

근육병

옆에 소개되어 있는 시는, 근육병(더 자세히는 근육디스트로피)으로 지체장애 1급 판정을 받은 최영자씨의 시 '겨울 새'의 일부분이다. 근육병 환자의 절망과 희망을 동시에 노래한 이 시는 자신이나, 그와 비슷한 질병으로 고통받는 환자들의 모습이 담겨있다.

“트랙을 도는 운동선수였을 만큼 몸이 건강했지요. 그런데 어느 날 부터인가 몸에 힘이 빠지고 주위 사람들이 왜 다리를 저느냐고 말하기 시작했어요.”

그때가 34세. “병원에 가니 진행성 근육병, ‘진행성근이완증’ 이라고 해요. 세상에 이런 듣지도 보지도 못한 병명이 있는 줄은 몰랐어요. 그리고 그게 나한테 닥치다니...”

그녀는 91년 부터 혼자 힘으로는 건지 못하는 장애자가 됐다.

앙상한 다리, 뒤틀린 어깨, 안면신경마비로 불확실한 발음. 내부 장기를 압박하는 근육으로 몸은 한껏 움츠러져 있다. “치료약이 없다”고 그녀는 말했다. 의사들도 이 병이 무슨 병이고 왜 발병하는지 잘 모른다고 했다. 결혼해서 한 남자의 아내, 두 아이의 어머니가 됐지만 지금은 모두 뿔뿔이 흩어졌다. 행복했던 그 때가 봄 아지랑이처럼 떠오르지만 이내 지워버렸다. 숨쉬기가 힘들고 가래가 끓어올라 벽에 기대고 앉아 있기도 힘에 벅차다.

“저는 유전은 아닌거봐요. 부모나 자식들은 건강하거든요. 돌연변이라고 추측할 뿐이지요” 그는 “생활환경이나 식생활이 정상적이었지만 커피는 하루 10잔 이상 마셨다”고 말했다. 영자씨는 현재 마포구 연남동 잔디네 집에서 다른 근육병 환자 5명과 봉사자 2명 등 7명과 함께 생활하고 있다.

한 번 더 날고 싶어

올해 16살인 한정학 군, 초등학교 3학년 때인 10살이 되자 팔이 안 올라가고 다리에 힘이 빠지는 증상에 시달렸다. 체육시간에 달리는 대신 교실 한구석에 있어야 했다. 한 군은 이것이 근육병의 초기 징후라는 것을 알았다. 엄마, 큰삼촌, 작은삼촌, 막내삼촌, 형, 누나 등이 같은 질병에 시달리고 있었기 때문이다. 중학교 2학년이 되자 증세는 더욱 악화돼 혼자 힘으로 걷지도, 서 있지도, 팔을 들어올리지도 못해 학업을 포기했다. 한 군은 해란이 누나(봉사자)가 없으면 2층 잔디네 집에서 밖으로 한 발짝도 나가지 못한다. 나가고 싶어도 누나가 힘들어 할까봐 나가자는 말을 못할 만큼 이제는 마음이 깊다. 또 남들이 이상한 시선으로 쳐다보는 것도 싫다. 그래서 요즘은 컴퓨터에 매달리고 있다. 커서 컴퓨터 프로그래머가 되거나 의사가 돼 질병으로 고통받는 환자를 치유하고 싶은 게 꿈이다. 몇 시간 앉아 있는 것은 큰 불편이 없으나 진행성이니 지금보다 더 나빠진다는 것을 알기 때문에 한 시간도 이깁다. 옆에서 지켜보던 김한미 총무의 눈가에 안쓰

러움이 가득했다. 8년째 이들과 함께 생활하고 있는 김 총무는 정부가 좀더 적극적으로 관심을 갖기를 바라고 있다.

