

# 혈우 가족을 돕는 당신의 혈우병 치료센터(上)

우리의 혈우재단의원, 지정병원에 해당하는 외국의 혈우병 치료센터는 어떤 일을 할까? 물론 우리와 경제력, 사회적인 환경 등에서 차이가 크겠지만, 앞으로 나아갈 바를 살펴보는 뜻에서 헤모필리아 갤럭시([www.hemophiliagalaxy.com](http://www.hemophiliagalaxy.com))에 게재된 글을 번역하여 두 차례에 나누어 실는다. <편집자 註>

혈우병 치료센터는 어떻게 혈우병 환자와 그 가족들을 돕고 있는가? 아래의 문항을 체크해보자.

- 의료적인 치료
- 교육
- 정신적, 정서적 상담
- 보험 회사에 대한 의견
- 학술적, 임상적 실험 연구 조사
- 단체 지원
- 일반교사와 주간 건강 도우미에 대한 혈우병 교육
- 부모와 아이들에 대한 주사 교육
- 유전적 측면에서의 상담
- 여행 가족을 위한 안전 조직

25년 동안, 혈우병 치료센터들은 환자들과 그 가족들이 평범한 삶을 영위하도록 포괄적인 서비스를 제공하고 있다.

“그들이 제 삶을 돌려주었어요.” 미시간주의 8살 난 혈우 아들을 둔 마리아 노블리(Maria Novelli)는 그들의 혈우병 치료센터에 대해 이렇게 말했다. “저는 혈우병에 대해 아무것도 몰랐

어요. 그들이 차근차근히 제게 가르쳐 줬어요. 출혈이 있는지 여부에 대한 관찰 방법과 처치방법, 그리고 그 후에는 아들에게 주사하는 방법도요. 이젠 제 생활과 아들의 생활을 잘 통제할 수 있습니다. 그 전에는 혈우병이 우리를 통제하는 것 같았거든요.”

## 올바른 시작

혈우병 치료센터는 많은 가족들에게 아이가 태어나기 전부터 지원한다. “저는 혈우병을 가진 아이를 낳게 되리라고는 상상도 하지 않은 사람들과 일을 합니다.” 클리브랜드대학 병원의 혈우병 간호 코디네이터인 로라 키벌린(Laura Keverline)의 말이다. “우리는 혈우병 환자가 있는 가족 중 한 사람이라도 보인자가 있는지 알아보는 유전학적 상담부터 시작합니다.”

엄마가 보인자라는 사실을 미리 알고 있는 것은 매우 도움이 된다. 왜냐하면 혈우병 치료센터가 산부인과 의사에게 특별히 조언을 할 수 있기 때문이다. 키벌린은 “우리는 항상 임신부에게 초음파로 아이의 성별을 확인할 것을 권하고 있습

니다. 그래서 만약 남자아이라면, 출산 때까지 계속해서 관심을 가지고 지켜봅니다. 또한 검사에 필요한 아이의 탯줄 혈액 채취를 권합니다.”라고 말한다.

출산 후에도 여전히 어려운 건 마찬가지이다. 신시내티 아동 병원 혈우병 치료센터의 사회 복지사이자 상담사인 폴리 팔틴-웰츠(Polly Partin-Welch)는 “우리는 할례(포경수술)를 하지 않도록 권하고 있습니다. 또 부모들에게 병원에서 집으로 아이를 데리고 가는 중간에 이곳에 올 수 있는지 물어봅니다. 그러면 검사를 바로 할 수 있기 때문이죠.”라고 설명한다.

## 당신을 아는 것

한 아이가 혈우병으로 진단을 받게 되면, 혈우병 치료센터는 맨 먼저, 이제 갓 엄마, 아빠가 된 부모와 혈우병 치료센터 팀이 함께 하는 방문 계획을 세운다. “이 방문은 통상적으로 약간 길죠. 왜냐하면 담당의사에게 혈우병의 처음부터 끝까지 자세하게 알려주어야 하기 때문입니다. 그 다음 우리는 혈우병 치료센터 팀을 소개합니다.” 팔틴-웰츠는 계속해서 “가족 중 누구도 혈우병력을 가진 사람이 없었던 이들은 혈우병이라는 진단에 큰 충격을 받습니다. 이들에겐 더 많은 지원이 필요하죠. 저는 그들에게 눈부시게 발전한 혈우병 치료에 대한 모든 것을 설명하여 그들을 안심 시킵니다. 아이는 안전하게 자랄 것이고, 물론 그들 역시 안전할 것이라고 말입니다.”

