

누가 ‘진짜 피해자’인가?: 가습기 살균제 참사에서 피해자 범주의 구성*

김지원**

가습기 살균제 참사에서 책임해명을 둘러싼 논란은 ‘가짜’를 배제한 ‘진짜’ 피해자의 범주를 만드는 문제로 진행되어왔다. 본고는 가습기 살균제 피해제도를 둘러싼 논란으로 표면화된 ‘진짜’ 피해자의 범주를 둘러싼 협상과 갈등을 다루었다. 가습기 살균제 피해지원제도의 법적 근거로서 가습기 살균제로 인한 중증 폐손상이 환경성질환으로 지정된 것은 가습기 살균제의 독성물질과 증상(피해)과의 일반적 인과관계의 공식적 승인인 동시에, 제도를 통해 피해자가 시민으로서 자신의 건강에 대한 권리를 실현하는 계기였다. 제도는 생의학적 지식에 기반한 피해 판정을 통해 피해자 범주를 통제, 재생산했고 피해자들은 제도와 의학의 담론에 맞춰 자신의 경험을 조정해가면서 국가와 기업과 협상하게 되었다. 가습기 살균제의 독성물질이 인체에 미치는 영향이 과학적으로 불확실한 상황 속에서, 가습기 살균제 참사에 대한 사회적인 대응이 의학, 제도, 배상을 통해 ‘진짜’ 피해자를 가려내는 것에 초점이 맞춰지면서 오히려 새로운 불확실성과 갈등이 증폭되었다. 그리고 이것은 가습기 살균제로 인한 피해의 상당한 부분이 비가시화되고 피해자가 자신과 가족의 고통을 외면하는 결과로 이어졌다.

〈주요개념〉 가습기 살균제, 재난, 피해자, 책임해명, 제도, 고통

* 이 논문은 2016년 2학기 서울대학교 인류학과 대학원 수업인 〈논문설계세미나〉에서 작성한 글을 발전시킨 것이다. 수업에서 조언을 아끼지 않으셨던 채수홍 교수님과 학우들 덕분에 글을 완성할 수 있었다. 또한 중요하고 예리한 지적을 해주신 익명의 심사위원들께도 정말 감사드린다.

** 서울대학교 인류학과 석사과정

1. 문제제기와 이론적 배경

오늘날엔 과거 어느 때보다도 많은 사람들이 인간이 내린 결정의 직접적인 결과로 인하여 죽는다. 폭력의 기술은 그 힘, 범위, 파괴력에서 더욱 엄청나지고 있다(Wilkinson & Kleinman 2016: 10). 일본의 미나마타병, 인도의 보팔 참사, 체르노빌과 후쿠시마의 원자력 발전소 사고, DES (diethylstilbestrol)와 탈리노마이드(thalidomide)로 인한 의약품 참사 등, 고도의 과학기술이 개입된 대규모 재난이 바로 그 대표적인 사례다. 2016년 들어 다시 국민적인 관심을 받았던, 가슴기 살균제 사건 또한 국내 최초, 최대의 생활화학제품으로 인한 재난으로서 기술적 재난(technological disaster)이라 할 수 있을 것이다.

인류학자들이 주로 관심을 가졌던 재난에 대한 사회적 반응 중 하나는 재난의 발생, 범위, 그리고 재난에 대한 지원의 정도와 범위의 규정을 둘러싼 해석의 경합이다(Oliver-Smith 1996: 309). 불운에 대한 각 사회의 특수한 도덕적, 사회적 책임해명체계에 천착했던 인류학자 에드워드 에반스 프리차드(Edward Evans-Pritchard)의 연구는 재난의 의미 구성을 분석하는 작업에 영감을 주는 고전이다(Douglas 1980). 아잔데족에게 마술이란 어느 사건이 어떻게 발생했는지가 아닌, 그 사람에게 왜 그 사건이 불행인지를 설명한다(Evans-pritchard 1976: 24). 에반스-프리차드에 따르면, 아잔데족은 낡은 곡식창고가 무너지는 일이 여러 가지 원인에 의해 발생할 수 있고, 어느 시점에도 발생할 수 있음을 이해하면서 ‘자연적인 원인’을 배제하지 않지만, 왜 하필 그 사람이 그 아래 앉아있을 때 창고가 무너져서 그가 크게 다칠 수밖에 없었는지에 대해서는 마술을 원인으로 돌린다. 그러나 마술은 큰 부상이나 죽음과 같은 심각한 불운 그리고 그에 의한 갈등의 상황에서만 설명에 동원되고, 다른 원인들과 달리 유일하게 사회적 의미를 가지며 그 사건에 도덕적 가치를 부여한다(ibid.). 아잔데족의 사회적 삶의 중심에 마술이 있었다면, 가슴기 살균제 사건이라는 대

규모 참사에서 책임해명에 대한 사회적 요구는 어떤 방식으로 제기되고 또 해소되고 있는가?

가습기 살균제 참사는 인과관계의 입증에 어려운 독성물질 노출 사고이자, 여러 제조사와 유통사가 관여하고 사용목적이 교차되기 쉬운 제조물 관련 사고라는 점에서 책임해명에 난제를 가져왔다. ‘가짜’ 피해자를 가려내고 ‘진짜’ 피해자의 범주를 만드는 작업은 이 난제를 해결하기 위한 중요한 과정 중 하나로서 진행되어왔으며, 이것은 잠재적인 피해자의 신체에 대한 생의학적인 지식에 의존하여 이루어졌다. 어디까지가 어느 정도의 피해인지 규정되고 그것이 제도화됨에 따라 누가 얼마만큼의 책임을 져야 하는지 혹은 배상을 받아야 하는지가 상당부분 결정되고 있다. 이러한 측면에서 연구자는 우선 한국 사회에서 가습기 살균제 참사라는 사건에 대한 중요한 사후 대책으로서 마련된 가습기 살균제 피해지원제도가 만들어지고 시행되는 과정을 살펴보고자 한다. 이와 더불어 피해지원제도와 기업 배상 협상에서의 피해(자) 범주에서 공식적으로는 드러나지 않는 피해자들의 이야기들, 제도의 단계단계를 거치는 피해자의 경험, 범주화에 대한 저항과 동시에 이를 활용하여 자원을 획득하고자 협상하는 방식들, 피해자 간의 관계와 가족 관계의 변화 등을 포착할 것이다.

사실, 사건의 규모, 기간, 사회적인 파장을 고려할 때 가습기 살균제 참사에 대한 연구는 여태까지 상당히 저조했다고 보여진다. 가습기 살균제 참사에 대한 학문적인 이해에 앞장섰던 기존의 연구들은 다음과 같이 크게 세 가지로 분류할 수 있다. 1) 가습기 살균제의 유해성분이 인체에 미치는 영향에 대한 의학적 연구(전종근·진현승·강은경 2008; 임신예·이경무·최경호·박정임·박동욱·하중식·최예용·임흥규·백도명·임종한 2012 등), 2) 국가의 유해화학물질관리, 피해자 구제 등에 관련한 법학 연구(문성제 2014; 이현욱 2016 등), 3) 가습기 살균제 사용의 사회문화적 배경, 피해자들의 피해경험과 피해자운동, 세계의 여러 환경재난과의 비교 등 가습기 살균제 사건의 발생, 경과, 그리고 그에 대한 한국 사회의 반응과 대응을 좀 더 장기적이고 거시적으로 다룬 논의들(최예용·임흥규·

임신예·백도명 2012). 2)와 3)의 연구들은 주로 가슴기 살균제 참사가 알려진 2011년 이전의 상황에 초점을 맞추며, 이러한 재난이 발생할 수밖에 없었던 원인을 찾는 동시에 유사한 재난의 재발을 어떻게 예방할 수 있을지에 천착했다. 한편 1)과 3)의 연구들이 피해자의 신체에 대한 생의학적 지식을 논하거나 피해자들이 생존과 인정을 위해 고군분투한 역사를 개별의 사례로 소개했다. 이에 반해 본고는 권력이 사회적 문제에 대응하는 방식에 의해서도 고통이 발생할 수 있다는 문제의식(클라인만·다스 외 2002)에 근거하여, 가슴기 살균제 참사에 대한 사후대체인 피해지원제도를 중심으로 현재에도 지속되고 있는 피해자의 사회적 고통(social suffering)을 다룬다.

연구자는 본고에서 기본적으로 과학만능주의와 기술결정론에 비판적인 입장을 유지하며, 넓은 의미에서 구성주의의 관점을 바탕으로 가슴기 살균제 피해자 범주의 문제에 접근하고자 한다. 과학기술사회학에서 사회적 요인은 과학지식을 왜곡하는 것이 아니라, 과학지식의 생산과 해석에 필수적이라고 여겨진다(Bloor 1976; Collins 1987). 가령, 재서노프(Sheila Jasanoff)는 법정에서의 과학의 사회적 구성을 과학지식의 권위에 대한 투쟁이라 보았다(재서노프 2011). 그리고 이러한 소송사례들은, “사회적 관계 속을 파고든 과학기술의 발전으로 말미암아 법을 통한 기존의 권리와 의무의 재정립(ibid.: 49)”이 이루어지고 있음을 보여준다. 나아가 그녀는 법이 단지 과학적, 기술적, 의학적 분야와 상호작용할 뿐만 아니라 법과 과학, 기술, 의학의 생산에 깊이 연루됨을 제시했다(Lynch 2004: 162). 이러한 접근은 자연적 질서와 사회적 질서가 서로 영향을 주며 함께 생산되는 방식을 통해 인간행위를 이해하고자 하는 관점으로서 ‘공동생산(co-production)’으로 느슨하게 정의된다(Jasanoff 2004). 이러한 관점에 입각할 때, 가슴기 살균제 피해자 범주화는 생의학적 지식의 생산과 함께 이루어지며, 생물학적 의미에서의 ‘독성물질 피해자’와 더불어 사회적 범주를 생산하고 있다는 점을 포착할 수 있다.

이 지점에서, 체르노빌 이후의 우크라이나에서 피폭된 신체에 관한 생

물학적 지식의 특정한 해석을 바탕으로 국가의 통치 전략 및 피해자의 권리 요구가 어떻게 맞물렸는지를 보여준 페트리나(Petryna 2013)의 민족지는 중요한 해석의 틀을 제공한다. 그녀는 이러한 현상을 생물학적 시민권(biological citizenship)이라는 개념으로 설명했으며 이는 어떠한 담론이 이들의 시민권 규정에 근거, 자료, 혹은 기준으로 작용했는지를 탐구한 결과였다. 페트리나는 피해자들이 제도의 참여자로 편입되면서 어떤 주체로 변모하는지를 역동적으로 보여주었으며, 피해자의 경험이 언제나 법과 제도로 수렴하지는 않음을 조망했다. 국내에서는, 생물학적 시민권의 사례 연구가 이어져왔는데(강양구·채오병 2013; 강연실·이영희 2015), 이중에서도 대표적인 환경 위험이자 환경성 질환 보상체계의 선례인 석면 피해자 보상운동을 다룬 강연실·이영희(2015)의 연구는, 생물학적 시민권 개념을 기존의 국민국가의 틀에서 이해하기 보다는 국제사회와 시장에 대한 시민권 주장에 주목한 논의(Rose and Novas 2004; Ong 2006)에 보다 중점을 두며 한국 석면 피해자들의 생물학적 시민권이 형성되고 발현된 다층적인 맥락을 탐구했다. 하지만 가슴기 살균제 피해지원 제도의 성립과 제도에 대한 피해자의 경험은 석면 피해의 경우와는 달리, “건강피해에 대한 보상 제도의 제도화 과정을 ‘위험’을 매개로 한 집단의 생물학적 시민권의 형성(강연실·이영희 2015: 154)”으로 묘사했을 때 포착되지 못하는 부분이 많다. 다양한 회사의 제품과 제도적 범주화에 의한 피해자들의 상충하는 입장들, 피해를 드러내고 주장할 것인지 숨기고 외면할지를 둘러싼 피해자들의 모순된 감정들은 가슴기 살균제 참사에서 훨씬 두드러지기 때문이다. 한편 오은정(2013)은 ‘히바쿠샤’라는 일본 정부의 피해 지원 대상이 되려는 한국 원폭 피해자들의 노력들을 쫓아가면서, 이 정책적 범주의 경계가 만들어지는 과정에서 과학과 정치, 관료제가 상호작용하는 방식에 천착한 민족지에서, 페트리나의 생물학적 시민권에 직결되는 문제의식을 계승하면서도 그 개념에 완전히 포괄되지 않는 한국과 일본의 특수한 역사적 맥락을 지적한다. 일본에서 “‘원폭피해자’에 대한 국가 차원의 보상과 지원의 문제가 ‘위험에 처한 인구’에 대한 적극

적인 구제를 통해 통치 기반을 강화하는 국가의 목적과 곧바로 연결되지는 못(ibid. 70)”했듯이, 가슴기 살균제 피해자에 대한 국가의 지원도 굉장히 소극적이다. 이는 가슴기 살균제 참사의 가장 주요한 성격이 기업 범죄에 의한 소비자 피해 사건이었다는 점이 중요하게 작용하고 있는 것으로 보이는데, 여기에는 ‘중재자’ 역할만을 고집하는 국가와 기업을 상대하기에 너무나 불리한 한국의 소비자·피해자의 위치 때문에 피해자들은 국가에게 그 이상의 역할을 요구하는 데에서 생기는 틈이 존재한다.

본고에서는 이렇듯 가슴기 살균제 참사의 특수한 맥락을 염두에 두면서, 다음과 같은 연구질문을 통해 가슴기 살균제 피해자라는 범주가 어떻게 구성되는지를 살펴보고자 한다. 1) 현재 가슴기 살균제 피해자의 제도적 범주를 생산하는 ‘가슴기 살균제 피해지원제도’는 어떻게 생겨났는가? 2) 제도가 생산하는 피해자의 범주는 어떻게 재생산되고 있는가? 혹은 어떻게 도전 받는가? 3) 피해자의 범주를 둘러싼 갈등은 피해자의 자기의식과 피해 경험에 대한 해석과 서로 어떤 영향을 주고 있는가?

