

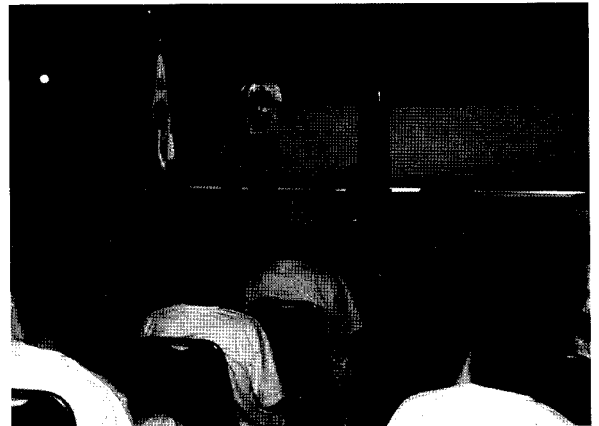
▲ 캠프의 시작을 알리는 입소식



▲ 체력은 국력! 맛난 저녁식사를 위하여 더위에도 고기를 굽느라 여념이 없는 어머니 자원봉사단



▲ '응~ 저렇게 하는 것이군' 주사교육에 푹빠진 어린이 참가자



▲ 청장년을 위한 코렘 회장의 강연모습



▲ '오시느라 수고하셨습니다.' 서로서로 어깨를 주물러 주는 다정한 모습



▲ 벌칙단의 습격에 면도거품 범벅이 된 진행자 박상규씨



▲ 체조로 여는 상쾌한 아침



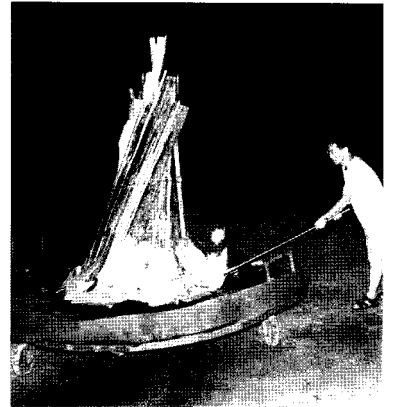
▲ 김원옥 교수님의 '청장년을 위한 강의' 모습



▲ 어린이들이 사물놀이를 배우는 장면



▲ '소망의 불빛'  
모두의 건강과 행복을 기원합니다.



▲ 모두의 마음을 모아 밝히는 캠프 파이어



▲ '아는 사람은 안다' 둘 사이에 어떤 일이 있었는지...



▲ 서로를 안아주는 형과 아우의 다정한 모습



## 혈우병 '어린이 상담' 실시

7월부터 백광흠씨 자원봉사로

혈우재단은 혈우병으로 인하여 심리적인 어려움을 겪고 있는 어린이 환자를 위하여 혈우가족인 백광흠씨의 도움을 받아 '어린이 환자 상담'을 실시하기로 하였다.

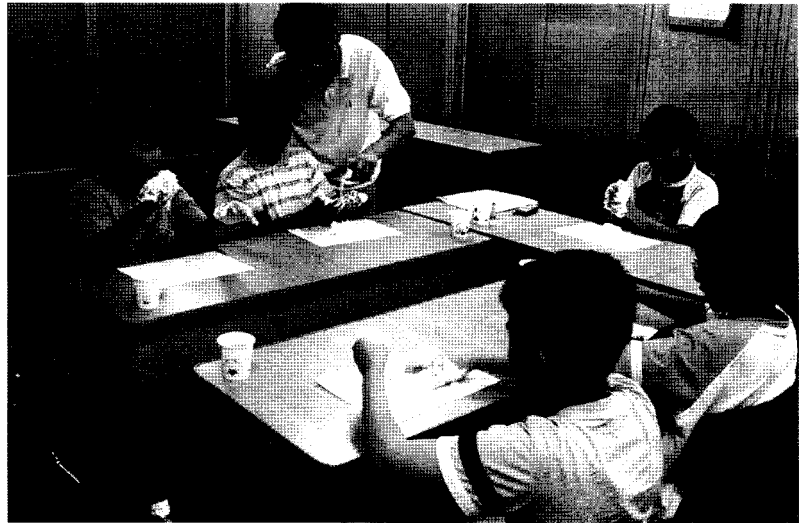
첫 상담은 지난 7월 24일 포은빌딩 401호에서 오전 10시부터 두시간 가량 실시되었다.

이날 상담에는 초등학교 5학년과 4학년에 재학중인 어린이 환자 5명이 참여하였다.

상담은 김은주 재단의원장이 상담사인 백광흠씨를 소개하고, 각자 자기 소개를 한 후, 서로의 이름을 외우는 게임으로 시작하였다.

첫 순서로는 A4용지와 면도용 거품을 이용한 놀이를 하였다. 참가자들은 처음에는 면도용 크림으로 장난을 치다가 '학교', '나' 등 주제별로 상징물을 만드는 놀이를 하였다. 이후에는 △얼마나 자주 주사를 맞는가? △자주 아픈 부위는? △스스로 주사를 놓을 수 있는가? △심하게 아픈 적이 있는가? △가장 큰 고민은 무엇인가? △체육시간에는 어떻게 하는가? △학교 생활 등에 대하여 상담사가 질문을 하고 참석자가 각자 대답을 하는 형식으로 진행되었다.

질의시간이 끝난 후에는 스폰지 럭비공을 이용한 연상단어 게임을 하였으며, 설문조사를 하



였다. 상담결과는 재단의원에 제출되어 부모에게 전달된다.

상담사인 백광흠씨는 중증 혈우병A 환자로 장로회 신학대학원을 졸업하고 9월에 목사 안수를 받을 예정으로 있으며, 숭실대 대학원에서 사회복지학을 전공하고 아동상담사 자격을 취득하였다. 현재 상신교회 전도사이며, 부스리기 사랑 나눔회의 아동 상담을 맡고 있다.

상담을 원하는 어린이 환자나 부모는 재단의원을 통하여 신청할 수 있다.☎ 02-3473-6100) 9월의 상담일정은 재단 게시판과 홈페이지를 통하여 공지될 예정이다. 바쁜 일정 중에도 혈우병 어린이를 위하여 귀한 시간을 할애하여 준 백광흠씨에게 지면을 통하여 감사의 뜻을 전한다.

