

설립 14주년 기념식 및



국민의례를 하고 있는 참석인사. 왼쪽부터 유명철 이사장, 조남호 서초구청장, 김용해 전 전무이사, 윤기중 전무이사



행사전, 지난해 여름캠프 사진들을 보고 있는 참석자들



인사말을 하고 있는 유명철 이사장



축사를 하고 있는 배은경 서초구 보건소장

혈우인상 시상식의 이모저모



개인부문 수상자 이정희 어머니의 수상장면



단체부문 수상자인 전주예술병원 사업과를 대표하여 신기수 과장이 수상하였다.

행사장 모습



행사장 전경



시상식후의 수상자 모습

강하고 당당한 모습을 보이겠습니다

이 정 희 | 혈우 어머니

제 아들 승언이는 어려서부터 고향체였습니다. 그 시절에는 항체에 맞는 주사약이 없었기에 다른 환우 보다 더 많이 아파하고 고통스러워하는 나날을 속수무책으로 바라보면서 너무나도 가슴이 아팠습니다.

승언이가 가장 힘들었던 시기인 중학교 1학년에는 집에서 휠체어를 타고 재단에 물리치료를 받으러 다녀야 했습니다.

그러던 중 코헨의 집이 마련되었습니다. 그곳에서 다른 환우들과 물리치료를 받으며 코헨의 집에 입소하는 환우들을 위해 내가 해야 할 일이 너무나 많음을 느껴 봉사를 결심했습니다.

때로는 힘들고 몸이 아플 때는 당장 그만두고 싶은 심정도 있었지만, 코헨의 집에서 물리치료를 받은 이후에 휠체어에서 일어나 목발도 던져 버리고 두 발로 멀쩡하게 걷는 아들을 보며, 또 코헨의 집에 입소할 때는 휠체어에 의지하며 들어와서는 원장님의 진료와 물리치료를 열심히 받고 노력하여 퇴소할 때는 목발로 또는 두 발로 걸어서 나가는 모습을 생각하면서 마음을 다잡곤 하였습니다.

자랑스런 혈우인 상을 받으면서 다시 한 번 마음속으로 다짐하였습니다. 자신에게 함 점 부끄럼이 없는, 강하고 당당한 모습을 보이겠다고, 그리고 이 보람있고 뜻있는 큰 상을 받도록 그동안 도와준 코헨 사무국과 모든 회원 여러분께 진심으로 감사드립니다.

‘더 열심히 하라’ 는 의미로 알겠습니다

신 기 수 | 예수병원 사회사업과장

한국혈우재단으로부터 자랑스런 혈우인 상 수상 통보를 받은 후 감사하는 마음에 앞서 ‘과연 이 상을 받아도 될까’ 하는 생각이 들었습니다.

전주예수병원의 사회사업과에서 일하면서 물론 보람이 있는 일도 많았지만 안타까운 일도 많았습니다. 좀 더 많은 도움을 주고 싶었지만 미처 능력 밖의 일이라 그러하지 못한 일도 많습니다. 특히 병의 특성상 완치되지 않아 지속적으로 병원을 방문하여야 하는 혈우가족들을 만나는 횟수가 늘수록 그런 안타깝고 미안한 마음이 쌓여가는 것은 사회복지 업무를 담당하고 있는 사람에게 어찌 보면 당연한 일인 것 같습니다.

이번에 저희에게 주신 상이 ‘지금까지 하여 온 것 보다 앞으로 더 열심히 어려운 환자들을 돕고 돌봐 주라’ 는 의미로 알겠습니다.

어찌 생각하면 사회복지란 평소에는 잊고 살아도 되지만 어려울 때 그 존재를 생각하고 찾아갈 수 있는 곳이 아닌가 싶습니다. 그 큰 병원 안에 어느 한 곳, 힘들고 지친 아픈 이들의 말을 들어줄 곳이 있다는 그 자체가 위안이 아닌가 싶을 때도 있습니다.

앞으로 더 많이 귀를 기울이고 더 열심히 뛰도록 하겠습니다.

끝으로 지난 시상식 때 처음 방문한 저에게 따스하게 대해 주신 혈우가족 여러분과 한국혈우재단 임직원 여러분에게 감사의 말씀을 드리고 싶습니다.

앞으로 더 좋은 사회사업과가 되도록 지켜봐 주시기 바랍니다. 감사합니다.

선진국과 개발도상국의 사회심리적 서비스 모델(終)

M. 스피스버리 | 호주 퀸즈랜드 혈우센터

□ 사회심리적 지원은 누가 하는가?

사회심리사는 아이들을 위한 지원, 가족요법 실행 중 아이와 아이의 가족과 함께 활동할 수도 있다. 다른 사회심리사가 성인이나 동시대의 다른 영역을 모두 아우르는 활동을 하는 반면, 어떤 사회심리사는 특별하게도 변화와 독립의 문제를 다루어야 하는 청소년들과 함께 하기도 한다. 혈우 공동체내의 사회심리적 활동은 환자 당사자와 그들의 필요 사항에 대한 직접적 지시이다. 또 다른 사회심리사들은 출혈 장애를 안고 살아가야 하는 여성이 점차 늘고 있는 사실에 주목한다. 우리는 혈우 공동체에서 보호자로서 여성 문제를 언급할 준비가 되어 있다.

