인문연구 제90호
Journal of the Humanities
2020. Vol. 90, No. 1, pp.249~280
http://dx.doi.org/10.21211/JHUM.90.9

HIV/AIDS분야 종사자의 경험을 통해 본 감염인의 삶에서 일의 의미에 대한 연구

박형원* · 박태정**

〈차 례〉

1. 서론
2. HIV/AIDS감염인 삶의 실태
3. 연구방법
4. 분석결과
5. 결론 및 논의

【국문초록】

본 연구는 HIV/AIDS감염인의 삶에서 일의 의미를 탐색하고자 관련기관 종사자들을 심층면접한 후 질적 연구방법으로 분석하였다. 사회복지사, 상담사 등 종사자 9명의 심층면접 자료를 바탕으로 HIV/AIDS감염인의 삶에서 일의 의미를 살펴보았다. 분석결과, '실업자로 돌아섬'을 비롯한 19개의 개념과 'HIV/AIDS로 인해 변

* 주저자, 서울사이버대학교 아동복지전공 부교수
** 교신저자, 서울사이버대학교 복지경영전공 부교수

화된 삶', '일로부터 배제됨', '편견의 벽', '삶의 전환', '함께 살아가기 위한 방법 찾기' 등 5개의 하위범주가 도출되었고, 주요 범주는 '배제와 편견의 벽을 바라보며 변화의 희망갖기'였다. 연구결과 낙인과 편견 속에 감염인들은 일할 기회를 갖지 못하고 수급자로 머물게 되지만 사회의 일원으로 살아가고 있었다. 이들에게 있어 일은 경제적 주체로 살아가게 하는 방법이 됨을 확인할 수 있었다. 젊은 연령층 감염인들에 대한 직업프로그램 지원, 수급권 제도의 탄력적 운영, 감염인의 일에 대한 국가와 기업의 관점 전환 등을 제언하였다.

주제어: HIV/AIDS, 감염인의 삶과 일, 질적 연구

1. 서론

숫자 1이라는 단어 의미는 시간과 공간을 초월하여 동일하다. 하지만 이 숫자가 인간을 수식하여 '한 명의 사람'이라는 의미로 쓰여지면, 그 때 '한 명'은 서로 다른 삶과 특징을 갖고 있는 개인으로서 1명이며 고유한 한 사람으로 의미지어진다. 그렇기 때문에 나와 타자(他者)는 서로 다르며, 특정한 기준을 이유로 '다름'이 차별로 이어져서 안 된다는 것은 인권 개념을 빌지 않더라도 분명한 사실이다.

그럼에도 불구하고 우리 사회에서는 주류 집단의 가치관 혹은 이데올로기를 내세워, 비슷한 유형으로 묶여지지 않는 특징을 가진 개인을 종종 부당하게 낙인찍거나 차별하는 행위가 만연하게 나타나고 있다. 가령 '빈민, 장애인, 노인, 여성'들이 오랜 시간과 다양한 공간속에서 이유 없는 낙인과 차별로부터 여전히 자유롭지 못한 채 살아오고 있다.

이들 뿐만 아니다. 최근 난민, 외국인 노동자, 결혼 이민자 등을 비롯한 다양한 특징을 갖는 개인들이 새로운 소수자로 포함되고 있는데, HIV/AIDS[1] 감염인들은 이러한 사회적 소수자 가운데에서도 낙인에 덧붙여 혐오까지 겪고 있는 '한 사람'이다.

기피되고 배척되어야 하는 타자(他者)로 낙인찍힌 HIV/AIDS감염인들에게 '인간다운 삶'은 타인의 권리에 지나지 않는다. 특히 엄중한 시장논리가 지배하는 자본주의 사회에서 반드시 필요한 업(業)으로서 일은 HIV/AIDS감염인들에게는 요원하다.

만성질환으로 일상생활을 유지하는데 아무런 문제가 없음에도 감염인은 이 사회에서 일할 권리로부터 배제되고 있다.[2] 2018년 기준 누적 감염인 12,991명 중 49세까지의 인구는 8,298명으로서[3] 이 연령대는 사회활동 및 직업활동이 기대되는 연령이다. 하지만 감염인을 대상으로 한 조사에서 응답자의 27%가 경제적 어려움을 호소했고, 55%는 감염된 이후 소득이 줄었다고 응답하였는데[4], 그 이유는 많은 감염인들이 일과 직업에서 배제되어 있기 때문이다. 예를 들어 직장에서 동의 없이 AIDS검진을 하는 곳이 많고, 그 검진 결과가 본인도 모르게 사업자에게 통보되며, 감염사실이 알려졌을 경우 해고나 따돌림으로 직장을 그만 둘 수밖에 없게 된다.[5]

---

1) HIV는 인체면역결핍바이러스를 말하며, AIDS를 일으키는 원인 바이러스이다. 이 바이러스에 감염된 상태를 HIV감염이라 하는데, HIV감염으로 인체의 면역력이 상당히 저하되어 감염성 질환과 종양이 나타나기 시작하는 상태를 AIDS, 후천성면역결핍증이라고 한다. 본 연구에서 감염인이라 함은 HIV감염상태와 AIDS환자를 통칭하는 용어로 사용하며, 최근에는 PLWHA(people living with HIV/AIDS)로 표기하기도 한다.

2) 김정숙, 「에이즈 감염인이 기초생활수급자로 사는 이유」, 『복지동향』 제8권, 2013, pp. 43-47.

3) 질병관리본부, 「HIV/AIDS 신고현황연보」, 질병관리본부, 2019.

4) 국가인권위원회, 『HIV감염인/AIDS환자들의 인권실태조사』, 국가인권위원회, 2005.

5) 김정숙, 「에이즈 감염인이 기초생활수급자로 사는 이유」, 『복지동향』 제8권, 2013, pp. 43-47.

결과적으로 많은 감염인들이 사회적으로 배제된 채 가난과 질병의 고통 속에서 공공부조제도에 기대어 기초생활수급자로 남은 삶을 버텨야 하는 것이다. 노동빈민, 근로빈곤을 거쳐 '공공부조제도의 수급자'로 생활하고 있는 감염인들은 감염 이후 생활이 급격하게 불안정해졌다. 빈곤에서 탈출하고자 구직활동도 했으나 일할 기회를 얻지 못했고 동료간병이나 일용직 등 불안정한 일자리를 반복하고 있다.

오늘날 인간다운 생활의 중요한 요소인 '노동'으로부터 이들이 철저하게 배제되어 있는 것을 보여주는 통계와 실상은, 이제 감염인의 노동 상황 특히 일에 대한 깊이 있는 고민이 필요함을 알려준다.

이러한 상황에 터 잡아 이 연구에서는 감염인들이 사회 일원으로 살아가기 위한 방법으로서 일과 직업이 갖는 의미를 분석하는 데 초점을 맞추고자 한다. 이를 위해 감염인들의 삶의 실태를 선행연구로서 살펴본 후, 감염인에게 일이 갖는 의미에 대해 감염인 지원기관 종사자의 경험을 토대로 분석할 것이다.

감염인들은 일과 삶에서 나타나는 어려움과 위기를 토로하거나 해결하기 위해 이들을 지원하는 기관의 종사자들과 두터운 상호작용을 하는 특징이 있다. 종사자는 감염인의 어려움을 단순히 들어주는 사람이라기보다는, 함께 해결하거나 또 다른 돌파구를 찾아가는 조력자적 관계를 맺고 있다. 본 연구에 참여한 종사자들은 감염인의 삶 속에서 오랜 시간 의미 있는 상호작용을 해 왔다는 점에서 이들이 살펴 온 감염인의 일과 노동의 의미를 분석하는 것은 개인의 목소리를 들려주는 것에서 더 나아가, 사회적 소수자 집단으로서 감염인이 처한 현실을 설명하는데 도움이 될 수 있다.