이 첫 방문 동안 혈우병 치료센터 팀은 가족들에게 혈우병에 관한 포괄적인 치료법을 소개한다. 혈우병 치료센터 팀이 제공하는 포괄적 치료는 환자와 환자 가족 모두에게 해당되며, 그들의 신체적, 정신적, 정서적 측면을 모두 고려한다.

“포괄적 치료는 의료적 처치와 간호, 사회 복지, 심리학적 서비스, 식이요법, 신체적 치료, 유전학적 조언과 치과 서비스를 포함합니다.” 미시건 혈우병 치료센터 아동 병원의 린다 팻맨(Linda Pfaffmann)의 말이다.

“포괄적 치료의 진정한 수혜는, 당신이 아이의 건강을 위해 서로 다른 학문 분야의 모든 기술들을 접할 수 있다는 점입니다.” 필라델피아 아동 병원의 사회복지사인 리사 마이얼리 호웰(Lisa Maiale Howell)은 덧붙여 설명했다.

클리블랜드 혈우병 치료센터의 가정 방문에는 가족 소개가 포함되어 있다. “우리는 그들이 집에서 응고인자를 받았는지 확인한 후, 간호사가 방문하여 주사할 수 있도록 돕습니다.” 키벌린의 설명이다. “우리들의 목적은 집에서 정기적이고 지속적으로 치료를 받도록 하는 것입니다.”

또한 가족들과 갖는 심도있는 모임도 이때 열린다. “이 모임을 통해 개개인으로서의 부모들을 알게 되는 데, 이는 매우 중요합니다. 왜냐하면 엄마는 아빠와는 다른 반응을 보이기 때문입니다.” 라고 팔틴-웰츠는 말한다.

혈우병 치료센터 팀은 출혈에 대한 가족들의 반응을 알 수 있는 가족 모두와의 대화를 매우 중요하게 여긴다. “어떤 부모들은 침착하게 혈우병에 대한 모든 것들을 수집하지만, 즉각적인 처치가 필요한 심각한 출혈이 발생할 수 있습니다. 혹은 다른 사람들은 경미한 출혈에도 흥분을 하죠.” 미시건 혈전 지혈 센터의 치료 간호사인 메리 로우 시건(Mary Lou Cygan)의 말이다. “이런 일들은 빈번히 발생하고, 그들은 우리와 함께 시간을 겪고 성장하면서 자신들의 아이가 지닌 혈우병을 능숙하게 다룰 수 있는 지식을 얻습니다. 부모들은 그들이 무엇을 알아야 하는지, 어떤 출

혈일 때 응급실을 찾아야 하는지, 언제 의사를 부를지, 주로 어떤 출혈들이 일어나는지 등등을 점진적으로 배워갑니다.”

첫 방문 후 대부분의 가족들은 검사를 위해 일년에 두 번 혈우병 치료센터를 방문한다. “우리는 그들을 격려해서 우리와 지속적으로 연결이 되도록 합니다. 왜냐하면 그렇게 했을 때 아이의 건강이 더 좋아지기 때문이죠.” 라고 키벌린은 말한다.

혈우병이라고 갖 진단을 받은 아이로 인해 충격을 받은 대부분의 가족들에게 이 첫 방문은 구조대원의 일회적 방문과는 다르다. “다시 생각해 보면, 혈우병 치료센터 없이 혼자서 하는 게 아니었어요.” 중증 혈우병을 앓는 11살과 9살의 두 아들들 둔 캔터키의 카렌 부처(Karen Butcher)는 회상한다. “저희를 담당하는 간호 코디네이터를 처음 만났을 때, 저는 구원의 손길을 얻은 느낌이었지요.”

아이가 자라면서 성장의 각 단계마다 도움이 필요할 때 혈우병 치료센터가 존재한다. “다음 단계에 우리가 필요한 것이 무엇이건 간에 혈우병 치료센터에 있어요. 그리고 거기에는 그 다음 단계도 항상 있습니다.” 중증 혈우병을 앓는 두 아들의 엄마인 디트라이스 배리(Detrice Barry)의 말이다.

### 이것은 집안일이다

가족은 시작부터 팀의 일원으로 고려된다고 혈우병 치료센터 전문가들은 말한다. “우리는 아

이들이 진단을 받는 그 시간부터 가족들을 알게 되고 그들을 우리 팀에서 없어서는 안 될 구성원이 되게 합니다.” 시건 간호사의 말이다.

“아이들 역시 팀의 일원으로써 배우고 그런 후 자신이 앓는 병의 희생자가 아니라 ‘관리자’가 됩니다.”라고 미시건 혈우병 치료센터 아동 병원의 사회복지사인 대나 메리트(Danna Meritt)는 덧붙인다. “그 아이들은 갈색 눈이나 갈색 머리처럼 혈우병과 함께 살아야 합니다.”