2. 연구방법과 연구대상

연구를 위해 연구자는 참여관찰과 심층면담 그리고 문헌조사에 임하였다. 2016년 8~9월 동안 연구자는 주 1~4회 가슴기 살균제 참사 관련 여러 행사에 참여했다. 연구자는 시민단체와 피해자모임들로 구성된 ‘가슴기 살균제 참사 네트워크’ 구성원들의 호의와 도움으로 이들과 함께 국정조사 특위 청문회, 기자회견, 추모대회, 거리에서의 농성 혹은 서명(불매)운동, 피해 사례 연구모임, 식사와 뒤편이 등에 참여했다. 연구자는 이렇게 알게 된 피해자와 시민단체 활동가들 중 일부에 대해 개인 면담을 진행했다. <표 1>은 현재까지 참여관찰 혹은 면담을 한 피해자들과 시민단체 활동가들의 목록이다.

정부는 2011년부터 1~4차에 걸쳐 피해 조사를 수행해왔으며, 정부에

〈표 1〉 피해자

이름(가명)	나이	사용제품	가족구성원(판정시기/단계)
김보경	30대	옥시	본인, 남편, 자녀1(3차/4단계)
노현지	40대	옥시, 흠플러스	본인, 남편, 자녀1(3차/1단계), 자녀2
민지애	40대	옥시, 애경	본인(3차/4단계), 어머니(사망/3차/4단계)
홍연숙	40대	옥시, 롯데, 이마트	본인(1차/1단계), 남편(3차/4단계), 자녀(1차/1단계)
이도영	40대	세퓨	본인(3차/심사중), 아내(1차/4단계), 자녀1(1차/1단계)
방진수	40대	옥시	본인, 아내, 자녀1(1차/1단계), 자녀2(3차/3단계)
김재우	40대	옥시	본인, 아내(1차/4단계), 자녀1(사망/1차/1단계), 자녀2(1차/2단계)
임영민	50대	옥시, 흠플러스	본인(3차/심사중), 아내, 자녀1(3차/4단계)
도지홍	50대	흠플러스	본인, 아내, 자녀1(사망/3차/4단계), 자녀1, 자녀2
고채원	50대	옥시	본인(4단계), 남동생(사망/4단계)

〈표 2〉 시민단체 활동가

이름(가명)	나이	소속
채기현	50대	환경사랑(가명)
황경호	40대	3차 피해조사 환경노출조사 조사원

피해를 신고한 피해자들은 조사를 받은 이후 1~4단계 혹은 ‘판정불가’를 통보 받는다(별첨 1, 2 참조). 위의 표에서 확인할 수 있다시피 연구자가 만난 피해자들은 피해신고 및 판정 시기, 판정 결과, 그리고 사용 제품 등이 다양했으며, 이에 따라 상이한 입장을 가졌다. 모두 가정에서 가습기 살균제를 사용하여 가족들과 함께 노출된 경우이며, 민지애 씨를 제외하고 모두 부모로서 피해자 자녀를 두고 있다. 또한 이들 중 절반 이상이 옥시썩삭 가습기 살균제를 사용했으며, 면담을 실시한 시점에 40대였다.

문헌조사는 주로 가습기 살균제 사건에 관련된 기사, 연구대상인 피해자들의 과거 인터뷰, 가습기 살균제 피해자 관련 통계자료 등, 가습기 살

균제 피해 신고에 관련된 정부 자료와 각종 양식의 서류를 대상으로 했다. 그리고 필요할 때는 피해자들 간의 대표적인 소통의 창구이자 피해자 운동의 주축이 되어온 ‘가습기 살균제 피해자와 가족모임(이하 가피모)’ 다음 카페와, 비교적 작은 규모로 피해자들이 소통하고 있는 네이버 밴드의 모임들을 모니터링했다.

3. 피해 규정과 책임 소재의 공식화

1) 침묵의 17년

[사례 1]

김보경: “이건 엄마들의 기본서였어요. 습도를 꼭 맞추라고 되어 있었어요. 습도를 60%인가 70%로 맞춰야 한다고 육아서에 써있더라고요. 그래서 가습기를 (방 안이) 뿌연게 될 정도로 틀어놔거든요. [중략] 육아책에서 ‘어느 살균제든 몸에 좋은 것이 없다’고 했지만 인증마크가 있어서 샀거든요. 나라에서 인증한 거니까. 특히 옥시 켜가 라벤더 향 그림이 웬지 좀 더 끌려가지고...”
(연구자 강조)

연구자가 3차 판정을 위한 환경노출조사에 조사원 황경호 씨와 동행했을 때 만났던 김보경 씨는 임신 당시에 가입했던 맘카페에서 추천 받은 『임신출산육아백과』를 책장에서 갖고 나와 펼쳐 보이며 “엄마들의 기본서”라고 소개했다. 황경호 씨는 육아서를 보고 가습기와 가습기 살균제를 쓰기 시작했다는 김보경 씨의 이야기를 듣더니 “근데 애기 엄마들 상황이 다 비슷해요”라고 덧붙였다. 김보경 씨는 임신부들이 보통 임신하면서 가습기를 사용하기 시작해서 출산 이후에도 계속 사용하며, 또 자신도 그런 케이스라고 설명했다. 더불어, 좀 더 철저하게 ‘신경 쓰는’ 엄마들은 온·습도계를 사용해서 온도와 습도를 정확하게 체크하고 관리한다고 했다.

1994년, 김보경 씨와 같은 가습기 사용자들에게 “가습기의 물에 첨가하면 각종 질병을 일으키는 세균을 완전 살균해준다¹⁾”는 유공(현 SK케미

칼)의 ‘가습기메이트’ 출시는 반가운 소식이었다. 가습기는 호흡기 질환이나 겨울철 건조한 실내 공기 때문에 주로 사용되는데, 가습기 내 세균, 곰팡이, 물때는 오히려 가습기로 인해 건강을 해칠 수 있는 요인들로 여겨진다. 가습기에서 발생한 물방울과 수증기는 호흡기를 통해 폐로 흡수되기 때문에 마시는 물보다 깨끗하게 유지해야 하고, 매일 기기 내부를 말려 주어야 한다는 것이 가습기 살균제 사용에 대한 일반적 지침이었다(보건복지부·질병관리본부 2014: 23). 가습기 살균제는 가습기에 넣는 물에 일정량을 첨가하지만 하면 되었기 때문에, 위생에 대한 우려와 가습기를 자주 청소해야 하는 번거로움을 해소해주는 획기적인 아이디어였다. ‘가습기메이트’에 사용된 CMIT(클로로메틸이소티아졸리논)/MIT(메틸이소티아졸리논) 계열의 화학물질은 이미 외국에서 다른 용도로 사용되고 있었지만, SK케미칼은 CMIT/MIT를 이용하여 에어로졸이나 스프레이 형태의 소비자용 제품으로 만드는 아이디어를 냈고 이것을 특허로 등록했다. 이에 따라 경쟁 회사들은 PHMG(폴리헥사메틸렌구아니딘), PGH(염화에톡시에틸구아니딘)와 같이 CMIT/MIT가 아닌 다른 화학물질을 포함하는 살균제를 물에 희석하여 만든 가습기 살균제 제품들을 2000년대에 앞다투어 시장에 선보였다(〈표 3〉).

가습기 살균제 사건은 기본적으로, 가습기 살균제가 에어로졸 속에 포함되어 흡입될 때 인체에 미치는 영향에 대한 평가와 제재 없이 시장에 나올 수 있었던 것에서 비롯되었다. 가습기는 작동방식에 따라 자연식, 초음파식, 복합식(초음파식 및 가열식), 가열식으로 분류되는데, 가습기 살균제 사용으로 인한 폐손상에 있어서는 초음파식과 복합식 가습기의 초음파 장치를 통해 위의 성분들이 나노미터 크기의 작은 물방울에 녹아 있는 상태로 공기 중에 분무되면서 에어로졸을 만들고, 이 작은 입자들이 흡입되어 폐섬유화를 일으켰다는 것이 여태까지 정설로 받아들여지고 있다.²⁾

1) 매일경제(1994. 11. 16), “가습기용 살균제 선포, 유공 18억 들어 개발”(2016. 8. 5. 검색).

2) 하지만 (초음파식과 복합식을 포함하여) 자연식과 가열식 가습기에 가습기 살균제를 사용

〈표 3〉 가습기 살균제 주요 성분

	PHMG	PGH	CMIT/MIT
한글 이름	폴리hexa메틸렌구아니딘	염화에톡시에틸구아니딘	클로로메틸이소티아졸리논/메틸이소티아졸리논
성분 포함 살균제 이름	SKIBIO1125	AKACID	SKYBIO FG
가습기 살균제 제품명	옥시썩썩 가습기 당번 홈플러스 가습기 청정제 세류 가습기 살균제 등	세류 가습기 살균제 아토오가닉 가습기 살균제 가습기 클린업 등	가습기 메이트 이마트 가습기 살균제 등
사용용도	카펫·플라스틱 항균제수처리제, 섬유유연제 등	섬유제품·음식물 포장재 항균제 등	목재·화장품 항균제 페인트 방부제 등

이처럼 가습기 살균제는 가습기를 세척하는 것이 아니라 물에 직접 첨가하는, 이에 따라 사람이 흡입하게 되는 방식으로 사용되고 있었음에도 불구하고 품질경영 및 공산품안전관리법상 ‘공산품’으로 관리되고 있었다.³⁾ 가습기 살균제 성분은 방부제, 살균제 등으로 물티슈, 부직포 등 여러 제품들에 광범위하게 사용되고 있었는데(정남순 2013: 51), 당시 유해화학물질관리법에 따른 유해성 심사는 해당 화학물질이 처음 심사 신청시의 용도와 다른 용도로 재심사를 요구하는 규정이 없었다. 가습기 살균제도 세정제로 신고되었지만, 이 성분들이 가습기에 넣는 물에 첨가되었을 때 인체는 기존의 용례와 다른 경로로 이들에 노출될 수밖에 없었다. 그러나 이처럼 상이한 노출경로에 따라 흡입독성을 실험하는 유해성 심사는 다시 이루어지지 않았다.

가습기 살균제는 1994년 당시 유공이 처음 ‘가습기메이트’를 선보인 뒤 2011년까지 17년 동안 연간 60만 개가 판매되었으며, 시장규모는 약 20억 원에 달했다.⁴⁾ 2011년이 되어서야 뒤늦게 가습기 살균제의 유해성이

했을 때 폐 이외에 다른 장기나 피부에 가습기 살균제가 미치는 영향에 대해서는 아직 밝혀진 바가 없다.

3) 2011년 11월에 보건복지부는 가습기 살균제를 약사법상 ‘의약외품’으로 지정하여 과거보다 엄격한 안전성·유효성 심사를 거치게 했지만, 때는 이미 늦었다.

4) 보건복지부·질병관리본부(2011), “가습기 살균제 원인 미상 폐손상 위험요인 추정” 보도

밝혀진 것은 일차적으로 당시로서는 아직 밝혀지지 않은 어떤 이유 때문에 — 일각에서는 제조 기업들이 주성분의 농도를 더 높였을 가능성을 제기한다 — 2011년도에 ‘원인 미상 중증 폐질환’ 환자가 급증했기 때문이며, 2009년 전국을 휩쓸었던 신종인플루엔자의 공포가 의사들로 하여금 감염병 창궐의 가능성에 촉각을 곤두세우게 했기 때문이다. 다시 말해, 서울아산병원의 의뢰로 질병관리본부의 역학조사가 신속하게 이루어지고 모든 역량이 동원되어 원인을 밝혀낸 것은 — 당시로서는 원인이 밝혀지지 않은 상태였지만 — 모순적이게도 가슴기 살균제가 치명적이기 때문이었다(안중주 2016: 89). 2011년 6월, 질병관리본부는 “본 질환은 감염에 의해 발생했을 개연성은 희박한 것으로 판단”되며 “증가 또는 확산되고 있는 것으로 볼 수 없”다고 발표했고, 8월에는 폐손상에 대한 가슴기 살균제의 교차비가 47.3⁵⁾이라는 충격적인 조사 결과를 발표했다. 그러나 가슴기 살균제가 개발된 1994년부터 시장에서 수거된 2011년까지 17년간 침묵 속에 진행되어온 비극은 여기서 끝나지 않았다.

2) ‘환경성 질환’ 지정과 그 의미

2016년까지 가슴기 살균제 참사는 제대로 된 진상규명과 처벌, 배·보상 없이 다시 수면 아래로 침몰하고 있었다. 법적인 개념을 빌려오자면, 가슴기 살균제의 독성이 입증되기 위해서는 해당 유해물질이 인체에 문제

자료(2011. 8. 31).

- 5) 2011년 8월 31일 보건복지부·질병관리본부가 발표한 “가슴기 살균제 원인 미상 폐손상 위험요인 추정” 보도자료에 따르면, 교차비(Odds ratio)란 환자-대조군 연구에서 관련성을 나타내는 통계학적 지표다. 교차비가 1이면 그 요인과 질병 발생의 관련성은 없는 것이며, 1보다 크면 특정 요인이 질병 발생의 위험을 높이는 위험요인, 교차비가 1보다 작으면 질병 발생의 위험을 낮추는 요인이라고 할 수 있다. 당시 원인 미상 폐손상에 대한 역학조사에서는 원인미상폐손상 환자 집단에서 가슴기살균제를 사용한 경우가 환자가 아닌 집단에 비해서 47.3로 나타났다. 폐손상에 대한 가슴기 살균제의 교차비가 47.3이었다는 것은 가슴기살균제 사용 시, 원인미상폐손상 발생 위험도가 사용하지 않는 경우에 비해서 47.3배 높다는 의미이다. 폐암 발생에 대한 흡연의 교차비가 10 이상임을 고려했을 때, 이는 굉장히 높은 수치다.

