

2024 인재양성 프로그램
연구자 최종 결과보고서

설명되지 못한 고통과 돌봄의 지식정치 :코로나19 백신 부작용 피해 인정 운동을 중심으로

The Unexplained Suffering and Caring the Politics of Knowledge
:Focusing on the recognition movement of victims who have suffered
Covid-19 vaccine side effects

2025. 1. 31

김 효 민(특정주제 연구자)

제 출 문

재단법인 숲과나눔 이사장 귀하

본 보고서를 “설명되지 못한 고통과 돌봄의 지식정치”의 최종 연구 결과보고서로 제출합니다.

2025년 1월 31일

연구 원 : 김효민(특정주제연구자)

※ 본 보고서의 내용은 연구자의 의견이며, (재)숲과나눔의 공식적인 견해와는 다를 수 있습니다.

결과보고서 초록

연 구 원	김효민		구분	특정주제연구자
연구제목	한글	설명되지 못한 고통과 돌봄의 지식정치: 코로나19 백신 부작용 피해 인정 운동을 중심으로		
	영문	The Unexplained Suffering and Caring the Politics of Knowledge		
연구기간	2024.3.1 ~ 2024.12.31			
색인어	한글	코로나19 백신 부작용, 지식, 과학적 실천, 불확실성, 사물의 정치, 돌봄		
	영문	Covid-19 vaccine side effects, Knowledge, Scientific practice, Uncertainty, Politics of Things, Care(Caring)		

본 연구는 코로나19 백신 부작용 피해자들의 피해 인정 운동을 중심으로 이 투쟁의 시간을 과학을 기다리며 살아가는 시간으로 설명한다. 특히 코로나19 백신 부작용이 새롭게 나타난 질병이자, 설명되지 못한 고통임에 주목한다. 본 연구에서 코로나19 백신 부작용 피해자는 제도적, 법적 인정을 받지 못했음에도 자신이 겪은 이상 증상을 백신 부작용이라 추정하여 스스로를 백신 부작용 피해자로 정체화한 사람을 말한다. 이들은 병원에서의 진단, 역학조사관의 판단, 질병관리청의 심판, 이에 대한 이의신청과 행정소송 등의 결과에 따라 백신 부작용이기도, 아니기도 했다. 서로 다른 앎의 방식에 따라 충돌하는 사실들 속에서 피해자들이 겪은 일은 '하나의' 사실로 일관되지 못했다. 제도적, 법적 불인정과 직관적, 상식적 이해와 인정 사이에서 피해자들은 지식과의 불일치 그 자체를 살아야 했다. 피해 보상 기각과 불인정 속에서도 추후 피해자로 포함될 가능성을 놓지 않기 위해선 자신의 의심과 직관을 닫지 않은 채 유지해야 했기 때문이다.

본 연구는 이렇듯 자신이 겪은 '경험'과 이 경험을 설명하지 못하는 '지식'과의 간극 속에 존재하는 사람들로써 코로나19 백신 부작용 피해자들에 주목한다. 이를 통해 코로나19 백신 부작용이라는 "설명되지 못한 고통"이 지식으로 포섭되어 논쟁이 종결되는 과정뿐만 아니라, 지식 밖으로 범람한 고통들이 지식과의 간극을 어떻게 버티면서 살아가는지를 알아본다. 분석 결과로, 과학으로 전부 밝히지 못한 가능성들을 그 자체로 하나의 사실로 세워둠으로써 불확실성을 제거하지 않고도 더 다양한 피해들을 재현할 수 있음을 보였다. 그리고 지식과 실재의 간극을 다루고 조정하는 실천들을 제거할 수 없는 불확실성을, 즉 삶을 돌보는 실천으로 설명했다.

구체적으로, 총 4개의 장에서 다음과 같은 연구질문을 순차적으로 던지고 답했다. 첫째, 백신 부작용에 관한 논쟁은 어떻게 열렸는가? 백신 접종 전, 백신 부작용 위험에 대한 사람들의 우려는 과학자들의 위험 커뮤니케이션 속에서 과도한 염려로 여겨졌다(II장). 그러나 백신 접종 이후 나타난 여러 이상반응들과 이 경험에 대한 이해, 발화, 공유, 직관 등은 백신 부작용이 우려할만한 것임을, 그래서 함께 논의해볼 만한 것임을 제안했고 백신 부작용은 자신을 둘러싼 "사물의 정치"를 열었다(III장). 둘째, 이 논쟁 속에서 백신 부작용은 어떻게 다루어졌는가? 백신 부작용의 인과성과 불확실성은 "사물의 의회"에 모인 몸, 과학, 정치 등에서 어떻게 다루어졌는가? 그리고 다루어지는 방식에 따라 백신 부작용은 어떻게 다중화하며 분열했는가(IV장)? 셋째, 과학(기술과 지식)의 불확실성을 과학이 해결하지 못할 때, 즉 과학이 '하나의 진실'을 알려주지 않을 때, 논쟁은 어떻게 진행되는가? 여러 주장 혹은 앎 간의 충돌, 마찰, 긴장들이 조정, 합의되어 논쟁이 종결되는가? 혹은 이 간극과 틈들이 논쟁의 종결에 따라 가려지는가? 혹은 이 논쟁과 의혹들이 사라지지 않은 채 유지되는가(V장)?

결론적으로, 본 연구는 코로나19 백신 부작용 피해 인정을 요구하는 피해자와, 또 이 피해를 심의하고 판단해야 하는 질병청이 과학적 입증의 어려움을 직면한 상황에서 펼쳐지는 새로운 지식정치의

양상을 "돌봄의 지식정치"로 설명했다. 이를 통해 차이와 틈을 닫아 해소하지 않고 불확실성을 끌어안아 우려와 염려, 무지, 불안 등에 기반하는 사물의 정치가 앞으로 펼쳐질 여러 지식정치를 다룰 하나의 방법론이 될 수 있음을 보이고자 했다.

Abstract

To reconcile the many possibilities of what is and is not a vaccine side effect, the KDCA has established the COVID-19 Vaccine Safety Committee and created a support system. Causality was delegated to science, and the uncertainty of scientific knowledge was delegated to the politics of the support system. However, these practices of the KDCA also revealed the uncertainty inherent in their own science and expertise. The uncertainty of scientific knowledge meant that science could not explain what happened to these people, but it also meant that scientific knowledge could change and be added to through multiple interventions. The 'uncertainty' of scientific knowledge meant the 'constructiveness' of scientific knowledge, which became the 'possibility' of hope that my harm would one day be recognized. But leaving it to science to solve the problem created a time of endless waiting for science. In the process of this politics of knowledge, victims had to go through a constant process of change and revision of the scientific knowledge that was supposed to explain their suffering, which in turn caused them to doubt and skepticize their own experiences and ideas. In order to break through this impasse, victims shifted the focus of the discussion away from the truth of their harm and toward the nature of the thing: "vaccine side effects that clearly exist," even though their scope and definition are vague. Rather than transparently representing vaccine side effects through science knowledge, scientists, citizens, lawyers, and politicians each represented the uncertainty of things and the limitations of human epistemology. Later, some harms began to be recognized in administrative proceedings as possible vaccine side effects even they were not officially included, and the KDCA established a compensation system for "undetermined" deaths, exposing the gap between concern and fact and creating a new space for this uncertainty to inhabit. In conclusion, the politics of knowledge and the recognition movement that compensation for COVID-19 vaccine side effects has driven, has not resolved uncertainty and ignorance, but rather established uncertainty and concern as facts in themselves. The goal of the politics of knowledge has shifted from factual accuracy to practical ways to reproduce more harm. This study aimed to theorize the time of waiting for science to produce knowledge, which is supposed to deliberate and judge these harms, facing the difficulties of scientific proof. In doing so, it demonstrates that while knowledge takes care of our doubts and confusion, our ignorance also takes care of our knowledge as it is created and constructed, and this raises alternative possibilities for a world in which the permeability and interconnectedness of the environment, the blurred boundaries between matter and body, and the fissures in capitalized science make it difficult to pinpoint a single, apparent cause in a risk society. In what is often referred to as the age of post-normal science and conspiracy theories, where the certainty of science is questioned, and the morality and truthfulness of individuals are also questioned, this research proposes our anxiety, ignorance, and uncertainty as a ground to lean on without harboring the myth that science and knowledge can eliminate uncertainty and eliminate complexity.

요약문

1. 제목

설명되지 못한 고통과 돌봄의 지식정치: 코로나19 백신 부작용 피해 인정 운동을 중심으로

2. 연구목적 및 필요성

실재가 사회적으로 구성된다고 할 때, 이는 보통 개인적인 수준에서의 경험이 과학과 사회, 도덕과 정치에 포섭되거나 인정되어 공통의 질서나 역사가 되는 과정을 의미한다. 이러한 작업은 현재 주어진 질서가 자명하지 않음을 드러냄으로써 변화의 가능성을 일으키는 의의가 있지만 역설적으로 객관적 실재가 되기 위해 통과해야 하는 과학과 지식에 더 많은 권위를 부여하기도 했다. 이들이 진실의 레짐으로 여겨지자 이들의 인정이 필수적으로 요구되었기 때문이다. 본 연구는 이와 같은 문제의식에서 출발해 의심, 의혹, 주장 등의 개인적인 진술이나 경험이 사회적 질서나 과학적 지식 등의 '객관적 질서'로 이행되거나 전환되지 않고도 이들과 불일치와 모순을 이루며 공존할 수 있는 가능성을 보이고자 한다. 코로나19 백신 부작용은 하나의 '의학 지식'이기도 하지만 지식으로 구성되기 이전 피해자들이 겪은 몸의 감각이자 추정과 의심, 우려 등의 '경험'이기도 하다. 본 연구는 이 둘을 대칭적으로 분석하기 위해 코로나19 백신 부작용을 둘러싼 "지식정치"를 라투르의 "사물의 정치"를 분석틀로 하여 살펴본다. 또한 과학, 국가, 법 등 오래전부터 구분지어진 영역들에서 일어난 여러 실천들을 서로 다른 '전문성'으로 환원하지 않고 설명하기 위해 이들의 실천을 모두 "돌봄"이라는 개념 속에서 분석한다. 이를 통해 의학적, 과학적으로 설명되지 못한 고통이 지식정치를 추동하여 지식으로의 인정을 얻어내는 과정뿐만 아니라 인정을 얻지 못한 고통들이 돌봄의 지식정치를 통해 가시화될 수 있는 가능성을 보이고자 한다.

3. 연구방법

연구방법으로는 심층면접, 참여관찰, 문헌조사방법을 사용했다. 이 가운데서도 가장 핵심적으로 활용된 자료 수집 방법은 심층면접과 참여관찰이다. 이중 심층면담은 코로나19 백신 부작용 피해자 15명을 대상으로 이루어졌고 참여관찰은 "코로나19백신평해자가족협의회"를 대상으로 하여 이들의 활동을 연구 현장으로 하여 참여관찰하였다. 단위를 개인으로 설정하느냐 단체로 설정하느냐에 따라 맺어지는 관계와 배치가 다르기에 상이한 배치를 모두 추적할 수 있는 두 연구방법을 사용하였다. 이를 통해 몸으로 이상증상을 겪는 개인과 피해를 대표하고 사회적 의제를 설정하는 집단의 두 배치가 맞물리는 현장을 분석하고자 했다.

4. 연구결과

논문의 결과는 다음과 같다. 첫째, 코로나19 백신 부작용 피해자들은 병원의 의사가 자신의 증상을 설명해주지 못하자 백신 부작용이라는 대안적 인식론을 개발해 자신의 증상을 이해했다. 몸의 정황증거들, 상식에 기반한 추론, 인터넷 검색을 통한 정보들을 결합해 백신 접종 후 변화된 몸의 감각을 백신에 의한 것이라 추정했다. 전문지식이 부재한 상황에서도 상식과 관찰에 기반한 '과학적 합리성'과 '도덕적 합리성'에 근거해 백신 부작용을 추론했다. 이 속에서 과학과 도덕의 경계는 허물어졌으며, 타인의 발화와 경험에 대한 신뢰와 윤리가 과학적 앎으로 이어졌다.

둘째, 피해보상 심의 과정에서 어떤 증거를 통해 어떻게 알아내느냐에 따라 백신 부작용은 서로 다르게 정의되었으며 이 정의들 간의 마찰과 긴장은 코로나19 백신 부작용을 둘러싼 논쟁을 촉발했다. 질병청처럼 확실하고 명확히 입증된 전문지식을 근거로 사용하느냐, 역학적 분석을 근거로 사용하느냐, 몸의 경험과 정황 증거들을 근거로 사용하느냐 등 백신 부작용을 어떻게 다루느냐에 따라 부작용의 정의와 외연이 달라졌다. 이렇듯 피해자들과 질병청의 서로 다른 판단은 앎의 깊이나 양에 따른 차이가 아니라 앎의 방식에 따른

차이였기에, 질병청의 인과성 없음과 피해보상 기각이라는 심의 결과에도 피해자들이 제출한 근거자료에 따른다면 백신 부작용일 가능성은 여전히 남아있었다. 코로나19 백신 부작용을 둘러싼 논쟁의 갈등 지형은 이렇게 서로 다른 실천적 개입에 따라 형성되었다.

셋째, 계속된 논쟁에 질병청은 백신 부작용의 인과성을 확인할 과학적 연구를 수행했으나 이는 과학을 한없이 기다리는 시간을 만들어냈다. 피해자들에게 이는 전문지식의 부인(否認) 속에서 자신이 겪은 혼란스러운 사건들의 실재성을 잃은 채 연구 결과를 기다리는 시간이었다.

백신 부작용에 관한 여러 의혹과 사실을 하나로 일치시키기 위해 질병청은 코로나19백신안전성위원회를 설립해 인과관계를 밝히는 것은 과학에 위임하고, 과학지식의 불확실성은 "지원 제도"라는 정치로 위임했다. 그러나 이와 같은 이중의 위임은 되려 질병청의 과학과 전문지식에 내재한 불확정성을 드러냈다. 과학의 불확실성이 현재의 얇은 한계이면서도 곧 과학 지식이 여러 개입을 통해 변화하고 추가될 수 있다는 구성성을 의미했기 때문이다. 지식의 '불확실성'은 피해자들에게 나의 피해 역시 언젠가는 인정될 것이라는 희망의 '가능성'이 되었다. 그렇기 때문에 과학을 포기하지 않고 기다려주어야 했다. 과학을 기다리는 시간은 이처럼 인내력의 발휘이자 슬픔의 감내였다. 이 지식정치의 과정 속에서 피해자들은 자신의 고통을 설명해줄 과학적 지식이 끊임없이 수정되는 과정을 겪어야 했으며 이에 따라 자신의 진실성과 도덕성에 대한 의심과 회의도 거듭해야 했다.

넷째, 범주화할 수 없는 여러 피해들을 범주화하려 시도할수록 논의는 교착상태에 이르렀고 과학을 기다리는 시간과 논쟁 속의 삶은 길어졌다. 이 속에서 피해자들은 하나의 정확한 부작용을 입증하고 발견하기 보다는 더 많은 부작용 양태들을 드러낼 수 있는 정치를 제안했다. 논의의 초점은 '피해의 진실성'이 아니라 '분명히 존재하는 백신 부작용'과 '그 범위와 정의가 모호한 백신 부작용'이라는 사물의 특성으로 옮겨졌다. 그리고 백신에 대해 같은 우려와 걱정, 관심을 가진 사람들이 모여 연합함으로써 백신과 백신 부작용이 돌아보아졌다. 이러한 연대는 지식권력을 갖지 못한 '연약한 시민'을 대표하고 보호하기 위한 연대가 아니라 불안정한 과학기술과 부족한 과학지식을 대표하고 돌보기 위한 연대였다. 과학자, 시민, 변호사, 정치인들 각각이 사물의 불확실성과 인간의 인식론적 한계를 대표하며 불확실성이 거처할 수 있는 공간을 새롭게 만들었다.

5. 연구의 시사점 및 제언

이 연구는 코로나19 백신 부작용 피해 인정을 요구하는 피해자와, 또 이 피해를 심의하고 판단해야 하는 질병청이 과학적 입증의 어려움을 직면한 상황에서 펼쳐지는 새로운 지식정치의 양상을 돌봄의 지식정치로 설명했다. 이를 통해 차이와 틈을 '닫아 해소'하지 않고 불확실성을 끌어안아 세워두는 새로운 정치의 가능성에 대해 질문을 던진다. 이를 통해 우려와 염려, 무지, 불안 등에 기반한 사물의 정치가 앞으로 펼쳐질 여러 지식정치를 다룰 하나의 방법론이 될 수 있음을 보이고자 했다. 조금 더 확장된 함의는 다음과 같다. 첫째, 역학적 상관관계 및 인과관계 추단을 이미 실천하고 있는 법적 전문성을 법의 영역으로만 경계짓지 않고 과학적 지식의 원리이자 전제로 끌어온다. 사실 역학적 상관관계에 대한 인정은 익산 장점마을 피해 인정 사례에서처럼 다른 사례에서도 진작 나타난 바있다. 그러나 피해자들의 승리가 '지식의' 승리가 아닌 '법적' 승리로 얻어진다면, 앞으로의 피해인정투쟁에서도 피해자들이 과학적 지식에 '기각' 당해 법적 전문성으로 옮겨가야만 하는 문제가 여전히 남게된다. 그래서 본 연구는 오래된 두 전문성의 고정된 경계를 유지하기 보다는 이를 흐림으로써 위험사회의 피해들을 다루는 '하나의' 이론과 방법론을 제언했다. 둘째, 백신 부작용과 시민의 관계는 주로 백신 망설임, 백신 접종 거부 등의 개념으로 설명되며 일반시민들이 위험을 어떻게 '인지'하는지 등의 '태도'의 측면으로만 다루어져왔다. 그러나 본 연구의 피해자들은 처음부터 백신을 불신하거나 우려했던 사람들이 아니라 과학기술을 '믿어' 백신을 접종한 사람들이며 이들의 추정은 미지의 사물에 대한 '주관적 태도'라기 보다는, 이미 일어난 경험, 즉 하나의 '사실'을 '설명'하고자 하는 실천들이었다. 이는 시민들이 제기하는 우려와 추정을 과학전문가들보다 더 많은 요소를 고려하는 '사회적 실천'이자 '가치판단'으로 설명하는 것을 넘어 하나의 '사실판단'이자 '앎'으로 재정의할 것을 제안한다.

6. 연구결과의 활용계획

- 국내 및 국제 학회 발표
- 국내 학술지 투고

목차

I. 서론

1. 문제제기
2. 선행연구 검토
 - 1) 코로나19 백신 부작용에 관한 사회학적 연구
 - 2) 코로나19 예방접종피해보상에 관한 연구
3. 이론적 배경
 - 1) “사물의 정치학”으로서 지식정치
 - 2) “사물의 의회”: “사실의 문제”에서 “우려의 문제”로
 - 3) “우려의 문제”에서 “돌봄의 문제”로
4. 연구의 디자인
 - 1) 연구의 분석틀
 - 2) 연구질문
5. 연구대상과 연구방법
 - 1) 연구대상
 - 2) 연구방법

II. 사실의 심판과 논쟁의 봉쇄

1. 사실의 검역
 - 1) 우려의 무마
 - 2) 위험의 사소화
 - 3) 의혹의 저지
2. 사실의 심판
 - 1) 피해보상을 통한 논쟁의 종결
 - 2) 엄격한 인과증명과 다른 가정의 배제

III. “사물의 의회”의 개회: 인식의 간극과 갈등의 전선

1. 개회: 몸과 의학적 지식 간의 간극
 - 1) 지식의 공백: 전문 지식이 설명해주지 못하는 고통
 - 2) 정보의 땀질: 백신 부작용이라는 대안적 인식
2. 갈등: 상이한 삶의 방식 간의 마찰
 - 1) 사실의 경합: 방법론에 따라 충돌하는 사실들
 - 2) 질병의 범람: 지식 밖에서 새롭게 목격되는 부작용

IV. “사물의 의회”의 조정: 간극의 봉합과 재분열

1. 과학적 발견을 통한 간극의 봉합

- 1) 포함: 과학적 연구 수행과 새로운 기준의 생산
- 2) 분배: 자원제도로 분배된 지식의 불확실성

2. 과학의 잉여와 간극의 팽창

- 1) 연구의 한계: 끊임없이 구성되는 지식의 잠정적 결론
- 2) 지식의 잠복기: 아직 오지 않은 과학을 기다리는 사이

V. “사물의 의회”의 입법: 우려를 돌보는 사실의 건설

1. 지식과의 간극에서 형성되는 연대

- 1) 직시: 과학을 사유하고 대표하는 사람들
- 2) 단합: 백신을 돌보는 연대의 형성
- 3) 절단: 백신을 돌보지 않는 이들과의 단절

2. 지식과의 간극을 지탱하고 돌보기

- 1) 이동: 법원으로의 이동과 뒤집어진 사실
- 2) 가교: 의혹과 사실을 잇고 그 위에 서기

VI. 결론

참고문헌

1. 서론

1. 문제 제기

가습기살균제 참사, 삼성 반도체 노동자의 반올림 운동, 광우병 논쟁, 환경호르몬을 둘러싼 논쟁 등, 2000년대 이후 거듭 반복되어온 위험을 둘러싼 논쟁은 과학에 내재한 불확실성을 만천하에 드러냈다. "오늘날 과학기술학에서 거의 공통적으로 전제되는 가정은 불확실성이 소거 불가능하다는 것이며"(김동광 외, 2017: 8) 과학적 사실의 쟁점화는 자연스럽고 필수적인 '사회적 과정'이 되었다. 우리가 실제로 겪어왔듯, 우리 사회는 과학에 주어져있는 정답이 아니라, 논쟁을 통해 몰랐던 것을 알아내고 결정함으로써 새로운 지식과 정치, 윤리를 얻어왔다.

과학은 논쟁을 열기도 했지만, 논쟁을 종결하기 위해서도 필수적이었다. 과학기술이 사회에 어떤 영향을 미칠 것인지, 혹은 어떤 영향을 미쳐서 지금과 같은 사건이 발생한 것인지를 규명하기 위해서는 물질의 비가시적인 작용을 알아내는 일이 우선적이었기 때문이다. 소가 감염된 변형 프리온이 실제 인간에게 광우병으로 작용하는지, 가습기살균제의 화학물질이 인간의 몸에서 어떤 심각한 질환을 발생시키는 지 등을 알아내려면 과학이 필요했다. 원인이 규명되고 난 후에야 그 원인을 제거하거나 관리하기 위한 책임 소재와 방식을 특정지을 수 있었다.

그러나 여러 과학기술과 자연, 환경과 몸이 상호작용하며 나타나는 새로운 증상들을 규명하는 작업에서 과학은 항상 충분하지 않았으며 점점 더 부족해지고 있다. 기존의 의학지식은 '원인 모를 병'으로 등장한 온산병, 가습기살균제의 폐질환을 설명하지 못했으며, 제도적 피해 인정과 배보상의 과정은 엄격한 인과증명을 요구하며 정황상의 근거들을 기각하고 피해의 규모를 축소했다. 지식이 선별해낸 피해자와 신체적, 정신적, 사회적 고통을 겪는 피해자들은 서로 일치하지 않았다. 몸과 의학적 지식, 고통과 제도적 인정은 계속해서 어긋났으며 서로 다른 범주 사이에는 언제나 간극이 있었다. 과학을 통한 논쟁의 종결은 가장 정확하고 공평무사한 방법으로 여겨져 선호되었지만, 이는 언제나 확실하게 증명된 것만 드러냄으로써 세계를 가장 작고 좁게 재현하는 방식이었다. 논쟁의 전제가 '제거할 수 없는 불확실성'이었듯 논쟁의 합의에도 세계는 여전히 과학적으로 재현되지 못한 고통들과 뒤섞여 있었고 불확실성은 논쟁 후에도 사라지지 않았다. 논쟁을 촉발한 여러 정보와 지식, 서로 다른 전문성에 기반한 과학적 판단과 사회문화적 판단 간의 충돌은 논쟁을 통해 잠정적으로 종합될 뿐, 이들 간의 차이가 제거된 적은 없었다.

과학과 지식에 완결이 없기에, 언제나 잠정적이고 합의된 사실만을 얻을 수 있기에, 현재는 매순간 완전하지 않으며 사람들은 완전하지 않은 그 현재를 산다. 과학적 주제의 논쟁은 과학이 사실을 알아내기까지의 시간과, 과학이 미처 다 알아내지 못한 사실을 알아낼 '다음의 과학'을 기다리는 시간을 동반한다. 이 속에서의 삶은 논쟁이 촉발되어 무엇이 진실인지가 너무나 혼란스러운 상태로 논쟁 자체를 사는 시간이기도 하며 논쟁의 종결 후에도 영원히 해소되지 않는 의심과 긴장 속에서 살아가는 시간이기도 하다.

본 연구는 코로나19 백신 부작용 피해자들의 피해 인정 운동에 주목해 이 투쟁의 시간을 과학을 기다리며 살아가는 시간으로 설명한다. 백신 접종 후 사람들이 신고한 이상반응들은 실제로 백신이 그러한 부작용을 일으켰는지를 알아내려는 사람들을—시민들, 과학자, 법학자, 정부, 국회의원 등을—불러모았다. 백신 부작용을 설명한 단일한 지식은 부재했으며, 과학기술의 오용이 아니라 물질의 우발적 효과에 의해 나타난 문제이기에 과학적으로 증명하기도 아주 어려웠다. 과학기술이 불러일으킨 당혹스러움을 과학적 지식이 해소하지 못하자 백신 부작용은 논쟁에 부쳐졌다. 백신 부작용 피해자들의 몸과 발화는 논쟁을 불러일으킴으로써 여러 사람들의 관점과 해석이 한 데 모이는 중심점이 되었다. 하지만 다수의 해석과 지적 실천들이 개입하고 이 개입에 따라 여러 방식으로 조작되는 동안 백신 부작용의 정의와 범위는 오히려 더 다양해졌다(몰, 2022: 24). 피해자 자신의 감각과 직관, 과학적 연구 결과와 피해 보상 심의는 각기 다른 사실을 주장했고 하나의 몸에 대해 복수의 사실들이 제시되었다. 본 연구는 이렇듯 하나의 몸에 대해 일어난 여러 앎의 방식들 간의

긴장이 여러 실천 속에서 어떻게 조정되고 또 논의의 중심이 된 존재는 이 간극을 어떻게 버티면서 살아가는지를 알아본다. 여러 얇은 방식들이 마찰하고 긴장을 일으킬 때, 경험의 재현이 지식이라는 하나의 사실로 합의되지 않을 때, 지식과 실재의 간극을 개인과 사회는 어떻게 다루고 조정하는가?

사람들은 과학지식을 통해 피해자로 선정될 수 있기에 자신에게 일어난 일에 대한 답변의 원천으로 과학을 요청하면서도 이 지식에 의해 피해자에서 제외될 수도 있기에 이들의 지식에 맞선다. 더 많은 인간과 비인간이 상호작용하여 창발하는 위험사회에서 적대는, 위험과 인간 사이를 너머, 지식을 생산하여 위험을 정의하는 인간과 이 지식을 소비하고 사용해야 하는 인간 사이에서 발생한다(백, 2006: 93). 지식이 피해자를 선별할 뿐, 사람들에게 일어난 일에 대한 적절한 설명을 제공하지 못할 때 몸의 감각과 지식은 충돌한다. 이 연구는 새롭고 낯선 코로나19백신 부작용 피해를 사례로, 환경보건재난과 산업재해에서 반복되어온 기존의 지식정치의 양상을 주제로 한다. 환경보건재난, 산업재해 등에서 '과학'으로 피해를 인정받는 사람들은 얼마인가? 그리고 인정받지 못한 사람들은 어떻게 살아가는가? 이를 통해 지식화되지 못한 고통들이 지식으로 포섭되어 논쟁이 종결되는 과정뿐만 아니라, 지식 밖으로 범람한 고통들이 지식과의 간극을 어떻게 버티면서 혹은 이 간극을 어떻게 닫지 않으면서 살아가는지를 보여줄 것이다.

2. 선행연구 검토

코로나19 백신 부작용과 피해 보상에 관한 연구는 보건학과 법학 분야에서 주로 이루어졌다. 이 중 보건사회학 연구는 '백신 부작용'을, 법학 연구는 '예방접종 정책'과 '예방접종피해보상제도'를 중심으로 다루었다. 이 둘은 백신 부작용을 각각 의학과 법적 제도라는 상이한 관점에서 주목하면서도 부작용의 리스크화라는 전제를 공유했다. 백신 부작용은 개인의 예외적 사건이 아니라 인구집단 전체에 분산된 리스크로 정의되었다. 인구 보편에게 분산된 위험으로서 백신 부작용은 보건사회학에서는 분산되었기에 작고 사소한 위험으로, 법학에서는 분산되었기에 사회적으로 관리되는 위험으로 다뤄졌다. 부작용을 리스크로 전제해 선행연구들은 공동체의 안전을 집합적인 수준에서 관리하고 통치해나가는 국가의 관점을 공유하고 있었다. 이는 부작용을 오로지 손해로 상정하는 확률적 위험 개념을 취하여 백신 부작용이라는 새로운 질병이 던지는 여러 질문들을 들여다보지 못하게 했다. 선행연구들이 과학기술에 내재한 위험이 이미 사회적으로 길들여지고 있던 상황에서 논의를 시작한다면 본 연구는 그러한 위험을 길들이는 데 실패하여 위험에 대한 시민들의 문제 제기가 출현한 상황에 주목한다.

1) 코로나19 백신 부작용에 관한 사회학적 연구

먼저 코로나19 백신 접종 실천과 백신 부작용 간의 관계를 분석한 보건사회학 연구들이 있다. 이들은 코로나19 백신 부작용을 지각된 위험이자 불안의 정도로 정의하며 일반시민들이 이를 지각하고 염려하는 정도가 백신 접종 의향과 실천에 어떤 영향을 미치는 지 분석했다. 구체적으로, 백신 부작용에 대한 불안이 (1)백신 접종 행위 의도, (2)백신접종 의향, (3)백신수용성에 부정적 영향¹⁾을, (4)백신 망설임과 (5)백신 접종 기피, (6)Anti-Vaccine 태도에 긍정적인 영향²⁾을 줌을 밝혔다. 보건사회학 연구들은 낮은 백신 접종률의 원인으로 백신에 대한 대중의 태도에 주목하며, 백신 부작용을 '백신에 대한 대중의 불안 및 오해'로 정의했다. 이들은 코로나19 백신 부작용을 실제하는 질병이라기 보다는 인지적, 정서적으로 상상된 것으로 다루었다. 이들 연구에서 백신 부작용은, 그리고 백신 부작용 대한 일반시민의 우려와 불안은 과학적 지식의 '결핍'에 의한 '오해'를 의미했다. 이는 '과학에 대한 대중의 이해(Public Understanding of Science)'를 설명하는 모델 중 결핍모델을 전제해 것으로 결핍모델은 과학에 대한 대중의 부정적 태도가 과학적 지식의 부족에서 온다고 설명한다. 결핍모델은 정보의 확산과 교육을 통해 대중의 과학 리터러시(Scientific Literacy)를 향상시켜야 함을 제안하는데 (부치•네레시니, 2008: 48), 위 선행연구들 역시 백신 접종률을 높이기 위해 백신의 안

1) 백신 부작용에 대한 불안이 백신 접종 행위 의도(홍주나·안순태, 2022), 백신접종 의향(김신경, 2022), 백신수용성(신다운, 2022; 장경은·백명민, 2023)에 부정적 영향을 미친다고 밝혔다.

2) 백신 부작용에 대한 불안이 백신 망설임(Cowan et al., 2021; Mauro & Veltri, 2021; 송다영, 2023)과 백신 접종 기피(노도현·이현성, 2021), anti-vaccine(Westhoff et al., 2023) 태도에 긍정적인 영향을 준다고 밝혔다.

전성에 대한 정확한 정보를 전달함으로써 시민들의 불안을 낮추는 데 연구의 의의를 두었다.

이에 반해, 코로나19 백신 부작용과 이에 대한 일반시민의 우려를 '무지'나 '오해'가 아니라 보다 복합적으로 작동하는 태도로 설명한 연구들도 있다. 백신 접종 기피의 이유를 질적연구방법을 통해 설명하려고 한 연구들은 이를 백신 거부자들의 위험인식의 차이나 생명권력 및 통치성에 대한 자유주의적 실천³⁾으로 설명하며 성찰성(Attwell et al., 2021)에 의한 능동적 실천으로 분석하였다. 또 성백린(2021)은 사회적 맥락과 관련하여 바이러스 확산과 비등한 속도로 백신을 개발하라는 사회적 요구에 직면한 백신 개발 과정이 공급자에게 공급물량의 지연, 백신 접종 안전성 사고 발생 시 법적 책임 면책조항을 주는 계약을 하도록 만들고, 백신의 안전성 문제를 둘러싼 현재의 이슈들은 신속성과 안전성이라는 상호 모순 속에서 당연한 귀결이라 설명했다. 백신 접종에 대한 사람들의 망설임과 백신 부작용에 대한 우려는 급박한 백신 개발 과정이 백신 접종에 대한 윤리적 태도로 이어진 것이라는 분석이었다. 김현수(2022)는 코로나19 백신 접종 이상반응을 둘러싼 과학적 의학의 이해와 일반 대중의 이해 사이의 간극을 분석하며 대중의 지식 결핍이 아니라, 과학적 의학의 한계와 불확실성에 중점을 두었다. 과학적 의학이 아직은 검증하거나 실증하지 못한 내용들이 있음을 전제하며 과학적 의학에 대한 반성 속에, 보다 인도적인 과학으로서의 의학이 필요함을 제언했다. 이들은 코로나19 백신 부작용에 대한 일반시민의 우려를 과학 지식의 '결핍'이 아니라 과학 지식에 '더해' 다른 요인들까지 함께 고려한 실천으로 설명한다. 백신 부작용에 대한 우려는 과학적 지식, 문화적 신념, 윤리적 태도, 위험 및 고통에 대한 감각의 정도 등이 우연적으로, 우발적으로, 미세하게 섞여들어가 이 모든 것들이 엮여서, 즉 과학적 지식에 대한 (합리적) 이해에 여러 배치물들이 더해진 것(Irwin&Michael, 2003: 141)이라는 설명이다. 보다 미시적 차원에서 일반시민의 태도를 분석한 위 연구들은 과학의 미결정성과 불확실성을 인정하며 과학에 대한 일반 시민들의 부정적 태도 저변에 놓여 있는 사회적 합리성에 주목한 의의가 있다.

위 연구들 모두는 코로나19 백신 부작용을 하나의 과학적, 의학적 실재가 아니라 주관적으로 인식되고 지각되는 위험으로 다룬다. 부작용을 '실재화되지 않은, 지각된 위험'으로 다루며 "백신 부작용" 그 자체 보다는 백신과 부작용에 대한 과학지식과 일반시민의 태도 차이를 분석하는 데 집중한다. 이는 전문가와 일반인의 서로 다른 '해석'만 다루어, 백신 부작용에 대해 우려를 표하는 사람들을—백신 부작용 피해자를 포함하여—"거짓된 주장을 펼치는 사람들", "과학을 거부하는 사람들"로 공격받을 위험을 여전히 남겨둔다.

그러나 여타의 과학기술을 둘러싼 논쟁에서 시민의 역할을 분석한 연구들은 대중의 이러한 의심과 문제 제기가 무지에 기인한 단순한 감정이 아니며 새로운 지식을 생산하는 데 기여할 수 있음을 규명해왔다. 환경보건운동에서 일반시민들은 우연적인 것으로 여겨지는 특정 사건을 '일련의 사건들'로 이해하며 인과관계를 그려내는, 독특하고 체화된 지식 주장을 발전시킨다. 이들은 자신의 경험을 우연성의 심연에서 끌어올려 전문가들의 관심과 주목을 받을 만한 문제의 영역으로 진입(부치·네레시니, 2008: 70)시킨다. STS 연구들은 이 과정에서 '자연의 영역'으로 여겨졌던 과학 지식이 과학 실험실이 아니라 피해자들의 '삶'과 '사회'의 정치적 책임을 통해 생산됨을 보였다. 아래로부터 추동된 환경보건운동과 지식정치의 경험적 연구들은 일반 시민과 전문가가 지식을 공동생산(Callon, 1999: 89)하는 과정을 보여주며 (과학) 전문가가 아닌 일반시민 역시 과학적, 전문적 역량이 있음을 드러냈다. Phil Brown(1992)의 "대중 역학", Epstein(1995)의 "비전문적 전문성", Giovanna Di Chiro(1997)의 "일상 전문가", Jason Coburn(2005)의 "도시의 과학자", 김종영(2017)의 "지민(知民)" 개념 등은 일반시민이 나름의 지식 실천으로 자신의 필요와 욕망을 이해하고 조정하려 노력하는 '전문가'(Di Chiro, 1997)가 되어왔음을 보였다. 과학에 저항하는 시민의 지위를 '무지하고 비합리적인 일반인'에서 과학적 지식뿐만 아니라 다른 요소들을 종합적으로 고려하는, 다른 종류의 전문가로 승격시킨 것이다. 실험실 '밖'의 존재들이 지식의 생산에 주요하게 개입하고 참여한다는 선행연구들의 분석을 고려한다면, 코로나19 백신 부작용에 대한 시민들의 주장 역시 과학적 무지, 위험에 대한 민감성, 성찰적 태도 등의 주관적인 인지적/문화적 태도에 불과하지 않으며 과학 지식의 생산과 사회 질서의 변화를 추동할 수 있다.

본 연구는 백신 접종을 거부하는 사람들이 아니라, 백신 접종 후 이상증상을 경험하고 그 원인으로

3) 백신 거부자들의 위험인식의 차이로 설명한 연구들로는 Mauro, & Veltri(2021), Ajana et al.(2022), Keshet & Ariela Popper-Giveon(2022)의 연구가 있다. 생명권력 및 통치성에 대한 자유주의적 실천으로 설명한 연구들에는 Ali et al.(2021), Keshet & Ariela Popper-Giveon(2022)이 있다.

백신을 지목한 사람들에게 주목한다. 이러한 차이에 입각해 피해자들의 위험인식의 구성 요소를 규명하여 의심이나 우려에 불과한 코로나19 백신 부작용이 아니라, 백신 부작용 피해자들의 실천을 통해 구성되는 코로나19 백신 부작용을 설명하고자 한다. 이 과정에서 '오해된 가짜 부작용'과 '진짜 부작용'의 이항 코드로만 설명할 수 없는 존재들에 의학과 정치의 행위자들이 어떻게 연루되고 있는지도 설명할 것이다.

2) 코로나19 예방접종피해보상에 관한 연구

예방접종정책에 관한 법학 연구들은 공통적으로 집단면역이라는 사회적 공공선을 달성하기 위한 실천으로 백신 접종에 주목하고 있었다. 이에 예방접종 피해 보상의 국가적 책임을 논하면서 백신 부작용이 지각된 위험이 아니라 실재화된 피해로서 다루어졌다(김재선, 2022; 김태호, 2021; 백경희·장연화, 2021; 양백성, 2021; 이은솔, 2021; 백수원, 2022; 유기훈·김옥주, 2022; 이재강, 2022).

유기훈·김옥주(2022)는 백신접종 의무화 정책의 정당성을 검토하며 백신 접종이라는 행위를 (1)타인에 대한 해악을 예방하는, (2)스스로에 대한 해악을 예방하는, (3)스스로에 대한 해악 발생의 리스크를 부과하는, 세가지 층위를 지닌 복합적 행위로 분석한다. 특히 (3)스스로에 대한 해악 발생의 리스크를 포함시켜 백신 부작용의 문제를 다루고 있으며 백신접종이라는 예방조치가 신체의 통합성(integrity)에 대한 침해 및 부작용 발생이라는 '스스로에 대한 해악'을 만들 수 있음을 지적한다. 이들 연구는 윤리적 행위로서 백신 접종이 예상치 못한 도덕적 비극을 가져올 수 있다는 행위의 이중적 측면을 지적하며 개인적 차원에서 경험되는 고통을 다룬다는 의의가 있다. 보다 적극적으로, 백경희·장연화(2021)는 부작용을 국가 주도의 백신 접종 과정에서의 "특별희생"으로 개념화한다. 이에 부작용 결과에 대한 책임으로 국가보상책임을 요청하며 이 때의 책임을 고의나 과실에 관계없이 개인의 행위의 목적이 공공의 이익일 때 국가가 부담하는 무과실 결과책임이라 분석한다. 이는 의도와 행위로 결부되는 가해에 의한 것이 아닌, 의도되지 않은, 불확실성 속에서의 피해에 대한 책임을 고찰했다는 의의가 있다. 그러나 본 연구가 주목하고자 하는 연구 대상은, 코로나19 예방접종 피해 보상 제도의 유무나 보상의 적절성이 아니라, 무엇이 백신 부작용인지의 '사실'이 논쟁의 대상이 되는 지식정치의 측면이다. 위와 같은 법학 연구들은 백신 부작용을 과학기술의 재귀적 위험으로 다루면서도 예방접종 피해 보상의 국가 책임을 논할 뿐, 그러한 보상이라는 재분배 전에 이루어지는 인과성 '인정', 피해의 '인정'은 다시 과학의 역할로 위임한다. 피해에 따른 책임의 적절성을 쟁점으로 할 뿐, 피해 인정 자체가 하나의 의제로 설정되지는 못한 것이다.

또한, 선행연구의 정책 정당성 검토는 백신 접종이라는 실천을 개인의 자유와 사회적 공공선이 대립하는 프레임으로 바라보고 어느 한 쪽에 손을 들어줌으로써 계약적 도덕 프레임워크—안전성 vs 신속성, 개인의 자유 vs 사회적 공공선 등—로만 코로나19 백신을 다룬다. 개인의 자유와 사회적 공공선을 이분법적 대립의 관계로 둔다면 피해자들의 경험과 논쟁을 추동하는 실천의 미시적 층위를 다루지 못한다. 팬데믹이라는 긴급한 상황에서 백신 접종을 독려하기 위한 정책을 개인의 자유 침해로 비판한다면 코로나19 감염 위험에 상대적으로 취약한 사람들의 생명과 자유가 문제가 되며, 집단면역 달성을 무조건적인 목표로 내세운다면 부작용 피해자들의 고통을 '대의를 위해 어쩔 수 없었던 것'으로 치부하고 그 사회적 의미를 비워두는 문제가 생기기 때문이다. 법학연구를 중심으로 한 두 가지 도덕—개인 또는 사회—은 집단면역을 달성하기 위해 백신 접종을 하고도 사적 고통으로서의 몸의 증상을 사회적 산물로 이해하고자 한 백신 부작용 피해자들의 이중적 지위를 담지 못한다.

이상의 논의들을 정리하자면 코로나19 백신 부작용과 예방접종피해보상제도에 관한 선행연구들은 크게 세 가지 한계가 있다. 첫째, 백신 부작용을 위험에 대한 인식 정도로만 다룸으로써 "백신 부작용"이라는 실재가 논의되지 못했다. 일반시민이 백신 부작용을 얼마나 강하게 인식하고 지각하는지에 초점을 둬으로써 "백신 부작용"은 하나의 '관점'으로만 다루어지고 실제 질병으로 다루어지지하는 못하였다. 둘째, 본 연구의 중심이 되는 백신 부작용 피해자들을 설명하지 못한다. 예방접종피해보상에 관한 법학 연구들은 백신 접종을 하나의 '사회적 실천'으로 설명하며 공동체적 책임과 피해 보상의 필요성을 주장했다. 이는 피해자들이 왜 하필 백신 제조사나 의료기관이 아닌, 국가에 책임을 요청하는지를 설명해줄 수는 있어도 왜 하필 자신의 이상반응을 백신에 의한 것이라고 생각하게 되었는지는 설명하지 못한다. 즉 백신 부작용에 대한 '책임'을 논의할 수 있지, 백신 부작용에 대한 '원인'으로서 과학기술과 지식이 불러와진 이유를 설명하지는 못하는 것이다. 셋

째, 백신 부작용을 둘러싼 인과성의 문제를 지식정치의 측면으로 다루지 못했다. 예방접종피해보상에 관한 기존 연구들은 주로 법적 논리에 대한 분석이나 비교법학적 연구에 치중되어 있어 피해 자격이 부여된 이후인 '(재)분배' 과정만 다루었다. 실제 제도적 보상을 위한 피해 '인정'은 다시 과학의 영역으로 위임되며 논의의 대상이 되지 못했다. 보건사회학 연구와 법학적 접근 모두 과학의 전능성에 기대어, 백신 부작용에 대한 사람들의 불안은 '과학적으로 백신 부작용이 아니'거나 '과학적으로 판단해서 피해 보상을 잘' 하면 될 문제였기 때문이다. 그러나 본 연구는 과학이 모든 것을 밝혀줄 수 있을 것이라는 믿음 아래 지식이 모든 것을 판단하도록 할 때 발생하는 지식과 실재 사이의 간극에 주목한다.

과학기술과 몸의 상호작용, 의과학적 지식을 둘러싼 논쟁에서 지식과 전문가가 과학지식, 과학전문가를 의미하며 '과학적 지식의 생산'이 문제 해결에 결정적이었던 것과 달리, 본 연구가 주목하는 코로나19 백신 부작용 피해 인정의 운동은 '지식의 생산과 축적'이 어려운 상황에서 어떠한 다른 방식의 정치학이 가능한가의 문제를 제기한다. "오랫동안, 그리고 여러 장소에서, 과학은 진상조사를 통하여 선(善)을 종결하리라는 약속을 내세워왔다."(물, 2022: 296) 그러나 과학기술의 문제를 과학기술(혹은 지식)로 해결할 수 없을 때는 어떻게 해야하는가? 혹은 조사를 기다리는 동안 신체적, 사회적 고통을 계속해서 겪어야만 하는 사람들은 어떻게 살아가는가?

3. 이론적 배경

선행연구 분석에서 한 차례 언급했듯이, 지식의 정치화를 촉발하고 이끄는 기제로 대중의 참여를 주목한 연구들(Brown, 1992; Epstein, 1995; Wynne, 1989; 김종영, 2016)은 과학지식의 불확실성을 인정하며 전문가와 일반시민 간의 위계를 흐렸다. 과학지식이 최종적 진리가 아니라 새로운 증거들에 의해 언제든지 대체되고 재평가될 수 있는 잠정적인 합의라는 전제 하에, 일반 시민들이 가진 또다른 전문성을 통해 과학의 불확실성을 보충해야 한다는 것이다(Wynne, 1996). 사회구성주의 관점에서 아래로부터 추동된 지식정치의 과학 민주화 성과를 분석한 연구들은 일반 시민 역시 전문적 역량을 가지고 있음을 드러내며 일반인과 과학 전문가의 위치를 대등하게 만들었다. 일반 시민의 위험 인식과 경험적 지식을 정보의 결핍이 아니라 합리적 이해로 재정의해내 지식의 층위로 끌어올린 것은 선행연구들⁴⁾의 분명한 성과이지만, 이들의 '앎'이 '지식'으로 인정받은 것에서 운동의 '성공적인 전략'과 '성공적인 결과'를 찾는 분석은 의무통과지점⁵⁾으로서 '지식으로 인정받기'에 더욱 힘을 실었다. 지식을 '누가 생산할 것인가?'라는 문제 제기를 통해 전문가만이 생산하는 지식이 아니라 대중과 전문가가 공동 생산하는 지식을 설명하고 대중에게도 지식 생산의 역량을 발견하고 부여한 것이지 '지식' 자체가 갖는 권위를 약화시키지는 못했기 때문이다. 이 결과로, 문제화가 개인적 앎과 경험에서 시작되더라도 과학적 방법과 지식, 전문가와의 네트워크 형성을 통해 시민이 시민-전문가가 되어야 함은 일종의 규범이 되었다. 사실의 (사회적) 구성을 분석하며 개인적 앎과 경험이 지식으로 인정되고 이행되는 과정을 다룬 연구들은 그러한 '인정'의 도식 속에서 되려 몸(감각)과 지식, 주관과 객관의 구분을 강화하는 역할을 낳았다.

4) 위험인식에 대한 사회과학 연구들은 일반시민들의 위험인식은 위험발생 확률과 피해규모에 대한 과학적인 계산보다 오히려 위험의 속성, 사회질서에 대한 세계관, 위험분배의 공정성에 대한 판단, 환경윤리, 위험 통제 기관에 대한 신뢰 등에 영향을 받는다고 보고하고 있다(박희제, 2013). 이는 일반시민들의 위험인식이 전문가와 다른 이유가 일반시민들이 비합리적이고 감성적이기 때문이 아니라 전문가와 달리 과학적 지식 이외의 다른 종류의 합리적 기준을 종합적으로 고려하기 때문이다(박희제, 2013).

5) "행위자 연결망 이론에서 번역은 권력을 창출하는 정치적 성격의 행위다. 따라서 무언가를 성공적으로 번역해내는 행위자는 그 연결망에서 의무통과지점(obligatory passage point)의 위치를 차지하게 된다(라투르, 2016: 261)." 의무통과지점(OPP)을 통한 번역은 지식의 불안정성에도 불구하고 여러 사람들이 하나의 지식 기반을 공유할 수 있게 한다. 라투르는 The Pasteurization of France(1993) 에서 미생물이 실험실이라는 의무통과지점을 통과하여 '있다/없다', '깨끗하다/깨끗하지 않다'로 코드화됨으로써 다수에게 받아들여지고 이해될 수 있는 지식으로 공유됨을 보인다(Latour, 1993 : 86). 본래 라투르의 논의에서 의무통과지점은 "다양한 행위자들 사이에 동맹 형성을 가능하게 하고, 행위자의 목표 성취에 필요한 자원에 대해 통제권을 갖게 하는 것으로(라투르, 2016: 261)" 보다 수평적인 의미의 "필수통과지점"으로 번역되기도 하나, 본 연구에서는 지식으로의 인정이 갖는 힘의 작용을 강조하기 위해 "의무통과지점"으로 번역했다.

이러한 지식에 기반한 인정은 오래전부터 사회운동과 제도화에 내재되어 있는 전제이지만, 진실을 밝혀내는 조사로서 과학적 연구는 지식화되지 못한 피해의 비가시화라는 한계를 반복해왔다. 이에 비춰볼 때 본 연구가 주목하는 코로나19 백신 부작용은 지식화되지 못한 고통에 해당하며 이 경험을 설명하지 못하는 지식은 보편적인 진리의 "객체(object)"가 아니라 여러 실천과 맥락에 따라 끊임없이 바뀌는 위태로운 "사물(thing)"이다. 이에 본 연구는 코로나19 백신 부작용 피해를 설명하는 이론적 틀로 기존의 지식정치와 시민 참여 모델이 아닌 라투르의 "사물의 정치학"을 활용했다.

라투르의 "사물의 정치학"은 고정불변하는 객체이자 사실(matters of fact)로 존재한다고 여겨졌던 사물이 인간을 난처하게 하고 당황시키는 "우려의 문제(matters of concern)"로 나타나 자신의 주변으로 인간과 비인간을 소집하는 정치학이다. 이 논문에서는 고정불변한 사실로 여겨지는 '과학적 지식'과 '진리', 즉 백신 부작용의 인과관계를 하나의 사물로 보며, 인과성이 미리 주어진 사실이 아니라 논의를 통해 확립되는 사물이라 간주한다.

하지만 "사물의 의회"를 통해 사실로부터 우려가, 우려로부터 사실이 출현하는 궤적은 사실로 확립되지 못한 우려를 되려 비가시화할 위험을 내포한다. 페미니즘 과학철학에 바탕을 둔 벨라카사(2011)는 지식정치를 통해 찾고자 하는 '진실'이 사물에 미리 주어져 있는 질서가 아니라 지식정치를 통해 확립된다는 라투르의 이론을 실천적으로 발전시켜 라투르의 한계를 극복하고자 시도한다. 벨라카사(2011)는 이를 "돌봄의 문제(matters of care)"로 개념화하며, 정치를 통해 우려와 관심으로부터 '사실'을 확립할 수 있을 뿐만 아니라, "무시된 대상들"을 존재하도록 만드는 '실천'도 확립할 수 있다고 주장한다. 본 연구는 라투르의 사물의 정치학과 벨라카사(2011)의 실천적 제안을 이어받아, 백신 접종 후 알 수 없는 이상증세를 겪었음에도 피해를 인정받지 못한 피해자들이 지식과 몸의 경험 간의 간극을 어떻게 드러내고 지식의 부정에도 불구하고 어떻게 자신의 직관을 유지하고 버티며 살아가는지를 설명하고자 한다.

1) "사물의 정치학"으로서 지식정치

위험과 위험 규제가 논쟁이 될 때, 논쟁의 지점은 매우 다양하게 나타난다. 위험 자체가 논쟁적일 수 있고(예를 들어 광우병 등), 위험과 피해 간의 인과관계가 논쟁이 될 수 있고(예를 들어 직업병, 가슴기살균제 참사 등), 피해의 책임 주체가 논쟁적일 수 있으며(예를 들어 10.29 이태원 참사), 책임 방식이 논쟁적일 수 있다(예를 들어 사전주의적 예방 또는 지식 생산 및 사후적 배보상 등). 코로나19 백신 부작용은「감염병예방법」상 예방접종피해보상제도를 통해 국가가 책임 주체가 되어 피해 보상으로 책임을 진다. 따라서 책임 주체 및 방식은 상대적으로 덜 논쟁적이었다. 대신 피해 보상이라는 책임을 이행하기 위해서는 피해를 증명하여 피해 대상을 결정해야 했고 이 과정에서 인과 여부가 논쟁이 되었다. 인과관계가 논쟁이 된 여타의 환경보건재난운동에서 위험은 발암물질, 석면, 가슴기살균제 등 명백히 유해한 것이었지만⁶⁾ 코로나19 백신의 경우 백신 접종을 통해 면역력을 얻고 코로나19 감염 위험이 중화된 사람들이 있기에 위험 자체가 논쟁적인 사안이기도 했다. 백신 부작용은 몸 속 혈관과 세포라는 비가시적인 층위에서 일어난 물질적 작용에 의해 보다 우발적으로 나타난 결과에 가까웠다. 이에 피해의 인과관계뿐만 아니라 위험 자체 역시 논쟁이 되었고 피해 보상을 결정하기 위해 열린 지식정치는 백신이라는 사물에 대한 앎을 구하는 지식정치로 이어졌다. 이는 당초 의학적 진단은 과학자가, 보상 결정은 정치인이 담당하여 문제를 해결하려던 시도가 무너지는 순간이었다. 정치적 피해 보상을 결정하기 위해서 과학이 필요해졌고 과학이 답을 주지 못하는 것들에도 정치는 피해 보상을 결정해야 했다. 무엇이 코로나19 백신 부작용인지 알지 못하기에 피해보상제도만으로는 코로나19 백신 부작용 문제를 해결할 수 없었다. 치료비를 비롯한 신속한 책임 이행이 요청되는 피해 앞에서 과학이 정답을 알아내기만을 기다리고 있을 수도 없었다. 세상에 대한 지식은 과학자에 위임하고 사회정치적 집합체에 대한 지식은 전문 정치인에게 맡기는 이중의 위임으로는 코로나19 백신 부작용 피해처럼 둘 사이의 경계를 가로지르는 사안을 해결할 수 없었다(Callon et al, 2001; 부치·네레시니, 2008: 76에서 재인용). 라투르는 이처럼 과학과 사회, 사실과 가치라는 이분법을 가로지르는 사물들을 드러내고 이들을 혼성적 존재라는 의미

6) 물질 자체가 '유해 물질'로 밝혀지자 인과성이 입증된 질병명, 즉 "노출 영향"이 아니라 해당 물질에의 "노출 여부" 자체로 피해를 규정하고자 하는 시도가 나타나기도 했다. 가슴기살균제 참사의 피해등급 중 3,4단계의 피해 등급이 그러한 시도 중 하나이다. 하지만 피해의 위계화와 차등적 배보상의 문제는 여전히 남아있다.

