, 사례관리, 노인맞춤돌봄서비스, 평생교육 프로그램, 여가 및 인지 프로그램, 이미용서비스, 외출동행서비스 등의 다양한 복지서비스를 제공하도록 지원해야 함.

#### (4) 사회적 고립 문제

○ 두 마을의 공통적인 네 번째 문제는 사회적 고립 및 외부와의 단절임. 정착마을은 아무런 인위적인 울타리 없이 지역사회 안에 존재하고 있지만, 마치 외딴섬처럼 오랜 기간 외부 사회와 철저히 단절된 채 살아오고 있음. 이는 외부 지역의 주민들이 한센인들을 차별하고 고립시키기 때문이기도 하지만, 다른 한편으로는 정착촌의 한센인들이 오랜 기간에 걸쳐 학습해온 차별 경험과 마음의 상처로 인하여 스스로를 고립시키고 있기 때문이기도 함.

○ 특히 가까운 이웃의 지역일수록 한센주민들의 존재를 더 잘 알고 있기 때문에 한센인에 대한 차별과 소외가 더 심한 상황임. 따라서 한센인들은 마을 안에 간단한 판매시설이나 편의시설조차 전혀 없는 상황에서 어쩔 수 없이 생필품 구입을 위한 경우를 제외하고는 거의 마을 외부에 나가기를 꺼리는 상황임.

○ 이에 정착마을의 사회적 고립 문제를 해결하기 위해서는 다음과 같은 방안이 강구되어야 함.

① 정착마을 주민들은 대부분 친척이나 자녀들과 단절된 채 독거 또는 부부끼리 거주하고 있으며, 과거 오랜 기간 학습된 차별로 인하여 마음의 문을 열기가 어려운 상황임. 따라서 지역사회 복지관 및 자원봉사단체 등과 협의하여 마을 경로당에서 관계개선을 위한 집단상담, 인문학 강좌, 레크레이션 등 소통을 위한 다양한 프로그램을 운영할 수 있도록 지원해야 함. 또한 지역사회 이주에 앞서 외부의 일반인들과 소통을 연습할 수 있도록 청소년이나 일반인 자원봉사단체의 정기방문 및 결연을 지원해야 함.

② 현재도 대부분의 도민들은 충청남도 내 한센인의 존재는 물론이고 한센인 정착마을의 존재조차 모르고 있음. 따라서 한센인들이 충청남도 도민으로서 화합하고 당당한 지역사회 구성원으로 살아갈 수 있도록 한센병에 대한 올바른 정보를 널리 알리고, 한센인에 대한 편견과 차별을 해소하기 위한 노력이 필요함. 이를 위하여 도내 중고등학생들을 대상으로 한센병과 한센인들이 착취당했던 아픈 역사에 관한 교육을 지속적으로 실시하고, 평생교육 차원에서도 도민들을 대상으로 한센인식개선 교육을 지속적으로 실시해야 함.

③ 부끄러운 한센정책의 역사와 충청남도 한센인 정착마을의 역사를 보존하기 위한 노력도 필요함. 이를 위하여 주민 이주 후, 서산 영락마을과 논산 성광마을을 다른 방식으로 개발을 추진하는 것이 바람직함. 고풍저수지를 비롯하여 수려한 자연경관을 갖춘 서산 영락마을은 '충청남도 한센역사문화공원'으로 조성하는 것이 바람직함. 한센역사문화공원에는 교육 기능(한센병과 한센인, 한센인정책의 역사에 관한 정확한 정보 제공 및 교육), 전시 기능(한센인 역사의 다양함 기록물 및 유물, 한센인을 소재로 한 문화예술작품 전시), 휴식 기능(고풍저수지 둘레길 산책과 지역 특산물을 소재로 한 힐링 체험), 체험 기능(한센인들 거주지를 둘러보고 생활에 대한 체험) 등 다양한 기능을 갖추도록 하여 한센인의 아픈 역

사와 한센인 정착마을의 존재가 기억될 수 있도록 함. 한편, 성광마을의 경우는 한센인들을 위한 천주교의 희생과 봉사의 역사를 기리기 위하여 천주교 대전교구와 협의하여 '천주교한센역사성지'로 개발하는 방안이 고려될 수 있음.