함께 다음 단계를 만들고, 자가 주사법을 배우고, 더 숙달되도록 한다. “우리는 아이들이 두 살 때부터 가족들이 함께 치료를 하도록 합니다. 그래서 부모들은 집에서 정맥주사(venipuncture)를 해도 편안하게 느낄 수 있습니다.”라고 시건 간호사는 전한다.

아이가 주사를 배우게 되면, 필요한 물품을 지원하고 진행을 돕도록 격려해준다. “우리는 부모들에게 아이가

처음부터 올바르게 도울 수 있도록, 부모가 하는 일의 일부분이 될 수 있도록 조언합니다.” 팔틴-웰츠의 말이다. 시간이 지날수록 혈우병을 지닌 아이는 주사를 준비하고, 보통 7살이면 자가주사가 가능하며, 몇 년 동안 도움을 받는다.

“우리는 자신을 책임질 수 있는 어린이들과 연결을 맺습니다.” 필라델피아 혈우병 치료센터 아동 병원의 알랜 코헨(Alan Cohen)박사는 말한다. “당신은 책임이 가져다 주는 자유와 기쁨을 볼 수 있습니다. 그들은 파괴적인 질병을 다루면서 질병을 정복해 나가죠.” <다음호에 계속> **코헨**

“  
당신은 책임이 가져다 주는  
자유와 기쁨을 볼 수 있습니다.  
그들은 파괴적인 질병을 다루면서  
질병을 정복해 나가죠.”

# 홀로 나서는 첫 길

“약은 챙겼지?”

“엄마 몇 번을 말하는 거야. 약도 챙겼고, 의료 보험증도 복사했고, 주사일지 수첩도 챙겼어. 여 기 약가방 안보여?”

“애는..., 그래도 엄마는 걱정되니까 그렇지 가까운 곳도 아니고 목포데, 게다가 처음 가는 길 이고...”

“걱정마. 이제 내년이면 나도 중학생인데? 우리반에는 벌써 방학 때마다 시골에 혼자 다니는 아이들도 있는데 뭐.”

“그래도...”

엄마는 무슨 말씀을 더 하시려다가 입을 다무 신다. 그래도 난 엄마가 내 병에 대한 말을 하시 려다가 참은 것이라는 걸 안다.

난 혈우병 환자다.

남들은 내가 혈우병 환자라는 것을 처음 알았을 때, 아니면 남들을 통해 전해들었을 때 많이 놀라고 또 걱정을 한다고 한다. 하지만 난 그저 다른 아이들 보다 조금 조심해야 하고, 주사를 자주 맞는 것 외에는 별다른 차이가 없다고 생각한다.

이번 여행도 그래서 가게 된 것이다. 내년에 중학교에 들어가는데 그전에 뭐가 나 혼자의 힘 으로 하고 싶다는 생각이 들었다.

처음에 나 혼자 외가가 있는 목포에 다녀오고 싶다고 말씀드렸을 때 부모님은 정말 거짓말을

조금 보태서 앉은자리에서 한 30cm 쯤 펼쩍 뛰었고 눈은 두 배 정도 더 커졌었다.

“너 도대체 무슨 소리니? 거기가 어디라고 너 혼자 가겠다는 거야?”

“엄마. 기차 타고 네시간만 가면 돼. 그리고 전에 아빠, 엄마랑도 같이 갔었잖아.”

“그래도 가는 동안 출혈이라도 있으면 어찌려고 그래? 그리고 낯선 사람도 많을 텐데...”

“아빠. 초등학교 6학년인데 설마 기차 안에서 유괴라도 되겠어요? 그리고 출혈되면 기차 안에서 주사 놓죠 뭐. 주사교육도 받았는데. 초등학교 졸업 기념 선물이라고 생각하시고 보내주세요.”

그렇게 이틀을 졸라셔야 겨우 허락을 받은 여행이었다.

한번 와 본적은 있지만 막상 안에 들어오니 서울역 안에 있는 많은 사람들-여행을 가려는 사람들과 군인아저씨들, 그리고 노숙자처럼 보이는 아저씨들도 많았다-이 모두 신기하기만 했다.

엄마는 대합실에 앉아 기차를 기다리는 동안 내 손을 꼭 잡고 놓지 않았고, 내가 싫다고 하는데도 굳이 기차 안까지 따라와 옆에 앉은 군인아저씨에게 나를 잘 봐달라고 부탁하기까지 했다.