□ 심리사회적 지원은 왜 해야하는가?

혈우병의 포괄적 치료가 주는 이득이란 제목의 자료가 세계혈우연맹에 의해서 발표되었다. 이 보고서는 혈우공동체가 대정부 관계에 있어서 공동체의 입장 옹호와 설득에 도움을 주는 것을 목적으로 하고 있다. 이 문건은 혈우병 치료 센터에서 이루어지는 포괄적 치료가 혈우병 환자와 다른 출혈 질환을 앓고 있는 사람들에게는 최적의 치료가 될 것이며, 더불어 주 업무를 담당하는 팀에 사회복지와 사회심리사와같은 전문 보조인력이 있어야 한다고 밝혔다.

스테인하르트(Steinhardt)는 '약은 제각각 독특한 문화를 갖는데, 본래 병이 없는 일반인들에게 의뢰이나 병원은 낯설게 느껴진다'고 했다. 이 사실은 여러 해 동안 모든 등급의 병·의원을 경험한 전문가조차도 종종 잊곤 한다.

훌륭한 사회심리사는 개인이 복잡한 건강 시스템에서 독립적인 관계를 구축하는 것보다 성공적으로 자신의 목적을 달성할 수 있도록 한다. 모든 전문부문은 윤리규약과 전문적 인가과정을 갖고 있다. 이런 것들은 해당 분야에 종사하는 이들이 표준 행동 방식을 지키고 위치에 맞는 자격과 충분한 경험을 갖고 있음을 보여준다. 또한 인종이나 국적에 관계없이 서비스가 지원되며 기초적인 우선순위가 선정되어 있음을 확인시켜 준다.

전문가들은 각자 인간 행동과 사회 습득 모형을 설명할 수 있는 이론을 구성, 그릴 수 있다. 실제 상황에서 이런 이론 중에서 상담자에게 필요한 지식을 선택해서 장애를 다루고, 원하는 기회를 만들 수 있는 계획을 개발할 수 있는 근거를 제시해서 상담자를 도울 수 있다.

혈우 공동체에 대한 여러 전문분야에 걸친 다각적 접근을 통해 얻어진 정보는 협동의 장을 마련하여 모든 전문가들이 활동하게 된다. 개인에게 전체적인 지원을 제공하는데 대한 전문적이고 균형감 있는 결정은 그렇게 마련되었다. 사회심리적 건강 치료에 종사하는 사람들은 다양한 상황에서 좀 더 많은 정보와 보다 많은 문제를 제기할 기회를 찾을 수 있는 독보적 존재들이다. 더불어 사회심리사들은 서비스의 품질을 감독할 수 있는 현장 데이터 측정 수단들을 개발할 수 있으며, 이런 수단들은 서비스 영역 안에서 책임을 이끌어낸다.

그러나 사회심리사의 주된 관심사는 의료적 처치나 간호적 필요와 반대되는 환자들의 고유

한 정서적 사회적 필요 요구사항이다. 간호 스텝들은 자신들의 처치를 마친 후에도 사회심리적 지원을 제공해야 할 필요성을 자주 느낀다. 유전 출혈 질환 환자가 있는 가족을 위한 사회심리 스텝 자신만의 전용 시간을 갖지 못한 상황은 사회심리적 문제에 대한 관심을 충분히 환기시키지 못한 것이거나 문제에 접근하지 못한 결과이다.

번잡한 의료 시설 안에는 수많은 위험 상황이 존재하고, 그 속에서 사회심리적 지원은 선진국에서조차도 전혀 제공 되지 않을 수 있다. 대부분 긴박한 상황이 지난 후 사회심리적 서비스와 유사하게 중재를 할 수 있는 스텝에 의해서 도움을 받게 된다. 위의 상황들은 상처입기 쉬운 이들이 이전에 전혀 만나 본적도 없고 다시는 만나고 싶지도 않은 사람과 함께 중요한 문제를 해결하도록 강요받는 것을 의미한다. 심각한 충격이나 위험요소 발생을 줄여줄 수 있는 예방 지원으로서의 접근 방식과 비교해보면 위의 현실이 바보스럽게 여겨진다. 장기적인 사회심리적 서비스 제공과 '사회심리적' 예방의 개념은 비슷한 점이 있다. 혈우병과 같은 만성 질환 상황의 지속성은 질환이 있는 당사자와 그 가족들이 오랜 기간 동안 치료 시설에 머물게 될 가능성을 의미한다. 오래시간에 걸쳐 관계를 쌓고, 장애 당사자와 그 가족들이 환자일 때나 아닐 때에도 방문하는 등의 사회심리적 접근 방식은 가족들이 힘든 시기를 겪어내는데 분명한 힘이 된다.

