

혈우 어린이의 입학준비 이렇게 하자

선생님 · 어머니가 알려주는 학교 보내기의 핵심

자신에게 익숙한 환경을 떠나서 낯선 공간, 낯선 이들과 새로운 세계를 경험한다는 것은 모든 이에게 두려움을 준다. 하지만 성장에 꼭 필요한, 기대와 설렘이 교차하는 모험이기도 하다.

아이가 유치원에, 또 초등학교에 입학할 때 많은 부모님들이 가슴을 졸이고 걱정하게 된다. 무엇보다 ‘적응은 잘 할 수 있을까?’, ‘다치지 않을까?’ 하는 걱정이 앞설 것이다. 늘 곁에 두고 있다가 하루에 몇 시간이라도 떨어져 있는 것이 불안하기도 할 것이다. 혹시 다른 아이들과 어울리지 못하지 않을까 하는 걱정도 있을 것이다.

혈우 어린이의 경우는 그 걱정이 더욱 클 것이다.

하지만 걱정이 된다고 해서 초등학교를 보내지 않을 수도 없는 일이다.

‘새로운 환경에서 어떻게 하면 쉽게 적응할 수 있을까?’, ‘학교에는 어떻게 알려야 아이를 보호할 수 있을까?’에 대한 궁금증을 풀기 위하

여 이번 기획을 준비하였다.

먼저 초등학교 1학년 담임선생님인 혈우인의 글을 실었다. 스스로 겪고 가르치며 느꼈던 내용을 통하여 입학시 또는 새학기를 어떻게 준비해야 하는지 알아보았다.

두 번째로는 지난해 학부형이 된 혈우 어머니를 만나 지난 1년간의 이야기를 들어보았다.

마지막으로 각각의 어머니가 가지고 있는 생각과 경험을 통하여 가장 바람직한 길을 찾고자, 올해 학부형이 된 혈우 어머니 한 명과 지난 해 학부형이 된 혈우 어머니 한 명, 그리고 초등학교 선생님이신 혈우 어머니 한 명의 좌담을 실는다.

물론 이번 기획이 유치원이나 초등학교 입학에 위한 완벽한 지침이 되지는 못할

것이다. 하지만 서로의 경험과 의견을 나누면서 보다 합리적이고 바른 길을 찾아가는 단초가 되었으면 한다. 본인의 희망에 따라 이름·소속은 밝히지 않았으나 넓은 이해가 있기를 바란다.<편집자註>



“초등학교, 씩씩하게 출발해요!”

혈우 어린이의 초등학교 입학 후 적응에 대하여

늘어진 소나무 아래로 옹기종기 피어있는 저 아름다운 꽃들을 보세요.

남들 보기엔 그냥 꽃인데 제 눈에는 왠지 저마다 사연이 있어 보이네요.

혈우가족 여러분 안녕하세요?

저는 서울 인근의 모 초등학교에서 1학년 꼬마친구들과 함께 생활하고 있는 혈우인입니다.

혈우인 중에서 교육관련 직종에 근무하시는 분들을 가끔 뵈 수 있었지만 저처럼 초등학교에 몸담고 있는 경우는 좀처럼 드문 것 같습니다.

교육대학을 입학하기 위해서는 혈우인으로서 다소 까다로운 신체검사를 거쳐야 하고, 체육 관련 전공과정을 이수하는 것도 결코 만만치 않았지요. 더구나 아이들과 몸을 부대끼면서 전 교과를 가르치는 일은 지금도 항상 부담스러운 일입니다. 사실 저도 몇 번이나 포기하고 싶어서 혈우인에게 보다 맞는(?) 다른 일을 찾으려고 각종 수험 정보지들을 탐독하거나 장기간 다른 공부에 매달린 적도 있었습니다.

지금은 이 길을 포기하지 않고 온 것이 얼마나 행복하고 기쁜지 모릅니다.

원래 아이들을 좋아하는 편이기도 하지만 돌이켜 보면 어릴적 마음껏 뛰놀지 못했던 아쉬움을 지금에야 되찾고 싶은 보상심리가 작용하고 있지는 않나 모르겠습니다.

어쨌든 우리 어린 환우들이 밝고 건강하게 학

교생활을 해나가길 바라면서, 우리 어머님들을 주 독자로 하여 입학기 자녀의 학교적응 문제와 관련하여 참고하실 말씀을 몇 자 올릴까 합니다.

우선 학교 입학 시에 혈우병이라는 사실을 알려야 하는지에 대해 말씀드리겠습니다.

결론부터 말씀드리자면 학교와 선생님께는 원칙적으로 당연히 알려야 합니다. 선생님들은 아이들의 신체발달, 인지발달, 정서 상태 등을 최대한 정확히 파악하고 있어야 그에 합당한 교육 활동을 이끌어 줄 수 있습니다. 단, 담임과 상담하실 때에 담임교사가 지나치게 부담스러워하거나 걱정하지 않도록 유념하실 필요가 있습니다. 체벌이나 강도 높은 신체활동에 대한 배려, 위급한 상황 시의 대응방법 등을 논리적이고 편안하게 말씀드리면 좋을 것 같습니다.

극단적인 예로 교사가 혈우병인지 모르고 있는 상태에서 돌발사고가 발생하였을 때, 자칫 서로에게 돌이킬 수 없는 큰 상처를 남길 수도 있을 것입니다. 학교에서는 하루에도 수십 건의 크고 작은 안전사고가 일어나고 있다는 사실과, 사리 판단이나 자기 보호능력이 미숙한 어린이라는 측면을 고려한다면 절대 간과해서는 안 될 것입니다. 하지만 친구들과의 관계는 좀 다릅니다. 1학년이 되어 학교에 어떻게 적응하느냐는 어떤 교우관계를 형성하느냐와 지나칠 정도로 관련성이 높습니다. 일단 원만한 교우관계가 형성되면 학교적응의 70%는 이루었다고 해도

과연이 아닙니다.

혈우병이라는 사실을 급우들이 알게 되고 어떤 방식으로든지 입에 오르내리게 되면 대부분의 환아들은 모멸감, 자책감, 소외감 등으로 인해 학교생활이 몹시 위축될 것입니다.

담임교사와 상의하여 친구들에게는 가능하면 혈우병이라는 사실을 명시적으로 알리는 대신, 다른 표현을 사용하여 몸이 좀 불편하기 때문에 서로 조심하라는 의미로 이해시키는 정도가 좋을 것 같습니다.



다음은 학교생활을 하면서 심하게 다치면 어떡하나? 체육시간에 어떻게 해야하나? 등의 문제와 관련지어 말씀드리겠습니다. 결론부터 말씀드리자면 담임교사, 환아, 어머니가 서로 상의해서 어려움을 극복해 나가는 노력을 적극적으로 해야 한다는 것입니다.

선생님에 따라서 동일한 교육내용이라 할지라도 신체적 활동의 빈도, 강도와 지속시간 등에 상당한 차이가 있을 수 있습니다. 또한 환아의 상태도 시시각각으로 변하기 때문에 서로 살피고 이해해 주려는 노력이 대단히 중요합니다. 따라서, 학부모는 담임과 상담하는 것을 부담스러워해서는 안될 것입니다. 단지 담임의 입장에서는 여러 아동들을 상대하기 때문에 본의 아니게

힘겹거나 귀찮게 여겨질 경우도 있을 수 있으므로 학부모는 학급을 위한 여러 가지 봉사활동 등을 통해 자연스러운 면담 기회를 가지는 것도 하나의 지혜가 될 수 있습니다.

계획된 신체활동 이외에도 문방용 칼, 가위 등 도구사용의 문제, 타박상, 코피, 발치, 자연출혈 문제 등 크고 작은 장애물이 한두 가지가 아닙니다. 이러한 장애물을 잘 극복하기 위해서는 준비과정이 많이 필요하고, 응급조치를 위한 긴밀한 연락체계를 항상 유지하는 노력이 필요할 것입니다. 예를 들면, 가위나 칼 등을 사용하는 방법을 가정에서 충분히 연습시킨다거나 주변으로부터 자신을 방어하기 위한 자세가 습관화 될 수 있도록 꾸준히 지도하는 것입니다. 또한 위급한 상황이 닥쳐도 빠른 시간에 대처할 수 있고, 그러한 사실을 자녀가 알고 있으면 자녀의 학교생활은 훨씬 능동적으로 이루어 질 것입니다.

이상에서 입학기 환아를 둔 어머니들을 대상으로 제 사건을 빌어 간단히 몇 가지 안내 말씀드렸습니다. 어린 혈우 친구들 교육에 조금이라도 도움이 되길 바라며 한 가지만 당부 드리면서 글을 맺을까 합니다.

