

줄리아 이야기

김 샤우어 (KIM SHAUER)

우리는 둘째 딸이 태어나길 간절히 기다리면서 당연히 그 아이도 첫째 아이와 마찬가지로 건강한 아이일 것이라고 조금도 의심치 않았습니다.

아이가 열다섯 번째 염색체가 중복되어 태어났을 때 너무나 뜻밖이라 정말 놀랐어요. 이 염색체는 시력과 운동기능과 수유에 영향을 줍니다. 아이는 전반적으로 발달이 상당히 지체되고 건강문제가 복잡했어요. 또 나중에 17개월이 되자 양쪽 귀가 감각신경성 난청이라는 진단을 받게 되었어요.

당시 난청은 우리가 이미 다루고 있던 여러 문제에 하나를 더하는 것에 불과했고, 적어도 난청에 대해서는 내가 조금은 안다는 느낌이 들었던 기억이 나요. 제가 다닌 초등학교에 ‘청력자원프로그램’이 있었는데 제 수업에는 통역사와 함께 적어도 청각장애아가 한 명은 늘 있었거든요. 한 참 지나고 나서야 난청이 언어학습과 의사소통에 미치는 영향에 대해 알게 되었습니다. 특히 우리 딸 줄리아는 시력도 약했어요.

우리는 다양한 조기개입프로그램을 접하게 되면서부터 지원도 받고 소속감도 생겼습니다. 우리의 상황과 감정에 대해 서로 이야기할 수 있는 사람들도 주변에 많이 생겼어요. 하지만 이 새로운 세계에서 우리 가족이 정확히 어디에 맞추게 될지 여전히 확신이 없었습니다. 한 기관에서 꾸준히 서비스를 받았지만 지난 4년 동안 우리는 계속하여 대안을 탐색하고 우리와 비슷한 가족을 찾아 왔어요. 그 결과 여러 다른 조직과 친구 그룹에 연결이 되었습니다. 우리한테 완벽하게 딱 맞는 한 그룹을 찾기 보다는 많은 그룹을 찾아 각 그룹에서

서로 다른 지원과 정보를 얻고 있어요. 살아가면서 좋은 사람들을 얼마나 많이 만나게 될지 이 여정을 시작할 때부터 알았더라면 좋았을 거예요.

줄리아는 지금 언니와 함께 동네 초등학교에 다닙니다. 학교에서 동급생들이 아이를 좋아하고 헌신적인 전문가들의 지원도 잘 받고 있어요. 현재로서는 이 상태가 우리 가족에게 딱 맞는 것 같지만 앞으로 진행상황에 따라 계속 재평가해 나갈 생각입니다.

우리 가족은 균형을 이루며 잘 대처해나가고 있는 것 같아요. 주로 복잡한 의료 요구사항 때문에 예약을 수없이 많이 하고 병원에 입원하는 과정에서 정서적으로 격변기를 거치거나 스트레스를 받기도 하지만 그냥 그날그날의 삶을 누리기도 합니다. 우리는 긍정적인 태도를 유지하고, 흥미로운 활동을 기회로 활용하고, 감탄할 만큼 놀라운 우리 가족이나 친구들과 더불어 멋진 삶을 살려고 노력합니다.