## 2) 논산 성광마을의 토지소유권 문제 및 해결방안

- 토지 소유권 문제는 논산 성광마을의 특수한 문제임. 성광마을은 현재 천주교 소유(교황청 소유)의 토지와 정부로부터 불하받은 개인 소유 토지로 이분화되어 있음. 정착 초기 주민들은 토지의 소유권에 대하여 어떤 정보도 알지 못한 채 무작위로 정착지를 선택하였으나, 50여년이 지난 지금 운 좋게 개인 소유의 토지에 자리 잡은 주민들은 자유롭게 토지와 주택을 매매하고 이주하거나 재산권을 행사할 수 있는 반면, 운 나쁘게 천주교 소유의 토지에 자리를 잡게 된 주민들은 자신의 집과 토지에 대하여 아무런 재산권도 행사할 수 없기 때문에 마을을 떠나고 싶어도 떠날 수 없는 상황에 놓여 있음.
- 고령의 성광마을 주민들 대부분이 축산은 물론이고 아무런 경제활동도 할 수 없는 상황이기 때문에 남은 것이라고는 지금까지 살아온 주택과 축사로 사용하던 땅이 전부인 상황인데, 어쩌다 천주교 부지에 자리를 잡았다는 이유만으로 절반의 주민들은 자신의 땅에 대한 권리조차 행사할 수 없는 억울한 형편에 놓여 있음.
- 이에 대한 해결방안을 다음과 같이 제안하고자 함.
- 앞서 제안한 바와 같이 성광마을의 토지 소유권 문제의 해결에 앞서 열악한 주거환경으로부터 주민들의 이주를 우선적으로 추진해야 하며, 이러한 주민 이주 추진과 동시에 토지 소유권 문제의 해결을 전향적이고 지속적으로 추진해 나가야 함.
- 천주교 소유 토지의 실거주 주민들이 재산권을 인정받을 수 있도록 충청남도, 천주교 대전교구, 그리고 주민이 함께 모여 해결책을 논의하여야 함. 이 과정에서 무엇보다도 중요한 것은 도의 일방적인 행정집행이 아닌 주민들과 공동으로 충분히 소통하고 의견을 조율해 나가며 협력해야 한다는 점임. 이를 전제로 본 연구에서 제안하는 가능한 해결 방안은 다음 세 가지임.

- ① 첫 번째 방안은 도에서 주민들에게 보상하는 방안임. 천주교에 일방적으로 재산권을 양도하라고 요구하는 것은 부당하므로, 현재 개인 소유의 마을 내 땅값에 비례하여 천주교 토지에 거주하는 주민들에게 이주 지원금 명목으로 도에서 보상하는 방안임. 이 과정에서 가능하면 국가인권위원회 등 중앙정부에 도움을 요청하여 지원금 중 일부는 국비로 지원될 수 있도록 노력이 필요함.
- ② 두 번째 방안은 천주교 부지에 거주하는 주민들에게 현재의 거주지를 대신하여 공공주택을 무상 분양하는 방안임. 만일 이 방안이 가능할 수 있다면 지역사회로의 이주와 함께 추진될 수 있어 가장 효과적일 것으로 판단됨.
- ③ 세 번째 방안은 마을 내 천주교 부지에 해당하는 도유지를 천주교에 대토하여 주고, 주민들이 거주하는 땅의 소유권을 주민들에게 불하하는 방안임. 이 경우에는 천주교 측에서 대토를 찬성해야 하는 것은 물론이고 법적 문제 등 추가적으로 해결해야 할 문제들이 있을 수 있음.

## 2. 제언

- 오랫동안 우리 사회의 한센인정책은 “통제”와 “격리”에 방점이 찍혀 있었음. 그 사이, 한센인들은 지역사회로부터 잊혀진 존재가 되어 이중, 삼중의 고통 속에서 살아왔음. 고통 속에 살아온 한센인 1세대들은 대부분 노년기에 접어들었고, 이제 한센인 복지는 단순히 한센복지 뿐 아니라 노인복지 그리고 장애인복지의 복합적인 영역이 되었음. 그럼에도 불구하고 국가한센사업이나 광역자치단체인 시도의 한센사업 역시 감염병정책 안에 머물러 있음.
- 이에, 앞으로의 한센사업 및 한센인정책은 의료적 접근이나 감염병적 접근을 넘어 고령한센인을 위한 노인복지 및 장애인복지, 그리고 전반적인 생활복지의 관점에서 접근되어야 할 것임. 특히, 노인복지사업 지방이양에 따라 고령한센인에 대한 노인복지서비스에서는 지자체의 역할이 매우 중요하기 때문에 충청남도 및 도내 14개 시군의 한센인에 대한 지속적이고 적극적인 관심과 노력이 중요함.
- 한센인 정착마을은 한센인들을 위한 마을이기보다는 지역사회에서 한센인들을

분리시키기 위한 방편이었음. 여전히 그들은 정착마을에 계속 거주하는 한 한센인이라는 낙인을 떨쳐버리기는 어려움. 따라서 이제 남아있는 여생이라도 자유롭게 지역사회에 스며들어 살아갈 수 있도록 세심한 관심과 적극적인 지원이 필요함.

