

“긍정적이고 적극적인 자세가 중요”

특집1 - 혈우인의 취업과 사회생활

현대인에 있어 '직업'이란 더 이상 생존만을 위한 수단이 아니다. 물론 경제가 모든 가치의 기준이 되는 사회에서 경제적인 가치를 제외하고 '직업'을 논하는 것이 공허하게 들릴 수도 있지만, 그렇다고 자신에게 맞지 않은 일을 봉급봉투만 바라보고 할 수 있는 것도 아니다.

혈우가족에게 '직업'은 더 큰 문제로 느껴질 것이다. 재단 홈페이지와 코헬지의 '업서'를 통해 많은 분이 '직업'에 대한 것들을 알고 싶어하였고, 또 취업과정에서 자신이 당한 '불이익'을 토로하기도 하였다.

혈우가족에게 '직업'을 갖는다는 것은 어떤 의미일까?

직장인인 혈우가족 두 명과 경희대학교 취업정보실 담당 선생님과 함께 혈우가족의 취업문제에 대해 고민해 보았다.

<편집자 註>

참석자 : 이경상(혈우가족)
허영규(혈우가족)
한상백(경희대학교 취업정보실)
이하 가나다 順

사회 : 바쁘신 와중에 이렇게 참석해 주셔서 감사합니다. 오늘 좌담은 취업을 준비하는 혈우가족에게 도움을 주기 위하여 마련되었습니다. 여러분의 경험에서 우리나라는 얘기들이 많은 도움이 될 것이라고 생각합니다. 먼저 회사에서 혈우병인 사실을 알고 있습니까?

허영규 : 모릅니다. 전에 다니던 직장에서도 몰랐습니다. 당연히 면접을 할 때 군 면제 얘기가 나왔지만, 어릴 때 큰 교통사고로 다리를 조금 절어서 면제받았다고 했습니다. 그래도 언뜻 보기

에 다니는데 문제가 없어 보여서 지금 직장에 다닐 수 있었다고 생각합니다. 만약 목발을 짚는 다거나 육안으로 봤을 때 현저하게 표시가 나면 취업이 안되었을 것이라고 생각합니다.

이경상 : 저도 회사에서 모르고 있습니다. 지금까지 여러 가지 일을 많이 해 봤는데 병을 알린적은 없습니다. 그리고 입사 과정에서 군 문제를 말씀하셨는데 저 같은 경우에는 물론 어릴 때 수술을 받아 면제되었다고 말했는데 오히려 예비군 훈련이나, 민방위 훈련 등으로 빠지지 않는다고 좋아하더군요.

한상백 : 아마도 가장 현실적인 문제인 것 같습니다. 일반기업체에서 만성질환을 가진 사람을 채용하기는 현실적으로 어렵다고 봅니다. 채용 과정에서 병을 숨긴다는 말씀이 이해가 됩니다.

그래서 채용과정에서 출신지역에 대한 질문을 못 하게 되어 있듯이 굳이 면제사유도 묻지 않도록 하는 제도를 마련하는 것이 필요하다고 생각합니다.

사회 : 회사에 병을 알리지 않은 것은 불이익을 예상했기 때문입니까?

이경상 : 불이익이라기 보다는 구태여 알려야 할 이유가 없다고 생각했습니다.

허영규 : 제 경우는 알릴 필요가 없었습니다. 알려져 좋은 것이 있다면 알려겠지만 그렇지 않다면 굳이 알려져서, 피해라기 보다는 남들이 받는 것을 못 받을 수도 있기 때문에 알릴 필요가 없다고 생각합니다. 오늘 이 자리에 나오지는 않았지만 공기업에 다니시는 혈우가족이 있습니다. 그분의 경우에는 지금 과장이신 것으로 알고 있는데 회사에 병을 알리지 않았다고 합니다. 장애등급도 있는데 그것도 알리지 않구요. 공기업 같은 경우에는 그런 것이 심한 것으로 알고 있습니다.

사회 : 그러면 출혈이 있을 때에는 어떻게 대처하십니까?

이경상 : 일단 출근은 합니다. 직장에서 출혈이 있을 때에는 얼음찜질을 하면서 일을 합니다. 물론 다른 직원들이 희안하게 생각을 하고 왜그러냐고 묻기도 합니다. 그럴때면 그냥 애들러서 말 합니다. '혈관이 터졌는데 얼음을 대고 있으면 괜찮다'는 식으로 말합니다.

허영규 : 지금 회사는 영업직이라 조금 다르지만 그 전 직장의 경우는 출혈이 있을 때 주로 점심 시간을 이용해서 응고인자를 투여했습니다. 남들이 점심을 먹을 때 화장실에서 주사를 놓곤 했지요.

사회 : 그렇다면 취업을 준비하는 분들에게 '병을 알리지 말라'고 권하고 싶으신가요?

허영규 : 그렇지는 않습니다. 그 부분은 자신의 선택에 달려있다고 생각합니다. 병을 알려서 통용이 된다면 더 편하게 지낼 수도 있다고 생각합니다.

사회 : 직장에서 이런 것을 배려해 주었으면 하고 바라는 것이 있습니까?

허영규 : 당연히 아플 때 시간을 내주는 것이죠. 저희는 아침에 일어났을 때 아픈 경우가 많습니다. 그래도 일단 출근은 하죠. 오전 근무 후에 다른 핑계를 대고 조퇴를 하거나 하는데 그럴 때가 힘들죠.

사회 : 건강관리를 위해 따로 하시는 것이 있습니까?

허영규 : 없습니다. 일을 하고 나서는 쉬어야지 짬을 내서 운동을 한다는 것이 힘들거든요.

한상백 : 저는 작년 이맘때 뇌졸중으로 쓰러진 적이 있었습니다. 그래서 술, 담배도 끊고 1년째 운동을 꾸준히 하고 있는데, 내 자신이 긍정적이고 적극적인 사고를 갖게 되었습니다. 만성질환을 가진 환자일수록 자기 관리에 더 철저하여야 한다고 생각합니다. 그리고 직장내에서도 꼭 알려야 할 사람에게는 자신의 병을 알리고 도움을 받을 수 있도록 하는 것이 필요할 것 같습니다.

사회 : 업무수행에 지장이 없는 만성질환을 가지고 있을 경우 직장 내에서 불이익을 받지 않도록 하는 안전장치 같은 것은 없습니까?

