저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:

저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.

비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.

변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

 이것은 이용허락규약(Legal Code)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

Disclaimer
인류학석사학위논문

‘가슴기살균제’ 그 이후의 삶

: 위험사회에서 부모의 피해자 되기

2018년 2월

서울대학교 대학원

인류학과 인류학 전공

김 지 원
‘가습기살균제’ 그 이후의 삶

: 위험사회에서 부모의 피해자 되기

지도교수 오 명 석

이 논문을 인류학석사 학위논문으로 제출함

2017년 10월

서울대학교 대학원
인류학과 인류학 전공
김 지 원

김지원의 석사 학위논문을 인준함
2017년 12월

위원 장 이 현 정 (인)
부위원장 오 명 석 (인)
위원 서 보 경 (인)
국문초록

이 논문은 2011년 보건복지부 질병관리본부의 역학(疫學)조사로 인해 처음으로 공론화된 가습기살균제 참사의 부모 피해자의 경험을 탐구했다. 가습기살균제 참사는 세계적으로도 유례를 찾기 힘든 대규모 살생물제(殺生物劑) 피해 사례로 여겨지지만, 동시에 현대인이 일상적으로 사용하는 화학물질 제품 속 잠재적 위험으로 존재하는 수많은 재난 중 하나이기도 하다. 이 논문은 근대화가 난 위험(risk)에 대한 올리히 백의 통찰을 바탕으로, 위험사회에서 부모의 피해자 되기 위한 영향력 그 의미를 고찰했다. 이를 위해 연구자는 가습기살균제 참사의 전성기와 재발방지를 위해 활동하고 있는 피해자 모임과 시민단체들의 연대인 `가습기살균제 참사 전국네트워크'의 각종 활동 및 가습기살균제 참사 관련 재판-토론회-공청회 등에 대한 참여관찰과, 부모 피해자들을 중심으로 한 심층면담을 포함하는 민족지적 현장연구를 수행했다.

많은 사람들이 가정에서 일상적 돌봄의 실천으로서 가습기살균제를 사용한 것은 이 사건의 중요한 특징이다. 가습기살균제 첫 사용 당시 영유아 자녀를 든 부모였던 피해자들은 이러한 특수성을 잘 보여주는 집단으로서 이 논문의 주요 연구참여자로도 모집되었다. 1990년대 당시 가습기살균제는 획기적인 위생상품이자과학적 모성의 수단으로서 제시되며 시장에 등장했다. 2000년대에 국내 대형마트가 보편화되는 가운데 부모 피해자들은 주로 가족 단위의 외출의 성격을 띄는 대형마트 쇼핑에서 가습기살균제를 구매했고, 매일 자녀의 건강상태와 생활리듬에 따라 일상적으로 사용했다. 이처럼 이들의 가습기살균제 구매와 사용은 당시에는 대개 특별한 의식이나 의미부여를 동반하지 않는, 아주 일상적인 돌봄의 행위이자 부모 자녀 간 친밀한 관계를 형성하는 수단이었다. 이러한 일상성으로 인해 부모들은 오랫동안 가습기살균제를 자녀의 질환이나 죽음의 원인으로 전혀 의심하지 못했다. 부모 피해자들이 다른 시점에 가습기살균제의 정체를 점하여 과거에 이미 수용했던 자녀의 고통과 죽음을 다시 직면하는 과정은 고통스러웠다. 이 과정은 자신과 자신의 자녀를 가습기살균제 피해자로 인식하고 피해자로서의 정체성을 스스로에게 부여하는 것으로, 의식과 확신, 의외와 직면, 두려움과 분노를 오가면서 점진적으로 일어났다.
한편 가습기살균제 참사의 책임해명을 둘러싼 기업, 정부, 전문가, 피해자, 시민사회 등 다양한 이해관계자들의 공적인 대응은 가습기살균제와 폐손상 및의 인과관계, 가습기살균제 참사를 '환경' 혹은 '소비'의 문제로 규정하는 문제, 그리고 가습기살균제에 대한 노출의 불확실성을 주요 쟁점으로 했다. 굴지의 대기업 및 법률사무소와 피해자 간의 지연된 법적 공방에서 대부분 피해자 측이 불합리한 합의를 받아들일 수밖에 없었고, 국가 또한 화학물질 관리 실패에 대한 책임을 인정하지 않고 '기업과 소비자 간의 문제'라며 피해 사례 조사나 구제 등에 개입하지 않고 있던 가운데 환경부가 2013년 말 가습기살균제로 인한 폐손상을 환경보건법 상 '환경성 질환'으로 지정하여 피해 구제의 법적 근거가 마련된 것은 상당히 중요한 전환점이었다. 가습기 살균제로 인한 피해가 환경부가 관리하는 대상인 '환경'의 영역으로 규정되면서 정부는 가해자와 피해자 사이의 중립적인 중재자로서 한정적으로 나가 개입하게 되었다. 정부는 최소한의 중재자의 위치에서 피해자의 신체를 연구하여 생산된 지식을 바탕으로 '가습기살균제 피해자'라는 범주를 만들고, 이들을 경제적으로 지원하기 시작하면서 제한적인 생물학적 시민권의 장이 열렸다.

그러나 이러한 가습기살균제 피해지원제도에서도 살펴볼 수 있었듯이, 폐손상 외 다양한 질환들을 포함하는 가습기살균제 피해자들의 고통은 대부분 제도와 의학에서 규정하는, 나아가 사회적으로 인정받는 '피해'로 포섭되지 못하고 있다. 노출의 불확실성이 핵심 문제로 설정되면서, 행정관료제적으로 '가습기살균제 피해자'의 자격과 그에 따른 자원이 분배되고 범주가 만들어 지는 과정은 오히려 피해자들의 피해자임 뿐만 아니라 도덕적인 인격을 시험하고, 많은 경우 이를 왜곡하면서 유지된다. 또한 제도 상 1~4단계의 피해 단계 통보는 피해자들 간에 피해자들의 정당성과 대표성을 둘러싼 분화와 갈등을 낳기도 했으며, 기업과 정부는 피해자의 호소와 요청을 아예 무시하거나 소극적으로 유실해버리는 방식으로 이들을 배제하기도 했다. 피해자들은 이러한 문제에 계속해서 부딪치는 가운데, 시민사회에 가습기살균제 참사에 대한 관심과 참여를 지속적으로 요청해왔다. 그리고 그 중에서도 부각되는 방식은 제도적으로 인정받는 '공식적인 가습기살균제 피해자'라는 '불확실한' 범주를 오히려 시민 전반에 확장시키 대안적인 '피해자 되기'를 펼쳐가는 시도였다.

마지막으로, 부모의 피해자 되기를 이해하는 데 있어 가습기살균제 참사의
현장이자 일상적 관계인 가족에서 나타나는 이들의 피해자와 부모라는 지위의 관계 또한 중요한 부분을 차지한다. 부모로서 자녀에 대한 애도와 돌봄은, 이들이 공적으로 인정받는 피해자가 되는 과정에 뒤따르는 혹은 그 이후에 남겨지는 과제가 아니라 가습기살균제를 사용했을 때부터 계속되었던 일상이었다. 부모 피해자들이 자녀와의 관계를 회복하고 부모 역할을 다하기 위해 다양한 시도를 실천했다. 연구참여자 중 일부는 자녀를 적극적으로 제도 상 인정받는 가습기살균제 피해자가 될 수 있도록 노력하는 것이 자녀의 죽음에 대한 진정한 해명이나 자녀 돌봄의 방법으로 여기며 이를 부모로서 마땅히 실천해야 할 도리로 생각했다. 하지만 동시에, 장기화되는 피해자 항의행동으로 피해자됨과 부모됨을 양립시키기 어렵다고 느끼며 양쪽 모두에 실패하고 있다고 보기도 했다. 부모 피해자가 자녀와의 관계에서 직면하는 가장 극명한 역설은, 자신과 자녀를 가습기살균제 피해자로 여기는 순간 자신이 공동 가해자로서 책임을 느끼게 되고, 적절한 시기에 자녀에게 일종의 대리사과를 포함하는 이야기를 건네는 데에서 드러났다.

이상과 같이 이 논문은 그 동안 가습기살균제 참사에서 상대적으로 간과되어온 피해자의 목소리에 주목하며, 제도적·의학적인 ‘가습기살균제 전반피해’의 정의에 국한되지 않는 이들의 경험을 다양한 측위에서 드러냈다. 피해자의 정확한 ‘시작’과 ‘완성’, 혹은 피해자와 피해자가 아닌 상태 간의 ‘경계’를 고정할 수 없고, 피해자들이 ‘피해자 되기’로서 더욱 과정적이고 성찰적으로 경험되는 것은 가습기살균제 참사가 대변하는 위험사회의 재난의 특징이다. 특히 부모인 피해자들에게 자녀에 대한 일상적인 돌봄이라는 구체적인 맥락은 이러한 피해자 되기의 일련의 과정에 복합적인 영향을 미쳤다.

주요어: 가습기 살균제, 위험, 환경보건, 생활화학제품, 부모, 피해자.
학 번: 2015-22538
목차

I. 서론 .................................................................................................................. 1
  1. 연구배경과 연구목적 .......................................................... 1
  2. 선행연구와 이론적 배경 ............................................. 6
     1) 위험사회의 재난과 피해자 ..................................... 6
     2) 사회적 고통과 부모의 돌봄 .................................. 13
  3. 연구대상과 연구방법 .................................................. 17
     1) 가습기살균제 참사 ........................................... 17
     2) 가습기살균제 피해자 ....................................... 21
     3) 민족지적 현장연구 ........................................... 24

II. 가습기살균제, 위생에서 살인으로 .................................................. 27
  1. 획기적인 위생상품 .......................................................... 27
     1) 공기를 촉촉하게, 깨끗하게 ................................ 27
     2) “내 아기를 위하여!” .............................................. 34
  2. 알 수 없는 병 ................................................................. 44
  3. 침묵의 연쇄살인범 ...................................................... 49

III. 피해자가 되기 위한 여정 .......................................................... 55
  1. 책임해야의 생물학적 시민권 .................................. 55
     1) 경합하는 질병으로서 폐순상 ................................ 55
     2) 환경성 질환 지정: ‘환경’과 ‘소비’의 프레임 경쟁 ........ 61
     3) 가습기살균제 피해지원제도의 확립 ....................... 68
  2. 사물, 문서, 서사를 염다 .............................................. 73
     1) 노출 증명의 어려움 ........................................... 73
     2) 노출과 증상 간의 단절 ....................................... 80
  3. 피해 단계의 도덕적 의미 .............................................. 86
IV. 피해와 고통 사이에서 ......................................................... 94
  1. 고통의 내면을 두려워하는 역학관계 ........................................ 94
  2. 피해자의 고통이 드러나는 방식 .................................................. 102
    1) 유실되는 고통과 ‘소극적 듯기’로서의 돌봄 ................................ 102
    2) 피해자의 확장: 또 다른 피해자 되기 ........................................ 110

V. 일상의 재건과 관계의 회복 .................................................. 121
  1. 두 번째 예도를 위하여 ............................................................ 122
  2. 불확실성과 돌봄 ..................................................................... 127
  3. “엄마아빠 잘못은 아니어요.” .................................................. 133

VI. 결론 ......................................................................................... 141

부록 .......................................................................................... 146
참고문헌 ................................................................................... 148
Abstract .................................................................................... 163
표 목차

〈표 1〉 심층면담 참여자: 피해자 ........................................... 22
〈표 2〉 심층면담 참여자: 전문가, 공무원 등 ....................... 23
〈표 3〉 가습기살균제의 주요 화학물질 .................................. 32
〈표 4〉 피해조사·판정절차 ................................................. 69
〈표 5〉 가습기살균제로 인한 폐질환 단계별 정의 ...................... 70
〈표 6〉 피해자 모임 단체 커뮤니티 ....................................... 100

그림 목차

〈그림 1〉 .................................................................................. 35
〈그림 2〉 .................................................................................. 35
〈그림 3〉 .................................................................................. 77
〈그림 4〉 .................................................................................. 89
〈그림 5〉 ............................................................................... 113

이 논문은 2015년 정부재원(교육부 BK21플러스 사업비)으로 한국연구재단의 지원을 받아 연구되었음. (No. 21B20151813155)

This work was supported by the National Research Foundation of Korea Grant funded by the Korean Government. (No. 21B20151813155)
일러두기

✓ 이 연구에서 사용된 면담/현지조사 자료에 등장하는 이름은 실험임을 표
기하지 않는 한 모두 가명이다.

✓ 면담이나 참고문헌 인용에서 사용된 부호들은 다음과 같다.
• 볼드체로 표시한 것은 화자가 강조한 부분이며, 이탤릭체로 표시한
  것은 연구자가 강조한 부분이다.
• ( ) 안의 말은 연구자가 판단하기에 문맥 상 화자가 생략한 말을 추
  가한 것이며, [ ] 안의 말은 연구자가 판단한 화자의 비언어적 표현
  을 기술한 것이다.
• (…)는 문장 내의 일부분 생략을, […]는 문장 간 하나의 혹은 복수의
  문장 생략을 뜻한다.
I. 서론

1. 연구배경과 연구목적

2011년 봄, 산모들 사이에 유행한다는 괴질(怪疾)이 언론을 통해 알려지기 시작했다. 당시 서울아산병원 호흡기 중환자실에는 출산 전후의 여성 6명이 이 병으로 입원해있었는데, 1개월 안팎의 가벼운 호흡기 증세로 시작하여 어떠한 치료에도 반응하지 않는 호흡부전과 폐렴유화의 급속한 진행이 이들 의 공통된 증상이었다. 손 쓸 새도 없이 환자들이 죽거나가자 의사들은 혼란에 빠졌고, 전국의 산모들은 두려움에 떨었다. 온라인 커뮤니티에는 신종 바이러스에서 일본의 방사능까지, 알 수 없는 병의 원인에 대한 여러 가지 추측과 염려의 글들이 쏟아졌고 전문가들은 ‘근거 없는 과장’과 ‘자극적인 언론 보도’를 자제하라고 주문했다. 몇 년 전부터 영유아들이 비슷한 증상으로 사망한다는 사실이 뒤늦게 알려지면서, 이 병은 산모와 영유아에게 집중적으로 발생하는 것으로 여겨졌다. 서울아산병원의 의료진은 질병관리본부에 여태까지 보고되지 않은 이 특이한 질병에 대한 역학(疫學)조사를 의뢰했다. 그 결과 마침내 같은 해 8월, 가습기에 사용하는 물에 첨가하는 살생물제, 이른바 가습기살균제가 괴질의 원인으로 밝혀졌다. 그리고 그해 겨울 가습기살균제는 시장에서 철회되었다.

위에서 묘사된, 몇 개월의 짧은 기간 동안 벌어진 일련의 급박한 사건들은 ‘가습기살균제 사건’의 발발이라 여겨진다. 한국 사회는 가습기살균제 사건에 어떻게 대응했는가? 2011년 가습기살균제의 정체가 처음으로 밝혀진 후 가습기살균제와 건강피해의 인과관계와 피해 배상을 둘러싼 논쟁은 피해를 입은 소비자와 가해 기업 간의 법적 분쟁 안에서만 이루어졌고, 검찰조사 는 더디게 진행되었다. 2013년 가습기살균제로 인한 급성폐손상이 환경성 질환으로 지정되고, 전문가와 정부가 본격적으로 개입하기 시작하면서 협소 하게나마 피해구제가 이루어졌다. 그러나 여전히 많은 가습기살균제 제품과 화학물질, 그리고 피해자들이 겪고 있는 다양한 질환 간의 인과관계가 과학적으로 불확실하다는 이유로 사건의 해결은 좀처럼 진척이 보이지 않았으며,

그러나 급물살을 타고 있는 최근의 여러 조치들을 환영하기는 아직 이르다. 아직 다수의 피해자들이 피해구제나 배상을 받지 못하고 있고, 여러 기업과 전문가들, 국가의 책임도 제대로 시사되지가 가려지지 않아 앞으로 풀어가야 할 속제가 산더미이기 때문이다. 또한, 지금은 그 동안의 ‘성과’에 기뻐하기 보다는 가습기살균제의 유해성이 알려진 2011년 이후, 기업의 사과와 국정조사 등이 있기까지 5년이니 결렸다는 것에 대한 사회 각계각층의 철저한 평가와 반성이 이루어져야 할 때이기도 하다. 가습기살균제 참사에 대해 상당히 무관심했던 학계도 비판을 피해갈 수 없을 것이다. 가습기살균제를 다룬 학문적 논의 가운데에서도 사건의 직접적 당사자인 피해자 주목한 연구는 특히 희소했다. 이 연구는 이러한 문제의식에서 시작하여, 기존의

① 옥시는 원래 국내 기업인 동양화학그룹의 계열사였다. 세계적 생활용품 기업인 영국 레킷벤커지(Reckitt Benckiser)는 2001년 옥시의 생활용품 사업부를 인수합병하여 현지 법인으로 옥시레킷벤커지 설립을 했다. 이후 2013년 옥시레킷벤커지는 기업명을 RB코리아로 바꾸었으나, 이 논문에서는 일반적으로 더 익숙하게 사용되는 이름인 ‘옥시레킷벤커지’를 사용한다.
언론 보도와 연구에서 충분히 주목하지 않았던 피해자의 목소리와 경험을 드러내는 것을 목적으로 한다.


연구자는 가습기살균제 피해자를 연구함으로써 궁극적으로 가습기살균제 참사에서 피해자의 의미가 무엇이며, 피해자들이 어떻게 피해자가 되어갔는지를 분석하고자 한다. 이러한 작업은 가습기살균제 피해자들의 ‘피해자됨(victimhood)’에 대한 탐구라고 할 수도 있을 것이다. 보통 ‘victimhood’는 피해자성·피해자됨·피해자되기 혹은 피해의식으로 번역된다. 전자와 달리 후자는 보통 단순히 피해자로서의 의식이 아니라 ‘과도한’ 피해의식을 가리키는 뉴양스의 차이는 있지만 대개 피해자로서의 신분, 기간, 상태를 뜻한다.
그러나 이 연구는 victimhood에서 ‘피해자가 되는(becoming)’의 측면을 강조하고, 과정적인 것으로 설정한다. 가습기살균제 참사의 특성 상, 피해자 되기는 자신의 피해자됨에 대한 적극적인 인정과 주장을 포함하기는 하지만 필수적으로 그에 한정되지 않는다. 가습기살균제 피해자의 명확한 ‘시작’과 ‘완성’ 혹은 피해자인 것과 피해자가 아닌 것으로 ‘경계’는 특정할 수 없으며, 이러한 것들이 큰 의미를 가지지 않는다. 이들의 (피해자) 되기는, 돌로즈와 가따리에 따르자면 "존재(is)나 소유(have)가 아니며, 하나의 정해진 점이나 고정된 상태가 아니라, 어떤 것에서 다른 것 사이로 변하는 중간지대(김진욱 2016: 126)”인 것이다.

‘가습기살균제 피해자’란 생물학적·법적·행정적 등으로 정의할 수 있을 것이다. 이러한 정의를 바탕으로 한 피해자의 범주들은 사회적으로 구성된 것으로서, 그 경계가 절대적이거나 명확하지 않다. 현실에서는 한 명의 가습기 살균제 피해자가 세 가지에 모두 해당될 수도 있고 생물학적으로 불확실하며, 법이 보장해주지 않으며, 행정적으로 인정받지 못할 수도 있다. 그렇게 가장 중요한 명확하게 정의된 피해자의 범주를 감싸고 있는 또 다른 피해자의 범주는 광범위한 희생지대—피해자와 피해자가 아닌 사람이 객관적으로 구분될 수 없으며, 피해의 시점과 정도도 확실하지 않은 지대를 갖는다. 가습기 살균제 피해자들의 다양한 측위의 경험들은 피해자라는 고정된 개념이나 피해자와 피해자가 아닌 사람의 명확한 경계에 초점을 맞춰서는 포착할 수 없다. 따라서 이 연구는 상이한 피해자의 범주들을 다루면서도, 이 범주들을 가로지르는 피해자의 존재에 집중한다.

‘피해자 되기’의 접근은 또한 가습기살균제 참사를 입체적으로 이해할 수 있게 한다. 가습기살균제 참사는 율리히 벡(2006[1996])이 말한바 과학적 인과관계의 불확실성, 계급적/지역적으로 그 영향이 극한되지 않는 보편성, 지각불가능성을 주요 특징으로 하는, 근대화가 낮은 위험(risk)으로 인한 재난이다. 특히 가습기살균제와 같은 생활화학제품의 화학물질에 낮은 농도로, 일상 속에서 만연하게 그리고 지속적으로, 350~400만명에 이르는 인구가 광범위하게 그러나 동시에 개별적으로 노출되어2) 수많은 사람들이 과학적
잃은 사건은 한국에서 선례가 없으며, 세계에서도 이례적이다. 위험사회의
재난은 “장소와 시간, 노동과 여가, 공장과 국민가, 심지어 농단 간의 경계
에 대해 우리가 생각하고 행동해 왔던 기초와 범주들을 폐기한다(백
2006[1996]: 56).” 마찬가지로, 가습기살균제 참사는 재난이라는 ‘비일상’과
‘일상’, 정부와 기업이 개입하는 공적 영역과 가정이라는 사적 영역, 명백한
가해자(적)와 피해자(우리) 같은 근대 사회의 이분법적 구조를 해체한다. 이
러한 구조(의 해체)를 관통할 수 있는 하나의 질문은 ‘피해자들이 어떻게 피
해자가 되어가고 있는가?’이다.

이것은 우선 과학적으로 피해 인과관계를 입증하기 어렵고, 수많은 기업들
과 국가가 연루되어 있어 분산되어 있는 책임을 특정하기 어려운 가운데
가습기살균제 참사에 대한 한국 사회의 대응에서 누가 진짜 피해자인지 선별
하는 것이 집중적인 과제로 떠올랐기 때문이다. 왜 이러한 구도가 발생했는지,
이것도 그 과제가 어떻게 이루어지고 있는지는 중요한 분석의 대상이 될
것이다. 나아가, 가습기살균제 참사가 발생한 배경과 원인. 또 참사에 대한
여러 주체들의 개입으로 인해 피해자들에게도 자신이 피해자가 되는 것이
단지 자신의 피해와 가습기살균제 화학물질 간 인과관계 입증 이상의 의미를
갖게 되었기 때문이다. 특히 이 연구의 주요 연구참여자인 부모 피해자들의
경우에 피해자가 되기는 부모 되기와 같은 연관관계에 있다. 이러한 측면에 유
념하면서, 연구자는 다음과 같은 연구 질문들을 설정했다.

첫째, 사람들이 자신과 가족을 ‘가습기살균제 피해자’라고 의심하지 못했
던 시절. 이들과 가습기살균제는 어떤 관계였는가?
둘째, 가습기살균제 피해자에 대한 기업, 정부, 전문가의 개입은 어떻게
이루어졌으며. 이에 대한 피해자들의 반응은 어떠했는가?
셋째, ‘피해’로 포착되지 못한 가습기살균제 피해자들의 고통을 어떠한 것
이었으며, 이는 공적인 장에서 어떻게 재현되었는가?
넷째, 가습기살균제 참사의 현장이자 일상적 관계인 가족에서 부모 피해
자의 피해자와 부모라는 지위는 어떻게 나타나는가?

학술대회 발표집, pp.57-89.
연구자는 이러한 구체적인 연구 질문들에 대한 답을 찾는 과정에서 가습기실규제 부모 피해자의 피해자 되기를 심층적으로 분석할 것이다. 그리고 이로부터 가습기실규제 참사와 유사한, 잠재적인 위험과 재난에 대한 이해와 대처에 대한 의의를 찾고자 한다.

2. 선행연구와 이론적 배경

1) 위험사회의 재난과 피해자

울리버-스미스(Oliver-Smith 1996)에 따르면, 재난에 대한 인류학적 연구에는 대표적으로 재난에 대한 개인과 집단의 반응, 재난 이후 사회적 변화와 개발, 그리고 재난에 대한 취약성을 설명하는 정치경제학 등이 있다. 이 연구가 속한다고 할 수 있는 재난에 대한 개인과 집단의 반응에 대한 연구들은 총계·센터·계급·연령에 따른 재난에 대한 반응의 다양성, 극단적인 상황에서 당사자들이 직면하게 되는 존재론적 질문들, 적절한 에도와 슬픔의 가능성을 재난 이전의 규범과 사회적 관계가 재난 이후의 반응과 여러 자원의 분배에 주는 영향, 새로운 사회집단의 등장과 갈등, 정치의식과 정체성의 변화 등의 주제를 다루었다. 이 연구 또한, 가습기살균제 부모 피해자들의 경험에 대한 민족지적 자료에 근거하여 가습기살균제 참사에 대한 한국 사회의 공적인, 사적인 반응에 대한 분석을 시도한다.


더글러스가 문화적 상대주의적 관점에서 사회마다 다른 문제가 위험으로 ‘선택’되며 새로운 사회의식이 빈곤 대신 환경문제를 위험으로 파악한 것이라 주장했다면, 독일의 사회학자 울리히 백은 위험을 본질적으로 근대적인 개념으로 보았다(2006[1996]). 백은 근대화로 인해 오히려 근대화의 토대가 해체되는 시기가 왔음을 선언하며, 과거와 달리 오늘날의 위험(risk)은 “근대화 자체가 유발하고 도입한 위해와 불안을 다루는 체계적인 방식(ibid.: 56)”이라 정의한다. 산업사회의 발전과 함께 체계적으로 생산되는 위험은 잠재적이고, 비가시적이고 계산불가능해지며,
지구적 차원에서 인류를 위협하고, 합리성의 위기를 일반화시킨다. 특히 그의 위험 개념은 체르노빌 원자력 사고, 기후변화 등 "초국가적이며 비계급특정적인(ibid. 44)" 문명사적 환경재난을 이해하는 데 있어서 실재론적인 합의를 가졌다.


이러한 진단이 한국의 '후진성'을 강조하며 서구적 근대화를 해결책으로 제시할 뿐이라는 지적(노진철 2004: 209)이나, 근대성의 결핍을 중요한 위험이로 여기는 한국 사회의 자의식을 반영하고 있다는 비판(홍찬숙 2015: 106) 등에도 불구하고 한국 사회 일반에서 위험사회는 '위험한 사회'와 동일시되고, 그 대처가지자 지향점으로서 '안전사회'가 요청된다는 점에서, '위험사회'란 분석적 개념이라기보다 도덕적 당위성을 가자는 선언적인 개념으로 주로 사용된다.

그렇고 이러한 관점은 가습기살균제 참사에도 상당히 적용된 것으로 보인다. 가습기살균제 사용을 서구사회와는 다른 한국의 운동론 소비문화에 돌리거나(류주현 2017), 세균에 대한 지나친 공포 혹은 과학기술에 대한 맹신에서 찾는 경우(안종주 2016)가 그러했으며, 그에 아니라면 사회적 구성주의의 관점(김치수 2017), 인재라는 측면(김현미 2017) 등 위험사회 개념을 거칠게 활용하는 데 그쳤다. 그러나 가습기살균제 참사에 대한 이해에 있어 벡의 위험사회론이 유용한 이유는 무엇보다 위험 개념의 구체적인 내용 때문이다. 여타까지 한국에서 발생한 사고나 재난과는 달리 가습기살균제 참사는 생활제품 속 독성 화학물질이라는 비가시적이고
제산불가능하며 편재하는 위험으로 인한 재난으로서, 이러한 측면에서는 한국 사회에서 위험 논의의 계기가 되었던 대형 사고보다는 오히려 면거리 위험, 방사능 오염, 기후변화 등과 유사하다. 가습기살균제에 포함된 독성 화학물질이 원인으로 밝혀지면서 ‘재난’으로 명명되는 했지만, 사실상 일상 속에 위험으로 존재하고 있는 수많은 ‘가습기살균제 참사(들)’ 중 하나가 사후에 포착된 것이다. 아래에서는 백의 위험사회 논의와 재난과 일상, 그리고 재난과 책임이라는 두 갈래의 선형연구들이 교차하는 지점에서 가습기살균제 참사와 그 피해자를 이해하기 위한 이론적 자원을 모색해 보겠다.


그런데 가습기살균제 부모 피해자들은 가습기살균제를 단지 물리적으로 ‘집 안’에서 사용했을 뿐만 아니라 어린 자녀의 건강과 위생을 위한 돌봄의

3) 가습기살균제가 오로지 가정에서만 사용된 것은 아니며 병원, 직장, 학교 등에서 도 사용된 것으로 알려져 있다. 그러나 그럼에도 불구하고 ‘집단적 경험’이라고 보기 어려다. 가정 외의 장소에서 사용했을 경우 피해자는 노출 사실을 인지하지 못했을 확률이 더 높다.

4) “아이는 마지막 남은 돌이킬 수 없고 바꿀 수 없는 일차적 관계의 원천이다. 반면에는 떠나도 아이는 남는다. 바라고 있지만 관계 속에서 실험될 수 없는 모든 것이 아이에게로 향한다. 양심간의 관계가 약해질수록, 아이는 실크적인 동반관계에 관한, 그렇지 않아도 점점 더 더물어지고 의사소리워지고 있는 감정의 생물학적 주고받기에 관한 독점권을 획득한다.(백 2006[1966]: 197)”
관련 선행연구에서 간과되었던 틀을 채우고자 한다.


‘생물학적 시민권’은 당시 우크라이나 사회의 특수한 역사적, 정치적 맥락 속에서 이해되어야 하는데, 특히 피해자의 성격과 위치성은 그 중요한 기준 중 하나이다. 국내 연구들에서도 이 개념의 변주들 또한 피해자의 위치성의 문제를 충실히 고려하고 있다. 오은정(2013)은 일본에서 원폭 피해를 받은 한국인들이 ‘히바쿠사(일본 정부의 원폭피해 지원대상)’ 자격을 얻고자 고군분투하는 과정을 쫓아가면서, 한국과 일본의 특수한 역사적 맥락 속에서 특별한 형태의 정책적 범주의 경계가 만들어지는 과정에서 과학과 정치, 그리고 관료제가 상호작용하는 방식을 살펴보았다. 페트리나의 ‘생물학적 시민권’이 “적극적인 구제를 통해 통치 기반을 강화하는 국가의 목적과 곧바로 연결(ibid.: 70)”되는 반면, 일본 정부에게 원폭피해자에 대한 보상이나 지원은 전쟁에 대한 국가의 행위를 정치적으로 판단하는 것을

가습기사실군 제 참사 이후 책임행동을 둘러싼 사회적인 논의와 제도가 수정·형성되는 양상을 ‘생물학적 시민권’이라는 렌즈를 통해 보기 위해서는 먼저 가습기사실군 제 참사의 또 다른 특정, 생활화학제품의 소비 및 사용 과정에서 피해가 발생한다는 특수성을 고려할 필요가 있다. 이에 따라 가습기사실군 제 참사에는 일차적인 가해자로서 기업이 중요한 행위자이며, 피해자들이 소비자라는 사실이 이들이 국가와 맺는 특정한 관계에 영향을 주고 있다. 또한 석면의 경우와 마찬가지로 불특정 다수의 시민들이 일상 속에서, 인지하지 못한 상태로 인체에 유해한 독성 화학물질에 노출되었지만 소비로 매개되었다. 이러한 측면들은 기존의 생물학적 시민권 논의의 제도에 새로운 시사점을 제공하며 이 연구에도 중요한 과제를 던진다. 여태까지 산업재해에 대해서는 노동자들이, 환경재해에서는 일반적으로는 지역주민들이 피해자였던 반면 전국의 불특정 다수 소비자로 피해자의 가습기사실군 제 참사에서는 피해자·의식·의미·범주는 어떻게 구성되며 ‘생물학적 시민권’의 양상에 변화를 가져오는가? 또한 ‘책임행동의 구조’가 형성되는 과정에서 ‘소비’의 영역에 국가를 개입시키고 이를 권리의 문제이자 공공의 문제로 위치 짓기 위해 책임행동을 둘러싸고 어떤 논리가 제기되었는가? 이 두 가지 질문은 위로부터의, 아래로부터의 생물학적

5) 석면병은 대표적인 환경성 질환으로, 국내에서 대대적인 피해자 운동이 전개되었고 처음으로 환경성 질환에 대한 정부의 보상체계가 갖추어진 사례로서 한국 환경정책의 역사에서 중요한 역할을 갖고 있다. 석면피해구제법은 한국에서 처음으로 노동자가 아닌 석면피해자들을 위해 산재보상보험제도 외에 다른 방법으로 마련한 것이라는 점에서 굉장히 획기적이었으며, 그러한 이유에서 가습기사실군 제 피해구제를 위한 제도 마련에도 많이 참고되었다.
시민권에 대한 총체적인 고려를 바탕으로, 또 앞서 제기했던 제한과 일상성의 문제와 함께 다뤄져야만 할 것이다.

2) 사회적 고통과 부모의 돌봄

“가습기살균제 피해자는 가습기살균제로 인해 피해를 입은 사람이다.” 가습기살균제 피해자에 대한 이 동아리부의 정의로부터 이들의 경험에 대한 고민을 시작해보자면, 일반적으로 ‘가습기살균제 피해’는 인체가 가습기살균제에 노출되어 발생하는 신체적인 질환(disease)을 가리킨다. 피해에 정의에 신체적인 것만 아니라 정신적인 것까지 포함한다 하더라도, 그 질환이 피해가 되기 위해서는 생의학적으로 이해될 수 있어야 한다. 그리고 제도에서 통용되고 사회적으로 인정받는 피해가 되기 위해서는 더 많은 조건을 충족시켜야 하며, 이것이 아마 ‘가습기살균제 피해’의 가장 혼란의 정의일 것이다.


제한 피해자의 고통이 사회적인 첫 번째 이유는 정치적, 경제적, 제도적 권력이 연루된 제한에 대해 이들 권력이 대응하는 방식이 또 다시 고통을 야기할 수 있기 때문이다(ibid.: 9). 현대 사회에서 고통은 전문가의 개입과 전문로 인해 끝없이 선별되고 변형되며, 때로는 새로운 형성되기도 한다. 고통이 측정·증명가능한 것으로 의료화된 대표적인 사례로 많은 의료인류학자들이 보편해 온 현상은 “외상 후 스트레스 장애(post-traumatic stress disorder, PTSD)”, 소위 트라우마라는 진단문주의 등장과 그 효과이다. 파생과 레스만(2016)은 트라우마가 과학적
임증 등을 통해 발견된 임상적 실체라기보다 “고통이 도덕의 범주이고 이에 동참할 책임의 인식이라는 윤리적 사고의 전환(274)”에 의해 등장하였다고 본다. 그러나 역설적이건도, 개인적인 경험이 트라우마라는 보편적인 진단명으로 환원되면서 복잡한 현실이 첨두되고 효과가 발생한다. 개인의 고통은 사적이고 정치적인 고통이 체화된 것으로서 그 자체로 강력한 도덕적 비판이자 정치적 연합이지만, 트라우마로 규정되는 순간 그 도덕적-정치적 의미는 지워지는 것이다(Kleinman & Kleinman 1991).


가습기 살균제 참사에서는 무엇보다 신체적 피해에 대한 생물학적 정의와 제도적 개입이 피해자들에게 또 다른 고통을 야기하고 있다. 의학적 진단이 제도상 ‘공식적인 가습기살균제 피해자’라는 경계와 범주의 형성, 그리고 피해자 개인에게는 인정과 구제와 직결되는 상황에서 그것은 개인의 신체에

대한 생물학적 판단 이상의 의미를 획득한다. 경계에 대한 고전적인 인류학
연구인 '순수와 위험(Purity and Danger)'에서 더글러스는 '제자리에 있지
않은 것(matter out of place)(Douglas 1966: 53)'이 오염이나 부정으로
정의되고, 오염이 사회구조의 안정을 위해 포함되지 않아야 할 것으로
간주되며, 오염규율이 도덕체계와 밀접하다고 주장한다. '더러운 것'을
질서를 통해 접근하는 관점은 경계가 고정불변의 것이 아니라 구성된다는
점을 시사했고, 일련의 연구들(오은정 2013; 김현경 2015)은 이러한
상징적·구조주의적 이론을 경험적 차원으로 끌어오면서 범주화에 권력이
개입하는 방식에 대한 탐구로 발전시켰다. 이성의 논의에 입각했을 때
가습기살균제 참사에 대한 과학적, 제도적 개입은 기본적으로 '질서'를
만들어가는 작업이었으며, 이때 오염은 화학물질에의 노출의
'불확실성'이었다. 이렇게 피해를 의학적으로 진단하고 피해자 자격을 제도를
통해 분배하는 질서가 행정적 체계뿐만 아니라 어떤 도덕적 체계를 바탕으로
작동하는가? 또 이를 경험하는 피해자들에게 어떤 정치적, 도덕적 효과를
발생시키는가? 이러한 총체적인 과정을 살펴보는 것은 생물학적 시민권의
의미를 더 폭넓게 검토하는 것이기도 하다.

가습기살균제 피해자의 고통이 사회적인 두 번째 이유는 고통의 경험에
있어 사회적 상호작용과 관계가 핵심적이기 때문이다(クラインマン・クラインマン
2002[1997]). 고통의 감각은 존재론적으로 개인(의 몸)의 문제일 수밖에
없지만, 그럼에도 불구하고 각자가 높은 사회적 관계는 개인이 경험하는
고통의 내용과 강도에 영향을 준다(이현정 2017: 66). 이러한 관점은
가습기살균제 피해자가 된다는 것이 사회적으로 구성되는 '공식적인
피해자'의 자격과 범주로만 오므려지지 않는 문제임을 파악할 수 있게 한다.
특히 피해자 부모와 자녀의 관계는 앞서 가습기살균제 참사에 대한 전문가적
개입과 관료제적 관리를 필두로 한 공적인 해결과정에서 간과되었지만
피해자 경험의 중요한 충분이자 이들의 고통이 특수한 도덕적·정치적 의미를
갖게 되는 맥락을 살펴볼 수 있는 지점이다.

가습기살균제 피해자 부모-자녀관계를 이해하는 핵심적인 열쇠는 자녀
돌봄이다. 당시에 영유아 자녀를 둔 부모들은 아이의 건강과 위생을
관리하기 위해 가습기와 가습기살균제를 사용했다. 또 가습기살균제의
독성을 인지하고, 자신과 가족을 피해자로 의심하며, 피해자 운동에
참여하고 정부로부터 피해 인정을 받(지 못하게 되)는 과정에서도 자녀에
대한 동봉은 부모 피해자들에게 계속되는. 그러나 새로운제 제시되는 의무다.
무엇보다도, 이들에게 자신과 자녀가 가습기살균제 피해라는 사실은
부모됨의 실패, 돌봄의 실패에 대한 재확인이라는 점에서 고통스럽다. 부모
피해자들은 신체적 고통만이 아니라 자아와 타자와의 관계망이 훼손되고
사회적 관계와 역할의 봉괴함에 따라 회복 불가능한 고통이 발생했던
것이다(Cassell 1998).

한국에서 2000년대 이후 위험이 ‘환경’이란 이름으로 부상한 데에는
‘리스크-토템(김홍중 2016)’이 된 아이의 의미와 자녀 돌봄에 대한 규범의
변화가 매우 중요했다. 2000년대 아토피의 사회의제화, 광우병 사태를
필두로 한 먹거리 위험 담론의 등장에 대한 국내 연구들에서는 주로 위험과
모성의 접점을 다루었는데, 특히 어머니에게 기대되는 가족 건강의 관리와
돌봄 역할과 더불어 어머니이자 가정주부의 정치적 주체화에 주목하는
경향이 두드러졌다(박형신·이진희 2008: 함인화·정세경 2011: 이상 2010:
김향수 2012). 여성이 자녀를 건강하게 양육하기 위해서는 과학 및
전문가의 자문을 필요로 하고, 어머니는 자녀의 건강을 감시하고 관리하는
도덕적 책임이 있다는 ‘과학적 모성’의 담론(김향수 2014: 92-94)은 중요한
이론적 토대를 제공한다. 한국에서 환경병의 상징으로 자리 잡은 아토피의
경우, 김향수(2012)는 아토피 질환을 가진 자녀를 두 “아토피 업마”들이
신화화, 전문화된 모성으로 선택적으로 재현되고 있다고 보았다. 그녀는
아토피라는 ‘불확실한’ 질병의 경험에 대한 여성들의 목소리가 배제되고,
어머니 비난이 강화되면서 아토피 업마들의 고통도 가중되었다고 지적했다.
이러한 문제의식이 연장선에서 변바른과 김은성(2016)도 가습기살균제 업마
사용자들이 가습기살균제의 유해성을 인지하고 대응하는 과정에서 자책할
수밖에 없었다고 본다.

가습기살균제 참사 이후 생활화학제품의 잠재적 위험에 대해 더욱 커진
위기의식은 일면 자녀 건강의 일차적 책임자로서 어머니의 역할을 강조하는

- 16 -
방향으로 진행되고 있다. 그러나 가습기살균제의 경우에는 먹거리 위험이나
아토피에서와는 달리, 가정에서 가습기와 가습기살균제를 사용하고 관리하는
역할이 어머니에게만 집중되었다고 볼 수 없으며, 엄마들 못지않게, 혹은 더
적극적으로 아버지들도 피해자예체에 적극적으로 참여하고 있다. 이러한
특징은 가습기살균제 피해자를 이해하는 데 중요하며, 그 원인과 양상도
설명되어야 할 것이다. 이를 위해 모성에 집중되어있던 기존 선행연구와는
달리 이 연구는 어머니를 비롯한 부모와 자녀와의 관계, 그리고 그 일상적
관계를 지속적으로 형성하는 돌봄에 초점을 맞춘다.