대상은 다르지만 사회적 약자 집단을 둘러싼 여러 연구에서도 지역사회에서 이들과 밀접한 관계를 맺고 있는 구성원 혹은 전문가들의 관점이 종종 분석되고 있다. 다시 말해 자신의 목소리 조차 내기 어려운 소수자 집단을 대상으로 하는 연구의 경우, 오랜

시간동안 개입·지원하여 온 사람들로부터 이들의 상황이 객관화되고 공론화 되는 과정도 함께 이뤄지는 것을 볼 수 있다.[6]

감염인의 목소리를 객관적으로 들을 준비조차 되어 있지 않는 사회 현실을 감안한다면, 비감염인으로서 이들을 지원하고 이들의 삶에 의미 있는 개입을 이어온 종사자들의 관점에서 감염인들이 겪은 일의 경험을 분석하는 것은, 당사자를 둘러싼 각종 배제와 편견으로부터 벗어나는데 용이한 지점을 확보할 수 있다는 점에서 의미가 있을 것이다.

2. HIV/AIDS감염인 삶의 실태

1) HIV/AIDS감염인 현황 및 관련 지원 조직

HIV/AIDS감염 내국인은 통계조사가 시작된 1985년도 이래 2018년 현재를 기준으로 12,991명이다. 1985년 첫 조사 당시 전체 2명으로 발생되었던 감염인은, 1995년 114명으로 백 명 이상 신규 발생이 시작되었고, 2013년도에 1,114명으로서 천명 단위를 넘어서게 되었다. 신규 감염 인구는 해마다 소폭 증가하고 있으며 의료기관 이용 경로를 통하여 HIV 감염을 진단받은 사례가 집계된 것으로 본다면, 통계미유입 감염인구는 이보다 3배 이상 많을 것으로 추정되고 있다.[7] 또한 2010년 이후를 기준으로 남성이 여성

---

6) 가령 결혼이민자 지원정책 관련 공직 종사자를 대상으로 결혼이민자 가족의 적응 과정을 조사·분석하는 연구를 비롯하여(김규식·소진광, 2019), 동성애자인권분야 활동가의 경험을 통해 동성애자를 병리적으로 바라보는 관점에 대한 대안적 관점과 결과를 제시한 연구(성정숙·이현주, 2010) 등이 이러한 접근과 맥락을 같이 한다.

7) 질병관리본부, 「HIV/AIDS 신고현황연보」, 질병관리본부, 2019.

에 비해 10배 이상의 발병율을 보이는 것으로 나타난다.

<표 1> 2010년~2018년 연도별 HIV/AIDS 신규 발생현황

(단위 : 명)

구 분	누 계	남	여
1985년 ~ 2018년	12,991	12,106	885
연 도	신규 발생	남	여
2010	837	762	75
2011	959	877	82
2012	953	864	89
2013	1,114	1,016	98
2014	1,191	1,100	91
2015	1,152	1,080	72
2016	1,197	1,103	94
2017	1,190	1,088	102
2018	1,206	1,100	106

한편 2000년대 중반 이후 HIV감염의 조기발견과 조기치료의 시행, 치료제의 발달 등으로 인해 감염인들이 건강을 유지하며 살아갈 수 있게 되었다. 그에 따라 HIV감염인의 생존율과 고령화의 비율도 증가하고 있다. HIV감염 치료의 패러다임이 근본적으로 변화되어 HIV감염은 더 이상 촌각을 다투는 급성질환이 아닌 만성질환으로 변모하고 있음을 알 수 있다.[8)]

HIV/AIDS 문제는 의료 및 치료 및 예방적 접근 외에 생활안정과 삶의 질 등 존엄한 인간의 권리실현 차원에서도 통합적인 사회적 지원을 필요로 한다. 현재 우리나라에는 대한에이즈예방협회, 한

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

국에이즈퇴치연맹, 구세군보건사업부, 한국가톨릭레드리본, KNP+, love4one 등의 민간단체에서 AIDS상담 및 감염인 지원사업, AIDS 예방 및 교육홍보사업 등을 하고 있다. 이러한 단체에는 사회복지사, 상담사, 활동가 등 다양한 인력이 일하면서 초기상담 및 위기상담, 교육, 쉼터운영, 호스피스사업, 직업프로그램, 일상생활지원, 예방캠페인 등 관련 업무를 수행하고 있다.[9)]

감염인을 둘러싼 각종 문제와 인권침해 등의 쟁점을 제도권 내에서 보장하기보다는, 위에서 제시한 대로 민간기구에 의존하거나 위탁하는 형태로 지원이 이뤄지는 것을 알 수 있다. 즉 치료의 영역이 아닌 사회로의 통합 내지 복귀를 지원하는 공적 기구는 전무한 셈이다. 민간을 중심으로 감염인을 지원하는 다양한 사업을 진행하고 있으나, 감염인들의 궁극적인 사회통합을 위해서는 공공부문을 통한 체계적인 접근이 절실한 상황이다.

2) HIV/AIDS 감염인의 삶

사람은 누구나 질병에 걸릴 수 있고, 의학의 발달로 특정 질병의 치료도 가능해졌다. 그러나, AIDS라는 질병에서는 병에 걸렸다는 것이 치료의 대상이 아닌 부도덕한 퇴치의 대상으로 여겨지고 있다. AIDS에 걸렸다는 이유로 가족구성원에게 소외되고, 직장에서도 따돌림, 해고 등을 겪기도 한다. AIDS는 완전한 치료제가 개발되지 않은 불치병으로 인식되고 있고, 미디어는 이로 인한 공포심을 조장하기도 한다.[10)] 우리 사회에서 감염인들의 건강과 권리는 관심 밖이었고, 이 질병의 확산을 억제하는데 도움이 된다면

---

9) 박형원, 「HIV/AIDS 관련기관 종사자의 업무경험에 관한 질적 연구」, 『Crisisonomy』 제15권 제2호, 2019, pp. 85-103.

10) 최형일, 「메시지 유형에 따른 에이즈 예방 캠페인 효과」, 『광고학 연구』 제18권 제2호, 2007, pp.185-206.

감염인을 흉악범죄자처럼 다루어도 좋다는 암묵적 합의도 사회구성원들 사이에 이루어졌던 것이다.[11] AIDS는 '질병'의 한 종류임에도 불구하고 우리 사회에서는 '불법'이 된 셈이다.

잘못된 지식과 이미 만들어진 공포심이 확대되어 대중들은 HIV가 쉽게 전염되지 않는다고 알고 있으면서도 마음으로는 쉽게 받아들이지 못하는 상황이다. HIV감염인들은 질병으로 인한 신체적 고통뿐만 아니라 사회적인 편견과 차별로 인해 삶의 급격한 변화를 겪는다.[12] AIDS치료제의 발달, 의료 및 복지 여건은 조금씩 변화하고 있지만 AIDS에 대한 사회의 인식은 지체되어 있다. 사회에서는 AIDS는 죽는 병으로 알고 있고, HIV/AIDS감염인을 윤리적 일탈자로 여기며, 감염전파의 위험으로 인해 사회에서 격리되고 감시되어야 할 대상으로 여기는 등 감염인에 대해 부정적 인식이 만연해 있다.[13] 가족들조차 외부에 노출되는 것을 꺼려 감염인을 외면하기도 하고, 감염인들도 AIDS환자의 가족이라는 이유로 자신의 가족이 차별을 받게 될 것이 두려워 감염사실을 비밀로 하는 경향도 있다.[14]

감염인은 불안, 우울, 절망, 두려움, 고립감 등을 크게 느끼고[15], 감염확인 후 진행되는 질병의 질곡을 경험하면서 낮은 자존감을 갖게 된다.[16] 또한 감염사실이 노출되는 것에 대한 두려움과 경계

---

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

12) 김경미・김민정, 「HIV/AIDS감염인의 감염 이후 삶의 긍정적 경험」, 『사회복지연구』제41권 제1호, 2010, pp.251-280.