한상백 : 업무수행에 지장이 없다면 질환을 이유로 해고할 수는 없습니다. 하지만 승진이 안되는 등의 문제는 다르다고 생각합니다. 자신을 객관적으로 바라보고 무엇이 더 소중한 것인가를 생각해야 한다고 생각합니다. 진정한 자기 행복에 대한 답을 가지고 직장생활에 임하는 것이 더 바람직할 것입니다. 업무를 주도적으로 재미있게 추진하다 보면 승진이나 그런 것들은 부수적으로

따라올 수 있지 않을까 생각합니다.

사회 : 직업을 선택할 때 가장 크게 고려했던 부분은 어떤 것이 있었습니까?

허영규 : 전공에 맞는 일을 많이 하려고 했습니다. 그리고 혈우병 환자의 경우에는 영업이나, 밖에서 일을 하는 것 보다는 사무실에서 일하는 것이 가장 바람직하다고 생각합니다.

이경상 : 저는 몸을 생각하기 보다는 그때그때 상황에 맞는 일을 선택했습니다. 노는 것 보다는 일하는 것이 낫겠다는 생각이죠.

사회 : 혈우병 환자가 사회생활을 할 때 가장 힘든 것은 어떤 부분입니까?

허영규 : 혈우병 환자들은, 소심하다고 하나요? 긍정적인 부분 보다는 부정적인 부분이 많습니다. 그런 부분이 힘들고, 사무직이라고 하더라도 힘이 필요한 일을 할 때가 힘듭니다. 무엇보다 혈우병 환자들은 조직생활에 적응을 잘 못합니다. 어릴 때부터 자기 마음대로 할 수 있다는 생각을 갖는 경우가 많기 때문에 큰 조직 내에서 명령을 받고 하는 일에 적응을 못한다고 생각합니다. 그것 때문에 직장을 그만두는 경우도 있다고 생각합니다.

이경상 : 몸이 아플 때가 가장 힘듭니다. 또 아파도 누구한테 말도 못하고 맡은 일은 해야 할 때가 제일 힘듭니다.

사회 : 조직에 적응하는 것이 힘들다고 하셨는데 사회 생활의 경력이 붙으면서 적응이 잘 되던가요?

허영규 : 주변 환경이 조직을 강요하는 형태로 바뀌죠. 총각 때에는 '그만두면 그만이지 뭐'하는 생각이 많았지만, 결혼하고 나서는 그렇게 안되더군요.

한상백 : 조직에 대한 적응력은 업체에서 신입사원을 뽑을 때 1차적인 관문이 됩니다. 그리고 기

업체 뿐만 아니라 어떤 조직이나 단체에 있다고 하더라도 적응력은 중요한 요소입니다.

사회 : 조직 적응력을 키우기 위한 방법은 어떤 것이 있을까요?

한상백 : 상대방의 입장에서 생각을 하는 훈련이 필요합니다. 예를 들면 상사의 입장에서 생각을 하고, 이해를 하는 것이 중요합니다. 나와 남이 똑같지 않다는 것을 인정을 하고 받아들일 수 있어야 합니다. 그러한 바탕에서 상대의 인격을 존중해 준다면 원활하게 적응할 수 있다고 봅니다.

사회 : 마지막으로 취업을 준비하는 혈우가족에게 주고 싶은 말을 해주시죠.

이경상 : 나 자신이 아프다고 뒷쳐지고 숨고, 어울리지 못하는 것이 싫습니다. 우리도 똑같은 사람이고, 단지 아프다는 것 뿐인데, 아픈 것은 잊고 같이 생활하여야 한다고 생각합니다. 아플 때 약 맞고 그러면 충분히 가능하다고 생각합니다.

허영규 : 주위에 있는 사람들을 자기 사람으로 만드는 것이 중요하다고 생각합니다. 그리고 입사과정에서는 혈우병을 알리지 않는 것이 좋다고 생각합니다.

한상백 : 자신을 사랑하는 것이 제일 중요하다고 생각합니다. 내 몸을 사랑하는 방법을 찾고 그것을 실천해 나가는 용기가 필요합니다. 금주, 금연도 거기에 포함된다고 생각합니다.

사회 : 혈우병 환자가 취업과정에서 불이익을 받지 않으려면 제도의 개선도 필요하지만, 무엇보다 적극적으로 사회생활을 하려는 의지와 긍정적인 사고, 철저한 자기관리가 필요할 것 같습니다. 긴 시간 동안 좋은 말씀 주셔서 감사합니다.

“당당하게 사는 법”

특집2 - 나의 취업 경험담

처음, 직장(취업)에 관한 글을 청탁 받았을 때 나는 선뜻 대답을 하지 못했다. 슬럼프에 빠진 내가 누구에게 도움이 될 말을 할까 싶어서였다. 쉬는 날에도 일이 있으면 나와야 하는 격무와 매일같이 긴장된 스트레스, 밥먹듯이 하는 야근 등. 그러니 자연 모든 것이 다 짜증나고 힘들 수밖에 없었다. 하는 일마다 파배기처럼 꼬이고 내게만 시련이 찾아오는 것처럼 말이다.

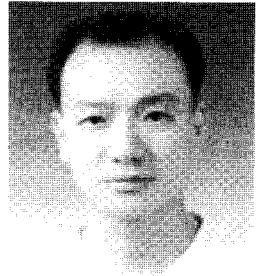
나쁜 일은 무슨 줄줄이 사탕 엮이듯 터지니 정신을 차리고 자시고 할 겨를이 없다. 하루에도 수십 번이나 회사를 때려 칠 생각이 들 때가 허다했다. 그러다가도 집에서 나만 바라보고 있을 아내와 아이 생각에 사표를 쓰다가 이내 휴지통에 처박기 일쑤다. 가정을 가진 사람이 사표 쓰기란 그만큼 어렵다. 게다가 요즘같이 취업하기가 어려운 현실을 외면할 수 없는 노릇이다.