- 또한 직접적인 피해자인 한센인 1세 외에도 한센인의 자녀라는 낙인으로 인하여 어린 시절부터 수많은 차별을 당해야 했으며, 이제는 장성하여 성인이 되었지만 한센인 2세라는 낙인이 현재진행형으로 여전히 수반되고 있음. 따라서 한센인 2세들의 상처를 치유하기 위한 지원에도 관심을 가져야 할 것임.
- 한센인을 위한 최고의 복지는 그들에게 특별한 물질적 혜택을 베푸는 것이 아니라, 아무런 차별이나 선입견 없이 한센인들을 “그들”이 아닌 “우리”로서 인정하고 받아들이는 것임.

## 참고문헌

- 국가인권위원회 인권상담센터(2005). 2005년도 인권순회상담 사업 결과보고서. 국가인권위원회.
- 국립소록도병원(2019). 2019 국립소록도병원 연보. 보건복지부.
- 국민권익위원회(2021.04.11.). 국민권익위, 전국 한센인 정착마을 내 석면건축물 현황조사 착수. 국민권익위원회 보도자료.
- 권숙월(2017.11.22.). 김천시 대신지구(삼애원) 도시개발 급물살. 김천신문.
- 김규옥(2012). 한센인들의 학습경험을 통한 관점 전환과 소외 극복 사례연구: 한센인 집성촌 P시 사례를 중심으로. 아주대학교 대학원 석사학위논문.
- 김남구(2010). 한센인의 거주 이전의 자유에 관한 연구. 2010 장애의 재해석, 70-110.
- 김재형(2019). 한센인의 격리제도와 낙인·차별에 관한 연구. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 김태호(2021.06.28.). [경기도 한센인 이주마을 성생원] 60년 한센인 돌본 '아름다운 발자취' 외면 말아야. 인천일보.
- 박경숙, 정근식, 최원규, 김재형(2019). 고령화 측면에서 본 한센인 인권상황 실태조사 결과보고서. 서울대 사회발전연구소
- 박두웅(2021.08.19.). 논산 한센인 정착촌 성광마을의 '눈물'. 서산시대.
- 박두웅(2021.08.19.). 사라지는 마을...서산 한센인 정착촌 '영락마을'. 서산시대.
- 박두웅(2021.10.05.). 한센인 정착촌 변화, 그 성공사례를 보다. 서산시대.
- 신명철(2023.05.25.). 익산시 '전북 공공산재전문병원' 유치 총력전...“최적지”. 시사저널.
- 신유나, 하세가와 사오리, 최규진(2022). 한센인 2세의 삶에 관한 내러티브 연구: 성생원 거주자의 차별경험을 중심으로. 횡단인문학, 11, 53-81.
- 신현우, 김세훈, 유재인, 이예슬(2021.12.25.). [한센인 정착촌 실태 보고서] ① 발암물질에 포위된 마을. 단비뉴스.
- 신현우, 김세훈, 유재인, 이예슬(2021.12.30.). [한센인 정착촌 실태 보고서] ② 불덩이와 냉동고의 집. 단비뉴스.
- 신현우, 김세훈, 유재인, 이예슬(2021.12.315.). [한센인 정착촌 실태 보고서] ③ 사라진 가족과 스러진 사람. 단비뉴스.
- 신현우, 김세훈, 유재인, 이예슬(2022.01.04.). [한센인 정착촌 실태 보고서] ④ 오래

