



소아당뇨인의 사회적응 문제



정병국

〈청소년회관 기획과장 · 소아당뇨캠프위원회 운영위원〉

왜 하필이면 나에게?

소아당뇨인들과 함께 캠프를 하게되어 4년 동안 50여명의 소아당뇨인들과 거의 같은 수의 스텝, 30여명의 소아당뇨인의 부모를 알게 되었다. 그리고 그들과의 관계속에서 모르던 의학지식도 알게 되었고 소아당뇨인의 고민, 부모의 걱정등 많은 “애기거리”들을 마음 깊이 공감하게 되었다. 그 가운데에서 아직도 뇌리에 생생히 남아 있는 것은 “왜? 하필이면 나에게……10,000명에 1명꼴이란다” 와 “내가 무슨 죄를 지었길래 저 어린것이……” 라는 두 마디의 말이다. 이 두마디의 말을 분석해 보면 분노와 좌절 그리고 자조와 허탈의 감정이 짙게 드리워져 있음을 짐작할 수 있다.

소아당뇨—명백한 사실이라면

대부분의 소아당뇨인들이 처음 발병사실을 알고나서 1년간은 아이 부모할 것없이 불안에 휩싸여 갈팡질팡 하면서 보낸다고 한다. 더욱이 부모입장에서는 생업으로 인하여 통원의 불편, 갑자기 달라져야 하는 식생활, 혈당측정, 인슐린 주사등으로 「생활의 불편」과 「절대적 조절의 필요성」사이에서 심신이 피곤하게 된다고 한다. 여기에 적잖은 경제적 부담, 혹시라도 있을 혼수의 가능성에 대한 불안 등으로 「도저히 일이 손에 잡히지 않고 한숨만 나오는 상황」이라는 것이다.

누가 이상황에서 의연히 대처할 수 있겠는가고 묻고싶다. 그러나 소아당뇨라는 진단이 명백한 사실이라면 그 순간부터 지극히 차분히 또한 아주 냉철하고 겸허하게 수용하는 마

음자세를 갖는 것이 가장 중요한 일이라고 생각된다. 그런후에 의사, 간호사, 영양사의 도움을 받아 조절해 나가고 관계된 지식을 알도록 노력해야 할 것이며 **가족, 친구들에게도 증상과 응급처치 방법, 협조사항을 알리고 도움을 청해야 할 것이다.**

인간에게는 누구나 식욕과 심신이 자유롭고 싶은 자연스런 욕구가 있으며 사람에 따라 강약은 있겠으나 유년기, 청소년기에는 특히 이 두가지 욕구가 상대적으로 크다고 볼때 먹는 것과 어딜가거나 운동을 하는(해야될) 문제로 많은 갈등이 일어나는 것은 주목해 봐야할 문제이다. 어느 철학자는 **삶의 가장 큰 고통은 끝없는 절제이다(endless temperance)**라고 하였는데 공감가는 바 크다. 이것은 책이고 저것은 나무이며 가을이 되면 낙엽이 지는 것이 당연한 것처럼 소아당뇨인은 자신이 소아당뇨 환자인 것을 겸허하고 명백하게 받아들이는 「마음의 준비」가 매우 중요하다.

「...때문에」에서 “...에도 불구하고”로

소아당뇨이기 때문에 ○○을 할 수 없다, 선생님(부모)이 속 썩는다는 등의 소아당뇨인들의 안타까운 호소를 들을 때마다 나는 그 상황을 이해는 하지만 동감할 수는 없다. 왜냐하면 그들과 부모 모두가 심신이 지쳐 생의 중요한 목표까지를 경시하려는가 하는 점과 건강이 조금 나쁘다 해서 마음과 정서까지 나약해져서는 안된다는 당위성 때문이다.

누구에게나 삶은 미래에의 도전이고 목표는 자기실현이라고 볼 때 마음과 감정상태는 건강해져야 하는 것이다. 도전과 극복의 미래지향적 정신자세를 가질때 밝은 감정과 긍정적

시각 그리고 적극적 사고와 행동이 유발될 수 있기 때문이다. 부모는 “**할 수 있는것**” 가능한 **구체적인 일감을 찾아주는 역할에 꾸준한 노력을 기울여야한다.** '89년 캠프에서 I.D.D. M환자인 등산가 유기수씨를 직접 만나고 이야기를 나누고 함께 등산을 한 것은 “행함으로써 배움(Learning by doing)”의 좋은 실례이다.