13) 이인정・이영선, 「HIV/AIDS감염인의 지각된 낙인이 삶의 질에 미치는 영향: 사회적 지지의 조절효과를 중심으로」, 『사회복지연구』 제44권 제3호, 2013, pp. 347-369.

14) 이영선・김한나・김혜지, 「HIV/AIDS감염인의 심리사회적 측면에 대한 체계적 문헌고찰」, 『한국사회복지학』 제70권 제2호, 2018, pp. 223-245.

15) 권경애, 『HIV감염인의 사회적 낙인이 자기낙인과 내면화된 수치심을 매개로 하여 자살사고에 미치는 영향』, 명지대학교 석사학위논문, 2018.

16) 김경하, 「HIV/AIDS감염인의 자존감 향상과 신체기능증진에 대한 개입

심이 증가하여 사회활동이 감소하고 고립감은 가중되고 심한 정신적 스트레스를 겪기도 한다. 더불어 신체적 능력의 상실과 사회적 지지 부족 등으로 사회활동을 하지 못하는 경우가 많고[17], 사회의 거부감이 삶의 질에 부정적 영향을 미치고 있다는 연구결과[18] 등이 있다.

다만 부정적인 상황만 있는 것은 아니다. 감염인들이 건강이나 차별과 낙인으로 인해 고립된 삶을 살고 있는 경우가 많지만, 이들의 삶이 절대적 고독과 체념, 우울 등으로만 채워지는 것이 아니라 또 다른 차원에서 삶을 긍정적으로 수용하는 것을 보여주는 연구가 있다.[19] 나아가 새로운 방식과 정체성으로 사회에 적응해 나가는 가능성도 조심스럽게 타진된 바 있다.[20]

감염인들은 자신들의 삶을 '암흑의 터널 속에서 헤매는 과정'으로 인식하였지만, 그 암흑 속에서 발견한 한 줄기 희망의 빛을 부여잡고 편견없는 세상을 추구하는 삶을 살고 있었다. 감염인들이 낙인을 극복하고 사회에 재적응하는 과정에서 자조공동체 동료, 지지적 외부인들과의 긍정적 상호작용이 가장 큰 영향을 미치는 것으로 나타났으며, 이는 사회적 인식의 전향적 개선, 제도적 지원 등과의 협력의 결과이다.[21]

연구」,『정신보건과 사회사업』 제30권 제1호, 2008, pp. 101-135.

17) 김은영・이명선, 「HIV감염자의 생활경험에 관한 현상학적 연구」,『성인간호학회지』 제12권 제4호, 2002, pp. 497-506.

18) 이순희,『HIV/AIDS환자의 삶의 질. 이화여자대학교 석사학위논문』, 1999.

19) 김경미・김민정, 「HIV/AIDS감염인의 감염 이후 삶의 긍정적 경험」,『사회복지연구』 제41권 제1호, 2010, pp.251-280.

20) 한종숙・박경애, 「남성에이즈 환자의 사회적응과정에 대한 현상학적 분석」,『한국심리학회지』 제17권 제3호, 2012, pp. 517-534

21) 강선경, 「HIV감염인들의 사회적응과정 경험에 대한 현상학적 연구」,『GRI 연구논총』 제16권 제2호, 2014, pp. 177-202.

3) HIV/AIDS감염인과 일

삶의 질은 '인간이 살아가면서 필요로 하는 것들이 어느 정도 충족되고 있으며, 인간으로서 모든 잠재력을 개발할 수 있는 기회를 어느 정도 갖고 있는가'를 말한다.[22] 이는 인간의 복지와 관련된 물질적 측면, 건강, 사회적 관계, 환경의 질처럼 삶의 조건에 영향을 미치는 비물질적 측면을 아우르며, 삶의 주관적·객관적 측면을 포괄하는 개념이다.[23]

인간의 삶에 있어서 인간으로서의 기본적 욕구 충족 외에 잠재력의 개발, 사회적 관계 형성, 환경적 지원을 삶의 질의 요소라고 한다면, 감염인들의 삶에서도 이러한 요소들이 충족되어야 한다. 특히 사회의 일원으로 살아가기 위한 기본 요소로서 '일'은 감염인들에게도 중요한 요소이다.

기존 연구를 통해서도 감염인들은 일하고 싶고 세상으로 영토를 넓히고 싶어 함이 드러나고 있다. 구체적인 내용을 보면 '동정심이나 배려가 아닌 필요의 가치에 의한 생산품 구매가 발생', '재활차원에서 수익창출 차원으로 발전', '스스로 열심히 판로를 개척함', '아이디어 회의를 자주 함', '소일거리가 아닌 직업으로서의 일' 등의 현상이 일을 하는 과정에서 나타나는 것을 제기하면서, 이는 곧 감염인이기 전에 '경제하는 인간'으로 범주화되어야 한다고 제시된 바 있다.[24]

---

22) 장영식·고경환·손창균·이수현, 『한국인의 삶의 질 수준에 관한 연구』, 보건사회연구원, 2007.

23) 신승배, 「HIV감염인 및 AIDS환자의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인」, 『보건사회연구』, 제31권 제4호, 2011, pp. 424-453.

24) 강선경·이근무, 「HIV보유자들의 자조공동체 생활경험과 낙인벗기 과정에 대한 근거이론 연구」, 『정신보건과 사회사업』 제42권 제4호, 2014, pp. 174-203.

국내 HIV/AIDS감염인에 대한 연구에서는 감염인의 사회적 낙인과 삶의 질[25], 사회적 낙인과 자살생각[26], 사회적 지지와 삶의 질[27], 사회적응[28] 등에 대한 선행연구가 다양하게 시도되고 있지만, 감염인들의 삶에서 일의 중요성에 대한 연구는 아직 미진하다. 그런 만큼, 감염인들이 일로 진입하는 과정을 둘러싼 현실이 어떠한지를 확인하고 문제점을 찾는 연구들이 지속될 필요가 있다.

3. 연구방법

1) 연구대상선정 및 자료수집방법

본 연구를 위하여 HIV/AIDS 관련 지원 기관에서 1년 이상 근무한 경험이 있는 사회복지사, 상담사 등 전문 종사자 9명을 심층면접하여 자료를 수집하였다. 전형적 사례(typical case)방식 및 눈덩이표집으로 연구참여자를 섭외하였고, 본 연구의 목적에 동의한 사람에 한해 참여자로 선정하였다. 2017년 7월부터 자료가 포화상태에 이르렀다고 판단된 2017년 12월까지 자료수집이 이루어졌다.

---

25) 이인정・이영선, 「HIV/AIDS감염인의 지각된 낙인이 삶의 질에 미치는 영향: 사회적 지지의 조절효과를 중심으로」, 『사회복지연구』 제44권 제3호, 2013, pp. 347-369.

26) 김일옥・신선화, 「남성 HIV 감염인의 사회적 낙인이 자살생각에 미치는 영향: 희망과 우울의 매개효과」, 『성인간호학회지』 제26권 제5호, 2014, pp. 563-572.