나에게 국한된 사항은 아닌 듯싶다. 그래서인지 직장인들 사이에서 로또복권의 열풍이 식을 줄 모르는가 보다. 어쩌면 그 열기는 단순한 호기심의 발로보다는 광기에 가깝다는 표현이 맞을 것 같다. 내 주변뿐만 아니라 과, 부장까지 적게는 삼,사 만원에서 많게는 몇 십 만원까지 사는 걸 보면 알 수 있다. 그들 역시 일주일 동안 고단한 삶을 대박의 꿈으로 위안 삼는다. 당첨되면 멋지게 회사를 때려치우고 당분간 멀리 떠난다고 계획까지 세운다. 그만큼 직장을 구하는 것도 어렵지만 한 직장에서 인정받고 유지하기가 더 고

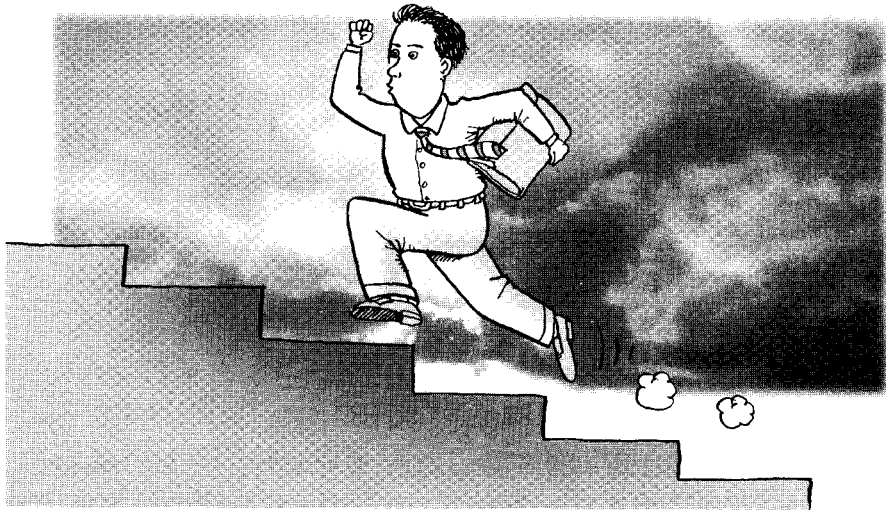
된 법이다.

사실 나는 직장에 대한 회의나, 힘이 부대길 때마다 이런 생각을 한다. 내가 사회 초년생으로서 첫발을 내딛을 적에는 어떤 것이든 열심히 일 할 각오가 서 있었다. 그때의 정신이 퇴색되어진 것은 아닐까 싶다. 직장을 구하려고 애썼던 날들, 여러 회사의 입사 지원서에 정성 들여 불펜으로 눌러쓰고, 좀 더 튀어 보이려 자기 소개서를 온갖 미사여구로 포장했던 일들이 떠오르면 부끄러움부터 앞선다.

여기서 나는 딜레마에 빠진다. 과연 내게 맞지 않는 일을 억지로 하는 것이 옳은 것인가. 일에 대한 도전 의식도 없이 그저 떨어진 업무에만 급급하다가 무능력자로 찍히면 만년 과장 내지 차장으로 승진도 못하고 도태되는 것은 아닐까 하는 두려움이 든다. 차라리 보수는 적더라도, 안정된 직장은 아니더라도 내가 원하는 일을 하는 것이 어떨 까도 생각해 본다. 그러나 그것 또한 쉬운 게 아니다. 자기 직장에 만족하는 경우는 드물기 때문이다. 다시 말해 자기의 적성을 찾아 직장에 들어가면 보수와 직원 복리시설이 형편없고, 그 반대 입장을 찾으면 적성이 안 맞기 마련이다. 물론 직장에 들어가기만 하면 아무 것도



진 성 학



따지지 않겠다고 말하는 사람도 있다. 그러나 화장실 들어갈 때와 나올 때가 다른 게 사람의 심리이다. 특히 직종에 제한을 받는 우리가 육체적 노동을 하는 것은 불가능하다. 따라서 나는 이런 방법을 권해보고 싶다.

직장에 대한 최상의 조건은 적성과 보수가 맞는 것이지만 그렇지 못할 경우에는 보수보다 업무형태를 보고 고르는 것이 바람직하다고 생각한다. 사무직이나 혹은 가급적 앉아서 할 수 있는 일이 관절 손상을 덜 주기 때문이다. 그 다음, 직장에 들어가면 취미생활을 갖는 게 좋다. 대신 취미는 부수입을 올릴 수 있는 것을 선택해야 한다. 회사에서 받은 스트레스를 풀기에도 그만이고 본업에서 미달되는 급여를 보충까지 한다면 그야말로 일석이조의 효과를 얻게 된다. 나는 소설가가 되고 싶었지만 아직 등단하지 못한 관계로 그저 취미 정도의 글쓰기를 하고 있다. 그러나 등단을 하게 되면 부수입으로 원고료가 나오니 이 같은 예가 일석이조 아닌가 싶다. 굳이 취미가 아니더라도 자격증을 따다던가 하는 계획이 필요하리라 여겨진다. 한마디로 자기 개발이 필요하다. 그렇지 않으면 40대에 가서 남는 것은 고작 소주로 망가진 육체뿐이다. 우리가 사람들

앞에서 당당해지려면 열심히 노력하는 자세가 필요하다.

가장(家長)으로서의 중책은 가족을 돌보고 직장에 충실하는 것이라 한다. 하지만 우리는 혈우병이라는 불리한 조건 때문에 일반인보다 어려움이 많은 게 사실이다. 직장에서는 혈우병 환자를 반기지 않을 뿐더러 결혼하기에도 여간 장애가 아닐 수 없다. 그만큼 직장과 가정, 그리고 우리가 평생 안고 살아가야 하는 병이 연관관계가 있음을 부인할 수 없다.

그렇다고 주눅들어 산다는 건 어리석은 것이다. '난 못해'하며 좌절하는 동안 사람들은 하나씩 진보해 가고 있을 게 분명하다. 나 또한 그렇게 지낸 시간을 지금에 와서 보상받기 위해 더 노력하려고 애쓴다. 그 시간만큼 다른 사람들은 저 멀리 가 있기에 추월할 수 없는 경기지만 그렇다고 물러설 수도 없다. 단지 그들이 좌절할 기회를 엿보며 계속 뛰어갈 뿐이다. 자신의 능력을 배양하고 도전 정신을 갖는 사람만이 만인 앞에서 당당해 질 수 있다.

지금 이 글을 쓰면서 나 자신도 어느 정도 뒤돌아 볼 수 있는 기회가 되었다. 그리고 올 초에 세운 계획을 실천할 거라 재차 다짐한다.

◆



‘방 안에서 찾아보는 혈우병 정보’

혈우병에 유용한 인터넷 웹 사이트

대부분의 부모는 아이가 혈우병이라는 의사의 말에 놀라움과 두려움을 가지게 된다. 학교에서 배웠던 내용을 억지로 떠올려 보며 ‘앞으로 어떻게 해야 하나?’하고 막연한 두려움을 가지게 되는 것이다.