모든 아이들이 누구나 한 가지 이상 핸디캡을 의식하면서 생활하는 것을 저는 느낍니다. 어린 혈우 친구들도 혈우병을 작은 핸디캡이라고 생각하고 그것을 극복할 나만의 비장의 무기(?)를 개발하는데 노력하였으면 좋겠습니다.

어머님들의 자녀에 대한 지나친 걱정보다는 세심한 관심과 격려가 이들을 훨씬 당당하고 행복한 인격체로 성장하게 한다는 사실을 깊이 인식하길 바랍니다.

글쓴이는 현재 초등학교 1학년 담임을 맡고있는 혈우인이다. 본인의 의사에 따라 이름을 밝히지 않았다.

“스스로를 믿는 자신감이 중요”

인터뷰 - 지난 해에 아이를 입학시킨 혈우 어머니

흔히들 우리 보다 앞서 길을 간 사람을 선배라 한다면, 선배란 뒤에 따라오는 이를 안내하는 이정표이자 경사진 길을 쉽게 오르도록 해 주는 계단의 역할을 하는 사람일 것이다.

열은 안개 사이로 푸른 하늘이 보이는, 양지에 소담스레 핀 목련이 무거워 가지가 휘어질 것 같은 날 지난 해에 초등학교 학부모가 된 혈우 어머니를 만났다. 어머니의 요청으로 어머니와 혈우 어린이의 이름을 밝히지 않도록 하겠다.

“무엇보다도 아이가 학교에서 다칠까봐 많이 걱정했습니다. 집에서는 다치거나 출혈이 있으면 제가 바로 주사를 주었는데 학교에서는 그럴 수 없다는 것이, 또 전업주부이기는 하지만 외출하거나 했을 때 다치면 어떻게 하나 하는 걱정이었죠.”

다른 혈우 어머니와 마찬가지로 입학하기 전에 밤에 잠이 오지 않을 정도로 걱정이 많았다



고 한다. 아이도 입학할 때가 되니 잘 다치지 않던 허벅지와 무릎에 출혈이 있어서 걱정이 더 했다고 한다.

“입학하던 날 담임 선생님께 가서 말씀을 드렸어요. 재단의원에서 진단서를 받아서 보여드리고 아이가 아프다고 하면 바로 양호실로 보내주십사 하고 말씀을 드렸죠.”

공교롭게도 그날 또 발목에 출혈이 있어 입학식도 다 끝내지 못하고 집으로 가

야 했다고 한다.

양호선생님에게도 아이에 대해 설명을 하고 양호실에 약을 비치해 두기로 했다고 한다. 다만 양호실에서는 혈관주사를 놓을 수 없어 학교 인근의 병원에서 주사를 맞도록 했다고 한다.

“아이가 입학하기 전에 학교에서 가까운 병원 두 곳을 다니면서 알아보았습니다. 한 곳은 주사실이 어두운 편이어서 아이의 혈관을 잘 찾지 못하더라구요. 그래서 다른 병원엘 갔는데 시설

도 깨끗하고 밝았습니다. 그래서 출혈이 있을 때 집에서 주사를 주지않고 그 병원에 가서 주사를 맞도록 했습니다. 간호사에게 약을 타는 방법도 알려주었구요. 요즘에는 아이가 출혈증상이 있어 아프다고 하면, 바로 양호실로 가고, 양호실에서 약을 받아서 병원에서 주사를 맞습니다.”

하지만 가슴이 철렁 내려앉을 정도로 놀랐을 때도 있다고 한다.

“한 번은 시골 부모님 댁에 일이 있어서 내려갔다 왔는데 그 사이에 아이가 넘어져서 입 안쪽이 찢어지는 일이 있었습니다. 양호선생님이 병원에 데리고 가서 주사를 맞게 하고 입 안을 꿰맸는데 아마 실밥이 터졌는지 며칠 후에 집에서 자는데 베갯잇이 피에 젖어있더라구요. 급히 병원에 가서 다시 꿰매야 했습니다. 그 땐 정말 놀랐어요.”

어머니는 학교에서 하는 소풍, 운동회, 현장 학습 등에는 직접 따라다닌다고 한다.

“다른 아이들에게는 알리지 않았습디다. 괜히 공개하면 따돌림을 당할 것 같아서요. 그저 ‘다른 아이에 비해 혈관이 약해서 문제가 생길 수 있다’는 정도만 말하도록 선생님에게 부탁을 했습니다. 그렇다고 특별히 봐달라고 하지는 않았습디다. 다른 아이와 같이 대해달라고 했죠.”

가끔 또래와 티격태격하기도 하지만 같은 성격의 친구도 사귀어 집에 놀러오는 등 지금까지는 학교생활에 적응도 잘하고 있다고 한다.

“유치원을 일곱 살에 보냈어요. 늦은 편이죠. 그 전에는 집 안에서만 키웠는데, 그래서인지 다른 아이들이 하는 놀이를 잘 따라하지 못해요. 같이 놀이터에 가면 아이들이 같이 놀아주기는 하는데 늘 ‘깎두기’죠. 학년이 올라가면 아이들이 축구, 야구 등을 할 텐데 규칙을 모른다고 따돌림 당하면 어쩌나 싶어요. 아이도 움직이는 것

에 대해서 겁을 내는 것 같기도 하구요. 엄살도 좀 있어요. 소풍 갔을 때는 다리가 아프다고 해서 업고 가기도 했는걸요. 요즘에는 아이가 태권도를 가르쳐 달라고 해요. 그러다가도 왜 안되는 줄 아니까. ‘그래 난 혈관이 약해서 태권도를 하면 안되지’라고 말을 해요. 운동으로는 지금 수영만 하고 있거든요. 수영을 처음 할 때도 팔에 출혈이 있었는데, 하고 싶어하는 것을 못하게 하니까 마음이 안좋아요.”

그래도 겨울방학을 지내면서 출혈이 있거나 다치는 횟수가 줄어서 다행스럽다고 한다.

마지막으로 올해 처음으로 학부모가 되는 혈우 어머니에게 해주고 싶은 말이 없는지 물었다.

“혈우 어린이는 무엇보다 출혈이 있을 때 신속하게 주사를 맞아야 하죠. 그래서 저 같은 경우에는 학교에서 가까운 곳에 병원을 정한 것이구요. 양호실에서 약을 받아주지 않는 곳도 있는데, 그럴 경우에는 학교 근처의 병원과 상의하는 것도 좋을 것 같아요. 우리 아이는 좀 예민한 편이라고 생각하는데 아마 아이마다 다를테지요. 아이가 자신에게 자신감을 가지도록 도와주는 것도 필요하다고 생각합니다.”

인터뷰를 마치고 밖으로 나오면서 어머니는 마지막 속내를 털어놓았다.

“태권도를 하고 싶다는 아이에게 5년만 참으라고 했어요. 그 때면 약한 혈관에 좋은 약이 나올테니 그때까지만 참으라고. 그런 말을 괜히 했나봐요.”

유전자 치료가 실용화되기까지 10년씩이나 걸리지는 않을 것이라던 지난 코헨지의 내용을 말씀드리며 답을 대신하였다.

완치는 아니어도 아이들이 마음 졸이지 않고 뛰어 놀 수 있는 날이 어서 오기를 바라면서...

〈根〉

“의연히 대처하는 자세가 중요”

좌담 - 혈우 어머니 3명이 전하는 입학기 요령

오랜 가뭄 끝에 봄비가 내리는 토요일 오후에 세 명의 어머니가 새학기·입학에 대한 이야기를 나누었다. 이제 막 학교에 입학한 새내기의 어머니로서, 이미 1년의 시간을 겪은 경험자로서, 또 자신이 초등학교 학생을 가르치는 선생님이자 어머니로서 가지고 있는 생각과 그간의 경험을 통하여 어떤 준비가 필요하며 어떤 자세가 필요한지를 들어보았다. 사생활 보호를 위하여 편의상 1학년, 2학년, 선생님이로 구분하였다. <편집자 註>

1학년 : 아이를 강하게 키우라고 하는데 마음뿐이에요. 8개월 때 혈우병인 것을 알았는데 아이 아빠는 봐줄 수 없을 정도로 애를 감싸고 있어요. 같이 놀이터에서 놀지도 못 할 정도로 아이를 감싸는 편이죠. 저는 아이를 좀 내놓고 키우고 싶은데 실제로는 잘 되지 않아요.

2학년 : 아이 성격에 따라서 많이 좌우가 되겠지만, 제 경우는 어릴 때부터 사물을 보고 다 얘기를 할 수 있도록 가르쳤습니다. 그리고 1학년 때는 교문 앞까지 데려다 주고 하교 때에는 교실에 가서 데리고 나오는 등 매일 등하교를 시켰습니다.

선생님 : 왜 그러셨어요?