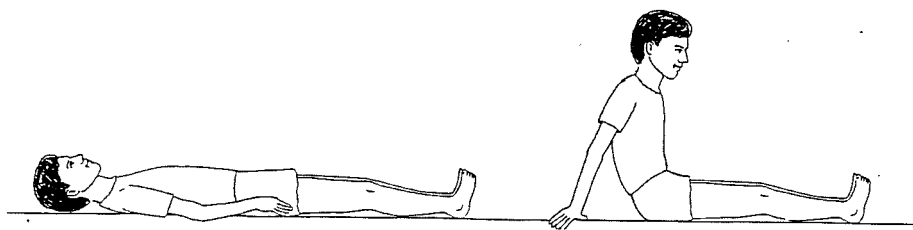
# 혈우병 환자를 위한 관절운동법(1)

## 슬관절 운동법

이 자료는 '세계혈우연맹 심포지엄'에 연자로 참석한 릴리 하이넨(Lily Heijnen)박사가 보내준 것이다. 하이넨 박사는 심포지엄이 끝난 후 휴일임에도 불구하고 8월 25일 재단의원을 방문하여 물리치료실에서 13명의 혈우병 환자를 진료하였으며, 환자 마다 관절과 근육상태에 알맞은 운동법을 가르쳐 주기도 하였다. 이번 호에는 첫 순서로 슬관절(무릎관절) 운동법에 관한 내용을 게재한다. 지면을 통하여 하이넨 박사에게 감사의 뜻을 보낸다. <편집자 註>

### · 대퇴사두근 강화법(허벅지 앞 근육)

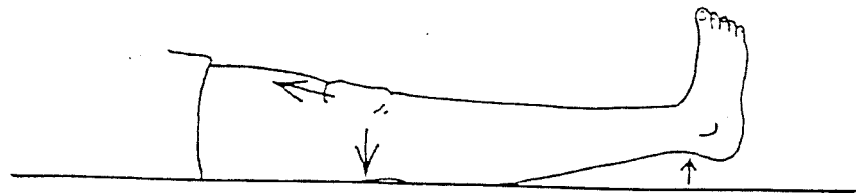
1. 등을 대고 눕거나 다리를 길게 편 자세로 앉는다.



2. 허벅지 근육에 힘을 준다.(화살표는 힘을 가하는 방향임)



3. 무릎 아래방향으로 힘을 주어 뒤꿈치가 바닥에서 들리게 한다.



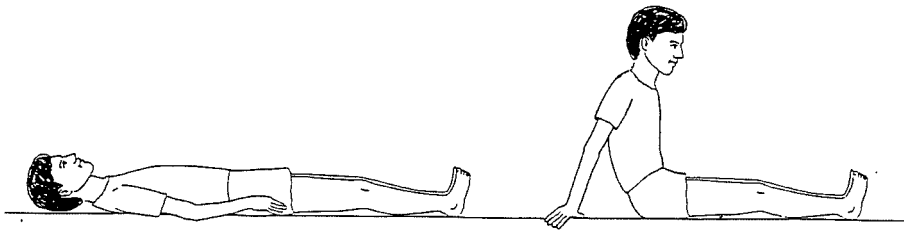
4. 충분히 이완을 하고 반복하여 운동한다.

처음에는 5회씩 실시하고 10, 15, 20회씩 증가한다. 다른 쪽 다리도 운동한다.

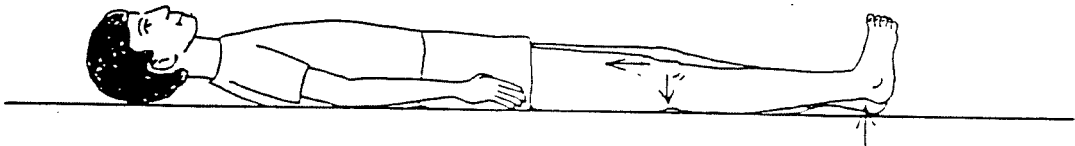


· 다리 들어 올리기(허벅지 앞, 고관절 운동)

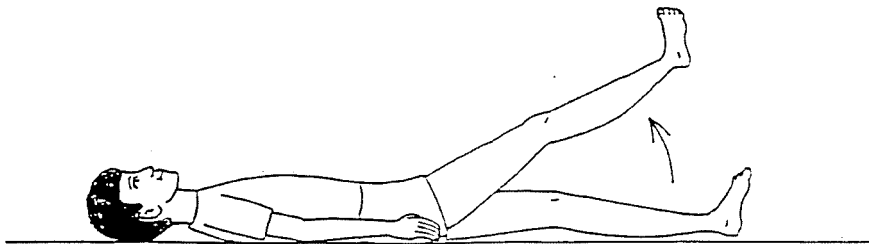
1. 등을 대고 눕거나 다리를 길게 편 자세로 앉는다.



2. 허벅지에 힘을 주며, 무릎은 아래로 눌러 발뒤꿈치가 들리게 한다.(앞의 대퇴사두근 운동과 같은 방법임)

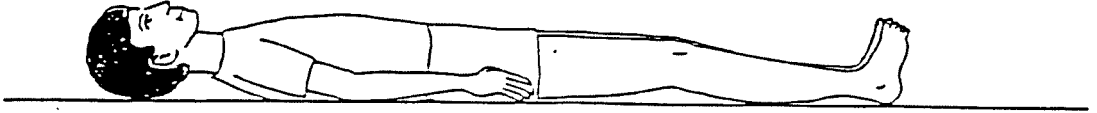


3. 시작 자세를 유지하며 다리를 45도 각도로 올리고 셋을 센다.



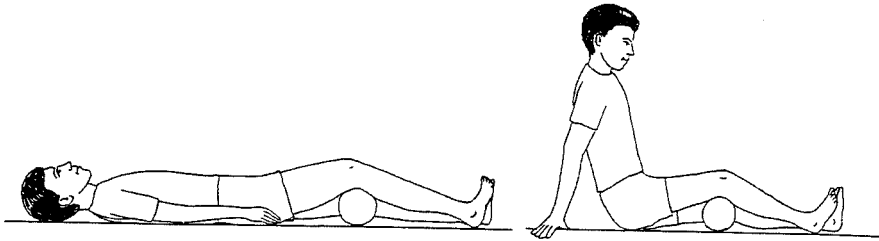
4. 다리를 내려 충분히 이완하고 반복하여 운동한다.

처음에는 5회씩 실시하고 10, 15, 20회씩 증가한다. 다른 쪽 다리도 운동한다.



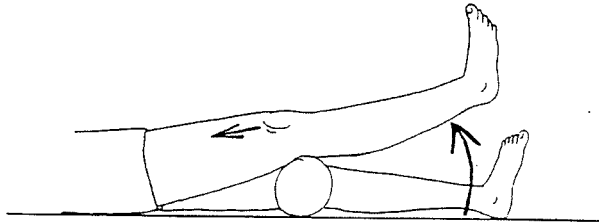
· 슬관절 신전 운동(허벅지 앞 운동)

1. 등을 대고 눕거나 앉는다. 무릎 밑에 작은 쿠션이나 타올을 둥글게 말아 놓는다.
2. 허벅지 근육에 힘을 주고 무릎을 일직선으로 최대한 들어올린다.

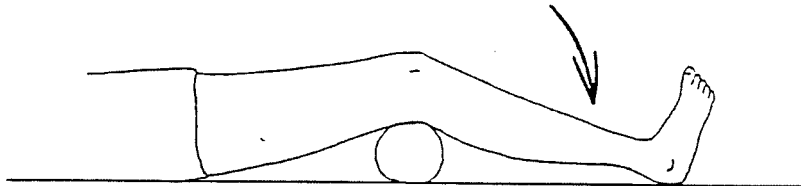


타올이 무릎 밑에서 빠지지 않게 한다.