혈우병을 극복하는 가장 빠른 길은 혈우병에 대하여, 출혈 증상과 대처법, 자가주사방법을 정확하게 알고 있는 것이다.

전 국민 중 3천만이 넘게 초고속인터넷 서비스를 이용하고, 세계 최고의 인터넷 망을 갖춘 나라답게 인터넷을 이용해서 혈우병 정보를 습득해 보자.

■ 국내 웹 사이트

△ **한국혈우재단** : www.kohem.org, 한국혈우재단에서 운영하는 웹 사이트로, 재단소개, 혈우병 정보, 병·의원정보, 자료실, 게시판 등으로 구성되어 있다. 혈우병 정보에는 ‘혈우병의 역사’, ‘혈액응고 과정과 혈우병’, ‘혈우병의 흔한 출혈에 대한 치료’ 등의 정보가 있으며, 지정병원과 혈액응고인자제제 취급병원이 소개되어 있다.

△ **경희의료원 정형외과** : www.khmcos.or.kr, 혈우병 지정병원인 경희대학교 부설 경희의료원의 정형외과에서 운영하는 웹 사이트. ‘의료정보’ 메뉴에 ‘혈우병 클리닉’ 항목이 있어 혈우병에 대한 기본적인 지식과 ‘혈우병 환자의 정형외과적인 문제’, ‘관절내 급성 출혈시 처

치방법’, ‘관절에 대한 물리치료 방법’ 등이 소개되어 있다.

△ **한국코헴회** : www.kohem.net, 한국코헴회의 홈페이지. 코헴회 소개와 함께, 혈우병 정보, 관련 뉴스, 게시판, Q & A, 자료실, 약품 게시판 등으로 구성되어 있다.

■ 국내 커뮤니티

현재 확인되는 커뮤니티는 3개로 모두 다음 카페에 소속되어 있다.

△ **혈우하우스** : cafe.daum.net/sumug, 혈우가족인 어머니가 운영하고 있는 카페로 2001년 12월 17일 개설되어 1월 말 현재 70명의 회원이 가입. 자유게시판, 신상연락처, 남몰래 하고픈 이야기, 혈우정보와 퍼온 글 등으로 구성되어 있다.

△ **러브코헴** : cafe.daum.net/lovekohem, 커뮤니티 중 가장 오랜 역사를 가지고 있다. 지난 2000년 8월 25일 개설해 현재 회원수는 87명. ‘러브코헴 함께 이야기해요’라는 인사말처럼 ‘이야기 나눔’, ‘함께 나누고 싶은 글’, ‘유머’ 등으로 꾸며져 있는 젊은 느낌의 카페.

△ **코헴리빙** : cafe.daum.net/kohemliving, 2002년 11월 19일 개설되어 현재 회원후는 13명. 혈우가족의 쉼터로 취미나 삶에 관한 의견만 교류하는 순수한 카페를 지향한다. ‘디카메니아’, ‘냥시메니아’, ‘게임메니아’, ‘영화&디빅메



니아' 등 취미에 따른 메뉴로 구성되어 있다.

■ 기타 국내정보

이 밖에도 포털사이트에서 '혈우병'으로 검색을 하면 개인이나 병·의원의 홈페이지에 수록된 혈우병 관련 정보를 볼 수 있다. 또 한국혈우재단이나 코헬회의 홈페이지의 '링크'를 이용하면 보다 많은 정보를 얻을 수 있다.

■ 해외 정보

현재 세계혈우연맹에 가입한 국가단체(NMO, National Members Organization)는 총 101개국으로 가입 국가단체는 대부분 자신의 웹 사이트를 운영하고 있다.

여기에서는 대표적인 웹 사이트 두 곳을 소개 하도록 하겠다.

△ **세계혈우연맹** : www.wfh.org, 세계혈우연맹의 홈페이지. 세계혈우연맹의 소개와 사업, 가입 국가단체 정보, 세계혈우연맹의 출판물

등으로 꾸며져 있다. 'NMOs and Regional Groups'에는 세계혈우연맹에 가입되어 있는 국가단체를 찾아볼 수 있고 각 국가단체의 웹사이트를 방문할 수 있도록 되어 있다. 특히 'WFH Library / Publications'에서 세계혈우연맹이 그동안 발간한 자료를 PDF파일로 열람할 수 있다. 속도가 느린 것이 흠.

△ **헤모필리아 갤럭시** : www.hemophiliagalaxy.com, 박스터사에서 운영하는 웹 사이트로 혈우병 관리에 유용한 정보를 담고 있다. 특히 매월 주제를 정해 그 부분에 대한 환자의 경험과 정보를 수록하고 있다.

혈우병 정보의 공급

한국혈우재단은 앞으로 국내외에서 발간되는 혈우병 관련 정보를 홈페이지와 코헬지를 통해 지속적으로 공급할 계획이다.

이를 위하여 홈페이지 개편 작업이 진행 중이며 늦어도 3월 초부터는 새로운 모습의 홈페이지에 보다 유용한 정보를 게재할 예정이다. 혈우가족 여러분의 많은 관심과 참여를 기대한다.

그러나 가장 중요한 것은 10가지의 유용한 정보보다 1가지의 잘못된 정보가 더 큰 악영향을 끼칠 수 있으며, 혈우병에 대한 잘못된 지식이 인터넷을 통하여 유포될 수 있다는 것이다.

출혈이나 위급한 상황에서는 인터넷을 통한 검색 보다는 지정병원 응급실이나 119 구급대를 이용하는 것이 훨씬 현명한 방법일 것이다.(119 구급대에는 전국의 지정병원, 혈액응고인자제제 취급병원 목록이 비치되어 있어, 즉각적인 조치를 받을 수 있다.) 더불어 대체요법이나 혈액응고인자제제의 투여 등에 대해서는 담당 의료진과 충분히 상의한 후 적용하도록 하여야 할 것이다.



“무겁고 못생긴 교정신발만 있는 것은 아니다”

WFH 의학정보 - 통증과 출혈 예방 위한 교정신발 착용

이 자료는 세계혈우연맹의 'Treatment of Hemophilia Monograph Series' 중 지난 1996년도에 발표된 'Manufactured Shoes and Orthopaedic Shoes'입니다. 도움이 되기를 바랍니다.