2학년 : 학기초의 3~4월까지의 다른 아이들이 저희 아이의 상태에 대하여 얘기를 해 주어도 인식을 하지 못하는 것 같았습니다. 그런데 선생님께서 양해를 구하고 3~4월까지 제가 얼굴을 보이면 아이들이 인식을 하는 것 같았어요. 그래서 5월부터 가지 않아도 애들 스스로 보호를 해주고 있습니다.

선생님 : 1, 2학년까지는 아이들이 어려서 교실

에 활동이 어려운 아이가 있으면 자연스럽게 그 아이를 돕는 분위기가 조성됩니다. 그러나 학년이 올라가면서 그런 아이가 소위 ‘왕따’가 되는 경우가 있죠. 아이가 스스로 잘 어울리면 괜찮지만 그렇지 않은 경우도 있습니다. 그래서 저는 선생님에게만 말을 했습니다. 선생님에게만 혈우병에 대하여 아주 자세하게 말씀을 드리고 반 아이들에게는 말을 하지 않도록 부탁드리는 것이죠. 대신 보건실(양호실)에 약을 비치해 놓고, 양호 선생님께도 자세하게 말씀을 드립니다.

2학년 : 저도 보건실에 약을 두었어요.

1학년 : 학교 보건실에 갖다 둔다구요?

선생님 : 예, 학교 보건실에 냉장고가 있으니 거기에 두고 일이 생기면 바로 주사를 맞을 수 있도록 부탁을 드리는 거죠. 그렇다고 주사를 놔주지는 않지만, 바로 병원에 가서 주사를 맞을 수 있으니 도움이 됩니다.

2학년 : 저 같은 경우는 양호선생님이 혈관주사의 경험이 많으면서 진단서를 가져다 주면 주사를 놔 주겠다고 해서 그렇게 했습니다.

1학년 : 주사 양 판단은 어떻게 하죠?

2학년 : 그건 아이에게 교육을 시켰어요. 그래서 아프면 선생님께 어느 정도 주사를 달라고 말씀을 드리게 하죠.

1학년 : 저는 같은 학교 4학년에 혈우병을 가진 아이가 있어서 선생님께 설명을 하기가 편했어요. 아이들에게 말하는 것을 선생님께 의논을 드렸더니 아이들은 설명을 해주어도 기억을 못한다고 사고가 났을 때 설명을 해 주는 것이 더 좋을 것 같다고 하셔서 그러기로 했어요. 저는 다 얘기하는 것 보다 아이에게 상처가 안되도록 선생님께서 알

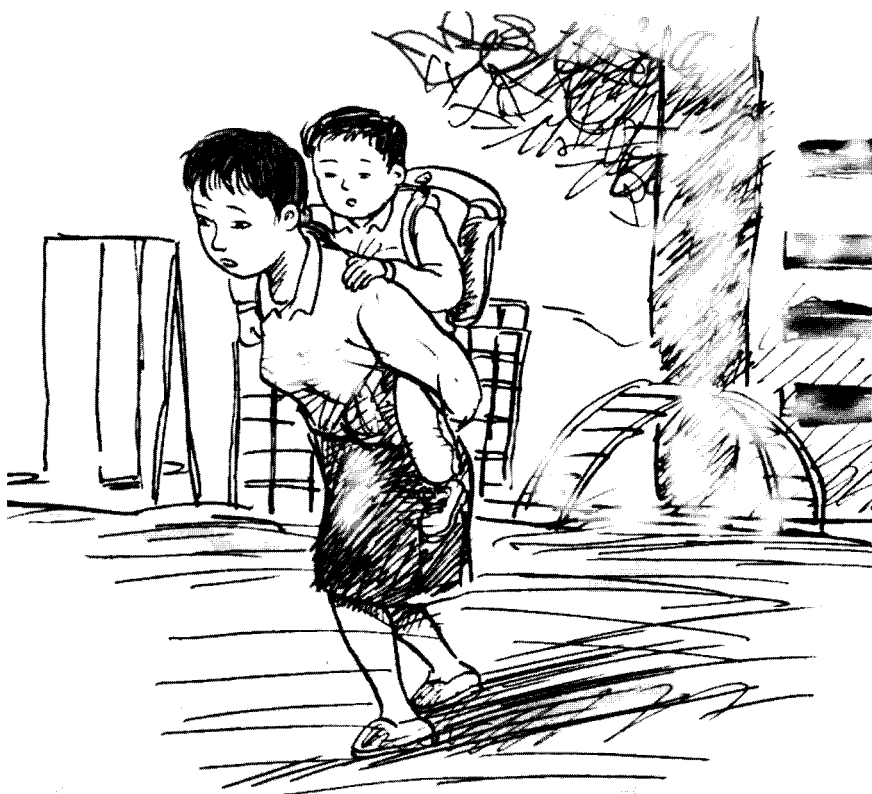
아서 해달라고 말씀을 드렸습니다. 다리 아플 때 외에는 꼬박꼬박 등교시키는 편입니다.

2학년 : 업어서라도 학교에 보내야 되요.

1학년 : 여섯 살까지는 그렇게 했는데 애가 커지니까 그렇게 안되요. 학교에 보내는 것도 그래서 더 막막하고, 지금이야 어리니까 서로 보살펴 주고 하더라도 요즘 아이들은 사춘기가 빨리 온다는데 어떻게 적응할 수 있을지...

선생님 : 아이가 잘 어울리는 성격이라면 그리 크게 걱정할 필요는 없을 것 같습니다. 다만 아이가 내성적인 성격이고 스스로 자신이 혈우병을 가지고 있는 것을 많이 의식을 하고 다른 아이들과 같이 어울리려 하지 않는다면 그 때부터 아이들로부터 외면 받기 쉽습니다. 그래서 애들이 병을 모르는 것이 차라니 낫다 싶어요.

2학년 : 저는 좀 다른 의견을 가지고 있는데요.



사람들이 크고 작고, 뚱뚱하고 날씬하기가 다 다르듯이 혈우병이라는 것 하나를 더 가지고 있는 것이라고 가르쳐요. 그래서 기죽을 필요가 없고, 놀 때 빠질 필요 없다고 말을 하지요.

선생님 : 잘 적응하는 아이도 있겠죠. 하지만 성격 때문에 적응을 잘 하지 못하는 아이도 있을 수 있습니다. 저는 아이나 어머니나 병에 대해서 내색을 하지 않고 의연하게 받아들였으면 합니다. 일상 생활을 똑같이 생활하다가 아프면 바로 주사를 맞도록 하구요. 특히 아프다고 할 때 '왜 다쳤나?'고 묻거나 아이가 위축되도록 하지 말아야 한다고 생각합니다. 아이한테 스트레스가 되니까요.

1학년 : 체육시간은 어떻게 합니까?

선생님 : 제 마음은 하지 않았으면 하지만 줄넘기도 하고 축구도 하고, 다른 아이처럼 다 해요. 점심 시간에도 나가서 논다고 하고, 그러다 다쳐

서 오면 가슴이 아프긴 하지만 못하게 하지는 않습니다. 가족이 소파에 앉아서 TV를 볼 때도 소파 등받이 위를 걸어도 닐 만큼 잠시도 가만히 있지 않는 아이한테 얄전히 있으라는 말을 해도 소용이 없지요. 아이가 자라면서 조금 다치는 것은 제게 말을 하지 않더라구요. 요즘에는 정말 아프면 그 때어야 말을 해요.

2학년 : 저는 상황에 대한 질문을 하고 답을 유도하는 방법을 사용합니다. 아플 때는 그 즉시 저나 선생님께 말하도록 하고 있지요. 그리고 아이에게 꿈을 심어주는 것이 중요한 것 같아요.

1학년 : 맞아요. 육체적인 것보다는 정신적인 부분을 더 많이 잡아주어야겠다는 생각이 들 때가 많습니다.

2학년 : 다른 아이의 어머니들이 혈우병에 대해서 너무 모르더군요. 홍보가 필요할 것 같다는 생각이 들었습니다.

선생님 : 막연하게만 알죠. 피가 나면 멈추지 않는다는 정도로...

1학년 : 출혈에 대해서만 알지 명까지는 모르는 경우가 많습니다. '명이 든 정도 가지고 무얼 그러냐'는 말을 듣기도 했는데, '안에서 출혈이 있는 것'이라고 설명을 해 주어도 잘 이해를 못하죠. 저희 아이의 경우에는 7살이 되어서야 유치원에 보냈는데 무척 얄전한 편이거든요. 그래서 다른 아이들과 어울리지 못할까봐 걱정을 했었는데 가을쯤 되니까 잘 어울리고 잘 놀아서 마음이 놓였습니다. 그래도 학교에 입학시키려니까 선생님에게, 다른 아이들에게 어떻게 말해야 할지 밤에 잠이 오지 않을 정도로 고민이 됩니다.