의 "하이브리드(Hybrid)"로 개념화하며 하이브리드적 다양성을 포함할 수 있는 정치로서 "사물의 정치학"을 제안한다(라투르, 2018a: 296).

라투르는 '과학'과 '사회'라는 가장 이질적으로 보이는 두 영역을 '하나의 인류학적 현장'으로 함께 놓고 바라보며 자연과학의 대상이 되는 물질적 관계를 정치철학적 인식론으로 바라볼 수 있는 가능성을 열었다. 그는 자연과학적 지식의 발견과 생산을 인류학의 구성주의적 관점에서 분석하며 과학과 사회의 이분법적 경계를 허물고 둘의 영역을 넘나드는 작업물로서 자신의 연구 지형을 구축했다.

1979년, 라투르는 스티브 울거와 함께 출간한 『실험실 생활: 과학적 사실의 구성 Laboratory Life: The Construction of Scientific Facts』에서 사회구성주의 논의를 자연과학에까지 확장해 적용했다. 이 책에서 그는 과학자들의 실험실을 연구 현장으로 하여 주관적 실재로 여겨지는 문화뿐만 아니라 자연과학적 사실과 지식 역시 과학자들의 실행을 통해 구성되는 산물이라 주장했다(라투르, 2019). 이러한 그의 주장은 과학적 '이론'이 사회적으로 구성되었다는 것이 아니라 연구를 통해 발견된 그 '실재' 자체가 구성되었다고 주장한다는 점에서 기존의 사회구성주의와 갈라졌다(홍성욱, 2016: 190). 이는 과학자들이 발견한 사물이 순수하고 객관적인 물질이 아니라 과학자들의 기구, 장치, 실행, 문서, 제도 등과 연결된 혼종적인 연합체(Assemblage)로 존재한다고 주장하며 바로 그러한 연합을 이룸으로써 실재가 새롭게 구성된다는 주장이었다. 이를 통해 라투르는 자연과학의 대상을, 발견되기를 기다리는 수동적인 객체(object)가 아니라 연결되고 연합하고 네트워크를 유지하기 위해 행위하는 '사물들'로 재정의했다. 즉 각각의 대상들은 개별 단위로 고정되어 존재하는 것이 아니라 이미 그 자체로 연합체(Assemblage)이자, 네트워크(Actor-network)이자, 이질적 요소들이 혼합된 하이브리드(Hybrid)(Latour, 2004: 63, Fox & Alldred; 2016: 22)라는 것이다. 이를 통해 그는 진리를 발견하는 (자연)과학 역시 물질들의 연합과 협상을 통해, 과학자들의 논쟁과 합의를 통해 구성되는 사실임을 드러냄으로써 과학 속의 정치, 정치로서의 과학을 주장하고 과학과 사회의 경계를 허물고자 했다.

사회적 범주뿐만 아니라 자연과학적 연구대상 역시 시공간적 조건 속에서 결합된 연결망에 따라 변화하는 유동적인 사물임을 드러낸 라투르는, 과학자들의 세계에서 다시 (좁은 의미의) 정치적 현장, 논쟁이 일어나는 공론장과 사회에 눈을 돌렸다. 과학자들이 사실을 알아내기 위해 연구를 거듭하는 시간 속에서는 변덕스러웠던 지식이, 실험실 '밖'에서는 자명한 사실로 고정되어 정치적 합의를 결정하는 장면에 주목했다.

그의 실험실 연구에서 알 수 있었던듯이, 과학자들이 연구를 통해 알아내고자 한 사물과 사실들은 서로 일치하지 않는 실험 결과나 과학자들의 서로 다른 가설과 주장들처럼 어떤 실천이 개입되느냐에 따라 서로 다르게 나타났다. 그러나 실험실 속에서 그 사물을 다뤘던 각 연구진들의 방법론이나 논쟁적인 연구 과정들은 실험실 밖 사람들의 눈에는 보이지 않았고(Latour, 2004: 22) 이러한 인위적인 투명성 덕분에 "과학적 사실"은 "정치적 가치"를 판단할 수 있는 근거이자 기준이 되었다. 정치는 자신의 결정을 위해 가변적인 사물을 하나의 사실로 고정시키는 식으로 과학을 동원하고 또 과학은 불안정한 사물을 하나의 사실로 정화하며 정치에 가담했다. 라투르는 바로 이러한 이중의 위임이 서로를 순수한 사회, 순수한 과학의 영역으로 분리하고 "정화(purification)"⁷⁾ 해온 방식을 비판한다(라투르, 2009: 92).

그는 특히 테크노사이언스의 재귀적 위험이나 생태적 조건을 둘러싼 위험을 평가하고 관리하는 거버넌스 모델이 위험을 측정하고 수치화하여 허용치 이하의 위험은 부재하는 것으로 간주해온 과학과 정치의 양상을 비판한다. 왜냐하면 바로 그러한 정화하기, 경계짓기, 범주화하기 등의 방법이 가장 현실적이지 못한 정치의 방법이기 때문이다. 라투르에 따르면, 계속해서 사물을 측정하여 수치로 고정시키고 위험하거나 안전한 정도를 구분짓더라도, 바로 그러한 질서짓기와 경계설정의 실천들이 역설적으로 경계를 넘는 존재들을 증식(Latour, 2004: 188)시키기에 사실과 가치의 구분, 과학과 정치의 위임은 현실을 인위적으로 재구성하는 것일 뿐 현실을 반영하지는 못한다. 우리가 겪은 재난과 정치의 실패들은 복잡한 사물의 혼잡함을 그 자체로

7) 라투르는 자연과 사회의 경계를 가로지르며 연속적인 사슬인 연결망을 이루어 존재하는 하이브리드들을 자연과 사회 중 하나의 지대에만 할당해 다른 '사회적인 것'이 섞이지 않은 '순수한 자연', 여타의 '자연적인 것'이 섞이지 않은 '순수한 사회'로 바꾸어 두는 것을 "정화(purification)"라고 부른다. 예를 들어 "고층대기의 화학과 과학적, 산업적 전략, 그리고 국가정상들의 관심사, 그리고 생태주의자들의 근심 모두를 각각으로 쪼개어 언제나 거기에 있어 온 자연세계와, 예측가능하고 안정적인 이익과 이해관계가 있는 사회, 그리고 지시대상과 사회 모두로부터 독립적인 담론들로 분할"하는 것이 "정화 작업"의 일종이다(라투르, 2009: 42).

인식하지 못하고 순수한 객체로 단순화시켜 다루었기에, 각각의 경계를 범람한 위험이 재난으로 닥쳐온 결과였다.

물론 누군가는 사물에 대한 앎, 자연에 대한 지식을 알아내는 일은 과학이 담당하는 것이 가장 정확하고 확실한 방법이지 않냐고 물을 수 있다. 그러나 라투르는 사물에 내재한 불확실성과 증식하는 우발성, 그리고 인간의 인식론적 한계 때문에 사실을 투명하고 완벽하게 모두 알아내는 것은 불가능하며 전체를 모두 완결적으로 재현할 수 있다는 과학의 태도가 오히려 허세에 불과하고(Latour, 2004: 234) 현실적이지 않다고 비판한다.

라투르는 대신에 사물의 불확실성, 인간의 연약함, 무지, 불안 등을 있는 그대로 직시하고 여기에 의지하는 것이 보다 실제적이고 현실적인 정치가 될 수 있을 것이라 제안한다(라투르, 2018a: 284). 인간의 인식론적 한계와 제거할 수 없는 불확실성을 전제한다면 실제와 진리에 직접적으로 닿을 수 있는 가장 정확하고 확실한 방법은 과학을 포함하여 그 무엇도 없다. 과학은 사실의 원본이 아니라 여러 가능한 재현의 방식들 중 하나에 불과하며 바로 그 사실로 인해 역설적으로 과학이 아닌 다른 재현의 방식을 고안하는 것도 가능해진다. 여기에서 논의를 출발하여 라투르는 사물에 대한 앎, 즉 지식을 얻어내는 공간과 장치를 실험실과 과학이 아니라 의회와 정치로 옮길 것을 제안한다. "사물의 의회"에서 "사물의 정치학"을 하는 것이다.

라투르의 "사물의 정치학"은 2004년 출판된 그의 저서 『자연의 정치학Politics of Nature』에서 새로운 정치생태학적 프로그램으로 처음 제안되었다. 이후 2005년 독일의 ZKM센터의 대표인 바이벨(Peter Weibel)과 함께 사물을 정치에 개입시켰을 때 열리는 새로운 가능성을 모색한 전시 <Making Things Public>의 도록 서문에서 '물정치'라는 개념으로 논의가 전개되었다(홍성욱, 2018a: 260).⁸⁾ 그는 이 글에서 "만국의 불구자들이여, 단결하라!"(라투르, 2018a: 283)라고 외치며 과학자와 정치인, 일반 시민을 모두 하나로 묶어 불러낸다. 인간을 사실을 완벽하게 알 수 없는 인식론적 장애가 있으며, 변화무쌍한 사물 앞에서 연약하고, 자신의 무지를 우려하는, 정치적으로 불편을 겪는 "불구자"로서 불러낸다. "사물의 정치"에서 '정치', 혹은 이 논문에서 다루는 '지식정치'는, 정확하고 확실한 앎에 다가가는 과정이 아니라 우리의 무지와 불확실성, 우려와 불안, 의심을 잘 다루는 과정으로 간주된다. 라투르는 이처럼 하이브리드 사물의 혼종적이고 복잡한 특성과 또 이 사물들이 우리로 하여금 유발하는 우려와, 염려, 관심들을 "우려의 문제(matters of concern)"라고 명명한다. 그리고 이 "우려물(matters of concern)"을 잘 다루기 위해, "우려의 문제(matters of concern)"를 논의하고 해결하기 위해 과학과 정치, 사실과 가치의 구분을 넘는 새로운 제도를 제안한 것이 "사물의 정치학"이다.

기존의 사회적 공론화 모델은 과학적 사실은 이미 정해져있고, 과학기술 및 지식의 활용함에 있어 규제, 절충, 보상 등의 가치판단을 목적으로 했다. 이 속에서 고정된 것으로 여겨지는 사실, 지식 등은 논쟁되어야 할 안건이 아니라 논쟁을 해결해줄 심판자로 등장하고 분석되었다. 그러나 라투르는 사물에 대한 사실을 과학에서 먼저 결정하고 이후 그 가치를 사회에서 판단하는 식이 아니라, 사물 자체를 정치의 장으로 불러들임으로써 사실과 가치를 공동으로 생산하고 채택하자고 제안한다. 과학에서 사실을, 정치에서 가치를 결정하는 것이 아니라 사실이든 가치든 '사물'에 관한 논의를 "사물의 의회"라는 하나의 의회에서 공동으로 논의한다면 과학이 사물을 재현하는 방식 자체에 대해 문제를 제기하고 다른 가능성을 제안할 수 있게 된다.

물론 라투르의 "사물의 정치"는 그 내용의 추상성으로 인해 속의가 진행되는 구체적인 과정에 대한 설명이라기보다는, 바람직한 절차에 대한 일반적인 모델로 논의되어 왔다(현재환·홍성욱, 2012: 59). 그럼에도 불구하고 본 연구는 대안적 거버넌스로 제안된 정치철학적 이론으로서의 "사물의 정치"가 아니라, 계속되

8) 이후에는 라투르가 여러 '사물들' 중에서도 생태, 기후, 대지의 지구적 조건들에 주목하면서 '사물의 정치'는 『지구와 충돌하지 않고 착륙하는 방법Down to Earth』(2017)에서 '신기후체제의 정치'로, 『녹색계급의 출현』(2022)으로 구체화되었다. 라투르의 신기후체제의 정치에서 '기후'는 넓은 의미에서 인간과 인간 삶의 물질적 조건 사이의 관계를 의미했고(라투르, 2021: 17), 『자연의 정치학Politics of Nature』(2004)의 "Nature"는 인간과 인간 삶, 즉 생명의 지속과 유지에 요구되는 물질적 조건들을 의미하는 것으로 확장되었다. 라투르의 '생태', '기후', '가이아'는 거주하고 있는 모든 사람에게 주어진 소여로서 행위의 원인이 되면서도 행위의 결과이기도 한 넓은 의미의 환경으로, 유동적인 요소들의 상호작용(푸코, 2011: 48), 네트워크, 하이브리드, 연합체로서의 사물을 의미한다. 이처럼 사물은 동질적 요소로 질서 잡혀있지 않고 여러 우연적 요소들이 전개되며 불확실성과 우발성을 촉발하는 요체로서 환경을 의미했고, 라투르는 이와 같은 사물들, 과학기술과 사회가 공동으로 생산해낸 혼종들이 불러일으키는 문제들을 "우려의 문제(matters of concern)"라고 불렀다. 그리고 이 우려의 문제들을 논의하고 해결하기 위해 과학과 정치, 사실과 가치의 구분을 넘나드는 새로운 제도를 제안한 것이 "사물의 정치학"이었다.

는 정치의 실패가 "사물의 정치"로 변모해가고 "사물의 정치" 속에서 운동이 지속되었던 현장을 설명하는 사회학적 이론으로 "사물의 정치"를 정의한다.

본 연구는 크게 두 층위에서 "사물의 정치"를 분석틀로 사용한다. 첫째로, 우리가 살아가는 세계를 "사물의 정치"로 분석한다. 세계를 '지식'과 '언어'의 세계가 아니라 '사물들'과 '경험'의 세계로 바라보는 것에서 연구를 시작한다. 둘째로, 피해자들의 언어, 즉 투쟁 전략과 목표가 "지식정치에서의 승리"에서 "사물의 정치에서의 돌봄"으로 변모한 과정을 설명한다. 코로나19 백신 부작용 피해자들은 관습화된 언어 속에서 과학적 입증과 인정을 요구하며 자연스럽게 지식정치의 틀로 투쟁을 시작했다. 그러나 입증할 수 없는 사실을 입증하고 지식화해달라는 요구는 이들에게 계속해서 좌절을 안겨주었다. 피해자들은 투쟁이 중단될 위기 속에서, '인과', '증명', '입증책임' 등의 구속된 언어를 벗어나 사물의 특성 자체에 주목해 "사물의 정치"로 투쟁 전략을 수정했다. 그 속에서 한 명의 '시민 과학자'이자 '시민 정치철학자'로 변모해갔다. 이러한 과정을 따라간 연구자는 '불인정'에서 '인정'으로의 이행 도식으로 설명되지 않는 코로나19 백신 부작용 피해 보상의 정치를 "사물의 정치"를 통해 응시할 수 있다고 판단하였다.

2) "사물의 의회": "사실의 문제"에서 "우려의 문제"로

이처럼 라투르가 "사물의 정치학"을 하필 "사물의 '의회'"라는 형태로 논의를 제기한 것은, 새로운 정치 프로그램을 제안하기에 앞서 사물을 다시 서술하는 것이 우선되어야 한다고 판단했기 때문이다. 즉 사물을 독립적이고 외부적인 객체(object)가 아니라 불안정하고 가변적이며 자신이 맺고 있는 관계에 따라 형식과 내용을 계속해서 변주해가는 사물(things)로 재현하는 대안적 서술을 만들어내는 것이 먼저 이루어져야 이 서술들을 다시 주위 담자 재구성할 수 있다는 것이다(라투르, 2017: 134). 이를 위해 라투르는 사물을 명료하고 투명한 객체로 다루는 기존의 재현 방식을, 사물을 "사실의 문제(matters of fact)" 혹은 "사실물(matters of fact)"로 재현하는 것이라 지적한다. 그리고 대안적 인식론으로서 사물을 "우려의 문제(matters of concern)"로 바라볼 것을 제안한다.

라투르에 따르면 우리가 구하고자 하는 지식은 지식정치 이전부터 "객관적 사실(matters of fact)"로 존재하는 것이 아니다. 과학기술과 과학지식은 객관적으로 존재하는 "사실(matters of fact)"이라기 보다는 불안정하고, 긴장을 일으키는 "우려물(matters of concern)"로 나타나 지식정치를 통해 구성되는 산물이다(Latour, 2004: 66). 백신과의 인과성을 규명하는 백신 부작용의 지식정치는 백신이 실제로 그렇게 작동했는지를 알아내려 했다. 이처럼 사물의 행위성을 규명하고자 하는 "사물의 정치"는 "우려물"에 대한 '여러 재현'을 통해 환경보건피해를 가시화하고 존재하도록 만드는 작업으로 이루어진다.

하지만 여기서 재현은 언제나 실패의 위험을 포함하는 대표에 가깝다. 라투르(2009)는 과학적 재현(representation)을 사물들에 대한 일종의 정치적 대표(representation)로 이해하는데, 정치인이 주권자를 대표(representation)하듯이, 과학자도 사물과 사실을 대리하는 대표자라는 것이다(라투르, 2009: 85). 때문에 시민을 대표(representation)하는 정치인들이 유권자의 의사를 배반할 수 있듯이 과학자의 주장도 언제든지 반증될 수 있다. 따라서 실재는 과학 속에서 투명하게 재현되고 순수한 사실로 발견되는 것이 아니라, 지식정치 속에서의 재현을 거쳐 지식으로 변형되고 번역(translation)된다(라투르, 2009: 86).

이러한 관점에서 지식정치에서 구성되는 것은, 인간만이 몰랐던 사실의 '발견'을 통한 인간의 인식론적 한계의 (재)구성(construct)이 아니라, 그러한 지식이 없던 세계로부터 있는 세계로의, 새로운 세계의 건설(construct)이다. 구성되었기에 환영이나, 믿음, 스토리텔링에 불과한 것이 아니라 여러 이질적인 요소들이 연합해 집합체로 구성되었기 때문에 인간의 의도로부터 독립적이고 자율적으로 행위하며 실제적일 수 있기 때문이다(라투르, 2018b: 435). 그렇게 구성되어 존재하게 된 자연은 사회적 논쟁을 해결하는 원인이 아니라 그 결과로 나타난다. "사실의 문제(matters of fact)"와 "우려의 문제(matters of concern)"는 서로를 구성한다. "사물의 의회"에서 "사실의 문제"와 "우려의 문제"는 만나고 뒤섞이며 이 의회를 통해 우려와 사실, 가치와 사실, 정치와 과학이 동시에 구성된다. '사회'구성주의가 주장하듯 사회는 구성되고 자연은 실재하는 그런 것이 아니라, 하나의 안정화 과정에서 자연과 사회의 구성이라는 두 가지 결과가 나온다(Latour, 2009: 242).⁹⁾

9) 이는 구체적인 사례 연구 몇몇을 통해 더 잘 이해할 수 있다. Murphy(2006)는 건물 노동자들의 문제 제기를 통해

자연과 사회를 대칭적으로 본다면, 인간의 연약함, 무지, 불안, 시민들이 제기하는 의혹, 의심 등의 "우려의 문제(matters of concern)"와 객관적 실재로 여겨지는 과학 지식의 "사실의 문제(matters of fact)"는 서로 배타적이지 않다. 둘은 각자의 영역 - 자연과 사회 - 에 위치하는 것이 아니라 하나의 평면에 위치한다. 사물은 우려, 관심, 주의 등이 중첩되어 하나의 형태를 이룬다. 어떤 것이 사실이고 어떤 것이 의심에 불과한지 구분하기 어려운 것처럼 이 둘의 뒤섞임, 무엇이 사실이고 우려인지조차 구분할 수 없는 혼란이, 우리를 당황스럽게 만드는 "우려물(matters of concern)"로 나타나 자신을 둘러싼 의회를 소집한다. 의회는 형클어진 네트워크와 논쟁을 병합시킴으로써 비로소 믿음에 존재론적 무게를(라투르, 2018b: 458) 싣는다. 질서는, 사물에 미리 주어져 있는 것이 아니라, 의회를 통해 사물의 정치에서 일어나는 실천을 통해 '확립'된다. 우려의 문제는 새로운 질서를 구성하고 확립하며 새로운 사실로 이행한다. 사실과 가치, 과학과 민주주의가 양립가능한 법안이 입법된다(Latour, 2004: 180). 보다 민주적인 방식으로 질서가 확립되며 결정된 사실의 가치 역시 보다 민주적으로 분배된다. 공평무사한 객관성이 아니라 민주적이고 평등한 공통성이 만들어지며 전쟁을 치루던 과학은 다시 한동안 평화의 상태로 돌아간다(Latour, 2004: 217). 이때 우리는 어떤 우려와 실천들을 통해 그와 같은 사실이 구성되었는지의 과정은 잠시 넣어둔 채 사물을 다시 "사실의 문제(matters of fact)"로 바라본다.

사물은 "사물의 의회"를 개최하고 사물을 다시 쓸 수 있는 행위자들, 사물을 각자의 방식으로 대표하고 서술할 수 있는 여러 이질적인 행위자들을 소집한다. 여기에 모이는 자들은 비슷한 가치나 이념에 따라 모이는 것이 아니라, 함께 처리해야하는 문제를 안은 자들, 같은 우려(Concern)와 관심을 가진 자들이다(라투르, 2018a: 263). 청중들은 과학자들이 재현하는 사물을 듣고 이에 대해 자신의 가치 판단을 하기 위해 의회에 참석하는 것이 아니라, 각자의 방식으로 사물을 재현하기 위해 의회에 참여한다. 사물의 의회에서는 과학만이 사물을 재현하도록 내버려두는 것이 아니라 여러 이질적인 존재들이 모두 하나의 정치적 행위자가 되어 논의의 대상이 된 그 사물과 자신의 관계를 대표한다.¹⁰⁾

근대적 이성을 지닌 인간으로서 우리가 과학적 지식의 학습을 통해 사물을 인식해온 것과 달리, "불구자"로서 우리는 호흡, 의식주, 노동 등의 일상적 행위를 통해 재료, 도구, 장비, 무기, 반려물, 기술 등의 형태로 실제 삶 속에서 사물과 관계를 맺어왔기 때문이다. 이 속에서 우리는 학습된 지식을 통해서가 아니라 삶을 영위하는 매순간들 속에서 사물과 뒤섞이는 경험을 통해 사물들을 인식하고 대표한다. 의회에 모여 논의의 대상이 된 그 사물이 무엇이고 무엇을 원하며 무엇을 욕망하고 무엇을 할 수 있는지에 대해 엇갈리는 여러 해석들을 파악한다(라투르, 2021: 124). 또 여기에 이 사물을 대표하는 여러 인간들은 누구이고 무엇을 원하며 무엇을 욕망하고 무엇을 할 수 있는 지에 대한 서로 다른 해석과 재현들을 더한다. "이는 하늘의 새 뿐만 아니라 노동자에게도, 토양의 박테리아뿐만 아니라 월스트리트 임원들에게도, 동물뿐만 아니라 숲에도 적용된다. 당신은 무엇을 원하는가? 어떤 능력이 있는가? 누구와 함께 지낼 준비가 되었는가? 누가 당신에게

새집증후군이라는 질병이 존재하게 된 과정을 "물질화(materialization)"라는 개념을 통해 설명한다. 몸과 공기와의 연관을 만들어내는 물질화를 통해 공기 중 석면이 가시화되고 그러한 가시화가 새집증후군에 대한 과학적 연구의 수행과 사회적 논의를 가능하게 했다는 것이다. Murphy(2006)의 이러한 분석은 실재를 하나의 진리가 아니라, 역사적 과정을 통해 다중적으로 존재하는 것임을 보여준다. 다중적 실재 속에서는 물체들 간의 관계 역시 일방향의 화살표가 아니기 때문에 어떤 연관을 만들고 또 연관을 수정하느냐에 따라 물체들 간의 관계 역시 끊임없이 다양한 모양으로 생성될 수 있다. 즉 실재의 다중성에 의해 물질화가 가능해지고 또 이러한 물질화를 통해 계속해서 여러 가능성의 세계들이 만들어지고 구축되는 것이다. 다른 예로, Dumit(2006)은 만성피로증후군(CFS)과 화학물질과민증(MCS)을 다루며 이들 질병의 '사실' 여부가 논쟁적임에도 불구하고 환자들의 대항논리의 구성과 지식 실천을 통해 이 질병들이 실재가 되었다고 설명한다. 한국에서도 이정(2010)이 환경호르몬이 과학적으로 명확히 증명되지 않았음에도 한국에서 아토피의 환경병 지정이 어떻게 가능했는지를 분석하며 대중의 지식 활동과 실천을 통해 '환경병으로서의 아토피'가 존재하게 되었음을 보인다. 의심, 불안, 걱정, 우려 등의 문제 제기 단계에서 (아직) '사회적'으로만 존재하는 피해들은 사물을 주의 깊게(concernly) 인식하고 사고할 것을 요청한다. 이 요청은 사물의 의회를 소집하며 실천적 개입을 통해 어떤 피해들을 '과학(지식)'으로 만들어낸다.

10) 이와 관련한 사례연구로 김효민 외(2016)의 연구가 있다. 김효민 외(2016)는 제주도 풍력발전시설 개발과 제도 정비 과정에서 나타난 논쟁에서 '풍력'이 어떻게 '정치적인 사물'이 되어 '논쟁'을 열었다는 지에 주목한다. 이를 통해 시민에게 이미 부여되어 있는 (시민적) 역량이나 덕성이 아니라 '풍력'과 시민의 관계를 새롭게 연계짓는 "연계적 전문성(김효민 외, 2016:134)"을 통해 발전소 설치로 인한 위험과 경제적 이익의 (재)분배 문제가 기술적으로 처리되고 마는 데 그치지 않고 정치적 안건이 되었음을 설명한다. 이는 풍력이라는 사물과 인간을 새로운 방식으로 연계짓는 '실천'을 통해 제주도의 바람 혹은 풍력이 논의 안건으로 유도되었음을 보이며 사물과의 관계를 '대표'하는 실천의 예시를 보여준다.

위험이 되는가(라투르, 2021: 124)?" 과학자가 아닌 이들도 사실이나 지식의 형태가 아니더라도 해석, 주장, 의심, 우려, 불안, 감정, 태도, 욕망의 형태로 사물을 대표한다. 사물들, 물질적 문제들은 통게나 확률, 엑셀에 기입된 수치들이 아니라 다양한 관계 속에서 다루어진다. 과학이 사실을 발견하고 정치가 이를 평가하는 것이 아니라 "사물의 의회"에서 우리가 찾고자 하는 사실과 가치가 동시에 확립된다.

사물을 이렇게 정의하게 되면 이제 더 이상 정치는 과학이 세계를 재현하는 힘 앞에서 무력해지지 않을 수 있다. 자연과학은 물질계에서 일어나는 현상을 알아냄으로써 자연적 질서와 세계의 진리를 알아내는 지식의 권위를 독점해왔다. 과학이 세계 전체를 재현할 수 있다고 여겨지면서 정치는 과학이 제공해준 사실에 대해 가치판단만 할 수 있을 뿐, 과학이 사물을 재현하는 바로 그 방식과 사실에 대해서는 감히 덤벼들 수 없게 되었다(Latour, 2004: 99). 그러나 사물이 더 이상 과학적 지식이 말해주는 고정된 "사실의 문제(matters of fact)"가 아니라 "우려의 문제(matters of concern)"라면 여러 이질적인 행위자들이 모두 사물을 대표하고 논의할 수 있게 된다.

이 연구가 무엇이 "진짜" 백신 부작용인지를 둘러싼 논쟁, 즉 백신 부작용이라는 지식을 중심으로 한 정치를 분석하면서도 지식정치에 관한 기존의 사회학적 이론이 아니라 "사물의 정치"를 이론적 틀로 설정한 것은 코로나19백신 부작용이 여전히 지식의 형태로 규명되지 못했기 때문이며 연구의 목표 역시 지식화되지 못한 고통의 겪음을 이론화하는 것이기 때문이다. 걱정, 우려, 의심, 불안의 "우려의 문제"로 존재하는 "사물"처럼 의학적 지식이나 과학 전문가의 언어로 설명되지 않더라도 감각, 직관, 추정의 형태로 존재하는 고통을 바라보기 위해서는 이 연구에서도 지식이 아닌 다른 형태로 백신 부작용 피해를 재현할 수 있어야 했다. 이를 위해 본 연구에서는 코로나19백신 부작용 피해를 번덕스럽고 위험한 "사물" 이자 "사물의 의회"에서 논의되는 "우려의 문제"로 다룬다.

3) "우려의 문제"에서 "돌봄의 문제"로

백신 부작용 피해자들은 자신과 가족에게 나타난 이상반응을 백신에 의한 것이라 추정하고 피해보상을 신청하며 그러한 증상의 이유를 과학적으로 설명해달라 요구했다. 사람들이 제기한 의혹은 논쟁을 열었으며 정부와 국회, 의사와 법학자들이 이 논쟁에 참여했다. 질병관리청(이하 질병청)은 피해 보상이 아닌 지원금 제도를 신설했으며, "코로나19백신안전성위원회"를 통해 연구를 수행해 두 개의 질병에 대해 소급보상하기도 했다. 이제 이 새로운 질서와 지식에 의해 모든 사실이 판가름되고 사람들이 제기한 의혹은 곧 소멸될 것이었다. 모두가 자신에게 알맞은 범주 - 피해자와 피해자가 아닌 사람 - 에 들어갈 것이었다.

그러나 피해자들은 심의 결과를 받아들이지 않았으며 이의신청을 하거나 질병청의 피해 보상 기각 처분에 대한 행정소송을 걸며 질병청과의 싸움을 이어갔다. 코로나19 백신 부작용에 관한 과학적 지식의 생산과 이에 근거한 정부의 피해보상 결정은 문제를 종식시키지 못했다. 사람들은 이 새로운 지식과 질서에 의해 피해자로 포함/배제되기보다는 계속해서 지식과의 거리를 벌려냈다. 이들은 피해 인정을 요구하면서도 왜, 그리고 어떻게 사실을 가려내는 지식을 거부하였는가?

라투르는 사물이 "우려의 문제"로 출현함을 이론화하여 "사물의 의회"가 소집되고 개최되는 과정을 설명했다. 사물의 의회에서 더 많은 행위자들과의 결합을 통해 '지식'을 건설하고 이를 블랙박스화하여 세계를 구축한다는 것이다. 라투르는 재현이 실패할 위험 속에서 재현이나 대의가 성공하기 위해선 여러 장치와의 매개를 통한 번역이 이루어져야 함을 주장한다. 더 많은 요소들을 자신의 편으로 끌어들이수록, 더 많은 행위자들과 결합할수록, 즉 더 많이 구성될수록 더 확실한, 더 강한 사실이 될 수 있다. 벨라카사(2011)는 이러한 라투르의 논의가 연합에 성공한 것들만 재기술하여 기존의 설명을 답습할 위험이 있다고 지적한다. "사실의 문제"가 구성되는 과정을 "우려의 문제"의 출현과 이를 둘러싼 "사물의 의회"로 설명하더라도, 결과적으로는 사물의 의회를 통해 구성된 "사실의 문제"로 사물을 봄으로써 사물에 대한 이미 주어진(ready-made) 설명을 반복하는 것에 그칠 수 있다는 것이다. 그리고 이 과정에서 사물의 의회에서 연합되는데 실패한 대상들이 비가시화되는 것에 대해 문제를 제기한다.

지식정치에서 "무시된 대상들(neglected things)"은 국내외 몇몇 경험 연구들에서도 지적되어 왔다. 가습기살균제참사 피해 운동의 '피해자-되기'를 연구한 김지원(2017)은 이를 "피해의 비가시화"로 개념화했다. '진짜 피해자'를 가려내며 제도를 통해 피해자 범주가 만들어지는 과정에서 지식화되지 못한 고통들이 궁

극적으로 비가시화(김지원, 2017: 29)된다는 것이다. 운동의 목표이자 성과였던 '인정된(혹은 입증된) 피해'는 '인정되지 못한 피해들'을 가리는 효과를 낳았다. 강연실(2018)과 김지원(2017)은 각각 한국석면운동과 가습기살균제참사 피해 운동을 연구하며 지식의 구성 과정을 보여주면서도, 여전히 "수행되지 않은 과학(undone science)"의 영역(Hess, 2016)에 위치해있는 피해자들을 불러내며 과학적 수행의 한계를 지적한다. 지식정치를 통해 실재가, 세계가 창설되는 것이라면, "현실은 '사실의 문제(matters of fact)'에 의해 정의되지 않는다. '사실의 문제(matters of fact)'는 경험으로부터 주어진 모든 것을 뜻하지 않는다. '사실의 문제'는 매우 부분적이고, 또 극히 논쟁적이다. 그것은 '우려의 문제(matters of concern)'의 매우 정치적인 표현이고, 정황(states of affairs) 이라고 부를 수 있는 것의 부분집합일 뿐이다." (라투르, 2023: 299) "우려의 문제(matters of concern)에서 사실의 문제(matters of fact)가 출현하는 궤적을 그려보면 한 경우에서 우리는 그 궤적의 머리를, 다른 경우에는 꼬리를 볼 수 있다." (라투르, 2023: 299) "우려의 문제"로 출발하여 또다른 "우려의 문제"로 끝나는 정치의 과정을 괄호 속에 숨기지 않고 드러낸다면 "사실물로서 인정된 피해"와 "우려물로서 (아직) 인정되지 않은 피해"는 "신고된 수많은 이상반응들"이라는 정황(states of affairs)으로 뒤섞여 나타난다. 이들은 서로 다른 영역에 분리되어 존재하는 것이 아니라 닮아있으며 인접해있다. 사물의 의회가 잠정적으로 합의에 도달해 폐회하여도 사물은 여전히 "우려물(matters of concern)"로 존재하며 다시 논쟁을 일으키는 또다른 "우려의 문제"로 출현할 수 있다.

때문에 사물의 정치학은 "영원히 긴장 혹은 의심이 따르는 정치적 우주론"에서(몰, 2022: 297) 펼쳐진다. 지식의 생산을 통해 합의에 이르고 사실을 건설하는 과정은 그러한 틈을 제거하는 것이 아니라 다른 쪽으로 옮겨두는 것이기에 잠정적인 합의 이후에도 확실성의 세계는 세워지지 않는다. 라투르가 "만국의 불구자들이여, 단결하라!"라고 외치며 사람들을 불러 모은 것처럼, 인간의 인식론적 한계는 사물의 의회를 가능하게 하는 조건이지만 사물의 의회를 통해서 해소되는 상태는 아니다. 오히려 이러한 취약성은 실천적 책임을 요청한다. 우려(Concern)는 자연스레 돌봄(Care)을 불러낸다. "우려의 문제"를 논하는 "사물의 의회"가 "돌봄의 문제(matters of care)"가 된다.

이에 벨라카사(2011)는 보다 실천적인 제안을 내놓는다. 우려와 관심(concern)을 통해 사실로의 연합에 성공한 것들이 아니라, "무시된 대상들(neglected things)"을 존재하도록 만드는 실천에 주목하자는 것이다. 이때 사물은 "사실의 문제(matters of fact)"도, "우려의 문제(matters of concern)"도 아니고 "돌봄의 문제(matters of care)"가 된다.

우려와 관심은 상대적으로 더 인식론적인 반면, "돌봄(Care)"은 "돌보기(Caring)"로 보다 더 쉽게 동사로 전환된다. 더 실천적이며 물질적 행위로의 방향성을 더 강하게 띤다. 예를 들어 우려(Concern)의 사려깊음은 '미결정성', '판단 유보' 등의 윤리적 결정으로 이어질 수 있지만 돌봄(Care)의 돌보기는 주변화되고 무시된 것들을 "존재하게 만드는" 실천으로 이어진다.

이는 돌봄노동이 생산노동을 비롯한 삶의 재생산과 유지에 필수적이었음에도 무시되어왔던 맥락에 의존한다. 우리가 익히 알고 있는 "사회적인 것"으로서 "돌봄" 논의는 생산성, 효율성, 최대 이익을 규범으로 전제 한 노동 중심의 생애주기에서, 의존성, 취약성을 전제 한 돌봄 중심의 생애주기로 확장되어왔다. 이 속에서 돌봄은 돌봄 수혜자와 제공자가 명확히 분리되고, '건강한 사람'이라는 정상성 속에서 일시적인 위기상태에 대한 개입과 원조로만 논의되다가, 모두가 각자의 삶을 유지하고 재생산하기 위해 서로를 돌보고 서로의 돌봄을 받는 일상적인 윤리를 의미하게 되었다. 사회의 전제가 생산성에서 의존성으로 바뀌자 삶에 필요한 자원이 '노동할 수 있는 역량'이 아니라 '노동을 가능하게 하는 돌봄'으로 전환된 것처럼, 과학과 지식의 영역에서도 확실성이나 정확성이 아니라 항존하는 불확실성과 지식의 부분성을 새로운 전제로 올려 두면 지식의 삶에도 돌봄이 필요해진다. "돌봄의 문제"는 "사물의 의회"로 다루어지지 못한 것들이나, "사실의 문제"로 확립되지 못한 것들, 그리고 또 하나의 사물로서 "사물의 의회" 자체를, 논쟁 자체를 돌보는 사물들이자 실천들이다.

울리히 벡의 위험사회론에 따르면 "진리를 사회적으로 정의하기 위해서 과학적 결과에 의지하는 것은 더욱더 필요해지고 있는 동시에 점점 더 충분하지 않게" 되었다(벡, 2006: 265). 이러한 필요조건과 충분조건 사이의 불일치는 회색지대(벡, 2006: 265)를 만들어낸다. 벨라카사(2011)의 문제 제기와 실천적 제안은 이러한 회색지대의 존재에 천착한다는 점에서 유효하며 실용적이다. 인식론적 관점에서 (아직) 지식이 되

지 못한, 혹은 영원히 지식이 되지 못할 위험은 '비존재'로서 인지적 우리에게 갇혀 있는 것이 아니라, 회색지대로 '존재'한다. 이 회색지대는 "돌봄물(matters of care)"로 나타나 "돌봄의 문제(matters of care)"를 제기한다. 코로나19백신부작용피해자가족협의회(이하 코백회)의 투쟁 목표는 "사실"로서의 피해 인정과 피해 보상이지만 이들이 투쟁을 멈추지 않는 '운동성' 자체는 "돌봄의 문제"를 논할 공간을 내어주어 회색지대의 존재들이 "돌봄물"로 존재할 수 있게 한다. 라투르는 재현이 실패할 위험에 대처하기 위해 더 많이 연결될 것을 요청했지만, "돌봄의 문제"에서 재현은 '성공한 재현'과 '실패한 재현'으로 나누어지지 않는다. '재현되는 여러 방식'이 있을 뿐이다. 사물이 여러 방식으로 재현되기에 여러 '아는 방식'이 있고, 여러 '아는 방식'을 통해 사물은 여러 양태로 존재할 수 있다. 하나의 가장 강한 연결이 아니더라도 말이다. 페미니스트 과학 연구자들이 확인했듯, 존재론과 인식론은 근본적으로 얽혀있기에(Papadopoulos, Dimitris et al., 2021: 12) 이제 우리는 더 정확하게가 아니라 더 좋게 앞으로써 더 많은 것들을 더 잘 존재하게 만들 수 있다.

나아가 벨라카사(2011)는 적절한 결합에 실패하여 무시된 것들을 가시화하는 방법으로 더 많은 연합이 아니라 절단이나 분리 등의 관계가 유효할 수 있다고 제안한다. 기존의 피해의 비가시화 논의가 제도적 포섭이 낳는 또 다른 고통을 지적하는 데 그쳤다면, 절단과 분리를 생성의 관계로 포착하는 벨라카사(2011)의 관점은 포획되지 못한 곳에서 다시 생성되는 액티비즘의 힘을 포착할 수 있게 한다.

이와 같이 라투르의 논의와 벨라카사의 논의를 더하면 자연과 사회를 대칭적으로 보는 수평적 존재론이 권력관계를 드러내지 못한다는 기존의 비판과는 달리, 오히려 힘에 의해 '무시된 대상들'을 드러내는 것이 가능해진다. 인정의 '위계'를 부정하지 않고도 인정의 '문턱'을 없앨 수 있기 때문이다. 위계는 누구나 없앨 수 있거나 누구도 없앨 수 없지만—위계가 없는 척 하거나, 위계 상승을 하거나—문턱을 없애는 것은 언제나 문턱 '밖'의 존재들이다.

코백회의 운동은 여전히 지속되고 있고 3년 간의 운동에도 불구하고 이렇다 할 매듭이 지어지지 않은 상황이다. 그러한 시점에 연구자와 만났고 이 연구가 진행되었다. 연구자가 만난 연구참여자들 역시 예방접종피해보상제도의 인과성 평가 단계에서 "인과성 의심"과 "인과성 없음"을 판정받은 사람들로, 인과성을 확인받지 못한 사람들이었다. 이들의 주장은 전문적 지식과 대비되어 '사실관계와는 무관한 주장'으로 치부되었다. 자신에게 찾아온 질병과 죽음이 백신 때문일 것이라는 추정은 불운을 설명하는 이들 나름의 논리적 장치이자 믿음으로 여겨졌다. 하지만 이들이 제기한 의혹은 질병청의 전문적 지식에 의해 소멸되지 않고 오히려 논쟁을 생성했다. 일반 시민들이 제기한 문제와 의혹은 백신 부작용에 대해 관심을 가질 것을 제안하고 다른 이들의 관심을 끌었다. 백신 부작용은 논쟁의 대상이 되어 자신을 둘러싼 사물의 의회를 열었고 이 속에서 의심을 제기하는 이들은 부작용 피해를 직접적으로 경험한 사람들뿐만 아니라 이들과 함께 논의하는 국회의원, 법조인, 의료인, 타 시민단체에까지 확장되었다.

과학기술을 매개한 생명정치와 이에 대한 국가의 책임을 논의하는 장에서 피해를 입증할 만한 지식은 논의의 대상이기 보다는 논의의 조건이 된다. 그러나 코로나19 백신 부작용을 둘러싼 공론장에서는 여러 다른 행위자들이 서로 소통할 수 있는 논의의 조건으로서 사실과 조건이 없는데도 논쟁이 이루어질 수 있었다. 이들은 같은 사실에 기반을 두지 않고도 어떻게 소통하고 논의할 수 있었을까?

본 연구는 이러한 질문에 입각해 백신 부작용에 의혹을 제기하는 이들은 누구인지, 백신 부작용 피해를 "돌봄의 문제"로 논하는 이들은 누구인지를 설명하고자 한다. 특히 돌봄의 문제(matters of care)에서 돌봄이 개별 주체들의 자기배려에 그치지 않고, 여러 행위자들과 시스템이 개입하는 실천이라는 점에 집중한다. 이들이 어떻게 백신 부작용 피해를 존재하도록 만들며 돌보는 지를 알아냄으로써 생명이라는 존재형식을 공유하고 불확실성과 취약성을 기반으로 사유하는 사람들을 발견할 수 있을 것이다.

그러므로 이 논문은 백신 부작용 피해자들의 피해 인정 서사와 운동의 (성공) 전략이 아니라, 과학적, 행정적, 법적 인정으로 전부 포섭되지 않는 피해들의 가시화 과정을 연구의 중심에 놓는다. 완전한 결말이든, 잠정적이고 임시적인 동의든, 어떤 결말에 다다르기 전의 운동에서 나타나는 주체들, 다른 전문성이나 앎을 성취한 주체로 인정받기 전의 주체들에 주목한다. 이는 필연적으로 과학의 '인과성 없음'이라는 답에도 여전히 생생한 몸의 감각과 사라지지 않는 직관적 의심, 그리고 이와 함께 살아가는 삶을 "돌보는" 문제가 될 것이다.

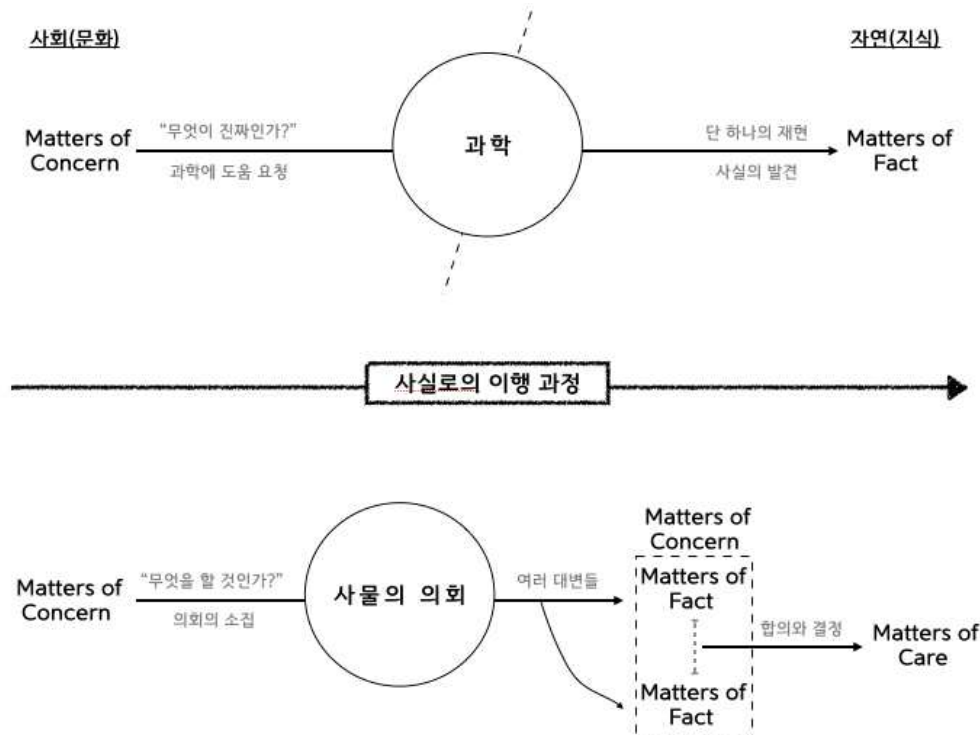
4. 연구의 디자인

1) 연구의 분석틀

이를 종합한 연구의 분석틀은 다음과 같다. 위의 <그림 1>은 기존의 지식정치를, 아래의 <그림 2>는 사물의 정치를 의미한다.

기존의 지식정치 모델에서 핵심적인 것은 피해의 인과성이 가장 먼저 질문되고, 비가시적인 물질적 작용을 규명하기 위해 가장 먼저 과학을 통과해야한다는 점이다. 사람들이 제기한 우려에 어떤 대응과 책임을 행할 것인가가 논의되기 전에 그러한 우려가 '진실'인지가 먼저 판단되어야 한다. <그림 1>처럼 여러 주장들이 경합하더라도 과학이 단 하나의 사실을 재현한 후에는 잠재되어있던 객관적 진리가 "사실의 문제(matters of fact)"로 발견된다. 과학이 강력한 진리 레짐으로 여겨지면서, 과학이 이미 확립한 사실에 정치, 사회, 도덕이 자신의 역할과 기능을 잃은 채 과학에 흡수된다. 인과성 심의와 보상은 서로 다른 결정인데도 불구하고 과학적 입증의 여부가 피해 보상을 결정할 근거가 되면서 과학적 심의가 피해 보상 여부까지 결정해왔듯이 말이다. 이렇듯 기존의 지식정치 모델에서 과학은 우려가 사실이 되기 위해 의무적으로 '통과' 해야 하는 지점이자 모든 사실을 결정하고 판단하는 최종 '도착지'가 되어왔다.

<그림 1> 기존의 지식정치



<그림 2> 사물의 정치

반면에 사물의 정치에서는 과학, 도덕, 사회, 정치가 동시에 대화한다. 우려물로서 사물이 자신에 관여하는 과학, 도덕, 정치, 사회를 불러모아 "사물의 의회"를 열고 여기서 우리가 찾고자 하는 사물에 대한 사실과 가치가 동시에 확립된다. 이는 과학이 사실을 발견하고 정치가 이를 평가하는 것이 아니라 각자가 사물을 재현하고 설명하여 질서를 배열하는 과정으로 이루어진다. 이를 통해 세워진 사실은 <그림 2>처럼 잠정적 합의로 마련된 질서로서 언제든지 다시 우려물로 전환될 수 있으며 또다른 논쟁을 촉발할 수 있다. 라투르가 사물의 의회를 통한 사실의 확립을 주장한 것에 더해, 벨라카사(2011)의 돌봄의 문제 개념을 더한다면 사물의 의회를 통해 확립되는 것은 '잠정적인 사실물로서의 우려물'과 '사실물이 되지 못한 모든 우려물'에 개입하는 실천으로서의 "돌봄물"이다.

본 연구는 코로나19 백신 부작용 피해를 둘러싼 논쟁이 기존의 지식정치처럼 흘러가 과학적 증명을 통과해야 하는 시점에서 과학을 통과하지 못하고 교착상태에 이르자 사물의 정치로 변모해간 과정을 설명하고자 한다. II장에서는 사람들의 피해 추정과 호소가 우려의 문제로 출현하였지만 과학적 사실에 의해 저지된 상황을 분석한다. 이후 III장에서는 백신 부작용이 "사물의 의회"를 연 상황을, IV장에서는 <그림 1>을 따라 피해의 진실을 규명하기 위해 과학을 매개하게 된 상황을 분석한다. 이때 과학을 통한 사실 규명이 오히려 백신 부작용에 관한 더 큰 무지와 불확실성을 일으킴으로써 과학을 통과하지 못한 상황에 주목한다. V장에서는 계속되는 지식정치의 실패와 과학에의 계류가 "사물의 정치"로 변모해가는 과정을 추적한다. 백신 부작용에 관한 무지와 불확실성이 가시화되자, <그림 2>처럼 과학과 정치가 한 데 모여 논의를 이끌어갔다. 이를 통해 백신 부작용이라는 과학적 사실의 구성뿐만 아니라, 과학적으로 밝히지 못한 의심들을 그 자체로 하나의 사실로 세워두는 돌봄이 전개된 과정에 이를 것이다. 이에 본 연구는 일반시민과 전문가, 자연과 사회를 대칭적으로 바라보고 지식정치를 '세계를 만드는 작업'으로 재개념화한 위 이론들에 입각해 코로나19 백신 부작용을 둘러싼 정치를 벨라카사(2011)의 "돌봄의 문제(matters of care)"로 확장한 라투르의 "사물의 정치학"으로 연구하고자 한다.

2) 연구질문

사물을 '사실', '우려', '돌봄'의 문제로 바라보는 위와 같은 분석틀 속에서 백신 부작용 피해 보상의 정치에서 묻고 알아내고자 하는 바는 다음과 같다.

연구질문 1.

백신 부작용에 관한 논쟁은 어떻게 열렸는가? 백신은 어떻게 희망의 기술에서 당혹스러운 기술이 되었는가?

연구질문 2.

백신 부작용은, 백신 부작용의 인과성과 불확실성은 "사물의 의회"에 모인 몸, 과학, 정치 등에서 어떻게 다루어졌는가? 그리고 다루어지는 방식에 따라 백신 부작용은 어떻게 다중화하며 분열했는가?

연구질문 3.

과학(기술과 지식)의 불확실성을 과학이 해결하지 못할 때, 즉 과학이 '하나의 진실'을 알려주지 않을 때, 논쟁은 어떻게 진행되는가? 충돌, 마찰, 긴장들이 조정, 합의되어 논쟁이 종결되었는가? 혹은 이 간극과 틈들이 논쟁의 종결에 따라 가려졌는가? 혹은 이 논쟁과 의혹들은 사라지지 않은 채 계속 유지되었는가? 어떻게 그럴 수 있었는가?

이 질문들은 각각 백신 부작용을 논의하는 장이 출현하고 전개되어 간 과정에 대응한다. 사람들의 불안, 우려로 출현한 백신 부작용이 사실이 되어간 과정, 이 사실이 새로운 주의와 관심을 요청한 궤적에 대응한다.

첫째, 백신 부작용이 쟁점화되어 논의해야 할 안건이 되고 논쟁이 일어난 과정을 분석한다. 백신에 대한 태도나 담론의 형태로만 존재했던 백신 부작용에 관한 우려는 논쟁을 촉발하지 못한 채 과학자들의 위험 커뮤니케이션에 의해 저지되었다. 그러한 부작용에 대한 위험은 실재하지 않으며 과도한 염려였기에 우려하지 않아도 되는 것이었다. 그러나 과학이 사람들을 진정시키려 하여도 우려는 사실의 보호막 밖으로 터져나와 백신 부작용을 둘러싼 논쟁을 열었다. 사실의 검역과 심판에도 불구하고, 백신 부작용은 어떻게 고정된 사실이 아니라 유동적이고 불안정한 사물로 우리가 함께 관심을 가지고 논의해야 할 대상이 되었는가?

둘째, 백신 부작용 피해자들은 자신의 몸에서 나타난 증상이 백신 때문일 것이라 의심했다. 이 의심은 주어진 사실을 허물기 위해 유포되는 소문이 아니라 모르는 것을 알아내고 개입함으로써 사실을 구축하기 위해 요청하는 관심과 같았다. 그러나 백신 부작용에 관한 논의는 하나의 사실로 밝혀지거나 합의되지 않았다. 백신 부작용을 알아내고 인식하는 방법론에 따라 백신 부작용은 상이하게 정의되었고 이 정의들은 충돌했다. 구체적인 몸의 경험을 추상화된 의학 지식으로 번역해내는 과정에서 몸을 재현하고 대표하는 방식에 따라

실재와 지식 간의 간극이 생겨났으며 이러한 간극은 '사물의 의회'가 열리고 진행되도록 하는 갈등의 지형을 형성했다. 두번째 연구질문을 통해 '사물의 의회'가 열리도록 하고 논의가 계속되도록 한 갈등이 어떻게 벌어지고 팽창했는지를 분석한다.

셋째, '사물의 의회' 속에서 과학은 우려로부터 사실을 알아내 피해자들을 보호하겠다고 약속했다. 질병청은 안전성위원회의 연구 수행을 통해 예상하지 못한 새로운 부작용을 밝혀내고 이 연구의 결과에 따라 피해를 보상하겠다고 밝혔다. 하지만 연구의 수행에도 불구하고 코로나19 백신 부작용은 하나로 정의되지 않았고, 과학의 약속과 과학에 대한 기대는 미끄러졌다. 코로나19 백신 부작용을 알아내고 해결하기에 과학이 불충분하다는 사실이 드러나자, 사람들의 우려와 주의, 관심은 백신 부작용이 아니라 바로 이러한 과학적 합리성의 부족과 한계로 향했다. 논쟁을 종결시키겠다는 과학의 약속은 지켜지지 않았고 논쟁은 끝나지 않고 계속되었다. 우려로부터 사실을 확립하겠다는 과학의 약속은 지켜지지 않았고, 끝나지 않는 논쟁 속에서 오히려 우려 자체가 하나의 사실로 세워졌다. 과학이 사람들의 염려와 우려를 돌보겠다고 약속한 것과 달리, 돌보아지는 것은 사람들이 아니라 과학의 부족함이었다. 과학이 알아내지 못한 사실들과, 과학이 재현하지 못한 경험들, 지식과 실재 간의 간극은 어떻게 사라지지 않은 채 살피지고 돌보아질 수 있었는가?

5. 연구대상과 연구방법

1) 연구대상

연구는 심층면담, 참여관찰, 문헌조사를 통해 이루어졌다. 이중 심층면담은 코로나19 백신 부작용 피해자 15명을 대상으로 이루어졌고 참여관찰은 "코로나19백신피해자가족협의회"를 대상으로 하여 이들의 활동을 연구 현장으로 하여 참여관찰하였다.