<편집자 註>

교정신발 착용 사례

항체가 있는 몇몇의 혈우병A 환자에게 교정신발 사용을 납득시키는데 2년이 걸렸다.

이 사람은 작업시간 내내 서있거나 걷는 일을 하는 사람으로 출혈이 아닌 과도한 스트레인으로 인한 앞발(발끝과 그 주위의 발가락 일부)의 통증을 호소했다. 몇 년간의 종아리와 발목 관절 출혈로 인해 발의 뒤꿈치가 아닌 발가락 끝으로 땅을 딛는 말걸음(two equinus feet, 까치발) 같은 걸음걸이가 되었다. 걸을 때는 발끝이 몸의 체중을 지탱했기 때문에 뒤꿈치는 땅에 닿지 않았다. 심지어 신발 바닥에도 닿지 않았다.

이 사람이 겪는 통증에 대한 이유를 설명했을 때도 “압니다. 그렇지만 지금 사용하고 있는 것과 같은 신발을 신고서도 종아리 근육과 발목 관절을 쭉 펴고, 내 발뒤꿈치로 땅을 딛고 서고, 걸었으면 좋겠습니다” 이렇게 대답했다.

나는 오랫동안의 습관으로 인해 굳어진 상처 받은 조직은 더 이상 펴지지 않을 것이라고 설명했다. 오랫동안의 토론 끝에 그는 교정신발을 착용하는데 동의했고, 교정신발의 착용이 더 편안하고 일을 할 때 더 이상 통증을 일으키지 않음을 체험했다. 그는 이후 쭉 교정신발을 착용하고 있다.

신발의 좋고 나쁨의 기준은 무엇인가?

신발이 보호와 지탱의 기능에 충실하기 위해서는 잘 맞아야만 한다. 이것은 걷거나 서 있는 동안 발이 정확한 상태로 놓이기 위해서 뒤꿈치 부분(특히 굽)이 편안하게 맞아야 함을 의미한다. 발의 앞부분과 다섯 개의 발가락은 길이, 너비, 높이가 모두 충분한 공간에 놓여져 있어야 한다. 발등은 신발이 앞으로 미끄러져 가는 것을 예방하기 위해서 끈이나 벨크로(Velcro: 단추 대신에 쓰는 접착 테이프, 상표명)로 적당히 밀착시켜야 한다. 사람들은 모두 다른 모양의 발을 지니고 있으므로 잘 맞는 신발은 양 발의 길이와 너비를 측정하여 선택해야 한다.

신발을 고를 때, 브랜드 보다 ‘잘 맞는’ 것이 더 중요하다. 어린이의 신발을 구입할 때는 잘 맞는 것보다는 신발의 질을 고려해야 한다.

신발 겹감과 안창은 가죽으로 만들어진 것이 더 적합하며, 스포츠 신발의 경우에는 땀을 잘 증발시킬 수 있도록 통기성이 좋은 소재가 적절하다. 가죽은 습기를 많이 흡수할 수 있고, 사용하지 않고 있을 때 습기를 발산한다. 발을 지탱하고, 신고 벗을 때 신발의 형태를 유지하기 위해서는 안창의 잘룩한 부분(the shake portion)과 뒤꿈치를 둥글게 감싸주는 월형 부분이 견고해야

한다. 발목과 발의 이동으로 걸음을 용이하게 하기 위해서는 특별히 굽이 땅에서 떨어지는 움직임과 발바닥과 발 앞부분의 움직임이 경직되지 말아야 하고 완만한 곡선의 형태가 되거나, 토스프링(신발 앞부분이 지면에서 떨어져 있어서 신발의 밑 모양이 완만하게 앞으로 들려 있는 모습) 형태로 제작되어야 한다.

밑창의 재료는 신발의 충격 흡수 정도를 결정한다. 이점에 있어서 가죽은 썩 좋은 편이 아니고, 고무도 종류에 따라 탄성에 차이가 있다. 신발 밑창은 발끝으로 달릴 때 힘을 흡수하는 역할을 수행한다. 신발 밑창은 걸을 때 지면과 닿는 부분이다. 따라서 재료에 따라 신발의 미끄러짐 정도가 결정되고, 성능이 좋을수록 잘 미끄러지지 않는다. 딱딱하고 두꺼운 밑창은 얇은 밑창보다 땅위의 뽀족한 돌이나 위험으로부터 보다 안전하게 발을 보호할 수 있다.

신발을 선택할 때 너무 작거나 좁고, 혹은 너무 크거나 넓은 신발은 좋지 않다. 어린이용 신발 구입 시, 아이가 빨리 자란다는 생각에 약간 큰 신발을 사는 경우를 이해하기는 하지만 가장 중요한 점은 잘 맞는 신발을 선택해야 한다는 것이다.

안창을 사용할 때

만약 발 한쪽에 시판되는 신발보다 좀 더 높은 수준의 지지력을 필요로 한다면, 발이 적응할 수 있는 충분한 공간을 확보할 때까지 보통의 신발에 안창을 사용한다.

안창은 아래와 같이 발에 생기는 문제를 교정하기 위해서 쓰일 수 있다.

평발의 다른 모양 : 때때로 중족골의 윗 부분이 튀어나와 통증이 유발되고 피부는 압력과 마찰로 인해 얇아져 있는 상태를 관찰할 수 있다.

이런 경우 통증 유발 부분의 아래에 완충물을 덧대는 안창으로 통증을 완화시킬 수 있다.

갈고리 발 : 갈고리 발(발이 높고, 딱딱한 아치형태를 가질 때)은 안창으로 지탱될 수 있다. 이미 형성된 아치보다 더 높아지지 않도록 관리해야 한다. 발과 발가락의 형태 때문에 꼭 맞는 맞춤 신발 제작이 어렵고, 굽은 발가락의 윗부분이 신발에 닿아, 그 마찰로 인해 발가락에 통증이 생기게 된다.

두 다리의 길이가 차이 나는 경우 (사지의 이상 위치)

적용, 개조

근골격계에 문제를 가진 경우, 아래와 같은 개별적인 신발 개조가 가능하다.