이는 우선 앞의 절에도 강조했듯이 가습기살균제 사용을 이해하기
위해서 위험사회에서 부모자녀 관계의 형성과 변화를 살펴보아야 할 뿐만
아니라, 가습기살균제 참사라는 ‘사건’ 이후에도 여전히 가족 관계라는 일상
속에서 참사는 여전히 계속되고 있기 때문이다. 다스는 1947년의
인도-파키스탄 분리라는 폭력적 사건으로 인해 “가족 관계에 대한 불확실성,
의식, 회의주의가 그 구체적인 관계들 속으로 깃들어 들여가는(embedded)(Das 2006: 4)” 양상과 피해자들이 일상의 관계를
회복함으로써 고통의 현장을 살 수 있는 곳으로 재건하는 과정을 조명했다.
가습기살균제 참사 또한 피해자들의 가족관계에 불가역적인 영향을
끼쳤으며, 특히 부모 피해자들에게는 자녀와의 관계를 회복해야 하는 과제를
남겼다. 이 연구는 ‘사건(event)’과 ‘일상(everyday life)’의 위계적인
이분법에 의문을 던지고, 일상을 가능하게 하는 피해자들의 노력 속에서
이들의 자아 만들기에 천착한 다스의 문제의식을 ‘위험사회의 피해자
되기’라는 맥락 속에서 계승할 것이다.

3. 연구대상과 연구방법

1) 가습기살균제 참사
가습기실균제 부모 피해자의 피해자 되기에 대한 탐구는 필수적으로 가습기실균제 참사에 대한 연구이기도 하다. 가습기실균제 피해자의 피해자 되기란 가습기실균제 참사의 구체적인 맥락 속에서만 이해될 수 있다. 상당히 넓은 시간적 스펙트럼에 걸쳐 있으며 다양한 주체들이 개입하고 있는 가습기실균제 참사를, 연구자가 근직한 사건들을 중심으로 간략하게 재구성한 연대기는 다음과 같다.

가습기실균제를 처음 개발했던 것은 유공(현 SK케미칼)으로, 1994년 "가습기메이트"를 출시했다. 가습기실균제 시장점유율 1위이자 가장 많은 피해자를 낳은 옥시레킷벤치의 "옥시짝짝(뉴)가습기담반"은 1996년부터 판매되었다.7) 여러 업체들이 경쟁적으로 가습기실균제를 출시했던 2000년대는 국내에서 대형마트가 본격적으로 성장했던 시기로, 홍플러스, 이마트, 롯데마트, 코스트코 등은 가습기실균제 PB(Private Brand, 자체 브랜드)상품을 내놓기도 했으며, 가습기실균제 사용자 중 압도적 다수는 제품을 대형마트에서 구입했다. 아무런 의심과 제재 없이 가습기실균제가 판매되었던 이 시기동안 의료계에서는 이미 봉철마다 집단적으로 발생하는 원인 미상의 폐질환이 보고되었지만 그 원인과 치료방법을 밝혀내지 못했다(전종근 외 2008: 대한결핵 및 호흡기학회 학술위원회 2009). 시간은 속절없이 흘러갔고 연간 60만개의 가습기실균제가 팔려나갔다.

2011년 봄 서울아산병원에서 산모들이 비슷한 증상으로 죽어나갈 때에도, 의료진은 여전히 원인과 치료법을 밝혀낼 수 없었다. 신종 질환임 가능성을 우려했던 병원측은 2011년 4월 25일 보건복지부 질병관리본부에 역학조사를 요청했다. 2011년 8월 질병관리본부가 발표한 역학조사 중간결과에서 이미 가습기실균제가 원인 미상 폐질환의 원인으로 추측되어 사용 중단이 권고되었으나, 강제수거명령이 떨어진 것은 11월이었으며 1994년부터 이때까지 약 43종의 가습기실균제가 최소 998만개(환경보건시민센터 2017)가 판매되었다. 그리고 다음해 2월,

7) 레킷벤치가 용시를 인수한 2001년, 옥시레킷벤치는 기존의 ‘옥시짝짝 가습기담반’의 주성분을 PHMG로 교체한 ‘옥시짝짝 뉴가습기담반’을 출시했다. 옥시레킷벤치는 이때에도 은(銀)을 함유한 ‘고체형 옥시짝짝 가습기담반’도 판매했다.
 질병관리본부는 CMIT/MIT를 제외한 PHMG와 PGH를 주성분으로 한 가습기살균제제품과 폐손상과의 인과관계가 최종적으로 확인되었고 발표했다. 기본적으로, 초음파진동자를 이용하여 나노미터 크기의 작은 물방울을 분무하는 초음파 가습기8)에 가습기살균제를 사용했을 때, 가습기살균제 성분이 작은 물방울에 녹아 있는 상태로 공기 중 에어로졸(1-100μm보다 작은 크기의 공기 중 떨어지는 입자)이 되어 사람들의 호흡기로 흡입되었던 것이 문제의 발단이었다. 이후 질병관리본부는 피해 신고를 받기는 했지만 감염성 질환이 아닌 ‘화학물질로 인한 피해이기 때문에 복지부에서 추가 보완조사를 할 법적 근거가 없다’고 했다.10) 피해자들과 시민단체는 최소한의 연구와 피해자 구제를 위한 법적 근거를 마련하고자, 가습기살균제로 인한 폐질환을 환경부가 관리하는 환경성 질환으로 지정하기도 했지만 환경부는 이를 거부했다. 정부는 이 사건에 ‘기업과 소비자 간 분쟁으로 해결해야 할 일이’이라는 입장을 고수했고 피해자들은 삼삼오오 기업과 국가에 대해 민·형사 소송을 제기하기 시작했다.

그러나 2013년도에 정의당 심상정 의원, 더불어민주당 장하나 의원

8) 가습기의 종류에는 가열식(기화식) 가습기, 초음파 가습기, 그리고 이 두 가지 방 법이 혼합된 복합식 가습기가 있다. 가습기살균제가 개발된 1990년대 초, 세계 가습기 시장에서는 이미 가습 성능이 더욱 뛰어난 초음파 가습기의 비율이 늘어나고 있었다(오성진 1993). 그러나 가열식에 비교했을 때 초음파 가습기의 중요한 단점 중 하나는 세균성독이 섞이는 것이었고(ibid), 가습기살균제는 이를 위한 해결책으로 개발된 것으로 보인다.


10) 적극적인 피해사례 수집과 조사는 환경보건시민센터와 한국환경보건학회를 중심 으로 시민사회에서 먼저 이루어졌으며 이들은 2012년 3월부터 본격적인 환경노출조사를 시작했다. 2012년 12월에 민관합동의 폐손상조사위원회가 결성되었으나, 추가 보완조사에 대한 보건복지부의 소극적인 태도에 2013년 4월 조사위원들이 항의하며 일괄 사퇴하기도 했다. 2013년 5월, 질병관리본부가 폐손상조사위원회의 조사계획 안을 수용하면서 위원회는 재가동되었다. (폐손상조사위원회에 대한 좀 더 자세한 내용은 이 논문 41쪽의 각주30 참고.)
문을 중심으로 가습기살균제 피해구제를 위한 결과만, 특별법이 발의되는 등
국회의 움직임이 심상치 않아 여론을 의식한 정부는 특별법 대신 환경성
질환 지정을 박했다. 이로써 가해 기업에 대한 손해배상청구권 행사를
전제로 정부 차원의 피해조사 및 구제에 시동이 걸렸다. 그럼에도 불구하고
기업들을 대상으로 한 행사 소송은 검찰 수사 일부 중단으로 2012년 이후
면죄되었고, 민사에서도 소송의 장기화와 인과관계 입증이라는 난제 때문에
대부분의 피해자들은 기업과 합의하고 소송을 취하지하였으며, 피해자들이
국가를 대상으로 제기했던 손해배상청구도 기각되었다.11)
2016년 봄 검찰수사가 재개되고 옥시레드벤치지의 보고서 조작이
알려지면서 가습기살균제 참사는 전환점을 맞았다. 검찰수사가 본격화되고,
옥시레드벤치지 전국으로 확산되는 등 국민 여론이 악화되자 가해기업들은
처음으로 공개적으로 사과하고 배상을 약속한다. 가습기살균제 참사는
2011년 이후 5년 만에 국가적인 재난으로 공문화되었고 피해자신고율도
폭발적으로 증가하였다. 연구자나 현지조사가 시작했던 2016년 7월부터
10월까지 국정조사 특별위원회가 활동하였고, 2017년 1월에는 구제
특별법이 통과되었다. 2017년 8월에는 문재인 대통령이 피해자들과 직접
면담 위로하고 정부를 대표해 사과하였으며, 구제 특별법에 따라 가해기업들이
조성하는 기금에 정부출연금을 확보하겠다고 약속했다. 2018년 1월
현재에는 사회적참사법이 통과되어 현재 특별조사위원회 출범을 위한 준비가
진행되고 있다.

11) 이 손해배상청구소송은 세륨 가습기살균제를 사용하여 자녀가 사망한 부모들이
제기한 것이었으며 현재 항소심이 진행 중이다(2012가합4515). 2003년 환경부의
유해성 심사에서 세륨 가습기살균제에 함유된 PGH의 흡입 및 경피 독성이 확인되
지 않은 것이 판결의 주요 쟁점 중 하나였다(PGH는 2013년 유독물로 지정되었다).
유해성 심사 신청서에는 이미 PGH가 스프레이나 에어로졸 제품으로 사용될 것이
인급되어있었기 때문에, 당시의 법 환경부가 정구독성만을 확인한 것으로 "주의의무를
소홀히 한 과실이 있었다고 보기 어렵다"고 한 서울중앙지방법원의 판결은 남용하기
어렵다(박태현 2016: 43). (가습기살균제에 함유된 화학물질에 관한 정보는 이 논문
32쪽의 〈표 3〉참고.)
2) 가습기살균제 피해자

가습기살균제 피해자들의 전반적인 통계적 특성을 대략적으로 살펴보면, 공식적으로 접촉된 가습기살균제 피해신고자는 5,973명(2018년 1월 19일 기준)이다. 하지만 2016년 환경부 의뢰로 수행된 가습기살균제 사용자 및 일반인 대상 설문조사에 따르면 가습기살균제에 노출된 인구는 약 350~400만명, 가습기살균제로 인해 건강피해를 경험한 인구는 약 40~50만명으로 추산하고 있다. 이 통계자료는 이밖에 가습기살균제 참사의 양상과 피해 현상 등에 대한 몇 가지 중요한 심리적, 사회적 요인을 제공한다. 가습기살균제 사용자 중 상당수는 대졸 이상의 학력을 가진 출산층이며, 이들은 난방으로 인해 실내 공기가 건조해지기 쉬운 가을, 겨울에 집중적으로 가습기와 가습기살균제가 사용했고 임산부와 어린아이가 있는 가정이 특히 많이 사용했다. 가정 외에도 다양한 장소에서 가습기살균제가 사용되었지만, 피해를 공식적으로 신고하고 적극적으로 피해자운동을 하는 피해자들의 대부분은 가정에서 사용했다.\(^\text{13}\)

이 연구는 다양한 가습기살균제 피해자들 중에서도 부모 피해자들을 주요 연구참여자로 설정했다. 연구자는 가습기살균제 부모 피해자를 ‘가정에서 가족과 함께 가습기살균제를 사용한 피해자 중 어머니거나 아버지인 피해자’로 정의했으며, 이들 중에서도 가습기살균제를 사용하기 시작했을 당시 자녀를 임신하고 있었거나 자녀가 영유아였던 경우를 주로 연구했다. 연구자는 현장연구에서 만난 피해자들과 이들로부터 소개받은 피해자들 중에서 가습기살균제 사용 당시 자녀가 영유아였던 부모인 사람들에게 주로 면담을 부탁했으며, 이들의 관점과 경험의 중요한 변수인 사용한 가습기살균제 제품, 피해조사 차수와 판정 단계의 다양성을


\(^{13}\) 그 이유로는 공공장소에서 사용했을 시 피해를 인지하거나 증명하기가 더 어렵고, 공간이 넓고 환기가 쉬웠을 경우 피해가 상대적으로 경미하여 피해 신고를 하지 않았을 가능성 등을 추측해볼 수 있다.
확보하고자 노력했다. 다음은 심증면담 대상자 중 피해자들의 목록이다.

### <표 1> 심증면담 참여자: 피해자

<table>
<thead>
<tr>
<th>번호</th>
<th>이름(가명)</th>
<th>성별</th>
<th>나이</th>
<th>사용제품</th>
<th>가족구성원(피해판정)*</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>박형준</td>
<td>남</td>
<td>48</td>
<td>세퓨</td>
<td>본인(3차/판정불가), 아내(1차/4단계), 자녀1(1차/1단계)</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>안동희</td>
<td>남</td>
<td>46</td>
<td>옥시</td>
<td>본인 &amp; 아내 &amp; 장모(3차/4단계), 자녀1(1차/1단계), 자녀2(3차/3단계), 자녀3(1차/1단계)</td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>방혜미</td>
<td>여</td>
<td>44</td>
<td>예경</td>
<td>본인, 남편, 자녀1(3차/1단계), 자녀2(2차/1단계), 자녀3(1차/1단계)</td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>김경환</td>
<td>남</td>
<td>53</td>
<td>홈플러스</td>
<td>본인, 아내, 자녀1(사망/3차/4단계), 자녀2, 자녀3(1차/1단계)</td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>채지현</td>
<td>여</td>
<td>44</td>
<td>옥시 롯데 이마트</td>
<td>본인(1차/1단계), 남편(3차/4단계), 자녀1(1차/1단계)</td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>강용진</td>
<td>남</td>
<td>53</td>
<td>옥시 예경</td>
<td>본인(3차/4단계), 아내, 자녀1(3차/4단계)</td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>이병욱</td>
<td>남</td>
<td>45</td>
<td>옥시</td>
<td>본인, 아내(사망/3차/1단계), 자녀1 &amp; 자녀2(4차/판정중)</td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>권상호</td>
<td>남</td>
<td>43</td>
<td>세퓨</td>
<td>본인 &amp; 아내(4차/판정중), 자녀1(사망/1차/2단계), 자녀2(1차/4단계), 자녀3(3차/판정중)</td>
</tr>
<tr>
<td>9</td>
<td>백가은</td>
<td>여</td>
<td>48</td>
<td>옥시</td>
<td>본인(3차/4단계/재심중), 남편(3차/4단계), 자녀(3차/판정불가/재심중)</td>
</tr>
<tr>
<td>10</td>
<td>류 정</td>
<td>여</td>
<td>43</td>
<td>옥시</td>
<td>본인 &amp; 남편(3차/4단계), 자녀1(3차/판정중), 자녀2(사망), 자녀3(사망/3차/4단계), 자녀4(3차/판정중)</td>
</tr>
<tr>
<td>11</td>
<td>정영수</td>
<td>남</td>
<td>41</td>
<td>옥시 롯데 이마트</td>
<td>본인 &amp; 아내(4차/판정중), 자녀1(사망/2차/1단계), 자녀2, 자녀3(4차/판정중)</td>
</tr>
<tr>
<td>12</td>
<td>김혜연</td>
<td>여</td>
<td>41</td>
<td>옥시</td>
<td>본인, 남편, 자녀1(1차/1단계), 자녀2(2차/1단계), 자녀3(3차/판정중)</td>
</tr>
<tr>
<td>번호</td>
<td>이름(성명)</td>
<td>소속과 직업</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>------</td>
<td>------------</td>
<td>------------</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>1</td>
<td>최예용*</td>
<td>'환경보건시민센터' 소장</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>정지숙</td>
<td>'민주사회를위한변호사모임' 변호사</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>


연구자는 위에 명시한 부모 피해자들 외에도 가습기살균제 참사 관련 여러 현장에서 다양한 피해자들을 관찰하고 비공식면담을 진행하였다. 또한 이 연구의 연구참여자에는 피해자뿐만 아니라 시민단체 활동가, 의학전문가, 변호사, 공무원도 포함된다. 이들은 상이한 경로를 통해 피해자들과 상호작용하며 가습기살균제 참사의 장을 형성하고 있는 중요한 주체다. 연구자가 이 연구를 위해 심층면담을 진행한 전문가나 공무원은 다음과 같다.

〈표 2〉심층면담 참여자: 전문가, 공무원 등
3) 민족지적 현장연구

이 논문은 가습기실균체 참사에 대한 민족지(ethnography)다. 민족지의 주요 연구방법인 민족지적 현장연구(ethnographic fieldwork)는 인류학에서 전통적으로 ‘현장(field)’에 장기간 살면서 현지인들과 라포를 쌓으며 이들을 참여관찰 하는 것이었다. 하지만 최근의 인류학자들은 고전적인 현장연구와 민족지쓰기의 방식이 내포하는 역사적 배경, 시대/문화특수적인 전제와 ‘타자’의 재현에 대해 갖는 정치적인 효과를 성찰하고, 방법론에 대한 다양한 실험과 논의를 전개해왔다(로살도 2000[1993], 마커스·피셔 2005).

가습기실균체 참사의 민족지도 민족지적 현장연구에 제기되고 있는 새로운 질문에서 자유로울 수 없다. 하나는 ‘가습기실균체 참사의 ‘현장’은 어디인가?’이다. 연구자는 옥사불매운동과 가습기실균체 국정조사 등으로 한국 사회 전제가 떠들썩했던 2016년 여름 사전조사로 현장연구와 문헌조사를 시작했고, 2017년 봄부터 가을까지 본 조사를 진행했다. 조사 기간 동안 가습기실균체 참사의 공문화를 위해 적극적으로 활동해 온 환경단체인 ‘환경보건시민센터’에서 매주 2~3일 자원봉사자로 일하면서 환경보건시민센터와 ‘가습기실균체 피해자와 가족모임(이하 가파모)’ 그리고 참여연대, 환경운동연합 등 시민단체 등이 모여 결성한 가습기실균체참사전국네트워크(이하 가습기실균체전국넷)의 다양한 가습기실균체 참사 관련 활동에 연구자이자 자원봉사자 신분으로 참여했다.
이처럼 연구자는 가습기살균제 불매운동, 농성, 캠페인, 기자회견, 추모대회 등 가습기살균제세트워크의 활동 외에도, 국회 토론회, 국정조사 청문회, 재판, 피해구제 관련 법안 공청회, 환경노출조사, 학술대회 등 가습기살균제 참사에 관련된 주요 행위자들이 참석했거나, 중대한 의사결정이 내려지거나, 피해자들이 중요하게 여길만한 행사와 행사 전후의 식사자리나 술자리, 그리고 피해자, 전문가, 공무원 등과의 심층면담이나 피해자와 차를 마시거나 내원에 동행하거나 가족을 도와주는 등 사적인 만남에도 참여했다. 연구자가 유동적으로 참여한 자리들은 전통적인 의미의 ‘현장’으로 환원될 수 없다. 가습기살균제 참사의 현장을 정의하는 한 가지 방법으로 이 재난이 ‘여디’에서 ‘발생’했다고 설명한다면 재난을 물리적 차원으로 수렴시키고 이미 종결한 사건으로 매듭짓는 것일 수 있다. 가습기 살균제 참사를 어떻게 보느냐에 따라 현장은 기존의 정의를 벗어나 여러 위치와 관계들로 확장될 수 있을 것이며, 이 연구는 그 중 하나의 시도이다.

또 다른 질문은 연구자의 위치와 연구참여자와의 관계에 관한 것이다. 연구자가 조사자이자 환경보건시민센터의 자원봉사자로서 피해자 운동에 참여하면서 현장연구를 수행했던 것은 다양한 현장에의 접근가능성, 상이한 연구참여자와의 관계, 연구자의 관점과 경험 등에 많은 영향을 끼쳤다. 환경보건시민센터에 소속된 신분으로 인해 연구자가 참가했던 가습기살균제 참사 관련 행사는 상당수가 가능했으며, 초기에 피해자들과 보다 순조롭게 관계를 형성할 수 있었다. 현장연구를 시작했던 초기에 연구자는 일회적으로 방문하는 외부인에 대한 피해자와 시민단체 활동가들의 경계심과 거리감에 부닥쳤지만, 장기간 피해자 운동에 함께 참여하면서 이들에게 연구자의 존재가 익숙하게 받아들여지고 신뢰를 얻을 수 있었다. 그리고 이러한 변화는 피해자들이 연구자에 대해 가진 인상이나 생각뿐만 아니라 피해자들과 가습기살균제 참사라는 사건에 대한 연구자의 감정과 관점의 변화까지 포함한다는 점에서 일관성이 아닌 쌍방향적이고 복합적인 과정이었다. 이 과정에서 연구자는 현장연구 초기의 계획보다 피해자의 경험에 더욱 초점을 맞추게 되었고, 이 연구의 과정과 결과가 가습기살균제 참사의 해결과 피해지원 문제에 있어 피해자들에게 기여해야 한다는
구체적인 생각을 갖게 되었다.

연구자는 현장연구 과정에서 피해자 운동에 적극적으로 참여했거나 현재 참여하고 있는 피해자들과 자주 만나게 되었고 주로 이들을 대상으로 개인당 1~2회에 걸친 심층면담을 진행했다. 이 연구에서 피해자 심층면담이 중요한 이유는 크게 두 가지이다. 첫째, 이 연구가 진행된 시점은 가습기살균제 구매·사용을 포함하여, 가습기살균제에 관련된 피해자들의 다양한 경험이 이미 발생한 후 상당한 시간이 흐른 후이기 때문에 과거의 사건들에 대한 이들의 기억을 통해서만 확인할 수 있는 부분이 많았기 때문이다. 둘째, 피해자 운동에 활발히 참여하고 있는 피해자들 대부분의 경우 그 가족구성원 중 일부는 피해자 운동 참여를 말리거나, 함께 가습기살균제를 사용했음에도 자신이 피해자일 수 있다는 사실을 인정하지 않는 경우가 굉장히 많았다. 이러한 상황에서 피해자의 가정에 밀착하는 조사가 어려웠고, 이들과의 면담이 더욱 중요해질 수밖에 없었다. 면담 과정에서 연구자 스스로가 무모가 되어버리지 않기 때문에 무모 피해자가 느꼈을 감각의 내용과 감정의 깊이를 가능하기 어려울 때도 있었고, 실제로 이러한 과거를 상당히 의식하고 언급하는 연구참여자들도 있었다. 하지만 고통에 대해 이야기할 수 있다는 사실 앞에 모든 신분, 위치, 관계가 비록 순간일지언정 배경으로 완전히 밀려나기도 했다.

끝으로, 문헌조사와 피해자들의 과거 인터뷰를 포함한 가습기살균제 참사 관련 언론보도, 정부 각 부처의 보도 자료·보고서·백서 등 다양한 형태의 자료, 가습기살균제 참사 관련 법안과 판결문, 가습기살균제 제조·판매·유통 기업의 보고서와 배상안 등을 대상으로 했다. 또한 가습기살균제 피해자들의 정보교류와 소통이 이루어지는 주요 무대였던 인터넷 카페(카피모 다음카페)와 SNS(가습기살균제 항의행동 네이버밴드)도 조사했다.
II. 가습기살균제, 위생에서 살인으로


1. 횡기적인 위생상품

1) 공기를 축축하게, 깨끗하게

가습기살균제가 왜 개발되었으며 어떻게 사용되었는지의 역사는 가습기가 아니라 분리하여 논할 수 없다. 가습기살균제 잔사가 공론화되었던 2011년 이후 급감하기는 했지만, 가습기살균제가 판매되었던 기간 동안 국내 가습기 보유율은 최대 35%에 달할 정도로 광범위하게 높았다. 한국보다 경제수준이 높은 서구권 국가나 일본에 비교했을 때 이는 매우 높은 수치다. 이처럼 한국에서 가습기가 많이 사용된 중요한 원인 중

14) 통계청에 따르면, 가습기살균제가 처음 출시되었던 1994년 24%였던 국내 가습기 보유율은 2011년 33%까지 증가했다가, 이후 급감하여 2013년에는 10%가 되었다.
하나로는 높은 아파트 보급률이 높습니다(안종주 2016: 154). 아파트는
단독주택에 비해 단열성이 뛰어난데다가, 개별 가정에서 난방을 조정하지
못하는 중앙난방의 경우关羽철 아파트 실내 공기는 더욱 건조해지기
쉬웠다. 한편 건조한 공기는 특히 임산부, 영유아, 노인의 호흡기 건강에
좋지 않다고 알려졌다. 그런데 청소가 까다럽지 않은 가습기 구조 탓에 가습기의
물소 자주 갈고 청소하지 않으면 쉽게 물때가 끼고, 세균이 번식할 수
있다는 사실은 가습기 사용자들의 공공연한 고민이었다. 외국에서는
가습기열(humidifier fever), 가습기 폐질환(humidifier lung)과 같은
가습기 내부의 세균 번식 등으로 인한 질병들이 알려져 있었고, 따라서 국내
의학전문가들도 가습기를 청결히 사용할 것을 강조했다.

이러한 배경 속에서 1990년대에 가습기살균제는 희귀적인 위생상품으로
제시되며 시장에 등장했다. 1993년에 곤.Xtra 제거제의 시초인 ‘팡이제로’를
생보였던 유공의 바이오텍 사업부는 이후 약 18억원을 투자하여
가습기살균제를 개발했다. 1994년 출시된 이 ‘가습기메이트’는 최초의
가습기살균제였다. 16) 이 제품은 “가습기가 물에 젖거나 각종 질병을
일으키는 세균을 완전 살균할 수 있는 특성을 지니고 있다.”고 홍보되었고,
그 이름처럼 가습기의 ‘메이트’로서 가습기 사용에 필수적인 보완제로

15) 질병관리본부 폐손상조사위원회. 2014.『가습기살균제 건강피해사건 백서』,
p.23.
16) 1962년 설립된 대한석유공사는 1982년 유공(주)으로, 1998년 SK(주)로
상호를 변경하였다. 가습기메이트의 판권은 1998년 계약에 매각되었지만, 이후에도 제조는
계속 SK케미칼이 맡았다. 한편 1996년 유공은 환경부에 PHMG 제조신고를 하며
‘항균 카펫 등의 첨가제’로 유효성 심사를 신청했고, 이듬해 심사를 통과했다. 이후
SK케미칼은 PHMG도 국내에서 독점 생산했다. 그러나 SK케미칼은 CMIT/MIT와
페손상의 인과관계가 밝혀지지 않았다는 이유로 검찰 수사에서 제외되었다. 또
PHMG-PGH 성분 제품에 대해서도 검찰이 제조업체만 조사하고 있어 원료 생산 기
업인 SK케미칼은 수사 대상에서 벗어났다. (시사인. 2016.5.4., “가습기 살균제 시
초에 SK케미칼이 있다” 검색 2017.11.20.) (PHMG, PGH, CMIT/MIT에 대한 보
다 자세한 설명은 이 논문 32쪽의 〈표 3〉참고.)
무해”
인식되었다.

가습기살균제의 탄생배경은 벡의 원형사회론에 입각해서 이해할 수 있다. 가습기살균제 참사를 1990년대 한국에서 발생한 다른 거대참사의 대열에 추가하고 한국사회가 ‘위험사회’라는 증거로 삼는 경우 보통 ‘정상적인’ 근대화의 부재로 인해 ‘더욱 위험해진’ 사회를 압시하지만, 벡이 말한 위험사회론은 이러한 정의와 거리가 있다. 벡(2006[1996])은 근대화의 실패가 아닌, 근대화의 성공으로 인한 위험이 만연한 사회를 위험사회로 진단한다. 이러한 관점에 입각했을 때 가습기살균제 참사는 오히려 여타껏 한국에서 일어난 재난들과 상당히 다른 성격을 지녔다고 할 수 있다.18)


18) 벡을 비롯한 유럽의 사회학자들이 ‘위험’ 논의를 발전시키게 된 데에는 체르노
비 참사, 보팔 참사 등 문명사적 재난들이 큰 영향을 미쳤다(김홍중 2016: 160). 그
러나 벡이 정의한 ‘위험’의 특징이 가장 잘 드러나는 것은 원자력 발전소(의 존재
자체), 기후변화, 미세먼지 등, 일상 속에서 실제로 일어나고 있는 “과정적이고 전부
하하며(processual and banal)(Cohen 2012: 35)”, “적이 없는 위험으로서 ‘열공이
없는’(the threat without enemy—faceless)(ibid.: 34)”재난이다. 가습기살균제 참
사는 전자로 분류될 수 있으나, 후자의 특징도 갖고 있다.
“어젯밤에 가습기담변을 넋고 가습기를 돌렸습니다. 아침에 일어나니 속이 좋지 못하고 계속 구토 증세가 나는데. […] 인체에 무해하다고 하는데 왜 이런 걸까요?”

“물에 한 두정 정도 희석하여 사용하시는 제품이며, 액성 자체 또한 인체에 유해한 성분이 아님과 동시에 실수로 음용하셔도 특별히 인체에 해를 끼치는 성분이 들어가 있지는 않습니다. 가습기 내부 청소 상태 내지는 주무셨던 외부 환경으로 인한 원인일 가능성이 높아 보입니다.”

—2007년 11월 26일 익시 홈페이지 고객 상담글과 회사의 답변

“얼마 전부터 이거를 사서 물에 넋고 나서 계속 기침을 하고 호흡기 쪽이 상당히 이상해진 거 같습니다. 왜 이란가요.”

“가습기담변 제품의 구성 성분은 95% 이상이 물이며 그 외 인체에 전혀 무해한 유기염 성분으로 이루어져 있으며 이로 인한 호흡기 질환에 관한 부작용 보고가 있었던 적은 없습니다. […] 전문의와의 상담을 권유드리는 바입니다.”

—2010년 1월 28일 익시 홈페이지 고객 상담글과 회사의 답변19)

가습기살균제에 대한 마케팅에서는 ‘세균’과 ‘물때’가 제거된, 일종의 공백 상태의 물(나아가 공기)이 곧 ‘위생적인’ 상태로 상장된다. 여기서 특정 물질의 제거를 위해서 다른 물질이 첨가된다는 사실은 드러나지 않았고, 세균을 제거하는 물질은 철저히 비가시적이며 존재하지 않는 것으로 재현되었다. 물속의 세균과 곰팡이가 물과 함께 공기 중에 분무되어 사람이 흡입할 수도 있다는 우려 때문에 가습기살균제가 만들어졌지만, 물에 첨가된 가습기살균제에 사람이 똑같은 방식으로 노출되었을 때 받을 수 있는 영향은

문제시되지 않은 채 20년에 가까운 시간이 흘렀다.

그렇다면 제도적으로 가습기살균제에 대한 통제는 왜 그리고 어떻게 실패했는가? 그 일차적 이유는 화학물질과 화학제품을 다루는 법체계의 많은 분류와 심사가 가습기살균제를 알맞게 포함하지 못했기 때문이다. 판매 당시 가습기살균제는 「품질경영 및 공산품안전관리법」(이하 품공법)에 의해 관리되는 공산품이었다\(^{20}\). 신체를 통해 직접 흡수되는 화장품, 의약(외)품, 식품 등은 화장품법, 약사법, 식품위생법 등에 의해 더욱 철저한 안전관리의 대상이 되지만, 직접 화장기로 흡수될 수 있는 가습기살균제는 그 유해성이 확인된 후에야 뒷받침 의약외품으로 지정되었다. 물론 품공법에 의해 관리되는 공산품 중에서도 안전관리 대상이 있지만\(^{21}\), 가습기살균제는 여기에도 들어가지 않았다. 자율 안전 확인 대상 공산품 중 가습기살균제가 포함되기 전 가장 적절한 것은 생활화학 가정용품, 그 중에서도 세정제였다. 그러나 가습기기에 넣는 물에 점가하는 방식으로 사용되던 가습기살균제는 “일반 가정에서 바닥, 욕조, 타일, 자동차 등의 물체를 세정할(끼꼽이 난을) 용도로 사용되는 화학제품”이라는 품공법 상 세정제의 정의에 맞지 않아 배제되었다. 2007년에 세정제로 분류되기는 했지만, 이 제도 자체가 ‘제품’의 안전성만 보고 물질의 안전성은 확인하지 않았다(정남순 2013: 40).

\(^{20}\) 2016년 1월 품공법은 폐지되고, 「전기용품안전 관리법」과 통합하여 「전기용품 및 공산품안전관리법」이 시행되었다.

\(^{21}\) 9개 분야 59개 품목의 (의무적인) 안전 인증 대상 및 자율 안전 확인 대상에도 들어가지 않았다.
### 〈표 3〉 가습기살균제의 주요 화학물질22)

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>PHMG</th>
<th>PGH</th>
<th>CMIT/MIT</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>한글명칭</td>
<td>폴리헥사메틸렌구아나딘</td>
<td>영화예쁘시메틸구아나딘</td>
<td>클로로메틸이소티아졸리논/메틸이소티아졸리논</td>
</tr>
<tr>
<td>독성값*</td>
<td>2500</td>
<td>10500</td>
<td>9.41</td>
</tr>
<tr>
<td>성분/포 함 원료물질</td>
<td>SKYBIO1125</td>
<td>AKACID</td>
<td>SKYBIO FG</td>
</tr>
<tr>
<td>유해성 심사 선정시 용도</td>
<td>카페트·플라스틱                항균제수처리제,</td>
<td>섬유제품·음식물 포장재, 항균제 등</td>
<td>목재·화장품 항균제, 페인트 방부제 등</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>옥시삭삭 뉴 가습기담면, 홈플러스 가습기청정제, 롯데마트 와이즐렉 가습기살균제, 홈페이지 가습기클린업, 세퓨 가습기살균제 등</td>
<td>세퓨 가습기살균제, 아토오가닉 가습기살균제 등</td>
<td>SK케미칼/애경 홈크리닉 가습기미아트, 이마트 이플러스 가습기살균제, GS마트 항박웃음 가습기세정제, 다이소 산도깨비 가습기파니셔, 코스트코 가습기클린업, 헨켈 홈파가 가습기 한번에 씹 등</td>
</tr>
<tr>
<td>가습기 살균제 제품명</td>
<td>곁시적적 뉴 가습기담면, 홈플러스 가습기청정제, 롯데마트 와이즐렉 가습기살균제, 홈페이지 가습기클린업,</td>
<td>세퓨 가습기살균제, 아토오가닉 가습기살균제 등</td>
<td>SK케미칼/애경 홈크리닉 가습기미아트, 이마트 이플러스 가습기살균제, GS마트 항박웃음 가습기세정제, 다이소 산도깨비 가습기파니셔, 코스트코 가습기클린업, 헨켈 홈파가 가습기 한번에 씹 등</td>
</tr>
<tr>
<td>제품 개수와 비율(총 최소 998만개)</td>
<td>459만개(46%)</td>
<td>1만9천개(0.2%)</td>
<td>259만개(26%)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

* 독성값이 1을 넘으면 위험하고, 값이 커질수록 더욱 위험하다.


가습기살균제가 획기적인 위생상품으로 출시된 배경을 수요의 측면에서, 법적인 측면에서, 그리고 화학물질의 측면에서 살펴보았을 때 가습기살균제 참사의 배경 중 하나로 세균에 대한 과도한 공포와 과학기술에 대한 맹신으로 지적하는 것(안중주 2016)은 위생 담론을 그대로 수용하지 않고

---


비판적으로 이해한다는 장점은 있지만 여전히 두 가지 측면에서 더 정교한 부연설명을 필요로 한다고 생각된다. 첫째, 만연한 화학물질에의 노출이라는 점에서 가습기살균제는 벡이 개념화한 위험의 정량적인 사례로, 위험은 "부정(否定)되기 전까지는 그 비존재성이 암묵적으로 전제(背2006[1996])"된다. 즉 가습기살균제의 개발과 사용이 세균에 대한 '합리적 의심'이었는지 '공포'였는지, 과학기술의 '적절한 사용'이었는지 '맹신'이었는지에 대한 판단은 어디까지나 위험이 제단으로 실현된 이후였기 때문에 가능했다는 것이다. 둘째, 그렇기 때문에, 이러한 지적은 조금도 개인의 태도로 환원될 수 없으며 개인 소비자들에게 별다른 의미를 갖지 못한다. 세계적으로 유명한 인도의 보팔 사고(다우 케미칼), 일본의 미나마타(신일본 질소 주식회사) 등을 비롯해 기업이 오늘날 대규모 화학물질 참사의 중요한 가해자인 경우는 많다. 가습기살균제 참사는 시장이 위험의 장 혹은 경로였고 피해자가 소비자였기 때문에, (잠재적) 소비자들의 세균에 대한 태도나 과학기술에 대한 신뢰도가 제품의 개발과 출시에 기여했다고 여길 수도 있을 것이다. 그러나 결과에 방점을 두자면, 공장에서의 가스 누출로 인해 무방비로 목숨을 잃었던 보팔의 지역주민과, 가습기살균제를 사용하여 영문도 모르고 목숨을 잃은 소비자들은 본질적으로 차이가 없다.

2) “내 아기를 위하여!”

이 절에서는 초점을 가습기살균제의 소비자이자 사용자이며 훗날 피해자가 된 사람들로 옮겨, 부모들에게 가습기살균제를 산다는 것, 사용한다는 것은 어떤 의미였는지를 집중적으로 탐구한다.

먼저 가습기살균제가 기업에 의해 어떻게 홍보되었는지를 살펴보자. 옛의 〈그림 1〉과 〈그림 2〉는 각각 1990년대 유공 가습기메이트의 지면광고와 TV광고이며, 인용문은 TV광고에 대한 묘사다. 가정주부인 젊은 어머니들을 주요 대상으로 삼은 것으로 보이는 이 광고가 암시하듯이,
가습기살균제는 단순한 위생상품으로만 홍보되지 않았다. 유공을 비롯해 가습기살균제를 판매했던 기업들은 가족을 사용자로, 영유아의 부모, 특히 엄마를 구매자로 겨냥하여 이들에게 가습기살균제를 구매·사용하는 것을 엄마와 아내로서의 역할을 다하는 것과 연결하여 제시했다.

〈그림 1〉1995년 12월 2일 동아일보에 실린 유공 가습기메이트 광고.

〈그림 2〉유공 가습기메이트 TV광고 캡쳐화면. 순서는 시계방향이다.
한 젊은 여성이 가습기살균제를 소개한다. 이어서 그 여성은 갓난아이를 안은 채 미소를 지으며 “가습기살균제 덕분에, 우리 건강하게 살아요!”라고 말한다. 곧이어 남편으로 잡작되는 목소리가 등장한다. “아내가 똑똑하면 편하다니까! 하하하.”


24) 가습기살균제를 소개하는 기사들은 이미 많이 삭제된 것으로 보인다. 하지만 연구자들은 다음과 같은 몇몇 기사들을 인터넷에서 여전히 찾아볼 수 있었다.
"가습기를 고를 때는 분무제로 나오는 수증기를 바로 호흡하기 때문에 헛분, 정화 기능 등이 잘못되어 있는 제품을 고른다. 이런 기능이 있다해도 세균 번식을 막기 위해서는 2~3일에 한번은 청소를 해야한다. 간혹 정수기 물 사용하는 이들도 있는데 정수기 물은 정수과정에서 세균 번식을 막아주는 수돗물 속의 염소도 함께 걸러서 오히려 세균 번식이 오히려 될 수 있으니 유의하자.
가습기 전용 살균제를 사용하는 것도 가습기를 더 안전하게 사용할 수 있는 한 방법이다. 시중에서 판매되는 것으로 예를 들어, 호크라닉 가습기매트(1,000ml 3,950원), 육시 색상 가습기담판(550ml 2,200원) 등이 있다. (경향신문, 2004.12.1., “가습기 사용에 한편 갈 청소”, 김채 2017.11.25.)
권유는 이미 자신이 엄마노릇을 잘 하고 있지 못하다고 느낄 때 극단적으로는 엄마들의 직책감을 유도하고 강화하기도 했다. 한민아씨는 자신이 싱글맘이라는 사실 자체로 아이에게 이미 미안함을 느끼고 있었고, 아이가 자주 감기에 걸리는 것도 자신이 아이를 제대로 돌보지 못해서라고 생각하고 있었다. 어느 날 아픈 아이를 데리고 찾아갔던 병원에서 의사에게 듣은 ‘애 키우는 집에 가습기도 없느냐’는 편견은 바로 그 ‘미안한 마음’을 건드렸다.

[사례 II-1] 한민아(여/41세) 심층면담

한민아: 그때는 저도 인재, 아이한테 미안한 마음이 계속 있으니까 좋은 거 잘해주고 싶고 그런 마음만 있었어요. 그래가지고 가습기도, 병원에 가면 계속, 무심한 엄마처럼... 느껴지게 얘기를 들으니까.

연구자: 아, 병원에서 이런 걸 사용하지 않는 게...

한민아: 습도조절 집에서 뭐 하나고, 뭐로 하나고 그러더라고요. 별로 하는 게 없어 가지고.. 얘기를 못 하고 있으면, ‘습도조절, 가습기 하나 있으면 조절하는 거 좀 낫지 않냐’ 얘기하기도 하구. 가습기가 없다 그려면은, 어유, 애 키우는 집에 가습기도 없나구. 그러면은 아무래도 쫒금.. 제가 너무 무심했나? 이런 생각도 들어가지구. 그래가지고 그때 큰맘 먹고... 그때 가습기 종류도 되게 많았어요. 그때는 그게 약간 유행처럼, 가습기 없는 집이 이상한 것처럼 그런 게 있어가지구. 그래서 그때 당시에 가습기 제일 좋다고 생각되는 걸 샀고, 사면서 좀 더 깨끗하게 쓸 수 있겠지?하는 마음으로 살균제까지 사다가... 쓴 건데... [점점 더 목소리가 작아지며] 결과가... 이래가지구.