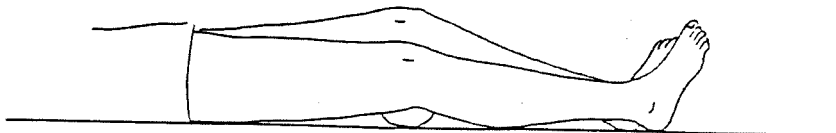
3. 천천히 발뒤꿈치가 바닥에 닿게 내린다. 충분히 이완하고 반복하여 운동한다.



처음에는 5회씩 실시하고 10, 15, 20회씩 증가한다.



4. 다른 쪽 다리도 운동한다.



# 혈우인의 주체성과 자주성이 필요

자신에 대하여 잘 알고, 진보를 위하여 공부해야

김연수<아주대학교 대학원 수학과 박사과정>

이 글은 지난 5월 스페인 세비아에서 열린 제25회 세계혈우연맹 총회의 'NMO 트레이닝'에 다녀온 김연수씨의 참관기이다.

김연수씨의 참관기는 지난 호에 게재된 바 있으나 전체 혈우가족에게 필요한 보다 자세한 내용을 알려주어야 한다는 판단에서 3회에 걸쳐 NMO트레이닝에서 논의된 내용을 자세히 알려주기로 하였다. 바쁜 일정에도 불구하고 혈우가족을 위하여 집필을 허락해 준 필자에게 감사의 뜻을 전한다.

<편집자 註>

지난 번 추상적인 참관기에 이어 지면의 할애에 글을 더 실을 수 있음에 감사하며 우리들에게 조금이라도 도움이 되었으면 하는 마음과 이렇게 하는 것이 의무라는 생각에 다시 한 번 용기 내어 펜을 잡는다.

이번에는 첫 째로 회원들의 단체 즉 비정부조직(Nongovernmental Organization, NGO)의 할 일과 필요성, 둘째로 자원봉사에 대한 우리의 자세, 자원봉사자의 역할 등에 대하여 NMO Training에서 다루어졌던 내용을 소개하고자 한다.

우선 우리가 지향해야 할 선진국의 현재 상황에 대하여 생각해 보자. 선진국에서도 처음에는 어렵고 힘든 상황을 이미 모두 겪었다 할지라도 지금은 모두가 부러워 할 만큼 의료시설이나 사회 전반의 복지상황은 뛰어나게 잘 되어있다. 물론 선진국 대부분의 국가가 사회적 성숙도나 정치적 상황이 뛰어나고 안정되어 있는 것이 사실

이다.

하지만 이러한 것들 때문에 NGO의 노력 없이도 자연스럽게 사회적 보장이나 복지혜택을 받았으리라고 단정하기는 어렵다.

그 어느 나라도 한 번에 환자 전체가 필요로 하는 전체의 의료문제나 복지문제를 수용하지는 않으며 가장 중요하고 시급한 사안부터 그 경중(輕重)을 따져 사업을 시작한다. 이러한 점에 비추어 볼 때 환자들의 의료적 지원문제, 사회참여 문제 등에 대한 정확하고 성실한 조사와 더불어 그 중요성과 시급함에 따른 사안에 맞추어 사업이 진행될 수 있도록 길잡이를 함과 동시에 정부의 조력자로서의 역할을 수행하기 위하여 NGO는 반드시 필요하다는 것이 참가자들의 공통적인 의견이었다.

하지만 NGO가 대외적인 역할을 수행하는 데에 따르는 내부적인 갈등 또한 없지 않다는 지적을 하였다. 이는 우리가 간과해서는 안될 일임에



틀림없다.

우리는 항상 일을 전개해 나감에 있어 '나는 괜찮다' 또는 '우리만은 반드시 이렇게 되어야만 한다'와 같은 개인 이기주의 혹은 집단 이기주의에 빠지기 쉽다.

개인 이기주의에 안주하여 현재 상황에 만족해하며 진보에 따른 그 어떤 고통도 거부한다면 지난 우리 역사에 있었던 국가의 주권을 찾으려던 3·1 독립운동, 정치적 위기를 극복하려던 4·19 의거, 억압적인 권력을 거부하고 민주화 실현을 이룩하려던 5·18 광주민주화운동 등이 어찌 행하여 질 수 있었겠는가. 그렇다고 항상 강요한다거나 수반되는 고통을 무조건 받아들이게 하는 것도 옳다고만 생각할 수 없으므로 고통의 최소화를 위한 노력과 더불어 고통분담은 반드시 요구된다.

또한 우리가 지나친 이기주의에 빠져서 소수의 의견을 묵살한 채 고통을 감수하기만을 강요하고 사회적 통념과 국가 기반에 비추어 매우 불합리한 요구만을 주장하는 등의 과오를 범한다면 이 또한 지난 날 억울하고 암울했던 우리의 역사적 치욕을 반복하는 것과 무엇이 다르겠는지 스

스로의 성찰 또한 잊지 말아야겠다. 우리 스스로가 항상 스스로의 권리와 권익만큼 지워지는 책임과 의무를 다 함으로서 우리 앞날의 지표를 바로 세울 수 있으며 성숙한 회의 문화를 주도해 나감으로서 이기심으로부터 벗어나고자 하는 노력이 시작된다고 생각한다.

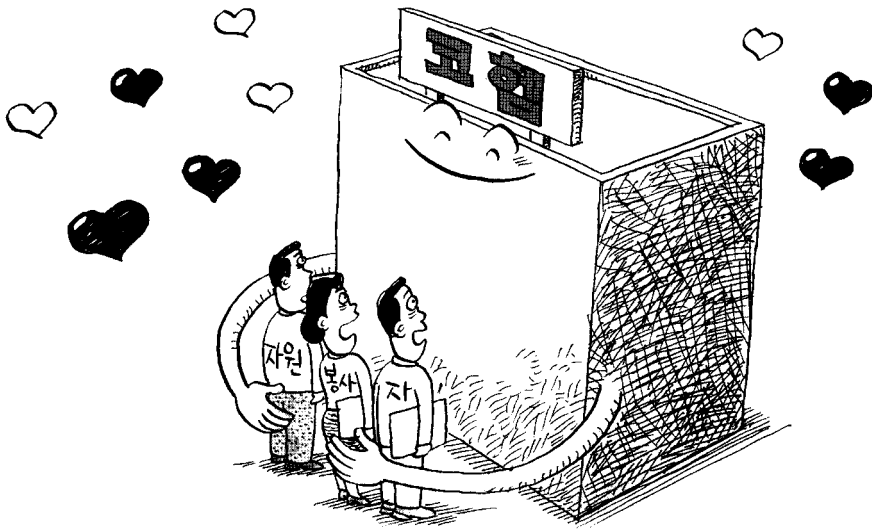
이제부터는 자원봉사에 대한 내용을 소개하려 한다. 우리 코렘회원들이 가지고 있는 자원봉사 또는 자원봉사자의 개념과 의미를 먼저 묻고 싶다.