〈그림 3〉 코백회 집회 현장
(자료: 직접 촬영, 촬영일 2023.2.11)

본 연구의 연구대상은 코로나19 백신 부작용 피해자이다. 여기서 피해자는 국가로부터 예방접종피해 보상을 받아 제도적, 법적 인정을 받은 피해자가 아니라 자신이 겪은 이상 증상을 백신 부작용이라 추정하여

스스로를 백신 부작용 피해자로 정체화한 사람을 말한다. 본 연구의 대상인 코로나19 백신 부작용 피해자는 스스로가 백신 부작용을 겪었다고 생각하면서도 제도적 인정을 받지 못했다. 이들은 백신과의 인과성이 없다는 질병청의 심의 결과에도 여전히 자신이 겪은 증상이 백신 때문일 것이라 생각했다. 이에 백신과의 인과성을 인정하지 않은 질병청의 심의 결과를 문제삼으며 현재의 인과성 심의 기준과 피해 보상 체계의 변화를 요구하여 코로나19 백신 부작용 대한 논쟁을 열었다. 이렇듯 이들은 과학적, 제도적 인정을 받지 못한 이후에도 피해자 범주로부터 배제되지 않기 위해 자신의 의심과 직관을 달지 않으며 지식과의 불일치 그 자체를 살아가고 있다. 본 연구가 주목하는 코로나19 백신 부작용 피해자는 백신 접종 후 이상반응 신고부터 질병청의 인과성 검토, 피해보상 신청, 피해보상 심의, 이후의 사회적 공론장 형성과 정치적 논의까지의 전 과정을 거친 사람들이다. 병원에서의 진단, 역학조사관의 판단, 질병청의 심판, 이에 대한 이의신청과 행정소송의 결과에 따라 이들은 백신 부작용이기도, 아니기도 했다. 각각의 배치들을 통과할 때마다 충돌하는 사실들은 이들의 몸에서 한데 뒤얹혔다. 코로나19 백신 부작용 피해자는 여러 삶의 방식에 따라 백신 부작용이기도, 아니기도 했으며 이들은 이 혼란스러운 사건들을 겪어야 했다. 연구자는 이러한 코로나19 백신 부작용 피해자들에 주목함으로써 이들이 어떻게 지식과 실재 간의 간극을 하나의 몸으로 버티며 살아가는지를 설명하고자 했다.

구체적으로 본 연구는 "코로나19백신포해자가족협의회"를 통해 연구참여자를 모집했다. 코로나19백신포해자가족협의회(이하 코백회)의 회장 김두경씨는 2021년 3월 백신 부작용을 겪고 백신 부작용 피해자들을 위한 네이버 밴드와 오픈 카톡방을 개설했다. 온라인 커뮤니티를 통해 모인 초기 구성원들이 주축이 되어 코백회의 각 지역 지부장을 맡았다. 이렇게 형성된 커뮤니티는 이후 2021년 9월 10일 정의당 심상정 당시 대통령 후보의 사무실에서 간담회를 거쳐 협의회가 발기되었고, 9월 26일 더불어민주당 정춘숙 의원의 사무실에서 간담회를 열고 "코로나19백신포해자가족협의회"가 공식 출범되었다.

본 연구가 코백회를 연구대상으로 선택한 이유는 실제로 질병청과 정기적으로 면담을 갖거나 국정감사 참고인으로 출석하는 등 공식적인 피해자 단체로 여겨지는 단체는 코백회가 유일하기 때문이다.¹¹⁾ 코로나19 백신 피해자들의 단체는 코백회 뿐만이 아니라 여러 단체가 있다. (1)코로나19 바이러스와 감염병 자체가 거짓이기에 백신 접종도 잘못되었다 주장하는 단체, (2)코로나19 팬데믹 자체에 대한 책임을 요구하는 일환으로 백신 부작용 피해를 의제에 포함시키는 단체, (3)코로나19 백신 자체가 거짓된 과학기술이기에 백신 접종 자체를 중단해야한다 주장하는 단체 등이 있다. 이 중에서도 코백회가 공식적인 피해자 단체의 지위를 점할 수 있었던 것은 피해의 진실 여부가 불확실한 상황에서 피해의 진실성과 도덕성에 대한 판단이 단체의 기조와 주장에 기반했기 때문이다. 코백회는 코로나19 바이러스나 감염병, 코로나19 백신 자체를 문제시 하지 않으면서도 코로나19 백신 부작용에 대한 피해 보상을 요구하고 있다. 코백회는 코로나19 바이러스나 감염병, 백신 접종 정책이 아닌 코로나19 백신 부작용 피해에 집중해 단체의 의제를 설정함으로써 피해의 진실성과 도덕성에 대한 공감을 얻어낼 수 있었다. 이러한 이유로 본 연구에서도 코백회를 통해 "코로나19 백신 부작용 피해자"의 집단적 실천을 알아보고자 했다.

연구자는 최종적으로 15명의 코로나19 백신 부작용 피해자들을 만나 심층 면담을 실시했다. 이중 세 명이 백신 접종 후 중증 질환을 겪은 피해 당사자였으며 열세 명은 가족이 백신 접종 후 중증 장애를 입거나 사망한 유가족이었다. 각 연구참여자들의 인적 정보, 백신 접종 시기와 부작용 발생 시기 및 인과성 판정 여부는 다음과 같다.

	이름	백신 접종	백신 접종과 이상반응의	이상 반응 내용	인과성 심의 결과	비고
--	----	----------	-----------------	----------	--------------	----

11) 코백회는 2021년부터 질병관리청과 간담회를 갖고 있다. 또한 국회 보건복지소위원회의 회의에서도 코백회가 피해자 단체로서 대표성을 갖고 있음을 확인할 수 있다. "(질병관리청) 차장님, 지금 여러 가지 아까 그 보고서상에 보고한 내용을 우리 코백회 회원들에게 설명을 한 적 있지요? (...) 이 부분에 대해서 지금 코백회 측에서는 어떻게 생각하고 있나요?"(23.11.21 강기윤 의원), "제가 알기로는 지금 코백회나 이런 당사자들이 요구하는 거는 위로금을 얼마 줘야 그런 게 아니에요."(23.11.21 정춘숙 의원)

			시간적 거리			
1	김지용	AZ 1차 접종	10시간	사지 마비 (이후 검사를 통해 길랭-바레증후군으로 진단됨)	4-1	아버지 김두경씨 인터뷰
2	김보인	화이자 1차 접종	2일	비정형성 만성 백혈병	4-2	
3	박혜진	AZ 2차 접종	35일	심근염 (이후 사망)	4-2	자녀 배지현씨 인터뷰
4	김현호	AZ 1차 접종	5일	뇌경색	4-2	
5	박희준	화이자 2차 접종	1개월	림프종	4-2	어머니 구선경씨 인터뷰
6	장영미	AZ 1차 접종	7일	뇌출혈 (이후 사망)	4-2	자녀 이용희씨 인터뷰
7	유정현	모더나 2차 접종	3개월	뇌경색	신청 포기	
8	윤호석	AZ 2차 접종	3일	심장 발작 (이후 사망)	4-2	배우자 송윤정씨 인터뷰
9	이민정	화이자 2차 접종	2개월	사망 (부검 결과, 대동맥박리로 인한 사망)	7개월째 심의중	올케 김희연씨 인터뷰
10	이태호	화이자 1차 접종	6일	사망 (부검 결과, 허혈성 심장질환으로 인한 급성 심근경색에 의한 사망)	12개월째 심의중	아버지 이재희씨 인터뷰
11	문현숙	AZ 2차 접종	4일	사망 (간과사)	4-2	자녀 한상원씨 인터뷰
12	최승보	AZ 1차 접종	20일	사망	4-2	배우자 한혜정씨 인터뷰
13	김명훈	AZ 1차 접종	2주	혈액암 (11개월 투병 후 사망)	4-2	자녀 김승보씨 인터뷰
14	장지영	화이자 2차 접종	70일	사망 (부검 결과, 사인불명)	4-2	아버지 장성철씨 인터뷰
15	조경선	AZ 1차 접종	90일	사망 (감염성 척추증)	4-2	남편 양주환씨 인터뷰

〈표 1〉 연구참여자 목록

2) 연구방법

연구는 현상학적 질적 연구방법으로 수행되었다. "내러티브 연구가 한 개인 혹은 여러 개인에 관한 이야기를 보고하는 반면, 현상학적 연구는 하나의 개념이나 현상에 대한 여러 사람의 체험에서의 공통적 의미를 기술한다." (크레스웰·포스, 2021: 111) 본 연구는 코로나19 백신 부작용 피해를 둘러싼 지식정치라는

하나의 사건에 주목해 사건을 추동하고 사건 속에서 발생한 일들을 추적하기 위해 현상학적 질적 연구 방법을 택했다. 현상학적 질적 연구방법은 '주관적 의미'를 대상으로 '객관적 사회과학'을 이론화(이재성, 2018: 79)하는 데 유용하다. 현상학적 생활세계 개념을 사용하면 생활세계, 즉 사건을 둘러싼 여러 사람들의 경험을 포착할 수 있게 된다. 현상학적 생활세계에서 개인은 자신이 경험하는 실재에 대한 인식과 행위에 대한 노후를 통해 상호주관성의 세계에서 승인된 상식적 지식을 형성하고 현상학적 질적연구를 통한 지식사회학 연구는 이러한 보통 사람들의 일상적 지식을 주된 초점으로 하여 철학적 인식론을 사회과학적 연구방법으로 사용하기 때문이다. 이렇듯 본 연구는 피해자들의 의심과 추정, 발화가 언어적 담론의 형태로만 존재하는 것이 아니라 몸과 환경을 둘러싼 여러 외적인 경험들로부터 기인한다는 점에서 이러한 일상적 생활세계를 물을 수 있는 현상학적 질적 연구방법을 택했다.

구체적인 연구방법으로는 심층면접, 참여관찰, 문헌조사방법을 사용했다. 이 가운데서도 가장 핵심적으로 활용된 자료 수집 방법은 심층면접과 참여관찰이다. 심층면접은 피해자 개인을 단위로 하였고 참여관찰은 코백회 단체를 단위로 하였다. 이와 같은 두 연구방법을 병행한 이유는 피해자들이 자신이 겪은 증상을 백신 부작용으로 추정한 과정은 개인의 미시적 경험에 기인한 반면 백신 부작용 피해 보상을 사회적 의제로 만든 것은 코백회라는 단체에 소속되어 이루어졌기 때문이다. 이러한 두 층위에 집중해, 심층면접을 통해서 개별 피해자가 자신이 겪은 증상을 어떻게 백신 부작용이라 추정하게 되었는지의 과정을 알아보고자 하였고 참여관찰을 통해서 코로나19 백신 부작용을 둘러싼 논쟁에 참여해 피해자 입장을 대표하는 쟁점을 설정하고 이를 운동의 형태로 이끌어간 과정을 알아보고자 하였다. 심층면접에서 등장하는 주요 행위자는 피해자와 그 가족들, 진단과 치료를 비롯한 의료행위가 이루어진 의료기관의 의료진, 이상반응을 신고하고 피해보상을 신청한 보건소의 담당 공무원들이었다. 반면 참여관찰에서 등장하는 주요 행위자들은 코백회 단체와, 각 지역 지부장을 비롯한 코백회 임원진들, 질병청 관계자들, 국회의원들, 기획재정부를 비롯한 정부 관계자들과 법조인들이었다. 단위를 개인으로 설정하느냐 단체로 설정하느냐에 따라 맺어지는 관계와 배치가 다르기에 상이한 배치를 모두 추적할 수 있는 두 연구방법을 사용하였다. 이를 통해 몸으로 이상증상을 겪는 개인과 피해를 대표하고 사회적 의제를 설정하는 집단의 두 배치가 맞물리는 현장을 분석하고자 했다.

연구자는 총 15명의 연구참여자와 개별적으로 심층면접을 진행했다. 한 사람 당 대략 1시간에서 1시간 반 가량의 심층면접이 이루어졌다. 민감한 개인정보를 담는 내용인만큼 대부분의 면접을 연구참여자에게 익숙하고 안전한 공간으로 여겨지는 코백회 합동분향소나 그 근처에서 진행했다. 심층면접에는 반구조화된 질문지가 사용되었으며 발생한 이상반응 증상, 피해자와 연구참여자의 관계, 인과성 심의 결과 등을 비롯한 기본정보부터 백신 접종 전의 생각과 부작용을 인식하게 된 계기, 부작용 발생 후의 실천과 경험, 코백회 활동 경험, 인과성 분류에 대한 태도, 정부의 피해 보상 및 지원 제도에 대한 태도 등을 큰 질문으로 던진 후 연구참여자가 자신의 경험과 생각을 자유로이 말할 수 있도록 했다. 연구참여자의 대답에서 더 구체적인 설명이 필요한 부분을 짚어 재질문함으로써 심층적인 연구 자료가 수집될 수 있도록 했다. 반구조화된 설문 방식을 통해 각 피해자들이 상이하게 강조하는 지점을 파악할 수 있었다. 연구참여자들은 심층면접 시에 언급된 주변 행위자들을 보여주는 근거자료들-의사의 소견서, 부검 결과서, 질병청 인과성 심의 결과 통보서 등-을 연구자에게 제공해주었으며 연구자는 연구참여자의 이야기를 이해하고 분석하는 데 이를 보조적으로 활용했다. 연구에서 다루는 인과성 심의, 이의신청, 행정소송 등은 현재 진행 중인 사안으로 심층면접 이후에 결과가 나오거나 바뀌는 경우가 있었다. 이에 대해서는 코백회 집회에서 만나 근황을 묻거나 문자나 전화로 연락을 취해 자료를 업데이트하였다. 역학조사에 대한 자문을 구하기 위해 역학조사관과의 인터뷰도 1회 진행하였으며 연구자가 연구참여자들의 경험을 정확히 이해하기 위해 보조적으로 활용하였다.

참여관찰은 격주 토요일 서울 청계광장에서 열리는 코백회의 정기 추모집회를 중심으로 이루어졌다. 연구자는 2022년 5월부터 2024년 2월까지 코백회의 추모집회에서 여러 피해자들의 피해 사례 증언과 코백회의 활동 보고를 듣고 기록하여 이를 연구 자료로 활용했다. 추모집회 외의 코백회의 활동에도 동행하며 코백회의 단체 활동을 참여관찰하였다. 집회 후의 식사 자리나 국회의원과의 면담, 국회의 정책 간담회 등의 현장에 동행해 코백회의 활동을 참여관찰하였다. 질병청과의 간담회는 본 논쟁의 갈등축을 이루는 주요 행위자들이 참여하는 현장이었지만 비공개로 진행되고 참여인원도 4명 안팎으로 극히 제한되어 연구자가 접근하기 어려웠다. 이는 코백회측에서 작성한 간담회 회의록을 자료로 제공받아 파악하였으며 추모집회의 활동 보고를

통해 연구 자료를 보완하였다.

문헌조사는 질병청 자료, 국회 자료, 행정소송 판결문을 중심으로 수집되었다. 질병청 자료로는, 코로나19 예방접종 관련 공동포럼 및 토론회 자료, 질병관리청을 비롯한 정부 인사의 인터뷰 자료, 백신 접종 시작 이후 매주 발간되고 있는 주간 코로나19 예방접종 후 이상반응 분석 결과 자료를 비롯한 코로나19예방접종대응추진단의 보고 자료, 질병청 정례브리핑 자료를 사용했다. 질병청의 용역사업으로 진행된 정책 연구 자료도 본 연구의 분석 대상에 포함시켰다. 이들 연구 자료가 각각 코백회측과 질병청측에서 자신의 주장을 입증하는 근거로 언급되었기 때문이다. 대한민국의학한림원에서 발간한 코로나19백신안전성위원회 연구결과 보고서, 질병관리청이 정책연구용역사업으로 시행한 한국사회보장법학회의 "코로나19예방접종 이상반응 및 피해보상 제도 법률 개정마련 연구", 법무법인 (유한) 로고스의 "국가예방접종피해보상 제도 개선을 위한 기초 연구"를 연구 자료로 사용했다. 국회 자료로는 코로나19백신 부작용 피해 보상 관련 국회 발의안, 국회 보건복지위원회 법안심사소위원회 회의록을 분석 대상으로 다루었다. 행정소송 판결문으로는 서울행정법원의 예방접종 접종피해 보상신청 거부처분 취소 판결문(사건번호2022구합55477), 예방접종 접종피해 보상신청 거부처분 취소 판결문(사건번호2022 구합75617)을 분석했다. 코백회에서 운영하고 있는 온라인 커뮤니티로 네이버 카페와 다음 카페 두 곳이 있는데 이 중 다음 카페는 피해 당사자 및 가족만 가입이 허락되어 연구자의 접근이 어려웠고 연구자의 접근이 가능한 네이버 카페의 경우 가입인사 글을 제외한 최신 게시글로는 기타 보수 단체 및 연대 단체의 게시글이 대다수를 이루어 문헌 조사 대상에서 제외했다.

II. 사실의 심판과 논쟁의 봉쇄

1. 사실의 검역

새롭게 개발된 코로나19 백신을 국내에 도입해 접종을 시작하면서 백신의 안전성에 대한 시민들의 우려가 나왔다. 정부는 시민들의 위험 인식에 대해 전문가 지식의 우월성을 전제하며 전문가에 비해 부족한 시민의 위험 정보 격차를 해소함으로써 갈등을 해결하려 했다(박희제, 2013: 303). 전문가들은 (1)그런 부작용 사례가 없기 때문에 (2)혹은 있더라도 매우 드물기에 (3)아직 모르지만 어차피 부작용이 아님이 곧 밝혀질 것이기에 (4)부작용 보다 접종 이익이 더 크고 중요하기 때문에 백신 부작용을 우려하지 않아도 된다고 설명했다. 새롭게 나타난 부작용 위험은 이미 주어진 사실들(matters of fact)로 부정되고 사소화되었다. 그러나 과학전문가들의 사실은 자명하고 순수한 진리로서의 사실이 아니라, 가장 인공적인 사실이었다. 백신이라는 과학기술이 불안정한 사물이 아니라 완벽하고 완전한 "사실물(matters of fact)"로 각색되어 있었기 때문이다. 이러한 인공적인 사실이 사람들의 불안을 달래며 백신 부작용을 둘러싼 논쟁을 제지했다.

한국에서 백신 접종이 시작된 후 일어난 주요 사건들의 타임라인은 아래와 같다.

2021년	
2월 26일	국내 코로나19 백신 접종 시작
4월 24일	국내에서 첫 백신 부작용 발생: 뇌정맥동혈전증 진단 1건, 발열 후 경련으로 인한 혈압저하 1건에 대해 첫 인과성 인정 발표
5월 17일	인과성 불충분 환자에 대한 의료비 지원 한시적 신설 : 지원 대상 질환 3종(모세혈관누출증후군, 면역혈소판감소증, 정맥혈전증)에 대해 최대 1000만원의 의료비 지원 피해보상 신청 금액 제한 폐지 : 본인부담금 30만원 미만도 피해보상 신청이 가능해짐.
6월 18일	백신 접종 후 사망자(30대 남성)에 대한 첫 인과성 인정과 함께

	혈소판감소성 혈전증이 백신 부작용에 추가됨.
9월 9일	인과성 불충분 환자에 대한 의료비 지원 대상 확대[총 7종] : 심근염, 심낭염, 길랭-바레증후군, 다형홍반 추가
11월 12일	코로나19백신안전성위원회 발족
12월 8일	대한변협 성명서 발표 “정부는 코로나19 백신 예방접종 피해보상제도를 전면 개편하라”
2022년	
3월 4일	코로나19백신안전성위원회 2차 포럼: 1차 연구 결과 발표
3월 14일	백신 부작용 추가[총 10종] : 화이자, 모더나 백신 접종 후 심근염 인과성 불충분 이상반응 지원 대상 확대[11종] : 횡단성척수염, 피부소혈관혈관염, 이명, 얼굴부종, 벨마비 추가
5월 12일	코로나19백신안전성위원회 3차 포럼: 2차 연구 결과 발표
5월 26일	백신 부작용 추가[총 11종] : 화이자, 모더나 백신 접종 후 심낭염
8월 11일	코로나19백신안전성위원회 4차 포럼: 3차 연구 결과 발표
8월 16일	인과성 불충분 이상반응 지원 대상 확대[총 11종] : 모든 종류의 백신 접종 후 이상자궁출혈 추가
8월 19일	질병청 상대로, 백신 부작용 피해자 첫 행정소송 승소 [사건번호 2022구합55477]
11월 22일	국회의원 12인, 첫 특별법 발의 “감염병의 예방 및 관리에 관한 법률 일부개정법률안”
2023년	
3월 21일	국회 정책 간담회: 국회 보건복지위원회 주최, 코백회, 의학 교수, 대한변협 변호사, 질병청, 기획재정부 발제 및 토론 참여
3월 25일	국회 정책 간담회 이후 코백회 기자회견, 삭발식
4월 19일~	4월 26일 보건복지부 소위원회 법안 상정을 위해 특별법 관련 논의가 계속 이어짐. 코백회 측에서 김윤 서울대 교수, 강윤희 고문, 황필규 대한변협 변호사가 합동 작성한 특별법안을 국회에 전달한 후, 1안에서 5안까지 거듭 수정이 이루어짐.
5월 5일	WHO 코로나19 비상사태(팬데믹 선언) 해제
9월 6일	당정협의회 발표: 사인불명, 시간근접 사망자에 대한 위로금 지원 제도 신설

〈표 2〉 코로나19 백신 부작용을 둘러싼 논쟁의 타임라인

1) 우려의 무마

2020년 1월, 세계의 '관심'과 '주의', 그리고 '경계'는 코로나19바이러스를 향했다. 1월 20일 국내에서 첫 코로나19 확진자가 발생하자 한국의 감염병 위기 대응 단계는 관심에서 주의로, 그리고 두번째 환자 발생과 함께 경계로 전환되었다. 중국 우한시가 봉쇄된 지 일주일 후인 1월 30일, WHO는 신종 코로나 국제적 공중 보건 비상사태를 선포했다. 3월 11일, WHO는 코로나19 팬데믹을 선언했고 전세계에서 폐쇄와

봉쇄, 금지의 고강도 사회적 거리두기가 시행되었다. 확진자 수는 거듭 증가했고 신종 바이러스는 빠르게 변이했다. 계속된 변이와 재확산, 사회적 거리두기의 완화와 격상 등 변이하는 바이러스와 불안정한 규범 속에서 백신은 "델타 변이가 등장하면서 열린 판도라 상자와 그 상자 안에 있는 희망"¹²⁾으로 그려졌다. 특히 '예방접종'이라는 말보다 '백신접종'이라는 표현이 더 자주 사용되며 예방이라는 실천의 목적 보다 백신이라는 과학기술물의 기능이 더 강조되기도 했다. 일반적으로 백신이 개발되고 실제 접종이 이루어지기까지는 8~10년이 걸리지만 코로나19 백신은 긴급사용승인을 통해 약 1년만에, 바이러스의 확산과 거의 비등한 속도로 공급되었고 한국은 2021년 2월 26일, 코로나19 백신 접종을 시작했다. 첫 시작은 요양병원, 요양시설, 정신요양/재활 시설의 만 65세 미만 입원/입소자, 종사자를 대상으로 한 아스트라제네카 백신 접종이었다. 이후 바로 다음 날인 27일부터는 화이자에서 개발된 백신도 함께 접종되었다.

백신 접종이 시작된 이후 처음 보고된 부작용은 아스트라제네카 백신 접종 후 발생한 혈전증 사례였다. 2021년 3월 11일, 국내 언론은 유럽 5개국이 아스트라제네카 백신의 접종을 중단하겠다고 밝혔음을 보도했다. 각 국가에서 아스트라제네카 백신 접종 후 혈액 응고 장애가 생긴 사례가 나타나자, 덴마크, 노르웨이, 아이슬란드는 전면적으로 아스트라제네카 백신의 접종을 일시 중단했고, 이탈리아, 오스트리아, 루마니아, 룩셈부르크, 발트 3국은 특정 제조 번호를 가진 배치에 대해 접종을 일시 멈췄다¹³⁾. 뒤이어 3월 16일에는 독일과 프랑스가 아스트라제네카 백신 접종을 일시 중단했다는 뉴스가 보도되었다.¹⁴⁾ 이에 대해 유럽의약품청(EMA)은 백신이 혈전을 일으켰다는 증거는 없으며, 아스트라제네카 백신 접종 후 혈전 발생 사례가 보고되었기는 하나 이는 자연 발생 빈도보다 높지 않은 수준이라고 설명했다. 해외의 혈전 발생 사례는 3월 20일, 질병관리청 예방접종전문위원회의 제7차 회의에서 다루어졌다. 논의는 "아스트라제네카 백신 접종 후 혈전과 혈소판 감소가 함께 동반되는 파종성혈관내응고장애와 뇌정맥동혈전증이 보고되었으나 현재까지 백신과의 인과관계는 명확하지 않으며, 극히 드물게 발생하는 특이 사례이나 백신 접종으로 인한 이득이 위험 가능성을 훨씬 능가하므로 아스트라제네카 백신 접종을 지속해야 함(예방접종전문위원회 제7차 회의록, 2021.3.20)."으로 결정되었다. 이는 다음과 같은 예방접종전문위원회 권고안으로 작성되어 발표되었다.

"그러나, 아주 드물게 발생하는 특이 사례로, 아스트라제네카 백신 접종 후 혈전과 혈소판 감소가 함께 동반되는 파종성혈관내응고장애(DIC, Disseminated Intravascular Coagulation)와 뇌정맥동혈전증(CVST, Cerebral Venous Sinus Thrombosis)이 보고되었습니다. 영국과 유럽에서 접종된 총 2천만 건 이상 접종건수 중 파종성혈관내응고장애 7건과 뇌정맥동혈전증 18건이 보고되었습니다. 두 질병상태 모두 100만 명 당 1명 내외의 빈도로 매우 드물게 발생하는 사례로, 아스트라제네카 백신과의 인과관계는 아직 명확하지 않습니다. 코로나19 백신과 같이, 수많은 사람에게 백신을 접종하면 매우 드문 증상이라도 접종 시점과 인접하여 인지될 수 있습니다. 뇌정맥동혈전증은 일반적인 혈전증과는 다른 질환이며 코로나19 백신과 상관없이 다양한 원인(코로나19도 포함)에 의해 매우 드물게 발생할 수 있는 질병입니다. 뇌정맥동혈전증의 발생빈도를 정확하게 알 수는 없으나 일반적으로 예상되는 건수보다 아스트라제네카 백신 접종 후에 더 많이 보고되는 것으로 보여 백신과의 인과성에 대한 정밀조사가 필요합니다." (예방접종전문위원회 제7차 회의록, 2021.3.20)

12) 2021년 8월 26일 질병관리청 주최로 열린 "코로나19 예방접종 설명회".
조선비즈(2022.10.7). "코로나19 백신 부작용 우려에...전문가 '독감보다 높지만 위험하지 않아, 백신은 희망'.
https://biz.chosun.com/it-science/bio-science/2021/08/26/HAV43XLRWJFOZD3P6DQUZPHHDA/?utm_source=naver&utm_medium=original&utm_campaign=biz 검색일 2024.3.21.

13)한국경제(2021.3.11). "오스트리아서 AZ접종 후 간호사 사망...유럽 5개국 접종 중단".
<https://www.hankyung.com/international/article/2021031122147> 검색일 2024.3.21.

14)조선일보(2021.3.16). "독일도 프랑스도 아스트라 접종 일시 중단".
https://www.chosun.com/international/international_general/2021/03/16/V25PJFTBXXVFZNGM42PCMP57LAY/?utm_source=naver&utm_medium=referral&utm_campaign=naver-news 검색일 2024.3.21.

질병청 전문위원들의 혼란스러움이 그대로 드러나는 설명이었다. "매우 드물게 발생하는 사례"로 "인과관계가 명확하지 않다"는 말에서는 백신 부작용이 아닌 듯하면서도 "백신 접종 후에 더 많이 보고되는 것으로 보여 정밀조사가 필요하다"는 말에서는 백신 부작용일 듯했다. 하지만 백신 접종을 지속하는 권고안 속에서 "명확하지 않음"과 "알 수 없음", "조사가 필요함"은 백신 부작용이 아닐 근거로 제시되었다. 아스트라제네카 백신의 혈전 부작용 여부에 대해 질병청이 내놓은 답은, "발생한 혈전이 아스트라제네카 백신 접종을 원인으로 하는 지 확실하지 않다."와 "백신 접종 이익이 부작용의 위험보다 크기에 접종을 지속해야 한다."는 것이었다. 백신 접종 후 부작용으로 혈전이 일어날 수 있는 지에 대한 대답은 설사 그런 위험이 있다 하더라도 그 위험은 접종으로 얻을 수 있는 이익에 비해 충분히 작다는 대답으로 빚겨갔다. 이는 3일 뒤인, 3월 23일의 질병관리청 백신 브리핑에서 국민들에게 홍보되었다.¹⁵⁾ "아스트라제네카 백신 우려에 대한 전문가의 의견은?"이라는 질문에 대한 문답 형식으로 진행된 브리핑에서 전문가들은 아스트라제네카의 혈전 부작용 가능성을 우려하지 않아도 되는 것으로 일축했다.

이 브리핑에서 묻고 답해지는 것은 '아스트라제네카 백신 부작용'이 아니라 '아스트라제네카 백신 우려'였다. 전문가들은 사람들의 우려를 달랠 뿐, 사람들의 우려가 던진 질문에는 답을 주지 않았다. 백신을 맞고 혈전이 일어날 수 있는지, 혈전 발생 가능성이 큰 사람의 특징은 무엇인지, 어떤 사람들이 조심해야 하는지, 백신 때문이 아니라면 유럽의 혈전 사례는 왜 발생한 것인지, 다른 종류의 예방접종에서도 이런 일이 있었는지 등의 꼬리에 꼬리를 무는 질문들은 답해지기 보다는 과한 우려나 불안으로 치부되었다. 인과관계가 확인된 것은 아니었지만 그러한 불확정성에 대해 의심하거나 불안해 해서도 안됐다. 인과관계가 있다고 확인되기 전까지 인과성은 '없는' 것으로 여겨졌다.

2) 위험의 사소화

백신 접종 전 나타난 사람들의 우려와 걱정(concern)은 백신 접종률을 높이는 데 방해가 되었다. 백신 부작용에 대한 불편한 질문들은 모두가 좋은 마음으로 팬데믹을 헤쳐나가기 위해 애쓰는 자리에서 분란을 만드는 일이었다. 우리가 함께 관심을 두어야 할 곳은 백신 부작용이 아니라 접종률과 집단 면역의 달성이었다. 백신 접종의 이익이 부작용 위험보다 크다는 논리 속에서 부작용에 대한 불안과 염려는 사소화되었다.

질병청은 "일상 회복을 위한 코로나19 예방접종 계획"¹⁶⁾을 발표하며, 전국민 70% 이상 접종으로 집단 면역을 확보하여 일상을 회복할 것을 백신 접종의 목표로 제시했다. 백신 접종은 코로나19 감염 위험에 대항해 스스로의 건강을 지키기 위한 의료적 실천이기도 했지만, 절대적 다수가 백신을 접종해야만 일상을 회복할 수 있다는 점에서 집단 면역이라는 공공선에 기여하기 위한 사회적 실천이기도 했다. 2021년 8월부터는 백신접종 사전예약 10부제를 시행하며 대다수의 국민들이 1차접종을 완료했다. 2차 접종을 독려하면서도 방역패스 제도가 시행되었다. 공식 명칭은 "방역패스"이지만 "백신패스"로 더 많이 불린 이 제도는, 코로나19에 이미 확진되어 완치된 사람과 접종 예외 확인을 받은 사람을 제외하고는 백신을 2차 이상 접종해야만 식당 등을 포함한 다중이용시설을 이용할 수 있게 한 정책이었다. 백신 접종과 접종 인증이 사회적 관계에 필수가 되면서 백신 접종은 사실상 의무화되었다.¹⁷⁾ 백신 도입 이전, 사회적 거리두기 시행 당시에 출입 기록 작성 및 QR체크인이 코로나19 확진 시 동선을 추적하기 위한 정보 수집이었던 것과 달리 쿠팡(COOV)어플과 간편인증서 등을 통한 백신 접종 인증은 스스로의 면역 상태를 증명하도록 하는 통치 방식이었다. 방역패

15) 질병관리청. "3월 23일부터 요양병원·시설 65세 이상 어르신인 코로나19 예방접종이 시작됩니다!(백신 브리핑, 2021.3.22.)"

https://www.kdca.go.kr/gallery.es?mid=a20503030000&bid=0004&b_list=9&act=view&list_no=145030&nPage=23&vlist_no_npage=23&keyField=&keyWord=&orderby= 검색일 2024.3.21.

16) 질병관리청. 2021. "2021. 2. 25 보도참고자료: 일상회복을 위한 코로나19 예방접종이 시작됩니다".

17) 백신 접종을 응당한 권리이자 의무로 생각하는 규범 속에서 백신을 접종할 경우 이러한 의무성과 강제성은 덜 감각된다. 그러나 백신 접종 후 이상 반응을 겪은 피해자의 가족들은 자신의 백신 접종을 망설이며 국가적 혹은 사회적 압박을 여실히 느낄 수 있었다. 한 예로, 송윤정씨는 백신 접종 3일만에 남편이 쓰러지고 사망하자 선뜻 백신을 접종할 수 없었다. 이후 방역패스의 시행으로 다중이용시설 사용이 제한되자 남편을 떠나 보낸 후의 시간들을 홀로 집에서 보낼 수밖에 없었다. 슬픔과 외로움에 사회적 고립감이 더해졌다. 1차 접종 후 부작용을 겪은 김현호씨는 2차 접종을 하지 않았으나 방역패스 시행 이후 "사회생활을 하기 위해" 어쩔 수 없이 2차 접종을 하며 또 한 번 위험을 감수할 수밖에 없었다고 설명했다. 백신 접종 전 '망설임'의 순간들이 있었지만 접종 독려 혹은 접종 강제 제도로 인해 이 망설임은 지속되기 보다는 찰나의 사유로 지나갔다.

스의 시행과 함께 백신 접종은 면역력을 획득한 자에게만 배타적으로 일상생활의 자유를 보장하는 정책으로 이어졌고 개인들은 자격을 갖추고 스스로가 안전함을 다른 구성원들에게 인증하고 인정받기 위해 실천했다. 백신을 접종한 시민들이 카카오톡 메신저 프로필에 백신 접종 인증 배지를 달거나 인스타그램에 백신 접종 증명서를 게시한 것이 그 예이다.

코로나19 팬데믹 상황에서 대규모의 백신 접종을 통한 "집단 면역 성취는 단순히 개인 수준의 의학 적, 위생적 목적이 아닌 공동체적 질서를 유지할 수 있는 정치적 통치의 수단이자 목표가 되었다."(김기흥, 2021: 35) "코로나19와의 전쟁 선포는 '적'의 타도를 목적으로 하는 일체의 개입을 전방위적으로 요청한다 는 점에서 위기를 사회 전체의 문제로 만들고, 사회 구성원 모두가 이미 중대한 무언가를 함께 수행하고 있 다는 고양감을 불러 넣었다. 의료인과 방역요원들에게는 최전선에서 싸우는 군인의 역할이 주어지고, 확진자 와 사망자들은 우리 사회가 어떻게 이 전쟁에서 밀리고 있는지를 보여주는 사상자에 다른 아니었다."(서보경, 2020: 24) 코로나19와의 싸움에 집중해 함께 승리를 목표로 한다면 다함께 접종에 참여해 면역력을 획득해 야 했다. 코로나19 바이러스는 함께 살아가야 하는 환경이 아니라 싸워 이겨야 하는 적이었고 바이러스라는 적군에 비해 백신 부작용은 충분히 작은 것으로 여겨졌다.

2021년 6월 4일에는 한국과학기술단체총연합회와 대한민국의학한림원, 한국과학기술한림원이 "코로 나19 예방접종 과연 안전한가?" 토론회를 공동 개최했다. 백신을 접종한다면 코로나19에 감염되어도 중증으 로 입원하는 확률이 줄어들기에 부작용 발생 확률 보다 백신이 주는 이득이 더 크며 이 때문에 백신이 안전 하다고 설명했다(대한민국의학한림원, 2021). 유명순 서울대 보건대학원 교수는 "백신 접종은 절대적으로 옳 고 틀림을 판단할 문제가 아니다. 백신 접종은 지금을 타개할 수 있는 가장 유력한 수단이기 때문에 적극적 인 소통과 충분히 투명한 정보 제공이 필요하다(유명순, 2021: 20)."라며 접종률을 높이기 위한 과학적 언어 와 소통의 필요성을 강조했다.

정부와 과학 전문가들은 "시민 각각이 스스로를 위한 필요성에 의해 자발적으로 백신을 접종할 수 있도록"(유명순, 2021: 22) 하기 위해 소통 환경을 구축했지만 '자발성'과 '선택'의 논리는 백신 접종을 백신 이 개발되고 보급되는 전 과정과 분리했다. 개발도상국을 위주로 확산된 전염병인 사스(SARS)나 메르스 (MERS)의 백신이 아직 개발되지 않은 것과 비교할 때 코로나19 백신은 아주 빠른 속도로 개발되었다. 교통 과 물류가 활발하고 인구 밀도가 높은 국가들이 코로나19 피해를 크게 입었기에 가능한 속도였다(최성민, 2021). 영국, 미국, 중국, 러시아 등이 직접 백신 개발에 나섰고 각 국가는 긴급사용승인을 통해 통상적인 개 발 단계를 모두 밟지 않고도 백신이 사용될 수 있도록 허용했다. 긴급사용승인은 긴급한 보건 비상사태에서 가용한 예방이나 치료제가 없을 때 정식 승인이 요구하는 임상 증거가 없더라도 백신의 잠재적 혜택이 위험 보다 크다면 사용을 허용하는 제도이다. 일반적으로 백신이 개발되어 실제 접종이 이루어지기까지 8~10년이 걸린다는 점을 고려한다면, 통상적이지 않은 개발 속도에 임상 시험을 통해 거듭 확인될 예정이었던 부작용이 확인되지 않았을 수 있었고 이에 대한 우려와 망설임은 자연스러운 것이었다. 또 팬데믹을 겪으며 백신을 둘러싼 정치경제적 이슈들을 함께 목도한 시민들이 백신에 대해 비판적 관점을 취하는 것은 응당한 논리적 귀 결이기도 했다. 백신이 개발되는 과정 자체가 이미 정치화되고 윤리적으로 쟁점화되었기에 접종 과정 역시 온 전히 의료적인 실천으로만 바라볼 수 없었기 때문이다. 백신 접종은 의료적 실천이자 정부 정책에 참여하는 정치적 실천, 글로벌 제약기업과 국가 권력의 연합에 공모하는 정치경제적 실천이었다. 이에 백신 접종을 결 정하는 문제는 복잡하고 곤란했으며 자발적으로 기꺼이 선택할 수 있는 기회가 아니라 윤리적 딜레마 속에서 이러지도 저러지도 못하며 망설이고 고민되는 일이었다. 하지만 전문가들의 발화에서 백신은 개발과 보급 단 계의 과정들과 분리된 채 만능의 과학기술로 재현되었으며 백신 부작용은 우려하지 않아도 되는 것으로 여겨 졌다. 과학기술에 대한 믿음과 백신 접종을 독려하는 정책은 백신 접종을 응당한 의무로 생각하는 규범적 분 위기를 형성했고 이 속에서 백신 부작용에 대한 우려는 찰나의 순간으로 지나가며 사소화되었다.

이와 같은 질병청과 과학 전문가들의 위험 커뮤니케이션 속에서 시민들의 우려는 해소되기 보다는 무마되었다. 이는 논쟁을 촉발하지는 않았지만 해소되지 않은 우려는 백신 접종 후 다시 제기되었다. 그러나 백신 접종 후 신고된 이상반응 사례들에 대해서도 질병청은 아직 확실치 않다며 의혹을 저지했다.

3) 의혹의 저지

질병청은 백신을 접종한 국민들에게 "예방접종 후 건강 상태 확인하기" 문자를 발송했다. 문자 속 링크를 타고 들어가면 백신 접종 후 나타날 수 있는 이상반응들이 선택지로 나왔고 이 중 겪은 것을 직접 보고하도록 했다. 선택지에 없는 증상이라도 별도의 기타 란에 입력하여 보고할 수 있었다.

〈그림 4〉 이상반응 신고란
(자료: 질병청, "코로나 백신 예방접종 후 건강상태 확인하기")

〈그림 4〉와 같이 환자의 직접 보고와 의료기관에서 이루어진 신고를 모두 합해, 코로나19 예방접종 이후 신고된 이상반응 건수는 484,393건(2023.12 기준)이었다. 전체 484,393건에서 464,537건의 일반 이상반응¹⁸⁾을 제외하더라도 사망을 포함한 중대한 이상반응 신고 건수가 19,856건에 달했다. 약 2만명이 자신이 혹은 담당 환자가 겪은 질병이 백신 때문일 것이라 생각해 이상반응을 신고한 셈이다. 질병청은 신고된 이상반응들이 모두 백신과 인과성이 확정된 것은 아님을 거듭 강조하며 신고된 건들에 대해 비판적 관점을 견지했다. 이상사례는 백신 접종 후 발생한 바람직하지 않은 모든 증상을 말하며, 백신과의 인과관계가 입증된 증상을 지칭하지는 않는다는 것이다.

[참고2] 일반 이상반응 증상 현황 (이상반응 증상별, 제조사별)
※ (주의) 본 보고서는 코로나19 예방접종 후 이상반응으로 의심되어 의료기관에서 신고한 정보를 기반으로 산출하였으며, 백신과 이상반응 간 인과성을 제시하는 것은 아님

〈그림 5〉 질병청 주간 이상반응 보고
(자료: 질병청, "2021.6.16 주간 코로나19 예방접종 이상반응 보고")

질병청은 신고된 이상반응을 이상반응으로 '의심'된 것이라 설명했다. 이에 따르면 신고된 이상반응들은 과학적 근거로 이루어진 판단이라기보다는 의혹 제기기에 가까웠다. 질병청은 진짜 백신 부작용인지 아닌지의 진실성을 문제시하며 판단 중지를 요구했다. 의심된 것이기에 백신과 이상반응 간 인과성을 확정할 수

18) 이상반응은 일반 이상반응과 주요 이상반응으로 나뉘는데, 일반 이상반응은 예방 접종 후 근육통, 발열, 두통, 오한 등 흔하게 발생하는 중대하지 않은 이상반응을 말하며 주요 이상반응은 아나필락시스, 중환자실 입원, 생명위중, 영구 장애 등의 중대한 이상반응을 말한다.

없다는 제한적 설명은 신고된 이상반응들이 의심에 그칠 수 있다는 논리적 폄하를 함의했다. 이렇듯 사람들의 부작용 추정과 부작용 피해에 대한 호소는 과학적 확인을 거치지 않은, 사실이 아닌 주장을 의미했다.

1차 백신 접종이 한창 이루어지고 있던 2021년 7월 7일에는 한국과학기술단체총연합회와 대한민국 의학한림원, 한국과학기술한림원이 "코로나19 백신 정말 맞아야 하나?: 백신 망설임과 우리가 알아야 할 것들" 공동 포럼을 개최했다. 해당 토론회에서도 백신 접종률을 높이기 위한 소통의 필요성이 강조되었다. 신뢰할 수 있는 정보 제공자인 병원 현장의 의사의 역할을 강조하거나, 인과관계에 대해 정부가 보다 적극적으로 과학적 근거를 제시해 설득하는 것이 필요하다는 주장이 제시되었다. 이러한 '설득'의 전략들은 외국에서 백신을 맞은 후 이상반응을 호소하는 환자들에 대해 대부분 아닐 가능성이 많지만 정부가 설득의 노력을 해야 한다면, 현재의 이상반응 신고가 과학적 데이터를 통해 부정될 거짓이라는 전제를 담고 있었다.

아스트라제네카 백신의 혈전 부작용은 '예외적인 사례'로 치부되거나 국내에서는 아직 발생하지 않았기에 '없는 사례'로 억제되었다. 2021년 5월 18일, 코로나19 예방접종대응추진단 이상반응조사 지원팀장은 "최근 아스트라제네카 신종 코로나바이러스 감염증 백신 접종 후 혈전증 진단을 받고 사망한 50대 남성은 혈소판 감소를 동반한 혈전증 사례가 아니며", "국내에서는 혈소판 감소증을 동반한 혈전증 사례가 없다"고 발표했다(질병청 정례브리핑, 2021.5.18). 이는 단순히 사실에 대한 설명이었지만 해외에서 혈소판감소성 혈전증이 발생했더라도 "국내에서는 아직까지" 없음은 혈소판감소성 혈전증이 우려할만한 백신 부작용이 아님을 드러내는 표현이었다. 의학 전문가들은 '국내'와 '없다'로 시공간적 스케일을 구분하며 해외의 사례를 일종의 노이즈로 치부했다.¹⁹⁾ 위험은 백신에 있는 것이 아니라 이를 지적하고 우려하는 사람들이 유발하는 상태로 간주되었다.

전문가들은 자신들의 전문성에 기초해 시민들을 타이르고 얼려서 우려를 달랬다. 모두가 한마음 한 뜻으로 팬데믹을 헤쳐나가기 위해 애써야 한다며 시민들의 불안을 무마했다. 물론 과학기술을 매개한 정책이 실행될 때 전문가들의 위험 커뮤니케이션은 꼭 필요하다. 일례로, 아스트라제네카 백신이 타 제약사의 백신보다 가격이 싸다는 이유로 효과와 안전성에 대한 의심이 있었지만 이는 영국 옥스퍼드대가 자체 개발한 백신의 판매 및 글로벌 공급을 위한 파트너사 선정 때 수익을 창출하지 않는 기업에 주겠다는 조건을 걸었기 때문이었다. 이렇듯 여러 오해를 바로 잡기 위해서 백신이라는 과학기술에 관한 객관적인 사실뿐만 아니라 개발 및 도입 과정에서의 경제적, 정치적 맥락에 대한 사실까지, 과학 기술과 정부 정책이라는 정치의 연합 속에서 객관적인 사실 전달은 필수적이었다. 하지만 전문가들의 지식 역시 부분적이며, 특히나 새롭고 낯선 과학기술을 대할 땐 과학지식이 더더욱 충분하지 않다는 점에서, 시민들의 우려는 달래지기보다는 답해져야 하는 질문에 가깝다. 전문가들은 선행연구들과 경쟁을 펼치듯 시민들이 제기하는 우려와 주장과도 경쟁을 거쳐야 했다. 그러나 전문가들의 위험 커뮤니케이션에서 시민들의 이상반응 호소와 전문가적 지식은 위계적 관계를 형성했고 사람들의 이상반응 경험은 '신뢰할 수 없는' 주장으로 여겨졌다. 백신에 대한 기대와 믿음 속에서 백신 부작용 위험은 부인되었고 코로나19 백신 부작용을 조사하고 알아낼 논쟁은 일어나지 않았다.

2. 사실의 심판

1) 피해보상을 통한 논쟁의 종결

2021년 4월 7일, 유럽의약품청(EMA)은 아스트라제네카 백신과 비정상적인 혈전 부작용의 연관 가능성을 확인했다고 발표하며 아스트라제네카 백신과 혈소판감소성 혈전증 간의 인과관계를 인정했다.²⁰⁾ 이후 국내에서도 4월 8일부터 아스트라제네카 백신의 60세 미만 접종이 잠정 중단되었다. 그러나 특정 위험요인 및 기전이 불명확하여 접종 제한 대상을 지정할 수 없다는 이유로, 추가적인 조치가 취해지지는 않았다. 위험

19) 이후 6월 18일 진행된 인과성 심의에서 백신 접종 후 사망자에 대한 첫 인과성 인정이 나왔다. 5월 27일 아스트라제네카 백신을 접종한 후, 6월 8일 혈소판감소성 혈전증 판정을 받고 6월 16일 사망한 30대 남성이었다. 현재까지 국내 사례가 없으며 혈소판감소성 혈전증은 혈전증 중에서도 희귀한 사례이기에 우려하지 않아도 된다는 전문가의 말은 국내 사례 발생과 함께 더 이상 불안을 잠재울 수 있는 정확한 지식이 되지 못하였다.

20) European Medicines Agency. "AstraZeneca's COVID-19 vaccine: EMA finds possible link to very rare cases of unusual blood clots with low blood platelets".

<https://www.ema.europa.eu/en/news/astrazenecas-covid-19-vaccine-ema-finds-possible-link-very-rare-cases-unusual-blood-clots-low-blood-platelets> 검색일 2024.3.24.

요인과 기전을 정확히 알 수 없다면 이를 자세히 들여다보고 구체적으로 밝혀내는 일이 다음의 조치일 수도 있었다. 하지만 위험요인과 기전을 정확히 알 수 없다는 바로 그 불명확성에 의해 혈전 부작용은 이례적인 사례로 치부되었고 추가적인 조치는 취해지지 않았다. 사람들이 겪은 피해는 백신 접종 조치를 변화시키거나 백신 부작용을 주의깊게 들여다볼만큼 중요하게 다루어지지 않았다.

이후 5월 31일 정례브리핑에서 질병청은 아스트라제네카 백신을 접종한 후 두통을 겪다 혈소판감소성 혈전증을 진단받은 30대 남성에게 대해 처음으로 중증 이상반응을 인정했다. 그리고는 인과성 인정이라는 사실 확인과 동시에 예방접종피해보상제도에 따라 "신속히 보상하겠다"라고 밝혔다(질병청 정례브리핑, 2021.5.31). 새롭게 발견된 부작용에 대해 어떤 책임을 질 것인가를 논의하는 것은 불필요했다. 이미 시행되고 있던 예방접종피해보상제도를 통해 신속히 대응함으로써 불필요한 논쟁을 일으키지 않는 것이 필요할 뿐이었다. 고통을 비가역적인 아픔을 겪는 사건이 아니라 보상을 받아 회복될 수 있는 사고로 의미화하는 확률적 보험 개념 속에서 백신 부작용은 '제거되거나 예방되어야 할' 위험이기 보다는 '보상될' 위험으로 다루어졌다. 혈전증이라는 부작용을 제거하거나 예방할 수 없기에, 혈전증의 원인과 기전을 더 뜯어보고 피해자의 몸에서 어떤 일이 일어났는지를 규명하려 애쓰므로써 피해자와 유가족을 돌보는 일은 필요치 않았다. 어쩔 수 없이 일어나는 혈전증 부작용은 주의와 관심, 애도 보다는 보상을 통해 복구될 일이었다. 예상치 못한 부작용의 갑작스런 출현에 단절된 피해자의 일상은 금전적 보상을 통해 회복되고 백신 부작용 사건은 종결될 예정이었다. 새로운 부작용의 발견을 오로지 보상받을 손해로 상정하는 위험 개념은 과학기술과 몸의 상호작용이 야기하는 여러 새로운 고통들을 더 깊이 알아볼 수 있는 여지를 막았다.

2) 엄격한 인과증명과 다른 가정의 배제

백신이라는 생의학적 제제의 부작용, 부수적이며 그림자처럼 따라오는 이 위험과 고통을 보상의 테크놀로지로서 관리하게 된 것은 부작용의 리스크화를 통해서였다. 한국은 1950년대부터 국가 집단 접종을 시작하며 백신 부작용에 대한 국가 책임이 대두되었고 부작용을 개인의 예외적 사건에서, 인구집단 전체에 분산된 리스크로 재정의하게 되었다. 1970년대를 지나며 예방접종 피해가 특정한 누구만이 겪는 사고가 아니라 누구에게나 임의적으로 발생할 수 있는 위험으로 이해되기 시작했다. 백신에는 부작용이 있다는 것이 하나의 과학적 사실이자 상식이 되자, 이러한 부상의 부담을 분산시키기 위한 장치로 사회가 불려나오고 국가 보상 제도가 만들어졌다(정준호, 2023). 1995년 개정된 「감염병예방법」 52조의 2에서 예방접종으로 인한 피해에 대한 국가보상이 명시되었다. 국가보상제도의 시행으로 백신 부작용은 '자연적 질서'이면서도 보상의 테크놀로지로서 관리되는 '사회적 규칙'이 되었다.

「감염병예방법」에 따라 예방접종 피해 보상을 받기 위해서는 이상반응 신고와 피해보상 신청을 함께 해야한다. 이상반응 신고는 이상반응 의심사례를 진료한 의사가 시스템을 통해 신고하거나, 접종받은 당사자 혹은 보호자가 예방접종도우미누리집 혹은 코로나19 예방접종 후 문자로 전송받은 건강상태 확인하기를 통해 직접 보고할 수 있다. 이 경우 접종자의 관할 보건소에서 보고내용 및 진료 여부를 확인한 이후 신고로 전환된다. 보건소를 통해 접수된 피해 사례는 지방자치단체에서 기초조사를 한 후, 질병청으로 이송된다. 질병청 심의 과정은 두 단계로 이루어지는데, 예방접종피해조사반에서 의학적 인과성을 검토하고 예방접종피해보상전문위원회에서 보상 여부를 심의한다. 인과성 평가는 인과성 평가 알고리즘을 통해 이루어지는데, 이상반응 사례가 인과관계 평가를 위한 최소 기준을 충족하는지를 결정하는 적격성 평가, 관련 이용 가능한 정보 - 다른 원인에 대한 명확한 근거 유무, 예방접종이나 백신과 알려진 인과관계 유무, 인과관계에 대한 강력한 증거 유무, 기타 다른 요인의 유무 - 를 검토하는 체크리스트 확인이 그 알고리즘이다. 알고리즘에서 결정된 인과관계는 다음과 같이 (1)인과성이 명백한 경우, (2)인과성에 개연성이 있는 경우, (3)인과성에 가능성이 있는 경우, (4)인과성이 인정되기 어려운 경우, (5)명백히 인과성이 없는 경우로 분류된다. 이 중 (1), (2), (3)에 대해서만 인과성이 인정돼 보상이 이루어지고, (4)의 경우 (4)-1백신과 이상반응에 대한 근거 불충분, (4)-2백신보다는 다른 이유에 의한 가능성이 더 높은 경우로 나누어져 코로나19 예방접종에 한해서만 (4)-1에 대해 관련성 의심질환 의료비 및 사망위로금 지원을 제공한다.