의 질병을 일으킨다는 ‘일반적 인과관계’와 피해자가 그 유해물질에 노출된 이후 그 질병이 발생했다는 ‘개별적 혹은 특수한 인과관계’가 인정되어야 하는데 그 자체가 굉장히 험난했기 때문이다. 2011년 8월 질병관리본부의 역학조사 결과가 발표된 후, 한때 가습기 살균제 시장점유율 80%를 차지할 정도로 많은 피해자를 낳은 옥시레킷벤키저코리아(이하 옥시)는 질병관리본부의 역학조사 결과를 반박하기 위한 자료를 마련하기 위해 신속하게 서울대학교 수의학과 조명행 교수와 호서대 식품영양학과 유일재 교수에게 조사를 의뢰했다. 2016년 검찰 조사에서 옥시가 가습기 살균제를 저농도로 실험하도록, 즉 독성 여부를 확인할 수 없도록 실험을 설계하여 이들에게 의뢰한 정황이 드러났다. 2012년 옥시가 이 실험 결과로 작성해 검찰에 제출한 보고서에는 피해자들의 폐손상이 가습기 살균제가 아닌 황사나 꽃가루로 인한 것이라는 주장이 제안되어 있었다. 그 결과 “검찰은 과학적 인과관계가 명확하지 않다며 가해자 기소를 중지했고, 민사 재판부는 피해자들에게 강제조정 결정을 내렸다.⁶⁾”

2013년, 가습기 살균제로 인한 중증 폐손상⁷⁾을 환경부가 관리 책임이 있는 ‘환경성 질환’으로 지정하는 개정안이 입법예고 되면서 가습기 살균제와 폐손상과의 일반적 인과관계는 공식적으로 인정되었다. 이러한 인과관계 설정은 피해 규정뿐만 아니라 책임소재를 공식화하는 것이기도 했다. 이것은 국가의 능동적, 적극적 조치가 아니라 피해자들과 시민단체들이 국가에 대해 피해자의 시민으로서의 권리를 지속적으로 요구한 첫 가시적 결과였다. 초기에 가습기 살균제로 인한 중증 폐손상을 ‘환경성 질환’으로 지정해야 할 당위성을 공론화하는 데 기여했던 환경보건시민센터의 활동가 채기현 씨는 당시를 회상하며, 환경성질환 지정에 대해 “환경부가 논리 싸움에서 졌기 때문”이라고 표현했다.

2008년 당시 사회적으로 환경오염이 건강에 미치는 영향이 이슈화되는

6) 경향신문(2016. 9. 29), “가습기 살균제 보고서 ‘유해성 누락’한 서울대 교수 실험”(2016. 12. 4. 검색).

7) 현재까지, 특정한 양상의 폐손상만이 피해인정기준이 되고 있다. 자세한 사항은 <별첨 2> 참고.

가운데, 민사소송에만 의존해서는 환경오염에 의한 건강피해가 충분히 구제될 수 없으며 국가가 환경보건 문제를 예방·관리하고 피해자를 구제해야 한다는 문제의식이 「환경보건법」 제정에 기여했다.⁸⁾ 환경성 질환은 「환경보건법」에 따라 “역학조사 등을 통하여 환경유해인자와 상관성이 있다고 인정되는 질환”(제2조 제2항)이라 정의되며, 환경성 질환에는 석면으로 인한 악성중피종, 폐암, 알레르기성 질환인 아토피 피부염 등이 지정되어 있다. 환경보건법에 따르면, 환경성 질환을 발생시킨 사업자는 배상의 책임을 지며, 국가와 지방단체는 환경유해인자로 인한 국민의 건강피해를 예방·관리하기 위하여 필요한 행정적·재정적 지원을 할 수 있다(제19조, 제20조). 즉 환경성질환의 경우에는 피해자인 원고가 가해자의 고의나 과실에 대한 입증의 책임 없이 배상을 받을 수 있다(박종원 2013). 가슴기 살균제 참사에서 피해자들과 시민단체들은 소송 이전에 국가로부터 지원을 받을 수 있다는 점, 그리고 법적으로 인정받으면 당시 진행되고 있던 민사 소송에서도 유리하다는 점에서 가슴기 살균제로 인한 피해를 환경성질환으로 지정하라고 지속적으로 요구했다. 환경성질환 지정은 가슴기 살균제 피해지원제도의 법적 근거가 되어, 일단 가슴기 살균제로 인한 폐손상이 인정되면, 즉 환경성 질환으로 인정되면 피해자들은 소송을 거치지 않고도 환경부로부터 의료비와 장례비를 지원받을 수 있게 되는 것이었다. 뿐만 아니라 가슴기 살균제는 고도의 기술이 집약된 제품이며 그것이 인체에 미치는 영향과 개별적인 피해 입증을 밝히는 것도 전문 지식을 필요로 했기 때문에 기업과 피해자들 간의 법적 공방에서 애초부터 피해자 측의 난항이 예측되고 있던 가운데, 환경성질환 지정은 피해자들에게 국가의 보증이라는 큰 권위를 실어줄 거라는 기대가 있었다. ‘죽음의 먼지’라 불리는 석면 피해 사례의 경우에도, 석면 취급 노동자는 ‘직업성’ 석면 질환으로 산업재해보상보험으로 지원 받고 일반인은 ‘환

8) 환경보건법 제2조 제1항. “환경보건”이란 「환경정책기본법」 제3조 제4호에 따른 환경오염과 「화학물질관리법」 제2조 제7호에 따른 유해화학물질 등(이하 “환경유해인자”라 한다)이 사람의 건강과 생태계에 미치는 영향을 조사·평가하고 이를 예방·관리하는 것을 말한다.”

정성' 질환으로 석면피해구제제도로 지원받을 수 있었다.

그러나 환경부는 2012년 가습기 살균제로 인한 건강 피해가 “제품 안전에서 발생한 문제로 소비자가 책임질 일⁹⁾”이라며 개별 기업과 피해자 간의 해결을 중용하고 환경성질환 지정을 거부했다. 또한 당시 환경부는 당시 ‘환경보건법은 환경피해자를 지원하는 법률이 아니라 환경보건연구 과제를 발주하기 위한 근거법령’이라 해석했다.¹⁰⁾ 이것은 가습기 살균제 사건에 대한 국가의 이해를 단적으로 보여주는 사건이었다. 2011년 역학 조사 이후 국가는 피해자를 접수 받고 가습기 살균제의 성분이 인체에 미치는 영향을 조사하는 정도로 소극적으로만 대응해왔다. 또한 지난 2015년 세류 가습기 살균제 피해자들의 국가를 대상으로 한 소송에서 법원은 국가의 손을 들어주며, 원고는 당시 유해화학물질관리법의 규정에 따랐고 가습기 살균제의 성분을 유해화학물질로 지정하여 관리하지 않은 데 주의의무를 소홀히 한 과실이 없다고 판단했다. 즉 국가는 가습기 살균제로 인한 피해를 발생시킨 것에 대한 책임이 없다는 입장을 고수해왔으며, 환경성질환 지정을 거부함으로써 기업과 피해자 간의 갈등과 피해자 보상에도 개입하지 않겠다는 자세를 보였다.

이에 대해 시민단체들은 가습기 살균제로 인한 피해가 개별 제품의 문제가 아니라, 제품에 공통으로 들어간 ‘물질’의 문제이기 때문에 환경 문제라고 주장했다. 따라서 가습기 살균제 피해는 환경부 관할의 ‘환경성질환’에 해당되며, 가습기 살균제의 인체에 대한 영향 연구와 피해자에 대한 보상 등 여러 가지 조치에 정부가 보다 적극적으로 개입해야 할 의무를 갖는다고 강조했다. 2013년 말, 여론의 압박에 굴복한 환경부는 전년도에 입장을 번복하면서 가습기 살균제로 인한 건강피해를 환경성 질환으로 지정하겠다고 발표했다. 이는 국가가 적어도 기업과 피해자 간의 소극적인 중재자 역할은 인정한다는 입장 표명이었으며, 피해자들이 시민으로서

9) 한겨레(2016. 5. 11), “법적 근거 없다더니...정부 이제야 “생활비 지원 검토”(2016. 12. 7. 검색).

10) 프레시안(2016. 5. 13), “윤성규 환경장관, ‘살인 기업’ 옥시 친구인가”(2016. 11. 19. 검색).

건강에 대한 권리를 제도를 통해 실현하게 된 첫 걸음이었다.

4. 피해자의 제도적 범주

1) 피해자 범주 만들기

2016년 8월 30일 “가습기 살균제 사고 진상규명과 피해구제 및 재발방지 대책마련을 위한 국정조사 특별위원회(이하 가습기 살균제 국정조사 특위)”의 청문회 2일차 당시 방청석에서 참관하고 있던 한 피해자가 갑자기 손을 들고 발언권을 요구했다. 책임을 회피하는 기업 대표들의 태도에 방청석에서 야유와 탄식이 터지는 경우는 종종 있었지만, 연구자가 며칠에 걸친 청문회에서 방청석의 피해자가 진행을 발언하는 경우를 본 것은 이때가 유일했다. 피해자 고채원 씨의 발언에서 그가 청문회를 보면서 느낀 답답함과 분노가 좌중에게 그대로 전달되어 청문회의 목적을 따끔하게 상기시키는 듯했고, 질의와 답변이 다소 지루하게 오가고 있었던 회의실의 분위기는 사뭇 숙연해졌다.

[사례 2]

고채원: 4단계 받은 사망자의 가족입니다. (중략) 제가 얼마 전에 롯데마트 가서 만원도 안 되는 식품을 샀어요. 1차가공물이었습니다. 집에 와서 끓일라고 열어보니까 상해 있었어요. 곰팡이가 다 뿔어요, 새카맣게. 뜯다가, 못 뜯었어요. 곰팡이 먼지가 펄펄 나서. 그래서 전화했습니다. “곰팡이가 났는데 어떻게 하면 좋겠습니까?” “갖고 오시지요.” 갖고 갔어요. 저는요, 그냥 물건으로 바꿔줘도 감사할 줄 알았어요. 그런데 거기서 어떤 제안을 했는지 아십니까? 만원도 안 되는 걸 샀는데 저한테 20만원을 주겠다고 제안을 했습니다. 제가 깜짝 놀랐어요. “주십시오.” 제가 상품권 20만원을 받아 갖고요, 시장 봐갖고 왔습니다. 이렇게 물건을 만원짜리만 잘못 사도 인정을 하시면서, 왜 이 가습기 살균제에 대해서는… 살인을 했잖아요! 그렇게 하면서 사람이 죽었잖아요! 병들었잖아요! 그런데 왜 그렇게 다 발뺌들 하고 계십니까. 저는 롯데마트 사장님 여기 나와 계시는데 이 문제에 대해 제가 대답을 좀 들었으면 감사하겠

습니다. (후략)

롯데마트 김종인 대표: 네, 그... 안타까운 상황이나 이 부분에 대해서 저희가 뭐 개별적으로 다 찾아 뵙고 인사 드리진 못했지만.. 여전히 이 문제를 같이 해결하려고 노력을 하고 있습니다... 앞서 말씀 주신 대로, 저희는 저희 자사 제품, 자사 브랜드를 붙인 제품 사용과 관련해서 피해 발생에 대한 인과관계도 지금 충분히 인정을 하고 있습니다. 그리고 지금 피해를 보신 분들이 어떻게 신고를 하셔서 1등급부터 4등급까지 등급 판정을 받고 계시는데, 어떤 분이 어떤 등급을 받던가에 대해서... 저희가 그 부분에 대해서 따지지 않습니다. 솔직히 말씀 드리면 3, 4등급 구분에 대한 것은 저희 한 회사가 '어떻게 하겠다' 하는 조치가 나올 수 있는 문제는 아니라고 보여집니다. 이 부분에 대해서 정부 차원이랑, 특위 차원에서 어떤 판정에 관한 기준을 정해주시면 이 부분에 대해서 저희가 끝까지 책임을 다하도록 하겠습니다. (중략) 그래서 정말 죄송스럽지만, 부득이하게도 사외기관이나... 객관적인 기준에 대한 부분에 대해서 저희가 끝까지 책임을 다 할 수 있는 그 입장을 정리한 상황입니다. (연구자 강조)

두 사람의 발언은 가습기 살균제 피해지원제도의 윤곽을 상당히 반영하고 있다. 그 중에서도 중요한 지점 두 가지를 정리해보자면 다음과 같다. 먼저, 특히 롯데마트 김종인 대표의 답변에서는 가습기 살균제 피해지원제도에 관련된 행위자인 피해자, 기업, 정부, 과학자(의학자)의 관계가 암시되고 있다. 공기, 토양, 물 속의 독성물질과 같이 건강을 해치고 자연을 파괴하는 새로운 종류의 위험은 인간의 감각기관으로 인지될 수 없으며, 이에 따라 문제를 '객관적으로' 결정하기 위해서 자격 있는 전문가의 판단이 더욱더 요청된다(백 2006: 63). 그리고 그러한 판정의 과정에서 어느 틈엔가 피해자들은 “전문가들의 판정과 실수와 논쟁에 완전히 내맡겨(ibid.: 64)”져 버리곤 한다. 이러한 양상은 가습기 살균제 피해지원제도에 관여하고 있는 과학자, 피해자, 기업, 정부의 관계에서 잘 드러난다. 가해 기업들은 피해지원제도가 근거로 하고 있는 (정부와 의학전문가의) ‘공신력 있는’, ‘객관적인’ 기준에 맞춰 배상하겠다고 강조하며, 정부 또한 피해지원제도에 대한 비판을 피해조사위원회의 전문가에게 돌린다. 한국

에서 가장 권위 있는 독성학, 병리학, 임상학 전문가들이 피해 조사와 판정을 담당하기 때문에, 이들이 생산하는 과학지식에 일반인인 피해자들이 도전하기란 어렵다. 환경부와 가해 기업 모두 피해의 규정과 판정의 문제와 자신들 사이에 선을 긋고, 피해자의 비판은 공허해진다. 즉 환경부가 가습기 살균제로 인한 폐손상을 ‘환경성질환’으로 지정한 이후 시행된 가습기 살균제 피해지원제도는 ‘피해자’의 제도적 범주를 만들고 통제한다. 이 범주는 제도적 차원에서의 재정적인 지원뿐만 아니라 소송과정과 기업과의 배상 협의 그리고 사회적인 인정에 있어서도 유효한 피해자 범주로서 기능한다.