의료진의 권유는 한민아씨로 하여금 자녀를 위해 가습기와 가습기살균제(라는 너무나 ‘편리하고 당연한’ 방법으로 습기조절과 위생관리를 하지 않는 것은 “무심한 엄마”가 되는 것처럼 느껴지게 했다. 그리고 그녀는 가습기와 가습기살균제를 구매하고 사용함으로써,
onedDateTime

화순되었고 여겨진 자신의 모성을 회복하고자 했다. 한민아씨의 경우에는 의료진이 직접 가습기살균제 사용을 권장한 것은 아니었지만, 사실상 마찬가지였다. 변바른과 김은성(2016)이 지적했듯이 기업과 광고와 국가의 관리체계에 대한 신뢰뿐만 아니라 의료계의 책임도 크다.

기업의 마케팅과 전문가의 수사가 가습기살균제 구매를 부추겨서 엄마들이 그런 선택을 할 수 밖에 없었다는 ‘과학적 모성’의 설명은 소비를 개인의 자유로운 선택이 아닌 구조적이고 정치적인 문제로 볼 수 있게 한다. 그러나 이러한 접근이 어머니들을 완벽히 피해자화하면서 이들의 소비가 수동적인 것으로 묘사되고25) 모성 담론에 집중하면서 다른 주체(아버지 그리고 아이) 그리고 부모와 자녀 간의 구체적인 관계는 상대적으로 탈각되는 경향이 있다. 그러나 부모 피해자의 가습기살균제 구매와 사용은 특히 돌봄이 집중적으로 수행되는 어린아이인 자녀와 부모 관계에 놓여있었을 뿐 아니라 그 관계를 형성했으므로, 여기에는 아이의 의미와 아버지의 개입이 중요한 요인이었다.


25) 이때 가습기살균제를 구매한 사람들이 수동적인 수용자가 아니라는 말이 곧 이들이 피해자가 아니라는 뜻은 아니다. 이 들은 서로 다른 차원에 있는 명제이다.
산업화시키기(장경섭 2009: 249)와는 달리, 현재 30-40대에게 부모 자녀 관계의 규범은 “부양과 돌봄뿐 아니라 애정에 기반을 두 친밀한 관계(이민아 2013: 158)”를 핵심적으로 포함한다.26)


하지만 2000년대 대형마트의 급성장이 한국 가족의 쇼핑문화를 확연히 바꾸어놓았음을 상기하면, 가습기살균제 사용자의 약 90%가 제품을 대형마트에서 구매했다는 사실은 간과할 수 없는 변수이다.27) 대형마트의 확산은 쇼핑을 가정주부가 가족을 위해 혼자 장을 보는 것에서, 주말 오후에 가족이 함께하는 외출시간으로 전환시켰다. 물론 이러한 변화가 가족의 생활을 위한 모든 구매가 가족단위로 이루어지게 되었음을 듯지하는 않는다. 주중에는 주부들이 재래시장이나 슈퍼마켓 등에서 생필품을 구매하며, 주말에는 가족단위로 대형마트에서 쇼핑하는 식으로 구매방식이 분화된

26) 이민아(i bid.)는 규범으로써 부모 자녀 관계에 대한 상에서 정서적 애정관계와 친밀성에 대한 강조되는 하지만, 이것이 꼭 실제 부모 자녀 관계와 일치하지는 않 는다는 점을 분명히 한다. 실제 한국의 부모 자녀 관계에서는 자녀의 성격과 성공이 중심을 차지하는 경우가 많다는 것이다.

27) 이경우(2017)에 따르면 가습기살균제 사용자의 가습기살균제 구매처는 대형마트(89.9%), 슈퍼(7.3%), 인터넷(2.7%), 기타(0.1%) 순이다.
것이다. 28) 가습기실균제 한통을 한 달에 2통 이하로 사용했던 경우가 97%에 이른다는 사실은, 가습기실균제 구매주기가 주중의 주부 쇼핑 보다는 주말의 가족 쇼핑에 더 걸맞았을 것이라는 추정에 더 힘을 실어준다. 또한 가정 내 생활환경제품에 대해 일반적으로 엄마가 문자기(gate keeper)의 역할을 하는 것처럼(변바른·김은성 2016) 연구참여자의 가정 대부분에서도 부모 중 엄마가 가습기실균제 사용을 제안하기 했으나, 주로 일주일에 한두번 있는 가족의 대형마트 쇼핑에서 구매했다. 이들에게 가습기실균제 자체가 친밀성과 돌봄에 관련된 의미를 갖지는 않았지만, 가습기실균제를 구매하는 행위는 가족의 쇼핑의 일부로서, 가족의 관계를 구성하는 하나의 수단으로서 여전히 유의미했다.

가습기실균제의 소비는 구매뿐만 아니라 일상적으로, 규칙적으로 가습기실균제를 기술에 냉는 돌봄의 행각까지 포함한다. 가습기실균제 사용을 제안한 계 엄마이며, 자녀의 건강문제는 주로 엄마의 책임으로 여겨지기 때문에 가습기실균제로 인해 자녀가 아프거나 죽었다는 것이 알려지면서 이들의 모성에 대한 비난이 강화되었을 수는 있지만(ibid.), 가습기와 가습기실균제를 직접 관리하는 역할을 아버지가 맡는 경우도 있었음을 간과해서는 안 된다. 가습기에 가습기실균제를 냉는 일은 어머니가 자녀의 건강과 위기를 위해 해야 하는 다른 가사·돌봄노동 보다 상대적으로 간편했기 때문에 오히려 종종 아버지가 가습기와 가습기실균제를 관리했던 것으로 보인다.

이상의 논의는 가습기실균제의 소비를 이해하는 데 있어 구매와 사용의 일상적인 물리적인 ‘행위’로서의 측면에 더욱 주목해야 할 필요성을 제기한다. 아버지들의 경우에는 가습기실균제 소비에 어머니들이 느끼는

28) 대형마트의 주말 고객은 주중 고객보다 마트에서 오랜 시간을 보내고, 전자제품 등 보통 가족구성원이 함께 결정하여 제품을 구매하는 품목이 많아 고객 당 평균 구매액도 2배에 가깝다. 이처럼 주말 대형마트 쇼핑은 가족단위의 외출의 성격을 띄다. 대형마트 의무휴업일이 주말에 있으면 가족들이 아예 외출을 하지 않지만, 대형마트가 평일에 휴업하면 흔한 물건을 사기 위해 주부들이 재래시장을 찾는다는 사실은 이를 반증한다.(조선비즈, 2017.9.20., "마트가 주말에 쉬니 시장에 손님이 안와요", 검색 2017.12.21.)
것만큼의 ‘돌봄’에 결부된 책임감을 느끼지는 않았지만 가습기살균제를 구매하고 사용하는 행위에 함께 참여했다. 즉, 아버지들에게 이러한 참여는 구매 당시에는 대수롭지 않게 여겨졌고, 가습기살균제의 구매와 사용에 결부된 부모님과 부모 자녀 관계에 대한 의의는 부모 피해자들이 가습기살균제의 독성에 대해 알게 된 후 사후적으로 부여되고 강조되면서 가습기살균제 참사에서 아동을 위해 가습기살균제를 사용하지고 제안한 어머니보다, 가습기살균제를 매번 가습기에 넣었던 아버지가 더 큰 죄책감에 시달리는도 한. 이처럼 어머니와 아버지를 구분해서 비교하는 것은 각각이 느낀 책임감과 고통의 경험이 비교하려는 제 아니라, 가습기 살균제 소비를 통한 부모의 자녀 돌봄의 구체적 양상과 이때 나타나는 어머니와 아버지의 차이, 그리고 가습기 살균제 문제에 개입하는 방식의 차이를 설명하기 위함이다.


30) 2012년 12월 질병관리본부가 가습기살균제 폐손상 피해 사례들을 조사하고 판
활동하기도 했던 독성학·환경의학 전문가 임종한 교수는 ‘화학물질의 위험에서 아이들을 지키는 구체적인 방법을 제시하는’ 자신의 책에서 다음과 같이 썼다.

가장 안전하다고 생각하는 ‘집’이라는 공간이 사실은 가장 위험한 곳이 될 수도 있는 현실에서, 우리는 전보다 더 예민한 측을 단단하게 세우고 주변을 둘러보아야 한다. 과거보다 더 깨끗하고 쾌적한 환경에서 살게 되었지만 오히려 그것들이 가족의 건강을 위협하는 요소로 뒤틀린 무서운 현실에 살고 있기 때문이다.

아이들의 건강에 누구보다 많은 관심을 쏟는 부모들은 무해한 환경에서 아이를 키우기 위해 여려모로 노력한다. 하지만 그 노력이 오히려 유해 환경을 만드는 데 일조하는 일이 될 수도 있다. [...] 아이들이 매일 물고 빼는 장난감을 아무리 소독하고 닦아내도 제조 성분 자체가 환경호르몬으로 가득 차있다면? 깨끗한 주거지를 선택하겠다고 입주한 새 아파트가 엄청난 독성을 내뿜고 있다면? 아이의 피부를 보호하기 위해 사용하는 섬유유연제가 오히려 아이의 피부를 공격하고 있다면?

—임종한(2013)『아이 몸에 독이 쌓이고 있다』80~81쪽.

“더 깨끗하고 쾌적한 환경”일수록 아이에게 더 위험할 수 있다는 인식은 자녀 돌봄의 핵심적인 측 중 하나가 위생에서 환경으로 전환했음을 암시한다. ‘친환경’ 세삼 가습기살균제는 맷카페 등의 육아 커뮤니티, 육아박람회, 생협 등에서만 판매해 다른 가습기살균제 제품들보다 가격도

정하기 위해 민관합동으로 구성했던 위원회로, “위원들은 가습기살균제 피해자들을 진단·치료하거나 가습기 살균제 사건의 역학조사와 독성시험 등을 맡았던 소아과, 호흡기 내과, 병리학, 진단영상, 역학, 환경보건학, 독성학 전문가와 의사를 중심으로 이루어졌다(절병관리본부·폐손상조사위원회 2014: viii).” 폐손상조사위원회는 2014년 12월 활동을 마무리하며 백서를 발간했고, 현재는 환경부에 폐질환조사판정 진문위원회와 폐질환조사판정전문위원회가 운영되고 있다.
비켰고 구매하기 위해서 훨씬 더 많은 시간, 정보, 노력을 필요로 했다. 그런데 세포 피해자 모임 소속의 권상호씨에 따르면, 세포 가습기살균제의 주요 구매자는 대부분 아버지가 아닌 어머니였지만 현재 세포 피해자 모임에서 활동하고 있는 건 전원이 모두 아버지다.\(^{31}\) 이것은 다른 제품의 피해자들에게서는 찾아볼 수 없는 세포 피해자만의 두드러지는 특징으로, 일상 속 잠재된 위험인 화학물질에 촉각을 곤두세우고, 과학 지식으로 무장하며, 아이의 안전을 보장하는 것은 주로 어머니의 몫인 현실을 가리킨다.

가습기살균제 참가 이후 피해는 세균이 아니라, 물건의 생산과정에서 비교적 의도적으로 포함된 독성 화학물질이라는 인식이 더욱 강화되었다. 이에 따라 자녀에 대한 돌봄은 전문적으로, 과학적으로 아이를 키우고 어떤 새로운 추가적인 것을 하는 게 아니라, 안전하고 일상화된 위험을 피하고 아이를 보호하는 것이 되었다. 그리고 독성 화학물질로부터 아이를 보호하는 아이드라인을 제시하는 어느 책의 제목처럼, 오늘이 요구되는 모성은 “독성물질 잡는 해독 엄마\(^{32}\)다. 이제 어머니는 독성 화학물질보다 “독한 엄마”가 되어, 생활화학제품의 ‘마지막 검역소’가 되어야 한다.\(^{33}\) 생활 속 위험으로 크게 이슈화된 민겨리 피해이나 아토피의 사례에서와 달리 가습기살균제 참가 자체에 대한 공적 활동과 대응에서는 어버지들도

\(^{31}\) 권상호씨는 그 이유를 ‘엄마들이 죄책감을 느끼고, 트라우마가 크기 때문’이라 설명했다. 죄책감은 제품을 불문하고 가습기살균제 부모 피해자들--아바른 엄마들은 가습기살균제 사용에 적극적이었거나, 직접 가습기와 가습기살균제를 관리했던 쪽─에서 일반적으로 나타난다. 그러나 세포 제품이 다른 제품보다 훨씬 더 의식적이 고 많은 시간과 노력의 투자를 통해 구매되었다는 점, 그리고 피해자 중 사망자 비율이 높았다는 점을 미루어보아 이 엄마들이 다른 제품 피해자들보다 더 죄책감을 크게 느끼고 모두 공식적인 피해자 활동에 나서고 싶어 하지 않는 것이라 추측할 수는 있다.


적극적으로 참여하지만, 가습기살균제와 마찬가지로 독성 화학물질로부터 아이를 보호하고 돌보는 과정은 여전히 사회적으로 여머니에게 빈향적으로 요청된다. 가습기살균제 소비와 가습기살균제 창작 이후의 대응에서 여머니와 아버지의 이러한 차이는 세부 가습기살균제의 사례에서 이미 예고된 것이었다.

2. 알 수 없는 병

가습기살균제의 정체가 아직 밝혀지지 않았을 시점, 가습기살균제는 알 수 없는 병들로 먼저 모습을 드러냈다. 가습기살균제로 인한 질환으로 주로 알려진 것은 ‘중증 폐손상’, ‘급성 폐렴유화’ 등이다. 2011년 질병관리본부의 역학조사를 통해 이 병의 특징을 조금씩 규명해가는 과정에서, 그 명칭은 ‘긴장간질성폐렴’에서 ‘원인미상 중증폐질환’, ‘원인미상 폐손상 중후군’으로 변화했고 현재는 ‘가습기살균계 폐질환’으로 주로 불리고 있지만, 이들은 모두 같은 질환—즉, 역학조사로 가습기살균계와의 인관관계가 입증된 ‘소염중심성 섬유화’를 동반한, 말단기관지 부위 중심의 간질성 폐질환’을 가리킨다.34) 이때 말단기관지란 기관지가 끝나고 폐포가 시작되는 부위이며, 간질(間質)은 폐포와 모세혈관 사이 공간을 가리킨다. 즉, 공기 중에서 아주 작은 크기로 운결한 가습기살균계의 화학물질이 사람에게 흡입되면 폐 길슨한 곳까지 침투, 천착하고 그 독성 때문에 염증 및 조직이 곧는

34) 보건복지부 질병관리본부는 2011년 8월 31일 역학조사 중간발표에서 이러한 명칭 변화에 대해 다음과 같이 해명했다. “초기에는 임상 경과 유사성으로 인해 급 성간질성폐렴(Acute Interstitial Pneumonia)으로 명명하였다가 영상의학적, 조직학적 소견을 고려하여 5월 중순 ‘원인미상 중증폐질환’으로 질병의 명칭을 변경하였음. 이후 감염성 질환의 가능성이 낮고 흡입에 의한 폐손상(inhalation lung injury) 가능성이 높아졌으며, 유사사례 수집결과 중증 외에도 중간 정도(moderate)의 증상을 보인 사례들이 확인됨에 따라 현 단계에서 본 질환의 잠정적인 명칭은 ‘원인미상 폐손상 중후군’으로 정리하였음.”
섬유화를 유발할 수 있는 것이다. 35)

그러나 가습기살균제를 사용한 사람들은 이러한 폐섬유화 외의 수많은 다양한 증상을 호소하고 있다. 폐손상조사위원회에 참여한 여러 학자(백도명 2016; 홍수종 외 2016; 임종환 2016)도 다양한 사례를 통해 증증이 아닌 경증 폐손상도 발생할 수 있으며, 폐손상으로 인해 다른 장기도 악화될 수 있다고 지적한다. 또한 화학물질이 '발단기관지'까지 가는 길에 노출되는 부분은 모두 문제를 일으킬 수 있고, 폐포에서 모세혈관으로 화학물질이 넘어간다면 피를 통해 온몸을 순환할 가능성이 있다. 이밖에도 사용한 가습기살균제 제품의 주성분이 어떤 화학물질인지에 따라 주로 나타나는 증상이 다르다고 알려져 있다. 피해자들은 폐암, 폐렴, 반성적인 폐질환 등 다양한 폐 관련 질환들과 더불어 상세불명의 천식, 후두염 등의 상기도(上気道) 질환, 그리고 근골격계 질환과 피부 및 안구 질환 등을 겪고 있다. 36) 어머니가 임신 중이었을 때에만 가습기살균제를 사용했으며, 생후 직접 노출된 적이 없는 아기들에게서 폐손상이 발견되어 태반을 통한 노출 가능성도 제시된 바 있다(박동욱 외 2016).

가습기살균제 부모 피해자들간의 면담에서 그들의 이야기가 출발하는 시점은 바로 이러한 다양한 병이 병원에서 확인된 때이다. 즉, 가습기살균제를 사용하기 시작했던 시점도 아니고, 본인이나 가족이 아프기 시작했던 시점도 아니며, 가습기살균제의 독성에 대해 인지한 시점도 아니다. 피해자인 연구참여자들은 병원에 가서 ‘이유를 알 수는 없지만 원가 이상하다’는 진단을 들었을 때를 비교적 생생하게 기억하면서, 그 시점을 기준으로 자신의 피해 상황에 대해 이야기하기 시작했다. 예기치 않게 ‘알 수 없는 병’을 발견하고 ‘평온한 일상이 깨진’ 바로 그 때가 가습기살균제가 삶에 전혀 다른 모습으로 이들에게 갑자기 들어온 때로 기억되고 있다고.

| 36) III장에서 보다 자세히 기술하였지만, 이러한 다양한 질환들을 주장하는 것은 대개 환경부로부터 3·4단계로 피해판정을 받은 피해자들이. 너무나 당연하게도, 앞서 정의된 ‘가습기살균제 폐질환’여부가 1·2단계로 판정하는 기준이기 때문이다. |
연구자들은 추측할 수 있었다. 이후 의사로부터 어떠한 질병으로 인명받는 일련의 과정을 거치며, 피해자들의 주관적인 몸은 비로소 의학적 대상으로서의 객관적 몸으로 전환된다(황임경 2010: 11).

가습기살균제 피해자 중 애초에 가족 중 한 사람이 증상을 보여서 병원에 찾아간 이들도 있지만, 아주 우연한 계기로 이상 증상을 발견하게 되는 경우도 많았다. 담당 의사가 출장을 가는 바람에 평소와 다른 의사가 진찰을 보내 알게 되거나, 내과에서 아무 문제가 없다고 했지만 혹은나 하는 마음에 호흡기과에 들렸다가 알게 되는 경우, 피해자들은 종종 아주 우연한 계기로 자신의 상태를 발견하게 되었다. 이런 경우 이들에게 원인을 알 수 없는 병의 발견은 더욱더 충격적으로 다가왔다.

가습기살균제로 인한 다양한 증상은 상당한 기간 동안 피해자 가족과 의사들에게 원인을 알 수 없는 병으로 여겨졌다. 피해자들은 자신 혹은 가족의 증상을 전염병, (새집중후군, 집안 내 공병이 등으로 인한) 다른 환경병, 임신으로 인한 증상, 과로 혹은 가습기살균제가 아닌 가습기에 의한 병 등으로 추측했다. 이들의 추측이 향상 전문가의 견해에만 부합하지는 않았으며, 당시에 여론에서 주목 받고 있던 질병이나 자녀의 조부모세대의 건강과 육아에 대한 관심도 중요하게 작용했다.

안동희씨가 자녀의 병의 원인을 계속 추측해온 근적은 바로 이러한 당시의 상황을 경험적으로 보여주는 사례이다. 안동희씨 가족은 처음 자녀가 태어난 후 익시의 가습기살균제를 2년에 걸쳐 사용했다. 안동희씨의 첫째 아들 호연이는 2006년 4월 폐렴으로 입원했는데, 바로 다음날 급성호흡부전이 오면서 안동희씨 부부는 병원 측으로부터 ‘아이를 포기할 준비를 하라’는 말을 들었다. 당시에 안동희씨 아들이 입원했던 서울아산병원에는 8명의 아이들이 같은 증상으로 입원해 있었고 이중 4명이 끝내 사망했다. 의사로부터 자녀의 질환의 원인에 대한 설명을 듣지 못한 안동희씨 가족은 계속해서 병의 원인을 추구했다.
[사례 II-2] 안동희(남/46세) 심층면담

연구자: (아이가 입원했을 당시) 1인실에서도 가습기를 켰던 거예요?
안동희: 아니요. 안 켰어요.
연구자: 거기서는 아예 안 켰어요?
안동희: 예. 제가 임계 의심을, 가습기를 의심을 하고 있어가지고.
연구자: 가습기설균제는 의심 못 하시고 가습기만 의심하신 건가요?
안동희: 실균제는 전혀. 말 그대로 실균되는 거다 보니까. 그리고 제가 엔지니어다 보니까 초음파에 대해서 좀 잘 알거든요. 그래가지고 또 초음파(가습기) 를 사게 된 거죠. 그리고 또 초미세입자로 분무가 되는 그런 거를 제가, 회사에서도 그런 설비들이 있거든요. 그래가지고 초음파 가습기를 하필이면 제가.. 제가 설비 엔지니어가 아니라 초음파에 대해 몰랐으면 아마 초음파 가습기를 안 켰을지도 몰라요.

연구자: 초음파 가습기가 더 좋을 거라고 생각하신 거예요?
안동희: 예. 그렇게 생각한 거예요. 미세하니까 아이가 더 속이 더... 근데 그렇게 폐 쪽으로 깊숙하게 들어가 줄은 생각을 못한 거죠. 흡입되는 건.. 그때 고 시기에 아파트들이 새집증후군 때문에 메스컴에, 뉴스에도 막 많이 나오고, 관련 기사도 많이 나왔었거든요.

자녀가 폐렴으로 입원했을 당시 안동희씨 부부는 병의 원인으로 초음파 가습기와 새집증후군을 의심했다. 국내에서는 2004년 1월 SBS 다큐멘터리 ‘환경의 역습’ 방영 이후 새집증후군을 필두로 ‘실내 공기를 위협하는 화학물질’에 대한 대중의 관심이 본격적으로 커지고 있었다.37) 안동희씨 부부는 아들이 기적적으로 생사의 고비를 넘기고 퇴원한 후 둘째가 태어나자 초음파 가습기 대신 가열식 가습기를 사용하기 시작했다. 얼마 지나지 않아, 안동희씨 부부가 살고 있었던 신혼집의 ‘집터’가 괴질의 원인이라고 여겼던 안동희씨의 장모님은 갇난아기였던 둘째를 데리고 당신의 집으로 데려가

보살였고, 안동희씨는 장모님에게도 가슴기와 당시에 사용하고 있었던 옥시อาก 가슴기살균제를 사드렸다. 이 과정에서 둘째와 장모님까지도 가슴기살균제에 노출된 것은 당연한 결과였다.


[사례 II-3] 류 정(여/43세) 심층면담

“그 뒤 한달 병원 생활... 음... 그때는 저는 가슴기라던지 이런 걸 저-언혀, 저-언혀 (생각 못 했어요). 그때가 2006년. 처음에는 아, 만나야 되지 말 걸 안했다는 그런 게 있었고, 두 번째로 되풀이 되니까 이제는 저는 그걸 무전병으로 냋어요. 음. 저희 아저씨랑 저랑 원가 내재되어 있는. 잠재되어 있는 생물학적 유전자가, 만나지 말아야 될 그게. 뭐 이렇게... 그때는 정말 아야... ‘우선 열심 이뻐서, 우리가 만나지 말아야 되는데 만나서 이렇게 됐다... 너무 나랑 만난 게 최다.’부터 시작해서...

네. 그래서 음, 현수를 2007년 4월에 보내고, 그때부터는 그. 병원에 입원했던 그 한달이 음... 제가 겪어본 지옥이었... [눈물로 흘리며 말을 잇지 못한다] 더 큰 일을 겪으신 분도 많을테지만, 제가 겪어본 살아있는 지옥... 그 한달이... 지옥이었어요. 현수 보내고도 그게... 원인이 없고 병명이 없기 때문에... 아야... [물음표 삽

류정씨는 2005년 둘째(태명 속쓰여)를 임신하고 있었을 당시 산전검사에서 태아의 신장이 이상이 있다는 진단을 받았다. 속쓰여를


3. 침묵의 연쇄살인범


2011년 8월 31일 질병관리본부는 가습기살균제가 원인미상 폐손상의
원인으로 추정된다는 역학조사의 중간결과를 발표했다. 가습기살균제가
폐손상을 일으킬 확률이 47.3배이며, 향후 위해성 조사 및 추가 역학조사
을 통하여 최종 결과가 나올 때까지 “국민들에게 “가습기살균제 사용을
자제토록 권고”하고, 동시에 제조업체에 대해서도 “가습기살균제의 출시를
자제토록”한다는 내용이었다.38) 2011년 12월, 가습기살균제는 공산품에서
의약외품으로 분류되고, 폐손상과의 인과관계가 밝혀진 제품들에 한해서
시장에서 철회되었다. PGH와 PHMG를 함유한 가습기살균제 6종에 대한
수거명령이下发였지만, CMIT/MIT를 주성분으로 하는 제품들은
검찰수사에서조차 제외된 상태다. 또한 가습기살균제 판매 기업들은 2011년
8월부터 자체 리콜에 들어갔다고 주장하지만, 2011년 12월, 그리고 그
이후에도 가습기살균제 제품들이 공공연히 판매되고 있었고 여러
피해자들이 지적해왔다.39) 이렇게 정확한 시점은 알 수 없지만, 강제수거
대상이 아니었던 제품들은 역학조사 중간발표 이후에도 한동안 시장에서
판매를 했을 것이라 추측된다. 여러 개를 한 번에 사다두고 사용했으며,
가습기살균제 관련 소식을 들지 못한 피해자 중에는 2014년까지
가습기살균제를 사용한 이도 있었다. 가습기와 가습기살균제를 더 이상
사용하지 않게 된 결정적인 이유도 가습기 고장 등 우연적인 것이 많았다.
시장과 가정으로 퍼져나가 소비자들의 일상으로 파고든 상품은 충처럼
통제되지 않았다.

2011년 역학조사를 통해 잔인한 얼굴이 공개되고 상당수 제품들이 강제
수거되면서 가습기살균제는 상품으로서의 삶을 마감했다. 가습기살균제의
유해성을 알게 되면서 부모 피해자들은 과거 자신 혹은 자녀의 질병에 대해
다르게 해석하기 시작했다. 이들에게 가족의 아픔과 죽음은 더 이상
새집증후군 같은 ‘여러 화학물질로 인한 환경병’, 운명, 혹은 유전에 의한
것이 아니라, 가습기살균제라는 구체적인 원인에 의한 것이었다. 가족의 일.

38) 보건복지부 질병관리본부 보도자료, 2011.8.31., 「가습기 살균제, 원인미상 폐손
상 위험요인 추정 - 최종 인과관계가 확인될 때까지 사용 및 출시 자체 권고」
39) 애경 가습기 살균제를 사용한 어느 부모 피해자는 2012년에 구매해서 사용했다고
한다.(JTBC, 2016.5.24., “애경 가습기 살균제, '판매중지 권고' 뒤에도 팔았나”
검색 2017.11.19.)
사적인 사건이었던 고통을 공적인 사건으로 변화해갔고 이 과정은 자신을 희한 가족을 피해자로 정체화하는 과정을 수반했다.

그러나 이러한 과정이 역학조사 결과 발표나 가습기상군체 강제수거라는 공적인 사건과 함께 단번에 일어나지는 않았다. 우선, 이렇게 병을 여러 가지로 추측하던 시기가 한참 지난 후에야 피해자들은 주로 언론을 통해 가습기상군체의 정체에 대해 알게 되었다. 또한 대부분의 피해자들은 가습기상군체의 유해성에 대한 소식을 접하고도 자신이 피해자라고 쉽게 확신하지 못했다. 누군가는 가습기상군체 소식을 접하는 순간부터 자신의 질환이 가습기상군체로 인한 거라고 의심하기 시작했지만, 누군가는 자신의 증상이 가습기상군체로 인한 대표적인 질환으로 알려진 '폐손상'이 아니기 때문에 자신이 가습기상군체 피해자일 거라 생각하지 못했다. 또 누군가는 공식적으로 피해를 신고하면서 혹은 피해 판정을 받으면서 자신을 피해자라고 좀 더 생각하게 되었다. 정부로부터 피해자 인정을 받지 못한 사람들 중 일부는, 가습기상군체의 독성과 자신이나 자녀의 증상을 공부해가면서 자신에게 피해자의 정체성을 점진적으로 부여했다.

[사례 II-4] 류정(여/43세) 심층면담

“그런데 제 마음 속에 그 당시에 항상 불안했던 게, 이게 유전병이라는 생각을 제 속으로 하고 있었고, ‘선민이는 윤이 좋아서 그 유전병을 벗어났다’라고 생각을 했는데... 제가 의학적으로는 전문인이 아니다 보니까 이 신장부분이 허랄다고 해도 언제든지 발현이 될 수 있는 잠재적 요인이라고 생각을 했기 때문에, 선민이가 어느 순간 자라서 아낄 수도 있다는데... 헛나는 상황? 그런 것들이 있었어요. 더 조심하게 그렇게 있다가, 그 다음 언론 통해서 가습기상군체 사건을 알게 되었던 거죠.”

40) 소수는 다른 루트를 통해서 알게 되었다. 가령, 연구참여자 중 권상호씨는 이미 2011년 6월에 개설된 다음카페 〈소아간질성폐렴으로부터 우리 아이들을 지키자〉에서 활동하고 있었는데, 그 카페에서 사람들이 교류하다보니 많은 사람들이 공통적으로 가습기상군체를 사용했다는 것을 알게 되었고, 공식 발표 이전부터 가습기상군체를 아 이의 죽음의 원인으로 의심하고 있었다.
그런데 애써 부인을 했어요. '애이, 내가 저걸 썼지만..' 제가 그 모든 사건은, 막.
저희 부부는 이야기를 꺼내지 않아요. [목소리를 낮추며] 선민이를 낳고 나서 그동
안 봉인되어 있어서, 저희 부부끼리도 현수, 죽죽이는 그런 이야기를 하질 않아요.
왜냐하면 그때 너무 응촉된 분노나 그런 힘들고 자기 잡고 있기 때문에. 부부끼리도
현수, 죽죽이 얘기하는 안했는데, 가습기살균제 이야기가 나오고 나서부터 제가 '저건
가. 설-마! 설마.' '설마'라는 게 있었어요. 왜냐면 저희 옥아리 속에는 계속 유전병,
유전질환. 뭐 그렇게 의사소생이들 말씀하셨고. 그때는 가습기살균제라는 걸 몰랐
을 때, 전문의들이 붙어서 이건 이런 상황이 있습니다!" 이렇게 수도 있습니다!"가
아니었고, '그게 안 좋다' 이런 거에서 시작해서, 음, '돌아가신 분들이 있다...' 그
렇게 했는데, 그때부터 막, 제 심장이 뛰기 시작하는 거예요. '혹시, 혹시."

[사례 II-4]에서 알 수 있었듯이, 류정씨는 둘째, 셋째 아이를 잃고
기적으로 넷째 아이를 얻었다. 넷째 아이는 '온 중계 유전병에 걸리지
않은' 거라 생각하여 항상 조심하면서 살아왔는데, 만약 가습기살균제로
인해서 아팠던 것이라면 몇 년에 걸친 시간들을 다시 직면해야 한다.
봉인했던 기억을 다시 꺼내어 재조립하는 작업을 해야 하는 것을 의미했다.
첫째 아이가 폐렴으로부터 기적으로 살아난 방해미씨에게도, 이 작업은
시작할 엄두조차 나지 않는 것이었다.

[사례 II-5] 방해미(여/44세) 심층면담

2006년 당시 네 살이었던 방해미씨 부부의 첫째 민규는 원인미상의 간질성 폐렴
으로 수원의 OO대학병원에 입원했다. 방해미씨는 당시 의사로부터 '보통 폐렴은
겨울에 많이 깔리는데, 올해는 이상하게도 여름부터 아이들이 비슷한 증상으로 많
이 입원하고 있다. 혹시 어떤 바이러스가 퍼지고 있는 것일지도 모르겠]+'는 이야기를 들었다. 한 달 후, 민규의 숨은 여전히 가빠졌지만 일단 퇴원하라는 의사의
권고에 방해미씨 부부는 민규를 데리고 집에 왔다. 그러나 그날 저녁 숨이 감자가
다시 차오르는 바람에 민규를 급히 응급실로 입원시켜야 했다.

방해미씨는 당시를 떠올리며 병의 원인을 알 수 없어서 너무나 답답하고 무서웠던
나날들이었다고 희상했다. 민규가 두 번째로 입원했던 시절, 그녀가 아주 강렬하게 기억하고 있는 순간이 있다. 어느 날 병실 밖이 소란스러워 나가보니, 어느 간이나 기가 자신의 아이와 똑같은 꿈으로 입원했다가 상태가 너무 빨리 악화되는 바람에 중환자실에 가는 도중에 사망했던 것이었다. 방혜미씨는 민규를 재운 후 간호사들의 대화에 귀를 기울였다.

'어기 폐가 터져서 죽었다.'

'그때 그 말을 들는데… 그 얘기 듣고, 순간 귀하고 임을 다 막게 되는 거예요. 내 아이는 살았다!' 그 생각밖에 뭐 안 드는 거예요. 그러나 무슨 소리든 뭐든 '뭐가 안 좋다.' '이 제품을 써서 그랬다.' 그날 그때서부터 저는 안 듣기 시작한 거 같아요. [...] 괜히 듣고 싶지도 않고, 그걸 들었다가 내 아이만 상처당하기 그런 생각도 있고... 아니면, 저를 위한 것일 수도 있고. (정적) 그래서 속직히 좀… 그렇게 좀 무서웠던 거 같아요. 제일.'

많은 가습기발균제 피해자들은 '귀와 입을 막은 채' 기억을 떠올리게 하는 그 어떤 것도 들으려 하지 않고, 말하려고 하지 않으며 살아왔다. 방혜미씨에게 이는 고통스러운 기억으로부터 아이와 자신을 보호하기 위한 방법이었다. 이미 가족의 고통이나 죽음을 어떤 방식으로든 이해, 수용하고 예도할 수밖에 없었는데, 이것을 다시 뒤AppDelegate 한다는 것 자체가 고통을 야기하기 때문이다. 그래도 많은 사람들은 자신과 가족을 지키기 위해 피해자가 되기를 거부하거나 주저했다. 그리고 이러한 거부는 같은 가족에게도 행해지곤 했다. 방혜미씨의 남편은 본격적으로 가습기발균제 피해 신고를 하기 전부터 가습기발균제 관련 뉴스를 지켜보고 있었고 방혜미씨에게 몇 번 언급했다고 했지만, 정작 방혜미씨는 이를 기억하지 못했다. 이에 남편은 '너는 아예 (귀와 입을) 막고 사는 사람이니까, 내가 얘기할 때도 희려들었겠지.'라고 대꾸했다.

마침내 2015년 방혜미씨는 3차 가습기발균제 피해조사 때 피해를 신고했다. 당시 피해 신고에 있어서 적극적이었던 사람 역시 남편이었다. 그러나 방혜미씨의 남편 또한 몇 년 동안 가습기발균제 뉴스를 찾아보면서도 피해를 신고하지 않았다. 그가 적극적으로 피해를 신고하자고 종용하게 된
결정적인 계기는, 어느 회사에서 자신들의 책임을 부인하는 기사를 보고 나서였다. 그 순간 과거의 기억에 대한 감정은 '운명', '유전자', '바이러스'에 대한 두려움과 공포에서 가슴기습균제와 가해 기업이라는 구체적인 대상에 대한 분노로 바뀌었다. 분노의 대상, 책임을 물을 수 있는 대상이 생긴 것이었다.

하지만 이렇게 전환되지 않는 경우가 매우 많다. 연구참여자 중 다수가 주변 친구들도 가슴기습균제를 사용했다고 기억했지만, 이들 중 본인들처럼 피해 신고를 하고 피해자로서 스스로를 정체화하는 사람들은 드물었다. 드러나지 않은 가슴기습균제 피해자들은 여전히 방해미켜가 마주해야만 했던 거대한 과제 앞에 있다.
III. 피해자가 되기 위한 여건

III장에서는 여러 이해관계자들의 개입을 거쳐 피해자의 고통이 ‘피해’로 틀리지지 않고, 공식적인 피해자의 범주가 구성되는 과정을 논한다. 개인이 위치한 사회적 관계, 그 사회의 의미구조와 역사적인 맥락 등에 의해 그 내용과 의미가 달라지는 고통의 사회적 구성물(이현정 2017: 66)이듯이, 피해 또한 그러하다. 전반부에서는, 현재의 책임해명의 구조가 어떻게 형성되었는지를 살핀다. 후반부에서는 가습기살균제의 독성이 알려진 이후에 의학적, 제도적으로 ‘가습기살균제 피해자’라는 범주가 어떻게 (재)생산되며, 이러한 작동이 피해자들에게 갖는 의미를 다룬다. 이 과정에서 공식적인 피해자의 범주에 들어가기 위해 피해자들이 어떻게 고군분투하는지도 엿보게 될 것이다.

1. 책임해명과 생물학적 시민권

1) 경합하는 질병으로서 폐손상

가습기살균제 참사의 책임해명을 둘러싼 논쟁의 초기단계에서 가장 핵심적인 문제는 ‘폐손상’이었다. ‘가습기살균제가 폐손상을 일으켰는가?’, ‘가습기살균제에 포함된 어떤 화학물질이 폐손상을 일으켰는가?’가 쟁점이 되었다. 질병관리본부의 역학조사가 발표되었음에도 불구하고 그것에 대한 논쟁이 일어났던 것이다. 질병과 원인 간의 인과관계라는 것은 사실 객관적으로 정해지는 게 아니며 그것을 둘러싼 이해관계자들의 경합은 의료사회학, 의료인류학의 드물지 않은 주제다. 담배가 대표적인 예로, 오늘날 담배와 폐렴과의 인과관계는 사회적으로 인정되지만 담배업체가 경제적, 정치적 자원을 동원해 증거를 부정하려고 했다는 것은 널리 알려진 사실이다. 환경성·직업성 질환의 경우도 새로운 질병의 존재와 그 사회적인, 환경적인 원인에 대한 믿음이 자리 잡으면, 보편적으로 수용되는 정의와

- 55 -
전문가들 사이의 새로운 합의, 그리고 사회운동이 필요하다(Brown 2009: 7). 대부분의 환경성 질환과는 달리 먼저 가습기살균제와 폐렴유화 간의 인과관계를 제시한 것은 당사자인 환자들이 아니라, 사건 인지 초기에 폐렴유화가 감염병일 가능성을 우려한 의료계와 정부였다. 일단 2011년 4월 신고가 들어간 후에는 민관합동으로 많은 전문가들이 집중적으로, 신속하게 인과관계를 밝혀냈다. 그렇다면 민간인이 아닌 권위 있는 전문가와 국가기관이 역학조사를 통해 인과관계를 발표했음에도 불구하고 어떻게 ‘경합’이 일어났는가?

2011년 8월 31일 가습기살균제가 원인미상 폐손상의 원인으로 추정된다는 질병관리본부의 역학조사 중간발표가 있자마자, 가해기업들은 질병관리본부의 발표를 반박하고 소송에 대비하기 위해 발 빠르게 움직였다. PHMG와 PGH가 폐손상을 일으킨다고 했기 때문에, 이 두 가지 화학물질을 주요로 했던 가습기살균제 제품을 제조하고 판매한 기업들이었다. 그리고 그 중에서도 시장지분율이 높았으며, 막대한 자원을 동원할 수 있었던 대기업인 옥시와 롯데마트의 움직임이 두드러졌다. 초기에 문제가 되었던 것은 가습기살균제로 인해 문제된 질병이 야기될 수 있다는 일반적인 인과관계, 즉 역학조사를 통한 인과관계의 입증이었다. 법적인 용어를 빌려오자면, 해당 화학물질에 인체가 노출되면 문제의 질병이 발생한다는 ‘일반적인 인과관계’가 입증된 후, 피해자 개인이 해당 화학물질에 노출되어 그 질병이 발생한다는 ‘개별적인 인과관계’가 입증되어야 하는데[41] 그 첫 단계로 일반적인 인과관계를 둘러싼 논쟁이 벌어졌던 것이다.