구분	심의 기준	인과성	피해 보상
----	-------	-----	-------

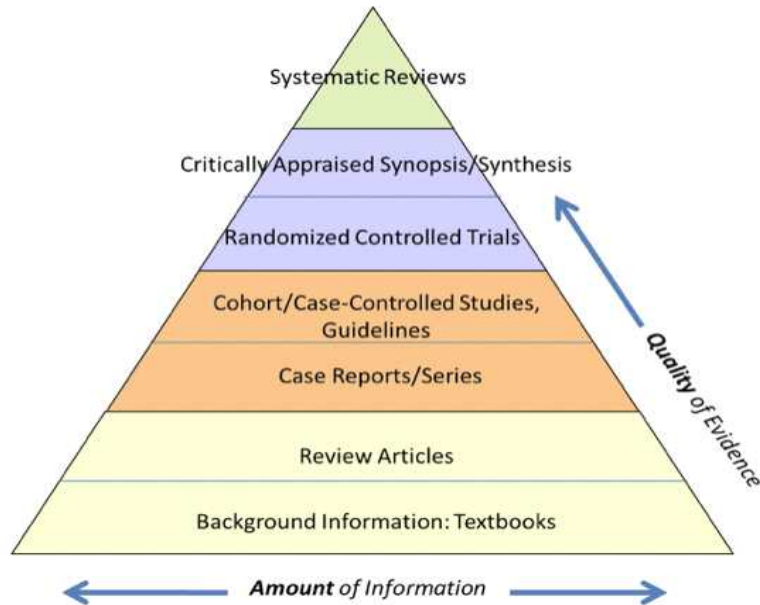
		인정 여부	여부
1) 인과성이 명백한 경우 (definitely related, definite)	백신을 접종한 확실한 증거를 확보하였고, 예방접종 후 이상반응이 발생한 시기가 시간적 개연성이 있으며, 어떤 다른 이유보다도 백신 접종에 의한 인과성이 인정되고, 이미 알려진 백신 이상반응으로 인정되는 경우	인정	보상
2) 인과성에 개연성이 있는 경우 (probably related, probable)	백신을 접종한 확실한 증거를 확보하였고, 예방접종 후 이상반응이 발생한 시기가 시간적 개연성이 있으며, 어떤 다른 이유보다도 백신에 의한 인과성이 인정되는 경우	인정	보상
3) 인과성에 가능성이 있는 경우 (possibly related, possible)	백신을 접종한 확실한 증거를 확보하였고, 예방접종 후 이상반응이 발생한 시기가 시간적 개연성이 있으며, 이상반응이 다른 이유보다는 예방접종으로 인해 발생했을 가능성이 동일하거나 더 높은 경우	인정	보상
4) 인과성이 인정되기 어려운 경우 (probably not related, unlikely)	(1) 예방접종 후 이상반응이 발생한 시기가 시간적 개연성이 있으나, 백신과 이상반응에 대한 자료가 충분하지 않거나	불인정	코로나19백신에 한해 의료비 및 사망 위로금 지원
	(2) 예방접종 후 이상반응이 발생한 시기가 시간적 개연성이 있으나, 백신보다는 다른 이유에 의한 가능성이 더 높은 경우	불인정	지원 및 보상 없음
5) 명확히 인과성이 없는 경우 (definitely not related)	백신을 접종한 확실한 증거가 없는 경우나, 예방접종 후 이상반응이 발생한 시기가 시간적 개연성이 없는 경우 또는 다른 명백한 원인이 밝혀진 경우	불인정	지원 및 보상 없음

〈표 3〉 인과성 분류표

(자료: 질병청, "코로나19 예방접종 후 이상반응 관리지침 2-2판")

2023년 12월 기준 484,393건의 이상반응 신고 건수와는 별개로, 피해 보상 신청 건수는 총 89,013건이며 위 인과성 기준을 적용해 보상을 받은 건수는 총 24,419건이다. 피해 보상을 결정하기 위해서는 발생한 이상반응과 백신 간의 인과성을 검토하고 확인하는 작업이 필수이다. 인과성을 검토하는 방법에는 크게 두 가지가 있는데, "각 백신별로 미리 정해놓은 이상반응이 위 기준에서 정한 시간 내에 발생했다는 사실을 증명하거나(on-table 방식) 또는 백신이 피해를 발생시켰다는 사실을 직접 증명하거나 백신이 기왕증을 현저히 악화시켰다는 사실을 직접 증명하는(off-table 방식)" 방식이 있다(양백성, 2021: 71). 이 두 방식은 서로 다른 의학적 패러다임에 근거하는데, 전자는 근거기반의학(EBM, evidence-based medicine)의 패러다임 하에서 강력한 근거가 있는 '미리 정해놓은 이상반응들'에 해당하는 것만 백신 부작용으로 인정하는 방식이며, 후자는 역학적 패러다임 하에서 각 사례의 발생 기전과 양상을 따져보고 가능한 설명을 취하는 방식이다. 질병청은 두 방식을 모두 사용하여 다각적으로 고려한다고 밝혔으나 실제로는 인과성 인정 질환 목록에 해당하는 11 ~ 15개 질환만 백신 부작용으로 인정했다. 미리 정해둔 인과성 인정 질환 목록과 비교 대조하는 증명 방식은, 개별 사례에 대한 역학적 판단으로는 백신 부작용의 원인을 백신 자체에 문제가 있는 경우, 접종 시에 문제가 생긴 경우, 피접종자에게 원인이 있는 경우 등을 구별할 수 없기에 이에 대한 입증부담을 덜기 위한 방식이었지만 질병명을 기준으로 한 판단은 오히려 백신 부작용일 가능성을 가리키는 역학적 근거들을 무시하는 판단으로 이어졌다.²¹⁾

의학에서 어떤 증거가 과학적으로 얼마나 확고한가는 근거기반의학 연구자들이 제시한 증거 수준의 위계적 분류에 의해 결정된다. 널리 통용되고 있는 미국 질병예방관리본부의 증거의 위계 분류에 따르면, "전문가의 개인적인 소견이나 개별 증례 보고는 가장 낮은 수준의 과학적 증거이다. 그보다 높은 수준의 증거는 집단분석을 통해 얻어진 연구나 시험의 결과이고 최상은 이 시험들의 결과를 종합적으로 분석한 체계적 문헌 고찰(peer-review)이다." (현재환, 2016: 318)



〈그림 6〉 증거의 피라미드
(자료: Lamar Soutter Library, "Evidence-Based Medicine")

이에 따르면, 미리 정해진 인과성 인정 질환 목록을 기준으로 한 판단은 개별적이고 특수한 사례들에 대해 '객관적인' 과학적 증거에 기초해 '일반화된' 판단을 내릴 수 있게 한다. 이렇게 보면 근거기반의학에 따른 판단이 인과성을 가장 확실하게 판단하는 것 같지만 오히려 근거기반의학은 확실하게 입증된 지식 외의 것들은 인과가 아닌 우연으로 설명하며 우연적 설명을 늘리는 효과를 낳는다. 반대로 역학적 판단은 우연적인 것은 없다는 전제 하에 여러 요소들 간의 상관관계를 고려한 인과적 설명을 취한다. 둘 중 어느 것이 더 과학적이고 확실하다고 단언할 수 없는 것이다. 증거의 피라미드에서도 강한 근거를 가진 과학적 사실은 가장 높은 위치를 차지하지만 이들은 각각의 사례 보고들이 쌓여야만 만들어질 수 있다는 점에서 피라미드의 가장 아래 층인 개별적이고 특수적인 사례들에 의존한다. 가장 강한 근거를 얻기 위해서는 가장 낮은 층위의 증거, 즉 개별적인 사례 보고를 수집하는 것이 필수적이다.

사례가 누적되어 새로운 부작용이 발견된다면 초기에 신고된 이상반응들과 보고된 개별 사례들은 "법정의 목격자 증언처럼"(현재환, 2016: 321) 아주 강력한 증거가 될 수 있었다. 그러나 질병청의 인과성 검토에서는 개별 사례를 보고하는 의료기관의 소견서나 역학조사관의 판단은 중요한 증거로 다루어지지 않았고 환자가 겪은 질병의 이름이 판단의 기준이 되었다. 인과성을 판단함에 있어 엄격한 기준을 설정하고 강력한 증거를 요구하는 심의 과정에서 인과성 인정 질환 목록 외의 이상반응들은 하나의 특이사례에 불과한 것으로, 백신 부작용이 아닌 것으로 위치 지어졌다.

21) 이에 대해 대항전문가인 김윤 교수는 전문성의 의미와 역할에 대해 문제를 제기했다. "질병청 지침에 있는 부작용이 나 미국이나 유럽 정부가 공식적으로 인정하는 부작용에 대해서만 인과성을 인정한다면 왜 (개별 심의를 하는) 전문가가 필요한지는 의문이다."

김윤(2023.09.21). "지켜지지 않은 윤석열 공약 1호 '백신 부작용 국가책임제'. 한겨레 사설. <https://www.hani.co.kr/arti/opinion/because/1109442.html>. 검색일 2024.1.8.

- 현재까지 진행된 11차례의 예방접종피해조사반 회의를 통해 사망사례 79건, 중증사례 77건에 대해 심의하였고, 현재까지 백신접종 간 인과성을 인정한 사례는 2건* 이다.

* 뇌정맥동혈전증 진단 1건, 발열 후 경련으로 인한 혈압저하 1건

【코로나19 예방접종 피해조사반 심의현황 총괄(1차~11차), 5.9일 0시 기준】

구분		누계	사망		중증	
			누계*	11차**	누계*	11차*
계		156	79	12	77	20
심의 결과	인과성 인정	2	0	0	2	0
	명확히 인과성 없거나 인정되기 어려움	150	76	10	74	20
	판정 보류	4	3	2	1	0

* 재심의로 인과성 평가를 완료한 2건(사망 1건, 중증 1건) 포함

** 재심의 건수 제외

〈그림 7〉 2021년 5월 인과성 인정 현황
(자료: 질병청, "2021.5.10 보도참고자료")

실제로 2021년 5월까지 진행된 예방접종피해조사반 회의에서 총 156건이 심의되었으나 인과성이 인정된 사례는 단 2건에 불과했다. 판정이 보류된 4건을 제외하고 인과성이 인정되지 않은 150건은 백신이 원인이 아닌 이유가 밝혀져서가 아니라, 백신 때문인 이유를 알 수 없다는 이유였다. 질병청의 인과성 심의에서 목록 외의 이상반응들은 근거가 불충분하다는 이유로 인과성이 인정되지 않았다. 근거에 기반한 판단이 아니라, 근거 불충분에 의지한 판단이었으며 증거의 부재는 곧 부정의 증거가 되었다.

백신 접종 전과 초기, 사람들의 의혹과 우려는 백신 부작용이 아니라고 부정되었다. 그런 부작용은 없다는 '사실'은 전능한 과학기술에 대한 믿음과 전문가에 의해 선별된 사실의 보호 속에서 지켜졌다. 처음에는 사람들이 부작용으로 의심하더라도 질병청이 검토하고 나면 무엇이 진짜 부작용인지 아닌지가 명확해질 것이었다. 그러나 실제로 백신 부작용을 알아내는 과정은 그렇게 정답이 분명하지 않았다. 기존의 지식으로는 사람들의 우려를 해소할 수 없었고 백신과의 인과성을 판단할 수도 없었다. 질병청이 인과성을 심의하면 할수록 설명되지 않은 증상들, 부작용의 근거가 없는 것도 아니지만 확실할만큼 아주 많은 것도 아닌, 이상하고 기이한 증상들을 마주쳐야했다.

백신 접종 전 말과 담론의 형태로만 존재했던 우려는 이상반응 신고로 가시화되었고 새로운 부작용들이 나타나며 실재가 되었다. 주어진 언어와 지식, 의학적 범주 밖으로 범람한 몸의 증상들이 설명되지 않은 형태로 나타났다. 사람들의 우려는 지식에 미치지 못하는 불평불만이나 불안이 아니라 오히려 부족한 현재의 앎을 넘어서는 것이었다. 우려, 걱정, 피해, 고통은 증식했고 이 알 수 없는 증상들은 백신 부작용을 논의할 사물의 의회를 소집했다. 3장에서는 구체적으로 사물의 의회를 열어 낸 간극과 벌어진 논쟁에서 드러난 간극의 지형을 분석하고자 한다.

Ⅲ. '사물의 의회'의 개회: 인식의 간극과 갈등의 전선

1. 개회: 몸과 의학적 지식 간의 간극

2021년 2월 한국에 코로나19 백신이 보급되며 국가는 과학기술을 통해 공동체의 안전을 집합적 수준에서 관리할 수 있게 되었다. 정부는 마스크 착용이나 사회적 거리두기 등의 위생 관리에서 백신 접종을 통한 면역력 획득을 중심으로 방역 정책을 재편했고 새롭게 개발된 백신은 정부 정책을 통해 접종되었다. 권리이자 의무라는 백신接种의 양면적 성격과 안전성과 신속성이라는 백신 개발의 상호 모순된 욕구 사이에서 시민들은 제도적 권력과 과학기술에 대한 "기대와 우려"(박진우, 2021: 20)를 겪었다. 국가와 과학기술의 상

호 매개는 과학기술에 의해 피해를 입고도 제조사가 아닌 국가에 책임을 요청하는, '코로나19 백신 부작용 피해자'라는 하이브리드 존재들을 탄생시켰다. 이들이 겪은 질병과 증상은 이미 의학 지식 내부에 견고히 자리잡고 있던 질환들이기에 이들은 '심혈관 질환 환자', '뇌질환 환자'가 될 수도 있었다. 그러나 제도와 과학 기술, 몸의 연결망 속에서 이들은 '환자'를 넘어 사회적 산물로서 고통을 겪는 '피해자'라는 과학기술과 국가 정책의 하이브리드로 귀환했다. 이는 기존의 의학 지식이 설명하지 못하는 한계이자, 지식 밖으로 흘러 넘친 새로운 증상들이자, 지식과 충돌하는 몸의 경험이었다.

1) 지식의 공백: 전문 지식이 설명해주지 못하는 고통

김두경씨의 아들 김지용씨는 아스트라제네카 1차 접종 후 10시간 만에 사지마비 증상이 나타났다. 이후 여러 검사를 통해 길랭-바레 증후군이라는 자가면역질환을 진단받았다. 김지용씨는 2021년 3월 4일 아스트라제네카 1차 접종 당일 구토, 오한, 사지떨림 증상이 나타났다. 접종 10시간 후에는 사지가 마비되어 응급실로 이동했다. 담당의사는 아버지 김두경씨에게 "학회에 보고된 것도 없고, 10만명에 한 명 나올까말까 한 게 이 아이에게 나온 것이니" "머리부터 발끝까지 검사를 다해봐야 하니" "일단은 어디 가지 마시고 여기 있어라"라고 안내했다(김두경씨). 김두경씨는 의사의 말에 따라 검사를 기다리며 질병청과 보건소에 전화해 아들에게 일어난 일을 알리고 이에 대해 물었다. 그러나 아들의 사례가 의학계에 알려지고 나자 오히려 질병청과 담당 의사, 담당 의사가 속한 학회의 의학 교수 등이 김두경씨에게 상황을 묻는 전화를 해왔다. 상황에 대해 묻고 답을 얻고 싶은 건 김두경씨였으나, 되려 김두경씨에게 상황을 묻는 전화가 7-8통이 걸려왔다. 김두경씨는 "이렇게는 안될 것같아서"(김두경씨) 담당의사에게 면담을 신청했고 큰 병원에 가 검사를 받아봐야겠다고 생각했다. 답을 찾는 것에서 답을 줄 수 있는 사람을 찾기 시작했다. 여러 검사 후 받은 첫 진단은 뇌척수염이었다. 그러나 다른 증상이 연달아 나타났고 다시 검사를 받았다. 총 세 곳의 병원에서 검사를 받았고 진단은 '뇌척수염'에서 '신경계통 및 근골격계통의 기타 및 상세불명의 증상 및 징후'로, 이후 6월 2일 면역반응이 과도해져 외부의 바이러스가 아니라 자신의 세포를 스스로 공격하는 자가면역질환의 '길랭-바레증후군'으로 진단명이 확정되었다. 증상 발현에서부터 진단 확정까지는 총 3개월이 걸렸다. 길랭-바레 증후군으로 진단이 확정되기 이전에 척수염 진단과 진단 유보 등을 반복하며 증상이 설명되지 않는 상황에 김두경씨는 의사들도 모르는 것, 의사들도 모를 정도로 새롭고 낯선 것에 주의를 돌리게 되었다. 면역반응성 질병이라는 진단과 함께 아들에게 나타난 증상이 백신 때문이라는 생각이 들었다.²²⁾

2021년 11월, 29세 유정현씨는 모더나 백신 2차를 접종한 후 지속적인 어지러움과 시야가 흐려지는 증상을 겪었다. 유정현씨는 이를 일시적이고 간헐적인 것이라 생각해 그냥 넘겼다. 그러나 증상은 계속되었고 2022년 2월 중순, 어김없이 찾아온 어지러움과 함께 쓰러졌다. 이후 여러 진료와 검사를 통해 시신경 뇌경색을 진단받았다.

나는 의사 선생님을 붙잡고 혹시 백신 후유증일 가능성은 없는지 물어보았다. 의사 선생님은 당혹스러운 표정을 짓더니(마스크를 썼지만 그게 느껴졌다.) 그렇다고도, 아니라고도 할 수 없다고 했다. 현재 백신으로 인해 부작용을 겪고 있는 사람은 무수히 많지만 백신과의 인과관계를 밝혀내는 것은 매우 어렵다고 했다. 그렇겠지... 정부 역시 이러한 특수 상황도, 전 국민에게 백신을 맞히는 일도 다 처음일 텐데... 그렇지만 당장 하루아침에 건강을 잃어버린 나는 원인을 알고 싶었고, 만나는 사람마다 물어봤지만 그 누구도 정확한 답을 주지 못했다.

- 유정현씨의 일기 중

22) 아들 김지용씨가 아스트라제네카 1차 접종 후 사지마비 증상과 함께 쓰러지자, 김두경씨는 2021년 3월 24일 보건소에 피해보상을 신청했다. 20일 만에 심의 결과가 나왔다. 4월 12일 '(4)예방접종 후 이상반응이 발생한 시기가 시간적 개연성이 있으나, 백신과 이상반응에 대한 자료가 충분하지 않거나 백신보다는 다른 이유에 의한 가능성이 더 높은 경우'에 해당하는 결과였다. 인과성 없음에 해당했다. 이러한 심의 결과는 부작용 발생 직후부터 퇴원까지 아들이 겪었던 일들과 상반되었다. 아들의 증상과 함께 당황스러워했던 의료진들의 모습과 질병청의 확신에 찬 대답 '인과성 없음'은 동시에 설명되지 않았다. 이후 최종 진단명인 길랭-바레증후군으로 피해 보상 결과에 이의신청한 결과는 (4)-1근거 불충분으로 인한 인과성 없음이었다.

의사 선생님은 내가 정말 정말 희귀한 케이스라고 했다. 일반적인 뇌졸중 환자와 나는 완전히 다르게 생각해야 한다고 했다. 혈관도 좋고 혈전도 없고, 정말 아무런 원인도 없이 깨끗한 몸인데 그냥 그 자리에 뇌경색만 땡!하고 있다고 했다. 진짜로 이렇게 땡! 하고 강조해서 말씀하셨다. (...) 결국 몸의 문제가 아니라 '외부적인 요인' 때문인 것 같다는 결론이 나왔다.

- 유정현씨의 일기 중

유정현씨의 담당의사는 유정현씨의 사례가 특이한 케이스라고 거듭 설명했다. 보통 뇌경색이 오면 혈관이 좁아져 있거나 혈전이나 동맥경화 혹은 고지혈증이 있어 혈관이 막히는데 검사를 통해 본 유정현씨의 혈관은 너무나도 깨끗하다고 했다. 퇴원 후 검진을 위해 병원을 방문한 유정현씨는 꼭 물어보고 싶었던 질문을 다시 한번 물었다. "이게 정말 백신과 무관할까요?" 담당 의사는 "의심스럽긴 하나 입증하기가 너무나 어렵다."고 답했다. "혈전이나 다른 원인이 발견되었다면 그것과 백신의 연관성을 만들어 입증해보려는 노력이라도 할텐데 의사들도 원인을 모르는 뇌경색이라 유관, 무관을 따지기가 너무나도 어렵다고 했다. 그래서 백신과 인과성이 있는지 없는지 모르니 둘 중 하나로 대답해야 한다면 무관인 쪽으로 말할 수밖에 없다고 했다." (유정현씨 일기)

담당의사는 거듭 다른 부위에는 "아무런 그게 없고 너무 너무 멀쩡한데 시신경에 뇌경색만 딱 있"다고 설명했다. "정말 이상하게 그럴 수가 없"다고 "너무 멀쩡한데 시신경있는 그 자리에만 뇌경색이 딱 있다"며(유정현씨 인터뷰) 특정 원인이나 발병 기전을 발견할 수 없는 것에 의아함을 표했다. 담당 의사는 "너무 깨끗"한 것을 이상하게 여기면서도 "너무 깨끗"하기 때문에 어떤 연관이나 인과를 주장할 수 없을 것이라며 유정현씨를 위로했다.

그러니까 백신을 맞아서 이렇게 된 거였으면 뭔가 연관관계가 있어야 되는데 그런 게 없다. 근데 저는 없기 때문에 더 부작용이라고 생각을 한 건데. 근데 솔직히 그 의사 선생님들도 저를 이제 좀 많이 보고 나서는 (백신 부작용이) 아니라고도 말을 못하겠다. 근데 맞다고도 못하겠다. 이렇게 얘기하시는.

- 유정현씨

유정현씨는 다른 질환과의 연관성을 밝힐 수 없기 때문에 더욱더 백신 부작용으로 생각할 수 있었다고 설명했다. 다른 원인을 찾을 수 없을수록 백신이 원인임에 더 힘이 실렸다. 원인으로 추정된 다른 "유력 용의자를 증거불충분으로 풀어주게 된" 유정현씨는 "다른 용의자로 눈을 돌리게 되었다." (유정현씨 일기) 그것은 백신 부작용이었다.

나는 의사 선생님이 이렇게 말할 수밖에 없다는 것을 어느 정도 이해하면서도 동시에 이해하지 못했다. 의료진도 나의 발병 원인을 못 찾았다면서, 왜 백신은 용의선상에 올리려고 하지 않지? 백신과 병이 유관한지 몰라서 입증할 못한다면, 백신과 무관한지도 모르는 것 아닌가...? 정말 사소한 요인들까지 범인으로 의심해 수많은 검사를 해보면서 왜 백신만 늘 무고한 시민으로 여기는 걸까? 아무도 범인이 누군지 모른다면, 의심스러운 용의자 모두 상세히 조사해 봐야 하는 것 아닌가? 누군가 팬데믹과 전 국민 백신 접종은 이전까지 한 번도 없던 사태이기 때문에 현재의 의사들도 이게 진짜 유관한 지 무관한지 모르는 거라고 했었는데, 그 말이 맞는 것 같다. 의사도 진짜 백신이 사람들을 아프게 했는지 모르는 거다.

- 유정현씨의 일기 중

담당의사는 유정현씨가 아주 특이한 사례이기 때문에 백신 부작용인지 알 수 없다며 이상반응 신고를 거절했지만 유정현씨는 일반적인 병리 기전을 벗어난 특이 사례이기에 증상의 원인 역시 새로운 무언가일 것이라 추측했다. 전문가의 지식으로도 설명되지 않고, 의사조차 처음 보는 사례라며 의아해하는 것, 자신과 의사 모두에게 처음인 것은 백신이었다. "(백신 때문인지) 모른다는 사실은 (백신 때문이) 맞을 수도 있다는 그 가능성을 포함"했다(유정현씨 인터뷰). 유정현씨는 의사의 모호한 설명과 단념에도 원인을 추정하는 것을 포기하지 않았다. 오히려 '의사들도 모름'을 판단의 근거로 삼았다. 의사들도 모르기에 백신 부작용일 수 있을 것이라 추정하며 자신에게 주어진 상황을 적극적으로 해석했다. 병원의 의사는 환자의 물음에 적절한 설명을 주지 못했으며, 의사와 환자는 두 전문가 혹은 두 시민으로서 각자의 해석을 주고받았다. 유정현씨는 여러 해석이 가능하기에 백신 부작용이 아닐수도 있다는 생각을 하면서도 백신 부작용일 것이라는 생각을 놓을 수 없었다. 기존의 지식으로 설명이 되지 않는다면 다른 원인을 찾아나서야 했기 때문이다.

의사들이 답을 주지 못하는 것은 단순히 의사들이 '백신 때문인지 모르는 것'으로 한정되지 않았다. 이들이 의사에게 바랐던 설명은 백신 때문인지 아닌지가 아니라 나 혹은 내 가족이 왜 아팠는지에 대한 설명이었기 때문이다. 김승보씨의 아버지 김명훈씨는 아스트라제네카 백신 접종 직후부터 고열과 피로감을 겪었다. 이후 2주간 피부 곳곳에 알 수 없는 멍이 들고 잇몸에서 피가 나는 등 온몸에 출혈이 일어났다. 알 수 없는 멍들, 출혈, 몸살, 고열, 피로에 내과, 정형외과, 한의원을 모두 다녀왔지만 이유는 알 수 없었고 피는 멍지 않았다. 잇몸 출혈때문에 치과에 갔을 때 치과 의사가 잇몸의 문제가 아닌 것 같이라며 내과를 가보라고 권했다. 치과에서 대학병원으로 가니 혈액검사를 권했고 검사 결과 혈액암이 진단되었다. 혈액암 진단 이후 아버지 김명훈씨는 투병 생활을 시작했으며 김승보씨는 아버지의 치료를 위해 골수를 이식했다. 그러나 혈액암은 재발했고 김명훈씨는 11개월 간의 투병 생활 끝에 사망했다. 백신 접종 직후부터 고열과 피로, 2주 후부터 출혈과 멍, 3주 후에는 백혈구 수치의 비정상적 상승과 혈액암 진단, 11개월 후에는 사망이 일어났다.

김승보씨는 아버지가 혈액암 진단을 받을 당시 백혈구가 정상 수치의 4배였던 점을 들어 면역체계의 붕괴로부터 온 증상들이라고 추측했다. 백신 접종 직후부터 증상이 시작된 것과 면역체계의 문제라는 검사 결과를 들어 아버지의 혈액암이 백신 때문이라 추정했다. 그리고는 자신의 생각을 확인하기 위해 혈액내과 의사에게 "백신 때문이 아닐까요?" 물었다.

혈액내과 의사에게 "백신 때문이 아닐까요?" 물었을 때는 "절대 아니네요."라고 하더라고요. 근데 의학이라는 분야에서는 그렇게 답하면 안되거든요. 의학에 절대가 어디있어요. 의학에 확실한 게 어디있어요. 그러면 그렇게 말하면 안되죠. 이 따끈 따끈한 것 태어난 백신에 대해 자기가 다 파악하고 있어요? (아니잖아요.) 근데 아니라고 확신할 수 있어요?

- 김승보씨

김승보씨의 물음에 의사는 확신과 함께 단호히 "절대 아니라" 대답했다. 김승보씨의 질문은 의사의 권위에 기대어 나온 것이기에, 의사의 확신은 김승보씨를 안심시킬 수 있을 듯했다. 의사가 확신에 차 대답했다면 더 물어 같은 질문을 반복할 이유는 없어보였다. 전문가의 확신은 더 이상의 의심과 호기심을 불필요하게 하는 것이었다. 그러나 김승보씨는 그 대답이 잘못되었다고 느꼈다. 질문을 던지며 예상한 답안들에 "절대 아니"라는 대답은 없었다. 김승보씨는 의사의 대답을 틀렸다고 평가했다. 김승보씨의 걱정을 단번에 가라앉힐 것 같았던 의사의 단호한 대답은 오히려 김승보씨의 의심을 키웠다. 의사가 자신이 물은 것에 맞지 않은, 전혀 엉뚱한 대답을 했기 때문이다. 백신 부작용이 아니라는 대답은 김승보씨가 알고 싶은 것이 아니었다. 김승보씨가 알고 싶었고 그래서 의사에게 물은 것은 왜 하필 갑작스레 온몸에 멍이 들고 치아에서 피가 났는지, 왜 몸 속에서부터 혈관이 터지기 시작했는지, 왜 하필 아버지의 백혈구 수치가 정상 수치의 4배까지 올라간 것이었는지, 무엇과 싸우려고 아버지의 면역체계가 급격히 활성화된 것이었는지에 대한 '앎'이었다.

Michael Lynch(2004)는 법정의 증언에서 전문가의 멤버십이 어떻게 구성되는지를 분석하며 어떠한 과학자가 이미 사회에서 전문가의 지위를 가졌다는 이유만으로 증인으로 채택되는 것이 아니라, 법정에서 다루는 바로 그 사건의 전문가로서 적합하다는 인정이 이루어져야만 증인의 자격을 부여받는다고 설명한다. 전

문가라는 범주가 미리 주어져있지 않고 맥락적으로 구성되는 산물이라는 것이다. 김명훈씨를 담당한 의사의 신뢰성 역시, 그가 전문가라는 사실 자체에서 따라나오는 것이 아니라 그가 가진 의학적 지식을 활용하여 김명훈씨에게 일어난 일을 설명할 수 있느냐에 따라 매순간 재구성된다. 김승보씨에게 아버지를 담당한 의사는 의학적 지식을 가진 '과학자'라 하더라도 김명훈씨의 증상의 이유와 발생 기전을 설명해줄 수 있는 '전문가'는 아니었다. 필요한 설명이 빠진 절대적 부정은 근거 없는 주장으로 여겨졌다. "이 따끈따끈한 백신에 대해 자기가 다 파악하고 있어요?"라는 김승보씨의 물음처럼, 통상적인 임상기간인 10~15년에 비해 코로나19 백신은 개발된 지 불과 2년도 채 되지 않았다는 점에서 담당의사는 의학자이자 과학자이기는 해도 코로나19백신 부작용 전문가로는 인정받지 못했다.

모든 지식과 사물이 불안정하고 유동적인 우려의 문제라는 점에서 전문가는 사실에 기반해 우려를 재단하는 자가 아니라, 나타난 사물에 응답하여 적절히 반응할 수 있는 자이다. 피해자들이 병원의 의사에게 '백신 부작용일 수 있을까요?'를 묻고 예방접종피해보상을 신청하며 자신에게 일어난 일을 설명해달라고 한 것도, 바로 이러한 전문적 역량의 발휘를 기대한 것이었다. 전문가와 시민, 과학기술을 매개한 제도화된 권력과 인구집단이 서로의 유지와 재생산을 위해 서로를 돌볼 수 있으려면 인과와 피해 여부가 외적인 지식에 의해 선별되는 것이 아니라 설명되어야 했다. 그리고 이 설명의 부재는 의학 지식 밖의 잉여들, 아직 과학이 알지 못하는 증상들이 있을 수 있음을 가리켰다. 그러므로 김승보씨는 의사가 절대 아니라고 답했어도 혹은 절대 아니라고 강하게 부정하기에 백신 부작용이라고 추정할 수 있었다.

2) 정보의 땀질: 백신 부작용이라는 대안적 인식론

사람들이 겪은 이상반응은 과학적으로 설명되지 않았지만 분명히 사람들을 아프게 하고 괴롭혔다. 아픔은 뚜렷했지만 언어는 모호하고 지식은 부족했다. 전문가로부터 납득할 수 있는 설명을 제공받지 못한 피해자들은 자신의 증상을 다른 방식으로 인식하기 시작했다. 몸의 정황증거들, 상식에 기반한 추론, 인터넷 검색을 통한 피해의 재현적 증거들을 결합해 새로운 이해를 만들었다. 이와 같은 실천적 인식론에서 이상반응들은 우연적인, 상세불명의 증상이 아니라 백신 접종에 의한 부작용으로 이해되었다.

피해 당사자인 김현호씨는 2021년 6월 14일 아스트라제네카 백신을 접종했다. 접종 5일 후 운전 중 뇌경색이 발생했다. 건강했던 자신과 아픈 자신 사이에 일상을 벗어날 만큼의 변화는 백신 접종 밖에 없었다. 이전까지 건강했던 자신의 몸의 역사에 기반해 백신 부작용임을 직관적으로 판단했다.

연구자: 증상 왔을 때 '딱 이거 백신이다'라고 바로 느끼신 거예요?

김현호씨: 네, 나는 그렇게 생각했어요. (백신 맞기 전까지는) 아무 이상이 없었습니다. 왜냐하면 저는 15년 동안 그 일에 종사하면서 주말에는 밭에 가 농사를 지었고 주말 농장으로. 오전 빵 끝나면, 끝나고 나서 탁구쳤어요. 회사에 탁구장이 있어가지고. 그렇게 하다가 멀쩡하다가. 물론 이제 백신을 맞고서 한 하루 이틀은 그거 막 쑤시고 몸살기가 있어서 타이레놀을 먹고 하루 이틀을 버텼어요. 그거 지나고 나니까 이제 괜찮아졌단 말이에요. 그래서 아 이제 괜찮구나라고 했는데, 5일 만에 이렇게 된 거 아니야. 그때 이제 내가 느낀 게 '아 내가 왜 이러지' 나는 뭐 평소에 무슨 뭐 고혈압, 당뇨, 이런 기저질환이라는 게 없었던 말이에요. 다행이지. 기저질환 없는 사람이 어딴냐고 요즘. 나는 다행히 없었어요. 그러니까 나는 생각하기에 백신밖에 없는데. 이렇게 될 이만한 이유가 백신뿐이 없는데라고 생각을 한 거예요. 병원 가서도 나는 5일 전에 백신 맞은 것뿐이 없다고 했더니 이거는 정확히 알 수 없습니다. 의사도 맞다 아니다가 아니고, 정확히 알 수 없습니다(라고 얘기해요).

김현호씨가 이렇게 될 이유가 백신밖에 없다고 생각할 수 있었던 것은 백신 접종 전부터 부작용을 겪을 수 있음을 인식하고 있었기 때문이었다. 그의 몸에서 나타난 부작용은 백신 접종 전부터 있었던 부작용의 위험과 우려가 현실화된 것이었다.

국가에서 이제 백신을 맞으라고 권장을 했잖아요. 강제는 안 하고 권장을 했는데. 나이 순서대로 해서 맞으라 그래가지고 사실상 저도 많이 고민을 한 거죠. 이걸 맞아야 되나 말아야 되나. 왜냐하면 그때도 확인되지 않은 거기 때문에 이제 불량, 이상반응, 위험의 여지는 있다라고 일반인들이 인식을 할 때예요. 조금, 조금이지만. 그래서 저도 고민을 했어요. 근데 그래도 이제 우리는 직업상 (코로나19에 감염되면) 여러 사람들, 불특정 다수를 전파하다 보니까 맞는 게 유리하겠단다. 국가 시책도 시책이지만 내 솔직한 심정은 내가 안 걸리려면 또는 내가 걸려서 남한테 전파를 하지 않으려면 맞아야 되겠다. 이게 일반적인 생각일 거예요. 내가 봤을 때는. 그래서 이제 제가 맞았죠.

(…)

누구도 입증할 수가 없고, 나도 입증할 수 없고 질병청도 입증할 수 없고, 내가 할 수 있고, 말할 수 있는 건 '상식' (중략).

- 김현호씨

'백신에는 부작용이 있다는 것'과 '국가가 이를 보상으로 책임지고 있다는 것'은 접종 후의 이상증상들을 백신 때문이라 추정할 수 있는 근거가 되었다. 피해자들은 백신 부작용임을 입증하기 위해 관련 자료나 의학적 지식을 구하기도 했지만 의학 전문가의 '검증된 지식' 외에도 나름의 '과학적 직관'을 통해 백신 부작용을 추정했다. 생의학적 제제인 백신에 부작용이 있을 수 있다는 사실과 백신 접종이 부작용이라는 위험을 감수하는 의료적 행위라는 사실은 이미 상식으로 자리잡은 지식이었다. 이렇듯 아직 연구되지 않은 코로나19 백신 부작용은 몇몇 종류의 질병으로 뚜렷한 경계를 가진 개념이라기보다는 일종의 상식이나 일반적인 관념으로 이해되고 있었다. 이와 같은 세계에 대한 사실과 코로나19 백신 부작용이라는 언어를 조화시키는 과정은 자신의 증상이 백신 부작용일 가능성에 대한 상상으로 이어졌다(Das, 2015: 79). 무엇이 백신 부작용인지를 알려줄 수 있는 새로운 지식이 없어도 이 전통적인 지식에 물질적 현실을 혼합해(앨러이모, 2018: 202) 새로운 앎을 얻어낼 수 있었다.

지금이라도 문재인 (전)대통령이 미안하다고 사과하면... 자기가 대통령으로서는 (백신을) 맞혀야 하잖아요. 자기는 그때는(2021년에는) 맞힐 수밖에 없는 거잖아요. 국민의 1%의 그것 때문에 99%를 포기할 수는 없잖아요. 우리는 전체 0.06%인 사람이잖아요.

- 구선경씨

이들에게 나타난 백신 부작용은 자신의 몸이 약해서가 아니라 잠재적 위험이 실현되는 과정에서 분배된 것이었다. 백신에는 부작용이 있을 수밖에 없고 백신 접종은 그러한 위험의 분배 과정이었으며 그 위험이 하필 나에게서 나타난 것이었다. 백신 접종과 함께 부작용이 나타날 수 있을 것이란 예측은 백신 접종의 이상증상을 백신 때문이라 추측하게 하는 예기였다. 이들은 이미 알고 있던 전제—"백신 접종 후 부작용을 겪을 수도 있다."—로부터 연역적 추론을 통해 자신의 증상을 백신 부작용이라 생각해냈다.

부작용에 대한 우려와 걱정, 불안으로부터의 추론은 피해 당사자만의 것이 아니었다. 저변에 깔려있던 우려와, 걱정, 불안은 여러 사람들에게서 직관적 추론을 일으켰다. 다른 곳에서도 백신 부작용일 가능성을 생각해보라 제안해왔다.

이재희씨의 아들은 접종 당시 만31세 남성으로, 2021년 8월 28일 화이자 1차 접종 후 5일 뒤인 9월 2일 새벽, 집에서 사망한 채 발견되었다. 이재희씨는 방에 들어가 조용히 있는 아들을 보며 "피곤하구나 하고" 깨우지 않았다. 사망했다고는 "상상도 못했다." (이재희씨) 이후에 식사를 하려 아들을 깨우니 아들은 사망해 있었다. 119를 부르고 경찰이 오고 나서도 "그때는 이 코로나 주사하고 (관련을) 뭐 전혀 생각을 못했다. 이후 아들의 장례식에 참석한 지인이 "코백회"를 소개해주어 백신 부작용 사례를 접하게 되었고 아들의

죽음이 백신 때문이라는 확신이 들었다. 남편의 누나가 백신 접종 후 사망한 김희연씨 역시 장례식에 참석한 지인이 백신과 연관성이 있을 것 같으니 확인해보라고 제안해주어 백신 피해 사례를 검색해보게 되었다. 이후 백신 피해일 가능성에 대해 생각하게 되었다. 이재희씨처럼 백신에 대한 우려가 없었던 사람들은 갑작스런 증상을 백신 때문일 것이라 상상하지 못했다. 대신에 백신 부작용일 수 있음을 제안한 것은 그의 지인들이었다. 갑작스런 사망 소식을 들은 지인이 아들의 죽음이 백신 때문일 가능성을 제기한 것이다. 이렇듯 부작용에 대한 우려와 의심은 당사자의 내면에서 일어나기도 했지만 타인과의 상호작용에서 공유되고 전이되기도 했다. 그리고 이 전이는 과학기술의 불확실성과 예상치 못한 부작용과 부수효과들이 같은 인식 속에서 대화를 가능하게 하는 상식으로 공유되어 있었기에 가능했다.

유정현씨는 자신의 증상이 백신 부작용이라 추정하게 된 계기를 설명하며 자신이 쓰러진 날 구급차를 타고 가던 상황을 떠올렸다.

저 처음 쓰러졌을 때, 아직도 기억나는데, 못 걷는다고 하니까 구급차 구급대원이 제가 여기 못 걸어서 이쪽으로 쓰러지는 거 확인하더니, "지금 못걸어요?" "(손가락을 꺾으며) 눈 몇 개로 보여요?" "(답을 하지 못하는 유정현씨를 보며) 그래서 자꾸 쓰러지네." "못 걸네." 이러더니 "백신 뭐 맞으셨어요?" 이거부터 묻더라고요. "뭐 맞았어요? 화이자 맞으셨죠." 그래서 "아뇨 모더나요." 이렇게 말했던 기억이 나요. 나중에 돌이켜 보니까 너무 이상한 거예요. 못 걷는다고 하니까 구급대원이 백신 맞았냐고부터 물어봤는데 그럼 그런 사람이 많다는 거잖아요. 내과에서도 약 탈 때 "저 지금 이 약 복용중이다."라고하면 다 한숨 딱 쉬면서 "백신 맞았죠?" 이 얘기부터 해요. 그러니까 의심이 자꾸 확신이 되는 거예요. 의사들이 이렇게 연관 지어서 생각을 할 정도면 아예 0%는 아니지 않을까.

- 유정현씨

유정현씨는 자신만 그렇게 생각하는 게 아니라 구급대원들도, 동네 병원 의사들도 자신과 같이 생각하는 것을 알게 되며 의심이 확신이 되었다. 내가 아닌 타인들도 나와 같은 추론을 하고 동일한 이해에 도달한다는 것은 나의 추론이 특수하고 예외적이지 않음을 증명했다. 백신 접종 후 나타난 이상증상들에 대해 누구나 그렇게 생각할 수 있었다. 각자의 추론은 개인적인, 내면적인, 심리적인 차원의 '추정'에 그치지 않고 여러 사람들이 백신 부작용일 가능성을 고려해보도록 하는 "명제(proposition)"²³⁾였다.

이후 이들은 국민청원글을 올려 피해 사실을 알렸다. 인터넷을 통한 발화는 자신의 피해 사실을 알리기 위해서였지만 이는 먼저 게시된 다른 이들의 피해 사실을 접하게 되는 계기가 되었다.

어머니 쓰러지고 나서 바로 그냥 인터넷 엄청 뒤졌고요. 어머니 쓰러지고부터 저는 국민청원글을 작성하고 있었어요. 근데 너무 많은거야. 국민 청원이. 백신 부작용이. 그래서 '와 이거 심각 하구나.', '내가 미쳐, 정말 바보였구나.' 그 생각하면서 국민청원글을 엄청 썼죠.

- 이용희씨

국민청원글을 비롯해 온라인 커뮤니티에서 주로 발화되어 공유되었던 이상반응 경험들은 피해자들에

23) 라투르는 “명제(proposition)”를 참 또는 거짓으로 판단되는 문장의 인식론적 의미가 아니라, 한 행위자가 다른 행위자에게 제공한다는 존재론적 의미로 사용한다(라투르, 2018b: 476)”. A가 B를 발화할 때, 즉 B의 존재를 가시화할 때 우리는 B가 사실인지를 미리 알지 못한다. 대신에 ‘앞에 자리-잡는다(pro-positions)’라는 뜻처럼 말과 지시체 간에는 지시와 판단이 아니라 존재와 연결, 접촉이 먼저 주어진다. 서로에 대한 정의는 접촉이 만들어낸 사건(event)의 과정 속에서 만들어지고 수정된다(라투르, 2018b: 228). 즉 B는 사건 속에서 B로 존재하게 되고 B라는 사실이 된다. 세계와 언어가 선험적으로 일대일 대응 관계를 이루고 있는 것이 아니라 명제들이 사건 속에서 서로를 더 명료하게 만들 때, 이러한 명제들 간의 접점이 곧 언어이자 세계가 된다. 명제는 1)접촉이라는 사건, 2)접촉이 만들어 낸 연결이라는 사건, 그리고 3)사건의 과정을 통한 접점 속에서 각각의 행위자들이 서로에게 존재를 ‘제공’한다는 의미이다. 이때 명제는 언어에만 국한되지 않으며 모든 인간, 비인간 사물의 행위가 명제가 될 수 있다

게 관련 사례의 증언이었다. 관련 사례들과의 마주침은 자신의 경험을 백신 부작용으로 추정하게 되는 자원이 되었다. 인터넷 검색을 통해 자신과 유사한 이상반응 사례를 접한 후 "나 하나면 우연이지만, 둘은 필연"(이재희씨)이라는 생각에 백신 접종과의 관련성을 생각하게 되었다.

백신 때문이라는 의심이 들어 백신 부작용을 검색해 본 후 의심이 확신이 되어가기도 했지만 치료를 위해 질병에 대해 알아보다 백신 부작용일 것이라는 생각이 들기도 했다. 배지현씨는 어머니가 진단받은 심근염에 대해 알아보려고 심장질환 네이버 카페에 가입했다. 그곳에서 백신 부작용으로 같은 병명을 얻은 사람들을 만날 수 있었다.

심장질환 네이버 카페에서도 어머니랑 너무 비슷한 사례가 있는 거예요.

- 배지현씨

이제 장례 중에 누가 그러시더라고요. (백신 접종과) 연관성이 있을 것 같으니까 확인해 보라고. 그렇게 말씀하셔서 그런가 해서 그제야 알아 보니까 두 달 뒤에 사망하신 분도 계시고 하루만에 사망하신 분 계시고 하니까, (우리도) 충분히 그럴(백신 때문일) 가능성이 있겠구나 싶어서 이제 저희가 이제 알아본 거죠. 저는 그렇게 알게 됐어요. 그전에는 (질병)코드가 있는지도 몰랐고 (백신 접종으로 인한) 사망자가 있는지도 몰랐어요. 이 코백회라는 데를 알았는데 딱 (단체에) 들어왔는데 똑같은 병명을 가졌는데 어떤 사람은 하루만에 돌아가셨고 3일만에 돌아가셨는데 그러면 당연히 40일만에 돌아가셨는데 그게 연관성이 있는 거죠.

- 김희연씨

김희연씨 역시 백신 피해 사례를 검색해보다 비슷한 질병의 발생과 상이한 사망 시기를 접하며 백신 부작용일 가능성에 대해 생각하게 됐다. 발병 기전의 유사와 일치뿐만 아니라 사례마다 보이는 차이들—"두 달 뒤 사망 혹은 하루만에 사망"—에 여러 부작용이 다양한 형태로 발생할 수 있을 것이라 생각하게 되었다.

만약에 (백신이 원인인) 아니고 우연한 일치로 어떻게 해가지고 그래됐다 밝혀내면 나 떠나요. 여기서 내 아들 영정사진 가지고. 그런데 여기 있어 보니까 의사들도 보고 뭐를 봐도 '백신 아니고는 할 수 없다.' 이게 사람이 이렇게 많이 죽을 수도 없고.

- 이재희씨

실험실에서 사실의 확립은 같은 결과의 반복적 확인과 재현을 통해 확립된다. 상이한 실험실에서 서로 다른 과학자가 같은 실험 조건 하에서 동일한 결과를 얻었다면 실험결과가 자연에 실재한다는 결론을 지지할 수 있게 된다. 과학적 사실이 재현을 통해 검증되었듯이, 인터넷 커뮤니티와 코백회에서 접한 다른 피해 사례들은 백신 부작용임을 확인할 수 있는 데이터가 되었다. 대규모의 접종은 일종의 '실험'이었고 커뮤니티를 통한 마주침은 '(과학적)관찰'이었다. 자신의 피해를 직관적으로 추정해냈던 피해자들이 연역적 추론 방식을 사용했다면 다른 사례를 접하며 백신 부작용을 생각하게 된 이들은 귀납적 추론을 통해 스스로를 피해자로 정체화했다.

물론 이와 같은 연역적, 귀납적 추론들을 실제 과학자들이 쓰는 추론과 완전히 동일시할 수는 없다. 하지만 자신에게 나타난 혹은 관찰된 현상들을 적극적으로 해석하려는 실천들은 기초적인 과학적 실천이라 할 수 있다. 이때의 과학적 실천은 기존의 시민과학 논의에서 이야기하는 시민-전문가 모델과는 차이가 있다. 시민과학 논의에서 시민들의 지식 활동은 생활 환경을 과학 실험실이자 연구소로 하여 로컬의 데이터를 수집하고 해석하며 시민들이 지식의 생산과 축적, 진보에 기여하는 활동을 의미했다. 과학 기술과 기관들에 접할 수 없던 시민들이 가설, 실험, 측정 장치라는 과학의 감각 기관을 매개하고 직접 지식을 생산하는 활동을 의미했다. 이와 달리 코로나19 백신 부작용 피해자들의 과학적 사고와 인식은 수치, 데이터, 실험, 통계적 분석

등의 과학 장치와 통계를 통한 발견이 아니라 상식과 관찰에 기반한 직관과 추론에 가까웠다. 이때의 과학은 자연의 질서를 알아내는, 좁은 의미의 과학(SCIENCE)이라기 보다는 '이성적'이고 '합리적' 사유라는 의미로서 과학적이다. 또한 우리가 아는 것으로서 지식 형태의 과학이 아니라, 무언가를 알아내고 이해하려하며 앎을 추구하는 실천으로서의 과학이다. 사람들은 지식에 의지해 자신의 고통을 정의하기 보다는 지식을 활용해 자신의 고통을 설명하고 이해했다. 카우치와 크롤-스미스는 이 지식 실천들을 "탈근대적인" "과학의 종언"이 아니라 "즉각적이며 실천적인 관심에 입각한 대안적 인식론으로서 전통적인 방법론의 가설에 이의를 제기하"는 새로운 지식 실천이라고 설명한다(앨러이모, 2018: 232). 이들이 인터넷 검색을 통해 마주친 다른 사례들을 일종의 재현적 증거로 활용한 것은 공동체주의적 합리성과 도덕적 합리성에 근거한 앎의 방식이었다. 이러한 지식 실천은 필연적으로 과학과 도덕의 경계도 무너뜨린다. 시민들은 전문가들에 비해 과학 기술이나 장치, 지식에 접근하기 훨씬 어려우며 이러한 접근의 제한은 비가시적인 위험을 이해하기 어렵게 만든다. 피해자들은 진실성이 모호할 지라도 상호주관적 관계 속에서 다른 피해자들의 발화를 신뢰하고 타인의 경험에 "주의력(Das, 2015)"을 발휘함으로써 이러한 어려움을 나름대로 극복할 수 있었다. 타인에 대한 신뢰와 윤리적 태도가 과학적 앎으로 이어진 것이다.

실천에 기반한 대안적 인식이 객관적 지식 '밖'에서 일어날 때 몸의 경험을 발화하는 자에게는 자신의 인식에 끊임없이 회의심을 품는 긴장이 일어난다. 인정받지 못할 가능성을 감수해야 하기 때문이다. 진실의 체계와 맺는 관계는 동시에 스스로와의 관계이기도 하기 때문에 반성적 차원 없이는 기존 지식에 대한 도전과 비판도 있을 수 없다(Butler, 2005: 22; 앨러이모, 2018: 219에서 재인용). 때문에 피해자들은 의학 지식에 대한 비판뿐만 아니라 백신 부작용이라는 자신의 인식에 대해서도 끊임없이 의심하고 질문해야 했다. 비어 있는 설명의 자리에 들어서는 의심은 지식에 대한 의문뿐만 아니라 자신의 도덕성이나 진실성, 인격에 대한 회의였다.

제가 음모론 꾸미는 것처럼 자꾸 생각하게 되고. 저도 제가 이렇게 그냥 음모론 꾸미는 것처럼 이런 생각할 줄 몰랐거든요. 한 명 인정하면 다 인정해줘야 돼서 (보살을) 피하는 건가 뭐 이런 생각도 들고. 저도 제가 이렇게 음모론 꾸미는 것처럼 생각할 줄 몰랐거든요. 근데 제 입장이 되니까 이렇게 생각을 하게 되고.

- 유정현씨

백신 부작용을 의심하며 "음모론하는 사람처럼 '맞잖아. 맞지 않아?' 하게 되고" "음모론을 꾸미는 사람처럼 확실하지도 않은 상황과 의혹에 덤벼들 줄은 생각도 못했"는데 "음모론을 꾸미는 것처럼 자꾸 생각하게"(유정현씨) 되어 괴로웠던 유정현씨는 사회적 관계 속에서 자신의 의심을 마땅한 것으로, 타당한 추론으로 생각하게 되었다. 그 기반에는 서로의 경험과 발화를 의심하고 비판하기 보다는 어떠한 의미값으로 수용하고 이해하려는 의지(Das, 2015: 61)가 자리잡고 있었다. 백신 부작용에 대한 여러 사람들의 진술은 그 진실성에 대한 의심이나 비판을 구하기 보다는 인식과 인정을 구하는 물음으로 이해되었다(다스, 2002: 322). 타인의 발화에 대한 이러한 신뢰(trust)는 인식론적 확실성으로서 '신뢰도'의 문제라기보다 비트겐슈타인이 말했듯, 함께 생활하는 삶의 문제로서 대화를 가능하게 하는 신뢰였다(Das, 2015: 94). 각자가 만들어 낸 백신과의 연관은 다른 피해자들에 대한 인정과 의지를 통해 가시화되었고 원인을 알 수 없는 질병은 백신 부작용으로 새롭게 정의되었다. 이러한 가시화를 통해 개개인의 피해 호소와 주장들은 질병청의 지식에 경쟁할만한 것이 되었고 백신 부작용을 논의할 사회적 공론장을 만들어냈다.

2. 갈등: 상이한 앎의 방식 간의 마찰

의학적 설명의 책임이 없는 것으로 여겨졌던 질병들이 백신 부작용으로 새롭게 인식되자 사람들은 인과성을 확인하고 국가 책임을 요구하기 위해 예방접종피해보상을 신청했다. 스스로가 백신 부작용이라 추정하게 된 과정처럼, 피해보상신청서에 의사의 소견서와 진단서, 건강검진 자료들, 각종 검사 자료들, 인터넷에

서 찾은 연구자료들을 사슬처럼 엮어 근거자료로 덧붙였다. 백신 부작용임을 명확히 입증하는 단 하나의 증거가 없는 대신, 오래된 지식과 새로운 정보들을 엮어 정황증거로 제출했다. 그러나 피해보상은 기각되었고 인과성이 인정되기 어렵다는 결론만 적힌 심의결과 안내문이 전달되었다. 사람들이 자신의 추론을 입증하기 위해 여러 정황증거들을 제출한 반면 질병청은 자신의 판단을 증명하기 위한 증거들을 덧붙이지 않았다. 피해자들이 제출한 근거자료들은 반박되지 않았고, 그러므로 여전히 이 근거들에 기반해 자신의 증상이 백신 부작용이라 추정할 수 있었다. 피해자들이 제기한 의혹이 소멸되지 않은 채 질병청의 판단과 공존하자 피해자들의 실천적 인식론과 전문 지식은 충돌했다. 이 충돌은 시민들의 추정을 기각하고 부정하는 것이 아니라 오히려 전문가적 지식이 부족함을 드러냈다. 사람들이 추정한 백신 부작용이 전문 지식을 넘어서는 잉여로 남아 있었기 때문이다. 의사들이 이상증상들에 대해 적절한 설명을 주지 못한 것처럼 질병청도 판단의 근거를 제시하지 못했고, 이 때 지식의 결핍은 피해자들에게 있는 것이 아니라 질병청에게 있었다. 피해자들은 질병청의 피해 보상 기각에 대해 이의신청을 했고 둘의 인식이 충돌하며 피해자들과 질병청 간의 간극은 좁혀지지 못한 채 되려 더 벌어졌다.

1) 사실의 경합: 방법론에 따라 충돌하는 사실들

이용희씨의 어머니 장영미씨는 백신 접종 당일 구토와 몸살, 10일 후 뇌출혈이 발생하여 14일 후 사망했다. 이용희씨는 어머니 사망 다음 날인 7월 1일, 바로 부검을 결정했다. 담당 형사는 혈전으로 보이는 게 상당히 많아 조직 검사를 추가적으로 해야 하기에 부검 결과가 늦어질 수 있다고 안내했다. 부검 결과를 기다리던 중에 질병청의 인과성 심의 결과가 나왔다. 사망 전 뇌출혈로 피해 보상을 신청했던 것의 결과였다. 7월 중순, 부검 결과 없이 나온 인과성 심의 결과는 (5)명확히 인과성 없음이었다. 다음은 부검 결과 없이 나온 피해조사반 심의결과 전문이다.

코로나19 예방접종 피해조사반 심의결과 안내문

「감염병의 예방 및 관리에 관한 법률」 제30조에 따라 구성된 예방접종 피해조사반 제 20차 회의(2021. 7. 2)에서는 강순향님의 코로나19 백신 접종과 질환과의 인과성을 평가 하였고, 그 결과를 아래와 같이 안내 드립니다.

○ 심의결과

피접종자 성명	성별/연령	접종일	사망일	인과성 평가 결과
				5. 명확히 인과성이 없는 경우

- 현재까지 조사된 피접종자의 의무기록 및 기저질환과 전반적인 상태를 검토한 결과 코로나19 백신접종과 뇌출혈과의 인과성은 인정되기 어려움.

○ 피해조사반 심의 결과에 이의가 있으실 경우, 동 법률 제71조의 예방접종 후 피해보상 제도에 의거하여 주소지 관할 보건소를 통해 피해보상 신청이 가능합니다.

※ 다만 피해보상을 위한 심의 시에도 금번 피해조사반 심의에서 검토한 자료를 활용하기 때문에, 주요하게 추가된 정보 및 사실이 없는 경우 유사한 평가를 받게 됩니다.

2021년 7월 14일

질병관리청 코로나19예방접종대응추진단

〈그림 8〉 부검 전, 장영미씨의 인과성 심의 결과 안내문
(자료: 이용희씨 촬영, 이용희씨 제공)

"현재까지 조사된 피접종자의 의무기록 및 기저질환과 전반적인 상태를 검토한 결

과 코로나19 백신접종과 뇌출혈과의 인과성은 인정되기 어려움."

