전문가 기고

국내 한센병 환자의 이해

전 국립소록도병원장 **박형철**

2020년 1월 26일은 제67회 '세계 한센병의 날(World Leprosy Day)'이다. 한국을 비롯한 세계 100여 국가에서 매년 1월 마지막 주 일요일을 세계 한센병의 날로 기념하고 있다. 프랑스의 자선 사업가이자 인도주의자 라올 폴레로(Raoul Follereau)에 의해 1953년부터 시작되었다.

일반적으로 한센병에 대해 이야기를 하면 먼저 생각나는 곳은 소록도이다. 많은 사람들은 이청준의 「당신들의 천국」을 통해 소록도를 떠올리기도 한다. 「당신들의 천국」은 소록도의 역사 속 실제 인물들을 토대로 창작된 소설로 1960년대 소록도의 모습과 가슴 아픈 이야기를 볼 수 있다. 국립소록도병원은 1916년 2월 한센병 환자를 수용하는 자혜의원으로 시작해 소록도갱생원, 국립나병원, 국립소록도병원 등으로 여러 차례 개칭해오며 오로지 한센인에 대한 치료와 요양 기능을 수행해 온 보건복지부 소속의 국립병원이다. 지금은 우리 사회의 발전에 발맞춰 소록도 사람들이 살기 좋은 곳으로 변모했지만, 과거에는 한센병 환자에 대한 가혹한 인권침해와 퇴원 없는 종생(終生) 격리가 이뤄진 가슴 아픈 역사의 현장이었다. 필자는 이러한 소록도에서 2007년 10월부터 2019년 12월까지 12년간 국립소록도병원장으로 근무했다. 원장은 치료와 요양의 관점을 넘어서서 인권, 문화, 환경 등에 대한 진지한 고민과 성찰을 하였다. 2009년 3월에서야 육지를 잇는 소록대교가 개통되었으니 100년이 다되는 세월 동안 소록도는 단절과 차별의 상징이었지만, 이제는 역사와 문화, 봉사와 소통의 상징으로 자리매김하고 있다.

2016년 개원 100주년을 맞아 소록도박물관을 개관하여 소록도를 찾는 방문객은 한센병 이해, 소록도 사람들의 삶과 인권, 소록도의 친구인 자원봉사자의 땀방울과 43년을 헌신한 마리안느와 마가렛의 편지, 그리고 병원의 발자취를 한발 더 다가서서 살펴볼 수 있게 되었다. 자통(刺痛)에 몸부림치면서도 배움의 연필을 꺾지 않았던 소록도 학생들의 빛나는 눈동자를 떠올리게 하는 졸업식 답사도 읽어볼 수 있다.

작년 초에 영화 '그린북'(2019)을 봤다. 원래 그린북은 미국 대통령이 바꿀 수 있는 1,200개의 관직과 사람의 이름을 적은 책이라고 하지만, 영화는 화려한 권력의 목록과는 너무나도 다른 이야기이다. 1960년대를 배경으로 아프리카계 흑인 피아니스트가 백인 운전사를 고용해 인종차별이 극심한 미국 남부지방으로 투어 공연을 떠나는 일을 담았다. 그린북에는 흑인이 갈 수 있는 숙박시설과 식당 목록이 적혀있다. 그린북은 차별의 상징이었다. 소록도병원장 부임 초 소록도 사람들도 많지 않았지만 비슷한 일을 겪고 있었다. 아무렇지도 않은 장애를 가진 노인일 뿐인 소록도 사람들에게 식당은 불편한 시선을 건네며 축객(逐客)을 했던 것이다. 이제는 정말 사라져버린 우리 사회의 어두운 한 면일 뿐이기를 바라지만, 사람들의 마음속에 그린북이 존재하지 않을까 노심초사하지 않을 수 없다. 호기심이 지나쳐 소록도 사람들은 어떻게 생겼을까, 어떻게 살까 궁금해하는 방문객을 만나기라도 하는 날에는 마음 속 번뇌가 떠나지 않았는데 이제 직을 내려놓고도 여전히 우리사회에 존재하는 편견과 차별이 언제쯤이면 없어질 수 있을지 염려가 된다.

우리나라는 한센병 퇴치국가로 한 해 동안 발견되는 한센병 신환자수가 열 명도 안 되지만 세계적으로 2015년 세계보건기구(WHO) 통계를 보더라도 21만 명의 신환자가 보고되었다. 우리나라에서의 한센병 유병 양상을 살펴보면 크게 걱정할 일은 아니지만 그렇다고 한센병 문제가 끝난 것도 아니다. 먼저 과거 제대로 치료받지 못해 신체 후유 장애율이 매우 높고, 가난과 사회적 편견의 벽에 가로막혀 충분히 교육받지 못했기 때문에 한센인들은 여전히 가난하고, 갈수록 고령화되어 여러 가지 노인성 질환에 시달린 채 힘겹게 삶을 이어나가고 있다. 우리 사회가 한센인을 위한 생활복지 정책 강화에 더 많은 관심과 지원을 아끼지 않았으면 하는 바람이다.

지난 백삼 년, 이루 말로 형용할 수 없이 고단한 삶을 살아낸 사람들의 애한(哀恨)을 품고서 가슴 아픈 근현대사의 질곡을 짊어졌던 소록도를 바르게 지키도록 모두가 노력해 주었으면 한다.

옛말에 이르기를 거문고는 천년을 묵어도 그 곡조를 간직하고, 매화는 일평생을 추위에 떨어도 그 향기를 팔지 않는다고 한다. 과거 어두운 시대를 딛고 선 소록도가 오래오래 그 가치를 지켜나가며 사람들에게 희망을 주는 공간으로 기억되기를 바라는 마음을 이 글에 담았다.