1. 발목관절의 재발성 출혈

물론 출혈은 인자보충요법으로 멈출 수 있으며, 물리치료를 통해서 일반적인 기능의 회복을 시도할 수 있다. 걸을 때 땅에 닿는 굽에 의해서 충격이 생겨나고, 이 충격은 관절 출혈의 한 원인이 된다. 그러므로, 굽과 안창에 충격 흡수 재료를 사용하는 것이 중요하다. 만약 어떤 이가 가죽으로 된 신발을 신는 것을 좋아한다면, 전달되는 충격을 감소시키기 위해서 굽 아래 신발 안쪽에 충격 흡수 재료가 덧대어져야 한다. 기성품 굽 패드(비스코힐과 같은)도 유용하다. 또한 젤 리라이크 실리콘 물질로 만들어진 안창은 굽뿐만 아니라 발 전체에 사용해도 적합하다.

2. 발목관절의 관절증

a) 중등증과 경증의 혈우병적 관절증 : 이 경우 대부분에서 서 있거나 걸을 때 통증을 동반하는 것이 확인되었다. 또한 움직임이 제한적이거나 척추의 굴곡작용이 잘 이루어지지 않았다.(이런 제한적인 조건을 지닌 사람들은 바닥에서 발가락

이 자유로운 뒤꿈치가 아닌, 발끝으로 걷는다) 보통의 걸음걸이에 있어서, 척추의 굴곡작용이 절대적으로 중요하다. 그래서 신발은 이 작용이 쉽게 이루어지도록 해야 한다. 충격흡수 특징과 별도로, 신발의 안창의 형태는 발걸음의 움직임을 용이하게 해야 한다. 이러한 안창의 개조를 호형바닥(rocker bottom)이라고 부른다. 충격 흡수 재료가 신발 안쪽에 놓이지 않고, 굽에 위치하는 것은 완충 굽이라고 불린다. 안창은 자연스런 발 모양을 유지하기 위해서 사용된다. 안창으로는 코르크와 가죽이 사용되지만, 가끔 너무 딱딱한 금속과 플라스틱을 제외한 가벼운 중간층이 사용되기도 한다.

b) 발목과 뒤꿈치의 심한 관절증 : 만약 걸을 때 이러한 관절의 움직임으로 통증이 느껴진다면, 보다 높고, 발목 주위를 포근하게 맞춘 교정신발을 개별적으로 제작하여, 롤러 바(roller bar)와 호형 바닥(rocker bottom)이 걷는 것을 쉽게 하고, 발목과 발의 통증을 최소화 할 수 있다.

석회 틀을 만들 때, 서거나 걷는 동안 발이 가장 편안한 위치에 두어야 한다. 그래야 척추의 굴곡작용을 자연스럽게 할 수 있다.

3. 첨족(尖足, 까치발, Equinus Foot)

첨족은 적절한 치료를 하지 못한 종아리의 출혈로 인한 것이 많다. 만약 3cm 이하의 굽 높이가 요구된다면, 보통 신발의 굽 아래에 덧 붙일 수 있다. 힐의 높이가 3cm 보다 높은 것을 원하거나 두발의 크기가 달라야 한다면 개인적으로 교정신발을 꼭 맞춰야 한다. 과도하게 높은 굽은 신발의 본래 모습을 일그러뜨릴 것이다. 발등에는 주름이 잡힐 것이고, 발가락은 신발의 앞부분에 닿아 눌릴 정도로 앞으로 미끄러질 것이다.


개별 제작된 교정신발의 잇점은 굽의 높이를 안창 바로 아래에 둘 수 있으며, 따라서 외견상

양쪽 신발이 똑같게 된다. 더해서 신발 기술자와 의사는 양다리 길이의 불일치를 관찰할 수 있다. 다른 신발의 조절은 첨족을 편안하게 유지하고, 두 다리의 길이를 똑같게 유지하기 위해서 필요할 것이다.

4. 양 다리의 길이 차

첨족은 다리의 길이 차이로 인해서 생긴다. 양 다리의 길이 차이는 엉덩이와, 다리 한쪽의 무릎 관절의 힘줄 구축으로 인하여 발생될 수 있다. 성장기 동안의 무릎과 발목의 재발성 관절 출혈은 결과적으로 한 다리가 더 길어지는 과잉성장을 유도할 수 있다. 만약 양다리의 길이에 차이가 있다면 한쪽 신발을 위한 굽이 필요하게 될 것이다. 이럴 때는 앞에서 언급했다시피, 눈에 띄는 차이를 줄이기 위해서 신발 속에 부분적으로 굽을 넣어둘 수 있다. 그러나, 다리 길이 차이로 인한 새로운 출혈이 예상된다면, 일시적일 지라도 신발 개조를 해야할 것이다. 만약 치료로 인해서 구축이 줄어들었다면 굽이나 신발의 높이는 동시에 새로운 상황에 맞춰져야 할 것이다. 이 경우에도 환자와 의사, 신발 제작자 간의 적극적인 의사 소통이 가장 중요하다.

결론

몇가지 문제는 기성 신발 제품으로도 예방과 해결이 가능하다. 발에 문제를 갖고 있는 환자들은 근골격계 전문가(정형외과 의사, 물리요법 의사, 물리치료사), 특별히 교정신발 기술자와 가장 밀접한 관계를 갖고 있는 전문의와 상담하여야 한다. 당신이 처한 상황과 문제, 당신이 신고 싶은 신발과 미용에 관련된 요구사항을 말해라. 비록 신발 기술자가 마술사가 아님을 당신이 알고 있지만, 못생기고, 무거우면서 검은 부츠보다는 나은 교정신발을 만들 수는 있을 것이다. 

새로운 삶을 받아들이며

안 선 화 <경인구 어머니>

그다지 큰 충격이 아니었는데도 뇌출혈로 쓰러진 나의 아버지는 결국 한달 반만에 우리 곁을 떠나셨고, 얼마 전까지도 그것이 운명이었으리라 생각했었습니다.

2000년 겨울 어느 날.

코피가 오랫동안 그치지 않아서 인구를 데리고 가서 의사 선생님의 만류에도 불구하고 검사를 요구했는데 혈우병이라는 무서운 이야기를 들었습니다. 두 번의 재검사에서도 결과는 마찬가지였고, 불행 중 다행으로 다른 환자보다는 상태가 양호한 편이라고 했습니다.

며칠을 울던 남편이 이것이 내 운명이라면 받아들이고 수궁하겠다고 하던 날, 친정 아버지와 많이 닮은 내 아들을 생각하며 텅 빈방에서 소리 없이 눈물만 흘렸습니다. 9년 동안 생명보험 설계사로 지내면서 수많은 고객들의 보험금 청구와 그들의 안타까운 사연을 접했지만 정작 내 자식에게, 아니 내 가정에 왜 이런 일이 일어났는지 알 수 없었습니다.