그렇다면 가습기 살균제 피해지원제도에서 피해자 범주는 어떻게 만들어지는가? 먼저 피해자는 환경부 산하의 한국환경산업기술원에 신고한 이후, 환경노출조사와 독성학·병리학·임상학 검사를 거쳐 최종적으로 판정위원회로부터 1단계(가능성 거의 확실), 2단계(가능성 높음), 3단계(가능성 낮음), 4단계(가능성 거의 없음)의 네 단계 중 하나로 피해 판정을 받고 — 환경보건위원회 심의는 마지막 승인 절차이다 —, 판정 단계에 따라 의료비 및 장례비를 지원 받는다. 1차 판정에서는 361명 중 168명(46%), 2차 판정에서는 169명 중 28명(16%) 3차 판정¹¹⁾에서는 452명 중 57명(12%)이 1·2단계를 받았다. 그런데 가습기 살균제 사건을 곰팡이 핀 식품에 대한 배상에 빚댄 고채원 씨의 설명이 지적하고 있듯, 피해 조사 과정에서는 가습기 살균제에의 노출이 아닌 임상적 증상이 우선시된다. 고채원 씨는 곰팡이를 직접 먹지는 않았지만, 곰팡이가 핀 식품을 샀다는 이유만으로 롯데마트로부터 배상 받았다. 하지만 가습기 살균제를 구매했다고 해서 혹은 사용했다고 해서 ‘가습기 살균제 피해자’가 되지는 않으며, 배상도 받지 못한다.

이러한 논리는 가습기 살균제 피해지원제도에서 노출을 조사하는 ‘환경노출조사’보다 증상을 검토하는 ‘건강피해조사’만이 객관적인 의학 지식

11) 환경부는 현재까지 3차 조사 신고자 752명 중 452명에게 우선적으로 판정을 내렸다(2017년 3월 기준).

을 생산하는 과정으로 인정됨으로써 공고히 된다. 환경노출조사는, 조사원이 직접 피해 신고자를 방문하여 사용한 가습기 살균제 제품과 사용시기와 패턴, 사용 당시 공간의 크기·구조와 가습기의 위치, 가족의 건강이상 현황 등을 조사하는 것이다.¹²⁾ 환경노출조사를 제외한 독성학·병리학·임상학 검사는 소위 ‘건강피해조사’로 불리는데, 진료기록부, X-Ray, CT 등 지정된 의료기관의 진단자료를 한국환경산업기술원에 제출하고 일정을 잡아 수도권 5대 병원(국립중앙의료원, 서울대병원, 분당서울대병원, 삼성서울병원, 강남성모병원), 지역 3대 병원(해운대백병원, 전남대병원, 단국대병원)에서 각종 검사를 받게 된다. 결론적으로, 특수한 인과관계 입증에서 중요한 ‘충분한 노출 양과 기간’은 환경노출조사가 아닌 병원에서 생산되는, 의학 전문지식과 통계로 만들어진 ‘객관적’ 자료에 근거한다.

푸코는 특히 의학 분야에서의 전문 지식과 권위의 주장의 관계에 대한 새로운 의식을 사회과학계에 불러온 바 있다(1980, 1994 Goldstein & Hall 2015: 644에서 재인용). 가습기 살균제 피해 판정에서는 환경노출조사에 반영되는 가습기 살균제 사용에 대한 피해자 본인과 가족의 주관적이고 경험적 지식은 암묵적으로 신뢰할 수 없는 것이 되며(재서노프 2011: 182), 오히려 독성물질에의 노출과 직결되지는 않는, 노출 몇 년 후에 병원에서 찍은 CT 사진이 배타적으로 우월한 증거자료로 여겨진다.

이러한 맥락에 있어 환경노출조사와 건강피해조사는 유기적으로 고려되지 못하고 건강노출조사가 우선시 되는 바람에, 같은 가습기 살균제 제품을 같은 패턴으로 사용한 가족 사이에서도 1단계부터 4단계가 모두 나오는 혼란이 생기고 있다. 뿐만 아니라 인체에 나타난 증상 보다 동물실험에서 확인된 독성이 인과관계 입증에 있어 더 우선시되기 때문에 가습기 살균제 피해제도 차원에서 특수한 인과관계는 인정되었지만 일반적 인과

12) 연구자에게 3차 판정을 위한 환경노출조사 동행의 기회를 제공했던 조사원 황정호 씨는, 1차 판정을 위한 환경노출조사 때는 방문조사의 의미가 있었지만 지금은 대면조사일 뿐이라고 언급했다. 당시에는 신고자들이 가습기 살균제를 사용했던 주택, 사무실에서 아직 살거나 일하고 있었기 때문이다.

관계는 인정되지 않는 모순이 발생했다. 대표적인 예로, CMIT/MIT가 주 성분인 가슴기 살균제를 사용한 피해자에 대한 판정의 문제가 있었다. 2011년 동물흡입독성실험 결과 CMIT/MIT와 폐손상 간에 인과관계가 밝혀지지 않았다는 질병관리본부의 발표가 있었고 이후 환경부의 피해 판정도 이에 근거해왔다. 그런데 피해자, 시민단체, 언론의 규탄을 의식해 서인지 환경부는 2016년 8월 3차 판정에서는 CMIT/MIT 계열의 가슴기 살균제를 단독으로 사용한 3명의 피해자에게 피해 판정을 내렸다. 따라서 이러한 판정이 만약 CMIT/MIT와 폐손상 간의 인과관계의 인정을 의미하는 지 모호해졌다. 이에 대해 정기석 질병관리본부장은 특위 청문회에서, CMIT/MIT가 주성분인 가슴기 살균제를 단독 사용한 피해자들의 피해는 인정하지만, 동물실험에서 입증되지 않았고 그렇다고 유력한 다른 요인도 밝혀지지 않았기 때문에 인과관계의 인정은 보류한다고 밝혔다. 즉, 이미 발생한 결과는 인정하면서도 그 결과에 이르는 인과관계는 과학적인 논리로 입증되지 않았기 때문에 그것을 인정할 수 없다는 애매한 설명이었다. 이처럼 독성을 밝혀낸다 하더라도, 제도적으로 인정받을 수 있는 방식으로 특정한 독성물질과 증상을 연결해야(connect)하는 인과관계의 문제는 여전히 크다(Goldstein & Hall 2015: 652).

2) 피해자 되어가기

가슴기 살균제 피해지원제도가 만들어지고 2013년 첫 번째 판정이 있기 전까지 ‘가슴기 살균제 피해자 정체성’이 제도로 매개되어 형성되었던 것은 아니었다. 급성 간질성 폐질환으로 서울아산병원에 함께 입원해서 서로 알게 된 피해자들도 있었고, 이들을 중심으로 ‘소아 간질성 폐렴으로 부터 우리 아이를 지키자’ 다음 카페가 개설되어 소통의 창구가 되기도 했다. 2011년 질병관리본부의 역학조사 결과 발표 이후에 피해자들은 ‘가 피모’ 다음 카페를 통해 교류해왔다.

[사례 3]

이도영: 사건이 안 밝혀졌을 때 주로 아산병원에서 진찰 받은 사람들 중심으로 (‘소아 간질성 폐렴으로부터 우리 아이를 지키자’) 카페가 있었어요. 저는 2011년 6월 15일 아이가 입원했어요. 상황이 급하게 돌아가니... 처형이 먼저 이 카페를 인터넷에서 발견하고 이 카페를 통해 정보를 접하라고 알려줬어요. 그리고 부인이 특히 챙기면서 카페에 자주 들어가게 되었죠. 2011년 8월 질병부[질병관리본부]의 발표 이후에 이 카페의 모임에서 번개가 열렸어요. 1차 모임은, 제가 몰라서였는지 일정이 안 맞아서였는지 아무튼 안 갔고, 2차 모임에 갔어요. 아마 9월이었던 것 같아요. (연구자 강조)

자신 혹은 자신의 가족을 가슴기 살균제 피해자라고 의심하는 이들이 급격히 증가한 것은 제도가 만들어지고 알려진 후였다. 정부도, 시민단체도, 다른 피해자들도 ‘가슴기 살균제를 썼다면 일단 환경부(한국환경산업기술원)에 신고하라’고 조언한다. 가슴기 살균제 건강피해에 대한 지식이 그나마 확보된 환경부 지정 환경보건센터에서 자신과 가족의 건강 상태를 검사 받고, 피해현황을 파악하고, 그로 인해 기업에게 압박을 주고, 또 지원을 받을 수 있는 유일한 통로였기 때문이다. 실제로 전국의 피해자들이 자신의 피해를 신고하면서 가슴기 살균제 피해의 규모와 종류의 윤곽이 그려지기 시작했다.

이처럼 많은 피해자들은 가슴기 살균제 피해지원제도에 편입되면서, 제도로의 편입 과정에서 어디에 위치하고 있는지가 마치 피해자들을 매개하는 문법 혹은 규칙처럼 기능하고 있으며, 그러한 기본적으로 공유된 규칙들이 피해자들 간의 교류에 필수조건이 되었다. [사례 2]의 고채원 씨가 “4단계 사망자 가족”으로 자신을 소개했듯이 피해지원제도의 시행 이후 피해자들은 항상 자신 혹은 자신의 가족이 몇 차 판정을 받았는지 혹은 몇 차 판정을 신청했으며 어떤 과정을 거치고 있는 중인지, 판정 결과와 사용 제품으로 자신을 소개한다.

뿐만 아니라 많은 피해자들은 제도적인 피해자 범주에 포섭 혹은 배제되는 과정에서 자신 혹은 자신의 가족을 피해자로 인식하기 시작했다. 여기에는 피해자들이 신고 이후 환경노출조사와 건강피해조사를 거치며 짧



출처: 가습기 살균제 건강피해사전 백서

〈그림 1, 2〉 2012년 1월 한국환경보건학회의 첫 피해 신고 사례 방문조사 모습(왼쪽)과 2월 피해 신고자의 집에서 가습기로부터 취침 시 노출부위까지의 거리를 측정하는 모습(오른쪽).

게는 1년 전, 길게는 약 20년 전의 기억과 기록을 적극적으로 모으는 작업이 중요하게 작용한다. 혹자는 자신의 증상이 혹시 가습기 살균제로 인한 것은 아닐지 궁금해서 피해 신고를 하기도 하고, 혹자는 국가와 기업에 대한 분노로 그 동안 힘들게 잊어온 고통스러운 기억을 다시 헤집어내기도 한다. 앞 절에서 언급하였듯이 그나마 피해자가 자신이 적극적으로 피해 주장을 할 수 있는 환경노출검사는, 의무기록과 함께 고려되지 않는다. 하지만 이 피해자 되기의 과정은 판정 단계와는 무관하게, 피해 신고를 하고 조사를 경험하면서 이미 시작된다. 다시 말해, 피해자를 판별해내는 제도의 목적과는 달리 오히려 제도가 피해자로서의 의식을 형성하는 데 기여하며, 그 과정은 제도적인 피해자 범주의 포섭 여부와는 상관없이, 즉 판정 한참 이전부터 시작된다.

이처럼 많은 피해자들은 판정 단계와 상관 없이 (신고를 하는 순간 예정되어 있는) 판정 자체로 자신을 피해자라고 여기며, 이러한 측면에서 판정으로 인한 피해의 위계화는 성공하지 못한다고 할 수 있다. 이때 판정은 ‘판정’으로서의 기능은 이미 상실한 상태이기 때문이다. 첫째 아들이 1차 판정에서 1단계를 받은 방진수씨는 연구자와의 인터뷰에서 자신이 여태까지 둘째인 딸에 비해 아들을 편애해왔다고 고백했다. 첫째 아들은

두 살 무렵 폐렴으로 갑작스럽게 입원했고 한때는 병원에서 치료를 포기하라고 하기도 했었다. 아들은 폐가 많이 약해지긴 했지만 한 달 만에 기적적으로 퇴원했고, 방민수 씨는 약 8년 후인 2014년에 가슴기 살균제에 관해 알게 되어 피해 신고를 했다고 한다. 자신이 죽는 꿈을 꿔도 아들 걱정에서 꿈에서 깬다던 그는 “딸은 (저한테) 맞는데 아들은 손댄 적이 없어요. 그런데 딸도 이번(3차 판정)에 3단계를 받으니 ‘딸한테도 이러면 안 되겠지?’ 싶어요.”라고 말했다. 사실 3단계는 ‘가능성 낮음’으로, ‘가능성 거의 없음’을 뜻하는 4단계와 더불어 가슴기 살균제 피해자라고 사실상 인정되지 않음을 의미한다. 하지만 몇 단계를 판정 받는 지와는 상관 없이, (신고를 함으로써) 판정을 받는다는 것 자체가 피해자들이 자신이나 가족을 피해자로 여기는 데 큰 영향을 주고 있다. 피해자들은 1·2단계를 판정 받음으로써 자신이 피해자라는 사실을 확인하거나, 3·4단계를 받더라도 부정하거나 저항하면서 오히려 자신의 피해자됨을 확신하게 되는 것이다.

많은 3·4단계 피해자들은 판정을 통보하는 서류를 우편으로 처음 받았을 당시를 폭력적인 경험으로 기억한다. 민지애 씨는 3차 판정 때 돌아가신 어머니에 대해 4단계 판정을 알리는 통보서를 받고 펄펄 울었다고 회상했다. 민지애 씨의 어머니는 폐가 급속도로 손상되어 피해 신고를 위해 서울아산병원까지 가지 못하고 2015년 10월 사망했다. 그는 ‘억울함이 풀릴 줄 알았는데’ 더욱 큰 억울함과 어머니에 대한 마음의 빔을 지게 되었다. 피해자들에게 3·4단계 판정이란 자신과 가족의 고통과 죽음에 대한 국가의 부정(否定)과도 같다. 민지애 씨를 비롯하여, 피해자 범주인 1·2단계에 들어가기 위해 고군분투하는 3·4단계 피해자들에게 이 피해자 범주에 들어간다는 것은 자신이나 가족의 고통이 과학적으로 입증되어 사회적인 정당성을 확보하는 것을 뜻한다.