“복지부는 환자가 몇 명인지 이들이 어디에 있는지 전혀 파악하고 있지 못해요. 한 번쯤은 병원에 갔을테니 병원에 협조 공문을 보내면 몇 명의 환자가 어떤 생활을 하고 있는지 쉽게 알 수 있을 텐데 나몰라라 하는 것을 이해할 수 없어요. 요양시설이나 의료혜택이 있었으면 해요.”

이수성 전 총리가 한두 번 방문했다고 한다. 그런데 달라진 것은 없다. 장애인 판정도 못 받고 근이완증 환자로 불리고 있는 현실이, 치료가 안되어 막막한 것보다 더 화가 날 때가 있다. 현재 이 단체가 파악하고 있는 환자 수는 2만여 명. 복지부가 근육병 환자 전체를 1,200명에서 1,300명 정도로 보고 있는 것과 큰 차이가 있다. 한국근육병재단이 있는 영동 세브란스 병원에만 800여 명의 환자들이 관리되고 있다.

몰아치는 눈보라에
 날개는 꺾이고
 황량한 들판에 떨어져
 누워 숨이 차 파닥이는
 외로운 새 한 마리...
 아, 한 번만 더 날고 싶어라
 아지랑이 피어오르는
 봄이 오는 하늘에
 은빛 날개로 춤을 추며
 다시 한 번만 더
 찬란하게 웃고 싶어라
 -최영자씨의 시 '겨울 새' 중에서-



총리방문 후 달라진 것 없 어...

이와 관련 복지부 우홍식 사무관은 “특수 질환자에 대한 현황을 준비 중에 있으나 병원들이 협조해 주지 않아 실태 파악이 안된다”고 말했다. 상황이 이 정도니 정부지원을 바란다든 것은 기대하기 힘들다. 현재 복지부는 근육병 환자에 대해 총 진료비용의 45퍼센트를 지원해 주고 있다. 그러나 치료약 등이 없고 숨어 지내는 환자가 많아 실제 지원 받는 수는 극소수다. 정부가 계절음으로 이들의 지원책을 강구하는 동안 많은 근육병 환자들이 죽어가고 있다. 그렇지만 이들 환자들에게도 한가닥 희망이 있다. 영동세브란스 문재호 교수팀이 지난 2월 근육모세포 이식수술을 국내 최초로 성공했기 때문이다. 문 교수는 “정확한 결과는 수술 후 3~6개월이 지나야 알 수 있지만 현재 엄마(환자는 7세된 남자아이)말에 의하면 상태가 좋은 것으로 알고 있다”고 말했다. 외국에는 200회 정도의 수술 예가 있는데 이 중 60~70퍼센트에서 근육의 힘이 좋아져 활동할 수 있게 된 경우가 있다는 것이다. 문 교수는 “이 수술법이 성공해 확실한 치료법으로 인정받으면 2억여 원이 드는 치료비용을 크게 경감시킬 수 있는 것”으로 내다봤다. 정부지원뿐만 아니라 “일반인들도 이들에 관심을 가지고 근육세포를 기증하는 등 관심을 갖는 것이 중요하다”는 말도 잊지 않았다.

1일 자원봉사로 와 있는 외국어대 체코어과 4학년 장연주·고은숙 양은 설거지하고 방정리하고 말벗이 되어 주는 것으로 하루를 보냈다. 장 양은 “내가 너무 이기적이라는 생각을 했다. 얼마간 괴로워 할 것 같다”며 가슴아파 했다.

장 양은 떠나면서 다음주 화요일이나 수요일쯤 한 번 더 오겠다고 말한다. 헤란이가 눈물을 글썽이며 가는 것을 못내 서운해했기 때문이다.

이들이 가자 쇠씨가 마지막 힘을 짜내듯 가래 끓는 음성으로 말문을 다시 이었다.

“처음에는 불안하고 초조하게 밤을 지냈어요. 그런데 주변에서 한 두 사람씩 가는 것을 보니 초연해 지더군요. 이제는 나도 정리해야 한다고 생각하니 마음이 안정돼요. 하루가 다르게 나빠지는 것을 느껴요.” ■