자원봉사는 먼저 내부적으로 할 수 있는 일에 대하여 술선되어야만 한다는 것은 많은 회원들이 공감하고 있으리라 생각한다.

물론 우리 스스로가 이미 이를 행하고 있다는 하나 아직은 미미하다고 판단된다. 먼저 우리 회원 스스로가 우리의 일을 돕겠다는 생각을 가지고 있어야 하며 이에 따라 자연스럽게 가족들과 함께 여러 가지를 공유하고, 그 다음에 비로소 외부의 도움과 자원봉사를 생각해 본다는 것이 대부분의 선진국 또는 훌륭히 자신의 역할을 수행하고 있는 NGO들의 생각이었다.

그리고 회원 스스로가 자원봉사에 참여한다고





할지라도 금전(金錢)적 혜택이 없는 특성상 자원봉사에 있어 무거운 책임을 지운다는 것이 불가능 하기는 하지만 주체성을 가지고 일 할 수 있다는 장점이 크다는 것은 부인할 수 없는 사실이다.

그 밖의 자원봉사에 있어 의료진의 자원봉사 참여는 우리에게 있어 필요할 뿐만 아니라 우리의 활동을 안전하게 할 수 있도록 한다라는 측면에 있어 매우 중요하다. 따라서 의료진의 자발적 참여를 유도하는 것은 각 지회의 크고 작은 행사부터 전체 회원을 대상으로 행하여지는 매우 큰 행사 등에 이르기까지 그 역할이 매우 크다고 본다.

위와 같은 여러 가지 이유로 회원 스스로가 어떤 일을 수행하거나 행사를 이끌어 나아가는 데에 있어 자원봉사자의 도움은 필수 불가결하다 하겠다. 또한 이러한 자원봉사자에게 힘을 북돋아 주고 보람을 주는 일은 우리의 몫이나 이 또한 우리가 간과하고 있지는 않은지 생각해 볼 문제이다.

그리고 우리를 돕겠다고 나선 자원봉사자가 어떠한 경우에 있어서도 한 번 떠나면 돌아오지 않는다는 사실을 잊지 말아야 할 것이며 예전에 비해 나아졌다고는 하나 자원봉사자를 모집하기 어렵다는 우리나라의 정서에 비추어 볼 때 자원봉사자에 대한 관리자의 역할은 우리 회원 전체에 있다 하겠다.

결국 여러 가지 측면을 따져보고 살펴봐도 우리 회원들의 주체성과 자주성이 반드시 요구되며 이에 앞서 우리 스스로가 우리 자신에 대하여 어느 누구보다 잘 알고 있어야 하며 반드시 발전과 진보를 위하여 우리 모두가 공부해야만 한다. 아주 잠깐이었지만 이 번 캠프에서 주사교육시간에 보여준 어린이들의 우리 자신에 대한 지식 수준이나 지적 능력에 놀라움을 금할 수 없었으며 우리 어른들에게 다시 한 번 반성할 수 있는 기회였다고 생각한다.

마지막으로 2002 코헬 여름캠프가 큰 사고 없이 무사히 맺을 수 있도록 도와준 모든 분들께 진심으로 감사의 말씀을 드립니다.

# 떨리는 마음으로 시작한 ‘제주 드림’

## 혈우인이 전하는 나의 첫 대학생활

최태호 <제주관광대 사진영상디자인과>

한번의 대학 좌절 후 이렇다할 것을 찾지 못하고 방황하며 1년을 보냈다.

앞으로의 계획에 대한 생각도 없었고 하고 싶은 것도 목표도 없이 시간만 흘러갔다.

처음엔 사회에 일찍 나가 돈을 벌어보겠다는 마음에 컴퓨터 한대만 가지고 조금만 가게를 얻어 워드, 번역일을 시작하면서 나름대로 흥미를 찾으려고 노력도 많이 했었다. 태어나서 처음으로 내 이름이 박힌 조그마한 명함도 만들고 단골도 잡으며 처음엔 나름대로 성공하는 듯 싶어 신이 났었다.

하지만 돈을 벌수록 돈이 모이기는 커녕 써가는 씹씹이만 커지고, 주위 가게와 약속을 지키지 않고 손님에게 조금씩 깎아주다가 그것이 화근이 되어서 얼마되지 않아 일도 못하게 되어버렸다.

사회의 냉정함을 다시 한번 알고 쉬운 일이 없다는 것을 느낀 나는 목표를 가지려 노력했다.

내가 좋아하고 적성에 맞는 일은 무엇인가.

지금 생각하면 거의 넉넉잡아 세 달은 생각해본 것 같다.

그러다가 생각 한 것은 프로그래머였다.

이름은 잘 생각나지 않지만 조그만 신문 광고에서 게임대학이란 말에 솔깃해 원서도 내봤다.

어렸을 때 게임 대회에서 우승한 경력도 있고 잡지사에도 픽업되어 책도 썼던 나한테는 게임대학

이라면 자신이 있었다.

그러나 그 자신만만하던 마음도 불합격이라는 말에 무릎을 꿇고 말았다.

그 때 자신이 너무 한심스러웠다.

모든 것이 어려워만 보이고 아무것도 하기 싫었다.

그러다가 대학에 가기로 마음먹은 것은 그 얼마 후에 있는 초등학교 동창회에서였다. 한참 미래를 생각해야 하는 나이로 동창회에서 나오는 이야기의 주제는 당연히 일과 목표였다. 거의 대부분 일자리를 갖고 있거나 군대가기 위해 준비하는 친구들이 많았다.

시간이 지나고 보면 그 날 아마 내가 큰 충격을 받았던 것이 확실한 것 같다.

군대도 못 가고 일도 없는 내가 사회에 너무 뒷쳐진 것은 아닌가... 그 날 잠을 못 잤으니까.

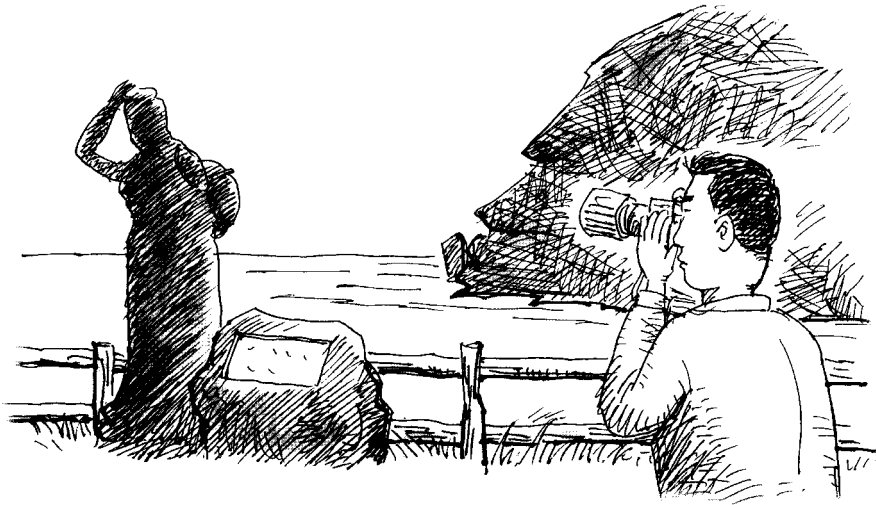
그리고 생각한 것이 대학이었다.