- 된 가난의 삶. 단비뉴스.
- 안희용(2017.08.10.). 김천시, 삼애원 입주민 위한 '대신지구 양로주택' 신축. **대구일보**.
- 엄철호(2023.04.06.). 익산시, 국립 한센인 요양병원 유치 본격화. **전북일보**.
- 오덕애(2019). 근대의학 담론이 '한센병'에 미친 영향: '한하운의 텍스트를 중심으로'. **한국문학논총**, 82, 79-118.
- 오현석(2022). '제3국'민 한센인의 차별 서사 연구: 재일조선인 한센병 환자의 생활 수기를 중심으로. **다문화사회와 교육연구**, 10, 129-154.
- 유병두(2012). **한센인에 대한 사회적 인식에 관한 연구**. 아주대학교 공공정책대학원 석사학위논문.
- 이대규(2021.11.07.). 의성군 `한센인 마을 생활환경개선사업` 주목. **경북신문**.
- 이영남, 송기춘, 오유석, 김상숙, 여준민, 이묘랑, 황선원(2019). **서산개척단 사건 실태파악 및 피해자 구제방안 마련 연구**. 국가인권위원회 용역 보고서.
- 이유지(2021.04.11.). 전국 한센인 정착마을 석면 주거환경 정비 나선다. **한국일보**.
- 이한호(2022.09.17.). 공동체가 무너지자 한센인들의 삶도 무너졌다. **한국일보**.
- 이현우(2021). 전염병예방법 제,개정과 한센병 격리정책. 성균관대학교 대학원 석사학위논문.
- 장성곤, 강동진(2018). 소록도 100년의 변천과정과 특성 도출. **한국도시설계학회지**, 19(4), 105-123.
- 정근식(2018). **한센병관리 개선방안 마련**. 질병관리본부 연구용역 보고서.
- 정근식, 채규태, 박영립, 장완익, 최원규, 윤찬영(2005). **한센인 인권 실태조사**. 국가인권위원회 연구용역 보고서.
- 정창권(2017). 일제강점기 장애인 대책과 한계. **전자인문학**, 20, 169-192.
- 정현무(2022.07.17.). 거창군 숙원사업, 한센인 정착촌 동산마을 환경개선에 팔 걷어. **경남데일리**.
- 질병관리청(2022). **2022년 한센병사업 관리지침**. 질병관리청.
- 최은서(2021.03.27.). "남은 삶, 하루라도 사람답게 살고파"... 폐허 속 한센인들의 절규. **한국일보**.
- 최은서(2021.03.28.). 불굴의 한센인, 자립의지 꺾은 건 '사회적 무관심'. **한국일보**.
- 최인호(2018.09.18.). 안락한 삶 제공할 김천행복타운 준공...60세대 79명 입주. **아시아 투데이**.
- 최재용(2021.11.05.). 의성군 한센인마을 생활환경개선사업, 모범사례. **쿠키뉴스**.
- 한국한센복지협회 편(2023). **2023 한센사업 현황 및 주요지표**. 한국한센복지협회.

한국한센총연합회(2022). 2022년 한센인 정착마을 실태조사. 한국한센총연합회·질병  
관리청.

호시나 히로노부(星名宏修)(2019). 식민지 대만의 「나단가(癩短歌)」를 읽는다 - 낙  
생원(樂生院)위안회 만수과(万寿果)를 중심으로.

국립소록도병원 홈페이지 (<https://www.sorokdo.go.kr/sorokdo/main.do>).  
2023.06.13. 인출.

성라자로마을 홈페이지 (<https://www.lazarus.or.kr/>). 2023.07.21. 인출.

성심원 홈페이지 ([http://www.sungsim1.or.kr/page/ssl\\_use.php](http://www.sungsim1.or.kr/page/ssl_use.php)). 2023.07.21.  
인출.

성좌원 홈페이지 (<http://sjw1359.co.kr/htm/main.htm>). 2023.07.21. 인출.

애락원 홈페이지 (<http://www.aerakwon.kr/new/>). 2023.07.21. 인출.

애양원 홈페이지 (<http://www.wlc.or.kr/>). 2023.07.21. 인출.

한국학중앙연구원 편. 향토문화전자대전 (<http://www.grandculture.net/korea>).  
2023.07.21. 인출.

<부록> 설문지

충남도 한센인 정착촌 복지실태 및 복지욕구에 관한 조사

안녕하십니까?

본 설문지는 충청남도의회에서 지원하는 <한센인 정착촌 복지실태와 개선방안 모색 연구>의 일부로서, 정착촌 거주민들의 실태 및 복지욕구를 조사하기 위하여 작성된 것입니다.