제도에서 한번 배제되었지만 다시 그 제도에 들어가려는 이들에게 관료제적 과정은 훨씬 더 의식적으로 경험된다. 그리고 이 과정에서 시민단체 활동가들은 종종 강력한 조력자로 등장하곤 한다. 연구자는 지난

9~10월에 걸쳐 참여했던 3·4단계 피해자들의 피해사례연구모임에서, 피해자들의 설명이 시민단체 활동가들이 바라는 것처럼 체계적, 합리적이거나 일목요연하지 않다는 것을 관찰했다. 환경보건시민센터 활동가들은 3·4단계 피해자들의 연구모임에 ‘폐이외질환 검토위원회¹³⁾’의 의학 전문가들을 초청해 앞으로 개선될 판정 기준으로 이들의 피해사례가 인정될 수 있을지 이야기를 나눠보는 자리를 마련했다. 의학 전문가들을 만나는 자리는 성사시키기 어려운, 흔치 않은 기회이기 때문에, 정말 ‘합리적인’ 의심을 제기하고 있다는 것을 효과적으로 어필하기 위해서는 효율적인 방식의 설명을 사전에 몇 차례 연습해야 했다. 하지만 피해자들은 자꾸 다른 이야기로 빠지고, ‘비합리적인’ 의심을 제기하고, 자신의 수많은 증상들을 계속해서 나열했다.

물론 완벽히 통제되는 것은 절대 아니지만, 이러한 서사 방식들은 중간자 역할의 시민단체 활동가들에 의해 보다 효과적인 방식으로 조절되었다. 예컨대 아들이 3단계를 판정 받고, 본인은 3차 판정 조사를 보류한 임영민 씨는 연구모임에서 자신의 수많은 증상을 설명했다. 그가 만든 표에는 가슴기 살균제를 사용한 기간과 급성인두염, 급성기관지염, 급성 늑내장 의증, 만성장액성 중이염, 말초혈관질환, 독성간질환, 불면증, 우울증 등을 진단받은 날짜들이 빼곡히 적혀있었다. 다른 피해자들과 환경사랑 활동가들은 ‘병이 너무 많아서 주의를 분산시킨다’, ‘관련성이 높은 질환과 낮은 질환으로 구분해보자’, ‘이 모든 게 정말 다 가슴기 살균제 때문

13) 환경부는 현재 피해지원제도의 협소한 판정 기준에 대한 비판을 인정하고, 2016년 5월부터 판정위원회 산하 ‘폐이외질환 검토위원회’를 운영해왔다. “폐 이외 질환 가능성을 조사하는 작업은 거북이걸음이고, 그나마 환경부가 출범시킨 ‘미니 검토위원회’엔 심장·뇌·피부 관련 전문가는 한 명도 참여하지 않은 상태다. 국회 환경노동위원회 이용득 의원(더불어민주당)이 제출받은 자료를 보면 15명의 검토위원은 임상(5명), 독성(6명), 노출(2명), 역학(2명) 전문가로 구성돼 있다. 임상의도 호흡기내과·이비인후과 등 호흡과 관련된 위원이 주를 이루고 있다. 환경부 관계자는 “기존에 가슴기 살균제 문제에 주로 관여해왔던 분들을 위주로 위원회를 꾸려 호흡기·폐 손상 전문가들이 주를 이룬다”며 “심장이나 뇌 쪽을 중심으로 전공한 분은 없다”고 밝혔다.” - 경향신문(2016. 7. 26), “[가슴기 살균제 ‘뇌질환 유발’ 정황] 환경부 질병검토위 15명에 뇌·심장·피부 전문가 없다”(2016. 12. 13. 검색).

에 발생했을까?’, ‘원래 있던 질환이 악화되었는지, 새로 생겼는지를 구분해야 할 것 같다’라며 질환을 선택해서 전략적으로 어필할 것을 주문했다. 결국 의학전문가들을 만나기 전 몇 번에 걸친 연구모임을 거치며 임영민 씨의 병명 명단은 조금씩 과학과 제도의 언어로 다듬어져 갔다. 물론 이것은 과학과 제도의 객관적인 요구라기보다는 ‘예상된’ 요구이다. 이러한 일련의 과정에서 피해자들은 의학과 법적인 체계 안에서 사고하게 되고, 자신의 경험도 일정 정도 그 체계에 편입 가능한 방향으로 해석하게 된다. 3·4단계 피해자들은 자신과 가족의 증상에 대한 권위 있는 의학지식을 습득하고, 가슴기 살균제의 독성과 관련이 높을 것으로 예측되는 증상을 더 강조하기 위해서 자료를 더 확보하거나 임영민 씨처럼 다른 자료는 축소시키면서 ‘피해자’의 예비 후보로 거듭난다.

3) 피해의 비가시화

2016년 11월 5일 연구자가 참관했던 대한직업환경의학학회에는, ‘폐의외 질환 검토위원회’의 의학 전문가들 몇몇이 참여해 있었다. 이들은 기본적으로 어떻게 의학 지식이 목표, 즉 ‘피해 판정의 불확실성을 줄이고 인과 관계를 규명할 수 있을지’에 대해 골몰하면서, 가슴기 살균제 피해자 인구 규모가 크고 알려지지 않은 비특이성 질환이 많아 판정이 더욱 어려워질 것이라는 것에 공감했다. 임종한 교수는 일본 미나마타의 사례를 들며, ‘가능한 과학적으로’ 판정을 해야 하지만 또 반대로 피해자들이 협소한 판정기준으로 인해 몇십 년 동안 고통 받은 일본의 전처를 밟아서는 안 되기에 ‘사회적 합의’를 만들었으면 좋겠다고 제안했다. 이 말에는 그의 고민이 담겨있다. 그는 얼마 전 폐렴 사망자 2만 명이 가슴기 살균제로 인한 것이라 추정된다는 발표를 한 적이 있을 정도로,¹⁴⁾ 위원회에 속한 전문가들 중 피해자들의 증상에 대해 매우 적극적인 해석을 하는 인물로

14) 한겨레(2016. 10. 27), “폐렴 사망자 7만 명 중 2만 명 가슴기살균제 때문일 수도”(2016. 11. 12. 검색).

알려져 있다. 의학적 모호성 앞에서 피해 ‘판정’의 책임은 의학 전문가들에게 달려 있는 상황인데, 오히려 이 전문가는 ‘사회’를 요청하고 있었던 것이다. 그리고 사실 이것은 ‘폐이외질환 검토위원회’에 속한 의학전문가들에 한정되는 건 아니다. 피해자들이 의사로부터 가슴기 살균제로 인한 피해가 분명하다는 내용의 진단서를 제출하면 ‘높은’ 단계의 피해 판정을 받을 확률이 높아지기 때문에, 현재의 구조 상 사실 의사 전반에게 권위와 책임이 집중되어 있는 상태이다. ‘진짜’ 생물학적 피해자의 감별에 초점이 맞추어지면서 문제의 해결이 과학적 입증으로 수렴한 상태에서, ‘사회적 합의’가 추진되기는 사실상 요원해 보인다.

가슴기 살균제 참사의 책임해명과 피해보상이 전문가의 의학지식과 제도의 문제로 계속 환원되는 가운데, 애초에 가슴기 살균제가 사람들에게 가져온 고통 자체는 관심 밖이 되어버리는 결과로 이어진다는 사실에 주목할 필요가 있다. 환경노출조사가 도외시되는 것은 바로 이러한 주장을 뒷받침하고 있다. 현재의 피해 판정에는 사람들이 어떤 가슴기 살균제를 왜 그리고 어떻게 사용했는지 보다는 폐를 찍은 CT 사진, 사망진단서를 포함한 각종 진단서만이 고려된다. 또한 폐렴 사망자 중 가슴기 살균제에 영향을 받았을 것이라 추정되는 인구만 2만 명으로 추정되는 데도, 국가는 피해자를 적극적으로 찾고 있지 않다. 그나마 2016년 11월에 서울시가 보다 적극적인 현황 파악을 위한 사업에 착수했다.¹⁵⁾ 1~2차 판정에 급성 폐질환 중심의 중증 환자들이 많이 피해 신고를 했다면, 최근 3차 판정에서는 경증환자, 기존에 기저질환이나 다른 질환을 복합적으로 갖고 있는 노인층의 비율이 늘어나면서 1·2단계 판정 비율도 꾸준히 줄고 있다. 즉, 이들은 과학적으로 ‘불확실성’이 높은 경우로서 적극적으로 발굴하지 않는 이상 파악되지 못한다.

15) 베이비뉴스(2016. 11. 3), “서울시, 숨겨진 가슴기살균제 피해자 찾아낸다”(2016. 11. 22. 검색).

[사례 4]

노현지: (2011년 가슴기 살균제의 유해성이 처음 밝혀지고 방송에 나왔을 당시) 가슴기 살균제 때문이라고는 생각 안하고, 긴가민가하긴 했는데. 솔직히... 그냥 뭐라 해야 되나... [중략] 저는 그런 방송 나오면 딴 데 보거든요. 근데 애 아빠가 그 방송을 보더니 좀 욕한 게 있었던 것 같아요. 그 회사 되게 못됐다고. 야 한번 엿이나 먹으라고. 한번 (피해 신고를) 넣어보자. 그래서 그때 한번... 서류 다 챙기라고. 그래서 그렇게 된 거예요. 근데 그전까지는 애 아빠나 저나 애가 살았으면 됐다고 해서 10년 넘게 물어왔거든요. 그 해 병원에 입원하면서 죽은 아이를 너무 많이 봐서 저는... (연구자 강조)

피해자가 신고를 하지 않는 것은 자신의 증상과 가슴기 살균제를 연결하지 못하거나 기억해내지 못하는 것뿐만 아니라 앞의 노현지 씨의 사례처럼 생존 피해자들이 일부러 기억을 하지 않으려고 하기 때문이기도 하다. 실제로 피해 신고자 중 상당수가 조사를 포기하거나 관련 서류를 내지 않아 판정 대상이 되지 못한다(안종주 2016: 330). 여기에는 다시 상기하고 싶지 않은 고통, 슬픔, 후회 그리고 낯선 조사원에게 가정과 가정사를 모두 공개하는 것에 대한 거부감과 수치심이 복합적으로 작용한다. 환경노출조사 조사원 황경호 씨는 자신만이 피해자인 경우와, 노현지 씨와 같이 자신이 가슴기 살균제를 사용하고 관리하여 자녀가 피해자가 된 경우 피해에 대해 기억하고 설명하는 정도에 큰 차이가 있다고 말했다. 그는 특히 엄마들이 기억회피가 심해 남편의 도움을 받는 경우가 많으며, “처음에는 짜증이 났는데, 이해를 못해서 그런 거였죠”라 회고했다.

현재 정부와 전문가들의 소극적인 행보는, 피해자들이 쉽게 피해 신고를 마음먹을 수 없는 상황과 맞아떨어지면서 궁극적으로 피해의 많은 부분이 비가시화되고, 극히 일부만이 선택적으로 가시화되는 효과를 가져오고 있다. 1·2단계 피해자만을 배상 대상으로 한정하고, 폐의 기능을 판단하는 여러 지표 중 피해자의 현 시점의 폐활량만을 기준으로 하고 있는 옥시의 배상안 또한 같은 문제를 갖고 있다. 특정한 양상의 폐손상만을 가슴기 살균제로 인한 피해로 인정하고 있을 뿐만 아니라 폐손상 이후에 한쪽 폐에 적응하면서 폐활량을 어느 정도 회복한 피해자들의 경우 이들

의 폐할량은 제시된 수치를 넘는다는 이유로 마치 수용할 만하고 배상이 필요 없는 피해로 정상화되고 있는 것이다. 이처럼 가슴기 살균제 피해지원제도에서 가슴기 살균제로 인한 피해의 불확실성과 규모는 과학적인, 의학적인 차원의 문제로 표현되지만, 사실 제도를 통해 피해자 범주가 만 들어지는 과정에서 피해는 궁극적으로 비가시화되고 있다.

5. 판정과 배·보상¹⁶⁾의 정치

1) 판정이 만들어낸 새로운 긴장

앞서 간략히 소개한 바, 가슴기 살균제 피해지원제도에 주목해야 하는 이유 중 하나는 과학적 지식으로 인해 그것이 갖는 권위가 높고, 그에 따라 이 제도가 향후에 관련 행위자들의 행보에 대한 기준이 되고 있기 때문이다. 대표적인 사례로, 책임을 부인하던 옥시는 지난 8월 공식적인 사과문에서 피해지원제도에서 ‘1·2단계라고 판정 받은 피해자’에게(만) 배상을 하겠다고 밝혔으며, 검찰은 1·2단계 피해자들에게만 참고인 진술 자격을 주고 있다. 이처럼 가슴기 살균제 사건에 대한 과학, 행정의 개입은 새로운 사회적 긴장이 발생하는 데 기여하고 있다(Petryna 2003: 153). 가슴기 살균제 피해지원제도의 판정은 우선적으로 지원할 피해자를 결정하기 위한 것이었지만, 그 본래의 의도와는 달리 피해자들 간의 미묘한 갈등과 가중된 고통을 낳았다.

16) 국립국어원 표준대사전에 따르면, 배상은(賠償)은 ‘남의 권리를 침해한 사람이 그 손해를 물어 주는 일’, 보상(補償)은 국가 또는 단체가 적법한 행위에 의하여 국민이나 주민에게 가한 재산상의 손실을 갚아 주기 위하여 제공하는 대상(代償)으로 정의된다. 공식적으로 정부에서 피해자들에게 제공하는 재정적 지원은 ‘지원금’이며, 기업에서 피해자들에게 주는 금액은 ‘배상금’이다. 법적으로 엄격한 차이가 있는 개념들이지만, 적어도 가슴기 살균제 참사에서 피해자들의 일반적인 용례는 이와 조금 다르다. 의미와 성격을 불문하고 피해자가 받는 모든 종류의 일반화된 지원(금액)은 보통 ‘보상(금)’이라고 불리며, 기업과 합의하는 금액은 ‘배상(금)’이라 불린다. 연구자는 이러한 용례에 맞추어, 맥락에 따라 배상과 보상을 함께 혹은 개별적으로 언급하였다.