옥시가 질병관리본부의 역학조사 결과를 정면으로 반박할 수 있었던 것은 또 다른 과학적 연구 때문이었다. 2011년 9월, 옥시는 국내 기관으로는 호서대, 서울대, 한국건설생활환경시험연구원(KCL)과 미국 연구소 3곳 등에 옥시와 뉴 가습기당번의 독성시험을 의뢰했다. 이중 옥시 제품의 독성을 입증했던 한국건설생활환경시험연구원의 실험결과는 은폐하고, 유리한 결과가 나왔던 서울대와 호서대 연구팀의 실험보고서만을

[41] 이러한 두 단계의 인과관계 증명의 개념화는 2006년 고교제 피해자들의 고교제 기업을 대상으로 한 소송에 대한 원심 판결에서 처음으로 등장했다. (이현욱 2016)
채택했다. 국내 독성학 분야 최고의 권위자인 조명행 교수를 위시한 옥시의 보고서는 “가습기살균제 관련 각종 민사소송과 수사에서 옥시의 책임을 부인하는 주요 근거자료가 됐다.”  
2012년 1월 옥시, 롯데, 세프, 등 가습기살균제 제조업체 등에 대해 피해자가족 4명이 손해배상청구소송을 냈고, 같은 해에만 수십 명의 피해자들이 산발적으로 소송을 제기했다. 그러나 질병관리본부의 역학조사 결과에 옥시는 권위 있는 전문가로부터 얻어 낸 또 다른 공신력 있는 연구로 효과적으로 반박했고, 그 결과 좀처럼 판단을 내리기 어려운 과학 논쟁과 법적 공방이 장기화되었다.

“이 사건 제품과 원인미상 폐손상 사이의 인과관계를 인정할 수 없습니다. 총 실험기간 동안 사망한 동물은 없었고, 어떠한 임상 증상도 나타나지 않았으며, 폐의 조직병리학적 시험결과 대조군과 비교하였을 때 투여물질에 의한 독성학적 변화로 판단할 만한 병변이 관찰되지 않았으며, 폐성유화 소견도 관찰되지 않았습니다.”

— 2014년 12월 검찰에 제출된 김앤장 변호인 의견서 중 일부

옥시는 법률대리인 김앤장의 자문을 받아 폐손상이 가습기살균제로 인한 것이라는 질병관리본부의 역학조사 결과를 반박하는 의견서를 여러 번 제출했다. 이 의견서는 피해자들의 폐손상이 유전 등 선천적 요인, 음주·흡연 등 후천적 요인, 봄철 황사나 꽃가루 등 환경적 요인의 복합적 작용에 의한 것이라고 주장했다. 당시, 역학조사 결과 발표 이후 환경보건시민센터와 민간 과학자들은 피해 사례를 접수하고 질병기전(機轉)에 대한 연구를 지속해오긴 했지만, 질병관리본부에서는 그 이상의

조사를 하지 않고 있었기 때문에 가습기살균제와 폐손상 간의 인과관계의
임증은 피해자에게 더욱 어려웠다. 이현욱(2016)은 그 이유를 “제조물에
의한 피해의 특성과 환경침해로 인한 피해의 특성(91)”을 모두 갖고 있기
때문이라고 지적했다. 이에 따라 가습기살균제의 경우에도, 제조물 결함과
건강손해 간 인과관계가 판결이 된 판례들 중 2006년 고엽제 소송에서와
같이 환경소송에서 발전해온 인과관계 임증 책임 완화 법률을 적용해야
한다는 의견이 제시되었다(이현욱 2016: 송정은·정남순 2016).

“법범행위의 성립요건으로서의 인과관계는 근 근적으로는 현실로 발생한
손해를 누가 배상할 것인가의 책임귀속의 관계를 결정짓기 위한 개념이므로,
유해물질과 건강 피해와의 인과관계는 자연과학의 분야에서 말하는 것과는 달리
법관의 자유심증에 따라 잡아 얻어지는 확신에 의하여 그 존재를 인정할 수 있을
정도면 충분하고, 따라서 간접사실에 기하여 그 상당한 개연성을 입증하는
정도로도 충분하다.”

— 고엽제 소송 항소심 서울고등법원 판결문 중 일부

그러나 가습기살균제 민사소송에서는 위의 고엽제 판결에서처럼
인과관계의 ‘책임귀속의 관계를 결정짓기 위한’ 개념으로서의 성격이
유유되지 않았다. 그 결과, 국내외 대기업과 국내 굴지의 로펌을 대상으로
한 피해자들의 싸움은 절망적일 정도로 예측가능한 시나리오대로 흘러갔다.
2014-15년 동안 쌍방고결 교통사고 사합의 수준으로 다수의 피해자들은
가해기업과 합의했다. “마땅히 이겨야 한다고 여기는 재판에서 절수도

44) “전자는 고도의 기술이 집약되어 대량으로 생산되는 제품의 생산과정은 전문가
인 제조업자만이 알 수 있다는 등의 이유로, 제조물의 결함과 손해시익의 인과 관계
를 증명하는데 난점이 있다. 또한 후자의 경우에도 가해행위와 손해발생 사이의 인
과관계를 모두 자연과학적으로 증명하는 것이 불가능한 경우가 대부분이다.(ibid.:91)”
있다는 ‘불안과 절망’에 피해자들은 그만 지치며, 자신이 받은 고통에 견지
��없는 금액(Park 2016: 2)”에, 피고가 책임을 인정해서 합의하는 게
아니며 향후 민형사상 문제제기를 하지 않고 합의내용을 모두 비공개로 하는
조건으로 45) 화해를 받아들였다. 2016년 4월 서울지방법원은
옥시·롯데·홈플러스와 피해자들 간의 강제조정 46)을 주문해, 남은 원고
피해자들도 명백히 기울어진 운동장 위에서 이들 기업들과 합의할 수밖에
없었다.

옥시가 서울대 수의학대에 의뢰한 보고서가 생식독성시험 결과와
‘간질성 폐렴’ 항목 등 실험결과 중 일부를 선택적으로 누락했다는 사실은
2016년 검찰 수사에서야 뒤늦게 밝혀졌다 47). 이는 2016년에 가습기살균제
사건이 폭발적으로 공문화되는데 크게 기여했지만 동시에 형사 소송 또한
매우 뒤따르게 진행되었음을 보여준다. 여성환경연대와 녹색소비자연대가
2011년 9월 가습기살균제 제조업체들의 허위 과장광고에 대한 조사를
요구하고 48) 그 결과 2012년 7월, 공정거래위원회가 허위표시로 옥시,
홈플러스, 버티플라이이백트, 아토오가닉에게 과징금을 부과하고
형사고발했다. 이 과정에서 확보한 ‘물질안전보건가로’는 가습기살균제
제조업체들이 원료 화학물질이 흡입되었을 때 인체에 유해하다는 사실을
알고도 판매했을 가능성을 처음으로 제기했다 49). 그리고 같은 해 8월 31일,

45) 참여연대 기자회견문, 2016.5.17., 「가습기살균제 옥시의 불법행위 은폐 의혹
‘김앤장’ 규탄 향의 방문」
46) “강제조정은 법원이 판결 대신 임의로 합의금을 정해 판결을 대신하는 제도다.
소송 양측이 결정문을 송달받고 2주 이내에 이의신청을 하지 않으면 확정 판결과
같은 효력이 생기지만 어느 한 쪽이라도 이의를 제기하면 정식 재판 절차가 진행되
다.” (민중의 소리, 2016.4.24., ‘롯데마트, ‘가습기 살균제’ 강제조정에 이의신청...
정식 재판 진행”, 검색 2017.12.7.)
47) 2016년 국정조사에서는 옥시의 법률대리인인 김앤장이 이러한 조작을 어디까지
인지하고 있었는지, 얼마나 기여했는지도 논쟁이 되었다.
48) 질병관리본부 폐손상조사위원회(2014)『가습기살균제 건강피해사건 백서』,
p.126.
49) 경향신문, 2017.9.29., “공정위는 왜 ‘가습기살균제 논란’의 중심에 섰나”, 검색
9명의 피해자들이 정부가 강제수거를 명령한 6개 제품을 제조·판매한 롯데마트, 옥시레킷벤처, 홈플러스, 코스트코코리아, 버티플라이아이젝트 등 10개 기업을 고발했다. 그러나 검찰은 당시 질병관리본부에서 피해조사 결과가 나오지 않았다는 이유를 들어 2013년 3월 ‘시한부 기소중지’ 결정을 내렸다.50) 이후 2014년 3월 1차 피해조사 결과가 발표되었지만, 그럼에도 불구하고 여전히 2015년까지 검찰이 입증한 사실 없이 2016년 4월 28일 롯데, 홈플러스의 공식사과와 배상안 발표는 바로 이러한 맥락에서 전략적인 행보로 일한다.


두 번째는, 상이한 성질을 가진 화학물질들이 관련되어 있고, 따라서 필연적으로 다양한 질환이 발생하며, 또한 많은 제조·유통·판매사가 연루되었다는 가습기살균제 사건의 특징으로 인해 폐손상은 ‘경합하는(contested)’ 질병이라도 하지만, ‘경합시키는(contesting)’

2017.12.10.

50) 가습기살균제참사네트워크 기자회견문, 2016.7.12., ‘검찰도 최교일도 청문회에 서야 한다’
51) 갑작스러운 수사재개에 피해자들은 환호하면서도 잘 남득되지 않는다는 반응을 보였고, 검찰 내부 인사의 승진을 위한 전략적 수사재개라는 의견이 대세이다.
질병'이기도 했다는 점이다. 보고서가 조작되었다는 사실이 밝혀지면서 폐손상에 대한 인과관계가 인정되자 이를 기반으로 또 다른 문제제기가 연속적으로 일어났다. 그전까지는 폐손상에만 논쟁이 집중된 것은, 그 외의 증상을 일으키는 것으로 추정되는 화학물질을 포함하는 가습기살균제 제품 제조업체들이 단지 민·형사소송의 대상이 안 되었다 뿐이 아니라, 사회적으로 가습기살균제 사건은 '폐손상' '독사' 사건으로만 재현되는데 크게 기여했다. 그리고 이러한 문제들은, 폐손상의 인과관계 인정에서도 그러했듯이 책임해명과 적절되었다. 폐손상으로 인한 혹은 폐손상 이외의 폐를 비롯한 다른 장기에서 발생할 수 있는 잠재적 질환은 책임해명의 장에 포함되지 않았으며, 폐렴유가 일어나지 않은 피해자들은 현재까지 사법적인 책임해명의 전 과정에서 배제되고 있다.

2) 환경성 질환 지정: ‘환경’과 ‘소비’의 프레임 경쟁

앞 절에서 살펴본 바와 같이, 보건복지부 질병관리본부가 폐손상과 가습기살균제와의 인과관계를 추정하는 발표를 했던 2011년 8월 이후 가해 기업들은 질병관리본부의 조사 결과를 신뢰하기 어려우며 책임을 부인했고, 피해자들은 기업들과 소송을 통한 지난حمد 장기전에 들어갔다. 한편 정부는 인과관계가 확인된 가습기살균제 6종을 강제수거하고, 모든 가습기살균제를 공산품이 아닌 의약외품으로 지정하고, 문제의 주요 화학물질인 PHMG, PGH, CMIT/MIT를「유해화학물질관리법」(현 화학물질관리법)상 유독물로 지정하는 등 가습기살균제 사건으로 드러난 '관리의 사각지대'를 뒤늦게 수습하기 시작했다. 그러나 정부는 가습기살균제로 인해 이미 발생한 피해에 대한 배상보상이나 구제52)에 관해서는 ‘제품생산 및 판매자와 소비자 간의

52) 국립국어원 표준국어대사전에 따르면 배상(賠償)은 ‘남의 권리를 침해한 사람이 그 손해를 물어 주는 일’이며, 보상(補償)은 ‘국가 또는 단체가 적법한 행위에 의하여 국민이나 주민에게 가한 재산상의 손실을 갚아 주기 위하여 제공하는 대상(代償), 구제(救済)는 ‘자연적인 재해나 사회적인 피해를 당하여 어려운 처지에 있는 사람을 도와줄’을 뜻한다. 구제에는 책임이나 의무가 전제되어 있지 않으며, 보상은 손
문제'라는 입장을 견지하면서 전혀 개입하지 않았다. 피해자들은 폐손상을 비롯한 각종 질병으로 일상생활과 직업 활동이 어려워지거나 목숨을 잃고, 많게는 한 달에 수백만원에 이르는 진료비 때문에 경제난에 시달리고 있었다—물론 이는 많은 가습기살균제 피해자들이 현재도 겪고 있는 현실이다. 이러한 상황에 놀인 피해자들은 배상을 위해, 옥시레트벤치저, 롯데마트, 에경 등 국내외 유수의 대기업과 국내 최대 로펌인 김앤장 법률사무소와 같은 이들의 법률대리인을 대상으로 가습기살균제와 특정 질환과의 과학적 인과관계를 입증하고 보상해야 했다. 국가의 개입이 없다면, 가습기살균제 피해자들에게는 '계란으로 바위치기'를 그만두고 합의하는 것 외에는 별다른 수가 없었다.

여러한 논리가 각각의 스토리라인을 구성했는지는 다루지 않았다. 연구자는 기습기살균제 참사에 대한 국가의 대응, 특히 기습기살균제로 인한 폐손상을 환경병 질환으로 지정하고 기습기살균제 피해지원제도를 확립함으로써 국가가 가해자(기업)와 피해자(소비자) 간 충돌로서의 위치를 갖게 된 배경에는 ‘환경’과 ‘소비’의 프레임 경쟁이 중요하게 작용했다고 보았다.


아토피의 이슈화가 환경보건 의제의 부상과 맞물려 ‘전체 사회의


환경병의 발생과 환경보건 의제의 제도화 과정에서 보건복지부와 환경부간의 영역다툼이 발생하기도 했다. 아토피와 허베이스피리트호 기름유출사건에서는 보건복지부와 환경부가 서로 관련 업무를 자신의 성과로 만들기 위해 갈등했다(태안군·생태지명연구소 2011). 그러나 가습기살균제 참사에 대해서는 둘 중 어느 부처도 담당하기를 미뤘다. 보건복지부 질병관리본부는 원인미상 폐손상이 감염성 질환일 가능성 때문에 역학조사에 착수했지만, 조사 결과 폐손상이 가습기살균제 사용으로 인한 것이라고 밝히면서 자신들이 주무부처가 될 수 없다는 입장을 보였다. 가습기살균제 참사 초기부터 공론화에 힘써온 환경보건시민센터가 2012년 처음으로 환경성질환 지정을 요청한 후, 그해 국정감사에서도 환경부에게 요구되었다. 그러나 2012년 12월 3일 환경부 환경보건위원회는 ‘소비의 문제이며, 따라서 제조업체와 개인 소비자 간의 문제’라는 입장을 고수하며 이를 거절하는 결정을 내렸다.

환경부의 주장은 다음과 같이 요약된다. 가습기살균제로 인한 피해가 개인의 책임을 넘어서는 환경 요인에 의한 것이라 보기 어려우며56)

55) 당시 환경보건법 시행규칙 제2조에서는 ‘수질오염에 의한 질환, 유해화학물질에 의한 중독증과 신경계 및 생식계 질환, 석면에 의한 폐질환, 환경오염사고로 인한 건강상해 그리고 대기오염물질과 관련된 호흡기 및 알레르기 질환’을 관리 대상 질환으로 지정하고 있었다.
56) 연합뉴스, 2012.12.3., “가습기살균제 피해 '환경성 질환' 지정 무산”, 검색
생산과정이 아닌 개인의 소비과정에서 발생한 피해라는 것이다.
‘특정지역에서 유휴물질에 노출돼 발생한 질환’만이 환경성 질환으로 지정될 수 있다는 주장 또한 같은 맥락에서 나왔다. 57) 또한 환경부가 관리는 것은
(화학)물질이 아니라 제품으로 인한 피해가 환경성 질환으로 지정된 선례가 없다는 점도 주장했다. 반면 피해자들과 시민단체들은 가습기
상품제로 인한 피해가 개별 제품의 문제가 아니라, 제품에 공통으로 들어간
(화학)물질의 문제이기 때문에 환경 문제라고 역설했다. 이들은 화학물질을
제대로 관리하지 못한 환경부의 책임을 지적하기도 했지만 58).
가습기상품제로 인한 질환이 환경성 질환이라는 견해가 주된 주장이었다.
이들은 환경부의 주장이 환경성질환에 대한 너무 좁은 해석이라고 비판했는데,
이러한 해석은 환경보건법 제정 당시 시민사회가 요청했던
‘환경’의 새로운 의미와 윤리화가 이루어지지 못한 혜계를 반증하는 것이었다.

가습기상품제 사건에서 근본적으로 새롭게 문제시 된 것은 환경에
관한 기존의 이해에 대한 ‘소비’의 도전이었다. 전술한 바 기본적으로 이
논쟁은 가습기상품제 사건이 ‘환경’ 문제인지 ‘소비’ 문제인지지를 두려싼
프레임 경쟁으로 부각되었다. 그러나 돈을 주고 제품이나 서비스를
구매한다고 해서 모두 ‘소비’ 문제로 프레이밍되는 건 아니다. 예컨대 세월호
참사와 비교해보자면, 세월호 참사에서는 ‘교통사고’ 와 ‘재난’의 프레임이
경쟁했지만 ‘소비자 문제’의 프레임은 등장하지 않았다. 그러나 세월호
참사의 피해자들은 사전적으로 정의하자면 해상운송 서비스의 소비자였다.
어떤 행위를 ‘소비’로 정의하는 것이 자체가 이해관계기적이라는
그레이버(Graeber 2011)의 지적처럼, 무언가를 돈을 주고 구매했다고 해서
그 행위를 ‘소비’로 규정하는 것이 당연하고 자연스러운 것은 아니다.

2017.11.28.
57) 경향신문. 2013.4.18.  “‘가습기 상품제 피해’ 부처들 모두 “우리 소관 아니다”
, 검색 2017.11.27.
58) CBS 라디오. 2012.12.3. 〈김미화의 여론분〉 “가습기 피해 접수 232명중 78
명 사망”, 검색 2017.11.27.
세월호 참사에 대한 교통사고 프레임에 개인들 간의 부주의가 사건의 원인이라는 전제가 있었다면, 가습기살균제 참사를 ‘제품 제조업체와 소비자 간의 문제’로써 ‘소비’로 파악하는 프레임은 기업이라는 가해자가 명확하므로 국가가 개입해야 하는 ‘환경(병)’의 영역이 아니라고 전제한다. 그림으로써 가습기살균제 참사에 기여한 국가의 부주의와 잘못을 은폐하고, 이미 발생한 피해에 대해 국가가 개입할 책임, 그리고 시스템에 대한 문제제기를 일축시키는 효과를 낼다. 이러한 입장을 유지하려보다니 이미 보건복지부 질병관리본부의 역학조사로 인과관계가 발표되었음에도 기획재정부가 이를 부정하는 등의 부처 간의 모순된 반응이 터져 나오기도 했다. 그러나 피해자와 2013년 봄 야당 위원들이 가습기살균제 피해구제를 위한 법률안 4건을 일괄 상정하고 언론이 가습기살균제 피해구제 문제에 주목하자, 사회적 압력을 의식한 환경부는 광범위한 구제, 조사를 위한 위원회 설치까지 보장한 특별법 제정 보다는 환경성 질환 지정을 선택했다. 1701830. 

하지만 ‘소비’를 국가의 책임회피와 사건의소의 수단으로만 봐서는 곤란하다. 가령 가페도 대표 강찬호(2017)는 ‘환경 문제’와 ‘소비자 문제’로서의 가습기살균제 참사 프레임 경쟁의 내용과 그 한계를

지적하면서, 환경 문제이자 환경성 질환의 문제로 프레임이 설정되며 가습기살균제 참가 피해사건만의 이슈로 국한되지만 소비자 문제가 되면 소비자 국민의 경각심을 더욱 부각시키고 기업의 행태에 대한 한국 사회의 더욱 적극적인 대응을 주문할 수 있을 것다고 보았다.61) ‘환경’ 프레임이 ‘소비’ 프레임보다 가습기살균제 참가의 규모와 파장력을 축소하는 효과를 낼고 있다는 그의 우려를 지나치거나 불필요하다고 보기는 어려울 것이다. 단적인 예로 가습기살균제 참가 이후, 제조물 결함으로 인해 피해를 본 소비자들의 권익 보호를 위해 징벌적 손해 배상제도가 도입되고 집단소송 제도에 대해서도 활발한 논의가 진행되고 있지만, 피해 사례를 수집하고 분석하는 국가 체계가 없어 무용지물이 될 가능성이 높다.62)


61) 사실 이러한 지적은 앞으로의 프레임이에 대한 제안이라기보다는, 현재까지 ‘환경’ 프레임이 우세했기 때문에 발생한 한계에 대한 아타까움의 표현으로 보인다.
3) 가습기살균제 피해지원제도의 확립

2013년 ‘가습기살균제 노출에 따른 질병양상과 부합하는 소염중심성 섭유화를 동반한 간질성 폐질환’이 환경부가 관리하는 환경성 질환으로 지정된 후, 국가는 가해자와 피해자 사이의 중립적인 중개자로서 피해자 지원 문제에 제한적으로나마 개입하게 되었다. 이는 어디까지나 환경부가

관리하는 대상인 ‘환경’의 영역으로 규정되었기 때문에 개입했던 것이지, 화학물질 및 제품 관리 실패라는 국가의 책임을 인정하는 것은 아니었다. 2015년 세륨 가습기살균제 피해자들이 유해물질로부터 국민의 생명·신체를

보호해야할 국가의 의무를 묻으며 국가를 대상으로 제기한 손해배상청구소송을 기각한 법원의 판결은 국가의 무죄에 더욱 힘을 실어주었다.63)

대신 국가는 피해자의 신체를 연구하여 생산된 지식을 바탕으로

‘가습기살균제 피해자’라는 범주를 만들었고 이들을 경제적으로 지원하기 시작했다. 이처럼 가습기살균제 피해지원제도의 시행은 ‘생물학적 시민권’의
장, 즉 생물학적 피해를 인정하고 보상하는 의학적·과학적·법적 기준과

그것을 기반으로 선택적으로 분배되는 사회적 자원의 대량적인 요구(Petryna 2013[2004]: 6)를 출현시켰다. 이는 가습기살균제를 사용한

‘인정신청자’가 다음의 (표 4)과 같은 제도적 절차들을 거쳤면서

구체화되는 ‘공식적인 가습기살균제 피해자’ 경계/범주 만들기를 통해

실현된다.

63) 서울지방법원 2015. 1. 29. 선고 2012가합4515 판결
64) 「가습기살균제 피해구제법」제10조 1항에 따르면 “가습기살균제 간질피해를 인

정받으려는 사람(이하 "인정신청자"라 한다)은 대통령령으로 정하는 바에 따라 증빙

서류를 첨부하여 환경부장관에게 신청하여야 한다.”
### 표 4. 피해조사·판정절차

<table>
<thead>
<tr>
<th>환경노출조사</th>
<th>임상·영상·조직병리조사</th>
<th>종합판정</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>조사원이 신청인들을 임의 방문하여 사용품, 기간, 사용량 및 사용상태 등에 대하여 자료 및 설문 등을 통하여 구체적으로 조사.</td>
<td>(임상) 패기능검사, 폐확산성능검사, 산소포화도 검사, 임상검사를 실시. 소아의 경우 기도저항검사 추가. (영상) X-ray, CT(폐확산성능검사 추가 증가) (조직병리) 자료가 있는 경우 조사.</td>
<td>분야별로 피해 단계를 판정 후 판정위원회의 종합 판정과 환경보건위원 회 심의를 거쳐 피해 여부를 최종 결정</td>
</tr>
</tbody>
</table>

현재까지 가습기살균제 피해조사는 1차(2011년 11월 ~ 2013년 6월), 2차(2014년 4월 ~ 2014년 10월), 3차(2015년 2월 ~ 2015년 12월)가 진행되었고, 2016년 4월 25일부터 시작된 4차 피해조사는 기간 제한 없이 진행 중이다. <표 4>에서 알 수 있듯이, 가습기 살균제 사용자나 그 가족은 한국환경산업기술원에 피해 신청을 하면 환경노출조사와 임상·영상·조직병리 검사(건강영상평가)를 받게 된다. 각 분야에서 권위 있는 전문가들로 구성된 판정위원회는 1) 가습기 살균제 사용과 환경노출이 인정되고, 2) 가습기살균제 노출에 따른 질병양상과 부합하는 중심소엽성 섬유화를 동반한 간질성 폐질환 조직병리검사, 영상의학검사 및

---

65) 환경부 보도자료, 2016.4.22., 「환경부, 4차 가습기살균제 피해 신청 접수할 계획」
66) 한국환경산업기술원은 환경부 산하의 위탁집행형 준공무기관으로, 한국환경기술진흥원과 친환경상품진흥원이 통합되어 2009년 설립되었다. 당시 한국환경산업기술원은 본래 환경기술개발, 환경산업육성 및 친환경제품의 보급·촉진의 역할을 맡고 있었고 「환경기술 및 환경산업 지원법」에 근거하고 있었다. 그러나 설립 이후 환경문제에 관련된 수요가 커지고 실질적으로 다양한 영역으로 임무가 확대됨에 따라, 가습기살균제 피해구제 등 환경복지와 안전 등을 포괄하는 「한국환경산업기술원법」이 2015년 제정되었다.
임상양상검토 등에 근거한 판단을 거쳐 어느 하나 이상 분야의 판정을 통하여 확인되는 경우
(1단계)에 한해 인정신청자의 기습기설균제로 인한 건강피해를 인정한다는 판정을 내린다. 판정은 1단계( 거의 확실), 2단계(가능성 높음), 3단계(가능성 낮음), 4단계( 가능성 거의 없음), 혹은 판정불가 중 하나로 결정된다. 1·2단계를 판정 받은 피해자와 그 유족들은 정부로부터 가해기업에 대한 구상권 청구를 전제로 한 재정적 지원을 받을 수 있다.

### 표 5 기습기설균제로 인한 폐질환 단계별 정의

<table>
<thead>
<tr>
<th>단계</th>
<th>정의</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>거의 확실 (1단계)</td>
<td>기습기설균제 노출이 확인된 사례로서 질병경과를 따라서 소엽중등성 심유화를 동반한 폐질환이 발생하고 진행하는 과정의 일부를 일정 시점에서의 병리 조직검사, 영상의학검사 내지 임상소견 등을 통해 확인할 수 있으며, 그 전개적인 진행경과를 설명할 수 있는 다른 특별한 원인이 없이 기습기설균제로 인한 말단기관지 부위 중심의 폐질환 가능성이 거의 확실함</td>
</tr>
<tr>
<td>가능성 높음 (2단계)</td>
<td>기습기설균제 노출이 확인된 사례로서 질병경과를 따라서 소엽중등성 심유화를 동반한 폐질환이 발생하고 진행하는 과정의 일부를 일정 시점에서의 병리 조직검사, 영상의학검사 내지 임상소견 등을 통해 확인할 수 있으며, 그 전개적인 진행경과를 설명할 수 있는 다른 특별한 원인이 있음으로서 기습기설균제로 인한 말단기관지 부위 중심의 폐질환 가능성이 보다 높음</td>
</tr>
<tr>
<td>가능성</td>
<td>기습기설균제 노출이 확인된 사례로서 질병경과를 따라서 소엽중등성 심유화를 동반한 폐질환이 발생하고 진행하는 과정의 일부를 일정 시점에서의 병리 조직검사, 영상의학검사 내지 임상소견 등을 통해 확인할 수 있으며, 그 전개적인 진행경과를 설명할 수 있는 다른 특별한 원인이 없음으로서 기습기설균제로 인한 말단기관지 부위 중심의 폐질환 가능성이 보다 높음</td>
</tr>
</tbody>
</table>

(67) 「환경유해인자로 인한 건강피해 인정 및 지원 기준 등에 관한 고시」
(68) 폐질환 검진, 치료를 위해 실제 지출한 의료비 및 장례비에 한해 의료비와 장례비는 매년 다음과 같이 지급되었다. 2016년 6월 3일부터는 「가습기설균제 피해자 추가지원 대책」으로 최저임금 이하 소득자에 한해 생활자금(월 최대 94만원)과 간병비(일 평균 7만원)를 추가지원하기 시작했고, 2017년 8월 9일 시행된 구제법에서는 구제급여의 항목이 더욱 늘어났다.

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>2014년</th>
<th>2015년</th>
<th>2016년</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>의료비</td>
<td>583만원</td>
<td>596만원</td>
<td>620만원</td>
</tr>
<tr>
<td>장례비</td>
<td>233만원</td>
<td>238만원</td>
<td>248만원</td>
</tr>
<tr>
<td>낮음 (3단계)</td>
<td>병리 조직검사, 영상의학검사 내지는 임상소견 등을 통해 의심할 수 있어 가습기상각질의 영향을 완전히 배제할 수는 없으나, 그 전체적인 진행경과가 소염증상성 섬유화를 동반한 폐질환의 발생 및 진행과 일치하지 않아 다른 원인들을 고려할 때 가습기상각질로 인한 말단기관지 부위 중심의 폐질환 가능성이 낮음</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>-------------</td>
<td>------------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>가능성 거의없음 (4단계)</td>
<td>가습기상각질 노출이 확인된 사례이지만 질병경과를 따라서 소염증상성 섬유화를 동반한 폐질환이 발생하고 진행하는 과정들을 일정 시점에서의 병리 조직검사, 영상의학검사 내지는 임상소견 등을 통해 확인할 수 없으며, 그 전체적인 진행경과가 소염증상성 섬유화를 동반한 폐질환의 발생 및 진행과 일치하지 않아 가습기상각질로 인한 말단기관지 부위 중심의 폐질환 가능성이 거의 없음</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

- 각각의 단계는 순서대로 1단계, 2단계, 3단계, 4단계로 불리며, 자료 불충분으로 인한 '판정불가'도 있다. 정부의 각종 자료에서 '판정불가'는 종종 5단계로 불리기도 하지만 일반적으로는 '단계에 들어가지(조차) 못한' 예외적인 판정으로 취급된다. 2017년 3월 태아피해, 2017년 9월 전식이 정부지원대상 가습기상각질 피해에 추가되었다. (이 논문 III장의 2절 참고)

‘거의 확실’, ‘가능성 높음’에 해당하는 1·2단계는 말단기관지 부위에 소염증상성 섬유화를 동반한 폐질환이 발생했으며 그 경과가 특정하게 진행된 것이 확인된 사례를 뜻하며 '정부지원금 대상'으로 규정된다. 그러나 1·2단계는 사실상 '가스로부터 공식적으로 인정받은 피해자'라는 지위 혹은 자격으로서 케이스 더 중요하게 기능한다. 피해자들에게 1·2단계 판정은 피해자라는 공식 지위를 획득하여 정부로부터 재정적 지원을 받을 수 있다는 것을 뜻하지만, 가해기업과 직접 협상할 수 있는 '보장된 피해자 자격'이라는 자권을 획득한다는 의미도 컷다. 이는 가습기상각질 사업자 및 원료물질 사업자 총 43개사 중 유일하게 피해배상을 하고 있는 옥시, 롯데마트, 홈플러스가 1·2단계 판정을 받은 가습기상각질 사용자만을 "피해자"로 정의하고 이들에게만 배상하고 있기 때문이다. 69) 판정 결과에 피해자들의

69) 환경부 보도자료, 2016.8.18.,「가습기상각질 피해 3차 접수자 752명 중 165명 판정 37명 피해 인정」
70) 옥시레킷벤커지, 2016.7.31.,「1, 2차 조사 1, 2단계 판정 피해자 배상안」, 옥시레킷벤커지, 2017.7.10.,「3차 조사 1, 2단계 판정 피해자 배상안」
이해관계가 깊게 연루된 가운데, 전체 피해 판정 인구 3,083명 중에서 1·2단계의 피해자가 397명으로 그 비율이 약 12%(2018년 1월 19일 기준)에 불과했기 때문에 더욱 뜨거운 논쟁의 대상이 되고 있다.


두 연구가 지적한 생물학적 시민권의 한국적 양상은 가습기살균제 피해지원제도를 어느 정도는 설명할 수 있을 것이다. 정벌적 손해배상제도 등으로 소비자 권리가 제도적으로 적절히 그리고 충분히 실현되지 못하고 있기 때문에, 피해자들은 기업과 사법적 분쟁으로 싸우는 한편 국가에게 최소한의 삶 권리를 필사적으로 요청한다. 그러나 여기에 더불어 ‘환경병’이라는 영역에서 오는 특수성도 있다. 처음으로 환경병에 대한 국가의 보상을 촉구한 석면피해보상운동을 생물학적 시민권으로 분석했던 강연실과 이영희(2015)가 지적했듯이, 석면피해자가 ‘직업병’으로 분류될 때에 비해 ‘환경병’으로 분류될 때 제도적 불평등을 받는다는 것은, 제품(석면)에 의한 문제인지가 아닌 제품에 노출된 방식에 따라 사실상 피해구제의 우선순위가 부여였음을 뜻한다. 이처럼 석면의 사례에서도 확인된 ‘환경병’ 피해자의 취약한 위치는 가습기살균제 피해자의 경우에서는 석면의
경우 보다 더욱 강조된다. 피해자가 갖는 ‘소비자’라는 위치로 인해 더욱 약화되는 것이다. 그러나 ‘생산과정’에 관여한 노동자도, ‘특정지역’에 거주하는 지역주민도 아닌 가습기실균제 피해자들이 국가를 대상으로 ‘살 권리’를 확보할 수 있는, 가장 현실적이고 검증된 방법은 여전히 환경성 질환 지정이었다. 71) 동시에, 석면피해구제법 제정에 있어서는 국가를 전체 사회의 대리인으로 간주시키는 ‘사회공동책임’의 논리는 있었지만 국가의 과실이 전면적으로 강조되지는 않았지만(ibid.) 가습기실균제 참사에서는 국가의 잘못이 주장되었다. 과거의 사례들에 비추어보았을 때 이는 폐 커진 도전이었지만 결과적으로 이 시도는 실패했고, 정부가 대리인의 역할을 최소한으로 수행함에 따라 굉장히 제한적인 생물학적 시민권의 장이 열렸다.

2. 사물, 문서, 서사를 엿다

1) 노출 증명의 어려움

가습기실균제 피해자들은 가습기실균제 피해지원제도의 구체적인 절차 속에서 개별적 인권관계의 입증, 즉 ‘피해자 개인의 바로 그 증상이 이미 밝혀진 ‘일반적 인권관계에 해당한다고 할 수 있는가?’의 여부에 대한 답변을 만드는 과정을 경험하게 된다. 이 과정에서 피해자에게 요구되는 것은 피해를 입증하는 증거를 마련하는 것이다. 가습기실균제 피해란 노출과 증상이라는 두 축으로 구성된다. 명시적으로, 피해 인정을 신청한 사람들은 가습기실균제를 사용했다는 증거(노출). 현재 제도에서 가습기실균제로 인한 건강피해로 인정되고 있는 특정한 질환을 과거에 가졌거나 현재 갖고 있다는 증거(증상). 그리고 이 둘이 연결된다는, 즉 인권관계에 있다는

71) 2000년대 후반 석면 악성종양 및 폐암을 환경성 질환으로 지정시키고자 했던 운동의 주요 동력은 ‘석면공장 노동자가 아닌’ 일반 시민 피해자들을 위해 사회가 비용을 공동부담해야 한다는 문제의식이었다(강연실·이영희 2015).
증거(노출-증상)의 세 가지 증거를 갖추어야만 한다. 이 증거들은 가습기금제 제품(사물), 의무기록(문서), 일관된 진술(서사)라는 형태를 갖는다.

쉽게 해소되지 않는 과학적 불확실성은 이러한 증거를 갖추기 굉장히 어렵게 만드는 요인이다. 과거 케르노빌 사고 이후 우크라이나의 정책입안자들은 적극적으로 지식의 불확정성(indeterminacy)72)을 케르노빌 관련 방사능 노출 질환에 대한 공식적인 서사의 핵심으로 삼았다. 객관적인 생물학은 없으며 케르노빌의 건강에 대한 영향을 한정할 수 없다는 전체 위에서 국가는 추상적인 경제적, 사회적, 과학적 지표를 통해 지배적인 위치를 공고히 했다. 그러나 가습기금제 청사에서는 도달할 수 없는 확실성을 기반으로 한 현재의 제도적 절차 속에서 새로운 불명등이 자라 잡고, 이는 도덕적 기체와 함께 강화되고 있다.

가습기금제 제품이나 영수증은 노출의 가장 강력한 증거다. 이러한 물증들은 재판에서 사용(노출)에 대한 중요한 증거가 되지만, (실질적으로 재판에 가기까지 필요한 1·2단계)를 판정 받을 수 있는(사물) 피해자원제도 내에서는 환경노출조사에서의 가습기금제 사용에 관한 일관적 진술이 있다면 노출의 물증이 없어도 된다. 사용한지 너무 오래되어서 물증을 갖고 있는지 여부로만 노출 여부와 정도를 결정할 수는 없다고 판단되었으며, 초기에 인정되었던 가습기금제로 인한 폐성유화는 그 양상이 매우 특징적이어서 사실상 의무기록으로 가습기금제 피해인지 아닌지를 확인할 수 있었기 때문이다.

그럼에도 불구하고, 가습기금제 피해자원제도 밖에서 사물(물증)은 매우 강력한 증거로 작용한다. 특히 3·4단계 피해자들에게는 적어도 다른

---

72) 페트리나(Petryna 2013[2004])는 불확실성(uncertainty)과 불확정성(indeterminacy)의 차이를 명시하지는 않았지만, 이 둘을 구분하여 사용하고 있다. 불확실성이 더 많은 정보가 주어진다면 알 수 있는 것을 뜻한다면, 불확정성은 여러 주체의 개입으로 사회적으로 구성된, 근본적으로 확정지를 수 없는 것을 형식하고 있다. 두 개념의 차이는 좀 더 정교화한 Wynn(1992)는 불확정성을 광범위한 불확실성이 아니라 우발적인(contingent) 사회적 행위, 요소들을 근본적인 분석적·규범적 틀에 포함시키고 있다고 보았다(119).
피해자들, 언론, 그리고 주변의 지인들에게 자신의 피해를 ‘보여줄 수 있는’, 그럼으로써 거짓말하는 존재라는 ‘비도덕적’이라는 낙인만은 피하기 위한 증거가 된다. 이러한 측면은 피해판정의 결과 공식적인 지원 대상으로서의 피해자 범주에서 배제된 이후 이를 과정에서 더욱 강력하게 요청된다.

노출의 문제는 사실상 남아있기 힘든 상황이며, 특이적인 절환인 폐손상만이 인정받기 때문에 현재 환경노출조사에서는 ‘일관된 진술’을 중요한 증거로 삼는다. 인정신청자가 거짓말하는 첫 관문인 환경노출조사라는 사건의 흐름을 방문하는 조사라기보다는 피해신고자 직접 만나는 대면조사라고 할 수 있다. 이미 가습기살균제에 노출되었던 환경(가정에서 사용했다면, 노출 당시 거주한 집)에서 이사한 경우가 많고, 가습기나 가습기살균제도 이미 버렸고, 가습기살균제 사용과 관련된 정확한 기억도 남아있지 않기 때문이다.73) 자신을 방문한 환경노출조사원의 질문, 그리고 특정하게 설계된 조사지에 최종적으로 답을 적을 때 피해신고자는 일관된 진술로서 자신의 피해자임을 증명해야 한다.

II장에서 설명되었던 것처럼, 환경노출조사는 가족이 아프거나 죽였던 기억을 다시 떠올리려 한다는 점에서 피해자들에게 고통을 준다. 하지만 그것 이상의 다른 감정들을 불러일으킨다. 그 중 하나는 완전히 잃어버린 고리—가습기살균제 사용량, 사용기, 사용빈도를 비롯한 도달할 수 없는 정확성을 요구받을 때의 답답함과 무력함이, 다른 하나는 그 도달할 수 없는 목표 앞에서 자신의 피해 사실과 함께 도덕성이 의심, 부정 받는다는 느낌이다.

그런기 때문에 피해신고자들은 ‘일관성’을 만들어내야 하는 상황이며, 이렇게 조정된 일관성은 현실과 괴리가 있을 수밖에 없다. 그리고 현실에서는 진술이 물리적인 증거에 영향을 받는다. 예를 들어 옥시와 코스트코를 사용한 흥수빈씨는 결혼 전에 옥시를 훨씬 더 많이 썼고 결혼

73) 그럼에도 불구하고 가정에서 조사를 하는 이유는, 예전 집에서도 갖고 있었던 가구를 단위로 해서 방의 넓이를 가늠해보는 등 과거의 집과 현재의 집을 비교해서 기억을 그나마 조금 더 구체화할 수 있기 때문이다.
이후 코스트코 PB 가습기살균제를 사용했다. 첫 아이가 돌도 채 지나지 않은 시점인 2011년 처음 환경노출조사를 받았을 때 홍수빈씨에게는 옥시 제품은 하나도 없었고, 당시에 사용하고 있던 코스트코 제품만 있었다. 그녀는 첫 환경노출조사에서 ‘코스트코를 더 많이 썼다’고 진술했다.

이렇게 진술을 조정하는 과정에서, 가족이 노출 경험이 단위로 여겨진다는 점 또한 개입한다. 홍수빈씨는 세 가족 중 아이만 아팠기 때문에, 결혼 이전에 자신의 가습기살균제를 오랫동안 사용해왔다는 (그리고 그 가습기 살균제는 옥시였다) 사실을 조사원에게 말하지 않은 것이기도 했다. 홍수빈씨는 아이가 태어나기 이전, 정확하게는 자신이 결혼하기 이전부터 가습기살균제를 사용했다는 사실을 밝혀면 조사원이 “예기로 이렇게 크게 아픈데 나만 멸정하면, 너무 이상하게 보지 않을까? 예기가 군이 이 원인이 아니라 다른 원인으로 아깝 수 있다고 생각하지 않을까?”하고 걱정했다. 또 문제가 되는 측면은 가족구성원들이 가습기 살균제에 각각 어떻게, 얼마나 노출되었는지 조사하기 위해서는 별거, 이혼, 이직, 여부가 조사원과 설문지에 노출될 수밖에 없다는 점이다.