성취감은 인간을 성장시키는 유익한 원동력이다. **해야 한다는 신념이 할 수 있다는 자신감으로 변화하여 당뇨가 있을 뿐 조금도 주눅 들지 않도록 키워야 한다는 자각이 선결되어야 한다.** 누가 당뇨병환자인데도 불구하고 무엇이 됐더라도 하는 전설에서 나는 당뇨를 극복하고 무엇이 되겠다라는 계획이 훨씬 아이와 부모를 기운나게 할 것이다.

과보호-단 것만 빼고는

대부분의 소아당뇨인들의 부모의존적 성격을 가지고 있으며 부모 또한 감정관리를 제대로 하지 못하여 아이의 성격형성에 의존심, 배타심, 이기심, 나약함등 부정적 영향을 주는 경우가 엿보이는데 이는 투병과정에서의





일과 감정의 명확한 구분을 짓지 않아온 하나의 퇴행성 습관이라고 보아진다. 장기간 계속된다면 성격마저 비뚤어질 염려가 있으니 **“진정한 애정”과 “값싼 동정심”의 구분을 명확히 하길** 권유하고 싶다.

아이에게 진정한 애정이 있다면 가능하면 빨리 자아의식이 강화되도록 당뇨와 관련된 지식의 확인, 검사, 주사의 구체적 기술 습득, 하고 싶은 만큼 운동하고 잘 조절하는 방법의 체득, 친구들과의 당당한 자세로의 사귀등이 이루어지도록 체계적이고 꾸준한 노력이 필요할 것이다. 그결과 나는 ○○할 수 있다(하였다), 라는 구체적 자신감과 성취감을 가지게 될 것이며 그 자신감은 나의 일은 내 스스로 즐겁게 해결해야 하고 나는 장래에 어떤 일을 할 것이다 라는 미래상을 키우게 되며 명실공히 건전한 심신을 지닌 민주시민의 기초가 될 것으로 믿는다.

심신의 장애를 딛고 큰 인물이 된 사람들의 눈물겨운 전기문을 보면 공통적으로 진정한 애정을 가진 보호자가 있었으며 **끊임없는 자아강화과정**이 꼭 보여진다. 또한 여러차례의 좌절과 눈물은 필수적으로 나타나는 공통점이다. 인간은 누구나 좌절하며 살아간다. 요는 누가 더 많은 횟수를 누가 더 깊은 속에서 그것을 극복하고 **“다시”** 새롭게 시작하느냐 하는 것이다. **좌절극복의 최대의 적은 당사자와 보호자 마음속의 나태와 자조(自嘲)의식이다.** 냉철히 생각해 보면 나의 문제요, 자식의 문제인데 급하다고, 귀찮다고 대강 얼버무리려는 적당주의가 우리 마음을 나약하게하고 좌절케하는 것이다.

좌절극복의 경험—그것은 소아당뇨인과 보호자에게 인술린보다 더 귀중한 정신자세라 생각되어진다.

길—찾으면 있다

가치관—어디에다 사는 목표를 두느냐의 결론이다. 행복이란 어떤 모양이든 **“양질의 삶”**임에는 틀림없을 것이다. 먼저 정신적 지주가 될만한 **종교생활**과 더불어 함께 사는 경험을 제공해주는 **공동생활**(동아리, 클럽, 동호인모임, 캠프 등), 자기의 세계를 가꾸어주는 **취미생활**을 권하고 싶다. 그것이 어쩔 수 없는 현실을 이기고 눈부신 삶의 재미를 제공해 주는 중요한 요소이다.

소아당뇨인과 부모들이 몸의 건강만을 생각하여 스스로의 정서관리를 소홀히 하는 것은 균형이라는 측면에서 지적하고 싶은 부분이다. 찾아보면 정서의 문제·심리적 문제등을 상담해주고 돕는 곳이 많다. 모자간에 혹은 부녀간에 함께 친절한 상담자를 만나 공동의 문제를 심각히 생각해보고 의논하는 일도 사회적응을 위하여 꼭 필요한 과정이라고 생각된다. 적성, 흥미, 자아개념, 성격등의 검사를 받고, 그 결과를 본 후 장래에 대한 진지한 대화를 나누는 일도 공감대 구축과 신뢰감 증대에 큰 몫을 할 것으로 생각된다. **나는 바란다. 모든 소아당뇨인들이 “나는—소아당뇨—임에도 불구하고—당당하게—나의 길을 찾아 소신껏 열심히 살겠다”라는 의지를 갖기를.** 그렇게 되기까지는 많은 시간과 노력이 필요하겠고 시련과 좌절이 수없이 올것이다. 그러나, 극복해야한다. 그것은 그 아름다운 눈망울속에 꿈꾸듯 숨어있는 소중한 「가능성」 때문이다.