사회심리적 지원은 사람에 관한 다수의 이론들과 그들이 수행하는 직무 방식에 기초를 두고 있다. 현대 사회심리학계에서 보다 더 발전된 한 가지 이론은 개인의 사회심리적 욕구에 초점을 맞추고 있는 마슬로의 욕구 단계(Maslow's hierarchy of needs) 이론이다. 이 이론은 기본적인 의·식·주 욕구로부터 시작해서 욕구의 단

계가 안전, 사회적 욕구, 자부심과 자아실현까지 포함한다. 이런 욕구들의 목표는 사회심리적 지원 역할과 교묘하게 맞닿아 있다.

혈우병과 같은 유전적 조건에서 살아가는 사람들은 자발성, 건강, 삶의 질 향상을 위한 욕구를 분명하게 표현한다. 건강한 기능 수행을 해칠 수 있는 중요한 문제들로 통증과 장애, 경제적 압박과 업무에서 오는 어려움, 혈액 매개 바이러스와 교육의 부재 등을 들 수 있다. 혈우병이 있는 사람들은 상처받기 쉽고 우울증이나 가족의 폭력, 노화, 스트레스, 사회법률적 문제, 빈곤, 주택과 이동의 부자유, 문맹과 성(性) 관계와 관련된 문제 같은 다른 일반 공동체에서도 중요하게 여겨지는 사회심리적 영역에 대한 지원을 필요로 한다. 전문적인 사회심리사는 장애 당사자와 그 주변 사이에 놓인 불균형에 접근하여 개인이 분명하게 표현하는 중요한 영역에서 활동한다.

계획과 관리 영역에서 발달된 기술들은 지역 건강 시설에서 여러 분야에 걸친 협동을 이끌어내고 종사자들이 공동체 밖과 연결된 재원을 유지하고 개발하는데 도움을 준다. 그들은 짐을 벗어버리는데 열중할 수도 있고, 당사자들이 자신들의 공동체에 계속 머물거나 독립심을 가질 수 있도록 필요한 곳에 지원을 줄 수 있는 활동을 더 멀리 펼치기 위해서 계획을 수정할 수도 있다. 사회심리사들은 계약 관계에 있든 아니든 자신만의 고유한 네트워크를 구축할 수 있다. 이런 네트워크는 환자 당사자들의 공동체 안에서 설비와 재원을 제공할 수 있다. 사회심리사들은 종종 공동체 개발 기술을 가지고서 환자의 가족과 지역 공동체의 지원 시스템 부재를 다룰 수 있다. 이들은 대부분 집단적 상황에서 활동할 수 있도록 교육받고 환자 개인과 그 가족들에게 그룹 모임에 참여할 수 있는 기회를 제공한다. 이런 활동들은 경험과 대처 기술의 분석

과 공유를 촉진한다.

사회심리사들은 환자들이 대화에 참여하도록 격려하고, 그들이 쉽게 스스로 참여하도록 하여 환자 자신들이 정책 결정 과정에 참여했다는 자부심을 갖게 할 수 있다. 환자 개개인을 대기자 중 한 명이 아니라 독특하고 개별적인 개체로 보는 전체적 접근 방식의 이용은 전형적으로 사회심리적 이해와 교습에 기초하고 있다. 사회심리사들은 환자와 함께 해결 중심 단기 치료법, 가족요법, 부부요법, 임상 관리, 위기 개입과 인지 치료를 포함하는 활동 속에서 생겨나는 방대한 사회심리적 모델 자료에서 한 걸음 뒤로 물러설 수 있는 능력이 있다.


숙련된 사회심리사는 사람들이 자신의 이야기를 말할 수 있도록 돕는 동시에 자신들의 존엄성을 유지할 수 있도록 한다. 상담 활동은 환자 개인에 맞추어진 상황을 그들이 처한 상황과 해결 방법을 보다 분명하게 볼 수 있게 하는 이해 지점으로 이동한다. 적극적인 듣기와 공감, 윤리적 판단 금지, 재구성, 자극주기, 확인, 현실 테스트와 요약과 같은 효과적인 대화기술은 사람들이 현재 처한 상황에도 불구하고 문제를 해결하는 방향으로 움직일 수 있도록 도울 수 있다. 능력부여, 격려, 정보 공유, 소개, 옹호, 접촉, 교섭은 사회심리사의 모든 기술들이며, 이 기술들은 혈우 공동체의 이익을 위해 이용될 수 있다. 어떤 사회심리사들은 가정을 제공할 수 있고 공동체는 자신들의 감독안에 있는 가족들을 방문한다. 이런 유용한 방법은 질병과 의료적 장치라는 개념에서 벗어나서 공동체 안에서 참살이(Well-being) 쪽으로 관계의 핵심이 이동하는 경향이 있다.