‘정상가족’이 아닌 피해자들은 조사 과정에서 자신의 가족이 완전히 드러나는 것에 대한 거부감과 수치심을 느낀다.

이처럼 환경노출조사는 피해자들이 처음으로 가습기 살균제 피해를 다룬 가족과 제도의 복합체를 처음으로 직면하고, 진입하는 현장이지만 그 현장은 피해자와 조사원 개인들이 만나는 대단히 사적인 자리기도 하다. 일반 시민인 피해자들에게 조사원들은 정부를 대신하는, 그들이 유일하게 만날 수 있는 관련 주체이다. 이때의 상호작용은 피해자들에게 강한 인상을 남긴다.
〈그림 3〉환경노출조사 설문지 중 일부 기입 사례. (출처: 한국환경보건학회 2012) 환경노출조사 설문지는 가족관계, 현재 및 과거 거주지의 주소, 과거 병력과 음주 및 흡연 여부, 과거와 현재의 이상 증상, 사용한 화학제품, 가습기 및 공기청정기 사용 당시 주거 구조와 방의 구조, 가습기를 사용한 방에서 주로 쓴 가족 구성원과 잠잘 때의 머리 위치와 가습기로부터의 거리, 방 안 가습기의 위치·분무방향, 사용한 가습기 및 가습기실균제의 종류, 가습기실균제 사용 시기·빈도·시간 등을 묻는다.

[사례 III-1] 이병욱(남/45세) 심층면담

이병욱: 그 심사의 하는 과정이 어떻게 해서든지 (피해 판정을) 좀 잘 받고 싶고
하는데, 지금처럼 학생이 이렇게 얘기하고 하는데, '가습기는 열만큼 쓰셨어요?' 뭐 '정량을 쓰셨어요?' '월 화요?'... 하나가는 그런 과정들이 너무 어려운 거예요. 그래서 그때도 그 설문조사 하면서 좀, 답답하고, 우울하고 그런 마음 때문에 그만한다고 했어요.

연구자: 그거 말씀하시는 중예요?

이병욱: 네. 내가 이렇게 어렵고 힘들면은 나 안하잖아요.

연구자: 어떤 게 제일 어렵게 느껴시 거예요?

이병욱: 그날.. 취조하듯이, 뭐 열만큼 써고, 그 위치가 뭐 몇m에서 써보고 뭐.. 아침에 써, 점심에 써, 저녁에 써, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, 그냥, général

이병욱씨는 옥시 가습기실균제를 사용하고 나서 아내를 얻었다. 3차 피해조사 때 죽은 아내의 사례를 신고하고, 환경노출조사를 받는 과정에서 느꼈던 ‘담담함’과 ‘우울함’ 때문에 나머지 가족들을 피해신고하는 것을 한동안 추처했다. 그는 이것을 미시적인 권력관계의 작동으로 파악하고 있었다. 한편 환경노출조사에서 반대쪽에 위치한 조사원은 다음과 같이 이야기했다.

사례 III-2] 이세훈(남/35세) 심층면담

이세훈: 저희가 설문을 할 때, 그렇게 여쭤 보죠. 혹시 가습기실균제 보셨어요?

연구자: 네, 통은 봤어요.

이세훈: 통 보셨어요? 사용방법 잘 모르시죠?
연구자: 제가 듣기로는, 누르면 빨간 둔경 쪽으로 올라온다고요.

이세훈: 예, 신기해요.

연구자: 써보진 않았지만 말로 들어서...


연구자: 근데 그런 그렇게 확인이 없으실 때는 서명을 안 할 수도 있는 거예요?

이세훈: 대신 사인은 해야 되고, 조사보고서는 다 해야 되고, 대신에 멘트를 좀 다 르게 써야죠. [점시 고민하다가] '추정한다.', '...등과 같이' 그런 멘트를 써 수밖에 없죠.

연구자: 그것도 어쨌든, 보장하시는 거잖아.

이세훈: 그렇죠. 저희가 피해자 분들 대신해서. [옷음]

연구자: 그것도 되게 부담 있는 일일 수밖에 없겠네요.

이세훈: 그렇죠. 근데 저희는 그렇게까지 하는데 피해자분들은 또 그렇게 보시니까 너무...

이세훈씨는, 옥시가 최초 배상안을 발표한 2016년 7월 31일 이후
환경노출조사를 받은 피해자들은 자신이 옥시 가습기실균제를 사용했다고 주장하는 이들이 거짓 진술을 하고 있다고 의심 받고 있는 상황을 언급하고 있다. 이처럼 피해자들에게 옥시 배상안 발표는 (피해 보상의 일반적인 경우들과 마찬가지로) 양심의 검과 같은 효과를 불러왔다. 변거롭고 어려운 피해 인정 신청 절차를 모두 거치고 최종적으로 1·2단계를 판정 받더라도 기업으로부터 배상을 못 받으니 애당초 피해 인정 신청조차 하지 않았던 피해자들은 옥시 배상안 발표 소식을 듣고 피해 인정 신청을 했다. 그러나 동시에 다른 제품 피해자들, 혹은 가습기실균제를 사용하지도 않은 사람들조차 배상을 목적으로 옥시 제품을 사용했다고 거짓 진술한다는 의심이 증폭되기도 했다. ‘골증’이 아닌 일반된 진실이 노출의 증거인 상황에서 환경노출조사는 진짜 피해자들 집리내는 작업으로서 더욱 강조되었다.

2) 노출과 증상 간의 단절

노출에 대한 증기가 과거에 대한 기억을 바탕으로 한 진술이라면 증상에 대한 증기를 확보하는 작업은 과거에 만들어진 기록을 찾는 것과 세콤게 기록을 만들어내는 것 두 가지를 포함한다. 구체적으로 피해자들은 진료기록부—초진기록부(폐질환 증상으로 내원한 응급실, 입원 외래기록), 응급실 기록, 병력기록, 수술기록, 간호기록, 의사지시기록, 의사소견서, 입원인 기록 등—을 발급받아야 한다. 이때 첫 노출 시점을 기준으로 그 이후에 패혈증이 나타났음을 증명되어야 한다. 가습기실균제 사용 이후 기저질환이 악화되었거나, 시간이 흘러 병세가 호전된 경우에는 지원받지 못한다.

하지만 가습기실균제가 1994년부터 판매되었음을 고려할 때, 상당히 오래 전의 기록들을 찾아가 어려울 거라 쉽게 예측할 수 있다. 법적으로 10년 이상 된 기록은 전경보험관리공단에서 보존하지 않으며, 일반 병원에서도 10년 이상 의무기록을 보존하는 것은 금지되어 있다. 피해자들이
직접 자신이 내원·입원했던 병원을 찾아가 기록을 받아내어야 하는데, 이는 쉽지 않은 일이다. 병원이 폐업한다면 그 기록은 영영 유실된다. 그렇게 아니라면 병원들은 설령 진료기록부를 갖고 있더라도 가습기살균제 참사에 연루되고 싶어 하지 않는다. 연구참여자 중 일부 피해자들은 종종 의사나 간호사들이 ‘우리 가족도 가습기살균제를 사용했지만 피해 인정 신청을 하지 않는다.’며, 의무기록을 받으려 온 피해자들을 설득하거나 핀잔을 주기도 하며, 증증이 아닐수록 더 쉽게 비난의 대상이 되었다고 기억했다. 그래서 피해자들 사이에서는 의무기록을 발급하려 병원에 갈 때 자성이 가습기살균제 피해자임을 밝히지 말라는 조언이 공유되기도 했다.

새롭게 기록을 만들어내는 것은 또한 쉽지 않다. 환경부에서 지정한 병원에 각종 검사를 받아야 하는데, 이미 병세가 악화되어 가동이 힘들다면 요원한 일이다.\(^7\) 연구참여자 중 이하나씨의 아버지는 2015년 10월 7일 폐섬유화로 사망했고, 이후 3차 피해조사에서 4단계 판정을 받았다. 2012년 1차 피해조사 때 환경노출조사를 받고 의무기록까지 제출했지만, 건강이 급속도로 악화되는 바람에 이하나씨의 아버지는 각종 검사를 받기 위해 서울아산병원에 끝내 가지 못해서 피해 인정 신청 과정을 멈출 수밖에 없었다. 그리고 이후 2015년 10월 아버지가 사망하신 후, 2015년 말까지만 피해 인정 신청을 받는다는 소식\(^7\)을 들은 이하나씨는 사망진단서를 급히 한국환경산업기술원에 제출했다.

노출과 증상 각각에 대한 기록이 모두 마련되었다면, 그 다음으로

\(^7\) 2016년까지도 서울아산병원 한곳에서만 검사를 받을 수 있었기 때문에 지방의 많은 피해자들이 특히 큰 어려움을 겪었다. 2016년 8월부터 환경부는 이를 수도권 5대 병원(국립중앙의료원, 서울대병원, 분당서울대병원, 삼성서울병원, 강남성모병원), 지역 3대 병원(해운대백병원, 전남대병원, 단국대병원)으로 확대했다.

\(^7\) 3차 피해조사 당시 2015년 12월 31일은 3차 피해조사 접수 마감이자 가습기 살균제 피해조사 전체 마감이었다. 이후에도 환경보건시민센터에서는 계속 피해자 점검을 했지만, 정부 차원에서 공식적인 피해자가 재개된 것은 2016년 4월 25일이 었다. 재개 당시만 해도 (2년도 채 안 되는 기간 내에) 4차 피해조사 신청자가 1~3차 피해조사의 총 신청인원이 1,282명의 두 배 이상인 4,691명(2018년 1월 19일 기준)에 육박할 것이라 아무도 예상하지 못했다. (부록 1 참조)
이들을 통해 노출과 증상이 인과관계에 있는지를 판단하는 것은 판정위원회에 속한 전문가들의 망으로 돌려진다. 그리고 각종 조사 및 검사, 의무기록 등에 대한 판정위원회의 판단에 따라 피해자들은 1~4단계를 판정 받게 된다. 그래서 판정이 내려지기 전에 피해자들은 위원회에 소속된 전문가들의 판단에 영향을 주고자 노력한다. 가장 직접적인 방법은 이 전문가들을 찾아가는 것이다. 피해 판정을 한번 받은 사람이라도, 재심76을 신청하거나 아예 레이외환검토위원회에 소속된 전문가들을 만나려고 한다. 그러나 어떤 증상이 많다고 해서 가습기살균제로 인한 질환으로 인정을 받을 확률이 높아지는 건 아니며, 어떤 식으로든 증상들을 '구성'해야 한다. 이 과정에서 시민단체 활동가들은 피해자들의 구성방식을 증감에서 조정해주면서 강력한 조력자가 된다(김지환 2017: 26).

그러나 '가습기살균제로 인한 질병'을 인정받기 위해서는 노출보다는 의무기록과 입상, 병리, 영상소견이 결정적인 근거가 된다. 이는 '가습기살균제로 인한 폐질환 단계별 정의'(표 5)의 내용에서 확인할 수 있다. 즉, 사실상 노출과 증상 사이에 단절이 있으며, 최종적으로는 노출을 '참조'하여 증상에 대한 입상/병리/영상 소견을 통해 판정이 내려진다. 이것이 가능한 이유는 '가습기살균제' 외에는 다른 원인이 없을 거라 판단되는 증상인 특수한 양상의 폐손상만이 인정되었기 때문이다.

이는 석면피해판정위원회의 경우와도 비교해 볼 수 있다. 강연실(2017)은 석면 관련 질환에 대한 지원여부를 결정하는 석면피해판정위원회도 노출이라는 '원인'과 증상이라는 '결과'를 더 중시할 것인지 집중하는 구조였다고 설명한다(138). 석면의 경우, '비특이성 질환'으로서 석면 외의 다양한 요인이 병변에 기여할 수 있다고 여겨지는 폐암에 대해서만 노출평가가 이루어지며, 증폭과 석면폐증은 '특이성 질환'으로서 그 병을 앓고 있다는 사실만 확인되면 노출에 대한 확인 없이 피해를 인정받고 정부지원금 대상이 된다(ibid.: 109).77) 일반적으로 환경성

---

76) 판정 후 90일 이내에 재심을 신청할 수 있다.
77) 일반적으로 특이성 질환은 하나의 병인에 의해 발생하며 원인과 결과가 명확히 대응하는 질환. 비특이성 질환은 다양한 요인들이 복합적으로 작용하는 질환을 뜻한
질환은 노출이 증상을 야기하기까지 잠복기간이 길어 중거가 소멸되기 쉽고, 새로운 원인이 개입하여 양상의 전개에 어떤 영향을 미치는지 확인하기가 힘들어 그 인과관계를 과학적으로 명확하게 입증하기란 불가능에 가깝다(임종한 2016). 따라서 가습기살균제의 경우에는에도 원인, 즉 노출을 확인하지 않아도 그 증상만으로 가습기살균제 피해 여부를 확인할 수 있다고 전문가들은 사이에 합의된 질환에 한해 1·2단계 판정이 내려지고 있다.

폐손상이 아닌 질환으로는 처음으로 천식을 정부지원대상에 추가할지 여부에 대한 전문가들 사이의 이견은 기존의 폐손상 판정에서 노출과 증상 간의 단절에서 비롯되었다. 즉 노출과 증상 사이의 객관적인 시간상의 단절이 아니라 노출은 객관적으로 확인할 수 없기 때문에 판정을 고려하는 데 있어 배제되어야 하고, 그로써 불확실성을 줄인다는 것이다. 2017년 8월 9일 구제 특별법 시행 이후 9월에 처음으로 열렸던 가습기살균제

78) 천식은 1~3차 피해조사에서 1·2단계를 판정받지 못한, 즉 정부지원대상이 되지 못한 판정인구에서 가장 많이 확인된 질환이다. 그래서 2016년 5월부터 운영되어온 ‘폐외질환검토위원회’의 수차례에 걸친 회의에서 천식의 인정 여부는 지속적으로 논의되어왔다. 결국 2017년 9월에 열린 제2차 가습기살균제 피해구제위원회에서는 천식 인정을 결정했고, 보다 구체적인 인정기준 발표를 앞두고 있다. (연구자는 한국 환경산업기술원에 제2차 가습기살균제 피해구제위원회 의의록 공개를 요청하였으나 내부사항으로 현재 의의록 공개를 보류 중이라는 답변을 받았다.) 사실 천식이 정부 지원 가습기살균제 피해에 추가되기 전에는 2017년 3월 태아피해가 먼저 추가되었 다. 그러나 태아피해 인정을 가습기살균제에 의한 피해 중 처음으로 페이외 질환에 대한 기준이 마련된 것이라 보기에에는 무리가 있다. 태아피해 인정 대상은 가습기살균제 폐질환 1·2단계를 판정 받은 산모의 유산사산조산 등에 한정되기 때문이다. 태아피해가 추가되기 전에는 가습기살균제로 인해 사망한 임산부를 가습기살균제 피해자로 인정하더라도 그로 인해 사망한 태아는 피해자로 인정하지 않는 모순이 존재 했던 것이다.
피해구제위원회에서 천식 피해 지원을 두고 오간 이야기들은 이러한 우려를 드러내고 있다.  

D: 개인적으로 천식질환을 피해로 인정하기 어려움. 제시하신 근거는 연관성은 제시할 수 있으나, 직접적인 증거는 없다고 판단됨. 특히 독성학적 근거에서 사이토카인과 TGF-β를 지표로 증가하였다고 하였는데, 다양한 사이토카인 종류에 비해, 천식을 일으키는 사이토카인에 대한 설명은 없음. 제시된 TGF-β는 폐혈유화와 직접적 관련성은 있으나, 천식에서는 매우 간접적인 지표임. 동물실험을 통하여 아산병원에서 가습기살균제로 인한 독특한 폐혈유화를 확인했듯이, 천식도 기본적인 근거는 확보되어야 한다고 본.

I: 우선 노출이 증명되어야 하나, 노출이 오래 전으로 피해자의 주장만으로 확인하고 있고, 사용 종료가 되었기 때문에 객관적으로 증명하는 것은 어려움. 천식은 특이성 질환이 반면에 상관관계를 증명하는 것은 나중에 연구를 통해 결정하는 것이 좋을 듯함.

J: 제조사 상대 소송에서 천식은 비특이성 질환으로, 비특이성 질환에는 대법원 판례에서 엄격히 여러 가지 요건들을 구체적으로 요구하게 되는데, 이런 부분의 증명이 부족한 것으로 보임. 가족력, 직업력 등 다른 요인에 의한 천식 발생 가능성을 배제하는 부분에 대한 연구가 없음. 또한, 천식 발생 위험도 증가는 소아 역학조사 결과만으로 이를 성인에까지 확대가능하는 문제도 있음.

D: 현재 추가 독성시험이 진행 중이라면, 그 결과를 바탕으로 판정기준 등을 마련할 때 독, 임상(일레르기, 천식) 전문가가 참여한 전문위원회에서 보다 전문적인 검토가 필요함.

79) 연구자가 인용한 제1차 가습기살균제 피해구제위원회 회의록은 한국환경산업기술원 홈페이지(https://www.healthrelief.or.kr)에 공개되어있다. 회의록에는 위원 장을 제외한 나머지 위원들은 알파벳으로 기재되어있다. (인용한 부분에서 위원장은 안병옥 환경부 차관이 아닌 백도명 서울대학교 보건대학원 교수가 맡았다.)
위원장: 천식 기전은 자극성, 알려지기로 알려져 있으나, 기습기살균제로 인한 천식이 기존 천식기전인지 새로운 기전인지는 분명하지 않음. 현재까지, 기습기살균제 도출로 인한 천식발생에 대해 정확한 기전이 규명되었다고 볼 수는 없음. 동물실험에서는 알려지 기전에 의한 천식만을 확인할 수 있다고 생각하며, PHMG, CMIT/MIT로 알려지기 천식 유도는 실험에 보고되고 있으나, 새로운 기존은 동물실험에서 확인되기 어려운 것임. 현재 제시된 천식피해 인정기준(안)에 대해 기술적인 추가검토는 필요하나, 전혀 근거 없이 마련된 것은 아님

G: 개인까지 단정 짓기 어렵기 때문에, 피해기준은 여기에서 인정하고 구체방식은 구체개정위원회로 갈지 결정하는 것이 필요.

[…]

H: 과학적 근거는 충분히 마련되었고, 큰 틀에서의 역학적 인과성도 마련되었다고 생각함. 다만, 정부의 책임여부와 관련한 관점의 차이로 생각하며, 기업의 분담금에서 처리하는 안에 동의함

C: 독성학 하는 사람으로서, 물질을 찾아내는 시간과 노력이 필요함. 지금은 시간이 짧았고, 구체계정으로 옮겨 빠르게 결정하는 게 맞을 것임

D: 증거를 더 마련해야 함. 구체계정으로 지원한다 하더라도 유연성이 있어야 한다고 생각하며, 구상권에 있어서는 근거가 명확해야 함

A: 당초 목적인 피해자를 법원보다 쉽게 구제하자는 것이라면, 정부지원을 우선으로 하고 그게 안 될 경우 구체계정으로 지원 필요

K: 피해구제위원회는 과학적 근거를 가지고 과학적 판단을 하는 것이 아니므로, 피해자 입장에서 정부지원 대상이 되면 심리적 위안을 받아올 수 있음

— 2017년 8월 10일 제1차 가습기살균제 피해구제위원회 회의록 중 일부

제1차 가습기살균제피해구제위원회 회의에서 확인할 수 있는 것은 두 가지이다. 첫째, 천식이 역학적 인과성은 인정하지만 개별적인 피해 확인이
어렵다는 점 때문에 구체 특별법상 천식을 구제 혹은 제정의 대상으로 해야 하는지가 논쟁의 쟁점이 되고 있다. 구제 특별법에서는 3, 4단계와 파산업체 피해자들을 중 경제사정이나 건강이 열악한 이들에게 기업분담금으로 기금을 조성해 ‘구제제정운용위원회’의 판단에 따라 지원한다(구제 특별법 상 피해구제위원회와 구제제정운용위원회의 보다 구체적인 비교는〈부록 2〉 참고). 그러나 정부지원인 구제의 대상이 아닌 제정의 대상이 되면 다시 ‘공식적인 피해자’의 범주에서 배제된다. 어느 정도를 ‘인과성’이 있느냐고 볼지에 따라 책임소재와 정도도 결정되는 것이다. 둘째, 천식은 폐손상의 경우처럼 그 양상으로는 가습기살균제로 인한 것인지 확인이 어렵기 때문에, 노출에 관련된 정보가 폐손상에 대한 판정에서보다 훨씬 중요해질 수밖에 없다. 실제로 2017년 9월에 열린 제2차 가습기살균제 피해구제위원회에서 천식 추가가 결정된 후 공개된 ‘가습기살균제 천식피해 인정기준(안)’에 따르면, 가습기살균제 노출기간 혹은 노출 중단 이후 2년 이내에 신규 천식을 진단 받았거나, 가습기살균제 노출 이전부터 있었던 천식이 노출기간 동안 더 악화된 경우에 피해환경을 받을 수 있어, 노출의 시작 및 중단시점이 언제인지가 매우 중요해질 것이라 예상할 수 있다.  

3. 피해 단계의 도덕적 의미

의무기록과 환경노출조사 및 건강영향평가의 결과를 바탕으로 판정위원회에서 피해 단계에 대한 판단이 내려지면 거피 피해자들은 1~4단계 혹은 판정불가를 통보하는 서류를 우편으로 받게 된다. 이처럼 피해자 범주 구성의 마지막 단계로서, 범주를 확정짓는 것은 피해 판정 단계 통보자, 피해 인정을 신청한 사람들에게는 기다려온 ‘결단’이 내려지는 순간이다.

---

80) 2017년 12월 28일 처음으로 천식 인정자가 발표되었다. 이는 2017년 8월 10일까지 조사·판정이 완료된 2,014명을 대상으로 기존에 확보한 자료를 가지고 판정 한 것이었으며, 이 중 단 6명이 천식 인정을 받았다.
판정을 기다리는 이들의 심정은 복잡하고 때때로 모순적이기도 하다. 피해자들은 ‘피해 인정’에 해당하는 1·2단계를 받기로 기대하지만, 다른 한편으로는 1·2단계를 받지 않음으로써 자신이 가습기살균제 피해자가 아니라고 확인받고 싶어 하기도 한다. 그래서 연구자가 만났던 1·2단계 피해자들은 종종, ‘3·4단계 피해자들 앞에서는 눈치 보여서 못하는 말이지만,’이라 운을 띄며 ‘차라리 1·2단계를 받지 않았더라면, 나의 일상이 깨지지는 않았을 것’라며 한탄하기도 했다. 이러한 한탄에서 이들은 1·2단계를 받는 순간 불가역적이며 확정적으로 ‘가습기살균제 피해자’가 되며, 그 후 피해자로서의 정체성을 갖고 사는 것이 순탄치 않음을 내비쳤다. 이는 1장에서 살펴보았듯이, 자신 혹은 가족을 가습기살균제 피해자라고 의심하기 시작하는 순간부터 스스로의 혹은 가족의 아픔과 죽음을 볼기해야 하는 데에서 오는 고통의 연장선에 있다.

반대로 자신이 가습기살균제 피해자라고 믿었던 3·4단계를 동도 받은 피해자들은 다시 자신 혹은 가족의 병의 원인이 무엇인지 혼란에 빠지거나, 자신이 부정되었음에 분노했다. 이렇듯 판정 동보는 특히 당황스럽고 폭력적인 경험이로 기억된다. 3·4단계 피해자들은 자신의 피해가 부정당했다는 사실을 납득하기 어려웠고, 자신과 가족의 고통에 대한 해명으로서 ‘종이 한 장’만作った다는 사실 자체에도 분노했다. 현재의 판정기준이 폐소상에 한정되어 있다는 불완전성을 시인하거나 불확실성을 고려하여 보류하겠다는 여지조차 내비치지 않았기 때문이다. 이와 같은 ‘판정’은, 알 수 없는 아픔과 죽음의 원인을 밝힘으로써 고통을 완화하려는 목적을 갖고 있지만, 피해자의 대다수를 차지하는 3·4단계 피해자들에게는 오히려 많은 의문과 분노를 낳긴다.

“피해자니까 알아 달라’ ‘복수의 자격을 달라’고 울부짖으며 누군가 만들 어놓은 ‘벽’ 안에 갇혀 있습니다. [...] 유해물질이 인체 내에 흡입되면 개인 의 신체 상태나 여러 조건 환경에 따라 달리 반응하고 판단 내리기가 애매 한 문제라는 것을 100% 이해 못하는 것은 아닙니다.
다만 이 사건은 전 세계 유일무이한, 인간이 만들어낸 환경재앙 사건으로, 대한민국이 해결하고 연구해야 할 과제는 확실하다고 볼니다. 피해등급 판정을 확정하기 전 ‘보류’하는 배려, 대한민국 국민의 아픔에 동참하고 진상을 밝혀내기 위해 연구를 하고, 고통 받는 국민의 편에 서서 한결음씩 같이 나아가고자 하는 정부. 그런 정부의 모습은 이제까지 없었습니다.”

― 피해자 권민정의 “문재인 대통령께 보내는 편지” 중 일부81)

정부는 ‘공정성’과 ‘객관성’을 이유로 판정에 대한 불만과 비판들을 일관적으로 폐순상조사위원회의 전문가들에게 돌려왔다. 정부의 이러한 입장은 특히 3·4단계 피해자들을 지원하지 않는 정부를 비판하는 기사에 대해 ‘가습기살균제로 인한 질병인지 여부(인과관계의 정도)의 판단은 전적으로 임상의(臨床醫) 등 전문가만이 할 수 있는 영역이고, 해야 하는 영역이며, 행정적으로 인과관계를 입의 재판할 수 있는 대상이 아니82)’라는 반박에서 여실히 드러난다. 또한 ‘폐순상조사위원회에서 인과관계가 낮다고 판정한 3·4단계의 판정자로 정부가 지원할 경우 인과관계 판정의 공정성이 의심받게 되어 판정결과 자체에 대한 객관성을 상실하는 상황이 초래될 것이 우려된다.”83) 2017년 8월부터 구제 특별법이 시행되면서 3·4단계 피해자들도 구제계정을 통해 지원을 받을 수 있게 되었고, 환경부도 장기적으로는 단계 체계가 아닌 다양한 질환별로 피해자들을 판정하겠다는 입장을 밝혔다. 그러나 연구참여자 중 3·4단계 피해자 대부분은 현재의 체제가 획기적으로 변화할 거라고 크게 기대하지 않으며, ‘피해자’지위를 받지 않는 한 근본적인 진전은 없을 거라 생각하고 있다.

82) 환경부 보도자료, 2016.6.19. 「최근 중증일보 등에 보도된 “폐렴유화 아니라고 지원 못한다는 정부” 등의 내용에 대하여 다음과 같이 설명합니다.」
83) ibid.
[사례 III-4] 3차 피해조사 발표 관련 기자회견, 필드노트

2016년 8월 18일, 환경부의 3차 피해조사 피해자 판정 발표가 있었다. 바로 다음날인 오늘 11시, 환경보건시민센터와 ‘가피모’가 판정 발표에 대한 기자회견을 열었다. 조금 일찍 기자회견 참석에 도착해보니, 어제 3·4단계를 판정받은 몇 명의 피해자들을 포함해 모두 5명의 피해자들이 있었고, 몇몇 방송사에서 나온 기자들이 이미 대기하고 있었다.

피해자들은 돌아가면서 자신의 피해 사례를 이야기하고 환경부의 판정을 규탄했다. 피해자들은 어떠한 표정으로 이번 판정을 인정할 수 없으며, 받아들일 수 없다고 말했다. 강찬호 가피모 대표는 ‘초기의 폐손상 위주의 판정은 긴급한 것이었기 때문에 피해자들이 받아들였을 뿐, 이를 그냥 유지하는 것은 직무유기이자 피해자 입장을 생각하지 않는 편의적인 발상에서 비롯된 것’이라고 조목조목 얘기했다. 이 어 아버지를 잃은 한 피해자는 울면서 ‘돌아가신 아버지를 잃게 하는 것 같다. 이번 4단계 판정은 우리에게 아예 가습기살균제를 사용하지 않았다고 말하는 것이 다.’라고 말했다. 생후 6개월 된 아기를 잃은 또 다른 피해자가 발언할 때는 카메
라와 노트북 위 기자들의 손이 유난히 바쁘게 움직였다.

하지만 3·4단계 피해자들에게 자신이 가습기실균제를 사용했다는 것만은 스스로가 경험한 진실이기 때문에, 이들의 주장은 ‘의학의 언어로는 아직까지 설명되지 못하는’ 증상 보다는 노출에 주력한다. 이는 일면 현재의 피해지원제도에서 1~4단계가 마치 ‘가습기실균제 피해자일 가능성이’의 정도에 따른 위계처럼 여기지면서 노출이 불확실하다는 사실만이 부각되고 있기 때문이다. 과학과 제도는 불확실성을 해소하는 방식으로서 진짜 피해자들 모습을 선별하는 데 집중한다. ‘누가 진짜 피해자인가?’로 인해 필연적으로 발생하는 질문은 ‘누가 가짜 피해자인가?’이며, 이 질문은 피해자들에게 더욱 두려운 질문이기도 하다.

화학물질 관련 사고나 참사에서 피해자들이 피해의 인과관계 입증 책임을 지거나, 인과관계의 불확실성 때문에 사실상 피해를 부정 당하는 것은 자주 일어나는 일이다. 그러나 피해에 대한 부정에서 더 나아가 피해자가 도덕적으로 비난받기도 하며, 다. 이것은 일반적 의미의 피해자 비난(victim blaming)을 포함하지만, 피해자가 피해의 원인을 했다는 비난 외에도 다른 방식의 비난도 존재한다. 가령, 미국의 다국적 기업인 화학약품 제조회사 유니언 카바이드(Union Carbide)(현 다우케미컬(Dow Chemical))의 인도 보팔 현지 공장에서 폭발사고로 유독가스가 대량 누출되어 발생한 보팔 참사 이후 피해자들을 대변했던 인도 정부와 유니언 카바이드 간 법적 공방을 분석한 다스(Das 1995)에 따르면 보팔 참사의 피해자들은 대피 시 부주의하여 더 큰 피해를 입었다고 비판 받는 한편, 그 증상이 현대 의학과 관료제가 전제하고 있는 인과관계의 ‘확실성’에 들어맞지 않는 경우에는 피해를 부리다고 낙인찍히기도 했다(174).
3·4단계를 받은 가습기실균제 피해자들도 이와 유사한 두 가지 의심을 받게 되는데, 그 중 하나가 인과관계의 불확실성이라기 보다는 노출의 불확실성이 도덕이라는 형태로 떠넘겨지는 방식이라고 할 수 있다.

그래서 피해지원제도 안에서는 노출의 증거로 인정받지 않는 ‘불증’이 피해자들이 스스로의 도덕성을 증명할 때 대단히 중요하다고 하다. 자신이
사용한 가습기살균제 제품 자체나 그것을 대신할 물건이 바로 그 물질이 된다. 예컨대 2017년 9월부터 이마트가 가습기살균제 구매내역을 확인할 수 있는 서비스를 도입하면서 3·4단계 피해자들에게 새로운 물질을 만들어낼 기회가 생기자, 연구자가 참석했던 3·4단계 피해자들의 식사자리에서는 증거에 대한 이야기가 특히 많이 오갔다. 아들이 4단계를 받은 김희주의는 이마트로부터 가습기살균제 구매확인증을 받았을 때의 홍분과 연이은 좌절에 대해 이야기했다.

[사례 III-5] 피해자들과 식사자리, 필드노트

한유주: 저는 진짜 이번에, 별 그게 왔을 때, 소름이 찌적 찌치는 게, 그리고 제일 후회한 게, 다 필요 없어. 뭐였나면, 내가 거짓말 한 게 아니라는 거!

박지숙: 음, 맞아.

한유주: 되게 억울한 게, 내가 나는 분명히 찌고, 박스 채 사다 썼는데 그게 될 써 다는 게 영수증이 하나 없다는 이유로... 내가 아픈 게 밝혀지지 않고, 거짓말을 하고 있다. 한마디로 돈을 노리고 뭐 안 썼으면서 썼다고, 이런 식으로 보일 거 같은 그런 억울함에 미칠 거 같은 거예요.

박지숙: 맞아. 물품이 없으니까.

한유주: [격하게 공감하며] 네! 제가 또 제 손으로 버렸으니까. 근데 이게 막 날라 왔는데, 진짜 나 그날, 모든 게 다 끝났다 생각을 한 거예요. 호야아, 소름 이 찌 따치면서! '야, 나는 거짓말 안 했어!'

박지숙: 너가, 야, 잘 뇌워라. 갖고 다니지도 말아라. 일어버릴라.

한유주: 그래갖고, 막 그래서 나 진짜... 다 끝난 거 같다고, 나 너무너무 기쁘다고. 그래갖고, 저가 아주 자랑스럽게 전화를 했죠. '찾았다, 영수증을.' 근데, (한국)환경산업기술원에서, 전화를 다다다다다 막... 아, 처음에 그랬어요. 처음에, 너무...

연구자: 뭐래 그래요 근데?

한유주: 와, 난 한마디도 못했어요. 한마디도 못했어요. 뭐다다다다! 이러면서. [단호하게] 영수증이 있으면서도, 지금은 폐쇄유학만 인정이 되는 거지, 그
피해자 박지숙씨는 한유주씨에게 확인증을 꺼 잘 보관하라고 신신당부했다. 박지숙씨의 남편은 옥시 가습기살균제를 사용하더니 페섬유화로 목숨을 잃었고, 3단계를 받았다. 가습기와 가습기살균제는 호흡기 질환이 있었던 남편이 죽을 때까지도 애정중지하게 여겼던 물건이었기에, 그녀는 낯선 남편의 유품을 정리할 때도 가습기살균제만큼은 버릴 수가 없었다. 이처럼 많은 경우 망자가 세상을 떠날 때까지 가장 가까이에서 이들의 옷을 지켰던 것이 가습기와 가습기살균제였다. 하지만 뒤늦게 가습기살균제는 ‘소중한 유품’에서 가족의 엽을한 죽음을 헤명해 줄 ‘증거’가 되었다. 84) 그러나 가족의 죽음 후에도 오랜 시간이 흐르면서 한유주씨와 마찬가지로 대부분의 피해자들은 이미 가습기살균제를 자기 손으로 버려버렸기 때문에, 가습기살균제를 사용했다고 거짓말한다는 의심에 저항하기도 어려운 상황에 있다. 이때 이들은 가습기 살균제 제품은 아니더라도, 가습기나 가습기 살균제가 적힌 사진, 가습기 살균제 구매내역확인증과 같은 다른 증거의 물질성에 기댄다. ‘모든 것이 의심 받는 상황 속에서 이것이 나를 그나마 ‘믿을 수 있는 존재’로 만들어 줄 것이다.’

3·4단계 피해자들이 범주 만들기에 저항하는 서사는 결국 ‘거짓말’하지 않는 존재임을 입증함으로써 피해자가 되는 것에 그 핵심을 둔다. 이를 위해 이들은 환경노출조사에서의 일관적 진술에서 말하지 못했던 것들, 즉 도달할 수 없는 정확성(진술) 혹은 영원히 잃어버린 고리(사물) 사이에서 전술한 바와 같이 노출의 물질에 크게 의존한다. 이 물질을 갖고 제도 안에 들어가는 것은 못하고 좌절되지만, 그리고 제도에 어떤 타격을 주지는 않지만, 피해자들에게는 자신의 도덕성의 구체적인 증거가 되기 때문이다. 자신이

84) 시장에서 철수된 상품이기에 더더욱 그 물질성이 너무나 중요해졌다. 기업이 배상을 위해 가습기살균제 제품을 우선 둘러보내달라고 하거나, 환경부에서 가습기 살균제 남은 액체를 조급 체질해간다고 하는 요청이 압력리에 있었다. 물질이 남아 있는 통반은 피해자성이 조금이나마 담보된다.
피해자라는 사실을 주장하는 이러한 방식은 가습기살균제 피해지원제도 안에서 피해자 자격의 분배가 도덕적 의미를 발생시킨다는 것을 반증한다. 이처럼 인과관계의 가능성 정도에 따라 위계화된 1~4단계는 피해자됨의 정도를 의미할 뿐만 아니라, 3·4단계 피해자들의 도덕성을 훼손시킨다.
IV. 피해와 고통 사이에서

III장에서는 행정관료제적으로 ‘가습기살균제 피해자’의 자격과 그에 따른 자원이 분배되고 범주가 만들어지는 양상을 살펴보았다. 현재 가습기살균제 피해지원제도의 작동방식에서 알 수 있었듯이 폐동산 외의 다양한 질환들을 비롯하여 가습기살균제 피해자들이 겪은 고통은 대부분 제도와 의학에서 규정하는, 나아가 사회적으로 인정받는 ‘피해’로 포괄되지 못하고 있다. 노출의 불확실성을 핵심 문제로 삼으므로써 이 과정은 오히려 피해자들의 피해자연
뿐만 아니라 도덕적인 인격을 시험하고, 많은 경우 이를 왜곡하면서 유지된다.


1. 고통의 대면을 둘러싼 역학관계

제난에 대한 피해자 공동체의 반응은 제난 연구의 중요한 주제다. 특히 환경재난에 직면한 공동체의 반응은 크게 두 가지 경향으로 나뉜다(홍덕화·구도완 2009). 하나는 공동체 혹은 사회가 해체의 위기에 처하는 경우로, 피해의 등급화, 위계화에 근거한 보상체계가 수립되고 이를 둘러싸고 피해자들

먼저 가습기살균제 참사는 재난을 통해 새로운 형태의 공동체가 형성된 사례이다. 가습기살균제 참사처럼 제품으로 인한 재난의 경우 피해자들이 기존에 시공간적으로 공유하는 기반이 없다. 피해의 객관적인 특성만 보았을 때도 기업, 제품, 화학물질이 다양하고, 피해자들이 겪고 있는 질환도 상이하다. 그래서 인터넷 카페와 SNS는 ‘가습기살균제’ 외에는 단 하나의 공동분모도 없는 전국의 피해자들이 정보를 교류하고 소통할 수 있는 중요한 장이 되었고, 그 장소가 온라인이든 오프라인이든 피해자들은 전혀 연고가 없는 다른 피해자와 새로운 관계를 맺고 있다.


가습기살균제 피해자 운동은 석면 중폭증 환자모임과 같은 성격의 모임에서 시작했다고 볼 수 있다. 이들이 처음으로 함께 모여서 정보를 교류했던

환경성 질환 지정을 제기로 한 전문가들의 본격적인 개입과 판례적 관리 는 피해자 운동에 복합적인 영향을 가져왔다. 처음으로 피해 단계가 통보되었던 2014년 3월 질병관리본부 1차 피해조사 결과 발표는 ‘가피모’ 안팎에서 피해자들이 분화하게 된 첫 계기였다. 이전까지는 다양한 제품으로 인한 상이한 질환을 갖고 있는 피해자들이었지만 이들 간의 차이가 위계화되는 않았다. 그런데 III장에서 서술했다시피 이때 판정되는 1~4단계가 ‘가습기살균제로 인한 폐손상의 가능성이’의 정도에 따른 게 아니라 ‘가습기살균제 피해자 가능성이’의 정도에 따른 것으로 여기지면서 단지 정부지원대상 뿐만 아니라 자격의 위계화를 의미하게 되었다.

[사례 IV-1] 한민아(여/41세) 심층면담

‘제 개인적인 경험으로 얘기하자면... 저는 1차 신고자예요. 2014년도에 판단을 받고 피해활동을 계속했어요. 언론에서는 자극적인 호소를 할 수 있는 피해자들 내 보내다 보니 어쩔 수 없이 1·2등급에 주목해야. 이건 저도 이해해 해요. 3·4등급은 문제제기를 할 수 있는 입장이 아니었기요. 우리에게도 알려진 게 막연히
1·2단계에 심각하다는 거였어요.. 그런데 3·4단계 중에서도 심한 사람들이 있어요. 그래서 더 (단계 체계가) 인정이 안 돼요.

1·2등급과 3·4등급이 나뉘질 수밖에 없는 게.. 3·4단계는 소송이 진행 자체가 안 됐어요. 변호사들한테 찾아가면 3·4단계는 정부에서도 인정을 안 해주는데 어떻게 하나고 했으니까요... 변호사들이 부정적으로 얘기를 많이 했죠. 소송을 하고 싶으니 (판정을) 뒤얘를 만한 증거를 가져오라고 하고. 그래서 소송도 쉽지 않구나 생각하게 됐어요. 1·2단계가 앞에서 활동하면 저는 뒤에서 활동을 할 수 밖에 없었어요. 금전적이거나... 서포트해주고...