2학년 : 제 경우에는 입학 통지서를 제출할 때 그 뒤에 혈우병이라고 적어서 냈습니다. 입학이 끝난 후에 자신의 반에 혈우병 아이가 있다는 것을 아는 것하고 반 배정을 받을 때 혈우병 아이

가 있다는 것을 아는 것하고 틀릴 것이라고 생각했거든요. 왜 인터넷에서 정보를 찾아볼 수도 있잖아요. 그래서인지 1학년 때 담임선생님은 교직원 생활 18년 동안 혈우병 아이를 맡은 경우가 처음이라고 하면서 '무엇을 도와드려야 하느냐'고 하더군요. 그런데 지금 2학년 담임선생님의 경우는 다른 아이들하고 똑같이 대해주고 있습니다. 그래서 좀 서운할 때도 있지요.

선생님 : 대부분의 선생님이 그러세요. 뭐 일이 생기지 않고 특별히 몸이 불편하지 않은 경우에는 똑같이 대하죠. 어머니 입장에서도 특별한 대우를 바라면 아마 실망할 수 있을 겁니다. 아이를 학교 보낼 때 가장 먼저 해야하는 것은 담임선생님께 아이의 상태에 대해서 정확하게 말해주는 것입니다. 특히 학년초에는 개학할 때 바로 이야기 해 주는 것이 좋습니다. 그러면 아마 담임선생님이 양호선생님하고 이야기를 하도록 할 것입니다. 그리고 아이가 좀 다치더라도 의연히 받아들였으면 합니다. 그걸 다 마음속에 담아두고 있으면 병이 되거든요.

1학년 : 선생님 보다 더 중요한 것이 아이가 대처능력을 갖는 것 같습니다. '네가 아픈 것은 네가 알아서 스스로 할 줄 아는 아이가 되라'고 가르쳐야 할 것 같아요.

선생님 : 엄마가 의연하면 아이도 의연해 진다고 생각합니다. 선생님께 우리 아이만 봐달라고 해도 '꽤썸죄'에 걸릴 수 있거든요. 그러니까 특별하게 봐달라는 것보다는 아이의 상황을 설명해주고, 성장과정을 세세히 설명해 주면 선생님이 아이를 이해하는데 도움이 될 것입니다. 아이의 행동이 이해가 되거든요. 그리고 선생님을 도와주려고 한다면 청소 같은 것을 도와주면 좋아요. 특히 저학년의 경우는 많이 힘들어 하거든요.



“한국의 노하우를 배우러 왔습니다”

동번 북경아동의원장 등 6명 재단 방문



재단사무국에서 김용해 전무이사, 김은주 원장과 환담을 나누는 북경아동 병원장 일행.

동번(童奔) 중국 북경아동의원 원장 겸 수도 소아연구소장을 비롯한 북경아동의원 관계자와 중국 안휘녹십자 담당자 일행 6명이 지난 9일 재단을 방문하였다.

재단을 방문한 일행은 동 원장을 비롯하여, 왕치안유(王天有) 아동의원 혈액내과 주임교수와 징첸(陳靜)·장펑잉(張鳳英) 혈액과 주임 등 북경아동의원 관계자 4명과 동지아셴(董嘉升) 안휘녹십자 북경 판매대표와 장홍웨이(張廣偉) 안휘녹십자 시장부 직원, (주)녹십자의 윤정구 이사, 통역담당 등 총 8명이다.

동번 원장 일행은 김용해 전무이사로부터 한국혈우재단에 대한 설명을 들었으며, 북경아동의원에 대한 설명과 함께 안휘녹십자와 함께 혈우병센터를 개설하게 된 배경과 과정을 설명하고 앞으로의 활동에 관하여 “한국혈우재단의 환자관리 노하우를 배우고 싶다”는 뜻을 밝혔다.

동번 원장은 “녹십자와 합작으로 혈우병 치료·연구센터를 개설할 수 있게 되어 기쁘다”며 “중국의 혈우병 어린이도 한국의 혈우병 어린이 못지 않게 치료를 받을 수 있는 날이 올 것”이라고 밝혔다.

또 왕치안유 교수는 “중국 역사 이래로 혈우병에 대한 체계적인 조사가 한번도 이루어지지 않았다”며 “중국에서는 전통적으로 혈우병을 두려워하고 숨기려하며, 심지어 혈우병 진단을 받은 환자가 자취를 감추는 경우도 많다”고 중국의 현 상황을 설명하였다.

이어 이들 일행은 김은주 재단의원장의 안내로 재단의원의 시설을 견학하였으며, 재단의 환자관리 프로그램에 대한 설명을 들었다. 왕 교수는 “중국의 의학기술은 혈우병의 검사·치료에 상당한 기술을 가지고 있다고 생각한다”며 “특히 유전자 검사실의 운영이 가장 인상 깊었다”고 하였다.

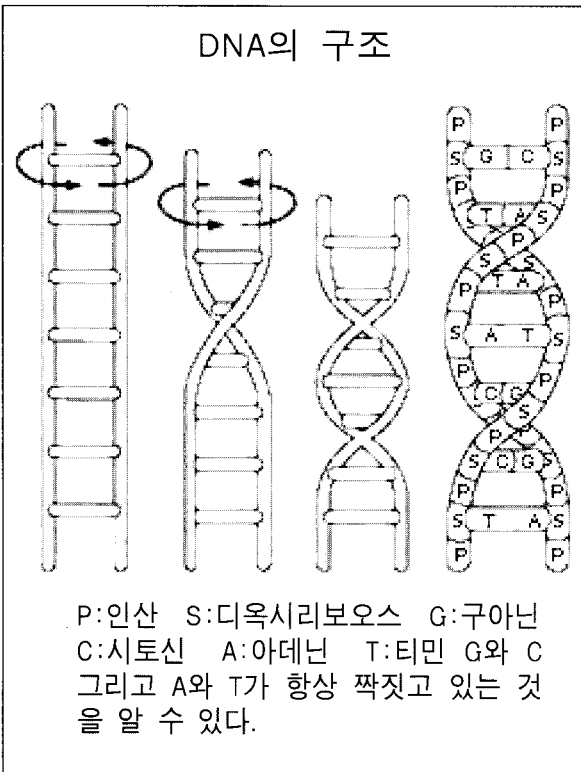


재단의 환자관리시스템에 대한 설명을 듣는 모습.



나한결군의 유전자치료(II)

지금은 2012년, 초등학교 6학년인 나한결군은 유전자 치료를 위한 검사 결과를 보기 위해 혈우재단의원을 찾았다.



“안녕하세요?”

의원에 들어서며 한결이는 힘차게 인사했다. 접수실의 누나, 주사실의 간호사 누나들이 ‘일찍 왔네.’ ‘어? 혼자 왔어? 다 컸네’ 하며 반갑게 맞아주었다.

“검사 결과는 나왔나요?”

“결과? 그렇게 궁금했어?”

“네. 그래서 막 달려왔어요.”

“그래? 어디 보자, 한결이 검사결과가... 앓 여
기 있다.”

간호사 누나가 집어든 종이에선 알 수 없는 글자가 써있었다.

“어떻게 나왔어요?”

한결이는 답답한 마음에 간호사 누나에게 물어보았다.

“암전히 있어봐. 보자... 음. 엑손결실로 나왔네.”

“엑손 결실이요? 엑손이 뭐예요?”

“지난 번에 왔을 때 X염색체의 그림을 보여주었지? 그 염색체를 풀어보면 엑손과 인트론이라는 부분으로 구성이 되어있어.”

“엑손과 인트론이요? 뭐가 그렇게 복잡해요?”

“당연히 복잡하지. 그렇게 복잡하니까 한결이 네가 숨 쉬고, 밥 먹고, 놀고, 말하고, 공부하고, 생각하는 그 모든 일을 몸이 다 해낼 수 있는거야.”

“심한 것인가요?”

“그렇게 말할 수 있는 부분이 아닌걸.”

“왜요?”

“혈우병 A의 원인이 되는 유전자 이상은 1천여 가지가 밝혀졌는데, 이것들은 크게 네가지 그룹으로 나눌 수 있어. 엑손 결실은 그 중에 하나

야.”

“그 네가지가 뭔지 알려주세요.”

“그래? 그럼 들어. 천천히 설명해 줄게.”

“쉽게요.”

“그래. 쉽게. X염색체의 q28번에서 8인자 생산에 관련된 정보가 들어있다고 했지?”

“네.”

“그 중에서 정보가 들어있는 부분이 엑손이야. 그리고 정보를 가지고 있지 않은 부분이 인트론이지. 한결이네 집이 아파트인가?”

“네.”

“그럼. 내력벽이라는 얘기를 들어봤겠네.”

“네, 전에 집 안에 수리를 하는데 아저씨들이 뭐 ‘내력벽이어서 허물 수 없습니다’라고 하던데요?”