무엇보다, 피해지원제도에서 1·2단계는 중증, 3·4단계는 경증을 의미한다는 대중적인 오해 때문에 3·4단계 피해자들은 이증으로 괴로워하고 있다. 1~4까지 숫자로 순서를 매기는 방식, 그리고 ‘등급’이나 ‘단계’ 등의 용어 사용은 ‘인과관계 가능성’의 위계화가 ‘피해의 경증’의 위계화로 더욱 쉽게 인식되도록 만든다. 하지만 3·4단계로 피해 판정을 받은 이들 가운데는 사망자도 있고, 폐를 이식 받아야 생존할 수 있을 정도로 생사를 다투고 있는 사람들도 있으며, 판정 이후에 사망한 이들도 있다. 3·4단계는 이미 피해지원제도에서 지원을 받지 못하고 있고, ‘3·4단계’ 자체가 낙인이 되어 기업의 배상에서도 소외될 가능성이 높다. 이처럼 3·4단계 피해자는 병뿐만 아니라 자신에 대한 오해와도 싸우고 있다.

피해자 집단 내부에서도 이해관계가 달라져 갈등, 분열이 촉진되었다. 시장점유율이 최대 80%였을 정도로 높았던 만큼 옥시의 ‘옥시싹싹 가습기 당번’ 가습기 살균제로 인한 피해자들도 많았는데, 옥시싹싹 가습기 살균제의 주성분인 PHMG로 인한 중증 폐손상 양상이 가습기 살균제 피해지원제도 판정기준의 골자가 되면서 이들이 대부분 1·2단계를 판정 받고 옥시의 주요 협상 대상으로 떠올랐다. 기존의 피해자 모임이 ‘가피모’라면, 일부 1·2단계 피해자들을 중심으로 2014년경 새로 만들어진 모임이 ‘가습기 살균제 피해자 유가족연대(이하 유가족연대)’다. 두 모임 사이의 분열을 몸소 경험한 피해자는 피해자들이 사용 제품, 판정 결과에 따라 입장이 나뉘고 특히 기업이 배상을 시작하면서 피해자들 간의 사이가 “아수라장”이 되었다고 표현했다.

물론 한편으로는 피해자의 제도적, 의학적 범주가 본질적인 범주가 아니며 재심사, 판정기준의 확대에 거는 실낱 같은 희망이 있기에 피해자들 사이의 갈등과 연대는 일시적인 성격을 갖기도 한다. 이러한 일시성은 피해자들 사이에 제도적 피해자 범주의 경계를 계속해서 환기시키는 요소다. 연구자는 3·4단계 피해자들 앞에서 1·2단계를 판정 받은 피해자들의 불만은 ‘사치’로 여겨지고 있음을 알 수 있었다. 적어도 그들의 고통과 죽음은 국가에 의해 인정받은 것이었기 때문이다. 하지만 이러한 갈등에

대해서, 3·4단계 피해자들 또한 각자의 입장과 서로와의 관계가 자신이 1·2단계에 포함된다면, 즉 제도 상에서 일종의 ‘문지방’을 넘는다면 지금과는 완전히 달라질 것이라는 걸 상기하곤 했다. 다른 날처럼 피해자 운동으로 긴 하루를 보내고 피해자들과 시민단체 활동가들이 오랜만에 함께 저녁을 먹던 2016년의 어느 여름날, 저녁자리에서 우스갯소리처럼 오갔던 대화는 피해자 범주의 이중적인 측면을 드러냈다. 시민단체 활동가 채기현 씨가 “그런데, 여러분들 1·2단계 피해자들이 돈 욕심 많다고 너무 그렇게 생각하지 마세요. 지금 이렇게 노력하는 거 여러분들이 1·2단계 되게 하려는 거잖아요? 1·2단계가 되면, 지금 그 사람들이 여태까지 올려놓은 돈(배상금) 액수, 여러분한테 돌아올 거예요. 그때가 되면 이렇게 열심히 운동한 거 아마 다 잊어버릴 거고, 그게 좋은 거예요.”고 말하자, 그 자리에 있던 민지애 씨가 손사래를 치며 자기는 절대 그러지 않겠다고, 잊지 않고 떠나지도 않겠다고 화답했다. 사람들은 소주잔을 부딪치며 한바탕 웃었고 대화는 다시 다른 주제로 흘러갔다. 아마 그때의 웃음에는 이들이 정말 1·2단계가 되었으면 좋겠다는 소망과, 피해자들과 시민단체 활동가들 사이의 신뢰, 그리고 알 수 없는 미래를 생각하며 느꼈을 허탈함이 모두 들어 있었다.

상황이 이렇다 보니 1·2단계 피해자들 사이에서는 3·4단계 피해자들 앞에서는 ‘눈치를 보게 된다’는 말이 나온다. 1·2단계 피해자가 가습기 살균제 피해지원제도, 검찰 수사, 청문회, 배상, 피해자들 간의 관계 등에 대해 3·4단계 피해자 앞에서 비판하기에는, 3·4단계 피해자의 상황이 여러모로 굉장히 열악하기 때문이다. 이러한 불편함은, 새로 만들어진 유가족연대에 1·2단계 피해자들이 물리는 데에도 기여했다. 최근에는 기금 조성 논의를 두고 1·2단계와 3·4단계 간의 갈등의 골이 더욱 깊어질 조짐이 보이고 있다. 국정조사 특위에 참여했던 더불어민주당 의원들을 중심으로 9월부터 몇 차례 진행되어온 기금 토론회는 국회의원, 환경시민단체 활동가들, 과거 유사한 환경·산업 재난 이후 조성된 재단 관계자들, 가피모와 유가족연대의 피해자들이 모여 공개적으로 기금의 재원 구성과

운영 방침에 대해 공개적으로 논의하는 자리였다. 기금의 우선적 대상이 피해지원제도 및 기업과의 배상 협의에서 배제된 3·4단계 피해자들이어야 한다는 주장에, 1·2단계 피해자들 일부는 자신들이 배제되고 소외되었다고 느낀다.

2) “파이”로서의 배·보상금

연구자는 현지조사를 하면서 가슴기 살균제 피해지원제도에 관련된 여러 행위자들 사이에 기부금, 지원금, 배·보상금에 대한 담론이 전개될 때 피해자들을 향한 의심의 안개가 드리워져 있음을 발견할 수 있었다. ‘돈 문제’가 걸려 있는 가운데 어디까지가 가슴기 살균제로 인한 피해인지, 누가 가슴기 살균제 피해자인지에 대한 의학적 모호함은 피해자임을 주장하는 사람들의 의중에 대한疑心을 증폭시켰다. 피해자들 내부에서는, 이러한 의심과 더불어 피해자 수 혹은 가슴기 살균제 참사에 관련된 집단들에게 흘러 들어오는 재원을 “파이”에 빗대며 “파이”를 키울 것인지, 키운다면 어떻게 키울 것인지, 또 어떻게 그 “파이”를 나눌 것인지에 대한 논쟁도 일어나고 있다.

가슴기 살균제 피해지원의 경우 이러한 의심은 과거 트라우마 환자에 대한 의심과도 유사한 측면이 있다. ‘PTSD(외상 후 스트레스 장애)’라는 진단 범주가 탄생하기 전, 전쟁을 비롯한 극적인 사건으로 인한 정신적 고통은 의학적 근거가 없고 어떤 식으로든 이익을 목적으로 하는 ‘피병’이라 여겨졌다(파생 & 레스만 2016). 비슷한 맥락에서, 가슴기 살균제 피해지원제도에서 판정을 위한 기준을 마련하는 전문가들도 부정오류(false-negative)보다 긍정오류(positive-negative)를 우려하며 ‘가짜’ 피해자를 배제하는 데 집중하는 경향이 있다. 이러한 경향이 ‘확실성’을 추구하는 전문가 문화(김종영·김희운 2013: 295)라고도 할 수 있겠지만, 사실 무엇이 판정 증거 선택의 기준은, 어느 쪽의 오류를 감안할지를 두고

가치판단을 내리는 정치적인 문제이다(Brown 1992: 274). 예컨대 한 전문가는 연구자에게 “지원비가 50만원, 100만원이라면 안 그러겠지만, 1억씩 준다고 하면 분명 너도나도 와서 가슴기 살균제 피해자라고 신청할 것”이라며 난색을 표했다. 피해자들 또한 공식적, 비공식적인 자리에서 판정위원회의 전문가들을 만나면서 이들이 갖고 있는 우려에 대해 파악하고 있다. 일부 3·4단계 피해자들은 전문가들의 우려는 “1·2단계 피해자들이 늘어나면 나라가 혼란에 빠질 거라 생각하는, 이해할 수 없는 애국심”이라 여긴다.

하지만 피해자 내부에서도 잠재적 피해자에 대한 의심과 걱정이 심심찮게 포착된다. 유가족연대의 운영진인 김재우 씨는 환경부에 집계된 가슴기 살균제 피해자 수가 늘어나는 것이 ‘무차별적으로’ “파이”가 늘어나는 게 아니냐며 강하게 우려를 표했다. 일단 신고를 하면 소수의 판정불가 경우를 제외하고는 1~4단계 중 하나를 판정 받는 상황인데, 이들 가운데 ‘진짜’ 피해자가 아닌 이들이 있다는 사실이 밝혀졌을 때 도덕적 비난은 피해자 집단이 무고하게 감당하게 될 거라는 입장이다. 1단계 판정을 받은 어느 피해자는, 피해 신고자 수가 5,000명이 넘어가면서 가슴기 살균제 피해자에 대한 회의가 들기 시작했다고 하며 연구자에게 되물었다. “그게 다 피해자라고 생각하세요?”

피해자들이 처한 상황과 입장에 따라 배·보상은 상이한 의미를 가지며, 그 의미는 피해자의 제도적 범주 안에 편입된 피해자들이 생각하는 “파이”와는 상당히 다를 수도 있다. 피해자임이 공식적으로 부정된 3·4단계 유가족들에게는 보상에 앞서 인정이 절실하다. 돌아가신 어머니가 최근 3차 판정에서 4단계를 받은 민지에 씨는 연구자와의 인터뷰에서 “아버지의 억울함을 풀고, 그래서 이기적일 수도 있지만 내 마음도 편해지고 싶다”고 거듭 강조했다.

때로는 피해자들에게는 인정뿐만 아니라 보상이 현실적으로 생존의 문제와 직결되기도 한다. 특히 의료서비스 이용이 어려운 지방에 거주하는 3·4단계 환자들은 이러한 경제적 어려움에 더 큰 타격을 받는다.¹⁷⁾ 창원

에서 온 전여명 씨는, 지난 9월 새로 부임한 조경규 환경부 장관과 가슴기살균제 피해자와의 면담 자리에서 3·4단계 피해자 중 중증 환자 파악과 긴급한 치료비 지원이라도 적극적으로 나서달라고 당부했다. 3단계를 판정 받은 전여명 씨는 지난 10월 폐를 이식 받았지만 거부반응 때문에 매주 서울에 올라와서 치료를 받고 있다. 폐 이식 수술은 성공 확률도 낮지만, 성공하더라도 거부반응 때문에 5년 이상 생존하기 힘들다고 알려져 있다. 그는 돈이 없어서 산소통의 산소 농도를 낮추는 사람들이 있다고, 손을 떨면서도 한 마디 한 마디를 힘주어 말했다. 전여명 씨 본인도 폐 이식 수술을 비롯한 각종 치료비로 현재 수억의 빚을 지고 있다.

[사례 5]

홍연숙: 그니까, 옥시 개, RB옥시 배상협의 그걸.. 사용했던 사람들에게 한해서 모여서, 회의를 했던 적이 있었어요. 뭐 운영위에 배상협상단 인제 꾸려지고 할 때. 그니까는 그 5개월 동안.. 5월달에 하나씩 그 5개월 동안 판 돌아가는 걸 보니까 너무나 사망자 위주로만 얘기하고, 그 안에서 우리는 사망.. 우리는 사망했는데, 너희는 그래도 너희들은 (아이가) 살아있지 않느냐. 직접적으로 얘기 들은 적 있어요, 저는. 누구라고 얘기는 못하겠어요. 많이들 나오시는 분이예요. [중략] 그래서 저는.. 실망도 많이 했었고, 상처도 많이 받았었고...

하지만 1·2단계 판정을 받아 정부로부터 지원 받고 기업 — 현재 옥시와 롯데만이 피해자들에게 배상했다 — 과 배상을 두고 씨름하고 있는 ‘진짜’ 피해자 내부에서는 더 이상 피해자 범주에의 포함 여부가 아닌 피해의 정도와 고통의 무게를 두고 ‘누가 더 피해자인가?’를 둘러싼 갈등이 촉발

17) 2017년 8월부터 시행되는 ‘가슴기살균제 피해구제법’에 따르면, 현재의 판정기준에서 폐 질환 인정을 받지 못한 3·4단계 피해자들도 구제계정운용위원회의 판단에 따라 최대 3,000만원을 지원받을 수 있다. 하지만 전여명 씨처럼 폐이식을 받은 피해자의 경우 이는 한 달 치료비에도 못 미치는 수준이다. 다음은 가슴기살균제 피해구제법 제32조 2항의 내용으로, 특별구제계정의 대상이 될 수 있는 경우 중 하나를 설명하고 있다. “인정신청자 중 제33조 제3항에 따른 구제계정운용위원회가 역학조사, 가슴기살균제 노출 정도, 가슴기살균제 사용과 생명 또는 건강상의 피해와의 관련성 등을 고려하여 구제급여에 상당하는 지원이 필요하다고 인정하는 사람에 대한 급여의 지급”(‘인정신청자’는 3·4단계를 판정 받은 피해신고자를 의미하는데, 이들의 피해는 ‘인정’이 신청되었을 뿐 인정되지는 않았음을 암시한다.)