심의 결과 안내문에는 백신 부작용이 아니라는 심의 결과만 있을 뿐 그 이유에 대한 설명은 없었다. 질병청이 "어떻게 부검 결과도 없이 판단을 내릴 수 있었는지, 그것도 인과성 없음이라는 판단을"(이용희씨) 할 수 있었는지 의문이었다. 이용희씨는 질병청의 판단 근거를 문제삼으며 질병청에 항의했다. "부검 결과가 안 나왔는데 어떻게 이런, 인과성이 없다는, 명확히 없다는 결과가 나올 수 있냐" 따져 물으니 질병청 관계자는 "1차 소견으로 (결과가) 나올 수 있다"고 답했다(이용희씨). "부검 결과로 판단이 바뀌면 어떻게 할 것이냐"고 물으니 "부검 결과로 (인과성 심의 결과가) 안 바뀐다고 본다."고 답했다(이용희씨).

이후 나온 부검 결과, 뇌저부 동맥균이 혈전으로 가득 차 있음이 발견되었다. 혈전으로 인한 뇌경색이 사망으로 이어졌을 것이라는 분석이었다. 부검의는 장영미씨에게서 발생한 혈전이 "일반적인 병리 기전을 벗어나며, 백신 접종 후 증상이 발발하였기에 백신 부작용일 가능성이 매우 높다고 사료"했다(장영미씨 부검 감정서). 이후 장영미씨의 사례를 백신 부작용으로 고려할 수 있다는 사례 보고 논문을 작성해 학계에 발표했다. 혈소판감소성 혈전증이 백신 부작용으로 인정되고 혈소판 감소를 동반하지 않은 정맥 혈전증도 관련성이 의심되고 있던 상황이었기에, 사망의 원인이 '기저질환으로서의' 뇌출혈이 아니라 '혈전에 의한' 뇌출혈임은 어머니의 사망이 충분히 백신 부작용이라 생각할 수 있는 증거였다.

이용희씨는 부검 자료를 들고 충북 오송의 질병청으로 향했다. 항의에 항의를 거듭해 재심이가 이루어졌다.²⁴⁾ 뇌출혈이 아닌 사망에 대해 부검 결과를 고려하여 나온 인과성 심의 결과는 (4)-2백신보다는 다른 이유(기저질환)에 의한 사망으로 인과성이 인정되기 어려운 경우였다. 이전의 (5)명확히 인과성 없음에서 한 단계가 올라 간 결과였지만 마찬가지로 인과성 없음, 피해 보상 기각이었다. 두번째 심의 결과문에서 질병청은 "코로나19 백신접종 보다 전신상태에 의해 뇌출혈이 발생하여 그 합병증으로 사망"하였다는 설명을 덧붙였다. 다음은 코로나19 예방접종 피해조사반 심의결과 전문이다.

코로나19 예방접종 피해조사반 심의결과 안내문

「감염병의 예방 및 관리에 관한 법률」 제30조에 따라 구성된 예방접종 피해조사반 제 29차 회의에서는 강순향님의 코로나19 백신 접종과 질환과의 인과성을 평가 하였고, 그 결과를 아래와 같이 안내 드립니다.

○ 심의결과

피접종자 성명	성별/연령	접종일	인과성 평가 결과
			4-2 인과성이 인정되기 어려운 경우

- 시술기록지 확인 및 뇌혈관영상 전문가 자문결과 본 사례의 저주막하출혈은 뇌동맥류 박리 파열(dissecting aneurysm rupture)이 원인일 가능성이 매우 높을 것으로 판단하고 사망도 출혈의 합병증일 가능성이 높음. 저주막하출혈 외 소견은 저주막하출혈에 따른 뇌간과 소뇌 부종과 천막하부의 뇌압상승으로 뇌허탈(ascending transtentorial herniation)이 발생하고, 이의 합병증으로 혈관 문제, 허혈성 변화, 2차성 출혈의 가능성으로 추정함.

- 현재까지 조사된 피접종자의 의무기록 및 전반적인 상태를 검토한 결과 코로나19 백신접종보다 전신상태에 의한 뇌동맥류파열, 뇌출혈이 발생하였을 가능성이 더 높은 것으로 판단되어 백신과의 인과관계가 인정되기 어려움

○ 피해조사반 심의 결과에 이의가 있으실 경우, 동 법률 제71조의 예방접종 후 피해보상제도에 의거하여 주소지 관할 보건소를 통해 피해보상 신청이 가능합니다.

※ 다만 피해보상을 위한 심의 시에도 금번 피해조사반 심의에서 검토한 자료를 활용하게 되므로, 주요하게 추가된 정보 및 사실이 없는 경우 유사한 평가를 받게 됩니다.

질병관리청 코로나19예방접종대응추진단

〈그림 9〉 부검 후, 장영미씨의 인과성 심의 결과 안내문
(자료: 이용희씨 촬영, 이용희씨 제공)

24) 현재 질병청은 이의신청을 통해 재심사를 받을 수 있도록 하는 제도를 따로 두고 있지만 이용희씨가 심의 결과를 받았던 당시까지는 이의신청 제도가 없었다.

"시술기록지 확인 및 뇌혈관영상 전문가 자문결과 본 사례의 지주막하출혈(뇌출혈의 하나)은 뇌동맥류 박리 파열이 원인일 가능성이 매우 높을 것으로 판단하고 사망도 출혈의 합병증일 가능성이 높음. 지주막하출혈 외 소견은 지주막하출혈에 따른 뇌간과 소뇌 부종과 천막하부의 뇌압상승으로 뇌허탈이 발생하고, 이의 합병증으로 혈관 문제, 허혈성 변화, 2차성 출혈의 가능성으로 추정함."

"현재까지 조사된 피검종자의 의무기록 및 전반적인 상태를 검토한 결과 코로나19 백신접종보다 전신상태에 의한 뇌동맥류파열, 뇌출혈이 발생하였을 가능성이 더 높은 것으로 판단되어 백신과의 인과관계가 인정되기 어려움."

첫째, 뇌출혈은 뇌동맥류 박리 파열에 의한 것으로 판단되었다. 뇌동맥류로 혈관이 파열되면 뇌출혈이 발생할 수 있다. 그리고 출혈과 함께 찢어진 혈관 벽에서 혈전이 발생할 수 있다. 그러나 부검 결과 장영미씨의 뇌에서 발생한 혈전은 이러한 일반적인 발생 기전을 완전히 벗어난 형태였다. "(찢어진 혈관 벽에서 혈전이 발생했다기엔) 혈전은 혈관 내피 내막을 따라 단단히 붙어 있었다. 이는 (혈관 벽이 찢어지면서 발생한 혈전이라기보다는) 혈관 내부에서 혈액 조성의 변화로 인해 발생한 혈전으로 평가"(부검의 사례 보고)할 수 있었다. 즉 뇌동맥이 파열되며 뇌출혈과 혈전이 동시에 발생한 것이 아니라 백신 접종 후 정맥 흐름에 문제가 생겨 혈전이 생겼고 이로 인해 뇌출혈이 발생한 것이라는 설명이었다. 혈전으로 인해 출혈이 일어났다는 부검의 설명은 파열에 의해 출혈이 일어났다는 질병청의 설명과 충돌했다. 둘은 서로 다른 원인을 지목했다.

둘째, 질병청은 뇌출혈이 발생한 이유로 환자의 전신 상태를 지목했다. 백신 접종과 무관하게 장영미씨 전신의 상태가 좋지 않아 뇌출혈이 발생했다는 설명이었다. 앞의 설명과 함께 본다면 이 '전신상태'는 뇌동맥류 박리 파열을 의미한다. 그러나 부검결과에 따르면 장영미씨의 몸에서는 혈관이 완전히 비대해져 있을 뿐, 혈관이 파리를 트는 '동맥류'는 발견되지 않았다. 이러한 부검결과에도 질병청은 뇌출혈의 원인으로 동맥류를 추정했다. 질병청은 부검 결과를 반박하는 설명 없이 부검 결과와 충돌하는 결과를 내놓았다. 부검의와 질병청은 서로 다른 설명을 내놓았다.

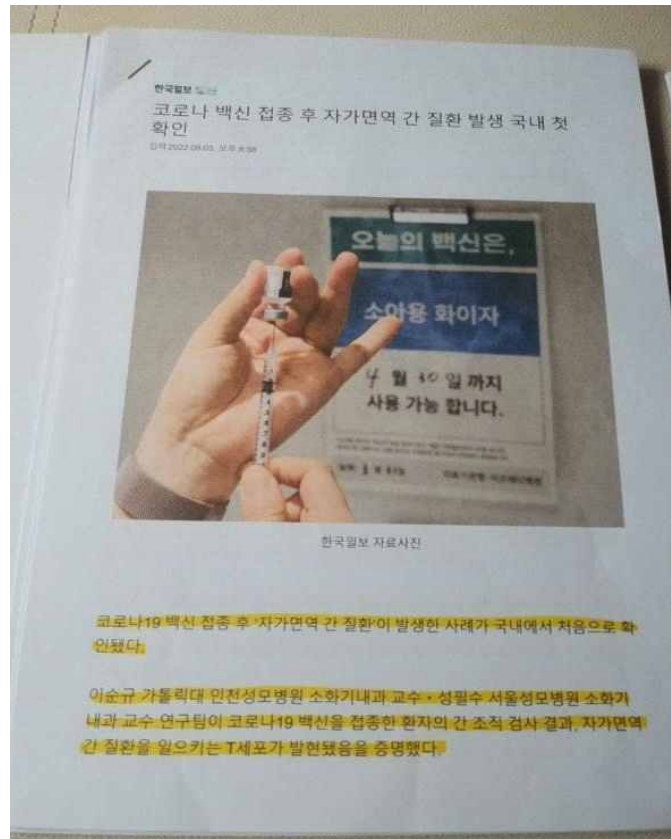
한 문장으로 짧게 전달된 첫번째 심의 결과와 마찬가지로 두번째 심의 결과도 장영미씨의 몸에서 어떤 일이 일어난 것인지를 명확히 설명해주지 않았다. 질병청의 설명은 뇌동맥류 박리 파열로 인한 뇌출혈, 뇌출혈로 인한 사망이었지만 부검의의 설명은 백신 접종으로 발생한 혈전과 이로 인한 뇌출혈, 뇌출혈로 인한 사망이었다. 이용희씨는 두 가지 충돌하는 설명 중에서 부검의의 설명대로 어머니의 죽음을 이해하기를 택했다. 질병청의 말대로 어머니의 전신상태가 원인이라면, 이는 "기저질환이 있으니 원래 죽어야 할 사람, 원래 아파야 할 사람"(2023.4.22. 추모집회 이용희씨의 발언)으로 여겨졌기 때문이다. 또 질병청의 설명으로는 어머니에게 일어난 일들이 채 다 설명되지 않았지만 부검의의 설명으로는 어머니에게 일어난 일들을 설명하고 이해할 수 있었다. 근거자료들을 모두 기각하고 존재하는 연관들의 실재성을 부인하기보다는 몸과 백신 간의 가능한 연관을 만들고 물질의 행위성을 인정하는 편이 나왔다. 두 가지 얇은 방식이 가능하고 또 이 서로 다른 방법론이 지시하는 사실들이 충돌하기에 이용희씨는 더더욱 질병청의 판단을 받아들일 수 없었다. 질병청과 부검의의 서로 다른 얇은 방식에 따라 장영미씨는 '고령의 기저질환자'거나 '백신 부작용 피해자'이며 분열했다. 주어진 근거자료와 현재 아는 것과 확정된 실재 사이의 간극은 더욱 벌어졌다.

2) 질병의 범람: 지식 밖에서 새롭게 목격되는 부작용

한상원씨의 어머니 문현숙씨는 2021년 8월 19일 아스트라제네카 2차 접종 3일 뒤 쓰러져 병원으로 이송되었다. 문현숙씨의 복부 CT 촬영 결과, 간의 3분의 2가 괴사해 있었고 여러 장기에 다발성 염증이 나 있었다. 담당의는 "여태껏 의사 생활 중 이렇게 급성으로 간 괴사가 된 경우는 처음"(한상원씨)이라며 직접 이상반응 신고를 해주었다. 하루 뒤인 접종 4일째 문현숙씨는 사망했다. 문현숙씨의 사례는 예방접종 피해조사반 제30차 회의에서 다루어졌다. 10월 1일 한상원씨에게 통지된 심의 결과는 (4)-2백신보다는 다른 이유(기저질환)에 의한 사망으로 인과성이 인정되기 어려움이었다. 쓰러졌을 당시 현장에서 고혈당이 측정되었기

에 기저질환으로 있던 당뇨가 원인이라는 이유였다.

질병청의 판정에 한상원씨는 어머니의 생전 당뇨검진기록차트를 확인했다. 2차 백신 접종 20일 전만 해도 혈압과 간기능이 모두 정상으로 기록되어 있었다. 당뇨를 앓고 있었다하더라도 기저질환이 잘 관리되고 있었기에 당뇨때문이라는 질병청의 심의 결과를 "도저히 받아들일 수 없었으며 말도 안된다는 생각이 다시 한번 들었"다(한상원씨). 이의신청을 위해 근거자료를 추가적으로 수집하기 시작했다. 관련 논문을 찾아보고 인터넷을 뒤졌다. 그러던 중 2022년 8월, "코로나 백신 접종 후 자가면역 간 질환 발생 국내 첫 확인"(한국일보 기사, 2022.8.3) 기사를 발견했다.



〈그림 10〉 한상원씨가 이의신청 근거자료로 제출했던 인쇄물
(자료: 한상원씨 제공, 연구자 촬영)

성모병원의 두 의사가 코로나19 백신 접종 후 피로감을 느껴 내원한 환자의 간 조직을 연구한 결과였다. 두 의사는 환자의 간 조직에서 간염을 일으키는 바이러스를 발견하지 못했고, 자가면역 간질환을 일으키는 T세포를 발견했다고 밝혔다. 이에 코로나19 백신 접종 후 면역반응이 과도하게 일어나 면역세포인 T세포가 간문맥에 집중된다면 간 조직을 괴사시킬 수 있다고 보고했다. 한상원씨는 연구된 사례가 어머니의 사례와 흡사하다는 생각이 들었다. 짧은 시간 급격하게 일어난 간 괴사를 설명할 수 있는 유일한 자료였다. 한상원씨는 이 논문이 "어머니의 억울한 사망의 원인이 백신의 영향일 수밖에 없다는 것을 더더욱 증명하는 자료"(한상원씨)라며 이 자료와 함께 이의신청을 할 것이라 설명했다.

질병청의 인과성 조사 결과에도 어머니가 왜 아팠는지는 여전히 알 수 없었다. '당뇨때문에 사망'에 이르렀다는 설명과, '당뇨가 있음에도 잘 관리하며 건강했던 삶'은 충돌했다. "당뇨 때문이라면 부검 결과에 나온 혈전은 뭐지?", "쓰러진 당시 혈당이 높았던 것은 '간 괴사의 원인'이 아니라 '간 괴사의 결과' 아닌가?", "고혈당 때문에 간이 괴사된 것이 아니라, 백신 접종 후 간 괴사가 일어나니까 혈당이 높아진 것 아닌가?"(한상원씨), 고혈당이 먼저냐 괴사가 먼저냐. 질병청의 설명은 궁금증을 해소해주기보다는 오히려 꼬리에 꼬리를 무는 질문들을 낳았다. "당뇨 때문"이라는 설명에도, 백신 접종 후의 이상증세들과 당혹스러움은 여전히 생생했다. 갑자기 쓰러진 어머니와 3분의 2가 괴사되어 있는 간, 그리고 사망, 단 4일만에 일어난 엄청난

일들과 4일이라는 짧은 시간, 이 시간들 속에서 느꼈던 황당함과 당혹감은 여전히 풀리지 않았다. 담당의사도 "여태껏 의사 생활 중 처음 보는 경우"라 하지 않았는가. 성모병원 의사도 "코로나19 백신 접종 후 자가면역 간 질환이 국내에서 처음으로 확인됐다"고 하지 않았던가. 한상원씨의 신고와 성모병원 의사의 사례연구 논문은 앞서 본 증거의 피라미드에서처럼 가장 낮은 수준의 과학적 증거일 수 있었지만 새로운 부작용의 목격과 증언일 수도 있었다. 전문가의 개인적인 소견과 개별 증례 보고가 갖는 증거로서의 지위는 해당 자료를 중요하게 다루거나 사소하게 치부하며 무시하느냐에 따라 달랐다. 이 하나의 사례에 주의를 기울이고 관심을 갖는다면 어쩌면 어머니 문현숙씨에게 일어난 일은 백신 부작용이 아닌 게 아니라 '새롭게 목격되고 증언되는' 부작용일 수 있었다. 현재의 부작용 범주 안에 없는 비실재가 아니라, 현재의 부작용 범주가 너무 좁아 지식 밖으로 "범람"(칼롱·라베하리소아, 2014: 197)²⁵⁾한 증상일 수 있었다. 어쩌면 한상원씨와 한상원씨의 어머니는 새로운 지식의 최전선에서 새롭게 발견될 부작용을 가장 먼저 맞이한 사람들일 수 있었다.

이후 한상원씨는 기사에 나온 성모병원 의사에게 연락하여 사정을 설명했다. 의사는 흔쾌히 면담 날짜를 잡아주며 병원으로 와보라고 했다. 한상원씨는 그동안 모은 자료들과 어머니의 건강기록카드를 들고 병원으로 향했다. 의사는 자신이 연구한 사례와 아주 비슷하다며 어머니의 간 괴사가 바이러스 감염 보다는 아스트라제네카 백신 접종 후 정맥 폐쇄때문일 가능성이 높다고 설명했다. 이에 "아스트라제네카 백신접종과 간 괴사로 인한 간부전은 인과성이 인정된다고 추정할 수 있음(소견서 내용 중)."을 소견서로 작성해주었다. 한상원씨는 이 자료와 함께 행정소송을 준비하고 있다.

질병청의 심의는 인과성을 둘러싼 논쟁을 종결시키기보다는 더욱 격화시켰다. 심의를 통해 '백신 부작용이 아님'으로 사실을 확정지었기 때문이다. 질병청의 심의 완료와 피해보상 기각은 우려와 의심, 가정들 간의 논쟁을 사실과 의심 간의 경쟁으로 바꾸어두었다. 그러나 피해자들에게 질병청이 판단한 사실 역시 확실한 지식이라기보다는 여러 해석들 중 하나에 불과했다. 피해를 인정받기 위한 여정은 피해 보상 신청으로 끝나지 않았다.

구선경씨의 아들 박희준씨는 백신 접종 당시 고등학교 3학년 학생으로, 2021년 2학기 전면등교를 시행하기 위해 이루어졌던 고3, 교직원 백신 우선 접종 대상자였다. 2021년 7월 23일 화이자 백신 1차 접종 후 근육통이 시작되었고 8월 13일, 2차 접종 후 종종 다리가 아팠다. 2차 접종 한달 뒤 학교에서 시행한 결핵 검사에서 가슴에 8.9cm의 종양이 발견되었고 2022년 4월 예방접종 피해 보상을 신청했다. 2022년 11월 피해 보상 심의결과가 통지되었고 (4)-2백신보다는 다른 이유에 의한 가능성이 더 높아 인과성이 인정되지 않음 판정을 받았다. 심의 내용은 "피접종인에게 나타난 종격동 종양은 백신별 알려진 이상반응에 해당하지 않고 의료기관 내원시 시행한 검사 결과 호지킨림프종을 진단받은 점을 고려할 때 해당 증상은 이로 인한 증상 발생 가능성이 높아 예방접종과 인과성이 인정되기 어려운 경우에 해당"한다는 것이었다(박희준씨 심의결과 안내문).

질병청은 백신이 아닌 다른 이유로 호지킨림프종이라는, 박희준씨에게 이전부터 있었던 것으로 추정되는 기저질환을 꼽았다. 즉 박희준씨가 백신 접종 전부터 호지킨림프종을 앓고 있었으나, 병원에서 진단받은 적이 없어 스스로에게 그 질병이 있는 지 알지 못했을 뿐이라는 것이다. 박희준씨가 내원했을 때 담당 의사도 비슷한 의견을 보였었다. 담당 의사는 8.9cm의 종양이 단기간, 즉 일년 안에 생길 수 있는 크기가 아니기 때문에 백신 부작용이 아닐 것이라 설명했다. 그러나 구선경씨는 백신 접종 일년 전 학교에서 단체로 시행한 결핵검사 자료와 코로나19로 혈액이 모자라다는 소식을 듣고 헌혈을 하기 위해 받았던 두 차례의 피검사 자료를 근거로 들어 담당 의사의 말을 반박했다. 2020년의 폐 검사에서도 종양이 발견되지 않았고 2021년 2월과 6월의 두 피검사에서도 모든 항목이 음성으로 나왔기 때문이다. 이 자료들에 의하면, 2021년 7월과 8월 두 차례의 백신 접종 전부터 호지킨림프종을 앓고 있었다고 볼만한 근거가 없었다. 그러나 질병청은 정확히 알 수 없는 '호지킨림프종의 발생 시점'이라는 불확실성을 전유하며 다른 이유일 가능성이 더 크다고 결정했다. 백신 접종 전 받았던 피검사 자료를 확인한 구선경씨에게 기저질환을 백신 접종 이전의 시점에 위치시키는 것은 질병청의 자의적인 해석으로 받아들여졌다. 구선경씨가 가져온 자료를 확인한 담당 의사는 "이 정

25) 칼롱은 경계를 짓고 범주를 정하는 프레이밍이 필연적으로 프레이밍을 벗어나는 것들을 생산한다고 주장하며 이를 "범람(overflowing)"으로 개념화한다. 그는 Callon(1998)에서 프레이밍이 범람을 생산하기 때문에, 프레이밍으로부터의 해방은 필연적으로 이 범람한 것들을 다시 포섭할 새로운 프레이밍의 생산으로 이어짐을 보였다.

도로 젊은 아이에게 이 질병이 나타난다는 건 아주 특이하다. 나도 처음 본다. 백신 부작용일 경우를 배제할 수 없지만 관련 데이터가 부족하기 때문에 서류상 적어줄 수 없다"며(구선경씨) 자신의 판단을 수정 및 유보했다. 아들 박희준씨의 림프종을 백신에 의한 것이라 생각했던 구선경씨의 주장은 '8.9cm라는 대형 크기의 종양은 단기간에 생길 수 없다'는 전문적 지식을 알지 못해 내린 비합리적인 판단으로 여겨졌으나, 구선경씨가 수집한 검진 기록들을 통해 박희준씨의 질병은 '지금까지 알려지지 않은 사례'로 다시 설명되었다. 호지킨 림프종의 발병 시점을 백신 접종 전에 두냐, 후에 두냐에 따라 전혀 다른 설명이 이어졌다. 질병청의 설명과는 다른 해석이 가능했다. 이 다른 해석은 그저 머릿속에서만 일어나는 상상이 아니라 두 차례의 피검사 자료가 말해주는 하나의 가능한 사실이었다.

피해자들은 갑작스레 나타난 아픔이 백신 부작용이 아닐까 생각하다 마침내 자신을 설명할 수 있는 자료들을 모아 피해 보상을 신청했다. 피해 보상 신청은 '보상금'이 아니라 '과학적 조사와 답'을 받기 위한 것이었다. 결과는 종이 몇 장 혹은 짧은 전화 한통으로 전달되었다. 인과성 없음이라는 심의결과 안내문에 이의신청서 서식이 첨부되어 왔다. 백신 부작용인지를 확인해달라고 했던 사람들은 확인을 받았다. 질병청의 답에도 "아닌데, 도대체 백신 맞고 3일만에 쓰러지신 분이 연관성이 없으면 도대체 누가 연관성이 있는 거지?"(송운정씨 인터뷰)라며 의심은 사라지지 않았고 감각과 직관은 여전히 생생했다. 오히려 이 직관과 질병청 판단이 충돌하며 의심은 더욱 커졌고 '알아낸 사실'과 '경험된 사실' 간의 간극은 더욱 벌어졌다.

피해자들의 추정, 의사의 소견, 질병청의 판단 등 원인에 대한 여러 주장들은 서로 경쟁했다. 각각의 주장들은 반박과 논쟁을 거쳐 하나의 사실로 확립될 것이라 예상되었다. 그러나 질병청의 판단에서 반박과 논쟁은 일어나지 않았다. 기존 지식에 상반된 주장들은 무시되었고 백신 부작용에 관한 새로운 지식을 얻기 보다는 '백신별 알려진 이상반응'이라는 오래된 지식을 보호하기를 택했다. "만약 질병청이 (백신 때문이) 아닌 근거만이라도 밝혀주면 다 그만둘 수 있"었다(배지현씨). "설명이 되니까"(배지현씨) 더 이상 묻지 않아도 되었다. 그러나 질병청의 심의는 "회의록도 작성되지 않았고 구체적인 심의 과정을 정보 공개 청구로 요구해도 비공개라는 답변만"(배지현씨) 돌아왔다. "처음부터 신뢰가 없었다기 보다는, '참고를 해서 알아보겠다'가 아니라 '아니다'라고만 하니까 질병청의 심의 결과에 대한 신뢰가 없어졌다."(배지현씨) 이해할 수 있는 설명이나 납득할 만한 이유를 주지 않기에 결과도 받아들일 수 없었다.

다원적인 의견들 사이에서 "과학은 진상조사를 통해 논쟁을 종결하리라는 약속을 내세워왔다."(물, 2022: 296) 그러나 질병청의 판단에서 과학은 진상을 조사하고 연구하기 보다는 과학을 참칭해 논쟁을 종결 시키기에만 급급했다. 진실을 알아내려는 부검의의 역학적 조사와 의사들의 사례보고 연구, 백신 접종 전의 건강검진 기록, 통상적인 발병 기전을 벗어나는 증상, 그리고 '알려진 이상반응'에 근거한 질병청의 판단 등, 어떻게 알아내느냐에 따라 서로 다른 사실들이 지시되었다. 백신 부작용은 정치와 과학을 통해 밝혀지기 보다는, 제도의 규범적 추상성과 의학의 과학적 엄격성 사이의 틈으로 새어나가며 더 모호해졌다. 논쟁은 종결되기 보다는 연장되었고 알고 싶은 것과 모르는 것 사이의 간극은 더욱 확대되었다.

IV. '사물의 의회'의 조정: 간극의 봉합과 재분열

정황증거에 기반한 추론, 부검의와 사례 보고의 증언, 임상실험을 통한 확인 등 지식의 원천과 방법론이 어떤 것이냐에 따라 설명할 수 없는 이상증상들은 백신 부작용이기도, 아니기도 했다. 서로 다른 앎의 방식들은 상이한 사실들을 지시하며 긴장을 일으켰다. 어떻게 아느냐에 따라 버전1, 버전2, 버전 3 ...의 실재들이 주어졌고 이 버전들을 조정하는 일이 필요해졌다. 백신 부작용 피해를 둘러싼 보상 심의와 코백회의 운동은 아픈 '원인'을 찾고 '진실'을 질문하는 장이었지만 무엇이 (진짜) 백신 부작용인지를 찾으려면 이 수많은, 신고된 이상반응들, 피해보상이 신청된 부작용들을 어떻게 다룰 것인가가 먼저 논의되어야 했다. 질병청은 이 여러 사실들을 조정하기 위해 인과관계를 밝히는 것은 과학에 위임하고 과학지식의 불확실성은 '지원제도'로 위임하는 방식을 택했다. 과학의 통계적 인과 증명은 역학적 판단보다 엄격한 증명을 요구했고 백신 부작용은 최소한의 정의와 범의로 재현되었다. 이 지식은 다른 가능성들을 백신 부작용이 아닌 것으로 배제하며 포함했고 그럼에도 불구하고 발생하는 잉여의 가능성들은 지원 제도로 분배하는 방식이었다.

1. 과학적 발견을 통한 간극의 봉합

질병청은 알려지지 않은 이상반응들에 대해 과학적 연구를 수행해 백신 부작용을 재현하려 했으며, 불확실한 피해들에 대해서는 보상까지는 아니더라도 의료비 및 위로금을 지원하며 불확실성을 제도적 범주로 번역하려 시도했다. 그리고 이 프로젝트에서 다루어지는 방식에 따라 백신 부작용은 아래와 같이 분화되었다. 2021년 4월 7일 발간된 "코로나19 예방접종 후 이상반응 관리지침 1-1판"에서 코로나19 부작용은 <표 4>와 같이 경미하고 일시적인 증상들 위주였던 반면, 2023년 9월 질병청 보도자료에서 코로나19 부작용은 <표 5>와 같이 '인과성 인정 질환'과 '관련성 의심질환'의 두 층위로 쪼개졌다. 또 "코로나19백신안전성위원회"의 연구 수행에 따라 새롭게 발견된 부작용들도 목록에 추가되어 백신 부작용의 수도 증가했다.

구분	빈도	이상반응
혈액 및 림프계 이상	흔하지 않음	림프선염 ¹⁾
신진대사 및 영양 이상	흔하지 않음	식욕감소 ¹⁾
신경계 이상	매우 흔함	두통
	흔하지 않음	어지러움 ¹⁾
위장 이상	매우 흔함	메스꺼움
	흔함	구토
	흔하지 않음	복통 ¹⁾
피부 및 피하조직 이상	흔하지 않음	다한증 ¹⁾ , 소양증 ¹⁾ , 발진 ¹⁾
근골격 및 연결 조직 이상	매우 흔함	근육통, 관절통
일반 이상 및 접종부위 상태	매우 흔함	접종부위 압통, 접종부위 통증, 접종부위 열감, 접종부위 홍반, 접종부위 소양증, 접종부위 부기, 접종부위 멍 ²⁾ , 피로, 근육통, 발열 ³⁾ , 오한
	흔함	접종부위 경화(induration), 인플루엔자와 같은 아픔 ¹⁾

〈표 4〉 아스트라제네카 백신의 주요 이상반응
(자료: 질병청, "코로나19 예방접종 후 이상반응 관리지침 1-1판")

구분		종류	백신		
인과성 인정 (심의기준 1~3) (11개 질환)	일반 이상반응	알레르기 반응(두드러기, 발진, 가려움 등)	전체 백신		
		접종부위(통증, 발적, 부기 등)			
		전신 증상(발열, 오한)			
		신경계(두통)			
		근골격계(근육통, 관절통)			
		위장관계(메스꺼움, 구토, 설사 등)			
		림프계 반응(림프절 비대, 림프절염, 림프선염)			
	주요한 이상반응	아나필락시스	전체 백신		
		혈소판감소 혈전증	AZ, 얀센		
		심근염	화이자, 모더나		
심낭염		화이자, 모더나			
관련성 의심 질환 (심의기준 4-1) (15개 질환)	주요한 이상반응	뇌정맥동 혈전증	AZ, 얀센		
		모세혈관 누출증후군	AZ, 얀센		
		길랭-바레 증후군	AZ, 얀센		
		면역혈소판감소증(ITP)	AZ, 얀센		
		급성 파종성 뇌척수염	AZ		
		정맥혈전증(VTE)	얀센		
		다형홍반	화이자, 모더나		
		(횡단성)척수염	AZ, 화이자 얀센, 모더나		
		피부소혈관혈관염	얀센		
		이명	얀센, AZ		
		얼굴부종	화이자, 모더나		
		안면신경마비(벨마비)	화이자, 모더나, AZ		
		이상자궁출혈(빈발월경, 과다출혈월경 및 유사사례)	전체 백신		
		심근염	노바백스		
		심낭염	노바백스		
'22.3월 추가		'22.5월 추가	'22.8월 추가	'22.12월 추가	'23.2월 추가

〈표 5〉 인과성 인정 및 관련성 의심질환 표
(자료: 질병청, "2023.9.6 보도참고자료")

1) 포함: 과학적 연구 수행과 새로운 기준의 생산

〈표 4〉에서 볼 수 있듯이 당초 백신 부작용으로 인정되는 질환은 대부분 경미한 증상인 일반 이상 반응들이었다. 알레르기 반응(두드러기, 발진, 가려움 등), 접종부위(통증, 발적, 부기 등), 전신 증상(발열, 오한), 신경계(두통), 근골격계(근육통, 관절통), 위장관계(메스꺼움, 구토, 설사 등)가 있었고 주요이상반응으로는 아나필락시스만 해당되었다. 이후 2021년 4월 유럽의약품청(EMA)이 인과성을 확인하여 혈소판감소성 혈전증도 주요 이상반응에 추가되었다. 아스트라제네카 백신과 혈소판감소성 혈전증의 인과성 확인은 '아직까지 알려지지 않은 이상반응'이 있을 수 있음도 함께 확인시켜주었다. 그럼에도 불구하고 예방접종 피해 보상 심의는 '미리 정해놓은 이상반응'에 해당하는지를 확인하는 방식으로 이루어져 인과가 확정되지는 않았지만 가

능성이 있는 피해들은 보상이 기각되는 문제가 있었다. 질병청이 인과성 없음이라는 심의 결과를 내리더라도 개별 사례가 백신에 의한 것이 아님이 증명된 것은 아니었다. 이미 알려진 질병들에 포함되지 않는다면 모두 부작용이 아닌 것으로 판정될 뿐이었다. '이미 알려진'이라는 과학적 표현은 이미 알려져서 사실로 여겨지는 부작용들을 의미했다. 하지만 이를 기준으로 한 인정 이 아니라 불인정의 판단에서 '이미 알려진'은 과학자들이 조사하고 확인한 것에 대한 서술이 아니라 애초부터 인과성 없음이라는 결론을 위해 재단된 표현이었다. 알기 위한 심의가 아니라 선부를지라도 결론을 내어 논쟁을 종식시키기 위한 판단이었다. 충분히 탐구되고 연구되는 과정은 생략된 채 판단은 아주 빠른 속도로 이루어졌다. 이는 어떤 과속이었다.

라투르에 따르면, 과학을 통해 우리가 무엇을 새롭게 '알아낸다'고 하는 것은 거의 항상 우리가 그 무엇을 새롭게 만들고, 조작하고, 분석하고, 이용하는 기술적 행위와 함께 진행된다(홍성욱, 2016: 194). '알려진 이상반응'과 '알려지지 않은 이상반응' 사이에는 이러한 알아내는 조사와 탐구의 과정이 있으며 둘의 차이는 알아내는 과정의 통과 여부였다. 이는 알려지지 않은 이상반응이 이 과정을 통과하지 못했음을 의미할 수도 있지만, 과학자들의 연구가 지속된다면 알려진 이상반응이 될 수도 있음을, 즉 부작용으로 인정될 수 있음을 의미하기도 했다. 기존의 목록에 맞추어 피해자를 선정하느냐 혹은 새로운 지식을 만들어내느냐, 확률적 통계 분석 방법으로 알아내느냐, 유사사례분석 방법으로 알아내느냐 등 어떻게 알아내느냐에 따라 결과가, 실재가 달라질 수 있었다.

기존의 정보에 맞춰 피해자를 선정하던 것에서 새로운 생의학 지식의 생산을 진행하게 된 것은 2021년 11월 12일 "코로나19백신안전성위원회(이하 안전성위원회)"가 발족되면서였다. 안전성위원회는 "백신 개발 단계에서 임상시험까지 파악된 이상반응 정보는 제공되고 있으나, 실제 전 국민을 대상으로 시행하는 대규모 예방접종의 경우에는 예상치 못한, 발생률은 낮지만 중대한 이상반응들이 나타날 수 있음"(안전성위원회, 2022a: 1)을 위원회의 설립 배경으로 제시했다. 현재의 지식으로 인식되는 것 이상의 부작용이 있을 가능성을 전제하며 예상치 못한 부작용을 인식하고 생의학적 지식을 재구성할 것을 목표로 했다. 백신 부작용을 논의하는 공간이 질병청에서 안전성위원회로 옮겨가며 과학의 역할도 바뀌었다. 과학적 답에서 과학적 탐구로, 자연으로서의 과학에서, 제도로서의 과학으로 이행했다. 이전까지의 부작용 목록이 "임상시험에서 이미 알려진 질병들"이었던 것과 달리, 안전성위원회의 부작용 목록은 "전체 인구에 대한 대규모 접종 과정에서 새롭게 발견된 질병들"이었다. 안전성위원회의 연구와 함께 백신 부작용은 개별 사례를 심의하고 판단하는 '준거'에서 논의하고 탐구할 '대상'이 되었다.

안전성위원회의 연구 수행은 대한민국의학한림원(이하 한림원)이 맡았고 연구는 국내 자료의 통계적 분석과 국외 문헌 분석으로 이루어졌다. 2021년 11월 26일 진행된 안전성위원회 1차 포럼은 연구방법론 논의가 주로 진행되었고 2022년 3월 4일 2차포럼에서 제1회 연구결과가 발표되었다. 연구를 수행한 한림원은 화이자와 모더나 백신, 즉 메신저 리보핵산(mRNA) 백신과 심근염 발생 간의 인과성을 확인했으며 심낭염의 경우 현재까지는 인과성을 인정할 수 있는 근거가 충분하지 않다는 연구 결과를 발표했다. 이 발표가 있은 후 10일 뒤, 질병청 예방접종피해보상전문위원회는 화이자와 모더나 백신 접종 후 심근염 발생 사례의 인과성을 인정하겠다고 밝히며 지금까지 피해 보상을 신청한 사례 중 389건에 소급 보상이 이뤄질 것이라 보도했다.

2022년 5월 12일 코로나19백신안전성위원회 3차 포럼으로 2차 분석 결과가 보고되었고 화이자와 모더나의 백신과 심낭염 간의 인과성이 확인되었다. 이후 14일 뒤인 5월 26일, 질병청은 화이자와 모더나의 백신 접종 후 심낭염 발생 사례의 인과성을 인정하겠다고 밝혔으며 192명이 소급 보상을 받게 될 것이라 발표했다. 이는 1차 분석에서도 백신과 심낭염 간의 통계적 유의성이 확인되었으나, 과다보고 문제, 2회 접종 후 관찰 건수의 부족, 국외 자료의 부족 등의 데이터 한계에 의해(안전성위원회, 2022a: 177-179) 판단을 보류했다가 데이터를 보충한 2차 분석을 통해 판단의 근거를 확보한 것이었다. 이렇듯 두 차례의 연구를 통해 심근염과 심낭염이 백신 부작용에 포함되었다.

2022년 8월 11일, 코로나19백신안전성위원회 4차 포럼에서는 3차 분석 보고가 이루어졌다. 이상 자궁출혈 중 빈발월경 및 출혈 사례만을 대상으로 이루어진 자기-대조환자군연구에서 유의미한 통계치가 확인되었고 여러 선행연구들에서도 일관된 결과가 확인되었다. 다만 인과성 근거 평가 항목 중 시간적 선후관계, 생물학적 용량-반응관계, 기존 지식과의 일치성 등 다른 인과성 기준은 충족하지 않는다고 평가되었다. 현재

의 근거가 설득력이 있거나 확립된 것으로 설명될 만큼 충분히 확고하지는 않지만 전체 백신과의 인과관계가 있음을 수용할 수 있는 단계로 평가되었다(안전성위원회, 2022c: 99-166). 이후 2022년 8월 16일 질병관리청은 빈발월경 및 출혈 관련 이상자궁출혈을 관련성 의심질환에 추가했고 이에 따라 인과성 근거 불충분 의료비 지원 대상이 되었다.

결과적으로 백신 접종이 2년이 지난 2023년엔, 인과성 인정 질환은 8개에서 11개로 늘어났고 관련성 의심질환은 15개가 되었다. 2022년 3월에는 화이자와 모더나 백신에 대한 심근염이, 5월에는 심낭염이 인과성이 인정 질환으로 추가되었다. 또 2022년 3월에 횡단성척수염, 피부소혈관혈관염, 이명, 얼굴부종, 안면신경마비가, 8월에는 이상자궁출혈이, 12월에는 노바백스 백신에 대한 심근염, 심낭염이, 2023년 8월에는 안센 백신에 대한 안면신경마비가 관련성 의심질환으로 추가되었다. 안전성위원회의 발족과 연구 수행을 통해 의혹에 불과했던 사람들의 우려는 사실로 확립되었다. 사람들이 제기한 의심은 과학적 지식을 바꾸어냈으며 백신 부작용은 <표 5>의 내용처럼 11개의 질병들로 새롭게 재현되었다.

과학적 연구를 통한 재현은 단순히 부작용으로 인정하는 질환에 대한 재현뿐만 아니라 부작용으로 인정할 수 없는 질환에 대한 번역이기도 했다. 9개에서 11개로 늘어난 이 부작용 목록에 해당하지 않는다면 부작용이 아닌 것으로 번역되었기 때문이다. 연구를 통해 새롭게 만들고 쌓은 의학적 규정은 단순히 질병에 대한 사실을 지시할 뿐만 아니라 사람들의 신체 상태와 질병 사실을 판단할 수 있는 준거이자 표준이 되었다. 개별 사례들은 인과성 인정 질환 표라는 의학적 규정으로 번역되었고 각각의 사례가 정말 백신 때문인지에 대한 사실은 <표 5>와의 비교대조를 통해 판단되었다.

그러나 안전성위원회의 연구를 통해 몇몇 질병들이 인과성 인정 질환에 추가되더라도, 알려지지 않은 이상반응이 모두 발견되고 확인되는 것은 아니었다. 인과성이 인정되려면 통계분석, 해외 연구 등 여러 기준들을 충족해야 했기에 안전성위원회가 확인한 질환들은 백신 부작용을 가장 적게, 좁게 재현하는 방식이었다. 이에 연구를 통해 재현되지 못한, 발견될 부작용들은 계속해서 남아있었다. 여전히 관련성 의심질환은 인과성이 확정되지 못한 채 '관련성 의심' 상태로 남겨져 있었으며 안전성위원회의 판단 유보에 따라 오히려 늘어났다. 이는 현재의 데이터가 어떤 믿음을 결정하기에는 불충분하기에 연구 과정과 결과에 내재한 불확실성을 제거하지 않고 "과소결정"(Bennett, 2015: 143)하는 과학자의 윤리적 태도였지만 '판단 보류'는 질병청에 인용되지 않거나 인과성 불충분 의료비 지원 사업에 머뭇머뭇 인과성 없음, 즉 백신 부작용이 아닌 것이 되었다. 과학적으로 연구하고 판단하는 것은 오히려 엄격한 인과증명을 기준으로 하여 이러한 오염과 불확실성을 인정하지 않고 최소한으로 인정하는 데 그쳤다. 과학이 모든 것을 밝혀줄 것이라는 믿음 하에서 지식을 구성하고 생산하는 권위는 안전성위원회의 통계적 분석법이 독점했고 이는 과학이 밝혀낸 부작용을 인정함과 동시에 과학이 밝혀내지 못한 증상들을 부정하는 방식으로 이중화했다. 부작용 '임'과 '아님'의 이항 코드에서 어느쪽으로도 코드화되지 않는 불확정성들은 모두 '아님'으로 배정되었다. 어느쪽으로도 코드화되지 않는 불확실한 피해들은 부작용 '아님'이 입증되지 않았음에도 부작용 '아님'으로 코드화되었다. 이는 사실상 엄격한 인과 증명 요구가 부작용 '임'과 '아님'에 모두 적용되는 것이 아니라 부작용 '임'에만 적용됨을 의미했다. 과학적 기관과 장치를 매개하는, 과학화된 문명 속에서 과학적으로 태어나지 못한 부작용은 계속해서 존재하지 않는 것으로 전제되었다.

이에 외적인 지식에 의해 피해자가 선정되는 방식은 여전했다. 부작용의 경계가 조금 더 넓어졌을 뿐, 여전히 개별 사례에 대한 판단은 이루어지지 않았다. 앞서 증거의 피라미드에서 집단 분석이 높은 위치를 차지했듯, 통계적 분석에 무게를 두고 여기에 나머지 버전의 사실들이 더해졌다. 연구 등을 통해 인과성 인정 질환을 지속 확대하겠다는 질병청의 태도와 안전성위원회의 연구는 새로운 부작용을 발견하기도 했지만, 그러한 조사와 연구는 아직 발견되지 못한 부작용을 계속해서 잉여로 남겨두었다.

2) 분배: 지원제도로 분배된 지식의 불확실성

<표 4>의 이상반응들이 부위별로 나열된 것과 달리, <표 5>에서 백신 부작용은 "인과성 인정"과 "관련성 의심질환"의 두 가지 층위로 나뉘어있다. 인과관계를 확신할 수 있는 강도에 따라 '인과성이 인정되는 질환들'과 '관련성 의심이 인정되는 질환들'로 구분되었다. 이는 정부가 국가보상 외에 "인과성 불충분 의료비 지원 사업"을 따로 신설하고 해당 사업의 대상이 되는 질병명들을 구획하면서 만들어진 구분이다. 2020년부

터 2023년까지 이어진 예방접종피해보상제도와 코로나19 예방접종 이상사례 지원 제도의 확대 현황은 <그림 11>과 같다.

◆ 그간 피해보상·지원 범위 확대 현황

(코로나 前) ①~③ 보상 ⇒

(코로나後 21.5월) ①~③ 보상 + ④-1 지원 ⇒

(22.7월 확대) ①~③ 보상+④-1 지원 + ④-2 지원신설(사인불명) ⇒

(23.9월 확대) ①~③ 보상+④-1 지원 + ④-2 지원확대(사인불명확대+시간근접신설)

<그림 11> 코로나19 예방접종피해보상 및 지원 제도 확대 현황

(자료: 질병청, "2023.11.21 코로나19 예방접종 피해보상 및 지원 관련 보고")

2021년 5월 17일, 질병청은 인과성 불충분(4-1) 판정을 받은 경우라 하더라도 중증 환자에 한해 최대 천만원의 의료비를 지원하는 사업을 한시적으로 신설했다.²⁶⁾ 질병청은 "단기간에 개발된 코로나19 백신은 알려지지 않은 이상반응이 발생할 수 있으며, 이에 대한 인과성 근거가 불충분하여 피해보상이 어려울"²⁷⁾ 수 있기에 "인과성 불충분 의료비 지원 사업"²⁸⁾을 시행한다고 밝혔다. 해당 구분사항이 관계부처들에게 관리 지침으로 전달된 것도 2021년 6월 14일 관리지침 1-2 개정판을 통해서였다.²⁹⁾ 이 제도 시행과 함께 정부는 "회색지대"³⁰⁾를 포함할 새로운 범주를 만들었다. 인과성 분류 체계 중 (4)인과성이 인정되기 어려운 경우를 (4)-1과 (4)-2로 쪼개어 (4)-1은 인과성 근거 불충분으로, (4)-2는 기저질환에 의한 것으로 구분했다. (4)-1 인과성 불충분은 백신 부작용일 근거가 없는 것이 아니라 근거가 있지만 확신하기에는 충분치 않은 경우를 의미했다. 의학적으로 사례 보고는 여럿 있지만 피어리뷰가 되지 않았거나 통계적 유의성이 발견되었지만 데이터 수가 부족한 질환에 대해 (4)-1 판정이 내려졌다. (4)-1은 인과성 근거 불충분 의료비 지원 사업의 대상이 되었고 (4)-2는 원래의 (4)범주가 그러했듯 인과성이 인정되지 않았다. 하지만 (4)-1 역시 인과성이 인정되지 않는 것은 마찬가지였다. 피해보상 기각과 함께 지원금이 지급되었기 때문이다. 대신에 이 범주는 "인과성 인정 질환"이 아닌 "관련성 의심질환"이라는 이름으로 다시 포섭되었다.

인과성 분류 (4)를 (4)-1과 (4)-2로 쪼개는 것은, '모르는 것'의 영역이 새롭게 나타나 이를 새로운 범주로 분배해야 했기 때문이다. 분류를 나누는 데 직접 참여했던 의료인은, 이 경위를 다음과 같이 설명했다.

"우리끼리 보기에 가능성은 좀 있을 수도 있겠다. 그리고 사회적으로 외국에서 이 슈화가 돼 있으면 그런 것들은 좀 따로 분류했다가 나중에 관계가 있다라고 얘기하면 그때 3으로 올리든가 2로 올리면 되지 않겠느냐, 그래서 따로 분류하자.' 그 래 갖고 (4)-1이라는 거를 만든 거예요.

26) 이후 2021년 12월 10일, 인과성 불충분에 해당하는 사망자에게 위로금 5천만원 지원이 추가되었으며 2022년 7월 19일부로는 의료비는 5천만원 지원으로, 사망 위로금은 1억원 지원으로 상향 조정되었다. 사업명 역시 '인과성 불충분 의료비 지원 사업'에서 '관련성 의심질환 의료비 지원 사업'으로 바뀌었다.

27) 질병관리청. 2021. "코로나바이러스감염증-19 예방접종 후 이상반응 관리지침 1-2판". p.44.

28) 이후 "관련성 의심질환 의료비 지원 사업"으로 이름이 바뀌었으며 이후로는 "관련성 의심질환 의료비 지원 사업"으로 표기한다.

29) 질병청의 발표 날짜보다 관리지침 개정 날짜가 더 늦은 이유는 다음과 같이 추측해볼 수 있다. 연구자가 인터뷰한 한 역학조사관의 말에 따르면, 지자체와의 지침 공유나 공문 발송 보다 언론 보도가 먼저 이뤄지는 경우가 많았다. 일례로, 이상자궁출혈이 관련성 의심질환 지원 대상으로 선정된 것은 언론 보도를 통해 가장 먼저 알려졌다. 지자체 보건소에서는 이 소식을 모른채 이상자궁출혈에 대해 의료비 지원을 문의해 온 민원인의 민원을 통해 이 소식을 알게 되기도 했다. 이는 지자체에 전달할 지침을 규약에 맞춰 문서 형태로 만드는 작업이 언론 보도를 내는 것보다 더 많은 시간을 요했기 때문이다. 지침의 생산과 적용이 동시적으로 이루어지면서 국민들과 전문가가 함께 지식을 습득하게 되었고, 둘 모두에게 소식을 가장 빠르고 축약적으로 전달할 수 있는 창구인 언론 보도가 첫번째 창구로 선택된 것이다.

30) "단기간에 개발된 코로나19 백신은 알려지지 않은 이상반응이 발생할 수 있으며, 이에 대한 인과성 근거가 불충분하여 피해보상이 어려운 회색지대 존재"(질병관리청. 2021. "코로나바이러스감염증-19 예방접종 후 이상반응 관리지침 1-2판". p.44.).

4등급은 Accept(인정)도 아니고 Reject(기각)도 아니고 그냥 모른다죠."(한국사회보장법학회, 2022: 52)

당초 코로나19예방접종을 비롯하여 모든 국가예방접종은 인과성 분류 심의 결과가 (1),(2),(3)인 경우 보상이 인정되었다. 이에 따라 인과성 분류가 (1),(2),(3)이라면 보상을 지급하고 (4),(5)인 경우엔 보상을 지급하지 않았다. 그러나 코로나19 백신의 경우 발생할 수 있는 부작용이 개발 단계에서 전부 발견되지 않은 채 긴급사용승인에 의해 접종되었다. 이에 부작용에 관한 정보는 백신 제품 정보에 미리 주어져있지 않고 백신 접종과 함께 동시 생산되었다. 한국이 코로나19백신안전성위원회를 발족하여 연구를 수행하고 몇몇 질병들을 발견하거나 소급보상한 것처럼 말이다. 실시간으로 지식이 생산되는 과정에서 몇몇 질병들은 연구대상으로 선정되어 곧 지식이 될 것이지만 아직 지식이 되지 못한, 비지식으로서 중간 단계에 위치했다. 인과성 근거가 없다고도 말할 수 없지만 확신하기에는 충분하지 않았던 질병들은 현재로서는 정확히 알지 못하는 '비'지식이지만, 알려질 필요가 있는 '지식'이었다.

"과학적 개입은 기본적으로 '질서'를 만들어가는 작업이며, 이때 질서에 대응되는 오염은 '불확실성'이다."(김지원, 2018:15) 질서를 만들어가는 작업은 질서 자체를 밝혀내는 것이기도 하지만 오염으로서의 불확실성을 배제해나가며 경계를 짓는 실천이기도 하다. 불확실성은 불확실하다는 이유로 지식에 의해, 지식으로부터 배제되고 질서가 아닌 것으로, 지식이 아닌 것으로 번역된다. 그러나 (4)-1처럼 인과성 근거가 있지만 충분하지 않은 질환은 이 경계를 넘나드는 질환이었고 기존의 인과성 분류로는 번역되지 않았다. 인과성 없음과 있음의 이항코드로 구분되지 않는 이 질환들에 대해 질병청은 범주화를 포기하기 보다는 (4)를 (4)-1과 (4)-2로 쪼개고 (4)-1에 새로운 의미를 부여해 불확실성 자체를 하나의 범주로 분배했다. (4)-1 질환의 불확실성은 질서에 반대되는 오염이 아니라 '항상 주어져있는 질서로서의 불확실성'으로 포섭되었다. 인과성 있음에 해당하는 (1), (2), (3)도 아니고 인과성 없음인 (5)도 아닌 것이었다.

피해보상 심의의 목적은 개별 사례를 '설명'하는 것이 아니라 보상 지급 여부를 '결정'하는 것이었다. 이에 (4)-1에 해당하는 질환도 알 수 없음으로 그치지 않고 특정 유형으로 결정되고 하나의 범주에 포함되어야 했다. 피해보상 심의는 피해를 의학적으로 진단하고 과학적으로 입증하는 것에 맞추어 피해자 자격을 (1), (2), (3)으로 분배하며 작동했고 과학적으로 인정되지도 부정되지도 않고 입증 자체가 불가능한 영역 역시 (4)-1로 분배했다. 새로 만들어진 지원 제도를 통과하며 백신 부작용은 인과성 분류에서 (1), (2), (3)에 해당하는 '부작용'과 (4), (5)에 해당하는 '부작용이 아닌 것'에 더해 (4)-1 '근거가 있지만 충분하지 않은, 이상반응'으로 분화되었다.

이러한 분배는 불확실성을 다루기 위한 마땅한 결과인 듯하지만 함께 시행된 "피해보상 신청 금액 제한 폐지" 조치와 비교해본다면 결코 당연하지 않다. 코로나19 예방접종 시행 전까지 예방접종 피해보상 신청은 진료비 중 본인부담금이 30만원 이상인 경우에만 가능했다. 본인부담금 30만원 미만의 질병은 일반적으로 일어날 수 있는 부작용으로 간주해 국가 책임 대상에 포함하지 않았기 때문이다. 그러나 같은 날 질병청은 "국가 책임 강화를 위해" 코로나19 예방접종에 한해 예방접종피해 국가보상 제도 신청 기준을 30만원 미만 경증 질환에까지 확대 적용한다고 밝혔다.³¹⁾ 또 업무 부담을 완화하기 위해 30만원 미만 질환의 경우 질병청 조사까지 거치지 않고 지자체에서 자체 심의하여 피해보상을 결정하도록 했다. 인과성 평가 및 피해보상 결정 권한을 지자체로 위임하며 피해보상 구비서류, 절차 등도 간소화되었다. 이러한 위임은 본인부담금 30만원 미만의 경증 질환에 한해 인과성 평가 기준이 완화되는 것으로 이어졌다. 그리고 이는 한국의 피해보상률을 높이는 데 기여한 주된 요인이었다. 질병청 정책 영역 사업으로 한국사회보장법학회가 진행한 연구에서 인과성 심의에 참여한 의료진은 다음과 같이 표현했다.

"소액을 할 때에는... 엔간하면 '조금이라도 걸리면 다 주자.'는 그런 방향으로 가게 되고.

31) 이후 2022년 1월 「감염병예방법」시행령 개정에 따라 모든 국가예방접종의 피해보상 신청 금액 제한이 폐지되었다. 한국사회보장법학회, 2022. "코로나19 예방접종 이상반응 및 피해보상 제도 법률 개정마련 연구". 질병관리청 정책연구용역사업. p.25.