“내력벽은 아파트가 서있을 수 있도록 힘을 받는 벽이야. 아파트에도 많은 벽이 있지만, 힘을 받는 벽과 그냥 방을 나누려고 쌓은 벽으로 나눌 수 있거든. 하지만 힘을 받지 않는 벽이라 해도 없어도 되는 것은 아니지. 힘을 받지 않는 벽이라도 방과 방 구분을 해 주는 역할을 하거든.”

“그러니까 내력벽이 엑손이고, 그렇지 않은 벽은 인트론이라는 말이에요?”

“딩동. 정답이야.”

“그런데 결실은 뭐예요? 없다는 뜻인가요?”

“응. 8인자 유전자에는 26개의 엑손과 25개의 인트론이 있는데 26개 엑손 중 일부가 없는걸 말해. 없어진 크기는 작을 수도 있고 클 수도 있고 매우 다양하지. 엑손 결실은 중증 혈우병의 약 5%에서 나타나. 중증 혈우병의 약 40~50%는 역위이고.”

“역위면 전에 말했던 뒤집힌다는 거죠?”

“그래. 염색체의 중간 절편이 양 끝 절편과 거꾸로 재결합되는 거야. 예를 들면 ‘ABCD’의 순

서로 있어야 하는데 ‘ACBD’의 순서로 있는 것이지.”

“나머지 두 개는요?”

“점돌연변이와 삽입이 있어. 점돌연변이는 심하지 않은, 그러니까 중등증과 경증의 약 90%에서 나타나는데 엑손을 구성하는 뉴클레오티드가 하나나 두 개가 바뀌어 있는거야.”

“뉴클레오티드는 뭐죠?”

“음~. 엑손에 담기는 정보는 A, T, G, C 4가지로 구성되어 있어. 각각 아데닌(adenin), 티민(thymine), 구아닌(guanine), 시토신(sytosine)이라고 부르지. 그 4가지를 뉴클레오티드라고 해. 그런데 ‘ATGGAGG’라고 배열이 되어 있어야 하는데 ‘ATGGAGG’처럼 어느 하나가 바뀌는 것을 점돌연변이라고 해. 삽입은 다른 염기서열이 끼어들어서 생기는 것이고.”

“그럼 저 같은 경우에는 없어진 엑손을 다시 넣어주면 제 병이 고쳐질 수 있는 것 아닌가요?”

“이론상으로는 그렇지.”

“이론상으로는 그렇다구요? 그럼 안될 수도 있다는 얘기에요?”

“조금의 가능성은 있어.”

“조금의 가능성이요?”

“그래. 유전자 치료에 대해서 내가 아는데로 얘기해 줄게. 좀 지켜봐도 참고 들어.”

“네.”

“2001년 그러니까 한결이가 세 살일때 ‘게놈프로젝트’라는 것이 완성이 되었어. 사람의 염기서열 분석이 완성되었던 거야. 그리고 많은 과학자들이 불치병의 치료와 연구를 위하여 ‘유전자 치료법’을 개발하기 위해 노력했는데 혈우병도 그중에 하나였어. 그리고 10년에 걸친 많은 학자들의 연구와 노력으로 이제 우리 나라에서도 유전자 치료를 할 수 있게 되었지. 처음에는 유전자

치료를 해도 효과가 1년 정도 밖에 지속되지 못했다고 해. 비용도 엄청나게 비싸고. 그러던 것이 운반체 바이러스가 새로 개발되고 우리 나라의 기술이 개발되면서 치료비용도 낮추게 된거야.”

“참, 운반체 바이러스에 대해 얘기해 주기로 했잖아요.”

“그래. 기억하는구나. 지금부터 얘기해 줄게. 유전자 치료는 유전자를 몸 안에 주입해서 그 유전자가 단백질을 만들어 질병을 치료하거나 몸 안에 부족한 단백질을 보충하도록 하는 방법이야.”

“그러니까 저한테는 8인자 단백질이 생기게 한다는 거예요?”

“그래. 8인자 염색체의 일부를 네 몸 안에 넣어주어서 그것이 8인자를 생산하도록 하는 거야. F8C 즉 8인자 염색체의 크기는 186Kb야. Kb는 단위야 약 18만6천의 염기서열로 구성되어 있다는 뜻이지. 그런데 운반체 없이 네 몸에 유전자를 그냥 넣어서는 안되지.”

“왜요?”

“왜는. 네 몸에 있는 백혈구가 그 유전자를 침입자로 판단해서 공격하니까 그렇지. 그러니까 공격 받지 않도록 운반체 역할을 할 바이러스에 그 유전자를 넣어서 네 몸 속에 넣는거야.”

“그런데 안될 가능성이 있다는 것은 무슨 말이에요?”

“몸안에 넣어준 8인자 염색체가 제대로 활동을 못할 수도 있다는 말이야.”

“왜요?”

“글세. 그건 사람의 몸이 워낙 복잡해서 뭐라고 딱히 꼬집어 말하기 힘든걸? 예를 들면 운반체 안에 넣었어도 백혈구의 공격을 받을 수도 있고, 또 간 부위에 정착해서 활동을 해야 하는데 그렇지 못할 수도 있고, 활동을 아예 하지 못할



검사를 위해 분리한 DNA의 모습

수도 있거든.”

“그렇게 되면 다시 유전자 치료를 받아야 하나요?”

“그렇지. 지금도 유전자 치료를 받은 이후에 10년 마다 한번씩은 다시 치료를 받아야 해. 앞으로는 그 기간이 더 늘어나겠지만 말이야.”

“그렇다면 유전자 치료를 받는다고 해도 완치가 되는 것은 아니군요.”

“아직까지는 그래. 아쉽게도 말이야. 하지만 자연적인 출혈을 예방할 정도는 되지. 운동도 더 많이 할 수 있고. 그러니까 혈우병 A 중증인 한결이가 경증이 되도록 할 수 있는거지. 그리고 많은 선생님들이 혈우병 치료를 위해 노력하고 있으니 조금만 더 기다리면 좋은 소식이 있을거야.”

“알았어요. 누나. 말씀 감사합니다.”

“감사는, 앞으로도 궁금한 것 있으면 언제든지 물어봐.”

“네.”

한결이는 간호사 누나를 향해 ‘씩’ 웃어주었다. 함께 웃어주는 간호사 누나가 참 이쁘다는 생각이 들었다.<끝>

C형 간염 치료의 발전

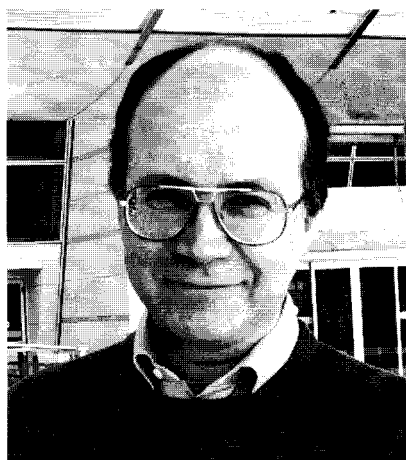
최근 몇 달 동안 C형 간염(HCV)의 치료에 대한 많은 연구결과를 받았다. 몇 년 전에 소개된 인터페론은 만성 C형간염 증세를 치료하는데 있어 중요한 진보였다. 그러나 약이 투여되는 동안에는 간 기능의 호전을 보임에도 불구하고 인터페론 단독치료에 대한 장기효과는 실망스러운 것이었다.

일반적으로 인터페론 단일 요법으로 치료받은 환자의 20%만이 지속적인 증상 완화를 보였다. 인터페론과 리바비린(정제로 만들어져 주사를 맞지 않고 먹을 수 있음)의 복합치료는 이전에 어떠한 치료를 받지 않은 환자의 40%에서 지속적인 반응을 보여 더 좋은 결과를 얻을 수 있었다.

Lancet(의학전문잡지)가 지난 9월에 출판한 내용은 바이러스에 의한 만성 감염증의 치료에 새로운 기대를 가지게 하였다. 이 잡지는 페그인터페론(peginterferon)으로 알려진 인터페론의 구성을 변화시킨 약품의 효능에 대한 임상시험에 대한 평가를 게재하였다.

페그인터페론에는 폴리에틸렌 글리콜 분자가 부착되는데 이는 인터페론 입자가 신체내 혈액순환과정에서 파괴되는 것을 막아주는 역할을 한다. 분해가 늦어지면서 반감기도 늘어나 일주일에 한번의 주사로 족하게 되었다.