III장에서 전술했듯이 3·4단계를 판정 받았다는 것은 정부의 지원만이 아니라 민·형사 소송을 통한 사법 구제에서도 배제됨을 의미했다. 당시 이렇듯 제도적 해결 과정에서의 배제는 이들이 사회적으로도 피해자로서의 정당성을 완벽히 절여한 것은 아니지만, 여전히 정당성-이 부족한 존재들이 되는 것을 강화했다. 또한 [사례 IV-1]에서 한민아씨의 언급에서 알 수 있듯이, 순수로 순서를 얘기하는 방식과 ‘등급’과 같은 용어 사용 때문에 1~4단계가 ‘가습기살균제 피해자일 가능성’에 따른 위계화에서 더 나아가 ‘고통의 경종’에 따른 위계화라는 일반적인 오해로 인해(김지원 2017: 32) 3·4단계 피해 자들은 1·2단계 피해자들의 ‘뒤에서’ 활동할 수밖에 없었다. 1·2단계 피해자들이 기업을 대상으로 소송을 하고, 또 합의하면서 3·4단계 피해자들은 이들이 피해자 운동에서 많이 빠져나가지 막막하셔도, 1·2단계 피해자들을 쉽게 원망할 수도 없었다고 말한다. 그런데 오해와 의심은 외부에서 피해자들에 게 투영하는 것만이 아니라 피해자들 서로에게도 향하기 시작했다.

[사례 IV-2] 김해연(여/41세) 심층연담

연구자: 피해자 안에서의 그런 문제? 그런 3차, 4차 신고 받고 그때 새로운 피해 자들이 또 나타나면서, 확실히 예전 피해자량은 다르다고 생각이 드신 거에요?

김해연: 그렇게 정말 억울한 피해자들도 있긴 있지만은 또 아닌 사람들도 있었을까
그런 제가 의사가 아니니까 맞다 아니다 앞은 못하지만은, 너무. 그런 사람들인 너무 점수를 한 거를 아니야 제가. 그래서 좀... 판단하실 때, 다른 분들이 판단하실 때 잘 좀 하셨으면 하는 거죠. 근데 또 제가 그 분들 앞 에서는 맞다 아니다. 이렇게 저렇다 얘기할 수는 없고. 써다고 하면 피 해자는 맞으니까.

연구자: 대화를 해보시거나 만나보셨을 때 ‘아, 원가 이 사람이 피해자일까?’라고 생각이 드시나요?

김혜연: 그런 생각보다는, 그냥. 뭐. 거기까지 제가 그렇게 생각은 안 하지만. 그냥. 어쨌든. 그냥. 우리나라에서 판단할 때 좀 잘 파악하고 판단하고, 제대로 된 피해자들에게 더 많은 보상이 가길 바라는 거죠.

연구자: 그러면 우리가 되시는 지점은, 진짜 피해자들이 있는데 오히려 그 사람들에게 조금 더 제대로 보상이 안 될까봐. 이런 것들인 거예요?

김혜연: 아니요. 보상해봤자 저희는 어차피 기업.. 인정이 되면 이제는 기업에서 보상해 주는 거거든요. 나라에서 해주는 게 아니라. 근데, 그냥. 너무 너무 너무나없이 피해자가 늘고 있는 게 저는. 제가 보기엔. 나라에서 제대로 된 대책 방안도 없이. 피해자만 늘리고 있는 것 같아서 저는 그런 너무 실리다 구요. 지금 있는 피해자한테 조치도. 뭐 어떻게 상황이 돌아가고 있고 어떤 게 필요한지를 모르면서, 피해자만 늘다라고 해서 그렇게 될까. 그렇게 좀.. [참시 정적] 성회도 지금 어쨌든 기업하고 합의를 보고서 정리를 했지만은. 재는 합의라고 끝이 아니고 앞으로 평생을 살아가야 되잖아요. 살고 있는 데, 기업하고 합의해서 그 돈 가지고 끝이 아니고 애는 앞으로도 치료를 받아야 되고 이 나라에서 살아야 되고.

김혜연씨가 말하고 있는 ‘피해자가 늘어가는 것’은 정확히 말하자면 실질 적인 피해자의 증가 혹은 새로운 피해자의 발생을 의미하지는 않는다. 2017 년인 현재까지도 누군가가 가습기살균제를 사용하고 있을 확률은 매우 낮기 때문이다. 이는 오히려 가습기살균제 피해자를 사후적으로 ‘발굴’하는 것을 뜻한다. 김혜연씨의 불만에는 피해 규모의 확대가 오히려 가습기살균제 피해에 대한 대중적인 인식이 가벼워질 거라는 걱정. 피해자 수가 ‘더무니없이’
많아서 기존 피해자들의 피해 사실까지 의심 받을 것이라는 초조함이 갈려있다. 이로 인해 국가 지원을 받는 데 차질이 생기고 가해 기업들이 배상에 이의를 제기할 것이라는 예상으로까지 이어진다. 정부와 기업의 소극적인 태도로 가습기살균제 참가가 많이 알려지지 않고, 가습기살균제를 사용한 많은 사람들이 피해 가능성조차 생각하지 못했던 상황에서 가습기살균제 참가를 알리고, 더 많은 피해자들을 ‘발굴’하라고 정부에 지속적으로 요청해왔던 환경단체들과 일부 1, 2단계 피해자들의 입장이 이 지점에서 충돌하기도 했다.


이러한 갈등은 최초의 가습기살균제 피해자 단체인 ‘가피모’에서 점점 더 많은 피해자 단체들이 분화되면서 ‘누가 가습기살균제 피해자의 목소리를 대변할 수 있는가?’하는, 피해자들의 정당성과 대표성 문제로 대두되었다. 환경부 측에서도 가습기살균제 피해자 내부의 다양성과 갈등을 파악해왔다. 2016년 ‘폐이외절환경조회위회’가 생긴 이후로 새로운 질환을 가습기살균제 인정 피해에 추가하는 것에 관한 논의가 계속되고 있던 가운데, 특히 2017년 8월 8일 문재인 대통령과의 면담을 준비하는 과정에서 환경부가 피해자들에게 각자의 단체를 만들고, 각 단체의 대표를 통해 소통하고 의견을 수렴하라고 요청한 것이 피해자모임이 분화되는 결정적인 계기가 되었다. 85)

85) 대통령과의 면담 이후에도, 이렇게 환경부에 공식 등록된 가습기살균제 피해자
서 이후 대표성의 문제는 각자가 각자의 문제에 대해 단체를 만들어 스스로 를 대변하는 방식으로 진행되어왔다. 1·2단계와 3·4단계는 기존 피해지원 제도 내 이론범적인 구분이 약해지려는 점으로 볼 수 있다. 대신 3단계와 4단계를 구분 짓거나, 혹은 피해 조사 차수, 피해 판정 등급, 질환, 제품, 지역 등의 축이 이전보다 두드러진다. 다음의 피해자 단체 목록을 보면 어떤 지점에서 피해자들이 입장을 달리하여 다른 단체를 만들 수밖에 없었는지 추측할 수 있다.

대표적인 단체 목록은 다음과 같다.

<table>
<thead>
<tr>
<th>번호</th>
<th>단체명</th>
<th>단체 개요</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>1</td>
<td>가습기실균제 피해자와 가족모임 (가피모)</td>
<td>가습기실균제 건강피해·정신질환자, 피해자 및 (유)가족으로 구성된 모임</td>
</tr>
<tr>
<td>2</td>
<td>가습기실균제 피해자 유가족 연대 (유가족연대)</td>
<td>가습기실균제 건강피해·정신질환자, 피해자 및 (유)가족으로 구성된 모임(1,2단계 단계 징계, 자주 활동 모임)</td>
</tr>
<tr>
<td>3</td>
<td>가습기실균제 세터 피해자</td>
<td>세터 가습기실균제 건강피해·정신질환자, 피해자 및 (유)가족으로 구성된 모임</td>
</tr>
<tr>
<td>4</td>
<td>가습기실균제 피해자 3,4등급 '뇌나 우리'</td>
<td>가습기실균제 건강피해·정신질환자 중 3,4 단계 모임(피해자 최초 질환별 피해기준 마련활동)</td>
</tr>
<tr>
<td>5</td>
<td>가습기실균제 피해자 3/4 모임</td>
<td>역할한 피해자 없는 판정기준 만들기 3/4 단계 및 3/4차신고자 모임</td>
</tr>
<tr>
<td>6</td>
<td>가습기실균제 3,4 단계 폐렴외화와 폐렴(간질성 폐질환) 유족과 피해자 모임</td>
<td>가습기실균제 3,4 단계 폐렴외화와 폐렴(간질성 폐질환) 사망자의 유족과 피해자 모임</td>
</tr>
<tr>
<td>7</td>
<td>가습기 4차 접수·판정 정보공유</td>
<td>가습기실균제 건강피해정신자 4차 모임</td>
</tr>
<tr>
<td>8</td>
<td>가습기실균제 피해자 3/4단계 유</td>
<td>가습기실균제 건강피해·정신질환자 중</td>
</tr>
</tbody>
</table>

모임들은 정부-피해자 협의체에 포함되어 정책에 관해 주기에 전문적 협의하는 자리를 갖고 있다.
<table>
<thead>
<tr>
<th>번호</th>
<th>종모임</th>
<th>3.4단계 유가족을 위한 모임</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>9</td>
<td>전국 가습기실균제 문제해결 연합 회</td>
<td>가습기실균제 건강피해 인정신청자, 피해자 및 (유)가족으로 구성된 모임</td>
</tr>
<tr>
<td>10</td>
<td>경남 가습기실균제 피해자 모임</td>
<td>폐출혈 및 화학성 폐렴, 전식 등 판정기준 추가개정 모임</td>
</tr>
<tr>
<td>11</td>
<td>가습기실균제 피해자 권익위원회</td>
<td>가습기실균제 건강피해 인정신청자, 피해자 및 (유)가족으로 구성된 모임</td>
</tr>
<tr>
<td>12</td>
<td>가습기실균제 3단계 피해자 및 유가족과 함께</td>
<td>가습기실균제 건강피해 인정신청자 중 3단계 유가족을 위한 모임</td>
</tr>
<tr>
<td>13</td>
<td>천식질환피해자 구제인정 및 인정 범위 확대추진 촉구모임 (천인모)</td>
<td>천식질환 피해자 구제 인정 및 인정 범위 확대 추진 촉구 모임</td>
</tr>
</tbody>
</table>

출처: 한국환경산업기술원 가습기실균제 피해지원 종합포털 (2017.10.31. 기준) (https://www.healthrelief.or.kr:8443/home/comu/list.do)
- 이상의 13개의 피해자 모임 중 가장 역사가 긴 것은 가피모, 유가족연대, 세프 피
  해자모임, 너나우리며, 나머지 모임들은 2016년 이후 생겨났다.
- 6번 ‘가습기실균제 3,4 단계 폐렴유화와 폐렴 (간질성 폐질환) 유족과 피해자 모임’에
  서 알 수 있듯이, 폐렴유화가 있다고 해서 모두 1·2단계를 판정 받을 수 있는 것이
  아니라 특징적인 양상의 폐렴유화를 알았어야만 한다.

결국 이는 기존의 제도에서 가장 약자였으며 목소리가 반영되지 않았던
집단들이 각자의 단체를 만들면서 이들의 요구가 터져 나온 것으로 보인다.
예컨대 제품별 모임으로는 옥시 피해자 모임은 없어도, 제조업체인 버터플라
라이벡트가 파산해서 배상을 받을 수 없는 세프 피해자 모임은 존재한다. 지
역별 모임으로는 서울 피해자 모임은 없어도, 정보·의료서비스·피해자 활동
에서 상대적으로 소외된 경상남도 피해자 모임은 존재한다. 마찬가지로 1·2
차 피해조사 피해자 모임은 없지만, 피해신청 인원이 급격하게 증가하면서
도덕적 의심에 휘둘 취약해진 3·4차 피해조사 피해자들의 모임은 있다. 이
처럼 피해자들은 단일한 전선이 아니라 다양하고 중첩되는 전선들에서 각계
전투하고 있다. 단체들 사이에서 때로는 한 사람이 여러 단체에 가입하기도

86) 단체명과 단체개요는 각각의 피해자 모임들이 작성한 것이다.
2. 피해자의 고통이 드러나는 방식

1) 유실되는 고통과 ‘소극적 등기’의 돌봄

2011년 ‘괴질’에 대한 다소 자극적인 언론 보도가 쏟아진 후, 가습기살균제가 병의 원인이라는 것이 밝혀지고 소비자들의 피해 신고는 늘어갔지만 정작 2012년부터는 언론 보도가 급감했으며 여론의 관심을 거의 받지 못했다. 87) 이 시기에는 정부의 방관 하에 기업과 피해자들이 법적 공방을 계속 했던 시기로, 2013년 가습기살균제로 인한 폐손상이 ‘환경성 질환’으로

87) 2011년 8월부터 2016년 7월까지 전체 언론보도 999건 중 (신문은 조선, 중앙, 동아, 경향, 한국일보, 방송은 KBS, MBC, SBS) 2011년에는 75건(7.5%)의 보도가 있었으며, 이후 2012년도 28건(2.8%), 2013년 72건(7.2%), 2014년 37건 (3.7%), 2015년 52건(5.2%)으로 그 수가 급감했다. 그러나 2016년 1월~7월 동안에는 735건(73.6%)로 가장 많은 기사가 보도되었다(이정훈 외 2016: 370-371).
지정되는 등의 변화 속에서도 언론에서 가습기살균제는 잊혀졌고 사회적인 이슈가 되지 못했다. 2012년부터 2015년까지 가습기살균제 사건이 사람들의 기억 속에서 잊혀지는 동안 가해기업들은 피해자들의 고통을 철저히 무시해왔으며 이들의 호소를 들으려고 하지도 않았다. 피해자들에게는 평창히 힘들고 외로운 투쟁의 시간이었다. ‘가피모’와 환경보건시민센터는 1인 시위, 기자회견, 영국 레킷벤키저 항의방문, 사건발표회, 항의서한 전달, 고발장 접수 등의 다양한 방식으로 ‘이슈파이팅(issue fighting)’을 계속해왔다.

그러던 2016년 4월 갑자기 롯데, 혼폴리스, 옥시레킷벤키저가 피해자들에게 돌발적으로 사과를 발표하고 배상을 약속했다. 이 시기는 옥시 불매운동이 전국적으로 퍼져나가고, 검찰 수사가 재개되고, 가습기살균제 참사가 2011년보다 언론의 주목을 훨씬 더 많이 받았던 시기와 일치한다. 기업을 음직이게 한 것은 피해자들의 호소나 비판이 아니라, 은폐와 조작에도 피해갈 수 없었던 검찰수사와 전례 없는 규모의 불매운동이었다.

III장에서 확인했듯이 정부가 가습기살균제 문제에 개입한 것은 국가의 화학물질·제품 관리 실패에 대한 책임과 국민의 생명과 건강에 대한 의무 때문이 아니었다. 실질적으로는 소비자의 권리가 취약한 한국 사법체계로 인해, 가습기살균제 참사 이후 피해 구제에 대한 국가의 개입이 응급조치로서 이루어진 것이었다. 가습기살균제 참사가 계기가 되어, 특히 피해를 과학적으로 입증하기 어려운 제조품의 결함에 있어 소비자를 보다 보호하기 위한 사법적인 조치들이 논의되고, 마련된 것은 사실이다. 하지만 그럼에도 “제품 사용에 대한 개인의 피해 사례를 모으고 종합하는 국가 체계가 없다면 집단소송 제도나 정범적 손해배상 제도는 ‘빛 좋은 개살구’”며, 이는 현재 가습기살균제 피해자들이 처한 상황이기도 하다.

88) 당시부터 피해자 운동에 참여했던 어느 피해자의 표현이다. 일반적으로 ‘이슈파이팅’이란 어떤 현안 대한 주장에 힘을 실기 위하여 여론을 모으기 위한 일련의 행 동이나 발언을 뜻한다.
89) 제조물 책임법에 정범적 손해배상을 도입하고 피해업종의 일부를 기업이 부담하는 개정안이 통과되었으며 집단소송제의 필요성도 사회적으로 광범위하게 지지되었 다.
산업자원통산부는 가습기살균제 제조에 관련된 부처이지만 피해사례를 모으고 분석하는 일은 맡지 않으며, 질병관리본부는 역학조사 결과 감염성 질환이 아닌 것이 확인되자 손을 놓았다. 공정거래위원회 산하 한국소비자원의 분쟁조정 결과는 법적 효력을 갖지 못한다.

이러한 가운데, 환경부는 피해자들의 요구사항을 ‘들었지만’ 그것을 실현시켜주지는 않았다. 국가에게는 피해자들의 고통을 들었다는 사실 자체가 유의미한 자원이 되기 때문에 국가에게 ‘피해자들의 이야기를 듣는 것은 ‘귀 기울여 듣는 것이 아니라 ‘소극적 듣기’이다. 이러한 태도는 2017년 6월 5일 환경의 날 당시 문제인 대통령과의 면담을 요구하는 가습기살균제 피해자들과 가습기 살균제전국네트의 퍼포먼스와 기자회견 이후 2017년 8월 8일 문제인 대통령과의 면담이 있기까지의 준비과정에서 노골적으로 드러났다.

[사례 IV-3] 한민아(여/41세), 심층면담

저희는...[물음] 너무 많이 안 된 게 있으니까 그런 것들을 마음이 불안한 거죠. ‘이것도 흔히...’ 안될 거 같으니까. (정부 주최의 공정회, 피해자 간담회 같은) 그런 자리도 향년도 지역과 보호하는 행정이 ‘그런 자리 안 가고 싶다.’ 진짜로 심각한 감정적인 그런 게... 즉과 싸운 마음까지 들어요. 몇 년째 안 되고 있고, 대통령이 사과한다고 하고 그러면서 환경부가 여태까지 안 하던 짓을 하기로든.

[...] 다 받아들여줄 환경부가 아니거든요. 어떻게 보면 헛된 희망을... ‘ 얘기 다 해봐라.’ 그러면 들어주지도 않을 거면서, 개인적으로 돌아가는 분위기 들어보면 다 될 거 같지도 않은 상황이거든요. 저도 같이 아픈 상황이거든요. 저는 어떻게 되든 상관이 없는데 아리라도 관리 받고 보장 받았으면.. 그런...

그런데 환경부가 피해자들 의견을 반영 안 하죠. 당연히, 몇 년에 걸쳐서 하고 있음에도 불구하고 계속 원가. 대통령이 말한 이후로 위에서 ‘의견 조율해라’, ‘뭐 해라’라고 하니까, 자기네들이 이럴비유한 얘기도 들었다. 자기네들이 몇 회 회의를

가져다. 이런 게 자기네들 필요에 의해서 하는 거지 피해자들 얘기로 어떻게든 반영하려고 얘기하는 과정이 아니에요.

법적으로 어렵다. 현실적으로 되는 얘기가 해라. 그래서 특별히 만들었고 특별법에 없으니까 얘기하는 건데. 그럼 국회로 떠넘겨요. 국회에서 해야 한다고. 반복적으로 갈 때마다 하고 들고 들어올 때는... 쯤 하러 나왔나 살아요.


이것은 최근 가습기 살균제 피해자 기념일 تم ‘트라우마(외상 후 스트레스 장애)’로 파악하고 정신분석학적인 개입과 돌봄이 이루어지는 현장에서도 반복적으로 발견된다. 2016년 6월부터 가습기 살균제 피해자들의 트라우마에 대해 그 심각성이 인정되고, 피해지원제도의 일부로 이들에 대한 정신건강 모니터링, 치료, 지원이 이루어지고 있다. 2017년 8월 27일 국회의원회관에서 열린 가습기 살균제 피해자 추모대회가 끝나고, 몇몇

91) 2016년 6월 3일 환경부는 가습기 살균제 추가 피해지원방안을 발표했는데, 정신건강 지원 확대는 그 중요한 내용 중 하나였다. ‘현재 피해 판정자(피인정자)를 대상으로 실시하고 있는 정신건강 모니터링을 그 가족으로 확대하고, 스캐너 조사 결과과 고위험군으로 평가된 피해자에게 전문의 상담과 약물·심리치료 등을 지원하며, 피해자가 거주하는 지역에서 가까운 지자체의 정신건강증진센터 등에서 지속적인 상담을 받을 수 있게 지원한다.’

92) 가습기 살균제 피해자들은 매년 8월 31일 추모날 피해자 추모대회를 열어 희생자들을 기리고, 바로 이어지는 피해자 총회에서 여러 사안들을 논의. 결정해왔다. 8
피해자들이 근처 카페에서 이야기를 나누던 때 환경부가 자가체의 정신건강증진센터와 협력하여 진행하고 있는 가습기살균제 피해자들에게 대한 트라우마 진단·치료에 대한 직접적인 경험담이 오갔다. 93)

[사례 IV-4] 2017년 피해자 추모대회 이후 카페에서 대화, 필드노트

연구자: (상담은) 전화로밖에 얘기 안 하신 거 아니세요?

이민경: 아, 근데 그래서 방문상담도 가능하다고 그러더라구. 그러면 와줄거냐, 그랬디니 사무실에 찾아오래. 대전까지. 그래서 얼마냐 그러고 말았지.

백가은: 근데 크게 우리 치료에 도움이 안 되잖아. 그런 걸 뭐하러 해요.

이민경: 자기 실적 쓰는거고.

백가은: 개례들은 숙제만 한 거예요.

이민경: 그러니가, 내가 그걸 왜 했다고 그러니가. 후회하고 있어요. 그러니까는..

연구자: 선생님 심정 그냥 말해보라고 한 거 밖에 없는 건가요?

이민경: 음응. 그래가지고 내 속상한 거를 들어주겠다 이거였는데...

백가은: 실적 올리려는 거예요.

이민경: 나중에는 계속 인재, 필, 그날.. 얘기 막 하라고. 처음에는 인재 내가 마- 막 그날 속을 다 짜내서 ( 얘기했는데) 그 다음부터는 (내가) 의심을 하기 시작한 거야. '내가 이걸 왜 하고 있는 거야?' 자꾸 이걸 물어보는데, '그 애길 하고 나니까 내 기분이 어떨까.' 계속 그걸 물어보는 거야. 자기가 잘 했나... 그래서 '열심히 들어준 거니까.. 잘한 거조.' 그러더니, '그럼 10점 만점에 몇 점이냐.' 계속 그런 걸 물어보는 거야. 그래가지고... [ 방법을] 물어봤더니 '자기가 잘 했나. 몇 점이냐' 이라더라. '10점 만점에 8점 정도 된다.'

*위 31일은 질병관리본부의 역학조사 중간발표가 있었던 2011년 8월 31일을 따른 것으로, 가습기살균제의 정체가 처음으로 밝혀진 날을 뜻한다.*

93) 이 자리에는 행사를 준비한 피해자들(기존 피해자 모임 운영진이나 회원)과 공식적인 피해자 활동에 처음 참가해본 피해자들이 섞여있었다. 백가은씨는 전자, 박숙경씨는 후자였다. 이민경씨는 4차 피해조사 접수자로, 4단계 피해자와 4차 접수자들에게 2017년부터 제공되고 있는 심리상담을 받았다.
내가 말을 하고 나니까 (그쪽에서) ‘내 기분이, 지금 기분이 어떠냐. 10점 만점에 몇 점 정도 되냐’…

한민아씨와 마찬가지로 이민경씨는 ‘속상한 것을 들어주겠다’는 수화기 너머의 상담가에게 ‘속을 다 짜내서’ 가습기살군제를 시작하게 된 배경부터 피해자운동을 하고 있는 현재 겪고 있는 고충 등을 토로했지만, 결과적으로 그녀의 이야기는 심리 상담이 이루어졌다는 사실과 상담의 효과를 점수화해서 평가할 수 있는 근거로서의 가치밖에 갖지 못했다.


[사례 IV-5] 박형준(남/48세), 심층면담

* 알아서 그냥, 당신들이 견디면서 그냥, 건강한 사람이면 조금 더 회복하는 거고 건강하지 않으면 그 상태로 끝내는 거고. 더 나빠진 사람 더 나빠진다. 결국 다 방치된 거죠.

[…]

근데 그 모니터링이라고 하는 게 지금 일년에 병원 한두번 가는 거예요. 그게 무슨 모니터링이에요. (웃음) 나는.. 그러니까 뭐, 우리 사회가 이런 피해 문제를 대
가습기살균제 피해자들은 2013년 가습기살균제로 인한 폐질환 환경성 질환으로 인정되기 전부터 신체에 대한 모니터링을 강력하게 요구받았다. ‘건강모니터링’은 일차적으로 가습기살균제 피해자들의 신체 변화에 대한 기록으로, 이후에 자신의 피해를 입증할 수 있는 잠재적 증거로서 지식을 생산한다. 하지만 가습기살균제 피해자들에게 ‘건강모니터링’은 무엇보다 국가에 의한 지속적인 돌봄이다. 폐손상 피해자의 사례만 보아도, 가습기살균제 사용 중단 후 몇 년 만에 감자기 급속도로 폐렴유화가 진행되는 등 질환의 잠복기가 긴 경우도 있으며 어린아이일수록 노출 시간이 짧아도, 이상에 비해 더욱 민감하게 증상이 나타나다고 알려져 있다. 이처럼 몸 안에 들어온 가습기살균제의 독성 화학물질이 어떻게 발현될지 아무것도 알려진 바가 없는 상황 속에서, 피해자들에게 건강모니터링은 국가가 자신에게 자격을 부여하고 지원금을 제공하는 것 이상으로 돌보고 있음을 의미한다. 물론 [사례 IV-5]의 박형준씨처럼, 1년에 한번 뿐인 건강모니터링이 ‘충분하다’고 여기는 피해자는 없다. 박형준씨의 말은 Seium 가습기살균제 사용으로 폐손상을 입었고 1차 피해조사에서 1단계 판정을 받았다. 올해 11세인 그의 딸은 생명을 잃을 수 있는 위험한 상태는 벗어났지만, 박형준씨 부부는 어떤 병이 발현할지 항상 긴장을 놓지 못하고 있다. 이런처럼 시간과의 싸움을 벌이고 있는 가습기살균제 피해자들에게 ‘현재와 미래를 기록하지 않음’에 대한할 수 있는 무기는 없으며, 최소한의 건강모니터링은 이들이 의지할 수 있는 연약한 생명줄이다.
그런데 정부는 2017년이 되어서야 ‘가능성 거의 없음’에 해당하는 4단계 판정자들에 대해서도 1·2·3단계와 마찬가지로 건강모니터링을 하기 시작했다. 4단계 피해자들은 일단 4단계 판정을 받고 나면 그 이후에 어떠한 신체의 변화를 겪고 있는지, 심지어 생존 여부조차 기록되지 않는, 피해지원제도 안의 유령 같은 존재였다. 문제는 ‘간유리 음영 말단 기관지 폐렴유합’에 해당하지 않는 증상을 가진 사람들 대부분이 4단계 판정을 받았으며, 현재까지 전체 피해 판정 인구 3,083명 중 4단계 판정 인구가 2,385명(약 77%)에 이르다는 사실이다(2018년 1월 19일 기준). 특히 모니터링 자료가 ‘폐 이외 질환’을 피해자질환에 포함시키기 위한 연구에 사용된다는 점에서, 전체 피해 판정 인구의 70%에 육박하는 4단계 피해자들의 판정 이후 생존여부와 최소한의 건강상태에 대한 ‘무지’는 이들이 국가의 돌봄의 시간이면에서 적극적으로 배제되었음을 보여준다.

규모와 영향 범위, 정도를 가늠하기 조차 힘든 대규모 재난 이후에 지식과 무지의 경계는 정부, 기업, 전문가, 지역사회, 피해자 등 여러 주체들이 개입하는 대상이자 이들의 행위를 발생시키는 원인이다. 전술했듯이, 체르노빌 사고 이후에 우크라이나 정부는 폐질의 영향에 대한 지식의 불확정성을 전면에 내세우고, 무지 자체를 지식을 통한 통치의 핵심으로 삼았다(Petryna 2013[2004]: 39). 반면 2011년 후쿠시마 원자력 발전소 사고의 경우에는 사고 이후 정부, 도쿄전력, 언론에 의한 무지의 구조화에 직면한 일본 시민들에게 ‘누구를 신뢰할 수 있을 것인가?’ 가

94) 한국환경산업기술원 보도자료, 2017.1.16., ‘가습기살균제 폐질환 18명 추가 인정’에 따르면, 1~2단계 피해자를 가족으로 둔 4단계 피해자부터 건강모니터링에 포함된다.
96) 긍성 폐질환 중심의 중증 환자들이 주를 이루었던 1~2차 피해조사와 달리, 최근의 3~4차 피해조사에서는 경증이거나 폐손상 이외의 질환을 가진 환자들과 기저 질환이나 다른 질환을 복합적으로 갖고 있는 노인층의 비율이 높아져서 1·2단계 판정 비율도 꾸준히 줄고 있다(김지원 2017: 29).
2) 피해자의 확장: 또 다른 피해자 되기

가습기살균제 제조·유통·판매 기업들은 피해자들을 완전히 무시하다가 2016년 이후 몇몇 기업들이 여러 외부의 압력 때문에 사과와 배상을 자제를 취하고 있고, 정부는 이들의 고통을 듣기는 했지만 귀를 기울이지 않았다. 한편 피해자와 시민단체들은 기업과 정부에 항의했을 뿐만 아니라 시민사회에 가습기 살균제 참사에 대한 관심과 주목, 그리고 참여를 요청해왔다. 피해자들은 주로 가습기살균제 참사를zech 대한 특정한 의미화로 가습기살균제 참사를 공공의 문제로 만들어 시민사회를 연루시키고자 했다. 이는 국가를 대상으로 실현되지 못한 생물학적 시민권을, 생물학적 속성 즉 피해를 공유하지는 않지만 재난에 공통으로 직면한 시민들을 대상으로 “재난 시민권(이영희 2014)”을 실현하고자 하는 노력으로 평가될 수 있다. 이 점은 가습기살균제 참사가 2016년 들어 폭발적으로 공론화되는 과정에서 부각된 세 개의 테마인 안방의 세월호, 옥시불매운동, 피에타의 사례를 통해 피해자들이 어떻게 가습기살균제 참사와 자신의 고통을 재현하고자 하며, 그로써 자신들과 시민사회 간에 어떤 관계를 맺고자 하는지를 검토한다.

이 작업은 일부 가습기살균제 참사에 대한 한국 사회의 지배적인 서사나 미디어의 표상에 대한 탐구이기도 하다. 분명 피해자들이 처음이 시도한
것은 맞지만, 자신들이 의도하는 대로 재현되는 것은 아니며, 어떤 부분들이 미디어를 통해 집중적으로 조명되고 사회 전반에 공감을 얻으며 공명했기 때문이다. 트라우마는 사건 자체만 아닐 뿐더러 사건과 사건의 제한 사이의 간극에서 발생하며(Alexander 2004: 김명희 2015), 이때 미디어에서 어떻게 피해자를 이미지화하고 고통을 재현하는지는 매우 중요하다.


가습기살균제 피해자들이 가졌던 가장 핵심적인 우리는 피해가 ‘이미 발생해버린’ 과거의 문제로 인식되어 피해자와 사회 간에 ‘현제적’ 관계가 형성되고 있지 않다는 것이었다. 다양한 시민단체와 함께 안전 문제 공론화 활동을 하고 있는 가피모의 박형준씨는 이러한 과리로 인해 진상규명과 재발방지 대책조차 ‘타협’되기 쉽다고 지적한다.

[사례 IV-6] 박형준(남/48세), 심층면담

‘제가 안전사회시민네트워크라고, 이런 안전 관련 대책을 만드는 (시민)단체(네트워크)에 가피모로 참여해서 의견을 내고 해가지고 10대 과제를 만들어요. 그래서, 그게 대선 후보들한테 전달하고 하면서, 민주노총은 뭐 '위험의 외주화를 막아야 된다.', '원전을 막아야 된다.' 이런 사회적 제안들 쪽 올라와요... 그럼 인제 세월호나 가습기살균제나 이런 데에서는, 피해자들은 한결같이 얘기하는 게 뭐나면, ‘피해자
의 당사자적인 시각에서 우선구제라고 하는 부분들이 무엇보다 중요하다. '피해자들의 권리, 인권 회복이라는 게 무엇보다 중요하다. 이게 최우선적 가치다.'라고 이렇게 말을 하면 다음 고료의 끝에야 해요. 근데, 문제의 손잡이 중요한 건 아니지만, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10 하면은 매-맨 고료머리에 하나 끼워 들어가는 거예요. '피해자들의 권리 회복의 정당성' 이렇게? 오음... 그러나 가, 그러면 은, '아... 이제 아직도 피해자의 정당성이 최우선이라는 말들이, 공론의 장에서 말한 나오지만, 그 의미가 뭐다라고 하는 게 당사자가 아닌 이상에는 그렇게 전달될 수가 없구나'라고 하는 부분들이, 우선순위의 문제에 있어서는 이렇게 후순위로 밀리는 걸 보면서, '아, 저게 대하는 게 되게 다르구나.'라고 하는 거예요.

[...]

그럼, 이런 문제, 세월호나 가습기살균제 이후에 이런 사회적 재발방지책을 만드는 것도 그에 대한 책임을 '현재 상태에 존속되고 있는 문제'로 이해하는 데에서 시작한다고 보고 있다. 이러한 관점은 '피해자'의 외연을 확장하는 방식으로 가습기살균제 참사를 재현하여 시민사회로부터 공감을 이끌어내고자 하는 움직임의 기저에 갈려있다.

'안방의 세월호'라는 표현은 2016년 4월 15일, 4·16연대 안전사회위원회, 중대재해 기업처벌법 제정연대, 산재사망대책 마련

97) 안전사회시민네트워크가 제시한 "안전한 일터와 사회를 위한 우선 10대 과제"는 다음과 같다. "건강·노동자의 생명·안전 기본권 보장, 생명·안전 관리 국가 조직 체계 개혁 및 시민·노동자 참여구조 마련, 중대재해 기업처벌법 제정, 안전규제 완화 중단 및 적폐청산, 생명·안전 관리 감독강화 및 안정된 일자리 확보, 위험의 외주화 금지 및 원칙 책임강화, 지진위험 지역 원전중단 및 탈핵 에너지 전환, 대중교통 안전성 강화, 화학물질 알권리 보장과 독성 평가 없는 화학물질 사용과 유통 금지, 안전사고 피해자 구제 권리 강화(안전사회네트워크·민주노총 2017)."
공동캠페인단의 ‘2016 최악의 시민재해 살인기업 선정식’ 기자회견에서 가피모 강찬호 대표의 발언에서 처음으로 등장한다98). 이후 가습기살균제 피해자 운동의 구호 속에서 계속해서 등장하고, 정당 보도자료에서 인용되고99), 언론을 통해 가습기살균제 참사를 이르는 표현으로 자리 잡았다.100)

<그림 5> 2016년 7월 23일, 대구인권사무소 인권교육센터에서 시민단체, 생체 등의 회원들이 가습기살균제 참사 희생자들을 추모하는 모습. (출처: 오마이뉴스)

세월호라는 상징은 ‘안방의’라는 수식어와 만나 강렬한 인상을 준다. 위의 <그림 5>는 ‘가습기살균제 = 안방의 세월호’ 문구와 함께 많이

99) 정의당 보도자료, 2016.4.28., 「심상정 상임대표, 가습기 살균제 3~4등급 피해자 의료기록 분석 결과 및 피해 진상규명을 위한 기자회견문」
사용되었던 이미지이다. 집 안에 작은 동그라미들로 표현된 기포들이 가득 차있고, 이 동그라미들 안에는 가습기살균제에 함유되었던 독성 화학물질인 ‘PHMG’, ‘PGH, 'CMIT/MIT’가 적혀있다. 그리고 이 기포들이 매우지 않고 있는 자리는 세월호 참사 피해자들에 대한 애도와 추모를 드는 노란리본으로 형상화되고 있다.


한편 2016년 봄 비슷한 시기에 전국적으로 확산되었던 옥시블랙운동에서 부각된 가습기살균제 피해자의 이미지는 ‘안방의 세월호’와는 몇 가지 지점에서 겹을 달리했다. ‘옥시싹싹 뉴 가습기당면을
판매했던 ‘옥시레킷벤치’라는 외국 대기업에 의해 희생된 국민-소비자라는 구도가 형성되면서 완벽하게 ‘우리’의 범주로 포섭되었고 많은 사람들이 감정을 이어냈다. 이러한 구도는 2016년 4월경부터 전국적으로 확산된 옥시블랙운동을 거쳐 더욱 강조되었다. 블랙운동이 다른 가해기업들을 제치고 옥시를 정조준했던 이유는 무엇보다 옥시가시장점유율 1위였고, 가장 많은 피해자를 내었기 때문이다. 당시 대형마트에서 옥시의 매출이 전년 동기 대비 30~50% 감소하는101) 등, 옥시블랙운동은 상당히 성공적인 소비자 블랙운동 사례로 알려졌다. 이러한 폭발적인 힘의 배경에는 우선 ‘한국 소비자 무시하는 외국계 기업102)’, ‘한국 정부와 소비자들을 우습게 본 탐욕스러운 외국기업103)’를 혼술낸다는 의미가 상당히 향기를 간과할 수 없다. 언론보도의 전반적인 경향을 보아도 일차적 가해자인 기업의 도덕성에 대한 비판이 주를 이루었다(김현미 2017). 특히 옥시 외국기업 내 국민-소비자-부모라는 구도에서는 민족주의적인 정서까지 확인할 수 있다. 이처럼 매우 성공적이었던 보이콧의 이면에는, 이 구도에 가려진 국내 유수 대기업들—삼성, 애플, SK가미지—이 있었다. 이로 인해 다른 가해자들, 즉 가습기살균제 참사에 연루된 국내 유수의 대기업과 각종 정부 부처는 여론의 비난을 상대적으로 피해갈 수 있었다.

마지막 사례는 가습기살균제 피해자를 ‘피에타(Pietà)104)’로 형상화한

101) 연합뉴스, 2016.5.3., “블랙운동 직격탄 맞은 옥시…마트 매출 30~50%↓”, 검색 2017.11.19.
104) 피에타에 대한 설명은 다음의 글로 대신한다. “피에타(Pieta)는 성모 마리아가 죽은 예수를 안고 비탄에 잠겨있는 모습을 묘사한 양식이다. 어머니가 죽은 아들을 무릎 위에 앉아 이름 이름을 받치고 가슴에 껴안은 모습은 사람이 가장 소중한 것을 얻고 있는 도상양식으로 ‘차별을 배포소씨’라는 뜻의 이탈리아어 ‘피에타(Pietà)’를 형상화한 모습이다. 어느 어머니와 아들간의 관계그리고 피에타의 죽은 예수는 성모 마리아에게 있어 ‘내 몸을 빌어 태어난 또 다른 나’이자 ‘나를 존재하도록 하
이미지를 둘러싼 에피소드다. 가피모에서 오랫동안 활동해 온 박형준씨는 환경보건시민센터에서 활동하고 있는 한 디자이너로부터 캠페인에 사용될 이미지의 시안을 받아보았다. 그는 이미지를 보자마자 직감적으로 거부감이 들었다고 회상했다. 이처럼 피해자모임 내부에서부터 제동이 걸렸기 때문에 가습기살균제 피해자를 피에타로 형상화한 이미지나 ‘안방의 피에타’ 같은 문구가 사회적으로 확산되지는 못했다.

[사례 IV-6] 박형준(남/48세), 심층면담

박형준: 그니까 이제 피에타상이라고 해가지고, 마리아가 아이 이렇게 안고 있는 피에타상 안걸어요?

연구자: 아, 네네.

박형준: 네. 근데 그를 이제 △△△산성이, 인제 가피모 관련 디자인이 피에타 상을 응용해가지고, 엄마가 아픈 아이를 꼭안고 있는 그림이에요. 근데 그 그림을 보면 아이가 널브러져 있어요. 이렇게 시체처럼 되게 강렬한 그림 이죠. 강렬한 그림이고, 사람들한테 되게 아프게 전달하는데, 근데 이거 하지 말아 했어요. 처음에는 그렇게 (말은) 안 했어요. '예이, 그냥 어떻게 저렇게 해...' 나름대로 고민하고 해서 만든 시안인데, 대놓고 (하지말자 고) 하기가 그래서 내가 그냥 직감적으로 '이게 아닌데'라는 거를 얘기 안 하고 그냥 뒤집든 뒤 '열심히 하셨어요.' 막 이렇게 하다가, 나중에 '도저히 안 되겠다' 해가지고, '이거 아니다. 이거 하면 안 된다.'라고 얘기했고 해서 뭐 명함으로나 이렇게 안 하고 했는데.

전형적으로 '캠페인' 하는 사람들이 이 '사회적 목적'으로 하는 거지, '당사

는 궁극의 목적'이다. 예수의 죽음으로 인한 성모 마리아의 상실에는 종교적 체험이 넘어서 자아의 상실과 맞닿아 있는 슬픔이 있다.

그러한 이유로 피에타에 드러난 성모 마리아의 감정은 인간이 살아가면서 수없이 겪는 상실의 고통에 은유되어 시대를 초월하여 보편적인 공감의 대상이 되었다. 그 중 가장 유명한 피에타는 미켈란젤로의 거장 미켈란젤로(Michelangelo di Lodovico Buonarroti Simoni, 1475-1564)가 조각하여 성 베드로 성당의 바실리카 (Basilica Papale di San Pietro in Vaticano)에 놓인 [피에타 Pietà(1498-9 9) 이다(이수연 2009).]
자’ 입장에서 이걸 바라보는 사람들이 올마나 이걸 고통스럽게 바라본다는 걸 전혀 생각하지 않는 거예요. 그러나가, 이런 시각으로 접근하는 게 대 상화시킨다고 하는 거예요. ‘우리는 대상화시키는 게 아니어요. 우리는 사 회적으로 이걸 다 알려주고, 당신의 고통을 함께 하려는 거예요.’라고 취지 를 ( 얘기) 하지만, 저-언히 동떨어진 얘기하는 거기든요. 당사자가 아니면 몰라요.