인문계열에 고등학교를 나온 나한테는 이렇다 할 기술이 없다는 것을 내가 가장 힘들어 하는 이유로 생각했기 때문이었다.

그때부터 적성에 맞는 것을 배우기 위해 막연한 대학이 아닌 목표로 잡고 학과를 선택했다. 그리고 생각한 것 지금 다니고 있는 제주관광대학이다.

학과는 사진영상디자인.

사진과 방송카메라 기술을 배우는 학과이다.



처음에 사진과를 선택할 땐 집과 주위의 반대가 심했다. '사진과는 육지에도 많은데 왜 꼭 제주도까지 가야하냐'고, '가서 아프면 어떻게 하려고' 하는 이유였다. 그래도 꼭 가겠다고 다짐한 나한테 그 말이 귀에 들어올 리가 없었다. 제주도는 관광지라 관광에 대해 배우고 사진에 대해 취업하는 길이 더 유리하다는 생각에 부딪쳐 보고 싶었다.

그리고 제주도에 내려왔다.

어느 선전에서 그러더라. 비행기 타고 가는 길이 제일 떨렸다고.

그 말이 딱 맞는 것 같았다.

과연 잘할 수 있을까? 아프진 않을까? 아프면 어떻게 해야 할까? 밥은? 빨래는?

잡다한 생각까지 들어 비행기 안에서의 생각이 아무것도 나지 않는다.

내가 제주 내려온 것은 추운 2월 겨울이었다. 아마 그 겨울이 제일 기억에 남는 겨울이 아닌가 싶다.

자취방을 같은 대학 친구 2명과 쓰는데 집이 오래되어서 외풍도 심하고 기름보일러라 마음놓

고 틀지도 못했으며 집이 추워 전기장판도 소용이 없었다. 낮에는 보일러를 끄고 정말 추운 날은 외출하여 버티며 생활했다. 반찬값도 아끼기 위해 텃밭만 주로 먹었다. 가격도 저렴하고 같은 양에 비해 오래 먹을 수 있다는 이유였다.

지금 생각하면 집에서 주는 돈이 부족해서 그런 것은 아니었다. 집에선 돈이 필요하다면 필요한 만큼 주셨으니까.

돈을 쓸 줄 몰랐던 것 같다. 술값, 담배값을 줄이면 될 것을 그렇게 무식하게 살았으니... 그래도 후회는 하지 않는다. 어느 정도는 몸에 배어서 서울처럼 험한 생활은 안게 됐으니 말이다.

그렇게 제주생활은 시작되고 학교를 가게 되었다.

처음에 학교 생활하는 것이 너무 힘들고 외로웠다.

아는 사람은 한 명도 없고 말도 잘 알아들을 수 없었으며 꼭 다른 나라 온 것 같은 생각이 들 정도였으니 말이다.

처음엔 학교에 가기도 싫고 학교생활이 너무 재미없었다. 그래서 생각한게 서울에서 살던 친

구와 사투리에 대해 연구하는 것이었다. 제주도 사람과 친해지려면 말 먼저 배우는 것이 우선이라고 생각이 들었기 때문에….

다른 지역의 사투리는 거의 말끝의 억양이나 끝에 붙이는 말만 틀리지만 제주도는 단어 자체가 너무 틀렸다. 제주도 사람이 뭐라고 말하면 상황을 따져가면서 무슨 뜻인가 생각해보고, 정 모르겠으면 물어보면서 하나둘씩 배워갔다. 그때 사투리 배우는 것 얼마나 큰 재미였는지….

그러면서 친구들도 하나둘씩 생기고 여자친구도 생겼다.

여자 친구가 부산에서 와서 제주사투리와 부산사투리가 섞여있는 줄도 모르고 그땐 마냥 사투리 쓰는 것 너무 신이 났었다. 친구들이 가끔 그런다. 그때 어설픈 모습에 친구가 된 것이라고.

그리고 더욱 친해진 계기는 엠티 때였다.

그때 당시에는 웃어야 할지 울어야 할지 몰랐지만 지금 생각하면 잊지 못할 추억이 되어버렸다.

수학여행이나 수련회 갈 때와 마찬가지로 가방에 주사약을 싸 가지고 갔는데 첫째 날 밤에 발목을 겹질러 혼자 몰래 숙소에서 주사를 맞았다.

주사를 맞고 신나게 놀고 있는데 친구 중에서 한 명이 조용히 나를 부르더라. 그러더니 다짜고 짜 너 왜 그랬냐고.

처음엔 무슨 말인 줄 몰랐었다.

멀 왜 그러냐고 머쓱하게 서있는데 친구가 너 혹시 마약 같은거 하나고 물어왔다. 우리 집 뒷뜰에도 주사기 굴러다니는 것을 봤다고, 손등에 상처는 뭐냐고….

정말 어의가 없어서 뭐라 할말이 없었다.

그래도 그때 진심 어리게 걱정해주는 친구모

습이 아직도 떠오른다.

그때 그 친구는 이제 내가 주사를 맞을 때만 들어주고 거들어주고 있는 돌도 없는 친구가 돼 버렸다.

이젠 교수님께도 친구들한테 모두 말했고 또 그만큼 모두들 이해해준다.

촬영을 갈 때도 내가 힘들 것 같으며 미리 말 씌해주셔서 주사 맞고 촬영을 갈 수 있게 해주신다. 친구들도 내가 아플 땐 옆에서 손발이 되어준다.

물론 몸이 나오면 그만큼 대가를 치르지만..내 생각에는 내가 미안해 할까봐 부담스러워 할까봐 친구들이 배려해주는 것 같다.

요즘 내 좌우명은 “장학금은 건강이다”이다.

자취하면서 다른 힘든 것은 내가 게을러서 힘든 것이겠지만 건강만큼 관리하기 어려운 것이 없다는 것을 새삼 느낀다.

부모님 품에선 잘 알지 못했지만 내 건강은 내가 알아서 지켜야 한다는 생각이 절실하게 들고 있다. 아무리 재밌고 보람 있는 대학 생활을 보내려 노력해도 몸이 아프면 아무것도 이를 수 없다는 것을 알았으니까.

생각해 보면, 미래에 내가 커서 무엇을 할까 내 목표가 무엇인가도 중요하지만 지금 당장에 내가 먼저 해야 할 일은 건강을 지켜야 하는 것이 가장 중요한 과제인 것 같다.

지금에 내 목표는 학교에 충실하고 건강만 지키는 것 밖에는 없다.

처음 마음먹은 대로 내가 생각했던 것처럼 계속 노력해야겠다.