군인아저씨는 한마디로 별로였다.

조금은 꺼칠한 얼굴에 피곤한 기색이 역력했다. 아저씨는 어머니의 신신당부에도 그저 “네”



라고 짧게 대답하고 어머니가 밖으로 나가자 이내 의자를 뒤로 젖히고 눈을 감았다.

안내방송이 나오고 천천히 기차가 출발하기 시작했다. 차창 밖의 엄마는 연신 걱정스러운 눈빛으로 전화하라는 흉내를 내고 있었다. 난 밝게 웃으며 고개를 끄덕였지만 머릿속으로 뭔가 획 지나가는 듯한 느낌이 들면서 눈이 축축해 졌다.

난 얼른 얼굴을 반대 방향으로 돌렸다. 군인 아저씨는 여전히 모자로 얼굴까지 덮은 채 자고 있었다.

기차는 천천히 속도를 높여가며 서울을 빠져나가고 있었다. 한강을 건너고, 영등포, 안양을 거쳐 수원을 지나니 창 밖의 풍경이 바뀌어 있었다.

벼를 베어낸 논은 행하기는 했지만 지난번에 내린 눈이 녹지 않고 쌓여있었다. 눈들에 반사된 햇빛이 눈썹을 간질이는 것 같아 눈을 뜨기가 어려웠다.

“저게 뭘 줄 아니?”

갑자기 등뒤에서 목소리가 들려왔다. 아버지만 큼은 아니지만 나보다는 훨씬 굵은 목소리. 군인 아저씨였다. 아저씨는 뭐가 재미있는지 싱글거리며 내게 물었다.

“역시 모르는구나?”

“모르긴 뭘 몰라요. 눈이잖아요. 눈.”

“그럼, 눈에서 키우는 것은?”

“쌀... 아니 벼요.”

“어쭈, 제법인데? 요즘 애들은 보통 쌀나무라고 하거나 아님 아예 모르는 줄 알았는데.”

‘요즘 애들? 자기는 얼마나 크다고.’

나는 아저씨의 눈을 바로 바라보았다. 하지만 군복을 입을 그 아저씨에게 대놓고 그 얘기를 할 수는 없었다. 제대로 바라보니 아저씨는 그리 못생긴 편은 아니었다. 오히려 조금은 귀여운 듯한 느낌이 들기도 하였다.

“아저씨는 어디가요?”



“집.”

“집이 어딘데요?”

“너석 봐라? 목포다 왜? 우리 집까지 쫓아올려고?”

“아뇨, 그냥. 저도 목포까지 가거든요. 거기가 외가거든요.”

그렇게 시작된 서로의 이야기는 아저씨가 점심 도시락과 음료수를 사주며 계속되었다. 아저씨는 휴전선이 있다는 어디에서 있다가 휴가를 받아 집에 가는 길이라고 했다. 내년 봄이면 제대를 한다는데 입대 전에 다니던 직장에서 제대 후에 받아 줄지 모르겠다며 걱정이라고 했다. 그 말을 하고 나서 아저씨는 맥주를 사서 마시기 시작했다.

아저씨는 아무 말도 하지 않았고 나도 할 말이 생각나지 않았다.

어색했다.

어른이 된다는 것은 더 많은 힘든 일을 만나는 것이라는 생각이 들었다.

부모님만 해도 혈우병을 가진 나를 위해서 정말 많은 노력을 하셨다는 것을 안다. 할머니나

이모들은 만날 때마다 ‘널 낳고 정말 하늘이 무너지는 줄 알았다’, ‘네 아빠, 엄마가 너 살리려고 얼마나 애를 썼는 줄 아느냐’며 새벽에 맨발로 나를 안고 30분을 뛰어 병원에 갔느니 하는 말씀을 자주 하셨다.

게다가 요즘에는 아버지가 매일 늦게 오시는 것만 아니라, 베란다에서 혼자 담배를 피우시는 때도 많아졌다. 엄마는 퇴근 후에 혼자 밥을 하다가 ‘맛별이를 하는데도 왜이리 힘드냐’며 한숨을 쉴 때도 많았다.

부모님들은 내가 그런 모습을 전혀 모르는 줄 안다. 하지만 난 다 알고 있다. TV에서도 사람들이 직장을 구하지 못하고 돈이 없어 자살했다는 뉴스를 자주 보았다. 학교에서도 ‘요즘 경제가 어려우니 아껴 쓰고 어려운 사람을 도와’주라는 말을 많이 들었다.

그런 생각을 하자 갑자기 엄마가 보고 싶어지고 눈물이 나려고 했다. 나는 화장실에 가려고 서둘러 일어났다.