한 동안의 방황을 끝내고 우리 가족은 2박 3일의 겨울여행을 떠났고, 그 과정에서 많은 것을 배우고 돌아왔으며, 가족이 함께 있을 때 무서울 것이 없다는 것을 알았으며, 나 보다 더 어렵고 힘들어하는 사람을 기억하고 살아야겠다고 생각했습니다.

혈우재단을 방문하고 강원지회 모임에 참석하면서 우리와는 다른 가족들을 만나게 되고 친해



▲ 종합영화촬영소에서 임금님과 도련님으로 분장한 헌구와 인구 형제.

지게 되었습니다.

이제 3월이면 초등학교에 입학하는 인구에게 또래 친구들도 만나게 해주고, 일상 생활 및 학교생활, 청소년 시기에 주의할 점, 경험담을 듣다 보면 모임의 시간이 너무 짧기만 합니다.

다른 지역에 살고 있는 혈우가족들과도 친해져서 가정방문이 서로 이루어지고 그들의 이야기도 듣고 싶고 아이들에게 색다른 여행 기억을 남겨주고 싶습니다.

이따금씩 인구가,

“엄마 나는 언제까지 아파야 하는 거야? 왜 나는 이렇게 태어났을까?”하고 심각한 표정을 지을 땐 정말 가슴이 미어지지만 “하나님이 너를

크게 쓰시려나 보다. 너처럼 아픈 아이들을 고쳐 주게 하려고 그러시나 보다”하고 얘기해 주지요.

남편과 저는 앞으로 내 아이가 걸어갈 쉽지 않은 길을 함께 걸어가고 많은 경험과 많은 감사함을 기억하게 하렵니다.

내 앞에서 뺨어대는 자동차의 매연도 감사하며, 앙상해진 나뭇가지 흔들림도 감사하며, 부서지는 햇살에도 감사하며, 아침·저녁으로 만나는 사람들에게도 감사합니다.

다른 많은 병들 중에서도 국고지원이 되고, 남에게 피해를 주지 않고, 못사람들의 시선을 의식하지 않아도 됨을 감사합니다.

하나님은 나와 내 아들이 스스로 교만해져서 더 크게 아플 수 있는 것을 혈우병으로 대신하고 앞으로 그의 미래를 더 밝게 하려 하신 것 같습

니다.

코헨가족 여러분 우리에게 더 이상 어려움은 없을 것입니다. 2003년 한 해도 모두 건강하시고 새해 복 많이 받으시고, 행복하세요.

인구네 집도 행복하답니다. 놀러오세요.

※ 인구는 아버지, 어머니, 형 헌구(12세), 인구(8세) 이렇게 네 식구가 공기 좋고 물 좋은 강원도 춘천에서 살고 있습니다. 인구 어머니는 전국에 흩어져 있는 혈우가족이 서로의 집을 방문하여 더 친해지고, 정을 나누기를 바라고 있습니다. 춘천의 인구네를 방문하시고 싶은 혈우가족은 e-mail을 주시기 바랍니다. (hunu00@hanmail.net) 낯설고 어색하고 부담된다구요? 빈손이 부담되시면 직접 담은 김치 한 포기, 헌구와 인구를 위한 책 한 권이면 충분합니다.<편집자 註>

3월

46호 정답 및 당첨자

지난 호 퀴즈의 답은 모두 네 분이 보내주셨습니다.

이번에도 지난 해 12월 호의 정답을 보내주신 분이 있었습니다. 올해부터 코헨지는 매월 15일자로 발행되며 매월 5일에 원고를 마감합니다. 따라서 받아 보신 후 그 다음 달 5일까지 재단에 답이 도착하여야 상품을 드릴 수 있습니다.

지난 호의 엽서에 답을 기재하는 난이 제작상의 실수로 문제와 다르게 나왔습니다. 이점 여러분에게 깊이 사과드립니다. 앞으로 이같은 일이 발생하지 않도록 하겠습니다.

비록 답을 기재하지 않더라도 엽서의 '독자의 소리'란을 통하여 여러분의 생각을 말씀해 주셨으면 합니다.

좋았던 내용, 좋지 않았던 내용, 다뤘으면 하는 내용을 보내주시면 코헨지 제작에 많은 도움이 되겠습니다. 또 평소 애 써 놓았던 글을 보내주시면 소중히 여기겠습니다.

시, 소설 등 문학성이 있는 글 보다 평소의 생각을 담은 글이 훨씬 더 감동적인 경우가 많습니다. 여러분이 가지고 있는 사랑과 마음을 나눌 수 있는 공간이 되기를 바랍니다.

앞으로도 많은 성원을 바랍니다.

유	전	자	재	조	합			세
구		비		가		남	북	한
무			훈	비	백	산		고
언	어		담		두		고	절
	깨			요	산	요	수	
중	등	무	이			사		등
	무		두	부		채	송	화
		고		용	서			가
	명	약	관	화			엄	친

▲ 정답자 : 박상혁(안양시 동안구), 정경민(부산시 수영구), 조승현(서울시 광진구), 차종혁(부산시 사상구) - 가나다 順



코헨회 소식

사무국소식

현재 유전자재조합 약품 추진, 의료비 지원 탈락자 조사 및 대책안 마련, HIV 소송관련, 장애 인정책 등에 대한 업무를 추진하고 있습니다.

이외에 항체분과, 그룹별 소모임, 2002년결산과 2003년사업계획안, 예산확보, 지회관리지침과약, 코헨의 집 인원관리(현재 7명 회원 입소 중) 등, 현재 신약추진이 난항을 거듭하고 있기 때문에 자세한 확인과정이 필요하며, 신약의 급여기준에 대한 결정이 조속히 이루어지지 않기 때문에 원인을 파악하고 있습니다.

매우 심각한 문제점을 발견하여, 확인 중에 있으며, 공식적으로 확인이 될 경우, 본 회 1,600명의 코헨가족 여러분께 안내해 드리겠습니다. 신약추진에 대한 부분은 보건복지부 장관실을 방문하는 등 우리가 할 수 있는 모든 부분에 대하여 다각적으로 추진하고 있습니다.

또한 대통령직인수위원회도 참여하여 민원을 제기하고 있습니다. 현재 진행상황으로 볼 때 관련기관에서는 환자를 보호하고 우리가 원하는 방향으로 협조하기 위하여 심혈을 기울이고 있습니다.