상호 존경의 바탕위에 정직과 신뢰에 찬 관계를 조성, 보건의료팀의 다른 구성원들과의 관계를 공고히 만드는 것 또한 사회심리사들의 주요 관심거리이다. 사회심리사의 역할 명령이 동시

에 자신들을 갈등위치에 놓이게 할 수도 있다. 의뢰인의 자기 결정과 관련된 문제에서 여러 전문분야에 걸쳐 있는 팀 구성원들 간에 의견 불일치가 생길 수도 있으며, 사회심리사가 뒤따르는 정책이나 평범한 실행보다 당사자들의 권리에 대한 주의를 끌어내야만 하는 문제들이 있을 수도 있다. 적절한 지휘가 가능하다면 이런 갈등 상황은 사회심리사의 활동 토대를 튼튼하게 하는 가치에 대한 이해 증대를 위한 호기를 제공할 수도 있다.

사회심리사는 보통 당면한 문제에 유용한 정보를 제공하는 조사와 연구 개발에 전문적 기술을 가지고 있다. 잘 계획된 삶의 질 연구들은 당면 문제에 대한 공동체 구성원과 의료 종사자들에게 정보를 제공한다. 이런 연구들은 목표 공동체에 단편적인 상황을 제시하고 우리가 혈우 공동체 구성원과 함께 활동하는 방식으로 필요한 변화를 가져다 줄 수 있는 사실 자료에 근거한 정보를 제공할 수 있다.

사회심리사들은 소모될 수 있는 약점이 있고 특수한 환경 아래에서 스트레스를 받는다. 사회심리사들은 매우 보람있는 일을 하는 동시에 어렵고 힘든 일을 수행해야 한다. 치료 약의 결핍, 자원 부족, 비통한 문제와 공동체내의 손실과 같은 문제들은 사회심리사를 화나게 하고, 죄책감, 냉담, 무능력을 느끼게 할 수 있으며 자신들의 일이 갖는 방향성과 미래 지향점을 잃게 할 수도 있다.

대가가 있든 없든, 고통과 빈곤을 겪고 있는 사람들과 함께 일하는 사회심리사들은 유사 영역의 다른 종사자들과 연계되어 설립된 재단으로부터 이득을 얻는다. 세계 혈우 연맹 사회심리 위원회의 역할은 관계 구축과 정보 교환을 위한 기회를 제공하는 일이다. 

세계혈우연맹의 ‘안전과 공급 소식’

2005년 2월에 발표된 세계혈우연맹의 ‘안전과 공급 소식’입니다. 이번에도 광우병과 관련한 내용이 많습니다. 특히 89년에 영국에 한달간 체류했던 일본인이 변형 크로이츠펠트-야콥병에 걸려 사망했다는 소식은 광우병이 남의 일이 아니게 되었습니다. 복지부에서 크로이츠펠트-야콥병 전용 생물안전실험동을 준공했다는 소식이 있어 그나마 다행스럽습니다. <편집자註>

□ 일본, vCJD 사례 확인

일본 정부는 지난 2월 4일 일본에서의 첫 변형 크로이츠펠트-야콥병(variant Creutzfeldt Jakob disease, 이하 vCJD)의 사례를 확인하였다. 일본 보건성 장관은 “지난 2004년 12월에 사망한 일본인의 사인이 vCJD이며 지난 1989년에 영국에 한달 간 체류하는 동안 이 치명적인 질환에 감염되었을 것으로 추정된다”고 하였다.

일본에서는 지금까지 총 14건의 소해면상뇌증(bovine spongiform encephalopathy, BSE) 사례가 보고되었으며, 지난 2001년 첫 사례가 발생한 이후 모든 소와 가축에 대해 검사를 실시하고 있다.

사망자는 40대의 남성으로 지난 2001년 12월에 첫 증상을 보였으며, 수혈을 받거나 뇌 수술을 받은 기록은 없는 것으로 밝혀졌다. 일본에서의 vCJD 사례는 지난 1월 사우디 아라비아에서의 사례에 이어 세계혈우연맹에 보고 되었다.

vCJD가 혈장 제품을 통해 감염된 사례는 아직 알려지지 않았다. 또한 vCJD로 진단된 혈우병 환자도 없다. 세계혈우연맹의 웹 사이트를 방문하면 혈장 제품에서의 vCJD에 대한 새로운 소식, 성명, 보고서를 볼 수 있다.

□ 염소의 TSEs 감염 확인

지난 2002년에 프랑스에서 도살된 염소가 소

해면상뇌증(BSE)로 의심되는 전파성 해면성 뇌증(Transmissible spongiform encephalopathies, TSEs)의 한 종류를 앓고 있었던 것으로 알려졌다. 쥐를 이용한 생물학검사(결과까지 2년 소요)를 비롯한 광범위한 검사가 수행되었으며 이러한 검사로 인해 이제야 그 결과가 나온 것이다.

이로써 소해면상뇌증에 감염되기 쉬운 새로운 종이 밝혀진 것이지만 이러한 결과가 염소가 식단에 포함되어 있어 공공 보건에 위험을 가져다 줄 수 있다는 것을 의미하지는 않는다.