27) 김일옥・신선화, 「HIV감염인의 사회적지지, 사회적 낙인이 삶의 질에 미치는 영향: 희망의 매개효과」, 『한국콘텐츠학회논문지』 제16권 제8호, 2016, pp. 247-256.

28) 강선경, 「HIV감염인들의 사회적응과정 경험에 대한 현상학적 연구」, 『GRI 연구논총』 제16권 제2호, 2014, pp. 177-202.

연구참여자의 주요 정보는 <표 2>와 같다.[29]

<표 2> 연구참여자 정보

참여자	연령	성별	HIV/AIDS영역 종사기간
1	50대	남	8년
2	30대	여	4년
3	50대	남	15년
4	30대	여	4년
5	60대	여	3년
6	50대	남	10년
7	40대	여	17년
8	40대	여	3년
9	50대	여	5년

참여자들에게 본 연구의 목적과 주요 연구질문에 대해 설명하고 자신의 경험을 이야기하는데 중점을 두어 심층면접을 진행하였으며, 면접내용은 참여자의 동의하에 녹음한 후 연구자가 전사하여 자료화하였다.

2) 자료분석

본 연구에서는 내용분석방법으로 자료를 분석하였다. 내용분석방법은 심층면접자료를 분석하는데 유용한데[30], 비구조화된 개방

29) HIV/AIDS 기관 종사자의 규모가 매우 적다는 점에서, 자칫 참여자 정보에서의 비의도적 신분노출을 염려하고 있었다. 이에 연구참여자의 요청에 의해 관련 정보는 최소화하여 제시하였다.

30) B. Berg, *Qualitative Research Methods for the Social Sciences,* Allyn and

적 상황에서 수집된 자료에서 드러나는 응답자의 다양한 관점과 반응을 확인할 수 있고, 나아가 내면적인 의식과 태도를 다루는 연구에 강점이 있다.[31] 무엇보다 사회적 경향이 반영된 장기간의 경험이나 과정을 분석하는데 용이하다. 이와 같은 방법론적 속성을 바탕으로 코딩-범주화를 거쳐 분석하였다.[32]

전사된 심층면접 녹취록을 참여자별로 반복하여 읽으며, 연구주제와 관련된다고 판단되는 단어와 구문을 분석단위로 하여 의미있는 진술을 표시하였다. 다음으로 중요한 진술로 표시된 자료를 염두에 두고 전체 녹취록을 반복하여 읽으면서 동일한 의미의 구문과 문장을 연결하는 작업을 통해 개념을 도출하였다. 이 과정에서 개념과 원자료 간의 연관성을 확보하기 위해 지속적인 비교 분석을 하였다.

3) 윤리적 고려 및 연구의 신뢰성

연구목적과 연구질문을 설명하여 사전동의를 받아 연구참여자를 선정하였고 인터뷰시 '연구참여동의서'를 상호 작성하였다. 연구참여에 동의하였어도 인터뷰과정에서 참여자가 원하지 않거나, 응답이 불가능하다고 판단될 경우 인터뷰를 중단할 수 있음을 안내하였다. 인터뷰에서 직·간접적으로 드러나는 질병 당사자, 서비스 이용자 등과 관련된 민감한 사항은 모두 익명처리하였다. 인터뷰에서는 참여자가 자신의 경험과 생각을 자유롭고 충분히 이야기하도록 하였으며, 참여자의 진술에 대하여 연구자의 가치판단이나

Bacon, 2007.

31) R. Weber, *Basic Content Analysis*, Thousand Oaks, CA:Sage, 1990.

32) J. Morse, P. Field, *Nursing Research – The Application of Qualitative Approaches.* Nelson Thornes, 1995. ; B. Berg, *Qualitative Research Methods for the Social Sciences,* Allyn and Bacon, 2007.

해석이 이입되지 않도록 유의하였다. 보완설명이 필요하거나 불분명한 표현 등은 재질문하여 명확성을 기하였다.

또한 연구의 신뢰성을 확보하기 위해 내용분석을 통한 질적 연구 경험이 있는 동료 연구자로부터 피드백을 받아 분석에 반영하였다.

4. 분석결과

본 연구의 주된 연구 질문은 "HIV/AIDS 관련기관 종사자가 바라보는 감염인의 삶과 일은 어떠한가?"였다.

분석결과, '실업자로 돌아섬', '내일이 없다는 절망감에 탕진함', '고립되어감', '죄책감에 사로잡힘', '자존감을 잃어감', '노출의 두려움', '직장을 갖기 어려움', '체력의 한계 속에서 일용직으로 버팀', '수급자로 머물 수밖에 없음', '무용지물인 직업·자활프로그램', '일상생활에서의 거부감', '정부와 기업의 높은 벽', '공포를 조장하는 언론', '버팀이 되는 사람들', '바닥을 뚫고 나옴', '방황 속에서 길을 찾아감', '나를 지키며 살아가기', '함께 살아가기', '작은 변화들에서 희망 갖기' 등의 19개의 개념이 추출되었다. 이러한 개념들을 'HIV/AIDS로 인해 변화된 삶', '일로부터 배제됨', '편견의 벽', '삶의 전환', '함께 살아가기 위한 방법 찾기'라는 5개의 하위범주로 구성하였다. 또한 이 5개의 하위범주에서 '배제와 편견의 벽을 바라보며 변화의 희망 갖기'의 상위범주를 도출하였다. 분석결과 도출된 개념과 범주는 <표 3>과 같다.

<표 3> 범주 및 개념

상위범주	하위범주	개념
배제와 편견의 벽을 바라보며 변화의 희망갖기	HIV/AIDS로 인해 변화된 삶	실업자로 돌아섬
		내일이 없다는 절망감에 탕진함
		고립되어감
		죄책감에 사로잡힘
		자존감을 잃어감
		노출의 두려움
	일로부터 배제됨	직장을 갖기 어려움
		체력의 한계 속에서 일용직으로 버팀
		수급자로 머물 수밖에 없음
		무용지물인 직업·자활프로그램
	편견의 벽	일상생활에서의 거부감
		정부와 기업의 높은 벽
		공포를 조장하는 언론
	삶의 전환	버팀이 되는 사람들
		바닥을 뚫고 나옴
		방황속에서 길을 찾아감
	함께 살아가기 위한 방법찾기	나를 지키며 살아가기
		함께 살아가기
		작은 변화들에서 희망갖기

1) HIV/AIDS로 인해 변화된 삶

감염인들은 HIV 진단직후 치료비 부담, 실직 등의 직접적인 이유에서 뿐 아니라 불치병에 걸렸다는 자포자기의 심정으로 재산을 탕진하기도 하는 등 다양한 이유에서 큰 경제적 어려움을 겪는다. 또한 치료기술의 발달로 만성질환으로 관리하며 살 수 있는 질병이지만 질병에 대한 두려움과 그 두려움을 혼자 감당해야 하는 외로움 속에 스스로 고립되어간다. 질병에 대한 사회의 부정적 인식으로 인해 감염인들은 죄책감과 낮은 자존감을 갖게 되고 자신의 질병상황이 노출되는 것에 대해 큰 두려움과 부담을 갖고 살게 된다.

(1) 실업자로 돌아섬

많은 감염인들은 AIDS진단과 동시에 건강문제, 퇴사압력, 노출의 두려움 등으로 일을 중단하는 경험을 하게 된다.

> 전문직에 있던 사람이야 다른 일을 찾아보겠지만 그것도 어려워요. 실업률이 높은데(연구참여자 1).

> 일을 하고 싶어도 할 수가 없다는 거에요. 그러다 보니 일 안하고 수급비 받고 사는 사람들은 자기네 안에서만, 일반 사회생활하고는 어울릴 수가 없으니까. 그러다 보니 생활이 어렵잖아요(연구참여자 5).