되었다. 옥시와 배상금액을 협상하고 있는 피해자들이 현재 사망자는 100억, 상해자는 50억을 요구하는 배경에는 비용과 이윤에 민감한 기업에게는 많은 돈을 내게 하는 것이 가장 큰 징벌이라는 생각이 있기 때문일 것이다. 하지만 옥시로부터 받을 “파이”가 계속 커지면 피해자의 도덕성이 문제시된다는 걱정과 피해자들의 화두가 그 “파이”를 나누는 것이 될 때, 고통은 화폐적 가치로 전환되었다. 그리고 앞의 홍연숙씨의 사례처럼, 자신과 가족의 지난 고통에 대한 인정과 앞으로 고통과 함께 살아야 할 미래에 대한 보상을 위한 피해자들의 투쟁은 누가 얼마나 많은 배상금을 받아야 하는지의 문제가 되어 버렸다. 돈과 죽음의 이중적인 관계, 즉 죽음에 화폐적 가치가 세밀하게 매겨지는 것은 애초에 불경스럽지만, 액수가 무제한적이라면 그 돈은 신성하게 여겨지는 경향(Zelizer 1979: 46)은 가족의 고통과 죽음에 매겨지는 배상금 액수에 피해자들이 골몰하게 만들었다. 이 과정에서 피해의 범위를 축소시키려는 옥시의 배상안을 문제시하려는 것보다도, 그 배상안을 두고 자신의 피해 사례에 유리하도록 배상 기준을 협상하려는 각 피해자들의 노력은 피해자들이 서로에게 불신을 갖게 하는 역설을 낳았다.

대형 참사 피해자들 간의 갈등은 참사의 전형적인 후유증이라고 할 만큼 자주 목격되었다. 지난 2008년 허베이 스피리트호 기름 유출 사고(태안 기름 유출 사고) 이후 태안 인근 어촌 공동체의 붕괴는 피해에 화폐적 가치가 매겨지는 과정에서 어떻게 사회적 갈등이 증폭되는지를 보여주는 국내 사례 중 하나이다. 사고 직후 사태를 수습하면서 강화되었던 주민들 간의 연대와 협동은, 점차 생활고가 가중되는 와중에 지급 기준이 명확하지 않은 상태로 분배되었던 정부의 생계지원자금으로 무너져 내렸다(홍덕화, 구도완 2009: 29). 당시에 다른 조건이 동일할 때 마을 주민의 계층, 직업 등이 균질적이고 공동체적 신뢰가 높을수록 재난으로 인한 갈등이 적었다(김도균, 이정립 2008, 구도완 2008; 홍덕화, 구도완 2009에서 재인용). 가슴기 살균제 피해자들 간에도 비슷한 갈등이 최근 몇 년간 피해자 집단 내부에서 끓아왔다. 가슴기 살균제 피해자 공동체에 대한 본격적

인 연구는 이루어지지 않았지만, 피해자들과 시민단체 활동가들은 가슴기 살균제 피해자들을 세월호나 석면 피해자들에 비교하면서 “모래알 같이 흩어져 있다”고 말한다. 그리고 그 원인에는 앞 절에서 논한 것처럼 제도적 개입으로 발생한 입장차이 외에도, 피해자가 전국에 흩어져있고 소비자라는 사실 외에 서로 공유하는 점이 거의 없다는 점, 더군다나 사용 제품에 따라 상황이 크게 달라진다는 점, 건강과 위생에 신경 쓰는 고학력 30~40대 젊은 부부들의 개인주의 등이 지적되며 이러한 요소들이 ‘돈’이 쥐어지자 악화되었다는 지적도 많았다.

특히 초기부터 피해자 모임을 이끌어오면서 여러 사건을 겪은 운영진들은 때로는 가해 기업보다 오히려 서로에게 더 치를 떨면서, 가슴기 살균제 사건의 진상규명과 배상이 제자리걸음인 상황에 대한 책임을 서로에게 돌렸다. 가슴기 살균제 피해자들은 5년간 지난한 사건들, 특히 제도를 통해 과학과 정부가 개입하고 그로 인해 발생한 의도치 않은 상황을 거치며 서로에 대해 더욱 오해하고 비난하게 되었다. 여기에는 생의학적 지식과 제도에 근거하여 부여하는 피해 판정과, 피해자에 대한 의심을 정당화하는 담론이 맞물려 피해의 생물학적 모호성을 ‘해결’하려는 압력이 작용하고 있다.

피해자 또한 이들 사이의 갈등이 가슴기 살균제 참사를 축소하고 무마하려는 정부와 기업에 도움이 된다는 것을 꿰뚫어 보고 있다. 하지만 피해의 위계화, 피해자에 대한 담론이 완전히 해체된다는 보장이 없는 이상, 피해자는 때로는 다른 피해자보다 더 큰 피해를 주장해야만 더 큰 권리를 얻는다는 생각을 하게 된다. 즉, 자신들이 분열하게 된 사회적 구조와 담론에 대한 피해자의 간파(penetration)는, 그 모순을 극복하기에는 이미 자신이 가진 정당성이라는 자원을 내려놓기 힘든 제약(limitation) 때문에 부분적 간파(semi-penetration)에 그치고 만다(월리스 2004[1978]).

3) 피해자들의 고통

판정과 배상은 분명 피해자들에게 자신과 가족의 질병의 원인을 확인해주고, 책임을 내려놓을 수 있게 해주며, 공식적인 인정과 경제적인 지원을 제공함으로써 이들의 고통을 완화한다. 하지만 좀 더 자세히 들여다보면 어떤 측면에서는 판정과 배상이 진상규명, 책임해명, 고통 완화의 문제를 제도와 금액의 틀로 환원시킨다. 그 과정에서 피해자들은 종종 자신의 고통을 회피하거나 외면하지만, 이는 오히려 이들의 고통이 가중되는 결과로 이어지기도 한다.

연구자는 연구 초반에 피해자들이 가슴기 살균제 피해자로서 스스로를 인식하면, 원인을 알고 책임 소재가 분명해지니 이들의 마음이 가벼워질 거라 예상했다. 하지만 가슴기 살균제의 실체를 알아가면서 피해자들은 오히려 이렇게 말도 안 되는 물건을 자신이 가족에게 사주고 사용하게 했다는 것에 대해 괴로워하는 경우가 더 많았다. 대외적으로는 가해 기업과 국가에 책임을 돌리지만, 그렇다고 자신을 가해자로 여기는 마음이 완전히 사라지지는 않는다. 설상가상으로 이들로부터 제대로 된 인정과 사과를 받지 못한 5년의 세월, 그리고 검찰 수사 시작 이후에야 비로소 이루어졌던 기업들의 면피성 사과는 피해자의 죄책감을 더욱 무겁게 만들었다.

[사례 6]

홍연숙: 저는 배상을 안 할라고 했었어요. 소송까지 갈려고 했었는데, 남편이 그런 말을 하더라고요. 자기, 자기 좀.. 털어내고 싶다. 라고 얘기를 하더라고요. 배상에서 끝내자고, 너무 힘들다고, 자기가 그걸.. 1월 4일 때 그 얘길 하더라고요. 아아.. 애기아빠가 한 번도 저한테 그런 말을 한 적도 없었고, 내비친 적도 한 번도 없었거든요. 근데 1월 6일 때 그런 소릴 하더라고요. 자기 말 들어줘서 고맙다고 하면서.. 그때 남편이 처음으로 눈물을 흘리더라고요. 자기.. 자기... 자기가 인제. 저보다는 자기가 다.. 넣었으니까. 저 같은.. 만약에 저는 한 달에 한번 넣을까 말까한 경우였고, 남편이 거의 청소를... 했었거든요. 청소 맨날맨날 청소할 때마다 물 갈을 때 마다 넣었으니까. 그게 자책감이 엄청... 컸었는가 봐요. 그런 말을.. 얘기를 하더라고요. 자기 손..을 그냥 잘라

버렸으면 좋을 뻔했다고, 얘기를 하더라고요. 그래서 충격 받았죠. 충격이 컸었죠, 저도. 그 소리 처음 들었으니까. 그제.. 배상과 동시에 후폭풍이... 더 심하더라고요. [눈물을 닦으며] 어우... 죄송해요.

홍연숙 씨는 2011년도 정부의 역학조사 연구 대상이었던 환자 중 한명이었다. 기적적으로 퇴원한 후 그녀는 다른 피해자 가족들과 함께 옥시를 대상으로 소송을 진행하는 한편, ‘가습기 살균제 참사 네트워크’의 단체들과 함께 시위활동에도 꾸준히 참가했다. 하지만 대외적으로 활발하게 활동한 홍연숙 씨는 가정 안에서 좀처럼 가습기 살균제에 관한 이야기를 꺼내지 않았다. 그리고 가습기와 가습기 살균제를 주로 관리했던 홍연숙 씨의 남편은 홍연숙 씨가 피해자 운동을 하는 몇 년 동안 아내 몰래 정신과 상담을 받아왔다. 남편이 숨겨왔던 자책감과 괴로움을 몰랐던 홍연숙 씨는 ‘너무 힘들다. 배상으로 다 끝냈으면 좋겠다’는 남편의 부탁에 다음 날 즉시 소송을 포기하고 바로 옥시와의 배상에 합의했다. 하지만 홍연숙 씨는 배상이 끝난 후 몰려오는 공허함과 함께 몸이 갑자기 더 아파졌고, ‘후폭풍’이 왔다고 말했다. 피해자의 일상에 스며든 폭력은, 배상이 그에 대한 ‘최종적인’ 해결이 절대 아님에도 불구하고, 또 합의를 종용하는 어떠한 직접적인 강제가 없었음에도 불구하고, 피해자들로 하여금 가족의 고통을 덜어주기 위해 배상을 선택할 수밖에 없게 한다.

[사례 7]

방진수: 호연이가 자기가 폐가 안 좋다고 생각을 하면 이제 곧 사춘기가 될 텐데, 의기소침 해져있을 것 같고 자신감도 떨어질 것 같은 그런 생각 때문에 얘기를 일부러 안 하고 있어요, 폐가 안 좋다는 걸. [중략] 폐병 걸린 사람들은 주로 뼈작 말랐어요. 그래서 호연이가 폐가 안 좋은 줄 알고 많이 먹었죠. 살 안 빠지게. 나중에 어떻게 될지 모르니까. 그니까 뭐라 할까, 똥똥하진 않고 건 강해 보이는 아이가. 그래서 ‘네가 똥똥해서 못 뛰는 거야 뭐 이런 식으로 이제 말을 돌리는 거죠. ‘네가 정신 상태가 안 좋아서 그래’ ‘네가 의지가 없어서 그래’ 그런 식으로 얘기를 하죠. 근데 인제는 그래요, ‘너 못 뛰어도 돼, 괜찮아’ 그런 식으로 얘기를 해주죠. 네가 숨차면 안 뛰어도 된다고...’(연구자 강조)

부모 피해자들은 자녀가 ‘보통’의 ‘정상’ 아이로 살아가기를 바라는 마음에, 의도하지는 않았지만 아이에게 또 다른 고통을 굴절시켜 버리기도 한다. 위 사례에서 폐손상으로 종종 숨 쉬기 힘들어하고, 왜 친구들과는 다르게 자신은 자주 건강검진을 가야 하는지 점점 의심하기 시작한 아들 호연이 앞에서 방진수 씨는 가슴기 살균제를 절대 언급하지 않았다. 그리고 아들의 폐가 좋아지길 바라는 마음에서 여러 가지 운동을 하게끔 장려했다. 가슴기 살균제가 원인이라고 생각조차 하지 못했던 몇 년 동안, 방진수씨 부부는 아들이 자신이 폐가 아픈 걸 알아차릴 까봐 일부러 살피었으며 자신의 증상에 대해 차라리 스스로를 탓하게끔 유도했다. 현재 방진수씨는 하루하루 키가는 10대의 아들을 보며 언젠가는 가슴기 살균제에 대해 말해주어야겠다고 생각하고는 있지만, 언제 어떻게 알려주어야 할지 고민하고 있다. 이처럼, 많은 피해자 가족들은 가슴기 살균제에 관련된 기억을 떠올리지 않으려 했고, 오랫동안 이에 대해 언급하는 것은 금기였다고 뒤늦게 밝혔다. 가슴기 살균제로 인한 고통은 피해자들이 머금어야 할 이른 바 “유독한 지식(poisonous knowledge)(Das 2006: 64)”이 되었다.

옥시 가슴기 살균제를 사용했던 호연이는 1단계 판정을 받았지만, 방진수씨는 현재까지 옥시와 합의할 생각이 없다. 특히 그는 배상안에 사측이 제시한 ‘호전’의 범주에 대해서 ‘악화된 폐는 좋아질 수 없고, 몸이 적응하는 것일 뿐’이라며 격렬하게 비판했다. 폐질환은 불가역적이고, 유일한 ‘치료방법’이라고 할 수 있는 폐이식은 평균 기대수명이 약 5년이며(백효재 2016), 몸 안의 독성물질이 언제 어떻게 발현될지 밝혀진 바도 없다. 그러나, 이러한 측면에서 피해자들이 가족의 몸과 미래에 대해 갖는 감각은, 특정한 ‘건강’ 피해 외에는 비가시화시키는 현재의 범주체계에서 피해자 개인의 문제로 간주될 뿐이며 언어화조차 되지 못하고 있다.

6. 결론

본고에서 연구자는 가슴기 살균제 사건을 기술재난으로 규정하고, 이 재난에 대한 책임해명이 이루어지는 방식을 이해하는 것을 연구의 목적으로 했다. 가슴기 살균제 참사에 있어, ‘진짜’ 피해자의 범주를 둘러싼 논란은 해석의 경합이 가장 첨예하게 부각된 부분이었다. 연구자는 이 논란에서 핵심을 차지하고 있는 가슴기 살균제 피해지원제도를 중점적으로 분석하였다. 또한 이를 통해 의학적인 분류에 따른 범주화와 자원 분배의 사회적 과정이 어떤 상호관계 속에서 형성, 작동했는지를 기술하고 이에 대한 피해자의 총체적인 경험을 드러내고자 했다.