“꿈☆은 이루어진다” 내가 노력하면 힘든 자취생활이 제주드림이 되지 않을까?

코앞

## 도전하고 개척할 수 있는 기회를 주는 병

누구나 인생을 살면서 몇 차례 중요한 선택의 순간들을 만난다. 돌이켜볼 때 내게도 선택의 시간들이 있었다. 하지만 아쉽게도 대부분은 나의 의지와 상관없이 이미 결정된 선택들을 따라야 할 때가 많았다.

혈액 응고인자 활성화도 0.03%, 중증 혈우병.

내 인생의 어깨에 지워진 피할 수 없는 멍에였다. 그 인생의 멍에가 너무 무거워서였을까. 나의 어린 시절은 온통 어둡고 고통스러운 기억들로 가득 차 있다.

나는 학창 시절, 원치 않게도 두 번 죽음의 기로에 섰었다. 고등학교에 입학할 무렵 고개를 들 수 없을 정도로 나는 머리가 아팠다. 주먹 크기 만한 종양이 몇 년 동안 머리 속에 자라고 있었던 것이다. 혈우병자의 몸으로 8시간 남짓 뇌수술을 받았다. 맨살이 찢어지는 참기 힘들었던 고통이 지금도 수술의 흔적과 함께 내 머리에 흉터로 고스란히 남아 있다. 나는 고등학교를 1년 휴학하고 후배들과 수업 시간을 함께 했다. 학교 친구를 사귀고 어울리는 일이 내게는 무척이나 힘든 일이었다. 하루하루 등교하는 것이 정말 싫었다. 설상가상으로 수술의 상처가 채 아물기도 전에 이번에는 심각한 장출혈이 찾아왔다. 피가 섞인 대변을 보면서도 너무나 무지했기에 곰처럼 참고 또 참았다. 급기야 배가 임신부처럼 불러서 세브란스 병원 중환자실로 실려 갔다.

죽음의 고통이 이런 것일까. 너무나 고통스러

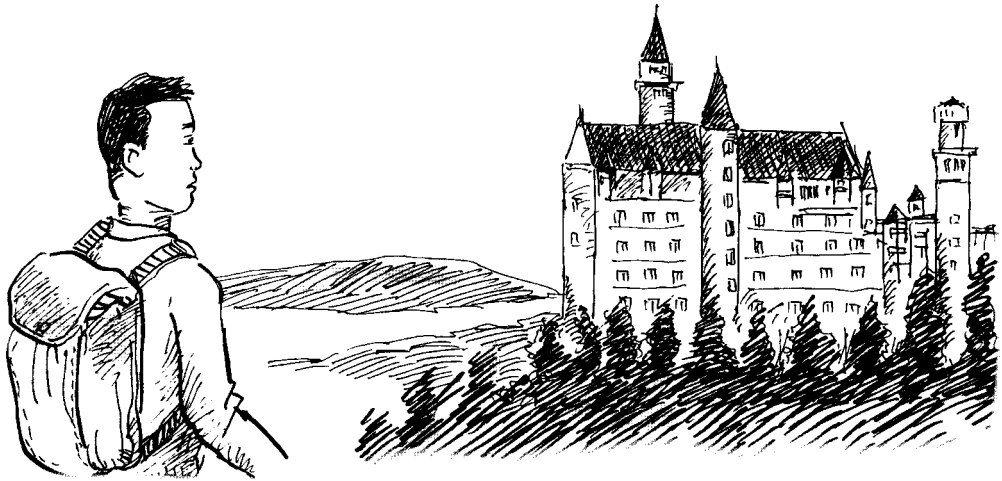
워서 차라리 죽고 싶은 마음이 간절했다. 나는 혈압이 점점 떨어져서 결국 혼수상태에 빠졌다. 그렇게 이틀, 사흘의 시간이 흐르고 의사들은 모두 가망이 없다며 고개를 흔들었다.

하지만 모진 생명력 때문이었을까. 나는 기적적으로 다시 살아났다. 왜 내게는 이렇게도 원치 않는 시련들이 많이 일어나는지. 나는 감당하기 벅찬 인생의 무게에 눌려 눈물로 밤을 지새울 때가 많았다. 1992년 꿈에 그리던 대학에 입학했다. 하지만 막연하게 꿈꾸었던 환상은 그 해 봄 아지랑이와 함께 훨훨 날아가 버리고 말았다. 학교에 오가는 길이 내게는 지옥같이 멀고 힘들었다. 나를 이해하지 못하는 친구들. 불안한 미래. 두렵고 불안한 하루 하루의 연속이었다.

고난 없이는 영광도 없다고 누군가 말했던가. 대학교 1학년 무렵 성경공부 시간에 배운 성경 한 구절에서 나는 인생의 희망을 발견했다. “이 병은 죽을병이 아니라 하나님의 영광을 위함ियो 하나님의 아들로 이를 인하여 영광을 얻게 하려 함이니라(요11:4)” 죽을병이라고 생각했던 혈우병이 영광에 이르는 병이 될 수 있다는 소망이



〈김정욱〉

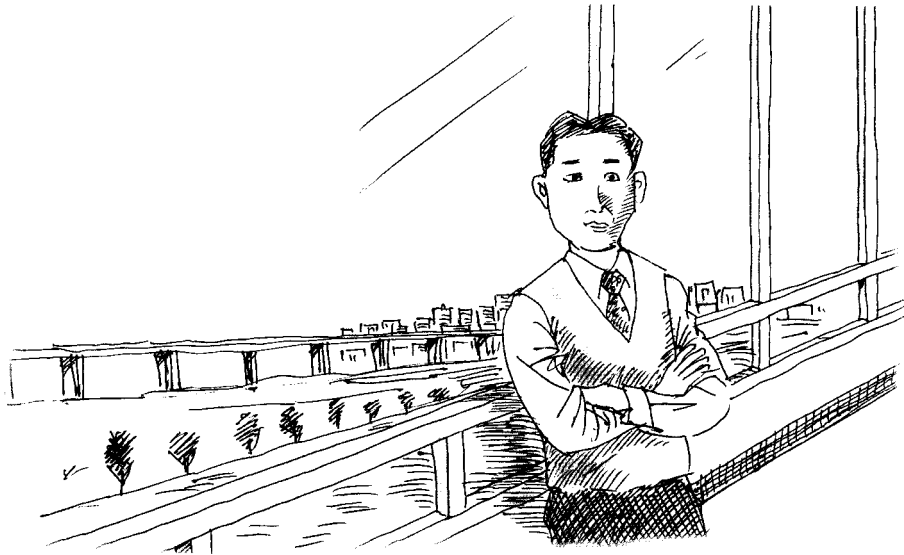


처음으로 나를 사로잡았다.