본 설문지에는 옳고 그름이 없으므로, 제시된 응답 요령에 따라 한 문항도 빠짐없이 솔직하게 느끼시는 대로 답해 주시기 바랍니다.

선생님께서 응답하신 내용은 통계법 제8조 및 9조의 규정에 의하여 연구목적 이외에는 절대로 사용하지 않을 것이며, 개인의 신상에 관한 사항이나 의견은 절대적으로 비밀이 보장됨을 약속드립니다.

귀한 시간을 내주셔서 감사합니다.

2023년 6월

연구책임자: 한서대학교 사회복지학과   한정란 교수  
공동연구원: 혜전대학교 사회복지과   이남 교수

● 문의 및 연락처 : 한정란(010-8561-4915)  
                          이 남(010-9140-6623)



\* 다음 질문은 기초적인 정보를 파악하기 위한 것입니다. 해당되는 번호에 표시하시거나, 구체적인 내용을 ( )안에 정확하게 적어 주십시오.

1. 귀하의 성별은 무엇입니까?    ① 남                    ② 여

2. 귀하는 올해 만으로 몇 세십니까?                    

만			세
---	--	--	---

3. 귀하는 언제 한센병에 걸린 사실을 아셨습니까?                    

만			세
---	--	--	---

4. 귀하는 언제 음성판정(치료)을 받으셨습니까?                    

만			세
---	--	--	---

5. 귀하께서는 정규교육을 어디까지 받으셨습니까?

- ① 무학(글자 모름)                    ② 무학(글자 읽)                    ③ 초등학교  
 ④ 중학교                                    ⑤ 고등학교                                    ⑥ 전문대 이상

6. 귀하의 혼인상태는 어떻습니까?

- ① 결혼하지 않음                                    ② 배우자가 있음  
 ③ 별거 혹은 이혼함                                    ④ 사별함

7. 귀하는 자녀가 몇 명입니까?

총 자녀수	(     ) 명	기혼 자녀	(     ) 명	미혼 자녀	(     ) 명
-------	-----------	-------	-----------	-------	-----------

8. 현재 귀하께서는 누구와 함께 살고 계십니까?

- ① 혼자서 산다.                    ② 부부끼리만 산다.                    ③ 미혼의 자녀와 산다.  
 ④ 기혼의 자녀와 산다.                    ⑤ 기타(                                    )

9. 귀하의 건강은 또래들에 비하여 어떻다고 생각하십니까?

- ① 전혀 건강하지 못하다.                                    ② 건강하지 못한 편이다.  
 ③ 비슷하다.                                    ④ 건강한 편이다                                    ⑤ 매우 건강하다.

10. 현재 귀하는 어디에서 살고 계십니까?

- ① 단독주택    ② 공동주택    ③ 간이양로시설    ④ 기타 (                                    )

11. 현재 한 달 소득은 평균 얼마 정도입니까?

가족 총소득	( ) 만원	본인 소득	( ) 만원
--------	--------	-------	--------

12. (동거자녀가 있는 경우만) 동거 자녀와 귀하의 관계는 어떻습니까?

- ① 매우 소원하다.            ② 소원한 편이다.            ③ 보통이다.  
④ 친밀한 편이다.            ⑤ 매우 친밀하다

13. (비동거자녀가 있는 경우만) 비동거 자녀와 귀하의 관계는 어떻습니까?

- ① 매우 소원하다.            ② 소원한 편이다.            ③ 보통이다.  
④ 친밀한 편이다.            ⑤ 매우 친밀하다.

14. (비동거자녀가 있는 경우만) 비동거 자녀와 얼마나 자주 연락(전화 등)을 하십니까?

- ① 거의 연락하지 않는다.            ② 필요한 일이 있을 때만 연락한다.  
③ 월 1~2회 정도 연락한다.            ④ 2주에 한 번 정도 연락한다.  
⑤ 주 1~2회 정도 연락한다.            ⑥ 거의 매일 연락한다.

15. (비동거자녀가 있는 경우만) 비동거 자녀와 얼마나 자주 왕래하십니까?

- ① 거의 왕래하지 않는다.            ② 명절 등 특별한 때에만 왕래한다.  
③ 월 1~2회 정도 왕래한다            ④ 2주에 한 번 정도 왕래한다.  
⑤ 주 1~2회 정도 왕래한다.            ⑥ 거의 매일 왕래한다.

16. 현재 귀하의 생활수준은 어떻다고 생각하십니까?