[사례 IV-7] 최예용(환경보건시민센터 소장), 심층 면담

“이게 피해자 운동이 참... 생각만큼 쉽지는 않고요. 하지만 피해자운동의 중요성은 점점 더 분명해지는 것 같아요. 가슴기질균도 그렇고, 석면도 그렇고. 이게, 전문가 또는 저 같은 활동가가 사회적으로 그 문제를 얘기하는 거보다 획-얼씬 더. 피해자의 한반지가 또는 피해자의 모습으로 이렇게 드러나고 전달되는 거기가 시민들 한테는 더 각인되고 분명하게 느껴지는 거죠. ‘아, 내가 저 사람이 될 수도 있구나.’ ‘나도 저런 피해자가 될 수도 있구나.’ 이런 느낌이. 아무리 잘 설명하고 잘 보여주고 뭐 하는 것보다도 획씬 더 다가오는 거죠. [...] 

하지만.. 피해자는 그 아이덴티티가 명확치가 않아요. 그날. 그런 문제에 대해서, 환경문제로 인해서 건강피해를 보면 다 피해자다, 너무나 일반적이고 또. 조직 한다는 것 자체도 쉽지 않고. 

대부분의 피해자는, 거의 100% 피해자는 자기 문제를 잘 해결하고, 또 치료를 받고, 또는 배상을 잘 받고 위로를 받고 하는 게 목적이지. 무슨 제가 하려고 하는, 사회적인 목소리를 내서 그분들에 대한 사회적 관심을 끌게 하고 그리고 해결하고, 재발되지 않도록 하는 어떤 그런 거에는, 들으면 ‘아, 그런 좋은 얘기지만 그런 내가 할 일이 아니야다’라는 게 피해자들 대부분의 반응인 거고. 그런 당연하죠. 그렇게 되는 건 당연하네. 저는 그분들이 그런 얘기들을 해주면 획-얼씬 더 환경보건 운동이 된다고 생각하나 진 열심히 도와주면서 그런 일을 조금 더 해주시라고 좀 끌어내는데, 그게 만만치가 않은 거죠.”

박형준씨가 ‘사회적 목적’이라 지칭한 것과 피해자의 고통과의 관리를

- 117 -


가습기살균제 피해자들의 피해터로서의 재현은 아이의 아픔, 아이의
죽음에 직면한 부모의 순수한 고통만이 강조되고 정작 왜 이들이 이러한 상황에 처할 수밖에 없었는지, 기업과 국가의 폭력에 대해서는 말하는 바가 없다. 105) 그러나 피에타에 대한 가습기살균제 부모 피해자들의 거부감은 동정의 대상이 되고, 가습기살균제 착사의 범인들은 가라진 것에 대한 거부감만으로는 설명되지 않는다. 박형준도 ‘피해자들’ 대상화시킨다고 하는 거예요’, ‘당사자가 아니면 말라요’라고 했지만 결국 그 거부감의 내용이 무엇인지에 대해서는 구체적으로 말하지 않았다. 피에타의 이미지는 부모 피해자로 하여금 ‘널브러진 아이’를 보면서 아이의 고통을 제외한일식 그 반면 아니라 스스로가 가해자가 생각에 쉽게 피해자가 될 수 없다는, 이들의 가슴 속 가장 아픈 구석을 건드린다. 그래서 피해자들은 ‘피에타’ 에피소드가 앞서 하고 있는 이미지에 이길갑을 느끼며 자신들을 다른 존재, 즉 자신이 부모로서 경험하고 있는 고통은 삶의 주체로 위치 짓는 한편 시민들을 경험을 공유하는 ‘목격자’이자 가해자를 함께 처벌할 ‘국민-소비자’로 가습기살균제 참사에 참여시키고자 시도한다.

이상의 세 사례들에서 재현된 가습기살균제 피해자의 이미지는 세일호 피해자들이 종족적 소수자이자 하층 노동자 계급의 자식으로 언론에 재현되며 "분류와 위치화를 통한 고통(주체)의 소외"(김수미 2015: 84)가 일어났던 것과 대비된다. 가습기살균제 피해자의 이미지는 상대적으로 보편적인데도 불구하고, 가습기살균제 피해자들에 대한 일반 시민들의 '상상적 동일시(Rorty 1989)'와 연대 혹은 재난 관련 의사결정과 복구과정에 적극적으로 참여하는 '재난 시민권(이영희 2014)'의 등장은 요청해 보인다. 비가시적인 위험만큼이나 재난과 피해의 양상도 일반적이고, 고통의 재현도 구체성을 특수성을 잃으면서 [사례 IV-7]의 최예용 소장의 말마따나 ‘피해자가 너무나 일반적이어서, 피해자의 구체적인 모습을 시민에게 드러내는 게 점점 더 중요해지는 환경보건운동에서 정작 피해자는 점점 사라지는’것처럼 보인다. 이처럼 약 350만명의 인구가 가습기살균제에

105) 사전이나 인터뷰와 같이 대상이 누구인지 드러나는 경우에는 실질적인 고민들이 따라왔다. 부모 피해자들은 자녀가 주변 사람들과 사회로부터 "'화학물질' 인간"으로 여겨지고 "비정상인"으로 낙인찍힐까봐 걱정했다.
노출되었음에도 불구하고, 즉 ‘피해자’의 확장 이전에 이미 국민의 상당수가 객관적으로 ‘피해자’임에도 불구하고 가습기살균제 참사에 대한 정서적 공감이 정치적 의제화로 이어지지 않는 이유 중 하나는, 위험사회에서 더 이상 재난 피해자의 고통을 과거와 같은 방식으로 재현하기가 어렵기 때문이다. 따라서 피해자의 범주를 확대하면서 그 의미를 확장하려고 했던 가습기살균제 피해자들의 시도는 그들 자신의 ‘또 다른 피해자 되기’로만 이어졌던 것이다.
V. 일상의 재건과 관계의 회복

III장의 피해자 고통의 재현 문제는 부모에게 부모와 피해자라는 상태가 때로는 중첩되고 때로는 상반되고 충돌된다는 것을 보여준다. 이 장에서는 가습기살균제가 사용된 장소이자 부모 피해자들이 일상을 영위하는 가정을 배경으로, 피해자들 부모들이 맺는 복잡한 관계를 자녀들에 대한 이들의 애도와 돌봄을 통해 분석한다.

이러한 작업은 무엇보다 일상성이 대한 새로운 관점과 재평가를 요청하며, 이를 위한 기본적인 문제의식은 사건(event)과 일상(everyday)에 대한 다스(Das 2006)의 통찰에 빛이고 있다. 다스는 일상을 ‘사건’을 배제함으로써 생겨나는 ‘평범한’ 혹은 ‘평화로운’ 시공간으로 정의하는 대신, 사건이 구체적인/특유한(specific) 방식으로 일상 속에 존재하며, 일상의 구석구석으로 점점 들어간다고 보았다(ibid.) 인도-파키스탄 분리라는 국가적 차원의 폭력 사건 이후, 불확실성과 의심은 가족, 이웃 간의 일상적이고 구체적인 관계들에 스며들었다. 특히 자신의 경험을 말할 언어를 갖지 못한 여성들의 일상을 연구하기 위해 다스는 특히 이들이 이러한 관계들을 어떻게 회복하는가에 초점을 맞추었다.

다스의 관점은 재난의 피해자들에 대한 인류학적 연구에서 이들의 일상에 대한 가치를 어떻게 정립해야 할지에 대한 하나의 대안을 제시한다. 적어도 가습기살균제 부모 피해자들에게 일상은 재난의 종결이나 해결 ‘이후’ 자연적으로 진행되는 ‘에필로그’가 아니며, “재난이 야기한 비일상성을 타파함으로써 회복되어야할(김인아 2012: 112)” 대상도 아니다. 여기서 잠시 II장만 상기해본다면, 이들에게 일상은 가습기살균제가 사용되었던 물리적, 관념적, 관계적인 장소였다. 특히 이들이 가습기살균제를 사용한 이유이자 방법이면서 동시에 그로 인해 실패한 것—돌봄의 문제 때문에, 자녀에 대한 지속적인 돌봄이 중요한 곳을 이루는 일상은 재난 ‘이후’가 될 수 없으며, 재난이라는 사건의 비일상성이 내몰아낼 수도 없는 것이다. 그렇다면 일상을 재건하고 돌봄을 회복하려는 시도 속에서 가습기살균제 부모 피해자들은 어떻게 피해자가 되는가?
1. 두 번째 애도를 위하여

가습기살균제 부모 피해자에게 피해자됨과 부모됨은 때때로 서로를 더욱 강조하거나 혹은 성찰하게 만들곤 한다. 아이를 잃은 지 수년 후에야 가습기
살균제가 그 죽음의 원인일 수도 있다는 사실을 알게 되면서, 부모의 도리를
다항해야겠다고 생각한 김경환씨의 사례는 피해자됨과 부모됨의 이러한 상호관
계를 잘 드러낸다.

연구자는 가습기살균제 참사에 대한 사전조사를 시작했던 2016년 여름에
김경환씨를 처음 만났다. 2016년 여름에는 환경부의 3차 피해조사 피해자 판정
발표 때 3·4단계를 판정 받은 피해자들의 피해자 운동이 활발했고, 김
경환씨도 당시에 적극적으로 활동했던 피해자 중 한 명이었다. 3차 피해조사
판정 때 4단계를 받은 그의 첫째 딸은 2009년 1월에 심방중격절손(106)을 갖
고 태어났다. 김경환씨 부부는 아기를 위해 4월부터 가습기살균제를 사용하
기 시작했고, 아기는 가습기살균제를 사용한지 두 달 만에 6개월의 짧은 생
을 마감했다. 몇 번의 내원과 약 처방으로 병원에서는 심방중격절손으로 인
한 증상이 호전되고 있다고 했지만, 충분히 깨끗이 아기가 감기에 걸리
고 고열이 나자 김경환씨 부부는 특히 더 신경 써서 가습기와 가습기살균제
를 사용했다. 작은 몸으로 며칠 간 사투를 벌이던 아기가 어느 날 아침 위급
해져 응급실에 급히 데려갔을 때는 이미 의사들이 손을 쓸 수 없는 상태였
다.

아기가 숨을 거둔 후 김경환씨는 ‘부모가 되어서 왜 부검도 안 하나’는 의
료진의 의심어린 눈초리를 받으면서도, ‘그렇게 작은 아이를 부검까지 하느
냐, 갯난아기가 죽었으니 부모인 뭐 탐이리라 하고 깨끗하게 보내라’는 어머
니의 견해에 따랐다. 김경환씨는 아기를 화장하여 남몰당에 안치하는 대신
아버님 산소 근처에 뿌렸다. 아이의 사진과 물건들은 모두 버렸다. 면담 당

106) 심방중격절손(Atrial septal defect) – 심방중격 결손증은 우심방과 좌심방 사
이의 심방중격이 완전히 막혀지 않아 증격에 구멍이 남아있는 심장기형이다. 전체
선천성 심장병의 약 8~10%를 차지하는 혼합 심장기형 중 하나이며, 기본적으로 심
방중격의 잘못된 발생으로 생긴다. (세브란스 심장혈관병원 소아심장과 2006)
시 연구자에게 보여준 김경환씨 아내가 핸드폰으로 찍어둔 사진 몇 장이 전부였다. 김경환씨 부부를 비롯한 가족들이 지우려고 했던 것은 아이의 물리적인 흔적만은 아니었다. 어린 아이의 죽음은 원인을 세세히 밝히기 보다는 수용하고, 가슴에 묻으며, 다음 아이를 위해 잃는 것이 부모로서 적절한 애도의 방식이라는 전통적인 가치관에 공감했기 때문이었다.

[사례 V-1] 김경환(남/53세) 심층면담

김경환: 병원에서 보험 든 걸 물어보고, 부검을 할 거냐고 물어보더라라고요. 그래서 내가 부검을 안 한다 했어요. 그러더니, 부검을 해서야 되는 거 아니냐고. 애가 원인도 모르게 죽었는데. 그래서, 왜 부모님이나 되가지고 부검을 안 하나는 식으로 얘기하더라고요. 나는, 애가 나이도 6개월만에 죽은 애에 어머님이 또 죽 대지 말라고. ‘그냥.. 화장해서 보내라..’라고 얘기해서 쪼. 필자니 하고, 어머님 얘기하시는데 뭐라고 해요 내가.

[...]

연구자: 부검을 하지 않은 걸 후회하시거나 그런 생각이 나중에 들지 않으셨어요?

김경환: 후회는 좀 됐죠. 후회는 됐죠. 살균제 때문에 죽였다는 걸 알았으면, 그 누구요? OOO 선생님?

연구자: 네.


김경환씨는 2015년 방송을 통해 가습기살균제의 독성에 대해 알게 되었
다. 그에게 말의 죽음은 과거에도 ‘알 수 없는 죽음’이었지만, 가습기살균제로 인한 죽음일 수 있다고 생각하게 된 이후에도 여전히 ‘알 수 없는 죽음’이었다. ‘알 수 없는 죽음’이란 의학적으로 그 원인을 특정되지 않았기 때문이기도 하지만, 가해자가 존재하는 부당한 죽음이며 책임이 해명되지 못한 죽음이기도 하다. 그러한 점에서 말의 죽음은 여전히 ‘알 수 없는 죽음’이었다. ‘왜 죽어야만 했는가?’에 대해서 과거에는 운명으로 환원했지만 이제는 그럴 수가 없게 되었다. 그래서 감자가 에도는 죽음의 원인을 밝혀야만, 책임을 빼앗아야만 가능한 일이 되었다.

하지만 부검을 하지 않았기 때문에 김경환씨와 그의 딸은 ‘국가로부터 공 식적으로 인정받은 피해자’의 범주로 여겨지는 1·2단계 판정을 받기 어렵다. 김경환씨의 딸은 3차 피해조사 발표 때 4단계를 판정 받았고, 그 이유는 아 마도 심방중격결손이라는 기저질환이 있었기 때문이라는 추측된다. 기저질환이 있을 경우에는 완전히 배제하고 있는 현재의 판정기준이 완화한다고 하더라도 사망진단서에 원인이 기재되어있지 않고, 생전 6개월간의 의무기록도 충 분치 않아서 그 죽음이 가습기살균제에 의한 것이라고 제도적·법적으로 인정 되기가 매우 어려울 거라 예상된다. 이처럼 기존의 제도 조건 속에서 필요로 하는 증거를 만들기 위해서는 부검이 필수적이었다. 그래서 김경환씨에게, 과거에 적절한 에도라고 생각했던 것이 더 이상 에도가 아닌 것이 되어버렸고, 오히려 지금에 와서는 사실상 에도를 막아버린 행위가 되었다. 그는 부검을 하지 않은 채 딸아이를 보낸 것을 후회했다.

‘누가’ 죽었는지는 알지만 ‘무엇’이 사망하는 가족을 죽음에 이르게 했는 지, 죽음에 이르게 된 과정이 어떠했는지 알지 못하는 유가족에게 에도는 근본적으로 불가능하다(정원옥 2014: 30). 국가폭력에 의한 타살 의혹이 제기되는 의문사의 경우에 유가족들은 죽은 자가 강압적으로 목숨을 쫓아낸가 하는 상황에서 ‘어떻 것이’ 생각하고 느낄지 가능할 수 없고, 이러한 무지로 인해 에도가 불가능해진다는 점에서 가습기살균제 참사의 유가족들도 같다 (ibid.). 이제 김경환씨에게는 에도가 아닌 것이 되어버린 첫 번째 에도 이후에, 두 번째 에도를 할 수 있기 위해서 실천해야만 하는 의무는 부모로서의 도리였다.
[사례 V-2] 김경환(남/53세) 심층면담

김경환: 잊고 살았죠 이제껏. 근데 이제 우리 어머니도 그러고, 그 이쁜 엄 보냈는데. 뭐... 접수 했는데 해봐라! 그 당시에 죽었을 때는 음을 못나는 상태 아닐까. 근데 내가 지금 실군체로 인해서 애가 죽은 게 사실이라면, 가만히 있으면 그게 어버지 도리는 아닌 것 같네요? 뭐... 어떻게 보면 내가 죽었고... 볼 수 있게 되었어요. 그래... 아마도 애 생각해서, 좋다고 해서 갖다가 넣은 건데... 하늘을 가서도 날 원망할(거 아니에요)... 나도 할 말이 있는 거 아니예요. 어떻게 보면. 뭐 그거를 꼭 가슴에 두고 뭐... 너무 짜게 살다 가 가지고. 이렇게 좀. 몇 년 살다 보면 내가 진짜 좀 사무하게 그립고 이런게 있을 텐데. 잠깐 살다가 한 순간에 가 가지고, 그냥 솔직히 얘기해서 만약 그렇게 죽었으면 내가 죽일 놀이나. 네? 그래서 한마디로 뭐... 나 책임을 포기 뭐... 모면하다. 그래야 되나? 그런 것도 있죠. 예. 그런 게 크죠. 예, 아 부모가, 자식이, 그렇 거 야. 지원씨는 안 그러겠어요?

연구자: 그러겠죠?

김경환: 아, 애가 어린아기 말을 못하는 거지. 만약 저렇게 큰 애가 애가 만약에 잘못해서 죽었어봐요. 그럼 부모 원망할 거 아니예요? 개는 지금 아무것도 모르고 죽었으니까. 그래서 얼마 전에도 국회사에서 기자회견 하는데 기자분이 나와서 물어보더라고. '아유, 뭐 2009년에 죽었는데... (아이가 살아있던 시간도) 얼마 오래 안 됐는데, 그거 지금 와서 들춰내서 가지고 뭐 어떻게 하실래?' 그런 식으로 물어보더라고. [웃음] 그래서 독감이 대담해요. 지금은, 내 손으로 죽이. 만약에 실군체로 인해서 죽었다면 부모한 입장을으로 그거는가만히 있으면 아니지 않냐. 나도 할 말이.. 뭔가 해야 해야 될 거 아니나. 그리고 (일을) 포장하다간은 앞으로 또 그런 일이 일어나지 않으리란 법 있나? 그런 또 좋은 일 아니냐. 안 일어나면은. 이게 큰 문제가 되는 거 아니에요? 지금 피해자가 계속 늘어나고 있는 상태 아님니까.

연구자: 그렇죠.

김경환: 가만있으면 뭐, 어떻게 알 수 있겠어요. 내가 한 건 없지만은, 그래서 나도 그때 지금 대기할 때 ①  열심히 나가서 한 거예요. 부모한 도리로서 그것.

---

107) 김경환씨의 본명은 타워크레인 조종사다. 타워크레인 조종사는 한 현장을 마치면 평균 3~4개월 주기적인 실업(대기상태)을 겪는다.

- 125 -
도 안 하고(있으면 여덟해요).


그렇지만 이러한 도리를 수행하기에 앞서, [사례V-2]에서 자녀가 ‘가습기 살균제로 죽었으면 내가 죽일 놈’이지만, 동시에 자녀의 죽음이 가습기살균제로 인한 것이었다는 것이 밝혀질 때 ‘내 책임을 조금 모면하는 것’이라는 김경화씨의 말에서 이것이 모순적이라는 점도 알 수 있다. 의문의 해소와 가 중된 과로움을 동시에 느끼곤 한다. ‘내 아이가 가습기살균제로 죽을 뻔 했다/죽었다’는 말은 해명은 (오해를 겪어 내기에는 충분할 수 있더라도) 고통의 치유와 자책감의 완화에는 충분하지 않다. 아이가 가습기살균제 때문에
죽은 것이 맞다면 자신이 ‘죽일 놈’이 되지만, 동시에 그것은 책임을 ‘모름’하는 기회가 동시에 주어지는 것이기도 하다. 이들이 복잡하고 모순적인 피해자됨과 부모됨의 관계, 그리고 이 두를 화해시키려는 시도에 대해서는 3절에서 보다 자세하게 다루도록 하겠다.

2. 불확실성과 돌봄

자녀가 생존한 부모 피해자들에게는 부모로서 자녀에게 피해라는 지위를 확보해주고, 자녀의 고통이 인정과 공감을 받을 수 있게 하는 것이 돌봄의 문제와 직접된다. 가습기살균제 부모 피해자들에게 특별하게 요구되는 돌봄의 내용이란 어떤 것인가? 부모 피해자들에게 가장 먼저 요구되는 것은 무엇보다 자녀의 가장 내밀한 관찰자가 되어 이상증상을 세심하게 포착하는 것이었다. 가습기살균제로 인한 대표적인 질환으로 알려진 폐렴유화의 경우 급성이 아닌 이상 ‘잘 드러나지 않는’ 질병이었다. 예컨대 안동희씨의 아들은 2살 때 폐렴유화로 병원에서도 가망이 없다는 진단을 받았지만 침착적으로 살아났는데, 그 후 6년 동안 안동희씨 부부는 의식적으로, 무의식적으로 아들의 폐가 좋지 않다는 사실을 잊었다. 108) 친구들과 축구를 할 때면 항상 폐

키퍼만 말던 아들에게 안동희씨가 그 이유를 물어보면 아들은 ‘내가 골키퍼를 하고 싶어서 하는 거야.’라고 대답했지만, 의사인 안동희씨에게 아이가 축구를 할 때 어떻게 숨을 쉬는지 유심히 지켜보고 주문했다. 이를 계기로 안동희씨는 아들의 폐가 아직도 좋지 않다는 걸 확실히 깨달았고 얼마 지나지 않아 가습기살균제로 인해 그런 것이 될 수 있다는 것을 알게 되었다.

폐렴유발 외의 증상들은 더더욱 심세한 관찰. 그리고 나아가 적극적인 대응을 요구했다. 화학물질에 노출된 자녀들이 앞으로 겪게 될 신체의 변화가 연구된 것이 거의 없고 병의 진행을 예측하기 어렵기 때문이다. 공식적인 인명질환 아닌 경우에는 피해자들이 스스로가 이러한 미지의 영역을 퐵을 맞춰 나간 경우가 많다. 특히 CMIT/MIT를 포함하는 가습기살균제 제품은 PHMG, PGH를 주원료로 했던 제품들과는 달리 동물실험에서 폐렴유발을 일으키는 것은 아니라고 확인되어 검찰수사에서 면죄부를 받았지만109. 피해자들은 이미 다양한 질환들의 가능성을 주장하고 있다. 4단계를 판정받은 한 민아씨의 아들은 코 안의 점막이 점점히는 비강섬유화를 앓고 있다. 섬유화된 부분이 “위쪽으로 커지면 심명이 오고, 약쪽으로 커지면 뇌의 신경을 건드리는” 이 병은 부모 피해자들이 경험하는, 출구 없는 불확실성의 현실을 상징적으로 보여준다. 이 외에도 피부질환이나 면역체계 질환 등은 대부분 피해자들이 먼저 여러 증상을 수습해서 문제제기했다. 정부가 가습기살균제와의 인과관계를 인정한 폐렴유발에 있어서도, 아이의 생애주기의 차원에서 새롭게 발생할 수 있는 신체적인, 혹은 생활상의 문제를 제기한 건 부모들이었다.

그러나 피해자가 되기 위한 노력과 싸움이 장기화될수록 피해자들과 부모들이 충돌하고, 이들에게 피해자가 됨으로써 부모가 되는 것은 더욱 어려워 지곤 한다. 자녀를 위한 피해자 운동 때문에 오히려 부모로서 역할을 다하지 못하고 있다고 자책하거나 주변 사람들, 특히 다른 가족구성원으로부터

보다 더욱 강한 의지를 운동에 도전한다면 더 이상 극복가능한 문제가 아니게 되어 버린다는 점에서 이는 모순적이다.

질타 받을 때, 부모 피해자들은 피해자됨과 부모됨에 있어 모두 실패하고 있으며 궁극적으로는 부모 역할을 다 하지 못하고 있다고 여긴다. 이렇게 피해자됨과 부모됨이 상충하는 순간들은 많은 경우 피해자 운동에 참여하느라 어쩔 수 없이 자녀 돌보며 소홀해질 때이다.

[사례 V-3] 한민아(여/41세), 심층면담

"저자전에 기자회견 할 때 저희 아이가 아팠어요. 새벽부터 아파서, 진짜 가야 되는데 아이가 계속 열이 나고 아파하니까 진짜 미치겠는 거예요. 새벽에 저희 엄마한테 전화해서 지금 좀 와달라고. 그래가지고 어떻게 어떻게 해가지고 저희 엄마가 와서 병원에 데려가면서 거절 걸수가 있었어요. 가면서도 굉장히 불편했죠. 이를 위해서 시작한 일인데 점점 아이를 지키지 못하고 있는 것 같아서..

아이도 굉장히 불만이 쌓였어요. 맨이 안 맞는 거예요. 내가 어떻게 하자고 진짜 고민해서 말했는데 거절당하니까.

그러니까, (아이가) 여행가자고 했는데. 방학인데 영화 한편 밖에 못 뵐어요. (제가) 개학날도 잘못 알아서 영망이였거든요. 저희 아이가 엄청 심망했고, 여행가자고 해놓고 개학날을 잘못 알아서... 그날이 개학날이었던 거죠. [...] '이게 얼마나 중요 한데 그걸 이해 못 해주냐!', 그림 아이는 '엄마는 나를 위해서 (피해자 운동을) 한다면서 내가 단 이틀을 내달라고 했는데 그걸 못해주고... 몇 년째 시간 다 쏟아부어주면서 아들한테는 이틀을 못 내냐고. 하지 말라고!' 엄청 웃라고 했거든요. 아이 하고 저하고 관계가 안 좋아지고 있어요.

저는 굉장히 마음이 불편해지고 있는 거죠. 아이를 위해 시작했는데... 책임은 늘어지고 있고... 계속 아이한테 희생만 강요하고. 저 역시도 그렇고요. [...] 아이한테 뭐라 확담도 주지 못하고 그렇다고 '엄마가 이렇게 해서 (결과가) 나왔잖아.' 할 만한 결과가 없고, 저 스스로한테도 화가 나는 거죠. 진작에 손을 뻗어야 하는 건지. 굉장히 고민들이 많이 있어요."

한민아씨는 [사례 V-1]의 김경환씨와 마찬가지로 ‘아이에게 할 많이 있어야 한다’는 생각에 피해자 운동에 뛰어들었다. 그녀는 궁극적으로 아들이 피
해자로 인정받게 하는 것이 어머니로서 자신의 역할이라고 여겼다. 한민아씨에게 엄마로서의 역할은 아픈 자녀를 일상적으로 또한 직접적으로 돌보는 것이었다. 자녀에게 ‘공식적인 가습기실균제 피해자’로 인정받게 해주는 것까지 확장되었다. 그런데 자녀를 위해 시작한 일이 아이를 돌보는 결 방해하게 되었을 때, 현재 자신의 삶에 대한 그녀의 묘사는 가습기실균제를 사용하기 시작했을 때에 대한 이야기와 겹쳐졌다. 가습기실균제 구매, 아이를 잘 돌보기 위해 한 행동이 아이를 희생시키게 된 것에서 오는 좌절은 피해자됨과 어머니됨 모두 실패하고 있다는 좌절로 받아들였다.

연구참여자 중 아버지가 아닌 어머니들만이 돌봄에 관련된 부모 역할에 대한 요구가 모순된 상황에서 오는 어려움을 호소했다는 점은 주목할 만하다. [사례 V-3]의 한민아씨는 현재 혼자 자녀를 돌보고 있지만, 다른 어머니 연구참여자들의 경우 남편과 함께 살고 있더라도 자녀의 식사·교육·건강 등에 아우르는 총체적인 자녀 돌봄과 관련하는 일차적으로 어머니들에게 요구되었다. 예컨대, 자녀가 과거에 두 살이 될 때까지 가습기실균제를 사용한 백가은씨는 피해자 운동에 적극적으로 참여하는 한편, 현재 고등학교 3학년으로 대학 입시를 앞둔 아이를 위해 아침 식사의 반찬부터 최신 입시 정보까지 자녀의 생활을 전방위적으로 관리하기를 자녀와 남편으로부터 적극적으로 기대 받았다. 현재 중증천식을 앓고 있는 백가은씨에게 피해자 운동과 어머니 사는 것을 양립시키기는 어렵다. 결과적으로 한민아씨와 백가은씨 모두 가족구성원들로부터, 심지어는 자녀로부터 피해자 운동에 대한 지지를 받지 못함에 따라 때로는 피해자가 됨으로써 자녀와의 관계, 어머니 역할에 실패하는 것은 아닌지 강하게 회의하기도 한다. 어머니에게 전통적으로 요구되는 가정 내 돌봄제공자이자 자녀의 건강관리자 역할은 가습기실균제 노출로 인해 어린 자녀들이 겪게 되는 만성질환의 특성 때문에 더욱 강조되며(김현수 2012: 83), 자녀교육으로 집약되는 ‘가족경영’을 담당하는 ‘가족 기획조정자 (a family coordinator)’로서의 역할(박소진 2009: 26)도 수행해야 하는 가운데, 많은 경우 자녀와 마찬가지로 환자이자 피해자인 어머니들은 진퇴양난의 상황에 놓인다.

그러나 공식적인 가습기실균제 피해자라는 지위를 획득하더라도 자녀에
대한 돌봄은 부모 피해자들의 일상 속에 메꾸기 힘든 공백이자 부담으로 남아있다. 무엇보다, 아이는 커가지고 부모가 관찰하고 돌볼 수 없는 영역은 상대적으로 늘어나고 부모의 시간은 빠르게 줄어들고 있기 때문이다. 가습기살균제 부모 피해자들은 스스로가 피해자이란 많은 경우에 아이와 마찬가지로 환자다. 특히 어머니는 임신 중에 가습기와 가습기살균제를 사용하기 시작했거나, 어린 자녀의 주요 돌봄제공자로서 함께 일상의 대부분을 함께함으로써 이미 과거에 가습기살균제에 아이와 함께 노출된 경우가 많았다. 아들도 폐심유화를 갖고 있고, 자신도 감기에 걸릴 때마다 폐심유화가 조금씩 진행되고 있는 채지현씨는 그 중 한명이다. 그녀는 납병과 자신은 ‘현재’이며, 아들 은우만이 자신이 유일하게 생각하는 ‘미래’라고 말했다. 폐심유화가 진행되고 있는 자신의 신체에 대해서 채지현씨는 일격 “현재에 갑혀 버리고 미래에 대한 계획은 의미가 없다고(황임경 2010: 15)” 느끼지만, 같은 질환을 가진 어린 자녀의 존재는 삶의 의미와 목표를 힘겨진다. 즉, 채지현씨와 같은 가습기살균제 부모 피해자에게 자신과 똑같은 고통을 겪고 있는 자녀의 미래, 그리고 자녀라는 미래는 현재에 갑혀버린 자신의 상태를 확장된 시간 속에서 생각하게 하는 것이다. 그녀는 또한 그렇기 때문에 한정된 시간 속에서 미래를 대비하는 돌봄을 해야 한다고 여기며, 더욱 ‘엄마로서 마음의 여유가 없다’고 고백했다. 이러한 초조함 때문에 채지현씨는 아이가 일상에서 겪는 고충들과 이에 대한 아이의 반응에 대해 특히 섬세하게 주의를 기울였다. 또 채지현씨는 자신이 엄마로서 어떻게 개입할지에 대한 고민들을 가장 많이 이 야기했던 연구참여자였다.

[사례 V-4] 채지현(여/44세), 심층면담

어느 날, 학교에서 돌아온 아이들 은우의 어두운 표정을 보고 학교에서 무슨 일이 있었음을 직감한 채지현씨는 담임 선생님께 전화를 걸어 자초지종을 물었다. 은우가 음악시간 리코더 시험에서 솟이 차서 리코더를 객관적으로는 잘 연주하지 못했지만 (은우의 노력을 높이 평가했던) 선생님으로부터 상대적으로 좋은 점수를 받아 이상하게 여긴 친구들이 은우를 질투하거나 늘렸던 것이었다. 며칠 후 그녀는 선생님의 허락을 받아 은우네 반 아이들을 만났다.
“오오음... 가서 인제, 가습기살균제에 대해서 얘기하겠어. 아무래도 '은우 같은 경우는 폐활장이 허위보다 다르다.' 풍선을 들고 가라고, '네리들은 이건 한 번에 불지 만 은우 같은 경우는.. 노력을 많이 해야지만 완성을 할 수 있다'라고 얘기했어요. 그려서 풍선을 제가 다 나눠줬었거든요. 풍선을 나눠주고 불으라고 그려서, 은우 한테도 나눠줘서 너도 붓어보라고 하나니까 못 붓아요. 은우가, 그러니까 그걸 부는 걸 해가지고... [울음] 비교를 해봤어요. 그러니까, 은우가 리코더 부는 거랑 이 거랑 거의 비슷하다고 생각하면 된다고 하나간 애들이.... 제가 그렇게 얘기하고 나서부터는 좀 조심을 하더라구요. 한 한달 정도는 조심을 하더라구요. 근데, 그니까 나이가 어리다보니까... 그런 이해하고. 계속 자기도 유념에는 이렇게 하지만, 나중에 얻어버리겠다고 애들이. 그리고는 계속.. 찾아가길 수 있는 것도.. 은우 같은 경우는 싶어하더라구요. "엄마, 괜찮아. 더 이상."

그녀가 개입했던 방식은 아이들에게 풍선을 붓게 함으로써 보이지 않는 '폐활장'을 '세심한 관찰자로서는 이것을 '포착'해야 했다면--정부나 기업뿐만 아니라 아이의 보이지 않는 아픔을 '보이게' 만들고 이로부터 공감을 이끌어내는 것이었으며, 그녀가 실질적으로 할 수 있는 유일한 방법이었다. 채지현씨는 '초등학교까지는 엄마가 개입이 되지만' 은우가 중학교, 고등학교에 진학하면 어떻게 해야 할지 막막하다며 한숨을 쉼다. 채지현씨를 비롯한 부모 피해자들이 토로한 고민 속에서, 부모 피해자들은 일상에서 실질적으로 돌봄의 어려움으로 직접적으로 느끼고, 자녀가 살아가야 할 몇 십 년을 상상하고 있음을 알 수 있다. 그래서 이들은 배상금만이 아니라, 혹은 배상금보다도 제도적·사회적인 배려와 보호가 더 필요함을 절감하고 있다.

[사례 V-5] 김해연(여/41세), 심층면담
*솔직히 저야 성희가 이렇게 살아있으니까 나는 나서서 뭐라도 해볼려고, 성희가 살아야 되니까 이 나라에서? 해볼려고 하지만은, 떠나보낸 아이 엄마들이나 성희처럼 피해는 입었지만 상해긴 하지만은 성희처럼 심한 상해가 아니라서 학교생활, 일상생활하는 데 그렇게 큰 어려움이 없는 사람들.. 솔직히 나서질 못하게거든요. 그 아
이들이 혹시라도 학교에서 놀람 당하거나 주목받는 걸 싶어하시는 분들은.. 그리고 어떤 부모는, 첫애가 하늘나라로 갈는데, 동생들이 그 첫애 존재 자체를 물려. 그 러니까 부모 들이면서만 기사에 담고 사는 거예요. 자기 자식들한테는 그런 슬픈 걸 알려주고 싶지 않아서, 모르게. 그런 분들은 나설 수가 없는 거첩아요. 그리고.. 목소리를 많이 낼 수가 없어요 사실은. 저는 어떠든 성희가 살아있긴 한데 너무 우리 나라에서 보호받을 수 있는? 성희를 지켜줄 수 있는 그런 게 하나도 없어요.

[...] 

지금은 아직 아닌 것 같고, 좀.. 마음의 응어리를 더 풀어내고 나서. 여차피 평생 절어질 건 나첩아요. 제가 성희를 돌봐야 되니까. ‘그쯤 되면은, 함의를 하겠다.’ 해 놓고, 하고 나서, ‘아 이 정도 되면은 내가 원없이 다 한 것 같고 언제는 함의를 하고 일상으로 돌아가서 성희만 돌보면서 살아야 되겠다.’ 삼을 때 함의를 보려했고, 그래서 올해 함의를 봤어요.”

부모 피해자들에게 가해기업과의 조정이나 합의는 단지 그것이 소송취하를 조건으로 하기 때문에 더 이상 공적인 문제제기를 하지 않는다는 것 이상의 의미를 갖는다. 김혜연씨에게 가해기업으로부터의 배상이란 자신이 ‘마음의 응어리’를 더 풀어내고, 일상으로 돌아가서 아이 돌봄이라는 짐을 ‘평생의 절어질’ 준비가 되었을 때 받아들일 종결이다. 김혜연씨의 선택이 불가피했던 것은 그녀의 빌인 성희의 건강이 악화되고 있기 때문만은 아니었다. 피해자라는 되었지만 제대로 된 진상규명, 처벌, 구제의 희망이 보이지 않는 상황 속에서 아이를 돌보는 것마저 포기할 수 없었기 때문에 내린 선택이었다. 말 그대로 재난이 스며든 일상에서, 부모로서 계속 해야 하는 돌봄으로 일상은 재건하고 다시 피해자가 되어간다.

3. “엄마아빠 잘못은 아니에요.”

II장에서 살펴보았던 것처럼 가습기살균제는 아주 일상적으로 부모-자녀
관계를 형성시켰다. 그렇다면 가습기살균제가 떠난 자리에서, 가장 직접적인 당사자인 자녀와 부모의 관계는 어떠한가? 죽은 자녀를 위해 제대로 아니하도록 하는 것이든, 살아있는 자녀를 적절하게 돌보는 것이든 부모 피해자들은 살 아가기 위해서 자녀와 관계를 회복하는 것이 필요하다. 자녀가 아프거나 자녀와 사별한 부모들은 그 원인과 책임소재에 불문하고 죄책감을 느낀다. 자녀와의 사별은 다른 가족구성원의 죽음보다 훨씬 그 고 장기간 지속되는 고통을 냈다고 알려져 있으며(Cleiren 1993), 자녀에게 생전에 대해서 자신의 태도나 부모로서 부족한 점을 상기하며 스스로를 비난하기도 한다 (Abbott 2009). 한편 가습기살균제 부모 피해자들은 심지어 자신이 가해자라고 느끼기 때문에 훨씬 더 구체적인 죄책감을 느끼곤 한다. 이들은 자녀를 피해자라고 규정하는 순간 자신 또한 피해자가 됨과 동시에 자녀에 대한 가해자가 되는 달레마에 직면한다. 1단계 판정을 받았을 때 어떤 생각이 들었 나는 연구자의 질문에 정영수씨는 망설임 없이 다음과 대답했다.110

[사례 V-6] 정영수(남/41세), 심층면담

“다른 피해자들도 그렇잖아요. 죄책감이죠. 이게 어떤 불가항력적인 게 아니잖아요. 충분히 막을 수 있는 거잖아요. 내가 그 제품을 안 사면 막는 거잖아요. 근데 내가 그 제품을 선거하잖아요. 내가 내 돈을 주고. 내가 내 돈으로 그 제품을 우리 아이한테 준 거잖아요. 그게 가장 큰 죄책감이에요. 다른 사람들도 그렇지만. 어떻게 극단적으로 생각하면 내가 아이를 죽인 거에요. 내가 그 음을 사서 졌기 때문에. 그게 가장 큰 정신적 스트레스죠.”

[사례 V-7] 김혜연(여/44세), 심층면담

“그니까 부모들이. 더 뭐하거지 못할 수밖에 없는 게. 나를 믿고 세상에 태어난 내 자식은. 내가. 부모가 최고라고 생각하는 그 아이한테. 하늘이라 생각하는 그 아이한테 내가 그런 고통을 주게 된 거니까요. 그게 ‘ 정말. 부모가 되는 게 정말 쉽 110) 정영수씨의 사망한 아들은 피해 판정에서 1단계를 받았다. 연구자는 '정영수씨의 사망한 아들은 피해 판정을 받았을 때 어떤 생각이 들었느냐'는 질문으로 전달되었다.
지 않구나.'도 더 느낄게 되고... [...] 그게, 교통사고가 나거나 무슨 사고가 난 거였으면 내가 한 게 아니잡아야 어땠다. 다른 놈이 한 거잡아. 그놈만 원망하면 되는 건데, 우리 피해자들은 그게 아니잡아야. 그 사람들이 하긴 했지만, 거기에 제가 동조를... 내가 공범인 거잡아야 사실. 같이 한 거니까 내가. 내 손으로 넣었으니까.

정영수씨와 김혜연씨는 공통적으로 아이의 죽음, 혹은 죽음에 가까운 고통이 부모인 자신이 그 제품을 안 샀더라면 ‘충분히 막을 수 있는’ 일이었다고 표현했다. 이는 아이가 아이의 죽음이 온전히 자신의 책임이라고 생각하는 것을 의미하지는 않는다. 가해자는 분명히 존재한다. 그러나 부모 피해자들은 가습기살균제를 매대에서 집어든 자신이, 가습기에 가습기살균제를 넣은 자신이 가해자의 ‘손’이 되었고 그럴므로써 공범이 되었다고 느낀다.

‘내가 그 제품을 사지 않았더라면’, ‘내가 내 돈을 주고 그 제품을 우리 아이한테 사서 주지 않았다면’, 부모 피해자들이 경험하는 죄책감은 일견 이들이 소비자라는 사실에서 기인할 것이다. 소비자라는 지위에 대한 인식은 가습기살균제 사용자 개인의 문제, 즉 마치 개인의 자유로운 선택과 그에 따른 책임의 문제로 환원되기 쉽게 만든다. 부모 피해자들이 느끼는 감정은 가습기살균제 사용자의 규제 및 국가적인 개인 여부를 둘러싼 논쟁과 연결된다. 이들이 느끼고 있는 죄책감은 가해자들이 자신의 책임을 회피하고 은폐하는 데 기여하기도 했다. 피해단계에 따른 피해자에 대한 외부의 도덕적 의심과 피해자들이 서로에게 갖는 의심은 ‘억울함’이라는 저항이나 다른 피해자에 대한 ‘비난’으로 곤잘 이어지지만, 부모로서 자녀에게 갖는 죄책감은 여과 없이 그대로 수용된다.