(2) 내일이 없다는 절망감에 탕진함

AIDS는 죽는 병이라는 인식 때문에 자포자기상태에서 사는 동안 소득이나 재산을 맘껏 쓰자 하는 생각으로 자산을 탕진하는 감

염인들이 많고, 이러한 경우 수급자의 나락으로 가게 된다.

> PL[33]되서 파산하고 자포자기해서 탕진하고 카드빚 지고 그런 사람들 많아요(연구참여자 3).

(3) 고립되어감

AIDS진단은 개인에게 정서적 충격을 주며, 충격을 나눌 수 없기에 스스로 고립을 선택하기도 하고, 고립속에 깊은 외로움을 경험한다.

> 일단 본인이 무서워해요. 맨 처음에는 고립되는데 고립 자체가 공포스러운 거에요. 아무한테도 말 못하고 얘기할 수 있는 상대가 없을 때. 어디 가서도 말 못하고. 외롭다 하는 느낌(연구참여자 1).

> 우리나라 자체가 폐쇄적이다 보니까. 그런 것도 있고 이 분들 자체도 확진을 받는 순간 뭐랄까 이미 사회로부터 도태된다? 스스로 가둬놔 버리는. 많이 배웠건 못 배웠건 일단 확진을 받고나면 공통적으로 1년 정도는 잠적을 한다거나 사회와 다 끊는 거에요(연구참여자 5).

(4) 죄책감에 사로잡힘

감염인들에 대해서는 윤리적 일탈자, 부도덕한 성관계 등의 사회적 인식이 있기 때문에 감염인들 스스로 죄책감을 갖고 있고, 그러한 죄책감 때문에 앞으로 나설 수 없다.

> 죄책감을 갖고 있어요. 의기소침해 있어요. 자생능력을 다 잃어버려

33) HIV감염상태와 AIDS환자를 통칭하여 최근에는 PLWHA(people living with HIV/AIDS)로 표기하기도 한다.

요. 감염과 동시에. 그 트라우마는 본인이 만든게 아니에요. 그걸 기본적으로 갖고 있더라고요. 그런 죄책감이 있어요(연구참여자 3).

(5) 자존감을 잃어감

일을 잃은 감염인들은 사회로 나아가고 싶으나 기본적인 사회관계나 사회생활에 있어서도 자신감을 갖지 못한다.

자신이 없어요. 이미 자존감은 바닥이고, 사회에 나가서 취업할 수 있다 하는 생각을 못하죠. 나같은 사람이. 일하다 아프면 어떡해, 약먹다 들키면 어떡해. 복합적이긴 한데, 사회로 재진입하기 위한 의지나 상황들이 안되요(연구참여자 7).

(6) 노출의 두려움

AIDS에 대한 편견과 낙인, 터부시하는 사회환경 때문에 감염인들의 삶에는 노출의 두려움이 항상 존재한다.

살아보려 하는데 너무나 터부시하는 사회환경 때문에 스스로 늘 두려움 속에서 점점 더 음지로 가는. 그 쪽으로 가야 편한 거예요. 사회생활 준공무원처럼 일하는 분이 있었는데 항상 두려움 속에 생활하는 거에요. 이게 밝혀지면 어떡하나. 언제나 두려움 속에 사는 거에요(연구참여자 5).

2) 일로부터 배제됨

HIV진단으로 인해 감염인들은 직장에서 다양한 방식으로 퇴사압력을 받고, 좋은 직업도 내려놓을 수밖에 없는 상황에 처한다. 생계유지를 위해 막노동같은 일용직 일도 하지만, 체력의 한계로 일을 지속하기 어렵고, 결국에는 기초생활수급자가 된다. 기초생활

수급권은 생계비와 의료혜택을 제공하지만, 일을 통해 소득이 발생하면 수급권을 박탈당할 수 있기 때문에 감염인들은 일보다는 수급권을 선택하는 상황이 발생한다. 직업교육이나 자활프로그램을 통해 일을 갖고자 해도 취업으로 이어지기 매우 어려운 현실이다.

(1) 직장을 갖기 어려움

직장내 건강검진을 통해 감염사실이 직장에 통보되는 경우가 많은데, HIV진단 자체는 해고의 사유가 되지 않으나 암묵적인 퇴사 압력 때문에 직장을 그만두는 감염인들이 많다.

> 감염인이 한 번 되면 온전한 직장을 갖지를 못해요 사실은. 대기업에서 일하다 나온 분이 있는데, 원래 법적으로는 바로 퇴사시키지 못해요. 바로 짜르지 못하니까 부서를 옮기잖아요. 저 쪽에 가서 조용히 지내라고. 그게 하루 이틀이죠(연구참여자 6).

(2) 체력의 한계 속에서 일용직으로 버팀

직장을 그만두고 고정수입이 없는 감염인들은 일용직을 택하게 되는데, 노동강도가 있는 일용직이 무리가 되어 일을 지속하기 어렵다. 간헐적인 노동과 수급비로 생계를 유지할 수밖에 없는 상황이 지속된다.

> 일을 하더라도 일용직. 아무리 만성질환으로 산다 해도 체력적으로는 약하세요. 그러다보니 무리를 할 수는 없고. 하시는 분들은 알바도 하시고 열심히 하셔요. 하다가도 힘들어서 그만두시고(연구참여자 2).

> 대학도 나오고 좋은 직업도 갖고 있던 분인데 다 끊어졌잖아요. 나이도 많고. 수급비 받으면서 일은 조금씩 해요(연구참여자 5).

(3) 수급자로 머물 수밖에 없음

일을 지속하기 어려운 상황에서 수급권을 통해 생계비와 의료비 지원을 받을 수 있다는 점, 일을 통해 소득이 증가하면 수급권에서 탈락될 우려 때문에 감염인들은 수급권을 포기할 수 없다.

> 나가면 현실은 나아질게 없다는 거. 사회적인 여건. 아무리 발버둥을 쳐도 일하기가 어렵고. 이 분들이 수급비를 받잖아요. 수급비가 끊기는 두려움이 큰 거에요. 일을 하고 그 일이 보장이 되면 괜찮은데 보장이 될 수가 없는 거에요. 그러니까 안전한 수급비를 택하는 거죠(연구참여자 5).

> 99% 이상이 기초생활수급자에요. 뭔가 수입이 발생하면 수급을 포기해야 하는데, 수급비 포기는 부차적이고 의료보호 1종이 포기가 안 되니까. 이 분들이 전문가가 아닌 이상 (월소득이) 200(만원) 넘기가 어려운데, 약값들고 병원비들고 이게 자기 생활에는 오히려 낫다 하는 거죠(연구참여자 7).

(4) 무용지물인 직업·자활프로그램

감염인들에 대하여 직업훈련이나 자활프로그램을 진행해도 그것이 취업이나 일로 연결되기에는 환경적 제약이 많고 결과적으로는 직업·자활프로그램은 이들에게 무용지물로 여겨진다.

> 직업교육시켰으면 어느 정도 취업을 하고 사회에 재진입했다 하는 데이터들이 나와줘야 하는데. 경제적으로 자립할 수 있는 프로그램을 진행해 봐도 자립할 수 없는 환경적 여건 때문에 불가능하죠(연구참여자 7).

> 우리나라 지금 상황에서는 일을 할 수가 없는 거에요. 재활을 할

수 있는 사회적 인식도 그렇고(연구참여자 5).