- ① 아주 어렵다.            ② 어려운 편이다.            ③ 보통이다.  
④ 넉넉한 편이다.            ⑤ 매우 넉넉하다.

17. 귀하는 일을 하고 계십니까?

- ① 과거엔 했으나 현재는 안함(과거 가장 오래 한 일: )  
② 현재는 일을 함(현재 하고있는 일: )  
③ 과거에나 현재나 일을 한 적이 없음

18. 지난 2022년 한 해 동안 다음과 같은 소득이 있었습니까? 이 중 주된 소득원은 무엇입니까?

소득원	유무	주된 소득원
본인의 근로 소득		
배우자의 근로 소득		
자산 소득(임대소득 등)		
국민기초생활급여		
장애인급여		
한센인위로지원금		
기초연금		
국민연금		
장애인연금		
지자체의 지원금		
민간단체의 지원금		
자녀로부터의 지원		
친인척 및 이웃으로부터의 지원		
기타 지원		

19. 현재 귀하께서는 다음의 질병을 갖고 계십니까?

질병	해당유무	가장 힘든 질병
고혈압		
당뇨		
고지혈증		
관절질환		
결핵		
안질환(백내장, 녹내장)		
암(악성신생물)		
간염		
신장질환		
우울증		
치매		
기타	( )	

20. 귀하께서는 장애를 갖고 계십니까?

장애유무		장애 유형		장애급수	
------	--	-------	--	------	--

21. 현재 귀하께서는 다음의 복지서비스를 이용하고 계십니까?

질병	해당유무	가장 유용한 서비스
방문요양서비스		
목욕서비스		
주간보호서비스		
맞춤돌봄서비스		
장애인이동지원서비스		
기타	( )	

22. 귀하나 귀하의 가족이 한센인(한센인 가족)이라는 이유로 다음과 같은 일을 경험한 적이 있습니까?

	지금도 경험함	과거에 경험함	경험 안함
1. 폭행(신체적 폭력)을 당함			
2. 욕설 등 언어폭력을 당함			
3. 따돌림이나 무시를 당함			
4. 금전적 피해(사기 등)를 당함			
5. 일한 대가를 제대로 받지 못함			
6. 가족이나 자녀로부터 외면당함			
7. 대중교통 이용 시 승차거부를 강함			
8. 다중시설(식당, 목욕탕 등)에서 이용을 거부당함			
9. 멈춰서 뺨히 쳐다보거나 자세히 살펴봄			
10. 지나가면서 사람들끼리 수근거림			

23. 현재 귀하께서 생활하시면서 느끼는 어려운 문제는(1, 2 순위만) 어떤 것입니까?

- |                  |                    |
|------------------|--------------------|
| ① 경제적인 어려움( )    | ② 건강문제( )          |
| ③ 외롭고 소외당하는 것( ) | ④ 자녀나 가족들과의 갈등( )  |
| ⑤ 할 일이 없음( )     | ⑥ 사회로부터의 무시와 차별( ) |
| ⑦ 일상생활에서의 불편함( ) | ⑧ 아무런 문제 없음( )     |
| ⑨ 기타 ( )         |                    |

24. 귀하께서는 현재 정부나 지자체로부터 받고 계신 지원 외에 어떤 지원이 더 필요하다고 생각하십니까?

지원	전혀 필요없음	별로 필요없음	조금 필요함	반드시 필요함
소득 지원				
- 구체적인 요구사항				
주거 지원				
- 구체적인 요구사항				
의료 지원				
- 구체적인 요구사항				
돌봄 지원				
- 구체적인 요구사항				
생활편의 지원				
- 구체적인 요구사항				
이동 지원				
- 구체적인 요구사항				
마을 환경 개선 지원				
- 구체적인 요구사항				
마을 시설 지원				
- 구체적인 요구사항				
교육 및 여가 프로그램 지원				
- 구체적인 요구사항				
기타 요구사항				

♣ 설문에 협조해주셔서 감사합니다. 혹시 응답을 빠뜨린 문항이 없는지 다시 한번 확인하신 후 제출 부탁드립니다^^

연구보고서

한센인 정착촌 복지실태와 개선방안 모색 연구

---

발행일	2023년 9월
발행처	충청남도의회
주소	충청남도 예산군 삽교읍 도청대로 600
수행기관	한서대학교 산학협력단

---

본 내용의 무단 복제를 금함.

<비매품>