(민원이 워낙 많다 보니까 시도로 내리고 나서 더 '어느 정도는 해주고 말자' 이런 마음이 안 생길까요?) 더 많이 생기죠. 그거는 확실해요. 제 생각에는 구체적인 데 이터를 보지는 않았지만 아마 중앙(질병청)에서 심의할 때보다 훨씬, 조금 너그러워졌을 거라 생각해요. 무조건 그렇게 됐을 겁니다."(한국사회보장법학회, 2022: 47)

본인부담금 30만원 미만의 질환들은 인과성 평가가 지자체로 위임되며 인과성의 엄격한 입증이 보상을 결정함에 있어 상대적으로 덜 중요하게 다루어졌다. 특히 질병청 피해조사반의 의료인들이 지자체 역학조사관의 전문성을 불신하며 형평성을 문제시했음에도 불구하고 정책 설계와 시행에서 인과성 입증의 문제가 상대적으로 뒤로 밀려난 것은 특기할만하다. 본인부담금 30만원 미만 질환의 인과성 평가의 지자체 위임에서 알 수 있듯이, 확실한 인과성이 증명되지 않더라도 '지원'이 아닌 '보상'을 결정할 수 있었다. "국가 책임을 강화하기 위해" 불확실성의 범주를 새롭게 쪼개지 않고도 기존의 인정 범주에 포함해 인정의 외연을 넓힐 수 있었다. 그럼에도 불구하고 질병청은 (4)-1이라는 새로운 범주를 만들며 인정과 불인정의 경계를 더 세분화하며 구분지었다.

"관련성 의심질환 의료비 지원 사업"이 시행된지 한달 후인 2021년 6월 18일까지 총 7명이 의료비 지원을 받았다. 일년 뒤인 2022년 7월 12일에는 143명이, 2023년 9월까지 1,923명이 의료비 지원을 받았다. 이는 백신 접종 횟수가 늘어남에 따라 자연스러운 증가이기도 했지만, 관련성 의심질환에 해당하는 질환들이 확대되면서 늘어난 숫자이기도 했다. 즉 이전까지는 관련성 의심질환에 해당하지 않아 지원금을 받을 수 없었던 사람들이 새로운 질환들이 관련성 의심질환에 추가되며 지원을 받을 수 있게 된 것이다. 2021년 5월 17일 사업 시행 당시, 관련성 의심질환은 모세혈관누출증후군, 면역혈소판감소증, 정맥혈전증의 3종 질환에 불과했다. 이후 9월 9일, 심근염, 심낭염, 길랭-바레증후군, 다형홍반이 추가되었다. 2022년 3월 14일, 심근염이 인과성 인정 질환으로 승격되어 제외된 후에는 횡단성척수염, 피부소혈관혈관염, 이명, 얼굴부종, 안면신경마비(벨마비)가 추가되었다. 5월 26일, 심낭염이 인과성 인정 질환으로 승격되고 8월 16일, 이상자궁출혈이 추가되어 관련성 의심질환은 현재까지 총 15종의 질환을 지원 대상으로 하고 있다. 이렇듯 백신 부작용은 제도적 분배를 통해 그 유형이 (4)에서 (4)-1과 (4)-2로 분화되고 질환의 종류도 3종 질환에서 15종 질환으로 다양해졌다.

2021년 12월 10일에는 관련성 의심질환으로 중증 장애를 앓는 사람에 더해, 관련성 의심질환으로 사망한 사람들에 대한 위로금 지원 제도가 추가적으로 실시되었다. 즉 지원제도를 통한 보호의 범위가 중증환자의 생명에서, 피해 유가족들에게까지 확대된 것이다. "관련성 의심질환 사망 위로금 지원 사업"의 시행에 따라 관련성 의심질환에 해당해 사망한 피해자의 유가족에게 위로금 5천만원이 지급되었다. 이후 2022년 7월 19일부로는 의료비는 5천만원 지원으로, 사망 위로금은 1억원 지원으로 상향 조정되었다. 2021년 12월 10일 사업 신설 이후 2022년 7월 12일까지 총 5명이 사망 위로금을 지원받았고 2023년 9월 26일까지는 9명이 사망 위로금을 지원받았다.

2023년에는 사망자에 대한 지원 제도가 변형 및 확대되었다. 관련성 의심질환에 대한 지원 제도에 더해 원인불명의 사망에 대해 위로금을 지급하는 제도가 추가되었다. 질병청의 지원 제도를 거치며 백신 부작용은 '확실한 증상', '백신 부작용이 의심되는 증상', '백신 부작용이 아니라고 말할 수 없는 증상' 등으로 분화했다.

2022년 7월 19일, 질병청은 "부검 후 사인불명 위로금 지원 제도"를 신설했다. 예방접종 후 42일 이내 사망하고 부검에도 불구하고 사망 원인을 알 수 없는 경우에 1인당 1천만원의 위로금을 지원하겠다고 밝혔다. 이는 질병명을 기준으로 하는 "관련성 의심질환 의료비 및 사망위로금 지원 제도"와 달리, 접종 후 사망의 시간적 거리와 부검 결과를 기준으로 하여 위로금을 주는 사업이었다. 위로금이 지급되는 시간적 거리의 기준은 백신 접종 후 42일 이내 사망이었다. 42일이라는 기준은 "국외 인과성 심의기준 및 국내 전문가 자문을 종합적으로 고려하여, 접종과 시간적 연관성을 인정할 수 있는 최대 기간으로 설정한 것"³²⁾이었다. 그러나 전문가들의 의견에 따른 것이라는 근거는 피해자들에게 자의적인 기준 설정으로 받아들여졌고 코백회

32) 2022. 7. 19. 질병청 정례브리핑 보도자료 "코로나19 예방접종 피해보상 국가지원 강화"

는 의약품 이상반응 신고 기준인 90일로 시간적 거리를 확대해야한다 주장했다. 이러한 코백회의 계속된 요구가 반영되어 2023년 9월 6일에는 90일 이내로 시간적 거리가 확대되었다. 이에 백신 접종 후 90일 이내에 사망하고 부검 후에도 사인 불명인 경우 3천만원의 위로금을 받게 되었다. 또 제도 시행 전에 부검을 실시하지 않은 경우에 대해서는 최대 2천만원을 지원하겠다고 밝혔다. 2023년 12월 8일 기준 지원 대상자는 188명이었다.³³⁾

2023년 9월 6일에는, "사인불명 사망 위로금 지원 제도"에 더해 "시간근접 사망에 대한 위로금 지원 제도"도 신설되었다. 백신 접종 후 3일 이내 사망하였다면 사망위로금 천만원을 지급하는 제도였다. 조건에 해당하는 사례들을 '특별전문위원회'에서 검토하여 지원대상으로 결정할 경우 최대 3천만원까지 지원이 이루어졌다. 2023년 12월 8일 기준 지원 대상자는 1,141명이었다.³⁴⁾ (4)-1에 해당하는 피해자들이 "관련성 의심질환 지원 사업"의 대상이 되었기에 위 제도는 인과성 분류 중 (4)-2에 해당하는 사람들을 대상으로 했다. 이에 사망 원인을 알 수 없어 백신 부작용 위로금을 지원받은 유가족은 1,329명에 달했다.

이로써 코로나19 백신 부작용 피해자는 경증질환 피해자 5,708명, 중증질환 피해자 18,692명, 사망자 19명으로 총 24,419명에 관련성 의심질환을 진단받아 의료비를 지원받은 1,923명, 관련성 의심질환으로 사망하여 사망 위로금을 지원받은 9명, 사망 원인을 알 수 없거나, 백신 접종 후 3일만에 사망하여 사망 위로금을 지원받은 1,329명이 더해졌다. 모두 합하면 27,680명이었다. 이제 백신 부작용 피해자는 '인과성 인정 사례 몇 건'이라는 하나의 사실로 간단히 설명되지 않았다. 문제가 복잡해졌거나, 복잡한 문제라는 사실이 밝혀졌다. 보상을 받은 사람, 관련성 의심질환으로 의료비 지원을 받은 사람, 관련성 의심질환으로 사망 위로금을 받은 사람, 부검 후에도 사인을 알 수 없어 위로금을 받은 사람, 백신 접종 후 아주 짧은 시간 안에 사망하여 위로금을 받은 사람들이 모두 백신 부작용 피해자로 나타났다. 피해보상제도와 각종 지원제도에서 다루어지는 방식에 따라, 즉 각 제도가 취하는 기준과 앎의 방식에 따라 백신 부작용 피해자라는 하나의 사실은 여러 숫자와 정보들로 다중화했다.

2. 과학의 잉여와 간극의 팽창

질병청은 코로나19백신안전성위원회에서 연구를 수행하고 지원제도를 신설해 백신 부작용을 새롭게 재현하고 번역하려 했지만 논쟁은 끝나지 않았다. 코로나19백신안전성위원회의 발족에 따라 인과성 인정 질환 목록이 '임상 시험에서 이미 알려진 질병들'에서 "전체 인구에 대한 대규모 접종 과정에서 새롭게 발견된 질병들"(안전성위원회, 2022a:1)로 확장되었고, 피해 보상 심의는 새로이 발견된 부작용 질환을 제도적 범주로 포함하여 피해자를 선정하는 방식으로 이루어졌다. 그러나 이전의 환경보건운동에서 과학적 연구의 수행과 지식의 생산이 운동의 국면을 전환시킨 것과 달리 코로나19 백신 부작용 피해에서 안전성위원회의 연구는 사건의 국면을 크게 전환시키지 못했다. 보상을 결정하기 위해 인과성을 조사하고 심의하는 기준을 과학에 위임하자 지식 밖의 잉여가 생겨났고 지원 제도의 총화에 따라 백신 부작용의 정의와 범위가 더 많고 넓어졌기 때문이다.

1) 연구의 한계: 끊임없이 구성되는 지식과 잠정적 결론

안전성위원회의 연구를 통해 부작용을 밝혀낸 "사실(matters of fact)"의 확립은 역설적으로 "사실(matters of fact)"의 힘을 약화시켰다. 백신 부작용 목록의 계속된 변화는 다른 질병을 진단받은 사람들에게도 의과학 지식의 불확실성을 확인해주는 계기가 되었기 때문이다.

두 차례의 연구를 통해 심근염과 심낭염은 백신 부작용으로 인정되고 질병청은 이에 대해 소급보상했다. 피해 보상이 기각되었다가 '소급' 보상된 것은 심낭염이라는 부작용이 '존재하지 않다가 존재하게 되었음'을 보여주었다. 지식 생산을 통해 상황을 명확하게 만들려 한 노력들은 전문가가 갖고 있는 지식과 스스로의 전문성을 취약하게 만들었다. 피해보상을 기각했던 기존의 판단을 뒤집으며 기존의 지식 체계- '알려진 이상반응 목록' - 를 전문가 스스로가 위협하도록 하는 작업이었기 때문이다. 안전성위원회의 연구 전에 심근

33) 2023. 12. 8 질병청 정례브리핑 보도자료 "감염병 유행으로부터 국민 건강 안전하게"

34) 2023. 12. 8 질병청 정례브리핑 보도자료 "감염병 유행으로부터 국민 건강 안전하게"

염, 심낭염이 포함되지 않은 "인과성 인정 질환 목록"은 모든 인구에게 적용할 수 있는 보편적 지식으로 개별 사례의 인과성을 판단할 수 있는 기준이었다. 이 9개 질환을 기준으로 심근염, 심낭염 사례에 대해 인과성 없음과 피해 보상 기각 판정이 이루어졌다. 그러나 이 목록의 거둬진 수정과 소급 보상 속에서 "인과성 인정 질환 목록"은 보편적 지식이 아니라 '현재까지 알려진' 지식으로 시공간적 조건을 갖는 '부분적 지식'으로 다시 이해되었다. 존재하지 않았다가 존재하게 된 '부작용으로서의 심근염과 심낭염'은 발견된 것이 아니라 우려의 양식에 진작부터 있던 심근염, 심낭염이 지식의 양식으로 다시 '생성'된 것이었다. 때문에 현재의 지식에 기초한 질병청의 심판은 확고한 사실이라기 보다는 가역적인 하나의 의견에 불과했다. 인과성 인정 질환 목록은 "연구를 통해 지속적으로 확대될 대상"³⁵⁾으로 아직은 완전하지 않은 것이었다. 피해자들은 이전까지 (4)-1, (4)-2, (5) 등의 결과를 받으며 잃어버렸던 자신의 인지적 주권을 회복하기 시작했다. 질병청의 인식론적 지식 보다 환자의 실존적 경험이 선행했기 때문이다. 환자 개인의 경험과 사례들은 피어리뷰를 거치지 않은 하나의 증례보고에 불과한 것이 아니라 의학 지식의 원천이 되는 아주 강력한 목격자 증언과도 같았다.

과학 지식의 불확실성은 이들에게 일어난 일을 설명해주지 못하는 과학의 한계이기도 했지만 곧 과학 지식이 여러 개입을 통해 변화하고 추가될 수 있다는 의미이기도 했다. 과학 지식의 '불확실성'은 곧 과학 지식의 '구성성'을 의미했고 이는 나의 피해 역시 언젠가는 인정될 것이라는 희망의 '가능성'이 되었다. 이들을 괴롭혔던 "인과성을 알 수 없음"은, 결과를 모르기에 다른 시도와 실천들을 해볼 수 있는 가능성이 되었다.

만약에 못 찾아냈다고 쳐봐요 그러면, 아니라고 다 했다고 쳐봐. 근데 만약에 진짜 백신 부작용이 나중에 나타나면 어떡할 거야. (...) 저기 급성 심근염들도 저분들도 막 외쳤잖아요. 눈 오는 날 비 오는 날 막 외쳤다고요. 막 울고 불고. 살려달라고 그랬는데도 개네들(질병청) 뭐라 그랬어요. 아니라고 그랬잖아요. 그러고 지금 와서는 인정해 준 거잖아요. 그거에 대한 그거는 어떻게 책임질 거냐고. 이 가족들이 속 아픈 거는 어떻게 책임질 거고. 책임 못 지잖아요. 그 말이 안되는 거라고. (...) 나중에 인과성이 결국 인정이 될 거니까 (...) 이거는(투쟁은) 계속 해야 되는 거야.

- 김보인씨

가습기살균제에서 폐암 걸린 사람들에게 대해, 그거 소송해서 다 패소했습니다. 근데 10년 지나서 지금 인정받은 거예요. 광주사태도 언제는 인정했어요? 나중에 특별법 만들어서 인정했잖아요. 결국 세월이 좀 지나야 인정이 된다. (그러니까) 꾸준히 활동을 해야한다고 생각합니다.

- 임규형씨(2023.9.9 코백회 추모집회)

인과성이 인정되지 않았거나, '아직' 인과성을 인정받지 못한 피해자들은 자신의 실존적 경험이 옳은 의학 지식이 될 수 있을 것이라 기대했다. 원인을 명확히 밝히기 어려운 여러 비특이성 질환들, 신고된 이상 반응들은 인정된 혹은 밝혀진 부작용의 "후보"였다. 안전성위원회가 밝혀내지 못한 증상들은 부작용이 아닌 증상들이 아니라 아직 연구되지 못했거나 지식화되지 못한 잉여적 증상들로 과학의 한계와 전문 지식의 부족을 반증하는 근거였다.

2) 지식의 잠복기: 아직 오지 않은 과학을 기다리는 사이

질병청은 "코로나19백신안전성위원회"를 만들어 예상치 못한 부작용을 밝혀내겠다고 약속했다. 이제 이 약속에 따라 앓을 제한하는 현재의 한계는 곧 사라질 것이었지만 어찌되었든 얼마간은 백신 부작용을 모르는 채로 살아야 했다. 곧 태어날 지식을 기다리는 시간 동안 중증 환자가 사망자로 바뀔 수도, 피해자가 더 늘어날 수도 있었다. 과학적 연구의 수행은 피해자들이 다시금 자신의 실천적 인식론이 아닌 외적인 지식에

35) 2023. 11. 21. 질병청 "코로나19 예방접종 피해보상 및 지원 보고". 보건복지 제2법안소위 참고자료.

의존하게 만들었다. 사물의 의회 속 갈등의 전선과 간극은 여러 해석의 '경합'에서 현재와 미래의 시간적 '사이'로 옮겨갔다.

2021년 9월 9일 (4)-1관련성 의심질환에 지정되며 의료비 지원 대상이었던 길랭-바레 증후군은 안전성위원회의 2차 연구에서 분석되었다. 이상반응 질환의 기대발생값과 관찰발생값을 비교하는 기술적 분석에서 통계적으로 유의한 증가가 발견되었고 자기-대조환자군 연구 및 자기-대조위험구간 연구의 연관성 분석에서는 전체 통계 결과가 유의하지 않았으나 바이러스전달체 백신(아스트라제네카, 얀센 백신) 접종 후 발생률이 유의하게 증가하는 경향이 발견되었다(안전성위원회, 2022b). 또한 해외의 연구 문헌에서도 바이러스전달체 백신 접종 후 길랭-바레 증후군의 발생률이 증가함을 확인할 수 있었으며 인과성 근거평가 항목³⁶⁾을 적용한 결과 관련성의 강도, 일관성, 특이성, 시간적 선후관계, 생물학적 개연성, 기존지식과의 일치성, 실험, 유사성 등의 상당수 지표를 만족했다. 그러나 길랭-바레 증후군 자체가 희귀질환이다보니 표본 규모가 너무 작다는 문제가 있었다. 안전성위원회는 질환 자체의 매우 낮은 발생률로 인해 통계적 분석 결과를 강하게 신뢰할 수 없다고 밝히며 추가적인 연구가 필요함을 제언하는 데 그쳤다. 현재까지 길랭-바레 증후군은 인과성 분류의 (4)-1에 해당하는 관련성 의심질환에 머물러 있다.

사례 수가 적다는 이유로 유보된 판단은 데이터의 추가 및 보완을 통해 추후에 인과성이 인정될 가능성을 담지했다. 관련성 의심질환이라는 이름이 보여주듯 말이다. 그러나 접종 정책을 비롯한 정치적, 역사적 배경을 고려한다면 그 가능성은 묘연했다. 길랭-바레 증후군의 사례수 부족과 데이터의 불완전함은 해당 질환의 희귀성이라는 과학적 사실에서 기인한 것이기도 하지만 접종 정책의 변화에 의해서이기도 했기 때문이다. 길랭-바레증후군을 일으키는 것으로 의심되는 아스트라제네카 백신은 2021년 4월부터 8월까지 30세 미만에 한해 접종이 일시 중단되고 2021년 12월부터는 국내 접종 자체가 종료되었다. 더 이상의 접종이 이루어지지 않는다는 것은 새로운 데이터가 쌓이기 어려움을 뜻한다. 물론 진단을 받은 환자가 늘어날 수는 있지만 시간이 갈수록 백신 접종과 시간적 거리가 멀어지기에 이를 백신 부작용이라 추정할 가능성은 희박하다. 또 길랭-바레 증후군의 주된 발병 기전이 백신 접종 또는 바이러스 감염이기에 원인과의 접촉이 없다면 발병률이 크게 변하지 않을 가능성도 크다. 길랭-바레 증후군은 가능성과 불가능성이 교차하는 지점으로, 그 가능성 때문에 혹은 불가능성 때문에 계속해서 부작용으로 '알려지지' 않고 있다. 아스트라제네카 백신 접종 후 길랭-바레 증후군을 진단받고 (4)-1 판정을 받은 김지용씨의 아버지 김두경씨는 "30세 미만 접종 중단 전에 맞은 사람들은 어떻게 해야 하나"(김두경씨 인터뷰)며 데이터 추가를 기다리는 건 말이 안 된다고 설명했다.

36) 인과성 근거 평가 항목은 Bradford-Hill Criteria와 Committee of US Surgeon General Criteria를 더해 구성되었다. 항목은 (1)관련성의 강도: 요인과 결과 간의 연관 강도가 강할수록 인과관계일 가능성이 높다, (2)일관성: 각기 다른 연구에서 요인과 결과간 연관성이 비슷하게 관찰된다면 일관성성이 높다고 할 수 있다, (3)특이성: 특정 요인이 다른 질병과는 관계없이 특정 질병과만 연관성을 보이는 경우, 특이성이 있다고 볼 수 있다, (4)시간적 선후관계: 요인에 노출된 시점은 질병 발생시점보다 앞서 있어야 한다, (5)생물학적 용량-반응 관계: 요인의 노출 정도에 따라 질병 발생 위험도가 정의 관계에 있는 경우 인과관계일 가능성이 높다, (6)생물학적 개연성: 관찰된 두 변수 사이의 연관성을 분자생물학적인 기전으로 설명가능한 경우 인과관계일 가능성이 높다, (7)기존 지식과의 일치성: 기존 지식이나 소견들과 추정되는 위험요인이 일치하는 경우 인과성이 있을 가능성이 높다, (8)실험적 입증: 동일 조건으로 실험하여 같은 결과를 도출할 수 있다면 인과성을 입증할 수 있다, (9)기존 인과관계와의 유사성: 기존에 밝혀진 인과관계와 유사한 연관성이 관찰되면 같은 인과관계로 추론할 수 있다, (10)가능한 다른 해석에 대한 고려, (11)노출의 중단으로 이루어져 있으며 몇 가지 기준에 부합되지 않는다고 해서 인과성이 부정되는 것은 아니다(안전성위원회, 2022b, 2차 중간 보고에서 재인용).

심의 결과		보상여부	현재	개선(안)
인과성 인정	①~③	보상	사망 보상금 4.8억원 장애통상 보상금(중증 사망의 100%, 경증 55%) 의료비 의료비 실비	연구 등을 통해 대상 지속 확대
	④-1	(21.5월신설) 관련성 의심질환지원	사망 위로금 5천→1억원 (22.7월상향) 의료비 의료비 최대 3천→5천만원 (22.7월상향)	연구 등을 통해 대상 지속 확대
인과성 불인정	④-2	(22.7월신설) 부검후 사인불명 (42일 이내) 위로금	사망위로금 1천만원	④ 사인 불명 위로금 (23.9월 확대) 대상·범위 확대 및 위로금 상향 ① 부검후사인불명(42→90일 확대), 1천→최대 3천만원 ② 제도시행전 부검미실시사례지원 (신설), 최대 2천만원
	⑤		지원 고려 대상 제외	⑤ 시간근접 등 위로금 (23.9월 신설) 시간근접 및 특이사례 신규 지원 ① 3일 이내 사망(신설) 1천만원 ② 위원회에서 시간근접·특이경과 등을 다각적 검토결정한 경우(신설) 최대 3천만원(1~3천만원)
				◎ 지원 고려 대상 제외

〈그림 12〉 피해보상 및 지원 범위 확대 비교표

(자료: 질병청, "2023.11.21 코로나19 예방접종 피해보상 및 지원 관련 보고")

데이터가 부족해 판단이 유보된 질환들은 (4)-1과 (4)-2로 판정되어 피해 보상이 아닌 지원금을 받았다. 인과성 분류 중 (4)를 쪼개어 (4)-1 범주를 마련하고 이에 해당하는 지원제도를 신설한 것은 모르는 것을 아직 알 수 없는 중간 상태에서, "밝혀지면 ... (3)으로 올라가시고 '추후 보상해주겠다.'" (한국사회보장법학회, 2022: 53)는 취지였다. 하지만 백신과의 관련성이 의심되더라도 인과성 분류의 (1)-(3)에 해당하는 인과성 인정 질환에 포함되지 않음으로써 (4)-1에 해당하는 이상반응들은 여전히 '관련성 의심'에 그칠 뿐이었다. 이들은 〈그림 12〉처럼 "연구 등을 통해" 추후 인과성이 밝혀지는 경우 보상 대상으로 자동 소급되는 것으로, 보상 대상이 될 예정이면서도 현재로서는 피해 보상이 이루어지지 않았다. 질병청은 지원제도를 통해 '미결정'의 지대를 만들고 (4)-1과 (4)-2의 사례들에 대해 과학적 연구를 통해 충분히 알아볼 것을 약속했지만 어떠한 방법으로도 약속된 시간은 오지 않았다. 이에 피해자들은 '곧' 지식이 될 것이지만 '아직' 지식이 되지 못한, 자신이 겪은 이상증세를 설명하지 못하는 시간을 살아야 했다.

피해자들은 피해를 인정을 받기 위해 "연구 등을 통해 대상(이) 지속 확대"³⁷⁾되는 시간을 겪고 기다려야 했다. 설명되기 위해서는 즉 백신 부작용이라면 백신 부작용인 이유를, 아니라면 아닌 이유를 알기 위해

서는 질병청에 시간을 주어야 했다. 과학을 기다리는 시간은 이처럼 인내력의 발휘이자 슬픔의 감내였다.

지금 계속 인과관계가 인정이 되는 후유증을 추가해 가는 방법은 언제까지 그걸 우리 국민들이 기다려야 되느냐 하는 그런 문제가 있습니다. 의학적으로 그게 입증 되려면 5년이 걸릴 수도 있고 10년이 걸릴 수도 있지요. 보통 백신 개발하는 데 한 10년이 걸린다는 것은 그 정도 되어야지 백신의 어떤 안전성을, 안전성을 담보 할 수 있다는 것 때문인데 피해를 입은 국민들을 그렇게까지 오래 기다리게 하는 것은 저는 바람직한 국가의 태도는 아니라고 생각을 하고요.

- 국민의힘 최재형 의원(21대 국회 보건복지위원회 400회 회의록, 2023.2.6)

거기(FDA나 WHO)도 의심할 거야. 거기도 의심하는데 그 사람들 내가 생각할 때는—나는 이제 내가 피해자인데 너무 객관적이어서 문제지만—그 사람들(FDA나 WHO)도 제약회사에서 임상실험한 걸 줘야 안다니까. 모른다고. 자기들도 알아요 말을 못한다고. 뭐든지 과학은. 이것(연구자의 인터뷰)도 그렇잖아. '그냥 내 추측에 사람들이 이렇다~'하는 것을 쓰면 되는데 왜 설문조사를 하러 다니고 왜 이거(인터뷰)를 (하나 하면) 자료와 근거를 만들기 위해서 하는 거잖아. 그리고 그게 없이 얘기를 하면 그거는 개인적인 생각이라고 끝나는 거잖아. 그니까 질병청도 마찬가지로 자기들도 그런 거를 갖다가 그쪽에서 임상 실험, 전 세계인을 다 대상으로 한 임상 실험 결과나 지금 이렇게 얼마나 많은 사람이 죽은 것에 대해서 발표를 해야 질병청도 알 텐데 거기도 심증은 있지만 (...) 객관적인 저기가(자료가) 없어.

- 송윤정씨

그러나 이 시간을 가만히 견딜 수도 없었다.

하여튼 그래도 이제 우리 입장에서는 이제 화가 나는 게, 답은 "아니다."라고 부정으로 해놓고 이제 절차만 요란하게 해놓고 이제 (보상을 잘) 하는 것처럼 이렇게 포장을 하니까 그게 그것도 이제. 답은 "아니요." (이면서) 요식 행위만 하고.

- 김현호씨

기다림 끝에도 원하는 설명을 얻을 수 있을 것이란 보장이 없었다. 일단 '인과성 없음'이라는 답을 받은 후에 기다려야 하기에, 기다리는 동안은 부작용 피해자가 아닌 사람으로 살아야 했다. (4)-1 판정을 받더라도 마찬가지였다. 지원금을 받더라도 인과성이 인정되어 보상이 이루어지는 것은 아니었기에 피해자들에게 (4)-1 판정은 사실상 인과성 없음의 의미로 받아들여졌다. 오히려 (4)-1 판정은 '불충분'이라는 '불확실성'을 내포하면서도 인과성을 인정하지 않는 결과를 결정함(decision)으로써 추후에 확인될 인과관계의 가능성을 배제하는 태도로 받아들여졌다. 추후에 근거가 추가되어 인과성이 확인될 수 있음에도, 현재의 지식에 의해 피해 보상은 기각되었다. 피해자들은 자신들이 경험한 손해와 질병에 대한 부인, 자신들이 수집하고 제시한 증거들에 대한 부인 속에서 자신이 겪은 혼란스러운 사건들의 실재성, 즉 삶의 일부분을 상실(백, 2006: 119)한 채 살아야 했다.

송윤정씨: 시간만. 그냥 시간만. 시간밖에 해결책이 없어. 그러니까 역사가 말해주는 (거지). 나는 그런 생각밖에 할 수가 없어.

김현호씨: (그때 되면) 죽고 없다니까요.

송윤정씨: 그러니까. (멋쩍은 웃음과 함께) 저승에 가서 저승에 가서 여기 좀 어떻게 어떻게. (잠시 말을 중단하고) 내가 이걸 농담이라고 하나...

37) 2023. 11. 21. 질병청 “코로나19 예방접종 피해보상 및 지원 보고”. 보건복지 제2법안소위 참고자료.

김현호씨: 살아있는 동안 끝까지 해야지.
 송운정씨: 근데 방법이 없으니, 하는 거야. 그냥. 그냥 하는 거지.
 김현호씨: 여기(코백회 합동 분향소) 나와서 매일~ 매일같이 좌절과 희망을 느끼는 거야. 좌절 70%, 희망 25.9%.
 연구자: 희망은 언제예요?
 김현호씨: (맨손체조하듯이 팔다리를 뻗는 자세를 보이며) 내 몸이 좀 나으면은~
 연구자: 아~~
 송운정씨: 나머지 4.5%는 어디로 갔어.
 김현호씨: 그거는 이제 스페어(spare)로 남겨놔.
 (...)
 김현호씨: "그것이 알고 싶다" 같은 데 나오는거야. 나 다 죽은 다음에 나오겠지.

아직 알 수 없음은 아직이라는 시간성을 통해 미래로의 시간을 만들어내기도 했지만 현재의 시간을 갉아먹는 것이기도 했다. 질병청의 연구가 멈추지 않도록 하려면 격주 토요일마다 집회에 나와 투쟁하는 것도 멈출 수 없었다. 뇌졸중을 진단받은 김현호씨는 진단 후 일을 할 수 없어 경제적인 어려움이 생겼고 또 증상이 언제 악화될지도 모르기에 매일 같이 희망과 좌절을 오고갔다. 그러므로 마냥 데이터의 누적을 기다리거나 과학적 연구를 기다릴 수는 없었다. 질병청이 "연구를 통해 보상 대상을 지속적으로 확대해나가겠다"고 하자 무한한 시간이 주어졌지만 그 시간을 살아내는 삶은 유한했다. 언젠가는 밝혀지더라도 살아있는 동안 밝혀지지 않을 수도 있었다. 머지 않아 과학이 진실을 밝혀줄 것이라도, 아직은 알 수 없는 현재를 살아야만 했다. 증상이 나타나야만 코로나19 감염 사실을 알 수 있었듯이, 현재는 지식의 '잠복기'였다. 문제에 뒤얽힌 요소들이 많고 문제가 복잡할수록 이 잠복기는 아주 길어질 것이었다. 또 연구의 결과가 하나둘씩 나오더라도 과학적 발견과 지식에는 완결이 없기에, 언제나 잠정적이고 합의된 사실만을 얻을 수 있기에, (지금까지 그래왔듯이) 완전하지 않은 현재를 살아야만 했다. 과학은 자신이 아는 것만 알려줄 뿐, 세계의 모든 진실을 알려주는 양기에 만약 과학의 전지전능함을 믿지 않는다면 과학을 기다리는 것이 아니라 다른 방법이 필요했다. 과학적 재현이 더는 사실을 알게 하고 판단해줄 힘을 갖고 있지 않은 상황에서 다른 긍정적인 개입을 모색해야 했다. 이렇듯 과학을 통해 사실(matters of fact)을 확립하려던 논의는 '진짜'를 가려내려하면서도 '진짜'를 알 수 없는 막다른 길에 다다랐다. 5장에서는 이 교착상태로부터 벗어나기 위해 사물의 의회가 어디로 이동하고 어떻게 확장했는 지를 분석한다.

V. "사물의 의회"의 입법: 우려로 돌보는 사실의 건설

백신 부작용 피해 보상을 논의 안건으로 만들고 질병청을 상대로 투쟁을 이끌어간 피해자들은 피해의 진실 여부가 모호한, '인정받지 못한 피해자들'이다. 이들은 피해자이거나, 피해자가 아니거나 사이에서 '피해자일 수 있는' 후보로 존재했다. 물론 이들이 겪은 혼돈과 당혹감, 상실의 고통, 인지불가능한 경험 등은 이들을 백신 부작용 피해자로 부르기에 충분했지만, 과학을 심판자로 하여 지식의 기반 위에서 만들어지는 객관적 실재 속에서 이들은 피해자가 되지 못했다. 이들의 지위는 확정되거나 고정되지 않고 실천에 따라, 추정 방식에 따라, 맺어지는 관계에 따라 유동적이고 가변적이었다. 이는 타인과의 관계에서 스스로를 피해자로 소개하거나 피해자로서 소통할 수 없는 위험을 내포했고, 피해를 설명하는 일에는 언제나 기나긴 설명이 수반되었다.

주목할 점은 피해자들이 질병청에서 피해를 인정받지 못하고, 가장 확실하다고 여겨지는 과학적 판단에 의해서도 피해의 인과여부가 부정되었는데도 불구하고 이들에게 직접 설명을 들은 사람들은 모두 피해자들의 논리와 이해방식을 따랐다는 것이다. 피해보상제도의 행정체계 속에서 서류화된 생명은 구체적이고 대체 불가능한 존재로 나타나지 못한 채 질병 코드로만 존재했다. 이 과정에서 외적인 지식은 이들을 피해자로 부르지 않았지만, 이들의 몸과 환경을 둘러싼 외적인 관계들과 경험들 속에서 이들은 피해자로 불렸다. 피해

가 부정되었던 이들은 다른 피해자들, 국회의원, 법조인들 등 백신 접종 후 나타난 고통을 살펴보는 이들의 돌봄 속에서, 피해자로 존재했다.

1. 지식과의 간극에서 형성되는 연대

1) 지식: 과학을 사유하고 대표하는 사람들

코로나19 백신 부작용에 대해 지금 주어진, 인과성 인정 질환 목록표는 더는 백신 부작용 전부의 인과여부를 알게 해줄 힘을 갖지 못했다. 과학적 재현이 확신을 주지 않는 상황에서 코백회는 다른 긍정적인 개입을 모색했다. 더 많은, 다양한 피해를 흡수할 수 있는 피해 보상을 위해서는 과학적 입증이 아닌 특수하고 새로운 방식의 재현을 고안해야만 했다(라투르, 2018a: 297). 몇몇 질병들에 대한 인과성의 변화와 지식의 진보를 실시간으로 목도한 피해자들은 과학을 기다리고만 있기보다는 과학을 대표하기 시작했다. 자신이 겪은 이상반응과 이를 둘러싼 여러 사건들을 발화하고 기록하며 '자신의 피해'를 대표(재현)하던 것에서 백신이라는 '과학기술'과 부작용 목록이라는 '과학지식'을 대표(재현)하기 시작했다. 코백회는 국회의원과의 면담이나 질병청과의 간담회에서 자신의 피해 사실을 대표하는 것에 더해, 백신을 '불확실한 것'으로, 과학을 '아직 다 알지 못하는 부분적 지식'으로 대표했다.

자신의 피해에 대한 인과성 인정을 요구하면서도 이를 판단할 수 있는 인과성 기준과 체계를 부분적인 것으로 한정 짓는 것은 모순적으로 보인다. 그러나 이는 그동안 계속해서 서로가 원인이라며 경합해왔던 두 가지 불확실성, 백신 부작용 목록이라는 지식에 내재하는 인식론적 불확실성과 개별적인 환자의 몸과 질병 경험에 내재하는 존재론적 불확실성을 양립시킬 수 있는, 하나의 대안이었다. 두 가지 불확실성 중 어느 것의 불확실성이 더 큰지를 계산하는 일, 즉 몸의 불확실성으로 원인을 환원시켜 결정하는 일이 불가능하다고 생각했기 때문이다. 결정불가능한 것을 결정하기 위해서는 역설적으로 현재의 인과성 기준과 체계를 벗어나야 했다.

위험에는 보다 더 많은, 복잡한 요소가 얹혀 있으며 이에 따라 위험의 계산도 어려워지고 책임의 규명과 분배도 어려워진다. 그러나 개별 요소들을 계산 하기는 어려워도, 그 개별 요소들의 다원성과 복잡성은 '위험하다'라는 판단의 가능성을 높여준다(백, 2014: 271). 백신 부작용 피해자들은 위험 자체의 존재 가능성, 즉 불확실성의 존재 가능성에 기반해 인과성 인정이 이루어져야 함을 주장했다. 인정되어야 할 것은 무엇이 '진짜 피해'인가가 아니라, 백신 접종 후 겪을 수 있는 부작용에 관한 '불확실성' 자체였다. 생의학적 지식의 임상적 불확실성과 환자의 신체에서 경험되는 질병의 존재론적 불확실성은 해결을 통해 소거해야 할 대상이 아니라 그 자체로 받아들여져야 할 당위였다. 피해자들은 '추후 인과성이 인정되는대로 소급 보상'을 기다리기 보다는 피해 인정의 다른 방식을 제안했다.

안전성위원회의 연구에 따라 몇몇 질병들의 지위가 바뀌며 소급인정되었던 2022년 여름과 가을을 지나며 코백회는 국회의원과의 면담에서 이 사안을 '의학적'이 아니라 '규범적'으로, '질병'이 아니라 '사회적 재난'으로 봐야 한다고 주장하기 시작했다(2023.2.27 추모집회, 김두경씨). 장성철 부회장이 마련한 코백회의 입장과 요구사항은 다음과 같았다.³⁸⁾

첫째, 백신 부작용은 분명히 존재하는 것이다.

둘째, 그 누구도 예기치 못한 상황임을 안다. 그러나 그럼에도 불구하고 과학적/의학적으로 접근하려는 게 문제이다.

셋째, 각 사례의 원인을 증명하지 못한다면 반대로 충분히 백신 부작용을 인정해주는 것이 맞다.

결론, 어느 누구든 입증을 못하기 때문에 백신 부작용은 분명히 존재하는 것이다.

거기서부터 논점을 시작해야 한다.

38) 장성철씨는 이 내용을 거듭 언급했다. 코백회의 집회에서도 여러번 반복적으로 주장하고 설명했으며, 국회의원과의 면담과 질병청장과의 간담회에서도 계속 설명했다. 연구자와의 개별 인터뷰에서도 삼단논법을 다시 설명하였다.

- 장성철씨(2023.7.1 추모집회)

이는 불가지론에 근거해 실제와 인식을 분리하고 질병청이 사용하는 인과성 인정 질환 목록의 허구성을 폭로하는 것처럼 보이기도 한다. 만약 코백회의 입장문이 새로운 진실-질병청의 판단은 거짓되었다는 진실을 폭로하는 목적이었다면 이는 기존에 인정된 피해들까지 무화시키는 위험을 수반했을 것이다. 그러나 우리가 주목해야 할 지점은 코백회가 실재를 알 수 없기에 논의를 포기하는 것이 아니라 바로 그 지점부터 논의를 시작해야 한다고 제안하는 점이다. 코백회는 현재 알 수 있는 것에 한계가 있다면 이 부족함을 감추는 것이 아니라 불확실성을 인정하고 한정된 지식과 자원에서부터 논의를 출발해야 한다고 주장했다. 현재로서는 실재를 알 수 없기에 논의를 포기하자는 제안은 오히려 입증 불가를 이유로 피해 보상을 기각하는 질병청의 태도에 가까웠다. 장성철 부회장은 코백회의 집회 후 회의에서 다음과 같은 설명을 덧붙였다.

일단 첫번째, 코로나 백신 피해의 부작용은 분명히 존재하는 게 맞습니다. 그렇기 때문에 한 명이든 여덟명이든 피해 보상을 받은 분이 계시는 거고 세계적으로 많은 분들이 피해를 주장하고 있는 겁니다. 또한 코로나19 백신은 충분한 의학적 검증과 과학적 검증을 거치지 않았기 때문에 이런 부작용이 일어나는 게 어떻게 보면 당연한 결과라고 생각할 수밖에 없습니다.

하지만 예기치 않은 팬데믹 상황에서 세계적으로 어느 누구도 이 상황을 책임지고 파악하고 지금까지도 해결할 수 있는 사람이 없는 상태에서 국가는 아직까지도 과학적, 의학적 잣대로만 판단을 하고 본인들이 갖고 있는 기준을 계속 적용해서 저희들을 평가하려고 하고 있습니다. 그런데 이 부분 자체가, 접근이 저는 잘못됐다고 생각합니다. 그렇기 때문에 예전의 감염법 기준을 가지고 저희 백신 피해자를 평가하고 인과성을 인정한다는 자체가 이거는 모순이 있는 부분입니다.

(인과성 분류에서 (1), (2), (3)은 인과성이 인정되어 피해 보상이 이루어지는데, 인과성 인정이면 인정이지) (1)이면 뭐하고 (2)면 뭐하고 (3)이면 뭐합니까? 그 분류표를 쓴다고 하면 (2), (3) 간에 인정이나 보상의 차등화가 있다든지 해야 맞는 건데 (...)

- 장성철씨(23.07.01 코백회 회의)

코백회와 질병청에게는 공통적으로 확실한 사실이 하나 주어져 있었다. 바로 백신 부작용이란 분명히 존재하는 것이고 다만 현재로서는 이를 분명히 파악해낼 수 없다는 사실이다. 이 공통된 근거는 질병청과 코백회에서 서로 다르게 해석되었다. 엄격한 인과증명 속에서 분명히 파악할 수 없기에 피해 보상을 기각하거나, 분명히 파악할 수 없지만 반드시 어떤 형태로든 있기 때문에 피해 보상을 인정하거나로 갈라졌다. 물론 해석의 경합이 일어날 때 어떤 해석이 더 합리적이고 또 최종적으로 승리하는지는 중요하다. 하지만 경합의 결과가 아니라 경합의 과정 속에서 드러나는 사실은 누가 어디에서 어떻게 보느냐에 따라 사물이 다르게 보인다는 것이다. 과학적 증명을 통해 백신 부작용을 보는 것은 확실한 증상들만 가시화했다. 반면에 이 사안을 코백회의 주장처럼 과학적이 아니라 규범적으로 접근한다면, 드러난 부작용이 아니라 부작용을 둘러싼 사물의 의회 전체, 이 혼란스러운 사건을 볼 수 있었다. 백신 부작용은 "추후 인정될 부작용"처럼, 과학적 연구의 가장 끝에서 자신을 봐주기만을 기다리는 수동적인 질병이 아니라 어디서 어떻게 보느냐에 따라 사라졌다가 다시 나타나기도 하는 사물이었다. 더 구체적으로, 이들이 갈라지는 지점은 과학적 판단과 정치적 논의의 형식이 아니라 논의의 목적과 제1원칙에 관한 내용이었다. 여러 백신 부작용이 비가시화되지 않도록 한다는 목적하에 어떤 실천을 할 것인가가 논의되어야 했다.

이와 같은 인식론을 코백회는 "과학적"이 아니라 "규범적"으로 봐야한다고 표현한다. 얼핏 보면 이는 과학과 사회의 영역을 다시금 이분하는 듯 보인다. 그러나 여기서 '규범적', '사회적'은 과학 밖의 것이 아니라 이들이 과학을 인식하는 혹은 과학을 하는 방식 그 자체이다. 과학이 해결하지 못한 잔여적 부분에 사회와 정치가 나서달라는 것이 아니라, 과학 자체가 규범적이고 사회적인 것이라는 주장이다. 과학에서 '어떻

게 아느냐'가 문제가 될 때—불확실성이 큰 영역에 엄격한 인과성 기준을 댈 수도 있고 경증 피해 보상에서처럼 인과성 기준을 완화할 수도 있듯이—과학 역시 '참/거짓'의 옳음의 문제가 아니라 '선/악'의 옳음의 문제가 되었다. 사물의 의회에서 논의되는 것은 과학의 역할과 정치의 역할이 아니라 무엇을 위해 어떤 실천을 공동으로 할 것인가였다. 과학적 실천과 정치적 개입 속에서 사실은 구성되었고, 바로 이 점 때문에 '정확한' 진실을 알 수 없는 것이 아니라, 더 많은 부작용 피해를 재현하는 (과학적) 사실을 더 '좋은' 세계에 대한 지식으로서 구성하고 건설할 수 있다고 제안했다.

백신 부작용을 둘러싼 논쟁과 몇몇 질병들의 소급 인정을 목격하고 경험한 피해자들의 입장에서 "과학자의 주장이 언제나 최종적인 진리를 담보해주지 못한다고 생각하는 것은 무지의 소산이 아니라 오히려 과학적 지식의 본성을 정확히 인식하고 있는 것(박영득, 2018: 51)"이다. 백신 접종 전, 전문가들이 시민들이 백신에 대해 올바른 정보를 갖지 못해 불안에 떠다고 생각했던 것과 달리 오히려 "과학에 대한 문해력을 갖추었을 때 과학에 대한 의구심을 가질 수 있었다." (박영득, 2018: 51) 오히려 백은 과학의 여러 이차적 결과들로 인해 "기술-과학적 위험을 예측하기가 더욱 어려워지는 동시에 그 위험이 공공의 의식을 결정한다는 사실이 더욱 분명해"지면(백, 2014: 266) 이 과정에서 과학을 하는 사람들이 늘어날 것이라 예기한다. 그리고 이를 하나의 가능성으로 포착한다. 백신 부작용 피해자로 인과성을 인정받지 못한 이들 역시, 과학을 알지 못하는 시민이 아니라 과학의 불확실성과 지식의 구성성 속에서 '과학을 하는 시민'이 되어갔다.

'과학을 하는 시민들'에 대한 논의는 주로 공론화를 통한 의사결정의 참여민주주의나 로컬의 지식을 시민이 직접 수집하고 분석하는 시민과학의 형태로 논의되어 왔다. 이에 비추어 볼 때 실험과 통계 등 과학적 장치를 매개하여 자신의 피해를 입증하지 못하는 코백회는 과학을 하는 것과 동떨어져 보인다. 그러나 과학을 하는 시민들로서 이들의 연대는 과학적 장치를 매개하여 자신의 피해를 입증하고 재현하는 사람들이 아니라 바로 이렇게 생산해낸 지식을 읽어낼 수 있는 '과학을 하는 시민들'이었다.

코백회가 과학적 기관에 접근할 수 있는 질병청과 그렇지 못한 시민들 간의 위계를 비판하는 데 집중했다면, 지식과 지식으로의 인정은 더욱 강력한 의무통과지점이 되었을 것이다. 지식의 생산 역시 매우 중요한 과정이지만, 언제나 과학 지식이 잠정적 합의에 불과하다는 점을 생각한다면 이러한 과학적 재현에 더 많은 힘을 실어주는 방식에서는 언제나 발견되지 못한 피해가 남겨졌을 것이기 때문이다. 만약 질병청이 아닌 시민들이 생산해낸 지식에 의해 피해가 인정된다면, 이들이 피해자로 인정되는 것은 더 이상 외적인 지식생산 '자들'(전문가들)에 의해서만 결정되지는 않지만 '외적인 지식'에 의해 결정되고 선정되는 것은 여전했을 것이다. 그리고 이는 피해를 제도적 분류로 범주화하고 등급화하는 시스템 속에서 상이한 범주의 피해자들 간의 갈등으로 이어졌을 것이다. 코백회는 지식으로의 재현이 아니라, 다른 재현 방식을 택함으로써 이 딜레마를 벗어나고자 했다.

코로나19 백신 부작용의 경우 단일한 질병이 아니라 다양한 증상과 질병이 코로나19 백신 부작용이라는 하나의 이름 아래 모인 것이었다. 때문에 피해자들 간 질병명이나 피해의 발생 기전에 차이가 컸으며 접종한 백신의 종류와 횟수도 모두 달라 더더욱 연합이 어렵고 불안정했다. 이런 상황에서 과학적 연구를 통해 개별 질병을 모두 알아내는 것은 아주 어려운 과제였고 이는 필연적으로 단체를 분열시킬 위험이 있었다. 일례로, 코백회의 회장인 김두경씨는 연구자에게 단체 운영의 어려움을 토로하며 자신은 인과성 심의 결과로 인과성 인정과 가장 가까운 (4)-1을 받았지만, 회원들을 대할 때면 차라리 자신이 (5)를 받았었으면 하는 심정이라고 표현했다. 인과성 인정과 가장 가까운 범주부터 순서대로 한 단계씩 승격시키는 것이 가장 현실적인 투쟁 전략이라고 생각해 정부측과의 면담에서 (4)-1 사례를 많이 언급한 것이었는데, 이것이 자신의 개인적인 피해 사례만 대표하는 것으로 종종 오해받아 회원들의 원성을 사는 일이 있었기 때문이다. 실제로 2022년 5월, 화이자와 모더나 백신에 대한 심근염과 심낭염이 부작용으로 인정되자, 인과성 인정을 받은 피해자들이 코백회에서 나가기 시작했다. '인정된 피해자들'의 협의회 이탈과 함께 코백회에는 '인정되지 않은 피해자들'의 비율이 높아졌고 이는 단체에 '남아있는' 사람들을 비합리적인 믿음을 가진 사람들로 보이게 만들었다. 의학 지식과 제도적 범주를 중심으로 피해를 처리하는 방법은 오히려 피해를 더욱 비가시화(김지원, 2017: 29)했다. 부분적인 인정과 일부 피해가 전체인 듯한 정부의 보도를 통해 이처럼 '아직' 인정되지 않은 피해들은 인정된 피해들 뒤로 가려졌고 피해자들의 코백회 활동은 "정부가 보상을 준다는데도 유난을 떠는 것"(구선경씨 인터뷰)으로 여겨져 피해자들의 억울함을 더욱 가중시켰다. 일례로 아들이 백신 접종 후 원인 모를 종양이

발생했던 구선경씨는 심근염과 심낭염에 한해서, 게다가 아스트라제네카, 얀센, 노바 백신은 제외하고 화이자 와 모더나 백신 접종에 한해서만 인과성 인정을 한 것에 대해 피해자 "갈라치기"라고 표현하며 "우리 입장으로선 최악의 시나리오"라고 설명했다(구선경씨 인터뷰).

이렇듯 의학적, 과학적으로 판단하지 말고 규범적으로 "봐달라"라는 코백회의 입장문은 단순히 단체 의 태도나 주장일 뿐만 아니라, 단체의 결성 자체를 가능하게 하는 피해의 재현 방식이었다. 백신 부작용의 경우 면역 반응을 매개로 한 각종 질병과 사망이 피해로 나타났기에 피해자들 간의 차이가 크다. 이런 그들이 연합하고 백신 부작용이라는 하나의 이름 아래 모일 수 있었던 것은 백신이라는 과학기술을 '같은 방식'으로 이해하는 사람들이었기 때문이다. 백신 부작용을 과학기술을 잘못 사용한 인간의 실수나 나쁜 의도가 아니라, 과학기술 자체의 불확실성에서 촉발된 문제, 그래서 인과관계 규명이 더더욱 어려운 문제라고 이해한다면 서로의 질병명이 달라도 같은 백신 부작용 피해자가 될 수 있었다. 이와 같은 연대방식은 새로운 윤리의 가능성이었다.

김희연: 이거는 제 생각인데 의료적인 부분도 있기 때문에 저 역시도 그런 것 같아요. 이 중에서 정말로 백신으로 인한 사망자분도 계실 수 있겠지만 아닌 분들도 있지 않겠어요? 그렇기 때문에 처음에는 우리가 처음에 의심했듯이 그냥 사망한 게 아닐까라고 의심한 그런 분들도 계시지 않겠어요? 나라에서도 인정을 안 해주는 것도 그런 부분도 있지 않나 (생각해요).

연구자: 그런 경우의 인과성 인정에 대해서는 어떻게 생각하세요?

김희연: 근데 그거는 증명을 할 수 없잖아요. 이 분들한테 이분들 다 백신으로 사망했다는 걸 (우리한테) 증명해라 하는 거랑 똑같은 거잖아요. 그거(나라가 우리에게 증명을 요구하는 것)랑 똑같은 거잖아요. 이분들이 그러면 정말 그걸로 인해서 백신 전혀 상관없이 사망했다는 거를 나라에서 증명해 줄 수 있겠어요? 그것도 없는 거잖아요.

연구자: 그렇기 때문에 백신 때문인지 아닌지 몰라도 같이 (코백회)활동을 하실 수 있다고 생각하시는 거죠?

김희연: 그렇죠.

피해자들은 고통의 크기와 인과성 인정 여부를 두고 누가 더 '진정한 피해자'인지를 시험하지 않았다. 서로의 도덕성을 의심하는 일은 자신을 힘들게 한 정부의 태도를 서로에게 반복하는 일이었다. 보상 신청을 위해 수많은 서류를 준비하며 자신의 피해 사실을 입증해야했던 피해자들은 그러한 입증 책임을 또다시 서로에게 부과하며 피해자의 판단과 경험을 무력화할 수는 없었다. 이들은 타인에게 받아들여질 수 있는 집단의 외양을 유지하기 위해 피해자들 간 질병명의 차이와 인과성의 차이를 제거하지 않으며, 서로의 도덕성을 신뢰했다. 가장 관련성이 높은 (4)-1에 해당하는 질병을 위주로 단체를 구성하거나 전문가들이 계속해서 부정해왔던 암이나 백혈병 등의 종양 관련 질병을 배제하지 않았다. 피해자들 간 차이가 크다면, 그 차이를 그대로 드러냈다. 이를 통해 피해자들은 피해의 진실성이 문제됨에도 서로의 도덕성과 진실성을 의심하지 않고 연대할 수 있었다.

자신의 피해의 확실성을 대표하며 개별적으로 피해 인정을 요구하던 피해자들은 백신이라는 과학기술을 같이 이해하며 코백회로 연합했다. 의학적 설명이 불가능하다는, 공통의 당혹스러운 경험에 기반해 과학기술과 지식의 불확실성을 대표하기 시작했다. 백신과 부작용을 '논의하던' 의회는 백신과 부작용을 잘 살펴보고 '돌(아)보는' 장으로 변모해갔다.

2) 단합: 백신을 돌보는 연대의 형성

앞서 언급했듯이, 코로나19 백신 부작용의 경우 접종한 백신의 종류와 발생한 질병명이 아주 다양했다. 또 백신 부작용이라 추정하는 근거 역시 단 하나의 과학적 자료가 아니라 병원에서의 의료 경험, 질병청

의 모호한 판단 등 혼란스러운 사건들의 연속과 사슬처럼 얹힌 정황증거들이었다. 때문에 백신 부작용에 대한 이해와 공감은 당사자가 아니면 알기 어려운 문제가 있었고 연대를 얻으려면 자신의 사례를 자세히, 그리고 충분히 설명하는 과정이 필요했다. 그러나 십분 단위로 잡힌 국회의원과의 면담이나 일년에 한두 번 이뤄지는 질병청 간담회에서 개별 사례들을 각각 충분히 설명할 시간은 주어지지 않았고 정부 관계자들을 대면하는 장에선 일관된 피해자 단체로 나서 하나의 요구를 주장해야 했다. 코백회를 하나의 피해자 단체로 묶어내는 것은 개별 사례에 대한 대표가 아니라, 위와 같은 사건 전체를 관통하는, 과학의 불확실성에 대한 대표였다. 이들이 과학을 읽어내는 시민들로서 과학을 대표하자, 직접적인 피해 당사자가 아니더라도 이들과 같은 인식론과 입장을 가진 사람들이 사물의 의회에 연루되기 시작했다.