Lancet는 연구결과 페그인터페론과 경구용 리바비린의 복합 치료를 할 경우 제2, 제3 유전자형의 C형 간염 바이러스의 경우 지속적인 효과가 80%까지 상승하는 것으로 보고하였다. 보다



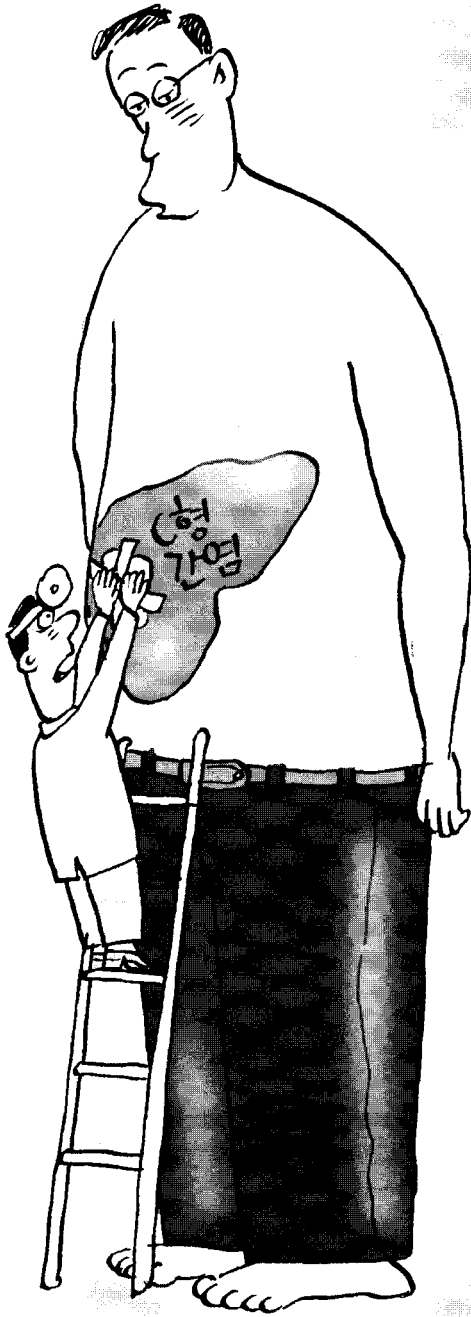
Paul Giangrande, MD.

〈세계혈우연맹 부총재〉

보편적인 제1 유전자형의 경우는 약 45%까지 증가한 것으로 나타났다.

불행히도 감기와 비슷한 증상을 보이거나, 불면증, 집중력 감소, 우울증을 포함한 심리적인 문제와 같은 부작용의 발생은 전통적인 인터페론 치료보다 낮아지지 않았다. 그러나 이 훌륭한 연구를 통하여 일주일에 한번 페그인터페론 주사를 맞고 매일 1000에서 2000mg의 경구용 리바비린을 복용하는 것이 만성 C형 간염증의 기본적인 치료법이 되리라는 것은 명백해졌다.

인터페론 치료를 마친 후 6개월 동안 혈액 내에서 C형 간염 바이러스가 검출되지 않은 대부분의 환자들은 지속적인 관해를 보이며 결국 이 만성 간염이 치료된 것으로 간주될 수 있다는 치



료 경험을 언급한다는 것은 또한 매우 고무적이다. 물론 모든 환자는 치료에 대하여 담당 의사에게 조언을 구하겠지만, 만성 C형 간염의 치료에 6개월 동안의 병합 치료를 원하는 것이 일반적이다. 그러나 C형 간염 제1 유전자형을 가진 환자에게는 12개월의 치료가 나올 수도 있다.

또한 고전적인 인터페론 단일 치료 결과 단기간의 효과만을 보인 환자에게 병합 치료를 권하여야 한다. 치료전 환자 상태의 평가를 위하여 혈우병 환자에게도 간 조직검사를 하여야 하는 것은 아직 이견이 있다. 대부분의 경우 절대적으로 필요하지 않다는 것이 옳을 것이다.

인면역 결핍바이러스의 복합 감염자의 경우 고 활성 항 레트로바이러스 치료(HAART)를 받기전에 C형 간염의 치료를 먼저 하는 것이 좋다고는 하나 이 역시 여전히 논쟁의 여지는 남아있다. C형 간염의 치료를 먼저 하는 것은 후천성 면역결핍증의 치료를 위한 면역 체계의 조합이 간염을 더 악화시킬 수 있기 때문이다. 또한 후천성 면역결핍증(HIV)의 치료에 쓰이는 약품 중 일부가 간에 유독한 것으로 알려졌다.

이러한 연구결과와 반가운 보도에도 불구하고 아직도 연구하여야 할 많은 문제들이 남아있다. 만성 간염질환에 대한 정확한 치료법이 정립되지 않았기 때문이다.

앞으로의 전망을 하자면, 특별히 C형 간염 바이러스의 재발을 억제하는 새로운 세대의 약품이 개발되고 있다. 이는 후천성 면역결핍증의 치료에 이미 널리 쓰이고 있는 anti-retroviral 치료와 비교가 될 것이다. A형 간염과 B형 간염 백신은 종종 효과를 보며 이전에 위험에 노출되지 않은 출혈 질환 환자에게 공급될 수 있다. 유감스럽게도 효과적인 C형 간염의 백신은 현재 없는 상황이다.

“삶의 질이 중요하지 않겠니”

나이들면 눈물샘도 마르는 것인지 걸핏하면 눈시울이 젖던 습관이 없어졌다. 사소한 일에도 콧등이 시큰거리다가 눈앞이 뿌예지며 하염없이 흐르던 눈물이 지금은 울어야지 울어야지 해도 잘 울어지지 않는다.

그날도 그랬다. 참으로 청명한 날. 언니가 세상을 떠났다. 동료들과 점심을 먹으려고 음식점에 들어가 막 앉았는데 핸드폰이 울렸다. 조카의 목소리였다. “...이모... 갔어. 조금전에...”

그냥 핸드폰을 놓고 망연해 졌다.

오랜 병에 효자 없다고 하는데 언니의 곁에는 망나니 자식 하나 없었다. 결혼을 한 적도 임신을 한 적도 없는 언니를 자매들은 박물관에 보관해야 할 ‘처녀’라고 놀렸다.

언니가 원세살에 미국에서 어머니에게 보낸 편지는 우리 모두를 울렸다.

“...어머니, 어머니의 소망을 이제는 거두십시오. 생전처음 산부인과에 갔습니다. 얼마전부터 오락가락하던 생리가 드디어 멎었다고 합니다. 늘그막에 아무라도 만나서 자식 낳고 살기를 기대하셨지만 이제 틀렸습니다. 그만 노심초사하시고 어머니의 건강만을 염려하십시오...”

언니의 사망소식을 듣고 제일 먼저 생각난 것이 그 편지였다. 그러자 드디어 눈물이 쏟아졌다.

집안 일로 잠깐 귀국하였던 언니는 배가 아프다고 하여 병원에 갔다. 대장암이었다. 수술 여섯 시간 만에 나온 의사는 온몸에 암이 퍼졌다고 했



김 선 주
〈한겨레신문 논설위원〉

다. 자궁과 대장은 수술을 하였지만 간쪽에 퍼진 암은 말기여서 손을 댈 수가 없었다고 했다. 잘 해야 6개월 남았다고. 수술에서 회복된 언니는 주치의의 만나 자신의 병에 대해 자세히 물었다. 의사는 항암치료를 권유했다. 비위가 약한 언니는 한 번의 항암치료를 하고 그만두었다. 항암치료를 하면 6개월, 안하면 3개월 산다는 데 그런 고통속에서 생을 마감하고 싶지 않다고 했다. ‘삶의 질이 중요하지 않겠니’ 라는 것이었다.

가족이 없다는 것, 혼자 산다는 것의 어려움, 각기 남편과 자식과 직업이 있는 형제들은 모두 ‘시간이 원수인 사람들’ 이었다. 그런 가운데서도 내 바로 위의 언니는 아픈 언니를 도맡아 지극한 간호를 했고 극진한 보살핌 덕에 건강이 많이 좋

아저 생활의 근거가 있는 미국으로 떠났다. 마지막에는 귀국하여 진통제에 의지하여 버티다가 3년을 살고 언니는 떠났다.

언니는 두 장의 유언장을 남겼다. 첫째 유언장에서 마지막 순간이 되면 형제·자매, 조카들이 모두 손을 잡아주고 기도하는 가운데 보내달라고 당부했다. 시신은 곧바로 화장할 것이며 화장장에는 나이가 많은 형제 자매들은 가지말고 젊은 조카들만 가 달라고 했다. 부모의 죽음과 달리 형제의 죽음과 시신

처리과정은 자매들에게 충격을 줄 것을 염려했던 것 같다. 화장한 재는 아버지의 무덤이 있는 곳에다 뿌려달라고 했다. 그리고 그 날 저녁에는 그동안 병간호하느라 고생하였던 친척 친지들이 정장을 하고 최고급 식당에서 아주 호사스럽게 와인을 곁들인 식사를 해달라고 써 있었다. 자신에 대한 이야기를 즐겁게

나누면서 유쾌한 시간을 보내고 하나님께 먼저 간 자신을 축복해달라는 것이었다. 두번째 유언장은 재산문제에 관한 것이었다. 연금과 보험이 미국에 어떻게 보관되어 있는데 모든 재산은 자신을 마지막까지 돌보아 준 신혼의 조카와 조카며느리에게 준다고 써놓았다.