3) 편견의 벽

감염인들이 일하기 어려운 사회적 상황으로는 일반인들의 막연한 두려움과 거부감, 질병을 문란한 행동에 대한 벌로 생각하는 인식, 그러한 인식을 확산·고착시키는 언론 등 사회전반의 편견의 벽이 존재한다.

(1) 일상생활에서의 거부감

HIV/AIDS 분야 종사자들이 접한 일반인들은 감염에 대한 우려보다는 막연한 두려움으로 감염인들과 일상생활을 같이 하는데 거부감을 갖고 있다.

> 지식적으로는 (감염이) 안되는 걸 알아요. 근데 같이 생활할 수 있냐 하면 생활할 수가 없다가 의외로 많아요. 막연한 두려움이래요. 일상적으로는 감염 안되지만 같이 일하는 거, 교실에서 같이 공부하는 거 그건 쫌 곤란하대요(연구참여자 7).

(2) 정부와 기업의 높은 벽

감염인들에 대한 지원요청을 위해 정부나 기업에 접촉했을 때의 일차적인 반응은 AIDS는 문란한 성행위의 대가이기 때문에 도울 의사가 없다는 것이다.

> AIDS사업에 펀드를 주지 않아요. 기업이미지 때문에. 막혀있다고 보면 되요. 자기들이 문란해서 걸린 건데 왜 도와줘 하는 거예요. 95% 이상이 성관계를 통해 감염이 되니까 그렇게 생각해도 반박할

수가 없는데, 사회복지에서는 그럼에도 해야 한다고 당위성을 어필하는데 문란, 벌, 너희들의 행동에 대한 벌, 대가 이렇게 공식화 되있어요(연구참여자 7).

(3) 공포를 조장하는 언론

일반 대중은 미디어의 영향을 많이 받는데, 언론에서는 AIDS를 불치병, 부도덕함, 범죄, 공포의 프레임에서 다룸으로써 AIDS에 대한 사회인식의 변화를 저해하고 있다.

언론의 영향이 큰 거에요. 너무 공포심만 조장하고 언론에 터트려 놓으니까. 최소 10년 의식변화했던 것이 다시 10년 전으로 돌아간 거 같아요(연구참여자 7).

4) 삶의 전환

감염인들 중에서는 환경의 제약을 뚫고, 방황 속에서 새 길을 찾아가는 경우도 있다. 이러한 사례의 뒤에는 동고동락하며 함께 있어주는 동료나 종사자들의 지지가 큰 역할을 하고 있다.

(1) 버팀이 되는 사람들

동병상련의 동료나 AIDS관련기관 종사자들의 같이 해 주는 마음과 행동에서 감염인들은 삶을 이어갈 힘을 갖는다.

저희가 만나는 분들은 진짜 힘드신 분들이라. 서로서로 정보도 교환하고 알바도 누가 한다 하면 같이 하시고 미운정 고운정으로(연구참여자 2).

지지와 격려가 있었겠죠. 우리 시설에서도 동기부여를 하죠. 시설이 역할을 크게 하는 거죠. 그 사람이 홀로 있었으면 자살이나 위험에 빠질 수 있었겠죠. 사랑받고 있다는 거 누군가가 나를 사랑해 준다는 거, 밥도 같이 먹고, 얘기도 같이 하고, 병원에도 같이 가고 위로를 많이 받죠. 같이 해 준다는 거에. 감염인이나 AIDS환자나 가난하고 어려운 사람들에게 함께 해 준다는 거가 가장 중요해요. 함께 있어주는 거에요(연구참여자 6).

(2) 바닥을 뚫고 나옴

감염인들 중 일부는 침잠의 삶을 딛고 나와 또 다른 삶을 살기 시작한다.

환경적 제약 때문에 의지가 없고 자존감이 바닥인데 끄집어내려고 해도 굉장히 큰 무게거든요. 그걸 뚫고 나온 몇몇은 그런 기회가 없었다고 하면 여전히 그게 내 삶이고 이렇게 사는게 정해졌구나 하고 생각하고 있었을 거 같아요(연구참여자 7).

(3) 방황 속에서 길을 찾아감

방황속에서 새로운 삶의 의미와 길을 찾는 감염인들도 있다. 자격증 취득, 청약저축 등 자신들의 현재 삶에서 소용없을 것 같은 것에 대해서도 희망을 갖고 도전한다.

열심히 사는 분은 진짜 열심히 살아요. 이걸(HIV감염) 계기로 삶이 바뀌었다며 더 열심히 사는 분도 계셔요. 이게 사회적으로 별로 좋은 시선을 갖지 않지만 개인으로는 변화가 된 계기가 되는 거죠. 몇 년간 방황하셨대요. 집에 있을 수가 없어서 계속 돌아다녔다고. 그러다 어느 순간, 내가 이렇게 사는 건 의미가 없다고 깨달아졌다고(연구참여자 8).

젊은 사람은 일을 어떻게든 해 보겠다, 자격증 따보겠다 해요. 중요한 거는 내가 잘 할 수 있는 거를 찾았고 해냈다는 거. 직업학교 같은 데도 갈 수 있고. 수급비 모아서 청약저축도 하고. 그런 거 있더라고요. 미약하지만 무조건 거저 받는게 아니라 뭘 해야 된다는 거를 조금씩 오래 걸리더라도 하더라고요. 선생님, 이걸 어디다 쓰죠? 그런 말을 해요. 그래도 쓸데가 있을 거다 그렇게 얘기해주죠(연구참여자 5).

5) 함께 살아가기 위한 방법 찾기

현재의 편견과 낙인속에서 감염사실 노출은 감염인들에게는 위험부담이 큰 일이기 때문에 자신을 보호하기 위해 감염사실을 노출하지 않아도 되거나 감염사실이 밝혀지지 않을 수 있는 곳에서 직장생활이나 사회활동을 하고 있는 감염인들이 많이 있다. 또한 감염인들 자신도 감염에 대처하는 방식이 변화하고 있고, 사회인들의 인식도 조금씩 변화하는 것을 감지하며 종사자들은 사회변화의 희망을 갖고 있다.

(1) 나를 지키며 살아가기

감염인들에게 있어 감염사실노출은 사회적 고립을 의미하기 때문에 감염인들은 자신을 지키기 위해 감염사실이 타인에게 알려지지 않게 생활한다.

의료계나 우리(종사자들)한테 얘기하면 하지 일반인들한테는 얘기하면 손해죠. 방빼라고 그러고. 온전히 못 받아들이는 사람한테 말할 필요 없어요. 나를 지키기 위해서(연구참여자 6).

나름대로 잘 사시는 분들은 노출하지 않고 자기 할 일 하며 사세요. 사업을 하신다거나, 숨기고 잘 사시는 분들이 있고, 유복하지는 않더라도 어려움 없이. 먹을 거 벌만큼 벌고 사시는 거죠(연구참여자 2).

(2) 함께 살아가기

HIV감염 자체가 직장 및 사회생활에 어려움을 주지는 않기 때문에 감염인들은 감염사실이 노출되지 않는 방식으로 자신의 생활을 영위하고 있으며, 종사자들은 이러한 감염인들에 대해 경직된 태도를 가질 필요가 없음을 말하고 있다.

> 스쳐지나가면서 많이 있었을 거에요, 밥도 같이 먹었을 수 있어요. 인텔리들도 있거든요. 그런 사람들은 (감염인들)모임에도 안 나오고. 자기 혼자 비밀유지 되니까. 큰 문제없이 잘, 사회에서 그렇게 지내는 사람들이 많을수록 좋은 거에요(연구참여자 6).