꿈이 없는 백성은 망한 백성이라고 했다. 내가 꿈을 꾸자 놀랍게도 그 꿈이 나를 이끌기 시작했다. 희망을 꿈꾸고 날마다 바라보니 어둡고 부정적인 생각들이 하나씩 변하기 시작했다. 내 안에 주어진 인생을 개척하고, 운명에 도전할 수 있는 힘이 조금씩 쌓여 갔다. 마지막 학부의 졸업 학기에 나는 배낭을 짊어 메고 6개월 독일 어학연수에 도전했다. 망망대해가 펼쳐 보이는 기내에서 얼마나 서글픈 눈물을 흘렸는지 모른다. 그리고 1년 남짓 나는 이방 땅에서 어학뿐 아니라 인생을 배우고 돌아왔다. 대학원에 진학해서는 아르바이트에 도전하여 학비와 용돈을 스스로 벌어서 사용했다. 학위 논문을 쓰면서 짜투리 시간을 이용해 정부에서 지원하는 편집 학원에 등록하여 공부하는 재미에 푹 빠지기도 했다. 99년 부족한 논문이 교수님의 배려로 무사히 통과되어 나는 당당하게 석사 학위를 취득할 수 있었다.

취업을 앞두고 나는 두려운 생각이 들었다. 과연 나를 받아줄 회사가 있을까. 내가 취업해서

다른 사람 이상으로 잘 해낼 수 있을까. 하지만 즐기치게 손으로 두드리고 발로 뛰자 내게도 취업의 문이 열렸다. 처음에는 조그만 기독교 관련 출판사에 5개월 정도 몸담아 일했다. 그 후 현재 나는 업계에서 다섯 손가락 안에 꼽히는 교육 관련 출판사에서 근무하고 있다. 입사 후 몇 차례 위기의 순간들이 있었다. 나는 전공을 살려 교육부 검정정 독일어 교과서를 책임 편집하게 되었다. 교과서가 민영화되면서 까다로운 심사를 거쳐 교과서 검정이 이루어지고 있었다. 합격률이 50% 정도였는데 경험이 일천한 내가 맡기에는 어려운 일이었다. 하지만 이런 위기의 순간에도 내 안에 있는 도전 정신, 개척 정신은 큰 힘이 되었다. 고리타분하고 고집 센 서울대 교수들을 일 주일에 한 번씩 찾아가 설득하고 설득해서, 재미있고 참신한 교과서를 만들기 위해 노력했다. 나는 하루하루 일하는 것이 너무 재미있고 행복했다. 태어나서 처음으로 이틀 밤을 꼬박 새며 일하기도 했다. 그래도 조금도 지치거나 힘든 줄 몰랐다. 그렇게 만든 교과서·지도서들마다



모두 교육부 검정에 합격하여 주변 사람들의 칭찬과 인정을 받게 되었다.

올해 들어 나는 새롭게 영어 정복을 위해 도전하고 있다. 학원 수강도 하고 틈틈이 영어 방송을 보면서 공부하는 재미를 느끼고 있다. 몇 달 전 나는 새롭게 영어 교과서용 CD-ROM 타이틀 제작을 책임 맡게 되었다. 생소한 분야여서 두려움도 많았지만, 지금은 하루하루 재미있게 감사하며 일하고 있다. 또한 나는 지난 4월부터 헬스클럽에 도전하고 있다. 지금 생각해 보면 별 것도 아닌 것을. 그때는 헬스클럽 문을 여는 것이 무척 두려웠다. 나는 헬스클럽 강사 앞에 상한 관절들을 보여주고 내게 적합한 운동을 지도 받고 있다. 태어나서 땀박질 한번 제대로 못해 봤는데 이제는 15분 정도 제법 그럴듯하게 조깅을 할 수 있게 되었다. 팔·다리에 근육이 어느 정도 생기면 이제는 수영에 도전해 보고 싶다.

인생을 살아가는 데에는 모범답안이 없다고 한다. 아무리 가진 조건이 탁월해도 그 조건에 쩌들어 있으면 불행을 느끼기 쉽다. 반면에 아무리 불행한 조건을 타고난 사람도 그 마음에 희망

이 있으면 행복을 느끼며 살 수 있다. 그런 점에서 나는 다시 태어난다 해도 혈우병자로 살고 싶다. 육체적 고난이 부러워서가 아니다. 가장 힘들고 어려운 조건 속에서 도전하고 개척할 수 있는 기회를 부여받고 싶은 욕심에서다. 사실 나는 걸어온 길보다 앞으로 걸어가야 할 길이 훨씬 더 길다. 지금의 내 모습이 실상은 그다지 만족스럽지 않다. 그러나 돌이켜 볼 때 20년까지의 내 인생은 어둡고 우울한 교정 속에 자리해 있었고, 그 후 10년의 인생은 멋모르고, 철없이 살아온 시간들이었다. 내 인생은 이제부터 시작이다. 앞으로 펼쳐질 미래가 얼마나 흥분되고 기대가 되는지. 내 이름을 기억해 주셨으면 한다. 내가 어떻게 주어진 운명을 하나씩 하나씩 개척해 나가는지. 내가 어떻게 죽을병을 영광스러운 병으로 변화시켜 나가는지...

필자는 한국 외국어대학교 독일어교육과를 졸업하고 동 대학원 독일어과 석사학위를 받았다. 현재는 (주)천재교육 편집국에 근무중이며, '오즈의 마법사', '땅으로 내려온 천사 미가엘', '예쁜 이야기 잠언' 등 다수의 번역서가 있다.

규영



**코헬회 소식**

**서울·경기지회**

서울·경기지회는 여름캠프 때문에 8월 모임을 갖지 않았다. 재단의 이전과 코헬회 사무실의 이전 등으로 매우 혼란스럽다. 재단이 이전을 하게 되면서 서울·경기지회의 모임 장소가 당분간 불투명해졌다. 하지만 9월 모임은 14일에 가질 예정이며, 추후에 모임장소를 공문을 통하여 알릴 예정이다.

가치와 명분도 중요하고, 실리도 중요하겠지만 무엇보다도 많은 회원의 의견이 반영될 수 있도록 열린 코헬회, 열린 재단이 되기를 바란다.

**강원지회**

강원지회는 지난 7월 모임을 가지면서 지회의 활성화에 대한 이야기를 나누었다.

8월초부터 원주 보건소의 도움으로 원주에 거주하는 환자들은 원주기독교병원 이용시 보건소에서 나누어준 회귀·난치성질환자 의료 수급자증을 제시하면 병원에서 직접 보건소로 의료비 청구를 하게 되었다. 그러므로 기존의 환자들이 진료비 영수증을 직접 보건소에 제출한 뒤 다시 환급 받는 불편함을 해소할 수 있게 되었다.

아직은 원주보건소와 기독교병원과의 계약체결로 시행하고 있지만 점차 강원도 전 지역으로 확대되었으면 하는 바람이다. 다음 강원지회 모임은 9월 셋째 주 토요일이 추석 연휴인 관계로 둘째 주 토요일로 변경하였다. 강원지회 회원들의 많은 참석을 바란다.