기차 안에는 그 사이에 사람들이 많아져서 통로에 서있는 사람들도 많아졌다. 그 중에는 술을

마시며 서있는 사람도 있었다.

일이 벌어진 것은 내가 화장실에서 붉어진 눈 주위를 씻고 돌아올 때였다. 서둘러 자리에 앉으려던 나는 기차가 흔들리는 바람에 내가 앉아있던 곳 바로 뒤에서 서서 술을 마시던 사람의 발을 밟았다.

“뭘야?”

발을 밟힌 아저씨는 소리를 질렀고, 난 아저씨를 쳐다보지도 못하고 연신 ‘죄송합니다’라며 고개를 숙였다. 하지만 아저씨는 내 떡살을 잡고 흔들었다.

“야, 이 자식아. 내가 일 없이 놀고 있다고 니눈에도 하찮아 보여? 왜 밟고 그래?”

“아저씨 잘못했어요. 기차가 흔들리는 바람에...”

“기차가 흔들리는 바람에? 너 사람을 죽여놓고도 그런 말 할꺼야?”

“죽이다뇨. 발만 밟았는데.”

난 화가 나서 아저씨의 손을 풀려고 했다. 그런데 아저씨는 오히려 한 손으로는 내 두 손을 잡고, 한 손으로 내 떡살을 잡고 흔들었다. 숨이 막혀왔다.

“발만 밟아? 그럼 발 밟은 것은 잘한 거란 말이야?”

“거, 그만 하시죠.”

맥주를 마시고 자는 줄 알았던 군인 아저씨가 일어나며 말하자 나를 잡고 있던 아저씨는 순간 움찔하였다. 순간 난 군인아저씨의 뒤로 숨었다.

“아이가 잘못했다고 그러잖습니까? 그리고 실수로 그런 거 어른이 너그럽게 봐주셔야죠.”

군인아저씨의 말에 화가 난 아저씨는 씩씩거리며 싸우려 하였다. 그런데 여기저기서 ‘거 점잖은 양반이 실수하셨구만’, ‘술김에 실수한 것 같

은데 군인아저씨도 그만하슈’ 하며 말리는 목소리가 나오자 어찌지 못하고 다른 칸으로 옮겨갔다.

“괜찮니?”

“네, 아저씨 고마워요. 흠.”

“짜식 울기는, 용감한 어린이는 우는게 아니야. 그리고 아까 제법이던 걸? 다른 아이들 같으면 울면서 아마 오줌을 싸올꺼야. 하하.”

“...”

“참 너 무슨 병이 있다고 하지 않았니? 혈... 그래, 혈우병. 괜찮니? 어디 아프지는 않아?”

“괜찮아요. 외가집에 가서 주사 맞으면 되요.”

“다행이구나. 그럼 잘가라.”

“왜요? 아저씨도 목포가 집이라면서요?”

“응 전에 다니던 회사가 광주에 있거든. 그리고 그곳에서 안된다고 하면 다른 곳이라도 알아 봐야지. 제대가 얼마 남지 않았는데 손놓고 있으면 되겠니? 아까 너를 계속 보고 깨달은게 있어. 아픈데도 혼자 여행하겠다고 한 것하며, 아까 그 술 취한 사람에게도 할 말을 하고, 자신의 몸을 자신이 지킬려고 하는거. 사실 나라를 지키는 군인이라지만 난 나 자신은 지키지 못한 것 같거든. 고맙다. 자, 간다.”

“아저씨, 안녕히 가세요.”

“그래 너도 조심하고. 메리 크리스마스.”

“네?”

“왜. 내일이 크리스마스 이브잖아.”

“아, 네...”

아저씨는 플랫폼에 내려서도 보이지 않을 때까지 내게 손을 흔들어 주었다. 기차는 계속 달려가고 있었고, 어느새 하늘에서는 흰 눈이 조금씩 내리고 있었다. **크림**

# 21세기 새로운 개그맨 스타탄생

조 성 만

〈조동희 환자 아버지〉

오늘도 어김없이 퇴근해서 집에 오면 아이 엄마는 늘 혼자 보기에 아깝다고 한다.

‘오늘은 무슨 개그를 선보였길래...’

늘 궁금하지만 마음 한편으로는 조금은 서운한 감이 없지 않다. 모 방송에 나오는 개그 프로그램 보다 훨씬 더 많이 웃기면서 흥내를 내는 아들을 보노라면 그 동안에 피곤이 어느새 사르르 풀리고 만다는 것이다.

가을이 오는 듯 하더니 어느새 겨울의 문턱에 성큼 다가섰다.