한편 지난 1990년에 스코틀랜드에서 죽은 염소에서 채취한 샘플에서 이 염소가 소해면상뇌증을 앓고 있었음을 보여주는 증거가 발견되었다. 이 염소에서 채취된 조직은 환경부, 식품과 농촌 수의학 연구소에서 조사 중에 있으며 소해면상뇌증으로 판정되기까지는 2년이 더 걸릴 것으로 보인다.

□ UN, ‘새로운 BSE 사례에 우려하지 않아’

세계연맹(UN)의 식량농업기구(Food and Agriculture Organization, FAO)는 지난 2월 7일 발표한 성명을 통해 ‘캐나다와 미국에서 몇 건의 소해면상뇌증 사례가 발생하였으나 이는 보다 향상된 검사방법의 도입에 따른 것으로 소비자들이나 생산자가 패닉에 빠질만한 사안은 아

니다' 라고 밝혔다.

과학자들은 소해면상뇌증에 감염된 소고기 제품 섭취를 통해 인간에게 vCJD가 발병하는 원인이 된다고 믿고 있다. 지난 10년 동안 vCJD로 인해 148명이 사망하였으며 이는 모두 영국에서 발생하였다. 감염 우려가 있는 재료(특별히 위험한 재료 또는 SRMs)를 제거시키는 핵심적인 조작 방법이 식품과 사료 생산과정에 도입되었으며 부산물과 사료를 생산하는 공정도 향상되었다. FAO는 또한 vCJD는 인간에게 있어 아주 드문 질환으로 남아있을 것이며 동물에게 발생하는 소해면상뇌증도 점점 그 수가 줄어들 것이라고 밝혔다.

□ 아일랜드 정부 HIV, HCV 감염자에 보험제 공 예정

몇 년에 걸친 협상의 결과, 아일랜드의 보건성장관은 지난 2월 10일 아일랜드 정부가 혈액이나 혈액제제를 통해서 C형 간염과 HIV에 감염된 사람들을 위해 중신보험을 제공하는 혁신적인 계획안에 서명하기로 합의했다고 발표했다. 이 계획은 평생동안 사망과 여행보험을 포함할 예정이다.

아일랜드 혈우회(The Irish Haemophilia Society)는 그러나 아직도 구체적인 사항에 대해서는 더 많은 일들이 남아있다고 밝혔다.

□ 인도, HIV 백신 임상

인도의 과학자들은 AIDS를 예방하도록 개발된 백신에 대한 인도 최초의 인체 임상 실험을 시작하였다. 이번 백신의 임상에는 인도의 여러 주가 참여하는 인도 의학 연구 위원회와 국제 에이즈 개발 위원회, 미국에 본사를 둔 타게티드 제네틱사(Targeted Genetics Co.) 등이 참여한 국제 협력사업으로 진행되었다고 인도 보건장관이 지난 2월 7일 밝혔다.

□ 혈우병B 유전자 치료의 발전

쥐의 미분화 줄기세포가 응고인자를 생산하도록 배양하여 인간의 혈우병B와 같은 혈우병을 갖게 한 쥐의 간에 주입하는 실험이 최근 실시되었다. 주입 후 6달에 가까운 115일이 지난 후에도 쥐는 면역 억제 반응 없이 여전히 혈액응고 9인자를 생산하고 있다.

그러나 동물에 실시한 실험 모델이 인간에게 적용되기 위해서는 미래의 주요 연구와 실험이 필요할 것이다.

□ 캐나다 혈액공급 세계적으로 안전하게 돼

캐나다 혈우회(the Canadian Hemophilia Society)는 새로운 바이러스에 대한 검사의 도입으로 캐나다의 혈액공급 체계가 세계적으로 가장 안전하게 되었다고 밝혔다. 혈액 관련 시스템의 책임을 지고 있는 캐나다 혈액 서비스와 헤마 퀘벡(Hema-Quebec)은 헌혈자의 혈액을 통해 감염될 수 있는 질환인 웨스트 나일 바이러스와 B형 간염 등을 검사 목록에 포함시켰다. 또한 캐나다 혈액청은 vCJD에 대하여 헌혈자에 대한 문진을 보다 강화하기로 하였다.

□ 세계혈우연맹 글로벌 포럼

세계혈우연맹의 차기 글로벌 포럼이 오는 9월 26일, 27일 양일간 캐나다의 몬트리올에서 개최된다. 2005 글로벌 포럼의 주제는 세계적인 안전한 약품 공급의 증진, 알맞은 가격의 보충요법이며, 다음의 내용을 담을 예정이다.

△투여용량에 대한 최근의 생각들, 유전자 재조합 제제와 혈장분획제제 등 응고인자 시장의 미래, 희귀 출혈질환 환자의 치료를 위한 혈장 단백질, 가격 책정의 두 가지 측면, 국가별 민감한 사항, 규정들의 조화, 혈액분획제제에 있어서의 vCJD의 위험성에 대한 새로운 소식들

“미래를 위해 오늘을 열심히 삽니다”

두 가지 직업을 가진 김영철씨

졸업 시기가 지나고 여기저기서 취업을 못했다는 하소연이 많다. 비단 혈우인 뿐만이 아닌 사회 전반적인 상황이기도 하지만 아무래도 혈우인에게 취업은 또 다른 벽일 경우가 많다.