> 감염인들이 직장생활 하는데 특별히 어려움이 없어요. 대기업에서 정기적으로 건강검진 하면 병원이 지정되어 있고 검사하는 항목이 지정되어 있어요. 거기에 HIV(검사)하면 안되거든요. 근데 피검사를 하면 은연중에 그걸 해요. 법상 HIV감염여부는 본인 외에 알려주면 안되거든요. 음성이면 음성으로 표시하고 양성이면 공란으로 비워둬요. 그러면 누가 봐도 의심이 가는 거죠. 그렇게 해서 노출이 되는 거고요. 작은 기업은 본인에게 맡기기 때문에 아무 병원에 가서 간단하게 검사만 하면 되고. 이거 이거 해 주세요 해서 작은 회사는 문제가 안되고(연구참여자 2).

> 이거는 조심은 해야죠. 지킬 거. 교육은 반드시 필요하죠. 위험성이 있으면 조치를 취하지만. 그 사람들이(감염인들이) 지킬 거 다 알아요. 교육을 받았기 때문에. 경직된 태도로 대할 필요는 없어요(연구참여자 6).

(3) 작은 변화들에서 희망갖기

종사자들은 감염인상담이나 사회인식조사 등을 통해 여러 가지 작은 변화를 체감하는데, 이러한 변화에서 감염인들의 보다 긍정

적인 삶을 희망한다.

> 분명히 변화는 있어요. 감염인들 스스로가 생각이 많이 달라졌어요. 10년 전에는 초기 감염인들은 무섭고 떨리고 죽고 싶은게 다였어요. 요즘은 특히 10대 초기감염인들 전화상담을 하면 10년 전하고 달라요. “제가 감염될 수 있을지 모르겠다고 생각했는데, 결과가 이렇게 나왔습니다, 어떻게 하면 되나요?” 쉽지는 않지만 일단 인정해요. 받아들이고 인정하고 어떻게 살지, 약값이나 병원이나 정보나 정부정책들에 대해 상세히 물어봐요. 맘에 준비를 하고 있어요. “10년 후에 죽는 거 아니라면서요? 정말요? 약만 잘 먹으면 되요? 네, 알겠습니다.” 이렇게 담담하게 대하는 경우가 훨씬 많아졌어요. 대처해 나가는 태도가 많이 변했어요(연구참여자 7).

> 작지만 해마다 세계에이즈의 날 수원시에서 캠페인 일환으로 시민들 인식조사를 해요. 분명히 유의미한 변화는 있어요. 의식의 변화. 그런 걸 보면 나라 전체에서 수원시가 한 점일 수 있지만, 이 안에서 이 변화가 있다면 이게 전국민으로도 변화는 분명히 있을 거거든요. 그런 희망이 있어요(연구참여자 7).

5. 결론 및 논의

연구결과 HIV/AIDS 관련 종사자들이 실천활동을 통해 경험한 감염인들의 삶과 일은 ‘배제와 편견의 벽을 바라보며 변화의 희망 갖기’라는 것으로 설명할 수 있다. 감염인들은 감염이후 경제적 어려움과 사회정서적 어려움을 겪고 있었다. 질병의 직접적 결과로 실직하거나 자포자기상태에서 자산을 탕진하는 등의 이유로 경제적 문제를 갖게 되는 경우가 많다. 또한 고립되는 것에 대한 두려움과 외로움, 죄책감과 위축, 낮은 자존감, 노출의 두려움 등은 질병 자체에서 기인한 것 외에 질병에 대한 낙인과 차별이 연관된

어려움이다. 감염 이후 자포자기하여 파산, 탕진하는 경우도 있지만, 많은 감염인들이 일과 직업에서 배제됨으로써 경제적 어려움은 심화되고, 기초생활수급자가 된다. 일을 통해 소득이 발생하면 기초생활수급자에서 탈락되는데, 수급비 뿐 아니라 의료보호 혜택이 중단되는 것은 이들이 감당하기 어려운 경제적 부담을 의미한다. 결과적으로 감염인들은 일을 통해 소득을 얻기 보다는 기초생활수급권에 머물 수밖에 없게 된다. 정부가 지원하는 직업/자활프로그램에서 교육훈련을 받고, 자활사업에 참여하지만, 사회진출에는 높은 장벽이 놓여있다. 사회인들은 감염인들과 함께 일하고 생활하는 것에 대해 막연한 거부감을 갖고 있고, 기업에서는 건강검진이나 여러 가지 방법을 통해 감염인들이 일할 수 없는 상황을 만들기도 한다. 막다른 곳에 처한 감염인들은 그럼에도 길을 찾아가고 있고, 이 과정에는 동료나 사회복지시설, 종사자 등이 함께 하고 있다. 사회 곳곳에서 묵묵히 자신의 일을 하며 열심히 사는 감염인들이 있고, 사회인식이 조금씩 변화하고 있음을 종사자들은 경험하면서 작은 희망을 갖고 있다.

지금까지 연구를 바탕으로 다음 논의와 제언을 하고자 한다.

첫째, 일은 개인 누구에게나 중요한 의미가 있으나, 젊은 연령층의 사람들에게는 진로 및 삶의 방향에 있어 더욱 중요하다. 감염인의 연령층이 점차 저연령화되면서 10대 감염인이 등장하고, 연구참여자들의 진술에서도 젊은 연령층 감염인들의 감염에 대한 대처는 매우 적극적인 것으로 나타났다. 또한 젊은 연령층에 대해서는 자격증이나 직업교육을 통해 진로를 개발하도록 접근하고 있는 것도 연구참여자들은 설명하고 있다. 따라서 국가 정책 차원에서 AIDS에 대한 대응의 방향을 기존의 치료와 소극적 지원의 차원에서 보다 전향적으로 새로운 관점으로의 전환이 필요하다. 특히 사회생활을 시작하는 젊은 연령층의 감염인들에 대해서는 장기적인 관점에서 적극적인 직업프로그램 지원이 필요하다.

둘째, 많은 감염인들이 노동과 고용에서 배제되어 경제적 곤란 상황에 있고, 경제적 어려움을 가장 큰 문제로 들고 있다.[34] 또한 이들이 일을 통해 소득이 발생하면 기초생활수급권에서 탈락되는데, 저소득 일용직보다는 수급권을 선택할 가능성이 더 높은 현실이다. 이러한 상황을 해결하기 위해서는 자립하기까지 일정기간 수급권을 유지하거나 조건부 수급권 등 감염인들의 특수한 사회적 상황을 고려한 대책이 필요하다.

셋째, 직업프로그램에 있어 관점의 전환과 새로운 방식의 도입이 필요하다. 선진국의 경우 기업과 공공기관에서 감염인에 대한 차별과 편견을 감소시키기 위한 교육과 감염인 고용에서 세제감면 등의 혜택도 제공한다.[35] 또한 선진국에서는 HIV/AIDS에 대한 직장내 정책을 명확히 함으로써 감염인과 다른 근로자들에게 일관되고 안정된 근무환경을 만들 수 있고, 그러한 근무환경을 만드는 것이 고용주의 책임이라는 점에서 기업에서는 명확한 지침을 갖고 있기도 하다. 최근 사회적 기업 형태로 감염인들이 일하는 방식이 도입되는[36] 등 다양한 시도가 이루어지고 있는 것은 매우 고무적이다. 이러한 관점의 전환과 시도에 있어서 국가정책이 적극적으로 방향을 제시하고 지원할 수 있어야 한다.

감염인들의 삶에 있어서 일은 경제적 자립을 가능하게 하고, 감염 이전의 삶의 상태로 최대한 근접하게 복귀하게 하는 방법이다. 일은 감염인들에게 있어 회복과 치유의 원동력이자 사회와의 적극적인 상호작용을 만들어 가는데 많은 기여를 한다.[37]

---

34) 정민석, 「HIV감염인이 겪는 가난, 낙인을 거둘 때 변화가 시작된다」, 『비판과 대안을 위한 사회복지학회 학술대회 발표논문집』, 2019, pp. 301-305.