오늘도 아이는 조퇴를 할 모양이다. 전화가 왔다. “아빠, 피곤하다”면서...

왜냐하면, 4학년이 되면서 학교에 가는 일수가 차츰 많아지면서 그에 따른 수업시간도 점점 많아지게 된다. 공부가 짐이 되어 가는 모습에서 늘 서글퍼지는게 사실은 어제오늘의 일이 아니기 때문이다.

그래도 일주일에 평균 15일은 집에서 보내게 된다. 그래도 아이 엄마는 즐겁다. 늘 엄마를 기쁘게 해주기 때문이다.

가끔은 학교 수업을 따라가지 못하게 되는 느낌이 자주 들게 된다. 그럴 땐 아이 엄마와 싸움도 많이 한다.

‘공부가 뭐 그리 대단하냐’고...

요즘의 학교 숙제는 부모님이 해야 할 일이 너무 많기 때문이다.

아이들에게 숙제를 너무 많이 내어 힘들게 한 두가지가 아니라는 것을 이 기회를 빌어 말하고 싶다. 우리나라 교육의 문제점이 다름아닌 숙제인 것 같다는 느낌이 그래서 들게 된다.

그래서 우리의 교육현실에 대해 “19세기 교사가 20세기 교실에서 21세기의 아이들의 교육을 가르킨다”는 우스개 소리가 나오게 되는 것이리라.

어느 부모가 아이들의 학교 생활에 등한시 하겠는가 마는 우리 가족도 어느 가족과 매 한가지이다.

차츰 차가운 날씨가 우리 곁에 다가오면 늘 마음 한구석에는 움츠리는 모습을 느끼게 된다.

지난 해는 부모로서 생각하기도, 기억하기도 싫은 시간이었다.

남들은 새날이 왔노라고 웃으면서 기뻐할 때 우리는 경북대학병원 응급실을 시작으로 긴 3개월의 시간을 뇌출혈로 사경을 헤매는 아이와 말없는 대화를 나누어야 했다.

겨울 내내 대학병원 복도, 스팀이 나오는 곁에서 나는 3개월의 시간을 묵묵히 보내게 되었고, 그런 간절한 기도로서 지금 우리의 가정에 밝은





웃음이 돌아오게 되었다고 생각한다. 물론 무엇보다도 재단 관계자의 도움이 컸으며 이에 감사할 따름이다.

여름이나 봄이면 그래도 다른 계절보다는 더 기쁜 편이다. 그래도 아파트 광장에서 아이들과 가끔 뛰어 노는 모습을 볼 수 있기 때문이다. 겨울이 되면 아무래도 바깥보다는 방 안에서 노는 시간이 많아진다. 다른 아이들은 추위도 잘도 뛰어 노는 것을 보면 괜시리 화가 나기도 한다.

운동회를 한다거나, 멀리 버스를 타고 소풍을 가면 아이는 마음부터 들떠있기 마련 아닌가? 예전에 우리도 그랬던 것처럼...

아이는 여행을 간다는 생각에 흥분이 되었는데 전날부터 잠도 제대로 자지 않는 모습이다. 그러나 우리는 아이에 대한 걱정으로 밤을 새웠다. 먼 길을 가는 아이를 보내자니 집에서, 직장에서 항상 안절부절하고, 마음은 아이 생각에 아

무것도 할 수가 없다.

이것만이 아니다.

만 10년 전의 일이다. 그때는 자가용이 없어 하루에 3번씩 병원에 가서 주사를 맞힌다는게 보통 부모의 마음으로는 이루 말할 수 없는 고통 그 자체였다.

너무나 힘이 들었다.

우리가 10년째 살고 있는 지금의 아파트는 엘리베이터가 없어 6층까지 걸어서 다니는데 우리는 이곳 5층에 산다. 아이 엄마는 지금도 한번에 아이를 업고 올라오는데 나는 그게 잘 안된다. 그래서 “여자는 약해도 어머니는 강하다”고 하는 모양이다.

뿐만 아니라 매번 택시를 타고 가야했다. 그것을 무려 4년을 그렇게... 게다가 택시로 병원에 가면 주사실에서 보통 1시간은 기다려야 우리 차례가 온다.

어휴!

지금도 그때 생각을 하면 또 그렇게 할 수 있을까하는 생각에 한숨이 난다.

그래도 우리는 행복하다.

어두운 날이 9번이라도 한번의 웃음이 있기에 오늘도 우리는 지난 일을 다시 한번 되새기면서 '21세기의 새로운 개그맨 탄생'을 위해서 아이 엄마와 나는 다시 한번 힘을 낼 것이다. 진정한 혈우인의 가족에게도 행복한 웃음이 있다는 것을 보여줄 것이고 또 언젠가는 그날이 오면...