‘직업’, ‘직장’이라는 것이 단순히 돈벌이의 대상이 아니라 자아실현의 장이라는 면에서 ‘자신의 일’을 갖는다는 것은 중요한 일일 것이다. 경기가 조금씩 살아난다고는 하지만 아직도 청년실업률이 높은 지금 우리는 어떠한 방법을 찾을 수 있을까?

두 가지 직업을 가지고 있는 김영철(34세)씨를 만나보았다.

“그렇게 열심히 사는 것도 아닌데요.”

송파구 문정동의 시영아파트 단지 내 상가의 크지 않은 가게에 앉자마자 영철씨는 얼굴을 붉힌다. 어떤 일을 하냐고 물으니, “지금 이 치킨집을 하고 자동차 약세사리 일을 한다”고 짧게 대답한다.

가게는 테이블 4~6개가 있고 닭튀김과 맥주 등을 파는 이른바 ‘치킨집’, 집 근처에 있어 가끔 들리다가 지난 해 10월 인수하여 직접 경영하고 있다고. 그럼 자동차 약세사리 일은 언제 하지?

“일감이 생기면 카센터에서 전화가 오죠. 오늘도 아침 여덟시부터 한 세 건 정도 일이 있었습니다.”

대단한 체력이다. 가게를 보통 새벽 한 두 시까지 한다고 하는데 그럼 지난 밤에는 불과 세

시간 정도만 잤다는 얘기다. 하긴 첫 눈에 보기도 영철씨는 단단한 체격을 갖고 있었다.

“어려서부터 운동을 좋아했어요. 학교 다닐 때는 체육시간에 같이 하지는 못해도 교실에 있지 않고 운동장에 나갔죠. 중학교 때는 축구부에 들어 공도 차고 했습니다. 몇 년 전에는 수영도 하고 헬스도 했죠.”

발목과 팔꿈치가 좋지 않았다는 영철씨는 운동을 많이 한 덕분에 어느 정도 좋아졌다고. “완전히 좋아지지는 않아도 운동을 하면 많이 좋아진 것을 느끼게 됩니다. 그 전에는 한달에 두세번 정도 출혈이 있었는데 운동을 한 이후에는 출혈이 거의 없었습니다.”라고 말한다.

‘한 시간도 앉아있지 못하는 성격’이라는 영철씨는 처음에는 자동차 정비일을 배웠다고 한다. 그러나 무거운 공구와 부품을 다루는 것이 많이 힘들었다고 한다.

“주위 사람들에게 아픈 것을 말하지 않았어요. 그저 공차다 넘어졌다고 하거나 좀 다쳤다고 말했었죠. 그런데 그것도 한계가 있더라고요. 그래서 다른 일을 찾았죠.”

영철씨가 두 번째 한 일은 자동차 운전학원 강사, 그러나 정식 강사가 아니어서 그 일도 오래하지는 못하고 대신 그 때의 인연으로 자동차 약세사리 일을 하게 되었다고.

“자동차 시트, 경보기 등을 장착해 주는 일이에요. 그런데 경기가 좋지 않아 일감이 자꾸 떨어지더라고요.”



그래서 지금의 가게를 인수해 운영하게 되었다고 한다. 직원은 몇 명이나 되냐고 묻자, “혼자 일한다”고 답한다. 지난 설 전까지는 조카가 도와주었는데 지금은 요리, 배달 등을 혼자서 다 한다고 한다. 물론 힘이 많이 든다고 한다. 요리도 어렵고, 특히 오토바이를 타고 배달을 해야 할 때는 많이 긴장한다고. 그래서 웬만한 거리는 걸어서 배달을 한다고 한다.

“가게 일을 하는 것이 내 일이라서 조금 편한 점은 있습니다. 아플 때도 남 눈치 보지 않고 쉬면 되니까요.”라고 말하는 영철씨. 그러나 ‘죽어라 일했다’고 한다.

“가게를 연 다음에 한 번도 아파서 문을 닫지 않았습니다. 지난 설 연휴 때 집에 내려갔다가 아파서 경희의료원에 가고 하면서 한 열흘 쉰 것이 다죠.”

하지만 가게문을 닫는 것이 단순히 그날의 매상이 없어지는 것으로 그치지 않더라며 어서 빨리 가게를 키우고 싶다고 한다.

“주방 아주머니를 구하고 있어요. 배달은 제가 하면 되지만 닭 이외의 다른 안주를 원하는 손님도 있고, 또 제가 아프더라도 주방 일을 봐 주실 분이 있으면 적어도 가게문을 닫지는 않아도 될 테니까요.”