먼저, 가슴기 살균제로 인한 중증 폐손상이 환경성질환으로 지정된 것은 가슴기 살균제 피해지원제도의 법적 근거가 되었다. 이는 가슴기 살균제의 독성물질과 증상(피해)과의 일반적 인과관계의 공식적 승인인 동시에 피해자가 시민으로서 제도를 통해 자신의 건강에 대한 권리를 실현하는 계기였다. 이후 가슴기 살균제 피해지원제도가 확립되고, 몇 번에 걸친 피해 조사와 판정이 진행되고, 이 제도를 거친 피해자에게 재정적 지원과 배상이 이루어지는 일련의 과정에는 피해자, 기업, 정부, 의학전문가, 시민단체활동가 등 다양한 주체들이 관여해왔다. 이때 피해자의 경험적 지식 대신 제도에 직접 관여하는 소수 전문가들의 생의학적 지식이 개별적 인과관계를 판정하면서, 피해자들은 전략적으로 의학과 제도의 담론에 자신의 경험을 맞추거나 혹은 저항하면서 ‘피해’라는 자원을 더욱 복잡하고 교묘한 방식으로 동원하게 되었다. 그리고 제도의 장에서 또 제도의 피해 판정 이후 기업과의 배상 협상에서 피해자들은 종종 누가 ‘더’ 피해자인지를 두고 다른 피해자와 경쟁하게 되었다.

독성물질에의 노출에 대한 피해자들의 경험이 비단 물리적인 피해에 그치는 것은 아니지만 이처럼 가슴기 살균제의 독성물질이 인체에 미치는 영향이 과학적으로 불확실하다는 사실이 강조되면서 이러한 측면은 논의조차 어려운 상태가 되었다. 또한 가슴기 살균제 참사에 대한 사회적인

대응이 이 불확실성을 해소하려했던 방식은 의학, 제도, 배상을 통해 ‘더’ ‘진짜’ 피해자를 가려내는 데 초점을 맞추는 것이었고, 이로 인해 오히려 새로운 불확실성과 갈등이 증폭되었다. 그리고 이는 가슴기 살균제 피해가 선택적으로 가시화되고 피해자가 자신과 가족의 고통이 종종 개인적 차원의 문제로 환원하고 때로는 외면할 수밖에 없는 상황으로 이어졌다. 가슴기 살균제 피해지원제도에 의한 피해(자) 범주화로 집중된 진상규명과 피해보상의 문제는 과학적 증명에 의해 결정되는 것으로 간주했을 때는 드러나지 않았지만, 가슴기 살균제 피해(자) 범주가 생의학적인 분류를 생산함과 동시에 책임해명 및 피해자의 불운과 고통의 의미를 둘러싼 갈등과 협상의 체계로서 작동하고 있으며 이는 피해자들의 경험을 통해 설명될 수 있었다. 피해자들의 다양하고 모순적인 감정 그리고 재난이 이들의 일상에 녹아든 형태를 보다 잘 포착하기 위해서는 앞으로 피해지원제도와 배상에 제한되지 않는, 좀 더 폭넓고 심층적인 접근이 필요하리라 생각되며 이러한 연구들은 현재에도 진행 중인 가슴기 살균제 참사에 대해 실천적인 함의를 가질 것이라 기대된다.

논문접수일: 2017년 6월 5일, 논문심사일: 2017년 6월 24일, 게재확정일: 2017년 7월 5일

〈별첨 1〉 제1·2·3차 조사·판정 결과(단위: 명)

구 분			1단계 (거의 확실)	2단계 (가능성 높음)	3단계 (가능성 낮음)	4단계 (가능성 거의 없음)	판정 불가
합계 (1~3차)							
	982		180	100	122	563	17
	생존	763	93	70	107	482	11
	사망	219	87	30	15	81	6
1차 질본							
	361		129	43	40	144	5
	생존	256	71	25	30	126	4
	사망	105	58	18	10	18	1
2차 환경부							
	169		28	23	21	96	1
	생존	131	15	16	21	78	1
	사망	38	13	7	0	18	0
3차 환경부 ('17. 3월 기준)							
	452		23	34	61	323	11
	생존	376	7	29	56	278	6
	사망	76	16	5	5	45	5

출처: 한국환경산업기술원

〈별첨 2〉 가슴기살균제로 인한 폐손상 여부 판정단계별 의미

단계	의미
거의 확실	- 가슴기살균제 노출이 확인된 사례로서, - 질병 경과를 따라서 소엽중심성, 영상의학검사, 내지는 임상소견을 통해 확인할 수 있으며, - 그 전체적인 진행경과를 설명할 수 있는 다른 특별한 원인이 없이 가슴기살균제로 인한 말단기관지 부위 중심의 폐질환 가능성이 거의 확실함
가능성 높음	- 가슴기살균제 노출이 확인된 사례로서, - 질병 경과를 따라서 소엽중심성, 영상의학검사, 내지는 임상소견을 통해 확인할 수 있으며, - 그 전체적인 진행경과를 설명할 수 있는 다른 특별한 원인이 있을 수도 있으나, 가슴기살균제로 인한 말단기관지 부위 중심의 폐질환 가능성이 보다 높음
가능성 낮음	- 가슴기살균제 노출이 확인된 사례로서, - 질병 경과를 따라서 소엽중심성, 영상의학검사, 내지는 임상소견을 통해 의심할 수 있어 가슴기살균제의 영향을 완전히 배제할 수는 없으나, - 그 전체적인 진행경과가 소엽중심성 섬유화를 동반한 폐질환의 발생 및 진행과 일치하지 않아 다른 원인들을 고려할 때 가슴기살균제로 인한 말단기관지 부위 중심의 폐질환 가능성이 낮음
가능성 거의 없음	- 가슴기살균제에 노출된 사례이지만, - 질병 경과를 따라서 소엽중심성, 영상의학검사, 내지는 임상소견을 통해 확인할 수 없으며, - 그 전체적인 진행경과가 소엽중심성 섬유화를 동반한 폐질환의 발생 및 진행과 일치하지 않아 가슴기살균제로 인한 말단기관지 부위 중심의 폐질환 가능성이 거의 없음

출처: 환경부 환경보건정책과

〈별첨 3〉 신청·접수 현황(단위: 명)

구분	계	생존	사망	비고
합계	5,584	4,399	1,185	-
1차 피해조사 (‘11. 11~’13. 6)	361	255	106	판정완료
2차 피해조사 (‘14. 4~’14. 10)	169	127	42	판정완료
3차 피해조사 (‘15. 2~’15. 2)	752	669	83	판정 중
4차 피해조사 (‘16. 4. 25~)	4,302	3,348	954	접수·판정 중

출처: 한국환경산업기술원

참고문헌

강양구·채오병

- 2013 “21세기 생명정치와 시민권의 변동: 글리백 정체성의 탄생,” 『경제와 사회』 97: 39-64.

강연실·이영희

- 2015 “환경 위험과 생물학적 시민권: 한국의 석면 피해자 보상운동을 중심으로,” 『시민사회와 NGO』 13(1): 125-162.

김종영·김희윤

- 2013 “‘삼성백혈병’의 지식정치,” 『한국사회학』 47(2): 267-295.

문성제

- 2014 “가습기살균제로 인한 피해와 국가의 위험관리책임,” 『소비자문화연구』 45(1): 67-88.

박종원

- 2013 “환경오염으로 인한 건강피해 관리 및 구제를 위한 법적 과제,” 『환경법과 정책』 11: 79-123.

백효재

- 2016 “페이식의 현황과 전망,” 『대한의사협회지』 59(2): 119-124.

안종주

- 2016 『빼앗긴 숨: 최악의 환경 비극, 가습기살균제 재앙의 진실』, 파주: 한울.

오은정

- 2013 “한국 원폭피해자의 일본 히바쿠샤(被爆者) 되기: 피폭자 범주의 경계 설정과 통제에서 과학·정치·관료제의 상호작용,” 서울대학교 인류학과 박사학위 논문.

이현옥

- 2016 “가습기살균제 사건에 있어서 환경소송에서 발견한 인과관계 증명책임 완화 법리의 적용,” 『環境法研究』 38(1): 89-114.

임신애, 이경무, 최경호, 박정임, 박동욱, 하종식, 최예용, 임흥규, 백도명, 임종한

- 2012 “가습기 살균제 피해자와 가족의 정신건강 영향,” 『대한직업환경의학학회 학술대회 논문집』.

전종근, 진현승, 강은경

- 2008 “2006년 초에 유행한 소아 급성 간질성페렴,” *Korean Journal of Pediatrics* 51(4): 383-390.

정남순

- 2013 “가습기 살균제를 통해본 화학물질관리제도의 현황과 문제점에 대한 고찰,”
『환경법과 정책』 11: 35-56.

최예용, 임흥규, 임신예, 백도명

- 2012 “가습기살균제 피해사건과 교훈”, 『한국환경보건학회지』 38(2): 166-174.

홍덕화, 구도완

- 2009 “허베이 스피리트호 기름 유출 사고로 인한 사회갈등: 갈등의 제도화와 공동체의 해체”, 『환경사회학연구』 ECO 13(1): 7-47

백, 올리히

- 2006 『위험사회』, 홍성태 역, 서울: 새물결.

윌리스, 폴

- 2004 『학교와 계급재생산: 반학교문화, 일상, 저항』, 김찬호·김영훈 역, 서울: 이매진.

재서노프, 실라

- 2011 『법정에 선 과학』, 박상준 역, 서울: 동아시아.

클라인만, 아서·다스, 비나 외

- 2002 『사회적 고통』, 안종설 역, 서울: 그린비.

파생, 디디에·레스만, 리샤르

- 2016 『트라우마의 제국』, 최보문 역, 서울: 바다출판사.

Bloor, David

- 1976 *Knowledge and Social Imagery*, London: Routledge and K. Paul.

Brown, Phil

- 1992 “Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination: Lay and Professional Ways of Knowing,” *Journal of Health and Social Behavior*, 33: 267-281.

Collins, H. M.

- 1987 “Certainty and the public understanding of science: science on television,” *Social Studies of Science*, 17: 689-713.

Das, Veena

- 2006 *Life and Words: Violence and the Descent into the Ordinary*. Berkeley: University of California Press.

Douglas, Mary

- 1980 *Evans-Pritchard*. Brighton, UK: Harvester.

Evans-Pritchard, E. E.

1976 *Witchcraft, Oracles and Magic among the Azande*. New York: Oxford University Press.

Goldstein, Donna M. and Hall, Kira

2015 "Mass hysteria in Le Roy, New York: How brain experts materialized truth and outscienced environmental inquiry," *American Ethnologist* 42(4): 640 - 657.

Jasanoff, Sheila

2004 "Ordering Knowledge, Ordering Society," in Jasanoff, Sheila (eds.) *States of Knowledge: the co-production of science and social order*, London; New York: Routledge, pp.13-45.

Lynch, Michael

2004 "Circumscribing Expertise: Membership categories in courtroom testimony," in Jasanoff, Sheila (eds.) *States of Knowledge: The co-production of science and social order*, London; New York: Routledge, pp.161-180.

Oliver-Smith, A.

1996 "Anthropological Research on Hazards and Disasters," *Annual Review of Anthropology* 25: 303-328.

Ong, Aihwa

2006 "Mutations in Citizenship," *Theory, Culture and Society*, 23(2-3): 499-505.

Petryna, Adriana

2013 *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*. Princeton: Princeton University Press.

Rose, Nikolas and Novas, Carlos

2004 "Biological citizenship," in Ong, Aihwa and Collier, Stephen J, eds., *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*. Blackwell Publishing, Oxford, pp. 439-463.

Wilkinson, Iain and Kleinman, Arthur

2016 "Introduction," in *A Passion for Society*. Oakland: University of California Press, pp.1-24.

Zelizer, Vivian

1979 "The Impact of Values and Ideologies on the Adoption of Social Innovations: Life Insurance and Death," in *Moral and Markets: The*

Development of Life Insurance in the United States. New York: Columbia University Press, pp.41-65.

<자료>

경향신문(2016. 7. 26). “[가습기 살균제 ‘뇌질환 유발’ 정황] 환경부 질병검토위 15명에 뇌·심장·피부 전문가 없다”(2016. 12. 13. 검색)

경향신문(2016. 9. 29). “가습기 살균제 보고서 ‘유해성 누락’한 서울대 교수 실행”(2016. 12. 4. 검색)

매일경제(1994. 11. 16). “가습기용 살균제 선택, 유공 18억 들여 개발”(2016. 8. 5. 검색)

베이비뉴스(2016. 11. 3). “서울시, 숨겨진 가습기살균제 피해자 찾아낸다”(2016. 11. 22. 검색)

프레시안(2016. 5. 13). “윤성규 환경장관, ‘살인 기업’ 욕시 친구인가”(2016. 11. 19. 검색)

한겨레(2016. 5. 11). “법적 근거 없다더니…정부 이제야 “생활비 지원 검토”, (2016. 12. 7. 검색)

한겨레(2016. 10. 27). “폐렴 사망자 7만 명 중 2만 명 가습기살균제 때문일 수도”(2016. 11. 12. 검색)

보건복지부·질병관리본부

2011 “가습기 살균제 원인 미상 폐손상 위험요인 추정” 보도자료(2011. 8. 31)

2014 「가습기 살균제 건강피해 사건 백서」

환경부

2008 「환경보건법」

2016 「가습기살균제 피해구제법」

〈Key concepts〉 humidifier disinfectant, disaster, accountability, victim, institution, suffering

Who is the ‘Authentic’ Victim?:

The Construction of the Category of Victims at Humidifier Disinfectant Disaster

Kim, Jwon*

Controversy over the accountability of humidifier disinfectant disaster in Korea has been progressed as the matter of discerning ‘inauthentic’ victims and making a category of ‘authentic’ victims. This article was aimed to describe the conflict upon the category of ‘authentic’ victims, which was centered around controversy over the victim verification and assistance program implemented by the Environment Ministry, in the perspective of social constructionism. The designation of acute lung disease as environmental disease was a legal basis for this program, the official acknowledgement of the causal relationship between the injury and toxicants, and realization of victims’ right-to-health via legal system. However, the program controlled and reproduced the category of victims by giving recognition as victims based on biomedical knowledge, and victims have negotiated with the state and companies by adjusting their experience in accordance with the discourse of medication and institution. The influence of toxicants in humidifier

* M.A. Candidate, Department of Anthropology, Seoul National University

disinfectant on human bodies being uncertain, the focus of social response to the disaster became identifying 'authentic' victims through medicine, institution, compensation, and new uncertainties and conflicts arose. And this has made the majority of victims' loss invisible, while victims themselves neglect their and their family's own suffering.