그날이 오면을 믿을 것이다.

혈우인도 건강한 사람과 같이 다시 태어날 수

있다는 것을 확신하면서 오늘도 우리가족의 파티팅을 외쳐본다.

아들아!

사랑하는 나의 소중한 아들아!

너는 분명히 할 수 있다.

우리 모두를 위해 결코 쓰러지지 않고 우리에게 웃음을 주는 최고의 아이가 될 것이라고 굳게 믿는다.

사랑한다. **크롬**

### 56호 정답 및 당첨자

지난 호에는 짧은 응모기간에도 불구하고 많은 분들이 답을 보내주셨습니다. 감사합니다.

그러나 정답 중 안타까운 부분이 있었습니다. 우선 세로 1번의 정답은 '로맨스'입니다. 로맨스의 불어식발음은 '로망'이며, 로맨스는 '로망스어(속 라틴어)'를 말하는 것입니다.

또 세로 2번의 정답은 '난세간웅'입니다. 덧붙여 말하자면, 내용 조조가 젊었을 때 당시 인물평으로 소문이 자자했던 허자장(許子將)이라는 사람을

찾아가 자신에 대한 평을 부탁했는데, 허자장이 "그대는 치세의 능신, 난세의 간웅이로세."라고 했습니다. 이는 곧 제대로 다스려지는 세상에서는 훌륭한 신하가 되겠지만 어지러운 세상에서는 권모술수를 다할 못된 인물이라는 뜻으로 육으로도 비칠 수 있는 말이지만 정작 조조는 이 말을 듣고 만족하여 웃었다고 합니다. 낱말 맞추기는 우리가 사용하는 우리말을 정확하게 아는 작은 시작이 되었으면 하는 바람에서 게재하고 있습니다. 앞으로도 여러분의 많은 관심과 참여를 부탁드립니다.

아울러 여러분의 사연도 기다리고 있습니다.

평소에 생활하고 느끼신 이야기를 보내주시면 소중히 게재하겠습니다. 채택되신 분께는 소정의 원고료를 지급합니다. 또한 주변에 소개하고 싶은 사람, 단체가 있으면 연락주시기 바랍니다. (☎ 02-3473-6100, 내선 305번, 복지기획팀 이대근 대리)

로	시	난	테		경		견	본
맨		세		호	사	다	마	
스		간		미			지	
	영	웅	호	결		가	로	수
가	인			이	사	금		리
	본	거	지		서		구	매
기		두			삼	전	도	
부	활	절		사	경			한
금		미	발	표		오	로	라

#### ▲ 정답자

남경훈(서울 서대문구 북아현동), 배두한(부산시 동구 초량동), 유양례(충북 충주시 성내동), 정현영(대전시 동구 대성동) - 이상 4명. - 가나다 순

'코헬지'에 동봉한 엽서로 정답을 보내주시면 추첨하여 소정의 선물을 우송하여 드립니다. 아울러 여러분의 글도 받습니다. 평소에 전하고 싶었던 말, 생각나는 이야기 등을 보내주시면 '코헬'지에 게재하고 소정의 원고료를 드립니다. 여러분의 관심과 참여를 기다립니다.

1월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내 주십시오.

〈편집실〉

				5	6			
7	8							
			9	10			11	
12		13				14		15
		16			17			
18					19	20		
			21	22				
23				24				

〈가로풀이〉

1. '삼가 새해를 축하합니다'의 뜻으로, 연하장(年賀狀) 따위에 쓰는 말. 새해 복 많이 받으십시오. - 편집자
3. 불교에서 이르는, 싸움을 일삼는 나쁜 귀신. 팔부중의 하나임. 만화영화 마징가Z에 나오는 악당의 이름이기도 함.
5. 많은 학자나 논객이 거리낌 없이 자유로이 논쟁하는 일. 백화제방이라고도 함.
7. 전봇대.
9. 재액으로부터 자기의 몸을 보호하기 위해 지니고 다니는 부적. 혈우병 환자 카드는 혈우가족 여러분에게 일종의 〇〇〇입니다.
12. 오각풍 · 수색수 · 색목이라고도 함. 뼈에 이롭다는 뜻의 한자어 골리수(骨利樹)에서 이름이 유래하였으며, 매월 경칩을 전후하여 이 나무의 수액을 받아 먹는 것이 유명하다.
14. 간첩을 적에게 보내어 계교를 꾸미게 하고, 그 사이에 적을 공격하여 승리를 얻는 계교. 중국 삼국 시대에, 주유(周瑜)가 조조(曹操)의 군선을 불로 칠 때, 방통(龐統)을 보내 조조의 군함을 모조리 쇠고리로 연결 시킨 일에서 유래된 말.
16. 스무 번의 질문으로, 문제로 낸 사물을 알아맞히는 놀이.
18. 작년 월드컵 때 윤도현 밴드는 '오! 필승 코리아'와 함께 이 노래를 불러 '국민 밴드'의 명성을 얻었습니다.
19. 지위가 아주 낮은 관직.
21. 금으로 장식하여 만든 껌.
23. 산꼭대기. '산등성마루'의 준말.
24. '외국에서 바다를 건너와 머무는 곳의 뜻'으로 낙동강 하구, 한강 하구, 철원 등이 유명한 칠새 〇〇〇입니다.