영철씨는 앞으로 어떤 목표를 가지고 있을까? “가게를 좀 더 키우고 싶어요. 적어도 2~3년 후에는 사람도 몇 명 쓰고, 가게도 좀 더 넓혔으면 합니다.”

하지만 그 전 처럼 ‘죽어라’ 일을 하지는 않겠다고.

“몸이 우선이라는 생각이 들어요. 전에는 운동도 한 시간씩 하고, 런닝머신도 거의 10km 썩 뛰곤 했는데 운동도 무리하면 결코 좋지 않더라고요. 부드럽게 하는 것이 좋을 것 같습니다.”

영철씨는 지금 혼자 산다. 결혼 계획이 없다고 물으니 ‘없다’고 대답한다.

“친구들을 통해 소개를 많이 받았습니다. 그런데 병이 있는 것을 말하기 어렵더라고요. ‘이해를 잘 해줄까’라는 생각도 들고 그래서 사귀지 못한 경우가 많았죠. 지금은 그냥 포기하고 있어요. 주위 분들에게는 거짓말을 해서 결혼 얘기가 못나오게 하죠.”

하지만 아플 때 인천에 사는 형수님이나 안산에 계신 누님의 도움을 받아야 할 때가 가장 미안하다고 한다.

취업을 준비하고 있는 ‘동생’들에게 한마디를 부탁하자 ‘몸을 만드는 것이 우선’이라고 답한다.

“재단의원을 갔을 때 휠체어에 앉아있거나 목발에 의지한 분들을 보면 걱정이 됩니다. ‘나도 나중에 저렇게 되면 어찌나’ 싶은 거죠. 지금도 발목과 팔꿈치가 좋지 않거든요. 작년에도 두 번 입원을 했고, 왼쪽 다리에 힘이 없어 걷다가 가끔 꺾이는 듯한 느낌을 받을 때도 있습니다. 다른 분들도 마찬가지로 일 것입니다. 먼저 취업을 하려고 하기 보다는 운동을 통해 몸을 만들어 일을 할 수 있는 체력을 가져야 합니다. 그 래야 어디에 가서도 일을 할 수 있겠죠. 사실 자격증 같은 것은 일을 가진 후에 천천히 따도 늦지 않는다고 생각해요.”

우리나라에는 2만여 개의 직업이 있다고 한다. 물론 그 중에는 모든 사람들이 선망받고 높은 급여를 받는 직업도 있을 것이고 천하게 여 기고 수입도 적은 직업도 있을 것이다.

하지만 직업, 일을 가진다는 것은 남을 의식 하거나 급여에 연연하기 보다는 자신이 원하고 진정 잘 할 수 있는 일을 찾는 것이 좋지 않을까 생각했다.

김영철씨가 언젠가는 자신에게 꼭 맞는 아름다운 신부를 얻어 오래도록 건강하고 행복하게 살기를 바란다. <根> 根

:: 71호 정답 및 당첨자 ::

모두 14분이 지난 호 낱말 맞추기 답을 보내주셨습니다.
감사합니다.

많은 분들이 '혈우가족의 사는 이야기'를 궁금해 합니다. 바로 여러분들만이 들려줄 수 있는 이야기입니다. 여러분이 보내주시는 글은 혈우병을 알게 되지 얼마 되지 않은 부모님들과 혈우병에 대해서 잘 모르는 분들에게 많은 도움이 되리라 생각합니다. 이는 바로 혈우가족 여러분에게 도움이 되는 일일 것입니다. 내가 먼저 마음을 열 때 남도 마음을 열 수 있고, 그럴 때에야 진정한 가족이 되는 것이라 생각합니다.

짧은 글이라도 여러분의 글을 소중히 다루겠습니다. 글을 쓰시기 어렵다면 찾아가서 인터뷰를 할 수도 있습니다. 원고를 보내주시거나 인터뷰에 참여해 주신 분에게는 소정의 원고료, 선물을 드립니다.

많은 분들의 적극적인 참여를 기대합니다.

우	수			고			치	한
금			문	풍	지			비
치	지	도	외		사	주	팔	자
	청		한	비			각	
바	구	미		등		근	정	전
		들		점		두		
초	동	급	부		한	운	야	학
신			아	수	라			익
성	상			국			사	진

지난 호 퀴즈의 정답자는 11명입니다. 상품권을 받으실 분은 다음과 같습니다.

▲ 정답자 : 김진규(부산시 사하구), 남경훈(서울시 서대문구), 남용우(서울시 강서구), 문민성(전북 익산시), 박경복(강원도 홍천군), 백사민(전북 장수군), 서주일(전북 익산시), 이병길(강원도 홍천군), 조승현(서울시 광진구 중곡동), 주동균(광주시 북구), 한영웅(서울시 노원구) - 가나다 順

퍼즐 맞추기 ...

‘코헬’ 지에 동봉한 엽서로 정답을 보내주시면 추첨하여 선물을 우송하여 드립니다. 아울러 평소에 전하고 싶었던 말, 생각나는 이야기 등을 보내주시면 ‘코헬’ 지에 게재하고 소정의 원고료를 드립니다. 여러분의 관심과 참여를 기다립니다.