35) 김정숙, 「에이즈 감염인이 기초생활수급자로 사는 이유」, 『복지동향』 제8권, 2013, pp. 43-47.

36) https://bighands.modoo.at/

37) 강선경, 「HIV감염인들의 사회적응과정 경험에 대한 현상학적 연구」, 『GRI

본 연구는 HIV/AIDS관련 종사자들의 관점에서 감염인들의 삶을 들여다보고 일의 중요성을 살펴보았다. 감염인들이 수급자로 머물지 않고 사회의 주체적인 존재로 살아가기 위해 일은 중요하고, 함께 살아가는 사회를 위한 감염인들과 종사자들의 노력을 볼 수 있었다. 본 연구에서는 관련 종사자들의 다양한 경험에 기반한 종사자들의 관점을 중심으로 살펴보았다면, 감염인 당사자들의 경험에 대한 보다 구체적인 후속연구가 필요하다.

참고문헌

1. 논문

강선경,「HIV감염인들의 사회적응과정 경험에 대한 현상학적 연구」,『GRI 연구논총』제16권 제2호, 2014, pp. 177-202.

강선경・이근무,「HIV보유자들의 자조공동체 생활경험과 낙인벗기 과정에 대한 근거이론 연구」,『정신보건과 사회사업』제42권 제4호, 2014, pp. 174-203.

권경애,『HIV감염인의 사회적 낙인이 자기낙인과 내면화된 수치심을 매개로 하여 자살사고에 미치는 영향』, 명지대학교 석사학위논문, 2018.

김경미・김민정,「HIV/AIDS감염인의 감염 이후 삶의 긍정적 경험」,『사회복지연구』제41권 제1호, 2010, pp. 251-280.

김경하,「HIV/AIDS감염인의 자존감 향상과 신체기능증진에 대한 개입 연구」,『정신보건과 사회사업』제30권 제1호, 2008, pp. 101-135.

김규식・소진광,「여성결혼이민자 한국사회 정착화 과정연구-정착지원서비스 수요와 공급체계를 중심으로 」,『한국지역개발학회지』제28권 제3호, 2016, pp. 205-238.

김은영・이명선,「HIV감염자의 생활경험에 관한 현상학적 연구」,『성인간호학

연구논총』제16권 제2호, 2014, pp. 177-202. ; 강선경・이근무,「HIV보유자들의 자조공동체 생활경험과 낙인벗기 과정에 대한 근거이론 연구」,『정신보건과 사회사업』제42권 제4호, 2014, pp. 174-203.

회지』 제12권 제4호, 2002, pp. 497-506.
김일옥, 신선화, 「HIV감염인의 사회적지지, 사회적 낙인이 삶의 질에 미치는 영향: 희망의 매개효과」, 『한국콘텐츠학회논문지』 제16권 제8호, 2016, pp. 247-256.
김일옥・신선화, 「남성 HIV 감염인의 사회적 낙인이 자살생각에 미치는 영향: 희망과 우울의 매개효과」, 『성인간호학회지』 제26권 제5호, 2014, pp. 563-572.
김정숙, 「에이즈 감염인이 기초생활수급자로 사는 이유」, 『복지동향』 제8권, 2013, pp.43-47.
박형원, 「HIV/AIDS 관련기관 종사자의 업무경험에 관한 질적 연구」, 『Crisisonomy』 제15권 제2호, 2019, pp. 85-103.
성정숙・이현주, 「동성애자인권활동가의 청소년기 경험과 탄력성에 관한 질적연구」, 『한국아동복지학』 제31권, 2010, pp. 173-204.
신승배, 「HIV감염인 및 AIDS환자의 건강관련 삶의 질에 영향을 미치는 요인」, 『보건사회연구』 제31권 제4호, 2011, pp. 424-453.
이순희, 「HIV/AIDS환자의 삶의 질」, 이화여자대학교 석사학위논문, 1999.
이영선・김한나・김혜지, 「HIV/AIDS감염인의 심리사회적 측면에 대한 체계적 문헌고찰」, 『한국사회복지학』 제70권 제2호, 2018, pp. 223-245.
이인정・이영선, 「HIV/AIDS감염인의 지각된 낙인이 삶의 질에 미치는 영향: 사회적 지지의 조절효과를 중심으로」, 『사회복지연구』 제44권 제3호, 2013, pp. 347-369.
정민석, 「HIV감염인이 겪는 가난, 낙인을 거둘 때 변화가 시작된다」, 『비판과 대안을 위한 사회복지학회 학술대회 발표논문집』, 2019, pp. 301- 305.
최형일, 「"메시지 유형에 따른 에이즈 예방 캠페인 효과」, 『광고학 연구』 제18권 제2호, 2007, pp. 185-206.
한종숙・박경애, 「남성에이즈 환자의 사회적응과정에 대한 현상학적 분석」, 『한국심리학회지』 제17권 제3호, 2012, pp. 517-534.

2. 단행본

국가인권위원회, 『감염인(HIV/AIDS) 의료차별 실태조사』, 국가인권위원회, 2016.
국가인권위원회, 『HIV감염인/AIDS환자들의 인권실태조사』, 국가인권위원회, 2005.
장영식・고경환・손창균・이수현, 『한국인의 삶의 질 수준에 관한 연구』. 보건사회연구원, 2007

질병관리본부,『HIV/AIDS 신고현황연보』, 질병관리본부, 2019.
B. Berg, Qualitative Research Methods for the Social Sciences, Allyn and Bacon, 2007.
J. Morse, P. Field, Nursing Research – The Application of Qualitative Approaches. Nelson Thornes, 1995.
R. Weber, Basic Content Analysis, Thousand Oaks, CA:Sage, 1990.

3. 사이트

https://bighands.modoo.at/

(투고일: 2020. 2. 16 심사완료일: 2020. 3. 18 게재확정일: 2020. 3. 20)

박형원
소 속: 서울사이버대학교 아동복지전공
주 소: 서울 강북구 솔매로 49길 60 서울사이버대학교
전자우편: swhwp@iscu.ac.kr

박태정
소 속: 서울사이버대학교 복지경영전공
주 소: 서울 강북구 솔매로 49길 60 서울사이버대학교
전자우편: withjoy@iscu.ac.kr

[Abstract]

Understanding the Work of People Living with HIV/AIDS
: Focused on the Experiences and Perspectives of HIV/AIDS Service Providers

Park Hyung-won · Park Tae-jeong

In order to explore the meaning of work in the lives of People Living With HIV/AIDS(PLWHA), this study analyzed in-depth interview data from HIV/AIDS service providers as a qualitative study method. 9 social workers and counsellors who had worked in HIV/AIDS agencies participated in this research. The results of data analysis are as follows. There are 19 concepts, including 'Turn out to the jobless' and 5 subcategories were derived: 'Life changed by HIV/AIDS', 'Excluded from work', 'Wall of prejudice', 'Change of life' and 'Find a way to live Together'. The main category was 'to look at the walls of exclusion and prejudice and to have hope for change'. Research has shown that PLWHA do not have a chance to work and stay in the public assistance, but they live as members of society in various ways, and that work is a way to make them live as economic players.

Taking these results into account, the following were suggested - support for vocational programs for young age PLWHA, flexible operation of the public assistance system, and a shift in the views of the state, company and employer on the work of PLWHA.

Key word : HIV/AIDS, life and work of PLWHA, qualitative study