**경남지회**

7월 21일 녹십자 빌딩에서 모임을 가졌었는데

좀 더 많은 회원이 관심을 가지고 많이 참석하기를 모두가 한 목소리로 바랬다. 7월14일 전 지회장 박태기씨가 안타깝게 돌아가셨다. 다시금 고인의 명복을 빌며, 문상오신 서울 식구들과 전남, 전주지회 식구들에게 지면을 빌어 따스한 마음에 감사를 드린다.

8월 12~14일까지 충남 도고 에서 열린 캠프에 많은 어머니들의 관심과 아이들의 장기자랑에 유익한 시간을 보냈다.

9월에는 모임이 없으며 10월 6일 정오에 안락동 녹십자빌딩 2층에서 모임을 갖는다. 그리고 10월 3일에 서울 구로공단 대신증권 연수원(대림성모 병원옆)에서 경남지회 회원인 김진규씨가 오후 2시에 결혼식을 올린다. 모든 회원의 마음을 담아 축복을 보낸다.

**전남지회**

전남지회는 7월 모임에서 보건복지부 의료정책 중 차량 2500cc급은 지원이 안되는 건과 지회 활성화를 위하여 회원들의 적극적인 참여를 도모하는 건으로 회의를 진행하였다.

8월 코헬 여름캠프와 세계혈우연맹 심포지엄은 비교적 잘 진행이 된 것 같으며, 다음 모임은 9월 7일 전남대병원 소강당에서 오후 2시에 열릴 예정이다.

또한 10월19일에 전남지회의 주사교육이 예정되어 있다. 많은 회원의 참석을 바란다.

**전북지회**

전북지회는 지난 8월12일 코헬 하계캠프에 7명의 인원이 참석하였다. 타 지회에 비하여 너무나 미약한 인원이었으나 캠프에 참여하는 의욕이나 성적으로는 우수한 모습을 보였다고 자평한다.



참석한 7명의 인원 중 3명이 조장을 맡을 정도로 적극적인 활동을 한 것은 참으로 흐뭇한 모습이었다. 내년 캠프의 참여도를 높이는데 많은 공헌을 한 올해의 참여자들에게 감사하고 2002년 하계캠프를 알차고 무사히 치뤘던 코험 사무국에 감사를 드립니다.

### 충북지회

충북지회는 7월 지회모임에서 재단이전 소식과 심포지엄에 관하여 회원간에 많은 얘기를 나누었다. 그 결과 이번 코험 여름 캠프와 24일 열린 심포지엄에 많은 회원들이 참석하여 주었다.

바쁜 와중에도 코험 여름캠프와 심포지엄에 참석한 충북지회 회원 분들께 감사의 뜻을 전한다.

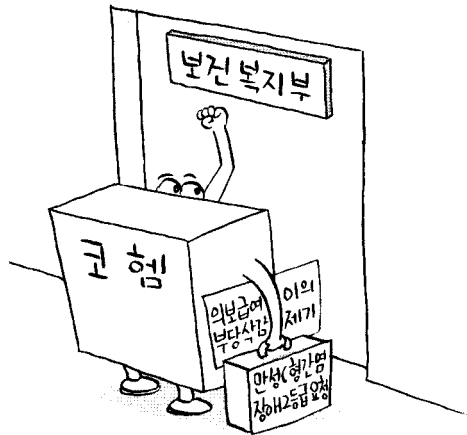
충북지회의 주사교육이 9월 10일 12시에 있다. 장소는 추후에 전화나 엽서로 공지할 예정이다.

### 충남지회

충남지회는 지난 7월 모임에서 코험 사무국을 많이 도와주자는 안건으로 이야기를 나누었다. 여러 회원들이 공감하는 가운데 회의를 잘 마쳤다.

이번 여름캠프는 전체적으로 즐거운 시간이었다는 평가이다. 단지 여자아이들과 함께 편성된 조에서는 서로 옷 갈아입는 것이 조금 문제였지만 즐거운 캠프였다고 생각한다. 24일 열린 심포지엄도 알아듣기에는 조금 힘들었지만 전체적으로는 잘 진행이 되었다고 생각한다.

충남지회의 9월 회의는 10일 오후 2시 법동에 있는 조재윤 회원 집에서 열릴 예정이다. 이번에는 (주)녹십자의 약품(그린모노) 설명회가 있으니 약품에 대한 궁금한 점이 있는 회원의 많은 참석을 바란다.



### 코험사무국

보건복지부 담당자가 바뀌었다. 매번 담당자가 바뀔 때마다 혈우병에 대하여 다시 설명하고, 희귀·난치성 질환자 사업을 조율해야 하는 등 어려움이 많이 따르고 있다. 9월에는 질병관리과 담당자들과 공청회를 가질 예정이다.

또 장애인정책과를 방문하여 만성 C형 간염에 대한 장애 2등급 요청을 하였으며, 급여과를 방문하여 의료보험급여의 부당한 삭감에 대한 이의제기를 하였다.

이런 관정 중에 사무국 간사의 자리 이동이 있었으며, 캠프와 학술대회가 진행되었다.

이번 2002년도 하계 캠프는 약 230명 정도의 회원과 가족이 방문하였으며, 많은 후원이 있었다. 특히 이번 캠프에 여러 가지로 도움을 주었던 자원봉사회원들과 재단 직원들에게 감사의 말씀 전한다.

### 알림

이번 호 '날말 맞추기'는 쉽니다. 아울러 지난 6월호(42호) 정답자도 다음 호를 통하여 발표하겠습니다.

# 주사교육 일정 안내

**혈**우재단은 혈우인의 자가치료 능력을 향상시키기 위하여 주사교육을 실시하고 있습니다. 주사교육은 매월 둘째주 재단의원에서 실시하는 교육과 코헨회 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 : 혈우재단 상담실
- 다) 신 청 : 재단의원 접수실

\* 9월 주사교육은 9월 17일 오후 4시에 실시합니다.

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



## 2. 지회별 방문교육 : 각 지회별 신청

일 정	지 역	장 소
9월 10일(화) 낮 12시	충북지회	미정
2002년 10월 19일	전남지회	전남대병원
11월 05일(화) 오후 2시	전북지회	전북 예수병원

# 꿈☆은 이루어진다!



사진은 코헨 여름캠프 준비 과제발표에서 대상을 받은 "꿈은 이루어진다"입니다.

월드컵을 1년 여 앞두고, 아무도 4강을 꿈꾸지 않았습니니다.

16강, 아니 1승도 어렵다는 회의적인 시선이 가득했습니다.

프랑스에 0:5로 진 후에는 비난까지 일었습니다. 아무도 믿지 않았지만 23인의, 아니 7천만의 붉은 악마는 '꿈☆을 이루었습니다.'

지금 우리의 꿈이 멀리 있는 것처럼 느껴질 수도 있습니다.

그러나 사랑의 마음으로 함께 한다면,

그 멀고도 힘든 길이 즐거운 길이 될 것입니다.

한국혈우재단은 혈우가족 여러분과 항상 함께하겠습니다.



사회복지법인  
한국혈우재단