일례로, 2023년 6월 23일 열린 국회 보건복지부 회의에서 국민의힘 강기운 의원은 백신 부작용 피해자의 사망 16일 전 통화 녹취를 재생했다. 통화는 피해자가 백신 접종 후 지인에게 몸이 좋지 않다는 소식을 전하는 내용이었으며, 강기운 의원은 피해자의 유가족으로부터 해당 녹취를 전달받은 것이었다. 녹취가 끝난 후 강기운 의원은 이렇게 덧붙였다. "너무너무 안타까워요. 근데 이 분이 백신 피해 보상위원회에다가 그렇게 (피해 보상을) 신청했는데 아예 이게 (접종 직후부터 이상증세가 있었다는 녹취 증거가) 반영이 되지를 않았어요. (...) 지금 상황적으로 보면 충분히 이게 백신으로 인해 피해를 봤다고 저는 보장합니다. 장담할 수 있습니다. 근데 이게 인과성을 의학적으로 증명하기가 어렵다는 겁니다. 이런 부분을 우리가 애민정신이나 재난적으로 접근할 수 있는 위원회를 만들어서 역을함 보듬어주는 겁니다.(...)"(국회 보건복지부 회의, 2023.6.23) 강기운 의원은 상황적으로, 상황증거(정황증거)로 판단해야 한다며 의학적 증명이 되지 않은 피해자에 대해서 직관적으로 백신 부작용이라 확신하고 장담했다. 백신 접종 직후부터 있었던 몸의 이상과 의아한 경험에 기반한 추론이었다. 그는 주어진 정보들 간의 연관성을 만들어 녹취록의 주인공을 백신 부작용이라 추정하고 번역했다. 백신 접종 후 발생한 이상증세에 대해 피해자들이 백신 부작용이라 추정한 것과 같은 방법이었다. 의원은 정황증거들 간의 연관과 의학적 증명의 한계를 대표하며 코백회와 같은 입장에 섰다. 또 하나의 장면으로, 코백회와 면담하던 한 국회의원 보좌관은 피해자들의 고통에 "저도 그랬어요."라고 공감하며 자신의 코로나19 감염 경험을 털어놓았다.

갑자기, 갑자기 저도 그랬어요. 그러니까 코로나 걸리고 3일째에 산소도가 70으로 떨어져가지고 그냥 응급실로 바로 가야 된다고 해가지고 가는데 뭐 뭐 (검사를 위해) 다 찌고 막 주사 맞았는데도 회복이 안돼서 38.5도로 한 3-5일 있었어요. '이제 죽는구나.' 이제 막 마음의 정리를 할 때 토하고 하면서 열이 확 떨어지더라고요. 그래서 저는 감사하게도 살았는데 그 느낌이 뭔지, 백신도 똑같은 거 같아요. 코로나균을 넣어서 코로나 환자처럼 아팠다가 이제 (면역이) 되는 거기 때문에. 저도 그거에 대해서 저는 백신이 아니더라도 그거에 대해서도 좀 화나거든요. 코로나 후유증에 대해서도 관리 안하고 이것도 화가 나요. (코로나19 감염 후 후유증 조사에 대해) 저도 뭐라 했냐하면 그 사람들 아파서 죽고 나서 대책 마련하고 이게 무슨 행정이나고 (...) 이것도(백신 부작용도 마찬가지죠).

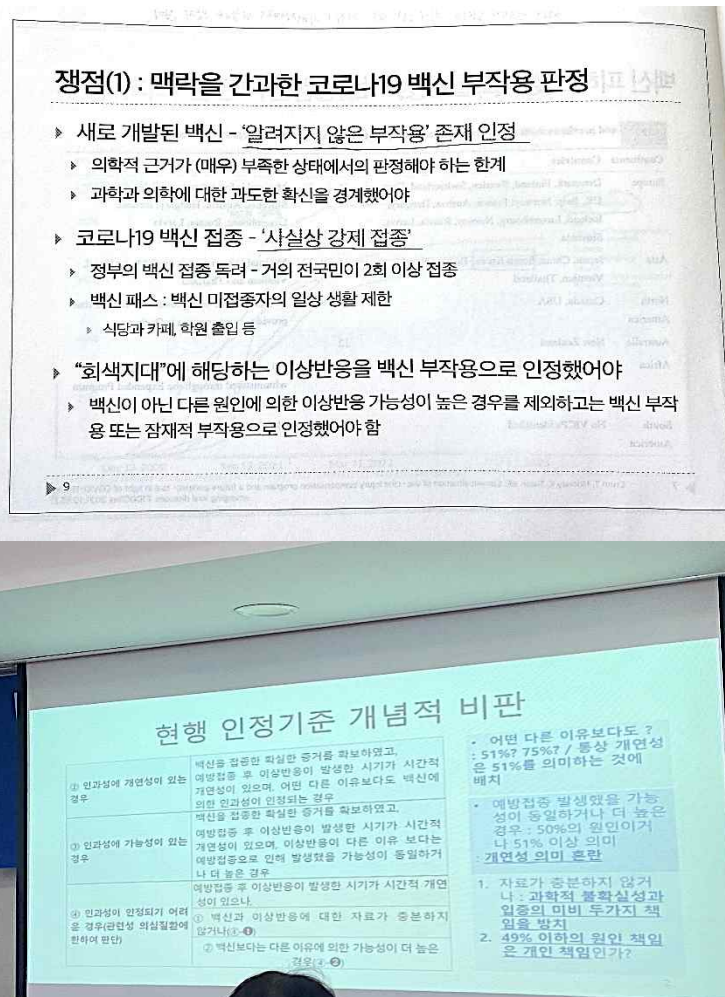
- 국회의원 보좌관(2023.2.27. 코백회와의 면담 중)

이 보좌관은 자신이 "코로나19에 감염되고 에코모 (달기) 직전 까지 간 사람"이기에 더더욱 코로나19 백신 부작용 피해를 헤아리고 공감할 수 있다고 했다. 코로나19 감염 이후 예상치 못하게 심각하게 아팠던 경험, 어떤 외부적인 균과 몸이 만날 때 갑작스레 죽음에 이를 수 있다는 지각에 기반한 공감이었다. 이 보좌관과의 면담은 질병 경험을 그 자체로 당혹스러운 사건으로 재현하며 의학의 우연적 반응에 대한 같은 이해를 공유하는 것으로 이루어졌다. 개별 피해 사례를 하나하나 이야기하지 않아도 피해자들의 입장을 이해할 수 있었다. "우리도 알고 있어요. 맞아요. 지금 이거는 (피해자분들이) 너무 진짜 많이 참고 계시는 게 느껴져요."(보좌관 발언 중)

대항전문가 역시 이전의 환경보건재난운동과 상이한 방식으로 논의에 참여했다. 이들은 의사이자 대학교수로서, 과학의 제도에 접근할 수 있는 권위자이자 전문가였지만 기술이나 실험 장치를 매개해 피해를 입

증할 수 있을 만한 지식을 생산하지 않았다. 선행연구들에서 과학자로 대표되어온 대항전문가는 과학적 지식을 생산해 이 새로운 지식으로 국가나 가해 기업의 기존 지식을 뒤엎는 역할을 해왔다. 예를 들어 온산공단 주변 어촌주민들에게서 원인을 알 수 없는 괴질 증상이 나타난 온산공해병 재난에서는 서울대 환경대학원 등이 1년간 조사연구를 해 인과성을 밝힌 것이 사건의 국면을 전환시켰고(안종주, 2022: 2), 가슴기살균제 참사에서는 한국화학연구원 부설 기관인 안전성평가연구소의 흡입독성연구센터에서 동물 실험을 통해 가슴기살균제의 독성을 확인한 것이 정부의 가슴기살균제 수거 명령으로 이어졌다(박진영, 2022: 94). 반면 코로나 19 백신 부작용의 논의에서 이들은 자신이 실험하고 측정한 새로운 수치와 값이 아니라, 과학지식의 불확실성을 고해성사하며 피해자들의 편에 섰다. 이들은 마치 변호사처럼 자신이 배운 과학과 자신이 해온 과학적 판단을 변호하고 고백했다.

2023년 3월 21일 오전 10시, 국회 의원회관 제5간담회의실에서 "백신 부작용 피해보상, 국가의 역할은?"이라는 제목의 정책간담회가 열렸다. "질문을 던지는 마지막 날이 되어야 한다는"(황필규 좌장) 마음으로 만들어진 자리이기에 각 정당의 의원들과 질병청 센터장, 신문 논설위원, 식약처 전 위원, 의학 교수들과 코백회 회원을 비롯해 다양한 역할을 맡은 행위자들이 모두 모였다. 이 간담회에서 서울대 의료관리학 김윤 교수와 고려대 예방의학교실 최재욱 교수는 각각 의학을 대표하는 발제와 토론을 맡았다. 김윤 교수는 현재의 인과성 심의와 보상 판정 체계를 문제시하며 의학적 판정임에도 '사회적 맥락'을 고려해야 한다고 주장했다. 그가 짚은 사회적 맥락은 (1)새로 개발된 백신, (2)사실상 강제 접종, (3)이에 회색지대가 있음이었다. 그는 코로나19 백신의 경우 새로 개발된 백신이기에, 알려지지 않은 부작용이 있을 수 있으며 의학자들 역시 의학적 근거가 (매우) 부족한 상태에서의 판정해야 하는 한계가 있고 이에 과학과 의학에 대한 과도한 확신을 경계해야 한다고 주장했다.



〈그림 13〉 김윤 교수의 정책간담회 발제 자료 중 일부
(자료: 직접 촬영, 촬영일 2023.3.21)

김윤 교수는 이렇듯 과학과 의학에 회색지대, 즉 불확실성이 있을 수 있음을 인정한 후, 이 불확실성의 정도를 인과성 분류로 구분하고 판정하는 것이 어떻게 불가능한지를 논증했다. 현재 사용되는 인과성 인정 분류에서 원인과 이유, 개연성과 인과성의 모호한 의미를 뜯어보며 불확실한 것을 하나의 확실한 범주로 범주화하는 시도에 내재된 모순을 드러냈다. 이는 안전성위원회의 과학이 불확실성 속에서 질서를, 지식을 세우는 것과 상반된 과학이었다.

고려대 예방의학교실 최재욱 교수는 자신의 직업군이 가진 불확실성을 인정하고 여기에 대해 과학적 법칙의 기계적 적용이 아닌 규범적 판단을 해야한다고 주장했다.

제가 과학적 감정, 인과관계 판정, 산재, 직업성 질병 이런 것만 30년째 하고있는데, 제 경험적으로 말씀드리고 싶은 한 가지가 있습니다. 제가 판정하고 감정한 과거의 경험에서, 의학적으로 내가 자신 있게 '인과 관계 있다/없다.' 얘기할 수 있는 거는 전체 100건 중에 20~30%밖에 안 됐어요. 나머지 70~80%는 사회보장적 차원에서 인구가 의학/과학적으로 명확히 밝히기 어려운 부분을 법 제정 목적과 취지에 맞춰서 보호해 드리기 위한 사회보장적 취지의 틀거리에서 해결했고 그리고 그런 부분들에 대해서 의학이, 과학이 서포트 할 수 있는 정도가 남은 60%였지, 의학으로 해결할 수 있는 부분은, 명확하게 과학적으로 밝힐 수 있는 부분은 30% 이상을 넘지 않다고 생각하고. 과학이라는 것, 의학이라는 것을 해결하는 부분은 항상 겸손해야 한다, 그리고 조심해야 한다는 생각을 평소에 지도처럼 갖고 있고요. 여기 역시 마찬가지고요. 불확실성은 더 (크고).

- 최재욱 교수의 발언 중

서울대 예방의학의 김윤 교수가 과학과 의학에 대한 과도한 확신을 경계해야한다고 언급한 것처럼 최재욱 교수 역시 과학과 의학이 (자신이 아는 것에 대해) 겸손해야 한다고 했다. 이러한 대항전문가, 즉 의학자들의 과학적 한계에 대한 대표와 '고해성사'는 피해보상 심의가 과학적 판단과 인정으로부터 벗어나는 데 힘을 실었다. 과학적으로 입증되어야 함은 사실상 과학자인 자신들의 승인을 받아야 함을 의미하는데 이들이 인과성이 인정되기 위한 의무통과지점으로서 자신들의 위치를 비켜섰기 때문이다.

피해보상은 의학적 심의가 필요한 부분이기도 하지만 법적 책임으로서 보상이 이루어지는 법적 영역이기도 하다. 코로나19 백신 부작용 문제가 발생한 2021년, 대한변호사협회(이하 대한변협)는 코로나백신 TF를 구성해 1년간 코백회에 법률 자문을 지원했다. 황필규 상임이사를 위원장으로 해서 5명의 변호사가 코로나19 인권 TF에 구성되었고 1년간의 TF가 끝날 때쯤인 2021년 12월 8일에는 대한변협의 이름으로 "정부는 코로나19 백신 예방접종 피해보상제도를 전면 개편하라"라는 성명서를 발표하기도 했다. 이후 TF가 종료되고 공식적인 지원은 끝이 났지만 TF의 위원장을 맡고 대한변협 생명존중재난안전특별위원회 위원을 맡은 황필규 변호사는 2023년 코백회의 특별법 법안 작성까지 함께하며 연대를 이어왔다. 그는 2023년 2월 11일 열린 코백회의 추모집회에 참석해 다음과 같이 자신을 소개했다.

저는 대한변협 생명안전특위 세월호 참사 때부터 여러 참사 피해자분들과 함께하고 있는 그런 특별위원회에서 위원으로 계속 활동하고 있습니다. (...) 개인적으로는 아무튼 세월호 때부터 가슴기살균제 참사, 헝가리 유람선 침몰 참사 ... 할 것 없이 계속 재난 참사와 관련해서 피해자분들과 함께하는 과정이 있었고요. (...) 참 안타까운 거는 예를 들면 이제 어떤 참사가 있을 때 어떤 지원하는 분이 변협일 수도 있고 어떤 단체일 수도 있는데, 어떤 분이 오느냐에 따라서 피해자들이 어떤 정치적인 성향으로 규정이 되고 이런 과정이, 너무나 슬픈 과정이 있는 것 같습니다. (...) 그런데 저는 양쪽(이태원 참사와 코로나19백신 부작용 피해) 다 어떤 식으로든 지원을 드리고 있기 때문에 피해자분들이 전혀 정치적이지 않다는 걸 너무나

잘 알고 있거든요.

- 황필규 변호사(2023.2.11. 추모집회)

황필규 변호사는 여러 사회적 참사에서 법률 자문 경험을 언급했다. 그는 자신의 개인적인 변호 경험에 기반해 코로나19 백신부작용 피해 보상의 쟁점을 의학적, 과학적 이슈가 아닌 사회적 재난의 문제로 엮어냈다. 그는 이전까지의 안전재난과 시민안전 이슈의 줄기에 백신 부작용 피해를 위치시키며 관점의 전환을 요구했다. 과학적 문제가 아니라 정치적 문제로 바라보자는 것이다. 그러면서도 그는 피해자들이 정치적 이해득실을 목적으로 하는 문제는 아니라고 한정했다. 그에 따르면 코로나19 백신 부작용 피해 보상은 정치적 문제이지만 정치적 갈등이 아니라 정치적 '해결'의 문제였다. 문제를 다른 제도 속에서 바라보는 것은 다른 개입에 대한 모색으로 이어졌다. 사회적 재난과 참사의 문제로 본다면, 필요한 개입과 그 목적은 진상규명이나 사실 확인이 아니라, 피해 구제와 시민의 안전이었다. 그가 법률 자문을 지원하며 피해자측의 입장을 반영한 특별법 안을 법률적 언어와 양식으로 작성한 것처럼, 그가 제안하는 더 나은 개입은 과학적 입증이 아닌 법적 추단과 인정이었다.

백신 부작용이 우리가 우려하고 관심을 두어야 할 불안정한 사물로 등장하고 이를 우려의 문제(matters of concern)로 논할 때엔, 더 정확한 재현과 사실을 찾기 위해 서로 다른 해석이 경합했다. 이 논쟁에 참여하는 이들은 직접적인 이해관계자인 피해자와 질병청이었다. 그러나 국회의원, 의학 교수, 변호사 등과의 연대에서 백신 부작용은 하나의 사실로 재현되기 보다는 각자의 방식으로 대표되었다. 코로나19 백신 부작용을 둘러싼 논의가 '우려의 문제'에서 '돌봄의 문제'로 변모해간 것은 돌봄의 문제로 전환하겠다는 선언을 통해서가 아니라, 바로 이 행위자들, 불확실성을 제거하기 보다는 직시하고 사유하는 자들의 실천적 개입과 참여, 연루와 돌봄을 통해서였다. 현재의 앎의 한계가 인정되고, 지식과 실재 간의 간극이 가시화되며 백신 부작용은 돌보아지고 피해자들의 운동성은 동력을 잃지 않고 유지되었다. "우려의 문제"로서 백신 부작용의 의회에서는 보다 직접적인 관계의 행위자들만 소집되었지만 "돌봄의 문제"의 의회에서는 훨씬 더 먼 거리의 행위자들이 연루되며 논쟁이 성급하게 닫히지 않도록 했다. 지식의 불확실성은 국회의원, 의학 교수, 변호사를 과학과 관계맺고 과학을 사유하는 한 명의 시민으로서 논의에 소집했다. 지식의 틈에 이들의 개입과 돌봄이 채워짐으로써 코로나19 백신 부작용의 "인정되지 못한 피해자들"은 계속해서 투쟁을 이어나갈 수 있었다.

백신 부작용 피해를 돌봄의 문제로 다루는 이들의 목적은 '성공한 재현'과 '실패한 재현'을 구분하고 이들 중 더 확실한 재현을 택해 "우려의 문제"로부터 "사실물"을 확립하는 것이 아니라 사실물로부터 배제된 대상들의 존재를 드러낼 수 있는 재현을 택하는 것이었다. 다음 항에서 볼 테지만, 과학적 인과를 엄격하게 따져 '공정한' 판단을 하는 것 보다 입증받지 못한 피해자들을 보호하고 앞으로의 팬데믹에서도 국가를 믿고 백신을 접종할 수 있도록, 그래서 사회의 안전을 도모할 수 있는 방식이 더 좋은 재현의 방식으로 제안되었다.

3) 절단: 백신을 돌보지 않는 이들과의 단절

백신 부작용을 논의하는 의회는 질병청과 코백회 간의 갈등에서 국회로 확장되었다. 정부 정책에 비판적 입장을 가진 코백회가 여야 할 것 없이 모든 정당과 만나고 국회로 논의를 옮겨갈 수 있었던 것은 "앞으로의 팬데믹과 백신 접종"이라는 공통의 목적을 가졌기 때문이다. 코백회의 투쟁과 정치인들의 듣기는 부작용 인정과 피해 보상을 목표로 했지만, 그러한 인정의 실질적 목표는 진상규명도, 백신 접종 중단도 아닌, 다음 백신 접종이었다.

2023년 3월 21일 열린 정책간담회에서 당시 보건복지부위원장을 맡은 더불어민주당의 정춘숙 의원은 다음과 같은 인삿말로 논의를 열었다.

팬데믹 상황에서 많은 국민들께서 정부를 믿고 불안정한 백신을 접종해 주셨고 국민의 적극적이고 자발적인 참여로 대한민국은 위기에서 벗어날 수 있었습니다.
공동체의 안전을 위해서 기꺼이 참여해 주신 국민들을 위해서 이제는 국가가 답해야

할 때입니다. (...) 2003년 사스로부터 코로나19까지 팬데믹은 주기적으로 발생하고 있습니다. 공동체의 안전을 위해 방역에 참여한 국민들에 대한 보상과 지원이 납득하기 어려울 경우 또 다른 감염병이 유행할 때 백신 접종에 대한 거부감을 극복하기 힘든 상황이 발생할 수 있다는 점 역시 명심해야 합니다.

오늘 간담회가 국회 보건복지위원회 소속 여러 의원님들과 각계 전문가 그리고 피해자 가족들이 함께하는 자리입니다. 오늘 간담회를 통해서 국민들의 생명을 보호하고 안전을 도모하는 국가의 역할을 다시 한번 진지하게 고민하는, 그래서 그 해결책을 찾아가는 자리가 되기를 바랍니다. 저도 국회 보건복지위원장으로서는 최선을 다해서 열심히 하겠습니다.

- 정춘숙 의원 발언 중 일부

이처럼 백신 부작용에 대한 논의가 중단되지 않고 국회의 정책 간담회로, 법안 발의로 옮겨갈 수 있었던 것은 이들이 백신을 돌보는 연대를 형성했기 때문이다. 국가를 대표하는 입장에 선 정춘숙 의원은 국민의 생명을 보호하고 사회의 안전을 도모하려면 백신 접종은 필수적이고, 주기적으로 발생할 팬데믹에 대비하기 위해서 백신 접종은 앞으로도 계속될 것이라 설명했다. 2003년 사스로부터 코로나19까지 예측하지 못한 재난의 갑작스런, 그러나 반복된 출현은 위험을 예방하고 제거함에도 불구하고 재난을 겪지 않을 수는 없을 것이라는 전제를 공유하도록 만들었다. 반복될 팬데믹 속에서 국가의 역할은 국민들이 계속해서 국가를 믿고 백신을 접종하도록, 백신을 통해 안전을 획득하도록 하는 일이 되었다. 백신의 돌봄을 받으려면 백신이라는 과학기술이 한국 사회에서 쫓겨나지 않도록 백신을 돌보는 것이 필요했다. 그리고 백신을 잘 돌보려면 백신이라는 생의학적 제제의 자명한 특성인 부작용을 인정하고 받아들여야 했다. 이러한 맥락에서 백신을 돌보지 않는 자는 백신 부작용을 폭넓게 인정하지 않음으로써 다음 예방접종 사업을 더욱 위태롭게 만드는 질병청이었다.

주무관청(질병청) 입장에서도 생각이 좀 그런게, 백신 사업 자체가 좀 흔들리는 사업이거든요. 다들 부정적인 생각을 조금씩은 갖고 있거든요. 그러니까 2차 이후로 거의 잘 안맞는단 말이에요. 나같은 차라리 생각 바꿀 것 같아요. 지금 인과성 인정에 대해서. '미안합니다. 의도하지는 않았지만 생각보다 사상자가 많았고. 저희도 알고 있었습니다. 미안합니다. 앞으로는 잘할테니 다음 사업도 믿어주세요.'가 더 낫지 않나? 지금이라도? 그런 생각. 부작용을 인정하는 게 다음 사업에 더 유익할 텐데.

- 김승보씨

질병청처럼 피해 보상을 대거 기각하는 것은 코로나19라는 새로 개발된 백신의 특성을 제대로 살피지 못하는 것이기에 백신을 제대로 돌보는 것이 아니었다. 백신을 안전하고 만능의 과학기술로 재현하는 것은 백신을 '보호'할 수 있었지만 '돌보지'는 못했다. 지금의 상황처럼, 이미 질병청 밖의 공간인 국회, 코백회를 비롯한 시민들에게 백신은 그렇게 유능하고 안전한 과학기술이 아니었기 때문이다. 과학기술의 전능함과 이에 대한 무조건적인 기대와 숭배는 언제나 질병청의 보호막을 벗어나면 취약해지는 재현에 불과했다.

백신을 돌보는 연대로 확장된 네트워크가 안정화되려면, 백신을 돌보지 않는 행위자들과 절단해야 했다. 백신을 무조건적으로 신뢰하는 질병청에 더불어, 백신 접종 자체를 거부하는 사람들과도 멀어져야 했다. 벨라카사의 입장에 따르면, 돌봄은 존재를 유지시키고 재생산하며, 존재할 수 있도록 가시화하고 드러내는 실천이다. 이런 의미에서 백신 자체를 거부하는 사람들은 백신이 그 자신의 존재를 유지하고 재생산하는 것을 위태롭게 만들었다. 백신을 돌보고 또 인간을 돌보려면 백신 자체를 거부할 것이 아니라 더 안전한 백신을 만들고 불가피하게 생긴 부작용에 대해서는 책임을 지는 것이 필요했기 때문이다. 발생한 사건에 대한 이러한 응답이 백신 접종이 안전하게 유지될 수 있도록 하는 돌봄이었다. 코백회는 생명 안전이 아닌 진실 규명이나 정권의 처벌을 요구하는 사람들과는 같은 목적을 공유하지 않기에 함께 투쟁할 수 없었다.

코로나19 백신 부작용 피해 보상에 관한 논의가 부작용의 존재를 가시화하자, 백신이라는 과학기술

의 불확실성을 문제시하는 다른 시민단체들이 코백회에 연대를 제안해왔다. 이들은 코백회의 집회에도 참여해 적극적으로 연대발언을 했다. 자신들은 백신이 거짓된 기술이라는 것을 먼저 알고 있어서 백신을 접종하지 않았기에 부작용 위험을 피할 수 있었다고 주장했다. '무지한' 피해자들은 그러한 백신의 이면을 알지 못해 피해를 입었다며 안타까워했다. 그리고는 코로나19 팬데믹 자체가 하나의 "정치적 스캔들"이자 "세계 최고의 사기 사건"이며 코로나19 팬데믹은 공중 보건의 실제 위기가 아니라 미국과 중국이 합세해 인류를 실험체로 삼은 사건이라 알려주고 피해자들을 계몽하려 시도했다. 이 연대발언 이후 코백회의 임원진은 다음과 같은 말을 덧붙였다.

저희를 지지해 주시고 저희를 위해서 움직여주신 부분에 대해서 다시 한번 감사의 말씀드리겠습니다. 하지만 저희 참석하신 내빈분들께서 말씀하시는 부분들이 저희 코백회의 뜻은 아닐 수도 있고 또 조금은 의견의 차이가 있을 수 있으니까 방송 관계자 및 회원분들은 그 내용을 인지하여 주시기 바라겠습니다.

- 장성철씨(2022.8.6 추모집회)

다들 힘드신데 솔직히 여기 아까 오셔서 많은 분들 얘기 들었겠지만 저희와 맞지 않는 얘기도 많을 겁니다. 정치적이거나. 이런 얘기를 저도 솔직히 원하지 않았지만 어쨌든 회장님 부회장님 고생하시면서 도와주시는 분들이고 그 얘기들을 우리들이 속 안에 담지 말고 약간 흘리더라도.

이 자리에서 약간 그런 생각을 할까봐 걱정도 했습니다. '멀리서 왔는데 왜 이런, 자기가 (백신을) 맞지도 않은 얘기를 들어야 되는지.' 근데 저도 그런 생각도 잠시 들었지만 어쨌든 모든 분들이 노력해서 만든 자리고 다 힘들게 하나의 목표를 가지고 온 거기 때문에 그것만 생각해서 처음 마음으로 계속 달려나갔으면 좋겠고 저도 같이 계속하겠습니다.

- 이용희씨(2022.8.6 추모집회)

참고로 참석해주신 내빈 분들이 많은 말씀들을 해주시는데요, 감사하지만, 코백회 공식 입장과는 별개임을 다시 한번 공지드립니다.

- 장성철씨(2023.2.11 추모집회)

코백회의 임원들은 연대단체의 연사를 "내빈"으로 존대하면서도 연대발언에 선을 그었다. 함께 같은 일을 하기 위해 서로를 연결짓는 발언에 새로운 경계를 긋고 코백회를 분리했다. 이전까지 백신 부작용을 가시화하는 방법이 사물들 간의 연관을 만들어내고 기존 지식을 끌어와 새로운 사실을 연역해내는 것이었다면, 이번에는 연합이 아니라 절단을 통해 백신 부작용을 드러냈다. 백신 부작용이 발생하려면 백신은 실제 의학기술이어야 했고 제조사에 대한 책임이 아니라 국가에 대한 피해 보상을 요구하려면 팬데믹 시기의 방역 정책에 기반해야 했다. 피해자들 스스로는 자신의 이상반응뿐만 아니라 백신을 접종했던 일도 설명해야 했는데, 이를 속아넘어감, 무지하고 미련한 선택으로 설명한다면 자기 자신을 돌볼 수도 없었다. 이 모든 전과정을 허구라 폭로하는 연대발언의 논리는 코백회의 입장과 충돌했다. 코로나19 백신 부작용을 얘기하는 여타 단체들과 뒤섞일 때 코백회는 피해 인정과 국가 책임이 아니라 백신 접종 거부, 국가권력에 대한 무조건적인 반대를 목적으로 한다고 이해될 여지가 있었다. 전국민의 80% 이상이 백신을 접종한 상황에서 시민단체와 연대하기 위해 백신 접종의 음모를 주장하는 것은 되려 백신을 접종한 여러 많은 시민들과의 관계를 끊어낼 위험이 있었다. 이는 또 다른 경험, 백신 접종 후 면역력을 획득하여 감염을 피했거나 코로나19에 감염되었더라도 가벼운 증상에 그치고 회복된 사람들을 부정하는 서사였기 때문이다. 연대의 어려움은 코로나19 백신 부작용 피해 보상을 사회적으로 이슈화하는데 큰 제약이 되었다. 목소리를 확장하고 정부나 국회의원 등의 책임주체들을 압박할 힘이 달렸기 때문이다. 하지만 국가 책임을 요구하는 운동의 목적이 국가로부터의 생명과 안전의 보호와 보장이었기에 정부를 비롯한 모든 권력을 부인하는 이들과는 연대할 수 없었다. 국가의 책임을

요구하고 이를 실현할 수 있으려면 국가 권력에 대한 비판에 그치지 않고 안전을 향한 국민적 욕망을 정부의 생명정치적 통치성과 결합시켜야 했다. 코백회는 기존의 연합을 벗어나지 않은 채 무조건적으로 지식과 권력에 복종하거나 저항하지 않고, 변화된 일상과 세계를 설명하기 위해 여러 배치와 통합하고 절단하며 생명정치를 구성해갔다. 이는 지식 내부에서의 질병청과의 연합도 아니고, 지식 밖에서 위 연대단체와의 연합도 아니고, 바로 지식의 틈 위에서 만들어지는 연합이었다.

2. 지식과의 간극을 지탱하고 돌보기

코로나19 백신 부작용을 둘러싼 지식정치에서 우려의 문제로부터 열린 공론장과 논의는 하나의 사실을 합의하거나 확립하는 식으로 닫히지 않았다. 오히려 논의의 장은 국회와 법원으로 옮겨갔으며 국회의원, 의사, 법조인 등 더 많은 행위자들이 참여하며 토론의 범위는 확장되었다. 피해 인정 체계와 피해보상법제도 개선에 관한 논의가 국회와 대항전문가들을 통해 확장되었다면, 행정소송을 위한 법원으로의 이동은 그러한 제도와의 절단이자 제도 밖으로의 이탈이었다. '인과성 없음'을 판정받고 피해 보상을 기각받자 이러한 제도적 인정 밖으로의 '탈락'은 행정소송을 걸 수 있는 '기회'가 되었고 법원으로 사물의 의회를 옮겨갈 수 있게 만들었다. 이는 과학적 인정받기로부터 사회적, 규범적 인정받기로의 이동이었고, 이와 같은 이동은 지식 밖의 경험, 추정, 믿음, 의심 등이 지식에 의해 포섭되거나 배제되지 않은 채 서로 다른 장소에서 공존할 수 있게 만들었다.

법정에서의 인정과 사인불명에 대한 지원제도는 지식과 불일치를 이루는 경험들을 공존시킴으로써 지식과의 간극이 닫히지 않도록 받쳐냈다. 이는 논의가 닫히지 않도록, 질병청의 인과성 심의 결과를 언제나 비결정적 완결로 남겨두었다. 피해 인정이 '기각'되었더라도 이러한 '기각'의 결말을 비결정적인 완결로 남겨두었다. 이를 통해 지식과의 간극은 제거되거나 비가시화되지 않고 드러난 채로 상존했고, 이와 같은 간극의 유지와 견딜 수 있는 진실성이 모호한 피해를 피해로 존재할 수 있게 만들었다. 이는 지식의 한계때문에 자신의 경험을 설명할 언어와 경험의 실재성을 잃어버릴 위기에 처한 피해자들을 돌보고, 또 세계의 불확실성을 돌보는 일이었다.

1) 이동: 법원으로의 이동과 뒤집어진 사실

현행 국가예방접종피해보상제도는 피해보상 심의 결과에 대해 법률 상 재심사, 이의신청 제도를 두고 있지는 않지만 지침상으로 운영하고 있다. 따라서 피해보상 신청 후 보상이 기각되었다면 이의신청을 할 수 있다. "하지만 이의신청을 제기하더라도 이전 심의와 판단 주체가 같고, 심사기준 및 내용 또한 변하지 않기 때문에 사실상 다른 결과를 기대하기는 어렵다."(한국사회보장법학회, 2022: 204) 이의신청이 아닌 방법으로는 행정심판 또는 행정소송을 통해 판정에 불복할 수 있다. 이에 행정소송은 피해자들이 다른 판결을 받을 수 있는 최후의 수단으로 여겨졌다. 피해보상 신청부터 이의신청까지, 책임해명과 피해보상 결정이 엄격한 인과증명과 제도적 범주화로 환원되는 가운데, 행정법원은 이 순환의 교착상태에서 벗어날 수 있는 장소였다.

피해자들은 자신의 질병이 미리 정해놓은 인과성 인정 질환 목록에 해당하지 않을 경우 피해보상이 기각될 것을 예상하면서도 피해보상을 신청했는데, 이는 피해보상 판정 결과가 나와야만 해당 행정처분에 대해 행정소송을 걸 수 있기 때문이었다. 과학적 판정이 제1의 심의 기준이자 주체였기에 법원의 인정을 받기 위해선 역설적으로, 지식과 제도로부터 한 번 배제되어야 했다. 현재의 피해보상체계는 백신 부작용을 처음부터 사물의 의회에서 다루는 것이 아니라, 일단 과학이 시도해보고 충분하지 않으면 정치가 나서서 방식이었다.

2023년 12월까지 총 24건의 행정소송이 제기되었으며 이 중 3건은 피해자 승소, 1건은 질병청 승소의 판결이 났다. 3건의 피해사례는 모두 질병명이 달랐지만 판결문의 논리는 유사했다.³⁹⁾ 2023년 7월 7일, 서울행정법원은 코로나19 예방접종 후 이상반응 피해보상을 거부한 질병관리청의 처분을 취소했다. 해당

39) 첫번째 승소였던 판결은 2022년 8월 19일 서울행정법원에서 선고된 사건번호 2022 구합 55477이다. 이 사건의 경우 원고측이 승소하자 피고인 질병청이 항소를 제기하였으나, 이후 질병청 측에서 진단명을 바꾸어 (4)-1인과성 불충분 환자 지원을 결정하였다. 이에 판결문만으로는 원고의 진단명을 특정할 수 없다고 판단해 두 번째로 선고된 2023년 7월 7일 판결된 사건번호 2022구합75617을 중심으로 법원에서의 실천을 뜯어본다.

선고는 2021년 코로나19 백신 접종 이틀 후 쓰러져 4일 후 사망한 피해자에 대해 인과성을 인정하지 않고 피해 보상을 기각한 질병관리청의 처분을 취소하는 것이었다. 사건의 원고는 피해자의 배우자로, 원고는 피해자의 사망이 백신 접종으로 인한 것이라고 보고 예방접종피해보상을 신청했다. 피고인 질병관리청은 피해자의 사망이 백신과 명확히 인과성이 없다며 피해 보상 신청을 기각했다. 이후 원고는 질병청의 판단이 잘못되었음을 주장하며 피해보상 거부를 취소하는 행정소송을 제기하였고 서울행정법원은 원고측의 손을 들어주었다. 이후 질병청은 항소를 제기하였으나 국정감사에서 여러 국회의원들의 질타를 받고 항소를 취하하였다.

만34세 남성인 피해자는 백신 접종 이틀 후 쓰러져 4일 후 사망했다. 부검 결과 직접적인 사인, 즉 진단된 질병명은 비외상성 뇌내출혈이었으며 해당 부위에 해면혈관종이 발견되었다. 이에 질병청은 해면상혈관종이나 뇌출혈이 화이자의 코로나19 백신 부작용에 해당하지 않고 최근 이루어진 "코로나19 예방접종 후 이상반응 인과성 평가 연구"에서 백신 접종과 뇌졸중(뇌경색, 뇌출혈) 및 뇌혈관 질환 발생 간에 연관성이 인정되지 않는다는 결과가 제시되었음을 근거로 (5)명백히 인과성 없음의 결정을 내리고 피해 보상 신청을 기각하였다.

서울행정법원은 다음과 같은 이유들로 질병청의 판단을 받아들이지 않았다.

"'코로나19 예방접종 후 이상반응 관리지침(2-2판)'은 당시까지 확인된 이상반응을 정리한 것에 불과하다. 오히려 이후 심낭염이 부작용에 추가되고, 다른 질병과의 인과성 분석도 진행되는 점에 비추어 보면 위 지침에 기재된 이상반응만을 백신에 의한 이상반응이라고 한정하여 볼 것은 아니다."(서울행정법원 2022구합75617 판결, 2023.7.7. 이후로는 쪽수만 표시)

질병청에게 "인과성 인정 질환 목록"이 개별 피해 보상 신청 사례들의 인과성을 판단할 수 있는 기준이자 "인구집단 전체"에 대한 지식이었었던 것과 달리, 법원에게 "인과성 인정 질환 목록"은 '현재까지 알려진 지식'으로서 시공간적 조건을 갖는 "부분"이었다. 질병청의 지식은 개별 사례를 모두 판단할 수 있는 준거가 되지 않았다. 대신에 법원은 다른 추론 방식을 세우고 질병청과 다른 대상을 알아내려 했다. 질병청이 "해면상혈관종 혹은 뇌출혈은 화이자 백신의 부작용인가?"를 물으며 지식을 얻고자 한 반면, 법원은 "2021년 10월 22일 화이자 백신을 접종하고 이틀 후 쓰러져 4일 간 혼수상태로 있다가 2021년 10월 28일 사망한 만34세 남성은 백신 부작용 피해자인가?"를 물으며 피해자와 가족들에게 일어난 사건을 알고자 했다. 뇌출혈이 인과성 인정 질환 목록에 포함되는 지를 확인하는 것으로는 구체적인 신체 경험을 추상화된 의학지식으로 번역할 수 있을 뿐 피해자의 몸에서 일어난 일을 알 수는 없었다. 법원은 심의 대상을 질병명이 아니라 개별 환자의 신체로 옮기며 피해자의 이전까지의 건강기록, 부검 자료, 해면상혈관종에 대한 연구 자료 등을 자료로 삼아 사건을 알아보기 시작했다. 이 주어진 정보들 간의 연관성을 만드는 여러 시도들을 통해 법원은 피해 보상을 인정하고 이 만 34세 남성의 사망을 백신 부작용 피해로 알아냈다.

"망인은 이 사건 예방접종 이전에는 건강하였던 것으로 보이고, 별다른 신경학적 증상이나 과거력도 전혀 확인되지 않는다. 이후 부검결과 망인의 뇌에 해면상혈관종이 존재한다는 사실이 확인되기는 하였으나, 정확히 위 혈관기형이 언제 발생하였는지는 알 수 없고, 이 사건 예방접종 전에는 그와 관련된 어떠한 증상이 발현된 적도 없는 것으로 보인다."(6)

"해면상혈관종에 대한 연구결과를 살펴보면 - 그 수치상 약간씩의 차이를 보이고 있기는 하나 - 해면상혈관종이 있다고 하더라도 대부분은 증상이 나타나지 않고, 뇌출혈이 발생하는 경우는 전체의 약 10%에 불과하며, 심한 출혈을 일으키는 경우는 드물다는 점에서는 일치하는 결과를 보이고 있다. 즉, 해면상혈관종이 있다는 사정만으로 사망에 이를 정도의 뇌내출혈이 발생할 가능성은 매우 낮은 것으로 판단되므로, 이 사건 백신 접종이 치명적인 출혈발생의 원인이 되었을 가능성을 배제

할 수 없다할 것이다."(7)

질병청은 환자의 몸에서 발견된 해면상혈관종을 이유로 뇌출혈을 백신에 의한 것이 아니라 환자의 전신상태에 의한 것이라 설명했다. 그러나 법원은 해면상혈관종이 백신 접종 전부터 있었다고 추측하지 않으며 해면상혈관종의 발생 시기를 알 수 없음을 명시했다. 질병청의 판정에서 해면상혈관종이 뇌출혈을 일으키고 이 뇌출혈이 사망으로 이어진 하나의 서사가 주어진 것과 달리 법원에서는 해면상혈관종이 뇌출혈로 자연히 이행되지도 않고, 해면상혈관종이 자연히 사망으로 이행되지도 않았다. 주어진 정보들은 하나의 사실에 포함되기 보다는 서로가 서로를 포함했다. 이 정보들은 원인과 결과로 이어지는 일방향의 이행 관계가 아니라 여러 다른 방식으로 연결될 수 있었다. 이에 법원은 "결국 이 사건 백신 접종 후 비로소 이상증상이 발현되었다면, 다른 원인에 의하여 이것이 발현되었다는 점에 대한 상당한 정도의 증명이 없는 한 만연히 망인의 사망과 이 사건 백신 접종 사이에 역학적 연관성이 없다고 쉽게 단정할 수 없다."라며 여러 가능한 인과를 모두 인정하며 백신과의 인과도 부정하지 않는 판단을 택했다. 백신과의 인과성에 대한 확실한 입증이 아니라, 백신 접종을 인과의 한 층위에서 배제하지 않은 것이었다. 이처럼 여러 가설을 세워 의심을 제기하는 것은 우리가 의지할 진리를 빼앗는 것같이 보이지만 역설적으로 우리 세계에 이미 전제 조건으로 주어진 불확실성을 가시화한다는 점에서 세계를 더 정확하게 재현하는 방식이기도 했다. 지식과 경험간의 간극을 제거하지 않고 현재의 한계와 틈을 유지하고 드러낼 때 백신 부작용은 더 정확히 재현(대표)되었고 불안정한 앞들 속에서 오히려 백신 부작용이라는 추정과 판단이 가능해졌다.

이렇듯 갑작스런 사망과 백신의 인과관계를 알아내는 일은, 여러 가설들을 이리저리 세워보고 또 여러 자료들을 알아보고 각각의 가설들을 이리저리 시험해보고 씨름하는 문제였다. 주어진 지식을 따랐던 질병청과 달리 법원은 이런 시도들을 멈추지 않으며 백신 부작용을 돌보았다. 과학적 합의 후에도 계속해서 의심과 긴장이 따랐기에 이 의구심, 지식의 한계와 지식과 경험 간의 간극을 계속 붙들고 여러 위치에 옮겨보는 것은 그 자체로 이 간극이 닫히지 않도록, 그래서 아직 인정되지 못한 부작용 피해가 사라지 않도록 지탱하는 돌봄이었다. 법원은 누가 더 많이 알고 무엇이 더 정확한 지에 따른 판단이 아니라, 무엇이 더 정확한 지 모르는 상황에서 무엇이 더 나은 앞인지를 결정했다. 피해자의 몸에서 일어난 일을 원인 불명의 사망으로 두기 보다는 백신에 의한 것이라는 가능성을 배제하지 않는 것이, 그래서 유가족에게 보상금을 지급하고 애도를 다하는 것이 더 나은 앞이라 결정했다. 질병청이 관련성 의심질함에 대해 보상이 아닌 지원을 결정하며 약속했던, 추후 밝혀질 인과관계와 지식을 기다리지 않고도 혹은 기다리면서도 현재 할 수 있는 것을 해야 했기 때문이다.

행정법원의 판결에 따라, 원고의 배우자는 질병청의 피해 보상 심의에서 백신 부작용 피해자가 아니었다가 백신 부작용 피해자가 되었다. 무엇이 백신 부작용인지는 하나의 진리로 주어져 있지 않았고 이러한 돌봄 속에서야 비로소 백신 부작용인 것으로, 확립되는 사실이자 실재였다. 때문에 법원이 질병청의 처분을 취소했다고 하더라도 질병청의 판단이 틀린 것은 아니었다. 다만 지식으로 판정 불가능한 것을 지식으로 판정하며 생긴 불일치였다. 질병청처럼 질병명을 기준으로 한 지식으로 접근한다면 여전히 원고의 배우자는 백신 부작용 피해자가 아니라고 판정될 것이었기 때문이다. 질병청과 법원의 서로 다른 결정은 서로 다른 사실에 대한 지시가 아니라, 사실을 알아보는 방법의 차이였다.

이후 질병청은 해당 판정에 대해 항소를 제기했으나, 코백회와 국회의 반발 속에 항소를 취하해 2023년 9월 판결이 확정되었다. 이는 이전까지 형성하고 유지해온 국회와의 연합의 힘이 컸다. 피해자의 아버지이자, 원고의 시아버지인 임규형씨는 항소 취하 이후 진행된 코백회의 추모집회 마이크를 잡았다. 그리고는 "항소를 취하시키는 데 코백회의 힘이 컸습니다. 코백회가 지금까지 활동을 해온 덕분에 보건복지부 상임위원회들이 질병청을 강력히 압박 했습니다."라며(임규형씨) 이 역시 지금까지 투쟁의 결과물이기에 지지치 않고 계속 싸우자며 다른 회원들의 의욕을 북돋았다. 행정소송의 승소는 국회와의 연합을 유지하고 강화하는 것으로도 이어졌다. 법원에서 백신 부작용임의 사실이 세워지자, 이 승소 사례들이 코백회 측이 자신의 입장을 주장할 수 있는 또 하나의 근거가 되었기 때문이다. 특별법 발의와 심사가 이루어지는 국회에서 이 판례들을 기준이자 근거로 제안할 수 있었고 또 국회에서도 이를 중요한 정황으로 파악했다.

결국은 예방접종 이후에 사망 또는 여러 가지 부작용을 일으킨 분들에 대해서 국가가 얼마나 적극적으로 보상을 해 주느냐가 이 문제 논의의 초점입니다. 그런데 지금 결국은 정부가 인정을 해 주지 않으면 법원으로 가고 법원에서는 또 법원 나름대로의 기준을 가지고 판단해서 보상을 명할 겁니다. 그런데 대법원의 판례를 우리가 조금만 연구해 보시면 대법원에서 의료과오사 사례와 관련된 것이겠지만, 이런 경우에 나름대로의 원칙들이 있고 그러한 원칙들을 아마 김미애 의원(이 발의한 특별법) 법안에 그런 내용들을 담은 것으로 알고 있습니다. 그런데 제가 질병청에 좀 아쉬운 것은 질병청의 태도가 마치 지금까지 해 오던 의료적으로 입증된 그러한 인과관계가 아니라면 법원을 거쳐와라 그런 것으로 보이는 것 같은 아쉬움이 있습니다. 그래서 가능하면 그러한 내용들을, 어차피 정부 입장에서는 국민들을 위한 정부인데 법원을 거쳐 오라고 하기 전에 법원의 일관된 판례의 내용이 있으면 그거를 자체 기준에 좀 담아서 전향적으로 이걸 하겠다는 태도를 보여 주셔야 되는데 여러 번 얘기해도 계속 제자리걸음만 하고 있는 것 같아서 너무 안타깝습니다.

- 국민의힘 최재형 의원(21대 국회 보건복지위원회 410회 회의록, 2023.11.21)

행정소송을 통해 인정될 것이라면 질병청 선에서 진작에 인정해주는 편이 나았다. 그래서 이 판례를 기준으로 특별법을 마련한다면 행정소송으로까지 가는 시간을 줄일 수 있었다. 법원이 사용한 앎의 방법론이 피해보상제도에도 적용된다면 행정소송까지 가지 않아도 되었고, 행정소송을 걸기 위해 피해보상이 기각되는 걸 겪지 않을 수 있었다.

2) 가교: 의혹과 사실을 잇고 그 위에 서기

2022년 7월 19일, 질병청은 "부검 후 사인불명 위로금 지원 제도"를 신설했다. 예방접종 후 42일 이내 사망하고 부검에도 불구하고 사망 원인을 알 수 없는 경우에 1인당 1천만원의 위로금을 지원하겠다고 밝혔다. 이는 질병명을 기준으로 하는 "관련성 의심질환 의료비 및 사망위로금 지원 제도"와 달리, 접종 후 사망의 시간적 거리와 부검 결과를 기준으로 하여 위로금을 주는 사업이었다.

2023년 9월 6일 '코로나19 백신접종 부작용 피해보상' 당정협의회에서 '부검 후 사인불명 사망 위로금 지원 제도'의 시간적 거리가 백신 접종 후 42일 이내에서 90일 이내로 확대되었다. 또 제도 시행 전에 부검을 실시하지 않은 경우도 지원 대상으로 확대되었고 이 경우 최대 2천만원이 지원되었다. 피해를 선정하는 제도의 기준이 변하자 사망 위로금을 받는 피해자들의 수는 대폭 증가했다. 2023년 9월, 제도 시행 전까지 백신 접종 후 42일 이내를 기준으로 선정되었던 위로금 지원 대상 피해는 총 56건에 불과했으나 90일 이내로 시간적 거리를 확대하고 부검 미실시 사례도 대상으로 고려하자 총 188명이 사인불명 사망 위로금을 받게 되었다⁴⁰⁾. 특히 2022년 6월 23일을 기준으로 45명이었던 사례 수가 약 1년간 10명밖에 늘지 않았다가 제도 기준 변화와 함께 132건이 증가한 것을 고려한다면 이 숫자는 새로운 피해가 발생했기 보다는 대다수가 소급 인정되며 피해자로의 지위 변화를 겪었음을 의미했다.

2023년 9월 6일, "사인불명 사망 위로금 지원 제도"에 더해 "시간근접 사망에 대한 위로금 지원 제도"도 신설되었다. 백신 접종 후 3일 이내 사망하였다면 사망위로금 천만원을 지급하는 제도였다. 조건에 해당하는 사례들을 '특별전문위원회'에서 검토하여 지원대상으로 결정할 경우 최대 3천만원까지 지원이 이루어질 수 있었다. 2023년 12월 8일 기준 지원 대상자는 1,141명이었다. (4)-1에 해당하는 피해자들이 "관련성 의심질환 지원 사업"의 대상이 되었기에 위 제도는 인과성 분류 중 (4)-2에 해당하는 사람들을 대상으로 했다. 이에 백신 접종 후 사인을 알 수 없이 사망한 피해자는 1,329명에 달했다. 이들은 실제 피해가 추가적으로 발생해 나타난 피해자들이 제도적 배치와 좌표계의 변화로 피해의 사실 여부가 '변화된', 피해자로서의 지위가 바뀐 피해자들이었다.

40) 2023. 12. 8 질병청 정례브리핑 보도자료 "감염병 유행으로부터 국민 건강 안전하게"

〈 ㉠사인불명 위로금 지원 〉

- △ (지원대상) 코로나19 예방접종 후 90일 내 사망하고, ㉠¹부검 결과 '사인 불명' 사례 및 ㉠²부검 미 실시 사례 중 사망진단서상 '사인 불명' 사례(22.7.19 부검후 사인불명위로금 제도 신설 이전 사례)
△ (지원범위) ㉠¹부검후사인불명(최대 3천만원), ㉠²부검미 실시 사인불명(최대 2천만원)

〈 ㉡시간근접등 위로금 지원 〉

- △ (지원대상) ㉡¹코로나19 예방접종 후 3일 내 사망한 사례(외인사 제외) 및 ㉡²시간근접등 코로나19 예방접종 이상사례 특별전문위원회에서 다각적으로 검토하여 지원대상으로 결정한 사례
△ (지원범위) ㉡¹3일 이내 사망(1천만원), ㉡²시간근접등(최대 3천만원)

〈그림 14〉 사망자 위로금 지원 제도

(자료: 질병청, "2023.12.8 브리핑 보도자료")

위는 질병청에서 안내한 사망자 위로금 지원 기준이다. 지원 대상은 '사인불명'으로 '사인을 알 수 없는' 경우에 해당한다. 죽게 된 원인이 분명하지 않은, 죽음의 의미가 비워져 있는 사람들을 가리켰다. 원인은 백신이거나, 다른 기저질환이거나, 혹은 백신이 기저질환을 악화시켜 둘 다이거나, 둘 아닐 수도 있다. 원인을 분명히 알 수 없음은 여러 가능성에 대한 추정이 가능함을 의미했다. 이러한 사인불명 사망자에 대한 위로금 지원은 기존의 (4)-1 관련성 의심질환 환자에 대한 의료비 또는 사망금 지원과 구분된다. 관련성 의심질환에 대한 지원은 곧 인과성 분류의 (1), (2), (3)으로 인정될 가능성이 있으나 근거가 충분히 쌓이지 않아 '아직' 모르는 피해자들에 대한 지원이었다. 이에 반해 사인불명, 시간근접 사망자에 대한 위로금 지원은 '불명확한 것', '모르는 것' 그 자체에 대한 인정의 의미였다. (4)-1 관련성 의심질환에 대한 지원이 추후 인과성을 확인하는 대로 소급 보상하겠다는 약속과 함께 피해자들의 추정과 표준적 지식 간의 불일치를 곧 일치시키겠다는 의지였다면, (4)-1 사망자에 대한 위로금은 이러한 실재와 지식 간의 불일치를 하나로 전환시키지 않고도 공존시키는 제도였다. 즉 불확실성을 제거하거나 부정하지 않은 채, (4)-1 지원처럼 불확실성의 제거를 약속하지도 않은 채, 알 수 없음을 그 자체로 하나의 사실로 세워두었다.

인과성 있음에 해당하는 (1), (2), (3)과 관련성 의심지대로서 (4)-1 등 계속된 제도적 범주의 분할이 사실과 의심 간의 '가벽'을 세우는 작업이었다면 (4)-2에 대한 지원은 사실과 의심 간에 다리를 놓아 둘 간의 경계를 무화시키는 '가교'였다. 의혹 제기로부터 사실이 생산되고 구성되는 궤적을 그려보면, 한 경우에서 우리는 그 궤적의 머리를, 다른 경우에는 꼬리를 볼 수 있다. '그런 부작용은 없다는' 사실로부터 의혹이 제기되고 이 의혹이 관심을 요청하자 '11개의 인과성 인정 질환들이 부작용으로 있다는' 사실이 세워지고, 다시금 이 사실로부터 의혹이 제기되어 '관련성 의심질환'이 새롭게 범주화되었듯 믿음, 경험, 의심, 추정 등의 경험으로 비롯된 주관적 실재와 과학, 지식, 진리의 차원에서 만들어지는 객관적 실재는 배타적으로 떨어져 있지 않고 서로 닿아있다. (4)-1 관련성 의심질환에 대한 지원이 이 둘을 배타적으로 구분짓고 믿음으로부터 지식으로, 의심으로부터 실재로, 이주시키기 위한 것이었다면, (4)-2 원인불명 사망자에 대한 위로금 지원 제도는 이러한 이주 없이도 믿음과 지식을 잇고 접하게 만든다. 과학적으로 증명되거나 지식으로 확립되지 않은 채 '사회적'으로만 존재한다고 여겨지는 피해들이 설 수 있는 다리를 세우고 이들을 가시화한다.

물론 이와 같은 지원대상자들이 피해 보상은 여전히 기각되었다는 점에서 이와 같은 보상과 지원의 구분은 여전히 한계가 있다. 질병청은 (4)-1과 (4)-2에 대해 현금성 지원을 지급하면서도 '인과성을 알 수 없는', '인과성을 판단할 수 없는'이 아니라 '인과성이 인정되지 않는' 경우라 설명한다.

질병관리청은 코로나 19 예방접종 후 이상사례에 대해 국가책임을 강화하기 위해 다른 예방접종과 달리 인과성이 인정되지 않는 경우에도 국가지원을 실시하고 있으며 (이하 중략).

- 질병청 보도설명자료(2023.9.21)

저희가 다른 국가예방접종과 달리 코로나19에 대해서는 피해보상 외에 인과성이

인정되지 않더라도 해당자에 대해서 포괄적으로 지원을 하고 있습니다.

- 질병청 차장(21대 국회 보건복지위원회 410회 회의록, 2023.11.21)

피해보상제도와 구분된 지원 제도는 국가 책임의 이행이 아니라, 피해보상을 하지 않기 위한 책임회 피이기도 했다. 한창 특별법이 발의되고 단일법안에 대한 논의가 전개되던 중에 이와 같은 지원제도를 발표하며 특별법 제정을 저지했기 때문이다. 그럼에도 엄격한 인과 증명과 근거기반의학의 방법론을 벗어나 다른 가능성을 추정하고 시도한 것이었기에 지난 3년간의 운동의 성과이기도 했다. 인과성 입증의 어려움과 불가능성, 그럼에도 백신 부작용 피해는 존재하는 것이라는 주장에 질병청이 동의한 결과였기 때문이다. 당정협의회 발표 후 3일 뒤인 9월 9일의 추모집회 김두경 회장은 "속은 뒤집어지고 울화통은 터지지만 그래도 피해구제에 대한 첫발이 났다고 생각한다"며 회원들을 복돋았다. 장성철 부회장은 사망자에 대한 위로금 지원을 다음과 같이 설명하며 정부도, 우리도 어떻게 할 수 없는 사안에 대해 정부와 일련의 협상을 한 단계 마련한 것이라 평가했다.