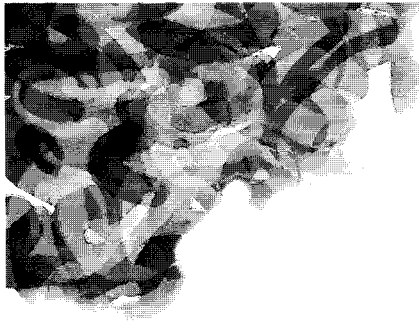
우리는 그렇게 했다. 형제·자매들과 조카들 모두 처음부터 끝까지 언니의 유언장대로 했다. 조카들이 다투어 언니의 관을 들러했고, 마지막까지 돌보아 주었던 조카가 큰 조카는 아니지만

권리를 주장하고 나서서 유골상자를 들고 앞장을 섰다. 아버지 무덤가에 아직 따뜻한 유골을 뿌리고 남은 재는 조카들이 조금씩 나누어 예쁜 항아리에 담겨 지금도 조카들의 책상 한가운데에 있다. 모든 일을 끝낸 뒤, 언니가 별도로 마련해둔 돈으로 우리는 저녁식사를 했다. 언니와 관련된 각자의 추억을 눈물과 웃음을 섞어가며 이야기하였고 슬픈 가운데서도 의미있는 시간이었다.

그러나 이것은 겉모습일 뿐이다. 남들은 발병과 투병, 죽음과 장례식에 이르기까지 3년을 남편도 자식도 없는 언니가 인간으로서의 자존심을 잃지 않은채 보낼 수 있었던 것은 형제 자매들과 조카들의 지극한 보살핌 때문이었다고 칭송했지만 실은 그렇지 않았다. 힘든 순간과 서로 못견딜 순간 가슴속에 앙금이 남은 그러한 순간들이 많았던 것이 사실이다. 처음에는 6개월이라는 세월이 너무



끔찍하여 서로 살얼음 밟듯 조심하고 애지중지했던 언니가 계속 잘 버텨내자 우리들은 생활의 어려움 속에서 각자 갈등을 했다. 결코 희망이 없는 생인데 언제까지 계속될 것인가, 이렇게 길게 투병이 계속된다면 누가 언니를 맡아서 돌보아야 할 것인가에 대한 두려움도 있었다. 환자 특유의 민감함과 어찌보면 이기적인 태도에 짜증이 난 적도 많았다. 입밖에 내어 말한 적은 없었지만 솔직히 말하자면 언니의 죽음을 기다리고 있는 것이 아닌가 싶어 화들짝 놀라던 순간들이



우리 모두에게 있었던 것을 부인할 수 없었다.

유품을 정리하다가 일기장과 병상기록을 발견했다. 삼년 동안의 일이 빠짐없이 기록되어 있었다. 죽기 몇 시간 전까지도 약은 무엇을 어느 정도 먹었으며 고통은 어떤 방식으로 찾아왔다가 어떻게 무섭게 온몸을 쥐어짜고 비틀다가 어떻게 스러져 갔는지, 어떤 음식을 먹었더니 어떤 증세를 보였는지도 상세히 기록했다. 사람에 대한 기록은 남은 형제들에게 깊은 고통을 주었다. 아주 민감하게 섬섬한 마음을 표시하였고 우리가 아무렇지도 않게 내뱉은 말들이 언니에게 깊은 상처를 준 기록들도 있었다. 고통에 관한 기록 이외에 '하나님 왜 나를 데려가지 않습니까'라는 단말마적인 울부짖음도 있었지만 구석구석에는 삶의 강력한 의지와 기적을 바라는 구절들이 있었다.

청명한 날, 언니는 혼자 떠났다. 기도원에 간 지 일주일 되는 날이었다. 도움 주는 이와 함께 기도를 한 뒤 하늘이 너무 좋았던지 밖에 산책을 나간 언니는 벤치에 앉았다가 숨을 거두었다. 그 자리에는 아무도 없었다. 혼자였다. 언니가

마지막 본 것은 무엇일까. 잠깐 잠깐 정신을 잃은 적이 있었으니까 그냥 가물거리는 정신으로 간 것인가. 아니면 하나님과 만나서 하나님의 손에 이끌려 간 것일까.

언니가 간지 6개월이 지났다. 언니는 우리의 생에서 사라졌다. 문득 문득 언니 생각을 하지만 우리는 모두 언니가 세상에 살았던 일이 없었던 것처럼 언니의 일은 입에 잘 울리지 않는다. 삶과 죽음이 떼어놓는 사람 사이의 거리가 이다지도 먼 것인가. 그렇게 쓸쓸하게 세상을 뺐는데, 형제들에 대한 섬섬함을 한번도 토로해 보지 못하고 세상을 뺐는데, 그리고 이제 우리들은 그런 언니의 마음을 뒤늦게 알게 되었는데, 우리는 어떻게 그런 일이 없었던 것처럼 잊고 살수 있다는 말인가. 세상은 산 사람의 것이라지만, 죽은 사람은 자연스레 잊혀지는 거라지만, 언니에게 미안한 이 마음은 비수가 되어 죽는 날까지 마음속 깊은 곳에 자리잡고 있을 것 같다.

필자는 이화여자대학교 국문과를 졸업하고 한겨레신문 문화부장을 거쳐 현재 논설위원으로 재직중이다.



코헬회 소식

서울·경기지회

서울·경기지회는 지난 4월 13일 재단 지하 1층 강당에서 30여명의 회원이 모인 가운데 4월 정기모임을 가졌다. 이 자리에서는 회비 납부, 어린이날 행사, 어머니 단합회 등의 안건이 논의되었다.

어린이날 행사는 4월28일 어린이대공원에서 갖기로 하였다. 참석하고자 하는 회원은 오전 11시까지 어린이대공원 후문으로 모이기 바란다. 또한 어머니 단합회는 5월 3일 강릉에서 갖기로 하였으며, 재단에서 오전 8시 출발한다.

서울·경기지회의 정기모임은 매달 둘째주에 열리므로 많은 회원의 참석을 바란다. 서울·경기지회는 또한 혈우재단과 제약사에 환자로서의 궁금한 점을 문의하고 답변을 듣는 시간을 갖고자 준비중이다.

강원지회

강원지회는 지난 3월16일 혈우재단의 도움으로 15명의 회원이 모인 가운데 원주 SK텔레콤 회의실에서 주사교육을 실시하였다. 이 날 교육은 그동안 잘못 알고 있었던 것을 바로 잡는 아주 유익한 시간이었다.

주말임에도 불구하고 개인시간을 할애하여 준 관계자에게 감사의 뜻을 전한다. 강원 지회의 다음 모임은 4월 20일 강릉에서 열릴 예정이다.

그동안 떨어져 참석하지 못한 강릉 및 영동지역 회원의 많은 참석을 기대한다.

충남지회

충남지회에는 지난 3월 10일 12명의 회원이

모인 가운데 재산조사실시에 대하여 코헬 사무국의 김승근 국장의 설명을 들었다. 그동안 몰랐던 부분을 알게 되어 후련한 느낌이었다는 후문이다. 이번 충남지역의 어린이날 행사는 오는 4월 28일(일요일) 신탄진의 대청댁에서 열릴 예정이다. 지역의 많은 어린이들이 참여하여 뜻깊은 하루가 되기 바란다.

충북지회

충북지회는 지역에 거주하고 있는 25명의 회원이 참석한 가운데 충주시 가경동에 위치한 대성정육점에서 3월10일 정기모임을 가졌다. 이날 모임에서는 심경숙 지회장이 국가 의료비 지원에 관한 재산조사 실시를 구체적으로 설명하고 보다 적극적인 지회 참석과 회비납부에 대하여 회원들의 협조를 구하였다.

부산·경남지회

부산지회는 정기 모임을 매월 셋째주 일요일에 안락동에 있는 녹십자 건물 2층에서 점심식사를 겸하여 갖고 있다. 또한 지난 2월에는 정기검사를 하였다.

4월 정기모임으로는 21일 재단의 도움으로 재단 직원의 혈관 주사교육을 받을 예정이며, 5월 26일(일요일)에는 어린이날 행사가 예정되어 있다.

모임시간은 오후1시며 장소는 안락동 녹십자 2층이다. 자주 모여서 얼굴도 익히고 더욱 건강하게 지낼 수 있도록 함께 노력하였으면 한다.

전북지회

전북 지회는 지난 4월 2일(화요일) 월례회를 개최하였다.