그리고 녹십자의 그린 진의 임상실험에 앞서 관련기관과 제약회사 등에 현재 상황과 자료를 알아보고 있습니다. 완벽한 임상실험으로 우리의 안전을 보장받아야하는 것은 우리의 권리입니다.

2월 17일, 18일에 개최되는 한국코헨회 대의원 회의에서 임상실험에 대한 자세한 논의를 할 예정입니다. 회원들께서는 대의원회의의 결과를 주시하여 주십시오.

서울·경기 지회소식

지난 1월 모임에서는 지회를 이끌어갈 새로운 임원이 발표되었습니다. 유전자 재조합제제 추진 현황 보고를 코헨사무국으로부터 듣고 국고지원 탈락에 대한 대책을 논의하였습니다.

8인자 유전자 재조합제제인 미국 박스터사의 '리컴비네이트'에 대한 약품설명회를 들었습니다. 2월 회의 때에는 변경된 국고지원 수급대상자 선정 기준에 대한 설명과 9인자 유전자 재조합제제의 약품설명회가 있을 예정입니다. 어려운 시기이기에 회원 여러분의 의견 하나 하나가 매우 중요합니다. 회원들의 적극적인 참석을 바랍니다. 새해 복 많이 받으시고 건강하세요.

강원지회 소식

강원지회는 설립 1주년을 맞아 혈우재단에서 방문하여 주사교육 및 김영호 원장님의 혈액 및 유전자 검사 상담, 혈우재단의 업무 설명 및 민원 상담과 회귀·난치성 질환 지원 상담을 질의 문답하는 시간을 가졌습니다. 그리고 가정에서도 쉽게 할 수 있는 물리치료 방법 등을 받았습니 다. 각 분야의 선생님들이 직접 지회에 오셔서 인사도 나누고, 풍부한 자료와 함께 중학생 이상이면 누구라도 쉽게 알 수 있게 설명해 주셔서 참으로 많은 도움이 되었습니다. 각 선생님들께 이 지면을 통해 다시 한번 감사를 드립니다.

충남지회 소식

아쉬웠던 한해를 마무리하고, 계미년 새해를 정말 좋은 일과 좋은 소식만을 남겨줄 한해라 믿 습니다. 충남지회는 1월10일 모임을 갖었습니다. 총회를 잘 마무리하고 지난해 총무를 맡아주신, 제윤이 어머님 그 동안 수고 많으셨습니다. 더불어 올해 새로 총무를 맡아주실 준오 어머님께는

앞으로 한해 회원들을 위하여 수고 해주시길 바랍니다. 03년 처음 있는 지회회의에 많은 분들께서 참석하여 주셔서 회원 분들께 감사 드립니다. 이번 모임은 산천식당에서 가질 예정이고, 12시 와이어스약품(9인자 베네피스)설명회가 있습니다. 많이 참석 해주면 감사하겠습니다.

충북지회 소식

지역 회원 25명 정도가 모여서 고속터미널 근처 분가식당에서 지난 1월 10일, 올해 첫 지회모임을 가졌습니다. 이번 모임에서는 한독약품의 8인자 유전자 재조합(리콤비네이트)약품 설명회가 있을 예정이었으나 제약회사(박스터) 사정상 설명회는 2월 10일로 미루어졌고 대신 본회 사무국장 지회에 방문하여 유전자 재조합약품인 8인자(리콤비네이트) 및 9인자(베네피스)에 대하여 간략하게나마 설명을 하였으며, 더불어 코헬회 소식과 혈우재단 소식을 말씀하였습니다.

전북지회 소식

코헬 전북지회는 2월 4일 2003년도 지회 총회를 개최하였습니다.

2002년을 결산하고 2003년 사업방향에 대하여 지회 회원 간의 의견을 교환하는 자리를 마련하였습니다. 또한 총회에서는 지회장과 대의원의 임기가 만료됨에 따라 새로운 임원진에 대한 선출을 하였으나 지회구성원들의 요청과 동의로 현재의 임원진을 재추대하는 것으로 대신하였습니다. 이에 본 임원진은 2003년 한해동안 지회원에 대한 봉사와 한국코헬회의 발전을 위하여 최선을 다 할 것을 다짐하였습니다. 아직도 채 매듭짓지 못한 많은 사안들에 대하여 코헬가족 전원이 웃을 수 있는 결과를 볼 수 있도록 한국코헬회와 함께 전북 지회의 발전을 기원합니다.

전남지회 소식

전남지회 지회사무실이 2월말이나 3월초에 입주 가능할 것으로 보입니다. 현재 건물은 다 완공된 상태며 준공검사가 끝나는 대로 바로 입주 가능할 것으로 보입니다. 그리고 정기 혈액 검사 검사가 2월 25일 전남대병원에서 있을 예정이오니 한분도 빠지지 마시고 혈액검사를 받으시기 바라며, 특히 이날은 유전자 재조합약품 8인자(박스터, 리콤비네이트)와 9인자(와이어스, 베네피스) 설명회도 있을 예정이오니 많은 참석 바랍니다.

경남지회 소식

모두들 무난하시고 행복한 미소가 피어오르길 기원합니다. 저희 회원 중 이배천(62세) 회원은 고관절 수술로 경희의료원에 계시며, 김선국(13세) 회원은 관절경 수술 후 코헬의 집에서 쓸쓸한 나날을 보내고 있습니다. 위로와 회복의 편지를 띄웠으면 합니다. 하루 속히 건강해지시길...

지난 27일(월요일)에는 정기 검진이 있었는데 회원과 가족 등 110여명이 참석하여 백병원 P동 강당을 가득 채웠습니다. 그럼에도 불구하고 도우미 어머니들께서 무지무지 애를 써 주셔서 질서정연하게 잘 마무리하였습니다. 멀리서 오신 분들 더욱 반갑고 감사했습니다. 특히 함안에 계신 최정훈 회원님께서 많은 떡국을 해 오셔서 나누어 주셨는데 너무도 감사하다고 여러분들이 이구동성으로 인사를 하였습니다. 또한 조도민 어머니, 맛있는 김밥, 칼국수, 해물라면, 과일, 커피 등 임원진 여러분이 너무도 감사히 잘 먹었다고 외칩니다. "감사합니다."

지난 호 코헬지 P.23에 경남지회 소식란에 강동환모를 강동완모로 정정합니다.

코헬