단적인 예로 보면 부검을 안내를 하지 않은 상태에서 3일 이내에 사망한 분들한테 아마 사망 위로금이 나간 걸로 알고 있습니다. 이 부분은 저희가 그전에 계속 부검 부분에 대해서 정부한테 좀 강하게 어필을 했더니 맨 처음에는 매뉴얼상에는 있었으나 (보건소 측에서) 부검 안내를 하지 않아서 부검을 하지 않고 피해보상 신청한 분들은 피해보상 신청 자체를 할 수 없다고 했다가 나중에 부검을 하지 않은 피해자한테도 피해보상 신청은 할 수 있다고 또 말을 바꿨었습니다.

그러니까 단적인 예로 3일 이내에 사망했지만, 부검을 하지 않았는데 어떡해. 그 어떤 (인과성을 증명할 부검) 자료가 없잖아요. 이 상태에서 정부는 본인들의 실수를 어느 정도 인정하고 피해 보상이 아닌 위로금 형태의 지원을 해준 거지. 그래서 이번에 위로금 대상자가 되신 분들은, 다만 얼마라도 또 정부 차원에서 지원을 받았기 때문에 긍정적으로 좀 생각하셨으면 좋겠고 (...).

- 장성철씨(2024.1.20 코백회 추모집회)

위의 발언에서 볼 수 있듯이, 제도 시행 전에 부검을 실시하지 않은 사망자에 대한 위로금 지원 제도는 원칙적—인과성을 입증하고 인과성 심의 결과에 따라 보상여부를 결정하는—개입이 불가능한 상황에서 어떤 시도를 한 것으로 평가된다. 이 시도는 이미 사망했기에 피해자에 관한 새로운 의학적 자료가 만들어지기도, 추가적인 검사를 시도해 볼 수도 없는 상황을 정면으로 마주한다는 점에서 기존의 제도적 개입과 달리 피해자들에게 긍정적으로 받아들여졌다. 즉 정확한 인과성 입증이 아니라, 질병청도, 피해자도 무언가를 할 수 없는 상황이 제도가 개입되어야 할 새로운 조건으로 설정된 것이다. 이러한 시도는 피해자뿐만 아니라 질병청도 위험을 감수하도록 한다. 사망자 1,309명에 대한 위로금 지원은 인과성을 과학적으로 증명하겠다고 밝힌 질병청의 테제와 기존 제도의 근간을 뒤흔들 위험을 동반하기 때문이다. 이러한 위험을 감수한 시도라는 점에서 위로금 지원 제도는 보상 책임을 회피하기 위한 선택이면서도, 예상치 못한 부작용을 직시하고 드러내는 돌봄으로 여겨졌다.

또 한편으로 사망자에 대한 위로금 지원은 추정과 증명 사이에 다리를 놓을 뿐만 아니라 질병청과 법원 사이에도 다리를 놓았다. 사인불명 사망자에 대한 위로금 지원은 특별법 발의를 저지하고 국가가 어떤 방식으로든 "도움"을 주려 한다는 걸 드러내 보이며 백신 부작용을 둘러싼 논쟁을 끝내기 위한 개입이기도 했다. 그러나 피해자들의 운동을 정지시켜려던 이들의 위로금은 오히려 이들의 운동에 동력을 부여했다. 재정적 어려움에 행정소송을 미뤄두고 있던 피해자들이 바로 이 위로금으로 변호사를 고용하여 행정소송을 준비하기 시작했기 때문이다.

2024년 1월 20일의 집회에서는 위로금을 받았으니 피해 인정 운동을 끝내는 것이 아니라, 이 위로금을 어떻게 활용하여 운동을 이어나갈 것인지에 대한 전략이 공유되었다. 어떻게 사망자에 대한 위로금을 천만 원을 줄 수 있느냐며 울분을 토하는 회원에게 장성철 부회장은 "일단 어찌됐든 지금 이걸로 돈을 떠나서

천만 원이 됐든 몇 천만 원이 됐든 이 돈을 받고 (투쟁을) 끝낼 생각은 없는 거 아니냐. 그러니까 일단은 (위로금을) 받아두고 그다음에 (...) 더 힘을 내서 코백회 활동도 하시고 변호사도 선임해서 소송도 하시고 같이 활동을 했으면 좋겠다."는 말을 전했다고 밝혔다. 또 이 위로금이 행정소송에서 "질병청도 자기들이 잘못된 게 있으니까 뉘엿지"라며 질병청의 잘못을 보이는 근거로 사용될 수도 있다는 전략도 공유되었다. 이렇듯 백신 부작용일 가능성을 닫지 않고, 계속해서 열어두고 비지식과 불확실성의 영역을 드러내는 돌봄의 작업들에서 지식이 설명하지 못하는 일상의 '간극'은 다른 시도를 해볼 '여지(room)'가 되었다. "인과성 인정질환" 목록과의 간극을 닫지 않으며 살아가는 것은 다른 가능성을 생각하고 이와 함께 살아갈 수 있도록 했다. 그리고 이는 이와 같이 간극을 지탱하는 여러 실천들 속에서 가능했다.

여전히 질병청은 과학적으로 인과성을 심의하여 피해보상을 결정하겠다고 선언하며 11개의 인과성 인정 질환 목록을 기준으로 피해보상을 결정하면서도, 자신들도 알 수 없거나 불명확한 영역이 있음을 인정했다. 이는 질병청이 가진 이중의 지위에서 기인한 모순이었는데 질병청은 과학적 판단의 주체이면서도 국민들을 보호하고 관리할 책임이 있는 국가 권력이기도 했기 때문이다. 앞선 논의들에서 질병청의 지식과 과학적 판단의 한계를 지적하기는 했지만 과학적 연구를 수행하고 지식을 생산하는 것도 꼭 필요한 국가의 역할이자 책임이다. 과학은 누구보다 먼저 나서서 진상조사에 착수해야하고 우리가 같은 이해를 공유하여 소통할 수 있게 하는 앎을 제공해야 한다. 충분한 연구를 통해 백신과 백신 부작용을 알아내고 지식을 생산하는 것도 과학기술과 시민을 돌보는 필수적인 실천이다. 그러나 지식에 모든 판단과 보호를 맡기는 것은 무지를 일시적인 상태로 규정하는 문제가 있다. 세계는 우려와, 우려로부터 생산된 지식, 또 이 지식이 포함하지 못한 우려들이 끊임없이 생산되고 재생산되는 장소이다. 불확실성을 과학적 발견을 통해 언젠가는 해소되고 말 임시상태가 아니라 세계를 이루는 전제 조건이자 과학적 발견에도 항상 남아있는 소여로 본다면 이와 같은 돌봄은 과학적 연구뿐만 아니라 연구가 요구되고 수행되고 연구결과가 생산되고 공유되는 전 과정에 필요하다. 과학의 엄격한 인과증명이 재현하는 가장 공고하고 좁고 적은 세계를 기준으로 살아갈 때, 삶, 몸, 경험, 고통들은 이 재현과 충돌하고 마찰하고 간극을 일으키며 긴장을 일으킨다. 현재의 혼란을 과학이 모두 정돈시켜줄 것이라는 믿음 하에 하릴없이 과학을 기다리게 하거나 사람들의 경험을 비실재로 내버려두지 않을 때 사물과, 인간, 그리고 세계는 더 정확히 재현되고 대표될 것이다. 그러므로 우리는 모든 순간에 지식의 잉여를 가시화하고 존재하도록 만들 적절한 돌봄이 필요하다.

생산성, 효율성, 최대 이익이 자명한 사실(matters of fact)로 전제된 담론 속 돌봄이 아니라, 실천 속 돌봄은 모두가 각자의 삶을 유지하고 재생산하기 위해 서로를 돌보고 서로의 돌봄을 받는 상태를 하나의 사실(matters of fact)로 전제한다. 과학과 지식의 영역도 확실성이나 정확성이 아니라 항존하는 불확실성과 부분적 지식을 새로운 전제이자 사실로 설정할 수 있다. 우리가 언제나 맞닥뜨려온 문제도 불확실성이었으며 논의를 이끌어 간 힘 역시도 이 불안정한 사실을 둘러싼 우려와 관심, 불안의 정동들이었다. 돌봄 수혜자와 제공자가 명확히 분리되고, '건강한 사람'이 실직이나 질병 등으로 인해 일시적으로 위기상태에 처하고 이 때에만 임시적으로 개입하는 담론 속 돌봄이 아니라, 생애 전반의 재생산과 유지에 돌봄이 이루어지고 돌봄 수혜자와 제공자가 상호 돌봄을 주고받는 실천 속 돌봄처럼, 지식과의 간극에 대한 돌봄은 한 개인의 생애 전반에, 그리고 지식을 통해 세계가 구성되고 실천을 통해 세계가 건설되는 과정의 모든 순간에 요구된다. 데이터의 누적과 과학자들의 연구 보고가 10년 뒤, 언젠가는 백신 부작용을 꽤 정확히 알려줄 것이라도, 아직 지식의 구원을 받지 못한 현재에는 이 기다림을, 현재와 미래의 틈을 견디고 버틸 수 있도록 하는 돌봄이 필요하다. 바로 이 돌봄 속에서 기다림은 멈추지 않을 수 있고 이 지식이 대표하지 못한 실재들도 사라지지 않을 수 있다.

이렇듯 백신 부작용 피해자와, 아직 인정받지 못한 피해자들을 가시화하는 작업은 이들의 피해 호소뿐만 아니라 질병청의 제도적 개입을 통해서도 이루어졌다. 지식으로부터 무시된 피해자들을 돌보는 실천들은 피해자 개인의 차원에서 뿐만 아니라 백신 부작용을 논의하는 의회에 참여하고 무언가를 시도하는 여러 행위자들과의 관계 속에서 일어났다. 개별 피해자들이 자신에게 찾아온 갑작스러운 아픔과 상실의 고통을 설명하며 단절된 일상을 재건설하려 시도했다면 시민사회, 국회, 법원 등 여러 배치 속의 다양한 행위자들은 이 상실의 고통을 설명하려 애쓰며 세계를 건설했다. 이 과정에서 백신 부작용은 '알려진 이상반응' 보다 훨씬 크고 넓게 대표되었고 백신의 불확실한 특성을 대표하는 것은 백신을 섬세하게 살펴봄으로써 돌보는 일이기도

했다. 지식으로 모든 게 명확해지지는 않았지만 지식이 설명하지 못한 부분을 드러냄으로써 지식과의 간극을 지탱할 수 있었다. 과학의 인과증명은 세계를 가장 작고 좁게 재현하는 방식이었고 때문에 언제나 지식이 재현하지 못한 부작용들이 있었다. 이는 지식이 자신이 가진 확실성과 공평무사의 권력으로 나머지의 불확실성을 배제하거나 묵인하는 것으로 보이나, 실은 지식을 넘어서는 몸의 경험들에 지식의 역량이 모자라고 부족한 결과였다. 과학보다 앞서 나타난 백신 부작용 피해자들은 지식이 아닌 다른 방식으로 백신 부작용을 대표함으로써 지식과의 간극 위에서 삶을 유지하고 지속했다. 명확한 알아낼 수 없다는 우려를 사실 그 자체로 세워두고, 지식을 만드는 과정에서 제쳐두었던 의심과 불확실성, 긴급사용승인과 부족한 임상시험, 더 이상 추가되기 어려운 아스트라제네카 백신 접종 데이터와 연구 수행의 한계, 정황증거들이 내포하는 백신 부작용일 가능성, 기저질환이 있었더라도 백신 접종이 이 기저질환을 악화시켰을 가능성 등을 다시 데려와 그 위에 서는 편이 나왔다. 연구자가 코로나19 백신 부작용 피해자와 이들이 소집한 정치체는 실재와 지식 간의 간극을 드러내고 이를 버티어 살아감으로써 백신 부작용 피해자로 인정되거나 부정되지도 않은 채 앞으로 더 알아내고, 주의 깊게(concernly) 인식하고 사유하며 돌볼 구성원으로 나타나고 존재했다.

VI. 결론

실재가 사회적으로 구성된다고 할 때, 이는 보통 개인적인 수준에서의 경험이 과학과 사회, 도덕과 정치에 포섭되거나 인정되어 공통의 질서나 역사가 되는 과정을 의미한다. 이러한 작업은 현재 주어진 질서가 자명하지 않음을 드러냄으로써 변화의 가능성을 일으키는 의의가 있지만 역설적으로 객관적 실재가 되기 위해 통과해야 하는 과학과 지식에 더 많은 권위를 부여하기도 했다. 이들이 진실의 레짐으로 여겨지자 이들의 인정이 필수적으로 요구되었기 때문이다. 본 연구는 이와 같은 문제의식에서 출발해 의심, 의혹, 주장 등의 개인적인 진술이나 경험이 사회적 질서나 과학적 지식 등의 '객관적 질서'로 이행되거나 전환되지 않고도 이들과 불일치와 모순을 이루며 공존할 수 있는 가능성을 보이게 했다. 이는 의학적, 과학적으로 설명되지 못한 고통이 지식정치를 추동하여 지식으로의 인정을 얻어내는 과정뿐만 아니라 인정을 얻지 못한 고통들이 돌봄의 지식정치를 통해 가시화될 수 있는 가능성에 대한 제안이기도 했다.

연구 결과를 요약하면 다음과 같다. 첫째, 코로나19 백신 부작용 피해자들은 기존의 의학 지식이 자신의 증상을 설명해주지 못하자 백신 부작용이라는 대안적 인식론을 개발해 설명의 공백을 채웠다. 몸의 정황 증거들, 상식에 기반한 추론, 인터넷 검색을 통한 정보들을 결합해 백신 접종 후 변화된 몸의 감각을 백신에 의한 것이라 추정했다. 이는 자신의 증상에 대해 병원의 의사로부터 납득할만한 설명을 제공받지 못한 이후 자신의 증상을 이해할 수 있는 대안적 인식을 개발하며 백신 부작용을 떠올리게 된 것이었다. 전문가들을 통해 얻어낸 전문지식이 부재한 상황에서도 상식과 관찰에 기반한 직관과 추론을 통해 '과학적 합리성'과 '도덕적 합리성'에 근거해 백신 부작용을 추정했다. 이 속에서 과학과 도덕의 경계는 허물어졌으며, 타인의 발화와 경험에 대한 신뢰와 윤리가 과학적 담론으로 이어졌다.

둘째, 피해보상 심의 과정에서 어떤 증거를 통해 어떻게 알아내느냐에 따라 백신 부작용은 서로 다르게 정의되었으며 이 정의들 간의 마찰과 긴장은 코로나19 백신 부작용을 둘러싼 논쟁을 촉발했다. 질병청처럼 확실하고 명확히 입증된 전문지식을 근거로 사용하느냐, 몸의 경험과 정황 증거들을 근거로 사용하느냐 등 어떤 증거를 통해 어떻게 알아내느냐에 따라 백신 부작용은 그 정의와 외연이 달라졌다. 질병청의 '인과성 없음'과 피해보상 기각이라는 심의 결과에도 피해자들이 제출한 근거자료들은 여전히 백신 부작용일 가능성을 가리켰다. 코로나19 백신 부작용을 둘러싼 논쟁의 갈등 지형은 이렇게 서로 다른 실천적 개입을 따라 형성되었다.

셋째, 계속된 논쟁에 질병청은 백신 부작용의 인과성을 확인할 과학적 연구를 수행했으나 이는 과학을 한없이 기다리는 시간을 만들어냈다. 피해자들에게 이는 전문지식의 부인(否認) 속에서 자신이 겪은 혼란스러운 사건들의 실재성을 잃은 채 과학을 기다리는 시간이었다.

백신 부작용일, 그리고 백신 부작용이 아닐 여러 가능성들을 하나로 조정하기 위해 질병청은 코로나19백신안전성위원회를 설립하고 지원제도를 신설했다. 인과관계를 밝히는 것은 과학에 위임하고, 과학지식의

불확실성은 '지원 제도'라는 정치로 위임했다. 그러나 이와 같은 질병청의 실천들은 되려 자신들의 과학과 전문지식에 내재한 불확정성을 드러냈다. 과학 지식의 불확실성은 이들에게 일어난 일을 설명해주지 못하는 과학의 한계이기도 했지만 곧 과학 지식이 여러 개입을 통해 변화하고 추가될 수 있다는 의미이기도 했다. 과학 지식의 '불확실성'은 곧 과학 지식의 '구성성'을 의미했고 이는 나의 피해 역시 언젠가는 인정될 것이라는 희망의 '가능성'이 되었다. 그러나 문제 해결을 과학에 맡기는 것은 과학을 한없이 기다리는 시간을 만들어냈다. 이 지식정치의 과정 속에서 피해자들은 자신의 고통을 설명해줄 과학적 지식이 끊임없이 변경되고 수정되는 과정을 겪어야 했으며 이에 따라 자신의 경험과 생각에 대한 의심과 회의도 거듭해야 했다.

넷째, 범주화할 수 없는 여러 피해들을 범주화하려 시도할수록 논의는 교착상태에 이르렀고 과학을 기다리는 시간과 논쟁 속의 삶은 길어졌다. 이 속에서 피해자들은 더 정확한 사실을 발견하기 보다는 더 많은 피해 양태들을 드러낼 수 있는, 더 좋은 사실을 만들기 위한 투쟁 전략을 세웠다.

과학을 통해 진상을 규명하고 사실을 알아내려던 논의는 백신 부작용을 완벽하게 다 알아낼 수 없는 교착상태에 이르렀다. 백신 부작용은 고정되고 독립적인 경계와 정의를 가지지 않았고 과학적 연구와 지원제도의 실행에 따라 그 의미와 범위가 계속 변화하는 우려물로 존재했기 때문이다. 피해자들은 이 교착상태를 돌파하기 위해 논의의 초점을 '피해의 진실성'이 아니라 그 범위와 정의가 모호하지만 '분명히 존재하는 백신 부작용'이라는 사물의 특성으로 옮겼다. 더 정확한 사실을 좇기보다는 주어진 불확실성 자체를 하나의 '정확한 사실'로 드러낼 수 있는 투쟁 전략을 세웠다. 그리고 여기에 같은 우려와 걱정, 관심을 가진 사람들이 모여 연합함으로써 백신과 백신 부작용이 돌보아졌다. 이러한 연대는 지식권력을 갖지 못한 '연약한 시민'과 '피해자'를 대표하고 보호하기 위한 연대가 아니라 불안정한 과학기술과 부족한 과학지식을 대표하고 돌보기 위한 연대였다. 과학을 통해 백신 부작용을 투명하게 재현하기 보다는 과학자, 시민, 변호사, 정치인들 각각이 사물의 불확실성과 인간의 인식론적 한계를 대표했다. 이후 행정소송에서 백신 부작용일 가능성을 배제할 수 없다는 이유로 몇몇 피해가 인정되기 시작했고 질병청은 '사인불명' 사망자에 대한 위로금 지원 제도를 신설하며 의혹과 사실 사이의 간극을 드러내고 이 불확실성이 거처할 수 있는 공간을 새롭게 만들었다.

결론적으로, 코로나19 백신 부작용 피해 보상이 추동한 지식정치와 피해 인정 운동은 과학기술의 우연적 효과로서 부작용과 과학기술의 인과적 결과로서 부작용을 쟁점으로 전개되며 사물의 정치로 변모해갔다. 백신 부작용에 관한 사물의 의회는 불확실성, 무지 등을 해소하기 보다는 의심, 의혹, 불확실성, 무지 등의 우려와 불안 그 자체를 하나의 사실로서 세워두었다. 지식을 내기물로 하여 인정을 얻어내는 지식정치가 아니라 우발적인 효과를 내며 사람들의 혼란을 불러일으키는, 변덕스러운 사물을 잘 다루고 돌보기 위한 정치로서 사물의 정치가 고안되었고 이는 과학기술과 지식에 내재한 불확실성, 그리고 그 불확실성과 함께 논쟁 속에서 살아가는 사람들을 돌보는 정치였다. 지식정치의 전제는 '확실한 지식'에서 '불확실한 지식'으로 다시 세워졌고 지식정치를 통해 얻고자 하는 목표는 사실의 정확성에서 더 많은 피해를 재현할 수 있는 실천적 방안으로 재설정되었다.

코백회의 운동전략, 불확실성에 대한 사유는 근대의 재귀적 위험으로 훨씬 더 다양한 형태의 고통과 피해자들이 출현할 때 이 다중적인 존재들을 인정하고 가시화할 수 있는 방법을 상상하도록 한다. 콜센터 노동자들의 만성 질병(김관욱, 2020), 급식실 노동자의 폐암 직업병(김대겸, 2021), 지하철 방역 노동자의 암 노출⁴¹⁾, 옥외 노동자의 미세먼지 노출(이지현, 2023) 등 더 많은 인간과 비인간이 뒤얽힌 세계에서 새롭게 나타나는 고통들은 과학적으로 모두 설명되고 증명되지 못하고 있다. 이처럼 '단 하나의 명백한 원인'을 가려내기가 어려워질 때는 과학의 확실성도 의심을 받고 피해자들의 도덕성과 진실성도 의심을 받게 된다. 이들은 '아직' 인정되지 않은 피해자들로 나타나고 발견되며 사유와 망상, 의심과 확신 사이를, 일상과 재난의 경계마저 흐려진 세계를 살아가며 안전을 우려하고 욕망한다. 이들은 자신 내부와 외부에서 일어나는 의심들 속에서 미묘한 불안을 모른 채 하지 않고 꺼내어두며 자신들의 경험을 관심의 대상(matters of concern)으로 불러낸다.

과학과 지식을 통해 불확실성을 제거하고 복잡성을 없애겠다는 환상을 품지 않는다면, 인간의 연약함, 무지, 불안을 직시하고 여기에 의지하여 라투르의 제안처럼 "만국의 불구자들"이 단결한다면, 전혀 다른

41) JTBC뉴스(2023.5.24). “‘독성 소독제’ 지금도 지하철 살포 중...”변한 건 없어요”.
https://news.jtbc.co.kr/article/article.aspx?news_id=NB12127828. 검색일 2024.4.11.

정치가 가능해질 것이다. 하나의 사실로 봉합되지 못한 여러 차이와 간극들은 언제나 다른 대안이 존재한다는 사실을 지시하며 이 때문에 사람들은 선택하고 후회하고 상상하고 의심하고 체념한다. 위험사회에서 환경의 침투성과 상호적 관계, 물질과 몸의 모호한 경계, 대문자 과학의 균열 등은 이미 고정된 좌표 속 경계를 넘나들며 필연적으로 인간의 감수성의 변화를 요청한다. 일상 속 모든 순간에 여러 인간과 비인간의 도움을 받는 실천 속 돌봄처럼, 지식에 대한 돌봄도 지식을 통해 세계가 구성되고, 실천을 통해 세계가 건설되는 과정의 모든 순간에 요구된다. 지식이 우리의 의심과 혼란을 돌봐주기도 하지만 지식이 만들어지고 구성되기까지에는 우리의 무지가 지식을 돌보기도 한다. 이 연구는 코로나19 백신 부작용 피해 인정을 요구하는 피해자와, 또 이 피해를 심의하고 판단해야 하는 질병청이 과학적 입증의 어려움을 직면한 상황에서 펼쳐지는 새로운 지식 정치의 양상을 돌봄의 지식정치로 설명했다. 이를 통해 차이와 틈을 '달아 해소'하지 않고 불확실성을 끌어안아 세워두는 새로운 정치의 가능성에 대해 질문을 던진다. 이를 통해 우려와 염려, 무지, 불안 등에 기반한 사물의 정치가 앞으로 펼쳐질 여러 지식정치를 다룰 하나의 방법론이 될 수 있음을 보이고자 했다.

마지막으로 본 연구의 한계와 다음 과제는 다음과 같다. 첫째, 인정의 의미와 인정받고자 하는 마음을 더 자세히 논의하지 못했다. 이는 자신이 세계를 아는 것과 세계에 자신이 알려지는 것의 관계에 대한 물음을 함축한다. 따라서 자신이 세계를 아는 것, 즉 '왜 아팠는지를 알아내는 일'의 의미를 묻는 것에서부터 시작할 수 있다. 아픈 이유를 찾지 않는다면 그것은 어떤 시도나 노력도 하지 않은 채 필사의 고통과 숙명 앞에서 그저 삶을 놔버린 사람처럼 보여 미련스러웠을 것이다. 아마 그들에게 우리는 왜 알고 싶지 않느냐고, 왜 피해보상신청을 시도조차 해보지 않느냐고 꾸짖었을지도 모른다. 한편으로 아픈 이유를, 찾으려 애써도 알 수 없는 그것을 너무도 열심히 찾는 것 역시 미련해보였을 것이다. 아마 그들에게 우리는 이제 그만 놓아주라고, 어쩔 수 없는 일에 너무 많은 시간을 보내지 말라고 조언했을지도 모른다. 자신에게 일어난 일을 설명하고 싶은 욕망, 이해 '하고' 싶은 욕망은 무엇인가? 그리고 이는 어떻게 이해 '받고' 싶은 욕망과 인정받고 싶은 욕망으로 연결되는가?

이에 대해 본 연구에서는 두 가지의 상이한 이해와 앎의 형식을 발견하는 데 그쳤다. 하나는 피해자들이 몸의 '경험'에 근거해 자기 자신에게 일어난 일을 이해한 것이며, 또다른 하나는 피해자가 아닌 다른 행위자들이 자신이 '경험하지 않은 것'을 이해한 것이다. 나는 이를 신뢰, 상식, 직관 등의 개념으로 설명했으나 이 둘의 관계를 종합적으로 연결짓지는 못했다. 추후에 이 부분을 더 깊이 파고든다면 이는 경험과 언어의 구분을 넘나들며 일어난 이해와 앎, 이 속에서의 같음과 다름에 대한 '인정'과 '관계 맺기', 그리고 '사회(적인 것)'를 설명해내는 것으로 이어질 수 있을 것이다.

둘째, 전체 배치에서 국가가 차지하는 위치와 역할에 대해 충분히 논의하지 못했다. 예를 들어 울리히 벡은 『위험사회』에서 과학의 실패를 '이차적 과학화'나 '성찰적 과학화'를 통해 책임지고자 하는데, 본 논문에서는 과학의 실패를 "사물의 정치"를 통해 돌보는 현장에 중점을 두었다. 과학의 실패에 대한 책임이 다시 과학에 부여되는 논의들과는 달리, 이를 "사물의 정치"로 옮겨가고자 했다. 그러나 실제로는 그러한 "정치"가 국민국가 단위의 정치로 흘러가 다시 인정을 위한 문턱과 다른 의무통과지점들을 만들어냈다. 일례로, 재난 이후 대표적으로 요구되는 '특별법'은 '법안 발의와 입법'을 필요로 하며 이는 '국회의원'을 필수적으로 통과해야 한다. 또한 실제 시행을 위해서는 예산과 보상금이라는 물질성을 담당하는 '기획재정부'를 통과해야 했다. 이렇듯 국가는 문제를 해결할 '책임 주체'이면서도 스스로의 문턱을 높이는 '권력'이기도 했다. 본 연구는 라투르의 이론을 분석틀로 사용해 과학의 위치를 수평적으로 만들었지만 국가가 차지하는 위치와 역할에 대해서는 충분히 분석하지 못했다. 이는 연구자의 방법론적 역량의 부족때문이라 생각된다. 연구참여자에게 당연하게 생각되는 것들이 '당연한 이유'를 묻기 위해 나는 나의 의견을 적극적으로 드러내며 일방향의 '듣기'가 아닌 대화와 토론의 형식으로 인터뷰를 진행했다. 내가 연구참여자의 답변에 대해 다른 가설이나 가능성을 제기하면 연구참여자들이 자신의 이유를 설명하며 내가 제시한 의견을 반박하고 나를 설득시키는 형식이었다. 이를 통해 보다 구체적인 답변을 들을 수 있었다. 그러나 국가에 관한 질문을 던질 때는 다른 가설이나 가능성을 제시하기가 유독 어려웠다. 이는 국가 단위의 민주주의적 정치가 나에게 너무나도 당연하게 여겨져서 내가 다른 대안을 상상하지 못했기 때문이었다. 국가(를 통한 책임)가 피해자들뿐만 아니라 나에게도 너무나 깊이 내재해있어서 이를 '질문'하는 것마저도 어려웠다. 국가의 실패나 위기 상황에서 국가의 합법성이 문제시 되면서도 역설적으로 이를 해결하고 질서를 다시 세우기 위해 국가의 힘이 더 강해지는 메커니즘에 대한 분

석이 추후 과제로 남아있다.

셋째, "돌봄"이라는 다소 큰 용어로 논의를 종합하며 이질적인 여러 실천들을 하나로 포섭할 위험을 수반했다. 본 연구는 과학, 국가, 법 등 오래전부터 구분지어진 영역들에서 일어나는 실천들을 서로 다른 '전문성'으로 환원시키지 않고 설명하기 위해 이들의 실천을 모두 "돌봄"이라는 개념 속에서 논의했다. 이 속에는 무언가를 적극적으로 행위하는 형식도 있었으며 무언가를 감수하는 형식도 있었다. 오래전부터 "돌봄"이라는 개념은 '자기착취'와 '자기배려' 사이의 긴장을 수반해왔다. 이러한 논의의 지형 속에서 "돌봄"을 주요 설명항으로 사용하는 본 연구는 행위자들로 하여금 구조적 모순을 내면화할 것을 요구하고 신자유주의적 주체화를 옹호한다는 비판을 받을 여지가 있다. 그러나 나는 경험 연구의 의의와 목표가 착취와 배려를 구별짓는 여러 지표들을 발견해내는 것에 있다고 생각하였고, 이들을 모두 하나의 "돌봄" 아래에 '종합'하면서도 '자기배려'로서의 돌봄을 결정짓는 요소들을 '분석'하고자 했다. 예를 들어 자신이 겪은 일을 설명하기 위해 음모론을 믿는 것은 '자기배려'의 돌봄으로 해석될 수도 있고 '보수주의적 주체화'로 해석될 수도 있다. 나는 현장연구를 통해 이것이 왜 이들에게 '자기배려'가 될 수 없었는지를 설명하고 선언적, 담론적 형태로 남아있는 '돌봄'이 아니라 무엇이 '진정한(돌봄다운)' 돌봄을 빚어내는 지를 규명하고자 했다. 그러나 "이들이 어떻게 살아가는가?" 라는 질문을 충분히 묻지 못해 수많은 돌봄의 방식들을 조금 더 뚜렷하게 분별하고 강조해내지 못한 한계가 여전히 남아있다. 저항, 포섭, 의심, 믿음, 우려, 인내, 수용, 기다림 등을 보다 구체적으로 설명해내는 것이 다음의 과제이다.

이는 특별법이 입법되지 않아 아직 매듭지어지지 않은 현장에 기대는 문제이기도 하다. 2024년 4월, 제 21대 국회가 종료되며 특별법 입법과 발의에 관한 논의는 제대로 끝맺어지지 못한 채 일단락되었다. 2024년 제22대 총선에서 코백회와 연대했던 김윤 교수가 국회의원으로 당선되었고 김윤 의원이 내건 공약에 코백회는 이어달리기를 기대하고 있다. 계속해서 흐르고 움직이는 코백회의 '운동'과 닫히지 않는 '논쟁'은 다시금 이후의 '삶'과 '시간성'에 대한 문제를 던지며 본 연구는 이를 앞으로 계속 추적하고 관찰할 과제로 남겨두었다. 이 역시 또 하나의 "돌봄의 문제"가 될 것이다.

참고문헌

〈국내 문헌〉

- 강연실. 2018. “한국석면운동의 지식정치: 먼지 분석법과 석면오염 측정 논란을 중심으로”. 과학기술학연구 18(1): 129-75.
- 김관욱. “과일 바구니, 식혜, 붉은 진드기 그리고 벽: 코로나19 사태 속 콜센터 상담사의 정동과 건강-어셈블리”. 한국문화인류학 53(3): 37-83.
- 김기흥. 2021. “백신과 면역의 사회기술적 상상력”. 2021년 〈소통과 공론 연구소〉 정기 심포지엄 자료집: 35-36.
- 김대겸. 2021. “죽음의 공간으로 바뀐 ‘학교 급식실...’ 아무도 책임지지 않는 고통”. 방송기자 63: 64.
- 김동광 외. 2017. 『불확실한 시대의 과학 읽기』. 궁리.
- 김신경. 2022. “미디어 이용 유형이 코로나19 백신접종 의향에 미치는 영향 - 연령별 다중집단 경로분석”. 서울대학교 보건정책관리학전공 석사학위논문.
- 김재선. 2022. “미국 예방접종 피해보상 제도에 관한 연구: 연방 백신 피해보상제도(VICP)와 재난대응 피해보상제도(CICP)를 중심으로”. 한국의료법학회지 30(1): 69-97.
- 김종영. 2016. “지식정치와 지민(知民): 과학과 정치의 경계 넘기에서 지식 민주주의로”. 한국과학기술학회 학술대회: 13-36.
- 김종영. 2017. 『지민의 탄생: 지식민주주의를 향한 시민지성의 도전』. 휴머니스트.
- 김지원. 2017. “누가 ‘진짜 피해자’인가?: 가슴기 살균제 참사에서 피해자 범주의 구성”. 비교문화연구 23(2): 5-51.
- 김지원. 2018. “가슴기살균제 그 이후의 삶: 위험사회에서 부모의 피해자 되기”. 서울대학교 인류학 석사학위논문.
- 김태호. 2021. “법치주의의 시험대에 선 코로나 방역 대응”. 공법연구 49(4): 201-234.
- 김현수. 2022. “코로나19 백신 접종 이상반응의 이해를 둘러싼 과학적 의학과 일반 대중 사이의 간극”. 문화와 융합 44(5): 775-787.
- 김효민 외. 2016. “참여적 과학기술 거버넌스의 전개와 전망”. 과학기술학연구 16(2): 99-147.
- 노도현, 이현성. 2021. “백신 접종 기피 현상의 분석과 집단면역의 달성을 위한 정책제언 -게임이론을 중심으로”. 보건학논집 58(2): 59-69.
- 다스, 비나. 2002. “언어와 몸 - 고통 구조의 거래”. 『사회적 고통』. 안종설 옮김. 그린비.
- 대한민국의학한림원. 2021. “코로나19예방접종 과연 안전한가?” 토론회 자료집.
- 대한민국의학한림원「코로나19백신안전성위원회」. 2022a. “코로나19 예방접종 후 이상반응 인과성 평가 연구: 1차 분석 중간보고”.
- _____. 2022b. “코로나19 예방접종 후 이상반응 인과성 평가 연구: 2차 분석 중간보고”.
- _____. 2022c. “코로나19 예방접종 후 이상반응 인과성 평가 연구: 3차 분석 중간보고”.
- 라투르, 브루노. 2009. 『우리는 결코 근대인이었던 적이 없다』. 홍철기 옮김. 갈무리.
- _____. 2016. 『젊은 과학의 전선: 테크노사이언스와 행위자-연결망의 구축』. 황희숙 옮김. 아카넷.
- _____. 2018a. “현실정치(Realpolitik)에서 물정치(Dingpolitik)로: 혹은 어떻게 사물을 공공적인 것으로 만드는가?”. 이상희·홍성욱 옮김. 『인간 사물 동맹: 행위자네트워크 이론과 테크노사이언스』: 259-304. 홍성욱 역음. 이음.
- _____. 2018b. 『판도라의 희망』. 홍성욱·장하원 역음. 휴머니스트.
- _____. 2021. 『지구와 충돌하지 않고 착륙하는 방법』. 박범순 옮김. 이음.
- _____. 2023. “왜 비판은 힘을 잃었는가? 사실의 문제에서 우려의 문제로”. 이희우 옮김. 문학과사

- 회 36(3): 291-318.
- 라투르, 브루노•울거, 스티브. 2019. 『실험실 생활: 과학적 사실의 구성』. 이상원 옮김. 한울아카데미.
- 몰, 아네마리. 2022. 『바디 멀티플: 의료실천에서의 존재론』. 송은주•임소연 옮김. 그린비.
- 박진우. 2021. “팬데믹의 순간과 ‘뉴노멀’의 문화정치: 위기 국면의 담론 구조에 대한 비판”. 한국언론정보학 보 109: 9-39.
- 박희제. 2013. “전문성은 광우병 위험 인식의 결정요인이었나?: 전문가와 일반시민의 광우병 인식 차이 비교”. 농촌사회 23(2): 301-341.
- 백경희•장연화. 2021. “코로나19백신접종과 국가의 책임에 관한 소고”. 조선대학교 법학연구원 법학논총 28(3): 111-141.
- 백수원. 2022. “헌법상 국가의 안전 의무와 기본권 제한의 타당성에 관한 고찰 - 코로나19 상황에서의 행정 조치를 중심으로”. 비교법연구 22(1): 35-72.
- 벡, 울리히. 2006. 『위험사회』. 홍성태 옮김. 새물결.
- 부치, 마시미아노•네레시니, 페데리코. 2008. “과학과 대중참여”. 『과학기술학 편람 3』. 김명진 옮김. 아카넷.
- 서보경. 2020. “서둘러 떠나지 않는다면 - 코로나19와 아직 도래하지 않은 돌봄의 생명정치”. 문학과 사회 33(3): 23-41.
- 성백린. 2021. “코로나19 백신 연구와 개발”. 지식의 지평 30: 117-127.
- 송다영. 2023. “Association between general trust in government and COVID-19 vaccine hesitancy: A comparative study for Southeast Asian Countries (Indonesia, Philippines, Vietnam, and Thailand)”. 서울대학교 보건정책관리학전공 석사학위논문.
- 신다윤. 2022. “코로나19 정부대응 만족도가 백신수용성에 미치는 영향에 관한 한일 비교 연구: 정부신뢰의 조절효과를 중심으로”. 서울대학교 행정학전공 석사학위논문.
- 앨러이모, 스테이시. 2018. 『말, 살, 흙: 페미니즘과 환경정의』. 윤준•김종갑 옮김. 그린비.
- 양백성. 2021. “예방접종에 따른 피해에 대한 국가보상에 관한 연구 -예방접종과 피해 사이의 인과관계 관련 쟁점들을 중심으로”. JURIS 1(56): 61-105.
- 유기훈•김옥주. 2022. “코로나19 공중보건 위기 상황에서 백신접종 의무화 정책의 정당성 검토”. 한국의료윤리학회지 25(1): 1-20.
- 유명순. 2021. “최근 정부의 코로나19 대응과 리스크 커뮤니케이션”. 대한민국의학한림원 <코로나19 예방접종 과연 안전한가?> 토론회 자료집:17-23.
- 이은솔. 2021. “공중보건 위기대응을 위한 예방접종피해 국가보상 제도의 개편 방향”. 고려법학. 102: 233-270.
- 이재강. 2022. “의무화된 예방접종의 기본권 침해 가능성”. 공법연구 50(3): 123-52.
- 이재성. 2018. “현상학과 해석학의 방법론”. 『문화사회학의 관점으로 본 질적연구방법론』. 최종렬•김성경 외 역음. 휴머니스트.
- 이정. 2010. “아토피 질환의 ‘한국적’ 탄생과 부상: 대중적 지식활동의 역할을 중심으로”. 과학기술학연구 10(1): 107-152.
- 이지현. 2023. “옥외노동자들의 건강권과 ‘사회적 재난’: 광주전남지역의 미세먼지 경험을 중심으로”. 민주주의와인권 23(1): 173-214.
- 장경은•백영민. 2023. “코로나19 백신접종 수용집단, 주저집단, 거부집단 분석: 인구통계학적 배경, 정치성향, 코로나19 관련 인식, 사회 신뢰, 커뮤니케이션 행동 변수를 중심으로”. 사회과학연구 34(2): 23-54.
- 정준호. 2023. “백신 부작용과 국가책임: 한국 예방접종피해보상제도의 형성”. 의료사회사연구 11: 119-148.
- 최성민. 2021. “팬데믹의 현재와 백신의 미래”. OUGHTOPIA 36(1): 5-38.
- 칼롱, 미셸•라베하리소아, 볼로로나. 2014. “신생 우려 집단의 정치 • 경제 생활 관여의 증가 - 프랑스 신경근육계 질환 환자 단체의 교훈”. 『생명정치의 사회과학』. 김명진역. 알렙.
- 크레스웰, 존.W•포스, 세릴 N. 『질적연구방법론 - 다섯 가지 접근』. 4판. 조홍식•정선욱 외 옮김. 학지사.

- 푸코, 미셸. 2016. 『안전, 영토, 인구: 콜레주드프랑스 강의 1977~78년』. 오트르망 옮김. 난장.
- 하대청. 2012. “위험의 지구화, 지구화의 위험: 한국의 광우병 논쟁 연구”. 서울대학교 협동과정 과학사및과학철학전공 박사학위논문.
- 한국사회보장법학회. 2022. “코로나19 예방접종 이상반응 및 피해보상 제도 법률 개정마련 연구”. 질병관리청 정책연구용역사업.
- 현재환•홍성욱. 2012. “시민참여를 통한 과학기술 거버넌스: STS의 ‘참여적 전환’ 내의 다양한 입장에 대한 역사적 인식론”. 과학기술학 연구 12(2): 33-79.
- 현재환•홍성욱. 2015. “STS 관점에서 본 위험 거버넌스 모델: 위험분석과 사전주의 원칙을 중심으로”. 과학기술학연구 15(1): 281-325.
- 현재환. 2016. “근거 중심 의학: 과학적 근거를 바탕으로 의학적 판단을 검토하는 행위”. 『21세기 교양 과학 기술과 사회』: 313-323. 나무나루.
- 홍성욱. 2016. “테크노사이언스에서 ‘사물의 의회’까지: 브루노 라투르의 기술철학”. 『현대 기술•미디어 철학의 갈래들』. 그린비.
- 홍주나•안순태. 2022. “코로나19 언론 보도와 백신 접종 의도: 감염 취약성과 백신 부작용 취약성의 매개효과”. 한국언론학보 66(1): 5-42.

〈해외 문헌〉

- Ali, Inayat Salma Sadique & Shahbaz Ali. 2021. "COVID-19 and Vaccination Campaigns as 'Western Plots' in Pakistan: Government Policies, (Geo-)Politics, Local Perceptions, and Beliefs". *Frontiers in Sociology* 6.
- Attwell, Katie et al.. 2021. "'If your child's vaccinated, why do you care about mine?' Rhetoric, responsibility, power and vaccine rejection". *Journal of Sociology* 57(2): 268-85.
- Ajana, Btihaj et al..2022. "Perceptions and Attitudes towards Covid-19 Vaccines: Narratives from Members of the UK Public". *Journal of Public Health*.
- Callon, Michel. 1998. “An Essay on Framing and Overflowing: Economic Externalities revisited by sociology”. *The Sociological Review* 46(S1):244-269.
- Callon, Michel. 1999. *The Role of Lay People in the Production and Dissemination of Scientific Knowledge*. *Science, Technology & Society* 4(1): 81-94.
- Callon, Michel et al.. 2001. *Agir dans un Monde indertain: Essai sur la democratie Technique*. Paris: Editions.
- Coburn, Jason. 2005. *Street Science: Community Knowledge and Environmental Health Science*, Cambridge,Mass: MIT Press.
- Cowan, Sarah K. et al.. 2021. COVID-19 Vaccine Hesitancy Is the New Terrain for Political Division among Americans. *Socius* 7.
- Das, Veena. 2015. “What does Ordinary Ethics look like?” in Michael Lambek, Veena Das, Didier Fassin and Webb keane (eds.). *Four Lectures on Ethics: Anthropological Perspectives*. Chicago: HAU Books.
- de la Bellacasa, Maria Puig. 2011. "matters of care in technoscience: Assembling neglected things". *Social Studies of Science* 41(1): 85-106.
- Di Chiro, Giovanna. 1997. “Local Actions, Global Visions: Remaking Environmental Expertise”. *NIWOT: Washington State University Press* 18(2): 203-231.
- Dumit, Joseph. 2006. “Illnesses You Have to Fight to Get: Facts as Forces in Uncertain, Emergent Illnesses”. *Social Science & Medicine* 62(3): 577-90.
- Epstein, Steven. 1995. *The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials*. *Science, Technology & Human Values* 20(4):

408-437.

- Bennett, Gaymon. 2015. *The Malicious and the Uncertain: Biosecurity, Self-Justification, and the Arts of Living. Modes of Uncertainty: Anthropological Cases.* The University of Chicago Press Chicago and London.
- Hess, D.. 2016. *Undeone Science: Social Movements, Mobilized Politics, and Industrial Transitions.* Cambridge: MIT Press.
- Irwin, Alan, & Mike Michael. 2003. *Science, Social Theory and Public Knowledge.* Maidenhead ; Philadelphia: Open University Press.
- Butler, Judith. 2005. *Giving an Account of Oneself.* New York: Fordham University Press.
- Keshet, Yael, & Ariela Popper-Giveon, 2022. "What is more dangerous - the disease, the vaccine or the government? Using governmentality theory to understand vaccine hesitancy among Israeli citizens in times of corona". *Health, Risk & Society*: 1-17.
- Knowles, S. G. 2014. "Learning from Disaster?: The History of Technology and the Future of Disaster Research". *Technology and Culture*. 55(4): 773-784.
- Latour, Bruno. 1987. *Science in Action: How to Follow Scientists and Engineers through Society,* Harvard University Press.
- _____. 1993. *The Pasteurization of France,* Harvard University Press.
- _____. 1993. *We Have Never Been Modern,* Cambridge MA: Harvard University Press.
- _____. 2004. *Politics of Nature: How to Bring the Sciences into Democracy,* Harvard University Press.
- Marres. 2007. "The Issues Deserve More Credit: Pragmatist Contributions to the Study of Public Involvement in Controversy". *Social Studies of Science* 37(5): 759-780.
- Mauro, Martinelli & Veltri, Giuseppe Alessandro.2021. "Do Cognitive Styles Affect Vaccine Hesitancy? A Dual-Process Cognitive Framework for Vaccine Hesitancy and the Role of Risk Perceptions". *Social Science & Medicine* 289:114403.
- Murphy. 2006. *Sick Building Syndrome and the Problem of Uncertainty: Environmental Politics, Technoscience, and Women Workers,* Duke University Press.
- Fox, Nick & Alldred, Pam. 2016. *Sociology and the New Materialism: Theory, Research, Action.* SAGE Publications Ltd.
- Papadopoulos, Dimitris et al.. 2021. *Reactivating Elements: Chemistry, Ecology, Practice.* Durham: Duke University Press.
- Brown, Phil. 1992. Popular Epidemiology and Toxic Waste Contamination: Lay and Professional Ways of Knowing. *Journal of Health and Social Behavior*, 33: 267-281.
- Westhoff, Mike-Andrew et al.. 2023. How to respond to Misinformation from the Anti-Vaccine Movement. *Inquiry (Chicago)*, 60.
- Wynne, B. 1989. "Frameworks of Rationality in Risk Management: Towards the Testing of Naive Sociology": 33-45 in Brown, J. (ed.) *Environmental Threats: Social Sciences Approaches to Public Risk Perceptions,* London: Belhaven.
- Wynne, B. 1996. "May the Sheep Safely Graze?". *Risk, Environment, and Modernity.* Thousand Oaks, CA: Sage: 44-83.

〈인터넷 자료〉

- 김윤(2023.09.21). "지켜지지 않은 윤석열 공약 1호 '백신 부작용 국가책임제'". 한겨레 사설. <https://www.hani.co.kr/arti/opinion/because/1109442.html>. 검색일 2024.1.8.
- 조선비즈(2022.10.7). "코로나19 백신 부작용 우려에...전문가 '독감보다 높지만 위험하지 않아, 백신은 희"

망

https://biz.chosun.com/it-science/bio-science/2021/08/26/HAV43XLRWJFOZD3P6DQUZPHHDA/?utm_source=naver&utm_medium=original&utm_campaign=biz. 검색일 2024.3.21.

조선일보(2021.3.16). “독일도 프랑스도 아스트라 접종 일시 중단”.
https://www.chosun.com/international/international_general/2021/03/16/V25PJFTBXXVFZNGM42PCMP57LAY/?utm_source=naver&utm_medium=referral&utm_campaign=naver-news. 검색
일 2024.3.21.

한국경제(2021.3.11). “오스트리아서 AZ접종 후 간호사 사망…유럽 5개국 접종 중단”.
<https://www.hankyung.com/international/article/2021031122147>. 검색일 2024.3.21.

European Medicines Agency. “AstraZeneca’s COVID-19 vaccine: EMA finds possible link to very rare cases of unusual blood clots with low blood platelets”.
<https://www.ema.europa.eu/en/news/astrazenecas-covid-19-vaccine-ema-finds-possible-link-very-rare-cases-unusual-blood-clots-low-blood-platelets>. 검색일 2024.3.24.

Lamar Soutter Library(2024.5.6). “Evidence-Based Medicine”.
<https://libraryguides.umassmed.edu/EBM>. 검색일 2024.5.31.

JTBC뉴스(2023.5.24). “‘독성 소독제’ 지금도 지하철 살포 중… ‘변한 건 없어요’”.
https://news.jtbc.co.kr/article/article.aspx?news_id=NB12127828. 검색일 2024.4.11.

<정부 자료>

질병관리청 정례 브리핑

질병관리청. “3월 23일부터 요양병원·시설 65세 이상 어르신들의 코로나19 예방접종이 시작됩니다!(백신 브리핑, 3.22.)”

https://www.kdca.go.kr/gallery.es?mid=a20503030000&bid=0004&b_list=9&act=view&list_no=145030&nPage=23&vlist_no_npage=23&keyField=&keyWord=&orderBy= 검색일 2024.3.21.

_____. 2021. “2021. 2. 25 보도참고자료: 일상회복을 위한 코로나19 예방접종이 시작됩니다”.

_____. 2021. “2021. 5. 10 보도참고자료: 인과성 근거 불충분으로 보상 제외된 중증 환자 의료비 지원 추진”.

_____. 2021. “2021. 6. 18 보도참고자료: 백신접종 이상반응 피해 신속하게 보상”.

_____. 2022. “2022. 5. 26 보도참고자료: mRNA 백신 접종 인과성 인정 범위 확대[심낭염 추가]”.

_____. 2022. “2022. 7. 19 정례 브리핑 보도자료: 코로나19 예방접종 피해보상 국가지원 강화”.

_____. 2022. “2022. 8. 16 보도참고자료: 관련성 의심질환 지원 대상에 이상자궁출혈 추가”.

_____. 2023. “2023. 8. 23 정례브리핑 보도자료: 코로나19, 완전한 일상으로 ‘한 걸음 더’”.

_____. 2023. “2023. 9. 6 보도참고자료: 코로나19 예방접종 이상사례 지원 확대를 통한 국가 책임 강화”.

_____. 2023. “2023. 9. 21 보도설명자료: 코로나19백신 이상사례에 대한 국가책임 강화를 위해 지속 노력 중 - ‘23.9.21.(목) 한겨레 기고에 대한 설명”.

_____. 2023. “2023. 9. 26 정례브리핑 보도자료: 23-24절기 코로나19 예방접종 추진계획 발표”.

_____. 2023. “코로나19 예방접종 피해보상 및 지원 관련 보고”. 보건복지위원회 제2법안소위 참고자료.

_____. 2023. “2023. 12. 8 정례브리핑 보도자료: 감염병 유행으로부터 국민 건강 안전하게”.

질병관리청 이상반응 분석 보고

질병관리청. 2021. “2021. 6. 16 코로나19 예방접종 이후 이상반응 주간 분석 결과(15주차).”

_____. 2021. “2021. 6. 23 코로나19 예방접종 이후 이상반응 주간 분석 결과(16주차).”

_____. 2021. “2021. 7. 21 코로나19 예방접종 이후 이상반응 주간 분석 결과(20주차).”

- _____. 2022. “2022. 5. 5 코로나19 예방접종 이후 이상반응 주간 분석 결과(61주차).”
- _____. 2022. “2022. 6. 2 코로나19 예방접종 이후 이상반응 주간 분석 결과(65주차).”
- _____. 2023. “2023. 8. 31 코로나19 예방접종 이상사례 현황 보고서.”
- _____. 2023. “2023. 9. 28 코로나19 예방접종 이상사례 현황 보고서.”
- _____. 2023. “2023. 10. 26 코로나19 예방접종 이상사례 현황 보고서.”
- _____. 2023. “2023. 11. 30 코로나19 예방접종 이상사례 현황 보고서.”
- _____. 2023. “2023. 12. 28 코로나19 예방접종 이상사례 현황 보고서.”

질병관리청 이상반응 관리지침

- 질병관리청. 2021. “코로나바이러스감염증-19 예방접종 후 이상반응 관리지침 1판”.
- _____. 2021. “코로나바이러스감염증-19 예방접종 후 이상반응 관리지침 1-1판”.
- _____. 2021. “코로나바이러스감염증-19 예방접종 후 이상반응 관리지침 1-2판”.
- _____. 2021. “코로나바이러스감염증-19 예방접종 후 이상반응 관리지침 1-3판”.
- _____. 2021. “코로나바이러스감염증-19 예방접종 후 이상반응 관리지침 2판”.
- _____. 2022. “코로나바이러스감염증-19 예방접종 후 이상반응 관리지침 2-1판”.
- _____. 2022. “코로나바이러스감염증-19 예방접종 후 이상반응 관리지침 2-2판”.

질병관리청 회의록

- 질병관리청. “2020. 12. 8 예방접종전문위원회 제9차 회의”
- _____. “2021. 1. 8 예방접종전문위원회 제1차 회의”
- _____. “2021. 1. 27 예방접종전문위원회 제3차 회의”
- _____. “2021. 3. 10 예방접종전문위원회 제6차 회의”
- _____. “2021. 3. 20 예방접종전문위원회 제7차 회의”
- _____. “2021. 6. 29 예방접종전문위원회 제13차 회의”
- _____. “2021. 8. 2 예방접종전문위원회 제16차 회의”
- _____. “2021. 8. 11 예방접종전문위원회 제18차 회의”
- _____. “2021. 11. 16 예방접종전문위원회 제23차 회의”
- _____. “2021. 12. 9 예방접종전문위원회 제25차 회의”
- _____. “2021. 12. 28 예방접종전문위원회 제26차 회의”
- _____. “2022. 2. 11 예방접종전문위원회 제3차 회의”
- _____. “2022. 4. 11 예방접종전문위원회 제6차 회의”
- _____. “2022. 9. 20 예방접종전문위원회 제12차 회의”

국회 자료

- 국회. <감염병의 예방 및 관리에 관한 법률 일부개정법률안(정춘숙의원 대표발의)>. 발의연월일 2022.11.22.
- _____. “2022. 12. 6 제400회 보건복지위원회회의록(제2법안심사소위원회)”
- _____. “2023. 2. 14 제403회 보건복지위원회회의록(제2법안심사소위원회)”
- _____. “2023. 11. 21 제410회 보건복지위원회회의록(제2법안심사소위원회)”

<판결문>

- 서울행정법원. 예방접종 피해보상 거부처분 취소의 소. 사건번호 2022구합75617
- _____. 예방접종 피해보상 신청 거부 처분 취소. 사건번호 2022구합55477
- _____. 코로나19 예방접종 후 이상반응 피해보상 거부처분 취소의 소. 사건번호 2023구합56996

본 연구보고서의 내용은 연구자의 의견이며,
(재)숲과나눔의 공식적인 견해와는 다를 수 있습니다.