변함없이 코헬회에 사랑과 관심을 보내주는

지역의 회원들이 함께 모여 지회의 주요 관심사를 논의하였다.

올 들어 전북지역 지정병원인 전주 예수병원에 지역의 회원들이 자주 입원치료를 받고 있으나 약품 수급이 원활하지 않아 어려움을 겪고 있다. 지정병원에서 약품의 재고가 없어 치료를 받지 못하는 경우가 생겨 지역 회원들이 불안함을 떨칠 수 없다. 타지방의 회원들도 같은 마음이지만 전북회원은 한국혈우재단과 코헨회가 지방의 어려운 실정을 하루 빨리 인식하여 원활한 약품수급을 위해 노력해줄 것을 부탁드린다.

광주·전남지회

광주·전남지회는 지난 3월 30일 정기모임을 갖고 회원간의 여러 안전에 대하여 이야기를 나누었다. 광주·전남지회의 회비 납부율이 저조하다는 지적이 있어 회비를 납부하는데 충실하자는 건의가 있었다.

또 어린이날 행사를 6월 6일경에 개최할 예정으로 차후 행사계획 및 일정이 확정되면 지역 회

원계 통보할 계획이다.

광주·전남지회는 재단 이사이며 전대병원 혈우클리닉 주치의로 광주·전남지역의 혈우회원을 돌보아 주신 황태주 박사님께서 전남대병원 병원장으로 취임하는 경사를 맞기도 하였다.

코헨사무국

코헨사무국은 그동안 조사한 재산조사 설문지를 토대로 통계작업을 진행 중이다.

또한 코헨회의 제12회 대의원회의가 오는 4월 27일 낮 12시에 포은빌딩에서 개최될 예정이다. 대의원들의 많은 참석을 바란다.

정정합니다

지난 코헨 40호(2월 28일자) 30쪽 '강원지회' 소식에서 모임장소를 '원주의 SK텔레콤 강원사옥'을 '춘천'으로 잘못 표기 하였습니다. 이에 관계자 여러분께 사과의 말씀을 드리며, 회의 장소를 제공하여 주신 원주의 SK텔레콤 임직원 여러분께 감사의 말씀을 드립니다.

40호 정답 및 당첨자

지난 40호의 문제 중 가로 22번 지문에 문제가 있었습니다. '해무늬'를 햇무리의 방언으로 표기한 사전도 있었습니다. 햇무리는 '햇빛이 대기 속의 수증기에 비쳐서 해의 둘레에 동글게 나타나는 빛깔이 있는 태무리'를 뜻합니다. 또 햇무리의 방언으로는 해무늬, 해무니, 해무리 등이 있습니다.

따라서 이번 문제에서는 네가지 다 정답으로 처리하였습니다. 참여하여 주신 분들께 다시 한번 감사의 말씀을 드립니다.

▲ 상 품 : 문화상품권

▲ 정답자 : 김정자(인천 남동구), 박상혁(인양 동안구), 박진욱(대전 서구), 배준석(대구 달서구), 이병길(강원 홍천군), 이창재(부산 사상구), 정원석(인천 남동구), 최유선(인천 남동구), 추동균(광주 북구), 허정화(서울 강서구)

쥬	불	늘	이		구	개	음	화
	침			옥	수	수		목
군	번		간	조		대	하	
사		낙	수				얼	레
부	사	랑		바		국	빈	
일			다	다	익	선		극
체	감	온	도			도	자	기
	상		해	무	늬		물	
금	문	교		녀		무	쇠	

낱말 맞추기

네 번째 낱말 맞추기입니다. '코헨지'에 동봉한 엽서로 정답을 보내주시면 추첨하여 소정의 선물을 우송하여 드립니다. 아울러 여러분의 글도 받습니다. 평소에 전하고 싶었던 말, 생각나는 이야기 등을 보내주시면 '코헨지'에 게재하고 소정의 원고료를 드립니다. 여러분의 관심과 참여를 기다립니다.

〈편집실〉

1		2		3		4		5
		6						
7	8			9	10		11	
			12		13			
14								
						15		16
17		18		19				
20				21				

<가로풀이>

- 4.19혁명의 기폭제가 된 사람입니다. 3.15 부정선거에 대한 마산 시민의 항의시위를 경찰이 진압하는 과정에서 얼굴에 최루탄을 맞고 사망하였습니다.
- 도토리 나무. 참나뭇과의 낙엽 교목입니다.
- 예전에 양반집 말꾼들이 주인이 모임에 간 사이에 그 들끼리 주인의 앞날에 대한 얘기를 나누었다는데서 유래한 말로, 요즈음엔 누가 어떤 자리에 오를지에 대하여 말하는 것을 뜻합니다.
- 비의 양을 재는 기구입니다. 조선 세종 때 장영실이 만들었다고 알려져 있습니다.
- 고려시대의 벼슬이름입니다. 향직(鄉職) 팔품의 품계라는군요.
- 입에서 입으로 전해짐. ○○동화, ○○가요 등이 있습니다. 구비문학은 ○○으로 전해오는 문학장르를 말합니다.
- 음력 9월 9일. 예전에는 양(陽)의 기운이 가장 강한 '9'가 두 번 겹치는 날이어서 양의 기운이 가장 강한 날로 쳐서 이날 국화전과 화채를 만들어 먹고 단풍놀이를 했습니다. 또 이날 제비가 강남으로 간다는 말도 있습니다.
- 진화의 정도가 높고 여러 기관이 분화?발달된 동물.
- 귀중한 것을 고이 간직하는 창고. 박물관에 있습니다.
- 꿀뚜기가 망신시키는 가계.
- 같은 성씨를 가진 사람들끼리 모여 사는 마을. 풍산 류씨가 모여사는 안동의 하회마을이 유명합니다.
- 소총 등 개인이 쓰는 무기를 군에서 이렇게 부릅니다.

<세로풀이>

- 외국에서 가장 유명한 한국의 음식을 꼽으라면 이것을 말할 것입니다. 배추, 무 등으로 만들죠.
- 조선 정종 때 박지원이 쓴 기행문. '허생전', '호질' 등의 단편 소설이 실려있습니다.
- 조선시대에 쓰던 엽전의 이름. 인조 때부터 조선 말기 신식 화폐가 나올 때까지 200년 이상 통용되었습니다.
- 프로이트의 정신 분석학의 기초 개념입니다. 성적(性的) 본능에 의한 충동을 뜻하는 외국어입니다.
- 영주 부석사에 있는 우리나라에서 가장 오래된 목조 건물. 국보 18호이며, 배흘림기둥이 유명합니다.
- 사람의 몸에 날개가 돋아 하늘로 올라가 신선이 됨을 말합니다. 중국 진서(晉書)의 허매전(許邁傳)에 나오는 말입니다.
- 여의도에 있는 순환도로입니다. 봄에 벚꽃으로 유명하죠. 그러나 이 이름은 일본식의 이름으로 우리말로 하면 '뚝길' 정도가 될 것입니다.
- 산길 따위가 양의 창자처럼 꼬불꼬불하고 험하다는 뜻입니다.
- 말이나 행동을 우물거리며 주저주저하는 모양.
- 물에 직신 붓으로 물감을 풀어서 그린 그림. 유화는 기름에 물감을 풀어서 그림니다.
- 벌레가 실을 내어 지은 집. 누에의 이것은 명주실을 뽑아내는 원료가 됩니다.
- 제 생각만 옳다고 믿고 고집하는 기질이나 성격.
- 농사 짓는 사람들의 마을은 농촌. 그러면 어부들의 마을은 뭐라고 부를까요?
- 열려서 펼쳐지는 것. 건물을 지을 때나 가구, 프라모델을 조립할 때도 ○○도는 필요합니다.

주사교육 일정 안내

혈우재단은 혈우인의 자가치료 능력을 향상시키기 위하여 주사교육을 실시하고 있습니다. 주사교육은 매월 둘째주 재단의원에서 실시하는 교육과 코협회 각 지회별 방문교육으로 나누어 실시합니다.

교육을 원하는 혈우인과 가족은 아래의 일정표를 확인하여 재단의원과 각 지회에 신청하시기 바랍니다.

1. 재단의원 주사교육

- 가) 일 시 : 매월 둘째주 화요일 오후 4시
- 나) 장 소 : 재단의원
- 다) 신 청 : 재단의원 접수실

▶ 사진은 지난 3월 16일 강원도 원주에서 열린 강원 지회 방문교육의 모습



2. 지회별 방문교육 : 각 지회별 신청

일 정	지 역	장 소
6월 10일(월) 낮 12시	충남지회	미정
7월 03일(수) 낮 12시	경북지회	경북대학병원 강당
9월 10일(화) 낮 12시	충북지회	미정
2002년 10월 중	전남지회	전남대병원
11월 05일(화) 오후 2시	전북지회	전북 예수병원