가습기살균제를 ‘내 돈으로 사서 내 아이에게 주었다’는 것으로 시작된 비극은 열postData, 다시 돈을 받음으로써 즉 배상을 받음으로써 막을 내리는 것처럼 보일 수 있다. 실제로 피해자들이 겪는 일련의 곡적인 해결 과정들은 배상에서 끝나는 경우가 많다. 그러나 죄책감과 공허함은 배상을 받은 이후에 더해진다.
[사례 V-8] 채지현(여/44세), 심층면담

“저는 배상을 안 할라고 했어요. 송소까지 가려고 했었는데, 남편이 그런 말을 하더라고요. 자기가 좀, 털어내고 싶다고 얘기할 하더라고요. 배상에서 끝내고, 너무 힘들다고, 자기가 그랬다고. 1월 4일 때 그 애기를 하더라고요. 아마, 얘기해봐가 한 번도 저한테 그런 말을 한 적도 없었고, 내비친 적도 한 번도 없었거든요. 근데 1월 6일 때 그 소릴 하더라고요. 자기 말 들어줘서 고맙다고 하면서. 그때 남편이 처음으로 눈물을 흘리더라고요. 자기... 자기가 인제, 저보다는 자기가 다 넣었으니까. 만약에 저는 한 달에 한번 넣을까 말까한 경우였다면, 남편이 거의 청소를... 했었다고. 청소 맨날 맨날 청소할 때마다 물 걸을 때마다 넣었으니까. 그게 자책감이 엄청... 켰었는가 봐요. 그런 말을.. 얘기할 하더라고요. 자기 손..을 그냥 씻어버렸으면 좋을 했었다고, 얘기할 하더라고요. 그래서 충격 받았죠. 충격이 켰었죠. 저도. 그 소리 처음 들었으니까. 그게.. 배상과 동시에 후폭풍이... 더 심하더라고요. [눈물을 닦으며] 어우... 최송해요.”

채지현씨는 2017년 1월 4일, 5일, 6일 간의 3일에 대한 이야기를 하고 있다. 남편이 ‘배상에서 끝내자’고 부탁한 바로 다음날 채지현씨는 옥시레킷 벤치저와 합의했다. 그리고 또 그 바로 다음날인 1월 6일에 그녀는 그동안 걱정으로 헤들 내심을 비쳐지 않았던 남편이 속에서는 무너져 내리고 있었음을 알게 되었다. 가습기살균제 사용을 제안했던 것은 채지현씨였지만, 가습기와 가습기살균제를 일상적으로 직접 관리한 것은 채지현씨의 남편이었다. 배상에 합의한 바로 다음날 남편은 그녀 몰래 그동안 1년 넘게 정신과 상담을 받아왔으며, 가습기살균제를 가습기에 넣었던 자신의 손을 씻어버리고 싶었던 심정을 고백했다. 채지현씨의 사례에서, 가족의 이야기는 배상에서 마무리되는 게 아니라 오히려 배상 이후에야 비로소 터져 나왔다.

이처럼 가습기살균제 피해자들이 피해자가 된 이후에도 전가되지 않는 것은 돌봄만이 아니다. 이러한 비극이 벌어지게 된 그 원인을 둘러싼 책임소재 자체가 전가되지 않은 채 가족의 일상적인 관계에 남겨져 있다. 가습기살균제 피해자들은 폭력이 “외부”로 추방되지 않는 상황에 있다고 할 수 있다 (Das 2006). 가습기살균제 참가가 이렇게 피해자 가족의 삶과 관계를 가장
내밀한 곳에서부터 파괴했기에, 참사의 현장에서 이들이 여전히 살아가고 있음을 당연하거나 자연스러운 것으로 여기는 건 부당하다(Das et al. 2001: 1). 그렇기에 가습기살균제 피해자의 삶에서 이미 사후이지만 동시에 현재진행형인 가습기살균제 참사로 인해 망가진 일상을 재건하고 가족관계의 균열을 품활하려는 부모 피해자의 시도에 주목할 필요가 있다. 파키스탄과의 분리 때 납치되었던 인도 여성들이 폭력에 대한 자신의 경험을 일상적 친족관계에 스며들게 함으로써 사회적 관계를 회복하고 자녀를 만들어가는 과정을 포착했던 다스(Ibid.)의 논의가 피해자의 행위와 주체성을 다루고 있다면, 여기에서는 스스로를 어느 정도 공동의 가해자라고 생각하는 부모 피해자의 부모들과 피해자. 그리고 가해자됨 사이에서 다시 관계를 만들어 간다. 여전한 가해의 주체들도 진정으로 책임을 인정하고 사과하지 않는 상황 속에서, 부모들이 시도한 방법 중 하나는 자신이 자녀에게 ‘대리사과’를 수행하는 것이다. 예를 들어, 자녀가 자신의 상황에 대해 알고 있는지 연구자가 문자 방해미씨는 다음과 같이 말했다.

[사례 V-9] 방해미(여/44세), 심층면담

“저는... 제 성격에 돌려서 말을 안 하기 때문에, 돌려서 말하면 해พอใจ 되지 않아. 그렇기 때문에, 나는 지금 엄마가 얘기하는 거 다 이해하는 못해도, 어느 정도 이해하는 할 수 있는 아이니까. 너한테 설명을 해주게. 너가 폐가 안 좋은 거는 엄마아빠의 잘못이 가장 크다. 그리고 너한테... 너를 나쁘게 하려는 게 아니고, 더 좋게, 더 좋은 방향으로 너를... 키울라 했는데 그게 엄마아빠의 무지함 뭐에 너가 어🔗. 미안하다,’ 애아봐하구 돈이 많이 아깝가지구 그 얘기들 했어요. '그래서 엄마아빠가 너한테 정말 정말 미안하고, 이건 죄를 때까지 너한테는 죄를 짓고 사는 거다.' 그랬더니& 거주가 ‘왜요?’ 그랬더니 '너가 폐가 안 좋은 거는, 엄마아빠가 안 좋은 제품을 샀기 때문에, 그 회사 제품을 샀기 때문에. 그래서 너가 안 좋은 거다.' 그래서처럼 얘기해서 해줬어요. 그랬더니 한참 들고 있던가, '알겠어요, 믿어요. 엄마아빠 잘못은 아니에요.' 그렇게 얘기하는 데, 어우, 너무 미안하더라라고요.”
부모 피해자인 연구참여자 중 다수는 적절한 시기가 되면 자녀에게 가습기살균제를 둘러싼 이야기를 들려주고 이해시켜 주어야 한다고 여겼다. 이들 가운데에는 [사례 V-9]의 방해미씨 부부와 같이 이미 자녀와 이야기를 나눈 이들도 있고, 아직 그 시점이 오지 않았다고 여기는 이들도 있으며, 부부간에 이야기의 내용과 시점에 대해 합의에 이르지 못한 이들도 있었다. 연구참여자들 대부분은 이러한 대화가 섭시한 조정과 준비를 바탕으로 특정한 시점에 이루어져야만 한다고 여겼다. 그리고 가습기살균제에 대해 이야기해주지는 시점이 언제어야 하는지에 대한 구체적인 기준이 있는 것은 아니지만, 언제든 해야 한다는 점에는 모두 공감했다. 또한 이러한 대화는 많은 경우 자녀에 대한 가습기살균제 부모 피해자의 사과를 포함했다. 피해를 어떻게 이해할 것인가, 누구에게 책임을 묻느냐가, 어떻게 보상할 것인가에 대해서 받지 못한 해명은 피해자 부모와 자녀 간의 일종의 의식(儀式) 속에서-설령 그것이 미봉책일지언정-이어진다. 사과하는 부모 피해자의 서서에서 반복해서 등장하는 ‘무지’는, 자신이 ‘미련했다’는 의미까지 포함하고 있다. 그러고 자녀에 의한 사과의 수용은 부모 피해자에게 일시적으로나마 최유 받는 것 같은 느낌을 준다. 이처럼 고통에 대한 해명과 진정한 사과는 가족의 몫이 되어야했고, 피해자 부모와 자녀들은 이러한 점을 ‘각자의 자리에서 꺼안고’ 폭력이 스며든 일상을 살아간다.

[사례 V-10] 박형준(남/48세), 심층면담


그리고 가장 힘든 건 당시사자잡아요? 근데 이 아이가 여린이로서 지가 걱하고 있는
이 모든 것들에 대한 거울을 들고 설명할 수 없잖아. 사실은, 그리고 나도 마찬가지로 그런저런 가족 내에 벌어지는 문제들을 일상적으로 깨닫고 있으니, 어쨌든 피해자 활동을 쭉 하면서, 사회적 활동으로서 내가 살고 있던 삶의 과정을 벗어나서 다른 측면에서 해온 과정들이… 그게 무슨 자본주의 방식으로 손해를 따져서 어떻게 할 수 없는 이런 것들이 무수히 있는 거예요.

보이지 않는 영역들이 굉장히 많아 있고, 모든 사람들이 자기 자리에서 그런 부분들을 깨닫고 살아가고 있는데, 그거는 그냥 우리 식대로 '이건 운영이아'라고 통치고 넘어가는 문제지. 사실은 ‘그들의 권리 회복과 그들이 부당하게 겪고 있는 이런 것들을 온전하게 회복한다’라고 하는 계 도대체 무엇을 말하는 건가?라고 하는 건 되게 엄청난 어떤. 우리 사회의 노력이 필요한 부분인데 사실 그런 거는 위 존재의 등장도 되지 않는 문제고. 어 eskdo.. 테이블 위에서 이렇게 논의되어진 몇 개의 메뉴가지고 이렇게 넓다 뻔다 하고… 근데 그 테이블 밑에 놓여져 있는 거대한 각자의 인생의 어떤 것이가 있잖아. 사실은. 있는 거데 누가 그렇게 바라봐주나요 그거를. 같은 동로 피해자들이라고 그래서 그렇게 바라봐주는 것도 아니고, 우리는 그냥 그럴게. 그런 싸움이 되게 많고, 좀 어려운 문제기도 하고, 음.. 그냥 각자가 자기 운영이러나하고 받아들이고, 부당하다고 생각하더라도 그냥 흔들어가고 이런 거 아닐까요? 어려운 문제 같애요 그런 거는.”

워의 면담에서 박형준씨는 현재 가습기살균제 피해자들이 겪고 있는 복잡한 현실을 지적하고 있다. 한편으로는 박형준씨와 그의 가족은 피해자의 정당한 법적 권리조차 보장받지 못하고 있다. 피해 판정에서 1단계를 받아 폐손상에 한해 구제급여를 받았지만, 제조업체가 파산했기 때문에 배상을 받지 못하고 있으며 국가 또한 책임을 인정하지 않았다. 최소한의 정의가 실현되지 않은 상황에서, 피해자들에게는 박형준씨가 '보이지 않는 일'이라 표현한 의학적으로 설명되지 않으며 제도적으로도 중요성을 인정받지 못하는 고통이 존재한다. 특히 아이들은 자신의 경험을 공적인 장에 전달하기 더욱 어려운 가운데, 부모들은 스스로가 피해자이면서 자녀의 피해에 대한 대변자이기도 하며, 앞서 살펴보았듯이 자녀에 대한 가해의 죄책감을 느끼는 동시에 돌봄을 제공하는 존재가 된다. 가족구성원 간의 구체적인 관계의 국면 속에서 이들의 다양적인 입장은 아이들만이 아니라 부모들도 가습기살균제 피해에 대
해 남편에게, 아내에게, 혹은 다른 가족 구성원에게 이야기하기 어렵게 만드는 요소이다. 가습기살균제 사건이 이슈화되었던 2011년도부터 대외적으로 피해자 운동에 활발히 참여했던 박형준씨도 5년이 흘러서야 비로소 아내와 가습기살균제에 대해 구체적으로 이야기를 나눌 수 있게 되었다고 털어놓았 다.

가습기살균제 피해자의 고통은 어떤 화학물질의 어떠한 작용으로 인해 고통이 유발되었다는 식의 설명으로는 절대 해명되지 않는다. 과학, 제도, 범죄의 장에서 구성된 피해자의 범주에 포함되는 피해자가 정부와 법인으로부터 인과관계를 인정받고, 기업이 파산하지 않아서 배상을 받는다면 그 고통은 해명되는 것인가? 이 문제는 '인정받는' 피해자의 범주를 넘히는 것과는 중첩되지만 여전히 별개인 차원에서 생각되어야 한다. 그렇게 정의된 피해자들에게는 별개로, 가습기살균제 피해자가 되어가는 것은 재난, 폭력, 고통과 그에 대한 책임을 일상의 밖으로 내쫓고 싶어도 내쫓을 수 없게 되는 것이다. 특히 부모로서는 자신을 가해자로 인정하면서까지 계속해서 미완의 회복을 시도하는 것이다. 그러하여 피해자가 되는 것은 멈추고 싶어도 멈출 수 없는 것이다.

이러한 상황에서, 박형준씨가 던졌던 질문인 '피해자의 '온전한 회복'이라 고 하는 게 도대체 무엇인가?'는 아무도 답한 적 없는 질문이며 사설 테이블로 비유된 가습기살균제 참사에 대한 공론의 장에서 아직 제대로 등장조차 하지 않은 질문이다. 이 질문은 악(knowing)이 아니라 인정(acknowledging)에 대한 질문으로서, 한 번의 '답'으로는 답해질 수 없다(Das 2006: 6). 이 질문은 꼭 답(answer)이 아니라 우리의 대응(response) 을 요구하고 있다.
VI. 결론

이 논문은 2011년 처음 공론화된 가습기살균제 참사의 부모 피해자들의 피해자 되기를 탐구했다. 가습기를 세척하는 것이 아니라 가습기에 넣는 물에 직접 청가하여 사용하는 가습기살균제는 유일하게 한국에서 개발되었으며, 첫 제품이 출시된 1994년부터 강제수거명령이 뒤어진 2011년경까지 약 43종의 제품 최소 998만개가 판매되었고 최소 350만명의 인구가 가습기살균제에 노출되었을 것이라는 추측되고 있다. 가습기살균제에 함유된 문제의 화학 물질과 피해자들의 증상 간의 인과관계뿐만 아니라 정부의 화학물질 관리 실패, 기업의 비윤리적 경영과 청부과학, 소비자의 권리가 취약한 사법체계 등이 드러나면서, 가습기살균제 '사건'은 이제 '사회적 참사'라고 불리고 있다. 가습기살균제 참사는 독성 화학물질이라는 비가시적이고 계산불가능하며 펼쳐지는 위험으로 인한 재난이라는 점에서, 올리히 벡이 개념화한 위험사회의 재난의 성격을 잘 보여준다. 가습기살균제 참사에 관한 기존의 연구와는 달리, 이 논문은 위험사회를 분석적 개념으로 활용하는 한편, 그동안 학문적 관심에서 벗어나 있던 피해자의 경험을 다루었다.

가습기살균제 참사에서 피해자의 범주는 상이한 측위를 가지며, 피해자됨이란 고정되지 않고 과정적으로 경험된다. 연구자가 가습기살균제 피해자들 중에서도 ‘가정에서 가족과 함께 가습기살균제를 사용한 피해자 중 자신이 어머니거나 아버지인 피해자’인 부모 피해자들을 집중적으로 연구했던 것은 가정이라는 내밀한 장소에서, 부모와 자녀라는 친밀한 관계 속에서 끊임의 싸움으로서 가습기살균제가 사용된 것이 재난과 일상에 대한 기존의 이론을 무너뜨리는 위험사회의 재난의 구체적인 단면이기 때문이다. 이 논문은 가습기살균제 부모 피해자에 대한 민족지적 현장연구를 통해 가습기살균제 참사에 대한 한국 사회의 대응 속에서 피해자의 의미와 범주는 어떻게 구성되며, 피해자들은 어떻게 피해자가 되는지를 밝히고자 했다.

가습기살균제 피해자로서의 삶의 경험(lived experience)은 ‘가습기살균제 피해자’라는 자기인식이나 정의에 선행한다. 연구자는 이 연구에서 다루는 피해자들의 경험의 시간적 범위를 두 측위에서, 즉 사회적으로는 가습기
살균제라는 제품의 개발과 출시 그리고 개별 피해자들의 차원에서는 가습기 살균제 구매와 사용 이후로 설정했다. 1994년, 가습기살균제는 획기적인 위생용품으로 제시되며 시장에 등장했다. 또 가습기살균제 판매기업의 마케팅은 어린아이를 둔 부모들, 특히 엄마들을 대상으로 가습기와 가습기 살균제를 사용하여 자녀의 건강을 위생적으로 관리하는 것을 과학적 모성을 실천할 수 있는 수단으로서 홍보했다. 그러나 가습기 살균제 사용에 대한 모성과 부모됨의 의의는 가습기 살균제의 유효성을 의심하거나 알게 된 후에 사후적으로 부여된 것이었고, 대부분의 경우 가습기 살균제를 사용했을 당시에 그것은 아주 일상적인 품목의 수단으로서 부모와 자녀 간의 관계를 지속적으로 형성하는 매개체로서의 성격이 강했다.

이러한 일상성은 부모 피해자들이 가습기 살균제가 자녀의 질환, 심지어는 죽음의 원인일 거라 전혀 의심하지 못하게 했다. 2011년 가습기 살균제가 급성 폐렴의 원인이 질병관리본부의 역학조사에 의해 밝혀지기 전까지, 의학계도 시민들에게 가습기와 가습기 살균제 사용을 권유했을 뿐 그로 인한 잠재적 영향을 의심하거나 포착하는 데 완전히 실패했다. 영유아의 과학적으로 설명되지 않는 ‘알 수 없는 병’들은 대개 부모-자녀 관계에 있어서의 운명이나 유전병으로 여겼다. 각기 다른 시점에 가습기 살균제의 정체를 점하게 된 부모 피해자들은 피해자로 인정받기 위해 과거에 이미 이해하고 수용했던 자녀의 고통과 죽음을 다시 직면하는 일련의 과정을 처음부터 다시 시작해야 했다. 물론 이 과정은 공식적인 피해 인정과는 별개로 자신과 자신의 자녀를 가습기 살균제 피해자로 인식하고 피해자로서의 정체성을 스스로에게 부여하는 것이며, 그렇기 때문에 의도적으로 외면하는 숙제이기도 하다.

가습기 살균제의 독성이 처음으로 사회적으로 가시화, 공개화되었던 2011년 직후 가습기 살균제 사건의 해결-원인 규명, 피해배상 등은 기업과 소비자 간 법적 분쟁으로 국한되었다. 한편 국가를 개입시키려고 했던 피해자와 시민단체들과 이를 거부했던 국가 사이 ‘환경’과 ‘소비’의 프레임 경쟁에서부터 시작한다. 이때 ‘환경’이란 2000년대 환경성 질환, 소위 ‘환경병’의 이슈화와 함께 한국 사회에서 부각된 환경보건의 관점에서 ‘운리’라는 새로운 의미를 부여받은 것이었다. 이러한 전지에서 2009년 국가가 환경성 질환을 예방·관
리하도록 하며 환경성 질환을 발생시킨 사업자에게 배상이 강제하는 환경보건법이 제정되었고, 이 법은 이후 가습기살균제 피해구제의 법적 근거가 되었다. 그러나 환경보건법 제정이 실질적으로 국가의 ‘환경’에 대한 접근의 전환으로 이어지지는 않았다. 가습기살균제 참사가 제조물 결함을 둘러싼 기업과 소비자 간의 분쟁이며 진상규명과 피해구제 등은 국가가 관여하는 영역이 아니다라는 환경부의 태도는 이러한 한계를 명백히 보여주었다. 그러나 2013년 가습기살균제로 인한 폐손상이 환경성 질환으로 지정되고 가습기살균제 피해지원제도가 수립되면서, 생물학적 피해를 판단하는 기준을 그에 따라 피해자들에게 선택적으로 자원이 분배되는 ‘생물학적 시민권’의 장이 제한적으로 나타나 열리게 되었다.

가습기살균제 피해지원제도에서 피해자들이 공식적으로 인정받는 피해가 되기 위해 겪는 여정의 첫 단계는 환경노출조사에서 일관된 진술을 통해 가습기살균제에 노출되었다는 사실을 증명하는 것이다. 그러나 이 요구는 실질적으로 도달할 수 없는 ‘확실한 사실’의 내용을 전제하고 있으며, 피해자들이 진술의 일관성을 의식적으로 구성할 수밖에 없게 만든다. 그래서 피해자들은 중복시킬 수 없는 확실성 앞에서 종종 좌절하고, 이 과정에서 가습기살균제가 깊이 연루되어있던 가족(관계)의 내밀한 측면을 어쩔 수 없이 드러내야할 때 곤란함과 수치심을 느끼기도 한다. 이들의 이러한 감정이 환경노출조사 자체에 결정적인 영향을 준다고 할 수 없으나, 피해자들이 피해자가 되어가는 과정에서 강렬한 첫 인상이라는 점은 의미심장하다. 피해자가 두 번째로 겪어야 하는 관문은 원인으로서 가습기살균제에의 노출과 결과로서의 질환을 인과관계로 연결하는 것이다. 그러나 현재까지 피해지원제도에서는 인과관계가 확실하다고 인정된 특이성 질환인 폐손상만 인정하고 있기 때문에 것은 사실상 별다른 의미를 갖지 못한다. 즉, 판정위원회가 의무기록과 검사결과로 확인할 수 있는 증상만을 증거로 보고 판단한다. 이런 점들을 겪쳐, 피해자들은 1~4단계의 판정을 받게 되고 이로써 만들어지는 피해자의 부주의 ‘가까로부터 공식적으로 인정받은 진짜 피해자’로 곧잘 여겨진다. 제도의 전 과정에서 해소되지 못하는 노출 여부나 인과관계의 ‘불확실성’은 결과적으로 피해자에 대한 도덕적 의심 혹은 비난의 형태로 피해자가 부담하게
“확실히 보다”로 인용받지 못한 것은 단지 폐손상 외의 다른 질환들만이 아니라 도덕적인 인격이었다. 오히려 그렇게 피해를 규정하고 위계화하는 제도의 체계 때문에 고통이 유발되기도 했다. 피해 인정과 배상의 핵심에 있는 제도 안팎에서 피해가 규정되고 표상되는 방식, 그리고 그것이 피해자가 높여있는 다양한 관계 속에서 변수를 냄는 양상은 피해와 고통 간의 관계의 또 다른 차원을 보여준다. 가습기살균제 참사 이후, 전국의 소비자였던 가습기살균제 피해자들은 인터넷과 SNS를 통해 집단적인 세력으로 거듭났지만, 1·2단계와 3·4단계 간의 입장 차이는 좀처럼 수렴되지 않았다. 다른 한편 기업과 국가는 각기 상이한 방식으로 피해자들의 호소를 적극적으로 듣지 않음으로써 그들의 고통을 유실시켰다. 다른 한편 피해자들은 자신들의 고통을 시민사회에 이미지로 전달하고자 했는데, 이는 ‘공식적인 가습기살균제 피해자’라는 ‘불확실한’ 범주를 오히려 시민 전반에 확장시키고 대안적인 ‘피해자 되기’를 의하려는 시도였다. ‘안방의 세월호’라는 구호는 목격자 없는 비극에 목격자가 되어 달라하는 요청이었으며, 가습기살균제 참사의 내밀하셔도 보편적인 성격을 강조했다. ‘옥시불매운동’에서는, 피해자와 시민단체들이 의도와는 별개로 외국기업에 희생된 국민-소비자로서 가습기살균제 피해자라는 잡재적 체제성이 사회 전반에 공감을 불러일으키고 공명을 낳았다. 그러나 피에타의 이미지로 부모-자녀의 고통이 드러나는 것은 끝내 불발했다.

피에타의 에피소드에서는 가습기살균제 피해자와 부모라는 두 지위의 관계가 갖는 문제의 성격을 엿볼 수 있다. 다시 말해, 피에타로의 이미지화에 대한 일부 부모 피해자들의 거부감은 미봉책으로나마 이 두를 얽힘, 화해시키고 살아야만 하는 가습기살균제 부모 피해자의 현실을 암시한다. 이때 특히 문제가 되는, 부모로서 자녀에 대한 애도와 돌봄은, 이들이 공적으로 인정받는 피해자가 되는 과정에 뒤따르는 혹은 그 이후에 남겨지는 과제가 아니라 가습기살균제를 사용했을 때부터 계속되었던 일상이었다. 죽은 자녀를 적절하게 애도하기 위해 피해자 자격을 받으려고 노력하거나 생존한 자녀의...
불확실한 미래를 대비하는 돌봄의 의무를 수행하는 등 부모 피해자들은 자녀와의 관계를 회복하고 부모 역할을 다하려고 한다. 부모 피해자가 자녀와의 관계에서 직면하는 가장 극명한 역설은 자신이 공동 가해자로서 책임을 느끼며 자녀에게 사과하는 의식에서 드러난다.

부모가 자녀 돌봄을 위해 사용한 제품의 화학물질에 일상적으로 노출되어 발생했다는 점에서 가습기살균제 참사는 사전/일상, 공적 영역/사적 영역, 가해자/피해자의 근대적인 이분법에 도전하는 사례이다. 가습기살균제 참사에 대한 사회적 대응의 과정에서 책임행명의 혼란적인 문제가 된 피해자의 법주는 확실성을 전제로 제도화되는 한편 더욱 불확실해졌다. 이러한 국면들 속에서 부모이자 가습기살균제 피해자가 된다는 것은 부모 피해자들에게 일상에서 계속되는 과제로 등장했다.

부 록

〈부록 1〉 피해조사 신청·접수 현황 (단위: 명)

<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>판정인원</th>
<th>지원금 대상*</th>
<th>지원금 비대상</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td></td>
<td></td>
<td>소계 3단계 4단계 판정불가</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>1차조사</td>
<td>361</td>
<td>189 40 144</td>
<td>5</td>
</tr>
<tr>
<td>’11.11~'13.6</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>판정완료</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>2차조사</td>
<td>169</td>
<td>118 21 96</td>
<td>1</td>
</tr>
<tr>
<td>’14.4~'14.10</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>판정완료</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>3차조사</td>
<td>752(신청) 80 589 84</td>
<td>465</td>
<td>40</td>
</tr>
<tr>
<td>’15.2~'15.12</td>
<td>669(판정)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>판정 중</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>4차조사</td>
<td>4,691(신청) 94 933 63</td>
<td>845</td>
<td>25</td>
</tr>
<tr>
<td>’16.4.25~접수·판정 중</td>
<td>1,884(판정)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>합계</td>
<td>5,973(신청) 397 2,686 222</td>
<td>2,385</td>
<td>79</td>
</tr>
<tr>
<td>생존: 4,675명 사망: 1,287명</td>
<td>3,083(판정)</td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

출처: 한국환경산업기술원 (2018년 1월 19일 기준)
* 한국환경산업기술원은 2017년 중순부터 통계자료에서 1,2 단계를 구분해서 기재하지 않기 시작했다.
<table>
<thead>
<tr>
<th>구분</th>
<th>피해구제위원회</th>
<th>구체계정운용위원회</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>지원대상</td>
<td>가습기살균제에 의한 것으로 불만한 상당한 개연성이 있는 질환을 보유한 사람 ※ 법 제5조, 제12조, 제25조</td>
<td>구체급여에 상당하는 지원이 필요하다고 인정하는 사람 ※ 법 제32조</td>
</tr>
<tr>
<td>인정기준</td>
<td>손해배상청구권 대위 ※ 법 제12조, 제25조</td>
<td>역학조사 등의 결과 가습기살균제 노출과 인증된akin 재해 발생 간에 의학적 개연성*이 인정된 질환 ※ 시행령 32조</td>
</tr>
<tr>
<td>지원방안</td>
<td>정부 재정</td>
<td>기업 분담금</td>
</tr>
<tr>
<td>지원조건</td>
<td>지원에 대한 손해배상청구권 대위 ※ 기업배상 염두(소송)</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>지원대상</td>
<td>1. 요양급여, 2. 요양생활수당, 3. 장의비, 4. 간병비, 5. 특별유족조사금 6. 특별장의비, 7. 구체급여조정금 ※ 법12조(구체급여 종류)</td>
<td>※ 법 제32조(구체급여에 상당하는 지원)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

* 상당한 인과관계(=인과성, Casualty) : 일정한 조건에서 ‘원인에 의해 괴성’이 발생한다는 관계가 확인된 것
** 의학적 개연성(Probability) : 의학적 관점에서 적대적 확실하지 않으나, 결과를 추정하는 것

출처: 환경부 보도자료, 2017.9.26., 「전식을 3번째 가습기살균제 건강피해로 인정」
참 고 문 헌

〈단행본 및 논문〉
김종영·김희윤, 2013, “‘삼성백혈병’의 지식정치 - 노동보건운동과 현장 중
김현경. 2015.『사람, 장소, 환대』, 서울: 문학과 지성사.
김혜영. 2016. “‘동원된 가족주의’의 시대에서 ‘가족 위험’의 사회로.”『한국사회』17(2): 3-44.

- 149 -
로살도, 레나토(권순인 역), 2000[1993]『문화와 진리』서울: 아카넷.
마커스, 조지·마일 피셔, 2005,『인류학과 문화비평』, 서울: 아카넷.
박동욱·이세훈·임홍규·김선경·안종주·노현석·최예응·차원석·이은·홍상범·도경현·조재립·배문주·신동천·백도명·홍수중, 2016, “가습기 살균제 폐손상 피해자의 살균제 노출 특성 - 테아와 임산부 노출을 중심으로,”『한국환경보건학회지』42(3): 147-159.
제이비뉴스 편집국, 2015,『독성물질 잡는 해독 업마』, 서울: 나무발전소.
벽, 율리히·엘리자베트 벽-제안사임(강수영·권기돈·배은경 역), 1999[1990]『사랑은 지독한 그러나 너무나 정상적인 혼란』, 서울: 새문집.
신동혁·여기봉, 2016, “가습기 살균제 소비자 피해사건 관련 뉴스프레임의 변화.”『한국환경사회학회 학술대회 자료집』pp.159-186.
이정훈·고재웅·구혜희·김봉구·김미현·김은정·김은웅·송효은·안재택·이선아·이정국·이정아·이진호·정명진·정민규·홍선표. 2016. 국내 언론의 가습기 살균제 참사에 대한 보도 경향 분석.,” 『환경사회학연구 ECO』 20(2), 351-398.
이현욱. 2016. “가습기살균제 사건에 있어서 환경소송에서 발전한 인과관계

- 151 -
증명책임 완화 법리의 적용: 대법원의 증명책임 완화 적용요건 점통
임종한, 2013, 『아이 몸에 독이 쌓이고 있다』, 서울: 예담.
____ 2009, 『가족·생애·정치경제: 압축적 근대성의 미시적 기초』, 서울: 창비.
クラライン만, 아서·조안 클라ライン만(안종설 역), 2002[1997], “경험의 호소력, 영상의 당혹감 - 우리 시대의 고통에 대한 문화적 전유,” 아서 클라아만·비나 다스 외(안종설 역), 『사회적 고통』, 서울: 그린비.
クラライン만, 아서·비나 다스·폴 파머·탈랄 아사드·앤 해링턴·엘런 영·마가렛 로크·조안 클라ライン만·데이비드 모리스·베라슈와츠·맘펠라 람펠레(안종설 역), 2002[1997], “서문 - 보다 인간적인, 새로운 방법의 모색을 위하여”, 『사회적 고통』, 서울: 그린비.
파생, 디디에·리샤르 레스만(최보문 역), 2016,『트라우마의 제국』, 서울: 바다출판사.
한경구·박승영·주종택·홍성흡, 1998,『사회학 사람들은 어떻게 되었을까: 문화인류학자들의 현장보고』, 서울: 솔.
한국환경보건학회, 2012,『가습기 살균제 피해자의 노출실태와 건강영향 조사』
홍찬숙, 2015, “위험과 성찰성 - 백, 기든스, 루만의 사회이론 비교,”『사회와이론』 26:105-142.
Altman, R. G., Morello-Frosch, R., Brody, J. G., Rudel, R., Brown, P. and Averick, M., 2008, “Pollution Comes Home and Gets Personal: Women's Experience of Household Chemical


Organization of Experience, Boston: Northeastern University Press.


Lee, Jong-Hyeon, Yong-Hwa Kim and Jung-Hwan Kwon, 2012, “Fatal Misuse of Humidifier Disinfectants in Korea: Importance of Screening Risk Assessment and Implications


〈언론보도〉
______ 2013.4.18., “가습기 살균제 피해 부처들 모두 ‘우리 소관 아니 다’, 검색 2017.11.27.


매일경제, 1994.11.16. “가습기용 살균영산호 18억들여 개발… 인체에 무해”


시사인, 2016.5.4., “가습기 살균제 시초에 SK케미칼이 있다”, 검색 2017.11.20.

2016.5.3., “불매운동 직격탄 맞은 옥시…마트 매출 30~50%↓”, 검색 2017.11.19.
프레시안, 2016.6.30., “‘폭스바겐 불매 운동’ 없는 소비자 의식으로는…” 검색 2017.11.20.
SBS뉴스, 2016.5.13., “‘침묵의 살인자’ 받아 든 독일…우리 정부와는 달랐던 대치”, 검색 2017.11.25.

〈법률〉
‘가습기살균제 피해구제를 위한 특별법’
‘사회적 참사의 진상규명 및 안전사회 건설 등을 위한 특별법’
‘환경기술 및 환경산업 지원법’ 법률 제13892호, 2016.1.27. 일부개정, 2017.1.28. 시행.

〈판결문〉
서울고등법원 2006. 1. 26. 선고 2002나32662 판결
대법원 2014. 4. 10. 선고 2011다22092 판결
서울중앙지방법원 2015. 1. 29. 선고 2012가합4515 판결

〈정부 자료〉
보건복지부 질병관리본부, 2011.8.31., ‘가습기살균제, 원인미상 폐손상 위험요인 추정 - 최종 인과관계가 확인될 때까지 사용 및 출시 자제 권고’(보도자료)
보건복지부 질병관리본부 폐손상조사위원회, 2014, 『가습기살균제 건강피해
사건 브이서
환경부 2016.4.22., 「환경부, 4차 기습기살균제 피해 신청 접수할 계획」(보도자료)
____ 2016.6.3., 「기습기살균제 피해자, 생활자금과 간병비 추가지원!」(보도자료)
____ 2016.6.19., 「최근 중앙일보 등에 보도된 “폐렴유해 아니다”라고 지원 못한다는 정부 등의 내용에 대하여 다음과 같이 설명합니다.」(보도 설명자료)
____ 2016.8.18., 「기습기살균제 피해 3차 접수자 752명 중 165명 판정 37명 피해 인정」(보도자료)
____ 2017.1.16., 「기습기살균제 폐질환 18명 추가 인정」(보도자료)
____ 2017.9.26., 「천식을 3번째 기습기살균제 건강피해로 인정」(보도자료)
환경부 한국환경산업기술원. 2017.1.16., 「기습기살균제 폐질환 18명 추가 인정」(보도자료)
환경부 환경보건정책과. 2014.5.9., 「기습기살균제 피해 지원제도」

〈시민단체 기자회견문·정당 보도자료·인터넷 자료 등〉
기습기살균제참사네트워크, 2016.7.12., 「검찰도 최고일도 정문화에 서아 한다」(기자회견문)
안전사회네트워크·민주노총, 2017, 「대선 캠프 초청 국민 생명안전 대토론회 자료집 - 위험사회에서 생명안전이 존중되는 일터와 사회로」
옥시레깃벤키저코리아, 2016, 「한 눈에 보는 가습기 살균제 이슈」
________________________ 2016.7.31., 「1, 2차 조사 1, 2단계 판정 피해자 배
상안」.

__________________________ 2017.7.10., 「3차 조사 1, 2단계 판정 피해자 배상 안」


정의당, 2016.4.28., 「심상정 상임대표, 가습기 살균제 3~4등급 피해자 의료기록 분석 결과 및 피해 진상규명을 위한 기자회견문」(기자회견문) 참여연대, 2016.5.17., 「가습기 살균제 육아의 불법행위 은폐 의혹 ‘김앤장’ 규탄 항의 발언」(기자회견문)


________________________________________ “피해자 모임 단체 커뮤니티,” 〈https://www.healthrelief.or.kr:8443/home/comu/list.do〉
Abstract

Life After ‘Humidifier Disinfectant’: Parents’ becoming victims in a risk society

Jiwon Kim

The Department of Anthropology
The Graduate School of Social Sciences
Seoul National University

This study explored the experience of the parent victims of ‘humidifier disinfectant disaster (HDD)’, the scandal which was discovered and publicized after epidemiological investigation conducted by Korea Centers for Disease Control and Prevention. HDD has been considered a biocide accident with unprecedented scale in Korea, while it is also one of numerous disasters that potentially exists in household chemical products that are used in modern everyday life. Based on Ulrich Beck’s idea of risk produced by the logic and processes of modernization, this study examined the dimension and meanings of parents’ becoming of victims in a risk society. The research is based on an ethnographic fieldwork centered on participatory observation at
diverse activities held by ‘Humidifier Disinfectant Nationwide Network’, a network of victims’ groups and non-governmental organizations which has been organizing movements for exhaustive investigation of HDD and prevention of the recurrence of similar accident, and major public events related to this issue such as trials, debates and public hearings, and in-depth interview with parent victims.

The fact that many people used humidifier disinfectants at their home as everyday care is a significant characteristic of HDD. Being the most representative group of this feature, parents whose child was in infant phase at the beginning of their use of the product were selected as the main study participants. Humidifier disinfectant, a chemical additive to water put into a humidifier for hygiene purposes, was presented as a novel hygiene product and a mean for scientific motherhood when it was first introduced into the market in 1990s. With the popularization of wholesale marts in 2000s, many parent victims purchased the product while shopping at wholesale marts, which was emerging as an option for family outing, and used it at home in accordance with their child’s everyday health condition and life cycle. Thus, their purchase and use of humidifier disinfectants were often not involved with special awareness nor significance. Due to such everydayness, parents never thought of attributing their child’s disease or even death to humidifier disinfectants. The process of re-encountering child’s suffering and death in the past which they had to accept and move on, was indeed painful. This process of recognizing themselves and their child as the victims of HDD, took place oscillating between doubt and assurance, avoidance and overcoming, and fear and rage.
In the meantime, public response of stakeholders—corporations, government, medical experts, victims, and civil society was centered on the issues of the causal relationship between the chemical in the products and lung damage (main symptom caused by the use of toxic humidifier disinfectants), defining HDD as either ‘environmental’ or ‘consumer’ issue, and scientific uncertainty of one’s exposure to the product. After years of legal battle, victims were left with no option but to accept unreasonable compensation suggested by perpetrators who are powerful, leading companies in Korea. Korean government also denied its responsibility and refused to engage in investigation or damage relief, insisting that it is ‘a mere dispute between corporations and consumers.’ In this context, it was a significant turning point when the Minister of Environment designated lung damage caused by humidifier disinfectants as ‘environmental disease’ regulated by the Environmental Health Act, which allowed legal basis for damage relief for the victims. As HDD was defined as ‘environmental’ issue which is supervised by the Minister of Environment, the government started to involve in the issue as a neutral mediator between the victims and the perpetrators. The framework of limited biological citizenship was settled, as the government has made the categories of ‘humidifier disinfectant victims’ based on knowledge of victims’ body and provided damage relief for them based on the categorization.

However, as the relief program has shown, victims’ suffering including disease other than lung damage, which does not fit into bureaucratical and biomedical definition of ‘damage’ is not socially recognized. As the uncertainty of the exposure to chemicals has been considered a critical problem, not only
victims’ victimhood but also their moral characters have been doubted and repeatedly damaged, and the categorization of victim from level 1 to 4 in the program led to conflicts among victims. Moreover, corporations and government strategically avoided or passively “lost” victims’ appeal and requests. Nevertheless, victims persistently stood up to them while also trying to get the public engaged in the issue, and one of their manners was to expand the ‘uncertain’ category of ‘humidifier disinfectant victims’ to general citizens.

Last but not least, the relationship between statuses of victim and parent also played a key role in parent victims’ victimhood. Their mourning and care for their child, was not tasks left after public responses to HDD nor victims activism, but the part of everyday life of victims that has been continued ever since the very first use of humidifier disinfectant. Some of them thought it was their duty as parents to have their deceased child be bureaucratically confirmed victim, which they thought was an appropriate mean of mourning, while others found becoming a victim and a good parent simultaneously almost incompatible especially due to actively participating in victims’ activism and not being able to care their child as much as they think the need to. The most striking irony parent victim encounter in their relationship with the child, however, took place when they also felt responsible for the kids’ damage or death and make apology to them.

Thus, this study focused on victims’ voice and illustrated their experience that cannot be confined to bureaucractical and medical definition of ‘damage caused by HDD’. By exploring their victimhood in multiple layers, it was demonstrated that
victimhood was experienced more gradually and reflexively, which can be said as a characteristic of a disaster in a risk society. Especially for parents, the concrete context of everyday care for child had complex influence on their becoming of victims.

keywords: humidifier disinfectant, risk, environmental health, chemical products, parents, victims

Student Number: 2015-22538