〈세로풀이〉

1. 경복궁의 정전(正殿)으로 얼마전에 복원 공사가 끝났습니다.
2. 세종 때는 훗날의 사육신과 함께 왕의 총애를 가장 많이 받은 학자였으나 수양대군의 왕위찬탈(王位篡奪)에 가담한 점에서 후세에 비난을 받은 조선 전기의 학자.
3. 거문고와 같이 생겼으나 손으로 연주하지 않고 활로 연주하는 전통악기.
4. 타고난 목숨의 연한(年限). 살아 있는 연한.
6. 집안 살림의 수입과 지출을 적는 장부. 어머니가 한숨을 쉬게 하는 원인이기도 하죠.
8. 열구자탕(悅口子湯)이라고도 하는 궁중음식. 또는 상 위에 놓고 열구자탕을 끓이는 그릇.
10. 조선 태종 때 백성들의 억울한 일을 직접 해결하여 줄 목적으로 대궐 밖 문루(門樓) 위에 달았던 북.
11. 돌아옴. 특히 전쟁터에서 돌아옴. 스타워즈 6편의 부제는 '제다이의 〇〇'입니다.
13. 쇠로 서너 개의 발을 만들어 자루를 박은, 갈퀴 모양의 농구(農具).
15. 근로방식이나 근로시간, 고용의 지속성 등 여러 면에서 표준적인 정규 근로자가 아닌 특별한 계약에 따른 근로자를 〇〇〇근로자라고 합니다. 비정규직근로자라고도 하지요.
17. 허리가 가는 사람을 보고 '〇〇 허리'라고 합니다.
18. 경복궁의 왕비 처소인 교태전의 후원의 뒷동산. 경희루 연못을 파고 나온 흙을 사용하여 만든 인공적인 동산입니다.
20. 명승지나 유적이 많아 사람들이 찾아와 보고 즐기는 대상이 되는 곳.
22. 물체가 일정한 법칙에 따라 운동할때 그리는 경로(經路).

# 자랑스런 혈우인 상 후보 공모

한국혈우재단에서는 제1회 '자랑스런 혈우인' 상 후보자 추천을 오는 12월 31일까지 받습니다.

자랑스런 혈우인 상은 혈우인의 건강과 안녕을 위해 애쓰는 숨은 일꾼을 찾아

이 상을 수여함으로써 혈우인들의 미담이 되고 화합과 봉사정신을 키워 이를 본보기 삼아  
어려운 혈우인을 도울 수 있는 계기로 만들고자 합니다. 여러분의 많은 추천을 바랍니다.

Korea Hemophilia Foundation

## 한국혈우재단

■ 접수기간 : 9월 1일~ 12월 31일

■ 발 표 : 2004년 2월 11일(재단창립일)

■ 시상내역 : 혈우인 1명(상패 및 부상)

관련 인사 및 단체(상패 및 부상)

■ 추천대상 : 1. 자활, 자립 활동 등 혈우인의 건강 증진에 크게 기여한 자.

2. 탁월한 봉사정신으로 혈우가족간의 화합에 헌신한 자.

3. 타의 귀감이 되고 혈우가족 사랑 실천과 선행이 사회적으로 귀감  
이 되는 자.

4. 재단의 위상과 사회복지 증진에 기여한 자.

※추천제한 : 현직 재단 임직원 및 환자단체 임직원은 추천에서 제외

■ 제출서류 : 추천서

(추천양식은 재단 홈페이지 ([www.kohem.org](http://www.kohem.org), 자료실)에서 다운받으시거나 재  
단사무국(3층)내에 비치되어 있습니다.)

※ 문의 : 한국혈우재단 (02)3473-6100, 내선 2번 담당 노혜숙 주임



한국혈우재단

사회복지법인

한국혈우재단