4월 5일까지 재단에 도착할 수 있도록 보내주십시오.

〈편집실〉

1		2		3		4		5
		6	7		8			
9	10						11	
	12	13			14	15		
	16		17		18		19	
20			21				22	23
		24			25	26		
27						28		

... 카로문제

- 영웅본색 1, 2, 천녀유혼, 아비정전, 해피투게더, 동사서독 등에 출연했던 홍콩의 영화배우 겸 가수.
- 드라마 '카이스트'로 우리에게 친숙했으며, 오! 수정, 번지점프를 하다, 주홍글씨 등에 출연한 우리나라 여배우.
- '집안이 화목하면 모든 일이 다 잘되어 나간다'는 뜻의 한자 성어.
- 몽골고원 내부에 펼쳐진 사막의 이름. 몽골어로 '풀이 잘 자라지 않는 거친 땅'이란 뜻임.
- 집안 살림에 관한 일. 또는 한 집안의 내부의 일.
- 물건을 넣어두기 위해 만든 장(襪)
- 한 막으로 극적 사건을 구성한 연극. 일막극.
- 상대편에 대하여 명백한 적대 행위를 취하지 않고, 오로지 상대편의 심리에 작용하여 제압하려고 하는 전쟁이나 경쟁.
- 부채 따위에 바르는 데 쓰이는 단단하고 질긴 흰 종이.
- 우주진(宇宙塵)이 지구의 대기권에 들어와 공기의 압축과 마찰로 빛을 내는 것.
- 얼마 전에 박정희 전 대통령이 쓴 이곳의 현판을 교체하겠다는 발표가 있어 논란이 일었습니다.
- 주로, 가죽을 원료로 하여 발등을 덮게 만든 서양식 신.
- 물건을 팔기 위하여 늘어놓은 널조각.
- 실지로 현장에 가서 보고 조사함.
- 덕이 있는 사람은 반드시 따르는 사람이 있는 법이므로 외롭지 않음.
- 잉어과의 민물고기. 몸길이 10~14cm로 몸은 옆으로 납작함. 몸빛은 등이 청색을 띤 갈색이고, 배와 옆구리는 은백색임. '하얗은 존재'를 비유하여 이르는 말로 많이 쓰임.

... 세로문제

- 신라시대의 해상왕. 일명 궁복(弓福)·궁파(弓巴).
- 영혼의 다른 이름.
- (건드리거나 손을 쓰거나 상관하지 아니하고) 그냥 그대로.
- 사물의 이치를 논리적으로 생각하고 판단하는 마음의 작용. 이것을 잃은 행동을 하지 말아야 하겠습니다.
- 주례하는 사람이 예식에서 하는 축사.
- (문짝 따위를) 화초로 장식한 옷장. 부자가 된 흥부에게서 놀부가 얻은 것.
- 임금이 토신(土神)과 곡신(穀神)을 제사 지내던 제단.
- 날이 썩 날카롭고 짧은 칼.
- 가수의 가창(歌唱)을 중심으로 전개되는 연극. 오페라.
- 산화연(酸化鉛)을 함유하는 유리. 빛의 굴절률이 크고 광택이 있으며, 연하고 가공하기 쉬움.
- 맹장(盲腸).
- 지능적 소질·습관·신념 따위의 정신적 특성.
- 많은 전구를 배열하여 그것을 켜다 껐다 함으로써 문자나 그림을 나타내도록 만든 계시판.
- 당대의 승려인 협산 선회(夾山善會)의 일화에서 유래한 화두.
- 인류가 살고 있는 천체.
- 오복(五福)의 하나. 도덕을 지키기를 낙으로 삼는 일.
- 큰 병의 한 가지. 아가리가 좁고 목이 길며 몸은 단지 모양으로 배가 부름.
- 왼쪽을 돌아봄. 이리저리 돌아봄이라는 뜻의 '○○우면(○○右轉)'이란 사자성어가 있습니다.
- 뱀의 껍질.

2005 혈우병 관련 연구과제 공모

사회복지법인 한국혈우재단은 혈우병과 관련한 첨단 의학과 사회복지 분야의 연구를 촉진하기 위하여 혈우병 관련 연구과제를 모집합니다. 많은 분들의 관심과 지원을 바랍니다.

▲ 지원대상 : 혈우병 및 혈액관련 분야에 대한 임상 및 기초연구, 사회복지분야 연구과제

▲ 지원과제 : 총 3개 과제 선정

▲ 지원금액 : 과제당 2천만원 한도

▲ 연구기간 : 1년(2년 이상의 기간이 필요할 경우 별도의 심사를 거쳐 결정함)

▲ 신청기간 : 2005년 4월 1일 ~ 5월 31일 까지(2개월간)

※ 자세한 내용은 재단사무국 (☎ 02-3473-6100, 내선 305번, 이대근 대리)으로 문의하십시오.



한국혈우재단

사회복지법인 한국혈우재단